

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Wydział Studiów Edukacyjnych



Marlena Kaźmierska

Dysertacja doktorska

**DOŚWIADCZENIE ENDOMETRIOZY JAKO
CHOROBY PRZEWLEKŁEJ W BIOGRAFIACH
STUDENTEK**

*THE EXPERIENCE OF ENDOMETRIOSIS AS a CHRONIC ILLNESS IN THE
BIOGRAPHIES OF FEMALE STUDENTS*

Rozprawa doktorska napisana pod kierunkiem
prof. dr hab. Agnieszki Cybal-Michalskiej

Promotorka pomocnicza:
dr Paulina Peret-Drażewska

Poznań 2023

"THE EXPERIENCE OF ENDOMETRIOSIS AS A CHRONIC ILLNESS IN THE BIOGRAPHIES OF FEMALE STUDENTS."

Endometriosis is an incurable chronic disease that affects around 2 million girls and women in Poland, and approximately 180 million individuals worldwide. It is referred to by some researchers as a hellish disease or a chameleon among illnesses.

It has a broad range of symptoms, affecting nearly every area of psychosocial functioning, including the direction and pace of self-development, education, and psychophysical well-being.

For this reason, nowadays endometriosis is increasingly becoming a subject of scientific research not only in the field of medicine but also in social and humanistic sciences. The interdisciplinary approach to endometriosis has only been noticeable in the last 20 years, when psychological, sociological, anthropological, and pedagogical studies on this topic emerged.

It is worth mentioning that there is the limited amount of pedagogical analyses concerning the issue of endometriosis during adolescence. It occurs during the realization of the main developmental tasks of youth and 'emerging adulthood,' involving pivotal life choices.

Experiencing endometriosis at such a young age carries a series of consequences and impacts the future of the affected individual. For this reason, it should be a subject of interest within the field of pedagogy.

The aim of the doctoral thesis is to present the experience of endometriosis as a chronic disease in the context of illness trajectories within the biographies of young women, self-perception in various social roles, and daily functioning within micro-, meso-, exo-, and macrosocial structures.

To achieve this, a narrative-biographical method was used to examine 23 female students diagnosed with endometriosis. The thesis consists of four parts: theoretical, methodological, analysis of research results, and recommendations. It was demonstrated that endometriosis constituted a category of 'disrupted life of adolescents and young adults' and had an impact on nearly all the areas of life and functioning quality of the respondents as outlined in the research project.

It's worth mentioning that the experience of the disease determined their educational path and professional career. The impact of endometriosis on self-perception in social roles, feelings of self-attractiveness, femininity, and sexuality was also indicated, along with the occurrence of psychological disturbances. Furthermore, the illness also altered the quality of family and interpersonal relationships.

It was also found that the disease, its symptoms, associated feelings of anxiety and uncertainty, as well as coping strategies adopted, shape the values system embraced by individuals and the assigning of meanings to the surrounding reality and experiences. The dissertation also formulated needs, issues, expectations, demands, and gaps in the healthcare and support system for individuals with endometriosis in Poland. It's important to emphasize that a lack of systemic support for this group of patients has been revealed, highlighting the urgent need for changes in this area. These and many other studies confirm the low societal awareness of endometriosis in the public space, including educational institutions. Therefore, there is a need for disseminating knowledge on this topic, which should be a subject of extensive analysis within pedagogy, especially in health pedagogy.

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 doświadczania 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.

WPROWADZENIE.....	9
ROZDZIAŁ 1 CHOROBA PRZEWLEKŁA - JEJ ZŁOŻONOŚĆ I UWARUNKOWANIA.....	21
1.1. ZDROWIE - KONCEPTUALIZACJA POJĘCIA.....	21
1.2. CHOROBA – ANALIZY NA PODSTAWIE LITERATURY PRZEDMIOTU.....	23
1.2.1. <i>Modele choroby</i>	27
1.3. CHOROBA PRZEWLEKŁA – ANALIZY TEORETYCZNE.....	34
1.3.1. <i>Typologia chorób przewlekłych</i>	43
1.4. PSYCHOSPOŁECZNE FUNKCJONOWANIE OSOBY Z CHOROBA PRZEWLEKŁĄ.....	54
1.4.1. <i>Funkcjonowanie fizyczne osób przewlekle chorych</i>	54
1.4.2. <i>Funkcjonowanie emocjonalne osób przewlekle chorych</i>	56
1.4.3. <i>Jakość życia jednostki w chorobie przewlekłej</i>	59
1.4.3.1. Stres jako implikacja choroby przewlekłej.....	62
1.4.3.2. Cierpienie i ból jako doświadczenie młodzieży towarzyszące chorobie przewlekłej.....	64
1.5. CHOROBA PRZEWLEKŁA JAKO KRYTYCZNE WYDARZENIE ŻYCIOWE.....	70
ROZDZIAŁ 2 ENDOMETRIOZA JAKO PRZYKŁAD CHOROBY PRZEWLEKŁEJ.....	72
2.1. ENDOMETRIOZA – ROZWAŻANIA NAD DEFINICYJNYM CREDO.....	72
2.2. ETIOLOGIA ENDOMETRIOZY.....	76
2.3. KLASYFIKACJA ENDOMETRIOZY.....	77
2.3.1. <i>Symptomatologia endometriozy</i>	83
2.4. DIAGNOSTYKA ENDOMETRIOZY.....	89
2.5. LECZENIE ENDOMETRIOZY.....	91
ROZDZIAŁ 3 MŁODZIEŻ W OBlicZU ENDOMETRIOZY JAKO CHOROBY PRZEWLEKŁEJ.....	100
3.1. PSYCHOSPOŁECZNA CHARAKTERYSTYKA OKRESU MŁODZIEŃCZOŚCI.....	100
3.2. MŁODZIEŻ CHORA PRZEWLEKLE.....	109
3.3. ENDOMETRIOZA W OKRESIE ADOLESCENCJI I WCZESNEJ DOROSŁOŚCI.....	112
ROZDZIAŁ 4 PSYCHOSPOŁECZNE FUNKCJONOWANIE CHORYCH NA ENDOMETRIOZĘ.....	117
4.1. DOŚWIADCZENIE ENDOMETRIOZY JAKO CHOROBY PRZEWLEKŁEJ.....	117
4.2. JAKOŚĆ ŻYCIA I STYL ŻYCIA OSÓB CHORYCH NA ENDOMETRIOZĘ.....	121
4.3. CODZIENNE FUNKCJONOWANIE OSÓB CHORYCH NA ENDOMETRIOZĘ.....	126
4.4. WPŁYW BÓLU NA CODZIENNE FUNKCJONOWANIE.....	128
4.5. ENDOMETRIOZA A ZDROWIE PSYCHICZNE.....	130
4.6. ENDOMETRIOZA A EDUKACJA.....	133
4.7. ENDOMETRIOZA A ŻYCIE ZAWODOWE.....	136
4.8. ŻYCIE SEKSUALNE PACJENEK Z ENDOMETRIOZĄ.....	139
4.9. CYKL MENSTRUACYJNY JAKO ZJAWISKO BIOLOGICZNE I SPOŁECZNO-KULTUROWE.....	142
4.10. NIEPŁODNOŚĆ I BEZPŁODNOŚĆ A ENDOMETRIOZA.....	144

4.11. ŻYCIE TOWARZYSKIE A ENDOMETRIOZA	146
4.12. STRATEGIE RADZENIA SOBIE Z CHOROBA	147
4.13. DOŚWIADCZENIA Z SYSTEMEM OPIEKI ZDROWOTNEJ	152
4.14. KOSZTY EKONOMICZNE I SPOŁECZNE ENDOMETRIOZY	157
4.15. STAN WIEDZY O ENDOMETRIOZIE CHORYCH I PERSONELU MEDYCZNEGO	159
4.16. NARRACJA O ENDOMETRIOZIE W OPINII CHORYCH	161
ROZDZIAŁ 5 METODOLOGICZNE PODSTAWY BADAŃ WŁASNYCH	164
5.1. METODY JAKOŚCIOWE I ICH CECHY KONSTITUTYWNE - CHARAKTERYSTYKA	164
5.2. PRZEDMIOT I CELE BADAŃ	169
5.3. PROBLEMY BADAWCZE	172
5.4. METODA BIOGRAFICZNA I ZASTOSOWANIE W BADANIACH WŁASNYCH	176
5.5. WYWIAD NARRACYJNO – BIOGRAFICZNY	182
5.6. ORGANIZACJA I PRZEBIEG BADAŃ	188
ROZDZIAŁ 6 PRZEBIEG ENDOMETRIOZY U OSÓB BADANYCH	192
6.1. OKOLICZNOŚCI I PROCES DIAGNOSTYKI ENDOMETRIOZY W NARRACJACH BADANYCH	193
6.2. „NAZNACZONE ENDOMETRIOZĄ” – POTWIERDZENIE DIAGNOZY ENDOMETRIOZY W NARRACJACH BADANYCH	210
6.3. PROCES LECZENIA NA POSZCZEGÓLNYCH ETAPACH CHOROBY W NARRACJACH BADANYCH	218
6.4. DOŚWIADCZENIA Z PERSONELEM MEDYCZNYM W NARRACJACH BADANYCH	233
ROZDZIAŁ 7 DOŚWIADCZANIE OBJAWÓW ENDOMETRIOZY	247
7.1. OBJAWY ENDOMETRIOZY W NARRACJACH BADANYCH	247
7.2. BÓL I CIERPIENIE W NARRACJACH BADANYCH	257
ROZDZIAŁ 8 CODZIENNE FUNKCJONOWANIE I JAKOŚĆ ŻYCIA KOBIEC Z ENDOMETRIOZĄ	267
8.1. CODZIENNOŚĆ Z ENDOMETRIOZĄ W NARRACJACH BADANYCH	267
8.2. JAKOŚĆ ŻYCIA A ENDOMETRIOZA W NARRACJACH BADANYCH	280
ROZDZIAŁ 9 DOŚWIADCZENIE KRYZYSU W ENDOMETRIOZIE W NARRACJACH BADANYCH	286
9.1. KRYZYS ZWIĄZANY Z ENDOMETRIOZĄ W DOŚWIADCZENIACH BADANYCH ENDOKOBIET	286
9.2. STRATEGIE RADZENIA SOBIE Z ENDOMETRIOZĄ JAKO CHOROBA PRZEWLEKŁĄ W NARRACJI BADANYCH	296
ROZDZIAŁ 10 DOŚWIADCZENIE ENDOMETRIOZY PODCZAS CYKLU MENSTRUACYJNEGO	306
10.1. CYKL MIESIĄCZKOWY W NARRACJACH BADANYCH	306
10.2. ŚWIADOMOŚĆ ENDOMETRIOZY WŚRÓD BADANYCH	315
10.3. MITY O ENDOMETRIOZIE I CYKLU MIESIĄCZKOWYM	323
ROZDZIAŁ 11 CZAS WOLNY I ŻYCIE TOWARZYSKIE A ENDOMETRIOZA	330
11.1. CZAS WOLNY, PASJE I ZAINTERESOWANIA A ENDOMETRIOZA W NARRACJACH BADANYCH	330

11.2. ŻYCIE TOWARZYSKIE A ENDOMETRIOZA W NARRACJACH BADANYCH.....	335
ROZDZIAŁ 12 ENDOMETRIOZA JAKO MODEL CHOROBY W NARRACJACH BADANYCH	340
12.1. ZNACZENIA NADAWANE POJĘCIU „ENDOMETRIOZY” PRZEZ BADANE	340
12.2. WYMIAR DOŚWIADCZANIA ENDOMETRIOZY W PERCEPCJI BADANYCH	346
12.3. DOŚWIADCZENIE ENDOMETRIOZY JAKO STRATY W PERCEPCJI BADANYCH	352
12.4. NARRACJA O ENDOMETRIOZIE WŚRÓD BADANYCH KOBIET	354
ROZDZIAŁ 13 DOŚWIADCZENIE ENDOMETRIOZY A AUTOPERCEPCJA W NARRACJACH BADANYCH	
KOBIET	360
13.1. ENDOMETRIOZA A POSTRZEGANIE SIEBIE JAKO CZŁOWIEKA W NARRACJACH BADANYCH	360
13.2. ENDOMETRIOZA A POSTRZEGANIE WŁASNEJ ATRAKCYJNOŚCI W NARRACJACH BADANYCH	364
ROZDZIAŁ 14 ENDOMETRIOZA A POSTRZEGANIE KOBIECOŚCI I SEKSUALNOŚCI W NARRACJACH	
BADANYCH.....	374
14.1. POSTRZEGANIE SIEBIE PRZEZ BADANE JAKO KOBIETY.....	374
14.2. POSTRZEGANIE WŁASNEJ KOBIECOŚCI NA POSZCZEGÓLNYCH ETAPACH PRZEBIEGU CHOROBY	379
ROZDZIAŁ 15 ENDOMETRIOZA A AUTOPERCEPCJA PEŁNIENIA RÓL SPOŁECZNYCH	384
15.1. ENDOMETRIOZA A PERCEPCJA SIEBIE JAKO PARTNERKI.....	384
15.2. ENDOMETRIOZA A PERCEPCJA SIEBIE JAKO CZŁONKA RODZINY.....	386
15.3. ENDOMETRIOZA A PERCEPCJA SIEBIE JAKO PRZYJACIÓŁKI, ZNAJOMEJ	392
15.4. ENDOMETRIOZA A PERCEPCJA SIEBIE JAKO OSOBY CHOREJ PRZEWLEKLE/PACJENTKI	395
ROZDZIAŁ 16 PERCEPCJA PRZYSZŁOŚCI, DOBROSTANU, DAŻEŃ ŻYCIOWYCH I DEKLAROWANEGO	
SYSTEMU AKSJONORMATYWNEGO W NARRACJACH BADANYCH	402
16.1. ENDOMETRIOZA A WARTOŚCI WEDŁUG BADANYCH	402
16.2. ENDOMETRIOZA A PLANY ŻYCIOWE, MARZENIA I ASPIRACJE ŻYCIOWE W NARRACJACH BADANYCH	414
16.3. ENDOMETRIOZA A DOBROSTAN BADANYCH	428
ROZDZIAŁ 17 DOŚWIADCZENIE ENDOMETRIOZY A FUNKCJONOWANIE RODZINNE	439
17.1. ENDOMETRIOZA A ZWIĄZKI PARTNERSKIE W NARRACJI BADANYCH	439
17.2. ŻYCIE SEKSUALNE W NARRACJACH BADANYCH	450
17.3. MACIERZYŃSTWO W CIENIU ENDOMETRIOZY – DOŚWIADCZENIA	
ZWIĄZANE Z NIEPŁODNOŚCIĄ I STARANIAMI O DZIECKO W NARRACJACH BADANYCH	458
17.4. ENDOMETRIOZA A SYTUACJA MATERIALNA ENDOKOBIET I ICH RODZIN W OPINII BADANYCH.....	471
17.5. REAKCJE I KSZTAŁTOWANIE POSTAW CZŁONKÓW RODZINY WOBEC CHOROBY W NARRACJACH BADANYCH.....	479
ROZDZIAŁ 18 ENDOMETRIOZA A PRZEBIEG KSZTAŁCENIA BADANYCH.....	485
18.1. ENDOMETRIOZA A PEŁNIENIE ROLI UCZENNICY I STUDENTKI W NARRACJACH BADANYCH	485

18.2. ODDZIAŁYWANIE ENDOMETRIOZY NA KARIERĘ EDUKACYJNĄ W PERCEPCJI BADANYCH.....	501
18.3. REAKCJE I POSTAWY NAUCZYCIELI, WYKŁADOWCÓW I RÓWIEŚNIKÓW WOBEC CHOROBY W NARRACJACH BADANYCH.....	515
ROZDZIAŁ 19 ENDOMETRIOZA A AKTYWNOŚĆ ZAWODOWA	523
19.1. POSTRZEGANIE SIEBIE PRZEZ BADANE W ROLI PRACOWNICZEK	525
19.2. ENDOMETRIOZA A TRUDNOŚCI W KARIERZE ZAWODOWEJ W NARRACJI BADANYCH	530
19.3. REAKCJE I POSTAWY PRACODAWCÓW I WSPÓŁPRACOWNIKÓW WOBEC ENDOMETRIOZY I CHORYCH W NARRACJACH BADANYCH	538
ROZDZIAŁ 20 POTRZEBY, OCZEKIWANIA, POSTULATY BADANYCH VS. SYSTEM WSPARCIA OSÓB Z ENDOMETRIOZĄ	545
20.1. POTRZEBY OSÓB Z ENDOMETRIOZĄ W NARRACJACH BADANYCH	545
20.2. OCZEKIWANIA OSÓB Z ENDOMETRIOZĄ W NARRACJACH BADANYCH	557
20.3. PROBLEMY I LUKI SYSTEMOWE W ZAKRESIE WSPARCIA I POMOCY OSÓB CHORYCH NA ENDOMETRIOZĘ	571
ROZDZIAŁ 21 INSTYTUCJONALNE I POZAINSTYTUCJONALNE FORMY WSPARCIA CHORYCH NA ENDOMETRIOZĘ	579
21.1. INSTYTUCJONALNE FORMY WSPARCIA OSÓB Z ENDOMETRIOZĄ	581
21.2. POZAINSTYTUCJONALNE FORMY WSPARCIA OSÓB Z ENDOMETRIOZĄ	596
21.3. FUNDACJA „POKONAĆ ENDOMETRIOZĘ” JAKO PRZYKŁAD FORMY WSPARCIA POZAINSTYTUCJONALNEGO	603
ROZDZIAŁ 22 ZAKOŃCZENIE - REKOMENDACJE W ZAKRESIE KIERUNKÓW BUDOWANIA WSPARCIA I POMOCY OSOBOM CHORYM NA ENDOMETRIOZĘ: W STRONĘ PROMOCJI ZDROWIA I EDUKACJI ZDROWOTNEJ	607
22.1. PEDAGOGIKA ZDROWIA I PROMOCJA ZDROWIA – ROZWAŻANIA NA PODSTAWIE LITERATURY PRZEDMIOTU	607
22.2. KU LEPSZEJ PRZYSZŁOŚCI ENDOKOBIET – REKOMENDACJE DOTYCZĄCE STWORZENIA SYSTEMU OPIEKI I WSPARCIA DLA OSÓB Z ENDOMETRIOZĄ	620
BIBLIOGRAFIA.....	639
NETOGRAFIA	654
ANEKS	666
SPIS ZAŁĄCZNIKÓW	667

Wprowadzenie

„dlatego, że się zawzięłam też w sobie, że jednak nie odpuszczę, bo już było tak kiepsko, że (...) wiedziałam, że albo umrę, albo znajdę (...) rozwiązanie z tego”

[Nadia]

Problematyka różnego rodzaju chorób przewlekłych stanowi przedmiot zainteresowań nie tylko nauk medycznych, ale również społecznych. Warto jednak zauważyć, iż część jednostek chorobowych nie posiada bogatych opracowań naukowo-badawczych w kontekście ich doświadczania i społecznego obrazu funkcjonowania osób chorych. Egzemplifikacją jednostki chorobowej, która - ze względu na swoją specyfikę - może być szczególnie istotna w kontekście sposobu doświadczania jej jako schorzenia przewlekłego, jest endometrioza, zwana również gruczolistością śródmaciczną¹.

Endometrioza jest wspomiana w opisach przypadków sprzed czterech tysięcy lat. Szczegółowe próby badań nad tą chorobą podjęto dopiero w 1840 roku, natomiast w naukach społecznych miało to miejsce w latach 80. XX. wieku. Pierwsze prace anglojęzyczne², dotyczące aspektów psychospołecznych tego schorzenia pojawiły się dopiero w latach pięćdziesiątych XX wieku, a polscy badacze z nauk społecznych zajęli się tą problematyką dopiero po 2010 roku. Przez ostatnie 20 lat zauważalny jest wzrost zainteresowań badawczych reprezentantów psychologii, socjologii, antropologii i pedagogiki zagadnieniami związanymi z tematyką gruczolistości śródmaciczej.

Endometrioza jest nieuleczalną chorobą przewlekłą, która dotyka w Polsce około 2 milionów dziewcząt i kobiet (określanych też endokobietami³), a na świecie ok. 180 milionów osób.⁴ Jest nazywana przez niektórych badaczy piekielną chorobą lub kameleonem wśród

¹ w pracy będą stosowane zamiennie endometrioza i gruczolistość śródmaciczna.

² Do takich prac zalicza się: Peveler R., Edwards J., Daddow J., Thomas E., *Psychosocial factors and chronic pelvic pain: a comparison of women with endometriosis and with unexplained pain*, „Journal of psychosomatic research”, nr 3(40)/1996.

Low W. Y., Edelman R. J., Sutton C., *Description and predictors of pain in patients with endometriosis*. „Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology”, nr 4(13)/1992.

Low W. Y., Edelman R. J., Sutton, C., *a psychological profile of endometriosis patients in comparison to patients with pelvic pain of other origins*, „Journal of psychosomatic research”, nr 2(37)/1993.

Whiteford L. M., Gonzalez L., *Stigma: the hidden burden of infertility*. „Social science & medicine”, nr 1(40)/1995.

Wingfield M. B., Wood C., Henderson L. S., Wood R. M., (1997). *Treatment of endometriosis involving a self-help group positively affects patients' perception of care*. „Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology”, nr 4(18)/1997.

³ Określenie „endokobieta” oznacza kobietę chorującą na endometriozę, używane przez chore na grupach wsparcia. Zamiennie używa się endosiostry, endopolki, czy endowojowniczk. Określenie endopolek zostało użyte np. W interpelacji polskiej nr 35375 do ministra zdrowia w sprawie leczenia endometriozy – ponowna Zgłaszający: Joanna Jaśkowiak, Marek Rutka, Anita Kucharska-Dziedzic, Iwona Maria Kozłowska, Anita Sowińska, Robert Obaz, Maciej Kopiec z dn. 11.10.2022 r.

⁴ Zondervan K. T., Becker C. M., Koga K., Missmer S. A., Taylor R. N., Viganò P., *Endometriosis*, „Nat Rev Dis Primers”, nr 4(9)/2018, [dostęp 12.05.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30026507/>]

chorób. Jest to choroba hormonalno-immunologiczna z grupy schorzeń ginekologicznych, a jej mechanizm chorobowy polega na obecności tkanki podobnej do endometrium macicy w miejscach innych, niż jego fizjologiczne odpowiednie umiejscowienie.⁵

Wagę oraz potrzebę powstawania opracowań naukowych w dziedzinie nauk społecznych o endometriozie tłumaczy m. in. zespół kierowany przez I. Lukasa. Według tej grupy badawczej: „większość badań poświęconych chorobom przewlekłym, takim jak endometrioza, koncentruje się na jednym lub dwóch określonych obszarach choroby, takich jak: jej wpływ społeczny, fizyczny lub psychologiczny w określonym momencie życia. Natomiast niewiele badań dotyczyło wpływu endometriozy na zdrowie kobiet i ich przebieg życia (tj. upośledzenie przebiegu życia) na podstawie tego, w jaki sposób objawy i doświadczenia wynikające z choroby wpływają na najważniejsze wydarzenia życiowe i decyzje (takie jak podjęcie edukacji, wybór ścieżki kariery, nawiązanie intymnych relacji i planowanie rodziny) oraz ogólnej zdolności pacjentek do osiągnięcia celów życiowych”. Niewielka ilość istniejących badań w paradygmacie jakościowym ujawnia wpływ choroby na wszystkie sfery życia i dalszą przyszłość chorych. Zauważalne jest również jej oddziaływanie na aktywność społeczną, relacje intymne, edukację, pracę zawodową czy dobrostan.⁶ Zasadność poruszanej tematyki jest na tyle istotna, jednakże niewiele jest zwartych opracowań naukowych dotyczących sposobu doświadczania tegoż schorzenia. Publikacje opisujące grupę dziewcząt zdobywających kolejne osiągnięcia edukacyjne i jednocześnie cierpiące na endometriozę są nieliczne.

Adolescencja jest bardzo ważnym okresem w życiu każdego człowieka. Właśnie wtedy dokonują się gwałtowne zmiany rozwojowe, gdyż jednostka tworzy swą autonomię oraz kształtuje tożsamość w jedną spójną całość. Młodzież akademicką można określić jako odrębną kategorię społeczną, odwołując się do A. Zandeckiego, uzasadniającego to statusem przejściowym,. Polega to na tym, że student odchodzi od społecznej warstwy pochodzenia przechodząc w kierunku zamierzonego statusu, który otrzyma z racji posiadanego wykształcenia.⁷

Szczególnie interesująca jest grupa młodzieży akademickiej, ponieważ młodzi ludzie są w przełomowym momencie życia – w fazie tzw. wschodzącej dorosłości („*emerging*

⁵ Acién P., Velasco I., *Endometriosis: a Disease That Remains Enigmatic*, [w:] *ISRN obstetrics and gynecology*, 2013, s. 1.

⁶ Lukas I., Kohl-Schwartz A., Geraedts K., Rauchfuss M., Wölfler M. M., Häberlin F., von Orelli S., Eberhard M., Imthurn B., Imesch P., Leeners B., *Satisfaction with medical support in women with endometriosis*, “PloS one”, nr 11(13)/2018, [dostęp 13.01.2023 <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0208023>].

⁷ A. Zandecki, za: Kanclerz B., *Orientacje życiowe młodzieży akademickiej*, Poznań 2015, s. 66.

adulthood”). Jako pierwszy termin ten wprowadził J. Arnett, wyjaśniając, że ten „okres stającej się dorosłości nie jest ani adolescencją, ani wczesną dorosłością, zarówno teoretycznie, jak i empirycznie różni się od nich obu. Stającą się dorosłość wyróżnia względna niezależność od ról społecznych i normatywnych oczekiwań. Porzucenie zależności charakteryzującej dzieciństwo i adolescencję, ale niepodjęcie jeszcze obowiązków typowych dla dorosłości pozwala na odkrywanie różnych możliwych kierunków w miłości, w pracy i w sferze światopoglądowej”.⁸ Okres wczesnej dorosłości przypada między 18. a 25.–29. rokiem życia⁹, czyli czas studiowania jest niezwykle ważny w życiu człowieka, ponieważ na tym etapie jednostka ma możliwość skonfrontowania swoich wizji, celów z rzeczywistością, zarazem wchodząc w nowe role społeczne, poszerzając swoje horyzonty poznawcze. Na czas studiowania przypada integracja elementów osobowości, gdzie tworzy się spójna struktura obrazu świata wewnętrznego i zewnętrznego.¹⁰

Charakterystyka odrębności pokolenia młodzieży wraz ze specyfiką jej zachowań polega na doświadczaniu wspólnych zainteresowań, wyznawanych wartości lub zdarzeń. Ta ostatnia cecha może obejmować osoby, które łączą zarazem doświadczenie życia z endometriozą. Można zatem mówić o wspólnocie młodych kobiet zmagających się z tą chorobą.

Z uwagi na specyfikę endometriozy oraz jej doświadczanie w okresie realizacji znaczących dla jednostki zadań rozwojowych (mianowicie w okresie wczesnej dorosłości), nie ulega wątpliwości, że interesującym poznawczo zagadnieniem jest psychospołeczna analiza doświadczeń osób z endometriozą.

Szczególnemu namysłowi warto poddać wybraną grupę kobiet – studentek ze względu na specyfikę funkcjonowania młodzieży akademickiej, której są reprezentantkami i ma to znaczenie w kontekście podejmowanego szczebla edukacji oraz planów życiowych, co mieści się w obszarze zainteresowań pedagogiki.

⁸ Arnett J., *Emerging Adulthood: a Theory of Development From the Late Teens Through the Twenties*, „American Psychologist”, t. 55, nr 5/2000, s. 469.

⁹ Do cech charakteryzujących ten okres wchodzenia w dorosłość należą: czas poszukiwań związanych z tożsamością, brak stabilności i częste zmiany, silne skoncentrowanie na sobie, poczucie „bycia pomiędzy” dorastaniem a dorosłością, odczuwanie nadziei, patrzanie na przyszłość z optymizmem, czas na dokonywanie modyfikacji i silne poczucie posiadania możliwości (Lipska A., Zagórska W., „Stającą się dorosłość” w ujęciu Jeffreya J. Arnetta jako rozbudowana faza liminalna rytuału przejścia, „Psychologia rozwojowa”, t. 16, nr 1/2011, s. 15). Na tym etapie dokonuje się realizacja następujących zadań rozwojowych: wybór partnera życiowego i nauka wspólnego życia, pełnienie nowych ról społecznych rodzinnych, uniezależnienie się od rodziców i wyprowadzka, rozpoczęcie kariery zawodowej, znalezienie grona znajomych oraz branie za siebie odpowiedzialności (Brzezińska A., *Społeczna psychologia rozwoju*, Warszawa 2007, s. 235).

¹⁰ Teusz G., *Młodzież studencka wobec krytycznych wydarzeń życiowych*, [w:] *Młodzież w świecie współczesnym. z badań orientacji biograficznych młodych okresu transformacji*, M. Piorunek (red.), Poznań 2004, s. 167.

Przeżycia studentek zmagających się z gruczolistością śródmaciczną są szczególnie ważne dla badaczy podejmujących problematykę z zakresu nauk społecznych i medycznych, ponieważ dostarczają one wiedzy na temat sposobu w jaki jednostka radzi sobie z chorobą, jakie ma znaczenie, w jaki sposób doświadcza choroby przewlekłej oraz jaka jest specyfika codziennego funkcjonowania.

Wybór problematyki badawczej uzasadniony jest również faktem, iż ze względu na specyfikę choroby jej najbardziej przełomowy moment (diagnostyka, wczesne leczenie oraz „oswajanie” się z funkcjonowaniem z chorobą) przypada na okres wczesnej dorosłości. U dużej części osób (60%) wśród populacji chorych na endometriozę pierwsze objawy pojawiają się przed 20 rokiem życia.¹¹ Stanowi to ważny powód podjęcia badań w zakresie doświadczeń chorowania na endometriozę w takiej grupie społecznej, jaką jest młodzież akademicka.

Rozpoznanie specyfiki funkcjonowania osób z endometriozą umożliwia zrozumienie trajektorii biografii kobiet, ponieważ zauważalna jest silna i złożona współzależność między dolegliwościami a ich konsekwencjami dla chorych. Poszczególne symptomy choroby mogą ogrywać kluczową rolę w podejmowanych decyzjach życiowych.¹²

W World Health Report 2008 wskazano, że wiele pierwotnych źródeł występowania chorób i pogorszenia stanu zdrowia jest poza kontrolą systemu opieki zdrowotnej, więc zaleca się posłużyć się szeroką, ogólnospołeczną perspektywą w rozwiązaniu tych trudności. Takie podejście umożliwi „lepsze zdrowie, zmniejszenie chorób, większej równości i znacznej poprawy funkcjonowania systemów opieki zdrowotnej”.¹³ Jak podkreśla w swych rozważaniach J. Szempruch, przyczyn należy upatrywać we wzmożonej specjalizacji sektora ochrony zdrowia oraz zaniedbań w powszechnej profilaktyce i promocji zdrowia. Jej zdaniem systemy opieki medycznej są nieskuteczne, niesprawiedliwe i niezintegrowane pomimo, że mogłyby być. Biorąc pod uwagę powszechność, zorientowanie świadczeń na jednostkę, prowadzenie polityki publicznej ukierunkowanej na opiekę zdrowotną, działania liderów, którzy angażują się w sektor służby zdrowia, powinny negocjować i prowadzić do uczestnictwa wszystkie grupy społeczne, natomiast krajowe

¹¹ ACOG Committee Opinion, "Endometriosis in adolescents. „Obstetrics and Gynecology”, nr 105/2005, s. 921.

¹² Lukas I., Kohl-Schwartz A., Geraedts K., Rauchfuss M., Wölfler M. M., Häberlin F., von Orelli S., Eberhard M., Imthurn B., Imesch P., & Leeners B., *Satisfaction with medical support in women with endometriosis*, "PloS one", nr 11(13)/2018, [dostęp 13.01.2023 <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0208023>].

¹³ Za: Szempruch J., *Nauczyciel w warunkach zmiany społecznej i edukacyjnej*, Kraków 2012, s. 133.

systemy ochrony zdrowia powinny osiągnąć większą integralność, sprawiedliwość, sprawność i efektywność.¹⁴

Instytucje szkoły oraz studiów wyższych będące częścią systemu edukacyjnego powinny również zapewnić osobom zmagającym się z endometriozą odpowiednie wsparcie oraz pomoc, jak również powinny być przestrzenią edukacji zdrowotnej, także tej obejmującej zagadnienia związane z gruczolistością śródmaciczną. B. Przyborowska wyjaśnia, że „organizacja edukacyjna podlega wpływom elementów otoczenia ogólnego i systemowego”. Szkoła jest związana z różnymi sektorami w wymiarze społecznym, kulturowym, prawnym, politycznym, ekonomicznym itd. Mając na uwadze coraz większą powszechność występowania chorób przewlekłych u uczniów i studentów¹⁵, która swe objawy ujawnia w wieku nastoletnim, to wydaje się ona obejmować cały ten system: społeczeństwo globalne, środowisko geopolityczne, społeczności lokalne i rodzinne. Otoczenie geopolityczne oznacza, że składają się na nie systemy polityczne, ekonomiczne i społeczne, które ukierunkowują swoje działania w sferze polityki edukacyjnej oraz określają wymagania edukacyjne, które też mogą oddziaływać zwrotnie na tę politykę i wymagania wobec niej.¹⁶

Niniejsza rozprawa dotyczy w dużej mierze aspektów będących przedmiotem zainteresowań nauk pedagogicznych oraz opiera się na przekonaniu, że są potrzebne zmiany w przestrzeni szkoły, aby pomóc nastolatkom z endometriozą. J. Szempruch podkreśla w swych rozważaniach aktualność tego, jakie funkcje powinna pełnić szkoła i czego powinno się nauczać. Nadal widać tendencję i nacisk kładziony na kształtowanie kompetencji w ramach nauk humanistycznych, przyrodniczych, ścisłych wraz z ich praktycznym zastosowaniem, umiejętności z wykorzystaniem nowoczesnych technologii komunikacyjnych, posługiwaniem się językiem obcym oraz zdolnościami społecznymi, obywatelskimi i emocjonalnymi.¹⁷ Brakuje jednak działań (lub są one nieskuteczne), które mają za zadanie wprowadzanie zmian społecznych, wyrównywania nierówności społecznych wobec uczniów z chorobami przewlekłymi, włączając w to endometriozę. Można odnieść wrażenie, że uczennice z endometriozą są niewidoczne dla systemu oraz instytucji szkoły. To właśnie szkoła ma kompetencje, aby zapewnić dla wszystkich uczniów i uczennic równe szanse. Analogicznie ta sytuacja dotyczy uczelni wyższych.

¹⁴ Za: Szempruch J., tamże, s. 134-135.

¹⁵ Jak wskazują B. Woynarowska i A. Oblacińska, to „Na podstawie dostępnych danych można szacować, że choroby przewlekłe (bez uwzględnienia otyłości, która jest też chorobą przewlekłą) występują w zależności od wieku u 20–25% populacji dzieci i młodzieży” (Woynarowska B., Oblacińska A., *Stan zdrowia dzieci i młodzieży w Polsce. Najważniejsze problemy zdrowotne*, „Zdrowie dzieci i młodzieży. Wybrane zagadnienia”, nr 2(38)/2014, s. 54).

¹⁶ Przyborowska B., Kopińska V., Murawska I., *Kompetencje społeczne i obywatelskie w edukacji szkolnej – pozór w podstawie programowej dla trzeciego etapu edukacyjnego*, „Przegląd Badań Edukacyjnych”, nr 16/2017, s. 46.

¹⁷ Szempruch J., *Nauczyciel w warunkach zmiany społecznej i edukacyjnej*, Kraków 2012, s. 240.

Biorąc pod uwagę przedstawione powyżej aspekty warto zauważyć, iż eksploracja doświadczeń młodych kobiet z endometriozą, które podejmowały studia wyższe jest niezmiernie frapującym i ważnym poznawczo zagadnieniem, ponieważ umożliwia wgląd i poznanie tego zjawiska biorąc pod uwagę jak najszerszą perspektywę. Ta tematyka jest nadzwyczaj interesująca, ponieważ z jednej strony to młodzi ludzie będą decydować o współczesnej rzeczywistości, a z drugiej strony, endometrioza stała się przedmiotem zainteresowania nauk społecznych od niedawna (w porównaniu do innych chorób przewlekłych), staje się ważnym tematem społecznym, a niewielka ilość opracowań badająca grupę młodych kobiet¹⁸ skłania do podjęcia weryfikacji empirycznych w tym zakresie. Nasuwa się więc pytanie, czy endometrioza może przeszkodzić lub opóźnić proces stawiania się kreatorem współczesnego świata przez młodych dorosłych? Jednak najważniejsze pytanie brzmi: „Jakie są doświadczenia związane z endometriozą jako chorobą przewlekłą badanych studentek?”. Jednym z głównych założeń pracy jest próba uzyskania odpowiedzi na następujące pytania: „Jaka jest trajektoria przebiegu endometriozy u badanych studentek?”, „Jakie strategie radzenia sobie z chorobą przewlekłą przyjmują badane studentki w sferze codziennego funkcjonowania?”, „Jak postrzegają własną osobę badane studentki z endometriozą?”, „Jak postrzegają własne życie badane studentki chore na endometriozę?” oraz „W jaki sposób można pomóc młodym kobietom i ich bliskim w zmaganiu się z endometriozą?”. Przedstawione powyżej problemy badawcze oraz ich analiza pozwolą na poznanie wielowarstwowe i wielokierunkowe zjawiska chorowania na endometriozę.

Przedmiotem zaprezentowanych analiz empirycznych jest doświadczenie endometriozy jako choroby przewlekłej, które na stałe wpisało się i stale wpisuje w biografię

¹⁸ Więcej autorka problematykę funkcjonowania uczennic i studentek z endometriozą analizowała szerzej w: Kaźmierska M., *czy w szkole jest miejsce dla cierpienia, współczucia i przeżywania choroby (na przykładzie uczennic z endometriozą)?*, [w:] *Dlaczego szkoła nie ufa emocjom? Dążenia emocjonalne w szkole i na uczelni*, W. Heller, M. Kaźmierska, M. Wieczorek (red.), Poznań 2019.

Kaźmierska M., *Adolescentki chore na endometriozę - uczennice ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi czy niezauważony problem w rzeczywistości szkolnej?*, [w:] *Wyzwania teorii i praktyki edukacyjnej w społeczeństwie współczesnym*, A. Cybał-Michalska, A. Gromkowska-Melosik (red.), Poznań 2019.

Kaźmierska M., *Perception of own and another's medical condition among women suffering from endometriosis*, [w:] *In Search of academic Excellence in Social Sciences and Humanities in Poland*, A. Gromkowska-Melosik, B. Hordecki, T. R. Szymczyński (red.), Berlin 2021.

Kaźmierska M., *Poczucie osamotnienia młodzieży w doświadczeniu choroby przewlekłej a wsparcie rodziców na przykładzie endometriozy*, [w:] *Rodzice uczniów w edukacji szkolnej*, W. Heller, A. Nymś-Górna, M. Kaźmierska, M. Wieczorek (red.), Poznań-Kalisz 2022.

M. Kaźmierska, *o psychologicznym, społecznym i interpersonalnym znaczeniu kobiecego cyklu miesięczkowego*, [w:] *Spotkanie z innym w szkole i na uczelni: o możliwościach porozumienia*, W. Heller, M. Kaźmierska, M. Wieczorek (red.), Poznań 2020.

cierpiących na tą chorobę kobiet. Za pomocą metody narracyjno-biograficznej przebadano w okresie i 2020 - i 2022 dwadzieścia trzy kobiety, które studiowały, przerwały studia, bądź je ukończyły oraz zdiagnozowano u nich endometriozę.

Celem podjęcia rozważań na temat przeżyć łączących się z endometriozą studentek jest próba rozpoznania niniejszej kategorii w tejże grupie społecznej, biorąc pod uwagę ujęcie socjologiczne, pedagogiczne i psychologiczne.

Społeczność osób chorych na endometriozę ma również swoją specyfikę ze względu na objawy chorobowe i związane z nimi doświadczenia. Są one zupełnie odmienne, niż w przypadku innych chorób, ponieważ gruczolistość śródmaciczna stanowi jednostkę chorobową, na temat której świadomość społeczna i jej obecność w opinii publicznej jest niewielka, a sama choroba bywa niezwykle często bagatelizowana przez środowiska lekarskie i naukowe. Co więcej, brakuje obecnie przekonania o tym, że doświadczenia bólowe i postęp choroby są najczęściej porównywane przez pacjentów do przebiegu chorób nowotworowych.

Dysertacja doktorska składa się z czterech części, które łącznie zawierają dwadzieścia dwa rozdziały. Pierwsza część stanowi teoretyczną część pracy. W pierwszym rozdziale przedstawiono w pojęcia niezbędne dla zaprezentowanej problematyki pracy takie jak: „zdrowie”, „choroba”. Precyzyjnej analizy literatury dokonano w kwestii zagadnienia „choroby przewlekłej” w kontekście medycznym i psychospołecznym. Wspomniano też w tym podrozdziale o funkcjonowaniu fizycznym i emocjonalnym oraz jakości życia osób cierpiących na choroby przewlekłe. Przywołano również koncepcję, która polega na uznaniu choroby przewlekłej jako krytycznego wydarzenia życiowego człowieka. Drugi rozdział został poświęcony omówieniu endometriozy w kontekście medycznym. Dokonano przeglądu w literaturze medycznej w zakresie istniejących definicji endometriozy, jej etiologii, jej klasyfikacji, objawów endometriozy, sposobów diagnozowania i leczenia tej jednostki chorobowej. W rozdziale trzecim zaprezentowano charakterystykę psychospołeczną okresu młodości, młodości chorej przewlekłe, a także przeglądu badań nad wpływem endometriozy na rozwój jednostki w trakcie adolescencji i wczesnej dorosłości. Problematyka psychospołecznego funkcjonowania chorych na endometriozę podjęta została z kolei w rozdziale czwartym. Omówiono w nim m. in. doświadczenie chorowania na endometriozę, jakość życia i styl życia osób na nią chorujących, codzienne funkcjonowanie, w tym oddziaływanie bólu na różne obszary życia, wpływ endometriozy na zdrowie psychiczne (w tym strategie radzenia sobie z chorobą), edukację,

kariere zawodową, życie seksualne, życie towarzyskie, zdolności reprodukcyjne, biologiczne aspekty cyku menstruacyjnego i społecznym postrzeganiu omawianej jednostki chorobowej. Dokonano również przeglądu literatury przedmiotu w kwestii doświadczeń osób chorych na endometriozę z systemem opieki zdrowotnej, kosztów ekonomicznych i społecznych wynikających z choroby, potrzeb chorych na endometriozę, poziomu świadomości o endometriozie wśród personelu medycznego i pacjentów, jak też narracji o tej jednostce chorobowej konstruowanej przez samych chorych. Druga część – a zarazem piąty rozdział - prezentuje zarys metodologiczny przeprowadzonych badań. To w nim określono metodę (narracyjno-biograficzną), sformułowano również przedmiot badań, cele i problemy badawcze. Opisano również organizację i przebieg badań, a także trudności napotkane podczas procesu przeprowadzania badań. Analiza i interpretacja uzyskanych wyników badań została zawarta w części trzeciej. W rozdziale szóstym opisano w jaki sposób przebiegała choroba u badanych kobiet – od momentu pojawienia się objawów, próby uzyskania diagnozy, rozpoznanie diagnozy po kolejne etapy wdrożonego leczenia. Opisano również doświadczenia pacjentek z personelem medycznym. W rozdziale siódmym poruszono aspekt biologicznego, psychologicznego, społecznego, egzystencjalnego i duchowego wymiaru doświadczania dolegliwości związanych z endometriozą (w szczególności wynikających z niej bólu i cierpienia). Kolejne rozdziały są próbą odpowiedzi na pytanie, czy poruszane w nich obszary były naznaczone doświadczeniem endometriozy w percepcji badanych kobiet. Ósmy rozdział dotyczył rozważań nad codziennością i jakością życia badanych z chorobą oraz licznych ograniczeń będących następstwem życia z chorobą chroniczną. W rozdziale dziewiątym omówiono narracje badanych, które odnosiły się do przeżywanego kryzysu w chorobie i strategiami (poznawczymi, behawioralnymi i psychicznymi) radzenia sobie z nią. Rozdział dziesiąty koncentruje się na rozważaniach nad cyklem miesięczkowym w endometriozie, świadomości wśród badanych o chorobie, a także występujących mitach o zdrowiu menstruacyjnym. Rozdział jedenasty został poświęcony na omówienie czasu wolnego i życia towarzyskiego badanych od chwili zachorowania na endometriozę. W rozdziale dwunastym skupiono się na eksploracji nadawaniu znaczeń endometriozie, jej percepcji jako wartości i straty, a także tego, w jaki sposób opowiadano o doświadczeniu chorowania na endometriozę. Rozdział trzynasty dotyczy autopercepcji siebie uczestniczek badania oraz aspektu postrzegania przez nie swojej własnej atrakcyjności. Rozdział czternasty jest kontynuacją poprzedniego w zakresie autopercepcji: skupia się na rozumieniu kobiecości, postrzeganiu siebie jako kobiety. Kolejny rozdział – piętnasty - nadal oscyluje wokół

zagadnienia autopercepcji siebie, ale w kontekście pełnionych ról społecznych: jako partnerki, członkini rodziny, przyjaciółki i znajomej oraz osoby chorej na endometriozę. System aksjonormatywny, plany życiowe, marzenia, aspiracje życiowe, postrzeganie swojej przyszłości, poczucia lęku i szczęścia zostały opisane w rozdziale szesnastym. W rozdziale siedemnastym podjęto próbę prezentacji funkcjonowania badanych w środowisku rodzinnym (w szczególności w związkach partnerskich), ich życia seksualnego, macierzyństwa, postrzeganej sytuacji materialnej. Zawarte są tam też opisy postrzeganych reakcji i nastawienia najbliższej rodziny wobec badanych (ich choroby, objawów i procesu zmagania się z endometriozą). Osiemnasty rozdział obejmuje zagadnienia doświadczania endometriozy w przebiegu kształcenia i funkcjonowania kobiety jako uczennicy i studentki w polskiej rzeczywistości szkolnej i akademickiej, reakcji i postaw nauczycieli, pracowników szkoły i uczelni wyższych oraz rówieśników wobec badanych z endometriozą. Aktywność zawodowa, reakcje i postawy pracodawców i współpracowników oraz trudności spowodowane endometriozą zostały przeanalizowane w rozdziale dziewiętnastym. W rozdziale dwudziestym przedstawiono potrzeby, oczekiwania, problemy i luki systemowe w systemie wsparcia i pomocy osób cierpiących na endometriozę, które zgłosiły uczestniczki badania. Rozdział dwudziesty pierwszy jest opisem stanu instytucjonalnego i pozainstytucjonalnego w Polsce, w tym przykładu działalności organizacji pozarządowej, Fundacji „Pokonać Endometriozę”. Rozdział dwudziesty drugi stanowi zakończenie pracy doktorskiej, gdzie zaprezentowano założenia i rolę pedagogiki zdrowia i profilaktyki zdrowotnej oraz rekomendacje zarówno dla bliższego, jak i dalszego otoczenia endokobiet (partnera, rodziny i rodziców, przyjaciół i znajomych, osób chorych na endometriozę, pracodawców i pracowników, praktyki pedagogicznej, systemu edukacji, pracowników ochrony zdrowia, decydentów, organizacji pozarządowych i społeczeństwa).

Bogata treść zaprezentowanych biografii, mnogość, złożoność i różnorodność ich aspektów życia wynika z ogromu przeżyć, jakie zostały przedstawione przez badane kobiety. Jest też kwintesencją wielowymiarowości i wielokierunkowości, mozaiki tego zjawiska. Dotychczasowe wyniki badań naukowych w zestawieniu z efektami analizowanych narracji potwierdzają, iż trajektorię życia endokobiet wyznaczyło wiele czynników, takich jak: uciążliwość objawów endometriozy, wsparcie społeczne, strategie radzenia sobie z chorobą i stresem, własne zasoby, etap w życiu, kiedy wystąpiły i kiedy zdiagnozowano endometriozę.

Rezultaty prezentowanych weryfikacji empirycznych wskazują, iż niezależnie od wieku, dojrzałości, socjalizacji, przebiegu choroby, czasu pojawienia się objawów endometriozy, czasu jej rozpoznania, sposobu jej diagnozowania i leczenia, rokowań co do przebiegu endometriozy, uzyskanego wsparcia medycznego i społecznego - doświadczenia związane z chorowaniem na endometriozę są jednym z kluczowych elementów biografii młodych kobiet. Został potwierdzony fakt, że doświadczenie endometriozy jako choroby przewlekłej przyczynia się do opóźnienia lub skrócenia kariery edukacyjnej. Rozmówczynie stwierdziły i mocno eksponowały w swych narracjach fakt, że zachorowanie na endometriozę było przełomem w ich życiu, który nadał inny kierunek ich losom i biografiom.

Autorka jest świadoma, że próba odpowiedzi na postawione wyżej pytania i ukazanie złożoności zjawiska zmagania się z endometriozą jest obszerna, wymaga poświęcenia dużej ilości czasu, uwagi i wysiłków, aby jak najwierniej odtworzyć przebieg oraz przedstawić rzeczywistość nastolatek i młodych kobiet z endometriozą. Jest to jednak niezbędne do dalszych eksploracji i kroków, które pozwolą na poprawę sytuacji osób chorych na endometriozę w Polsce. Potrzeba działania w tej kwestii jest również poparta doświadczeniem autorki, która działa w Fundacji „Pokonać Endometriozę” oraz Parlamentarnym Zespole ds. Endometriozy i przedstawienia tego tematu szerszemu gronu odbiorców, aby problematyka endometriozy była powszechna w świadomości społecznej, albowiem aktualnie nie jest tematem dyskusji podejmowanych w przestrzeni publicznej. Praca powstała w nadziei, że zawarta w niej perspektywa badawcza będzie punktem wyjścia do podjęcia kolejnych rozważań, opracowań, i eksploracji naukowych na temat kobiet chorych na endometriozę. Zważywszy na fakt, że endometrioza coraz częściej dotyczy dziewczynek i młodych kobiet, a okres adolescencji i wczesnej dorosłości jest kluczowy do uzyskania tożsamości dojrzałej, gdzie podejmowane są krytyczne wybory życiowe (a endometrioza może być przyczyną do ich zmiany i zmniejszenia potencjału życiowego), to konieczne są działania mające na celu popularyzację problematyki endometriozy w przestrzeni publicznej. Szczególnie jest to ważne w środowisku szkolnym i akademickim, co potwierdzają niniejsze badania poziomu (znikomej) wiedzy o niej wśród nauczycieli, pielęgniarek szkolnych, czy pracowników placówek oświatowych.

Osób, którym należą się słowa podziękowania i wdzięczności jest wiele – bez nich powstanie niniejszej dysertacji byłoby niemożliwe.

Przede wszystkim wszelkie wyrazy ogromnej wdzięczności kieruję do promotora – Pani prof. dr hab. Agnieszki Cybal-Michalskiej, za zaufanie i odpowiedzialność nad powierzonym tematem pracy, dzięki której endometrioza „zagościła” w naukach pedagogicznych. Prowadzona opieka naukowa, która pokazała bycie „Mistrzem” w najlepszym tego słowa znaczeniu, wykazywana wyrozumiałość, cierpliwość, życzliwość i bycie inspiracją jako naukowiec i jako człowiek. Wszelka wiedza i umiejętności, rady, sugestie pochodzące od Pani Profesor, które umożliwiły rozwój naukowy podczas studiów doktoranckich, stanowią bezcenny zasób. Pochylenie się nad rzeczywistością problemów dwóch milionów Polek oraz jej zrozumienie przez Panią Profesor zasługują na najwyższe uznanie. Ogrom wiedzy, umiejętności motywowania i otrzymywane wsparcie stanowiło kluczowe źródło wytrwałości przy procesie przygotowywania tej pracy.

Bardzo ważną dla mnie osobą przy powstawaniu pracy doktorskiej była Pani promotorka pomocnicza – dr Paulina Peret-Drażewska. Za odbycie wielu rozmów, wiarę, merytoryczne wskazówki, okazaną empatię, pokazanie nowych dróg i możliwości wzbogacających treści zawartych w pracy, ogrom cierpliwości, wzmacnianie w chwilach zwątpienia oraz inspirującą i wspaniałą współpracę – najserdeczniej dziękuję.

Nie sposób także ominąć w podziękowaniach Recenzentek Pani prof. dr hab. Jolanty Szempruch oraz Pani prof. dr hab. Beaty Przyborowskiej, które podjęły się trudu zapoznania z pracą doktorską, a przekazane uwagi są dla mnie niezmiernie ważne i wartościowe, aby doskonalić swój warsztat naukowy.

Wyrazy uznania i podziękowania kieruję do Recenzentek konspektu pracy doktorskiej – Pani prof. dr hab. Agnieszki Gromkowskiej-Melosik oraz Pani prof. dr hab. Magdaleny Piorunek, które nadały ostateczny ramowy kształt pracy, za cenne uwagi, które pozwoliły na zawarcie nowych i innych kwestii oraz wskazówki metodologiczne.

Swoje podziękowania chcę również skierować do Fundacji „Pokonać Endometriozę”, dzięki której znalazłam znaczną część badanych, a w szczególności jej prezes – Pani Lucyny Jaworskiej-Wojtas, która jest „endokobietą”, walczącą od 20 lat o to, aby „pokonać endometriozę” i o realny system wsparcia osób chorych na endometriozę. Dziękuję również za zaufanie i możliwość działania w ramach niniejszej Fundacji, bez której nie mogłabym realizować swojej działalności społecznej, a której pokłosiem jest m. in. ta praca.

Dziękuję też moim bliskim i przyjaciółkom za nieustanne dopingowanie, cierpliwość i wsparcie w realizacji swoich marzeń.

Największe wyrazy wdzięczności i uznania kieruję do 23 wspaniałych i odważnych kobiet, które zmagają się z tą chorobą i zechciały opowiedzieć swoją historię. Dzięki ich otwartości, wyrozumiałości, chęci głoszenia świadomości o endometriozie, szczerości i odwadze pozwoliły na wejście w ich świat, nawet w bardzo intymne kwestie. Jesteście cennym źródłem wiedzy o gruczolistości śródmaciczej oraz inspiracją do działań, które mają na celu polepszenie sytuacji chorych na endometriozę. Każda odbyta rozmowa była okazją do stawiania trudnych pytań, ale też odpowiedzi na nie oraz do odkrywania nowych obszarów tej choroby.

Rozdział 1 Choroba przewlekła - jej złożoność i uwarunkowania

Choroba przewlekła definiowana jest przez Amerykańską Komisję do spraw Chorób Przewlekłych jako: „takie zaburzenia i odchylenia od normy, które posiadają jedną lub więcej z następujących cech charakterystycznych: są trwałe, pozostawiają po sobie inwalidztwo, spowodowane są przez nieodwracalne zmiany patologiczne, wymagają specjalnego postępowania rehabilitacyjnego, wymagać będą długotrwałego leczenia, długiego nadzoru, obserwacji czy opieki”.¹⁹ R. Topór-Mądry wspomina, iż do połowy XX wieku głównymi przyczynami zgonu były choroby ostre m. in. zapalenie płuc, gruźlica, choroby zakaźne przewodu pokarmowego. Ta sytuacja odmieniła się, gdyż współcześnie to choroby przewlekłe są częstszą przyczyną śmierci pacjentów.²⁰ do czynników wywołanych przez wzmiankowane tu zjawisko zalicza się postęp medycyny oraz poprawę warunków życia, co jednocześnie sprawiło, iż choroby ostre stały się uleczalne. Zmiana trybu życia jednostek (zmniejszenie aktywności fizycznej, sposobu odżywiania się, stosowanie różnych używek) oraz zanieczyszczenie i skażenie środowiska przyczyniły się z kolei do wzrostu zachorowalności na schorzenia przewlekłe.

Aby lepiej zrozumieć złożoność i skomplikowaną sytuację osoby chorej przewlekłe, dokonam omówienia najważniejszych definicji takich jak: zdrowie, choroba i choroba przewlekła. Wszystkie te terminy są rozumiane i opisywane na różne sposoby, nie tylko w potocznym, ale również naukowym ujęciu.

1.1. Zdrowie - konceptualizacja pojęcia

Rozumienie i określanie tego, czym jest „zdrowie” zmieniało się wraz z przemianami epokowymi. Dokonując analizy rozważań teoretycznych, można zauważyć, iż zdrowie to nie tylko brak symptomów chorobowych, co można dostrzec m. in. W przyjętej jako oficjalnej definicji tego terminu przez Światową Organizację Zdrowia, która zdrowie określa jako „stan całkowitego dobrostanu fizycznego, psychicznego i społecznego w relacji z otoczeniem, a nie tylko brak bólu czy choroby”.²¹

¹⁹ Wojciechowski F., *Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie*, Warszawa 2007, s. 27.

²⁰ Topór-Mądry R., *Choroby przewlekłe. Obciążenie, jakość życia i konsekwencje ekonomiczne*, „Zdrowie Publiczne i Zarządzanie”, nr 1/2011, s. 25.

²¹ Monge M. A., *Zdrowie, ból i choroba*, [w:] *Etyka w medycynie. Ujęcie interdyscyplinarne*, Warszawa 2012, s. 184.

Poniżej przedstawione zostaną wybrane definicje pojęcia „zdrowie” w różnorodnych obszarach i kontekstach interpretacyjnych.

Pierwsza z nich to definicja „ludowa”, według której zdrowie to „obfitość witalności fizycznej, jako brak wszelkiej nieprawidłowości”.²²

Dla przedstawicieli szeroko pojętego świata medycyny zdrowie jest brakiem barier oraz bólu organicznego i funkcjonalnego.²³

Zdrowie, z punktu widzenia państwowych programów zdrowia, instytucji ubezpieczeniowych i podobnych, jest stanem zdolności i gotowości do pracy jednostki społecznej.²⁴

Ostatnia z przywołanych propozycji dotyczy aktualnie obowiązującego modelu biologiczno-psychiczno-społecznego, w którego ujęciu zdrowie zalicza się do obszaru problemów społecznych i politycznych.²⁵

Należy również omówić propozycje pochodzące z nauk społecznych, szeroko określających zdrowie. Termin ten ujmuje się, stosując różne perspektywy nadrzędne, obok stanu są to wymiary potencjału, zasobów lub procesu.²⁶

Jedno z ujęć dotyczy zdrowia jako potencjału i właściwości człowieka oraz jego kontekstu życia, czyli desygnuje do możliwości ułatwiających adaptacyjne funkcjonowanie w określonej kategorii społecznej. Przykładem jest definicja autorstwa Z. Słońskiej i M. Misiuny: „zdrowie to poddająca się zmianom zdolności człowieka zarówno do osiągnięcia pełni własnych fizycznych, psychicznych i społecznych możliwości, jak i reagowania na wyzwania środowiska”.²⁷ Zdrowie jest ujmowane w kategoriach rozwojowo- funkcjonalnych. Postrzegane jest jako zasób umożliwiający wszechstronny rozwój jednostki oraz skuteczne radzenie sobie z wymaganiami i obciążeniami życia codziennego.²⁸

Kolejna prezentowana tu koncepcja zdrowia jako pewnego procesu jest ujmowana przez A. Antonovskiego z perspektywy salutogenetycznej. W tej koncepcji jednostka zmienia swoje miejsce w kontinuum zdrowie-choroba. Przebieg procesu przemieszczania się na tej osi jest zdeterminowany przez dostępne genetyczne i psychospołeczne zasoby odpornościowe. Badacz odnosi się do zdrowia jako poszukiwania i zachowania homeostazy wobec obciążeń.²⁹ Zdrowie jest procesem dynamicznym, gdzie zmienia się ono ze względu na zaistniałe

²² Tamże.

²³ Tamże.

²⁴ Tamże.

²⁵ Tamże.

²⁶ Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 48.

²⁷ Słońska Z., Misiuna M., *Promocja zdrowia. Słownik podstawowych terminów*, Warszawa 1993, s. 68.

²⁸ Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 48.

²⁹ Tamże, s. 48-49.

okoliczności zewnętrzne i wewnętrzne, co także prowadzi do działań regulacyjnych i adaptacyjnych *soma i psyche*.

Odmiernym paradygmatem rozumienia omawianego tu terminu jest zdrowie jako koncept aksjologiczny. Jest ono postrzegane przez jego przedstawicieli jako odmienność choroby, czyli uznawane za wartość pozytywną, do której jednostka winna dążyć.³⁰

w literaturze przedmiotu można odnaleźć również dwa modele zdrowia: biomedyczny i holistyczny. W podejściu biomedycznym zdrowie rozumie się jako jedynie brak choroby.³¹ Jak zaznacza B. Ślusarka ten paradygmat oscyluje wokół orientacji patogenetycznej³², a zatem to choroba jest zjawiskiem pierwszoplanowym, podczas gdy zdrowie stanowi jedynie tło – zatem schorzenie i zdrowie stoją z sobą w sprzeczności.

Model holistyczny inaczej też nazywany aksjomatycznym, który uchwycił wielowymiarowość zdrowia (obejmujące sferę fizyczną, psychiczną, społeczną i duchową) stanowi odpowiedź na współczesne potrzeby i problemy pacjenta. W tym paradygmacie jest przedstawiane jako dynamiczny stan, skierowany na zachowanie równowagi w kontinuum zdrowia i choroby.³³

1.2. Choroba – analizy na podstawie literatury przedmiotu

Potocznie chorobę rozumie się, jako „zły stan zdrowia lub/i psychicznego, czemu towarzyszy potrzeba pomocy lekarskiej lub społecznej”.³⁴

Przechodząc do ujęcia biologicznego można zetknąć się z definicją według W. Pileckiej i J. Pileckiego, traktujących chorobę jako stan organizmu, w którym doszło do zaburzeń w jego funkcjonowaniu. Przyczyn tych zmian upatruje się w zaburzeniach struktury anatomicznej lub ataku drobnoustroju chorobotwórczego, co prowadzi do negatywnych skutków.³⁵

Natomiast A. Maciarz definiuje chorobę jako „reakcję dynamiczną ustroju na działanie czynników chorobotwórczych, która się wyraża zaburzeniami we współdziałaniu narządów i tkanek”.³⁶

³⁰ Tomaszewski, 1975, za: Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 50.

³¹ Za: Czarniecka M., Cierpiałkowska L., *Naukowe a subiektywne koncepcje zdrowia i choroby wśród studentów i ich determinanty*, „Nowiny Lekarskie”, nr 2/2007, s. 162.

³² Ślusarska B., Dobrowolska B., Zarzycka D., *Metateoretyczny kontekst zachowań zdrowotnych w paradygmatyce zdrowia*, „Problemy Higieny i Epidemiologii”, nr 1/2013, s. 669.

³³ a Ostrzyżek A., Marcinkowski J. T., *Biomedyczny versus holistyczny model zdrowia a teoria i praktyka kliniczna*, „Higiena i Epidemiologia”, nr 4/2012, s. 683.

³⁴ Łuczka E., „Choroba” [w:] *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku: T. i (A-F)*. Warszawa 2003, s. 510.

³⁵ Pilecka W., Pilecki J., *Rewalidacja dzieci przewlekle chorych i kalekich. Wybrane zagadnienia*, Kraków 1992, s. 7.

³⁶ Maciarz A., *Dziecko długotrwale chore. Poradnik opiekunów – wychowawczy*, Zielona Góra 1996, s. 11.

Istnieją także definicje w naukach psychologicznych i socjologicznych, które uwzględniają nie tylko obiektywne symptomy choroby, ale również subiektywne – złe samopoczucie, ograniczenie sprawności, uczucie zagrożenia, itd.

W ujęciu psychologicznym przykładem choroby jest następujący opis: „człowiek może czuć się chory bez względu na to, czy istnieją wobec niego obiektywne stwierdzone zmiany organiczne”.³⁷ Istotne są zatem subiektywne odczucia jednostki.

Nauki społeczne traktują chorobę jako zmianę roli społecznej jednostki, tzn. że osoba, która zachorowała, musi zmienić swoje życie i miejsce w społeczeństwie. Można założyć, że ujęcie socjologiczne stygmatyzuje w pewien sposób ludzi chorych, ponieważ zazwyczaj kładzie się nacisk na to, iż osoba chora ma ograniczone możliwości w pełnieniu wcześniejszych ról społecznych i ma pewne trudności w realizacji zadań życiowych. W. i J. Pileccy formułują definicję choroby, jako procesu wytyczającego jednostce specyficzną pozycję społeczną. Jak dalej piszą, choroba „uruchamia istotne reakcje indywidualne i mechanizmy społeczne, wymaga funkcjonowania określonych instytucji społecznych”.³⁸

Warto również rozszerzyć definicje choroby z anglojęzycznej literatury. Występuje tam rozróżnienie na: *sickness*, *illness* oraz *disease* uwzględniające wielowymiarowość i wieloaspektowość tegoż pojęcia.

H. Fabreg odróżnił od siebie dwa terminy: *illness* i *disease*. Przyjął on, za myślą wynikającą z nauk medycznych, iż *disease* oznacza patologiczne zmiany w organizmie, a mianem *illness* określa się kulturowe aspekty schorzenia.³⁹ Tę koncepcję uzupełnili A. Kleinman, L. Eisenberg oraz B. Good, gdyż już w 1978 roku wspominali o zasadności rozróżnienia wymienionych tu terminów. Wyjaśniają, iż określenie *disease* odnosi się do zachodniego paradygmatu medycznego, które polega na nieprawidłowym działaniu procesów biologicznych i psychofizjologicznych, natomiast *illness* zawiera w sobie aspekt jednostkowy i socjologiczny, jako doświadczanie dyskomfortu w trakcie choroby, ujawniającego się w wymiarze osobistym, kulturowym i społecznym. *Illness* oraz *disease* nie można rozpatrywać w kategoriach podmiotu. Oba paradygmaty ukazują skomplikowane relacje pomiędzy odrębnymi konstruktami, które razem tworzą złożone, zmieniające się całościowe zjawisko: *sickness*. To

³⁷ Pilecka W., Pilecki J., *Rewalidacja dzieci przewlekle chorych i kalekich. Wybrane zagadnienia*, Kraków 1992, s. 8.

³⁸ Tamże.

³⁹ Penkala-Gawęcka., *Antropologiczne spojrzenie na chorobę jako zjawisko kulturowe*, „Medycyna Nowożytna”, nr 1-2/1994, s. 7.

dynamiczny proces wymaga zrozumienia struktury z poziomu biologicznego, psychologicznego i socjokulturowego choroby.⁴⁰

Nieco inaczej odniósł się do terminologii A. Young, zmieniając swoją interpretację pojęcia *illness* – dotyczy ono wymiaru indywidualnego przeżywania choroby i chorowania, jednakże nie zmienił znaczenia terminu *disease*. Określenie *sickness* zastosował do poziomu społecznego, a omówiony wyżej termin jest najczęściej spotykany w socjologii medycyny.

Bardzo podobnie rozumie omawiane terminy A. Twaddle. Autor traktuje *disease* jako „problem zdrowotny, który polega na niewłaściwym funkcjonowaniu fizjologicznym, co w konsekwencji wywołuje faktyczne lub potencjalne zmniejszenie możliwości organizmu oraz/lub skrócenie przeciętnej długości życia”.⁴¹ Jak opisuje, w ontologicznym rozumieniu fenomenu choroby, jest ona zjawiskiem niezależnym od subiektywnych przeżyć i zasad życia społecznego, co oznacza, że epistemicznie obiektywny pomiar jest możliwy.⁴² Choroba jako *illness* rozumiana jest w charakterze niepożądanego stanu zdrowia w pomiarze subiektywnym. Obejmuje zatem subiektywne odczucia, np. ból czy osłabienie lub percepcję odpowiedniego ich funkcjonowania organizmu oraz/lub poczucie sprawstwa.⁴³

A. Twaddle i R. Hessler zwracającą uwagę, że tak definiowane *illness* i *disease* nie muszą uwzględniać zasady paralelności: choroba jako *illness* nie musi współwystępować z *disease*; zmiany patologiczne w ciele nie zawsze towarzyszą subiektywnym symptomom i przeżyciom.⁴⁴ *Sickness* łączona jest ze społeczną identyfikacją, gdyż zły stan zdrowia lub problemy zdrowotne jednostki zdefiniowane są przez społeczeństwo w odniesieniu do aktywności społecznej osoby chorej. Choroba jest fenomenem społecznym, ustanawiającym nowy zestaw praw i obowiązków człowieka w roli chorego.⁴⁵ Również tutaj A. Twaddle i R. Hessler w ramach *sickness* mówią o procesach, prowadzących do uzyskania nowej tożsamości jako chorego, a które z kolei mogą pochodzić zarówno przez *illness* jak i *disease*. Jak wyjaśniają cytowani autorzy, ta tożsamość może być zainicjowana jako następstwo funkcjonowania jednostek w ramach porządku społecznego,

⁴⁰ Kleinman A., Eisenberg L., Good B., *Culture, Illness and Care. Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-cultural Research*, „Annals of Internal Medicine”, nr 2/1978, s. 252.

⁴¹ Za: Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej, Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin 2011, s. 84.

⁴² Hofmann B., *On the Triad Disease, Illnes and Sickness*, „Journal of Medicine and Philosophy”, nr 6(27)/2002, s. 652.

⁴³ Tamże, s. 653.

⁴⁴ A. Twaddle, R. Hessler, za: Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej, Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin 2011, s. 86.

⁴⁵ Hofmann B., *On the Triad Disease, Illnes and Sickness*, „Journal of Medicine and Philosophy”, nr 6(27)/2002, s. 653.

czyli *sickness* może pojawić się w sytuacji braku obecności w wymiarze chorowania za pomocą pojęć *disease* i *illness*.⁴⁶

By lepiej zrozumieć sposoby postrzegania terminu *illness* należy się odnieść do kulturowych konotacji, które można odnaleźć w pracach A. Kleinmanna, L. Eisenberga i B. Gooda. Ich zdaniem choroba *illness* jest poddawana oddziaływaniu czynników kulturowych, determinujących sposób postrzegania, klasyfikowania, wyjaśniania i wartościowania doświadczenia dyskomfortu, będących dodatkowo pod wpływem skomplikowanych procesów zachodzących między rodziną, społeczeństwem, a kulturą. Wspomniani autorzy termin *illness* postrzegają jako paradygmat kształtowany przez kulturę, a świadczą o tym „sposoby percepcji, przeżywania i radzenia sobie z chorobą bazują na eksplikacjach procesu chorowania, które są swoiste dla zajmowanego miejsca w społeczeństwie oraz systemów znaczeniowych, jakie są wykorzystywane”.⁴⁷

Podobnie należy rozumieć termin *disease*, obejmujący nurt biomedyczny. Szerzej opisują to R. Dingwall i A. Twaddle. Pierwszy zauważa, że *disease* traktowany jest w radykalnym medycznym rozumieniu, obejmującym odchylenia od normy w zakresie funkcjonowania i/lub struktur organizmu, jednakże są to właściwości biologiczne. A. Twaddle opisując w 1980 roku w „*Patients and Healers*” ten termin, jako niewłaściwie przebiegający tok procesów psychologicznych i/lub fizjologicznych. Podsumowując komplementarność tego pojęcia, należałoby zacytować M. Singer i H. Bear, gdyż według badaczy: „choroba jest obiektywnym zjawiskiem, a nie rezultatem ludzkiego umysłu”.⁴⁸

Omówione wyżej sposoby prezentacji rozumienia poszczególnych pojęć nie są jednoznaczne. Jednym z przykładów odmiennego ujęcia terminu *disease* i *illness* jest teoria autorstwa A. Caplana. Różnicuje on termin *illness*, gdyż w jego definicji odnosi się ono do norm i wartości obowiązujących w danej społeczności i kulturze. Fenomen *disease* charakteryzuje się – w jego mniemaniu – obiektywizmem i realizmem, które w opozycji do *illness* jest dalekie od wartościowania.⁴⁹

⁴⁶ A. Twaddle, R. Hessler za: Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej, Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin 2011, s. 86.

⁴⁷ Tamże, s. 88.

⁴⁸ Tamże, s. 89.

⁴⁹ A. Caplan, za : M. Skrzypek, tamże, s. 92.

1.2.1. Modele choroby

Do lat trzydziestych dwudziestego wieku termin choroby był rozpatrywany tylko w naukach medycznych i biologicznych, a lekarze profesjonalnie zajmujący się wzmiankowaną problematyką nie współpracowali z pedagogami, psychologami i socjologami. Z kolei przedstawiciele nauk społecznych nie interesowali się zdrowiem w aspekcie jednostkowym i społecznym. Humanistyczne podejście do chorego przyczyniło się do zmiany w postrzeganiu choroby – nie tylko jako zjawisko somatyczne – i zaczęto respektować potrzeby, problemy w szerszym rozumieniu i doświadczenia osoby chorej.⁵⁰

W zależności od założeń wyjaśniających przyczyny choroby i jej następstwa, roli osoby chorej w społeczeństwie można mówić o wielu różnych modelach choroby przewlekłej. Pochodzą one z dziedziny psychologii zdrowia, psychologii klinicznej, medycyny i pedagogiki specjalnej. Należą do nich modele: biomedyczny, biopsychospołeczny, socjologiczny, salutogenetyczny, psychosomatyczny i somatopsychiczny. ze względu na dobór kryterium modelu można dostrzec implikacje dotyczące definicji zdrowia i choroby, a także przystosowania chorego do zastanej sytuacji.⁵¹

Założenia koncepcji choroby przewlekłej określają granice rozumienia procesu adaptacji do funkcjonowania z ograniczeniami aktywności życiowej. Przedstawiają one ogólną charakterystykę procesu chorowania i wytyczają zakres jego teoretycznych interpretacji. Zakres opisów, wyjaśnień oraz desygnatów w wyżej wymienionych modelach umożliwiają definiowanie i analizę na poziomie myślowym, uwzględniając różnorodność ujęć i sposobów opisywania tego zjawiska w życiu przewlekle chorych.

Model biomedyczny oscyluje wokół genezy, toku, profilaktyki i leczenia schorzenia. Genezy tego podejścia należy szukać już w epoce renesansu. Następnie w czasach nowożytnych, na stworzenie biomedycznego ujęcia choroby znaczny wpływ miała kartezjańska idea dualizmu duszy i ciała, według którego ciało ludzkie porównywano do maszyny. Ciało rozpatrywano od strony mechaniki i analizowano na podstawie jego poszczególnych elementów. Podążając obranym tokiem rozumowania, choroba była podobna do awarii maszyny, a zadaniem lekarza było znalezienie i usunięcie usterki. Swój wkład do modelu biomedycznego ma również idea redukcjonizmu, gdyż od niej przejęto koncentrację na coraz mniejszych częściach ludzkiego ciała.⁵² Proces adaptacji w ujęciu biomedycznym ustala się na podstawie czynników

⁵⁰ Tamże, s. 6.

⁵¹ Gładyszewska-Cylulko J., *Specjalne potrzeby edukacyjne uczniów z niepełnosprawnościami*, Kraków 2017, s. 207.

⁵² Janion E., *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Zielona Góra 2007, s. 9-10.

biologicznych, wyznaczających dalsze losy chorego. Przystosowanie jest determinowane poprzez skuteczne „zarządzanie” chorobą, wywołującej zmiany biologiczne w jednostce.⁵³ Dostosowanie się do tej specyficznej sytuacji – bycie chorym – należy rozumieć jako możliwie zachowaną biologiczną homeostazę w połączeniu z zamiarem poznania patofizjologii wywołującej objawy chorobowe.⁵⁴

W naukach socjologicznych, jak uważa A. Giddens, istotną rolę przypisuje się dwóm paradygmatom percepcji doświadczania choroby. Pierwszy dotyczy nurtu funkcjonalistycznego, obejmującego normy zachowań, do których osoba chora powinna się dostosować. Drugi, będący myślą reprezentatywną interakcjonistów symbolicznych, ma charakter interpretacyjny, oscyluje wokół mechanizmów działania i zachowań jednostki chorej.⁵⁵

Kolejny model dotyczy socjologicznego ujęcia choroby, a jego twórcą jest T. Parsons. Badacz podkreślił wzorce zachowań, które chory człowiek stosuje, aby ograniczyć szkodliwość skutków schorzenia. Wprowadził on pojęcie roli chorego, kształtowanej podczas socjalizacji i interakcji ze środowiskiem społecznym.⁵⁶ Choroba była przedstawiona jako forma dewiacji społecznej, ponieważ ograniczała ona jednostkę w pełnieniu ról społecznych. W tym paradygmacie choroba jest ujmowana jako skomplikowany proces społeczny, polegający na tym, że „grupa ludzi zmienia swój punkt widzenia na jednego ze swoich członków, przyznając mu uprzywilejowaną, a jednocześnie niekorzystną rolę – i sama przystosowuje się do sytuacji, w której jednostka przestaje dzielić wspólny trud i odpowiedzialność. Ta sama grupa ustala granice i zasady powrotu jednostki do roli „osoby zdrowej”. Uwzględniając oczekiwania społeczeństwa wobec chorych, T. Parsons określił kilka cech wyróżniających osobę chorą: zwolnienie z odpowiedzialności za nieprawidłowe funkcjonowanie, wycofanie z podstawowych ról społecznych, dezaprobatę zaistniałego stanu i działania przyspieszające powrót do zdrowia, bierność poddanie się działaniu specjalistów i procedurom uzdrawiającym oraz izolacja na czas choroby. Niekiedy dochodzi do sytuacji wytworzenia się u chorego tzw. konfliktu ról społecznych. Zachodzi on wówczas, gdy osoba chora chce pełnić role osoby zdrowej. Jego przyczyną jest brak zgody wewnętrznej na chorowanie, przez co zaburza proces zdrowienia. Model stworzony przez T. Parsonsa rozwijał

⁵³ Sutton L., Porter L., Keefe F., *Cancer pain at the end of life: a biopsychosocial perspective*, „Pain”, nr 99/2002, s. 5-10.

⁵⁴ S. Byra, za: Gładyszewska-Cylulko J., *Specjalne potrzeby edukacyjne uczniów z niepełnosprawnościami*, Kraków 2017, s. 207.

⁵⁵ Jachimczak B., *Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekle chorych*, Kraków 2011, s. 14.

⁵⁶ Tamże.

się i modyfikował, a w literaturze naukowej pojawiły się nowe, rozbudowane koncepcje opisujące sytuację chorego i jego roli w społeczeństwie.⁵⁷

Socjologiczny model zdrowia rozwinął E. Freidson, który wyróżnił dwa rodzaje dewiacji schorzenia: biologiczną i społeczną. W jego przekonaniu ważnym aspektem są zmiany w zachowaniu chorego i jego funkcjonowanie w społeczeństwie. Według niego sposób egzystowania takiej postaci jest determinowany przez wzorce, modele i znaczenia dotyczące zdrowia i choroby obowiązujące w świadomości społeczno-kulturowej. Choroba rozumiana jako dewiacja społeczna może być traktowana w dwójnasób: jako dewiacja pierwotna – w której następuje modyfikacja codziennych ról społecznych – oraz dewiacja wtórna –przyczyniająca się do stygmatyzacji, wymierzania kar przez społeczeństwo, w wyniku czego dochodzi do izolacji chorego od otoczenia, zmiany tożsamości i kreowania nowych ról.⁵⁸ E. Friedson wyróżnił trzy warianty roli chorego, gdzie do pierwszej z nich należy rola warunkowa, obejmująca osoby chorujące tymczasowo, mające duże szanse na wyzdrowienie. Drugi model roli chorego – bezwarunkowo prawomocna – dotyczy jednostek chorych przewlekle i nieuleczone. Chory nie może nic zrobić, aby wyleczyć schorzenie, dlatego status chorego przypada mu automatycznie. Trzecia grupa opisywana jako nieprawomocna, odnosi się do osób częściowo chorych z własnej winy i jednocześnie napiętnowanych przez innych. Przyjmuje się, że jednostka zmagająca się ze schorzeniem ponosi za nie odpowiedzialność i jego następstwa. Jak trafnie zauważa B. Jachimczak, w modelu roli chorego wytworzyła się luka, bowiem nie uwzględniono osób, które sądzą, że są chore, ale diagnoza medyczna tego nie potwierdza lub przeciwnie, gdy lekarze znaleźli poważną chorobę, a osoba zdiagnozowana wyraźnie temu zaprzecza i uważa, że jest zdrowa. Dzieje się tak, ponieważ nie zdołano odkryć i zakwalifikować wszystkich możliwych subiektywnych odczuć chorego.⁵⁹

Takie przykłady można wytłumaczyć w ramach interakcjonizmu symbolicznego. Dyskurs ten interesuje się sposobem interpretowania świata społecznego oraz poszczególnych jednostek w kontekście doświadczenia choroby. W ramach wspomnianej teorii stawia się pytania, odnoszące się do sposobów funkcjonowania osób chorych w społeczeństwie, zmian zachodzących w sferze nadawania chorobie znaczenia egzystencjalnego, reakcji chorego, gdy dowiaduje się o swoim schorzeniu, a także zmian, które niesie choroba w życiu i tożsamości

⁵⁷ Janion E., *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Zielona Góra 2007, s. 10-12.

⁵⁸ Za: Janion E., tamże, 12-13.

⁵⁹ B. Jachimczak, *Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekle chorych*, Kraków, 2011, s. 14-15.

chorego. Przedmiotem zainteresowań są zatem choroby długotrwałe, zmieniające rutynę dnia codziennego, wymagające dostosowania się do zasad zazwyczaj długotrwałego leczenia.⁶⁰

W biopsychospołecznym modelu choroby, nazywanym też zamiennie holistyczno-funkcjonalnym, uwagę skupia się na całościowym podejściu zarówno do chorego, jak i do choroby. Ta kwestia obejmuje w szerszym znaczeniu strukturę przystosowania uwzględniającą pozytywne i negatywne aspekty psychospołecznego funkcjonowania jednostki. Poprzez to ujęcie rozumie się, że środowisko w jakim żyje chory oddziałuje na niego, a osoba chora pozostaje w relacji z otoczeniem. Jednostka w tym modelu jest ujmowana jako dynamiczny „układ” żyjący zgodnie z normami regulacji i samoregulacji. Generator pozytywnych następstw schorzenia zależy od potencjału i zasobów chorego, pozwalających na tworzenie nowych szans rozwojowych.⁶¹ Choroba jest traktowana jako zachwianie synergii między ciałem, duchem a otoczeniem. Uważa się, że choroba jest wynikiem braku umiejętności przywracania synergii integralności ciała.

Kolejnym prezentowanym paradygmatem jest model socjoekologiczny, który podobnie jak holistyczno-funkcjonalny polega na hierarchii systemów. Każdy z podsystemów jest integralną częścią systemu nadrzędnego i jest z nim w ciągłym wzajemnym oddziaływaniu. Człowiek w tym ujęciu jest centralnym elementem, a biosfera i kultura tworzą w odniesieniu do zdrowia zewnętrzne czynniki podmiotowe i wartościujące. W niniejszym modelu wyodrębniony został wymiar fizyczny, duchowy i psychiczny jednostki. Później uwzględniono również determinanty biologiczne, zachowania człowieka względem zdrowia, środowisko fizyczne i otoczenie społeczno-kulturowe. Konstatując, jednostka w tym ujęciu jest systemem holistycznym funkcjonującym biologicznie, umysłowo i duchowo, poddawany wielu wpływom i jest zależna od systemów socjalizujących. Człowiek jednak pozostaje autonomiczny i to on nadaje indywidualny sens swojemu zdrowiu i chorobie.⁶²

Paradygmat psychosomatyczny wyrasta z tradycji psychoanalitycznej. Przedstawiciele początkowo koncentrowali się na poszukiwaniu cech osobowości i próbach tworzenia profili osobowości, które miały determinować pojawienie się danej choroby somatycznej. Obecnie odrzuca się ten pogląd, jedynie dopuszcza się twierdzenie, według którego pewne czynniki psychospołeczne mogą doprowadzić do napięcia, poczucia zagrożenia czy chronicznego przeciążenia. Te determinanty

⁶⁰ Tamże, s. 15.

⁶¹ S. Byra za: Jachimczak B., *Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekle chorych*, Kraków 2011, s. 208.

⁶² Za: Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 64-66.

psychiczne w połączeniu z negatywnymi zjawiskami społecznymi mogą doprowadzić do osłabienia mechanizmów obronnych ciała i do zaburzeń jego funkcjonowania.⁶³ Współcześnie mianem zaburzeń psychosomatycznych określa się choroby wywołane w większym lub mniejszym stopniu czynnikiem psychicznym. Choroby o tym charakterze często są ujmowane jako choroby cywilizacyjne.⁶⁴

Podjęcie somatopsychiczne polega na twierdzeniu, że choroba „może naruszać psychologiczne mechanizmy regulujące zachowanie, strukturę własnego ja, poczucie własnej wartości, homeostazę nerwową”. Zwolennicy tego modelu próbowali określić następstwa oddziaływania choroby, a aktualnie powszechnie przyjęte jest przekonanie, według którego choroba (bez względu na jej postać i typ) negatywnie wpływa na różne obszary osobowości.⁶⁵

Interesujące podejście model salutogenetyczny stworzony przez A. Antonovsky'ego. Fundamentem tej teorii jest pytanie: „Dlaczego ludzie, mimo iż podlegają oddziaływaniu wielu stresorów zachowują zdrowie, a w przypadku jego załamania szybko do zdrowia powracają?” Antonovsky zauważył, że ludzie potrafią sobie poradzić z trudnymi, wręcz ekstremalnymi obciążeniami, np. przeżycia związane z obozem koncentracyjnym, przesiedleniami wojennymi. W jego opinii człowiek funkcjonuje normalnie, gdy stan chwiejnej homeostazy jest dynamiczny. Doprecyzowując, człowiek ciągle spotyka się ze stresorami, na które reaguje i się do nich dopasowuje. Procesy regulujące zdrowie opierają się na zastosowaniu dostępnej jednostce energii, by sprostać obciążeniom zewnętrznym i wewnętrznym, bez stałego zakłócenia tejże dynamicznej równowagi. Poziom chorowania zależy od współpracy uogólnionych zasobów odpornościowych, stresorów, poczucia koherencji z zachorowaniami i stylem życia.⁶⁶

Postępujące zainteresowanie nauk biologicznych, medycznych i społecznych wokół dziecka chorego przewlekłe było na tyle znaczące, że zaczęto postulować stworzenie teoretycznego modelu choroby chronicznej w okresie dzieciństwa. W ten sposób w psychologii pediatrycznej pojawiły się dwa paradygmaty ujmowania modelu schorzenia długotrwałego: adaptacyjno-kompetencyjny oraz wspólnych i swoistych cech rozwoju w sytuacji różnych chorób chronicznych. Obie strategię mogą wpisywać się w obszar podejmowanej problematyki, ponieważ endometrioza pojawia się wraz z pierwszą miesiączką lub jeszcze wcześniej.

⁶³ Maciarz A., *Pedagogika lecznicza jej przemiany*, Warszawa 2001, s. 20.

⁶⁴ Janion E., *Dziecko przewlekłe chore w rodzinie*, Zielona Góra 2007, s. 15.

⁶⁵ Tamże, s. 15-16.

⁶⁶ Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 76-78.

Pierwszy koncept jest skonstruowany na podwalinach teorii stresu oraz ujęcia jednostki i jej środowiska. Schorzenie długotrwałe rozumie się jako sytuację trudną (stresor), do której musi się przystosować dziecko i jego rodzina.⁶⁷ do przedstawicieli tej koncepcji należy zaliczyć: A. Hryniewicką, W. Pilecką i R. Porzak. Przywołane autorki traktują chorobę przewlekłą jako czynnik zmieniający dotychczasowe, optymalne warunki życia w sytuację stresową, trudną, zaburzającą ogólny rozwój jednostki i osłabiającą umiejętność do samoregulacji i adaptacji. Choroba może doprowadzić do zakłóceń lub opóźnień rozwojowych. Z jednej strony wywołuje długotrwałe ślady traumatycznych doświadczeń, ale z drugiej sprzyja osiągnięciu dojrzałości poprzez pewne wartości aksjologiczne. Sytuacja jednostki zależy zarówno od wzajemnej interakcji czynników związanych z konkretną chorobą (jej rodzaj, czas jej trwania, obraz kliniczny, sposób i skutki terapii), jak i indywidualnych cech jednostkowych (budowa i funkcjonowanie organizmu, rodzaj systemu nerwowego, wiek i faza rozwojowa, wyobrażenia o własnym ciele, wrażliwość osobnicza, cechy osobowości i temperamentu, mechanizmy obronne i poziom tolerancji), ale również kultury⁶⁸ i środowiska.

W drugim paradygmacie uznaje się, iż choroba chroniczna zmienia przebieg rozwoju dziecka i jego obecne zachowanie w specyficzne i niespecyficzne.⁶⁹

Model integracyjny, stworzony przez I. Plessa i K. Pinkertona w latach siedemdziesiątych ubiegłego wieku, polegał na tym, że proces adaptacyjny do życia z chorobą przewlekłą był zależny od indywidualnych cech dziecka i jego otoczenia. Zdaniem autorów istnieje splot wzajemnych oddziaływań: postaw opiekunów z innymi czynnikami społecznymi, właściwościami dziecka i jego reakcją na schorzenie. Oznacza to, że aktualne egzystowanie jednostki wpływa na interakcje z innymi, które to będą decydujące dla jego dalszego funkcjonowania. Obaj twórcy modelu podkreślali istotność struktury „ja” i stylu przystosowania się życia z chorobą. Adaptacja jest zależna od rodzaju schorzenia, reakcji dziecka oraz znaczących dla niego osób na chorobę.⁷⁰

Model choroby jako kryzysu życiowego, autorstwa R. Moosa i V. Tsu korzysta z teoretycznych ujęć stresu w opisanych w psychologii. Niniejsza teoria podkreśla istotność poznawczej oceny kryzysu, która determinuje krystalizację przyszłych zadań przystosowawczych i dopasowanie do nich czynności zaradczych. Zdaniem autorów procesy

⁶⁷ Pilecka W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Kraków 2002, s. 17.

⁶⁸ Krawczyk A., *Osobowościowe uwarunkowania przewlekłego zamęczenia*, Kraków 2012, s. 129-130.

⁶⁹ Pilecka W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Kraków 2002, s. 1.

⁷⁰ Tamże, s. 18-19.

poznawczej oceny, postrzeganie przyszłych zadań i obciążeń, wybór odpowiednich kompetencji zależą od cech samej jednostki, specyfiki schorzenia oraz fizycznych i socjokulturowych właściwości środowiska.

R. Moos i V. Tsu określili siedem zadań związanych z przystosowaniem się do kryzysu życiowego, w tym również choroby długotrwałej. Te zadania to: zmaganie się z objawami choroby, zmaganie się ze stresem podczas leczenia i hospitalizacji, tworzenie i rozwijanie właściwych kontaktów z personelem medycznym, utrzymanie odpowiedniej wewnętrznej równowagi emocjonalnej, kształtowanie pozytywnego obrazu samego siebie, poczucia sprawstwa, reorganizacja celów życiowych i wymagań względem siebie, przygotowanie się do trudnej do przewidzenia przyszłości.⁷¹ Adaptacja jest złożonym procesem uwarunkowanym przez wiele czynników. Należą do nich: wiek, inteligencja, poziom poznawczego i emocjonalnego rozwoju, światopogląd, wyznanie religijne, bagaż doświadczeń oraz czynniki fizyczne i społeczno-kulturowe. Powyżej przedstawiona koncepcja wpisuje się w paradygmat adaptacyjno-kompetencyjny percepcji choroby.⁷²

Kolejna koncepcja choroby chronicznej jako ryzyka i plastyczności odnosi się do ujęcia schorzenia długotrwałego jako stresora. Czynniki odpowiedzialne za podatność na stres są czynnikami patologicznymi, a czynniki odpowiedzialne za plastyczność są nazywane chroniącymi. Sytuacji stresowych nie można uniknąć, zatem należy wypracować sobie sposoby skutecznego radzenia sobie z nimi. W ujęciu M. Rutter lepsze dla rozwoju odporności psychicznej dziecka jest doświadczenie trudnych sytuacji, niż ich unikanie.⁷³

Model transakcyjny stresu i radzenia sobie z nim zakorzeniony jest w paradygmacie ekologiczno-systemowym. Do twórców tego podejścia zalicza się: R. Thompson, K. Gil, D. Burbach, B. Keith i T. Kinney. W tej koncepcji zakłada się, że następstwa choroby są funkcją transakcji procesów biologicznych, rozwojowych i psychologicznych. Determinanty procesów przystosowawczych określone są jako podstawowe (właściwości choroby przewlekłej, wiek, płeć, status ekonomiczny i społeczno-kulturowy) oraz pośrednie (proces adaptacyjny matki i chorej jednostki). Ważny jest również sposób funkcjonowania rodziny chorego dziecka. Sam przebieg przystosowania się dziecka do życia z chorobą jest zależny od samooceny dziecka, poziomu poczucia kontroli, strategii radzenia sobie, oceny sytuacji stresowej oraz postrzegania wsparcia społecznego, które może otrzymać.⁷⁴

⁷¹ Tamże, s. 20-22.

⁷² Jachimczak B., *Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekłe chorych*, Kraków 2011, s. 20-21.

⁷³ Tamże, s. 21-22.

⁷⁴ Tamże, s. 22-23.

1.3. Choroba przewlekła – analizy teoretyczne

Konkludując powyższe rozważania, nie jest łatwo w sposób jednoznaczny określić czym jest choroba przewlekła, ponieważ jak zauważa K. Janowicz nie jest ona kategorią jednolitą, gdyż jej charakter jest bardzo zróżnicowany, począwszy od przebiegu schorzenia, właściwości pierwszych symptomów.⁷⁵ Należy dodać, że zamiennie stosuje się terminy wobec choroby przewlekłej, rozumianej niekiedy jako chorobę chroniczną lub długotrwałą.

Warto w tym miejscu omówić znaczenie terminu „przewlekły”. Przyjmując koncepcję przewlekłości/chroniczności odwołuje się poprzez status choroby do kategorii czasu, ponieważ łacińskie słowo *chronicus* zaczerpnięte jest z języka greckiego i słowo *chronikos*, oznacza „odnoszący się do czasu”. Wyrażenie „przewlekły” w odniesieniu do ujęcia medycznego informuje, że tak sprecyzowana choroba trwa przez dłuższy czas.⁷⁶

Podejście chroniczności zostało wypracowane na podstawie antropologii medycyny, a istotny udział w stworzeniu tej koncepcji miał A. Kleinman. Jego wkład polegał na zauważeniu faktu, iż w naukach medycznych niezwykle często pomija się czynniki społeczne. Wyłączenie tego aspektu z obszaru badań sprawia, że ignoruje się społeczne pochodzenie chroniczności, wiążące się z tradycją życia doświadczanego „w okolicznościach nakładających wielorakie ograniczenia obejmującego określone reakcje społeczne”.⁷⁷ Esencja doświadczania przewlekłości zdaniem A. Kleinmana tkwi w cyklicznym przechodzeniu przez „rytuały oddzielania, przejścia i reintegracji”⁷⁸, które łączą się z przebiegiem medycznej trajektorii choroby przewlekłej, np. faza zaostrzeń, remisji itd.⁷⁹

Inne rozumienie terminu choroba chroniczna zaproponował I. Cluff, który rozumiał ją jako stan niemożliwy do wyleczenia poprzez jednorazową interwencję medyczną, wymagającą systematycznej kontroli lekarskiej, aby stan pacjenta uległ poprawie oraz zwiększyła się jego samodzielność i odpowiedzialność w funkcjonowaniu z chorobą.⁸⁰

Choroba przewlekła w ujęciu N. Mattssona to „zaburzenie o długim okresie trwania, które może być postępujące o złym rokowaniu lub też związane z relatywnie normalnym biegiem życia pomimo nieprawidłowości występujących w fizycznym lub psychicznym funkcjonowaniu”.⁸¹

⁷⁵ F. C. Shontz, za: Pilecka W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Kraków 2002, s. 15.

⁷⁶ Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej. Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin 2011, s. 115.

⁷⁷ A. Kleinman, za: Skrzypek M., tamże, s. 118.

⁷⁸ Za: Skrzypek M., tamże.

⁷⁹ A. Kleinman, za: Skrzypek M., tamże.

⁸⁰ Tamże, s. 17.

⁸¹ Za: Pilecka W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Kraków 2002, s. 15.

W *Encyklopedii Zdrowia* za choroby przewlekłe uznawane są te, które „cechują się na ogół niewielkim nasileniem objawów, jednakże często prowadzą do trwałych zmian narządowych, mogą trwać nawet kilka lat, a wyzdrowienie nie musi być jednoznaczne z odzyskaniem pełnej sprawności”.⁸²

Kolejną propozycją definicji choroby przewlekłej jest ujęcie Hobbsa, Perrina i Ireysa, według których choroba przewlekła trwa przez dłuższy okres lub gdy na dłuższej przestrzeni czasu nastąpiły kolejne rzuty schorzenia.⁸³

Przykładem w polskiej literaturze medycznej jest definicja W. Zięciny, określająca chorobę chroniczną jako „trwałe, nieodwracalne, postępujące zmiany uszkadzające ustrój, obniżające permanentnie jego wydolność i sprawność, głównie w tzw. stanach ostrych, ale także i przewlekłych, jako jeden i ten sam ustawicznie trwający proces wyniszczenia”.⁸⁴

Warto również przytoczyć propozycję terminu choroby przewlekłej C. Goodhearta i M. Lansinga, według której jest to „długotrwała choroba uniemożliwiająca powrót do normalnego, psychologicznego funkcjonowania”.⁸⁵

Na podstawie powyższych definicji można dostrzec dwie tendencje w opisach choroby przewlekłej. Pierwsza z nich dotyczy czasu trwania schorzenia, który jest głównym czynnikiem wyróżniającym go od innych rodzajów chorób. Druga tendencja obejmuje swoiste właściwości choroby przewlekłej, autorzy definicji w tej grupie próbują ująć schorzenie długotrwałe na podstawie jego cech charakterystycznych.

E. Góralczyk opisuje chorobę przewlekłą jako „zwiększoną mobilizację otoczenia i koncentrację rodziców na chorym dziecku, którą muszą utrzymywać przez długi czas, przez wiele miesięcy, a nawet lat. Znacznie dłużej niż w przypadku innych chorób, w których czas chorowania oraz termin wyzdrowienia jest określony i przewidywalny”.⁸⁶

W kontekście zasadniczego celu niniejszego konspektu za wiodącą przyjęto definicję choroby przewlekłej podawaną przez Komisję do spraw Chorób Przewlekłych: „wszelkie uszkodzenia lub odstępstwa od normy mające następujące cechy: stałość, ciągła niesprawność spowodowana zmianami patologicznymi, wymagająca rehabilitacji, a także mogąca wymagać długiego okresu nadzoru, obserwacji i opieki”.⁸⁷

⁸² Śródka A., *Patologia*, [w:] *Encyklopedia zdrowia (T. 1)*, S. Gumułka, W. S. Gumułka, W. Rewerski (red.), Warszawa 1997, s. 288.

⁸³ Za: Pilecka W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Kraków 2002, s. 16.

⁸⁴ Za: Pilecka W., tamże.

⁸⁵ Za: Ziarko M., *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Poznań 2014, s. 15.

⁸⁶ Góralczyk E., *Dziecko przewlekłe chore. Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu. W One są Wśród Nas*, Warszawa 2009, s. 11.

⁸⁷ Antoszevska B., *Dziecko z chorobą nowotworową*, Kraków 2006, s. 16-17.

T. Burish i L. Bradley opisali na podstawie opozycji do choroby ostrej cztery kryteria, które są istotne w definiowaniu choroby jako przewlekłej: przyczyny, przebieg, istota choroby oraz jej konsekwencje. Ich zdaniem przyczyn choroby przewlekłej należy upatrywać w stylu życia jednostki. Choroba chroniczna w ocenie T. Burisha i L. Bradleya wyróżnia się przebiegiem, ponieważ rozwija się ona w wolnym tempie, jej początek jest trudny do uchwycenia, a koniec niemożliwy do przewidzenia. Autorzy podkreślają, że długotrwałą chorobę w większości przypadków można wyłącznie zaleczyć, zatrzymując jej postęp. Osoba cierpiąca na chorobę przewlekłą może normalnie funkcjonować, lecz musi być ona świadoma ryzyka nawrotu schorzenia. W odniesieniu do istoty choroby, twórcy tej koncepcji zaznaczają, iż nie istnieje jedna, ściśle określona przyczyna, którą charakteryzuje polietiologia. Skutki choroby przewlekłej, jak opisują je T. Burish i L. Bradley trwają do końca życia chorego, wpływając na wszystkie obszary jego funkcjonowania.⁸⁸

M. Ziarko uważa, iż do zaproponowanej listy wyznaczników choroby przewlekłej należy dodać kryterium przebiegu leczenia. Choroby przewlekłe są zazwyczaj nieuleczalne i chory odczuwa je przez całe życie.⁸⁹

Wielu naukowców wskazuje podobne cechy chorób długotrwałych takie jak: długi czas trwania, łagodniejszy przebieg niż w schorzeniu ostrym, ale niosące trwałe skutki patologiczne dla organizmu oraz konieczność bycia pod stałą opieką medyczną.

Opisywanie samej definicji choroby przewlekłej jest trudnym procesem. Ujmowanie schorzenia chronicznego tylko w naukach medycznych jest niewystarczające i błędne. Poszerzono obszar zainteresowania chorobą w naukach społecznych, gdy zaczęto interesować się aspektami społecznymi. Również dostrzeżono, że człowiek zapadając na jakąś chorobę jest wyłączany ze swojej roli społecznej i otoczenie wymusza na nim „bycie chorym”.

Warto wspomnieć, iż H. Leventhal, E. Halm, C. Horowitz, E. A. Leventhal i G. Ozakinci wyróżnili specyficzne cechy schorzenia chronicznego takie jak: zasięg ogólnosystemowy, przez co utrudnia właściwą pracę w sferze fizjologicznej, psychicznej i społecznej po drugie hamuje i upośledza normalne funkcjonowanie jednostki, ten proces może trwać wiele lat, potrzebie nie ma możliwości pełnego wyleczenia, mimo że przebieg choroby może być monitorowany i analizowany, po czwarte sukcesywnie i niepostrzeżenie utrudnia lub uniemożliwia choremu wykonywanie codziennych aktywności oraz po piąte

⁸⁸ Za: Ziarko M., *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Poznań 2014, s. 16.

⁸⁹ Tamże, s. 17.

przeważnie cechuje się umiarkowanie spokojnym przebiegiem, zakłóconym przez nawroty lub duże komplikacje niebezpieczne dla zdrowia i życia.⁹⁰

M. Bury określił trzy cechy fenomenu choroby długotrwałej: podstępny początek, falujący przebieg oraz niepewność co do rokowania.⁹¹ Podstępny początek polega na tym, iż symptomy w początkowej fazie schorzenia są trudne od odróżnienia dla jednostki od normalnego samopoczucia.⁹² Druga właściwość – zmienność przebiegu choroby – mówi o tym, że nie można przewidzieć czasu wystąpienia i trwania zaostrzenia choroby czy poprawy stanu zdrowia. Człowiek odczuwa naprzemiennie niepokój z momentami nadziei i desperacji.⁹³ Ostatnia cecha – niepewność co do rokowania – dotyczy faktu, iż osoba zmagająca się z chorobą chroniczną nie może liczyć się z wyzdrowieniem, a musi przygotować się do dalszego życia z chorobą.⁹⁴

Warto zwrócić uwagę na koncepcję choroby przewlekłej jako trajektorii, stworzoną przez A. Straussa i jego współpracowników. Pochodzenia tego podejścia należy szukać w badaniach nad umieraniem przeprowadzonych w latach 1960-1961, gdzie zaobserwowano cierpienie większości ludzi objętych badaniem z powodu schorzeń chronicznych.⁹⁵

A. Strauss scharakteryzował podejście nauk społecznych do schorzenia przewlekłego jako „aktywną rolę odgrywaną przez chorych w kształtowaniu przebiegu choroby”.⁹⁶ Według autorów „pojęcie trajektorii choroby lub stanu przewlekłego zwraca uwagę za połączone wysiłki (...) jednostek, rodzin i profesjonalistów zdrowotnych, ukierunkowane na jej kształtowanie”, czyli „określanie jej ostatecznego wyniku, radzenie sobie z objawami oraz związaną z nimi niepełnosprawnością. Należy również nadmienić, że (zdaniem badaczy) osoba chora powinna prowadzić normalne życie pomimo choroby, w tym celu stosuje się „strategie normalizacyjne”. Jak podkreślają autorzy tej koncepcji, aktywność jednostki zmagającej się z objawami choroby przewlekłej wykracza poza życie codzienne i narusza nawet elementy biograficzne.⁹⁷ Istotą tego podejścia jest nacisk na podmiotowe sprawstwo chorego i społeczeństwa. Według A. Straussa pacjenci podejmują aktywność celem przezwyciężenia trudów i kryzysów

⁹⁰ Tamże.

⁹¹ M. Bury, za: Skrzypek M., tamże, s. 127.

⁹² Tamże, s. 127.

⁹³ Tamże, s. 128.

⁹⁴ Za: Skrzypek M., tamże, s. 127.

⁹⁵ A. Strauss, J. M. Corbin, za: Skrzypek M., tamże, s. 166.

⁹⁶ A. Strauss, J. M. Corbin, za: Skrzypek M., tamże, s. 168.

⁹⁷ Tamże, 168-169.

związanych ze schorzeniem oraz zatrzymanie możliwości jak najdłuższego, normalnego funkcjonowania.⁹⁸

Kolejnym ujęciem wartym zwrócenia uwagi jest teoria autorstwa M. Bury'ego, który postrzega chorobę przewlekłą jako „zakłócenie biograficzne”. To podejście skonstruowano na podstawie wywiadów z trzydziestoma osobami chorującymi na reumatoidalne zapalenie stawów, przeprowadzonych w latach 1976-1979. Jego założenie jest następujące: schorzenie przewlekłe jest fenomenem, które „zmienia” w człowieku nie tylko organizm fizjologicznie, ale poprzez interakcje społeczne zapośredniczone cielesnie, oddziałuje na dalsze losy i tożsamość chorego.

Głównym podłożem rozważań M. Bury'ego jest koncepcja A. Giddensa „sytuacji krytycznej”. Źródłem wiedzy o codziennym życiu są analizy takich sytuacji, gdy te okoliczności ulegają „radykałnemu zaburzeniu”. Autor tego paradygmatu zasygnalizował wyraźnie, że chorobę długotrwałą można zaliczyć do kategorii „sytuacji krytycznej” lub też zakłócenia biograficznego. Twórca tej koncepcji uważa, iż sama choroba przewlekła powinna być postrzegana jako rodzaj doświadczenia, na które składa się wiedza codziennych sytuacji, zaburzonych przez „konieczność poznania światów bólu i cierpienia, a nawet śmierci, które normalnie postrzegane są jako odległe możliwości lub jako sytuacje dotyczące innych”. W tej koncepcji uwidaczniają się skutki choroby chronicznej w zakresie relacji międzyludzkich. Jak podkreśla M. Bury dochodzi do nieprawidłowości we wzajemnych kontaktach, a jako pierwszoplanowe ukazują się doświadczenie zależności. Według niego wszystkie plany i dążenia muszą zostać zmodyfikowane, co powoduje rekonstrukcję biografii chorego. Jego zdaniem wyżej opisane przekonania są argumentami, by traktować schorzenie jako sytuację krytyczną lub postać zakłócenia biograficznego.⁹⁹

Ostatnia opisana koncepcja dotyczy rozwoju tożsamości w chorobie przewlekłej. Jej twórczynią jest K. Charmaz. Autorka opisuje model, w którym schorzenie kształtuje sposoby przeżywania codzienności, aktywności społecznej, działalność poznawczą, co wywołuje zmiany w tożsamości osobowej. W jej pracach można odnaleźć odpowiedzi osób chorych przewlekłe na pytania: „kim jestem?”, „kim będę?” oraz „kim byłem do tej pory?”. K. Charmaz sądzi, iż doświadczenia związane z chorobą są zdominowane przez niepokój, nietrwałość i zagubienie, a wcześniejsze wartości, przekonania i sposoby samopoznania zostają zakwestionowane, (znaczenia) które były uważane za oczywiste sposoby

⁹⁸ Tamże, 172-176.

⁹⁹ M. Bury, za: Skrzypek M., tamże, s. 179-186.

funkcjonowania. K. Charmaz stworzyła ten model na podstawie wywiadów pogłębionych z pięćdziesięcioma siedmioma osobami, borykającymi się z różnymi schorzeniami chronicznymi. Autorka na ich podstawie chciała wyjaśnić sposób formowania doświadczenia choroby. W efekcie tego dialogu człowiek opierając się na wcześniejszych doświadczeniach w sytuacjach społecznych, znaczeniach kulturowej i wiedzy, tworzy nowe znaczenia swojego obecnego fizycznego i społecznego bytu, a szczególnie „wyłaniające się pod wpływem choroby oznaki (nowej) tożsamości”. Co ważne, jej zdaniem „ludzie uczą się tego, czym jest choroba, poprzez własne doświadczenie choroby”, które jest zakotwiczone w trudach zmagania się z codziennością.¹⁰⁰

Warto podkreślić, iż choroba chroniczna ma charakter procesowy, gdyż doświadczanie schorzenia obejmuje odczuwanie bólu, cierpienia, niedogodności, a pojawienie się różnych objawów zwiastuje początek choroby przewlekłej. Następnie zakończenie tego procesu dotyczy powrotu do życia społecznego, do roli przed ujawnieniem się symptomów lub wypełniania roli, która została zmieniona, zaakceptowana i dostosowana do możliwości chorego.¹⁰¹

T. Parsons opisuje praktyki medyczne za pomocą podejścia strukturalno-funkcjonalnego. Obecnie zwolenniczką nowego odczytania dorobku twórcy teorii strukturalno-funkcjonalnej (związanym ze zdrowiem i chorobą) jest U. Gerhardt, która stworzyła model roli społecznej chorego do ujmowania socjologicznej tematyki chorób przewlekłych. Próby dostosowania strukturalno-funkcjonalnej konceptualizacji choroby do społecznej specyfiki przewlekłej choroby, straciły z biegiem czasu na znaczeniu, ponieważ zaczęły się formować alternatywy podejść teoretycznych w socjologii medycyny, odwołujących się do podstaw socjologii humanistycznej.

Egzemplifikacją odejścia od ujęcia strukturalno-funkcjonalnej w obszarze socjologii choroby jest teoria D. Stewarta i T. Sullivana. Jej przedmiotem zainteresowań była analiza możliwości wykorzystania koncepcji T. Parsonsa (roli społecznego chorego) i D. Mechanica, (zachowań w chorobie) do socjologicznego określenia tematyki chronicznego chorowania w jego wcześniejszej fazie, poprzedzającej sformułowanie diagnozy medycznej. Po przeprowadzonych badaniach na osobach chorych na stwardnienie rozsiane, autorzy doszli do wniosku, iż zachowania osób chorujących długotrwale nie podlegają postulowanej przez T. Parsonsa, konwencjonalnej regulacji, ale ulegają oddziaływaniu procesów sytuacyjnych i interakcyjnych. Wspomniani badacze zaobserwowali powiązania

¹⁰⁰ K. Charmaz, za: Skrzypek M., tamże, s. 207- 209.

¹⁰¹ Gałuszka A., *Człowiek przewlekle chory. Aspekty psychoegzystencjalne*, Katowice 2005, s. 34.

przechodzenia osoby chorej do kolejnych etapów: z początkowej fazy chorowania ze sposobami postrzegania i definiowania problemu zdrowotnego przez samych chorych. Podkreślony został również fakt, iż podejmowanie roli przez osobę, której choroba ma niejednoznaczny obraz jest procesem bardzo złożonym i trudnym ze względu na wielorakie czynniki biomedyczne i społeczne. W konsekwencji wskazują oni na przydatność ujęcia interakcjonistycznego do socjologicznego obrazu procesu chorowania.¹⁰²

Powyżej wspomniane badania ukazują problematykę doświadczenia niepewności w schorzeniach przewlekłych. D. Stewart i T. Sullivan odnoszą się do pozytywnego znaczenia medycyny, której działania związane z diagnozowaniem, skutkują zmniejszeniem niepewności. M. Bury czy K. Charmaz również twierdzą, iż postawienie i potwierdzenie diagnozy medycznej przynosi swego rodzaju ulgę dla chorych, ponieważ ich cierpienie i odczuwanie choroby zyskują prawomocne i społeczne potwierdzenie.¹⁰³

Inną, niezwykle popularną publikacją w tym paradygmacie badawczym jest „*Chronic Back Pain Suffers- Striving for a Diagnosis*” C. Glenton, w której autorka opisała wyniki badań, polegających na zebraniu wywiadów pogłębionych z osobami zmagających się z przewlekłym bólem pleców. Według badaczki, wspomniane tu osoby dążą do postawienia diagnozy medycznej, ponieważ umożliwia im legitymizację choroby, równocześnie przysługują im przywileje związane z rolą chorego. Zdaniem C. Glenton podstawowa koncepcja strukturalno-funkcjonalna roli społecznej chorego adekwatnie określa społeczne oczekiwania dotyczące zachowań osoby chorej w obecnym społeczeństwie.¹⁰⁴

U. Gerhald zalicza do najważniejszych koncepcji socjologię fenomenologiczną z etnometodologią, symboliczny interakcjonizm z teorią etykietowania i teorię konfliktu. Dwie pierwsze z nich są uważane za składowe szerszego paradygmatu interakcjonistyczno-interpretatywnego, które mają wiele cech wspólnych z koncepcjami fenomenologicznymi i interakcjonistycznymi. W przekonaniu Gerhald, zastosowanie perspektywy interakcjonistyczno-interpretatywnej w socjologii choroby, umożliwia rozumienie etiologii schorzenia, zawierającej się w procesach społecznego reagowania na zachowania/właściwości/ problemy człowieka i jest ujmowana w kategoriach społeczno-konstruktywistycznych.¹⁰⁵

¹⁰² D. Stewart, T. Sullivan, za: Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej, Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin 2011, s. 316-318.

¹⁰³ D. Stewart, T. Sullivan, za: Skrzypek M., tamże, s. 319.

¹⁰⁴ Za: Skrzypek M., tamże, s. 319-320.

¹⁰⁵ U. Gerhald, z : Skrzypek M., tamże, s. 323.

Według niej, w kontekście do podejścia symbolicznego interakcjonalizmu, wytworzył się fenomen choroby jako kryzysu, a w tradycji teoretycznej fenomenologizmu ukształtowała się koncepcja choroby jako problemu.¹⁰⁶

Model choroby jako kryzysu, pochodzący z założeń teorii etykietowania obejmuje trwałość i nieodwracalnych zmian wywołanych społeczną interakcją. Najważniejsze w tym paradygmacie są sposoby rozumienia, percepcji i interpretacji symptomów choroby przez środowisko społeczne chorego. Podstawą rozumienia tego modelu jest interpretacyjny fenomen dewiacji, dający możliwości analizy wielorakich kwestii zdrowia psychicznego przez pryzmat nauk socjologicznych. Obejmują m. in. społeczny stosunek do choroby, w tym stygmatyzacja/piętnowanie osób chorych, medyczną diagnozę i leczenie problemów psychicznych, społeczne rezultaty działalności instytucji medycznych wobec osób z chorobami psychicznymi itd.¹⁰⁷

W ramach koncepcji choroby jako dewiacji, pochodzącej z teorii ugruntowanej, określa się ją jako aktywny udział osoby, która stara się o status „chorej”. W negocjacyjnym podejściu choroby i chorowania U. Gerhardt uważa, że w przebiegu negocjacji ujawniają się zasady egzystowania jednostki chorej w społeczeństwie. Istotny jest aktywny udział osoby chorej w procesie diagnozy i leczenia, wyrażający się w jego podmiotowości. Chory również w tym modelu podejmuje działania w celu zmiany statusu głównego „ja”, który jest zależny od społecznej narracji znaczenia choroby i chorowania. W kontekście choroby chronicznej, osoby na nią cierpiące, pracują w toku trajektorii schorzenia, adaptując się do zmieniającej się sytuacji. Wspomniana autorka określa status takiej osoby jako „współkreator choroby i chorowania”. Twierdzi też, iż negocjacje występują we wszystkich fazach procesu chorowania. Co ważne, można zauważyć w tym paradygmacie, że działania wobec choroby są aktywnością chorującego, polegające na samodzielnych decyzjach i działaniach jednostki chorej, kontrolowaniu przebiegu schorzenia, negocjacjach dotyczących sposobów radzenia sobie z chorobą i jej bezpośrednimi, a także pośrednimi skutkami podejmowanych przez chorego i jego bliskich.¹⁰⁸

U. Gerhardt zauważyła, że stosowanie teorii etnometodologii i socjologii fenomenologicznej w problematyce socjomedycznej choroby i chorowania przyczyniło się do powstania pewnego sposobu określenia paradygmatu choroby jako modelu problemowego, czy też modelu choroby jako problemu. W tym nurcie zakłada

¹⁰⁶ Tamże, s. 325.

¹⁰⁷ Tamże, s. 326.

¹⁰⁸ Tamże, s. 328-329.

się, że schorzenie wywołuje negatywne skutki w kondycji psychicznej chorego, co dalej skutkuje podważeniem jego kompetencji jako uczestnika w życiu społecznym. Istotne jest tu postrzeganie choroby jako „wydarzenia zakłócającego” i chorego jako „źródła problemów”. Tu podmiotem aktywnym jest środowisko i instytucje społeczne chorego, mające przywrócić pacjenta do stosunkowo znormalizowanego funkcjonowania.¹⁰⁹

Podobny sposób ujmowania choroby zaproponował M. Bury w koncepcji, według której schorzenie jest swego rodzaju „zaburzeniem zakłócającym”. W opinii badacza, chory przenika do nowego świata, pełnego cierpienia, co zmusza go do zmiany sposobu rozumienia rzeczywistości.¹¹⁰

W obliczu przemian współczesnej medycyny i wymiaru choroby, należy poszukiwać i tworzyć społeczny model choroby i chorowania. Jedną z alternatyw do dalszych poszukiwań i analiz jest metafora choroby jako podróży, stworzona przez S. Sontag, który z perspektywy socjologii medycyny można odczytać jako próbę podjęcia dialogu ze strukturalno-funkcjonalną wizją choroby jako dewiacji. W eseju *Choroba jako metafora* odnosi się do wyobrażenia choroby jako stanu możliwego do przewidzenia, który należy traktować jako spójny fragment ludzkiego życia. W swej publikacji próbuje uporządkować i przedstawić w nowym świetle istniejące już metaforyczne sposoby pojmowania choroby. Na przykładzie gruźlicy i chorób nowotworowych rozprawia się ze współczesnymi metaforycznymi przekazami. Autorka pisze wprost, że : „przedstawianie jakiegoś zjawiska jako raka, to nawoływanie do przemocy”.¹¹¹ Język, którym posługują się współcześni ludzie, jest niemalże przesycony negatywnymi znaczeniami, co odzwierciedla się w stosowaniu wobec choroby sposobu ekspresji pochodzących ze sfery działań wojennych (do języka potocznego na stałe wkradły się określenia związane z chorobą nowotworową). A. Frank odwołuje się do metafory S. Sontag, czyli choroby jako podróży, dokonując w niej pewnych zmian. Sądzi, iż wskazywana przez socjolożkę rozdzielność wymiaru choroby i zdrowia nie istnieje. W jego opinii występuje między światem zdrowia a choroby „strefa zdemilitaryzowana”, co jest bardzo ważne w jego koncepcji „społeczeństwa remisji”. Jego analizy kończą się na stwierdzeniu, iż „społeczeństwo remisji” ma status niestabilny, gdyż nie posługuje się jednym z paszportów do świata zdrowych czy chorych, posiada ono wizę, którą należy stale i wielokrotnie odnawiać. Twierdzi, iż jednostki o niejasnym statusie, chcąc

¹⁰⁹ Tamże, s. 334.

¹¹⁰ Tamże, s. 335.

¹¹¹ Sontag S., *Choroba jako metafora*, Warszawa 1999, s. 70-93.

odnowić wizę na terytorium zdrowia, muszą podjąć działania, które pomogą im w odzyskaniu dobrej kondycji zdrowotnej i doświadczenia choroby poprzez dostępną aktualnie nowoczesną medycynę. Autor uzasadnia to twierdzenie pisząc, iż postkolonialny chory chce, by zauważono jego chorobę i przeżywane cierpienie przez pryzmat jego specyficzne indywiduum. Dalszym jego rozważaniom towarzyszy myśl, iż rola obywatela „społeczeństwa remisji” jest redefiniowana i uzyskuje nowy status: jego zadaniem nie jest już, jak w koncepcjach strukturalno-funkcjonalnej podjęcie wszelkich aktywności, które mają go przybliżyć do wyzdrowienia, lecz wzięcie odpowiedzialności za to, w jaki sposób będzie postrzegał chorobę w swoim życiu oraz jaki nada jej znaczenie i sens. W ramach podsumowania należałoby stwierdzić, że A. Frank stworzył bardzo ważny model statusu społecznego osoby będącej w trakcie remisji choroby, w ramach którego przywilejem jest możliwość życia z chorobą, a zobowiązaniem chorującego – odczytanie i zrozumienie sensu schorzenia w kontekście osobistej biografii.¹¹²

1.3.1. Typologia chorób przewlekłych

Według jednej z ogólnych klasyfikacji chorób, można je podzielić na krótkotrwałe, nazywane również ostrymi, a także przewlekłe, określanie zamiennie długotrwałymi lub chronicznymi.

D. R. Falvo wyróżnił około stu pięćdziesięciu chorób zakłócających funkcjonowanie wszystkich systemów organizmu, które zalicza się do schorzeń chronicznych. W literaturze przedmiotu można znaleźć nieliczne przykłady, zajmujące się klasyfikacją lub typologią schorzeń przewlekłych. Swoistym uzasadnieniem niech będzie fakt, iż w naukach medycznych istotniejsze jest poznanie oraz zrozumienie etiologii i przebiegu każdej z chorób, co z kolei umożliwi poszukiwanie skutecznych sposobów terapii. Natomiast nauki społeczne przywiązują większą wagę do tworzenia klasyfikacji czy typologii chorób przewlekłych. Diagnoza choroby przewlekłej może być traktowana jako wydarzenie krytyczne, traumatyczne czy stresor. Z punktu widzenia psychologii, socjologii czy pedagogiki, określenie cech wspólnych chorób przewlekłych i przypisanie ich do poszczególnych grup, pozwoli na lepsze zrozumienie mechanizmów psychologicznych i socjologicznych, zachodzących u chorego, jego najbliższym otoczeniu i społeczeństwie oraz pozwoli

¹¹² Za: Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej, Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin 2011, s. 140-142.

zastanowić się nad wyzwaniami stojącymi przed nią i środowiskiem społecznym – wyzwania związane są z dalszym funkcjonowaniem z chorobą długotrwałą. M. Ziarko podkreśla, że w przypadku chorób przewlekłych trafniejsze jest użycie typologii, niż klasyfikacji. W literaturze trudno odnaleźć jednoznaczny czy spójny sposób klasyfikowania.¹¹³

Typologie chorób długotrwałych w naukach medycznych są kreowane na podstawie takich wskaźników jak: umiejscawianie choroby oraz/lub jej patomechanizm.

Biorąc pod uwagę kryterium umiejscowienia wyróżnia się: choroby systemu nerwowego, choroby narządu wzroku, choroby narządu słuchu, zaburzenia psychiczne, chorobę układu krążenia, choroby krwi i systemu immunologicznego, choroby układu hormonalnego, choroby systemu oddechowego, choroby układu pokarmowego, choroby układu moczowego, choroby układu szkieletowo-mięśniowego, choroby skóry. W oparciu o kryterium patomechanizmu: wyodrębnia się nowotwory i zaburzenia związane ze stosowaniem substancji psychoaktywnych.¹¹⁴

W przypadku systemów klasyfikacyjnych chorób przewlekłych ich celem jest zaplanowanie skutecznych działań do walki z chorobą i jej konsekwencjami. Wskaźniki lokalizacji czy patomechanizmy są istotne w medycynie, ponieważ lekarze specjalizują się w danej dziedzinie, a przedmiotem specjalizacji staje się dany układ (np. endokrynolog, laryngolog, urolog) czy rodzaj schorzenia (np. onkolog, psychiatra).¹¹⁵

W literaturze można odnaleźć nie tylko medyczne podziały chorób przewlekłych. Istnieją również socjologiczne typologie chorób chronicznych. P. Conrad stworzył własną propozycję, dzieląc choroby długotrwałe na trzy grupy, ze względu na charakterystyczne dla każdej z nich właściwości psychospołeczne.¹¹⁶ Badacz jest świadomy ograniczeń swojej typologii i wskazuje na możliwość wyróżnienia już w powstałych kategoriach bardziej specyficznych podgrup, uwzględniając fakt, że podzielone zbiory mogą się przenikać i nakładać na siebie wzajemnie, a sposób klasyfikacji danych chorób przewlekłych może przebiegać inaczej na różnych etapach.¹¹⁷

Pierwsza grupa obejmuje choroby, z którymi można funkcjonować, niezagrażających bezpośrednio życiu. Głównym problemem dla osób borykających się z schorzeniami tej

¹¹³ Ziarko M., *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Poznań 2014, s. 19-20.

¹¹⁴ D. R. Falvo, za: Ziarko M., tamże, s. 20.

¹¹⁵ Tamże.

¹¹⁶ P. Conrad, za: Skrzypek M., tamże, s. 132.

¹¹⁷ Tamże, s. 134.

kategorii jest życie z samą chorobą i wypracowanie odpowiednich sposobów adaptacyjnych. P. Conrad zalicza do tych struktur takie choroby jak: epilepsja, cukrzyca, astma.¹¹⁸

Druga kategoria dotyczy chorób, uważanych za potencjalnie zagrażające życiu. Zaburzają one codzienne, normalne funkcjonowanie osób chorych, a w przypadku niektórych schorzeń możliwe jest wyleczenie lub wejście w stan remisji. Ten rodzaj chorób wyróżnia się trajektorią przebiegu-występują tu zamiennie po sobie fazy: kryzysu, medycznej interwencji, zdrowienia, lęku przed pogorszeniem się stanu zdrowia, itd.¹¹⁹

Do trzeciej zalicza się sytuacje podatne na występowanie ryzyka schorzenia. Są to choroby, które mogą przerodzić się z wcześniejszych schorzeń, np. nadciśnienie tętnicze lub wywołanych przez wcześniejsze zachowania wysokiego ryzyka zdrowotnego takich jak otyłość, alkoholizm. Jednakże ryzyko może być związane z czynnikiem genetycznym lub oddziaływaniem substancji występujących w otoczeniu.¹²⁰

M. Skrzypek uważa, że nie uwzględniono w zaproponowanych grupach zbioru ludzi zmagających się z chorobą przewlekłą, ale w rezultacie skutecznego leczenia uzyskały znaczną poprawę zdrowia. Jednostki na tym etapie, pomimo że nie są chore, to nadal nie mogą być uważane za osoby w pełni zdrowe. Takie sytuacje stają się obecnie powszechne, ponieważ nauki medyczne i terapeutyczne rozwijają się w szybkim tempie. Można tu mówić o stanie pośrednim, zawieszonym pomiędzy chorobą a zdrowiem, a nawet o życiu z chorobą.¹²¹ Relacja zdrowy-chory zostaje wyparta przez niejednoznaczny i płynny paradygmat, w którym zdrowie, choroba wraz z bólem i cierpieniem przenikają się nawzajem.¹²² Zasadne zatem jest dopełnienie owej typologii o zbiór choroby przewlekłej w stanie remisji. Ten aspekt został opisany w publikacjach A. Franka, ale także wypracowanych na indywidualnych doświadczeniach choroby (mowa tu o koncepcji „społeczeństwa remisji”). Twórca tego pojęcia przeżył nagłe zatrzymanie układu krążenia w wieku 39 lat podczas (normalnych dla niego) wykonywanych aktywności (bieganie), a rok później zdiagnozowano u niego nowotwór jądra w zaawansowanym stadium.¹²³

Jak autor sam twierdzi, swoje doświadczenie rozpatruje w kategoriach zmiany, gdyż – jego zdaniem – choroba jest momentem krytycznym, modyfikującym każdy atrybut

¹¹⁸ Tamże, s. 132.

¹¹⁹ Tamże, s. 132-133.

¹²⁰ Tamże, s. 133.

¹²¹ Tamże, s. 134-135.

¹²² Tamże, s. 140.

¹²³ A. Frank za: Skrzypek M., tamże, s. 137.

funkcjonowania i życia. Zmiana zawiera w sobie rozmaite odczucia i przeżycia chorego przewlekłe: doświadczenie straty zdrowia, wolności, niezależności, samodzielności, samostanowienia, nadziei, które są związane z poczuciem niepewności jutra. Jednakże, jak zauważa A. Frank, choroba wiąże się z pozyskaniem nowych możliwości, przewartościowania priorytetów i przeorganizowaniem najbliższych relacji intra- oraz interpersonalnych, aby to osiągnąć, należy wykonać dużą pracę nad własnym charakterem, a ta z kolei związana jest z sytuacją niespodziewanego zachorowania.¹²⁴ Ta praca polega na oswojeniu się z chorobą i chorowaniem w sferze osobistego doświadczenia, a później przenikania się zdrowia ze schorzeniem. W przypadku osób chorych przewlekłe, naturalnym stanem rzeczy jest oscylowanie w kontinuum zdrowie-choroba. Możliwe jest zarówno odczuwanie intensywne i dogłębne osobistej satysfakcji w złym stanie zdrowia, jak i doznanie poczucia choroby będąc zdrowym. Adaptacja do życia ze schorzeniem chronicznym wiąże się z owym przenikaniem, które daje nadzieję na łagodniejszy nawrót choroby, bez dramatycznego zaburzenia funkcjonowania i poczucia utraty. Uzyskana aktywność narracyjna, inspirowana chorobą prowadzi do konkluzji, iż nie ma sensu stosowania określenia „ofiara choroby”. Jednostka cierpiąca na długotrwałe schorzenie pozostaje „ofiara” jedynie w wymiarze biologicznym, ale ma wpływ na to, jak będzie przeżywać chorobę zachowując element sprawstwa mimo czynników od niego niezależnych. Trafnie podsumowuje A. Frank, że opisywana jednostka żyje w „społeczeństwie remisji”, jest tylko w połowie ofiarą, ponieważ dokonuje częściowych wyborów.¹²⁵

Innym przykładem typologii schorzeń długotrwałych jest koncepcja autorstwa C. Goodheart i M. Lansing, którzy wytypowali:

- choroby zagrażające życiu;
- choroby zrozumiane i opanowane;
- choroby zrozumiane, ale nie dające się leczyć poprzez powolne postępowanie dysfunkcji;
- choroby słabo zrozumiane i nieprzewidywalne.

Kryteria podziału stanowiły: stopień zrozumienia schorzenia, możliwość jego leczenia oraz stopień zagrożenia życia.¹²⁶

¹²⁴ Tamże, s. 137-138.

¹²⁵ Tamże, s. 139.

¹²⁶ Ziarko M., *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Poznań, 2014, s. 21.

Próbie stworzenia innej typologii podjął L. Sperry na podstawie pracy z pacjentem. Chciał określić fakt i ewentualny stopień odmienności zastosowania form poradnictwa i terapii. Należą do nich:

- schorzenia zagrażające życiu;
- postępujące schorzenia chroniczne;
- schorzenia możliwe do opanowania i niezagrażające życiu;
- schorzenia niezagrażające życiu o zmiennym przebiegu (możliwe momenty remisji i regresji objawów chorobowych).¹²⁷

M. Ziarko na podstawie analizy literatury dokonał swoistej typologii kryteriów choroby przewlekłej, a bazując na kryteriach stworzył w ich obrębie odpowiednie podziały na grupy chorób długotrwałych. Wśród kryteriów znajdują się:

- a) ryzyko utraty życia;
- b) przebieg schorzenia;
- c) możliwości leczenia choroby;
- d) możliwości kontrolowania schorzenia;
- e) skutki schorzenia.¹²⁸

Ze względu na kryterium prawdopodobieństwa utraty życia wyodrębnia się:

- choroby powodujące bezpośrednio zagrożenie dla życia;
- choroby przewlekłe bez ryzyka bezpośredniej utraty życia.¹²⁹

Według kryterium przebiegu choroby chronicznej dzieli się na:

- choroby rozwijające się w wolnym tempie
- choroby rozwijające się rzutami.¹³⁰

W kolejnej grupie ze względu na możliwości leczenia choroby odróżnia się:

- choroby podlegające leczeniu;
- choroby niepodlegające leczeniu.¹³¹

Kolejne kryterium pozwalające na uporządkowanie ze względu na sposób leczenia:

- leczenie chorób ograniczone do stosowania procedur medycznych;
- leczenie chorób z użyciem procedur medycznych i zastosowaniu zmiany stylu życia.¹³²

Ostatnie kryterium podziału chorób obejmuje skutki schorzenia, gdzie wyróżnia się:

¹²⁷ Tamże.

¹²⁸ Tamże.

¹²⁹ Tamże.

¹³⁰ Tamże.

¹³¹ Tamże, s. 23.

¹³² Tamże.

- choroby umiarkowanie upośledzające funkcjonowanie;
- choroby znacznie zakłócające funkcjonowanie:
 - w sferze somatycznej;
 - w sferze psychicznej;
 - w sferze społecznej.¹³³

W literaturze naukowej można spotkać się z podziałami chorób chronicznych występujących u dzieci i młodzieży. Są one rozpatrywane w kategoriach wcześniej opisywanych modelach biomedycznych, psychologicznych i społecznych.

Na podstawie modelu biomedycznego najczęściej tworzy się kategoryzację schorzeń na bazie czynników etiologicznych, strukturalnych i funkcjonalnych symptomów choroby oraz efektywności ich leczenia.¹³⁴ w tym podejściu pierwszym wskaźnik uprawnia do wydzielenia dwóch zbiorów schorzeń długotrwałych, na które cierpi młodzież i dzieci:

- przekazywanych poprzez dziedzicznie autosomalne (np. mukowiscydoza) lub związane z płcią (np. hemofilia);
- o niesprecyzowanym jednoznacznie pochodzeniu, będące wynikiem połączenia czynników środowiskowych i predyspozycji genetycznych.¹³⁵

Drugie kryterium – strukturalne i funkcjonalne objawy schorzenia przewlekłego – grupuje w zależności od tego, jakiego organu bądź układu dotyczą uszkodzenia. Wyróżnia się zatem: zaburzenia metaboliczne, choroby narządu słuchu, układu moczowego, pokarmowego, oddechowego itd.¹³⁶

Ostatni aspekt – skuteczność leczenia – pozwala wyodrębnić choroby o całkowitej lub częściowej wyleczalności, uleczalne ze skutkami ubocznymi oraz nieuleczalne.¹³⁷

I. Pless i J. Perrin stworzyli listę sześciu wskaźników, które mogą wytyczyć typologię podstawowych chorób przewlekłych okresu dzieciństwa i adolescencji: częstotliwość występowania określonej choroby, początek choroby (wiek jednostki, w którym schorzenie objawiło się po raz pierwszy), aktywność dziecka lub nastolatka, przebieg schorzenia (w tym kryterium dzieli się go na choroby dynamiczne i statyczne), stopień oddziaływania choroby na funkcje poznawcze i zmysłów, a także sposób objawiania się choroby (w tym

¹³³ Tamże.

¹³⁴ Pilecka W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Kraków 2002, s. 12.

¹³⁵ Tamże.

¹³⁶ Tamże.

¹³⁷ Tamże.

kryterium wyróżnia się symptomy widocznie jak np. zmiany dermatologiczne oraz niewidoczne np. cukrzyca).¹³⁸

W typologii J. Rolland'a występują cztery biomedyczne kryteria chorób przewlekłych: początek choroby (wyodrębnia się choroby ostre i postępujące), przebieg schorzenia (dzieli się je na choroby statyczne, dynamiczne, nawracające, epizodyczne, z prawdopodobieństwem powolnych zmian lub gwałtownym zaostrzeniem) rokowania choroby (autor wspomina o chorobach śmiertelnych, ograniczających bieg życia oraz niezagrożających życiu) oraz stopień wydolności (lekki, średni i znaczny).¹³⁹

Choroby przewlekłe mają różną etiopatologię. Niekiedy czynniki powodujące chorobę przewlekłą razem współwystępują, wzajemnie się przenikają.

Do pierwszej grupy można zaliczyć niektóre emocje: agresję, lęk, współtowarzyszące objawy depresyjne, hamowanie ekspresji emocjonalnej, szczególnie uczuć negatywnych (D. E. Daffter, 1996). Część badaczy (w tym zwłaszcza van Heck, Eysenck) połączyli niektóre cechy osobowości z ogromnym ryzykiem pojawienia się choroby długotrwałej. Powiązania ustalono w skłonności do irytacji, cynicznej wrogości, które zdaniem G. L. Hecka są jednym z najbardziej toksycznych czynników. Natomiast badania H. Eysencka ukazują, iż wysoki neurotyzm i niska ekstrawersja decydują o niskiej odporności psychicznej. Można również zauważyć w obecnym stanie badań wiele związków osobowości radzących sobie ze stresem. Typ ucieczki, gdzie unikanie wywołuje wiele różnorodnych objawów. Z tym rodzajem wiąże się niedojrzałość emocjonalna, przejawiająca się niską umiejętnością kontrolowania emocji.¹⁴⁰

Czynniki środowiskowe zwiększające ryzyko zachorowania na przewlekłe schorzenia są kolejną grupą, której należy poświęcić szczególną uwagę. W skład wzmiankowanej tu grupy uwarunkowań wchodzi m. in. zanieczyszczone powietrze – główną i zarazem najbardziej zauważalną tendencją jest wzrost zachorowań układu oddechowego i krążenia, a co za tym idzie, także śmiertelności – które wpływa na człowieka niezależnie od długości ekspozycji na szkodliwe substancje. Do innych elementów podnoszących ryzyko chorób przewlekłych zalicza się również: promieniowanie jonizujące, hałas, wibracja czy promieniowanie pochodzące z telefonów komórkowych.¹⁴¹

Do kolejnej grupy należą społeczne uwarunkowania. Są one złożone, niekiedy zależne od siebie lub nakładające się z sobą. Elementami składowymi są: niski status

¹³⁸ Tamże, s. 13-14.

¹³⁹ Tamże, s. 14-15.

¹⁴⁰ Krawczyk A., *Osobowościowe uwarunkowania przewlekłego zamęczenia*, Kraków 2012, s. 130-132.

¹⁴¹ Chojnacka-Szawłowska G., *Zmęczenie a zdrowie i choroba. Perspektywa psychologiczna*. Kraków 2009, s. 59-61.

socjoekonomiczny, brak dostępu do opieki zdrowotnej, styl życia, fizyczne i psychologiczne stresory.¹⁴²

Zakres chorób długotrwałych występujących wśród dzieci i młodzieży jest szeroki, ale mierniki częstotliwości są niewielkie, ponieważ niektóre schorzenia przewlekłe występują sporadycznie. Statystyki medyczne obejmujące ostatnie dwadzieścia lat XX wieku wskazują na szybki wzrost wskaźników zapadalności na niektóre choroby chroniczne. W. Pilecka pisze o trzech przyczynach tego zjawiska.

Po pierwsze, postęp w medycynie jest niezaprzeczalny. Wczesna diagnoza i szybko rozpoczęte leczenie z rehabilitacją pozwala na poprawę zdrowia i uratowanie życia wielu pacjentów.

Po drugie, opieka medyczna obejmuje już życie w okresie płodowym i okołoporodowym. Podjęta wcześniej interwencja medyczna, wykonywanie zabiegów operacyjnych płodu (będącego jeszcze w łonie matki), specjalistyczna opieka dla dzieci przedwcześnie urodzonych (z wagą urodzeniową poniżej 1500 gram) pozwala na przeżycie tych dzieci i w miarę lub całkowicie normalne funkcjonowanie w dalszym życiu.

Po trzecie, u przedstawicieli najmłodszych pokoleń pojawiają się nowe choroby (np. AIDS), będące następstwem nadużywania przez rodziców różnych używek np. alkoholu, narkotyków.¹⁴³

Szacuje się, że obecnie na całym świecie 150 milionów dzieci i młodzieży dojrzewającej zmagają się z niepełnosprawnością, a większość z tej grupy obejmuje najmłodsze pokolenia chore przewlekłe. E. Janion zaznacza, że ten problem dotyczy w ponad połowie dzieci i młodzież pochodzące z krajów Trzeciego Świata. Autorka przypisuje przyczyny tego zjawiska m. in. niedożywieniu, braku higieny lub jej niskiemu poziomowi, braku dbałości o profilaktykę i opiekę zdrowotną, znikomej świadomości społecznej o zagrożeniach dla zdrowia i życia.¹⁴⁴

W literaturze pediatrycznej przyjmuje się, że około 10-20% dzieci i młodzieży cierpi na choroby przewlekłe. Schorzenia o najcięższym przebiegu najczęściej dotyczą najmłodszych pochodzących z niezamożnych rodzin.¹⁴⁵

W Polsce około 12-15% dzieci i młodzieży dojrzewającej w wieku 0-19 lat zapada na różnego rodzaju schorzenia przewlekłe. W. Pilecka zaznacza, że znaczna

¹⁴² Tamże, s. 61-62.

¹⁴³ Pilecka W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Kraków 2002, s. 11-12.

¹⁴⁴ Janion E., *Dziecko przewlekłe chore w rodzinie*, Zielona Góra 2007, s. 5.

¹⁴⁵ Pilecka W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Kraków 2002, s. 12.

część z nich boryka się z cięższymi formami schorzenia, 2% z nich cierpi na średnio ciężką lub ciężką postać choroby.¹⁴⁶

W Polsce nie można spotkać bardziej uaktualnionych wyników, niż zaprezentowanych przez W. Pilecką, pokazujących młode pokolenie zmagających się z chorobą przewlekłą. W literaturze światowej można odnaleźć informacje, iż 3-27% ludzi młodych choruje przewlekłe.¹⁴⁷ Natomiast Krajowe Centrum Współpracy Zdrowia Publicznego w Kanadzie podaje, iż około 20% młodzieży w wieku od 12 roku życia do 19 roku życia w 2014 roku cierpiało na co najmniej jedną z chorób chronicznych, które ograniczają ich codzienne funkcjonowanie.¹⁴⁸

Choroba długotrwała rzutuje na niemalże każdą sferę życia, determinuje dalsze funkcjonowanie oraz egzystencję jednostki. C. Kosakowski wyróżnił trzy wymiary choroby przewlekłej: organiczny (uszkodzenia struktur fizjologicznych), psychiczny (rezultaty zmian organicznych dla sfery psychiczno-emocjonalnej w kontekście indywiduum) oraz społeczny (konsekwencje w sferze społecznej wywołanych zmianami somatycznymi).¹⁴⁹ Przejdźmy zatem do szczegółowego omówienia wymienionych wymiarów.

Wymiar organiczny jest determinowany przez czynniki chorobotwórcze. Stanowią one obserwowalne zmiany - odchylenia od normy - na różnych etapach życia, lecz niekiedy odchylenia nie są związane z biologicznym uszkodzeniem organizmu. Zdaniem O. Lipińskiego bodziec chorobotwórczy i rozwój schorzenia wywołują zakłócenie homeostazy organizmu. Proces chorobowy postępuje w różnym stopniu i zakresie, a także powoduje przeobrażenia fizjologiczne i anatomiczne, co niesie za sobą zanik, niewydolność albo nieprawidłowości struktury poszczególnych systemów.¹⁵⁰

Podczas chorowania układ nerwowy ulega dużym modyfikacjom, a wówczas nie tylko spełnia on swoje podstawowe funkcje, ale również steruje mechanizmami obronnymi organizmu. Zmiany zależne od charakteru choroby w systemie nerwowym wpływają bezpośrednio i/lub pośrednio na jego funkcjonowanie. Zaburzenia w pracy układu nerwowego prowadzą do większej skłonności do zmęczenia oraz osłabienia, jak też ogólnej i specyficznej, wybiórczej sprawności.¹⁵¹

¹⁴⁶ Za: Janion E., *Dziecko przewlekłe chore w rodzinie*, Zielona Góra 2007, s. 5.

¹⁴⁷ Wijlaars L., Gilbert R., Hardelid P., *Chronic conditions in children and young people: learning from administrative data*, "Archives of disease in childhood", nr 10/2016, s. 881.

¹⁴⁸ Clow B., *Chronic diseases and population mental health promotion for children and youth*, Kanada 2017, s. 2.

¹⁴⁹ Za: Antoszevska B., *Dziecko z chorobą nowotworową*, Kraków 2006, s. 36.

¹⁵⁰ B. Tobiasz-Adamczyk, za: B. Antoszevska, tamże s. 37.

¹⁵¹ Tamże, s. 38.

Choroba prowadzi do utraty samodzielności, ograniczenia podstawowych funkcji i odczuwania bólu oraz innych nieprzyjemnych dolegliwości chorobowych.

W sferze psychicznej oznacza, jak zmiany chorobowe w ciele oddziałują na psychiczne funkcjonowanie. Jest wiele powodów, które mogą spowodować negatywną reakcję psychiczną u chorego. Wiele schorzeń sprawia, że objawy wypierają inne przeżycia i zmieniają samopoczucie chorego. W przypadku interpretacji symptomów choroby jako pogarszającego się zdrowia prowadzi do odczuwania lęku i niepewności swych dalszych losów. W przekonaniu A. Kępińskiego w każdym schorzeniu stopień integracji poszczególnych funkcji organizmu ulega stopniowej dezintegracji. Źródłem negatywnych i przykrych emocji są doznania bólowe, ograniczenia i objawy związane z chorobą. Ograniczenia dotyczą zaspokajania podstawowych psychicznych potrzeb: bezpieczeństwa, akceptacji, miłości, przywiązania, szacunku i uznania, kontaktów międzyludzkich, samorealizacji i osiągnięcia zamierzonych celów. Brak zaspokojenia potrzeb uruchamia odczuwanie lęku, a nawet strachu, obniża poczucie własnej wartości oraz odporności w sytuacjach trudnych i zagrożenia. Negatywne reakcje występują wtedy, gdy zostaje zdiagnozowana zagrażająca życiu choroba, w wyniku której dochodzi do utraty sprawności. Choroba wywołuje niekiedy pozytywne reakcje – wolę przetrwania, przystosowania się do życia z chorobą, odnalezienia nowego sensu życia czy niezwyklej odporności na sytuacje trudne i stres. Co ważne, pozytywne nastawienie, wysoka samoocena i samoakceptacja pomaga w procesie zdrowienia i leczenia.¹⁵²

Odchylenia od normy w wymiarze społecznym polegają na określeniu, czy i w jakim stopniu zmiany chorobotwórcze oddziałują na funkcjonowanie społeczne oraz jaką rolę i miejsce zajmie osoba chora. Różne objawy chorobowe, działanie niektórych leków i ich skutki uboczne, hospitalizacje skutecznie utrudniają pełne funkcjonowanie w środowisku społecznym, ponieważ zmieniają jego miejsce w systemie społecznym. Jednak odpowiednie metody radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i twórcze pełnienie swojej roli społecznej ułatwi uzyskanie satysfakcji i sensu z życia. Okazane wsparcie ze strony najbliższych i społeczeństwa, może okazać się dla chorującego istotne, ponieważ ukształtowane pozytywne wzmocnienie zwiększy wiarę w siebie i swoje możliwości, a chorująca jednostka nie musi zmieniać drastycznie swoich planów życiowych. Negatywne postawy wobec chorego okazywane przez członków rodziny czy społeczeństwo np. stygmatyzacja, piętnowanie czy posługiwanie się stereotypami, niewątpliwie utrudnia

¹⁵² Tamże, s. 38-40.

pełnienie satysfakcjonujących ról społecznych. Niepotrzebna izolacja chorych komplikuje społeczne funkcjonowanie i wywołuje u chorego postawę zamknięcia i nieufności wobec ludzi. Obojętność, niechęć, lekceważenie przykrych doznań i trudnych doświadczeń ze strony zdrowych ludzi przynosi duże szkody w psychice osoby chorej. Brak właściwych relacji interpersonalnych sprawia, że jednostka chora przewlekłe odczuwa osamotnienie, co osłabia jej wiarę we własne możliwości i zdolności. Nieodpowiednie zachowania wobec osoby chorej takie jak: odtrącenie, obojętność czy nadopiekuńczość jest czynnikiem stresogennym dla chorego.¹⁵³

C. Kosakowski wskazuje trzy płaszczyzny schorzenia chronicznego. Pierwsza dotyczy skutków choroby przewlekłej: pierwotnych i wtórnych. Pierwotne są wynikiem samego procesu choroby i są nieuniknione. Natomiast wtórne następstwa są możliwe do uniknięcia, ale mogą zwiększać zakres niesprawności chorego. Drugi aspekt jest efektem działania niekorzystnych okoliczności życia chorego i mogą wzmacniać pierwotne efekty uszkodzenia. Ostatnią warstwą jest świadomość własnej niepełnosprawności, która może mobilizować lub hamować działania chorej jednostki.¹⁵⁴

Konsekwencje chorób przewlekłych są związane z etiologią schorzenia, jego rodzajem i stopniem nasilenia. Mogą one doprowadzić do częściowych lub całkowitych zmian w strukturze organizmu. Choroba może u każdego mieć inny obraz kliniczny, podatność na terapię, gdyż ognisko schorzenia długotrwałego jest czynnikiem wywołującym zaburzenia w funkcjonowaniu chorego. Niezależnie czy dysfunkcja dotyczy tkanki, organu czy całego systemu, to prowadzi do różnorodnych oznak fizycznych, a następnie do problemów psychospołecznych.¹⁵⁵

A. Kępiński uważa, iż działanie czynników biologicznych zależy od ciężaru, typu choroby i obciążeń jej towarzyszących. Niekorzystne warunki w otoczeniu chorego wspomagają rozwój chorób. Potwierdzona diagnoza choroby wymaga zmiany otoczenia – placówki szpitalne, sanatoryjne lub przeprowadzka w inne miejsce. Wiąże się to z jednej strony z poprawą sytuacji chorego, zapewnieniem mu odpowiedniego leczenia, ale nowe miejsce wyzwała także sytuacje stresowe, ponieważ wymaga zmiany dotychczasowych przyzwyczajień. Proces leczenia jest uciążliwy i również może potęgować rezultaty pierwotne schorzenia. W zależności od formy kuracji jego skutki są mniej lub bardziej

¹⁵³ Tamże, s. 40-42.

¹⁵⁴ Tamże, s. 43.

¹⁵⁵ Tamże, s. 44-45.

widoczne i uciążliwe. Niosą za sobą możliwość zmiany wyglądu zewnętrznego ciała, utratą narządu oraz długi proces dochodzenia do sprawności.¹⁵⁶

Ostatnim aspektem jest świadomość własnego stanu zdrowia. Może być ona motywująca, hamująca lub też prowadzić do biernego pogodzenia się z obecną sytuacją. Osoba chora musi się zmierzyć z rzeczywistością, a także własnymi odczuciami, poczuciem wartości, własnymi oczekiwaniami i porównaniami społeczeństwa. Często człowiek chory przewlekłe w konfrontacji ze społecznymi oczekiwaniami i stereotypami umieszcza siebie na niższej pozycji społecznej. Ma świadomość własnych ograniczeń, ale posiada też nieadekwatnie niską wiarę w siebie. Niejednokrotnie zdarza się, że stan zdrowia uległ znacznej poprawie, ale percepcja w sferze pojęć i świadomości nie zmieniła się. Osoby, które zostały wyleczone lub skutecznie udało im się pogodzić chorobę z normalnym funkcjonowaniem postrzegają się ze zdziwieniem, zdumieniem, a nawet z dezaprobatą.¹⁵⁷

1.4. Psychospołeczne funkcjonowanie osoby z chorobą przewlekłą

1.4.1. Funkcjonowanie fizyczne osób przewlekłe chorych

Choroba przewlekła może w znacznym stopniu wpłynąć na rozwój. Schorzenie utrudnia lub też uniemożliwia zaspokojenie podstawowych potrzeb. Doświadczenie chronicznej choroby może wywoływać problemy w sferze emocjonalnej i społecznej. Ta trudna sytuacja może zostać złagodzona lub wręcz przeciwnie – jej efekty mogą być spotęgowane przez sytuację rodzinną.¹⁵⁸

A. Krawczyk akcentuje, iż choroba przewlekła może powodować osłabienie sprawności biologicznej, fizjologicznej i społecznej człowieka. Bardzo głęboko ingeruje w sferę psychiczną jednostki, szczególnie dziecka, modyfikując aspiracje, postawy, zainteresowania, kontakty ze znajomymi i przyjaciółmi, w sferze codziennego funkcjonowania i mogą zmuszać do określonych reakcji emocjonalnych.¹⁵⁹

Schorzenie może powodować krótkotrwałe lub/i długotrwałe skutki. Przejściowe konsekwencje wyrażać się mogą w poczuciu osłabienia, niepożądanych efektach ubocznych leków, obniżeniu sprawności fizycznej, wahaniu nastrojów czy spadku aktywności. Trwałe

¹⁵⁶ Tamże, s. 45-47.

¹⁵⁷ Tamże, s. 47-48.

¹⁵⁸ Tamże.

¹⁵⁹ Krawczyk A., *Osobowościowe uwarunkowania przewlekłego zamęczenia*, Kraków 2012, s. 134.

rezultaty choroby będą w zmianach lub opóźnieniu rozwoju fizycznego i psychospołecznego.¹⁶⁰

Większość schorzeń przewlekłych jest związana z ograniczeniami ruchowymi, które mogą wynikać z długotrwałego przebywania w łóżku, zaleceniami zmniejszenia aktywności fizycznej i wysiłku. Zachodzące zmiany w wyglądzie zewnętrznym, ograniczona sprawność ruchowa są niezwykle istotne dla młodej kobiety. Niestety choroba długotrwała osłabia układ odpornościowy.¹⁶¹

Zaburzenia w rozwoju motorycznym oznaczają obniżenie sprawności i wydolności fizycznej, które są wynikiem uszkodzenia któregoś z układów (np. oddechowego, krążenia), a zmniejszają jego aktywność ruchową.¹⁶²

Choroba przewlekła powoduje osłabienie rozwoju ruchowego, szczególnie dużej motoryki, które powstają w wyniku napadów i rzutów choroby. Pojawiają się ograniczenia, będące konsekwencją osłabienia przez schorzenia, objawów bólu czy zmianami w strukturze kostno-stawowej i mięśniowo-nerwowej. Niekiedy te ograniczenia są objawem profilaktyki przed urazami (np. hemofilia), czy nadmiernym wysiłkiem (np. astma) oraz są narzucone nastolatkowi jako forma unieruchomienia.¹⁶³

Choroba chroniczna może przyczynić się do trwałych modyfikacji w sferze procesów percepcyjnych i intelektualnych, szczególnie gdy choroby (np. padaczka) powstały poprzez uszkodzenia mózgu lub schorzenia, które mogą spowodować uszkodzenia mózgu (np. astma, cukrzyca). Wiele z nich cechuje się zaburzeniem procesów psychomotorycznych i percepcyjnych.¹⁶⁴

W zależności od rodzaju schorzenia czy też zastosowanych farmaceutyków można zauważyć osłabienie sprawności umysłowej młodego człowieka: trudności w koncentracji, zapamiętywaniu, procesach poznawczych i percepcyjnych. Ograniczenia te mogą być związane z ograniczoną aktywnością życiową, a potrzeba i ciekawość mogą w ten sposób być niezaspokojone. Zmniejszona umiejętność do wysiłku, zniwelowana liczba bodźców poznawczych i sensorycznych negatywnie wpływają na sprawność intelektualną, motywację do nauki. Osłabiać je również może lęk, czy paniczny strach.¹⁶⁵

¹⁶⁰ Tamże, s. 25.

¹⁶¹ Janion E., *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Zielona Góra 2007, s. 32.

¹⁶² Woynarowska B., *Uczniowie z chorobami przewlekłymi*, Warszawa 2010, s. 21.

¹⁶³ Maciarz A., *Pedagogika lecznicza jej przemiany*, Warszawa 2001, s. 34.

¹⁶⁴ Tamże, s. 36- 37.

¹⁶⁵ Janion E., *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Zielona Góra 2007, s. 26.

1.4.2. Funkcjonowanie emocjonalne osób przewlekle chorych

Jak zaznacza B. Woynarowska w największym stopniu choroba chroniczna determinuje rozwój psychospołeczny jednostki. Do najczęstszych problemów zalicza się: nadpobudliwość, zwiększoną męczliwość, negatywne emocje, wahania nastrojów, apatię, bierność i depresję.¹⁶⁶

Zaspokajanie potrzeb jest podstawowym warunkiem prawidłowego rozwoju jednostki. Frustracje z tym związane mogą skutkować wypaczeniem osobowości i tożsamości, zintensyfikowania zaburzeń w funkcjonowaniu umysłowym i emocjonalno-społecznym. Taki stan może doprowadzić do wystąpienia nerwicy, trudności wychowawczych i niedostosowania społecznego jednostki.

Wielokrotne sytuacje przeciążeń polegających na utrudnianiu realizacji zaplanowanych zadań życiowych mogą wywołać poczucie przeciążenia w wykonywaniu normalnych i codziennych czynności. Taka intensywność przyczynia się do wielokrotnie pojawiającego się napięcia emocjonalnego i prowadzi do braku harmonii emocjonalnej.¹⁶⁷

Chorobowe uszkodzenia mózgu są fundamentem dysfunkcji encefalopatycznych z reakcjami impulsywnymi, skłonnością do agresji i lęków. Dlatego też w ich efekcie pojawiają się reakcje nerwicowe, zaburzenia systemu wegetatywnego i naczyniowo-ruchowego oraz zaburzenia w zachowaniach, które przybierają charakter lękowy. Sukcesywnie postępujące schorzenie chroniczne wywołuje symptomy niepokoju ruchowego: tiki, natrętne ruchy, krótkotrwałość uwagi i labilność emocjonalną. Chory nie potrafi dłużej skoncentrować się na problemie, wytrwale go rozwiązać, szybko się męczy i zniechęca, ulega rozdrażnieniu, a niekiedy wybucha płaczem lub złością bez powodu.¹⁶⁸

Choroba ma także wyraźny wpływ na rozwój emocjonalny, głównie poprzez deprivację wielu potrzeb osoby przewlekle chorej. Jednostka w obliczu choroby potrzebuje wyraźnie odczuwać akceptację, większą ilość kontaktów z rodziną i przyjaciółmi oraz doznawać poczucia samorealizacji i sprawstwa. Niedostateczna ilość przyczynia się do zaburzenia synergii nerwowej i emocjonalnej, co może uwidaczniać się w jego zachowaniach: nadpobudliwości, impulsywności lub apatii i bierności. Schorzenie długotrwałe wywołuje poczucie niepewności jutra, lęku,

¹⁶⁶ Woynarowska B., *Uczniowie z chorobami przewlekłymi*, Warszawa 2010, s. 21-22.

¹⁶⁷ Formański J., *Psychologiczne aspekty stanu zdrowia człowieka*, [w:] *Psychologia. Podręcznik dla szkół medycznych*, Warszawa 1998, s. 173.

¹⁶⁸ Maciarz A., *Pedagogika lecznicza jej przemiany*, Warszawa 2001, s. 37.

zagrożenia oraz wyobcowania. E. Góralczyk (1996) stworzyła listę obiektów lęków w chorobie przewlekłej:

- lęk przed bólem i cierpieniem;
- lęk przed śmiercią
- lęk przed inwalidztwem, okaleczeniem i zmianą wyglądu;
- lęk przed rozstaniem;
- lęk przed izolacją i samotnością;
- lęk przed utratą kontaktu z otoczeniem;
- lęk przed utratą kontaktu z bliskimi;
- lęk przed odrzuceniem;
- lęk przed utratą miłości;
- lęk przed napiętnowaniem społecznym;
- lęk przed psychologicznym i fizycznym uzależnieniem od innych;
- lęk przed utratą kontroli;
- lęk przed ubezwłasnowolnieniem;
- lęk przed ograniczeniem swobody poruszania się;
- lęk przed nowym środowiskiem;
- lęk przed znanym;
- lęk przed nieznanym.¹⁶⁹

Lęk to jedno z odczuć najbardziej zakłócających prawidłowy rozwój psychiczny. Bardzo silne lęki zagrażają biologicznej homeostazie organizmu, czyli stwarzają niebezpieczeństwo dla zdrowia i życia. Choroba przewlekła dla człowieka oznacza zagrożenie utraty zdrowia, a także możliwość przekształcenia się w niepełnosprawność ruchową. Niepokój w obliczu schorzenia długotrwałego jest zagrożeniem subiektywnego Ja.¹⁷⁰

Przeżywanie choroby w połączeniu ze zmianami fizycznymi i psychicznymi zachodzącymi utrudnia lub uniemożliwia zaakceptowanie siebie. Obniżeniu ulega samoocena, pewność siebie, poczucie sprawstwa i wiara we własne możliwości. Wielokrotnie młodzi ludzie, aby poradzić sobie z ciężarem choroby, obwiniają siebie i odczuwają wstyd za zaistniałą sytuację.¹⁷¹

¹⁶⁹ Janion E., *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Zielona Góra 2007, s. 29-30.

¹⁷⁰ D. Kubacka- Jasińska, za: Antoszevska B., *Dziecko z chorobą nowotworową*, Kraków 2006, s. 78.

¹⁷¹ Janion E., *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Zielona Góra 2007, s. 29-30.

Co ważne, cechy osobowe, której wykształcą się podczas choroby mogą być różnorakie – można wykształcić w sobie postawę egocentryczną, roszczeniową i nieporadną życiowo lub też zdolność do empatii, niesienia pomocy innym, radzenia sobie w skrajnie trudnych sytuacjach.

Przedłużające się poczucie zagrożenia może blokować chęć i motywację do podejmowania działań, paraliżuje jego aktywność i postawę prorozwojową. Zdecydowanie trudniej współpracować z tak silnie zablokowaną jednostką, nawet z perspektywy profesjonalnego lekarza i innego specjalisty.

W kreowaniu samooceny duży wpływ mają opinie przyjaciół i najbliższe otoczenie chorego. dla jego percepcji siebie i własnej oceny jest decydujący stosunek, sposób odnoszenia się i oceniania osób ważnych dla pacjenta.

Choroba długotrwała może również determinować mechanizmy regulacyjne osobowości – obraz siebie i świata zewnętrznego, szczególnie gdy schorzenie uniemożliwia realizację aspiracji, które są bardzo ważne dla chorego. Negatywny i zagrażający obraz świata wyzwała postawy unikowe lub agresywne. Kształtujący się obraz samego siebie wyraża się w „ja realnym” i „ja idealnym” – negatywne relacje między nimi mogą doprowadzić do dezintegracji osobowości. Chory może przeceniać swoje „ja realne” i podejmować aktywności ponad jej możliwości lub odwrotnie, może pomijać szanse samorealizacji, obniżać swą pewność siebie i samoocenę. Nagła zmiana obrazu własnej osoby wywołuje poczucie utraty tożsamości i objawów depersonalizacji. Pewne jest, że sposób percepcji własnej osoby zależy od subiektywnego obrazu swojej choroby i jej konsekwencji.¹⁷²

Podstawowymi wskaźnikami stosowanymi w diagnozie samooceny są: poziom oceny (niska – wysoka); adekwatność samooceny (adekwatna – nieadekwatna), względna trwałość sądów o sobie i odniesienie do siebie (stabilna – niestabilna), wartość samooceny związana ze stopniem zgodności „ja rzeczywistego” i „ja idealnego” (pozytywna – negatywna) oraz wiara w słuszność sądów na swój temat (pewna – zagrożona)¹⁷³

Przewlekłość schorzenia, objawiająca się ostrymi rzutami zakłóca proces kształtowania się samooceny. Fluktuacja choroby, samopoczucia i sprawności psychofizycznej jednostki utrudnia osiągnięcie stabilnego i adekwatnego obrazu o samym sobie, gdyż cały czas ta pewność jest naruszana. Negatywną sytuacją jest porównywanie do siebie zdrowych rówieśników, bowiem jest źródłem niekorzystnych opinii i niskiego poczucia wartości o sobie. Zbyt duże różnice między „ja realnym” a „ja idealnym” obniża jego samoocenę. To wszystko

¹⁷² Krawczyk A., *Osobowościowe uwarunkowania przewlekłego zamęczenia*, Kraków 2012, s. 138-139.

¹⁷³ Maciarz A., *Pedagogika lecznicza jej przemiany*, Warszawa 2001, s. 41-42.

sprawia, że osoba chora osiągnie niską, niestabilną i zagrożoną ocenę samego siebie. Niekorzystny obraz samego siebie może prowadzić do zaburzeń psychicznych oraz społecznego niedostosowania się.¹⁷⁴

Odczuwana przez osoby przewlekle chore świadomość możliwości utraty kontroli nad sobą, chorobą i sytuacją, wielość nieprzyjemnych doznań płynąca ze strony społeczeństwa, napady schorzenia długotrwałego, brak zachowania intymności, przyczyniają się do odczuwania chronicznego niepokoju, unikania uczestnictwa w sytuacjach społecznych, z rówieśnikami i niechęci do realizacji ról społecznych.¹⁷⁵

1.4.3. Jakość życia jednostki w chorobie przewlekłej

Niewątpliwie schorzenie przewlekle ma udział w pogorszeniu jakości życia chorego. Wiąże się to z problemem deprivacji potrzeb i planów życiowych, poczuciu o własnej nieprzydatności. Człowiek uświadamia sobie, iż choroba oddziałuje na jego wygląd zewnętrzny, funkcjonowanie, wydajność, energię i ogólne samopoczucie. Uzmysłowanie sobie własnych ograniczeń wynikających ze schorzenia może wywołać potrzebę poszukiwania sensu życia i udowodnienia sobie oraz innym własnej przydatności.¹⁷⁶

W naukach społecznych nie ma przyjętej jednoznacznej definicji jakości życia. Na przestrzeni lat samo pojęcie zmieniało swoje znaczenie, przez co utrudnione jest jednoznaczne jego zdefiniowanie. Przyczyn można upatrywać po pierwsze, w specyfice poszczególnych dyscyplin naukowych, a co za tym idzie, propozycja mogłaby być zbyt ogólna dla poszczególnych nauk. Po drugie, zmienne dane są bardzo zróżnicowane na poziomie metod pomiaru (Bańka, 2005, Eiser, Morse, 2001, King, Russell, Schweltnus, Aboelele, 2005, Koot, 2001, Lindstrom, 1992, Veenhoven, 2000).¹⁷⁷

Prace z zakresu psychologii są bogate w różne propozycje pojęcia dotyczące jakości życia, oceny poziomu jakości życia jednostek i społeczności, wyniki badań wskaźników i uwarunkowań oraz problematykę metodologiczną związaną z pomiarem jakości życia. Przykładami polskich prac z tego zakresu są publikacje autorstwa A. Bańki, A. Zirowicz-Kozłowskiej, K. De Walden-Gałuszko, S. Kowalik, M. Oleś, H. Sęk czy M. Straś-Romanowskiej. Jakość życia jest często analizowana jako relacja między

¹⁷⁴ Tamże, s. 42.

¹⁷⁵ Tamże, s. 39.

¹⁷⁶ Krawczyk A., *Osobowościowe uwarunkowania przewlekłego zamęczenia*, Kraków 2012, s. 139-140.

¹⁷⁷ Oleś M., *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i w chorobie*, Lublin 2010, s. 17-18.

jednostką (i jej dążeniami) a środowiskiem i możliwościami oraz utrudnieniami, które ono wywołuje. Eksponuje się tu subiektywny sposób percepcji jakości życia, a sama definicja jest na tyle ogólna, że istnieje możliwość uwzględnienia różnorodnych sfer życia, dóbr materialnych i duchowych. Według M. Oleś uwzględniając dynamikę okresu rozwojowego wprowadza możliwość szerokich ram dla badań jakości życia w zdrowiu i chorobie.¹⁷⁸

D. Felce i J. Perry ujęli jakość życia jako „ogólny dobrostan, który obejmuje obiektywne wskaźniki i subiektywne oceny fizycznego, materialnego, społecznego i emocjonalnego dobrostanu wraz z obszarem osobistego rozwoju i celowej aktywności, które ponadto ujmowane są w kontekście uznawanych przez jednostkę wartości”.¹⁷⁹ Przyjęcie holistycznej koncepcji życia zdaniem autorów wiąże się z takimi obszarami: zdrowie psychiczne, zdrowie fizyczne, sfera seksualna, kompetencje społeczne, aktywność fizyczna i uprawianie sportu, praca zawodowa, edukacja, czas wolny i rekreacja, przyjaźń, sposób odżywiania się, życie domowe, podejmowanie inicjatyw i życie społeczne, małżeństwo i współuczestnictwo, rodzina.¹⁸⁰

Nauki medyczne wiążą jakość życia ze statusem funkcjonowania i stanem zdrowia, szczególnie podkreślając indywidualne poziom funkcjonowania i samoobsługę. Przedstawiciele medycyny i nauk pokrewnych (D. Armstrong, D. Caldwell, 2004; G. A. Meeberg, 1993; czy J. H. Smith, G.E. Briers, C. W. Smith, 2003) utożsamiają jakość życia z ogólną satysfakcją i zadowoleniem, zaspokojeniem potrzeb, szczęściem, dobrostanem, warunkami życia, stanem zdrowia. Przełomowym okresem okazały się lata dziewięćdziesiąte XX wieku, gdy sformułowano zależność jakości życia od stanu zdrowia (*health-related quality of life*) na podstawie badań dotyczących oddziaływania schorzenia i jego terapii na ogólny stan jednostki. Szczególną uwagę przywiązano do ustalenia poszczególnych źródeł cierpienia pacjentów chorych przewlekle i możliwą maksymalizację komfortu w przypadku chorób nieuleczalnych. Inną ważną przyczyną powstania tej koncepcji była powszechność koncepcji holistycznego leczenia oraz poziom zadowolenia pacjenta z przeprowadzonej terapii.¹⁸¹

Ocena jakości życia ma charakter subiektywny, ponieważ zawierają w sobie osobiste reakcje emocjonalne na zdarzenia, indywidualne nastroje i sądy obejmujące zadowolenie z życia, samorealizację i zadowolenie z poszczególnych obszarów życia. Tacy

¹⁷⁸ Tamże, s. 19.

¹⁷⁹ Tamże, s. 32.

¹⁸⁰ Tamże.

¹⁸¹ Tamże, s. 19-20.

autorzy jak F. C. Casas, C. Figuer, M. González, S. Malo (2007) czy E. S. Huebner powiązali jakość życia z samooceną, dostrzeganą kontrolą bądź wsparciem społecznym.¹⁸²

W psychologii dotyczącej dzieci i młodzieży można spotkać się z następującymi modelami jakości życia: jakość życia, jakość warunków życia jednostki, jakość życia jako zadowolenie z warunków życia, jakość życia jako suma warunków życia i zadowolenia oraz jakość życia jako połączenie obiektywnych warunków życia i zadowolenia, uwzględniająca osobiste wartości, aspiracje i oczekiwania. Pierwsze trzy propozycje powstały z inicjatywy S. A. Bortwick-Duffy'iego, natomiast ostatnia jest swoistym rozszerzeniem teorii D. Felcego i J. Perry'ego.¹⁸³

Pierwsze ujęcie wyodrębnia jakość życia i zadowolenie z życia, czyli z jego warunkami. Miernikami owej jakości są: „zdrowie fizyczne, sytuacja osobista (stan posiadania, stopień zamożności, warunki mieszkaniowe), relacje społeczne, zawód, rodzaj podejmowanej aktywności oraz szersze społeczne i ekonomiczne uwarunkowania socjoekonomicznego statusu osoby”.¹⁸⁴ w tej koncepcji odrzuca się subiektywną ocenę jednostki.¹⁸⁵

Model obejmujący zadowolenie z warunków życia dopuszcza subiektywne, relacyjne i zewnętrzne, obiektywne czynniki. Punktami odniesienia dla właściwej oceny mogą być: status materialny, zdrowie, praca, forma spędzania wolnego czasu, możliwości rozwoju, twórcza ekspresja, sytuacja życiowa, relacje rodzinne, relacje społeczne, wypoczynek, bezpieczeństwo, religia, małżeństwo, życie rodzinne, przyjaciele i znajomi, standard życia, sytuacja mieszkaniowa, wykształcenie i własne Ja.¹⁸⁶

Podejście utożsamiane z sumą warunków życia i zadowoleniem jednostki respektuje zarówno obiektywne elementy oceny jak i subiektywne. Obiektywnie można wyrazić poprzez wskaźniki biologiczne materialne, społeczne, behawioralne i psychologiczne, natomiast subiektywne odczucia względem nich przejawia się w dobrostanie lub poziomie zadowolenia. Konstatując za A. Campbellem, P. E. Conversem i W. L. Rodgersem zadowolenie i dobrostan wynika z relacji między osobistym spostrzeganiem własnej obiektywnej sytuacji a jej aspiracjami i potrzebami.¹⁸⁷

¹⁸² Tamże, s. 20.

¹⁸³ Tamże, s. 22.

¹⁸⁴ Tamże, s. 22.

¹⁸⁵ Tamże, s. 22-23.

¹⁸⁶ J. C. Flanagan 1978, A. F. Lehman 1988, A. Cambell, 1996 za: Oleś M., tamże, s. 23.

¹⁸⁷ Tamże, s. 23-24.

Ostatni model został stworzony przez R. A. Cumminsa, który bierze pod uwagę obiektywną i subiektywną ocenę, a ta z kolei musi uwzględniać wagę w siedmiu obszarach: materialny, dobrobyt, zdrowie, produktywność, sfera intymna, bezpieczeństwo, dobrostan emocjonalny, dobrostan społeczny. Co ważne, aspekty obiektywne obejmują ważne w określonej kulturze czy społeczności wskaźniki obiektywnego dobrostanu, zaś subiektywne są ważone przez ich istotność. Jakość życia jest ugruntowana przez wzajemne interakcje obiektywnych warunków życia, zadowolenia życiowego i wartości jednostki.¹⁸⁸

WHO wyróżniło następujące obszary jakości życia: fizyczny (składa się z odczuć sensorycznych, dyskomfortu, bólu, zmęczenia, energii, sfery seksualnej, snu i odpoczynku); psychiczny (obejmujący pozytywne i negatywne emocje, procesy umysłowe, samoocenę i obraz ciała); niezależności (tworzoną przez niezależność ruchową, codzienną aktywność, kompetencje komunikacyjne, zdolność do pracy, ewentualne uzależnienie od środków medycznych i niemedycznych); obszaru relacji społecznych (złożonego z relacji jednostki z innymi ludźmi, odczuwanego wsparcia społecznego i wspierania innych); środowiska (obejmującego środowisko domowe i fizyczne, wolność, bezpieczeństwo fizyczne, zadowolenie z życia zawodowego, zasoby materialne, opiekę zdrowotną i socjalną, dostęp do informacji, możliwość odpoczynku i transport) oraz obszaru duchowego (składający się z przekonań religijnych i osobistych poglądów).¹⁸⁹

1.4.3.1. Stres jako implikacja choroby przewlekłej

Wielu naukowców (w tym Reykowski 1971, Sękowska, 1982, Wilegosz 1995, Pilecka 2002) uważa chorobę przewlekłą za potencjalny stresor, który stawia przed jednostką nowe wyzwania i obciążenia. Stres powoduje znaczne zmiany w psychicznym funkcjonowaniu; zakłóca umiejętność do optymalnej samoregulacji ze światem społecznym.¹⁹⁰ Uważa się, że zmiany psychiczne wywołane chorobą są takie same, jak przekształcenia spowodowane przez innego rodzaju stresory. Modyfikacje te wpływają dezadaptacyjnie na jednostkę, ponieważ zmniejszają jej kompetencje samoregulacji i przystosowania.¹⁹¹

¹⁸⁸ Tamże, s. 24-25.

¹⁸⁹ Tamże, s. 28.

¹⁹⁰ Janion E., *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Zielona Góra 2007, s. 22-23.

¹⁹¹ Maciarz A., *Pedagogika lecznicza jej przemiany*, Warszawa 2001, s. 25.

Choroba chroniczna może prowadzić do deprivacji potrzeb chorego, co staje się źródłem napięć, frustracji i negatywnych emocji. Po pewnym czasie nierozładowane napięcie wewnętrzne może wywołać nastrój pozornie wyrównany. Taka osoba charakteryzuje się postawą akceptacji, przystosowanej wobec zaistniałej sytuacji życiowej, wszelkich trudności wynikających ze schorzenia i ograniczeń, ale w sytuacjach trudnych, gdzie dodatkowo wzmaga się stres nadto przeciążany przez układ nerwowy, mogą nastąpić nagłe, nieoczekiwane i negatywne zmiany w zachowaniu. Oprócz poczucia strachu i lęku towarzyszą niejednokrotnie choremu żal, poczucie niesprawiedliwości, bezradności, stany depresyjne. Często pojawia się przygnębienie, apatia, bierność, ale i agresja.¹⁹²

Schorzenie długotrwałe jest też traktowane jako przyczyna deprivacji potrzeb. W literaturze wyodrębniono następujące typy deprivacji potrzeb: społeczna, czynnościowa, sensoryczna. Deprivacja społeczna polega na ograniczeniu kontaktów społecznych z najbliższymi, rówieśnikami w wyniku np. hospitalizacji. Deprivacja czynnościowa opiera się na niemożności lub ograniczeniu aktywności fizycznej i samoobsługowej, z kolei do deprivacji sensorycznej dochodzi, gdy osoba ma ograniczenia w dostępie do bodźców zmysłowych.¹⁹³ Deprivacja potrzeb wiąże się z sytuacjami ograniczenia swobodnego funkcjonowania jednostki, zmianą otoczenia, ograniczonymi kontaktami z rodziną i przyjaciółmi, doświadczaniem braku miłości, odrzucenia przez środowisko rówieśnicze i społeczne, cierpieniem, bólem, przeżywaniem męczących zabiegów, operacji i rekonwalescencji.¹⁹⁴ Choroba chroniczna wywołuje poczucie deprivacji i frustracji, a w jej wyniku pojawia się potrzeba kontaktu z rodziną, przyjaźni i przynależności z rówieśnikami, wypełniania obowiązków szkolnych lub zawodowych, akceptacji, kontaktu ze światem zewnętrznym, usamodzielnienie się itd. Należy nadmienić, iż niemożliwość zaspokojenia potrzeb takich jak: miłości, bezpieczeństwa, przywiązania, uznania, osiągnięć, samorealizacji i spełnienia stanowi poważne zagrożenie dla rozwoju prawidłowej struktury osobowości i umiejętności adaptacyjnych. Sytuacja stałej lub częściowej deprivacji niesie za sobą negatywne zmiany w obszarze emocjonalno-uczuciowym, sprzyja powstawaniu poczucia zagrożenia, obniżeniu samooceny i niepewności wobec teraźniejszości i przyszłości. Taki utrzymujący się stan deprivacji potrzeb początkowo wywołuje frustrację, a dalej stany nerwicowe i depresję.

¹⁹² Krawczyk A., *Osobowościowe uwarunkowania przewlekłego zamęczenia*, Kraków 2012, s. 136-137.

¹⁹³ Janion E., *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Zielona Góra 2007, s. 23-24.

¹⁹⁴ Maciarz A., *Pedagogika lecznicza jej przemiany*, Warszawa 2001, s. 26.

Wymienione objawy mogą się utrzymywać jeszcze na długo po stabilizacji lub wygaśnięciu procesu chorobowego.¹⁹⁵

Niejednokrotnie choroba jest źródłem frustracji. Ma na to wpływ: długość choroby i jej objawów, zmienność przebiegu, ryzyko zaostrzenia i rzutów choroby, konieczność hospitalizacji lub izolacji w innej placówce, uciążliwość leczenia, zależność od instytucji medycznej prowadzącej leczenie, uzależnienie od innych osób, niekorzystnych zmian w wyglądzie zewnętrznym, fizycznych skutków choroby i niepełnosprawności ruchowej.¹⁹⁶ Często powtarzające się frustracje mogą doprowadzić do powstania negatywnych postaw wobec świata.

1.4.3.2. Cierpienie i ból jako doświadczenie młodzieży towarzyszące chorobie przewlekłej

Ból jest zjawiskiem wielokierunkowym i skomplikowanym. Towarzystwo Badania Bólu przyjęło następującą definicję tego zjawiska: „to nieprzyjemne zmysłowe i emocjonalne odczucie towarzyszące istniejącemu lub zagrażającemu uszkodzeniu tkanki lub odnoszone do tego uszkodzenia”.¹⁹⁷

Ból zazwyczaj dla pacjenta jest czymś niepokojącym, oznaką pogorszenia stanu zdrowia, a dla lekarza jest objawem mówiącym o charakterze choroby. dla biologa jest jednym ze zmysłów czucia, natomiast dla ogółu zachowanie zmysłu bólu leży u podstawy homeostazy.¹⁹⁸

Współczesne nauki medyczne stosują podział bólu na:

- składowa somatyczna – wrażenia zmysłowe;
- składowa psychiczna – obszar poznawczy i emocjonalny;
- składowa mieszana/psychosomatyczna – element behawioralny.

Przeżywanie bólu obejmuje sferę somatyczną, psychiczną i behawioralną.¹⁹⁹

Ból powstaje w układzie zawierającym receptory, dróg przewodzących oraz ośrodków. Na zakończeniach włókien nerwowych istnieją receptory o różnej wrażliwości na bodźce uszkodzające i drażniące tkanki. Wrażenia sensoryczne odebrane przez receptory przewodzone są do ośrodka odczuwania bólu znajdującego się w mózgu.²⁰⁰

¹⁹⁵ Krawczyk A., *Osobowościowe uwarunkowania przewlekłego zameczenia*, Kraków 2012, s. 126-137.

¹⁹⁶ Janion E., *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Zielona Góra 2007, s. 23.

¹⁹⁷ Dangel T., *Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi*, Warszawa 2001, s. 15.

¹⁹⁸ Niżnikiewicz J., *Wszystko o bólu: praktyczny poradnik wiedzy o bólu i nowoczesnych sposobach jego leczenia*, Gdańsk 2004, s. 9-11.

¹⁹⁹ Antoszevska B., *Dziecko z chorobą nowotworową*, Kraków 2006, s. 19.

²⁰⁰ A. Turska, za: Antoszevska B., tamże, s. 20.

W psychopatofizjologii wyróżnia się następujące rodzaje bólu: powierzchniowe (na skórze); głębokie, trzewne (w narządach wewnętrznych).²⁰¹

Ze względu na sposób odczuwania bólu dzieli się na: ostry; tępy; rwący; strzelający; spazmatyczny i inne²⁰².

Wyróżnia się także ból ze względu na czas trwania: ostry (jest on intensywny, ale przejściowy) i przewlekły (uporczywy, trwa długi czas, nawet po zniknięciu fizycznej przyczyny bólu, czasem do końca życia, często nawraca). W ramach bólu przewlekłego występują trzy podkategorie: ból przewlekły okresowy, ból przewlekły postępujący, ból uporczywy nieuleczalny.²⁰³ w zależności od źródła podaje się, że ból trwa powyżej 3 miesięcy lub dłużej niż pół roku.

Kolejnym rodzajem bólu są odczucia i bóle fantomowe. Powstaje ono w skutek działania trwałych neurologicznych wzorców własnego ciała, które nie dostosowały się do rzeczywistych zmian w organizmie.

Innym rodzajem bólu jest ból psychogeny, który jest związany z urazami emocjonalnymi, sposobem myślenia, strukturą osobowości i sytuacją społeczną. Jego powstawanie ma związek z przepływem impulsów z odpowiedzialnego za życie emocjonalnego układu limbicznego do jąder pnia mózgu. Odróżnienie bólu fizycznego od psychogenego nie jest sprawą łatwą, gdyż ból psychogeny może mieć również podłoże instytucjonalne, pobyt w szpitalach, sanatoriach itp., jest związany z brakiem kontaktu z bliskimi, może to być odbierane jako krzywda wyrządzona przez najbliższych lub jako samospelniająca się przepowiednia. Często występującym problemem ludzi chorych przewlekle, terminalnie jest chroniczny ból. Niejednokrotnie to właśnie on pogarsza wyniki rehabilitacji, terapii, pogłębiając inne objawy. Ból obniża jakość i aktywność życiową. Aspekt psychologiczny bólu przewlekłego przyjmuje się w formie wizji katastroficznych, utratą zaufania do samego siebie, traktowaniem bólu jako najważniejsze kryterium stanu zdrowia, ciągłym lękiem przed pojawieniem się i/lub nasileniem bólu. U osób z chronicznym bólem, chorobami przewlekłymi lub skutkami nieszczęśliwych wypadków, może dojść do czasowych zmian w strukturze osobowości, które są powodem podważonego poziomu negatywnych emocji. Badania Uniwersytetu Kalifornijskiego dowiodły, że osoby, które odczuwają ból fizyczny, wykazywali większą aktywność tych rejonów mózgu, będących odpowiedzialnych za odczuwanie bólu społecznego. Większość

²⁰¹ M. Pecyna, za: Antoszevska B., tamże, s. 20.

²⁰² M. Obuchowska, M. Krawczyńska, za: Antoszevska B., tamże s. 20.

²⁰³ B. Antoszevska, tamże, s. 20.

społeczeństwa wyłączając psychopatów, widząc ból i cierpienie u drugiego człowieka reaguje empatycznie. Ogólnie można mówić o mieszance strachu, napięcia, współczucia, obawy i chęcią niesienia pomocy.²⁰⁴

Ból jest odczuwany, gdy nasilenie bodźców przekracza fizjologiczne granice organizmu. Siła bólu jest determinowana przez predyspozycje indywidualne chorej osoby oraz jej doświadczenia, cechy etniczne i kulturowe. Ten sam rodzaj bólu czy odczuwanie jego intensywności może się różnić u tej samej osoby. Zdaniem M. Obuchowskiej i I. Krawczyńskiego próg bólu zwiększa się przy obniżeniu aktywności kory mózgowej, a zmniejsza się w stanach zapalnych, zmęczeniu, przy ograniczeniu innych bodźców, gdy uwaga skupia się na bólu.²⁰⁵

Zachowania bólowe można pogrupować na te, które odnoszą się do: ograniczenia aktywności, rodzaju wyrażania dyskomfortu, zaburzeń postawy lub ruchowych oraz negatywnych form afektacji.²⁰⁶

A. Maciarz i T. Tomaszewski wyróżnili sytuacje związane z przykrymi odczuciami chorego, występujące podczas leczenia:

- czynności medyczne, zabiegi inwazyjne w fazie diagnozy, leczenia i przywracania do sprawności chorego;
- zmiana warunków otoczenia, organizacji funkcjonowania i aktywności chorego;
- niewłaściwe podejście do chorego i jego schorzenia;
- spostrzegane i doświadczane doznania wynikające z postępu lub jego braku w leczeniu oraz formowania się obrazu własnej choroby;
- sytuacje deprivacji, przeciążenia, utrudnienia, zagrożenia i sytuacje konfliktowe.²⁰⁷

W. Pilecka zaznacza, że jednostka może odczuwać ból w różnym stopniu w zależności od okoliczności przy takim samym zakresie czy rodzaju uszkodzenia tkanki czy narządu. Zakłada się, że wpływ na doznawanie bólu mają czynniki tkwiące w jednostce – czynniki psychologiczne oraz czynniki sytuacyjne. P. McGrath skonstruował schemat prezentujący system obrazu odbioru bólu, co przedstawia poniższy Schemat 1.

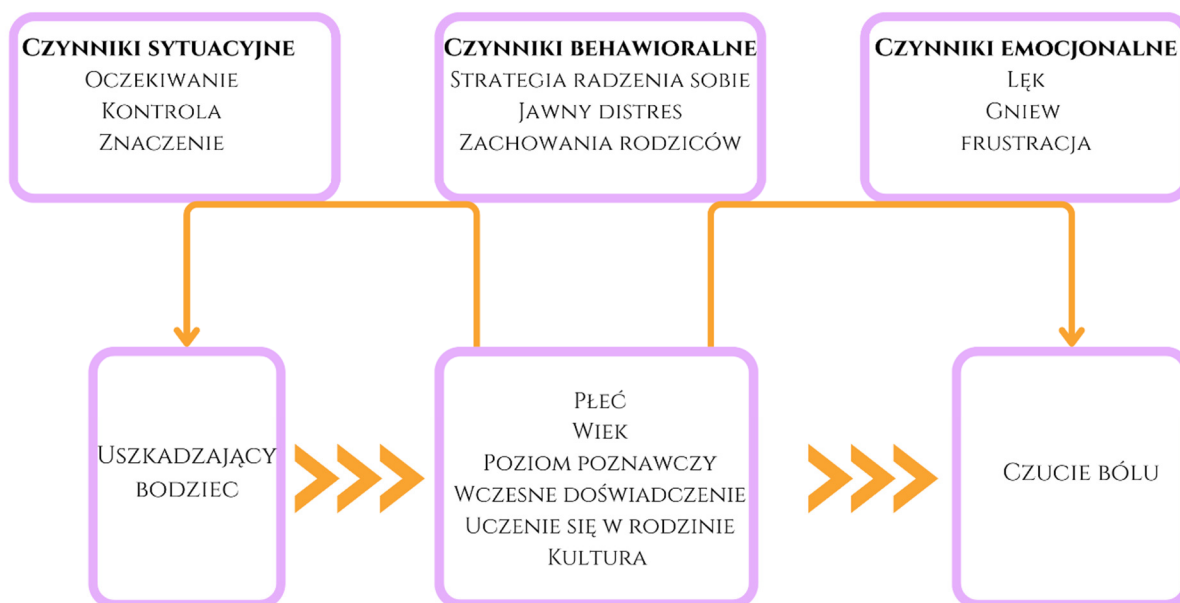
²⁰⁴ Ortenburger D., *Radzić sobie czy pogodzić się z nienowotworowym bólem przewlekłym*, [w:] *Zdrowie-stres-choroba wymiarze psychologicznym*, Kraków 2008, s. 255-267.

²⁰⁵ Antoszevska B., *Dziecko z chorobą nowotworową*, Kraków 2006, s. 19.

²⁰⁶ G. Bishop, za: Antoszevska B., tamże, s. 20.

²⁰⁷ Janion E., *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Zielona Góra 2007, s. 48.

SCHEMAT 1 MODEL SYTUACYJNYCH, BEHAVIORALNYCH I EMOCJONALNYCH UWARUNKOWAŃ PERCEPCJI BÓLU PRZEZ DZIECI I MŁODZIEŻ



Źródło: P. McGrath, 1993, za: Pilecka W., Teoretyczne przesłanki projektowania pomocy psychologicznej dziecku przewlekle choremu, Bydgoszcz 2002, s. 62.

Uwzględniono w nim nie tylko czynniki oscylujące bezpośrednio wokół powstawania bólu, ale i te przyczyny, mogące wpływać pośrednio takie jak: płeć, wiek, poziom rozwoju umysłowego dziecka lub nastolatka, wcześniejsze doświadczenia, doświadczenie zdobyte w środowisku rodzinnym oraz kultura.²⁰⁸

Poziom bólu jest mierzony różnymi narzędziami. Wśród nastoletnich pacjentów stosuje się skalę jak u dorosłych, np. wzrokową skalę analogową. Istotnymi wskaźnikami bólu są obserwowane zachowania u chorego, parametry fizjologiczne czy biochemiczna odpowiedź na stres.²⁰⁹

Leczenie bólu należy podjąć od momentu pierwszej diagnozy i dalej prowadzić przez cały przebieg choroby, kontrolować i ewentualnie zmieniać typ leczenia, korygować leki i ich dawki. Leczenie powinno oddziaływać holistycznie – nie tylko w ramach terapii analgetykami czy anestetykami, ale także działaniami fizykalnymi, psychoterapeutycznymi, arteterapeutycznymi. Co ważne, lepsze efekty terapii przeciwbólowej uzyskuje się wówczas, gdy pacjent świadomie w nim uczestniczy – zostanie on wcześniej przygotowany, odpowiednio poinformowany o przyczynach bólu i zastosowanych metodach leczenia.

Ból totalny przynosi niezwykle przykre przeżycia. R. Twycross i S. Lack wytypowali cztery kategorie czynników łączących się w ból totalny: czynniki somatyczne, depresja,

²⁰⁸ Pilecka W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Kraków 2002, s. 62.

²⁰⁹ Tamże, s. 24.

lęk i gniew. Na ból totalny składają się: ból psychiczny, ból duchowy i ból społeczny. Ból fizyczny wiąże się z bólem totalnym, tzn. opanowaniem bólu fizycznego jest niemal nieosiągalne bez uspokojenia bólu totalnego, a rozwiązanie bolesnych napięć emocjonalnych, zaspokojenie podstawowych potrzeb chorego człowieka i wytworzenie poczucia bezpieczeństwa, stabilizacji i kontroli nad sytuacją umożliwia kontrolę przejawy bólu fizycznego.²¹⁰

Istotną rolę z zdefiniowaniu cierpienia i jego sensu odegrały badania V. E. Frankla. Twierdzi on, między innymi, że przeznaczeniem człowieka jest cierpienie, którego nie można wyjaśnić. Chory zadając sobie pytanie o sens i przyszłość własnej choroby, zamiast buntu, braku akceptacji ma możliwość spojrzenia na siebie i świat ponad swoje cierpienie i schorzenie. Może przyjąć postawę wobec tego, co doświadcza, podjąć próbę odpowiedzenia sobie na postawione pytania i nadać sens swojemu cierpieniu.²¹¹

Zdaniem M. Pecyny cierpienie to odczucie, postawa i stan. Cierpienie pojawia się w różnych wymiarach i na różnych stadiach ludzkiej egzystencji. Jest ono autentyczne i szczere, ponieważ sytuacja, która je wywołuje, pojawia się nagle i niespodziewanie.²¹²

V. E. Frankl rozróżnił cierpienie w dwóch aspektach:

- uczucia i wrażenia, jakich jednostka doświadcza znajdując się w naturalnej sytuacji, m. in.: pierwotny ból, smutek, strach, gniew, które nie są cierpieniem;
- postawę człowieka wobec tego, co się w życiu wydarzy i co jest bolesne; dopiero wtedy można mówić o cierpieniu.²¹³

Propagował on również stanowisko, że chory zajmując postawę wobec swojego stanu zdrowia ma możliwość wznieść się ponad źródła cierpienia. Postawa akceptacji swojego schorzenia jest wyrazem połączenia cierpienia z jakąś wyższą intencją i sensem, a także rezultatem nadania mu wielkiego celu, co dla tego badacza oznacza, że sensowne cierpienie jest ofiarą.²¹⁴

Przeżywana choroba ma moc zmiany człowieka, a także poruszania sumień innych ludzi – również ciężko chorzy mogą być inspiracją do przemian ludzi zdrowych. Z indywidualnego charakteru cierpienia i nadawanemu mu sensu wpływa możliwość urzeczywistnienia

²¹⁰ Twycross, R. G., Lack, S. A. za: Jarosz, J., *Palliative medicine and pain control. Nowotwory. Journal of Oncology*, nr 1(57)/2007, s. 64.

²¹¹ Frankl V. E., *Homo patiens*, Warszawa 1984, s. 83.

²¹² Antoszevska B., *Dziecko z chorobą nowotworową*, Kraków 2006, s. 26.

²¹³ Frankl V. E., *Der Liende Mensch. Antropologische Grunlagen der Psychotherapie*, Munchen- Zurich 1990, s. 282-284.

²¹⁴ Tamże, s. 79.

najwyższych ludzkich wartości, którą Frankl określa jako zdolność do wyjścia poza ograniczenie i skończoność sytuacji naturalnej do obszaru najwyższych sensów i wartości.²¹⁵ Wynika z tego, że dzielne i godne doświadczenie cierpienia umożliwia odnajdywanie wyższych wartości i jeśli chory odnajdzie sens w chorobie to nada sens i znaczenie swojemu całemu życiu.

Cierpienie to przykre uczucie warunkowane stratą, chorobą, zwłaszcza długotrwałą, postępującą i zagrażającą życiu. Te doświadczenia i przeżycia obniżają jakość życia, wpływają dezintegrująco na całość osoby ludzkiej i dotyczą nie tylko ciała, ale i wszelkich obszarów ludzkiej egzystencji: myślenia, emocji, więzi socjalnych, sytuacji finansowej i nade wszystko zranionej duchowości.²¹⁶

B. Battenfield opisał trzy fazy cierpienia, które towarzyszą w chorobach pacjentów:

I faza – początkowy wstrząs – wywołany potwierdzoną diagnozą, pacjent przeżywa szok i nie wierzy w rozpoznanie choroby.

II faza – zamęt i brak rozwiązania – dotyczy okresu po diagnozie, leczenia, okresy regresji.

III faza – powrót do zdrowia – obejmuje czas adaptacji z chorobą, jej akceptację. Rozumienie i nadawanie sensu cierpienia.²¹⁷

Niekiedy w życiu chorującego występują dwie pierwsze fazy, ponieważ nie jest w stanie się pogodzić z chorobą lub też wykrzyca schorzenia w fazie terminalnej. Można również polemizować z istnieniem trzeciej fazy, ponieważ w przypadku chorób chronicznych nie następuje powrót do zdrowia, lecz remisja choroby. Dalsze życie z chorobą chroniczną jest walką z cierpieniem, gdy pojawiają się nowe symptomy, regresja choroby czy dochodzą nowe jednostki chorobowe osoba przechodzi od nowa pierwszą i drugą fazę.

W przekonaniu J. Jarosz i M. Hilgera cierpienie łączy się z bólem lub innymi uczuciami, formującymi się na wyższych poziomach centralnego układu nerwowego. Cierpienie rozpoczyna się od doświadczania bólu, nakłada się na ból i wzmacnia jego dokuczliwość.²¹⁸

Według badaczy problemu istotną kwestią w skutecznym radzeniu sobie z bólem przewlekłym jest umiejętność przyjęcia postawy proaktywnej. Właściwa postawa wobec przewlekłych dolegliwości i równoczesna aktywność w poszukiwaniu dróg radzenia sobie z bólem chronicznym mogą istotnie pomagać w terapii przeciwbólowej. Postawa proaktywna to przede wszystkim aktywne postawy skierowane na poszukiwaniu

²¹⁵ Tamże, s. 69-75.

²¹⁶ Gretkowski A., *Ból i cierpienie*, Płock 2003, s. 57-80.

²¹⁷ Antoszevska B., *Dziecko z chorobą nowotworową*, Kraków 2006, s. 27.

²¹⁸ Tamże, s. 26.

informacji i pomocy u specjalistów. Charakteryzuje się ona aktywnym wykonywaniem zaleceń lekarzy i monitorowania kierunku pozytywnych i negatywnych zmian w samopoczuciu.²¹⁹

Udręce cierpiącego na chorobę przewlekłą często towarzyszy poczucie beznadziejności w obliczu strat – zdrowia, ról życiowych, pracy, przyjaciół, umiejętności tworzenia, wiary w Boga i ludzi. Gorycz wynikająca z niespełnionego i ograniczonego życia idzie w parze ze smutkiem, niską samooceną i utratą wiary w sens dalszego życia. Do najważniejszych cech cierpienia ludzkiego zalicza się: wszechobecność, indywidualizm lub zbiorowość, wszechogarnianie, dynamiczność i głębokość, wielorakość źródeł, wyobrażalność i niewyobrażalność, sens i bezsens, wielorakość strat, ciągłość, aż po osiągnięcie apogeum u granicy życia, wpływ na rozwój osobowości i duchowości. Zatem cierpienie ma charakter indywidualny i społeczny, jego wymiar zależy od wywołujących ją czynników.²²⁰

Cierpienie dotyczy czynników ograniczających i osłabiających jakość ludzkiego życia. J. Łuczak wymienia następujące: ból, duszności, osłabienie, zmiana wyglądu ciała, inne dokuczliwe objawy natury fizycznej, lęk, strach, przygnębienie, udręki egzystencjalne, obawa przed cierpieniem, utrata sensu życia, śmierć ciała i duszy, współuczestniczenie w cierpieniu najbliższych, bycie dla innych ciężarem, problemy finansowe, izolacja społeczna, niedostępność lekarzy, pielęgniarki, brak wsparcia psychosocjalnego, kapłana. Dotykają one również osoby z rodziny chorego i ludzi opiekujących się nim. Przyczyną cierpienia w takiej sytuacji jest także współuczestnictwo w dramacie rodziny, świadomość niedostatecznego zaspokojenia ich potrzeb i zastosowania wszelkich sposobów leczenia.²²¹

1.5. Choroba przewlekła jako krytyczne wydarzenie życiowe

Niewątpliwie choroba chroniczna jest ogromnym obciążeniem psychicznym dla jednostki. Towarzyszy mu cierpienie, ograniczenia w funkcjonowaniu oraz lęk. Aby poradzić sobie z lękiem chory uruchamia czasami nieświadomie mechanizmy obronne, które przejawiają się jako:

- wypieranie – odrzucenie wizji schorzenia;
- brak zainteresowania się chorobą, zaprzeczanie jej, psychiczne wyłączenie się;

²¹⁹ Ortenburger D., *Radzić sobie czy pogodzić się z nienowotworowym bólem przewlekłym*, [w:] *Zdrowie-stres-choroba wymiarze psychologicznym*, Kraków 2008, s. 260-267.

²²⁰ Łuczak J., *Cierpienie. Charakterystyka, rozpoznanie, wspomaganie cierpiących, powinności leczących. Skuteczność pomocy cierpiącym chorym*, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, B. L. Block, W. Otrębski (red.), Lublin 1997, s. 69.

²²¹ Tamże, s. 79.

- fantazjowanie;
- przeniesienie niepokoju/strachu związanego z chorobą na mniej istotne problemy – wywołuje lęk, ale jego źródło jest nieprawdziwe, pełni funkcję zastępczą, a prawdziwa przyczyna pozostaje w ukryciu;
- obwinianie siebie, uznanie schorzenia za karę;
- obwinianie innych za wystąpienie choroby;
- przenoszenie lęku na innych – dzielenie się swoimi obawami z innymi.²²²

Choroba przewlekła wiąże się z cierpieniem, które należy do sytuacji bezwładu, gdyż jako zdarzenie biograficzne, zmienia nie tylko życie samego chorego, ale wszystkich ludzi z którymi pacjent jest w jakikolwiek sposób połączony, na przykład więziami społecznymi. Doświadczenia wiążące się z cierpieniem i chorobą długoterminową wyróżniają się następującymi właściwościami:

- konieczność zanegowania własnych wymagań i dążeń, które dotychczas organizowały życie jednostki;
- utrata kontroli nad własną aktywnością i losami człowieka;
- brak zrozumienia mechanizmów i zdarzeń, które są związane z chorobą;
- poczucie izolacji społecznej, utrata zaufania;
- chaos w codziennym przebiegu zdarzeń;
- bierność i bezczynność, niemożność podjęcia jakichkolwiek działań, poddanie się cierpieniu.

Taka sytuacja wymaga ponownego stworzenia własnej tożsamości i świata na podwalinach nowego porządku i reguł nim rządzących – choroba przewlekła, cierpienie, ból, ograniczenia związane ze schorzeniem, itd. Należy również na nowo zdefiniować swoją sytuację życiową, która jest próbą odpowiedzi na przyczyny, opisem natury i schematu cierpienia. Wewnętrzne przepracowanie zaistniałej sytuacji i problemów może wyrażać się w autentycznej, samodzielnej i pogłębionej refleksji nad sobą, własną egzystencją lub może mieć charakter przejęcia cudzego zdania, oceny, próby wyjaśnień na nurtujące pytania chorego człowieka.²²³

²²² Woynarowska B., *Uczniowie z chorobami przewlekłymi*, Warszawa 2010, s. 23.

²²³ Nowak-Dziemianowicz M., *Edukacja i wychowanie w dyskursie nauki i codzienności*, Kraków 2014, s. 55-56.

Rozdział 2 Endometrioza jako przykład choroby przewlekłej

2.1. Endometrioza – rozważania nad definicyjnym credo

Endometrioza inaczej zwaną gruczolistością śródmaciczną lub *endometriosis* jest zaliczana do chorób przewlekłych. W literaturze medycznej można spotkać różnorodne definicje tego schorzenia. F. Woźniak określa ją jako „łagodny proces rozrostowy, w którym tkanki błony śluzowej macicy obecne są (poza fizjologicznym usytuowaniem) w innych okolicach ciała, czasem dość odległych od macicy”.²²⁴

Druga definicja powstała z inicjatywy M. Breckwoldta, który opisał je jako: „ektopowe wysepki błony śluzowej jamy macicy znajdujące poza jamą macicy”.²²⁵

Podobną propozycję zarysowali również V. Skrzypulec i inni: „występowanie czynnych gruczołów i podścieliska endometrium w miejscach innych niż jama macicy. Jest to przewlekłe, hormonozależne, postępujące schorzenie najprawdopodobniej o podłożu zapalnym”.²²⁶

Badania europejskich specjalistów przeprowadzone na przełomie XX wieku zweryfikowały dotychczasową definicję endometriozy, rozszerzając ją do takiego opisu: „obecność ektopowego *endometrium* połączonego z dużą aktywnością komórkową zmian i ich progresją, czego wyrazem może być formowanie zrostów lub (i) zaburzenie normalnych fizjologicznych procesów”.²²⁷

Można zauważyć różnicę w definiowaniu endometriozy. Szczególnie ten dysonans widać w literaturze anglojęzycznej i polskiej. Zdecydowanie więcej określeń gruczolistości w literaturze polskiej odnosi się do komórek endometrium, natomiast w najnowszej literaturze anglojęzycznej można znaleźć coraz liczniejsze propozycje dotyczące porównywania podobieństwa do struktur endometrium, ale jednoznacznie podkreślających, że są czymś odmiennym i odrębnym. Dalej implikując pojęcia zawierające odniesienia podobieństwa do endometrium, badacze wskazują, iż komórki pochodzą z jamy macicy, ale podczas indukcji, a następnie transformacji te komórki zmieniają swą budowę przez czynniki endogenne, egzogenne lub hormony. Najnowsze badania opublikowane w 2018

²²⁴ Woźniak F., *Patomorfologia Endometriozy*, [w:] *Endometrioza*, J. A. Jakowicki (red.), Lublin 1997, s. 83.

²²⁵ Breckwoldt M., *Endometrioza*, [w:] *Ginekologia i położnictwo*, Martius G., Breckwoldt M., Pfeleiderer A. (red.), Wrocław 1997, s. 487.

²²⁶ Pogoda K., Malinowski A., *Adenomioza*. [w:] *Endometrioza: diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki, K. Szyłło (red.), Wrocław 2016, s. 234.

²²⁷ Skrzypczak J., *Endometrioza* [w:] *Położnictwo i ginekologia: podręcznik dla studentów*, T. Pisarski (red.), Warszawa 2002, s. 751.

przez zespół L. Konrada, J. Gronbach, F. Horné i innych pokazują jednoznacznie różnice w strukturach endometrium i ognisk endometriozy.²²⁸

Takie pojęcie uwzględniając zmiany wywołane przez faktory stworzył S. Kennedy „Endometrioza jest stanem, w którym tkanka podobna do błony śluzowej macicy (podścieliska i gruczoły endometrium, które powinny być zlokalizowane tylko wewnątrz macicy) znajduje się w innym miejscu ciała”.²²⁹

Kolejnym przykładem zaznaczające różnicę w strukturze tkanki jest definicja, mówiąca, że endometrioza jest „łagodną chorobą układu żeńskiego narządów płciowych. Zasadniczo charakteryzuje się tkanką podobną do endometrium, składającą się z gruczołów i/lub zrębu, znajdujących się poza jamą macicy. Chociaż wszczepiona ektopowo tkanka, wykazuje reakcje histopatologiczne i fizjologiczne, które są podobne do reakcji endometrium”.²³⁰

Inna propozycja którą opisali M. Marinkovic, J. Carswell, S. A. Roberts jest przewlekłym, zależnym od estrogenu stanem zapalnym, który charakteryzuje się wszczepieniem tkanki podobnej do endometrium poza macicą i dotyka od 6 do 10% kobiet w wieku rozrodczym.²³¹

W polskiej literaturze można znaleźć nieliczne definicje endometriozy, które są osadzone w tym paradygmacie. Jednym z przykładów jest opis tego schorzenia przez A. Bacza, który uważa, iż endometrioza jest chorobą narządów płciowych kobiety, charakteryzującą się obecnością komórek błony śluzowej trzonu macicy (endometrium) poza jamą macicy (komórki ektopowe). „Komórki te (i ich podścielisko) przypominają budową komórki znajdujące się wewnątrz jamy (endometrium) i wykazują aktywność wydzielniczą. Reagują one na zmiany hormonalne zachodzące w cyklu miesięczkowym, czego następstwem jest przewlekła reakcja zapalna”.²³²

Ostatnią z zaprezentowanych definicji jest autorstwa P. Aciena i I. Velasco, która mówi iż endometrioza jest chorobą patologiczną z grupy ginekologicznych, objawiająca się obecnością tkanki podobnej do endometrium macicy, występującą w miejscach innych niż fizjologicznie odpowiednie (macica), czyli najczęściej jest to jama miednicy, w tym jajniki,

²²⁸ Konrad L., Gronbach J., Horné F., *Similar Characteristics of Endometrial and Endometriotic Epithelial Cells*, 2018, [dostęp 19.12.2022 <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1933719118756745#articlePermissionsContainer>].

²²⁹ Kennedy S., Bergqvist A., Chapron C., D'Hooghe T., Dunselman G., Greb R., Hummelshoj L., Prentice A., Saridogan E., ESHRE Special Interest Group for Endometriosis and Endometrium Guideline Development Group, *ESHRE guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis*, „Human reproduction”, nr 10(20)/2005, s. 2698-2704, [dostęp 10.12.2021 <https://academic.oup.com/humrep/article/20/10/2698/603564?login=false>].

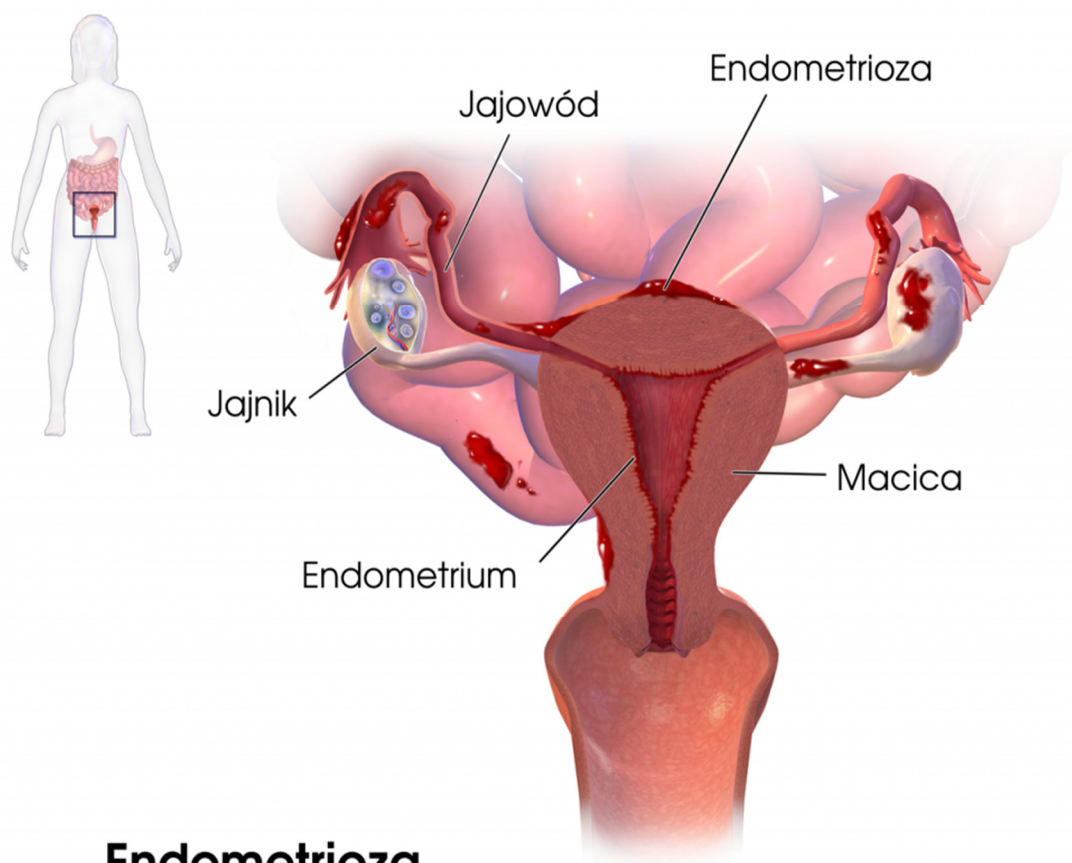
²³⁰ Agarwal N., Subramanian A., *Endometriosis – Morphology. Clinical Presentations and Molecular Pathology*, „Journal of laboratory physicians”, nr 1/2010, s. 2.

²³¹ Marinkovic M., Carswell J., Roberts S. A., *Emerging Developments in Pubertal Suppression for Gender Incongruent/Gender Dysphoric Youth*, „Pubertal Suppression in Transgender Youth”, 2019, s. 95.

²³² Bacza A., *Endometrioza* <https://www.mp.pl/pacjent/choroby/88290,endometrioza> [dostęp 28.08.2018].

więzadła maciczno-krzyżowe i torebka Douglasa. Te heterotopowe wysepki endometrium zawierają gruczoły i struktury, które są w stanie pełnić funkcje odpowiadania na egzogenne, endogenne lub miejscowe bodźce hormonalne. Choroba wywołuje trwałą odpowiedź zapalną, której towarzyszy angiogeneza, zrosty, zwłóknienie, bliznowacenie i naciek neuronalny (Giudice 2010).²³³ Zmiany można zobaczyć na Rysunku 1.²³⁴

RYSUNEK 1 PRZYKŁADOWE OGNISKA ENDOMETRIOZY NA NARZĄDZIE RODNYM



Endometrioza

Źródło: https://en.wikipedia.org/wiki/Endometriosis#/media/File:Blausen_0349_Endometriosis.png

Częstotliwość występowania endometriozy szacuje się na około 14% wszystkich chorób ginekologicznych. K.W. Schweppe podaje, iż problem endometriozy dotyka co najmniej 1% kobiet w wieku rozrodczym. Inni badacze określają, że jej występowanie u kobiet w wieku 15-45 lat jest na poziomie 1-7%. Jak zaznacza wielu autorów (Palatyński, Sikora, Marsh i inni, Paszkowski i inni) rzeczywista liczba chorych na endometriozę jest nieznana, ponieważ w wielu przypadkach występuje ona bezobjawowo. Jak podaje A. Palatyński ta

²³³ Guidone H. C., *The Womb Wanders Not: Enhancing Endometriosis Education in a Culture of Menstrual Misinformation*, [w:] *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*, Bobel C., Winkler I. T., Fahs B., Hasson K. A., Kissling, E. A., Roberts, T. A. (red.), Singapore 2020, [dostęp 29.05.2023 https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-981-15-0614-7_22#chapter-info].

²³⁴ Acien P., Velasco I., *Endometriosis: a Disease That Remains Enigmatic*, [w:] *ISRN obstetrics and gynecology*, 2013, s. 1.

postać obejmuje 14-35%.²³⁵ Natomiast C. M. Farquhar wspomina o występowaniu postaci bezobjawowej endometriozy w przedziale pomiędzy 2-22% przebadanych kobiet.²³⁶ Wśród pacjentek z bolesnymi miesiączkami chorobę diagnozuje się w 40-60%. Częstotliwość jest również inna w zależności od wieku. Szacuje się, że około 8% dziewcząt do dwudziestego roku życia boryka się z endometriozą, a 7-11% kobiet jest w okresie pomenopauzalnym.²³⁷ J. Sikora ocenia iż, około 30-50% niepłodnych kobiet boryka się z endometriozą, a u pacjentek z endometriozą występuje u 30-70% przypadków. Im wyższy stopień zaawansowania gruczolistości, tym mniejsze szanse na zajście w ciążę.²³⁸ Inni naukowcy (Simpson, Elias, Maliniak 1980; Moen, Magnus 1993, Treloar, O'Connor i in. 1999) podają, iż ryzyko zachorowania na endometriozę wzrasta u kobiet spokrewnionych w pierwszym stopniu, matki i córki wykazywały ryzyko 7,2; z kolei u bliźniaczek monozygotycznych ta zapadalność kształtuje się na poziomie 75%.²³⁹

Endometrioza dotyczy głównie kobiet w wieku reprodukcyjnym, ale również opisywano przypadki pojawienia się u dziewczynki mającej osiem lat, jak i u kobiety mającej siedemdziesiąt sześć lat.²⁴⁰

„Jak podają Porpora i wsp., chorobę stwierdzano u 37-74 % pacjentek, u których wykonywano laparoskopię z powodu przewlekłego bólu w miednicy mniejszej. Według Barton-Smith notuje się wzrost zachorowań na endometriozę w przeciągu minionych lat”.²⁴¹

Endometrioza występuje u 4-17% dziewcząt, a u 67-73% z nich choroba wywołuje chroniczny zespół bólowy miednicy mniejszej, którego nie można wyeliminować terapią trzymiesięczną, lekami hormonalnymi antykoncepcyjnymi i niesteroidowymi lekami przeciwzapalnymi. Endometriozę wraz z zespołem bólowym obserwuje się u młodych dziewcząt, a wraz z wiekiem ta częstotliwość wzrasta. U 12% stwierdza się w grupie poniżej jedenastego roku życia do trzynastego, 28% czternastoletek i piętnastoletek skarży się na te dolegliwości, 40% między szesnastym a siedemnastym rokiem życia, 45% kobiet osiemnastoletnich i dziewiętnastoletnich oraz 55% dwudziestolatek i dwudziestojednolatek.²⁴²

²³⁵ Palatyńska A., *Obraz kliniczny endometriozy*, [w:] *Ginekologia*, Z. Słomko (red.), Warszawa 2008, s. 309.

²³⁶ Farquhar C. M., *Extracts from the "Clinical evidence"*, „Endometriosis. BMJ”, nr 320/2000; s. 1449-1452 [dostęp 19.09.2022 <https://www.bmj.com/content/320/7247/1449.long>].

²³⁷ Tamże.

²³⁸ Sikora J., *Symptomatologia endometriozy*, [w:] *Endometrioza: diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki, K. Szyfło (red.), Wrocław 2016, s. 68.

²³⁹ D'Hooghe T. M., Hill III J. A., *Endometriosis*, [w:] *Berek & Novak's Gynecology. 14th Edition*, J. S. Berek, E. Novak (red.), Stanford 2007, s. 1157.

²⁴⁰ Nezhat F. R., Shamishirsaz A. A., Yildirim G., A. Altchek, Deligdisch L., *Ból w miednicy mniejszej, endometrioza i rola ginekologa*, [w:] *Ginekologia dziecięca*, Wrocław 2013, s. 189.

²⁴¹ Za: <https://www.wbc.poznan.pl/Content/237626/PDF/index.pdf> [dostęp 17.02.2022].

²⁴² Paszkowski T., Woźniakowska E., Piecak K., *Endometrioza i przewlekły ból miednicy mniejszej u dziewcząt*, [w:] *Ginekologia dziecięca i dziewczęca*, V. Skrzypulec-Pinta & A. Groszdzol-Cop (red.), Warszawa 2017, s. 224.

Endometrioza jest chorobą postępującą. Potwierdzają to badania (Thomas, Cooke 1978, Mahmood, Templeton, 1990), których wyniki odnoszą się do 30-60% przypadków kobiet, u których endometrioza mimo podjętego leczenia nadal postępowała.²⁴³

2.2. Etiologia endometriozy

Istnieje wiele teorii objaśniających niektóre czynniki wywołujące endometriozę, ale dotychczas przeprowadzone badania tego jednoznacznie nie potwierdzają. Do najważniejszych teorii rozwoju endometriozy należą: teoria wszczepienna, teoria indukcyjna oraz teoria metaplazji komórek nabłonkowych pierwotnej masy ciała.²⁴⁴

Po raz pierwszy endometriozę opisano w 1860 roku. Karl Rokitansky i Hans Chiarie zwrócili uwagę na jedną z postaci endometriozy zwaną adenomiozą. To określenie używano w sytuacji, występowały zbiorowiska endometrium między warstwami tkanki mięśniowej ścian macicy. W 1908 roku Cullen napisał monografię na temat adenomiozy. Po raz pierwszy wzmianki o endometriozie jajników dokonał W. Russel w 1899 roku.” u kobiety operowanej z powodu gruczolaka jednego z jajników, w drugim stwierdzono w badaniu histopatologicznym strukturę odpowiadającą gruczolom i podścielisku endometrium.” na gruncie polskiej literatury medycznej jako pierwszy o endometriozie wspomina Lorentowicz w Ginekologii Polskiej, w artykule p.t.: „W sprawie patogenezy gruczolistości śródmaciczej w jamie otrzewnej (*endometriosis peritonealis*). Przyczynek do etiologii ciąży brzusznej” z 1937 roku.²⁴⁵

Teoria wszczepienna stworzona przez Sampsona, dotyczy hipotez mówiących o tworzeniu się ognisk endometriozy z komórek błony śluzowej macicy, które wcześniej przemieściły się i przyczepiły do struktur danego narządu, a w późniejszym czasie wyraźnie się rozrosły²⁴⁶. Teoria transplantacji zakłada, że u prawie każdej kobiety występuje miesiączkowanie wsteczne, które polega na przemieszczaniu się krwi miesiączkowej przez jajowody do jamy otrzewnej. Inni autorzy podobnych koncepcji zakładają, że endometrium wędruje nie tylko przez jajowody, ale także poprzez naczynia krwionośne lub limfatyczne. To

²⁴³ D'Hooghe T. M., Hill III J. A., *Endometriosis*, [w:] *Berek & Novak's Gynecology. 14th Edition*, J. S. Berek, E. Novak (red.), Stanford 2007, s. 1157.

²⁴⁴ Tamże, s. 1139.

²⁴⁵ Za: <https://www.wbc.poznan.pl/Content/237626/PDF/index.pdf> [dostęp 17.02.2022].

²⁴⁶ Słomko Z., *Endometrioza*, [w:] *Ginekologia*, Warszawa 2008, s. 304.

wyjaśnia dlaczego, nie każda kobieta, u której przejawia się miesiączkowanie wsteczne zapada na endometriozę.²⁴⁷

Teoria metaplazji komórek nabłonkowych pierwotnej jamy ciała wyjaśnia, że jeden z mechanizmów patogenetycznych endometriozy jest transformacja nabłonka w tkankę endometriozy, pochodzącego z pierwotnej jamy ciała. Ta teoria nie została potwierdzona ostatecznie przez dane kliniczne i wyniki badań eksperymentalnych.²⁴⁸

Teoria indukcyjna w znacznej mierze opiera się na teorii metaplazji i jest jej swoistym rozszerzeniem. Opisuje ją hipoteza, iż nieokreślony endogenny czynnik biochemiczny może prowadzić (indukować) do przekształcenia nieodróżnicowanych struktur otrzewnowych w tkankę endometrialną. Tę hipotezę potwierdzają badania przeprowadzone u królików, jednak nie u kobiet, czy w ogóle u ssaków naczelnych.²⁴⁹

Zdaniem Dmoskiego, który stworzył hipotezę efektu immunologicznego, etiopatogenezy gruczolistości należy upatrywać w niesprawnym systemie wydaliny z jamy otrzewnowej. Dysfunkcyjność układu immunologicznego nie tylko obejmuje obszar jamy otrzewnej.²⁵⁰ Zwolennicy tej teorii twierdzą, że układ odporności jest zmieniony, a endometrioza jest wynikiem upośledzenia eliminacji żywych komórek endometrialnych z jamy otrzewnowej.²⁵¹

Inną interesującą teorią jest o czynnikach środowiskowych i dioksynach. Obecnie jest ona w kręgu zainteresowań badaczy i nie potwierdzono jednoznacznie wpływu dioksyn w patogenezie lub zanieczyszczeń.²⁵²

2.3. Klasyfikacja endometriozy

W stanie badań można odnaleźć wiele klasyfikacji endometriozy. Do najbardziej podstawowych zalicza się propozycję Martiusa, który wytypował następujące grupy:

- *endometriosis genitalis interna* – pojawiająca się w mięśniach macicy lub jajowodzie;
- *endometriosis genitalis externa* – występuje w pozostałych strukturach narządów płciowych;

²⁴⁷ Kotarski J., Skrzypczak J., *Endometrioza*, [w:] *Położnictwo i ginekologia. (T. 2)*, G. H. Bręborowicz (red.), Warszawa 2015, s. 245.

²⁴⁸ D'Hooghe T. M., Hill III J. A., *Endometriosis*, [w:] *Berek & Novak's Gynecology. 14th Edition*, J. S. Berek, E. Novak (red.), Stanford 2007, s. 1139.

²⁴⁹ Tamże, s. 1140.

²⁵⁰ Kotarski J., Skrzypczak J., *Endometrioza*, [w:] *Położnictwo i ginekologia. (T. 2)*, G. H. Bręborowicz (red.), Warszawa 2015, s. 245.

²⁵¹ D'Hooghe T. M., Hill III J. A., *Endometriosis*, [w:] *Berek & Novak's Gynecology. 14th Edition*, J. S. Berek, E. Novak (red.), Stanford 2007, s. 1141.

²⁵² Tamże, s. 1142.

– *endometiosis extragenitalis* – pojawia się w obszarze poza narządów płciowych.²⁵³
Kolejna zaprezentowana klasyfikacja została stworzona przez K. Semma ze względu na lokalizację endometriozy wygląda następująco:

1. *Endometriosis genitalis interna:*

- endometrioza mięśnia miednicy (*anenomyosis uteri*)
- endometrioza w mięśniach macicy (*adenomyoma uteri*)
- endometrioza jajowodów wewnętrzna (z ewentualnym krwiakiem jajowodu)
- *endometriosis tubae isthmica nodosa*

2. *Endometriosis genitalis externa:*

- jajnika wewnętrzna (ogniska endometrialne, torbiele czekoladowe);
- jajnika zewnętrzna (ogniska endometrialne na powierzchni);
- więzadeł obłych macicy;
- części pochwowej macicy;
- sklepień pochwy;
- odbytniczo- szyjkowa;
- pochwy;
- zagłębienia odbytniczo – macicznego (zatoka Douglasa);
- zagłębienia pęcherzowo – macicznego (dno pęcherza);
- endometrioza pochwy;
- endometrioza krocza;
- endometrioza więzadeł krzyżowo- macicznych;

3. *Endometriosis extragenitalis:*

- w obrębie okrężnicy esowatej;
- w obrębie bańki odbytnicy (z możliwością miesiączkowania do jej światła);
- w mięśniu pęcherza moczowego;
- w obrębie pępka;
- w obrębie blizn po laparotomiach;
- w sieci;
- w obrębie jelita cienkiego;
- w kątnicy i wyrostku robaczkowym;

²⁵³ Kotarski J., Skrzypczak J., *Endometrioza*, [w:] *Położnictwo i ginekologia. (T. 2)*, G. H. Bręborowicz (red.), Warszawa 2015, s. 246.

- w obrębie kończyn górnych i dolnych;
- w obrębie opłucnej i płuc;
- w kanale udowym²⁵⁴.

Podobną propozycję przedstawia M. Breckwoldt, który stworzył klasyfikację przyjmując kryterium lokalizacji ognisk i w ten sposób wyróżnił:

1. Endometriozę narządów płciowych wewnętrznych (*endometriosis genitalis interna*):

1.1. endometriosis uteri interna:

1.2. adenomyoma uteri:

1.3. endometriosis tubae interna cum haematosalpinx:

1.4. endometriosis tubea isthmica nodosa:

Endometriosis genitalis externa:

- endometriosis ovarii;
- endometriosis retrocervicalis;
 - endometriosis excavationis rectotritinae;
 - endometriosis fornicis vaginae;
 - endometriosis rectocervicalis;
- endometriosis vaginalis;
- endometriosis vulvae;
- endometriosis perinei;
- endometriosis portionis vaginalis;
- endometriosis lig. rotundi;

2. Endometrioza pozapłciowa (*endometriosis extragenitalis*)

- endometrioza kątnicy;
- endometrioza wyrostka robaczkowego;
- endometrioza jelita cienkiego;
- endometrioza sieci;
- endometrioza pęcherza moczowego;
- endometrioza w bliźnie po laparotomii;
- endometrioza pępka;
- endometrioza kanału pachwinowego i udowego;
- endometrioza kończyn;

²⁵⁴ Palatyński A., *Podział endometriozy*, [w:] *Ginekologia*, Z. Słomko (red.), Warszawa 2008, s. 312.

- endometrioza płuc.²⁵⁵

Następna propozycja dotyczy głębokości naciekania w stosunku do powierzchni otrzewnej według Koninekxa i Martina:

1. endometrioza powierzchniowa – głębokość naciekania do 1 mm. W komórkach endometriozy obserwuje się niską aktywność mitotyczną.
2. endometrioza umiarkowanie naciekająca – głębokość naciekania wynosi od 2 do 5 mm. Większość ognisk pozostaje nieaktywna.
3. endometrioza głęboka – naciekanie powyżej 5 mm od powierzchni otrzewnej. Wyróżnia się w typie endometriozy trzy podtypy:
 - typ I: infiltracja – zmiany o kształcie stożkowatym, sięgające głęboko pod powierzchnią otrzewnej, zajmuje duże powierzchni oraz występuje wiele ognisk;
 - typ II: retrakcja – cechuje się penetracją ściany jelita;
 - typ III: endometrioza zewnętrzna – obejmuje guzki endometriozy w przegrodzie odbytniczo- pochwowej.²⁵⁶

Inną klasyfikację proponuje Kistner uwzględniając rozmiar, umiejscowienie zmian endometrialnych oraz zrosty.

Stadium I

- ogniska endometriozy występują na otrzewnej zatoki Douglasa, więzadłach krzyżowo – macicznych, więzadła szerokim, ich średnia nie przekracza pięciu milimetrów;
- zrosty nieunaczynione mogą pojawiać się na jajowodach, ale strzępki lejka są właściwe;
- nieliczne, nieunaczynione zrosty obecne na jajnikach, ale nie są one mocne;
- jelito grube i wyrostek bez zmian endometriozy.

Stadium II A

- zmiany endometriozy występują na otrzewnej zatoki Douglasa, więzadła szerokim, ich średnica powyżej pięciu milimetrów;
- zrosty nieunaczynione występują wokół jajowodów, strzępki lejka są wolne od nich;

²⁵⁵ Breckwoldt M., *Endometrioza*, [w:] *Ginekologia i położnictwo*, Martius G., Breckwoldt M., Pflleiderer A. (red.), Wrocław 1997, s. 486.

²⁵⁶ Palatyński A., *Rozpoznawanie endometriozy*, [w:] *Ginekologia*, Z. Słomko (red.), Warszawa 2008, s. 327.

- wystąpienie endometriozy na jajnikach dzieli się na:
 - Stadium II a 1 – torbiel endometrialne lub zmiana na powierzchni jajnika o średnicy mniejszej lub równej pięciu centymetrów.
 - Stadium II a 2 – zmiany endometrialne na powierzchni jajnika przekraczają średnicę pięciu centymetrów.
 - Stadium II a 3 – pęknięta torbiel endometrialna, jelito grube i wyrostek robaczkowy są prawidłowej budowy.

Stadium II B

- powierzchnia tylna więzadła szerokiego jest pokryta zrostami unieruchamiając jajniki;
- zrosty okołojajnikowodowe nie można rozdzielić końcówką palpatora podczas endoskopii, strzępki jajowodu są wolne;
- jajniki przyrośnięte do więzadła szerokiego, ogniska endometriozy o średnicy powyżej pięciu centymetrów;
- wiele ognisk w zatoce Douglasa pozostające bez zrostów z jelitem grubym czy macicą;
- jelito grube i wyrostek robaczkowy bez zmian.

Stadium III

- tylna część więzadła szerokiego pozostaje w zroście z jajnikiem lub jajowodem;
- strzępki jajnika są pokryte zrostami;
- jajnik zrośnięte z jajowodami i więzadłem szerokim. Mogą wystąpić lub nie torbiele lub powierzchniowe zmiany endometrialne;
- wiele ognisk występujących w zatoce Douglasa, ale bez zrostów z jelitem grubym czy macicą;
- jelito grube i wyrostek robaczkowe o prawidłowej budowie.

Stadium IV

- ogniska endometrialne występują w surowicówce pęcherza moczowego, a macica przyjmuje budowę tyłozgięcia przez zrosty;
- zatoka Douglasa jest zrośnięta z jelitem grubym lub jest ona wypełniona przez tyłozgięty trzon macicy. Jelito grube pozostaje w zroście z zatoką Douglasa, więzadłami krzyżowo-macicznymi i tyłozgiętego trzonu macicy;

- na wyrostku robaczkowym mogą pojawić się zmiany endometriozy.²⁵⁷

Istnieje również w Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-10 podział endometriozy:

- N80 Gruczolistość;
- N80.0 Gruczolistość mięśnia macicy;
- N80.1 Gruczolistość jajnika;
- N80.2 Gruczolistość jajowodu;
- N80.3 Gruczolistość otrzewnej miednicy mniejszej;
- N80.4 Gruczolistość zagłębienia odbytniczo-pochwowego i pochwy;
- N80.5 Gruczolistość jelita;
- N80.6 Gruczolistość w bliźnie skórnej;
- N80.8 Gruczolistość o innej lokalizacji;
- N80.9 Gruczolistość, nieokreślona.²⁵⁸

Obecnie najczęściej stosowaną klasyfikacją jest autorstwa Amerykańskiego Towarzystwa Płodności z 1985 roku (AFS), nie jest ona doskonałą propozycją, ale póki co, to właśnie ona najobiektywniej uwzględniając dużą ilość współczynników oddaje fizyczny stan zaawansowania choroby. Obejmuje ona cztery poziomy endometriozy: minimalny, łagodny, umiarkowany i ciężki. Opiera się na systemie punktowym, który zawiera następujące kryteria: ilość, rozległość i głębokość ognisk endometriozy, obecność zrostów i torbieli endometrialnych.²⁵⁹

Rodzajem endometriozy jest adenomioza, która coraz częściej traktowana jako oddzielna jednostka choroba. Adenomioza jest definiowana jako „występowanie ektopowych ognisk endometrium w jamie macicy, powodujących głównie bóle podbrzusza oraz nieprawidłowe krwawienia miesiączkowe”.²⁶⁰ Tak jak już nadmieniono wielu badaczy w ostatnich latach eksplikują odrębność adenomioza wskazując na różnice w objawach, patogenezie i sposobie leczenia. Inny przykładem pojęcia jest mówiący, że „adenomioza jest chorobą towarzyszącą endometriozie, w której endometrium zaczyna wkraczać do mięśniówki macicy lub ścian macicy”. „Podszywka następnie reaguje na cykl menstruacyjny i zaczyna krwawić wewnątrz

²⁵⁷ Blanc B., Boublil L., *Ginekologia. Podręcznik dla lekarza praktyka*, Wrocław 1995, s. 487.

²⁵⁸ <https://gazetalekarska.pl/?p=22151> [dostęp 18.03.2019].

²⁵⁹ Skrzypczak J., *Endometrioza [w:] Położnictwo i ginekologia: podręcznik dla studentów*, T. Pisarski (red.), Warszawa 2002, s. 753.

²⁶⁰ Skrzypulec – Plinta V., Droszdol-Cop A., Sidło-Stawowy A., *Jakość życia kobiet z endometriozą*, [w:] *Endometrioza: diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki, K. Szyłło (red.), Wrocław 2016, s. 260.

mięśni macicy. Z biegiem czasu, zebrana krew organizuje i tworzy mięśniaki, które zagęszczają ściany macicy. Macica zaczyna rosnąć, a mięśnie macicy zaczynają się kompresować”.²⁶¹ Adenomiozę stwierdza się w zależności od źródła 5%-70% pacjentek. Częściej obserwuje się ją u wieloródek niż u nieródek. Średnia wieku rozpoznania tej choroby waha się między czterdziestym a pięćdziesiątym rokiem życia, jednak może ona występować u kobiet młodych lub tych, które już są w okresie menopauzalnym. Patogeneza nadal pozostaje niewyjaśniona, ale istnieje wiele teorii przedstawiających tę jednostkę chorobową. Specjaliści zaznaczają, że może ona przebiegać bezobjawowo, jednak do najczęstszych oznak choroby zalicza się: powiększenie macicy, bóle miednicy mniejszej i zaburzenia krwawienia menstruacyjnego.²⁶²

2.3.1. Symptomatologia endometriozy

J. Skrzypczak podkreśla, że endometrioza jest istotnym problemem zdrowotnym. Zazwyczaj łączy się z takimi dolegliwościami jak: bólem w obrębie miednicy mniejszej (30-50%), bolesnymi i obfitymi krwawieniami miesięczkowymi (60-80%), zaburzeniami płodności (30-50%) oraz nieprawidłowymi cyklami płciowymi (11-30% chorych).²⁶³

Do czynników ryzyka zachorowania na gruczolistość należą: predyspozycje rodzinne (endometrioza stwierdzona u matki lub siostry), cykle miesięczkowe trwające poniżej dwudziestu siedmiu dni, przedłużające się i obfite krwawienia menstruacyjne powyżej siedmiu dni, niewielki wskaźnik masy ciała, wczesna pierwsza miesiączka, niskorodność oraz wady rozwojowe w zakresie organów powstających z przewodów Müllera utrudniające odpływ krwi miesięczkowej.²⁶⁴

Nie należy pomijać faktu, iż symptomy występujące w endometriozie są często niecharakterystyczne, a diagnozę może utrudniać ich czas trwania. Do charakterystycznych objawów tej choroby zaliczają się dolegliwości bólowe, które z czasem się nasilają. Ból może zniknąć z chwilą pojawienia się menstruacji. Początkowo objawy bólowe cechują się gwałtownością i siłą, lecz stopniowo mogą zmieniać się w przewlekłe i ciągłe. W przypadku dorosłych kobiet, które niemal bezboleśnie doświadczały krwawień

²⁶¹ <https://pl.thefreespiritedwoman.com/1538-what-is-adenomyosis-or-bulky-uterus> [dostęp 7.06.2023].

²⁶² Pogoda K., Malinowski A., *Adenomioza*. [w:] *Endometrioza: diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki & K. Szyfło (red.), Wrocław 2016, s. 260.

²⁶³ Skrzypczak J., *Endometrioza* [w:] *Położnictwo i ginekologia: podręcznik dla studentów*, T. Pisarski (red.), Warszawa 2002, s. 753.

²⁶⁴ Sikora J., *Symptomatologia endometriozy*, [w:] *Endometrioza: diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki, K. Szyfło (red.), Wrocław 2016, s. 66.

miesiączkowych, a nagle ta sytuacja ulega zmianie (bolesne miesiączki), można podejrzewać endometriozę. Zdecydowana większość (aż 96%) pacjentek zgłasza przewlekłe objawy bólowe w zakresie miednicy mniejszej, bolesne miesiączki, dyspareunię (ból podczas stosunków seksualnych) oraz bolesne defekacje. Niekiedy symptomy endometriozy zmniejszają się w okresach, kiedy nie następuje owulacja, czyli w czasie ciąży, menopauzy, laktacji, terapii hormonalnej.²⁶⁵ Ból dotyczący gruczołistości ma charakter noceptywny. „Ciągły dopływ bodźców do receptorów nocceptywnych z implantów endometrialnych prowadzi do uwrażliwienia ośrodkowego na ból, manifestującego się hiperalgezą somatyczną i nasilonym bólem przeniesionym”.²⁶⁶ Ból opisywany przez kobiety z endometriozą jest jako palący, szczypiący, intensywny, promieniujący do pachwiny, pęcherza, odbytu, krzyża, rozdzierający, nieprzemijający oraz intensywny.²⁶⁷

U dorosłych kobiet pojawienie się bólu przed rozpoczęciem menstruacji i trwanie przez cały ten czas może sygnalizować endometriozę. Natomiast u adolescentek objawy bólowe mogą pojawić się po *menarche* (pierwszej miesiączce), bez okresu wolnego od bólu. Lokalizacja bólu może wynikać z miejsca zajęcia przez ogniska endometriozy. Większość badań nie pokazuje korelacji między stopniem zaawansowania choroby, a poziomem nasilenia bólu. Niektóre pacjentki z rozległą endometriozą nie odczuwają bólu, zaś kobiety z małymi lub nielicznymi guzami mogą doświadczać bardzo silnego bólu. Uporczywe doznania bólowe pojawiające się w miednicy mniejszej i dyspareunia mogą świadczyć o endometriozie głęboko naciekającej na otrzewną lub inne narządy. Istotnym faktem jest zależność, iż charakter bólu jest uzależniony od umiejscowienia anatomicznego zmian głęboko naciekających.

Ból, który jest długotrwały staje się uciążliwy dla chorej kobiety. *American College of Obstetrician and Gynecologist* określa mianem przewlekłego bólu miednicy mniejszej „dolegliwości bólowe, które są niecykliczne, ale trwają co najmniej trzy miesiące lub ból cykliczny trwający przynajmniej sześć miesięcy oraz ogranicza normalną aktywność życiową”.²⁶⁸

²⁶⁵ Tamże, s. 67.

²⁶⁶ D'Hooghe T. M., Hill III J. A., *Endometriosis*, [w:] *Berek & Novak's Gynecology. 14th Edition*, J. S. Berek, E. Novak (red.), Stanford 2007, s. 1164.

²⁶⁷ Palatyński A., *Leczenie zachowawcze i chirurgiczne endometriozy*, [w:] *Medycyna Praktyczna: Ginekologia i położnictwo*, Warszawa 2008, s. 33-36.

²⁶⁸ K.T. Zondervan, P. L. Yudkin, M.P Vessey za: Nezhat F. R., Shamishirsaz A. A., Yildirim G., A. Altchek, Deligdisch L.,

T. Paszkowski, E. Woźniakowska, K. Piecak podają, że u 90% dziewcząt zmagających się z chronicznym bólem w obrębie miednicy mniejszej, diagnozuje się gruczolistość z bólami acyklicznymi. Większość pacjentek sygnalizuje objawy bólowe, pojawiające się w połowie cyklu, a później występują podczas menstruacji. Znacznie rzadziej zauważa się torbiele endometrialne na jajnikach lub niepłodność. Cytowani autorzy przeprowadzili badania na osiemdziesięciu sześciu pacjentkach poniżej dwudziestego pierwszego roku życia. Podczas laparoskopii wykonywanej z przyczyn przewlekłych objawów bólowych miednicy mniejszej, aż u $\frac{3}{4}$ z nich stwierdzono gruczolistość pierwszego lub drugiego stopnia, a u co czwartej zdiagnozowano trzeci lub czwarty jej stopień. U 70% badanych znaleziono torbiele endometrialne.²⁶⁹

„Pojawienie się endometriozy obejmuje zarówno małe zmiany w otrzewnej, jak i duże torbiele endometrialne jajnika (endometriomy) oraz rozległe zwłóknienie i zrosty prowadzące do znacznego zniekształcenia anatomii miednicy. W znacznej liczbie przypadków endometrioza ma charakter postępujący. Zmiany w otrzewnej powodują głównie objawy bólowe, ale są również związane z niepłodnością, podczas gdy cięższe postaci mogą powodować ból i upośledzać płodność oraz mogą prowadzić do dysfunkcji narządów miednicy, często wymagającej rozległej operacji. Poziom zaawansowania choroby jest zwykle klasyfikowana w czterech stadiach (I–IV lub od minimalnego do ciężkiego), przy użyciu zrewidowanego systemu Amerykańskiego Towarzystwa ds. Płodności (rAFS) (Amerykańskie Towarzystwo Medycyny Rozrodu, 1996), opartego na obserwacjach uzyskanych podczas laparoskopii. Nie ma jednak korelacji między systemem klasyfikacji a rodzajem lub nasileniem objawów bólowych”.²⁷⁰

Niepłodność lub zmniejszona płodność może stanowić jeden z symptomów endometriozy lub może być dostrzeżona przypadkowo już po potwierdzonej diagnozie endometriozy. Zmniejszona płodność jest powiązana z umiarkowaną lub ciężką postacią gruczolistości, która zaatakowała jajniki i wytworzyła zrosty, uniemożliwiające wychwytywanie komórki jajowej po owulacji.²⁷¹

Do charakterystycznych dolegliwości gruczolistości należy zaliczyć:

Ból w miednicy mniejszej, endometrioza i rola ginekologa, [w:] *Ginekologia dziecięca*, Wrocław 2013, s. 189.

²⁶⁹ Paszkowski T., Woźniakowska E., Piecak K., *Endometrioza i przewlekły ból miednicy mniejszej u dziewcząt*, [w:] *Ginekologia dziecięca i dziewczęca*, V. Skrzypulec-Pinta & A. Grosdzol-Cop (red.), Warszawa 2017, s. 225.

²⁷⁰ Simoens S., Hummelshoj L., D'Hooghe T., *Endometriosis: cost estimates and methodological perspective*, „*Human Reproduction Update*”, nr 4(13)/2007, s. 395–404, [dostęp 20.06.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/13/4/395/2457867?login=false>].

²⁷¹ D'Hooghe T. M., Hill III J. A., *Endometriosis*, [w:] *Berek & Novak's Gynecology. 14th Edition*, J. S. Berek, E. Novak (red.), Stanford 2007, s. 1145.

- czasowo nasilające się bóle ostre pojawiające się w okresie okołomenstruacyjnym;
- obfity i nieregularne krwawienia miesiączkowe;
- bolesne jajczkowanie;
- dyspareunię;
- ból chroniczny w obszarze narządów miednicy mniejszej;
- ból zlokalizowany w okolicy krzyżowej kręgosłupa;
- ból jelit i bolesne defekacje w czasie miesiączki;
- ból w okolicy układu moczowego i bolesne wydalanie moczu, szczególnie w okresie menstruacji;
- zaparcia lub biegunki;
- przewlekłe zmęczenie;
- oraz niepłodność.²⁷²

Natomiast do niestandardowych objawów towarzyszącym endometriozie należą:

- stany podgorączkowe;
- bóle i zawroty głowy;
- depresja;
- hipoglikemia;
- niepokój;
- krwawienia z odbytu i smoliste defekacje, krwiomocz w trakcie menstruacji;
- nudności, wymioty;
- wzdęcia;
- skłonność do infekcji;
- skłonność do alergii;
- oraz „ciążowy brzuch” przed miesiączką.²⁷³

Rzadziej obserwowane objawy wiążące się z endometriozą to:

- bóle niezwiązane z menstruacją;
- objawy ze strony układu pokarmowego;
- nieregularne, bezbolesne, ale obfite miesiączki;
- objawy ze strony układu moczowego;

²⁷² Sikora J., *Symptomatologia endometriozy*, [w:] *Endometrioza: diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki, K. Szyłło (red.), Wrocław 2016, s. 67.

²⁷³ Tamże.

– oraz upławy.²⁷⁴

Obszary organizmu, które wiążą się z wystąpieniem poszczególnym objawów przedstawia Rysunek 2.

RYSUNEK 2 SYMPTOMY ENDOMETRIOZY

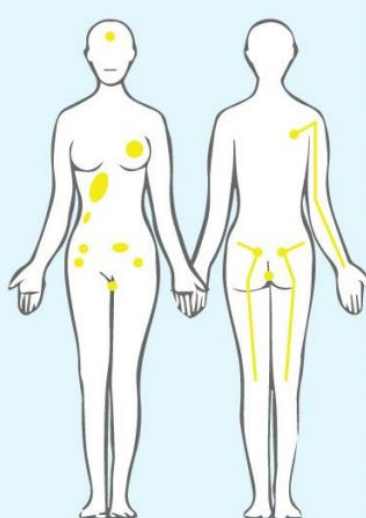
Symptomy Endometriozy

Ogólne
PMS
Bóle piersi
Migreny
Zaćmienie mózgu
Huśtawki nastroju
Niepokój
Ciągłe zmęczenie
Bezsenna noc
Nocne poty
Uczucie chłodu

Układ rozrodczy
Bóle miesiączkowe
Bóle owulacyjne
Nieregularne cykle
Nieregularne krwawienia
Skrzepy
Ból podczas stosunku
Niepłodność

Układ pokarmowy
Bolesne ruchy jelit
Biegunka/Zatwardzenie
Nudności/Wymioty

Układ moczowy
Częste oddawanie moczu
Bolesne oddawanie moczu



EndoStats.com

Klatka piersiowa
Bóle w klatce piersiowej
Płytki oddech
Szybkie bicie serca
Ból ramienia
(Nerw przeponowy)
Ból brzucha w okolicy przepony
Ból podczas leżenia
Zawroty głowy
Odma opłucnowa
(Zapadnięte płuco)
Wysięk opłucnowy
Wymiotowanie krwią
(Krwioplucie)

Nerw kulszowy
Ból pleców
Bóle nóg, kolan

Układ odpornościowy
Alergie sezonowe
Nietolerancje pokarmowe

Niedobory pokarmowe
Hipoglikemia
Niski poziom magnezu
Niski poziom żelaza

*Dziękuję za tłumaczenie
Endometrioza Polska*

Źródło: <https://www.endostats.com/> [dostęp 13.03.2022].

Poddając analizie wpływ endometriozy na cały organizm, dostrzeżono nadmierną stymulację systemu odpornościowego, która prowadzi do dalszych problemów zdrowotnych. I tak zauważono znaczny wzrost (około stukrotnie większy) występowania przewlekłego zmęczenia, niedoczynności tarczycy (siedmiokrotnie częściej), przewlekłych bólów mięśniowych i reumatoidalnego zapalenia stawów u pacjentek z endometriozą.²⁷⁵

²⁷⁴ Tamże.

²⁷⁵ Tamże.

Większą ilość zachorowań na endometriozę zaobserwowano u kobiet ze zdiagnozowanymi następującymi chorobami autoimmunologicznymi takimi jak: toczeń trzewny, stwardnienie rozsiane, nadczynność i niedoczynność tarczycy, łuszczyca, reumatoidalne zapalenie stawów oraz choroba Leśnowskiego-Crohna.²⁷⁶

Rzadko spotykane objawy endometrialne wiążą się z nietypową lokalizacją jej ognisk. Szczególnie ważnym sygnałem są symptomy bólowe, objawiające się w okolicach przed i w trakcie miesiączki. Jeżeli ognisko gruczolistości jest umiejscowione w klatce piersiowej to można zaobserwować ból opłucnowy i nie zawsze, ale również cykliczne krwiopłucie, odmě opłucnową i wysięk w jamie opłucnej. Natomiast ognisko zlokalizowane w mózgu może dawać objawy napadów drgawkowych i cyklicznych bólów głowy. Zaś symptomy rwy kulszowej mogą oznaczać zwłókniałe guzki endometrialne w przestrzeni pozaotrzewnowej. Objawy takie jak: zapalenie jelit czy wodobrzusze może sygnalizować obecność endometriozy. Częściej spotykanymi oznakami endometriozy, które można zauważyć dopiero w badaniu ginekologicznym, są: powiększenie macicy, nieruchomość lub ograniczona ruchomość przydatków w tyłozgięciu spowodowana zrostami i ogniskami endometriozy, bolesność guzków i narządów płciowych, bolesne i nieregularne guzki zlokalizowane wzdłuż więzadeł krzyżowo-macicznych i dolnego odcinka układu moczowego i pokarmowego oraz wszelkie objawy wzmagające się w okresie około menstruacji.²⁷⁷

U dziewcząt najczęściej występującymi dolegliwościami endometriozy są:

- *dysmenorrhea* (64-94%);
- ból w okolicach miednicy mniejsze (36-91%);
- dolegliwości układu pokarmowego (2-46%);
- ból podczas stosunków seksualnych (14-25%);
- objawy układu moczowego (12,5%);
- nieregularne menstruacje (9,4%);
- upławy (6,3%).²⁷⁸

Najczęstszymi objawami ze strony układu pokarmowego są wzdęcia, biegunki, zaparcia, krwawienia z dolnego odcinka przewodu pokarmowego i/lub krwiste defekacje występujące

²⁷⁶ Słomko Z., *Endometrioza*, [w:] *Ginekologia*, Warszawa 2008, s. 304.

²⁷⁷ Palatyński A., *Obraz kliniczny endometriozy*, [w:] *Ginekologia*, Z. Słomko (red.), Warszawa 2008, s. 311-312.

²⁷⁸ Paszkowski T., Woźniakowska E., Piecak K., *Endometrioza i przewlekły ból miednicy mniejszej u dziewcząt*, [w:] *Ginekologia dziecięca i dziewczęca*, V. Skrzypulec- Pinta, A. Groszdzol- Cop (red.), Warszawa 2017, s. 226.

przed i w trakcie menstruacji. Symptomy pochodzące z układu moczowego to: dyskomfort przy opróżnianiu i wypełnianiu się pęcherza, częstomocz, nagłe parcia, krwimocz.

Endometrioza rozwija się u dziewcząt, które nie ukończyły piętnastego roku życia. W raporcie Endometriosis Association ujawniono, iż około 40% kobiet borykających się z gruczolistością pojawiały się pierwsze objawy choroby.²⁷⁹

Leczenie endometriozy ma na celu ograniczenie lub całkowite wykluczenie symptomów bólowych, powstrzymanie rozwoju schorzenia, zaniku lub zmniejszeniu ognisk chorobowych, przywrócenie lub zachowanie płodności, a więc poprawę ogólnej jakości życia, co pozwoli chorej kobiecie na całkowity lub częściowy powrót do normalnego funkcjonowania.²⁸⁰ Niestety nawroty choroby są częste pomimo zastosowanego leczenia skojarzonego. U ponad połowy kobiet, które miały chirurgicznie usuwane zmiany endometrialne pojawia się remisja choroby i w ciągu siedmiu lat ponownie mają wykonaną operację. Istotne jest to, że niektóre leki początkowo działają na ogólnie rozumiany stan pacjentki, ale z upływem czasu przestają być skuteczne.

2.4. Diagnostyka endometriozy

Jak już wspomniano, endometrioza jest bardzo poważną chorobą i często występującą w ludzkiej populacji. Niestety średnia długość postawienia właściwej diagnozy dotyczącej endometriozy wynosi około ośmiu lat w Wielkiej Brytanii i dziewięć do dwunastu lat w Stanach Zjednoczonej Ameryki.²⁸¹ Średni czas między pojawieniem się pierwszych symptomów a postawieniem ostatecznej diagnozy wynosi 9,28 roku.²⁸² Dlatego tak ważne jest jak najszybsze i poprawne rozpoznanie.

J. Skrzypczak podkreśla, że gruczolistość powinna być podejrzewana u każdej kobiety cierpiącej na niepłodność, a w szczególności należy poświęcić należytą uwagę pacjentkom, które uskarżają się na dokuczliwy ból w miednicy mniejszej, bolesne menstruacje, bolesne stosunki seksualne i zaburzenia cyklu. Co ważne objawy bólowe nie są zawsze adekwatne do zmian. Wiele jest znanych przypadków, u których stwierdzono obecność małych

²⁷⁹ Ballweg M. L., *Big picture of endometriosis helps provide guidance on approach to teens: comparative hisyorical data show endostarting, younger, is more severe*, „Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology”, nr 3/2003, s. 521- 526.

²⁸⁰ Radowicki S., (2016). *Endometrioza – leczenie farmakologiczne*, [w:] *Endometrioza. Diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki, K. Szyłto (red.), Wrocław 2016, s. 104.

²⁸¹ D'Hooghe T. M., Hill III J. A., *Endometriosis*, [w:] *Berek & Novak's Gynecology. 14th Edition*, J. S. Berek, E. Novak (red.), Stanford 2007, s. 1145.

²⁸² D. Houdson, za: Nezhath F. R., Shamishirsaz A. A., Yildirim G., A. Altchek, Deligdisch L., *Ból w miednicy mniejszej, endometrioza i rola ginekologa*, [w:] *Ginekologia dziecięca*, Wrocław 2013, s. 193.

ognisk endometriozy, ale doświadczenia bólowe były dotkliwe, a w przypadkach zaawansowanej postaci schorzenia, ból był nieodczuwalny lub minimalny.²⁸³

Ogniska endometriozy mogą być zlokalizowane w różnych częściach ciała: macica, jajniki, otrzewna, jajowody, szyjka macicy, pochwa, srom, krocze, przewód pokarmowy, układ moczowy (pęcherz moczowy, moczowody, nerki), kanał pachwinowy, okolice pępka, skóra, klatka piersiowa, opłucna, płuca, kości, mózg.²⁸⁴

Pierwszą diagnozę gruczolistości można postawić po wywiadzie i badaniu palpacyjnym. Łagodne zmiany endometriozy głęboko naciekającej można wykryć podczas badania palpacyjnego wyczuwając guz lub pod nim usytuowanym w zgłębieniu maciczo-odbytniczym.²⁸⁵

Najważniejszym badaniem potwierdzającym gruczolistość jest badanie histopatologiczne, wykluczającym lub wskazującym na przypadki transformacji nowotworowej.²⁸⁶ Naukowcy podkreślają, iż badanie histopatologiczne powinno być zawsze wykonywane w przypadku torbieli jajników lub zmian zlokalizowanych poza jamą otrzewnej.

Badania epidemiologiczne świadczą o związku endometriozy z nowotworami. Sampson opisał w 1925 roku, iż na podstawie gruczolistości mogą rozwijać się pewne rodzaje histologiczne nowotwory jajnika. Co ważne, Scott podkreśla, że kryterium złośliwości modyfikacji endometriozy jest „histologiczna obecność wskazującego pola wskazującego stan przejściowy od łagodnej endometriozy do raka w tym samym guzie”.²⁸⁷

Diagnostując endometriozę powinno się wykorzystywać zalecenia ACOG: badania podmiotowe (wywiad lekarski), badania przedmiotowe (badanie ginekologiczne), badania dodatkowe (diagnostyka obrazowa: USG, rezonansu magnetycznego) oraz laparoskopię diagnostyczną. Lekarz w wywiadzie lekarskim powinien uzyskać informacje dotyczące: pierwszej miesiączki, ostatniej miesiączki, długości cyklu menstruacyjnego, występowania, charakteru bólu i jego lokalizacji, aktywności seksualnej, schorzeń współwystępujących, powiązań z układem moczowym lub pokarmowym, absencji w szkole związanej z symptomami oraz oddziaływania objawów na codzienne funkcjonowanie.²⁸⁸

²⁸³ Skrzypczak J., *Endometrioza* [w:] *Położnictwo i ginekologia: podręcznik dla studentów*, T. Pisarski (red.), Warszawa 2002, s. 753.

²⁸⁴ Blanc B., Boublil L., *Ginekologia. Podręcznik dla lekarza praktyka*, Wrocław 1995, s. 476-477.

²⁸⁵ D'Hooghe T. M., Hill III J. A., *Endometriosis*, [w:] *Berek & Novak's Gynecology. 14th Edition*, J. S. Berek, E. Novak (red.), Stanford 2007, s. 1148.

²⁸⁶ Tamże, s. 1148-1153.

²⁸⁷ Markowska J., *Endometrioza a procesy nowotworowe*, [w:] *Endometrioza. Diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki, K. Szyłło (red.), Wrocław 2016, s. 249.

²⁸⁸ Paszkowski T., Woźniakowska E., Piecak K., *Endometrioza i przewlekły ból miednicy mniejszej u dziewcząt*, [w:] *Ginekologia dziecięca i dziewczęca*, V. Skrzypulec- Pinta & A. Groszdzol- Cop (red.), Warszawa 2017, s. 227.

Badanie obrazowe MRI (rezonans magnetyczny) jest coraz częściej używane w diagnostyce endometriozy. Pozwala ono na nieinwazyjne odszukanie ognisk endometriozy, głównie torbieli endometrialnych, zmian usytuowanych w przegrodzie odbytniczo – pochwowej. Tomografia komputerowa jest o wiele mniej przydatna z przyczyn niskiej czułości, specyficzności i narażenia chorej na promieniowanie rentgenowskie. W sytuacji umiejscowienia ognisk wewnątrz pęcherza moczowego, koniecznie należy wykonać cystoskopię, w moczowodach – urocystografię, a jeśli endometrioza występuje w jelitach przydatna jest rektosigmoidoskopia.²⁸⁹ Co istotne, nie zawsze widać ogniska endometriozy ze względu na ich powierzchniowy kształt. W diagnostyce tego schorzenia są również umiejętności, wiedza i doświadczenia osoby wykonującej MRI i opisującej obraz.

W Polsce jest kilku specjalistów, wykorzystujących różne metody z wlewką soli fizjologicznej/żelem/kontrastem, umiejętnie potrafiących ocenić sytuację, stosując badanie przezodbytniczej oraz/lub transwaginalnej ultrasonografii. Najważniejszym atutem tego badania jest szczegółowa analiza i ocena głębokości, umiejscowienia zmian naciekania endometriozy w ścianie jelita grubego.²⁹⁰

Niekiedy lekarze chcąc potwierdzić endometriozę, zlecają oznaczenie stężenia Ca - 125 w surowicy. To badanie wyróżnia się wysoką czułością i specyficznością, ale w przypadkach zaawansowanego stopnia choroby. Warto jednak pamiętać, że ten marker jest podwyższony również w innych sytuacjach: jak ciąża, nowotwór jajnika czy stany zapalne.²⁹¹

Diagnostyka u najmłodszych pacjentek powinna uwzględniać następujące czynniki zwiększające rozwój gruczolistości: „rodzinny wywiad w kierunku endometriozy, ciężka pierwotna *dysmenorrhea* (bolesne miesiączkowanie), *dysmenorrhea* niereagująca na niesteroidowe leki przeciwzapalne”, leczenie antykoncepcją hormonalną z powodu bolesnych menstruacji oraz absencja szkolna z powodu miesiączki.²⁹²

2.5. Leczenie endometriozy

²⁸⁹ Starczewski A., *Endometrioza*, [w:] *Ginekologia od teorii do praktyki*, A. Brodowska (red.), Szczecin 2014, s. 153.

²⁹⁰ Basta A., Brucka A., Górski J., Kotarski J., Kulig B., Oszukowski P., Poręba R., Radowicki S., Radwan J., Sikora J., Skręt A., Skrzypczak J., Szyłło K., *Stanowisko Zespołu Ekspertów Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego dotyczące diagnostyki i metod leczenia endometriozy*, „Ginekologia Polska”, nr 11/2012, s. 872.

²⁹¹ Starczewski A., *Endometrioza*, [w:] *Ginekologia od teorii do praktyki*, A. Brodowska (red.), Szczecin 2014, s. 153.

²⁹² Paszkowski T., Woźniakowska E., Piecak K., *Endometrioza i przewlekły ból miednicy mniejszej u dziewcząt*, [w:] *Ginekologia dziecięca i dziewczęca*, V. Skrzypulec- Pinta & A. Groszdzol- Cop (red.), Warszawa 2017, s. 224.

W leczeniu endometriozy należy indywidualnie układać plan terapii, co zazębia się ze stanowiskiem American Society for Reproductive Medicine „endometriozę należy traktować jako chorobę chroniczną, wymagającą stosowania planu leczenia na całe życie, mającego na celu optymalne wykorzystanie farmakoterapii i maksymalne ograniczenie powtarzanie zabiegów operacyjnych”.²⁹³ Leczenie powinno uwzględniać wszystkie problemy kliniczne, następstwa schorzenia oraz wpływ terapii na jakość życia.

Stworzenie planu leczenia powinno opierać się na uwzględnieniu przez lekarzy takich czynników jak: wiek pacjentki, stan zaawansowania schorzenia, chęci posiadania potomstwa, reakcja na poprzednie leczenie oraz tendencji do nawrotu endometriozy.²⁹⁴

W leczeniu gruczolistości uwzględnia się takie metody leczenia jak: hormonalne, operacyjne oraz skojarzone.

Leczenie farmakologiczne jest oparte na przyjmowaniu hormonów, z kolei wybór sposobu leczenia farmakologicznego i poszczególnych farmaceutyków jest zależny od tolerancji i stopnia nasilenia skutków niepożądanych, pojawiających się w trakcie farmakoterapii.²⁹⁵ do pierwszej grupy zalicza się doustne środki antykoncepcyjne. Ta terapia polega na przyjmowanie w sposób ciągły niskiej dawki monofazowej tabletki antykoncepcyjnej przez okres sześciu do dwunastu miesięcy. Jej celem jest wywołanie ciąży rzekomej, wynikającej przez brak miesiączki i modyfikację doczesnej tkanki endometrialnej.²⁹⁶ Kolejną formą terapii są gestageny, blokujące owulację i menstruację, wywołując umiarkowany hipostrogenizm, indukując zmiany doczesnowe w zmianach endometrialnych, nie dopuszczając do implantacji endometrium, blokując ekspresję metaloproteiny, ograniczając angiogenezę w nowych zmianach i działając przeciwwzapalnie.²⁹⁷ Coraz rzadziej stosowany był, lecz kilkanaście lat temu powszechny, danazol. Jego działanie polega na supresji przysadki poprzez GnRH, co wywołuje hipostrogenizm, obniża stężenie SHBG, działa bezpośrednio na zmiany endometrialne, co w konsekwencji są zmiany zanikowe.

²⁹³ Radowicki S., (2016). *Endometrioza – leczenie farmakologiczne*, [w:] *Endometrioza. Diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki, K. Szyłło (red.), Wrocław 2016, s. 105.

²⁹⁴ Skrzypczak J., *Endometrioza* [w:] *Położnictwo i ginekologia: podręcznik dla studentów*, T. Pisarski (red.), Warszawa 2002, s. 756.

²⁹⁵ Basta A., Brucka A., Górski J., Kotarski J., Kulig B., Oszukowski P., Poręba R., Radowicki S., Radwan J., Sikora J., Skręt A., Skrzypczak J., Szyłło K., *Stanowisko Zespołu Ekspertów Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego dotyczące diagnostyki i metod leczenia endometriozy*, „Ginekologia Polska”, nr 11/2012, s. 874.

²⁹⁶ D’Hooghe T. M., Hill III J. A., *Endometriosis*, [w:] *Berek & Novak’s Gynecology. 14th Edition*, J. S. Berek, E. Novak (red.), Stanford 2007, s. 1164.

²⁹⁷ Starczewski A., *Endometrioza*, [w:] *Ginekologia od teorii do praktyki*, A. Brodowska (red.), Szczecin 2014, s. 156.

Jeśli zastosowane leczenie farmakologiczne jest nieskuteczne, to na długotrwały ból miednicy mniejszej stosuje się inne farmaceutyki. Przyczyn można szukać w obniżonym progu bólowym w ośrodkowym systemie nerwowym. To w konsekwencji może być skutecznie zniwelowane lekami przeciwdepresyjnymi (amitryptylina, nortryptylina, dezypramina) bądź wybiórczych inhibitorów zwrotnego wychwytu noradrenaliny (SNRI).²⁹⁸

Gdy wszystkie możliwości leczenia farmaceutycznego zostały wyczerpane, niektórzy lekarze stosują terapię słabą chemioterapią lub włączają swoje pacjentki do badań w leczeniu eksperymentalnym. Niektóre z pacjentek są na tyle zdesperowane, ale również na tyle zdeterminowane, by walczyć z chorobą i poprawić jakość życia, że decydują się na leki eksperymentalne, nie zważając na nieprzewidywalne skutki uboczne oraz to czy trafią do grupy placebo.

Leczenie operacyjne ma na celu usunięcie ognisk endometriozy, zrostów, zachowanie lub przywrócenie funkcji rozrodczych, bądź układów zaatakowanych przez endometriozę. Celowość terapii implikuje stosowanie zabiegów jak najmniej inwazyjnych. Zaletami laparoskopii jest krótszy czas hospitalizacji i rekonwalescencji, niższe ryzyko powstawania zrostów i powikłań pooperacyjnych oraz niższy koszt leczenia. Metoda laparotomii powinna być używana tylko w przypadkach daleko posuniętego zaawansowania schorzenia, kiedy nie można wykonać laparoskopii albo zachować płodności dla pacjentki nie jest konieczne/ważne²⁹⁹. Coraz częściej w sytuacji głęboko naciekającej endometriozy odbytniczo-pochwowej i odbytniczo-esiczej wymaga resekcji jelita. Lekarze, aby móc całkowicie usunąć ogniska endometriozy odbytniczo-pochwowej, dokonało u 6% pacjentek resekcji ściany jelita, a u 14% częściowej resekcji tylnego sklepienia pochwy. W przypadku ognisk otaczających moczowód należy założyć stent.³⁰⁰ do technik operacyjnych eliminujących zmiany endometriozy zalicza się laparoskopię, laparotomię, połączenie endoskopii z minilaparotomią.³⁰¹ Nie bez znaczenia jest technika wycięcia ognisk – zalecane jest wycinanie niż koagulacja, która może tylko zniszczyć powierzchniowe struktury chorobowe.

²⁹⁸ Radowicki S., *Endometrioza – leczenie farmakologiczne*, [w:] *Endometrioza. Diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki, K. Szyłło (red.), Wrocław 2016, s. 108.

²⁹⁹ D'Hooghe T. M., Hill III J. A., *Endometriosis*, [w:] *Berek & Novak's Gynecology. 14th Edition*, J. S. Berek, E. Novak (red.), Stanford 2007, s. 1159.

³⁰⁰ Tamże, s. 1160.

³⁰¹ Nezhat F. R., Shamishirsaz A. A., Yildirim G., Altchek, Deligdisch L., *Ból w miednicy mniejszej, endometrioza i rola ginekologa*, [w:] *Ginekologia dziecięca*, Wrocław 2013, s. 201.

Opcja całkowitego wycięcia macicy i jajników jest radykalną metodą leczenia, ale jest wskazana wyłącznie w trudnych przypadkach. Przeprowadzana jest zazwyczaj u kobiet starszych, rzadziej u młodych. Jest to związane z zachowaniem możliwości zajścia w ciążę. Jednak kiedy młoda kobieta ma bardzo zaawansowaną endometriozę lub nasilone objawy bólowe, na które nie działa dotychczasowe leczenie, a posiada już potomstwo lub nie wyraża chęć posiadania dzieci w przyszłości, decyduje się na histeroktomię z usunięciem jajników z jajowodami. Niestety u młodszych pacjentek po histeroktomii jest wyższe ryzyko wystąpienia objawów resztkowych. Co więcej, zgłaszają one poczucie straty i objawy bólowe zaburzające wiele aspektów życia.³⁰²

Żadne z zaprezentowanych rodzajów leczenia nie jest na tyle skuteczne, aby w całości sprostać oczekiwaniom lekarzy i pacjentek cierpiących na endometriozę. Szczególnie leczenie farmakologiczne, mimo że ma podobną skuteczność terapeutyczną, to poszczególne grupy leków różnią się zakresem działania, natężeniem oraz czasem pojawiania się skutków ubocznych.³⁰³ Pozornie właściwe leczenie farmakologiczne lub operacyjne nie musi usunąć dolegliwości bólowych. Wtedy należy rozpocząć leczenie wieloaspektowe włączając poradnie leczenia bólu i konsultacje u różnych specjalistów. Plan leczenia musi uwzględniać świadomy udział chorej osoby w podejmowaniu decyzji, dobry kontakt z pacjentką oraz elastyczność w doborze możliwości diagnozy i terapii. Brakuje skutecznych sposobów, aby zapobiegać endometriozie, choć wprowadzenie aktywności fizycznej w niektórych przypadkach pomaga, ale dokładny wpływ nie został zbadany. Bez względu na zaawansowanie choroby, leczenie zawsze będzie uzasadnione. Po pierwsze, dlatego, że w pierwszym roku od postawienia diagnozy endometrioza postępuje u 30-60% kobiet, a po drugie, nie można przewidzieć u której chorej nastąpi progresja choroby. Usunięcie zmian endometrialnych poprzez terapię farmakologiczną lub chirurgiczną najczęściej przynosi tymczasową ulgę, zatem powinno skupić się uwagę na eliminacji lub ograniczeniu następstw schorzenia (ból, niepłodność).³⁰⁴

Leczenie alternatywne dotyczące endometriozy opiera się głównie na wykorzystywaniu niniejszych metod: właściwa dieta, suplementacja witamin i minerałów, stosowanie ziół,

³⁰² D'Hooghe T. M., Hill III J. A., *Endometriosis*, [w:] *Berek & Novak's Gynecology. 14th Edition*, J. S. Berek, E. Novak (red.), Stanford 2007, s. 1160.

³⁰³ Radowicki S., *Endometrioza – leczenie farmakologiczne*, [w:] *Endometrioza. Diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki, K. Szyłło (red.), Wrocław 2016, s. 105.

³⁰⁴ D'Hooghe T. M., Hill III J. A., *Endometriosis*, [w:] *Berek & Novak's Gynecology. 14th Edition*, J. S. Berek, E. Novak (red.), Stanford 2007, s. 1158.

akupunktura oraz TENS (przezskórna stymulacja nerwów).³⁰⁵ Jak sugeruje T. M. D'Hooghe i J. A. Hill, wiele chorych na endometriozę odczuwa ulgę, a nawet słabsze bóle po zastosowaniu diety lub leczeniu holistycznym, obejmujące homeopatię, kurację ziołami, medycynę chińską i refleksologię. Znaczne wsparcie i cenne rady otrzymują kobiety w samopomocowych grupach stworzonych przez pacjentki.³⁰⁶

U dziewcząt cierpiących z powodu endometriozy wczesna diagnoza ma niebagatelny wpływ na leczenie objawów bólowych, zahamowaniu postępu endometriozy oraz zmniejszeniu ryzyka niepłodności. Leczenie endometriozy u najmłodszych chorych obejmuje leczenie farmaceutykami, leczenie chirurgiczne i psychoterapię. Wybór metody leczenia uzależniony jest od wieku chorej, wskazań indywidualnych oraz akceptacji określonego sposobu terapii. Zazwyczaj leczenie farmakologiczne u najmłodszych pacjentek po laparoskopii potwierdzającej endometriozę wygląda następująco: należy zażywać dwuskładnikową antykoncepcję doustną w sposób ciągły łącząc ją z niesteroidowymi lekami przeciwzapalnymi w trakcie co najmniej trzech miesięcy. Jeśli chora nie odczuła poprawy, można zastosować (podając przez krótki czas) analogów GnRH w połączeniu z terapią niskich dawek estrogenów i progesteronu (terapia *add – back*). U dziewcząt powyżej szesnastego roku życia analogi GnRH można stosować dłużej (około sześć miesięcy) z lub bez terapii *add – back* w pierwszym rzucie leczenia. Gdy objawy bólowe nie zmniejszają się, a wręcz nasilają po zastosowanej terapii, można zaproponować pacjentce leczenie chirurgiczne oraz/lub długotrwałe stosowanie analogów GnRH (z lub bez terapii *add – back*).³⁰⁷

Inną możliwością leczenia u młodych pacjentek są tabletki z przewagą w składzie progestagenu, gdyż to estrogeny stymulują rozwój tkanek endometrialnych, a androgeny powodują ich atrofię.³⁰⁸

Następnym rozwiązaniem pokonania ognisk endometriozy jest stosowanie antagonistów hormonu uwalniającego gonadotropiny (GnRH). Wywołują one w organizmie kobiet pseudomenopauzę. Utrwalone niskoestrogenowe środowisko doprowadza do zahamowania

³⁰⁵ Oszukowski P., Pięta-Dolińska A., *Endometrioza – alternatywne metody leczenia*, [w:] *Endometrioza. Diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki, K. Szyłło (red.), Wrocław 2016, s. 266.

³⁰⁶ D'Hooghe T. M., Hill III J. A., *Endometriosis*, [w:] *Berek & Novak's Gynecology. 14th Edition*, J. S. Berek, E. Novak (red.), Stanford 2007, s. 1172-1173.

³⁰⁷ Paszkowski T., Woźniakowska E., Piecak K., *Endometrioza i przewlekły ból miednicy mniejszej u dziewcząt*, [w:] *Ginekologia dziecięca i dziewczęca*, V. Skrzypulec-Pinta & A. Groszdzol-Cop (red.), Warszawa 2017, s. 229.

³⁰⁸ Nezhat F. R., Shamshirsaz A. A., Yildirim G., A. Altchek, Deligdisch L., *Ból w miednicy mniejszej, endometrioza i rola ginekologa*, [w:] *Ginekologia dziecięca*, Wrocław 2013, s. 198.

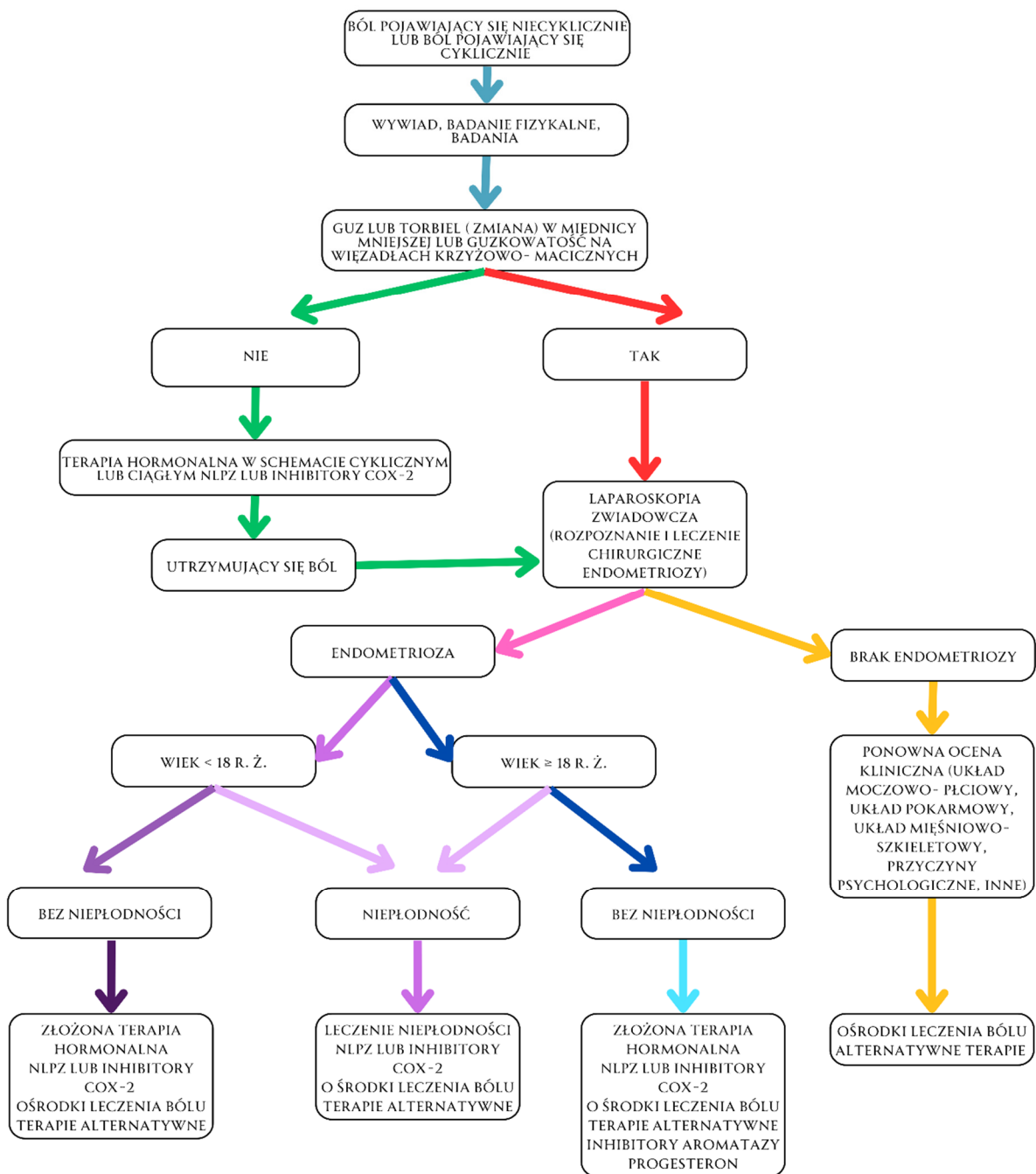
wzrostów ognisk endometriozy oraz krwawień wewnątrz nich, a także zapobiega wstecznemu wpływowi krwi menstruacyjnej.³⁰⁹

Inną grupą leków są inhibitory aromatazy. Aromataza jest istotnym enzymem w syntezie estrogenów, aktywujący transformację androstendionu i testosteronu do estronu i estradiolu. Inhibitory aromatazy ograniczają syntezę estrogenów w krytycznych obszarach ciała.³¹⁰

³⁰⁹ Tamże, s. 200.

³¹⁰ Tamże, s. 189.

SCHEMAT 2 POSTĘPOWANIE DIAGNOSTYCZNE I LECZENIE NASTOLATEK Z POWODU PRZEWLEKŁEGO BÓLU MIĘDNICY MNIEJSZEJ ORAZ ENDOMETRIOZY



Źródło: Nezhat F. R., Shamishirsaz A. A., Yildirim G., A. Altchek, Deligdisch L., Ból w miednicy mniejszej, endometrioza i rola ginekologa, [w:] Ginekologia dziecięca, Wrocław 2013, s. 186.

Schemat 2 przedstawia postępowania diagnostyki, a następnie leczenia w sytuacji zespołu bólowego miednicy mniejszej.

Przykładem na gruncie polskim są badania A. Mińko. Przedstawiono tam ustalenia dla poszczególnych grup wiekowych pod względem lokalizacji ognisk endometriozy,

dolegliwości, stosowanych metod diagnostycznych oraz określenia potrzeb chorych. Wśród najmłodszych respondentek (18-25 lat) zmiany endometriozy były umiejscowione na jajnikach (67,39%), otrzewnej (36,96%) i jajowodach (21,74%). U starszej grupy (25-35 lat) najczęściej guzy występowały na jajnikach (72,34%), jajowodach (31,91%), otrzewnej (30,93%). U starszych pacjentek odpowiednio 35-45 lat i powyżej 45 lat odnotowano następujące lokalizacje endometriozy: jajniki (74% i 57,14%), otrzewna (37,33% i 14,29%) oraz jajowody (31,33% i 14,29%). W kwestii dolegliwości, która najbardziej dawała się we znaki we wszystkich grupach wiekowych, to ból miesięczkowy (grupa 18-25 lat: 80,43%, grupa 25-35 lat: 88,14%, grupa 35-45 lat: 84%, grupa powyżej 45 lat: 57,14%) oraz ból zlokalizowany w obrębie miednicy (grupa wiekowa 18-25: 73,91%, grupa wiekowa 25-35: 66,10%, grupa wiekowa 35-45: 63,09%, grupa wiekowa powyżej 45 lat: 57,14%). Najczęściej stosuje się laparoskopię do rozpoznania choroby: grupa wiekowa 18-25 lat: 52,17%, grupa wiekowa 25-35 lat: 59,32%, grupa wiekowa 35-45 lat: 59,33%, grupa wiekowa powyżej 45 lat: 57,14%. Co szczególnie zastanawiające, ultrasonografia, która jest powszechnie stosowana, była zaliczana do najrzadziej wykorzystywanych podczas diagnozy (grupa 18-25 lat: 43,48%, grupa 25-35 lat: 34,32%, grupa 35-45 lat: 28%, grupa powyżej 45 lat: 42,86%). Największymi potrzebami okazały się uzyskanie pomocy w poszukiwaniu optymalnej dla chorej metody leczenia (2/3 badanych) oraz finansowanie leczenia (63,89%). Najmłodsze respondenci chciały uzyskać pomoc w zakresie finansowania terapii (67,39%) oraz wyboru optymalnego sposobu leczenia. Inne potrzeby wyłoniły się w starszej grupie (25-35 lat), przede wszystkim wymagały wystarczającej wiedzy o metodach leczenia (66,53%), pokrycia jego kosztów (64,83%) i informacji w jaki sposób można zapobiegać nawrotom choroby (56,36%).³¹¹

Strategie samoleczenia, polegające na wyborze dbałości o siebie lub stylu życia, były bardzo powszechne (76%) wśród kobiet z endometriozą. Wśród alternatywnych sposobów terapii endometriozy i łagodzenia objawów było to ciepło (70%), odpoczynek (68%) oraz medytacja lub ćwiczenia oddechowe (47%). Co istotne, badane które nie stosowały z form leczenia, które każdy może wdrożyć, uzasadniono brakiem wystarczających informacjach o rodzajach samoleczenia (36%) oraz brak czasu (28%) lub kosztów (28%). Według pacjentek najefektywniejszymi sposobami samoleczenia były konopie indyjskie, ciepło, dietoterapia, olej konopny/CBD i akupresura. Z kolei typy aktywności fizycznej

³¹¹ Mińko A., Turoń-Skrzypińska A., Rył A., Bargiel P., Hilicka Z., Michalczyk K., Łukowska P., Rotter I., Cymbaluk-Płoska A., *Endometriosis-A Multifaceted Problem of a Modern Woman*, „International journal of environmental research and public health”, nr 15(18)/2021 [dostęp 19.04.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8346111/>]

przynoszącej ulgę, taka jak joga/pilates, rozciąganie i zostały ocenione jako mniej skuteczne. Porównanie różnych rodzajów diet, nie wykazało związku między konkretną dietą a poprawą. Kiedy zapytano kobiety o wpływ samoleczenia na ich zapotrzebowanie na leki potrzebne do radzenia sobie z objawami endometriozy, najskuteczniejsze okazały się konopie indyjskie, mniej skuteczne były oleje CBD lub olejku konopnego.³¹²

³¹² Armour M., Sinclair J., Chalmers K. J., Smith C. A., *Self-management strategies amongst Australian women with endometriosis: a national online survey*, „BMC complementary and alternative medicine”, nr 1(19)/2019 [dostęp 17.04.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6332532/>].

Rozdział 3 Młodość w obliczu endometriozy jako choroby przewlekłej

3.1. Psychospołeczna charakterystyka okresu młodości

Czasy płynnej nowoczesności charakteryzują się ciągłą zmianą, nieprzewidywalnością, ambiwalencją oraz różnorodnością. Takie cechy występują również w okresie dorastania młodego człowieka. Termin „adolescencja” pochodzi z łacińskiego słowa *adolescere*, co z kolei oznacza wzrastanie ku dojrzałości. Słowo to opisuje okres ważnych przemian w życiu człowieka, które z dziecka czynią dorosłego.³¹³ Tak jak zostało już wspomniane, etap dojrzewania jest czasem intensywnych modyfikacji, obejmujących procesy rozwoju biologicznego, psychologicznego i społecznego. Przyjęto, że dorastanie dotyczy okresu od 10/12 do 20/23 roku życia.³¹⁴ w tym czasie wyróżnia się wczesne dojrzewanie przypadające na 10 a 16 rok życia oraz późne dorastanie obejmuje czas pomiędzy 17 a 22/24 rokiem życia.³¹⁵ Natomiast okres młodości, zwany inaczej wczesną dorosłością, według przedstawicieli nauk psychologicznych ma miejsce między 18 rokiem życia a 30/35 rokiem życia.³¹⁶ P. Peret-Drażewska akcentuje, że ten czas młodości jest etapem przejściowym, który powinien stanowić płynne przekroczenie z etapu dzieciństwa do dorosłości.³¹⁷

W trakcie dojrzewania dochodzi do intensywnych zmian biologicznych, mających doprowadzić do osiągnięcia dojrzałości płciowej. W początkowym stadium adolescencji zmiany fizyczne ciała przebiegają gwałtownie i doprowadzają do znacznych przemian wyglądu zewnętrznego. Następuje rozwój cech płciowych, pomagających w ukształtowaniu się poczucia tożsamości biologicznej, płciowej oraz preferencji i potrzeb seksualnych.³¹⁸ W sferze seksualnej występuje jedno z głównych zadań rozwojowych, co wiąże się z formowaniem zachowań zgodnych z rolą przypisaną do płci, w tym tworzeniem kontaktów intymnych, których głównymi celami są zaspokojenie potrzeb

³¹³ Obuchowska I., *Adolescencja*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka*, B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), Warszawa 2008, s. 163.

³¹⁴ Oleszkowicz A., Senejko A., *Dorastanie*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka. Podręcznik akademicki*, J. Trempała (red.), Warszawa 2015, s. 259.

³¹⁵ Tamże, s. 283.

³¹⁶ Piotrowski K., Wojciechowska J., Ziółkowska B., *Rozwój nastolatka. Późna faza dorastania*, s. 44 [dostęp 17.08.2022 https://produkty.ibe.edu.pl/docs/ndn/NDN_Rozwoj_dziecka_6_Pozna_faza_dorastania.pdf].

³¹⁷ Peret-Drażewska P., *Specyfika rozwojowa okresu adolescencji. Implikacje dla praktyki wychowawczej*, „Roczniki Pedagogiczne,” nr 4(13)/2021, s. 79.

³¹⁸ Tamże, s. 259-261.

seksualnych i potrzeby miłości.³¹⁹ na tym etapie dochodzi do tworzenia się pierwszych związków partnerskich. Pojawia się potrzeba budowania związków, a w początkowej fazie dojrzwania związku mają charakter dużej gwałtowności emocjonalnej, trwają relatywnie krótko i są bardzo podatne na różne czynniki zakłócające.

Z upływem czasu kontakty intymne zmieniają się w związki romantyczne. Na końcowym etapie adolescencji nastolatek dostrzega konieczność pogodzenia związku z innymi obszarami funkcjonowania takimi jak nauka i praca. Dorastający dostrzega stopniowo fakt, że miłość nie rozwiązuje wszystkich problemów oraz istnieje duża różnica między wyobrażeniem idealnego partnera i relacji z nim, a wymaganiami otaczającej rzeczywistości.³²⁰

Inne procesy rozwojowe występują w sferze poznawczej. Powołując się na koncepcję J. Piageta (1966) można twierdzić, że następuje przejście ze stadium operacji konkretnych do etapu operacji formalnych. Myślenie formalne cechuje się bardziej logicznym i abstrakcyjnymi cechami, gdyż nastolatek już nie jest tak bardzo skoncentrowany na sobie. Dorastając głębiej wnika w problemy, zaczyna dostrzegać różne możliwości, stawia sobie i światu dociekliwe pytania. Otwartość poznawcza i poszukiwanie rozsądnych, sensownych wyjaśnień wiąże się z krytycyzmem i odrzuceniem dotychczasowych przekonań i wzorców. Adolescent zaczyna posługiwać się ironią, parodią, metaforą, refleksją i autorefleksją.³²¹ Z punktu widzenia procesów informacyjnych spostrzeżenia są bardziej wieloaspektowe, dokładniejsze i ukierunkowane. Rozwijają się również uwaga dowolna, pamięć logiczna i dowolna. Zmiany obejmują także sferę języka i jego funkcjonowania. Zwiększa się zasób słownictwa i jego treści, zrozumienia struktury gramatycznej oraz kultury języka w zakresie mowy pisanej i ustnej.³²² Nastolatek potrafi również lepiej obserwować i analizować aktywność własnego intelektu.³²³

W obszarze psychospołecznym występuje także rozwój emocjonalny. Badania naukowe potwierdzają zależność stanu emocjonalnego od gospodarki hormonalnej. Ten etap rozwoju wyróżnia się wielką afektywnością, często określa się dorastanie jako okres buntu. Istnieje przewaga emocji negatywnych nad pozytywnymi. Występuje tu labilność uczuciowa oraz doświadczanie sprzecznych emocji wobec tych samych obiektów w tym samym czasie. Na tym etapie następuje rozwój zdolności emocjonalnych, które

³¹⁹ Tamże, s. 262.

³²⁰ Tamże, s. 262-263.

³²¹ Obuchowska I., *Adolescencja [w:] Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka*, B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), Warszawa 2008, s. 172-173.

³²² Tamże 173-174.

³²³ Tamże.

umożliwiają na regulację własnych stanów emocjonalnych, właściwe reagowanie podczas kontaktów interpersonalnych oraz radzenie sobie z trudnymi sytuacjami. Jednakże nadal można spotkać się z lekkomyślnymi, ryzykownymi i niebezpiecznymi decyzjami i zachowaniami, wywołującymi rozchwianie emocjonalne bądź negatywne odczucia.³²⁴ Ludzie młodzi przywiązują bardzo dużą uwagę do wyglądu zewnętrznego, a wynika to z przekonania, które jest kreowane przez mass media, że wygląd zewnętrzny i sprawność fizyczna zagwarantuje sukcesy w dorosłości. Adolescenci wykazują dojrzsze zachowania empatyczne, prospołeczne i wczuwanie się w sytuację drugiej osoby, zwłaszcza współodczuwanie cierpienia i niedoli.³²⁵

Następnym elementem składowym rozwoju psychospołecznego jest rozwój osobowości. W okresie dorastania wzrasta świadomość występowania u siebie sprzecznych cech, które uwidaczniają się w różnych sytuacjach społecznych. Zmienność nastrojów sprawia, że nastolatek skupia się na swoich mocnych stronach w jednym czasie, za chwilę zaś koncentruje się na negatywnych cechach, a to może doprowadzić do kryzysu, do stawiania pytań typu: „kim się jest rzeczywiście?”. Pod koniec dojrzewania następuje integracja koncepcji Ja.³²⁶

Do głosu dochodzą próby samooceny młodzieńca, które są trudnym wyzwaniem podczas całego procesu adolescencji. Badania S. Harter pokazują, że samoocena przyjmuje kształt litery U, a to oznacza, że w początkowej fazie dojrzewania samoocena nagle spada, po czym w późniejszym stadium stopniowo i konsekwentnie rośnie.³²⁷ W skład rozwoju osobowości wchodzi także umiejscowienie siebie w przyszłości, którą określa się orientacją przyszłościową. Młodzi ludzie przeżywają niekiedy problemy egzystencjalne, wiążące się z próbami określenia własnej tożsamości, poszukiwaniem swojego sensu życia, miejsca na ziemi oraz wpisywaniem się w sposób życia dorosłych. Najważniejszym zadaniem etapu dorastania jest w koncepcji E. Eriksona, utworzenie i rozwijanie tożsamości indywidualnej. W kształtowaniu się autonomicznej tożsamości istotną rolę odgrywa przeżycie buntu młodzieńczego.³²⁸

Innym istotnym procesem składowym podczas adolescencji jest rozwój moralny. J. Piaget założył, że rozwój moralny wiąże się ze zmianą w sferze poznawczej i prowadzi do osiągnięcia autonomii moralnej. Progres, w rozumieniu moralnym, zachodzi zarówno dzięki

³²⁴ Oleszkowicz A., Senejko A., *Dorastanie*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka. Podręcznik akademicki*, J. Trempała (red.), Warszawa 2015, s. 268.

³²⁵ Tamże, 268-269.

³²⁶ Tamże.

³²⁷ Tamże, s. 270.

³²⁸ Tamże, s. 271-272.

rozwijającym się umiejętnościom poznawczym, jak i własnej aktywności dorastającego. Chociaż punktem odniesienia dla fundamentalnych sądów moralnych jest świat dorosłych, to jednak w zakresie sądów konwencjonalnych następuje duże przegrupowanie i podważanie wielu dotychczasowych wartości i zasad. Coraz większego znaczenia nabiera intencja i motywacja działania. Nastolatek staje się stopniowo partnerem negocjacji. Zaczyna również uświadamiać sobie z czasem różnicę między społeczną konsekwencją a zasadą moralną. Podczas formowania własnej tożsamości, szczególnie w fazie późnej adolescencji młodzi zaczynają podejmować zobowiązania moralne, oceniają zachowania własne i innych oraz podejmują próby samodzielnego kreowania nowych standardów moralnych.³²⁹

Ostatnim z omawianych procesów jest rozwój społeczny. Jednym z zadań rozwojowych w tej sferze jest osiągnięcie emocjonalnej niezależności od rodziców. W początkowej fazie dorastania występuje wiele konfliktów nastolatka z rodzicami, a równocześnie mniej czasu spędza razem z nimi. Następnie kontakty z opiekunami ulegają stabilizacji i lepiej dookreślone pełnione role. Podczas dojrzewania coraz większe znaczenie mają kontakty z rówieśnikami. Na początku adolescencji przeważają relacje w parze, następnie występują najczęściej tzw. "kliki" a ostatni etap obejmuje funkcjonowanie w dużych formacjach społecznych.³³⁰ Rówieśnicy mają wpływ na styl bycia, sposoby spędzania czasu wolnego oraz na wygląd zewnętrzny. W okresie dojrzewania nastolatek doświadcza pierwszej miłości, wchodzi w związek, rozpoczyna życie seksualne.³³¹ Młodzież ma potrzebę tworzenia własnego, odrębnego świata, w którego skład wchodzi symbol, język, obowiązujące reguły, wzorce i zachowania. Z nich wyłania się zjawisko tzw. "kultury młodzieżowej".³³² Często objawia się w okresie dojrzewania potrzeba niezależności i kontrolowanej izolacji od świata zewnętrznego. Ten czas jest poświęcony na dogłębną autoanalizę, wzmacniania więzi z bliskimi osobami.³³³

Na etapie adolescencji aktywność młodych osób zwiększa się poprzez wkraczanie w nowe środowiska i doświadczanie nowych sytuacji, ale głównym obszarem aktywności pozostaje nauka szkolna. Młodzież zaczyna angażować się w aktywność

³²⁹ Tamże 275.

³³⁰ Tamże 278-279.

³³¹ Obuchowska I., *Adolescencja* [w:] *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka*, B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), Warszawa 2008, s. 198.

³³² Oleszkowicz A., Senejko A., *Dorastanie*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka. Podręcznik akademicki*, J. Trempała (red.), Warszawa 2015, s. 279-280.

³³³ Tamże.

społeczną i polityczną.³³⁴ Adolescent zaczyna spędzać coraz więcej czasu wolnego ze znajomymi w klubach, pubach, dyskotekach, centrach handlowych, kinach itd. Młodzi podejmują działania twórcze, aby własną osobowość, swój bunt, odreagować natłok emocji, rozwijać swoje zainteresowania, pasje i zdolności. Działalność artystyczna najczęściej wyraża się w pisaniu pamiętników, blogów, malowaniu, rysowaniu, fotografowaniu, tańcu, tworzeniu i graniu muzyki, śpiewaniu.³³⁵ W tym czasie również następuje wybór przyszłego zawodu oraz pierwsze próby podjęcia pracy zarobkowej. Jak każdy okres rozwojowy, również czas adolescencji niesie zadania rozwojowe. R. J. Havighurst wymienił następujące zadania: (1) osiągnięcie nowych i dojrzszych relacji z rówieśnikami obojga płci; (2) uformowanie roli męskiej lub kobiecej; (3) samoakceptacja swojego wyglądu zewnętrznego i sprawne posługiwanie się własnym ciałem; (4) uzyskanie niezależności emocjonalnej od rodziców i innych dorosłych; (5) przygotowanie do roli partnera i założenia rodziny; (6) wyedukowanie do podjęcia pracy i kariery zawodowej; (7) tworzenie i kształtowanie własnej ideologii oraz systemu etycznego; (8) zabieganie i doskonalenie zachowań akceptowanych przez społeczeństwo.³³⁶

Na etapie stającej się dorosłości młodzi ludzie jeszcze nie dokonało w przeważającej większości ważnych wyborów życiowych dotyczących zawarcia związku małżeńskiego czy posiadania dzieci. Co podkreślają A. Lipska i W. Zagórska, to fakt, że osoby, które określają swój status bycia pomiędzy adolescencją a dorosłością pełną.³³⁷ Naukowcy wymieniają również cechy charakterystyczne dla wschodzącej dorosłości na podstawie analiz innych autorów (Arnett, 2004, Arnett, Tinner, 2005). Młody człowiek wówczas wiele czasu poszukuje i próbuje zintegrować swoją tożsamość, jest to czas eksperymentowania. Często jednostka nie doznaje stabilizacji i dokonuje się w niej i wokół niej wiele przeobrażeń. Młodzieńec skupia się w tym okresie mocno na sobie, dokonuje rozpoznania, czego chce, by nastąpiła pełna niezależność. Młoda osoba wtedy też odczuwa, że nie jest już nastolatkiem, ale również nie czuje się osobą w pełni dojrzałą. Co specyficzne również dla tego etapu to występowanie dużej ilości optymizmu w połączeniu z nadzieją, próbowania swoich możliwości i zdolności.³³⁸

³³⁴ Obuchowska I., *Adolescencja* [w:] *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka*, B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), Warszawa 2008, s. 194.

³³⁵ Oleszkowicz A., Senejko A., *Dorastanie*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka. Podręcznik akademicki*, J. Trempała (red.), Warszawa 2015, s. 283.

³³⁶ Przetacznik Gierowska M., Tyszkowa M., *Psychologia rozwoju człowieka, t. 1*, Warszawa 1996, s. 69.

³³⁷ Lipska A., Zagórska W., „Stająca się dorosłość” w ujęciu Jeffreya J. Arnetta jako rozbudowana faza liminalna rytuału przejścia, „Psychologia rozwojowa”, t. 16, nr 1/2011, s. 15.

³³⁸ Tamże.

M. Zielińska pisząc o młodzieży akademickiej, podkreśla, że jest to szczególna grupa społeczna. To co różni ją od tej części społeczeństwa, która przekracza próg wczesnej dorosłości, to fakt, że kontynuuje swoją edukację poprzez studiowanie.³³⁹ Studenci to wyróżniająca się grupa, posiadająca własną subkulturę. Zdecydowanie można powiedzieć, że akademicy przeszli swoistą transformację przez ostatnie dziesięciolecia - co jest odzwierciedleniem zmian społeczeństwa polskiego po roku 1989.

To jak szeroko badana i opisywana jest młodzież studencka, świadczą takie komponenty, które pozwalają na stworzenie charakterystyki tej grupy: „specyfikę młodzieży studenckiej jako społecznodemograficznej grupy, ustanowienie czasowych granic, granic wiekowych i społecznopsychologicznych cech młodzieży, określenie społecznego statusu, funkcji ról i społecznokulturowego zachowania się młodzieży, ustanowienie jakości procesu socjalizacji jako sposobu adaptacji młodzieży do społecznych warunków i jednocześnie przejawów indywidualizacji, samookreślenie, samoidentyfikację młodzieży akademickiej jako specyficznej grupy”. W tej pracy młodzież akademicką rozumie się jako „zbiorowość społeczną, obejmującą osoby: kształcące się na uczelni wyższej; mające wspólne cechy i oczekiwania, niezależnie od wieku studentów; przygotowujące się do odgrywania określonych ról zawodowych; mające cel, jakim jest zdobycie wyższego wykształcenia; pragnące poszerzać swą wiedzę, umiejętności, zdobywać kompetencje zawodowe, społeczne i kulturowe; kierujące się własnym systemem norm i wartości, zazwyczaj różniących się od tych, które reprezentowane są przez pokolenie starszych”³⁴⁰ oraz osoby będące na studiach doktoranckich.

Młodzież studencka jest na tyle liczna, iż jest wewnątrz zróżnicowana. Biorąc pod uwagę specyfikę kierunków czy dziedzin nauki. Otaczająca rzeczywistość studiowania na kierunkach humanistycznych, społecznych, nauk ścisłych, będą inne na uczelniach technicznych, medycznych, artystycznych, sportowych czy mundurowych. Kryterium różnicującym wewnątrznie też będzie tryb studiów - stacjonarne i niestacjonarne. J. Piechnik ustalił kilka właściwości, które będą definiować młodzież akademicką jako zbiorowość społeczną:

- wiek,
- status „uczestniczącego w edukacji na poziomie szkoły wyższej”,
- pełnoletniość (w sensie prawnym),

³³⁹ Zielińska M., *Młodzież akademicka jako przedmiot badań socjologicznych*, 2016, <https://zbc.uz.zgora.pl/dlibra/publication/39417/edition/32055> [dostęp 22.04.2022].

³⁴⁰ Surina I., *Wizerunek społeczny młodzieży jako odzwierciedlenie rzeczywistości paradoksalnej – ujęcie teoretyczne*. „Zeszyty Naukowe. Organizacja i Zarządzanie”/Politechnika Śląska, nr 123/2018, s. 511-526.

- względna niesamodzielnosc ekonomiczna, względna niesamodzielnosc społeczna".³⁴¹

W większości przypadków studenci to młodzi ludzie, gdzie będąc na pograniczu „beztroski” młodości a wymaganiami „dorosłego” życia. Studenci posiadają też – w odróżnieniu od innych grup młodzieży – specyficzne związki funkcjonalne z warstwami inteligentnymi społeczeństwa. Efektem tych relacji jest wyrażanie przez młodzież akademicką interesów różnych grup inteligencji, kształtujących świadomość studentów. Jeszcze w trakcie odbywanych studiów młodzież traktowana jest jako swego rodzaju „przedsiónek” lub „zaplecze” inteligencji jako warstwy społecznej. Niezależnie więc od swego pierwotnego statusu pochodzenia społecznego przed rozpoczęciem studiów ich absolwenci w naturalny niejako sposób wchodzi do warstw inteligencji i są traktowani jako ta grupa społeczna, na której ciąży szczególna odpowiedzialność za losy kraju i która w niedalekiej przyszłości będzie w sposób szczególny decydować o jego kształcie”.³⁴²

A. Cybal-Michalska pisze, że „współczesne pokolenie młodych jest szczególnie narażone na fluktuacje w ponowoczesnej rzeczywistości. Młody człowiek będący na etapie pomiędzy dzieciństwem a dorosłością poszukuje sensu swojego istnienia, koncentrując swoje działania wokół określonych celów. (...) Życie w wielowymiarowej rzeczywistości dostarcza jednostkom rozmaitych możliwości rozwoju i konstruowania własnej przestrzeni życiowej, jest również niewątpliwie ogromnym wyzwaniem. (...) w szerszej perspektywie wybory jednostkowe wpływają na kształt obecnego pokolenia młodych, które będzie odpowiedzialne za kreowanie nowej rzeczywistości społecznej, w której przyjdzie im żyć i funkcjonować.”³⁴³

Okres edukacji wyższej zbiega się z wejściem studentów w świat dorosłych. Stoją oni wobec konieczności określenia swojej tożsamości osób dorosłych. Wymaga to też od nich przyswojenia nowych umiejętności, które pozwolą im pełnić role społeczne w dorosłości. Złożoność procesów rozwojowych we wczesnej dorosłości oraz specyfika rzeczywistości dorosłego życia, w którą wkraczają współcześni studenci, generują potrzebę profesjonalnego wsparcia młodzieży akademickiej w radzeniu sobie „ze swoją dorosłością”. Jest to ważne zadanie i wyzwanie dla środowisk akademickich. Wpisuje się ono w cele współczesnej edukacji wyższej, o których T. Neckar-Ilnicka, napisała: „zakładając, że celem

³⁴¹ Piechnik – Borusowska J., *Życie rodzinne i małżeńskie studentów Opola*, Opole 1998, s. 27.

³⁴² Pająk J., *Młodzież studencka jako kategoria socjologiczna*, „Zeszyt Naukowy WSZ w Częstochowie”, Częstochowa 2007, s. 33.

³⁴³ Cybal-Michalska A., *Rozwój autentycznego „Ja” – elastyczne i otwarte formy jednostkowej identyfikacji*, [w:] *Jednostka, społeczeństwo i edukacja w globalnym świecie*, A. Cybal-Michalska (red.), Leszno-Poznań 2006, s. 26.

edukacji w szkole wyższej jest – mimo wszystko (a więc mimo stanu początkowego – nie zawsze »elitarnego klienta« a »studenta masowego«), kształcenie umiejętności umożliwiających twórcze przekształcanie rzeczywistości (też w obszarze ról zawodowych), to konieczne wydaje się podejmowanie przez organizatorów tego procesu takich działań, które umożliwiają kształcenie dyspozycji do rozwoju wewnętrznego, prowokującego namysł i w konsekwencji – refleksyjną praktykę w różnych obszarach aktywności (też okołozawodowej)».³⁴⁴

Dziś studenci nie troszczą się o zdobycie i pogłębianie wiedzy. Ich studiowanie zdaniem Żuk jest powierzchowne, co sprowadza się że student ogranicza się do zaliczania kolejnych przedmiotów, korzystania z przywilejów i ulg, które daje legitymacja studencka i otrzymania dyplomu. Co więcej, cały system szkolnictwa wyższego utwierdza swą polityką młodych w tej konsumpcyjnej postawie, pomijając idee elitarności.³⁴⁵

Po przedstawieniu istoty okresu adolescencji, a także zmian zachodzących w młodym człowieku, należy opisać, jakie miejsce w rzeczywistości społecznej zajmuje dzisiejsza młodzież, a także jaka jest jej specyfika. Dorastanie jest etapem przynoszącym wiele zmian w życiu młodego człowieka, a zmieniająca się również otaczająca rzeczywistość przekształca model typowego nastolatka, a nawet dezaktualizuje i modyfikuje podstawowe definicje „młodzieży”.

Istnieją jednak konceptualizacje zawierające perspektywę współczesnego świata, społeczeństwa i dynamikę zmian. Jedną z propozycji można odnaleźć w *Encyklopedii pedagogicznej*, która określa młodzież jako zbiorowość społeczną lub kategorię społeczno-demograficzną, osadzoną w przejściowym etapie pomiędzy dzieciństwem a dorosłością. Dorosłość tu oznacza osiągnięcie przez jednostkę samodzielności materialnej i społecznej. Definicja podkreśla młodzieńczość jako aktywny podmiot, który ma realny wpływ na zmiany całego społeczeństwa. Zwraca się również uwagę na wydłużający się etap przejściowy.³⁴⁶

Przyjmując kryterium podmiotowości, warto wspomnieć o definicji W. Hładkiewicza, który adolescentów rozumie, jako zbiorowość pokoleniową, łączącą przez więź kulturową i historyczną oraz posiadającą wszelkie potrzebne zadatki wielkiej wspólnoty i jako całość jest podmiotem społecznym.³⁴⁷

³⁴⁴ Klimkowska K., *Wspieranie młodzieży akademickiej w dojrzewaniu do dorosłości*, „Kultura i Wartości”, nr 18/2016, s. 69.

³⁴⁵ Za: Uklańska K., *Przejawy kultury konsumpcyjnej w zachowaniach młodzieży akademickiej. Opinie studentów o ściąganiu i plagiacie na podstawie badań empirycznych*, „Rocznik Lubuski”, nr 1(44)/2018, s. 350.

³⁴⁶ Adamski W., *Encyklopedia pedagogiczna*, W. Pomykało (red.), Warszawa 1993, s. 380-381.

³⁴⁷ Hładkiewicz W., *Młodzież jako podmiot procesu dziejowego*, [w:] *Teoretyczno-metodologiczne problemy badań nad młodzieżą*, J. M. Kurowski (red.) Warszawa 1985, s. 49.

L. Rosenmayer wyróżnił pięć cech terminu „młodzież”, w których widać tło zmian współczesności. Po pierwsze, jest to etap, który jest określony przez właściwości społeczno-indywidualne; rozpoczyna się wtedy dojrzewanie płciowe człowieka. Po drugie, podkreślone są ograniczenia społecznych praw. Inną oznaką jest zdekoncentrowana pozycja w społeczeństwie. Kolejnym atrybutem młodzieży jest aktywność i temperamentność życiowa oraz wspólnota wartości, będąca owocem wspólnych doświadczeń. Młodzi nie chcą podtrzymywać wartości wyznawanych przez starsze pokolenia, a wręcz zmierzają do ich zmiany.³⁴⁸

Współcześnie wydłuża się okres adolescencji, co zresztą dostrzega W. Adamski, który argumentuje to dwoma powodami. Po pierwsze, coraz wcześniej młodzi ludzie osiągają dojrzałość fizyczną i płciową, a po drugie, wydłuża się czas uzyskania samodzielności finansowej i społeczno-zawodowej.³⁴⁹

Powyższe analizy na temat globalizacji akcentują oddziaływanie na społeczeństwo, nie bez znaczenia jest także niniejsza kwestia w odniesieniu do funkcjonowania współczesnej młodzieży. Niezależnie od tego czy chcą czy nie, młodzi ludzie stali się uczestnikami płynnej nowoczesności. Globalizacja w wymiarze gospodarczym powoduje powstawanie nowych rynków i gałęzi gospodarki oraz przemysłu. Postępująca również technologia wspomaga w tworzeniu nowych zawodów oraz modyfikuje sposoby wykonywania danej profesji, co istotnie wpływa na wybory nastolatków w zakresie edukacji lub ścieżki zawodowej. Dlatego adolescenti muszą być gotowi na fluktuację zmian i pojawianie się nowości oraz otwarci na te przeobrażenia.³⁵⁰

Współczesna młodzież poszukuje sensu swojego życia i skupia własne poczynania wokół określonych celów. Jak zaznacza B. Kanclerz obecne pokolenie młodych doświadcza intensywnie świata i decyduje o swoim wyborze według wyznawanych wartości i ustosunkowując się do świata w konkretny sposób.³⁵¹

Młodzi ludzie są świetnym podmiotem do obserwacji przemian zachodzących współcześnie. Z jej perspektywy można dostrzec wiele współczesnych problemów i napięć, jest wskaźnikiem przeobrażeń i nastrojów społeczeństwa. Aktualne położenie nastolatków, ich perspektywa i rozumienie rzeczywistości oraz ich zamierzenia i cele życiowe są

³⁴⁸ Pawliczuk W., *Definicje terminu: „młodzież” – przegląd koncepcji*, „Postępy Nauk Medycznych”, nr 6/2006, s. 311-315.

³⁴⁹ Adamski W., *Encyklopedia pedagogiczna*, W. Pomykało (red.), Warszawa 1993, s. 380.

³⁵⁰ Kanclerz B., *Orientacje życiowe młodzieży akademickiej*, Poznań 2015, s. 21.

³⁵¹ Kanclerz B., *Orientacje życiowe młodzieży- ich uwarunkowania i przemiany*, „Studia Edukacyjne”, nr 36/2015, s. 144.

wyznacznikiem oraz skalą przekształceń, które już miały miejsce i odległości, jaka jest jeszcze do przebycia.³⁵²

Styl szybkiego, intensywnego życia przepełnionego ciągłymi zmianami jest bliski poczynaniom dzisiejszej młodzieży. Z. Melosik zauważył pewien zaskakujący fakt, otóż zjawisko społeczne opisane przez A. Tofflera – „szok przyszłości”, który polega na braku umiejętności dostosowania się i odnalezienia człowieka w sytuacji permanentnej zmiany, nie znajduje zastosowania w przypadku współczesnej młodzieży, ponieważ nie wykazuje ona potrzeby stabilizacji, jest ukierunkowana na chwilowość, z niecierpliwością i zainteresowaniem oczekuje zmiany.³⁵³

3.2. Młodzież chora przewlekle

A. Maciarz zwraca uwagę, że jednostce zmagającej się ze schorzeniem długotrwałym może być trudniej funkcjonować w naturalnych sytuacjach społecznych. Obniżona sprawność ruchowa, ograniczenia w aktywności i diecie, widoczne objawy czy napady choroby powodują jawne lub ukryte izolowanie i niedopuszczanie przez współpracowników czy kolegów do działań grupy.³⁵⁴

Na rozwój sfery społecznej oddziałuje zmniejszona liczba kontaktów ze znajomymi, a także podejmowanych razem aktywności. Choroba ogranicza ilość kontaktów społecznych i trening społeczny. Choroba wpływać może destrukcyjnie na relacje interpersonalne. Osoby chore przewlekle mogą mieć trudności z uczestnictwem w życiu grup nieformalnych, a nawet minimalna aktywność w życiu społecznym i związana z nią izolacja doprowadzić może do trudności w procesie socjalizacji. Osoby chore przewlekle mogą mieć ograniczone czy niekiedy wręcz uniemożliwione okoliczności uczenia się różnych ról w grupie społecznej, czy wykonywania codziennych obowiązków i przejmowania coraz większej odpowiedzialności za własne czyny. Wszystko to może spowodować zahamowanie bądź opóźnienie wykształcenia opanowania różnorodnych sytuacji społecznych w tym interakcji międzyludzkich, a wymusza na młodym człowieku wcielenie się w rolę chorego i pacjenta.³⁵⁵

Sytuacje doznawania bólu oraz etiologia bólu w chorobie przewlekłej są różnorodne. T. Dangel stworzył diagram, który prezentuje główne rodzaje bólu w przypadku dzieci zmagających się z chorobą nowotworową.³⁵⁶ Schorzenie chroniczne wywołuje ból w takich

³⁵² Tak postrzega i ujmuje wzrastające pokolenie K. Szafraniec w *Raporcie Młodzi 2011*, s. 11.

³⁵³ Melosik Z., *Młodzież, styl życia i zdrowie. Konteksty i kontrowersje*, Poznań 2001, s. 18.

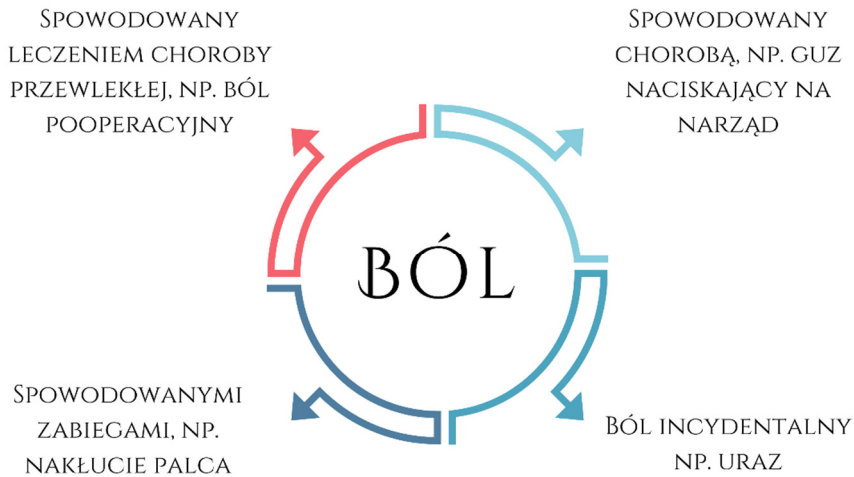
³⁵⁴ Maciarz A., *Dziecko przewlekle chore w roli ucznia*, Kraków 1998, s. 9.

³⁵⁵ Janion E., *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Zielona Góra 2007, s. 27- 28.

³⁵⁶ Antoszevska B., *Dziecko z chorobą nowotworową*, Kraków 2006, s. 22.

samych okolicznościach, jakie umieścił na swoim schemacie T. Dangel. Przedstawia to Schemat 3.

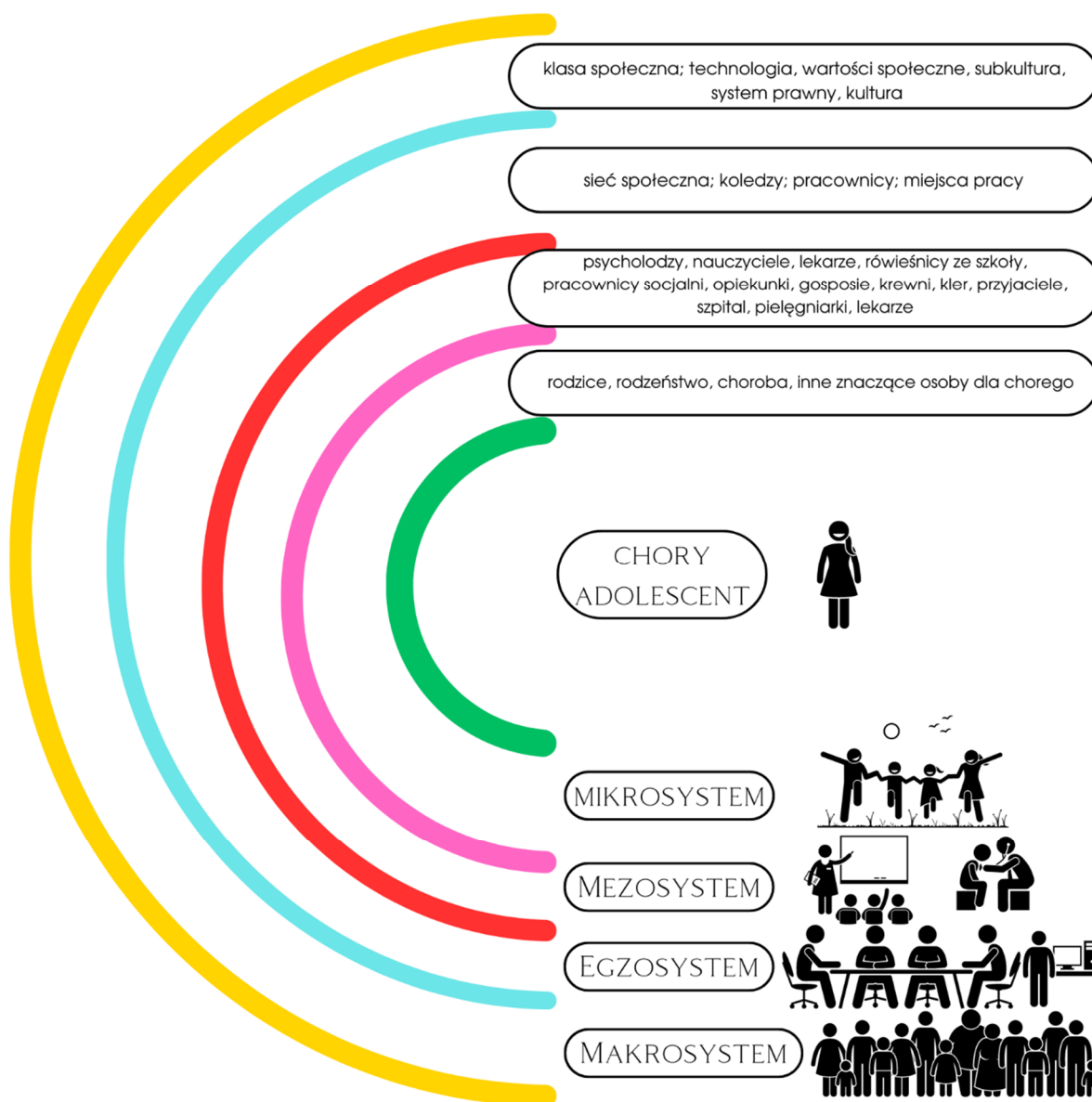
SCHEMAT 3 GŁÓWNE RODZAJE BÓLU U OSÓB CHORYCH PRZEWLEKLE



Źródło: Dangel, za: Antoszevska B., Dziecko z chorobą nowotworową, Kraków 2006, s. 23.

U. Bronfenbrenner stworzył model i opisał go dokładniej jako ekosystem dziecka chorego, ukazuje to niniejszy schemat, który jest zmieniony w kontekście omawianej w tej dysertacji grupy wiekowej. U. Bronfenbrenner w przedstawionym tu modelu wydzielił cztery podsystemy: mikrosystem, mezosystem, makrosystem i egzosystem (Schemat 4).

SCHEMAT 4 EKOSYSTEM CHOREGO PRZEWLEKLE NASTOLATKA



Źródło: Pilecka W., Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne, Kraków 2002, s. 37.

Mikrosystem obejmuje wzór aktywności, ról i zależności jakich rozwijająca się jednostka doświadcza w określonym środowisku o specyficznych cechach fizycznych i materialnych. W odniesieniu do mikrosystemu chorego nastolatka są nimi: dom rodzinny, grupa przyjaciół, klasa szkolna czy społeczność szpitalna. W każdym z nich adolescent pełni inną rolę społeczną, nawiązuje swoiste kontakty, realizuje odmienne działania. Schorzenie przewlekłe jest integralnym elementem kolejnych mikrosystemów, stawiając przed młodym człowiekiem i jego rodziną określone wymagania. To w jaki sposób osoba chora i jej bliscy

podążają tymże trudnościom, w przyszłości będzie determinować wymiar choroby w jej rozwoju i życiu.³⁵⁷

Mezosystem polega na złożonych relacjach tworzących układy między różnymi mikrosystemami, w których chora jednostka aktywnie uczestniczy. dla młodzieży będącej w stanie chorobowym przybiera charakter interakcji rodziny, szkoły oraz placówek medycznych.³⁵⁸

Egzosystem to jedno lub więcej środowisk, wpływających pośrednio na człowieka, jego rozwój, życie i aktualne zachowanie. Przykładem jest wsparcie społeczne i najbliższych dla rodziców chorego, które ma znaczenie dla funkcjonowania rodziny jako systemu oraz samego pacjenta.³⁵⁹

Makrosystem dotyczy fizycznej, materialnej, społecznej, kulturowej, ekonomicznej i politycznej struktury społeczeństwa. Aktualna polityka państwa wobec zdrowia, społeczne uwarunkowania rozumienia choroby i roli chorego determinują funkcjonowanie jednostki jako pacjenta.³⁶⁰

3.3. Endometrioza w okresie adolescencji i wczesnej dorosłości

Endometrioza dotyczy w znacznej mierze osób w wieku reprodukcyjnym, a jej pierwsze objawy mogą wystąpić na przełomie późnego dzieciństwa i dojrzewania. Okres młodzieńczości charakteryzuje się zmianami fizycznymi, hormonalnymi i emocjonalnymi, ponieważ *soma* i *psyche* dojrzewają. Same objawy jak i wpływ na zdrowie psychiczne endometriozy może negatywnie wpłynąć na rozwój młodego człowieka. Również trudny czas, niepewność przyszłości nie jest bez znaczenia dla poczucia własnej wartości chorego, dodatkowo także uczęszczanie na zajęcia szkolne czy zdobywanie osiągnięć szkolnych. To dalej może wywoływać poważne i długotrwałe kłopoty emocjonalne i problemy dla zdrowia psychicznego. W przypadku młodych kobiet i nastolatek z endometriozą, przechodzących wiele fizycznych, hormonalnych i emocjonalnych metamorfoz związanych z ich rozwojem, w tym kluczowym okresie w ich życiu.³⁶¹

³⁵⁷ Pilecka W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Kraków 2002, s. 38.

³⁵⁸ Tamże.

³⁵⁹ Tamże.

³⁶⁰ Tamże.

³⁶¹ González-Echevarría A. M., Rosario E., Acevedo S., Flores I., *Impact of coping strategies on quality of life of adolescents and young women with endometriosis*, „Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology”, nr 2(40)/2019, s. 138-145, [dostęp 20.10.2019 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6185815/>].

W 1980 roku Goldstein i współnicy donosili o 47% częstości występowania endometriozy potwierdzonej chirurgicznie wśród 140 nastolatków, które przeszły laparoskopię z powodu przewlekłego bólu miednicy. Inne publikacje mówią o rozpoznaniu endometriozy wśród 25-38% nastolatek z przewlekłym bólem miednicy mniejszej. Niewiele informacji i badań, dotyczących tej grupy społecznej może wynikać z faktu, że u młodzieży jest diagnozowana wyłącznie na podstawie bólu.³⁶²

Każda choroba przewlekła może wywoływać trudne sytuacje życiowe, którego pokłosiem jest m. in. stres psychiczny. Grupa badawcza pod kierownictwem Rowlands stwierdziła, że pacjentki w wieku 18-23 lat są bardziej narażone na umiarkowany i ciężki stres psychiczny.³⁶³

To, czy endometrioza zaatakuje we wczesnym wieku czy po menopauzie, niesie bezwzględne ryzyko zagrożenia utraty zdrowia i życia. W literaturze przedmiotu coraz częściej mówi się, że stopień zaawansowania choroby w wieku nastoletnim jest taki sam, jak u dorosłych, gdyż aż co dziesiąta dorastająca ma stwierdzony najcięższy stopień endometriozy, który może doprowadzić do zamknięcia światła jelita czy zablokowania nerki/moczowodu.

Nawet u 2/3 chorych pojawiają się dolegliwości związane z przebyciem endometriozy przed 20 rokiem życia. Zarówno raport Kulczyk Foundation, czy inne prowadzone w tym zakresie badania, mówią o tym, że bolesne okresy są najczęstszym powodem absencji szkolonej, problem może dotyczyć od 20-40 badanych. 40% deklaruje, że bolesne miesiączki powodują gorsze wyniki szkolne i koncentrację. To łączy się bowiem z pogorszeniem jakości życia, ryzykiem wystąpienia depresji, stanów lękowych czy nerwicy.³⁶⁴

Przekaz kulturowy dotyczący menstruacji i endometriozy jeszcze bardziej pogłębiają problemy w rozpoznaniu tej choroby wśród ludzi młodych. Nawet w toku szkolnej edukacji nadal wpaja się, że okres musi boleć. Pochodzi on z przekazywanych tradycji i kulturowych uwarunkowań i zasad rządzących życiem biologicznym kobiet, płynącym ze strony matek, babć, sióstr, przyjaciółek czy ginekologów. Przez tak utrwalane wzorce i normy dziewczynki i nastolatki mają trudności w odróżnieniu objawów prawidłowej

³⁶² Za: Shah D. K., Missmer S. A., *Scientific investigation of endometriosis among adolescents*, „Journal of pediatric and adolescent gynecology”, nr 5(24)/2011, [dostęp 6.09.2020 [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1083-3188\(11\)00301-9](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1083-3188(11)00301-9)].

³⁶³ Sieberg C. B., Lunde C. E., Borsook D., *Endometriosis and pain in the adolescent- striking early to limit suffering: a narrative review*, „Neuroscience & Biobehavioral Reviews”, nr 108/2020, s. 866-876, [dostęp 21.04.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7175958/>].

³⁶⁴ Sachedina A., Todd N., *Dysmenorrhea, Endometriosis and Chronic Pelvic Pain in Adolescents*, „Journal of clinical research in pediatric endocrinology”, nr 12/2020, s. 7-17, [dostęp 20.10.2022 <https://www.mdpi.com/2077-0383/11/7/2059>].

miesiączki od zjawisk patologicznych. Ujawnienie swoich dolegliwości może prowadzić do zakłopotania i postrzegania takich osób jako słabych, a zauważanie swoich objawów jako coś, co nadal mieści się w normie przyczynia się do błędnego przeświadczenia o własnej słabości. Denny i Seear sugerują, że etykieta menstruacji obowiązuje w wielu społeczeństwach i kulturach. To tam rozpowszechnia się, że sama miesiączka jest czymś prywatnym, intymnym, co należy ukrywać. „Jednak wpływ rodziny i przyjaciół, którzy są w stanie rozpoznać ból jako patologiczny i zachęcić do szukania pomocy, a także zaburzone role społeczne, takie jak wykonywanie ról socjalizacyjnych lub zawodowych, mogą również służyć jako czynniki zmieniające rozumienie przez kobietę jej objawów od normalnego do patologicznego.”³⁶⁵

A jakie symptomy powinny być uznane za „nienormalne”? Najczęściej wśród najmłodszych pacjentek obserwuje się ogólny ból miednicy, dyskomfort w jamie brzusznej, obfite i długie krwawienia miesięczkowe, bóle głowy, zawroty głowy, bóle krzyża, wzdęcia, zaparcia, biegunki, nudności, ból podczas defekacji i ustępujący po niej. Co ważne, wystąpienie krwawienia menstruacyjnego nie jest konieczne do rozpoznania choroby, ponieważ są znane przypadki endometriozy wśród osób w okresie przedmiesiączkowym.³⁶⁶

Rozpoznanie innego podłoża zgłaszanych objawów przez lekarza, a następnie złe postępowanie lecznicze powoduje znaczne opóźnienia w diagnostyce endometriozy. Najczęściej myli się ją z zapaleniem wyrostka robaczkowego, torbielą jajnika, ciążą pozamaciczną, zapaleniem przydatków czy nawet rakiem jajnika. To opóźnienie może wynikać z sugestii rodziny, znajomych, współpracowników, a nawet autosugestii. Chore normalizowały swój ból, objawy oraz menstruację nie traktując ich poważnie. Uznawały to za część bycia kobietą, albo mają pecha i – w ich opinii – gorzej przechodziły sam proces menstruacyjny, a oprócz tego niechętnie rozmawiały o tym z innymi, ponieważ się wstydziły. W przypadku badanej grupy nastolatek wyłania się bardzo poważny problem – ogromne trudności dotarcia do ginekologia pediatricznego zajmującego się endometriozą lub chociaż kogoś kto wie i rozumie fenomen dotyczący tej choroby. Wiele nastolatek spotkało się z lekceważącym zachowaniem lekarza, który im nie wierzył, a dodatkowo sugerował w dodatku, że to wszystko jest wymyślone, by zwrócić na siebie uwagę. Kilka osób

³⁶⁵ Culley L., Law C., Hudson N., Denny E., Mitchell H., Baumgarten M., Raine-Fenning N., *The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review*, *Human Reproduction Update*, nr 6(19)/2013, s. 625–639, [dostęp 11.10.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>].

³⁶⁶ Sachedina A., Todd N., *Dysmenorrhea, Endometriosis and Chronic Pelvic Pain in Adolescents*, „Journal of clinical research in pediatric endocrinology”, nr 12/2020, s. 7-17, [dostęp 20.10.2022 <https://www.mdpi.com/2077-0383/11/7/2059>].

też mówiło, że część lekarzy nie wierzy, że endometrioza może doświadczać również młode osoby.³⁶⁷

Moradi w swoich badaniach sprecyzował kwestię oddziaływania endometriozy na różne obszary życia w zależności od grupy wiekowej, a w odniesieniu do nakreślonego w niniejszej dysertacji zainteresowania szeroko pojętą problematyką związaną z młodzieżą, zostaną przedstawione wyniki dla tej grupy. Wśród adolescentów w wieku 16-24 roku życia endometrioza miała największy wpływ na ich edukację i życie społeczne, w przedziale 25-34 roku życia w największym stopniu oddziałują na szanse życiowe, przebieg kariery zawodowej i relacje partnerskie. Podkreślano (przez co drugą osobę) negatywny wpływ na zatrudnienie. Zespół badawczy pod kierunkiem De Graaf ustalił, że zdaniem 16% badanych utraciło czas na naukę w wyniku objawów choroby, z czego u 35% opóźniło napisanie matury, a 15% zostało zmuszonych do przerwania studiów. W pracy zawodowej 48% musiało krócej pracować, co dziesiąta straciła pracę, a 7% zmieniło miejsce zatrudnienia.³⁶⁸

Kolejnym aspektem, który dotyczył objawów, są efekty niepożądane, wynikające z błędnie postawionej diagnozy lub źle prowadzonego leczenia, polegającej na zaobserwowanych zmianach w wyglądzie fizycznym. Najczęściej wspominano o bólu, paraliżującym codzienne funkcjonowanie, na przykład chodzenie. Osoby chore posiadające potomstwo mówiły, że przez chorobę nie są w stanie zajmować się dziećmi. Część pacjentek deklaruowało, że choroba i podjęte leczenie pogorszyły ich wygląd, ponieważ ich masa ciała się zwiększyła, miały szpecące blizny pooperacyjne, były blade z powodu anemii i obfitych krwawień. Ich zdaniem także pojawiało się przemęczenie i brak energii.³⁶⁹

Wiele kobiet mierzyła się z takimi przeżyciami jak: zdenerwowanie, złość, przygnębienie, niepewność, bezsilność, bezradność, beznadziejność, pokonanie, rozczarowanie, frustracja, wyczerpanie i poczucie związane z byciem ciężarem dla innych. W niektórych przypadkach endometrioza zmieniała tożsamość pacjentek poprzez niemożność współżycia z innymi, wynikającego z błędnego przekonania o braku własnej wartości, niepłodność, pełnienie roli matki w zadowalający sposób, niemożność pełnienia roli matki, brak możliwości wykonania prostych codziennych czynności, brak poczucia szczęścia. Inne zmiany spowodowane endometriożą, to samocena, pewność siebie, brak poczucia

³⁶⁷ Kotowska M., Urbaniak J., Fałęcki W.J., Łazarewicz P., Masiak M., Szymusik I., *Awareness of Endometriosis Symptoms- A Cross Sectional Survey among Polish Women*, „International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 18/2021, [dostęp 4.09.2022 <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/18/9919>].

³⁶⁸ Tamże.

³⁶⁹ Tamże.

kontroli i sprawstwa. Około połowy respondentek odpowiedziało, że poczuły ulgę, ponieważ znalazły potwierdzenie swoich domysłów lub przyczynę swoich problemów, które nie mają związku z kłopotami psychicznymi. Niektóre były przytłoczone wieścią o chorobie, zdenerwowane lub zaniepokojone, odkrywając, że nie ma leku na endometriozę lub łączy się z niepłodnością. Trudny do przewidzenia jest przebieg choroby, dlatego najczęściej obawiano się nawrotu choroby, niepewności w kwestii rokowań, nasileniem dolegliwości, ingerencją w ścieżkę edukacyjną i zawodową, w sferę seksualną, pogorszeniem sytuacji materialnej, utratę zatrudnienia, wysokie koszty leczenia, utratę/znalezienie partnera, przekazanie potomstwu ryzyka zachorowania na endometriozę lub nowotwór. Inne lęki wiązały się z sytuacjami publicznymi, wystąpienie silnego bólu w miejscu publicznym lub na lotnisku i to spowoduje spóźnienie na lot. Pojawienie się silnego krwawienia czy niespodziewanego krwawienia sprawia, że kobiety boją się nosić białe spodnie czy sukienki, siadać na jasnych kanapach czy krzesłach, spać na białych materacach. Lękają się również publicznego osądu w sytuacji, gdyby ktoś by zauważył duże ilości leków w torbie/plecaku. Dwie matki martwiły się, że nie będą w stanie opiekować się dzieckiem, a przez niezdolność do sprawowania pieczy/niepełnosprawności utracą prawa rodzicielskie.³⁷⁰

Negatywny wpływ był również widoczny w pracy zawodowej. Niejednokrotnie endometrioza zmuszała do wzięcia urlopu, zatrudnienia się w niepełnym wymiarze godzin. Prowadziła do mniejszej efektywności, rezygnacji z wymarzonej pracy czy utraty szansy na awans. Niektóre osoby zostały ograniczone przez chorobę, to co mogli wykonywać w miejscu pracy. Niekiedy zmuszała ona chorych do pójścia lub pozostania w pracy pomimo silnych dolegliwości, ponieważ mieli trudności z nagłym zwolnieniem się z pracy. Jeśli pracodawca nie był wyrozumiały, to grożono wydaleniem z pracy, a chorzy mieli więcej w związku z tym więcej negatywnych przeżyć.³⁷¹

Choroba ingerowała również w sytuację materialną chorych. Głównie były to koszty związane ze stałym obciążeniem budżetu na leki, które nie były refundowane, operacje komercyjne, leczenie niepłodności, dietoterapie, psychoterapie, leczenie bólu czy środki menstruacyjne. Z drugiej strony obejmowało to utratę czy zmniejszenie dochodu z powodu wykonywanej pracy.³⁷²

³⁷⁰ Tamże.

³⁷¹ Tamże.

³⁷² Moradi M., Parker M., Sneddon A., Lopez V., Ellwood, D., *Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study*, „BMC women's health”, nr 14(123)/2014, [dostęp 17.04.2023 https://www.researchgate.net/publication/266574932_Impact_of_endometriosis_on_women's_lives_a_qualitative_study].

Rozdział 4 Psychospołeczne funkcjonowanie chorych na endometriozę

Badania przywołane w niniejszym rozdziale podkreślają oddziaływanie endometriozy na wszystkie sfery życia chorych, w szczególności na funkcjonowanie jako jednostki, ale i części społeczeństwa. Dotyczy to doświadczania, jakości życia, codziennej aktywności w sferze zdrowia psychicznego, edukacji, zatrudnienia, sferze seksualnej, rodzinnej, społecznej, materialnej czy towarzyskiej.

4.1. Doświadczenie endometriozy jako choroby przewlekłej

W rozważaniach zawartych w niniejszym rozdziale jedna kategoria wysuwa się na pierwszy plan – jest to pojęcie „doświadczenia”. Wzmiankowane tu pojęcie odnosi się do bardzo różnych kontekstów sytuacyjnych osoby chorej na endometriozę, opisuje i przenika wielorakie sytuacje, przeżycia i stany. Przez wzgląd na duże zróżnicowanie tych „sytuacji, przeżyć i stanów” doświadczanych w przypadku endometriozy stosowne wydaje się wydzielenie w ramach używanego tutaj pojęcia „doświadczenia” tej choroby – dwóch różnych kategorii: pojęcia doświadczenia w sensie bezpośrednim oraz doświadczenia w sensie pośrednim. Pierwsze odnosiłoby się do przeżyć i stanów natury psycho-somatycznej, związanych z samą chorobą, towarzyszącym jej często długotrwałym i silnym bólem, trwałą niedyspozycją, obniżeniem jakości życia, a w tym ze znacznymi dolegliwościami w aktywności seksualnej. Drugie znaczenie pojęcia „doświadczenia” (rozumianego w sensie pośrednim), wiązałoby się z całością relacji interpersonalnych osoby chorej na endometriozę: interakcji i relacji budowanych zarówno w przestrzeni „szpitala”, jak i zachodzących w sferze publicznej, w pracy zawodowej, edukacji czy w obrębie życia towarzyskiego. Inaczej rzecz ujmując, to rozróżnienie dwóch znaczeń pojęcia „doświadczenia choroby” akcentowałoby rozdział dwóch zasadniczych wymiarów choroby: prywatnego i publicznego, o którym pisze między innymi Giddens.

Z uwagi na ograniczoną objętość niniejszej pracy oraz wielkości znaczeń, wieloaspektowości „doświadczenia” zostaną one krótko zaprezentowane.

Pojęcie doświadczenia już od początków refleksji filozoficznej odnosiło się do procesu poznawania rzeczywistości. To zagadnienie i stan jednostki to bycie „pomiędzy”

sobą, a otaczającą rzeczywistością, co można zobrazować w postaci dwóch dróg wiedzy o sobie i świecie. Doświadczenie można w dwóch warstwach postrzegać: zewnętrznym i wewnętrznym. Husserl uważał, że dzięki tym wymiarom dotarcia do istoty rzeczy, następuje to w wyniku ich połączenia, subiektywnego, podmiotowego i obiektywnego, przedmiotowego.³⁷³

Badania nad doświadczeniem choroby przewlekłej pokazują, w jaki sposób osoby chore przewlekłe postrzegają siebie i jak choroba wpływa na ich życie. Jak zaznacza K. Charmaz, zrozumienie tej grupy społecznej daje możliwość eksploracji na trzy główne warstwy analizy: jednostkowy poziom przekonań, postaw i aktywności wobec zdrowia i choroby; stan interakcji w systemie ochrony zdrowia i poza nim oraz instytucjonalny poziom polityki zdrowotnej i reformy służby zdrowia. Zdaniem badaczki, nie wszyscy ludzie doświadczają choroby, mimo że u nich ją stwierdzono. W przypadku endometriozy jest często tak, że jednostka doświadcza choroby przed jej rozpoznaniem. Zastanawiając się nad zjawiskiem doświadczania choroby chronicznej można uzyskać wiedzę w zakresie znaczenia działań chorych przewlekłe, w jakich okolicznościach i jak włączają się oni w spór z praktykami, co znaczy podołać stracie i odbudowaniu nowej rzeczywistości. Autorka zauważa, że pod zagadnieniem doświadczania choroby chronicznej znajdują się takie składowe pojęcia jak: odczuwanie fizycznego cierpienia, diagnoza symptomów, opieka zdrowotna, wartości, metafora, sens, sądy moralne, dylematy etyczne, pytania tożsamościowe, codzienne zmagania i nieustanne problemy. Doświadczanie choroby przewlekłej przez jednostkę podważa jej wcześniejsze wartości, nadane sensy i znaczenia, sposób życia i funkcjonowania, które były uznane za pewne oraz sposoby poznania siebie. Zapadnięcie na chorobę przewlekłą przerywa ciągłość życia, tworząc trzy grupy problemów przed pacjentem: zrozumienie symptomów, rekonstrukcja porządku oraz odzyskanie kontroli nad życiem.³⁷⁴ Doświadczenie choroby przewlekłej wpisuje się w ramy procesu psychospołecznego. Podczas niego według K. Charmaz jednostka chora przewlekłe weryfikuje minione doświadczenia życiowe, społeczne i kulturowe, wiedzę o chorobie i nadanej jej znaczenia.³⁷⁵ Autorka odwołuje się do przeżyć związanych z chroniczną chorobą do „metafory

³⁷³ Teusz T., *Wokół idei i pojęcia doświadczenia*, [w:] *Doświadczenie i doświadczanie. Wybrane problemy i procesy w psychoterapii*, E. Mojs, G. Teusz (red.), Poznań 2021, s. 8-11.

³⁷⁴ Charmaz K., *Experiencing chronic illness*, [w:] *The handbook of social studies in health and medicine*, G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick, S. C. Scrimshaw (red.), 2000, s. 277-278.

³⁷⁵ Za: Szluz B., o doświadczaniu choroby Parkinsona. *Socjologiczne spojrzenie na chorego*, [dostęp 18.10.2021 <https://journals.umcs.pl/j/article/view/9030/7528>].

odysei”, z dala od życia innych, rozdzielając jednostkę od ciała społecznego i sprowadzając ją do ponownej integracji na innym poziomie.³⁷⁶

A. Giddens opisuje, iż dla socjologii ważnym celem jest zbadanie doświadczania choroby. Ma tu na myśli sposób, w jaki przeżywają chorobę czy niepełnosprawność i jak jest postrzegana przez innych. Nauki socjologiczne, biorąc za przedmiot zainteresowania doświadczenia choroby, to dwa paradygmaty wniosły duży wkład. Pierwszy model funkcjonalistyczny, oscyluje wokół norm zachowań do jakich powinien się dostosować chory. Natomiast szkoła interakcjonizmu symbolicznego próbuje ustalić w jaki sposób choroba jest interpretowana i w jaki sposób owe interpretacje oddziałują na ludzkie działania i zachowania.³⁷⁷

Człowiek doświadcza swojej choroby w czterech wymiarach: fizycznym, społecznym, społecznym i duchowym. Cierpienie, obniżenie nastroju, lęk, zaburzenie zdolności poznawczych, odczuwanie dylematów, poczucia straty, winy, ograniczenia są doświadczeniami dziejącymi się w wymienionych wyżej obszarach.³⁷⁸

W sferze jednostek chorobowych o charakterze przewlekłym, przeżycia pacjenta obejmują doświadczenia w diagnostyce i leczeniu, monitorowaniu stanu zdrowia, doświadczenia ingerującym mocno we wszystkie sfery życia i funkcjonowania w ramach opieki jak i poza nią. Jak podkreślają S. LaVela i A. Gallan rozumienie „doświadczenia pacjenta” w kategoriach chorób przewlekłych jest nieco mylący. Z jednej strony, jak zaznacza zespół B. Forestiera, należy to rozpatrywać doświadczenia związane z opieką zdrowotną, a z drugiej strony nie można pominąć stanu zdrowia chorego, jakości życia i funkcjonowania z daną jednostką chorobową. Endometrioza może u niego wywołać różne zachowania i reakcje adaptacyjne w pozytywnym i/lub negatywnym znaczeniu. Zdrowie psychiczne i fizyczne może ulec pogorszeniu np. depresja, zaburzenia nastroju, zaburzenia lękowe czy zespół stresu pourazowego, natomiast mogą się pojawić również pozytywne reakcje np. rozwój osobisty, zwiększona zdolność radzenia sobie w sytuacjach stresowych i trudnych, czy lepsze relacje interpersonalne.³⁷⁹

Na gruncie polskim, interesujące badania przeprowadzone przez A. Andysz w latach 2016/2017 roku dotyczyło doświadczenia chorowania na endometriozę. Autorka przedstawia

³⁷⁶ Tamże.

³⁷⁷ Giddens A., *Socjologia*, Warszawa 2004, s. 181.

³⁷⁸ Fopka-Kowalczyk M., *Doświadczenie choroby, cierpienia i straty – kontekst psychopedagogiczny*, „Edukacja Humanistyczna”, nr 2/2016, s. 91.

³⁷⁹ Forestier B., Anthoine E., Reguiat Z., Blanchin M., a *systematic review of dimensions evaluating patient experience in chronic illness*, „Health Qual Life Outcomes”, nr 17(19)/2019, [dostęp 19.12.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6341593/>].

najważniejsze problemy z jakimi zmagają się chore, a które obniżają jakość życia: wstydliwe dolegliwości, duża ilość negatywnych emocji, osamotnienie, niezrozumienie, brak współczucia i posądzanie o symulowanie (łącznie się z niską świadomością społeczną) oraz niskie poczucie wartości. Co najmniej jednej z pięciu badanych ból powodował trudności i ograniczenia w funkcjonowaniu, co widać w niniejszych sytuacjach: sprawianie trudności w spędzaniu wolnego czasu, ograniczanie aktywności fizycznej, konieczność pozostania w łóżku, uniemożliwianie codziennych aktywności, sprawianie problemów podczas poruszania się, siedzenia, stania, problemy ze snem, utrata apetytu lub utrudnianie spożywania pokarmu, ograniczanie życia towarzyskiego. Około 10% badanych twierdzi, iż dolegliwości chorobowe towarzyszyły im cały czas, przejmując kontrolę nad życiem, nie dając o sobie zapomnieć, bez możliwości normalnego funkcjonowania i kontrolowania objawów, a około co czwarta chora (23-28%) podkreślała, iż wszystkie wymienione zjawiska występują często. Zdecydowana większość endokobiet (81%) wskazuje, iż otoczenie nie wykazuje zrozumienia wobec dolegliwości chorej, co trzecia badana czuła, że inni oskarżają ją o wyolbrzymianie problemów, a co czwarta sądzi, że jest osamotniona przez cały czas lub bardzo często. Około 2/3 respondentek wskazywała na negatywny obraz siebie (brak pewności siebie, poczucie obniżenia atrakcyjności zewnętrznej, frustracja z powodu niemożności noszenia ubrań, jakich by chciały). Można również zaobserwować, iż większość kobiet zmieniła swoją percepcję na własną osobę: poczuły, że są silniejsze, a także są w stanie od nowa zacząć życie i zmienić je na lepsze, mają poczucie sprawstwa i samoakceptacji, rozwinęły się w nowych obszarach, na przykład zyskały nowe zainteresowania, zarazem poznając siebie lepiej. Badane również (około 80%) poprawiły swoje relacje z najbliższymi i otoczeniem, zmieniły swoje podejście do życia – bardziej je doceniając (82%) i każdy nowy dzień (83%) – oraz zmodyfikowało swoje wartości i cele życiowe (87%).³⁸⁰ Pozytywne zmiany wiązały się z terapią psychologiczną, leczeniem nerwic, zaburzeń lekowych, depresji oraz dogłębnego poznania i zrozumienia charakteru endometriozy.

W doświadczeniu endometriozy nie bez znaczenia są odczuwane symptomy choroby – tzn. „obecność zmian endometrialnych bez towarzyszącego bólu, objawów menstruacyjnych, dysfunkcji seksualnych lub niepłodności” – gdyż u niektórych pacjentek może ona przebiegać bezobjawowy lub w mało zauważalny sposób w porównaniu do tych, które borykają

³⁸⁰Andysz A., *Czynniki kształtujące akceptację endometriozy – wyniki wstępne*, https://www.researchgate.net/publication/279409545_Czynniki_ksztaltujace_akceptacje_endometriozy_-_wstepne_wyniki [dostęp 24.09.2018].

się z ciężkimi lub umiarkowanymi symptomami. Istotnym faktem jest również różnica między kobietami, które dotykają dolegliwości bólowe a pacjentkami, u których jedynym objawem jest niepłodność.³⁸¹

4. 2. Jakość życia i styl życia osób chorych na endometriozę

Endometriozę należy traktować jako chorobę uogólnioną, która może wpływać na wszystkie aspekty życia, zarówno jak te fizyczne, jak i te psychiczne. Ale ma ona również charakter choroby ukrytej – zamaskowana przez ból, tabu i społeczny brak zaufania.³⁸² Większość objawów endometriozy ujemnie wpływa na jakość życia kobiet zmagających się z tą chorobą. J. Sikora wymienia najważniejsze obszary i problemy związane z pogorszeniem jakości życia: okresowe ograniczenia lub brak możliwości wykonywania obowiązków zawodowych, ograniczenie swobody lub jej brak podczas aktywności ruchowej i rekreacji, konieczność (bardzo częsta) stosowania terapii łóżkowej, niedostateczna skuteczność stosowanego leczenia farmakologicznego, oczekiwana nieuchronność cyklicznie pojawiających się przykrych doznań i objawów choroby.³⁸³ Wiedza kobiet na temat endometriozy wzrasta, dlatego pojawia się u nich niepewność, strach i stres związany z powrotem choroby, długotrwałego leczenia oraz ich niepożądanych działań.

Najwięcej w naukach społecznych poświęca się endometriozie i jakości życia – wiele badań mówi o obniżonej jakości życia chorych – bardzo interesującym zestawieniem porównującym różne badania w tym obszarze jest opracowanie autorstwa L. Culley, C. Law, N. Hudson, E. Denny, H. Mitchell, M. Baumgarten, N. Raine-Fenning. Jedno z ciekawych ujęć jakości życia z endometriozą przedstawia, że część kobiet (mniejszość) porównuje swój poziom zdrowia go stanu „gorszego niż śmierć”. Głównym czynnikiem wpływającym na jakość życia jest ból, który determinuje i niszczy dotychczasowe życie, co zresztą udowodniono ujemną korelacją pomiędzy jakością życia a bólem. Łączą się one z codziennym funkcjonowaniem – dolegliwości ze strony endometriozy negatywnie oddziałują na te obszary życia i codzienne aktywności takie jak spanie, poruszanie się czy spożywanie pokarmów. od 16% do 61% respondentek doświadcza

³⁸¹ Missmer S. A., Tu F. F., Agarwal S. K., Chapron C., Soliman A. M., Chiuev S., Eichner S., Flores-Caldera I., Horne A. W., Kimball A. B., Laufer M. R., Leyland N., Singh S. S., Taylor H. S., As-Sanie S., *Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: a Narrative Review*, „International journal of general medicine”, nr 14/2021, s. 9–25, [dostęp 2.12.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7800443/>].

³⁸² http://www.playground.plus/articles/endometriosis-when-period-pain-is-not-normal-and-is-a-symptom-of-illness/?utm_source=facebook.com&utm_medium=post&utm_campaign=endometriosis [dostęp 3.10.2018].

³⁸³ Sikora J., *Symptomatologia endometriozy*, [w:] *Endometrioza: diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki, K. Szyfło (red.), Wrocław 2016, s. 68.

trudności w poruszaniu się podczas codziennych czynności, a nawet w dbaniu o własną higienę. Stwierdzono również, że endometrioza negatywnie wpływa na sen. Aktywności związane z prowadzeniem gospodarstwa domowego m. in. gotowanie, sprzątanie, opieka nad dziećmi, robienie zakupów są również zakłócone w ich wykonywaniu od 23% (Bernuit i in., 2011) do 71% (Fourquet i in., 2010) badanych. Bernuit i in. (2011) stwierdzili, że spośród wszystkich kobiet, które zgłosiły, że endometrioza miała negatywny wpływ na ich jakość życia (67%), jedna trzecia (36%) podkreśliła, że ma to wpływ na ich relacje z rodziną. Badane również zgłaszały, że endometrioza negatywnie wpływa na energię i witalność. Na przykład w badaniu Fourquet (2011) przedstawia twierdzenie, że w opinii 27% kobiet z endometrią mają niski poziom energii, natomiast w badaniach Fourquet; Bernuit, (2011) udowodniono negatywny wpływ bólu na sport i wysiłek fizyczny.³⁸⁴

Wydawałoby się, że choroba przewlekła będzie skłaniała pacjentów do stosowania nawyków, które będą sprzyjały zdrowiu. Sam stan, w jakim znajduje się człowiek chorujący przewlekle, osłabia jego zasoby fizjologiczne. Według badania M. Sperschneidera endometrioza w opinii badanych nie wpłynęła na ich styl życia. A te, które stwierdziły, że endometrioza miała znaczenie, częściej wskazywały na negatywne konsekwencje, niż pozytywne. Z negatywnych skutków wymieniały nikotynizm, spożywanie większej ilości alkoholu, większą ilość przyjmowana leków przeciwbólowych, czy nawet stosowanie nielegalnych narkotyków. Wszystko to miało na celu zmniejszenie doznań bólowych, radzenie sobie z cierpieniem, stresem i trudnymi przeżyciami.³⁸⁵

Najważniejszym problemem kobiet cierpiących na endometriozę jest fakt, że nie tylko destabilizuje i obniża w sposób znaczący jakość życia, ale także wprowadza silne dolegliwości bólowe, objawiające się w trakcie menstruacji i podczas stosunków płciowych. Niejednokrotnie objawy bólowe nasilają się oraz zmienia się ich charakter: to znaczy ból z cyklicznego staje się chronicznym, mają różną siłę doznawania oraz zmienia się jego umiejscowienie. Taki rodzaj bólu niszczy dotychczasową „normalność” życia codziennego i zmienia je diametralnie. Przyczynia się do ograniczenia lub niemożności normalnego funkcjonowania, zaburza rytm dnia, sen, a także jest powodem częstych absencji w szkole lub w pracy.³⁸⁶ Ból w endometriozie przypomina u wielu pacjentek silne

³⁸⁴ Culley L., Law C., Hudson N., Denny E., Mitchell H., Baumgarten M., Raine-Fenning N., *The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review*, *Human Reproduction Update*, nr 6(19)/2013, s. 625–639, [dostęp 11.10.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>].

³⁸⁵ Moradi M., Parker M., Sneddon A., Lopez V., Ellwood, D., *Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study*, „BMC women's health”, nr 14(123)/2014, [dostęp 17.04.2023 https://www.researchgate.net/publication/266574932_Impact_of_endometriosis_on_women's_lives_a_qualitative_study].

³⁸⁶ Nezhat F. R., Shamishirsaz A. A., Yildirim G., A. Altchek, Deligdisch L., *Ból w miednicy mniejszej, endometrioza i rola ginekologa*, [w:] *Ginekologia dziecięca*, Wrocław 2013, s. 189.

bóle porodowe. Kobiety próbują walczyć z bólem dostępnymi środkami konwencjonalnymi (niekontrolowane przyjmowanie farmaceutyków przeciwbólowych) i niekonwencjonalnymi (medycyna chińska, zażywanie ziół, itd.). Mają one problemy w życiu seksualnym, zaburzone są też ich relacje z najbliższymi i znajomymi.³⁸⁷ do najważniejszych czynników powodujących ból w endometriozie należą: „miejscowy stan zapalny otrzewnej, głęboka infiltracja z uszkodzeniami tkanek, zrosty, pogrubienie włókien tkanki łącznej, nagromadzenie się krwi miesięczkowej”.³⁸⁸ Napady bólu mogą prowadzić do ograniczonej aktywności na co dzień, a bóle przerywające sen mogą prowadzić do braku właściwego wypoczynku i narastania przewlekłego zmęczenia.

Bardzo ważnym zadaniem jest szczegółowe poznanie problemów psychospołecznych oraz znaczenia dotyczącego oddziaływania symptomów bólowych na życie nastolatki. Wiele dziewcząt musi mierzyć się z problemem bólu, obfitych miesiączek i innych dolegliwości, przez co opuszczają znaczną liczbę zajęć szkolnych. Chroniczny ból jest zarówno źródłem frustracji samej adolescentki, jak i jej najbliższych (rodziny, partnera). Muszą oni włożyć dużo wysiłku, poszukując pomocy i porad u specjalistów z różnych dyscyplin. Ostateczne rozpoznanie jest istotne, ponieważ z jednej strony pozwala na rozpoczęcie leczenia, a z drugiej uspokaja samą nastolatkę i jej rodziców, podejrzewających chorobę nowotworową lub inną przyczynę zagrażającą życiu.

Endometrioza wpływa znacznie na sferę życia seksualnego, może powodować ból podczas współżycia, co niekiedy prowadzi do obniżenia u kobiet poczucia własnej wartości, kobiecości i seksualności. Te dolegliwości powodują nierzadko obniżenie libido i aktywności seksualnej chorej.³⁸⁹

Tak jak już wskazywano, zakres zaatakowanych narządów przez chorobę może być bardzo duży, zmiany mogą powodować konieczność usunięcia na przykład nerki, przeprowadzenia resekcji jelita i wyłonienia stomii czasowej lub stałej. Endometrioza potrafi doprowadzić do kalectwa i niepełnosprawności, a jej agresywność i rozwój można niekiedy porównać do chorób nowotworowych, gdyż postęp choroby przyspiesza i wzmacnia stres, nieodpowiedni tryb życia, konieczność zażywania leków. O rozpiętości zmian endometrialnych i wpływu na zdrowie oraz funkcjonowanie pacjentki ma niewiele

³⁸⁷ Reinholz-Jaskólska M., Śpiewankiewicz B., Sobiczewski P., *Przewlekłe bóle w miednicy mniejszej spowodowane gruczolistością*, [w:] *Zespół bólowy miednicy mniejszej. Problem interdyscyplinarny*, B. Śpiewankiewicz (red.), Warszawa 2014, s. 33.

Sikora J., *Symptomatologia endometriozy*, [w:] *Endometrioza: diagnostyka i leczenie*, S. Radowski, K. Szyłło (red.), Wrocław 2016, s. 68.

³⁸⁹ Wyderka M., Zalewska D., Szelaż E., *Endometrioza a jakość życia*, „Pielęgniarstwo Polskie”, nr 4/2011, s. 201-202.

osób i specjalistów. Kobiety, które miały przeprowadzone skomplikowane zabiegi operacyjne i nie mogły wrócić do pracy choćby tymczasowo, napotykały na trudności w otrzymaniu zasiłku rehabilitacyjnego oraz uzyskaniu stopnia niepełnosprawności zapewniającego im rentę chorobową.

Istotnym faktem jest też brak współczucia wobec pacjentek z endometriozą, ponieważ większość społeczeństwa nigdy nie słyszała o endometriozie. Jeśli ktoś już słyszał o tej chorobie, to zazwyczaj postrzega ją tylko jako zjawisko ginekologiczne, nie mając świadomości o jakim szerokim zasięgu i brutalnym wpływie na funkcjonowanie chorej.

Skutki uboczne leczenia farmakologicznego mogą negatywnie rezonować na jakość życia. Leki hormonalne mogą zmieniać nastrój pacjentki, oddziałują na jej impulsywność. Leki hormonalne i silne przeciwbólowe mogą wywoływać zaburzenia snu, uderzenia gorąca, poty, zaburzenia koncentracji i pamięci, splątanie, utratę przytomności, zawroty głowy, problemy z mową, senność, nudności, itd.

Endometrioza potrafi wywołać tak silne symptomy (jest niekiedy zmuszona do stosowania opioidów i wielu podobnych substancji), iż kobieta musi leżeć w łóżku. Choroba nie powoduje widocznych objawów, więc ludzie z otoczenia pacjentki sądzą, że choroba nie jest poważna lub kobieta jest zdrowa. Schorzenie utrudnia podjęcie pracy na pełen etat, co w konsekwencji chore z symptomami endometriozy, które co jakiś czas lub wcale nie mogą funkcjonować, unikają odpowiedzialnej, trudnej i fizycznej pracy. Mają problemy z jej utrzymaniem i awansem z powodu zgłaszania licznych zwolnień lekarskich. Z badań wykonanych przez Global Study of Women's Health z 2011 roku wynika, że symptomy bólowe i inne związane z gruczolistością ograniczają wydajność kobiet w pracy o niemal jedenaście godzin tygodniowo, czyli 27% z czterdziestogodzinnego tygodnia pracy.³⁹⁰

Ważnym problemem są kwestie finansowe, gdyż leczenie systematycznie obciąża budżet domowy chorej, a także pojawia się konieczność wizyt u wielu specjalistów. W Polsce, zarówno w szeroko pojętym świecie polityki i w środowisku medycznym, niewiele uwagi przywiązuje się do tej choroby, procedura związana z leczeniem chirurgicznym jest wyceniona przez Narodowy Fundusz Zdrowia na 2444 złotych. Stosunkowo często, jak zauważa P. Siekierski (jeden z najlepszych polskich ginekologów zajmujących się leczeniem endometriozy) koszty operacji przewyższają refundację, jeśli ogniska są głęboko naciekające, operacje trwają po kilka godzin i są znacznie bardziej skomplikowane, niż operacje

³⁹⁰ Pincott J., *Bolesna tajemnica*, „Świat Nauki”, nr 8/2018, s. 40-42.

onkologiczne.³⁹¹ Podczas takiej operacji niekiedy jest niezbędna obecność urologa, chirurga, onkologa, gastroenterologa, proktologa. W Polsce jest niewielu specjalistów, którzy wykazują właściwą wiedzę w zakresie diagnostyki i terapii omawianego schorzenia, przez co tworzą się ogromne kolejki do ginekologów i na zabiegi chirurgiczne.

Głównie pacjentkami cierpiącymi na endometriozę zajmuje się pod względem medycznym, próżno szukać w literaturze opracowań dotyczących socjologicznego czy psychologicznego wymiaru choroby na funkcjonowanie chorej. Ogólne podejście społeczeństwa i środowiska specjalistów nadal wyraża się w postawie bagatelizującej znaczenie i skalę tej choroby. Raport World Endometriosis Research Foundation z 2012 roku ukazuje, że finansowanie badań nad tą chorobą jest wciąż nieproporcjonalne do kosztów społecznych. Przywołując te wyniki, warto odnieść się do przykładu pochodzącego ze Stanów Zjednoczonej Ameryki, gdzie rocznie system zdrowia ponosi około sześćdziesiąt dwa miliardy dolarów na koszty opieki zdrowotnej i utraty wydajności pracy, a w 2018 roku USA wydały zaledwie siedem milionów dolarów na badania nad endometriozą.³⁹²

Polskim przykładem badań obejmujących oddziaływanie endometriozy na życie chorej kobiety są przeprowadzone przez A. Andrysz z 2015 roku. W ostatnich latach aktywnie działa naukowo, badając psychologiczne aspekty chorych na gruczolistość. Przeanalizowała takie aspekty jak: umiejętność radzenia sobie z bólem uwzględniając poszczególne strategie radzenia sobie z dolegliwościami bólowymi, charakter i umiejscowienie objawów bólowych, poziom akceptacji endometriozy przez chore osoby. Z badań wynika, że akceptacja choroby nie wynika ze zmiennych biograficznych, ani czynników związanych z doświadczeniem niepłodności, depresji czy z czasem postawienia diagnozy. Istnieje też dodatnia korelacja między poziomem akceptacji choroby, a oceną endometriozy jako największego problemu zdrowotnego – im mniejszy stopień akceptacji, tym więcej osób określało gruczolistość za najważniejszy problem zdrowotny. Kolejną korelacją były strategie radzenia sobie z bólem, a stopniem akceptacji choroby, jeśli w większości badana stosowała właściwe strategie (nie związane z katastrofizowaniem bólu), to akceptacja życia z chorobą była na zadowalającym poziomie.³⁹³

³⁹¹ <https://gazetalekarska.pl/?p=22151> [dostęp 18.03.2019].

³⁹² Pincott J., *Bolesna tajemnica*, „Świat Nauki”, nr 8/2018, s. 73.

³⁹³ Andysz A., *Czynniki kształtujące akceptację endometriozy – wyniki wstępne*, https://www.researchgate.net/publication/279409545_Czynniki_kształtujące_akceptację_endometriozy_-_wstępne_wyniki [dostęp 24.09.2018].

Innym przykładem krajowych badań są z 2011 roku, których celem było określenie wpływu endometriozy na jakość życia, ocenienie bólu jako głównego objawu choroby, wpływ działań pielęgniarek na proces rekonwalescencji i poprawy jakości życia chorych pacjentek oraz poziom opieki pielęgniarskiej na oddziale szpitalnym, gdzie przeprowadzono ankietę badając opinie kobiet zmagających się z endometriozą. Badania wykazują, iż u większości respondentek pojawiają się negatywne emocje i doświadczenia w związku z objawami schorzenia: niepokój (38%), lęk (30%), frustracje (10%), niezrozumienie przez społeczeństwo (8%), osamotnienie (6%), przygnębienie (4%), brak wiary w siebie (2%), brak zainteresowania życiem towarzyskim (2%). 40% badanych deklaruje problemy z zajściem w ciążę, a 26% spotkało się z przykrymi komentarzami i opiniami (często nieświadomymi) dotyczącymi braku potomstwa. Co istotne, endometrioza wpłynęła na sytuację zawodową i co czwarta respondentka musiała zmienić pracę, a 44% badanych uważa, że choroba znacznie pogorszyła sytuację finansową poprzez kosztowne leczenie. Ponad 60% ankietowanych podkreśla, że gruźliczość negatywnie wpłynęła na współżycie i sferę seksualną. W wynikach badań widać wyraźną rolę bólu jako symptomu choroby, aż 94% respondentek wskazało, iż odczuwa ból podczas menstruacji w obszarze miednicy mniejszej, a u prawie 2/3 pacjentek poza okresem miesiączki. Nie bez znaczenia jest również siła odczuwanego bólu, jako silny oceniło 66%, a jako bardzo silny co piąta kobieta. Ponad 3/4 respondentek sądzi, że dolegliwości chorobowe negatywnie oddziałują na ich codzienne funkcjonowanie. Większość mogła liczyć na najbliższych: męża/partnera (48%), innych członków rodziny (38%), znajomych (12%). Niekiedy pomoc lekarzy jest niewystarczająca przy postępującej endometriozie i osoby chore muszą skorzystać z pomocy psychologicznej i terapeutycznej – z takiej formy pomocy korzystała, według odpowiedzi ankietowanych, 24% badanych.³⁹⁴

Pacjentki cierpiące na endometriozę znacznie niżej oceniają ogólną jakość życia, samopoczucie psychiczne, emocjonalne, społeczne, zdrowie ogólne, witalność i zdrowie fizyczne.³⁹⁵

4.3. Codzienne funkcjonowanie osób chorych na endometriozę

Codzienne życie z chorobą przewlekłą wymaga niekiedy przystosowania się do zaistniałej sytuacji. Jeżeli od urodzenia człowiek mierzy się z chorobą chroniczną,

³⁹⁴ Wyderka M., Zalewska D., Szelaż E., *Endometrioza a jakość życia*, „Pielęgniarstwo Polskie”, nr 4/2011, s. 202-206.

³⁹⁵ Sroślak K., Ziętałowicz U., Pyrcz P., *Wpływ endometriozy i metod jej leczenia na jakość życia i funkcjonowania seksualne kobiet – przegląd najnowszych badań*, „Przegląd Seksualny”, nr 1/2017(1), s. 19.

to dla niego normalnym stanem będzie funkcjonowanie z nią. Jeśli jednak choroba pojawi się w wieku nastoletnim lub później, taka osoba będzie miała szansę na poznanie czym jest „normalność”, mogąc jednocześnie funkcjonować w pełni sił. Jednym z aspektów radzenia sobie z chorobą jest adaptacja do nowej sytuacji, uwzględniając nasze potrzeby i możliwości (niekiedy ograniczone).

Przystosowanie do choroby natomiast należy rozumieć jako „szereg reakcji psychicznych i psychospołecznego funkcjonowania jednostek doświadczających poważnych trudności zdrowotnych”.³⁹⁶ o adaptacji do choroby przewlekłej można mówić gdy chory wykaże następujące cechy:

- wielowymiarowość – czyli przystosowanie do wielu aspektów życia. Hoyt i Stanton wymieniają następujące obszary: opanowanie zadań niezbędnych w kwestii przystosowania się do choroby, adekwatne funkcjonowanie do stanu zdrowia i pełnienia ról społecznych, brak problemów psychicznych, względnie niski afekt negatywny i zadawalająca jakość życia w różnych sferach;
- pozytywny i negatywny charakter – adaptacja funkcjonowania dotyczy w znaczeniu pozytywnym jak negatywnym;
- procesualność – to dynamiczny proces, ponieważ o przebiegu decydują możliwości i warunki terapii, zagrożenie życia, ograniczenie sprawności i perspektywa leczenia;
- kontekstualność – wskaźniki społeczno-kulturowe określają jak przebiegnie proces adaptacyjny. Należą do nich: płeć, wiek, wzory i normy społeczno-kulturowe oraz oczekiwania społeczne;
- heterogeniczność – sposób przystosowania przez jednego chorego przebiega inaczej niż u innego chorego.

Predykatory, które uzależniają przebieg przystosowania do choroby chronicznej to: czynniki osobowościowe, procesy oceny poznawczej, procesy radzenia sobie, wsparcie społeczne, relacje interpersonalne i czynniki kontekstualne (kultura, status społecznoekonomiczny, role płciowe).³⁹⁷

Endometrioza, przez swoją specyfikę, zazwyczaj wyłącza z normalnego funkcjonowania w czasie okołomiesiączkowym i okołooowulacyjnym. Objawy w czasie miesiączki mogą powodować całkowite wyłączenie z codziennego funkcjonowania,

³⁹⁶ Krok D., w *poszukiwaniu znaczenia choroby nowotworowej*, Opole 2017, s. 160.

³⁹⁷ Tamże, s. 163-164.

zmuszając do pozostania w łóżku. Dolegliwości bólowe mogą wywoływać u 16% do 61% kobiet trudności w poruszaniu się, codziennymi aktywnościami i dbaniem o własną higienę. Stwierdzono również, że endometrioza negatywnie wpływa na sen.³⁹⁸

4.4. Wpływ bólu na codzienne funkcjonowanie

Ból i cierpienie występujące w życiu chorej na endometriozę mogą skutecznie utrudniać codzienne funkcjonowanie, a ilość różnych typów bólu jest szerokie spektrum, które może towarzyszyć takim osobom na co dzień. To nie tylko cierpienie związane z miesiączkowaniem i owulacją, współżyciem czy odczuwaniem bólu chronicznego. To również ból pojawiający się przy wypróżnianiu, oddawaniu moczu, występujący w dole pleców, w okolicach pachwin, w górnej części ciała – ból piersi, bóle barku, w górnej części pleców, ramion, bóle głowy.³⁹⁹

Ból może determinować jak wygląda przeciętny dzień chorego. Dodatkowo może sprawiać pogorszenie jakości snu czy doprowadzając do depresji, lęku czy depresji. Wpływa na poziom odczuwanego stresu, ograniczając aktywność fizyczną czy seksualną.⁴⁰⁰

Znaczącą rolę w samym postrzeganiu bólu, jaki w konsekwencji oddziałuje na codzienność chorej jest percepcja bólu menstruacyjnego i bólu u kobiet w kontekście społeczno-kulturowym. Osoby chore, zmagające się z bardzo bolesnymi i trudnymi menstruacjami, od samego początku nie mają możliwości porównania tego doświadczenia z jakimkolwiek innym. Co więcej, jeśli w ich najbliższym otoczeniu kobiety przechodziły bardzo podobnie oraz przekazywano, że „okres mocno musi boleć i z tym żyjemy od zawsze” to dochodzi do normalizacji bólu związanego z endometriozą. W takim rozumieniu ból ginekologiczny koresponduje z płcią, dlatego ma być wyznacznikiem tego, co kobiety mają czuć i doświadczać. Członkowie rodziny niekiedy wymagają od chorej, aby sobie sama jakoś poradziła nawet z bardzo silnym bólem, bez narzekania.⁴⁰¹

³⁹⁸ Culley L., Law C., Hudson N., Denny E., Mitchell H., Baumgarten M., Raine-Fenning N., *The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review*, *Human Reproduction Update*, nr 6(19)/2013, s. 625–639, [dostęp 11.10.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>].

³⁹⁹ Drabble S. J., Long J., Alele B., O'Cathain A., *Constellations of pain: a qualitative study of the complexity of women's endometriosis-related pain*, „British Journal of Pain”, nr 3(15)/2021, s. 345-356, [dostęp 10.09.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8339952/>].

⁴⁰⁰ Mińko A., Turoń-Skrzypińska A., Rył A., Bargiel P., Hilicka Z., Michalczyk K., Łukowska P., Rotter I., Cymbaluk-Płaska A., *Endometriosis-A Multifaceted Problem of a Modern Woman*, „International journal of environmental research and public health”, nr 15(18)/2021 [dostęp 19.04.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8346111/>]

⁴⁰¹ Drabble S. J., Long J., Alele B., O'Cathain A., *Constellations of pain: a qualitative study of the complexity of women's endometriosis-related pain*, „British Journal of Pain”, nr 3(15)/2021, s. 345-356, [dostęp 10.09.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8339952/>].

Chore dokonują różnorodnych określeń opisowych na dolegliwości bólowe, np. „ostry, „skurcz”, „przeszywający”, „kaleczący”, „przerażający” i „przytłaczający każdy zmysł w ciele”. W opisie istotny jest też czas trwania dolegliwości bólowych od „krótkich” po trwające „cały dzień”, aż takie które „nigdy, przenigdy nie odchodziły” i „z czasem pogarszające się”. Badania udowadniają, że chore traciły przez ból poczucie kontroli nad własnym życiem. Część z nich potrafi przewidzieć objawy bólowe, ponieważ jest on ściśle połączony z cyklem menstruacyjnym, natomiast inne doświadczają przypadkowego lub chronicznego bólu, przez co minimalizował ich udział w życiu społecznym, zawodowym czy towarzyskim.⁴⁰²

Niestety w ogólnym dostępie dla personelu medycznego brakuje narzędzi dostarczających pełnego obrazu związanego z doznawanym bólem. Niemożność określenia cierpienia osobom z personelu medycznego, bez nadużywania języka metafor, podatnego na zniekształcenia i brak precyzji, odzwierciedla trudności w dokładnym przekazywaniu przeżytego doświadczenia bólu.⁴⁰³ Badani, którym umożliwione zostało przedstawienie doznań bólowych, określali swoje odczucia bardzo szeroko – ból przeszedł od łagodnego, w którym uczestnicy czuli, że są w stanie funkcjonować, do bardziej umiarkowanego i ciężkiego, powodującego niepełnosprawność. Łagodny ból opisywano jako „nieprzyjemny”, „tępy”, „irytujący” ból, na poziomie około 3 lub 4 na 10, który można było łatwiej zignorować lub opanować za pomocą dostępnych bez recepty środków przeciwbólowych, takich jak paracetamol lub ibuprofen. Umiarkowany ból został określony jako „dość silny ból”, „naprawdę bolesny”, „zgięty w pół” „między 7 a 8”. Uczestnicy wskazali, jak może znacząco wpłynąć na codzienne życie, ale może być leczony przez silniejsze środki przeciwbólowe. Niektóre kobiety odczuwały jednak tak silny ból, że powodował on niesprawność pomimo przyjmowania dużych ilości silnych środków przeciwbólowych. Uczestnicy opisywali, że są przykuci do łóżka, oceniając ból jako 10 na 10 i doprowadzając ich do łez, doświadczając nudności, wymiotów, omdlenia, a nawet powodując drgawki. Ból dla niektórych osób okazał się nie do zniesienia, z tego powodu trafiali na oddziały ratunkowe. Te objawy są na tyle uciążliwe i poważne, że jedna z uczestniczek wskazywała, że miała problemy z oddychaniem i musiała walczyć z personelem medycznym

⁴⁰² Denny E., *i never know from one day to another how i will feel”: pain and uncertainty in women with endometriosis*, „Qualitative health research”, nr 7(19)/2009.

Huntington A., Gilmour J. A., *a life shaped by pain: women and endometriosis*, „Journal of clinical nursing”, nr 14/2005.

Jones G., Jenkinson C., Kennedy S., *The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis* „Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology”, nr 2/2004.

⁴⁰³ Drabble S. J., Long J., Alele B., O’Cathain A., *Constellations of pain: a qualitative study of the complexity of women’s endometriosis-related pain*, „British Journal of Pain”, nr 3(15)/2021, s. 345-356, [dostęp 10.09.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8339952/>].

by otrzymać odpowiednią pomoc. To ból był kluczową składową całego doświadczenia endometriozy wśród badanych osób, ale wiele osób zgłaszała inne symptomy powiązane lub spowodowane bólem. Zmęczenie było często bezpośrednim skutkiem bólu, ale mogło być również spowodowane anemią spowodowaną obfitym krwawieniem, przerwany snem wynikającym z radzenia sobie z bólem lub innymi objawami, takimi jak częste oddawanie moczu lub przyjmowanie leków powodujących zmęczenie lub bezsenność. Kobiety często zgłaszały, że ból wiązał się z objawami psychicznymi i emocjonalnymi wynikającymi z życia z bólem, co powodowało obniżenie nastroju, wahania nastroju lub niepokój, co powodowało, że ból był bardziej intensywny lub trudniejszy do tolerowania. Wiele leków wpływało również na nastrój, w szczególności terapie hormonalne, które u niektórych wywoływały silne wahania nastroju lub depresję. Inne skutki uboczne endometriozy i/lub leków, takie jak opóźnienia w diagnozie, przyrost masy ciała, izolacja społeczna i trudności w relacjach lub w pracy, również znacząco wpłynęły na samoocenę i nastrój.⁴⁰⁴

4.5. Endometrioza a zdrowie psychiczne

„Piekielna choroba”, bo tak określa się endometriozę, ma wpływ nie tylko na zdrowie fizyczne, ale również psychiczne. Może to wynikać z kilku powodów: po pierwsze, choroba dotyka wszystkich obszarów życia, po drugie, może zaburzyć i diametralnie zmienić sposób codziennego funkcjonowania, po trzecie, to objawy mogą być na tyle dotkliwe, iż chora musi dostosować swoje życie pod miesięczkę, czas wolny, pracę czy edukację. Po czwarte, dotyczy bardzo intymnych aspektów związanych z życiem seksualnym, menstruacją, płodnością i posiadaniem potomstwa. Po piąte, doświadczenia związane z uzyskaniem diagnozy i wynikające z opóźnienia mogą prowadzić do problemów psychicznych – depresji, zaburzeń lękowych, nerwicy, PTSD, zaniżonej samooceny. Złożoność i wieloaspektowość doświadczania endometriozy może oddziaływać w znaczny sposób na zdrowie psychiczne pacjentki.

Przywołując publikację zespołu A. Mińsko, a także porównując wyniki badań własnych z kilkoma innymi udowodnia, iż lęk oraz depresja to najczęściej wywołane zaburzenia przez endometriozę. Zaobserwowano również wyższy poziom

⁴⁰⁴ Tamże.

lęku i depresji w grupie chorych, niż w grupie zdrowych uczestniczek badań, a także znaczną skłonność do panikowania oraz zwiększoną percepcję stresu”.⁴⁰⁵

Interesującym aspektem jest fakt, że część chorych zastanawiała się nad źródłami psychosomatycznymi i stresem pochodzącym z doświadczaniem endometriozy, a czyniły tak z powodu nieznannej etiologii choroby. że by złagodzić objawy bólowe, osoby chore udają się po pomoc psychologiczną, wdrażały następujące sposoby i metody: metody poznawcze, terapię schematów, odczulanie i ponowne przetwarzanie za pomocą ruchu gałek ocznych, radzenie sobie ze stresem, trening autogenny, techniki oddechowe, medytację czy hipnozę”.⁴⁰⁶

Z jakimi emocjami mierzy się osoba chora na endometriozę i narażona na stres? Stres emocjonalny jest wręcz czymś stale występującym w życiu pacjentki. Chore osoby według badań zmagają się nawet z myślami samobójczymi, depresją, poczuciem emocjonalnego cierpienia, izolacji i bezsensowności. W ich odczuciu nie są w stanie poradzić sobie z obawami bólowymi, dlatego czują się nieszczęśliwe, przygnębione, bezradne, markotne i humorzaste. Są osamotnione przez izolację społeczną, nie chcą dzielić się własnymi przeżyciami z najbliższymi, ponieważ ich zdaniem nikt nie jest w stanie im uwierzyć. Endometrioza i podjęte leczenie może wpływać na wygląd zewnętrzny – wzdęcia, blizny, problemy ze skórą, wypryski, przyrost lub utrata masy ciała.⁴⁰⁷ Problemy psychiczne również koncentrują się na zaburzeniach postrzegania siebie, swojego ciała, niskiej samoocenie, ogólnie negatywnej tożsamości jako kobiety. Ryzyko pojawienia się depresji, lęku jest ściśle związane ze spadkiem jakości życia, które jest negatywnym skutkiem dolegliwości. Endometrioza może zakłócać normalne funkcjonowanie, prowadzić do zmian w wyglądzie zewnętrznym – utraty lub przyrostu masy ciała, pozostawieniu blizn po zabiegach chirurgicznych, bledzi skóry, problemów skórnych. Nie tylko sama choroba może wpływać na postrzeganie własnego ciała, ale również przyczynia się do tego leczenie operacyjne i farmakologiczne. Wprowadzenie w menopauzę farmakologiczną czy poprzez usunięcie narządu rodniczego może powodować objawy fizyczne: zmęczenia, uderzenia gorąca, suchość pochwy, niskie libido. S. Gessler przywołując perspektywę społeczno-kulturową odnosi się do negatywnej postawy wobec ciała osób z endometriozą, wywodzącej

⁴⁰⁵ Mińko A., Turoń-Skrzypińska A., Rył A., Bargiel P., Hilicka Z., Michalczyk K., Łukowska P., Rotter I., Cymbaluk-Płoska A., *Endometriosis-A Multifaceted Problem of a Modern Woman*, „International journal of environmental research and public health”, nr 15(18)/2021 [dostęp 19.04.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8346111/>]

⁴⁰⁶ Márki G., Vásárhelyi D., Rigó A., Kaló Z., Ács N., Bokor A., *Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study*, „BMC Women's Health”, nr 20(22)/2022, [dostęp 14.01.2023 <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-022-01603-6>].

⁴⁰⁷ Culley L., Law C., Hudson N., Denny E., Mitchell H., Baumgarten M., Raine-Fenning N., *The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review*, *Human Reproduction Update*, nr 6(19)/2013, s. 625–639, [dostęp 11.10.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>].

się z negatywnej oceny i percepcji wobec idealnego ciała społecznego. Jednostki takie są określane jako nieatrakcyjne lub bezwartościowe np. matki, kobiety, partnerki. Co ważne, taka negatywna samoocena stanowi nieadaptacyjną strategię radzenia sobie z atrybutami percepcji swojego ciała”.⁴⁰⁸

Należy w tym miejscu również wspomnieć, że przyczyną zaburzeń zdrowia psychicznego są niewątpliwe objawy o charakterze przewlekłym. Szczególnie chroniczny i intensywny ból, który jest kluczowym symptomem endometriozy może być głównym stresorem oddziałującym na jakość życia i wywołującym stres psychiczny. Zauważono, że częstotliwość pojawienia się obniżenia nastroju i lęku jest większa u osób badanych, które zmagają się na co dzień z dolegliwościami bólowymi ze strony endometriozy, niż u uczestniczek, które go nie mają.⁴⁰⁹ Choroba o niepewnym przebiegu także przysparza strachu, lęku i stresu. „Większość kobiet (53,8%) miała jakiś stopień depresji, która była minimalna/łagodna u 68,4%, umiarkowana/ciężka u 31,6%. Podobnie większość pacjentów odczuwała stres (62,5%), a 41,5% miało stres psychiczny”.⁴¹⁰

Reasumując, endometriozę należy rozpatrywać w szerszym kontekście – zdrowia psychicznego. Jej związek z obrazem ciała, samooceną i doświadczanymi objawami jest złożoną, skomplikowaną i wzajemną relacją, a nie tylko jednokierunkowym związkiem przyczynowo-skutkowym. S. Galler przeprowadzając badania zauważyli korelację pomiędzy endometriozą i jej objawami wpływającymi na negatywny obraz ciała, przyjęcie krytycznej i destruktywnej postawy wobec siebie może nasilać reakcje obronne związane ze wstydem względem własnego ciała, a jego negatywny obraz i związany z tym stres mogą nasilać objawy bólowe zarówno poznawczo jak i emocjonalnie”.⁴¹¹

Wreszcie, chociaż stwierdzono, że COVID-19 wiąże się ze znacznym wzrostem stresu psychicznego na całym świecie, kobiety z endometriozą były narażone na dodatkowy stres i cierpienie, potęgowane zarazem przecuciem zagrożenia wynikającego z zarażenia koronawirusem. Obowiązkowa samoizolacja mogła wywołać negatywne skutki

⁴⁰⁸ Geller S., Levy S., Ashkeloni S., Roeh B., Sbiet E., Avitsur, R., Predictors of Psychological Distress in Women with Endometriosis: The Role of Multimorbidity, Body Image, and Self-Criticism, “International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 7(18)/2021, [dostęp 16.03.2023 https://www.researchgate.net/publication/350422277_Predictors_of_Psychological_Distress_in_Women_with_Endometriosis_The_Role_of_Multimorbidity_Body_Image_and_Self-Criticism].

⁴⁰⁹ Tamże.

⁴¹⁰ Donatti L., Ramos D. G., Andres M. P., Passman L. J., Podgaec, S., *Patients with endometriosis using positive coping strategies have less depression, stress and pelvic pain. Einstein (Sao Paulo, Brazil)*, nr 1(15)/2017, s. 65–70, [dostęp 07.11.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5433310/>].

⁴¹¹ Geller S., Levy S., Ashkeloni S., Roeh B., Sbiet E., Avitsur, R., *Predictors of Psychological Distress in Women with Endometriosis: The Role of Multimorbidity, Body Image, and Self-Criticism*, “International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 7(18)/2021, [dostęp 16.03.2023 https://www.researchgate.net/publication/350422277_Predictors_of_Psychological_Distress_in_Women_with_Endometriosis_The_Role_of_Multimorbidity_Body_Image_and_Self-Criticism].

psychologiczne, na które pacjentki z endometriozą są bardziej podatne. Ponadto pojawiły się nowe przeszkody związane z ograniczonym dostępem do wizyt lekarskich, badań ultrasonograficznych i operacji.⁴¹²

4.6. Endometrioza a edukacja

Endometrioza może ujawniać swoje pierwsze objawy przed ukazaniem się pierwszej miesiączki, a zatem gdy kobieta wkracza w okres dojrzewania, kiedy to *soma* i *psyche* przechodzą szereg zmian – co dodatkowo może niekorzystnie wpływać na sam etap fizycznego i psychicznego rozwoju. Zazwyczaj endometrioza w wieku młodzieńczym łączy swoje dolegliwości z menstruacją, zatem możliwie co miesiąc chore mogą nie być w stanie w pełni lub wcale uczestniczyć w jakichkolwiek zajęciach – co nie jest bez znaczenia dla ich osiągnięć szkolnych, naukowych czy zawodowych.

Odwołując się do badań zespołu Moradi, znamienym wnioskiem jest to, że w zależności od grupy wiekowej przeważają inne problemy - dla młodzieży jest to edukacja. 2/3 chorych zgłosiło wpływ na edukację, takie jak – anektowanie czasu wolnego od szkoły przez chorobę (nawet na cały semestr), trudności z koncentracją i mniejszą produktywność w nauce. Niektóre badane zauważały, że otrzymały złą ocenę z zajęć wychowania fizycznego, były zmuszone przez odczuwane dolegliwości do studiowania w niepełnym wymiarze godzin i odroczenia studiów. Jedna z respondentek jako nastolatka porzuciła szkołę z powodu chorowania na endometriozę, co świadczy, że choroba prowadzi do zakłóceń w życiu osobistym, zaburzając ścieżkę kształcenia. Część badanych jednak, pomimo licznych przeciwności, była zdeterminowana, aby kontynuować swoją edukację. Było to kosztem ich zdrowia i planów, ponieważ brali więcej leków przeciwbólowych lub poddawali się zabiegom operacyjnym podczas wakacji, a niektórzy korzystali z kształcenia na odległość.⁴¹³

Funkcjonowanie uczennic i studentek utrudniały zapewne zachowania i postawy stygmatyzujące przez pracowników szkolnictwa czy administracji np. przypisując osobom chorym lenistwo lub nie wierząc w ich trudną sytuację. „Na przykład stwierdzono, że kadry brakuje empatii wobec uczniów niepełnosprawnych i niechętnie dokonywali adaptacji, być może dlatego, że postrzegają uczniów jako leniwych lub kłamliwych. Takie negatywne

⁴¹² Tamże.

⁴¹³ Moradi M., Parker M., Sneddon A., Lopez V., Ellwood, D., *Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study*, „BMC women's health”, nr 14(123)/2014, [dostęp 17.04.2023 https://www.researchgate.net/publication/266574932_Impact_of_endometriosis_on_women's_lives_a_qualitative_study].

reprezentacje społeczne mogą zniechęcać uczniów do ujawniania swojej niepełnosprawności z powodu strachu przed piętnem (Hughes, Corcoran i Slee 2016; Kendall 2016), co z kolei ogranicza ich dostęp do wsparcia w chorobie (Brown i Leigh 2018)”.⁴¹⁴

Postawy koleżanek i kolegów z klasy/roku są również ważne. Niechętnie badani ujawniali swoją chorobę czy niepełnosprawność, ponieważ jak twierdzi Kaushansky. (2017), młodzież obawia się odrzucenia, izolacji, współczucia lub sytuacji „bycia Innym”. Gibson (2012) ustalił, że wsparcie rówieśników i przyjaźń są jednym z głównych predyktorów sprzyjającym dobrym doświadczeniom edukacyjnym wśród studentów z chorobą przewlekłą i niepełnosprawnością. Konkludując, udzielane wsparcie społeczne przez pracowników edukacji i rówieśników jest niezwykle ważne, gdyż bagatelizowanie doznań chorobowych i wyłączenie tej grupy uczniów/studentów może skutkować gorszymi osiągnięciami edukacyjnymi, a wręcz niepowodzeniami. „Szkolnictwo wyższe jest ważnym katalizatorem poprawy mobilności społecznej i szansą na zatrudnienie wśród zmarginalizowanych grup, w tym osób z chorobami przewlekłymi, mających zwykle mniejsze szanse, niż inni studenci”.⁴¹⁵

Lekceważenie lub kwestionowanie zgłaszanych doświadczeń z chorobą przewlekłą uczniów/studentów przez personel szkoły czy akademii, nie ułatwiają dostatecznie złożonej i problematycznej sytuacji chorego. Takie postawy mogą wynikać z tego, że „choroby nie widać” w zachowaniu ucznia/studenta, a to dalej może prowadzić do nieświadomości, że uczeń lub student jest zmuszony do realizacji programu w niepełnym wymiarze godzin.⁴¹⁶

Badania zespołu P. R. Hamilton jako jedne z nielicznych w literaturze przedmiotu ukazują sytuację studentów z chorobami chronicznymi w systemie szkolnictwa wyższego w kontekście społecznym. Niepokojącym i najważniejszym wnioskiem wpływającym z tych badań to, że studenci uważają, że choroba z którą się mierzą, jest źle rozumiana i źle postrzegana przez pracowników. Przez co doszło do ścisłego nadzoru przepisów akademickich, przez niektórych pracowników uczelnianych, ale nie doprowadziło do stworzenia przystosowanych do potrzeb chorych studentów przepisów ułatwiających kształcenie. Tak jak wcześniej wspomniano, może to wynikać z niewidocznego charakteru jednostki chorobowej u pacjenta, niemniej jednak wyniku tego studenci mieli przykre doświadczenia, ponieważ identyfikowanie się z chorobą przewlekłą

⁴¹⁴ Hamilton P. R., Hulme J. A., Harrison E. D., *Experiences of higher education for students with chronic illnesses*, „Disability & Society”, 2021, [dostęp 10.05.2023 <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2021.1907549>].

⁴¹⁵ Tamże.

⁴¹⁶ Tamże.

prowadziło do powstania tożsamości negatywnej. Część uczestników badania jednak przyznawała się do swojej choroby, szerząc wiedzę na jej temat i walcząc o prawa dla studentów chorych przewlekle. W odczuciu badanych, pomoc udzielana przez uczelnie nie jest równomierna dla różnych rodzajów chorób i niepełnosprawności, czyli ich zdaniem uczelnia w większym stopniu udzielała wsparcia dla studentów z widoczną niepełnosprawnością i chorobą. Brak przekonania personelu akademickiego w odniesieniu do chorób przewlekłych studentów i brak możliwości jego udowodnienia może dalej utrzymywać brak wsparcia ze strony uczelni poprzez niezrozumienie, niedocenienie i nieuzasadnienie potrzeb grupy studentów chorych przewlekle.⁴¹⁷

Jedną z dobrych praktyk może być tworzenie grup samopomocowych, w których to uczniowie lub studenci mogą z podobnymi schorzeniami tworzyć wzajemną sieć wsparcia oraz społeczną identyfikację z rówieśnikami. „Silna tożsamość w obrębie grupy społecznej może przyczynić się do poprawy zbiorowej i indywidualnej samooceny oraz może poprawić wyniki studentów w szkolnictwie wyższym. Jednakże takie rozwiązanie może być negatywnie odbierane, ponieważ chorzy przewlekle, czyli uczniowie lub studenci, nie chcą przybrać statusu „Innego” w postaci negatywnej tożsamości. Czasami też zaprzeczają, że są w ogóle chorzy lub niepełnosprawni.”⁴¹⁸

Powyższe badania pokazują pewien powtarzający się schemat zbioru problemów oraz stygmatyzacji choroby przewlekłej i niepełnosprawności na uczelniach wyższych.

Badania wskazują na negatywny wpływ endometriozy na kształcenie, w szczególności na poziomie szkoły wyższej. Wiek, w którym pojawiają się dolegliwości związane z endometriozą, jest bardzo istotny w kontekście losów przechodzenia procesu edukacji takich osób, kształcenia zawodowego i aktywności zawodowej. Dziewczęta i młode kobiety mogą zmagać się z trudnościami i ograniczeniami we wczesnym okresie życia, dlatego można to określić jako poważny, ale niezauważony problem społeczny.

Dlaczego tak się dzieje? Odpowiedź nie jest prosta, ponieważ jest to niezwykle złożony problem, a nie ulega wątpliwości, że z pewnością przekaz kulturowy w sposób bezpośredni prowadzi do jego pogłębienia. Panuje zatem przekonanie, że miesiączka jest napiętnowana, kojarzona ze słabością i tabu, bo dotyczy kobiecej anatomii i kobiecych problemów zdrowotnych. Dlatego to piętno stoi na przeszkodzie do otwartej

⁴¹⁷ Tamże.

⁴¹⁸ Tamże.

rozmowy o menstruacji i objawach endometriozy. Jak podkreśla J. Gupta, współcześnie nadal dzieje się tak w środowisku szkolnym, ponieważ brak odpowiedniej edukacji dotyczącej zdrowia menstruacyjnego, gdyż wywołuje ona wstyd i lęk przed podejmowaniem rozmów w tym zakresie. Brak wiedzy wśród młodzieży o różnorodności doświadczeń miesięczkowych, silnego bólu i dyskomfortu, które mogą sugerować endometriozę, przyczynia się do powielania tego przekazu kulturowego i opóźnienia w podjęciu diagnostyki i leczenia. Wpajane wzorce zachowań i norm wobec młodych – bez względu na płeć – nakłaniają do społecznych zachowań niewspierających chore. Brak zrozumienia ze strony społeczeństwa może powodować izolację dorastających pacjentek. Takie postawy mogą również dalej rzutować na wypaczone postrzeganie swoich dolegliwości. Ponadto, dziewczęta mogą zacząć kwestionować własne rozumienie objawów i je wypaczać. Wzmacniane zwątpienie może skutkować opóźnionym szukaniem pomocy. Co istotne, uczestnicy badania stwierdzili, że pielęgniarki szkolne w większości przypadków nie są w stanie pomóc uczniom z symptomami endometriozy. Bez odpowiedniej edukacji pielęgniarki szkolne nie rozpoznają objawów choroby i mogą sugerować dziewczynkom, że wyolbrzymiają one tradycyjne objawy miesiączki. Zarówno badani „chłopcy, jak i dziewczęta stwierdzili, że opuszczanie zajęć szkolnych w wyniku silnego bólu menstruacyjnego może mieć wpływ na zdrowie psychiczne uczennic

Wobec tego, co już zostało przedstawione, wzajemne przekazywanie stygmatyzacji i tabuizacji menstruacji, ma miejsce nie tylko w szkole, ale i w rodzinie. Kobieta z bolesnymi miesiączkami, nawet jeśli wystąpiły problemy ze zdrowiem menstruacyjnym w rodzinie, uważają silny ból za normalny, ponieważ zostało to utrwalone przez kontakt z innymi osobami, które mają trudne miesiączki. Pogłębiały to w czasie adolescencji wizyty na SORze, gdzie tylko otrzymywały środki przeciwbólowe i rozkurczowe, a także były odsyłane do domu. Zalecano im zażywanie leków bez recepty i używanie termoforów. Nauczyciele również utwierdzali takie postawy, że ból podczas okresu nie powinien wzbudzać niepokoju, a także nie zachęcali do szukania pomocy ani uczennic, ani ich opiekunów.⁴¹⁹

4.7. Endometrioza a życie zawodowe

⁴¹⁹ Markovic M., Manderson L., Warren N., *Endurance and contest: Women's narratives of endometriosis*, „Health”, nr 12/2008, s. 349-67, [dostęp 30.10.2021 <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1363459308090053?journalCode=heaa>].

Tak jak w innych obszarach życia codziennego, tak i tu choroba znacząco oddziałuje na sferę zawodową i ścieżkę kariery. Te zależności przedstawiają badania⁴²⁰, wynikające z przeżywanych dolegliwości, licznych zwolnień chorobowych, co sprawiło, że osoby chore nie są w stanie pełnić własnych obowiązków zawodowych, a to z kolei niekorzystnie wpływa na sytuację zawodową. Niektóre kobiety musiały maskować swój stan zdrowia i samopoczucia ze względu na tabu okryte miesiączką czy chorobami ginekologicznymi. Swojego złego samopoczucia nie zgłaszały współpracownikom czy przełożonym, ze względu na uniknięcie oskarżeń o wykorzystywanie choroby jako wymówki do zwalniania się z pracy. Uciążliwy ból, zmęczenie, inne dolegliwości czy efekty uboczne leków przeciwbólowych uniemożliwiały wykonywanie pracy i łączyły się z czasową lub długotrwałą niezdolnością do pracy. Z kolei pracodawcy niejednokrotnie nie zapewniali odpowiednich warunków dla chorych, a także zmuszali do pracy w niepełnym wymiarze godzin lub wygaszali zatrudnienie.

Choroba poprzez swoje objawy może zaburzać rozwój kariery zawodowej oraz sprostanie wymogom związanych z wykonywaniem zawodu. 40% badanych sygnalizuje, że endometrioza ogranicza rozwój kariery, co druga doświadcza obniżonej zdolności do pracy. Ważne wydaje się zatem brak wiedzy w zakresie ograniczeń z powodu dolegliwości i zmęczenia, a także brak wypracowanych czy proponowanych sposobów dostosowania warunków pracy w celu poprawy funkcjonowania jako pracownika.⁴²¹

Nawet 66%-75% kosztów całkowitych endometriozy, to wynikające z obniżonej zdolności do pracy. To w jakim zawodzie jest zatrudniona osoba chora na endometriozę, oddziałuje na kwestię materialną, na postrzeganie i nastawienie do pracy zarobkowej oraz na dobrostan. Niechciana praca, brak możliwości jej zmiany może prowadzić do załamania stanu zdrowia – pogorszenie nastroju, silniejsze dolegliwości bólowe i przemęczenie.⁴²²

⁴²⁰ Denny E., *Women's experiences of endometriosis*, „Journal of advanced nursing”, nr 6(46)/2004.

Por. Denny E., *i never know from one day to another how i will feel”: pain and uncertainty in women with endometriosis*, „Qualitative health research”, nr 7(19)/2009.

Por. Gilmour J. A., Huntington A., Wilson H.V., *The impact of endometriosis on work and social participation*, „International journal of nursing practice”, nr 14/2008.

Por. Jones G, Jenkinson C, Kennedy S., *The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis*, „Journal of clinical nursing”, nr 25/ 2004.

Por. Seear K., *The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay*, „Social science & medicine”, nr 8(69)/2009, [dostęp 19.09.2022 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19699572/>].

Por. Seear K., *Nobody really knows what it is or how to treat it’: why women with endometriosis do not comply with healthcare advice*, „Health, risk & society”, nr 11/2009.

⁴²¹ Sperschneider M. L., Hengartner M. P., Kohl-Schwartz A., Geraedts K., Rauchfuss M., Woelfler M. M., Haerberlin F., von Orelli S., Eberhard M., Maurer F., Imthurn B., Imesch P., Leeners B., *Does endometriosis affect professional life? a matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria*, „BMJ Open”, nr 1(9)/2019, [dostęp 11.09.2020 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6340011/>].

⁴²² Tamże.

Kolejną kwestią w sferze zawodowej są relacje z pracodawcą. ze względu na częstszą konieczność korzystania ze zwolnień chorobowych, a także obniżonej efektywności zawodowej może dochodzić do negatywnych reakcji przełożonych i współpracowników, większej presji i powstania napięć. Nie bez znaczenia jest też charakter choroby – dotyczy intymnych aspektów – dlatego chore mogą czuć zakłopotanie w rozmowach o endometriozie z pracodawcą i współpracownikami ze względu na płęć. Ponadto pracownicy chorzy na endometriozę mogą spotkać się z brakiem zrozumienia czy zarzutem symulacji.⁴²³

Zwolnienia lekarskie są problematyczne zarówno dla samej chorej jak i pracodawcy. Pacjentki starają się jej nie nadużywać, na co wskazują wyniki badań, iż w ciągu ostatniego miesiąca 78,1% respondentek nie zgłosiło zwolnienia chorobowego, 8,5% od 1 do 3 dni, 3,1% od 4 do 7 dni, 2,0% od 1 do 2 tygodnie i 8,1% od 2 do 4 tygodni. W odniesieniu do dni tygodnia, to utrata czasu pracy (absencja) z powodu endometriozy wynosi od 4,4 do 7,4 godzin. Konieczność wykorzystania nieobecności w pracy w formie odbioru nadgodzin lub urlopu 1 tygodnia i więcej w ciągu roku, kiedy nie były w stanie wypełniać obowiązków zawodowych z powodu choroby. Ponadto ¼ uczestniczek badania w ciągu ostatniego miesiąca pojawiło się w pracy pomimo doświadczania silnego bólu, natomiast 89,2 % w ciągu roku. Spadek wydajności w pracy zadeklarowało 89,8% kobiet z endometriozą, a 65,1% mówiły o dużych lub bardzo dużych ograniczeniach, gdy objawy były nasilone. Co dziesiąta badana osoba wykonywała pracę w niepełnym wymiarze godzin, a 5,8% musiało całkowicie zrezygnować z pracy. Niezwykle ważne przy wyborze ścieżki zawodowej jest uwzględnienie kwestii zdrowotnych u kobiet cierpiących na endometriozę. Mając to na względzie wybierają zawód, który będzie dla nich możliwy do wykonywania w dłuższej perspektywie i zapewni stabilność finansową. Ale z drugiej strony to może utrudniać zmianę zawodu i spowodować utknięcie w niepożądanym zawodzie przez chorobę.⁴²⁴

Rekomendacje wypływające z badania wskazują na konieczność wprowadzenia praktycznych rozwiązań w miejscach pracy poprzez wdrożenie elastycznego harmonogramu, wystarczającą ilość/długość przerw, niewywieranie presji ze względu na korzystanie ze zwolnień lekarskich, dostosowanie wymagań fizycznych, dostosowanie warunków pracy do potrzeb chorej, stworzenie możliwości leżenia i bliskie

⁴²³ Tamże.

⁴²⁴ Tamże.

usytuowanie toalet. To wszystko będzie rzutowało na lepsze funkcjonowanie samej chorej jako pracownika, wzrost produktywności oraz lepsze wyniki zawodowe.⁴²⁵

4.8. Życie seksualne pacjentek z endometriozą

Sfera seksualna człowieka to intymna część jego życia, a to jak kształtuje się jego seksualność zależy od czynników fizjologicznych, psychologicznych, społecznych i kulturowych. Ogólne postępowanie lecznicze endometriozy cechuje się zasadami procedur medycznych, jak w przypadkach przewlekłych chorób zapalnych, ale dotyczy również aktywności seksualnej, a zatem ten aspekt powinien być przedmiotem zainteresowania opieki medycznej i badań nad endometriozą.⁴²⁶

Najczęstszym doświadczeniem w tej sferze życia dla chorych na endometriozę jest dyspareunia (bolesne współzycie) i oddziaływania na relacje z partnerem. W wielu przypadkach ból był odczuwalny podczas stosunku oraz kilka, a nawet kilkadziesiąt godzin po współzyciu. Ból określały chore jako „ostry”, „dogłębny”, „agonię” czy „piekący/palący”.⁴²⁷

Pacjentki stosowały różne strategie radzenia sobie w sferze seksualnej wynikające z doświadczanego bólu, czy dyskomfortu takie jak: zmiana pozycji w czasie stosunku seksualnego, przetrzymywanie bólu, zaprzestawanie współzycia lub całkowite unikanie aktywności seksualnej.

Badania ujawniły negatywny wpływ dyspeureнии na relacje intymne chorych. Opisywały, że w ich relacji pojawiło się „napięcie”, „tarcia” i „coś co obciąża” tą relację.⁴²⁸ Badane czuły się winne całej sytuacji, niedoskonałe, złym partnerem, który nie może spełnić przez endometriozę oczekiwań i potrzeb swojego partnera, przez co oni byli odrzucani lub izolowani. Uczestnicy badań, przeprowadzonych przez zespoły badawcze Deeny’ego, Fauconnier’a i Huntingtona, potwierdziły fakt, że ból podczas współzycia doprowadzał nawet do rozpadu związku. Kobiety w badaniu pod kierownictwem grupy

⁴²⁵ Tamże.

⁴²⁶ Pluchino N., Wenger J. M., Petignat P., Tal R., Bolmont M., Taylor H. S., Bianchi-Demicheli F., *Sexual function in endometriosis patients and their partners: effect of the disease and consequences of treatment*, „*Human Reproduction Update*”, nr 6(20)/2016, s. 762–774, [dostęp 17.12.2018 <https://academic.oup.com/humupd/article/22/6/762/2420607?login=false>].

⁴²⁷ Young K., Fisher J., Kirkman M., *Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research*, „*Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*”, nr 3(41)/2015, s. 225-234, [dostęp <https://srh.bmj.com/content/41/3/225.long> 08.12.2021].

⁴²⁸ Denny E., Mann C. H., *Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives*, „*BMJ Sexual & Reproductive Health*”, nr 3(33)/2007, s. 189–193.

Por. Denny E., *Women's experiences of endometriosis*, „*Journal of advanced nursing*”, nr 6(46)/2004.

Por. Denny E., *'You are one of the unlucky ones': delay in the diagnosis of endometriosis*, „*Diversity in Health & Social Care*”, nr 1/2004.

Por. Fauconnier A., Staraci S., Huchon C., Roman H., Panel P., Descamps P., *Comparison of patient-and physician-based descriptions of symptoms of endometriosis: a qualitative study*, „*Human reproduction*”, nr 10/2013.

Por. Huntington A., Gilmour J. A., *a life shaped by pain: women and endometriosis*. „*Journal of clinical nursing*”, nr 14/2005.

badawczej Deeny'ego zgłaszały problem braku komunikacji ze strony lekarzy w sprawie faktycznych symptomów choroby, dlatego że była to wstydliva i intymna informacja.⁴²⁹

Pojawiające się pewne ograniczenia czy trudności w aktywności seksualnej mogą w dużej mierze wpływać na jakość związku. Hammerli wykazał, że problemy seksualne częściej występują wśród par, w których kobieta chorowała na endometriozę. Innym przykładem badań, wartych przytoczenia to rozpoznania poczynione przez Fritzerę, którzy zaobserwowali istotne statystycznie korelacje między dysfunkcją seksualną, a wyższym poczuciem winy wobec partnera oraz obniżonym poziomem odczuwania kobiecości. Podobne badania przeprowadzili Youseflu, w których to wysnuto wniosek o znaczeniu jakości życia seksualnego w występowaniu zaburzeń lękowych i depresji. Obserwacje Graaff doprowadziły do konkluzji, iż zaburzenia nastroju i depresja były mocnymi determinantami złej jakości życia seksualnego.⁴³⁰

Wpływ na pogorszenie jakości sfery seksualnej może mieć choroba, na przykład guzy, nacieki i zrosty wywołane przez endometriozę, przeprowadzone źle operacje czy leczenie hormonalne, powodujące suchość pochwy i spadek libido. Co ciekawe aspekt bólu jest aspektem silnie wpływającym poziom zadowolenia i aktywności seksualnej. Ból może wystąpić podczas penetracji, jak i kilka, czy kilkadziesiąt godzin po współżyciu. Mogą również pojawić się plamienia lub krwawienia z pochwy. Denny i Mann (2007) stwierdzili, że u 69% kobiet dyspareunia obejmowała ból licząc w godzinach, a nawet dniach po stosunku, a „Ferrero i in. (2005) zasugerowali, że kobiety z endometriozą często cierpiały na dyspareunię podczas całego swojego życia seksualnego”. Sposoby radzenia sobie z dysperunią i jej skutkami to: odpowiednia gra wstępna, dbałość o nawilżenie pochwy podczas zbliżenia, przerwanie zbliżenia, zmiana pozycji, ograniczenie ilości odbytych stosunków oraz znoszenie bólu podczas współżycia z powodu starań o potomstwo (Denny i Mann, 2007). Zarówno analizy przeprowadzone przez Dennyego, jak i Mann (2007) oraz Jones i in. (2004) wskazują na ograniczone formy współżycia przez większość badanych, cierpiących z powodu dyspareunii. Wzmaga to problemy psychiczne, poczucie bycia kimś bezwartościowym i przekonania o własnej winie (Jones i in., 2004). Szereg badań

⁴²⁹ Mińko A., Turoń-Skrzypińska A., Rył A., Bargiel P., Hilicka Z., Michalczyk K., Łukowska P., Rotter I., Cymbaluk-Płoska A., *Endometriosis-A Multifaceted Problem of a Modern Woman*, „International journal of environmental research and public health”, nr 15(18)/2021 [dostęp 19.04.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8346111/>]

⁴³⁰ Za: Mińko A., Turoń-Skrzypińska A., Rył A., Bargiel P., Hilicka Z., Michalczyk K., Łukowska P., Rotter I., Cymbaluk-Płoska A., tamże.

(Waller i Shaw, 1995 ; Tripoli i in., 2011) donosi, że pacjentki z endometriozą i objawami bólowymi rzadziej uprawiają seks, niż te z bezobjawową endometriozą i grupą kontrolną.⁴³¹

P. Norrinno wskazuje, że badania ilościowe zrealizowane przez Ferrero i innych wykazały że nie ma żadnych istotnych różnic między badanymi z endometriozą i bez tej choroby dotyczące zadowolenia z partnera, zainteresowania i różnorodności życia seksualnego, jednakże komunikacja dotycząca sfery seksualnej była oceniana jako gorsza u osób chorych na endometriozę. Do innych wniosków doszli Denny i Man, (2007); Butt i Chesla, (2007); Fagervold, (2009) Fritzer i wsp., 2013, w badaniach opisujących endometriozę jako źródło problemów z partnerem, funkcję odpowiadającą za rozpad relacji oraz podstawę pojawienia się problemów seksualnych i dysfunkcji seksualnych. Partnerzy są uważani za główne źródło wsparcia pacjentek z endometriozą w stałym związku (Denny i Man, 2007; Butt i Chesla, 2007).⁴³²

Uczestniczki badania De Graff'a (2016) sygnalizowały dużo częściej ból podczas współżycia, wyższy poziom odczuwanego bólu chronicznego, większy poziom upośledzenia funkcji seksualnych, częstsze objawy depresji i lęku. W przeciwieństwie do wyników opublikowanych wcześniej przez De Graaf (2016), kolejne badanie udowodniło znaczny wpływ endometriozy na partnerów osób chorych. „Poczucie bezradności, frustracji, zmartwienia i złości zostały również zidentyfikowane u partnerów płci męskiej (Culley, 2017)”. Respondentki wspominały o dyspareunii, zmęczeniu, zmniejszeniu libido jako efektów leczenia hormonalnego, a ponadto wskazywały na obniżenie nastroju, duży stres i nacisk podczas starań zajścia w ciążę, krwawienie podczas i/lub po współżyciu, poczucie bycia niepełnowartościową kobietą i towarzyszące mu przekonanie o własnej nieatrakcyjności.⁴³³

Kolejne badania jednoznacznie unaoczniają wpływ endometriozy na wszystkie sfery funkcji seksualnych: pożądanie, podniecenie, orgazm, satysfakcję, ból. Aż u ¾ osób z zaawansowaną endometriozą prowadzi do dysfunkcji seksualnych i cierpienia. Pacjentki zmagające się z endometriozą niejednokrotnie doświadczają poczucia winy wobec partnera, poczucie braku atrakcyjności czy kobiecości. Osoby cierpiące na dyspareunię doświadczają poczucia winy wobec partnera, obniżenia poczucia kobiecości. W badaniu Endocost wśród kobiet w związkach dotkniętych chorobą 67% zadeklarowało istotne problemy z partnerem

⁴³¹ Culley L., Law C., Hudson N., Denny E., Mitchell H., Baumgarten M., Raine-Fenning N., *The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review*, *Human Reproduction Update*, nr 6(19)/2013, s. 625–639, [dostęp 11.10.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>].

⁴³² Norrinho P., Martins M. M., Ferreira H., *a systematic review on the effects of endometriosis on sexuality and couple's relationship*. „Facts Views Vis Obygn”, nr3(12)/2020, s. 197-205. [dostęp 31.10.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7580264/>].

⁴³³ Za: Norrinho P., Martins M. M., Ferreira H., amże.

spowodowane endometriozą (34% kobiet), a 19% kobiet uznało endometriozę za przyczynę rozrodu (w przypadku 10% kobiet. W retrospektywnym badaniu jakościowym Fagervolda 15% kobiet z endometriozą stwierdziło, że w ciągu 15 lat miały poważne problemy w związkach, a 7,7% dotyczył problem zakończenia związku z powodu objawów endometriozy”.⁴³⁴

4.9. Cykl menstruacyjny jako zjawisko biologiczne i społeczno-kulturowe

Miesiączka jest zjawiskiem fizjologicznym, którego doświadczają osoby od wieku nastoletniego do menopauzy. Charakteryzuje się comiesięcznym przepływem krwi z macicy przez pochwę co jest wynikiem złuszczenia się wyściółki macicy. Jest wywoływane przez hormony. „To fizjologiczne zjawisko jest takie samo dla dziewcząt i kobiet na całym świecie, ale różnice kulturowe wyjaśniają kontekstowe znaczenia przypisywane menstruacji i przepisy dotyczące osiągnięcia zdrowia menstruacyjnego”.⁴³⁵

Menstruacja jest naturalnie wpisana w życie prawie każdej kobiety od najmłodszych lat. Wraz z pojawieniem się pierwszej miesiączki u dziewczynki (*menarche*) zmienia się w mniejszym lub większym stopniu jej sposób życia i funkcjonowania. Sam przebieg cyklu miesięczkowego, regulowany przez zespół hormonów, jest procesem bardzo złożonym, który determinuje w znacznym stopniu funkcjonowanie kobiety, jej wygląd zewnętrzny czy emocje, a precyzując: powoduje przebudowę błony śluzowej macicy, przekształcenia środowiska pochwy, przeobrażenia gruczołu piersiowego, regulację temperatury ciała, układu krążenia i układu wegetatywnego oraz zmiany nastroju. Cykl miesięczkowy, nazywany również „cyklem menstruacyjnym” czy „owulacyjnym”, prawidłowo powinien trwać w granicach od 21 do 35 dni, w czasie którego kobieta traci ok. 30-80 ml krwi.

Pierwsza menstruacja jest także swoistym symbolem i rytuałem przeobrażenia dziewczynki w kobietę. Ten proces, zachodzący w kobiecym ciele, jest regulowany przez hormony i powoduje szereg zmian w samopoczuciu dziewczynki czy kobiety, wywołuje zestaw objawów związanych z owulacją, potocznie zwaną miesiączką. Na ogół to właśnie

⁴³⁴ Pluchino N., Wenger J. M., Petignat P., Tal R., Bolmont M., Taylor H. S., Bianchi-Demicheli F., *Sexual function in endometriosis patients and their partners: effect of the disease and consequences of treatment*, „Human Reproduction Update”, nr 6(20)/2016, s. 762–774, [dostęp 17.12.2018 <https://academic.oup.com/humupd/article/22/6/762/2420607?login=false>].

⁴³⁵ Kpodo L., Aberese-Ako M., Axame W. K., Adjuik M., Gyapong M., *Socio-cultural factors associated with knowledge, attitudes and menstrual hygiene practices among Junior High School adolescent girls in the Kpando district of Ghana: a mixed method study*, „PloS one”, nr 10(17)/2022, [dostęp 17.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9531783/>].

„okres” jest najbardziej dotkliwym doświadczeniem w całym cyklu, ponieważ przed i w trakcie menstruacji występują różnego rodzaju bóle, poczucie dyskomfortu, dolegliwości układu pokarmowego czy moczowego. To wszystko przyczynia się do odczuwania złego samopoczucia czy wahań nastroju, ponieważ łączy się ono z cierpieniem natury psychosomatycznej oraz różnymi uciążliwymi dolegliwościami.

Wyniki badań jednoznacznie wskazują, że pierwsza miesiączka jest przeżyciem wielce traumatycznym dla kobiety. Wahania hormonalne, które mogą skutkować np. zespołem napięcia przedmiesiączkowego, generują pojawienie się zachowań przyjętych społecznie za negatywne: zawroty i bóle głowy, drażliwość, nastroje depresyjne, zmęczenie⁴³⁶, co jest dodatkowo stresujące dla miesiączkującej dziewczynki czy kobiety.

Zespół napięcia przedmiesiączkowego (ang. Premenstrual Syndrome, PMS) zazwyczaj trwa kilka dni i pojawia się na tydzień przed menstruacją. Zdarzają się jednakże przypadki, gdy kobieta doświadcza PMS nawet dwa tygodnie. Zespół ten sprawia, że kobieta jest przepełniona emocjami, spięta (bez istotnego powodu), czuje się źle co miesiąc. Występujące objawy u kobiet, których jest około 150 i są niekiedy z sobą sprzeczne, zostały ujęte jako zespół napięcia przedmiesiączkowego. Ocenia się, że niemal każda kobieta choć raz w życiu doświadczyła co najmniej jednej dolegliwości.⁴³⁷ Problem może dotyczyć nawet 90% kobiet, a co druga zmaga się z trudnymi dla niej stanami emocjonalnymi: obniżeniem nastroju, stanami depresyjnymi lub lękowymi, u 57% pojawiły się myśli samobójcze.⁴³⁸

Menstruacyjne dolegliwości i problemy znacząco pogłębiają zaburzenia miesiączkowania, ponieważ mogą się one wiązać z bardzo poważnymi problemami zdrowotnymi. Większość objawów, które są spotęgowane w trakcie miesiączki, mogą świadczyć o chorobach przewlekłych z grupy endokrynologicznych, ginekologicznych czy onkologicznych. Bardzo silne bóle, czy przedłużające się czy często nadmierne krwawienia również są bardzo uciążliwe dla kobiet.

Cykl owulacyjny jest często opisywany w literaturze biomedycznej jako jednowymiarowy, biologiczny i medyczny aspekt ciała i zdrowia kobiet. Badacze nauk społecznych, w feministycznym dyskursie (jak Kissling 2006; Koeske 1983; MacPherson 1981; Peterson, Taylor 1980; Voda 1997) w różnych kulturach nadal panuje etykietyzacja

⁴³⁶ Za: Chojecka J., *Przestępczość kobiet – próba teoretycznego ujęcia zjawiska*, [w:] *Kontrowersje wokół socjalizacji dziewcząt i kobiet*, A. Matysiak-Błaszczyk, B. Jankowiak (red.), Poznań, 2016, s. 87-88.

⁴³⁷ Dąbrowska-Wnuk M., *Biopsychospołeczne aspekty cyklicznej zmienności w obszarze realizowania przez kobiety funkcji prokreacyjnych na przykładzie zespołu napięcia przedmiesiączkowego*, [w:] *Kobieta – zdrowie – ciało: perspektywa biopsychospołeczna*, A. Dworak, K. Leksy (red.), Katowice, 2014, s. 56-57.

⁴³⁸ Za: Kucewicz K., *Napięcie arcykobiece*, „Charaktery”, nr 6/2016, s. 42.

kobiet podczas wystąpienia miesiączki i istnieje silna presja wobec nich, by ukrywały, że są w trakcie „okresu”.

Główną przyczyną nakładania tabu na kobiecość, są procesy fizjologiczne (miesiączka, ciąża, poród, połóg), które zachodzą wyłącznie w ciele kobiety, podczas gdy dla mężczyzn są one niedostępne. To wszystko sprawia, że występuje u mężczyzn lęk przed innością i obcością, przed występującymi naturalnymi zjawiskami, ale sami mężczyźni postrzegają to jako anomalie, w porównaniu i odniesieniu do własnej fizjologii.

Zdaniem Małgorzaty Sachy negatywne konotacje ujawniające się wobec menstruacji, uzyskano poprzez nadanie jej wartości negatywnej - nieczystości. Jest to następstwo poczucia zagrożenia i utraty kontroli przez mężczyzn nad kobietami.⁴³⁹

Przechodząc do współczesnego sposobu przedstawiania i percypowania miesiączki w kulturze Zachodu – najczęściej są to reklamy, które mają zagwarantować dyskrecję podczas okresu, a krew menstruacyjna jest zastępowana niebieskim płynem. Nadal jest to narracja, która nie mówi o miesiączce otwarcie. Dziewczeta w sposób bezpośredni lub pośredni są uczone „etykiety miesiączkowej”. Każda miesiączkująca dziewczynka i kobieta kreują własną strategię funkcjonowania z „okresem”.

Ciekawym zjawiskiem, opisanym w amerykańskich badaniach (zlecone przez Thinx) przeprowadzonych w 2017 roku jest „*period shaming*”. Polega ono na postrzeganiu przez kobiety, że menstruacja jest czymś nienormalnym, nietypowym, wstydliwym, jest ona nie obecna w rozmowach i kulturowym przekazie. Co ważne, aż 42% respondentek doświadczyło *period shaming*, a ponad połowa odczuwała zakłopotanie z powodu przebywanej miesiączki. 44% mężczyzn przyznało się do żartów lub komentarzy wobec swoich miesiączkujących partnerek.

Bóle miesiączkowe i odczuwany dyskomfort wywołuje u kobiet potrzebę bycia samej, w izolacji. W wyniku doznawanych objawów i – pośrednio – socjalizacji to dziewczęta, bądź kobiety są skazane na przeżywanie miesiączki w osamotnieniu.

4.10. Niepłodność i bezpłodność a endometrioza

W tym miejscu należy poruszyć aspekt płodności w endometriozie, w tym problem niepłodności i bezpłodności. Płodność jest określana jako zdolność do rozmnażania się. W przypadku niepłodności Światowa Organizacja Zdrowia określa ją jako „jako niemożność zajścia w ciążę, mimo regularnego współżycia płciowego (3–4 razy w tygodniu) przez 12

⁴³⁹ Sacha M., *Ginefobia. Lęk przed kobietą w dyskursie antropologicznym i psychoanalitycznym*, Kraków 2011, s. 125.

miesiące lub więcej bez stosowania środków zapobiegawczych”.⁴⁴⁰ z niepłodnością może borykać się około 10-15% par w wieku prokreacyjnym. Samą niepłodność należy rozumieć nie tylko jako problem biologiczny, ale też społeczny. Jest ona rozpatrywana jako „brak pożądanego stanu” oraz „trudności w procesie, podczas którego ludzie stają przed wyzwaniem określenia swojej zdolności do posiadania dzieci”.⁴⁴¹ Natomiast bezpłodność oznacza „stan nieodwracalny, czyli trwałą niezdolność do splodzenia potomstwa, której nie można wyleczyć”. od niepłodności różni ją przede wszystkim fakt, że współczesna medycyna nie zna sposobu na poradzenie sobie z tym problemem. Jedyną szansą pozostaje zapłodnienie pozaustrojowe (in vitro) oraz adopcja. „W krajach rozwiniętych występuje i dominuje niepłodność pierwotna, tj. sytuacja, gdy kobieta nigdy nie była w ciąży i ma problemy z zajściem w ciążę, natomiast państwa zaliczane do krajów rozwijających się charakteryzują się wysokim wskaźnikiem występowania wtórnej niepłodności, w przypadku której problem z zajściem w ciążę dotyczy okresu poprzedzonego przynajmniej jedną ciążą. Najważniejszymi czynnikami prowadzącymi do wysokiego wskaźnika wtórnej niepłodności w krajach rozwijających się są przenoszone drogą płciową choroby oraz różnego rodzaju interwencje chirurgiczne podejmowane u kobiet w okresie poporodowym, w warunkach pozbawionych jakichkolwiek standardów sanitarno-epidemiologicznych. Leczenie niepłodności bardzo często trwa od kilku do kilkunastu lat. Czas leczenia u kobiet, liczony od momentu rozpoczęcia badań, mieści się w przedziale od 6 miesięcy do 15 lat, natomiast u mężczyzn od 6 miesięcy do 12 lat. Po pięciu latach prowadzenia badań leczenie kontynuuje jeszcze 80% par”.⁴⁴²

Jednym z niezwykle ważnych aspektów medycznych, którymi interesują się ginekolodzy, a także w znacznym stopniu dotyczących pacjentki jest niepłodność i bezpłodność. Sama endometrioza wpływa na możliwości zajścia i utrzymania ciąży. Problemy z posiadaniem własnego potomstwa mogą powodować, że chora nie będzie mogła zostać matką, co niewątpliwie wpływa na jej samoocenę i przekonanie o braku wartości. Część chorych uważa, że ich stałe związki partnerskie przechodziły kryzys przez problemy

⁴⁴⁰ Hynder W., Piskorz-Szymendera M., Zielińska A., Plagens-Rotman K., Dymek-Skoczyńska A., Ulatowska A., *Diagnostic tests in women attempting pregnancy*, „Nursing in the 21st Century”, nr 16/2017, s. 5-8, [dostęp 28.07.2021 <https://sciendo.com/it/article/10.1515/pielxxiw-2017-0032>].

⁴⁴¹ Jastrzębska J., *Psychologiczne aspekty niepłodności z perspektywy różnic międzypłciowych i uwarunkowań kulturowych*, „Fides et Ratio”, nr 1(227)/2017, s. 227-233.

⁴⁴² Koperwas M. & Głowacka M., *Problem niepłodności wśród kobiet i mężczyzn-epidemiologia, czynniki ryzyka i świadomość społeczna*, „Aspekty Zdrowia i Choroby” t. 2, nr 3/ 2018, s. 31-49.

związanymi z obowiązkami rodzicielskimi. Takie kobiety mogą uważać się za „niepełną/niekompletną” kobietę przez problemy z zajściem i utrzymaniem ciąży.⁴⁴³

Szacuje się, że 25–50% wszystkich niepłodnych pacjentek jest dotkniętych endometriozą zwłaszcza wtedy, gdy cierpią na ciężkie bolesne miesiączkowanie i odwrotnie, 30-50% wszystkich chorych na endometriozę ma niepłodność. Wskaźnik płodności zdrowych par wynosi około 15-20%, podczas gdy w przypadku par, w których kobieta ma nieleczoną endometriozę, wynosi on tylko 2-10% miesięcznie. Poczęcie również utrudnia sprawa związana z bolesnym współżyciem, ze względu że guzy, zrosty i nacieki endometriozy, zmieniają anatomię narządów rodnych, dlatego chore mają rzadsze orgazmy i unikają całkowitej penetracji. Sama macica, ale także jajniki, otrzewna i środowisko zapalne w miednicy dotknięte endometriozą wpływają na skuteczność pomyślnego poczęcia.⁴⁴⁴

4.11. Życie towarzyskie a endometrioza

Choroba pełni negatywną funkcję i wprowadza poszkodowaną osobę w nową rolę społeczną, czyli pacjenta, który może w dużej mierze ograniczyć kontakty społeczne, wyłączając się zarazem z pełnienia innych ról.

Badane kobiety zgłaszały tendencję ograniczania ich życia społecznego przez wyniszczające objawy czy konieczność przebywania w pobliżu toalety (wynikające problemy żołądkowo-jelitowe, mdłości, wymioty, problemy układu moczowego) oraz strach przed wystąpieniem bólu czy dolegliwości w miejscach publicznych. Pacjentki sygnalizowały konieczność zmiany swoich planów, przesuwaniu lub rezygnacji z ich realizacji, co skutecznie ograniczyło ich relacje towarzyskie i izolując społecznie.⁴⁴⁵

Kilkoro badaczy zajmowało się analizą wpływu endometriozy na życie społeczne chorych. Jednoznacznie badania podkreślają, że choroba oddziałuje na tę sferę życia, w zależności od badania, dotyczy to od 19 do 48% chorych (Fagervold i in., 2009 ; Fourquet i in., 2010, 2011; Bernuit i in., 2011). W badaniach autorstwa Petrelluzzi (2008) zauważono, że pacjentki borykające się z endometriozą oraz umiarkowanym przewlekłym bólem miednicy zgłaszają gorszy poziom jakości życia w funkcjonowaniu społecznym, niż grupa kontrolna. Co

⁴⁴³ Jones G., Jenkinson C., Kennedy S., *The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis*. „Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology”, nr 25/2004, s. 123–133.

⁴⁴⁴ Gruber T. M., Mechsner S., *Pathogenesis of Endometriosis: The Origin of Pain and Subfertility*, „Cells”, nr 6(10)/2021, [dostęp 4.02.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8226491/>].

⁴⁴⁵ Denny E., *Women's experiences of endometriosis*, „Journal of advanced nursing”, nr 6(46)/2004, s. 443–448.

więcej, Gilmour (2008) oraz Jones (2004) potwierdzili, że kobiety nie były w stanie pełnić swoich ról społecznych przez dolegliwości bólowe, zmęczenie, potrzebę nieskrępowanego dostępu do toalety, obawy związane z możliwością wystąpienia silnego bólu poza domem. Innym interesującym wnioskiem w tej sferze jest fakt, że pacjentki myślą, że są mniej zdolne do inicjowania relacji interpersonalnych poza domem z powodu zaabsorbowania swoim stanem, co z kolei wywołuje mniejszą pewność siebie (Jones i in., 2004).⁴⁴⁶

4.12. Strategie radzenia sobie z chorobą

Otrzymanie diagnozy chorowania na endometriozę może wystąpić w różnych okolicznościach i łączyć się z różnymi emocjami. Część osób ma zdiagnozowaną przypadkowo podczas wizyty kontrolnej u ginekologa, operacji wycięcia np. wyrostka robaczkowego lub niepłodności. Jednakże dla części pacjentek będzie to upragniona informacja, która wyjaśni wszystkie odczuwane dolegliwości. Taka wiadomość prędzej czy później uruchomi mechanizmy, mające na celu uporanie się z ową informacją, która niejednokrotnie zmienia dotychczasowe życie. Najczęściej wiąże się to ze stresem, gdy zasoby psychiczne mają pomóc w poradzeniu sobie z trudną sytuacją.

Ważnym aspektem jest to, jak postrzegana choroba, sposób percepcji wiele mówi o narracji, nadawaniu znaczeń i adaptacji w sytuacji choroby przewlekłej. Można ją określać jako zagrożenie, przeszkoda/strata, krzywda i wartość. Postrzeganie choroby w kategoriach niebezpieczeństwa towarzyszy zazwyczaj na początku, czyli tuż po otrzymaniu diagnozy. Panuje tu myślenie, które wzbudza strach o własne zdrowie i przyszłość, zmniejszając destrukcyjnie poczucie bezpieczeństwa i stabilizacji. W odniesieniu do rozumienia choroby jako przeszkody lub straty pacjent ocenia swoją sytuację życiową jako ograniczone. Stracił dotychczasowe możliwości, musiał zredukować i zmienić swoje plany życiowe. Poczucie krzywdy obejmuje doświadczenia choroby jako niesprawiedliwości. W wyniku bilansu chory ocenia, że w tym czasie wiele stracił. Ostatnia kategoria, czyli wartość, osiągnięta jest wówczas, gdy pacjent zaakceptuje chorobę i nowe okoliczności. W jej rozumieniu choroba pozwoliła odkryć większy sens, ustalić priorytety, ważne pryncypia, stała się nową możliwością rozwoju chorego.⁴⁴⁷

⁴⁴⁶ Za: Hudson N., Culley L., Law C., Mitchell H., Denny E. Raine-Fenning, N., We needed to change the mission statement of the marriage': biographical disruptions, appraisals and revisions among couples living with endometriosis, "Sociology of Health & Illness", nr 5(38)/2016, s. 721-735, [dostęp 09.09..2022 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/1467-9566.12392>].

⁴⁴⁷ Chorzela M., *Doświadczenie choroby nowotworowej jako źródło pozytywnych zmian osobowości [Malignant disease experience as a source of positive changes in personality]*. „Psychoonkologia”, nr 1/2013, s. 27.

Definicje dotyczące radzenia sobie z taką sytuacją, bazują na propozycji Folkmana i Lazarusa. W niniejszej pracy rozumie się to jako „odpowiedź jednostki mającą na celu obniżenie fizycznego, emocjonalnego i psychologicznego obciążenia, które związane jest z krytycznymi wydarzeniami życiowymi lub uciążliwościami dnia codziennego”.⁴⁴⁸

Celem radzenia sobie jest zmiana wpływu stresora na funkcjonowanie człowieka, który oddziałuje na doświadczenie. Funkcje, jakie zdaniem Folkmana i Lazarusa, spełnia radzenie sobie to instrumentalna i ukierunkowana na emocje. Pierwsza z nich polega na poprawie negatywnej relacji między wymaganiami wynikających z otoczenia, a możliwościami jednostki. Jej działanie ma na celu opanowanie stresora tak, aby ograniczyć lub usunąć jego stresujące oddziaływanie. Druga propozycja dotyczy zniwelowania napięcia i opanowania emocji, które są wynikiem zaistniałej sytuacji. Wyróżniono też trzecią funkcję, polegającą na poszukiwaniu znaczenia. Tu jednostka dzięki użyciu wartości, przekonań i celów zmienia znaczenie trudnej sytuacji, która była wywołana przez stresor. Interesującym rozróżnieniem form radzenia sobie dokonali Bilings i Moos. Opisali je jako: unikowe radzenie (np. redukcja napięcia poprzez jedzenie, lub zajęcie się innymi działaniami, by uniknąć myślenia o problemie), aktywne poznawczo (np. szukanie alternatywnych rozwiązań, określenie pozytywów sytuacji) oraz aktywne behawioralnie radzenie sobie z daną sytuacją (np. rozmowa z bliskim). Pierwsza zaliczana jest do rozwiązań skupionych na emocjach, a dwie pozostałe do radzenia skoncentrowanego na problemie. Istotne jest to, że czynniki decydujące o tym należą do zasobów wewnętrznych (cele, przekonania, wartości, osobowość) oraz zewnętrzne, czyli cechy zdarzenia (rodzaj i charakter szkody, wymagania, zagrożenia, stopień kontroli). To one mogą ułatwić lub utrudnić efektywność procesu. Aby skutecznie poradzić sobie z trudną sytuacją człowiek musi ustalić poziom własnych zasobów, rozpoznać możliwości otrzymania wsparcia od innych osób, a także właściwości wydarzenia wywołującego stres.⁴⁴⁹

Należy w tym miejscu w skrócie opisać o strategiach radzenia sobie. W tej pracy określa się ją strategią radzenia sobie ze stresem jako „stale zmieniające się poznawcze i behawioralne wysiłki, mające na celu opanowanie określonych zewnętrznych i wewnętrznych wymagań, ocenianych przez osobę jako obciążające lub przekraczające jego zasoby”.⁴⁵⁰

⁴⁴⁸ za Krok D., w *poszukiwaniu znaczenia choroby nowotworowej*, Opole 2017, s. 120.

⁴⁴⁹ Tamże, s. 120-128.

⁴⁵⁰ Sygit-Kowalkowska E., *Radzenie sobie ze stresem jako zachowanie zdrowotne człowieka –perspektywa psychologiczna*, „Hygeia Public Health”, nr 2(49)/2014, s. 203.

Strategie radzenia sobie z daną sytuacją można podzielić na nieskuteczne (nieprzystosowane) lub skuteczne (adaptacyjne) w rozwiązywaniu stresujących spraw życiowych. Nieadaptacyjne strategie mogą prowadzić do szkodliwych skutków, takich jak stres emocjonalny, podczas gdy strategie adaptacyjne zwykle prowadzą do pomyślnego rozwiązania i odpowiedniego zarządzania sytuacją. Do strategii radzenia sobie ze stresem należy zaliczyć: „aktywne radzenie sobie, planowanie, pozytywne przystosowanie i rozwój, akceptacja, poczucie humoru, zwracanie się ku religii, poszukiwanie wsparcia emocjonalnego, poszukiwanie wsparcia instrumentalnego, samodestrukcja, zaprzeczanie, wyładowywanie się, używanie alkoholu i substancji psychoaktywnych, zaniechanie działań, i obwinianie się”.⁴⁵¹ Adaptacyjna strategia radzenia sobie może być powiązana z jakością życia i symptomami choroby. Pacjenci potrafiący opanować nadchodzące zmiany życiowe i trudne wydarzenia, funkcjonują na dużo lepszym poziomie. Opieka zdrowotna może wspomóc w aktywnym radzeniu sobie z chorobą, wyposażając chorych w wiedzę o swojej chorobie, a także możliwości zmniejszania dolegliwości, poprawianiu komfortu życia. Taka forma wsparcia może poprawić parametry zdrowotne.⁴⁵²

Wiele jest typologii rozróżniające strategie radzenia sobie ze schorzeniami, jednak posługując się propozycją Carvera i współpracowników. Na potrzeby badań podjętych w dysertacji wyróżnia się następujące strategie:

- „aktywne radzenie sobie, czyli podejmowanie wysiłków i działań mających na celu usunięcie bądź ominięcie źródła stresu;
- planowanie polegające na rozważaniu sposobów zmierzenia się ze stresem oraz konkretnych działań mających na celu poradzenie sobie z sytuacją trudną;
- poszukiwanie instrumentalnego wsparcia społecznego, będącego udzieleniem pomocy; informacji dotyczących tego, co należy zrobić, by przezwyciężyć sytuację trudną;
- poszukiwanie emocjonalnego wsparcia społecznego, polegającego na otrzymywaniu dowodów sympatii bądź pocieszenia od ważnych osób;
- unikanie konkurencyjnych działań, polegające na koncentracji na aktywności mającej na celu poradzenie sobie ze stresem kosztem innych działań, w które można się zaangażować;

⁴⁵¹ González-Echevarría A.M., Rosario E., Acevedo S., Flores I., *Impact of coping strategies on quality of life of adolescents and young women with endometriosis*, „Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology”, nr 2(40)/2019, s. 138-145, [dostęp 20.10.2019 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6185815/>].

⁴⁵² Tamże.

- zwrot ku religii, czyli wzrost zaangażowania w praktyki religijne;
- pozytywne przewartościowanie sytuacji i rozwój, polegające na zmianie postrzegania sytuacji, aby zaakcentować jej korzystne strony, oraz na wykorzystywaniu sytuacji stresowej jako szansy rozwoju;
- powstrzymanie się od działania, czyli rodzaj pasywnego radzenia sobie, podczas którego nie podejmuje się prób radzenia sobie lub czeka się z rozpoczęciem działania do wystąpienia sprzyjających okoliczności;
- akceptację, tj. przyjęcie do wiadomości, że zaistniała sytuacja stresowa jest czymś realnym, wywierającym wpływ na funkcjonowanie;
- koncentrację na emocjach i ich ekspresję, mającą na celu poszerzenie świadomości emocjonalnego dyskomfortu pojawiającego się w sytuacji stresu oraz rozładowanie negatywnych odczuć;
- zaprzeczanie, czyli negowanie faktu zaistnienia sytuacji obciążającej;
- odwracanie uwagi, czyli niezauważanie negatywnych następstw stresu poprzez marzenia na jawie, sen, roztargnienie, zajmowanie się innymi sprawami;
- zaprzestanie działania, tj. niepodejmowanie działań i realizacji celów niezwiązanych bezpośrednio z sytuacją stresową;
- używanie alkoholu/narkotyków w celu uwolnienia się od działania stresora;
- poczucie humoru będące dystansowaniem się wobec zaistniałej sytuacji stresowej poprzez żarty na jej temat”.⁴⁵³

Wśród chorych na endometriozę zaobserwowano korelację pomiędzy poziomem aktywności fizycznej, odczuwaniem lęku, a rozpraszaniem uwagi i stosowaniem używek (alkohol i narkotyki) z drugim stopniem endometriozy. U osób z III stopniem zauważono zależność między aktywnością ruchową, a aktywnym radzeniem, planowaniem, akceptacją i rozproszeniem. U kobiet ze zdiagnozowaną najbardziej zaawansowaną endometriozą określono związek między strategią planowania, rozkojarzeniem a zaprzeczaniem.⁴⁵⁴

Jednym z najważniejszych aspektów zarządzania chorobą w przypadku endometriozy było uzyskanie rzetelnych informacji. Badane chciały uzyskać jak największy

⁴⁵³ Sęk H., Ziarko M., *Człowiek w sytuacji przewlekłej choroby*, „Czasopismo Psychologiczne”, t. 23, nr 1/2017, 89-90.

⁴⁵⁴ Mińko A., Turoń-Skrzypińska A., Rył A., Bargiel P., Hilicka Z., Michalczyk K., Łukowska P., Rotter I., Cymbaluk-Płoska A., *Endometriosis-A Multifaceted Problem of a Modern Woman*, „International journal of environmental research and public health”, nr 15(18)/2021 [dostęp 19.04.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8346111/>]

dostęp do informacji. Szukały je w zasobach internetu, grupach samopomocowych czy wśród ginekologów, w tym w ramach prywatnej praktyki lekarskiej. Sprzeczne informacje zwiększały poczucie niepewności, a potęgowały ją również niewystarczające informacje otrzymywane od pracowników służby zdrowia. Tylko niektóre kobiety czuły, że zostały odpowiednio poinformowane przez swoich ginekologów, a wiele z nich stwierdziło, że muszą „wyciągnąć” informacje od swoich lekarzy. Ponadto często mylą ich destrukcyjne opinie, negatywne doświadczenia i plotki innych pacjentów na blogach i forach internetowych. Niektóre kobiety najwięcej dowiedziały się o endometriozie od innych pacjentek w poczekalni, gdzie mogły wymieniać się doświadczeniami i informować się wzajemnie. Pacjentki unikały bierności, przejmowały inicjatywę, aktywnie decydując o sposobie terapii endometriozy. Inne zaznaczyły umiejętność wsłuchania się w sygnały i potrzeby swojego ciała.⁴⁵⁵

Poza leczeniem operacyjnym i hormonalnym proces przystawania do choroby wspiera leczenie psychiatryczne i terapia psychologiczna. Doświadczając takiej jednostki chorobowej jak endometrioza, nie można pominąć kwestii emocji. W aspekcie emocjonalnym większość pacjentów nigdy nie prowadziła leczenia psychologicznego (93,6%), ani psychiatrycznego (87,1%). „Wśród pacjentów korzystających z pomocy psychiatrycznej 66,3% stosowało pozytywną strategię radzenia sobie jako „skoncentrowane na problemie”, 26,9% „adaptacyjne radzenie sobie skoncentrowane na emocjach” i 6,7% nieadaptacyjne skoncentrowane na emocjach”.⁴⁵⁶

By jakakolwiek strategia mogła zostać wdrożona, to musi nastąpić etap akceptacji choroby. Wspomaga to proces przystosowania się do życia i funkcjonowania z chorobą przewlekłą.

Udowodniono, że im większa akceptacja choroby, tym lepsze przystosowania do choroby i mniejszy dyskomfort. Umiarkowana akceptacja skutków choroby może sugerować, że osoby z endometriozą częściowo oswoją się ze swoją chorobą i jej negatywnymi skutkami. Pacjenci, akceptujący swoją chorobę, odnoszą się do niej optymistycznie i lepiej ją rozumieją. Wykazują zaufanie wobec lekarzy prowadzących, aprobuje wdrożone leczenie i chętnie uczestniczą w procesie terapii. Jednym z czynników, utrudniającym radzenie sobie z chorobą przewlekłą, jest brak wystarczających środków

⁴⁵⁵ Márki G., Vásárhelyi D., Rigó A., Kaló Z., Ács N., Bokor A., *Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study*, „BMC Women's Health”, nr 20(22)/2022, [dostęp 14.01.2023 <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-022-01603-6>].

⁴⁵⁶ Donatti L., Ramos D. G., Andres M. P., Passman L. J., Podgaec, S., *Patients with endometriosis using positive coping strategies have less depression, stress and pelvic pain. Einstein (Sao Paulo, Brazil)*, nr 1(15)/2017, s. 65–70, [dostęp 07.11.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5433310/>].

finansowych, ponieważ wydatki obejmują leki, diagnostykę i leczenie niepłodności, terapie uzupełniające (psychoterapia, fizjoterapia, joga, dieta), czy produkty menstruacyjne. Inne problemy finansowe mogą się wiązać ze zwolnieniami lekarskimi, bezpłatnym urlopem, redukcją etatu, niemożnością podjęcia pracy. Przeprowadzone analizy wykazały, że sytuacja finansowa rodziny i wydatki związane z leczeniem były związane z jakością życia.⁴⁵⁷

4.13. Doświadczenia z systemem opieki zdrowotnej

Przejsie drogi obejmującej diagnostykę i leczenie wiąże się z wieloma złożonymi doświadczeniami i emocjami. Potrzeba uzyskania diagnozy i pomocy jest sytuacją trudną i stresującą, a specyficzne relacje z personelem medycznym dodatkowo dodają kolorytu tym przeżyciom. Ginekologia wiąże się z koniecznością przeprowadzania specyficznych zabiegów w strefach intymnych, dlatego u niektórych pacjentek wymaga to przełamania się, wyjścia niekiedy ze swojej strefy komfortu. Muszą zdobyć się na odwagę by móc porozmawiać z personelem medyczny, który ma przynieść ulgę i poprawę zdrowia. Zatem zachowania i postawy, ujawniane na fotelu ginekologicznym, łóżku szpitalnym czy kozetce psychoterapii, powinny wspomagać proces diagnozowania i terapii, aby łatwiej osoba chora mogła przystosować się do życia z chorobą przewlekłą.

Jak już wspomniano, opóźnienia w diagnozie (przez różne przyczyny) dotyczące rozpoznania endometriozy, mogą wynieść nawet kilkadziesiąt lat. L. Culley wskazuje, że opóźnienia diagnostyczne (okres między szukaniem pomocy a diagnozą) mogą wynieść od 3,7 (Cox i in., 2003) do 5,7 lat (Denny i Mann, 2008). Niejednokrotnie te opóźnienia wynikają z błędów popełnianych przez system opieki zdrowotnej (Denny i Mann, 2008; Nnoaham i in., 2011). Kilka badań (Cox i in., 2003; Denny, 2004, 2009; Jones i in., 2004 ; Ballard i in., 2006 ; Denny i Mann 2008; Manderson i in., 2008; Markovic i in., 2008) pokazuje, że te opóźnienia są wynikiem normalizacji objawów, odrzucania i/lub trywializowania zgłaszanych dolegliwości przez pacjentki, które czują się ignorowane. Opisane opóźnienia mogą także być efektem niewłaściwej diagnozy, przez co trafiały do niewłaściwego specjalisty. Najczęściej stawiano diagnozę zapalenia przydatków lub zespół jelita drażliwego. Braki w wiedzy z zakresu endometriozy wykazywali lekarze pierwszego kontaktu, a także powielali krzywdzące mity o chorobie i miesiączce (Cox i in., 2003; Denny, 2004; Jones i in., 2004; Denny i Mann, 2008). Otrzymanie właściwej diagnozy, wyjaśniającej

⁴⁵⁷ Bien, A., Rzońca E., Zarajczyk M., Wilkosz K., Wdowiak A., Iwanowicz-Palus G., *Quality of life in women with endometriosis: a cross-sectional survey*, „Quality of Life Research”, nr 29/2020, s. 2669-2677.

te enigmatyczne i nietypowe niekiedy symptomy dawało chorym ulgę (wiele osób okazywało niekiedy nawet rodzaj hysterii), wyzwolenie, upodmiotowienie, zanikał strach i zwątpienie (Cox i in., 2003; Denny, 2004; Huntington i Gilmour, 2005; Ballard i in., 2006; Manderson i in., 2008; Seear, 2009). Wielu badanych zgłaszało gniew skierowany w stronę lekarzy z powodu opóźnień w diagnozie i zasadności swoich dążeń dot. postawienia właściwej diagnozy (Denny, 2004; Denny i Mann, 2008).⁴⁵⁸

Wybór właściwego lekarza prowadzącego, czyli eksperta z zakresu endometriozy, jest bardzo ważny dla pacjentki, szczególnie w przebiegu dalszego postępowania leczniczego. Wiele respondentek doświadczyło niewłaściwych i negatywnych zachowań ze strony lekarzy, którzy dopuścili się zaniedbań, mając braki w wiedzy o endometriozę, co pogłębiało opóźnienia diagnostyczne nawet o kilka lat. To wzbudzało poczucie nieufności, większego lęku, wahań i spadku nastroju wśród kobiet.⁴⁵⁹

Jednym z kluczowych wniosków dotyczy objawów, które mogą być charakterystyczne dla endometriozy, gdyż nie są łatwe do rozpoznania. Lekarze pierwszego kontaktu nie wykazują skłonności do skierowania na dalszą diagnostykę, nawet jeśli uważają to za możliwe wyjaśnienie tych symptomów. Niechętnie odsyłają do ginekologa w celu rozpoznania endometriozy, zwłaszcza jeśli pacjentka jest w młodym wieku. To, co przyspiesza w otrzymaniu poprawnej diagnozy, to zgłaszana niepłodność, zaangażowanie chorej, szkolenia lub niedawno rozpoznany przypadek. Wobec tego zalecana jest współpraca między lekarzami różnych specjalności, którzy będą opracowywać wspólne krajowe wytyczne kliniczne i szkolenia.⁴⁶⁰

Pacjentki przypisują powstające opóźnienia w postawieniu prawidłowej diagnozy pracownikom ochrony zdrowia. Niejednokrotnie dochodzi do normalizowaniu bólu i objawów przez lekarzy pierwszego kontaktu, rodzinę czy znajomych. Badania również pokazują, że chore nie ufają lekarzom, ponieważ według nich nie mają wiedzy w zakresie endometriozy, a co prowadzi zarazem do braku wsparcia, opieki i właściwej komunikacji. Ten brak wiedzy lekarzy osoby chore uzasadniają również nieznaną doświadczeń wynikających z funkcjonowania z tą jednostką chorobową. Pacjentki zgłaszały błędne

⁴⁵⁸ Culley L., Law C., Hudson N., Denny E., Mitchell H., Baumgarten M., Raine-Fenning N., *The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review*, *Human Reproduction Update*, nr 6(19)/2013, s. 625–639, [dostęp 11.10.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>].

⁴⁵⁹ Márki G., Vásárhelyi D., Rigó A., Kaló Z., Ács N., Bokor A., *Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study*, „BMC Women's Health”, nr 20(22)/2022, [dostęp 14.01.2023 <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-022-01603-6>].

⁴⁶⁰ van der Zanden M, Teunissen D. A. M., van der Woerd I. W., Braat D. D. M., Nelen W. L. D. M., Nap A. W., *Barriers and facilitators to the timely diagnosis of endometriosis in primary care in the Netherlands*, „Family practice”, nr 1(37)/2020, s. 131-136, [dostęp 9.07.2021 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31414120/>].

postępowanie w zakresie diagnostyki i leczenia kierując się „mitami medycznymi”, czyli „znalezienie partnera i zajście w ciążę” lub „zastosowanie histerektomii jako metody leczonej endometriozę”. Takie „metody” leczenia wywoływały zdenerwowanie, zażenowanie czy przykrość w przypadkach, gdy ciąża była niemożliwa lub niewskazana przez wiek, seksualność, niepłodność czy problemy finansowe chorej.⁴⁶¹ Braki w wiedzy mogą obejmować informacje o patogenezie, atypowości przebiegu choroby, szerokim spektrum objawów, które są mylone z innymi zaburzeniami psychicznymi czy fizjologicznymi. To wszystko prowadzi do braku diagnozy i dużych opóźnień diagnostycznych endometriozy, a dalej do powstania poważnego problemu społecznego.⁴⁶²

Kobiety często stwierdzały, że miały powtarzające się problemy – na przykład, że przyczyna objawów wydawała się nieznana i nie zostały one zdiagnozowane. Pacjentki czuły, że lekarze nie znali choroby, co prowadziło do opóźnienia w rozpoznaniu i braku odpowiedniego leczenia. Niewystarczającą wiedzę można wykazać na kilka sposobów. Lekarze mogli ocenić objawy jako normalną miesiączkę bez sprawdzania, czy istnieją inne przyczyny. Ginekolodzy byli zirytowani, gdy kobiety wskazywały, że ich objawy są podobne do symptomów innych kobiet ze zdiagnozowaną endometriozą. W innych przypadkach postawiono błędne diagnozy. Postępowanie w sytuacji kobiet, zarówno przed, jak i po wyznaczeniu diagnozy, często opierało się na medycznych mitach. W tym połączeniu niewystarczającej wiedzy zidentyfikowano trzy tematy: normalizację bólu jako bólu menstruacyjnego, nieprawidłową diagnozę i decyzję o leczeniu na podstawie mitów medycznych. Zdaniem respondentek lekarze uznali ich ból za kwestię związaną z menstruacją i jako zjawisko normalne, stanowiące jeden z elementów biologicznego życia kobiety. Zdarzało się również, że lekarze uważali, że kobiety nie wiedziały, czym ten ból jest (nie doświadczały bólu rzeczywistego) i dlatego nie tolerowały zwykłego bólu menstruacyjnego, mimo że kobiety miały problemy z chodzeniem do toalety, współżyciem itp. Normalizacja oznaczała, że lekarze zwykle nie szukali innej przyczyny bólu. Zamiast tego często koncentrowali się na łagodzeniu objawów. Czasami zalecano zmianę stylu życia, na przykład ćwiczenia fizyczne, lekarze przepisywali tabletki antykoncepcyjne w celu zmniejszenia krwawienia i bólu, nawet bardzo młodym dziewczynkom. Niekiedy lekarze przepisywali

⁴⁶¹ Young K., Fisher J., Kirkman M., *Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research*, „Journal of Family Planning and Reproductive Health Care”, nr 3(41)/2015, s. 225-234, [dostęp <https://srh.bmj.com/content/41/3/225.long> 08.12.2021].

⁴⁶² Mińko A., Turoń-Skrzypińska A., Rył A., Bargiel P., Hilicka Z., Michalczyk K., Łukowska P., Rotter I., Cymbaluk-Płoska A., *Endometriosis-A Multifaceted Problem of a Modern Woman*, „International journal of environmental research and public health”, nr 15(18)/2021 [dostęp 19.04.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8346111/>]

środki przeciwbólowe, a czasami same kobiety musiały zasugerować rodzaj środka przeciwbólowego, który im odpowiadał. Niektóre z nich odmówiły zażywania tabletek antykoncepcyjnych, ponieważ chciały wiedzieć, co powoduje ich ból. Co za tym idzie, normalizacja prowadziła do opóźnienia rozpoznania. Jeśli po leczeniu środkami przeciwbólowymi i antykoncepcyjnymi problem kobiet utrzymywał się, lekarze szukali prostych rozwiązań i przyczyn. Lekarze nie byli jednak skłonni zaakceptować, że objawy u badanych mogą być spowodowane jakimkolwiek schorzeniem lub chorobą ginekologiczną. Ból i problem znajdowały się w jamie brzusznej, chociaż problemy mogły być również postrzegane jako psychologiczne. U niektórych kobiet zdiagnozowano depresję lub lekarz obwinał je o możliwe wczesne nadużywanie alkoholu lub innych narkotyków, infekcję lub wcześniejsze poronienie. Młode kobiety, studentki, były traktowane jako osoby, które nie dbały o własną higienę. Zalecenie porodu mogłoby zostać odebrane jako szczególnie obraźliwe. Niektóre kobiety wspominały, że lekarze zalecali ciążę jako leczenie, nawet jeśli były niepłodne. Część uczestniczek badań znalazła się w takiej sytuacji, że w ich opinii posiadanie dzieci byłoby niestosowne. Kobiety biorące udział w tych badaniach czuły, że nikt nie traktuje ich problemów poważnie, ich dyskomfort został pominięty lub całkowicie zlekceważony. Problem kobiet nie wzbudził dużego zainteresowania i nie doprowadził do dalszego poszukiwania przyczyny dolegliwości. Postawa polegała na tym, że by zażyć trochę środków przeciwbólowych i żyć według dotychczasowych reguł społecznych. Niewielu lekarzy rozumiało, że problemy z endometriozą mogą wpływać na życie społeczne i jakość życia kobiet. W postawieniu błędnych diagnoz zidentyfikowano trzy główne powody: lekceważenie problemu, brak zainteresowania problemami kobiet i niewrażliwość na sytuację kobiet. Chore uważały, że ich objawy są poważniejsze, niż bolesne miesiączki i odwoływały się do swojej historii menstruacyjnej oraz porównywały ją z sytuacją członków rodziny i przyjaciół. Najczęstszą przyczyną niezadowolenia lub złości kobiet było poczucie, że personel medyczny nie traktuje ich objawów poważnie, ponieważ ich problemy nie były traktowane jako rzeczywiste, a lekarze nie skierowali ich na dalsze badania i leczenie. Kobiety czuły się wykluczone, ponieważ podejście lekarzy polegało na tym, że pacjentki wyolbrzymiały lub wyobrażały sobie swoje objawy, takie jak „wymyślony ból” lub niski próg bólu. Pacjentki zostały poproszone, aby nauczyły się radzić sobie z bólem. Część z nich uważała, że lekarze chcieli, aby kobiety czuły, że zawiodły moralnie, ponieważ nie potrafiły poradzić sobie z bólem jak inne osoby. Kobiety, które po latach odrzucenia i normalizacji bólu zostały skierowane na badania i otrzymały diagnozę, czuły, że w końcu otrzymały

„dowody”, że mają chorobę i dzięki temu mogły omówić możliwości leczenia. Diagnoza przyniosła ulgę, a to było potwierdzenie, że mają taką chorobę i nie był to jedynie obraz imaginacji pacjentek. Jednak nawet po zweryfikowaniu schorzenia, na przykład dowodów obrazowych, lekarze mogli kwestionować, czy bóle rzeczywiście były proporcjonalne do wielkości zmian. Chore czuły, że ich objawy nie były zbyt interesujące dla lekarzy lub, jak to zostało wyrażone w badaniu, „endometrioza nie jest seksowną chorobą. Według kobiet były one niewidzialne dla aparatu zdrowia, gdy lekarze nie byli zainteresowani zrozumieniem ich oraz problemów związanych z bólem. Inni uważali, że marnują „czas” swoich lekarzy, ponieważ lekarze wierzyli, że kłopoty „są w ich głowie”. Personel medyczny wykazywał brak zainteresowania i dystans, gdy kobiety opowiadały o swoich problemach.”⁴⁶³

Stan zadowolenia pacjentek określono w badaniu I. Lukasa wśród 54,6% badanych, a 45,4% było przeciwnego zdania. Wyższy poziom zadowolenia występował u pacjentek, które były właściwie poinformowane o diagnozie. Adekwatne dostarczenie informacji podczas potwierdzenia rozpoznania choroby pozwala na lepszą adaptację w nowej rzeczywistości dla pacjentki. Poza przekazaniem informacji na czym polega choroba, istotne są też zagadnienia mające wpływ na jakość życia, leczenie bólu, płodność czy możliwości wsparcia psychicznego. „Potrzebę lepszej edukacji i informacji, w tym informacji o przyczynie i uzdrowieniu, wskazało 10,4% respondentek”. Co trzynasta kobieta poprosiła o indywidualne podejście do planu leczenia endometriozy, w tym o alternatywne leczenie i leczenie zaburzeń psychicznych, a 7% chciało, aby lekarze poważnie traktowali kobiety i ich ból. Dostarczenie odpowiednich informacji zwiększa prawdopodobieństwo zadowolenia prawie ośmiokrotnie. Ponadto poważne traktowanie problemów psychicznych i wspieranie kobiet w radzeniu sobie z bólem poprawiało satysfakcję ze wsparcia medycznego”.⁴⁶⁴

Analizując badania T. Rea według wszystkich respondentów przeżywali przez dłuższy czas niepewność w kwestii przyczyn swojego samopoczucia i stanu zdrowia. Okres jaki trwał od pojawienia się dolegliwości do rozpoznania choroby w znaczny sposób oddziaływał na życie chorych w sferze psychicznej i społecznej. Ten czas oznaczał izolację społeczną i osobistą. Poczucie niepewności, a w efekcie niepokoju wiązało się, z tym iż chorzy

⁴⁶³ Pettersson A., Berterö C. M., *How women with endometriosis experience health care encounters*, „Women's Health Report”, nr 1/2020, s. 529–542, [dostęp 16.06.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7785068/>].

⁴⁶⁴ Lukas I., Kohl-Schwartz A., Geraedts K., Rauchfuss M., Wölfler M. M., Häberlin F., von Orelli S., Eberhard M., Imthurn B., Imesch P., & Leeners B., *Satisfaction with medical support in women with endometriosis*, “PloS one”, nr 11(13)/2018, [dostęp 13.01.2023 <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0208023>].

nie mogli podjąć właściwego leczenia. Zdaniem niektórych badanych, ich złe samopoczucie wynikało z izolacji, bycia niezrozumianym oraz negatywnej opinii otoczenia.⁴⁶⁵

Aby poprawić funkcjonowanie osób z endometriozą, zarekomendowali oni postawę, wyrażającą się w poważnym traktowaniu osób chorych przez pracowników ochrony zdrowia i społeczeństwo. To ich zdaniem pomoże zrozumieć pacjentów, a także pozwoli na ich akceptację i uznanie, a ich ból nie zostanie zignorowany. Chore osoby nie chcą, by inni dociekali i uzasadniali ich plany względem posiadania potomstwa. Grupa chorych pragnie, aby stworzono terapię, która prowadziłaby do całkowitego wyzdrowienia. Apelują również o lepsze przeszkolenie pracowników medycznych, a następnie lepsze i bardziej adekwatne informowanie o chorobie i postępowaniu leczniczym. Wyrazili pragnienie, aby lekarze szukali przyczyn dolegliwości choroby i przeprowadzali dokładniejsze badania. Ich zdaniem warto zastosować holistyczne podejście względem pacjenta, łączyć główną procedurę terapii z alternatywnymi formami leczenia. Za konieczność uznali współpracę różnych specjalizacji medycyny i psychologii. Należy również komunikować o endometriozie na podstawie dowodów, gdyż chore osoby widzą potrzebę dialogu o endometriozie w sposób otwarty i powszechny, tak aby opinia publiczna miała dostęp do wielu informacji na jej temat, a sama choroba była rozpoznawana i postrzegana jako wiarygodna i zrozumiała. Trzeba również poświęcić większą uwagę na edukację obejmującą cykl miesięczkowy i tym samym wyczulić społeczeństwo, aby nie osądzano tylko chorych, tylko z powodu przechodzenia kobiecych procesów biologicznych.⁴⁶⁶

4.14. Koszty ekonomiczne i społeczne endometriozy

Koszty związane z diagnostyką i leczeniem ponoszą nie tylko pacjenci. W szerszej perspektywie do kosztów należy uwzględniać spadek związany ze zwolnieniem chorobowym, spadkiem produktywności, koszty związane z dojazdem do lekarza, środki przeznaczone do opieki nad dzieckiem.

Pierwsze szacunki dotyczące kosztów hospitalizacji pacjentek z endometriozą pojawiły się w 1991 roku, gdy wówczas roczny koszt wynosił 6597 dolarów, jedenaście lat później ten koszt był dwukrotnie wyższy – 12644 dolary. W badaniu Kunza (1995) oszacowano, że wydatki związane z pobytem w szpitalu to wysokość 2518 dolarów (90%

⁴⁶⁵ Rea T., Giampaolino P., Simeone S., Pucciarelli G., Alvaro R., Guillari A., *Living with endometriosis: a phenomenological study*, „International journal of qualitative studies on health and well-being”, nr 1(15)/2020, [dostęp 21.12.2021].

⁴⁶⁶ Jaeger M., Gstoettner M., Fleischanderl I., *a little monster inside me that comes out now and again: endometriosis and pain in Austria*. „Cadernos de saude publica”, nr 2(38)/2022, [dostęp 27.02.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35170704/>].

kosztów bezpośrednich) i leczenia ambulatoryjnego to 283 dolary (10%) wydatków bezpośrednich.⁴⁶⁷ do pogłębionych wniosków doszedł zespół Solimana, opisujący zależność, iż wraz z wiekiem chorego rosną wydatki związane z opieką zdrowotną, w wieku 40-49 lat mają wyższy średni koszt w kwocie 3171 dolarów amerykańskich, niż osoby w przedziale 18-29 lat. Wykazano również, że osoby badane cierpiące na endometriozę łożyły na opiekę zdrowotną więcej, niż grupa kontrolna. Wzrastające koszty przypadające na badaną w pierwszym roku po diagnozie wynosiły ponad 10000 dolarów w porównaniu do kosztów związanych z mięśniakami macicy – 6873 dolarów lub krwotoku miesiączkowego - 2878 dolarów w 2014 roku.⁴⁶⁸

Koszty bezpośrednie jakie ponosi gospodarka, to niewątpliwie spadek produktywności w pracy. Przyczyną obniżenia wydajności najczęściej jest ból i nasilenie choroby. W opracowaniu Nnoahama określono, że obniżona efektywność stanowi 60% całkowitej utraty wydajności pracy. Oszacowano, że roczne koszty przypadającą na jedną pracowniczkę wynosi to 208 USD w Nigerii do 23 712 USD we Włoszech.⁴⁶⁹ Aby obliczyć koszty pośrednie, zbadano ile godzin rocznie utracono w pracy przez objawy endometriozy, które równają się 19,2 – 86,4 godzinom.⁴⁷⁰

Całkowity koszt, który ponosi państwo (uwzględniając koszty bezpośrednie i pośrednie) jest znaczący, zakładając, że choroba może dotyczyć co 10 kobietę. W Australii oszacowano obciążenie ekonomiczne wywołane przez chorobę na poziomie 6,5 miliarda dolarów australijskich, co dało w przeliczeniu na osobę 20 898 dolarów w 2017 roku. To badanie również wskazało, że spadek produktywności obejmuje 83,6% całkowitych kosztów. Innym, ale równie istotnym wnioskiem jest to, że wszystkie wydatki rosły wraz z nasileniem objawów bólowych i miały wpływ na koszty produktywności. Rezultaty absencji w pracy czy małej produktywności mogą być różnie postrzegane przez pracodawcę i pracowników. Te następstwa miały różny stopień nasilenia, od utraty

⁴⁶⁷ Za: S. Simoens, tamże.

⁴⁶⁸ Soliman A. M., Surrey E., Bonafede M., Nelson J. K., Castelli-Haley, J., *Real-World Evaluation of Direct and Indirect Economic Burden Among Endometriosis Patients in the United States*, „Advances in therapy”, nr 3(35)/2018, s. 408–423, [dostęp 20.06.2021 <https://link.springer.com/article/10.1007/s12325-018-0667-3>].

⁴⁶⁹ Nnoaham K. E., Hummelshoj L., Webster P., d'Hooghe T., de Cicco Nardone F., de Cicco Nardone C., Jenkinson C., Kennedy S. H., Zondervan K. T., World Endometriosis Research Foundation Global Study of Women's Health consortium, *Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries*, „Fertility and sterility” nr 2(96)/2011, s. 366-373, [dostęp 9.10.2018 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3679489/>].

⁴⁷⁰ Simoens S., Hummelshoj L., D'Hooghe T., *Endometriosis: cost estimates and methodological perspective*, „Human Reproduction Update”, nr 4(13)/2007, s. 395–404, [dostęp 20.06.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/13/4/395/2457867?login=false>].

szans na awans, po utratę zatrudnienia lub rezygnację z niej z powodów endometriozy i/lub stresu.⁴⁷¹

Inne badanie, które obejmowało 10 państw wykazało, że u pracowników z endometriozą spowodowała utratę pracy ok. 6,4 godziny na tydzień z powodu spadku produktywności i 4,4 godziny na tydzień z powodu nieobecności, co oznacza, że dla USA stanowi to obciążenie na 3200 dolarów rocznie z powodów absencji i 14800 dolarów przez obniżenie efektywności w 2014 roku na pracownika.⁴⁷²

Pierwsza próba leczenia bólu związanego z endometriozą zaleca doustne tabletki antykoncepcyjne i niesteroidowe leki przeciwbólowe. Gdy leczenie nie przynosi poprawy zdrowia chorej, wówczas stosuje się opioidy. Przy długotrwałym bólu stanowi to stałe obciążenie dla budżetu domowego. Chore na endometriozę najczęściej zażywają „metadon, fentanyl, oksykodon, kodeinę, morfinę, hydromorfon, oksymorfon, meperydynę, opium, hydrokodon i tramadol”.⁴⁷³

Należy zauważyć, że koszty dla społeczeństwa obejmują nie tylko rozpoznanie choroby, zabiegi chirurgiczne, leki, leczenie niepłodność, ale także koszty ewentualnego niedostatecznego i nietrafionego leczenia, czy opóźnionej diagnozy.⁴⁷⁴

4.15. Stan wiedzy o endometriozie chorych i personelu medycznego

Jeden z aspektów decydujących o tym jak będzie odbierane doświadczenie choroby przewlekłej, to stan wiedzy na jej temat. W przypadku endometriozy 95,7% badanych znało termin „endometrioza”; 92,9% kobiet wskazało, że jest to choroba przewlekła; 84,2% było świadomych jej negatywnego wpływu na jakość życia; a 36,8% poprawnie określiło występowanie tego schorzenia. Najczęściej wskazywanymi przez populację objawami endometriozy były niepłodność i bolesne miesiączkowanie (odpowiednio 75,8% i 68,1%). Problematyczne oddawanie moczu i bolesne wypróżnianie nie były przypisane przez

⁴⁷¹ Armour M., Lawson K., Wood A., Smith C. A., Abbott J., *The cost of illness and economic burden of endometriosis and chronic pelvic pain in Australia: a national online survey*, „PLoS One”, nr 10(14)/2019, [dostęp 29.05.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6786587/>].

⁴⁷² Soliman A. M., Surrey E., Bonafede M., Nelson J. K., Castelli-Haley, J., *Real-World Evaluation of Direct and Indirect Economic Burden Among Endometriosis Patients in the United States*, „Advances in therapy”, nr 3(35)/2018, s. 408–423, [dostęp 20.06.2021 <https://link.springer.com/article/10.1007/s12325-018-0667-3>].

⁴⁷³ Chiuve S. E., Kilpatrick R. D., Hornstein M. D., Petruski-Ivleva N., Wegrzyn L. R., Dąbrowski E. C., Velentgas P., Snabes M. C., Bateman, B. T., *Chronic opioid use and complication risks in women with endometriosis: a cohort study in US administrative claims*, „Pharmacoepidemiology and drug safety”, nr 6(30)/2021, s. 787-796, [dostęp 18.01.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8251707/>].

⁴⁷⁴ Simoens S., Hummelshoj L., D'Hooghe T., *Endometriosis: cost estimates and methodological perspective*, „Human Reproduction Update”, nr 4(13)/2007, s. 395–404, [dostęp 20.06.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/13/4/395/2457867?login=false>].

większość jako objawy endometriozy: co oznacza „bardzo wierzę, że to nie jest objaw endometriozy”, podało odpowiednio 38,7% i 42,9%. Źródło wiedzy o endometriozie badane kobiety zadeklarowały: Internet (90,5%), lekarzy (57,9%), artykuły medyczne (32,3%) oraz przyjaciół i krewnych (25,8%). 95,6% odpowiedziało, że problem endometriozy nie jest wystarczająco poruszany i powinien częściej pojawiać się w mediach.⁴⁷⁵ Inne badanie ujawnia trend, iż wiedza o endometriozie jest niższa u mężczyzn, niż u kobiet. 91% kobiet słyszało o schorzeniu zwanym endometriozą, a 69% było w stanie zidentyfikować macicę jako narząd rodny, z którego pochodzi. Dla porównania o chorobie słyszało 57% mężczyzn, a tylko 39% było w stanie zidentyfikować narząd pochodzenia. Poproszeni o wybór spośród potencjalnych etiologii bólu miednicy, zespół napięcia przedmiesiączkowego był najczęstszą odpowiedzią wśród mężczyzn (39%), podczas gdy kobiety najczęściej wybierały endometriozę (67%). Spośród respondentów płci męskiej 57% (w porównaniu do 22% kobiet) przyznało, że nie ma pojęcia, jakie były objawy endometriozy, a kolejne 55% (w porównaniu z 26% kobiet) nie potrafiło zidentyfikować jednej opcji leczenia tej choroby. Badanie to pokazuje, że znaczna część ogółu społeczeństwa ma ograniczoną wiedzę na temat endometriozy lub nie ma jej wcale. Zidentyfikowano znaczną dysproporcję płci w świadomości społecznej na temat typowych objawów endometriozy, które mogą przyczyniać się do izolacji społecznej wielu kobiet z tą chorobą. Dodatkowo ograniczona wiedza o endometriozie jako potencjalnej przyczynie bólu miednicy może skutkować opóźnieniami związane z rozpoznaniem odnotowanego przez wiele innych grup. W badanej populacji wiedza na temat endometriozy była dodatnio skorelowana z corocznym kontaktem z lekarzem, poziomem wykształcenia, zatrudnieniem w zawodach medycznych oraz narażeniem respondenta na osoby z tą chorobą. Wyniki wiedzy były najwyższe wśród kobiet, które zgłosiły osobistą diagnozę endometriozy lub kobiet deklarujących powiązanie z osobami cierpiącymi na tę chorobę.⁴⁷⁶

Kolejne przeprowadzone analizy potwierdziły silną potrzebę, pragnienie tworzenia i rozpowszechniania źródeł, zawierających fakty o endometriozie wśród społeczeństwa, przedstawicieli systemu edukacji – w szczególności w gronie nauczycieli, pracodawców i członków rodziny. Osoby chore mogą apelować z tego względu, iż były

⁴⁷⁵ Kotowska M., Urbaniak J., Fałęcki W. J., Łazarewicz P., Masiak M., Szymusik I., *Awareness of Endometriosis Symptoms- A Cross Sectional Survey among Polish Women*, „International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 18/2021, [dostęp 4.09.2022 <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/18/9919>].

⁴⁷⁶ Shah D. K., Moravek M. B., Vahratian A., Dalton V. K., Lebovic D. I., *Public perceptions of endometriosis: perspectives from both genders*, „Acta obstetrica et gynecologica scandinavica”, nr 5(89)/2010, s. 646-649, [dostęp 26.10.2021 <https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3109/00016341003657900>].

niezrozumiane przez ich otoczenie. Wiedza u osób które nie zetknęły się osobiście z przypadkiem chorej jest adekwatnie niższa u obu płci.

4.16. Narracja o endometriozie w opinii chorych

Prowadzone rozmowy z osobą cierpiącą na endometriozę, jak i jej sposób postrzegania przez pryzmat choroby zależny jest od formy i tonu narracji pacjentki. Doświadczenia kobiet z endometriozą zwracają uwagę na wyzwania biomedyczne i społeczne, przed którymi stoją.

Konstruowanie narracji jest jednym z kluczowych sposobów zrozumienia jak jednostka buduje swój system postrzegania rzeczywistości. Dzięki niej nadają sens swoim przeszłym doświadczeniom, ale również przekazują doświadczenia innym. To w jaki sposób używany jest dobór tematów, treści, stylu, kontekstu, czy forma snucia opowieści mówi o tym jak ludzie rozumieją znaczenia ważnych wydarzeń życiowych, społecznych o czy kulturowe konteksty, które są ramą ich przeżyć.⁴⁷⁷

Gdy pojawia się choroba przewlekła, zmusza ona pacjenta do znalezienia sensu, przeciwstawienia się bierności i nawiązania relacji z innymi osobami znajdującymi się w podobnych okolicznościach. Aby to uzyskać, chory może zaznaczać niektóre wydarzenia związane z chorobą, a inne pominąć, selektywnie interpretować powody i następstwa zdarzeń, pojawiające się w narracji chorobowej (Habermas i Bluck, 2000, McAdams, 1996, McLean, 2007, Singer, 2013).⁴⁷⁸

W tym miejscu warto przyrzeć się zaproponowanej przez A. Franka klasyfikacji typów opowieści o chorobie:

- narracja restytucyjna - używana głównie przez lekarzy i personel medyczny. Mowa jest tu o odzyskiwaniu zdrowia, jednostka która przezwycięża chorobę. Składa się z trzech części: opisy cierpienia fizycznego i społecznych zaniedbań, poszukiwanie remedium i działania naprawcze wraz z przywróceniem komfortu psychicznego. Częściej są to opowieści o pacjentach niż opowieści pacjentów.

⁴⁷⁷ Gibbs G., *Analizowanie danych jakościowych*, Warszawa 2015, s. 108.

⁴⁷⁸ Marschall H., Hansen K. E., Forman A., Thomsen D. K., *Storying endometriosis: Examining relationships between narrative identity, mental health, and pain*, "Journal of Research in Personality", nr 91/2021, [dostęp 12.11.2022 <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0092656620301513>].

- narracja chaotyczna – brakuje w niej prowadzenia fabuły czy uporządkowania wydarzeń, pojawia się lista złych rzeczy, które nie będą nigdy lepsze. Sygnalizuje utratę kontroli, a lek nie jest w stanie pomóc.
- narracja podróżna – pojawia się tu snucie fabuły, narrator ma kontrolę nad opowiadanymi wydarzeniami. Porównuje się ją do podróży, w której pojawiają się punkty wyjścia (rozpoznanie choroby), przejście inicjacji (fizyczne, umysłowe i społeczne cierpienie i doświadczenia, które mają wpływ na chorego) i powrót (osoba jest już zdrowa, ale nadal odczuwa piętno choroby). Frank podkreśla, że narrator przemawia do swoich słuchaczy nowym tonem, wnika w swoje doświadczenie, chce, że by zadziało się to również z udziałem słuchaczy.⁴⁷⁹

Z bardziej interesujących badań w literaturze przedmiotu przez grupę N. Markovica w którym wyodrębniły się dwa typy narracji: „wytrzymałość” i „rywalizacja/pojedynek” Dominującą była w początkowych fazach choroby narracja o wytrzymałości, ale z upływem czasu narracja rywalizacyjna coraz bardziej wzmacniała swą pozycję. Różnica w obu rodzajach narracji dotyczyła interpretacji objawów przed udaniem się po pomoc medyczną, ich reakcja na wieść o chorobie i możliwościach leczenia, a także strategii radzenia sobie z chorobą w późniejszym czasie. Cechy charakterystyczne dla narracji „wytrzymałość” to: opóźnione zgłoszenie się do lekarza, wstępna akceptacja chorej informacji od lekarza o braku jakichkolwiek nieprawidłowości. Może to być warunkowane przez niski stan wiedzy o zdrowiu menstruacyjnym czy kulturowym wzorcem płciowym. Natomiast cechy właściwe dla narracji rywalizacyjnej to: wysokie prawdopodobieństwo wiary w doświadczanie nieprawidłowych miesiączek, bardziej bolesne, niż normalne, odrzucenie oceny personelu medycznego o źródłach bólu, które według sugestii są bardziej natury psychicznej, niż somatycznej, a po rozpoznaniu choroby pacjentka otrzymuje opiekę holistyczną, kontrolując aktywnie proces leczenia.⁴⁸⁰

Wiele uczestniczek badania założyło, że doświadczanie bólu i trudnych menstruacji są tożsame z odczuciami innych kobiet. W opisywanym badaniu wytrzymałość była rozumiana jako normy społeczne i rodzinne, które przekonywały je to twierdzenia, że odporność w tych

⁴⁷⁹ Gibbs G., *Analizowanie danych jakościowych*, Warszawa 2015, s. 125-126.

⁴⁸⁰ Markovic M., Manderson L., Warren N., *Endurance and contest: Women's narratives of endometriosis*, „Health”, nr 12/2008, s. 349-67, [dostęp 30.10.2021 <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1363459308090053?journalCode=hea>].

kwestiach jest normalna, ale również do akceptacji „sugestii specjalistów”, nawet jeżeli przeczyło to ich subiektywnym przeżyciom. Natomiast narracja „konkursu” charakteryzowała się tym, że komunikacja z lekarzami był nieefektywna, ich przedstawiane objawy i obawy były lekceważone.⁴⁸¹

Choroba wpływa na kształtowanie się tożsamości osoby chorej, ponieważ modyfikacje tożsamościowe wywołane chorobą są jednym z etapów. Dlatego należy mówić o narracjach choroby, ponieważ to doświadczenie oddziałuje na tożsamość i biografię człowieka. W jej skład wchodzi: znaczenie (jakie jest nadawane chorobie przez pacjenta) oraz interpretacja przeżyć bycia chorym. „Arthur Kleinman opisuje doświadczenie choroby, jako odbicie osobistego doświadczenia życia. Z tej perspektywy, narracja choroby to historia, którą pacjent opowiada oraz którą interpretują i opowiadają z własnego punktu widzenia inni. Ma to służyć nadaniu spójności wyróżniającemu się wydarzeniu, jakim jest choroba oraz nadanie sensu długotrwanie utrzymującemu się doświadczeniu cierpienia. Linie fabuły, metaforyczny rdzeń i urządzenie struktury narracji choroby zależy od modeli kulturowych i osobistych – odpowiadających za zorganizowanie doświadczeń w sposób znaczący oraz za adekwatne przekazywanie tych znaczeń. Narracje osobiste nie tylko odzwierciedlają doświadczenie choroby, ale także przyczyniają się do odczuwania i przeżywania symptomów, skutków wywołanych przez chorobę”. Narracje choroby przyczyniają się do zrozumienia samego doświadczenia cierpienia. Są one szczególnie pomocne przy zrozumieniu, jak ludzie doświadczają choroby, jakie znaczenie jej nadają, a także w jaki sposób wprowadzają ją do swojej tożsamości. „Hyden wyróżnia pięć zastosowań narracji choroby:

1. Przekształcenie wydarzeń związanych z chorobą i zbudowanie świata choroby,
2. Odbudowanie swojej historii życia w przypadku chorób przewlekłych,
3. Wyjaśnienie i zrozumienie choroby,
4. Forma interakcji strategicznych w nawiązaniu do dochodzenia lub projektowania swojej tożsamości,
5. Przekształcenie choroby ze zjawiska osobistego do zjawiska społecznego”.

⁴⁸¹ Tamże.

Rozdział 5 Metodologiczne podstawy badań własnych

5.1. Metody jakościowe i ich cechy konstytutywne - charakterystyka

Istnieją dwa sposoby postępowania badawczego w naukach społecznych: ilościowy i jakościowy. Według T. Bauman badacz wybierając metody ilościowe, kieruje się założeniami filozofii pozytywistycznej, które oznaczają, że istnieje świat obiektywny, możliwy do zmierzenia, ocenienia, opisanego i poznania za pomocą precyzyjnych narzędzi. Decydując się na drugi model, który jest mniej dokładny i klarowny, naukowiec musi być przekonany o pewnych własnych ograniczeniach – jego wiedza i sposób percepcji świata są subiektywne. Jak konstatuje dalej autorka, aby osiągnąć zamierzony cel, czyli zauważyć wcześniej niedostrzegane kwestie w badanym obiekcie, badacz musi posługiwać się „miękkimi i elastycznymi narzędziami”. Za pomocą owych narzędzi eksplorator jest w stanie lepiej uchwycić perspektywę badanego przedmiotu badań, zachowując wielowarstwowość punktu widzenia, ponieważ dociera głębiej w obranym obiekcie czy zjawisku.⁴⁸²

W latach sześćdziesiątych XX wieku nastąpił rozłam pomiędzy podejściem jakościowym a ilościowym. Zwolennicy badań ilościowych pozbawili badania jakościowe ich dotychczasowego wysokiego miejsca, umniejszając ich znaczenie. W odpowiedzi badacze jakościowi wzmocnili i rozpowszechnili paradygmat humanistyczny o cechy subiektywizmu i interpretatywizmu w badaniach społecznego życia człowieka.⁴⁸³

Obrazowo U. Flick uwidacznia różnice w obu podejściach. Badania ilościowe mają na celu wyodrębnienie uwarunkowań i efektów ustalonych teoretycznych związków oraz opatrywanie informacji ilościowych zjawisk pozwalających na uogólnienie wyników. Tymczasem postępujące nagle i nieprzewidywalne zmiany społeczne „stawiają ciągle badaczy społecznych wobec nowych kontekstów i perspektyw”, gdzie stare dedukcyjne metody nie spełniają swej funkcji, należy zmienić i poszerzyć strategię – zatem „badanie wymaga nieustannego wykorzystywania strategii indukcyjnych zamiast wychodzenia od teorii i ich testowania”.⁴⁸⁴

⁴⁸² Bauman T., *Strategie jakościowe w badania pedagogicznych*, [w:] *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, T. Pilch. T. Bauman (red.), Warszawa 2001, s. 268.

⁴⁸³ Denzin N. K., Lincoln Y. S., *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych*, [w:] *Metody badań jakościowych T. 1*, Warszawa 2009, s. 20.

⁴⁸⁴ Flick U., *An introduction to qualitative research*, London 2002, s. 2-3.

Badania jakościowe mają źródło w etnografii, jednak szybko rozpowszechniły się wśród innych nauk społecznych, nauk o zachowaniu, nauk pedagogicznych, pracy socjalnej i komunikacji, nauk politycznych, historii, ekonomii, medycyny, pielęgniarstwa.⁴⁸⁵

Samo słowo „jakościowe” skupia uwagę na właściwości obiektów, procesach i znaczeniach, które jak N. K. Denzin i Y. S. Lincoln podkreślają, nie da się zweryfikować eksperymentami i zmierzyć w wymiarze ilości, wielkości, częstotliwości i intensywności. Badacze tak zorientowani poszukują odpowiedzi na pytania, w jaki sposób jest konstruowane społeczne doświadczenie i przypisywane mu znaczenie. Badacze jakościowi są blisko związani z obiektem badań, eksponując aspekt naturalnych uwikłań badań w wartościach.⁴⁸⁶

Analizę jakościową zdaniem J. Sztumskiego stosuje się do analizy treści statystycznych, które nie kwalifikują się do analizy ilościowej. Reasumując, metody jakościowe wykorzystuje się podczas badań różnorodnych dokumentów, które są przedmiotem zainteresowania nauk społecznych oraz pozyskania danych empirycznych pochodzących z wywiadów, obserwacji nie dających się uzyskać w inny sposób. Informacje z badań jakościowych odnoszą się do powszechnych zdarzeń, procesów i zjawisk mających miejsce w naturalnym środowisku – jak podkreślają M. B. Miles i A. M. Hubermann. Metody jakościowe umożliwiają zrozumienie nowych, niejasnych i ukrytych faktów, osadzonych w specyficznym przypadku, tzn. bardzo wyraźne, wydzielone oraz ukazujące okoliczności i znaczenia. Charakter informacji jakościowych jest uniwersalny, prezentujący złożoność kontekstów i jego holistyczny obraz wraz z jego przyczynami.⁴⁸⁷ Dalej, jak konstatują autorzy, analiza danych jakościowych pozwala na ustalenie całego mechanizmu i przebiegu zjawiska uwzględniając wymiar czasowy.⁴⁸⁸

Analiza jakościowa ma zazwyczaj na celu według G. Gibbsa rozszerzanie zbiorów danych, powiększania ich gęstości i głębokości. Zmierzają one do tworzenia nowych teorii i proponowania nowych wyjaśnień pewnych zjawisk.⁴⁸⁹

N. K. Denzin i Y. S. Lincoln zaznaczają, że definicja badań jakościowych może oznaczać co innego w każdym okresie historycznym, ale musi uwzględniać swoją złożoną historię. Autorzy sformułowali następującą definicję badań jakościowych: „jest usytuowana aktywnością, która umieszcza obserwatora w świecie. Składa się z zespołów

⁴⁸⁵ Denzin N. K., Lincoln Y. S., *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych*, [w:] *Metody badań jakościowych T. 1*, Warszawa 2009, s. 20.

⁴⁸⁶ Tamże, s. 34.

⁴⁸⁷ Za: Cudowska A., *Metodologiczne konteksty orientacji życiowych współczesnych studentów*, Białystok 1999, s. 58.

⁴⁸⁸ Za: Cudowska A., tamże, s. 48.

⁴⁸⁹ Gibbs G., *Analizowanie danych jakościowych*, Warszawa 2015, s. 24-26.

interpretatywnych, materialnych praktyk, które czynią świat widzialnym. Praktyki te przekształcają świat. Przeobrażają go w serie reprezentacji, takich jak notatki terenowe, wywiady, rozmowy, fotografie, nagrania i własne uwagi. Na tym poziomie badania jakościowe to interpretatywne, naturalistyczne podejście do świata. Oznacza to, że badacze jakościowi badają rzeczy w ich naturalnym środowisku, próbując nadać sens lub interpretować zjawiska przy użyciu terminów, którymi posługują się badani ludzie”. Ich zdaniem zajmują się gromadzeniem, wykorzystaniem do analiz różnorodnych materiałów empirycznych: studium przypadku, wywiadów, biografii, osobistych doświadczeń, introspekcji, twórców i tekstów kulturowych, materiałów obserwacyjnych, historycznych, związanych z relacjami międzyludzkimi i materiałów świadczących o codzienności problematycznych okresach w życiu człowieka. Analogicznie badacze jakościowe wykorzystują wiele powiązanych z sobą praktyk, które umożliwią poznanie przedmiotu badań.⁴⁹⁰

Podobną propozycję przytaczają C. Nelson, P. A. Treichler i L. Grossber, którzy podkreślają, iż badania jakościowe są „dziedziną interdyscyplinarną, transdyscyplinarną i czasami kontrdyscyplinarną. Przecina nauki humanistyczne, społeczne i przyrodnicze. Jest wieloma rzeczami równocześnie”.⁴⁹¹

Rozwój badań jakościowych doprowadził do przez naukowców różnych paradygmatów, w których są one uprawiane. Jednakże nadal badania jakościowe mają wspólne atrybuty, które odróżniają je od badań ilościowych. Jednym z nich jest przedmiot prowadzonych weryfikacji naukowych, czyli wszelkie przeżycia dotyczące „ocen, wartości, przeżyciami”, które określa charakter indywiduum, odrębności jednostki.⁴⁹² Kolejną właściwością podejścia jakościowego to znaczenie badacza, który poza kontrolowaniem przebiegu procesów badawczych również w nich współuczestniczy. Bauman wskazuje, że badacz w kontekście jest paralelny do osoby badanej, tzn. poznaje interesującego go zjawisko i rzeczywistość – odbiera i weryfikuje uzyskane informacje przez soczewkę swojej wiedzy i doświadczeń (o charakterze subiektywnym).⁴⁹³ Ostatnia wymieniona cecha dotyczy ograniczony obszar prowadzonych weryfikacji empirycznych – badanie obejmuje fragmentaryczny wycinek rzeczywistości – bada się małą liczbę przypadków, po to by poznać możliwie jak najdogłębniej interesujące zjawisko (które wykracza poza ramy

⁴⁹⁰ Denzin N. K., Lincoln Y. S., *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych*, [w:] *Metody badań jakościowych T. 1*, Warszawa 2009, s. 23.

⁴⁹¹ Za: Denzin N. K., Lincoln Y. S., tamże, s. 29.

⁴⁹² Bauman T., *Podstawowe założenia badań jakościowych* [w:] *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, T. Pilch. T. Bauman (red.), Warszawa 2001, s. 277-278.

⁴⁹³ Także, s. 286.

mierzalności i obiektywności) przez badacza, a nie uda się to uzyskać metodami ilościowymi.⁴⁹⁴

Triangulacja poza użyciem metody wielokrotnej weryfikacji danych jest jedną z najczęściej wykorzystywanych metod – jak podkreśla T. Wieczorek, - która, będzie pewnym rodzajem zabezpieczenia przed ryzykiem błędnej interpretacji danych.⁴⁹⁵ Triangulacją nazywa R. E. Stake „proces stosowania wielu perspektyw w celu wyjaśnienia dlaczego znaczenia oraz zweryfikowania powtarzalności jakiejś obserwacji czy interpretacji”.⁴⁹⁶ Zastosowanie triangulacji w podejściu jakościowym pozwala na głębszą analizę, poznanie i szersze zrozumienie badanego zjawiska. Połączenie wielu metod, materiałów badawczych, perspektyw i obserwatorów stanowi strategię kumulacji rygoru, rozmachu, złożoności, bogactwa i głębokości każdego badania, które czynią je bardziej zrozumiałym.⁴⁹⁷ Co ważne, to podejście nie przedkłada żadnej praktyki metodologicznej ponad inne, a żadna metoda czy praktyka nie może być wyżej postawiona ponad innymi. Stanowi to obszar dyskursu lub dyskusji, gdyż nie ma własnej teorii i paradygmatu. Zwolennicy tego podejścia stosują następujące środki: analizę semiotyczną, narracyjną, treści, dyskursu, archiwalną, fonemiczną, statystyki, liczby, tablice i grafiki.⁴⁹⁸

W tej pracy przyjmuje się taką definicję badań jakościowych: „sposoby diagnozowania i analizowania zjawisk w ich kontekście historyczno–społecznym i podmiotowym wykorzystując m. in. podejście fenomenologiczne i hermeneutyczne”.⁴⁹⁹

N. K. Denzin, Y. S. Lincoln, Badania jakościowe należy uznać za samodzielną dziedzinę badawczą. Ten termin z jednej strony przenika przez różne dziedziny, dyscypliny, a z drugiej łączy skomplikowane, wieloaspektowe, ale powiązane ze sobą zagadnienia i założenia. Mieszczą się w nim paradygmaty funkcjonalistyczne, pozytywistyczne, postfunkcjonalistyczne, postpozytywistyczne, postrukturalistyczne i inne, które dotyczą kulturowych i interpretacyjnych badań.⁵⁰⁰

M. Staś–Romanowska wyjaśnia, iż celem takiego poznania empirycznego nie jest tylko określanie i wyjaśnianie szeregu powiązań przyczynowo-skutkowych, zależności między

⁴⁹⁴ Tamże, s. s. 277.

⁴⁹⁵ Wieczorek T., *Triangulacja metod w badaniach społecznych*, „Zagadnienia Społeczne 1”, nr 1/2014, s. 18-19.

⁴⁹⁶ Stake R. E., *Jakościowe studium przypadku*, [w:] *Metody badań jakościowych, T. 1*, N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.), Warszawa 2009, s. 640.

⁴⁹⁷ Flick U., *An introduction to qualitative research*, London 2002, s. 226-229.

⁴⁹⁸ Denzin N. K., Lincoln Y. S., *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych*, [w:] *Metody badań jakościowych T. 1*, Warszawa 2009, s. 28.

⁴⁹⁹ Milerski B., Śliwowski B., *Pedagogika. Leksykon PWN*, Warszawa 1999, s. 90.

⁵⁰⁰ Denzin N. K., Lincoln Y. S., *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych*, [w:] *Metody badań jakościowych T. 1*, Warszawa 2009, s. 21.

faktami, ale przede wszystkim zrozumienie opisywanych zjawisk, procesów, doświadczeń, wydarzeń itd.⁵⁰¹

Metody badań jakościowych są zaczerpnięte z koncepcji fenomenologii, hermeneutyki, i interakcjonizmu symbolicznego.⁵⁰²

Do właściwości wyróżniających metody badań jakościowych od ilościowych w opinii R. G. Burgessa należą: podstawowe, a zarazem kluczowe narzędzie jakim jest sam badacz, który przebywa w środowisku naturalnym badanego obiektu; elastyczność badań, które w razie pojawienia się nowych potrzeb czy możliwości można zmodyfikować i dostosować do zaistniałych warunków; przedmiotem badań są procesy, sytuacje społeczne i przypisywane im znaczenia oraz gromadzenie materiału badawczego i analiza zachodzi w tym samym czasie.⁵⁰³

Podczas prowadzenia badań jakościowych ujawnia się holistyczność perspektywy badanego fenomenu, którą w przypadku niniejszej dysertacji można osiągnąć poprzez zastosowanie: szacunku wobec unikatowości i wyjątkowości biografii badanych, okazywanie zaufania i poważania wobec badanych, całkowite usunięcie przymusu, wymagań, nakazów i zakazów wobec badanych, negocjowanie i dookreślanie poszczególnych etapów procesu badawczego, poszanowanie okazywanych emocji i przeżyć, postrzeganie ich jako naturalne oblicze natury ludzkiej, wstrzymanie się od wydawania ocen, opinii i sądów, postawy okazującej wsparcie i akceptację, otwartą i jasną komunikację, podawanie wszystkich informacji w sposób zrozumiały dla badanego.⁵⁰⁴

W związku z powyżej przedstawionymi cechami badań w paradygmacie jakościowym zasadnym jest podjęcie we wzmiankowanym nurcie badań własnych dotyczących doświadczeń endometriozy jako choroby przewlekłej w biografiach studentek. Przyjęcie jakościowego postępowania badawczego pozwoli na uzyskanie takich informacji, które są kluczowe dla podjętej problematyki: uzyskanie informacji dotyczących doświadczenia życiowego w kontekście endometriozy, związanych z nimi strategiami funkcjonowania, doznań, emocji, nastawienia, oczekiwań, ustalenie wybranych znaczeń i interpretacji związanych z gruczolistością nadawanych przez badane. Tak jak eksponują T. Pilch i T. Bauman głównym celem podjętych badań jest szczegółowe poznanie

⁵⁰¹ Staś-Romanowska M., *Psychologiczne badania narracyjne jako badania jakościowe i ich antropologiczne zaplecze*, [w:] *Narracja. Teoria i praktyka*, B. Janusz, K. Gdowska, B. de Barbaro (red.), Kraków 2008, s. 65.

⁵⁰² Bauman T., *Strategie jakościowe w badania pedagogicznych*, [w:] *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, T. Pilch, T. Bauman (red.), Warszawa 2001, s. 270.

⁵⁰³ Burgess R. G., *Introduction*, [w:] *Strategies of educational research: qualitative methods*, London–Philadelphia 1985, s. 8-10.

⁵⁰⁴ Kubinowski D., *Jakościowe badania pedagogiczne: filozofia – metodyka – ewaluacja*, Lublin 2010, s. 72.

interesującego zjawiska lub obiektu, takimi jakimi są, nawet jeśli dotyczą drażliwych, intymnych i prywatnych kwestii badanych.⁵⁰⁵ z pewnością aspekt doświadczania choroby porusza te wszystkie kwestie związane z intymnością i prywatnością, poczuciem wstydu.

Ponadto, jakościowy charakter badań można sprowadzić do poziomu mikro, z których wpływają wnioski dotyczące tendencji i trendów społecznych. Konstatacje otrzymane z analizy danych statystycznych odwołują się zarówno do poziomu jednostkowego oraz biografii tysięcy chorych młodych kobiet na endometriozę w podobnej sytuacji życiowej, jednakże metody jakościowe weryfikacji empirycznej pozwalają na uchwycenie i zaprezentowanie subiektywnych, niemierzalnych zjawisk, procesów i doświadczeń, a także przypisywanym im specyficznych znaczeń przez człowieka.

Należy wspomnieć o podejściu nomotetycznym i idiograficznym. Ten pierwszy charakteryzuje się poszukiwaniami uniwersalnych wymiarów, które opisują różnice między jednostkami a okolicznościami. W perspektywie badań jakościowych odnosi się ono do ustalenia wariantów zjawisk, różnic między przypadkami, a dalej „odniesienia lub skorelowania ich z innymi obserwowanymi elementami, taki mi jak zachowania, działania i ich rezultaty”. Drugie natomiast cechuje analiza pojedynczego przypadku w całej jego wyjątkowości. Umożliwia ono na zaznaczenie tej wyjątkowości, ale i na ujęcie całościowej perspektywę rzeczywistości społecznej. Częstokroć jest ono uznane za kluczową zaletę badań jakościowych i łączone z biograficznymi i narracyjnymi sposobami analizy.⁵⁰⁶

5.2. Przedmiot i cele badań

Wobec podejmowanej problematyki badawczej model jakościowy umożliwia poznanie doświadczeń (które są bardzo intymne i prywatne) oraz dotarcia (w sposób wnikliwy i wieloaspektowy) do przedmiotu badań. Czynione weryfikacje empiryczne wymuszają w tej części wyjaśnienia czym jest przedmiot badań – czyli obiektu poznania naukowego do którego poznania dąży badacz. W pierwszej propozycji według A. Maszke przedmiotem badań pedagogicznych są „wszelkie obiekty, rzeczy oraz zjawiska i procesy, którym one podlegają i w odniesieniu do których formujemy pytania badawcze”.⁵⁰⁷ z kolei w ujęciu K. że gnałką przedmiotem badań pedagogicznych są „fakty,

⁵⁰⁵ Bauman T., *Strategie jakościowe w badania pedagogicznych*, [w:] *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, T. Pilch. T. Bauman (red.), Warszawa 2001, s. 278.

⁵⁰⁶ Gibbs G., *Analizowanie danych jakościowych*, Warszawa 2015, s. 26-27.

⁵⁰⁷ Maszke A., *Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych*, Warszawa 2004, s. 44.

zjawiska i procesy pedagogiczne wraz z ich uwarunkowaniami oraz osoby, instytucje, placówki i organizacje zajmujące się szeroko rozumianą działalnością wychowawczą, opiekuńczą lub edukacyjną”.⁵⁰⁸

Przedmiotem badań w niniejszej dysertacji są doświadczenia endometriozy (choroby przewlekłej niezagrażającej bezpośrednio życiu) w biografjach studentek. Dążenie do przedstawienia rzeczywistej sytuacji życiowej młodych kobiet cierpiących na endometriozę jest związane z potrzebą poznania ich doświadczeń i emocji, chęcią niesienia pomocy i okazania wsparcia wobec tejże grupy społecznej. Doświadczenia będą tu rozumiane do zbioru subiektywnych znaczeń nadawanych przez młodzież akademicką chorującą na endometriozę: podczas przebiegu choroby (od momentu wystąpienia pierwszych objawów, przez ścieżkę uzyskania diagnozy, podjętego leczenia do chwili przeprowadzenia wywiadu), zmian w sferze psychicznej, życiu osobistym, edukacyjnym, zawodowym, rodzinnym, społecznym, reakcji, postaw i nastawień ze strony bliższego i dalszego otoczenia. Uwzględnia się również znaczenia nadawane w relacjach międzyludzkich, nastawień i postaw ze strony i dalszego otoczenia. Poza tym brane pod uwagę są przede wszystkim doświadczenia które są związane z chorowaniem i adaptacją do roli osoby chorej przewlekłe i pacjentki (w tym dolegliwości, ból, cierpienie, hospitalizacje, przebyte zabiegi chirurgiczne, procedury diagnostyczne i lecznicze).

W tym miejscu warto zaznaczyć, że nie tylko w literaturze polskiej, ale również w światowej, problematyka dotycząca doświadczania endometriozy jako choroby przewlekłej jest zagadnieniem rzadko podejmowanym przez przedstawicieli nauk społecznych. Zatem pozostaje tematyką jedynie wstępnie rozpoznaną. Jeśli zostaje poruszone zagadnienie endometriozy, to najczęściej jest ono traktowane tylko przez lekarzy, pielęgniarki, genetyków itp., nie zaś psychologów, socjologów. Doprowadza to do analiz sytuacji chorych kobiet na endometriozę z perspektywy medycznych i zdrowotnych rezultatów dla tejże grupy pacjentów, próbie przedstawienia ogólnych tendencji związanych ze stroną fizjologiczną kwestii towarzyszących opisywanej problematyce, nie uwzględniających żadnych aspektów psychospołecznych. Naukowcy zdecydowanie rzadziej skupiają się na konsekwencjach psychologicznych i socjologicznych omawianego zjawiska, niestety z niemalże zupełnym pominięciem perspektywy pedagogicznej. Najczęściej podejmowanymi obszarami w naukach

⁵⁰⁸ Żegnałek K., *Metodologia badań dla autorów prac licencjackich i magisterskich z pedagogiki*, Warszawa 2010, s. 55.

społecznych dotyczących chorych na gruczolistość śródmaciczną są: jakość życia, odczuwanie bólu, zaburzenia psychiczne itp.

Na kształtowanie się doświadczeń związanych z endometriozą ma nie tylko wpływ sam przebieg choroby, ale również wiele przenikających się uwikłań rodzinnych, ekonomicznych, społecznych, politycznych, kulturowych i niekiedy religijnych, w których człowiek funkcjonuje. Kobiety z gruczolistością ulegają w tym samym czasie ogólnym i równocześnie specyficznym doświadczeniom (związanym z przeżywaniem choroby) oraz wydarzeniem życiowym (w większym lub mniejszym stopniu): osobistym, społecznym, politycznym, ekonomicznym i itd. Charakter doświadczeń związanych z przeżyтыми wydarzeniami oraz wdrożoną strategią radzenia sobie z chorobą, oddziałuje na zmianę nastawienia wartościująco-oceniającego wobec różnych sfer życia.

Procedura badawcza zakłada w pierwszej kolejności określenie przedmiotu i celu badań. H. Komorowska opisuje cel badań jako „rodzaj efektu, który zamierzamy uzyskać w wyniku badań, a także rodzaj czynników z którymi efekty te będą się wiązać”.⁵⁰⁹ J. Gnitecki definiuje bardzo podobnie cel badań, czyli „rodzaj efektu, który zamierzamy uzyskać w wyniku badań, a także rodzaj czynników, z którymi efekty te będą się wiązać”.⁵¹⁰ Wyróżnił on trzy typy celów badań: cel poznawczy (który opisuje, wyjaśnia i przewiduje zjawiska pedagogiczne) cel teoretyczny (wiąże się z podejmowaniem zadań o charakterze czysto teoretycznym) oraz cel praktyczny związany jest z realizacją zadań i problemów praktycznych, czasami zawiera praktyczne porady skierowane do uczniów, pedagogów i rodziców.⁵¹¹

Powyższe ustalenia teoretyczne pozwalają skonstruować cele badań. Celem poznawczo-teoretycznym badań będzie:

1. rozpoznanie doświadczeń i problemów związanych z krytycznym wydarzeniem życiowym jakim jest zapadnięcie na chorobę przewlekłą – endometriozę;
2. opisanie sposobu percepcji i rozumienia przez badane studentki (nadawanie subiektywnych znaczeń i sensów sytuacji) krytycznego wydarzenia życiowego jakim jest chorowanie na endometriozę;
3. rozpoznanie sposobu funkcjonowania badanych studentek z doświadczeniem endometriozy oraz treści poszczególnych strategii radzenia sobie z chorobą przewlekłą;

⁵⁰⁹ Komorowska H., *Metody badań empirycznych glottodydaktyce*, Warszawa 1982, s. 77.

⁵¹⁰ Gnitecki J., *Zarys metodologii badań w pedagogice empirycznej*, Zielona Góra 1993, s. 127.

⁵¹¹ Tamże, s. 128-129.

4. identyfikacja kontekstu emocjonalno-uczuciowego związana z doświadczeniami chorowania na endometriozę (emocje, przeżycia, reakcje, prezentowane zachowania);
5. scharakteryzowanie wydarzeń życiowych, które pozwolą na rekonstrukcję trajektorii biegu życia badanych;
6. wgląd w sposób percepcji własnej osoby i własnego życia;
7. scharakteryzowanie stanu wiedzy badanych studentek o endometriozie, jej sposobach leczenia, diagnostykę choroby oraz systemie pomocowym i terapeutycznym;
8. określenie potrzeb oraz głównych kierunków działań w zakresie wsparcia społecznego kobiet z chorobą endometriozy.

Celem praktycznym niniejszej pracy jest ocena jakości rozwoju indywidualnego, zawodowego i społecznego na podstawie rozpoznanych doświadczeń życiowych badanych kobiet, ich uwarunkowań, ich potrzeb i możliwości, stanu pożądanego oraz skonstruowanie rekomendacji, zaleceń, które w sposób realny podniosą jakość życia oraz funkcjonowania dziewcząt i kobiet chorych na endometriozę, a także wskażą kierunki budowania stworzenia systemu wsparcia i pomocy osobom chorym na endometriozie przy współdziałaniu organizacji pozarządowych i wsparciu społecznym.

5.3. Problemy badawcze

Literatura metodologiczna zawiera wiele propozycji definicji „problemu badawczego”. Najczęściej jest on ujmowany jako pytanie lub zestaw pytań (J. Brzeziński, 1978, S. Nowak, 1970, 1985, T. Pilch, 1995, A. Cudowska, 1999). Zdaniem S. Nowaka oznacza pytanie lub zbiór pytań, które zostaną zweryfikowane i dostarczą odpowiedzi podczas procesu badawczego.⁵¹² W. Zaczyński uważa, że problemem badawczym jest słowne określenie zauważonych trudności, będące równocześnie dobrowolnie wybranymi zadaniami poznawczymi.⁵¹³ K. że gnałek problemem badawczym nazywa „pytanie, na które można uzyskać odpowiedź poprzez badania naukowe”.⁵¹⁴ Właściwe sformułowanie problemów badawczych sprawia wiele trudności. Jednak ten etap jest istotny w procesie rozumienia, gdyż jest punktem wyjścia do określenia próby badawczej.

Cytowany już S. Nowak opisuje, iż w zależności od etapu procesu badawczego można ogólnie skategoryzować pytania badawcze, określające relacje (jakie i na ile ogólne?), ich

⁵¹² Nowak S., *Metodologia badań socjologicznych*, Warszawa 1970, s. 214.

⁵¹³ Zaczyński W., *Praca badawcza nauczyciela*, Warszawa 1968, s. 22.

⁵¹⁴ że gnałek K., *Metodologia badań dla autorów prac licencjackich i magisterskich z pedagogiki*, Warszawa 2010, s. 59.

właściwości (jakimi?), dotyczących przedmiotów, procesów, zdarzeń (jakich?). Konstatując, w stworzonej klasyfikacji pytań, wyróżnia dwa typy problemów badawczych: pytania o dynamicznej lub przekrojowej właściwości przedmiotów, zjawisk, procesów i zdarzeń oraz problemy badawcze ustalające relację między cechami przedmiotów.⁵¹⁵

Sformułowane problemy muszą wykorzystać cały zakres naszej niewiedzy w temacie badań. Problemy znacznie szczegółowej zakreślają obszar badawczych poszukiwań i zaznaczają przestrzeń wątpliwości badacza.

Formułowanie problemów badawczych na gruncie jakościowej metodologii ma charakter ogólny, celem zapowiedzenia istnienia jakiegoś zagadnienia lub problemu. Problemy badawcze nie zawierają dokładnego kierunku eksploracji, ani precyzyjnych relacji i zależności, ponieważ badacz zakłada ich poznanie. Badania obrane w strategii jakościowej mogą podejmować problemy trudne, bądź niemożliwe do zweryfikowania na gruncie metodologii ilościowej. Konkludując, wykorzystanie podejścia jakościowego umożliwia pracę nad problemami i obiektami nieznanymi lub mało znanymi, które sytuują się raczej w obszarze intuicji niż wiedzy. Na zdecydowanie głębsze poznanie tego zakresu zjawiska, jego wielowymiarowości i wieloaspektowości, zauważenie jego niepowtarzalności, wyjątkowości, specyficzności i jednostkowości, pozwalają metody jakościowe.⁵¹⁶

Określenie wieloaspektowej perspektywy funkcjonowania młodych kobiet z doświadczeniem endometriozy, które podjęły studia wyższe, wymaga określenia następujących obszarów zagadnień:

- I. percepcja, doświadczenia i problemy związane z krytycznym zdarzeniem życiowym jakim jest zachorowanie na endometriozę, postrzegane zarówno z perspektywy badanych kobiet, jak i jej najbliższego otoczenia (rodzina, partner, przyjaciele i znajomi, środowisko szkolne i akademickie, środowisko zawodowe) na poszczególnych etapach leczenia gruczolistości śródmacicznej;
- II. strategie radzenia sobie z endometriozą jako chorobą przewlekłą na poszczególnych etapach jej przebiegu i leczenia.
- III. postulaty i oczekiwania chorych studentek na endometriozę oraz ich rodzin w zakresie wsparcia społecznego (medycznego, ekonomicznego,

⁵¹⁵ Nowak S., *Metodologia badań socjologicznych*, Warszawa 1970, s. 41.

⁵¹⁶ Bauman T., *Strategie jakościowe w badaniach pedagogicznych*, [w:] *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, T. Pilch. T. Bauman (red.), Warszawa 2001, s. 280-281.

politycznego), a otrzymywanego wsparcia w poszczególnych fazach schorzenia i jego leczenia.

Główny problem badawczy podjęty w niniejszej pracy to:

Jakie są doświadczenia związane z endometriozą jako chorobą przewlekłą badanych studentek?

W ramach nakreślenia powyższych kierunków eksploracji badawczych, sformułowano następujące problemy szczegółowe:

I.

1. Jaka jest trajektoria przebiegu endometriozy u badanych studentek?
 - 1.1. W jakich okolicznościach zdiagnozowano chorobę oraz jak długo trwała diagnostyka?
 - 1.2. Czy występowały symptomy chorobowe przypisane endometriozie przed jej zdiagnozowaniem oraz jakie występowały objawy? Jakie objawy występują w momencie przeprowadzania badań? Jak przebiegało leczenie endometriozy?
 - 1.3. Jakie przeżycia i emocje towarzyszyły badanym studentkom w chwili potwierdzenia endometriozy?
 - 1.4. Jak wyglądał sposób funkcjonowania badanych endokobiet po wystąpieniu pierwszych objawów?
 - 1.5. Jakie były potrzeby związane z endometriozą badanych kobiet? czy i w jaki sposób były one zaspokajane?
 - 1.6. Jakie są doświadczenia badanych studentek dotyczące związków partnerskich oraz jak partnerzy radzą sobie z krytycznym zdarzeniem życiowym partnerki jakim jest endometrioza?
 - 1.7. Jakie były plany związane z posiadaniem potomstwa oraz jakie są doświadczenia badanych studentek starających się o potomstwo?
2. Jakie strategie radzenia sobie z chorobą przewlekłą przyjmują badane studentki w sferze codziennego funkcjonowania?
 - 2.1. Jaki jest stan wiedzy o endometriozie?
 - 2.2. Jak przebiega proces leczenia badanych (osób chorych na endometriozę)?
 - 2.3. Jak symptomy endometriozy występują w chwili przeprowadzania wywiadu?
 - 2.4. Jaki jest sposób postrzegania przez badane kobiety endometriozy jako choroby przewlekłej?

- 2.5. Jak funkcjonują badane w życiu codziennym?
- 2.6. Jaki jest poziom zadowolenia ze współżycia?
- 2.7. Jakimi były reakcje członków rodziny, środowiska rówieśniczego/szkolnego/akademickiego/zawodowego na wieść o chorobie?
- 2.8. Jak partnerzy, rodzina i najbliższe otoczenie odnoszą się do choroby i badanych kobiet?
- 2.9. Jakie są plany związane z posiadaniem potomstwa?
- 2.10. Jak badane funkcjonowały jako uczennice i studentki?
- 2.11. Jak rozmówczynie funkcjonowały w pracy zawodowej?
- 2.12. Jakie są obecne potrzeby związane z endometriozą badanych kobiet? czy obecne potrzeby są zaspokajane? w jaki sposób są lub nie są zaspokajane potrzeby badanych kobiet?
- 2.13. Jakie są obecne oczekiwania i nastawienie badanych?
- 2.14. Jakimi powinny być główne kierunki i obszary budowy systemu wsparcia i pomocy dla kobiet chorych na endometriozę?
3. Jak postrzegają własną osobę badane studentki z endometriozą?
 - 3.1. Jak postrzegały swój wygląd zewnętrzny badane endokobiety przed zachorowaniem na endometriozę?
 - 3.2. Czy i w jaki sposób zmieniło się poczucie własnej wartości w aspekcie wyglądu zewnętrznego?
 - 3.3. Jak postrzegają własną kobiecość i seksualność?
 - 3.4. Jakimi jest poczucie własnej wartości badanych w aspekcie poczucia kobiecości i seksualności?
 - 3.5. Jak osoby badane postrzegają siebie jako jednostki społeczne?
 - 3.6. W jaki sposób endometrioza miała wpływ na zmianę percepcji badanych w zakresie własnego wyglądu zewnętrznego, poczucia kobiecości, atrakcyjności i seksualności?
4. Jak postrzegają własne życie badane studentki chore na endometriozę?
 - 4.1. Jakimi jest wpływ endometriozy na jakość życia i funkcjonowania badanych studentek?
 - 4.2. W jaki sposób endometrioza wpłynęła na plany i aspiracje życiowe badanych kobiet?
 - 4.3. W jaki sposób endometrioza wpłynęła na system wartości i sądy egzystencjonalne badanych studentek?

- 4.4. Jakie wartości i styl życia ceniły przed potwierdzeniem endometriozy?
- 4.5. W jaki sposób endometrioza wpłynęła na zmianę sensu życia badanych studentek?
- 4.6. W jaki sposób endometrioza wpłynęła na wygląd zewnętrzny badanych studentek?
- 4.7. W jaki sposób endometrioza wpłynęła na sytuację materialną badanych studentek?
- 4.8. W jaki sposób endometrioza wpłynęła na sytuację społeczną badanych studentek?
- 4.9. W jaki sposób endometrioza wpłynęła na sytuację zawodową badanych studentek?
- 4.10. W jaki sposób endometrioza wpłynęła na wybór ścieżki kształcenia badanych studentek?

5.4. Metoda biograficzna i zastosowanie w badaniach własnych

Metody badawcza w opisie A. Kamińskiego to „zespół teoretycznie uzasadnionych zabiegów koncepcyjnych i instrumentalnych obejmujących najogólniej całość postępowania badacza, zmierzającego do rozwiązania określonego problemu naukowego”⁵¹⁷ Autor dalej kontynuuje, że metoda biograficzna polega na posługiwaniu się wypowiedziami badanych, które są dobrowolne, otwarte i zazwyczaj spontaniczne. Wypowiedzi te dzieli się na pisemne i ustne. Wypowiedzi pisemne pochodzą z pamiętników, życiorysów, dzienników, listów, autobiografii, biografii, wspomnień, notatek osobistych, sprawozdań, protokołów, ale również z reportaży, opowiadań, filmów, fotografii, służbowych teczek personalnych itd. Wypowiedzi ustne są uzyskiwane poprzez przeprowadzenie rozmów i wywiadów z badanymi osobami.⁵¹⁸

Badania jakościowe, których przedmiot zainteresowania oscyluje wokół biografii jednostek rozpowszechniły się w latach siedemdziesiątych XX wieku na świecie, w szczególności swój rozkwit miały w latach osiemdziesiątych w Niemczech, Kanadzie, Szwajcarii, Polsce, we Włoszech i Francji.

Sama biografia może być ujmowana jako przedmiot eksploracji naukowej lub metoda badań. Biografia jako przedmiot analizy jest zestawem informacji empirycznych, faktów społecznych postrzeganych przez poszczególne osoby, stanowi świadectwo ich doświadczeń i funkcjonowania w rzeczywistości.⁵¹⁹

⁵¹⁷ Za: Pilch T., *Zasady badań pedagogicznych*, Warszawa 1995, s. 42.

⁵¹⁸ Łobocki M., *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Kraków 2011, s. 30.

⁵¹⁹ Juszczak S., Juszczak S., *Badania jakościowe w naukach społecznych. Szkice metodologiczne*, Katowice 2013, s. 129.

W polskiej literaturze przykładem definicji metody biograficznej jest ta autorstwa M. Łobockiego, która przedstawia się następująco „polegającą na opisie i analizie życia ludzkiego rozpatrywanego w kontekście określonego wycinka rzeczywistości społecznej”.⁵²⁰

Podejście biograficzne szczególnie uznanie i zastosowanie znalazło w latach siedemdziesiątych i dalej XX wieku w amerykańskiej i zachodnioeuropejskiej socjologii. Takie prace jak M. Kohli „*Soziologie des Lebenslauf*”, D. Berttaux „*Biography & Society*”, czy W. Fuchsa „*Biographische Forschung*” przyczyniły się do uprawiania badań w nurcie biograficznym oraz zauważono praktyczny potencjał jego wykorzystania. Najczęściej podnosiła ona problematykę karier zawodowych, radzenia sobie w doświadczeniu choroby, losów emigrantów, stosunków do religii itd.⁵²¹

N. K. Denzin określa, że biografia ukazuje zbiór przeżyć i definicji danej jednostki, grupy czy organizacji, tak jak ta osoba, grupa lub instytucja rozumie i interpretuje te doświadczenia.⁵²² Podłożem podejścia biograficznego, jak wskazuje D. Lalak, jest koncentracja na subiektywnej perspektywie badanych.⁵²³

Należy zaznaczyć fakt, że metoda biograficzna nie jest samodzielna, ale stanowi zbiór różnych innych metod badawczych wraz z ich technikami, do których należą: analiza dokumentów, obserwacja, metoda sondaży diagnostycznego i metoda dialogowa. Podmiotem badań staje się jednostka lub grupa kilku osób uznanych za typowe dla danego zjawiska. Samo badanie polega na opisie i analizie przebiegu życia rozważanego pod względem określonego fragmentu rzeczywistości społecznej. W tejże metodzie istotny jest zarówno aspekt całościowy jak i wycinkowy przebieg życia badanych jednostek.⁵²⁴

N. K. Denzin opisał postawy współczesnej metody biograficznej, opierającej się na: (1) „badaniu ludzkich działań powinno jak najbardziej wnikliwie uwzględniać poznanie subiektywnych odczuć, doznań i przeżyć ludzi warunkujących wszelką ich aktywność; (2) prowadzone analizy powinny uwzględniać kontekst środowiskowy, gdyż otoczenie, w którym żyje i działa jednostka, określa subiektywne interpretacje i znaczenia przez nią wyrażane; (3) w badaniach należy wykorzystywać różne źródła informacji, gdyż wszelkie rodzaje danych biograficznych, pozwalające na poznanie subiektywnych aspektów zjawisk społecznych, posiadają wartość dla badacza oraz (4) badania powinny mieć charakter monografii historycznej (czy to jednej osoby, czy grupy bądź organizacji społecznej),

⁵²⁰ Łobocki M., *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Kraków 2011, s. 300.

⁵²¹ Lalak D., *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Warszawa 2010, s. 238.

⁵²² Juszczak S., Juszczak S., *Badania jakościowe w naukach społecznych. Szkice metodologiczne*, Katowice 2013, s. 130.

⁵²³ D. Lalak, *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Warszawa 2010, s. 238.

⁵²⁴ Juszczak S., *Badania jakościowe w naukach społecznych. Szkice metodologiczne*, Katowice 2013, s. 132.

dlatego że subiektywne interpretacje, przeżycia (jednostki lub grup społecznych) można w pełni zrozumieć jedynie wówczas, gdy odniesie się je do przeszłych doświadczeń”.⁵²⁵

Wspomniana już o tym D. Lalak, gdy wymienia i opisuje trzy orientacje poznawcze wpisujące się w nurt badań biograficznych. Do pierwszej zalicza się podejście interpretatywne nazywane inaczej immanentno-analitycznym. Jego podstawę stanowi stanowisko „świata przeżywanego i fenomenologii przeżycia źródłowego”. Celem badań jest uzyskanie subiektywnego znaczenia przeżyć i doświadczeń badanego. Drugie, czyli podejście obiektywno-analityczne polega na weryfikacji obiektywnego sensu wydarzeń i procesów życiowych osadzonych w konstrukcie teoretycznym socjologii wiedzy oraz innych nurtach interpretatywnej humanistyki oscylującej wokół orientacji „współczynnika humanistycznego”. Jego przeznaczeniem jest odnalezienie wiedzy o świecie zewnętrznym pochodzącej z materiału biograficznego. Ostatnią orientacją, obejmującą interpretację dokumentarną, pochodzą z nurtu etnograficznego, socjologii codzienności i etnometodologii. Dąży się w nim do określenia czynników zewnętrznych biorących udział w zachowaniach jednostkowych.⁵²⁶

Metoda biograficzna ma niewątpliwie wiele zalet, do których należą: powszechność i naturalność jej zastosowania, prezentacja sensu i znaczenia, ukazanie dynamiki trajektorii życia i jego złożoności, wyeksponowanie podmiotowości i indywidualizmu, przedstawienie wyjątkowych przyczyn i zjawisk, zapełnienie luki w nauce, która jest konsekwencją rozbieżności na poziomie mikro i makro oraz możliwość oddziaływania moralnego i politycznego.⁵²⁷ do kolejnej zalety należy niewątpliwie użyteczność w badaniach pedagogicznych. Jak zauważa M. Łobocki, omawiane podejście umożliwia szczegółowe poznanie subiektywnych doświadczeń badanych i spojrzenie z ich perspektywy na interesujący badacza problem. Następną korzyścią stosowania metody biograficznej jest dostrzeżenie okoliczności i uwarunkowań, w których znalazła się osoba badana, a ponadto sposobu przyjęcia tych okoliczności, które wyrażają się w świadomości, opiniach, przekonaniach, postawach, aspiracjach, uznanych wartościach, normach i reguł zachowania. Dzięki opisowi tych relacji i zależności, można dowiedzieć się jakie podejście charakteryzowało osobę badaną do innych ludzi, zjawisk, faktów, obiektów i rzeczywistości w której, przyszło im żyć i funkcjonować.⁵²⁸ Pozwala

⁵²⁵ Nowak S., *Metoda biograficzna w badaniach pedagogicznych*, [w:] *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, S. Palka (red.), Kraków 1998, s. 100.

⁵²⁶ Lalak D., *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Warszawa 2010, s. 239.

⁵²⁷ Bednarz-Łuczewska P., Łuczewski M., *Podejście biograficzne*, [w:] *Badania jakościowe. Metody i narzędzia (T. 2)*, D. Jemielniak (red.), Warszawa 2012, s. 99.

⁵²⁸ Łobocki M., *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Kraków 2011, s. 314.

również na poznanie biografii jednostki dzięki kontrolowanej rekonstrukcji życia na przestrzeni lat czy tygodni oraz wyciągnięcie ważnych wiadomości o okresie i rzeczywistości społeczno-kulturowej, w których żył lub żyje autor materiałów biograficznych.⁵²⁹

Metoda biograficzna poddawana jest powszechnej krytyce. Krytycy zarzucają temu podejściu określone wady, z którymi musi się zmierzyć badacz, obejmujące: zniekształcenia poznawcze, statyczność i kwestie etyczne.⁵³⁰ T. Pilch dodaje do tego zestawienia elementy zbyt osobistego charakteru, która może doprowadzić do zafałszowania lub przemilczenia ważnych dla badacza aspektów. Odbiór i analiza materiałów empirycznych są aspektami trudnymi do zweryfikowania, gdyż mogą być one niepełne, wprowadzać w błąd.⁵³¹

P. Bednarz-Łuczewska i M. Łuczewski zaznaczają, że jednym z celów badania biograficznego jest dogłębne poznanie człowieka, ale jednostka staje się soczewką, która ukazuje rzeczywistość społeczną odwzorowaną w życiu człowieka.⁵³² Celem metody biograficznej jest ukazanie społecznych przyczyn regularności zdarzeń życiowych, stworzonego w świadomości ludzi subiektywnego obrazu społeczeństwa oraz gromadzenie określonych wiadomości na temat danych wydarzeń.

Metoda biograficzna może dotyczyć trzech aspektów. Pierwszy odnosi się do rozważań nad przebiegiem życia, który jest rozumiany jako fragment rzeczywistości społecznej. Drugi dotyczy analizy ogólnometodologicznej i teoretycznej, oscylującej na relacjach pomiędzy jednostkowymi biografiami, a obrazem społeczeństwa i zachodzącymi między nimi procesami. Ostatni z nich jest rozważaniem nad optymalnymi metodami wywoływania, gromadzenia, analizy i eksplikacji różnorodnych materiałów badawczych.⁵³³

Z kolei zdaniem D. Lalak, który wyróżniła trzy główne założenia teoretyczne metody biograficznej: (1) należy ustalić genezę poprzez rekonstrukcję celem zrozumienia i opisanie zjawiska społecznego, psychicznego czy kulturowego; (2) należy przyjąć punkt widzenia działania badanego i jego przebieg, by móc wyjaśnić zachowanie jednostki oraz (3) aby badacz mógł w pełni przeanalizować i zrozumieć wypowiedź respondenta, należy przyjąć

⁵²⁹ Tamże, s. 315.

⁵³⁰ Bednarz-Łuczewska P., Łuczewski M., *Podejście biograficzne*, [w:] *Badania jakościowe. Metody i narzędzia (T. 2)*, D. Jemielniak (red.), Warszawa 2012, s. 104-106.

⁵³¹ Za: Łobocki M., *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Kraków 2011, s. 315.

⁵³² Bednarz-Łuczewska P., Łuczewski M., *Podejście biograficzne*, [w:] *Badania jakościowe. Metody i narzędzia (T. 2)*, D. Jemielniak (red.), Warszawa 2012, s. 91.

⁵³³ J. Włodarek, M. Ziółkowski, za: Juszczuk S., *Badania jakościowe w naukach społecznych. Szkice metodologiczne*, Katowice 2013, s. 131.

perspektywę obejmującą wzajemne korelacje wszystkich aspektów tworzące obecne życie oraz doniesienia o przeszłości i przyszłości.⁵³⁴

W przypadku badań biograficznych zakłada się, że nie ma i nie można określić żadnego przedmiotowego wymiaru rzeczywistości społecznej. Wiedza ta ma charakter subiektywny, a istnieją takie obszary świata społecznego, gdzie poznanie jest możliwe jedynie poprzez zaprezentowanie ich osobistego wymiaru. Innym ważnym założeniem mówiącym o dwuwarstwowości wiedzy o rzeczywistości społecznej, to: pierwsza warstwa faktograficzna, i druga, składająca się z jednostkowych i symbolicznych jej nadawanych znaczeń.⁵³⁵ Jak zauważa W. Theiss, w podejściu biograficznym przenikają się równolegle „ogólne warunki historyczne, elementy struktury społecznej” z indywidualnymi właściwościami człowieka i specyficznymi zdarzeniami życiowymi.⁵³⁶

Cytowani już P. Bednarz – Łuczewska i M. Łuczewski stworzyli koncepcję pokazującą proces badawczy w trzech etapach: planowanie, przeprowadzanie wywiadu oraz transkrypcja z interpretacją. W tym miejscu należy dokładniej omówić z osobna każdą fazę. Część planowania obejmuje takie czynności jak: dobór badanych, przygotowanie merytoryczne i logistyczne, planowanie założeń badawczych. Kolejny etap dotyczy zainicjowania i nagrania opowieści o trajektorii życia. Ostatnie stadium polega na spisaniu w mniej lub bardziej opatrzonej szczegółami wywiad.⁵³⁷

N. K. Denzin dokonał podziału biografii na: biografię kompletną, w której bada się zagadnienia i uwikłania z przebiegu całego życia, a także biografię tematyczną, polegającą na gromadzeniu informacji z określonej dziedziny życia lub określonego etapu życia.⁵³⁸

Metoda biograficzna pozwoliła zatem na eksplorację, analizę i zrozumienie różnych typów trajektorii życia młodych kobiet, których wspólnym doświadczeniem są: podjęcie studiów wyższych a ponadto chorują na endometriozę. Jak zauważa D. Lalak metoda biograficzna umożliwia wyeksponowanie przełomowych momentów, określonych przez nią „punktami interpretacyjnymi”, które doprowadzają do reinterpretacji przeszłości, teraźniejszości i wpływają na kształt przyszłości.⁵³⁹

⁵³⁴ Lalak D., *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Warszawa 2010, s. 244.

⁵³⁵ Juszczak S., *Badania jakościowe w naukach społecznych. Szkice metodologiczne*, Katowice 2013, s. 129.

⁵³⁶ Za: Lalak D., *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Warszawa 2010, s. 261.

⁵³⁷ Bednarz-Łuczewska P., Łuczewski M., *Podejście biograficzne*, [w:] *Badania jakościowe. Metody i narzędzia (T. 2)*, D. Jemielniak (red.), Warszawa 2012, s. 91.

⁵³⁸ Za: Kowolik P., *Badania pedagogiczne opierające się na metodzie biograficznej*, „Nauczyciel i szkoła”, nr 3-4/2001, s. 116.

⁵³⁹ Lalak D., *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Warszawa 2010, s. 245.

W tym miejscu należy wspomnieć o zastosowaniu trajektorii w nurcie biograficznym, która jest wyjątkowa, specyficzna, jednostkowa i umożliwia ustalenie pewnego porządku w przebiegu zdarzeń. Poruszana problematyka dotyczy w pewnej części cierpienia ludzkiego. G. Riemann i F. Schütze opisali fazy trajektorii procesu doświadczania cierpienia: pierwsza dotyczy kondensacji potencjału trajektoryjnego, druga odnosi się do przekraczania granicy pomiędzy intencjonalnym a zastanym stanem psychicznym, w trzeciej fazie następuje „załamanie się orientacji na samego siebie”, podczas czwartego etapu dochodzi do próby racjonalizacji przebiegu zdarzeń i przyjęcia do świadomości. Ostatnia z nich obejmuje praktyczną pracę nad trajektorią lub całkowite zaprzeczenie wobec trajektorii. Należy podkreślić, iż wiedza teoretyczna o poszczególnych sekwencjach życia umożliwia empiryczną analizę indywidualnych przypadków i autobiografii. Pozwala na refleksję nad treścią doświadczeń, przebiegiem zdarzeń, ich mechanizmem oraz osadzeniem i uwzględnieniem zakresu ich społecznego kontekstu.⁵⁴⁰

Kolejną ważną kwestią, którą należy omówić jest narracja biograficzna. Jej charakter może być wieloraki, dlatego należy uwzględnić perspektywę czasową jej powstania. Jak dalej rozwija tę myśl D. Lalak, snucie opowieści o przeszłości zawsze jest ściśle powiązane z obecną sytuacją badanego. Teraźniejszość kreuje percepcję przeszłości, a nawet w pewnym stopniu określa przyszłość. Autorka odwołuje się tu do bardzo obrazowego przykładu – do chwili zdiagnozowania stwardnienia rozsianego u pacjenta. Podkreśla ona, że w tym momencie zmienia się drastycznie sposób odbierania i reagowania na rzeczywistość, punkt widzenia przyszłości, ale i przeszłości. Coraz częściej do świadomości i sposobu patrzenia na rzeczywistość dociera wątek zdrowotny.⁵⁴¹

Warto również poruszyć aspekt podmiotowości w kreowanej narracji. Według M. Nowak-Dziemianowicz punktem wyjścia, który stanowi unikatowe, jednostkowe historie, to konieczność postawienia pytania o charakter odczuwania, rozumienia i opisywania własnej podmiotowości. Wówczas owe historie umożliwiają eksplorację, zrozumienie i opis sposobu prowadzenia życia podmiotu. dla autorki wszelkie historie biograficzne i autobiograficzne są źródłem własnych i cudzych przeżyć egzystencjalnych, czyli są zarazem przyczynkiem do zadawania pytań o podmiot i podmiotowość.⁵⁴² Zastosowanie metody biograficznej umożliwia dostrzeżenie i szerszą eksplorację problemu biograficznej przemiany tożsamości, jaka następuje w wyniku chorowania na endometriozę. To podejście

⁵⁴⁰ Tamże, s. 262-263.

⁵⁴¹ Lalak D., *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Warszawa 2010, s. 247-248.

⁵⁴² Nowak-Dziemianowicz M., *Edukacja i wychowanie w dyskursie nauki i codzienności*, Kraków 2014, s. 50.

pozwała na uchwycenie przemian zachodzących: w strukturze interpretacji samego siebie, w obszarze interakcji rzeczywistości społecznej oraz w przestrzeni interpretacji indywidualnego planu biograficznego.⁵⁴³

Wybór metody biograficznej uzasadniam następującymi atrybutami (które są istotne dla podejmowanej problematyki, przedmiotu i celu badań): prezentacja trajektorii życia jako wieloznacznego i skomplikowanego procesu, określenie unikatowych przyczyn i wyników różnych zjawisk oraz procesów mających wpływ na kształtowanie się doświadczeń życiowych związanych z chorowaniem na endometriozę, ujawnienie unikalnych czynników determinujących przebieg ludzkiego życia, jakość funkcjonowania jednostki, okoliczności zajścia zdarzenia krytycznego jakim jest zapadnięcie na chorobę przewlekłą oraz strategia radzenia sobie z endometriozą. Podejście biograficzne może mieć charakter zaangażowania, ponieważ podnoszone są kwestie ważne dla ludzi marginalizowanych, ubogich, dyskryminowanych i ignorowanych na co dzień.

5.5. Wywiad narracyjno – biograficzny

Wywiad był wykorzystywany już wiele tysięcy lat temu, np. W starożytnym Egipcie w formie spisów ludzności. Pierwszą (najprawdopodobniej) osobą, która wprowadziła wywiad do nauk społecznych był Ch. Booth, badając ekonomiczne i społeczne warunki życia londyńczyków. Powszechnie wprowadzono technikę wywiadu i ankiety w latach trzydziestych XX wieku, a dopiero w drugiej połowie XX wieku skonceptualizowano systematyzację właściwości wywiadu i jego klasyfikacji.⁵⁴⁴

F. Schütze zaprezentował wywiad narracyjno–biograficzny w latach siedemdziesiątych XX wieku. Ta technika rozwinęła się na tyle, aby wyjść poza ramy socjologicznych badań nad biografią jednostki.⁵⁴⁵

Współcześni badacze jakościowi, posługują się narracją (podając opracowanie D. Kubinowskiego) w co najmniej pięciu znaczeniach i sposobach jej analizy. Po pierwsze, znaczenie odnosi się do samoistnej formy dyskursu. Należy je traktować jako chronologiczny konstrukt znaczeń, kategoryzację i formułowanie minionych przeżyć, sposób rozumienia własnej i cudzej aktywności, składania wydarzeń i obiektów w całość oraz obserwację i ustalenie rezultatów postępowania

⁵⁴³ Tamże, s. 55.

⁵⁴⁴ Wiśniewska J., *Wywiad jako technika gromadzenia danych w badaniach jakościowych*, [w:] *Metody jakościowe i ilościowe w badaniu organizacji i działania Unii Europejskiej*, K. Ławniczak (red.), Warszawa 2013, s. 58-59.

⁵⁴⁵ Rosenthal G., *Badania biograficzne*. [w:] *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*, K. Kaźmierska (red.), Kraków 2012, s. 283.

i zdarzeń w wymiarze czasowym. Po drugie, należy je rozpatrywać jako działalność werbalną. Osoba snująca opowieść równocześnie ją tworzy, określa jej kierunek przedstawiając siebie, doświadczenia i pewną rzeczywistość. Analiza jest skupiona na sposobie i treściach opowiadania, głosie, artykulacji, intonacji i elementach towarzyszących. W trzecim znaczeniu badacze ujmują sprowokowane i spontaniczne opowieści w sieci uwikłanych okoliczności i uwarunkowań społecznych. Są określane podobieństwa i różnice pomiędzy narracjami. Czwartym wymiarem jest relacyjna prezentacja osadzona w danej społeczności, w pewnych celach i dla konkretnych odbiorców. Po piąte, badacze uważają siebie za narratorów, którzy pogłębiają interpretację oraz poszukują sposobów rozpowszechnienia swoich poglądów na temat narracji osób przez nich badanych.⁵⁴⁶

M. Nowak–Dziemianowicz twierdzi, iż świat jednostki wyraża się w narracji. Rozwijając dalej to założenie, świat człowieka „jest intersubiektywnym światem kultury”, w którym współwystępują ludzie połączeni siecią oddziaływań i pracy. Badaczka zaznacza, iż ludzie są niejako zmuszeni do ciągłego interpretowania i ustanawiania pewnych znaczeń poprzez własne działania, ustanawiając narrację poprzez nieustanne interpretowanie zdarzeń, własnego i cudzego losu.⁵⁴⁷ Badaczka określa mianem narracji sposób „organizacji epizodów, działań i sprawozdań ich dotyczących, łączeniem faktów i tworów wyobraźni przy użyciu kategorii czasu i miejsca”.⁵⁴⁸

A. Burzyńska uważa, iż narracja jest terminem interdyscyplinarnym. Twierdzi, iż za terminem narracji i autonarracji kryje się opowieść, historia, jak również proces samego ich kreowania i opowiadania. Jak pisze: „Można dzisiaj w literaturze naukowej znaleźć opracowania teoretyczne dotyczące narracji, które traktują to pojęcie jako przedmiot prowadzonych na ich gruncie studiów i analiz. Teoretyczne podejście do kategorii, jaką jest narracja dostrzega przede wszystkim, jej procesowy charakter. Inne podejście akcentuje opis i interpretacje wysłuchanych przez badacza, opowiadanych przez ludzi historii”.⁵⁴⁹

Narracja to nie tylko klarowny i chronologiczny zapis wydarzeń. Zdaniem M. Nowak-Dziemianowicz kluczowy jest narrator, który sam sobą prezentuje celowość uzasadnienia opowieści. Dlatego narracja obok samego biegu wydarzeń zawiera w sobie przeżycia, emocje, tajemnice, przemyślenia oraz własne i cudze interpretacje.⁵⁵⁰

⁵⁴⁶ Kubinowski D., *Jakościowe badania pedagogiczne: filozofia – metodyka – ewaluacja*, Lublin 2010, s. 167.

⁵⁴⁷ Nowak-Dziemianowicz M., *Edukacja i wychowanie w dyskursie nauki i codzienności*, Kraków 2014, s. 26.

⁵⁴⁸ Nowak-Dziemianowicz M., *czy świat człowieka ma postać narracji? o możliwościach badania, rozumienia i zmiany*. [w:] *Narracja – krytyka – zmiana. Praktyki badawcze we współczesnej pedagogice*, E. Kurantowicz, M. Nowak-Dziemianowicz (red.), Wrocław 2007, s. 21.

⁵⁴⁹ Za: Nowak-Dziemianowicz M., *Walka o uznanie w narracjach. Jednostka i wspólnota w procesie poszukiwania tożsamości*, Wrocław 2016, s. 30.

⁵⁵⁰ Tamże, s. 36.

Rekonstrukcja przeszłości dokonuje się poprzez narrację osadzoną w teraźniejszości. Obecna sytuacja narratora warunkuje o percepcji i sposobie przedstawiania przeszłości oraz o kierunku przyszłości. Aktualna perspektywa determinuje wybór wspomnień, a także czasowe i tematyczne ich powiązanie.⁵⁵¹

M. Nowak-Dziemianowicz wyraźnie zaznacza, iż próba odpowiedzenia na pytania związane o status jednostki, sposobem jej myślenia i radzenia sobie z przeżyciami na poziomie indywidualnym i społecznym kieruje badacza ku narracji. Jak dalej rozwija tę myśl autorka, narracja umożliwia badaczowi „wejście w świat” snuty przez badanego narratora.⁵⁵²

Narzędziem porządkującym opowieści jest nie tylko narracja, ale również schematy. Strukturyzują one wiadomości o rzeczywistości społecznej, czyli o ludziach i relacjach. Mieszczą w sobie informacje o „bohaterach danej historii; ich wartościach i intencjach (wraz z planami realizacji); możliwych komplikacjach, które czekają bohaterów; uwarunkowaniach i szansach realizacji intencji i planów oraz wyników działań podjętych przez bohaterów”.⁵⁵³

Podczas eksploracji biograficznych można wyróżnić określone poziomy informacji poznawczych. Podając za J. Szczepańskim można ustalić następujące treści: opis stanu faktycznego, opisu wydarzeń i rekonstrukcji faktów, oceny jednostki w stosunku do faktów i procesów okresu, w której żyła, postawy człowieka wobec faktów i procesów społecznych oraz projekcję treści subiektywnej.⁵⁵⁴ Jak wiadomo wywiad pomaga w gromadzeniu danych empirycznych, na które składają się elementy wymienione przez J. Szczepańskiego.

Jednym ze sposobów pozyskania materiału badawczego w badaniach biograficznych jest wywiad narracyjny. Nie zakłada się w nim wstępnych hipotez, lecz wykorzystuje zasadę „otwartości”, polegającą na tym, że to narrator stanowi w większości o zakresie przedmiotu eksploracji, opowiada o przebiegu życia od narodzin lub tylko wybranym okresie życia, ważnych dla problematyki badań. Badacz ograniczony jest listą zagadnień lub pytań, które dotyczą przedmiotu jego poznania. Ten rodzaj wywiadu składa się z trzech etapów. Podczas pierwszej części następuje wysłuchanie i analiza opowieści życia, skupiając również uwagę na jej chronologii. W drugiej fazie badacz nadal słucha historii, bez zadawania pytań,

⁵⁵¹ Rosenthal G., *Badania biograficzne*. [w:] *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*, K. Kaźmierska (red.), Kraków 2012, s. 282.

⁵⁵² Nowak-Dziemianowicz M., *Podmiot w narracjach. Narracja, autobiografia, tożsamość*. „Forum oświatowe”, numer specjalny, 2008, s. 181.

⁵⁵³ Nowak-Dziemianowicz M., *Walka o uznanie w narracjach. Jednostka i wspólnota w procesie poszukiwania tożsamości*, Wrocław 2016, s. 38.

⁵⁵⁴ Za: Lalak D., *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Warszawa 2010, s. 295.

dbając o podtrzymanie narracji. W ostatnim etapie badacz zadaje pytania wyjaśniające, które mają pogłębić lub wyklarować niejasne dla niego kwestie.⁵⁵⁵

Wywiad najczęściej jest definiowany jako „specyficzna forma rozmowy w trakcie której wiedzę tworzy się w toku interakcji między osobą prowadzącą wywiad a respondentem”.⁵⁵⁶

Wywiad narracyjny jest najczęściej traktowany jako szczególny podrodzaj wywiadów jakościowych. S. E. Chase podkreśla, że współcześnie można wyróżnić je w następujący sposób: „amalgamat interdyscyplinarnych perspektyw analitycznych, rozmaitych podejść w ramach poszczególnych dyscyplin i zarówno tradycyjnych, jak też innowacyjnych metod – wszystkie one krążą wokół jednego tematu, jakim są konkretne elementy biografii, w takiej postaci w jakiej opowiadają o nich ludzie je przeżywający”.⁵⁵⁷

T. Bauman zauważa, że podczas przeprowadzania wywiadu, badany opowiadając historię swego życia, interpretuje swoje postępowanie przypisując mu znaczenie uwzględniające wcześniejsze i aktualne doświadczenia.⁵⁵⁸

Badacze opisujący podejście biograficzne, uwzględniają dwa typy wywiadów: swobodny oraz częściowo ustrukturyzowany. Wywiad swobodny jest wywiadem narracyjnym, który przebiega w jak najmniej inwazyjny sposób ze strony badacza oraz składa się z pięciu etapów. W pierwszej fazie badacz nawiązuje kontakt z badanym, stwarzając atmosferę sprzyjającą na snucie narracji. Drugie stadium polega na sprowokowaniu narratora do snucia opowieści, równocześnie porządkując kwestie interesujące badacza. Trzeci etap to właściwa narracja, która jest inicjowana i podtrzymywana przez osobę koordynującą dialog. Następna faza dotyczy uściślenia interesujących badacza wątków, weryfikację niejasności. Ostatnia część kończy się „domknięciem” interakcji, czyli luźną i serdeczną rozmową odbytą już po nagraniu właściwej narracji.⁵⁵⁹

Wywiad częściowo ustrukturyzowany to drugi rodzaj w podejściu biograficznym – przebiega według spisanych uwag i wskazówek, które przybierają formę listy tematów i zagadnień lub konkretnych pytań, które badacz zamierza poruszyć w wywiadzie. W tym typie wywiadu działalność badacza jest zdecydowanie bardziej inwazyjna,

⁵⁵⁵ Urbaniak-Zajac D., *Wywiad narracyjny na tle innych technik wywiadu*, „Edukacja: Studia–Badania–Innowacje”, nr 4(68)/1997, s. 35.

⁵⁵⁶ Kvale S., (tł. A. Dziuban), *Prowadzenie wywiadów*, Warszawa 2010, s. 19-20.

⁵⁵⁷ Chase S. E., *Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść, głosów*, [w:] *Metody badań jakościowych (T. 2)*, N. K. Denzin Y., Lincoln (red.), Warszawa 2010, s. 16.

⁵⁵⁸ Bauman T., *Strategie jakościowe w badania pedagogicznych*, [w:] *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, T. Pilch. T. Bauman (red.), Warszawa 2001, s. 327.

⁵⁵⁹ Bednarz-Łuczewska P., Łuczewski M., *Podejście biograficzne*, [w:] *Badania jakościowe. Metody i narzędzia (T. 2)*, D. Jemielniak (red.), Warszawa 2012, s. 98.

dopuszczalne są sytuacje, iż badacz przerywa opowieść zadając dodatkowe pytania lub nakierowując na dany temat.

Wywiad narracyjno-biograficzny składa się z dwóch faz: narracji głównej i zadawania pytań. Podczas pierwszego etapu badacz prosi rozmówcę o opowiedzenie o swoim życiu i jego przebiegu. W tej fazie dozwolone są pytania prowokujące do kontynuacji narracji, badany ma dużą swobodę w snuciu opowieści. Badacz ogranicza swoje czynności do aktywnego słuchania, sporządzania notatek, komentarzy – zapiski te są wykorzystywane podczas kolejnego stadium. Podczas tej fazy badacz zadaje pytania, prosi o uszczegółowienie istotnych wydarzeń i kwestii respondenta. dla podejmowanej problematyki badań należy dodać, iż narrator w sposób świadomy lub nieświadomy podczas wywiadu wybiera doświadczenia, które następnie odtwarza i rekonstruuje.⁵⁶⁰ Osoba snująca opowieść kieruje się kryterium obiektywnym lub subiektywnym. Obiektywność obejmuje wydarzenia istotne dla dalszego biegu opowiadania, natomiast subiektywność dotyczy przeżyć kluczowych dla opowiadającego.⁵⁶¹

Świadomość i ogólna wiedza badacza o historii, którą przekazuje narrator, uwzględniając uwikłanie badanego w społeczne, kulturowe otoczenie, pozwala na przygotowanie podstawowych pytań przez badacza, które sprowokują narratora do snucia opowieści.⁵⁶²

Należy się również odnieść do najważniejszych terminów związanych z badaniami biograficznymi i wywiadami. Z pewnością do kluczowych pojęć w wymienionym zakresie jest narracja. Termin ten jak zaznacza S. E. Chase, ma charakter płynny. Narracja może przybrać formę pisaną lub ustną, może zostać zainicjowana lub zasłyszana w sytuacji rozmowy, wywiadu bądź pracy terenowej. Wówczas narrację można scharakteryzować jako jeden z wymienionych zakresów właściwości: (1) „krótka, tematyczna historia dotycząca pewnego szczególnego wydarzenia i określonych postaci”, (2) „szerszą opowieścią o istotnym aspekcie czyjegoś życia” lub (3) „narracją o ciągłym czyimś życiu, od narodzin do chwili obecnej”.⁵⁶³ Narracja staje się swoistą soczewką, w której można ustalić wiele różnych wymiarów: indywidualny bieg życia, społeczne możliwości i bariery, normy i zasady obowiązujące w danym społeczeństwie, możliwe dla człowieka sposoby ich

⁵⁶⁰ Rosenthal G., *Badania biograficzne*. [w:] *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*, K. Kaźmierska (red.), Kraków 2012, s. 279–307.

⁵⁶¹ Nowak-Dziemianowicz M., *Edukacja i wychowanie w dyskursie nauki i codzienności*, Kraków 2014, s. 53.

⁵⁶² Chase S. E., *Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść, głosów*, [w:] *Metody badań jakościowych (T. 2)*, N. K. Denzin Y., Lincoln (red.), Warszawa 2010, s. 33.

⁵⁶³ Tamże, s. 17.

przestrzegania oraz pokonywania, a także metody wyboru strategii i jej realizacji wobec napotkanych barier przez jednostkę zarówno w sytuacjach codziennych i trudnych.⁵⁶⁴

Odnosząc się do terminu „trajektoria” rozumie się to pojęcie jako „zwarte ciągi zdarzeń biograficznych”⁵⁶⁵, składających się z pewnej sekwencji zdarzeń determinowanych czynnikami zewnętrznymi, niezależnymi od jednostki. Trajektorię obrazują linie opadające lub linie skierowane ku górze (linie wznoszące się). Pierwszy obraz jest właściwy dla sytuacji, w której pojawiają się nowe możliwości działania, drugi – dla blokowania tych możliwości.⁵⁶⁶ I. Robinson dokonując analizy przebiegu trajektorii, wyróżnił trzy rodzaje. „Pierwsza z nich, określana jako biologiczno-medyczna, wynika obiektywnie z choroby. Kolejna jest związana z subiektywnym odczuciem choroby. Trzecia trajektoria jest wyznaczona sytuacją społeczną wiążącą się z legalizacją społeczną choroby”.⁵⁶⁷

Kolejnym ważnym pojęciem, używanym przez badaczy narracyjnych, jest „historia życia” (*life history*), która oznacza ustną lub pisemną narrację autobiograficzną, obejmującą całość lub większą część życia. Można również posługiwać się tym terminem w odniesieniu do publikacji opowiadających biografię określonej osoby w naukach społecznych.⁵⁶⁸ Każda historia życia składa się z trzech stałych części: własnej opowieści o swoim życiu, opisu rzeczywistości oraz uwarunkowań społecznych i kulturowych, wobec których opowieść jest interpretowana, dokumentacji przebiegu wcześniejszych przeżyć i sytuacji jednostki. Mogą przyjmować następujące postacie: pełna historia życia, na którą składają się całokształt przeżyć życiowych, tematyczną historię życia, oscylującą wokół wybranej kwestii czy wymiaru całościowego doświadczenia danej osoby oraz redagowanej historii życia całkowita lub tematyczna, w której dochodzi do połączenia własnych doświadczeń z wyjaśnieniami, komentarzami, aspektami kogoś innego, najczęściej badacza głównie w postaci przypisów.⁵⁶⁹

Bardziej dookreślonymi pojęciami, nawiązującymi do „historii życia” są takie terminy jak „relacja z życia” (*life story*) oraz „osobista narracja”, które są używane zamiennie przez niektórych badaczy. Relacja z życia oznacza autobiograficzną opowieść snutą przez osobę, której ta historia dotyczy. Termin ten może się również odnosić do narracji o określonym

⁵⁶⁴ Nowak-Dziemianowicz M., *Podmiot w narracjach. Narracja, autobiografia, tożsamość*. „Forum oświatowe”, numer specjalny, 2008, s. 182.

⁵⁶⁵ M. Prawda, za: M. Nowak-Dziemianowicz, tamże, s. 186.

⁵⁶⁶ Tamże.

⁵⁶⁷ Za: Szluz B., o doświadczeniu choroby Parkinsona. *Socjologiczne spojrzenie na chorego*, [dostęp 18.10.2021 <https://journals.umcs.pl/j/article/view/9030/7528>].

⁵⁶⁸ Chase S. E., *Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść, głosów*, [w:] *Metody badań jakościowych (T. 2)*, N. K. Denzin Y., Lincoln (red.), Warszawa 2010, s. 17.

⁵⁶⁹ Kubinowski D., *Jakościowe badania pedagogiczne: filozofia – metodyka – ewaluacja*, Lublin 2010, s. 169.

ważnym/kluczowym aspekcie czyjegoś życia lub też traktować opis ważnego wydarzenia życiowego o charakterze objawieniowym (Denzin 1989) bądź w kategoriach punktu zwrotnego (McAdams, Josselson, Lienlich 2011). Natomiast osobista narracja można traktować w sposób dwojaki: bardzo ogólny koresponduje do dzienników, pamiętników, listów i autobiograficznych opowieści lub ma związek z określeniem oscylującym wokół narracji tematycznej (Riessman 2002).⁵⁷⁰

Celem zastosowania tej techniki jest uchwycenie sekwencji zdarzeń, wiążących się z doświadczaniem choroby przewlekłej endokobiet i przebiegu ich kształtowania się, wyjątkowości problemu, ukazania uwikłań i zmian zachodzących w funkcjonowaniu i jakości życia. Wykorzystanie wywiadu pozwoli na dotarcie do subiektywnych przeżyć badanych, znaczeń, które przypisują przez pryzmat choroby, wgląd w ich życie, który jest obciążony wielkim stresem, zagubieniem, niepewnością przyszłości oraz refleksją nad przyszłością, naznaczonej dotychczasowymi doświadczeniami związanymi z endometriozą.

5.6. Organizacja i przebieg badań

Istotnym stadium przygotowującym do przeprowadzenia badań w całej procedurze badawczej, jest dobór próby badawczej oraz wybór obszaru badań. W opinii T. Pilcha tenże etap jest „równoznaczny z wyborem pewnego kompleksu zagadnień i układów społecznych, stanowiących przedmiot naszych zainteresowań”. Jak dalej konstatuje, wybór terenu badań polega na obraniu pewnego zbioru wszystkich interesujących badacza zagadnień, właściwości, wskaźników, odpowiednich jednostek, grup społecznych, układów lub zjawisk społecznych, które następnie należy wytypować w odpowiedni rejon, grupę zjawisk i instytucji jako przedmioty zainteresowania naukowego.⁵⁷¹

W badaniach naukowych wyróżnia się dwa rodzaje doboru próby: losowy i celowy. W niniejszej pracy wykorzystano dobór celowy.

Istnieje sformułowana przez T. Pilcha zasada w doborze próby badawczej, odnosząca się do badań jakościowych „aby próba reprezentowała wszystkie cechy i wszystkie elementy populacji generalnej”.⁵⁷²

⁵⁷⁰ Chase S. E., *Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść, głosów*, [w:] *Metody badań jakościowych (T. 2)*, N. K. Denzin Y., Lincoln (red.), Warszawa 2010, s. 17-18.

⁵⁷¹ Pilch T., *Zasady badań pedagogicznych*, Warszawa 1995, s. 194.

⁵⁷² Tamże, s. 196.

W przypadku grupy chorej przewlekle prowadzenie wywiadów, oznacza poszukiwanie osób, które posiadają tego samego rodzaju przeżycia, doświadczających z różną intensywnością w krótszym czy dłuższym przedziale czasowym.⁵⁷³

W przypadku badania specyficznej grupy, którą trudno oszacować ilościowo, jest to na tyle trudne zadanie, aby dotrzeć do odpowiednich jednostek reprezentujących wszystkie wskaźniki interesujące badacza. Trudno jest odszukać takie osoby, jeśli nie istnieje żadna instytucja czy też grupa zrzeszająca požądane dla badań jednostki. Jeśli interesujące dla podejmowanej problematyki przypadki są wyjątkowe i rzadko spotykane, to modele próby nielosowej są prawidłowe, a niekiedy optymalne.⁵⁷⁴

O doborze próby badawczej opisywanej przez U. Flicka „jako zbiór starannie wyselekcjonowanych przypadków, materiałów czy zdarzeń, które składają się na korpus empirycznych przykładów umożliwiających jak najbardziej owocne zgłębienie badanego zjawiska”⁵⁷⁵ zdecydowały kryteria poznawcze – dokonano wyboru celowego, obierając kryterium dogodności, czyli dobór takiej grupy badanych, będącej zarazem obiektem zrzeszonym w nieoficjalnych grupach wsparcia endokobiet na portalach społecznościowych, a jest to jedyna możliwa droga dotarcia do większej liczby osób spełniających wszystkie założone kryteria badawcze.

W przypadku podejmowanych badań przyjęto następujące kryteria: choroba przewlekła (potwierdzona endometrioza), płeć (kobiety), grupa społeczna (młodzież akademicka).

Próba badawcza została dokonana poprzez szukanie chętnych studentek na samopomocowych grupach wsparcia na portalu społecznościowym Facebook, poprzez umieszczenie na nich ogłoszenie o poszukiwaniach studentek z potwierdzoną przez badanie histopatologiczne endometriozy oraz nawiązanie współpracy z oficjalnym profilem Endometrioza Polska i Fundacją Pokonać Endometriozę. Organizacje te rozpowszechniły zaproszenie do badań. Uzasadniam wybór próby badawczej faktem, iż w Polsce nie istnieje żadna instytucja zrzeszająca kobiety chore na endometriozę, więc to znacznie utrudnia dotarcie do tej społeczności. Do badań zgłosiło się dwadzieścia trzy chore, które miały status studentki pierwszego, drugiego i trzeciego stopnia, przerwały studia lub je ukończyły. Badania trwały od stycznia 2020 do stycznia 2022.

I. K. Helling wyróżnił swoistą cechę dla modelu jakościowego, która odznacza się brakiem hipotez, ponieważ „badacze (...) przejawiają skłonność do wydobycia kategorii

⁵⁷³ Flick U., *Projektowanie badania jakościowego*, Warszawa 2010, s. 62.

⁵⁷⁴ Denzin N. K., *The research act in sociology*, Chicago 1970, s. 240.

⁵⁷⁵ Flick U., *Projektowanie badania jakościowego*, Warszawa 2010, s. 58-59.

dopiero po zbadaniu danych”.⁵⁷⁶ Jest to tożsame ze stanowiskiem T. Bauman, która twierdzi, iż fakt wykorzystania przez badacza drogi jakościowej w wielkiej mierze sprzyja podejmowaniu tematyki i zagadnień mało poznanych, a nawet nieznanych, ponieważ badacz bardziej je przeczuwa, niż o nich wie. Taka sytuacja nie sprzyja określeniu hipotez, co więcej, uniemożliwia ich dokładne sformułowanie.⁵⁷⁷

Wyzwanie stanowił również proces transkrypcji ze względu na ogrom nagranych materiału i zachowania etyki- zastosowania anonimowości badanych, ale też zmiana personalia lekarzy, przychodni, klinik, szpitali, ukrycie nazw komercyjnych leków.

Przechodząc do omówienia socjodemograficznych danych badanych to badane kobiety były w wieku od 22 do 33 roku życia Większość z nich mieszkała w mieście powyżej 100 tys. mieszkańców- 15 kobiet, 3 badane mieszkały na wsi, a 5 rozmówczyń mieszkało w mieście poniżej 100 tys. mieszkańców.

Większość badanych miała określone III lub IV stadium endometriozy (15 osób) na podstawie przeprowadzonych badań i operacji stadium endometriozy na podstawie wytycznych: Amerykańskiego Towarzystwa Medycyny Rozrodu (ASRM). U jednej rozmówczynie pomimo przeprowadzonej operacji nie zawarto w dokumentacji medycznej, jakie stopień endometriozy stwierdzono. 5 kobiet miały stwierdzony II stopień zaawansowania endometriozy, a 2 rozmówczynie miały określony na I stopień.

Ponad połowa (14) badanych kobiet pozostawała w związku partnerskim lub małżeńskim. Pozostała część grupy była singielkami.

Badane kobiety wypełniały formularz świadomej zgody oraz kwestionariusz dotyczący objawów i danych socjometrycznych. Termin przeprowadzenia wywiadu był uzgadniany z badanymi. Podczas spotkania informowano je o założeniach badań, zasad obowiązujących podczas wywiadu, następnie wyrażały zgodę na udział w badaniach poprzez podpisanie formularza zgody. Wszystkie wywiady zostały nagrane na dyktafon - o czym były informowane rozmówczynie przed rozpoczęciem wywiadu i wyjaśniania przebiegu badań- następnie poddane transkrypcji i zanonimizowane.

Wywiady trwały od 3 do 6-7 godzin. Należy podkreślić, że robiono przerwy ze względu na prośbę badanych i autorki badań oraz gorsze samopoczucie badanych.

Następnie materiał transkrybowany został zakodowany, podzielony na omawiane obszary tematyczne, poddany analizie i interpretacji.

⁵⁷⁶ Helling I. K., *Metoda badań biograficznych*, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii*, J. Włodarek & M. Ziółkowski (red.), Warszawa-Poznań 1990, s. 19.

⁵⁷⁷ Bauman T., *Strategie jakościowe w badania pedagogicznych*, [w:] *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, T. Pilch. T. Bauman (red.), Warszawa 2001, s. 280.

Niewątpliwie na czas i długość przeprowadzania badań wpływał stan zdrowia i samopoczucia badanych.

W tym miejscu należy wskazać jakie wstąpiły trudności podczas przeprowadzania badań. Po pierwsze trudno było znaleźć początkowo i w późniejszym etapie osoby, które zechciałyby wziąć udział w badaniu. Zgłaszały się także kobiety, które nie spełniały kryteriów, ale wyrażały ogromne chęci podzielenia się swoją historią i doświadczeniami. Drugą najważniejszą przeszkodą, która doprowadziła na tymczasowe zawieszenie przeprowadzania badań i zmiany przestrzeni – z rzeczywistej na wirtualną była pandemia COVID-19. Miała ona wpływ ze względu na wprowadzone ograniczenia w przemieszczaniu się i zamykanie potencjalnych miejsc gdzie, można było je przeprowadzić – restauracje, miejsca publiczne. Również jedną z przyczyn była dbałość o stan zdrowia badanych, by nie narażać je na zarażenie się i komplikacje związane z infekcją SARS-Cov-2. Badane ze względu na endometriozę, osłabienie systemu immunologicznego i choroby współistniejące były w grupie wyższego ryzyka zakażenia COVID-19.

Analiza wywiadów oscyluje wokół następujących kategorii: doświadczenia badanych endokobiet, ich zachowań, emocji i odczuć związanych z chorobą, sposobu postrzegania siebie i otaczającej rzeczywistości oraz dostrzeżonych problemów, trudności, potrzeby wsparcia.

Rozdział 6 Przebieg endometriozy u osób badanych

Doświadczenie upływu czasu staje się kluczem do rozumienia jednostkowej biografii osadzonej w trzech wymiarach czasowych. Odczucie wewnętrznej potrzeby odtwarzania zdarzeń z własnej biografii daje wyraz spajania poszczególnych doświadczeń w jedną, zwartą całość.⁵⁷⁸ w tym ujęciu narrator jawi się jako podmiot pragnący nadać sens i znaczenie przeżytym dotychczas zdarzeniom, w biografii indywidualnej. Odnosi się do zdarzeń zarówno bolesnych, przykrych, jak i tych radosnych, przynoszących ulgę i ukojenie.⁵⁷⁹

Punktem wyjścia dla podjętych badań będzie koncepcja oparta na tym, że choroba przewlekła to dwie równoległe płaszczyzny: percepcja choroby i jej symptomów (fizycznych, psychospołecznych, psychicznych i emocjonalnych), jak zakłócenia i narażania, a także doświadczenia życiowe danej osoby (zdrowie, samopoczucie, dążenie do osiągnięcia celów) jako jej efekt. Choroba przewlekła działa długofalowo i może mieć znaczący wpływ na losy jednostki, na decyzję zmieniającą przebieg życia, np. wybór zawodu i ścieżki kształcenia, nawiązywania relacji intymnych, planowania rodziny. Dlatego w tym kontekście można użyć terminu „skumulowane zaburzenie przebiegu życia”, które zostało wymyślone i wykorzystane w 2010 roku przez A. B. Kimball, U. Gieler, D. Linder, F. Sampogna, R. B. Warren, M. Augustin. Tak jak w przypadku łuszczycy przeanalizowanej przez wyżej wymienionych naukowców, endometrioza również może przyczyniać się do stygmatyzacji, wpływać na kontakty interpersonalne, stan psychiczny, karierę edukacyjną i zawodową.⁵⁸⁰

Wszystkie omówione typy doświadczeń endometriozy przeanalizowe w tej pracy i mające charakter biologiczny i medyczny są kluczowym wyznacznikiem procesu chorowania, rzucają światło na wszystkie inne obszary życia, postrzegania siebie i rzeczywistości. Schemat 5 przedstawia rodzaje tych przeżyć: objawy związane z endometriozą, opóźnienia diagnostyczne, doświadczenia z pracownikami systemu ochrony zdrowia, leczenie endometriozy oraz brak informacji o endometriozie.

⁵⁷⁸ Krawczyk-Bocian A., *Homo narrator*, Bydgoszcz, 2021, s. 26.

⁵⁷⁹ Tamże, 2021, s. 28.

⁵⁸⁰ Kimball A. B., Gieler U., Linder D., Sampogna F., Warren R. B., Augustin M., *Psoriasis: is the impairment to a patient's life cumulative?*, „Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology”, nr 9/2010, s. 989–1004, [dostęp 17.03.2023 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1468-3083.2010.03705.x>].



Źródło: Opracowanie własne na podstawie Moradi M., Parker M., Sneddon A., Lopez V., Ellwood, D., Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study, „BMC women's health”, nr 14(123)/2014, [dostęp 17.04.2023 https://www.researchgate.net/publication/266574932_Impact_of_endometriosis_on_women's_lives_a_qualitative_study].

6.1. Okoliczności i proces diagnostyki endometriozy w narracjach badanych

Endometrioza jest na tyle specyficzną chorobą z szerokim spektrum objawów, że każdy przypadek jest inny. Można wyodrębnić pewne wspólne kategorie jej doświadczania. Należy wspomnieć w tym miejscu, iż endometrioza może być zdiagnozowana na pierwszej wizycie u lekarza, ale zdarza się również, że rozpoznanie trwa nawet kilkanaście lat. We wcześniejszych rozdziałach teoretycznych wspomniano, iż średni czas diagnozy w Krajach Zachodnich to około 8-12 lat. Co więcej, czas, który upływa od momentu wystąpienia pierwszych objawów do rozpoznania to średnio 9,28 lat.⁵⁸¹ Dlatego podkreśla się zasadność wykorzystania w niniejszym podrozdziale dłuższych cytatów, aby czytelnik mógł zrozumieć perspektywę osób chorych na endometriozę, ukazać, że nie są to odosobnione przypadki, z czego wynika problem długości rozpoznania choroby, ilość, złożoność i różne typy napotykaných problemów, które zostaną omówione w dalszej części dysertacji. Zastosowanie takiego zabiegu uzasadnia się, chcąc uniknąć pominięcia ważnych, z punktu

⁵⁸¹ D. Houdson, za: Nezhat F. R., Shamishirsaz A. A., Yildirim G., A. Altchek, Deligdisch L., *Ból w miednicy mniejszej, endometrioza i rola ginekologa*, [w:] *Ginekologia dziecięca*, Wrocław 2013, s. 193.

widzenia podjętej problematyki prowadzonych badań, informacji, nadinterpretacji wyników oraz zmiany znaczeń i sensu przytaczanych wypowiedzi. Z drugiej strony umożliwia to ukazanie każdej jednostkowej biografii, jej niepowtarzalności, niezwykłości wydarzeń i doświadczenia tej choroby. Zachowanie takich długości cytatów jest w tym przypadku o tyle wartościowe, że pozwala odbiorcy na uporządkowanie i odtworzenie biografii badanych, w tym trajektorii choroby, procesu jej diagnozowania i leczenia. Snuta opowieść i charakter narracji są wartością z perspektywy badacza, ponieważ to rozmówca ukazuje początek i okoliczności zdiagnozowania choroby. Wskazuje w swej narracji ważność symptomów, doświadczenia i emocji, oczekiwań, pragnień czy systemu aksjonormatywnego, relacji międzyludzkich oraz sposób postrzegania całej tej „drogi” z chorobą przewlekłą. Przytoczenie w taki sposób wypowiedzi umożliwia pokazanie specyfiki endometriozy jako choroby i jej doświadczenia, co wyróżnia ją na tle innych chorób przewlekłych.

Aby dokonać analizy tego, w jakich okolicznościach doszło do rozpoznania choroby i zachorowania, należy odwołać się do kategorii trajektorii, która w przypadku badania doświadczeń w przebiegu choroby jest nieodzowna. Fenomen doświadczenia choroby przewlekłej należy rozpatrywać w kategorii temporalnej, gdzie przedstawiany jest przebieg poszczególnych etapów. Z kolei koncepcja A. Straussa i jego współpracowników choroby przewlekłej jako trajektorii jest ukazywana jako „modelowy przykład podejścia socjotemporalnego do fenomenów choroby i chorowania”.⁵⁸²

M. Skrzypek zauważa, że jedna z rozwiniętych propozycji definicji trajektorii pochodzi z 1991 i należy do autorstwa J. Corbit i A. Straussa: „pojęcie trajektorii choroby lub stanu przewlekłego zwraca uwagę na połączone wysiłki (...) jednostek, rodzin i profesjonalistów zdrowotnych, ukierunkowane na jej kształtowanie (...) określenie jej ostatecznego rezultatu, radzenie sobie z objawami oraz związaną z nimi niepełnosprawnością”.⁵⁸³ Wspomniani autorzy tej koncepcji wyszczególnili pięć faz trajektorii chorowania: faza ostra, która wymaga podjęcia działań ochrony zdrowia, fazę zdrowienia, fazę stabilizacji, fazę niestabilną i fazę spadkową. Co istotne według tej koncepcji, w każdej z faz mogą występować określone subfazy.⁵⁸⁴ M. Skrzypek wspomina, że wszelkie wydarzenia biograficzne oddziałują na trajektorię chorowania, a sama choroba i jej proces postępowania ingeruje w życiorys poprzez „biograficzne konsekwencje”. Niekiedy niezbędna jest

⁵⁸² Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej, Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin 2011, s. 164-165.

⁵⁸³ Za: Skrzypek M., tamże, s. 168.

⁵⁸⁴ Za: Skrzypek N., tamże, s. 169.

rekonstrukcja biografii lub nadanie jej nowego toru, pamiętając o następstwach choroby.⁵⁸⁵ I. Baszanger uważa, że fenomen choroby przewlekłej jako trajektorii pozwala dostrzec różnice pomiędzy poszczególnymi schorzeniami chronicznymi. Tożsamy pogląd podziela Bryan Tuner. Koncepcja ta pozwala na określenie specyfiki danych chorób przewlekłych, ponieważ każda z nich ma inny przebieg.⁵⁸⁶

I. Robinson wyodrębnił trzy rodzaje trajektorii w doniesieniu do choroby. „Pierwsza z nich, określana jako biologiczno-medyczna, wynika obiektywnie z choroby. Kolejna jest związana z subiektywnym odczuciem choroby. Trzecia trajektoria jest wyznaczona sytuacją społeczną wiążącą się z legalizacją społeczną choroby”.⁵⁸⁷

Warto wspomnieć w tym miejscu, że średnie opóźnienie diagnostyczne endometriozy we Włoszech wynosi około 11 lat. Opóźnienie może być nawet o 4 lata dłuższe u pacjentów, u których objawy bólowe wystąpiły poniżej 20. roku życia.⁵⁸⁸

W niniejszym podrozdziale zostaną przeniechanalizowane następujące aspekty: wystąpienie objawów przed rozpoznaniem, endometriozy, przypadkowa diagnoza, samodzielne poszukiwanie diagnozy, powodów rozpoczęcia diagnozowania się, długości trwania diagnostyki i ewentualnych opóźnień w rozpoznaniu endometriozy. Przyczyny powstania opóźnień w rozpoznaniu endometriozy, straszenie chorych, czynniki, które mogą sprzyjać w postawieniu szybkiej i trafnej diagnozy, konsekwencje opóźnień w rozpoznaniu diagnozowaniem w ramach świadczeń NFZ oraz z własnych środków, szukają też potwierdzenia u innych lekarzy.

W niektórych przypadkach endometrioza jest bezobjawowa lub daje pewne symptomy, które nie są z nią łączone. Wówczas rozpoznanie choroby może nastąpić w sposób przypadkowy/losowy. Wśród badanych przeważają głosy, że endometrioza objawiała się już znacznie wcześniej, zanim uzyskały potwierdzenie choroby. Dolegliwości występowały już we wczesnym etapie dojrzewania, nierzadko pojawiały się wraz z pierwszą miesiączką. Jak wskazuje wiele badań, najbardziej charakterystycznymi dolegliwościami są te, które wiążą się z miesiączką: menstruacje są bardziej bolesne, obfite, dłuższe, pojawiają się duże skrzepy,

⁵⁸⁵ Tamże, s. 173.

⁵⁸⁶ Za: Skrzypek, tamże, s. 174-175.

⁵⁸⁷ Za: Szluz B., o *doświadczeniu choroby Parkinsona. Socjologiczne spojrzenie na chorego*, [dostęp 18.10.2021 <https://journals.umcs.pl/j/article/view/9030/7528>].

⁵⁸⁸ Pino I., Belloni G. M., Barbera V., Solima E., Radice D., Angioni S., Arena S., Bergamini V., Candiani M., Maiorana A., Mattei A., Muzii L., Pagliardini L., Porpora M. G., Remorgida V., Seracchioli R., Vercellini P., Zullo F., Zupi E., Vignali M., “Endometriosis Treatment Italian Club”, *Better late than never but never late is better, especially in young women. a multicenter Italian study on diagnostic delay for symptomatic endometriosis*, “The European journal of contraception & reproductive health care: the official journal of the European Society of Contraception”, nr 1(28)/2023, s. 10–16, [dostęp 9.06.2023 <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13625187.2022.2128644?journalCode=iejc20>].

wahania nastroju itp.⁵⁸⁹ To właśnie takie objawy najczęściej niepokoją chore, które zazwyczaj decydują się wówczas na wizytę w przychodni czy szpitalu. Rozmówczynie, w badaniach podjętych w tejże pracy, w większości mówiły jednoznacznie, że **najpierw były objawy.**

Najpierw były objawy. (...) od pierwszej miesiączki, odkąd pamiętam, zawsze to były takie bardzo obfite i bardzo bolesne miesiączki, ale zawsze (...) wszyscy mówili, że „Taka twoja uroda, to tak musi być, jak dorośniesz, to ci przejdzie albo po dziecku ci przejdzie”. (...) później zaczynało się już tylko coraz gorszej silniejsze bóle, problemy też z jelitami. (...) w końcu też pobytu w szpitalach. [Alicja]⁵⁹⁰

Pierwsze były objawy, kiedy zaczęły mnie pewne (...) objawy mnie zastanawiać z czym one mogą być związane i z czego one mogą wynikać. Więc udałam się do - to nie była moja pierwsza wizyta u ginekologa, ale po dłuższym czasie pierwsza, gdzie pani doktor stwierdziła, że na lewym jajniku mam torbiel. (...) Zabieg miałam w roku, to był początek 2014. (...) Natomiast objawy jakie wcześniej skierowały mnie na wizytę u tego ginekologa to objawy, które już występowały jak byłam nastolatką, czyli kilka ładnych lat wcześniej obfite i bolesne miesiączki włącznie w omdleniami. [Nela]

Zdecydowanie pierwsze były objawy. (...) Objawy to tak naprawdę zaczęły się gdzieś już przy pierwszych miesiączkach, ponieważ miałam je bardzo bolesne. [Nadia]

Warto zaakcentować, że u 90% dziewcząt zmagających się z chronicznym bólem w obrębie miednicy mniejszej, diagnozuje się gruczolistość śródmaciczną z bólami acyklicznymi.⁵⁹¹ Większość pacjentek sygnalizuje objawy bólowe, pojawiające się w połowie cyklu, a później występują one podczas menstruacji. Wystąpienie już w bardzo wczesnym wieku dolegliwości endometriozy, głównie powiązanych z bólem i cyklem menstruacyjnym niepokoi same chore, jak i ich rodziców/opiekunów. W zależności od intensywności, częstotliwości, lokalizacji występowania symptomów u dziewczynki może skłonić ją lub jej opiekunów do wizyty u lekarza np. ginekologa. Endometrioza, z różnych przyczyn, może się bardzo szybko rozwinąć, torbiele i zmiany chorobowe mogą bardzo szybko urosnąć i naciekać na inne narządy.

(...) pojechałam z koleżankami na wakacje, pojechałyśmy w góry, i dostałam właśnie okres, i chodziłyśmy po górach, ale myślałam (...), że to wina okresu, że tak właśnie strasznie źle się czułam, było mi słabo... (...) jak wróciłyśmy myślałam, (...) przez to wszystko dostałam jakiejś infekcji, właśnie czułam straszny klucie, i było właśnie strasznie nieprzyjemnie. Poszłam do pierwszego lekarza na NFZ, (...) i powiedział, że widzi małą torbiel, (...) i okazało się, że ta torbiel w ciągu już tych dwóch tygodni urosła trzy razy, i lekarz podjął (...) natychmiastową decyzję, że już tydzień później, po tej wizycie, byłam w szpitalu na operacji. [Daria]

Rzadziej spotykane są przypadki, w których endometrioza rozwija się przed pierwszą miesiączką, ale już wtedy mogą pojawić się silne dolegliwości.

Zaczęło się tak naprawdę, jeszcze chyba przed, rozpoczęciem menstruacji. Pierwszymi sygnałami teraz, o których wiem, były upławy. Już jako dziewczynka, ośmioletnia miałam (...) miesiączki zawsze były krwotoczne, zawsze były ze skrzepami. Lekarze nie potrafili tego, nigdy zdiagnozować. [Eliza]

Wydaje się, że przestarzałe rozumienie bólu menstruacyjnego może w niektórych przypadkach nadal przenikać do środowiska klinicznego, prowadząc do przedłużających się

⁵⁸⁹ Gustavsson K., Ziętalewicz U., Pyrcz P., *Wpływ endometriozy i metod jej leczenia na jakość życia i funkcjonowanie seksualne kobiet – przegląd najnowszych badań. The impact of endometriosis and modes of its treatment on quality of life and sexual functioning of women – a review of recent research*, „Przegląd Seksuologiczny”, nr 1/2017, [dostęp 27.09.2021 <https://www.researchgate.net/publication/319310683>]

⁵⁹⁰ Przytoczone wypowiedzi lub ich fragmenty zostały zanonimizowane, imiona badanych, ich członków rodzin zmieniono.

⁵⁹¹ Paszkowski T., Woźniakowska E., Piecak K., *Endometrioza i przewlekły ból miednicy mniejszej u dziewcząt*, [w:] *Ginekologia dziecięca i dziewczęca*, V. Skrzypulec- Pinta & A. Groszdzol- Cop (red.), Warszawa 2017, s. 225.

opóźnień diagnostycznych u kobiet.⁵⁹² Objawy w tak młodym wieku mogą utrudnić diagnostykę, ponieważ nadal u wielu lekarzy panuje przekonanie „że okres musi boleć”, co niestety pojawia się w wielu wypowiedziach badanych. Wówczas stosuje się leczenie zachowawcze, bez głębszej refleksji, co może być źródłem jej częstych wizyt w szpitalu i cierpienia.

Zawsze słyszałam, że (...) musi boleć, bo jestem kobietą. A to, że co miesiąc, trafiałam jako dziewczynka na pogotowie i miałam, podawane zastrzyki i kroplówki, nikogo nie ruszało (...) [Eliza]

Bywają przypadki, że endometrioza zostanie **rozpoznana przypadkowo**. Ma to często miejsce w sytuacjach nagłych, takich jak: krwotok, silny i ostry ból brzucha. Endometrioza wówczas jest mylona z poronieniem, atakiem wyrostka robaczkowego, ciążą pozamaciczną czy pęknięciem torbieli. Wśród rozmówczyń ukazał się aspekt, że endometrioza może przebiegać bezobjawowo, ale może też zostać wykryta przypadkiem podczas poszukiwań innej jednostki chorobowej.

Ona była wykryta przypadkowo. Jak skończyłam dwadzieścia jeden lat, to stwierdziłam, że pora już pójść na pierwszą wizytę do ginekologa, tak nawet dla świętego spokoju. (...)bardziej w sumie chodziło mi też o to, że wykryto u mnie już dosyć zaawansowaną osteopenię. i jakby żaden lekarz nie widział (...) jej przyczyn, odsyłali mnie od specjalisty do, (...) specjalisty. Nikt nie chciał mnie skierować na dodatkowe badania, więc stwierdziłam, że może w końcu ginekolog (...) skieruje na te badania osteoporozy. (...) no i ale ginekolog to wykluczyła, (...), zrobiła też swoje tam badania USG, wymaz, (...) i właśnie na USG już... już coś znalazła. To było USG dopochwowe(...) w sumie wykryła torbie. [Paula]

(...) trafiałam do szpitala, z krwotokiem i nie wiedziałam, czy to poronienie, czy to miesiączka. Bo wcześniej miałam bardzo regularne miesiączki, ja wiedziałam, że za pięć minut dostanę miesiączkę, bo czułam to wszystko po swoim ciele (...) i wówczas, padło hasło w szpitalu „może pani mieć endometriozę, proszę się udać do lekarza, który się na tym zna”. [Eliza]

Kolejny przykład narracji przedstawia, że można w sposób przypadkowy wykryć endometriozę pomimo regularnych wizyt u ginekologa.

(...) dowiedziałam się o endometriozie w kwietniu dwa tysiące osiemnastego roku, podczas rutynowej kontroli ginekologicznej, dzięki badaniu dopochwowe przez USG. To była moja kontrola, już jedna z wielu, kolejna u jednej i tej samej lekarki, w ramach Narodowego Funduszu. (...) bym się w ogóle czegośkolwiek nie spodziewała, że coś może być nie tak, ponieważ wcześniej nie miałam żadnych takich typowych objawów dla endometriozy, z wyjątkiem (...) bolesnych miesiączek. (...)na tej wizycie, podczas właśnie tego badania, pani doktor stwierdziła, że pojawiła się torbiel „czekoladowa”. [Serafina]

Wielokrotne wizyty na oddziale pogotowia ratunkowego i brak stanowczych działań rozpoznawczych choroby niekiedy zmusza chore do **samodzielnego poszukiwania diagnozy**.

A ja już, gdzieś, jakieś kilka miesięcy wcześniej (...) zaczęłam, zgłębiać od czego (...) są te bolesne miesiączki. Takie dotkliwe puchnięcie brzucha, no strasznie, do takich rozmiarów zaawansowanej ciąży ten brzuch. (...) Wyświetliły mi się gdzieś, hasta endometrioza kilka razy i już wiedziałam, czym ona jest. [Eliza]

Poniższe wypowiedzi pozwalają na eksplorację kwestii **powodów rozpoczęcia diagnozowania się**. Analiza narracji badanych umożliwia zaobserwowanie pewnej tendencji:

⁵⁹² Seear K., *The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay*, “Social science & medicine”, nr 8(69)/2009, s. 1220–1227, [dostęp 19.09.2022 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19699572/>].

rozmówczynie nie postrzegały swoich menstruacji jako patologicznych czy w kategoriach zaburzeń miesięczkowych, oceniały je jako przeciętne, nie odbiegające od normy, bez cech potencjalnej choroby. Takie zachowania pracowników ochrony zdrowia, które w ich przekazie normalizują ból, lekceważą dolegliwości, powielając mit o kobiecej urodzie, hysterii czy hipochondrii nie sprzyjają wykrywaniu jakichkolwiek chorób. Nawet niepokojące pod względem obfitości czy struktury wydzieliny miesięczkowej menstruacje nie stanowiły według chorych problemu zdrowotnego czy nie wywoływały podejrzeń, czy to jest normalna menstruacja bez odchylenia od normy. Jeśli ból nie doskwierał rozmówczyniom, niejednokrotnie ignorowały one takie objawy. U części badanych endometrioza rozwijała się na późniejszym etapie życia, wkraczając w dorosłość lub będąc już osobą dorosłą.

(...) ogólnie przebiegało to przez te pierwsze lata raczej (...)spokojnie, chociaż od zawsze bardzo krwawiłam, miałam te okresy bardzo obfite, ale no miesiączki nie były jakoś bolesne. Bolesne dopiero się stały no tak po paru latach, (...) Może już bardziej kiedy byłam w liceum, wtedy zaczęły się bardziej takie bolesne dokuczliwości, ale wszystko takie do zniesienia, że jedna tabletką przeciwbólową pomagała mi. i później to było (...) że już jak wyszłam, skończyłam liceum, to wtedy zaczął się prawdziwy już mój dramat(...) [Beata]

To właśnie ból często był tym punktem zwrotnym w trajektorii rozpoznania endometriozy, zwracając uwagę, powodując niepokój u chorej lub w otoczeniu jej najbliższych.

(...) niejednokrotnie z tego bólu mdlałam, niejednokrotnie trafiałam na SOR, gdzie tak naprawdę nic ze mną nie zrobili. (...) Raz (...) dostałam takiego bólu strasznego i z mamą (...) pojechała mama ze mną do przychodni ginekologicznej, gdzie też poprosiłyśmy jakiegoś tam lekarza, że by mnie przyjął, (...) jednak dolegliwości jeszcze coraz bardziej się nasilały, te bóle przede wszystkim (...) [Beata]

Badane niekiedy decydują się na podjęcie poszukiwań źródła ich dolegliwości dopiero po incydentalnych sytuacjach, gdy pojawi się ostry, silny ból lub inna dolegliwość.

Chodziłam całą wigilię dwa tysiące siedemnaście roku z rozpiętymi spodniami, z rozpiętym rozporkiem, bo brzuch, mnie składało dosłownie, i tego dnia zjadłam paczkę [M. K. paracetamolu]. i stwierdziłam, że coś jest nie tak, że skoro ja wyżarłam całe, pełne opakowanie [M. K. paracetamolu] i mi nie jest lepiej, i dosłownie powiedziałam, że mamę, ja chyba przyćpałam, no bo zjadłam wszystkie tabletki, brałam je co godzinę i mi nie przechodziło, i coś jest nie tak. [Kinga]

Pomimo uspokajania przez wielu lekarzy argumentami, że „taka twoja uroda” bądź „te leki hormonalne pomogą”, stan często się pogarszał, dolegliwości się nasilały i wydłużały, co - w konsekwencji - potęgowało opóźnienia w rozpoznaniu choroby, a trywializowanie objawów przez personel medyczny, jak wskazują badania, również się do tego przyczyniają. Karen Plotkin stwierdza jednoznacznie, że nastolatki i kobiety nie mogły liczyć na udzielenie pomocy czy podania szczegółowych informacji na temat endometriozy i jej leczenia. Jak konstatuje autorka, opóźnienie w diagnozie, brak informacji lub otrzymywanie sprzecznych informacji ze strony lekarzy wzmagają brak zaufania dziewcząt i ich rodzin do opieki zdrowotnej. Dlatego też moment wystąpienia symptomów choroby i czas poszukiwania ich źródła może być kluczowym elementem zakłócenia w biografii adolescentki.⁵⁹³

⁵⁹³ Plotkin K. M., Dysertacja doktorska pt. "Stolen adolescence: The experience of adolescent girls with endometriosis", 2004, s. 84-85.

Mówili mi że to jest normalne, (...) taka jest moja uroda. (...) że jestem młoda, i że to pewnie wszystko mi przejdzie z czasem, no i że na te bóle on mi poleca tabletki antykoncepcyjne.(...) [Beata]

(...) jeszcze jak chodziłam na te kontrole, one przeszły na krzyż, rozszerzyły się. (...) o tym wszystko mówiłam, on jeździł tym USG prosto po tym, jeździł mi USG po brzuchu, mówił, że jest czysto, nic nie widać, wszystko jest okej, tak (...) masz. (...) taka uroda, tak masz. (...), rozłożył ręce „No i ja nic nie widzę, nie?” No i tak mniej więcej sobie żyłam, takie (...), przyćpana przeciwbólowymi. [Julia]

Przypadkowe natrafienie na materiały informacyjne/edukacyjne w mediach np. przeczytanie artykułu w gazecie bądź usłyszenie w radiu audycji o endometriozie potrafią wspomóc proces potwierdzenia choroby. Jednak nawet natrafienie na informacje o endometriozie może wiązać się ze zignorowaniem własnych objawów, jak obrazuje to poniższa narracja.

(...) kiedyś natrafiłam na taki artykuł chyba w Teletygodniu o endometriozie, przeczytałam go, i w sumie jak sobie go przeczytałam, to wszystkie te moje objawy pokrywały się z tym, co tam było wypisane. Ale też odrzuciłam to jakoś ze swojej głowy, w ogóle nie wzięłam tego do siebie. (...) Ale po tej całej akcji (...), że mnie z pracy przynieśli, (...) natrafiłam jeszcze na kolejnego lekarza, bo koleżanka w sumie podsunęła mi taką myśl, że może ja mam chorobę tarczycę, no i że może też dlatego takie dolegliwości bólowe miałam podczas okresu. [Beata]

Jako kolejny, poddany zostanie weryfikacjom aspekt **długości trwania diagnostyki i ewentualnych opóźnień w rozpoznaniu endometriozy**. W wielu przypadkach choroba jest diagnozowana bardzo długo – przez wiele miesięcy czy nawet lat. Jak wskazują m. in. badania V. Ghai, H. Jan, F. Shakir, P. Haines, i A. Kent, w ciągu ostatnich dwóch dekad, pomimo utworzenia specjalistycznych ośrodków diagnozowania i leczenia endometriozy w Wielkiej Brytanii, opóźnienie w diagnostyce endometriozy wyniosło ok. 8 lat. Kobiety czują się odizolowane i wyobcowane z powodu swojego doświadczenia, a niektóre z tych badań sugerują, że osoby cierpiące na endometriozę mogą czuć się przytłoczone i bezsilne w obliczu choroby. Odczucia zgłaszane przez kobiety są częściowo związane z opóźnieniami w diagnozie choroby, a częściowo wynikają z doświadczeń z lekarzami: większość kobiet zgłasza, że ich lekarze rodzinni nie traktowali ich objawów poważnie.⁵⁹⁴ Naukowcy wymieniają następujące determinanty, które oddziałują na owe opóźnienie: objawy bólowe podczas menstruacji w okresie dojrzewania, obecność endometriozy odbytniczo-pochwowej, normalizacja dolegliwości bólowych oraz postawy pracowników ochrony zdrowia.⁵⁹⁵ Pokrętna droga poszukiwania diagnozy jest często zaprzepaszczone nawet w obrazie pola operacyjnego. Przez braki czy nieaktualną wiedzę lekarze nie dostrzegają guzów i nacieków

⁵⁹⁴ Seear K., *The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay*, “Social science & medicine”, nr 8(69)/2009, s. 1220–1227, [dostęp 19.09.2022 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19699572/>].

⁵⁹⁵ Ghai V., Jan H., Shakir F., Haines P., Kent, A., *Diagnostic delay for superficial and deep endometriosis in the United Kingdom*, “Journal of obstetrics and gynaecology: the journal of the Institute of Obstetrics and Gynaecology”, nr 1(40)/2020, s. 83–89, [dostęp 5.03.2021 <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01443615.2019.1603217?journalCode=ijog20>].

endometriozy u kilkuletnich czy kilkunastoletnich pacjentek, dlatego nie pobierają wycinków tkanek do badania histopatologicznego.

(...) to ja jestem tym przypadkiem, bo u mnie od pierwszych objawów do diagnozy minęło dwanaście. Ogólnie zaczęło się od tego, że w czasie drugiej miesiączki, właściwie przed drugą miesiączką, (...) miałam wtedy dwanaście lat, złapał mnie przeokropny ból, złapały mnie wymioty, rodzice pierwsza myśl wyrostek, jedziemy na SOR. No i w tym momencie wzięli mnie na SOR, zbadali, miałam ostry brzuch i okazało się (...), że otwierają, (...) to nie jest wyrostek, ale nie wiadomo, co tam się dzieje, ale otwierają. Otwarli, wycięli wyrostek przy okazji i okazało się, że pękła torbiel jajnika. Nie wiadomo, (...) czy to była czysta torbiel jajnika (...) nie badali tego na histopatologii (...), wzięli (...) zaszyli (...) jajnik, starali się wyczyścić, co tam było, i tyle. Powiedzieli, że mam chodzić na kontrolę ginekologiczną i tyle. [Julia]

Narracje rozmówczyń wskazują, że zanim uzyskały one diagnozę endometriozy, to niejednokrotnie przebyły długą drogę, odwiedzając wielu lekarzy, nie tylko ginekologów, ale również innych specjalności. Badane w poszukiwaniu diagnozy udają się do chirurgów, endokrynologów, urologów, onkologów czy ortopedów. Spowodowane jest to myleniem objawów endometriozy z innymi schorzeniami, a tak, jak to zostało omówione w Rozdziale 8, zakres dolegliwości ze strony endometriozy jest bardzo szeroki.

I znalazłam endokrynologa(...), i pojechałam do niego i właśnie mu opowiedziałam wszystko, co się ze mną dzieje, ale on też przy badaniu nie stwierdził żadnych nieprawidłowości. [Beata]

Zdarzają się również wśród badanych osób przykłady tego, że rozpoznanie endometriozy nie musi trwać długo, przez wiele lat. Jest to niezwykle ważne w kontekście podjęcia odpowiedniego leczenia i zmniejszenia szans na rozwój choroby. Nie zawsze przebieg endometriozy jest dokuczliwy, a sama jej diagnoza i leczenie trwają krótko i przebiegają sprawnie. Kilka kobiet biorących udział w prezentowanych badaniach uznało, że trafiły od razu na lekarza, który miał pojęcie o endometriozie, skutecznie usunął ogniska endometriozy, a dolegliwości ustąpiły po zastosowanym leczeniu.

(...) po konsultacji z mamą stwierdziłyśmy, że trzeba gdzieś dalej to skonsultować, więc udałyśmy się, mama też przyprowadziła wywiad, gdzie, do jakiego lekarza się udać i w [M. K. W mieście powyżej 300 tys. mieszkańców] trafiłam do doktora X. i on potwierdził jak gdyby tą teorię i postawił diagnozę, że endometrioza. No i stwierdził, że , jednak powinnam zostać poddana temu zabiegowi, co miało miejsce we wrześniu, październiku 2014 roku (...) objawy, które już występowały jak byłam nastolatką, czyli kilka ładnych lat wcześniej obfite i bolesne miesiączki włącznie w omdleniami(...), więc pewne objawy na pewno z tego wynikały i ustąpiły po laparoskopii. [Nela]

Znalazłam na Znanym Lekarzu, pana doktora, który jak zobaczył to pierwsze USG, od razu stwierdził, że to jest endometrioza i czy ten lekarz pierwszy mi o tym powiedział. Także długo na diagnozę nie czekałam właściwie, nie miałam jakiejś wielkiej tułaczki po lekarzach, na szczęście. [Gaja]

Przyczyny powstania opóźnień w rozpoznaniu endometriozy wśród badanych są bardzo różne. Powstawaniu opóźnień diagnostycznych sprzyjały pewne zachowania i postawy lekarzy. Z badań E. Dennego wynika, że ankietowane wskazywały na lekceważenie lub normalizację dolegliwości bólowych, zaś personel medyczny sugerował, że silny ból menstruacyjny jest bez znamion patologii.⁵⁹⁶ Innym źródłem

⁵⁹⁶ Seear K., *The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay*, "Social science & medicine", nr 8(69)/2009, s. 1220–1227, [dostęp 19.09.2022 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19699572/>].

powstawania opóźnień diagnostycznych są same pacjentki, które zwlekają z wizytą u lekarza, a także same trywializują objawy endometriozy, ponieważ mogą mieć problem z odróżnieniem menstruacji bez oznak patologicznych od tej, która przebiega nieprawidłowo.⁵⁹⁷

Kobiety czują się odizolowane i wyobcowane z powodu swojego doświadczenia, a niektóre z tych badań sugerują, że osoby cierpiące na endometriozę mogą czuć się przytłoczone i bezsilne w obliczu choroby. Odczucia zgłaszane przez kobiety są częściowo związane z opóźnieniami w diagnozie, a częściowo wynikają z doświadczeń w zawodzie lekarza, gdzie większość kobiet zgłasza, że ich lekarze rodzinni nie traktowali ich objawów poważnie.⁵⁹⁸

Wspomniane już wcześniej zniechęcenie do dalszych poszukiwań, aby otrzymać diagnozę endometriozy i brak zaufania do lekarzy mogą być wzmacniane przez pretensje ze strony lekarza, obejmujące: brak dbania o własne zdrowie, brak wizyt kontrolnych w gabinecie ginekologicznym czy niewykonywanie regularnych badań układu rozrodczego.

W tym momencie, nie miałam wtedy w ogóle pojęcia o czymś takim, że endometrioza w ogóle istnieje. i (...) poszłam w wakacje, (...) do ginekologa i okazało się, że mam torbiele na jajnikach, again. W sensie, na jednym, na prawym dziesięć centymetrów torbiel, na drugim, na lewym miałam cztery centymetry. Babka mi napisała natychmiast, jak najszybciej pani musi iść na operację, (...), bo to zaraz może pęknąć. (...) i udało mi się właśnie dostać termin na koniec września, tu mówię, bo w tym momencie poruszamy się cały czas w obrębie tego roku dwa tysiące dziewiętnasty. Dostałam termin na koniec września, (...) mi wyłuszczyli tą torbiel, ona została wyłuszczona (...) No i jak mnie wypuścili, poszłam, odebrałam wynik histopatologii właśnie, wyszła endometrioza. W ogóle w szpitalu jak byłam, jak mi lekarz powiedział, że „Ma pani zaawansowaną endometriozę i czy pani się, czy pani nie chodziła wcześniej do lekarzy? [Julia]

Z jednej strony, bagatelizując objawy czy wyniki badań obrazowych lekarze działają na szkodę pacjentek. Z drugiej zaś, przyjmując najstraszliwsze prognozy, że torbiel może być nowotworem, następuje **straszenie chorych**, co jest równie złym postępowaniem, ponieważ może przynieść takie same negatywne konsekwencje. Z narracji badanych można wywnioskować, że czuły zagrożenie o własne życie i mogły przeżyć ogromny stres i traumę, słysząc o konieczności wykonania badań markerów nowotworowych, wykonania operacji, czy w momencie otrzymania listy ginekologów onkologicznych.

No i ona ogólnie mówi, że są duże i się przestraszyła, bo ona mówi, że nie wie co to jest, czy to jest jakiś nowotwór czy coś, no i ja już ogólnie, zawał serca na tej leżance, no bo strasznie się przestraszyłam. (...) ona ogólnie od razu mi zaczęła pisać, potem mnie skierowała na te badania, C125? te markery, no i też od razu mi... (...) powiedziała, że to zrobimy i zobaczymy co to jest, no i w sumie to wyszło podwyższone, ale nie tak bardzo i oni wtedy do mnie zadzwonili, że bym przyszła po te wyniki, nie? (...) No i wypisała mi, że to trzeba operować i napisała mi skierowanie do szpitala i jeszcze mi napisała takich ogólnie lekarzy, którzy są onkologo-ginekologami, to ja już zawał serca, że ja ogólnie myślę, że ja będę umierać. Zestresowałam się. (...) i wtedy się strasznie stresowałam, tak sobie myślę, że jak mam nowotwór. [Kaja]

⁵⁹⁷ Tamże.

⁵⁹⁸ Tamże.

Brak współpracy lekarzy różnych specjalności wydłuża czas rozpoznania choroby, doprowadzając do zaprzestania przez chorą poszukiwań nawet na kolejne lata.

(...) byłam w pewnym momencie strasznie wyczerpana tymi badaniami, które (...) nic nie dawały, a to, co ja mówiłam było (...) olewane. Ja mówiłam, że czuję, że to jest ginekologiczny problem. A wszyscy, (...) jak ty mówisz ginekologiczny, to my jeszcze kręgosłup, dupę, głowę sprawdzimy. (...) i tak, już odpuściłam wtedy, bo... Bo już naprawdę się źle czułam, i już byłam w agonialnym stanie, nie byłam w stanie chodzić (...) gorzej, (...) się czułam, po tych wszystkich zabiegach lekarskich, więc (...) wtedy odpuściłam, na te znowu klika lat. [Nadia]

Jednak czasami początkowe objawy nie są do końca oczywiste, sugerują zupełnie inną jednostkę chorobową. Poszukiwania diagnozy wówczas mogą się wydłużać, ponieważ zastosowanie niewłaściwej terapii przynosiło odwrotny skutek do zamierzonego – niewielką, ale chwilową poprawę lub brak poprawy stanu zdrowia. Chore nie doświadczały ulgi i polepszenia komfortu życia, a endometrioza „zyskując” na czasie dalej siła spustoszenie w organizmie badanych. Lekarze mylą endometriozę z chorobami nowotworowymi układu moczowego czy pokarmowego.

(...) ja się bardzo długo z problemami z żołądkiem bujałam, więc lekarze stwierdzili u mnie jelito drażliwe. Znaczą, to była nerwica żołądka, (...) Natomiast pojawiły się dolegliwości, cztery lata temu, też w takim okresie mocnego stresu dla mnie, bo ja wtedy zaczęłam te studia na dietetyce, bo ja wcześniej skończyłam jeden licencjat, potem... całkowicie humanistyczny, potem poszłam na dietetykę, (...) Więc to był dla mnie taki duży stres, te wszystkie chemie, nie chemie, ja się bałam, czy ja sobie z tym poradzę i wtedy pojawiły się takie bóle... jakby w odbycie (...) Zgłosiłam się z tym do swojego gastrologa, oczywiście to jelito drażliwe i tak dalej, i tak dalej, to na pewno to, to od stresu (...) [Gaja]

Należy zauważyć, że dostępne badania zwracają uwagę na opóźnienia diagnostyczne u nastolatek i młodych kobiet. Do powodów, którą mogą je wywoływać należy niepewność czy udać się do ginekologa, jeżeli adolescentka nie jest aktywna seksualnie. Brak narzędzi diagnostycznych, które są nieinwazyjne lub mało inwazyjne również mogą być przyczyną tego stanu rzeczy.⁵⁹⁹

Niepokojący jest fakt, o którym mówią kobiety z endometriozą: pomimo, iż chcą, aby wykonano im badania, nawet bardzo bolesne, wstydlive i niekomfortowe dla nich, to lekarza uważają, że problem jest „w głowie” osoby chorej. Implikuje to do przerywania dalszej weryfikacji diagnozy lub przerywania samego badania, bo chora nie współpracuje, jest ich zdaniem trudną pacjentką, co utrudnia ustalenie pojawienia się endometriozy. Kobiety, z którymi przeprowadzono wywiady, w każdym z badań uważały, że lekarze trywializują lub normalizują ich dolegliwości bólowe, sugerując, że ból menstruacyjny jest procesem normalnym i niepatologicznym. Zespół E. Denny również zwrócił

⁵⁹⁹ As-Sanie S., Black R., Giudice L. C., Gray- Valbrun T., Gupta J., Jones B., Laufer M. R. Milspaw, A. T., Missmer S. A., Norman A., Taylor R. N., Wallace K., Williams Z., Yong P. J., Nebel R. A., *Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis*, “American journal of obstetrics and gynecology”, nr 2(221)/2019, s. 86–94, [dostęp 12.08.2022 [https://www.ajog.org/article/S0002-9378\(19\)30385-0/fulltext](https://www.ajog.org/article/S0002-9378(19)30385-0/fulltext)].

uwagę na znaczenie innych w życiu kobiet, we wpływaniu na ich decyzję o zasięgnięciu porady lekarskiej.⁶⁰⁰

Miałam też wykonanie, wykonane dosłownie kilkusekundowe badanie per rectum, gdzie powiedziano, że wszystko jest w porządku i zdecydowano o wykonaniu kolonoskopii. (...) takim głównym gwoździem programu była właśnie ta kolonoskopia, bo ja cały czas powtarzałam, że tu chodzi o jelita głównie... No i musiałam przyjąć jak to przed kolonoskopią preparat przeczyszczający, przez dobę nic nie jeść... to były cztery litry płynu przeczyszczającego... (...) pamiętam, że ja spytałam na początku przed kolonoskopią czy to nie jest problem, że mam miesiączkę, no bo ja nigdy nie używałam tamponów... tylko podpasek, a jednak.. (...) pani, która przeprowadzała kolonoskopie, (...) obrzydliwy ból w końcu pani doktor przerwała... wyszła bez słowa, z wielkim zniesmaczeniem i dodała adnotacje, że "badanie przerwano z powodu braku współpracy z pacjentką". [Zaneta]

Możliwe jest postawienie szybko trafnej diagnozy. Jeśli chodzi o **czynniki, które mogą sprzyjać w postawieniu szybkiej i trafnej diagnozy**, to należy wspomnieć o poziomie wiedzy wśród personelu, który zajmuje się badaniami obrazowymi. Zazwyczaj nie jest ona wystarczająca, nie widzą zmian chorobowych, mówiąc, że wszystko jest prawidłowo. Doświadczenie i wiedza na temat endometriozy, a także upór lekarza prowadzącego to z kolei czynniki, które pomagają w postawieniu właściwej diagnozy.

Należy zwrócić uwagę, że wiele z badanych charakteryzuje się uporem w dążeniach do uzyskania upragnionej diagnozy. Często wiąże się to z walką o lepszą jakość życia, plany rodzicielskie i życie bez bólu. Coraz więcej informacji o endometriozie jest dostępnych w Internecie, poza mediami i prasą. Można odnaleźć wywiady ze znanymi osobami, które wyjawiały, że chorują na endometriozę. To również może przekonać osoby chore, aby dalej poszukiwały diagnozy i że ta choroba dotyczy także sławnych, bogatych osób. Często dalsze etapy po otrzymaniu potwierdzenia endometriozy wiążą się z poszukiwaniami informacji na forach, dołączeniem do grup wsparcia na portalach społecznościowych.

(...) zaczęłam szukać informacji w Internecie, i (...) niechcący, całkiem przypadkowo natrafiłam na nagranie Hanny Lis (...) z radia. Z rozmowy z doktorem X. i jak sobie posłuchałam o tym wszystkim tam, i usłyszałam o tym, że nie robi się laparoskopii w ogóle zwiadowczej, diagnostycznej, że w ogóle od tego się odchodzi, że to jest kompletna bzdura i że nie powinno się otwierać brzucha tylko po to, że by tam pooglądać, haha to dopiero doszło do mnie jaką głupotę zrobiłam i (...) że muszę szukać naprawdę takiego specjalisty, który się na tym zna, a nie przypadkowego lekarza. [Laura]

Endometrioza jest też wykrywana podczas starań o potomstwo. Zazwyczaj ujawnia się ona niespodziewanie, pomimo wcześniejszej opieki ginekologicznej. Aby otrzymać diagnozę chore odbywają swego rodzaju podróż, zmienia się ich świadomość o chorobie, przyjmują nową rolę społeczną - pacjentki. Ale aby otrzymać rozpoznanie endometriozy szukają również same, najczęściej w grupach samopomocowych, które skupiają chore na portalach

⁶⁰⁰ Seear K., *The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay*, "Social science & medicine", nr 8(69)/2009, s. 1220-1227, [dostęp 19.09.2022 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19699572/>].

społecznościowych. To właśnie tam uzyskują wiedzę z zakresu praw pacjenta, opinie na temat szpitali czy lekarzy, u których leczą się lub zamierzają się leczyć.

Na przełomie 2017/2018 zaczęliśmy z partnerem starać się o dziecko (...) taka klasyka właściwie, regularne wizyty u ginekologa, średnio co trzy miesiące, co pół roku, „No na razie nic się nie dzieje, ale spokojnie, że by się nie spinać, nie stresować”. No i potem okazało się, po roku takich regularnych wizyt, że pojawił się jakiś pęcherzyk, który rzekomo wyglądał jak być może jeszcze, że coś tam się szykuje, być może jakaś ciąża, ale wyglądało to, jakby było pozamaciczne. Właściwie nie usłyszałam żadnej konkretnej diagnozy, za chwilę usłyszałam, że a może to jest jakaś endometrioza, bo to wszystko dziwnie wygląda. [Maja]

(...) i powiedział mi jeszcze o grupie na Facebooku, bo wcześniej nie byłam na tej grupie. i że bym sobie dołączyła bo tam różne dziewczyny mi doradzą konkretnie już, i w ten sam dzień weszłam na tą grupę i tam ogólnie zaczęłam szukać, jedna dziewczyna mi poleciła właśnie ten Wrocław. dr X., dr Y.. W sumie do tego Wrocławia zapisałam się, chyba miesiąc czekałam na wizytę, więc w (...) No i na tej wizycie wszystko się potwierdziło w sumie to co wyszło po tym rezonansie. [Łucja]

Inną kategorią motywacji poznania prawdy jest chęć życia, wyjście „z agonii” oraz porównania wyboru do tego między życiem a śmiercią.

(...) dlatego, że się zawzięłam też w sobie, że , jednak nie odpuszczę, bo już było tak kiepsko, że (...) wiedziałam, że albo umrę, albo (...) znajdę (...) rozwiązanie z tego. (...), brałam całą Polskę pod uwagę. [Nadia]

Istotną rolę w rozpoznaniu endometriozy może mieć sektor organizacji pozarządowych, które działają na rzecz szerzenia świadomości o chorobie, współpracują z ekspertami. Wszelkie stowarzyszenia i fundacje są wiarygodnym źródłem wiedzy. Takie instytucje opierając się na doświadczeniach własnych oraz pacjentek, stanowiąc filar wsparcia dla osób poszukujących potwierdzenia endometriozy.

Zdiagnozowali mnie, i ja, zanim znalazłam, właśnie tą fundację kochaną, to na własną rękę zaczęłam szukać tych lekarzy, (...) Powychodziłam na jakieś tam forum, ale tych lekarzy było tak wielu, w ogóle, wymienianych. i strasznie mnie bolało, jak miałam, właśnie czułam jakieś parcie, (...) później zaczęłam szukać, i znalazłam właśnie tą fundację, no i to wtedy do pani Lucynki napisałam, i zostałam skierowana (...) ten doktor X. właśnie, i dostałam jeszcze ewentualnie namiar do tego doktora Z. [Nadia]

Odpowiednie podejście lekarza i poświęcenie wystarczającej ilości czasu na wizytę (wywiad, badanie, wyjaśnienie pacjentce na czym polega choroba, jakie niesie ze sobą konsekwencje, jak można to leczyć, jakie jest ryzyko i szanse na wyleczenie) może okazać się na tyle optymalnym rozwiązaniem, że endometrioza może zostać potwierdzona na pierwszej wizycie.

*(...) weszłam do tego... gabinetu no i ona zaczęła mnie pytać, co tam się dzieje, dlaczego tego, no i to była właśnie moja pierwsza wizyta u ginekologa, ja zaczęłam jej opowiadać jak te miesiączki wyglądają. (...) ona mnie wtedy wzięła na badanie i pamiętam, że najpierw na samolocie i tak dalej, podotykała, średnio dałam jej się podotykać, no bo to było wszystko obrzmiałe, obolałe... i mimo tego, że to było te dziewięć lat temu, pamiętam jak to by było wczoraj, tą leżankę, to pierwsze USG dopochwowe i ten moment jak ona weszła i dostownie po dwóch czy trzech minutach powiedziała, że ma pani guza i to mnie wtedy tak jeb**, (...), na zasadzie k****, czemu ja nie poszłam wcześniej. No, bo no ma pani guza, ma pani też, że w jednym jajniku jest guz, (...) w drugim jajniku jest torbiel. No, że musimy to zbadać. (...) wizyta u niej trwała ponad godzinę, przebadala mnie z każdej strony, wytłumaczyła mi wszystko, wytłumaczyła mi, jaki teraz będzie proces, co się będzie działo. Oczywiście mi powiedziała, że to, że guz to nie znaczy, że od razu rak i tak dalej, ale że ona patrząc na tego guza mówi, że no jest to guz lity... [Olga]*

Kolejnym ze sprzyjających determinantów w szybkim rozpoznaniu endometriozy jest aktualna wiedza lekarza. Mając zaufanego lekarza prowadzącego, który ma rozbudowaną wiedzę o endometriozie, ogromne doświadczenie w jej diagnozowaniu i leczeniu, pacjentka

czuje się zaopiekowana i zrozumiana. Nawet pomimo wystąpienia jakichś komplikacji podczas leczenia, chora czuje się bezpieczniejsza, spokojniejsza, wiedząc że jest objęta ekspercką opieką specjalisty, który zrobi wszystko, aby poprawić jej stan zdrowia.

(...) po tej pierwszej wizycie już. że był ktoś, kto w ogóle wysłuchał, i (...) że ja mówiłam objawy, to doktor nie mówił, że o, niemożliwe, wymyśliłam sobie. Tylko brał to pod uwagę, rozważał, czemu, że ten, zastanawiał się, w ogóle. że może rzeczywiście coś tam być, a to może od tego. No i wszystko w ogóle tłumaczył. [Nadia]

Świadomość siebie, własnego ciała i podstawowa wiedza w zakresie zdrowia reprodukcyjnego może uchronić przed ignorowaniem niepokojących objawów i przybliżyć do uzyskania diagnozy. Obecność ognisk endometriozy mogą sugerować cyklicznie pojawiające się objawy w okolicach miesiączki i/lub owulacji. Ważne w diagnozowaniu jest stwierdzenie przez osobę chorą, że objawy są cykliczne i pojawiają się w tym właśnie czasie. Ta zależność w wywiadzie jest bardzo istotna dla rozpoznania endometriozy.

(...) ja zauważyłam, że jak najbardziej, to się jeszcze bardziej nasila podczas miesiączek i doszło do tego, że te bóle były tak silne, że ja nie byłam w stanie funkcjonować. [Tamara]

Ważnym aspektem jest świadomość siebie jako pacjenta i osoby chorej. Mając aktualną wiedzę medyczną, wertując i sprawdzając różne perspektywy, obserwując dogłębnie swój organizm i posiadając pewien rodzaj zaufania do siebie, można zrobić dużo więcej. Jedna z rozmówczyń osiągnęła cel, uzyskując diagnozę i wybierając dla siebie jak najlepszą terapię endometriozy.

Utwierdziło mnie w tym, co jakby w głębi serca czułam, że to może być właściwa droga, tylko wcześniej jakby się z tym nie spotkałam, więc trochę polegałam na lekarzach, zawsze byłam sceptyczna, znaczy zawsze jak lekarz mi przepisuje dany lek, ja nie jestem typem pacjenta, który idzie do najbliższej apteki i kupuje, tylko jestem typem pacjenta, który najpierw dwa dni poczyta o tym w internecie, trzeciego dnia pomyśli, czy to jest warte, a czwartego dnia jeżeli stwierdzę tak, to pójdę, kupi. [Tamara]

Wsparcie najbliższych (rodziny, partnera) jest nieocenione w tak długotrwałych i wyczerpujących poszukiwaniach przyczyn wszystkich dolegliwości. Sugestia kogoś bliskiego, umówienie przez członka rodziny na wizytę do lekarza, a nawet zabranie i towarzyszenie podczas wizyty może uchronić przed opóźnieniem w rozpoznaniu endometriozy. Postawa partnera czy chłopaka może również wspomóc proces zdiagnozowania choroby, trafienie do właściwego lekarza i podjęcie działań, które umożliwią podjęcie odpowiedniej terapii. Należy również wspomnieć o fakcie, który mówi, że osoba, która znała osobę chorą na endometriozę nie tylko wie coś o endometriozie i rozumie tę grupę pacjentów, ale też może stanowić źródło wsparcia społecznego i pomoc w odnalezieniu odpowiedniego specjalisty.

(...) moja siostra znalazła takiego starszego, to już taki dziadzius był, lekarz w [M. K. mieście powyżej 300 tys. mieszkańców] (...), ona u niego była na wizycie, i mi mówi, „Beata idź do niego, idź do niego, on jest naprawdę spoko, może on ci w końcu coś podpowie”. (...) tak się stało, że ... (...) ja poszłam (...) wszystkie te dolegliwości moje mówiłam i on wtedy mnie zbadał, i stwierdził (...) że mam na szyjce macicy takie straszne

zaczernienie. Stwierdził [M. K. na kolejnej wizycie] właśnie też tyłozgięcie macicy, (...) i mówi, że nie podoba mu się to, że czuje jakby takie mięśniaki na macicy- mięśniaki albo endometrioza. i w sumie pierwszy raz tak mi to ktoś zdiagnozował. **[Beata]**

(...) przez duży przypadek dostałam się do profesora, bo to było taką drogą okrężną, bo jakoś tak przez opowieści mojego wówczas mojego chłopaka o jego siostrze, i o jej dolegliwościach, i jak ona to rozwiązała, gdzie trafiła i kto ją uratował. To w ten sposób zgłosiłam się do tego profesora prywatnie. **[Judyta]**

Często to najbliżsi byli bardziej zaniepokojeni przeżywanymi miesiączkami czy innymi dolegliwościami ze strony endometriozy (która jeszcze wówczas nie była zdiagnozowana), niż pacjentka. Szczególnie matki, które zabierały swoje córki na pierwszą wizytę u ginekologa. Zwrócić uwagę mogą też ciotki, siostry czy babcie, które same miały rozpoznaną endometriozę.

To tak z 15 lat miałam. Z mamą poszłam do lekarza właśnie z tego powodu, że bardzo często mdlałam w szkole podczas okresów i to tak potrafiło mnie ściąć, że nie pamiętałam jak zemdlałam na lekcji. **[Ida]**

zaczęły się rozmowy i ja wiedziałam na przykład, że moja chrzestna ma endometriozę (...). i ona mówi do mnie, że to, co opisujesz, objawy, które opisujesz, to są objawy endometriozy. Ona jako pierwsza osoba mi powiedziała, co mi może być... **[Kinga]**

Nawet mając minimalną wiedzę o endometriozie można znacznie zmniejszyć ryzyko rozwinięcia choroby i szybko podjąć odpowiednie leczenie. Uznając bolesny okres za coś normalnego i nie mając wiedzy o różnorodnych symptomach endometriozy można zniweczyć szanse na własne potomstwo, doprowadzając do zaatakowania różnych narządów, ich dysfunkcji czy pogorszenia jakości życia. Otwarte rozmowy w gronie rodziny czy znajomych, mogą korzystnie wpłynąć na szybką diagnostykę i odpowiednie leczenie.

Odkąd pamiętam miałam wszelkie różne objawy, które mogłyby świadczyć o tym, że to jest ta choroba, natomiast przez wiele lat w ogóle nie słyszałam tej nazwy, albo nie kojarzyłam jej z tym. Zawsze wydawało mi się, że tak ma być, bo tak każdy mówił, że to jest przecież normalne i odsyłali mnie z kwitkiem. Natomiast słyszałam tę nazwę na pewno w przypadku mojej mamy, która była po dwóch cesarskich cięciach i gdzieś tam wspominała, że prawdopodobnie coś takiego ma, bo też miała bardzo bolesne i takie obfite miesiączki, więc gdzieś tam skojarzyłam sobie to z tym, że mama (...) po tych cesarskich cięciach ma z tym problem. (...) jeśli chodzi o mnie, to endometrioza usłyszałam od mojej koleżanki, kiedy już naprawdę w takich... w takim ciężkim momencie uskarżałam się jej (...) na to, że już jest naprawdę źle i że nie wydaje mi się, że by, ból podczas miesiączki, to był właśnie ten ból, że to jest (...) coś już jest nie tak. (...) i wtedy właśnie ta koleżanka powiedziała mi, „Słuchaj, a może ty masz endo?”. Ja tak, „Ale co to?”. (...) Wytłumaczyła mi to wtedy, poleciła mi swojego lekarza, bo leczyła się u niego na endometriozę kilka lat wcześniej, miała operację u niego. **[Laura]**

Walka o możliwość udzielenia pomocy medycznej przez członków rodziny przybiera niekiedy mocną, zdecydowaną, a nawet agresywną formę. Jak widać w narracjach badanych, służby ratownicze nadal niechętnie przybywają do nich, ponieważ „to tylko okres”. Ignorują zgłaszane objawy, normalizując ból miesiączkowy. Ani dyspozytorzy, ani zespoły ratownicze nie wierzą w zgłoszenia chorych czy ich najbliższych.

(...) dnia następnego (...) czy tak mnie ściął rotawirus czy ale ja (...) przelewałam się przez ręce a leciało mi ze wszystkich możliwych stron (...) Nie byłam w stanie wstać z łóżka i iść do łazienki (...) Rodzice zadzwonili po pogotowie. Oczywiście pogotowie nie chciało przyjechać. No bo przecież to jest tylko okres i skoro jestem pełnoletnia to niech mnie ojciec zawiezie na nocną pomoc medyczną (...). zadzwonili na tą nocną pomoc medyczną, w końcu ojciec wsiadł do samochodu i w końcu pojechał na tą świąteczną pomoc medyczną i powiedział że on nie jest w stanie on może panią zawieźć do mnie, ale mnie do pani nie przywiezie (...) Ja oczywiście w północy takim, łaskawie przyjechali ta nocna pomoc medyczna wezwała pogotowie i przyjechali, zabrali mnie na SOR oczywiście z zapisem zatrucia pokarmowego. **[Ida]**

Poza rodziną osoby z najbliższego otoczenia również mogą niespodziewanie pomóc w zdiagnozowaniu endometriozy. Może to być nawet pracodawca. Jak wynika z narracji jednej z badanych, to właśnie on zainteresował się jej sytuacją i zasugerował problemy z endometriozą. Doradził, aby badana skorzystała z pomocy kliniki leczenia endometriozy.

Postanowiłam jednak poszukać pomocy dalej. Gdzieś tam podczas brania urlopu w pracy, cały czas mój szef gdzieś tam słyszał z tyłu głowy, że ja muszę iść znowu na jedno badanie, na drugie, na trzecie, i zapytał mnie w końcu, „Co ty tak jeździsz do tego lekarza, co ci jest?”, no i ja mu wyjaśniłam, że „No szefie, co ja tam będę opowiadać, no mam endometriozę, pewnie szef nawet nie wie, co to jest, taka choroba, muszę to diagnozować”. i wtedy on powiedział, „No ale słuchaj, moja żona to ma”. i ja okej, dobra, świetnie, i on mówi, „Zadzwoń do niej, bo ona tam jeździ do takiej kliniki, ona ci tam na pewno coś poradzi i tam ci pomogą”.

[Laura]

Konsekwencje opóźnień w rozpoznaniu endometriozy mogą być bardzo poważne i rzutować na dalsze życie chorych. Należy zwrócić uwagę również na to, że wielkość doświadczeń, które różnią się w zależności od biografii badanych, intensywny przebieg choroby, procesu diagnozowania i leczenia może doprowadzić do pomieszczenia faktów, ich zapomnienia, zmiany ich percepcji. Wiele trudnych przeżyć związanych z licznymi operacjami, nieudanymi próbami leczenia, skutkami ubocznymi leczenia, powikłaniami, ciężkim przebiegiem choroby może zmodyfikować sposób postrzegania, zapamiętania i narracji przeżyć, które dotyczą choroby, co można zobaczyć na przykładzie Nadii.

Już mi się mieszają dość, te wszystkie szpitale (...) ich było, naprawdę. [Nadia]

Brak trafnej diagnozy może sprawić, iż choroba rozwinię się na tyle, że będzie stanowiła zagrożenie życia. Endometrioza jest w swoim przebiegu na tyle nieprzewidywalna, że znaczne pogorszenie może pojawić się nagle, doprowadzając do bezpośredniego zagrożenia życia. Należy przyznać, że to, w jaki sposób dana jednostka poradzi sobie z dalszym poszukiwaniem źródła swoich problemów zdrowotnych, zależy w dużej mierze od jej zasobów: osobowości, postawy wobec choroby i nastawienia wobec kryzysu. Niektóre badane potrafią spojrzeć na tak poważne sytuacje, jak zagrożenie ich życia i doświadczenia chorobowe, z dystansem, ironizując czy żartując. Nawet przy trosce o własne zdrowie, choroba może nagle się nasilić, sprawiając, że pojawią się znaczące i długofalowe powikłania. Tymczasem bywa, że dopuszcza się do zaniedbań. Mogą być one spowodowane przez chorą osobę lub nawet ochronę zdrowia.

(...) ja łącznie miałam sześć operacji, więc nie pamiętam wszystkich tych rozmiarów i tego wszystkiego, bo mi się to (...), za dużo tego. (...) Pojechaliśmy... do szpitala najbliższego na SOR no i już wtedy nie byłam w stanie zapiąć spodni i nie byłam w stanie się wyprostować (...) przyszedł lekarz(...) Wziął mnie do gabinetu, ja właśnie mu opowiadam, że tak o dziewiątej uprawiałam seks z chłopakiem i tak mnie brzuch pobolewał, ale myślałam, że to przejdzie, i że i opowiadam mu to wszystko(...) i mówi dobra to zrobimy USG. No i w sumie

wszedł tylko tym dopochwowym i jego mina... świadczyła o tym, że no k**** jest źle, (...) On mi powiedział, że (...) od rana krwawię wewnętrznie i mam zalaną całą otrzewną. i tam jest wszystko we krwi (...) „nie rozumiem jak pani może w takim stanie przychodzić do mnie, normalnie o własnych siłach, po całym dniu wylewania się krwi do środka i pani jest jeszcze w stanie zażartować”, ja mówię no wie pan, (...), ja z bólem już żyję tyle czasu, że to kwestia przyzwyczajenia. (...) powiedział, że natychmiast na stół operacyjny, bo muszą mnie jak najszybciej otworzyć że by mnie wyczyścić, bo może być ciężko, sepsa i te sprawy, zapalenie otrzewnej, no i powiedział ogólnie mi, że ... prawdopodobne jest to, że jeżeli bym poszła spać a nie zgłosiła się do nich to może bym się już nie odezwała, nie budziła (...) [Olga]

Badane opowiadając swoje historie, wiele miejsca i uwagi poświęcały doświadczeniom związanym z **diagnozowaniem w ramach świadczeń NFZ oraz z własnych środków**. Ta kwestia zostanie szczegółowo przeanalizowana w dalszym rozdziale, dotyczącym sytuacji materialnej rozmówczyń i ich rodzin. W jednym z opracowań analizujących ekonomiczne obciążenie endometriozą stwierdzono niedobór badań dotyczących ogólnego kosztu schorzenia.⁶⁰¹

Chore kobiety wielokrotnie decydują się na wizyty prywatne, aby zapewnić sobie lepszą opiekę, skrócić ścieżkę diagnostyki i poddać się zabiegowi. Rozmówczynie podkreślają, że badania typu rezonans magnetyczny czy kolonoskopia wiążą się ze znacznymi wydatkami, na które chora jest w stanie wydać każdą kwotę pieniędzy.

Tak też zrobiłam, w miesiącu, w listopadzie i w grudniu miałam prywatnie wykonane drogie badania i rezonansu magnetycznego i kolonoskopii, oczywiście znieczulenie, wszystko (...) załatwione na szybko, i po wykonanych tych badaniach (...) początku stycznia, po Sylwestrze widziałam się właśnie z doktorem, że by przekazać mu te wyniki. Wyniki były zadowalające, ja byłam zachwycona tymi wynikami, ponieważ nic złego w kolonoskopii nie wyszło, w rezonansie mniejszym również nic niepokojącego nie wyszło (...) [Laura]

Rozmówczynie trafiając na zabiegi w ramach świadczeń NFZ napotykały, jak stwierdzają w swych narracjach, brak systemu leczenia endometriozy. Dlatego niektóre z kobiet (jak Eliza) rozważają leczenie za granicą, gdzie istnieją specjalistyczne ośrodki. Część chorych jest na tyle zdesperowana i świadoma sytuacji w Polsce, że woli poddać się komercyjnemu zabiegowi chirurgicznemu w klinice poza granicami Polski. Jedna z badanych nie zważając na odległość, długość podróży czy barierę językową zdecydowała się na taką właśnie komercyjną operację endometriozy.

I tam się leczyć, nie wiem czy w Polsce, czy w Niemczech, bo w Niemczech jest to bardzo rozbudowane leczenie endometriozy, jest powszechne znacznie bardziej, masa klinik, lekarzy, którzy się znają na leczeniu endometriozy (...) [Eliza]

(...) jak tylko zapadła ta decyzja o tym, że można zrobić tę operację w Dortmundzie, to dowiedziałam się o tym i miałam tak w zasadzie tydzień, że by się przygotować, może półtora. i (...) zdecydowaliśmy razem, że , że pojedziemy na tę operację, no i pojechaliśmy samochodem (...) Ten mój angielski też nie jest perfekcyjny, no i ciężko mi było, no, ten lekarz, który mnie operował, był Polakiem, ale, jakby, no, trzeba się dostać do szpitala, trzeba w szpitalu powiedzieć, o co chodzi, do kogo chcę... [Alicja]

W narracjach niektórych badanych zwrócono uwagę na kwestię leczenia prywatnego oraz jakość opieki medycznej. Skandaliczne zachowanie lekarzy w narracji kilku badanych jawi się jako rzeczywistość, w której lekarze mają wiedzę i umiejętności

⁶⁰¹ Tamże.

wyłącznie na wizytach prywatnych, natomiast w ramach świadczeń NFZ są bierni i nic nie wiedzą.

(...) wróciłam do szpitala z bólami potwornymi, gdzie stwierdzono, że oni nie wiedzą co ze mną zrobić, dlatego, że jest tam dużo gorzej niż myśleli, bo miałam spotkanie ze wszystkimi lekarzami, całe konsylium się zebrało i ten lekarz nie przyszedł na to konsylium, powiedzieli mi, że kwestia jest tego typu, że oni zrobią wszystko co w ich mocy, ale w zasadzie to nie wiedzą co, (...) Leżałam w tym szpitalu, po tygodniu stwierdzili, że będą mnie operować, po czym w dniu operacji odmówili mi operacji(...) trafiłam wtedy do profesora V., który już jest na emeryturze i profesor V., który wtedy był ordynatorem i dobrze znał moją sytuację, wszystko potrafił określić na wizycie prywatnej, w szpitalu mnie widział, był na konsylium, nie potrafił powiedzieć nic, na wizycie prywatnej powiedział wszystko, zdecydowałam wtedy się na drugą operację, która była w lipcu dwa tysiące trzynastego roku i się wtedy zdecydowałam, już prywatna to była operacja, wtedy to już była laparotomia (...) [Lena]

Kobiety z endometriozą **szukają też potwierdzenia u innych lekarzy**, jeśli stwierdzono endometriozę, ponieważ nie do końca wierzą, że dostały upragnioną diagnozę, że jednak im coś dolega, nie wymyślają swoich dolegliwości lub nie jest to związane z problemami psychicznymi.

(...) zweryfikować tą diagnozę. Poleciły inną lekarz, u której w zasadzie później zostałam pod opieką. (...) No i w ogóle mówiły, że bym... że bym ja w ogóle nie mówiła jej, że ja już mam jakąś diagnozę. (...) poszłam do tej lekarz w sierpniu. (...) też chciała mi zrobić USG. Mówię, (...) taka i taka diagnoza padła. Ona mówi, no to, że zobaczy, co tam, co tam się dzieje. No i pierwsze jej słowa to były, że żadnej torbieli nie widzi, no i nic się nie dzieje, ale gdzieś tam jak obróciła głowicę sobie, (...) że jednak faktycznie jest ta torbiel. (...) ona też chciała to jeszcze poobserwować. Też zleciła markery... one no też nie wyszły. (...) [Paula]

Reasumując, należy stwierdzić, że u większości badanych pierwsze były objawy, przed postawieniem diagnozy endometriozy. Kilka przypadków wskazuje na przypadkowe wykrycie choroby, np. podczas kontrolnej wizyty ginekologicznej lub przy nagłym pogorszeniu stanu zdrowia, takim jak np. krwotok, bądź też przy szukaniu innej jednostki chorobowej. Brak diagnozy motywował do samodzielnego poszukiwania rozpoznania choroby, uwidaczniała się również silna motywacja w narracjach badanych do uzyskania diagnozy.

Innym wyłaniającym się wątkiem są powody rozpoczęcia diagnozowania się przez panie biorące udział w badaniu. Bezpośrednią przyczyną były najczęściej objawy bólowe czy inne dolegliwości, które niepokoiły rozmówczynię i wywoływały złe samopoczucie.

Wymieniane wcześniej badania zwracały uwagę na kwestię powstawania opóźnień diagnostycznych, które ujawniły się również w podjętych analizach empirycznych. Wnioski z badań są tożsame z tymi, które dotyczą kwestii opóźnień diagnostycznych, jednak poszerzają one zagadnienie o następujące konkluzje: zaprzepaszczone szansę na wykrycie choroby w wieku nastoletnim badanych czy podczas przeprowadzania operacji chirurgicznej. Opóźnienia tworzyły się pomimo wizyt u wielu lekarzy o różnych specjalnościach. Określono również przyczyny występowania tych opóźnień poprzez: długotrwałe i nieskuteczne poszukiwania choroby, złe traktowanie przez lekarzy, np. straszenie czy trywializowanie

objawów, brak zaufania badanych do personelu medycznego, brak współpracy pomiędzy lekarzami różnych specjalności, zaniechanie przez endokobiety wizyt u lekarzy ginekologów.

Wyodrębniono również czynniki, które mogą sprzyjać szybkiemu i trafnemu rozpoznaniu endometriozy. Należą do nich: upór badanych kobiet, poszukiwanie pomocy na internetowych grupach wsparcia, organizacje pozarządowe, które skupiają się na pomocy chorym na endometriozę, aktualna wiedza o endometriozie wśród personelu medycznego, świadomość siebie badanych i swojego ciała, podstawowa wiedza z zakresu zdrowia menstruacyjnego, wsparcie udzielone przez najbliższe otoczenie, możliwość nieskrępowanego porozmawiania o zdrowiu reprodukcyjnym wśród rodziny i znajomych.

Zwrócono także uwagę na następstwa spowodowane opóźnieniami diagnostycznymi wśród badanych: wzrost kosztów leczenia, rozwój choroby i doprowadzenie do zagrożenia życia i zdrowia. Badane kobiety poszukiwały diagnozy zarówno w prywatnych gabinetach lekarzy, jak i tych, świadczących opiekę w państwowych placówkach. Wykonywały one również badania z własnych środków finansowych widząc, że czas oczekiwania był krótszy, niż w ramach NFZ, a jakość opieki medycznej lepsza. Badane rozważały również lub korzystały z diagnostyki i leczenia w ośrodkach zagranicznych.

Co istotne, nawet po otrzymaniu rozpoznaniu endometriozy endokobiety nadal poszukiwały potwierdzenia u innych lekarzy.

Diagnoza nie tylko obejmuje ustalenia przyczyn choroby, ale powinna uwzględniać element psychospołeczny.⁶⁰² Proces diagnostyki może być różny, poprzedzony wieloma stresującymi wydarzeniami życiowymi, co wiąże się nierozłącznie z myśleniem o rokowaniach, zmianach w priorytetach, obrazem własnej osoby, planem leczenia i pogłębianiem wiedzy o chorobie, a także ze zmianami w ciele, modyfikacją interakcji społecznych, problemami w życiu zawodowym, osobistym i edukacji, przybraniem roli pacjenta, zmianami w ciele, modyfikacjami w planach i dążeniach życiowych.

6.2. „Naznaczone endometriozą” – potwierdzenie diagnozy endometriozy w narracjach badanych

Moment uzyskania diagnozy najczęściej bywa przełomem i jest bardzo ważnym wydarzeniem w przebiegu choroby. To właśnie wtedy oficjalnie jednostka otrzymuje status osoby chorej i nowe miejsce w społeczeństwie wraz z wszystkimi jego konsekwencjami – pozytywnymi i negatywnymi.

⁶⁰² Szawarski Z., *Mądrość i sztuka leczenia, Słowo/obraz terytoria*, Gdańsk 2005, s. 77.

Na wstępie należy wspomnieć, że został stworzony model reakcji o chorobie przez E. Kübner-Ross:

1. reakcja zaprzeczania chorobie;
2. złość, bunt;
3. targowanie się;
4. depresja i poddanie się;
5. akceptacja.⁶⁰³

Uzyskanie odpowiedniej diagnozy ma być odpowiedzią na zagadkowe i nietypowe objawy. Według badań E. Denny (2004) czy K. Seear (2009) ustalenie diagnozy przynosiło poczucie ulgi, wyzwolenia, zanikał strach. Natomiast osoby chore na endometriozę mogą czuć dodatkowo gniew wobec personelu medycznego, ponieważ doszło do opóźnień diagnostycznych.⁶⁰⁴

Potwierdzenie endometriozy łączyło się dla kobiet cierpiących na tę chorobę ze zwiększonym stresem psychicznym, pogorszeniem kondycji psychicznej, gorszą jakością snu, obniżeniem ogólnej jakości życia.⁶⁰⁵ Zjawisko takie może wystąpić podczas początkowych faz reakcji na wieść o chorobie.

Kolejne badania udowadniają, że pomimo tego, iż respondentki zgłaszały swoje dolegliwości jako nieprawidłowe miesiączki, porównując się do innych historii osób z kręgu rodziny i przyjaciół, to nie były one poważnie traktowane przez lekarzy. Wskazywały one na poczucie niezadowolenia i złości na lekarzy, którzy potraktowali ich w lekceważący sposób, nie kierując na dalsze badania i leczenie. Badane czuły się marginalizowane, ponieważ nastawienie lekarzy sugerowało, że wyolbrzymiają one swoje dolegliwości lub mają niski próg bólu. Co istotne, po wielu latach i próbach uzyskania diagnozy, gdy ją wreszcie otrzymały, poczuły, że posiadają potwierdzenie i dowód, że mówiły prawdę, że są chore. Po określeniu źródła problemów zdrowotnych (endometriozy), np. przez badania obrazowe, lekarze nadal kwestionowali to, że ich bóle są rzeczywiste i proporcjonalne do wielkości zmian. Naukowcy zwracają uwagę na fakt, że kobiety uważały badania ginekologiczne za bardzo bolesne (choć miały one charakter kontrolny), co mogło być nadużyciem ze strony lekarzy.

⁶⁰³ Za: Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 299.

⁶⁰⁴ Za Culley L., Law C., Hudson N., Denny E., Mitchell H., Baumgarten M., Raine-Fenning N., *The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review*, *Human Reproduction Update*, nr 6(19)/2013, s. 625–639, [dostęp 11.10.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>].

⁶⁰⁵ Sims O. T., Gupta J., Missmer S. A., Aninye I.O., *Stigma and Endometriosis: a Brief Overview and Recommendations to Improve Psychosocial Well-Being and Diagnostic Delay*, "International journal of environmental research and public health", nr 15(18)/2021, [dostęp 17.06.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8346066/>].

Kobiety z endometriozą nie chciały poddawać się tego rodzaju badaniom, ale musiały, aby kontynuować procedury lecznicze.⁶⁰⁶

Podjęte rozważania w tym podrozdziale będą dotyczyć: emocji i przeżyć, mieszanych uczuć, lęku o własne życie, zdrowia i płodności, „błogiej” nieświadomości, potrzeby wyszukania informacji, wystąpienia kryzysu.

W chwili potwierdzenia choroby przewlekłej człowiek może mierzyć się z przeróżnymi **emocjami i przeżyciami**. W przypadku, pacjent nic nie wiedział i nie słyszał o danej chorobie, towarzyszy mu szok, przerażenie, obawy i stres. Dodatkowo, endometrioza dotyczy bardzo intymnej sfery życia człowieka, co dostarcza stresu i napięcie. Pacjent czasami nie jest w stanie powtórzyć nawet nazwy choroby, musi zmierzyć się z przyswojeniem informacji o tym, na czym ona polega, jakie ma spektrum symptomów, jakie są rokowania, sposoby leczenia i kontrolowania. Jest to trudne, gdy wcześniej był zdrowy, nie korzystał z usług lekarzy, nie zażywał leków czy nie był hospitalizowany. Endometrioza jest uważana za chorobę, której nie da się wyleczyć, więc pierwszy szok po takiej informacji może być wręcz obezwładniający. W perspektywie przyszłości choroba może wpływać na to jak potoczy się życie chorego, jakie będą jego plany, będzie zmuszać do częstych wizyt u lekarzy, hospitalizacji, interwencji chirurgicznych, ograniczać jego możliwości i zaspokajanie swoich potrzeb, realizację aspiracji i celów życiowych, może również skrócić jego życie, pogorszyć jakość życia i funkcjonowania. Bywa, że wszystko to prowadzi do załamania psychicznego czy poważniejszego kryzysu egzystencjalnego: pojawia się pytanie jak dalej żyć, z czego będą musiał/musiała zrezygnować?

Wiadomość o tym, że się choruje przewlekle może być dużym zaskoczeniem, wprowadzającym chaos i dezorientowanie u pacjenta. To może zostać pogłębione przez brak lub niewielki zasób dostępnych dla chorego informacji. Należy podkreślić, że w Polsce 10 lat temu było bardzo mało rzetelnych informacji o endometriozie, nie było żadnej instytucji, która pełniłaby funkcję edukacyjną, czy choćby jednego portalu polskojęzycznego gromadzącego taką wiedzę. Jeśli diagnoza padła wcześniej dla pacjentki (kilka/kilkanaście lat temu), to należy pamiętać, że nie było tylu specjalistów, dostępu do wiedzy, artykułów popularnonaukowych o endometriozie czy dostępnych nowoczesnych leków oraz sposobów nowoczesnego diagnozowania i leczenia.

⁶⁰⁶ Pettersson A., Berterö C. M., *How women with endometriosis experience health care encounters*, „Women's Health Report”, nr 1/2020, s. 529–542, [dostęp 16.06.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7785068/>].

Na początku to takie zdezorientowanie było. No bo nie wiedziałam, co to jest w ogóle nigdzie nie mogłam, nawet w internecie, jak już były jakieś informacje, to tylko jakieś takie odstrasżające, ale było ich mało bardzo (...) [Łucja]

Takie zaskoczenie, bo tak naprawdę sama... nigdy nie słyszałam o tej chorobie, nigdy... to znaczy pierwszy raz ten, ten lekarz, jakby, tak mimochodem zwrócił kiedyś na obchodzie, że „Ty to mi wyglądasz na endometriozę”, (...) nie wiedziałam, tak naprawdę, co myśleć, co to oznacza tak naprawdę i z czym się wiąże ta choroba. Co to będzie (...) dla mnie oznaczało. To (...) było zaskoczenie (...) [Alicja]

Charakterystyczne jest to, że finalne oznajmienie trafnej diagnozy było bardzo silnym przeżyciem zarówno dla samych rozmówczyń, jak i ich najbliższych. Na tyle mocnym, że rozmówczynie nie pamiętają co działo się później i co zostało powiedziane w gabinecie lekarskim.

Ja w ogóle nic nie wiedziałam o tej chorobie wcześniej, w ogóle szczerze mówiąc o niej wcześniej nie słyszałam. i na początku ja byłam, powiem szczerze, w szoku i poprosiłam, pojechałam z mamą do lekarza, że by mama przyszła, bo ja byłam w takim, w sumie, w szoku, jak usłyszałam, że operacja, trzeba wyciąć... No poprosiłam mamę, bo byłam w takim szoku, że już nic nawet nie rejestrowałam na pamięć, już nawet nie pamiętam, co lekarz do mnie mówił. [Daria]

Kobiety biorące udział w badaniu wspominają o wielu, czasami skrajnie różnych emocjach, które im wówczas towarzyszyły. Są również badania, które podejmują kwestię reakcji i emocji chorych na endometriozę, gdy już ją rozpoznano. Najczęściej odczuwane były: ulga (86%), przytłoczenie (54%) i złość (34%). Do innych wymienionych przez respondentów uczuć należały: rozczarowanie, szczęście, niedowierzanie i zaskoczenie, akceptacja, smutek, usprawiedliwienie i zmęczenie przebytą drogą diagnozowania. K. Ellis, D. Munro i R. Wood podkreślają, że „ulga jest obiektywnie dziwną reakcją na odkrycie, gdy ktoś ma chorobę przewlekłą lub chorobę zapalną o ekspansyjnym charakterze, na którą nie ma lekarstwa”. Poza poczuciem ulgi i zadowolenia, respondenci zgłaszali, że czują się usprawiedliwieni lub otrzymali potwierdzenie, że mieli rację co do endometriozy. Ponad połowa ankietowanych przyznała, że czuła się przytłoczona otrzymaną diagnozą. Niektóre osoby stwierdziły, że odczuwają gniew w stosunku do lekarzy, którzy przedłużali proces rozpoznania choroby. Prócz tego gniew oscylował wokół dolegliwości bólowych, których doświadczali badani oraz braku skutecznego lekarstwa na endometriozę. Pacjentki odczuwały zdenerwowanie i rozczarowanie w odniesieniu do błędnych przekonań o endometriozie oraz opóźnień w rozpoznaniu choroby. Poczucie zdenerwowania i silnego stresu towarzyszyły badanym, kiedy wspominały korelację między endometriozą a niepłodnością oraz ograniczeniem co do skuteczności metod leczenia.⁶⁰⁷

⁶⁰⁷ Ellis K., Munro D., Wood, R., *The experiences of endometriosis patients with diagnosis and treatment in New Zealand*, “Frontiers in global women’s health”, nr 3/2022, [dostęp 7.02.2023 <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fgwh.2022.991045/full>].

W obliczu utraty bezpieczeństwa kobiety czują przerażenie. Ich życie będzie podporządkowane chorobie i będą musiały dostosować do niej całe swoje dotychczasowe funkcjonowanie. Strach może być potęgowany również przez to, że choroba dotyczy bardzo delikatnej i intymnej sfery życia oraz części ciała.

Mówię "Aha! to to jest to co czytałam", tak o tym krwawieniu... Przy wypróżnianiu się i od razu uznałam, że to mnie nie dotyczy... Jak zaczęłam czytać, że przyczyny choroby nie są do końca znane, że można by chcieli powiedzieć że jest nieuleczalna, że ona się z czasem rozwija, tak, że to się jeszcze będzie nasilało jeśli ja z tym nic nie zrobię...to przyznam, załamalam się... i pamiętam, że zawsze miałam wielki problem jak już wiedziałam, że to jest endometrioza, że by ludziom ją wytłumaczyć... i to też przyznam, jest odrobinę kłopotliwe tak... Bo... właściwie no dotyczy takiej sfery intymnej dokładnie, (...) Byłam naprawdę przerażona autentycznie. Ja całe życie byłam zdrową osobą, nigdy ja nie byłam w szpitalu (...) nic mi nie dolegało. (...) i właśnie kiedy byłam w tramwaju, zaczęłam czytać o endo, o tym jak to jest tajemnicza choroba i jak różnie jak różnie się może objawiać, że by u każdego to jest coś innego, mówię o chyba mam przechłapano jednak. i przyznam, bo byłam bardzo wystraszona i zrezygnowana, (...) [Zaneta]

W niektórych narracjach badane wspominają o tym, że miały **mieszane uczucia**. Z jednej strony towarzyszyły im ulga i świadomość, że choroba nie jest ich wymysłem, z drugiej zaś myśl o strasznej chorobie determinującej dalsze życie.

Takie mieszane uczucie, bo i dobrze, i źle. No dobrze jest wiedzieć, co się dzieje, ale tak na dobrą sprawę ta diagnoza wcale nie jest fajna. No nie jest to rak, czyli coś, co tak wszystkich przeraża i jest straszną chorobą, ale z drugiej strony no jest potworna. Ta choroba jest potworna, powoduje straszne bóle, ciężko ty wyleczyć, ciężko coś z tym zrobić. No więc (...) uczucia bardzo mieszane (...) [Laura]

Z jednej strony ulga, w sensie wiedziałam nareszcie, co mi jest i wiedziałam... a z drugiej strony, to tak trochę, nie wiem, przygnębienie, miałam wrażenie, w sensie cały czas jakby mi wpajali, cały czas miałam tak z tyłu głowy, że to ci minie po pierwszym dziecku, to ci minie jak będziesz starsza i gdy dowiedziałam się, że mam endo i się dowiedziałam właśnie bardziej, że to jest choroba przewlekła i nieuleczalna, to bardziej to brzmiało jak taki wyrok. [Julia]

Radość przeplatać się może ze strachem i niepewnością co do przyszłości, jak relacjonuje jedna z badanych kobiet. Radość dotyczyła tego, że jest sposób na rozwiązanie jej problemów zdrowotnych i powrotu do normalności, natomiast obawy odnosiły się do zagrożeń, jakie niesie endometrioza i konieczności resekcji jelita z wyłonieniem stomii.

(...) więc w zasadzie był to entuzjazm, była to radość, że jest pomysł na rozwiązanie problemu, bo to było wtedy chyba było najważniejsze. (...) no nie wiadomo co z tym jelitem, tam była taka możliwość [stomii], tam była największa wątpliwość czy uda się je połączyć na tyle dobrze że by uniknąć wyprowadzenie stomii. [Judyta]

W momencie potwierdzenia, że jest to endometrioza pojawia się **lęk o własne życie i zdrowie, a także płodność**. Wśród źródeł strachu u osób badanych można wymienić również sam zabieg chirurgiczny, jego niepewny przebieg, złożoność i trudność jego wykonania oraz ewentualne komplikacje pooperacyjne. W myślach badanych kobiet pojawiło się wiele pytań i wątpliwości, niepewność co do swojej przyszłości przeplatająca się ze strachem, do tego jeszcze wzmożone przez płacz i poczucie załamania.

No przede wszystkim stres wielki, obawa o siebie, o swoje życie, o swoje zdrowie, właśnie czy to nie jest rak, czy ja teraz będę musiała iść na operację, w ogóle czy będę mogła mieć dzieci. (...) Ile pożyję z tym. No wiele takich pytań mi się pojawiało, ale to chyba tyle. [Serafina]

(...) ja byłam załamana, ja przeplakałam cały dzień., (...) Więc ja kojarzyłam endometriozę w ogóle z bezpłodnością i tym głównie byłam załamana, (...) że to jest jakby (...) to będzie jakieś takie wyzwanie dla mnie przede wszystkim. No i sama, samo widmo operacji (...) Czyli no nigdy w życiu wcześniej ani później nie byłam operowana, więc sam fakt tego mnie bardzo stresował i dołował. (...) no załamka. [Rita]

Kilka badanych wspominało o tej „**błogiej**” **nieświadomości** na początku, że jest to tak poważna choroba, z całym bagażem konsekwencji na resztę życia. Gdy uświadomią sobie ten fakt rozmówczynie, czują bezradność i niemoc, utratę kontroli nad własnym życiem. Rysuje się wizja bycia zależną od „kaprysów” endometriozy. Z upływem czasu, dzięki postawie proaktywnej, zdobywaniu wiedzy o endometriozie, sposobach radzenia sobie z różnymi dolegliwościami, poczucie kontroli i sprawstwa najczęściej powraca.

Więc z jednej strony byłam przestraszona tym, że cokolwiek mi jest, a z drugiej strony jeszcze tak naprawdę w błogiej nieświadomości, jakie to jest poważne. (...) To były bardzo mieszane emocje, to było takie poczucie bezradności, niemocy. Właśnie najgorsze jest to, że do tej pory jakby na wszystko miałam gdzieś tam swój wpływ, na całe życie, przynajmniej miałam takie przeświadczenie (...) [Maja]

Niewątpliwie otrzymanie diagnozy może być źródłem silnego stresu psychicznego, dlatego reakcje na wieść o chorobie mogą łączyć się ze wzburzeniem, niepokojem i frustracją.

Ale jak ona mi to powiedziała, to ja miałam bardziej takie negatywne strasznie emocje (...) [Olga]

Negatywne emocje są odpowiedzią na doznany stres i jednym ze sposobów poradzenia sobie z nim. Dlatego przeżywana złość i pretensje wobec wszystkich – siebie, Boga, personelu medycznego - poczucie niesprawiedliwości, zazdrości, utraty bezpowrotnie czasu i pieniędzy, może implikować silne wyrzuty wobec siebie - że kobiety nie udały się wcześniej do polecanego lekarza i nie zapobiegły rozwojowi choroby.

Straszny płacz. Strasznie wtedy płakałam, czułam że mi się świat zawalił (...), chociaż nie do końca właśnie wiedziałam, o co chodzi i jakoś tak nie potrafiłam aż uwierzyć, że ja mogę chorować na coś takiego, no i pamiętam, że wtedy właśnie miałam takie pretensje do całego świata, że odechciało mi się wszystkiego. (...), bo wtedy cieszyłam się, że no ktoś mi to w końcu zdiagnozował, ktoś powiedział, co mi jest i nie odsyłał mnie znowu z kwitkiem. (...) nie potrafiłam się już z tym pogodzić, dalej miałam pretensje (...) do wszystkich, do Boga, że to akurat ja muszę na to chorować i że to akurat mnie takie coś spotyka, bo żadna z moich koleżanek czegoś takiego nie przechodziła co ja. (...) właśnie niesprawiedliwość i takie pretensje, i zaczęłam nie lubić siebie przez to wszystko, nie lubiłam swojego ciała przez to wszystko. (...) i miałam pretensje i do siebie i do wszystkich wokół. (...) Straszne. Ja wtedy poczułam, pamiętam, tak straszną złość. [Beata]

Dla kilku badanych charakterystyczną emocją i rodzajem przeżycia była ulga, satysfakcja, że zaufało się sobie i walczyło o diagnozę, udowodnienie, że to, co zgłasza pacjentka jest prawdą i ma swoje rzeczywiste źródło. Wtedy chora może odzyskać nadzieję, że opanuje te wszystkie problemy i będzie lepiej, a także zyskuje poczucie sprawstwa.

Wiesz co, na początku ulga, bo mówię, teraz już wiem, co mi jest, wręcz miałam taką satysfakcję, że widzieliście, nie udawałam tyle czasu i jednak coś mi jest, i mam na to kwit. i nieraz to miałam takie śmieszne marzenie, że bym poszła do tych wszystkich lekarzy i powiedziała „Brawo, brawo za taką wiedzę”. Taka (...), dziwna satysfakcja (...) [Tamara]

Radość, ogromna radość, że wreszcie, ktoś coś mówi z sensem, ktoś nazywa to chorobą i znalazł rozwiązanie, a nie wmawia mi, że mam problemy psychiczne, że ja nie chcę chodzić do szkoły, że mam jedynek, więc to była dla mnie radość, taka ulga, że wreszcie jakiś punkt zaczepienia, że wreszcie coś idzie do przodu. [Lena]

Po początkowym strachu o własne życie i myślach związanych z ryzykiem, wśród wielu narracji ujawniła się **potrzeba wyszukania informacji** na temat endometriozy. Robi tak wielu

chorych, co skutkuje jeszcze większym lękiem, poczuciem zagrożenia i niepokojem. Diagnoza jednak skłoniła do poszukiwania specjalisty od endometriozy, który zaopiekuje się chorą.

(...) no pierwsze wrażenie, zawsze jeżeli się słyszy, że ma się coś na jakimś narządzie jakąś narośl to raczej jest (...) Pierwsze skojarzenie moje i oczywiście mamy też, bo to też tak zawsze człowiek się sugeruje czyjąś reakcją i opinią no to miała skojarzenie, że jakiś nowotwór, albo jakaś zupełnie poważniejsza choroba, ale później, no i oczywiście też chyba pierwszy raz w życiu usłyszałam nazwę tej choroby, więc (...) zaczęło się szukanie w internecie jakiś informacji itd. więc z jednej strony to też nie jest dobre, że człowiek czyta i dopowiada sobie pewne fakty i jeszcze bardziej się przeraża tym. [Nela]

Wyniki trzech badań zespołu J. A. Gilmour (2008), N. Hudson (2016) czy F. Facchin (2017) potwierdzają, że zdiagnozowanie endometriozy koresponduje nieodzwrotnie z uświadomieniem sobie, że choruje się na chorobę przewlekłą, której nie da się wyleczyć i często łączy się z problemami z zajściem i utrzymaniem ciąży. Ponadto jest destrukcyjnym i jednym z bardziej stresujących wydarzeń w życiu badanych kobiet.⁶⁰⁸

Potwierdzenie endometriozy może wywołać **poważny kryzys**, ponieważ oznacza koniec dotychczasowego życia, całej znanej rzeczywistości. Wspomniane okoliczności i czas oczekiwania na wyniki badań – rozpoznanie nowotworu lub postawienia diagnozy - mogą wzmacniać stres. Po drugie, z osoby zdrowej badane otrzymują status osoby chorej. Kryzys psychiczny może pociągać za sobą problemy w relacjach międzyludzkich, rozpad więzi partnerskich i rodzinnych.

(...) to był bardzo bardzo trudny czas dla mnie, ogólnie, to był straszny rok z różnych względów, byłam mega zestresowana, też nie byłam pewna ogólnie, czy to jest ta endometrioza, czy mam nowotwór. (...) już ogólnie wtedy z moim chłopakiem jak byłam, no teraz już narzeczonym, ale ogólnie powiedziałam mu, że ja to się muszę zastanowić, czy my możemy być razem, i że ogólnie, że to musi (...) chciałam się z nim rozstawać i w ogóle. [Kaja]

Jedna z badanych zauważa, że obecność endometriozy w kulturze i mass mediach pomogło jej oswoić się z myślą, że na nią choruje. Nie wywołało to u niej paniki, nawet wtedy, gdy musiała zbadać poziom markerów nowotworowych. Dodatkowo, nie zamartwiała się szukając informacji o endometriozie, ponieważ nie do końca łączyła swoje dolegliwości z opisywanymi w Internecie, co, jak zaznaczyła, pomogło jej w przyjęciu tej wiadomości w sposób spokojny i bez większych emocji.

Pierwsza myśl, to w ogóle była, że ... kiedyś w serialu, który oglądałam, był właśnie dosyć duży wątek leczenia endometriozy, i szukania leku na endometriozę. i pamiętałam, że już wtedy googlowałam, co to w ogóle jest ta endometrioza. No bo jak się tak często w serialu przejawiała, no to, to jakby chciałam wiedzieć. (...) ale no to było takie, no jakby, pierwsza lekarz nie była pewna, czy to jest to. Więc (...) to też dawało trochę, nie siało paniki. (...) jak usłyszałam w ogóle też o markerach nowotworowych, to, to w sumie też mi jakoś tak [śmiech] nie bardzo zamartwiło. (...) i jakoś takie później chyba, jak już faktycznie miałam potwierdzone, że to może być ta torbiel endometrialna, to chyba też jeszcze raz sprawdziłam gdzieś w (...) Dawało taką psychiczną troszkę, chyba taki psychiczny spokój. (...) jakby nie było jakiejś tam nie wiadomo jakiej paniki i tak dalej. [Paula]

⁶⁰⁸ Facchin F., Barbara G., Dridi D., Alberico D., Buggio L., Somigliana E., Saita E., Vercellini P., *Mental health in women with endometriosis: searching for predictors of psychological distress*, "Human Reproduction", nr 9(32)/2017, s. 1855–1861, [dostęp 20.02.2023 <https://academic.oup.com/humrep/article/32/9/1855/4055583>].

Dla osób, które studiują kierunek medyczny diagnoza może być nadal dużym szokiem. Zdawałoby się, że powinny być one przygotowane pod względem informacyjnym, ale niektóre badane nie miały pojęcia o tym, czym jest endometrioza. Potrzebną wiedzę często zdobywają w Internecie, w mediach społecznościowych, na profilach influencerów, czytając komentarze i historie innych osób.

Ja nie miałam pojęcia o co chodzi, nawet będąc na uczelni medycznej już wtedy, nie miałam pojęcia, co to jest. Wiedziałam, co to jest endometrium. No i lekarz mówi, że tu jest pogrubiona ściana macicy, to no myślę sobie, no dobrze, no endometrium mi trochę urosło, tak? No i po wyjściu z gabinetu zaczęłam czytać na mamie ginekolog, bo to chyba jest (...) jedyne takie źródło, które się tak powiedzmy zajmuje kobietami praktycznie i pisze to przystępnie. Byłam w szoku, trochę byłam przygnębiona, ale czytając też jakie faktycznie są objawy niektórych osób i jak mają trudno w diagnozowaniu i kilkukrotnie operacje, no ja się jakoś tak nie przejęłam strasznie, no nie podłamałam się w każdym razie, wręcz się ucieszyłam, że ja wiem, co mi jest (...)
[Gaja]

W przypadku, gdy badana była wyposażona w wiedzę o endometriozie na studiach medycznych, łatwiej o postawienie autodiagnozy. Uzyskanie dokumentu – wyniku histopatologicznego wykazującego endometriozę - daje w wielu przypadkach ulgę i radość, ponieważ kończy tym samym gehennę związaną z poszukiwaniem przyczyn złego stanu zdrowia, wizytami od lekarza do lekarza, sugerowaniem problemów natury psychicznej. Potwierdza, że odczuwany ból ma podłoże fizjologiczne.

Właściwie nie, że usłyszałam, tylko jak byłam we wrześniu dwa tysiące szesnaście... W szpitalu, na gastrologii, to był czas, gdzie wcześniej robiłam praktyki właśnie z ginekologii (...) na oddziale ginekologii operacyjnej. Obowiązkowe praktyki na studiach, które trwały prawie dwa tygodnie i siedząc tam wzięłam książkę o endometriozie od jednego ginekologa. Zaczęłam sobie czytać no i zaczęło mi się wszystko zgadzać i układać w całość. (...) i jak byłam na tej gastrologii i oni mówili, że to nie są bóle od układu pokarmowego, te nerki też zaczęto wykluczać i wtedy ja sama stwierdziłam, ja sama siebie zdiagnozowałam, że to jest raczej endometrioza, a potem dostałam tylko potwierdzenie, po laparoskopii i po histopatologii. (...) Chociaż z drugiej strony to było też na zasadzie, że radość, ale z drugiej strony też taka myśl, że będę cierpieć, aż do menopauzy. [Natalia]

Jednym ze źródeł niepokoju w uzyskaniu diagnozy endometriozy jest brak wiary w doznawane dolegliwości oraz to, że objawy mają podłoże psychosomatyczne. Kobiety z endometriozą w chwili jej wykrycia odczuwały ulgę, ponieważ lekceważenie dolegliwości ze strony lekarzy doprowadzało do zwątpienia we własne doznania cielesne i swoje zdrowie psychiczne. Jak podkreślają badacze J. Cole, S. Grogan, oraz E. Turley, „ulgą dla wielu kobiet biorących udział w tym badaniu była częścią złożonej reakcji na diagnozę endometriozy, ale istniała nawet w sytuacjach, w których ulga była zestawiona z negatywnymi następstwami diagnostycznymi endometriozy”.⁶⁰⁹

W świetle przedstawionych narracji należy zauważyć, iż badanym kobietom towarzyszyły różne emocje w procesie diagnostyki endometriozy. Uzyskane wyniki badań są w dużym stopniu podobne do przywołanych opracowań. Emocje dotyczyły bardzo dużego

⁶⁰⁹ Cole J. M., Grogan S., Turley E., „The most lonely condition i can imagine”: Psychosocial impacts of endometriosis on women’s identity, „Feminism & Psychology”, nr 2(31)/2021, s. 171–191, [dostęp 15.11.2022 <https://journals.sagepub.com/doi/metrics/10.1177/0959353520930602>].

spektrum: zaskoczenia, dezorientowania, przygnębienia, przerażenia, frustracji, wzburzenia, zdenerwowania, złości, pretensji, niesprawiedliwości, radości czy ulgi i zadowolenie z siebie. Często te emocje przeplatały się z sobą, ponieważ rozmówczynie nie wiedziały czym jest endometrioza, ale czuły ulgę, że mają legitymizację swoich objawów i kiepskiego samopoczucia. Zazwyczaj proces diagnostyki łączył się z silnymi i skrajnymi emocjami. Wszystkie badane wskazywały na lęk – różnego rodzaju, odnoszący się do różnych kwestii. Ponad połowa badanych obawiała się o swoje życie, zdrowie, przyszłość i płodność po zdiagnozowaniu endometriozy.

Interesującą kwestią jest to, że badane żyły na początku w nieświadomości, jak poważna jest to choroba i jak mocno wpłynie na różne sfery ich życia. Gdy sobie to uzmysłowiły, odczuwały bezradność, utratę kontroli i niezależności.

Dowiedziano również, że moment otrzymania potwierdzenia endometriozy jest źródłem silnego stresu. Oswojenie myśli o zdiagnozowaniu endometriozy wśród rozmówczyń i łagodniejsze przyjęcie diagnozy może być wsparte przez obecność choroby w kulturze i mass mediach. Należy też wskazać, że otrzymanie diagnozy endometriozy było ważnym wydarzeniem w biografii badanych.

Postrzegając chorobę przez pryzmat „naznaczenia”, widzi się ją jako zjawisko bezduszne i niesprawiedliwe. Wynika to z faktu przypisywania choremu „winy” za swój stan zdrowia, widoczności kalectwa, nieprzewidywalności zachowań społecznych chorego nieodwracalności charakteru kalectwa.⁶¹⁰

6.3. Proces leczenia na poszczególnych etapach choroby w narracjach badanych

Leczenie endometriozy jest często skomplikowane i powinno być dostosowane do potrzeb i możliwości kobiet. Istnieją rekomendacje, które zalecają zróżnicowany schemat postępowania ze względu na wiek pacjentki. Choroby przewlekłe wymagają leczenia i rehabilitacji, co trwa długo, niekiedy do końca życia.

Inne badania pokazują, że przez normalizację objawów i brak aktualnej wiedzy o endometriozie pojawiają się opóźnienia w diagnozie. Może stać się tak również z powodu wdrożenia niewłaściwego leczenia. Przez niepewność przebiegu choroby i rokowań, respondenci mogli odczuwać niepewność i niepokój (przed

⁶¹⁰ Sokółowska M., *Socjologia medycyny*, Warszawa 1986, s. 54-55.

operacją czy skutkami ubocznymi). Bali się wyłonięcia stonii czy usunięcia narządów układu rozrodczego.⁶¹¹

Kobiety z endometriozą były zmotywowane, aby podjąć każdy możliwy rodzaj leczenia. Przygotowywały się do świadomego podjęcia decyzji w tej kwestii poprzez uzyskanie rzetelnych informacji.⁶¹²

Kolejne badania ukazują, że endometrioza ma charakter nawracającej choroby, dlatego kobiety musiały być operowane kilkakrotnie, co zwiększało ich strach i dyskomfort psychiczny.⁶¹³

Kolejne ważne odkrycie dotyczy tego, że wiele kobiet zmagających się z endometriozą jest świadoma potrzeby stworzenia długoterminowego planu leczenia. Pacjentki są gotowe, aby podjąć wspólnie z lekarzem wysiłki w celu „optymalizacji indywidualnego planu leczenia na całe życie, koncentrując się bardziej na objawach, perspektywach pacjentki i jej życiu z endometriozą”. Ponadto, w tych analizach empirycznych stwierdzono, że endometriozę należy uznać za chorobę przewlekłą, która wymaga multidyscyplinarnego podejścia, a standardem w systemie leczenia będą dedykowane ośrodki referencyjne, gdzie będzie dostęp do fizjoterapeuty, psychologa, dietetyka, seksuologa.⁶¹⁴

W tym podrozdziale zostaną podjęte następujące kwestie: nieskuteczność wdrożonego leczenia, polaryzacja odczuwanych stanów, różne sposoby przyjmowania leków, skutki ubocze leczenia, leki przeciwbólowe i rozkurczowe, korzystanie z poradni leczenia bólu, korzystanie z badań klinicznych, leczenie medyczną marihuaną, niekonwencjonalne sposoby leczenia, zdrowe odżywianie, fizjoterapia uroginekologiczna i osteopatia, psychoterapia, leczenie operacyjne, rekonwalescencja po operacji, komplikacje pooperacyjne, podejście holistyczne gromadzenie dokumentacji medycznej.

Jednym z najczęściej stosowanym, mniej inwazyjnym sposobem leczenia jest zastosowanie terapii hormonalnej – zazwyczaj zastosowanie tabletek antykoncepcyjnych, leków wprowadzających w stan sztucznej menopauzy. Leczenie hormonalne jest na ogół

⁶¹¹ Márki G., Vásárhelyi D., Rigó A., Kaló Z., Ács N., Bokor A., *Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study*, „BMC Women's Health”, nr 20(22)/2022, [dostęp 14.01.2023 <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-022-01603-6>].

⁶¹² Tamże.

⁶¹³ Ruszała M., Dłuski D. F., Winkler I., Kotarski J., Rechberger T., Gogacz M., *The State of Health and the Quality of Life in Women Suffering from Endometriosis*, „Journal of Clinical Medicine”, nr 7(11)/2022, [dostęp 19.01.2023 <https://www.mdpi.com/2077-0383/11/7/2059>].

⁶¹⁴ Omtvedt M., Bean E., Hald K., Larby E. R., Majak G. B., Tellum T., *Patients' and relatives' perspectives on best possible care in the context of developing a multidisciplinary center for endometriosis and adenomyosis: findings from a national survey*, „BMC women's health”, nr 1(22)/2022, [dostęp 8.05.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9188072/>].

stosowane przed zabiegiem chirurgicznym i po nim, aby ograniczyć rozrastanie się zmian endometriozy i przeciwdziałać rozrostowi nowych tworów. Zastosowanie terapii hormonalnej jednak dość często wiąże się z innym rodzajem inwazyjności – skutkami ubocznymi, których zakres jest ogromny.

Badane w swych wypowiedziach wskazywały bardzo często, że **zastosowanie danego leku nie było skuteczne**, nadal odczuwały ból, a dolegliwości nie ustępowały, a guzy endometriozy się nie zmniejszały. Dlatego też chore na endometriozę mogą zaprzestać stosowania leczenia farmakologicznego.

Ja tabletek praktycznie nie biorę, bo kiedy przed diagnozą brałam tabletki to zupełnie nie było żadnej różnicy. Uznałam, że szkoda (...) sobie je aplikować. Skoro nie pomagają. [Zaneta]

Należy podkreślić **polaryzację odczuwanych stanów** w związku z przyjmowanym lekiem – może nastąpić ustąpienie części symptomów, ale ogólne samopoczucie badanych ulega pogorszeniu. Pomimo gorszego samopoczucia badanej, widać zadowolenie w jej wypowiedzi, że lek działa w jakimś stopniu niwelując jedną z dolegliwości.

(...) stosując tabletki [M. K. lek z dienogestem], czyli te hamujące miesiączkowanie. Przyjmowałam te leki, zresztą zdarzyło się też to o tyle fajnie, że ja otrzymałam od niego pozostawione przez pacjentkę inną trzy opakowania, więc w ogóle byłam wtedy super zadowolona, bo dostałam leki, które były warte prawie dwieście złotych za opakowanie wówczas, i miałam jakby tą kurację trzymiesięczną od niego(...), te tabletki były straszne, bardzo źle to wspominam, (...) (...). Po tych tabletkach było źle, i z każdym miesiącem było tylko gorzej, nie czułam się ani trochę dobrze. Dalej występowały jakieś bóle, oczywiście ból ten taki najgorszy, związany chociażby z wizytami w toalecie, który właśnie tak bardzo mi już doskwierał, minął, więc to całkowicie zniknęło i byłam (...) wniebowzięta, że o kurczę, wow, w końcu kilka miesięcy spokoju. Więc pomimo tego, że źle się czułam, to byłam zachwycona, że to działa. [Laura]

Istnieją **różne sposoby stosowania tabletek hormonalnych**, z przerwą na miesiączkę co miesiąc, bez przerwy, z dłuższą przerwą, np. co 4/6 miesięcy z przerwą na miesiączkę. O decyzji częstotliwości wywoływania menstruacji stanowią: nasilenie i skala objawów, potrzeby pacjentki, jej życie zawodowe i osobiste, plany dotyczące posiadania potomstwa, ewentualność zabiegu chirurgicznego. Lekarze mogą zalecić stosowanie leków przed wykonaniem operacji albo z mniejszą częstotliwością wywoływania menstruacji, np. co kwartał, aby zmniejszyć ryzyko rozrastania się endometriozy i pojawienia się dolegliwości oraz cierpienia u badanych kobiet.

Już przed tą pierwszą operacją, w maju, miesiąc przed tą operacją, dostałam zalecenie, że by brać tabletki hormonalne non stop, bez przerwy. (...) Tabletki hormonalne, ale normalnie tak, jak brałam. A ja brałam, tak naprawdę, od szesnastego, czy tam... Od, tak, od szesnastego roku życia brałam tabletki antykoncepcyjne, które właśnie zostały mi zapisane, ze względu na to, że miałam tendencję do powstawania torbieli(...) i ja te tabletki hormonalne brałam w sumie z przerwami właśnie na miesiączki. [Nadia]

Przywołując przypadek jednej z rozmówczyń, można uznać, że wdrożona terapia przyniosła oczekiwany skutek - ograniczenie dolegliwości podczas okresu, regulację cyklu miesiączkowego, eliminację bólu, problemów ze skórą.

Od tamtej pory byłam na [M. K. leki antykoncepcyjne] nawet funkcjonowałam dobrze miesiączki mi się uregulowały, były nie aż tak obfite. i względnie dobrze funkcjonowałam i psychicznie, i się poprawiłam jeśli chodzi o wygląd. Już nie miałam takiego trądziku. No i bólowo. [Ida]

Lekarze bardzo często zalecają zajście w ciążę jako formę złagodzenia dolegliwości. Potwierdzają to wyniki badań K. Young, J. Fisher i M. Kirkman z 2015⁶¹⁵, 2016⁶¹⁶ i 2019⁶¹⁷ roku. Lekarze radzą tą formę „terapii” na zaburzenia miesiączkowania, bolesne menstruacje. Widać to na przykładzie zarówno kenijskich, węgierskich, australijskich czy brytyjskich, jak i polskich kobiet. Doradzano, aby kobiety zachodziły w ciążę, by zniwelować symptomy.⁶¹⁸ Ciąża uznawana jest przez niektórych lekarzy nawet za metodę leczenia endometriozy. Jednak najnowsze wytyczne kliniczne podkreślają, że ciąża nie jest opcją leczenia⁶¹⁹, ani nie jest sposobem zapobiegania rozwojowi endometriozy.⁶²⁰ Na domiar tego, jak konstatuje H. C. Guidone, choroba jest sprzężona z niepłodnością, poronieniem, ewentualnymi powikłaniami ginekologicznymi oraz ciążą pozamaciczną.⁶²¹

Według rozmówczyń ginekolożki nie uwzględniają, np. bardzo młodego wieku pacjentek, ich planów co do posiadania potomstwa, planów zawodowych, sytuacji materialnej i rodzinnej.

Na wizycie u ginekologa, który powiedział mi, że albo muszę szybko zajść w ciążę, na co nie byłam gotowa zupełnie... Tym bardziej, że jak się okazało, pomimo, że miałam chłopaka wtedy, no już prawie pięć lat, to się nie okazał tym, z którym jestem obecnie. Więc gdybym się wtedy zdecydowała od razu na dzieci po tej wizycie, to okazało się, że kilka miesięcy po się rozstaliśmy, więc... wpakowałabym się... nie (...) [Zaneta]

Ponad połowa badanych poświęcała miejsce w swoich narracjach lekowi z dienogestem. Jest często stosowany u chorych na endometriozę, jednak niejednokrotnie wywołuje depresję, zmianę masy ciała, wahania nastrojów itd. Opis skutków niepożądanych pojawiał się u przeważającej części badanych, które stosowały ten lek.

⁶¹⁵ Young K., Fisher J., Kirkman M., *Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research*, „Journal of Family Planning and Reproductive Health Care”, nr 3(41)/2015, s. 225-234, [dostęp <https://srh.bmj.com/content/41/3/225.long> 08.12.2021].

⁶¹⁶ Young K., Fisher J., Kirkman M., *Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare*, „Human Reproduction”, nr 3(31)/2016, s. 554–562, [dostęp 8.10.2022 <https://academic.oup.com/humrep/article/31/3/554/2384761>].

⁶¹⁷ Young K., Fisher J., Kirkman M., *Do mad people get endo or does endo make you mad?": Clinicians' discursive constructions of Medicine and women with endometriosis*, „Feminism & Psychology”, nr 3(29)/2018, s. 337–356, [dostęp 26.03.2022 <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0959353518815704>].

⁶¹⁸ Bergen S., Murimi D., Gruer C., Munene G., Nyachio A., Owiti M., Sommer M., *Living with Endometriosis: a Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women*, „International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 5(20)/2023, [dostęp 4.06.2023 <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/5/4125>].

⁶¹⁹ Por. Young K., Fisher J., Kirkman M., *Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare*, „Human Reproduction”, nr 3(31)/2016, s. 554–562, [dostęp 8.10.2022 <https://academic.oup.com/humrep/article/31/3/554/2384761>].

⁶²⁰ Por. Setúbal A., Sidiropoulou Z., Torgal M., Casal E., Lourenço C., Koninckx P., *Bowel complications of deep endometriosis during pregnancy or in vitro fertilization*, „Fertility and sterility”, nr 2(101)/2014, s. 442–446, [dostęp 13.05.2021 [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0015-0282\(13\)03252-4](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0015-0282(13)03252-4)].

⁶²¹ Guidone H. C., *The Womb Wanders Not: Enhancing Endometriosis Education in a Culture of Menstrual Misinformation*, [w:] *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*, Bobel C., Winkler I. T., Fahs B., Hasson K. A., Kissling, E. A., Roberts, T. A. (red.), Singapore 2020, [dostęp 29.05.2023 https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-981-15-0614-7_22#chapter-info].

(...) i ja z tej laparotomii wyszłam. i potem byłam na [M. K. lek z dienogestem] to był najgorszy moment mojego życia, ja nigdy nie czułam się gorzej, ja nigdy nie czułam się gorsza, najgorsza, (...) tyłam, miałam jakieś stany depresyjne, no (...) długo nie mogłam wstać z łóżka, nie miałam motywacji (...). Po trzech miesiącach jakoś przestałam brać (...) [Lena]

Lek ten, poza wspomnianymi wyżej działaniami niepożądanymi, może wywołać krótkie lub długotrwałe plamienia lub krwawienia. A celem jest właśnie wstrzymanie krwawienia miesięczkowego, aby zapobiegać powiększaniu się zmian endometriotycznych i stanowi zapalnemu. Długotrwałe noszenie podpasek, tamponów, wkładek, jak u Idy, może sprawić otarcia, odparzenia i alergię.

(...) później właśnie po operacji wylądowałam właśnie na [M. K. lek z dienogestem]. Na [M. K. lek z dienogestem] byłam 3 miesiące. i na [M. K. lek z dienogestem] byłam upewniana że będzie wszystko dobrze. No to jest lek które ma wstrzymać miesiączkę, że sztuczna menopauza, że świetnie będzie w ogóle. Nie powiedzieli mi o żadnych skutkach ubocznych. Ja wtedy też jeszcze nie czytałam. Byłam przekonana, że przeczytam co może być jako skutek uboczny, to będę sobie tego wyszukiwała (...) No właśnie ale jak zaczęły się dziać różne dziwne rzeczy. Pod tytułem takim, że miało wstrzymać, a ja miałam dwa tygodnie świętego spokoju. A później było dwa i pół miesiąca plamienia totalnego. Bóle przy tym i takie bardzo psychicznie ciężko przez to przeszłam. Załamana byłam totalnie łącznie z codziennym wieczornym płakaniem w poduszkę. (...) Krosty na twarzy trądzik mi wrócił i wtedy schudłam bardzo dużo (...) Taka byłam zapadnięta. [Ida]

Innym z kolei skutkiem ubocznym może być zmniejszenie lub zwiększenie łaknienia, co z kolei powoduje utratę lub zwiększenie masy ciała, problemy z elastycznością skóry.

No że przepisuje mi tabletki antykoncepcyjne i mam je brać. (...) Zaczęłam je brać i wtedy moje dolegliwości ustąpiły, bo mogłam normalnie żyć. Nie bolało mnie podczas okresu, kiedy robiłam sobie te przerwy takie na... Siedmiodniowe na okres. (...) i nie miałam żadnych takich dolegliwości, mogłam normalnie wtedy jeść, (...) No (...) to zniknęło. No ale jakoś tak dalej nie dawało mi to spokoju i te tabletki w sumie brałam przez dwa lata. Chyba dwa lata. No. i jeździłam do tego lekarza, on mi te tabletki przepisywał, i ja mówię, co dalej, czy tak cały czas mam się leczyć tabletkami? (...) tabletki, które teraz biorę [M. K. leki antykoncepcyjne], Jezu, ja nie mam po nich żadnych takich skutków ubocznych, tylko strasznie głodna ciągle jestem. No, naprawdę co chwila bym jadła. [Beata]

Leczenie hormonalne może prowadzić do zaburzeń nastroju – wahań, drażliwości, nerwowości, ale również bolesności i tkliwości piersi.

(...) dostałam [M. K. lek z dienogestem], ale niestety... też, tak jak wszystkie wcześniejsze hormony, no, miałam cały ... no, miałam wszystkie możliwe skutki uboczne haha. (...) No, najgorsze były humorki haha. To (...) było straszne, bo nawet budziłam się, myślałam, że wszystko ok, wszystko, taki ładny dzień, nawet mnie brzuch bardzo nie boli, i za chwilę się zaczynało – wszystko mnie denerwowało. (...) wszystko. Nawet, jak ktoś za głośno oddychał haha. i to... narastało w ciągu dnia, niestety (...) [Alicja]

Skutki uboczne jakie może nieść każdy rodzaj wykorzystanego leczenia są przeróżne. Lista działań niepożądanych na ulotce może być bardzo długa i zniechęcić chorą po zapoznaniu się z nią do wdrożenia leków. Lekarze często nie wspominają o nich w kontekście farmakoterapii. Bywa, że nie mówią też o możliwych powikłaniach pooperacyjnych. Niekiedy nawet nie uwzględniają przy doborze leku innych farmaceutyków, już zażywanych przez pacjentkę. Zdarzały się sytuacje, że badana poddawała w wątpliwość zalecaną terapię, ponieważ po zapoznaniu się z ulotką leku, sugerując się opiniami z różnych forów, zasadne wydało jej się nie stosowanie przepisanego leku.

(...) jestem osobą, która. wnikliwie wszystko analizuje... więc pierwsze co zrobiłam to oczywiście przeczytałam ulotkę (...) Jak zobaczyłam listę skutków ubocznych i częstotliwość ich występowania... i że to nie są skutki typu takie bardzo popularne zawroty głowy, nudności... nie wiem... znużenie (...) Które są przy praktycznie każdym

leku... tylko na przykład zmiana głosu, tycie bądź chudnięcie ekstremalne... wyrastanie włosów w różnych nietypowych miejscach (...) i uznałam, że te objawy, jeżeli zaprzestaną brania leków mogą nie ustąpić to już możemy zostać na całe życie... więc mówię jeszcze sprawdzę jak to każdy w Internecie... No i trafiłam na opinie, które może kilka procent opinii było pozytywnych... czy lek pomaga, ból jest mniejszy i tak dalej... ale zdecydowana większość było osób, że ten lek (...) to jest same zło... że i tak nie można go brać w nieskończoność (...) a po odstawieniu jest jeszcze gorzej... Więc mówię jaki sens jest go brać, skoro to będzie dalej postępować, jaki sens jest się oszukiwać na kilka miesięcy, skoro to nie rozwiąże problemu na zawsze... Tym bardziej, że kobiety pisały właśnie o bardzo nieprzyjemnych objawach... (...) i często też pisano właśnie o silnych stanach depresyjnych. [Żaneta]

Innym efektem ubocznym - wynikiem połączenia różnych leków - jest wstrząs anafilaktyczny, co stanowi bezpośrednie i duże zagrożenia utraty zdrowia i/oraz życia. Bez podjętych szybko procedur, życie pacjentki jest w niebezpieczeństwie.

pierwszej wizyty u ginekologa ja już byłam na hormonach, ale mój organizm ciężko reagował w ogóle na jakiegokolwiek hormony dwuskładnikowe, jednoskładnikowe z każdej grupy coś było nie tak, aż w końcu trafiłyśmy na X., który był cudowny, Jezus Maria, ja nie miałam prawie żadnych tych ubocznych efektów, był naprawdę zajeb***... ale po jakimś czasie mojego przyjmowania wycofali go z Polski. Co było chu**** (...). Ogólnie na tych hormonach miało mi to nie rosnąć, więc trochę się wkur*****, jak okazało się, że krwawienie przez to, że mi torbiel pękła, której miało nie być. To takie było kur** no. No jak, truje się tym, tak? No truje się i dalej, no niestety te hormony też nie sprawiały, że te miesiączki były bezbolesne, bo były bolesne i były obfite i to wszystko tak trwało zanim dobraliśmy (...) No i dlatego, bo tak pamiętam, że mi mówili, że ja jestem podwyższonego ryzyka i pamiętam tak właśnie datowo, że ja na tych gineksach już byłam podwyższonego ryzyka przez ten wstrząs anafilaktyczny, bo oni nie wiedzieli dlaczego. To kolano to była moja dziewiąta czy tam ósma operacja i ja będąc znieczulona miejscowo albo ogólnie nigdy nie miałam tak, nic nigdy się nie działo, a tu nagle jeb** mi anafilak... ale to taki srogi wstrząs, nikomu nie polecam. [Olga]

Opisując interesujący aspekt – efektów niepożądanych różnych leków - należy wspomnieć, że leczenie hormonalne może przyczyniać się do powstawania różnych zmian w piersi. U jednej z badanych endokobiet, po wdrożeniu leczenia hormonalnego, pojawiły się pewne negatywne konsekwencje. Leczenie hormonalne endometriozy wywołało kolejne potencjalne schorzenie – gruczolakowłóknia. Badana stanęła przed dylematem: czy kontynuować leczenie farmakologiczne i minimalizować zagrożenie powrotu choroby, czy zaprzestać stosowania farmakoterapii na rzecz niepowiększania się zmiany w piersi.

(...) podczas takiego badania w domu, kontroli własnej piersi, sama takiemu badaniu gdzieś tam się od czasu do czasu poddawałam, (...) wyczułam (...) w prawej piersi taką kuleczkę. No i mówię, no dobra, może (...) gdzieś tam coś się pojawiło, ale może zniknie, (...). Przy kolejnej właśnie wizycie, znowu u tego samego pana doktora, zasygnalizowałam mu o tym, że coś pojawiło się (...) na mojej piersi i czy mógłby (...) na to spojrzeć, swoim okiem specjalistycznym. (...) No i zbadał mnie, to USG mi zrobił i się okazało, (...) jest tam jakaś grudka. Jak później pan sam doktor stwierdził, okazało się, że to jest gruczolakowłóknia, (...) zlecił mi dalej już tutaj badania (...) typowo pod kątem piersi, że by też jakiś tam specjalista od tego by powiedział. (...). No oczywiście tutaj już też byłam pod kontrolą onkologa, o tą pierś, no i na pierwszej wizycie pani onkolog właśnie stwierdziła, że natychmiast muszę odstawić hormony, że jest to najprawdopodobniej spowodowane właśnie tak długotrwałym i bez przerwy braniem hormonów, (...) No i zasugerowała (...) odstawienie. (...). Tak właściwie rozwidlenie, dzięki którym stałam na środku i nie wiedziałam, czy iść w prawo czy w lewo, (...) nie wiedziałam co mam zrobić, bo na jedno pomaga, na drugie szkodzi, i co tutaj teraz wybrać. [Serafina]

Nie tylko leki hormonalne niosą ze sobą ryzyko działań niepożądanych, ale także **leki przeciwbólowe i rozkurczowe**, które mają choć na chwilę ulżyć chorej. Leki przeciwbólowe mogą prowadzić do uzależnienia i często mają szerokie spektrum efektów ubocznych. Istnieje ryzyko, że uzależniając się od dawki, zwiększa się ją lub jej częstotliwość, aby wyhamować doznawanie symptomów endometriozy. Leki przeciwbólowe z grupy NLPZ (niesteroidowe

leki przeciwzapalne), opiatów i opioidów często wywołują nudności, wymioty, zawroty głowy, problemy z koncentracją, splątanie.

Tak, pierwszy raz byłam w maju dwa tysiące siedemnaście, ponieważ wcześniej przyjmowałam, od sierpnia dwa tysiące szesnaście, przyjmowałam [M. K. lek z tramadolem] w dużych dawkach powodował skutki uboczne bardzo nieprzyjemne, nudności, wymioty. No brałam jeszcze [M. K. lek na bazie nimesulidu] wtedy oczywiście. W połączeniu miałam drgawki. Byłam kompletnie wykluczona, nawet jak już mnie nic nie bolało. [Natalia]

Lekarze, nie podejrzewając endometriozy, lecz uważając, że ból i inne objawy mają podłoże psychosomatyczne, zalecają **branie leków antydepresyjnych**. W przypadku przewlekłego bólu o charakterze neuropatycznym ginekolog, lekarze z poradni leczenia bólu (lub w konsultacji z psychiatrą) wprowadzają leki uspokajające i/lub antydepresyjne. Ich działanie jest również mocno ingerujące w organizm chorej. Zanim przyniosą jakąś poprawę (o ile taka nastąpi), to mogą wywoływać, jak w przypadku poniższej wypowiedzi, złe samopoczucie i wymioty, wzmacniać stany depresyjne i lękowe, powodować omamy.

(...) jak była, jak chodziłam wcześniej i do psychologa, i do psychiatry, to po tych lekach jakichś takich uspokajających, czy antydepresyjnych, czy nasennych, to ja się strasznie źle czułam, bo rano mi się chciało wymiotować, ja (...) się czułam bardzo jak na kacu (...) i też, na przykład, po tych przeciwdepresyjnych też mi się wydawało, że miałam większą depresję. (...) Jak na przykład, jak sama byłam, no to te leki się nasilały, no bo tutaj ten ból, i tak dalej. Tu coś tam ciemne, i ten, i właśnie, i przez to, że jeszcze miałam jakieś te haluny, przez ten ból, no to w ogóle się taka czułam momentami strasznie zagubiona w tym wszystkim, i to mnie tak przerażało (...) [Nadia]

Odmawianie wypisania leków przeciwbólowych stanowi istotny problem w leczeniu. Niekiedy lekarze sugerują, że jest się uzależnionym od środków przeciwbólowych lub doradzają skorzystanie z pomocy psychiatry czy psychologa.

(...) trafiłam na kolejnego lekarza, z którym jakby wiązałam bardzo dużą nadzieję, bo już byłam wykończona (...) prosiłam o pomoc, prosiłam o leki na receptę przeciwbólowe, ale oczywiście (...) dostawałam odmowę, tłumaczenie takie, że na pewno przesadzam, że nie może mnie aż tak boleć, sugestie, że powinnam się udać do psychologa, do psychiatry, że naprawdę inni mają gorzej (...) [Tamara]

Długie stosowanie silnych leków z grupy NLPZ wpływa na żołądek, wywołując zmiany pH kwasowości soków żołądkowych, uszkadzając tkankę żołądka, przez co może powstawać zapalenie żołądka, wrzody żołądka czy przepuklina. Dlatego zasadne jest stosowanie **leków osłonowych**.

Że po tylu latach brania, prze tyle lat brania leków, mi nikt nie powiedział o lekach osłonowych na żołądek przy przeciwbólowych. [Tamara]

Przy bardzo silnych atakach bólowych, kiedy nie pomagają szerzej dostępne leki, ginekolog może odesłać pacjentkę pod **opiekę poradni leczenia bólu**. Tam, w zależności od możliwości danej poradni, oferowane są silniejsze leki lub leki z innej grupy, np. przeciwpadaczkowe czy antydepresyjne, pomoc psychologiczna, arteterapia czy fizjoterapia. Najczęściej jednak ogranicza się ona do przepisywania recept na silne leki przeciwbólowe.

w maju trafiłam do Poradni Leczenia Bólu, leczenia podjął się anestezjolog. Przepisał mi od razu silny opioid, jest to oksykodon, była zwiększona dawka od pięciu miligramów do obecnie dwudziestu miligramów dwa razy dziennie. i na początku doraźnie przyjmowałam również oksykodon w syropie. Lek został

wycofany i od... od mniej więcej września dwa tysiące osiemnaście biorę morfinę. Obecnie dawka taka, która uśmierza ból wynosi dwie tabletki, czyli czterdzieści miligramów. Do tego oczywiście lek rozkurczowy (...)
Oprócz tego miałam wykonywane blokady przez lekarza anestezjologa, czyli podanie do obu nerwów biodrowo-pachwinowych, czyli to są nerwy umieszczone pomiędzy mięśniami brzucha. i ta blokada polega na podaniu mniej więcej w tej okolicy leku sterydowego i lidokainy. (...) do tego miałam termoleżę, czyli również w tym samym miejscu, tak jakby... działanie prądem na te nerwy, które czasowo wyłączają przewodzenie czuciowe (...)
Tak, z Poradni Leczenia Bólu oprócz tego czyli oksykodonu dwa razy dziennie, przyjmuję antydepresant, który ma działanie na bóle neuropatyczne, ale oprócz tego pomaga mi nie wpaść w depresję, właściwie nie mieć nawrotu depresji. Bo myślę, że bez tego leku tak by się stało. (...)Dostałam skierowanie od lekarza rodzinnego, no i trzeba było dosyć długo czekać, dostałam to skierowanie, nawet nie wiedziałam, że z czymś takim można tam pójść. Wydawało mi się, że wszyscy z nowotworami tam chodzą. Dostałam skierowanie od lekarza rodzinnego, poszłam do tego doktora anestezjologa. i bardzo go poprosiłam, że by mnie przyjął, chociaż za miesiąc, a przyjął mnie tego samego dnia. No i już od pierwszego dnia przepisał mi leki, rozpoczęło się leczenie i było na początku bardzo skuteczne, bo nawet na tych najniższych dawkach przez dwa, trzy tygodnie praktycznie nie odczuwałam bólu. Potem niestety już zaczęła się tolerancja. Natomiast nadal te leki opioiadowe, w tym momencie, morfina, czasami dokładam sobie [M. K. lek z paracetamolem i tramadolem] i to są tylko leki, które są w stanie uśmierzyć mój ból. Żadne inne. Nic innego. [Natalia]

Bywa również tak, że pomimo wdrożenia jeszcze silniejszych leków nic nie pomagało w zmniejszeniu ataków bólowych i ich częstotliwości.

Korzystałam [z poradni leczenia bólu] właśnie przed tą laparoskopią, tą teraz w dwa tysiące dwudziestym roku. Korzystałam kilka miesięcy z niej, właśnie przed tą operacją, no i teraz wróciłam już do niej. Jak mi się skończyły, tak naprawdę, te tabletki, które brałam, bo mi zostało trochę, nie wyrzucałam, tak na wszelki wypadek, już wtedy, no to właśnie wróciłam tam, dalej korzystam, no i dalej, jakby, jest, jest to samo. [Alicja]

Niekiedy postać endometriozy jest na tyle agresywna, że żadna forma leczenia nie poprawia stanu zdrowia i samopoczucia. Leczenie farmakologiczne niesie za sobą skutki uboczne – problemy z nastojem czy zdrowiem psychicznym. Rozmówczynie korzystały nawet z leczenia eksperymentalnego, testując na sobie leki z badania klinicznego na endometriozę, które poprawiły samopoczucie, ale istniało ryzyko nieprzewidzianych efektów ubocznych czy pojawienia się nowych nacieków. Kiedy zawodzą wszelkie metody lecznicze, łącznie z medycyną alternatywną, stan chorej nie poprawia się, czy nawet pogarsza, dolegliwości się wzmagają, ginekolodzy kierują swoje pacjentki na **badania kliniczne**, gdzie testowane są nowe leki. Dwie badane wyrażały zadowolenie z efektów. Natalia podejrzewa, że otrzymywała tylko przez pewien czas lek, a następnie placebo, bo wróciły objawy. Co ważne, aby zostać zakwalifikowanym do badania klinicznego, należy spełniać pewne warunki, przejść mnóstwo badań. Następnie otrzymuje się tabletki bądź inny kalendarz, wraz z lekami do testowania i lekami przeciwbólowymi. Uczestniczka nie wie co to jest za lek, zapisuje wieczorem co się działo po zażyciu leki, jakie miała dolegliwości, skutki uboczne, jak się czuła oraz czy zażyła leki przeciwbólowe, w jakiej ilości, o której godzinie i czy pomogły w zmniejszeniu bólu. Należy wspomnieć, że nie zawsze zastosowane i dobrze wykonane leczenie operacyjne przyniesie komfort życia i powrót do normalności oraz ustrzeże przed powrotem choroby.

Zanim jeszcze to się wydarzyło, to zaraz po tej laparotomii, po tym jak skończyłam [M. K. lek z dienogestem], dostałam się do takiego programu leczenia endometriozy i to było - badanie kliniczne, ja brałam leki dwa i pół roku. i to był najszczęśliwszy dwa i pół roku w moim życiu, ponieważ w ogóle nic mnie nie bolało(...) i ja

zakończyłam to badanie, to było trzy lata po operacji, jakieś potem jakoś dwa lata przetrzymałam, po dwóch latach dostałam w dwa tysiące osiemnastym roku tego bólu, tego bólu straszego, że nie mogłam siedzieć. Trafiłam do tej samej pani doktor, która prowadziła te badanie kliniczne i ona stwierdziła, że jest guz (...) macicy, do tego stopnia, że nie wiadomo gdzie to się zaczyna, a gdzie to się (...) [Lena]

Tak, brałam udział w badaniu klinicznym. Badanie trwało od września dwa tysiące osiemnaście do czerwca dwa tysiące dziewiętnaście, kiedy sama zrezygnowałam, ponieważ samo badanie miało trwać rok, ale zrezygnowałam wcześniej. W pierwszym etapie badania, czyli mniej więcej do stycznia było trochę lepiej. Nie było jakiegoś spektakularnego, spektakularnego efektu, że nie bolało mnie wcale, natomiast było trochę lepiej. Potem zaczął się tak jakby drugi etap badania (...) [Natalia]

Badanie kliniczne, ja brałam leki, to dwa i pół roku. i to był najszczęśliwszy dwa i pół roku w moim życiu, ponieważ w ogóle nic mnie nie bolało, ja jak brałam ten lek nie miałam miesiączek, mnie nic nie bolało, ja w ogóle se żyłam jak chciałam, no podstawa tylko tego była taka, że ja musiałam nosić taki ogromny blister ze sobą, gdzie jak tą tabletkę uciskałam, to tam się zrywała taka tasiemka specjalna, miałam telefon, w którym uzupełniałam codziennie wieczorem no i takie różne inne rzeczy, ale było super. [Lena]

Ze względu na regulacje prawne w Polsce, trudno jest skorzystać z **leczenia medyczną marihuaną**, wiąże się to także z dużymi kosztami nawet kilka tysięcy miesięcznie. Jedną z badanych miała jednak doświadczenie w tym aspekcie. Poza medyczną marihuaną stosowała olej konopny CBD. Marihuana nie ma tylu skutków ubocznych jak dostępne silne leki przeciwbólowe. Jak przyznaje Natalia, pomagała jej wyciszając emocje, niwelując ból oraz w problemach z wypróżnianiem.

(...) to zauważyłam, że to mi zaczęło teraz pomagać. Zazwyczaj palę medyczną marihuanę i biorę kropelki CBD. (...), biorę je doraźnie, co do bólu. Ale też na przykład rano codziennie wiem, że muszę, bo pomaga mi to skorzystać z toalety. I, i też uspokoja mi żołądek, bo się też, jeszcze mam tak, że budzę się, i gdzieś tam mnie albo w miednicy, albo gdzieś te jelitka, gdzieś coś tam mnie- Poboлева. A tu mi tak wycisza rano. Próbuję, no, gdzieś tak... Próbowałam medytacji, i tylko gdzieś właśnie już w tych, przed tymi operacjami, już w tych takich najbardziej nasilonych momentach, to gdzieś tak medytacyjnie i oddechow, jak się skupiałam gdzieś na - miejscu bólu (...) [Nadia]

Gdy zawodzi konwencyjna medycyna, sięga się po alternatywną pomoc. **Niekonwencjonalne sposoby leczenia** coraz częściej zalecane są przez ekspertów od endometriozy jako terapie wspierające. Należą do nich: dietoterapia, ziołolecznictwo, joga, techniki relaksacji i medytacji, fizjoterapia i osteopatia, medycyna chińska, uprawianie wybranych dyscyplin sportu, stosowanie medycznej marihuany, okładów rycynowych.

W aktualnym podejściu medycyny do leczenia coraz większą uwagę poświęca się **zdrowemu odżywianiu**, uwzględniającemu indywidualne potrzeby organizmu, choroby, alergię i nietolerancję pokarmowe. W przypadku chorych na endometriozę dietoterapia może stanowić formę wspierającą, lub, jak potwierdzają poniższe wypowiedzi, będzie wystarczającą terapią, która zmniejszy doznawane objawy, poprawi jakość życia.

(...) i pomimo, że ja na co dzień w ogóle nie jem cukru, unikam wszystkiego co niezdrowe, czyli takich gotowych produktów, tak... olej palmowy, jakieś tam (...) wzmacniacze smaku i inne tego typu rzeczy, no to jednak czasem sobie pozwolę. (...) te pierwsze 3 miesiące diety były mocno radykalne, radykalne pod tym względem że nie robiłam żadnych odstępstw jeśli chodzi o cukier, gluten, laktozę, czerwone mięso, alkohol, drożdże, co jeszcze tam było. (...) jadłam białe mięso i w ogóle z indyka i niektóre ryby z certyfikatem zrównoważonego rybołówstwa, więc staram się że by to było jakościowo dobre, ale to nie przeważało w diecie, najwięcej było warzyw, owoców, nasion, różnych pestek, słonecznik, dynia, tego typu rzeczy i przeczytałam również, że endometrioza może wynikać z niedoborów selenu, więc zaczęłam suplementować selen. i to było jedyne co chyba wtedy suplementowałam. Bo obecnie zimą jeszcze biorę wit. D i selen z wit. E. i jeszcze biorę jod z alg. [Żaneta]

(...) staram się jeść rozsądnie i zdrowo, aczkolwiek nie ukrywam, że mam też, że wolę zjeść coś słonego niż coś słodkiego, więc zdarza mi się zjeść jakieś chipsy w weekend albo napić się coli. [Nela]

Zalecane jest stosowanie diety przeciwzapalnej⁶²², która nie jest mocno rygorystyczna, a część rozmówczyń po jej wdrożeniu zaobserwowały wyraźną poprawę.

No i zaczęłam czytać o okładach z oleju rycynowego, o zdrowej diecie, przede wszystkim o wyeliminowaniu cukru, alkoholu, czerwonego mięsa, które wzmacnia stany zapalne. i przeżyłam głęboki szok, (...). Sprawiała że przez trzy miesiące ani razu nie doświadczyłam nawet minimalnego bólu, nawet takiego chwilowego kilkusekundowe go skurczu, nic a nic. [Zaneta]

Poniższa wypowiedź potwierdza, że badane stosują też ziołolecznictwo, suplementy diety i produkty medyczne, których celem jest wsparcie mikrobiomu i przeciwdziałanie stanu zapalnemu.

Biorę zioła na wzmocnienie, też według tradycyjnej medycyny chińskiej, to wszystko na wzmocnienie krwi generalnie po tej operacji. No i tego przepływu tej energii, tam to wszystko tam zgodnie z filozofią ich. Oprócz tego mam, tak, witaminy, prebiotyk. D, B, D3, K2, cynk... Co tam jeszcze jest? Selen też. Bo przy niedoczynności selen też. Tak, selen też, faktycznie. [Maja]

Leczenie alternatywne – medycyna chińska - może przybliżyć do poznania przyczyny problemów zdrowotnych badanych kobiet, przynieść ulgę i umożliwić powrót do normalności. Tak było u jednej z rozmówczyń, Gdy nie była już w stanie jej pomóc, lekarz medycyny chińskiej zasugerował skorzystanie z medycyny konwencjonalnej.

(...) kolega mi podstał, kontakt do... do pana X., z medycyny chińskiej, który akurat też i do Pekinu jeździ. (...) Jest jako klinika leczenia bólu, (...) do tego Pekinu jeździ, i w ogóle, w zakonie Shaolin był, (...)pomógł mi wtedy. (...) też dużo mi zlokalizował, bo powiedział, że mam tą otrzewną zasyfioną, że mi (...) przewód też trochę źle zaczął funkcjonować. Te jelitka. (...), wyprowadził mnie wtedy tak, że z powrotem odżyłam, i na te pięć lat byłam w stanie jakoś funkcjonować, (...), później, po tych trzech latach od niego (...)znowu, zaczęło spadać to wszystko. i znowu się powoli zaczęłam coraz gorzej, coraz słabiej czuć. No i on też zresztą mówił, że on mi we wszystkim nie pomoże, mam coś, muszę mi coś tam, pomóc, (...) lekarze konwencjonalni. (...) i próby zdiagnozowania. Bo ja już wtedy też próbowałam niekiedy delikatnie, że to endometrioza. Naprowadzić ich tymi objawami. Zresztą starałam się bardzo dokładnie opisywać (...) to, co, to, co mi dolega, gdzieś. (...)Nie zawsze to (...), jakoś chyba było dobrze interpretowane. (...)później (...) torbielka już., jak zobaczyli, w końcu... Bo też do nich kilka razy, tam chodziłam, jak mnie coś zabolalo. No i w końcu zobaczył tą torbielkę. No to już miałam diagnozę, że endometrialna, że właśnie czekoladowa- to było rok temu(...)zaczęłam znowu, z ciekawości szukać w internecie informacji właśnie na temat endometriozy. (...)się tam nie udzielałam, troszeczkę czytałam tego. (...), jak już zdiagnozował mi tą torbiel endometrialną, znalazłam, w ogóle, tą fundację Pokonać Endometriozę. [Nadia]

Interesujące doniesienia z badań zespołu M. Omtvedt sugerują, że wystarczy jedna konsultacja z seksuologiem (44% badanych) lub kilka (45%), aby zaspokojono potrzeby kobiet z endometriozą. Prawie połowa (46%) badanych korzystała z usług fizjoterapeuty w związku ze swoim stanem zdrowia. Co trzecia wymagała 1-4 sesji fizjoterapeutycznych, co piąta co najmniej 5 zabiegów. Ważne jest też fakt, że większość (68%) respondentek ujawniała trudności w znalezieniu fizjoterapeuty, który będzie specjalistą w leczeniu endometriozy. 70% kobiet zgodziło się, że rozsądnym wymogiem powinno być badanie przez lekarza specjalistę, zanim endokobiety zostaną skierowane do referencyjnego ośrodka diagnozowania i leczenia endometriozy. 2/3

⁶²² <https://ncez.pzh.gov.pl/choroba-a-dieta/dieta-przeciwzapalna/> [dostęp 29.01.2023].

uczestniczek badania wskazało, że akceptowalny czas oczekiwania to maksymalnie 6 tygodni (od skierowania przez lokalnego lekarza do konsultacji w centrum refecencyjnym).⁶²³

W 2022 roku był coraz więcej dostępnych materiałów z zakresu **fizjoterapii uroginekologicznej i osteopatii**⁶²⁴, a także specjalistów, którzy nie tylko wspomagają proces rekonwalescencji, ale też mogą przygotować ciało do operacji, poprawić jakość funkcjonowania, zwiększyć zakres wykonywanych ruchów, zmobilizować blizny pooperacyjne. W toku wypowiedzi rozmówczyń można zauważyć zarzut, że brakuje wiedzy o fizjoterapii i osteopatii wśród lekarzy.

(...) o rehabilitacji i to jest ten, nawet ja się konsultowałam z fizjoterapeutką, taką znajomą, do której chodziłam (...) dla relaksu. Pytałam ją o to czy, czy blizny się w jakiś sposób mobilizuje, ona powiedziała, że nie, że blizny się zostawia. Dopiero po, tak, po dwóch, trzech lat przy jakiejś innej okazji dowiedziałam się, że , że jakby bliznę należy też mobilizować i dbać o nie, no bo to powoduje, to wpływa na całość ciała, tak? Więc tu tego brakuje, tej świadomości. [Rita]

Poza wspomnianymi dostępnymi formami leczenia, coraz częściej ważną rolę w podejściu holistycznym odgrywa **psychoterapia**. Z jednej strony pacjentki potrzebują wsparcia psychologicznego, jeśli poszukują już bardzo długo odpowiedzi, zmagają się z problemem negowania zgłaszanych dolegliwości, problemem niepłodności i poronieniem. Z drugiej strony, jeśli ich objawy są na tyle ingerujące w ich życie, czy też pojawiają się stany depresyjne i lękowe przy okazji endometriozy, czy jako działanie niepożądane farmakoterapii to również potrzebują endokobiety tej formy wsparcia.

No tak dobita byłam psychicznie w sumie bardzo, wtedy postanowiłam, że idę do psychologa, bo sobie z tym nie poradzę sama, bo było za dużo, (...) i ja po tym październiku, po tym psychologu, po tym wszystkim fajnie uporządkowałam to sobie, ale ja już najnormalniej w świecie jestem zmęczona. Jestem zmęczona szpitalami, jestem zmęczona tymi problemami ginekologicznymi, jestem (...) zmęczona fizycznie wiecznym krojeniem. [Olga]

Problem związany z uciążliwością objawów, które powodują bezsenność spowodował, że niektóre z badanych musiały udać się do psychiatry. Zaburzenia snu uniemożliwiają normalne życie, zmuszają do przyjmowania wielu leków – nasennych i przeciwdepresyjnych.

Jestem od sierpnia, końcówki sierpnia na lekach od psychiatry, któryś raz, chyba piąty raz mam zmieniane leki, w tym momencie biorę trzy różne leki nasenne. Nie jestem w stanie spać, budzę się w nocy, raczej mój sen to jest drzemka, sen na jawie taki bardziej, a jak śnię, to mam tak realistyczne sny, że często trudno mi odróżnić czy to jest sen czy rzeczywistość (...) mam bardzo dużo antydepresantów. i bez nich nie wychodzę i nie wyjdę na pewno. Jutro mam kolejną wizytę u psychiatry, rozmawialiśmy z psychiatrą, we wtorek przez telefon, tak we wtorek, no i na pewno nie będę wychodzić, tylko będzie zmiana, albo dołożymy antydepresantów. No w tym

⁶²³ Omtvedt M., Bean E., Hald K., Larby E. R., Majak G. B., Tellum T., *Patients' and relatives' perspectives on best possible care in the context of developing a multidisciplinary center for endometriosis and adenomyosis: findings from a national survey*, "BMC women's health", nr 1(22)/2022, [dostęp 8.05.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9188072/>].

⁶²⁴ Por. Tennfjord, M. K., Gabrielsen R., Tellum T., *Effect of physical activity and exercise on endometriosis-associated symptoms: a systematic review*, "BMC women's health", nr 1/2021.

Por. Wójcik M., Szczepaniak R., Placek K., *Physiotherapy management in endometriosis*, "International Journal of Environmental Research and Public Health", nr 19/2022.

Por. Abril-Coello R., Correyero-León M., Ceballos-Laita L., Jiménez-Barrio S., *Benefits of physical therapy in improving quality of life and pain associated with endometriosis: a systematic review and meta-analysis*, "International Journal of Gynecology & Obstetrics", nr 1/2023.

tygodniu już mam dołożone, no i nie wiadomo, czy kolejnego nie będę miała antydepresanta, antydepresanta steryd, znowu, po którym też będę mogła przytyć. [Eliza]

Leczenie operacyjne należy do tej formy terapii, gdzie następuje duża ingerencja mechaniczna w organizm, wiąże się również z ryzykiem różnych komplikacji pooperacyjnych. Sama operacja wymaga przygotowania pacjenta – badania, oczyszczenia jelit, głodówki, mycia specjalnym preparatem, zgolenia owłosienia, przyjęcia leków anestetycznych przygotowujących do znieczulenia miejscowego lub ogólnego. Ważna jest technika operacyjna, która może zminimalizować nawroty choroby – odrastanie guzów i pojawianie się nowych narośli endometriozy. Jest to ważne ze względu na to, że endometrioza może głęboko naciekać na narządy, a ich powierzchowne usunięcie, np. koagulacja może przynieść więcej negatywnych skutków - zrosty, szybki rozrost zmian endometrialnych. Niekiedy po zastosowaniu wszelkich możliwe zalecanych środków (profilaktyka antyzrostowa, odpowiednia technika usunięcia, laparoscopia a nie laparotomia) pacjentki nie pozbywają się swoich dolegliwości – opowiadają, że operacje zostały przeprowadzone nie tak jakby sobie tego życzyły, była np. za krótka, więc zmiany zostają usunięte pobieżnie, niektóre zaś w ogóle nie zostają usunięte.

Według najnowszych zaleceń z 2022 roku European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE), nie zaleca się przeprowadzania laparoskopii zwiadowczych, aby tylko zobaczyć od środka czy występuje endometrioza.⁶²⁵

No i znowu zaczęły pojawiać się różne tam takie pytania, czy to w ogóle rzeczywiście warto, czy to ma sens, czy ta operacja jest mi aż tak na tym etapie potrzebna. No i tutaj ten pan doktor też tak sam do końca jakby nie umiał określić, czy na sto procent ta operacja tak, czy na sto procent nie. [Serafina]

Lekarze muszą na bieżąco reagować na sytuację, która dzieje się w polu operacyjnym. Niekiedy zamiast ustalonej laparoskopii występuje konieczność rozcięcia brzucha, ponieważ stan w polu operacyjnym może być inny, znacznie poważniejszy, np. nacieki endometriozy są na tyle duże, naciekające na inne narządy, zniekształcając ich anatomię i sprawiając dysfunkcje, że konieczne jest wykonanie laparotomii.

*Zawsze byłam ta młoda i ta młoda i ta młoda... zoperowali mnie, niestety właśnie przez wielkość tego guza... musieli zrobić mi laparotomię i gdzieś tam jeszcze na początku podejrzewali, że może da radę laparoskopowo, ale no przy otwarciu niestety było, o dzięki wielki, przy otwarciu jednak jak chcieli, okazało się, że musi być jednak laparotomia... no było chu*****. Było chu*****, bo jednak... cięcie całego brzucha i potem dochodzenie do siebie no ciężko [Olga]*

Należy wspomnieć, że często po zabiegu chirurgicznym występują zrosty pooperacyjne, które mogą łączyć z sobą różne narządy, przytwierdzać do otrzewnej, powłok brzusznych. To dalej może wywoływać bóle o różnej lokalizacji, jak miało to miejsce w przypadku Gai.

⁶²⁵ <https://www.eshre.eu/Guideline/Endometriosis> [dostęp 11.02.2023].

Po operacji właściwie był spokój przez... przez jakieś trzy, cztery miesiące, potem znowu pojawiło się kłucie w tym jajniku. Lekarz stwierdził, że to są zrosty. [Gaja]

Nieodłącznym etapem leczenia jest czas **rekonwalescencji po operacji**. Ten okres jest bardzo indywidualny, zależy on od stanu zdrowia i sprawności pacjenta, zakresu i czasu operacji, warunków w jakich przebywa chory itp. Powrót ze szpitala do domu może być dość problematyczny i bolesny.

Znaczy ja miałam zwolnienie miesiąc czasu. Myślę, że trzy tygodnie, ten ostatni tydzień tylko był już taki naprawdę luźny, ale trzy tygodnie to, to miałam drobne bóle brzucha i pamiętam jak mój chłopak odbierał mnie ze szpitala, jechaliśmy po takiej drodze brukowej, to każdy, każda dziura, to był taki ból, ja myślałam, że mi brzuch wybuchnie (...).bo nie mogłam nic robić, więc siedziałam i się nudziłam, co mnie też dobiło jeszcze bardziej psychicznie (...) [Rita]

Istotnym elementem w procesie powracania do sprawności jest pionizacja. Ma ona na celu przywrócenie chorego do jak najszybszego funkcjonowania i samodzielnego poruszania oraz profilaktykę przeciwzakrzepową i antyzrostową. Maja wspomina, że miała trudności w wyprostowaniu się przez ranę operacyjną.

(...) ja, jak miałam rano zabieg i się wybudziłam po narkozie, to była godzina, nie wiem, jedenasta, czy dwunasta, to cały dzień i całą noc przespałam. i następnego dnia jakby siłą mnie wzięły już pielęgniarki, że mam wstać, iść się umyć. To to było straszne, powiem szczerze. i (...) pamiętam, że zgięta chodziłam, potem. [Maja]

(...) w ogóle najgorsze było że by wstać pierwszy raz po tej operacji. zemdlalam wtedy, próbowała mnie wtedy podnieść pielęgniarka, ale już kolejne na spokojnie, po pierwsze za szybko się podniosłam ja idę już wróciłam do domu chyba we wtorek była laparoskopie a w sobotę chyba wróciłam do domu więc niedługo jakoś. Jedyne co było dla mnie trochę uciążliwe To chodzenie po schodach Bo u mnie w domu są, jest piętrowy dom więc są schody, To było raczej uciążliwe, mama mi przynosiła do góry do pokoju obiad, że bym nie musiała wchodzić i schodzić po schodach, bo mnie wtedy ciążyło (...) [Łucja]

Rekonwalescencja trwa u jednych krótko, u innych długo. W przypadku jednej z rozmówczyń trwało to aż trzy miesiące. Zwracała uwagę na to, że nie była już w stanie wrócić do sprawności sprzed operacji. Wspomina również o bólu pooperacyjnym, który określiła jako najsilniejszy w jej życiu, co wymagało podania silnych leków przeciwbólowych. Porównuje, że znacznie lepiej przechodziła rekonwalescencje po laparoskopii niż laparotomii.

Po pierwszej operacji było ciężko, w ogóle pierwszą noc po operacji pamiętam jako najgorszą chyba w moim życiu. (...), ale właśnie pamiętam, że strasznie, strasznie bolało i widziałam dziwnych ludzi w tej pierwszej nocy, właśnie, po pierwszej operacji. Wtedy właśnie myślałam, że to największy ból w moim życiu i (...) pamiętam właśnie, że mniej więcej trzy miesiące trwała rekonwalescencja po tej pierwszej operacji, po laparotomii to jednak trochę jest. (...), i jakby nigdy nie wróciłam do swojej poprzedniej kondycji, niestety, to już ten. (...) miałam, było dość stresowe, ze stresu okres rekonwalescencji, musiałam wrócić do domu rodzinnego, niestety nie mogłam tu zostać w [M. K. miasto powyżej 100 tys. mieszkańców], bo za bardzo nie miałby się kto mną zajmować, a w domu miałam dość nerwowo. [Julia]

Leczenie chirurgiczne jest związane z ryzykiem wystąpienia różnych **komplikacji pooperacyjnych**, czasem jest to niezależne od lekarzy, a niekiedy wynika z błędu w sztuce lekarskiej. Rozmówczynie wskazują, że przez brak doświadczenia i wiedzy o zaawansowanych postaciach endometriozy wśród personelu medycznego spowodował, że nie usunięto zmian endometriozy i nie zszyto rany, a to z kolei doprowadziło do tego, że wystąpiły trudności z gojeniem się rany i rekonwalescencją.

Mam tak, bo jakby jak przechodziłam potem mediacje ze szpitalem uniwersyteckim po tym wszystkim co zrobili i to jest na zasadzie, że żaden w [M. K miasto powyżej 100 tys. mieszkańców] lekarz mnie nie chce przyjąć ze względu na sytuację i to mi mówi, (...), że mnie nie przyjmą nawet na prywatną wizytę. Nie chcą przeczytać tych dokumentów, jedynie badanie, że coś mi jest, nie biorąc odpowiedzialności, w tym momencie, powiedzieli, że w szpitalu, powiedzieli lekarze, że oni mnie w razie czego przyjmą, ale nie będą, jakby jesteście umówieni, że oni nie wykonają operacji, że to jest na zasadzie ustabilizowania, jeżeli ja nagle, coś pękło i wylało się czy coś, to oni mi tylko ustabilizują sytuację, ja jestem skłonna (...) żeby kolejny raz mnie krzywdzili i robili coś, czego nie, coś tam. Jak się już obudziłam, jak już byłam po operacji, to się okazało, że właściwie oni tylko to nacięli, wyczyścili i nawet tego nie zaszyli, dlatego, że tam jest dalej guz, oni nie wiedzą, gdzie on się zaczyna, gdzie on się kończy i oni wpadli na taki świetny pomysł, że oni (...) usuną ten guz, stwierdziłam, że dobra, już mi było wszystko jedno i tak sobie chodziłam (...) rozcięta, (...) Ale jakoś tam leżałam, jakoś w miarę to przeżyłam, ale po tygodniu od tego zobaczyłam, że (...) wyleciał mi kawałek czegoś, tak mięsa, tak wyglądało, więc ja zrobiłam temu zdjęcie. [Lena]

W wyniku zastosowania laparotomii jako rodzaju leczenia chirurgicznego, mogą pojawić się różnego rodzaju komplikacje. Podając za rekomendacjami Polskiego Towarzystwa Medycyny Rozrodu i Embriologii (PTMRiE) oraz Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników (PTGP), „laparoscopia jest korzystniejsza z uwagi na czas trwania hospitalizacji, niższe ryzyko powstawania ewentualnych zrostów oraz mniejsze występowanie bólu pooperacyjnego”.⁶²⁶ Przykład Alicji przedstawia sytuację, gdzie pojawiły się komplikacje w postaci gorączki i problemów z pionizacją badanej. Należało zastosować długą terapię antybiotykami. Później wystąpiły problemy z blizną, która była bolesna i twarda, co wymagało pracy z fizjoterapeutą. Zadaniem Alicji, mechaniczne uszkodzenie pochwy przez chirurgów doprowadziło tego, że powstał ropień i zakażenie.

I po obudzeniu się, okazało się, że to w zasadzie nie była laparoscopia, próbowali, zrobili jedno nacięcie, ale stwierdzili, że było za dużo zrostów i że sobie nie poradzą i (...) zrobili laparotomię. No i, i wtedy pamiętam, że to była bardzo przykra niespodzianka, że myślałam, że tak bardzo boli po tej laparoskopii, a, dopiero okazało się właśnie, że to ta laparotomia. No i później też, oczywiście, po tej operacji były komplikacje. Ciężko powiedzieć dokładnie, w której dobie po, po. Bo cały czas bolało, więc jak (...) doszło do tego, że już nie mogłam sama wstać z łóżka, no to, i miałam temperaturę, to w końcu poszłam do szpitala na izbę przyjęć, no i mnie zostawili, też na jakiś tydzień, na antybiotykach. i później jeszcze w domu brałam antybiotyki, że tam jakiś stan zapalny się zrobił, dlatego zostałam. (...) cały czas... jak już się zagoiła ta blizna, to ona później była bardzo, bardzo, bardzo twarda, bardzo ciągnęła, bardzo to bolało, naprawdę, nie mogłam się nawet do końca wyprostować. (...) Około tak tygodnia, a później już zaczęło się tylko pogarszać, no i było już coraz gorzej i... i właśnie wtedy okazało się, że , no, są te powikłania, i że jest ten ropień, no i... i później znowu szpital. [Alicja]

Badane podkreślają, że coraz częściej stosowane jest **podejście holistyczne** lekarza do pacjenta, gdzie *psyche* i *soma* uważane są za całość. Niestety, wspomnienie czy zasugerowanie holistycznego podejścia może nadal spotkać się z przykrym potraktowaniem osoby chorej.

(...) jakby odkryłam to, co było w zgodzie ze mną, że to nie choruję odtąd tylko choruję, choruje całe ciało i trzeba się tym zająć holistycznie na różnych poziomach (...) [Tamara]

⁶²⁶ Łukaszuk K., Koziół K., Jakiel G., Jakimiuk A., Jędrzejczak P., Kuczyński W., Kurzawa R., Pawelczyk L., Radwan M., Spaczyński R., Wielgós M., Wolczyński S., *Diagnostyka i leczenie niepiłodności—rekomendacje Polskiego Towarzystwa Medycyny Rozrodu i Embriologii (PTMRiE) oraz Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników (PTGP)*, „Ginekologia i Perinatologia Praktyczna”, nr 3(3)/2018, s. 112-140.

Wprowadzając holistyczne leczenie, dbając o różne aspekty – nie tylko fizjologiczne, ale i psychiczne - zmianę stylu życia i nawyków, zyskuje się poprawę zdrowia i samopoczucia. Wymaga to od badanych samozaparcia, pracy i determinacji.

Właściwie to przed zabiegiem chodziłam na jogę przez trzy tygodnie, potem byłam chora, potem się przygotowywałam do tego zabiegu, więc tak było że właściwie trzy razy poszłam, bo to jest tylko raz w tygodniu, ale mi się bardzo spodobało. No i stwierdziłam, że (...) jak tylko będę w stanie, to wrócę. No i faktycznie wróciłam, i wróciłam w lutym, znaczy na początku lutego, więc właściwie jestem... Po trzech, po trzech zajęciach, z czego, oprócz tego, że raz w tygodniu mamy takie dobre dwie godziny to jeszcze raz w miesiącu mamy kilka godzin połączonych, a to te spotkania układamy z panią dietetyk, a to z ziołolecznictwa, z aromaterapii, z takich różnych rzeczy, które faktycznie są przydatne, nie? (...)No i akupunktura, byłam też dwa razy haha więc we wszystkim właściwie tak jestem na początku drogi. Też już widzę rezultaty. Również zaczęłam stosować ogrzewanie części ciała moksą, to jest takie zioło, które jest w formie cygara, takich dużych cygar, i przykładą się, znaczy na odległość centymetra do różnych części ciała, które są (...) wychłodzone. [Maja]

Z podjętych weryfikacji empirycznych wynika, że rozmówczynie posiadają **teczkę bądź segregator z dokumentacją medyczną**. Są w nim wypisy ze szpitala, informacje o przebytych zabiegach chirurgicznych, wyniki badań, informacje/notatki od lekarzy, informacje o stosowanych lekach, innych przebytych chorobach, alergiach, czy dolegliwościach, z którymi chore udają się do lekarzy czy szpitali. Są to bardzo ważne informacje, które mogą decydować o dalszym leczeniu. Podczas wizyty u lekarza taka teczka z dokumentacją pozwala na odtworzenie przebiegu choroby, jej diagnozowania i leczenia.

Tak, ja mam całą teczkę ze swoimi, całą ze swoimi historiami chorób (...) [Olga]

W tym podrozdziale przeanalizowane zostały wypowiedzi badanych, z których wynika jakie były ich doświadczenia na poszczególnych etapach leczenia, w tym różne jego aspekty: farmakoterapia, leczenie operacyjne, przeciwbólowe oraz uzupełniające. Należy wskazać, że podjęte leczenie niejednokrotnie bywało nieskuteczne.

W kontekście leczenia hormonalnego można wspomnieć o następujących metodach: zalecano branie leków z przerwą na miesiączkę co 28 dni lub bez przerwy, wywołując okres co 4-6 miesięcy.

Lekarze jako formę terapii zalecali zajścia w ciążę bez uwzględniania osobistej sytuacji badanych kobiet, co potwierdzają liczne wymieniane w tym podrozdziale badania.

Badane dużo miejsce poświęciły w swych narracjach efektom ubocznym wdrożonego leczenia, od wątpliwości czy zastosować dany lek, po zapoznaniu się z ulotką, po wstrząs anafilaktyczny. Poza wymienionymi efektami, leczenie może skutkować obniżeniem nastroju, zmianą ciężaru ciała, plamieniami i krwawieniami z dróg rodnych, zmianę apetytu, drażliwość, problemy ze skórą i włosami, bolesność piersi, nerwowość, zmiany nowotworowe w piersi.

Stosowano też leki przeciwbólowe, rozkurczowe, osłonowe, antydepresyjne. Badane deklarowały pozytywne zmiany po wprowadzeniu dietoterapii, zdrowych nawyków

żywieniowych i suplementacji. Również leczenie alternatywne – medycyna chińska – poprawiała samopoczucie rozmówczyń. Leczenie operacyjne było zastosowane u przeważającej części badanych endokobiet. Wspomniano, że zdarzały się komplikacje pooperacyjne – zrosty, gorączka, infekcje, przetoki, bóle pooperacyjne, trudności w gojeniu się ran. Istotny i trudny był dla niektórych czas rekonwalescencji.

Rozmówczynie coraz częściej korzystają z pomocy fizjoterapii i osteopatii, podnosząc swój komfort funkcjonowania i ruchomość miednicy mniejszej czy blizn pooperacyjnych. Niekiedy badane były objęte pomocą psychiatryczną i/lub psychologiczną.

Badane endokobiety wykazywały duże przywiązanie do holistycznego podejścia w leczeniu, ponieważ choroba oddziaływała na wszystkie możliwe ich sfery życia.

W procesie leczenia ważną częścią było gromadzenie dokumentacji medycznej przez badane. Wspomniano również o tym, że dolegliwości bólowe były na tyle silne, że wymagały leczenia w poradniach leczenia bólu lub leczenia klinicznego. Panie biorące udział w badaniu próbowały także leczenia medyczną marihuaną.

Jednym z kryteriów definiujących chorobę przewlekłą jest możliwość leczenia. Endometrioza jest chorobą trudną w tym zakresie ze względu na to, że nie ma poznanych przyczyn powstawania zmian i nie ma skutecznego leku czy metody leczenia, która doprowadzi do wyleczenia. Można stosować leczenie farmakologiczne, operacyjne, ale nie ma pewności, że choroba nie powróci i przyniesie to jakkolwiek poprawę. Jest ona trudna również w kontekście psychologicznym. Jednostka żyje ze świadomością, że choroba może się nasilić, być źródłem cierpienia i mimo podjętych prób pokonania choroby i przeciwdziałania jej rozwojowi może jej nie zahamować i prowadzić do jakiejś formy niepełnosprawności⁶²⁷ i zaburzeń w funkcjonowaniu.

6.4. Doświadczenia z personelem medycznym w narracjach badanych

Jak podkreślają Heszen i Sęk, nadal ma miejsce tradycyjny system opieki zdrowotnej, dlatego w szpitalach, przychodniach i gabinetach lekarskich obowiązuje pewnego rodzaju hierarchia. Choć to właśnie pacjent jest celem funkcjonowania tych podmiotów, paradoksalnie bardzo często znajduje się na najniższym miejscu. Pacjent musi podporządkować się wszystkim segmentom szpitala. Wejście w rolę chorego i pacjenta wymaga przystosowania się, zmiany trybu życia, zmianę sytuacji społecznej. Problematiczne dla pacjenta jest brak

⁶²⁷ Za: Sęk H., Ziarko M., *Człowiek w sytuacji przewlekłej choroby*, „Czasopismo Psychologiczne”, t. 23, nr 1/2017, s. 23.

fachowej wiedzy medycznej, nieznamość panujących reguł, poczucie osamotnienia, niewiedza czego się od niego oczekuje.⁶²⁸

Przedstawione oczekiwania badanych mają związek z tym, jak pisze Heszen i Sęk, że relacje pacjent-lekarz dzieją się w przestrzeni psychospołecznej, a nie tylko biomedycznej. Pacjent często oczekuje, by uwzględniono jego nadzieje i lęki, poglądy, cele. Należy podkreślić, że ta relacja ma charakter niesymetryczny.⁶²⁹

Także Heszen i Sęk twierdzą, że na jakość relacji lekarz pacjent pozytywnie oddziałuje możliwość swobodnego wypowiedzenia się przez pacjenta, udzielenie wyczerpujących odpowiedzi na pytania. Poza tym dobrze jest, gdy dba się o zaspokojenie potrzeb chorych, a komunikacja odbywa się na zasadach partnerskich.⁶³⁰ Istotna jest wiedza o ogólnej sytuacji życiowej pacjenta, danie mu prawa do kierowania się własnym systemem wartości.⁶³¹

Do doświadczeń związanych z chorobą przewlekłą niewątpliwie należą doświadczenia z personelem medycznym – w gabinecie lekarskim, szpitalu, na fotelu ginekologicznym, pracowni badań obrazowych czy sali operacyjnej. Można je podzielić na dwie bardzo ogólne kategorie – pozytywne i negatywne.

Podjęte rozważania w tym podrozdziale będą oscylować wokół: pozytywnych i negatywnych doświadczeń z personelem medycznym.

Pracownicy ochrony zdrowia, jak opisali A. As-Sanie, R. Black, L. C. Giudice, R. N. Gray, T. Valbrun, J. Gupta, B. Jones, M. R. Laufer, A. T. Milspaw, S. A. Missmer, A. Norman, R. N. Taylor, K. Wallace, Z. Williams, P. J. Yong, i R. A. Nebel, dopuszczali się bagatelizowania objawów, uznawali dolegliwości chorych kobiet za coś normalnego, bez oznak patologii czy zaburzenia zdrowotnego, a nawet czuli się niekomfortowo, gdy rozmawiali z pacjentkami o zgłaszanych symptomach.⁶³²

Inną, interesująco poznawczą perspektywę, pokazują badania G. Márki, D. Vásárhelyi, A. Rigó, Z. Kaló, N. Ács oraz A. Bokor. Zaobserwowano tendencję do odczuwania presji,

⁶²⁸ Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 232.

⁶²⁹ Tamże, s. 238.

⁶³⁰ Tamże, s. 249.

⁶³¹ Tamże, s. 252.

⁶³² As-Sanie S., Black R., Giudice L. C., Gray- Valbrun T., Gupta J., Jones B., Laufer M. R. Milspaw, A. T., Missmer S. A., Norman A., Taylor R. N., Wallace K., Williams Z., Yong P. J., Nebel R. A., *Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis*, "American journal of obstetrics and gynecology", nr 2(221)/2019, s. 86–94, [dostęp 12.08.2022 [https://www.ajog.org/article/S0002-9378\(19\)30385-0/fulltext](https://www.ajog.org/article/S0002-9378(19)30385-0/fulltext)].

wywieranej przez medyków, do zajścia w ciążę, pomimo tego, że kobiety nie czuły się na to gotowe.⁶³³

Uzupełnieniem perspektywy negatywnych doświadczeń z lekarzami jest kolejne badanie, gdzie wyniki wskazują na to, że lekarze nie mają odpowiedniej wiedzy z zakresu endometriozy, normalizują objawy miesiączki bez zlecenia badań. Lekarze ujawniali również zirytowanie w sytuacji zwrócenia uwagi przez pacjentki, że objawy są podobne do innych kobiet z rozpoznaną endometriozą i mogą sugerować tą jednostkę chorobową. Postępowanie personelu niejednokrotnie bazowało na wiedzy medycznej powielanej z mitów medycznych. Badania A. Patterssona i C. M. Berterö pokazują trzy motywy zachowań personelu opieki zdrowotnej: normalizacja bólu menstruacyjnego, błędne rozpoznanie oraz wybór leczenia oparty o mity medyczne.⁶³⁴

W kwestii wspomnianych mitów medycznych, którymi mogli kierować się pracownicy sektora zdrowia były te, że endometrioza nie dotyczy dziewcząt i młodych kobiet, usunięcie macicy będzie sposobem na wyleczenie endometriozy (zalecane kobietom, które były w wieku około 20. roku życia).⁶³⁵

Przyczyn mitów medycznych i negatywnego nastawienia do kobiet, które zmagają się z zaburzeniami miesiączkowania można upatrywać, jak wskazuje publikacja „Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis” autorstwa K. Young, J. oraz Fisher M. Kirkman, w błędnej percepcji ciała kobiety - jako tworu do wydawania potomstwa, o cechach historycznych. „Historyczny dyskurs hysterii był najczęściej podtrzymywany wówczas, gdy była mowa o „trudnych” kobietach, odnosił się do tych, którym leczenie nie pomagało”.⁶³⁶ Oznaką tego podejścia jest twierdzenie, że medyczna konstrukcja hysterii i endometriozy wykazują kilka podobieństw zakresie niepowodzenia medycyny w kontrolowaniu kobiecych ciał. Przyczyn upatruje się w tym, że endometrioza jest tajemniczą chorobą. Ponadto, obwinianiem kobiet, które cierpią z jej powodu.⁶³⁷ Co interesujące, badania E. Shohat dotyczą dyskursu na temat endometriozy w literaturze ginekologicznej. Wywnioskowano, że w tej literaturze kreowany jest konstrukt endometriozy jako zaburzenia biologii, osobowości i zachowania

⁶³³ Márki G., Vászrhelyi D., Rigó A., Kaló Z., Ács N., Bokor A., *Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study*, „BMC Women's Health”, nr 20(22)/2022, [dostęp 14.01.2023 <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-022-01603-6>].

⁶³⁴ Pettersson A., Berterö C. M., *How women with endometriosis experience health care encounters*, „Women's Health Report”, nr 1/2020, s. 529–542, [dostęp 16.06.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7785068/>].

⁶³⁵ Tamże.

⁶³⁶ Young K., Fisher J., Kirkman M., *Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis*, „Feminism & Psychology”, nr 1(30)/2020, s. 22-41, [dostęp 12.04.2023 <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0959353519826170>].

⁶³⁷ Tamże.

kobiety.⁶³⁸ z kolei badania K. Seeara mówią, że medycyna określa kobiety chorujące na endometriozę jako „dualizm ciała i ducha”. Medycyna oczekiwała od nich tego, że przejmą kontrolę (za pomocą swojego umysłu) nad chorobą i ciałem, poprzez akceptację choroby, zmianę stylu życia oraz przystosowując się do przypisanych kobietom płciowo ról społecznych - żony i matki.⁶³⁹

Badania nad doświadczeniami w opiece zdrowotnej potwierdzają utrwalanie przez personel medyczny stereotypów dotyczących kobiet – ich płci i ciała⁶⁴⁰, niewystarczającą świadomość endometriozy wśród lekarzy⁶⁴¹ oraz zaniedbywanie chorych kobiet i ich cierpienia.⁶⁴² Natomiast badania z 2020 roku autorstwa K. Young, J. Fisher, i M. Kirkman szerzej wyjaśniają, na czym polegał brak wiedzy lekarzy: nie znali różnych aspektów endometriozy, sposobów łagodzenia objawów, co prowadziło do normalizacji objawów, które sugerują endometriozę.⁶⁴³

Kolejne badania zespołu K. Young z 2018 roku opisują, że endometrioza była ignorowana przez politykę rządową i finansowania na całym świecie, w przeciwieństwie do takich chorób jak astma, cukrzyca czy otyłość. Według naukowców doszło do trwałych i kluczowych pominięć w zrozumieniu tej choroby: jej etiologii i symptomatologii, wpływu na życie osoby chorej, jej rodziny i społeczeństwa. Jak opisują dalej autorzy, „kilku badaczy twierdziło, że endometrioza jest rozumiana i doświadczana nie tylko jako choroba biologiczna, ale także jako patologia społeczna (Jones, 2015; Seear, 2014).” Dlatego występuje dychotomia dobrego i posłusznego pacjenta oraz złego i niepokornego. Personel traktuje oraz zapewnia inną jakość opieki wobec obu tych grup pacjentów.⁶⁴⁴

Negatywne kategorie będą dotyczyć również przeżyć podczas **bolesnego wykonywania badania**. Z pewnością wiele kobiet narzeka i zgłasza, że dla nich badanie ginekologiczne jest

⁶³⁸ Za: Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M., tamże.

⁶³⁹ Za: Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. tamże.

⁶⁴⁰ Por. Young K., Fisher J., Kirkman M., *Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research*, „Journal of Family Planning and Reproductive Health Care”, nr 3(41)/2015, s. 225-234, [dostęp <https://srh.bmj.com/content/41/3/225.long> 08.12.2021].

Young K., Fisher J., Kirkman M., *Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare*, „Human Reproduction”, nr 3(31)/2016, s. 554–562, [dostęp 8.10.2022 <https://academic.oup.com/humrep/article/31/3/554/2384761>].

⁶⁴¹ Por. Culley L., Law C., Hudson N., Denny E., Mitchell H., Baumgarten M., Raine-Fenning N., *The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review*, *Human Reproduction Update*, nr 6(19)/2013, s. 625–639, [dostęp 11.10.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>].

⁶⁴² Facchin F., Saita E., Barbara G., Dridi D., Vercellini P., *Free butterflies will come out of these deep wounds”: a grounded theory of how endometriosis affects women's psychological health*, „Journal of Health Psychology”, nr 3(23)/2018, s. 538–549, [dostęp 13.02.2022 <https://air.unimi.it/handle/2434/523230>].

⁶⁴³ Young K., Fisher J., Kirkman M., *Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis*, „Feminism & Psychology”, nr 1(30)/2020, s. 22-41, [dostęp 12.04.2023 <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0959353519826170>].

⁶⁴⁴ Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M., *Do mad people get endo or does endo make you mad?”: Clinicians' discursive constructions of Medicine and women with endometriosis*. „Feminism & Psychology”, 29(3), 337–356.

bolesnym i bardzo krępującym doświadczeniem. Lekarz może nie zwrócić uwagi na to, że badanie jest dla kobiety na tyle bolesne, że pacjentka płacze, mógłby to robić w sposób bardziej delikatny, zainteresować się dlaczego ją boli, że pacjentka nie może podnieść się z fotela przez ból. Kobieta wtedy jest zdana na samą siebie, ignorowana przez lekarza. Z drugiej strony, należy wziąć pod uwagę zmęczenie lekarza, stresujący tryb pracy, nadmiar obowiązków związanych z wypełnianiem dokumentów. Kolejne robione w szybkim tempie badanie ultrasonograficzne również stało się bardzo przykrym przeżyciem dla osoby badanej. Bolesność spowodowana chwilę wcześniej badaniem palpacyjnym spowodowała kolejne cierpienie przy próbie umieszczenia głowicy USG w pochwie. Następny ginekolog również nie potraktował rozmówczynie dobrze, przypisując jej to, że jest przewrażliwiona i wyolbrzymia sytuację.

I wiadomo, jednym z pierwszych badań było badanie ginekologiczne, które wspominam potwornie... (...) potwornie, bo badał mnie lekarz, mężczyzna, starszy który był bardzo szorstki, oficjalny... i badanie jako, że było wykonane tuż po tym jak czułam ból, tak... i powiem szczerze, tego dnia ból się dosyć długo utrzymywał... to nie była ta godzina czy półtorej, tylko y... około sześć-siedem godzin... i w momencie kiedy ginekolog uciskał na różne miejsca to mnie naprawdę bolało, nie byłam tak lalunią, która chce na siebie zwrócić uwagę i o matko! jak to mnie strasznie boli, tylko to naprawdę był okropny ból... ja... całe ręce, nogi... mi się trzęsły... do tego stopnia, (...) to było tak upokarzające... kiedy lekarz skończył badania odszedł, powiedział "może się pani ubrać" i usiadł do biurka wypisywać swoje notatki (...) a ja z tego fotela nie mogłam wstać... [Żaneta]

Inne zarzuty i negatywne przeżycia z personelem medycznym wiążą się z brakiem chęci do wysłuchania przez medyków oraz „niepoważne” traktowanie. Najczęściej można było to zobaczyć w sytuacji poszukiwania diagnozy lub wyboru sposobu leczenia, gdzie lekarz nie zważał na perspektywę osób chorych. Niejednokrotnie personel medyczny odrzucał wiedzę i doświadczenie badanych kobiet.⁶⁴⁵

Badane zwracały też uwagę na to, w jaki sposób są **traktowane przez lekarza** – w sposób chłodny, szorstki przy braku empatii z jego strony. Inni lekarze pokazywali swoją niekompetencję w relacji lekarz-pacjent, stawiając błędną diagnozę i wmawiając ją kobietom, choć było to niemożliwe.

Też był epizod taki, że lekarz, jeden, on już tak, mniej więcej po półtorej tygodnia pobytu w szpitalu, leczenia na to zapalenia przydatków, tą torbiel pękniętą, guz na jajnikach, po półtorej tygodnia, lekarz badający, badał mnie czterdzieści minut i wmawiał mi, że jestem w ciąży. i nie możliwe, dlaczego niemożliwe, bo nie współżyję z mężem, bo mam tak bolesne dolegliwości po współżyciu, że nie współżyję „Niemożliwe, jest pani w ciąży.”. No i wtedy, dopiero ordynator przyszedł, przebadał i zrugał młodego lekarza, co w ogóle wymyśla (...) [Eliza]

(...) lekarze w sumie są w ogóle tacy oschli i nieprzyjemni, stwierdzili na przykład, że jest wydzielina lekko infekcyjna, natomiast no nie wiem, nie przypisali mi na przykład żadnego leku na to. [Ida]

Nie, ja generalnie jestem taką osobą, że raczej do lekarzy albo już tym bardziej do szpitala, to jest ostateczność i wolałam leżeć w domu i płakać, nie mogąc wstać niż zadzwonić po pogotowie, bo uznawałam, że na pewno nic takiego się nie dzieje, uznaję, że przesadzam i że tak naprawdę mogli wtedy

⁶⁴⁵ Young K., Fisher J., Kirkman M., *Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis*, "Feminism & Psychology", nr 1(30)/2020, s. 22-41, [dostęp 12.04.2023 <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0959353519826170>].

pojechać do kogoś, kto naprawdę potrzebuje pomocy, a nie do histeryczki, którą tam boli. Więc (...) nie wzywałam pogotowia i... i sama jakoś sobie dawałam radę. (...) leżąc i czekając, aż przejdzie haha. [Alicja]

(...) ale sposób w jaki tam byłam traktowana, no pewnie jak większość ludzi w polskich szpitalach, nie prywatnych... bardzo źle to wspominam (...) czekałyśmy kilka godzin, aż ktoś w ogóle się nami zainteresuje (...)
[Żaneta]

Inny mit medyczny dotyczył tego, że endometrioza nie dotyczy dziewcząt i młodych kobiet, a usunięcie macicy będzie sposobem na wyleczenie choroby. Inne fałszywe przekonanie głosiło, że bóle kobiet znikną po urodzeniu dziecka i zalecali zajście w ciążę jako sposób leczenia, nawet w przypadkach kobiet, które były bezpłodne.⁶⁴⁶

Jednym z najczęstszych zarzutów przywoływanych przez chore na endometriozę jest podejrzenie, że opisywane przez nie objawy są „typem urody”, jest to coś normalnego i należy się do tego przyzwyczaić a nie wymyślać jakiegoś problemu, jak miało to miejsce u Tamary.

Trafiłam w końcu do ginekologa, który stwierdził, że taka moja uroda, no i trzeba się do tego przyzwyczaić, znaczy jest to jakby klasyczna historia. [Tamara]

Powielany mit „taka twoja uroda”, że jest to nieodłączna część bycia kobietą, jest to normalne, że osoba menstruująca bardzo cierpi, jest słyszany nadal od wielu lekarzy, w tym ginekologów. Natalia tak to wspomina:

Wielokrotnie było tak, że oczywiście sugerowano mi... taka uroda, że boli, że to normalne, że kobiety boli w czasie miesiączki, że nie ma, co się przejmować. że oczywiście, jak urodzę dziecko albo że powinnam już urodzić dziecko to mi wtedy przejdą te bóle. i to słyszałam przez wiele lat. [Natalia]

Wśród nastolatek problem potęgowania opóźnień i trywializowania dolegliwości wydaje się jeszcze większy. Najmłodszej grupie pacjentek nie dawano wiary w ich zgłoszenia na temat bólu i pomimo konsultacji z pediatrą czy lekarzem rodzinnym, rzadko kiedy były kierowane na dalsze konsultacje do ginekologa czy badania potwierdzające endometriozę.⁶⁴⁷ Opóźnienia w diagnostyce mogą być wynikiem lekceważącej postawy lekarzy, braku podjętych działań medycznych wobec rozmówczynie. Brak wiedzy i umiejętności zaprzepaszcza szansę na zdiagnozowanie endometriozy wtedy gdy była nastolatką.

No to nie ma po co chodzić na te kontrole, bo ja nic nie mogę znaleźć, niech pani przyjdzie, jak dziewczynka zacznie współżycie, (...), jakby normalne wizyty już. (...) taka uroda, tak masz. No i, (...), rozłożył ręce „No i ja nic nie widzę, nie?” [Julia]

Normalizacja wyrażała się w tym, że lekarze nie poszukiwali przyczyn zgłaszanych symptomów, zalecano zwykle zmianę stylu życia i stosowano leczenie objawowe (leki antykoncepcyjne). W przypadku braku pozytywnych rezultatów, lekarzy próbowali jedynie znaleźć proste przyczyny złego samopoczucia kobiet. Jednak, jak podkreślają badacze, medycy nie byli raczej skłonni do zaakceptowania faktu, że dolegliwości mogą mieć podłoże jakiegis

⁶⁴⁶ Pettersson A., Berterö C. M., *How women with endometriosis experience health care encounters*, „Women's Health Report”, nr 1/2020, s. 529–542, [dostęp 16.06.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7785068/>].

⁶⁴⁷ Plotkin K. M., Dysertacja doktorska pt. „*Stolen adolescence: The experience of adolescent girls with endometriosis*”, 2004, s. 120-121.

choroby ginekologicznej czy innych zaburzeń. Dlatego dochodziło do stawiania błędnych diagnoz lub sugerowania problemów ze zdrowiem psychicznym.⁶⁴⁸

Innym, bardzo często zgłaszanym problemem są **wyrzuty o konfabulowanie i histerię**. Tamara wspomina, że została odesłana do psychiatry i psychologa, ponieważ przesadza i wyolbrzymia opis symptomów.

W końcu trafiłam na kolejnego lekarza, z którym jakby wiązałam bardzo dużą nadzieję, bo już byłam wykończona i już mówię, prosłam o pomoc, prosłam o leki na receptę przeciwbólowe, ale oczywiście, no, to raczej dostawał odmowę, tłumaczenie takie, że na pewno przesadzam, że nie może mnie aż tak boleć, sugestia, że powinnam się udać do psychologa, do psychiatry, że naprawdę inni mają gorzej (...) [Tamara]

Wiąże się z tym inny duży problem, który opóźnia postawienie właściwej diagnozy - **trywializowanie i lekceważenie bólu**, a także wmawianie przez lekarzy chorym, że ból ma podłoże natury psychicznej.

No i wtedy też oczywiście ten lekarz sugerował, że ... chyba jakieś mam bóle pochodzenia psychogenne, że ja sobie to wmawiam, że nie bardzo jest to możliwe, że by bolało mnie między miesiączkami. że ewentualnie w trakcie mnie może boleć. i że to jest niemożliwe, że by to było, aż tak silne. [Natalia]

(...) to usłyszałam od innej pani doktor, i od innego pana doktora, że (...) padło właśnie takie określenie, że wymyślam, że to nie może tak boleć, i to było na onkologii pragnę zauważyć, że oni mają(...) poważniejsze pacjentki niż ja, i nie może mi poświęcić więcej czasu. [Daria]

Lekarze idą niekiedy o krok dalej wmawiając, że chore wymyślają swój ból, tylko po to, aby wyłudzić receptę na silne leki przeciwbólowe. Ich zachowanie ma być motywowane uzależnieniem od substancji psychoaktywnych czy chęcią zwrócenia na siebie uwagi.

I lekarz oczywiście mnie skrytykował, który stwierdził, że ... i zapytał się mnie, czy ja każdą sprawę tak załatwiam? i on chyba pomyślał w ten sposób, że chcę wyłudzić od niego opioidy i nawet nie chciał mi przepisać D., która jest lekiem przepisywanym przez lekarza rodzinnego. On mnie potraktował jako osobę, która chyba chce wyłudzić leki, jeszcze płacze, nie wiem (...) [Natalia]

(...) przyjmował mnie ktoś inny. i jeszcze tam spotkałam się z lekarzem, który mnie przyjmował, które mnie pytał może pani tylko zapomniała jakiś czas temu tampon wyjąć albo coś takiego? Jakież takie uwagi straszne i że na pewno pani przesadza, na pewno panią tak nie boli, takie jakieś nie był przekonany co do wiarygodności mojego opisu. [Judyta]

Uzupełnieniem perspektywy negatywnych doświadczeń z lekarzami jest kolejne badanie, gdzie wyniki przedstawiają, że lekarze nie mają odpowiedniej wiedzy z zakresu endometriozy, normalizują objawy miesiączki bez zlecenia badań. Lekarze ujawniali również zirytowanie w sytuacji zwrócenia uwagi przez pacjentki, że objawy są podobne do innych kobiet z rozpoznaną endometriozą.⁶⁴⁹ Poza ogólnie panującym przekonaniem o menstruacji, że kobietę musi boleć, lekceważeniem jej dolegliwości, wiele kobiet mówi też o ignorancji wobec samej endometriozy, sugerując, że to nie jest nic poważnego, nie przynosi żadnych trudności, przekazując błędną informację, że tej choroby

⁶⁴⁸ Pettersson A., Berterö C. M., *How women with endometriosis experience health care encounters*, „Women's Health Report”, nr 1/2020, s. 529–542, [dostęp 16.06.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7785068/>].

⁶⁴⁹ Tamże.

się nie leczy i należy tylko się pogodzić z faktem, że się ją ma. Takie „rady” zostały przekazane Tamarze.

i ta scena stanęła mi przed oczami po operacji dopiero, wychodziłam z gabinetu, położyłam rękę na klamce i mówię, mówię na to „W takim razie dziękuję bardzo, do widzenia” i w tym momencie lekarka powiedziała do mnie tak: „Proszę pani, to może być endometrioza, ale niech pani sobie nie zwraca tym głowy, tego się w żaden sposób nie leczy, z tym trzeba nauczyć się żyć”. Powiedziałam „Okej, dziękuję”, wyszłam, zamknęłam drzwi. [Tamara]

Innym poruszonym aspektem było niewystarczające udzielenie informacji przez pracowników służby zdrowia. Tylko niektóre z badanych kobiet zgłosiły, że zostały odpowiednio poinformowane o chorobie. Wiele z ankietowanych osób musiało samemu dopytywać i wymuszać presję, aby dowiedzieć się czegoś o chorobie. Przez zaniechania i bierność pracowników systemu zdrowia endokobiety musiały przejmować inicjatywę i zabiegać o diagnozę oraz leczenie endometriozy.⁶⁵⁰ Lepiej nie informować pacjentki o przebiegu operacji, gdy pacjentka jest nadal pod silnym wpływem środków znieczulających i przeciwbólowych. Używając do tego medycznego żargonu, chora nie wie do końca co zastano w polu operacyjnym i jakie działania podjęto.

(...) bo ja byłam totalnie nieprzytomna, więc też mówię, gratulacje za wybór momentu, tak jakby nie mogli poczekać z dwóch godzin, aż dojdę do siebie, tylko od razu, otworzyłam oczy, patrzę, nade mną lekarz. Ale tak naprawdę w szpitalu nikt mi nic więcej nie powiedział, co to jest, chyba wyszli z założenia, że jestem profesorem medycyny i sama się dowiem. [Tamara]

Widoczna w narracjach jest też wszechobecna frustracja wobec nastawienia i reakcji personelu medycznego, ponieważ zanim pacjentki trafiły na właściwego lekarza, często musiały przejść długą drogę – wizyty u wielu różnych lekarzy i błędne diagnozy.⁶⁵¹ do najbardziej przykrych i bolesnych doświadczeń z personelem ochrony zdrowia należą wypowiedzi, które potrafią być krzywdzące, bądź nietrafione żarty o charakterze szowinistycznym. Pacjentka, zmagając się z trudnymi przeżyciami i chwilami w gabinecie lekarskim, może nie mieć ochoty na żartowanie, a „uspokojenie” napiętej atmosfery niewybrednym i nietrafionym żartem, przyniesie więcej strat niż korzyści. Owe zachowania powinny spotkać się z potępieniem i odpowiedzialnością zawodową, ponieważ stawiają pacjentkę w niezręcznej sytuacji.

*Ordynator był okropny, był ch**** straszny, był naprawdę gnojem, fakt faktem był specjalistą, ale był gnojem okropnym, jeżeli chodzi o człowieka, wydierał się strasznie na praktykantki, na załogę, straszny, ale jak to równowaga musi być w rzeczywistości, położne były super... tak tylko jedną jeszcze taką miałam sytuację na wypisie, że ... wziął mnie lekarz przy wypisie, i ja, no zbadał mnie tak i tak dalej, wywiad, (...) mówi, że , pytam się, kiedy mogę wrócić do treningów, (...) lekarz, który miał może wtedy z siedemdziesiąt lat rozje**ł mnie tekstem jak powiedział, że piłka nożna? Ooo no to jak takie dziewczyny grają to ja muszę częściej*

⁶⁵⁰ Márki G., Vásárhelyi D., Rigó A., Kaló Z., Ács N., Bokor A., *Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study*, „BMC Women's Health”, nr 20(22)/2022, [dostęp 14.01.2023 <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-022-01603-6>].

⁶⁵¹ Bergen S., Murimi D., Gruer C., Munene G., Nyachieo A., Owiti M., Sommer M., *Living with Endometriosis: a Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women*, „International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 5(20)/2023, [dostęp 4.06.2023 <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/5/4125>].

chodząc na te mecze że by oglądać wam jak te, no że by oglądać... że by oglądać jak wasze, jak wasze te młode cycuszki latają. [Olga]

No i zabrała mnie do tego ginekologa, pojechaliśmy w ten sam dzień jeszcze do niego i jak tam weszłam to w ogóle byłam tam wieczorem, bo to było prywatnie oczywiście. to przyjął mnie no i kazał się położyć odstąpić brzuch. No i tam tym że leżąc na brzuchu zaczął mnie badać. i nagle zawołał moją mamę (...) i mówi o Matko niech pani przyjdzie niech pani zobaczy. Moja mama przyszła i patrzę na ten ekran a tam normalnie było dziecko, duże dziecko, nie fasolka (...). ja się przeraziłam bo miałam 14 lat. Nawet nie miałam chłopaka a co dopiero że by być w ciąży i zaczęłam tak panikować, płakać nie mogłam się uspokoić. A on fajne dziecko co, Hahaha poprzedniej pacjentki. i tak to było (...) tak okropne, że ja potem miałam taki uraz że no powiedziałam nigdy już nie pójdę do ginekologa. [Łucja]

(...) poszłam do ginekologa, ginekolog nie zrobił żadnych badań, nie zrobił, taki stary dziadek, bo już poszliśmy do innego, nie?", (...) Ginekolog zrobił USG piersi, powiedział, że z takimi piersiami może pani film nagrać (...) [Julia]

(...) ginekolog położnik, endokrynolog, będzie badał mi i tarczycę i będzie mi robił USG piersi i dopochwowe. Stwierdził, że jestem zdrowa jak ryba, że wymyślam sobie choroby, a (...) mam się częściej bzykać, to będę się lepiej czuć, tak mi powiedział(...) że , bo kazał mi się rozebrać. Rozebrałam się, stałam przed nim bez stanika, no i on do mnie podszedł i zaczął mi badać palpacyjnie tarczycę. No to ja wtedy, zmieszana, zawstydzona zakryłam sobie piersi, no bo kazał mi się rozebrać, jak mi bada tarczycę. To mi powiedział, że jestem cnotką niewydymką. i co, on ma uwierzyć, że nigdy mnie nagi mężczyzna nie widział. Bzykać się bzykam, to dlaczego wstydzę się cycki pokazywać. Wyszłam normalnie z płaczem, no ale z diagnozą i z wynikami badań, taki plik wszystkich badań, zdrowa jak ryba, nic nie ma (...) [Eliza]

Jedno z badań opisało fakt, że lekarze nie poświęcają wystarczającej ilości czasu podczas wizyty. Lekarz ma też przez to mniejsze szanse na prawidłową ocenę objawów endometriozy. Tylko co czwarty ankietowany lekarz (24%) kierował na dalsze badania, gdy podejrzewał endometriozę. A sam proces diagnozowania i obserwacji endometriozy nie był komfortowym czasem dla prawie 2/3 kobiet zmagających się z endometriozą. Te wyniki pokrywają się również z wypowiedziami badanych endokobiet: niezależnie od kraju widać, że lekarz nie chce podjąć procedur medycznych i jedynie ogranicza się do doraźnego zabiegu.

(...) zawiózł mnie na SOR właśnie do Kępna, oczywiście tam przekoczowaliśmy chyba z trzy godziny, zanim zostałam przyjęta przez lekarza. W ogóle mieli problem, nie chcieli mnie wtedy przyjąć, że to jest tyle ludzi, czy coś, coś to było, pamiętam. Ale jakoś nie odpuściliśmy tego. i czekałam (...), czekałam taka zdechła tam, bez mocy żadnej, na to przyjęcie przez lekarza, i wtedy przyjął mnie jakiś lekarz, powiedziałałam mu właśnie, że została zdiagnozowana u mnie endometrioza, bo on się pytał, co mi jest, z czym przyjeżdżam i też mu wszystko opowiedziałam, powiedziałałam właśnie o tej endometriozie, że została zdiagnozowana niedawno u mnie. No i on twierdził tylko, no jedyne co mi może powiedzieć, no to, i z tym mi może pomóc, no to tylko zastrzyk przeciwbólowy. i pamiętam, że byłam wtedy taka zdziwiona i zniesmaczona, i powiedziałałam do niego, jak, no to żadnego badania, żadnego USG ani nic? a on do mnie powiedział, że „Pani kochana, jest taka późna godzina”, bo to było późno w niedzielę, myśmy tam pojechali chyba jakoś o dwudziestą, a dopiero o dwudziestą trzecią zostałam przyjęta. i on do mnie powiedział, „Pani kochana, jest taka późna godzina i nikt pani teraz USG nie robi, a poza tym to jest drogi interes”, więc ja wtedy pamiętam, doznałam takiego szoku i ja mówię, że „Jak wy traktujecie w ogóle ludzi”. że dla mnie to jest skandal. A on powiedział, że „No, ja tu też jestem już drugą dobę na dyżurze i niestety też nie mam wpływu na pewne rzeczy”. No i niestety dyskusji nie było żadnej z nim. Dał mi tylko zastrzyk przeciwbólowy i to było wszystko, i odesłali mnie do domu (...) [Beata]

Inny mit, do którego odwoływali się medycy, to ten, że bóle kobiet znikną po urodzeniu dziecka i zalecali to jako sposób leczenia, nawet w przypadkach kobiet, które były bezpłodne.⁶⁵² Nie uwzględnia się młodego wieku pacjentki, jej sytuacji życiowej, materialnej czy rodzinnej, jej potrzeb bądź planów odnośnie posiadania potomstwa.

⁶⁵² Pettersson A., Berterö C. M., *How women with endometriosis experience health care encounters*, „Women's Health Report”, nr 1/2020, s. 529–542, [dostęp 16.06.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7785068/>].

W ogóle przez ten cały okres odkąd ja wylądowałam u tych ginekologów, cały czas mi powtarzali, niech pani sobie robi dziecko. Niech pani sobie robi dziecko (...) Źe ja powiedziałam dobra, ale pan będzie wychowywał, pan będzie płacił. [Olga]

Jedna z endokobiet opowiadała o swoich doświadczeniach z hospitalizacją. Dotyczyło to **zamiany planu leczenia bez informowania pacjentki lub ukrywania błędów.**

Zdarzają się jednak sytuacje, gdzie postępowanie personelu pociąga poważniejsze i długofalowe konsekwencje dla pacjentki. Kiedy popełnia się błąd medyczny, a następnie próbuje go zatuszować. Próbowano działać doraźnie poprawiając stan zdrowia, aby jak najszybciej pozbyć się pacjentek jako źródła problemu.

(...) miała to być operacja (...) do usunięcia jajnika. No i ja się na wszystko zgodziłam. Miałśmy milion rozmów. Ja jechałam, w sumie na tomograf o godzinie dwudziestej czwartej w środę. To były takie terminy, wiesz jakieś w ogóle kompletnie dziwne. No i ja na to wszystko pojechałam i spoko. i leżę już w tym szpitalu już czwarty dzień. (...) Ja tak czułam, że jest coś nie tak. Ale mieli mnie brać koło godziny pierwszej -nic. Potem powiedzieli, że koło godziny piętnastej. i ja tak widzę, że coś jest nie tak. Nikt nie chce ze mną rozmawiać. Nic nie ten. No i niby wyszli, powiedzieli, że z tą dziewczyną jest wszystko w porządku, ale ona tam nie może wrócić na salę. No i tak mówi, kiedy ja będę, a oni, że jutro rano i mogę jeść, nie? Ja mówię: chwila moment, wiem, że przed operacją nie można jeść. O co chodzi? Nikt nie chciał ze mną rozmawiać. Zrobiłam taką awanturę. (...) tak się zaczęłam drzeć. Mój facet wtedy był za granicą(...) Ja miałam, słuchaj ręce miałam sine odtąd dotąd. Ja miałam uszkodzone żyły. Wróciłam stąd cała posiniaczona. Pielęgniarki powiedziały, że to jest moja wina tylko i wyłącznie, dlatego, że one już od lat pracują w tym zawodzie, one są doświadczone, coś tam coś tam.(...). Ja się darłam. (...) Okazało się, że oni chcieli mi zrobić laparoskopię zwiadowczą nie informując mnie o tym, bez mojej zgody i bez mojej wiedzy. Jak ja już zrobiłam awanturę, tego samego dnia późnym wieczorem wyszłam do domu. (...) Ja powiedziałam, że ja pozwolę na wszystko, ale nie byle komu, że ja się na to nie zgadzam, ja siebie nie dam oszukać no i tego samego dnia wieczorem wypuścili mnie ze szpitala. Dosłownie myślałam, że ich pozabijam tam. Więc oni mnie potem, przez sześć lat prosiłam, o wydanie sine dokumentacji z pierwszej operacji, która była wykonana źle w dwa tysiące trzynastym roku źle wykonaną operacją. i w końcu po sześciu latach przez przypadek wydali, bo ja chciałam coś innego, ale (...) Gdzie ja mam totalnie błędy w dokumentacji. (...) są takie błędy, że mi od razu powiedzieli, że to jest sąd i ja od razu moge dostać odszkodowanie. [Lena]

Jako ostatni rozpatrywany będzie wątek **podejścia i zachowań tych samych lekarzy w gabinetach prywatnych i państwowych.** Dość powszechne jest spostrzeżenie na temat polskiego systemu ochrony zdrowia, że lepszą jakość świadczeń uzyskać można w gabinetach prywatnych, niż w ramach świadczeń NFZ. Podzieliła się nim również Daria.

(...) dużo lekarzy rodzinnych, jakby bagatelizuje tą chorobę (...) Też jeszcze, przepraszam, że przerwę, zauważyłam, że ginekolodzy, jakby prywatnie, bardziej się przejmują takimi pacjentkami z endometriozą, niż ci na NFZ, chyba, że to jest takie moje (...) odczucie, bo tak źle trafiłam (...) [Daria]

Inną kwestią wyłonioną z jednej z narracji jest uprzedzanie i informowanie o następnych krokach, etapach diagnozowania czy leczenia. Ważne jest, aby powiadamiać również o tym, że w gabinecie będą obecni inni lekarze czy studenci medycyny. Pacjentki wykazują zrozumienie, że przyszli adepci zawodów medycznym muszą zdobyć wiedzę praktyczną, ale uprzedzenie ich o obecności kilkunastoosobowej grupy z pewnością zwiększyłoby komfort chorych.

Pierwszy dzień, no już nic nie mogłam jeść, miałam wszystkie badania, co mnie też, wywiad lekarski, i później właśnie badanie, które było dla mnie tak przerażające, (...) i w tej sali, w której odbywały się te badania, tam było mnóstwo studentów. Bez uprzedzenia. No i ja byłam w takim szoku. No i oni tam oczywiście coś między sobą, to był inny lekarz wtedy, który mnie badał, no i tam między tymi studentami, między nimi, studentami, no tam, wiadomo, jakaś dyskusja i w ogóle, że tu jest to, tu jest tamto, tu widzi jakieś tam nacieki, tu coś tam, nie

znałam się wtedy na tym kompletnie. No, w każdym razie to było dla mnie trochę takie dziwne i upokarzające rozebrać się przed taką ilością ludzi i studentów (...) [Beata]

Należy także powiedzieć o **pozytywnych doświadczeniach, postawach i zachowaniach**, które powinny być przykładem do naśladowania. W odniesieniu do postaw lekarzy podczas procesu leczenia, dogłębną analizę przeprowadzili A. Pettersson i C. M. Berterö. Badacze dowiedli, że pomimo doświadczenia ignorancji przez pacjentki cierpiące na endometriozę, zdarzali się lekarze, którzy szczerze interesowali się ich problemami zdrowotnymi. Co istotne, nawet przy niewystarczającym zasobie wiedzy ze strony lekarzy, ich wspierająca postawa miała korzystny wpływ na proces leczenia. Tacy lekarze poprzez zainteresowanie i słuchanie mogą pomóc pacjentce. Nie zwlekają z badaniem czy zastosowaniem leczenia. Braki w wiedzy lekarze mogą uzupełnić pomiędzy wizytami danej pacjentki. Samo objęcie opieką specjalistyczną chorych na endometriozę przynosiło spokój i poczucie bezpieczeństwa. Badane przyznawały, że trafiły na lekarzy, którzy aktywnie słuchali, traktowali je poważnie i okazywali troskę. Dodatkowo mogły liczyć na wyczerpujące wyjaśnienia i poświęcenie odpowiedniej ilości czasu na wizytę. Ponadto sami lekarze dawali wskazówki w kwestii relaksacji, aby badanie było jak najmniej nieprzyjemne.⁶⁵³

Istotne są wszelkie działania, które doprowadzą do szybkiego rozpoznania endometriozy.

Ona zaczęła od wywiadu. Ja w pierwszym momencie sobie tak pomyślałam, mówię, „Kobieto, ja tu przyszedłam z infekcją, a ona mnie pyta o choroby matki, babci, cioci, wujka i tak dalej”. i o to, i o to. Ja byłam zaskoczona, bo ja totalnie nie byłam przygotowana na taką wizytę. A jakie miała pani badania, a to, a w którym roku i (...) w pewnym momencie już czułam taką irytację, że nie po to tu jestem, z zupełnie inną dolegliwością przychodzę, no ale jak jej powiedziałam o tych wszystkich objawach, ona to bardzo to wszystko tak szczegółowo notowała, to był pierwszy lekarz, który bardzo uważnie słuchał i zadawał takie szczegółowe pytania, i stwierdziła, że skoro to trwa tyle lat, nie ma co czekać, to trzeba otworzyć, zobaczyć, co tam jest. i dla mnie to był wtedy szok. Mówię, ja tu przyszedłam z infekcją, a kobieta mnie wysyła na operację. No ale mówię, dobra, już skorzystam z okazji, (...) ja jej później to powiedziałam, że ja jej zawdzięczam, że to poszło tak naprawdę tak szybko, bo ona pracowała jeszcze w szpitalu na Inflanckiej, tam gdzie byłam operowana i tam mnie trochę wciągnęła szybciej, powiedziała gdzie iść, kiedy iść, o kogo zapytać i tak dalej. [Tamara]

Osoby chore podkreślały w badaniach, że bardziej zależało im na byciu szczerym i uczciwym (przyznanie się do swojej niewiedzy), nawet jeśli nie mają szerokiej wiedzy o endometriozie.⁶⁵⁴ z drugiej strony jednak można trafić na sympatycznego lekarza, ale jego braki w wiedzy o endometriozie mogą wydłużyć czas diagnozowania i doprowadzić do dalszego rozwoju choroby.

(...) poszłam na wizytę do tej nowej pani ginekolog, to powiedziała, że tych leków absolutnie nie łączy się z lekami antykoncepcyjnymi, bo mogą wyrządzić większe szkody, i że to jest stara szkoła medyczna, i się

⁶⁵³ Pettersson A., Berterö C. M., *How women with endometriosis experience health care encounters*, „Women's Health Report”, nr 1/2020, s. 529–542, [dostęp 16.06.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7785068/>].

⁶⁵⁴ Young K., Fisher J., Kirkman M., *Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis*, „Feminism & Psychology”, nr 1(30)/2020, s. 22-41, [dostęp 12.04.2023 <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0959353519826170>].

pytała na jakiego szarlatana trafiłam, cytuję. Także no, można też trafić do lekarza, który jest bardzo miły, ludzki, ale nie koniecznie zna się na leczeniu endometriozy. **[Daria]**

Właściwie to z pielęgniarkami, z położnymi miałam do czynienia tylko teraz, w szpitalu, więc naprawdę w tym szpitalu nie mogłam narzekać na opiekę, na obsługę, bo no wszystko było naprawdę na piątkę z plusem. Dziewczyny były młode, bardzo zaangażowane, cały czas wspierały, widać było, że (...) im się chciało, że one tam są, bo tego chcą, a nie za karę, tak? i że to czują (...), co tam robią. **[Maja]**

Niektórzy lekarze potrafią zachować się wspaniale w obliczu trudnej i wstydlivej sytuacji. Przywołując aspekt bolesnych badań na fotelu ginekologicznym, Kinga odwołuje się do swojego przykładu. Wspomina, że pomimo bardzo bolesnego badania ginekolog przez kontakt fizyczny, podanie chusteczki próbował ją uspokoić i wesprzeć. Zawdzięcza mu szybkie rozpoznanie endometriozy, pokierował dalszym procesem leczniczym.

No i on się nazywa doktor Y., bo był tam pochodzenie angielskiego czy coś takiego. Poszłam do niego, panicznie się bałam, położył mnie na samolocie [M. K. fotelu ginekologicznym], chciał mi zrobić badanie. i nie zapomnę tego do końca, on tego też nie zapomni, zaczęłam tak krzyczeć z bólu, że złapałam fotel, on z drugiej ręki (...) wyjął, ściągnął rękawiczkę i zaczął mnie gładzić po policzku, bo ja płakałam z bólu. Ja prosiłam, że by skończył, że ja nie wytrzymam. i też mi zrobił wtedy USG dopochwowe, to już na USG wyszło, że już było widoczne wszystko, już mówi, że nawet ręką je czuje, że one się rozrosły, i wtedy już moja torbiel miała cztery centymetry na cztery. (...) a on mówi: a ja pamiętam, jak płakałaś na fotelu. i ja mu dałam tam czekoladki i w ogóle, bo był mega spoko, ale mówi, no, że po trzech miesiącach wszystko wróciło do normy. No i mówi: teraz zaczynamy terapię D., przez trzy miesiące zastrzyk domięśniowy raz w miesiącu dostaniesz na wywołanie menopauzy. **[Kinga]**

Bardzo ważną kwestią w postrzeganiu swych doświadczeń jako dobrych lub negatywnych ma sposób informowania pacjenta o diagnozie, istocie choroby, dalszych rokowaniach, sposobach leczenia i diagnozowania: czy z tą chorobą można normalnie funkcjonować. Może to również dopełniać kultura wypowiedzi. Przykładami, które są pożądanymi zachowaniami to sposób informowania o endometriozie, które ukazują wypowiedzi Laury i Elizy.

A doktor X. (...) oglądając to USG, to wszystko, pokazywał mi dokładnie, gdzie mam zrosty, że mam zrosnięty jajnik z macicą, że mam najprawdopodobniej zajęte oba więzadła i zatokę Douglasa, i zaczął mi o tym wszystkim opowiadać i wiadomo, jak to się skończyło, więc dosyć ciężka dla mnie wizyta i do tej pory nie wiem, czy to się wydarzyło od operacji do momentu, kiedy doktor X. mnie badał, czy (...) pani doktor tego nie widziała. Co jest dla mnie szokujące i nie jestem w stanie sobie tego wyobrazić wręcz, że można nie widzieć takich zmian. **[Laura]**

(...) pierwszy raz, spotkałam się z taką wysoką kulturą osobistą u lekarza. (...) Pan doktor przebadał, palpacyjnie, zrobił USG, bardzo dokładne, szczegółowe, wyjaśniające wszystko, później wszystko mi rozrysował, stwierdził, że jest endometrioza i jest ona głęboko naciekająca no i zlecił wykonanie rezonansu, że by upewnić się o dokładnych lokalizacjach endometriozy. **[Eliza]**

Trafiają się czasem pacjentki trudne, gdzie lekarz musi dla jej dobra być bardzo stanowczy. Zaniedbanie czy niezdecydowanie się na jakiś sposób leczenia może mieć poważne konsekwencje.

Po czym zgłosiłam się do niego w lutym, bo to jest taki lekarz na zasadzie, ogólnie chyba tak jak ja potrzebuję faceta w życiu, który potrafi wziąć mnie za mordę i powiedzieć: „Kur**, Olga”, nie? Tak samo trafiłam w końcu na lekarza, który właśnie bierze mnie za mordę i mówi: „Nie. Powiedziałem ci, przychodzisz tego i przychodzisz tego”. Bo wiesz, co z tego, że ja, wiesz, mam tutaj na całej wielkości rozjeban*** torbielą, (...), że no przepraszam bardzo, ale ja nie przyjdę i tak patrzę w kalendarz, ja mogę ewentualnie w czasie ferii przyjść do pana. A on mnie tak opierd*** i mówi: „Czy ty jesteś normalna?”. On mówi: „Ja się ciebie nie pytam, ja ci mówię, ty masz być u mnie pierwszego lutego”, a u niego byłam trzydziestego pierwszego stycznia u niego byłam, on powiedział: „Jutro się widzimy na oddziale”, a ja mówię: „Nie, nie widzimy się na oddziale, bo ja mam jutro pacjentkę”, a on: „Ale mnie to nie obchodzi. Przyjeżdżasz do mnie,

jesteś u mnie na oddziale. A jak nie przyjedziesz ja po ciebie przyjadę. Ja mam adres twój, mam twój numer telefonu. Ja po ciebie przyjadę, jak ty u mnie się nie zjawisz”. Wiesz, taki lekarz. [Olga]

Lekarz, który w końcu wnioskuje, że to endometrioza, ale mówi pacjentce, że należy się nauczyć z tym żyć, bez możliwości leczenia, utwierdza w błędnych przekonaniach, powieła mity i stereotypy wydłużając diagnozę, stygmatyzując chore. Jednak nie zawsze lekarze leczący w ramach NFZ czy prywatnie zachowuje się nieodpowiednio. Można znaleźć również dobre przykłady i praktyki, nawet po wielu nieudanych próbach wychwycić tego odpowiedniego lekarza oraz znaleźć rozwiązanie na dotychczasowe problemy bólowe.

Aż w końcu przydarzyła mi się jakaś infekcja i poszłam do przychodni, (...)nie było mojego lekarza i jakaś pani doktor była i ja ją zapytałam, czy mogłaby- na NFZ, czy mogłaby mnie przyjąć, bo mam jakąś infekcję i nie chciałabym tego zaniedbać. „Tak, tak, oczywiście, przyjmę panią”, no i ja się nastawiłam na wizytę taką, że (...) przyjdę, zbada mnie, przepisze jakieś leki i dziękuję bardzo. Ona zaczęła od wywiadu. Ja w pierwszym momencie sobie tak pomyślałam, mówię, „Kobieto, ja tu przyszedłam z infekcją, a ona mnie pyta o choroby matki, babci, cioci, wujka i tak dalej”. (...)byłam zaskoczona, bo ja totalnie nie byłam przygotowana na taką wizytę. A jakie miała pani badania, a to, a w którym roku i (...) w pewnym momencie już czułam taką irytację, że nie po to tu jestem, z zupełnie inną dolegliwością przychodzę, no ale jak jej powiedziałam o tych wszystkich objawach, ona to bardzo to wszystko tak szczegółowo notowała, to był pierwszy lekarz, który bardzo uważnie słuchał i zadawał takie szczegółowe pytania, i stwierdziła, że skoro to trwa tyle lat, nie ma co czekać, to trzeba otworzyć, zobaczyć, co tam jest i dla mnie to był wtedy szok. Mówię, ja tu przyszedłam z infekcją, a kobieta mnie wysyła na operację. (...), powiedziała gdzie iść, kiedy iść, o kogo zapytać i tak dalej. [Tamara]

Podsumowując można stwierdzić, że doświadczenia zgłaszane przez kobiety potwierdzają potrzebę przyjęcia biopsychospołecznego podejścia do endometriozy oraz dostosowania opieki przez pracowników służby zdrowia do potrzeb poszczególnych kobiet.

Podjęte w tej części dysertacji analizy dotyczyły pozytywnych i negatywnych doświadczeń z personelem medycznym. W wielu wypowiedziach badane zwracały uwagę na sposób traktowania przez lekarzy. Ponad połowa rozmówczyń spotkała się z normalizowaniem bólu, marginalizacją lub negowaniem zgłaszanych przeżyć i symptomów. Często badania były wykonywane w sposób bolesny, co potwierdzają również inne wyniki badań. Lekarze zachowywali się nieprofesjonalnie i wykazywali swą niekompetencję poprzez sugerowanie, że dolegliwości badanych to „typ urody”, rodzaj hysterii lub konfabulowania, a także problemów ze zdrowiem psychicznym. Dopuszczali się szowinistycznych żartów i komentarzy oraz wykazywali się brakiem wiedzy o endometriozie.

Niektórzy lekarze nawet nie badali pacjentek lub ograniczali się w zleceniu szczegółowych badań, aby upewnić się czy nic nie zagraża życiu rozmówczyń. Zdarzało się podejrzenie popełnienia błędu w sztuce lekarskiej i próba jego ukrycia, jak wskazują co najmniej dwie narracje badanych kobiet.

Jednakże należy też wspomnieć o pozytywnych doświadczeniach i wzorcowych zachowaniach lekarzy, które opisywał m. in. Patterson. Nie zawsze empatyczna postawa sprzyja wykryciu choroby, może prowadzić do opóźnień diagnostycznych, usypiając czujność

badanych endokobiet. Lekarze potrafili wesprzeć w trudnych sytuacjach czy podczas bolesnego badania. Sposób komunikacji z pacjentem jest kluczowy dla rozmówczyń, ponieważ odpowiednia wiedza przekazana w sposób dostosowany do chorego, wyczerpujące odpowiedzi, poświęcenie odpowiedniej ilości czasu, dobrze zabrany wywiad, uwzględnienie potrzeb i sytuacji osobistej pacjenta, informowanie o rokowaniach, wykazanie zrozumienia życzliwości oraz dopuszczenie chorego przy tworzeniu planu leczenia, korzystnie wpływa na proces leczenia oraz samego chorego. Czasem lekarz dla dobra badanej musiał być stanowczy, w szczególności, gdy kobiety doświadczały zagubienia lub poważnego kryzysu.

Choroba ma też społeczny wymiar egzystencji jednostki, ponieważ jest ona uwikłana nie tylko w interakcje z rodziną, czy znajomymi, ale również z pracownikami ochrony zdrowia. Osoba chora przewlekle jest zmuszona do pozostawania w stałym kontakcie z personelem medycznym i bycie pod jego opieką. Jak opisuje A. Raniszewska- Wyrwa, od tego jaki jest obrany przez lekarza model terapeutyczny (mechaniczny albo holistyczny), będzie zależeć dalszy kontakt między nim a pacjentem. Reasumuje, że model mechanistyczny może wywołać poczucie osamotnienia, marginalizacji i odrzucenia u osoby chorej. Natomiast wprowadzenie podejścia holistycznego umożliwi podjęcia dialogu i współpracy. Pacjent czuje się podmiotem a nie przedmiotem procedur terapeutycznych.⁶⁵⁵

⁶⁵⁵ Raniszewska-Wyrwa A., *Doświadczenie somatycznej choroby przewlekłej a poczucie jakości życia. perspektywa filozoficzno-psychospołeczna*, „Pielęgniarstwo Polskie”, 1(47)/2013, s. 37-41.

Rozdział 7 Doświadczanie objawów endometriozy

7.1. Objawy endometriozy w narracjach badanych

Jak już omówiono w Rozdziale 2. niniejszej rozprawy, dolegliwości wynikające z endometriozy bywają bardzo różnorodne. Mogą pojawiać się pojedynczo lub kilka naraz, występować czasowo i zanikać czy też nasilać się, jak zaznaczają L. Lovkvist, P. Bostrom, M. Edlund, M. Olovsson, podczas newralgicznych okresów życia. Dzieje się to od fazy dojrzewania po okres rozrodczy, kiedy kształtuje się tożsamość, dokonuje się wyboru ścieżki kształcenia i kariery zawodowej, następnie podczas tworzenia własnych sieci społecznych, usamodzielniania się i zakładania rodzin.⁶⁵⁶

Warto w tym miejscu przypomnieć, że istnieją cztery podstawowe rodzaje zmian endometriozy, które świadczą o stopniu zaawansowania choroby, jednak niekoniecznie wpływają na doświadczane objawy: „subtelne (zmiany polipowate i płomieniste oraz zmiany z czerwonymi i białymi pęcherzykami), typowe (wypalone zmiany pigmentowe), torbielowate (brązowe, smoliste zmiany na jajnikach) i głębokie (zmiany głębsze niż 5 mm pod otrzewną)”.⁶⁵⁷ Badanie histopatologiczne oraz obraz w polu operacyjnym pozwala na ocenę stopnia zaawansowania endometriozy, uwzględniając lokalizację, wielkość i głębokość naciekających zmian w sumującym się systemie punktacji. W ten sposób określa się następujące stopnie endometriozy: stopień I (minimalny, 1–5 punktów), stopień II (łagodny, 6–15 punktów), stopień III (umiarkowany, 16–40 punktów) i IV (ciężki, > 40 punktów).⁶⁵⁸ Jednak, co warto zauważyć, osoba z endometriozą w stadium IV może doświadczać mniej objawów choroby zakłócających życie niż osoba z chorobą w stadium I.⁶⁵⁹

⁶⁵⁶ Lovkvist L., Bostrom P., Edlund M., Olovsson M., *Age-related differences in quality of life in Swedish women with endometriosis*, „Journal of women's health”, nr 6(25)/2016, s. 646–653, [dostęp 19.02.2018 [https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jwh.2015.5403?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Aacrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0pubmed](https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jwh.2015.5403?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Aacrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0pubmed)].

⁶⁵⁷ Koninckx P. R., Ussia A., Keckstein J., Wattiez A., Adamyan L., *Epidemiology of subtle, typical, cystic, and deep endometriosis: a systematic review*, „Gynecological Surgery”, nr 13/2016, s. 457–467, [dostęp 7.12.2022 <https://gynecolsurg.springeropen.com/articles/10.1007/s10397-016-0970-4>].

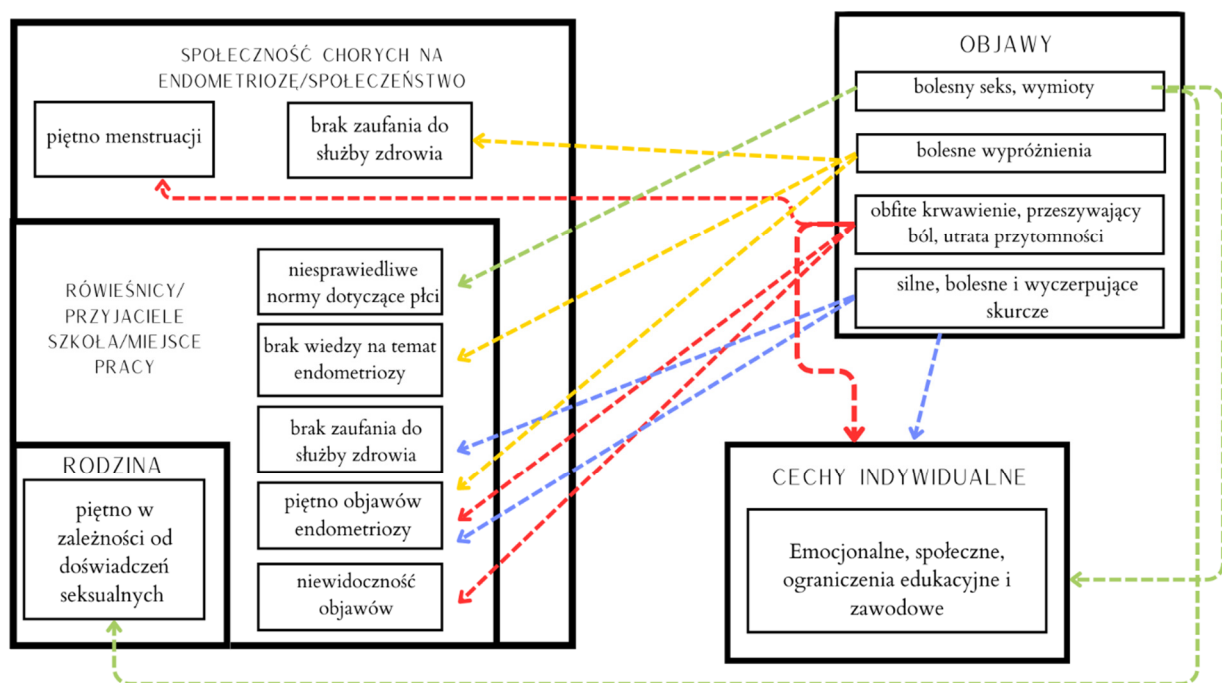
⁶⁵⁸ Lee S. Y., Koo Y. J., Lee D. H., *Classification of endometriosis*, „Yeungnam University journal of medicine”, nr 1(38)/2021, s. 10–18, [dostęp 19.06.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7787892/>].

⁶⁵⁹ Sims O. T., Gupta J., Missmer S. A., Aninye I. O., *Stigma and Endometriosis: a Brief Overview and Recommendations to Improve Psychosocial Well-Being and Diagnostic Delay*, „International journal of environmental research and public health”, nr 15(18)/2021, [dostęp 17.06.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8346066/>].

Badanie z 1983 r. ujawniło, że u 15% kobiet pierwsze objawy endometriozy wystąpiły przed 15. rokiem życia. Można zaobserwować ogólną tendencję wznoszącą, bo w roku 1998 dolegliwości dotyczyły 38% ankietowanych.⁶⁶⁰

Schemat 6 ukazuje, jak przez wiele czynników ma wpływ na odbieranie swoich dolegliwości endometriozy. Nie jest to tylko odbieranie bodźców biologicznych. Determinują to zarówno właściwości indywidualne, doświadczeń z którymi się zmagają osoby chore, jak i czynniki społeczne: piętno doświadczane w sferze seksualnej, piętno miesiączki, wzorce płciowe, brak wiedzy o endometriozie, brak zaufania do ochrony zdrowia, stygmatyzacja dolegliwości endometriozy oraz zjawisko, że są one niezauważalne.

SCHEMAT 6 CZYNNIKI KSZTAŁTUJĄCE POSTRZEGANIE OBJAWÓW ENDOMETRIOZY



Źródło: Opracowanie własne na podstawie Gupta J., Cardoso L. F., Harris C. S., Dance A. D., Seckin T., Baker N., Ferguson Y. O., How do adolescent girls and boys perceive symptoms suggestive of endometriosis among their peers? Findings from focus group discussions in New York City, „BMJ Open”, nr 6(8)/2018, [dostęp 18.10.2020 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5988150/>].

Najmłodsza część chorych, czyli te kobiety, które zaobserwowały u siebie symptomy endometriozy przed ukończeniem 25 lat, skarżyła się najczęściej na ból w okolicach jajników, nad macicą, w obrębie miednicy mniejszej i w dole pleców. Innym, często zgłaszanym przez młode kobiety objawem było zmęczenie. Ponadto, miały one

⁶⁶⁰ M. L. Belweg, za: Plotkin K. M, Dysertacja doktorska pt. "Stolen adolescence: The experience of adolescent girls with endometriosis", 2004, s. 5.

dolegliwości ze strony z układu pokarmowego, które mogły wskazywać na endometriozę (85%). Wymieniano tu: biegunki, bolesne defekacje, wzdęcia czy inne objawy żołądkowo - jelitowe w czasie menstruacji.⁶⁶¹

W innym badaniu kobiety określały objawy endometriozy mianem wyniszczających, takich, które wręcz determinowały ich codzienność. Do opisu bólu, nudności, wymiotów, obfitego krwawienia używały takich określeń jak: „nie do zniesienia” czy „rozdzierające”.⁶⁶²

Tabela 1 Zgłaszane objawy badanych kobiet, które wystąpiły u nich przed diagnozą, w trakcie rozpoznania endometriozy oraz w chwili przeprowadzania wywiadu

Objawy endometriozy	Przed diagnozą	W momencie diagnozy	W chwili przeprowadzania wywiadu
Czasowo nasilające się bóle ostre pojawiające się w okresie okołomenstruacyjnym	22	20	13
Obfite krwawienia miesięczkowe	19	16	8
Nieregularne krwawienia miesięczkowe	12	10	8
Regularne krwawienia miesięczkowe	10	10	10
Nieregularne, bezbolesne, ale obfite miesięczki	2	1	0
Bolesne owulacje	10	12	8
Ból podczas współżycia	13	16	10
Ból chroniczny w obszarze narządów miednicy mniejszej	13	17	12
Ból zlokalizowany w okolicy krzyżowej kręgosłupa	17	16	13
Ból jelit i bolesne defekacje w czasie miesięczki	16	20	12
Ból w okolicy układu moczowego i bolesne wydalanie moczu, szczególnie w okresie menstruacji	8	10	5
Inne bóle			
Promieniający do nogi	1	2	1
Bóle nóg	1	1	1
Bóle w klatce piersiowej	1	1	1
Ból całego ciała	1	1	1
Ciągnący ból po lewej stronie ciała od ręki i nogi, po szyję i głowę	1	1	1
Rwący ból w piersi podczas okresu	1	1	1
Ból i ucisk w okolicy splotu słonecznego	0	1,	1
Ból w obu nogach (jak rwa kulszowa)	1	1	0
Bóle stawów	1	1	0
Ból oka	1,	1	0
Ból żołądka	1	1	1
Bóle jajników	1	1	1
Bóle całego brzucha	1	1	1

⁶⁶¹ Tamże, s. 6-7.

⁶⁶² Bergen S., Murimi D., Gruer C., Munene G., Nyachieo A., Owiti M., Sommer M., *Living with Endometriosis: a Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women*, "International Journal of Environmental Research and Public Health", nr 5(20)/2023, [dostęp 4.06.2023 <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/5/4125>].

Bóle w okolicach odbytu	2	1	2
Bóle podbrzusza	2	2	2
Bóle ud	1	1	1
Bóle migrenowe	1	1	0
Bóle łydek	1	1	0
Bóle biodra	1	1	1
Bóle kolan	1	1	1
Bóle łokci	1	1	1
Bóle w bliznach pooperacyjnych	1	1	1
Ból po współżyciu	0	1	1
Skurczowe ból podbrzusza	1	1	1
Ból promieniujący do pachwin	1	1	1
Ból promieniujący do wewnętrznej strony ud	1	1	1
Zaparcia	14	15	10
Biegunki	14	15	11
Wzdęcia	17	19	16
Mdłości, wymioty	15	15	9
Przewlekłe zmęczenie	15	18	14
Niepłodność	3	3	3
Stany podgorączkowe	6	8	7
Bóle i zawroty głowy	11	13	10
Depresja	5	4	3
Stany lękowe	7	8	4
Niepokój	11	13	12
Krwawienia z odbytu i smoliste defekacje	3	5	4
Krwawienia z układu moczowego i/lub krwimocz	1	1	0
Skłonność do infekcji	17	15	11
Skłonność do alergii	9	10	10
Trudności z pamięcią i koncentracją	12	12	12
Upławy	17	18	12
Inne			
Omdlenia	2	1	1
Bóle pomiędzy owulacją a okresem	0	1	1
Bóle jelit i bolesne defekacje poza miesiączką	1	1	1
„Endobrzuch”	1	0	0
Dyskomfort w okolicach lędźwi	1	1	1
Wahania w odczuwaniu ciepła i zimna	1	1	1
Nadpotliwość	1	2	2
Znużenie	1	1	1
Drętwienie nogi podczas miesiączki	1	1	1
Wahania nastroju	1	1	1
Uczucie ciężkości	1	1	0
Skurcze	1	1	0
Obfite miesiączki	1	0	0
Powiększenie obwodu podbrzusza podczas miesiączki i bólu	1	1	1

Zródło: Opracowanie własne

Tabela 1. została stworzona na podstawie wypełnionych kwestionariuszy przez osoby badane na początku wywiadów. Przedstawia ona objawy choroby, które wystąpiły przed

diagnozą, w trakcie oraz w chwili przeprowadzania wywiadu u poszczególnych badanych kobiet. Pozwoliło to na odtworzenie przebiegu choroby na podstawie deklarowanych dolegliwości. Jest ona również źródłem wiedzy o częstotliwości objawów wśród chorych, które potwierdzają, że najczęstszymi objawami są te, związane z cyklem miesięczkowym oraz ból (o bardzo zróżnicowanej lokalizacji). Tabela umożliwia prostą rekonstrukcję kolejności pojawienia się i/lub zaniku objawów u poszczególnej rozmówczynie. Stanowi ona również potwierdzenie, że deklarowane dolegliwości są zróżnicowane u każdej z badanych i stanowią o niepowtarzalności przypadków pacjentek z endometriozą. Rozstrzyga również wątpliwości i zwalcza powielane mity, że np. endometrioza to nie tylko bolesne miesiączki: ma szerokie spektrum symptomów.

Ta część dysertacji doktorskiej zostanie poświęcona omówieniu poniższych kwestii: związek objawów z cyklem miesięczkowym, objawów z układu pokarmowego, układu moczowego, zasłabnięcia, omdlenia, utracie przytomności, nieregularność menstruacji, obfitość krwawienia miesięczkowego, wzdęcia lub powiększenie się obwodu brzucha, drętwienie kończyny, upławy, przewlekłe zmęczenie bolesnym współżyciu lub bolesnym badaniu na fotelu ginekologicznym, zaburzenia zdolności poznawczych i natury psychicznej.

Badane w wywiadach podkreślały, że **symptomy wiązały się z cyklem miesięczkowym**. Tak jak było to już podkreślone w Rozdziale 6.1., badane obserwowały u siebie cykliczność pewnych objawów, które mogły im zasugerować jakieś zaburzenia dotyczące cyklu menstruacyjnego i narządów rodnych. Silne bóle menstruacyjne, odbiegające od normy krwawienia i wydzielina miesięczkowa niepokoiła rozmówczynie. Jednak symptomy choroby to nie tylko okres menstruacji. Ból pojawiał się również często w okolicach czasu owulacji.

W zasadzie to od pierwszej miesiączki, odkąd pamiętam, zawsze to były takie bardzo obfite i bardzo bolesne miesiączki, ale zawsze oczywiście wszyscy mówili, że , no, „Taka twoja uroda, to tak musi być, jak dorosniesz, to ci przejdzie albo po dziecku ci przejdzie”. [Alicja]

Endometrioza może mieć różny przebieg, od postaci bezobjawowej po nasilające się stopniowo (bądź bardzo gwałtownie) symptomy. Badane zgłaszały, że przez dłuższy czas stagnacji i stabilizacji objawów, choroba zdawała się być w remisji, podczas gdy nagle z dnia na dzień, z godziny na godziny stan zdrowia się pogarszał. Taką przykładową sytuację przytacza jedna z rozmówczyń wspominając o krwotoku.

Miesiączki zawsze były krwotoczne, zawsze były ze skrzepami. (...) Ale trafiłam do szpitala, z krwotokiem i nie wiedziałam, czy to poronienie, czy to miesiączka. (...) Ale w pewnym momencie te miesiączki się bardzo rozregulowały, nie byłam w stanie przewidzieć po symptomach, czy ta miesiączka będzie za tydzień, za dwa, za dwa dni. No i nagle dostałam w nocy krwotoku, straszego bólu. [Eliza]

W literaturze przedmiotu wspomina się o tym, że dolegliwości, które nasilają się wraz z miesiączką/owulacją mogą być łączone z endometriozą.⁶⁶³ Wielokrotnie badane wspominały o **symptomach z układu pokarmowego**.

I była właśnie biegunka na zmianę z zaparciami, (...) nie było, nie było od tego ucieczki. No i właśnie coraz, i to jest na przykład, właśnie były takie, jak wiedziałam, że zaczyna mi się biegunka, to już wiem (...), że ciotka nadchodzi, że się zbliża. To jakby, jakby potem właśnie już nawet nie ból, tylko właśnie te problemy, problemy z wypróżnianiem były jakby pierwszym sygnałem, że w ogóle, w ogóle nadchodzi. (...) Nagłe, w sensie to było nagłe, bo to chodziło o to, że to było mniej więcej tak, to była niedziela wieczór, no i po obiedzie pojawiły się wymioty, momentalnie, i to przeokrutne wymioty, nie miałam czym, a wymiotowałam.

[Julia]

(...) często właśnie wymioty (...) nie byłam w stanie jeść. (...) a problemy też z wypróżnianiem, jakieś zaparcia to też podczas miesiączki. (...) [Lucja]

Objawy zgłaszane przez badane kobiety to najczęściej wzdęcia, nudności, wymioty, bolesne wypróżnianie, krew w kale czy naprzemienne zaparcia i biegunki. Chore albo traciły apetyt albo świadomie ograniczały spożywanie pokarmów, aby zminimalizować objawy żołądkowo-jelitowe.

Zaparcia, o matko(...), tak samo to jest najgorsze (...). „Wzdęcia”? „Mdłości, wymioty.” [Julia]

Towarzyszyły mi w sumie zawsze, problemy z jelitami i problemy żołądkowe: z trawieniem, refluksy żółciowe, zgagi, bolesności żołądka, zaparcia i to zaparcia takie, że ja potrafiłam trzy tygodnie nie korzystać z toalety, na przemienne z biegunkami, wzdęcia (...) [Eliza]

Dolegliwości z układu pokarmowego to również bolesne defekacje, uczucie bolesnego klucia w okolicach odbytnicy i esicy. Tak może objawiać się endometrioza głęboka (DIE), która nacieka właśnie na te narządy, wraz ze zrostami.

(...) że podczas okresu nie tylko miałam takie silne bóle podbrzusza, ale też strasznie przy odbycie mnie kulo, i nigdy mi to nie dawało spokoju, co to jest, bo te klucia były (...) straszne. i na ogół to było tak, że te wszystkie moje dolegliwości trwały czasami cztery, pięć dni, te okresowe, i właśnie pierwsze dwa dni bolał mnie strasznie brzuch, a na trzeci dzień na ogół, na trzeci, czwarty, czasami nawet jeszcze piąty, miałam jeszcze te klucia przy odbycie. [Beata]

Przy korzystaniu z toalety, wypróżnianie się, było bardzo bolesne, dochodziło nie raz, nawet do omdleń w toalecie, zawsze z płaczem, czy defekacja, czy przy oddawaniu moczu, też często płakałam, no i pojawiała mi się krew, czy śluz w kale. [Eliza]

Problemy gastryczne skorelowane z endometriozą mogą stanowić bezpośrednie zagrożenie życia, np. jeśli dojdzie do zamknięcia światła jelita bądź też gdy pacjentka zrezygnuje z pokarmu bardzo szybko redukując masę ciała, w konsekwencji, doprowadzając organizm do skrajnego wycieńczenia.

(...) kiedy mniej więcej tydzień w miesiącu byłam zupełnie niefunkcjonująca. W zasadzie to był już taki etap kiedy prawie nie jadłam, bo prawie wszystkie dolegliwości z przetwarzaniem tego pokarmu były na tyle bolesne, że eliminowałam kolejne elementy że by jakoś zminimalizować uciążliwość tego funkcjonowania i rzeczywiście już bardzo mało jadłam. [Judyta]

Rzadziej pojawiające się **dolegliwości** to te z **układu moczowego**: bolesne parcie na pęcherz i uczucie bólu w czasie oddawania moczu, krwimocz. Te objawy również najczęściej występują podczas okresu. Interesującym faktem jest

⁶⁶³ Sikora J., *Symptomatologia endometriozy*, [w:] *Endometrioza: diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki, K. Szyfło (red.), Wrocław 2016, s. 67

to, że rozmówczynie często deklarowały skłonność do infekcji, w szczególności cewki moczowej i pęcherza.

(...) czasem pojawiały się bóle pęcherza. Wcześniej miałam, bardzo często zapalenie pęcherza. [Eliza]

Ja na przełomie tych lat w ogóle zauważyłam, że strasznie mam nadreaktywny pęcherz. To już jest gdzieś tam jeden krok do nietrzymania moczu, bo po ostatniej operacji bardzo mi się to pogłębiło. [Olga]

Bóle były na tyle silne, iż powodowały **zasłabnięcia, omdlenia** czy nawet **utratę przytomności**. Należy podkreślić, że często miało to miejsce pomimo zażytych środków przeciwbólowych. Szczegółowo kwestia bólu zostanie omówiona w kolejnym podrozdziale.

(...) ja uważam, że ten ból przypomina właśnie ból porodowy. Nie jestem w stanie tego (...) wytrzymać, to jest chyba jeszcze gorsze niż ból brzucha sam. (...) w takim ciężkim momencie uskarżałam się jej (...) na to, że już jest naprawdę źle i że nie wydaje mi się, że by, ból podczas miesiączki, to był właśnie ten ból, że to jest już... Chyba, chyba coś już jest nie tak. że to już nie jest do wytrzymania (...) [Laura]

I ja mówię, że jeżeli skala kończy się na tym że to jest nie wiem utrudnione funkcjonowanie, no to ja jestem poza skalą bo w momentach, w niektórych momentach było (...) tak, że traciłam przytomność. [Judyta]

Nieregularność menstruacji, obfitość krwawienia miesięczkowego, które często zdarzają się w młodym wieku, może być zignorowana przez chore. Ginekolodzy uspakajają adolescentki w swych gabinetach, że ma tak prawo się dziać, ponieważ poziom hormonów nie jest ustabilizowany, jest to częsta przypadłość dziewcząt. Powielany społecznie stereotyp na temat tego jak powinna wyglądać miesiączka zawiera cechy patologiczne, sugerujące jakieś zaburzenia czy chorobę.

Chodziłam całą wigilię dwa tysiące siedemnastego roku z rozpiętymi spodniami, z rozpiętym rozporkiem, bo brzuch, mnie składało dosłownie, (...) ja mówię, że krwawię też, że zaczęłam krwawić i że nie jestem w stanie tego zatrzymać. że przeciekają mi podpaski, co się nigdy nie zdarzało, bo nigdy jakby nawet okresów nie miałam jakoś mega obfitych (...) [Kinga]

Nieregularne miesiączki, a właściwie perspektywa nieoczekiwanego pojawienia się krwawienia miesięczkowego, wywoływała obawy przez zabrudzeniem ubrań czy kompromitacją w miejscu publicznym. Mogły również towarzyszyć temu: poczucie nieprzewidywalności, braku sprawstwa czy utraty kontroli nad własnym życiem. U jednej z badanych perspektywa pojawienia się miesiączki wywoływała silny stres i dyskomfort. Wiązało się to u niej z silnym przeświadczeniem konieczności zapewnienia sobie dostępu do toalety.

(...) jak się okres zbliża albo przez te pierwsze dwa dni, no to ta głowa, ten ból głowy jednak był, ale nie jakoś tak, że wiesz, że gdzieś tam... ale to bardziej właśnie przy okresie. [Olga]

Przy silnym lub długotrwałym bólu u badanych mogła występować tkliwość obolałej części ciała, dyskomfort w okolicach brzucha, które pojawiały się po miesiączce lub ataku bólowym.

To mi to sprawiało wielki ból. Ja ten brzuch po tym ataku jakby miałam tak strasznie tkliwy i obolały. (...) No ale już mówię, teraz już od dłuższego czasu już tego nie mam, także no. Wiem, że coś takiego, mogę się tego jakby spodziewać, no bo ciężko mi też do końca określić w ogóle, dlaczego mi się to pojawiało. [Serafina]

Większość kobiet biorących udział w prezentowanych badaniach uznało, że bardzo często doświadczają „endobelly”, jako **wzdęcia lub powiększenie się obwodu brzucha** w różnych okolicznościach (owulacja, przed miesiączką, przed lub w trakcie ataku bólowego).

Takie dotkliwe puchnięcie brzucha, no strasznie, do takich rozmiarów zaawansowanej ciąży ten brzuch. (...)
[Eliza]

No to spojrzalam mówię Boże jak ja mam brzuch, No naprawdę. często to właśnie zauważam że nawet jak trzymałam dietę. [Lucja]

W swoich opowieściach rozmówczynie wymieniały jako jeden z problemów **drętwienie kończyny**, zazwyczaj nogi, ból promieniujący do kończyn. Powodowało to trudności w samodzielnym poruszaniu się i funkcjonowaniu. Przyczyny tych objawów mogą być różne - od naciekania guzów endometriozy na zakończenia nerwowe, poprzez uszkodzenia nerwów podczas operacji, torbiele czekoladowe, zrosty narządów miednicy mniejszej, po ból neuropatyczny.

Właśnie na tą jedną nogę, na tą prawą, i właśnie po tej stronie prawej, od tak prawie biodra jedzie właściwie, jakby mi tu ktoś wbijał... i tak w dół całą nogę. Biodro plus udo. i też kłujący... [Julia]

Trudno mi to tak opisać trochę, chodzi o lewą nogę całą w sumie to było takie niby ból, czy jakby to dyskomfort, bo ona mnie cała nie bolała, ale z kolei nie miałam z nią za bardzo kontakt to znaczy tak ciągnęła się trochę za mną, nie byłam w stanie utrzymać napięcia mięśniowego na odpowiednim poziomie. [Judyta]

Niewiązane z endometriozą bóle kręgosłupa i dolegliwości neurologiczne są równie dotkliwe jak bóle podbrzusza, obfite i długie menstruacje i, w konsekwencji, obniżają jakość życia. Tu z kolei endometrioza może objawiać się w takiej formie, naciekając na więzadła w miednicy mniejszej albo tworząc guzy w zagłębieniu odbytniczo-macicznym (jamie Douglasa).

(...) po trzech operacjach doszedł mi ból w okolicy lędźwiowej kręgosłupa (...) [Lena]

Zdarzało się, że ja nie wstawałam z łóżka i nie szłam do szkoły. To było do tego stopnia, i to było (...) takie rwanie mocne podbrzusza, do tego lędźwie, i pamiętam, że nogi tak jak gdyby ktoś mi kamieni nawkładał, twarde nogi, mocne, takie uczucie, jakbym, nie wiem, żyłki miała, coś w tym stylu. [Maja]

Badane zgłaszały, że zmagaly się z **upławami**. Szukając odpowiedzi na pytanie co może być ich przyczyną, nie otrzymywały jej, ponieważ wyniki cytologii nie ujawniały endometriozy, ewentualny posiew z dróg moczowo-płciowych wskazywał na jakąś infekcję.

Pierwszymi sygnałami teraz, o których wiem, były upławy. [Eliza]

Do innych nieoczywistych objawów endometriozy należy **przewlekłe zmęczenie** czy też przemęczenie. Może ono wynikać z nasilenia choroby, częstych ataków bólowych, doprowadzających do fizycznego wyczerpania. Również wymioty i biegunki mogą wywoływać osłabienie zasobów organizmu, utratę wagi, niedobory witamin i składników mineralnych. Obfite i długie menstruacje także mogą przyczyniać się do odczuwania zmęczenia czy nawet pojawienia się anemii. Choroba, jak i towarzyszące jej symptomy, są

źródłem stresu, który również nie jest obojętny do doświadczanego przemęczenia: wyczerpuje witalność i pokłady chorej osoby.

(...) to było przewlekłe zmęczenie. (...) ja rano wstawałam, szykowałam się do szkoły, totalnie byłam gotowa, po czym przychodziło do tego, że by wyjść, a ja siadałam i mówię „Boże, ja nie mam siły(...) ja nie miałam siły się podnieść. i nie szłam do szkoły, zasypiałam na kilka godzin, ale to takim snem dosłownie kamiennym. [Tamara]

Kilka rozmówczyń opowiadało o **bolesnym współżyciu lub bolesnym badaniu na fotelu ginekologicznym**. Jest to trudne doświadczenie dotyczące bardzo intymnej sfery człowieka. Bolesne stosunki seksualne są o tyle złożonym i trudnym problemem, że dotyczą również partnera osoby chorej. Seks ma przynosić przyjemność i radość, tymczasem dla wielu chorych jest źródłem cierpienia, frustracji, złości i dyskomfortu.

(...) i później jakieś takie objawy związane z podjęciem współżycia i bolesnością. [Nela]

W określonej pozycji, szczerze mówiąc dokładniej mam ten lewy jajnik w zroście i jak byłam na boku, tak że był uciskany to wtedy czułam.... [Zaneta]

Innym, jednym z najczęściej diagnozowanych objawów sugerujących endometriozę jest **niepłodność**, która w przypadku badanej grupy nie ma odzwierciedlenia w statystyce. Większość rozmówczyń nie wiedziała czy ma problemy z zajściem w ciążę i jej utrzymaniem. Więcej uwagi temu problemowi będzie poświęcone w podrozdziale o macierzyństwie.

I wtedy pan doktor powiedział, że bym się jednak szykowałam na to, że jest niepłodność. Wyszła mi wtedy też menopauza w testach, że jestem w trakcie menopauzy. [Eliza]

Rzadziej pojawiają się **zaburzenia zdolności poznawczych i natury psychicznej** - zaburzenia koncentracji, zapamiętywania, utrata kontroli, stres, zaburzenia lękowe, stany depresyjne, zaburzenia nastroju. Endometrioza potrafi również wywoływać **trudności z koncentracją i pamięcią**, co unaocznia się w wypowiedziach badanych kobiet. Często jest to powiązane z odczuwanym silnym bólem czy gorszym samopoczuciem. W efekcie kobiety czasem nie mają do końca świadomości co się z nimi dzieje. Odczuwane dolegliwości mogą być na tyle uciążliwe, że chore tracą przytomność lub odnoszą wrażenie „że nie są w stanie myśleć”. Pojawiające się dodatkowo bóle głowy mogą potęgować ograniczenie zdolności poznawczych.

(...) objawy, które już występowały jak byłam nastolatką, czyli kilka ładnych lat wcześniej obfite i bolesne miesiączki włącznie w omdleniami. Też nie taki bardziej efekt psychologiczny kiedy np. byłam gdzieś w jakimś poza domem i stwierdziłam, że muszę natychmiast pójść do toalety to jeszcze bardziej wywoływało taki stres, że nie mam gdzie się załatwić i automatycznie nie byłam w stanie jakby wytrzymać w ogóle, oblewał mnie zimny pot i myślałam (...) no nie wytrzymam do toalety. [Nela]

Niestety **objawy potrafią na tyle ograniczyć aktywność** chorej kobiety, że musi pozostać w łóżku przez kilka godzin lub dni, a nawet tygodni. Wielokrotnie w ciągu roku chora musi przebywać w domu, aby przetrwać ten najgorszy czas. Objawy mogą również prowadzić do częstszych wizyt w toalecie i dłuższych w niej pobytów.

Bo były dni, kiedy ja w ogóle nie mogłam się zwlec z łóżka, te wszystkie właśnie objawy, rzyganie, nierzyganie, ból, no niestety wyciągało (...) [Olga]

Należy podkreślić fakt, że część badanych opowiadając o objawach endometriozy mówiło, że „nie da się tak żyć”. Doświadczane dolegliwości ograniczają ich życiową aktywność – na krótko lub w dłuższej perspektywie czasu - zmieniając ich życie w niekorzystny sposób. Choroba z tak szerokim spektrum dolegliwości może skutecznie zmienić życie chorych w „wegetację”. Bolesne i problematyczne może być poruszanie się, siedzenie, stanie czy nawet leżenie. Objawy, o jakich wspominają badane, prowadzą do utraty przytomności, ograniczenia zdolności poznawczych i świadomości (jako efekt wtórny doznawanych dolegliwości). Rozmówczynie mówiły wielokrotnie, że musiały przyjmować zgarbioną pozycję czy „pozycję embrionalną”, która przynosiła ulgę.

(...) zawsze miałam bolesne miesiączki. Zawsze, to jakby wyglądało tak, że raz w miesiącu pierwsze dni to było zawożenie mnie na SOR, jako że mieszkałam w Belgii, więc na pogotowie, były wymioty, były omdlenia, były wymioty na tej zasadzie, że przychodziłam, mama dawała mi tabletkę, zrobiłam dwa kroki, tabletkę lądowała na podłodze. że ja z automatu zwracałam, mdlałam, nie było ze mną kontaktu. Nie jadłam, miałam biegunki, zaparcia, wszystko na zmianę. Nie byłam w stanie usiedzieć i moje życie pierwsze dwa, trzy dni to wyglądało pozycja embrionalna w łóżku, bez kontaktu ze światem (...) [Kinga]

Jedną z tendencji, które można zaobserwować w narracjach badanych kobiet jest nasilanie się objawów w miarę upływu czasu. Część z nich przyzwyczała się lub próbowała się do tego przyzwyczać i dostosować. Zazwyczaj jako środek zaradczy pojawiała się w narracjach endokobietzażywanie leków przeciwbólowych i rozkurczowych - coraz silniejszych, coraz częściej i w coraz większych dawkach.

Były objawy, tak naprawdę od samego początku, od pierwszej miesiączki, które na początku były bolesne, ale na zasadzie, że trochę mnie boli, nie jestem w stanie zrobić wszystkiego, ale funkcjonuję i to z roku na rok się nasilało. Ale powiedzmy, że się przyzwyczałam do tego, że (...) muszę wziąć jakąś jedną tabletkę przeciwbólową i było okej. [Tamara]

(...) z okresu na okres tak naprawdę te dolegliwości jeszcze coraz bardziej się nasilały, te bóle przede wszystkim, bóle podbrzusza okropne, bóle w trakcie owulacji też były nie do zniesienia (...) No co, no brałam tylko tabletki przeciwbólowe, które jakoś tam dawały radę (...) [Beata]

Podsumowując kwestię objawów, najczęściej w swych narracjach kobiety wymieniały bolesne miesiączkowanie z obfitym krwawieniem czy skrzepami. To właśnie miesiączce poświęcano najwięcej uwagi, opisując szczegółowo, jak wyglądała ona na przestrzeni lat. Równie ważnym objawem był ból o różnej lokalizacji. Pojawiały się szczegółowe opisy jego umiejscowienia, czasu trwania itp. Kolejne, często przewijające się w wypowiedziach badanych dolegliwości to te, które dotyczyły problemów gastrycznych: wzdęcia, biegunki, zaparcia, wymioty, nudności, brak apetytu, spadek wagi, jadłowstręt. Są one, zdaniem chorych, wstydlivym problemem, o którym nie powinno się rozmawiać, ujawniać, wymagają natomiast częstych wizyt w toalecie, powodując u niektórych lęk przed ekspozycją społeczną czy wyjściem poza miejsce zamieszkania.

Choroba przewlekła bez wątpienia bywa źródłem kryzysu życiowego. U młodej kobiety kryzys ten może mieć podwójny charakter: typowemu dla czasu adolescencji i wyłaniającej się dorosłości kryzysowi tożsamości, towarzyszy kryzys rozwojowy oraz nakłada się to na konieczność zmagania się z objawami choroby przewlekłej.⁶⁶⁴

7.2. Ból i cierpienie w narracjach badanych

Objawy bólowe są sygnałem, że w organizmie dzieje się coś niepokojącego: doszło do zaburzeń i dysfunkcji narządu lub tkanki. Ból jest definiowany jako „nieprzyjemne doznanie zmysłowe i emocjonalne związane z aktualnie występującym lub potencjalnym uszkodzeniem tkanek” albo opisywany jest w kategoriach takiego uszkodzenia. Doświadczenie bardzo silnego bólu, określanego przez badane jako „nie do wytrzymania”, jest bardzo trudnym i traumatycznym przeżyciem. Może nieść nawet trwałe zmiany w sferze zdrowia fizycznego.⁶⁶⁵

Ból i cierpienie zaliczają się niewątpliwie do negatywnych następstw choroby. Między innymi dlatego, że ograniczają możliwość normalnego funkcjonowania w sferze zawodowej, osobistej czy rodzinnej. Ponadto, konieczne jest czasami podjąć nowe, nieznane aktywności związane z procesami diagnozowania, kontrolowania i leczenia choroby, co wymaga podporządkowania się obowiązującym zasadom systemu opieki zdrowotnej. Na walkę z chorobą należy poświęcić wiele czasu i wysiłku. Długotrwałe stosowanie leków może wiązać się również z negatywnymi konsekwencjami. Ograniczenia w funkcjonowaniu wynikają z pełnienia roli chorego i pacjenta, upośledzają realizację innych ważnych ról społecznych. Poza tym choroba przewlekła może być przyczyną rezygnacji z realizacji celów życiowych lub zmusić do ich zmiany, zaburzyć realizację aspiracji i dążeń życiowych. Choroba może powodować zgubne skutki w systemie rodzinnych zależności (w tym rozpad więzi rodzinnych) czy też chociażby pogorszenie sytuacji finansowej.⁶⁶⁶

W tym podrozdziale zostaną omówione aspekty życia z chorobą wskazane poniżej: ból jako element wyniszczającym życie rozmówczyń, częstsze wizyty w toalecie, doświadczenie bólu nie do wytrzymania, sposoby badanych na minimalizację objawów bólowych, lokalizacja i charakter objawów bólowych, opisy i porównania dolegliwości bólowych, myśli o śmierci, samobójstwie jako sposób na bardzo mocny ból, dolegliwości towarzyszące

⁶⁶⁴ Dołęga Z., Płachetka J., *Rozpoznanie przewlekłej choroby somatycznej jako źródło kryzysu w okresie wczesnej dorosłości*, [w:] *Kryzysy osobiste i systemowe*, K. Popiołek, a Bańka, K. Zalewska-Łunkiewicz (red.), Katowice 2017, s. 134.

⁶⁶⁵ Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 206.

⁶⁶⁶ Tamże, s. 197-199.

silnemu bólowi, ból przewlekły, przedawkowywaniem leków przeciwbólowych, zależności i okoliczności, które mogły zapowiadać nasilenie objawów bólowych.

Kluczowym czynnikiem stresującym w całej chorobie były dolegliwości bólowe, które miały wpływ na akceptację choroby, ograniczenia aktywności fizycznej, pozytywne nastawienie, poszerzania wiedzy o endometriozie, planowania aktywności zawodowych i społecznych pod spodziewany termin miesiączki, wsparcie społeczne czy świadomość własnego ciała.⁶⁶⁷

Jedno z badań wykazuje, że **ból** może być odbierany przez kobiety z endometriozą **jako element wyniszczający ich życie**, odbierający im najpiękniejszy okres z uwagi na cierpienie przez wiele lat, w ciągłym bólu, a także pozostawienie bez diagnozy i leczenia. Codzienne życie podporządkowane było stałemu doświadczaniu bólu. Wiązał się z tym stres natury psychologicznej, ponieważ uczestnicy doświadczali poczucia krzywdy i straty. Oprócz tego ból wzmacniał poczucie niepewności, ponieważ kobiety nie wiedziały kiedy się on pojawi, jak długo będzie trwał i jak będzie silny. Perspektywa wystąpienia silnego bólu w miejscu publicznym była powodem do obaw i niepokoju.⁶⁶⁸ Wielu uczestników badania opisało to, jako społeczną normalizację bólu miednicy spowodowała, że kobiety wyciszyły swoje doświadczenia, czyniąc ich ból „niewidocznym”.⁶⁶⁹

Ból jest najczęstszym objawem endometriozy. Łączy się bardzo często z cierpieniem fizycznym i psychicznym. Wśród badanych kobiet tylko jedna osoba nie zgłosiła doświadczenia silnego bólu. Pozostała część rozmówczyń opisywała doświadczenia bardzo silnego bólu, określanego przez nie jako „nie do wytrzymania”. Poniższe wypowiedzi **przybliżają perspektywę chorych na endometriozę doświadczającego bólu nie do wytrzymania**. Tak mocne dolegliwości bólowe mogą powodować niemoc i paraliż całego ciała. Praktycznie każdy ruch może nasilić odczuwany ból. Analiza narracji wskazuje na pewną zależność: silne dolegliwości bólowe zmuszają do pozostania w pozycji leżącej, w domu w łóżku czy na kanapie, zażycia bardzo silnych leków przeciwbólowych, pomimo stosowanej diety czy aktywności fizycznej. Możliwe jest złagodzenie bólu przez ogrzewanie poduszką elektryczną, czy ciepła kąpiel.

⁶⁶⁷ Roomaney R., Kagee A., *Coping strategies employed by women with endometriosis in a public health-care setting*, „Journal of health psychology”, nr 10(21)/2016, s. 2259–2268, [dostęp 16.04.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25769875/>].

⁶⁶⁸ Leuenberger J., Kohl - Schwartz A. S., Geraedts K., Haerberlin F., Eberhard M., von Orellie S., Imesch P., Leeners B., *Living with endometriosis: Comorbid pain disorders, characteristics of pain and relevance for daily life*, „European journal of pain”, nr 5(26)/2022, s. 1021–1038, [dostęp 8.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9306988/>].

⁶⁶⁹ Hawkey A., Chalmers K. J., Micheal S., Diezel H., Armour M., *“A day-to-day struggle”: a comparative qualitative study on experiences of women with endometriosis and chronic pelvic pain*, „Feminism & Psychology”, nr 4(32)/2022, s. 482–500, [dostęp 17.01.2023 <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/09593535221083846>].

Kilka razy miałam tak, (...), że nie mogłam w ogóle stać i nawet iść do toalety. (...) leżałam i nawet nie mogłam się ruszyć, nawet przekręcić z boku na bok, to (...) było okropne, i ten ból, no, był straszny. (...), właśnie zdarzało się przed, no i teraz zdarza się po. (...) Pomimo, że biorę naprawdę bardzo silne tabletki przeciwbólowe, teraz (...) codziennie jestem na tabletkach przeciwbólowych opioidowych i... no i niestety muszę je brać, bo nie jestem w stanie funkcjonować, jak ich nie biorę. Bo naprawdę starałam się i, i chciałam bardzo spróbować z jogą, tutaj z dietą jeszcze jakoś... że by to było bardziej, ale, no, niestety i tak wszystko nie pomagało. [Alicja]

To jest na tyle silny ból, tak ekstremalnie silny czasami... nie da się wyobrazić silniejszego bólu, takiego (...) nie ma, nie istnieje. Nie jestem sobie w stanie wyobrazić silniejszego bólu. Nie. i wtedy już naprawdę żyć się odechciwa albo jak ból trwa powiedzmy... jak był ten czas, że dzień, noc, dzień, noc, no to już... no żyć się nie chce (...) i człowiek już ma różne myśli (...). [Natalia]

Organizm chorej czasem nie jest w stanie wytrzymać bardzo mocnego bólu, co doprowadza do utraty przytomności. Jednocześnie kobieta traci świadomość przeżywanych dolegliwości. Jedna z badanych pań uznała, że granice bólu „nie do wytrzymania” określa jej ciało, właśnie przez utratę świadomości.

(...) mój organizm go tak określał, bo straciłam przytomność, więc myślę, że jak bym to zmierzyła (...) [Judyta]

W tym miejscu należy wskazać, że na reakcję bólową oddziałują lęk, depresja, nieporadność, bezsilność, kontrolowanie bólu, poczucie sprawczości, wcześniejsze przeżycia bólowe, wsparcie społeczne i czynniki społeczno-kulturowe.⁶⁷⁰

Należy przyznać, że świadomość własnego ciała może pomóc w przewidzeniu silnych ataków bólowych. Zdaniem rozmówczyń, zanim nadejdą te najgorsze chwile pełne cierpienia i negatywnych myśli, zapowiada jej poczucie osłabienia, ciężkości, omdlenia. Przywołuje to myśli dotyczące śmierci, pragnienia ustania bólu.

(...) to był taki ból, że (...) było mi słabo, ciężko, czasami nie mogłam dojść do domu, no to był mega ból i tak myślę, niech się skończy, bo umrę (...) [Kaja]

Doznawane dolegliwości bólowe niejako przejmują kontrolę nad ciałem chorej. Pomimo prób ulżenia sobie w cierpieniu, ciało obezwładnione silnym bólem napina się do tego stopnia, że badane nie są w stanie się spionizować i poruszyć.

(...) nagle (...) silny skurcz taki, że no (...) oczy mi wyłaziły i oblewałam się potem i musiałam kucnąć na przykład, albo wiedziałam, że muszę szybko pójść do toalety a (...) nie byłam w stanie, bo byłam zgięta w pół i nie mogłam się wyprostować. [Laura]

Sposoby badanych na minimalizację objawów przybliżają perspektywę chorych na endometriozę doświadczającego bólu nie do wytrzymania bólowych są bardzo różne: od farmakoterapii, zmiany stylu życia, poprzez fizjoterapię, medyczną marihuanę, terapię ciepłem, TENS (ang. *transcutaneous electrical nerve stimulation* - przezskórna, elektryczna stymulacja nerwów) po psychoterapię. Jak wynika z poniższej narracji, badana kobieta podjęła wysiłek zmiany całego trybu życia i zaobserwowała u siebie poprawę. Zwolniła tempo życia, ograniczyła stres, zmodyfikowała dietę, wdrożyła zalecenia fizjoterapeutyczne i farmakologiczne, co ograniczyło ataki bólowe.

⁶⁷⁰ Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 207-208.

Różnie, bo teraz jak nauczyłam się inaczej dbać i funkcjonować, w sensie zmieniałam całkowicie dietę, ograniczyłam stres, wystopowałam ze swoim życiem, zaczęłam bardziej medytować i tak dalej i tak dalej, chodzić na fizjoterapię, przyjmować leki, to ten ból jest, można powiedzieć, że stosunkowo rzadki. Bo raz na tydzień gdzieś złapię, no zależy, kiedy, no nieraz się zdarzy, że trzy czy cztery dni w tygodniu biorę leki przeciwbólowe. [Eliza]

Poza farmakologią, jednym ze sposobów na zmniejszenie bólu jest rozgrzanie poduszka elektryczną, gorącą kąpielą (polewanie siebie gorącą wodą), przykładanie termoforu czy butelki z gorącą wodą. Takie postępowanie może jednak doprowadzić do miejscowych oparzeń. Judyta nazywa to nawet ucieczką w ból wywoływany oparzeniami skóry. Było to dla niej znośniejsze, niż bóle powodowane endometriozą.

(...) taki rwący może tak bym go (...) bo w sumie parzenie było to co pomagało, bo miałam takie aż na skórze takie ślady, od tych takich bo ten termofor robiłam z cieplejszy i to jest cieplejszy, aż w końcu przykładam sobie autentycznie sobie wrzątek z takimi czerwonymi plamami, ta skóra już nie wytrzymała, pęcherze się pojawiały, jak normalnie oparzenia, ale to i tak było lepsze, to był ten ból który był rodzajem ucieczki od właściwego bólu i to był jakiś postęp. [Judyta]

Tabela 1. przedstawiona we wcześniejszej części analizy prezentuje szerokie spektrum możliwych **lokalizacji i charakteru objawów bólowych**. Najczęściej dotyka to obszaru miednicy mniejszej, bólów podbrzusza, macicy, jajników czy bólów w okolicy dolnego odcinka kręgosłupa.

Tak naprawdę to cały czas bolą mnie jajniki. To jest ból stały(...) Jajniki, dół pleców, no i czasami, no, no, cały... całe podbrzusze, to(...) zależy. Ale ten ból jajników jest cały czas i też ciężko mi opisać ten ból tak naprawdę, jest... momentami taki kłujący, (...)paraliżuje, że nie da się nic dalej zrobić (...) [Alicja]

Ponadto, ból może pojawić się w mniej oczywistych miejscach, jak opisuje Eliza, w okolicach kości ogonowej, w pachwinie, na wzgórku łonowym.

(...) często pojawiał się i teraz znowu od jakiegoś czasu, zaczął mi się pojawiać tak jakby pod kością ogonową i jakby coś uderzało pod kość ogonową. Jakby ktoś uderzał w, mniej więcej na tej linii co robią cesarskie cięcia. (...) No i teraz też, taki pojawił mi się ból na wzgórku łonowym, w pachwinie (...) [Eliza]

Badane mogą doświadczać równoległe różnych dolegliwości bólowych o różnym umiejscowieniu. Należy również wspomnieć, że okolice blizny pooperacyjnej też mogą boleć, zwłaszcza gdy nie jest ona odpowiednio ruchoma, tworzy litą tkankę bliznowatą i nie była poprowadzona z nią praca fizjoterapeutyczna.

Jeśli chodzi o bóle z przodu, on jest mniej więcej stąd tutaj, przez całe podbrzusze, od pępka aż na sam dół. Czasami też pachwina i zewnętrzne narządy (...) też bolą. No i właściwie od mniej więcej, jak, jak tutaj mam blizny mniej więcej pięć centymetrów z jednej i pięć centymetrów z drugiej, (...), przychodzi takimi falami, przychodzi w takich skurczach. Jest taki otepiający, nie jest ostry, w sensie trudno mi powiedzieć, że jest ostry, bo na przykład ostre bóle punktowe po bliznach, na przykład po operacji też mam. [Julia]

Należy podkreślić, że każdy rodzaj bólu może określać inną lokalizację nacieków endometriozy. Ból może być na tyle wyczerpujący, że powoduje ospałość, ośpienie, zmęczenie. Co niezwykle istotne, nawet jeśli objawy bólowe znikną, może pozostać ogólna obolałość ciała, brzucha, nogi czy pleców.

to był taki ból właśnie silny, ściskający, skręcający brzuch, taki właśnie nie pozwalający na to, że by się poruszyć za szybko. Raczej taki nagły, mocny, rwący. Ale są też takie łepe (...) powoduje właśnie u mnie że jest mi strasznie niedobrze. To jest takie, taki ból otepiający, jestem wtedy taka ospała, otepiata, obolała i nie chce mi się (...) nic(...) [Laura]

Jedna z narracji uwidacznia, jak objawy bólowe mogły ogarniać całe ciało.

To był rozdzierający ból całego ciała. Nie było jakby, ja miałam wrażenie, że mnie boli wszystko, łącznie z włosami, oczami, rękami, (...) wszystko, wszystko, co się dało, to bolało (...) [Tamara]

Poza licznymi określeniami charakteru bólu, ważne są wynikające z narracji osób badanych, **opisy i porównania dolegliwości bólowych**. Mówią one również o stosunku do nich samych i choroby. Określenia i opisy dolegliwości bólowych są bardzo bogate i porównywane do różnych, czasem abstrakcyjnych rzeczy. Mowa tu o bólu: ściskającym, skręcającym, rwącym, otepiającym, rozrywającym bądź „bólach porodowych”.

Chorzy często porównują doświadczane uczucie do rozrywania czy dźgnięcia ostrym przedmiotem.

Ja to sobie tak czasami mówię, jak ktoś nie wierzy, że to aż tak boli, to ja mówię „To wbij sobie nóż w brzuch i chodź”, to bardziej do tego, jakoś do tego... Może to tak nie boli, ale do tego to porównuję (...) [Alicja]

to jest jakby ktoś podbiegł, to było centralnie na tej zasadzie, (...) że jakby ktoś nagle podbiegł, wbił mi nóż i uciekł. Ja nie jestem w stanie tego noża gdzieś tam osiągnąć, wyciągnąć (...) [Kinga]

Opisy nawiązujące do tępych narzędzi: noża czy pręta, którym ktoś rozszarpuje narządy, pojawiają się również w wypowiedziach badanych biorących udział w weryfikacjach empirycznych. Opisują go także jako brak przestrzeni dla narządów, które na siebie napierają.

(...) w macicę, taki ból jakby tępym nożem ktoś dźgał, cały czas nożem i rozszarpywał tym nożem. Czasem taki, mogę porównać to jakby żarzącym prętem przykładat... (...) To coś porównywalnego, czy jakoś inaczej bym to określiła, nie wiem. i ból jajników to taki (...), jakby napuchło i nie miało miejsca, gdzie się zmieścić, napierało i tak rozpierało (...) od środka, bo nie ma, jak się zmieścić i taki pompy, tak bym to chyba określiła. [Eliza]

Występuje też ból o charakterze kłującym.

(...) kłujący tak jakby taki jakby ktoś taką długą szpilkę wbił (...) [Ida]

Jedna z badanych wykorzystała do porównania metaforę (kolorów), co daje bardzo interesujący obraz.

(...) opisałabym na początku niby to jest taki rodzaj czerwone można powiedzieć że ten ból jest czerwony a potem już wchodzi taki szum biały, który nie składał się z niczego, a dalej to już tylko ciemność, jak już organizm się poddaje i odłącza wszystko po kolei. [Judyta]

Innym opisem posłużyły się kolejne badane kobiety odnosząc ból do silnego ścisku albo skręcania się narządów.

(...) jest taki, miałam wrażenie, jakby mi ktoś (...) wziął i ścisnął z całej siły, jakby i (...) zszły mi tam (...) cały brzuch, taką (...) liną obwiązał i to ścisnął, to jest, to jest podobny ból (...) [Julia]

Na początku, w młodszych latach, no to miałam bóle od jajników, no to czułam, tak jakbym miała je jakoś wykręcane. [Nadia]

Powyższym objawom towarzyszyć może bezsenność, utrata apetytu, uczucie ciągłego przemęczenia. Częstotliwość doświadczania bólu chronicznego nasila się wraz z wiekiem, co wiąże się z obniżeniem sprawności fizycznej i psychicznej, brakiem chęci do podejmowania działań terapeutycznych i współwystępowaniem innych chorób. Przeżycia związane z chorobą wzbudzają wiele reakcji emocjonalnych, na przykład sytuacji przeżywania bólu towarzyszy

lęk, niepokój, gniew, bezradność, utrata nadziei, a nawet myśli samobójcze. Przeżycia nie są tu tak mocne jak w bólu ostrym, ale bywają bardzo nieprzyjemnym doświadczeniem i mogą doprowadzić do frustracji i depresji.⁶⁷¹

Gdy pojawia się bardzo silny ból, ataki bólowe zdają się nie mieć końca. Ponadto, kiedy ból ma charakter przewlekły, badane po wcześniejszych doświadczeniach bólu nie do wytrzymania mogą mieć negatywne myśli i odczuwać lęk. Poniższe cytaty dotyczą kwestii **myśli o śmierci, samobójstwie jako sposobu na bardzo mocny ból**.

Deprywacja potrzeb może przywoływać myśli o końcu życia, samobójstwie jako sposób na cierpienie. Badane kobiety przeżywają skrajnie różne emocje: silny ból, który uniemożliwia poruszanie się, powoduje płacz, długie siedzenie w toalecie, sprawia, że badane niejednokrotnie proszą o śmierć. Poczucie bezradności i niemocy wzmacnia tego typu myśli, a niezaspokojone potrzeby fizjologiczne i potrzeba bezpieczeństwa źle wpływają na kondycję psychiczną takiej osoby.

(...) tak strasznie ścisnęło brzuch, że (...) no nie byłam w stanie ani nic powiedzieć, ani nic. W tym samym czasie jeszcze siedziałam na toalecie, gdzie mnie (...) no rozrywało, i ten ból, i to, że byłam na tej toalecie. No i pamiętam, jak (...) wtedy tak strasznie płakałam i mówiłam do mamy, że ja już (...) nie wytrzymam. że nie wytrzymam z bólu. i pamiętam nawet sytuację, że już prosiłam Boga że by mnie (...) zabrał do siebie, bo nie dawałam. [Beata]

Myśli i plany związane z samookaleczeniem czy autodestrukcją wydają się czymś niebezpiecznym. Brak możliwości przerwania tego stanu wegetacji, braku perspektyw na poprawę często popychają chore do decyzji o wycięciu narządu rodno w młodym wieku.

Miałam myśli samobójcze(...), chciałam, „nie, weźcie mnie, zabijcie mnie, (...) mam już dość, ja nie chcę żyć, ja nie chcę, weźcie mnie, wytnijcie mi macicę”. Miałam takie myśli, że na przykład pójść do kuchni, wezmę nóż i sobie (...) wbiję w macicę i to będzie bolało mniej. [Julia]

W bardzo trudnych momentach część osób z endometriozą wzywa pomoc, nieraz ostatkiem sił, obawiając się o siebie i swój stan zdrowia. Negatywne doświadczenia z personelem ochrony zdrowia skłaniają czasami do poproszenia o pomoc najbliższych, jeśli ma się do nich większe zaufanie.

(...) były też takie momenty, kiedy dzwoniłam do mojego partnera, który w nocy pracował, bo miał pracę zmianową i mówiła, wracaj, wracaj bo ja nie wiem, czy ja (...) nie umieram. Bo już było tak źle, że ja bałam się być sama w domu (...), nie wiedziałam, czy za chwilę nie odpłynę, czy nie będzie mi potrzebna pomoc (...)
[Laura]

Trudne chwile i kryzys egzystencjalny przytrafiają się również osobom nastawionym optymistycznie, uwielbiającym swoje życie, pełnym wigoru, ceniącym życie jako najwyższą wartość. Wywołują zwątpienie i poczucie niesprawiedliwości. Silne ataki bólowe, zdające się

⁶⁷¹ Ortenburger D., *Radzić sobie czy pogodzić się z nienowotworowym bólem przewlekłym*, [w:] *Zdrowie-stres-choroba wymiarze psychologicznym*, Kraków 2008, s. 255-267.

trwać bez końca, z pogodnych i szczęśliwych osób czynią jednostki, które pragną śmierci. Wolą być martwe, niż po raz kolejny doświadczać symptomów bólowych.

*(...) jeżeli pojawiła mi się myśl, że gdzie ja byłam zazwyczaj uważana za taką osobą kochającą życie, a ja mówię że ku**a mam ochotę już zdechnąć, Boże niech to się już skończy. Ja już wolę się rano nie obudzić, niż to przeżywać kiedykolwiek w życiu. [Zaneta]*

Poza tym na percepcję bólu wpływają bodźce społeczne i kulturowe. Mogą zatem kształtować jego obraz. Konstrukty społeczne i kulturowe określają wzorce, w tym to, co stanowi „normalny” ból miesięczkowy. Podtrzymywania przekonania o tym, że silne dolegliwości bólowe nie odbiegają od normy i nie świadczą o jakimś zaburzeniu sprawia, że kobiety poszukują przez wiele lat diagnozy i skutecznego leczenia.⁶⁷² We wcześniejszych rozważaniach pojawiały się już pewne **dolegliwości towarzyszące silnemu bólowi**. Te opisane poniżej są fizjologiczną reakcją organizmu na bardzo mocny ból, reakcją uboczną na zażyte leki. Nawet otaczające okoliczności, warunki pogodowe są wtedy bez znaczenia.

(...) poszłam później się położyć, wzięłam tabletkę, chyba już kolejną, bo to było tak, że tabletek brałam w sumie całe garście, i poszłam się położyć do pokoju, i miałam... a to było lato, to był środek lata, było bardzo gorąco i ja leżałam pod kołdrą, bo się trzęsłam, było mi tak strasznie zimno wtedy. i za chwilę było mi gorąco. Także to było takie na przemian, raz dreszcze, raz uderzenia gorąca (...) [Beata]

Osoby z silnym bólem potrafią płakać, krzyczeć, gryźć siebie, inne przedmioty, aby w jakiś sposób przynieść sobie ulgę w doznawanych objawach. Niekiedy dolegliwości bólowe są na tyle silne, że tracą one świadomość, po czym przychodzą kolejne ataki bólowe, które je wybudzają z tego stanu nieświadomości.

(...) po jakimś na przykład godzinie czy dwóch czy trzech płaczu krzyku i gryzienia wszystkiego na koło, łącznie z sobą to dopiero w końcu nie było nic dalej i jakiś czas mnie nie było, a natomiast to też nie przynosiło za bardzo pomocy, bo obudził mnie kolejny ból po prostu tak jakby. Także to nie było tak jak odpuszczenie z tej nieprzytomności nie było żadnym poziomem ratunku. [Judyta]

Ponadto, silnym bólem towarzyszyć może utrata przytomności, mdłości, zawroty głowy, bóle głowy, wymioty, biegunki, osłabienie, zmęczenie.

Teraz bardziej, bo to było jak byłam dzieckiem, że to, że te omdlenia się zdarzały z bólu, i właściwie z takiego... z bólu i z takich mdłości wręcz (...) [Laura]

Dotkliwe bóle mogą wystąpić nagle, często nasilają się przy miesiączce, współwystępują z nimi zimne poty, uderzenia gorąca. Symptomy bólowe mogą pojawić się podczas wykonywania obowiązków zawodowych czy w trakcie zajęć akademickich, co może uniemożliwić uczestniczenie w nich i spowodować konieczność udania się do domu.

(...) były takie bóle przy miesiączce, tak, że zimne poty, że naprawdę (...) na zajęciach nie byłam w stanie wysiedzieć, że musiałam wyjść i wrócić do domu (...) [Gaja]

⁶⁷² Missmer S. A., Tu F. F., Agarwal S. K., Chapron C., Soliman A. M., Chiuve S., Eichner S., Flores-Caldera I., Horne A. W., Kimball A. B., Laufer M. R., Leyland N., Singh S. S., Taylor H. S., As-Sanie S., *Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: a Narrative Review*, „International journal of general medicine”, nr 14/2021, s. 9–25, [dostęp 2.12.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7800443/>].

Kolejnym rodzajem bólu dość mocno obecnym wśród sporej części chorych jest **ból przewlekły**. Nie jest do końca jasne dlaczego pojawił się w danym momencie życia osoby chorej.

Po tej pierwszej operacji. i wtedy właśnie kiedy odstawiłam te leki. To wtedy się zaczęło takie przewlekłe (...) zmęczenie, przewlekły ból, który nie odpuszczał, cały czas takie klucie w dole brzucha, to było po pierwszej operacji (...) [Beata]

Co istotne, analiza narracji badanych kobiet wskazała, że ból może być na tyle mocny, że powoduje on bezsenność, niemożność zaśnięcia, zmęczenie. Ponadto może rozregulować dobowy rytm dnia, pogarszając samopoczucie i dezorganizując funkcjonowanie.

(...) jak nie śpię całą noc z bólu, o siódmej rano przestaje mnie boleć, no to (...) kładę się spać i śpię do dwunastej. No (...)... mój tryb dnia jest tragiczny. To jest wszystko zależne od bólu. [Natalia]

Badane mają świadomość, że stosowane leki przeciwbólowe mogą mieć szereg poważnych skutków ubocznych. Dolegliwości bólowe wiążą się niestety czasami z **przedawkowywaniem leków przeciwbólowych**, co może doprowadzić nawet do śmierci. Zmaganie się z trudnymi doświadczeniami sprawia, że kobiety zażywają bardzo silne leki, dostępne tylko na receptę, co może nieść długotrwałe negatywne konsekwencje dla zdrowia i życia. Należy pamiętać, że część leków bardzo szybko uzależnia i nie przynosi ulgi w odczuwanych objawach, co w efekcie wymusza zażywanie coraz większych dawek. Długotrwałe zażywanie leków może prowadzić do uzależnienia się np. od środków odurzających. Same leki mogą powodować omamy, zaburzenia sprawności intelektualnej, nadmierną potliwość, świąd skóry, wymioty, zawroty głowy i wiele innych konsekwencji.

(...) to było każdego dnia, dzień w dzień, (...) przez kilka miesięcy, dzień w dzień i jak chodziłam, (...) naćpana lekami przeciwbólowymi cały czas. i to brałam, mieszałam kilka leków silnych przeciwbólowych i ten ból, mimo tych, to było tylko łagodzenie objawów, a w końcu, najpierw się zaczęło dziać tak, że po tak silnych lekach przeciwbólowych, zaczęłam mieć już omamy wzroczne, słuchowe, (...) bardzo miałam na przykład nad potliwość rąk, zaburzenia, w ogóle miałam wrażenie, że podłoga mi cała wirowała wtedy i czułam się naprawdę bardzo dziwnie psychicznie. pamiętam to było takie stadium przyćpania leków (...) [Eliza]

Obserwując własne ciało badane poznawały je lepiej, a w ramach towarzyszących im dolegliwości, zauważały pewne **zależności i okoliczności, które mogły zapowiadać nasilenie objawów bólowych**. Silne bóle nasilają się pod wpływem stresu, a także spożywania glutenu i laktozy. Może to być również efektem stanu zapalnego, który ma związek ze spadkiem odporności czy też wysiłkiem fizycznym związanym z podnoszeniem/przenoszeniem ciężkich przedmiotów. Zdecydowanie także wiele badanych zauważyło, że pojawienie się miesiączki prowadzi do ataków bólowych.

Wydaje mi się, że sytuacje stresowe, nerwowe mają na to wpływ i to spory. Bo na przykład, stresuje mnie jazda samochodem, dalsze podróże jak jeżdżę sama i podczas podróży takiej trzydziesto- czterdziestominutowej, jeśli jestem kierowcą, to na trasie, której nie bardzo znam, to odczuwam stres i od razu automatycznie odczuwam ból jajników, ból macicy. Więc myślę, że stres ma na pewno. Też na przykład, zauważyłam, ale to w moim

przypadku, na obserwacji, własnym doświadczeniu, dokładnie trzeciego lipca to było, spróbowałam tortu, który był z glutenem i laktozą, tydzień czasu umierałam. [Eliza]

(...) przedźwiganie się, albo jakiegokolwiek stan zapalny powoduje opuchliznę, która daje objawy, ale to już dopiero teraz, a wtedy w tym najgorszym czasie to nie wiem, poza okresami takimi około menstruacyjnymi (...)

[Judyta]

Jednym z nieoczywistych aspektów związanych z endometriozą są **częstsze wizyty w toalecie**, które trwają znacznie dłużej niż zazwyczaj. Zaraz po łóżku, to właśnie łazienka jest miejscem, w którym chore osoby spędzają najwięcej czasu, ukrywając się ze swymi objawami, zapewniając sobie intymność czy warunki do zadbania o higienę intymną. Jeżeli ból wystąpi podczas miesiączki, to w toalecie/łazience jest możliwość podmycia się, zmiany podpaski/tamponu/kubeczka menstruacyjnego, przeprania bielizny i ubrań. Niektóre z badanych przesiadują godzinami w toalecie przez obfite krwawienia czy dolegliwości z układu pokarmowego (biegunki, zaparcia, wymioty), walczą z bolesnym wypróżnianiem czy oddawaniem moczu. W łazience można również wziąć ciepły lub zimny prysznic czy napełnić gorącą wodą termofor.

Masowałam sobie tylko brzuch, ciepłe okłady też z termofora, nie z takiej gorącej wody. To chyba tyle, bo chyba nic więcej, tym bardziej, że miałam bardzo silne parcie (...), że by skorzystać z toalety, więc głównie siedziałam (...), siedziałam z płaczem... [Gaja]

(...) to był taki ból, że całą noc spędziłam na toalecie. wymiotując (...) z bólu. nie dawałam rady (...) [Łucja]

Na podstawie przedstawionych narracji w tej części pracy można wywnioskować, że ból był najczęściej doświadczanym objawem endometriozy. Miał on bardzo zróżnicowaną lokalizację, występować mógł w praktycznie całym organizmie. Charakter i opis bólu były również szeroko przedstawiane przez osoby badane, z zastosowaniem konkretnych określeń, np. jako „przeszywający”, „kłujący” oraz za pomocą metafor.

Aby zmniejszyć dolegliwości bólowe (ich natężenie, długość i częstotliwość) rozmówczynie próbowały zmienić swój styl życia na zdrowszy, zażywając leki, zdrowo się odżywiając, korzystając z rehabilitacji uroginekologicznej i osteopatii. Doraźnie korzystały z terapii ciepłem w postaci kąpieli, użycia termoforów czy poduszek elektrycznych.

Niejednokrotnie objawom bólowym towarzyszyły inne dolegliwości, takie jak: biegunki, wymioty, zimne poty, uderzenia gorąca i zimna, osłabienie. Uporczywe i silne ataki bólowe pogarszały kondycję psychiczną badanych, dlatego u niektórych kobiet występowały myśli samobójcze i zachowania suicydalne. Ból i cierpienie potrafiły odebrać radość i sens życia badanym. Długość i nasilenie objawów bólowych mogło spowodować, groźne dla życia i zdrowia, przedawkowanie leków przeciwbólowych.

Poza bólem ostrym część badanych odczuwała ból o charakterze przewlekłym. Poza przebywaniem w łóżku rozmówczynie spędzały dużo czasu w łazience i toalecie z powodu

biegunek i wymiotów. Występowały także omdlenia. Kobiety szukały miejsca, które zapewni im komfort i poczucie intymności.

I. Heszen i H. Sęk wskazują, że ból jest największym źródłem cierpienia.⁶⁷³ Analizując kwestię zmian spowodowanych chorobą w życiu młodej osoby, należy przyznać, że endometrioza wprowadza wiele bólu i cierpienia, które pogarszają komfort życia, a czasami prowadzą wręcz na skraj życia i śmierci.

⁶⁷³ Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 208.

Rozdział 8 Codzienne funkcjonowanie i jakość życia kobiet z endometriozą

8.1. Codziennosc z endometriozą w narracjach badanych

Sposób definiowania przez A. Straussa i B. Glasera założeń socjologicznych dla badań życia z chorobą przewlekłą cechuje się położeniem nacisku na opisywanie wpływu choroby i medycznych metod leczenia na życie codzienne chorego i jego otoczenia społecznego. Ponadto, zwraca się uwagę właśnie na ich „codzienne” doświadczenia, ze szczególnym uwzględnieniem aktywnych działań podejmowanych w związku z chorobą i chorowaniem. Perspektywa ta znacząco wpłynęła na profil chronologicznie późniejszych ujęć przedmiotu interesującego nas nurtu badawczego.⁶⁷⁴

Życie z chorobą przewlekłą stawia przed młodym człowiekiem wiele nowych wyzwań, wymagając niekiedy dostosowania się do nowych warunków życia. W zależności od rodzaju jednostki chorobowej - etapu choroby, jej diagnozowania i leczenia, nasilenia i uciążliwości dolegliwości dla osoby, która była uznana do tej pory za zdrową - jej codzienne życie może ulec gwałtownej i radykalnej zmianie. Konieczne wtedy będzie wypracowanie nowych strategii radzenia sobie w codziennych sytuacjach, począwszy od diety, ograniczenia używek, poprzez zmianę trybu życia na bardziej zdrowy, aż do zmian w pełnieniu ról społecznych i rodzinnych.

Zdaniem A. Kleinmana integralnym elementem doświadczania choroby jest kategoryzowanie i objaśnianie doznawanych zjawisk na podstawie „zdroworozsądkowych” sposobów interpretacji dostępnych jednostce w ramach grupy społecznej, do której należy. O sposobach postrzegania i interpretacji choroby decydują zatem „lokalne orientacje kulturowe” czyli: wyuczone wzory interpretacji i działania odzwierciedlające społeczną strukturę świata, w którym żyjemy. Powoduje to, że doświadczenie choroby może być postrzegane jako fenomen „ukształtowany kulturowo”. Specyficzną zatem cechą antropologiczno-medycznego ujęcia fenomenu doświadczania choroby, a także ogólną ludzkiego cierpienia, jest akcentowanie dwuwymiarowości tych fenomenów: o ich ontologii decyduje przenikanie się tego, co subiektywne i jednostkowe z tym, co społeczne i kulturowe.⁶⁷⁵ Wynika również z tego, że od percepcji społecznej dotyczącej danej

⁶⁷⁴ Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej, Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin 2011, s. 347-348.

⁶⁷⁵ Tamże, s. 344.

jednostki chorobowej (a w przypadku endometriozy dodatkowo dochodzą wzorce kulturowe związane z miesiączką), zależy sposób funkcjonowania osoby chorej na endometriozę, jakie ograniczenia, obowiązki i prawa wynikają z roli chorego, a także czy osoba choroba będzie miała społeczne przyzwolenie i akceptację na rezygnację z pewnych aktywności i obowiązków w życiu codziennym.

Poczucie bycia bezwartościowym, winnym, pełnym pretensji i frustracji wobec siebie, które wynikają z ograniczeń łączących się z chorobą w codziennych aktywnościach, jest widoczne w badaniach. Obezwładniający ból i uciążliwe inne symptomy choroby mogą powodować trudności w radzeniu sobie z codziennym funkcjonowaniem. Proces adaptacji do nowego funkcjonowania może być utrudniony przez poczucie frustracji, niepewności oraz kontroli życia chorej przez chorobę i dolegliwości bólowe.⁶⁷⁶

Kolejne badania pokazują, że aż 81% kobiet była dotknięta wpływem endometriozy na ich codzienne funkcjonowanie. Czynności związane z samoopieką medyczną niewątpliwie również zmieniają rytm dnia i oddziałują na codzienność. Na przykład 43% kobiet przebywało przez jedną noc w szpitalu, tyle samo musiało uczęszczać na wizyty kontrolne do lekarzy specjalistów zdrowia psychicznego. 2/3 respondentek korzystała z pomocy na oddziałach ratunkowych, a ponad połowa (55%) musiała być wielokrotnie operowana. Przyjmowanie leków przeciwbólowych dostępnych tylko na receptę wskazało 72% kobiet, a leków na depresję czy stany lękowe 52%. Badane zgłosiły (ponad połowa), że konieczność przyjmowania na stałe leków na receptę oraz konieczność przejścia kilku operacji endometriozy w największym stopniu negatywnie zmieniły ich funkcjonowanie.⁶⁷⁷

Kobiety z endometriozą często uskarżają się na ból podczas miesiączki. Wspominają również, że jest to najtrudniejszy czas w ciągu całego miesiąca, ze względu na towarzyszące im i nasilające się dolegliwości. Sprawia to, że wyłączają się z różnych aktywności, planując swoje różne działania pod swój cykl miesięczkowy. Badania wskazują, że planowanie swojego funkcjonowania odbywało się w aktywnościach związanych z pracą, życiem społecznym czy życiem domowym. Na czas miesiączki nie planowały spotkań towarzyskich,

⁶⁷⁶ Missmer S. A., Tu F. F., Agarwal S. K., Chapron C., Soliman A. M., Chiuve S., Eichner S., Flores-Caldera I., Horne A. W., Kimball A. B., Laufer M. R., Leyland N., Singh S. S., Taylor H. S., As-Sanie S., *Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: a Narrative Review*, „International journal of general medicine”, nr 14/2021, s. 9–25, [dostęp 2.12.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7800443/>].

⁶⁷⁷ Missmer S. A., Tu F., Soliman A. M., Chiuve S., Cross S., Eichner S., Antunez-Flores O., Horne A., Schneider B., As-Sanie S., *Impact of endometriosis on women's life decisions and goal attainment: a cross-sectional survey of members of an online patient community*, „BMJ open”, nr 4(12)/2022, [dostęp 4.02.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35477879/>].

natomiast zamierzały wywiązać się z wszelkich zobowiązań w pracy, aby móc wówczas odpocząć.⁶⁷⁸

To, w jaki sposób kobiety przystosują swoje funkcjonowanie do życia z chorobą będzie zależało od nasilenia i częstotliwości symptomów endometriozy, liczby zabiegów medycznych i wskaźnika powodzenia, długości czasu pomiędzy pojawieniem się pierwszych objawów a stwierdzeniem choroby, poziomem udzielonego wsparcia społecznego czy zasobów i sposobów radzenia sobie.⁶⁷⁹

Badania obejmujące funkcjonowanie osób chorych na endometriozę może obejmować zmiany w różnych obszarach – nawet co do sposobu ubierania się i stylu. Endokobiety wskazywały, że ukrywają pod warstwą luźnych ubrań objawy endometriozy, choćby zmodyfikowane przez chorobę części ciała i dzięki temu zmniejsza się ich poczucie dyskomfortu. Heszen i Sęk wspominają, że choroby chroniczne niosą ze sobą istotne i niekorzystne modyfikacje we wszystkich obszarach życia człowieka. Może jednak dojść do pozytywnych zmian, które określane są jako wtórne zyski z choroby. Jest to np. atencja otoczenia czy zwolnienie z wykonywania jakichś obowiązków.⁶⁸⁰

W tej części rozprawy zostaną podniesione następujące wątki: sposoby funkcjonowania (porównawczo względem funkcjonowania osoby zdrowej), funkcjonowanie podczas okresu i gorszego samopoczucia, zmiana rytmu dobowego, codzienne aktywności, ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu, wprowadzenie ułatwień w przestrzeni domowej oraz „endopakiet”.

Codzienna aktywność przy chorobie przewlekłej może odbiegać od normalności - od tego, co znane było pacjentowi przed zachorowaniem. Różnice względem tego jak przebiega doba i jak funkcjonuje osoba z endometriozą wynikają z uciążliwości i częstotliwości występowania objawów, zalecanych ograniczeń, brania leków, konieczności przeprowadzenia badań, wizyt lekarskich, hospitalizacji czy poddania się zabiegom chirurgicznym. Codzienne funkcjonowanie jest często dyktowane przez cykl miesięczkowy i tego jak dana kobieta czy dziewczyna czuje się podczas menstruacji czy owulacji. W tej części pracy omówiony zostanie typowy

⁶⁷⁸ Roomaney R., Kagee A., *Coping strategies employed by women with endometriosis in a public health-care setting*, „Journal of health psychology”, nr 10(21)/2016, s. 2259–2268, [dostęp 16.04.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25769875/>].

⁶⁷⁹ Missmer S. A., Tu F. F., Agarwal S. K., Chapron C., Soliman A. M., Chiuve S., Eichner S., Flores-Caldera I., Horne A. W., Kimball A. B., Laufer M. R., Leyland N., Singh S. S., Taylor H. S., As-Sanie S., *Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: a Narrative Review*, „International journal of general medicine”, nr 14/2021, s. 9–25, [dostęp 2.12.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7800443/>].

⁶⁸⁰ Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 197.

dzień, w którym występują objawy endometriozy, zarówno przed, jak i po postawieniu diagnozy.

W 2000 roku M. Bury stwierdził, że koncepcja choroby przewlekłej jako zakłócenia biograficznego ma zaakcentować, że zarówno znaczenia choroby, jak i jej „praktyczne konsekwencje” łącznie podważają funkcjonujące w życiu codziennym „założenia uważane za oczywiste”.⁶⁸¹

Badane wskazują, że jeśli ich objawy nie były dokuczliwe, to starały się **normalnie funkcjonować**, uczęszczać na zajęcia szkolne i akademickie, pracować, wykonywać czynności związane z prowadzeniem domu czy aktywnością fizyczną. W przypadku doświadczania choroby przewlekłej w codziennym funkcjonowaniu, po wystąpieniu pierwszych objawów, może pojawić się poczucie zmęczenia, wahania nastroju i senność. Jak będzie można dostrzec poniżej, doświadczane dolegliwości często są przyczyną ograniczeń na kilka dni z miesiąca. Wyjątkowo ważna jest rola indywidualnego samopoczucia.

Zawsze te jakieś objawy były i... nie pamiętam takiego dnia bez. Więc raczej nie opowiem, jak wyglądał ten typowy dzień. Chyba że bym mogła opowiedzieć, jak wygląda, jak są mniejsze objawy. (...) Wtedy (...) w miarę normalnie funkcjonowałam i chodziłam do pracy, no to tak pracowałam w stałych godzinach (...) później wracałam do domu, zajmowałam się gotowaniem, sprzątaniem, nauką do studiów, tam, jakieś prezentacje, różne zadania ze studiów, no i tak raczej był typowy dzień. Ewentualnie właśnie jakiś spacer, wyjazd do (...) rodziców po pracy był w weekendy (...) [Alicja]

A zawsze na te kilka dni przed miesiączką miałam (...) różne jakby już nastrojowe. A tak, no to raczej funkcjonowałam sobie w miarę dobrze. (...) Też chyba w miarę dawałam radę, ale później pamiętam, że już się pojawiały straszne zmęczenia. Straszne. (...) takie, że musiałam się położyć w ciągu dnia, no bo po tej pracy, bo nie byłam w stanie funkcjonować, czy to było lato, czy to jesień, czy wiosna, obojętnie jaka pora roku, zawsze byłam bardzo śpiąca i zmęczona. [Beata]

W innych przypadkach, jak wskazują narracje badanych, choroba na tyle zakłóciła i ograniczyła ich funkcjonowanie, że musiały pozostać w łóżku. W wypowiedzi rozmówczyni znajduje się potwierdzenie tego, że opadała z sił, nie miała ochoty na jedzenie. Głównie przez dolegliwości bólowe, badane były zależne od pomocy drugiej osoby. Podstawowe czynności, takie jak: wyjście do toalety, spożywanie jedzenia czy umycie się, wymagały obecności innych osób. W badaniach zespołu kierowanego przez E. Hunsche zaobserwowano trzydzieści trzy unikalne skutki objawów endometriozy w jedenastu kategoriach pojęciowych: fizyczne, społeczne, emocjonalne, finansowe, czynności życia codziennego, sen, wygląd, związane z seksem, związane z pracą/szkołą, płodność i funkcje poznawcze. Wpływ objawów endometriozy na funkcjonowanie fizyczne odczuwało >70% kobiet, wśród których najczęściej występowała potrzeba leżenia (97,5%) i trudności w pozycji stojącej (92,5%). Często zgłaszano wpływ na czynności życia codziennego. 95% kobiet

⁶⁸¹ Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej, Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin 2011, s. 184.

stwierdziło, że objawy endometriozy utrudniały im wykonywanie ćwiczeń lub wykonywanie zajęć domowych (np. pranie) lub niezdolność do robienia rzeczy, które chciały (np. uczestniczenia w przyjęciach urodzinowych, wakacjach, innych zajęciach rekreacyjnych). Jeśli chodzi o skutki społeczne, to 92,5% respondentek wspomniało, że nie mogło uczestniczyć w imprezach towarzyskich lub odwołało wcześniejsze plany z powodu objawów endometriozy.⁶⁸²

Choroba spowodowała **uzależnienie się od pomocy innych** przy najprostszych i najbardziej koniecznych czynnościach. Przytłaczającym wydaje się fakt, iż ryzyko utraty przytomności stanowiło zagrażające zdrowiu sytuacje. Rozmówczynie wspominały o poczuciu zagrożenia, lęku.

Natomiast przy zaostrzeniu tych objawów w sierpniu dwa tysiące szesnaście spowodowało to, że musiałam przerwać studia, wziąć urlop zdrowotny. Bo tak naprawdę nie byłam w stanie w ogóle normalnie funkcjonować. Wtedy nie byłam sobie jeszcze w stanie radzić tak z tym bólem. (...) Można powiedzieć, że całe dni spędzałam w łóżku. Prawie nie jadłam, bo też schudłam trzynaście kilogramów. (...) Nie mam siły się umyć. Nie mówiąc o robieniu jedzenia, czegoś takiego, ale... nawet się boję (...) iść pod prysznic, bo zdarzało się tak, że poszłam się umyć i mi się robiło słabo, ja bałam się, że zemdleję i nie wstanę z tej wanny. Na przykład czekałam, aż przyjdzie narzeczony, dopiero wtedy wchodziłam pod prysznic, bo wiedziałam, że w razie czego mnie wyciągnie stamtąd. [Natalia]

Endometrioza wymusza niekiedy **zmianę rytmu życia i dnia oraz jego** przeorganizowanie. Jedną z zmian polegała na przykład na rozpoczęciu swojego dnia od zażycia leków, gdzie regularność jest bardzo ważna. W narracjach badanych pojawia się również aspekt modyfikacji stylu odżywiania.

Po zdiagnozowaniu zaczęłam na pewno regularnie brać wszystkie leki, więc od razu, jak wstaję teraz, to zaczynam od leków (...) No i zaczynam od śniadania, kiedyś lubiłam, (...) Znaczący zależy, czy chodzę do pracy, czy na uczelnię, bo jeżeli idę do pracy, to jednak te posiłki są nieregularne, (...) założymy, że mam na dziewiątą, no to wstaję i jem, powiedzmy, o szóstej, zanim tam dojadę, ubiorę się, popracuję, i przerwę (...), mam po czterech godzinach, no to o której jem, o trzynastej, a jadłam wcześniej o godzinie szóstej. To jest siedem godzin bez jedzenia, i to dlatego to tak potem wygląda, zjem na przerwie coś, lecę znowu popracować, i po pracy (...) przyjdę i dopiero zjem porządny obiad, który pewnie będzie o godzinie siedemnastej, osiemnastej. [Daria]

Funkcjonowanie dla wielu kobiet wiąże się z cyklem miesięczkowym, a w przypadku wystąpienia zaburzeń miesięczkowania, tym bardziej determinuje rytm miesięczny i to, jak wówczas funkcjonują badane kobiety. Rozważając dalej kwestię ograniczeń w funkcjonowaniu, nie można nie wspomnieć o badaniu, które przeprowadzili R. Roomaney i A. Kagee. Uczestniczki tego badania, określiły, że ich sposobem na poradzenie sobie z dolegliwościami miesięczkowymi, takimi jak ból i obfite miesiączki, jest minimalizowanie swojej aktywności fizycznej poprzez

⁶⁸² Hunsche E., Gauthier M., Witherspoon B., Rakov V., Agarwal S. K., *Endometriosis Symptoms and Their Impacts on the Daily Lives of US Women: Results from an Interview Study*, „International Journal of Women's Health”, nr 15/2023, s. 893-904, [dostęp 30.06.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10241351/>].

pozostanie w domu lub łóżku, ograniczenie swoich aktywności społecznych.⁶⁸³ Objawy endometriozy mogą spowodować wyhamowanie aktywności chorej podczas miesiączki. Kolejne miesiące cierpienia i zaostrzenia choroby obniżyły chęci do działania oraz zwiększyły poczucie zmęczenia i braku energii wśród badanych.

Główne piki miałam podczas miesiączki, tak między miesiączkami nie odczuwałam żadnych dolegliwości, więc jakby funkcjonowałam normalnie, natomiast jak miesiączka przychodziła, no to... zamykałam się w domu, w zasadzie odmawiałam wszystkiemu i wszystkim i sobie również wielu rzeczy, też nie byłam w stanie funkcjonować i wtedy też często obrałam zwolnienia lekarskie jak byłam w szkole (...) [Rita]

Tylko przychodziły dni miesiączki no i wtedy było zwolnienie, wyłączenie się z funkcjonowania, najczęściej (...) na te kilka dni, wyłączenie się z jakiegokolwiek życia i wracania do normy. Dopiero jak choroba się bardziej rozprzestrzeniła, zaostrzyła, no to wtedy, te dni były, niby też bardzo intensywne, ale już nie z takim zapalem, nie z taką energią funkcjonowałam. (...) z tyłu głowy później już było tylko to, że w każdej chwili może przyjść ból i nie wiadomo jaki ten ból będzie i czy będę w stanie na przykład samodzielnie wrócić samochodem do domu z pracy, czy muszę zadzwonić po męża, czy koleżanka z pracy mnie na przykład odwiezie. [Eliza]

Są także przypadki, gdzie **choroba nie ingeruje w sposób funkcjonowania** chorej. Niektóre z rozmówczyń prowadzą intensywny tryb życia, pracując na kilku etatach, łącząc pracę ze studiowaniem i realizacją swoich pasji.

Generalnie nic się nie zmieniło jakby od czasu przed i po, czyli to, jak wygląda mój typowy dzień. [Maja]

Teraz już normalnie wszystko mogę robić, funkcjonuje. kiedy nie chodzi o jakiś większy wysiłek, na przykład dźwiganie czy tak dalek, to czasem to czuję, że ciągnie mnie trochę brzuch. Ale poza tym to tak raczej nie mam co narzekać bo nie mam tego bólu co kiedyś, także już normalnie. [Łucja]

W chwili przeprowadzania wywiadu u niektórych rozmówczyń funkcjonowanie przypominało to, którym wyróżnia się osoba zdrowa, bez znaczących ograniczeń i trudności.

Wstaję, idę na uczelnię, (...) Tam spędzam tyle godzin, ile potrzeba, wracam, zazwyczaj coś gotuję, sprzątam, uczę się, ogarniam coś tam na uczelnię, potem trochę czasu z mężem siedzimy, oglądamy Netflixa(...) koło dwudziestej trzeciej, czwartej spać. [Gaja]

Nierzadko na powrót do dobrego funkcjonowania pozwoliły badanym zastosowane leki hormonalne. Umożliwiły zaplanowanie okresu na weekend, aby najgorsze możliwe samopoczucie przypadało na dni wolne od pracy.

Teraz już normalnie. (...) taką normalną 8 godzinną pracę i jest w porządku też przez to, że okres mam ustawiony na weekend to rzeczywiście w pracy jest to w praktyce nieodczuwalne. (...). No to wstaję gdzieś tam(...) o 7:30. (...) to robię sobie śniadanie do jakiegoś serialu kryminalnego, zjadam śniadanie po czym (...) się maluje się i wybiegam, w pracy to jest obecnie to jest taka praca że trochę papierków, trochę siedzenia przy komputerze, ale też sporo spotkań, chodzenia między gabinetami załatwiania rzeczy i tak dalej, (...) potem po powrocie po drodze jakieś tam ewentualnie sprawunki czy co czy coś takiego i po powrocie no to muszę się wykąpać, ubrać w jakieś tam rzeczy bardziej takie mięciutkie, zawinąć w kocyk. [Judyta]

Codzienne funkcjonowanie pogarsza się wraz z kolejnymi dolegliwościami, **zwiększaniem się ich częstotliwości występowania i długości trwania.**

na pewno lepiej niż jak się pojawiały kolejne (...) bo z kolejnym objawem, jak to jeszcze nie było zdiagnozowane, ja chodziłam coraz bardziej zdenerwowana i znerwicowana, że coś mi jest. Jak się pojawiły te bolesne miesiączki, ja (...) uznałam, że tak jest(...)i tyle. [Gaja]

⁶⁸³ Roomaney R., Kagee A., *Coping strategies employed by women with endometriosis in a public health-care setting*, „Journal of health psychology”, nr 10(21)/2016, s. 2259–2268, [dostęp 16.04.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25769875/>].

Dużym problemem dla części chorych jest to, że objawy mogą mieć charakter przewlekły, dominować nad okresami czasu, w których czują się lepiej i są w stanie funkcjonować na dobrym poziomie.

(...) byłam aktywna i robiłam dużo różnych fajnych rzeczy, tylko teraz jestem bardziej właśnie w takim trybie schorowanej babci, o tak bym to nazwała, że (...) czuję, że nie mam energii, że nie mam siły, ani ochoty, ani humoru na cokolwiek. [Laura]

Z funkcjonowaniem nierozzerwalnie łączy się **codzienna aktywność fizyczna**. Powyższe przykłady pokazują, że choroba również to determinuje – u jednych mocno ją zmniejsza, a u innych nic nie zmienia. Zważając na fakt, że endometrioza może powodować znaczne ograniczenia w podstawowych aktywnościach związanych z codziennymi czynnościami, prowadzeniem domu czy poruszaniem się warto przytoczyć wyniki badań, gdzie wskazano, iż w takich czynnościach jak stanie, chodzenie, siedzenie, wypróżnianie czy sen były zakłócone lub wręcz niemożliwe w realizacji przez objawy endometriozy.⁶⁸⁴ Na domiar tego, inne badania również uzupełniają ten krąg związanych z zaburzeniem codziennego funkcjonowania. Kobiety z endometriozą stwierdziły, że nie były zdolne do wykonywania lub angażowania się w prace domowe, codzienne zadania, takie jak np. zakupy, opiekowanie się dziećmi czy wysiłek fizycznego.⁶⁸⁵

Choroba może doprowadzić do paraliżu jakiejś części ciała na tyle, że uniemożliwia normalne poruszanie się, wykonywanie pewnych ćwiczeń i ogranicza zakres ruchów, tak jak ma to miejsce u Judyty.

Najbardziej ta noga, że wtedy nie jestem w stanie szybko się na przykład przemieszczać bo ona (...) gdzieś tam trochę zostaje w tyle, nie jestem w stanie, także za bardzo na przykład wejść na stół, (...) a tak na co dzień to najbardziej odczuwalna jest to to takie zwłóknienie, które właśnie mam złączenie międzykolumnowe mi tak na sztywno spina, bo nie jest możliwe za bardzo ćwiczenie. W moim przypadku, pływanie raczej rekreacyjnie tylko, mogę chodzić i tam sobie tuptobiegać, bieganiem bym tego nie nazwała. [Judyta]

Zmiana w aktywności fizycznej może wynikać nie tylko z dolegliwości, ale też z czasu spędzonego w szpitalach, na operacjach i rekonwalescencji. Sprawność wówczas się pogarsza.

(...) przed operacją pierwszą i po operacji pierwszej (...) pozwalałam sobie na więcej, (...) Po operacji(...), oprócz tego, że po okresie, w czasie okresu rekonwalescencji za bardzo się nie mogłam ruszać i za bardzo nie mogłam ćwiczyć, no to potem faktycznie był taki... obniżyła mi się na przykład bardzo, na wuefie to widziałam, że bardzo mocno obniżyła mi się kondycja. [Julia]

Zdarza się też tak, że okres pojawia się z pewnym opóźnieniem, dlatego osoby reagują na bieżąco, ograniczając swoją aktywność w pracy czy na uczelni, aby przetrwać najgorszy czas.

⁶⁸⁴ Leuenberger J., Kohl - Schwartz A. S., Geraedts K., Haerberlin F., Eberhard M., von Orellie S., Imesch P., Leeners B., *Living with endometriosis: Comorbid pain disorders, characteristics of pain and relevance for daily life*, „European journal of pain”, nr 5(26)/2022, s. 1021–1038, [dostęp 8.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9306988/>].

⁶⁸⁵ Sims O. T., Gupta J., Missmer S. A., Aninye I.O., *Stigma and Endometriosis: a Brief Overview and Recommendations to Improve Psychosocial Well-Being and Diagnostic Delay*, „International journal of environmental research and public health”, nr 15(18)/2021, [dostęp 17.06.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8346066/>].

(...) jak mam okres i on się przeciąga na poniedziałek wtorek bo jeżeli sobie wyliczę mniej więcej, że by na weekend przyszło to się do wtorku środy ciągnie, więc zdarza mi się na przykład robić dzieciom tak zwany dzień wolny, że nie muszę się tak bardzo angażować siedzę przy biurku z nogami podkulonymi pod zęby i modłę się że by przeżyć te 8 godzin na kolejnych lekach albo przy ciepłej robię sobie ciepłą herbatę w termos. [Ida]

Nie tylko objawy choroby mogą ograniczać aktywność. Występujące zmiany, zrosty i zbliznowaciałe narządy zmniejszają sprawność i ruchomość danych partii ciała, co uniemożliwia wykonywanie określonego rodzaju ruchów i ćwiczeń.

Dobór ćwiczeń powiedzmy, jakich nie może że bym była jakoś bardzo usportowiona, ale takiej zwykłej gimnastyki porannej, pewnych rzeczy muszę unikać. Jakichś tam konkretnych na przykład są takie ćwiczenia gdzie siedzi się wyprostowanym i sięga do palców rękami, do palców stóp to też jest niewykonalne. (...) Staram się unikać, takiego rozciągania tych rejonów, nachylenie się z prostych nóg, to tego nie mogę robić. [Judyta]

Choroba może powodować znaczny spadek kondycji i motywacji do podejmowania wysiłku fizycznego. Badane kobiety stwierdziły, że poruszanie się może być problematyczne: wolniejsze chodzenie, wymagające przerw i odpoczynku, przy niepoprawnej postawie. Prosta czynność, np. zrobienie zakupów, wydaje się dla takiej osoby bardzo kłopotliwe, wymagające dużego wysiłku.

No bo ja powolutku chodzę, jak mnie boli czy coś tam, czy mam ciężiej, czy, bo zero kondycji fizycznej czy coś. Albo muszę usiąść, albo muszę to, albo już wracamy, bo w krzyżu mnie boli (...), że nie ma miejsca nigdzie do siedzenia, nie ma takiej możliwości. (...) Nie mogę robić tego, co robiłam. Nie mogę iść na siłownię. To znaczy, mogę, mogę iść na siłownię, ale po co mam tam iść, skoro nie mogę podnieść żadnego hantla, żadnej sztangi, (...) Mi ciężko zakupy przynieść dwieście metrów z X., które mam de facto za blokiem. Ja wchodzę przez parking, że by było bliżej. Jest mi ciężko przynieść te zakupy czasem. To jest już jakby problem, a co dopiero jakby jakakolwiek siłownia. [Kinga]

Należy również omówić aspekt funkcjonowania, gdy objawy się pojawiły i stały się uciążliwe dla normalnego funkcjonowania, jest to bardzo interesujący poznawczo aspekt i szeroko opisany przez badane. Poza jedną osobą, wszystkie badane (22 osoby) wskazywały na to, że zdarzały się takie dni, tygodnie czy nawet miesiące, że ich codzienne funkcjonowanie zostało bardzo zmodyfikowane oraz opiały też sposoby jak sobie radziły w takich momentach. Rozmówczynie napotykały na różnego rodzaju trudności.

Choroba może powodować **ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu** kobiet cierpiących na endometriozę. Inne spojrzenie na to jak mocno endometrioza może wpływać na życie prezentują badania autorstwa E. Olliges, A. Bobinger, A. Weber, V. Hoffmann, T. Schmitz, R. M. Popovici i K. Meissner, gdzie jednoznacznie udowodniono, że doświadczenie endometriozy prowadzi do upośledzenia w codziennym funkcjonowaniu chorych. W tym badaniu część respondentek zgłaszała, że ich dzień nierzadko był przepełniony bólem czy innymi dolegliwościami chorobowymi, które często nasilały się w czasie okołooowulacyjnym i okołomiesiączkowym. Życie z endometriozą wiąże się z upośledzeniem funkcjonowania w życiu codziennym. Niektóre kobiety opisywały, że nie były całkowicie wolne od objawów w danym dniu i że ich objawy nasiliły się w okresie okołomiesiączkowym. Ponadto większość ankietowanych

wskazywała, że różne objawy fizyczne powodowały różne zaburzenia psychiczne, w tym poczucie utraty sprawstwa i kontroli. Wynikało to z nieprzewidywalności wystąpienia dolegliwości endometriozy oraz ograniczonych możliwości złagodzenia objawów. Ograniczenia w funkcjonowaniu endokobiet były też efektem nieustannego zaabsorbowania poznawczego bólem.⁶⁸⁶ Zdecydowana większość wskazywała, że takie ograniczenia i trudności istnieją.

Najczęściej zgłaszanym problemem były silne objawy bólowe, które uniemożliwiały każdą czynność. Zdaniem badanych najlepszym sposobem i metodą na walkę z nim było pozostanie w łóżku, ograniczenie poruszania się i leżenie. Jeśli rozmówczynie mogły jakoś funkcjonować w łóżku to nadganiały jakieś zaległości w pracy czy nauce. Należy podkreślić, że długotrwałe pozostanie w łóżku zniechęca do podejmowania jakiegokolwiek aktywności fizycznej oraz podtrzymywania kontaktu ze światem zewnętrznym. Gorsze samopoczucie nie tylko ogranicza normalną aktywność, ale potrafi odebrać radość i satysfakcję z tych czynności, które przy dobrym samopoczuciu sprawiają frajdę chorej.

Tak naprawdę to leżenie w łóżku. Praktycznie cały czas. No, albo właśnie starałam się coś jednak przed tym laptopem robić, że by chociaż... albo coś nadgonić ze studiami, albo chociaż jakiś dodatkowy kurs, coś (...) w tym stylu. Ale raczej, no, to i tak kończyło się na tym, że albo cały, albo chociaż pół dnia to (...) leżenie w łóżku z poduszką na brzuchu i (...), no... albo spanie, albo oglądanie telewizji. Niestety, jakby, jeszcze do tego doszły silne tabletki przeciwbólowe, to czasami (...), no, nie da się nic... nic innego zrobić, bo i tak nie jest się w stanie. [Alicja]

no wtedy to tak typowo leżałam w łóżku po parę godzin dziennie, nie chciało mi się wstać, płakałam, słaby okres. Nie chciałam w ogóle wychodzić do ludzi, to był lipiec, to były wakacje, ja prawie całe wakacje spędziłam sama w domu, dopiero jakoś pod koniec września chyba dopiero wyszłam, że by się zobaczyć z koleżanką. [Gaja]

O pewnego rodzaju uwięzienia w domu i izolacji społecznej wspomina się w innym opracowaniu naukowym, gdzie zauważono fakt, że wiele kobiet cierpiących na endometriozę utraciło podstawową możliwość swobodnego poruszania się poza domem. Nie mogły prowadzić samochodu lub podróżować, a tym samym nie mogły angażować się w przyjemności oferowane poza domem.⁶⁸⁷ Rozmówczynie przyznają, że choroba na tyle oddziałuje na ich codzienność, że w znaczny sposób utrudnia im normalne funkcjonowanie. Ograniczenia wiążą się z aktywnością, kontaktem ze światem, brakiem podejmowania jakichkolwiek działań- czynności samoobsługowych, prowadzenie domu czy życia towarzyskiego.

⁶⁸⁶ Olliges E., Bobinger A., Weber A., Hoffmann V., Schmitz T., Popovici R. M., Meissner, K., *The Physical, Psychological, and Social Day-to-Day Experience of Women Living With Endometriosis Compared to Healthy Age-Matched Controls-A Mixed-Methods Study*, „Frontiers in global women's health”, nr 2/2021, [dostęp 8.09.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8714740/>].

⁶⁸⁷ Peterson B., Mikocka-Walus A., Evans, S., „*It just stops me from living': a qualitative study of losses experienced by women with self-reported endometriosis*”, „Journal of Advanced Nursing”, 2023, [dostęp 4.05.2023 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.15745>].

(...) ograniczały bardzo. czy to jakkolwiek właśnie taką aktywność, czy jakieś spotkania ze znajomymi, to w ogóle nie wchodziło wtedy w grę, nie miałam ochoty się nawet widzieć z moim chłopakiem (...) ja się wtedy najlepiej czułam zakopana, sama sobie w łóżku, i tyle (...) [Beata]

Ogranicza, ogranicza bardzo. No, teraz to jest tak naprawdę... pół dnia albo cały dzień niestety jest tylko właśnie na leżenie. i to jest (...) odcięcie się od wszystkiego, niestety jest tylko ból i tyle. i tak naprawdę biorę tabletki przeciwbólowe, i tylko leżę, i patrzę się przed siebie, bo (...) jestem... może tak powiem, odmóżdżona (...) To jest takie otumanienie, że (...) nie da się funkcjonować. Więc ogranicza w bardzo dużym stopniu, naprawdę. (...) mam dopiero dwadzieścia pięć lat, więc dlaczego mam... mam nie żyć? i w ogóle tylko i wyłącznie z bólem. Nie chcę tak (...) [Alicja]

Jedną z bardzo wymownych narracji, jak mogła wyglądać codzienność z silnie uciążliwymi i ingerującymi objawami endometriozы pokazują, że choroba zmieniła okres dwóch lat młodości w piekło. Badana wręcz zaznacza z naciskiem, że był to „mało ludzki” dla niej czas. Nie była w stanie jeść, jej doba dzieliła się na czas spania i niespania. Zaspakajanie podstawowych potrzeb fizjologicznych (głodu, odpoczynku, wypróżniania) było mocno zakłócone.

(...) to było takie spędzanie czasu na tym, że by przetrwać, mam wrażenie, że nawet nie byłam w stanie za bardzo się na niczym skupić. Bardzo wspomina ten czas jako taki mało ludzki, bo to nawet nie tylko ludzki, bo odejmowanie człowieczeństwa zostawia chociaż potrzebę jedzenia albo czegoś w tym rodzaju. Natomiast to nie było już nic. Po tych dwóch latach, czyli blisko tego apogeum to już właściwie nie odczuwam głodu w ogóle, cały dzień był taki trochę spaniem a trochę niespaniem. Totalnie się nie składało z niczego to był totalnie wielki kisiel (...) poziom gotowania kisielu był wykonalny przynajmniej od czasu do czasu jak trochę odpuszczało to byłam w stanie coś tam sobie zrobić Tę kawę też sobie sama robiłam. Z toaletą był ten problem że w tym najgorszym momencie ci wszystkie albo przynajmniej większość takich potrzeb fizjologicznych związanych z wypróżnianiem musiałam przeprowadzać albo pod prysznicem pod ciepłą wodą, albo wręcz do miski z ciepłą wodą, bo inaczej ten skurcz mięśni był tak duży, że mi się nie udało (...) [Judyta].

(...) nie było mowy o niczym. O niczym, absolutnie. Jedzenie nie, było mi niedobrze, bo już się natykałam tyle leków, że już mi niedobrze od leków, jadłam tylko tyle, co przez rozum, na zasadzie, że nie bierz leków na pusty żołądek, to suchą kromkę chleba zjadłam. Piłam tylko, ale to też mówię, nie chcę pić za dużo, bo będę musiała wstać do łazienki, a to był Everest, więc... Nie byłam w stanie sama się wykąpać, musiała mama mi pomagać wejść pod prysznic, mam, kabinę, wiesz, prysznicową, to ten jakby... Próg, nie byłam w stanie podnieść nogi. Mycie głowy, zapomnij. Pochylałam się, tak, ale nie mogłam podnieść rąk, że by wysuszyć. Nie mogłam się sama ubrać, ponieważ ból był tak ciągnący, że nie byłam w stanie podnieść rąk do góry, że by nawet koszulkę założyć. Więc absolutnie bez pomocy drugiej osoby nie, nie byłabym w stanie. [Tamara]

Endometrioza może na tyle zdeterminować codzienne funkcjonowanie, że będzie wymagała **wdrożenia pewnych udogodnień w domowych warunkach**, aby ułatwić i usprawnić funkcjonowanie badanych. Wybór lokalizacji domu (blisko centrum, w pobliżu przychodni, sklepu czy apteki), położenie mieszkania (które piętro, dostępność windy), wyposażenie domu w sprzęt AGD, preferowany prysznic, wysokość łóżka, stolik pod komputer, aby móc pracować z łóżka – to wszystko ma za zadanie sprawić, że funkcjonowanie będzie łatwiejsze, a prowadzenie domu i czynności samoobsługowe możliwe do wykonania. Badane wspomagały się również przedmiotami, które są wykorzystywane przy osobach niepełnosprawnych czy leżących, takich jak: ręczniki, wodoszczelne prześcieradła.

Po operacji też, na przykład, musieliśmy też bardzo dużo rzeczy rozważać, no takie prozaiczne rzeczy, na przykład przy wyborze odkurzacza, to że bym mogła się do niego schylić, mogła odkurzyć sobie coś sama i zadbać o tą czystość, porządek w domu. Kupowaliśmy łóżko, bo też ogólnie zmieniliśmy mieszkanie, ze względu na mój stan zdrowia i operację, bo mieszkaliśmy w kamienicy, jakby na wysokości drugiego piętra i bez windy. i trzeba było wchodzić, ja już miałam z tym problem, na kilka miesięcy przed operacją, z takim chodzeniem po schodach, więc szukaliśmy mieszkania innego(...) że by była winda albo

parter. (...)Żeby nie było wanny, powiedziałam, że po operacji nie zrobię kroku do wanny, że by się wykąpać, tylko, że by był prysznic i to płaski. (...) kupowaliśmy łóżko, no to też wysokość dobieraliśmy pod to, że by było mi wygodnie po operacji na nie wchodzić i schodzić. No całe mieszkanie ogólnie przystosowywaliśmy do tego, jakieś tam podkładki, deski do jedzenia, tak, że by na łóżku jeść, podkładki pod laptopa. Tak, no to pokrowiec wodoszczelny pod prześcieradłem. Cały czas na łóżku pokrowiec, bo wcześniej zdarzyły się incydenty, że przemokłam przez ręcznik, podkład. Znaczą tak, podpaski czy podkłady jakie miałam w bieliźnie, bieliznę, spodnie, podkład, ręcznik, prześcieradło i materac. Do materaca się dostawało, więc zawsze mamy, tak jakby pokrowiec na materac, na to mamy ten taki wodoszczelny, prześcieradło i na to mam, takie duże podkłady czy poporodowe, czy urologiczne. [Eliza]

w najgorszym momencie to już nic no bo nie miało znaczenia, ani nie jadłam ani nie piłam, jak się gdzieś przebudziłam to miałam gdzieś tam kubek i te leki, ale żadna ładowarka ani książka, nic nie było mi potrzebne. jedynie co to faktycznie wtedy na przykład łóżkowe układałam sobie ręcznikami, że by chociaż ciągle nie musieć praniem się przejmować. To wtedy tak, ale tak to nie. W takich lepszych okresach to tak, to jak byłam w skulonej pozycji, ale przed telewizorem, że by chociaż jak kogoś tam cokolwiek mój mózg robił, to wtedy tak, to wtedy jakieś kubek czy coś więcej było tych elementów. pilot do telewizora kubek no i ten termofor. [Judyta]

Warto zauważyć, że różne dolegliwości mogą wystąpić w przestrzeni publicznej, z dala od komfortowych, domowych warunków. W tym paragrafie zostanie poddany analizie aspekt sposobów **radzenia sobie i funkcjonowania w przestrzeni publicznej/ z dala od domu/ w podróży.**

Samo wyjście z domu wymaga od osób chorych planowania logistycznego, zaopatrzenia się w niezbędne rzeczy – od leków, po środki do higieny intymnej, dodatkową bieliznę na przebranie, termofor, dokumentację medyczną, tak jak robiła to jedna z badanych endokobiet.

Ja mam (...) kosmetyczkę właśnie z przyborami na ten czas, a jeszcze w torebce noszę, mam taki woreczek, gdzie mam podpaskę, tampon, leki przeciwbólowe, i to jest taki mój, jakby podręczny zestaw, a jeżeli chodzi o taki dłuższy wyjazd, termofor, czasami, jak jadę gdzieś pociągiem teraz na dłużej, staram się mieć herbatę, ale w drugi termos naleję (...) zwykłego wrzątku, jak gdyby coś, nigdy nie wiadomo do czego może się przydać. [Daria]

Samo planowane jakiegokolwiek wyjścia może się łączyć z uwzględnieniem przewidywania czy wystąpi wówczas menstruacja, czy nie przypada termin wizyty u lekarza lub badań i czy wystarczy leków na wyjazd. By przetrwać miesiączkę i funkcjonować samodzielnie, choćby w łóżku czy wychodząc z domu, badane przygotowywały sobie „niezbędnik miesiączkowy” i starały się go mieć przy sobie, jak najbliżej. Kobiety na wszelkie wyjścia, podróże, spotkania towarzyskie zabierały z sobą „endopakiet”, który mieścił się w kosmetyczce czy torbie.

(...) muszę wiedzieć kiedy mogę jechać, kiedy nie mogę, kiedy co będzie, kiedy mam lekarza, kiedy mam tabletki, muszę pamiętać o lekach, muszę też... zazwyczaj biorę też taką kopię dokumentów, w razie gdyby coś się stało za granicą, że by (...) lekarze wiedzieli co mi jest. [Lena]

Ja mam po prostu kosmetyczkę, znaczy wiadomo, mam swoją kosmetyczkę taką kosmetyczkę właśnie z przyborami na ten czas, a jeszcze w torebce noszę, mam taki woreczek, gdzie mam podpaskę, tampon, leki przeciwbólowe, i to jest taki mój, jakby podręczny zestaw, a jeżeli chodzi o taki dłuższy wyjazd, termofor, czasami, jak jadę gdzieś pociągiem teraz na dłużej, to, wiadomo, staram się mieć herbatę, ale w drugi termos naleję po prostu zwykłego wrzątku, jak gdyby coś, nigdy nie wiadomo do czego może się przydać, nie, ale chyba najważniejszy jest ten termofor. że by sobie do niego w trakcie właśnie tą ciepłą wodę przelać, ale jeszcze nie był mi potrzebny, że by go tak użyć w trakcie. [Daria]

Jak już wspomniano, taki ekwipunek, który chora zabierała z sobą na jakieś wyjścia czy spotkania, mógł być znaczny. Olga poza lekami miała ze sobą zapasowe majtki i spodnie, które mogła zmienić w razie przecięknięcia podpaski.

Ja już wtedy w tym właśnie wieku siedemnaście/osiemnaście lat na tym przełomie miałam ze sobą całą kosmetyczkę, na zasadzie leków przeciwbólowych. Ja w wieku siedemnastu lat wiedziałam, co, z czym mogę łączyć, w jakich dawkach, że by się za bardzo nie naćpać, że by móc funkcjonować, ale że by trochę przestało boleć. Zawsze miałam ze sobą na zmianę majtki, zawsze miałam ze sobą na zmianę spodnie jakieś. [Olga]

W przestrzeni gdzie mieszkały badane był przygotowywany „niezbędnik”, który zazwyczaj mieścił się przy stoliku obok łóżka. Znajdowała się tam, jak opowiada Daria, duża butelka z wodą, herbata w termosie, telefon, ładowarka, środki przeciwbólowe. Zaznacza ona w swojej wypowiedzi, że to wszystko było przygotowane na wypadek dłuższego pozostania w łóżku – ciepły napój, wrzątek, aby wlać go do termoforu, naładowany telefon, aby wezwać pomoc.

(...) chusteczki, z boku przy stoliczku leży dwulitrowa, znaczy stoi, dwulitrowa woda, herbata, ja lubiłam bardzo białą herbatę z malinami, albo zieloną z truskawką, więc zawsze herbata, ale nie w kubku, tylko w termosie, że bym nie musiała już chodzić dwa razy, i że by była ciepła, mam taki termos, który trzyma bardzo długo (...) więc nawet rano, potem jak wstaję, jeszcze mam ciepłą herbatę, no i leki przeciwbólowe na pewno, i telefon, jak gdyby coś, zawsze mam naładowany, zawsze ładowarka leży obok, że gdyby coś, to jednak mogę zadzwonić do mamy. [Daria]

Taki „niezbędnik” musi uwzględniać awaryjne sytuacje, aby chora mogła sama sobie udzielić pomocy lub po prostu przeżyć te najgorsze dla niej chwile. Do „niezbędnika” należy zaliczyć wiedzę od lekarza lub pielęgniarki: jak łączyć i podawać leki, aby przynieść sobie ulgę, ale jednocześnie nie zaszkodzić. W wyposażeniu jest także poduszka elektryczna lub termofor, które są używane doraźnie przez rozmówczynie.

(...) później sobie kupiłam poduszkę elektryczną, że by było szybciej zanim się wodę zagotowało i zanim się zawinęło, w ręcznik no bo przecież też nie można też takie bezpośrednio (...) poszłam do liceum to zaczęłam nosić ze sobą już leki przeciwbólowe i te leki przeciwbólowe były ze mną zawsze bez znaczenia na dzień tygodnia 3. dzień cyklu (...) później jak zostałam to dlaczego mnie boli wiedziałam że trzeba mieć dużo leków [M. K. siostra] mi wtedy zrobiła wykład jakie leki z czym można połączyć, że jeżeli wzięto się ibuprofen to że by nie brać drugiego ibuprofenu, tylko na przykład paracetamol. że by na zasadzie łączenia składników, a nie działania podwójną dawką, bo jeżeli jedna dawka nie zadziałała(...) wtedy od strony technicznej jestem przeszkolona. [Ida]

Poza tym blisko łóżka musiała znajdować się dodatkowa para bielizny, piżam i środków higienicznych.

No i później właśnie te niestety noce takie, że musiałam się zabezpieczać gdzieś tam dwie pary majtek, gruba piżama, bo cokolwiek, że by gdzieś tam nie przeciekło. Musiałam uważać, jak śpię, nie mogłam sobie spać w wygodnej pozycji, tylko najlepiej na boku, że by gdzieś tam no nic nie przeciekło. Wiadomo, że jakieś te podpaski nie wiadomo jakie. [Laura]

Przechodząc do wniosków końcowych należy stwierdzić, że badane kobiety starały się normalnie funkcjonować. Ich ograniczenie w podejmowaniu codziennych aktywności miało miejsce przez kilka dni w miesiącu (co jest związane zazwyczaj z cyklem menstruacyjnym) z uwagi na złe samopoczucie oraz miało charakter spowolnienia i oszczędzającego trybu życia. Uciążliwość wynikała z objawów choroby,

deprywacji potrzeb, konieczności pozostania w łóżku i uzależnienia się od pomocy innych przy podstawowych codziennych czynnościach. Co potwierdzają też wyniki badań, przywołane na początku podrozdziału.

Zmiana w funkcjonowaniu rozmówczyń dotyczyła rytmu i rozkładu dnia. Jak deklarowały badane kobiety, było to powiązane ze stałym zażywaniem leków o określonej godzinie.

Niektóre badane stwierdziły, że reorganizacja doby czy ich funkcjonowania nie była konieczna ze względu na endometriozę. Przypomina to funkcjonowanie osoby zdrowej.

Niekiedy zastosowane leczenie pozwalało na poprawę komfortu funkcjonowania. Leczenie hormonalne umożliwia regulację cyklu i np. ułożenie go tak, aby miesiączka pojawiła się w weekend.

Analiza narracji wskazuje na to, że pogorszenie jakości codziennego funkcjonowania nierozzerwalnie łączy się z dolegliwościami: zwiększaniu częstotliwości występowania, długości trwania i ich uporczywości.

Ograniczona jest też aktywność fizyczna przez objawy choroby, zabiegi chirurgiczne i inwazyjne, rekonwalescencję, blizny pooperacyjne, w konsekwencji daje to zmniejszoną motywację do wysiłku fizycznego i osłabienie kondycji.

Jeśli chodzi o ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu spowodowane m. in. objawami bólowymi należy wymienić: czynności samoobsługowe, wykonywanie obowiązków domowych, prowadzenie auta, zmiany w pracy zawodowej/szkole oraz życiu towarzyskim.

Analizy narracji badanych kobiet pozwalają stwierdzić, że zarówno one same, jak i ich rodziny musiały dostosować warunki domowe do choroby, wdrażając różnego rodzaju ułatwienia. Przy przeprowadzce nie bez znaczenia dla badanych było niskie piętro czy winda. Znaczenie też miało wyposażenie domu: prysznic, lekki sprzęt AGD, wysokość łóżka. Miejsce spoczynku czyli łóżko też musiało być odpowiednio przystosowane: przydały się nieprzemakalne prześcieradła, ręczniki, podkłady dla osób leżących.

Kolejny z analizowanych aspektów dotyczy zabezpieczania się przez rozmówczynie w sytuacji podróży oraz wyjścia poza dom. Badane zabierały odpowiednie wyposażenie – „endopakiet”, który zawierał środki menstruacyjne, leki, termofor, zapasową bieliznę, dokumentację medyczną.

M. Ziarko wskazuje, że konsekwencje choroby przewlekłej powodują zmiany w somatycznym, psychicznym i społecznym funkcjonowaniu, które też obejmuje modyfikację stylu życia, codziennych aktywności albo złożonych wzorców w sferze rodzinnej, zawodowej, edukacyjnej. Niekiedy oczekuje się od chorego podejmowania nowych

aktywności wymagających więcej wysiłku lub rezygnacji z zajęć, które były źródłem satysfakcji i spełnienia.⁶⁸⁸

8.2. Jakość życia a endometrioza w narracjach badanych

Styl życia i jego jakość determinowana jest u pacjentów przez ich chorobę przewlekłą i odwrotnie – przebieg choroby uzależniony jest od prowadzonego stylu życia i jego jakości. Zgodnie z orzeczeniem Światowej Organizacji Zdrowia w dziedzinie psychologii, jakość życia określa się jako „spozrzeganie przez jednostkę jej pozycji w życiu w kontekście kultury i systemów wartości w jakich żyje, oraz w relacji do jej celów, oczekiwań, standardów i zainteresowań”.⁶⁸⁹ Natomiast styl życia, definiując za Z. Kawczyńską-Butrym, to „indywidualne codzienne wybory związane z dominującymi u pacjenta: sposobem żywienia, rodzajem odpoczynku, stosowaniem używek, leków, stosunkiem do pracy, poziomem aktywności fizycznej”.⁶⁹⁰

Endometrioza może wpływać na jakość życia młodych ludzi. Kategorię „zakłóconego życia nastolatka”, walkę o normalność opisuje Karen Plotkin. Przedstawia endometriozę jako integralną część życia i funkcjonowania nastolatek. Choroba przeniknęła do ich codziennych myśli, wpływała na ważne decyzje (np. co do wyboru szkoły, studiów, kariery zawodowej), stając się przyczyną zakłócenia ich nastoletniego życia. Objawy fizyczne i ich potencjalne skutki oddzieliły adolescentki od rówieśników, zmieniały ich samoocenę i kwestionowały poczucie tożsamości (na poczucie ciągłości i odrębności jako jednostki).⁶⁹¹ Izolowało je to społecznie od rówieśników, a ból i krwawienia miesięczne uniemożliwiały udział nastolatka w ważnych wydarzeniach szkolnych. Wykazano, że w największym stopniu to ból i krwawienia upośledzają młodzieńcze funkcjonowanie. W mniejszym stopniu inne objawy, takie jak: biegunka, wymioty czy problemy z koncentracją.⁶⁹²

W tej części pracy, podczas omówienia wyników badań, zostaną poruszone następujące kwestie: jakość życia przed zachorowaniem, po wystąpieniu pierwszych dolegliwości oraz w momencie otrzymania diagnozy; a także postrzegane zmiany jakości życia spowodowane chorobą.

⁶⁸⁸ Ziarko M., *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Poznań 2014, s. 112.

⁶⁸⁹ The WHOQOL Group, *The World Health Organization Quality of Life Assessment: Position Paper from the World Health Organization*, „Social Science and Medicine”, nr 41/1995, s. 1405.

⁶⁹⁰ Za: Ponczek D, Olszowy I., *Styl życia młodzieży i jego wpływ na zdrowie*, „Problemy Higieny i Epidemiologii”, nr 2/2012, s. 263.

⁶⁹¹ Plotkin K. M, Dysertacja doktorska pt. *“Stolen adolescence: The experience of adolescent girls with endometriosis”*, 2004, s. 70-71.

⁶⁹² Tamże, s. 77.

Jakość życia może znacznie się różnić od tej, **przed momentem zachorowania** czy przed otrzymaniem diagnozy, gdy choroba przebiega bezobjawowo. W tym podrozdziale zostanie rozpatrzone, jak postrzegały ją uczestniczki badania w czterech ramach czasowych: przed zachorowaniem, po pojawieniu się pierwszych symptomów, po rozpoznaniu endometriozy oraz w momencie przeprowadzania wywiadów z badanymi. Tym, co chroni przed pogorszeniem jakości zdrowia i utratą komfortu w codziennym funkcjonowaniu są zalecenia, które wybrzmiały w jednym z badań. Uczestnicy badania zostali poproszeni o sformułowanie osobistych rad, które udzieliliby dziewczętom i młodym kobietom. Podkreślano tu jednoznacznie poczucie własnej skuteczności i dążenie do samodzielności, a także znaczenie wiary we własne siły, która wyrażała się samoświadomością własnego ciała, ufaniem sobie, aby jak najszybciej uzyskać diagnozę oraz pewnością siebie. To umożliwi dobry kontakt z personelem medycznym, obronę swoich praw oraz zdobycie szans na przyszłość - ochronę przed rozwojem choroby oraz szybsze podjęcie właściwego leczenia.⁶⁹³

W znaczącej części badane uważały, że ich jakość życia była lepsza przed wystąpieniem pierwszych objawów. Niektóre z nich nie pamiętały nawet tego okresu ze względu na wczesny wiek pojawienia się dolegliwości związanej z chorobą. Beztrioskie dzieciństwo i etap dorastania został na zawsze zapamiętany. Postrzegają tamten czas jako inny, lepszy, ponieważ - jak wyjaśniają - żyły w nieświadomości co je czeka.

To był najlepszy okres mojego życia. Moi rodzice byli razem, jakby, miałam normalne dzieciństwo, nie było problemów z hajsem, było wszystko okay i, jakby powiedzieć, potem już była tylko taka pochyła, (...) że to gorzej. [Kinga]

Na znacznie lepszą, znacznie lepszą niż była. Myślę, że tak, (...) bo raczej byłam taka no niczego nieświadoma, i to było fajne, i żyło mi się tak jakoś beztriosko. A właśnie wtedy kiedy te problemy się pojawiły, kiedy pojawiły się te bóle, bo to mnie naprawdę wyłączało z codziennego życia. [Beata]

Endometrioza, według wypowiedzi badanych, nie tylko obniża jakość życia, ale dodatkowo zmienia je przez objawy bólowe, wizyty u lekarzy, depresję czy niepłodność.

Fajnie mi się żyło. Było dobrze. Może wtedy tego tak nie doceniałam i to był bardziej pościg, a to za wykształceniem, pieniądzem, lepszym mieszkaniem, lepszym samochodem, lepszym telefonem, laptopem i tak dalej. Taki bardziej wyścig szczurów i konsumpcjonizm był wtedy, ale nie żyło się źle, teraz tak patrząc, nie brakowało nam nigdy niczego. No a jak się rozhulała endometrioza i jest wiecznie takie trwanie w chorobie (...) i no od wizyty do wizyty (...) od bólu do bólu, od choroby do choroby, znaczy no choroba, nie jedna, no bo jest endometrioza, niepłodność, depresja, tak. To są trzy, no w sumie traktuje je jako jedność. Bo wszystko endometrioza spowodowała. [Eliza]

Gdy już **pojawiły się pierwsze dolegliwości** związane z endometriozą u badanych osób, to **jakość życia** nierzadko spadała. Objawy stawały się uciążliwe,

⁶⁹³ Bergen S., Murimi D., Gruer C., Munene G., Nyachio A., Owiti M., Sommer M., *Living with Endometriosis: a Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women*, "International Journal of Environmental Research and Public Health", nr 5(20)/2023, [dostęp 4.06.2023 <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/5/4125>].

odzierały z normalności i bez troski. Kobiety porównują to do statusu bycia chorą, co jest dla nich nowością.

to było bardzo uciążliwe, i no i ja wtedy no nic nie miałam z tego życia tak naprawdę, bo ja ciągle albo leżałam w łóżku, albo wiesz, ja musiałam brać tabletki. [Beata]

Myszę, że tak, że mogę powiedzieć, że wtedy pomimo, że teoretycznie byłam zdrowa, czułam się chora. [Gaja]

Kurczę, no to był taki przełomowy okres, kiedy akurat zaczęły mi się te objawy bardziej nasilać, więc no w tej chwili jeśli mam porównać, jest na pewno gorzej, bo choroba postępuje, (...), jest coraz gorzej. Mam coraz więcej tych objawów, coraz częstsze te objawy, już to nie jest tylko okres i owulacja, tylko jednak cały miesiąc więc... No to powiem, że teraz jest gorzej. [Laura]

Należy zwrócić uwagę na interesującą wypowiedź jednej z endokobiet, która dobitnie pokazuje, że jakość jej życia była na tyle niska, że określiła to „ubezwłasnowolnieniem cielesnym”. Dodatkowo doskwierał jej brak energii, który uniemożliwiał poruszanie się czy podejmowanie aktywności.

Minus dwa. Myszę, to w ogóle trudno nazwać życiem, mam wrażenie w tym kryzysowym momencie. (...) a to mi trochę przypominało takie ubezwłasnowolnienie cielesne to raz, (...) To chyba mi najbardziej, niemoc taka fizyczna, że nie mogę części rzeczy zrobić albo nawet i nie mogę się poruszać, czy tam iść gdzieś tam to mi tak nie przeszkadzało. [Judyta]

Niekiedy **otrzymanie diagnozy endometriozy** nie zmieniało wcale lub w znaczący sposób jakości życia. Ta jakość mogła wtedy ulec zmianie w następującym zakresie:

- poprawić się, ponieważ chora wiedziała, co jej dolega, można było podjąć skuteczne leczenie, które przywróci komfort życia, zniweluje lub usunie dolegliwości;
- pogorszyć się, dlatego że nie wdrożono żadnych lub nieefektywnych procedur leczniczych lub obniżyć się ze względu na przyjęcie nowej roli społecznej – osoby chorej – i postrzeganie tego jako wydarzenia krytycznego;
- pozostać bez zmian.

Wypowiedzi Alicji i Beaty zwracają uwagę na to, że ich jakość życia była zła w momencie rozpoznania endometriozy. Mogą się wówczas pojawiać rozważania na temat przeszłości, czy można było temu jakoś zaradzić, poszukać specjalisty od endometriozy, który pomoże, a ich życie byłoby lepsze i potoczyłoby się inaczej.

Od momentu diagnozy, od tej pierwszej operacji i zastanawiam się, czy gdyby tej pierwszej operacji nie było, albo gdyby przeprowadził ją jakiś (...), specjalista, który by od razu wiedział, że to jest endometrioza i co robić, to czy może wtedy byłoby inaczej... [Alicja]

to było bardzo uciążliwe, i no i ja wtedy no nic nie miałam z tego życia tak naprawdę, (...) koczowanie. Jestem bo jestem, ale nie mam z tego żadnej przyjemności. [Beata]

Przeciwnego zdania była kolejna rozmówczyni, ponieważ wiedziała co może zmienić jej funkcjonowanie i jakość życia.

Pomimo, że byłam chora, czułam się zdrowa, haha. To było lepiej, mówię, spokój psychiczny, że to nie jest coś gorszego, choć w gruncie rzeczy to nie jest najbardziej rewelacyjna diagnoza, a jednak lepiej wiedzieć niż nie wiedzieć, powiedzmy. [Gaja]

W momencie przeprowadzania wywiadu jakość życia została bardzo różnie oceniona przez badane kobiety. U niektórych z nich minęło kilka lat od czasu zdiagnozowania endometriozy, u części rozmówczyń jakość życia pozostała na podobnym poziomie.

(...) nie było do takiego stopnia, jak jest teraz, bo całymi dniami leżę. (...) Obecnie jest fatalnie [śmiech]. Teraz bardzo jest źle, cały czas tak naprawdę... no, jest cały czas ten ból. Mniejszy albo większy, ale jest cały czas, więc jest okropnie (...) [Alicja]

W następnej narracji uwidacznia się pozytywny przekaz, że jest lepiej. Świadomość rozmówczyń, z czym wiąże się ta choroba, zmiana w wielu aspektach życia i myślenia o rzeczywistości dają możliwość na poprawę jakości życia.

(...) obecnie jest dużo lepiej(...), moje myślenie i nastawienie do tego wszystkiego trochę uległo zmianie, chociaż wiem, że jeszcze dużo pracy jest przede mną, ale no mam większą taką chęć i radość z takich małych rzeczy, które się dzieją. [Beata]

Poza ograniczeniami i fizycznym obciążeniem chorobą kobiety z endometriozą odczuwają również psychologiczne jej skutki, takie jak: przewlekły stres, niepokój, bezradność. Świadomość straty nawet kilku lat z życia w okresie, który powinien być postrzegany jako najpiękniejszy i beztrudny jest niezwykle trudne. Żyją często w permanentnym bólu i z innymi objawami, bez właściwej diagnozy. Niepewność co do przebiegu choroby w przyszłości jest źródłem dodatkowego stresu, który może obniżać jakość życia. Pesymistyczne myślenie i zły stan psychiczny zmieniły znacząco codzienne życie kobiet, postrzeganej jakości życia i sposobów ich percepcji siebie.⁶⁹⁴

Rozmówczynie, mimo braku objawów, mogą postrzegać swoją jakość życia na niskim poziomie. Może to być spowodowane stresem psychicznym, lękiem przed powrotem i nasileniem choroby.

Obecnie nie mam tych dolegliwości, obecnie jeszcze trochę kuleję psychicznie, bo się boję, co to będzie za chwilę, więc myślę, że tak czwórka, bo jest w tym momencie okej, ale gdzieś tam myśli się, co będzie za chwilę, co będzie dalej. Trochę jest taki strach przed tym, co będzie, bo mam cały czas jednak w głowie jego słowa, że po operacji może być gorzej. [Maja]

Kolejnym aspektem związanym z tym podrozdziałem jest **postrzeganie zmiany jakości życia i stylu życia spowodowanego chorobą**. Dwie osoby przyznały, że endometrioza w żaden sposób nie zmieniła ani ich jakości życia, ani stylu życia. Pozostali uważają, że endometrioza miała na to wpływ.

Powstało już sporo opracowań, w których zaprezentowano wyniki badań z różnych kontynentów nad jakością życia chorych na endometriozę. Na jakość życia, zdaniem badanych, miały wpływ: postrzegana utrata kontroli, poczucie bezsilności, i wysoki wskaźnik

⁶⁹⁴ Márki G., Vásárhelyi D., Rigó A., Kaló Z., Ács N., Bokor A., *Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study*, „BMC Women's Health”, nr 20(22)/2022, [dostęp 14.01.2023 <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-022-01603-6>].

stresu. Było to następstwem dolegliwości bólowych oraz zmienionym stanem emocjonalnych osób zmagających się z endometriozą.⁶⁹⁵

Podjęte weryfikacje empiryczne potwierdzają, że jakość życia osób chorych uległa zmianie. Chodzi głównie o podejście do aktywności, własnych ograniczeń, umiejętności odpuszczania sobie i akceptacji siebie jako osoby chorej przewlekle. Ważna jest tu dbałość o własny dobrostan.

Oj, zmieniła, bardzo, bardzo. i w głowie mi pozmieniała (...) i fizycznie się źle czułam i psychicznie, nie umiałam tego udźwignąć, że jestem chora na chorobę przewlekłą, nieuleczalną. (...) I wściekłość. Zmieniła bardzo, bardzo tą jakość mojego życia. Ale też w sumie dzięki temu chyba trochę się właśnie nauczyłam (...), że w te dni no ja (...) muszę leżeć i muszę odpuszczać, i wiem, że to są no niestety takie moje dni, kiedy no nie mogę nic zrobić, i to mnie chyba nauczyło też takiego trochę (...) takiego zadbania o siebie, (...) że liczę się wtedy tylko ja, i że już mnie nie obchodzi co się dzieje dookoła mnie, czy ktoś coś powie na mnie złego, bo na przykład leżę cały dzień w łóżku czy coś, tylko wiem (...), że no tak musi być i że to jest dla mnie dobre. [Beata]

Kolejna wypowiedź unaocznia, że jakość życia początkowo była zła, ale wszelkie przeżycia związane z endometriozą poszerzyły perspektywę. Badane muszą nauczyć się życia z chorobą co pozwoli na powrót do normalności lub stworzenie poczucia normalności na nowych zasadach.

Łącząc wszystko w całość to bym powiedziała, że nie negatywnie, ten okres choroby owszem, ale porównując (...) jako całość licząc, że doszłam teraz do tego momentu, kiedy jestem samodzielna i ogarniam siebie, w tym kontakt sama ze sobą i życie, to nie postrzegam tego negatywnie. [Judyta]

Analiza narracji badanych pozwala stwierdzić, że zmieniły swój styl życia, w kierunku prozdrowotnym, aby jakość życia mogła być dla nich zadowalająca. Choroba czyni w wielu przypadkach jednostkę dojrzałą, przewartościowującą w szybkim tempie swoje życie.

*(...) wpływa, przede wszystkim funkcjonuję inaczej. (...) gdybym była dzisiaj dwudziestopięcioletnią Kingą bez endometriozy, znając życie, wpierdzielałabym makdonaldy, piłabym na umór, kebsy, byłabym wyluzowana, miałabym w dup**, myślałabym o tym, że zegar biologiczny mi robi tik, tak i że trzeba kogoś ogarnąć. A jednak to wszystko się zmieniło(...) Ja byłam totalnie nieodpowiedzialnym człowiekiem, a teraz jako tako sobie radzę, jako tako jest lepiej zdrowotnie, jest, jeżeli coś się pojawia, ja z tym walczę, ja do tego siadam, ja to przepracowuję, ja to lecę, w sensie nie zaniedbuję już siebie i to też jest inaczej. Bo gdyby nie było endometriozy, nie byłoby bardzo wielu rzeczy. [Kinga]*

Choroba mogła obniżyć przez dłuższy czas w sposób jednostajny jakość życia – od momentu pojawienia się pierwszych symptomów do czasu wykonania operacji. Endometrioza może pogarszać poszczególne obszary życia: życie seksualne, zawodowe albo rodzinne.

na pewno obniżyła jakość życia mojego jako nastolatki, czyli tych oprócz związanych stricte fizycznie objawów i bólem w trakcie okresu to na pewno obniżyła jakość życia psychicznego związaną z tym drugim objawem z problemem wypróżniania się, gdzie to dla mnie wtedy też były problemy psychiczne, że no właśnie ograniczało mnie to w jakiś sposób w kontaktach z drugim człowiekiem, z rówieśnikami i takim strachem, że będę gdzieś w takim miejscu poza domem i nie będę miała dostępu do toalety, no to się wydawało, że to może ja sobie coś wymyśliłam albo sobie coś ubzduralam, (...), na pewno tak, na pewno w jakiś sposób choroba obniżyła poziom życia mój jako nastolatki, mój jako młodej osoby dorosłej no i potem zabieg zdecydowanie zmienił jakość życie na lepsze. [Nela]

⁶⁹⁵ Matasariu R. D., Mihaila A., Iacob M., Dumitrascu I., Onofriescu M., Crumpei Tanasa I., Vulpoi C., *Psychosocial aspects of quality of life in women with endometriosis*, „Acta endocrinologica”, nr 3(13)/2017, s. 334–339, [dostęp 3.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6516567/>].

Jakość życia ulegała zmianie w ramach czasowych: przed zachorowaniem, po wystąpieniu pierwszych symptomów endometriozy, po potwierdzeniu choroby oraz w chwili przeprowadzania wywiadu. Badane wskazały, że czas przed zachorowaniem odznaczał się dobrą jakością życia, zaś endometrioza miała, ich zdaniem, wpływ na jej spadek. Obniżenie jakości życia koresponduje ze zmianą percepcji okresu dojrzewania, tzn. postrzegania jako straty młodości i beztróskich lat. Otrzymanie diagnozy może wiązać się z możliwością poprawy komfortu życia, przez to, że chore wiedzą co im dolega i jakie są dostępne środki, aby uległo ono zmianie na lepsze. Pomimo braku objawów, cały bagaż doświadczeń i odczuwanych emocji (stresu, niepokoju) mógł obniżać jakość życia.

Omawiane weryfikacje empiryczne wykazały, że jakość życia była zmodyfikowana przez endometriozę w percepcji badanych. Wiąże się to z zaburzeniami w funkcjonowaniu, odczuwanymi niekorzystnie uczuciami, pełnieniem nowej roli społecznej – osoby chorej przewlekle - , koniecznością adaptacji do nowej rzeczywistości i dbałością o własny dobrostan. Choroba może obniżać jakość w poszczególnych sferach życia: życia seksualnego, rodzinnego, psychicznego itd.

Można powiedzieć, za A. Ostrzyżkiem, że choroba sama w sobie jest czynnikiem, który wywołuje napięcia i przykre doświadczenie, a w konsekwencji, generuje gorszą jakość życia. Poziom jakości życia osoby chorej przewlekle będzie zależał od: rodzaju choroby, rokowań i możliwych metod leczenia, czasu trwania procesu chorowania, wieku osoby chorej, indywidualnych zasobów psychofizycznych i społecznych oraz umiejętności pacjenta w zakresie do zajęcia się sobą i swoją chorobą.⁶⁹⁶ Postrzegana jakość życia ma swoje odzwierciedlenie w kondycji fizycznej, psychicznej i emocjonalnej.

⁶⁹⁶ Za: Ostrzyżek A., *Jakość życia w chorobach przewlekłych*, „Problemy Higieny i Epidemiologii”, nr 4(89)/2008, s. 469.

Rozdział 9 Doświadczenie kryzysu w endometriozie w narracjach badanych

9.1. Kryzys związany z endometriozą w doświadczeniach badanych endokobiet

Endometrioza jest z wielu względów problematyczną chorobą, w której objawy mogą przejąć kontrolę nad życiem kobiety wywołując poważne konsekwencje psychologiczne. Zespół Cavaggioniego podał, że kobiety z endometriozą częściej zmagają się z zaburzeniami depresyjnymi, niż osoby zdrowe (18,9% vs. 9,3%) oraz stanami lękowymi (29,7% vs. 7%).⁶⁹⁷

S. Folkman i J. T. Moskowitz zauważają, że zmiany jakie zachodzą przez przewlekły stres wywołany chorobą dotyczą:

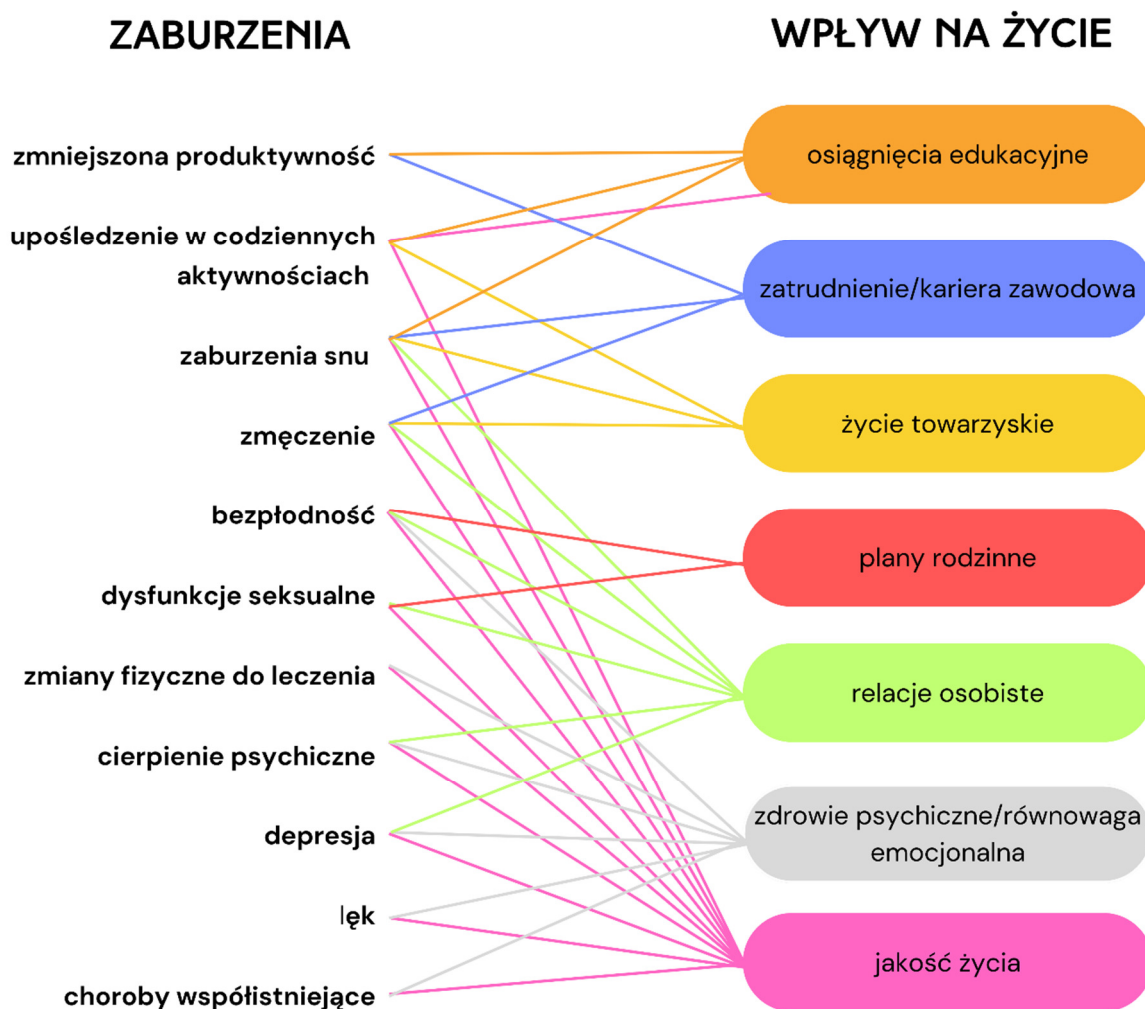
- urzeczywistnienia problemów w nowej sytuacji, która jest wynikiem choroby;
- adaptacyjnej modyfikacji celów;
- poszukiwania korzyści w doświadczeniach stresowych;
- nadania zwykłym wydarzeniom pozytywnego kontekstu;
- inicjowania zamierzonych lub niezamierzonych pozytywnych zdarzeń powiązanych z sytuacją stresową lub od niej niezależnych.⁶⁹⁸

Endometrioza oddziałując na wiele aspektów życia i funkcjonowania, może przyczyniać się do odczuwania różnego rodzaju kryzysów. Mogą one wynikać z różnorodnych zaburzeń, wywołanych m. in. dolegliwościami endometriozy. Rodzaje zaburzeń i trudności, które wiążą się z doświadczaniem endometriozy i potencjalny wpływ na określone sfery życia pokazuje Schemat 7. Zaburzenia dotyczą: zmniejszonej produktywności, upośledzenia w codziennym funkcjonowaniu, zaburzenia snu, zmęczenie, bezpłodność, dysfunkcje seksualne, zmiany w wyglądzie, cierpienie psychiczne, depresja, lęk, czy choroby współistniejące jak udowadnia opracowanie zespołu S. A. Missmer. Te czynniki warunkują w życiu endokobiety jej osiągnięcia edukacyjne, zatrudnienie i przebieg kariery zawodowej, życie towarzyskie, plany rodzinne, relacje z innymi ludźmi, zdrowie psychiczne oraz jakość życia.

⁶⁹⁷ Della Corte L., Di Filippo C., Gabrielli O., Reppuccia S., La Rosa V. L., Ragusa R., Fichera M., Commodari E., Bifulco G., Giampaolino P., *The Burden of Endometriosis on Women's Lifespan: a Narrative Overview on Quality of Life and Psychosocial Wellbeing*, „International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 13(17)/2020, [dostęp 13.01.2023 <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/13/4683>].

⁶⁹⁸ Za: Heszen I., Sęk H., Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 201.

SCHEMAT 7 POWIĄZANIA MIĘDZY ZABURZENIAMI WYNIKAJĄCYMI Z ENDOMETRIOZY A WPŁYWEM NA ŻYCIE



Źródło: Opracowanie własne na podstawie Missmer S. A., Tu F. F., Agarwal S. K., Chapron C., Soliman A. M., Chiuve S., Eichner S., Flores-Caldera I., Horne A. W., Kimball A. B., Laufer M. R., Leyland N., Singh S. S., Taylor H. S., As-Sanie S., Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: a Narrative Review, „International journal of general medicine”, nr 14/2021, s. 9–25, [dostęp 2.12.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7800443/>].

W ocenie respondentek z badań S. A. Missmer, F. Tu, A. M. Soliman, S. Chiuve, S. Cross, S. Eichner, O. Antunez Flores, A. Horne, B. Schneider i S. As-Sanie endometrioza sprawiła, że stały się mniej pozytywnie nastawione względem przyszłości (80%) oraz nie rozwinęły przez nią w sposób wystarczający i zadowalający swojego potencjału życiowego (75%). Choroba wpłynęła w sposób negatywny na ich przyszłość. Osoby, które określiły siebie jako „mniej pozytywnie nastawione na przyszłość” oraz które „nie osiągnęły pełnego

potencjału”, częściej miały negatywne doświadczenia, więcej z nich zmagano się z codziennym bólem, niż osoby, które siebie tak nie opisywały.⁶⁹⁹

Natomiast w amerykańskich wynikach badań stwierdzono, że u adolescentek w wieku 13-25 lat – 45,8% z nich występował lęk o średnim i dużym nasileniu, a co trzecia zmagano się z umiarkowaną i ciężką depresją. Zaobserwowano również zależność gorszej jakości życia z współwystępującym lękiem lub depresją.⁷⁰⁰ Kryzys związany z chorobą spotkał 22 osoby badane. Miał on charakter krótko- lub długotrwały, epizodyczny oraz powracający. Dotyczył bardzo zróżnicowanych sfer, nie tylko samego doświadczenia choroby i życia z endometriozą.

Podjęte w tym podrozdziale analizy poświęcone będą następującym zagadnieniom: kryzys spowodowany niepowodzeniami, poczucie krzywdy i straty, kryzys egzystencjalny, długość trwania i częstotliwość występowania kryzysu, punkt kulminacyjny kryzysu, pogodzenie się ze świadomością chorowania na endometriozę oraz sposoby radzenia sobie z kryzysem psychologicznym.

Obszar tematyczny, który obejmował odczuwany w związku z endometriozą **kryzys**, jest bardzo zróżnicowany. Mógł on dotyczyć utraty kontroli nad własnym życiem, a wręcz oznaczać życiepod dyktando choroby. Na podstawie szeroko zakrojonych badań przeprowadzonych w Australii, Stanach Zjednoczonych, Wielkiej Brytanii i Kanadzie określono, że stres emocjonalny był główną właściwością życia z endometriozą.⁷⁰¹

Wszelkie zakłócenia i ograniczenia wywołane endometriozą, trudne doświadczenia, objawy i skutki podjętego leczenia wywołują napięcia wewnętrzne i zmiany w relacjach z najbliższym otoczeniem. Chęć rozluźnienia i uwolnienia emocji może stać się przyczyną konfliktów w rodzinie.

Miałam tak właśnie przed operacją (...) było bardzo ciężko (...) bo nie byłam sobą w ogóle (...) Teraz nawet jest gorzej, teraz jestem na zwolnieniu lekarskim i cały czas siedzę w domu, bo naprawdę nie jestem w stanie funkcjonować z bólu, ale, mój partner cały czas jest ze mną i... też momentami jest mu ciężko to zrozumieć, że ... (...), czasami nawet on tak nie jest w stanie tego tak zrozumieć, i to właśnie jeszcze, jakby, to pogłębia(...), że jest mi bardzo ciężko właśnie w związku z tym, że bardzo się staram, a mimo to, jakby, nic nie daje i że popadam w takie humorki czasami. [Alicja]

⁶⁹⁹ Missmer S. A., Tu F., Soliman A. M., Chiuve S., Eichner S., Antunez- Flores O., Horne A., Schneider B., As-Sanie S., *Impact of endometriosis on women's life decisions and goal attainment: a cross-sectional survey of members of an online patient community*, „BMJ open”, nr 4(12)/2022, [dostęp 4.02.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35477879/>].

⁷⁰⁰ Missmer S. A., Tu F. F., Agarwal S. K., Chapron C., Soliman A. M., Chiuve S., Eichner S., Flores-Caldera I., Horne A. W., Kimball A. B., Laufer M. R., Leyland N., Singh S. S., Taylor H. S., As-Sanie S., *Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: a Narrative Review*, „International journal of general medicine”, nr 14/2021, s. 9–25, [dostęp 2.12.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7800443/>].

⁷⁰¹ Culley L., Law C., Hudson N., Denny E., Mitchell H., Baumgarten M., Raine-Fenning N., *The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review*, *Human Reproduction Update*, nr 6(19)/2013, s. 625–639, [dostęp 11.10.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>].

Kryzys może dotyczyć w różnej mierze niepowodzeń będących w sposób bezpośredni lub pośredni skutkiem choroby, np. nieudane próby zajścia w ciążę albo niemożność rozwinięcia kariery zawodowej.

jestem, jakby, zła na siebie, że nie jestem w stanie się rozwijać, że nie jestem w stanie tak naprawdę studiować, tak jak bym chciała, że nie jestem w stanie tak naprawdę pracować, jak bym chciała, (...) staramy się o dziecko i, i nie udaje się to, (...). Także jestem na to wściekła, że innym się udaje, a się nie starają, a my, pomimo że robimy naprawdę wszystko, no to się nie udaje. [Alicja]

Kryzys sprowokowany doświadczeniem choroby przewlekłej może także wiązać się z egzystencją. Pojawia się niechęć do dalszego życia spowodowana ogromem cierpienia, poczuciem bycia ciężarem dla partnera i rodziny.

Kryzysy przeszłam, kilka kryzysów i to różnych kryzysów, bo takie kryzysy, gdzie wołałam i błagałam o śmierć, w sensie, że chciałam nic nie czuć, (...), ale to było takie, wtedy jeszcze (...) (...) jakbyś chciała ten ból skończyć w tym momencie, (...) Później przyszły takie kryzysy, w których faktycznie chciałam nie tylko umrzeć, ale i popełnić samobójstwo. i to były te cięższe kryzysy, takie inne, już taki hardcorowy level tych kryzysów. Były też kryzysy, które przez to wszystko chciałam się rozwieść z mężem, że by dać mu taką wolność, że by się ze mną, nie męczył, no i było dużo takich sytuacji, takich wzlotów i upadków i nawet teraz boję się, (...) No i nawet na tych psychotropach, to są dni jeszcze, że nie chce mi się wstać z łóżka, nie chce mi się nawet patrzeć w telefon, już są takie dni, że nie to, że nawet nie przeglądam Facebooka, Instagrama, nie czytam książek, a uwielbiam czytać. W końcu miałam, mam na to czas. Nic, (...) nic, leżę i patrzę się w ścianę. i są takie sytuacje niestety, mimo leczenia, mimo psychoterapii cotygodniowej przeszło, pół roku u psychiatry, i tak dalej, masy leków. [Eliza]

Innego rodzaju kryzysem, odnoszącym się do bezradności w związku z utratą niezależności i w konsekwencji, koniecznością polegania na innych jest właśnie przeświadczenie o byciu obciążeniem dla innych. Zmiany w życiu kobiet biorących udział w badaniach mogą być dla nich trudne do zaakceptowania. Pomimo podejmowanych prób odzyskania kontroli, choroba i jej objawy okazywały się nie do pokonania.

Chyba było mi trudno z tym obciążeniem innych ludzi, w sensie głównie moich rodziców, że nie zarabiam, że nie mam życia, towarzyskie tam jakieś miałam, miałam znajomych, też takich, którzy wiedzieli trochę o co chodzi i że trzeba mnie czasem gdzieś zabrać, na przykład miałam takiego przyjaciela, który przez całe te długie okresy wyprowadzał mnie na spacer, więc mówiący tak oględnie w sensie zabierał, nie byłam w stanie chodzić za bardzo, więc zabierał mnie do znajomych na gry planszowe i tak dalej, także dosyć dbał o to że bym się nie zamknęła na stałe i nie przestała. [Judyta]

Tego, że (...) nie wiem, co się dzieje ze mną, nie panuję nad sobą, jeśli chodzi o emocje, jeśli chodzi o własne ciało, a ja zawsze lubiłam mieć kontrolę, więc to było dla mnie... ponad moje siły, że nie mogę kontrolować tego, jak ja się czuję. i że to jest niezależne ode mnie, bo to nie jest kwestia tego, że nie spałam całą noc, no to rano jestem zmęczona, nie mogę funkcjonować, nie, bo spałam, jadłam, a rano sił (...) brak totalny. Więc to na pewno, to taka utrata kontroli nad sobą, nad tym, że (...) mimo że zawsze byłam uśmiechnięta, bardzo pozytywnie nastawiona, to chodziłam cały czas ze łzami w oczach i z taką obojętnością. [Tamara]

Kolejny aspekt wiąże się z powyższym. Pozbawienie niezależności i wystąpienie pewnych ograniczeń w funkcjonowaniu może być powodem trudności w realizacji swoich planów zawodowych, np. W podróży. Choroba ogranicza tu mobilność i poczucie bezpieczeństwa. Można to rozpatrywać jako niesprawiedliwość, poczucie krzywdy, że coś bardzo istotnego „zagrabiono” z życia chorego.

(...) bardzo dużo podróżuję i to bardzo, ale to bardzo mi przeszkadza i spełnienie też marzeń, (...) podróżuję, bo kocham, ale też w takich celach zawodowych i wszystko, każdą moją podróż, każdy, tak naprawdę każdy wyjazd, nieważne czy to jest zagraniczny czy na terenie Polski, muszę podporządkowywać chorobie, całe życie muszę jej podporządkować. [Lena]

Jak już zostało wcześniej wspomniane, akceptacja nowej roli społecznej i „ciążaru” dla swojej przyszłości może być zdarzeniem krytycznym. Szereg badań pokazał związek endometriozy ze zdrowiem psychicznym osób cierpiących na nią. Dotyczą one zmian cech osobowościowych – większa nerwowość, wahania nastroju, odczuwanie nieprzyjemnych napięć, niepokoju, depresji, postrzeganie siebie w negatywnych kategoriach. Stwierdzono również, że kobiety z endometriozą charakteryzuje „poczucie bezwartościowości, winy i frustracji związane z ograniczeniami skorelowanymi z chorobą w codziennej aktywności, funkcjonowaniu społecznym, niezależności i relacjach międzyludzkich”.⁷⁰²

Zmiana statusu z osoby zdrowej na chorą wymaga również zmiany nastawienia, opracowania strategii funkcjonowania i niekiedy wsparcia różnych osób, zatem: uruchomienia swoich zasobów.

(...) zaraz po tej diagnozie, jak już od tego starszego lekarza usłyszałam, że to endometrioza, no to miałam straszne takie problemy ze sobą, emocjonalne, bo nie potrafiłam się z tym pogodzić (...) [Beata]

Kryzys może też dotyczyć zmian w ciele, które są spowodowane chorobą: otyłości, wychudzenia ciała, blizn pooperacyjnych, wypadania włosów, bladości skóry itd.

I po tej pierwszej operacji strasznie się wstydziałam tych ran, które miałam po laparoskopii, w ogóle nie umiałam na to patrzeć. Nie umiałam się też przed nikim rozebrać ani nic, to było dla mnie takie, pamiętam, straszne. [Beata]

Poważny kryzys może być również wywołany przez progresję choroby, jej nowy rzut. Endometrioza może prowadzić do stanu zagrażającemu zdrowiu i życiu pacjentki. Perspektywa utraty narządu, np. nerki czy konieczność wyłonienia trwałej stomii jest przygnębiająca.

Znaczy chyba najtrudniej do tej pory było, jak się okazało, że to odrosło, że jest ten guz. (...) Że w sumie nie wiadomo co z tym dalej, że grozi mi też stomia w razie czego (...) [Gaja]

Leczenie hormonalne, a właściwie jego skutki uboczne, też może stać się źródłem trudniejszych chwil. Zdarza się, że obniżenie nastroju wymaga zmiany leków lub udania się do psychiatry po dodatkowe leki i skorzystania z psychoterapii.

I kryzys psychiczny, to ja to właśnie bardziej po tym, po tym, po tej diagnozie. (...) w momencie jak dostałam leki hormonalne, jak zauważyłam, że one mi zaczęły mocno, mocno siadać na nastrój, to wtedy zdecydowałam się właśnie iść do terapeuty. [Julia]

Innym powodem, który stoi u źródeł kryzysu, jest brak możliwości leczenia najlepszymi metodami w Polsce. Podobnie, niska świadomość społeczna i wynikające z niej niezrozumienie specyfiki choroby mogą doprowadzić do załamania. Na podstawie

⁷⁰² Missmer S. A., Tu F. F., Agarwal S. K., Chapron C., Soliman A. M., Chiuve S., Eichner S., Flores-Caldera I., Horne A. W., Kimball A. B., Laufer M. R., Leyland N., Singh S. S., Taylor H. S., As-Sanie S., *Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: a Narrative Review*, „International journal of general medicine”, nr 14/2021, s. 9–25, [dostęp 2.12.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7800443/>].

wypowiedzi Laury można stwierdzić, iż wizja dużych kosztów diagnozowania i leczenia endometriozy oraz brak systemu wsparcia dla społeczności chorych, mogą przyczynić się do odczuwania kryzysu psychicznego.

Ale są takie, są takie momenty właśnie, nie wiem, głupie właśnie pytanie kogoś albo właśnie stwierdzenie, że „No przestań, nie przesadzaj”, to powoduje taki dół i przez kilka dobrych dni potrafię mieć taką... małą depresję, to tak nazywam, i się, tak dołuję się, zaczynam myśleć o tym, że no matko, jeszcze tyle czasu, że ja tak naprawdę nie wiem, co dalej, ani nie wiem, co tam w końcu jest, w tym brzuchu, a że to przecież tyle pieniędzy kosztuje, więc to się tak nakręca, i to nie jest ciężko, nie jest trudno o to, że by mieć złe chwile podczas kiedy wie się, że w Polsce (...) diagnostyka i leczenie tej choroby leży na łeb na szyję. [Laura]

Wyniki włoskich badań ujawniają, że aż 59% kobiet z endometriozą borykało się z problemami zdrowia psychicznego. Dotyczyły one przede wszystkim obniżonego nastroju, zaburzeń lękowych, napadów paniki, depresji oraz zaburzeń odżywiania.⁷⁰³

Metody, które mogą zakończyć doświadczany kryzys przez osoby chore na endometriozę to: pomoc psychologiczna, psychoterapia, relaksacja, trening uważności.⁷⁰⁴ Brak samodzielności i możliwości wyjścia z domu przez ogromny ból może być przyczyną zwątpienia i pretensji do siebie, a nawet doprowadzić do załamania nerwowego, depresji i podjęcia prób samobójczych. Te z kolei o mało nie skończyły się śmiercią rozmówczyni i poważnymi problemami dla zdrowia psychicznego. Tego rodzaju problemy wymagają interwencji psychiatrycznej.

(...) to miałam kilka kryzysów. W sumie... Chyba takie (...), największe kryzysy właśnie w tych... momentach, gdzie ta choroba się właśnie tak najbardziej uaktywniła, czyli tamta pierwsza operacja, gdzieś w tamtych okolicach. Przed tą operacją miałam bardzo duży kryzys (...)Bo ja trafiłam wtedy nawet do szpitala psychiatrycznego. Miałam kilka prób... samobójczych(...) Właśnie chyba wtedy taki był największy, gdzieś tam, kryzys. (...) To się tak ciągnęło później. Ta deprecha. Wtedy nerwicę jeszcze miałam. No, brzuch mnie napierdział, i w ogóle, i z tej nerwicy, i z tej endometriozy (...)jeszcze nie mogłam z domu wychodzić, i próbowałam ukryć to, że mnie to tak boli, to, no, miałam (...) duży żal, że jestem taka bezproduktywna. [Nadia]

Kobiety mają również świadomość, że guzy endometrialne mogą przekształcić się w nowotwór (1%), przez co obawiają się o swoje dalsze życie, szczególnie gdy występują nowe objawy, na przykład krwiomocz czy krwawienia z esicy/odbytnicy. Wtedy chora odczuwa lęk przed śmiercią, kolejnym bólem, skutkami leczenia przeciwnowotworowego, częstymi hospitalizacjami itd.

Lęki i obawy o swoje zdrowie i przyszłość, strach przed komplikacjami pooperacyjnymi czy nawet śmiercią może pociągać za sobą załamanie psychiczne, jak można to zaobserwować na przykładzie Serafina.

Przed wszystkim właśnie myśli o jakby, strach o samą siebie właśnie, o te operację, czy w ogóle te operacje przeżyję, czy w ogóle no ona będzie konieczna, też strach o swoją płodność, czy w ogóle kiedyś będę zdolna do zajścia w ciążę. Też może właśnie, jak to odbierze mój partner, moja rodzina. [Serafina]

⁷⁰³ Tamże.

⁷⁰⁴ Evans S., Fernandez S., Olive L., Payne L. A., Mikocka-Walus A., *Psychological and mind-body interventions for endometriosis: a systematic review*, "Journal of psychosomatic research", nr 124/2019, [dostęp 29.02.2023 <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0022399919304295>].

Brak diagnozy i potwierdzenia przyczyn doznawanych dolegliwości wśród badanych młodych kobiet może być frustrującym czasem. Objawy coraz bardziej się nasilały, badane czuły, że coś złego dzieje się w organizmie, ale czas poszukiwania choroby wydłużał się, nikt nie potrafił udzielić odpowiedzi lub uważał, że wszystko jest prawidłowo. Kryzys koresponduje tu z pobytami w szpitalach, bolesnymi zabiegami, złym samopoczuciem fizycznym, zamiast oczekiwanego cieszenia się i korzystania z czasu dorastania. W badaniach K. Plotkin pojawiła się kategoria „zbyt wczesnego dorastania”, który może być również przyczyną powstania kryzysu psychicznego. Wielość i złożoność objawów komplikowała planowanie spotkań z przyjaciółmi, uczestniczenie w zajęciach szkolnych i pozalekcyjnych. Konieczność stałej opieki medycznej, kontrolowania choroby, trudności wynikające z endometriozy czy skutki uboczne leczenia sprawiły, że badane dziewczyny czuły się gorzej.⁷⁰⁵

Jak wtedy to się nasiliło, to była druga klasa liceum, no trzecia klasa to był ten moment na wybór kierunku studiów i ja wtedy miałam najgorszy okres w swoim życiu, zarówno pod względem psychicznym, jak i fizycznym, bo psychicznie to, że ja nie wiem, co mi jest, a czuję, że coś jest nie tak, wykańczało mnie niesamowicie, szczególnie, że zawsze byłam taka bardzo aktywna i raptem było coś, czego nie rozumiałam, to osłabienie takie, że ja siedzę i ja bym chciała wstać, ale ciało nie współpracuje, ja nie jestem w stanie powiedzieć mu, że halo, halo, wstawiamy, idziemy. (...) No i to było ciężkie i no koleżanki, koledzy wybierali kierunek studiów, a ja miałam, ja żyłam tym, że dziesiątego mam wizytę tu, piętnastego mam tu badania, tu idę do szpitala, tu mam kolejną wizytę, tu muszę zrobić to, tu muszę do szkoły nadrobić to, a tu się umówiłam na kolejną wizytę, a tu znalazłam jakiegoś lekarza, to tu muszę zadzwonić, tu muszę się zapisać.

[Tamara]

Długość trwania i częstotliwość występowania kryzysu może być bardzo różna, niezależnie od tego czy kryzys dotyczy tego samego obszaru tej samej osoby.

Kilka tygodni. A teraz, no, teraz to już jest dłużej. Tak naprawdę od stycznia. Jest gorzej. [Alicja]

Odwołując się do poniższego przykładu można mówić o permanentnym kryzysie, ponieważ nie został on jeszcze do końca przepracowany w psychice badanej. Wymaga to też niejednokrotnie przeorganizowania całego swojego dotychczasowego życia.

Cały czas. Chociaż myślę, że najtrudniejszy to był ten pierwszy miesiąc, gdzie jakby musiałam wrócić do rzeczywistości, i się (...) ogarnąć, z pracą, z życiem, z wszystkim. i wrócić i dać radę, nie? Po raz kolejny. No ale faktycznie, jak zacznę rozmawiać na takie tematy to gdzieś tam głęboko to wszystko siedzi.

[Maja]

Trudniejsze chwile z czasem mogą się nasilać aż do wystąpienia **punktu kulminacyjnego kryzysu**. Niekiedy trudno jest określić, kiedy ten moment nastąpił, być może sytuacja ciągle się pogarsza, stąd poczucie, że ta kumulacja następuje w dłuższej, całej perspektywie czasowej.

To jest, jakby, tak stałe. Czasem mam (...) takie... no, gorsze dni, że ... że wolę być wtedy sama, ale, jakby, staram się (...) tak tego też nie okazywać, że by jednak, no, mój partner, że by jakoś to wszystko dalej funkcjonowało jednak, że byśmy, no, nie doszli do takiego momentu, że on będzie tym wszystkim obarczony, a i tak jest. [Alicja]

⁷⁰⁵ Plotkin K. M., Dysertacja doktorska pt. "Stolen adolescence: The experience of adolescent girls with endometriosis", 2004, s. 90.

Konieczność podjęcia kolejnej operacji, ryzyko cierpienia, czas rekonwalescencji też może okazać się apogeum. Podobnie złe doświadczenia z ginekologiem czy nieudana próba leczenia również mogą pogłębiać kryzys.

Najpoważniejszy kryzys... Te lata od diagnozy mogę powiedzieć, że to był kryzys, ale taki najgorszy to był znowu po tej pierwszej operacji, kiedy się dowiedziałam, że znowu muszę mieć drugą operację. (...) pamiętam też wtedy, że nie umiałam się w ogóle cieszyć ze świąt, bo nie dość, że byłam zmęczona właśnie tym przewlekłym bólem po tym okresie, to nie byłam w stanie już wtedy myśleć o niczym innym, tylko o tym, że tamten lekarz mnie okłamywał. No nie umiałam się w ogóle z wieloma rzeczami pogodzić (...) i z tym, że ten lekarz mnie tak okłamywał, i z tym, że ja choruję... że dlaczego to akurat ja, dlaczego to spotkało mnie... To był najgorszy moment w moim życiu chyba. [Beata]

Oczywistym punktem kulminacyjnym kryzysu może okazać się moment rozpoznania endometriozy, a co za tym idzie, uświadomienie sobie konsekwencji choroby i jej ewentualnego oddziaływania na dalsze życie, np. braku możliwości urodzenia dziecka.

Pierwsze tąpnięcie właściwie było, jak zaczęłam czytać, jak się dowiedziałam, że mam torbiel endometrialną, jak zaczęłam czytać, czym jest endometrioza, jak dotarło do mnie, że mogę nie mieć dzieci, to miałam dość ostry kryzys wtedy. (...) a kolejny właśnie jak odebrałam histopatologię, jak właśnie już było potwierdzone, że to jest to, bo wcześniej nie było wiadomo na sto procent, no i właściwie, że (...) „ma pani zaawansowaną endometriozę, trzeba to natychmiast leczyć”. [Julia]

Perspektywa nieposiadania potomstwa może być bardzo przytłaczająca, jeśli jednym z celów życiowych jest chęć zostania matką.

(...) najbardziej w sumie mnie dotknęło jak zaczęłam czytać o tej bezpłodności. (...) było ciężko jak od tego lekarza słyszałam ciągle „zajdź w ciążę” a tutaj jednak są tutaj studia. (...) ja ciągle słyszałam o tej ciąży i kiedyś (...) się, zwierzyłam mamie, ponieważ dobry kontakt z nią miałam, i powiedziała reakcja mnie bardzo przybiła. Bo powiedziała, że najważniejsza jest [M. K. mojego chłopaka] szkoła, o takich rzeczach nie trzeba od razu myśleć. (...) nie mogłam do siebie dojść po tym, bo wiedziałam, że nawet jakby się jakbyśmy się zdecydowali, to nie mamy tego wsparcia od strony jego rodziców. [Lucja]

Endometrioza może doprowadzić do przytłoczenia partnera kobiety, co w konsekwencji niesie za sobą rozpad związków miłosnych. Partnerzy i same rozmówczynie mogą siebie postrzegać jako kogoś niewystarczająco wartościowego i niekompletnego (jako kobieta i partnerka).

Ja przez trzy dni leżałam w łóżku i wylałam nie dlatego, że chłopak mnie zostawił, tylko dlatego, że na tym świecie zdarzył się człowiek, który pokazał mi, jak bardzo przez to, że zachorowałam, mogę być bezwartościowa. (...) i to mnie najbardziej bolało. (...)kiedy ktoś ci pokazuje w tak dosadny sposób, choćbyś nie wiadomo, jak schudł, choćbyś nie wiadomo, jaki był, choćbyś nie wiadomo, ile miał pieniędzy, to tylko dlatego, że masz jakąś zaszraną chorobę (...), ale sam fakt, że już stawia jakiś tam znak zapytania w pewien sposób, robi z ciebie kogoś niekompletnego. Niekompletnego, niewystarczającego. [Kinga]

Jak ujawnia poniższa wypowiedź, do kryzysu doprowadziło to, że w wyniku leczenia hormonalnego mógł pojawić się guz w piersi, z ryzykiem groźnego nowotworu włącznie. Niepewność co wybrać i jakie mogą być tego następstwa w obliczu stanięcia przed dwoma schorzeniami jest niewątpliwie sytuacją bardzo trudną dla osoby chorej.

I nagle no nie wiedziałam, czy odstawić te tabletki, czy ich nie odstawić, czy właśnie chronić piersi, czy leczyć endometriozę. No to była takie, no myślę, że jedna z gorszych chwil, bo no jednak tutaj już musiałam podjąć decyzję sama, a też nie wiedziałam, czy sama podejmując decyzję, robię dobrze, czy na pewno robię słusznie, czy może nie lepiej słuchać innego lekarza, drugiego lekarza. (...) to był taki punkt kulminacyjny, że rzeczywiście, no byłam strasznie też trochę zbuntowana, zła ogólnie na lekarzy. [Serafina]

Zjawiskiem pożądanym jest, aby po kryzysie nadeszła poprawa samopoczucia i zdrowia. Jedną z oznak tego, że tak się właśnie dzieje jest **pogodzenie się ze świadomością bycia chorą na endometriozę**. U jednych ten proces trwa dłużej (tak jak w przypadku Darii stojącej u progu dorosłości), u innych znacznie krócej. Obciążenie chorobą przewlekłą może zakłócić poznanie siebie.

Wydaje mi się, że cały czas z tym walczę, bo jeszcze... no nie starałam się o dziecko, ani nic, i chyba to mnie tak najbardziej przytłacza, bo jeszcze jestem na tym etapie, że sama nie wiem czy chcę mieć dzieci, jakoś nie za bardzo je lubię, ale jakby chciałam, że by ta decyzja była moja, że „Nie chcę, bo nie chcę” a nie, dlatego że ja nie chcę, że nie mam, bo nie mogę. [Daria]

Aby móc zaakceptować fakt, że jest się chorym na endometriozę niezbędne są własne, wypracowane **sposoby na radzenie sobie z kryzysem**. Często jest to ucieczka w jakąś aktywność, pracę, pasję lub wykonanie jakiegoś zadania. Upór, aby zmusić się do jakiegoś działania (jak u Judyty) też jest bardzo pomocny. Chęć, aby jakoś odciążyć rodzinę, partnera, nie być dla nich ciężarem, może dodatkowo motywować. Ponadto, może wspomóc poczucie humoru i ironizowanie całej sytuacji.

(...) właśnie bardzo skupiałam się na tym że by coś robić. (...)chodziłam do pracy zawodowej, ale na przykład z tymi znajomymi od planszówek zaczęłam szyc stroje takie przebrania, towarzystwo zajmujące się fantastyką, więc oni też przebierają się za postaci z różnych filmów, gier i tak dalej, także potrzebują tych kostiumów dosyć dużo więc tym się zajęłam. także to było zajęcie, które mogłam wykonywać w domu, i jakoś tak też ustalać te terminy w miarę, że by nie kolidowały, (...) trochę się naśmiewałam jak człowiek miał dużo różnych dziwnych wypadków w życiu, raczej mam skłonność do tworzenia śmiesznych anegdot ze wszystkich katastrof, które mi się przydarzają, przekuwam je raczej w historyjkę, które mogą rozmawiać innych, (...) raczej wszystko starałam się zawsze tak przekłuwać w dowcip swego rodzaju. [Judyta]

Tego typu zachowanie może również wspomóc najbliższe otoczenie chorej (rodzinę, partnera, przyjaciół), aby pogodzili się z faktem wystąpienia choroby. Natalia natomiast zastanawiała się na rozwiązaniem polegającym na usunięciu narządów rodnych, aby poprawić komfort życia i móc wrócić do normalności.

Natomiast dużo mi pomaga narzeczony, bo tak naprawdę on jest osobą, która pomaga mi w tym takim psychicznym aspekcie, że można powiedzieć, że jeszcze jakoś żyję z tą endometriozą, bo bez niego to... to już bym dawno się poddała. i miałabym nawet odwagę, że byłabym w stanie podjąć próbę samobójczą ze względu na ból. [Natalia]

Kobiety te okazywały się często „inne” na tle rówieśników, przez co musiały szybciej dojrzeć emocjonalnie i społecznie.⁷⁰⁶

Omawiane badania ukazały, że przeżywane kryzysy obejmowały niepowodzenia, które są skutkiem choroby, np. niepłodność, poronienie, przerwanie edukacji albo kariery zawodowej.

Został potwierdzony fakt, że kryzys dotyczył również wymiaru egzystencjalnego: utraty chęci życia i sensu, odczuwania ogromnego cierpienia fizycznego, psychicznego i duchowego, myśli i zachowań samobójczych. Badane zauważają i mocno akcentują w swych

⁷⁰⁶ Tamże, s. 90.

narracjach, iż zachorowanie na endometriozę było przełomem w ich życiu, który nadał inny kierunek ich losom i biografiom, pozbawiając niejednokrotnie poczucia własnej skuteczności, niezależności, samodzielności, zmuszając do zamian bycia zależnym od choroby i pomocy innych, dokonując także przeobrażeń w ich ciele.

Niemożliwość realizacji własnych pasji i marzeń w ramach kryzysu może być postrzegane jako utrata części własnych zasobów.

Przeżycie kryzysu może być również jednym z etapów zaakceptowania choroby i wdrożenia się w nową rolę społeczną – osoby chorej przewlekle. Jednakże rzut choroby, gwałtowne pogorszenie stanu zdrowia, wystąpienie nowych problemów zdrowotnych to sytuacje stresogenne. Skutkiem może być wystąpienie kryzysu psychicznego.

Niepewna przyszłość, złe rokowania co do przebiegu choroby, poczucie braków i luk w systemie opieki medycznej, widmo pogorszenia sytuacji materialnej rozmówczyń i ich rodzin mogą stać się przyczyną wystąpienia załamania zdrowia psychicznego. Biorąc pod uwagę perspektywę czasową, badane wskazywały, że długi okres braku rozpoznania endometriozy wpływał na złe doświadczenia z personelem medycznym (np. brak wiary w powodzenie terapii) i zwątpienie wśród członków rodziny. Długość przeżywanych kryzysów była zróżnicowana, miały one niekiedy postać nawracającą i epizodyczną. Kryzysy wśród większości rozmówczyń osiągały punkt kulminacyjny. Zdarzało się to w następujących okolicznościach: utrata lub wyczerpanie się zasobów badanych, diagnoza endometriozy, negatywna perspektywa przyszłości, uznanie przez rozmówczynie „że gorzej być już nie może”, np. porzucenie przez partnera. Ważne wydaje się to, aby przy pokonywaniu kryzysu wystąpił etap pogodzenia się ze świadomością zachorowania na endometriozę.

Wśród kobiet biorących udział w badaniu, te, które doświadczyły jakiegokolwiek kryzysu, miały okazję na wypróbowanie sposobów radzenia sobie z nim. Wykorzystano metody unikania czy wsparcia społecznego.

Doświadczenie choroby przewlekłej zazwyczaj ma charakter negatywny dla życia jednostki, sama choroba jest stresorem. Zaburzenia wywołane przez chorobę wpływają w znaczny sposób na chorego, pogarszając komfort życia, jakość relacji międzyludzkich, sprawiając poczucie osamotnienia i zaburzenia zdrowia psychicznego. Wywołuje wyczerpanie zasobów, jakimi dysponowała jednostka, a dysfunkcje do których doprowadza w życiu osoby chorej, powoduje niepokój, permanentny stres, napięcie emocjonalne i może pogarszać nastrój. Ograniczone metody leczenia w przypadku endometriozy, brak odkrytych przyczyn jej powstawania oraz niepewność co do rokowań

może powodować poczucie bezsilności, niedomaganiem w różnych aspektach życia, wyczerpania się zasobów, co w konsekwencji występuje kryzys.⁷⁰⁷

9.2. Strategie radzenia sobie z endometriozą jako chorobą przewlekłą w narracji badanych

Trudne chwile wywołane przez doświadczenia chorowania na endometriozę wymagają wypracowania (na kanwie własnych zasobów oraz wsparcia instytucjonalnego i społecznego) własnych strategii radzenia sobie z endometriozą.

Jak wskazują I. Heszen i H. Sęk, sytuacja stresowa wyznacza dwa cele adaptacyjne: samoregulację uczuć i poprawę stosunku możliwości do okoliczności. Wymieniają następujące typy radzenia sobie: reakcja zaprzeczania chorobie, adaptacja poznawcza do zagrażających wydarzeń, ekspresja emocji, wzbudzanie i wzmacnianie emocji pozytywnych, potraktowanie choroby jako zadania oraz indywidualny styl radzenia sobie.⁷⁰⁸

Należy również wyjaśnić, w kontekście tego podrozdziału, najważniejsze terminy, takie jak: zasoby, sposoby radzenia sobie oraz poczucie koherencji. Zasoby są opisywane jako „przedmioty, warunki, własności osobiste i formy energii, które albo same są wartościowe dla przeżycia, albo służą jako środek do osiągnięcia obiektów mających tę właściwość.” Hobfoll (2001) uważa, że do identyfikacji stresu może dojść w trzech rodzajach sytuacji, które odnoszą się do zasobów: ryzyko ich utraty; faktyczna ich utrata oraz brak korzyści w następstwie zainwestowania zasobów.⁷⁰⁹

Natomiast cytując za M. Ziarko w odniesieniu do terminu poczucia koherencji, jest to „ogólna orientacja człowieka wyrażająca się poczuciem pewności, że bodźce napływające ze środowiska mają charakter ustrukturuwany, przewidywalny i wytłumaczalny; dostępne są zasoby, które pozwalają sprostać stawianym przez nie wymaganiom; wymagania te są wyzwaniem wartym wysiłku i zaangażowania.⁷¹⁰ na poczucie koherencji składają się poczucie zrozumiałości, poczucie zaradności i poczucie sensowności.⁷¹¹

Więcej miejsca warto poświęcić na omówienie kategorii radzeniu sobie, ponieważ jest ona kluczowa w kontekście rozważań podjętych w tym podrozdziale. Radzenie sobie polega na uświadomieniu sobie zakłóceniu równowagi adaptacyjnej i realnych zagrożeń, co

⁷⁰⁷ Dołęga Z., Płachetka J., *Rozpoznanie przewlekłej choroby somatycznej jako źródło kryzysu w okresie wczesnej dorosłości*, [w:] *Kryzysy osobiste i systemowe*, K. Popiołek, a Bańka, K. Zalewska-Lunkiewicz (red.), Katowice 2017, s. 137.

⁷⁰⁸ Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 210-220.

⁷⁰⁹ Za: Heszen I., Sęk H., tamże, s. 147.

⁷¹⁰ Sęk H., Ziarko M., *Człowiek w sytuacji przewlekłej choroby*, „Czasopismo Psychologiczne”, t. 23, nr 1/2017, s. 154.

⁷¹¹ Woynarowska B., *Edukacja zdrowotna*, Warszawa 2017, s. 53.

pobudza zasoby jednostki do aktywności, aby poprawić relację między możliwościami a wymaganiami oraz polepszyć samopoczucie i stan emocjonalny. Mechanizm radzenia sobie ma na celu uchronić przed przykrymi emocjami i spadkiem samooceny. Lazarus i Folkman opisali radzenie sobie jako „stale zmieniające się poznawcze i behawioralne wysiłki mające na celu uporanie się z określonymi zewnętrznymi i wewnętrznymi wymaganiami, ocenianymi przez osobę jako obciążające lub przekraczające ich zasoby”.⁷¹²

Istnieją różne formy strategii radzenia sobie:

- reakcja zaprzeczania choroby – polega na niedopuszczaniu do świadomości faktu zachorowania, pomimo postawienia diagnozy i dostępnych informacji na ten temat;
- strategia unikowa – doraźnie chroni przed strachem i czasami umożliwia życie na dotychczasowych zasadach bez potrzeby rozwiązywania problemów zdrowotnych;
- strategia radzenia sobie skoncentrowana na znaczeniu – to zniekształcanie poznawczo rzeczywistości. Może polegać na przewartościowaniu priorytetów i odkryciu sensu życia;
- grupy wzajemnej pomocy – które gromadzą osoby z podobnym problemem zdrowotnym;
- proaktywne radzenie sobie – to podejmowanie działań ukierunkowanych na poprawie zasobów zdrowotnych.⁷¹³

Heszen i Sęk wspominają, że stres i sytuacje trudne mogą być przyczyną chorób, ale i sama choroba oraz jej następstwa mogą stanowić źródło stresu psychologicznego.⁷¹⁴

Przywołani już we wcześniejszym podrozdziale Folkman i Moskowitz wskazują, że zmiany jakie zachodzą przy udziale przewlekłego stresu wywołanego chorobą dotyczą:

- urzeczywistnienia problemów w nowej sytuacji, która jest wynikiem choroby;
- adaptacyjnej modyfikacji celów;
- poszukiwania korzyści w doświadczeniach stresowych;
- nadania zwykłym wydarzeniom pozytywnego kontekstu;

⁷¹² Folkman, Lazarus, za: Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 150.

⁷¹³ Tamże, s. 154-155.

⁷¹⁴ Tamże, s. 149.

- inicjowania zamierzonych lub niezamierzonych pozytywnych zdarzeń powiązanych z sytuacją stresową lub od niej niezależnych.⁷¹⁵

Radzenie sobie pozwala na powrót równowagi. Jest to możliwe dzięki odkrywaniu i rozwijaniu zasobów, lepszemu gospodarowaniu posiadanymi zasobami i zmniejszeniu wymagań względem siebie i otoczenia.⁷¹⁶ W wyrobieniu własnych strategii radzenia sobie niezbędne może okazać się wsparcie społeczne. Podstawowe źródła wsparcia społecznego dzielą się:

- naturalne – rodzina, partner, przyjaciele, grupy znajomych rówieśnicze - działają spontanicznie, nie są sformalizowane;
- sformalizowane – instytucje, stowarzyszenia, grupy zawodowe, organizacje opieki zdrowotnej. Funkcjonują jako sformalizowane, mniej spontaniczne i rzadziej na zasadach wzajemności.⁷¹⁷

Jednym ze sposobów radzenia sobie jest ekspresja emocji. Wyraża się ona w dzieleniu się własnymi doświadczeniami chorobowymi. Powoduje rozładowanie napięć oraz przyniesienie ulgi.⁷¹⁸

Nasywanie zwykłych zdarzeń pozytywnym znaczeniem polega na nadaniu pozytywnego wydźwięku zdarzeniom przez zmianę w systemie wartości, światopoglądzie czy celach.⁷¹⁹

Strategie poznawcze, o których wspominają Heszen i Sęk oznaczają zgromadzenie informacji o chorobie i na tej podstawie ukształtowania własnego jej obrazu.⁷²⁰

Nieodzownym elementem mechanizmów radzenia sobie będą zadania związane z procesem przystosowania się do choroby. R. H. Moss i V. D. Tsu – twórcy modelu choroby przewlekłej jako stresu – skategoryzowali 7 typów zadań, do których należą: mierzenie się z fizjologicznymi i psychologicznymi objawami choroby, borykanie się ze stresem spowodowanym procedurami diagnostycznymi i terapeutycznymi, inicjowanie i podtrzymywanie relacji z pracownikami ochrony zdrowia, utrzymanie koherencji i poczucia dobrostanu w sytuacji kryzysu, autopercepcji, więzi emocjonalnych oraz kreowaniu nadziei i optymistycznych prognoz na przyszłość. Wyróżnili też 4 kategorie zdolności radzenia sobie: wypieranie lub pomniejszanie powagi sytuacji, poszukiwanie informacji i wsparcia społecznego, potraktowanie choroby jako

⁷¹⁵ Za: Heszen I., Sęk H., tamże, s. 201.

⁷¹⁶ Tamże, s. 211.

⁷¹⁷ Tamże, s.167.

⁷¹⁸ Tamże, s. 215.

⁷¹⁹ Tamże.

⁷²⁰ Tamże, s. 217.

problemu/sytuacji trudnej (aby uruchomić mechanizm walki i współzawodnictwa) oraz nadawanie znaczeń i sensu, odkrywanie wartości w tym co spotkało człowieka w związku z chorobą.⁷²¹

Radzenie sobie pozwala na powrót równowagi – jest to możliwe dzięki rozwijaniu zasobów, lepsze gospodarowanie posiadanymi zasobami i zmniejszenie wymagań.⁷²²

M. Ziarko wspomina w swej publikacji o typologii autorstwa C. S. Carver, M. F. Scheier, J. K. Weintraub, tworząc na bazie modelu stresu Lazarusa i Folkmana oraz modelu samoregulacji zachowań wymienia następujące rodzaje strategii radzenia sobie: aktywne radzenie sobie, planowanie, poszukiwanie instrumentalnego wsparcia społecznego, emocjonalnego, unikanie innych działań oprócz tych skoncentrowanych na walce z chorobą, zwrot ku religii, pozytywne przewartościowanie sytuacji i rozwój, powstrzymanie się od działania, akceptację, skupienie się na emocjach i ich ekspresji, zaprzeczanie, odwracanie uwagi oraz zaprzestanie działania, stosowanie używek, - alkoholu i narkotyków oraz dystansowanie się poczuciem humoru.⁷²³ Ta typologia zostanie wykorzystana w dysertacji do analizy wyników badań.

Jak donoszą wnioski z kolejnych badań, medycy dopuszczają się normalizacji objawów i marginalizowania bolesnych menstruacji. Ponadto, zespół G. Márki podkreśla, że lekceważenie oraz normalizowanie objawów oraz brak odpowiedniej wiedzy lekarzy na temat endometriozy powoduje błędne rozpoznanie i opóźnienia w diagnostyce, co z kolei potęguje odczuwanie strachu i obaw przez skutkami ubocznymi leczenia farmakologicznego czy operacyjnego. Badane zgłaszały również obawy przed zaatakowaniem chorobą innych narządów i ryzykiem wyłonienia stomii czy nefrostomi. Kobiety obawiają się również o powrót do zdrowia. Osoby badane wykazywały potrzebę strategii radzenia sobie poprzez uzyskiwanie rzetelnych informacji o chorobie dlatego były zmotywowane, aby dowiedzieć się o niej jak najwięcej, jednakże było to utrudnione przez sprzeczne, niewystarczające informacje dostarczane przez pracowników opieki zdrowotnej. Kobiety opisywały również szeroki zakres stosowanych i skoncentrowanych na emocjach sposobów radzenia sobie z chorobą. Większość badanych unikała biernej postawy i próbowała odzyskać kontrolę oraz sprawstwo nad własnym życiem, dbała o siebie i o swoje zdrowie, wdrożyło nowy styl życia, wykorzystywały swój zasoby i potencjał, aby móc żyć pełnią życia. Kobiety

⁷²¹ Jachimczak B., *Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekle chorych*, Kraków 2011, s. 19-21.

⁷²² Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 211.

⁷²³ Ziarko M., *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Poznań 2014, s. 89-90.

wsluchiwały się w sygnały dawane przez własne ciało oraz skupiały się na pozytywnym nastawieniu.⁷²⁴

Kobiety chore na endometriozę często korzystały z połączenia różnych strategii radzenia sobie, aby móc żyć z chorobą przewlekłą. Nie brakowało ograniczeń swojej aktywności i ułożenie ich wokół cyklu miesięczkowego, pozyskiwanie wsparcia społecznego oraz stosowanie samokontroli i samoopieki.⁷²⁵

Rozwój sfery duchowej był również uznany za sposób radzenia sobie. Polegał on na zwrocie ku religii, modleniu się, doceniania osób, które modliły się za ich zdrowie. Choć w chwilach doświadczania silnego bólu albo kwestionowali istnienie Boga, albo przeciwnie - rozmawiali z Bogiem i czytali Biblię.⁷²⁶

W tym podrozdziale zostaną omówione następujące wątki: odwracanie uwagi, planowanie, poszukiwanie instrumentalnego wsparcia społecznego, powstrzymanie się od działania, poczucie humoru, zaprzestanie działania, aktywne radzenie sobie, skoncentrowanie na emocjach, pozytywne przewartościowanie sytuacji i rozwój, akceptacja, unikanie konkurencyjnych działań, zaprzeczanie oraz poszukiwanie emocjonalnego wsparcia społecznego.

Pierwszą z analizowanych strategii, jest **odwracanie uwagi**, czyli niezauważanie negatywnych następstw choroby, umniejszania powagi choroby i swojej jednostkowej sytuacji. Uważanie przez badane, że inni mają gorszą sytuację, chorują na poważniejsze i niosące większe cierpienie czy negatywne konsekwencje dla jednostek jest tego przykładem.

Staram się myśleć, że to, co jest u mnie, to jest jeszcze nie w porównaniu z... no, z tym, co widzę... jest dużo gorzej, nowotwory albo różne inne choroby, które... które bolą znacznie bardziej i, i które znacznie bardziej wyniszczają, i dużo bardziej cierpią, więc staram się (...), jakby, to... uświadamiać sobie, że , no, nie jest najgorzej, że zawsze może być gorzej, że bym się cieszyła, że jest tylko tak, a nie, a nie że jest jeszcze tragicznie haha. [Alicja]

Ta strategia też będzie wyrażała się w skoncentrowaniu się na innych czynnościach, kierując myśli i działania w innym kierunku, niż choroba. Może to być zaspokojenie potrzeb fizjologicznych, zapewnienia sobie komfortu, a poniekąd uciekanie w jakieś niezdrowe nawyki żywieniowe, np. nadmierne spożywanie słodczy.

(...) w czasie miesiączki ja się na przykład napycham (...), bo ja wiem, że jak będę głodna, to mnie będzie bolało jeszcze bardziej. Jakby moją strategią w pracy, na przykład, albo na studiach, było to, że by jak najwięcej się napychać, i często jak najwięcej z czekoladą (...) że by przy okazji czymś się zająć też, nie myśleć i... No i też, na przykład, w pracy też (...) siedzenie odpowiednie, na przykład właśnie w takiej właśnie pozycji (...)
[Julia]

⁷²⁴ Márki G., Vásárhelyi D., Rigó A., Kaló Z., Ács N., Bokor A., *Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study*, „BMC Women's Health”, nr 20(22)/2022, [dostęp 14.01.2023 <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-022-01603-6>].

⁷²⁵ Roomaney R., Kagee A., *Coping strategies employed by women with endometriosis in a public health-care setting*, „Journal of health psychology”, nr 10(21)/2016, s. 2259–2268, [dostęp 16.04.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25769875/>].

⁷²⁶ Tamże.

Mechanizm samokontroli i samoopieki oznaczał dla badanych kobiet z endometriozą podjęcie działań zmniejszających dolegliwości choroby, ból i dyskomfort poprzez przyjmowanie leków przeciwbólowych lub stosowanie alternatywnych środków np. termofor. Obejmował on również wprowadzenia ćwiczeń, technik relaksacyjnych i rozciągających, zdrowych nawyków żywieniowych.⁷²⁷

Kolejne narracje przedstawiają, że zastosowana przez badane kobiety strategia polega na **planowaniu**, czyli ustaleniu sposobów zmierzenia się z chorobą oraz wdrożenia konkretnych czynności, aby poradzić sobie z sytuacją trudną. Kobiety cierpiące na endometriozę, według innych badań, przedstawiały zakres aktywnych i skupionych na emocjach sposobów radzenia sobie ze stresem. Przede wszystkim była to postawa aktywna polegająca na poszukiwaniu informacji o endometriozie, przejmowały aktywną postawę w diagnozowaniu i leczeniu. Inny rodzaj strategii to odnalezienie wartości w swych doświadczeniach związanych z chorobą. Kolejna grupa kobiet zmieniła swój styl życia i próbowała być pozytywnie nastawiona. Inne koncentrowały swoje działania na obserwowaniu siebie i swojego organizmu - jakie znaki ono daje oraz wglądu w swoje potrzeby.⁷²⁸ Postanowiły one zmienić dietę czy poddać się operacji.

Na początku miałam tylko coś takiego właśnie z tą dietą, że będę sobie pomagać tą dietą i że na pewno będę się tego trzymać, ale... Ale... Później już może po operacji bardziej już doszłam do tego, że już chcę normalnie żyć, że czuję, że oni mi faktycznie przywrócili jakąś taką wiarę w to lepsze życie, życie bez bólu. No i teraz jestem na takim etapie, że faktycznie nie chciałabym jakoś tak... No jeszcze bardziej zmienić to swoje myślenie, i zacząć żyć przede wszystkim i cieszyć się tym życiem, bo... Bo do tej pory to no nic mnie tak naprawdę nie cieszyło. [Beata]

miałam plan działania, ale on... Jakoś, wiem, że ... Dostyc szybko, w ogóle, ten plan się rozleciał. (...) Myślałam, że jak już zostanę zdiagnozowana, to że ktoś mi coś powie, poprowadzi, co dalej, (...) szłam z jednego zadania do drugiego. Zadaniowo, że muszę coś dokończyć, zrobić. Muszę to, muszę tamto. i tak jakby praca, i projekty mnie trzymały, i mnie potrafiły też wyprowadzić z jakiejś takiej depresji. Ja robiąc coś, mogłam zająć swój umysł, nie myśleć o bólu. [Nadia]

Innym sposobem radzenia sobie jest **poszukiwanie instrumentalnego wsparcia społecznego**. Dotyczy ono gromadzenia informacji o chorobie, rozłożenie jej na czynniki pierwsze, aby mieć świadomość na czym ona polega, jakie są jej przyczyny, jak można jej zapobiegać i ją przezwyciężyć.

(...) pierwsze, co zrobiłam, to wygooglowałam ten temat, przeczytałam wiadomości, też nie wiedziałam skąd ona się bierze, (...) szukałam wiadomości, szukałam jakby przyczyn... i też właśnie czytałam o tej diecie, przez co się może brać, (...). (...) Jak mówiłam, na początku robiłam tą strategię zamiany wszystkiego. Zamiast mięsa kupowałam sobie, nie wiem czy słyszałaś, takie różne alternatywne... mięso mielone, powiedzmy, z jakieś tam fasoli, albo soi. Na początku jadłam bardzo dużo produktów sojowych (...) nie mam już opracowanej strategii, (...), tylko ta strategia cały czas się zmienia, w związku z kolejnymi jakimiś dolegliwościami, lub jakimiś innymi towarzyszącymi chorobami. [Daria]

⁷²⁷ Tamże.

⁷²⁸ Márki G., Vásárhelyi D., Rigó A., Kaló Z., Ács N., Bokor A., *Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study*, „BMC Women's Health”, nr 20(22)/2022, [dostęp 14.01.2023 <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-022-01603-6>].

Jakby już po wizytach u doktora X. i potem, jak zaczęłam coraz więcej właśnie czytać, dopiero w tym roku tak naprawdę zaczęłam planować to, że muszę zmienić te wszystkie moje nawyki, albo inaczej, nauczyć się tych nawyków zdrowych. [Laura]

Kolejna strategia to **powstrzymywanie się od działania**, czyli niepodjęmowanie żadnej aktywności i prób radzenia sobie, które wyrażać się może w braku planu działania i przyjęcia postawy czekania na to, co przyniesie przyszłość.

(...) znaczy staram się żyć z dnia na dzień, bo nie wiem co mi przyniesie jutro. [Ida]

W przypadku jednej z rozmówczyń zastosowano dwie strategie, ale przeważająca to **poczucie humoru**. Ten przykład pokazuje, że chorobę można zaakceptować poprzez się żarty, nadanie jej imienia czy cech ludzkich, traktując ją jako towarzysza wspólnego życia.

I ja, i ona. Ona się nazywa Stefan. Ale to jest takie, że sobie idziemy i a chodź, spróbujemy tu, spróbujemy tu, a nie, a tu na przykład się śmieję, że jak mnie boli, to znaczy, że Stefanowi jest niedobrze, że coś mu nie pasuje, nie? i dobra, to jednak chodź, spróbujemy coś innego. że było źle, on nigdy nie mówi w momencie, że może nie to, albo przed, że chodź, zrobimy coś innego. Takie, wiesz, dogadywanie się ze współlokatorem. [Kinga]

Wypowiedzi kilku badanych kobiet ukazują fakt, że nie akceptują one bycia chorą na endometriozę i że nie uda im się do końca życia zaakceptować życia z chorobą, faktu, że są chore. Wykorzystano tu strategię radzenia sobie poprzez **zaprzestanie działania**, tj. niepodjęmowanie działań i realizacji celów niezwiązanych bezpośrednio z sytuacją stresową.

(...) wpływu, to (...) tak jest, ja się z tym jakby na co dzień, jakby to nie istniało i (...) podporządkowuję tak dni, że wiem kiedy będzie ten najgorszy (...), a nie oswoiłam się, nie oswoiłam się i myślę, że nigdy się z tym nie oswoję, bo wydaje mi się, że bardzo trudno jest się oswoić z endometriozą. (...)ja w ogóle nic nie zrobiłam. [Lena]

Inne sposoby radzenia sobie z chorobą są związane z umiejętnością samodzielnego zarządzania, otrzymywaniem wsparcia i informacji od rodziny, przyjaciół, pracowników ochrony zdrowia oraz Internetu, stosowanie skutecznych u siebie technik samokierowania, tworzenie rutyny i planów, wdrożenie mechanizmów samokontroli i samoopieki dopasowanych do życia i potrzeb chorych.⁷²⁹

Część osób chorych może przyjąć strategię **aktywnego radzenia sobie**, podjęcie działań mających na celu wyeliminowanie lub pomniejszenie źródła stresu i jego następstw. Zdecydowanie do tego będzie zaliczało się podejście holistyczne czy zbieranie funduszy na prywatne leczenie.

(...) holistyczne podejście, aczkolwiek nie powiem, jest pewna wada tego. Koszta. Wszystko jest (...) strasznie drogie. No i tak sobie założyłam, że jakiś czas spróbuję, (...), bo to jest kosztem wszystkich innych przyjemności. Takich chociażby jak, nie wiem, kino, restauracja, czy nawet jakieś zakupy ubrań, czegośkolwiek, wyjazdy, podróże, to wszystko jest jakby kosztem tego, i tak sobie założyłam, że jeśli mi to nie przyniesie skutku, to (...) za jakiś czas zrezygnuję, nie mówię, że z wszystkiego. [Maja]

W momencie poznania diagnozy no to, to plan był taki, że by właśnie udać się na tą operację, że by na tą drugą konsultację plus laparoskopię. (...)I plan był taki, że by regularnie się kontrolować i regularnie chodzić do tego

⁷²⁹ Roomaney R., Kagee A., *Coping strategies employed by women with endometriosis in a public health-care setting*, „Journal of health psychology”, nr 10(21)/2016, s. 2259–2268, [dostęp 16.04.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25769875/>].

samego lekarza, który zna tę historię choroby, wiedział od początku co tam się dzieje. (...) aktywniej o aktywność fizyczną i stosować jakąś konkretną dietę, potem skoro te objawy już nie były takie dokuczliwe i właściwie minęły, to też się trochę o tym zapomina. [Nela]

Innym sposobem na poradzenie sobie z chorobą, prezentowanym przez badane, była kompilacja strategii: **skoncentrowanej na emocjach, pozytywnym przewartościowaniu sytuacji i rozwój** oraz **akceptacji**. Ta pierwsza oznacza, że następuje rozładowanie negatywnych odczuć, pozytywne przewartościowanie stanowi o tym, że zdobyte doświadczenie chorobowe (w przypadku Natalii), jest cenną wiedzą na studiach medycznych i dla przyszłego wykonywanego zawodu lekarza. Natomiast akceptacja polega na uświadomieniu sobie, że choroba stanowi realne zagrożenie, która wpływa na różne aspekty życia i funkcjonowania. Akceptacja choroby była istotnym etapem w przystosowaniu się do funkcjonowania z gruczolistością śródmaciczną. Po zaakceptowaniu tego faktu, kobiety chore na endometriozę skupiały się na nauce w nowej sytuacji życiowej – życia z chorobą przewlekłą. Ich strategia wynikała, jak deklarowały, z braku możliwości wyleczenia endometriozy, więc przekonania, że niewiele mogą zrobić i muszą z nią żyć.⁷³⁰ z jednej strony poczucie wiary pozwala na dalsze trwanie przy swoich planach i ukończeniu medycyny, ale z drugiej strony przyjęcie do wiadomości barier i dysfunkcji, które łączą się z endometriozą też stanowi cenne źródło zasobów.

I wtedy wiedziałam, że jak już mam diagnozę to może jakoś będzie łatwiej to leczyć. Natomiast po takim czasie, w sumie teraz prawie trzy lata minę, okazuje się, że mało co tak naprawdę jest mi w stanie pomóc. Nadal mnie boli. Natomiast może poza gorszymi dniami, tak naprawdę, cały czas gdzieś tam w środku w głowie mam coś takiego(...)Samo z siebie, że to się skończy. i to też mi pomaga żyć, funkcjonować, to wiara w to. [Natalia]

Bywa też tak, że ktoś z zewnątrz musi poprowadzić plan leczenia i zaopiekować się chorą, co jest dla niej bardzo dużym obciążeniem, wówczas mamy do czynienia ze strategią **unikania konkurencyjnych działań**, polegającą na koncentracji na aktywności mającej na celu poradzenie sobie ze stresem kosztem innych działań, w które można się zaangażować.

Taka sytuacja pomogła bardzo Ricie, poprawiło jej poczucie bezpieczeństwa.

(...) miałam tego lekarza ginekologa, który dość mocno mnie wspierał w tym też, jakby sam zaniósł moje skierowanie do szpitala na operację... To mi bardzo pomogło i jakby on też... interweniował, że by ta operacja się odbyła, więc miałam taką trochę prowadzenie za rączkę, więc czułam się bezpiecznie, no ale tak, to było bardzo pomocne. [Rita]

W przeciwieństwie do Rity, Tamara zakładała, że sama najlepiej zadba o siebie, musi tylko wsłuchiwać się w swój organizm, nie ufać lekarzom. W jej przekonaniu sprawowanie kontroli nad chorobą, przygotowanie się na różne okoliczności i zapobieganie będą najlepszymi sposobami na radzenie sobie z chorobą.

Na zasadzie takiej, że ja rządzę chorobą, a nie ona mną. To raczej ja muszę mieć kontrolę. (...) w ten sposób, raczej w ten sposób, że starałam się jakby pewnym rzeczom zapobiegać, na pewne rzeczy trochę się

⁷³⁰ Tamże.

przygotować, że by nie dać się zaskoczyć trochę. (...) Nawet z dwoma termoforami, haha. (...) Słuchać siebie. Słuchać siebie, nie lekarzy, w pierwszej kolejności, postuchać lekarza, ale decyzję podjąć samodzielnie.

[Tamara]

Gdy jedna z rozmówczyń, stwierdza, że nic się z tym nie robi, nie można w żaden sposób poprawić swojego stanu, tylko żyje się z diagnozą choroby, to można wskazać na strategię **zaprzeczenia** czyli negowania faktu zaistnienia sytuacji obciążającej oraz **zaprzestania działań**. Serafina za to postanowiła, że nie będzie robić nic w tym kierunku. Nie zastosuje żadnego leczenia czy zmiany stylu życia.

No właśnie strategię tylko taką, że rzeczywiście nic się z tym nie robi, tego się nie leczy, nie bierze się na to tabletek i (...) z tym się żyje. [Serafina]

w poniższej narracji jest mowa o **poszukiwaniu emocjonalnego wsparcia społecznego**, polegającego na zaspokojeniu potrzeby bezpieczeństwa, otrzymania pocieszenia, wsparcie przy wykonywaniu czynności, ale również kontakt z najbliższymi. Kobiety odczuwają potrzebę podzielenia się z nimi własnymi przemyśleniami, odczuciami, tym jak cierpią i w jakim stopniu dokuczają im choroby.

No, i to tak mi czasami pomaga psychicznie. czasami też potrzebuję jakiegoś takiego kontaktu, że by się z kimś wygadać, ale to też jest tak, że kurczę, chciałabym komuś czasami powiedzieć, co mi leży, że mnie akurat coś boli, że się (...) akurat (...) dzisiaj się tak fatalnie czuję, i że by ktoś, powiedział na, czy ta mama, czy ten, że ok, dobra, możesz się tak dzisiaj czuć, odpocznij sobie spoko. [Nadia]

Do strategii radzenia sobie – co jest charakterystyczne dla tego typu wypowiedzi - należy oddalanie myśli o chorobie i zniekształcanie własnej sytuacji życiowej. Pojawia się przeświadczenie o lepszej sytuacji i stanie zdrowia niż np. W przypadku osób chorych onkologicznie. Badane traktowały też chorobę zadaniowo, dążyły do zmiany stylu życia i funkcjonowania, wykazując postawę i zachowania prozdrowotne.

W kategorii strategii zadaniem będzie też przyswajanie wiedzy o endometriozie, sposobach jej diagnozowania, leczenia konwencjonalnego i niekonwencjonalnego, szukanie grup wsparcia i podobnych historii chorych na endometriozę. Obranie strategii, które będą połączeniem kilku innych, stworzenie jej na podstawie własnych możliwości i potrzeb, stanowi tło do akceptacji życia z chorobą. Pojawiały się też narracje (u mniej niż połowy badanych), że pomimo wysiłków nie są one w stanie zaakceptować faktu, iż chorują na endometriozę.

Strategie radzenia sobie z chorobą opierały się na braku zaufania do lekarzy lub oddania się sprawdzonemu ekspertowi z zakresu diagnozowania i leczenia endometriozy. Kobiety, które podjęły taką drogę cechuje świadomość siebie i ciała, zaufanie i pewność do podjętych wyborów i działań.

Poza jednym typem radzenia sobie (zwrot ku religii) badane łączyły lub stosowały jako samodzielne strategie według klasyfikacji C. S. Carver, M. F. Scheier, J. K. Weintraub:

odwracanie uwagi, planowanie, poszukiwanie instrumentalnego wsparcia społecznego, powstrzymanie się od działania, poczucie humoru, zaprzestanie działania, aktywne radzenia sobie, skoncentrowanie na emocjach, pozytywne przewartościowanie sytuacji i rozwój, akceptację, unikanie konkurencyjnych działań, zaprzeczania oraz poszukiwanie emocjonalnego wsparcia społecznego.

Zachorowanie na endometriozę może być postrzegane jako jedno z najbardziej stresogennych wydarzeń w życiu, ponieważ wpływa na życie jednostki wielokierunkowo i wieloaspektowo. Nierzadko wiąże się z różnymi następstwami w sferze poznawczej, emocjonalnej społecznej i behawioralnej, co jest źródłem stresu emocjonalnego.⁷³¹ Przystosowanie się do ciężkiej choroby będzie wymagało zastosowania strategii radzenia sobie w stylu konstrukcyjnym i destrukcyjnym. Sposoby radzenia sobie odzwierciedlają równowagę dychotomii między ucieczką przed doświadczeniem chorowania a konfrontowaniem się z chorobą.

⁷³¹ Szwat B., Słupski W., Krzyżanowski D., *Sposoby radzenia sobie z chorobą nowotworową a poczucie depresji i nasilenie bólu u chorych objętych opieką paliatywną*, „Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne”, nr 1/2011, s. 36.

Rozdział 10 Doświadczenie endometriozy podczas cyklu menstruacyjnego

10.1. Cykl miesięczkowy w narracjach badanych

Endometrioza wiąże się ściśle z cyklem miesięczkowym. To właśnie najczęściej podczas menstruacji dochodzi do pojawienia się albo nasilenia objawów, wówczas tworzą się i powiększają nacieki. Guzy, które są stymulowane przez poziom hormonów podczas cyklu, tworzą miejscowy i przewlekły stan zapalny. Pojawia się on wskutek guzów/torbieli. Ich zawartość jest bardzo podobna do tej, która wydalana jest podczas krwawienia miesięczkowego: reaguje na zmiany hormonalne, ale nie może wydostać się na zewnątrz ze względu na wystąpienie wyżej wymienionych tworów endometriozy.

Dokonując przeglądu badań w naukach społecznych związanych z endometriozą, należy zwrócić uwagę na to, że w wielu badaniach poruszano aspekt cyklu miesięczkowego. Jedno z badań wskazuje, że kobiety z endometriozą doświadczały różnych nieprzyjemnych konsekwencji, jeśli naruszały „etykietę menstruacyjną” lub ujawniały swoje dolegliwości wywołane endometriozą, co tylko pogłębiało zjawisko stygmatyzacji. Ankietowane zgłaszały krytykę i ostracyzm z tego powodu ze strony rodziny, partnerów czy pracodawców. Uczestniczki badania opowiadały, że pracodawca był zdolny oskarżyć je o symulowanie, negowanie objawów a nawet udzielał nagan. Objawy związane z miesiączką nie są traktowane przez społeczeństwo poważnie, są wręcz umniejszane, lekceważone i nie stanowią żadnego problemu.⁷³²

Aby móc się przeanalizować narracje badanych kobiet, które wspominają o własnych cyklach miesięczkowych, należy prześledzić powiązanie miesiączki, endometriozy z historycznymi opisami hysterii. W przeszłości uważano, że zaburzenia behawioralne, uważane za histeryczne są powodowane przez macicę. Coraz więcej autorów – C. E. Jones, K. Seear, E. Whelan, M.K. Young, J. Fisher i M. Kirkman – sugeruje, że konstrukt hysterii i endometriozy mają wspólne dyskursy społeczno-historyczne. Upatrują oni wyjaśnień w tym, że kobiety, które cierpiały z powodu endometriozy były uważane za niestabilne emocjonalnie, niezdolne do rodzenia dzieci, więc ich rozpacz czy problemy psychiczne się pogłębiały, dlatego uważano je za histeryczne.⁷³³

⁷³² Sims O. T., Gupta J., Missmer S. A., Aninye I.O., *Stigma and Endometriosis: a Brief Overview and Recommendations to Improve Psychosocial Well-Being and Diagnostic Delay*, “International journal of environmental research and public health”, nr 15(18)/2021, [dostęp 17.06.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8346066/>].

⁷³³ Hudson N., *The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'*, “Reproductive biomedicine & society online”, nr 14/2021, s. 20–27, [dostęp 3.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8517707/>].

Interesującą hipotezę stawiają C. Nezhat i współpracownicy: histeria mogła oznaczać w przeszłości niezdiagnozowane przypadki endometriozy, co „stanowiłoby jedną z najbardziej kolosalnych masowych błędnych diagnoz w historii ludzkości, taką, która na przestrzeni wieków narażała kobiety na śmierć i zabójstwa, domy wariatów i życie w nieustannym fizycznym, społecznym i psychicznym bólu.”⁷³⁴ N. Hudson konstatuje w obranym temacie, że ciało kobiety według dyskursu ginekologicznego podlegało kontroli. Co więcej, uważano w wielu przypadkach, że kobiety pod względem biologicznym są gorsze niż mężczyźni, dlatego nie dopuszczano ich w równym stopniu do życia społecznego. Percypowano społecznie, iż wszelkie choroby kobiet pochodzą z ich narządów rodnych. Natomiast choroby przypisywane jako kobiece są skutkiem niepłodności i niemożności realizacji, w kontekście biologicznym, jako matki.⁷³⁵ Takie właśnie konstrukty i dyskursy są zakorzenione nie tylko w medycynie, ale także w społeczeństwie i kulturze. Aktualnie wielu medyków popiera nadal koncepcję hysterii u kobiet chorych na endometriozę, co widać w badaniach K. Young, J. Fisher i i M. Kirkman z 2019 roku. Udowodniono w nich, że lekarze postrzegają chore jako dobre i złe pacjentki. To również stwierdzono w rozdziale 6.4. W rozumieniu lekarzy dobry pacjent, to taki który biernie przyjmuje to, co przekazuje mu lekarz, akceptuje fakt, że nic nie można dla niego więcej zrobić, a jego objawy pozostają pod kontrolą. Drugi typ, „trudny pacjent”, to według opisów pracowników opieki zdrowotnej, taki, który jest „kaleką endometriotyczną” - swoją uwagę skupia na endometriozie, wykorzystuje ją jako wymówkę w kontekście własnych wad. Lekarze w tym przypadku nie postrzegali endometriozy jako „wystarczająco poważnej” choroby. Właśnie według doniesień z badań, lekarze łączyli typ „problematycznego pacjenta” z wyznawaną wykładnią hysterii.⁷³⁶ w tej części doktoratu zostaną przeanalizowane następujące kwestie: funkcjonowanie podczas miesiączki, długość i regularność cyklu miesięczkowego, dolegliwości podczas okresu i owulacji, obfitość krwawień miesięczkowych, fakt pojawienia się pierwszej miesiączki, przekazywane postawy i nastawienia członków rodziny w zakresie miesiączki.

Specyfika cyklu menstruacyjnego może determinować to, w jaki sposób dana kobieta będzie **funkcjonować podczas miesiączki**, jakie nastroje będą jej towarzyszyć podczas owulacji czy menstruacji. Nierzadko dolegliwości

⁷³⁴ Za: Hudson N., tamże.

⁷³⁵ Tamże.

⁷³⁶ Young K., Fisher, J., Kirkman, M., „Do mad people get endo or does endo make you mad?": *Clinicians' discursive constructions of Medicine and women with endometriosis*, "Feminism & Psychology", nr 3(29)/2018, s. 337–356, [dostęp 26.03.2022 <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0959353518815704>].

związane z menstruacją czy owulacją ograniczają w jakiś sposób aktywność kobiety. Chore z endometriozą najczęściej mówią o znacznym wycofaniu się na kilka dni z normalnego funkcjonowania. Czasami wyłączają się całkowicie pozostając w domu, w łóżku. Niektóre kobiety izolują się społecznie (od rodziny, przyjaciół). Biorąc pod uwagę uciążliwe objawy, chcą (o ile jest to możliwe) pozostać same w komfortowych warunkach, co uznają za coś intymnego, lecz niekiedy też uwłaczającego. Dolegliwości podczas okresu mogą zakłócać sen, zmniejszać lub wzmacniać apetyt. Kobiety cierpiące na endometriozę rezygnują wówczas z wszelkich przyjemności czy używek, mając świadomość tego, że mogłyby one zwiększyć ból czy krwawienie (będą wówczas zmuszone do zażycia kolejnych leków przeciwbólowych).

(...) byłam wyłączona, nie byłam w stanie wstać z łóżka, nie byłam w stanie zjeść obiadu, przygotować tego obiadu czy cokolwiek. (...) najlepiej się (...) czułam w łóżku, kiedy leżę w łóżku i nikt do mnie nie przychodzi i nikt mi nie przeszkadza, i kiedy (...) mogę spać (...) nigdy nic nie przeniosłam podczas okresu, nigdy też nie napiłam się alkoholu, bo od razu wiedziałam, że po pierwsze tabletki, a po drugie zawsze to jakoś tak bardziej wzmagalo jeszcze tę obfitość. Rezygnowałam z wszystkich rzeczy. [Beata]

(...) generalnie wszystko było podporządkowane niestety trochę pod to. A że miałam jak w zegarku, to sobie wszystkie zajęcia, czy jakieś tam rzeczy, które musiałam zorganizować czy przygotować, to sobie tak rozkładałam, że by to nie było w tym czasie. Wtedy (...) tylko brałam pod uwagę, jadę do pracy, wytrzymuję, wracam do domu i kładę się (...) do łóżka, więc wszystkie obowiązki domowe narzeczony brał na siebie, a ja (...) kładłam się pod kołderkę z termoforem i szłam spać. [Maja]

Nawet pomimo nieregularności cyklu miesięczkowego osoby z endometriozą próbują planować i organizować sobie najtrudniejsze dni. Osoby menstruujące, jak opowiada Daria, planują pod dyktando miesiączki pozostając w domu, leżąc, oddając się nieangażującym fizycznie rozrywkom, takim jak: oglądanie seriali czy czytanie książek. Przy nieregularności miesiączki kobiety zmuszone są niekiedy do poproszenia kogoś o pomoc w zrobieniu zakupów, aby jakoś przetrwać w domu te kilka dni.

(...) często dwa dni pierwsze, z rzędu, tej miesiączki, pół miesiączki, mam zarezerwowane tylko i wyłącznie dla siebie, i (...) to są te dni, kiedy jestem cały dzień w domu, nigdzie nie wychodzę, nawet po zakupy (...) miesiączka jest dalej nieregularna, więc ona może mnie zaskoczyć, no to (...) poproszę kogoś znajomego, że by zrobił mi zakupy, te najważniejsze, i wtedy jakoś te dwa dni jestem tylko ja i książki, albo jakiś serial (...) nie było wtedy funkcjonowania, znaczy na pewno przez pierwsze dwa dni, przez pierwsze dwa dni mnie tak bolało, że ja często nie szłam do szkoły, czy na uczelnię, teraz do pracy za... jeżeli wiem już, że będę miała okres, to staram sobie brać wolne, albo się zamienić z kimś. [Daria]

Wszelkie wyjazdy i wyjścia w wielu przypadkach są planowane czy odsuwane na czas, kiedy kobieta będzie się dobrze czuła, czyli poza miesiączką. Podróże czy spotkania towarzyskie, jak wskazują badane, były odwoływane, gdy objawy pojawiały się bądź nasilały.

(...) wszystkie wyjazdy jakieś większe, czy to były pod miesiączkę planowane, później jak miesiączki były nieregularne, no to już nie byłam w stanie tak planować pod miesiączkę, ale miesiączka zmieniała nasze plany bardzo często. Byliśmy umówieni gdzieś ze znajomymi, gdzieś jakiś wyjazd, spotkanie, cokolwiek, no i musiałam odwoływać, no bo się nie dało zrealizować planów. [Eliza]

Narracje badanych pozwalają stwierdzić, że rozmówczynie informowały o swoich ograniczeniach podczas miesiączki i obawach członków rodziny lub osoby, z którymi wyjeżdżały. W sytuacji gdy te „czarne scenariusze” się spełniały, kobiety

zostawały w pokoju, gdzie był zapewniony nocleg i nie brały udziału w zwiedzaniu lub innych aktywnościach.

(...) wiedziałam, że w tych dniach to jakby nie ma sensu w ogóle planować czegokolwiek, jakieś wyjazdy nad wodę, gdzie innym dziewczynom to nie przeszkadzało, to nie wchodziło w grę, jakby musiałam (...) w trakcie miesiączki brać pod uwagę to, że będzie mnie bolał brzuch. Ja już wiedziałam, że tak będzie(...) że ja będę się źle czuła, wiedziałam, że będzie mnie bolało, (...) Wszystko się kręciło wokół tego. Czyli nawet jak gdzieś z rodziną jechałam, (...) od razu informowałam, (...) słuchajcie, ja będę się źle czuła, więc jakaś wycieczka na zamek to totalnie nie (...) bywało, że jechaliśmy gdzieś razem, ale ja zostawałam gdzieś w jakimś takim miejscu, gdzie czułam się bezpiecznie i tyle. [Laura]

Menstruacja i współwystępujące wraz z nią dolegliwości mogą być uciążliwe podczas bardzo prozaicznych czynności - wywoływać lęki i objawy fizyczne, takie jak: wzdęcia, biegunki, nudności, wymioty, bóle brzucha, krwimocz, omdlenia. Jak twierdzą rozmówczynie, było wówczas konieczne zażycie leków przeciwwymiotnych lub zapobiegających biegunkom, które pozwalały na aktywność czy pójście do szkoły lub pracy.

(...) chyba że to był pierwszy dzień okresu (...) Ale bałam się na przykład w pewnym momencie siadać (...). Najgorszy był pierwszy dzień, bo miałam biegunkę zawsze i zawsze kilka tabletek musiałam brać (...) nie wymiotowałam, nie mdlałam, (...), po dużej dawce leków i kilku godzinach po początku, byłam już jakoś w stanie tam względnie funkcjonować, iść na uczelnię czy coś. [Gaja]

Te dolegliwości są przyczyną nie tylko dyskomfortu, lecz również dodatkowego stresu, strachu i napięcia. Potrafią być na tyle uciążliwe i kłopotliwe, że stan ten może przerodzić się w paniczny lęk, nerwicę czy ataki paniki. Badane mogą wtedy unikać wychodzenia z domu lub sprawdzać czy w danym miejscu będzie dostęp do toalety. Ograniczają swoje czynności i starają się przespać, aby nie doświadczać problematycznych objawów endometriozy.

(...) była pewna obawa psychiczna (...) przed zbliżającą się miesiączką, że wiedziałam jakie objawy mogą wystąpić, (...) strach przed tym bólem fizycznym, w trakcie, bólem brzucha w trakcie miesiączki. więc w trakcie okresu na pewno wygląd i przebieg dnia zmienia się w pewien sposób, (...) chociaż tą [M. K. lek z drotaweryną] muszę mieć przy sobie czy jakieś leki przeciwbólowe, że jedynym takim też pewnym, pewną czynnością, która pomoże w tym, że by ten mój ból minął to muszę się położyć i przespać. [Nela]

Nie sposób analizować narracji bez odnoszenia się co do **długości i regularności cyklu menstruacyjnego**. Badane wskazują, że gdy pojawiały się pierwsze miesiączki, były one na ogół nieregularne, trudne do przewidzenia co do terminu, długości trwania i specyfiki przebiegu. Dzięki zastosowaniu terapii hormonalnej można zapanować nad nieregularnością cyklu, skrócić krwawienie miesiączkowe, co ustrzeże również przed anemią i osłabieniem organizmu.

To było bardzo różnie. Ogólnie one, jak byłam nastolatką, to były bardzo nieregularne, (...) później zaczęłam, przez chwilę miałam przygodę z tabletkami, ale okazało się, że niestety nie mogę brać tabletek antykoncepcyjnych, bo mam cały czas miesiączkę i po prostu dostawałam leki na wstrzymanie, bo moje miesiączki trwały po półtora miesiąca, i byłam w stanie już bardzo kiepskim, bardzo dużą anemię, (...) później dalej to było nieregularnie, a w zasadzie później to jakoś się w miarę, w miarę, jakoś to uregulowało, no i teraz jest (...) co dwadzieścia osiem dni, tak mniej więcej. Tak plus minus dwa dni. Minimum tydzień. [Alicja]

W wypowiedziach badanych pojawia się aspekt długich krwawień miesięczkowych i dość długich cykli menstruacyjnych.

(...) miesiączki były raczej takie regularne, no raz miałam co dwadzieścia sześć a raz miałam chyba co trzydzieści trzy dni. One właśnie były bardzo długie, bo trwały od siedmiu do ośmiu dni. To już od samego początku. [Beata]

W tym miejscu warto omówić problem **dolegliwości podczas menstruacji**. Bardzo często plamienie występuje przed lub po miesiączce. Był to nierzadko zgłaszany problem. Z innych doświadczeń dotyczących cyklu miesięczkowego pojawiły się: nieregularność okresu, przeszywający ból, który powoduje dysfunkcje i niedyspozycyjność. Ból często nie był uśmierzany przez leki przeciwbólowe.⁷³⁷

Tym, co może sugerować u pacjentki wystąpienie endometriozy jest nasilanie się czasowo, w sposób regularny objawów w danej fazie cyklu. Zazwyczaj następuje to w czasie okołomenstracyjnym.

Najczęściej pojawiającym się objawem okołomiesięczkowym jest powiększony obwód brzucha. Pojawia się tuż przed menstruacją i zmniejsza po jej ustąpieniu. Z resztą objawów jest bardzo podobnie. Jak wspominają badane, w pierwszej fazie cyklu nie występują żadne objawy lub są one bardzo łagodne.

(...) zawsze miałam problemy z jelitami. Na zmianę zaparcia i biegunki, (...) czasami też zdarzały się nudności i wymioty, ale głównie to właśnie był problem z jelitami. (...) często też chodziłam do toalety, miałam problemy z pęcherzem. (...)Przed miesiączką [M. K. endobrzuch], to jest, oczywiście, tragedia,(...), tak w pierwszej fazie cyklu jeszcze jest trochę mniej, ale później jest już gorzej. Narasta i do miesiączki. [Alicja]

Bardzo często towarzyszą badanym objawy podczas okresu ze strony układu pokarmowego.

(...) w sumie zawsze, problemy z jelitami i problemy żołądkowe: z trawieniem, refluksy żółciowe, zgagi, bolesności żołądka, zaparcia i to zaparcia takie, że ja potrafiłam trzy tygodnie nie korzystać z toalety, na przemienne z biegunkami, wzdęcia, czasem pojawiały się bóle pęcherza. [Eliza]

Poza objawami bólowymi uciążliwe są: tkliwość, dyskomfort i bolesność piersi czy - nie wymienione do tej pory - poczucie gorąca i zimna.

(...) jedynym jakimś objawem, że miesiączka nadchodzi to to, że troszeczkę piersi nabrzmiwały, ale oprócz tego nie przeżywałam nigdy tego mocno. Natomiast kiedy dostaję okres, to pierwszy i drugi dzień na zmianę jest mi gorąco i zimno, właśnie te bóle pleców, rozwolnienia ogromne. właśnie te bóle jelit. także i mdłości też się zdarzały, natomiast no nie takie że by prowadziły do wymiotów. [Zaneta]

Innym aspektem powtarzającym się w narracjach badanych jest **obfitość krwawień menstruacyjnych**. Jest ona zróżnicowana u kobiet i zmienia się wraz z upływem dni miesiączki. Na intensywność krwawienia wpływa wiele czynników: stres, przyjmowane leki hormonalne, inne choroby przewlekłe, tryb życia, poziom aktywności fizycznej czy sposób odżywiania. W wypowiedziach często można zauważyć, że chore na endometriozę mają

⁷³⁷ Namazi M., Behboodi Moghadam Z., Zareiyan A., Jafarabadi M., *Exploring the impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study in Iran*, "Nursing open", nr 3(8)/2021, 1275–1282, [dostęp 24.02.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8046092/>].

tendencję do obfitych krwawień, które często łączą się z gęstą wydzieliną menstruacyjną i skrzepami. Wraz z rozwojem choroby cykle i krwawienia miesięczne mogą się wydłużać. Zwiększać się może ich obfitość - istnieje ryzyko powstawania licznych, o znacznych wymiarach skrzepów wydzieliny menstruacyjnej.

(...) cykle zaczęły się przedłużać, miałam czterdziestu, po czterdziestu dniach zaczynały mi się miesiączki, potrafiły trwać dziesięć dni, bolało, bolało tydzień przed, tydzień po (...) **[Julia]**

(...) miesiączki były nie dość że bardzo bolesne, (...) Stały się bardzo, bardzo bolesne, bardzo obfite, no i różne rzeczy się ze mną działy. **[Beata]**

Należy zwrócić uwagę na to, że bardzo obfite krwawienia miesięczne określane są też mianem krwotocznych. Mogą być one niebezpieczne dla zdrowia i nieść za sobą kolejne problemy zdrowotne, takie jak: anemia, osłabienie organizmu czy bledność skóry. Duża utrata krwi przy każdej miesiączce jest wycieńczająca. Jeśli krwawienia trwają długo, to organizm może nie być w stanie się zregenerować, więc niezbędna jest obecność i pomoc drugiej osoby w tym trudnym czasie.

Były bardzo obfite, kończyło się to krwotokami w nocy, gdzie po prostu budziłam się w plamie krwi i płakałam i mama mnie musiała tam ogarniać, że tak brzydko powiem. Chodziłam do toalety kilka dni przed miesiączką i mdlałam na przykład, i mama po prostu budziła mnie, podnosiła mnie z tej toalety, z podłogi w toalecie i mówiła, „No, kochanie to znowu okres będziesz miała, to spoko”. **[Laura]**

Łucja nawiązuje do tego, że jeden ze sposobów minimalizowania bólu może nasilić z kolei obfitość krwawienia. Mowa tu o stosowaniu termoforu. Jest to niewskazane, jeśli ktoś ma problemy z krzepliwością krwi i krwawi bardzo intensywnie - może stanowić niebezpieczeństwo dla zdrowia i życia. Ale mając do wyboru potencjalne zagrożenie i szansę na poczucie ulgi, często kobiety wybierają to drugie.

Później już każda kolejna to trwały długo, bo 10-7 dni co najmniej. Były bardzo obfite. No i bardzo bolesne, bo (...) z termoforem się nie rozstawałam, chociaż słyszałam że też nie zawsze, że nasila krwawienia termofor. No ja sobie nie wyobrażam bez termoforu, bo mi obniża to ból. **[Lucja]**

Coraz bardziej powszechne są produkty higieny menstruacyjnej wielokrotnego zastosowania, takie jak: kubeczki menstruacyjne czy bielizna menstruacyjna, którą można prać. Niewątpliwą zaletą kubeczków, jak zauważa Żaneta, jest to, że można obiektywnie określić intensywność krwawienia.

(...) używam kubeczków menstruacyjnych od kilku miesięcy i wtedy wyraźnie też widać te zawartości i, są ale nie są one duże mniej więcej tej wielkości i na jeden kubeczek trafia się jeden lub dwa. **[Żaneta]**

Co charakterystyczne dla tego typu narracji, zdarza się, że objawy są na tyle dokuczliwe, a stan zdrowia na tyle poważny, że rozmówczynie co miesiąc trafiają do Szpitalnych Oddziałów Ratunkowych. Omdlenia, utrata przytomności jako reakcja organizmu na ból, utrzymujące się dolegliwości pomimo zażycia leków, wymiotowanie leków przeciwbólowych czy silne bóle wymuszają konieczność skorzystania z tej formy pomocy medycznej.

(...) zawsze miałam bolesne miesiączki. Zawsze to jakby wyglądało tak, że raz w miesiącu pierwsze dni to było zawozenie mnie na SOR, jako że mieszkalam w Belgii, więc na pogotowie, były wymioty, były omdlenia, były wymioty na tej zasadzie, że przychodziłam, mama dawała mi tabletkę, zrobiłam dwa kroki, tabletkę ładowała na podłozie. że ją z automatu zwracałam, mdlałam, nie było ze mną kontaktu. Nie jadłam, miałam biegunki, zaparcia, wszystko na zmianę. Nie byłam w stanie usiedzieć i moje życie pierwsze dwa, trzy dni to wyglądało pozycja embrionalna w łóżku, bez kontaktu ze światem. [Kinga]

Zaczęło się od tego, że podczas miesiączek mdlałam. Mdlałam, wymiotowałam i nie mogłam się wyprostować, miałam potworne bóle, ja mam zawsze bóle tam gdzieś z lewej strony, zawsze, po prostu zawsze, no i tak to się zaczęło, że nie byłam w stanie się skupić, myśleć, po prostu leżałam, wymiotowałam, bolała mnie głowa. [Lena]

Endometrioza może nie tylko dawać objawy podczas miesiączki, ale także podczas **owulacji**. Większość zdrowych kobiet zauważa, że choć raz w życiu doświadczyła dolegliwości wskazujących na owulację: bolesności jajników, wahań nastroju, drętwienia kończyn.

Już czuję, że idzie owulacja. (...) w zasadzie bolą obydwa i ten ból jest bardzo silny, po prostu czuję, że to jest przez owulację. [Alicja]

(...) bardziej uciążliwe były owulację raczej takie dosyć nerwowe. [Judyta]

(...) owulacje miałam tak bolesne, że przypominały wręcz atak wyrostka albo jakieś takie rzeczy, bo nogi nawet nie mogłam podnieść, przejść kawałka do toalety. [Laura]

Pojawienie się pierwszej miesiączki jest niezwykle ważne dla każdej osoby menstruującej. O tym, czy będzie to pozytywne czy traumatyczne wydarzenie, decyduje przygotowanie nastolatki, postawa rodziców/opiekunów, kontekst społeczno-kulturowy oraz edukacja w zakresie zdrowia menstruacyjnego. Jak ważnym przeżyciem to było, pokazuje przykład Beaty.

(...) dostałam pierwszą miesiączkę w wieku jedenastu lat, czyli byłam w szóstej klasie szkoły podstawowej, i to dla mnie było jakieś takie wielkie wydarzenie, że nawet z tej okazji nie poszłam do szkoły wtedy. Pamiętam, że mówiłam mamie, że coś jest, się dzieje, że dostałam okres, i pamiętam że nie poszłam wtedy do szkoły. [Beata]

Reakcja rodziców na pojawienie się pierwszej miesiączki u córki jest bardzo istotna dla rozmówczyń. Autorzy raportu przeprowadzonego dla Kulczyk Foundation wyróżnili po trzy typy matek i ojców, badając ich pod względem postaw względem miesiączkującej córki. Matki dzielą się na: nieobecne, „techniczne” i wspierające, natomiast ojcowie na nieobecnych, niezręcznych i wspierających.⁷³⁸ Badane wskazują, że *menarche* może być okazją do celebrowania wraz z matką faktu „stania się kobietą”.

(...) poszłam do toalety i ja jakby będąc w toalecie, tam robię siku czy coś, i spojrzałam na majtki. i one były całe we krwi. (...) a moja mama była w pracy. i ja zaczęłam krzyczeć, że tato, ja mam krew na majtkach, ja nie wiem, w sensie pobieźnie już miałam jakieś tam idee o okresie. (...) i ojciec wpadł oczywiście, ja z tymi majtkami siedzę na tej toalecie, już zaczynam płakać, bo nie wiem, co się dzieje, a ojciec do mnie: włóż podpaskę, załóż podpaskę. Ja mówię, że dobra. Otworzyłam szafkę, gdzie mama trzyma takie rzeczy, wyciągnęłam to, co uważałam za podpaskę, to była wkładka, nałożyłam na te majtki brudne, bez jakby komentarza, i siedziałam, mama przyszła i ja do matki: mamo, dostałam okresu. A ona: jak ten, co ten? No to jak potem ogarnęła, jak wyglądały majtki i co ja miałam na tych majtkach, że wkładkę, to została z szafki wyciągnięte podpaska, że to jest podpaska, to tak bierzesz, tak na majtki zakładasz, co tyle i tyle czasu zmieniasz, jakby cała technika

⁷³⁸<https://kulczykfoundation.org.pl/uploads/media/default/0001/05/0fbc618f4aa748170c8b3f096367e2c607888eb8.pdf> [dostęp 8.05.2023].

przedsięwzięcia, logistyka, i jakby tak to wyglądało. I, pamiętam, poszłyśmy wtedy na zakupy, że by jakoś poprawić mi morale tym, że dostałam miesiączki. [Kinga]

Wśród dwóch badanych ujawniły się także **postawy i przekonania w zakresie menstruacji, przekazywane przez członków rodziny.** Najczęściej pokutującym i krzywdzącym młodą dziewczynę twierdzeniem było to, iż „okres musi boleć”. Opracowanie J. Cole, S. Grogana i E. Turley wspomina o stworzeniu pewnej „etykiety menstruacyjnej”, w której kobiety powinny wiedzieć, czego się spodziewać po miesiączce (że będzie bolesna) oraz, że będą musiały radzić sobie w milczeniu, tak by nie być postrzeganą jako słabą i przewrażliwioną emocjonalnie. „Johnston-Robledo i Chrisler (2013) twierdzą, że dyskursy medialne na temat ukrywania miesiączki, kontrolowania oraz całkowitego jej wyeliminowania zwiększyły związane z tym piętno i strach kobiet przed odkryciem, że miesiączkują. Dyskurs ten prowadzi do tego, że kobiety dokładają wszelkich starań, aby ukryć miesiączkę (Oxley, 1998) nawet gdy doświadczają wyniszczającego bólu (doświadcza go wiele kobiet z endometriozą). Osoba menstruująca, która narzeka na patologiczne cechy swojej miesiączki jest społecznie piętnowana za okazanie stereotypowych cech słabości kobiet i nadmiernej emocjonalności.⁷³⁹ Zmagając się z trudnymi doświadczeniami i niewspierającymi postawami, badane mogły usłyszeć następujące słowa:

(...) i babcia, i mama, i wszyscy, że „ale bo okres musi boleć”, „bo to tak boli”, „bo to tak jest”, „bo przyzwyczaisz się”, „bo to tak na początku”. [Kinga]

Powielanie mitów, trywializacja dolegliwości bólowych i porównywanie badanych do ich członków rodziny, którzy również mają potwierdzoną endometriozę, sprzyjało rozwojowi choroby i zwiększało czas cierpienia badanych.

*(...) bo to, bo to, bo tanto, że , kur** nikt nie jakby, można by ze złości nawet powiedzieć, że nikt mnie nie przytulił i nikt się nie zajarzył, że coś może być nie tak. Tylko właśnie słyszałam nagminnie, że , „bo ona przechodzi jak A.”, to jest moja chrestna, nie, która ma endometriozę, ona też dostała okresu, jak miała jedenaście lat, „bo ona przechodzi jak A.”, „bo to jest tak samo prawie”, „bo A. też tak cierpiała”, „bo to musi boleć”. i na tym jakby się kończyło (...) [Kinga]*

Pojawiające się wśród lekarzy ginekologów mity są przekazywane dalej przez członków rodziny i społeczeństwa. Coś, co jest zaburzeniem, patologią wskazującą na poważną chorobę jest normalizowanie i sprowadzane do kategorii „typu urody”, tak jak wskazuje poniższa wypowiedź rozmówczynie.

Zawsze jakby miesiączka była dla mnie dniem wyjętym z życia. Poza tym, no jakby w trakcie owulacji też miałam bóle. No i jakby zawsze słyszałam od lekarzy, to co myślę większość kobiet chorujących na endometriozę „Musi boleć, taka uroda, nic tu nie zrobimy. Tak ma być, przejdzie jak pani urodzi”. i to z tego nastoletniego wieku takie teksty słyszałam (...) [Rita]

⁷³⁹ Cole J. M., Grogan S., Turley E., “The most lonely condition i can imagine”: Psychosocial impacts of endometriosis on women’s identity, “Feminism & Psychology”, nr 2(31)/2021, s. 171–191, [dostęp 15.11.2022 <https://journals.sagepub.com/doi/metrics/10.1177/0959353520930602>].

Przechodząc do sformułowania wniosków w tym podrozdziale można stwierdzić, że endometrioza, w odczuciu badanych kobiet, odgrywa istotną rolę przy określaniu specyfiki miesiączek i ich funkcjonowaniu w czasie menstruacji. Wyłoniono z narracji kontekst biologiczny/fizjologiczny oraz psychospołeczny dotyczący cyklu miesięczkowego. Rozmówczynie akcentują, że muszą planować przebieg dni, na które przypada okres, ograniczając często swoją aktywność, pozostając w domu, wycofując się z życia rodzinnego i towarzyskiego. Badane ujawniały, że mogą spodziewać się miesiączki i niesie to ze sobą określone konsekwencje. Jeśli badane kobiety nie mogły pozwolić sobie na nieobecność w szkole czy w pracy, towarzyszyły im lęk i poczucie dyskomfortu, wywołane przez dokuczliwe dolegliwości: biegunki, wymioty, omdlenia. Brały wówczas leki, które minimalizują objawy. Było to niewątpliwie źródłem dodatkowego stresu psychicznego, sprzyjając nawet wystąpieniu ataków paniki.

Badane wskazywały, że ich cykle miesięczkowe i krwawienia były nieregularne i różnej długości. Dużą uwagę przywiązywały do omówienia obfitości krwawień miesięczkowych. Były one często obfite, krwotoczne, pojawiały się skrzepy. Rozmówczynie musiały wtedy zużywać duże ilości podpasek i tamponów w największym rozmiarze. Badane kobiety korzystały też z bardziej ekologicznych produktów – jak kubeczki menstruacyjne i bielizna menstruacyjna. Wiele zgłaszanych dolegliwości pojawiało się w okresie około menstruacyjnym i około owulacyjnym.

Poważny stan zdrowia badanych, bardzo złe samopoczucie, nieustępowanie dolegliwości i brak skuteczności zastosowanych leków wymagał interwencji lekarzy: wezwania pogotowia ratunkowego czy wizyty na SORze. Bywało, że miało to miejsce przy każdej miesiączce.

Pierwsza miesiączka była ważnym wydarzeniem w życiu badanych osób. Towarzyszyły im różne reakcje rodziny. Szerzej zostanie to omówione w podrozdziałach o mitach związanych z endometriozą i cyklem miesięczkowym, a także w podrozdziale poświęconemu reakcjom rodziny na dolegliwości i wieści o rozpoznaniu choroby. Co pokrywałoby się z opracowaniem N. Hudson i zakorzenieniu w przekazie społecznokulturowym dyskursu historycznego u kobiet z endometriozą.

Panujący wszechobecnie dyskurs o cyklu menstruacyjnym jest coraz bardziej zróżnicowany. Najczęściej jest on pokazywany w kontekście negatywnym poprzez zjawiska, takie jak: oburzenie, zawstydzenie, problemy zdrowotne, ból, izolacja, marginalizacja. Jak wskazuje raport Kulczyk Foundation myślenie o endometriozie stopniowo przesuwają się w stronę pozytywnego wartościowania. Mowa o wsparciu, siostrzeństwie

płynącym z natury kobiecej siły. Jednakże nadal ma miejsce tabuizowanie kobiecej cielesności i seksualności. Dlatego należy doprowadzać do normalizacji menstruacji i zdrowia menstruacyjnego przez edukację.⁷⁴⁰ Patrząc retrospektywnie, endometrioza od wielu wieków jest składową strukturą luk zaniechań w zdrowiu kobiety, w „których męskość była używana za standard bycia zdrowym”, a choroby kobiece są ciągle ignorowane lub błędnie przypisywane jako choroby psychiczne czy zaburzenia behawioralne.⁷⁴¹

10.2. Świadomość endometriozy wśród badanych

Wiedza o endometriozie wśród osób na nią chorujących może być przyczynkiem do pokonywania choroby. Zwraca to również uwagę na istniejące luki systemowe i potrzebę zainteresowania tematem szerszego grona odbiorców.

Badania przeprowadzone na polskim gruncie prezentują, że 83,9% respondentek wiedziało, a czym jest endometrioza, natomiast w zakresie samooceny poziomu swojej wiedzy, najwięcej kobiet stwierdziło, że jest na poziomie dobrym lub wystarczającym. Z kolei najniższa liczba deklarowała znajomość bardzo dobrą lub zadowalającą. Natomiast 16,1% ankietowanych nigdy nie słyszało o chorobie. Wiedzę o chorobie najwięcej kobiet czerpało z Internetu (45%), mniej z doświadczeń innych kobiet (36,1%), a najmniej z własnego doświadczenia (15,3%). Przyczyn braku wiedzy kobiety upatrują przede wszystkim w niewystarczającej ilości informacji na ten temat w mediach (64%), w przekonaniu, że bóle menstruacyjne to norma przypisywana płci a nie objaw chorobowy (53,5%), oraz w powszechnym „tabu” związanym z menstruacją (66%).⁷⁴²

Na wzrost świadomości wśród osób chorujących i wśród społeczeństwa są wszelkiego rodzaju akcje społeczne podejmowane w marcu – miesiącu świadomości o endometriozie. Ich celem jest odtabuizowanie tematu endometriozy i zdrowia reprodukcyjnego i zastąpienie go dialogiem. Jest to również ważne ze względu na skalę problemów i tego jak dużej części populacji choroba dotyka. Według 32,5% badanych kobiet doświadczających silnych bólów menstruacyjnych, były one do tej pory akceptowane czy ignorowane, głównie ze względu na wstyd, zakłopotanie i lękiem przed ośmieszeniem podczas ewentualnego zgłaszania takich obaw lekarzowi. Aż 90,5% stwierdziło, że takie

⁷⁴⁰<https://kulczykfoundation.org.pl/uploads/media/default/0001/05/0fbc618f4aa748170c8b3f096367e2c607888eb8.pdf> [dostęp 8.05.2023].

⁷⁴¹ Hudson N., *The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'*, „Reproductive biomedicine & society online”, nr 14/2021, s. 20–27, [dostęp 3.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8517707/>].

⁷⁴² Szymańska J., Dąbrowska-Galas M., *An assessment of Polish women's level of knowledge about endometriosis: a pilot study*, „BMC Women's Health”, nr 21(404)/2021 [dostęp 17.01.2023 <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-021-01556-2>].

podejście do miesiączki powinno się zmienić. 92,4% kobiet uważa również, że edukacja na temat endometriozy jest konieczna i może przynieść szereg korzyści. Uważają też, że skoro bóle menstruacyjne odczuwane już przez młode dziewczęta są pierwszym objawem mogącym wskazywać na obecność choroby, to edukacją w tym zakresie powinny zajmować się przede wszystkim szkoły, a w dalszej kolejności media i lekarze.⁷⁴³

Organizacja Endometriosis New Zealand stworzyła rekomendacje i kierunek, w jakim powinna przebiegać edukacja o endometriozie. Blok kształcenia zatytułowany „Zdrowie menstruacyjne i endometrioza” miał na celu promowanie wczesnej interwencji i podniesienie poziomu świadomości młodzieży o zdrowiu menstruacyjnym i endometriozie. Pierwszy program jako pilotaż wystartował w 1997 roku i od tego czasu jest konsekwentnie realizowany w szkołach średnich w niektórych regionach Nowej Zelandii. Należy nadmienić, że program obejmuje uczniów i uczennice w wieku 13-18 lat, w szkoła koedukacyjnych, niekoedukacyjnych, publicznych i niepublicznych. Program realizują wyszkoleni edukatorzy i są oni przygotowywani do przeprowadzenia prelekcji dla 30 do nawet 1000 osób. W ramach szkolenia edukatorzy zdobywają wiedzę w zakresie leczenia, samoopieki i zrozumienia bolesnego miesiączkowania, endometriozy, uciążliwego bólu w miednicy mniejszej, usług zdrowotnych kierowanych dla młodzieży.⁷⁴⁴

W tym podrozdziale zostaną poruszone kwestie dotyczące: źródeł wiedzy badanych o endometriozie, poziomu wiedzy w zakresie mechanizmów powstawania endometriozy, jej przyczyn, objawów, sposobów leczenia i diagnozowania, liczby chorych na endometriozę oraz świadomości posiadanej wiedzy w wyżej wymienionych aspektach.

Niewątpliwie to, w jaki sposób doświadczana jest endometrioza przez osoby badane oddziałuje na poziom wiedzy o chorobie. Jak pokazuje przegląd badań, źródła zdobywania wiedzy o endometriozie obejmowały: grupy wsparcia, Internet, inne kobiety chorujące na endometriozę, książki, publikacje medyczne. Zdobyta przez endokobiety wiedza przywracała lub wzmacniała ich poczucie kontroli i władzy nad chorobą i personelem medycznym.⁷⁴⁵ Rozmówczynie wskazują na bardzo różne **źródła wiedzy o endometriozie.**

⁷⁴³ Tamże.

⁷⁴⁴ Szymańska J., Dąbrowska-Galas M., *An assessment of Polish women's level of knowledge about endometriosis: a pilot study*, „BMC Women's Health”, nr 21(404)/2021 [dostęp 17.01.2023 <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-021-01556-2>].

⁷⁴⁵ Young K., Fisher J., Kirkman M., *Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research*, „Journal of Family Planning and Reproductive Health Care”, nr 3(41)/2015, s. 225-234, [dostęp <https://srh.bmj.com/content/41/3/225.long> 08.12.2021].

Kobiety budowały swoją wiedzę w oparciu o informacje z Internetu, forów, grup samopomocowych a dopiero na samym końcu ich wiedzę uporządkowali lekarze.

Chciałabym powiedzieć, że z książek, ale z książek tak naprawdę jest garstka, jest tego, no, niestety, mało, ale głównie, szczerze mówiąc, z Internetu. No, teraz też właśnie poszerzyłam tę wiedzę właśnie na różnych forach, na tych różnych naszych grupach, no, od lekarzy to tak naprawdę później, dużo później. Więc zaczęłam tak jakby sama, a lekarze to wszystko uszeregowali, tak w odpowiednie miejsca, tak wszystko dokładnie wyjaśnili. (...) lekarze niestety na ostatnim miejscu. No, to jednak tak było, że Internet. Głównie, na początku.
[Alicja]

No to zawsze zaglądałam do Internetu, że by czytać, co to jest. No i co, ja to coś nie umiem jakoś ładnie nazwać słowami, ale no endometrioza to jest to, że ta...
[Beata]

Poza artykułami w Internecie, znaczącym źródłem informacji o endometriozie są grupy poświęcone osobom chorym oraz profile działające na portalach społecznościowych. Rozmówczynie akcentują fakt, że nie zawsze można tam odnaleźć rzetelne informacje na temat choroby.

Taką pierwszą wiedzę, no to... to oczywiście wujek google. Tylko bardzo uważam na strony, na których czytam w wujku google. Więc jak szukam czegoś medycznego to raczej tam patrzę, jakieś ABC zdrowie, czy... że by to po prostu była jakaś taka... W miarę medyczna strona, a nie jakieś tam forum, nie wiadomo. Hm... czytałam też troszkę na blogu mama ginekolog. Ale ona tam ma chyba jeden artykuł na temat endometriozy i jeśli... moim zdaniem, w ogóle, jest tak okrojony, z całym szacunkiem dla... dla pani doktor. Hm... ale, tragiczny jest ten artykuł, bo skupia się w sumie tylko na problemach z zajściem w ciążę i, i na tych bólach. To jest nic. Hm... A tak na co dzień to chyba na Facebooku, w grupach właśnie z endometriozą. To tam, gdzieś tam, nie mówię, że codziennie czytam wszystkie posty, bo tam bardzo dużo dziewczyn pisze, na przykład, no wrzuca swoje wyniki badań.
[Paula]

Z wypowiedzi kobiet można wywnioskować, że wiele cennych wskazówek czerpały z historii innych chorujących osób, umieszczanych głównie na grupach samopomocowych.

Dopiero od niedawna jakby odkryłam, że na Instagramie są dziewczyny, które o tym mówią i widzę coraz więcej tego, ale też ja nie chcę się zagłębiać w to, bo czas mi nie pozwala na to, że by przyswoić wszystko, bo jest trochę za dużo, więc mam tylko kilka tych, co czytam, i na razie mi ta wiedza wystarcza.
[Tamara] historie innych dziewczyn.
[Natalia]

Część kobiet biorąca udział w badaniu miała okazję zetknąć się z nierzetelnymi informacjami w Internecie, dlatego decydowały się one zajrzeć do podręczników akademickich z medycyny: były tam *stricte* treści medyczne, bez rozszerzenia o podejście psychologiczne, fizjoterapeutyczne czy dietetyczne. Wiarygodne i merytoryczne źródła stanowią publikacje naukowe i książki czy udział w konferencjach naukowych.

Na początku, tak jak mówiłam, głównie z Internetu, potem chciałam, jakby bardziej medycznie (...), bo nie wiadomo też, kto pisze w tym Internecie. Znalazłam książkę (...) no nie ukrywam, że była napisana bardzo trudnym językiem, takim typowo medycznym, te wszystkie, (...) określenia, i tak dalej, no ale przebrnęłam przez nią jakoś, bo była, ona też miała (...), bogate ilustracje, to też można było zobaczyć wszystko od środka, że tak się wyrażę, (...) były takie bardzo medyczne, tam nie było nic, o żadnej diecie, ani o właśnie o tych alternatywnych, tylko typowo medyczne opisanie... (...) tam psychologiczne też nie było, tylko właśnie typowo medyczne.
[Daria]

Konferencje naukowe, staram się brać udział, chociaż jako wolny słuchacz.
[Eliza]

Kilka z badanych kobiet miało okazję zdobyć podstawową wiedzę o endometriozie podczas studiów medycznych.

No taką podstawową ze studiów, literatura taka zasadnicza to w stylu podręczniki skrypty i wiedza prowadzących
[Judyta]

Innym źródłem informacji mogą być znajomi, którzy studiowali medycynę.

Na początku z Internetu jak przyszedłam do domu, ogólnie też pytałam moich znajomych, którzy studiują medycynę, że by coś wyczytali w swojej książce. [Kinga]

Badane podkreślają w swych wypowiedziach, że w czasie kiedy dowiedziały się o chorobie, nie istniało zbyt wiele zasobów rzetelnej wiedzy na jej temat, głównie artykułów kierowanych do pacjenta czy osoby nieświadomej. Baza materiałów z informacjami o endometriozie powiększa się bardzo szybko przez działalność edukacyjną na portalach społecznościowych lekarzy, dietetyków, fizjoterapeutów, psychologów, klinik czy fundacji „Pokonać Endometriozę”.

Więc z Internetu przede wszystkim. Na początku, jak się dowiedziałam, to było bardzo mało książek na ten temat, i niewiele publikacji, czy czegokolwiek, jest teraz tego coraz więcej. Z różnych właśnie stron na Facebooku czy na Instagramie, od różnych osób, które mają tą chorobę, albo które zajmują się tą chorobą od strony medycznej, chociażby od jakichś dietetyczek, fizjoterapeutek i tak dalej, od właśnie stron prowadzonych przez fundację, czy przez kliniki, które zajmują się tą chorobą, (...) i z książki teraz. Teraz akurat z książki i mam nadzieję, że będę coraz więcej takich właśnie publikacji wynajdować gdzieś tam. [Laura]

No i tak naprawdę najwięcej od nich z tych warsztatów, na których byłam, a później z webinarów, które oglądałam, z tych wszystkich opracowań, które przeczytałam na ten temat. i to do pewnego momentu była cała wiedza, jaką czerpałam. [Tamara]

Badane wspominały, że lekarze byli najrzadszym źródłem wiedzy (często powierzchownej). Sami odsyłali pacjentki do zasobów internetu, aby te poszukały samodzielnie większej ilości informacji.

No to on właśnie mi powiedział że bym w Internecie poczytała, ten mi właśnie tak wytłumaczył dokładnie, że to jest podwójna miesięczka i tak dalej i to było zrozumiałe, wytłumaczył mi dlaczego mnie tak boli zawsze. [Ida]

Badanie miało również na celu sprawdzenie poziomu świadomości pacjenckiej wśród kobiet, w zakresie tego czy rozumieją czym jest choroba, jakie są źródła jej powstania, sposoby diagnostyki i leczenia oraz tego, czy ich wiedza jest rozległa, zgodna z najnowszymi wynikami doniesień naukowców, nie zawiera błędnych uproszczeń lub niepoprawnych informacji. Poziom wiedzy przed rozpoznaniem gruczolistości prezentują badania przeprowadzone przez R. Roomaney i A. Kagee. Stwierdzono, że większość kobiet nigdy nie słyszała o endometriozie. Również ponad połowa badanych ujawniła, że nie była zadowolona z ilości i jakości przekazanych informacji. Za cenne dla osób chorych na endometriozę były uznane informacje dotyczące radzenia sobie z chorobą, np. przykładowe diety czy ćwiczenia, możliwości leczenia, dane o operacjach.⁷⁴⁶

Wśród badanych są kobiety, które studiowały lub studiują medycynę. Dwie osoby szczególnie podkreślały to, jak przedstawiano się treści na temat

⁷⁴⁶ Roomaney R., Kagee A., *Coping strategies employed by women with endometriosis in a public health-care setting*, „Journal of health psychology”, nr 10(21)/2016, s. 2259–2268, [dostęp 16.04.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25769875/>].

endometriozy w programach studiów medycznych. Alicja, która studiowała dietetykę opowiadała, że jedynie wspomniano o endometriozie.

Właśnie nie. Tak naprawdę to tylko... jak były jakieś przykłady na przykład podawane przy jakichś kobiecych chorobach, nie wiem, na przykład problemy ginekologiczne, na przykład endometrioza, i to tyle. (...) I nikt mi, jakby, tego nie wyjaśniał, nikt nie drążył tematu, nikt nigdy nie powiedział, co to jest. Także tylko tak po prostu przy okazji, gdzieś tam kiedyś napisane, i to tyle. Niestety. A przydałoby się, gdyby ktoś powiedział. [Alicja]

W przypadku Judyty treści związane z endometriozą pojawiły się na zajęciach czy w podręcznikach akademickich. Jednak przyznaje, że największą wiedzę zdobyła na podstawie własnego doświadczenia

No taką podstawową ze studiów, literatura taka zasadnicza to w stylu podręczniki skrypty i wiedza prowadzących. Natomiast takie przygotowanie teoretyczne, większość tego chorowania przeżyłam nie wiedząc, że to to. A potem jak zostało mi to już nazwane że to właśnie to Ciebie to dotyczy. [Judyta]

Podstawą bazy wiedzy pacjenta jest zrozumienie na **czym polega jego choroba**, jak dochodzi do rozwoju stanu chorobowego, czy wie gdzie mogą być potencjalne, zlokalizowane w ciele zmiany endometrialne, jakiego rodzaju twory są wytwarzane przy tej chorobie.

Badane kobiety charakteryzowały się dobrą znajomością specyfiki endometriozy: wiedzą w zakresie mechanizmu powstawania, lokalizacji choroby, etiopatogenezy, typów choroby, a także tego czym jest adenomioza.

No to na pewno wiem, że nie ma, jakby... w literaturze, (...) przedmiotu, przyczyn, jakby takich typowo skąd ona się bierze, tak, że wiem, że to nie jest, jakby jeszcze odkryte, wiem, że to jest po prostu... słówka macicy, która może się znaleźć poza jej jamą, czyli na jajniku... na jajniku, na jelicie na (...) o tym przypadku mózgu, wszędzie, bo to może płynąć razem z krwią. No i wiem, że podczas, tak, podczas... Boże, podczas okresu, one reaguje tak samo, jak te komórki w macicy. [Daria]

(...) jeżeli chodzi o definicję, taką naukową już, to jest to choroba, w której tkanka podobna do endometrium, tego z macicy, ale nie taka sama, zaczyna pojawiać się w innych miejscach ciała niż endometrium. Nawet w ściankach macicy, wtedy to jest adenomioza. i z racji tego, że ta tkanka zachowuje się jak endometrium, to ona co cykl sobie narasta, a potem się złuszcza i krwawi, i z tego powstają blizny, tkanka bliznowata i zrosty, i... Jeżeli się osadzi na jajniku, to mamy torbiele jajnikowe. Może się osadzić w otrzewnej, może się osadzić w okolicach właśnie tutaj miednicy mniejszej, wtedy mamy też głęboką, naciekającą. [Julia]

Ważną częścią wiedzy o endometriozie jest to w jaki sposób powstaje i co ją może wywoływać. Przywołując opracowanie O. Sims, J. Gupta, S. Missmer, I. Aninye podkreśla się, że wczesny wiek pierwszej miesiączki (przed 11-13 rokiem życia), krótki cykl menstruacyjny (poniżej 27. dni), krwawienie miesiączkowe powyżej 7. dni oraz podłoże genetyczne pierwszego stopnia (matka, siostra) niosą ze sobą wyższe ryzyko wystąpienia endometriozy.⁷⁴⁷ **Wiedza o przyczynach wystąpienia endometriozy** zdecydowanie pomoże w wyborze przez pacjentkę drogi leczenia. W tym obszarze grupa badanych wykazała się również dobrym poziomem wiedzy wskazując, że nie ma do końca poznanych przyczyn powstawania endometriozy, a także mając świadomość, że pewne czynniki

⁷⁴⁷ Sims O. T., Gupta J., Missmer S. A., Aninye I. O., *Stigma and Endometriosis: a Brief Overview and Recommendations to Improve Psychosocial Well-Being and Diagnostic Delay*, "International journal of environmental research and public health", nr 15(18)/2021, [dostęp 17.06.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8346066/>].

zwiększają ryzyko zachorowania (czynniki genetyczne, wczesne miesiączkowanie, podłoże środowiskowe, sposób odżywiania, styl życia, przebyte choroby i infekcje, zaburzona odporność).

Na pewno wczesne miesiączki u dziewczynek, wczesne miesiączkowanie, we wczesnych latach. Być może też uwarunkowania genetyczne, czyli większe prawdopodobieństwo jeżeli ktoś już w twojej rodzinie miał, a zwłaszcza mama. [Beata]

No jeżeli chodzi o przyczyny, to przez dłuższy czas, znaczy dokładnie nie wiadomo. Znacząca jest to choroba, która jest hormonalna, immunologiczna, genetyczna i środowiskowa. i na przykład, jeżeli występują w rodzinie inne choroby autoimmunologiczne, to też jest zwiększona szansa, jeżeli w rodzinie ma się kobiety chore na endometriozę, to jest zwiększona szansa, że się jej dostanie. No i, na przykład, jeżeli były przebyte operacje w okolicach właśnie jamy brzusznej, w okolicach narządów płciowych, to też właśnie, to też może się pojawić. To jest właśnie ten czynnik środowiskowy. No i chyba zależy też od hormonów, w sensie, że jeżeli masz dużo estrogenów, to też... Jakieś powiązanie z estrogenami, tam było. [Julia]

I jeszcze jest teoria o... Nie jestem pewna nazwy, w tym momencie, o metaplastyce komórek czy zamianie komórek... Tak jakby tych... Przekształcenie się, tak jakby, zwykłych komórek w komórki endometrium. [Natalia]

Aby określić czy choroba występuje, nasila się czy przechodzi w stan remisji niezbędna jest **wiedza o objawach endometriozy**. Na bazie własnych doświadczeń i wiedzy z grup samopomocowych kobiety wymieniają wiele dolegliwości zapowiadających endometriozę. Poprawnie udzielają odpowiedzi na pytania o symptomy i ich powiązanie z umiejscowieniem nacieków endometriozy.

Bardzo różnie. To zależy tak naprawdę też gdzie jest. Ale przede wszystkim bólem, obfitymi miesiączkami, bolesnymi... bolesnymi stosunkami bądź przy oddawaniu moczu, przy oddawaniu stolca, tak naprawdę... to też zależy, gdzie, gdzie jest endometrioza. [Alicja]

No i jednym z objawów właśnie jest ból, ale też nie musi boleć. W sensie, i też ból nie zależy od objawów, bo może być mały objaw, może bardzo boleć, a może być na przykład duże, duże zrosty mogą nie dawać na przykład takich symptomów bólowych. No i też często zdarza się, że diagnozuje się endometriozę przy okazji, jeżeli kobieta nie może zajść w ciążę, nie miała wcześniej żadnych objawów. [Julia]

Analiza wypowiedzi badanych kobiet prowadzi do wniosku, że wiedzą jakie choroby mogą współwystępować z endometriozą

(...) współtowarzyszące może mieć choroby Hashimoto albo insulinooporność, albo jakieś takie rzeczy, no i można ją w różny sposób, że raczej się jej nie uleczy, aczkolwiek niektóre osoby nie mają nawrotów przez jakiś czas (...) [Kinga]

Jeśli świadomość pacjencka będzie na dobrym poziomie, pozwoli to na budowanie **wiedzy z zakresu diagnozowania endometriozy**, a w konsekwencji, pozwoli na podjęcie właściwej dla pacjentki formy leczenia, konkretnego ośrodka i specjalisty. Brak odpowiedniej edukacji już na wczesnych etapach rozwoju człowieka doprowadza m. in. do normalizacji bolesnych miesiączek i zaburzeń cyklu menstruacyjnego. Dlatego nastolatki czekały trzykrotnie dłużej na podjęcie leczenia niż osoby dorosłe, które doświadczały takich samych objawów.⁷⁴⁸

⁷⁴⁸ Simpson C. N., Lomiguen C. M., Chin J., *Combating Diagnostic Delay of Endometriosis in Adolescents via Educational Awareness: a Systematic Review*, „Cureus”, nr 5(13)/2021, [dostęp 4.04.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8214575/>].

Sposoby diagnozowania endometriozy są ograniczone ze względu na brak możliwości zobaczenia zmian, szczególnie tych zlokalizowanych w odległych częściach organizmu. Należy podkreślić, że rozmówczynie posiadają aktualną wiedzę o nowoczesnych sposobach diagnozowania choroby.

Z tego, co powiedzmy, ja wiem, no to pierwszym, najważniejszym sposobem wykrycia endometriozy jest właściwe badanie ginekologiczne. Już po przez badanie palpacyjne można wykryć endometriozę, jeśli się zna i wie czego się szuka i jak szukać. Badanie USG dopochwowe. Jest badaniem uzupełniającym badania palpacyjnego. No i rezonans magnetyczny, który potrafi wskazać dokładnie lokalizację endometriozy. Niektóre szkoły też mówią, że laparoscopia zwiadowcza jest metodą sprawdzenia lokalizacji endometriozy. Jednak, że ja jestem z tych którzy uważają, że laparoscopia zwiadowcza to jest zło. Ale dużo lekarzy jeszcze uznaje i to lekarzy, którzy zajmują się endometriozą, no ja raczej jestem za opinią tych lekarzy, którzy odchodzą od tego i każą uciekać od laparoskopii zwiadowczej. [Eliza]

Na uwagę zasługuje też fakt, że rozmówczynie widzą lekarzy jako nieposiadających wystarczającej i aktualnej wiedzy na temat endometriozie, dlatego też nie potrafią jej wykryć.

No właśnie, ta diagnoza cały czas jest taka trochę upadła. Bo jednak lekarze nie mają zbytnej wiedzy na ten temat, i wmawiają kobietom, że nic im nie jest, a jednak... i robią czasami z nich wariatki, a jednak jest taka choroba. Diagnozowanie, czyli... Przede wszystkim chyba wiedza na ten temat. Umiejętność rozpoznawania torbieli, czy to torbiel endometrialna czy zwykła. Umiejętność właśnie dobrego odczytywania z USG. Przede wszystkim to chyba wiedza. No i też objawy, objawy o których mówi pacjentka. To już też powinno lekarzowi dać do myślenia. [Beata]

Wiedza z zakresu leczenia endometriozy jest kolejną istotną częścią znajomości specyfiki tej choroby. Wspomaga ona świadome ułożenie planu na dalsze życie i drogi postępowania z chorobą. Badane wiedzą, że choroba ta nie jest całkowicie uleczalna, są jednak sposoby leczenia doraźnego i objawowego. Kobiety podkreślają również rolę leczenia holistycznego, uzupełniającego i alternatywnego. W tym aspekcie ich wiedza jest często czerpana z osobistych doświadczeń. Mają uważa, że należy wielokierunkowo leczyć endometriozę.

Można tylko wyciszyć objawy. (...) Konwencjonalna... Leczenia. Operacje, oczywiście, laparoskopie i te wszystkie. A potem leki, (...) Także no operacje, tabletki. Natomiast medycyna niekonwencjonalna, no to ruch, dieta, suplementy, medytacja, akupunktura. [Maja]

Hormonalnie. Laparoscopia. Można naturalnie też, dietą i na przykład ziołami. Można też ćwiczeniami. No, na przykład też joga sporo pomaga. Jak oczywiście można ją robić. To też. No i to w zasadzie... akupunktura, no, na przykład jakieś ziołolecznictwo... można próbować wszystkiego, nawet też z tą marihuaną. Można też przeciwbólowo, no ale to takie średnie leczenie, jak tylko się działa na ból, a nie na przyczynę haha... [Alicja]

To jak wiele osób choruje na endometriozę pokazuje, że jest to realny, globalny problem społeczny. Samoświadomość **populacji chorych na endometriozę** jest na tyle istotna, że pomaga zniwelować poczucie osamotnienia, tworząc między innymi grupy samopomocowe. Zdecydowana większość badanych (15 osób) mówiła, że wiedzą o tym, iż choroba dotyka co dziesiątą kobietę. Julia wyjaśnia, że wprowadzone społecznie określenie „1 na 10” stało się swoistym *hashtagem* utożsamianym z endometriozą w Internecie, aby problem ten zaistniał w świadomości pacjentek.

Znaczy, mówi się jedna na dziesięć, ale to jest od pięciu do piętnastu procent, coś koło tego. Więc to jedna na dziesięć to jest takie jakby, bardziej hashtag, że by się ten, jakby uświadamiać ludzi. Wiem, że też podobne są na przykład wyniki PCOS, tam chyba właśnie od siedmiu do piętnastu procent. [Julia]

Szacuje się, że w Polsce około dwa miliony kobiet, co dziesiąta kobieta, mówi się, że na świecie choruje na endometrioza, też czasami już nawet słyszałam, że co piąta, szósta. [Beata]

W narracji pojawiła się też ciekawa poznawczo kwestia – **samoświadomości na temat poziomu posiadanej wiedzy o endometriozie**. Ten wątek pojawił się w opowieści kilku osób. Wiedza i podejście do choroby bardzo dynamicznie się zmienia, przekształcając również relację lekarz-pacjent. Odkrywane są nowe leki a metody leczenia są udoskonalane. Bardzo trudno jest nadążyć za wszystkimi nowinkami w tym zakresie.

Wiem, że nic nie wiem. Wiem sporo, no ale człowiek uczy się przez całe życie i cały czas zdobywa tą wiedzę i musi ją aktualizować, bo to jest taka choroba, gdzie, chyba nic nie jest pewne i ciągle coś wychodzi nowego. (...) i ciągle się zmienia to podejście i chyba wpływa też znaczna znikomość badań prowadzonych, jakichkolwiek badań prowadzonych w obszarze endometriozy i ciągle pojawiają się nowe badania i coś zawsze wnoszą nowego. Także, tak, porównując z innymi osobami, to całkiem (...) Coś tam wiem. Patrząc na to, że dużo lekarzy, z różnych innych dziedzin pyta się mnie czym jest endometrioza. Tak miałam w połowie grudnia jak byłam u kardiologa, bo badałam się właśnie, bo hormony mi zaburzają pracę tętna, ciśnienia i musiałam pani doktor tłumaczyć czym jest endometrioza. i jak występuje i co tam dalej. Więc chirurg(...) On też powiedział, że nie chce się zawstydząć swoją niewiedzą. Ja myślę, że tak coraz fajniejszym zakresem wiedzy dysponuję. [Eliza]

Kilka endokobiet twierdzi, że wie mało na temat swojej choroby, ale też sami pracownicy ochrony zdrowia nie wykazują się, ich zdaniem, najwyższym poziomem wiedzy w tym zakresie.

W zasadzie wiem bardzo mało, bo też bardzo mało wiedzą lekarze i specjaliści, a wnioskuję, że wiedzą bardzo mało, bo każdy wie coś innego i mówi coś innego, więc wiem niewiele, ale staram się, jakby, jak najbardziej naturalnie do tego podchodzić w tym momencie, nie chcę się decydować na kolejną operację i inne rzeczy, bardziej naturalnie staram się żyć. [Lena]

Wiesz co, czasami myślę, że nic nie wiem, takie mam poczucie, że to, że ja raczej liźnęłam ten temat, tak nie wnikałam w to jakoś tak szeroko, skąd to, po co to i jakie są metody leczenia? Tylko mniej więcej właśnie. [Rita]

Samoświadomość badanych o swojej chorobie w różnych aspektach jest raczej dobra. Kobiety potrafiły zaskoczyć jakąś ciekawą informacją, która nie jest powszechnie znana i dostępna. Tak jak Gaja, która dotarła do badań i publikacji wykazującej, że mężczyźni również chorują na endometriozę.

Ale czytałam nawet, że endometriozę mogą mieć mężczyźni. [Gaja]

Na podstawie przeanalizowanych wątków można wywnioskować, iż swoją wiedzę o endometriozie badane kobiety czerpały z (według liczby wskazanych odpowiedzi):

- Internetu: artykułów popularnonaukowych, wpisów na grupach samopomocowych, profiliów na portalach społecznościowych, historii innych osób cierpiących na endometriozę;
- materiałów naukowych: podręczników akademickich, artykułów naukowych, konferencji naukowych, wykładów, webinarów prowadzonych przez ekspertów, studiów medycznych;

- wiedzy kolegów studiujących medycynę, fundacji i organizacji działających na rzecz chorych na endometriozę;
- osobistych doświadczeń;
- pracowników opieki zdrowotnej.

Badane wykazywały się gruntowną wiedzą na temat tego, na czym polega endometrioza, jakie są przyczyny jej występowania, objawy, sposoby diagnozowania i leczenia, a także na temat populacji ludzi chorych na endometriozę.

Wiedza związana z chorobą, stanowi ważny element wypracowania strategii radzenia sobie z endometriozą i jest cennym zasobem. Zrozumienie podstawowych pojęć, mechanizmów rozwoju choroby oraz poznanie celów terapii może przyczynić się do osiągnięcia lepszych wyników leczenia i zapobiegać opóźnieniom diagnostycznym.⁷⁴⁹ Poznanie stanu wiedzy chorych na endometriozę pozwala określić kierunek edukacji, włączając w to wychowanie zdrowotne, profilaktykę zdrowotną, a tym samym pozwala to na zaangażowanie się w proces terapeutyczny. Posiadanie wiedzy na temat swojej choroby może być zasobem pozwalającym na kontrolowanie nad własnym zdrowiem i gwarantem lepszej jakości życia w przyszłości.

10.3. Mity o endometriozie i cyklu miesięczkowym

Przyczyną mitów są zazwyczaj braki w wiedzy na dany temat lub uproszczenia. Mogą wiązać się mocno z piętnem i stygmatyzacją grupy, której dotyczą. Praca Goffmana była przełomem w definiowaniu i analizowaniu stygmatyzacji. Zakłada się, że jest ona sumą pewnych właściwości, które są uważane za niepożądane i nadają jednostce lub zbiorowości ludzi status „Innego” przez jakąś społeczność. Następuje zatem podział na dwie grupy ludzi: stygmatyzujących i stygmatyzowanych. Zjawisko to prowadzi do nieakceptowania i dyskryminowania człowieka posiadającego określoną cechę i – w konsekwencji – społecznie go izoluje.⁷⁵⁰

Scamber dzieli piętno na (cytując za: O. T. Sims, J. Gupta, S. A. Missmer, I. O. Aninye): piętno ustanowione, które polega na doświadczaniu niesprawiedliwego, nieuzasadnionego i dyskryminującego traktowania przez innych oraz piętno odczuwane, które dotyczy odczuwania przewidywanego lub rzeczywistego wstydu

⁷⁴⁹ Gutknecht P., Trzeciak B., Siebert J., *Wiedza pacjentów na temat przewlekłej obturacyjnej choroby płuc*, „Family Medicine & Primary Care Review”, nr 2/2014, s. 99.

⁷⁵⁰ Goffman E., *Notes on the Management of Spoiled Identity*, New York 1963.

niepozwalającego na ujawnienie swoich negatywnych przeżyć i powstrzymuje przed proszeniem o pomoc.⁷⁵¹

O. T. Sims, J. Gupta, S. A. Missmer, I. O. Aninye zauważają, że grupy marginalizowane mogą mieć z powyższego powodu różnego rodzaju problemy - zwiększenie stresu psychicznego, pogorszenie samopoczucia, osłabienie i zaburzenia zdrowia psychicznego. Autorzy, na podstawie doniesień innych naukowców stwierdzają, że osoby chore przewlekłe, które doświadczają stygmatyzacji, ponoszą wiele negatywnych konsekwencji: problemy zdrowotne, zachowania unikowe związane z poproszeniem o wsparcie, niskie zaangażowanie się w ochronę zdrowia, niski współczynnik dotyczący zachowań proaktywnych w poszukiwaniu diagnozy i leczenia. Endometrioza przyczynia się do tworzenia barier w opiece medycznej – niedostatecznej diagnozy i powstawania opóźnień w rozpoznaniu choroby.⁷⁵²

w swych rozważaniach O. T. Sims przywołują badania⁷⁵³ na latynoskich kobietach cierpiących na endometriozę, które jednoznacznie udowadniają, że są one postrzegane jako osoby nadmiernie narzekające i marudzące bez ważnej przyczyny. Latynoski uważały, że endometrioza jest określana przez ich społeczeństwo jako mniej poważna i istotna niż pozostałe schorzenia. Stwierdzono również, że narażenie na doświadczenie ciągłego lekceważenia, niezrozumienie przez członków rodziny i pracowników ochrony zdrowia skutkuje nieradzeniem sobie z chorobą, ukrywaniem objawów, a w konsekwencji, późnym zdiagnozowaniem endometriozy. Badania australijskie⁷⁵⁴ wykazały, że chore na endometriozę, ujawniając swoje dolegliwości bólowe czy miesiączkowe, spotykały się z umniejszaniem, normalizowaniem lub redefiniowaniem przez otoczenie jako „normalny bagaż życiowy”, z którym musiały się mierzyć aż do pojawienia się menopauzy. Uczestniczki badania Seeara wyjaśniły, że doznawały ośmieszania i wyszydzania ze strony innych kobiet. Również kobiety z najbliższego kręgu osób chorych na endometriozę (matki, siostry, babki) zachęcają, aby nie podejmować rozmów i nie okazywać swoich symptomów związanych ze zdrowiem menstruacyjnym. Motywów takich zachowań można, zdaniem

⁷⁵¹ Sims O. T., Gupta J., Missmer S. A., Aninye I.O., *Stigma and Endometriosis: a Brief Overview and Recommendations to Improve Psychosocial Well-Being and Diagnostic Delay*, „International journal of environmental research and public health”, nr 15(18)/2021, [dostęp 17.06.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8346066/>].

⁷⁵² Tamże.

⁷⁵³ Matías-González Y., Sánchez-Galarza A.N., Flores-Caldera I., Rivera-Segarra E., *Es que tú eres una changa”: Stigma experiences among Latina women living with endometriosis*, „Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology”, nr 42/2021, s. 67–74, [dostęp 18.05.2022 <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/0167482X.2020.1822807?journalCode=ipob20>].

⁷⁵⁴ Seear K., *The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay*, „Social science & medicine”, nr 8(69)/2009, s. 1220–1227, [dostęp 19.09.2022 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19699572/>].

naukowców, upatrywać w wychowaniu starszych pokoleń kobiet – wierzą one, że bolesne okresy są „normalne”. Ponadto, istotne są tutaj doświadczenia kobiet, które zmagają się z bardzo trudnymi menstruacjami, ale nie było to traktowane przez otoczenie jako poważny problem zdrowotny i nie miały wyjścia z tej sytuacji. Stwierdzono również, że stygmatyzacja i tabuizacja obejmująca menstruację i endometriozę jest nowym czynnikiem, który prowadzi do opóźnienia diagnostycznego. Natomiast brak świadomości społecznej o endometriozie – wśród chorych, ich rodzin, partnerów, pracowników systemu opieki zdrowotnej - utrwała proces stygmatyzacji i jej negatywne następstwa z zakresu zdrowia i funkcjonowania psychospołecznego.⁷⁵⁵

K. Seear wyjaśnia, że wiele badań (Koutroulis, 2001; Kowalski i Chapple, 2000; Lee, 1994; Lee i Sasser-Coen, 1996; Martin, 1987) potwierdziło, że kobiety doświadczają społecznego napiętnowania przez okres, uważane są za „nieczyste”, dlatego czas menstruacji odczuwają jako coś wstydliviego i negatywnego. Stosują taktykę ukrywania swojej miesiączki jako środka zaradczego. Z badań wynika, że osoby menstruujące są narażane na sankcje społeczne takie jak: etykietowanie, marginalizowanie i izolowanie społeczne. „Zgodnie z tym podejściem, matki i dziewczyny, które normalizują problemy menstruacyjne kobiet, robią to w oparciu o przekonanie, że miesiączkujące kobiety są „niewinnymi” jednostkami i że miesiączka jest wstydlivym procesem fizjologicznym. Zachęcają się nawzajem do ukrywania okresu (poprzez pozostawanie w łóżku, przyjmowanie leków przeciwbólowych i milczenie) w nadziei, że unikną ujawnienia ich wykluczającej cechy”.⁷⁵⁶

Badania zrealizowane pod kierownictwem B. Sadie wykazują, że lekarze, poza brakiem wiedzy, dezinformacją wprowadzoną mitami, doprowadzili do powstania opóźnień diagnostycznych, co również udowodniono w ramach tej pracy doktorskiej w Rozdziale 6. Badane kobiety spotkały się z mitami dotyczącymi urodzenia dziecka jako remedium na endometriozę i odczuwany ból czy też tego, że endometrioza dotyczy tylko osób zamożnych, Poza brakiem wiedzy, opóźnienia diagnostyczne pogłębiły mity i dezinformacje, którymi dzielili się lekarze. Te twierdzenia pokazują „w jaki sposób istniejące społeczno-kulturowe przekonania i błędne wyobrażenia na temat endometriozy mogą negatywnie wpływać na świadczenie opieki zdrowotnej”.⁷⁵⁷

⁷⁵⁵ Za: Sims O. T., Gupta J., Missmer S. A., Aninye I.O., Stigma and Endometriosis: a Brief Overview and Recommendations to Improve Psychosocial Well-Being and Diagnostic Delay, “International journal of environmental research and public health”, nr 15(18)/2021, [dostęp 17.06.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8346066/>].

⁷⁵⁶ Seear K., *The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay*, “Social science & medicine”, nr 8(69)/2009, s. 1220–1227, [dostęp 19.09.2022 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19699572/>].

⁷⁵⁷ Bergen S., Murimi D., Gruer C., Munene G., Nyachio A., Owiti M., Sommer M., *Living with Endometriosis: a Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women*, “International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 5(20)/2023, [dostęp 4.06.2023 <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/5/4125>].

Publikacja autorstwa N. Hodson jest próbą zmierzenia się i zbiorem występujących mitów nagromadzonych wokół endometriozy. Jeden z mitów wzrósł na opinii medyków, że kobiety, które w późniejszym wieku zaszły w ciążę, były bardziej narażone na zachorowanie, więc stwierdzono że jest to „choroba karierowiczek”. Przekonanie, że adolescentki nie mogą chorować na endometriozę wzięło się z przekonania, że wcześniej nie istniały małoinwazyjne metody diagnozowania, dlatego uważa się, że na gruczolistość mogą chorować tylko 30- i 40-latki.⁷⁵⁸

W społeczeństwie oraz wśród pracowników pokutują błędne przekonania zarówno w kwestii miesiączki, jak i endometriozy. Są one zazwyczaj krzywdzące, dyskryminujące grupę chorych na endometriozę, tabuizujące miesiączkę i choroby ginekologiczne, doprowadzające do normalizacji i ignorowania odczuwanych przez chore dolegliwości (szczególnie bólu) oraz tworzące pewne niepoprawne skróty myślowe czy stereotypy wrastające w daną społeczność. Wśród pojawiających się twierdzeń w narracji badanych kobiet, udało się wyodrębnić następujące kategorie mitów:

(...) miesiączka musi boleć! [Alicja]

Najczęściej słyszane bywa to, że w czasie menstruacji musi boleć. Jak pokazują badania zlecone przez Kulczyk Foundation, jest to spowodowane głęboko zakorzenionym przeświadczeniem, że osoba menstruująca musi wówczas cierpieć i jest to kobieca przypadłość.⁷⁵⁹ Kolejne określenie, słyszane od wielu ginekologów i lekarzy innych specjalności, przypisuje cechy objawów endometriozy do jakiegoś typu urody.

(...) taka twoja uroda, że kobiety musi boleć. [Eliza] / *taka jest uroda każdej dziewczyny, bo ona musi cię boleć i koniec.* [Beata]

Następny typ dotyczy cudownego panaceum na poradzenie sobie z endometriozą, odczuwanymi symptomami.

(...) po porodzie minie [Eliza] / *jak zajdzie pani w ciążę.* [Ida]

Ten rodzaj mitu neguje zgłaszane lekarzowi czy ratownikowi medycznemu dolegliwości. W ten sposób umniejsza się i podważa wiarygodność pacjentki.

„Nie może panią tak boleć”. [Beata]

Kolejny, powtarzający się mit to przekonanie, że choroba nie może wystąpić u pacjentki małoletniej. Przekonuje się tu, że musi ją boleć, bo jest młoda.

„Jesteś młoda, więc nie przesadzaj, bo musi boleć”. [Alicja]

⁷⁵⁸ Hudson N., *The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'*, “Reproductive biomedicine & society online”, nr 14/2021, s. 20–27, [dostęp 3.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8517707/>].

⁷⁵⁹ <https://kulczykfoundation.org.pl/uploads/media/default/0001/05/0f6e618f4aa748170c8b3f096367e2c607888eb8.pdf> [dostęp 8.05.2023].

Następna kategoria stereotypów dotyczy tego, że menopauza spowoduje cofnięcie się/zniknięcie choroby. A jest potwierdzone, że endometrioza może wystąpić także po czasie przekwitania.

(...) albo że po menopauzie przejdzie. [Łucja]

Z kolei narracja, iż endometrioza ma podłoże psychogenne związane z zaburzeniami psychicznymi, wprowadza chorych i społeczeństwo w przekonanie, że odczuwane objawy to urojenia a pacjentka jest zdrowa.

(...) w niektórych opowieściach się słyszy, no to lekarz wysyła dziewczyny do psychiatry, nie? czy tam do psychologa, bo sobie wmawiają. [Beata]

Następne twierdzenie tyczy się tego, że niemożliwy jest nawrót choroby czy odczuwanie objawów bólowych.

(...) przecież wycięli, przecież nie może nic boleć, przecież tam tego nie ma, mój ulubiony, chyba. [Daria]

Powszechnie panujący mit, polega na tym, że usunięcie narządów rozrodczych jest dobrym sposobem na zahamowanie endometriozy i usunięcie przeżywanych objawów.

(...) usunięcie narządów rozrodczych, zahamuje rozwój endometriozy, to też można uznać jako mit. [Eliza]

Tu podobnie, lekarze doradzają w wielu przypadkach usunięcie macicy, które ma uzdrowić z choroby.

(...) jedynym sposobem leczenia jest wycięcie macicy. [Nadia]

Panuje również powszechny stereotyp osoby, która choruje na endometriozę. Jest to kobieta po 30. roku życia, singielka, która nie chce mieć dzieci, pracoholiczka i perfekcjonistka, a najważniejsza dla niej jest kariera.

(...) dotyka kobiety, które są aktywne zawodowo i z sukcesami, karierowiczki. W czterdziestym, trzydziestym roku życia. [Julia]

Z innej strony, istnieje przekonanie, że jeśli boli podbrzusze czy jajniki podczas miesiączki, to źródłem dolegliwości bólowych jest na pewno endometrioza. Idąc dalej – wszystkie pacjentki z endometriozą odczuwają ból.

(...) na pewno, jeżeli boli, to endometrioza, oraz że endometrioza zawsze boli. [Julia]

Kolejnego wyjaśnienia i sprostowania wymaga mit, w którym wspomina się, że endometrioza zawsze objawia się niepłodnością czy trudnościami z utrzymaniem ciąży.

(...) zawsze się wiąże z niepłodnością. [Julia]

Twierdzenie związane z alternatywną formą leczenia (stosowanie wyłącznie diety owocowo-warzywnej jako lekarstwa na endometriozę) jest bardzo niebezpieczne z medycznego punktu widzenia.

(...) wszystkie dolegliwości, i że endometrioza nie istnieje, bo można ją leczyć surowymi owocami i surowymi warzywami [Lena]

Inne krzywdzące przekonanie to, to, że endometriozę nie leczy się w żaden sposób, bo to taka „uroda” chorych kobiet i muszą się nauczyć z tym żyć.

(...) że taka nasza uroda, że nic się z tym nie da zrobić, co słyszałam już nieraz, że trzeba nauczyć się z tym żyć... [Tamara]

Ten mit wiąże się z powyższym, że nie trzeba nic robić, ponieważ choroba sama zniknie, bez niczyjej ingerencji.

(...) samo zniknie. [Paula]

W kategoriach stereotypu dotyczącego miesiączki i endometriozy, które je łączy, można rozpatrywać to, że menstruacja to nie choroba, więc nie należy łagodniej czy inaczej (z „taryfą ulgową”) traktować chorych na endometriozę, a to, że choroba powoduje silne dolegliwości podczas miesiączki jest bez znaczenia. W związku z tym niepotrzebne i bezzasadne jest wystawienie zwolnienia lekarskiego.

(...) że okres to nie choroba, że po co zwolnienie [Paula]

Ostatnim rodzajem mitów wyłonionych z wypowiedzi rozmówczyń jest to, że bardzo małe zmiany w endometriozie nie powodują żadnych dolegliwości czy dyskomfortu. Tymczasem nawet mikroskopijne zmiany mogą powodować ogromny ból, a bardzo duże nacieki nie będą sprawiać żadnych problemów.

Mitem może być to, że jak masz małe zmiany to nie może cię boleć. Więc jak ja miałam te półtora milimetra czy 1, 8 cm(...) Rozmiar nie ma znaczenia. [Zaneta]

Mity, z którymi spotkały się badane były zasłyszane od pracowników ochrony zdrowia, rodziny, partnerów, przyjaciół, znajomych, rówieśników, pracodawców i współpracowników oraz obcych osób.

Kategorie, które wyodrębniły się wśród mitów dotyczyły:

- cyklu miesiączkowego: „miesiączka musi boleć, „okres to nie choroba”;
- opisów atrybutów przypisywanym kobietom: „typ urody”, „taki jej urok”;
- sposobów leczenia: „przejdzie po menopauzie”, „przejdzie po porodzie/ciąży”, „usunięcie narządów rodnych powstrzyma chorobę”, „dieta warzywno-owocowa pomoże”, „nic się z tym nie da zrobić”, „guzy same znikną”;
- trywializowania objawów: „nie może tak mocno boleć”, „jesteś młoda, to nie może cię boleć”;
- problemów psychicznych: „wymyślasz”, „histeryzujesz”;
- cech współczesnych kobiet: „chorują na nią tylko karierowiczki, singielki po 30. roku życia”;

- półprawd: „endometrioza zawsze boli”, „niepłodność równa się zawsze endometrioza”, „małe zmiany endometriozy nie mogą powodować bólu, a przy zmianach IV stopnia zawsze boli”.

Leczenie endometriozy rozpoczyna się od zapewnienia podstawowej opieki zdrowotnej. Jak wskazuje A. Pettersson i C. M. Berterö, toczy się swoista walka o to, aby przekonać personel medyczny do zmiany w nastawieniu i nietrywializowania bóli miesięczkowych czy obfitych krwawień, złego samopoczucia kobiet oraz ich dyskomfortu.⁷⁶⁰ Dlatego niezbędna jest walka z mitami medycznymi, normalizacja miesiączki i szeroko zakrojona edukacja wśród medyków i społeczeństwa.

⁷⁶⁰ Pettersson A., Berterö C. M., *How women with endometriosis experience health care encounters*, „Women's Health Report”, nr 1/2020, s. 529–542, [dostęp 16.06.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7785068/>].

Rozdział 11 Czas wolny i życie towarzyskie a endometrioza

11.1. Czas wolny, pasje i zainteresowania a endometrioza w narracjach badanych

Nawet w życiu osoby chorej przewlekłe jest czas, kiedy oddaje się swoim pasjom i zainteresowaniom. W tej pracy czas wolny rozumie się jako „dobro społeczne, wypracowane przez jednostkę i społeczeństwo dla regeneracji sił fizycznych i psychicznych po pracy zawodowej i nauce – w celu rozwijania indywidualnych zamiłowań i zainteresowań, zapewnienia kulturalnego wypoczynku i kształtowania bogatszej osobowości jednostki”.⁷⁶¹

J. Pięta opisuje, że istnieje „triada funkcji czasu wolnego”, która obejmuje: odpoczynek, zabawę i pracę nad sobą. Hobby i realizacja własnych zainteresowań jest jedną z form spędzania czasu wolnego. Ich przeznaczeniem jest zabawa i praca nad sobą.⁷⁶²

Warto zauważyć, że - przez niedyspozycje i ograniczenia - w życiu osoby chorej przewlekłe może wkraść się poczucie nudy, które, jak opisuje K. Moczia, jest wyrazem „frustracji, odrętwienia ciała i umysłu; to zniecierpliwienie, alienacja i niemożność cieszenia się czasem wolnym. Znużony człowiek nie jest stanie się odprężyć, jest sfatygowany, choć nie zmęczony, wyczerpany, ale nie może zasnąć, wypoczywający, ale nie wypoczęty”.⁷⁶³ w odniesieniu do tego doświadczenia, zmęczenie i frustracja mogą być jeszcze bardziej wzmożone, dlatego możliwość spędzania wolnego czasu, realizacja swoich pasji wydaje się użyteczna.

Endometrioza pojawia się wtedy, gdy już dziecko, nastolatka czy młoda dorosła ma już jakieś zainteresowania i je realizuje. Z biegiem czasu hobby może się zmieniać, rozszerzać i pogłębiać.

Problemy związane z odczuwaniem dolegliwości ze strony endometriozy ujawniają się m. in. w obawach związanych z realizacją własnych zainteresowań czy życiem towarzyskim. Miesiączka dla kobiet z endometriozą niejednokrotnie oznacza wyłączenie się z jakiegokolwiek aktywności przez kilka dni w miesiącu.⁷⁶⁴

Inne wyniki badań sugerują, że z powodu objawów endometriozy i długotrwałych niedyspozycji endokobiety doświadczały wielu ograniczeń, wykluczenia w życiu

⁷⁶¹ Czajkowski K., *Wychowanie do rekreacji*, Warszawa 1979, s. 10.

⁷⁶² Pięta J., *Pedagogika czasu wolnego*, Nowy Dwór Mazowiecki 2004, s. 52.

⁷⁶³ Moczia K., *Doświadczenie nudy i możliwości jej zapobiegania u uczniów z chorobą przewlekłą*, „Chowanna”, nr 1(56)/2021, s. 1-18.

⁷⁶⁴ Bergen S., Murimi D., Gruer C., Munene G., Nyachio A., Owiti M., Sommer M., *Living with Endometriosis: a Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women*, “International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 5(20)/2023, [dostęp 4.06.2023 <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/5/4125>].

społecznym i wielu form stygmatyzacji. Nierzadko odbijało to swoje piętno na zdrowiu psychicznym, głębokim poczuciu beznadziejności, że nawet nie jest się w stanie realizować się w aktywnościach, co daje przyjemność w ich życiu, lub mają ograniczone możliwości wypoczynku.⁷⁶⁵

Najpoważniejsze bariery widać w uprawianiu sportu czy podróżowaniu. Ograniczenia i niedyspozycyjności w uprawianiu sportu pogłębiały się wraz z częstotliwością, intensywnością i długością ataków bólowych. Niewiele kobiet jest w stanie wykonywać jakiegokolwiek ćwiczenia czy wysiłek fizyczny, gdy doświadczają bólu.⁷⁶⁶

W ramach tego rozdziału zostaną poddane rozważaniom następujące aspekty: zmiany w sposobie spędzania wolnego czasu wywołane przez endometriozę, wpływ endometriozy na kierunek kształtowania się pasji i zainteresowań.

Zmiany mogą też następować przez chorobę w **sposobie spędzania wolnego czasu**. Bywa też tak, że chore na endometriozę muszą zrezygnować z ulubionych aktywności lub mocno je ograniczać, tak jak Alicja, której stan zdrowia nie pozwalał na aktywność fizyczną, jaką wcześniej uprawiała, co potwierdzają również wyniki badań zespołu Bergen.

(...) wcześniej byliśmy bardziej aktywni (...) właśnie jakieś dłuższe spacer, jakieś właśnie, jak jest ładna pogoda, to rower(...) teraz niestety nie jestem w stanie. [Alicja]

Zdarzały się sytuacje, że choroba utrudniała wyjście poza dom, np. do kina, na spotkanie ze znajomymi. Wówczas badane zrezygnowały ze swoich planów lub je przekładały. Dodatkowo choroba może determinować, poza samym sposobem spędzania wolnego czasu, również miejsce, np. badane uwzględniały swoje ograniczenia pokarmowe, przy doborze restauracji.

(...) zmieniła chociażby w taki sposób, że ani nie wyszłam wtedy na spacer, ani nie pojechałam gdzieś do kina, ani (...) do jakiejś restauracji, czy do jakiegoś klubu(...) bo nie byłam w stanie wtedy wyjść. czy to były jakieś nawet urodziny sąsiadki, czy cokolwiek, to mnie wykluczało z takich rzeczy. [Beata]

(...) jak wychodzę ze znajomymi coś zjeść, to biorę pod uwagę, jakby, co mogę znaleźć w menu dla siebie. [Daria]

Wyjścia poza dom mogą wiązać się nawet z lękami i blokadą psychiczną. Te odczucia korelowały z możliwością skorzystania z toalety. Było to wynikiem doznawanych objawów endometriozy, a także lęku przed tym, jak inni ludzie postrzegają badaną i strachu przed przykrymi komentarzami.

(...) bo biorąc pod uwagę te objawy, które mi towarzyszyły i dokuczały, no to wiedziałam, że pewnych czynności, czy w pewnych sytuacjach nie chcę się znaleźć, ze względu na to jak mogę się poczuć i jak to może

⁷⁶⁵ Tamże.

⁷⁶⁶ Leuenberger J., Kohl - Schwartz A. S., Geraedts K., Haerberlin F., Eberhard M., von Orellie S., Imesch P., Leeners B., *Living with endometriosis: Comorbid pain disorders, characteristics of pain and relevance for daily life*, „European journal of pain”, nr 5(26)/2022, s. 1021–1038, [dostęp 8.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9306988/>].

wyglądać. Więc na pewno taką blokadę psychiczną przed jakimiś dłuższymi podróżami itd., gdzie mogę się znaleźć nie wiem, w jakiś środkach lokomocji, czy miejscu, gdzie właśnie nie będę miała dostępu do toalety. [Nela]

Poza wymienionymi czynnikami, choroba ogranicza ilość wyjazdów i czas ich trwania. Podróże stały się męczące i bolesne dla jednej z rozmówczyń. Dodatkowo, choroba pogorszyła sytuację finansową, dlatego częstotliwość i odległość wyjazdów znacząco się zmniejszyła.

(...) jeździliśmy sobie często w góry, na wycieczki. Dużo jeździliśmy, dużo podróżowaliśmy. Wcześniej długie podróże nie sprawiały mi problemu.. Teraz dojechanie z [M. K. miasto powyżej 100 tys. mieszkańców] jest dla mnie problematyczne, że by wysiedzieć w aucie, a to jest sto kilometrów(...), to już się wiercę, już mi nie wygodnie, już mnie boli, już najchętniej to bym postój zrobiła. (...) przejadę na raz, jeśli podróż no to musi też być jakaś...Krótko, no albo z postojami, no już jest wydłużona ta podróż (...) ograniczyło nas mocno finansowo, bo wcześniej, było nas stać na te podróże, teraz nas nie stać, więc teraz znajdujemy jako atrakcje, na przykład wolnego czasu spędzania, górkę, na którą wejdziemy bezpłatnie i jest nie daleko, że by dużo paliwa nie tracić. [Eliza]

Analiza narracji badanych pozwala zauważyć, że ograniczyły one swoją aktywność fizyczną w ramach rekreacji - przez chorobę i wynikające z niej trudności. W kilku przypadkach nastąpiła zmiana na mało aktywny sposób spędzania wolnego czasu, czy nawet rezygnacja ze swoich pasji, aktywnego wypoczynku, np. pływania.

Leżałam w łóżku. To już było przede wszystkim, jakby osiemdziesiąt procent czasu wolnego, szczególnie przed operacją, że to było leżenie, odpoczywanie, oglądanie filmów, siedzenie, odpoczywanie. i tak w kółko. To znaczy, były jakieś tam wyjścia i ten, ale zawsze gdzieś tam pojawiał się ten problem, że bolą mnie plecy, już jest mi ciężko, że ja chcę usiąść (...) już wolałam jakby nie wychodzić. [Kinga]

(...) bo jak mnie złapała endometrioza i byłam w wolnym czasie, to już nie miałam wolnego czasu (...) No i zrezygnowałam, jeszcze przede wszystkim, z pływania, które uwielbiałam robić w wolnym czasie [Nadia]

To, na co badana chciała przeznaczyć swój wolny czas, było bez znaczenia w obliczu ataku bólowego. Choroba zmuszała pacjentki do zmiany planów, rezygnacji z niewymagających dużego wysiłku aktywności, jak spacer, co bywało dla nich frustrujące.

Jedynie w takich momentach, gdzie te ataki, to to jednak było takie, (...) chociażby właśnie nie mogłam iść na ten spacer nagle (...) i już do końca dnia tak naprawdę nie mogłam za bardzo porobić tego co chciałam, bo bolał mnie ten brzuch. [Serafina]

Pasje i zainteresowania pozwalają przy chorobie przewlekłej zapomnieć o trudnych chwilach, poczuć „normalność”, zaspakajają wiele potrzeb, w tym samorealizacji, bezpieczeństwa, redukują stres i napięcia. W wypowiedziach badanej grupy można zaobserwować bardzo dużą rozpiętość w zainteresowaniach oraz to, jak ważne były i są dla każdej rozmówczynie rozwijanie własnych pasji i zdolności w chorobie.

W kolejnej części podrozdziału zostanie przeanalizowana kwestia tego, czy zdaniem badanych **endometrioza w jakikolwiek sposób oddziaływała na kierunek kształtowania się ich zainteresowań i pasji**. Zdaniem większości rozmówczyń choroba odegrała jakąś rolę w tym, w którą stronę skierowały się ich zainteresowania i pasje. Omawiając interesujące zagadnienia z punktu widzenia podjętej problematyki warto zauważyć, że badane kierowały

swoje zainteresowania ku zdrowemu stylowi życia, zdrowemu odżywianiu. Niekiedy stanowiło to kontynuację rozwoju w ramach podjętego kierunku studiów.

Myszę, że tak, ale tutaj akurat na korzyść. Dlatego, że właśnie zaczęłam się tą, tym odżywianiem interesować. Właśnie wcześniej może nawet bym i nie poszła w tym kierunku, i nie byłabym tak zainteresowana, i dlatego bym pisała pracę licencjacką o czymś innym, albo nawet bym nie skończyła dietetyki (...) bardzo mnie to właśnie (...) ukiierunkowało w tę stronę, że jednak... wpłynęło to na to, że ... bardziej jednak pozytywnie się na tym skupiłam, i że chciałam to robić, i że mnie to zainteresowało, i że chcę to dalej kontynuować. Więc akurat tutaj muszę powiedzieć, że wpłynęło to pozytywnie. [Alicja]

I dopiero w momencie jak się pojawiły te problemy z żołądkiem, to mnie tak nakierowało na tą dietetykę, że praktycznie to był chyba taki najważniejszy czynnik, że ja sobie na tą dietę poszłam. (...) Można powiedzieć, że jeśli chodzi o zainteresowania, bo faktycznie no chciałabym pisać pracę może. [Gaja]

Endometrioza rozbudziła u jednej z badanych zainteresowania naukowe. Widać, że może być to siłą sprawczą do tworzenia innowacyjnych projektów, nawet w skali kraju. Choroba sprawiła, że nastąpił postęp w zakresie swoich zainteresowań naukowych w ramach pracy magisterskiej i wprowadziła pozytywne zmiany.

To też przede wszystkim poszerzanie wiedzy z zakresu swojego zawodu, tutaj dietetyka, bo to mnie też bardzo interesuje. Poszerzanie właśnie wiedzy z zakresu też endometriozy. realizowanie właśnie tego projektu w ramach tej pracy magisterskiej, to też mnie tak bardzo jakby napawa optymizmem i taką motywacją w ogóle, mając kontakt właśnie z tymi kobietami. Także no tutaj jestem bardzo w to zaangażowana i mam takie chęci w ogóle do tego, że by to robić, także no jakby sama ta choroba i ta świadomość, że jakby to mam, no nie wpływa na to na przykład, (...) że zamykam się sama ze sobą w tym i na przykład nie chcę pomagać innym. [Serafina]

(...) wyjazdów odrzucałam właśnie ze względu na to, że to wypadło w tym czasie. [Rita]

Jednym ze sposobów radzenia sobie z chorobą przewlekłą może ukierunkowanie swoich zainteresowań ku technikom relaksacyjnym, oddechowym, które będą poprawiać samopoczucie i przeciwdziałać rozwojowi endometriozy.

(...) zaczęłam medytować i uprawiać jogę. Po to, że by hamować rozwój endometriozy, jakoś ją wyciszać i łagodzić sobie stany bólowe. [Eliza]

Zważając na pozytywne oddziaływanie choroby, endometrioza spowodowała u co najmniej jednej badanej kobiety zainteresowanie działalnością charytatywną. Czasami wolontariat może być zakłócony przez chorobę, ale należy również zauważyć, że choroba pozwala zrozumieć perspektywę swoich podopiecznych, rozmówczynie rozumieją lepiej wszelkiego rodzaju cierpienie, potrzeby, które towarzyszą chorobie, docenienie tego, co się posiada.

No przede wszystkim wpłynęła na to, że zaczęłam się interesować jakby tytułem samej choroby. Jakby ogólnie jakimiś tam organizacjami, wolontariatem (...) ale też jakby zawodowo, bo zaczęłam się interesować niszowym marketingiem różnych chorób. Jak to wygląda, jak robić, że by mówić o chorobach w sieci. To nie są wcale takie proste, bo wszystko zależy od targetu, od publiczności, od tego, co chcemy przekazać. i że działamy w jakimś tam awareness, czyli prewencyjnie, jakby informacyjnie. [Kinga]

Bardzo dużo działałam wolontaryjnie, co w tej chwili troszkę, troszkę mniej niż zwykle. Ale, od ponad siedmiu lat jestem mocno związana z wolontariatem, z hospicjum dziecięcym, i... i w ogóle z onkologią dziecięcą też. (...) Tak stricte z onkologią, to, to będzie trzy latami. (...). Jak w fundacji takiej typowo, typowo onkologicznej. Więc no to jest takie główne zainteresowanie... [Paula]

Z drugiej strony choroba może prowadzić do ograniczeń w realizacji swoich pasji, np. uniemożliwiając podjęcie jakiegokolwiek aktywności fizycznej. Niedyspozycyjność wywołana

objawami, gorszym samopoczuciem może przeszkodzić w realizacji swojego hobby, nawet przy wsparciu kogoś bliskiego.

Moimi pasjami jest fotografia, lubię też różne takie rękodzielnicze tematy, czyli na przykład odnawianie starych mebli, przerabianie. Tylko fakt, wtedy nie, muszę sobie odpuścić, bo jednak ze szlifierką w ręce no nie zawsze się da, więc wtedy po prostu odpuszczam, (...) Ale tak poza tym no to jakby nie jest to coś takiego, co bym nie mogła zrobić przez chorobę. Czytać też mogę, bo lubię bardzo. [Maja]

(...) [M.K. choroba] to mnie też niestety z tego trochę wykluczyło, bo nie zawsze jestem w stanie, nie zawsze mam siłę (...) Zawsze chciałam się nauczyć grać w tenisa, ale nigdy to mi jakoś nie wyszło, potem już przez to, co się w ogóle działo, to już w ogóle nie było o tym mowy i o takiej aktywności fizycznej. [Beata]

Ja też nie uprawiałam nigdy tak sportów, jakoś zawodowo, wyczynowo czy hobbystycznie jakoś tak bardzo, ale faktycznie tutaj odkąd jestem z moim partnerem to na początku naszego związku bardzo dużo chodziliśmy po górach, jeździliśmy na rowerze, (...) dużo z nim wcześniej jeździłam, w tej chwili zrezygnowałam właśnie ze względu na złe samopoczucie, i przeważnie jak już jest jakiś moment, kiedy chcę jechać, to ja się źle czuję po prostu. (...) Ale zdecydowałam się, że by jednak przestać. Próbowałam też z moim partnerem biegać, ale właśnie bieganie kończyło się bardzo dużymi bólami w pachwinach i w nogach. [Laura]

Jedna z pań biorąca udział w weryfikacjach empirycznych przyznaje, że choroba była przyczyną doceniania przez nią przebywania w zaciszu domowym i jest to też przestrzeń do realizacji swojego hobby.

(...) bardziej polubiłam spędzać czas w domu, chociażby gry planszowe pojawiły się u mnie. [Żaneta]

Podsumowując można stwierdzić, że według opinii (prawie wszystkich) rozmówczyń endometrioza odegrała dużą rolę w zmianie spędzania wolnego czasu. Głównie objawiało się to w ograniczeniach w spędzaniu wolnego czasu przez miesiączkę, symptomy endometriozy i złe samopoczucie. Ograniczenia te dotyczyły głównie aktywności fizycznej, przekładania lub odwoływania swoich planów towarzyskich oraz zmniejszenia ilości odbywanych podróży.

Biorąc pod uwagę kategorię pasji i zainteresowań, to i na tę sferę, zdaniem badanych endokobiet, miała wpływ endometrioza. U części badanych kobiet pogłębiała zainteresowania naukowe – dietetyka, medycyna, poznawanie technik relaksacyjnych, ćwiczenie jogi. Z drugiej strony endometrioza ograniczała lub uniemożliwiała realizację swoich pasji.

Należy też wskazać, że te wnioski z badań są innowacyjne i uzupełniają lukę w zakresie badań nad zainteresowaniami i spędzaniem wolnego czasu przez chorych na endometriozę. Nie udało się dotrzeć do rozważań choćby o podobnej tematyce.

W tym rozdziale podkreślono, że dla osób chorych przewlekłe możliwości spędzania wolnego czasu czy realizowania swoich zainteresowań stanowi ważny element funkcjonowania, świadczący o jakości życia. Jest to jeden z niewielu obszarów, które przynosi radość i satysfakcję. Jak zaznacza E. Rzeszutko, osoby chore przewlekłe chcą się rozwijać i na przestrzeni czasu nauczyły się funkcjonować z własnymi ograniczeniami i dolegliwościami, uwzględniając je w planowaniu swoich dążeń. Osoby, które poświęcają się swoim pasjom wychodzą nieustannie naprzeciw swoim ograniczeniom,

dążą do samorealizacji.⁷⁶⁷ Spędzanie wolnego czasu i oddawanie się swojemu hobby stanowić może jeden ze sposobów oswojenia choroby i strategii radzenia sobie z nią oraz niwelowania stresu.

11.2. Życie towarzyskie a endometrioza w narracjach badanych

Pojęcie „życia towarzyskiego” jest trudne do ujęcia. Wiąże się ono z kontaktami interpersonalnymi. Jedną z propozycji tego terminu podaje M. Juza, w kontekście młodzieży akademickiej, która brzmi następująco: „sposób spędzania wolnego czasu w towarzystwie innych ludzi, z którymi łączą względnie trwałe i nieformalne kontakty”. Owe więzi mają cechy trwałych kontaktów społecznych lub mają szansę, aby w takowe się przeobrazić.⁷⁶⁸

Wpływ endometriozy na życie społeczne uczestników był często formułowany w kategoriach zawiedzenia innych. Wątek ten pokazuje, że kobiety z endometrią mogą czuć się dodatkowo obciążone poczuciem winy i troską o otaczających ich ludzi, czerpiąc z konstrukcji kobiecych oczekiwań ról płciowych, które obejmują m.in. wyobrażenie, że kobiety przedkładają potrzeby innych nad sobą. Relacje kobiet sugerowały, że zrezygnowały z troski o siebie, aby skupić się na potrzebach innych, pokazując konstrukt opieki jako poświęcenia.⁷⁶⁹

Zmniejszone angażowanie się w życie towarzyskie szwedzkich nastolatek z endometrią było wywołane przez zmęczenie, objawy, krwawienie, ból, depresję, poczucie osamotnienia, niezadowolenie z siebie i swojego wyglądu.⁷⁷⁰

Ta część rozdziału poruszy następujące kwestie: wpływ endometriozy na życie towarzyskie, reakcje wspierające i niewspierające, dysfunkcje i ograniczenia w życiu towarzyskim wywołane endometrią.

Oddziaływanie endometriozy na życie towarzyskie jest również widoczne w kolejnej sferze życia chorych. Osoby chore przewlekłe często zgłaszają, że zmieniła się jakość kontaktów i zazwyczaj zmniejszyła ich ilość. Narracje badanych w prezentowanych

⁷⁶⁷ Rzeszutko E., *Obraz siebie i własnej choroby a sposoby radzenia sobie osoby chorej na stwardnienie rozsiane. Portret psychologiczny dwóch osób chorych na SM*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J, Paedagogia-Psychologia”, nr 23/2010, s. 169.

⁷⁶⁸ Juza M., *Portfel życia towarzyskiego: życie towarzyskie studentów i jego przemiany dokonujące się pod wpływem Internetu*, [w:] *Spółczesność informacyjna: aspekty funkcjonalne i dysfunkcjonalne*, R. Tadeusiewicz (red.), Kraków 2006, s. 324.

⁷⁶⁹ Cole J. M., Grogan S., Turley E., „The most lonely condition i can imagine”: *Psychosocial impacts of endometriosis on women's identity*, „Feminism & Psychology”, nr 2(31)/2021, s. 171–191, [dostęp 15.11.2022 <https://journals.sagepub.com/doi/metrics/10.1177/0959353520930602>].

⁷⁷⁰ Missmer S. A., Tu F., Soliman A. M., Chiuve S., Cross S., Eichner S., Antunez- Flores O., Horne A., Schneider B., As-Sanie S., *Impact of endometriosis on women's life decisions and goal attainment: a cross-sectional survey of members of an online patient community*, „BMJ open”, nr 4(12)/2022, [dostęp 4.02.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35477879/>].

weryfikacjach empirycznych wskazują, że przez endometriozę było im trudniej nawiązywać relacje, nie były tak otwarte na nowe znajomości.

Ogólnie zawsze byłam taka... bo troszkę, ciężiej było mi nawiązać relację, ciężiej mi było się otworzyć, ale mimo wszystko myślę, że tak. Bo nawet jeśli już nawiązywałam te relacje i, i nowe znajomości były, no to tak, ciężiej mi było później, bo, no, jednak byłam bardziej zamknięta, więc... więc tak. Jakoś na pewno wpłynęła na mnie.

[Alicja]

W szeregu badań (D. Bernuit i wsp. B. Fagervold i wsp. J. Fourquet i wsp. J. Gilmour i wsp., G. Jones i wsp., K. F. S. Petrelluzzi i wsp.) udowodniono, że endometrioza ma negatywny wpływ na życie towarzyskie kobiet, na zmniejszanie aktywności towarzyskiej przez zaabsorbowanie objawami czy zamartwianiem się. Doświadczane symptomy endometriozy ograniczały lub uniemożliwiały spotkania się z rodziną i przyjaciółmi, wspólne wyprawy, wakacje, wycieczki, spacerzy czy udział w uroczystościach, takich jak wesela czy urodziny.⁷⁷¹ Także ten fakt potwierdzają inne weryfikacje empiryczne autorstwa N. Hudson, L. Culley, C. Law, H. Mitchell, E. Denny i N. Raine-Fenning. Respondentki zwracały uwagę na utratę wartościowego czasu spędzonego z rodziną i znajomymi oraz braku sił na podtrzymywanie więzi z innymi. Wyniszczające symptomy choroby miało wpływ na więzi rodzinne, intymne i społeczne.⁷⁷² Przywołane wnioski korespondują z narracją poniżej, która również wskazuje, że wyjścia towarzyskie były odwoływane lub przekładane ze względu na złe samopoczucie.

(...) bardzo często mi się coś takiego zdarzało, że musiałam odwołać spotkanie, właśnie, albo, (...) wyjście, ze względu na to, że nie byłam w stanie wyjść. [Alicja]

Rozmówczynie niejednokrotnie spotykały się z postawą niezrozumienia i brakiem wsparcia wśród swoich kolegów i koleżanek. Wyrażało się ono w namawianiu do picia alkoholu w połączeniu z lekami przeciwbólowymi, radzeniu zażycia tabletki i zapewnieniem, „że będzie dobrze”. W odczuciu jednej z badanych, jest ona wówczas odbierana jako ktoś mało rozrywkowy, niezabawny, nietowarzyski czy „humorzasty”.

(...) najgorzej jest w momencie, kiedy komuś coś obiecałam, no i na przykład napiszę, że źle się czuję, no ale też nie każdy to rozumie, zauważyłam, mimo że wszyscy wiedzą o chorobie, no nie każdy to rozumie, często spotykam się z czymś takim, że „A weź leki, wszystko będzie ok” a też wiadomo, że leków nie możesz łączyć z alkoholem, nie, „No, wzięłaś tylko jedną tabletkę, tam jednego uchylisz, to nic ci nie będzie”, (...) często właśnie ogranicza to moje życie towarzyskie, a szczególnie... ludzie też nie rozumieją właśnie, że jak coś, co boli, nie możesz pić alkoholu, i tak cię biorą za taką osobę, nie wiem nawet, jak to określić, no, że nie pijesz, nie umiesz się bawić.... [Daria]

Rozmówczynie podkreślają również, że znajomi nie dawali im odczuć braku akceptacji, czy wyrozumiałości w kwestii odwoływanych spotkań i wspólnych zajęć,

⁷⁷¹ Hudson N., Culley L., Law C., Mitchell H., Denny E. Raine-Fenning, N., *We needed to change the mission statement of the marriage': biographical disruptions, appraisals and revisions among couples living with endometriosis*, "Sociology of Health & Illness", nr 5(38)/2016, s. 721-735, [dostęp 09.09.2022 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/1467-9566.12392>].

⁷⁷² Peterson B., Mikocka-Walus A., Evans, S., *„It just stops me from living’: a qualitative study of losses experienced by women with self-reported endometriosis*, „Journal of Advanced Nursing”, 2023, [dostęp 4.05.2023 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.15745>].

choć badane kobiety niechętnie rozmawiają o swoim stanie lub chorobie. Czują się wówczas niepewne, zawstydzone i zakłopotane.

*(...) unikałam spotkań akurat w tych dniach i wszyscy wiedzieli, że ... No jakby odpowiedź moja była prosta, „Mam okres i nie ruszam się z domu”, na przykład i to było w porządku i nigdy nie spotkałam się z tym, że by oni wtedy tego nie **akceptowali**. Ale odkąd wiem, że mam endometriozę, to na pewno jest mi dużo ciężiej z tymi ludźmi o tym rozmawiać (...) Więc to psuje mi relację chociażby właśnie że ja się odsuwam troszeczkę i nie gadam o tym, i jakoś po prostu unikam tego tematu z nimi, bo nie chcę ludziom tłumaczyć cały czas w kółko. [Laura]*

Innym powodem zmniejszenia ilości wyjść o charakterze towarzyskim było stosowanie restrykcyjnej, zdrowej diety i niespożywanie alkoholu, co może zostać przez innych odebrane jako „fanaberie” chorej.

Wyłączyłam mnie z życia społecznego, no bo wszystkie imprezy jakieś spotkania towarzyskie, no to nie, (...) bo będzie mnie brzuch bolał. Bo nie wyjdę do knajpy ze znajomymi coś zjeść, no bo nie jem w knajpie jedzenia, które jest zanieczyszczone glutenem, ma laktozę i tak dalej. Jak ja nie jem, to towarzystwo się ze mną źle czuje, ja się źle czuję z towarzystwem ani się nic nie napije, ani nie zjem, jedynie woda. Alkoholu nie spożywam, bo to nasila bóle i dolegliwości fizyczne i psychiczne. Więc skończyło się jeżdżenie i spotkanie się ze znajomymi w takim kontekście imprezowym. (...) [Eliza]

Ponadto narracje rozmówczyń uwidoczniły, że choroba może stać się źródłem konfliktów w relacjach z ich najbliższym otoczeniem. Mogło to być spowodowane złym samopoczuciem lub jego ukrywaniem, co stawało się przyczyną napięć i nieporozumień.

I dużo pewnie konfliktów też, tak mi się wydaje, że też z powodu endometriozy wynikło. Gdzie, czy gdzieś z tego bólu, czy z tego ukrywania. [Nadia]

Życie towarzyskie może zostać tak mocno zakłócone i ograniczone, że dochodzi do izolacji społecznej. Badane opowiadają, że przez wiele dni czy tygodni były zmuszone do pozostania w domu albo w szpitalu. Miały jedynie możliwość kontaktu wirtualnego lub telefonicznego. Wspólne spędzanie czasu z przyjaciółmi było możliwe tylko sporadycznie.

Moje życie towarzyskie opiera się na tym, że przyjeżdża do mnie narzeczony kilka razy w tygodniu, w niedzielę pojawia się na dłużej. Kontakty z ludźmi opierają się na Messengerze. Pomimo tego, że moja koleżanka mieszka w Lublinie i nie jest tak daleko, spotykam się z nią raz na rok. [Natalia]

Można spotkać się również z bardzo **budującymi i wspierającymi postawami** wśród najbliższego otoczenia znajomych. Badane endokobiety w swoim gronie znajomych posiadały koleżankę, która wiedziała jak pomóc, jak postępować z osobą z trudną miesiączką.

Właściwie moja współlokatorka z liceum, która potem została moją współlokatorką na studiach też, ona miała kubek termiczny i to właśnie było, przykładała mi ten kubek termiczny do pleców na przykład. Ona też mówiła, że ma doświadczenie w tym, bo jej koleżanka, to jest z poprzedniego pokoju, z pierwszej klasy liceum, ona też miała właśnie te bóle, tylko ona się budziła na przykład o trzeciej w nocy i płakała, że ją też boli. [Julia]

Życzliwość i empatia są ważną składową udzielanego wsparcia społecznego ze strony przyjaciół. Zważywszy na to, że endometrioza, zdaniem badanych, ogranicza ich kontakty koleżeńskie i należy ją respektować w swoim życiu towarzyskim.

Takim plusem jest tego, że zostały ze mną najbliższe osoby, które potrafią to zrozumieć, które jakoś to przyjęły, natomiast życie towarzyskie jest trudne, kiedy trzeba wszystko podporządkować chorobie. [Lena]

Należy zauważyć, że wśród grona znajomych osób badanych mogą być inne kobiety z endometriozą. Nieskrępowane mówienie o chorobie i ujawnienie, że rozmówczyni cierpi na endometriozę, ale też „przywileje” wynikające ze statusu chorej, mogły wywoływać nieprzychylnne postawy i nastawienia wśród rówieśników, którzy czuli zazdrość lub zawiść.

To znaczy, nie było jakichś tam wielkich cięć w znajomościach, ale jednak byli ci znajomi i oni mnie wsparli, oni byli i jakby zaczęłam o tym mówić głośno. że nawet tacy znajomi, powiedzmy, z roku, ze szkoły, z uczelni, ktokolwiek, no dziewczyny, które znałam po trzy, cztery lata, dopiero jak ja zaczęłam o tym mówić, bo w pewnym momencie nie było już co ukrywać, bo miałam dostęp do windy, bo sobie windą jeździłam otwarcie przy innych, bo to, bo tamto, to zaczęłam o tym mówić, że mam endometriozę, że ten, że ten, to dziewczyny, które znałam po trzy, cztery lata podchodziły do mnie: ty, ale ja też mam endometriozę. [Kinga]

Szybsza, na tle rówieśników, dojrzałość psychospołeczna jednej z badanych może wyeliminować z form spędzania wspólnie czasu – charakterystycznego dla czasu adolescencji – imprezowania. Poczucie obowiązkowości, odmienne wartości oddaliły badaną od kolegów z klasy czy studiów.

(...) szybciej dojrzałam, że ja szybciej stałam się taka bardziej poważna, a nie taka rozrywkowa, jak niektórzy, (...) to był też okres szkoły, więc to raczej jest (...) nieważne, mam zagrożenie z tego, tamtego, jakoś będzie, idźmy na imprezę. Ja byłam zawsze taka bardzo obowiązkowa, jeszcze jak doszła choroba, to szybciej wydorostałam, wiedziałam, jakie są priorytety, co muszę zrobić, a zrobić, jeśli będę miała czas. [Żaneta]

Jednym z kluczowych wniosków jest fakt, że choroba weryfikuje wiele znajomości i przyjaźni. Kobiety z endometriozą spotykały się zarówno z postawami akceptacji, jak i odtrąceniem/izolacją. U niektórych choroba może powodować jakieś obawy, poczucie niepewności, ponieważ czują się „inne”, mogą być odbierane inaczej, niż zdrowe adolescentki. Większość badanych była wykluczana przez kilka dni w miesiącu przez dolegliwości endometriozy.

W podsumowaniu tego podrozdziału można stwierdzić, że endometrioza oddziaływała w znacznej mierze na życie towarzyskie badanych kobiet. Zmiany te nastąpiły w kontekście ilości i jakości kontaktów oraz zawartych przyjaźni. Przez poczucie bycia „inną”, bycie niedyspozycyjną spotykały się z odrzuceniem i niewspierającymi postawami ze strony kolegów i koleżanek. Zdarzało się jednak, że badane mogły liczyć na wsparcie przyjaciół w formie zrozumienia, empatii czy zrobienia zakupów. Konkluzje pokrywają się z wynikami badań N. Hudson, L. Culley, C. Law, H. Mitchell, E. Denny i N. Raine-Fenning czy J. M. Cole, S. Grogan, i E. Turley, choć wskazują też na nowe wymiary życia towarzyskiego w zakresie tego, że endometrioza może być źródłem napięć ze znajomymi, kobiety postrzegane są jako mało towarzyskie czy nadużywające swojej pozycji na uzyskane” przywileje” dzięki chorobie.

Choroba przewlekła wpływa na życie towarzyskie, ponieważ, poza doświadczeniem współczucia i zrozumienia, najczęściej spotyka się z odrzuceniem, wykluczeniem, „pozornego niezauważenia” sytuacji chorego, ignorancji dolegliwości i samopoczucia pacjentka, jawnej

niechęci, obarczania winą, pretensjami, zawstydzaniem osoby chorej za wystąpienie choroby.⁷⁷³ Niektórzy są nawet zdolni do odtrącenia takiej osoby, wykluczenia z grona rodziny czy znajomych bez udzielenia koniecznego wsparcia społecznego.

⁷⁷³ Wałachowska M., *Dermatologiczna choroba przewlekła jako czynnik ryzyka wykluczenia społecznego*, „Kultura i Edukacja”, nr 1(123)/2019, s. 266.

Rozdział 12 Endometrioza jako model choroby w narracjach badanych

12.1. Znaczenia nadawane pojęciu „endometriozy” przez badane

W. Pilecka wyjaśnia, że jednostki dotknięte chorobą przewlekłą konstruuja koncepcję swojego schorzenia „na podstawie osobistych przeżyć somatycznych i psychicznych wywołanych przez tę chorobę, opinii zasłyszanych od członków rodziny i innych pacjentów, informacji przekazywanych przez lekarzy i personel medyczny oraz pochodzący z literatury popularnonaukowej i środków masowego przekazu”.⁷⁷⁴

Nadawanie znaczeń w chorobie, jak twierdzą J. Furmańska, T. Rzepa, Ł. Domańska, M. Pietrzak-Nowacka i D. Koziarska, determinuje stan emocjonalny, to, w jaki sposób jednostka poradzi sobie z sytuacją trudną oraz nastawienie wobec procedur diagnostycznych i leczniczych. W naukach społecznych rozpatruje się to głównie pod kontem treści struktur poznawczych (czyli wiedzy o chorobie, jej etiologii, mechanizmach, skutkach i prawdopodobieństwie wyleczenia), subiektywnej oceny znaczenia choroby. Następstwa choroby odgrywają rolę w odczuwaniu krzywdy, straty, zagrożenia lub wyzwania i innych emocji, w motywacji do walki z chorobą oraz strategiach radzenia sobie. Oprócz tego korespondują z akceptacją choroby, pojawienia się zmian potraumatycznych czy obecnością lub brakiem wsparcia społecznego.⁷⁷⁵

Analiza narracji o chorobie pozwala zajrzeć w głąb mechanizmów nadawania znaczenia swoim doświadczeniom i, co ważniejsze, prezentują indywidualne opisy doświadczeń i umożliwiają obserwację tego, w jakim stopniu i w jaki sposób uległy one oddziaływaniu przez przyjęte normy społeczne.

Przykładem na to, w jaki sposób australijskie kobiety opisywały i rozumiały endometriozę, jest badanie autorstwa M. Markovic, L. Manderson, N. Warren. Wydzielili oni dwa podstawowe typy narracji o endometriozie: „wytrzymałość” i „zawody/współzawodnictwo”. Znaczenia nadawane chorobie przy uczestniczki badania były uzależnione od informacji udzielonych przez medyków w zakresie objawów i możliwego leczenia oraz zastosowanych strategii radzenia sobie, na jakim etapie życia choroba została zdiagnozowana, wpływ miały kreowane normy społeczno-

⁷⁷⁴ Pilecka W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Kraków 2002, s. 140.

⁷⁷⁵ Furmańska J. F., Rzepa T., Pietrzak-Nowacka M., Koziarska D., *Psychospołeczne uwarunkowania oceny znaczenia własnej choroby przez osoby przewlekle chore*, „Człowiek i Społeczeństwo”, nr 45/2018, s. 87.

kulturowe na temat miesiączki i endometriozy, proces socjalizacji w zakresie ukrywania objawów miesiączki, traktowanie przez lekarzy chorych i choroby.⁷⁷⁶

W tym podrozdziale zostanie przeanalizowane, pod kątem różnych koncepcji choroby przewlekłej to, jak postrzegają endometriozę badane, przedstawiając własną definicję tej choroby i ujawniając jej osobiste znaczenie. Wypowiedzi zostaną zinterpretowane i szczegółowo omówione w następujących kategoriach:

- endometrioza jako zakłócenie biograficzne;
- endometrioza jako stresor;
- endometrioza jako trajektoria;
- rozwoju tożsamości w endometriozie;
- endometrioza jako kryzys;
- endometrioza jako wartość.

Pierwszym z ujęć jest rozumienie **endometriozy jako zakłócenia biograficznego** na podstawie teorii autorstwa M. Bury'ego, który postrzega chorobę przewlekłą jako „zakłócenie biograficzne”. Twórca tej koncepcji uważa, iż sama choroba przewlekła powinna być postrzegana jako rodzaj doświadczenia, na które składa się wiedza codziennych sytuacji, zaburzonych przez „konieczność poznania światów bólu i cierpienia, a nawet śmierci, które normalnie postrzegane są jako odległe możliwości lub jako sytuacje dotyczące innych”. W tym podejściu uwidaczniają się skutki choroby chronicznej w zakresie relacji międzyludzkich. Jak podkreśla M. Bury, dochodzi do nieprawidłowości we wzajemnych kontaktach, a jako pierwszoplanowe ukazują się doświadczenie zależności. Według niego wszystkie plany i dążenia muszą zostać zmodyfikowane.⁷⁷⁷

Zakłócenie biograficzne może zmienić poczucie tożsamości osobistej i wymuszać przystosowanie się, w tym postrzeganie siebie do życia z chorobą.⁷⁷⁸

W swoich osobistych definicjach „endometriozy” rozmówczynie przypisują jej negatywne znaczenia, korelujące z ich przykrymi i bolesnymi doświadczeniami, złymi

⁷⁷⁶ Markovic M., Manderson L., Warren N., *Endurance and contest: Women's narratives of endometriosis*, „Health”, nr 12/2008, s. 349-367, [dostęp 30.10.2021 <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1363459308090053?journalCode=hea>].

⁷⁷⁷ Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej, Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin 2011, s. 182

⁷⁷⁸ Za: Cole J. M., Grogan S., Turley E., „The most lonely condition i can imagine”: *Psychosocial impacts of endometriosis on women's identity*, „Feminism & Psychology”, nr 2(31)/2021, s. 171–191, [dostęp 15.11.2022 <https://journals.sagepub.com/doi/metrics/10.1177/0959353520930602>].

następstwami, które zaszły w ich życiu przez chorobę. Badane mogą postrzegać ją w kategoriach niesprawiedliwości, kary, trudnych doświadczeń, ograniczeń w ich życiu.

To jest dla mnie okropna, okropna, choroba. Która właśnie odbiera kobiecość, odbiera pozytywne myślenie, odbiera wiele planów takich przyszłościowych, czy to właśnie między innymi to, że by zostać mamą. Jest to wredna, podstępna choroba, myślę, że chyba każda kobieta ma problem, że by zaakceptować, a ja to już w ogóle. i że niestety no przez nią no będę musiała się radzić jakiegoś psychoterapeuty, że by popracować nad rozumieniem tego po prostu. Jej. [Beata]

Podstępną paskudą, której nie chcę. Którą jakbym mogła, to bym wyrwała w całości z siebie. Jest dla mnie tajemnicą. Czasami odczuwam, że jest dla mnie jakąś lekcją, czasami że jest dla mnie jakąś karą. Ale generalnie jest czymś, co nie jest mną, jest obok mnie, i nie chce się doczepić, nie chce się z tym identyfikować, że ja i ona to jedno. To jest coś, na co się nie godzę, na co nie daję zezwolenia, i będę robić wszystko, że by tego nie było, albo że by to po prostu uśpić. [Maja]

Kolejne propozycje definicji ukazują, że endometrioza jest czymś, co zdominowało życie i funkcjonowanie rozmówczyń, stanowiło dla nich duże obciążenie przez cierpienie, samotność, niezrozumienie społeczne i inne dotkliwe przeżycia oraz uczucia. W poczuciu krzywdy endometrioza jest percypowana jako czynnik, który odbiera coś ważnego ich życiu – zdrowie i radość.

Chorobą. Która diametralnie zmieniła moje życie. Jest ograniczeniem. Niezrozumieniem, bólem, samotnością. Frustracją. i takim gniejącym kamieniem czasami, no. [Nadia]

paskudna żołą, która zabiera zdrowie wspaniałych kobiet. [Rita]

Endometrioza jako stresor - podejście to jest skonstruowane na podwalinach teorii stresu oraz ujęcia jednostki i jej środowiska. Schorzenie długotrwałe rozumie się jako sytuację trudną (stresor), do której musi się przystosować osoba chora i jej rodzina.⁷⁷⁹ Opisuje się chorobę przewlekłą jako czynnik zmieniający dotychczasowe, optymalne warunki życia w sytuację stresową, trudną, zaburzającą ogólny rozwój jednostki i osłabiającą umiejętność do samoregulacji i adaptacji. Choroba może doprowadzić do zakłóceń lub opóźnień rozwojowych. Z jednej strony wywołuje długotrwałe ślady traumatycznych doświadczeń, ale z drugiej sprzyja osiągnięciu dojrzałości poprzez pewne wymiary aksjologiczne. Sytuacja jednostki zależy zarówno od wzajemnej interakcji czynników związanych z konkretną chorobą (jej rodzaju, czasu trwania, obrazu klinicznego, metod i skutków terapii), jak i indywidualnych cech jednostkowych (budowa i funkcjonowanie organizmu, rodzaj systemu nerwowego, wiek i faza rozwojowa, wyobrażenia o własnym ciele, wrażliwość osobnicza, cechy osobowości i temperamentu, mechanizmy obronne i poziom tolerancji), ale również kultury⁷⁸⁰ i środowiska.

Model choroby przewlekłej jako stresu rozwinęli Rudolf H. Moos i Vivien D. Tsu. „W modelu tym centralne miejsce zajmuje poznawcza ocena znaczenia kryzysu, jakim jest

⁷⁷⁹ Pilecka W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Kraków 2002, s. 17.

⁷⁸⁰ Krawczyk A., *Osobowościowe uwarunkowania przewlekłego zamęczenia*, Kraków 2012, s. 129-130.

choroba”. Ma to decydujący wpływ na wykształcenie się zadań przystosowawczych i zasobów do nich umiejętności radzenia sobie.⁷⁸¹

Doświadczenie kryzysu wywołanego przez chorobę i łączące się z nią ograniczenia składają się na sytuację stresogenną. Postawa badanych kobiet, która jest nastawiona na walkę i neutralizację stresoru jest nieustannym byciem w gotowości, co wyczerpuje zasoby organizmu. Dodatkowo stres jest powiększany, gdy badane nie obserwują poprawy zdrowia ani samopoczucia, pomimo podjętych wysiłków i wykorzystania własnych zasobów.

Ograniczeniem bym powiedziała. Już nawet nie... Pewnie większość by powiedziała, że ból, ale ja bardziej ograniczenie, z tym kojarzę. [Daria]

Jako przeciwnik, tak myślę że tak no kogoś z kim muszę walczyć. No ale też kogoś z kim muszę żyć, coś z czymś muszę żyć, co jednak nieodłącznie jest w tym moim życiu. tak raczej właśnie coś z czym muszę walczyć. [Łucja]

Endometrioza jest przebiegłym chorobą, która powinna być dokładnie zbadana, szerzej promowana, rozpowszechniona wiedza, uświadamiana. Jest bardzo - ma różne oblicza. (...). Obecnie nie do wyleczenia. Nie ma sprawdzonego sposobu, że by jej zapobiec. W tym zakresie, w którym się da, będę próbować ją od siebie odsuwać, ale wiadomo, że na przykład pewną skłonnością do tego, że nie będzie powracać, nie da się zapobiec i zdrowym podejściem jest trochę z nim pogodzić, ale tak jak ci powiedziałam, będę się dalej diagnozować i starać się, że by miała jak najmniejszy udział w moim życiu [Żaneta]

Warto zwrócić uwagę na koncepcję **endometriozy jako trajektorii**, stworzoną przez A. Straussa. Scharakteryzował on podejście nauk społecznych do schorzenia przewlekłego jako „aktywną rolę odgrywaną przez chorych w kształtowaniu przebiegu choroby”.⁷⁸²

W opisach „endometriozy” jako osobistego rozumienia tego terminu wybrzmiewają poszczególne etapy chorowania – etap diagnozy, leczenia, proces adaptacji do radzenia sobie z chorobą. Aspekt czasowy, przyszłości, wpływu na dalszy bieg życia, wdrożenie mechanizmów przystosowawczych oraz zmienności samej choroby, jej przebiegu i nasilenia/zaniknięcia objawów jest widoczny w poniższych wypowiedziach.

Trochę kłętą, w sensie taką, to jest taka kłętą, po prostu za tym, bo nie może być za łatwa. No i to jest... Nie wiem, prawdopodobnie część życia, z którą prawdopodobnie umrę, o ile nie znajdę jakiegoś cudownego, magicznego lekarstwa, więc no, mogę po prostu, mogę sobie żyć z tym, po prostu, że mam pozrastane tutaj wszystko.(...)mogę tylko dbać o to, że by to życie trwało jak najdłużej i jakby w miarę udało mi się zachować jakąś, zachować jego jakiś jego stan akceptowalny. [Julia]

To jest jakiś element jakby po prostu mnie, jakaś część mnie, (...) No i staram się jakoś z tym żyć, raz gorzej, raz lepiej, no raczej taka część, której jakby się, nie wiem, nie jest jakoś tak, nie niosę jej na rękach i się nie opiekuję, że by, no się nie cieszę, że jest, no ale co? Muszę z tym żyć, coś takiego no. Trochę jest taką częścią mnie. [Kaja]

Kontekst niepewności trajektorii choroby, zakłócenia dalszego życia i stanów remisji ilustrują kolejne narracje badanych.

Paskudną chorobą, która mi niszczy życie. Natomiast, jeżeli mam takie dłuższe przerwy od bólu, które zdarzało się, że trwały nawet tydzień. To trochę inaczej to postrzegałam. że jest ta choroba i że może jest

⁷⁸¹ Jachimczak B., *Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekle chorych*, Kraków 2011, s. 19.

⁷⁸² A. Strauss, J. M Corbin, za: Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej, Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin 2011, s. 168.

szansa, że kiedyś wyjdę z tego, tak jak mówiłam, że nadal z tyłu głowy mam myśli, że ... że to kiedyś minie, tym bardziej, że nie mam jakichś drastycznych zmian, więc teoretycznie jest na to szansa. [Natalia]

dla mnie to jest niepewność, bo teraz jest dobrze, ale boję się, że może być źle, że na przykład jak już dojdzie powiedzmy do tej ciąży, że jakieś guzy w ranie pozostaną powiedzmy, że po ciąży będzie jeszcze gorzej. Lekarz też nie był w stanie mi też powiedzieć, czy ciąża mi coś pomoże czy nie, powiedział, że może być gorzej albo lepiej. Więc dla mnie to jest niepewność, bo ja nie wiem, czy mnie to... teraz jest okej, ale czy mnie to nie zacznie boleć za miesiąc, rok, dwa, trzy. Więc chyba mówię tak. To nie jest dla mnie koszmar, bo ja nie cierpię z jej powodu teraz. Po prostu niepewność. To jest taka trochę tykająca bomba, bo może się nawrócić tylko nie wiadomo kiedy. Bo ona cały czas jest, śpi w tym momencie. [Gaja]

Twórczynią **koncepcji rozwoju tożsamości w endometriozie** jest K. Charmaz i opisuje ona ten model, w którym schorzenie kształtuje sposoby przeżywania codzienności, aktywności społecznej, działalności poznawczej, co wywołuje zmiany w tożsamości osobowej. W jej pracach można odnaleźć odpowiedzi osób chorych przewlekłe na pytania: „kim jestem?“, „kim będę?“ oraz „kim byłem do tej pory?“. Autorka sądzi, iż doświadczenia związane z chorobą są zdominowane przez niepokój, nietrwałość i zagubienie, a wcześniejsze wartości, przekonania i sposoby samopoznania zostają zakwestionowane, zmianom podlegają także znaczenia, które były uważane za oczywiste sposoby funkcjonowania.

Przeobrażenia, które nastąpiły w codziennych aktywnościach i różnych sferach życia, przepełnione cierpieniem z powodu endometriozy powodują zmiany w tożsamości badanych. Zmiany w strukturach tożsamościowych wynikają z faktu, że życie nie było naznaczone chorobą, a przyjęcie nowej roli społecznej wymusza restrukturyzację w obrazie samego siebie. Choroba może też wywoływać widzialne modyfikacje w ciele, wyglądzie czy cechach charakterologicznych.

Jest to choroba wpływająca na różne aspekty w życiu, choroba przewlekła, choroba trudna do wyleczenia, właściwie niemożliwa do wyleczenia, trudna do okiełznania, i no taka zabierająca po kawaleczku różne jakby sfery życia. O tak. No i powodująca no niestety no ogromne cierpienie. Chyba tyle. [Laura]

tym momencie to jest... kawałek mnie? Diagnoza, która po prostu została postawiona i która już teraz jest no częścią mnie, tak jak, nie wiem, cecha wyglądu albo cecha charakteru. No po prostu jest no... no nie da się jej pozbyć, tak? Hm... czy dobrą, czy złą cechą? na ten moment raczej neutralną, (...) No na ten moment jest po prostu diagnoza, jest kawałkiem mnie, który trzeba zaakceptować. i z nim po prostu funkcjonować. i nauczyć się z nim żyć, o tak. [Paula]

Model choroby – **endometriozy jako kryzysu**, pochodzący z założeń teorii etykietowania - obejmuje trwałość i nieodwracalność zmian wywołanych społeczną interakcją. Najważniejsze w tym paradygmacie są sposoby rozumienia, percepcji i interpretacji symptomów choroby przez środowisko społeczne chorego. Podstawą rozumienia tego modelu jest interpretacyjny fenomen dewiacji, dający możliwości analizy wielorakich kwestii zdrowia psychicznego przez pryzmat nauk socjologicznych. Obejmują m. in. społeczny stosunek do choroby, w tym stygmatyzację/piętnowanie osób chorych, medyczną diagnozę i leczenie problemów psychicznych, społeczne rezultaty działalności instytucji medycznych wobec osób z chorobami psychicznymi itd.⁷⁸³

⁷⁸³ Tamże, s. 326.

Jedną z przyczyn, które prowadzą do wystąpienia kryzysu są niewątpliwie przeżywane przez badane kobiety dolegliwości – nieznośne i uporczywe cierpienie oraz ból mogą odebrać chęci do życia. Wszelkie negatywne zmiany wprowadzone w jakikolwiek obszar życia pań biorących udział w badaniu są postrzegane jako zaburzające i tworzące wiele barier.

Dla mnie endometrioza to jest oczywiście ból. I... i takie wewnętrzne cierpienie, bo nikt tego nie widzi, że jest się chorym, nigdy nie ma takich objawów, że by ktoś widział, a się cierpi i, i to jest takie... niesprawiedliwe. Też taka niesprawiedliwość, może tak, że nie ma się jako... też oczywiście dużo osób choruje na znacznie gorsze rzeczy i, i też nie ma na to wpływu, ale, ale właśnie ta niesprawiedliwość, to tak mi się wydaje, że odbiera to, co się najbardziej chce mieć i... i nie masz na to w ogóle żadnego wpływu. [Alicja]

Dla mnie jest to po prostu choroba, choroba przewlekła, która wpływa na życie, takie fizyczne, w sferze fizycznej, w sferze psychicznej, ale po prostu, określam, jako choroba przewlekła po prostu. (...) Duet niedobry, zdecydowanie niedobry duet, z którym musimy, po prostu, endometrioza jest pasożytem, który nam nie pasuje. [Lena]

Użycie przekleństw przez rozmówczynię ilustruje to, jak mocno negatywnie nacechowany jest subiektywny opis choroby. Poza już wspomnianym cierpieniem, u którego źródła stoją dolegliwości, może również być wywołany przez liczne operacje i czas rekonwalescencji, sytuacje, które były zagrożeniem życia.

*Takim sku***lkiem, który po prostu ciśnie ze mną i taką ma, wiesz, taką zabawę w takie, taką ruletkę, jest sieprz*** bólem. Jest takim, taką k*rwinką. No i niestety w tym wszystkim, takim negatywnym opisie jest też niestety kompanem, którego nie mogę nigdzie porzucić ani zostawić. Jest taką nieodłączną częścią mnie, no. Tak, teraz już tak, ale to trwało, to trwało, to ja musiałam do tego dojrzeć, że by na zasadzie nie chcieć wypi***lić go z tego pociągu, tylko mówię „Dobra, dobra, stary, no to jedziemy”. No, ale już tak, już teraz to tak. [Olga]*

Z analizowanych wypowiedzi wyłania się nowa kategoria modelu niewystępująca w literaturze przedmiotu - **endometrioza jako wartość**. Badane kobiety dzięki swoim doświadczeniom przewartościowały wiele spraw, uzmysłowiły sobie sens życia i zdały sobie sprawę z tego, co jest dla nich naprawdę ważne w życiu.

No to etapem, jakimś doświadczeniem, z którego staram się wyciągnąć jakieś pozytyw i nauka która się może się przydać chociaż mam świadomość, że przez takie wieloletnie przedawkowanie różnych leków, na pewno wpłynie na długość mojego życia w ogóle. lub też na jego jakość i w jakimś ostatnim odcinku, bo mój układ nerwowy nigdy już nie będzie w całości, dziury w mózgu już od tego mam mniejsze lub większe i taka jest prawda o ibuprofenie i nic się nada nie da no to poradzić. Ale nie wiem, Może też dlatego że jakoś tam nie mam problemów z kontaktem z lekarzami, to jakoś nie bardzo, myślę że staram się o tym nie myśleć jako o czymś złym, no było straszne wtedy było straszne. Czasami się śmieje, pozwalam sobie na takie złej okropnej dostępnej i w ogóle niestosowne dowcipy, że ktoś mówi że są rzeczy bezwzględnie złe na przykład druga wojna światowa i Holokaust, a ja mówię że nieprawda bo tylko i wyłącznie Dzięki Holokaustowi wiem jeszcze żyje, albo liczba postępów i analiz dotyczących endometriozy w tych obozach sprawiła prawdopodobnie jeszcze tu jestem, także Zawsze tak mówię, że we wszystkim jest coś dobrego, nie przesadzajmy. To jest takie skrajne i drastyczne podejście ale jakoś mnie utrzymuje w pionie. [Judyta]

(...) częścią mnie, którą zaakceptowałam, której pewne rzeczy zawdzięczam, która pewne rzeczy mi odebrała, ale z którą się całkowicie już pogodziłam. i to chyba tak ogólnie to, to tyle, to jest część mnie. To mnie nie definiuje, ale jest bardzo istotną częścią mnie i mojego życia. [Tamara]

W tym podrozdziale wyłoniły się z narracji badanych modele endometriozy jako choroby przewlekłej, jako: zakłócenie biograficzne, stresor, trajektoria, rozwój tożsamości, kryzys i wartość. Wykorzystano istniejące już koncepcje, gdzie pokazano, w jaki sposób badane nadają osobiste znaczenia endometriozie oraz stworzono nową koncepcję choroby jako wartości, przywiązując uwagę do tego, że endometrioza wniosła wiele pozytywnych aspektów, ale okupionych niejednokrotnie jakąś stratą lub negatywnymi konsekwencjami.

Brakuje jednak badań w zakresie narracji o chorobie czy nadawaniu subiektywnych znaczeń endometriozie.

Nadawanie poszczególnych znaczeń własnej chorobie jest istotnym etapem w przystosowaniu się do życia z nią. Wytyczna ono indywidualne nastawienie wobec choroby, procesów terapeutycznych i konstruuje sposoby radzenia sobie z jej konsekwencjami. Z tego powodu wymiar znaczenia, jaki nadają osoby chore swojej chorobie powinien być czynnikiem, który będzie brany poważnie pod uwagę przy tworzeniu dalszych kierunków opieki medycznej i psychologicznej.⁷⁸⁴ Stanowi to cenne źródło wiedzy o odczuwanych konsekwencjach oddziaływania choroby na codzienne funkcjonowanie endokobiet.

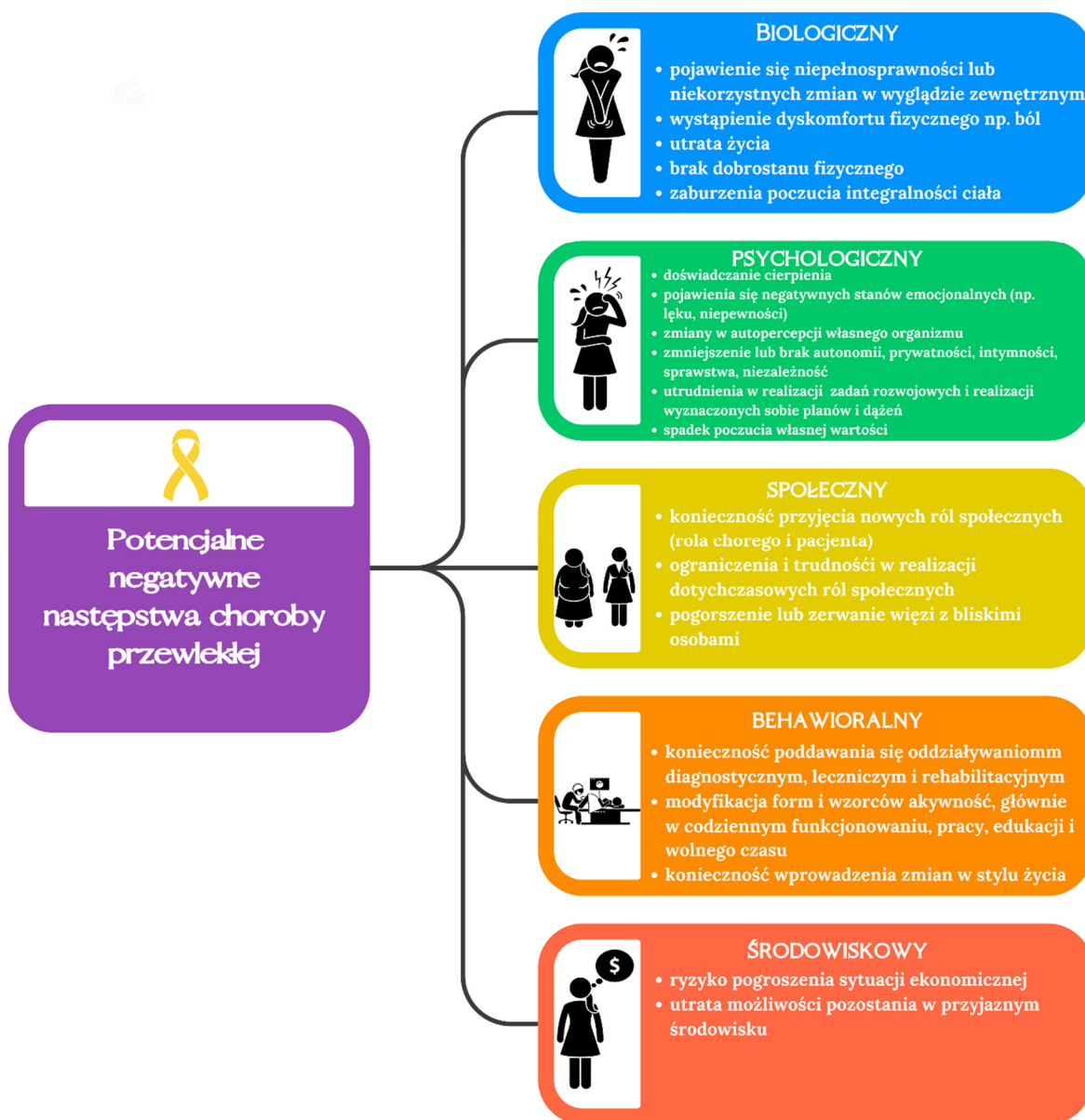
12.2. Wymiar doświadczania endometriozy w percepcji badanych

Doświadczenie choroby przewlekłej otwiera nieznane dotąd możliwości, pomimo trudnej sytuacji, w jakiej znaleźli się ludzie chorzy i ich rodziny. Tego rodzaju przeżycia wnoszą coś nowego, rekonstruują, zmieniają ich życie. Endometrioza wpływa na różne dziedziny życia i funkcjonowania. Stając się wyzwaniem pozwala na odkrycie własnych zasobów, nowych możliwości czy pasji.

To, w jaki sposób jednostka będzie postrzegać i nadawać znaczenie swoim przeżyciom i tego, co otrzymała będzie uzależnione od kilku wskaźników, takich jak: charakter choroby, rokowania, przewidywane skutki, percypowany powód owego stanu zdrowia oraz postrzeganie sprawczości i skuteczności leczenia w opanowaniu lub zmniejszeniu dolegliwości, reakcji na zagrożenie/stan zdrowia, poziom i zakres rozumienia swojego stanu zdrowia oraz niepokoju związanego z chorobą.

Warto pokazać w tym miejscu, że można znaleźć analogiczne powiązania endometriozy jako choroby przewlekłej z opracowania M. Ziarki oraz analizami w ramach tej pracy doktorskiej. Schemat 8 prezentuje potencjalne negatywne następstwa choroby przewlekłej w 5 wymiarach: biologicznym, psychologicznym, społecznym, behawioralnym i środowiskowym.

⁷⁸⁴ Furmańska J. F., Rzepa T., Pietrzak-Nowacka M., Koziarska D., *Psychospołeczne uwarunkowania oceny znaczenia własnej choroby przez osoby przewlekle chore*, „Człowiek i Społeczeństwo”, nr 45/2018, s. 258.



Źródło: opracowanie własne na podstawie Ziarko M., Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej, Poznań 2014, s. 34

Ramowa struktura analizowanych wątków w tym podrozdziale dotyczy tego, co dało doświadczenie endometriozy badanym - w znaczeniu pozytywnym i negatywnym. W tej części podrozdziału zostanie omówiona kwestia tego, **co dało badanym pojawienie się endometriozy w znaczeniu pozytywnym.**

Doświadczenie choroby skłoniło do pójścia na satysfakcjonujący kierunek studiów, odkrycia nowych zainteresowań i rozwoju osobistego.

poszłam w kierunku tej dietyki. To na pewno to. Ale czy dała mi coś... Aha, no i wsparcie ze strony rodziny, to że w końcu zrozumieli, że faktycznie jestem chora i że sobie po prostu nie wyolbrzymiam i że to nie moje widzimisię, więc myślę, że to, że to w końcu zrozumieli i, i że w końcu traktują mnie poważnie, to na pewno.
[Alicja]

Kolejny aspekt to otrzymane wsparcie od najbliższego i dalszego otoczenia. Badane uświadomiły sobie jakie mają pokłady, na co mogą liczyć w trudnych sytuacjach. Dzięki temu mogło nastąpić umocnienie więzi rodzinnych, miłosnych czy przyjacielskich.

Jedyne co mi mogła dać, to chyba to, że jednak nikt się ode mnie nie odwrócił tak naprawdę. że wiem, że nawet w takiej sytuacji mogę na każdego liczyć, czy to z rodziny, czy to właśnie na znajomych, na męża. [Beata]

Zdaniem badanych, choroba pozwoliła im na zatrzymanie się i zwróciła ich uwagę na potrzebę zadbania o siebie. Nauczyła je też rezygnacji z pewnych rzeczy na rzecz swojego dobrostanu.

No i też trochę to, że jednak trzeba czasami odpuścić z pewnymi rzeczami i po prostu zająć się sobą. (...) Poleżeć kiedy trzeba... No i w sumie tylko tyle. [Beata]

Choroba pozwoliła na zmianę siebie, zrekonstruowanie siebie na nowo, przewartościowanie swojego świata wewnętrznego, inną perspektywę na rzeczywistość, odkrycie sensu i nadanie znaczenia swojemu cierpieniu.

Dała mi na pewno odpowiedź, dlaczego mnie tak boli, i zaspokoila taką moją właśnie ciągłą potrzebę poznawania odpowiedzi, na wszystko, co możliwe. [Daria]

Dała mi siebie na nowo. Dała mi spojrzeć na świat inaczej. Dała mi spojrzeć na siebie inaczej, na cierpienie innych, jeszcze bardziej mnie uwrażliwiła. Pozwoliła mi bardziej rozumieć dwoistość cierpienia. Pozwoliła mi bardziej rozumieć, że każdy człowiek i każdy ból może być inny, to tak jak nie a dwóch takich samych przypadków niby ludzi, a mimo wszystko są podobne, tak endometriozy, chyba każdy naprawdę przypadek jest inny, mimo jakichś podobieństw to naprawdę wszystko jest inne. Przez to zaczęłam naprawdę patrzeć, na to, że każdy człowiek i każde cierpienie, każde zmagania się z czymkolwiek w życiu i z różnymi i jeszcze bardziej po prostu..., nie wrzucam tak jakby ludzi do jednego worka, czy, po prostu bardziej w to wierzę, że może coś takiego być i rodzaj cierpienia. [Eliza]

Endometrioza pchnęła również ku rozwojowi osobistemu – poznaniu siebie lepiej, poszerzenia perspektywy myślenia, patrzenia na rzeczywistość i siebie całościowo, a nie wybiórczo, jak to miało miejsce dotychczas.

jeśli chodzi o taką wiarę w siebie, walkę o swoje, pokazała mi w pewien sposób też moje mocne i słabe strony. Ale czy coś mi jeszcze dała... Na pozytywne, doceniam to, co mam dzięki niej. Nawet taką świadomość swojego ciała, że na przykład tak jak ostatnio siedzę po tej wizycie u doktor J., jak mi powiedział o tych mięśniach, to ja siedzę, mówię „Boże, jak ja czuję, że mam spięte mięśnie. No usiądę inaczej”, mówię „O, teraz w porządku”, za chwilę się czymś zajmę, mówię „Jezu, jakie ja mam spięte mięśnie”. Zaczęłam zwracać na to uwagę. Na pewno dało mi to większą świadomość własnego ciała, zwracania uwagę na takie te różne objawy, słuchania, ale też takiego nauczania się patrzenia holistycznie i generalnie na wszystko... [Tamara]

Ponadto, pojawiło się uzyskanie nowych relacji i mądrości doświadczenia życiowego.

Dało mi też większe wiedze, poprzez, poprzez to, że zgłębiałam tajniki endometriozy, bo na pewno zwiększyłam swoją wiedzę, w aspektach które, pewnie bym nie zgłębiała normalnie, poszłabym zupełnie w innym kierunku. No i grono doświadczenia, dużo znajomości. [Eliza]

Pojawiła się nowa wiedza o endometriozie, zrozumienie perspektywy osób chorych oraz świadomość własnego ciała – to kolejna wartość.

Trochę większą świadomością swojego ciała. Wbrew pozorom, spokojem, (...) że już wiem, co mi jest, więc, więc już nie panikuję przy każdym bólu, bo wiem co mnie boli. Właściwie to, to tyle. [Gaja]

Inną wartością jest pogłębianie pewnych cech charakteru (spokój, bycie silniejszym człowiekiem), wydobycie zasobów, np. odporność na ból, których człowiek od siebie nie

oczekiwał. Dodatkowo, nabycie nowych zdolności, które mogą przydać się w codziennym życiu, studiowaniu czy pracy, np. umiejętności organizacyjne, podzielność uwagi przy wykonywaniu wielu rzeczy równocześnie, przezwyciężanie trudności, dobre radzenie sobie pod presją czasu i w sytuacjach kryzysowych jest atutem badanych.

Tak, taki większy spokój i docenianie pewnych rzeczy. Zaprzyjaźnienie się sobą samą. [Judyta]

Wytrzymałość. (...), na przykład taki duży plus to właśnie zabiegi, zabiegi wszelkie dentystryczne, jakieś drobne zabiegi chirurgiczne, które są takie, no, machnąć ręką w sumie, w sumie trudno. No i... Może nie tyle właśnie taką umiejętność planowania, tylko umiejętność ogarnięcia sobie życia pod konkretny aspekt. W sensie tak kiedyś(...) taką miałam myśl po prostu, że jak by się, jeżeli by się pojawiło dziecko, to bym ogarniała to moje życie właściwie pod dziecko, trochę tak jak pod endometriozę, haha. Więc, więc jakby umiejętność, skill w tym zakresie mam. (...)W sumie, w sumie z takich, poza tą odpornością na ból i takimi umiejętnościami organizacyjnymi... [Julia]

Poza tym uwrażliwienie na drugiego człowieka, rozwój empatii też jest postrzegany jako pozytywna konsekwencja przeżyć chorobowych.

Większa empatia w stosunku do ludzi. [Lena]

Badane, dzięki chorobie, zrozumiały też pewne istotne, ponadczasowe zależności i fakty – kruchość ludzkiego życia, niepewność przyszłości oraz to, że coś otrzymane, może zostać utracone lub odebrane. Nauczyło to również pokory wobec życia, wydarzeń, które są niezależne od człowieka. Utrata zdrowia nauczyła tego wszystkiego, być może w bolesny sposób.

Trochę mi dała też, no takiej, no taką świadomość, że my nie jesteśmy cali tacy z betonu i wszystko się nam może wydarzyć, no i że wszystko jest takie trochę ulotne, że można, że coś ci się może stać (...), trochę dało, bo ja wcześniej tak o tym nie myślałam. (...) To mi dało w sensie, no i też dużo doświadczenia, że byłam w szpitalu. [Kaja]

Lekcję pokory. że nie jestem niezniszczalna, że nie jestem nieśmiertelna, że wszystko się jeszcze może zdarzyć, jeszcze wiele mnie może zaskoczyć. Ale staram się też myśleć o tym, że jest to po coś, że nie pojawiło się tak do końca bez przyczyny, tylko po coś. Mam nadzieję, że po coś więcej niż tylko lekcję. A może sobie tak tylko usprawiedliwiam, że może jest w tym jakiś głębszy sens. [Maja]

Narracje badanych wskazują również na rozwój duchowy, zmianę w myśleniu o życiu i śmierci. Doświadczenia związane z endometriozą stały się motywacją do przeżycia w jak najbardziej satysfakcjonujący sposób swojego życia.

Dała mi doświadczenie na pewno. I... No, to, że właśnie... Już teraz na niektóre sytuacje umiem inaczej spojrzeć. i tak jakby... Umiem się teraz cieszyć z takich- Małych rzeczy. i właśnie tak... Doceniłam... Jednak tą, ten kontakt z ludźmi, i- No właśnie, że (...) ci ludzie jednak, jak są i wspierają, to to jest... (...) Dała mi też taką wrażliwość, mi się wydaje (...)Dała mi troszeczkę w ogóle inne spojrzenie na śmierć. Jako, że już, no, byłam- Dwa razy bardzo blisko, to... To tak, to dużo o tym myślałam, i... Właśnie na te, życia i śmierci. Inaczej. [Nadia]

Zmiana stylu życia na lepszy (bardziej prozdrowotny), zmiana partnera, lepsza posada - to ogromne zauważalne korzyści w życiu jednej z rozmówczyń.

Zdrowe odżywianie, zmianę pracy, zmianę faceta. W sumie szczerze mówiąc, nigdy wcześniej o tym nie myślałam, że jednak trochę dobrego się wydarzyło. Generalnie zdrowsze podejście do swojego organizmu, sportu. [Zaneta]

Choroba to nie tylko wyciągnięcie nauki, przewartościowanie, zmiana światopoglądu. W tej części skupiono się na analizie tego, co otrzymały przez doświadczenie endometriozy badane w negatywnym znaczeniu. Najczęściej zgłaszane są: ból, cierpienie

fizyczne i psychiczne, które doprowadzały do poczucia winy, bycia gorszym czy „odmieńcem”.

Dała mi tak, cierpienie, dała mi ból, zadała mi ogromny ból. Dała mi... Poczucie winy. Poczucie tego że jestem gorsza. [Beata]

Ból, cierpienie, ale cierpienie w kontekście takim psychicznym. Takie poczucie... Poczucie inności, chociaż ciężko mówić tu o inności, gdzie tyle kobiet to tak naprawdę ma. A ile kobiet ma to i nie jest tego świadoma, więc... Myślę, że to tyle. [Maja]

Poza wymienionymi już rzeczami, endometrioza stała się powodem do przeznaczania znacznych sum pieniędzy na diagnostykę, leczenie, dojazdy itd.

Złe rzeczy, które dała mi endometrioza no to przede wszystkim cierpienie, cierpienie, życie w bólu, życie w niezrozumieniu, życie w takim niepokoju cały czas(...) No bardzo dobry powód do wydawania pieniędzy niestety. [Laura]

Poczucie niepewności to bardzo często przebijający się w narracjach badanych rezultat endometriozy. Niepewność dotyczy bardzo szeroko rozumianych kwestii - rokowania, przebiegu choroby, przyszłości, niepewności o swój stan zdrowia i życia, niepewności wobec planów i konieczności ich zmiany lub redukcji.

Poza taką niepewnością... no jakieś tam czasami bóle, to chyba nie, nic takiego się nie stało też przez tą chorobę, że mogę powiedzieć, że jakoś mnie zmieniła czy coś. [Gaja]

Inne obszary życia, na które ukierunkowują wypowiedzi rozmówczyń, a które otrzymały w negatywnych kategoriach to: przewrażliwienie na swoim punkcie, które prowadzi do nieustannego niepokoju i napięcia wewnątrz siebie. To również świadomość nieuchronności cierpienia, perspektywy bólu każdego miesiąca, zniechęcenie wobec podejmowania jakichś działań, bo i tak nie przyniesie to ulgi, traktowanie tego jak „szyfową pracę”.

(...) negatywnego, to na przykład właśnie też wrażliwość, w sensie pewnego rodzaju, w sensie człowiek jest taki... Mam wrażenie, że człowiek jest taki jakby przewrażliwiony na ból, w sensie, jak coś go boli, to już myśli „Czy to jest to, czy coś innego może? Dlaczego?” Znaczy to jest na pewno... czy mogę to zwalić na karb tego, czy po prostu, czy po prostu znowu coś się nowego pojawia, nowego rozwija, i czy na pewno mam się tym martwić, czy nie mam się tym martwić? i tak dalej. Więc taką też dużą wrażliwość. Te zmiany, o których mówiliśmy właśnie, z tym zmęczeniem, takie zniechęcenie i, bo to jednak walka i człowiek po prostu, i walczysz, i walczysz, i walczysz... Ten, taka tożsamość trochę bycia skazaną na to? (...) w pewnym sensie, w sensie, że jesteś skazana na to po prostu, że co miesiąc cię będzie bolało i wiesz, że co miesiąc to ty odliczasz po prostu dni, jak, właśnie jak, no tylko jak jakiś skazaniec pod celą śmierci, no i w tej celi śmierci po prostu odliczasz te dni, potem ci przechodzi „uch, dobra, mam miesiąc spokoju” i potem znowu odliczasz dni i tak dalej, nie? Więc, więc to jest ten... To by był taki chyba, hm, to co, to co mi głównie negatywnego dała. [Julia]

Korelująca z niepewnością i wewnętrznym niepokojem jest wizja bezradności i bezsilności, a także zamartwianie się. Dotyczą one odczuwanych dolegliwości, czasu ich trwania, jak będą nieprzyjemne, czy leki zadziałają oraz czy badane kobiety będą odczuwały skutki uboczne.

Ból, poczucie bezsilności, takiej całkowitej i zawsze, bo to ode mnie nie odchodzi ta bezsilność, to poczucie ode mnie nie odchodzi. [Lena]

No to na pewno ból, (...). No i zabrała jeszcze myślę że taką beztrochę z życia, że muszę jednak martwić się ciągle co będzie później. [Łucja]

Kolejną kategorią rozpatrywaną w negatywnym znaczeniu są emocje związane z cierpieniem: złość, frustracja, poczucie niezrozumienia, samotności, izolacji, bycie „innym i gorszym”.

Co mi dała negatywnego? No to mi dała dużo bólu, cierpienia, właśnie. Tej samotności i niezrozumienia. Dużo złości niepotrzebnej- No, i... Tak, ten ból przede wszystkim właśnie, zamknięcie takie. [Nadia]

Zestawienie tych odczuć uzupełnia poczucie strachu, bezradności o swoją przyszłość, widmo tego, jak wygląda w Polsce diagnozowanie i leczenie w ramach świadczeń NFZ, jak trudną i złożoną chorobą dla jednostki i społeczeństwa jest endometrioza.

No w negatywnym, no to na pewno te wszystkie takie historie, które usłyszałam, czy też właśnie takie przeświadczenia, że rzeczywiście no większość kobiet z endometriozą jest nieplodnych, gdzieś tam jakiś taki strach o swoją przyszłość, to to na pewno. Ale myślę, że na ten moment jakby no przede wszystkim jeszcze też to, że rzeczywiście no zrozumienie ze strony lekarzy jest dosyć takim ciężkim orzechem do zgryzienia, i jakby do zaakceptowania, że rzeczywiście tych diagnoz jest wiele, i jakby mało lekarzy, którzy potrafią jakby działać w tym temacie i naprawdę wspomóc pacjenta. Taka większa po prostu świadomość jakby tego, jak też w ogóle funkcjonuje i Narodowy Fundusz Zdrowia i ogólnie opieka cała medyczna, zdrowotna, to może to tak jakby. [Serafina]

Kolejny podrozdział prezentuje wnioski w kwestii tego, co doświadczenia związane z endometriozą dały w pozytywnym, jak i negatywnym znaczeniu. Do kategorii tego, co pozytywnego otrzymały badane zaliczają się: rozwój osobisty i duchowy, odkrycie nowych pasji, wsparcie otrzymane od bliższego i dalszego otoczenia, zadbanie o siebie i własne zdrowie, odkrycie sensu życia, poszerzenie perspektywy w postrzeganej rzeczywistości, większa samoświadomość swojego ciała, mądrość życiowa, rozwój pożądanых cech osobowościowych, nabycie nowych umiejętności i wrażliwość na drugiego człowieka/chorego.

Natomiast w negatywnym kontekście badane otrzymały: cierpienie, pogorszenie sytuacji finansowej, poczucie niepewności, lęku i niepokoju, przewlekły stres i zmęczenie, poczucie bezradności, bezsilności, złość, frustrację, osamotnienie, niezrozumienie przez innych oraz status „odmieńca, który jest gorszą i wybrakowaną jednostką”.

Postrzeżenie własnej choroby jako wartości jest połączona z jej poznawczą reprezentacją, przeobrażeniami funkcjonowania w środowisku oraz przeżyciami.⁷⁸⁵ na podstawie narracji badanych należy zauważyć, że czynniki wchodzące w skład poznawczej reprezentacji choroby będą miały wpływ na to, czy dana osoba będzie postrzegała endometriozę jako wartość. Należą do nich: przekonania na temat tego, czy choroba jest brana poważnie, skłonności

⁷⁸⁵ Furmańska J. F., Rzepa T., Pietrzak-Nowacka M., Koziarska D., *Psychospołeczne uwarunkowania oceny znaczenia własnej choroby przez osoby przewlekle chore*, „Człowiek i Społeczeństwo”, nr 45/2018, s. 247.

chorego na komplikacji choroby, wiary w korzyści jakie mogą przynieść zastosowane metody leczenia oraz percypowane ograniczeń i trudności w terapii.⁷⁸⁶

12.3. Doświadczenie endometriozy jako straty w percepcji badanych

Według J. Furmańskiej, T. Rzepy, Ł. Domańskiej, M. Pietrzak-Nowackiej, D. Koziarskiej, w zestawieniu własnego obrazu siebie sprzed zachorowania z rzeczywistością, w której jest obecne doświadczanie choroby, pojawia się poczucie straty i ograniczeń w życiu osobistym, rodzinnym albo zawodowym.⁷⁸⁷

Chorobę należy też postrzegać w kategoriach straty dla pacjenta, ponieważ musi się mierzyć z poczuciem krzywdy, wieloma przeciwnościami i ograniczeniami. Wspomnienia rozmówczyń dotyczą kontekstu czasowego i kategorii „utraconej młodości/młodzieńczych lat”, które były „przesiedziane” w łóżku, zmarnowania szans życiowych i swojego potencjału.

(...) to na pewno odbiera mi czas. że miałabym, mogłabym ten czas naprawdę poświęcić na coś innego, się rozwijać i korzystać z życia, bo teraz jest na to najlepszy czas, a, a że tego po prostu tak naprawdę nie mam, no bo co to jest za czas, jak się leży w łóżku i nic nie można zrobić? (...) Możliwości rozwoju... bo też, no, nie jest to teraz możliwe. [Alicja]

(...) zezarta mi kilka lat z życia, i rozwalila cały plan. ale jak to mówi mój kolega plany są od tego, że by było wiadomo co ci się nie udało. Chyba tylko ten czas bym powiedziała. bo tak to te wszystkie rzeczy, bliźny nie są dla mnie jakąś wartością ujemną są sobie niech sobie będą, póki się nie przekonam że uniemożliwiają mi posiadanie dzieci, to jeszcze nie wiem czy mi coś zabrała, Więc chyba tylko ten czas Tylko bym uznała jako taką stuprocentową stratę, bez żadnego zysku. [Judyta]

Zabrała mi jeszcze bardzo dużo fajnych zleceń. i możliwości- Rozwoju, tak i zdobycia właśnie jakiegoś doświadczenia. Odebrała mi możliwość właśnie nauki. i gdzieś tam, odebrała mi możliwość w ogóle jeżdżenia na wycieczki szkolne- i spędzania czasu z rówieśnikami, ze znajomymi, i tak dalej. No i... No, odebrała mi dużo, dużo dni. Właśnie ostatnio, to w ogóle, cały rok ... [Nadia]

Zatrącenie wielu wartościowych relacji i przyjaźni, które nie mogły być kontynuowane lub pogłębiane przez niedostateczne zaangażowanie czy poświęconej odpowiedniej ilości czasu wybrzmiewa również w narracjach badanych endokobiet.

I... może też niektóre znajomości, bo też na pewno ucierpiała na tym moja, znajomość moja, moja przyjaźń też z niektórymi osobami, właśnie ze względu na to, że , no, nie da się poświęcać tego czasu, tak? a na tym też polega przyjaźń, że jednak jest się dyspozycyjnym, że można na kimś polegać, no a na pewno teraz na mnie w stu procentach, no, nie można. [Alicja]

Zniweczenie planów macierzyńskich, odebranie nadziei i perspektyw na poprawę, radości oraz jakości życia bardzo często powtarza się w wypowiedziach rozmówczyń.

Odebrała mi no chociażby te plany rodzicielskie. że chciałam być mamą. Tak mi się wydaje, no, że to odebrała, ale mam nadzieję, że będzie jednak lepiej. (...) Odebrała mi komfort życia, odebrała mi jakość tego życia, to że się już nie cieszę tym życiem. To mi też odebrała. (...) ten optymizm właśnie. i poczucie humoru, tej radości. [Beata]

⁷⁸⁶ Starowicz A., *Rola poznawczego obrazu własnej choroby w adaptacji do cukrzycy—charakterystyka zagadnienia i przegląd badań*, „Diabetologia Kliniczna”, nr 3(10)/2009, s. 94.

⁷⁸⁷ Furmańska J. F., Rzepa T., Pietrzak-Nowacka M., Koziarska D., *Psychospołeczne uwarunkowania oceny znaczenia własnej choroby przez osoby przewlekle chore*, „Człowiek i Społeczeństwo”, nr 45/2018, s. 52.

Analiza narracji badanych umożliwia zoobserwowanie tendencji, że choroba pozbawiła je poczucia sprawstwa, niezależności i autonomii. Endometrioza okradła ich z możliwości decydowania o sobie, przeżycia swojego życia, jak by się tego chciało, czy zatrudnienia się w danym zawodzie.

Jeżeli mówisz o samej chorobie, no to na pewno, wiesz, ten czas, który mogłabym spędzić z przyjaciółmi, czy z rodziną, to chyba to najbardziej, bo jakby zawodowo, to troszeczkę, wiesz, ogranicza przy dźwiganiu, ale to nie jest, jakby, wiesz, moja praca na całe życie, ani docelowa praca, bo nie wiem, jak będzie później, jak już będzie praca taka na stałe, i tak dalej, ale jak najbardziej... patrząc na, jakby teraz, na życie, no to odebrała mi możliwość, wiesz, też spędzania tego czasu, tak jak bym chciała, i odebrała mi na pewno pewność siebie, jeżeli, wiesz, chodzi o takie problemy, i tak dalej. [Daria]

Doświadczenia endometriozy zabrały radość, spontaniczność z życia badanych.

Na pewno na jakiś czas, odebrała mi możliwość życia, życia po prostu. Nie wiem, bycia w stanie wegetatywnym, tylko życia. Czerpania z życia pełnymi garściami. Normalnego funkcjonowania, takiej spontaniczności, wcześniej, bardziej mogłam żyć tak spontanicznie i decydować o swoim życiu spontanicznie, teraz jest to wszystko zaplanowane i przemyślane w bardzo wielu aspektach. Zabrała mi radość z życia, na pewno. [Eliza]

Badane, opowiadając swoje historie, wiele miejsca poświęciły temu, że choroba ograbiła je z możliwości normalnego życia bez dodatkowych obciążeń i stresu, tak jak żyją osoby zdrowe.

Dużo mówiłam przede wszystkim zabrała mi możliwość normalnego życia takiego że by się nie przejmować kiedy przyjdzie okres i tak dalej bo trzeba dużo rzeczy sobie ustawić to kiedy okres nadejdzie. zabrała mi takie poczucie własnej godności w jakimś takim stopniu. [Ida]

Kontynuując rozważania choroby jako straty można powiedzieć również, że choroba naruszyła ich poczucie godności, odebrała zasoby materialne i finansowe.

No kasę to jest takie pochłaniacz pieniędzy że dziury ozonowe. No przecież każdą wizytę. [Ida]

Do wymienionych aspektów należy zaliczyć poczucie bezpieczeństwa, które zniknęło lub zostało poważnie nadszarpnięte przez doświadczenia związane z endometriozą.

Taką może pewność, w sensie taką, takie poczucie własnego bezpieczeństwa, w sensie, bo jeżeli twoje ciało się zwraca właściwie przeciwko tobie i zaczyna odwälać jakieś szajsy, no to jest ten, to nie czujesz się w nim bezpiecznie jakby. Takie główne rzeczy. [Julia]

Odebranie satysfakcji w życiu seksualnym to kolejny istotny wskazany aspekt rozumiany przez rozmówczynie jako strata.

nawet na jakąś aktywność seksualną, bo mam obniżone libido czy coś, no to też mi odebrała, tak myślę. Pośrednio tak. [Kaja]

Kilka kobiet biorących udział w prezentowanych badaniach uznało, że endometrioza pozbawiła je wolności, v bestroski i bycia elastycznym.

wolność, wolność wyboru, wolność taką, ogólnie pojętą wolność. [Lena]

bestroskę i tak dalej. poczucie niezależności (...) w kwestii finansowej to też. Pewność siebie myślę, że w pewnym stopniu tak właśnie przez te bóle, takie że nigdy nie wiem kiedy czy akurat tym razem będzie bolało czy nie, więc to jest też takie. [Lucja]

Rozmówczynie obwiniają też chorobę o to, że ograniczyła lub zniweczyła ich szansę, odebrała możliwości, aby ukończyć wymarzone studia i podjąć wymarzoną pracę w zawodzie.

Zabrała mi studia i wymarzoną pracę. Może to się da zrealizować, natomiast to będzie bardzo ciężkie i bardzo trudne. Nie wiem, jaką specjalizację chciałabym wybrać. Biorę pod uwagę radiologię, na którą będzie się ciężko

dostać, ewentualnie psychiatrę. Natomiast ja będąc na praktykach wakacyjnych, gdzie nie czułam tej presji... związanej z kolokwiami, z egzaminem, to ja się czułam wspaniale w tym szpitalu. Przy tych pacjentach. Ja wiedziałam, że to jest dokładnie to, co chcę robić w życiu. [Natalia]

Jedna z badanych kobiet wspomina, że choroba odebrała jej atrakcyjność fizyczną – płaski brzuch. Straciła też zaufanie wobec personelu medycznego.

Chęć posiadania dzieci. Niezależność od warunków otaczających typu właśnie, że mogę się nie martwić, że śmiało mogę iść coś zrobić, albo nawet prowadzić ten samochód, czy cokolwiek i nie muszę się bać o coś, nieprzewidywalność, czyli brak takiego poczucia bezpieczeństwa, stabilności, zaufanie do lekarzy zabrała mi i płaski brzuch (śmiech). [Żaneta]

Jedna wypowiedź pokazuje, że można też **coś stracić dzięki chorobie, paradoksalnie w pozytywnym wydźwięku**, np. toksyczne znajomości. Doświadczenie endometriozy zniechęciło wiele osób, które upatrywały w znajomości z badaną jedynie korzyści dla siebie. Takie osoby generowały dodatkowy stres i nasilały objawy endometriozy.

Odebrała mi toksyczne znajomości i to jest na pewno duży plus. Odebrała mi też znajomości, w których zrozumieć nie mogę. Ale to przyjdzie z czasem. Ale na pewno usunęła toksycznych ludzi ze mnie, z mojego otoczenia i to jest super, bo bardzo mnie to ciągnęło, dręczyło i nasilało moje dolegliwości bólowe, bo przeżywałam cały czas, stresowałam się tymi znajomościami. A teraz czuję się takim bardziej wolnym człowiekiem, bez zmartwień, jak nie mam tych ludzi toksycznych przy sobie. [Eliza]

Kolejne rozpatrywane narracje, podjęte w tym podrozdziale, prowadzą do konkluzji, że endometrioza przyniosła wszelkiego rodzaju straty w życiu badanych. Obejmowały one: „utrata młodości”, radości, spontaniczności, bez troski, zaprzepaszczenie wartościowych znajomości i przyjaźni, szans na potomstwo, poczucie bezpieczeństwa, sprawstwa, niezależności i godności. Endometrioza, w opinii rozmówczyń, odebrała im zadowolenie w życiu seksualnym, szansę na ukończenie studiów, szansę na rozwój własnego potencjału życiowego, podjęcie wymarzonego zawodu oraz atrakcyjność w wyglądzie zewnętrznym. Pojawił się też wątek, że endometrioza w pozytywny sposób przyczyniła się do zerwania toksycznych relacji.

M. Ziarko zauważa, że jeśli osoba chora ocenia swoją sytuację jak obciążającą i wykraczającą poza dostępne jej zasoby, to może ona ją postrzegać w kategoriach straty. Ta strata musi dotyczyć rzeczywistych aspektów, jak np. ważnych kontaktów, dóbr materialnych szans, pozycji społecznej.⁷⁸⁸

12.4. Narracja o endometriozie wśród badanych kobiet

Narrację można rozumieć jako wyrażającą się w zdolności do porządkowania obszarów życia we fragmenty czasu, nadającą sensy i znaczenia przeżyтым zdarzeniom, biograficznym punktom zwrotnym. Takie podejście do narracji oraz wiedzy uzyskanej w toku snucia

⁷⁸⁸ Ziarko M., *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Poznań 2014, s. 34.

opowieści narracyjnej powoduje, iż „nie poddaje się ona procedurom sprawdzania, jest zaledwie przedstawiającą jeden z wielu możliwych sposobów, w jakich ludzie konstruują wizję świata.”⁷⁸⁹

Rozpoczynając od lat dziecięcych, opowieść narracyjna dostarcza wiedzy o doświadczeniach najmłodszych istot w procesie wychowania. Pedagogika uzyskuje zatem dostęp do wiedzy o życiu rodzinnym dzieci, rolach i zadaniach w rodzinie, systemie wartości, norm, zasad, którymi w codzienności kieruje się rodzina. Pedagogika uzyskuje dostęp do świata uczuć i emocji dzieci wyrażonych w ich spontanicznej opowieści o rodzeństwie, dziadkach, rodzicach jako osobach dla nich znaczących biograficznie. Na wyższych szczeblach edukacji szkolnej pedagogika uzyskuje wiedzę o wychowankach uwikłanych w różnorodne relacje interpersonalne z rówieśnikami, nauczycielami, wychowawcami, zawłościami w relacjach pomiędzy nimi. Narracja dostarcza danych o kłopotach, ale i radościach płynących z relacji partnerskich, rówieśniczych, koleżeńskich. Narracja w pedagogice służy zatem wydobywaniu sensów i znaczeń, jakie dzieci i młodzież nadają swemu społecznemu bytowaniu na płaszczyźnie życia rodzinnego, szkolnego i rówieśniczego. W życiu ludzi dorosłych narracja służy porządkowaniu, w perspektywie czasu, trudnych doświadczeń biograficznych. Z tego też względu pedagogika uzyskuje dostęp do wiedzy, jaką człowiek posiada na temat możliwości wykorzystania strategii radzenia sobie z dramatycznymi zdarzeniami wpisanymi w biograficzną przeszłość. W opowieści narracyjnej człowiek ujawnia sposoby poszukiwania wsparcia i pomocy w najbliższym otoczeniu, w społecznych instytucjach, powołanych do tego zadania. Narracja w pedagogice ukierunkowana jest na rozpoznanie obszaru praktyki społecznej.⁷⁹⁰

Arthur W. Frank wymienia trzy typy narracji choroby, opierające się na ogólnych jej punktach lub przebiegu. A są to: narracja zwrotu, narracja poszukiwania i narracja chaosu. Pierwsza z nich wyróżnia się cechami podobnymi do tych, jakie posiada Parsonowska rola chorego: osoba zaczyna chorować, zostaje zdiagnozowana, szuka pomocy i otrzymuje ją, aby powrócić do zdrowia. Przy czym, empiryczna adekwatność jest mniej istotna, niż siła tej narracji, co czyni ją przewodnią. Wiąże się ona z oczekiwaniami społecznymi. Przez co wydaje się jednostce chorej bardziej pasująca, wygodna, a dany sposób leczenia czy otrzymywania pomocy uznaje ona za najwłaściwszy z punktu widzenia społecznego. Narracja poszukiwania

⁷⁸⁹ Z. Bauman, za: Krawczyk-Bocian A., *Narracja w pedagogice. Teoria. Metodologia. Praktyka badawcza*, Bydgoszcz 2019, s. 10.

⁷⁹⁰ Tamże, s. 49-50.

jest zdefiniowana przez wiarę osoby chorej, że poprzez doświadczenie choroby może ona zyskać uzdrowienie. Choroba może stać się metaforyczną podróżą, podczas której jednostka zyskuje samoświadomość lub zdolność pomocy innym. Narracja chaosu jest zaprzeczeniem dwóch poprzednich narracji. Brak w niej jasno określonego początku i trudno wyobrazić sobie jej zakończenie. Nie posiada ona struktury czy fabuły. Nie przypomina podróży, w której można wyszczególnić pewne etapy. Narracja chaosu jest najtrudniejsza do opowiedzenia, ale też do wysłuchania i zinterpretowania. Istnienie choroby trudnej do wyleczenia lub nieuleczalnej, może w słuchaczu wywoływać niepokój o własną słabość w zetknięciu z chorobą”.⁷⁹¹

Zdaniem A. Kleinmana integralnym elementem doświadczania choroby jest nadawanie kategorii i wyjaśnianie doświadczania zjawisk na podstawie zdroworozsądkowych sposobów interpretacji dostępnych dla jednostki, która przynależy do danej grupy społecznej. Zatem o sposobach percypowania i interpretacji rozstrzygają wyuczone wzorce interpretacji i działania. Wyraża się to również w tym, że o doświadczaniu choroby i cierpienia „decyduje przenikanie się tego, co subiektywne i jednostkowe, z tym co społeczne i kulturowe”.⁷⁹²

W psychologii pediatrycznej można wyróżnić dwa paradygmaty konstruowania modeli choroby: adaptacyjno-kompetencyjny oraz wspólnych i swoistych cech rozwoju w sytuacji choroby. Władysława Pilecka określa je jako podejście kategoriale i niekategoriale. Pierwszy paradygmat wyrasta z teorii stresu oraz systemowego ujęcia człowieka i jego środowiska. Choroba przewlekła postrzegana jest jako sytuacja trudna, w której jednym z ważniejszych elementów roli człowieka jest przystosowanie się do sytuacji. Dotyczy ono nie tylko chorego, ale również jego bliższego i dalszego otoczenia. Zwolennicy paradygmatu adaptacyjno - kompetencyjnego dążą w prowadzonych badaniach do ustalenia czynników wyznaczających adaptację oraz ich interakcję. Drugi paradygmat wyrasta z przekonania, że choroba, szczególnie przewlekła, modyfikuje procesy rozwojowe i aktualne zachowania dwojako: specyficznie i niespecyficznie. Nieswoiste zmiany nie są związane z cechami samej choroby, a dotyczą samej sytuacji chorowania, czyli ujawniają je wszyscy chorzy, niezależnie od przyczyny. Mogą dotyczyć deprywacji potrzeb, ogólnych trudności adaptacyjnych czy problemów emocjonalnych.⁷⁹³

⁷⁹¹ Za: Ziętkowska J., *Wpływ doświadczenia niepłodności na kobiety nią dotknięte. Przedstawienie wyników badań jakościowych*, [w:] *Społeczne konteksty chorób przewlekłych. Wybrane zagadnienia*, M. Synowiec-Piłat, A. Łaska-Formejster (red.), Łódź 2013, s. 17-19.

⁷⁹² Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej, Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin 2011, s. 344.

⁷⁹³ Jachimczak B., *Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekłe*

Do oswojenia choroby można użyć środków socjalizacji i personalizacji choroby. Ta koncepcja została stworzona przez I. Plessa i P. Pinkertona, aby zaprojektować strategie terapeutyczne w procesie leczenia, gdzie autorzy mocno skoncentrowali się na procesach adaptacyjnych w związku z chorobą.⁷⁹⁴

Nie ma takich samych dwóch przypadków z endometriozą, bowiem historie są tak różne od siebie. Wyjątkowość doświadczeń i subiektywne nadawanie znaczeń będzie wyznacznikiem narracji, czyli u pierwszej osoby to doświadczenie cierpienia, bólu i ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu będzie wytyczać prowadzenie i kontekst narracji. W innym przypadku to kwestia posiadania dzieci czy rozwój kariery będzie najważniejszą cechą. Z kolei dla osób z bezobjawową postacią, choroba może nie mieć większego wpływu na ich biografię. dla części kobiet endometrioza będzie uważana za decydujący element ich życiowej historii, przysłaniając inne wydarzenia. Należy zauważyć, że „kiedy negatywne wydarzenia są wybierane jako centralne dla historii życia, służą jako punkty odniesienia połączone z mnóstwem wydarzeń, które wpływają na to, jak interpretowane są inne doświadczenia (Berntsen i Rubin, 2006)”. W następstwie tego endometrioza może być rozumiana jako czynnik oddziałujący i przejmujący wiele innych wątków biograficznych np. macierzyństwo, związek, zatrudnienie, przyjaźń czy edukacja. Może również skutkować tym, że jak wpływała na tożsamość osoby chorej, np. obniża jej samoocenę przez chorobę.⁷⁹⁵

Spółeczne postrzeganie endometriozy kształtuje się nie tylko pod wpływem aktualnej wiedzy, ale także osobistych doświadczeń, na co składają się: percepcja „Ja” fizycznego (w szczególności doznawane objawy i dyskomfort), obserwacje na temat związków między własnym zachowaniem a zdrowiem i zmianami jego stanu, doświadczenia związane z leczeniem, ochroną zdrowia, medycyną niekonwencjonalną, doświadczenia rodzinne z daną chorobą.⁷⁹⁶

Uczestniczki badania uważały, że endometrioza była jednym z najważniejszych składowych ich biografii. Ma to miejsce wówczas, gdy negatywne wydarzenia stawiane są w centrum historii życia i są one swoistymi odniesieniami do innych wydarzeń.⁷⁹⁷

chorych, Kraków 2011, s. 16.

⁷⁹⁴ Tamże, s. 17-18.

⁷⁹⁵ Marschall H., Hansen K. E., Forman A., Thomsen D. K., *Storying endometriosis: Examining relationships between narrative identity, mental health, and pain*, „Journal of Research in Personality”, nr 91/2021, [dostęp 12.11.2022 <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0092656620301513>].

⁷⁹⁶ Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 108

⁷⁹⁷ Marschall H., Hansen K. E., Forman A., Thomsen D. K., *Storying endometriosis: Examining relationships between narrative identity, mental health, and pain*, „Journal of Research in Personality”, nr 91/2021, [dostęp 12.11.2022 <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0092656620301513>].

Narracje, jakie pojawiają się w innych badaniach, wybrzmiewają również w negatywnym znaczeniu, np. wtedy, gdy mowa o utracie własnej wartości. Zdarzają się jednak elementy pozytywne, docenianie relacji z bliskimi.⁷⁹⁸

Narracja ujawnia świat indywidualnych przeżyć i doświadczeń, nawiązywania i utrzymywania znaczących relacji z innymi ludźmi. Ukazuje stopień zaangażowania jednostki w proces kreowania, zmieniania, dostosowywania do siebie i swoich potrzeb przestrzeni rzeczywistości społecznej.⁷⁹⁹

U kilku badanych wyłonił się sposób, w jaki sposób mówią o chorobie, jak ją nazywają, który określa ich stosunek do endometriozy. Na forach czy profilach na mediach społecznościowych popularnym określeniem endometriozy jest „endomenda”. Jest to połączenie dwóch słów – początku z wyrazu „endometriozą” i „menda⁸⁰⁰”. Rozmówczynie określają ją czasem w skrócie „endo”, „choroba”, „choróbsko”, bez zbędnego, ich zdaniem, epatowania tym, bez zbędnych określeń. Ich stosunek w tym kontekście wydaje się dość neutralny. Inne, frapujące poznawczo określenia, których używały badane kobiety do określenia endometriozy to „cień,” mały potwór” czy „koszmar”. Wiele z kobiet wiązało endometriozę z cyklem miesięczkowym.⁸⁰¹

Ja cały czas mówię o tym, jako o chorobie, po prostu. Jak rozmawiam z kimś o tym, to nawet nie mówię o endometriozie, że właśnie o to mi chodzi jak się wypowiadam, to mówię, że no od kiedy jestem chora, albo od kiedy... że to moje choróbsko, choroba, no to tylko takie określenia używam, no chyba że w rozmowie z ludźmi, którzy wiedzą o co chodzi no to mówię endo po prostu w skrócie. Ale... Nie nadaję temu jakichś epitetów. Mówię po prostu choroba jak choroba i nie chcę chyba nadawać temu takich większych słów, bo nie wiem, no po prostu nie chcę tego tak jakby wynosić na ołtarze. Po prostu choroba, choróbsko i tyle. [Laura]

Z kolei kolejna kategoria rozpatruje endometriozę jako coś niechcianego, a co dość mocno ingeruje w życie badanych. Jest to zbędny współtowarzysz życia.

To jest taki niechciany współtowarzysz życia. że się tak przykleił i tak się nie chce sobie wyjść. Tak niechciane współpasażer gość jakoś tak to trzeba określić. [Ida]

Potrzeba identyfikacji siebie jako osoby chorej na endometriozę była na tyle silna, że została ona wyrażona w postaci tatuażu - symbolu endometriozy. Narracja w tym kontekście unaocznia ile doświadczeń pojawiło się przez endometriozę w życiu badanych, co dzięki nim zyskały, a co straciły.

Albo endometriozą, albo w skrócie endo, jak mi się całego wyrazu nie chce mówić. Też, skrót endo wolałam niż endometriozą przez pół ręki, a żółta wstążka, myślę, że dla wszystkich wtajemniczonych jest po prostu jasnym przesłaniem. (...) Mimo, że endo to nie endometriozą, no bo endo to tylko początek wyrazu i znak wewnątrz i w sumie wewnątrz i żółta wstążka to endometriozą, czyli można powiedzieć, że wewnątrz

⁷⁹⁸ Tamże.

⁷⁹⁹ Krawczyk-Bocian A., *Narracja w pedagogice. Teoria. Metodologia. Praktyka badawcza*, Bydgoszcz 2019, s. 15.

⁸⁰⁰ Potoczny skrót pochodzący od mendoweszki, czyli owada (wszy) żywiącego się ludzką krwią, pasożytniczego, powodując wszawicę, a także obraźliwe określenie na człowieka odrażającego moralnie, podłego, nikczemnika, parszywca. Źródło: <https://www.ortograf.pl/watpliwosci-jezykowe/jak-piszemy-menda-czy-meda> [dostęp 27.10.2022].

⁸⁰¹ Jaeger M., Gstoettner M., Fleischanderl I., *a little monster inside me that comes out now and again": endometriosis and pain in Austria*. "Cadernos de saude publica", nr 2(38)/2022, [dostęp 27.02.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35170704/>].

endometriozy. Zgłębianie się w endometriozę, można tak i też to rozumieć. Czym jest? Przekleństwem i błogostawieństwem. [Eliza]

Negatywne konotacje wybrzmiewają z narracji kolejnej uczestniczki badania, która stworzyła własną nazwę, utożsamia ją z poczuciem strachu, niepewności, trudnością, ograniczeniem.

Ja bym ją nazwała "endomendozą", sieje strach, niepewność. Utrudnia wielu kobietom codzienne funkcjonowanie, normalne życie, jest trudna do opanowania, trudna do zdiagnozowania. [Zaneta]

Ta część rozprawy doktorskiej pozwala odkryć, że badane nadawały osobiste znaczenia endometriozie prezentując negatywny, pozytywny bądź neutralny stosunek do choroby. Narracje umożliwiają zatem wgląd, „dojście” do podejmowanych ludzkich działań, próbę ich zrozumienia, rozczytanie, ukazanie związków przyczynowo-skutkowych, wskazanie wszelkich napięć, zagrożeń, których człowiek, jako podmiot własnych działań, nieustannie doświadcza. Narracje w pedagogice ukazują świat codziennych doznań, relacji z samym sobą i innymi ludźmi. Dostarczają wiedzy o jakości życia człowieka, podejmowanych wyzwaniach, zadaniach wpisanych w biograficzne funkcjonowanie. Ukazują jego rozwój, wewnętrzne przemiany, strategie radzenia sobie z determinującymi biograficznie zdarzeniami. Dostarczają danych i informacji o świecie jego życia we wszystkich etapach biograficznych przemian.⁸⁰²

Ponadto w kontekście pedagogiki zdrowia daje wiele cennej wiedzy, na bazie której można projektować działania profilaktyczne, edukacyjne oraz terapeutyczne.

⁸⁰² Krawczyk-Bocian A., *Narracja w pedagogice. Teoria. Metodologia. Praktyka badawcza*, Bydgoszcz 2019, s. 16.

Rozdział 13 Doświadczenie endometriozy a autopercepcja w narracjach badanych kobiet

13.1. Endometrioza a postrzeganie siebie jako człowieka w narracjach badanych

Wychodząc od wyjaśnienia czym jest percepcja, należy stwierdzić, że mowa tu o procesie „aktywnej interpretacji danych zmysłowych z wykorzystaniem wskazówek kontekstualnych, nastawienia i wcześniej zdobytej wiedzy”. Natomiast percepcja siebie dotyczy „złożonych aspektów odnoszących się do postaw człowieka i ujawnianych w oparciu doświadczenia, wyobraźnię, osobowość i wyspecjalizowane strategie działania w określonych sytuacjach”. Pozwala ona na interpretowanie otaczającej rzeczywistości. To, w jaki sposób człowiek siebie postrzega, mówi również o tym, jaki ma stosunek do rzeczywistości czy zdarzenia krytycznego, jakim jest choroba przewlekła. Z drugiej strony, to właśnie doświadczenia związane z chorowaniem mogą mieć niebagatelny wpływ na jego tożsamość i percepcje siebie jako jednostki. I. Konieczna, odwołując się do T. Mądrzyckiego stwierdza, że autopercepcja zawiera w sobie samo-opis i samoocenę, czyli postrzeganie własnego ciała, danych cech psychicznych i kontaktów interpersonalnych.⁸⁰³

W tym podrozdziale zostaną przeanalizowane kwestie dotyczące zmian w postrzeganiu siebie przez badane, percypowanych przeobrażeń w tożsamości endokobiet.

W kwestii postrzegania siebie przez kobiety z endometrioza pojawia się coraz więcej opracowań i badań, których wyniki przedstawiono poniżej. W badaniach często jest mowa o tym, że po zachorowaniu endokobiety nie czuły się sobą lub jako ktoś „normalny”. Widać tu wyraźny kontrast pozytywnie skonstruowanej tożsamości przed pojawieniem się objawów, a tożsamością negatywną ukształtowaną po wystąpieniu dolegliwości endometriozy.⁸⁰⁴

Chociaż kobiety z endometriozą mogą doświadczać skrajnego, przewlekłego bólu, to, jak wskazują badania K. Young, społecznie oczekuje się od nich bycia dobrą, opiekuńczą kobietą, która poświęca się kosztem siebie, nawet odczuwając silny ból i dyskomfort. Nacisk wywierany na kobiety, jak opisuje zespół J. M. Cole, wymusza na nich tłumienie swoich emocji i przykrych odczuć, które są związane z menstruacyjnym tabu i etykietą. Starając się

⁸⁰³ Konieczna I., *Autopercepcja u dzieci z chorobą przewlekłą*, „Forum Pedagogiczne”, t. 6, nr 1/2016, s. 234-235.

⁸⁰⁴ Cole J. M., Grogan S., Turley E., *“The most lonely condition i can imagine”: Psychosocial impacts of endometriosis on women’s identity*, „Feminism & Psychology”, nr 2(31)/2021, s. 171–191, [dostęp 15.11.2022 <https://journals.sagepub.com/doi/metrics/10.1177/0959353520930602>].

być dobrą partnerką, matką i córką kobiety dokonują wyboru strategii radzenia sobie poprzez samo-uciszanie, a to z kolei może potencjalnie zmniejszać zdolności do zmobilizowania własnych zasobów do walki z chorobą, które są niezbędne do rekonstrukcji swojej tożsamości po zdiagnozowaniu endometriozy.⁸⁰⁵

Na tożsamość kobiet chorych na endometriozę i sposób ich percepcji siebie miały wpływ również niemożność odbycia stosunku seksualnego, poczucie „nie jestem kobietą”, niepłodność, poczucie bycia niewystarczająco dobrą matką, niedyspozycja w wykonywaniu codziennych czynności, brak poczucia szczęścia, brak pewności siebie, bezsilność, niezadowolenie z wyglądu ciała przez zmianę masy ciała, blizny pooperacyjne. Zmiany w postrzeganiu siebie dotyczyły również poczucia ulgi, ponieważ znalazły przyczynę swoich dolegliwości i stwierdziły, że „nie są wariatkami”.⁸⁰⁶

Uczestniczki badania, które przeprowadzili J. M. Cole, S. Grogan, S. E. Turley ujawniły, że traciły poczucie własnej wartości i nie czuły się sobą (w kontekście płci – zawiodły jako kobiety, w kontekście obrazu ciała - czuły zniechęcenie i nienawiść do ciała w związku z modyfikacjami w wyglądzie i jego funkcjonalności). Zmiany w autopercepcji dotyczyły nienawiści wobec siebie, obniżenia poczucia atrakcyjności, braku podmiotowości, utraty niezależności jako osoby, bycie egocentrycznym, bycie ofiarą, czy tchórzliwą, łatwo załamującą się osobą, bycie ciężarem dla partnera, rodziny i przyjaciół.⁸⁰⁷

W opisach można zauważyć, że rozmówczynie mówią o sobie w kategoriach „zły” i „dobry” człowiek. Wspominają o zmianach osobowościowych, jakie w nich zaszły – z osoby opiekuńczej, empatycznej zmieniły się w oziębłą i oschłą, skupioną na sobie. Jest to spowodowane bólem i cierpieniem, które zamyka na relacje interpersonalne z najbliższymi.

Myślę, że nie jestem złym człowiekiem (...) Bo zawsze, czy w stosunku do siostr, czy... czy do partnerów, to zawsze byłam opiekuńcza(...) dawałam dużo z siebie i jestem taka emocjonalna, bardzo się przywiązuję do wszystkich, jestem taka trochę... ciepła klucha (...) ostatnio na pewno zmieniło się to, że jestem taka bardziej... taka oschła, oziębła, bo po prostu skupiam się na tym, że mnie boli i tak zamykam się w sobie, a chciałabym jednak trochę więcej uczestniczyć w takim życiu rodzinnym i nawet tak prywatnie nie jestem (...) jak byłam wcześniej. Tak naprawdę z miesiąca na miesiąc mam wrażenie, że jest gorzej. [Alicja]

(...) jestem dobrym człowiekiem, myślę, jestem wrażliwa bardzo, na jakieś cudze nieszczęścia. Jestem bardzo płacziwa, coś dzisiaj tego po mnie nie widać, ale jestem jak komuś coś złego się dzieje, to jestem, i siebie też właśnie bardzo przeżywałam, jak się dowiedziałam już o chorobie, o tych operacjach, że muszą być one konieczne. Ale tak raczej jestem uczciwym takim człowiekiem. wiadomo, mam swoje wady jak każdy, i też nie jestem święta, też mam swoje humory, ale na ogół myślę, że raczej jestem dobra (...) [Beata]

⁸⁰⁵ Tamże.

⁸⁰⁶ Moradi M., Parker M., Sneddon A., Lopez V., Ellwood, D., *Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study*, „BMC women's health”, nr 14(123)/2014, [dostęp 17.04.2023 https://www.researchgate.net/publication/266574932_Impact_of_endometriosis_on_women's_lives_a_qualitative_study].

⁸⁰⁷ Cole J. M., Grogan S., Turley E., *“The most lonely condition i can imagine”: Psychosocial impacts of endometriosis on women's identity*, „Feminism & Psychology”, nr 2(31)/2021, s. 171–191, [dostęp 15.11.2022 <https://journals.sagepub.com/doi/metrics/10.1177/0959353520930602>].

Z kolei druga część badanych uważa się za „złe” jednostki, które cechuje lenistwo, pracoholizm, które nie lubią zbyt ekspozycji społecznej. Percypowane cech osobowości jako „złe” dotyczą bycia łatwowiernym, skłonności do wykorzystywania przez innych.

Jako lenia, pracoholika, raczej osobą która z natury (...) raczej nie przepadam za ludźmi jako takim sensie wąskie grono jest okej, ale raczej lubię siedzieć w kątku i robić nic. [Judyta]

Średnio, w sensie... Egoistycznym? Coraz bardziej staram się być egoistycznym człowiekiem, ... Przynajmniej kiedyś byłam, kiedyś byłam straszliwie taką pulką do wykorzystywania, w sensie taką... „Co Julię się poprosi, to Julia zrobi”, no nie, nawet bez konsekwencji, właśnie, dla własnego zdrowia, i dla własnego czasu. [Julia]

Niełatwe doświadczenia związane z chorobą przewlekłą mogą prowadzić do zmian w tożsamości jako jednostki. Poprzez objawy, szereg problemów, jakie niesie **endometrioza -mogą oddziaływać na tożsamość chorych.**

Zauważalne zmiany, które wybrzmiewają w narracjach badanych to zdecydowanie te, przeważające w kierunku negatywnym, osłabienie rozmówczyń psychicznie, mniejsza odwaga i spontaniczność, wzmożone poczucie zagrożenia.

(...) kiedyś byłam odważna... nie bałam się takich nowości i nowych przygód, i w ogóle znajomości. (...) byłam taka odważniejsza, a teraz... teraz nie. Już niestety jestem taka słaba, muszę się tak ze wszystkim oswoić, też nie lubię nowości, nagle gdzieś wyjść spontanicznie (...) jestem taka słabsza. Psychicznie. [Alicja]

Wydaje mi się, że tutaj też troszkę negatywnie się zmieniłam. Raz że jestem nerwowa, taka sfrustrowana. Często się denerwuję. Nie wiem, na ile to jest kwestia hormonów, na ile troszkę mojej zmiany osobowości, zmiany też podejścia do ludzi, gdzie zauważam, że większość kobiet jest tak naprawdę nieprzychylna i mam wrażenie, że tylko z kilkoma kobietami potrafię się dogadać. Albo takie, które rozumieją moją chorobę. (...) To już chyba to, co mówiłam, że sobie uświadomiłam, że zdrowie jest bezcenne. że nie (...) [Natalia]

Takie zachowania, jak wskazuje analiza narracji rozmówczyń, dotyczą modyfikacji w zakresie bycia pogodnym, radosnym ku byciu bardziej stonowanym i rozważnym, a nawet przygnębionym.

I raczej byłam taką osobą zawsze uśmiechniętą, i żartowałam i w ogóle, a teraz jestem totalnie inna, jestem wręcz taka... Nie że ponura, ale że ... No nie śmieję się już tyle co kiedyś. To mi najbardziej zabrała, taki właśnie, taki mój jakiś humor, nastrój... [Beata]

Z kolei jedna z badanych kobiet stwierdza, że choroba uwrażliwiła ją, stała się ona bardziej empatyczna.

Może trochę bardziej empatyczna jestem z tego powodu, tak że zwracam bardziej uwagę na takie faktycznie dolegliwości kobiece... [Gaja]

W obliczu analizowanych treści wyłania się też kategoria bycia wystraszoną i poddawania się w sytuacjach trudnych. Brak woli walki w pokonywaniu choroby może wynikać z nadwyczerpaniu zasobów badanych i ciężaru doświadczeń.

Nie wiem czy na lepszą na pewno na inną. bo nie mogę brać w żaden sposób czy lepszą czy gorszą po prostu na inną, krótsze są te momenty kiedy się poddaję(...) chodzi mi o to że poddaję się w tych momentach kiedy leżę w łóżku i płaczę. [Ida]

Z przyczyn ograniczeń dotyczących choroby, np. W diety czy wysiłku fizycznego i konieczności przejścia na zdrowy styl życia, choroba wymusiła na kobiecie bycie bardziej rozważną i odpowiedzialną osobą.

(...) bardziej odpowiedzialna się stałam, muszę się pilnować, jest wiele rzeczy, których muszę unikać, na które muszę uważać i jakby więcej rozważy przyszło przede wszystkim, że każda rzecz jest przemyślana zanim coś zrobię, bo wiem, że skutki mogą być różne. [Kinga]

Kolejna grupa negatywnych zmian charakterologicznych to tendencja do wahań nastrojów, bycie „humorzystym”, zdenerwowanym i niecierpliwym.

Przez ostatnie lata tak. Ja jestem no rozchwiana emocjonalnie, w połączeniu z pandemią po prostu w zeszłym roku dopadła mnie taka chandra, taki stan, że po prostu już byłam nie do wytrzymania. (...) na razie wiem, że przez ostatnie lata, zwłaszcza od tej diagnozy, jestem po prostu znerwicowana, zestresowana, przejmuję się tym strasznie. Ciągłe o tym myślę, staram się o siebie zadbać, a to mi nie wychodzi, i to tak się napędza i po prostu chciałabym to mieć już za sobą, jestem bardzo niecierpliwa i... No i w sumie nie da się tego mieć za sobą haha. [Laura]

Dokonane w tożsamości zmiany mogą dotyczyć wyniesienia wielu cennych doświadczeń i mądrości życiowej, związanej z nimi pokory wobec nieuchronności życia i śmierci. To sprawiło, że badane kobiety postrzegają się za dojrzałsze osoby, niż ich rówieśnicy.

Dodała mi więcej tej dojrzałości po raz kolejny. [Maja]

Rozmówczynie odbierają pozytywnie przeobrażenia, które dotyczą rozwoju wytrwałości w dążeniach życiowych i pokonywaniu przeciwności. Poprzez trudne, kryzysowe doświadczenia, kobiety dowiedziały się jakimi zasobami dysponują, wreszcie wierząc w siebie. Obecnie bardziej sobie ufają i uważniej siebie słuchają.

(...) mieniła mnie, bo no na pewno tą taką wytrwałość i tą siłę sprawiła, że ja ją mam, na zasadzie, bo chcę ją mieć, bo nie chcę się użalać, bo chcę normalnie żyć mimo tego wszystkiego. Ale też sprawiła, że właśnie dostrzegam takie drobnostki, że doceniam małe rzeczy i korzystam. Też inaczej po prostu spoglądam, no dosłownie, na świat. [Olga]

Na pewno spowodowała to, że jestem silniejsza, bo kiedyś, przynajmniej jako dziecko, byłam bardzo nieśmiała. Wszystko zrobiłam, ale po swoim, nie mówiąc o tym nikomu, nie potrafiłam za bardzo o siebie zawalczyć, a choroba pokazała mi to, że wręcz muszę i tego nauczyła, także takiej, wiesz co, większej wiary w siebie, w to, że , że wiem, co czuję, że nie wymyśliłam sobie tego. Hm... wiesz co, w jaki jeszcze sposób... że po prostu słuchać, słuchać siebie. Nie kierować się też opiniami innych osób, nie podążać za tym ślep. [Tamar]

Endometrioza nie była bez znaczenia również w kwestii tego, jak badane ukształtowały się jako osoby, choroba **odmieniła ich sposób postrzegania siebie**. W wielu aspektach mogą nie akceptować tego, w jaki sposób się zmieniły poprzez doświadczenia związane z chorobą przewlekłą. Uważają się za gorsze i wybrakowane jednostki w porównaniu ze zdrową częścią społeczeństwa.

(...) ciężko mi się pogodzić z tym, że już nie jestem taka, jak byłam kiedyś, że jednak brakuje mi takiej spontaniczności, takich spontanicznych decyzji, wyjazdów. (...) nie wiem, czy mnie wtedy nie będzie bolało i czy, czy będę w stanie. [Alicja]

Też wpłynęła. No bo czuję się jednak gorsza i czuję się mniej fajna przez to, że choruję. No też znacznie wpłynęła na moją samoocenę. [Beata]

Podniesioną w narracjach kwestią było dodatnie nowej kategorii postrzegania siebie jako osoby dotkniętej endometriozą czy też pacjentki.

No tak, bo jakby nigdzie wcześniej nie patrzyłam na siebie przez pryzmat osoby chorej. [Daria]

Endometrioza mogła utwierdzić w pozytywnej ocenie siebie, bycia radosną osobą.

Jakby utwierdziła mnie w tym, że jestem pozytywnym człowiekiem, że jestem radosna, jakby pokazała mi to, że ja zawsze taka byłam, i można by powiedzieć, że z czasem nawet przestałam się nad sobą użalać. że właśnie bardziej te pozytywy wyszły niż te negatywy. [Kinga]

Zdaniem Laury, endometrioza przestawiła jej percepcję na stan, który kiedyś posiadała, utraciła i chciałaby go odzyskać. Percepcja w kategoriach tego, że „chciałabym być, ale nie jestem w stanie” dotyczy bycia zdrowym, szczęśliwym i silnym.

o czym myślę to to, że chciałabym być silniejsza, chciałabym być zdrowsza, chciałabym być, nie wiem, właśnie bardziej szczęśliwa i tak dalej, tak dalej. Więc cały czas jakby myślę o sobie bardziej o takiej osobie, która się gdzieś zatrzymała w jednym miejscu i... A, taka zwiędziała baba po prostu, zamiast korzystać z życia to po prostu się zamartwiam, użalam, i tak dalej, więc może tak, można to tak nazwać, że zmieniłam trochę. [Laura]

W tej części podrozdziału należy stwierdzić, że endometrioza miała, według badanych kobiet, wpływ na kształtowanie się ich cech osobowościowych. Większość z nich stwierdziła, że ich charakter zmienił się na gorsze – czują się słabsze psychicznie, strachliwe, są mniej radosne i pogodne, często występuje zmienność nastrojów. Kierunek pozytywnych zmian, zdaniem rozmówczyń, oznacza bycie empatycznym, dbanie o siebie oraz dojrzałość życiową.

Doświadczenie endometriozy sprawiło, że modyfikacji uległo postrzeganie siebie jako jednostki. Obecna autopercepcja kobiet dotyczy bycia „wybrakowaną” i gorszą jednostką.

Uzyskane wyniki badań są tożsame z wnioskami zespołu J. Cole czy M. Morandiego, iż zmiany nastąpiły w tożsamości płciowej i zmian w wyglądzie zewnętrznym oraz dysfunkcji, jakie zaszły w organizmie, np. niepłodność, problemy z układem pokarmowym.

Jak podaje A. Brzezińska, obraz siebie jako indywiduum składa się z kilku elementów. Są to: wiedza o samym sobie, „ja” realne, stosunek do samego siebie, samoocena, ideał własnej osoby, „ja” idealne⁸⁰⁸ Percepcja siebie ulega zmianom i modyfikacjom w wyniku doświadczeń życiowych, w tym zachorowania i rozpoznania endometriozy. Mowa tu o zmianach, które nastąpiły w relacjach interpersonalnych, motywacji do działania, poczucia własnej wartości i pewności siebie oraz adaptacji do nowych okoliczności⁸⁰⁹, w tym sytuacji trudnych.

13.2. Endometrioza a postrzeganie własnej atrakcyjności w narracjach badanych

Tworzenie obrazu własnej atrakcyjności polega na ocenianiu siebie przez człowieka w kontekście tego, jakie ma szanse na zaspokojenie własnych potrzeb oraz swoich i społecznych wymagań. Ocenianie się oznacza porównywanie swoich

⁸⁰⁸ Za: Przybysz M., Basińska M., *Obraz siebie osób z chorobą Gravesa-Basedowa a akceptacja choroby*, [w:] *Centrum Psychoedukacji i Pomocy Psychologicznej*, Bydgoszcz 2009, s. 308.

⁸⁰⁹ Tamże, s. 310.

cech z jakimś wzorcem. To, co tworzy takie wzorce, to chęć dążenia do idealnego siebie oraz inni ludzie. To z kolei tworzy zbiór samoocen czyli poczucia własnej wartości.⁸¹⁰

Koncepcja autorstwa M. Burego dotycząca choroby jako zakłócenia ujmuje chorobę przewlekłą jako fenomen, który zmienia nie tylko fizyczne ciało człowieka, lecz także, poprzez ciało i cieleśnie zapośredniczone społeczne interakcje, wywiera znaczący wpływ na bibliografię i tożsamość chorego.⁸¹¹

Kobieta przedstawiana jest często jako obiekt seksualny, zaś jej seksualność ściśle wiąże się z posiadaniem szczupłej sylwetki. Szczupła sylwetka jawi się jako warunek szczęścia, sukcesu, co w efekcie przeradza się w „tyranię szczupłego ciała”. Szczupłym osobom, zdaniem Z. Melosika, przypisuje się cechy pozytywne, takie jak zdrowie, sukces, posiadanie kontroli czy atrakcyjność seksualna. Osoby otyłe czy z nadwagą kojarzone są z lenistwem, zachłannością, postrzega się je jako chore, brzydkie, pozbawione kontroli nad własnym życiem. Prowadzi to do przekonania, że gwarancją życiowego sukcesu jest szczupła sylwetka. Lansowany przez media model kobiecego ciała, szczupłego, młodego, tryskającego urodą, wytwarza w kobietach poczucie przepaści między ciałem idealnym a własnym.⁸¹²

W takiej sytuacji kobiety są bardziej zdeterminowane w podejmowaniu działań nakierowanych na poradzenie sobie z wyglądem, przy czym te działania, poza efektem czysto instrumentalnym, pomagają kobietom radzić sobie z emocjami, a zarazem zwiększają ich poczucie pewności siebie. Charmaz zauważa, że kobiety poniżej 50. r. ż. są wrażliwe na spowodowanie przez chorobę zmiany w wyglądzie zewnętrznym, zwłaszcza wówczas, gdy występują one nagle i są wyraźnie widoczne, a przy tym są zagrożeniem dla relacji intymnych chorych kobiet. Kontekst ról społecznych powiązanych z *gender* wpływa ponadto na decyzje podejmowane przez kobiety w chorobie przewlekłej dotyczące „celów tożsamościowych, powodując, że tożsamość narzucana przez chorobę może nie zostać zaakceptowana, a podejmowana aktywność może przekraczać (niekiedy w stopniu heroicznym), poziomy aktywności adekwatnie do sytuacji somatycznej. W odniesieniu do „celów tożsamościowych” formułowanych w kontekście choroby przewlekłej, kobiety wykazują większą elastyczność niż mężczyźni, którzy częściej przyjmują

⁸¹⁰ Stanisławska-Kubiak M., Skommer M., Mojs E., *Obraz ciała u dzieci i młodzieży chorującej na cukrzycę typu 1 i wskazania do terapii*, [w:] *Psychologia w naukach medycznych II*, W. Strzelecki, M. Czarnecka-Iwańczuk, M. Cybulski (red.), Poznań 2012, s. 49.

⁸¹¹ Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej, Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin 2011, s. 179.

⁸¹² Majewska-Kafarowska A., *Narracje biograficzne a poczucie tożsamości kobiet*, Katowice 2010, s. 50.

postawę typu „wszystko albo nic” poddając się rezygnacji, gdy próby odbudowania utraconych, przed-chorobowych tożsamości kończą się fiaskiem.⁸¹³

Jednoznacznie stwierdzono, że kobiety, które zmagają się z depresją i wysokim poziomem lęku ujawniają niższą samoocenę i poczucie atrakcyjności swojego ciała. Ta korelacja związana jest z trudnościami w funkcjonowaniu, modyfikacjami w wyglądzie zewnętrznym wynikających z choroby i terapii hormonalnej, to również blizny pooperacyjne, błądźność skóry, która była skutkiem obfitych krwawień i anemii, lub objawów fizycznych wywoływanych lekami, które wprowadzają organizm w stan menopauzy (zmęczenie, suchość pochwy, niskie libido, uderzenia gorąca, problemy skórne).⁸¹⁴

Przy analizie narracji badanych skupiono się na następujących aspektach: percepcja wyglądu przed zachorowaniem na endometriozę, ocena wyglądu zewnętrznego podczas chorowania na endometriozę, percepcja własnej atrakcyjności oraz zmiany w ich wyglądzie zewnętrznym spowodowanymi endometriozą.

Z punktu widzenia podjętego tematu badań ważne jest poznanie **postrzegania wyglądu zewnętrznego przed zachorowaniem**. Nie bez znaczenia był czas kiedy pojawiły się pierwsze dolegliwości choroby, czy był to czas późnego dzieciństwa, adolescencji czy wczesnej dorosłości. Należy przypomnieć, że w okresie dorastania i wczesnej dorosłości ocena własnej atrakcyjności zmienia się, m.in. W wyniku opinii i konfrontowanymi wzorcami docierającymi z otoczenia.⁸¹⁵

W ramach podejmowanej kwestii znów można zaobserwować, że część badanych uważała siebie za atrakcyjne osoby, które mają powodzenie u płci przeciwnej. Niektóre z rozmówczyń stwierdziły, że utraciło swoje piękno i chciałyby wrócić do poprzedniego wyglądu.

wydawałam się sobie, przynajmniej, atrakcyjna, no i też... mężczyznom, jakoś nie miałam problemu z tym, więc... tak, jako atrakcyjną kobietę. Miałam trochę zbędnych kilogramów, ale jakoś tak nie postrzegałam tego jako problem, dopóki miałam powodzenie u mężczyzn. [Alicja]

Byłam zadowolona ze swojego wyglądu, jak ważyłam te około pięćdziesięciu kilo. Miałam zdrowe, gęste włosy, brązowe do pasa. Zdrowe, jędrne ciało, płaski brzuch, było w porządku. Chociaż wtedy, ja mówię to teraz z tej perspektywy, ale wtedy nie byłam z siebie zadowolona, wtedy zawsze mówiłam, że jestem za gruba. Dopiero teraz z perspektywy czasu jak widzę swoje zdjęcia, jej jak ja bym chciała teraz tak wyglądać, no. Ale wtedy zawsze byłam dla siebie niewystarczająca. Albo za krótkie włosy, albo za jasne, za ciemne, pryszczata albo coś tam. A teraz się zastanawiam, na co narzekałam. [Eliza]

⁸¹³ Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej, Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin 2011, s. 224-225.

⁸¹⁴ Geller S., Levy S., Ashkeloni S., Roeh B., Sbiet E., Avitsur, R., *Predictors of Psychological Distress in Women with Endometriosis: The Role of Multimorbidity, Body Image, and Self-Criticism*, "International Journal of Environmental Research and Public Health", nr 7(18)/2021, [dostęp 16.03.2023 https://www.researchgate.net/publication/350422277_Predictors_of_Psychological_Distress_in_Women_with_Endometriosis_The_Role_of_Multimorbidity_Body_Image_and_Self-Criticism].

⁸¹⁵ Lipowska M., Bidzan M., Mazurkiewicz N., Lipowski M., *Jakość życia w przewlekłej widocznej chorobie a poczucie stygmatyzacji u młodych kobiet*, „Przegląd Psychologiczny”, nr 3(58)/2015, s. 305.

Druga grupa badanych uważa, że przed zachorowaniem ich wygląd był gorszy. Dzięki wykryciu innych zaburzeń zdrowotnych i regulacji ich odpowiednim leczeniem kobiety pozbyły się np. problemów ze skórą, poradziły sobie z wypadaniem włosów, zmniejszeniem otyłości. Nie bez znaczenia mu tu przejście na zdrowszy tryb życia, zdrowe odżywianie, podjęcie aktywności ruchowej albo rezygnacja z używek.

Myszę, że tak, przez hormony, pomimo że staram się, wiesz, trzymać tą dietę, i tak dalej. No przybyło mi te trzydzieści kilo w trzy lata, i to, mówię, wydaje mi się właśnie, że to przez hormony, bo jeżeli chodzi o tą, wiesz, insulino-oporność, i tarczycę, to leki mam dobrze dobrane, czynniki, tam wiesz, TSH i tam glukoza, insulina, jest wszystko okej, i wydaje mi się właśnie, że to przez tą, tabletki antykoncepcyjne. (...) Więc wszystko, jakby, wiesz, naraz miało wpływ, więc na pewno. i też, jeżeli chodzi o ten aspekt fizyczny, zauważyłam, że poprawił mi się stan mojej skóry, ale to też przez hormony. Bo jednak kiedyś borykałam się z bardzo duży, znaczy dalej mam lekki trądzik, ale wcześniej był on jednak większy, a teraz jest, jakby już uspokojony, w miarę. [Daria]

Dla trzeciej grupy badanych kobiet ich atrakcyjność nie zmieniła się na przestrzeni lat.

Myszę że nie, że w żaden sposób nie przeszłam jakiejs metamorfozy, wyglądam tak samo, tak że nie wiem, może dla niektórych to jest jakieś wydarzenie, że mają potrzebę, tak, jakieś obciąć włosy, przefarbować, coś tam, jak to kobiety, ale ja nie, ja cały czas tak samo. [Gaja]

I przed i po jest że tak powiem porównywalny. Raczej nie zmieniło się w sensie chyba lubię siebie jeśli chodzi o mój wygląd zewnętrzny. [Ida]

Kolejna kwestia to **ocena wyglądu zewnętrznego podczas przebiegu endometriozy.**

Badane wskazują, że postrzeganie własnego ciała zmierza w negatywnym kierunku. W ich opinii ich organizm jest wybrakowany, gorszy i nie spełnia swoich funkcji (problemy z poruszaniem się, nie można zajść w ciążę). Te czynniki oraz silne bóle sprawiają, że rozmówczynie czują wstręt i obrzydzenie w stosunku do swojego ciała.

To znaczy, może jakoś nie za bardzo, ale zmieniło się takie moje... psychiczne podejście do siebie, że miałam taki po prostu, jakby, wstręt do samej siebie, że coraz gorzej po prostu do siebie podchodzę, że ... no, moje ciało jest takie... gorsze, takie, no, że jestem gorsza, wybrakowana, bo... bo cały czas coś jest, bo cały czas coś boli i, i że , no, nie mogę zajść w ciążę. Więc, jakby, tutaj cały czas, no, takie moje postrzeganie siebie strasznie spadło. [Alicja]

Przy zaburzeniu samooceny w zakresie swojego wyglądu zewnętrznego ważna staje się (nawet przy bardzo mocnym rzucie choroby) dbałość o siebie. Mógł być to jeden ze sposobów strategii radzenia sobie z chorobą, próba odzyskania kontroli nad własnym życiem i poczucia bezpieczeństwa.

(...) bardzo ważne stało się dla mnie dbanie o to. W sensie Abstrahując od masy którą na którą niewiele da się poradzić, też po tych po operacji zaczęły mi włosy wypadać, po tych wszystkich lekach cera była mocno zmęczona, Też było widać przez to osłabienie i przez brak jedzenia bardzo jakoś tak było Widać że to źle wpływa. Ale właśnie za bardzo zaczęłam dbać o o to że by być uczesana, o malowaną, że by mieć tam sukienkę taką jakoś tam że by nie chodzić, w tych najgorszych momentach to oczywiście byłam zawinięta w koc i tak dalej ale jak tylko Byłam w stanie się skupić na czymkolwiek to bardzo mi też zależało że by nie spędzać się w dresie, tylko że by jednak samej sobie nawet jak nie wychodziłam z domu to dla samej siebie, że by się ubrać że by zaraz po przebudzeniu z powrotem po. [Judyta]

Innym rodzajem dostrzeganych zmian jest podejście do swojego ciała - zniknięcie kompleksów, nieprzejmowanie się nowymi zmianami w wyglądzie.

*Znaczy na początku na pewno miałam kompleksy, ale to też dojrzwianie i tak dalej. A im bardziej właściwie choroba postępowała, tym bardziej, kolokwialnie mówiąc, bardziej miałam wyjeb***, w sensie, miałam takie podejście, że mam wystarczająco dużo problemów, że by jeszcze sobie dokładać, martwić się tym, jak wyglądam. [Julia]*

W kontekście postrzegania zysków i strat, jedna z badanych odpowiedziała, że toleruje zmiany w wyglądzie zewnętrznym pomimo zastosowaniu działań pielęgnacyjnych, które nie przynoszą poprawy. Ocena własnej atrakcyjności spadła, ale zarazem rozmówczyni rozumie, że jest to „koszt” podjętego leczenia i lepszego samopoczucia.

Znaczy wiesz, na [M. K. leku z diegonsestem], bo zaczęły mi tak lecieć włosy, brwi i rzęsy, że naprawdę wyglądało to nieciekawie, cerę miałam jak nastolatka, a skórę tak suchą, niezależnie od stosowanych kosmetyków, oliwek, balsamów, czegokolwiek, że założenie czarnej rzeczy, jak zdejmowałam, to była biała. Nieważne jaką ilość oliwki na siebie wylałam, jakim balsamem się nasmarowałam, no to wtedy rzeczywiście to było uciążliwe. Mi włosy leciały garściami, śmiałam się, że przy którymś czesaniu po prostu już nie zostanie nic, więc wtedy jakby ten wygląd się zmienił na gorszy, ale ja nie, nie zaczęłam siebie postrzegać, (...) ale nie, nie postrzegałam siebie inaczej, wiesz, nie patrzyłam na siebie, że o boże, jak ja teraz wyglądam. Wiedziałam, że to jest jakby efekt leków, ale z drugiej strony rozumiałam, że leki mają mi pomóc, więc nie postrzegałam tego negatywnie. Przyjmowałam, że okej, tak jest na tych lekach, może minie, rzęsy leciały, no to zamiast mocniej tuszować rzęsy, zrobiłam mocniejszą kreskę, że by nie było tego tak widać, i jakoś starałam się to po prostu, wiesz, tak trochę zamaskować, ale nie, nie było tak, że nie mogłam patrzeć na to, bo... [Tamara]

Przechodząc do bardziej szczegółowych rozważań nad **postrzeganiem własnej atrakcyjności** przez badane, należy wziąć pod uwagę to, że nie tylko choroba jest tu czynnikiem determinującym percepcję, ale także są nimi: zdrowie psychiczne, poziom akceptacji i wsparcia ze strony otoczenia, czynniki społeczno-kulturowe.

Do innych przyczyn niskiego poczucia atrakcyjności u kobiet chorych na endometriozę należy fakt, że choroba jest otoczona tabu menstruacyjnym, co wzmacnia depresję i niepokoje związane z ciałem, przy niskim poziomie wsparciu społecznym.⁸¹⁶

Dodatkowo, poza społecznym piętnem i tabuizacją zdrowia menstruacyjnego, kobiety doświadczają samotności, niechętnie ujawniają swoje objawy, co ma również wpływ na ich poczucie atrakcyjności. Same objawy, takie jak wzdęcia czy skutki uboczne terapii hormonalnej, np. wypryski czy wypadanie włosów, też mogą osłabiać poczucie atrakcyjności.⁸¹⁷

Szczególnie w takich kontaktach fizycznych, mogę tak powiedzieć, myślę, że , no, duży wpływ ma. Szczególnie, jakby przy takim właśnie pierwszym kontakcie po operacji, miałam ogromne obawy, i strasznie się źle z tym czułam. (...)No, jest, jakby gorzej niż przedtem, wiemy, wiadomo, jakby, no nie czuję się atrakcyjnie, nie. [Daria]

Byłam zadowolona ze swojego wyglądu, jak ważyłam te około pięćdziesięciu kilo. Miałam zdrowe, gęste włosy, brązowe do pasa. Zdrowe, jędrne ciało, płaski brzuch, było w porządku. Chociaż wtedy, ja mówię to teraz z tej perspektywy, ale wtedy nie byłam z siebie zadowolona, wtedy zawsze mówiłam, że jestem za gruba. Dopiero teraz z perspektywy czasu jak widzę swoje zdjęcia, jej jak ja bym chciała teraz tak wyglądać, no. Ale wtedy zawsze byłam dla siebie niewystarczająca. Albo za krótkie włosy, albo za jasne, za ciemne, przyszczata albo coś tam. A teraz się zastanawiam, na co narzekałam. [Eliza]

Wszelkie starania włożone w to, aby zapobiegać utracie piękna, mogą być strategią radzenia sobie i utrzymania poczucia atrakcyjności.

Chyba nawet też, tak jakoś wiedziałam skąd się to bierze, że to jest z choroby i tak dalej i bardzo mi zależało na dbaniu o to że by było jak najmniej źle. Starałam się jak tak bardzo było słabo z tymi włosami, to

⁸¹⁶ Sayer-Jones K., Sherman K. A., “My body...tends to betray me sometimes”: a Qualitative Analysis of Affective and Perceptual Body Image in Individuals Living with Endometriosis, “International Journal of Behavioral Medicine”, nr 30/2023, s. 543–554, [dostęp 7.04.2023 <https://link.springer.com/article/10.1007/s12529-022-10118-1>].

⁸¹⁷ Culley L., Law C., Hudson N., Denny E., Mitchell H., Baumgarten M., Raine-Fenning N., The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review, *Human Reproduction Update*, nr 6(19)/2013, s. 625–639, [dostęp 11.10.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>].

było takie trochę przykre ale wtedy co jakiejś fikuśne turbany robiłam albo coś. Także tak przejmowałam się tym że nie wyglądam Tak jak Wyglądałam kiedy byłam zdrowa ale też jako coś na co miałam ograniczony wpływ na to reagowałam w tym zakresie w którym mogłam, czyli jakimś tam okładami z błota i takim ogólnym próbom walki z tym Pogarszającym się wyglądem. [Judyta]

Choroba może powodować zmiany w wyglądzie zewnętrznym: blizny pooperacyjne, „endobrzuch”, deformacje ciała, zwiększenie lub zmniejszenie masy ciała, wypadnie włosów, wypryski skórne, suchość skóry, łamliwość paznokci itp. Również w innych rozważaniach uczestniczki wyrażały niezadowolenie ze swojej atrakcyjności. Negatywny obraz siebie korespondował z bliznami pooperacyjnymi, leczeniem hormonalnym, ukrywaniem ciała pod warstwą luźnych ubrań.⁸¹⁸

Pierwszym aspektem wyłaniającym się z narracji badanych jest akceptacja dotycząca modyfikacji ciała lub jej brak. Jedna z rozmówczyń zaznacza, że nie jest w stanie zrozumieć i tolerować, faktu, że jest chora. Przez chorobę przestała lubić swoje ciało a jej samoocena względem wyglądu zewnętrznego spadła.

Nie potrafię tego zrozumieć i zaakceptować nie potrafiłam tego, że ja to mam. No i jakoś przez to no zaczęłam siebie po prostu mniej lubić. No w takim, w takim właśnie sensie. [Beata]

Jedną z zauważalnych zmian w wyglądzie są blizny pooperacyjne: mogą być one małe lub duże, umiejscowione w różnych częściach ciała, w zależności od tego, gdzie podejrzewano ogniska endometriozy. Mogą być one niewidoczne, ładnie zagojone, ale również szerokie, długie, niezbyt estetycznie zszyte i zagojone.

No, na pewno zmieniła mój wygląd zewnętrzny, właśnie ze względu na bliznę. Po laparoskopii, no to, wiadomo, nie są takie bardzo duże blizny, to... to są małe, ale po tej laparotomii, no to niestety, ale jest bardzo duża blizna, nawet jeśli nie jest ona jakaś bardzo tragiczna, to znaczy nie jest jakaś poszarpana ani... jest po prostu jedno cięcie i... no, jeśli mogę tak powiedzieć, to jest ładna blizna teraz, ale mimo wszystko, to jest ona przez cały brzuch i... no, jest, jest po prostu duża No więc to na pewno zmieniło mój wygląd. [Alicja]

Kolejną modyfikacją w ciele to powiększony obwód brzucha („endobrzuch”). Zmianę w tych okolicach powodowały wzdęcia czy zwiększenie masy ciała. Inna badana kieruje uwagę na inny interesujący i nie do końca oczywisty aspekt: widoczne na twarzy zmęczenie, spowodowane dolegliwościami bólowymi.

W wyglądzie no to, zawsze mnie męczyło to, że właśnie mam duży brzuch. Bo to nie tylko przy okresie on mi tak się wzdął, tylko też później, zawsze wszystkie jakieś tam powiedzmy kilogramy to szły mi w brzuch, i już mnie, zawsze to mnie tak denerwowało, że mam duży brzuch. Ale tak raczej... Raczej chyba nie, no byłam po prostu zmęczona po buzi, przez te bóle, i tyle. [Beata]

Często wymieniane w narracjach badanych są problemy ze skórą, różne wypryski i zmiany na plecach, twarzy, szyi, kończynach, klatce piersiowej. Skóra też traci jędrność przez zmniejszenie wysiłku fizycznego i oszczędzający tryb życia.

Dopiero jak mi się zaczęły robić problemy hormonalne i ta endometrioza po cichu zaczęła się odzywać bardziej, to zmagam się bardzo z trądzikiem. Wysypuje mnie na plecach, piersiach, zdarza mi się na rękach, nogach, no

⁸¹⁸ Sayer-Jones K., Sherman K. A., “My body...tends to betray me sometimes”: a Qualitative Analysis of Affective and Perceptual Body Image in Individuals Living with Endometriosis, “International Journal of Behavioral Medicine”, nr 30/2023, s. 543–554, [dostęp 7.04.2023 <https://link.springer.com/article/10.1007/s12529-022-10118-1>].

nie wspominając o twarzy, cała twarz, szyja, nawet we włosach potrafię mieć jakieś zmiany ropne, w okolicach bikini też bardzo, czy na wargach sromowych też mam jakieś zmiany ropne i są bolesne, dotkliwe i nie potrafię się od kilku lat z tym uporać. Przytyłam, tycie, chudnięcie, schudnąć ciężiej. Nie mam tej jędrności, elastyczności ciała, mam brzuch duży, obwisły czasem. [Eliza]

Badane wspominają również o wahaniach masy ciała, które mogą być skutkiem wyniszczenia organizmu, stresu, wymiotów, biegunek, zmniejszeniem lub zwiększeniem apetytu bądź efektem ubocznych leków.

Teraz jak przytyłam to mam nie ładny brzuch, jest mi ciężko, po tym przytyciu jest mi bardzo ciężko, samej ze sobą. Nawet chodzenie po schodach, czy schylić się, że by buta zawiązać robi się problematyczne, no i nie mieszczę się w żadne spodnie. [Eliza]

Bywają sytuacje, że rozmówczynie cieszą się ze zmian w ciele, które wywołała endometrioza, np. przytycie do granic normy przy nadmiernym wychudzeniu.

Nie nie wydaje mi się No zawsze byłam szczupła nie miałam problemów z przytyciem czy coś ja się cieszyłam jak troszeczkę przytyłam. [Ida]

Drastyczny spadek masy ciała prowadzący do skrajnego wyczerpania jest już niebezpieczny dla zdrowia i życia badanych kobiet. Według deklaracji badanych było to wynikiem dolegliwości ze strony układu pokarmowego i stopniowym zanikaniu łaknienia.

No bardzo, przez tą utratę wagi, to wtedy na początku to nawet jakoś tak Przystawałam, Jak przestałam jeść i zaczęłam na początku to się utrzymywało, a potem zaczęłam chudnąć na początku to tak ten, że te kości policzkowe i tak elegancko, ale nie, bardzo szybko To był taki chodzący kościotrup i to nie było okej. [Judyta]

Nadmierna otyłość i szybki wzrost ciężaru ciała jest bardzo częstym skutkiem zastosowania leków hormonalnych.

(...) przytyłam przez hormony. [Lena]

Następna zauważalna modyfikacja to zmiana postury (zgarbiona, wykrzywiona), wywołana napięciem i silnymi objawami bólowymi.

I głowy. i właśnie połowy twarzy. i to wszystko miałam tak ściśnięte, i czasami nawet ręce miałam, gdzieś tam, wykrzywione. Zauważyłam, że na przykład się garbię. Jak mieliśmy nagrania w szkole, w ogóle, w WSF-ie, to się przerażałam swoim wyglądem, jak ja chodzę, Boże, jak potamana normalnie. [Nadia]

Ponadto endometrioza może być przyczyną obrzęków ciała i cellulitu.

Tak, na zasadzie przez te hormony wszystkie po prostu niestety, ale cellulit i ta woda która się zatrzymuje, od lat gdzie próbuję nawet chociaż tym sportem tak trochę ujędrnić, wiesz, urzeźbić, no to niestety, ale nie idzie, no nie, nie chce to ze mną współpracować. [Olga]

Widać również, że badane na czas okresu czy dolegliwości endometriozy zmieniają swój wygląd przez ubieranie luźniejszej, zakrywającej okolice brzucha odzieży.

Wzdęcia na pewno, pierwsze co mi do głowy przychodzi, to są te wzdęcia. Tak, ja zupełnie, przed 20 roku życia nieważne, ile bym się nafatruwała Żarcia, mogłabym być przejeżdżona po uszy, a mój brzuch był zawsze płaski Ogólnie jestem bardzo szczupłą osobą nawet wg bmi ja mam niedożywienie. (...). A jestem bardzo drobna, natomiast brzuch po prostu gigant dosłownie ciężowy jak przynajmniej nie wiem czwarty- piąty miesiąc. Także na pewno brzuch się zmienił. No może ten sposób ubierania się w trakcie miesiączki. że staram się zakrywać te części ciała. [Zaneta]

Najczęściej spotykane zmiany w wyglądzie u chorych to blizny po operacjach endometriozy. Mogą być one liczne lub pojedyncze, mniej lub bardziej widocznie, oszpecające lub ładnie wykonane przez lekarza. Blizny mogą pojawić się po założeniu drenu

po zabiegu chirurgicznym. Dodatkowo blizny mogą powodować uczucie ciągnięcia, dyskomfortu u badanych endokobiet.

Teraz mam tak, dwie w pępku, czekaj, raz, dwa, trzy, cztery, pięć, sześć, siedem, osiem. W sumie osiem blizn. Cztery po laparoskopii w [M. K. mieście powyżej 100 tys. mieszkańców], i cztery po laparoskopii w [M. K. prywatna klinika]. Są widoczne, jedna jest widoczna jeśli bym się rozebrała do takiego kostiumu kąpielowego, (...) Znaczą w sumie no w pępku też, jeśli tam się przyjrzyysz. To też są widoczne, no to w sumie dwie, czy trzy, jeśli można tak powiedzieć. A tamte to już nie są, chyba są tak bardziej na dole. i jedna jest blizna taka dosyć duża, po drenie. To ona jest taka najbardziej przeszkadzająca mi. Ale nie w takim sensie, że się nie mogę z tym pogodzić, tylko że po prostu teraz ona mnie ciągnie, i są już tam, zrosty przy niej się zrobiły, i dużo nad nią trzeba po prostu pracować. [Beata]

Praca fizjoterapeuty z blizną może znacznie ją zmniejszyć i poprawić ruchomość, elastyczność i jędrność skóry w okolicach blizn pooperacyjnych.

Raz, dwa, trzy, cztery, pięć, sześć, siedem. Siedem, tak siedem. Tak, wcześniej były znacznie większe i mam w pępku bliznowca, ale na fizjoterapii, to bardzo rozgarniał mi fizjoterapeuta i bardzo się zmniejszyły. [Eliza]

Czasem zakres operacji jest na tyle duży, że lekarze wykonują cięcia chirurgiczne wertykalnie i horyzontalnie, co zwiększa ryzyko pozostawienia dużych i widocznych blizn.

Tak. ta pozioma jest tak właściwie od miednicy do miednicy to znaczą tych wyrostków, a ta pionowa To jest tak od linii włosów do mniej więcej do linii pępka i jeszcze 3/4 obwodu Bo przy okazji jak byli w środku to się okazało że mam jakąś przepuklinę, jak bym na przykład zaczęła tyć Albo była w ciąży, to by mi się te wewnętrzne powłoki By się nie utrzymały Więc przy okazji mi go zeszli jak już byli w środku. Więc jeszcze dodatkowo mam 3/4 ronda, skrzyżowanie i 3/4 ronda tylko skrzyżowanie takie właśnie nie do końca spasowane. [Judyta]

Nawet jeśli blizny są niewidoczne, to badane stwierdzają, że ich nie akceptują. Rozmówczynie chętnie by je usunęły i starają się je ukrywać pod ubraniami.

Ja mam blizny bardzo niewidoczne tak naprawdę, takie praktycznie, jakby, nisko i niewidoczne, więc tak nie przeszkadzają mi w życiu codziennym, tak normalnie, z resztą też nie będę jakaś odkryta, ale, no, ale nie zaakceptowałam, jakbym mogła to bym je usuwała, ale te blizny się nie nadają do usunięcia, nie zaakceptowałam, ale jakoś, no, są na tyle nisko, że jestem w stanie je przykryć bielizną i spodniami wszystko, także... [Lena]

Percepcja własnych blizn może dotyczyć kategorii „pamiątki” po wszystkich doświadczeniach związanych z endometriozą czy wypadkach, które pokazują, jak są silne i dojrzałe.

Także... To nie są moje pierwsze blizny, mam też inne blizny po różnych wypadkach, także gdzieś tam to aż tak bardzo mi nie przeszkadza. Raczej podchodzę do tego... Jako takie pamiątki, które mi po prostu pokazują, przypominają ile przeszłam, i że jestem po prostu twarda i... i bardzo staram się myśleć o tym w ten sposób. [Maja]

Jedna z rozmówczyń wskazała, że podjęła się usunięcia zmniejszenia i usunięcia blizn stosując zabiegi laserowe.

Nie, już przestałam na to zwracać uwagę, zapomniałam trochę o nich, więc jakby przeszłam do porządku dziennego. (...), no ja laparoskopię miałam, laserowe usuwanie tych blizn. [Rita]

Ważnym, w kontekście rozważań nad postrzeganiem zmian w wyglądzie spowodowanych przez endometriozę, jest aspekt **akceptacji** lub jej **braku** co do **blizn pooperacyjnych**.

Niektóre z badanych godzą się na obecność blizn pooperacyjnych, choć nie wiedzą jak będzie to wyglądało w dalszej perspektywie, gdyby pojawiły się nowe.

Myszę, że tak. Dwie jeszcze akceptuję, zobaczymy, jak dojdą następne haha. czy będę je akceptowała. Te, no, są znośne, bo nie są takie okropne, nie są... jakoś zaniedbane, więc myślę, że tak. że , że akceptuję. [Alicja]

Uwielbiam. (...) No same laparoskopie. Zgubiłam się, raz, dwa, trzy, cztery, pięć, sześć, siedem, osiem, dziewięć, dziesięć, jedenaście, dwanaście, trzynaście, czternaście, z czternaście naliczyłam. [Olga]

Stosunek do blizn bywa też negatywny, gdzie rozmówczynie bardzo się ich wstydziły i je maskowały.

Teraz tak, ale po wcześniejszej laparoskopii właśnie w Poznaniu, nie mogłam na to patrzeć. Miałam problem właśnie czy że by się przed mężem rozebrać czy coś, miałam straszny problem z tym, i nawet w ogóle nie dochodziło do żadnych zbliżeń, bo ja się tego bardzo wstydziłam, i siebie się właśnie też wstydziłam, sobie w tym pokazać i patrzeć na to, no nie potrafiłam tego zaakceptować. [Beata]

Panuje też u kilku z badanych neutralne nastawienie do posiadanych blizn.

Wiesz co, ja nie przywiązuję do nich wagi... [Tamara]

Niekiedy potęgowane zakłopotanie, zażenowanie i zawstydenie oddziałuje na postrzeganie własnej atrakcyjności. Sytuacje społeczne dodatkowo mogą wzmacniać problemy z samooceną, pewnością siebie oraz akceptacją choroby.

Myszę, że głównie mój brzuch i postrzeganie mojego brzucha, znaczy, czasami mam taki powiększony ten brzuch, w związku z tym to też wpływa na moją samoakceptację i też jak mam jakieś większe spotkanie, no to mam jednak problem z ubraniem się, że by ten brzuch... nie wiem, nienormalnie obrzmiały ukryć. Tak, pani się ze mną kłóciła w pociągu, ja mówię, że nie jestem w ciąży. „Niech pani nie kłamie, przecież widzę, chłopiec czy dziewczynka?” [Rita]

Jedna z rozmówczyń zwraca uwagę na inny aspekt: **atrakcyjność w trakcie bólu**. Jakkolwiek badane starają się być zadbaną, mieć wypielęgnowane włosy, paznokcie, rzęsy, to w chwilach silnego bólu nie przywiązują wagi do tej kwestii.

No mniej, nie, no wtedy leżę w łóżku, natomiast z rzęsem zrobionym, co mam zrobione, paznokcie mam zrobione, włosy, ale to jakby, nie dbam wtedy o siebie, wyglądam tragicznie, leżę w łóżku spocona i po prostu z tłustymi włosami, ale nie, nie, wtedy w ogóle mnie to nie interesuje, ja wtedy nie wychodzę z domu, nie interesuje mnie to, jak jadę do lekarza, to jest mi wszystko jedno nawet, co mam na sobie, więc wtedy, jakby kompletnie, jest mi to wszystko obojętne. [Lena]

Przez pryzmat perspektywy społeczno-kulturowej należy zauważyć, że „negatywne postawy i obawy dotyczące ciała, których częściej doświadczają kobiety z endometriozą, obejmują samoocenę bycia negatywnie postrzeganym i ocenianym jako nieatrakcyjne, ”wybrakowane czy nie całkiem wartościowe” przez niewpasowanie się w społeczne wzorce idealnego ciała. Te negatywne samooceny stanowią nieadaptacyjną strategię radzenia sobie z autopercepcją własnego ciała i wyglądu. O ile samokrytyka może być postrzegana jako próba samokorygowania spostrzeganych wad lub niepowodzeń, a tym samym zagwarantowania społecznej aprobaty i akceptacji, o tyle prowadzi do spotęgowania negatywnego efektu w postaci lęku, depresji i zaburzeń nastroju.⁸¹⁹

⁸¹⁹ Geller S., Levy S., Ashkeloni S., Roeh B., Sbiet E., Avitsur, R., *Predictors of Psychological Distress in Women with Endometriosis: The Role of Multimorbidity, Body Image, and Self-Criticism*, "International Journal of Environmental Research and Public Health", nr 7(18)/2021, [dostęp 16.03.2023]

Kolejne wnioski dotyczą zmiany w poczuciu atrakcyjności w wyniku doświadczeń endometriozy. Badane zauważają, że ocena wyglądu zewnętrznego podczas przebiegu endometriozy zazwyczaj ulega spadkowi. Rozmówczynie twierdzą, że czują wstręt i obrzydzenie wobec swojego ciała. Niektóre z nich przestały zwracać uwagę na swoje kompleksy. Endometrioza i zastosowane leczenie sprawiło, że wystąpiły przeobrażenia w wyglądzie zewnętrznym, takie jak: blizny pooperacyjne, „endobrzuch”, problemy skórne, wahania ciężaru ciała, zmiany postawy ciała, obrzęk ciała, cellulit, styl ubierania się. Badane wypowiedziały się szczegółowo w kwestii blizn pooperacyjnych - część je docenia i akceptuje, a druga część ich nie toleruje i chętnie by je usunęła lub ukryła. Uzyskane wyniki nawiązują do publikacji Sayer-Jones, K., Sherman, K.A. czy Geller, Shulamit & Levy, Sigal & Ashkeloni, Sapir & Roeh, Bar & Sbiet, Ensherah & Avitsur, Ronit lub też L. Culley, C. Law, N. Hudson, E. Denny, H. Mitchell, M. Baumgarteni N. Raine-Fenning, w której mówi się o tym, że endometrioza oraz podjęte leczenie wpłynęło na przeobrażenia w wyglądzie – blizny, ciężar ciała, problemy skórne. Jednakże podjęte w ramach dysertacji doktorskiej analizy dopełniły ten obszar o aspekt pozytywnego postrzegania zmian w ciele, np. przyrost masy ciała w wyniku leczenia hormonalnego czy poprawa jakości skóry, zniknięcie wyprysków.

Uwzględniając to, jakie zmiany w wyglądzie oraz poczuciu atrakcyjności może przynieść choroba przewlekła, taka jak endometrioza, stanowiąca duże obciążenie stresem psychologicznym i doznawanymi dolegliwościami, unaocznia się kwestia percepcji ciała. Istotne są: nieprzewidywalność objawów i ich nasilenie oraz to, w jakiś sposób określona osoba zareaguje na zmiany poczynione w jej ciele. Ukazuje się również kwestia funkcjonalności ciała i zauważanie dysfunkcji, jakie miało za zadanie spełniać, np. funkcji reprodukcyjnej.⁸²⁰

https://www.researchgate.net/publication/350422277_Predictors_of_Psychological_Distress_in_Women_with_Endometriosis_The_Role_of_Multimorbidity_Body_Image_and_Self-Criticism].

⁸²⁰ Sayer-Jones K., Sherman K. A., *“My body...tends to betray me sometimes”*: a Qualitative Analysis of Affective and Perceptual Body Image in Individuals Living with Endometriosis, *“International Journal of Behavioral Medicine”*, nr 30/2023, s. 543–554, [dostęp 7.04.2023 <https://link.springer.com/article/10.1007/s12529-022-10118-1>].

Rozdział 14 Endometrioza a postrzeganie kobiecości i seksualności w narracjach badanych

14.1. Postrzeganie siebie przez badane jako kobiety

O tym, w jaki sposób definiowana jest kobiecość czy męskość, decyduje dane miejsce i czas. Zdaniem A. Gromkowskiej-Melosik, jedna cecha, który jest poza wszelkimi granicami przestrzeni i czasu, która wymyka się wszelkim ramom konstrukcji społecznych, to zdolność do zachodzenia w ciążę i rodzenia potomstwa. Jak rozwija dalej myśl autorka, w społecznej percepcji kobiecości ta cecha charakterystyczna stanowi podwalinę kobiecości, a także punkt wyjścia do socjalizacji do roli kobiety.⁸²¹

Kobieta sama zaczyna percypować siebie przez kategorie i wzorce kulturowe propagowane w mediach, dlatego że są one wszechobecne i bardzo silne. W ostatnich dwóch wiekach konkurują ze sobą dwa sprzeczne podejścia do konstruktu kobiecości. „Jedną z nich jest esencjalizm, który wywodzi je z cech „naturalnych” (biologicznych); drugą – społeczny konstruktywizm, zakładający, że są one kształtowane dyskursywnie w trakcie procesów społecznych, mają charakter lokalny, historyczny i warunkowy”.⁸²²

Zważając na fakt, że endometrioza najczęściej dotyka kobiety i jest uważana za przypadłość kobiecą, a także na to, jak mocno ingeruje na wszystkie sfery życia, myślenie o sobie i świecie, ważne jest zbadanie także tego w jaki sposób postrzegają siebie rozmówczynie jako kobiety. Okazuje się, że kobiety chorujące na endometriozę z wysokim dystresem wykazują zaburzenia w odczuwaniu swojej kobiecości.⁸²³

Z perspektywy społeczno-kulturowej można przyjąć, zgodnie z wnioskami S. Geller, S. Levy, S. Ashkeloni, B. Roeh, E. Sbiet i R. Avitsur, że kobiety z gruczolistością śródmaciczną dotyka negatywne nastawienie wobec kobiecego ciała, uważają się zazwyczaj za nieatrakcyjne lub bezwartościowe.⁸²⁴

Tożsamość kobiety jest ograniczana do jej ciała jak zauważa Z. Melosik to płeć kobiety od narodzin jest tworzona na bazie wyglądu zewnętrznego. „Kobieta –

⁸²¹ Gromkowska-Melosik A., *Edukacja i (nie)równość społeczna kobiet. Studium dynamiki dostępu*, Kraków 2011, s. 173.

⁸²² Gromkowska-Melosik A., *Rekonstrukcje tożsamości współczesnych kobiet Paradoksy emancypacji*, „Pedagogika Społeczna, nr 2/2017, s. 96.

⁸²³ Geller S., Levy S., Ashkeloni S., Roeh B., Sbiet E., Avitsur, R., *Predictors of Psychological Distress in Women with Endometriosis: The Role of Multimorbidity, Body Image, and Self-Criticism*, „International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 7(18)/2021, [dostęp 16.03.2023 https://www.researchgate.net/publication/350422277_Predictors_of_Psychological_Distress_in_Women_with_Endometriosis_The_Role_of_Multimorbidity_Body_Image_and_Self-Criticism].

⁸²⁴ Tamże.

uprzedmiotawiana nieustannie przez innych (poprzez normatywne oczekiwania wobec jej ciała) – uprzedmiotawia samą siebie. W rezultacie ciało, jako uosobienie kobiecości, staje się dla niej podstawą konstruowania tożsamości”.⁸²⁵

Do najpopularniejszych typologii schematów płci należy ten, który stworzyła S. L. Bem: „reprezentują stypizowany status kobiecości i męskości, dwa zaś nie stanowią zunifikowanej wersji kobiecości i męskości z punktu widzenia tradycyjnego modelu kobiecości i męskości. Rozróżnia się jednostki, które wykazują dużą gotowość do posługiwania się wymiarem kobiecości i/lub męskości w odniesieniu do cech osobowości (kobiety kobiety, mężczyźni mężczyźni) i te, które wykazują małą gotowość w tym zakresie – posługujące się schematem skrzyżowanym (męskie kobiety, kobiece mężczyźni) oraz osoby, które w opisie siebie redefiniują kulturowe znaczenia kategorii kobiecości i męskości – jednostki posługujące się schematem androgenicznym (wysokie natężenie cech kobiecych i męskich) oraz posługujące się schematem nieokreślonym płciowo (niskie natężenie cech kobiecych i męskich)”.⁸²⁶

Na kształtowanie się poczucia kobiecości, według badań zespół G. Márki, wpływają: problemy z płodnością, trudności w życiu seksualnym oraz bezosobowe traktowanie podczas badań przez lekarzy.⁸²⁷

W tym podrozdziale zostaną podjęte następujące wątki: typy autopercepcji siebie jako kobiet oraz oddziaływania endometriozy na percepcję własnej kobiecości, sensualności i seksualności.

Wyłoniono następujące kryteria autopercepcji jako kobiety w doświadczeniach badanych: wyglądu i atrakcyjności, cech charakteru, posiadania dzieci, posiadania narządów, takich jak: piersi czy macica, menstruowanie, bycie męską kobietą oraz bycie „wybrakowaną”.

W narracjach badanych wybrzmiewa kategoria kobiety definiowana przez pryzmat wyglądu zewnętrznego i atrakcyjności. Swoją rolę jako kobiety badane postrzegają w kategoriach wyglądu i atrakcyjności.

Kiedyś myślałam, że ... że jestem atrakcyjna, a wtedy miałam więcej kilogramów niż teraz, teraz schudłam dziesięć kilogramów, a teraz uważam się za mniej atrakcyjną kobietę. Pomimo, że niby jest lepiej wizualnie, to ja jakoś nie widzę tego wcale. Wydaje mi się, że jest gorzej. [Alicja]

Kolejne analizowane narracje wskazują na cechy charakteru, które definiują kobietę – otwartość na sprawy innych ludzi, empatia.

⁸²⁵ Melosik Z., *Tożsamość, ciało i władza w kulturze instant*, Kraków 2010, s. 24.

⁸²⁶ Za: Paprzycka E., "Kobiecość" współczesnych kobiet żyjących w pojedynkę, „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica”, nr 34/2009, s. 162.

⁸²⁷ Márki G., Vászárheli D., Rigó A., Kaló Z., Ács N., Bokor A., *Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study*, „BMC Women's Health”, nr 20(22)/2022, [dostęp 14.01.2023 <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-022-01603-6>].

No ja akurat jestem, chyba nawet za bardzo, uwrażliwiona na innych, często moim kosztem, niestety. Hm... Empatyczna jestem, staram się twardo stąpać po ziemi, choć to też, wiesz, nie zawsze wyjdzie, staram się walczyć o swoje, co też właśnie nie zawsze... na moją korzyść wpływa, szczególnie, jeżeli chodzi o pracę, tak jak wspominałam o tych zarobkach, i tak dalej, jeżeli są u nas w pracy poruszane jakieś trudne tematy, to zazwyczaj przeze mnie, przez to gdzieś pewnie się to na mnie odbija, w trakcie rozmowy z menedżerką, czy coś, ale jakby, wiesz, nie robię tego, jakby, nie wiem, czy po złości, czy, że by mi było lepiej, ale staram się, że by nam wszystkim, jako pracownikom, było lepiej. [Daria]

Percypowany obraz siebie może dotyczyć bycia pewną siebie, silną i niezależną. Poza tym w narracjach badanych występują cechy, takie jak: świadomości swojego ciała, walcząca o siebie, ufająca sobie.

Jako kobietę, wiesz co, na pewno bardzo niezależną i ja bardzo nie lubię, jak ktoś mi mówi, co mam robić, wręcz dostaję alergii na to. Ja raczej nie jestem z tych pokornych, raczej to ja lubię rządzić, dominować. Wiesz co, chyba bym opisała, że jestem bardzo świadoma siebie i swojego ciała. Jednak to mi bardzo dużo dało, w takim sensie, że nauczyłam się go troszeczkę słuchać. Nieraz po prostu dyskutuję z nim, mówię „Ja wiem lepiej, bo mamy na dzisiaj inne plany”, ale nauczyłam się jakby zwracać uwagę na to, co mi ciało mówi. (...) Więc na pewno nauczyłam się go słuchać. i wiesz co, dało mi taką też siłę do walki o swoje, do, może nie do podważenia autorytetu lekarza, ale do tego, że nie boję się wdać w dyskusję, że nie boję się zakwestionować tego, niezależnie od tego, czy lekarzem jest facet czy kobieta. Hm, no po prostu chyba, tak jak poradnia słynna na X, kiedy po prostu nie pozwoliłam, że by ten lekarz wciskał mi kit, że jest tak, a nie inaczej i to też mi daje taką pewność siebie, że ja nie jestem tam sprowadzona do takiej roli, że przyszłam z dolegliwością, teraz wielki pan doktor mi pomoże albo nie. Tylko umiem zawalczyć o swoje, więc to wydaje mi się, że też choroba, która jakby wymagała tego, że by dużo rzeczy sobie zorganizować samemu, poszukać, zadzwonić, pojechać, doprosić się. To daje siłę. Myślę, że to daje naprawdę dużą siłę. [Tamara]

Kolejne atrybuty przypisywane sobie jako kobiece to: opiekuńczość, wrażliwość, troskliwość i gadatliwość.

(...) troszkę kobiece cechy, że lubię dużo gadać, w sensie nie, że lubię dużo gadać, ale jak tam komuś coś opowiadam, to mu długo to opowiadam, ze szczegółami, mój narzeczony zawsze mówi, że nie wiem, w sensie, że najpierw się śmieje ze mnie, że opowiadam w ogóle, że można by było pięć zdań powiedzieć, a ja powiedziałam w stu. Też tak trochę, może jestem taka troskliwa, opiekuńcza staram się być, (...), no tak się widzę jako kobieta. [Kaja]

Poza tym badane kobiety wymieniają (z obszaru właściwości charakterologicznych i sposobów bycia) takie cechy jak: inteligencja, świadomość swoich wad i zalet.

To znaczy, na pewno bym powiedziała, że jestem inteligentna. Bo jestem inteligentna, w sensie jakby widzę też swoje zalety, nie jestem taka, że już cała jestem ble, ale wszystkie jakby moje zalety sprowadzają się gdzieś tam do tego, do charakteru, do sposobu bycia. [Kinga]

Następny typ definiowania siebie jako kobiety zachodzi przez pryzmat posiadania dzieci. Warto zauważyć, że badane uważają się za niepełnowartościowe kobiety, z brakami. Uważają, że prawdziwa kobieta powinna zostać matką. Z jednej strony rozmówczynie zgłaszają, że część kobiecości została im odebrana przez chorobę, a z drugiej przez wykonane operacje, np. wycięcie części lub w całości jajnika z jajowodem.

Świeżo po zabiegu miałam problem z tym. W sensie tej straty, którą mam, że faktycznie czułam się taka nie w pełni. (...) Staram się też teraz po prostu zaakceptować, taka już jestem, nic tego nie zmieni, i... Aczkolwiek no gdzieś czasami przychodzą takie myśli, nie? że jestem taka wybrakowana, i mimo że nigdy tak nie myślałam o kobietach, które miały taką sytuację zanim ja ją miałam, chociażby nie wiem, czy w życiu czy w filmie nawet, jak nie raz kobiety mówiły, „O, nie jestem prawdziwą kobietą, bo nie mam tego, czy tamtego, albo nie mogę mieć dzieci”, nigdy nie myślałam o tym w tych kategoriach. Ale jak się w takiej sytuacji znajdujesz, to to przychodzi samo. czy chcesz tego, czy nie, to przychodzi po prostu samo. [Maja]

jak będę w ogóle chciała być w ciąży no to tutaj jest takie dla mnie trudne. pod tym względem że nie czuję się (...) taka wartościowa, że nie mogę sobie, tak jak moja przyjaciółka właśnie wzięła ślub, postanowiła

zajdę w ciążę, zaszła w ciążę po miesiącu i wszystko super. no Cieszę się że jej się udało, ale z drugiej strony myślę o tym czy o mnie też tak będzie, jeżeli nie no to wpływa na to poczucie własnej wartości. [Łucja]

Badana nawiązuje nie do wyglądu zewnętrznego, ale do tego, co znajduje się w środku jej ciała – „smutna mielonka”, tzn. endometrioza ma tak wiele licznych nacieków, spowodowała liczne zrosty narządów prowadząc do różnych ich dysfunkcji, co z kolei może uniemożliwić realizację planów macierzyńskich i założenia rodziny.

Z tym miałam przez jakiś czas problem, w sensie mówiłem o sobie że jestem smutną mielonką, w sensie że w środku mam mielonkę taki skrót myślowy, że w środku mam mielonkę i jestem smutna ze względu na niepewność co do możliwości zakładania rodziny. No bo jeżeli jest nawet wszystko pozszywane jak trzeba To trochę trudno wyczuć co to będzie. ale mam wrażenie przez te wszystkie takie wyboje i niepewności też nabrałam takiego Przewiązania trochę do samej siebie. [Judyta]

Zarysowywanie się cech męskiej kobiety (jako jednego z rodzajów kobiety) wyłania się również z wypowiedzi badanych kobiet, czyli niemalowanie się, interesowanie się „męskimi” tematami, jak np. informatyka.

Znaczy, nie czułam się za bardzo kobieco, przez całe właściwie, właściwie życie swoje się nie uważałam za, w sensie, za... „Nie maluje się, chodzi jak chłopak”... w gimnazjum zastępnym, między nauczycielami, (...) że ani razu nie przyszedłam w spódnicy, nigdy. Byłam jedyną właśnie dziewczyną, która całe, całe gimnazjum w spodniach. Też interesuję się „męskimi” rzeczami, no i ten, lubię właśnie na przykład... Innych, innych dziewczyn nie interesowało za bardzo grzebanie w komputerach. [Julia]

(...) ja całe życie byłam chłopczycą i mi to kompletnie nie przeszkadza haha, ale nie miałam jakoś nigdy problemów z zainteresowaniem ze strony mężczyzn, mimo tego, że byłam tą chłopczycą. [Olga]

Pojawia się również kategoria postrzegania się jako kobiety „z defektem”/”wybrakowanej” przez chorobę, która uniemożliwia zdobycie wykształcenia, uprawniającego do wykonywania wymarzonego zawodu, np. lekarza.

(...) kobieta, która ma problemy z relacją z innymi kobietami, które nie rozumieją... Właściwie wszystko dotyczy tej choroby. (...) No nie czuję się taka w pełni wartościowa, z tego względu że nie mogę zdobyć tego wykształcenia, to zawsze było moje marzenie. [Natalia]

Jedna z wypowiedzi wskazuje, że bycie kobietą jest związane z cyklem miesięczkowym, bólem podczas menstruacji. Porównuje w swej narracji ogólnikowo sytuację kobiet i mężczyzn, że część osób wykazuje się większą wyrozumiałością w stosunku do obowiązków mężczyzn. Badana uważa, że łatwiej jest być mężczyzną, ponieważ, w porównaniu do kobiet, nie są oni tak często oceniani pod względem wyglądu i w mniejszym stopniu są narażeni na molestowanie.

Nie sposób się nie czuć. Przy bólach miesięczkowych. czy lubię być kobietą? Parę razy w życiu miałam takie myśli, że chyba jednak troszkę faceci mają łatwiej, tylko zależy pod takim względem, bo myślę, że mają łatwiej fizjologicznie. A jeśli chodzi o takie role społeczne, z jednej strony więcej im się pobaża w takich codziennych rzeczach tak takie pranie sprzątanie, ojejku to jest facet musi mieć posprzątane, ojej to jest facet, ma prawo się rozwalić przed telewizorem z piwem. A kobieta o nie, no przecież że by kobieta że by miała tak w mieszkaniu. [Żaneta]

Wpływ choroby na postrzeganie siebie jako kobiety jest bardzo silnie widoczny w wypowiedziach rozmówczyń. Ich zdaniem dolegliwości bólowe i przebyte operacje utrudniają intymne kontakty z partnerem czyniąc kobietę w ich ocenie mniej kobiecą czy „wybrakowaną”.

Nie czuję się atrakcyjna, mam bardzo z tym duży problem, no ale teraz to, dużo waga sprawia problemów. Wiem, że też mam..., zawsze miałam problem z akceptacją siebie, zawsze gdzieś wszystko we mnie mi przeszkadzało, jak nie kolor włosów, to kolor oczu, to kolor skóry, to waga, to wszystko, no wszędzie się do siebie doczepiałam bardzo i nie podobałam się sobie(...) No i chyba też duży wpływ ma na to brak seksualności z mężem, no bo w (...) sumie temat seksu u nas się nie przewija już któryś rok. najpierw był ból przed pierwszą operacją, później była pierwsza operacja(...) gdyby była między nami ta fizyczność, to i pewnie inaczej człowiek by o siebie dbał, inaczej na siebie patrzył, na siebie, na męża, na seksualność, na patrzeć na to wszystko, jakoś (...) [Eliza]

(...) ja jestem wrażliwa na jakichś ludzi, na zwierzęta bardzo, na dzieci nieco mniej. Lubię też takie rzeczy typowo kobiece, lubię jakieś ładne ubrania. Uwielbiam się zajmować zwierzętami. Też doceniam w sobie to, że jestem kobietą, że na jakiejś imprezie mogę tam sobie pokręcić biodrami, że mogę trochę kusić tych mężczyzn, męża, haha, że mam takie atrybuty kobiecości gdzieś tam, które, które czynią, że jestem kobietą. [Gaja]

W niniejszym podrozdziale można sformułować następujące wnioski: endometrioza miała wpływ na tworzenie osobistych definicji kobiecości badanych kobiet. Definiowanie siebie jako kobiety można podzielić na dwie kategorie: pozytywne i negatywne. Do negatywnych reprezentacji definiowania będą się odnosić takie sformułowania, w których była mowa o byciu wybrakowaną, niepełnowartościową, z wadami, pewnymi dysfunkcjami i ograniczeniami spowodowanymi chorobą, natomiast do pozytywnych będą należeć wypowiedzi, w których kładziono nacisk na piękno, własną atrakcyjność, cechy charakteru, pewność siebie. Ich zdaniem „prawdziwą kobietę” można określić poprzez płodność, zdolność do posiadania dzieci, cechy charakteru (takie jak wrażliwość, empatia), pewność siebie, cechy wyglądu zewnętrznego (np. piersi, zgrabne ciało, czy ubiór – sukienki oraz mensturowanie). Co charakterystyczne, można też stwierdzić, że percepcja części badanych nie różni się w pewnych aspektach od zdrowych kobiet. Jedyną różnicującą cechą jest to, że badane często postrzegały siebie jako wybrakowane, „z defektem”, czy to przez pryzmat ograniczeń wynikających z ich stanu zdrowia. Także sformułowane wnioski są tożsame do tych zespołu M. Marki czy S. Geller.

Choroba przewlekła oraz ewentualne problemy w prokreacji odgrywają znaczącą rolę na konstruowanie treści poczucia kobiecości osób chorych na endometriozę. Bardzo ciekawe typy, w które wpisywałyby się wyodrębnione typy autopercepcji kobiecości, proponuje K. Walentynowicz-Motył: kobiecość kwestionowana, kobiecość niekompletna, kobiecość pomimo trudności i zawieszona kobiecość.⁸²⁸ z powodzeniem można ją stosować też przy innych schorzeniach, takich jak PCOS czy nowotwór jajnika/piersi.

⁸²⁸ Walentynowicz-Motył K., *Kobiety „niestuprocentowe”? Sposoby definiowania kobiecości przez kobiety doświadczające pierwotnych trudności prokreacyjnych*, „Dyskursy Młodych Andragogów”, nr 15/2014, s. 259.

14.2. Postrzeganie własnej kobiecości na poszczególnych etapach przebiegu choroby

Kobiecość, jak wspomina Agnieszka Majewska-Kafarowska, jest kategorią społeczno-kulturową, dzięki której można określić, kim jest kobieta w danej kulturze. Jej zdaniem to ta kategoria pozwala na ustalenie wzorca kobiecości, ideału kobiety, jaki panuje w danej społeczności. Podając za nią Paweł Boski wspomina, że cechami charakterystycznymi dla kobiety są: ekspresja emocjonalna, która jest bardziej spontaniczna niż u płci męskiej, niski poziom hamowania impulsów oraz wysokie umiejętności komunikacyjne w mowie niewerbalnej. Autor wymienia również kilka form, które są postrzegane za symbol kobiecości w polskiej kulturze: kult Matki Boskiej, Matka Polka, Dama Polka. W jego opinii kultura kobiecości w Polsce zawiera tradycyjne i konserwatywne podejście. Nie bez znaczenia dla kreowania tożsamości współczesnej kobiety są wzorce prezentowane w mass mediach i portalach społecznościowych. Przekaz jaki wpływa z mediów, jak powinien wyglądać wzorzec kobiecości mówi o tym jak wypełniać rolę społeczne: matki, córki, dziewczyny, przyjaciółki, partnerki, pracowniczki, uczennicy, jakie powinna mieć potrzeby, jak je zaspakajać, jak o sobie dbać, jak wyglądać.⁸²⁹

M. Williams stwierdził, że kobiety, które borykają się problemami z płodnością czują wobec siebie negatywne emocje. Wyraża się to w poczuciu bycia wybrakowaną i niedoskonałą, niską satysfakcją z życia, gniewem, smutkiem, izolacją, obniżeniem nastroju. Takie osoby mogą odczuwać zazdrość, co z kolei prowadzi do ograniczania lub zerwania kontaktu ze znajomymi, którzy posiadają dzieci.⁸³⁰

W tym podrozdziale zostaną omówione następujące kwestie: postrzeganie swojej atrakcyjności i kobiecości na poszczególnych etapach życia badanych, ocena oddziaływania endometriozy na postrzeganie własnej kobiecości, seksualności i sensualności przez rozmówczynie.

Z perspektywy czasu badane uważają siebie za mniej atrakcyjne, kobiece czy silne. W ich odczuciu choroba osłabiła powodzenie u mężczyzn i zabrała poczucie pewności siebie.

No właśnie, że byłam taka silniejsza, bardziej spontaniczna, atrakcyjniejsza według siebie, aczkolwiek wtedy byłam troszkę grubsza haha. Miałam trochę więcej kilogramów niż teraz, ale wydawałam się sobie atrakcyjna właśnie i też miałam powodzenie u mężczyzn, więc myślę, że to też taka atrakcyjność... że tak czułam siebie jako taką silną kobietę, może to też przyciągało też mężczyzn właśnie dlatego, a teraz już tak nie czuję siebie

⁸²⁹ Za: Majewska-Kafarowska A., *Narracje biograficzne a poczucie tożsamości kobiet*, Katowice 2010, s. 42-43, 45.

⁸³⁰ Jastrzębska J., *Psychologiczne aspekty niepłodności z perspektywy różnic międzypłciowych i uwarunkowań kulturowych*, „Fides et Ratio”. nr 1(227)/2017, s. 227-233.

i... i też nie przyciągam tak chyba swojego partnera może przez to. No, już nie czuję takiej... taka silna i to właśnie się we mnie podobało, to teraz już, już tego nie ma. [Alicja]

Z kolei dobre efekty leczenia u niektórych rozmówczyń poprawiły stan zdrowia, objawy ustąpiły, dlatego percepcja poczucia kobiecości wzrosła. Wyjaśniają, że zauważyły swoją atrakcyjność – zarówno pod względem fizycznym, jak i seksualnym. Niewątpliwie zadowolenie z własnej kobiecości koresponduje z poprawieniem stanu zdrowia, wyciszeniem choroby i zniwelowaniem określonych objawów.

No na pewno przed diagnozą i laparoskopią to miałam takie zupełnie zaniżone poczucie atrakcyjności w tym sensie, że właśnie, że były problemy z podjęciem współżycia i to było bardzo boleśnie dla mnie, aż takie nie dziwne, że niby zwyczajna ludzka rzecz, a sprawiało mi to duży ból. Więc wtedy to poczucie atrakcyjności było zaniżone i zmieniło się po ustąpieniu objawów. A teraz jestem zadowolona jakby z tego jak postrzegam siebie, swoją atrakcyjność może w jeszcze w takim czasie jeszcze więcej ćwiczę i jestem bardziej aktywna fizycznie to jest jeszcze więcej to jest dodatkowe zwiększona, zwiększone to poczucie, że robię coś dla swojego też ciała i zdrowia. i dla relacji, bo tak skoro staram się wyglądać lepiej, no to też wpływa pozytywnie na moją relację. więc jestem tak ogólnie rzecz biorąc zadowolona z poczucia, ani to nie jest w sposób zawyżone, ani zaniżone. Myślę, że to jest na rozsądnym poziomie i tak czuje się z tym dobrze po prostu. [Nela]

Część rozmówczyń wyraża zdanie, że ich postrzeganie kobiecości nie zmieniło się. Nie było problemów przed pokazaniem się partnerowi nago. Na przestrzeni lat widać dużą akceptację badanej – Olgi – w zakresie zmian w ciele spowodowanych endometriozą, licznymi bliznami pooperacyjnymi oraz przekonanie, że każde ciało jest piękne, bo jest unikatowe.

Nie, u mnie to się chyba nie zmieniło. Nie, nie, nie miałam jakiegoś takiego, że ... nie, nie. No mówię, nawet te blizny nie, nie przeszkadzały mi na zasadzie do tego, że by się rozebrać. Ja nie miałam nigdy w ogóle, nie wiem jak to zabrzmiało, ale nie miałam nigdy problemów z nagością, nie miałam problemu z rozebraniem się, z pokazaniem czegoś. Na zasadzie, wiesz, nie rozbrajałam się wszędzie gdzie popadnie, ale na zasadzie, nie wiem, przebrać się w szatni, pójść się wykąpać po treningu z dziewczynkami, pójść do lekarza, czy rozebrać się przed facetem, czy nie wiem, robimy to tylko przy zgaszonym świetle. No moje ciało nie jest jakiejś modelki czy coś w tym stylu, bo zmieniło się właśnie na przełomie tych lat i tej choroby, i tego wszystkiego, ale uważam, że i tak jest piękne, uważam że każda kobieta jest piękna, i nieważne czy jest gruba, czy jest chuda, czy ma cellulit, czy ma, nie wiem, cokolwiek, myślę że my kobiety mamy tyle do uciągnięcia na tym świecie, że powinna być każda kobieta... Szkoda, że się kobiety po prostu nie akceptują albo nie widzą się oczami swoich mężczyzn albo nie wiem koleżanek, więc to jest właśnie przykre. A ja uważam, że no mówię, nie mam ciała modelki, ale nie muszę mieć ciała modelki, że by być piękną. i te blizny nasze nam sędzą, że tylko nam dodają. [Olga]

Z kolejnej narracji wyłania się kwestia socjalizacji: rodzice od najmłodszych lat budowali i wzmacniali poczucie własnej wartości rozmówczyń. Pełna aprobata rodziców co do wyborów i wyglądu przyniosła pozytywne efekty w dorosłości dziewczyny.

Myślę, że to było tak samo właśnie, że ... to... taka... znanie swojej wartości. Hm... i... właśnie to takie wychowanie też... że ok, nie ważne jak się ubierasz, powiedzmy, no... także... Ta otoczka domu bardzo dużo znaczy. Mało się o tym mówi, ale bardzo dużo znaczy. I... gdzieś tam to, że ... byłam od początku akceptowana jako dziewczynka, która chodzi na mecze piłki nożnej. To było super, bo to rodzice mnie zaprowadzili na pierwszy mecz. To, że byłam superakceptowana, jak chodziłam właśnie przez całe gimnazjum w dresach i nie było nacisku, musisz do szkoły założyć, powiedzmy tam, jeansy czy legginsy. No to, to też dużo dało już to poczucie... wartości. Dlatego też te atrybuty no haha, nie trzeba, nie wiadomo, nosić konkretnych rzeczy, czy, czy mówić konkretnych rzeczy, że by się czuć tą kobietą. Więc myślę, że ta endometrioza no to, to tego też nie zmieniła. Hm... no ale to też może się zmienić w momencie, kiedy, gdzieś tam, będzie partner i będą na przykład jakieś plany o dzieci, a na przykład dzieci może... nie być. [Paula]

Narracje badanych w prezentowanych weryfikacjach empirycznych wskazują, że kobiecość kojarzona jest głównie z atrakcyjnością i wyglądem fizycznym.

Badane kobiety prezentowały następujące tendencje względem percepcji kobiecości: wzrastająca, stała i spadkowa.

Jak piszą B. Ziółkowska i P. Wróbel o predyktorach - objawów zespołu policystycznych jajników – trudno nie zgodzić się z nimi i odnieść tej kwestii do uzyskanych wyników badań w obszarze endometriozy: obie choroby godzą w wiele wymiarów kobiecości – poczucie atrakcyjności fizycznej, społecznej, w kontakty intymne, tożsamość cielesną czy stwarzają zagrożenie niepłodnością.⁸³¹

Co więcej badane internalizują wzorce kobiecości, które stają się optyką dla samooceny, światopoglądu, samopoczucia czy ich działań. Zdarzają się też negatywne oceny wśród badanych endokobiet, ponieważ nie tolerują swojego wyglądu i blizn pooperacyjnych. Oznacza to, że poczucie kobiecości i seksualności łączy się z wyglądem. Negatywne postrzeganie siebie może też wynikać z trudności w posiadaniu dzieci. Łączące się z sobą poczucie atrakcyjności jako kobiety oraz poczucie seksualności i sensualności jest zaburzone przez bycie osobą chorą na endometriozę.

Dużo gorzej właśnie teraz... no, nie podobam się sobie, szczerze mówiąc. Też, no, no, może właśnie niekoniecznie przez te blizny, ale... zewnątrz, wewnątrz właśnie czuję taki opór i taki może brak wewnętrznej kobiecości, takiej wewnętrznej siły, tego mi brakuje w sobie teraz. [Alicja]

Taką podupadłą. Nie czuję się do końca atrakcyjna przez to że jestem chora. No właśnie przez to, że nie czuję się w pełni taką kobietą. Zwłaszcza też przez to, że no że jednak chciałabym mieć dzieci, a nie wiem kiedy i czy to nastąpi. Chociaż cały czas się łudzę i mam nadzieję, i to chyba głównie przez to teraz czuję takie... że też nie mogę mężowi dać tego, czego on pragnie. Przez to się czuję chyba taka mniej kobieca, przez to właśnie że choruję na coś. Na jakąś chorobę... [Beata]

Są również badane, na które endometrioza nie oddziałuje w żaden sposób. Nie ma wpływu na jej subiektywną ocenę w zakresie poczucia kobiecości, seksualności czy sensualności. Postrzegają te sfery w pozytywny sposób.

Myślę, że dobrze. Akurat no jestem aktywna seksualnie i jakby endometrioza nie wpływa na to, że , akurat na taką sferę życia seksualną, że na przykład nie mam ochoty na seks, albo że na przykład sprawia mi to ból podczas stosunków seksualnych, to nie. To jakoś tak nigdy jakby nie do końca to odczuwałam, no być może niekiedy czasem pojawia się taki ból, ale to raczej, nie jest to jakiś taki mocny ból, nie wiązałabym jakby to z tym, że rzeczywiście tak, jak u niektórych kobiet występuje to, że ból podczas stosunku, to nie przypisałabym sobie jakby tego. [Serafina]

Percepcja własnej kobiecości mogła wzrastać dzięki proaktywnej postawie badanych i wzmocnieniu swojej samooceny, poprzez rozwój poczucia sprawczości i zwiększaniu świadomości i kontaktu ze swoim ciałem.

Zawsze się czułam. Chociaż mówię, po zabiegu mi to trochę jakby spadło gdzieś tam, zaczęłam może się trochę wstydzic tego, co mnie spotkało, i gdzieś to mi odebrało, tą kobiecość, aczkolwiek chyba powoli wracam do tego dzięki chociażby jodze i tańcom, które gdzieś tam pozwalają tą świadomość właśnie tego ciała odzyskać z powrotem, także myślę, że to jest dobra droga. [Maja]

⁸³¹ Ziółkowska B., Wróbel P., *Obraz własnego ciała i poczucie jakości życia u młodych kobiet z zespołem policystycznych jajników*, „Psychologia Rozwojowa”, t. 25, nr 1/2020, s. 110.

Analiza materiału badawczego pozwala wysunąć wniosek, że większość badanych przejawia tendencję do zmiany poczucia kobiecości na przestrzeni życia. Zmienność poczucia kobiecości może być zależna od wahań hormonalnych przyjmowanych leków, kiedy to jednego dnia może czuć się atrakcyjna i kobieca, a drugiego dnia tego nie dostrzegać.

To zależy od dnia wiem że biorąc Leki mam różne dziwne wyrzuty hormonów przez co huśtawkę nastrojów niestety. co nie jest atrybutem kobiecości bo huśtawka nastrojów jest denerwująca w tym momencie jak bo czasami robię rzeczy których nie rozumie. Zależy od dnia z jednej strony z jednego dnia Ubiorę się spódnicę i czuję się pięknie i w ogóle i wiesz Najchętniej to bym założyła obcasy na których nie potrafię chodzić pomalowała sobie usta na czerwono i rozpuściła włosy i w ogóle bym była Miss Bikini a drugiego dnia zakładam wyciągniętą flanelowe koszule kładę się do łóżka nagrywam się kocem na głowę i płaczę w poduszkę więc nie nie jestem w stanie określić i tu się czuję kobietą i tu się czuję kobietą tylko że z jednego elementu czuję się kobietą która jest fajna atrakcyjna i stara się szukać jakiegoś tam spełnienia mówię jakiegoś tam bo tego tego jakiego to jeszcze nie wiem i tego na dobrą sprawę Jeszcze szukam a z drugiej strony czuję się malutka bezbronna i chcę się przytulić po prostu. Nie ma tego nie naprawdę. [Ida]

W rozważaniach badanych występują wątpliwości dotyczące własnej seksualności i kobiecości.

I to, no, to jest po prostu takie ciężkie, bo się wtedy też czasami zastanawiam, właśnie, nad... Właśnie, nad tą swoją seksualnością, czy ja daję radę, czy (...) wtedy kobiecością, nie? czy ja tam dam, daję radę być tą kobietą, tak naprawdę, no bo to też wtedy takie nachodzą... [Nadia]

Istotna jest ocena **oddziaływania endometriozy na postrzeżenie własnej kobiecości, seksualności i sensualności** wśród badanych. W ocenie części badanych doświadczenie endometriozy zmieniło sposób postrzegania w wyżej wymienionych sferach, uzasadniając tym, że choroba zmieniła je i ich życie.

Tak, na pewno, bo gdyby nie choroba, no to myślę, że to by się nie zmieniło. Nie wiem, co by się musiało wydarzyć, że by to się zmieniło, tak naprawdę, bo... myślę, że to wszystko przez to. Chyba raczej nie byłam, gdyby nie choroba, to raczej nie byłabym teraz osobą, która cały czas leży i nie jest w stanie funkcjonować, pracować, więc, no, na pewno to wszystko przez to. [Alicja]

Zdaniem kilku z nich, endometrioza odegrała znaczącą rolę w negatywnym postrzeganiu swojej kobiecości i atrakcyjności seksualnej.

Raczej tak. Tak, bo... Bo wcześniej, mimo że tak jak mówiłam, nigdy się jakoś tak nie wywyższałam czy coś, ale zawsze się sobie w miarę podobałam, a teraz mam z tym problem że by to sobie powiedzieć. że się sobie podobam. i no właśnie... Nie lubię siebie po prostu przez to, że jestem chora. Kiedyś to było inne, inaczej się... Czulałam się ze sobą po prostu dobrze. Miałam inne zdanie o sobie, a teraz to, to wszystko jest, poszło... w dół. Niepamięć. [Beata]

Postrzeżenie jest bardzo podobne, ale, ta sensualność, seksualność, kobiecość zanikła. Po prostu, bo jak tego nie ma i już któryś rok, no to patrzę na to i wzdycham, jak do platonicznej miłości, że może kiedyś przyjdzie. No bo jak jest ból jak jest wieczne krwawienie, no to nie mam ochoty po prostu założyć ładnej bielizny, ogarnąć się, pomalować, zrobić włosy, tylko właśnie tak jak dzisiaj, bez makijażu, oczy podpuchnięte, włosy tłuste związane w koka, włożone byle co, że by tylko było wygodnie i w brzuch nie uciskało. Więc przez endometriozę, na pewno to. [Eliza]

Inne wypowiedzi potwierdzają, że badane nie czują się pełnowartościową kobietą, uznając, że powodem jest spadek libido, objawy bólowe i zmęczenie.

Dawniej nie. Nie, w ogóle. Ja nawet nie wiedziałam o tej chorobie, więc mnie to w ogóle jakby... Nie myślałam o tym w ten sposób, ja tylko eliminowałam te elementy właśnie, ten czas, kiedy byłam w trakcie okresu i źle się czulałam ze swojego życia, więc wtedy byłam poza w ogóle wszelkimi sferami, a dopiero w tej chwili tak naprawdę endometrioza zmienia to, bo ja po prostu czuję że , czuję duży dyskomfort właśnie w związku z tym, że mam endometriozę, że by czuć się w pełni kobietą, że by czuć się, że by czuć się dobrze, że by właśnie partner, że by mój parter widział, że ja czuję się dobrze, i że mam dobry humor, mam ochotę na różne rzeczy, a nie właśnie w drugą stronę. Więc teraz tak, a wcześniej w ogóle. No myślę, że tak, bo

teraz, kiedy jakby jestem w coraz gorszym nastroju, jakby to libido jest dramatyczne, to to jakby w ogóle można zapomnieć o tym, że bym wychodziła z jakąkolwiek inicjatywą albo że bym czuła się właśnie jakaś super atrakcyjna. Ta atrakcyjność na pewno spada, kiedy człowiek się czuje wiecznie zmęczony, obolały, i opuchnięty, że to wszystko boli, gdzieś tam te plecy boją, że ... No na pewno czuję się mniej atrakcyjna niż dawniej, bo po prostu myślę, że to choroba właśnie wpłynęła na ten cały mój stan aktualnie, więc tak, przez endometriozę no nie czuję się aż tak atrakcyjna, kobieca, w pełni i tak dalej, na pewno. [Laura]

Jedna rozmówczyni stwierdziła, że jej stosunek do poczucia kobiecości, seksualności nie zostały zmienione przez chorobę.

Trudno mi powiedzieć, no tak czy przed, zmieniłam? na pewno podejście do macierzyństwa, bo usłyszałam wyrok, że nie będę chyba mieć dzieci, ale czy zmieniłam? Nie, raczej nie zmieniło się nic, jakby, staram się każdy dzień brać takim, jakim jest, i raz jest lepiej, raz jest gorzej, ale myślę, że w sferze seksualnej, to nie zmieniła zbyt wiele, nie. [Lena]

Na percepcję własnej kobiecości, seksualności i sensualności wpływ mogą mieć objawy endometriozy, skutki uboczne przyjmowanych leków, zmniejszenie libido, szanse na macierzyństwo, samopoczucie badanych. Wyznaczaniem autopercepcji w tych obszarach jest atrakcyjność i dbałość o swój wygląd.

W tym podrozdziale zauważono, że postrzeganie kobiecości, seksualności i sensualności zmieniało się na przestrzeni lat. Według kobiet biorących udział w badaniu można zaobserwować korelację pomiędzy skutecznością leczenia a ustąpieniem pewnych objawów (np. ból podczas współżycia), poczucie pewności siebie w wyżej wymienionych aspektach wzrastało. Jednak gdy choroba się nasilała, to było widać obniżenie w omawianych sferach. Kilka badanych nie odczuło zmian w postrzeganiu swej kobiecości, seksualności czy sensualności dzięki procesowi wychowania i socjalizacji, aktywnym strategiom radzenia sobie oraz wysokiej samoocenie.

Niezależnie z jaką jednostką chorobową mierzy się dziewczyna czy młoda kobieta, pojawiają się trudne doświadczenia związane ze sferą psychoseksualną i erotyczną. Towarzyszą im odczucia przygnębienia, niepewności, strachu (obejmującego możliwość stworzenia trwałej relacji uczuciowej) czy cierpienie. Jak wskazują Z. Dołęga, A. Turek, T. Irzyniec i W. Jeż, negatywne doświadczenia emocjonalne przy rozpoznaniu choroby nierozzerwalnie łączą się z gorszym obrazem własnego ciała. Subiektywna ocena własnego wyglądu i atrakcyjności determinuje wahania nastroju, czy zmieniający się obraz siebie; co więcej w czasie dorastania jest źródłem ogólnej oceny swojego życia, funkcjonowania, rzeczywistości, sensu życia, znaczenia przypadku i predestynacji.⁸³²

⁸³² Dołęga Z., Turek A., Irzyniec T., Jeż W., *Płeć psychologiczna, obraz ciała i poczucie samotności kobiet po otrzymaniu rozpoznania zespołu Turnera*, „Czasopismo Psychologiczne”, nr 1(18)/2012, s. 151.

Rozdział 15 Endometrioza a autopercepcja pełnienia ról społecznych

15.1. Endometrioza a percepcja siebie jako partnerki

Wejście w rolę partnerki jest niewątpliwie wyznacznikiem okresu dojrzewania i dorosłości, jest to czas gdy kobieta uczy się tych różnych ról. Niekiedy jest to jeden partner, a czasami kilku lub więcej, ktoś, z kim kobieta tworzy trwały związek uczuciowy. Istotne jest również to w jakiej fazie rozwojowej wykryto chorobę oraz kiedy badana związała się z kimś na stałe.

Kobieta z endometriozą może być zmuszona do ponownego przemyślenia roli, jaką odgrywa w swoich związkach (i roli tych związków w jej życiu), w ramach ponownej redefinicji koncepcji siebie, co jest z kolei wymuszone przez zakłócenia biograficzne (Bury, 1982). J. Cole, S. Grogan oraz E. Turley opisują, że „eksponowanie i łączenie bycia partnerką i matką przez kobiety z chorobami wpływającymi na płodność i/lub menstruację może skutkować poczuciem, że „zawiodły one w roli kobiety”. Kobiety mogą wówczas uważać się za „zaburzone” i „nienormalne”, ponieważ ich zdolność reprodukcyjna została zakłócona. Błędnie konstruują one swoje myślenie o kobiecości definiując ją przez pryzmat obecność miesiączki.”⁸³³

Relacja miłosna powinna dawać osobom dotkniętym chorobą przewlekłą wsparcie i zaplecze emocjonalne. Zespół Moniki Konraszewskiej-Polak przeprowadził badania, w których udowodniono, że „około połowa badanych osób przeżywa średni poziom osamotnienia w bliskich, intymnych relacjach z partnerem, a także pewna ilość tych pacjentów (7%) przeżywa osamotnienie w stopniu głębokim”.⁸³⁴

W tym podrozdziale zostaną poddane analizie narracje oscylujące wokół autopercepcji kobiety z endometriozą jako partnerki.

Z narracji wynika, że badane wkładają wiele starań i wysiłków, by być jak najlepszą partnerką i spełniać oczekiwania swojego partnera. Konfrontują się jednak z pewnymi ograniczeniami wynikającymi z choroby - z gorszym samopoczuciem, wahaniami nastroju czy osłabieniem pociągu seksualnego.

⁸³³ Cole J. M., Grogan S., Turley E., „*The most lonely condition i can imagine*”: *Psychosocial impacts of endometriosis on women's identity*, „*Feminism & Psychology*”, nr 2(31)/2021, s. 171–191, [dostęp 15.11.2022 <https://journals.sagepub.com/doi/metrics/10.1177/0959353520930602>].

⁸³⁴ Kornaszewska-Polak M., Marcinkowska, U., Skrzyńska-Rafałkowska A., Rogoziński P., *Poczucie osamotnienia wśród pacjentów z przewlekłymi schorzeniami płuc. Część 1. Poczucie osamotnienia w bliskich związkach*, „*Hygeia Public Health*”, nr 51/2015, s. 218.

ja staram się być najlepszą partnerką jaką mogę być, ale mam do siebie dużo zastrzeżeń, właśnie chociażby przez chorobę, że nie mogę w pełni sprostać jakby... Może to nie jest, nie, nie że sprostać oczekiwaniom, ale że nie mogę dać z siebie tyle ile bym chciała mojemu partnerowi, (...) Więc to też jak bycie kobietą, to zdecydowanie za mało jestem tą kobietą w takich sferach. [Laura]

Do utrudnień w dążeniu do bycia dobrą partnerką należy zaliczyć zbyt wysokie oczekiwania względem siebie.

Myślałam, że będę taką idealną partnerką, będę gotowała obiady, sprzątała, prała i w ogóle jeszcze chodziła do pracy i w ogóle wszystko. No a niestety w praktyce wyszło to gorzej haha. Okazuje się, że średnio gotuję (...) staram się, staram się jak mogę, no... ale może też nie do końca to wychodzi. W takiej sferze uczuciowej naprawdę się bardzo angażuję i, i w ogóle ze wszystkim się staram angażować i... no, staram się, że by to wychodziło jak najlepiej. Ale czy jest idealnie, to nie wiem. [Alicja]

Badane postrzegają siebie w kategoriach niepełnowartościowej i wybrakowanej partnerki, która nie jest w stanie sprostać wymaganiom i oczekiwaniom partnera. Z narracji osób biorących udział w weryfikacjach empirycznych wybrzmiewa poczucie żalu do siebie, że nie są w stanie być partnerką idealną. Gorsze samopoczucie i choroba stanowią źródło niedomagań w pełnieniu roli partnerki/żony. Pojawia się też kontekst tego, że partnerzy badanych zasługują na kogoś lepszego, czyli osobę zdrową.

Wybrakowana. [Rita]

No z tym to jest różnie haha bo no mam jednak w sobie takie poczucie, że nie daję z siebie wszystkiego przez to, że czasami nie domagam. że no nie mogę w pełni się skupić na tym małżeństwie i że być może przez to jakieś tam niektóre kłótnie się pojawiają, że czasami się właśnie wstydzę tego, na co choruję, nadal. No i czasami właśnie mam tak, że myślę, że właśnie M. zasługuje na kogoś lepszego niż na mnie, bo ja jestem chora. i że tylko przez to ma teraz same problemy. No i tutaj mam właśnie o to taki do siebie żal. [Beata]

Partnerką mogłabym być dużo lepszą, jeżeli nie byłabym chora. [Natalia]

Rozmówczynie mogą czuć się zagrożone opuszczeniem przez partnera przez problemy z płodnością i możliwością urodzenia dziecka.

To różnie, powiem ci, że czasami jest tak, że myślę, o spoko jestem dla niego, a z drugiej strony, nie wiem, zawsze tak myślę, że może jestem jakaś niewystarczająca, albo, że nie wiem, że mu się znudzę, ale nie wiem, (...) Jak nie będziemy mieć dzieci na przykład, w takim sensie, takim bardziej już perspektywicznym też patrzę, bo to też nie jest jakieś nieuniknione, to bardziej to, no ogólnie staram się, jakoś no, być OK. [Kaja]

Zdarzają się również narracje, które zwracają uwagę na postrzeganie siebie jako dobrej partnerki z określonymi wymaganiami wobec partnera. Ważna jest tu przestrzeń, autonomia i wolność w realizacji swoich pasji oraz pobycia sama ze sobą. Te związki są oparte na zasadach współpracy i partnerstwa, szczerości i otwartego dialogu.

Bardzo dobrą, haha, wymagającą, no, to na pewno (...), ja też mam swoje zajęcia, też mam uczelnię więc dzielimy się obowiązkami. No dzisiaj mąż sprząta, haha, tak że jeśli chodzi o obowiązki, to się dzielimy. [Gaja]

i też taką partnerką, którą ceni sobie duża dozę wolności w takim sensie, że nie ograniczam swoją obecnością drugiej osoby. Bo każdy musi mieć swoją sferę prywatności, wolności i czas na wykonywanie swoich zadań i pasji i czynności, któremu dana osoba chce poświęcić czas, więc wobec siebie mamy zobowiązania i musimy być wobec siebie wierni i szczerzy i w porządku, ale też uszanować tą przestrzeń i sferę wolności po prostu. [Nela]

Są również narracje, które wskazują na postrzeganie siebie jako dobrej partnerki, ale z naciskiem na „chyba”. Jest to słowo pojawiające się w wielu wypowiedziach badanych, które wyraża niepewność wobec siebie.

Opiekuńczą i to tak bardzo w sumie, tak w tych granicach normy. Myślę, że chyba dobrą, zwłaszcza jeżeli mi naprawdę zależy na facecie. [Olga]

Nie brakuje też kategorii percepcji siebie jako partnerki wrażliwej, emocjonalnej, oddanej partnerowi.

Myślę, że jestem uczuciowa bardzo, pomocna, wrażliwa. Myślę, że też jestem bardzo nastawiona na partnera, w takim sposób bardziej się na nim skupiam, jakby oczekuję od niego szczerości, takiego wzajemnego zaufania, (...). Ale raczej bardzo tak kochająca i właśnie taka wrażliwa. [Serafina]

W tym podrozdziale ujawniają się również trzy kategorie postrzegania siebie jako partnerki: „dobra partnerka”, „dobra partnerka z pewnymi mankamentami”, „zła partnerka”. Należy też podkreślić, że część aspektów w postrzeganiu siebie nie odbiega od kobiet zdrowych. Nie bez wpływu na te oceny są procesy socjalizacyjne, przekazane wzorce, doświadczenia we wcześniejszych związkach miłosno-seksualnych, obecna relacja z partnerem, osobowość i charakter partnera. Badane kobiety czyniły wszelkie starania, aby być jak najlepszą partnerką. Jednakże ograniczenia wynikające z choroby jak, np. gorsze samopoczucie, mogły to skutecznie utrudniać. Ich narracje są również przepełnione żalem do siebie i ocenami bycia „niepełnowartościową i wybrakowaną partnerką”. Wiąże się to z faktem posiadania zbyt wysokich oczekiwań względem siebie czy ze strony partnera. Kobiety odczuwały również lęk przed porzuceniem przez partnera. Istnieje niewiele badań, które podejmują w ogóle aspekt osób chorych na endometriozę w związkach partnerskich i ich relacji miłosnych. Podjęte analizy w niniejszej dysertacji doktorskiej mają stać się przyczynkiem do uzupełniania tej luki i szerszym pochyleniu się nad postrzeganiem siebie jako partnerki.

Reasumując, według badanych pełnienie roli partnerki może wynikać z ograniczeń fizycznych oraz psychicznych. Odwołując się do podziału M. Ziarka, który opisywał te zależności kontekście choroby przewlekłej, można przenieść to na badanych z endometriozą. Ograniczenia fizyczne obejmować mogą zmiany w fizjonomii narządów utrudniających współżycie, objawy bólowe, złe samopoczucie, brak energii. Natomiast w ograniczeniach psychicznych mieszczą się: spadek nastroju, negatywny obraz siebie i własnego ciała, wstyd, zaburzenia życia seksualnego.⁸³⁵

15.2. Endometrioza a percepcja siebie jako członka rodziny

Człowiek przy narodzinach wchodzi w rolę członka rodziny. W przypadku kobiet chorych na endometriozę bywają to role córki, wnuczki, niekiedy siostry. Rodzina jest

⁸³⁵ Ziarko M., *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Poznań 2014, s. 116.

pierwszym środowiskiem, w którym następują procesy socjalizacji i wychowania. Każda rodzina ma swoją strukturę, każdy pełni jakąś rolę lub kilka ról: żony, matki, babci, siostry – właśnie w ten sposób ma miejsce transfer wzorców i norm psycho-społeczno-kulturowych.

Autopercepcja w zakresie roli córki, siostry i cioci wyłoniła się w analizowanych narracjach, co będzie przedstawione w tym podrozdziale. Jedno z badań wykazało, że kobiety z endometriozą mają zaburzone interakcje społeczne, w tym z rodziną, ich udział w życiu rodzinnym jest ograniczony, zmienia się, wiążące się z nim, codzienne funkcjonowanie (np. udział w uroczystościach i spotkaniach rodzinnych, podróżach).⁸³⁶

Kobiety doświadczały wielu form stygmatyzacji z powodu długotrwałych objawów endometriozy, w tym wykluczenia społecznego i lęku przed odrzuceniem ze strony partnera oraz rodziny. Co więcej, wpływ endometriozy na ich więzi społeczne i stan psychofizyczny wywołał problemy ze zdrowiem psychicznym. Obejmowało to głębokie poczucie beznadziejności, a nawet myśli samobójcze.⁸³⁷

Poczucie winy pojawia się na skutek niewywiązywania się z obowiązków w sposób, w jaki chciałaby uczestniczka badania, w dwóch kluczowych obszarach swojego życia, oraz presji, aby nie ujawniać swojej choroby i „utrzymać rytm życia”.⁸³⁸

Ta część rozdziału zostanie poświęcona na omwienie: pozycji zajmowanej w rodzinie, percepcji siebie i swoich relacji jako córki, siostry i cioci.

Zważywszy na funkcjonowanie i życie rodzinne, badane w swych wypowiedziach akcentują aspekt określenia swojego miejsca w rodzinie. Zauważają one, że przez status bycia chorą na endometriozę, ta pozycja jest inna i trudna do zdefiniowania zarówno przez samą badaną, jak i członków jej rodziny. Na zaburzenie idealnego obrazu rodziny ma wpływ choroba, która tworzy barierę między rodziną a badaną, doprowadzając do braku zrozumienia wobec sytuacji kobiety chorej na endometriozę.

Nie mam rodzeństwa, ale dużą mam rodzinę. Hm... Kurczę, też mi ciężko powiedzieć, ale na pewno zawsze mogli na mnie liczyć, jeżeli była taka potrzeba, czy się, wiesz, zająć dziećmi, czy coś. Hm... Ale jednak ja nie mam, może nie, że zaufania, ale brak zrozumienia też z co do choroby, powoduje też, że ja, jakby też nie mogę do końca zidentyfikować siebie w tej rodzinie, jakby czuję się jakbym tam nie pasowała, do tego idealnego obrazka, jakby ja mam problem w drugą stronę. [Daria]

⁸³⁶ Olliges E., Bobinger A., Weber A., Hoffmann V., Schmitz T., Popovici R. M., Meissner, K., *The Physical, Psychological, and Social Day-to-Day Experience of Women Living With Endometriosis Compared to Healthy Age-Matched Controls-A Mixed-Methods Study*, „Frontiers in global women's health”, nr 2/2021, [dostęp 8.09.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8714740/>].

⁸³⁷ Bergen S., Murimi D., Gruer C., Munene G., Nyachio A., Owiti M., Sommer M., *Living with Endometriosis: a Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women*, „International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 5(20)/2023, [dostęp 4.06.2023 <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/5/4125>].

⁸³⁸ Cole J. M., Grogan S., Turley E., *“The most lonely condition i can imagine”: Psychosocial impacts of endometriosis on women's identity*, „Feminism & Psychology”, nr 2(31)/2021, s. 171–191, [dostęp 15.11.2022 <https://journals.sagepub.com/doi/metrics/10.1177/0959353520930602>].

Badane sądzą, że rodzina może ich nie znać, przez co nie ujawniają swoich emocji czy poglądów wobec członków rodziny.

Jeśli chodzi o kontekst dość chłodnych i odległych więzi rodzinnych, charakterystyczna będzie następująca wypowiedź. Stworzony przez badaną dystans sprawił, że rodzina jej nie zna, choć w tych najtrudniejszych chwilach, gdy stan zdrowia był poważny została otoczona niezbędną opieką. Dlatego rozmówczynie może czuć pewne zobowiązania wobec rodziny, co jest formą odwdzięczenia się za otrzymaną pomoc, pomimo dystansu w relacjach.

A reszta niewiele wie, moja rodzina w ogóle niewiele wie o mnie, mój brat trochę inaczej, bo też jednak jesteśmy w tym samym pokoleniu, (...) nie wyrażam ani swoich emocji za bardzo, ani swoich opinii, Myślę, że oni bardzo mało wiedzą o mnie. zawsze pozostaje we mnie trochę takie przekonanie że jestem im coś winna, z powodu opieki w trakcie tej choroby, trochę takie mam tak ona tak gdzieś tam z tyłu; ale też z czasem coraz mniej, bo przeginają więc czasem jakoś stwierdzam no nie, aż tak winna nie jestem. [Judyta]

Pojawia się natomiast wątek postrzegania siebie przez badane kobiety jako „ciężaru dla rodziny”.

No jestem, jakby staram się robić tyle, ile się da, tak, dla rodziny. Nie obciążam rodziny jakby swoimi tam jakimiś tam problemami. No moja chrzestna przede wszystkim wie dużo, bo ona też cierpi na endometriozę, jakby z nią najwięcej rozmawiam. [Kinga]

Kolejna wypowiedź pozwala stwierdzić, że istnieje też inna kategoria autopercepcji w rodzinie jako „czarnej owcy”. Cechuje to osoby, które idą własną ścieżką, wybierają swój sposób na życie, mając inne poglądy niż te, które przeważają w ich rodzinach.

W mojej rodzinie postrzegam siebie jako czarną owcę, tak.. (...) od zawsze szłam, niekoniecznie utartymi ścieżkami, przez rodzinę, tylko swoimi drogami, swoimi schematami, i dlatego się śmieję, że jestem taką czarną owcą, bo wszystko robię inaczej niż przede mną robiła rodzina. Ale nie wstydzę się tego, jest mi z tym dobrze. [Maja]

Inną reprezentacją świadczą o postrzeganym miejscu w rodzinie jest ocena siebie w bardzo negatywny sposób. Endometrioza i złe samopoczucie z jednej strony może ograniczać naturalnie kontakty, ale z drugiej - rodzina nie wykazuje się zrozumieniem. Co ważne rodzina może wiązać objawy z mitami czy twierdzeniami głęboko osadzonymi w danej społeczności, kulturze czy religii, np. że bardzo bolesne miesiączki mogą być formą kary dla badanej kobiety.

No bo właśnie tak... Nie wiem na przykład czasami, co powiedzieć, jak dzwonią do mnie. Jak się czujesz, co tam słyszeć. A ja na przykład przeleżałam cały dzień, nie, i mówię a, no, nie, tutaj poleżałam, coś tego, w domu, tam obiadek, coś tam ugotowałam- I, ale ty to masz dobrze (...) Tym bardziej, że ja ostatnio, no... Tak, jak od strony mamy z rodziną jestem w dobrych kontaktach, tak od strony mojego ojca, to... To nie są dobre kontakty. i tak, jak próbowałam na przykład moją babcię odwiedzić, która też mnie nie pamięta, ale nawet jak mnie pamiętała, to wiesz, dzwoniłam do niej i mówiłam, że się źle czuję, czy coś tam, że nie przyjadę, czy ten... No to totalne niezrozumienie- a bo ci się nie chce, w ogóle- Wydziedziczmy cię, w ogóle jakieś takie głupie teksty, totalnie, nie? że w ogóle... Nie zależy ci na nas (...) że ja, ja, ja po prostu, ja nie wiedziałam co ja mam, się z moim organizmem dzieje. Miałam też duży żal do siebie. Jeszcze tutaj ta katolickość. Kara. W ogóle, obwinianie siebie za to wszystko (...) z tej niemocy, w ogóle, że by to się skończyło, ten ból, i to wszystko.(...) Odkąd wyjechałam, w ogóle, właśnie z domu rodzinnego, to ich nie odwiedzam, przede wszystkim. i to mi strasznie ciężko, że , że , że właśnie ta choroba zabiera mi ten kontakt. że ja właśnie... i to, że ja często nie mam właśnie z kim o tym, o czym rozmawiać. [Nadia]

Ta wypowiedź pozwala na wgląd w kwestię pozytywnego postrzegania siebie jako członka rodziny. Padają tu deklaracje, że zawsze można liczyć na różnego rodzaju wsparcie, szczególnie jako organizatora rodzinnych uroczystości.

Pozytywnie, bo raczej ja jestem, jestem tą osobą, która zorganizuje wszystko, która tym wszystkim zarządzi, bo niektórzy tak się nie bardzo do tego potrafią zabrać. Na pewno jestem osobą, na którą zawsze można liczyć, na zasadzie takiej, tak jak mój brat, który wie, że może na mnie liczyć zawsze, mimo że mnie nieraz doprowadza do szału. [Tamara]

Istotne jest to, w jaki sposób badane postrzegają siebie **jako córki**, co odzwierciedla relacje z najbliższymi, miejsce w rodzinie czy poziom zaspokajania swoich potrzeb. W wypowiedzi Alicji znajduje się potwierdzenie, że wyprowadzenie się z domu rodzinnego korzystnie wpływa na jakość relacji rodzice- dziecko.

Z mamą tak, z tatą nie. Zawsze właśnie miałam, w ogóle relacje w domu były dosyć specyficzne, (...) ale teraz, jak się przeprowadziłam, są ok te relacje, bardzo często ze sobą rozmawiamy i jak tak przyjeżdżam, to już tak zupełnie inaczej niż było, także ta odległość jednak jest lepsza haha. [Alicja]

W prezentowanych badaniach uwidacznia się tendencja do bliskiej relacji rozmówczyni z jednym z rodziców, zaś z drugim rodzicem tej więzi nie ma lub jest ona bardzo słaba. Część z nich ma lepsze kontakty z ojcem, a część z matką.

Jako córka matki, no to z mamą mamy teraz bardzo fajną relację(...)Bardziej mamy taką relację jak przyjaciółki i bardzo, bardzo to cenię. Potrafimy ze sobą szczerze rozmawiać i tak bardzo na wzajemnych relacjach. Ja jestem przyjaciółką mamy, mama jest moją przyjaciółką. Z ojcem relacja jest chora i tu relacja jest bardzo kiepska. (...) Wszystkie nieszczęścia były moją winą, to, że nawet brat chorował, to było jakby moja winą. Z ojcem mieliśmy bardzo podobne charaktery, bardzo takie wybuchowe, nerwowe. Moja racja jest najświętszą racją i to też przyczyniało się do takich konfliktów. [Eliza]

No jeśli chodzi o bycie córką To skomplikowane, ale dla mojego taty Jestem równocześnie córkami i synem, ale myślę że jakoś daję radę. trudno jest mi opisać jakiej jakości jestem dla mojej matki córką. [Judyta]

Percepcja siebie w kategoriach „złej córki” jest charakterystyczna dla poniżej narracji. Badane określają siebie w ten sposób przez to, że nie doceniały pomocy ze strony rodziców, a także przez pryzmat wielu trudnych doświadczeń i zmartwień, które mogły im przysparzać. Za każdym razem rodzice pomagali im wyjść z kryzysu, nie tylko spowodowanego chorobą. Była to pomoc zarówno emocjonalna, jak i finansowa.

(...) bardzo dużo zawdzięczam rodzicom bo rodzice we mnie i to jest dużo finansowo i i wiemy psychicznie włożyli w sensie takim że bardzo dużo ich kosztowały moje dołki psychiczne po operacjach Bo wyciągali mnie za uszy Gdzie można tylko było(...) Nie powiem że bym była dobrą córką bo nie czuję tego w sensie wiem że mogłabym bardziej mogłabym lepiej. [Ida]

Podczas okresu dorastania może nastąpić restrukturyzacja w relacjach badanych z rodzicami, zmienia się charakter i jakość tych więzi. We wspomnieniach Beaty można zaobserwować, że czas nastoletni i dzieciństwa mógł być trudny dla rodzica, dlatego jedno z rodziców okazywało wyrozumiałość i akceptację wyborów rozmówczyni, natomiast matka nie uznawała wówczas autonomii swojej córki.

Jako córka bardzo byłam pyskata, ale zawsze szłam do, zawsze szłam pierwsza do mamy niż do taty. No to chyba większość dzieci tak w sumie ma. Chociaż wiem, że tata zawsze mnie bardziej rozumiał niż mama i zawsze potrafił mnie chyba bardziej wesprzeć niż mama. czy to w kwestii nauki, czy to w kwestii pracy popierał moje

decyzje, a mama zawsze była na nie. Ale no teraz jeśli chodzi o terażniejsze relacje, no to wszystko jest jak najbardziej na tak. [Beata]

Należy też zauważyć, że część rozmówczyń postrzega w pozytywnym sensie swoje stosunki z rodzicami, uważając się za „dobrą córkę”. Może się to wiązać z tym, że endokobiety mają pewne oczekiwania względem rodziców, które są zaspakajane i jest to odwzajemniane. Rodzice wspierają swoje córki poprzez ponoszenie kosztów utrzymania, diagnozy i leczenia endometriozy, zaspakajaniu różnych potrzeb oraz jakość kontaktów.

(...) jako córka, jestem strasznie wymagająca wobec rodziców, ale też bardzo dużo im pomagam, jestem taka opiekuńcza bardzo w stosunku do moich rodziców. [Lena]

Jeśli chodzi o relacje rodzinne to najbardziej mogę się opisać jako córka, bo jestem jedynaczką i zawsze miałam taką silną relacje z rodzicami. Myślę, że na tyle ile mogę, mieszkając w innym mieście być opiekuńczą córką, i taką która interesuje się na co dzień losem, zdrowiem i codziennym życiem swoich rodziców, to zdecydowanie myślę, że się sprawdzam. Także ta relacja rodzice- córka myślę że jest zdecydowanie na wysokim poziomie i jest to dobra zdecydowanie relacja. [Nela]

Część z badanych posiada rodzeństwo. Ta perspektywa przynosi ciekawe dane o tym, jak kobiety **postrzegają siebie jako siostry**. W percepcji Alicji wybija się pozytywny obraz jako siostry, na którą można liczyć i o wszystkim porozmawiać.

Wydaje mi się, że jestem dobrą siostrą, zawsze mogą na mnie polegać moje siostry, no, może nie zawsze jestem dyspozycyjna, aczkolwiek sobie wszystko mówimy, więc, no, jesteśmy ze sobą szczerze i, i jeżeli chodzi o telefon czy rozmowę, no to zawsze... zawsze jesteśmy ze sobą blisko. [Alicja]

Relacje w kontekście rodzeństwa mogą ulegać zmianom na przestrzeni lat. Proces kształtowania się tożsamości, dorastanie i inne czynniki decydują o polepszeniu lub pogorszeniu więzi między badanymi kobietami a ich siostrami lub braćmi.

No to bywało różnie, bo... Siostra, ogólnie rodzeństwo moje jest ode mnie starsze, więc... o osiem i o siedem lat. Brat i siostra. i zawsze bardzo dobre relacje miałam z bratem, ale to się później zmieniło, jak ja jakoś zaczęłam dorastać, a on miał już dziewczynę, ja jakoś strasznie jej nie lubiłam tej dziewczyny przez to, że ona mi tego brata zabrała. i moje relacje fajne się zaczęły robić... Pojawiać z siostrą. Już chyba właśnie kiedy byłam w liceum to stało się jakoś tak, że bardziej się zaczęłyśmy dogadywać, bo wcześniej to się strasznie nie cierpialiśmy po prostu, biłyśmy się i no co tylko... Po prostu się nie lubiłyśmy. [Beata]

Badane mogą nadmiernie troszczyć się o swoje rodzeństwo i być przewrażliwione na ich punkcie.

Jako siostra matkuje bratu i to wiem, że nie jest to do końca dobre. [Eliza]

(...) siostrą jestem trochę matkującą, bo mam młodszych braci. [Rita]

Kolejną kategorią jest postrzeganie siebie jako „złej siostry”. Ida jest przykładem tego, że unika kontaktów ze swoją siostrą. Odrzucająca i pogarszająca więzi siostrzane może być postawa roszczeniowa rodzeństwa wobec badanych kobiet.

Jestem okropną siostrą. jestem okropną córką.. (...) zainwestowałam w nią bardzo dużo a ona mi się nie moge nawet powiedzieć że mi się odwdzieczył a ona po prostu oczekuje, że jej się to po prostu należy. Ona mnie na chrześną mnie poprosiła ona mnie poinformowała w tygodniu przed chrzcinami. że ja będę chrześną jak jej się o to zapytałam czy ma chrześną (...)Wyprowadziła się tak to męża ale ona codziennie u nas jest codziennie i teraz na jutro też się zapowiedziała. więc nie mamy kiedy od siebie odpocząć (...) bo kiedy mogę to ja po prostu uciekam do pracy Ja w domu to jestem jak w hotelu. [Ida]

Poniższa wypowiedź stanowi dobrą ilustrację percepcji siebie jako „dobrej siostry”, gdzie rodzeństwo może na siebie liczyć, a ich relacja opiera się na przyjaźni.

Z bratem mam jedynie dobre relacje, w sensie właściwie mam z nim, mogę z nim normalnie pogadać, on też na przykład ma czasami tutaj zaproszenie na obiad i też nocuje. Nie, nocował w sensie, jak nie poszedł jeszcze na studia i nie wynajął sobie mieszkania. (...) z bratem wiem, że z bratem mogę pogadać, brat na przykład właśnie pierwszy wiedział, że mieszkam. On też do mnie przychodzi, jeżeli on ma problemy jakieś związkowe czy życiowe, to on do mnie też przychodzi, a nie do matki, więc mamy taką, mamy tutaj taką silną więź. [Julia]

Percepcja rozmówczyń dotyczyła także określeń „siostry wymagającej”, która wykazuje dojrzsze zachowania, niż rodzeństwo.

Zawsze siostrą byłam bardzo wymagającą, mam brata starszego od siebie, no o dwa lata powiedzmy, bo rocznikowo trzy, ale on grudzień, ja styczeń, więc zawsze gdzieś tam ten jeden rok mniej. i zawsze byłam wymagająca(...) bo próbowałam zastępować mu mamę, po prostu próbowałam go gdzieś nauczyć rzeczy, których moja mama nie potrafiła na nim wymóc. No mi to też przeszkadzało, bo przecież no czemu ja ciągle robię pranie, czemu ja ciągle gotuje obiad, weź się w garść. Więc zawsze byłam takim po prostu małym tyranem i go gdzieś tam ciągnęłam za uszy. No i nasze relacje się trochę poprawiły jak się wyprowadziłam, więc... No Kocham go, bo jest moim bratem, ale to nie jest relacja taka w rodzinie, że ja wiem, że mogę zawsze na niego liczyć. [Laura]

Stosunek rodzeństwa może ulec zmianie przez chorobę czy niemożność podjęcia pracy przez problemy zdrowotne. Nawet mimo „chłodnych” relacji, brat lub siostra może wspomóc finansowo czy wykazać zainteresowanie stanem zdrowia badanej.

Z bratem też nie mam jakiejś takiej super relacji. Też są takie raczej na dystans. Czasem się coś zapyta(...) takie trochę na dystans są te relacje, natomiast bywało tak, że brat sam z siebie dał mi jakieś pieniądze, a masz siostra, kup sobie coś tam. Myślę, że właśnie też z takiego względu, że widzi, że ja nie jestem w stanie zarabiać tych pieniędzy, że choruję, więc tak w środku chyba mamy dobry stosunek do siebie, ale nie potrafimy się porozumieć. [Natalia]

Ciekawy aspekt to posiadanie rodzeństwa, które jest związane z ochroną zdrowia i pracuje w tym sektorze, co może stanowić ważny zasób badanych kobiet w pokonywaniu endometriozy.

Z siostrą mamy też dobre relacje, na zasadzie, no jak to wiadomo, pokłócimy się nieraz-. Pokłócimy się czy coś, to wiadomo jak to w rodzeństwie, (...) że mogę też na nią liczyć jak coś się dzieje, no ona jest tą moją taką osobistą pigułą, że jak coś się dzieje, to jest. [Olga]

Kolejną rolę jaką wymieniały rozmówczynie była **rola cioci**. Tutaj przeważa narracja typu „dobrej i ulubionej cioci”, która ma świetny kontakt z dziećmi, wymyśla atrakcyjne zabawy i rozrywki, poświęca swój czas wolny na opiekę nad najmłodszymi członkami rodziny.

Jako ciocia... Nie wiem czemu, ale na początku chyba lepszy nawet kontakt miałam... Bo mnie dzieci ogólnie bardzo lubiły, czy od kuzynek, czy od kuzyna, się też nimi przecież długo zajmowałam, i miałam z nimi o wiele lepsze relacje niż z dziećmi własnego brata. Tak, bo te relacje właśnie później z bratem się pozmiały, nie mieliśmy już takich dobrych jak wcześniej, odkąd on wyszedł... się ożenił. Ale teraz myślę, że te relacje są dobre już z tymi dziećmi. [Beata]

no to wszędzie jestem ukochaną ciocią. [Eliza]

Jako ciocia na pewno bardzo dużo czasu poświęcałam, bo do dzisiaj moja bratanica siostrzenica wspominają, że właśnie takich najbardziej barwnie wspomnienia dzieciństwa to właśnie są te, które przeżyli ze mną, że zawsze poświęcałam im dużo czasu, że by wymyślałam niesamowite zabawy i mają tego duży sentyment. [Zaneta]

Przechodząc do konkluzji należy stwierdzić, że rozmówczynie mają problem z określeniem swego miejsca w rodzinie, a wręcz wiele z nich nie może go znaleźć,

ponieważ czują się odrzucone, niezrozumiane, nie otrzymują wystarczającego wsparcia. Dochodzi do wielu nieporozumień i barier komunikacyjnych czy nawet ochłodzenia relacji rodzinnych. Badane kobiety deklarują, że czują się zobowiązane wobec swoich rodzin w kwestii udzielonej im opieki i pomocy podczas nasilenia endometriozy. Niekiedy przez uzależnienie się od pomocy innych czują się „ciężarem” lub „czarną owcą”. Często nie uzewnętrzniają swoich emocji czy problemów w związku z tym. Zdarzały się sytuacje, że badane ograniczały swój kontakt i izolowały się od rodziny przez wymienione wyżej powody oraz złe samopoczucie. Rozmówczynie również opisywały siebie w roli córki jako „dobra” lub „zła”. Takich samych kategorii używały w określeniu siebie jako siostry. Ich kontakty z najbliższą rodziną ulegały zmianom – pogłębieniu lub osłabieniu więzi z poszczególnymi członkami rodziny. Niektóre problemy w relacjach badane kobiety przypisywały endometriozie. Wspomnienia badanych odnosiły się także do wsparcia rodzinnego w pokonywaniu endometriozy, obejmowało ono wsparcie finansowe, emocjonalne, merytoryczne, opieka i pomoc w codziennych, podstawowych czynnościach. Percepcja siebie jako cioci ujawnia tylko jedną kategorię, „dobrej cioci”: spędzanie czasu wspólnie z dziećmi na zabawie, opiekowanie się nimi. Badane podkreślają, że są w stanie poświęcić się dla swojej rodziny. Bardzo mało miejsca poświęca się również analizom tego, jakie miejsce endokobiety zajmują w rodzinie, jak postrzegają siebie w poszczególnych rolach. Uczynione analizy mogą stanowić bazę do pogłębienia studiów nad wymienioną wyżej problematyką.

Jak ujawniły wyniki badań, kobiety z endometriozą mają skłonności do rezygnacji z dbania o siebie na rzecz innych. Pojawia się zjawisko wyciszania siebie poprzez okazywanie troski i samopoświęcania. Kolejna konkluzja z przywołanych badań świadczy o tym, iż endokobiety czują się odpowiedzialne za samopoczucie emocjonalne swojej rodziny i przyjaciół. „Temat ten pokazuje, że kobiety z endometriozą mogą czuć się dodatkowo obciążone empatią, poczuciem winy i troską o otaczających je ludzi, opierając się na konstrukcjach oczekiwań związanych z płcią kobiecą, które obejmują oczekiwanie, że kobiety przedkładają potrzeby innych nad własnymi.”⁸³⁹

15.3. Endometrioza a percepcja siebie jako przyjaciółki, znajomej

Literatura dotycząca wsparcia społecznego mówi o tym, że każdy człowiek w ciągu swojego życia potrzebuje określonego rodzaju wsparcia: poza rodziną ogromu wsparcia

⁸³⁹ Tamże.

dostarczają przyjaciele i znajomi. „Ogólnie można stwierdzić, że wsparcie społeczne pełni funkcje dwójakiego rodzaju: może zmniejszać wpływ czynnika stresowego lub go niwelować, może także pomagać w zachowaniu dobrostanu fizycznego i psychicznego przez możliwość odreagowania napięcia związanego z sytuacją trudną”.⁸⁴⁰ Dlatego w kontekście choroby przewlekłej istotny element wsparcia społecznego mogą stanowić przyjaciele.

W jednym z badań udowodniono, że endometrioza wywoływała u 48% respondentów ograniczenia w spotkaniach towarzyskich.⁸⁴¹ Kolejne badania pokazują przyjaźń wśród młodzieży z endometriozą. Stwierdzono, że grono przyjaciół i znajomych było przestrzenią, gdzie badane adolescentki czuły się komfortowo, były wspierane i bezpieczne. Co warto podkreślić, przyjaźnie, które przetrwały pomimo choroby były cenione przez endokobiety oraz stanowiły źródło wsparcia dla równowagi psychicznej. Wiele znajomości było rozpoczętych za pośrednictwem Internetu.⁸⁴²

W ramach niniejszego podrozdziału pochyłono się nad kwestią autopercepcji siebie jako przyjaciółki oraz postrzeganego wpływu choroby na relacje przyjacielskie.

Aby przyjaźń mogła być trwałą relacją, obie strony muszą dbać o nią i okazywać swoje wsparcie. Przez chorobę przewlekłą, hospitalizacje, złe samopoczucie ten szczególny rodzaj więzi międzyludzkiej może być zaniedbywany. Relacje nie są tak bliskie jak kiedyś, a badane oceniają siebie w taki sposób, że nie można na nich liczyć jako na przyjaciółki czy towarzyszki do spędzenia wspólnie czasu.

Byłam dobrą przyjaciółką, tak mi się wydawało, a teraz... teraz nie, bo zaniedbuję takie relacje z przyjaciółmi, więc na pewno, no... jestem teraz gorszą przyjaciółką, bo nie jestem jednak przyjaciółką, na której zawsze można polegać, ponieważ nie jestem w stanie po prostu przyjść, spotkać się albo nawet porozmawiać szczerze. Już teraz, no, zaniedbuję te wszystkie relacje. [Alicja]

można na mnie liczyć, jeżeli ktoś mnie o coś poprosi (...), i się normalnie można z nim dogadać (...) mogą na mnie liczyć. Bo, jak, jak mogę, to pomogę. (...), mam ciężko się... z robieniem wspólnych rzeczy, razem. Bo czasami, jak nie domagam. [Nadia]

Analizowane wyniki badań potwierdziły to, że kobiety starają się być jak najlepszą przyjaciółką: empatyczną, szczerą i lojalną.

Mam czasem wrażenie, że nie zawsze, mimo że ja wszystkim mówię, że zawsze mogą na mnie liczyć(...) ? No na pewno jestem bardzo empatyczna, szczerą, jestem bardzo lojalna, jeżeli chodzi o przyjaciół, jeśli... to też jest bardzo ważne. [Daria]

Zdaniem badanych część kontaktów towarzyskich zostało zweryfikowanych przez chorobę. W ocenie kilku badanych były „wykorzystanymi przyjaciółkami”. Dopiero doświadczenie endometriozy pomogło to zrozumieć i ograniczyło liczbę zawartych przyjaźni.

⁸⁴⁰ Fopka-Kowalczyk M., *Doświadczenie choroby, cierpienia i straty – kontekst psychopedagogiczny*, „Edukacja Humanistyczna”, nr 2/2016, s. 159.

⁸⁴¹ Fourquet J., Gao X., Zavala D., Orenge J. C., Abac S., Ruiz A., Laboy J., Flores, I., *Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life*, „Fertility and sterility”, nr 7(93)/2010, s. 2424-2428.

⁸⁴² Plotkin K. M., Dysertacja doktorska pt. „*Stolen adolescence: The experience of adolescent girls with endometriosis*”, 2004, s. 101-102.

Rozdzieliłabym to na dwie rzeczy, na dwa etapy w moim życiu. Do dwa tysiące osiemnastego roku byłam bardzo oddaną przyjaciółką. Zawsze stawiałam przyjaciół czy innych po prostu znacznie wyżej niż siebie. Ja byłam ostatnią w hierarchii, dla przyjaciół robiłam wszystko. Nieważne, przyjaciółka miała problem w nocy, nie ważne, że byłam w bólach, że dopiero zasnęłam, że za dwie godziny miałam wstać, dajmy na to na egzamin, nie ważne, ona potrzebowała pomocy, więc ja się budziłam rozmawiałam z nią, albo jechałam do niej, nie wiem, rzucałam wszystko dla przyjaciół. (...). Teraz patrzę na przyjaźń chyba tak bardziej zdrowo i okroiłam bardzo grono swoich przyjaciół i odciąłam toksyczne znajomości i przestałam być dla tych toksycznych znajomości kimkolwiek, po prostu odciąłam się. Ograniczyłam do dwóch par swoje przyjaźnie i jestem oddaną przyjaciółką, myślę, że dobrą, bo mamy naprawdę, fajne, zdrowe relacje, ale już na pewno nie stawiam przyjaźni, tak ponad wszystko, w sensie tak ponad swoje zdrowie, ponad siebie, ponad męża. **[Eliza]**

Zawsze byłam dobrą przyjaciółką, i znajomą, myślę. Zaczy no wiadomo, zdarzały się jakieś tam kłótnie z koleżankami, ale nigdy nie odmówiłam im pomocy, jeśli mnie prosiły. Natomiast ja zawsze otrzymywałam od, zwłaszcza od takiej jednej koleżanki mało wsparcia, bo zawsze w sumie liczyła się tylko ona a nie ja. **[Beata]**

Należy zwrócić uwagę na to, że nastolatki zazwyczaj mają duże grono znajomych i przyjaciół. Wraz z upływem czasu ta liczebność się zmniejsza, a zawarte przyjaźnie pogłębiają się. Samo podejście badanych również się odmieniło, ostrożniej postępują w nawiązywaniu kontaktów przyjacielskich.

(...) choroba na pewno bardzo mocno mnie zmieniła, sposób postrzegania, ale też sposób właśnie doboru ludzi, których mam wkoło, którzy po prostu są bardziej świadomi tego, ostrożniej jakby dobieram te osoby i jest ich naprawdę niedużo, ale to są takie osoby, na które wiem, że mogę liczyć, nie, nie liczy się dla mnie ilość, tylko jakość. Na zasadzie, że lepiej mieć dwie super przyjaciółki niż dziesięć znajomych, bo to nic z tego tak naprawdę wtedy dla mnie nie wynikało. **[Tamara]**

Frapującym poznawczo zagadnieniem jest też nastawienie zdroworozsądkowe, biorąc pod uwagę swój stan zdrowia. Jedna z badanych stwierdza, że można pomóc i wzmocnić swoje relacje przyjacielskie, ale nie kosztem własnego zdrowia.

W sensie, to zależy. Nie jestem najlepszą przyjaciółką i prawdopodobnie nie będę nigdy, jeżeli, jeżeli ktoś ma problem, to bardzo chętnie wysłucham, bardzo chętnie pomogę, jeżeli mogę i tak dalej. Do części rzeczy, do rozwiązywania części problemów, na przykład ze zdrowiem psychicznym i tak dalej, ja wiem, że nie jestem całkowicie wyekwipowana, i mogę wysłuchać, ale też na przykład boję się taką osobę skrzywdzić. (...) Jeżeli to będzie wymagało po prostu ode mnie poświęcenia mojego zdrowia, na przykład, to tego nie zrobię. **[Julia]**

Narracje badanych po raz kolejny wskazują, że wiele z badanych kobiet jest dobrymi słuchaczkami, tak jak opisuje to Kinga.

Jestem dobrym słuchaczem. Jestem na tyle dobrym słuchaczem, że u mnie to robi tunel pociągowy, że wjeżdża, wyjeżdża. Ja potrafię nie pamiętać, co ktoś do mnie powiedział, w sensie tam kojarzę fakty, ale że ja po prostu słucham, osoba się wygada, ja udzielić tam rady i często gęsto tak to wygląda, że gdy coś się dzieje, to dziewczyny dzwonią do mnie. Bo ja jestem nawet w stanie wziąć o czwartej nad ranem ubera i przyjechać do koleżanki, bo coś się stało. **[Kinga]**

Należy zwrócić uwagę na to, że u części badanych przyjaźń jest bardzo istotna, niekiedy ważniejsza niż rodzina czy relacja miłosna, że zranienie lub zdrada zadana przez przyjaciela będzie największą krzywdą, jak twierdzi Kinga.

(...) ja jestem lojalna. (...) wobec ludzi, którzy są mi bliscy, ja jestem bardzo, w sensie dla mnie nie ma większej rzeczy niż lojalność wobec przyjaciela. i gorzej przeżywam zdradę przez osobę, przez przyjaciela. **[Kinga]**

W niniejszym podrozdziale zarysowuje się perspektywa retrospektywna. Odsłoniły się dwie kategorie percepcji siebie: „kiedyś byłam dobrą przyjaciółką, ale przez chorobę jestem gorszą/złą przyjaciółką, na którą nie zawsze można liczyć” oraz „jestem dobrą przyjaciółką, bez względu na chorobę”. Zdaniem przeważającej części grupy choroba miała wpływ na ich

przyjaźnie i znajomości – badane musiały odwoływać lub przekładać spotkania towarzyskie, nie zawsze były w gotowości, aby pomóc itp. Było to spowodowane doświadczanymi symptomami choroby, niedyspozycją lub przebytą operacją czy hospitalizacją.

Zdaniem badanych z powodu endometriozy dochodziło do załamania dotychczasowych relacji przyjacielskich: przyjaciele się oddalali, ponieważ mogli nie rozumieć choroby, sytuacji rozmówczyń i ich kłopotów oraz postrzegać je jako mało atrakcyjne osoby, niewarte przyjaźni. Doświadczenie choroby zweryfikowało wiele przyjaźni i znajomości badanych kobiet. Badane ograniczyły też ilość znajomych i pogłębiały relacje przyjacielskie. To koresponduje również z etapem życia i charakterystyką bycia młodym dorosłym. Ich relacje są bardziej dojrzałe, ponieważ badane osoby biorą pod uwagę swoje ograniczenia. Toksyczne znajomości zostały zakończone, ponieważ kobiety zrozumiały, że były wykorzystywane (czasem kosztem własnego zdrowia) i nie mogły liczyć na to, co same „wkładały w znajomość”.

Przyjaźń potrafi być dla badanych ważniejsza niż miłość. Podsumowując, wśród cech, które wyłaniają się z wypowiedzi badanych można wyodrębnić: bycie lojalną, szczerą, empatyczną, oddaną przyjaciółką i dobrą słuchaczką.

Należy podkreślić, że w dokonanym przeglądzie badań zbyt mało uwagi poświęca się kwestiom relacji przyjacielskich, oddziaływaniu endometriozy na kontakty ze znajomymi oraz postrzegania siebie w roli przyjaciółki i znajomej.

Bez znaczenia na wiek, choroba przewlekła utrudnia nawiązywanie i podtrzymywanie relacji przyjacielskich. Niemniej jednak osoba chora traci kontakt w mniejszym lub większym stopniu z przyjaciółmi i pomimo problemów zdrowotnych pragnie być akceptowana, uznawana w gronie przyjaciół i znajomych oraz aktywnie uczestniczyć w życiu społecznym. W tym kontekście relacje przyjacielskie mają niebagatelny wpływ na pozytywne postrzeganie siebie, zaspakajania potrzeb, redukcji poczucia osamotnienia i cierpienia.⁸⁴³

15.4. Endometrioza a percepcja siebie jako osoby chorej przewlekle/pacjentki

I. Heszen i H. Sęk wspominają, że choroby przewlekłe niosą ze sobą istotne i niekorzystne modyfikacje we wszystkich obszarach życia człowieka. Jednak może

⁸⁴³ Parczewska, T. *Metaforyzacja koleżeństwa i przyjaźni w narracjach dzieci uwikłanych w chorobę*, [w:] *Dziecko/uczeń wobec czasu zmiany*, I. Adamek, J. Bałachowicz (red.), Łódź 2016, s. 117.

dojść również do pozytywnych zmian, które określane są jako wtórne zyski z choroby, jest to np. atencja otoczenia czy zwolnienie z wykonywania pewnych obowiązków.⁸⁴⁴

Społeczne postrzeganie endometriozy kształtuje się nie tylko pod wpływem aktualnej wiedzy, ale także osobistych doświadczeń, na co składają się: percepcja „Ja” fizycznego (w szczególności doznawane objawy i dyskomfort), obserwacje na temat związków między własnym zachowaniem a zdrowiem i zmianami jego stanu, doświadczenia związane z leczeniem, ochroną zdrowia, medycyną niekonwencjonalną, doświadczenia rodzinne z daną chorobą.⁸⁴⁵

W zależności od stopnia aktywności życiowej chorobę można postrzegać jako „zagładę” - dla osób aktywnych społecznie, „wyzwolenie” zaś - dla ludzi nadmiernie obciążonych obowiązkami społecznymi, czy też jako zawód/zajęcie – dla jednostek, które tolerują chorobę i dążą do uzyskania przywilejów wynikających z niej.⁸⁴⁶

T. Parsons podkreślał, że należy odrębnie rozumieć i definiować rolę chorego i rolę pacjenta.⁸⁴⁷ Podając za M. Drozd-Garbacewicz można powiedzieć, że rola pacjenta „rozpoczyna się w momencie nawiązania relacji z przedstawicielami instytucji medycznej i kończy się, gdy problem pacjenta zostaje rozwiązany (...), a jeśli jest to niemożliwe, mówi się o jej zawieszeniu” lub zerwaniu (Taranowicz, 2002), natomiast o roli chorego mówi się wówczas, gdy „unormowany, zintegrowany zespół prawi i obowiązków oraz oczekiwać wobec jednostki korzystającej z systemu opieki zdrowotnej, określanej mianem pacjenta, wyznaczający zachowania tej jednostki (stanowiący kulturowy/społecznie pożądany wzór zachowań), wyrażające się zwłaszcza w interakcji z przedstawicielami medycyny.⁸⁴⁸

Wspomniany już T. Parsons wychodzi z założenia, że pojawienie się choroby w życiu człowieka jest nie tylko jego indywidualną sprawą i problemem, ale również dotyczy, w szerszym aspekcie, społeczeństwa, i stanowi swego rodzaju dewiację. dla społeczeństwa jest stanem dysfunkcyjnym, ponieważ uniemożliwia lub utrudnia jednostce pełnienie standardowych ról społecznych.⁸⁴⁹ Parsons, w kontekście teorii funkcjonalistycznych, opisał wzory zachowań podejmowanych przez chorego w celu zminimalizowania szkodliwych skutków zaistnienia sytuacji chorobowej. To właśnie on

⁸⁴⁴ Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 197.

⁸⁴⁵ Tamże, s. 108.

⁸⁴⁶ Tamże, s. 111.

⁸⁴⁷ Parsons T., (tł. M. Kaczmarczyk), *System społeczny*, Kraków 2009, s. 353.

⁸⁴⁸ Drózd-Garbacewicz M., opublikowana rozprawa doktorska pt: *Współczesna rola pacjenta hospitalizowanego w interakcji z lekarzem- między konfliktem a równowagą*, Gdańsk 2015, s. 20.

⁸⁴⁹ Parsons T., (tł. M. Kaczmarczyk), *System społeczny*, Kraków 2009, s. 327.

wprowadził pojęcie roli chorego, która kształtuje się w procesie socjalizacji oraz interakcji społecznych. „W tym ujęciu rola chorego opiera się na trzech zasadach: chory nie jest odpowiedzialny za swoją chorobę; chory ma pewne prawa i przywileje, w tym prawo do zwolnienia od codziennych obowiązków, i wreszcie pracować nad powrotem do zdrowia – w tym celu musi zezwolić na pozostanie pacjentem, oddać się pod opiekę specjalistów”.⁸⁵⁰

Nowa rola społeczna, w jakiej kobiety w pewien sposób zostają naznaczone – rola osoby chorej przewlekle – jest dla nich nowym i nieznanym doświadczeniem. Wcześniej jako dzieci czy nastolatki pełniły czasowo rolę pacjenta, czy w późniejszym czasie, gdy trzeba było rozpoznać i leczyć endometriozę. Dlatego zasadne jest poznanie **postrzegania siebie jako osoby chorej na endometriozę**. Predyktorami, które decydują o tym, w jaki sposób kobiety rozumieją siebie jako osobę chorą na endometriozę, są m. in. etap procesu przystosowania się do choroby, zastosowana strategia radzenia sobie, własne zasoby oraz wsparcie społeczne.

Podczas omówienia tej części badane kobiety będą skupiały się właśnie na postrzeganiu siebie jako osoby chorej na endometriozę oraz utożsamianiu się ze społecznością chorych na endometriozę.

Charakterystyczne dla badanych jest poczucie żalu i złości, z którym wiąże się fakt, że choroba osłabiła ich jako jednostki, pogorszyła jakość życia i ich funkcjonowanie. Co istotne, wiąże z tym fakt, że badane kobiety nie chcą i nie potrafią wyartykułować swoich problemów i odczuć, trudno jest im się komunikować w tym temacie z innymi, jak opowiadają rozmówczynie.

Zamknięta w sobie, nie umiejąca mówić o tym problemie do drugiej osoby, wściekła, wściekła po prostu, wściekła że to mnie spotkało. i że nie znam wokół siebie przynajmniej w moim otoczeniu, żadnej drugiej takiej osoby, która chorowałaby na tę samą chorobę. [Beata]

Kiedyś myślałam bardziej, że jestem silna, że sobie radzę i że jestem w stanie to wytrzymać, ale teraz już nie, od jakiegoś czasu właśnie się trochę poddaję, że ... że już częściej mam takie momenty właśnie załamania już, że już nie daję rady i że ciężko... niestety zmienia się to właśnie bardziej na niekorzyść, że ... że już nie jestem taka, jaka byłam kiedyś, że , że sobie z tym dawałam radę i że jest ok, i do przodu, nic się nie dzieje, nie rozmawiamy o tym, jest w porządku. A teraz niestety, no, też nie chcę o tym rozmawiać, bardziej to duszę w sobie, ale... ale już jestem taka słabsza i to widać. [Alicja]

Jako ciekawy przypadek określenia siebie jako osoby chorej na endometriozę jest Julia, która określa siebie jako „endołaka” – porównuje, że chore na endometriozę przeistaczają się do postaci podobnej do wilkołaka, że co miesiąc wyją z bólu, cierpienia, niezrozumienia, bezradności do księżyca.

Endołak. To jest w ogóle endołactwo, to jest jak, wiesz, jak masz wilkołactwo, masz kłatwę. To na przykład, jak wilkołak co miesiąc przy pełni księżyca zmienia się po prostu w bestię, to tak samo masz endołaka, po prostu też co miesiąc wyjemy do księżyca, nie? [Julia]

⁸⁵⁰ Za: Jachimczak B., *Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekle chorych*, Kraków 2011, s. 14.

W opozycji do poprzednich znajduje się np. przykład Judyta, która przedstawia się jako człowieka, który z tych przykrych doświadczeń związanych wyciąga naukę i pozytywne elementy.

Jako człowiek, który próbuję potraktować to jako doświadczenie z którego można wyciągnąć coś dobrego.

[Judyta]

Proces akceptacji siebie w nowej roli społecznej może być długi. Ważne, aby nastąpił etap kończący ten proces, który będzie podwaliną do budowania strategii radzenia sobie z chorobą. Na długość tego procesu wpływają uciążliwość, częstotliwość i zakres dolegliwości, które mogą utrudniać codzienne życie.

*Ogólnie, tak sobie myślę, że w miarę funkcjonuję i bardzo się cieszę, że nie mam jakiś super dolegliwości takich, nie? Gdzie mogę się tam, normalnie zwlec z łóżka i chodzić, nie? Nie wiem, więc teraz ogólnie, cenię sobie to, że jest jak jest po prostu, nie? Bardziej tak, aczkolwiek ja też postrzegam to, że to jest jakiś wręcz mankament, no to jest takie trudne i w sumie nie chciałabym, że by to mi jakoś towarzyszyło, ale już pewnie będzie do końca życia, no ale, to nie jest jakieś takie super, więc... No to nie jest ta strona mnie, którą lubię, w sensie, no staram się to tolerować, nie? No, ale... No jakoś to może i akceptuję, ale no nie wiem, nie zgadzam się z tym, że do końca życia jest jakieś, wiesz spoko i fajnie, że to mam. **[Kaja]***

Z kolei w innej narracji można zaobserwować, że endometrioza spowodowała postrzeżenie siebie jako bardziej empatycznej i wyrozumiałej dla innych osoby. Daje im unikatową perspektywę, w której można zrozumieć, że pewne zachowania czy postawy mogą wynikać ze zmian chorobowych, przyjmowanych leków albo stresu i emocji związanych z doświadczaniem choroby przewlekłej.

*Myślę, że jestem bardzo empatyczna, bo rozumiem też inne dziewczyny i ta choroba, też daje taki pogląd na innych, że mogą być chorzy i dlatego tak, a nie inaczej się zachowują, jako osoba chora, waleczna, bo zaczynam bardzo walczyć o siebie. **[Lena]***

Niekiedy osoby chore na endometriozę, jak Kinga, przechodzą z tą świadomością do porządku dziennego, zapominając o tej roli. Gdy dobrze się czują, choroby praktycznie nie widać. Natomiast gdy samopoczucie się obniża, to myśl bycia „endokobietą” powraca.

*To znaczy, dopiero teraz jakby dochodzi to do mnie, że ja choruję na endometriozę, tak? że mimo że już miałam operację i to wszystko, to jest takie, że jednak tego aż tak na co dzień nie widać, bo jednak jestem osobą bardzo pozytywną i dopiero jak jest już bardzo źle, to to widać i wtedy to do mnie dociera. **[Kinga]***

Badane wielokrotnie podkreślały, że potrzebowały czasu, aby oswoić się z myślą, że są chore na endometriozę, ponieważ nie wiedziały często z jakimi złożonymi problemami się to wiąże i na czym polega ta zagadkowa choroba.

*Tak, po, nie pamiętam po której operacji, ale po... To nie od razu tak u mnie było, że musiałam dojrzeć do tego, że by powiedzieć „Tak, jestem chora przewlekle. Tak, jestem chora na endometriozę”. Znaczy no teraz wiem, że na endometriozę, ale wcześniej ogólnie, że tak, no że jestem chora, że ogólnie musiałam zacząć spoglądać na siebie jak na osobę chorą. **[Olga]***

Na odgrywanie roli chorego składa się wiele składowych. Jest to proces, w którym występują wydarzenia i działania, ma swój początek i koniec. Jednym z etapów do wdrożenia

się w realizację roli osoby chorej przewlekłe jest **utożsamianie się ze społecznością chorych na endometriozę**.

Identyfikując się jako jedna z osób chorych na określoną jednostkę chorobową, łatwiej uzyskać spokój wewnętrzny czy odzyskać poczucie bezpieczeństwa. Ważnym elementem jest dzielenie się własną historią chorobową, zapoznawanie się z innymi przypadkami, łatwiej wówczas o zrozumienie czy otrzymanie wsparcia społecznego, jak relacjonuje Daria.

Jakby to powiedzieć, czasami, (...) jak przeglądasz hasztag tytuł endosiostra, na Instagramie, czy coś, to, jak czytam te, wiesz, historie, czy jakieś zdjęcia patrzę, no to mam coś takiego właśnie, że czuję się, że jakbym należała do jakiejś społeczności, która tylko mnie rozumie, która, no która mnie rozumie, i jakby, mam więcej, jakby też wsparcia od nich, niż od rodziny, ale tylko wtedy właśnie, w takich momentach, jak, wiesz, czytam, czy coś oglądam, ale, jakby tak na co dzień, w jakimś tam... w pracy, czy, jakby nie uważam, ani nie zauważam, że bym jakoś tak, wiesz, identyfikowała się, jakoś tak, szczególnie. [Daria]

Postrzeganie siebie jako bycia chorym, nie musi nosić znamion czegoś negatywnego, bycia naznaczonym, jak zauważa Gaja, a bycie częścią wspólnoty, która ma podobną perspektywę i doświadczenia.

Czuję, że należę do jakiejś tam grupy kobiet praktycznie z tą chorobą, ale nie czuję się naznaczona, tak w negatywnym tego słowa znaczeniu. [Gaja]

Innym znakiem rozpoznawczym osób, które chcą przynależeć do społeczności chorych na endometriozę czy inną chorobę przewlekłą mogą być pewne noszone symbole - w postaci biżuterii, elementu garderoby czy tatuażu. Bycie częścią chorych endokobiet to także coraz częściej prowadzenie profilu na mediach społecznościowych, rozpowszechnianie postów informacyjnych o endometriozie czy zbiórek na leczenie innych osób z endometriozą.

Oczywiście, że się utożsamiam, gdybym się nie utożsamiała, to bym nie bransoletka, nie tatuaż, koszulka, media społecznościowe. W sumie u mnie na mediach społecznościowych, to nic innego się nie przewija jak endometrioza i in vitro, no i jakieś chyba zrzutki. Jak ostatnio właśnie analizowałyśmy z psychoterapeutką mój profil w mediach społecznościowych to nic innego nie ma. Utożsamiam się z chorobą i staram się przekuć to, że to nie jest skądś boskie, tylko bardziej jakiś dar. No wszystko nas uczy i staram przyjąć to z pokorą, wszystko jest po coś. Gdybym nie cierpiała, nie zmagata się z endometriozą, to pewnie nie rozwinięłabym się też tak i naukowo i duchowo, nie poznałabym wielu osób, nie wiedziałbym, czym to jest, nie wiedziałabym, z czym w ogóle się zmagają kobiety i jakie może być cierpienie. [Eliza]

Ujawnianie swojego statusu chorej na endometriozę na portalach społecznościowych jest również elementem identyfikowania się z tą społecznością. Wymaga to odwagi. Niekiedy badane wskazują, że czują potrzebę i misję uświadamiania innym o chorobie, aby dowiedziało się o niej jak najwięcej ludzi, czas diagnozy został skrócony, a endometrioza nie była tematem tabu. Chętnie biorą udział w wydarzeniach czy oddolnych akcjach na social mediach, aby rozpowszechnić informacje o endometriozie.

bardzo, właśnie zaczęłam sobie od tego roku tak jakby mam taką silną potrzebę tego, że by mieć wśród swoich gdzieś tam chociażby internetowych znajomych ludzi, którzy wiedzą co mi jest, że byśmy się wymieniali właśnie jakimiś spostrzeżeniami i rzeczami, które mogą nam pomóc, więc sobie obserwuję mnóstwo profili na Instagramie, dołączam się do tych wszystkich grup i mam nadzieję, że to się będzie jakoś tam rozwijać. (...) większe marsze czy cokolwiek, to bardzo chętnie wezmę w tym wszystkim udział, bo bardzo bym chciała właśnie że by więcej osób się o tym dowiedziało. Więc tak, nawet wzięłam udział w konkursie [M. K. organizowanym przez Fundację „Pokonać Endometriozę”] chociażby albo w waszej... znaczy nie waszej, ale takiej akcji jednej z dziewczyn na Facebooku, ale to była taka sytuacja dosyć stresująca dla mnie, bo tam trzeba

było właśnie dodać taką krótką notkę i zdjęcie z hashtagem „Choroby nie widać”. i ja to zrobiłam, bo wiedziałam, że to będzie u tej dziewczyny na profilu, i że w zasadzie jeśli ktoś tam wejdzie, to to zobaczy, ale jeśli nie, no to nikt tego nie będzie widział, więc się nie wstydziłam, a potem się okazało, że ja niechcący, znaczy niechcący, nieświadomie odpisałam osobie, która pytała o klinikę, gdzie będę chciała mieć operację, i okazało się, że cały Facebook to zobaczył haha. [Laura]

Inną formą utożsamiania się z tym, że jest się chorym na endometriozę jest wplatanie tego tematu w rozmowy ze znajomymi czy współpracownikami. Takie osoby jak Gaja charakteryzują się tym, że nie wstydzą się o tym otwarcie mówić, wyjaśniać czy edukować o endometriozie.

Z resztą jak rozmawiam gdzieś tam z dziewczynami, to czasami też wypływa ten temat i też mówię, że ja mam taki problem, więc jak najbardziej się do tego przyznaję, nie wstydzę się, chętnie też zawsze tłumaczę dokładnie, na czym to polega, jak ktoś się pyta, jak najbardziej. [Gaja]

Niekiedy sposobem radzenia sobie z chorobą jest mocna identyfikacja z tą rolą, co wybija się nawet na pierwszy plan, nawet przed byciem sobą, członkiem rodziny, pracownikiem, studentką czy przyjaciółką. Czasami prowadzi to do negatywnych konsekwencji dla chorego.

(...) bardzo. (...) miałam taki moment że jakby to ująć jak miałam się przedstawiać. Był taki moment że myślałam o sobie to zamiast powiedzieć cześć jestem Ida, to cześć jestem endo (...) pierwszą rolę w moim życiu nie grałam ja tylko to że jestem chora. Po prostu w pewnym momencie endo mnie pokonała. [Ida]

Część badanych nie identyfikuje się z grupą osób chorych na endometriozę. Przyczyny mogą być bardzo różne. Jednym z powodów to jest brak wspólnych doświadczeń, np. przypadki osób gdzie choroba przebiega bezobjawowo. Czasami nie odczuwają potrzeby integrowania się z tą społecznością) choć potrafią przyznać się otwarcie do tego, że cierpią na endometriozę.

(...) troszkę słabo się z nimi utożsamiam, ale mam wrażenie, że to też przez to, że mało jest kobiet, które są tak jak ja... bezobjawowe. Bo to jest, dosłownie tam... mały jakiś procent z tego, co gdzieś czytałam jakieś statystyki. Hm... że one się dowiadują na przykład właśnie przy problemach z niepłodnością, na przykład, że coś się dzieje, nie? i mam wrażenie, że takie kobiety... bardziej też się zbierają na forach o bezpłodności niż na przykład o endometriozie. [Paula]

akceptuję to, że to mam i po prostu jakoś nie utożsamiam się za bardzo jakoś tak, w sensie uzewnętrzniam, to może tak, bo potrafię o tym mówić i potrafię powiedzieć, że jestem na to chora, ale jakoś tak nie żyję z takim przekonaniem, że jakoś to mi utrudni życie, albo utrudnia. [Serafina]

Omówione w tym podrozdziale wyniki badań pozwalają dostrzec, że badane czują żal i złość, trudno im się pogodzić ze statusem osoby chorej przewlekłe. Choroba w ich opinii osłabiła je jako jednostki, wywołując trudności w komunikowaniu swoich uczuć, potrzeb i problemów. Autorce nie udało się dotrzeć do analiz czy opracowań, które podejmowałyby percepcję siebie jako chorej na endometriozę czy pacjentki. W tym kontekście ujawnia się potrzeba przeprowadzenia badań w tym zakresie.

Proces zaakceptowania siebie w nowej roli społecznej może być trudny i długotrwały. Jednakże rozmówczynie mogą wyjść z tych doświadczeń jako silniejsze, dojrzalsze, z większą empatią i wyrozumiałością podchodzić do innych chorych. Poznanie tej perspektywy daje im unikatową wiedzę.

Czasami, jak wskazują wypowiedzi badanych endokobiet, zapominają one, że są chore na endometriozę i przechodzą nad tym do porządku dziennego.

Badane mogą w różnym stopniu identyfikować się ze społecznością chorych na endometriozę. Większość z nich utożsamia się z faktem, że jest jej częścią i nie jest dla nich problematyczne, aby się z tym uzewnętrznić poprzez: udostępnianie swojej historii, noszenie symboli endometriozy (np. żółtej wstążki) w postaci biżuterii, ubrań czy tatuażu. Mogą one również prowadzić grupę wsparcia lub profil na portalu społecznościowym poświęcony tematyce endometriozy. Innym typem utożsamiania się z chorymi na gruczolistość śródmaciczną jest otwarte rozmawianie o niej z innymi.

Należy zauważyć, że niekiedy rola chorej na endometriozę wybija się jako pierwszoplanowa cecha tożsamości badanych, co może nieść ze sobą negatywne konsekwencje. Jak wynika z narracji badanych, problemy ze złym samopoczuciem lub diagnozą endometriozy uwalniają mechanizmy obronne, przejmowania tożsamości, w której cechy pierwszoplanowe są dyktowane przez dolegliwości i chorobę. Jednakże należy wziąć pod uwagę teorię E. Eriksona o kształtowaniu się tożsamości. Tak zwana tożsamość przejęta może być kolejnym etapem pełnego pogodzenia się z chorobą i zaakceptowania siebie jako osoby chorej.

Niektóre z badanych nie identyfikują się z tą grupą społeczną. Rozmówczynie chętnie angażują się w uświadamianie o tej chorobie innych poprzez różne wydarzenia organizowane oddolnie, fundacje czy kliniki oraz na swoich profilach społecznościowych.

Jak wskazuje B. Tobiasz-Adamczyk, w chwili otrzymania diagnozy endometriozy, z osób które były w grupie potencjalnie chorych, otrzymują nową rolę społeczną „osoby chorej przewlekle”, co łączy się również z nową identyfikacją społeczną. Dlatego diagnoza stanowi punkt zwrotny w biografii wielu osób chorych przewlekle i jest podłożem do sformułowania społecznych skutków określonej choroby oraz integralnym, wszechobecnym elementem doświadczania choroby w narracyjnym opisie doświadczeń, które jej dotyczą.⁸⁵¹

⁸⁵¹ Tobiasz-Adamczyk B., „*Życie w ramach*” wyznaczonych chorobą nowotworową–rola socjologii medycyny, „Przegląd Socjologiczny”, nr 2(61)/2012, s. 85.

Rozdział 16 Percepcja przyszłości, dobrostanu, dążeń życiowych i deklarowanego systemu aksjonormatywnego w narracjach badanych

Na to, w jakim stopniu endometrioza będzie oddziaływać na osobę chorą, zależy będzie od zmiennych czynników wewnętrznych i zewnętrznych, takich jak: „długość czasu między pojawieniem się objawów a zdiagnozowaniem endometriozy: nasileniem i częstotliwością bólu, chorób współistniejących; liczbą interwencji leczniczych i wskaźnika skuteczności, wsparcia społecznego, czy strategii radzenia sobie.”⁸⁵²

16.1. Endometrioza a wartości według badanych

Kryzys, który może wywołać choroba przewlekła, jest przełomem w życiu wielu osób. Zdarza się, że rozregulowuje równowagę psychiczną, zmienia istniejący system aksjonormatywny. Wszelkie przeżycia i stres, które wywołuje endometrioza uderzają w dotychczasowy system wartości, poddając w wątpliwość sens życia i dążenia życiowe. T. Prusiński pisze: „jeśli stan emocjonalnego i poznawczego chaosu będzie się długotrwale utrzymywał, to rozpoczyna się stan kryzysu, a więc czas w życiu człowieka, kiedy dotychczasowe zdolności adaptacyjne nie są wystarczające, aby poradzić sobie z problemem”.⁸⁵³ Konstatuje dalej, iż następuje zatrzymanie się jednostki w przeszłości⁸⁵⁴, ponieważ w obliczu dotychczasowej znanej rzeczywistości, nastaje nowa i nieznana, do której będzie trzeba się dostosować. Mając na uwadze chorobę przewlekłą, która trwa zazwyczaj przez resztę życia, jednostka, aby móc przywrócić równowagę i poczucie koherencji jest zmuszona do rekonstrukcji swojego światopoglądu i jęgo odbudowy, włącznie z odbudową cenionych wartości.

Podając za P. Kot i J. Lenda, „wartości (jak opisuje Lachowski 2012) jako ramy myśli, postaw i zachowań składają się na spójny system, który pozwala jednostce przetrwać, osiągnąć szczęście w życiu osobistym oraz sukces i satysfakcję w pracy zawodowej”. Jak dalej konstatują, to właśnie wartości jednostki umożliwiają poznanie motywów realizowanych

⁸⁵² Missmer S. A., Tu F. F., Agarwal S. K., Chapron C., Soliman A. M., Chiuve S., Eichner S., Flores-Caldera I., Horne A. W., Kimball A. B., Laufer M. R., Leyland N., Singh S. S., Taylor H. S., As-Sanie S., *Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: a Narrative Review*, „International journal of general medicine”, nr 14/2021, s. 9–25, [dostęp 2.12.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7800443/>].

⁸⁵³ Prusiński T., *Intensywne relacje interpersonalne w rzeczywistości kryzysu*, „Czasopismo Psychologiczne”, nr 2/2016, s. 86.

⁸⁵⁴ Tamże.

określonych jej celów, zamiarów i planów.⁸⁵⁵ Wartości implikują w jednostce tendencję do ich realizowania w działaniu, przez co ukierunkowują zachowanie człowieka, będąc źródłem motywacji jego poczynań.⁸⁵⁶

To wartości decydują o tym, jakie aspiracje i wybory będą udziałem człowieka. Ustalenie systemu wartości w przypadku młodzieży jest jednym z zadań wykształcenia się tożsamości dojrzałej w okresie adolescencji. W chwili przygotowania pracy doktorskiej autorce nie udało się dotrzeć do badań, które przedstawiałyby problematykę i zależności między wyznawanym systemem wartości a endometriozą.

Na wstępie warto wspomnieć, jakie wartości kształtują system wartości Polaków. Cytując za E. Mazurek, która przywołuje wyniki z Raportu „Zdrowie i zdrowy styl życia w Polsce” z 2007 roku, można stwierdzić, że zdrowie jest jedną z najczęściej docenianych wartości (59%), wyżej jest tylko szczęście rodzinne (76% ankietowanych). Kolejne pozycje zajęły: „spokój (48%), uczciwe życie (46%), praca zawodowa (46%), szacunek innych ludzi (41%) grono przyjaciół (37%), wiara (29%), pomyślność ojczyzny (20%), wykształcenie (18%), bogactwo (18%)”.⁸⁵⁷

Przykładem badań na temat wartości wyznawanych przez młodzież akademicką są te, przeprowadzone przez T. Stróziaka. Wykazał on, że dla studentów najważniejsza jest rodzina (2/3 wskazań), zdrowie (dla 47% badanych) i przyjaźń (1/3 odpowiedzi). Dalej w hierarchii preferencji wartości życiowych znalazły się: zadowolający związek małżeński (27%), wolność (19%), wykształcenie (19%), pieniądze (18%), wiara i Bóg (18%). Kariera zawodowa była istotna dla 11%, jeszcze mniej sama praca (8% studentów), a dla 7% badanych szacunek otoczenia.⁸⁵⁸

Równie interesujące poznawczo wnioski to te, pochodzące z badań A. Toboty. Jest to o tyle ciekawe, że autorka ta przebadła dwie grupy młodych ludzi: zdrowych i chorych onkologicznie. Młodzież chora onkologicznie za najważniejsze preferowane wartości uznała radość i zadowolenie, natomiast zdrowi adolescenty uważają za najważniejsze w ich hierarchii wartości dobre zdrowie, sprawność fizyczną i psychiczną, miłość i przyjaźń. Być może dla niektórych będzie zaskakującym odkrycie, że to właśnie wartość dobrego zdrowia jest największą różnicą pomiędzy dwoma badanymi grupami.⁸⁵⁹

⁸⁵⁵ Kot P., J. Lenda J., *Poczucie koherencji a aspiracje życiowe studentów*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J–Paedagogia–Psychologia”, nr 30/2017, s. 131-132.

⁸⁵⁶ Tamże, 131.

⁸⁵⁷ Mazurek E., *Biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi*, Wrocław 2013, s. 17.

⁸⁵⁸ Stróziak T., *System wartości a ocena jakości życia młodzieży akademickiej w świetle badań ankietowych studentów uczelni Poznania*, „Studia Oeconomica Posnaniensia”, nr 2/2014., s. 12.

⁸⁵⁹ Tobota A., *The system of personal values in the life of oncologically ill youths*, „Psychoonkologia”, t. 17, nr 3/ 2013, s. 103.

Problematyka poszczególnych wartości, która będzie poruszona w tym podrozdziale oscyluje wokół następujących wartości: zdrowia, rodziny, miłości, przyjaźni, macierzyństwa, pracy zawodowej i sukcesu, Boga, wiary, religii; dóbr materialnych i pieniędzy; urody i piękna; niezależności; nauki, wiedzy, mądrości. Ponadto analiza będzie dotyczyć tego czy według badanych wyznawane wartości uległy zmianie w przebiegu choroby oraz czy, ich zdaniem, endometrioza miała na to wpływ.

System aksjologiczny mógł wyglądać inaczej, gdy badane były jeszcze zdrowe lub postrzegały się jako osoby zdrowe. Zatem, aby móc to prześledzić, badane dokonały rekonstrukcji swojego systemu wartości na przestrzeni lat. Należy zauważyć, że jest to ich punkt widzenia i pewne wartości, które wyznawały przed zachorowaniem lub też cenily po otrzymaniu diagnozy, mogły zostać zniekształcone w ich postrzeganiu. Upływ czasu (niekiedy perspektywa kilku czy kilkunastu lat) mógł być nie bez znaczenia przy snuciu opowieści. Cytując za K. Kaźmierską, „Owa rekonstrukcja przebiegu życia dokonywana w narracji ma na celu odtworzenie sekwencji zdarzeń ukazujących, swoistą dla życia człowieka, ciągłość doświadczenia biograficznego. Zadaniem narracji ma być więc dostarczenie informacji o procesualnym przebiegu zdarzeń w biografii, dzięki czemu badacz może analizować, interesujące go zjawiska nie poprzez opis statycznych stanów, lecz przez wskazanie jak dane zjawisko rozwijało się i ewentualnie zaniknęło”.⁸⁶⁰

System wartości przed pojawieniem się/rozpoznaniem endometriozy mógł wyglądać inaczej, niż w chwili zachorowania czy przeprowadzania badań. Moment zachorowania lub/i rozpoznania endometriozy mógł być przełomem w biografii rozmówczyń, zmieniał wówczas hierarchię cenionych wartości, zatem endometrioza może w sposób bezpośredni i pośredni przyczynić się do przewartościowania swojego systemu aksjologicznego. Narracje badanych w prezentowanych weryfikacjach empirycznych wskazują, że różne wartości miały swoje różne umiejscowienie na poszczególnych etapach życia kobiet. To, co było dla nich istotne kiedy były nastolatkami, czy przed zdiagnozowaniem choroby, mogło odejść na dalszy plan w hierarchii. Badane utożsamiały się z takimi samymi wartościami, które deklarują inni ludzie: praca, mąż, dobre wykształcenie, znacznie mniej, co podkreślają niektóre rozmówczynie, ważne było dla nich zdrowie. Do innych wartości, typowych dla młodej dziewczyny, należały: nauka i wysokie osiągnięcia szkolne.

Zdrowie było ważne, ale nigdy wcześniej o tym tak nie myślałam, jak w tej chwili. Teraz to jest zdrowie dla mnie najważniejsze, a wtedy jakoś nie skupiałam się na tym. Wtedy dla mnie było ważne to, że by znaleźć dobrą pracę, że by mieć dobrego męża, na tym się skupiałam, że by skończyć studia... Bo to było dla mnie wtedy takim

⁸⁶⁰ Kaźmierska K., *Wywiad narracyjny – technika i pojęcia analityczne*, [w:] *Biografia a tożsamość narodowa*, Łódź 1997, s. 38.

priorytetem. i czy tam szkołę, czy liceum. Także przede wszystkim właśnie praca. Praca, praca, praca, no. [Beata]

Dużo poświęcałam się nauce, haha. Przede wszystkim, od zawsze głównie siedziałam w książkach... no takie wartości jak rodzina, to zawsze gdzieś tam drugie jest, ale o tym się nie myśli jeszcze w takim może młodym wieku. [Gaja]

Z większości narracji wynika, że **zdrowie** nie stanowiło priorytetowej wartości, nie było ono doceniane, a same badane nie dbały o ten aspekt.

Nie, jeszcze nie przywiązywałam do tego wagi, w ogóle nie myślałam jeszcze tak o, o zdrowiu. [Nadia]

Myślę, że tak, ale do końca wtedy człowiek sobie tego nie uświadamiał (...) [Nela]

Problemy zdrowotne dotyczące innych narządów wzmorzyły czujność w zakresie dbania o własne zdrowie i docenianie go jako wartości. W obliczu możliwości utraty zdrowia człowiek uzmysławia sobie, że „nic nie jest dane na pewno i na zawsze”, być może dlatego ta wartość (zdrowia) wzmacnia się w wyznawanym systemie. Wpływ na traktowanie tej wartości priorytetowo może mieć również środowisko, w którym żyje dana osoba lub jej miejsce pracy.

No ja wtedy miałam też, przez to, że żołądek był nie tak, miałam taką wręcz obsesję na punkcie zdrowia praktycznie, było ważne. [Gaja]

No myślę że mój pogląd na zdrowie przez tą pracę na onkologii jednak jest mocno inny. To było bardzo ważne. Nie wiem co jeszcze, może też samorealizacja trochę, no takie były ważne, no. [Kaja]

Inną z priorytetowych wartości, co udowadniają przywołane wcześniej wyniki badań, jest **rodzina**. Należy na wstępie zaznaczyć, że można tę wartość rozumieć dwojako, biorąc pod uwagę wiek, kiedy rozpoznano chorobę. dla nastolatków rodzina będzie oznaczała najczęściej dom rodzinny, rodziców, rodzeństwo, natomiast w późniejszym wieku wartość rozumiana jako rodzina będzie wiązała się z założeniem własnej - partner/mąż, dzieci.

Zależność postrzegania rodziny jako wartości w rozumieniu posiadania dobrych relacji z rodzicami czy rodzeństwem ujawnia się w młodszym wieku poprzez następujące wypowiedzi badanych:

Też ważna, ale wtedy też nie... nie myślałam o założeniu tej rodziny. Ale też była dla mnie gdzieś w głębi ważna. [Alicja]

(...) ważne jest, że by mieć koło siebie kogo, kto tą przystawioną szklankę wody ci poda i zaprowadzi do toalety, bo no niestety, to było ponad siły. Więc, to mi wtedy bardzo pokazało, że to jest ważne. [Tamara]

Z kolei symbolem wartości rodziny w późniejszej fazie dorastania będzie znalezienie dobrego męża/partnera i chęć posiadania dzieci, co mocno wybrzmiewa w poniższych narracjach jednej z rozmówczyń.

(...) znaleźć i dobrego męża, że by zostać matką, to było dla mnie też bardzo ważne. [Beata]

Badane kobiety wyrażały wartość rodziny w pejoratywnych kategoriach, akcentując, że rozwój osobisty, sukces i kariera zawodowa były dla nich zdecydowanie ważniejsze.

(...) ale bycie szalonym naukowcem zmniejsza ilość czasu na takie rzeczy, ale zawsze były ważne (...) bo właśnie raczej z natury w małych dawkach. [Judyta]

To zdecydowanie bardziej, wtedy przydało by się takie mocne wsparcie i zaniepokojenie się przynajmniej przy tej pierwszej operacji, nie machnąć ręką po tej operacji, tylko jakby kontynuować tą troskę. [Julia]

Odnosząc się do rozważań A. Brzezińskiej, K. Appelt i B. Ziółkowskiej, należy zaznaczyć, że w wieku nastoletnim to grupa rówieśnicza nabiera coraz większego znaczenia i może być traktowana na równi jako środowisko społeczne, razem z rodziną. Panujące w danej grupie przyjaciół i znajomych zasady, wzorce czy normy, zdobywanie doświadczenia w nowych rolach społecznych, konfrontowanie swojego systemu wartości, światopoglądu, stylu życia z rówieśnikami wspomagają proces rozwoju tożsamości młodego człowieka,⁸⁶¹ co ilustruje wypowiedź jednej z rozmówczyń.

Zawsze są ważne. Zawsze były i zawsze są ważne, tak? Jakby, rodzina to jest rodzina, choćby byli najgorszymi debilami na świecie, ma ich się jednych. potem są przyjaciele, to jest druga rodzina, ale w tej sytuacji to już jest ta, którą dobieramy sobie sami, ta nam leży, ta nam nie leży. Więc ja jakoś staram się znaleźć jakiś konsensus między nimi. [Kinga]

Dla młodego człowieka coraz ważniejsza może stawać się **przyjaźń**.

(...) utrzymywanie przyjaźni, koleżeństwa. [Beata]

To właśnie tam mogą zaspokajać swoje potrzeby przynależności, akceptacji, bezpieczeństwa i wsparcia.

Ważne we wcześniejszym wieku badanych bywa posiadanie dużej liczby przyjaciół i znajomych, co nie zawsze przekłada się na jakość tych relacji.

No i przyjaciół to zawsze miałam grono, takie duże, duże, duże i że by mieć tych przyjaciół tak dużo. [Eliza]

Trzeba stwierdzić, że wśród rozmówczyń wartość przyjaźni była wysoko ceniona zanim zachorowały, ale nie zawsze jako wartość najwyższa.

Tak, przyjaźń tutaj też, no ważne, po prostu ważne, ale jakoś bardzo istotne... no na pewno bardziej rodzina i miłość były ważniejsze. [Serafina]

Tylko z kilku narracji wybrzmiało, że to miłość jest dla osób badanych bardzo istotna. Ta wartość koreluje z wartością rodziny.

Miłość myślę, że zawsze była dla mnie bardzo ważna. [Alicja]

Z miłością czy rodziną wiąże się wartość **macierzyństwa**. Wyłoniły się dwie ambiwalentne wypowiedzi w tym aspekcie: pierwsza mówiąca o tym, że posiadanie dziecka było ważne od najmłodszych lat, a druga stwierdzająca, że macierzyństwo było nieistotne w systemie aksjonormatywnym zanim pojawiły się objawy choroby.

Tak, ten instynkt macierzyński miałam silnie aktywowany od czasów nastoletnich, więc zawsze to było moim marzeniem, ja już się nie mogłam doczekać, kiedy ja spotkam właściwego mężczyznę i będzie takie w życiu fajnie poukładane, że bym mogła mieć dzidziusia. [Eliza]

Nieistotne chyba wtedy, na tamten moment. [Serafina]

⁸⁶¹ Brzezińska A., Appelt K., Ziółkowska B., *Psychologia rozwoju człowieka*, Sopot, 2016, s. 192.

Kolejną kategorią, która pojawiła się w wielu narracjach badanych jest **praca zawodowa i sukces**. Poniższe wypowiedzi badanych stanowią dobry przykład podejścia, według którego praca stała się wysoko ceniona już na etapie wczesnej adolescencji.

Ważna na pewno, ale to był też początek moich studiów, także wtedy tak naprawdę jeszcze do końca nie byłam tak ukierunkowana, co i jak, także myślę, że no na pewno ważne, ale też nie jakoś bardzo istotne. [Serafina]

(...) chociaż praca, na przykład, była dla mnie ważna, ale to nie było tak, że ja muszę odnieść jakiś sukces. [Beata]

Do przesłanek, które stanowiły o tym, że praca zawodowa była ważna dla badanych, należą: bezpieczeństwo finansowe, chęć samorealizacji i odnoszenia sukcesów.

Tak to na pewno bardzo(...) ale jeśli chodzi o źródła satysfakcji to na pewno tak, to zdecydowanie. to znaczy nadal jestem pracoholikiem ale ze względu na ten pedantyzm wyniesiony z domu, i natomiast nie mam ambicji zawodowych. Mam ambicje że by mieć Być zabezpieczona finansowo, natomiast tak jak wcześniej bardzo mi zależało na to że by na tytułach naukowych i na tym że by być genialnym szalonym naukowcem. [Judyta]

A to tak, no to tak, ogólnie tak pod tą samorealizację to podpada, też to miałam na myśli wtedy, no tak bardzo praca, że by odnieść sukces, no. [Kaja]

Następną grupę wartości, które będą analizowane to te związane z **wiarą, religią i Bogiem**. dla części badanych wartości religijne były nieistotne, ponieważ według ich deklaracji były osobami niewierzącymi lub nie przywiązywały do nich większej uwagi. Egzemplifikacje stanowią tu poniższe odpowiedzi.

Znaczy, u mnie się to nie zmieniło, bo jestem osobą niewierzącą, więc, jakby to nie miało wpływu, ani przed ani po. [Daria]

Nie, wiara nigdy nie była dla mnie ważna i ja jestem osobą niewierzącą, emocjonalnie jakby nie bardzo umiem się odnieść do wiary, nie uwierzyłam i nie wierzę do tej pory, więc nie. [Lena]

Dla drugiej części badanych wiara i Bóg były istotne. Być może to wynikać z procesu wychowania i socjalizacji w wierze np. katolickiej.

Tak, zawsze to było dla mnie istotne, zostałam też tak wychowana w katolickiej rodzinie, ale niestety to się trochę zmieniło od czasu zachorowania. [Beata]

Dobra materialne (w tym konsumpcyjne) i **pieniądze** w dzisiejszym, globalizującym się społeczeństwie są bardzo ważną wartością, szczególnie dla młodzieży, która może (często w złudny sposób) zdobyć uznanie grupy i prestiż. Wartości te od kilkadziesiąt lat nabierają znaczenia, są mocno promowane w kulturze popularnej, mediach i współczesnym społeczeństwie. Badane kilkanaście lat temu (zanim wystąpiły pierwsze objawy endometriozy), mogły być pod wpływem tych propagowanych wartości i wzorców, stać wobec dylematu „mieć” czy „znaczyć” (o czym wspomina Nela).

(...) na pewno w jakimś stopniu, no siłą rzeczy jakby stylu życia, który wynika z stylu przyjętego przez całe społeczeństwo no to pieniądze są niezbędne do życia i umożliwiają nam realizację wielu planów itd. Ale myślę, że nie stawiam ich na jakoś na pierwszym miejscu, które w kontekście takiego myślenia, że tylko pieniądze dadzą mi szczęście, albo za pieniądze sobie coś kupię i będę szczęśliwa. [Nela]

Pierwsza grupa narracji charakteryzuje się tym, że wartości materialne i pieniądze przedstawiały się w nich jako jedne z istotniejszych przed rozpoznaniem choroby, co przedstawiają poniższe wypowiedzi.

Tak, konsumpcjonizm pełną parą. i że by piąć się, że by mieć coś tam najlepsze, w sensie laptop, telefon może nie samochód. [Alicja]

Wartość zasobów finansowych koreluje w tych przykładach narracji z niezależnością i stabilnością finansową.

Na pewno stabilność finansowa i sukces, [Daria]

Dobra materialnie przed bardzo, stabilność finansowa... Tak. [Laura]

Druga grupa odpowiedzi badanych cechuje pewna neutralność, gdzie wartość dóbr materialnych jest wyśrodkowana w systemie wartości. Rozmówczynie deklarują, że ważne, że by zarabiać tyle, by mieć za co się utrzymać i móc zaspokajać najważniejsze potrzeby.

Nie, ja nigdy nie, nie, mimo tego że ciężko pracuję, że by móc się utrzymać, no bo muszę się utrzymać, ale nie są dla mnie pieniądze najważniejsze i nie są jakoś też wysoko w tej hierarchii. One są po to, bo potrzebuję do życia, na życie, ale nie do życia, [Olga]

Były na tyle ważne, że były po, po prostu mieć co jeść, przeżyć, mieć na lekarza, i tak dalej, tak? [Nadia]

W jednej z narracji wybrzmiała kategoria wartości jakim jest **niezależność**. W młodszym wieku, gdzie jest czas na próbowanie różnych rzeczy i zdobywanie nowych doświadczeń, ta wartość może być istotna.

Niezależność na pewno, brak ograniczeń. [Daria]

Dorastanie to etap gdzie zachodzą znaczące zmiany w wyglądzie ciała. Przywołana wcześniej kultura masowa i kreowane przez nią wzorce piękna mogły oddziaływać na postrzeganą **wartość piękna i urody**.

W narracjach większości rozmówczyń dominuje przekonanie, że piękno i atrakcyjność wyglądu zewnętrznego były bardzo lub umiarkowanie istotne przed wystąpieniem pierwszych objawów.

(...) to jakby to było zawsze dla mnie ważne. [Rita]

Zdaniem niektórych badanych kobiet, nie przywiązywały one większej wagi do wartości piękna czy urody, zanim zachorowały na endometriozę.

Chyba też nie, nie... Najlepiej się czuję w swetrze, haha. [Gaja]

Nie było to dla mnie jakieś takie ważne, na przykład, że jakąś tam, nie będę miała jakąś nie wiadomo jak dużą bliznę to, to w ogóle będzie tragedia czy coś. [Paula]

Nauka, wiedza, mądrość i wykształcenie w okresie adolescencji powinny być jednym z priorytetów, a zdobywanie wiedzy, spełnianie obowiązku szkolnego jest postrzegane jako jedno z najważniejszych zadań i obowiązków młodego człowieka.

Badane zgodnie zauważają, że wartość wiedzy i wykształcenia były dla nich dostatecznie lub bardzo ważne. Może ta tendencja wynika z tego, że badane podjęły studia wyższe, a ich orientacje życiowe miały charakter temporalny. Nie bez znaczenia jest

fakt, że bywa to efektem wychowania i wartości wpojonej przez opiekunów, czy chęcią bycia osobą niezależną od innych.

To znaczy, lubię się uczyć, ja zawsze się uczę czegoś nowego. [Kinga]

To tak jak wcześniej mówiłam, że ta nauka, studia były, można powiedzieć, że priorytetowe, najważniejsze.

[Natalia]

(...) z wiedzą, ale taką, tego, co mnie dotknęło, bo w momencie, kiedy zaczęłam nabierać tej wiedzy o tym, co to jest, to mi dało siłę. Bo poczułam, że po pierwsze, nie dam sobie wcisnąć kitu u lekarza, że mam swoją wiedzę, mam swój rozum. i to była dla mnie pewnego rodzaju wartość. że , że mogę się czegoś dowiedzieć, że nie jestem skazana tylko na informacje od nich. [Tamara]

System wartości po pojawieniu się/rozpoznaniu endometriozy, jak wynika z narracji rozmówczyń, uległ zmianom. Postrzeganie własnego systemu wartości z dwóch punktów czasowych – pierwszy zanim wystąpiła endometrioza lub kiedy ją rozpoznano, drugi odnoszący się do bycia już osobą chorą na endometriozę – jest interesującym poznawczo zagadnieniem. W szczególności, że dostępne publikacje w literaturze polskiej i anglojęzycznej nie ukazują tej problematyki w kontekście endometriozy.

Przez doświadczenie niekomfortowych i uciążliwych dolegliwości, procesu diagnozowania (niekiedy długotrwałego) i leczenia kobiety zmieniły optykę, a co za tym idzie, mogły nastąpić u nich zmiany w hierarchii wartości. Innym predykatorem, który mógł mieć na to wpływ był inny etap życia rozmówczyń, na którym się znajdowały/znajdują.

Należy zasygnalizować, że wartość zdrowia z czasem stała się jedną z najistotniejszych w systemie aksjologicznym.

No największą wartością jest przede wszystkim zdrowia, To się ceni nad wszystko, bo jak nie ma zdrowia to i przyjaciele się sypią. no i takie relacje międzyludzkie to jest wartość nie do przecenienia bo No właśnie bo jak tracisz zdrowie to wiesz kto był twoim prawdziwym przyjacielem. [Ida]

Dla młodego człowieka grupa rówieśnicza i przyjaciele stają się naturalną grupą, gdzie przyswajają różne zasady życia społecznego i właśnie oni mogą stać się równie ważni jak rodzina.

I też to było na zasadzie, że ja wtedy dużo na siłownię chodziłam, więc miałam sześciopak na brzuchu, jakby totalnie lepiej wyglądałam niż dzisiaj. i liczyło się dla mnie jakby, cały aspekt wizualny osoby. [Kinga]

Kolejne modyfikacje dotyczyły zaspokojenia podstawowych potrzeb i wsparcia bliskich, oddaliły się zaś wartości związane z edukacją czy samorealizacją.

Jak się pojawiły pierwsze objawy, to nic nie było dla mnie ważne, tylko, że by to minęło, te objawy, że by minęły, ważne było dla mnie wsparcie, takie bliskich, wsparcie i pomoc były dla mnie ważne, i że by to minęło, ale z takich innych, jakby, materialnych czy innych rzeczy, to nie, po prostu. [Lena]

Jeżeli coś mi dolegało, brałam tabletkę i jedziesz dalej. Musisz się uczyć, musisz iść na zajęcia, musisz to wszystko ogarnąć, nie ma czasu tracić na lekarzy. Natomiast jeżeli się zaczęło już to wszystko pogarszać to to się wszystko odwróciło. Czyli odpuściłam uczelnię, że by dać sobie wreszcie odpocząć i to po tylu latach, kiedy byłam cały czas na stu procentowych obrotach. Kiedy właśnie nie zważałam na coś takiego, jak ból głowy czy właśnie te bóle menstruacyjne. Minęły po kilku godzinach, trzeba było się uczyć, trzeba było iść na zajęcia wieczorne albo nadrobić zaległości. [Natalia]

Istotne modyfikacje w systemie aksjologicznym dotyczyły kategorii pracy i wykształcenia, które mogło zostać wyprzedzone w hierarchii wartości przez zdrowie lub rodzinę i macierzyństwo.

W sumie nie zmieniło się jeżeli chodzi o rodzinę, dla mnie zawsze rodzina była najważniejsza. ale też wykształcenie, teraz już o tym nie myślę, jednak priorytetem jest to że by założyć tą swoją rodzinę, to wykształcenie i praca nie [Lucja]

Na pewno odeszła ta chęć sukcesu i pracy i tak dalej. To już się na tym tak bym nie skupiała, wolałabym właśnie spokojną pracę i... i nie podchodzę już tak ambicjonalnie, szczerze powiedziawszy już mam dość tego właśnie bycia na górze tej drabinki, wolałabym właśnie teraz pracować jakoś pod kimś, że by nie mieć takiej odpowiedzialności i tego stresu. Na pewno dużo bardziej zdrowie. Rodzina tak samo ważna jest dalej dla mnie. Macierzyństwo... No tutaj... [Laura]

Inną zauważalną zmianą w wartościach jest odejście od przywiązywania wagi do dóbr materialnych – głównie konsumpcyjnych - na rzecz bezpieczeństwa i stabilności finansowej, która pozwoli na utrzymanie i pokrycie kosztów związanych z endometriozą – wizyty u lekarzy, leki, badania.

Przestałam tak patrzeć na pieniądze przez pryzmat gadzecziarstwa. No ogólnie, bardziej może zaczęłam szanować pieniądze, spoglądać na nie przez różne pryzmaty i bardziej, żyć oszczędnie, nie kolekcjonować już rzeczy, które mi się podobają przez przypyły chwili, tylko nad każdą rzeczą zastanawiam się kilka razy, czy na pewno ja kupić. [Eliza]

Teraz jakby na piedestale stoi jednak zdrowie, i jestem w stanie jakby poświęcić inne dobra materialne, że by jednak Odzyskać zdrowie. [Maja]

Swoją pozycję zdrowie też się umocniło względem wartości religijnych.

Myślę, że zdrowie, ale to nie, nie kwestia tylko mojego zdrowia, tylko zdrowia całej mojej rodziny i najbliższych, to myślę, że jest jedna z najważniejszych wartości a nie, znaczy teraz się zmniejszył na pewno obszar religijny, duchowości, tak? [Rita]

Następnie zaobserwowano tendencję, że wartość rodziny zmieniła swoją treść, czyli w młodszym wieku rodzina była utożsamiana z rodzicami i rodzeństwem, natomiast po pojawieniu się choroby przeniosła się na symbol planowania rodziny, posiadania partnera i dzieci itd.

więc jakby to wzrosło, wartości, jeśli chodzi o rodzinę, przeniosły się w sensie, przeniosły się ze starej rodziny, na nową rodzinę, która próbuje zakładać. [Julia]

Przechodząc do szczegółowego omówienia poszczególnych kategorii wartości **zdrowia** należy zauważyć, że w porównaniu z wcześniejszym etapem zajęło ono główne miejsce jako najważniejsza wartość. Mogło to być spowodowane tym, że utrata zdrowia pozwoliła, dopiero w nowej perspektywie, na docenienie go. Młodzi ludzie często postrzegają, że zdrowie jest im dane raz na zawsze, a choroby dotyczą jedynie osób starszych. Młodość jest utożsamiana z witalnością i dobrym zdrowiem, ale coraz częściej choroby przewlekłe i onkologiczne dotykają coraz młodsze osoby. Młodzi dorośli niejednokrotnie zaniedbują własne zdrowie, ponosząc negatywne tego konsekwencje. Jak przedstawia E. Mazurek, że dopiero gdy człowiek doświadczy utraty zdrowia u siebie lub bliskiej osoby,

wówczas „uświadamia sobie wpływ kondycji psychofizycznej na samopoczucie i codzienne funkcjonowanie”.⁸⁶²

Natomiast po diagnozie rozumiałam, znaczy, przed diagnozą a po wystąpieniu jakby tych najgorszych objawów, rozumiałam, jakie to jest ważne i rozumiałam, że możemy mieć wszystko, ale jak nie masz zdrowia, to nic nie zrobisz. Bo co z tego, że cię stać na to, na to, czy na to, możesz coś kupić, ale co z tego, jeżeli nie masz siły się podnieść. [Tamara]

ogólnie myślałam, że jestem zdrowa, a się okazało, że nie. Czyli, w sensie jakby zdrowie się nie przejmowałam w ogóle, w sensie oprócz tego, że wiedziałam, że boli, bo wtedy właśnie sądziłam, że to takie normalne, i że ja tak mam, no to tym się w ogóle, w ogóle nie przejmowałam. i właśnie rzucam się w hackathony i zdobywanie wiedzy właśnie, bez w ogóle zważania na swoje zdrowie. Ja wiem, że teraz za to płacę, ale ten, ale no teraz zaczynam się przejmować. [Julia]

Rodzina dla rozmówczyń jest nadal jedną z najważniejszych wartości dla rozmówczyń.

Przez część badanych jest nawet doceniona jeszcze bardziej

Więc mogę się skupić na zdrowiu i na rodzinie i to jest w tym momencie dla mnie najważniejsze. [Julia]

W przypadku **przyjaźni** mogła ona delikatnie obniżyć swoją pozycję w aksjologicznym, ponieważ choroba sprawiła, że wiele znajomości zostało zakończonych (jest o tym mowa w podrozdziale o postrzeganiu siebie jako przyjaciółki). Wartość przyjaźni mogła też nabrać nowego wymiaru, gdzie nie liczy się liczba zawartych znajomości, a ich jakość.

Także też jest to ważne, ale akurat w tym momencie nie skupiam się tak na przyjaźniach i na znajomościach, [Beata]

Jeśli chodzi o kategorię **pracy zawodowej i sukcesu**, rozmówczynie stwierdzają w swych wypowiedziach, że odeszło to na dalszy plan. Choroba w wielu przypadkach uniemożliwiła podjęcie pracy w upragnionym zawodzie, sprawiła, że plany zawodowe musiały ulec zmianie czy powodowała krótko- lub długotrwałą niezdolność do wykonywania pracy. Także w obliczu utraty zdrowia osiągnięcie sukcesu okazało się trudniejsze do spełnienia lub niemożliwe, a nawet niewarte poświęcania swojego zdrowia.

Jest dla mnie bardzo ważne, ale wiem, że teraz jest na dalszym planie. że teraz to niestety jest... no, nie jest najważniejsze, bo teraz tego nie osiągnę już... nie wiadomo czego w swojej karierze, bo jestem w domu. Cały czas. [Alicja]

Jednakże omawiane weryfikacje wykazały, że praca zawodowa stała się ważna, aby zapewnić sobie środki na diagnozowanie i leczenie endometriozy.

Trochę bardziej, w sensie dosyć dużo, teraz jakby tak mi się wydaje, że bardziej, no to, że chciałabym mieć jakby coś swojego, no bo tak mi się, bo też trochę z tej perspektywy, że nie wiem co będzie, nie [Kaja]

Tak jak w przypadku Nadii, praca może być dla badanych na tyle istotną wartością, że nie tylko zawdzięczają jej możliwość utrzymania siebie, ale także pozwala im na realizację potrzeb i nadaje sens ich dalszemu życiu. Może to być jedna ze strategii radzenia sobie ze stresem i życia z chorobą przewlekłą.

Praca jest bardzo ważna, bo daje mi motywację. [Nadia]

⁸⁶² Za: Mazurek E., *Biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi*, Wrocław 2013, s. 18.

Kolejną analizowaną kwestią są wartości łączące się z **Bogiem, wiarą, religią**. Krytyczny klimat i tendencja obniżenia pozycji w systemie wartości dominuje w odpowiedziach sformułowanych poniżej. Przez trudne doświadczenia związane z chorobą, pogorszenie samopoczucia u rozmówczyń pojawiły się wątpliwości co do istnienia Boga, (np. pytania o to dlaczego zachorowały i musiały doświadczyć cierpienia). Miało to też miejsce również wtedy, gdy błagania i modlitwy o przyniesienie ulgi, poprawę samopoczucia i zdrowia nie przyniosły żadnego efektu.

No odeszły trochę na jakiś tam kolejny plan, na drugi plan, że tak powiem. Mam trochę jakieś pretensje do Boga, że ... No że jestem chora, że pomimo tego, że no tyle razy go błagałam, że by jakoś mi pomógł i ulżył w tej chorobie to jednak nic się nie zmieniło. No jestem teraz taka trochę... Przepełniona takim żalem po prost., do Boga. [Beata]

Natomiast choroba zmieniła to, że czasami mam jeszcze takie myśli, że by się pomodlić, ale bardziej negatywnie to zmieniło, że nie wiem, czy ten Bóg w ogóle istnieje skoro ja przechodzę takie tortury. [Natalia]

W narracjach badanych została wskazana następująca tendencja: dobra konsumpcyjne zamieniły na wartości związane z **dobrami materialnymi, pieniędzmi czy stabilnością finansową**. Środki finansowe, zdaniem rozmówczyń, są im niezbędne do samodzielności i możliwości leczenia. Wcześniejsze wnioski wpływające z narracji badanych mówiły jasno, że są one przekonane o tym, że diagnozowanie i leczenie ze środków prywatnych są lepsze i szybsze. Dostęp do lekarzy specjalistów od endometriozy jest możliwy tylko i wyłącznie poprzez prywatną wizytę. Specjalistów radiologów, którzy widzą endometriozę w badaniach obrazowych też jest niewielu i takie badania są robione wyłącznie komercyjne (rezonans magnetyczny z kontrastem, tomografia komputerowa, USG z wlewką).

jednak muszę mieć stałe wynagrodzenie, że by móc się leczyć, więc to jest dla mnie ważne. Mimo, że nie jest takie najważniejsze, bo wiem, że nie zrobię teraz zawrotnej kariery z takimi dolegliwościami, ale, ale jest ważne. [Alicja]

No są istotne, dlatego, że jednak to nasze leczenie kosztuje, nie mało. Te wszystkie wizyty u lekarzy, plus dodatkowe jakieś właśnie wspomaganie się, no to niestety to wymaga kasy. Więc, no więc no też jest to istotne, nie jest najistotniejsze, ale no bez tego też nic się nie robi. [Beata]

Rozmówczynie zaznaczają, że pieniądze są środkiem do osiągnięcia celu, czyli odzyskania zdrowia, dlatego też są one dla nich dość istotne jako wartość.

Są środkiem do osiągnięcia celu, zdrowia, więc w sumie tak. [Julia]

Piękno i uroda to kolejna grupa wartości, która uległa zmianie. Albo stała się nieistotna, (bo dbanie o własną atrakcyjność uniemożliwiało złe samopoczucie), albo przybrała trochę inną formę, np. doceniania pięknych rzeczy, dzieł sztuki.

Pryzmat piękna się zmienił, ze względu, że wcześniej za wszelką cenę chciałam dążyć, do takiego doskonałego wyglądu, zmieniać sobie, upiększać na siłę i zawsze wyglądać jakoś tak, no w sensie dobrze ubrana, dobrze pomalowana i tak dalej. Teraz bardziej patrzę przez komfort wygody tutaj, że by mi tutaj było dobrze, jeśli nie czuję się na siłach by się pomalować, to się nie maluję i patrzę bardziej na zdrowie i to, że by się dobrze czuć, niż dobrze wyglądać. [Eliza]

Lubię otaczać się, może nie pięknymi rzeczami, ale takimi, które lubię, które mi się podobają. Często to są rzeczy, które niekoniecznie innym się podobają, ale fakt, lubię się otaczać rzeczami fajnymi, ciekawymi, takimi... Trochę wychodzi moja stara dusza haha starociami różnego rodzaju. [Maja]

Natomiast **wiedza w systemie wartości** stała się ważniejsza. Niektóre badane podają przyczynę tego faktu: wiedza pozwala im na rozwój, zaspakajanie ciekawości otaczającej rzeczywistości. Może mieć to również bezpośredni związek z endometriozą: badane kobiety spotykały się z lukami w wiedzy u personelu medycznego czy społeczeństwa. Choroba może także być przyczyną problemów z koncentracją czy zapamiętywaniem.

Wiedza jest jeszcze bardziej dla mnie ważna niż była. [Eliza]

Tak, tak, tak. To było dla mnie bardzo ważne. i właśnie tu dużo frustracji się rodziło, przy tej endometriozie- że nie mogłam czerpać tyle tej wiedzy, ile bym chciała. Albo, a w ogóle, w takich momentach, właśnie ciężkich bardzo, gdzie mnie ta mocno choroba dotykała, to miałam do siebie bardzo, w ogóle, duży żal, że ja nie pamiętam dużo informacji- Których gdzieś, kiedyś pamiętałam. Nie mogę tego odgrzebać z pamięci. [Nadia]

Kolejne wyniki pochodzące z innych badań nad osobami chorymi na wirusowe zapalenie wątroby typu C, mówią, że choroba wpłynęła również na system wartości życiowych badanych. Jest to taki sam wniosek, który można wysnuć na podstawie wywiadów narracyjno-biograficznych u osób chorych na endometriozę. W tym miejscu jednak dalsze wnioski się różnią. W przypadku chorych na WZW typu C najważniejsza przed i po zachorowaniu była wartość wiary, a najmniej kariery zawodowej czy władzy. W trakcie choroby na wartości zyskało zdrowie (37% badanych podwyższyło ocenę w trakcie choroby), natomiast nieco straciła na wartości rodzina (29% badanych obniżyło ocenę).⁸⁶³ Natomiast u kobiet cierpiących na endometriozę najważniejszą wartością były przez zachorowaniem rodzina, miłość, przyjaźń i praca, gdzie po zachorowaniu na znaczeniu zyskała wartość zdrowia i stabilności finansowej.

Główną konkluzją jest to, że system wartości zmieniał się wraz z wiekiem badanych. Do kolejnych wniosków można zaliczyć to, że endometrioza może przyczynić się do zmiany priorytetowych wartości w systemie aksjologicznym: głównie istotne stało się zdrowie, rodzina, praca dająca bezpieczeństwo finansowe (zapewniającą byt i pokrycie kosztów walki z endometriozą). Najważniejszą wartością stało się zdrowie. W obliczu jego utraty zostało on docenione przez badane. Równie ważne (lub nieco mniej) były: rodzina i przyjaźń. Również przeżycia endometriozy pozwoliły zrozumieć badanym kobietom, że te wartości są dla nich ważne. Podobnie, w kontekście ryzyka niepłodności lub utraty partnera, doceniono wartości z nimi związane. Otrzymana pomoc i wsparcie od najbliższych również pomogło uświadomić sobie wartość posiadania

⁸⁶³ Ślęziona M., Dysertacja doktorska pt. *Samoocena zmian jakości życia i systemu wartości życiowych chorych na wirusowe zapalenie wątroby typu C*, 2018.

kogoś bliskiego oraz że ich wsparcie w obliczu choroby może być nieocenione. Praca, sukces i kariera stały się mniej istotne na rzecz stabilności finansowej i poczucia bezpieczeństwa. Niekiedy wartość zdrowia była wykorzystana jako narzędzie do uzyskania awansu czy sukcesu zawodowego. Wartości religijne albo stały się nieważne, albo nie zmieniły swojej pozycji w systemie aksjonormatywnym badanych osób. Odeszły również na dalszy plan: uroda, piękno, nauka i wykształcenie.

Okres wchodzenia w dorosłość wiąże się z naturalnym kryzysem rozwojowym, jednakże w połączeniu z krytycznym zdarzeniem życiowym, którym może być dla części młodych dorosłych zapadnięcie na chorobę przewlekłą, jest dodatkowym obciążeniem, nadwyrężającym jego zasoby. Czas wyłaniającej się dorosłości jest wymagający pod względem tworzenia się i ukształtowania tożsamości dojrzałej, którego fundamenty stanowią m. in. normy społeczne i system aksjonormatywny. Celem tej fazy rozwojowej jest modyfikacja swoich potrzeb i tożsamości, aby osiągnąć spójną wizję własnego „ja”, uzyskać gotowość do podejmowania wyborów życiowych i ich realizacji, snucia i realizacji marzeń oraz krystalizacji aspiracji życiowych.⁸⁶⁴ System wartości jest swoim stałym drogowskazem, które zapewnia poczucie integralności tożsamości nawet w momencie poważnego kryzysu.

16.2. Endometriozą a plany życiowe, marzenia i aspiracje życiowe w narracjach badanych

Pojawienie się choroby przewlekłej w życiu młodego człowieka przerywa naturalny przebieg rozwoju psychospołecznego. Wszelkie doświadczenia związane z chorobą stanowią duże obciążenie psychiczne i mogą doprowadzić do deprivacji potrzeb adolescenta. Trudno wówczas skupić się na realizacji planów, marzeń czy aspiracji życiowych.

Aspiracje życiowe są definiowane jako zamierzenia, potrzeby, dążenia i zainteresowania człowieka, które determinują jego zachowania, postawy i plany, które także nie pozostają bez znaczenia dla przebiegu dalszego życia.⁸⁶⁵ do polskich badaczy zajmującymi się aspiracjami życiowymi należą: A. Cybal-Michalska, B. Kanclerz, K. Szafraniec, A. Zawada, T. Hejnicka Bezwińska, A. Cudowska czy P. Tyrała. Podając za P. Kotem i J. Lendą, istnieje podział na 12 obszarów, które podzielił Grouzet i współpracownicy. Zachodzi w nich rozwój aspiracji

⁸⁶⁴ Dołęga Z., Płachetka J., *Rozpoznanie przewlekłej choroby somatycznej jako źródło kryzysu w okresie wczesnej dorosłości*, [w:] *Kryzysy osobiste i systemowe*, K. Popiołek, a Bańka, K. Zalewska-Łunkiewicz (red.), Katowice 2017, s. 135.

⁸⁶⁵ Trempała W., Rajek M., Pazderska A., *Aspiracje życiowe młodych Polaków w kontekście zmieniającej się rzeczywistości - raport z badań*, „Świat Idei i Polityki” t. 15, 2016, s. 289.

życiowych w następujących obszarach: pieniądze, wizerunek, popularność, konformizm, samoakceptacja, afiliacja, poczucie wspólnoty, zdrowie fizyczne, duchowość, dopasowanie, hedonizm oraz bezpieczeństwo.⁸⁶⁶

W tym miejscu warto przywołać słowa P. Peret-Drażewskiej, która podkreśla, że ważną składową procesu dorastania jest uświadomienie sobie swoich celów życiowych, uporządkowanie swojego systemu wartości, co pozwala na osiągnięcie autonomii i indywidualności młodego człowieka. Jej badania wskazują, że młodzież jest świadoma swoich planów i dążeń życiowych oraz chce je konsekwentnie realizować. Rozważania naukowczynie ujawniły również jakie kategorie celów życiowych są najczęściej preferowane przez młodzież. Są to: osiągnięcie dobrobytu i posiadanie dóbr materialnych (83%), samodoskonalenie się jest ważne dla 58% badanej młodzieży, rozwój relacji interpersonalnych dotyczy 58% badanych, natomiast chęć podtrzymywania zwyczajów, tradycji lokalnych obejmowało 42% respondentów.⁸⁶⁷ w kolejnym aspekcie 57,3% badanych deklaruje, że ich cele życiowe są raczej możliwe do zrealizowania, a co trzeci jest pewien całości ich realizacji; 7% uważa, że ich zamierzone cele raczej nie są możliwe do osiągnięcia, a 6,8%, że trudno to przewidzieć.⁸⁶⁸

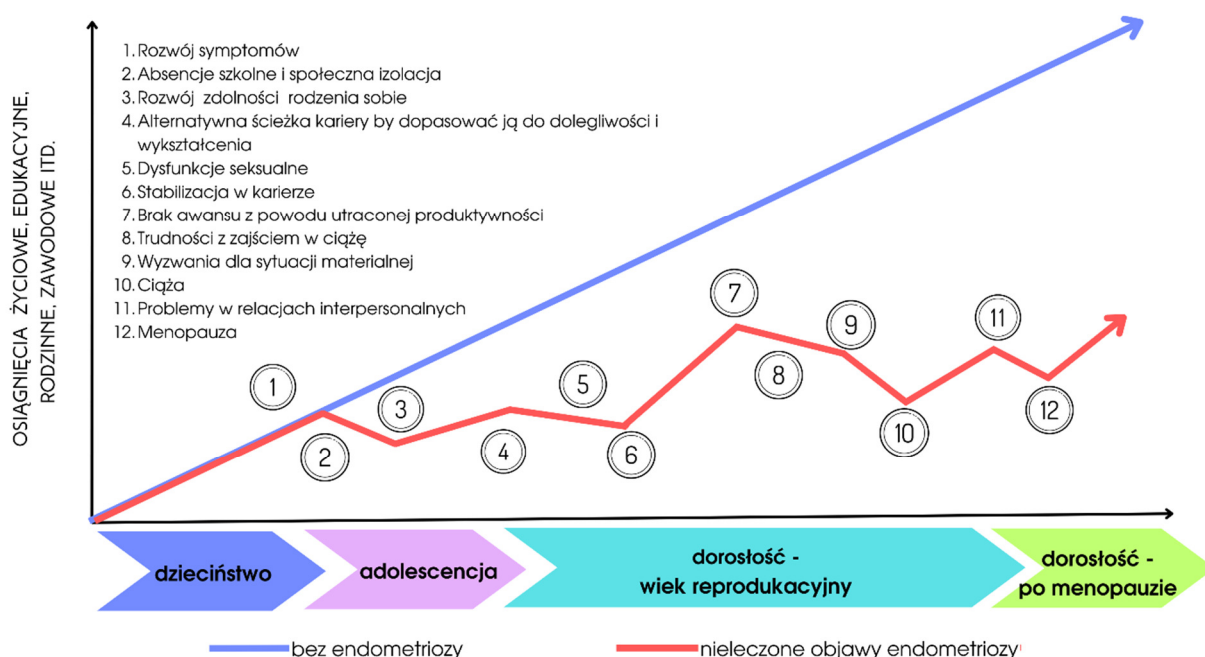
Endometrioza może być wyznacznikiem przebiegu biografii osoby chorej – szczególnie w przypadku, gdy nie jest ona wykryta. To, że im endometrioza ujawni się we wcześniejszym wieku, to ma znaczny wpływ na większą ilość istotnych wydarzeń życiowych. Badania pod kierownictwem S. A. Missmer wskazują, że optymalne leczenie (idealną sytuacją jest gdyby wprowadzono leczenie wraz z pojawieniem się objawów) powinno implikować do lepszego przebiegu życia – zbliżonego do osoby, która nie choruje na endometriozę. Co warto uwagi, to też stwierdzenie, iż dla każdego etapu rozwojowego istnieją pewne wydarzenia, charakterystyczne dla danego etapu i związane z zadaniami rozwojowymi mogą być skutecznie zakłócone, opóźnione lub niemożliwe w realizacji. Większe obciążenie dla życia i zdrowia psychicznego, będzie dla osoby młodej, gdy endometrioza ujawniła się w nastoletnim wieku lub tuż po przekroczeniu dorosłości niż u kobiety, która jest po menopauzie. To ilustruje Schemat 9.

⁸⁶⁶ M.E. Grouzet, A. Ahuvia, Y. Kim, R. M. Ryan, P. Schmuck, T. Kasser, J. M. F. Dols, S. Lau, S. Saunderson, K. M. Sheldon za: Kot P., J. Lenda J., *Poczucie koherencji a aspiracje życiowe studentów*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J–Paedagogia-Psychologia”, nr 30/2017, s. 133.

⁸⁶⁷ Peret-Drażewska P., *Współczesna młodzież postrzegana z perspektywy rówieśników. Studium teoretyczno-empiryczne*, Poznań 2014, s. 180-181

⁸⁶⁸ Tamże, s. 164.

SCHEMAT 9 TEORETYCZNY WPŁYW ENDOMETRIOZY NA PRZEBIEG ŻYCIA. EKSPOZYCJE ŻYCIOWE I ICH WPŁYW NA OSIĄGNIĘCIA ŻYCIOWE PACJENTA, EDUKACJĘ, RODZINĘ, KARIERĘ ITP. PORÓWNANIE NIELECZONEJ LUB UPORCZYWIE OBJAWOWEJ ENDOMETRIOZY Z BRAKIEM ENDOMETRIOZY.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie Missmer S. A., Tu F. F., Agarwal S. K., Chapron C., Soliman A. M., Chiuve S., Eichner S., Flores-Caldera I., Horne A. W., Kimball A. B., Laufer M. R., Leyland N., Singh S. S., Taylor H. S., As-Sanie S., *Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: a Narrative Review*, „International journal of general medicine”, nr 14/2021, s. 9–25, [dostęp 2.12.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7800443/>].

Przykładem interesujących badań są te, ukazujące aspiracje życiowe studentów z Polski, Białorusi i Łotwy. Stwierdzono, że najważniejszym pragnieniem dla badanej grupy młodzieży akademickiej jest szczęśliwe życie rodzinne (41%), dalej ważne były: życie pełne wrażeń (13%), miłość i przyjaźń (11%), ciekawa praca (10%), spokojne życie bez kłopotów (9%) i użyteczność (7%), kariera zawodowa (4%), zdobycie majątku (3%) czy kariera polityczna (1%). „Białorusini często wskazywali też na życie pełne wrażeń (25%), Łotysze na miłość, spokojne życie ale też życie pełne wrażeń (16%), Polacy wskazywali często na ciekawą pracę (19%)”.⁸⁶⁹

Interesującym poznawczo podejściem, potwierdzającym wpływ endometriozy na aspiracje życiowe jest to, które polega na postrzeganiu choroby i jej symptomów jako zagrożenia, a doświadczenia jednostki są jego rezultatem. W przypadku endometriozy, widać długoterminowe następstwa w życiu człowieka i mogą one w sposób

⁸⁶⁹ Roguska A., Antas-Jaszczuk A., *Aspiracje życiowe studentów kierunku pedagogika w Polsce, na Łotwie i Białorusi*, „Edukacja ustawiczna dorosłych”, nr 1/2017, s. 63-65.

kluczowy decydować o wyborach życiowych, które zmieniają życie, a są specyficzne dla danego etapu rozwoju i życia np. wybór ścieżki zawodowej, zdobywanie wykształcenia, nawiązywania relacji intymnych czy zakładanie rodziny.⁸⁷⁰

W tym podrozdziale zostanie zastosowana optyka retrospektywna (przed zachorowaniem, w chwili przeprowadzania wywiadu) dotycząca aspiracji życiowych, wpływu endometriozy na ich kształtowanie się, planów krótko- i długoterminowych oraz marzeń.

Na wstępie należy omówić to, jak na swoje **aspiracje życiowe** zapatrywały się badane **przed diagnozą endometriozy**. Poza wskazanymi przez R. Mac-Szylar kategoriami, gdzie młodzież akademicka myśli o swoich celach życiowych, oscylują one wokół rodziny (27,4% wskazań), gdzie mogą pełnić rolę partnera czy rodzica, a także ważne jest dla nich, aby członkowie rodziny również byli szczęśliwi. Satysfakcjonująca przyszłość łączy się z rodziną i życiem zawodowym. Zarówno endokobiety, jak i uczestnicy badań z 2014 roku wyrażają w swoich aspiracjach życiowych dążenia do samorealizacji, skupienie się na spełnianiu własnych marzeń i planów (13,9%) czy osiągnięciu satysfakcjonującej sytuacji materialnej (9,3%).⁸⁷¹

Z narracji wyłania się konkluzja, że aspiracje badanych młodych kobiet były dość podobne. Ich plany życiowe i to co chcą osiągnąć wiązały się ściśle z wyznawanymi wartościami. W społeczeństwie panuje obecnie wzorzec, w którym kobieta chce osiągnąć pewien plan: skończyć studia, znaleźć dobrze płatną pracę, dzięki której będzie też mogła zaspakajać potrzebę samorealizacji, osiągnięcie stabilizacji finansowej, założyć rodzinę czy posiadać dzieci. Jednakże plany te mogą zostać brutalnie zweryfikowane przez wydarzenie zakłócające biografię jednostki. Przyjrzyjmy się, jakie aspiracje życiowe miały badane kobiety przed pojawieniem się choroby.

Trafną egzemplifikacją bardzo konkretnych założonych celów w sferze zawodowej są poniższe wypowiedzi:

Miałam być prokuratorem haha. Miałam być prokuratorem i być no wysoko postawioną panią, która tam ma wszystkich w szachu haha. Miałam mieć władzę, miałam mieć pieniądze, miałam mieć prestiż i miałam czuć się tak, że w życiu osiągnęłam wszystko. Dążyłam do tego, że by mieć super pracę, która według wszystkich na około byłaby taka mega poważana, i taka wow. i jakby nie chciałam, że by w oczach innych to tak wyglądało, ale ja czułam, że jak będę miała taką... że jak to osiągnę to będzie coś super. i tak chciałam, no ale szybko się to zmieniło haha. [Laura]

Chciałabym mieć ten gabinet, chciałabym przyjmować pacjentów, to jest chyba taki największy cel na ten moment, do którego dążę. [Gaja]

⁸⁷⁰ Missmer S. A., Tu F. F., Agarwal S. K., Chapron C., Soliman A. M., Chiuve S., Eichner S., Flores-Caldera I., Horne A. W., Kimball A. B., Laufer M. R., Leyland N., Singh S. S., Taylor H. S., As-Sanie S., *Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: a Narrative Review*, „International journal of general medicine”, nr 14/2021, s. 9–25, [dostęp 2.12.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7800443/>].

⁸⁷¹ Kanclerz B., *Orientacje życiowe młodzieży akademickiej*, Poznań 2015, s. 177-178.

Badane kobiety akcentują świadome kierowanie swoim życiem, również w kontekście macierzyństwa. Aby zapewnić dobry start dziecku, ważne dla nich było ukończenie studiów, znalezienie pracy. W przypadku kilku osób (w tym Beaty) dążenie do zostania rodzicem było pierwszoplanowe i najważniejsze.

No zawsze dążyłam do tego, że by być tą mamą, bardzo tego pragnęłam, od zawsze to wiedziałam, ale też chciałam skończyć właśnie jakieś studia, i do jakiejś fajnej pracy, to też było dla mnie takim celem w życiu. Ale jednak ta rodzina zawsze gdzieś tam była na tym pierwszym planie. [Beata]

Inny obszar, których dotyczyły aspiracje życiowe badanych kobiet przez wystąpieniem pierwszych objawów, to aspiracje edukacyjne – możliwość pójścia na studia lub ukończenia kolejnego kierunku studiów magisterskich czy podyplomowych.

(...) chciałam skończyć te studia w końcu, może właśnie pójść na tą podyplomówkę, czy drugą magisterkę, bardziej chyba podyplomówce się... zastanawiam, i to chyba bardziej właśnie z takich prawnych bardziej rzeczy, niż z pedagogiki, czy czegoś. [Daria]

Poza aspiracjami edukacyjnymi pojawiły się również dążenia łączące się z samorealizacją, sferą zawodową, rozwojem naukowym.

Geniusz, szalony naukowiec i tak dalej. Znaczą przede wszystkim chodziło mi o to że by być samym szalonym naukowcem, tylko że by komuś pomóc, że by wymyślić coś to zadziała, trafiam na taki zespół który większości niemoralne projekty badawcze. [Judyta]

Badane biorące udział w wywiadzie wspominają o kilku różnych rodzajach aspiracji życiowych, które dotyczyły samorealizacji, kariery naukowej, rodziny i spełniania swoich pasji.

No chciałam na pewno pracować na uczelni, w charakterze wykładowcy, rozwijać się, prowadzić badania naukowe, podróżować bardzo dużo, no i być matką, żoną, matką. [Eliza]

Ważnym głosem badanych endokobiet jest ten, który zaznacza, że przed rozpoznaniem choroby aspiracje życiowe jeszcze nie były określone i uporządkowane.

Trochę inne chyba niż teraz, wtedy miałam jakieś tam aspiracje, nie? i w ogóle, i ważne było to dla mnie, że by tam kimś zostać, ale to takie było nieustrukturalizowane w ogóle, nie? Nie do końca chyba wiedziałam co chcę jeszcze robić, teraz trochę bardziej już wiem, a jakby zawsze, jakby wtedy też, nie? Chciałam jakby coś swojego mieć, jakoś tam osiągnąć, ale to było nieustrukturalizowane i tak mi na tym aż nie zależało. [Kaja]

Poza już wspomnianymi powyżej kategoriami aspiracji życiowych, u jednej z badanych pojawiła się chęć niesienia pomocy innym.

Chyba to co teraz zdobywam i no, no, pracę z pacjentem, pracę w szpitalu, możliwości w kierunku medycznym, możliwość wyjechania na misję, tak dosłownie w tym, w tym kierunku wszystko. [Olga]

Moment wykrystalizowania się celów życiowych jest bardzo ważny, powinien mieć miejsce podczas etapu adolescencji.

Chciałam być piosenkarką, wiadomo. jak każda dziewczyna. ale nie miałam nigdy jakieś takie do przodu mocno kim chce być, długo nie wiedziałam, Dopiero w sumie miesiąc przed maturą zaczęłam myśleć na jakie iść studia, bo ciągle nie wiedziałam i tak zaczęła mi ten se z nim myśleć. [Lucja]

W tej części niniejszej pracy należy poświęcić nieco miejsca na weryfikację i ustalenie tego, jak wyglądają **aspiracje życiowe badanych w momencie przeprowadzania badania**. Przyjmując, że u jednej części badanych choroba pojawiła się w wieku nastoletnim, a u części

po 20. roku życia, należy pamiętać, że ich perspektywa była zupełnie inna, były na innym etapie w rozwoju i na innym etapie swojego życia.

Bogata treść zaprezentowanych wypowiedzi stanowi dobrą ilustrację tego, że dążenia i cele życiowe poszerzyły swój krąg, a nawet to, co kiedyś było ważne, stało się mniej istotne dla badanych. Na pierwszy plan wyłania się kategoria dbałości o własne zdrowie, chęć poprawienia własnego stanu. Badane wskazują, że chcą podążyć w kierunku dalszej pogłębionej diagnostyki i różnych metod leczenia, nie tylko po to, aby fizycznie zniknęły zmiany endometrioidalne i dolegliwości choroby.

No, obecnie moją największą aspiracją teraz jest pójście na operację i po prostu zrobienie ze sobą porządku.
[Alicja]

No teraz postawiłam na siebie, na to, że by właśnie być zdrową, że by się wspomóc i że by trochę tą swoją psychikę odbudować też. No i właśnie rodzina dalej jest priorytetem. [Beata]

W przypadku, gdy u chorych objawy są opanowane i nie dokuczają, badane pragną poświęcić się altruistycznie, angażując się w działalność charytatywną.

No teraz też się zaangażowałam przez te praktyki, jakby, w fundacji, gdzie pracuję z dziećmi, no to w to się zaangażowałam, i mimo że już oficjalnie skończyłam te praktyki, to dalej tam chodzę, i chciałabym, że by tak zostało. [Daria]

Inne pragnienia, które badane wyrażają w kategoriach aspiracji życiowych, to np. to dotyczące ogólnego funkcjonowania jako osoby chorej, która nie chce niskiej jakości życia, gdzie choroba dominuje w ich życiu.

Chciałabym, żyć... Niewegetywnie. [Eliza]

Poza tym w tej kategorii mieści się pragnienie samodzielnego życia, aby nie być zdanym na pomoc drugiej osoby. To dążenie może być zasadne w sytuacji, gdzie badana była w bardzo złym stanie fizycznym i psychospołecznym, choroba postępowała pogarszając samopoczucie przez dłuższy czas. Wówczas ktoś taki jak Judyta jest zmuszona do mieszkania z rodzicami, bo nie byłaby w stanie inaczej samodzielnie egzystować.

Na razie mam takie założenie że najbliższy rok moją główną aspiracją jest wyspać się na materacu a nie na kanapie. porzuciłam aspiracje w stylu od jutra zacznę ćwiczyć, Mam parę takich w obrębie swoich hobby że coś tam uszyć, coś tam namalować ale to wszystko jest a raczej takie w duchu święty spokój i nic się nie dzieje, bo bardzo mi brakuje w życiu tego momentu kiedy nic się nie dzieje. żadnego najlepiej czy dobre czy złe, jakieś taki stabilizację w której nic nie wybucha. [Judyta]

U części badanych nadal występuje jako cel życiowy założenie własnej rodziny, z własnym domem. Jak pokazują wyniki badań – macierzyństwo jest dla części chorych na endometriozę głównym celem życiowym i będzie dążyło do tego,

by zająć w ciąży i urodzić potomstwo. Są na tyle zdeterminowane, że są w stanie poświęcić wszystko, aby ten cel zrealizować.⁸⁷²

(...) głównym marzeniem jest mieć rodzinę że by mieć swoje własne miejsce i swoich ludzi na świecie. [Ida]

Niektóre badane wspominają, że chcą dalej realizować swoje aspiracje dotyczące dóbr materialnych i poprawienia swojej sytuacji materialnej (nadwyręzoną przez wydatki związane z endometriozą).

*(...) znaczy, chciałabym już w przyszłym roku spłacić kredyt, który wzięłam, że by mieć za co żyć, to jest takie, jak to się uda zrobić, to będę zjebi***e szczęśliwa. A pod koniec przyszłego roku chciałabym się zacząć rozglądać za mieszkaniem do kupna. [Kinga]*

Po trudnych i długich zmaganiach z chorobą, badane kobiety wyrażają pragnienie osiągnięcia stabilności i harmonii w swoim życiu na różnych polach, względnego spokoju. Dążą do tego, aby wieść spokojne i szczęśliwe życie, przy boku najbliższych i móc się realizować i zaspakajać swoje potrzeby, a nawet wspomagać inne chore na endometriozę.

Spokój, zdrowie. Jakąś taką stabilność, psychiczną, emocjonalną, taki... że żyję w zgodzie ze sobą, z moim organizmem, w zdrowiu, że nie, na przykład, nie poświęcam się dla innych. że nie daję się wykorzystywać, jakieś mam takie wrażenie, że powinnam zadbać o siebie i że to jest właśnie ten moment. [Laura]

Obecnie mam takie, że by... Założyć rodzinę, taką pełną, właśnie z dzieciaczkami. Wyprowadzić się na wieś. Spokojnie sobie żyć. Z dala od zgiełku, haha. Hodując własne warzywa, haha-Po których będę się znakomicie czuła, haha. Chodząc do lasu codziennie na spacerki jakieś. No, i chciałabym, tak, i chciałabym robić warsztaty, i wystawy, i w ogóle zjednoczyć też kobiety z endometriozą, artystki, do jakichś takich wspólnych wystaw i warsztatów, i działań. [Nadia]

Nadal istotne jest dla niektórych badanych spełnianie własnych aspiracji życiowych w zakresie samorealizacji, rozwoju swojej kariery. Badane zdają się dostrzegać pojawiające się ograniczenia wynikające z choroby i jej nieprzewidywalności.

(...) robi to, co daje mi frajdę. To, co mnie nakręca do dalszego działania. i to, co przynosi jakiś efekt. Znaczą szczególnie mnie to zaraz szybko przybija, jak to nie przynosi efektów, bo niestety są takie momenty, jakby niezależne ode mnie, ale jednak jak się dzieje, to mnie to wtedy bardziej nakręca. [Tamara]

Również aspiracje związane z rozwojem naukowym, jak dokończenie studiów doktoranckich, czy nauka jakiegoś języka wybrzmiewa w wypowiedziach badanych.

Chciałabym skończyć doktorat na kierunku literaturoznawstwa i chciałabym założyć swoją firmę, ale z takimi moimi rzeczami, moimi wytworami, takimi ręcznie robionymi. [Lena]

Bardziej zawodowo takie, nauczyć się dobrze języka czy coś. [Kaja]

Bardzo interesująca z perspektywy przeprowadzanych analiz jest obserwacja czy zaszły zmiany w aspiracjach życiowych badanych endokobiet względem tego, zanim choroba się pojawiła, przez czas chorowania do momentu przeprowadzenia badań. Należy w tym miejscu podkreślić fakt, iż ten proces ewentualnych zmian aspiracji życiowych w zależności od doświadczeń badanych i czasu wystąpienia dolegliwości

⁸⁷² Matasariu R. D., Mihaila A., Iacob M., Dumitrascu I., Onofriescu M., Crumpei Tanasa I., Vulpoi C., *Psychosocial aspects of quality of life in women with endometriosis*, „Acta endocrinologica”, nr 3(13)/2017, s. 334–339, [dostęp 3.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6516567/>].

endometriozy może się znacząco różnić, dlatego w tym miejscu należy podnieść kwestię **wpływu endometriozy na kształtowanie się aspiracji życiowych badanych.**

Poniższe wypowiedzi stanowią dobry przykład tego, jak zmieniło się podejście badanych do kwestii macierzyństwa i posiadania rodziny: jednym zaczęło bardziej na tym zależeć, niż kiedy nie były dotknięte doświadczeniem choroby, która w znaczący sposób mogła wpłynąć na płodność kobiet.

Może trochę. (...) właśnie pchnęła mnie w kierunku tego... Chociaż myślę, że wpłynęła i to było tak... gdzie wcześniej nie wiedziałam, że jest ta diagnoza, no to też, jakby... nie chciałam tak bardzo mieć dziecka, a jak już się dowiedziałam, że jest to takie... mniej osiągalne, to bardziej chcę mieć. [Alicja]

Choroba również wzmocniła dążenia o dbałość o siebie i własne zdrowie.

(...) teraz tylko to, że stawiam na siebie i że faktycznie o to zdrowie muszę zadbać, a no praca jest już rzeczą nieistotną. [Beata]

Endometrioza wpłynęła w percepcji rozmówczyń na ich aspiracje życiowe, ponieważ i w tej kwestii, choć w niewielkim stopniu, zostały ograniczone ich wcześniejsze dążenia, pewne kwestie uległy przewartościowaniu. Zatem ich aspiracje zmieniły kierunek i zostały dostosowane do nowych okoliczności i możliwości życiowych kobiet.

Myszę, że tak, bo przez to przewartościowanie pewnych rzeczy i poglądów, to też uświadomiłam sobie, że czas płynie i to bardzo szybko i pewne dolegliwości związane z chorobą mogą mieć wpływ na życie, na moje plany, na przyszłość, czyli na plany związane z założeniem rodziny. [Nela]

Kolejny obszar aspiracji życiowych, na który mogła oddziaływać choroba to, zdaniem badanych, skierowanie swoich działań na samą endometriozę. Co interesujące, obie badane mają wspólną cechę, studiują kierunki medyczne, więc może dlatego ich aspiracje podążyły w tym kierunku.

No na pewno sprawiła to, że chcę, że by jak najwięcej osób się dowiedziało o tym, że by gdzieś było o tym głośno, dlatego między innymi piszę też o tym pracę, bo w sumie nie był to ciężki wybór, na zasadzie tematu pracy, wiedziałam że chcę o tym pisać. Może nie stricte o endometriozie, ale stricte gdzieś tam o tych chorobach ginekologicznych, że by poruszyć ten temat. No zmieniło, no dużo zmieniło. [Olga]

Znaczy no wpłynęła na te aspiracje, że ... że zdecydowałam się jednak pójść na te studia. (...) Ale to, no i być może wpłynie na to, że faktycznie w tą...tą fizjoterapię ginekologiczną pójdę w przyszłości. Ale, ale czy na pewno w to pójdę no to, to też nie wiem. Bo fizjoterapeutów ginekologicznych również jest mało więc ciężko jest ich w Polsce kształcić w tym kierunku. (...) Jeśli to, no to, to raczej będzie to... kwestia tego, że endometrioza mnie w tym kierunku popchnęła. [Paula]

Aby móc precyzyjnej i w szerszym kontekście analizować aspiracje życiowe chorych na endometriozę, warto przyrzeć się planom krótko- i długoterminowym. **Plany na najbliższą przyszłość** były różnie rozumiane przez badane – u niektórych była to perspektywa kilku tygodni, u innych kilku miesięcy albo najbliższych 2-3 lat. Rozważania nad istotą tych bliższych planów rozmówczyń prowadzą do wniosku, że są one bardzo ściśle skorelowane z aspiracjami życiowymi i wyznawanym systemem wartości. Przybierają tu jednak formę określonych konkretów, które są od siebie zależne, aby mogło coś się zadziać dalej. Aby mieć upragnione dziecko badane obierają strategię określonych sposobów leczenia,

np. zabieg chirurgiczny wykonany w placówce komercyjnej. Dalsze leczenie jest też niekiedy niezbędne, aby mogły ukończyć studia, znaleźć zatrudnienie i rozwijać swoją karierę zawodową czy naukową.

No na początek wizyta w [M. K. klinice leczenia endometriozy] i ustalenie co tam dalej. W przyszłym roku, w czerwcu ślub, no i potem właśnie w zależności od tego, co tam lekarze wymyślą, no to dalsze leczenie. No i być może właśnie zmiana pracy, w najbliższym czasie, może nawet przed ślubem, czemu nie. [Laura]

Na najbliższą przyszłość to zrobić operację, czuć się po niej dobrze i w końcu zrobić, napisać pracę licencjacką, obronić się i, i dalej ze swoją karierą iść w stronę dietetyki, no i być w ciąży. [Alicja]

(...) diagnoza, zamieszkanie z moim facetem. Chociaż powiem szczerze to od początku wypierałam a ja byłabym nawet skłonna zamieszkać w domu w którym obecnie mieszkam z rodzicami [Zaneta]

W narracjach rozmówczyń dużo miejsca poświęca się planom związanym z ukończeniem studiów i dalszym kształceniem, np. podjęciem doktoratu.

No, tak jak mówiłam, chciałabym skończyć te studia w końcu, może właśnie pójść na tą podyplomówkę, czy drugą magisterkę, bardziej chyba podyplomówce się... zastanawiam, i to chyba bardziej właśnie z takich prawnych bardziej rzeczy, niż z pedagogiki, czy czegoś. [Daria]

W sferze zawodowej obronić pracę doktorską. Napisać pracę do końca przede wszystkim i zrezygnować z pewnych innych czynności związanych ze studiami, czyli wszelkimi dodatkowymi aktywnościami i skupić się na pisaniu pracy i obronie. [Nela]

Unaocznia się wnioszek, że studia są ważnym etapem dla badanych w ich życiu. Kobiety chcą je ukończyć, aby móc dalej realizować swoje plany, np. z wyjazdem misyjnym (jak Olga) czy podjęciem zatrudnienia w wyuczonym zawodzie.

Skończyć studia, być może wyjechać za granicę, może od razu na misję, w zależności jak to tam by się udało. [Olga]

Poza wyższymi celami, badane planują swoje wakacje, czy bardziej przyjemne zajęcia, takie jak: odpoczynek, zmienić komputer, jak spędzić sylwestra, udział w konkursie w miejscu pracy, zrobienie sobie tatuażu.

Osiągnąć jakiś weekend kiedy będę robić nic. to nie jest takie proste. [Judyta]

Wygrać konkurs na najładniejsze biurko świąteczne, już dwa tygodnie. Potem wejść w nowy rok, potem pospłacać długi, ogarnąć to mieszkanie i pracować. [Kinga]

W piątek zrobić sobie tatuaż. [Eliza]

Poniżej zaprezentowano wypowiedź w sferze swoich planów zawodowych.

Na najbliższą przyszłość, założenie własnej firmy w końcu [Lena]

W narracjach ujawnia się też plan związany z działalnością na rzecz chorych na endometriozę i kształtowania świadomości o chorobie.

No to chciałabym przede wszystkim zrobić spis ziół, które są przydatne, albo szkodzące, właśnie przy endometriozie. Chciałabym zrobić kamasutrę współczesną dla kobiet z endometriozą. Haha. że by jakieś tam, właśnie, pomysły i inspiracje, może właśnie, i, i chciałabym... i się skonsultować i z lekarzami, tak, i z seksuologami- No, że by właśnie porządnie to zrobić. Chciałabym, że by właśnie mój film wszedł w dialog z publicznością- (...) Stworzyły. Bardzo mi się podobają takie, i te wspólnoty, i właśnie wspólnych, wspólnych działań. [Nadia]

Plany obejmują też, jak wskazują badane, umocowania swoich relacji miłosnych – przygotowań do ślubu.

No i też zajmuję się organizacją tego ślubu. [Natalia]

Niektóre z badanych nie posiadają planów i obawiają się planować. Wynikać to może z niespodziewanego pogorszenia zdrowia i rozwoju choroby.

staram się nie planować nic takiego konkretnego, na zasadzie, bo nie wiadomo co będzie. Natomiast u mnie to jest jakby ciągły rozwój, jeżeli chodzi o sferę zawodową i to jest generalnie dla mnie najważniejsze. Bo w sferach prywatnych, jeśli chodzi o związki, to tego nie, na zasadzie, jak się trafi, to się trafi, ale będę raczej tego unikać. [Tamara]

Jeśli chodzi o **plany długofalowe badanych** wyłaniają się również ciekawe konkluzje, że trudniej im jest planować w dalszej perspektywie, przez nieprzewidywalność choroby czy fluktuację zmian w globalnym społeczeństwie. Narracje potwierdzają, że strategia unikania planów ma uchronić przed przykrymi odczuciami – rozczarowaniem, smutkiem.

No właśnie plany, nie wiem, staram się nie planować. Staram... Nie chcę planować, bardzo się tego lękam, bo... No, endometrioza może wszystkie plany nagle zniszczyć, i wtedy, po prostu, będę bardzo smutna, i- Rozczarowana, i załamana. [Nadia]

Należy zauważyć, że te plany cechują się większą ogólnikowością, bez konkretnych ram czasowych. W obliczu niepewności przebiegu endometriozy pod znakiem zapytania stoi kwestia posiadania potomstwa u niektórych badanych.

Chciałabym mieć dom, haha, psa, czy dziecko to jeszcze nie wiem. [Gaja]

Nie wiem, dla mnie dalsza taka przyszłość, to jest jak po ślubie, to i tak jeszcze dużo czasu, no ale, że ogólnie, jakoś tak bycie razem z tym moim mężem przyszłym, może założenie rodziny jak się uda, jak nie, to nie wiem, nie wiadomo co będzie, takie plany. [Kaja]

Część badanych pragnie w przyszłości zmienić swoje miejsce pracy.

(...) po drugie zmienić pracę. [Ida]

Pojawiły się również plany, aby być osobą zdrową. Rozmówczynie mają świadomość, że ten proces może być długotrwały.

(...) zdrowa przede wszystkim, o. To jest mój plan na przyszłość daleką. [Laura]

Operacja w [M.K. klinice w Niemczech], na pewno bym chciała. [Lena]

Kolejną egzemplifikacją planów dalekosiężnych jest poniższa wypowiedź, w której badana deklaruje chęć adopcji psa i skoncentrowanie się na realizacji swoich pasji.

Znaleźć czas na własne pasje, by podróżować. Kupić psa. Znaczy nie kupić, wziąć ze schroniska najlepiej, albo nawet dwa. [Maja]

W podążaniu za zaspakajaniem swoich aspiracji życiowych idzie w parze realizacja **marzeń badanych**. Charakterystyczne dla badanych jest to, że marzenia mają nieco mniej realistyczny wydźwięk w porównaniu do planów. Marzenia są stanem idealnym, do którego jednostka chce dążyć, choć nie zawsze jest to możliwe.

Omawiane treści potwierdziły, że najczęściej wśród badanych endokobiet deklarowane marzenia dotyczyły bycia osobą zdrową, wyleczoną.

Teraz mam marzenie że by być zdrową, że by być tą mamą, że by dalej cieszyć się życiem, tak jak to było wcześniej, przed tą chorobą. że by moi członkowie rodziny też byli zdrowi. [Beata]

Chciałabym być zdrowa. [Gaja]

Nierozłącznie z wartością zdrowia marzenia Gai i Julii obejmowały życie zawodowe, aby odnieść sukces, znaleźć pracę, która zapewni przyzwoity byt.

No to oprócz tego domu, zostać seniorem w sensie w pracy, nie seniorem, że stary, tylko masz stopnie jakby wiedzy programowania. Jest senior, midi senior, jestem midem, no to chce zostać seniorem. Fajnie by było wypuścić aplikacje, jeżeli ten, która by się przyjęła, ludzie by chcieli jej używać. No i fajnie by było na przykład, tego, zostać specjalistą w jakiejś dziedzinie, w sensie to jest taki cel, na który sobie daje jako karierowy i tu się będę specjalizować. [Julia]

Kolejną najczęściej wymienianą grupą marzeń było posiadanie dzieci i realizowanie się jako matki.

Być mamą. To jest moje największe marzenie. (...) chciałabym, no, podróżować i... z rodziną haha. Ale tak, to myślę, że największym marzeniem, no to jest być mamą. To jest najważniejsze. [Alicja]

prostu, mieć rodzinę. być mamą i mieć zdrowe dziecko, chociaż jedno. [Łucja]

Te badane, które nie posiadają partnera wyrażają marzenie znalezienia dobrego partnera, który będzie później ojcem ich dzieci. Z kolei te kobiety, które czują się szczęśliwe w swoich związkach, chcą w nich dalej trwać.

Chyba po prostu być szczęśliwą. i dawać szczęście innym. Czytaj, partnerowi. że byśmy byli ze sobą szczęśliwy, wzajemnie. [Maja]

Jedna z badanych zwraca uwagę na to, że jej marzenia dotyczyły również członków najbliższej rodziny.

Chciałabym, że by mojej mamie się ułożyło w pracy, po chorobie szczególnie, i że byśmy obie dalej się dogadywały tak dobrze, jak jest teraz, że byśmy też taką stabilność finansową znalazły, no i u niej, (...), że by wszystko było u niej dobrze, jak u niej będzie dobrze, to i u mnie będzie dobrze. [Daria]

Pojawiły się także odpowiedzi o innym charakterze, w których eksponowano marzenia o podróżowaniu.

Szczerze, to właśnie ta wycieczka do Petersburga, ogólnie strasznie bym chciała tam pojechać, ogólnie (...) [Kaja]

Raczej mam takie, że ... takie blahe. Jeszcze takie, rzekłabym, że nastoletnie typu, nie wiem, pojechać na jakiś tam koncert. Albo... pojechać do Madrytu. Takie, takie raczej podróżniczo koncertowe na ten moment. [Paula]

Inną kategorią marzeń jest np. zawarcie małżeństwa, organizacja własnego ślubu.

No przede wszystkim, no właśnie moje marzenie niedługo się spełni jak dotrwamy, to moje marzenie to ślub chociażby. [Laura]

Interesujące marzenie wyrażają dwie z rozmówczyń: aby wynaleźć lek, który wyleczy endometriozę i skuteczny lek przeciwbólowy, który nie będzie miał skutków ubocznych. Badane kobiety zgłaszają również, że pragną większej świadomości społecznej na temat endometriozy.

(...) jest moim marzeniem, że by może znalazł ktoś lek, który będzie przeciwbólowy, a nie będzie działał źle na inne narządy, to jest moim ogromnym marzeniem, bo leki przeciwbólowe strasznie źle działają na żołądek, na wątrobę i tak dalej, więc chciałabym, że by to właśnie ktoś wymyślił taki lek, albo, że by ktoś wymyślił lek na endometriozę, to po prostu przestanie istnieć. [Lena]

Chciałabym, że by wszyscy wiedzieli o tej endometriozie, jak o cukrzycy. i chciałabym, że by ludzie też ze sobą rozmawiali, i się próbowali zrozumieć. [Nadia]

Marzenia dotyczyły również bycia osobą szczęśliwą, aby ich sytuacja nie uległa pogorszeniu.

Żeby nie było gorzej, bo naprawdę moje życie obiektywnie mówiąc jest naprawdę bardzo dobre w mojej rodzinie to praktycznie wszyscy są zdrowi, prawie wszyscy są zadowoleni z życia i chciałabym że byś ty to tak utrzymało, chociaż nie jest to możliwe. [Żaneta]

Istotnym wnioskiem wypływającym z narracji Judyty jest to, że kiedy endometrioza doprowadza chore do bardzo krytycznego stanu, to ich aspiracje życiowe dotyczą wyłącznie tego, aby przeżyć kolejny dzień bez cierpienia, zaspokoić swoje podstawowe potrzeby i zminimalizować swój ból lub chociaż stracić świadomość, że czuje się ból.

Nie to wtedy w ogóle nie bardzo, w tym kryzysie Kiedy było najgorzej to jedyną moją aspiracją było otworzyć oczy albo zdążyć do łazienki, nie przewrócić się po drodze. W którymś momencie aspiracją było to, że by wreszcie zemdleć, bo to były te momenty Kiedy było najlepiej. [Judyta]

Na zakończenie tego podrozdziału można dojść do wniosku, że endometrioza mogła mieć decydujący wpływ najważniejsze aspiracje życiowe badanych kobiet. Można to również zaobserwować w wypowiedziach dotyczących planów czy marzeń. Zmiana dążeń i celów życiowych może także korelować z etapem rozwoju badanych.

Uzyskane wyniki badań własnych potwierdziły wnioski zespołu S. A. Missmera, w których jest mowa o tym, że ważne decyzje życiowe były zależne od objawów, trudności i wymagań zdrowotnych, z którymi muszą się borykać osoby chore na endometriozę. Wymienione predykatory mogły w negatywny sposób oddziaływać na realizację życiowych celów i zamiarów oraz ograniczać potencjał życiowy.⁸⁷³

Przeprowadzone weryfikacje również pokrywają się z ustaleniami innych badań dotyczących aspiracji życiowych niepełnosprawnych kobiet mieszkających w Zielonej Górze.⁸⁷⁴ Chore na endometriozę wykazywały się wysokimi lub średnimi aspiracjami życiowymi. Ich dążenia życiowe dotyczyły zdrowia, pracy, nauki, życia osobistego i rodzinnego podobnie jak Zielonogórzanek.

Należy podkreślić, że aspiracje badanych kobiet mogły czasowo się obniżyć, ze względu na swój stan spowodowany endometriozą. Może to dalej implikować ograniczanie się w swoich marzeniach i planach życiowych. Brak planów czy chęć podkreślenia, że ich zamiary musiały ulec zmianie mogą wynikać z chęci uniknięcia: „frustracji, pracy w niekorzystnym środowisku, pogorszenia stanu zdrowia i operacji, rozczarowań życiowych, odrzucenia społecznego”.⁸⁷⁵

⁸⁷³ Missmer S. A., Tu F., Soliman A. M., Chiuvè S., Cross S., Eichner S., Antunez- Flores O., Horne A., Schneider B., Assanie S., *Impact of endometriosis on women's life decisions and goal attainment: a cross-sectional survey of members of an online patient community*, „BMJ open”, nr 4(12)/2022, [dostęp 4.02.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35477879/>].

⁸⁷⁴ Kałużna B., Lipińska-Lokś J., *Aspiracje i plany życiowe (nie)pełnosprawnych zielonogórzanek*, „Niepełnosprawność-zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr 1/2016, s. 72.

⁸⁷⁵ Tamże, s. 75.

Wymienione tendencje w większości pokrywają się z wynikami badań własnych a wnioskami R. Mac-Szylar. Po pierwsze, wśród kategorii aspiracji życiowych pojawiły się: „1) zdobycie wysokiego statusu społecznego (wykształcenie, praca, znajomość języków obcych) – 53,1%; 2) szczęście rodzinne, założenie rodziny, wychowanie dzieci – 47,1%; 3) realizacja siebie (bycie dobrym, uczciwym człowiekiem, niesienie pomocy innym ludziom, posiadanie wielu przyjaciół, bycie niezależnym od polityki, rządu) – 23,3%; 4) dobra sytuacja materialna – 18,1%; 5) umocnienie wiary w Boga – 4,1%; 6) podróże, poznanie świata, poświęcenie życia dla sportu – 2,8%”.⁸⁷⁶ Badani studenci podobnie jak endokobiety wymieniało po kilka istotnych celów, planów i aspiracji życiowych.

Aspiracje życiowe były spójne z wyznawanymi przez badane wartościami aksjologicznymi. Zważając na obraną kategorię w ocenie rozmówczyń endometrioza utrudniała realizację aspiracji, planów życiowych i marzeń. Wymuszała rezygnację z niektórych z nich lub ich modyfikację. Ich aspiracje pokrywały się z niektórymi marzeniami i celami życiowymi. Dotyczyły one sfery zawodowej, samorealizacji kariery zawodowej, macierzyństwa czy bycia zdrowym. Aspiracje w kontekście choroby obejmowały – jak deklarowały rozmówczynie – bycie niezależnym, samodzielnym i samowystarczalnym w codziennym funkcjonowaniu. Inna grupa aspiracji dotyczyła posiadania własnego domu czy mieszkania oraz oszczędności. Jest to, według badanych, część składowa spokojnego i szczęśliwego życia. Aspiracje życiowe według badań biorących udział w weryfikacjach empirycznych dotyczyły następujących obszarów: kariery zawodowej, macierzyństwa, wykształcenia, samorealizacji, kariery naukowej, założenia rodziny i działalności charytatywnej. W chwili przeprowadzania wywiadów z rozmówczyniami ich deklarowane aspiracje oscylowały wokół dbałości o własne zdrowie, działalności charytatywnej, normalnego życia i codziennej rutyny, samodzielności, założenia rodziny i zostanie rodzicem, poprawy sytuacji materialnej – głównie osiągnięcie stabilności finansowej i zgromadzenie oszczędności na leczenie endometriozy, osiągnięcie stabilności i równowagi życiowej, samorealizacja i kariera zawodowa, ukończenie studiów. Można zaobserwować, że krąg aspiracji życiowych poszerzył się na przestrzeni lat. Głównie wybija się tu aspekt zdrowia – dbałości o nie, zgromadzenie środków na leczenie, stabilność finansowa, która pozwoli przeżyć w razie niezdolności do pracy, spokojne i stabilne życie, osiągnięcie równowagi emocjonalnej.

⁸⁷⁶ Mac-Szylar R., *Wartości i obawy życiowe młodzieży akademickiej*, „Jagiellońskie Studia Socjologiczne”, nr 3/2014, s. 166-167.

Co do kwestii planów - podzielono je na bliższą i dalszą przyszłość. Badane chciały ukończyć studia, podjąć dalsze kształcenie poprzez doktorat, studia podyplomowe czy kursy i szkolenia, działać na rzecz chorych na endometriozę oraz zawrzeć małżeństwo.

Plany dalekosiężne charakteryzowały się pewną ogólnością. Badane endokobiety pragną zmienić pracę, opanować swoją chorobę i dolegliwości, powiększyć rodzinę, realizować swoje pasje albo stać się właścicielem psa lub kota.

W wymiarze marzeń z narracji badanych wybrzmiewały takie aspekty jak: bycie zdrową wyleczoną osobą, odkrycie przyczyn powstawania endometriozy i leku na nią, posiadanie dzieci, bycie w szczęśliwej relacji miłosnej oraz podróżowanie.

Wnioski, które można wysunąć na podstawie badań własnych mówią, że pesymistyczna perspektywa jest częsta wśród chorych na endometriozę. Uznanie swoich obaw związanych z przyszłością czy utrata nadziei jest częścią doświadczania choroby i są to naturalne emocje i odczucia.

Jak podkreślają B. Kałużna i J. Lipińska-Lokś, na kształtowanie się aspiracji i planów życiowych mogą mieć wpływ takie determinanty jak:

- „sposób postrzegania swej niepełnosprawności i ukształtowany w związku z tym obraz samego siebie i poziom samooceny oraz postawa życiowa,
- obraz otaczającego świata, postrzeganie w nim swego miejsca,
- postawa wobec innych osób oraz postrzeganie ich stosunku do siebie i do innych osób z niepełnosprawnością oraz poziom kompetencji społecznych,
- poczucie wspólnoty i możliwości korzystania ze wsparcia (instytucjonalnego i społecznego),
- warunki stwarzane przez środowisko, w którym aktualnie się przebywa”⁸⁷⁷

Zważywszy na to, że symptomy endometriozy pojawiają się u wielu kobiet i nasilają podczas ważnych i krytycznych etapów życia – od późnego dzieciństwa do wieku rozrodczego- kiedy dziewczyny, młode kobiety krystalizują swoje cele życiowe, określają kierunek swojego kształcenia, wchodzą na rynek pracy, tworzą stabilne relacje miłosne oraz posiadają potomstwo.⁸⁷⁸ w dużym stopniu deklarowane aspiracje życiowe, plany i marzenia są takie same jak u zdrowych kobiet wchodzących w dorosłość.

⁸⁷⁷ Kałużna B., Lipińska-Lokś J., *Aspiracje i plany życiowe (nie)pełnosprawnych zielonogórzanek*, „Niepełnosprawność- zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr 1/2016, s. 83-84.

⁸⁷⁸ Lovkvist L., Bostrom P., Edlund M., Olovsson M., *Age-related differences in quality of life in Swedish women with endometriosis*, „Journal of women's health”, nr 6(25)/2016, s. 646-653, [dostęp 19.02.2018]

16.3. Endometrioza a dobrostan badanych

Dobrostan w literaturze przedmiotu jest różnie definiowany. Opisuje się go na przykład jako „poznawczą i emocjonalną ocenę własnego życia.” Ocena ta obejmuje zarówno emocjonalne reakcje na zdarzenia, jak i poznawcze sądy dotyczące zadowolenia i spełnienia.⁸⁷⁹ Składają się na niego przyjemne doświadczenia o pozytywnym zabarwieniu emocjonalnym, wysoka ocena zadowolenia z życia i niewielki poziom negatywnego samopoczucia i nastroju. Warto przywołać tu model subiektywnego dobrostanu, który dotyczy trzech typów: dobrostan emocjonalny, dobrostan psychologiczny i dobrostan społeczny. „Dobrostan psychologiczny, nazywany również osobowościowym, opisywany jest w sześciu następujących dymensjach, takich jak: 1) samoakceptacja, 2) osobisty rozwój, 3) cel w życiu, 4) panowanie nad otoczeniem, 5) autonomia, 6) pozytywne relacje z innymi. Dobrostan społeczny określany jest przez takie dymensje, jak: 1) akceptacja społeczeństwa, 2) społeczna aktualizacja, 3) społeczny wkład, 4) społeczna koherencja, 5) społeczna integracja. Ostatni – dobrostan emocjonalny reprezentowany jest przez poczucie szczęścia i satysfakcji w odniesieniu do swojego życia, a także zachowanie równowagi w doświadczaniu uczuć pozytywnych i negatywnych w dłuższej jednostce czasowej”.⁸⁸⁰

Wyznacznikiem dobrostanu będzie między innymi poczucie szczęścia. Szczęście jest bardzo szerokim pojęciem i jest różnie definiowane w danej dyscyplinie czy dziedzinie naukowej. Może być ono określane jako „subiektywny aspekt (odczucie, doświadczenie, przeżycie) własnego globalnego dobrostanu. U osób silnie zaangażowanych w życie rodzinne i społeczne na poczucie szczęścia składa się także konstatacja dobrostanu najbliższych oraz ich kraju czy grupy, z którą się identyfikują”.⁸⁸¹ Należy zauważyć, że dobrostan psychiczny nie jest pojęciem tożsamym i nie oznacza tego samego co szczęście.

W tej części rozdziału będą omówione aspekty, takie jak: poczucie szczęścia, poczucie satysfakcji, ocena swojej przyszłości przez pryzmat endometriozy oraz lęk i obawy związane z przyszłością.

Zagrażające dobrostanowi będą wszelkie odczucia postrzegane w negatywnym kontekście: obwinianie siebie, osamotnienie, brak zrozumienia. Poczucie winy, jak pokazują

https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jwh.2015.5403?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Aacrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0pubmed.

⁸⁷⁹ Derbis R., *Jakość rozwoju a jakość życia*, Częstochowa 2002, s. 14.

⁸⁸⁰ Cieślińska J., *Poczucie dobrostanu i optymizmu życiowego*, „Studia Edukacyjne”, nr 27/2013, s. 102-103.

⁸⁸¹ Mirski A., *Dobrostan jako kategoria społeczna i ekonomiczna*, „Państwo i Społeczeństwo”, nr 2(9)/2009, s. 174.

C. Moore, N. Cogan, L. A. Williams, dotyczyło oddziaływania endometriozy na kontakty z innymi ludźmi, np. odwoływanie spotkań towarzyskich albo zmniejszoną aktywność seksualną. Obwinianie się odnosiło się również do perspektywy przekazania choroby swoim dzieciom. Poczucie osamotnienia było wywoływane przez brak zrozumienia lub niewłaściwe zrozumienie kobiet z endometriozą w środowisku medycznym i społecznym.⁸⁸²

Kolejne prezentowane w tej części badania przedstawiają trochę inny obraz, iż mimo wielu trudności, zakłóceń różnych sfer życia, kłopotów badane kobiety wskazywały na korzystne oddziaływanie endometriozy na swoje życie (spokój, cierpliwość, otwartość, rozwój osobisty, wdzięczność), ale, co ważne, nastąpiło to po procesie zaakceptowania swojego stanu i sytuacji życiowej.⁸⁸³

Jeśli chodzi o sam temat przyszłości, studenci pedagogiki wymieniali, iż najczęściej odczuwali emocje związane z nadzieją (57%), rzadko niepewność (22%), troskę (12%), obawę (7%) i strach (3%). Ich aspiracje i dążenia życiowe są miarą zmian dokonanych i tych, które w przyszłości nastąpią.⁸⁸⁴ Punktem zwrotnym w myśleniu o swojej przyszłości mogą być doświadczenia choroby przewlekłej, które kładą się cieniem na odczuwane emocje. Badane zostały poproszone o **ocenę swojej przyszłości przez optykę endometriozy.**

Czasem wypowiedzi badanych kobiet na temat swojej przyszłości zawierają ambiwalencję związaną z tym, że wraz z nadzieją na przyszłość przebija się u nich poczucie niepewności i strachu, co prezentuje poniższa wypowiedź. Pokrywa się to też z doniesieniami badań E. Denny'go, które mówią o tym, że przyszłość postrzegana przez chore na endometriozę, zawiera w sobie ambiwalentne wizje: przeplatają się w niej optymizm i pesymizm. W chwili gdy uczestniczki badania odczuły ulgę w objawach po wykonanej operacji myślały o swojej przyszłości pozytywnie. Natomiast większość respondentek przewidywała, że objawy endometriozy powrócą, a one same nie poradzą sobie z chorobą.⁸⁸⁵

Nie wiem, jakoś tak jeszcze o tym nie myślałam. Na pewno w jakiś sposób jeszcze na mnie wpłynie, bo nawet jeżeli teraz uda się tam z tą operacją, że będzie przeprowadzona i wyjdzie ok, później wszystko będzie dobrze, no to myślę, że prędzej czy później to się odezwie i, i na pewno w końcu zawita (...), i znowu będzie boleć. Więc

⁸⁸² Moore C., Cogan N., Williams L., a *qualitative investigation into the role of illness perceptions in endometriosis-related quality of life*, „Journal of Health Psychology”, 2023, [dostęp 7.05.2023 <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/13591053231183230>].

⁸⁸³ Márki G., Vászárheli D., Rigó A., Kaló Z., Ács N., Bokor A., *Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study*, „BMC Women's Health”, nr 20(22)/2022, [dostęp 14.01.2023 <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-022-01603-6>].

⁸⁸⁴ Roguska A., Antas-Jaszczuk A., *Aspiracje życiowe studentów kierunku pedagogika w Polsce, na Łotwie i Białorusi, „Edukacja ustawiczna dorosłych”*, nr 1/2017, s. 63-65.

⁸⁸⁵ Denny E., *Women's experiences of endometriosis*, „Journal of advanced nursing”, nr 6(46)/2004, s. 641-648.

taką mam przede wszystkim przecucie, że będzie gorzej, ale... ale, no, liczę na to, że na długi czas będzie ok i że będę się mogła w końcu rozwinąć na nowo i... że w końcu się uda zająć w ciążę. [Alicja]

Ocena przyszłości przez chore na endometriozę ujawniły kategorię zamartwiania się. Postrzegały swoją przyszłość jako niepewną. Poza wspomnianymi już w innym badaniu, ich niepokoje dotyczyły tego, że ich córki mogą zachorować na gruczolistość śródmaciczną i będą musiały zmagać się z tymi samymi trudnościami w diagnozowaniu i leczeniu.⁸⁸⁶

Przyjmując optymistyczne założenie powodzenia operacji, na pierwszy plan wysuwa się jednak poczucie lęku i katastroficznosc w dalszej perspektywie życia. Strach może być dla badanych kobiet paraliżujący i sprawiać, że nie widzą wyjścia z sytuacji czy możliwości poprawy swej sytuacji życiowej.

Myszę że ... Boję się nawet tego, że będą jeszcze ciężkie momenty, i też przez to, że mam tą adenomiozę i z tym się nie da nic zrobić już. I... Ciągle mam nadzieję, że uda mi się zostać mamą, a jeśli... a później, no to, no cóż, no chyba to będę musiała się podjąć kolejnej operacji, że by tą macicę już po prostu usunąć, no bo... No bo nie wyobrażam sobie znowu takiego życia, które miałam i wyłączenia totalnego, nie cieszenia się z niczego, co się dzieje wokół mnie. Tylko takiej rozpacz nad sobą, o. Nie chcę już tego. [Beata]

Jestem przerażona... jestem przerażona przyszłością, bo kompletnie jej sobie nie wyobrażam, nie jestem w stanie jej sobie wyobrazić, bo mówię, to jest po prostu chodząca bomba, bo w jednym dniu jest, a w drugim go nie ma, więc no jestem przerażona. [Olga]

Masakra, boję się swojej przyszłości. (...) Bo jak tylko zaczynam o niej myśleć, to dopada mnie depresja, i... i już właśnie takie stany beznadziejności. [Nadia]

Endometrioza może mieć bardzo dramatyczny i zróżnicowany przebieg, przez co konieczne jest skorygowanie lub rezygnacja z planów. Badane kobiety obierają bezpieczną strategię, czyli nie starają się wybiegać za daleko z planami w przyszłość.

Nie jestem w stanie patrzeć na przyszłość, bo endometrioza nauczyła mnie, tego, że planowanie nie jest możliwe i wszystko się bardzo zmienia, więc przestałam planować. Raczej żyję tak, że przyjmuję to co jest i nie wybiegam bardzo planami, no bo się nie da. [Eliza]

Najczęściej pojawiającym się uczuciem w wypowiedziach badanych jest niepewność swojej przyszłości, co może implikować przyjmowanie pesymistycznych wariantów przebiegu swojego życia. Ta fatalistyczność może dotyczyć tego, że leczenie nie będzie skuteczne, dana metoda leczenia może przestać działać, a choroba będzie się rozwijać.

Niepewnie, boję się, że leki przestaną na mnie działać, że coś się zmieni, znaczy no wierzę w to, że będzie okej, że nawet jak się coś... skiepsi, to gdzieś tam wiem, że rodzice zawsze pomogą, że jak trzeba by było zbierać praktycznie na tą operację gdzieś (...) Ale mimo wszystko to jest jakaś operacja, to jest ból i zawsze to będzie strach dla mnie więc, nie wiem, czego się spodziewać w przyszłości, czy to już, że teraz jest dobrze, to że będzie dobrze, nie wiem. [Gaja]

Oceniając swoje realne możliwości rozrodcze badane stwierdzają, że endometrioza może mieć wpływ na plany związane z potomstwem.

No jedyne na co będzie miała realnie wpływ to będzie czy ewentualnie uda się z tym potomstwem czy nie. [Judyta]

⁸⁸⁶ Young K., Fisher J., Kirkman M., *Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research*, „Journal of Family Planning and Reproductive Health Care”, nr 3(41)/2015, s. 225-234, [dostęp <https://srh.bmj.com/content/41/3/225.long> 08.12.2021].

Innego wymiaru mogą nabrać zamierzenia, które mogą ulec zmianom. W zanadru, jako plan opanowania choroby, gromadzone są zasoby np. finansowe, aby móc zoperować się u specjalistów. Ważniejszy w kontekście odkładania pieniędzy jest zatem cel, aby uzbierać na zabieg chirurgiczny, a później na kolejny cel.

Trochę ją zprioretetyzowałam, w sensie pierwsze miejsce myślę, że ma, to jest bardziej prioretetyzacja pod kątem, na co zbieram kasę. Najpierw jest operacja, potem jest ślub. [Julia]

Są również takie badane, które myślą, że ich przyszłość będzie nieco trudniejsza przez endometriozę, ale będą próbowały zapobiegać pogorszeniu się ich stanowi zdrowia.

Na pewno będzie troszeczkę trudniejsza, bo będzie wymagała troszeczkę poświęceń z mojej strony i przede wszystkim nauczenia się bycia takim systematycznym, właśnie konsekwentnym w tym, że by dbać o siebie, a nie odpuszczać, i że by, że by nauczyć się zdrowych nawyków, chociażby jeśli chodzi o jedzenie, jeśli chodzi o właśnie jakieś ćwiczenia. No takie, no troszeczkę ta moja przyszłość będzie wyglądała niestety tak, że to się będzie kręciło wokół tej choroby (...) [Laura]

Jest to dla mnie niewiadoma. Trochę patrzę z obawą, co to będzie w przyszłości, ale mam nadzieję, że uda mi się utrzymać te wszystkie założenia holistyczne, i że to po prostu się dalej nie rozwinie, a zatrzyma. [Maja]

Uwzględniając swój aktualny stan zdrowia, poziom jakości życia i funkcjonowania, a także rokowania, kilka badanych swoją przyszłość postrzega optymistycznie.

Liczę na to, że znajdzie się ktoś, kto spowoduje, że ta choroba się zatrzyma, albo, że będę zoperowana dobrze w końcu i po prostu, stanie się coś tak magicznego, że to się zatrzyma, ale oceniam, że stanie się to za bardzo wiele lat, więc oceniam, tak jakby, tak jak właściwie, że nie zmieni się nic, że będzie tak jak teraz, że wszystko będę podporządkowywać chorobie, ale, że jakoś tam dam sobie radę (...) [Lena]

No jeżeli by mi się poprawiło i chociaż te dolegliwości by występowały raz na jakiś czas to wiem, że byłabym w stanie chociaż częściowo zrealizować te plany zawodowe. No jeżeli stałby się cud, że nagle by mi przeszło to nadal bym się skupiała na tej sferze zawodowej, ale jednocześnie może myślała o tych dzieciach, że by nie pędzić tak bardzo, za wszelką ceną, tak jak to robiłam wcześniej przed chorobą. [Natalia]

W kwestii postrzegania swojej przyszłości przez soczewkę choroby przewlekłej, interesująca poznawczo jest kwestia **lęku i obaw związanych z przyszłością** rozmówczyń. Istniejące już badania mówią, że endometrioza a także łączące się obawy przed pojawieniem się bólu, silną potrzebą jego kontrolowania objawów, katastrofizowanie, obwinianie siebie, wywołanie u siebie poczucia presji i wątpliwości co do słuszności wykonywanych czynności oraz zamartwianie się, mogą silnie korelować z poczuciem dobrostanu.⁸⁸⁷

Lęki, które ujawnione są w badaniach autorstwa M. Moradi, M. Parker, A. Sneddon, V. Lopez i D. Ellwood dotyczą płodności, nawrotu i nasilenia choroby, ingerencji w edukację, pracę zawodową, życie seksualne, związek partnerski, macierzyństwo, sytuację materialną, porzucenie przez partnera, zachorowanie na nowotwór. Obawy obejmowały również niespodziewane napady bólu w miejscach publicznych. Ponadto, kobiety niepokoiła wizja przecieknięcia podpaski czy tamponu podczas miesiączki, noszenie białych ubrań,

⁸⁸⁷ Ruszała M., Dłuski D. F., Winkler I., Kotarski J., Rechberger T., Gogacz M., *The State of Health and the Quality of Life in Women Suffering from Endometriosis*, "Journal of Clinical Medicine", nr 7(11)/2022, [dostęp 19.01.2023 <https://www.mdpi.com/2077-0383/11/7/2059>].

siadaniem na jasnych meblach lub spaniem na białych materacach. Niektóre uczestniczki badań odczuwały lęk przed społeczną oceną z powodu dużej ilości leków w torbie. Wyrażano również strach przed utratą opieki nad własnymi dziećmi przez ograniczenia choroby, silne dolegliwości bólowe i konieczność polegania na bardzo silnych lekach przeciwbólowych.⁸⁸⁸

Badania wskazują, że już nastolatki odczuwają niepewność w wyniku doświadczeń endometriozy. Ta niepewność została określona przez nastolatki z endometriozą „jako niezdolność do kontrolowania swojego życia z powodu niepewnego przebiegu choroby”. Przeżycia, które wywołały niepewność dotyczyły następujących obszarów: zaburzenia codziennej rutyny, strachu o możliwości reprodukcyjne badanych, złożoności, nieprzewidywalności oraz niejednoznaczności dolegliwości, sprzecznych informacji lub ich braku, chronicznego lęku przez nawrotem choroby, zmiany w funkcjonowaniu ciała, obaw dotyczących przyszłości (edukacja, praca zawodowa, płodność, relacje uczuciowe) oraz problemów w dotarciu do specjalisty od endometriozy.⁸⁸⁹

Omawiane wyniki badań ukazały, że u części badanych pojawia się lęk czy strach o swoje zdrowie i życie w związku z chorobą. Poziom swojego lęku określają jako wysoki. Ważne jest też poznanie czego dotyczą obawy – jest to nieustanne życie w bólu, nieudane starania o dziecko.

Boję się, bo nie wiem, czy będzie... dobrze, czy, czy już cały czas będę musiała żyć z bólem. (...) że nie uda mi się zająć w ciężę, myślę, że to jest taki... mój bardzo duży lęk teraz. Nie wiem, czy bardziej to, że się... że boję się tego, że będzie mnie cały czas bolało i czy dam sobie z tym radę, czy bardziej to, że mi się nie uda zająć w ciężę i z tym sobie nie poradzę. [Alicja]

Inna kategoria opisująca obawy w kolejnych latach życia badanych to ponowne pojawienie się miesiączki i wtórnych dolegliwości bólowych po zaprzestaniu stosowania leków farmakologicznych.

(...) boję się tej przyszłości, bo nie wiem, co tak naprawdę mnie czeka, nie wiem, czy uda mi się w tą ciężę zająć, czy nie. Boję się teraz przede wszystkim odstawienia tabletek i tego, że pojawi się okres, bo będzie to dla mnie, no będzie to dla mnie trochę szokiem znowu, po roku to dostać i nie daj Boże jak pojawią się jakieś bóle, tego się boję najmocniej. [Beata]

Należy dopowiedzieć, że te lęki mogą łączyć się z pogorszeniem relacji partnerskich lub radzeniem sobie partnera z dalszym przebiegiem endometriozy u badanej. Istotnym komponentem problemów w związku intymnym może być również brak zrozumienia i akceptacji (ze strony partnera) choroby badanej kobiety, a co za tym idzie, porzucenie czy samotność rozmówcy.

⁸⁸⁸ Moradi M., Parker M., Sneddon A., Lopez V., Ellwood, D., *Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study*, „BMC women's health”, nr 14(123)/2014, [dostęp 17.04.2023 https://www.researchgate.net/publication/266574932_Impact_of_endometriosis_on_women's_lives_a_qualitative_study].

⁸⁸⁹ Plotkin K. M., Dysertacja doktorska pt. *"Stolen adolescence: The experience of adolescent girls with endometriosis"*, 2004, s. 122.

No może być ciężko, jeżeli zdecyduję się założyć rodzinę, zdaję sobie z tego sprawę. Hm... No i nie wiem, czy jeżeli będę w związku, to czy ta druga osoba te wszystkie zaakceptuje, zrozumie. Boję się, może, że zostanę sama. [Daria]

Badane w związku ze swoją chorobą mogą odczuwać brak bezpieczeństwa i stabilności. Endometrioza może doprowadzić do zmiany planów, niemożności realizacji w różnych rolach społecznych, zahamowania czy zniszczenia kariery edukacyjnej i zawodowej. Doświadczany lęk i strach mogą być na tyle silne i paraliżujące dla badanej kobiety, iż nie są w stanie wyobrazić sobie swojego dalszego życia.

Nadal się boję, że nie skończę tych studiów. Czasami mam myśli, że nie chcę iść kończyć, bo mnie to już wymęczyło psychicznie przede wszystkim. [Natalia]

Nie mam takiego poczucia bezpieczeństwa w tym wszystkim. Nie wiem co mnie będzie czekać. Nie wiem czy będę matką, czy nie będę matką. czy choroba, jak, w jakim stopniu się odnowi, no bo odnowić, to się już w sumie odnowiła, daje się we znaki, (...)No nie wiem, jak będzie wpływać, na moje życie, nie wiem czy będę w stanie ukończyć szkołę, czy pracować w tym zawodzie. No nie wiem nic, co w sumie będzie dalej i to mnie bardzo przeraża, bo nie jestem w stanie nic sobie w głowie poukładać, jak ma dalej wyglądać moje życie. [Eliza]

Inna badana odczuwa strach co do określonej sytuacji – gdyby doszło do wyłonienia stomii jelitowej, co mogło by być niekomfortowe w funkcjonowaniu rozmówczynie.

Najbardziej się boję ten stomii praktycznie, że doszłoby, że nie dałoby się tego po prostu usunąć inaczej i doszłoby do tego uszkodzenia jelita, prawdopodobnie to by było i tak tylko tymczasowe, no ale mimo wszystko, to jest, to jest uciążliwe. [Gaja]

Odczuwany przez rozmówczynie strach może korespondować z ograniczeniami w funkcjonowaniu, przejęciem życia przez chorobę, totalnego podporządkowania się pod objawy, utratę niezależności.

Boję się tego, że choroba się pogłębi i ona mnie ograniczy. Nie zniosłabym tego. (...) Też, ale na piedestał jednak wychodzi to, że stracę swoje możliwości, że pojawią się ograniczenia, że stracę niezależność, że będę wymagała pomocy innych, albo będę musiała zrezygnować z pracy. Na chwilę obecną ciężkie jest dla mnie to, że mogą nie być matka. Ale jeszcze trudniejsze jest to, jak pomyślę o przyszłości, że nawet jeśli bym miała być bez dziecka, że mnie po prostu choroba zniewoli. [Maja]

Inna grupa obaw obejmuje pogorszenie stanu zdrowia, że będzie konieczne stosowanie przez badane bardzo silnych leków, w tym przeciwbólowych, które mogą nieść bardzo negatywne i uciążliwe skutki uboczne dla rozmówczyń.

Tego, że jakoś będzie źle bardzo, (...) nie będę mogła jakoś funkcjonować normalnie, że będę musiała być na jakiś silnych lekach, a to na dłuższą metę nie jest ok, bo się może to źle skończyć. [Kaja]

O progresję choroby i przeobrażenie się w jakiś rodzaj nowotworu w przyszłości martwi się kolejna rozmówczynie. Jej lęki odnoszą się też do uciążliwej formy leczenia nowotworów – radioterapii, które wiążą się z wieloma negatywnymi efektami i przykrymi doświadczeniami.

Lęk mam taki, że choroba będzie ewoluować w stronę nowotworu. i będę musiała przechodzić jakąś chemioterapię. [Lena]

Pojawiła się również narracja, w której nie występuje poczucie strachu czy niepokoju – jak deklarują poniżej badane. Czują się na tyle silne i dobrze przygotowane, że poradzą sobie z chorobą w przyszłości.

przeciwnika znam, już nawet dosyć dobrze, więc to już nie jest jakby strach przed, znamy się, mieszkamy razem, żyjemy sobie, śpimy w jednym łóżku nawet. Jakby, po takim czasie już się znamy [Kinga]

w obecnej chwili nie, jakby mając pewne ustabilizowane życie zawodowe i prywatne, no to pozwala mi nie odczuwać tego strachu. Mam takie poczucie, że sobie poradzę. [Nela]

Następna kategoria niepokojących emocji co do własnej przyszłości wiąże się z kwestią rezygnacji z aktywności i rzeczy, które badane lubią robić.

No boję się tej ostatecznej diagnozy jak bardzo jest źle. Boję się, że będę musiała na przykład z wielu rzeczy zrezygnować, które lubię. [Laura]

Godną uwagi jest również perspektywa, w której wybrzmiewają twierdzenia dotyczące społecznego odbioru endometriozy (negatywnego) oraz dotychczasowego stanu rozwiązań systemowych diagnozowania i leczenia choroby, który jest oceniany przez Laurę negatywnie.

No mam taką obawę, że po prostu nic się nie zmieni w kwestii chociażby odbierania tej choroby i zaopiekowania przez państwo. [Laura]

Inny obszar napięcia i zaniepokojenia dotyczy problemów ze zdrowiem psychicznym badanych, który może być wywołany silnym stresem, objawami albo problemami z zajściem w ciążę.

No właśnie wiąże się z tym, że Mogę nie udźwignąć psychicznie tego jeżeli będzie problem z tą ciążą, Boję się że to mnie przytłoczy za mocno. No i też się boję mimo tego że tyle lat jestem z partnerem, że to jednak go przerosnie kiedyś. [Lucja]

Poza wymienionymi już wyżej kategoriami niepokoju i lęków wyłania się też obawa przed kolejnymi hospitalizacjami i doświadczeniami szpitalnymi.

Tak, że zacznie się znowu to samo, że nie będę w stanie skończyć studiów, że znowu będę w tych szpitalach i że znowu będzie ten ból dzień w dzień. [Olga]

Z kolei w innej wypowiedzi lęk dotyczy samotności i braku czasu na pożegnanie się z rodziną na wypadek śmierci, przekazanie tego wszystkiego, co chciałaby powiedzieć innym.

Nie wiem, boję się i tej samotności, (...) Takie no, wielka niewiadoma, bo w sumie nie wiesz, kiedy cię jakaś torbiel gdzieś strzeli pechowo. Co można dostać sepsy- Może się jakiś organ, niewydolność, tak, wysypać, w ogóle, no, wszy-, dużo rzeczy- (...) że nie zdążę zrealizować swoich wszystkich planów. Przekazać swoich wszystkich, jakichś tam, przemyśleń, i tego, co bym chciała komuś powiedzieć. że nie zdążę się pożegnać z rodziną. [Nadia]

Lęklivość obejmuje również sferę materialną, gdzie badane nie wiedzą, ile funduszy będzie potrzebnych dla danego typu leczenia, w szczególności operacji komercyjnej, która jest największym wydatkiem.

Trochę tak. No bo... bo nie wiem jak ta endometrioza będzie przebiegała dalej. i jak szybko na przykład będzie postępowała. I... i jakie szkody wyrządzała. Hm... No oby, obym też nigdy nie była w tej sytuacji, że będę musiała zbierać nie wiadomo, ile tam pieniędzy, tak? To jest taki strach. Przed nieznanym. [Paula]

Powyższe wyniki badań pokrywają się z badaniami G. Márki i współ., w których wysnuto wnioski, iż badani bali się przed operacją, odczuwali niepokój przed pojawieniem się

endometriozy na narządach rodnych i jelitach, a także wyłonięcia stomii. Kolejny typ lęków dotyczył niepewnego rokowania i powrotu do zdrowia.⁸⁹⁰

W ramach dobrostanu psychicznego dopełnienie analizy będzie stanowiło **poczucie szczęścia rozmówczyń** w chwili przeprowadzania wywiadu. Badane określały swoje poczucie szczęścia podkreślając różne aspekty. Badania C. Janda, J. N. Kues, G. Andersson, M. Kleinstäuber, C. Weise jednoznacznie ukazują, że chore na endometriozę borykają się z wieloma problemami natury psychicznej, które mają wpływ na dobrostan kobiet. Jest to obniżony nastrój, strach, labilność emocjonalna, złość, brak zainteresowania, wahania nastroju, trudności w skupieniu się, nadmierny apetyt lub zmniejszone łaknienie, ospałość/bezsenność, poczucie utraty kontroli i bezpieczeństwa.⁸⁹¹ Jako kolejny wskaźnik zagrażający dobrostanowi psychospołecznemu kobiet z endometriozą można wymienić: brak świadomości społecznej i stygmatyzacja choroby.⁸⁹²

Z kolei następane analizy ukazują, że większość ankietowanych kobiet z endometriozą korzysta ze swojego życia w mniejszy sposób, niż by mogły. Ten wniosek jest poparty doznawanymi dolegliwościami i zakłóceniami wywołanymi chorobą. Wpływają one na istotne decyzje, które z kolei mogą negatywnie oddziaływać na poczucie dobrostanu, osobiste spełnienie i zmarnować potencjał życiowy.⁸⁹³

Część badanych nie czuje się szczęśliwa, poczucie szczęścia jest zaburzane i obniżane przez objawy bólowe.

Myszę, że teraz nie. Raczej teraz nie czuję się szczęśliwa. Im bardziej boli, tym mniej czuję się szczęśliwa.
[Alicja]

Kolejna grupa rozmówczyń umieszcza swoje odczuwanie szczęścia pośrodku skali. Uzasadniają to z jednej strony otrzymanym wsparciem od najbliższych, ale z drugiej strony zaznaczają, że ich organizmy są wyniszczone endometriozą. Dodatkowo odczuwają one wiele cierpienia i stresu na co dzień. Przyznają, że mają problemy z akceptowaniem tego stanu rzeczy (chorowania na endometriozę).

⁸⁹⁰ Márki G., Vásárhelyi D., Rigó A., Kaló Z., Ács N., Bokor A., *Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study*, „BMC Women's Health”, nr 20(22)/2022, [dostęp 14.01.2023 <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-022-01603-6>].

⁸⁹¹ Janda C., Kues J. N., Andersson G., Kleinstäuber M., Weise C. A., *a symptom diary to assess severe premenstrual syndrome and premenstrual dysphoric disorder*, „Women Health”, nr 7(57)/2017, s. 837–854, [dostęp 8.09.2021 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27355449/>].

⁸⁹² Bergen S., Murimi D., Gruer C., Munene G., Nyachio A., Owiti M., Sommer M., *Living with Endometriosis: a Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women*, „International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 5(20)/2023, [dostęp 4.06.2023 <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/5/4125>].

⁸⁹³ Missmer S. A., Tu F., Soliman A. M., Chiuve S., Cross S., Eichner S., Antunez- Flores O., Horne A., Schneider B., Assanie S., *Impact of endometriosis on women's life decisions and goal attainment: a cross-sectional survey of members of an online patient community*, „BMJ open”, nr 4(12)/2022, [dostęp 4.02.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35477879/>].

Czuję się szczęśliwa przez to, że mam naprawdę kochającego męża i wspianą rodzinę, na którą wiem, że mogę liczyć, w takich sytuacjach kryzysowych. Ale chyba sama ze sobą nie czuję się szczęśliwa, przez to że jestem chora. Bo nie potrafię tak do końca jeszcze tego zaakceptować. [Beata]

Bo po prostu są w moim życiu jakieś epizody, w których jestem szczęśliwa, no ale mówię, to są epizody, to jest raz na jakiś czas coś się pojawi. [Eliza]

Ostatnia grupa badanych osób uznaje siebie za szczęśliwe, gdyż doceniają otrzymaną pomoc, nie mają problemów spowodowanych swoją chorobą i są w procesie przystosowania swojego życia do endometriozы.

No, czuję się szczęśliwą, mimo że , jakby nie mam wszystkiego, ale to co mam i tak sprawia, że jestem szczęśliwa i spełniona, powiedzmy. [Daria]

Tak, mogę tak stwierdzić, od dwóch lat, no widzi, no od trzech lat, że jestem szczęśliwa, bo znalazłam osobę, która mnie wspiera, rozumie, od roku sobie ułożyłam to życie, takie jak chciałam sobie ułożyć i jest po prostu podporządkowane chorobie, więc nie jest do końca idealne, ale nauczyłam się jakoś z tym żyć, jakoś to układać, więc tak, jestem szczęśliwa. [Lena]

Poza poczuciem szczęścia i obaw istotne jest **poczucie spełnienia** w różnych obszarach życia. Z narracji badanych można wyodrębnić poczucie spełnienia w następujących obszarach: osobistym, zawodowym, edukacyjnym/naukowym. W sferze życia zawodowego niektóre badane nie odczuwają spełnienia. Powody mogą być różne: charakter ich pracy jest dorywczy, jest to tymczasowe miejsce zatrudnienia i jest etapem przejściowym.

No jeżeli chodzi o zawodowe, to nie, bo, tak jak mówiłam, no taka praca dorywcza, i tym bardziej w sklepie, jest tymczasowa, nie chciałam tam spędzić całego życia, no nie jest, jakby moim uosobieniem marzeń, ja bym jak najszybciej chciała stamtąd uciec. [Daria]

Dwie badane uznają siebie za spełnione w sferze zawodowej, osiągając więcej niż zamierzały. Ważnymi składowymi dającymi poczucie spełnienia w pracy są: przyjazna atmosfera, niski poziom stresogenności, wyrozumiałość oraz wsparcie przełożonych i współpracowników.

Myślę że chyba już teraz tak, że znalazłam naprawdę spoko pracę, która mi przynosi satysfakcję, która mi nie daje jakichś nerwów, więc jestem zadowolona, że trafiłam do spoko pracy, do fajnego szefa, do fajnych ludzi. [Beata]

Tak, myślę, że osiągnęłam więcej niż mogłabym osiągnąć chociażby właśnie idąc taką ścieżką, że porzuciłam całkowicie studia i to, co osiągnęłam po studiach i poszłam w zupełnie inną branżę i naprawdę jakby z nikogo stałam się nagle managerem. [Laura]

Kilka kobiet biorących udział w prezentowanych badaniach uznało, że czują się spełnione w sferze życia osobistego, mając przy sobie wspierającego partnera i rodziny.

W mężu czuję spełnienie, to jest najwspanialszy mężczyzna jakiego mogłam spotkać i teraz po tylu latach i zawirowaniach, jestem tego pewna. [Eliza]

W życiu osobistym tak. Chociaż tutaj. Myślę, że ... że mam akurat takiego partnera, na którym mogę polegać i który mnie kocha, więc czuję się spełniona. [Alicja]

Przeciwnego zdania są badane, które uważają, że nie osiągnęły jakiegokolwiek poczucia spełnienia w życiu osobistym.

No jeszcze nie do końca właśnie. Właśnie przez to że najważniejszy taki mój cel, czyli bycie tą mamą, no nie jest osiągnięty. [Beata]

W sferze edukacyjnej pojawiają się oceny badanych, które mówią, że nie są one spełnione.

Zawodowym nie, nie jestem spełniona. Naukowym też nie, bo marzy mi się tytuł naukowy, którego nie mam.

[Eliza]

No trochę mi jest szkoda tych lat, którym wiem że mam w plecy. bo to jak się jest mężczyzną to też inaczej można to sobie bardziej pozostawić tym życiem, tym czasem i tymi latami. Natomiast tutaj jakby zawodowo i społecznie jestem mniej więcej 3 lata do tytu. [Judyta]

Jedna z rozmówczyń nie czuje się spełniona w żadnym obszarze życia.

Endometrioza w odczuciu rozmówczyń stwarza wiele barier i trudności.

Nie. raczej nie. jest jeszcze dużo rzeczy by właśnie które mnie blokują, choroba że, no muszę myśleć że by szybko skończyć te studia. A jednak muszę jakieś podjąć studia podyplomowe i tak dalej. Na razie o tym nie myślę wcale. tak samo w osobistym No to jedna ma Każdy by chciał wziąć ślub, zbudować dom na spokojnie, a to niekoniecznie tak to wygląda. [Lucja]

Niektóre z badanych deklarowały, że są w procesie osiągnięcia poczucia spełnienia w sferze zawodowej i osobistej.

Myślę, że nie jestem jeszcze na takim etapie, że by mówić do końca o spełnieniu tak w 100% i w jednej i drugiej sferze, ale jestem na dobrej drodze. [Nela]

Zawodowym dążę do tego, osobistym jak na razie, jak na ten etap u mnie w życiu też. [Olga]

Podsumowując, należy stwierdzić i do podobnych wniosków doszedł zespół S. A. Missmera, że niekorzystne i trudne przeżycia powiązane z endometriozą, jej oddziaływaniem na codzienne funkcjonowanie w sposób negatywny wpływa na potencjał życiowy i przyszłość badanych kobiet cierpiących na endometriozę.⁸⁹⁴

Wnioski z uzyskanych badań w dużej mierze pokrywają się z badaniami przeprowadzonymi przez M. Moradi, M. Parker, A. Sneddon, V. Lopez, D. Ellwood; K. Young, J. Fisher, M. Kirkman; G. Márki, D. Vásárhelyi, A. Rigó, Z. Kaló, N. Ács, N., A. Bokor; Bergen, Sadie, D. Murimi, C.Gruer, G. Munene, A. Nyachio, M. Owiti, M. Sommer. Dokonując podsumowania tej części pracy należy stwierdzić, że u przeważającej części badanej grupy pojawia się poczucie niepewności i lęku przed przyszłością. Rozmówczynie cechują się katastroficznym myśleniem, przepełnionym strachem. Dlatego starają się snuć plany tylko w krótszej perspektywie czasowej. Rozmówczynie uważają, że endometrioza i związane z nią problemy mogła łączyć się z niepłodnością, nieposiadaniem dzieci, pogorszenie sytuacji materialnej.

Występują też narracje badanych, w których można zaobserwować mniej pesymistyczne lub nawet optymistyczne przewidywania swojej przyszłości. Są one świadome, że endometrioza w jakiś sposób utrudni ich życie, ale będą czyniły starania, aby temu przeciwdziałać. Kategoria lęku i obaw związanych z przyszłością ujawniła następujące obszary: życie z bólem, nieudane próby zajścia w ciążę, skutki uboczne leczenia hormonalnego i przeciwbólowego, groźba nowotworu, ograniczenia w funkcjonowaniu, pojawienie się bolesnych miesiączek i powrót dolegliwości, pogorszenie relacji

⁸⁹⁴ Tamże.

intymnych i samotność. Poza lękiem badane odczuwały utratę poczucia bezpieczeństwa, stabilności oraz sprawstwa. Subiektywne poczucie szczęścia i spełnienia było różnie określone – od ich braku, po dostateczny poziom poczucia zadowolenia, po bycie szczęśliwym i spełnionym. Bycie szczęśliwym, jak wykazują narracje badanych kobiet, jest zaburzone przez cierpienie i dolegliwości ze strony endometriozy. Kilka badanych wspominało, iż czują się tylko spełnione i szczęśliwe tylko w jeenj sferze życia

Nieocenione w zmaganiu się z chorobą przewlekłą i zachowaniem poczucia dobrostanu, jak podkreśla M. Ziarko, są: sprężystość psychiczna, poczucie własnej skuteczności oraz wsparcie społeczne.⁸⁹⁵ Takiego rodzaju badania są potrzebne, aby opisać przebieg transakcji stresowej w danej jednostce chorobowej. Jest to istotne ze względu na to, że każda choroba ma inną specyfikę, dlatego projektowane działania pomocy osobom chorym przewlekle w kryzysie psychicznym powinny być zróżnicowane tak, aby ich dobrostan uległ poprawie.

⁸⁹⁵ Ziarko M., *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Poznań 2014, s. 289.

Rozdział 17 Doświadczenie endometriozy a funkcjonowanie rodzinne

Przywołując tu należy teorię rodziny jako systemu, gdzie jest to system powiązań - jeśli dojdzie do zmiany choćby w jednym elemencie układu to modyfikacje następują w całym systemie. Choroba na którą zapadnie dana osoba, nie dotyczy tylko jej, ale też środowiska rodzinnego jednostki. Schorzenie jest źródłem stresu, frustracji, poczucia krzywdy i niesprawiedliwości, przysparza wiele dodatkowych zmian i obowiązków, zmienia ustaloną strukturę. Obciążenia wynikające z choroby przewlekłej dla danej rodziny są uwarunkowane od danej jednostki chorobowej, jej specyfiki i przebiegu, momentu kiedy pojawiła się (czy to dotyczy dziecka, nastolatka czy osoby dorosłej), rodzaju zaleceń lekarskich, długości diagnostyki, rokowań choroby, podjętych procedur terapeutycznych.⁸⁹⁶

Można stwierdzić, że adaptacja osoby chorej i jej rodziny do nowej sytuacji uzależniona jest od stanu funkcjonowania z okresu przed chorobą. Największe szanse na adaptację do funkcjonowania z chorobą wykazują rodziny dobrze zorganizowane, o silnym poczuciu wspólnotowości. Ich życie ulega w mniejszym stopniu zaburzeniom przez chorobę. W rodzinach gdzie występowały nieujawnione napięcia, jawne i nierozwiązane konflikty, były słabo zintegrowane, obciążonymi nierozwiązanymi problemami jest traktowana jako wydarzenie krytyczne, które potęguje konflikty. Jest zjawiskiem przekraczającym możliwości przystosowania się do życia z chorobą.⁸⁹⁷

W tej pracy odwołano się do modelu U. Bronfenbrennera, w celu ukazania szerszego kontekstu życia społecznego kobiet chorych przewlekłe – jako nastolatek jak i na etapie wschodzącej dorosłości – w zależności kiedy choroba pojawiła się w życiu rozmówczyń.

17.1. Endometrioza a związki partnerskie w narracji badanych

Należy rozpatrywać dwie okoliczności, gdzie związek partnerski trwał przed zachorowaniem/wykryciem choroby lub też został zawarty po tym czasie. Choroba jest dla wielu par próbą i nie jest obojętna dla dalszych losów relacji miłosnej. Mogą pojawiać się kryzysy czy dojść może do bardzo przykrych rozstań. Bywa też czynnikiem, który wzmocni ową relację. Jest to jednak podyktowane z nadawaniem znaczeń i kierunku dokonanych przewartościowań, które było sprowokowane doświadczeniami choroby.⁸⁹⁸

⁸⁹⁶ Kędziora S., *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny*, „Nauczyciel i Szkoła”, nr 3/2007, s. 57.

⁸⁹⁷ Tamże.

⁸⁹⁸ Ulaniecka N., *Doświadczenie choroby nowotworowej*, Poznań 2021, s. 230-231.

W tym podrozdziale zostaną przeanalizowane doświadczenia badanych kobiet w relacjach miłosnych. Rozmówczynie opowiadają o swoich relacjach intymnych z perspektywy kilku lub kilkunastu lat.

Cytując w tym miejscu za J. Cole i współpracownikami, dokonując przeglądu badań, w których to jednoznacznie ukazują powszechnie występujące trudności w związkach partnerskich. Mogą mieć one podłoże seksualne lub dotyczą obaw związanych z niepłodnością. Partnerzy, którzy związali się z osobami chorymi na endometriozę w wielu sytuacjach odczuwają frustrację, złość, bezradność. Ważne, aby porozmawiać o chorobie, jakie chora kobieta ma potrzeby, oczekiwania i w jaki sposób można jej pomóc.⁸⁹⁹

Kobieta z endometriozą może być zmuszona do ponownego przemyślenia roli, jaką odgrywa w swoich związkach (i roli tych związków w jej życiu), w ramach ponownego przemyślenia koncepcji siebie, co jest wymuszone przez zakłócenia biograficzne (Bury, 1982).⁹⁰⁰

Wyniki badań autorstwa M. Schick, A. Germeyer, B. Böttcher, S. Hecht, M. Geiser, S. Rösner, M. Eckstein, K. Vomstein, B. Toth, T. Strowitzki, T. Wischmann i B. Ditzen wskazują, że endometrioza ma odgrywać ważną rolę w kształtowaniu jakości życia mężczyzn, stanowiąc wiele nowych i trudnych dla nich wyzwań. Ponadto zespół Mittinty zauważył korelację pomiędzy endometriozą u jednej z osób a pojawieniem się u par stresu, depresji i wzmożonego niepokoju.⁹⁰¹

Endometrioza dotyczy również w mniejszym lub większym stopniu partnera, ponieważ bywa, że to on zmuszony jest do przejścia pewnych obowiązków i zaopiekowania się chorą partnerką. Kolejne badania prowadzone pod kierownictwem Schicka dowodzą, że duże i wzajemne oddziaływania na siebie partnerów, zarówno pozytywne, jak i negatywne, ma wpływ na cierpienie emocjonalne, zadowolenie z życia seksualnego czy postrzegane zrozumienie innych osób. Jako konkluzje badacz sugeruje, że należy brać pod uwagę partnera w procesie diagnozowania, leczenia czy doradzania, należy pomagać poprzez rozmowę, stosowanie technik zmniejszających stres u zarówno u samych kobiet, jak i ich partnerów.⁹⁰²

⁸⁹⁹ Cole J. M., Grogan S., Turley E., "The most lonely condition i can imagine": Psychosocial impacts of endometriosis on women's identity, "Feminism & Psychology", nr 2(31)/2021, s. 171–191, [dostęp 15.11.2022 <https://journals.sagepub.com/doi/metrics/10.1177/0959353520930602>].

⁹⁰⁰ Tamże.

⁹⁰¹ Schick M., Germeyer A., Böttcher B., Hecht S., Geiser M., Rösner S., Eckstein M., Vomstein K., Toth B., Strowitzki T., Wischmann T., Ditzen B., *Partners matter: The psychosocial well-being of couples when dealing with endometriosis*, "Health Qual Life", nr 20(86)/2022, [dostęp 20.02.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9148469/>].

⁹⁰² Tamże.

Podrozdział ten zostanie poświęcony omówieniu następujących aspektów: charakteru relacji partnerskich, rodzaju problemów i napięć między partnerami, tego w jaki sposób partnerzy odnosili się do przebiegu choroby na poszczególnych jej etapach, a w szczególności jak reagowali na dolegliwości związane z endometriozą, przystosowania się do choroby przez partnerów, postrzegania przez kobiety wsparcia partnerów w walce/życiu z chorobą i reakcji partnerów w obliczu zdiagnozowania endometriozy u badanych kobiet.

Badane wskazują na wiele doświadczeń w związkach ze swoimi partnerami. Uczestniczki badania ujawniają aspekt **charakteru relacji z partnerem**. Relacje były o różnej długości i o różnym poziomie zaangażowania emocjonalnego. Kilka z badanych stwierdziły, że po ich dłuższych związkach partnerskich muszą zrobić sobie „przerwę” i nie angażować się w relacje miłosne, choć z czasem dana relacja mogła przeistoczyć się w coś trwałego.

(...) moja w ogóle pierwsza miłość, to byłam z nim pięć lat. (...) To była moja pierwsza miłość, no, także byłam z nim bardzo długo, więc, jakby, tutaj żadnych innych relacji nie było. Za to pod koniec naszego związku, jak się już nie układało, i tam miałam takie... troszkę się podkochiwałam w takim koledze, bo to był taki rozrabiaka i w ogóle był taki, taki super, więc trochę się w nim podkochiwałam. Ale ostatecznie nic z tego nie wyszło, jakoś rozeszliśmy się swoimi, swoimi drogami. No a później, jak już, tam, miłość, no, już niestety przygasało i no, rozstaliśmy się, no to tam jakieś przygodne znajomości miałam(...). Ale zazwyczaj nie angażowałam się uczuciowo, nie chciałam się angażować uczuciowo w ogóle. No i tutaj, jak byłam na początku z moim partnerem, no to też starałam się nie angażować na początku, tutaj, jakby, za bardzo, ale nie wyszło [śmiech]. No i teraz już w sumie jesteśmy ze sobą trzy i pół roku. [Alicja]

Warto zauważyć, że zdarzały się badanym doświadczenia krótkotrwałych relacji z przypadkowymi osobami.

Tak, a potem, jak już się to rozsypało, to były jakieś tam, powiedzmy, przygodne osoby. [Kinga]

Zły stan psychiczny doprowadził do tego, że rozmówczynie w afekcie źle traktowały swoich partnerów, dając się ponieść złości, że znalazł sobie inną partnerkę. Może być to spowodowane doświadczeniami w związku z diagnostyką i leczeniem endometriozy oraz jej objawami.

Jak byłam tutaj w Polsce, jakby na stażu poznałam kogoś, ale ta osoba też nie miała ze mną łatwego życia, bo, po pierwsze, byłam stażu, wracałam do Belgii i potem wróciłam do Polski i to było takie ten. Osoba myślała, że ja, kolokwialnie, to było tylko na chwilę. Więc sobie też znalazła kogoś innego, to znaczy znalazł sobie kogoś innego. i ja to też bardzo przeżyłam, no i też jazdy mu robiłam, tak? Bo przed operacją miałam te najgorsze stany, że było bardzo źle, i się wyżywałam po prostu na nim. że będąc w niemocy poradzenia sobie sama ze sobą, wyżywałam się na nim. [Kinga]

Charakter związków może przebiegać burzliwie i gwałtownie, mogą przybierać formę związków „na odległość” ze względu na odległe miejsca zamieszkania badanych i partnerów.

Tak, w gimnazjum poznałam swojego narzeczonego i ten związek początkowo był bardzo, taki burzliwy, no bo, tak, mieliśmy się ku sobie, ale tak nie bardzo mieliśmy, tak nie byliśmy zdecydowani w sumie. Tak przez całe moje liceum, to tak, bo jak ja skończyłam gimnazjum, to on wyjechał do Anglii a ja się przeprowadziłam do [M. K. miejscowości, w której mieszka badana]. No i tak ten, cały czas podtrzymywaliśmy kontakt, relację, ale nie można tego było do końca nazwać związkiem, no bo co to za związek jak on tam, ja tutaj i tak pisaliśmy ze sobą bardziej niż traktowaliśmy się na poważnie. [Eliza]

Część badanych kobiet jest singielkami, nie posiadała w chwili wywiadu żadnego partnera.

a tak bardziej poważnie, to jeszcze nie mam, jakby, sama nie wiem, co chcę od życia też, i to chyba wszystko.
[Daria]

Według deklaracji rozmówczyń, niektóre z nich są w związkach małżeńskich.

Znaczy, mój mąż był w ogóle moim pierwszym chłopakiem. [Gaja]

Jedna z rozmówczyń nie miała żadnych doświadczeń w relacjach miłosnych.

W wypowiedziach jest też poruszany aspekt pojawiających się różnego **rodzaju problemów i napięć między partnerami**. Jednym z nich jest problem niewystarczającego lub braku wsparcia ze strony partnera. Choroba może powodować obciążenie dla trwającego związku intymnego, w którym partner opuszcza chorą.

(...) około roczne z pierwszym półtora roku. No ale tak ten drugi (...) było ciężko bo w momencie kiedy potrzebowałam pomocy i wsparcia przy diagnozie i przy operacjach (...) oczekujesz od tej osoby która jest gdzieś blisko nawet nie to że cię wysłucha ale to że będzie że będziesz w stanie pójść do kogoś się przytulić i wypłakać w ramię a on powiedział, że to jest dla niego za dużo. No to jeżeli to jest dla niego za dużo no to sorry no, ja cię zmuszać nie będę. [Ida]

Problemy w związku mogą być wzmagane przez problemy seksualne, brak pomocy z zewnątrz, przeciążenia obu partnerów w sferze fizycznej i emocjonalnej. Z drugiej strony poczucie bycia ciężarem, obwinianie siebie też może rzutować na związek partnerski. Interesującym poznawczo wnioskiem jest fakt, że nieustanne „narzekanie” badanych endokobiet na swoje samopoczucie może stać się źródłem napięć i może być uciążliwe dla partnera.

(...) już sobie to uświadomiłam, że ja bezwiednie cały czas mówię o tym, że coś mnie boli. Po kilkanaście razy dziennie potrafię powiedzieć, że „Ale mnie nogi bolą, o matko, ale mnie plecy bolą, ale mnie coś tam boli, ale mam brzuch, ale brzuch mnie boli”. i tak w kółko i potem dopiero, że jejku, ja musiałam, że to może naprawdę kogoś męczyć. Więc on mnie wspiera, stara się to rozumieć, ale no zdarzają się takie gdzieś spory na tym tle,
[Laura]

Przyczyną rozpadu związku bywa brak komunikacji w kwestii swoich potrzeb i uczuć badanych. Zachowania unikowe i zakończenie związku przez badaną znajduje egzemplifikację w poniżej wypowiedzi.

No porostawialiśmy się tam w ogóle z innych... chociaż z tym drugim myślę, że ... bo ja z nim zerwałam, bo było po prostu za dużo. Ja nie potrafiłam sobie radzić z tym, nie potrafiłam prosić o pomoc, uciekłam po prostu. Po prostu uciekłam. [Olga]

Kolejną grupą powodów końca relacji miłosnych jest także strach partnera przed chorobą, obawa, że nie poradzi sobie z chorobą partnerki oraz brakiem zdolności o proszenie o pomoc.

Drugi partner był też normalny, też mnie wspierał całkowicie, nie uciekł, rozumiał. No mówię, ja miałam to szczęście, że naprawdę trafiłam na takich fajnych i wspierających chłopaków. No porostawialiśmy się tam w ogóle z innych... chociaż z tym drugim myślę, że ... bo ja z nim zerwałam, bo było po prostu za dużo. Ja nie potrafiłam sobie radzić z tym, nie potrafiłam prosić o pomoc, uciekłam po prostu. Po prostu uciekłam. [Eliza]

Poznając różnorodność doświadczeń w związkach miłosnych badanych, interesujące jest poznanie w **jaki sposób partnerzy odnosili się do przebiegu choroby, na poszczególnych**

jej etapach, a w szczególności jak reagowali na dolegliwości związane z endometriozą.

Doświadczenia rozmówczyń w omawianym obszarze były różnorodne.

Niektóre z kobiet biorących udział w badaniu miały okazję doświadczyć postawy wspierającej ze strony swoich partnerów. Jednym z przejawów wsparcia partnerskiego w endometriozie jest szukanie informacji o chorobie. To również akceptacja zmian w wyglądzie wywołanych chorobą czy zabiegami chirurgicznymi i komunikowanie tego.

Jakby bardzo mnie wspierał, też czytał w internecie na temat tej choroby, o co chodzi... jakby też jak zapobiegać, czy jak tam, jakby w trakcie, jak w trakcie bólu, czy coś, jakby, wiesz, reagować, no miałam w sumie duże wsparcie... i jakby to była ta osoba, tak jak mówiłam wcześniej, ta osoba, która właśnie tak zareagowała na te bliźny inaczej, że nie spoko, ich nie widać, czym się przejmujesz, nawet nic nie widać, no wiesz, takie... [Daria]

Co charakterystyczne dla tego poniższego typu wypowiedzi rozmówczyń, uważają one, że najbardziej optymalną postawą wspierającą będzie zostawienie ich w odosobnionym miejscu, które będzie ciche i spokojne. Uważają, że najlepiej, aby ich partner zajął się wówczas sam sobą.

raczej jakoś tam opiekuńczo, albo stereotypowo w sensie czekoladą czy innym kakaem, ale nie po prostu jakby tłumaczyłam im że źle się czuję i w ogóle to sobie tu poleżę, i nie chciej nic ode mnie.(...) dodawałam do tego że wynika z fizycznego złego samopoczucia No to to akceptowali i stwierdzali no okej no dobra to teraz sobie pogram na komputerze a ty tam sobie Siedź, jakby to było zgodne z moją intencją, także to było okej, każdy się zajmował z sobą. to było w porządku. [Judyta]

Istotne jest również to, aby okazywać osobie chorej zainteresowanie.

W sensie takim bardziej, że pytał, nie? czy czegoś potrzebuję albo czy, nie wiem, jak tam mieliśmy gdzieś iść czy coś, czy nie wiem, masz siłę czy coś, bardziej tak, nie? [Kaja]

Przechodząc do drugiej kategorii reakcji wobec objawów endometriozy, bardzo często ma również miejsce postawa niewspierająca. Przy dolegliwościach bolesnego współżycia, co jest już niekomfortowe dla samej chorej, dodatkowo potęgowanie stresu, dyskomfortu i cierpienia poprzez niezrozumienie jest mocno obciążające dla uczestniczek badania. Porzucenie z powodu choroby może być również trudnym doświadczeniem dla kobiety z endometriozą, ponieważ czuje się wówczas niepełnowartościowa jako kobieta lub obawia się, że jest złą partnerką. Postawy partnera, w których artykułowane są wyrzuty (które przeradzały się w konflikty), dlaczego chora nie ma ochoty na stosunek seksualny lub obwinianie kobiety za jej dolegliwości podczas seksu czy niskie libido są traktowane przez partnera jako jej ułomności.

i bo ja miałam w sumie dwóch facetów jednego w okresie 2013/2014 to był mój pierwszy facet z którym że tak powiem przeszłam inicjacja o tak i on tego nie rozumiał że mnie boli nawet podczas stosunku. i to był problem w sensie dla mnie to był problem a później to już poszedł z poszły zupełnie inne rzeczy. A drugi facet ode mnie odszedł w 2017 roku w momencie kiedy mu powiedziałam że czeka mnie diagnozę i i czeka mnie operacja jedna druga i on powiedział że nie jest na to gotowy i po prostu sobie odszedł. [Ida]

Przed ustąpieniem objawów, przed laparoskopią to byłam w tym jednym związku, jakby to wtedy głównym punktem do dyskusji, rozmów był podjęcia współżycia, które było bolesne i nieprzyjemne, więc to była przyczyna rozmów i też czasami reakcji negatywnych i takich nerwowych, że coś ze mną jest nie tak i że ja nie mam

ochoty albo przecież jak to może być bolesne, jak to jest przyjemne z natury rzeczy przyjemna sfera. No ale tak nie było, no i jakby to nie były jakieś bardzo nieprzyjemne sytuacje czy awantury, czy wytykanie mi, że to ze mną jest coś nie tak. Ale no, ale dało tak zrozumieć, odczuć i ja też zaczęłam się zastanawiać, dlaczego to tak wygląda, więc to była główna przyczyna udania się do lekarza z konkretnym problemem. [Nela]

Uszczypliwe wypowiedzi na temat miesiączki, „kobięcych przypadłości” mogą wywodzić się z braku rozpoznania choroby oraz braku wiedzy u partnera.

No, tutaj o dziwo, bo on też tutaj nie wiedział, ani on, ani ja, że endometrioza wtedy, no, tak na żarty, że „No, kobieta to ma zachcianki, humorki i w ogóle”. [Alicja]

Zachowania partnera, które cechują się lekceważeniem zgłaszanych lub obserwowanych objawów u kobiety oraz przypisywanie temu hipochondrii jest wyrazem braku zrozumienia.

No ostatni partner, to dla niego była hipochondria. (...) No w tych wypadkach raczej był brak zrozumienia. „Jak to tak?”. [Rita]

Opisane wyżej sytuacje mogą prowadzić do nieokazywania swego złego samopoczucia i zatajania menstruacji, co ma potwierdzenie w teorii (opisanej w Rozdziale 8.) o stosowaniu etykiety menstruacyjnej.

Wiesz co, ja starałam się jak najmniej to pokazać. Jak wiedziałam, że będzie źle, to nie pokazywałam tego. [Tamara]

W dalszej części wywiadu rozmówczynie zostały poproszone o określenie kwestii **przystosowania ich partnerów do ich choroby**. Niektórym badanym trudno było to ustalić, ponieważ nie odbyły rozmowy ze swoimi partnerami na ten temat, czy obrali sobie jakąś strategię radzenia sobie ze świadomością, że ich partnerka choruje na endometriozę. Mogą wysunąć jedynie wnioski na podstawie zachowań, o których opowiadały rozmówczynie. Szczególnie jest tu widoczne, że partnerzy cierpią na widok badanych, gdy źle się czują. Może być im trudno ze świadomością, że choroba tak mocno wyniszcza organizmy ich ukochanych, i powoduje ogrom cierpienia, na które partnerzy nie mają wpływu. Starają się im jakoś ulżyć, aby doznawane dolegliwości były mniejsze lub zniknęły. Dopiero w kryzysowych i newralgicznych sytuacjach ujawniają swoje przeżycia i emocje oraz przyznają, że cała ta sytuacja jest dla nich kłopotliwa.

On tak dużo o tym nie mówi, natomiast zdarzyło się, że powiedział, że ... jak widzi, jak cierpię to... że mu trochę ciężko, że ciężko mu na to patrzeć. [Natalia]

Nie wiem, czy poradził, bo, jakby, tutaj nigdy nie mieliśmy takiej rozmowy o tym, czy... jak on to przepracował. Też kiedyś, jak... też dosyć, no, może kłótni, no, może tak... raczej się nie kłócimy, ale to była taka ostra wymiana zdań, że ... co on powiedział, bardzo mi to utknęło w pamięci, że „A co ty myślisz? że mi nie jest z tym ciężko, że jesteś chora? że , że ja muszę na to wszystko patrzeć i widzieć, jak cierpisz, a nie mogę ci pomóc”. Także, no, myślę, że na pewno to... dotyka i to bardzo, ale nie rozmawialiśmy nigdy o tym, czy to przepracował. Widzę, że , że mnie wspiera i że , że bardzo się, tutaj, angażuje i że widzę, że jest mu ciężko, jak ja tak leżę i nie może nic z tym zrobić, ale... no, nie wiem, czy to do końca przepracował. Wydaje mi się, że wygląda, że przepracował to lepiej niż ja haha. że bardziej to akceptuje haha. [Alicja]

Z wypowiedzi dwóch badanych wyłania się wzorzec dobrego partnera, ale było to poprzedzone wieloma rozmowami, wspólnymi doświadczeniami o walkę z endometriozą, które scaliły i wzmocniły ich relację partnerską i przyjacielską. Ich partnerzy wykazują się również dużą znajomością problematyki endometriozy.

Dużo na ten temat rozmawiamy, bo teraz naprawdę wróciło to na właściwe tory nasze relacje. Choroba nas bardzo umocniła, bardzo nas związała i tak, staliśmy się bardziej z powrotem, to co było między nami, czyli takimi przyjaciółmi i dużo na ten temat rozmawiamy. i mój mąż bardzo dobrze to rozumie i dobrze sobie radzi, ale też duży wpływ ma na to wszystko jego choroba, bo on wcześniej też bardzo chorował. (...)i myślę, że te doświadczenia mają ogromny wpływ, bo on rozumie czym jest choroba przewlekła, czym jest to, że lekarze diagnozują u ciebie tysiąc innych chorób, albo mówią, że wymyślasz, albo nie potrafią zdiagnozować. No i dzięki temu myślę, że , tak doskonale się rozumiemy i mam w nim takie przeogromne wsparcie. [Eliza]

(...) tak naprawdę cały czas, jakby od samego początku, już od samej diagnozy było przy mnie i jakby już... No wiadomo, że jego reakcja no, lekko też zestresowany był, zdziwiony, też no niedoedukowany, bo też wtedy, na tamtym etapie, nie wiedzieliśmy tak naprawdę, co to jest. Także tutaj pod tym względem, to na pewno mnie wspierał i mi pomagał, także myślę, że potem też w trakcie, kiedy ja się zaczęłam edukować, co to jest endometrioza, on jakby też przy tym był, także jego jakby wiedza na ten temat również się poszerzyła, no i oczywiście też zrozumienie cały czas. W momencie też nawet, kiedy zaczęliśmy tutaj poruszać tematy bezpłodności lub niepłodności, to również jakby spotkałam się z jego taką akceptacją, i ze zrozumieniem, ze wsparciem, z nadaniem właśnie takiej otuchy, i myślę, że jak ze strony mężczyzny, to z taką dosyć też dojrzałością się wykazał, bo rzeczywiście dla niego jakby – tak to przynajmniej przedstawia – że jakby to nie jest problem, że no wiadomo, że jakby najważniejsza jestem ja, że nas związek, a że dziecko jest po prostu dodatkiem, które jakby nie powinno zmieniać relacji między nami, także no z tego względu tutaj też, jestem bardzo dumna z niego, że rzeczywiście on tak do tego podchodzi. Oczywiście cały czas, zawsze, otwarcie, mogę z nim o wszystkim na ten temat porozmawiać, o swoich obawach, lękach dotyczących choroby, obawami właśnie z różnymi tematami, z którymi się borykam podczas endometriozy, to również zawsze służy mi pomocą. [Serafina]

Innym ze sposobów dostosowania się do życia z partnerką chorą na endometriozę może być pokazywanie, że jest się silnym mężczyzną, który poradzi sobie ze wszystkim i nie ma miejsca na okazywanie słabości.

No właśnie nie wiem, haha, bo z nim czasami, z niego czasami jest ciężko wydobyć emocje. Bo on próbuje być twardym mężczyzną, i nie pokazywać po sobie. No ale nawet, jak tobie opowiadam, to już widziałam, jak mu się oczy szklily, haha. i on się tym wszystkim tak przejmuję, i w ogóle, przez to wszystko też zapomina o sobie. i to też mu mówię, że by kurczę, dbał o siebie, i przy mnie też nie zapominał o sobie. [Nadia]

Innym przykładem strategii radzenia sobie z chorobą partnerki jest taktyka unikowa/ucieczka. Tak naprawdę jest to wyraz nieradzenia sobie ze świadomością choroby. Takie rozwiązanie obrazuje przykład Kingi: dla jej partnera było to wygodne i mniej kłopotliwe, niż wspólne życie z kobietą chorą na endometriozę. Być może było to wywołane niedojrzałością i młodym wiekiem partnera.

On od tego uciekł, on nie chciał sobie z tym radzić. To był jakby przemyślany wybór, że by spierdzielić, zanim będzie naprawdę ciężko, bo nie chciał się męczyć, był młodym chłopakiem, był w moim wieku. [Kinga]

Przejawem postawy partnerów wobec endometriozy, ich partnerek czy strategii radzenia sobie z chorobą partnerki jest niewątpliwe wsparcie. Dlatego w tym miejscu zostanie przeanalizowane **postrzegane wsparcie badanych kobiet przez ich partnerów w walce/życiu z chorobą**. Zakładając, że to partner na etapie wczesnej dorosłości, będzie jednym z podstawowych źródeł wsparcia społecznego, to w kontekście percepcji endokobiet 22% z nich uważa, że nie otrzymują one wystarczającego wsparcia i zrozumienia w kwestii płodności.⁹⁰³

⁹⁰³ Matasariu R. D., Mihaila A., Iacob M., Dumitrascu I., Onofriescu M., Crumpei Tanasa I., Vulpoi C., *Psychosocial aspects of quality of life in women with endometriosis*, „Acta endocrinologica”, nr 3(13)/2017, s. 334–339, [dostęp 3.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6516567/>].

Świadectwem otrzymywanego wsparcia od partnera jest możliwość otwartego porozmawiania o wszystkim, dostrzeganie najmniejszych sygnałów cierpienia i inicjowanie działań, które mogą przynieść ulgę. Poza wspomnianym wsparciem psychicznym istotna jest pomoc na co dzień, przy gorszym samopoczuciu wywołanym symptomami endometriozy: zrobienie zakupów, zapewnienie pożywienia czy niwelowanie poziomu bólu, przygotowanie gorącej wody do termoforu, kąpieli, w pionizacji ciała czy masowaniu obolałego miejsca. W tym kontekście wsparcie polega na zaspakajaniu podstawowych potrzeb – głodu, zniwelowania bólu.

Znaczy wiesz, jak miałam te dwa pierwsze dni okresu, no to właśnie przynosił od mojej mamy jedzenie, zazwyczaj, robił zakupy jakieś, grzał mi termofor, haha, najważniejsze, ten termofor, to jest nieodzowna część mojego życia. [Daria]

Przynosił mi zawsze jedzenie, przynosił mi jakieś herbaty, czy termofor, czy wspierał, czy właśnie poleżał ze mną, czy siedział przy mnie, czy przyniósł mi jakieś tabletki, czy mnie nawet zaprowadził do łazienki, jak nie mogłam wstać, też mi nie kazał wtedy chodzić do pracy. Nie byłam jakaś taka sama przez to że ... Nigdy się ode mnie tak naprawdę nie odwrócił, kiedy było mi źle. (...) Zawsze jeździł ze mną na wizyty, czy na te wizyty kontrolne, czy wtedy podczas tej pierwszej operacji jeździł ze mną, był ze mną w tym szpitalu, i wykupił sobie tam hotel i był ze mną cały czas. [Beata]

Do kolejnych form wsparcia będzie się zaliczało wyręczanie w obowiązkach domowych, takich jak sprzątanie, robienie zakupów, gotowanie, opieka nad zwierzętami.

Chyba w każdym możliwym aspekcie. Pomaga mi w utrzymaniu domu, bo często było tak, że ja nie byłam w stanie nic zrobić w domu, kompletnie. czy to zakupy, jakieś takie ciężkie rzeczy, on dźwiga. Nie daje mi przesuwać mebli, garnie się do wszystkiego.(...) Pomaga mi nie wiem, w rozwieszaniu prania, sprzątaniu. Na spacerzy on wychodzi z psem, że by mnie nie szarpnęła za brzuch psinka, chyba, że czuję się dobrze, ja na siłach, to mówię mu idę na spacer ja. No to ok, ale się zawsze zapyta, czy na pewno, czy czuję się na siłach, czy jestem w stanie. [Eliza]

No stara się mnie odciążyć wtedy, kiedy faktycznie mam tą miesięczkę, albo jakieś takie dni, bo teraz to już nie tylko miesięczka, nie tylko owulacja, tylko różne dni, kiedy mu właśnie powiem, że „Słuchaj, to jest dzisiaj dramat i po prostu nie wiem, co się dzieje ze mną, ale bardzo mnie boli”, no to po prostu stara się wszystko robić w domu, ja mam sobie leżeć, odpoczywać, i stara się mnie odciążyć. [Laura]

Innym rodzajem udzielanego wsparcia jest wzmacnianie poczucia wartości kobiety jako partnerki. Motywowanie jej do podejmowania działań, wskazywanie znaczenia jej aktywności.

(...) pamiętam tam, że miałam takie współczucie ze strony tego chłopaka, ale wtedy to ani ja nie miałam takiej świadomości co mi jest, ani on. Nie czułam się wtedy przez to jeszcze jakaś gorsza jeszcze ani nic. [Beata]

Więc bardzo mnie wspiera. No i w ogóle bardzo mnie motywuje, przede wszystkim.(...) Takiej dodaje mi pewności siebie, i odwagi, że mogę coś osiągnąć, i że bym się po prostu starała. i też mnie zmotywował właśnie do szkoł-, na, do pójścia do konkretnej szkoły, właśnie tej artystycznej, że bym zrobiła to, co rzeczywiście bym chciała. [Nadia]

Przywołany zespół badawczy Schicka odkrył, że istnieje zależność i wzajemność reakcji dwóch partnerów – pozytywny i negatywny - w następujących aspektach: cierpienie psychiczne, zadowolenie z życia seksualnego, percypowane zrozumienie ze strony innych w radzeniu sobie kobiet z endometriozą. Naukowcy stwierdzili też, że partnerzy powinni uczestniczyć w procesie doradczym i stanowić silną część wsparcia społecznego.⁹⁰⁴

⁹⁰⁴ Schick M., Germeyer A., Böttcher B., Hecht S., Geiser M., Rösner S., Eckstein M., Vomstein K., Toth B., Strowitzki T., Wischmann T., Ditzen B., *Partners matter: The psychosocial well-being of couples when dealing with endometriosis*, "Health Qual Life", nr 20(86)/2022, [dostęp 20.02.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9148469/>].

Aktywne uczestniczenie w procesie diagnostyki i leczenia to kolejny przejaw wsparcia partnerskiego. Jest to ważne zwłaszcza wtedy, gdy badana tego potrzebuje, a jej partner jeździ z nią na wizyty do lekarzy, zawozi do fizjoterapeuty czy kliniki niepłodności. Jest czujny i kontroluje sytuację, jej stan psychiczny, doradza, aby skorzystać z pomocy psychologicznej czy psychiatrycznej.

Chociażby polegające na tym, że gdzie muszę jechać, tam mnie zawozi, odbiera, po różnych doktorach, czasami swoim kosztem, bo z czegoś rezygnuje, że bym ja pojechała. [Maja]

Czy no jeździ ze mną na wszystkie wizyty, chyba, że no fizjoterapię mam na tej samej ulicy, ale też były takie sytuacje, że jeździł, bo to dziesięć minut nie byłam w stanie przejść spacerkiem, no to mnie zawoził, odbierał. Nie mówiąc, no bo do Wrocławia, Ostrawy, Łodzi, Krakowa, no to zawsze ze mną. Sam z resztą jak widział, że mój stan psychiczny jest zły, to sam mnie namawiał, że bym szła do psychologa, czy do psychiatry. [Eliza]

Kolejną formą wsparcia ze strony partnera jest wsparcie finansowe w ponoszeniu kosztów diagnostyki i leczenia, a także niewypominanie przez niego takiej formy pomocy. To również koszty ponoszone z zakupem środków higienicznych, ich zapewnienie bez przypominania, że zbliża się np. miesiączka.

No, nie ma na przykład, nigdy nie było, że by miał jakiś żal do mnie, czy, czy pretensje, że wydaje na to pieniądze, czy, że się z tym zmagam. No i tak i rozmową i no i mówię, dba też o to, że bym miała na pewno zawsze podpaski, nie mówię mu, że by na przykład kupił, ale w razie idzie na zakupy i kupi mi podpaski na przykład, że bym miała, że by mi nie brakło, czy leki przeciwbólowe. [Eliza]

To na pewno Jak dowiedziałam się o kosztach tej operacji, to powiedział że zanim jeszcze powiedziałam rodzicom, to był przy mnie na wizycie o że w ogóle to jest nic(...) że on mi pomoże jeżeli będzie trzeba. [Łucja]

To po prostu bycie w tych najbardziej trudnych chwilach, które mogą wzbudzać poczucie strachu czy obrzydzenia (np. wymioty czy krwawienia). Partnerzy starają się poprawić samopoczucie i nastrój badanych bliskością, dobrym słowem czy opieką, cierpliwie przesiadując przy rozmówczyni przy łóżku czy w toalecie.

No często się zdarza, termofory mi robi, przynosi mi te leki przeciwbólowe, czy jak straciłam przytomność, albo nie byłam w stanie, przewróciło mnie, ból mnie przewrócił w łazience, to siedział na tych płytkach biedny, ze mną na tych płytkach, dopóki mi nie przeszło, mnie głaskał, albo siedział po prostu. No w każdym możliwym po prostu aspekcie, to wsparcie czuję i na przykład on mnie ciągnie, bo ja bym, się już dawno poddała. On mówi nie, jeszcze trochę, jeszcze trochę, wytrzymasz, jeszcze tylko to, jest super, jest lepiej. No to on mnie tak dźwiga i jest takimi moimi skrzydłami. [Eliza]

Należy dodać do tego gotowość partnera do przeorganizowania swojego życia i codzienności, reagowania w sytuacjach nagłych, modyfikacji swojego rytmu dnia, wzięcia dnia urlopu, aby zostać i pomóc kobiecie z endometriozą.

Bywało tak, ale, często po prostu [M. K. mąż] widząc to mój zły stan, no to reorganizował sobie dzień, tak, że by nie iść do tej pracy. (...) Więc uwielbia gotować, no i jak był taki ból, to raczej zostawał ze mną i mnie pilnował. [Eliza]

Do tej kategorii można również dodać postawę walcząca o swoją partnerkę, interweniowanie w szpitalu czy gabinecie lekarza, aby podjąć działania przynoszące poprawę samopoczucia u badanej.

jak usłyszał ode mnie, właśnie, jak mnie traktują, to już, to już zaczął ze mną chodzić. Jak w szpitalu właśnie wtedy, coś tam, mnie nie chce-, jak mnie nie chcieli przyjąć, ja się tak wtedy wbiłam na ten oddział przez tego

ochroniarza, to [M. K. partner]. też już tam na nich nakrzyczał, że się nie chcą mną zająć, a ja zaraz tutaj umrę, i w ogóle. No i już tam, więc tak, dosyć walecznie wtedy się zachował. [Nadia]

Niektóre kobiety uważają, że partner nie dał im żadnego wsparcia lub że było ono niewystarczające.

Nie, w ogóle nie pomógł. [Rita]

Jedna z rozmówczyń, pomimo aktywnego uczestniczenia w walce z endometriozą (np. zawożenie na wizyty lekarskie), nie odczuła, że partner ją wspiera.

Nie, mimo że mnie woził po lekarzach, mimo że był, że ja z nim jeździłam po lekarzach też, bo miałam na przykład jakieś tam zapalenie moczowe czy cokolwiek, to nie było, bo jakoś nie czułam tego. [Kinga]

Choroba przewlekła nie dotyczy tylko osób, które na nią chorują, ale też bliższego i dalszego otoczenia. Partner i całe środowisko chorej mogą być istotne w radzeniu sobie z chorobą, nauką codziennego życia z nią. Nie tylko kobiety cierpiące na endometriozę i ich emocje są podatne na problemy.. Choroba wpływa również na stan emocjonalny partnerów. Jak donosi jedno z badań, partnerzy odczuwają obniżony nastrój, zamartwiają się, czują niepokój a nawet przechodzą przez proces przypominający żałobę. Podnosi się tu również kwestię braku wsparcia dla partnerów osób chorych na endometriozę.⁹⁰⁵ **Reakcje partnerów w obliczu zdiagnozowania endometriozy u badanych kobiet** są istotną składową strategii radzenia sobie z chorobą i udzielanego im wsparcia.

Najczęściej pojawia się szok w chwili powiedzenia słowa „endometrioza”. To, jakie czynności będą następnie podjęte, będzie stanowić o dalszym przebiegu relacji miłosnej czy pomocy partnerce. Naturalne jest też to, że można odczuwać strach przed nieznanym i jednym ze sposobów radzenia sobie z nim jest zdobywanie wiedzy o endometriozie. Z narracji Beaty wynika, że pocieszenie i poczucie ulgi, iż w końcu otrzymało się upragnioną diagnozę jest wspierającą reakcją na początku drogi z chorobą.

Nie wiedział, co to jest. Dopiero jak zaczął czytać, to trochę już miał większą świadomość, w sumie tak jak ja. Ale tak naprawdę no nie wiedzieliśmy, z czym to się wiąże. i był przestraszony, ale myślał że ... Jednocześnie on jest takim bardzo dużym optymistą, i z drugiej strony właśnie mówił, że fajnie, że no przecież no w końcu wiedzę, co mi jest, i że teraz już na pewno po tej pierwszej operacji będzie wszystko w porządku, że po prostu muszę zaufać lekarzowi. [Beata]

No on się wystraszył też no, też nie wiedział o co chodzi, przejął się... ale był bardziej wspierający i cały czas jest, tak że ... On jest taki, no troszczy się bardzo, pyta się, czy nie trzeba czegoś tam więcej, jakichś innych badań, czy tabletki, czy jest wszystko okej. [Gaja]

Porozmawianie o nowych okolicznościach, w których to endometrioza będzie stanowiła - chcąc nie chcąc - część ich życia i związku będzie jedną z pierwszych reakcji. W toku rozmowy może pojawić się aspekt dalszych działań i planu postępowania z chorobą tak, aby jak najszybciej i najskuteczniej pomóc kobiecie. Zapewnianie, że partner nie opuści

⁹⁰⁵ Tamże.

rozmówczyni przez to, że jest chora lub nie będzie mogła mieć dzieci jest ważną dla badanej reakcją.

Przejął się. (...) i on wtedy był w pracy, jak ja byłam u tego ginekologa, i mu napisałam właśnie, że mam, tak napisałam mu tylko, że „Pamiętasz tą torbiel, na którą miałam pierwszą operację? No, to to wróciło, mam dziesięć centymetrów” i ten. i akurat on był tam w pracy, i ja wtedy po tym ginekologu ja się wróciłam do domu i się poryczałam w ogóle(...) [M.K. partner Julii] wrócił, ja mu wyjaśniłam mniej więcej, no i on od razu jakby przeszedł do tego tak, w sensie, to jest człowiek akcji, w sensie on przeszedł do tego, jak sobie możemy z tym poradzić, czy mam plan? Wykombinowaliśmy właśnie plan, do jakich szpitali ja będę jechać, że by zobaczyć, gdzie jest najszybszy (...) on się przejął właśnie jakby po tej, po histopatologii, odbył (...)bardzo taką mocną emocjonalnie z mojej strony rozmowę, właśnie o tym, że prawdopodobnie nie będę mogła mieć dzieci. [Julia]

Tak, absolutnie mu to nie przeszkadza, on to przyjmuje już tak jak jest. [Lena]

Partner może również „zamknąć się w sobie”, nie chce o tym rozmawiać, a jego reakcja będzie bardzo oszczędna. Może to być skutkiem strachu, paniki, niepewności, szoku lub stresu.

On za wiele o tym nie mówi, czasem też czepiam się o to że nie mówię co o tym myśli. dopiero jak ja zaczynam temat i o tym rozmawiać No to z jednej strony mówi że jest gotowy, ale jednak nadal nie. [Lucja]

Reasumując, badane wykazywały doświadczenie w relacjach intymnych poza jedną osobą. Część z nich była w poważnych i długich związkach partnerskich. Niekiedy, jak przyznają badane, dochodziło do przypadkowych, bardzo krótkotrwałych relacji, co też świadczy o tym, że długość i charakter relacji są takie same, jak u osób zdrowych. Według rozmówczyń endometrioza oddziaływała na jakość ich związków. Endokobietuznały to za źródło wielu napięć i konfliktów, a nawet za przyczynę porzucenia przez partnera. Badane odczuwały złość i frustrację, które przyjęły za efekt doświadczeń chorobowych. Potrafiły odreagować te emocje na partnerze.

Niektóre z pań biorących udział w badaniach nie miały partnera w chwili przeprowadzenia wywiadów. Część grupy pozostawała w związkach nieformalnych i małżeńskich. Rozmówczynie wyjaśniały, że miał miejsce brak wsparcia ze strony partnera. Do powodów, które eskalowały konflikty i kryzysy w związkach należały: nieartykułowanie swoich potrzeb i emocji, stałe narzekanie przez badane na swoją sytuację życiową i samopoczucie oraz strach partnera, że nie poradzi sobie z chorobą rozmówczyń.

Rozpatrując wątek nastawień i zachowań partnerów wobec choroby, to wykazywali się albo wsparciem, albo jego brakiem. Partnerzy badanych „endokobiet” dowiadywali się o chorobie, towarzyszyli im w procesie diagnozowania i leczenia choroby, a nawet brali udział w wydarzeniach szerzących świadomość o gruczolistości śródmaciczej. Niekiedy badane wymagały, aby pozostawić je same w odosobnieniu. Istotne też było okazywanie zainteresowania ze strony partnera.

Jeśli chodzi o przykłady niewspierających zachowań i reakcji ze strony partnera, to badane kładły duży nacisk na sposób komunikacji i treść komunikatów. Dotyczyły one

wyrzutów, że badane nie są pełnowartościowymi partnerkami, obwinianie ich za dolegliwości i złe samopoczucie, przerywanie stosunku seksualnego przez objawy bólowe i dyskomfort, a także brak ochoty na seks. Również lekceważenie objawów, zarzucanie hipochondrii należy do niewspierającej postawy partnera.

Frapującą poznawczo konkluzją jest to, że badane uważały, że ich partnerzy przystosowali się do życia z kobietą chorą na endometriozę. Rozmówczynie wspominają o cierpieniu partnera, który czuje się bezsilny widząc, jak jego ukochana zmaga się z doświadczeniem choroby przewlekłej.

Jedna z badanych opowiedziała historie jej związku, w którym partner wystraszył się choroby i nie chciał komplikować swojego życia wiążąc się z osobą chorą na endometriozę.

Przeanalizowano również kwestię postrzeganego wsparcia w życiu z chorobą. Partnerzy zauważali objawy i gorsze samopoczucie wśród badanych, wówczas pomagali w zaspokojeniu potrzeb fizjologicznych, podawali leki. Do innych przejawów wsparcia należy zaliczyć docenianie rozmówczyń, motywowanie do działania, wyręczanie w obowiązkach domowych – jeśli zajdzie taka potrzeba - wsparcie finansowe, obecność podczas wizyt u lekarza (jeśli taką wolę wyrazi chora), bliskość, zaakceptowanie niepłodności i planów rodzicielskich.

Podjęto też refleksję nad reakcją w momencie choroby lub poinformowania o chorobie badanych endokobiet. Partnerzy, zdaniem badanych, doświadczali zaskoczenia, strachu, ale potrafili w tych pierwszych chwilach pocieszyć badane.

Jednym z zadań rozwojowych okresu adolescencji i wschodzącej dorosłości jest wybór partnera życiowego, nauka współżycia z nim, prowadzenia domu, założenia rodziny. Rozpoznanie endometriozy w młodym wieku lub dowiedzenie się o tym jest wyzwaniem dla partnera osoby chorej przewlekle, stanowi wyznacznik dalszego życia pary. Nie tylko ze względu na niedyspozycje i dysfunkcje endokobiety w pełnieniu różnych ról, ale też możliwe zaburzenie aktywności seksualnej czy obciążenie finansowe pary. Często partner musi spełniać funkcję opiekuna, a niemożliwość realizacji planów zawodowych osoby chorej, jak i ograniczenia dla partnera niekorzystnie wpływają na status socjospołeczny.⁹⁰⁶

17.2. Życie seksualne w narracjach badanych

Endometrioza stała się problemem na tyle globalnym we współczesnym świecie, iż sięga wymiaru zdrowotnego, społecznego i ekonomicznego. Dotyczy ona

⁹⁰⁶ Hercuń E. J., *Stwardnienie rozsiane w aspekcie związku, małżeństwa oraz posiadania potomstwa*, „Neuropsychiatrii & Neuropsychology”, nr 15/2020, s. 126.

problemów z niepłodnością, poronień, ciąży ekotopową oraz ostrych i przewlekłych symptomów miednicy małej i jamy brzusznej.

W przypadku, gdy choroba dotyczy układu rozrodczego, występuje wpływ na relacje intymne i aktywność seksualną. Mogą być one zaburzone procesem chorobowym lub skutkami podjętego leczenia. Często dochodzi do poczucia utraty atrakcyjności, męskości/kobiecości i braku możliwości spełnienia oczekiwań partnera seksualnego, w związku z zaburzeniami sfery seksualnej. Endometrioza często objawia się bólem i dyskomfortem podczas współżycia seksualnego, co powoduje niechęć do podejmowania jakiegokolwiek aktywności. Swoją rolę odgrywa też w tej sferze leczenie hormonalne czy przebyte operacje. Endometrioza może prowadzić do zmian anatomicznych w miednicy mniejszej, powodując zrośnięcie się narządów ich unieruchomienie, czy powstawanie guzów i torbieli, które też zmieniają budowę w miednicy mniejszej.

Endometrioza poza tym, że koreluje ze sferą intymną i zdrowiem menstruacyjnym, może poprzez swoje objawy dotyczyć bezpośrednio życia seksualnego, spadku libido, napięcia między partnerami. Aby móc analizować tę sferę życia badanych kobiet z endometriozą należy przyrzeć się doświadczeniom seksualnym zaczynając od momentu inicjacji seksualnej w percepcji badanych.

Głównym i najczęstszym negatywnym skutkiem endometriozy są relacje intymne. *Dyspareunia* (ból przedsiönka pochwy) niekorzystnie wpływa na seks i sferę intymną par. Poza tym ma też na to wpływ ogólne zmęczenie, zmniejszenie popędu seksualnego spowodowane lekami, obniżony nastrój, krwawienia w trakcie i/lub po stosunku seksualnym oraz problemy z próbami zajścia w ciążę.⁹⁰⁷

Aż 2/3 kobiet z endometriozą może mieć różnego rodzaju dysfunkcje w sferze seksualnej (m.in. ból podczas penetracji lub stosunku płciowego), ponieważ doznają one bólu i cierpienia. Spadek pożądania, brak orgazmu i chęci do aktywności powoduje obniżenie jakości życia seksualnego. Jest skutkiem obecności zrostów, torbieli i ognisk endometriozy w pochwie, macicy i sąsiadujących tkankach. Ból towarzyszy również kobietom podczas stosunku płciowego. "Chore na endometriozę ograniczają liczbę kontaktów seksualnych, co w pierwszej

⁹⁰⁷ Della Corte L., Di Filippo C., Gabrielli O., Reppuccia S., La Rosa V. L., Ragusa R., Fichera M., Commodari E., Bifulco G., Giampaolino P., *The Burden of Endometriosis on Women's Lifespan: a Narrative Overview on Quality of Life and Psychosocial Wellbeing*, „International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 13(17)/2020, [dostęp 13.01.2023 <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/13/4683>].

kolejności prowadzi do zaburzonych relacji między partnerami. Brak satysfakcji w tak ważnej sferze życia jak seks prowadzi do obniżenia nastroju, zaburzeń lękowych, a nawet depresji”.⁹⁰⁸

Badania przeprowadzone na arabskich „endokobietach” ukazują, że cierpią one w bólu, nie ujawniając swoich dolegliwości. Aby temu zapobiegać w badaniu zaleca się podjęcie rzetelnej edukacji seksualnej, zapewnienie terapii psychologicznej i konsultacje u seksuologa.⁹⁰⁹

Zagadnienia takie jak: objawy endometriozy występujące podczas aktywności seksualnej, aktywność seksualna badanych w momencie przeprowadzania badań, poziom zadowolenia z życia seksualnego, zmiana postrzeganej satysfakcji z życia seksualnego oraz postrzegany wpływ endometriozy na jakość życia seksualnego będą poruszone w tym podrozdziale.

U większości badanych endometrioza mogła przyczynić się do spadku jakości życia seksualnego. Powodem tego stanu rzeczy były m. in. **dolegliwości podczas współżycia i po nim.** W tej części zostanie omówione czy występowały objawy endometriozy w trakcie stosunku i jakiś czas po nim. Również inne badania pokazują, że ból pojawia się podczas stosunku płciowego, dlatego kobiety unikają zbliżeń. Kobiety z endometriozą chcą zwiększenia aktywności seksualnej (42,3%). Jednakże w opracowaniu zespołu M. Ruszały zaznaczono, że przez występowanie zrostów wywołanych endometriozą, torbieli i ognisk na narządach rodnych, naciekanie na inne narządy i tkanki prowadzi do zmian anatomicznych i unieruchomienia układu rozrodczego. To wszystko może prowadzić do bólu podczas penetracji lub współżycia płciowego, a to wiąże się z niekorzystnymi skutkami (jak zmniejszenie libido, brak orgazmu czy niezadowolenie z życia seksualnego, niechęć do podejmowania stosunków seksualnych). Niezadowolenie w tej sferze życia może wpływać na relacje w związku uczuciowym, na jego trwałość.⁹¹⁰

Symptomy u części pojawiały się bardzo często w trakcie i po współżyciu, były to krwawienie i ból.

Oj tak, bardzo często. Bardzo często. i to mnie czasami niepokoiło podczas, po już pierwszej operacji. Bo ten ból też był duży i nie chciałam wtedy w ogóle ze względu na to. Bo też często potem krwawiłam między właśnie tymi, między miesiączkami. [Beata]

⁹⁰⁸ Ruszała M., Dłuski D. F., Winkler I., Kotarski J., Rechberger T., Gogacz M., *The State of Health and the Quality of Life in Women Suffering from Endometriosis*, „Journal of Clinical Medicine”, nr 7(11)/2022, [dostęp 19.01.2023 <https://www.mdpi.com/2077-0383/11/7/2059>].

⁹⁰⁹ Mousa M., Al-Jefout, M., Alsafar H., Becker C. M., Zondervan K. T., Rahmioglu N., *Impact of Endometriosis in Women of Arab Ancestry on: Health-Related Quality of Life, Work Productivity, and Diagnostic Delay*, „Frontiers in global women's health”, nr 2/2021, [dostęp 7.02.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8593935/>].

⁹¹⁰ Ruszała M., Dłuski D. F., Winkler I., Kotarski J., Rechberger T., Gogacz M., *The State of Health and the Quality of Life in Women Suffering from Endometriosis*, „Journal of Clinical Medicine”, nr 7(11)/2022, [dostęp 19.01.2023 <https://www.mdpi.com/2077-0383/11/7/2059>].

Inne objawy dotyczyły omdleń z powodu bolesnego stosunku, duszności, kołatania serca. Należy zaznaczyć, że te dolegliwości były na tyle uciążliwe, że rozmówczynie były zmuszone do zażycia leków przeciwbólowych.

I między pierwszą a drugą operacją, to już było tak, że dochodziło do omdleń, do ataków duszności, ja nie mogłam złapać powietrza, bardzo duże kołatanie serca i to, nie to, że to było takie duszności w sensie zmęczenie seksem, tylko typowe od bólu, zwiększony puls i po prostu, aż mi niedobrze było, ból, wycie z bólu dwa dni, później musiałam leki przeciwbólowe zażywać, jeśli już tak było. No i oczywiście, nie zdecydowaliśmy się na ten seks zbyt często, tylko co dwa miesiące, trzy, że by sprawdzić czy coś się może polepszyło, czy tam co miesiąc. No i dopiero po operacji tej drugiej, to w lipcu się odważyliśmy spróbować, zbliżyć się do siebie, no to jak się odbyło to bez bólu, bez jakichkolwiek dolegliwości, tylko tak normalnie jak powinno być, to cały dzień przepłakałam (...) [Eliza]

Ból i uczucie dyskomfortu może wystąpić w okolicach podbrzusza, macicy, pochwy, jajników, pęcherza itd. Co istotne nawet kilka czy kilkanaście godzin po odbytym stosunku seksualnym występowała obolałość podbrzusza i narządów rodnych u kobiety.

Ból podbrzusza taki przez kilka dobrych godzin potem jest, czyli tak jakbym miała obolałe jajniki, coś jak przy owulacji, obolałe jajniki, obolały jakby po prostu dół brzucha, taki... No obolały cały. [Laura]

Pierwszy roczny, drugi prawie dwa lata, trzeci też chyba z półtora roku. i zazwyczaj było tak, że mnie bolało. i nie odczuwałam praktycznie żadnej przyjemności, natomiast nie czułam bólu w podbrzuszu tylko tak jakby wszystko w pochwie się zatrzymywało. [Natalia]

Bolesne współżycie czy utrzymujący się nawet do 48 godzin po stosunku seksualnym ból, krwawienia, krwawy śluz, brak ochoty na seks ograniczały aktywność seksualną oraz opóźniały inicjację seksualną.

Jakieś tam pierwsze problemy związane z odczuwaniem bólu występowały jeszcze w sumie przed diagnozą. [Judyta]

ogólnie jak teraz biorę te leki, to w ogóle nie mam jakiegoś aż tak, takiego libido. No więc... No różnie to bywa, nie? No i teraz rzadziej boli, ale czasami się zdarza, że mnie coś boli, nie? Ale przedtem, jakby przed tą, wcześniej przed operacją, to jakby ciężko było, no różne miałam dolegliwości. [Kaja]

Endometrioza może prowadzić do zmian anatomicznych narządów rodnych i organów sąsiadujących oraz deformacji, w których narządy są z sobą zrośnięte, ściśnięte, skręcone itd, co może powodować ból podczas stosunku, bolesne oddawanie moczu czy stolca.

To znaczy, życie seksualne na pewno jakby w moim odczuciu, w moim odbiorze poprawiło się po operacji. Bo jednak przed operacją moja macica była wykrzywiona, spłaszczona, więc jakby, nawet masturbacja sprawiała mi ból. [Kinga]

Czasami należało przez jakiś czas wstrzymać się od aktywności seksualnej z przyczyn np. przebytej operacji i rekonwalescencji czy doskwierających objawów endometriozy. Dochodziło do tego, że badane nawet zmuszały się do seksu z partnerem.

Czasami się zmuszałam do tego, ale jednak zawsze, nigdy też nie dał mi odczuć, że jak na przykład powiedziałam, że nie, nie miałam chęci, to nigdy nie dawał mi odczuć, że jest na mnie zły czy coś takiego. [Beata]

na początku była okej, na zasadzie nie miałam jakichś takich mocnych ograniczeń, ale niestety, że w związku z tą liczbą operacji, to z każdą kolejną operacją są też po prostu większe ograniczenia, nie? że no nie mogę już tyle i tak często, i nie wiem, tak mocno. [Olga]

Ważnym z czynników oceniających aktywność seksualną przy endometriozie jest określenie poziomu **aktywności seksualnej badanych kobiet w momencie wywiadu.**

Analiza wypowiedzi kobiet prowadzi do wniosku, że w chwili przeprowadzenia badań aktywność seksualna nie występowała wcale lub w małym stopniu. Ten stan może być implikacją wielu złożonych okoliczności – doznawanych dolegliwości, złych doświadczeń, długich, bezowocnych i wyczerpujących starań o dziecko, skutków ubocznych po zastosowanym leczeniu hormonalnym.

Mało. Bardzo mało, bo... wiem, że mój partner też... staraliśmy się o ciążę, ale już też sobie to odpuściliśmy, bo powiedział, że sam chyba nie jest w stanie po prostu być ze zwłokami haha. Więc tutaj... dosłownie tak to nazwał haha. Więc... jakby to jest jego podejście i... No bo tak to wygląda, ja nie jestem w stanie po prostu, no, tutaj być aktywna seksualnie (...). Pomimo, że czasami ta ochota jest, wiem, że nawet jeżeli mi się uda, no to później będę leżała cały dzień, bo będzie mnie bolało. [Alicja]

Powiedziałabym, że ograniczam ją do minimum, że by zminimalizować ból, a jeżeli tak, to na takich zasadach, jak mi pasuje. [Tamara]

Wysoki poziom zadowolenia będzie również powiązany z odczuwaną potrzebą uprawiania seksu przez badane, ich libido nie jest zakłócone przez przyjmowane leki czy chorobę. Trafną egemplifikację tego, że ta aktywność jest na zadowalającym poziomie stanowi poniższy cytat.

Myszę, że dobrze. Tutaj akurat nie występują żadne problemy z mojej strony, także, jak chodzi też o właśnie takie pożądanie seksualne właśnie z mojej strony, czy zaniżone na przykład libido, tak jak też często się mówi, i być może zdarza właśnie u kobiet z endometriozą lub właśnie u kobiet, które przyjmują te leki hormonalne, to nawet w trakcie właśnie przyjmowania leków hormonalnych, to nie miałam żadnych tego typu problemów, czy też właśnie tutaj problemów z orgazmem na przykład (...) [Serafina]

Poziom zadowolenia z życia seksualnego jest również ważnym wskaźnikiem uzupełniającym analizę doświadczeń seksualnych badanych kobiet. Jak wskazują wyniki badań, jednym z najczęstszych problemów jest ból podczas współżycia. Inne, wymieniane przez ankietowane, problemy seksualne to: obniżony pociąg seksualny i ochota na zbliżenia, niemożność osiągnięcia orgazmu, zmniejszenie aktywności seksualnej.⁹¹¹

Jedną z zaobserwowanych tendencji jest to, że wcześniej poziom satysfakcji osiąganey w sferze seksualnej był wysoki, natomiast z czasem się to obniżało przez dolegliwości bólowe np. podczas wybranych pozycji seksualnych. Narracje badanych w prezentowanych weryfikacjach empirycznych wskazują, że kiedyś ich libido było większe, a obecnie nie odczuwają potrzeby tak częstego odbywania stosunków. To sprawiło, że ich poziom zadowolenia jest bliski zeru, a same rozmówczynie mogą zaniechać swojej aktywności seksualnej.

No, oczywiście bardzo... bardzo mi się podobało wcześniej wszystko z partnerem, ale teraz niestety ze względu na to, że nawet jeżeli mniej boli i, i dają znać, że możemy spróbować, no to, to później jest, jest dużo gorzej. i w trakcie niestety też mamy ograniczony wybór, te pozycje niestety też są bardzo bolesne niektóre. [Alicja]

Ogólnie, no ja bym chciała, że by go było więcej, chciałabym że by, chciałabym, że by mi się chciało bardziej. [Gaja]

⁹¹¹ Namazi M., Behboodi Moghadam Z., Zareiyan A., Jafarabadi M., *Exploring the impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study in Iran*, "Nursing open", nr 3(8)/2021, 1275–1282, [dostęp 24.02.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8046092/>].

Na poziom zadowolenia oddziałują też negatywne doświadczenia seksualne, które nie muszą mieć związku z endometriozą. Może wystąpić zniechęcenie, wyparcie i odrzucenie tej sfery swojego życia.

(...) nie, przereklamowane. No jak dla mnie to jest temat przereklamowany. [Ida]

Część badanych ocenia swój poziom zadowolenia jako dostateczny czy średni. Odczuwają jakąś przyjemność i satysfakcję z seksu, ale ich zdaniem może być lepiej, mają zastrzeżenia w różnych kwestiach.

No chyba tak, no bo to tak jest jakby taki, wiesz, jakby bliskość, jakby to ma takie różne inne wymiary, niekoniecznie jakieś takie, że musi być super, więc no myślę, że tak, nie narzekam, to nie jest takie ważne już.

[Kaja]

Myślę, że jest ok, ale myślę, że mogłoby być jeszcze lepiej. [Nadia]

Inna grupa rozmówczyń deklaruje, że jest zadowolona czy nawet w pełni usatysfakcjonowana. Zdarzają się pewne trudności czy ograniczenia, które są odczuwane podczas uprawiania seksu czy bliskości poza przyjemnością, np. dolegliwości bólowe. Nie bez znaczenia jest tu wsparcie i postawa partnera, który nie naciska na współżycie, kontynuowanie stosunku za wszelką cenę, rozumie zmianę pozycji itd.

Gdyby nie to, że zawsze pojawia się ból, to byłoby wszystko super haha. Bo to nie jest tak, że nie sprawia mi to przyjemności, bo sprawia mi to przyjemność, nawet bardzo dużą, tylko przy okazji też mnie boli. [Laura]

Myślę że mogę powiedzieć 5, po tutaj nie zawsze też mój partner mówi że , jak cię tylko coś zaboli to od razu powiedz, czuję po prostu takie zrozumienia że nie ma tak, że ma mnie boleć, tylko ma, on nie chce że bym nie bolało. jeżeli ma mnie boleć to nie. [Lucja]

Odkąd kobiety przeszły inicjację seksualną to można zaobserwować **zmianę satysfakcji z życia seksualnego badanych**, które ma wiele przyczyn.

W obliczu analizowanych treści można zauważyć, że poziom zadowolenia ze sfery seksualnej malał. Podłoże może być bardziej złożone, ponieważ składa się na to ból podczas określonych pozycji podczas uprawiania seksu, jednak z czasem ta gama pozycji, przy których nie występują objawy bólowe też się kurczy. Dolegliwości coraz dłużej trwały i się nasilały.

No nie wiem, na początku było na pewno jakoś lepiej, bo nie brałam, ogólnie do operacji jakby w ogóle, tak... Znaczący nie, jakby przed operacją trochę mnie to, jakby, to zależy co, bo było jakby lepiej tak jakoś emocjonalnie, w sensie w ogóle, z drugiej strony miałam gorsze takie dolegliwości bólowe. [Kaja]

Na początku nie, aczkolwiek zawsze były takie pozycje... zawsze, no, odkąd zaczęłam współżyć, że mnie po prostu bolało i były... no, że raczej ich nie mogłam mieć, stosować, ale z czasem, im bardziej się ta choroba rozwijała, no to tym więcej... jest ograniczeń. Więc, tutaj, jakby, jest, jest znacznie gorsze. Mniej do wyboru i jest znacznie boleśniej. [Alicja]

Z narracji badanych wynika, iż z powodu odpowiedniego leczenia czy to farmakologicznego, operacyjnego czy uzupełnionego dietoterapią, fizjoterapią czy psychoterapią poziom zadowolenia w sferze seksualnej mógł wzrosnąć. Po ustaniu dolegliwości bólowych, uczucia dyskomfortu i przywróceniu właściwej budowy anatomicznej narządów płciowych nastąpiła poprawa, a źródło konfliktów i stresów między parterami zniknęło.

Tak, po ustąpieniu objawów, diagnozy i uświadomieniu sobie z czym to było związane, to tak, poszło w górę. [Nela]

zaczęłam być bardzo świadoma siebie i swojego ciała i nauczyłam się, co mi sprawia przyjemność, a co nie i na co mogę sobie pozwolić, a co jest po prostu totalnie nie dla mnie, bo to jest więcej bólu i cierpienia z mojej strony niż jakiegokolwiek przyjemności, więc tak, dlatego że na początku byłam mniej tego świadoma i pozwalałam sobie na więcej, nie czerpiąc z tego tak naprawdę żadnej przyjemności, tylko więcej, więcej cierpiąc przy tym. [Tamara]

Rozmówczynie były również pytane o wpływ endometriozy na jakość życia seksualnego w ich percepcji. Ustalenie czy to właśnie endometrioza w jakikolwiek sposób oddziaływała na życie seksualne, poza innymi czynnikami, jest ważne z punktu widzenia podejmowanej problematyki. dla większości badanych charakterystyczne było stanowisko, że endometrioza miała negatywny wpływ na jakość ich życia seksualnego. Doświadczenia z chorobą ujawniły wiele ograniczeń, np. W pozycjach seksualnych, uniemożliwiły uprawianie seksu czy zaspokajanie swoich potrzeb seksualnych i pożądania.

Wpłynęła, znacznie. Znacznie je ograniczyła i, i... i teraz uniemożliwiła po prostu. [Alicja]

No, w tym momencie jak były te bóle, no to tak, bo wtedy praktycznie zaprzestaliśmy w ogóle współżycia, bo ja się po prostu bałam. [Gaja]

Myszę, że jeżeli chodzi tego wpływ, to może o jakość nie, ale częstotliwość, tak bym to nazwała, bo czasami, wiesz, jak jestem, no, no niedysponowana, czy gorzej się czuję, no to wiadomo, że nie, nie, myślę, że bardziej na ilość, a nie na jakość. [Daria]

Jeżeli sfera seksualna jest kojarzona z cierpieniem, stresem, dyskomfortem, czymś nieprzyjemnym to pojawia się strach przed podejmowaniem prób współżycia u badanej i jej partnera.

Tak, ja się bałam zbliżeń. Z resztą mój mąż też. Mój mąż też nie chciał, w ogóle, bo rozmawialiśmy też nie raz na ten temat, że , mówię no to, dlaczego ty nie robisz żadnej kroków, nie wychodzisz z inicjatywą, mówi, no jak mam wychodzić z inicjatywą seksu, skoro wiem, że tobie to sprawi ból i przykrość. i sam mówił niejednokrotnie, że jemu na samą myśl to się chce płakać, że po co on ma, po co on ma być w ogóle taki sytuacja zbliżenia między nami, jeśli jemu miałyby to fizycznie sprawić przyjemność, ale psychicznie wielki ból, że mi też sprawiał ból. [Eliza]

Choroba mogła doprowadzić kobietę z endometriozą do stanu, gdzie pomimo prób współżycia nie osiąga ona z tego przyjemności czy orgazmu, zamienia sferę seksu w coś zbędnego w jej życiu.

(...) możliwe ja nie wiem co to znaczy. Nigdy nie miałam orgazmu zawsze to było bolesne nieważne czy 1 czy 10 raz. Ciężkie do pogodzenia się z tym że nie wiem czy to się zmieni. bo nikt mi papieru nie podpisze nikt mi żadnej gwarancji nie da. [Ida]

Wynikłe zmiany w jakości życia seksualnego były zauważalne w minimalny sposób lub wcale i wywołane nie tylko endometriozą, ale także zdobytymi doświadczeniami, rozwojem sfery seksualnej badanej itd.

Trochę tak. ale też tak bez przesady w sensie zmieniła trochę podejście ale to też mówię to był taki długi horyzont czasowy, że to podejście częściowo się pewnie zmieniło przez chorobę a częściowo przez zmiany przez który się przechodzi w takim wieku. Na takim dystansie czasowym ogólnie życia. [Judyta]

Natomiast u jednej z badanych osób operacja pomogła na tyle, że wcześniejsze złe i przykre doświadczenia seksualne odeszły w niepamięć, a jakość w sferze seksualnie znacznie wzrosła.

Tak, zdecydowanie, no bo jakby ten ból odstręczał mnie od tego i też psychicznie też nie miałam ochoty i postrzegałam też przez to negatywnie partnera. A teraz zdecydowanie się to zmieniło na korzyść.
[Nela]

W swoich narracjach rozmówczynie bardzo dużo miejsca poświęcały bolesnym stosunkom płciowym. Mogło stać się to podłożem spadku jakości życia seksualnego, aktywności seksualnej i spadku libido. U części badanych endometrioza wpłynęła negatywnie na sferę seksualną i ich poziom zadowolenia. Niechęć do podejmowania współżycia seksualnego mogła być wynikiem leczenia hormonalnego. U jednej z badanych poprawiła się jakość z życia seksualnego. Poza dolegliwościami bólowymi badane podkreślały, że w trakcie lub po stosunku seksualnym pojawiał się dyskomfort, krwawienia lub plamienia oraz duszności, kołatanie serca. Wyniki pokrywają się z doniesieniami zespołu Ruszały czy Mousa.

Uzyskane wyniki badań pokrywają się z wnioskami innych badań w literaturze przedmiotu: endometrioza jest zagrożeniem dla pożycia par i stanowi poważne źródło napięć i kryzysów w związku. Bolesne współżycie może zakłócić aktywność seksualną parterów, co może być przyczyną dyspareunii, spadku libido, braku satysfakcji, ograniczaniu liczby zbliżeń intymnych czy nawet ich unikaniu z powodu bólu, cierpienia, krwawienia i innych dolegliwości. W badaniach Kiykaca Altinbasa (2015) 53,1% osób z endometriozą miało obniżony popęd seksualny, choć nie zmniejszało to liczby odbytych stosunków. Autorzy twierdzą, że może być to pewien rodzaj strategii obronnej endokobiet. Również lęk przed zerwaniem relacji z partnerem i separacją przyczynia się do odbywania przez chore na endometriozę niechcianego współżycia. „Według badań Barbary (2017) endometrioza, zwłaszcza w połączeniu z nasiloną dyspareunią lub przewlekłym bólem miednicy mniejszej może mieć negatywny wpływ na sprawność seksualną kobiet. Rodzaje endometriozy, które wiążą się z zajęciem odbytniczo-pochwowym i głęboką agresją, skutkują poważnymi dysfunkcjami seksualnymi, co wynika z częstszego występowania dyspareunii u tych osób”.⁹¹²

Opracowanie B. Tobiasz-Adamczyk prezentuje, że choroba nowotworowa, w tym przewlekła oddziałuje na postrzeganie swojej seksualności, ma wpływ na podejmowaną aktywność seksualną, relacje seksualne z parterem, prowadzi do poczucia seksualnej dysfunkcji, depriwacji potrzeb seksualnych, obniżenia zadowolenia z życia seksualnego.⁹¹³

⁹¹² Za: Namazi M., Moghadam B., Zareiyan Z., Jafarabadi M., M., tamże.

⁹¹³ Tobiasz-Adamczyk B., „Życie w ramach” wyznaczonych chorobą nowotworową–rola socjologii medycyny, „Przegląd Socjologiczny”, nr 2(61)/2012, s. 81-118.

17.3. Macierzyństwo w cieniu endometriozy – doświadczenia związane z niepłodnością i staraniami o dziecko w narracjach badanych

W wielu społeczeństwach macierzyństwo stanowi atrybut kobiecości i sens życia człowieka. Niepłodność i bezpłodność, które powodują brak potomstwa u kobiet przyczyniają się do ich stygmatyzacji. A. Gromkowska-Melosik zauważa, że nawet jeśli osoby świadomie podejmują decyzję o bezdzietności, to społecznie jest to ujmowane w kategoriach egocentryzmu, zaprzeczanie naturze i biologii, przeciwdziałanie instynktowi macierzyńskiemu.⁹¹⁴ Co więcej, takie trudne doświadczenia jak poronienie czy niemożność karmienia piersią było i nadal jest odbierane społecznie jako „wybrakowanie kobiety”.⁹¹⁵ Niestety zmiany w społecznym odbiorze kobiet w kwestii macierzyństwa są niewielkie lub żadne. Autorka wspomina tu, że macierzyństwo jest najważniejszym celem życiowym, a jeżeli kobieta nie posiada dzieci, to jest to postrzegane jako życiowa porażka.⁹¹⁶

Należy w tym miejscu przypomnieć, że niepłodność związana z endometriozą u kobiet może być spowodowaną niską rezerwą jajnikową, upośledzoną receptywnością endometrium, zaburzeniami równowagi estrogenu i progesteronu w organizmie lub zaburzeniami pobierania oocytów w wyniku zniekształceń anatomicznych”.⁹¹⁷ Inne badania podają, że endometrioza może negatywnie oddziaływać na zdolność posiadania potomstwa.⁹¹⁸

A. Gromkowska-Melosik omawia 4 dyskursy dotyczące macierzyństwa, które będzie można zaobserwować w narracjach badanych. Pierwszy dyskurs obejmuje możliwość łączenia ról: zawodowych i matki, drugi opiera się na totalnym poświęceniu swojego życia na rodzenie i opiekę nad dziećmi. Natomiast trzeci dotyczy naturalnego dopełnienia macierzyństwem tożsamości kobiety (czasami kobiety po urodzeniu dziecka szybko wracają do pracy, aby rozwijać swoją karierę zawodową), ostatni polega na rezygnacji z macierzyństwa, gdzie kobieta poświęca się samorealizacji i karierze społeczno-zawodowej.⁹¹⁹

⁹¹⁴ Gromkowska-Melosik A., *Edukacja i (nie)równość społeczna kobiet. Studium dynamiki dostępu*, Kraków 2011, s. 174.

⁹¹⁵ Tamże, s. 177.

⁹¹⁶ Tamże, s. 180.

⁹¹⁷ Ellis K., Munro D., Wood, R., *The experiences of endometriosis patients with diagnosis and treatment in New Zealand*, „Frontiers in global women's health”, nr 3/2022, [dostęp 7.02.2023 <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fgwh.2022.991045/full>].

⁹¹⁸ Missmer S. A., Tu F., Soliman A. M., Chiuve S., Cross S., Eichner S., Antunez- Flores O., Horne A., Schneider B., Assanie S., *Impact of endometriosis on women's life decisions and goal attainment: a cross-sectional survey of members of an online patient community*, „BMJ open”, nr 4(12)/2022, [dostęp 4.02.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35477879/>].

⁹¹⁹ Gromkowska-Melosik A., *Edukacja i (nie)równość społeczna kobiet. Studium dynamiki dostępu*, Kraków 2011, s. 186-189.

Ankietowane kobiety (2/3) uważają, że te pary, które zdecydowały się nie mieć dzieci, nie będą tak szczęśliwe, jak pary które mają potomstwo.⁹²⁰

Badania Williamsa (1997) dowiodły, że niepełodne kobiety odczuwają negatywne emocje w stosunku do własnej osoby, mają poczucie własnej niedoskonałości i bezwartościowości. Negatywny afekt wyraża się m.in. W poczuciu izolacji, odczuwaniu gniewu, smutku, stanów depresyjnych oraz niskiej satysfakcji z życia. Pojawia się również zazdrość wobec innych kobiet, które zaszyły w ciążę lub posiadają dzieci.⁹²¹

Kobiety, które doświadczyły już trudności w systemie ochrony zdrowia w zakresie płodności i endometriozy doceniały, jeśli otrzymały od lekarza informacje o przewidywanych szansach na ciążę i wyjaśnienia takich rokowań. Jest to ważne, ponieważ dostarczane wyjaśnienia złagodziły poczucie obciążenia informacją o niepełności. Uczestniczki badania deklarowały stany od łagodnego niepokoju po myśli samobójcze, słysząc o potencjalnej lub zdiagnozowanej niepełności.⁹²²

Grupy analiz w niniejszym podrozdziale oscylują wokół: doświadczeń związanych z zajściem w ciążę, poronień i martwych urodzeń, doświadczeń związanych ze staraniem się o dziecko, ryzyka niepełności i bezpłodności, oddziaływania endometriozy na plany dotyczące macierzyństwa, deklarowanych planów macierzyńskich, (nie)chęci posiadania dziecka, doświadczanego kryzysu dotyczącego macierzyństwa, radzenia sobie przez badane ze świadomością utraty ciąży i niepełnością, postaw rodziny i partnerów wobec planów i starań związanych z posiadaniem dzieci.

Analizując interesujące zjawisko **doświadczeń związanych z zajściem w ciążę** z punktu widzenia podjętej problematyki, warto przypomnieć, że około 30-50% wszystkich chorych na endometriozę zmaga się niepełnością.⁹²³ Jedna część badanych podejmowała próby starania się o dziecko. We wszystkich przypadkach świadome próby zajścia w ciążę kończyły się niepowodzeniem. Badane próbują już od dłuższego czasu, powyżej roku, począc dziecko. Podkreślają rolę nastawienia psychicznego wobec starań i nieudanych prób, które są mocno obciążające dla zdrowia psychicznego. Wskazują również, że z czasem te starania stały się przykrym obowiązkiem, a seks służył jedynie celom prokreacyjnym. Występowały

⁹²⁰ Matasariu R. D., Mihaila A., Iacob M., Dumitrascu I., Onofriescu M., Crumpei Tanasa I., Vulpoi C., *Psychosocial aspects of quality of life in women with endometriosis*, „Acta endocrinologica”, nr 3(13)/2017, s. 334–339, [dostęp 3.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6516567/>].

⁹²¹ Za: Jastrzębska J., *Psychologiczne aspekty niepełności z perspektywy różnic międzyplciowych i uwarunkowań kulturowych*, „Fides et Ratio”, nr 1(227)/2017, s. 227-233.

⁹²² Young K., Fisher J., Kirkman M., *Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare*, “Human Reproduction”, nr 3(31)/2016, s. 554–562, [dostęp 8.10.2022 <https://academic.oup.com/humrep/article/31/3/554/2384761>].

⁹²³ Gruber T. M., Mechsner S., *Pathogenesis of Endometriosis: The Origin of Pain and Subfertility*, „Cells”, nr 6(10)/2021, [dostęp 4.02.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8226491/>].

przerwy na czas operacji i rekonwalescencji, aby organizm się zregenerował i przygotował jak najlepiej na przyszłą ciążę.

No, przed operacją, no, łącznie, i przed operacją, i po... to jakby, już pomijając ten okres rekonwalescencji i operacji, no, to myślę, że można jako rok, że już my rok się staramy, ale... no, nie udaje się. No, dla mnie... na początku to było takie może... może mniej, nie, bardziej do tego przywiązywałam wagę, że bardziej tak się starałam, że „O, muszą być te dwie kreski i, i koniecznie bardzo chcę”, później właśnie zmieniłam tak do tego podejście, że starałam się trochę wyluzować, bo przecież tu też głowa jednak bardzo dużo robi haha. Czasami wystarczy odpuścić i się uda. No ale niestety jak odpuszczam, też się nie udaje, także... no, więc, niestety nawet jak odpuściłam, tak nie przykładam takiej wielkiej wagi, to się nie udaje, a... a też nie... niestety nie jest to teraz przyjemne – staranie się o ciążę. [Alicja]

Niejednokrotnie nieskuteczne starania o ciążę kończyły się poczuciem straty, rozpaczcy a nawet żałoby. Czasami mogło mieć to charakter zazdrości, że innym kobietom czy parom z otoczenia rozmówczyń udawało się zająć w ciążę. Było to bolesne zwłaszcza wtedy, gdy tą radosną nowiną rozpowszechniano w formie zdjęć na portalach społecznościowych.

Zdarzyło się, chociaż miałam raczej regularne, ale zdarzało się, że miałam na przykład tam dzień opóźnienia, no to już leciałam po test, że coś na pewno się dzieje, no a potem przychodził okres, to jeszcze była nadzieja, że może jestem tym jednym przypadkiem na milion, co okres potrafił się pojawić również w ciąży. No... i potem była żałoba. Tak było przez kilka miesięcy, że właśnie co okres przychodził to była żałoba taka dosłownie, o Jezus. Na Facebooku kolejne testy pokazują z dwoma kreskami, a tu nic. (...) Taka rozpacz trochę. Zdarzało się, że się po prostu poryczałam z tego, że znowu nie, znowu nie. że jest beznadziejnie, że ... [Maja]

Lęk przez zajściem w ciążę może być powiązany z ryzykiem poronienia, potencjalnych powikłań położniczych czy ciążą pozamaciczną.⁹²⁴ Choć u niektórych badanych endokobiet pragnienie posiadania dzieci jest bardzo silne, to w przypadku gdy pojawi się ciąża pozamaciczna stanowi bezpośrednie zagrożenia dla kobiety, może ona zatem odczuwać uzasadniony strach o swoje zdrowie i życie.

Dwadzieścia pięć, dwadzieścia cztery, jakoś tak i to mnie przeraziło, jak mi powiedzieli, że ciąża pozamaciczna, to bolało i wtedy odkryłam w ogóle w sobie taki rodzaj w ogóle, wiesz, w tym temacie, taki rodzaj w ogóle reakcji, że ja tak zareagowałam, gdzie wcześniej w ogóle nie zastanawiałam się nad tym. [Olga]

Do trudnych należą też sytuacje, w których kobiety nie chcą mieć dzieci, a istnieje ryzyko zajścia w ciążę, pomimo stosowania leków antykoncepcyjnych. Młody wiek, brak pracy, studiowanie na wymagającym kierunku studiów (medycyna) i porzucenie przez potencjalnego ojca dziecka wybijają się z poniższej wypowiedzi:

Tak, można powiedzieć, że jak miałam dwadzieścia jeden lat, miałam pierwszego chłopaka to była taka sytuacja, w której obawiałam się, że jestem w ciąży. Chociaż brałam tabletki wtedy antykoncepcyjne. i wtedy sobie pomyślałam tak, że ... może to nie byłby jakiś wielki dramat, może rodzice by mi pomogli. Natomiast ten chłopak się bardzo nieodpowiedzialnie zachował, ja miałam wrażenie, że chciał uciec z tego wszystkiego i ja bardziej dorośle się zachowałam od niego. [Natalia]

Kolejny trudny typ doświadczeń to **poronienie i martwe urodzenie**. Należy w tym miejscu dookreślić czym są oba terminy i jaka jest między nimi różnica. „Poronieniem określa

⁹²⁴ Guidone H. C., *The Womb Wanders Not: Enhancing Endometriosis Education in a Culture of Menstrual Misinformation*, [w:] *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*, Bobel C., Winkler I. T., Fahs B., Hasson K. A., Kissling, E. A., Roberts, T. A. (red.), Singapore 2020, [dostęp 29.05.2023 https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-981-15-0614-7_22#chapter-info].

się wydalenie lub wydobycie z ustroju matki płodu, który nie oddycha ani nie wykazuje żadnego innego znaku życia, jak czynność serca, tętnienie pępowiny lub wyraźne skurcze mięśni zależnych od woli, o ile nastąpiło to przed upływem 22. tygodnia ciąży (21 tygodni i 6 dni). Z kolei zgonem płodu (urodzeniem martwym) określa się zgon następujący przed całkowitym wydaleniem lub wydobyciem z ustroju matki, o ile nastąpił po upływie 22. tygodnia ciąży lub później. O zgonie świadczy to, że po takim wydaleniu lub wydobyciu płód nie oddycha ani nie wykazuje żadnego innego znaku życia, jak czynność serca, tętnienie pępowiny lub wyraźne skurcze mięśni zależnych od woli”.⁹²⁵ Dwie badane ujawniły, że doświadczyły poronienia. W przypadku Alicji była to nastoletnia ciąża bliźniacza. Było to dla niej na tyle traumatyczne przeżycie, że nie chciała już mieć dzieci.

No, u mnie, jakby, było to trochę wszystko inaczej, bo ja w wieku siedemnastu lat zaszłam w ciążę, i to była ciąża bliźniacza, i poroniłam w siedemnastym tygodniu, więc tydzień po tym powiedziałam, że już nigdy nie chcę mieć, mieć dzieci i że to po prostu, jakby, już jest znak, że , że po prostu nie powinnam ich mieć. [Alicja]

Rozmówczyni podkreśla, że ta ciąża nie była planowana, ale chciana. W narracji widać przebieg doświadczeń związanych z poronieniem – od odejścia wód płodowych, zakłopotania, hospitalizacji, stwierdzenia przez lekarza, że płody są martwe po urodzenie dzieci. Rozmówczyni bardzo żałuje, że nie spojrziała na swoje dzieci.

To w ogóle było bardzo dziwne, bo dosłownie dzień wcześniej byłam u lekarza, u ginekologa, wszystko było w porządku, zrobił USG i naprawdę wszystko było ok, wszystkie badania były wzorowe, wszystko było w porządku po prostu, ale następnego dnia, to była niedziela, zaczęły, sobota, przepraszam, i zaczęły po prostu mi odchodzić wody. i na początku, no, nie wiedziałam, jak to w ogóle traktować i, czy może, nie wiem, po prostu się posikałam, czy haha... po prostu tak to sobie tłumaczyłam, ale... no ale zaczęły odchodzić te wody coraz bardziej, no i... i, jakby, skontaktowaliśmy się też z tym lekarzem, no i powiedział, że byśmy poszli do... pojechali do szpitala, no i pojechaliśmy, no i już tam na izbie przyjęć, no, powiedzieli, że ... już niestety jest za późno i... no, że po prostu, że trzeba przebić też ten drugi... to drugie dziecko niestety też już się nie, nie uratuje i... i że niestety, no... muszę urodzić. No i w zasadzie było rano, no a po dziesięciu godzinach musiałam faktycznie urodzić dzieci. No ale nawet nie, nie spojrziałam na nie. Teraz bardzo żałuję, nie wiem, czy byłiby, czy... nie wiem. Nie, nie spojrziałam na nie. [Alicja]

Z narracji wyłania się poczucie żalu i pretensji do siebie, że badana kobiet uwierzyła lekarzowi, który stwierdził, że drugiego dziecka też nie uda się uratować.

Lekarze też... no, kontakt z tym lekarzem straciliśmy, szczerze mówiąc, i stwierdziłam, że nigdy, że już nie pójść do niego na konsultację, bo wiedziałam, jaki jest, no i trafiłam na niego na oddziale wtedy, no ale uznałam, że skoro to lekarz, i skoro mnie wszyscy namawiają, że by teraz rodzić i, i, że tego dziecka też się nie da uratować, no to, jakby, dać im działać. No bo podobno to drugie dziecko, no, też niestety się nie dało uratować. że pierwsze było martwe, ale że drugie też nie przeżyje. i jestem zła, że nie skonsultowałam z innym lekarzem. że ... może gdybym zaczekała, może, może by się jakoś udało i... i ten... no, nie wiem, jestem po prostu zła, że , że pozwoliłam mu decydować, a wiedziałam, że to nie jest jakiś palant, tak? No, jestem po prostu zła, że , że wszyscy mi pozwolili to zrobić. No a ja też miałam siedemnaście lat, więc... no i nikt po prostu nie szedł w diagnostykę, lekarz powiedział, że , że po co drążyć temat. „Jesteś młoda, podpisz wszystkie zgody, my się wszystkim zajmujemy i... i nie będziesz musiała się tym, jakby, zajmować”, i... no i tak, jakby, było, nikt nie, nie badał przyczyn, nikt się nie... no, nikt nie drążył tematu po prostu. [Alicja]

Kolejnym etapem poronienia w szpitalu był zabieg łyżeczkowania, któremu poddała się badana.

⁹²⁵ Kryteria oceny stosowane przy dokonywaniu wpisów w dokumentacji dotyczących czasu trwania ciąży, poronień, urodzeń żywych i zgonów (płodów) do rozporządzenia Ministra Zdrowia z 21.12.2006 r. W sprawie rodzajów i zakresu dokumentacji medycznej w zakładach opieki zdrowotnej oraz sposobu jej przetwarzania.

I, szczerze mówiąc, to nie pamiętam, czy w końcu coś podali, czy nie, ale wtedy naprawdę mi odeszły wody, bardzo, i że wtedy dość szybko przebiegło, ale bardzo, bardzo boleśnie, no i później też, że było to tyżeczowanie. No i w sumie... no i w sumie to tyle. [Alicja]

Druga rozmówczyni doświadczyła złego traktowania przez lekarkę, która zarzucała jej, że ciąża była „wpadką” młodocianej kobiety, a nie wynikiem starań pary.

No i pani doktor w ogóle z... Twierdziła, że , ach, wpadka była. A to pani w o-, a to w ogóle chciałaś to dziecko? do mnie z takimi, w ogóle, nie, tekstami. I... w ogóle, sugerując jakieś takie dziwne rzeczy, ze względu, nie wiem, na mój niski wiek. A ja po prostu, już, o, już się wtedy starałiśmy jakoś właśnie. Było to pół roku. [Nadia]

Zanim pojawi się upragniona ciąża, to ważnym etapem są poczynione wysiłki, aby w nią zajść. Dlatego ważne jest poznanie aspektu **doświadczeń związanych ze staraniem się o dziecko**. Rozpoznanie niepłodności może stanowić punkt krytyczny w biografii jednostki, ponieważ uniemożliwia ono zaspokojenie potrzeb i oczekiwań społecznych, dostarcza wielu negatywnych i przykrych emocji. Starania o zajście w ciążę mogą być wyczerpujące dla partnerów, wiązać się z powstawaniem napięć i niekorzystnych reakcji psychicznych.⁹²⁶

Podjęte próby zajścia w ciążę mogą być przerywane kolejnymi operacjami usunięcia ognisk endometriozy oraz stosowania farmakoterapii.

No właśnie ja się nie starałam jakoś długo, no bo to było, ile? Cztery, pięć miesięcy. A są przypadki, gdzie ludzie się starają no latami, nie? Więc to nie trwało długo, no bo zaraz od odstawienia tabletek, to tak naprawdę za chwilę znowu była kolejna operacja, i znowu tabletki. Więc no teraz od maja dostaję znowu taką możliwość. Starania się. [Beata]

Ginekolodzy prowadzący leczenie badanych w zakresie endometriozy przekierowują do klinik leczenia niepłodności lub innych lekarzy, którzy zajmują się płodnością i ciążą.

W sumie no tylko polecił mi tam ten doktor X tę klinikę, powiedział, że no u niego już, tak jakby on... No już nie ma mnie jak leczyć, no bo już tak jakby wyleczona jestem pod tym kątem, że tam nic się złego nie dzieje w endometriozie, no a teraz kieruje mnie do innego lekarza, który już będzie mnie typowo pod kątem płodności badał, i oceniał. Byłam trochę tym rozczarowana szczerze mówiąc. Niestety ja mam duży problem, że by, no że by znowu komuś zaufać z lekarzy. [Beata]

Niemожność poczęcia dziecka i długotrwałe starania o nie generuje wysoki poziom stresu u kobiet i ma ogromny wpływ na stan i zdrowie psychiczne kobiet cierpiących na endometriozę.⁹²⁷

Analiza poniższych narracji pozwala stwierdzić, że chore na endometriozę mogą starać się o zajście w ciążę przez wiele lat. Początkowo jest to niezabezpieczanie żadnymi metodami antykoncepcyjnymi się podczas stosunku seksualnego, a następnie może to przybrać formę

⁹²⁶ Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 312.

⁹²⁷ Matasariu R. D., Mihaila A., Iacob M., Dumitrascu I., Onofriescu M., Crumpei Tanasa I., Vulpoi C., *Psychosocial aspects of quality of life in women with endometriosis*, „Acta endocrinologica”, nr 3(13)/2017, s. 334–339, [dostęp 3.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6516567/>].

zaplanowywanego w danym dniu współżycia seksualnego, z monitorowaniem owulacji przez lekarza.

Zaraz po ślubie, to znaczy wcześniej, ogólnie było tak, że od dwa tysiące szesnastego roku uznaliśmy, że nie używamy zabezpieczeń. od końcówki dwa tysiące szesnastego roku, nie używamy zabezpieczeń, jak będzie dziecko to będzie, po prostu. A tak, że by się zacząć starać no to od czerwca dwa tysiące osiemnaście. [Eliza]

We wrześniu będą trzy lata, czyli dwa i pół tak będzie. (...) Później, gdzieś tak po roku, jak to nie skutkowało, to faktycznie patrzyłam w aplikację kiedy, i wtedy tak się staraliśmy bardziej. Potem stwierdziłam, że przez tą aplikację się za bardzo nakręcam. [Maja]

Niektóre z badanych otwarcie mówiły, że nie starały się o dziecko, a wręcz zapobiegały temu.

Nigdy. Zawsze robiłam wszystko, że by nie zajść w tę ciążę. [Kinga]

Gdy zawodzą naturalne i konwencjonalne metody, aby zajść w ciążę, pary uciekają się do skorzystania z innych, niejednokrotnie bardzo kosztownych, metod wspierających proces zapłodnienia. Kolejną interesującą konkluzją jest fakt, że niektóre pary zaczęły starania o dziecko wcześniej niż planowały ze względu na ryzyko przyszłej niepłodności.⁹²⁸ z kolei inne analizy prezentowały wnioski, że większość kobiet próbowała zajść w ciążę, znaczna większość z nich (90%) doświadczyła trudności w osiągnięciu tego celu. Kobiety szukały również możliwości leczenia niepłodności (48%), stymulowanej owulacji (37%), sztucznego zapłodnienia (13%) oraz zabiegu chirurgicznego.⁹²⁹

Ta część pracy zostanie poświęcona tematowi **doświadczeniach związanych ze staraniem się o potomstwo metodą *in vitro***. Niektóre z rozmówczyń zdecydowały się na ten sposób, gdyż czuły się sfrustrowane niepowodzeniami. Lekarze zalecają, zanim dojdzie do całej procedury związanej z *in vitro*, aby kobieta poddała się zabiegowi chirurgicznemu, podczas którego zostaną usunięte zmiany endometriozy.

*(...) więc... i podjęliśmy decyzję o *in vitro*, ale... ostatecznie lekarz w końcu, no, nas odwiódł od tego, że by... lepiej będzie zrobić najpierw tę laparoskopię, że bym po prostu nie cierpiała. Ani w ciąży, ani zaraz po porodzie. i dopiero, jak już wszystko usuną po tej laparoskopii, wszystkie zmiany, no to wtedy *in vitro*. Ale... im bardziej... wiem, że to jest tak troszkę mniej realne, że może być coraz ciężiej i że może się nie udać, tym bardziej chcę być mamą. No i boję się po prostu, że to się nie uda. Niestety przez chorobę. No i wszystko jest w porządku, tylko... po prostu, no nie mogę zajść w ciążę. [Alicja]*

Poza leczeniem operacyjnym badane wdrażają cały system zmian, aby wspomóc jakość swoich komórek jajowych i proces zagnieżdżenia się zarodka. Ta zmiana oznacza zdrowy styl życia, odpowiednią dietę, suplementację, wzbranianie się od używek, fizjoterapię czy szczepienia immunologiczne.

⁹²⁸ Missmer S. A., Tu F. F., Agarwal S. K., Chapron C., Soliman A. M., Chiuve S., Eichner S., Flores-Caldera I., Horne A. W., Kimball A. B., Laufer M. R., Leyland N., Singh S. S., Taylor H. S., As-Sanie S., *Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: a Narrative Review*, „International journal of general medicine”, nr 14/2021, s. 9–25, [dostęp 2.12.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7800443/>].

⁹²⁹ Fourquet J., Gao X., Zavala D., Orengo J. C., Abac S., Ruiz A., Laboy J., Flores, I., *Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life*, „Fertility and sterility”, nr 7(93)/2010, s. 2424–2428.

Nie, in vitro, tylko. Znaczący, no i naturalne starania, no ale teraz już wiemy, że naturalne potomstwo, raczej nie mamy szans, no chyba że by się jakiś cud medyczny zdarzył, niewyjaśniony. Ale tak, to, to nie, no to tylko tyle. Wchodzą jeszcze później badania owulacji, tymi testami owulacyjnymi, że by trafić. No wspomaganie jakimiś suplementami i witaminami, no to, to było cały czas, odżywianie się, zmiana diety też pod to, rzucenie papierosów, nie spożywanie alkoholu, przejście na zdrowszy tryb życia. W ogóle takie przygotowania bardziej były do ciąży, gdyby miała się pojawić. Tak, no to teraz ten aktualny czas. No i teraz te szczepienia immunologiczne, w ogóle operacja endometriozy, no to po to właśnie, że bym mogła zajść w ciążę, stymulacja, in vitro, szczepienia, no fizjoterapia też, że by też mam pod tym kątem, że bym mogła utrzymać ciążę, gdy jest fizjoterapia urologiczna. [Eliza]

Ryzyko niepłodności i bezpłodności w percepcji badanych wobec nieudanych prób zajścia w ciążę i poronienia może być bardzo bolesne. Kolejne weryfikacje empiryczne pokazały, że niepłodność była nie tylko kluczowym źródłem strachu i niepokoju dla kolejnych 10% uczestników. dla tych pacjentek, mimo że jeszcze nie próbowały zajść w ciążę, świadomość stanu, którego nigdy nie będą w stanie w pełni wyleczyć, może również wyeliminować lub poważnie utrudnić ich zdolność do zajścia w ciążę i jej utrzymania, była poważnym problemem. Pacjentki często dowiadywały się o wpływie endometriozy na płodność na wczesnym etapie swojej choroby, otrzymując informacje od swojego lekarza lub korzystając z wyszukiwarek internetowych, i zazwyczaj uważały te informacje za przytłaczające, ponieważ rodziły niepewność co do ich przyszłości. Wiele pacjentek biorących udział w badaniu podzieliło się swoimi bolesnymi doświadczeniami z długich okresów prób poczęcia, wielokrotnymi poronieniami i sytuacjami, w których dzieci urodziły się martwe.⁹³⁰

Badane kobiety opowiadają o tym z trudem, podczas wywiadu z Alicją pojawił się płacz i konieczność zrobienia przerwy. To wskazuje na ogrom cierpienia i to, jak trudne są to dla niej przeżycia. Jest to o tyle trudne, że kiedy nie chciała mieć dzieci, zaszła w ciążę bliźniaczą w bardzo młodym wieku, a teraz gdy pragnie mieć swoje dzieci, to choroba skutecznie jej to uniemożliwia.

(głos / płacz) Teraz chcę, a teraz nie mogę haha. Ale może się w końcu kiedyś uda, wiem, że jest jeszcze in vitro. Dlatego po prostu chcę przejść tą operację, że by... że by spróbować mieć większe szanse i wtedy już nie będę czekała... pół roku, czy, czy rok. Zaczekam dwa, trzy miesiące i jeżeli się nie uda naturalnie, to po prostu chcę zrobić to in vitro. [Alicja]

Radzenie sobie przez badane ze świadomością utraty ciąży i niepłodnością jest trudne, wymaga czasu i niekiedy wsparcia psychologicznego czy psychiatrycznego. Niezbędne wydaje się wtedy wsparcie rodziny i partnera/ojca dziecka.

(głos / płacz) Myślałam, że ... wiem, i, i że po prostu trzeba się z tym pogodzić, tak? Było mi bardzo ciężko wtedy, (...). Ciężko było mi z tym, naprawdę, nie mogłam się z tym pogodzić. Myślę, że do tej pory, jakby, to nie jest to, ale... jestem po prostu zła na siebie do tej pory, że po prostu nie czekałam i że może jednak chociaż jedno dziecko by się uratowało. [Alicja]

⁹³⁰ Ellis K., Munro D., Wood, R., *The experiences of endometriosis patients with diagnosis and treatment in New Zealand*, "Frontiers in global women's health", nr 3/2022, [dostęp 7.02.2023 <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fgwh.2022.991045/full>].

Wpływ endometriozy na płodność może oddziaływać nie tylko na samopoczucie pacjentek, ale także na ich relacje osobiste. Możliwość niepłodności objawia się u pacjentów uczuciem niepokoju i melancholii. Mają oni na uwadze, że społeczny konstrukt, że kobiety powinny mieć możliwość poczęcia życia skutkuje zewnętrznymi i wewnętrznymi osądami wokół wzorca „prawdziwej kobiety”.⁹³¹

Doświadczany kryzys dotyczący macierzyństwa jest wynikiem przeżyć w związku z poczynionymi próbami o dziecko, poronieniem, endometriozą, procedurą *in vitro*, diagnostyką endometriozy i innymi ewentualnymi przyczynami niepłodności i poronienia, obawami przed tym, że przeniesie się chorobę na swoje dziecko, kobiety nie będą dobrymi matkami, albo nie będą mogły zająć się dzieckiem przez hospitalizację czy gorsze samopoczucie. Wątpliwości mogą pojawić się także przez napięcia z parterem, porzuceniem przez niego czy groźbą rozwoju endometriozy w czasie ciąży. Zafiksowanie się badanej na zajście w ciążę również może sprawić, że ten kryzys wystąpi. Wymuszane współżycie, przeznaczanie wszystkich środków pieniężnych, branie kredytów na leczenie niepłodności i metodę *in vitro* może go jeszcze bardziej potęgować.

Tak, jestem chyba od jakiegoś czasu na takim etapie, że mam dosyć tego, że wegetuje, że w sumie wegetujemy oboje z mężem, tak, bo jest wszystko skupione wyłącznie na moim leczeniu od jakiegoś czasu i zamiast właśnie inwestować w siebie, w rozwój, nie wiem, zmianę samochodu, mieszkania czy postawienie domku wymarzonego, cokolwiek. No to wszystko idzie w to leczenie i nie żyjemy, tylko wegetujemy. Ja to już bym chciała naprawdę poddać się, no skoro, skoro tyle zrobiliśmy i się nie da, no to się nie da. Też za wszelką cenę walczyć o to i kosztem swojego życia, ale z drugiej strony już tyle zrobiliśmy i przeszliśmy i w takim momencie poddać się, to było by bezsensowne. [Eliza]

*Od momentu tej diagnozy na podstawie USG, ale u doktora wiadomo jakiego, która była w marcu, no to tak regularnie. Kiedy już wiedziałam, że to jest to, i że szanse są znikome, to w ogóle dobijające było to, że na każdym kroku słyszałam tylko *in vitro*, nie ma szans na naturalne, nie? Wiedząc, jaki to jest znowu koszt, że to już tylko kredyt, który nie wiadomo, czy się dostanie, bo jest hipoteka też, no to... Niefajnie. [Maja]*

Traktowanie seksu jako jedynej szansy na dziecko i jako przykrego obowiązku czyni z intymnych chwil z parterem coś przedmiotowego.

Pewnie że tak. Bo były takie chwile, i potem wpadliśmy w ogóle w taką spiralę obowiązku. No to jest straszne. Ale to gdzieś tam zabija relacje, zabija bliskość, intymność, zaczyna być mechanicznie. Znaczy nie wiem, czy to było obustronne, być może to było bardziej z mojej strony, że ja to tak odczuwałam. [Maja]

Co ciekawe, kryzys dotyczący macierzyństwa i rozważania czy chce się zostać rodzicem mogą być również skutkiem wypalenia zawodowego w pracy z dziećmi np. jako nauczyciel, jak zauważa Ida.

(...) moją koleżanką z pracy że ona ma już takie po 15 latach pracy w w przedszkolu ma przestać dzieci, że ona sobie nie wyobraża mieć swoje. Ja nie chcę przestać mieć ochoty na swoje dzieci aczkolwiek Wiem że ta granica jest bardzo blisko. ta granica jest bardzo blisko. bo Jeżeli mam te dzieci w przedszkolu, Mam dzieci w domu i to nie są moje dzieci to ciężko się z nimi pracuje. W sensie takie no właśnie niby rodzina no niby nie chce przestać chcieć mieć swoje. [Ida]

⁹³¹ <https://www.scielo.br/j/ean/a/NTzvkb8pddYxGKX5xq5ywJb/?format=pdf&lang=en> [dostęp 17.01.2023].

Reasumując, wszystkie te aspekty i doświadczenia badanych, czyli kwestia **(nie)chęci posiadania dziecka**, mogą ulegać modyfikacjom. Kobiety były zdenerwowane i obrażone radą od lekarza, aby zająć w ciążę, zwłaszcza, gdy ciąża była niemożliwa lub niewskazana ze względu na ich wiek, orientację seksualną, bezpłodność lub ograniczenia finansowe.⁹³²

Kierunek od niechęci posiadania potomstwa do pragnienia, aby jednak je mieć, wykazują poniższe wypowiedzi rozmówczyń. Brak chęci i planów co do macierzyństwa mógł wynikać z młodego wieku i „wygodnego” trybu życia. Natomiast gdy doszło do sytuacji, że choroba może zabrać możliwość posiadania dziecka, podejście do tej kwestii ulegało zmianie i dochodziło do przewartościowania priorytetów w swoim życiu.

No i bardzo długo tak to się utrzymywało, że , że nie chciałam. No ale jak już to się zmieniło, to nie mogę haha. Bo starałam się długo przed tą drugą operacją właśnie zająć w ciążę i się nie udawało [Alicja]

Występujące w narracjach rozmówczyń wątpliwości co do posiadania dziecka są naturalne. Badana może nie czuć się na to gotowa, może nie mieć na to warunków lub odpowiedniego partnera. Według narracji jednej z rozmówczyń, macierzyństwo nie jest potrzebne do spełnienia w życiu.

nie czuję się jeszcze ani gotowa, ani na tyle dojrzała, że by w ogóle myśleć na ten temat, jakby nie koniecznie też się lubię w tej chwili, można tak powiedzieć, i nie wiem czy chcę je mieć, jeszcze, tak wiesz, na sto procent, ale wolałabym, że by to była moja decyzja, a nie przez to, że nie mogę po prostu. [Daria]

Deklarowane plany macierzyńskie badanych kobiet są różnorodne. Wynika to z doświadczeń, sytuacji ekonomiczno-społecznej, ich podejścia do kwestii macierzyństwa. Pierwsza grupa wyróżnia się tym, że chce mieć dziecko w przyszłości, czyni ku temu starania. Badane czują, że macierzyństwo jest dla nich powołaniem i dopełnieniem ich poczucia szczęścia.

Zawsze wiedziałam, że chcę być matką. Zawsze wiedziałam, że to jest takie moje powołanie, ta rodzina. i zawsze sobie marzyłam, że będę miała trójkę dzieci. Tak jak u nas było w domu. Zawsze tak samo, po prostu wiedziałam z góry zawsze, że chcę mieć dzieci, chcę mieć męża, no i to było moje największe marzenie. [Beata]

I chodzi o to, że jeżeli, nawet już rozmawialiśmy o tym, że może po prostu będziemy, spróbujemy na przykład adoptować. [Julia]

Niektóre z badanych deklarują, że wcześniej pragnęły posiadać potomstwo, ale się to odmieniło i w momencie wywiadu nie chciały zachodzić w ciążę. W wypowiedzi Elizy ujawnia się ambiwalencja, bo przeszła całą ścieżkę przygotowań do posiadania dzieci, czy to przez urodzenie czy adopcję, po czym wspomina, że nie chce mieć dzieci, bo ją to zbyt dużo kosztowało.

⁹³² Young K., Fisher J., Kirkman M., *Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research*, „Journal of Family Planning and Reproductive Health Care”, nr 3(41)/2015, s. 225-234, [dostęp <https://srh.bmj.com/content/41/3/225.long> 08.12.2021].

Nie, to znaczy jeśli byśmy chcieli mieć dzieci, dwójkę, trójkę, z tym, że ja teraz nie chce się zachodzić w ciążę i mieć dzieci. [Eliza]

Miałam plany, chciałam mieć zawsze trójkę dzieci, ale życie się jakoś inaczej potoczyło, nie było już związane z endometriozą, tylko z życiem, że nie mam dzieci w ogóle, a w tym momencie nie planujemy dzieci jak na razie. [Lena]

Inne osoby biorące udział w badaniu deklarują wprost, że wizja bycia rodzicem budzi w nich strach, nie pałają sympatią do dzieci, choć czekają, że być może w przyszłości ten instynkt macierzyński się pojawi. Ale z pewnością nie chcą decydować się na ciążę ze względu na to, że choroba może odebrać im tę możliwość.

Mnie macierzyństwo trochę przeraża, ja dzieci nie lubię, od razu mówię, nie lubię i na ten moment szczerze mówiąc, gdyby kazał mi się lekarz zdecydować że albo teraz albo wcale, nie wiem, czy bym się zdecydowała na dziecko. Więc mam takie podejście, że ja czekam, aż się we mnie obudzi jakiś instynkt, bo na pewno nie podejmę decyzji o macierzyństwie, bo muszę przez chorobę. [Gaja]

Nie miałam planów i ja raczej, ja się chyba nie nadaję do dzieci, nie mam cierpliwości. To jest fajne, ale na pięć minut, jak nie moje. [Tamara]

Pojawia się też konkluzja, że badane w momencie przeprowadzania badań, stały na rozdrożu i nie wiedziały co wybrać.

I moim jakby wyobrażeniem było, że będę miała dzieci po trzydziestce, bo jednak chciałam tę karierę zrobić i w ogóle, i teraz dlatego jakby też jestem rozdarta między tymi dwiema opcjami, bo z jednej strony jest kariera, z drugiej strony jest macierzyństwo, a z trzeciej jest czas, którego ja nie mam. [Kinga] teraz muszę wybierać coś, co ja miałam poukładane czasowo tak naprawdę, rozgarnięte w czasie. że najpierw przyjdzie kariera, potem ja sobie tam życie ustakuję, pojawią się dzieci, jakby będzie to po kolei.

Choroba przyczyniła się do tego, że badane kobiety muszą szybciej myśleć i zdecydować się na macierzyństwo, ponieważ później zostanie rodzicem będzie znacznie trudniejsze lub niemożliwe.

No tak myślałam właśnie że , pójdę sobie na studia, skończę studia, znajdę pracę, jak będę gotowa to będziemy o tym myśleć. Nie myślałam o tym w jakiejś bliskiej przyszłości. To się okazało że może jednak będzie trzeba myśleć. [Łucja]

Plany związane z posiadaniem dziecka mogą przybrać bardziej konkretną postać czy to w kwestii posiadanej liczby dzieci, czy płci. Frapująca poznawczo jest kwestia niechęci posiadania córki, przez ryzyko „przeniesienia” skłonności genetycznych do zachorowania przez nią na endometriozę.

Znaczy zawsze chciałam, jeśli już, to dziewczynkę, ale faktycznie ze względu na to co... Ostatnio przeczytałam taki artykuł, że ... Tylko nie chcę skłamać. że u dziewięciu badajże procent płodów wykrywana jest endometrioza i to mnie po prostu przeraziło i stwierdziłam, że no może faktycznie byłoby lepiej, gdyby to był chłopiec. Każda kobieta chyba gdzieś tam podświadomie marzy o córce, ale... Gdzieś tam włącza się racjonalne myślenie. [Maja]

bardzo duża obawa o przebieg ciąży i porodu i tego, czy dziecko jakiś sposób nie jest bardzo narażone na wady wynikające z choroby. [Zaneta]

Jedna z badanych wyraziła przekonanie, że stosunek do posiadania przez nią dzieci jest neutralny.

No nie mam, ani nie jestem za ani przeciw haha. [Rita]

Jeżeli endometrioza jest jedną z najczęstszych przyczyn niepłodności u kobiet i poronień, to należy ocenić w percepcji badanych oddziaływanie

endometriozy na plany dotyczące macierzyństwa. Bezpłodność i trudności w utrzymaniu ciąży to kolejny poważny problem kobiet chorych na endometriozę. Badania zespołu pod kierownictwem A. L. Leite Ferreiry prezentują, że aż 71% kobiet z endometriozą próbowało zajść w ciążę, z czego 90% z nich doświadczyło w tym aspekcie trudności. Istotną konkluzją jest to, że niepłodność może wywołać depresję, poczucie „wybrakowania” w swojej kobiecnosci oraz niepewności o własną płodność, co staje się źródłem rozpadu związku.⁹³³

Zdaniem rozmówczyń, choroba znaczący wpływ na ich plany macierzyńskie.

Po prostu, że skończę studia, weźmiemy ślub, będziemy się starali o dziecko. No i endometrioza to dość mocno pokrzyżowała. [Julia]

Czyli najpierw się poznamy, trochę pobędziemy razem, potem pojawi się pierścionek, wesele, a potem dziecko. No i niestety w trakcie właśnie tego mojego super planu pojawiła się ta endometrioza, więc to mnie jakby podłamało, bo pomyślałam sobie, o kurczę, czyli ja nie mogę dać mojemu facetowi tyle czasu, że by on sobie swobodnie ten pierścionek wymyślił kiedy on chce, tylko nagle trzeba myśleć też o tym, że ja może nie będę miała dzieci. że może się nie uda, że może ja nie mam aż tyle czasu co moje koleżanki. (...) Pojawiła się frustracja, gdzieś tam jakieś właśnie takie stany depresyjne (...) [Laura]

Z kolei poniższa narracja ujawnia brak zmian na plany macierzyńskie i podejście do posiadania potomstwa.

Więc, więc nie, wiesz, mi to w żaden sposób nie pokrzyżowało planów, bo, bo nie planowałam, to też przyszło w takim momencie, nie okazało się przy staraniach o dziecko, więc jakby nie byłam zaskoczona i też miałam czas, że by się z tym oswoić. [Tamara]

Omawiając postawę i wsparcie partnera we wcześniejszym podrozdziale, poznanie **postaw partnerów wobec planów i starań związanych z posiadaniem potomstwa w percepcji rozmówczyń** jest bardzo interesujące i stanowi swoistą kłamrę łączącą poruszane zagadnienia.

Postawy partnera możemy podzielić na te wspierające lub nie. Przedstawiane poniżej wypowiedzi dotyczą postawy wspierającej partnera w planach i staraniach o dziecko. Dobry partner będzie bez oporów poddawał się badaniom sprawdzającym jego płodność, będzie podzielał wspólne plany co do posiadania dziecka, nie będzie negował metody inseminacji czy *in vitro* albo adopcji.

*Bardzo mnie wspiera i o dziwo nawet, jak miał on zrobić jakiegokolwiek badania, to nie uciekał haha. Tylko powiedział, że „Tak, no, ok”, także... o dziwo nawet z tym *in vitro*, bo mój partner jest ogólnie ode mnie dużo starszy, więc też trochę się bałam, czy do tego *in vitro* w ogóle gdzieś tam podchodzić, biorąc pod uwagę, że już ma córkę, i... no, więc trochę się tego bałam. Ale bardzo mnie pozytywnie zaskoczył tym, że , że powiedział, że tak, że jeżeli ja chcę, to dlaczego on miałby nie chcieć? że przecież to dalej jest nasze dziecko, a co za różnica, jak, jak powstało? [Alicja]*

że nie jest to dla niego takie najważniejsze, że muszą być te dzieci i koniec. i że najważniejsze to jest to, że bym po prostu była zdrowa. i nawet powiedział mi, że jeśli będzie taka sytuacja, że będziemy musieli adoptować dziecko, to zaadoptujemy i nie będzie miał z tym problemu. [Beata]

⁹³³ Ferreira A. L. L., Bessa M. M. M., Drezett J., de Abreu L. C., *Quality of life of the woman carrier of endometriosis: systematized review*, „Reprodução & Climatério”, nr 1(31)/2016, [dostęp 18.01.2023 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1413208715000783>].

Partner dołoży wszelkich starań, jak wybrzmiewa z poniższej narracji, aby wraz z rozmówczynią zapewnić jak najlepsze warunki dla przyszłego potomstwa, jeżeli się na nie zdecydują, mając jakiś plan, co należy zrobić, aby to osiągnąć.

Myszę, że tak samo. Tutaj akurat on też rzeczywiście bardziej podchodzi, że najpierw, że byśmy się ustatkowali, że byśmy najpierw mieli jakieś swoje miejsce, swoje lokum, i bardziej stawia teraz jakby na to, że by właśnie jakby ustatkować się w ten sposób, ale oczywiście też chciałby w przyszłości mieć dziecko i też jakby jest tego świadom też, jak to może wyglądać z mojej strony, i też jakby, oboje też jesteśmy świadomi, że być może tutaj rzeczywiście czas jest dosyć ważnym aspektem, i rzeczywiście być może należałoby tutaj się pośpieszyć, ale no na razie oboje jakby nie czujemy takiej potrzeby. [Serafina]

Postawa rodziny wobec planów i starań związanych z posiadaniem dzieci przez badane jest również istotnym elementem, która ma wpływ na percepcję rozmówczyń, doświadczenia i stanowisko w wyżej wymienionej kwestii. Niepotrzebne zainteresowanie, niewygodne pytania, „kiedy pojawią się dzieci” podczas rodzinnych spotkań czy w trakcie codziennych rozmów mogą być bardzo bolesne. Jeśli badana stara się od dłuższego czasu, aby zająć w ciążę lub doświadcza poronienia (a nie rozpowszechnia tej informacji), to takie wypowiedzi są bardzo frustrujące, kłopotliwe i okrutne dla rozmówczyń.

Wie, bo ona sama naciska, że kiedy przywieziesz kawalera, że ja w twoim wieku miałam dziecko i ten, i jakby, ja gdzieś tam przemycam te informacje, że ja z kimś się tam spotykam, z kimś ten, tylko imiona się zmieniają (...) [Kinga]

„Że powinnaś być mamą przecież, no jak to, przecież to już jesteś w tym wieku”, i tak dalej, no to były takie teksty. No w tej chwili cały czas jakby ich uświadamiam, że a może nie będę mamą, i od kiedy usłyszeli, że endometrioza, no to już jakby prędzej dochodzi do nich, że może faktycznie ja nie będę nigdy mamą, więc już się tak nie cisną, ale było tak niestety, że ona by chciała być babcią (...) [Laura]

Rozmówczynie wskazują, że pożądane są wspierające reakcje i postawy co do planów i podjętych prób o ciążę. Będą się one charakteryzowały zrozumieniem i akceptacją, nienaciskaniem, że ta opcja jest lepsza niż ta na którą zdecydowała się rozmówczyni. Rodzina powinna też zrozumieć, że endometrioza może utrudniać zajście w ciążę czy powodować poronienia.

No wszyscy raczej mi kibicują, i myślę że raczej też nie dopuszczają takiej myśli, że może się nie udać. [Beata]

Wiedzą, haha, wiedzą, moja mama właśnie bardzo chwali takie podejście, że ono jest bardzo racjonalne. Jakby nie naciska, ani na wnuków, ani na nic. Gorzej jest z resztą rodziny, albo to „Już trzeba, czas myśleć.” albo „To przy tej chorobie, to trzeba się pośpieszyć, chyba.”, „A czy ty w ogóle możesz mieć dzieci?” [Daria]

Nie, w sensie nigdy nie mówiłam chyba, nie, mówiłam im, że kiedyś chcielibyśmy mieć dzieci, no ale jakby też moja rodzina też sobie zdaje sprawę i ogólnie tak też mówi, no bo dużo osób nie może mieć obecnie dzieci, nawet jak, no czasami z przyczyn nieznanych. [Kaja]

Kolejny analizowany aspekt – macierzyństwa - stanowił ważny element narracji badanych. Kilka badanych doświadczyła kilku nieudanych starań o dziecko. Większość przywołanych wyników badań całkowicie lub znacząco pokrywała się z konkluzjami sformułowanymi w tym podrozdziale. Kończyło się to poronieniem lub brakiem ciąży. Część badanych kobiet wyrażała silne pragnienie zastania matką, choć kilka innych rozmówczyń nie chciało mieć dzieci i stosowało antykoncepcję. Dwie z badanych doświadczyły poronienia i wielu negatywnych przeżyć oraz nieprzyjemnych postaw ze strony personelu

medycznego. Poronienie wywoływało poczucie winy i straty. W zestawieniu z badaniami, których jest coraz więcej, uzyskane wyniki są zbieżne.

Te badane osoby, które czyniły wysiłki, aby stać się rodzicem, korzystały z klinik leczenia niepłodności, zabiegów chirurgicznych, szczepień immunologicznych, zmieniały styl życia na zdrowy.

Pojawiał się też kryzys dotyczący macierzyństwa: obawy przed byciem matką oraz porzucenie planów reprodukcyjnych. Plany macierzyńskie obejmowały ilość posiadanych dzieci, wiek zajścia w ciążę, płci czy imion potomstwa. Badane ujawniały obawy przed urodzeniem córki, aby nie narażać jej na zachorowanie na endometriozę.

Partnerzy i rodziny badanych kobiet w różny sposób odnosili się do planów i starań o dziecko. Pojawiały się wspierające zachowania, pełne zrozumienia i akceptacji, ale też nie brakowało pytań „kiedy dziecko”.

Ze względu na specyfikę choroby przewlekłej, jej leczenia oraz negatywnych konsekwencji z nią związanych, może dojść do zakłócenia realizacji zadań rozwojowych charakterystycznych dla każdego etapu rozwojowego. dla kobiet w wieku reprodukcyjnym te zadania obejmują m. in. planowania rodziny i posiadanie potomstwa. Na podstawie wielu badań związanych z endometriozą można zauważyć, że rolę odgrywa nie tylko podłoże fizjologiczne, ale i psychologiczne. Jak podkreśla się w kontekście chorób reumatycznych, należy wziąć pod uwagę czy dana kobieta wyraża chęć posiadania dzieci. Jest to ważne w kontekście określenia celów leczenia endometriozy. Poza planami należy rozważyć kondycję psychiczną kobiety i jej partnera, jej sytuację ekonomiczno-społeczną, przebyte doświadczenia związane ze staraniem o dziecko, czy wiek. Jeśli kobieta zdecyduje się na zajście w ciążę, to istotne jest, aby stworzyć jej optymalne warunki: aby wsparcie medyczne, informacyjne i psychiczne ułatwiało realizację planów prokreacyjnych.⁹³⁴ Należy również wspomnieć, że endometrioza może powodować niepłodność i wiele utrudnień w utrzymaniu ciąży aż do szczęśliwego rozwiązania. Oprócz tego z całą mocą należy podkreślić, że endometrioza jest przyczyną ograniczeń i utratą zdolności rozrodczych, biorąc pod uwagę młode kobiety z niestabilną sytuacją osobistą.

⁹³⁴ Kosowicz M., Ostanek L., Majdan M., Olesińska M., Teliga-Czajkowska J., Wiland P., *Wybrane zasady poprawnej edukacji kobiet z chorobami reumatycznymi w aspekcie planowania ciąży*, „Reumatologia”, nr 1/2014, s. 55.

17.4. Endometrioza a sytuacja materialna endokobiet i ich rodzin w opinii badanych

Pomimo, że osoby chore objęte ubezpieczeniem zdrowotnym mają zapewniony dostęp do bezpłatnej opieki medycznej, to ponoszą również niekiedy znaczące koszty. Choroba przewlekła, w tym endometrioza może pogorszyć sytuację materialną. Jest to widoczne w wtedy, gdy osoba chora, np. jako jedyny żywiciel rodziny, musi przejść na rentę chorobową lub całkowicie zrezygnować z pracy. Oprócz tego osoba chora bardzo często musi przyjmować na stałe leki (czasami bardzo kosztowne), poddawać się różnym zabiegom i badaniom, stosować diety, rehabilitację, dostosować dom, zakupić sprzęt ortopedyczny czy dojechać do przychodni lub szpitala.

Endometrioza ma ogromny wpływ na sytuację materialną badanych i ich rodzin. Ten podrozdział będzie poświęcony omówieniu weryfikacji empirycznych w kwestii percepcji sytuacji materialnej badanych.

Należy również wspomnieć o badaniach, które mówią, że „średni roczny całkowity koszt społeczny na kobietę z endometriozą wyniósł 16 116 USD. W przeliczeniu na kobietę koszty utraty produktywności (13 048 USD) były prawie trzykrotnie wyższe niż koszty bezpośrednie (3 066 USD). Koszty opieki zdrowotnej dotyczyły głównie hospitalizacji (32%), badań kontrolnych (26%), wizyt lekarskich (24%) i leków (7%). Całkowity roczny ciężar objawów związanych z endometriozą wahał się od 2 miliardów dolarów w Danii do 119 miliardów dolarów w Stanach Zjednoczonych”.⁹³⁵

S. Simoens, L. Hummelshoj, T. D'Hooghe opisują, iż „w kontekście rosnących kosztów opieki zdrowotnej i ograniczonych zasobów, decydenci i płatnicy opieki zdrowotnej są zaniepokojeni kosztami endometriozy. Szacunki kosztów mogą unaocznić znaczenie choroby dla społeczeństwa, gdy biorąc pod uwagę jej wpływ na zachorowalność i śmiertelność oraz w porównaniu z obciążeniem ekonomicznym innych chorób. Ponadto badania kosztów mogą pozwolić na ustalenie czynników odpowiedzialnych za diagnozę i koszty leczenia”.⁹³⁶

Ta część dysertacji doktorskiej zostanie poświęcona rozważaniom nad następującymi kwestiami: sytuacja materialna badanych w chwili wywiadu, wydatki badanych

⁹³⁵ D'Hooghe T., Dirksen C. D., Dunselman G. A. J., de Graaff A., Simoens S., *The costs of endometriosis: it's the economy, stupid*, „Fertility and Sterility”, nr 3(98)/2012, s. 218-219, [dostęp 19.08.2022 https://www.researchgate.net/publication/288275353_The_costs_of_endometriosis_it's_the_economy_stupid].

⁹³⁶ Simoens S., Hummelshoj L., D'Hooghe T., *Endometriosis: cost estimates and methodological perspective*, „Human Reproduction Update”, nr 4(13)/2007, s. 395-404, [dostęp 20.06.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/13/4/395/2457867?login=false>].

związanych z endometriozą, miesięczne koszty związane z endometriozą, koszty zabiegów chirurgicznych usuwających endometriozę w systemie komercyjnym.

Analizy będą rozpoczynały się od **sytuacji ekonomicznej badanych w chwili wywiadu**. Określenie stanu swoich zasobów finansowych przez badane wybrzmiało w trzech kategoriach – bardzo dobra, umiarkowana/nieżła, zła.

Na utrzymanie siebie i spokojne życie pozwalają warunki, w których badana i jej partner oboje pracują lub wynagrodzenie jednego z nich jest wysokie. Pozwala na to na odłożenie części oszczędności.

No mąż lepiej zarabia teraz, ja po tym stażu też teraz mam zastrzyk gotówki, chociaż pewnie teraz się będzie pogarszać... [Gaja]

No ogólnie w obecnej pracy to tak średnio, w sensie, jakby nie zarabiam jakoś mega dużo, wcześniej zarabiałam więcej, ale no na takie podstawowe rzeczy, nie? Mi wystarcza, no, coś tam może jeszcze odłożyć. [Kaja]

Jeśli chodzi o perspektywę przeprowadzenia operacji usuwającej zmiany endometriozy czy chęć wzięcia ślubu, to badane muszą odłożyć pieniądze lub prosić o wsparcie swoich rodziców.

Ja na pewno mogę powiedzieć, że po wyprowadzce z [M. K. miasta powyżej 100 tys. mieszkańców], czyli już też w momencie, kiedy miałam diagnozę to jest, moja sytuacja materialna na pewno jest dużo lepsza (...) no staramy się odkładać z partnerem na wesele, chociażby, myślę, że jak już usłyszę ostateczny werdykt, ile to, to też i na operację, chciałabym spróbować ją własnymi siłami sfinansować, zobaczymy też, nie jestem w stanie określić jak długo do tego czasu będę czekać, do tej operacji, ale jeśli długo, no to mam nadzieję sama, być może z pomocą rodziców ją sfinansować, wiem, że dużo osób nie ma takiej szansy, ja liczę na to, że uda mi się to zrobić. [Laura]

tutaj tyle że rodzice mi ciągle powtarzają że bym się nie przejmowała kosztami, bo oni zawsze. [Łucja]

Należy wziąć pod uwagę, że młody wiek i czas studiowania to etap próby usamodzielnienia się finansowego przez uczestniczki badań. Rodzice mogą jeszcze wspierać finansowo lub pokrywać w dużej części utrzymanie się badanych.

tutaj jestem uzależniona trochę od rodziców, także jakby jestem na ich utrzymaniu, no ale cały czas jakby tak samo z nimi mieszkam, tak samo z nimi funkcjonuję. [Serafina]

Ze względu na ponoszone przez rozmówczynie koszty diagnozowania i leczenia czy zobowiązania obejmujące np. kredyt na własne mieszkanie, badane muszą rezygnować nawet z drobnych przyjemności lub nie korzystają z leczenia w prywatnych gabinetach lekarskich tak często jakby chciały.

Nie ma jakiejś tragedii, że musielibyśmy narzekać, no ale mamy kredyt, bo wiadomo, operacja jednak swoje kosztowała i musielśmy wziąć kredyt, plus mieliśmy jeszcze tutaj wykańczanie tej góry, więc trochę też zostało na to. [Beata]

No i generalnie no razem pracujemy, tak? Także myślę, że nie jest najgorzej, aczkolwiek no finansowo jednak teraz jest trudniej na pewno, tak jak mówiłam, trzeba z niektórych przyjemności zrezygnować ze względu na koszty leczenia. [Maja]

(...) jakby zarabiam na siebie, natomiast wiesz, prowadząc własną firmę to jest tak nieregularny dochód, w tak nieregularnych odstępach czasu, że to jest ciężko powiedzieć, natomiast, hm, jeśli chodzi o możliwości leczenia, to tak, staram się jak najwięcej z usług na NFZ, ponieważ płacę składkę, płaciłam tyle lat, przysługuje mi to, więc tam, gdzie mogę, no staram się z tego skorzystać. Tam, gdzie nie mogę, no to wiadomo, że muszę iść prywatnie. [Tamara]

Czynnikiem który mógł pogorszyć sytuację ekonomiczną badanych była pandemia COVID-19, wobec której wielu pracodawców redukowało liczbę zatrudnionych czy pensje. Badane nie mogły też liczyć na premię. Dodatkowo dochody zmniejszały się po przejściu przez rozmówczynie na zwolnienie chorobowe czy zasiłek rehabilitacyjny.

No, wcześniej bym oceniła jako lepszą. Niestety teraz przez tą pandemię to się zmieniło, no i też jestem na tym zwolnieniu lekarskim, więc, no, teraz znacznie te finanse są gorsze, bo, no, nie jest wypłata sto procent, więc jest mniejsza, no i też nie mam premii. Bo zawsze jednak ta premia była duża, nieraz to była dwukrotność wypłaty, także było dużo. No, więc, no, teraz oceniałabym jako gorszą. Pogorszyła się. No ale tutaj dość sporą rolę odgrywa też właśnie ten COVID. No i teraz też to moje pójście na zwolnienie lekarskie. [Alicja]

Jako złą kondycję finansową swojej rodziny przedstawia np. Eliza czy Nadia. Rozmówczynie borykają się z zadłużeniami na leczenie endometriozy i niepłodności.

Teraz mamy dziewiętnaście tysięcy długu, już. W przyszłym tygodniu trzeba wydać tysiąc złotych na szczepienie. Drugiego lutego mam wydać, jakieś pięć tysięcy na badania, no i później jeszcze transfer(...). Nie, a tak poważnie, no to musieliśmy się pozapozyczyc już u znajomych, że by nas było stać na wszystkie procedury związane z leczeniem. No ja nie mogę wrócić do pracy, bo nie mam jak, bo ciągle są wizyty. [Eliza]

Tak na granicy wytrzymałości, haha. [Nadia]

Dobrze płatny, choć wymagający, zawód lub sytuacja, w której oboje partnerzy pracują gwarantuje, że sytuacja materialna badanych kobiet jest dobra. Pozwala to na spokojne planowanie wydatków czy tworzenia rezerw. Niestety jest to odosobniony przypadek – Julii. Należy przypomnieć, że Julia miała na względzie aspekt finansowy i perspektywę choroby przy wyborze kierunku studiów i zawodu.

Znaczy moja, moja jest stabilna. Zarabiamy w sumie oboje.... Potrafimy, potrafimy wyciągnąć nawet osiem tysięcy netto na miesiąc, na cały dom, więc to jest, to jest dużo. [Julia]

Bardzo interesującym aspektem jest poznanie na co badane przeznaczają pieniądze, aby walczyć z endometriozą i jakiego rzędu to są sumy. Jest to niezbędne do poczynienia dalszych kroków - pogłębionych badań nad kosztami ekonomicznymi dla pacjentek i gospodarki państwa, wypracowania rekomendacji i rozwiązań systemowych, zmniejszające te koszty.

Jak wskazują nieliczne badania dotyczące kosztów ponoszonych w związku z endometriozą, to koszt konsultacji ginekologicznych, leków, operacji, zdrowego odżywiania i dalszych zabiegów stanowił obciążenie finansowe i wymagał znacznych nakładów czasu i energii.⁹³⁷

Jedną z pierwszych prób objęcia w możliwie jak najszerszy sposób szacunkowych kosztów związanych z endometriozą, to badanie EndoCost. Zwraca uwagę na koszty bezpośrednie i pośrednie. Do kosztów bezpośrednich zalicza ceny leków, wizyt lekarskich czy hospitalizacji, natomiast do bezpośrednich wlicza się wydatki dotyczące

⁹³⁷ Márki G., Vászárheli D., Rigó A., Kaló Z., Ács N., Bokor A., *Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study*, „BMC Women's Health”, nr 20(22)/2022, [dostęp 14.01.2023 <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-022-01603-6>].

transportu, kosztu opieki nad dzieckiem, zmniejszonej produktywności chorej, utraty produktywności rodziny i przyjaciół, którzy biorą czas wolny od pracy, aby zająć się pacjentką czy jej dzieckiem.⁹³⁸

Dodatkowo wydatki, takie jak: komercyjne leczenie chirurgiczne, leki, leczenie niepłodności, psychoterapie, konsultacje seksuologiczne, produkty menstruacyjne, medycyna naturalna dodatkowo obciążały sytuację ekonomiczną badanych i ich rodzin.⁹³⁹ **Wydatki badanych związane z endometriozą** obejmują różne metody leczenia czy diagnozowania. Są one przeznaczane na wizyty u lekarzy, fizjoterapeutów, dietetyków, osteopatów, psychoterapeutów oraz specjalistyczną dietę. Wydatki stałe mogą obejmować ratę za operację endometriozy w prywatnej klinice.

Tak naprawdę, to trzy czwarte wypłaty to na lekarzy (...) że tak trzy czwarte to na leczenie. Lekarze, fizjoterapeuci, joga, dieta, no bo to jednak wszystko też kosztuje. Także, no, raczej większość to po prostu na leczenie. [Alicja]

Najwięcej na lekarzy, prywatną opiekę zdrowotną i na leki. [Julia]

Badane korzystają również z alternatywnych metod leczenia: zajęcia jogi, akupunktura, medycyna chińska, zioła. Istotną składową wydatków są fundusze przeznaczane na leki przyjmowane na stałe – leki hormonalne czy przeciwbólowe oraz suplementy diety.

Teraz no to głównie właśnie na to, że ... Wcześniej, no wiadomo, na lekarzy, na te wizyty, na operację, no a teraz to wygląda tak, że no jest jedynie fizjoterapeuta, jest ta akupunktura, która też swoje kosztuje, za chwilę dojdzie jeszcze... Psychoterapeuta. No i to będą teraz takie główne wydatki. No nie mówiąc o lekach, które obecnie przyjmuję i teraz zakupiłam też wszystkie te suplementy i te zioła, które ta babeczka mi przepisała, więc no głównie po prostu chyba te pieniądze ładujemy teraz we mnie, że by poprawić jakość życia. [Beata]

Badane doliczają do swoich regularnych wydatków zakup środków menstruacyjnych – podpaski, tampony, podkłady, wkładki, bielizna wielorazowa, które są w większej ilości wykorzystywane ze względu na długie i obfite krwawienia menstruacyjne lub między cyklami.

Dobra, ja na razie sobie spisałam, że tak, jakby te produkty higieniczne, [M.K lek z ketoprofenem, leki antykoncepcyjne lek z nimesulidem](...), jeżeli chodzi [M.K. leki przeciwbólowe], to tak różnie, bo wiesz, w jednym miesiącu zażyjesz mniej, w jednym więcej, i coś ci zostanie, no ale plus minus, jest to, same te koszty to jest, plus minus, osiemdziesiąt złotych. [Daria]

Pojawiały się również wypowiedzi, w których akcentowano, że wydatki dotyczyły zakupu bardzo silnych leków przeciwbólowych, które były stosowane w bardzo dużych ilościach.

⁹³⁸ Simoens, S., Hummelshoj, L., Dunselman, G., Brandes, I., Dirksen, C., D'Hooghe, T., & EndoCost Consortium, *Endometriosis Cost Assessment (the EndoCost Study): a Cost-of-Illness Study Protocol*, „Gynecologic and obstetric investigation”, nr 71/2011, [dostęp 19.02.2022 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21160141/>]

⁹³⁹ Moradi M., Parker M., Sneddon A., Lopez V., Ellwood, D., *Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study*, „BMC women's health”, nr 14(123)/2014, [dostęp 17.04.2023 https://www.researchgate.net/publication/266574932_Impact_of_endometriosis_on_women's_lives_a_qualitative_study].

Tak, to na pewno okres na tramadolu był drogi. No bo to jednak opioidy, Jeżeli nie są refundowane a nie były, bo to skomplikowane, no to nie. [Judyta]

Jako koszt należy również uwzględnić mniejszą produktywność czy niepojawienie się w danym dniu w pracy, na co zwraca uwagę niniejsza wypowiedź badanej.

Ale nie, nie pamiętam, nie wiem, nie wiem ile by to wyszło wtedy. Nie wiem, jeszcze odliczając te dni gdzie na przykład do pracy nie poszłam, bo nie byłam w stanie, no to już w ogóle, nie? [Olga]

Jak można zaobserwować, większość rozmówczyń korzysta z usług leczenia prywatnego – głównie wizyty u ginekologów. Należy w tym miejscu dopowiedzieć, że jeśli lekarz zleci w gabinecie prywatnym badania, to nie są one refundowane. Również przed wykonaniem komercyjnie operacji pacjentka proszona jest o zrobienie wielu badań, co powiększa całkowity koszt leczenia chirurgicznego.

No przede wszystkim na leczenie prywatne, na leki hormonalne co miesiąc, i wydaje mi się, że tyle chyba. [Serafina]

W tej części podrozdziału zostaną przytoczone wypowiedzi, w których badane podają **kwoty miesięcznego obciążenia związane z endometriozą** dla ich budżetu, a także konkretną **wartość za dane leki, badania czy wizyty u lekarzy**.

Miesięczne wydatki związane z leczeniem i kontrolą endometriozy u części badanych opiewają na kwotę ponad 1000/1500 zł miesięcznie. Zaznaczają, że koszt rośnie, jeżeli w danym miesiącu należy udać się do lekarza.

To zależy też, jak często są wizyty u lekarzy. czy to jest na przykład miesiąc, gdzie nie ma w ogóle, a czasami jest, to, to różnie, myślę, że średnio to jest tysiąc, tysiąc pięćset złotych, może, może trochę więcej, i to zależy od tego, jak często jest wizyta u lekarza. [Alicja]

no około tysiąc pięćset złotych. [Maja]

Poza lekami antykoncepcyjnymi stosowane są np. zastrzyki z grupy analogów GnRH, które nie są refundowane w przypadku endometriozy. (Szerzej omawia ten aspekt Rozdział 20.). Dopelniającym leczeniem są wizyty u fizjoterapeuty, które w zależności od potrzeb i możliwości finansowych mogą odbywać się raz w miesiącu albo co tydzień. Należy również dodać środki przeznaczone na suplementy czy akupunkturę.

Wcześniej, kiedy brałam te zastrzyki, no to były trzysta złotych miesięcznie. Teraz wykupuję te tabletki, to mnie kosztowało prawie chyba dwie stówki, no to już nie było tak źle, a było chyba sześć opakowań. No i teraz właśnie doszedł fizjoterapeuta i akupunktura. No to będzie tak kurde... No w tym miesiącu z tysiąc pięćset złotych na mnie poszło jak nic. Uwzględnić wykupienie tych wszystkich suplementów, i tego wszystkiego, co ona mi tam przepisała. [Beata]

(...) może z osiemdziesiąt złotych, no bo ogólnie chodzę co trzy tygodnie, trzy miesiące, do lekarza, trzeba mu zapłacić, jeszcze jakieś USG, kupuję tabletki, jeszcze jem jakieś dziwne rzeczy, w sensie, to nie pomaga, ale w sensie jakieś takie zdrowotne, jakieś witaminki, albo wiesiołka, nie wiem czy cokolwiek w czymś pomoże, no to tak średnio bo lekarz jest drogi, po prostu. [Kaja]

Regularne wizyty lekarskie czy ginekologiczne w zestawieniu rocznym, również mogą być znacznym wydatkiem w związku z endometriozą. W roku 2020 wizyta u ginekologa z badaniem USG kosztowała 250 złotych. Ceny wizyt u lekarzy w latach 2020-2021, jak deklarowały rozmówczynie, wahały się od 150 do nawet 400 zł.

Wiesz co, raczej ciężko, bo teraz, hm, no tak, koszt jednej wizyty no to jest tam koło czterystu złotych na przykład. [Tamara]

(...) dobra, o tym, to nie pomyślałam, ale tak średnio, jeżeli idę prywatnie do ginekologa, to jest to koszt około dwustu pięćdziesięciu złotych ze zdjęciem USG (...) [Daria]

Oj, to z wizytami jeszcze więcej. Jak wypadnie wizyta to powiedzmy... sto pięćdziesiąt złotych, no to wyjdzie i prawie pięćset złotych, jeżeli idę do lekarza prywatnie. [Natalia]

Jak duże kwoty badane w ciągu kilku lat (podczas swojej młodości) wydają na walkę z endometriozą, uzmysławia przykład Elizy. Z jej narracji wyłania się zawrotna suma poniesiona na diagnozowanie i leczenie endometriozy oraz próby zajścia i utrzymania ciąży. Kwota wynosi zdaniem badanej ponad 200 000 zł. Należy podkreślić, że leki przeciwbólowe, niesteroidowe leki przeciwzapalne mogą podrażniać układ pokarmowy, doprowadzić do zapalenia żołądka, wrzodów, przepukliny żołądka, znacząco obciążać wątrobę, podwyższać wskaźniki wątrobowe tj. bilirubiny, aminotransferazy alaninowej lub aminotransferazy asparaginianowej. Jeśli dojdzie to pogorszenia funkcji żołądka czy innego narządu to niezbędne jest zastosowanie antybiotyków oraz leków na stałe osłaniających śluzówkę żołądka itp., więc to stanowi dodatkowe obciążenie.

Bardzo to zróżnicowane są koszty, mogłabym ci wypisać, bo ja większość rachunków mam, mam cały segregator rachunków. No poszło nam ponad dwieście tysięcy złotych, na pewno, łącznie z operacją, badaniami przeróżnymi, in vitro i tak dalej, z leczeniem właśnie i żołądka, jelit. [Eliza]

Część badanych ponosi stosunkowo niskie koszty, dotyczące jedynie leków hormonalnych, które kosztują kilkadziesiąt złotych miesięcznie.

(...) więc w tym momencie to jest koszt tylko tabletek, tak koło trzydziestu, czterdziestu złotych na miesiąc. [Gaja]

No to teraz już nie dużo, bo jeżeli to są dwie wizyty rocznie plus tabletki, no to to jest 1000 na rok tak mniej więcej. [Judyta]

Należy zauważyć, że , okresowo, suma przeznaczana na walkę z endometriozą może być znacznie wyższa. Koreluje to niewątpliwie z zaostrzeniem się dolegliwości, gorszym samopoczuciem czy rozwojem choroby. Wówczas konieczne są dodatkowe badania, które pomogą stwierdzić czy np. endometrioza występuje na danym narządzie za pomocą rezonansu magnetycznego, wizyty u innych specjalistów niż ginekolog, jak endokrynolog albo gastrolog.

Bo wiedziałam, że coś jest znowu nie tak i jakby wszystkie leki, wszystkie wizyty, wszystko, no to to był wydatek w przeciągu jakby miesiąca, od szóstego, powiedzmy, sierpnia do szóstego września, no około tysiąc pięćset złotych poszło. [Kinga]

No to jest kurczę bardzo różnie, bo przecież bywały takie miesiące, chociażby właśnie pod koniec dwutysięcznego dziewiętnastego, gdzie wydałam, mogłabym nawet sobie otworzyć gdzieś tam te rachunki, ale gdzieś tam około sześciu tysięcy łącznie na te wszystkie rzeczy. Jakieś badania rezonansu nagle, tą kolonoskopię, mnóstwo badań jakichś krwi nie krwi, ciągłe wizyty u tych prywatnych specjalistów, które nie są też tanie, dodatkowo te leki, które były po prawie dwieście złotych kosztowały, (...). Teraz na rezonans wydałam 1000 zł, więc to było też takie dosyć duża. poza tym to jeszcze na przeciwbólowe środki jak trzeba. [Łucja]

Bardzo drogie są również suplementy diety, zioła, probiotyki i prebiotyki. Również jeśli zalecana jest restrykcyjna dieta, to produkty bywają droższe (z produkcji ekologicznej, produkty bezglutenowe czy bez laktozy).

Myszę no, że to tak na miesiąc około być może pięciuset złotych. To myślę, że tak. No jednak te właśnie, te tranzy, ta witamina D też sprawdzona, te zioła, te mieszanki, to to jednak koszt jest dosyć duży. [Serafina]

Koszty zabiegów chirurgicznych usuwających endometriozę w systemie komercyjnym są ważnym komponentem stanowiącym o kondycji finansowej badanych i ich rodzin. Jeżeli rodzina czy rozmówczyni nie posiada wystarczających zasobów finansowych, to jest zmuszona do wzięcia kredytu. Płaci wówczas comiesięczną ratę. Badane wskazują jakiego rzędu to były koszty w latach 2020-2021. W momencie pisania pracy doktorskiej w dwóch klinikach komercyjnych (przełom roku 2022/2023) ceny średnio wahały się w granicach 50-100 tysięcy złotych.⁹⁴⁰

myślę, że około dwudziestu, dwudziestu dwóch tysięcy było, także to było tak naprawdę promocyjne w porównaniu z tym, co, co jest w innych szpitalach, także, no, myślę, że to jest... [Alicja]

Plus rata kredytu tysiąc trzysta złotych, to jest też sporo. [Beata]

Badane określały również, czy **endometrioza oddziaływała na ich sytuację materialną**. Pojawiały się głosy, że endometrioza nie zmieniała sytuacji materialnej kobiet biorących udział w badaniu czy ich rodziny.

jakby moja choroba nie wpłynęła na moje finanse, jeżeli o to chodzi. [Daria]

To był na tyle krótki czas, że by nie leczyłam się przez jakiś długi czas czy nie przyjmowałam jakiś drogich leków przez długi czas, jakby ta choroba nie wpłynęła negatywnie na budżet rodziców. [Nela]

Druga grupa badanych przyznaje, że choroba znacząco pogorszyła ich status finansowy. Było to spowodowane kredytami na leczenie, diagnostyką, lekami przyjmowanymi na stałe oraz wizytami u lekarzy.

Tak, tak, w ogóle moje chorowanie wpłynęło na rodzinę. Mama musiała wziąć kredyt na te moje operacje, ja bardzo dużo pieniędzy wydałam na rehabilitację, na lekarzy, na jeżdżenie, na... no bardzo dużo, bardzo dużo. [Olga]

Na pewno, no bo jednak ta operacja kosztowała nas dużo, i... i na pewno tak. No bo gdyby nie to, no to, to moglibyśmy na przykład żyć bez tego kredytu, nie? No to głównie na to był wzięty kredyt, no ale też dzięki temu... Nie dzięki temu, tylko... Przez to, że tą operację miałam, no to też otrzymałam duże wsparcie jednak od rodziny mojej. Finansowo. [Beata]

Przykładem badań prezentujących fakt, że pracownicy cierpiący na endometriozę uzyskują niższą średnią pensję roczną o około 4000 USD w porównaniu ze zdrowymi pracownikami. Znacznie częściej odchodzili z pracy bez względu na przyczynę, korzystali z urlopu oraz świadczeń wynikających z czasowej niepełnosprawności oraz występował znacznie wolniejszy wzrost płac niż u grupy kontrolnej”.⁹⁴¹

Przez zły stan zdrowia, który był skutkiem endometriozy - powodował dłuższą niezdolność do pracy i swoistą „dziurę w życiorysie” – niemożliwe było podjęcie pracy zarobkowej i pozyskania podstawowego lub dodatkowego źródła dochodu.

⁹⁴⁰ Źródło: organizowane zbiórki pieniędzy na portalach siepomaga.pl czy zrzutka.pl zawierają opisy i kosztorysy osób, które chorują na endometriozę i proszą o pomoc w zebraniu środków na leczenie operacyjne.

⁹⁴¹ Estes S. J., Soliman A. M., Yang H., Wang J., Freimark J., a *Longitudinal Assessment of the Impact of Endometriosis on Patients' Salary Growth and Risk of Leaving the Workforce*, „Advances in therapy”, nr 5/2020.

No moja tak, dlatego że nie umożliwiła mi ta choroba takiego normalnego standardowego w uśrednieniu trybu życia, bo normalnie ludzie zaraz po studiach coś robią. A dla pracodawcy zawsze jest to jednak podejrzaną taką dużą dziurą w życiorysie. Więc też na pewno ileś możliwości, w iluś miejscach mnie nie przyjęli dlatego że jakoś tam tam popatrzyli, nie mówiąc do mnie tego na rozmowie kwalifikacyjnej, tylko wiadomo jak to jest na rekrutację, że oni tam ileś przeglądają, zadają jakieś pytania ale jakąś opinię na podstawie tego papieru też mają. No na pewno zmieniło to że myślę że gdyby nie była chora i udało mi się znaleźć pracę w zawodzie, to zarabiałabym mniej (...) [Judyta]

Z prowadzonych narracji wyłania się też podgrupa kobiet, dla których endometrioza wpłynęła negatywnie na postrzeganie ich sytuacji finansowej, ale w niewielkim stopniu.

No ogólnie trochę, no trochę tak, bo się więcej pieniędzy tych wydaje (...) [Kaja]

Endometrioza miała znaczenie przy zmianie w obszarze ponoszonych wydatków. Pieniądze, które mogłyby być przeznaczone na odłożenie oszczędności, przyjemności (jak wyjście do kawiarni czy kina) czy lepszy standard życia były wydatkowane na diagnozowanie i leczenie choroby. Badane były zmuszone do oszczędzania na wizytę lekarską u eksperta od endometriozy, wykonania specjalistycznego badania USG czy rezonansu magnetycznego w tzw. protokole endometriozy, które kosztują jednorazowo kilkaset lub kilka tysięcy złotych.

Też mówię, nie mam, nie przypominam sobie, kiedy ostatni raz byłam w kinie, czy na jakimś koncercie, czy... No dzisiaj jestem tutaj, to mogę sobie luksusowo herbatkę i kawkę wypić, ale tak naprawdę no... Przyjemności poszły na bok. [Maja]

Tak, tak, tak, wpłynęła. Wpłynęła, no, bo w sumie bardzo dużo pieniędzy poszło na badania, na prywatne wizyty, na leki. No, na operację, w ogóle, tak? Gdzie, no... Gdzie, no, mama też wzięła kredyt na siebie (...) pogorszyła ją. [Nadia]

Niektóre badane miewają trudności w ocenie tego aspektu, ponieważ koszty związane z endometriozą mają charakter stałych wydatków. Rozmówczynie starają się ograniczać ponoszone wydatki, uczęszczając jedynie na wizyty prywatne, ale zabiegi czy badania, które mogą być przeprowadzone w szpitalu wykonują w ramach świadczeń z ubezpieczenia zdrowotnego.

Przyznam się szczerze że nic nie załatwiłam przez w sensie no właśnie żadnych zabiegów żadnej operacji nic nie załatwiłam przez NFZ. Jadę wszystkich lekarze idę prywatnie. Którzy mnie biorą do szpitala na NFZ. [Ida]

Sytuacja materialna to kolejny obszar, na który endometrioza miała wpływ, zdaniem badanych endokobiet. Chorona pogarszała sytuację finansową rodzin i indywidualną badanych. Mogła nawet prowadzić do opóźnienia w usamodzielnieniu się przez rozmówczynie. Leczenie operacyjne w prywatnych klinikach i leczenie niepłodności zmusiło kilka badanych do wzięcia kredytu. Na gruncie polskim brakuje badań, które pokazałyby koszt ponoszony na walkę z endometriozą, a także to, jak znacząco może wpływać ona na sytuację materialną chorych i ich rodzin. Przydatne byłyby też szacunki, które pokazałyby uśredniony koszt dla polskiej gospodarki. Wówczas ujawniłaby się potrzeba przeznaczenia większych środków z budżetu państwa, niż te, które są przeznaczone na system opieki zdrowotnej – co zostanie przedstawione w rozdziałach 21. i 22.

Badane kobiety starały się oszczędzać rezygnując z jakichś przyjemności czy zbędnych wydatków (np. wyjście do kina) lub korzystały z opieki zdrowotnej w ramach świadczeń NFZ.

Z narracji badanych wyłania się kilka grup kosztów, które ponoszą w walce z endometriozą: wizyty u lekarzy, fizjoterapia, psychoterapia, dietoterapia, suplementacja, leki, leczenie operacyjne, korzystanie z medycyny niekonwencjonalnej, środki menstruacyjne, dojazd o lekarzy i na badania, leczenie przeciwbólowe. Koszty miesięczne, jak wynika z narracji badanych, wahały się od kilkudziesięciu do ponad 1500 zł.

Do obszarów, na które endometrioza mogła mieć wpływ można zaliczyć: zwolnienia chorobowe, niższe wynagrodzenie, niemożność podjęcia pracy, oszczędności zbierane na leczenie i wydawane na kosztowne badania.

H. Sęk i M. Ziarko pokazali w swoim artykule, że choroba przewlekła niesie szereg następstw również w sferze finansowej. Jest to najczęściej pogorszenie, ponieważ zarówno chory, jak i państwo ponoszą wydatki z diagnozowaniem i leczeniem, a możliwości zarabiania dla osoby chorej są ograniczone, np. przez konieczność leczenia szpitalnego, operacyjnego czy sanatoryjnego.⁹⁴² dla dobrostanu osoby z endometriozą ważne jest bezpieczeństwo ekonomiczne, które pozwoli na utrzymanie się i pokrycie wydatków związanych z chorobą.

17.5. Reakcje i kształtowanie postaw członków rodziny wobec choroby w narracjach badanych

Rodzinę można rozpatrywać jako system, na który może wpływać również choroba przewlekła jej członków. Zakłócać może różne obszary funkcjonowania rodziny, wymaga mobilizacji i wymusza wprowadzenie zmian w jej funkcjonowaniu. Odgrywa też kluczową rolę w relacjach pomiędzy chorym a jego bliskimi. Niekiedy choroba przewlekła „dezorganizuje życie rodziny i prowadzi do jej rozpadu, ale może być także czynnikiem, który ją scala i mobilizuje do współpracy o dobro chorego członka rodziny”.⁹⁴³

Konstrukcja kulturowa wpływa na sposób, w jaki społeczeństwo postrzega dolegliwości bólowe kobiet, a błędne przekonanie, że kobiety powinny utożsamiać się z ich bolesnymi odczuciami, uniemożliwia uznanie charakterystycznych dolegliwości endometriozy za autentyczne.⁹⁴⁴

⁹⁴² Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 94.

⁹⁴³ Maciarz A., *Dziecko długotrwale chore. Poradnik opiekunów – wychowawczy*, Zielona Góra 1996, s. 7.

⁹⁴⁴ <https://www.scielo.br/tj/ean/a/NTzvkB8pddYxGKX5xq5ywJb/?format=pdf&lang=en> [dostęp 17.01.2023].

Jak zauważa J. M. Cole, którzy odwołują się do wyników kilku badań w kontekście postrzegania i relacji kobiet chorych na endometriozę z najbliższymi, to „problemy w relacjach społecznych kobiet z endometriozą często wynikają z braku świadomości wpływu choroby i te problemy mogą utrudniać radzenie sobie z objawami. Przyjaciele i rodzina są opisywani jako mylący doświadczenia objawów endometriozy z byciem w „złym nastroju”.⁹⁴⁵

Były badania, w których kobiety z endometriozą zgłaszały lekceważenie ich bólu i określania za normalne silnych skurczy podczas menstruacji. Prowadziło to do unieważniania ich przeżyć przez m. in. rodzinę. Ta maginalizacja doświadczanych przez nich objawów okazała się barierą w poszukiwaniu pomocy medycznej.⁹⁴⁶

Można również stwierdzić, że niewspierające i negatywne nastawienia oraz reakcje członków rodziny (poprzez trudności w zrozumieniu powagi sytuacji i specyfiki choroby) ma swoje podłoże w traktowaniu (bagatelizowaniu) przez personel medyczny.⁹⁴⁷

Różne emocje i myśli towarzyszą osobie, u której wykryto dane schorzenie przewlekłe. Kolejne osoby, które dowiadują się o rozpoznaniu choroby to najczęściej członkowie rodziny. **Percepcja reakcji członków rodziny badanych na wieść o rozpoznaniu** endometriozy jest istotnym aspektem w doświadczaniu przez badane choroby przewlekłej.

Uczucie zaskoczenia dzielają nie tylko badane, ale również ich najbliżsi. Najczęściej kobiety biorące udział w badaniu dzieliły się informacją o zdiagnozowaniu endometriozy ze swoimi rodzicami. Uczucie zaskoczenia miesza się z zamartwianiem się o losy córki (badanej), przerażeniem i poszukiwaniem informacji o chorobie.

Zdaniem niektórych badanych kobiet, problemy które wytworzyły się w kontaktach z rodzicami były sprowokowane doświadczeniem endometriozy.

Bardzo dużo, wiele, bardzo wiele problemów mojej mamie przysporzyła przez tą endometriozę. [Nadia]

Zaskoczenie. Zaskoczenie, ale też, no, moja mama się bardzo martwiła. Tata nie wiem, bo ja mam z tatą takie, no, relacje raczej, że ze sobą praktycznie nie rozmawiamy, (...)Ale, no, mama była bardzo zmartwiona, no i babcie też. Oczywiście na początku nie wiedziały, co to jest, więc musiałam też powiedzieć, no i tam... no i mama sobie sama wyszukała w Internecie, a to już jest osiągnięcie dla mojej mamy, bo moja mama nie korzysta praktycznie z komputera, Internetu [Alicja]

Też się przestraszyli. Też było to dla nich zupełnie nowego, o czym nigdy nie słyszeli i bali się do czego to może prowadzić. Na pewno duże współczucie, zrozumienie, troska. [Zaneta]

⁹⁴⁵ Cole J. M., Grogan S., Turley E., „The most lonely condition i can imagine”: Psychosocial impacts of endometriosis on women’s identity, „Feminism & Psychology”, nr 2(31)/2021, s. 171–191, [dostęp 15.11.2022 <https://journals.sagepub.com/doi/metrics/10.1177/0959353520930602>].

⁹⁴⁶ Bergen S., Murimi D., Gruer C., Munene G., Nyachio A., Owiti M., Sommer M., *Living with Endometriosis: a Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women*, „International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 5(20)/2023, [dostęp 4.06.2023 <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/5/4125>].

⁹⁴⁷ Evans S., Fernandez S., Olive L., Payne L. A., Mikocka-Walus A., *Psychological and mind-body interventions for endometriosis: a systematic review*, „Journal of psychosomatic research”, nr 124/2019, [dostęp 29.02.2023 <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0022399919304295>].

Szczególnie widać przejęcie, strach i zainteresowanie u matek, gdy wykryto endometriozę u rozmówczyń.

(...) n a początku byli zdziwieni Moja mama jest osobą która bardzo szybko fiksuje na pewnych tematach co w internecie zobaczy to jest święte więc ja to też przepuszczam przez bardzo gruby stos przez grube sito. [Ida]

No też była zmartwiona i też mi tak trochę pomagała, pytała swoich znajomych jakiś lekarzy, co to jest i w ogóle, więc tak, no. Ale bardziej tak mnie wspierała jakoś wiedzowo i w ogóle, pytała jakiś znajomych, jakiś no, jak to się leczy, albo jaka jest możliwość, że to będzie nowotwór czy coś, bardziej w takim sensie, więc tak bardziej informacją. (...) ogólnie moja mama to nie wiedziała chyba co to jest, nie wiem, chyba nie wiedziała, w sensie pytała co to jest, jak ta operacja i w ogóle, była zmartwiona z moją babcią, bo ona ogólnie bardzo przeżywa wszystko. [Kaja]

W wyniku zdziwienia na wieść o tym, że ktoś bliski choruje na endometriozę, może dojść do zastosowania jako mechanizmu obronnego wyparcia tego faktu. Może dochodzić do sytuacji, w której członkowie rodziny mają wręcz za złe badanej, że opowiada o swojej chorobie i doświadczeniach.

Wszyscy byli zdziwieni, nikt nie wiedział, z czym to się wiąże, co to jest. Moja mama wręcz wypierała to, że ja jestem chora i nigdy nikt nie mógł o tym usłyszeć, w sensie, że po co komuś jeszcze o tym mówić, czy tam jakimś znajomym, czy w pracy, czy nawet członkom niektórym rodziny. Po prostu wydaje mi się, że tak to trochę wypierała, no ale też już później, gdy usłyszała o tej drugiej operacji, no to strasznie była zmartwiona, że , no że to jest tak poważna choroba. i myślę, że otrzymałam od nich duże wsparcie. [Beata]

Naturalne po żmudnych i trudnych przejściach (aby otrzymać rozpoznanie choroby) jest pojawienie się poczucia ulgi. Diagnoza jest swoistym sukcesem i potwierdzeniem, że coś realnego doskwiera córce czy żonie/partnerce.

A moi rodzice, no też ulżyło im, że w końcu coś się ruszyło, że mam jakąś diagnozę, tak wiecznie bez diagnozy i wiecznie boli, więc... [Lena]

Najśmieszniejsza była reakcja taty, który mnie zawiózł do lekarza na pierwsze USG jeszcze u lekarza, który mnie nie zdiagnozował, on tylko zrobił USG, że tam jest torbiel. i kiedy wyszłam, powiedziałam tacie, że dostałam receptę na tabletki, haha. Na tabletki? Tak, mój tata jest bardzo śmieszny. Znaczą generalnie to była rewelacja w ogóle, coś mi w końcu wyszło, to było pierwsze, bo ja się przecież ciągle badałam na ten brzuch i nic mi nigdy nie wychodziło, więc chyba, w zasadzie to było uczucie ulgi, że w końcu coś wyszło, też wśród bliskich. [Gaja]

Mama podchodzi trochę inaczej, bo z jednej strony rozumie, ale też mam z nią zupełnie inną relację. Rozumie, szanuje, też jak dostałam diagnozę, to z jednej strony ulga, no bo w końcu mam dowód, że tyle lat to nie było udawanie. [Tamara]

Ze względu na starszy wiek albo gorszy stan zdrowia swoich najbliższych, badane nie mówią wcale lub tylko podają szczątkowe informacje o swojej chorobie swoim dziadkom czy babciom.

(...) tak się teraz martwią, dlatego teraz na przykład nie mówię babciom, że będzie ta kolejna operacja, że coś tam się dzieje, że się gorzej czuję, bo nie ma sensu, bo one będą się martwiły, będą się gorzej przez to czuły, a jakby, to nic nie zmieni, ja i tak będę cierpiała, mnie i tak będzie bolało. Już nie chcę po prostu im dokładać do tego. [Alicja]

Poza wymienionymi reakcjami pojawia się także postawa wsparcia. Rodzina próbuje przekierować myślenie związane z nadzieją, uspokajać, nie potęgować strachu czy paniki.

Starają się mnie wspierać, i jakby nie okazywać za bardzo swoich być może jakichś lęków, czy się paniki, czy coś takiego, tylko cały czas, „No będzie dobrze, spokojnie, dasz radę, wszystko się ułoży”, bardziej w tym kierunku. [Maja]

No, jest to na pewno współczucie z ich strony, no i miałam duże wsparcie właśnie ze strony starszej siostry, że bardzo mi pomagała w pracy, no i że bezinteresownie, bo nic z tego nie miała tak naprawdę. Brała

więcej obowiązków na siebie za mnie, więc, no, jakby, wykonywała moją pracę, a nie miała za to większych pieniędzy (...) [Alicja]

Z perspektywy badanych wyłania się także moment poinformowania o chorobie, jej podejrzeniu, różnych okolicznościach. Kiedy należy zrobić badania markerów nowotworowych pojawia się duży stres dla obu stron.

(...) reakcja obydwójga rodziców: no i im tłumaczę to że trzeba zrobić markery nowotworowe i ja nie wiem co ze sobą zrobić w sensie nikt mnie nic nie mówi to lekarz mówi, że zrobić markery tu jakaś torbiel wiesz ja nie wiem. obydwójga do mnie podeszli. i nie spytali się czy mogą tylko mnie przytulili zaczęli mnie głaskać po głowie powiedzieli że będzie wszystko dobrze. ja nie wiem czy bardziej uspakajali siebie czy mnie. [Ida]

No moja mama była dosyć mocno przerażona, no bo to były te pierwsze reakcje no to właśnie związane pierwsze skojarzenia z nowotworem, jakaś narośl na jajniku i gdzieś w tych obszarach i też zupełnie zaskoczenie, bo raczej pierwszy raz usłyszeliśmy taką w ogóle nazwę tej choroby. [Nela]

Z narracji badanych wybrzmiewa również poczucie żalu, złości i niesprawiedliwości wśród członków rodziny, jeżeli próby zdiagnozowania endometriozy trwały długo, rozmówczyni odwiedziła wielu lekarzy i specjalistów, którzy nie poznali się na chorobie. Rodzice zazwyczaj próbowali zatroszczyć się o swoją córkę, szukając przyczyny jej cierpienia i złego samopoczucia.

(...) rozmawialiśmy na ten temat, i właśnie wszyscy mieli takie pretensje i do lekarzy, że , no że się nie znają, że nie potrafią rozpoznać tej choroby, że przecież, moja mama też niejednokrotnie jeździła ze mną do lekarza, jeszcze jak byłam, jak się zaczęły już te problemy, no to ja byłam tam, no miałam te dwadzieścia lat, no ale byłam gówniarą tak naprawdę. Więc właśnie takie poczucie... Takiej niesprawiedliwości, takiej złości na lekarzy, że są tak głupi po prostu, że nie potrafią rozpoznać tego, i to tylu lekarzy, i że to tyle lat trwało. [Beata]

Unaocznia się też aspekt komunikacji na temat choroby z członkami rodziny płci męskiej – ojcem czy bratem. dla badanych stanowiło to pewną trudność.

No ale tak no to jakoś... Miałam też jakąś taką barierę, że by z nimi o tym rozmawiać, akurat z tatą i z bratem, z bratem tak szczerze o tym nie porozmawiałam. [Beata]

Brat, też był zainteresowany i zgłębiał czym to jest, nie okazywał bardzo tak bezpośrednio w codzienności, ale na przykład było tak kilka razy, że jak pił alkohol i zebrało mu się na szczerłość to wziął mnie na rozmowę i wtedy mówił właśnie, że i płakał po prostu, tak raczej wsparcie miałam w rodzinie. [Eliza]

Wspólne doświadczenia i ta sama choroba mogą zacieśnić relacje rodzinne; zwiększają szansę na otrzymanie wsparcia dla badanych.

To okazali mi wsparcie i zrozumienie. No mama też, się okazało, że zmagam się z endometriozą i mama też miała bolesne miesiączki, więc było duże wsparcie. [Eliza]

Nieoceniona jest pomoc bliskich, gdy kobieta jest dosłownie „powalona na podłogę” przez chorobę i cierpi. Potrzebuje pomocy, aby ją podnieść, spionizować, podać leki przeciwbólowe lub coś do picia.

(...) jeżeli widzą że leżę z mordą na podłodze to mnie podniosą. wiesz podadzą mi czy to poduszkę elektryczną czy to zrobią jakiś [M. K. lek przeciwbólowy] czy herbatę ciepłą. zapytają się czy coś potrzeba ale nauczyli się jak mam będzie ciężki dzień to potrzebuje ciszy i spokoju i po prostu się wyspać. więc już nie podchodzą co 5 minut a może to a może tamto a może poduszkę wyżej już nie. [Ida]

Rodzice są w stanie ponieść duże koszty finansowe, aby pomóc swojej córce, nawet zaciągnąć kredyt na leczenie.

Generalnie jeśli chodzi o charakter, jestem bardzo podobna do taty, więc nasza dwójka to jak się za coś weźmie, to jest po prostu, wiesz, my się wzajemnie nakręcamy, bo ja mam pewne plany, tata ma pewne plany, to ty mnie

wspieraj, to to, to tamto, no wiesz, i tak jest, więc bardzo się przejmuję i zawsze mi mówi „Inwestuj w siebie, jeśli chodzi o własne zdrowie”. Jak byłam też po tej wizycie, to też mu wszystko powiedziałam co i jak. Bardzo słuchał uważnie, mówi „Dobrze, no to umów się, załatw”, mówi „Jak nie będziesz miała pieniędzy, to powiedz, to ja ci dam, to nie ma problemu”. [Tamara]

W wypowiedziach innych badanych można odnaleźć również zachowania niewspierające przez rodzinę w procesie leczenia i rekonwalescencji. Gorzkie komentarze, brak zrozumienia oraz zostawienie samym w domu dobę po hospitalizacji, po poważnej operacji, nie było tym, czego oczekiwały od rodziny badane kobiety.

(...) czego ja oczekiwałam na początku, a potem, jak to wszystko... Hm... To był jeszcze ten okres, kiedy mieszkałam z dziadkami... Pamiętam, że oni wtedy wyjechali gdzieś na wakacje, jak ja miałam tę operację, i wrócili chyba trzy dni po tym, jak ja wróciłam ze szpitala, bo byłam cały czas sama w ogóle w domu, i też w ogóle myślałam, że po tej operacji, to moja mama, wiesz, zostanie ze mną, chociaż na noc, nie, czy coś, no ale jednak, przeliczyłam się. Jakby oczekiwałam może większego wsparcia, zrozumienia, że jednak już, wiesz, skończyć takie głupie gadanie „A to każda ma okres”, a było jeszcze gorzej... [Daria]

Nie no ona ma to w dupie. Przepraszam, ale taka prawda no. ona [M. K. siostra] się teraz bardziej przejmuję swoją ciężką wiesz tekst pod tytułem „ktoś musi mieć dzieci w tej rodzinie”, a w momencie kiedy ona jest teraz w ciąży z trzecim no trochę boli. [Ida]

(...) pobyt w szpitalu, właśnie po rekonwalescencji, to były jakby głównie kłótnie, w sensie i o moją wiarę albo jej brak, i o moje życie nie ten, nieskromne z mężczyzną i tak dalej. Miałam bardzo mocno stresowe, stresową rekonwalescencję. Właśnie w domu, mówię, był taki po prostu stan, że powiedziałam, jak jeszcze, ona jeszcze jedną kłótnię rozpęta, to ja po prostu z tymi szwami, po prostu przebieram się tylko z piżamy, wstaję i wychodzę, i jadę po prostu autobusem. [Julia]

Czasami brak wsparcia i zrozumienia ze strony matki może wynikać z jej doświadczeń, wychowania, poglądów. Stosuje porównania do swojego przypadku, uważając, że dolegliwości zgłaszane przez córkę (badaną) są wyolbrzymiane, jako panaceum zaleca zioła czy zajście w ciążę.

I też starała się czasami, w sensie miałam wrażenie, że ona jakby nie rozumiała wielkości tego bólu. W sensie ona, ona go porównywała do swojego bólu i mówiła, że „masz tutaj zioła, zioła na pewno ci pomogą, nie musisz brać tabletek” i ten, nie? Jakby tak samo „po ciąży ci przejdzie, zajdziesz w ciążę, to ci potem przejdzie, bo mi przeszło” i takie, że odnosiła to jakby do swojej, do swojej dolegliwości. [Julia]

Poglądy religijne mogą doprowadzić do negowania podjętych sposobów leczenia (leki antykoncepcyjne) przez najbliższych u rozmówczyń i skutkować konfliktami czy pogorszeniem relacji.

Antykoncepcję uważała za zło, w sensie nawet nie jeżeli, nie z powodu nawet tego, że szkodzi ci ze zdrowiem, a już naprawdę nie mam siły jej tłumaczyć, że bardziej mi szkodzi niebranie antykoncepcji niż jej branie. [Julia]

W analizach narracji występujących w tym podrozdziale można zauważyć, iż rodzina często doznawała szoku przy diagnozowaniu choroby u badanych. Towarzyszyło temu też zmartwienie się (szczególnie ze strony matek), strach albo też poczucie ulgi. Newralgicznym momentem może być czas oczekiwania na wyniki badań markerów nowotworowych, co bywa bardzo stresujące dla rodziny. Autorce udało się dotrzeć do nielicznych badań, które ukazywały ten aspekt. Brakuje z pewnością badań i opracowanych rekomendacji czy to w formie poradnika czy kampanii społecznej, jak pomóc dziewczynkom i kobietom z endometriozą.

Występuje też poczucie złości, niesprawiedliwości i żalu do lekarzy, że wcześniej nie zdiagnozowano endometriozy u badanych osób. Istotna jest postawa wspierająca członków rodziny, pomoc przy gorszym samopoczuciu, życzliwość, wsparcie finansowe. Niestety badane skarżyły się też, że w ich rodzinie były zachowania niewspierające: brak zrozumienia, ośmieszające wypowiedzi, negowanie objawów lub przypisywanie dolegliwościom przyczyny w karze za niewłaściwe prowadzenie się badanych.

Pozytywne więzi między osobą chorą a pozostałymi członkami rodziny umożliwiają zaspokojenie potrzeb natury psychicznej: przynależności, akceptacji, uznania, miłości, zapewnienie bezpieczeństwa, nieodczuwanie strachu, solidarności, integralności z bliskimi czy samorealizacji. Ponadto działają ochronnie przed izolacją społeczną⁹⁴⁸ i poczuciem osamotnienia osoby chorej.

⁹⁴⁸ Bialic K., *Wsparcie społeczne rodziny z dzieckiem przewlekle chorym*, „Seminare. Poszukiwania naukowe”, nr 1(37)/2016, s. 132.

Rozdział 18 Endometrioza a przebieg kształcenia badanych

18.1. Endometrioza a pełnienie roli uczennicy i studentki w narracjach badanych

Jednym z zadań rozwojowych młodego człowieka, na pograniczu późnego dzieciństwa, adolescencji i wczesnej dorosłości, jest edukacja, stanowi ona istotną część jego życia. Na stronie internetowej EndoZone, współfinansowanej przez australijski rząd, można natknąć się na stwierdzenie, że endometrioza i związany z nią przewlekły ból, obfite krwawienia menstruacyjne może wywołać wiele barier do osiągnięcia pełnego potencjału edukacyjnego i akademickiego.⁹⁴⁹

Narracje kolejnej grupy badanych odzwierciedlają niepewność w wyniku doświadczeń związanych z endometriozą. Ta niepewność została określona przez nastolatki „jako niezdolność do kontrolowania swojego życia z powodu niepewnego przebiegu choroby”. Przeżycia, które wywołały niepewność dotyczyły następujących obszarów: zaburzenie codziennej rutyny, strach o zdolność do posiadania dzieci, złożoność, nieprzewidywalność oraz niejednoznaczność dolegliwości, sprzeczne informacje lub ich brak, chroniczny lęk przed nawrotem choroby, zmiany w funkcjonowaniu ciała, obawy dotyczące przyszłości (edukacja, praca zawodowa, płodność, relacje uczuciowe oraz problemy w dotarciu do specjalisty od endometriozy).⁹⁵⁰

W literaturze naukowej, zarówno w dyscyplinach nauk społecznych, jak i medycznych, jest dość mało badań czy publikacji, odnoszących się do doświadczeń edukacyjnych nastolatek i młodych kobiet, w sytuacjach fizjologicznie zdeterminowanych. Może to wynikać z faktu, że choroba jest dość rzadko diagnozowana w bardzo młodym wieku. Jednym z interesujących opracowań, w formie dysertacji doktorskiej jest praca autorstwa K. M. Plotkin, która badała adolescentki chorujące na endometriozę, mieszkające w Australii. Jak zauważyła autorka, część osób może odczuwać niepokój o ich zdolności do nadążania za wymaganiami stawianymi w szkole lub uczelni. Trudności w spełnieniu wymogów nauczycieli bądź opanowania treści wymaganych podczas zajęć wynikały z intensywności lub nasilenia bólu, co w skrajnych przypadkach może zaważyć o decyzji o przerwaniu własnej edukacji. Ich sytuację dodatkowo komplikował fakt, że odległość od ich domu rodzinnego do miejsca zamieszkania była znaczna. Nie miały

⁹⁴⁹ <https://www.endozone.com.au/advice-teachers> [dostęp 6.06.2023].

⁹⁵⁰ Plotkin K. M., Dysertacja doktorska pt. "Stolen adolescence: The experience of adolescent girls with endometriosis", 2004, s. 122.

więc możliwości by, tak jak wcześniej, rodzina troszczyła się i czuwała nad chorymi adolescentkami.⁹⁵¹

Podobnie stwierdzili Lemaire (1996) i Christian (1995), że przez objawy endometriozy młoda kobieta „doświadcza jednak innego wymiaru, większej ilości i cięższej postaci zakłócenia swojego życia i biografii”. Częściowo ze względu na etap rozwoju jednostki, kiedy doświadcza objawów i zostaje zdiagnozowana endometrioza oraz z ciężaru (intensywności, nasilenia, częstotliwości) symptomów chorobowych.⁹⁵²

Trudno z tym się nie zgodzić, zwłaszcza w kontekście podjętych w niniejszym podrozdziale analiz, które dotyczą: percepcji własnych osiągnięć szkolnych, funkcjonowania w przestrzeni szkoły badanych podczas menstruacji i pojawienia się objawów endometriozy, postrzegania siebie jako studentek, „endopakietu” do szkoły i na uczelnię, możliwościom wyjścia do toalety podczas zajęć lekcyjnych/akademickich, dostępu do gabinetu higienistki i pielęgniarki szkolnej, a także podobnych aspektów zajęć zdalnych.

Dalsza analiza problematyki badawczej obejmuje obszar **percepcji własnych osiągnięć szkolnych** wskazanych przez rozmówczynie. K. Kuligowska opisuje osiągnięcia szkolne jako „korzystne zamiany zarówno w sferze instrumentalnej ucznia (w zasobach informacji, w sprawnościach intelektualnych, umiejętności korzystania z tych informacji w działaniu), jak i w sferze kierunkowej (w motywacji do działania, w aspiracjach, uczuciach oraz postawach).⁹⁵³ do obszaru osiągnięć szkolnych należą wiadomości, umiejętności, nawyki, zdolności twórcze, rozwiązywanie problemów, wykonywanie zadań praktycznych, rozwój zainteresowań i motywacji uczenia się, ukształtowanie cech charakteru np. odpowiedzialność za siebie, dokładność, wytrwałość czy pracowitość.⁹⁵⁴ Zwykło się sądzić, że aby były twórcze dla jednostki muszą wywoływać osobistą satysfakcję, co nie zdarzy się bez osobistego zaangażowania. Natomiast część badanych uważa, że w szkole podstawowej czy średniej nie miała czym się pochwalić, nie stanowiła więc źródła sukcesu osobistego. Wprawdzie ta sytuacja ulegała często zmianie później, np. podczas studiów, gdzie średnia ocen była dobra lub bardzo dobra. Należy też wspomnieć, że wagarowanie może świadczyć o niepoważnym traktowaniu własnej edukacji lub jest to powiązane z jakimś problemami. Czas dorastania wiąże się z buntem młodzieńczym, którego przejawem może być opuszczanie zajęć, niechęć do nauki czy gorsze wyniki szkolne. Mogło to implikować

⁹⁵¹ Tamże, s. 60-61.

⁹⁵² Tamże, s. 113-114.

⁹⁵³ Kuligowska K., *Doskonalenie lekcji*, Warszawa 1984, s. 29 – 30.

⁹⁵⁴ Okoń W., *Wprowadzenie do dydaktyki ogólne*, Warszawa 2003, s. 339.

niepowodzenia szkolne, a nie tylko zdiagnozowana, lub deklarowana endometrioza. Oto wypowiedzi samych uczennic oceniających swoje osiągnięcia i ich przyczyny.

Nie, właśnie co jest najlepsze, że ja nigdy nie byłam wzorową uczennicą. (...) w technikum zdarzało mi się wagarować haha. I, no, też miałam dosyć taki przykry rok, że tak powiem, bo byłam w ciąży, ale niestety ją straciłam, no i w związku z tym właśnie, no, miałam trochę taki, jakby, rok z głowy. Ale nigdy nie byłam taka wzorowa. [Alicja]

Ogólnie w gimnazjum bardzo, w liceum słabo mi szło, a teraz jestem dobrą, w sensie na pewno lepiej niż w liceum, ogólnie no dosyć spoko tam, w miarę się przykładam i jakoś idzie. [Kaja]

W gimnazjum, na początku gimnazjum przeżywałam taki okres buntu bardzo. i wtedy te oceny były trochę słabsze ale już później druga trzecia gimnazjum się poprawiłam. A w liceum to się raczej bardzo dobrze uczyłam. [Łucja]

Kolejna grupa rozmówczyń deklaruje, że ich osiągnięcia były na poziomie dostatecznym.

Myszę że taką przeciętną raczej. Jakoś zawsze te przedmioty humanistyczne szły mi dobrze, ale te takie ścisłe, już tak trochę gorzej było. [Beata]

Grupa badanych charakteryzuje się w swej narracji jako osoby, które odnosiły sukcesy edukacyjne, mając dobre oceny, wygrywając konkursy, zdobywając tytuł laureata olimpiady. Ich wysokie osiągnięcia mogą być spowodowane m. in. zdolnościami poznawczymi, ciekawością świata, chęcią samorozwoju czy zamiłowaniem do uczenia się nowych rzeczy.

Znaczy, ogólnie ja zawsze się uczyłam, zawsze się uczyłam bardzo dobrze, w sensie zawsze byłam prymusem. (...) w szkole po prostu było łatwo, więc startowałam w olimpiadach i byłam laureatem i w podstawówce, i w gimnazjum, z polskiego. [Julia]

zawsze bardzo pilną, zawsze robiłam wszystko, co trzeba było, były przedmioty takie, które lubiłam bardziej, które mniej, ale to też zależało od nauczyciela [Tamara]

Niektóre z badanych uważały swoje wyniki szkolne za bardzo złe.

Bo po prostu nie zdawałam, bo nie kułam, balowałam, nie przygotowywałam się i jakoś tak to leciało. [Kinga]

W przedstawionych wypowiedziach nie znajdujemy związku pomiędzy osiągnięciami szkolnymi a stanem zdrowia. czy to nie powinno dziwić?

Funkcjonowanie w przestrzeni szkoły badanych podczas menstruacji i pojawienia się objawów endometriozy jest ważną składową doświadczeń z perspektywy podejmowanych badań. Kolejne badanie ukazuje, że dziewczęta chcą wiedzieć więcej o endometriozie (86%) w szkole, a preferowanym trybem nauki o schorzeniu są lekcje (41%). Niewiele dziewcząt rozmawia swobodnie o endometriozie z nauczycielami (27%), pielęgniarkami szkolnymi (37%), lekarzami (44%). Zdaniem uczestniczek badań, edukacja na temat zdrowia menstruacyjnego powinna dotyczyć aspektów biologicznych, psychologicznych i społecznych. Preferowani są zewnętrzni edukatorzy, np. specjaliści ds. zdrowia reprodukcyjnego, pracownicy młodzieżowi. Ankietowane wyraziły chęć dyskusowania z osobami w różnym przedziale wiekowym podczas takich zajęć, pomimo tego, że 63% nastolatek nie czuje się

komfortowo rozmawiając o okresie z nauczycielami. Obawy, które ujawniły badane adolescentki, dotyczą wyszydzania w szkole z powodu miesiączki.⁹⁵⁵

Jedną z strategii radzenia sobie wśród uczestniczek badania polegała na wystosowaniu prośby o możliwość poprawy klasówki od razu po oddaniu kartki z odpowiedziami. Uczennice korzystały również ze zwolnień z zajęć lekcyjnych.

Jednym z przykładowych badań, które ukazało stan świadomości o endometriozie, wśród nastolatków w Wielkiej Brytanii, prowadzone przez zespół Randhawy, które ujawniły, że zaledwie 8% cokolwiek badanych wie o endometriozie, a aż 86% badanych chciało dowiedzieć się coś więcej o tej chorobie.⁹⁵⁶ Natomiast w Nowej Zelandii w 2015 roku świadomość wśród uczniów wynosiła 32%.⁹⁵⁷ Przy pomocy innych badań ustalono, że endometrioza może stanowić znaczne ograniczenie i wywoływać zakłócenia w funkcjonowaniu uczennicy w przestrzeni szkolnej. Badacze opisali, że ciężka praca w szkole jest „frustrująca”, „przygnębiająca” i „dewastująca”, jeśli towarzyszą jej niekontrolowane i wyniszczające dolegliwości endometriozy. Należy również wspomnieć o długofalowych skutkach opuszczenia zajęć i pogorszenia osiągnięć szkolnych, mających dalsze reperkusje w formie powtarzania klasy, przerywania kształcenia, zmiany planów i celów życiowych.⁹⁵⁸ Tak problematyczne decyzje bywają podejmowane podczas pierwszych doświadczeń związanych z miesiączkowaniem. Może być to połączone z faktem, że dziewczynka gorzej i inaczej się czuje fizycznie, musi zadbać o higienę menstruacyjną – zmienianie np. podpasek czy tamponów. Wahania hormonalne mogą powodować bardzo uciążliwy PMS.

Z perspektywy nauk pedagogicznych niezwykle istotne jest dociekanie i poznanie doświadczeń związanych z **funkcjonowaniem jako uczennicy chorej na endometriozę**. Z badań Plotkin wynika również wniosek, że dziewczęta nie były w stanie uczęszczać na zajęcia do szkoły bądź zajęcia pozalekcyjne, a także chodzić na spotkania towarzyskie. Choroba powodowała zaburzenia w funkcjonowaniu rodzinnym i społecznym, które były wynikiem fizjologicznych objawów: bólu i obfitych menstruacji. Dodatkowo

⁹⁵⁵ Randhawa A. E., Tufte-Hewett A. D., Weckesser A. M., Jones G. L., Hewett, F. G., *Secondary School Girls' Experiences of Menstruation and Awareness of Endometriosis: a Cross-Sectional Study*, „Journal of pediatric and adolescent gynecology”, nr 5(34)/2021, 643–648, [dostęp 12.01.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33548448/>].

⁹⁵⁶ Tamże.

⁹⁵⁷ Bush D., Brick E., East M. C., Johnson N., *Endometriosis education in schools: a New Zealand model examining the impact of an education program in schools on early recognition of symptoms suggesting endometriosis*. „The Australian & New Zealand journal of obstetrics & gynaecology”, nr 4(57), s. 452–457, [dostęp 12.03.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28349513/>].

⁹⁵⁸ Gupta J., Cardoso L. F., Harris C. S., Dance A. D., Seckin T., Baker N., Ferguson Y. O., *How do adolescent girls and boys perceive symptoms suggestive of endometriosis among their peers? Findings from focus group discussions in New York City*, „BMJ Open”, nr 6(8)/2018, [dostęp 18.10.2020 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5988150/>].

endometrioza, jak wskazują chore adolescentki, większość swoich młodzieńczych lat spędzały, cierpiąc, w łóżku, zażywając przy tym wiele leków przeciwbólowych i hormonalnych, zamiast chodzić do szkoły, uczestniczyć w wydarzenia szkolnych, czy spędzać czas z rówieśnikami.⁹⁵⁹ Zapewne w jakimś stopniu ukazuje, to w jaki sposób uczennice (które borykają się z zaburzeniami miesiączkowania) funkcjonują w szkole, na zajęciach, przerwach, jakie towarzyszą im potencjalne utrudnienia i problemy, jak sobie radzą podczas okresu.

Ważna staje się kwestia terminu, kiedy pojawiły się pierwsze symptomy choroby, czy one były już uciążliwe w szkole podstawowej/gimnazjum czy dopiero w szkole średniej. Jeśli menstruacja lub objawy wystąpiły w późniejszym wieku badanej, to nie mierzyła się ona z jakimiś poważnymi problemami, a te zapamiętane wspomnienia szkolne, w tym zakresie, mogą być raczej neutralne. Oto wypowiedzi badanych:

Wydaje mi się, że wtedy ja nie miałam jakichś większych problemów, bo no nie mam takich wspomnień. [Gaja]

Pamiętam tak jako nastolatka nie miałam zbyt bolesnych miesiączek, a przynajmniej nie na tyle że by nie być w stanie jakoś tam funkcjonować. [Zaneta]

Jeżeli miesiączki były na tyle krótkie i nieuciążliwe, to badana bez większych przeszkód dawała radę normalnie funkcjonować jako uczennica.

Rok później zostałam laureatką, w sensie, haha. Dawałam radę... W sensie te okresy po prostu były na tyle krótkie, że one wtedy były, jak gdyby były okej, w sensie dawało się je, dawało się je ogarnąć na tyle przeciwbólowymi. i byłam w stanie w stanie się uczyć. i trochę uciekałam właśnie w taką naukę po prostu, że by mieć coś do zajęcia. [Julia]

Jednak, u części rozmówczyń, miesiączka uniemożliwiała normalne funkcjonowanie jako uczennicy, tak jak u osoby zdrowej. dla jednej z badanych kobiet obecność w szkole łączyła się z cierpieniem, omdleniami, zajmowaniem nienaturalnych pozycji na zajęciach na krześle, byleby tylko nie mieć nieobecności. W skrajnych sytuacjach, gdy dolegliwości były nie do zniesienia, rówieśnik z klasy zawoził rozmówczynię do domu.

(...) nie funkcjonowałam, w liceum widzieli, że ja mdleje. miałam jednego kolegę który nie będąc pełnoletnim miał prawo jazdy kategorii B1. i nauczył się drogi do domu mojego i mnie odwoził i tak parę razy było, że mnie po prostu odwiózł z zajęć do domu, nie to to w ogóle była jakaś masakra mówię ja kładłam się na ławce i przesyłam w sensie w pozycji półleżącej, że by mieć obecność na zajęciach. [Ida]

Przy złym samopoczuciu badanych kobiet zdolności poznawcze ulegają pogorszeniu, ich reakcje są opóźnione albo minimalne. Endokobiety mogły znaleźć pomoc w gabinecie pielęgniarki szkolnej, gdzie była możliwość położenia się. Zazwyczaj jest to jedyne miejsce w szkole, gdzie można przyjąć pozycję leżącą. Jednakże świadomość, że byłoby nadużyciem skorzystania ze zwolnienia lekarskiego z zajęć, z powodu bolesnego miesiączkowania budziła jak przykład Julii - strach przed ośmieszeniem i zawstydzeniem.

⁹⁵⁹ Plotkin K. M, Dysertacja doktorska pt. "Stolen adolescence: The experience of adolescent girls with endometriosis", 2004, s. 57.

Kładzenie się na ławce standardowo, w sensie po prostu siedzenie. Nauczyciele chyba zauważali, że jestem za mało responsywna, bo nie zdarzało mi się nigdy, czasami szłam do pielęgniarki, po prostu mówiłam, że mnie boli i ona pozwalała mi się przeleżeć po prostu czasami. Ale też, jakby miałam takie przecucie, taka nie wiem, że jak pójdę na przykład po LA, że mam miesiączkę, to mnie ktoś wyśmiej, bo „przecież nie może aż tak cię boleć, no przecież” (...) [Julia]

Jak przyznają rozmówczynie, najtrudniejsze podczas miesiączki są egzaminy i sprawdziany, kiedy ból miesiączkowy może obniżać koncentrację. Jedną z strategii radzenia sobie wśród uczestniczek badania, polegała na wystosowaniu prośby o możliwość poprawy klasówki od razu po oddaniu kartki z odpowiedziami. Korzystały również ze zwolnień z zajęć lekcyjnych.

Najgorsze były sprawdziany, bo były całe momenty, kiedy po prostu człowiek oddawał ledwo co zapisane i prosił o poprawkę, bo to nie dało się. (...) na przykład, zwalniałam się wcześniej, albo po prostu siedziałam, po prostu też w piątek zwykle lekcje były krócej (...) [Julia]

Inną praktykowaną strategią było wyszukiwanie w samej architekturze szkolnej miejsc, gdzie będzie można przeczeakać ból czy kiepskie samopoczucie. W przypadku Julii, znalazła ona kaloryfer, przychodziła wcześniej niż inni uczniowie do szkoły i zajmowała go. Ciepło przynosiło jej ulgę przy objawach bólowych, podczas menstruacji. To jest jeden z mechanizmów obronnych radzenia sobie z chorobą. Obieranie pewnych strategii, rozpoznanie jakie zasoby oferuje przestrzeń szkoły czy akademii i potencjalne wykorzystanie ich do poprawy samopoczucia mogą świadczyć o proaktywnych sposobach adaptacji choroby.

I to było miejsce okupowane po prostu na przerwach, to było, jak przychodziłam, bo ja przychodziłam zwykle do szkoły wcześniej, na siódmą trzydzieści, okupowałam sobie kaloryfer i potem na przerwach też pierwsze kroki, które były, to były do kaloryferów i tak jakby okresy ciepła między lekcjami, też to pomagało przeżyć. [Julia]

Badane również rezygnowały z pójścia do szkoły, jeśli objawy były na tyle silne. Gdy dolegliwości częściowo już ustępowały, to wówczas już rozmówczynie uczęszczały na zajęcia, by nie mieć zbyt wielu zaległości. Oto wypowiedzi badanych:

No bo jak cię dopada w szkole, to jesteś w szkole po prostu, czasami, ja często na weekend na przykład dostawałam okres, więc ogólnie, to jakby, ja mam tam takie, ja miałam zawsze z dwa dni takie straszne, że umierałam, potem się dało przeżyć, więc to jakby nie było problemu, zdarzało mi się nie pójść do szkoły, ale to musiało być, że w ten dzień po prostu dostałam. [Kaja]

W szkole po prostu nie przychodziłam, nie chodziłam do szkoły w tym czasie, ten pierwszy, drugi dzień sobie odpuszczalam zwyczajnie, i zostawałam w domu, bo nie byłam w stanie. Natomiast na studiach to już sobie nie mogłam na to pozwolić, (...) No i brałam przeciwbólowe i szłam. [Maja]

Funkcjonowanie osób menstruujących wyróżnia się głównie tym, że częściej muszą korzystać z toalety, zmieniać produkty higieniczne, by nie dopuścić do przecieknięcia, a także stosować leki przeciwbólowe.

No to były wizyty w toalecie po prostu co zajęcia. Nie było tak, że ja czekałam sobie do jakiegoś momentu, tylko ja wiedziałam, że po prostu, między jednymi zajęciami i drugimi ja szybko muszę biec do toalety, czy to było pięć minut przerwy, piętnaście, czy więcej i po prostu sprawdzić czy wszystko jest w porządku, wymienić tam co trzeba, i tyle. i nie było opcji, że bym po prostu sobie jedną przerwę chociaż opuściła, bo mogłoby to już być za długo (...) [Laura]

Jeśli nauczyciel uniemożliwiał wyjście do toalety podczas zajęć, to rozmówczynie zabezpieczały się przed uwidocznieniem plamy z krwawienia miesięczkowego poprzez noszenie ciemnej garderoby. Upewniały się też pytając koleżanek, czy nic nie widać.

To zdarzały się takie sytuacje i wtedy w ogóle jak zawsze miałam miesięczkę to ciemne spodnie obowiązkowo i jakaś bluza że by sobie przewiesić i tyle. A jak już się to zdarzyło zawsze co przerwę tylko było oglądanie przez koleżanki czy wszystko okej. [Lucja]

Endometrioza mogła wpływać na styl ubierania się uczennic i studentek, ponieważ w czasie menstruacji i związanego z tym gorszego samopoczucia, rozmówczynie ubierają luźne, ciemne ubrania. Przede wszystkim istotna była długa i luźna bluza, by zasłonić ewentualne plamy, wzdęty brzuch. Ubrania też musiały być wygodne i nieopinające okolice brzucha, by nie nasilać bóli. Badane świadomie opisują praktykowany, z konieczności, sposób ubioru.

Imny styl ubierania. Na pewno ubierałam ciemne rzeczy. Ja też bardzo długo byłam, tylko w czarnych ubraniach, (...) Staralam się, no wiadomo, że też miałam jasne ubrania, więc to odpadało, jak miałam okres to tylko ciemne spodnie, że by nie było gdzieś tam widać jak nawet coś się stanie. i no wiadomo, dłuższa bluza na przykład, czy koszulka zawsze też była pomocna, bo i jak brzuch gdzieś tam spuchł to nie było widać, czy jak musiałam rozpiąć sobie rozporek na chwilę, że by ten brzuch trochę odpoczął, to też nie było widać, i ta bluza. [Laura]

Gdy stan badanych endokobiet był na tyle poważny i niepokojący to odsyłano je do gabinetu pielęgniarki szkolnej lub proszono rodziców o zabranie ze szkoły. W skrajnych przypadkach wzywano nawet pogotowie ratunkowe, ale problemu nie rozwiązywano, tylko wmawiano i tłumaczono, że ból jest pochodzenia psychogenne lub symulowany. Reakcje bywały różne, co pobrzmiewa w wypowiedziach badanych:

Wtedy najczęściej szłam do pielęgniarki i albo wzywano moich rodziców, albo od razu pogotowie, no i oczywiście zawsze było, że symuluję ból, albo, że to jest na tle nerwowym. [Lena]

Dla jednej z uczestniczek badani był to na tyle trudny czas spędzony w szkole, że starała się zastosować technikę wyparcia tego okresu z życia.

Boże, to jest ciężkie, bo... Właśnie te młodsze lata, i szczególnie te nieprzyjemne momenty, haha, to staram się, gdzieś tam, z, z pamięci- Wymazać, no. i teraz ciężko do tego czasami wrócić. [Nadia]

Jedno z trudniejszych i szczegółowo zapamiętanych wspomnień opisuje Serafina, u której krwawienie miesięczkowe pojawiło się niespodziewanie na zajęciach wychowania fizycznego przeprowadzonych na basenie. Pomogła jej wtedy koleżanka, która już miesiączkowała. Oto relacja:

(...) właśnie miesięczkę dostałam na lekcji basenu. Wtedy się akurat, kupiłam sobie nowy strój, do właśnie, do kąpieli... i już byłam taka cała uradowana, że w tym nowym stroju dzisiaj wystąpię na lekcji, a tu się jednak okazało, że nie. Ale była na to przygotowana, dziewczyny w klasie też były. Jedną miałyśmy taką właśnie koleżankę, która była trochę bardziej do przodu, jak to się mówi. i ona już tam też właśnie wiedziała, jak pomóc, sama już też miała miesięczkę, także, no już to był taki też etap, gdzie rzeczywiście no dziewczynki były bardziej poinformowane, już wiedziały, że takie coś może się... byłam na to jakby przygotowana. [Serafina]

Miesiączka może być na tyle kłopotliwa i obciążająca psychicznie dla dziewcząt i młodych kobiet, że pojawiało się poczucie nieustannego kontrolowania, czy podpaska nie przeciekła. Ciągłe myślenie o obfитоści krwawienia menstruacyjnego, czy niepokój związany z kichaniem i kaszlem, wynikał z faktu, że mogły produkty higieniczne nie pomieścić zbyt obfitego krwawienia. Badana kobieta starała się podczas okresu oszczędzać siebie, odpoczywać i nie ćwiczyć podczas zajęć wychowania fizycznego.

Zdarzało mi się że podpaski przeciekały, albo nawet nie przeciekały(...) muszę iść do łazienki jakby dużo o tym myślałam, Bardzo się stresowałam i krępowałam mam że zaraz może się coś wydarzyć. myślenie o tej obfитоści tak że kasałam lub kichałam i czułam, że nagle się ze mnie się wylewa mnóstwo tego, ciekawe czy jak wstanę to nie będzie na krześle plamy. [Zaneta]

Dalszym etapem w karierze edukacyjnej jest to podjęcie studiów, a nawet kształcenie w szkole doktorskiej lub na studiach doktoranckich. Jedną z ról społecznych, jakie realizują lub realizowały badane to rola studentki. Dlatego ważne jest poznanie, jak wyglądało **funkcjonowanie studentek chorych na endometriozę.**

Chorowanie na endometriozę wiąże się z wieloma utrudnieniami w życiu badanych. Kiedy dolegliwości są na tyle doskwierające, to rozmówczynie nie są w stanie uczestniczyć w zajęciach, więc mają nieobecności oraz zaległości, które należy nadrobić. Sposobem na poradzenie sobie z tymi kłopotami jest przesuwanie zaliczeń na inny dogodny termin lub przychodzenie na zajęcia innej grupy po ustaleniu z wykładowcą. Jak wspominają badane, jest dla nich uciążliwe opuszczanie zajęć i nadrabianie zaległości.

Myślę, że ja jako uczennica nie, ale jako studentka, to już tak, właśnie to opuszczanie zajęć i później nadrabianie tego wszystkiego, tych zaległości, tych nieobecności, i zaliczanie w innych terminach... Więc to już mi trochę uprzykrzyło trochę życie. [Beata]

bo ze studiów, a że studiuje już siódmy rok, haha, tak, głównie to właśnie mi przeszkadzało w trakcie studiów, no to pamiętam, że no zdarzyło mi się nie iść na zajęcia, pamiętam, że mi się robiło słabo na zajęciach i musiałam wyjść. [Gaja]

Zdarzały się sytuacje, że badane próbowały przeczekać z nadzieją, że objawy endometriozy znikną wspomagając się np. lekami rozkurczowymi czy przeciwbólowymi. Kiedy sytuacja nie ulegała poprawie, a wręcz się pogarszała, kobiety, również te biorące udział w badaniu, wychodziły do domu czy akademika. Należy zauważyć, że bardzo dobrym rozwiązaniem jest wtedy niedaleka odległość do akademika czy domu, w znacznie gorszej sytuacji są osoby, które codziennie dojeżdżają pociągiem czy autobusem poza miasto akademickie. To jedna z relacji:

To często, czekałam, jeżeli przeszło, to okay, siedziałam dalej, jeżeli jakby patrzę, że tutaj zaraz będzie jakaś krótka przerwa pięć minut, to zbierałam swoje rzeczy, wychodziłam i szłam do akademika się położyć. [Kinga]

Niekiedy konieczne jest zwolnienie się zajęć, w których uczestniczą badane kobiety. Badane albo to robią bez wiedzy prowadzącego zajęcia i wychodzą, lub informują bądź pytają o zgodę o wyjście z zajęć. Reakcja nie zawsze jest przewidywalna, czasem:

po prostu wychodzę. (...) ostatnio mi się trafiło że wyszłam z zajęć od babeczk,i która ma trzy córki i po prostu podeszłam i powiedziałam że ja tutaj nie wysiedzę czy ja bym po prostu mogła podpisać listę i wyjść. i ona powiedziała że tak Tylko pytanie czy mam jak wrócić do domu. (...). i zwolniła mnie i odwieźli mnie do domu.
[Ida]

Kontynuowane jest rozwiązanie z czasów szkolnych, czyli zażywanie dużej ilości leków (czasami przedawkowując). Oddziałują one niekorzystnie na pamięć i koncentrację, utrudniają zapamiętanie jakie treści były poruszane na zajęciach. To następne relacje:

Ciężko mi, bo tak naprawdę zdarzają się takie zajęcia, że ich praktycznie nie pamiętam. Bo jestem tak po prostu, no, dosłownie naćpana przeciwbólowymi tabletkami, że po prostu, no, nie wiem, co się dzieje na zajęciach..
[Alicja]

Wcześniej jak były miesiączki i mnie bolały, nafaszerowałam się, nabrałam się leków i tam po dwóch trzech dniach mijają, ale czy tam jeden dzień, przeważnie miałam taki tragiczny, a drugi, trzeci to już leciało i mogłam normalnie funkcjonować powiedzmy. Także, że chodziłam na zajęcia, może nie byłam tak aktywna, ale było ok.
[Eliza]

Choroba może sprawić dłuższe wyłączenie ze studiowania i spowodować nieobecność na zajęciach. Dlatego badane wykorzystują, poza zmianą grupy zajęć, intensywnym nadrabianiem zaległości, również możliwość indywidualnego toku nauczania. Wówczas należy ustalić z prowadzącymi formę i termin zaliczenia, który będzie w zasięgu możliwości studentki. Te starania wymagają intencjonalnej zgody osób prowadzących zajęcia, o czym informują badane studentki:

A później na studiach, no tak to właśnie kombinowałam z zamianą zajęć, do innej grupy, że by chodzić, miałam indywidualny tok, mogłam sobie chodzić z dowolnymi grupami. No i po pierwszym roku, jak nie mogłam zakończyć pierwszego roku w czerwcu, bo wylądowałam w szpitalu i całą sesję przeleżałam w szpitalu, no to wykładowcy, na przykład poszli mi na rękę, wiedzieli jaka jest sytuacja, wiedzieli, że mam zaplanowaną na sierpień operację na onkologii. (...) z zaliczeniami we wrześniu. [Eliza]

miałam jakby moje dostosowanie, że po prostu, że bym też mogła jakby w jak najbardziej optymalnych warunkach napisać ten egzamin, przyjść na te zajęcia. [Kinga]

Problematyczne w funkcjonowaniu jako studentki mogło być nawet poruszanie się i przemieszczanie się między salami wykładowymi, laboratoriami czy budynkami uczelnianymi. Drętwienie nogi czy ból promieniujący do nogi jest dość częstym objawem podczas miesiączki. Takie doznania też odsłaniają niniejsze badania:

No to było problematyczne ze względu na te ruchowe ograniczenie, no bo jednak już pod koniec studiów noga tak troszkę, ale jeszcze nieznacznie. [Judyta]

Obok wypowiedzi wskazujących na ból i cierpienie, pojawiły się, nieliczne głosy, że endometrioza w żaden sposób nie kolidowała ze studiowaniem rozmówczyń i nie stanowiła obciążenia w funkcjonowaniu jako studentki.

No już jako studentka to już raczej dobrze bo wtedy już nie miałam tej miesiączki raczej okej, no bo też nie wiązało się, że nie musiałam się zwalniać, bo tak to by było bardzo ciężko. [Lucja]

Myślę, że dobrze. Nie sprawia mi to większych problemów. Realizuję wszystkie plany, które chcę i rzeczywiście nie jest to dla mnie przeszkoda do na przykład nie wiem, wykonywania projektu, czy pisanie pracy, czy chodzenia na uczelnię. [Serafina]

Z narracji biorących udział w badaniu kobiet wybrzmiewa to, że próbowały niejednokrotnie przetrzymać te najgorsze chwile bólowe, udając, że nic niepokojącego się nie dzieje. Zapewne kosztowało je to wiele wysiłku.

A później studia... No, dużo właśnie było takiego zaciskana zębów, oczywiście, przez to wszystko. Czasami udawałam, że mnie nie boli, i szłam do tej szkoły. [Nadia]

Jak mocno obciążająca i wyczerpująca jest medycyna jako kierunek studiów, opowiada w poniższym fragmencie. Różne badania laboratoryjne czy praktyczne, duża ilość wiedzy, którą należy przyswoić może być utrudniona przez objawy endometriozy. Natalia mierzy się z bólem chronicznym, więc w przerwach od bólu starała się uczyć jak najwięcej. W trakcie zajęć praktycznych, w czasie których wymagana jest pozycja stojąca ujawniają się najbardziej dolegliwe objawy endometriozy. Obowiązki uniemożliwiają zajęcie wygodniejszej pozycji. To obrazuje jak endometrioza może wpływać na funkcjonowanie podczas studiowania nawet upragnionego kierunku. Oto wypowiedź badanej:

Bo to było nierealne, że by chodzić na wszystkie zajęcia. Wiedziałam, że nieobecności będą w tygodniu dwa, trzy razy. W inne dni albo mnie nie będzie bolało albo będę się męczyć cały dzień. i na przykład idąc na zajęcia z chirurgii czy z ginekologii, gdzie trzeba stać na bloku operacyjnym, rzadko są krzesła, no to stoję i potem ten ból się nasila. Tak samo w ciągu zajęć teoretycznych, które trwały powiedzmy trzy godziny, no to też się zdarzało, że siedziałam i ból się nasilał, potem wracałam do domu, położyłam się do łóżka, zdrzemnęłam i... no takie kiepskie funkcjonowanie, (...) chyba niewiele mi brakło do zdania. [Natalia]

Badane studentki uważały, że osobiste ambicje sprzyjają dążeniu do osiągnięcia najlepszych wyników. Rozmówczynie osiągały sukcesy poprzez poszerzenie swojej wiedzy, czytanie dodatkowej literatury, uczestniczenie w dodatkowych szkoleniach czy warsztatach. Badane są świadome podjętego wysiłku, mówiąc:

Hm, no na pewno, na pewno bym opisała siebie jako konsekwentna, brnąca do celu, nie przejmująca się za bardzo jakby wydarzeniami poprzednimi. Albo nie załamująca się, nie poddająca się różnymi potyczkami. Tutaj raczej skoncentrowana na tym, co chcę osiągnąć, i też oczywiście pogłębiająca wiedzę w tematach, które mnie bardziej interesują. [Serafina]

zawsze tam ambitnie dążyłam do tego, że by więcej się nauczyć, że by te oceny były jak najlepsze, więc myślę, że tak i też właśnie jakieś dodatkowe kursy lub właśnie dodatkowe... no, czy książki. [Alicja]

Zdarza się, że niektóre studentki wykazywały zbyt wysokie ambicje, które mogły być trudne do osiągnięcia. Rozmówczynie nieraz kosztem swojego zdrowia, czasu spędzanego z rodziną czy przyjaciółmi chcąc udowodnić, że coś znaczą, próbują zrealizować zamierzenia. Jak można zaobserwować w wypowiedzi jednej z endokobiet, pomimo swoich dokonań wielokrotnie się nie doceniała.

Za ambitna. Z perspektywy czasu teraz za ambitna. Za bardzo chciałam pokazać, że potrafię wiele, że jestem najlepsza. (...)bardzo siebie nie doceniałam (...) [Eliza]

Dla niektórych kobiet, biorących udział w badaniu, bycie pilnym, dobrze przygotowanym na zajęciach, poprzez aktywne uczestnictwo, zadawanie pytań to także cechy charakterystyczne, które również korelują z ambicją.

Zawsze zadaję dużo pytań, jeżeli czegoś nie wiem, ale bardziej, jak jestem tak sam na sam z wykładowcami,
[Daria]

Pilna i ciekawa tego wszystkiego. Ja bardzo chciałam każdy przedmiot zdać jak najlepiej, wychodziło mi lepiej lub właśnie gorzej haha ale, tak, pilna i taka... zaangażowana w te studia, bo bardzo mi się podobały.
[Laura]

Bycie zaangażowanym i świadoma postawa badanych kobiet również wyróżnia je w sposób pozytywny. Ta świadoma postawa polega na założeniu, że studia mają oznaczać nie tylko życie studenckie czy zdobytą wiedzę teoretyczną, ale rozwój własnych umiejętności interpersonalnych bądź poszerzenie swojej wiedzy praktycznej, która stanie się przydatna w pracy zawodowej. Oto istotny składnik samowiedzy badanych:

Studentka, która jest zainteresowana tymi studiami, ale właśnie w takim kontekście praktycznym. Nie lubię tych wszelkich kolokwiiów, tych egzaminów, które mnie bardzo stresują. **[Natalia]**

Ambitna haha. Skrupulatna, ale to już opinia innych, w sumie, no myślę, że się mogę z tym zgodzić. Zaangażowana. Myślę, że po prostu robię jakby wszystko co mogę, że by... Przykładam się, bo chcę, bo wiem, po co to robię, no i nie chcę skończyć z papierkiem w ręku, tylko też z czymś w głowie. **[Maja]**

Jako przeciętną, nie wyróżniającą się swoimi osiągnięciami studentkę uważa się część rozmówczyń, którym może czasem brakować motywacji do pogłębiania swojej wiedzy. Nadmiar obowiązków, przytłoczenie sesją egzaminacyjną i zaliczeniem może wprowadzać u badanych poczucie zniechęcenia, rozleniwienia. Tak wyrażają to badane studentki:

Nie byłam kujonką. Raczej... Też tak przeciętnie raczej. Jakoś się bardzo nie starałam, ale też to nie było tak, że nie robiłam totalnie nic. **[Beata]**

Też raczej taka przeciętna. Hm... Przeciętna z takim... lenistwem. **[Paula]**

Ambiwalencja w percepcji siebie jaka studentki ujawnia się u Kai, opisującą siebie jako bardzo obowiązkową, sumienną osobę, która uczęszcza nawet na nieobowiązkowe zajęcia. Z drugiej strony wybrzmiewa tendencja do prokrastynacji i braku konsekwencji w systematycznym realizowaniu zobowiązań. To ujawnia ambiwalentna samoocena:

(...) nadodpowiedzialną, bo ja ogólnie muszę, ja w sensie, chodzę na wszystkie zajęcia zwykle. Raczej no teraz już nie mam tych zajęć i nie będę mieć, ale tak, to jest dla mnie ważne, że by być takim obowiązkowym, ale z drugiej strony nie jestem za bardzo systematyczna, często się uczę na ostatnią chwilę, trochę za ambitna, bo zależało mi zawsze, że by mieć dobre oceny. **[Kaja]**

Tylko jedna z rozmówczyń dotknęła nie tylko aspektu związanego z uczeniem się wiedzy akademickiej, ale też zdobywaniem doświadczenia życiowego jako młoda dorosła, dbając o swoje przywileje jako młodej osoby, która studiuje. To jednostkowe wyznanie:

Dobra studentka, zażywająca życia studenckiego. **[Rita]**

W początkowych rozdziałach empirycznych pojawiał się aspekt wyposażenia higieniczno-medycznego torebki badanych, bądź szczególnego przygotowania się do planowanego wyjścia poza dom podczas miesiączki. Niezbędny zestaw często był w domu przy łóżku. W opisanych wspomnieniach rozmówczynie wymieniają w jaki

sposób zabezpieczały się na kryzysowe sytuacje w szkole czy na uczelni – mając swój „endopakiet”. Do najczęstszych elementów wyposażenia „endopakietu” należą produkty higieniczne takie jak podpaski, wkładki czy tampony. Badane w swych wypowiedziach akceptują fakt, że były one ukrywane głęboko, w tajemniczych kieszeniach plecaka czy torby. Opowiadają o tym następująco:

(...) to było właśnie takie tajne miejsce w plecaku albo w torbie, do szkoły, że zawsze była przynajmniej jedna, dwie podpaski, takie w razie, nawet jak nie miałam miesięczki, to że by w razie tam to było, później, jak już zaczęła być, też tampony, ich zaczęłam używać, to właśnie też i tampony dołączyły, ale zawsze to było tak w jakiejś kieszonce schowane, że by żadna koleżanka, jak się otworzy torbę, albo kolega, nie daj Boże, że by nikt tego nie zobaczył haha. Zawsze było takie tajne miejsce, że zawsze, do teraz tak mam, obowiązkowo jest zawsze [Alicja]

(...) raczej starałam się być przygotowana na taką ewentualność, zawsze gdzieś tam mieć tę podpaskę, albo właśnie tę [M.K. lek rozkurczowy] przy sobie. [Serafina]

Przygotowanie i posiadanie środków farmakologicznych jest świadomą i powtarzalną formą samozabezpieczenia:

Ale jak się zbliżała miesięczka, czy jak byłam w trakcie miesięczki w szkole to musiałam mieć tak jakby rezerwę na ten dzień i jeszcze jedną paczkę. Jakby krwawienia były większe. Leki przeciwbólowe, przeważnie też zawsze miałam ze sobą. [Eliza]

No były w torebce, były zawsze podpaski, były leki przeciwbólowe. [Kinga]

Wśród elementów, które zawierają owe zestawy to zapasowa para czystej bielizny i spodni itp.

Tak, to nawet do tej pory noszę zapasowe spodnie, nie tylko bieliznę. [Eliza]

To od razu mówię, bo wiem, że często dziewczyny miały jakieś na przykład spodnie na zapas albo coś takiego, to ja przeważnie i w zasadzie teraz też często tak robię, że po prostu zakładam drugą bieliznę. [Laura]

Poza wymienionymi składowymi endopakietu, badane zabierały ze sobą jakiś napój – napar ziołowy, ciepłą herbatę albo wodę, by móc popić np. leki przeciwbólowe. Napary ziołowe pomagały zminimalizować objawy bólowe czy problemy gastryczne. Były więc niezbędne:

(...) środki przeciwbólowe... Produkty higieniczne...Termos z ciepłą herbatą ziołową, tak, jak najbardziej. [Maja]

Jeślimiesięczka czy złe samopoczucie zaskoczyło badaną, to konieczne było, według nich zaaplikowanie leków przeciwbólowych bądź rozkurczowych. Endokobiety opisywały, że dostęp do środków przeciwbólowych w szkole mógł być regulowany oficjalnie jakimś regulaminem, lub panowały niepisane zasady. Dochodziło do takich sytuacji w przestrzeni szkoły, że zakazano posiadania przez uczniów środków przeciwbólowych. Gdy wystąpiły jakieś problemy zdrowotne czy gorsze samopoczucie to należało udać się do gabinetu pielęgniarki szkolnej. Środki w gabinecie pielęgniarki albo higienistki szkolnej były skromne. Często wszystkim - były podawane krople żołądkowe lub paracetamol. We wspomnieniach badanych kobiet brzmi to następująco:

Bo w podstawówce pamiętam, że był moment, gdzie nie pozwalali niczego takiego brać ani trzymać tym bardziej w torebce, w plecaku, więc się chodziło do pielęgniarki szkolnej po przeciwbólowe tabletki. [Alicja]

Nie, jeżeli już coś, to był [M. K. paracetamol] (...) ale u mnie w szkole był taki trend, że na wszystko dostawało się krople na żołądek, więc dostawałam cały czas krople na żołądek. [Lena]

Analizując wspomniane okoliczności złego samopoczucia związanego okresem, należy przyrzeć się możliwościom wyjścia do toalety, podczas zajęć lekcyjnych/akademickich w percepcji badanych. W wielu szkołach, nauczyciele nie pozwalali wychodzić podczas zajęć lekcyjnych do toalety, tłumacząc się zasadami bezpieczeństwa lub argumentując, że należało korzystać z łazienki podczas przerw między lekcjami. Tak zakorzenione podejście wzbudzało poczucie lęku wśród rozmówczyń, a nawet uniemożliwiało zapytanie się o taką możliwość. Patową sytuacją, dla każdej młodej dziewczyny, było dopuszczenie do przesiąknięcia podpaski i pobrudzenia wydzieliną menstruacyjną odzieży. Jednoznacznie wywoływało to zażenowanie:

(...) zawsze było mi głupio i zawsze się bardzo bałam, to było najgorsze i się bardzo bałam, że przesiąknę na spodnie, że po prostu nie zdążę dobiec. Zawsze, gdzie największe po prostu podpaski możliwe były, ale i tak zawsze gdzieś tam się bałam, że mimo wszystko nie zdążę dobiec, bo mnie, pani mnie z lekcji nie wypuści, nie pozwolą mi wyjść albo... no, po prostu nie dobiegnę. Więc zawsze jednak się tego bałam. [Alicja]

Do podobnie kłopotliwych sytuacji dochodziło nawet podczas studiów, gdy prowadzący zajęcia nie wykazywali zrozumienia do zaspokojenia potrzeb fizjologicznych studentek. Spędzenie co najmniej 90 minut, bez możliwości wymiany środków higienicznych, może doprowadzić do kłopotliwego stresu lub bardziej wstydlivych wydarzeń. Powstałe plamy na spodniach albo sukience badane próbowały osłaniać bluzą lub inną częścią ubrania.

O czym kłopotliwie wspominają badane:

(...) nawet na studiach teraz jedna z pań powiedziała, że „No, skoro ja mogę wytrzymać, to ty też będziesz tu siedziała”. No i musiałam siedzieć. (...) niestety zdarzało się, że po prostu muszę do tej toalety, ale czasami po prostu ktoś, no, nie chciał wypuścić. No i niestety, no, zdarzało się, że po prostu przesiąknęło i zawsze gdzieś tam jakąś bluzą albo, albo jakąś kurtką po prostu się zakrywało później, że to jakoś tam nie rzuciło się w oczy. [Alicja]

Tak zdarzały się w każdej szkole, i w podstawówce, i w gimnazjum i na studiach... Po prostu czasami są takie osoby, które tego nie rozumieją, i każą wczekać, i mówili, że za chwilę będzie przerwa i koniec. [Laura]

Jeszcze większym problemem okazały się zajęcia terenowe albo praktyki zawodowe, gdzie nie ma warunków do zadbania o higienę menstruacyjną, brak intymnych warunków, wody, toalety, kosza na śmieci, co przeżywane przez kilka godzin może stanowić ogromne wyzwanie logistyczne dla osoby menstruującej. Nawet w wypowiedziach rozmówczyń przypominają się kłopoty:

(...) na geografii mieliśmy zajęcia terenowe i mieliśmy kiedyś zajęcia z morfologii z wiercenia odkrywek glebowych w terenie. to były jakieś X pod Y wiocha totalna, tam było jedno gospodarstwo na kilkaset metrów, a nas jeszcze wywieźli w miejsce gdzie były praktycznie same pola, bagna, lasy po prostu żadnej cywilizacji dookoła. A ja właśnie tego dnia miałam miesiączkę i byłam w grupie z jedną dziewczyną (...) i za trzema kolegami i teraz jesteś pośrodku nicości wiesz że podpaska wystarczy ci góra na dwie godziny a mieliśmy być tam 8 godzin plus dojazd w obie strony, no i radź sobie, No co powiesz że wszystkim a sorry ale idę 300 m dalej do lasu i za potrzebą czy coś. to było krępujące (...), Ale muszę mieć zaliczone zajęcia, więc muszę jechać, a przecież to ja jeszcze zrobię tak. jak tam nie ma

łazienki czy nawet ręk się nie da umyć, trochę to było smutne że nikt o tym nie pomyślał, że w trakcie musi być jakaś przerwa. [Zaneta]

Kolejnym ważnym wnioskiem, wynikającym z badań Plotkin – choć nienależycie nagłościonym, jest konstatacja, że reakcje i nastawienia pielęgniarek szkolnych, postrzegane przez endokobiety, nie okazują oczekiwanego wsparcia. Dzieje się też tak dlatego, że pielęgniarka szkolna nie jest wiarygodnym źródłem informacji i należytej pomocy. Dodatkowo były one opisywane jako osoby z małym zasobem wiedzy o endometriozie, nietolerancyjne i niecierpliwe. Badaczka zaznacza, że pielęgniarki szkolne powinny być ważnym i pierwszym źródłem informacji w zakresie endometriozy i zdrowia menstruacyjnego.⁹⁶⁰ Innymi słowy, cierpienia osobiste i nieadekwatne postawy społeczne otoczenia stanowią niezwykle skomplikowaną bazę przeżyć egzystencjalnych.

Wspomniany i analizowany dostęp do środków przeciwbólowych wiązał się niewątpliwie z **dostępem do gabinetu higienistki i pielęgniarki szkolnej**, a to w percepcji badanych wcale nie było zawsze proste.

Nie każda szkoła zapewniała i zapewnia nadal możliwość skorzystania z pomocy higienistki czy pielęgniarki szkolnej. Głównie są one oferowane w szkołach z dużą liczbą uczniów w większych miejscowościach. Należy wskazać, że nawet jeżeli te gabinety są dostępne, to mogą być czynne w określone dni tygodnia przez kilka godzin dziennie, co w konsekwencji może okazać się niewystarczające. Niedofinansowanie szkół w tym sektorze i wiele problemów organizacyjnych z tym związanych wybrzmiewa w poniższych narracjach.

(...) nasza pielęgniarka w liceum przejmowała jakieś 3 godziny dziennie, 4 dni w tygodniu i bała się krwi więc poniekąd miałam. [Judyta]

Była, ale jeżeli ja nie miałam przy sobie przeciw bólowych leków to nic nie mogła nam podać, więc to było takie bezużyteczne w sumie. [Łucja]

W podstawówce, gimnazjum tak. Właśnie w gimnazjum już mniej, bo starałam się chodzić, ale ciężko mi było tam już trafić na tą higienistkę, bo ona na jakichś dziwnych umowach, tam, w tej szkole funkcjonowała. [Nadia]

Wiele do życzenia zdaniem rozmówczyń pozostawiały postawy higienistek czy pielęgniarek szkolnych wobec uczniów, które nie okazywały empatii i nie brały na poważnie zgłaszanych objawów bólowych podczas miesiączki. Ten fakt potwierdza stanowisko Plotkin, wedle którego pielęgniarki szkolne nie były wspierające wobec zgłaszających swe problemy uczennic. Pielęgniarka szkolna nie była postrzegana przez dziewczęta jako źródło wsparcia lub informacji, ale raczej jako ktoś nietolerancyjny, niecierpliwy i niedoinformowany o endometriozie.⁹⁶¹ Co wyraźnie wyrażały w badaniach:

⁹⁶⁰ Tamże, s. 135-136.

⁹⁶¹ Tamże.

Tak, tak, zawsze te szkolne higienistki były starsze i niewyrozumiały. Także raczej zawsze jak było, że mnie brzuch boli, no to było tam, no, „Nie przesadzaj, dziecko”. [Alicja]

Tak, to była szkoła średnia i powiedziałam, że więcej nie pójdę, bo była niesympatyczna, nie rozumiała, o co mi chodzi, to był jakiś chyba taki moment, że zaczęło mnie boleć i nie miałam ze sobą nic przeciwbólowego. i poszłam, ona mi jakieś krople chciała dać, ja mówię „Ale ja potrzebuję tabletkę, jakiś ibuprofen”, nie, ona nie może dać, coś tam. [Tamara]

Oddalenie gabinetu, w którym mogła otrzymać badana potencjalnie pomoc medyczną stwarzało dodatkową trudność w obliczu silnych dolegliwości bólowych, omdlenia czy utraty przytomności. Takie wspomnienia też mają uczestniczki badań:

Zdarzyło mi się kilka razy, jak zastałam w szkole, to mnie do niej doprowadzali, tyle, że bardziej to było na zasadzie, wołałam już do higienistki iść, bo ja miałam zajęcia w czwartym pawilonie, cztery pawilony musiałam przejść, od, ze swojego pawilonu do higienistki na drugie piętro. [Eliza]

Pandemia COVID-19 była dużym wyzwaniem i czasem zmian w systemie edukacji. Badane poruszały w swych narracjach również ten aspekt. Ich zdaniem w przypadku osób chorych przewlekłe, w tym na endometriozę zajęcia zdalne są przykładem dobrych praktyk, przy ich postępującym udoskonalaniu. Badane są świadome ich wad i zalet. Niewątpliwym atutem jest to, że można uczestniczyć w zajęciach pozostając w łóżku, co nie wymaga przebycia, niekiedy, długiej drogi z miejsca zamieszkania na uczelnię. Należy pamiętać, że ból czy złe samopoczucie może oddziaływać na zdolności intelektualne, ale rozmówczynie miały możliwość choćby posłuchać, czy przeczytać, jakie treści są poruszane. Pozostanie w domu pozwala na zajęcie dowolnej i wygodnej pozycji, wyjście do toalety, spożycie posiłku, nie naraża na kłopotliwe i wstydlive sytuacje. Poza tym jako dodatkowe korzyści dotyczą następujących aspektów: zostanie odnotowana obecność na zajęciach i minimalizuje się ryzyko powstania zaległości do odpracowania, łatwiej też będzie dla badanej przyswojenie materiału. Korzystanie, nawet raz na jakiś czas z nauczania zdalnego jest pożyteczniejsze niż opuszczanie zajęć. Co do wad należy wymienić, że trudniej o skupienie siedząc cały dzień przed komputerem, część przedmiotów – praktycznych czy w terenie jest trudna do realizacji jako forma nauczania na odległość, ogranicza również kontakty z osobami z grupy itp. Innymi słowy opinia o zajęciach zdalnych nie jest jednoznaczna:

Myślę, że tak. Znaczą trochę oceniam to dwojako, bo z jednej strony ciężko było się też skupić i zmotywować do tego, że by będąc w piżamie rano na pewno, jakby uczestniczyć w pełni w tych zajęciach, bo dużo rzeczy się na około działo, tu koty, tu partner, tu ktoś... Jakby cały czas ktoś rozprasza. Natomiast właśnie jeśli chodzi o tą wygodę, że ja mogłam być w tym dresie, że ja nie musiałam się rano zbierać i na przykład mając okres specjalnie szykować i jechać gdzieś, to to było naprawdę super, bo ja mogłam być w domu, w swoim łóżku nawet, na leżąc, na siedząc, na stojąc, mogłam chodzić, mogłam kucnąć, mogłam się położyć, więc to było na przykład super. Więc polecam bardzo takie zajęcia właśnie jak ma się okres, bo no myślę, że bym nie pojechała po prostu. [Laura]

(...) mogłabym pozostać w domu, nie musiałaby nigdzie wychodzić, no i na przykład nie musiałabym tracić wtedy obecności. [Serafina]

Wniosków, które wynikają z analizy powyższych wypowiedzi jest wiele. Nie ma wielu badań i publikacji, które pokazałyby ten obszar w życiu i okresie rozwoju endokobiet. Wyłoniły

się pewne grupy trudności i problemów związanych z pełnieniem roli uczennicy i studentki. Pierwszy z nich w opinii badanych dotyczy problemu absencji jedno- lub kilkudniowych w szkole czy uczelni przez objawy endometriozy, poczucie wstydu i kłopotliwe sytuacje takie jak – pobrudzenie ubrań wydzieliną menstruacyjną. Badane kobiety podkreślały, że zależało im by być obecnym na zajęciach, dlatego w plecaku miały przygotowany endopakiet wyposażony w: środki higieniczne, leki, bieliznę, ubrania, napój. Problematyczne okazało się posiadanie własnych leków przeciwbólowych, które były zakazane wewnętrznymi regulacjami placówki lub jej niepisanymi zasadami.

W szkole podstawowej, gimnazjum, szkole średniej czy na studiach wyższych pojawiał się bardzo często problem braku możliwości skorzystania z toalety podczas zajęć. Nauczyciele nie pozwalali na wyjście do toalety. Problem pogłębiał się i komplikował podczas praktyk zawodowych i zajęciach, które odbywały się w terenie.

Ujawniła się w narracjach badanych kwestia dostępu do gabinetów higienistki szkolnej i pielęgniarki szkolnej. Nawet jeśli występował gabinet w szkole, to postawa i brak wiedzy pielęgniarki/higienistki szkolnej o zaburzeniach miesiączkowania, brak leków lub niechęć do ich wydania były na porządku dziennym.

Rozmówczynie wskazały, że dobrym rozwiązaniem dla nich jest możliwość uczestniczenia w zajęciach w formie zdalnej.

U części endokobiet doświadczenia edukacyjne w sferze funkcjonowania jako uczennicy i studentki były postrzegane jako pozytywne i neutralne. Jednak w wielu wypowiedziach badanych pojawiają się w negatywnym kontekście przeżycia związane z funkcjonowaniem w przestrzeni szkolnej i akademickiej.

Choroba, czy to w życiu dziecka czy adolescenta, jest bodźcem zakłócającym realizację zadań rozwojowych. Charakterystyczne dla etapu dzieciństwa i adolescencji jest wywiązywanie się z obowiązku szkolnego. Niektóre rodzaje chorób ze względu na swoją specyfikę mogą zaburzać funkcjonowanie jako ucznia i studenta i podwyższać ryzyko występowania problemów w nauce.⁹⁶² Istnieje również (szczególnie w Polsce) niedostatek opracowań i analiz, które przedstawiają sytuację nastolatków i młodych dorosłych cierpiących na endometriozę, zatem zauważa się potrzebę dalszych weryfikacji, które przedstawią rzeczywistość i problemy uczennic i studentek kształcących się w Polsce. Wiele z doniesień badań Plotkin potwierdziło się w niniejszych rozważaniach i w wielu kwestiach je dopełniły.

⁹⁶² Małkowska-Szcutnik A., Mazur, J., *Funkcjonowanie w szkole uczniów z chorobą przewlekłą*, „Problemy Higieny i Epidemiologii”, nr 2(92)/2011, s. 237.

Choroba przewlekła, jaką jest endometrioza, w pewien sposób jest szczególna, ze względu na częstotliwość i długość trwania objawów – są one zależne od cyklu menstruacyjnego, co stawia uczennice i studentki w kategoriach statusu „Innego”. Zazwyczaj chore są w stanie normalnie funkcjonować w szkole – osiągając np. bardzo dobre wyniki, ale przez swoje symptomy, pojawiające się na kilka dni w miesiącu, mogą mieć problemy z koncentracją, zapamiętywaniem, ogólnym samopoczuciem, co w konsekwencji dalej może się przekładać na gorsze oceny. Należy podkreślić, że grupa uczniów i uczennic z chorobami przewlekłymi mogą mieć mniej możliwości na zdobycie upragnionego zawodu i kwalifikacji na poziome szkoły średniej/zawodowej bądź studiów wyższych. Młodzież z chorobami przewlekłymi może znajdować się w niekorzystnej sytuacji akademickiej i jest mniej skłonna do kontynuowania nauki na wyższym poziomie.⁹⁶³

18.2. Oddziaływanie endometriozy na karierę edukacyjną w percepcji badanych

Wczesna dorosłość powinna oznaczać pełnię sił i sprawności, cieszenie się dobrym zdrowiem. To właśnie na tym etapie rozwojowym ważą się decyzje życiowe, kreują plany oraz formułują priorytety.⁹⁶⁴

B. Woynarowska akcentuje, iż wiele badań potwierdza, że młodzież dotknięta chorobą przewlekłą funkcjonuje gorzej w przestrzeni szkolnej, w porównaniu do ich zdrowych rówieśników.⁹⁶⁵

W niniejszym podrozdziale zostaną poddane analizie kwestie tego, czy endometrioza zdaniem badanych mogła oddziaływać na ścieżkę kształcenia. Uczni z zespołu S. A. Missmera stwierdzili, na podstawie przeprowadzonych badań, iż wiele uczennic i młodych kobiet tęskniło za przebywaniem w szkole, a także to, że trudne było dla nich osiągnięcie swoich zamierzonych celów edukacyjnych.⁹⁶⁶

Kolejne wyniki badań⁹⁶⁷ (badania internetowe przeprowadzone przez Soderman, Edlund, Marions w 2019 w Szwecji na grupie n=3998 wśród nastolatek) pokrywają się z dokonanymi

⁹⁶³ Hamilton P. R., Hulme J. A., *Experiences of higher education for students with chronic illnesses*, „Disability & Society”, 2021, [dostęp 10.05.2023 <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2021.1907549>].

⁹⁶⁴ Suchodolska J., *Poczucie jakości życia młodych dorosłych na przykładzie studenckiej społeczności akademickiej*, Toruń 2017, s. 114.

⁹⁶⁵ Woynarowska B., *Uczniowie z chorobami przewlekłymi*, Warszawa 2010, s. 24.

⁹⁶⁶ Missmer S. A., Tu F., Soliman A. M., Chiuve S., Cross S., Eichner S., Antunez- Flores O., Horne A., Schneider B., As-Sanie S., *Impact of endometriosis on women's life decisions and goal attainment: a cross-sectional survey of members of an online patient community*, „BMJ open”, nr 4(12)/2022, [dostęp 4.02.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35477879/>].

⁹⁶⁷ Missmer S. A., Tu F. F., Agarwal S. K., Chapron C., Soliman A. M., Chiuve S., Eichner S., Flores-Caldera I., Horne A. W., Kimball A. B., Laufer M. R., Leyland N., Singh S. S., Taylor H. S., As-Sanie S., *Impact of Endometriosis on Life-Course*

weryfikacjami empirycznymi. Można znaleźć tu tendencję, że bolesne menstruacje korelowały z absencją szkolną czy zwalnianiem się z zajęć lekcyjnych. Na gruncie badań francuskich (Chapron 2011) zauważono, że rodzaj endometriozy ma związek z większą ilością nieobecności podczas zajęć w trakcie miesiączkowania. Endometrioza głęboko naciekająca stanowiła przyczynę absencji u 37,7% badanych, natomiast u co czwartej badanej, które miały inne rodzaje endometriozy powodowała, że nie mogły uczestniczyć w zajęciach.⁹⁶⁸

Młode kobiety wskazywały, że przez objawy takie jak ból i obfite krwawienia miesiączkowe, wywołane endometriozą, nie były w stanie uczestniczyć w zajęciach szkolnych i pozalekcyjnych.⁹⁶⁹

Badania Karen Plotkin ujawniły, że większość okresu dojrzewania została im zabrana przez dolegliwości: konieczność pozostania w domu, zażywanie leków, nieuczestniczenie w zajęciach szkolnych i akademickich, brak obecności w życiu szkolnym, wydarzeniach szkolnych i akademickich, brak możliwości spędzenia czasu na zabawie z rówieśnikami. Wspomina autorka twierdzi, że etap życia, który powinien pozostać w pamięci kobiet z endometriozą jako pełen radości, szczęścia, zabawy będzie dla nich zapamiętany jako czas bolesnych przeżyć, kryzysów, frustracji, złości i smutku.⁹⁷⁰ Zważywszy na to, że to powinien być wspaniały i beztroski czas w ich życiu, to kobiety określały, że „przegapiły coś, co nazwały >>normalnym okresem dojrzewania<< które dotyczyły randek, uczestniczenie w szkolnych wydarzeniach: takich jak wydarzenia sportowe, imprezy towarzyskie i tańce”.⁹⁷¹ Zarówno rozmówczynie w badaniach naukowczynie oraz w ramach dysertacji zgodnie stwierdziły, że przeżyty czas adolescencji z endometriozą oznacza przeoczenie wydarzeń typu „nigdy to więcej się nie zdarzy” oraz „możliwość przeżycia pewnych doświadczeń związanych z dojrzewaniem, została bezpowrotnie zaprzepaszczona”, a „przeżycie młodości zostały ograbione i odebrane”.⁹⁷² Cytowana autorka stwierdziła również, że młode kobiety mogą odczuwać obawy co do spełnienia wymogów akademickich – np. obecność na zajęciach, czy zdolności poznawcze. Przerwanie swojej edukacji na poziomie szkoły średniej czy studiów wyższych może wynikać z powodu objawów bólowych. Rozłąka,

Potential: a Narrative Review, „International journal of general medicine”, nr 14/2021, s. 9–25, [dostęp 2.12.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7800443/>].

⁹⁶⁸ Tamże.

⁹⁶⁹ Plotkin K. M., Dysertacja doktorska pt. *“Stolen adolescence: The experience of adolescent girls with endometriosis”*, 2004, s. 57.

⁹⁷⁰ Tamże.

⁹⁷¹ Tamże, s. 58.

⁹⁷² Tamże, s. 58-59.

odległość od domu rodzinnego i bliskich również może stanowić o pogłębianiu trudności w spełnieniu wymaganiami, które obowiązują w szkole czy uczelni.⁹⁷³

Odnosząc się do innej propozycji badań, to wiele kobiet wskazało, że po raz pierwszy doświadczyło objawów endometriozy w okresie dojrzewania. Ich opisy zawierały w sobie przeżycia związane z cierpieniem, bolesnym i obfitym krwawieniem miesięczkowym, niewytłumaczalnym bólem podczas pobytu w szkole. W wielu wypowiedziach wybrzmiało również to, że z powodu bólu brzucha nie były w stanie wykonać zadań lub źle wypadały na sprawdzianach i egzaminach. Niektóre z respondentek stwierdziły, że bywały często w gabinecie pielęgniarki szkolnej podczas zajęć.⁹⁷⁴

W ramach tego podrozdziału zostaną omówione następujące wątki: wpływ endometriozy na funkcjonowanie badanych jako uczennicy i studentki, wybór toku, kierunku i formy studiów, postrzegane trudności w edukacji spowodowane endometriozą, korzystanie ze zwolnień lekarskich z zajęć szkolnych, problem absencji na zajęciach szkolnych i akademickich, przerwę w edukacji, problemy podczas zajęć wychowania fizycznego, przerwę w edukacji w wyniku endometriozy jako zakłócenie biograficzne.

Pierwszy aspekt, który zostanie omówiony obejmuje **wpływ endometriozy na funkcjonowanie badanych jako uczennicy i studentki w ich percepcji.** W opracowaniu przygotowanym przez zespół L. Culley jest mowa, że w innych badaniach wykazano wpływ endometriozy na funkcjonowanie, aktywność naukową, oceny szkolne kobiet, a u niektórych osób skutkowało to porzuceniem edukacji przed jej ukończeniem.⁹⁷⁵

Pierwszy typ narracji sugeruje, że endometrioza miała wpływ w jaki sposób funkcjonowały i funkcjonują rozmówczynie jako uczennice, a następnie studentki. Choroba mogła utrudniać pełnienie roli studentki czy uczennicy głównie poprzez intensyfikowanie objawów podczas miesiączki. Mocniejsze bóle, dłuższe i obfite krwawienia miesięczkowe prowokowały do pojawienia się strachu i wstydu – przed przeciekającą podpaską - pokazanie swojej słabości - menstruacji, narażenie na posądzanie o histeryzowanie, wyolbrzymianie objawów itd.

Nie w takim bardzo dużym stopniu, ale na pewno wpłynęła, bo zawsze był ten strach, jak była ta miesiączka, a jak jej nie było, to zdarzały się też różne incydenty poza miesiączką, więc, no, zawsze, jakby, bałam się, a później im starsza byłam, tym trochę mniej, no ale jednak od tej pory był taki strach, że nawet ktoś zauważy, że , no, że różnie może być, więc, jakby, zawsze to taki, taki strach i wstyd po prostu. [Alicja]

⁹⁷³ Tamże, s. 60-61.

⁹⁷⁴ Bergen S., Murimi D., Gruer C., Munene G., Nyachio A., Owiti M., Sommer M., *Living with Endometriosis: a Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women*, "International Journal of Environmental Research and Public Health", nr 5(20)/2023, [dostęp 4.06.2023 <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/5/4125>].

⁹⁷⁵ Culley L., Law C., Hudson N., Denny E., Mitchell H., Baumgarten M., Raine-Fenning N., *The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review*, *Human Reproduction Update*, nr 6(19)/2013, s. 625–639, [dostęp 11.10.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>].

Ponadto narracje rozmówczyń pokazały, że kierunek zmian zdeterminowanych przez doświadczenia endometriozy w funkcjonowaniu był negatywny. Silne objawy, złe samopoczucie sprawiały, że nie w pełni aktywnie uczestniczyły w zajęciach, zwalniały się z zajęć lub nie pojawiały się przez kilka dni z rzędu w szkole czy na uczelni, przyczyniając się do powstawania zaległości w przyswojeniu materiału.

Myszę, że na jako uczennica nie, ale jako studentka, to już tak, właśnie to opuszczanie zajęć i później nadrabianie tego wszystkiego, tych zaległości, tych nieobecności, i zaliczanie w innych czasami, no teraz jak na przykład były studia czy coś, no to faktycznie tak było, że na przykład, jak mnie bolał brzuch, to leżałam i się nie uczyłam, nie? No tak było, ogólnie to tak było czasami, nie? że to wpływało, bo faktycznie jak nawet miałam sprawdzian, ale nie dawałam rady, to absolutnie się nie uczyłam, no bo się nie dało, nie. [Kaja]

Są również badane, które twierdzą, że endometrioza nie miała wpływu na ich funkcjonowanie w przestrzeni szkolnej czy akademickiej.

(...) ale no, na studiach, nie. [Daria]

(...) myślę że nie wpłynęło jakoś na, na stopnie czy na jakość studiowania, czy na obecności na zajęciach. [Rita]

Jak podkreśla K. Plotkin adolescentki z endometriozą doświadczają jednak innego rodzaju i o wiele cięższej formy zakłócenia życia, częściowo ze względu na stadium rozwoju jako człowieka jak i skomplikowanie objawów endometriozy.⁹⁷⁶

Niedyspozycyjność i ograniczenia w funkcjonowaniu jako studentki czy uczennicy występowały raczej co miesiąc przez kilka dni. Doszło do skumulowania się przez regularne – comiesięczne i kilkudniowe absencje - co najmniej kilka rodzajów problemów, z którymi musiały zmagać się badane: bóle uniemożliwiające naukę, spadek koncentracji, poczucie dyskomfortu i złe samopoczucie, zażywanie leków przeciwbólowych i ewentualne efekty uboczne, nieobecności, zaległości, gorsze oceny.

(...) przez to, że tam gdzieś te parę dni w miesiącu, bo miałam już w miarę regularny ten okres przez tabletki, jednak ten dyskomfort dość mocny był, czasem był dość mocniejszy ból. Jakaś koncentracja czy coś. [Kinga]

Zażywanie środków przeciwbólowych w dużych ilościach, czy skutki uboczne towarzyszące leczeniu hormonalnemu osłabiało możliwości zapamiętywania czy skupienia. Endometrioza prowadząca do wycieńczenia organizmu, braku apetytu, mdłości wprowadza dezorganizację w ogólnym funkcjonowaniu, nie wspominając o kształceniu się.

No na pewno były te momenty kiedy było trudniej, w sensie bo to też duże ilości ibuprofenu to trochę usypia, Bardzo utrudnia skupienie się na skomplikowanych rzeczach, Taka ogólna organizacja, to też właśnie że za bardzo nie można nic jeść. [Judyta]

Endometrioza miała decydujący wpływ na to, że kilka badanych musiało przełożyć swoje plany edukacyjne – termin zdania matury, złożenia pracy licencjackiej. Wiele

⁹⁷⁶ Plotkin K. M., Dysertacja doktorska pt. "Stolen adolescence: The experience of adolescent girls with endometriosis", 2004, s. 113-114.

nieobecności w szkole, przerwanie wymarzonych studiów, otępienie zdolności intelektualnych to wiele bardzo kluczowych czynników determinujących pełnienie roli uczennicy i studentki.

To na pewno bym miała lepsze wyniki, gdyby nie endometrioza. (...) i tą maturę musiałam przelożyć- i musiałam przelożyć pracę licencjacką, i musiałam... No, później zrezygnować z tych studiów na polsko-japońskiej uczelni.

[Nadia]

(...) ona dyktowała warunki wtedy. [Olga]

W sferze edukacyjnej kolejnych rozmówczyń też miała decydujący wpływ. Z jednej strony determinowała zdolności u badanych, a z drugiej powodowała, że konieczne było dostosowanie swojego kształcenia do swoich osłabionych możliwości i specyficznych potrzeb – np. poprzez korzystanie z nauczania indywidualnego w szkole.

(...) tak, no bo wymusiła jakby zmianę trybu nauczania, więc miała na to bardzo duży wpływ. Nagle zaczęły się takie przewlekłe nieobecności, które jakby mimo tego nie miałam żadnej poprawki i zagrożenia, zrobiłam wszystko, co mogłam, no ale bardzo mocno zmieniło to funkcjonowanie w tej szkole, no i później w tej trzeciej klasie nauczanie indywidualne. [Tamara]

Przykład Tamary wiele mówi w temacie indywidualnego toku, kiedy była uczennicą. Opisuje precyzyjnie jak wyglądała procedura przyznania oraz korzystania z tego rozwiązania przez rozmówczynię. Podkreśla, że to nie było łatwe do uzyskania, należało zgromadzić wiele dokumentów, również potwierdzonych przez lekarzy.

(...) i jak przesłam na to nauczanie indywidualne, (...). Sporo mam takich zaświadczeń, że skoro lekarz wystawił, to jeszcze była taka procedura, że przechodziło się przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną, która zajmowała się daną szkołą, robili testy psychologiczne, musieli wydać decyzję, czy w ogóle zezwalają na taką formę nauczania, to nie była taka łatwa procedura, trzeba było mnóstwo badań dostarczyć, zaświadczeń i tak dalej (...) i oprócz dokumentów medycznych, że lekarz wystawił mi, że nie mogę normalnie, mieć normalnego toku nauczania, to to rozpatrywała poradnia psychologiczno-pedagogiczna i ona dopiero wydawała opinię. Miałam kilka spotkań z psychologiem w tej sprawie, kilka testów psychologicznych, tam się zbierało cało takie, takie grono tych psychologów, pedagogów, którzy jakby debatowali nad tym konkretnym przypadkiem, nad tą dokumentacją medyczną, nad też zaświadczeniem ze szkoły, że ile byłam, ile nie byłam, ile opuściłam, co zaliczyłam, co nie zaliczyłam i dopiero na tej podstawie oni wydawali decyzję, czy mogę mieć takie nauczanie. No i wydali decyzję tak, że mogę. i wtedy jakby szkoła ma obowiązek to zorganizować.

[Tamara]

Wybór toku, kierunku i formy studiów też mogły być uwarunkowane pośrednio i bezpośrednio przez doświadczenie endometriozy przez badane kobiety.

Niektóre badane deklarowały, że nie korzystały toku indywidualnego studiów ze względu na chorobę. Kilka badanych studiowało w trybie zaocznym – wybrały to ze względów chęć podjęcia pracy czy też uciążliwości symptomów endometriozy. Nie chciały przerywać studiów, opuszczać co miesiąc zajęć przez chorobę.

(...) ja studiuje zaocznie, a, a w szkole zawsze mama była, miała takie podejście, że „Nie przesadzaj”, no, nie rozumiała po prostu tego, że to boli aż tak. A teraz, no, chodzę na studia właśnie zaocznie. Indywidualne nigdy. [Alicja]

Kilka badanych studiowało w trybie zaocznym, więc jak zauważają, łatwiej im było pogodzić studiowanie z chorobą. Do problematycznych sytuacji dochodziło znacznie rzadziej, niż kiedy byłyby studentkami stacjonarnymi. Natomiast gdy badana gorzej się

poczuła i zdecydowała się nie pojawić na zajęciach – to wykorzystywała dopuszczalną liczbę nieobecności albo odpracowując nieobecność na zajęciach w innym terminie.

No jak byłam studentką, to było mi o tyle łatwiej, że to były studia zaoczne. Ja jak miałam zjazdy no to mniej więcej wiedziałam (...) tych zjazdów nie było tak dużo, więc akurat jak miałam miesięczkę, to często po prostu nie miałam tych zjazdów, więc o tyle dobrze. No a poza tym tam też było ileś tam nieobecności dozwolonych, i też można było jakieś tam zajęcia odpracować, po prostu później odrobić. Więc po prostu nie przychodziłam, jak się źle czułam (...) [Laura]

Jak wynika z narracji rozmówczyń część z nich zdecydowało się na możliwość indywidualnej organizacji studiów. Przyczyny, które podawały to studiowanie równoczesne na drugim kierunku studiów albo problemy zdrowotne.

Od drugiego. od drugiego, czy od..., od drugiego lub od trzeciego roku. i przez całą magisterską też. Jedynie na ostatnim semestrze było zdalne, to już nie korzystałam z indywidualnego. [Eliza]

(...) myślę że dobrze sobie radzę jak na te dwa kierunki. Staram się to pogodzić że by się Mi nic nie nakładało, że by nie nadużywać IOS bo mam też IOS. [Łucja]

Doświadczenie w wieku nastoletnim operacji, hospitalizacji, cierpienia u jednej z uczestniczek badania w znaczący sposób przyczyniły się do podjęcia studiów na kierunku medycznym – pielęgniarstwie.

O jezu, całkowicie, w sumie... boże, no. No myślę, że gdyby nie to, że tak chorowałam, to nie wiem czy bym wylądowała na medycynie, znaczy na uczelni medycznej. [Olga]

Z kolei następną badaną przedstawia stanowisko, że jej wybór studiów był podyktowany chęcią zarabiania dużych pieniędzy, możliwością wykonywania obowiązków zawodowych z domu oraz elastycznego grafiku pracy.

Choroba to powód, przez który się nie obroniłam, więc jakby to jest przede wszystkim. i też trochę wpłynęła na to, że w sensie na pracę, w sensie na wybór ścieżki zawodowej, bo wiedziałam, że informatycy mają względnie łatwo w życiu, możemy sobie brać pracę zdalną na żądanie. Możemy, wiesz, nikt nas nie rozlicza z tego, ile siedzimy w pracy, tylko jakie wyniki oddajemy, więc nawet, jeżeli ja się opuszczę po prostu na czas miesięczki, to nadrobię to po prostu potem, więc... Też, też częściowo właśnie po prostu, no i też zarabiamy na tyle dużo po prostu, że stać mnie na prywatną opiekę zdrowotną, co naprawdę dużo daje, przynajmniej z moich doświadczeń tak wynika (...) [Julia]

Dwie wypowiedzi mają trybu przypuszczenia w kwestii wyborów kierunku studiów: w przeszłości - niepodjęcia studiów prawniczych, które są stresogenne i mogły spowodować rozwój choroby; oraz w przyszłości – podjęcie specjalizacji w fizjoterapii.

Gdybym wtedy wiedziała na przykład, to jest dosyć ważne, że gdybym wiedziała w liceum, że mam endometriozę, to pewnie nie poszłabym na studia prawnicze, na sto procent nie poszłabym na studia prawnicze. Wiedziałabym już wtedy, że to jest za duży stres, że by robić sobie jeszcze większy bajzel w organizmie, wybrałabym sobie studia, które byłyby mniej wymagające, jakąś taką spokojną pracę (...) [Laura]

Znaczy być może będzie miała wpływ na to, jak dalek to pójdzie, bo myślę o fizjoterapii uroginekologicznej. [Paula]

Część endokobiet uważa, że endometrioza w żaden sposób nie była czynnikiem determinującym wybór kierunku studiów czy szkoły średniej.

(...) raczej nie miała wpływu, nie. [Beata]

Nie, nie miało wpływu, bo nie wiedziałam, że nie chcę robić administracji, ale to nie miało, jakby wpływu, ani na magisterskie, ani na nic innego. [Daria]

Doświadczenie choroby przewlekłej w młodym wieku może się ściśle łączyć z powstawaniem określonych ograniczeń czy problemów w karierze edukacyjnej. Zatem należy przyjrzeć się postrzeganym trudnościom, w edukacji badanych, spowodowanych przez endometriozę.

Przyjmując wspomniane we wcześniejszych rozdziałach symptomy endometriozy, które mają wpływ na zdolności intelektualne, należy uwzględnić, realne trudności egzystencjalne i psychiczne. Wyróżnić można osłabienie skupienia, zapamiętywania, permanentne zmęczenie lub też osłabienie organizmu, który nie jest tak wydolny, jakby sobie tego życzyła badana. Rozmówczynie skupiały uwagę na efektywnym aspekcie działań własnych i odkrywały, że w czasie przeżywanych dolegliwości ich czas uczenia się był dłuższy niż, kiedy czuły się dobrze lub w porównaniu ze zdrowymi rówieśniczkami. Przez co też nie były w stanie, badane kobiety, pełniąc rolę uczennicy czy studentki, opanować całego materiału i otrzymywały przez to gorsze wyniki w nauce. Dawały temu wyraz w swych wypowiedziach:

(...) jest mi ciężko się nawet teraz skupić i... przyłożyć do tego tak, jak należy, i przez ostatnie w sumie lata ciężko mi było na studiach właśnie usiąść i skupić się na tym, co mam do nauczenia się, więc, jakby... a we wcześniejszej edukacji, no, to też wpłynęło, bo wcześniej nie miałam takiej, takiego wsparcia i dostępu do leków przeciwbólowych ani do, do wszystkiego tak naprawdę, więc też, jakby, to wszystko wpływało na to, że, no, nie mogłam się w stu procentach nauczyć tak, jak bym chciała wtedy. [Alicja]

No trudniej mi było, bo raz w miesiącu nie było mnie przez tydzień, więc dużo traciłam, no to trudniej mi było na pewno z przedmiotów ścisłych, z których jestem gorsza, no trudno mi było nadgonić ten materiał, natomiast chyba trudniej na studiach mi było, gdzie nie było mnie po prostu już na uczelni i potem musiałam to zaliczać wszystko na dyżurach. [Lena]

O skali trudności i ograniczeń w ścieżce kształcenia wynikających z chorowania na endometriozę u nastolatek i młodych kobiet mówią wyniki badań zespołu Missmera. Ponad połowa (55%) nie pojawiała się w szkole z powodu symptomów endometriozy, a 40% kobiet zgodziło się z twierdzeniem, że borykały się w jakimkolwiek stopniu z problemami w swej edukacji.⁹⁷⁷ Regularne, liczne nieobecności to kolejna przeszkoda edukacyjna. Kumulacja nadrobienia materiału, przesuwanie terminów zaliczeń, a kolejne niedyspozycje mogą przyczyniać się do powstawania następnych niepowodzeń edukacyjnych. W tym kontekście, podkreślały uczestniczki badani - obecność na zajęciach ułatwia naukę:

No to, że, na przykład nie mogłam wystąpić w pełnej sile na jakichś zaliczeniach, czy napisać w pełnym skupieniu egzaminów, zaliczenia, czy wystąpić na konferencji, tak jak bym chciała, jak się do niej przygotowałam. (...) no oprócz tego, że powtarzałam drugą klasę liceum. Nie miałam wystarczającej frekwencji w ogóle w szkole. Miałam nieklasyfikowanie. [M.K. było to spowodowane] tym, że leżałam w łóżku z miesiączką od stycznia do maja. [Eliza]

⁹⁷⁷ Missmer S. A., Tu F., Soliman A. M., Chiuve S., Cross S., Eichner S., Antunez- Flores O., Horne A., Schneider B., As-Sanie S., *Impact of endometriosis on women's life decisions and goal attainment: a cross-sectional survey of members of an online patient community*, „BMJ open”, nr 4(12)/2022, [dostęp 4.02.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35477879/>].

Myszę, że gdyby nie ból, gdyby nie te inne leki to radziłabym sobie dużo lepiej, natomiast zdarzały mi się jakieś tam poprawki. Ale co ciekawe, że na piątym roku jak go zaczynałam, to chyba był jeden z najlepszych lat moich na studiach. Miałam naprawdę dobre oceny, z kartkówek dostawałam czwórki, piątki. Bardzo dobrze mi szło, a potem to już taka równia pochyła, coraz gorzej, coraz gorzej i w letnim semestrze musiałam zdać egzaminy z semestru zimowego (...) [Natalia]

Jak relacjonowała Natalia, endometrioza tak mocno pogorszyła jej stan, że nie była w stanie funkcjonować jako studentka i musiała starać się o urlop zdrowotny w czasie studiów. Należy przypomnieć, że badana studentka studiuje medycynę, a jest to jeden z najbardziej wymagających kierunków studiów.

Jeżeli mnie nie bolało no to właściwie normalnie, ale jeżeli zaczęło się to wszystko w dwa tysiące szesnastym, byłam zmuszona wziąć urlop. [Natalia]

L. White pisała, że społeczeństwo przez negatywny odbiór i nadawane komunikaty o cyklu menstruacyjnym, negatywne zachowania i reakcje konceptualizuje miesiączkę nie jako fakt czysto fizjologiczny, ale jako coś negatywnego.⁹⁷⁸ Różne niekomfortowe i przykre doświadczenia związane z menstruacją są wyzwaniem, z którymi dziewczęta nie zawsze sobie radzą. W naturalistycznych opowieściach miesiączka może powodować częstsze wizyty w toalecie, przecieknięcie podpaski, zabrudzenie ubrań, ból, ale też niezасłużone zawstydzenie, przykro przeżywane wyszydzanie przez rówieśników. Menstruacja doprowadzała do co miesięcznych absencji, które nie były też rozumiane przez innych. Badane musiały maskować to, że mają miesiączkę, co będzie jeszcze się ujawniało w dalszych wypowiedziach.

Było mi głupio, że mam miesiączkę i że tak co chwilę biegam do toalety, kiedyś nawet zdarzyło mi się nie dobiec do toalety, nie zmienić wszystkiego na czas i pamiętam, że miałam bardzo dużą plamę na spodniach, i że się wszyscy śmiali z tego, i było mi bardzo, bardzo głupio, i chciałam do domu. Także, no, to było bardzo... bardzo kiepskie. Niby byliśmy wszyscy dziećmi, a mi, jakby, nie mogłam z tego wszystkiego, jakby korzystać, bo, bo tutaj zawsze był tydzień minimum wyjęty z życia i, jakby, nikt tego nie rozumiał(...) musiałam co chwilę się kryć z tym, że jednak jest ta miesiączka. [Alicja]

Jak ukazują wyniki badań, z bolesnym miesiączkowanie wiąże się częste jedno- lub kilkudniowe comiesięczne absencje w szkole.⁹⁷⁹ w wyniku absencji na zajęciach, niekiedy jest konieczne korzystanie ze zwolnień lekarskich z zajęć szkolnych przez badane osoby. Dokuczające im dolegliwości, ból, stres, trudny do przezwyciężenia: wysiłek pójścia do szkoły był powodem, dla których badane decydowały się na to rozwiązanie. Przy złym samopoczuciu lepsze i bezpieczniejsze dla nich było pozostanie w domu:

(...) już od podstawowej było tak, że nieraz mama mnie zabierała, bo nie można było wyjść samemu ze szkoły, więc nieraz mnie mama zabierała właśnie do szkoły, bo się źle czułam, bo mnie bolał brzuch. No, później to było różnie. Albo właśnie korzystałam ze zwolnień lekarskich, albo po prostu chodziłam na wagary [Alicja]

Z tym że, z tym że nie miałam jakby problemu z tym, że by to uzyskać, bo lekarz wiedział, jaka jest sytuacja, więc bez problemu wystawiał takie zwolnienia. [Tamara]

⁹⁷⁸ White L., *Function of Ethnicity, Income Level and Menstrual Taboos in Post-Menarchal Adolescents' Understanding of Menarche and Menstruation*, „Sex Roles”, nr 1–2(68)/2013, s. 67.

⁹⁷⁹ Zannoni L., Giorgi M., Spagnol, E., Montanari G., Villa G., Seracchioli, R., *Dysmenorrhea, absenteeism from school, and symptoms suspicious for endometriosis in adolescents*, „Journal of pediatric and adolescent gynecology”, nr 5(27)/2014, s. 258–265, [dostęp 10.11.2021 [https://www.jpagonline.org/article/S1083-3188\(13\)00342-2/fulltext](https://www.jpagonline.org/article/S1083-3188(13)00342-2/fulltext)].

Endometrioza może ograniczać szanse na podjęcie kształcenia w szkole doktorskiej, ponieważ choroba, operacje, wiele badań, zmiana leków hormonalnych uniemożliwiła przygotowanie się do rekrutacji, złożenia terminowo wymaganych dokumentów i odbycia rozmowy kwalifikacyjnej w przypadku Elizy. Badane kobiety są niekiedy zmuszone okolicznościami choroby do wzięcia urlopu zdrowotnego z powodu endometriozy.

Tak, nie poszłam na to bezpośrednio na doktorat. Miałam startować do szkoły doktorskiej. Bo już był ten etap, że były tylko szkoły doktorskie. Miałabym miejsce zapewnione na pewno, tylko, że, znowuż w Instytucie Językoznawstwa i Literaturoznawstwa, czego też nie chciałam (...) i tam miałam robić doktorat, ale choroba mnie ograniczyła i nie byłam w stanie, nie złożyłam dokumentów na doktorat, wtedy do szkoły doktorskiej w sensie. [Eliza]

Na studiach obecnie jestem na urlopie zdrowotnym ze względu na endometriozę, ze względu na to, że leżałam w szpitalu, moje wizyty w szpitalu stały się częstsze, miałam też na studiach doktoranckich zabieg, tam przez pochwoy, gdzie miałam usuwanego guza, no i niestety musiałam wziąć urlop zdrowotny, bo nie byłam w stanie pogodzić objawów choroby, wizyt lekarskich, w szpitalu, ze studiami doktoranckimi. [Lena]

Innym więc typem utrudnień jest opóźnianie przez hospitalizację, operację i wywołane tym złe samopoczucie przygotowań nad pracą dyplomową, a co za tym idzie opóźnianie jej złożenia, przedłużanie ukończenia studiów a nawet ich przerwanie. Te egzystencjalne przeżycia odślanają się w wypowiedziach rozmówczyń:

Na studiach pierwsze, no to było po operacji, to pamiętam, pierwszą operację miałam w kwietniu, a w czerwcu czy w lipcu, broniłam pracy licencjackiej, to było bardzo trudne, bo ja leżałam w szpitalu, nie byłam w stanie wnieść poprawek, które promotor mi dał, więc, no, więc leżąc w szpitalu tylko z nim mailowałam, że jestem w szpitalu, że nie wiem czy się obronię, nie wiem czy naniosę te poprawki, udało mi się ze szpitala jakoś to poprawić, mu to podać, ja w lipcu, czy pod koniec czerwca broniłam pracy i w sierpniu miałam kolejną operację, natomiast to był, jakby, najtrudniejszy moment, no, bo pracę praktycznie miałam napisaną, a nie mogłam do niej podejść, bo byłam w szpitalu. (...) No tak, na pewno problemy z koncentracją, skupieniem się, no to nie mogłam się po prostu uczyć, bo jak tu się skupić i też często takie przewlekłe zmęczenie, przez co nie mam siły czasami usiąść i napisać artykułu, napisać całej pracy. [Lena]

Na inną ważną kwestię zwraca uwagę następna wypowiedź. Jedna z badanych endokobiet musiała sobie zmienić warunki w otoczeniu domowym – by móc opanować zaległy materiał, pisanie zaległych prac w łóżku czy uczenie się, czytanie książek, artykułów, podręczników, sporządzanie notatek. Pozornie nieistotna zmiana pozycji ciała niesie ulgę w cierpieniu i wzmacnia efektywność pracy.

Może nie bezpośrednio, ale trudności chociażby w tym, że ogólnie chciało się nic więcej, tylko iść właśnie się położyć, a egzamin był, no i trzeba było się przygotować, tak? Więc... w kocu, czy tam pod kołdrą, ale z książkami dookoła, z laptopem, i po prostu no z zaciśniętymi zębami, ale trzeba było. [Maja]

O skali trudności i ograniczeń w ścieżce kształcenia wynikających z chorowania na endometriozę u nastolatek i młodych kobiet mówią wyniki badań zespołu Missmera. Ponad połowa (55%) nie pojawiała się w szkole z powodu symptomów endometriozy, a 40% kobiet zgodziło się z twierdzeniem, że borykały się w jakimkolwiek stopniu z problemami w swej edukacji.⁹⁸⁰ **Problem absencji na zajęciach**

⁹⁸⁰ Missmer S. A., Tu F., Soliman A. M., Chiuve S., Cross S., Eichner S., Antunez- Flores O., Horne A., Schneider B., As-Sanie S., *Impact of endometriosis on women's life decisions and goal attainment: a cross-sectional survey of members of an online patient community*, „BMJ open”, nr 4(12)/2022, [dostęp 4.02.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35477879/>].

szkolnych i akademickich pojawiał się dość często w wypowiedziach endokobiet. Powodem mogło być złe samopoczucie, bardzo silne dolegliwości bólowe lub inne objawy, też jako skutki uboczne leków przeciwbólowych, które uniemożliwiały wyjście z domu lub łóżka badanej.

Nie, nie, nie, nie, to już się zaczęło bardziej właśnie na tych studiach, jak się pojawiały zjazdy akurat w te dni, w które miałam miesiączkę, to było ciężko. [Beata]

Nie szłam do szkoły po prostu, jak dostawałam bóle. [Lena]

Hospitalizacja i okres rekonwalescencji stawał się przyczyną nieuczęszczania na zajęcia. W przypadku Darii konieczne było napisanie egzaminu krótko po operacji. Jej złe samopoczucie sprawiło, że czuła niepewność czy uda się jej uzyskać pozytywny wynik:

(...) to właśnie ten egzamin, co mówiłam, że operację miałam tam w sierpniu, a ten egzamin miałam mieć jakoś we wrześniu, to miał być mój pierwszy termin, ja pamiętam, że miałam jeszcze wtedy, było świeżo jakoś bo zdjęciu tych, wycięciu, bo ja miałam te rozpuszczane nici, ale one całkiem się nie rozpuściły, musiałam jechać je wycinać, (...) Pamiętam, że poszłam na ten egzamin, mimo że byłam, może nie, że ... ale wiedziałam wszystko, ale byłam niepewna, co do wyniku, i bałam się, to wszyscy mi mówili, że wyglądam strasznie blado, nie, też no, jeszcze się źle czułam, no wiadomo, bo to cały czas mnie coś tam uwierało, i tak dalej, i bałam się strasznie, że nie zaliczę tego egzaminu. [Daria]

Inną kwestią w omawianym wątku jest fakt, że kobiety biorące udział w badaniu, zwalniały się do domu, jeśli bardzo doskwierały im dolegliwości i to pomimo zażycia leków przeciwbólowych lub/i rozkurczowych. Procedury w szkole mogły wskazywać, że w przypadkach złego samopoczucia ucznia to rodzic lub opiekun musiał odebrać i zwolnić dziewczynę z reszty zajęć szkolnych:

(...) jeżeli nie byłam w stanie wytrzymać bez leków w sensie jeżeli wzięłam leki i te leki nie działały albo nie byłam w stanie wyjść z toalety to tak zdarzało mi się iść do pielęgniarki szkolnej i powiedzieć że ja nie jestem w stanie wysiedzieć na lekcjach. [Ida]

To tak jak mówiłam właśnie często musiałam wrócić do domu po prostu, dzwoniłam do mamy że by jej po prostu dać znać, że wracam, że by nie było sytuacji, że nauczyciel na przykład, czy wychowawczyni zadzwoni, ona nie będzie wiedziała. [Laura]

Kilka osób stwierdziło, że pojawiały się w szkole czy uczelni pomimo kiepskiego samopoczucia, stosując duże dawki leków przeciwbólowych:

Nie, w ogóle bo to nafaszerowałam się zagryzać zęby, ale szłam. [Judyta]

W opinii badanych doświadczenie endometriozы mogło spowodować swoiste zakłócenie biograficzne, które wywoływało przerwę w edukacji. Wówczas może dojść do zburzenia całego dotychczasowego życia nastolatki czy młodej kobiety. Konieczność poddania się poważnemu zabiegowi i czas rekonwalescencji może trwać kilka tygodni. A to z kolei może być poprzedzone wielomiesięcznymi poszukiwaniami diagnozy – nieudanymi próbami rozpoznania i leczenia na inne jednostki chorobowe, wieloma badaniami, pogorszeniem stanu zdrowia i zaostrzeniem się symptomów chorobowych. By zapobiec tej przerwie i ewentualnej luce w biografii, badane decydują się na leczenie chirurgiczne w czasie przerwy od zajęć lub poza sesją egzaminacyjną. Leczenie czy objawy mogą opóźnić

terminowe zaliczenie przedmiotów, zdanie matury czy złożenie pracy i ukończenie studiów. Choroba, w opinii badanych, może stanowić trudną do przezwyciężenia barierę w rozwoju:

Choroba to powód, przez który się nie obroniłam, więc jakby to jest przede wszystkim. i też trochę wpłynęła na to, że w sensie na pracę, w sensie na wybór ścieżki zawodowej (...) [Julia]

Także ja w ogóle po szkole średniej miałam przerwę, maturę poprawiałam. Później miałam przerwę, i potem poszłam na studia (...) [Maja]

Innym interesującym wnioskiem z badań jakościowych w Szwecji jest to, że endometrioza była zgłaszana przez kobiety jako powód utraty w nieodwracalny możliwości rozwoju kariery edukacyjnej. Co więcej, inne badania – ankietowe również przeprowadzone w Szwecji wskazują, że aż 23,2% kobiet cierpiących na endometriozę nie mogło kontynuować swojej edukacji z powodu choroby.⁹⁸¹ Oba badania potwierdzają, to na co wskazują narracje badanych Polek podjęte w niniejszych analizach.

Niekiedy jednak było konieczne przerwanie nauki czy powtarzanie klasy lub roku przez znaczące pogorszenie się zdrowia, liczne absencje spowodowane miesiączkami, które mogą sprawić nieklasyfikowanie uczennicy. Pomimo wysokich osiągnięć szkolnych, powtarzanie roku jest powodem do wstydu (co przedstawia przykład Elizy). Nowi koledzy czy nauczyciele mogą napiętnować uczennicę, wymyślając różne powody, które nie mają nic wspólnego z rzeczywistym powodem drugoroczności. Intencjonalność ocen otoczenia dodatkowo pogłębia niezasłużoną świadomość wykluczenia:

Mój rocznik zdawał w dwa tysiące dwunastym, ja też miałam zakłócenie i w liceum jedną klasę musiałam powtarzać. Właśnie wtedy jak miałam te miesiączki od stycznia do maja, to nie chodziłam do szkoły i powtarzałam drugą klasę liceum i zdałam w dwa tysiące trzynastym roku. (...) Tak, wstydzę się tego. Tym bardziej, że lubiłam się uczyć, lubiłam być aktywna i tak szkołę średnią skończyłam z wyróżnieniem. No ale to tak, wstydzi się człowiek tego. No i oczywiście, przecież, to był okres, który, takie tłumaczenie, że choroba to nie było tłumaczeniem, tylko, jakie, każdy mówił, że co, że głupia, że nie umie, że coś nabroiła, no przeróżne historie były wymyślane. [Eliza]

Endometrioza powodowała również trudności w zaliczeniu pewnych egzaminów – co widać na w poniższej narracji. Nawet jeżeli te oceny wcześniej były bardzo dobre, skutkowały one nagrodami i stypendiami naukowymi, to przy pogorszeniu się stanu zdrowia i rozwoju endometriozy zdarzyło się, że rozmówczyni nie była w stanie się dobrze przygotować na egzamin a jej zdolności poznawcze były mocno osłabione dolegliwościami spowodowanymi chorobą. Wtedy pomocni okazywali się koledzy i koleżanki z roku, którzy przynosili jakieś krzesło, pytali się jak mogą pomóc. Znajomi, z roku, byli zdziwieni, że badana ma poprawkę z danego egzaminu czy kolokwium. Ewidentnie to unaocznia, że doznawane dolegliwości bólowe bądź zażyte leki, przez chore na endometriozę,

⁹⁸¹ Za: Missmer S. A., Tu F. F., Agarwal S. K., Chapron C., Soliman A. M., Chiuve S., Eichner S., Flores-Caldera I., Horne A. W., Kimball A. B., Laufer M. R., Leyland N., Singh S. S., Taylor H. S., As-Sanie S., *Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: a Narrative Review*, „International journal of general medicine”, nr 14/2021, s. 9–25, [dostęp 2.12.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7800443/>].

mogą chwilowo pogarszać wyniki z egzaminów. Jak trudno przełamać to swoiste fatum odbija się w badaniach:

W sensie, studia to był ten okres, kiedy zaczęło się, pojawiało się coraz więcej tych objawów różnych, one się gdzieś coraz bardziej pogłębiały, no i na egzaminy, na egzaminy zwykle po prostu starałam się, starałam się po prostu przygotować odpowiednią dawkę przeciwbólowych. A z kolei ten... Miałam właśnie kilka egzaminów, które, które oblałam przez to. i było, i było wielkie zdziwienie, bo też mnie właśnie na studiach uważali za taką, bo koło naukowe, bo jakieś tam granty rektora i tak dalej, tak mnie tam uważali za takiego prymusa, i było wielkie zdziwienie, jak coraz więcej na późniejszych latach właśnie pojawiałam się, jak pojawiłam się na drugim terminie egzaminu i „Co ty tu robisz? Jak to nie zdałaś?” [Julia]

Zmęczenie, ospałość, problemy z koncentracją, stany depresyjne to część z wachlarza objawów endometriozy. Mogą się one pojawić niezależnie lub zostać spotęgowane przyjmowanymi lekami hormonalnymi, które mogą mieć wpływ na gorsze wyniki z zaliczeń.

Ogólnie wtedy było ciężko bardzo, bo ja też brałam to [M. K. Diagonest] i nie wiem, ogólnie potem dobrze już go nosiłam, ale na początku strasznie mi się chciało spać, więc zasypiałam na tych zajęciach, (...), ogólnie też wtedy miałam słabsze oceny i tak dalej. [Kaja]

Problematyczne w szkole albo podczas studiów mogły okazać się zajęcia wychowania fizycznego. Objawy bólowe mogą uniemożliwiać wykonywanie pewnych ruchów czy ćwiczeń, a mogą nawet zaszkodzić badanej.

Z prezentowanych narracji wyłania się różnica w postawach ze względu na płeć i traktowanie uczennic, które zgłaszają niedyspozycję z powodu menstruacji. Mężczyźni nie naciskali, by rozmówczynie brały udział w zajęciach, natomiast kobiety dążyły do tego by badane za wszelką cenę ćwiczyły. Uważały, że to one mają rację, a ruch, w przekonaniu nauczycielek, zawsze pomaga złagodzić objawy przy okresie (ale u zdrowych dziewcząt), nie wykazując zrozumienia dla uczennic, które zgłaszają, że nie dadzą rady ćwiczyć. Bolesne wspomnienia trwają dłużej w opinii osób badanych.

(...) wuefistki, wuefistki były, w sensie, facet wuefista, jeśli był, to „Siedź sobie spokojnie, nie przemęczaj się” i tak dalej, a wuefistki właśnie były, były... Nauczycielki zwykle były super, pomocne i tak dalej, ale wuefistki po prostu były „Na pewno nie dasz rady ćwiczyć? na pewno, na pewno nie ten?”. „Jakbym mogła, to ja sobie tylko siądnę, dobrze, bo, bo boli, bo po prostu, bo boli.”, „Ale na pewno nie jesteś w stanie ćwiczyć? Bo wiesz, bo to jest wskazane, że by podczas miesiączki się ruszać, że by ćwiczyć.”, „Ale ja naprawdę, ja nie dam rady.” i one były bardziej takie ten, w sensie miałam wrażenie, że „Jeżeli ja dam radę, to ty też dasz radę”. [Julia]

Myśmy na... w liceum nie mieliśmy takiej możliwości, mogliśmy mieć tam raz, taką, zapomnieć stroju.(...), na całe pół roku, raz można było zapomnieć stroju, oficjalnie, a potem, wiesz, były minusy, jak byłaś, nie ćwiczyłaś trzy razy, to była jedynka, nie, coś takiego. Powiem ci szczerze, że jeśli chodzi o liceum, to nie pamiętam, ale na studiach mieliśmy na licencjacie WF, no to ja, oczywiście wybrałam basen, no co mogłam innego wybrać, hm... To zdarzyło się, że tam parę razy, jakby nie było możliwości nie przyjscia, bo miałaś miesiączkę, mogłaś użyć tamponów, jak zwykle, a to już była pani instruktorka, tak powiedziała, kobieta. Także mogłaś włożyć tampon i pływać, i pamiętam, że nazbierało mi się przez to nieobecności, i musiałam przyjąć odrabiać, parę razy (...) [Daria]

Badane wołały nie iść do szkoły, jeśli danego dnia miały zajęcia wychowania fizycznego lub skorzystać z długotrwałego zwolnienia lekarskiego z zajęć wychowania fizycznego. Poza objawami bólowymi w obrębie miednicy mniejszej, które utrudniały uczestnictwo w tego typu lekcjach, to biegunki, bóle pleców, obfite krwawienia bądź duże

skrzepy wydzielin menstruacyjnej stanowiły inne fizjologiczne przeszkody. Postawa nauczycieli, pozbawionych jasnych procedur, utrudniała poczucie bezpieczeństwa rozmówczyń:

(...) często właśnie bywało, wtedy w tym okresie, że wraz z miesiączką miałam straszne biegunki, nie mogłam wysiedzieć na lekcji, po prostu strasznie bolał mnie ten ból, bolały mnie plecy, WF w ogóle nie wchodził w rachubę, więc po prostu starałam się unikać szkoły wtedy, kiedy miałam, znaczy szłam do szkoły. [Laura]

Ja miałam zwolnienie z wuefu, ponieważ nie byłam w stanie często wykonywać wielu, no wielu rzeczy, i też często mnie nie było w szkole. [Lena]

O Jezuu, pamiętam, o Jezuu, te krwawienia najgorzej. Na wuef-ie jeszcze, jak, jak mi ten, kazał ćwiczyć, a mi po prostu przeciekło wszystko [Nadia]

Często nauczyciele proponowali możliwość rezygnacji z ćwiczeń, w zależności od nauczyciela wychowania fizycznego – rozpiętość była duża – od kilku razy w semestrze, po kilka w miesiącu.

To nie było uciążliwe, mieliśmy tam zawsze jakiś taki pakiet na wuef na przykład że można było ileś tam razy w roku powiedzieć, że akurat tak wypada i że można nie ćwiczyć. ale to nie było takie uciążliwe, bardziej uciążliwe były te okresy te około owulacyjne kiedy autentycznie było ciężko. [Judyta]

Kolejne analizowane aspekty na zajęciach wychowania fizycznego to zmuszanie do aktywności fizycznej, pomimo zgłaszanej niedyspozycji, bardzo mała ilość zgłoszeń niedyspozycji a także zachowania nauczycieli, które były źródłem stresu i wstydu. Przez to badane kobiety wołały nie uczestniczyć w zajęciach i pozostać w domu.

Wyniki z podjętych badań są tożsame z wynikami Missnera czy Halstan, które mówią, że endometrioza może zakłócić przebieg kształcenia. W przeważającej części badane wspominały w swych narracjach, że sposób funkcjonowania jako uczennicy, a następnie studentki podążał ku pogarszaniu się jakości życia, przysparzając wiele nowych trudności. Doświadczenie chorowania na endometriozę jako chorobę przewlekłą nieodzownie koresponduje ze złym samopoczuciem, niedyspozycyjnością, absencją na zajęciach, zaległościami w nauce, pogorszeniem ocen szkolnych. Niekiedy endokobiety musiały skorzystać z możliwości indywidualnego toku nauczania, by nie przerywać edukacji i nie zaprzepaszczać swoich szans edukacyjnych. Pojawiały się też głosy, wśród badanych kobiet, że endometrioza nie oddziaływała w żaden sposób na ten obszar. Co istotne, endometrioza bywała też czynnikiem decydującym przy podejmowaniu decyzji, przez rozmówczynie, o wyborze kierunku studiów. Często była to medycyna, czy dająca możliwość wykonywania zawodu w formie zdalnej. Czasem zwyciężała wizja dobrze płatnego zawodu, na przykład programista, bądź takie specjalności jak psychodietetyka. Pojawiała się też decyzja o wyborze trybu studiów. Opcja studiów zaocznych, daje szansę by nie opuszczać tyłu zajęć, jak w trybie dziennym. Pogorszenie stanu zdrowia i nasilenie objawów choroby przewlekłej było czynnikiem determinującym przy planowaniu każdego miesiąca endokobiet.

Badane brały pod uwagę także swoje obciążenia przy decydowaniu nad wyborem innego kierunku studiów – np. prawo, które jest stresogenne co może sprzyjać wówczas nasileniu choroby.

Pojawiło się wiele ograniczeń i trudności wywołanych przez chorobę i przyjmowane leki. Pogorszenie zdolności poznawczych, potrzeba wydłużenia czasu na naukę i zaliczenia, liczne absencje, pogorszenie wyników edukacyjnych, niepowodzenia szkolne, rezygnacja z wyboru studiów magisterskich lub doktoranckich. Interesującym faktem jest, że przy chorobie i złym samopoczuciu są zmuszone do przeorganizowania przestrzeni do nauki – często uczestniczki biorące udział w weryfikacjach empirycznych przenoszą się z biurka do łóżka, pamiętając by coś w pobliżu było na niwelowanie dolegliwości – termofor, leki przeciwbólowe i rozkurczowe oraz jakiś napój). Badane zauważają, że niejednokrotnie były zmuszone do zrobienia dłuższej przerwy: ze względu na nasilenie symptomów, czas diagnozowania, zabiegi chirurgiczne, rekonwalescencja, komplikacje pooperacyjne. Należy zauważyć, że doświadczenia endometriozy mogą prowadzić do długotrwałych absencji, pogorszenia wyników w nauce nawet u prymusów, przejście na indywidualny tok nauczania czy nawet drugoroczność. Co bolesne dla rozmówczyń – to to, że wszelkie niepowodzenia szkolne i drugoroczność mogą stać się powodem do wyśmiewania i piętnowania przez rówieśników i nauczycieli endonastolatek i endokobiet. Także kłopotliwe były zajęcia wychowania fizycznego, gdzie endometrioza zmuszała do zwalniania się z zajęć, zgłaszania niedyspozycyjności, korzystania ze zwolnień lekarskich oraz niepójścia do szkoły. Badane zgłaszały, że ten przedmiot był również dla nich źródłem stresu, a nieprzychylnie nastawienia i reakcje nauczycieli było znacznym ograniczeniem w funkcjonowaniu szkolnym i akademickim.

Konieczność skorzystania ze zwolnień lekarskich dotyczyła comiesięcznych nieobecności jak i w czasie, kiedy badane były nieobecne w czasie hospitalizacji, operacji i rekonwalescencji. Często rozmówczynie zwalniały się z zajęć, których nie były w stanie wytrzymać przez doznawane dolegliwości.

Te negatywne doświadczenia wyzwały wyrobienie w sobie sposobów radzenia sobie u badanych w sytuacjach kryzysowych w szkole i uczelni. Dotyczyły one przekładania i rozłożenia w czasie zaliczeń i egzaminów, znalezienia miejsca w szkole i uczelni, które zapewniało w jakimś stopniu komfortowe warunki do zmniejszenia lub ustąpienia złego samopoczucia, rezygnacja z uczestnictwa w zajęciach i pozostanie w łóżku, zakładanie ciemnych, luźnych i długich ubrań podczas menstruacji, branie dużej dawki leków przeciwbólowych.

Uczniowie i studenci z chorobą przewlekłą są bardziej narażeni na stres związany z ich edukacją, ponieważ częściej bywają nieobecni na zajęciach. Swoje obciążenia nauką postrzegają jak bardzo wysokie.⁹⁸² Dotyka ich również w większym stopniu zjawisko izolacji i marginalizacji, łącznie z dręczeniem przez kolegów i koleżanki.⁹⁸³ Dlatego, poza kategorią uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, powinno się używać określenia „studenta ze specyficznymi potrzebami” i również dla niego wprowadzić rozwiązania systemowe (a nie tylko szczegółowe przepisy obowiązujące na danej uczelni). Termin ten w rozumieniu R. Kovářovej oznacza „studenta szkoły wyższej, który zalicza się do kategorii osób niepełnosprawnych, przy czym klasyfikacja niepełnosprawności opiera się wyłącznie na aspektach istotnych dla studiowania w szkole wyższej i uwzględnia ich wymiar finansowy”.⁹⁸⁴

18.3. Reakcje i postawy nauczycieli, wykładowców i rówieśników wobec choroby w narracjach badanych

I. Konieczna twierdzi, że paradygmat emancypacyjny w pedagogice terapeutycznej, który w dużym stopniu przyczynia się do zastosowania szerszej optyki na podmiotowość i autonomię osób z chorobą przewlekłą w pedagogicznym i społecznym wymiarze, wskazuje na tendencje w określaniu tej grupy osób: osoby z chorobą przewlekłą, a nie osoby chore. Dzięki temu możliwe staje się zaakcentowanie postrzegania osoby, jej woli, stwarzania warunków do rozwijania jej samodzielności, indywidualności oraz możliwości decydowania o swoich działaniach i o sobie”.⁹⁸⁵ Dlatego zasadne jest poznanie reakcji, nastawień i zachowań otoczenia związanego ze szkołą i uczelnią w percepcji rozmówczyń.

Jak pisze H. C. Guidone, nadal ma miejsce „powszechny brak edukacji publicznej na temat bólu miednicy i zaburzeń związanych z miesiączkowaniem”. Dlatego

⁹⁸² Małkowska-Szkutnik A., Mazur, J., *Funkcjonowanie w szkole uczniów z chorobą przewlekłą*, „Problemy Higieny i Epidemiologii”, nr 2(92)/2011, s. 232–240.

⁹⁸³ Sentenac M., Gavin A., Gabhainn S. N., Molcho M., Due P., Ravens-Sieberer U., Matos M. G., Malkowska-Szkutnik A., Gobina I., Vollebergh W., Arnaud C., Godeau E., *Peer victimization and subjective health among students reporting disability or chronic illness in 11 Western countries*, „The European Journal of Public Health”, nr 34/2012, s. 120–128, [dostęp 23.11.2021 <https://academic.oup.com/eurpub/article/23/3/421/540302?login=false>].

⁹⁸⁴ Kovářová R., *Studenci ze specjalnymi potrzebami w szkolnictwie wyższym w Republice Czeskiej*, „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych”, nr 19/2014, s. 175.

⁹⁸⁵ Konieczna I., *Choroba przewlekła jako przeszkoda w osiągnięciu niezależności u dzieci*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 10/2015, s. 173.

też endometrioza przez długi czas jest niezdiagnozowana i nieodpowiednio leczona. Dochodzi do bardzo częstego jej marginalizowania w debacie publicznej.⁹⁸⁶

Jednym z ważniejszych projektów, realizowanym przez Endometriosis Foundation of America jest „ENPOWR”, który jest aktualnie realizowany w szkołach średnich USA, zgłaszających się, by realizować w programie edukacyjnym, treści związane z wiedzą o endometriozie. W ramach projektu zapewniane są interaktywne materiały edukacyjne, prezentacje, które powstały na podstawie doświadczeń edukatorów - wolontariuszy, którzy sami chorują na endometriozę lub mają z nią do czynienia.⁹⁸⁷ W Polsce brakuje takich rozwiązań, choć widać potrzebę (na podstawie doświadczeń autorki w Fundacji „Pokonać Endometriozę”) organizowania prelekcji i osób przeszkolonych, które mogłyby je przeprowadzić. Coraz więcej nastolatków oraz nauczycieli zgłasza się do fundacji z prośbą o przeprowadzenie zajęć w szkole lub udostępnienie materiałów informacyjnych o endometriozie.

Bolesne miesiączki, ból podbrzusza, biegunki, wzdęcia, wymioty, omdlenia i utrata przytomności to są przykładowe objawy, z którymi muszą się zmagać w przestrzeni szkoły czy akademii badane kobiety. W obliczu tych dolegliwości mogą się spotkać z różnymi zachowaniami ze strony rówieśników, nauczycieli czy innych pracowników szkolnych i akademickich – które zostaną podjęte analizie w niniejszym podrozdziale.

Analiza **reakcji rówieśników, koleżanek i kolegów z grupy** na objawy endometriozy badanych osób pozwala zauważyć różne formy zachowań, podobnie jak członkowie rodziny, przyjaciele lub partnerzy.

Pojawienie się we wczesnym wieku miesiączki może wzbudzać poczucie skrępowania, które ogarnia osobę przeżywającą, ale też osobę z otoczenia. Może też stać się tematem żartów i wyszydzania przez środowisko rówieśnicze. Brak podobnych przeżyć menstruacyjnych mógł tworzyć dystans w relacjach z koleżankami czy doprowadzać do izolacji wśród rówieśników. Przeświadczenie, że każdą dziewczynę i kobietę boli tak samo w trakcie okresu, powoduje powstawanie barier w kontaktach i brak zrozumienia. Badane wyrażały zniuansowane reakcje otoczenia:

⁹⁸⁶ Guidone H. C., *The Womb Wanders Not: Enhancing Endometriosis Education in a Culture of Menstrual Misinformation*, [w:] *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*, Bobel C., Winkler I. T., Fahs B., Hasson K. A., Kissling, E. A., Roberts, T. A. (red.), Singapore 2020, [dostęp 29.05.2023 https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-981-15-0614-7_22#chapter-info].

⁹⁸⁷ <https://www.endofound.org/this-enpowr-teacher-is-making-a-difference-one-endometriosis-lesson-at-a-time> [dostęp 6.06.2023].

Ja mówiłam, że ja mam właśnie przeważnie koleżankom, głównie, co mi jest, no ale one wcześniej też no nie przechodziły po prostu czego takiego. Raczej były takie wyrozumiałe w tym temacie. [Beata]

(...) każdego boli tak samo, też jestem dziewczyną, rozumiem, ale jakby nic więcej, nie, tylko, jakby takie, że użalałam się nad sobą, że przecież każdego boli, każdą dziewczynę boli, nie. [Daria]

(...) to dla nich było raczej takie „No naprawdę cię aż tak boli”, aż czasem miałam wrażenie, że myślę że wymyślam bo nie chcę do przychodzić do szkoły. A ja bym naprawdę wolą być nie robić sobie tych zaległości. [Łucja]

Niedopuszczanie do siebie informacji wśród kolegów i koleżanek z roku, że ból, przy miesiączce albo endometriozie może być bardzo silny, obliguje do udzielania rad: „weź paracetamol, ibuprofen czy ketoprofen”. Brak wiary, posądzanie o wyolbrzymianie symptomów bólowych przez rozmówczynie oraz lekceważenie przez kolegów z kierunku medycznego, jest niepokojącym sygnałem. Badane mają wiele smutnych wspomnień:

Na studiach już było, że przesadzam. i to już, jak już się nasilały te objawy, bo na początku sobie radziłam. Jak mówiłam, że już coraz gorsze mam te bóle menstruacyjne, no to od koleżanek z grupy słyszałam nie przesadzaj, mnie też boli, weź sobie [M.K. ibuprofen]. Ja mówię, że ibuprofen już od dawna nie działa, że od studiów brałam ketoprofen,(...) twierdziły, że przesadzam i była też taka sytuacja, że dostałam tego ataku bólu, tak osiem, dziewięć mniej więcej, więc naprawdę silny. Osunęłam się po ścianie z bólu i usłyszałam od koleżanki z grupy, aż tak cię boli? Bez przesady. [Natalia]

Otwarte głoszenie świadomości o chorobie czy przyznanie się do tego, że choruje się na endometriozę pozwoliło badanym na odnalezienie innych osób z doświadczeniem endometriozy w klasie lub grupie zajęciowej. Istotne jest – jak mówią badane kobiety - uzyskanie wsparcia, od osób, które mają podobne przeżycia i punkt odniesienia – co do odczuwanych dolegliwości i tożsamyh problemów, z którymi się muszą zmagać. Możliwość podzielenia się z taką osobą o swoich uczuciach stanowi formę wsparcia społecznego. Nie jest łatwo znajdować dowody empatii:

(...) jak w zeszłym roku, właśnie z tym, co się bałam, że mi ta torbiel pękła, i się okazało, że mam te chore przydatki, trafiłam do szpitala, to rozmawiałam z dziewczyną ode mnie, teraz z pracy socjalnej, to okazało się właśnie, że ona też ma endometriozę, jakoś tak się zgadło(...), ale się rozumiemy, nie, nawzajem, jakby, wiem co, jakby ją boli, takie zrozumienie, czyste, bo na administracji nie znałam żadnej dziewczyny z tą chorobą, to też, jakby moje te koleżanki z tej grupki patrzyły się na mnie, jak na jakiegoś dziwoląga. [Daria]

Poza odnalezieniem osób w grupie czy klasie, które mogą chorować na endometriozę ujawnienie się ze swoją chorobą może zmienić zachowanie dawnych koleżanek. Eliza opowiada, że była osobą szykanowaną przez otoczenie z powodu silnych objawów choroby, co skutkowało powtarzaniem klasy. Dopiero po rozpoznaniu endometriozy, gdy ogłosiła to w mediach społecznościowych, odezwało się kilka znajomych i ją przeprosiło za swoje niedojrzałe i niewspierające zachowanie. Wyznania rozmówczyń winny skłaniać do empatii:

Z osoby bardzo lubianej w pierwszej liceum, stałam się osobą, miałam wrażenie, wytykaną palcami, wyśmiewaną, nawet były takie sytuacje jak ogłosiłam, ogłosiłam na Internecie swoją chorobę, opisując ją przez rzutkę, że kilka koleżanek z liceum się do mnie odezwało i rozmowy wszystkie były prowadzone do tego, że „Eliza przepraszam cię, że ja przez cały czas, do tej pory byłam przekonana, że ty ze swoimi miesiączkami udajesz, że kłamałaś, że wymyślałaś dla lepszych ocen, dla bycia fajną. Dopiero teraz zrozumiałam, że twoja choroba nie była czymś wymyślonym.” i tak podejrzewam, że większość osób mogło mnie postrzegać. [Eliza]

Wiele młodych kobiet nie jest zaznajomiona, na czym polega endometrioza, dlatego do pozytywnych reakcji będą zaliczać się takie przykłady jak poniżej wyznaje jedna z badanych. Jej koleżanki zaczęły szukać informacji o chorobie. To budujący przykład mądrych zachowań:

Jak dostałam diagnozę, to rzeczywiście od razu dziewczynom powiedziałam, ale tak jak wspominałam, one nie wiedziały, z czym to się wiąże. Też zaczęły sprawdzać w internecie w ogóle o co chodzi, bo żadna z nas nie wiedziała. [Gaja]

Znajomość osoby, która mierzy się z trudnymi i bolesnymi miesiączkami wyposaża innych w wiedzę jak można pomóc, uwrażliwia na problemy strefy intymnej. Dlatego mieszkanie z osobą, która posiada takie zasoby wiedzy jest niezwykle cenne i wspierająca dla badanych z endometriozą.

Znaczy współlokatorce wiedziały wtedy. Właśnie najbardziej pomocna właśnie była ta jedna, o której mówiłam, (...). Ona też była właśnie ode mnie z klasy, z mat-fizy, tak że jak coś, to po prostu też była wsparciem, też zmuszała czasami te pielęgniarki i tak dalej. Ona, ona właśnie była takim dość dużym, dużym wsparciem dla mnie i ten, i... No. od niej właśnie ten termofor był, tak że ... No i ona właśnie, ona właśnie wiedziała. [Julia]

Zainteresowanie chorobą lub samą nastolatką, dzielenie się swoją wiedzą o zdrowiu menstruacyjnym, o endometriozie, gdzie można uzyskać wsparcie lub jakich lekarzy polecają też jest istotną składową, która wyłania się z wypowiedzi rozmówczyń. dla niektórych nastolatków usłyszenie szczegółowych informacji może przytłoczyć i wystraszyć. Oto jeden z wielu przykładów:

No różnie, niektórzy mi tam opowiadali jak to, co tam wiedzą mniej czy bardziej dobre rzeczy, niektórzy pytali, ogólnie pytali jak się czuję i tak dalej, ale to nie było nigdy jakoś takie, wiesz, krzywdzące czy coś, niektórzy byli przerażeni. [Kaja]

W szkole średniej mogły zdarzać się dokuczliwe żarty i brak zrozumienia ze strony kolegów, ponieważ ich wiedza o menstruacji bądź o dojrzewaniu jest niewystarczająca. To jeden z wielu przykładów nieodpowiednich czynów:

(...) dla chłopaków to byłam łatwym kąskiem do żartów [Ida]

Z różnymi reakcjami można się spotkać ze strony kolegów z klasy czy grupy zajęciowej, od zrozumienia, empatii, akceptacji po zubożenie, że nużące żarty, plotkowanie, wyszydzanie, zawstydzanie, pomawianie o konfabulowanie, histeryzowanie czy hipochondrię, brak zaufania i pomocy, czego trafną egzemplifikację i podsumowanie stanowi narracja Tamary:

Zależy kogo, ale część osób szanowała to, nie wnikając w to, co mi jest, część miała jakieś, wiesz, chore domysły, jakieś plotki, niektórzy sugerowali, że jest to jakieś symulowane [Tamara].

Nauczyciele powinni wspierać uczniów czy studentów chorych przewlekle. Następny przykład badań zwraca uwagę na to, że traktowanie przez administrację szkolną i nauczycieli wiązało się ze stygmatyzacją nastolatków i ich dolegliwości. Respondentki sugerują, że „kadra pedagogiczna i lekarze nie tylko nie zapewnia odpowiedniego wsparcia

merytorycznego i emocjonalnego w przypadku ich objawów, ale mogą również wzmacniać problemy dziewcząt, przypisując im piętnujące etykiety, takie jak „szukanie uwagi”.⁹⁸⁸

Następnym, bardzo ważnym wnioskiem z podjętych analiz wypowiedzi badanych kobiet, jest świadomość poczucia samotności, manifestująca się w dających się zauważyć negatywnych postawach i pozbawionych empatii zachowaniach niektórych nauczycieli i pracowników szkolnych. Plotkin wskazuje, że wykluczające nastawienie i niewspomagające reakcje niektórych pracowników edukacji, w wielu przypadkach mogą wpływać na porzucenie kształcenia przez dziewczyny i młode kobiety, zmagające się z endometriozą. Także osamotnienie wywołane chorobą staje się istotnym przyczynkiem do zakłócenia biograficznego młodego człowieka.⁹⁸⁹

czy reakcje nauczycieli szkolnych i akademickich na objawy endometriozy rozmówczyń były rzeczywiście odpowiednie ?

Część nauczycieli zapewne nie ma wiedzy o endometriozie, nie zna jej specyfiki i nie potrafi pomóc. Zdarza się, że pedagodzy i wykładowcy wiedzą, o tym, że dana osoba choruje na endometriozę, a mimo to nie wykazują zainteresowania:

Po prostu wiedzą, ale nikt jakoś się szczególnie do tego nie odnosi. [Serafina]

Badane nawet nie chciały ujawniać faktu, że się źle czują lub chorują na endometriozę, więc starały się nie okazywać swojego kiepskiego samopoczucia i dalej uczestniczyły w zajęciach. Endokobiety niejednokrotnie wołały przemilczeć swe cierpienie, a tym samym pogłębia się ich samoświadomość osamotnienia i izolacja.

(...) że jestem chora, że się źle czuję, więc, jakby, w szkole po prostu... no, tego nie okazywałam, więc, jakby, nikt nie wiedział, no, teraz, teraz nauczyciele, wykładowcy, no to też nikt nie wie, chyba nikt nie wie o tym, że choruję.. [Alicja]

Inna forma reakcji pedagogów na objawy menstruacji cechuje się minimalnym wsparciem, czasem próbą zrozumienia poprzez zwolnienie badanej z zajęć do domu. Oto przykład zapamiętanej formy empatii:

Nie, nie, to nie było jakieś szczególne. Pamiętam, że wtedy powiedziałam to wychowawczyni, i no po prostu powiedziała mi, no „Dobra, no jeśli nie dasz rady, no to jedź do domu”, i chyba nawet kazała wtedy jakiejś koleżance poczekać razem ze mną na tego brata mojego, i pytała się wtedy, czy wzięłam sobie tabletkę przeciwbólową, ja mówiłam, że tak, ale że mi nie pomogło. [Beata]

Natomiast niedopuszczalnym wydaje się zachowanie nauczyciela akademickiego, prowadzącego zajęcia, w których uczestniczyła jedna z badanych. Tu zdecydowanie brak było wsparcia dla rozmówczyni, a nawet jej wykorzystywania choroby jako usprawiedliwienia

⁹⁸⁸ Bergen S., Murimi D., Gruer C., Munene G., Nyachio A., Owiti M., Sommer M., *Living with Endometriosis: a Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women*, "International Journal of Environmental Research and Public Health", nr 5(20)/2023, [dostęp 4.06.2023 <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/5/4125>].

⁹⁸⁹ Plotkin K. M., Dysertacja doktorska pt. "Stolen adolescence: The experience of adolescent girls with endometriosis", 2004, s. 105-106.

swoich nieobecności. Prowadzący zajęcia negował ustalenia medyczne, twierdził, że endometrioza jest nieistniejącą chorobą i obwinał ją, że mówiąc otwarcie o swojej chorobie, kłamie i ją wyolbrzymia. Subiektywny pogląd pełnił funkcję rozstrzygającą, a nie ustalenia nauki:

dwóch wykładowców robiło mi pod górkę o chorobę, po pierwszym roku i jedna pani profesor to bardzo mi nawrzucała, typu, że właśnie zmyślam, afiszuję się z chorobą, coś tam, coś tam, że się próbuję usprawiedliwić chorobą, że gadam głupoty, że takich chorób nie ma, że wymyślam [Eliza]

Do wspierających zachowań badane zaliczały takie działania nauczyciela, który zaniepokoi się stanem zdrowia uczennicy/studentki, będzie uważnie je obserwował i zasugeruje, by udać się do specjalisty. W opinii badanych takie postawy budują właściwe więzi:

jedynie teraz bardzo dobra koleżanka, a wcześniej właśnie wykładowczynie, moja promotorka ze studiów licencjackich, wspinała osoba. Ona zaczęła mi, też wcześniej sugerować, bo ona też jest z nauk medycznych doktorem i bardziej, z resztą jest przypisana do wydziału medycznego u nas a nie pedagogiki i ona zaczęła mnie wtedy namawiać, że bym zaczęła się leczyć, że bym zaczęła drążyć, zgłębiać, że bym nie zwlekała z ciężką. [Eliza]

Dla nauczycieli mogą wydawać się dziwne częste i regularne nieobecności w szkole lub zwalnianie się z zajęć. Mogą mieć podejrzenia, że uczennica „wagaruje”, jest leniwa lub jest pod wpływem rówieśników. Nie dociekają wówczas przyczyn tak częstych absencji, które mogą sugerować problemy zdrowotne albo konflikty w domu rodzinnym. Robienie wyrzutów przez pedagoga o częste nieobecności i nader częste sprawdzanie wiedzy uczennicy, która jest chory na endometriozę, źle świadczy o nauczycielu. Autorytet, zdaniem badanych, trzeba budować, wykazując mądrość i empatię:

W zasadzie, to nauczyciele nie zwracali na to uwagi, po prostu mnie nie było to mnie nie było, była pani od fizyki, która powtarzała, że mnie ciągle nie ma i tam bez przerwy właśnie, jak już byłam w szkole, to bez przerwy brała mnie do odpowiedzi, była taka złośliwa wobec mnie, przez to, że mnie ciągle nie było, ona twierdziła, że to jest specjalnie (...) [Lena]

Totalna ignorancja wobec dolegliwości, czy czasowej nieobecności spowodowanej hospitalizacją, ujawnienie się badanej studentki, że choruje przewlekle, tym usprawiedliwiając swoją absencję, też nie należy do reakcji wspierających przez nauczycieli. Być może można to wyjaśnić poprzez odwołanie się do świadomości, że studentki to dorosłe osoby, a prowadzący zajęcia nie chcą wkraczać w ich życie prywatne i przez to są nieświadomi ich choroby. Może sądzą, że studentki nadużywają ich cierpliwość i chorobą, bądź rzekomo uporczywym leczeniem, usprawiedliwiają swoje częste nieobecności podczas zajęć. Konieczna jest analiza konkretnych przypadków:

Mój promotor, jego to nie interesowało, dla niego miałam tylko i wyłącznie napisać pracę, nanieść poprawki, nie interesował się czy ja choruję czy nie, i na studiach doktoranckich, pomysł, gdzie szpitalne, i kiedy zaliczałam przedmiot, pokazałam dwóm prowadzącym wypisy ze szpitala, powiedziałam, że choruję przewlekle, że przepraszam, że nie byłam, to też usłyszałam, że ich to kompletnie nie interesuje, albo to zaliczam, albo nie. [Lena]

Utrudnianie wręcz funkcjonowania rozmówczynie w szkole, niewspieranie, brak możliwości zdawania w innym terminie, niewybredne komentarze o powodach nieobecności stanowią dodatkowy stres dla nastolatki czy młodej kobiety. Zmiana podejścia nauczycieli wobec chorej badanej uwidoczniła się dopiero wtedy, kiedy uczestniczka badań uzyskała możliwość indywidualnego toku nauczania, a nauczyciele pojęli tak późno, że absencja wynikała z problemów zdrowotnych, a jej stan jest poważny. Wcześniejsze opinie wynikały, jak widać z niewiedzy:

Sugerowali, że nie przychodzę specjalnie, nie pozwalali później zaliczać poza terminem, bo przecież, bo przecież było wiadomo, że będzie tego i tego dnia, a Ciebie jak zwykle nie ma, więc to było ciężkie, bo niestety większość była takich nauczycieli, którzy nie rozumieli tego. Dopiero w trzeciej klasie, jak miałam to nauczanie indywidualne, chyba wtedy zrozumieli, że to nie są żarty, skoro mam, to coś musi być na rzeczy. i zmienili tr studentek ochę stosunek. [Tamara]

Radykalne podejście, do obowiązku uczestnictwa w zajęciach w szkole bądź na studiach medycznych, stoi w kolizji z oczekiwaniami chorych uczennic lub studentek.

Nauczyciele jednej z rozmówczyń okazali się bardzo niewyrozumiali wobec jej choroby, a to oni właśnie są lekarzami i uczą przyszłych lekarzy postępowania z pacjentem. Nie mogła liczyć na zrozumienie czy jakąś formę pomocy. To uwaga badanej:

Brak empatii właśnie i zrozumienia, które miałam w szkole. A przecież one są już teraz lekarzami i przecież mogą mieć dużo takich pacjentek, które się będą skarżyć, a tu brak empatii, już nawet wobec mnie. [Natalia]

Podsumowując, badane spotykały się z różnymi postawami wobec swojej choroby i wynikających z niej dolegliwości. Na porządku dziennym dla rozmówczyń było ich ośmieszanie, wyszydzanie, zawstydzanie, izolowanie, brak zrozumienia. Niska świadomość społeczna o zdrowiu menstruacyjnym staje się przyczyną do posądzania o konfabulowanie przez endokobiety, wpadanie w histerię, hipochondrię, zaburzenia psychiczne lub chęć zwrócenia na siebie uwagi. Nieodzownie potrzebne jest uzyskanie wsparcia społecznego i akceptacji chorych na endometriozę – jako osób chorych przewlekle – dlatego pomocne jest otwarte mówienie o tym, poszukanie osoby w klasie z podobnymi doświadczeniami czy chorobą.

Wśród nauczycieli powszechne było brak zainteresowania stanem badanych. Część nauczycieli wykazywała pomoc w minimalnym stopniu. Niestety występowały również niewspierające reakcje nauczycieli, którzy wątpili w objawy rozmówczyń. Zdarzało się – jak opisywały badane - gdzie nauczyciel pomimo prośby o pomoc nie okazywał wyrozumiałości, nie umożliwiał dodatkowych konsultacji, rozłożenia zaliczeń w czasie i sprawdzania mniejszymi partiami. Specyficzną sytuacją były zajęcia wychowania fizycznego, podczas których badane musiały ujawnić się ze swoim gorszym samopoczuciem lub objawami

choroby, które uniemożliwiały wymagany wysiłek fizyczny. Cytowane konkluzje z badań pokrywają się z uzyskanymi wynikami w ramach pracy doktorskiej.

Narracje badanych kobiet unaoczniają fakt, że objawy endometriozy występowały w najmniej oczekiwanych momentach, były na tyle poważne, że było konieczne wezwanie rodziców czy pogotowia ratunkowego. Badane spotykały się często z kontrowersyjnymi reakcjami ze strony pracowników szkolnych i akademickich oraz rówieśników, które polegały na negowaniu ich dolegliwości, zarzucaniu symulowania i normalizacji objawów bólowych. Czas miesiączki i pogłębienie odczuwania dolegliwości z powodu endometriozy był, dla niektórych rozmówczyń, bardzo stresujący i wiązał się z odczuwaniem, wstydu, lęku, skrepowania, zakłopotania, złości i bezsilności.

To co naturalne i częściowo (poza chorobą) fizjologiczne stało się problematyczne i traumatyczne. Wiedza o tym (menstruacja i endometrioza) wstydliwie skrywanym problemie mogłaby uchronić wiele badanych dziewcząt i kobiet od dodatkowych i zupełnie niepotrzebnych kłopotów.

Choroba przewlekła ma wymiar subiektywny i obiektywny. Nieżyczliwe, przysparzające przykrości, cierpienia i smutku zachowania ze strony rówieśników, nauczycieli, pracowników administracji czy pielęgniarek szkolnych stanowią znaczne utrudnienia w funkcjonowaniu jako uczniowie i studentki (w kontekście endometriozy). Może to również utrudniać młodym osobom osiągnięcie poczucia niezależności, odpowiedniej samooceny i integralności tożsamości. Jak wskazuje I. Konieczna, to uczeń czy student powinien zdobywać wiedzę na temat własnej choroby, rozumieć ją oraz wyjaśniać jej mechanizmy sobie i innym osobom. Jest to niezbędne, pomimo owych zakłóceń i utrudnień do odnalezienia sensu życia, poczucia pełnej niezależności i budowania własnej ścieżki emancypacji.⁹⁹⁰

⁹⁹⁰ Konieczna I., *Choroba przewlekła jako przeszkoda w osiągnięciu niezależności u dzieci*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 10/2015, s. 194-195.

Rozdział 19 Endometrioza a aktywność zawodowa

Coraz powszechniejszym przejawem, jak opisuje A. Cybal-Michalska, globalizacji ekonomicznej są przemiany w „środowisku pracy, strukturze pracy percepcji pracy, a także w sferze cech, znaczeń i wartości przypisywanych pracy”.⁹⁹¹ Biorąc pod uwagę fakt, że na rynku pracy jest coraz więcej osób z niepełnosprawnością i chorobami przewlekłymi, zmienia się kształtowanie typowych ścieżek kariery, sposobu postrzegania dostępności do zatrudnienia. Już nie tylko ludzie zdrowi mogą robić karierę. Przemiany dotyczą także wartościowania i nadawania znaczeń pracy, karierze zawodowej i sukcesom osiąganym przez pracowników zdrowych i z niepełnosprawnościami/chorobą przewlekłą. Sama praca nie wyznacza automatycznie ścieżki kariery. Co więcej, nawet jeśli kobiety pracują w tym samym miejscu pracy, zawodzie czy stanowisku, mają podobne objawy, to nie ma dwóch takich samych karier, a ich przebieg jest różny, co dokładnie zanalizował A. Bańka.⁹⁹²

Kontekst pracy online i zdalnej był opisany przez zespół prowadzony przez S. Bergen dla niektórych sektorów zatrudnienia oferta pracy jest niemożliwa lub trudna do znalezienia. „Kobiety z endometriozą mogą uzyskać rozsądne udogodnienia w miejscu pracy tylko poprzez zawody online lub zdalne. Mogą spotkać się z negatywnymi skutkami ekonomicznymi. Podobnie jak w przypadku edukacji, kobiety opisywały wiele sposobów na to, jak endometrioza potęgowała istniejące nierówności ekonomiczne i zawodowe związane z płcią”.⁹⁹³

Godziny pracy, które zostały utracone z powodu absencji, były znacznie wyższe w przypadku kobiet doświadczających umiarkowanego/ silny ból podczas stosunku, ucisk w miednicy, ból dolnej części pleców, nieregularne krwawienia, wzdęcia, zmęczenie/znużenie/niedokrwistość i ogólny ból brzucha w porównaniu z kobietami, które zgłaszały łagodne/brak objawów.⁹⁹⁴

Negatywny wpływ endometriozy na rozwój zawodowy został zauważony przez 40% respondentek. Wynikało to z wysokiego wskaźnika nieobecności w pracy, małej

⁹⁹¹ Cybal-Michalska A., *Młodzież akademicka a świat „bezgranicznych” karier*, [w:] *Młodzież jako przedmiot i podmiot badań pedagogicznych*, A. Cybal- Michalska (red.), Poznań 2019, s. 77.

⁹⁹² Za: Cybal- Michalska A., tamże, s. 80

⁹⁹³ Bergen S., Murimi D., Gruer C., Munene G., Nyachieo A., Owiti M., Sommer M., *Living with Endometriosis: a Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women*, „International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 5(20)/2023, [dostęp 4.06.2023 <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/5/4125>].

⁹⁹⁴ Soliman A. M., Coyne K. S., Gries K. S., Castelli-Haley J., Snabes M. C., Surrey, E. S., *The Effect of Endometriosis Symptoms on Absenteeism and Presenteeism in the Workplace and at Home*, „Journal of managed care & specialty pharmacy”, nr 7(23)/2017, s. 745–754, [dostęp 2.01.2022 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28650252/>].

produktywności, braku awansu, nieotrzymywania premii, opuszczania spotkań zawodowych, utratę klientów.⁹⁹⁵

Omawiany, we wcześniejszym podrozdziale, problem aspiracji życiowych jednoznacznie wskazuje, że mogą mieć one decydujący wpływ, jak potoczy się kariera edukacyjna bądź zawodowa młodego człowieka. Aspiracje i ambicje mogą stać się ważnym motywatorem rozwoju kariery i sukcesów w różnych dziedzinach życia. Co więcej w, kwestii aktywności zawodowej mogą stać się przyczynkiem do lepszego radzenia sobie na rynku pracy, co jest istotnym zasobem w przypadku osoby przewlekle chorej.

W literaturze przedmiotu można odnaleźć kilka badań, które ukazują jak oddziałują różne aspekty endometriozy i sfery zawodowej wśród kobiet. Wnioski z badań, przeprowadzonych przez K. Young, J. Fisher i M. Kirkman (2015), są zbieżne, w wielu aspektach, z narracjami badanych, również z tymi mówiącymi o tym, iż chorym na endometriozę, pomimo odczuwania bardzo silnych symptomów choroby, było zarzucane nadużywanie pretekstu do zwalniania się wcześniej z pracy, bądź niewykonywania swoich obowiązków. Były również te bardziej dokuczliwe opinie, przypisywane przez współpracowników badanym rozmówczyniom, że to tylko „kobieca przypadłość”.⁹⁹⁶

Dokonana analiza wypowiedzi pozwala na konkluzje, które są tożsame z wynikami badań S. Smorgick.⁹⁹⁷ Objawy i pogorszenie się zdrowia, wywołane przez endometriozę, przyczyniały się bezpośrednio do redukcji zatrudnienia, utraty pracy, mniejszych zarobków. Uniemożliwiało to także pełnienie obowiązków zawodowych w pełnym wymiarze godzin. Badane zgłaszały również zależność między dolegliwościami endometriozy, a spadkiem ich wydajności w miejscu pracy. Poza objawami bólowymi, symptomy które utrudniały funkcjonowanie jako pracowniczek to przemęczenie, obniżenie koncentracji, bolesne miesiączkowanie, obfite krwawienia miesiączkowe, także pochodzące z układu pokarmowego i moczowego np. biegunki, wymioty, częste oddawanie moczu.

Podając za opracowaniem zespołu Culley, to według badań Fourquet, 2011, kobiety tracą średnio 7,41 godziny pracy tygodniowo, co jest spowodowane przez nasilone dolegliwości. Do tożsamych wniosków doszedł Nnoaham (2011), że kobiety traciły średnio w ciągu tygodnia 10,8 godziny, ale przyczyną tego stanu rzeczy nie była absencja tylko

⁹⁹⁵ Fourquet J., Gao X., Zavala D., Orenge J. C., Abac S., Ruiz A., Laboy J., Flores, I., *Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life*, "Fertility and sterility", nr 7(93)/2010, s. 2424–2428.

⁹⁹⁶ Za: <https://www.scielo.br/j/ean/a/NTzvkB8pddYxGKX5xq5ywJb/?format=pdf&lang=en> [dostęp 17.01.2023].

⁹⁹⁷ Za: Missmer S. A., Tu F., Soliman A. M., Chiuve S., Cross S., Eichner S., Antunez- Flores O., Horne A., Schneider B., As-Sanie S., *Impact of endometriosis on women's life decisions and goal attainment: a cross-sectional survey of members of an online patient community*, „BMJ open”, nr 4(12)/2022, [dostęp 4.02.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35477879/>].

obniżona produktywność. „Kilka prac sugeruje, że objawy endometriozy u kobiet, w szczególności objawy bólowe, wpływają na produktywność w pracy, przy czym od 23 do 66% zgłasza ograniczenia w zdolności do wykonywania czynności związanych z pracą (Fourquet, 2010, 2011; Bernuit, 2011). Fourquet (2010) podali również, że 84–85% kobiet odnotowało spadek jakości swojej pracy, a gdzie indziej autorzy ci podają średni wskaźnik upośledzenia pracy i obniżonej efektywności na poziomie 65% (prezenteizm) oraz średnią utratę poziomów wydajności na poziomie 64 % (utrata produktywności pracy) (Fourquet, 2011)”.⁹⁹⁸

To właśnie przez nasilone objawy bólowe, częstsze ataki, zaburzenie nastroju koresponduje z obniżoną zdolnością do pracy. Badania zespołu Missmera wskazują, że duże opóźnienia w diagnozowaniu endometriozy może również łączyć się z niewielką zdolnością do pracy. Co kluczowe, to właśnie u kobiet, które miały ograniczoną zdolność do pracy, rozpoznano endometriozę już w ciągu dwóch lat od pojawienia się dolegliwości.⁹⁹⁹

Opracowanie zespołu Missmera przywołuje szwedzkie badania, które wykazały, że co piąta kobieta z endometriozą, właśnie z powodów zdrowotnych, wynikłych z tej choroby, porzuciła lub utraciła pracę. W tej publikacji wspomina się również, że 17,4% kobiet musiało zmienić swoje decyzje w zakresie kariery zawodowej, a co czwarta badana przepracowała mniej godzin przez endometriozę.¹⁰⁰⁰ Endometrioza staje się więc czynnikiem determinującym pracę, możliwość kreowania własnej kariery, tym samym, w wielu aspektach wyznacza horyzont biografii kobiety.

19.1. Postrzeganie siebie przez badane w roli pracowniczek

Okres adolescencji jest bogaty w podejmowanie planów nowych ról społecznych, które będą realizowane przez resztę życia. Według badacza R. J. Havighursta, do zadań rozwojowych okresu adolescencji należą: „osiąganie nowych i bardziej dojrzałych związków z rówieśnikami obojga płci; zaakceptowanie swojej fizyczności i efektywne korzystanie z własnego ciała; osiągnięcie emocjonalnej niezależności od rodziców i innych

⁹⁹⁸ Culley L., Law C., Hudson N., Denny E., Mitchell H., Baumgarten M., Raine-Fenning N., *The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review*, *Human Reproduction Update*, nr 6(19)/2013, s. 625–639, [dostęp 11.10.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>].

⁹⁹⁹ Missmer S. A., Tu F. F., Agarwal S. K., Chapron C., Soliman A. M., Chiuve S., Eichner S., Flores-Caldera I., Horne A. W., Kimball A. B., Laufer M. R., Leyland N., Singh S. S., Taylor H. S., As-Sanie S., *Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: a Narrative Review*, „International journal of general medicine”, nr 14/2021, s. 9–25, [dostęp 2.12.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7800443/>].

¹⁰⁰⁰ Tamże.

dorosłych; osiągnięcie bezpieczeństwa i niezależności ekonomicznej; wybór i przygotowanie się do zawodu/zajęcia; przygotowywanie się do małżeństwa i życia rodzinnego”.¹⁰⁰¹ Podjęcie pracy wpisuje się zatem w co najmniej dwa wymienione wyżej zadania rozwojowe.

Czasami praca podejmowana jest przez młodych ludzi na etapie szkoły średniej, a często też studenci godzą swoją pracę ze studiowaniem.

Jedne z badań przedstawiają niepokojące wnioski, że znacząca większość kobiet z endometriozą (87,8%) czuje się winna, że nie może pracować lub w pełni wykonywać swoich obowiązków zawodowych z tego właśnie powodu, że cierpi na endometriozę.¹⁰⁰²

W kolejnej roli społecznej, w jakiej mogłyby się sprawdzić, a zarazem ostatnia analizowana w tej pracy, jest rola pracowniczki. Odkrywczy poznawczo wątek podjętych analiz dotyczy reprezentacji autopercepcji **badanych w roli pracowniczek**. Podobnie jak w postrzeganiu siebie przez rozmówczynie jako studentki wybija się wątek ambicji i perfekcjonizmu.

Po raz kolejny badane wykazują potrzebę i chęć udowodnienia bycia znakomitym, ukrywania swoich ograniczeń, wynikających z choroby i wykonywania swoich obowiązków kosztem siebie, ponad własną siłę. Te narracje odsłaniają przeświadczenie wykazywane w postępowaniu, że endokobiety były obciążone nadmiarem obowiązków, wykonywaniem innych czynności, które nie były obowiązkami związanymi z zajmowanym stanowiskiem w pracy, w tym również bycie posłusznym wobec przełożonego. Oto opinie badanych:

Jako pracownik ja byłam bardzo sumienna w swoich obowiązkach, my tam na przykład nie miałyśmy gdzie usiąść, więc przez całą osiem godzin, poza przerwą na zapleczu. [Gaja]

No, robię wszystko, jak, jak najlepiej mogę, ja... jestem taka trochę pedantyczna i, i w pracy... czy w pracy, czy na studiach, i to zawsze miałam taki pedantyzm, że wiedziałam, że mam coś do zrobienia, to to musi być zrobione jak najszybciej. Jeżeli mogę to zrobić teraz, to musi być natychmiast zrobione haha. Więc zawsze... no, starałam się brać na siebie po prostu... może nie to, że starałam się brać na siebie, ale brałam na siebie trochę nie raz za dużo. że ... czułam, że mogę to zrobić, i że , że po prostu... że mogę i że nie jestem taka słaba, że muszę udowodnić (...) myślę, że byłam dobrym pracownikiem, bo przynosiłam dużo przychodów szefowym. [Alicja]

Uczestniczące w badaniach panie same stwierdzają, że z perspektywy czasu, jasno odczuwają, że były wykorzystywane przez innych w pracy, co odbijało się na ich samopoczuciu i wielokrotnie nasilało problemy zdrowotne. Pracodawcy czy współpracownicy

¹⁰⁰¹ Za: Małkowska-Szkutnik A., Mazur, J., *Funkcjonowanie w szkole uczniów z chorobą przewlekłą*, „Problemy Higieny i Epidemiologii”, nr 2(92)/2011, s. 101.

¹⁰⁰² Matasariu R. D., Mihaila A., Iacob M., Dumitrascu I., Onofriescu M., Crumpei Tanasa I., Vulpoi C., *Psychosocial aspects of quality of life in women with endometriosis*, „Acta endocrinologica”, nr 3(13)/2017, s. 334–339, [dostęp 3.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6516567/>].

byli pewni dobrych efektów pracy badanych, dlatego je nadmiernie wykorzystywali do osiągnięcia własnych celów.

Wcześniej postrzegałam się jako takiego niewystarczającego. Teraz z perspektywy czasu wiem, że za dużo robiłam. i za bardzo sobie pozwoliłam wejść na głowę, brać wszystko, bardzo dużo rzeczy, wykraczających poza moje obowiązki czy kompetencje brałam na siebie. [Eliza]

Skromnie to zabrzmiało, ale jako pracownik jestem naprawdę bardzo dobra. Na zasadzie co mi zostanie powierzone, to jest zrobione porządnie, bo ja nienawidzę robić na odwal i często jest tak, że jestem wykorzystywana. [Olga]

Poza nadmiernym obciążeniem siebie obowiązkami zawodowymi przez pracodawcę, rozmówczynie odczuwały przemęczenie, frustrację i wypalenie zawodowe. Przeżywane przytłoczenie, by sprostać wymaganiom zawodowym bardzo często rzutuje na zdrowie badanych kobiet, dlatego mogą one myśleć częściej o zmianie pracy na bardziej spokojną i mniej wymagającą. Takie plany wybrzmiewają w rozmowach badanych:

No uważam, że jestem świetnym pracownikiem, oprócz tego, że po prostu za dużo dałam sobie włożyć na głowę i mnie to trochę przytłacza. Czuję też, że jestem sfrustrowana, przemęczona, mam dość, czuję że muszę zadbać o siebie, i że ta praca mi na to nie pozwala. Więc powoli się wypalam i powoli gdzieś tam kiełkuje we mnie taka myśl, że by po prostu to rzucić, zacząć robić coś spokojniejszego, że by znaleźć sobie pracę w której nie będę aż tak miała odpowiedzialności może, że bym miała kogoś, kto mnie zastąpi, że bym nie miała poczucia, że jeśli ja pojedę do domu, no to nikt nie zrobi za mnie tej roboty. [Laura]

Skłonność do przykładania się do swoich obowiązków świadczy o tym, że rozmówczynie mają duże ambicje by wszystkiemu podołać w sferze zawodowej i nie zawieść przełożonych. Ocenianie siebie jako dobrego pracownika, przez kobiety biorące udział w badaniu może stanowić wskazówkę, że mogą mieć skłonności do pracoholizmu. We własnych wypowiedziach podkreślały, że pomimo złego samopoczucia starają się być w pracy, a wychodzą z niej tylko w naprawdę newralgicznych momentach, kiedy nie są w stanie wytrzymać z bólu. To jedna z wypowiedzi:

Myszę, że jestem dobrym pracownikiem, bo daję z siebie naprawdę wszystko, i czasami, chociaż nie dawałam rady, bo byłam tak jakaś zmęczona czy chora, to zawsze jednak starałam się do tej pracy iść i zrobić wszystko, chyba że już ta choroba faktycznie tak mnie bardzo ścięła z nóg, że no nie byłam w stanie, to w takiej ostateczności faktycznie nie szłam do pracy, i albo brałam, albo się z niej zwalniałam. [Beata]

Kolejne narracje charakteryzują grupę badanych, która postrzega siebie w kategoriach dobrej pracowniczki, wyróżniającej się punktualnością, dyspozycyjnością, lojalnością, rzetelnością i wymaganymi kompetencjami. W badaniu to brzmi jak dobra samoocena:

Tak, na pewno jestem punktualna, często jestem przed pracą, nawet zacznę wcześniej. (...) Staram się być dyspozycyjną, jeżeli ktoś zachoruje i dostanę telefon od szefowej, (...) na pewno szczerą jestem. Godna zaufania, jeżeli chodzi o tam, jakieś pracownicze rzeczy. [Daria]

Jako pracownika, myślę, że jeżeli coś wykonuję, to wykonuję to sumiennie i w stu procentach, taka jestem, że lubię, że by wszystko było idealnie i zrobione (...) [Lena]

Kolejne(narracje wyrażają ambiwalentny obraz pracownika, który niekiedy jest określony jako zły, a kiedy indziej jako wzorcowy. Wynikać to może ze stanu własnego organizmu, kiedy przez chorobę badane nie są na tyle dyspozycyjne, lub nie są w stanie spełniać swoje obowiązki zawodowe, prowadząc tym samym siebie do bardzo niskiej

wydajności w pracy. Innym powodem jest przyjęta motywacja lub lenistwo badanych w kwestii poszczególnych obowiązków zawodowych. Wypowiedzi są często skrajne:

Zależy od jakiej strony ja mam patrzeć. Bo jak patrzę od swojej strony to jestem dziadowskim pracownikiem jeśli patrzę od strony szefowych to jestem rewelacyjnym pracownikiem. W sensie Ja mam taką przypadłość że jak coś robię albo robię to bardzo dobrze albo olewam to koncertowo i nie robię tego w ogóle. [Ida]

Zmienna. W sensie, czasami mi idzie bardzo dobrze, czasami, po prostu, nic nie jestem w stanie zrobić przez cały dzień. [Julia]

Istotnym poznawczo wnioskiem, wyłaniającym się z narracji badanych kobiet, jest przerwa w ich przebiegu pracy zawodowej, która negatywnie wpływa na ich odbiór siebie jako pracownika. Może być to powód do wstydu podczas następnej rozmowy rekrutacyjnej czy w innych staraniach o nową pracę, kiedy zaistniała przerwa jest trudno wyjaśnić. Częste absencje w pracy czy dłuższa przerwa w karierze zawodowej jest kłopotliwa i niewątpliwie kształtuje negatywną autopercepcję w tym zakresie. Zła samoocena wybija się w badaniach:

(...) to przez to nie byłam najlepszym kandydatem na pracownika. No właśnie przez to że z tymi nieobecnościami i tak dalej ale ogólnie staram się angażować zawsze zrobić coś porządnie. może dużej ale porządnie niż byle jak i poprawiać (...) [Lucja]

W pozytywny sposób postrzega siebie Kinga, która uważa się za towarzyską osobę, wprowadzającą dobrą i pozytywną atmosferę do pracy. Jest bardzo charyzmatyczna jako pracownik – nieustraszony, wytrwały. Sama badana o sobie wypowiada się pozytywnie:

Twarda, nieustępliwa. Bardzo radosna, bardzo dobrą atmosferę wprowadzam, ale wiem, czego chcę, szczególnie kiedy pracuję. i jakby jestem, co jest zabawne, że w życiu jestem optymistką, w pracy jestem realistką. [Kinga]

Istotnym elementem, w określaniu siebie jako pracowniczek, był styl pracy jaki charakteryzuje badane lub jaki preferują. Praca na własnych zasadach, bez kontrolowania, przez kogoś z nadzoru, może przynosić lepsze efekty w opinii pytanych. Traktowanie swoich obowiązków jako zadanie lub wyzwanie również może optymalizować realizację własnych, świadomie podjętych zobowiązań. Inne, uczestniczące w badaniach wolą ciężko pracować, dobrze sobie radzą w kryzysowych sytuacjach i trudnych warunkach, bez zwracania uwagi na zachowanie nadzoru. Inspiracje do efektywnej pracy mają więc wymiar osobisty, nie tylko wynikają z kontroli zewnętrznej:

Znaczy ja nie lubię takiego, takiego czegoś, że też ktoś stoi nade mną i patrzy mi na ręce w czasie pracy. Wolę pracować po swojemu i ewentualnie bAdgdzieś tam pytać o radę. [Paula]

Myszę, że jestem bardzo taka zadaniowa. Praca nad zadaniami, które mam w ciągu godzin w pracy, na dany dzień, to wszystkie wykonuję. Mam też kontakt dobry z innymi pracownikami. [Serafina]

Dopasowanie swojego stylu, bądź sposobu pracy do własnych zadatków psychofizycznych rozmówczyń świadczy także o ich samoświadomości siebie jako pracowników. Wykorzystują swoje zdolności i predyspozycje, nie zapominając o swoich

potrzebach, które mogą zaspokoić dzięki wykonywaniu określonego typu pracy. To wypowiedź świadomej swoich oczekiwań badanej:

Zaangażowana, Nie lubię zostawiać rzeczy, byle jakich, zresztą to jest spora część jej pracy, (...) Więc zaangażowana, dokładna, Lubiąca utrzymywać dobrą atmosferę, perfekcjonistka, (...). Właśnie takiej pracy szukałam i dlatego się w jej kierunku przebrażowiłam, bo czułam, że moje cechy charakteru odpowiadają tego rodzaju obowiązkom. i też staram się być, sprawiedliwa, wyrozumiała bo pomimo że muszę zgłaszać innym że coś nie zostało wykonane prawidłowo, to Staram się to robić z taką wyrozumiałością. [Zaneta]

Z przedstawionych rozważań wyłoniły się następujące konkluzje: uczestniczki badań wykazywały w wielu okolicznościach skłonności do nadmiernego perfekcjonizmu i ambicji, ukrywały swoje gorsze samopoczucie i zły stan zdrowia. Często z powodu własnej pracowitości były wykorzystywane, ich zdaniem, przez innych pracowników i przełożonych, a to z kolei wzbudzało poczucie frustracji, potęgowało stan przemęczenia. W wielu wypowiedziach znaleźć można sygnały świadczące o tym, że jako pracownice kompetentne, rzetelne, lojalne, wywiązują się ze swoich obowiązków, niekiedy ponad własne siły. Kilka badanych kobiet oceniło siebie, że czasem są dobrymi pracownikami, a czasem natomiast zawodzą. Przyczyn tego stanu rzeczy upatrywały w złym samopoczuciu, pojawiającym się podczas menstruacji, a także w wyniku zaostrzenia się objawów endometriozы – przez złe samopoczucie. Podobnie tak jak w przypadku ścieżki edukacyjnej przeżywane dolegliwości powodowały powstawanie krótszych lub dłuższych przerw w pracy, które próbowały zredukować w różny sposób.

Badane są świadome siebie, wiedzą jakie są ich atuty i w jakich zawodach mogą to wykorzystać, aby stać się prawdziwie wartościowym pracownikiem.

K. Charmaz stwierdziła, że choroba przewlekła jest doświadczeniem, w którym następuje redefinicja obrazu samego siebie. „Występujące ograniczenia wymagają „przedefiniowania” własnych możliwości działania, czemu służy „urzeczywistnienie” lub „zmaterializowanie” choroby”.¹⁰⁰³ Natomiast M. Bury zwraca uwagę na fakt, że wielu chorych przypisuje początki choroby okresowi wydarzeń, które spowodowały osobisty kryzys. Wywoływało to poczucie niepewności, zakłócenia, przerwania aktywności życiowej (w tym pracy zawodowej) oraz rozchwiania poczucia własnej tożsamości. Z uwagi na te okoliczności oraz ograniczenia zdrowotne wykonywanie pracy zarobkowej może okazać się niemożliwe. Rola społeczna, jaką jest bycie osobą pracującą koreluje z relacjami społecznymi oraz określonymi obowiązkami¹⁰⁰⁴ i spełnieniem wymagań przypisanym do tej roli.

¹⁰⁰³ Za: Tobiasz-Adamczyk B., „Życie w ramach” wyznaczonych chorobą nowotworową–rola socjologii medycyny, „Przegląd Socjologiczny”, nr 2(61)/2012, s. 90.

¹⁰⁰⁴ Tamże, s. 91.

19.2. Endometrioza a trudności w karierze zawodowej w narracji badanych

Kobiety, które są w wieku produkcyjnym, stając w obliczu endometriozy muszą podjąć decyzję co do ograniczenia lub zaprzestania swojej dotychczasowej kariery zawodowej. M. Pluta stwierdza (odnosząc się do choroby nowotworowej), że koresponduje to ze zmniejszeniem zatrudnienia, utratą pracy, zmianą miejsca pracy lub zawodu, zmniejszeniem lub zaprzestaniem wpływów środków finansowych oraz przewartościowaniem całego dotychczasowego życia. Dzieje się tak dlatego, że praca jest jedną z najczęściej deklarowanych i najważniejszych wymienianych wartości w życiu Polaków (CBOS, 2018).¹⁰⁰⁵

Grupa badawcza Morandiego wskazała (co jest tożsame z uzyskanymi wynikami badań tejże pracy), że endometrioza w percepcji kobiet, zmieniała ich trajektorie kariery zawodowej, a dotyczyło to zwolnienia lub utraty pracy, podjęcia pracy w niepełnym wymiarze godzin bądź dokonywania wyboru mniej stresogennego zawodu lub stanowiska pracy.¹⁰⁰⁶

Endometrioza doprowadziła wiele kobiet do zwolnienia z pracy, wyboru pracy w niepełnym wymiarze godzin, obniżyła produktywność, a niektóre musiały zrezygnować z ulubionej pracy lub straciły szansę awansu. Ponadto w przypadku niektórych miało to wpływ na możliwości zatrudnienia w tym na zawężeniu wykonywanych zawodów czy charakteru pracy. Niektórzy zostali zmuszeni do pójścia do pracy nawet z poważnymi objawami, ponieważ trudno im było wziąć urlop. Uczestniczki badania, które miały niewyrozumiałego pracodawcę czy przełożonego, zmagaly się z większą ilością negatywnych i przykrych przeżyć oraz otrzymywali groźby, że zostaną zwolnieni.¹⁰⁰⁷

Tacy naukowcy jak: A. M. Soliman, K. E. Nnoaham, J. Fourquet i M. L. Sperschneider¹⁰⁰⁸ zaobserwowali, że symptomy endometriozy mogą wpływać na potencjał zawodowy chorych kobiet. Zdarzają się też inne zachowania i postawy, co wyklucza fatalizm i odsłania pokłady aktywizmu w podejściu do przypadłości. Niektóre kobiety, chore na endometriozę, próbują wykorzystać własne doświadczenie jako swoisty swój zasób i rozwijać się w tym kierunku, aby służyć wiedzą innym, dla przykładu jako dietetyczki. Podobne wnioski wyniknęły z treściowej analizy wypowiedzi badanych rozmówczyń.

Pluta M., *Praca zawodowa w życiu osób z chorobą nowotworową*, „Studia Humanistyczne AGH”, 3(19)/2020, s. 16.

¹⁰⁰⁶ Moradi M., Parker M., Sneddon A., Lopez V., Ellwood, D., *Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study*, „BMC women's health”, nr 14(123)/2014, [dostęp 17.04.2023 https://www.researchgate.net/publication/266574932_Impact_of_endometriosis_on_women's_lives_a_qualitative_study].

¹⁰⁰⁷ Tamże.

¹⁰⁰⁸ Za: Missmer S. A., Tu F., Soliman A. M., Chiuve S., Cross S., Eichner S., Antunez-Flores O., Horne A., Schneider B., Assanie S., *Impact of endometriosis on women's life decisions and goal attainment: a cross-sectional survey of members of an online patient community*, „BMJ open”, nr 4(12)/2022, [dostęp 4.02.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35477879/>].

W kontekście podjętych analiz w tej części pracy doktorskiej zostaną omówione następujące wątki: wpływ endometriozy na przebieg kariery zawodowej w percepcji badanych osób, ich niedyspozycyjność w pracy z powodu endometriozy oraz problem braku ubezpieczenia zdrowotnego.

Jeżeli większość rozmówczyń oceniła, że endometrioza zmodyfikowała ich przebieg kształcenia, to wydaje się istotne, aby poznać czy również był widoczny **wpływ endometriozy na przebieg kariery zawodowej w percepcji badanych kobiet.**

Badania Missmera ujawniły także fakt, iż 45% kobiet z endometriozą nie może pracować na pełen etat. Z kolei 47% badanych uważa, że nie pracuje w zawodzie, który chciałyby wykonywać. Prawie $\frac{3}{4}$ (74%) ankietowanych oświadczyło, że z powodu objawów endometriozy musiało przerwać pracę lub otrzymało mniejsze wynagrodzenie, niż mogłoby zarobić.¹⁰⁰⁹

Rozmowy, w ramach zastosowanych badań jakościowych, pozwalają na konceptualizację następujących zagadnień: wpływ endometriozy na przebieg kariery zawodowej, niedyspozycyjność badanych w pracy z powodu endometriozy, możliwość korzystania ze zwolnień chorobowych w pracy zawodowej, brak ubezpieczenia zdrowotnego.

Pojawiły się trzy osoby, spośród badanych, które sądzą, że w żaden sposób endometrioza nie oddziaływała na ich karierę zawodową. To stanowisko dwóch z nich:

Chyba nie. Myślę, że tutaj akurat nie, nie wpłynęło. [Alicja]

Myślę że nie, ale to może dlatego, że to wynika z mojego charakteru, że ja po prostu zacisnęłam zęby, zawzięłam się i bywało momentami ciężko. [Maja]

W opinii pań biorących udział w badaniach, przede wszystkim endometrioza odgrywała decydujący czynnik, wskazujący na fakt, że rozmówczynie wolały typ pracy przy biurku, komputerze i dokumentach, ale bez wysiłku fizycznego. Szczególnie odpowiadała im możliwość pracy zdalnej z domu, gdzie mogą, w komfortowych warunkach wykonywać swoje obowiązki zawodowe a nie muszą pokazywać się publicznie i tłumaczyć ze swoich dolegliwości. Praca w biurze czy zdalna w domu, umożliwia korzystanie z toalety, co jest ważnym argumentem i mocnym atutem w sytuacji badanych kobiet. Kobiety często pamiętają, ze swojej biografii, że wysiłek fizyczny może intensywnie wzmacniać odczuwane dolegliwości. W wypowiedziach pobrzmiewa lęk przed przewidywanym wysiłkiem:

(...) to wiedziałam, że po prostu lubię w tym siedzieć, lubię papierki, i lubię, lubię, lubię to robić, więc wiedziałam, że chcę jakoś tam dalej to kontynuować. W między czasie, zresztą chciałam, nawet robiłam taki krótki kurs księgowości, ale chciałam sobie pójść jeszcze na taki rozszerzony, i na kadry tym samym też, bo jakoś tak mnie te tematy interesują coraz bardziej, ale też jeszcze w między czasie pojawił się taki pomysł, że ja sobie tak, tak, miałam takie tu dolegliwości bólowe, to szukałam takiej pracy zdalnej. Kiedy po prostu mogłabym

¹⁰⁰⁹ Tamże.

robić coś z domu, że nie muszę iść do tej pracy i że nie muszę się nikomu tłumaczyć, że mnie nie będzie bo źle się czuję. [Beata]

Chociaż zawsze wybierałam tę pracę biurową, no też dlatego, że ją lubię, ale zawsze no jest to wygodna praca, bo jest blisko do toalety, to nie jest gdzieś stanie na przykład przez ileś godzin na podwórku, no nie wybrałabym na pewno nigdy w życiu pracy, na przykład, nie wiem, stania w polu i zbierania truskawek, bo po prostu nie poradziłabym sobie z tym. [Laura]

Wnioski z badań S. A. Missmera pozwalają odkrywać pewną istotną zbieżność obserwacyjną, wyłaniającą się z wypowiedzi rozmówczyń. Otóż, objawy bólowe, współwystępujące dolegliwości, obejmujące zarówno układ pokarmowy, jak i moczowy, są zazwyczaj destrukcyjne dla potencjalnie możliwej do realizacji kariery zawodowej. Pojawiające się ograniczenia wynikające z choroby, determinują często konieczność wykonywania innego typu pracy niż preferowany, a nawet przekwalifikowanie się kobiet cierpiących na endometriozę.¹⁰¹⁰

Przebieg endometriozy mógł mocno skomplikować plany zawodowe rozmówczyń i stanowczo je zakłócić. Przykładem może być Judyta, u której przerwa spowodowana chorobą uniemożliwiła powrót do zawodu i branży biotechnologicznej, ponieważ należyte przyswojenie, opublikowanych, w międzyczasie, wszystkich odkryć i nowinek naukowych okazało się niemożliwe. Choroba wymusiła u badanej przekwalifikowanie się i uniemożliwiła plany samorealizacji w sferze naukowej. To są trudne decyzje, o czym świadczy ta wypowiedź:

Tak na pewno, bo bardzo, powiedziałabym że drastycznie, bo nawet jeżeli zgodnie z planem, według planu miałam się dostać na doktorat i się nie dostałam (...) bo jednak prawda jest taka że jeżeli nawet po tych tam dwóch latach braku przytomności umysłu totalnej jednej operacji, chciałabym wrócić, to nie mam szans, nie mam szans żadnych, bo to jest zbyt dynamiczna dziedzina i tam brak pracy zawodowej przez 2 lata powoduje że to już nigdy nie będzie możliwe. Choćby nie wiem jak Walczyć i się starać i być może trzeba by kogoś znać, to wtedy jest jakaś ścieżka pewnie [Judyta]

Inną niepokojącą konsekwencją endometriozy, która sprawiła, że badana źle się czuła było jej zwolnienie z pracy. Przełożona, była wprawdzie bezpośrednim świadkiem jej cierpień, stąd mogła wystraszyć się stanu badanej i obawiać o jej dalsze funkcjonowanie w pracy. Choć Kinga udawadniała, że pomimo choroby jest świetną pracowniczką, została zwolniona:

*I na początku były jakieś tam dziwne przytyki, kiedy mnie bolało czy coś, że a, coś tam, przestań, a, nie boli aż tak bardzo. Jakieś tam dziwne uwagi. Ale pamiętam, że w momencie, kiedy ja do niej podeszłam i się trzęsłam z bólu, bo próbowałam nad nim zapanować, że próbowałam nad tym zapanować(...) i ona zobaczyła, jak ja bardzo zbladłam w tym momencie, i chciała zadzwonić po karetkę i się wtedy przeraziła, że , czy na pewno wszystko jest okay, czy ja chcę wrócić do domu, czy ten, wtedy dopiero jakby zobaczyła, w jakim ja potrafię być stanie i ja robię, ale jakby nie powstrzymało to od wypieprz**ia mnie. [Kinga]*

Choroba może uniemożliwić wykonywanie jakichś obowiązków rozmówczynie, dlatego niektóre chore dla swojego dobra, pracodawcy czy klienta zmieniają swój charakter pracy. Jest to szczególnie ważne, gdy tym miejscem pracy jest szkoła lub uczelnia, gdzie ponosi się tym

¹⁰¹⁰ Za: Missmer S. A., Tu F, Soliman A. M., Chiuve S., Cross S., Eichner S., Antunez Flores O., Horne A., Schneider B., Assanie S., tamże.

większą odpowiedzialność za bezpieczeństwo innych. Świadoma decyzja, w przypadku chorej nauczycielki, powinna uwzględniać, że dla uczniów lepszym rozwiązaniem będzie rezygnacja z prowadzenia zajęć, niż częste nieobecności w pracy, co wymusza zmiany nauczycieli, zastępstwa, a nawet zwalnianie uczniów z lekcji. W takiej decyzji uwidacznia się autonomia moralna badanej:

(...) bo nie mogę pracować w szkole, jako polonista, bo nie mogę, nie dałabym rady, z resztą nie chciałabym narażać dzieci na jakieś zmiany nauczycieli, nawet, co te trzy miesiące, ale wbrew pozorom, to jest naprawdę dużo w szkolnictwie, takie trzy dni absencji, więc tak, wybrałam pracę w tej bibliotece pedagogicznej, gdzie też jestem zatrudniona, jako nauczyciel, ale też są już inne zasady, niż nauczyciel, pod tak zwaną, tablicą czy ten, który uczy w klasie dzieci. (...) a pewno to ogranicza, nie mogę pracować dokładnie w zawodzie, który mam wyuczony, to przede wszystkim, bo nie jestem w stanie stać i prowadzić zajęcia, poza tym choruję na chorobę przewlekłą, która uniemożliwia mi sprawowanie pełnej opieki nad dziećmi. [Lena]

Należy podkreślić, że zawody wymagające kontaktu społecznego i obciążone odpowiedzialnością za czyjeś bezpieczeństwo bądź zdrowie i życie, mogą stawiać większe wymagania wobec osób chorych na endometriozę, które nie zawsze są w stanie spełnić te wymogi.

Przerwa zdrowotna w studiowaniu, niemożność ukończenia studiów medycznych, podjęcia stażu i specjalizacji powoduje opóźnienie, w przypadku Natalii, w podjęciu pracy jako pracowniczki ochrony zdrowia.

Jeżeli nie miałabym problemów z endometriozą to w dwa tysiące siedemnastym skończyłabym studia. Potem byłabym na stażu i w tym momencie na rezydenturze, czyli robiłabym specjalizację. [Natalia]

Najgorszą sytuacją do jakiej może doprowadzić pogorszenie zdrowia i objawy endometriozy, to długotrwała niezdolność do pracy i długotrwałe bezrobocie. Dodatkowo sytuację Nadii pogarszała branża artystyczna, która nie oferuje raczej stałych zarobków czy zleceń oraz wprowadzone ograniczenia podczas pandemii COVID-19. Obiektywne przyczyny wywołują osobiste skutki:

cały czas przez nią mam rozterki. (...) teraz jestem bezrobotna, tu u mnie, w branży artystycznej, nie ma pracy, ze względu na stan epidemiologiczny. [Nadia]

Choć endometrioza w większości przypadków negatywnie wpływa na aktywność zawodową badanych kobiet, to można odnaleźć również przykłady, gdy te zmiany spowodowane endometriozą wywołują pozytywne skutki. Wspecjalizowanie się i skierowanie swoich działań ku pacjentkom z endometriozą jest możliwy w zawodzie dietetyka, lekarza czy fizjoterapeuty. Pomoc cierpiącym na tę samą chorobę może dawać efekt synergii, albo nawet go przekraczać:

Znaczy się, na początku myślę, że nie, bo na początku studiowania jeszcze nie miałam tej diagnozy. Także już na etapie tej magisterki, wybierając już taki temat pracy, a nie inny, to myślę, że już teraz wpływa na to. [Serafina]

Przeżycia chorobowe skłaniały rozmówczynie do otworzenia własnej działalności, gdzie same decydują w jakiej branży chcą działać, jakie chcą mieć obowiązki, co należy wykonać.

Prowadzenie własnej firmy umożliwia badanym kobietom pracę z domu, niestawianie się na stanowisku pracy w przypadku niedyspozycji. Badane kobiety w ten sposób unikają tłumaczenia się pracodawcy, lub przełożonym, nie muszą kolejnym zwolnieniem usprawiedliwiać własnej nieobecności, ani rozstrzygać dylematów czy podjąć pracę w danej firmie albo na wskazanym stanowisku. Endometrioza wymaga decyzyjnej odwagi:

(...) na pewno, bo to, co, o czym już ci wspominałam, wiedziałam, że z takimi dolegliwościami, jeszcze wtedy nie wiedziałam, co to za choroba, ciężko będzie znaleźć pracę, w której raptem możesz zadzwonić i powiedzieć, że cię nie będzie, albo po kilku dniach stwierdzisz, już nie jesteś w stanie więcej pracować. To nie wiem, czy jest taka opcja. Więc wiedziałam, że raczej muszę polegać na sobie, niż na szukaniu tego gdzieś indziej. [Tamara]

Niedyspozycyjność badanych w pracy z powodu endometriozy może się zdarzać nader często. Wyraża się ona spadkiem produktywności, gorszym samopoczuciem, koniecznością skorzystania z toalety czy położenia się, wcześniejszego zwolnienia się z pracy, opuszczeniem stanowiska pracy, poproszeniem współpracowników o zastępstwo lub zmianę w grafiku bądź zwolnieniami chorobowymi. To może doprowadzić do napięć w pracy, nieporozumień i niekomfortowych sytuacji dla rozmówczyń.

W ankiecie internetowej przeprowadzonej w 2012 r. kobiety w Stanach Zjednoczonych w wieku 18–49 lat z endometriozą określono średnie tygodniowe straty w pracy zawodowej w wymiarze „5,3 godziny z powodu prezentyzmu, oraz straty produktywności wynoszące 1,1 godziny z powodu absencji. Utrata produktywności była większa wśród kobiet z ciężkimi lub łagodnymi objawami związanymi z endometriozą (całkowity spadek wydajności pracy, 15,8 vs 1,9 godziny)”.¹⁰¹¹

Złe samopoczucie koresponduje z niestawieniem się w danym dniu w pracy i wtedy konieczne jest zastępstwo. Jedna z badanych była o tyle w komfortowej sytuacji, że siostra z którą razem pracowała często realizowała jej obowiązki zawodowe. Kiedy siostra zaszła w ciążę to ta sytuacja uległa zmianie, a rozmówczynie korzystała coraz częściej i z coraz dłuższych zwolnień lekarskich. Badane są świadome swej ograniczonej dyspozycyjności wywołanej chorobą:

Bardzo często. Właśnie teraz w tej ostatniej pracy, w tym biurze obsługi cudzoziemców, bo niestety bardzo często, (...)I często się zdarzało właśnie, że , że nie mogłam na przykład przyjść, bo nie mogłam wstać z łóżka. Chociaż miałam o tyle komfort, że ja pracowałam z moją siostrą. Więc, tak haha. Jak miałam jakieś pilne, pójść do urzędu, albo coś pilnego do załatwienia, to... spadało to na moją siostrę. Ona na szczęście się zgadzała i brała po prostu za mnie, mówiła „Dobra, to zostań w domu, a ja to po prostu zrobię”. [Alicja]

Znaczący, tak jak mówiłam, staram się zaplanować, ale czasami jest tak, że wymienię się z kimś, tak, ktoś przyjdzie za mnie tego dnia, ja za kogoś w inny dzień, nie, ale jakby nie było tak, że szefowa, czy tam, został, jakby bez pracownika na ten dzień, zawsze starałam sobie tak ułożyć grafik, że by wiesz, że by być przygotowanym, albo że by ktoś za mnie przyszedł tego dnia, jakby nigdy starałam się, jakby nie zawięść pracodawcy. [Daria]

¹⁰¹¹ Tamże.

Bardzo kłopotliwą sytuację stanowią warunki pracy czy charakter obowiązków – brak dostępu do toalety, długie spotkania z petentami czy klientami, prowadzenie zajęć w szkole czy uczelni. Szczególnie jest to poniżające w odczuciu badanych kobiet, gdy występuje bardzo silne krwawienie i nie ma możliwości zmiany środków higienicznych czy zadbania o higienę. Traumatyczne wspomnienia odbierają pewność siebie:

(...) że byłam w urzędzie z klientem, i naprawdę nie mogłam odejść, a tam nie było toalet na tym piętrze, i była toaleta bardzo taka, była taka po prostu obskurna, że lepiej było tam nie wchodzić, i pamiętam, że byłam z nim w takim pokoju, że po prostu ja byłam tłumaczem i, i musiałam, jakby, mu pomagać, i być po prostu pełnomocnikiem, i nie mogłam stamtąd wyjść, a czułam, (...) to był po prostu istny krwotok, dosłownie, bo... to była po prostu powódź dla mnie i... że nie mogłam wyjść z tego, z tego pokoju i w końcu, jak wyszliśmy, to ja byłam... no, po prostu do kolan, no... cała we krwi. (...) Było mi tak bardzo wstyd. Po prostu wybiegłam z tego urzędu, zastaniałam się czym mogłam, że by tylko stamtąd wyjść [Alicja]

Niedyspozycje mogą być bardzo regularne, występujące co miesiąc z powodów objawów w czasie okołomiesięczkowym. Mogą one być spowodowane również wizytami u lekarzy, diagnostyką itd. To endometrioza umożliwia lub łamie plany:

(...) często, zwłaszcza teraz, teraz w sumie, kiedy no powiedziałam temu szefowi, co mi jest i jak to wszystko wygląda, to tam nie było mnie co miesiąc na ogół te dwa dni w pracy. Ciągłe te wszystkie wyjazdy, i do lekarzy i w ogóle. [Beata]

Niedyspozycyjność w miejscu pracy może przekładać się na decyzję o elastycznym grafiku pracy, o wykonywaniu swoich obowiązków w formie zdalnej lub pozwoleniu sobie na rezygnację z pewnych obowiązków, wykonania ich później lub wolniej. Niedyspozycyjność nie idzie w parze z efektywnością:

Z reguły dwa dni, znaczy, jeden, jeden starałam się brać zdalnie. A drugi, jak przychodziłam, to też tak, no, nie byłam za bardzo responsywna, haha, ale starałam się coś robić, przynajmniej udawać, że coś robi. [Julia]
W pracy? To znaczy tak, nigdy nie brałam z tego powodu zwolnienia. Natomiast mam taki charakter pracy, że mogę sobie po prostu pozwolić czasami na odpuszczenie trochę. [Maja]

Niekiedy jak podkreślają badane, w swoich narracjach, pomimo gorszego samopoczucia, niedyspozycyjności robiły sobie chwilę przerwy, szły w odosobnione miejsce, płakały, ale przetrzymywały to i ostatkiem sił zostawały na swoim stanowisku. To przykłady tych swoich bohaterkich postaw:

(...) czasami czułam, że ja nie daję rady- Bo mnie boli, a chciałam coś tego. Staralam się zacisnąć zęby, czasami nawet szłam do łazienki, się wyplakałam, coś ten. A jeżeli nie znalazłam zastępstwa, to wtedy zaciskałam zęby, i po prostu, mimo wszystko, szłam i tak robiłam [Nadia]

Spadek produktywności rozmówczyń mógł być wynikiem - jak to miało miejsce w szkole czy uczelni - doznawanych objawów ze strony endometriozy lub przyjmowanych farmaceutyków. Zdaniem badanych kobiet farmaceutyki nie we wszystkim pomagają:

(...) starałam się zawsze tę miesięczkę ustawić tak, że by to był weekend, więc raczej starałam się tak, że by nie wpływało mi to na... na pracę, to jak już byłam na tabletkach, a wcześniej po prostu przychodziłam z bólem, no bo... przychodziłam, natomiast moja wydajność była, na pewno była niższa. [Rita]

Badane nawet starały przewidywać swoją niedyspozycyjność i jej przeciwdziałać. Jednym ze sposobów jest podejmowanie próby przesuwania sobie miesięczki na dzień

wolny od pracy, ustawianie sobie tak obowiązków, by nie były zbyt wymagające, wykonywanie swoich obowiązków „na zapas” lub późniejsze nadrabianie zaległych zadań. Podczas niedyspozycji mogły sobie wówczas pozwolić na pewien rodzaj „zaniedbywania” obowiązków i skupienie się na sobie. Swoiste monitorowanie własnego postępowania napotyka na nieprzewidywalność dolegliwości:

że jak wiedziałam, że będę niedyspozycyjna, to wcześniej robiłam więcej, że by jakby ten czas zapełnić. Nie było (...) nigdy tak, że coś zaniedbałam, bo zawsze się do tego przygotowałam, bo też jakby tabletki pozwoliły mi na pewne planowanie tego i na pewną przewidywalność. [Tamara]

(...) no częściową to myślę że przy przynajmniej połowę miesiączek. To było także moja produktywność bardzo spadała, że ograniczałam się tak naprawdę do minimum funkcjonowania, czyli po prostu byłam w tej pracy (...)
[Żaneta]

Zły stan zdrowia, który uniemożliwił zatrudnionym kobietom dotarcie do miejsca pracy, wymuszał badane do skorzystania ze zwolnień lekarskich by usprawiedliwić nieobecność w tejże pracy zawodowej. Jedna z wypowiedzi ujawnia, że badana wolała wykorzystywać ze swoich zasobów urlopu wypoczynkowego niż iść na zwolnienie chorobowe. Być może obawiała się, że to będzie źle odbierane przez pracodawcę i współpracowników?

Zawsze z urlopu. Zawsze. [Beata]

Kolejna narracja przedstawia niechęć do korzystania ze zwolnień lekarskich. Było ono stosowane w wyjątkowych sytuacjach, np. podczas hospitalizacji. To jedno z wyjaśnień:

Starłam się nie. Zwolnienie lekarskie wzięłam raz. Tyle że ja miałam, w sensie na [M. K. uczelni wyższej], tylko, że ja miałam, no nikt nie weryfikował mojego czasu pracy, bo każdy wiedział, że ja masę nadgodzin robię. [Eliza]

W przypadku działalności firm jednoosobowych korzystanie ze zwolnienia chorobowego okazało się dla badanej niekorzystne i wiązało się z wieloma utrudnieniami. Chore są narażone na trudności też finansowe:

Żeby dojść do siebie, więc się dowiedziałam, jak to wygląda, więc jak mi pani w ZUS-ie wyjaśniła, jak to wygląda, to stwierdziłam, że to jest po pierwsze niewarte tych pieniędzy, bo jak policzyłam, ile dostanę, to później, jak wykupiłam leki po operacji, to by mi nawet koszt zwolnienia nie pokrył tych leków, jednej recepty, kiedy dostałam zastrzyki przeciwzakrzepowe i leki przeciwbólowe, to by nie pokryło, a ilość pracy, którą bym musiała włożyć w zatrzymanie, że tak powiem, całej maszyny, jest jakby niewarta tego, poza tym też nie powstrzymasz innej osoby, że by ci w terminie twojego zwolnienia nie zrobiła przelewu. [Tamara]

Zwolnienia chorobowe badane wykorzystywały, kiedy musiały być hospitalizowane, poddać się zabiegowi chirurgicznemu, na czas rekonwalescencji albo gdy bardzo źle się czuły. Zwolnienia, w opinii endokobiet, jawią się jak objaw własnej niemocy, a nie jak czas rekonwalescencji:

Na pewno w poprzednich pracach, też u komornika na pewno brałam jakieś L4 po prostu jechałam do domu, czy właśnie szłam do lekarza i brałam L4, ale informowałam ich wcześniej o tym, że tak może być, to tak, tak się zdarzało. [Laura]

(...) ze względu na to, że co roku mnie kroili, no to co roku miałam L4, takie minimum, nie wiem, miesiąc, dwa.
[Olga]

W przypadku gdy rozmówczynie chorują przewlekłe i potrzebują stałej opieki medycznej, konieczne jest posiadanie ubezpieczenia zdrowotnego, z którego można korzystać, jeśli jest się zatrudnionym. W dwóch, omawianych, przypadkach wystąpił **problem braku ubezpieczenia zdrowotnego**. Rozwiązaniem z tej trudnej sytuacji jest zarejestrowanie się w urzędzie pracy, albo znalezienie kogoś kto zatrudni tymczasowo, a badana sama sobie musi opłacić składki w ZUS-ie, by uzyskać ubezpieczenie zdrowotne i móc korzystać ze świadczeń. Zamiast przepisów prawa pojawia się wymiana usług:

Głównym problemem były to że skoro od dwóch lat nie byłam nigdzie zatrudniona i nie mam statusu studenta, To nie mam ubezpieczenia, więc zatrudniła mnie na zasadzie że ja jej płacę za ZUS a ona tam niby te dwa miesiące przed pójściem do szpitala mnie zatrudniła, trzeba było to jakoś rozwiązać, także finansowo oni wychodzili na zero, ja mogłam być przyjęta do szpitala. [Judyta]

No, no obecnie jestem bezrobotna. Na razie staram się zregenerować, po tej operacji. [Nadia]

Przechodząc do podsumowania, można orzec, iż endometrioza u jednych, według deklaracji badanych osób, nie wpłynęła na życie zawodowe, choć w wypowiedziach przeważającej części rozmówczyń miało to miejsce. Badane wyjaśniały ten swoisty oksymoron poznawczy, odwołując się do opinii, że endometrioza sprawiła, iż bardziej świadomie zwracają uwagę na podejmowany rodzaj pracy, warunki jakie w niej panują, i, na w miarę szczegółowy, zakres obowiązków. dla rozmówczyń było istotne, by mieć pracę biurową, nie wymagającą wysiłku fizycznego, z dostępem do łazienki, z elastycznym grafikiem, możliwością pracowania zdalnie. Ewentualne i niezaplanowane pogorszenie stanu zdrowia może przecież skutkować przerwą w karierze zawodowej, częstymi absencjami, zwolnieniami chorobowymi, koniecznością przekwalifikowania się, zwolnieniem z pracy, bezrobociem, zmianą zawodu jeżeli nawet badana chciałaby wrócić, po przerwie, na rynek pracy. Niekiedy rozmówczynie musiały zrezygnować z pracy zawodowej, przez liczne hospitalizacje, operacje, starania o potomstwo i utrzymanie ciąży, bądź swoje dolegliwości. Mają więc pełną świadomość, że ponoszą pełną odpowiedzialność za siebie i za innych, tak jak dla przykładu nauczyciel.

Należy też docenić, że to przez głęboką refleksję nad przeżywaną przez siebie endometriozą, niektóre z badanych kobiet postanowiły wyspecjalizować się jako dietetyk, fizjoterapeuta, radiolog lub programista, chcąc, w ten sposób pomóc chorym. Kilka rozmówczyń zdecydowało się, poprzez doświadczenia związane z endometriozą, przejść na samozatrudnienie i otworzyć własną działalność gospodarczą. Z wypowiedzi badanych wynika, że choroba sprawiała im, nade wszystko, wiele trudności i wywoływała wiele nie zawsze przewidywalnych ograniczeń, w wypełnianiu obowiązków zawodowych nieobecności w pracy, konieczność zastępowania badanych na stanowisku pracy, przerwy w wykonywaniu obowiązków zawodowych, gdy złe samopoczucie

wynikało z objawów endometriozy, spadek produktywności. Rozmówczynie wskazują – tak jak w innych opracowaniach naukowych – że endometrioza dyktowała dyspozycyjność w pracy, ustalanie grafiku pracy. Kobiety korzystały niekiedy z urlopu wypoczynkowego zamiast zwolnienia lekarskiego oraz starały się je wykorzystywać w ostateczności np. hospitalizacji. Pojawiła się również w wypowiedziach badanych endokobiet kwestia braku ubezpieczenia zdrowotnego – gdyż traciły je z powodu zwolnienia z pracy.

Biorąc pod uwagę opisane aspekty, funkcjonowanie w pracy może być zaburzone i nieść wiele trudności w realizacji obowiązków zawodowych. Może to wynikać z procesu poszukiwania diagnozy i leczenia, podczas którego dochodzi do ograniczenia zdolności do pracy. Owe trudności występują w sferze fizycznej, poznawczej i psychicznej. Niejednokrotnie osoby zmagające się z chorobą przewlekłą muszą zredefiniować sens swojej dotychczasowej pracy zawodowej. Pojawiają się coraz nowsze i skuteczniejsze metody leczenia, które przywracają wiele osób do względnie normalnego i sprawnego funkcjonowania, dlatego takie osoby stoją przed wyzwaniem powrotu na rynek pracy. Pomimo silnej motywacji, nieprzychylność pracodawcy czy nieodpowiednie warunki pracy oraz inne trudności mogą sprawić, że uniemożliwi to poradzenie sobie osoby chorej w pracy. Dlatego coraz częściej osoby rozważają kwestię niepowracania na rynek pracy lub zmianę zawodu.¹⁰¹² w związku z tym istnieje pilna potrzeba wdrożenia działań mających na celu wsparcie osób chorych przewlekle i ich pracodawców w procesie pracy.¹⁰¹³

19.3. Reakcje i postawy pracodawców i współpracowników wobec endometriozy i chorych w narracjach badanych

Można powiedzieć, że warunki pracy są bardzo istotne w funkcjonowaniu osób jako pracowników. Poza specyfiką zawodu, obowiązków czy charakteru wykonywanej ważne są również relacje zawodowe. To one obok zarobków, będą warunkowały podejście badanych do samej pracy, tworzyły kontekst społeczny percepcji siebie jako pracownika, redukowały bądź nasilały subiektywnie rozumiany wymiar trudności i ograniczeń na danym stanowisku pracy, czasem wynikających z choroby oraz kreowały sposoby ich pokonywania. Dlatego należy przeanalizować **reakcje współpracowników i przełożonych** na objawy endometriozy i ich nastawienie do choroby rozmówczyń.

¹⁰¹² Pluta M., *Praca zawodowa w życiu osób z chorobą nowotworową*, „Studia Humanistyczne AGH”, 3(19)/2020, s. 16.

¹⁰¹³ Tamże, s. 15.

Korzystając z opracowań Bettencourt, należy wskazać konkluzje z badań przeprowadzonych przez Facchina (2019), iż kobiety chorujące na endometriozę były rzadziej zatrudniane niż kobiety zdrowe.¹⁰¹⁴

Kobiety z endometriozą mogą powstrzymywać się od ujawnienia swojej choroby pracodawcom, co implikuje powstawanie stresu i napięcia emocjonalnego.¹⁰¹⁵

B. Graffia przedstawia wniosek, iż z powodu, że endometriozą należy do grupy chorób niewidocznych dla społeczeństwa, dlatego wielu ludzi nie jest w stanie zrozumieć powagi doświadczeń i trudności osób chorych. W dalszych wywodach konstatuje, iż ta społeczna niewiedza prowadzi w dalszych konsekwencjach do trywializacji objawów i wszelkich przeżyć związanych z endometriozą, w otoczeniu kobiet chorych lub cierpiących na endometriozę.¹⁰¹⁶

Analizy Seeara pozwalają potwierdzić często negatywne postawy zarówno pracodawców jak i współpracowników wobec chorych. Niniejsze badania również obrazują to. Kobiety z endometriozą mogą się spotykać w środowisku zawodowym z kwestionowaniem przydatności do pracy, zarzuca im się, że miesiączkę traktują jako pretekst do niewykonywania swoich obowiązków zawodowych i do wykorzystywania jej jako usprawiedliwienia się do wcześniejszego opuszczenia stanowiska pracy. W tym kontekście, publikacja autora wskazuje na percepcję miesiączki, jej stygmatyzację oraz nasilenia wykorzystywania jej jako pretekstu przez kobiety chorujące na endometriozę. Nie tylko w aspekcie unikania wykonania obowiązków zawodowych. Owe rozważania ujawniają, że mężczyźni postrzegają kobiety, chorujące na endometriozę w negatywnym świetle, a szczególnie gdy zakomunikują swoje problemy związane z cyklem miesięcznym, bólem, gorszym nastrojem itd. oraz że same muszą wykonać szereg czynności względem mężczyzn – np. współżycie z partnerem czy realizując obowiązki domowe.

Zdystansowany charakter relacji i sceptyczne nastawienie wobec pracowniczki, która jest chora na endometriozę, będzie się również cechowało wymaganiami wywiązania się ze swoich obowiązków. Współpracownicy często mogą różnić się swoim podejściem wobec innych ze względu na płeć, jak zauważyła ten fakt jedna z rozmówczyń. Więcej zrozumienia i wsparcia mogą okazywać kobiety w porównaniu do mężczyzn, ponieważ

¹⁰¹⁴ Bettencourt A. E., *The Impact of Endometriosis-Associated Pelvic Pain on the Social and Academic Wellbeing of Women Enrolled in University*, [dostęp 03.07.2022 <https://stars.library.ucf.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2408&context=honorstheses>].

¹⁰¹⁵ Za: Culley L., Law C., Hudson N., Denny E., Mitchell H., Baumgarten M., Raine-Fenning N., *The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review*, *Human Reproduction Update*, nr 6(19)/2013, s. 625–639, [dostęp 11.10.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>].

¹⁰¹⁶ Graffia B., *Endometriosis: The Psychosocial and Emotional Lived Experience of College-Aged Women*, 2019, s. 29.

też zmagają się z różnymi doświadczeniami menstruacyjnymi. Jednakże nieobecności, zwalnianie się z pracy może być przez koleżanki i kolegów z pracy odbierane jako nadużycie i niesprawiedliwość, ponieważ muszą, zając się jeszcze dodatkowo, obowiązkami badanej. Tak sformułowała problem wspomniana Alicja:

Różne, to zależy właśnie, jakby, od stopnia zażyłości też haha. Szefowe są bardziej takie, że nie, nie, nie interesowały się tym jakoś bardzo, owszem, wiedzą, że jestem chora. i że faktycznie to tak boli w ogóle, także wiedziały, zdawały sobie z tego sprawę, jakby, wspierały, ale obowiązki mają być zrobione i koniec. (...). Typowo mężczyźni tego nie rozumieją i, i mieliśmy, miałyśmy kolegów z pracy, że po prostu, no, oni „Aha, no, boli, ją, no dobra(...) koleżanki bardziej rozumiały, bo one też miały takie gorsze miesiączki, no to tak. Ale... no, tak nie do końca tak byli wyrozumiali, tak jeszcze... zwłaszcza, że czuli, tam bardzo dużo pracy zawsze jest i czuli, że to wszystko spada na nich, obowiązki dodatkowo, więc nawet gdyby rozumieli to, że mnie tak boli i w miarę byli wyrozumiali, to chyba nie do końca by im to odpowiadało dlatego, że spadały na nich obowiązki, byli na mnie źli. [Alicja]

Jednakże nawet wśród współpracowniczek zdarzają się różne reakcje na dolegliwości rozmówczyń. Zaliczana do wspierających reakcji to taka, która jest współczująca, czyli koleżanka wtedy użyczy środki higieniczne i leki przeciwbólowe. Natomiast w opozycji do tej pierwszej będzie nastawienie normalizujące silne dolegliwości, negujące doświadczenia rozmówczyń, umniejszające ich cierpienie. Niektórzy zapominają, że ból i cierpienie pozostają zawsze doznaniem subiektywnymi i nie można ich mierzyć jedną miarą, nie poddają się obiektywizacji:

Z tego co pamiętam, jedna koleżanka, bo nas było trzy w tym biurze, więc jedna koleżanka bardzo mi współczowała, i zawsze środkami, czy jakimiś tabletkami mnie poratowała, czy po prostu... Natomiast druga no w ogóle totalnie, no okres to okres, „Co ty tak przeżywasz, no mnie też boli. [Beata]

Konkludując, kobiety utwierdzają się poprzez własne doświadczenia oraz opinie usłyszane od innych kobiet, tylko w przekonaniu, że najlepszym rozwiązaniem w takich okolicznościach będzie nieujawnianie własnych problemów menstruacyjnych, ponieważ narazi je to na stygmatyzację.¹⁰¹⁷ Wystraszone kobiety mogły w ogóle nie opowiadać o swoich objawach ani ujawniać, że chorują na endometriozę. Mogły dopiero to uczynić, gdy ich nieobecność w pracy była dłuższa lub była planowana operacja. Takie zachowanie nie wskazuje na przejrzystość relacji wśród osób razem pracujących:

Kiedy już pracowałam w tej jednej firmie, to... To dowiedzieli się dopiero wtedy, kiedy szłam na tą operację. A wcześniej jakoś nikomu nie mówiłam, co mi jest, znaczy no mówiłam, kiedy musiałam się zwołać, że bardzo mnie boli brzuch, ale wtedy no nikt sobie jakoś nic z tego nie robił. [Beata]

Nie, nie, raczej nigdy się nie dowie. [Kaja]

W pracy można spotkać się z życzliwym podejściem wśród pracowników i przełożonych. Badane mogą spotkać w miejscu pracy wśród koleżanek

¹⁰¹⁷ Seear K., *The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay*, "Social science & medicine", nr 8(69)/2009, s. 1220–1227, [dostęp 19.09.2022 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19699572/>].

inne osoby z rozpoznaną endometriozą, co może ułatwiać funkcjonowanie w pracy. O zgoła innych relacjach mówi Daria:

(...) w mojej obecnej firmie, mam bardzo duże zrozumienie, też mam jedną dziewczynę, znaczy, w sumie panią, ona jest po czterdziestce, też choruje na endometriozę, on też nie może, jakby za bardzo, wiesz, no przedźwigiwać się, jakby... o jej chorobie chyba dużo osób wie. [Daria]

Innym przykładem wsparcia okazywanego przez środowisko znajomych z pracy jest oferowanie swojej pomocy, udzielanie rad czy wspieranie strategii w procesie diagnozowania i leczenia endometriozy. To aktywne wsparcie opisała kolejna endokobieta:

Część osób do mnie się odezwała, „pani Elizo [M.K.], dlaczego pani wcześniej nam nie powiedziała, czy potrzebuje pani jakiejś pomocy, wsparcia, czy możemy coś dla pani zrobić”. jeden jeszcze współpracownik wiedział. Znaczący wykładowca, który mi podlegał, doktorant de facto, też na wydziale pedagogiki, bardzo się kolegowaliśmy, przez kilka ładnych lat się kolegowaliśmy, to wiedział i on mnie namawiał, że bym założyła zrzutkę. [Eliza]

Zrozumienie podczas okresu jest istotną reakcją wspierającą. Akceptacja faktu, że w tym czasie ktoś może źle się czuć powinna być powszechna w społeczeństwie.

Większość dziewczyn miała podobnie, miała też tak, okres... no tak jak mówię, no wydaje mi się, że ja nie miałam wcale takich tragicznych tych okresów, bo bywało, że ktoś po mnie dzwonił, że bym przyjechała tam zmienić kogoś, kto ma okres albo właśnie ktoś siedział na zapleczu, wręcz leżała koleżanka na zapleczu z bólem a ja za nią pracowałam. Tak że no raczej nikogo nie dziwiło po prostu, że jest okres, no to tak jest i tyle, to masz prawo się gorzej czuć. [Gaja]

Kolejną formą wsparcia wśród pracowników jest odciążanie rozmówczyń z ich obowiązków zawodowych, pomaganie im, przyzwolenie na dłuższą przerwę lub odpoczynek, opuszczenie stanowiska pracy.

(...) pomagali, nie mieli takich jakichś pretensji, rozumieli to raczej. Ale myślę, że ... Nie była to komfortowa sytuacja, bo ja no musiałam wyjść. [Laura]

Niewątpliwie poinformowanie swoich kolegów i koleżanki z pracy może być stresujące i trudne dla osoby badanej. Robią to gdy nabiorą zaufania wobec danej osoby lub jeśli atmosfera w pracy im na to pozwala. Rozmówczynie wyczuwają zaufane osoby, że mogą gorzej się poczuć, jak to może wyglądać i w jaki sposób można im wtedy pomóc.

(...) nie wiedzą w sensie no tak wtedy co miałam ten atak co nie przyszłam do pracy. Po prostu powiedziałam że mam gripę żołądkową powiedziałam „Jestem po prostu bez leków i że to jest powodem że jak wrócę na leki to będzie lepiej”, ale koleżankę z którą pracuje przez ścianę. Tak się jakoś najbardziej zakolegowaliśmy najbliżej. Powiedziałam że mam ciężko okres w razie jakbym jakby któryś dziecko przebiegło i powiedziało że ciocia leży i ja potrafię zamdleć to i jej to na uwadze. [Ida]

Atmosfera, która będzie wspierała otwarte kontakty i współpracę, zażyłość między pracownikami i przełożonymi może przekładać się na to, że badana nie będzie się obawiać poinformowania o swojej chorobie innych lub sytuacji, gdy źle się poczuje. Podjęte analizy przez J. Cole wskazują, iż u kobiet umniejszenie i zwątpienie w doznawane dolegliwości, złe samopoczucie jest dodatkowym źródłem stresu wśród chorych na endometriozę. Co więcej,

nawet jeśli zaakceptowano zgłaszane objawy przez ludzi z otoczenia endokobiet, to otoczenie postrzegало je jako osoby z ograniczonymi możliwościami do pełnienia ról społecznych.¹⁰¹⁸

Niekiedy postawy współpracowników mogą przybrać postać bardzo opiekuńczą, kiedy koleżanki są starsze. Ich perspektywę i postawę wobec takiej pracowniczki, która ma endometriozę może determinować też własne doświadczenie choroby nowotworowej.

okazało się, że u mnie wiele dziewczyn w pracy, kobiet, bo pracuję w większości z takimi pięćdziesiąt plus, mają takie dolegliwości kobiece, tutaj dwie czy trzy miały raka, więc to była taka poważna sprawa, a reszta, gdzieś tam jest po zabiegach, także, też jestem w wieku ich dzieci, więc one trochę traktują mnie jak córkę. [Lena]

Zdarzają się też, jak wskazują badane kobiety, reakcje pracodawców, którzy nie wykazywali wyrozumiałości ani podczas hospitalizacji, rekonwalescencji ani w dniach powrotu po zwolnieniu lekarskim. Nie budowało to lepszych relacji, na co wskazała Rita:

(...) mój szef był osobą mobingującą, haha, więc na początku było okej, jakby przed samą operacją... powrót do pracy był no bardzo trudny, był brak wyrozumiałości, zrozumienia... [Rita]

Serafina już podczas rekrutacji poinformowała swojego przełożonego, że zмага się z endometriozą i silnymi atakami bólowymi, co się wiąże z niestawieniem się wtedy do pracy. Z wielką rezerwą traktowała rozmówczynię przełożona. Serafina przekonała ją do siebie po pewnym czasie swoją pracowitością, zaradnością i zaangażowaniem, więc ta postawa zmieniła się u pracodawcy na bardziej wspierającą.

(...) szefowa ogólnie, ja już podczas rozmowy kwalifikacyjnej już zaznaczyłam, że – no też z obawą przede wszystkim tych ataków, takich, co mnie łapią nagle, nie wiadomo kiedy – no to już zaznaczyłam, że no choruję na taką chorobę, a nie inną, pojawiają mi się takie ataki, i to nie jest związane z tym, że mi się nie chce przyjść do pracy, albo że nie chcę pracować, no co na początku było jej jakby trudno wypośrodkować, no bo dopóki nie poznała mnie jako pracownika, że jestem zaangażowana, że pracuję, że rzeczywiście jestem najwięcej wtedy, kiedy mogę, to pewnie ciężko jej to było określić, no ale myślę, że teraz już z doświadczenia wie. [Serafina]

Pojawiały się często głosy badanych kobiet, które podkreślały rolę atmosfery w miejscu pracy. Do postaw wspierających rozmówczynię zaliczały: współczucie, zrozumienie, podzielenie się środkami menstruacyjnymi, możliwość otwartej komunikacji o menstruacji, podzielenie się własnym doświadczeniem związanym z cyklem menstruacyjnym. Poza życzliwością badane stwierdziły, że wartościowe były rady jak postępować z chorobą – oparte na wiedzy merytorycznej, gdzie szukać pomocy, szczere zainteresowanie, które wspomagały kreowanie własnych strategii radzenia sobie z chorobą. Niewątpliwie do działań wspierających należą: pomoc lub zastąpienie w wykonaniu obowiązków zawodowych badanej, przyzwolenie na przerwę lub wcześniejsze opuszczenie stanowiska pracy. Nastawienia i zachowania takie jak negowanie objawów badanych skutkowały

¹⁰¹⁸ Cole J. M., Grogan S., Turley E., "The most lonely condition i can imagine": Psychosocial impacts of endometriosis on women's identity, "Feminism & Psychology", nr 2(31)/2021, s. 171–191, [dostęp 15.11.2022 <https://journals.sagepub.com/doi/metrics/10.1177/0959353520930602>].

wśród badanych kobiet lękiem przez ujawnieniem się ze swoją chorobą, gorszym samopoczuciem, zawstydzeniem i nerwowością. Stresujące dla badanych – jak podkreślały – był moment poinformowania swoich kolegów i koleżanek z pracy oraz przełożonych o chorobie. Odczuwały one wzmożone napięcie i obawy przed napiętnowaniem i niezrozumieniem. Dlatego też czyniły wysiłki, by wykazywać się w pracy sumiennieścią. Przeżycia rozmówczyń również dotyczyły formułowanych zastrzeżeń przez współpracowników, którzy zarzucali chorym kobietom m. in. lenistwo, usprawiedliwianie się chorobą, nadużywanie swojej pozycji chorego przewlekle. Miało to miejsce szczególnie wtedy gdy musieli przejąć obowiązki zawodowe badanych kobiet.

„Sposób, w jaki organizacja reaguje na potrzeby pracowników dotkniętych rakiem lub innymi ciężkimi chorobami będzie miał ogromny wpływ na morale pracowników i ich zaangażowanie”.¹⁰¹⁹ Koledzy i koleżanki z pracy oraz przełożeni mogą czynić wyrzuty przez wcześniejsze zwalnianie się z pracy. Absencje oraz niedyspozycyjność, a także brak wsparcia z ich strony będą zwiększały obciążenie psychiczne chorych pracowników.¹⁰²⁰ Poza samą pracą to relacje z pracodawcą i współpracownikami będą powodem odczuwania zmęczenia, przeciążenia, stresu, napięć, w szczególności jeśli osoba sama się utrzymuje lub jest jedynym żywicielem. Ważne są również zadowolenie, spełnienie, samorealizacja, szacunek, uznanie, akceptacja i wzmocnienie samooceny.¹⁰²¹ Biorąc pod uwagę zachowania, postawy, nastawienia i reakcje współpracowników i przełożonych S. Allen i G. Carlson, a także K. W. Hammel wymieniają takie zachowania, które będą sprzyjały np. kobietom z endometriozą: podjęcie pracy czy powrót do wykonywania zawodu poprzez dopasowanie obowiązków do możliwości pracowniczki, motywowanie i chwalenie, możliwość elastycznego czasu pracy, umożliwienie zmiany stanowiska pracy, które będzie adekwatne do obecnego stanu zdrowia, możliwości i potrzeb.¹⁰²²

Zaleca się wprowadzenie szkoleń czy modułów kształcących pracowników i studentów w zakresie niepełnosprawności i chorób chronicznych. Szkolenie personelu w kwestii potrzeb i stosowności wyprzedzających udogodnień jest niezbędne do kształtowania prawdziwie inkluzyjnych podejść do edukacji i oceny. Szkoły

¹⁰¹⁹ Egan L., *Managing cancer in the workplace*, „Training Journal”, 2014, s. 56.

¹⁰²⁰ Yarker J., Munir F., Bains M., Kalawsky K., Haslam C., *The role of communication and support in return to work following cancer-related absence*, „Psycho-Oncology”, t. 19, nr 10/2009, s. 1080.

¹⁰²¹ Korczyński S., *Funkcjonowanie człowieka w organizacji: Human being within the organization*, „Studia i monografie”, nr 438/2011, Opole, s. 47.

¹⁰²² Za: Bargiel-Matusiewicz K., *Aktywność zawodowa osób z przewlekłą chorobą somatyczną*, [w:] *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*, A. Brzezińska, Z. Woźniak, K. Maj (red.), Warszawa 2007, s. 226.

wyższe powinny również tworząc program pomocy studentom niepełnosprawnym i chorym chronicznie, a także uwzględnić potrzeby, a nie własne diagnozy. Warty rozważenia rozwiązaniem są ankiety z odpowiedziami otwartymi, co umożliwia studentom zakomunikowanie swoich problemów, potrzeb i możliwości. Podsumowując, zarówno szkoły podstawowe, średnie i uczelnie wyższe powinny wspierać i ufać młodzieży chorej przewlekle, aby zwiększyć ich szanse na mobilność społeczną, a nie utrwalać marginalizację tej grupy. Pracownicy powinni dostosować się do potrzeb i możliwości uczniów/studentów oraz odejść od sztywnego nadzoru przepisów szkolnych/uczelnianych w całej tej grupie. Kształcenie i szkolenie personelu, jak zaznaczono powyżej, przy równoczesnej empatii i zrozumieniu pozwoliłyby na zaspokojenie potrzeb uczniów/studentów chorych przewlekle, zamiast kierując się błędnym przekonaniem, że dadzą im przewagę nad innymi rówieśnikami.¹⁰²³ Takie rekomendacje można wdrożyć w szkole/na uczelni wobec chorych na endometriozę, aby zoptymalizować ich proces kształcenia.

¹⁰²³ Tamże.

Rozdział 20 Potrzeby, oczekiwania, postulaty badanych vs. system wsparcia osób z endometriozą

20.1. Potrzeby osób z endometriozą w narracjach badanych

Potrzeba jest czymś, co jednostka odczuwa jako stan braku. Umożliwia mu przetrwanie, rozwój, zachowanie dobrostanu oraz pełnienie różnych ról społecznych

Jednym z problemów badawczych, a także wątków uzupełniających obraz doświadczenia endometriozy jako choroby przewlekłej, jest poznanie potrzeb chorych na endometriozę. Pozwoli to na wyznaczenie kierunku wysiłków zmierzających do tego że by poprawić sytuację chorych na endometriozę. Potrzeby badanych dotyczą poziomu jednostkowego, rodzinnego i społecznego.

B. Chmielewska odwołuje się do trzech wymiarów definiowania „potrzeb” według T. Kocowskiego, który opisał je jako: „(1) jako aktualny stan człowieka lub jego organizmu charakteryzujący się niespełnieniem określonych warunków; (2) jako subiektywne odczucie braku, niezaspokojenia określonych warunków; (3) jako trwała właściwość człowieka polegająca na tym, że bez spełniania określonych warunków człowiek nie może osiągnąć, albo utrzymać, pewnych ważnych stanów lub celów”.¹⁰²⁴

W literaturze przedmiotu istnieje wiele klasyfikacji potrzeb. Na użytek tej pracy posłużono się propozycją A. Masłowa hierarchii potrzeb. A. Masłowski wytypował 5 grup potrzeb człowieka. Dwie pierwsze należą do kategorii potrzeb podstawowych, a trzy kolejne do potrzeb wyższego rzędu:

- fizjologiczne (jedzenie, woda, odpoczynek, tlen, prokreacja),
- bezpieczeństwo (opieka, komfort, oparcie, wolność od poczucia strachu),
- przynależność do grupy (potrzeby społeczne uzyskiwane w kontakcie z drugim człowiekiem, więzi, miłość),
- szacunek i uznanie (poczucie własnej wartości w autopercepcji i percepcji innych ludzi, poważanie, zaufanie do siebie),
- samorealizacja (spełnienia swojego potencjału, dążenia do rozwoju swoich zdolności i możliwości w sferze estetycznej – potrzeba harmonii i piękna- oraz poznawczej – potrzeba wiedzy, rozumienia, nowości).

¹⁰²⁴ Chmielewska B., *Stopień i zakres realizacji potrzeb jako wskaźniki poziomu i jakości życia*, „Zagadnienia Ekonomiki Rolnej”, nr 1(370)/2022, s. 111.

Ostatnie dwie potrzeby estetyczne i poznawcze zostały wyodrębnione w 2021 roku i uzupełnione jako potrzeby samorealizacji.¹⁰²⁵

W publikacji E. Steele, D. Bush, M. Healey, C. M. Rapsey, M. Peate i J. E. Girling, ujawnia się potrzeba holistycznego podejścia, które będzie uwzględniało możliwie jak najwięcej aspektów życia determinowanego przez endometriozę.¹⁰²⁶ Podjęcie jedynie leczenia klinicznego nie będzie na tyle skuteczne, aby można było uznać, że chora jest uwolniona od endometriozy. Rozpoznanie potrzeb chorych na endometriozę – szczególnie tych, które są niezaspokojone, umożliwi lepsze zrozumienie perspektywy tej grupy chorych oraz poprawę rozwiązań opieki zdrowotnej na wielu poziomach.¹⁰²⁷

Co więcej, objawy endometriozy, które są związane z miesiączką, niepłodnością i/lub problemami z jelitami, często spotykają się ze społecznym piętnem i tym samym mogą dodatkowo komplikować leczenie tej choroby. Społeczna normalizacja bólu kobiet i tabu wokół tematów, takie jak miesiączka lub bolesny seks, mogą prowadzić do deprivacji potrzeb, uniemożliwić kobietom szukanie opieki lub negocjowania objawów, nieprzyjmowania wsparcia ze strony przyjaciół, rodziny i pracowników opieki zdrowotnej.¹⁰²⁸

Grupy wsparcia mogły zaspokajać potrzeby emocjonalne – rozbudzenie nadziei, zmniejszenia poczucia osamotnienia. Ponadto, potrzeba kontaktu społecznego, wzajemnego wspierania się w dogodnym miejscu i czasie też było wartością dodaną. Poczucie ulgi, że kobiety nie są osamotnione i inne osoby mają podobne doświadczenia i odczucia.¹⁰²⁹

Grupy samopomocowe działające online umożliwiły odkrycia nowych zasobów, uzyskanie wsparcia społecznego i wypracowanie strategii radzenia sobie z chorobą. Często takie grupy umożliwiają poznanie nowych ludzi i nawiązywanie trwałych przyjaźni.¹⁰³⁰

Potrzeba informacji była również często zaspakajana przez korzystanie z grup wsparcia online. Informacje dotyczyły ogólnych tematów, jak i tych bardziej precyzyjnych w zakresie diagnozowania, leczenia, specjalistów.¹⁰³¹

¹⁰²⁵ Za: Chmielewska, B., tamże, s. 108-109.

¹⁰²⁶ Steele E., Bush D., Healey M., Rapsey C. M., Peate M., Girling J. E., *Investigating the care needs of those with endometriosis: Are we listening to the patients?*, "The Australian & New Zealand journal of obstetrics & gynaecology", nr 6(59)/2019, s. 877–879, [dostęp 03.09.2022 <https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/ajo.13080>].

¹⁰²⁷ Tamże.

¹⁰²⁸ As-Sanie S., Black R., Giudice L. C., Gray- Valbrun T., Gupta J., Jones B., Laufer M. R. Milspaw, A. T., Missmer S. A., Norman A., Taylor R. N., Wallace K., Williams Z., Yong P. J., Nebel R. A., *Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis*, "American journal of obstetrics and gynecology", nr 2(221)/2019, s. 86–94, [dostęp 12.08.2022 [https://www.ajog.org/article/S0002-9378\(19\)30385-0/fulltext](https://www.ajog.org/article/S0002-9378(19)30385-0/fulltext)].

¹⁰²⁹ Shoebbotham A., Coulson N. S., *Therapeutic Affordances of Online Support Group Use in Women With Endometriosis*, "Journal of medical Internet research", nr 5(18)/2016, [dostęp 9.09.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4877503/>].

¹⁰³⁰ Tamże.

¹⁰³¹ Tamże.

Potrzeba wsparcia, pocieszenia była często zapewniana przez grupy samopomocowe. Uczestniczki jednego z badań wyrażały się pozytywnie o tej formie wsparcia, która pozwalała na dzielenie się i wymianę doświadczeniami. To zapewniało poczucie otuchy, choć u innych mogło wywołać przerażenie, niepokój i zniechęcenie wobec innych osób z endometrią.¹⁰³²

W tym podrozdziale zostaną poruszone następujące wątki: postrzegane potrzeb osób chorych na endometrię, deklarowane osobiste potrzeby badanych, potrzeby badanych związane z endometrią w chwili przeprowadzania badań oraz percepcja zaspakajania potrzeb badanych kobiet.

Pierwszy z poruszanych aspektów dotyczy tego, **jakie są, zdaniem badanych, potrzeby osób chorujących na endometrię.**

W prowadzonych weryfikacjach przeważa potrzeba opieki medycznej w ramach świadczeń NFZ. dla rozmówczyń jest bardzo ważne, aby zapewniono im wizyty u ginekologów czy lekarzy innych specjalności, diagnostykę oraz leczenie z pakietu świadczeń ubezpieczenia zdrowotnego.

te które odczuwają na co dzień ból i jakieś dolegliwości no to na pewno szukają też spokoju i takiego fizycznego odpoczynku i fizycznego ukojenia bólu, ale to też wymaga wsparcia psychicznego w dużej mierze, więc myślę, że jeżeli ktoś rzeczywiście, że na tyle jest choroba zaawansowana fizycznie, że ten ból odczuwa się na co dzień, to może też generować dodatkowe koszty wizyt u innych lekarzy typu psycholog, tak? No to wymaga wsparcia z tej strony też. [Nela]

Doinformowania lekarzy to przede wszystkim że by byli do kogo pójść bo to że się choruje to jest jedno ale to że by byli chętni że by wyleczyć, że by podjąć się próby leczenia to sama wiesz że by znaleźć lekarza który będzie chciał się podjąć prowadzenia jakieś tam pacjentki to jest wezwanie. więc u nas w kraju że by znaleźć kogoś chętnego któremu można zaufać. [Ida]

Szybka diagnoza. Diagnoza i leczenie na NFZ. Wsparcie psychologiczne i dietetyczne również na NFZ. Kampanie uświadamiające społeczeństwo i personel ochrony zdrowia. [Natalia]

Ponadto, badane zauważają, że jest potrzeba udzielenia pomocy nie tylko przez lekarzy. Równie istotna jest dla nich opieka dietetyka, fizjoterapeuty czy pomoc psychologiczna, która będzie gwarantowana w ramach NFZ, bez długiego czasu oczekiwania. Zdecydowanie jest tu potrzebne podejście holistyczne, które uwzględni różnego rodzaju problemy i potrzeby kobiet z endometrią.

Albo też wiedzieć gdzie się udać, do kogo pójść po się pomóc, nawet może jakaś opieka psychologiczna jest potrzebna niektórym, no to też jakby, no taki system, że by działa (...) [Kaja]

Wsparcia, przede wszystkim, właśnie, psychologa, dietetyka, fizjoterapeuty, czy osteopaty. [Nadia]

Poza tym została wyodrębniona kolejna potrzeba – zapewnienie, że lekarze podczas zabiegu chirurgicznego dołożą wszelkich starań i usuną wszystkie (widoczne) ogniska endometrii. Badane kobiety potrzebują również podtrzymania nadziei, że będą w stanie powrócić do normalności, dobrej jakości życia i funkcjonowania.

¹⁰³² Tamże.

Więc myślę, to, to są takie potrzeby chyba wszystkich kobiet, które chorują na endometriozę. że by pójść do zwykłego lekarza na NFZ, że by powiedział, że „Pani jest chora, usuniemy wszystko tak jak trzeba i będzie pani mogła normalnie funkcjonować”. [Alicja]

W obrębie kategorii potrzeb około medycznych znajduje się ta, dotycząca wynalezienia leku na endometriozę. Niezbędne jest poznanie przyczyn zapadania na endometriozę, jej rozwoju pomimo działań profilaktycznych.

Myślę, że też zrozumienie, takie ogólne zrozumienie kobiety chorej na endometriozę i jej potrzeb, i myślę potrzebę wynalezienia jakiegoś takiego leku (...) [Lena]

Z powyższą potrzebą koresponduje kolejna – zdobywania wiedzy, nie tylko przez same chore, ale głównie przez personel medyczny i społeczeństwo oraz najbliższych osób chorych na endometriozę. Budowanie świadomości o endometriozie może być realizowane przez szkolenia, kursy, kampanie społeczne, opracowania naukowe czy kompendia wiedzy. Kształtowanie wiedzy społecznej o endometriozie pozwoli oswoić tą chorobę w sferze publicznej i jej akceptację, tak jak cukrzycę itp.

(...) wiedza, dostęp do wiedzy, bo jest ciągle bardzo mało informacji wszędzie i u lekarzy, i w ogóle, nie wiem w kampaniach społecznościowych. Informacji, czym jest endometrioza, w Internecie, że by to nie były głupoty wypisywane, po prostu, bo komuś się coś wydaje, czy ktoś specjalnie wprowadza w błąd, tylko, że by to było faktyczne kompendium wiedzy. Jeszcze ciągle jest mało publikacji na rynku związanych z endometriozą. Brakuje wsparcia z takiego, wiem, że w indywidualnych przypadkach, od strony, nie wiem męża, żony, (...) od rodziny, rodzeństwa, od przyjaciół i ogólnie takiego społecznego zrozumienia, brak zrozumienia od szefostwa, to też jest bardzo dotkliwy temat, bo wiele osób nie rozumie, że może boleć, że choroba (...) [Eliza]

(...) mam wrażenie, że brakuje zbioru wiedzy, takiego grupowego, w sensie, że nie musisz szukać takiej rozproszonej, rozproszonej po prostu wiadomości, tylko, że by było coś takiego, jak zrobiło Rodzić po Ludzku, tylko właśnie w kwestii endometriozy, to by mogło być przydatne. [Julia]

Inna bardzo często wyłaniająca się z narracji potrzeba to zrozumienie przez innych doświadczeń i dolegliwości badanych, w czym pomóc ma uświadamianie społeczeństwa.

Myślę, że , jakby potrzebują zrozumienia od społeczeństwa, dlatego tak właśnie ważne jest nagłaśnianie o tej chorobie (...).I też wydaje mi się, że jeżeli właśnie takie sławne osoby też będą zwracać na to uwagę, tak samo w Polsce u nas ta, ta Hanna Lis, wstawiła posty i tak dalej, to tym bardziej, wiesz, społeczeństwo może zrozumie, że to nie tylko zły okres (...) [Daria]

Potrzeba akceptacji, która oznacza, że jest się wartościowym człowiekiem, jednostką bez braków spowodowanych chorobą, pełniącą różne role społeczne. Ogólna tolerancja osób po trudnych doświadczeniach wynikających z choroby, która nie będzie percypowana jako coś powodujące oszpecenie ludzkiego ciała, np. wycięcie piersi, macicy, wyłonienie stomii. Ludzie powinni akceptować to i nie myśleć, że to w jakiś sposób pozbawiło osobę chorobą kobiecości czy męskości oraz uczyniło z niej gorszego człowieka.

To zależy na pewno od stopnia choroby ale myślę, że poczucie tego, że ta kobiecość nie jest umiejscowiona w żadnym organie. Tylko że skoro jesteś kobietą, to wszystko co robisz jest kobiece, czyli nieważne czy tam jesteś górnikiem czy krawcową to tak samo nieważne, które kawałki posiadasz czy też nie posiadasz to ta kobiecość jest w głowie (...) [Judyta]

Poza zrozumieniem ważna jest potrzeba empatii dla rozmówczyń, co jest ściśle koresponduje z tworzeniem społeczeństwa świadomego endometriozy.

Hmm, na przykład zrozumienie ze strony pracodawcy czy uczelni, też ze strony lekarzy, empatii przede wszystkim jeżeli chodzi o takie psychiczne, bo traktowanie kobiety na zasadzie „ma pani okres to normalne, że panią tak boli”, to jest bardzo słabe, więc... więc takie potrzeby, że by społeczeństwo wiedziało, z czym się wiąże ta choroba i rozumiało, że to nie jest po prostu okres, ale że to naprawdę utrudnia życie i że to jest ból, który przeszkadza w funkcjonowaniu. [Gaja]

Badane wskazują, że potrzebują wsparcia, które może przybierać formy zrozumienia, akceptacji i empatii. Głównie chodzi o wsparcie udzielane przez rodzinę i powstrzymywanie się od przykrych komentarzy czy rad.

No i też wsparcie ze strony, zrozumienie też, bo też najbliżsi potrafią też najbardziej dokopać, babcia, która nie ogarnia o co chodzi, mówi, że tam przesadzasz, połóż sobie kapustę albo tam weź sobie [M. K. lek rozkurczowy], to ci przejdzie. [Gaja]

Kolejna kategoria potrzeb obejmuje te podstawowe i wyższe z klasyfikacji Masłowa – potrzeby fizjologiczne, uśmierzenia bólu. Potrzeba akceptacji, przynależności, bezpieczeństwa są bardzo istotne i dość często niemożliwe do zaspokojenia.

(...) że by załagodzić ból, że by mieć wsparcie, że by nie być w tym sama, że by czuć, że dosłownie, nie jest sama, że są też inne osoby, które przechodzą to piekło (...) [Olga]

Ostatnią z potrzeb zgłaszanych przez rozmówczynie są większe nakłady finansowe na prowadzenie badań dotyczących endometriozy – przyczyn, mechanizmu rozwoju, nowoczesnych metod diagnozowania i leczenia, jakiej części populacji dotyczy, czy można jej skutecznie przeciwdziałać, wpływu na życie chorych, ich najbliższych, kosztów gospodarczych i społecznych.

(...), finansowanie badań i leczenia. [Żaneta]

Następnym omawianym aspektem są **deklarowane i osobiste potrzeby rozmówczyń**. Większość narracji ukazuje, że są one zbieżne z podawanymi przez rozmówczynie ogólnymi kategoriami przypuszczeń o potrzebach chorych na endometriozę. Badane odczuwają potrzebę bliskości i uzyskania wsparcia od lekarzy czy członków rodziny. Niezbędna do tego jest wiara ze strony personelu medycznego oraz rodziny, aby nie marginalizować ich samopoczucia i zgłaszanych dolegliwości.

Żeby mi ktoś uwierzył, to była bardzo ważna potrzeba! Bo jak już komuś zaczęła mówić o tym jak bardzo jest źle, nie mówię o znajomych bo oni to widzieli, ale jeśli chodzi o lekarzy to myślę że bardzo często nie brali poważnie mojego ujęcia tej skali na przykład jeśli chodzi o ból, że to leczenie bólu jako osobny jednostki chorobowej w sumie już teraz czasami uznawanej jako przez ośrodki leczenia bólu samego w sobie, że to nie działa. Za mało funkcjonuje, począwszy od tego że tylko w tym jednym szpitalu jest rehabilitacja (...) [Judyta]

Na pewno dużo wsparcia od rodziny. (...) Pomoc lekarzy. Właśnie ta odpowiednia diagnoza, nie bagatelizowanie problemu, tylko właśnie takie wsparcie też tych lekarzy. To jest ta główna, główna potrzeba. [Beata]

Wśród udzielanego wsparcia niezbędne wydaje się to, które będzie zaspakajało potrzeby natury psychicznej, szczególnie przez partnerów badanych kobiet. Trwanie w związku, pocieszanie, zrozumienie, empatia, wspólne wyjazdy na wizyty lekarskie – to aspekty wymieniane przez badane.

Chyba największe to były takie potrzeby ze strony partnera właśnie, że by no on jakoś tam mnie trochę podtrzymał na duchu, pocieszył, że będzie okej, że ... no on zawsze ze mną jeździ do lekarza, ja nigdy nie jadę sama, on zawsze jest... wydaje mi się, że to wsparcie jest najważniejsze (...) [Gaja]

Dodatkowe wsparcie przy wykonywaniu różnych czynności, prowadzenia domu, odciążania w obowiązkach domowych – to kolejne potrzeby, szczególnie odczuwane przy gorszym samopoczuciu badanych kobiet.

A jeśli chodzi o takie potrzeby, wiesz co, fizyczne... na pewno w najgorszych momentach potrzebowałam drugiej osoby, która by była w stanie mi pomóc w takim codziennym funkcjonowaniu, przy takich najprostszych czynnościach. No bo niestety, bez pomocy drugiej osoby to by się nie udało pewnych rzeczy zrobić. Z takich potrzeb fizycznych jeszcze... wiesz co, nie... taka potrzeba spokoju, tego, że miałam miejsce, że by się spokojnie położyć (...) [Tamara]

Kolejna potrzeba wynika z niewielkiej liczby specjalistów od endometriozy, którzy cieszą się szerokim zaufaniem i uznaniem wśród pacjentek. Dlatego przy tak ogromnej liczbie chorych, (która może sięgać aż 2 milionów w Polsce) kilku lekarzy w skali kraju, którzy specjalizują się w endometriozie jest niewystarczające. Ginekolodzy, którzy są poleceni przez inne pacjentki leczą w ośrodkach na Śląsku, w Warszawie i w Trójmieście. dla bardzo wielu chorych kobiet wiąże się to z odbywaniem podróży przez pół Polski, ograniczonym dostępem do lekarzy, dodatkowymi kosztami (dojazd), niedogodnościami, a czasem niemożnością dotarcia do gabinetu ginekologa przez swój stan zdrowia.

Dostęp do lekarza, specjalistów, którzy się znają. (...) ja jestem bardziej ta południowo-wschodnia część Polski, więc tak bardziej myślę o nas. No i nie ma tych lekarzy, no to jest w ogóle wycieczka planowana, ogromna, że by móc jechać do lekarza. Tylko mówiąc o ginekologu, już nie mówiąc właśnie o innych: psychiatry, czy psychologowie. No na szczęście mam tych lekarzy super i wyrozumiałych, którzy też się nie znają na endometriozie, ale ja im to mówię i to rozumieją i nie patrzą na mnie jak na wariata. No ale brakuje, brakuje bardzo wiedzy. Wiedzy przede wszystkim w tym zakresie i świadomości. [Eliza]

to jest kwestia dostępności lekarza, wiedzy lekarza, dostępności leczenia, dostępności zahamowania tej choroby tak naprawdę. To są takie idealistyczne bardzo potrzeby. No i jakby no dostępność lekarzy, (...) z podkreśleniem na fundusz zdrowia. [Rita]

Wśród kolejnych kategorii potrzeb ujawnia się potrzeba informacji o tej chorobie. Jest ona szczególnie widoczna w chwili rozpoznania endometriozy. Ta szeroka kategoria mieści w sobie również potrzebę zdobywania wiedzy od lekarzy o nowych dostępnych metodach leczenia albo diagnozowania. Dotyczy to także poszukiwania wiedzy przez naukowców różnych dziedzin, inicjowania badań, w których będą odkrywane mechanizmy choroby, przyczyny powstawania ognisk endometriozy, sposobów na jej wyleczenie i zniwelowanie jej symptomów.

Przedem wszystkim, że by w szpitalu ktoś mi podszedł i wyjaśnił dokładnie, o co chodzi. Dokładnie mi wyjaśnił, gdzie mam zmiany, jakie mam zmiany. Ten lekarz, szczególnie, który mnie otwierał, który mnie operował. [Julia]

Ja ogólnie potrzebuję mieć informacje, więc dla mnie było ważne po prostu mieć dużo informacji na ten temat, nie? Aczkolwiek nikt mnie tak super dużo ich nie udzielił pewnie, ogólnie jakby wszyscy, nie, bo skupiają się wszyscy na to, że by tam już zaradzić(...) chociaż teraz już studenci wiem, że uczą, jak tam moi znajomi studiują, to raczej to jest w podręcznikach, nie? i ja myślę, że ci nowi lekarze raczej wiedzą już co to jest, nie? że jakaś świadomość wzrasta, no ale to też jest ważne. [Kaja]

Inna widoczna potrzeba to zaopiekowanie się przez lekarza prowadzącego, który ukaże możliwe sposoby postępowania z chorobą. Łączy się to bardzo mocno z wyżej omówioną

potrzebą kompleksowego objęcia opieką medyczną, która umożliwi nowoczesne leczenie. Opieka około medyczna jest ważna na każdym etapie chorowania, ale najbardziej potrzebują jej osoby, które dopiero co otrzymały diagnozę endometriozy, nie wiedzą zbyt wiele o tej jednostce chorobowej. Dlatego przedstawienie alternatyw terapii i diagnozowania jest jedną z kluczowych potrzeb deklarowanych przez pacjentki.

Czyli właśnie pierwsza to dobrze postawiona diagnoza, a druga to że by lekarz powiedział mi, co mam zrobić z tym dalej, czyli pokazanie mi dalszej drogi, co osoba, która już jest na to chora, ma wykonać. [Laura]

Przed wszystkim takiego zaopiekowania. Byłam trochę jak dziecko we mgle. No brakowało mi kogoś, kto by mnie po prostu poprowadził, za rękę, powiedział, co mam zrobić, gdzie mam zrobić, gdzie mam się udać. To wszystko musiałam się dowiadywać szperając godzinami w Internecie. [Maja]

Przed wszystkim potrzebowałam jakby specjalistycznej informacji, specjalistycznej wiedzy, zaczerpniętej właśnie od lekarza prowadzącego, tu głównie tego mi brakowało. To na pewno. Brakowało mi też może właśnie takiej ogólnej jakby, większej jakby świadomości, większej jakby, jakby spotkania się z tym, że jakby większość społeczeństwa wie, o co chodzi, ale się właśnie okazywało, że jakby bardzo mało w ogóle kobiet ma pojęcie o tej chorobie, i jakby tego też mi trochę brakowało, właśnie tego takiego doedukowania i poszerzenia właśnie świadomości w społeczeństwie. [Serafina]

Jako zaskakującą i interesującą potrzebę deklaruje jedna z badanych, która wspomina o braku przedmiotów, z którymi można identyfikować się jako chora na endometriozę.

I brakuje mi na rynku gadżetów związanych z endometriozą. [Eliza]

Inna, mniej oczywista potrzeba to rozpoznanie choroby i jej udokumentowanie. Odczuwanie tej potrzeby może łączyć się z długotrwałymi poszukiwaniami odpowiedzi, co dolega rozmówczyni, co jest powodem jej niepłodności, objawów bólowych lub innych nieswoistych dolegliwości. Rozpoznanie choroby pozwala na refundację kilku leków, także jest to argumentem za tym, by chora mogła otrzymać receptę na silniejsze leki przeciwbólowe lub mogła skorzystać z poradni leczenia bólu. Potrzeba uśmierzania cierpienia fizycznego jest jedną z podstawowych potrzeb fizjologicznych, które może mocno zakłócać normalne funkcjonowanie i pogarszać komfort życia. Wyróżumiałość, aktywne słuchanie, traktowanie poważnie zgłaszanych objawów przez personel ochrony zdrowia – te elementy sprawiają, że dużo łatwiej tę potrzebę zaspokoić. Jednym ze sposobów na radzenie sobie z bólem jest sen. Potrzeba snu może wiązać się też wyczerpaniem fizycznym wynikającym z objawów endometriozy i kiepskim samopoczuciem.

Przed wszystkim diagnoza na papierze - czyli wynik badania histopatologicznego, który już nigdy nie pozwolił na bagatelizowanie mojego bólu. Leczenie bólu - w moim przypadku poradnia leczenia bólu, bardzo silne leki, do tego blokady i termolezje. Pomoc bliskich przy wielu czynnościach dnia codziennego. [Natalia]

No potrzeby wynikające z objawów, czyli dotyczące pierwszego objawu bolesnych i obfitych miesiączek to potrzeby, takie które warunki pomogłyby mi zmniejszyć ból i poradzić sobie z tymi kilkoma nieprzyjemnymi dniami. No to potrzeby właśnie snu, zwiększone zapotrzebowanie na sen i spokój, wypoczynek spokój i sen przede wszystkim. [Nela]

Myszę, że jak każdy kiedy czuje ból to myśli o jego uśmierzaniu, ale większą część moich myśli zajmowały źródło tego bólu. Czyli potrzebowałam wiedzy co mi jest, co mogę z tym zrobić i skąd to się wzięło. No i nie ukrywam potrzebowałam też że by lekarze spróbowali mnie wysłuchać, nie zakładali z góry że wyolbrzymiam, nie rzucać tego na jakieś bolesne miesiączkowni. [Zaneta]

Potrzeby badanych związane z endometriozą w chwili przeprowadzania badań mogły ulec zmianie, część z nich zniknęła, a część pojawiła się jako nowe. Potrzeba wsparcia, akceptacji, zrozumienia nadal jest jedną z najczęściej powtarzających się potrzeb. Postawa motywująca, inspirująca, wzmacniająca przez rodzinę może być również rozpatrywana w kategoriach potrzeby, ze względu na niższą samoocenę, trudne doświadczenia chorobowe itd.

Również wsparcie, takie jak mówiłam wcześniej, i też takie zrozumienie tego problemu, i... takie napędzanie mnie i motywowanie do, do właśnie do działania. że bym... no że bym nie stała w miejscu, nie użalała się tylko nad sobą, że to mnie dotknęło i spotkało. Bo jest jednak, no jest jednak wiele takich kobiet, może nie w moim otoczeniu ale są, tylko no że trzeba po prostu jakoś żyć normalnie. [Beata]

zrozumienie. Też właśnie najważniejsze to, że nieraz jak ten ból przychodzi, nawet nie mówię o tym najgorszym, tylko takim, że „No, sorry, ale dzisiaj nie mam siły na to i na to”, to po prostu tego nie robię. [Tamara]

Badane nadal uważają, że potrzebują wyrozumiałości ze strony personelu ochrony zdrowia.

Też zrozumienie przez lekarzy i specjalistów (...) [Lena]

Kolejna potrzeba odwołuje się do edukacji zdrowotnej, odtabuizowania tematu miesiączki i zdrowia menstruacyjnego, otwartym rozmawianiu o okresie bez względu na wiek czy płeć, plamach spowodowanych krwawieniem miesiączkowym oraz endometriozie. Co doskonale unaocznilo się w Rozdziale 18. oraz podrozdziale o cyklu miesiączkowym.

żeby było uczone o niej w szkołach, że by dzieciaki wiedziały, że są w ogóle takie choroby. Bo kobieta, która ma miesiączkę, najlepiej, że by nie pokazywała w ogóle, nawet jeżeli ma plamę na spodniach, to już w ogóle tragedia, to niech nie pokazuje, niech w ogóle nie wspomina, że ma, niech w ogóle nie ten, no nie? i to jest, to jest właśnie, to jest właśnie też problem, jeżeli byśmy mówili więcej o miesiączce, to moglibyśmy mówić więcej o endometriozie, mówilibyśmy o problemach z miesiączką, jednocześnie (...) [Julia]

Można zaobserwować, że przez upływ czasu potrzeba bycia pod opieką lekarza trochę ewoluowała. Najpierw chodziło głównie o pokierowanie, co należy zrobić, przybliżenie informacji o chorobie. Potem dochodzi aspekt kontroli choroby, kiedy endometrioza jest ustabilizowana, a w razie zaostrzenia objawów czy rzutu choroby potrzebna jest doraźna pomoc fachowca.

Takie, że chciałabym być, tak jak jestem pod stałą opieką lekarza, że on mi robi to USG raz na jakiś czas, a nie raz na pięć lat. No i że też tak jakby dostosowuje to leczenie do tego, nie? że faktycznie jak coś nie pomaga, to że by to zmienił, no ogólnie taka pomoc bardziej, nie? Doraźna, medyczna, to jest dla mnie ważne, no bo ogólnie ja już nie potrzebuję żadnych informacji o tym, już mi wystarczy, no też fajnie by było jakby ktoś, no fajnie by było jakby oni robili lepsze te operacje w Polsce, jeśli to faktycznie pomaga. [Kaja]

że no kontrola, tak regularna u lekarza i jakby tego pilnuje i myślę o tym (...) [Nela]

Natomiast gdy badana jest na początku swojej drogi z endometriozą, to potrzebuje ona określenia planu dalszego postępowania na najbliższy czas. Należy wspomnieć, że część badanych w chwili przeprowadzania wywiadów dopiero co otrzymała rozpoznanie endometriozy i była na etapie poszukiwania specjalistów oraz pogłębiania wiedzy o endometriozie.

No przede wszystkim właśnie określenie ścieżki dalej, co ja mam robić, czy operacja, i kiedy operacja, i też właśnie określenie, co ja mam robić przez ten czas, kiedy ja będę oczekiwać na tę operację, i co będę musiała robić, kiedy już ta operacja się odbędzie, czyli po prostu brakuje mi jeszcze takiego pełnego planu, co ja mam teraz robić. [Laura]

Po raz kolejny wybrzmiewa potrzeba, aby uświadamiać społecznie o endometriozie i uwrażliwiać na problemy osób chorych.

Ale jak to nie jest taka choroba, która, chociaż co raz bardziej, no ale jak ona nie jest taka jakoś bardzo znana tak jak, tak jak ludzie mają na przykład nowotwór złośliwy, to wszyscy tak mniej więcej wiedzą, albo coś, nie? a tutaj, myślę, że ogólnie świadomość jakby była większa. [Kaja]

Z nowych kategorii, które nie wybrzmiały bezpośrednio w tym rozdziale, (ale można było je zaobserwować we wcześniejszych), pojawia się potrzeba stabilności finansowej i gromadzenia zasobów materialnych, które umożliwią utrzymanie. Daje również możliwość diagnozowania i leczenia endometriozy.

No to jednak te finanse, nadal to wsparcie. Myślę, że jest bardzo potrzebne. [Łucja]

Kolejna z kategorii, która nie pojawiła się w powyższych wypowiedziach, to potrzeba przynależności, przestrzeni, w której można by spotkać się z innymi osobami cierpiącymi na endometriozę, pozwolić na wymianę doświadczeń, możliwość zadania pytania i udzielania rad.

Jedną bym mogła jeszcze taką powiedzieć, która no przydałoby się coś z tym zrobić, ale może nie mam takiej wiedzy, może to istnieje, a ja nie wiem. Myślę, że przydałaby się jakaś taka grupa wsparcia ale taka na żywo. [Maja]

Nadal pojawia się potrzeba złagodzenia bólu. Może być to wynikiem wielu lat wypełnionych cierpieniem i chronicznym bólem, które skutecznie wyłączają całkowicie z normalnego życia.

Nadal leczenie bólu, które pomaga. [Natalia]

Ostatnią z zaobserwowanych kategorii jest potrzeba odczuwania nadziei opanowania choroby, odzyskania kontroli nad własnym życiem, bycie samowystarczalnym, polepszenie stanu zdrowia, jakości życia, możliwości normalnego funkcjonowania, wykonywania zawodu, założenia rodziny oraz realizacja dążeń życiowych

Żeby już nie wróciło, że by normalnie funkcjonować, normalnie mieć okres. [Olga]

Przede wszystkim chcę jakby czuć się samowystarczalna, zdrowa, chcę jakby się spełniać też zawodowo, ale przede wszystkim jakby no chcę się czuć dobrze sama ze sobą. [Serafina]

W związku z tym, że choroba może być w stanie regresji, to kobiety biorące udział w badaniu nie muszą odczuwać żadnych potrzeb w związku z chorobą.

Właściwie teraz to jest na tyle uśpione, że no nie mam w związku z nią jakichś tam specjalnych potrzeb. [Gaja]

Ostatnim z analizowanych aspektów jest **percepcja zaspakajania potrzeb badanych kobiet**. Ocena tego w jakim stopniu i przez kogo były one zaspakajane jest swoistym kontinuum pomiędzy potrzebami, oczekiwaniami osób chorych a systemem

pomocy i ewentualnych w nim luk, które wymagają wypracowania rekomendacji i wdrożenia rozwiązań, aby poprawić sytuację endokobiet.

Realizacja potrzeb ze strony rodziny może być początkowo utrudniona przez negowanie odczuwanych dolegliwości, brak wiary w ich rzeczywiste problemy. Poza członkami rodziny potrzeby były zaspakajane przez chłopaków czy partnerów badanych kobiet. Kategorie zaspakajanych potrzeb, poza zrozumieniem i wsparciem, to pomoc w codziennych czynnościach, zaspokajanie podstawowych potrzeb, jak głód, pragnienie, zwalczanie bólu, zawożenie do szpitala czy na oddział ratunkowy.

(...) na początku mama to trochę tak mówiła, że pewnie mnie wcale tak nie boli, bo ją też bolało. Więc chyba do końca nie wierzyła mi w to na przestrzeni tych wszystkich lat, miałam od nich to wsparcie i zawsze mi pomogli, i właśnie też czy przynieśli mi jakieś jedzenie, czy się spytali, jak się czuję, czy chociażby jechali ze mną na ten SOR, czy... No byli po prostu przy mnie, nie odwracali się, nie bagatelizowali już tego problemu, wiedzieli, że coś jest nie tak jednak. [Beata]

Tak jak mówiłam na początku to było na zasadzie, że jak rodzice się dowiedzieli to mama kogo bardziej uspokajała czy siebie czy mnie to było na zasadzie będzie dobrze. Będzie dobrze. od strony taty mam takie lepsze wsparcie w sensie jak cokolwiek potrzeba to wiesz - mogę walić śmiało! (...) i nie pytał się o co chodzi, tylko wiedział, że jak jest źle to trzeba zabrać do domu i dać leki przeciwbólowe, poduszkę elektryczną włączyć i tak spać. [Ida]

Tak, potrzeby fizyczne były zaspakajane, bo byłam w dobrej sytuacji rodzinnej i ja miałam dużo zawsze przestrzeni dla siebie takiej fizycznej i własne miejsce, własny kąt, w którym mogłam się zaszyć. A te potrzeby psychologiczne, to myślę, że też jak najbardziej w 100 procentach spełnione przez rodziców, przez mamę głównie i wsparcie, szybka reakcja po tych pierwszych wizycie u lekarza i szybkie działanie, wsparcie i szybko to w sumie wszystko poszło, cały ten proces od diagnozy do zabiegu i potem ulgi, że zadziałaliśmy i wszystko było ok. [Nela]

Brak zaspokojenia potrzeb u rozmówczyń mógł być spowodowany brakiem wiedzy o endometriozie czy brak komunikacji w tym zakresie - że badana odczuwa daną potrzebę.

Zaraz po operacji na pewno nie... No ostatnio właśnie odnalazłam z mamą też, jakby taki bliższy kontakt, to tylko przez mamę, jakby, nie. Jakby też myślę, że przed żadnym partnerem nie byłam w stanie na tyle się otworzyć, że by powiedzieć, że w tej chwili oczekuję wsparcia. [Daria]

(...) ja wiele potrzeb swoich sama staram się zaspokoić, bo nie lubię prosić innych o pomoc i, i to, co mogę, to zrobię sama we własnym zakresie. [Tamara]

Samowystarczalność, dążenie przez samego siebie do zaspokojenia określonej potrzeby najczęściej wybrzmiewa w wypowiedziach kobiet. Choćby w minimalnym stopniu starały się one zrealizować odczuwane potrzeby, które najczęściej dotyczyły zdobywania wiedzy, wyznaczania planu działania (w czym powinien pomóc ginekolog).

Przez samą siebie. Sama chciałam zaspokoić sobie potrzebę, to zaczęłam tworzyć bransoletki. [Eliza]

Po części sama je sobie zaspokoiliam siebie, w sensie poinformowałam się. [Ida]

No tylko, no lekarza to sobie jakiegoś tam sama jakiegoś znalazłam. [Kaja]

Czasami najbliższa rodzina nie jest w stanie zaspokoić odczuwanych potrzeb chorej na endometriozę, dlatego przyjaciele przejmują tę rolę. Okazują zrozumienie, wsparcie psychiczne. Jedna z rozmówczyń mogła liczyć właśnie na przyjaciół, w zależności od rodzaju problemu.

Takie wsparcie to wśród znajomych, i przyjaciół to miałam, także oni zawsze jakoś tak dostosowali sposób wspierania mnie do mojego ogólnego charakteru i tego podejścia do problemów. No na pewno brakowało mi w rodzinie tego zrozumienia Nawarstwioną długą historią z różnych zależności, ale brak akceptacji tego że mogą czegoś nie móc, był bolesny w sensie psychicznym. Nie tylko psychicznie w sumie, tylko w ogóle. (...) Ja nie mam skłonności że by usprawiedliwiać się chorobą, ale czasami to usprawiedliwienie jest prawdą i tego mi brakowało, że by ktoś to rozumiał. [Judyta]

Bardzo trudno może być zaspokoić potrzebę uzyskania diagnozy, odnalezienia właściwego lekarza czy pozyskania wiedzy w zakresie sposobów postępowania z endometriozą, pomimo wizyt u wielu lekarzy.

było trudno przez wiele lat, nikt mi nie pomógł, więc tak naprawdę zdiagnozowała mnie koleżanka haha więc o to było bardzo trudno. O to, że by dowiedzieć się, co dalej z tym robić, było jeszcze trudniej. i ostatnia rzecz, czyli o to, że by znaleźć odpowiedniego lekarza, też było bardzo trudno. Więc o wszystkie rzeczy było bardzo trudno. [Laura]

Brak fachowej opieki medycznej czy uzyskanie zrozumienia było trudne do zaspokojenia dla badanych kobiet.

Nie, nie, bo zrozumienie jest bardzo marne, a specjalistów w [M. K. mieście powyżej 100 tys. mieszkańców] nadal nie ma. [Lena]

Przynależność i zrozumienie rozmówczynie realizowały w grupach samopomocowych na portalach społecznościowych. Tam również zdobywały wiedzę o endometriozie. Jednakże nadal trudno o społeczne wsparcie i zrozumienie dla chorych.

No tak, to wsparcie, ta wiedza w sumie też się w pewnym stopniu, też w grupie można znaleźć dużo takich autentycznych, co przeżywały inne kobiety. No i też myślę, że bardziej się mówi się o tym otwarcie. Ta potrzeba zrozumienia też przez społeczeństwo, że jednak jest powoli uświadomione. [Lucja]

No i rzeczywiście samo to, że w Internecie dołączyłam do różnych grup, które są właśnie dedykowane tej chorobie. [Serafina]

Kolejny kierunek otrzymywanego wsparcia w zaspokajaniu potrzeb to postawy pracodawców, którzy wykazywali się wyrozumiałością i pomagali spełnić potrzebę np. wcześniejszego wyjścia z pracy.

Otoczenie, nawet pracodawcy, bo pozwolenie na wyjście wcześniejsze z pracy to też jest pewnego rodzaju wsparcie. [Maja]

Organizacje pozarządowe również pomagają w zaspokojeniu potrzeb takich jak: zrozumienia, dostępu do wiedzy, polecenie eksperta od endometriozy, porozmawiania o swoich doświadczeniach, pocieszenia, pomoc w stworzeniu planu radzenia sobie z chorobą, pomoc w zbiórce pieniędzy na leczenie, podpowiedzenie sposobów na to, jak uzyskać środki finansowe na operację komercyjną. To również poinformowanie o przysługujących prawach czy możliwościach skorzystania z wyjazdu do sanatorium, staraniach się o zasiłek rehabilitacyjny czy rentę chorobową.

Wymagało to też ode mnie pracy, ale w sumie część potrzeb została spełnionych po dotarciu do fundacji. Gdzie dostałam właśnie namiary do lekarzy, mniej więcej co i jak. i też takie wsparcie, że ... że nie jest aż tak złe, że nie jestem aż taka beznadziejna, w sumie. [Nadia]

Dla części chorych na endometriozę zaspokojenie potrzeb wydaje się nierealne. Może to mieć wiele przyczyn – od braku zasobów badanej, jej najbliższych, poziomu zaawansowania choroby, niewerbalizowania odczuwanych potrzeb itd.

Myszę, że nie, że chorując na endometriozę, to trzeba mieć znajomości i pieniądze, to niestety jest problematyczne. [Rita]

Brak realizacji potrzeb może być efektem niepokoju u uczestniczek badania, ich relatywnie stabilnym stanem zdrowia, zaniechaniami ze strony lekarzy, rodziców, partnera czy samej chorej. Rozmówczynie uważają za niewystarczające spełnianie ich potrzeb w zakresie dostępu do specjalistów od leczenia endometriozy, refundowanych leków przeciwbólowych czy leczenia endometriozy lub innych form terapii, jak psychoterapia, fizjoterapia, dietoterapia.

Boję się iść do lekarza. Właśnie ewentualnych kosztów, reakcji, boję się zaniechania przez lekarza. Będzie próbował zamknąć temat, zakopać i... Niestety odkładam to trochę w czasie chociaż nie powinnam i ludzie nadal nie wiedzą co to Endo. Chociaż zaczynamy widzieć i coraz więcej artykułów z takimi clickbaitowymi tytułami typu: tę chorobę można mieć; co dziesiąta kobieta; zobacz ile narządów dotyka. Ja mówię no ciekawe czy to nie o endo, wchodzi o endo i to był naprawdę długi i porządny artykuł. Natomiast te potrzeby nie są zaspokajane, że nie ma tych refundacji oprócz [M. K. lek z dienogestem] więc jest jeszcze dużo do zrobienia. [Żaneta]

Reasumując można stwierdzić, że potrzeby osób chorych na endometriozę są zależne od etapu przebiegu chorowania oraz nasilenia objawów, posiadanych przez nich zasobów i wypracowanych strategii radzenia sobie.

Uogólnienia sformułowane przez rozmówczynie na temat tego, jakie mogą mieć potrzeby osoby chore na endometriozę pokrywają się z ich indywidualnymi potrzebami. Do tych potrzeb badane kobiety zaliczają: udzielenie pomocy medycznej o jak najlepszej jakości usług, zrozumienia, akceptacji przez innych ich choroby i roli osoby chorej przewlekłe. Poza tym były wymieniane wśród potrzeb: empatia, zaspakajanie potrzeb fizjologicznych oraz finansowanie badań naukowych nad chorobą.

Osoby badane odczuwały też potrzebę traktowania przez pracowników ochrony zdrowia i otroczenia endometriozy jako poważnej choroby; edukacji w zakresie zdrowia menstruacyjnego oraz zabezpieczenia finansowego; przynależności do społeczności endokobiet, złagodzenia bólu oraz odzyskania kontroli nad w swoim życiem wraz z powrotem do normalności.

Swoje potrzeby badane kobiety wyraziły w kierunku personelu medycznego, partnera rodziny i systemu ochrony zdrowia i jego finansowania.

Można również zaobserwować, że potrzeby były zaspakajane w znacznej mierze przez same badane, partnera/współmałżonka, rodziców i rodzinę, przyjaciół, grupy samopomocowe, pracodawców oraz organizacje pozarządowe. W mniejszej mierze, jak

mówią badane kobiety, ich potrzeby były zaspakajane przez sektor służby zdrowia, który ich zdaniem jest niewydolny.

Nieodzowne jest udzielanie wsparcia oraz możliwości zaspakajania potrzeb osób chorych przewlekle. Jest to istotne w kontekście podołania różnym wyzwaniom i trudnościom połączonym z endometriozą. Poza poprawą samopoczucia i zniwelowania stresu psychicznego, zapobiega to osamotnieniu i nie dopuszcza do negowania własnych objawów i subiektywnych doznań.¹⁰³³

20.2. Oczekiwania osób z endometriozą w narracjach badanych

Podejmując próbę analizy nad kolejnym zagadnieniem w tym podrozdziale - oczekiwań, należy rozpocząć od wyjaśnienia czym one są. W Słowniku Języka Polskiego można odnaleźć następującą definicję: „czekać na kogoś lub na coś z nadzieją lub niecierpliwością”.

Wyływające z wypowiedzi potrzeby kobiet biorących udział w badaniu ściśle wiążą się z oczekiwaniami względem różnych osób, instytucji czy grup. Oczekiwania stanowią pewnego rodzaju potrzeby wyższego rzędu, bardziej abstrakcyjne chęci realizacji do stanu jaki dana osoba chciałaby osiągnąć samodzielnie i/lub przy wsparciu instytucjonalnym i pozainstytucjonalnym.

Wnioski sformułowane przez E. A. Dancet, S. Apers, J. A. Kremer, W. L. Nelen, W. Sermeus, T. M. D'Hooghe w szeroki sposób obejmowały oczekiwania endokobiet. Uczestniczki badania wskazywały, że - poza skuteczną i dobrej jakości opieką - oczekują szczególnej uwagi, szacunku, szybkiego rozpoznania endometriozy oraz wiary w to, co zgłaszają personelowi medycznemu.¹⁰³⁴ Ponad połowa badanych (56%) w kolejnych doniesieniach uważało, że dużo brakuje do zapewnienia dobrej jakości świadczonych usług medycznych. Wiele słów krytycznych kierowano do lekarzy i innych pracowników, placówek medycznych (przez ponad 90% respondentek). Według uczestniczek badania pracownicy ochrony zdrowia powinni popracować nad empatią, komunikacją i wsparciem udzielanym pacjentce. Wymieniano również oczekiwania w kwestii kształcenia i szkolenia lekarzy, wiedzy multidyscyplinarnej i poważnemu traktowaniu endometriozy jako choroby. W szczególności objawów bólowych. Kolejne ujawnione uwagi dotyczyły braku

¹⁰³³ Tamże.

¹⁰³⁴ Dancet E. A., Apers S., Kremer J. A., Nelen W. L., Sermeus W., D'Hooghe T. M., *The patient-centeredness of endometriosis care and targets for improvement: a systematic review*, “Gynecologic and obstetric investigation,” nr 2(78)/2014, s. 69–80, [dostęp 16.09.2022 <https://karger.com/goi/article-abstract/78/2/69/152750/The-Patient-Centeredness-of-Endometriosis-Care-and?redirectedFrom=fulltext>].

empatii ze strony pracowników - odpowiednika zagranicznych instytucji: Zakładów Ubezpieczeń Społecznych, lekarzy-orzeczników oraz Narodowego Funduszu Zdrowia.¹⁰³⁵

Ta część doktoratu będzie skupiała się na analizie narracji w następujących aspektach: percepcji badanych: jakie oczekiwania mają inne kobiety z endometriozą, oczekiwania rozmówczyń względem siebie, rodziny, partnerów, przyjaciół i znajomych, pracodawców i współpracowników, systemu opieki zdrowotnej, rządu Rzeczypospolitej Polskiej, systemu edukacji, organizacji pozarządowych oraz społeczeństwa.

Na początku tego podrozdziału zostanie omówiona ogólna kategoria pytań - **jakie zdaniem badanych mogą być oczekiwania kobiet chorych na endometriozę**. Wyraźnie korelują one z potrzebami w zakresie m. in. wyższego poziomu wiedzy o endometriozie wśród personelu medycznego, a co za tym idzie, konieczne są środki finansowe ze strony rządu na dodatkowe szkolenia i kursy w zakresie endometriozy oraz dostosowanie treści kształcenia na studiach medycznych. Badane mają świadomość tego, że samo zwiększenie ilości refundowanych świadczeń może przynieść mierne lub żadne efekty dla chorujących kobiet, ponieważ aktualna wiedza, podążanie za zmianami i odkryciami w nauce lekarzy będzie wtedy wykorzystywane jako procedury diagnostyczne i lecznicze. Nie będą wybierali metod, które są już przestarzałe, przynoszące wiele negatywnych skutków dla pacjentek.

oczekiwaniem kobiet chorych na endometriozę to jest właśnie to, że zwiększenie świadomości lekarzy, może że by ktoś w końcu w rządzie pomyślał o tym, że , że by w końcu ktoś dofinansował w jakiś sposób endometriozę, ale i też doszkolił lekarzy, bo samo dofinansowanie nic nie da, jak nie będzie żadnego doszkolenia lekarzy. Bo to, to jedno z drugim musi iść w parze (...) [Alicja]

W ramach oczekiwań mieści się również wsparcie ze strony lekarzy i najbliższego otoczenia kobiet chorych na endometriozę. Badane wymagają szacunku wobec siebie ze strony personelu medycznego czy rodziny.

Myślę, że , no że też potrzebują dużo wsparcia, przede wszystkim dobrej diagnostyki u lekarza w identyfikowaniu problemów. Właśnie wsparcie też najbliższych, rodziny. [Beata]

Myślę, że takie same jak każde inne, w sensie akceptacji, jakiegoś poszanowania sytuacji której są. Ale też nie postrzegania ich jako człowieka czy jako kobiety tylko dlatego, że na coś są chore. [Judyta]

Poza tym w kategorii oczekiwań mieści się posiadanie przez endokobiety umiejętności radzenia sobie z endometriozą w różnych aspektach życia. Oznacza to wytrwałość i niepoddawanie się pomimo wielu trudności oraz braku wsparcia od państwa polskiego (jak zauważają kobiety).

Umiejętność radzenia sobie z tym problemem. [Beata]

No to myślę, że przede wszystkim jednak niepoddawanie się i szukanie tego leku, że by kiedyś jednak może się uda go znaleźć. Też społeczeństwo że by bardziej było wyrozumiałe i zrozumiało co to jest. Ale też jeżeli

¹⁰³⁵ Kundu S., Wildgrube J., Schippert C., Hillemanns P., Brandes I., *Supporting and Inhibiting Factors When Coping with Endometriosis From the Patients' Perspective*, "Geburtshilfe und Frauenheilkunde", nr 5(75)/2015, s. 462-469, [dostęp 13.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4461676/>].

chodzi o po prostu wsparcie tak jak od państwa, że by Je otrzymać, bo nie ma wsparcia według mnie wcale.

[Łucja]

Wydawałoby się, że dostęp do opieki medycznej i diagnostyki jest w przypadku ginekologów łatwy i szybki, ale z odpowiedzi badanych wynika inaczej. Zwłaszcza gdy jest to rozpatrywane w kategoriach oczekiwań.

Ja myślę, że oczekiwaniem kobiet, przede wszystkim, będzie dostęp do szybkiej i fachowej, przede wszystkim, diagnostyki, już nie mówiąc o normalnej wizycie u lekarza, ale przede wszystkim do diagnostyki. [Daria]

Kolejna grupa oczekiwań dotyczyła dostrzeżenia osób chorych na endometriozę i ich problemów przez rząd i resort zdrowia. Ponadto powinni oni czerpać z najlepszych zagranicznych wzorców, aby zapobiegać i rozwiązać systemowe trudności w dostępie do diagnostyki i leczenia, czy wspomagać finansowo w przypadku niezdolności do pracy lub stworzyć możliwość urlopu menstruacyjnego.

Żeby zaczęto nas widzieć, słyszeć, rozumieć i wspierać przez Rząd, przez Ministerstwo Zdrowia, że by to leczenie zaczęto realizować w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia, że by uznano to jako chorobę refundowaną, że by leki były refundowane. W innych krajach przecież, w takich cięższych przypadkach endometriozy jest uznana renta, są dni wolne od pracy w związku z bolesną miesiączką. No takie są oczekiwania chyba, że by zaczęto to widzieć, dostrzegać, respektować. [Eliza]

Też przede wszystkim, że by to wsparcie takie było sfinansowane, dla tych kobiet, które potrzebują takiej pomocy, a być może ich status jakby społeczny, czy majątkowy, jest niewystarczający. że by pozwolić sobie gdzieś na jakieś prywatne wizyty, czy prywatne operacje. [Serafina]

Poszerzając postulat o objęcie opieką medyczną pacjentek chorych na endometriozę, ujawnia się oczekiwanie o poprawę jakości usług, aby korzystać w nich z najnowszych zaleceń i wiedzy, które biorą pod uwagę także długofalowe skutki leczenia. Chodzi tu o odejście od laparoskopii zwiadowczych, które są odradzane w najnowszych wytycznych, np. ESHRE, które wiąże się ze znacznym obciążeniem organizmu dla pacjentki, dodatkowym stresem czy cierpieniem. Jest również ryzyko powstania nowych zrostów czy komplikacji pooperacyjnych. Dlatego lekarze powinni wziąć na szalę dobro pacjentki uwzględniając wszystkie konsekwencje, jakie niesie laparoscopia zwiadowcza czy stosowanie przestarzałych leków hormonalnych.

Myszę, że no lepsza dostępność specjalistów też. (...) No i tak samo jakieś większe refundacje z NFZ, że by nie trzeba było wydawać tych kilkunastu tysięcy na operację w [M. K. W klinice w Niemczech], tylko że by NFZ sponsorował te rzeczy. Też widziałam, że w niektórych szpitalach jest taka praktyka, że się robi tylko diagnostyczną laparoskopię, zamyka się pacjentkę, a potem na wycięcie się robi jeszcze inną operację, też czytałam takie historie, więc no... No ja, razem z innymi pacjentkami, no oczekiwałybyśmy jednak lepszej jakości tych usług, że by też się nie okazało niepotrzebnym cierpieniem, no bo to jednak jest ból, stres. [Gaja]

Następne oczekiwania były związane z potrzebą uświadamiania i edukowania lekarzy.

Żeby powstały jakieś programy edukacyjne chociażby, szkolenia dla lekarzy, że by właśnie ta wiedza była szerzona, jest mnóstwo jakichś ogólnopolskich projektów, nie wiem, szerzenia informacji o ekologii i tak dalej, a nie ma jakichś informacji na temat choroby, która dziesiątkuje. [Laura]

Ostatnią kategorią oczekiwań to wzajemne wspieranie siebie kobiet, szczególnie tych chorujących na endometriozę, aby siebie rozumiały, nie szerzyły nienawiści wobec siebie.

Ale też wspieranie siebie nawzajem, kobiet, które jakby są w tym temacie i jakby rozumieją się najlepiej. [Serafina]

Szczegółowe **oczekiwania** w pierwszej kolejności będą mówiły o percepcji **względem siebie**. Z prowadzonych weryfikacji empirycznych wynika, że poza potrzebami oczekiwania łączą się z dążeniami, celami życiowymi, aspiracjami oraz marzeniami badanych kobiet.

Oczekiwania względem siebie dotyczą tego, aby przy użyciu własnych zasobów dążyć do osiągnięcia normalności, jaką może poszczycić się zdrowa osoba w sferze zawodowej i osobistej. Dodatkowo, oczekiwania wiążą się z pełnieniem ról społecznych czy macierzyństwem.

*Ale pierwsze to że by stanąć na nogi i że by, tutaj, być aktywna w normalnym życiu i zawodowym. [Alicja]
Oczekuję że się nie poddam. że będę do końca walczyć. No i że jednak mimo wszystko uda mi się być kiedyś mamą. [Lucja]*

Kolejna sfera obejmująca oczekiwania to wymagania względem siebie, czyli wytrwałość w poddawaniu się różnym zabiegom i terapiom leczniczym oraz zmiana nastawienia, które będzie pomagało w wypracowaniu sposobów do życia z endometriozą (które będzie jak najbliższe normalności).

No i właśnie też to już, że chociaż zaczęłam chodzić na tę fizjoterapię czy też na tą akupunkturę, że by się jakoś po prostu dodatkowo wspomóc w tym. No i na pewno to, że by faktycznie zmienić swoje nastawienie i działać po prostu, zacząć żyć normalnie. I... spełniać się czy w domu, czy na polu zawodowym. [Beata]

Oczekiwana od siebie wytrwałość będzie również się dotyczyć pokonywania różnych trudności i kryzysów, pomimo pogorszenia stanu zdrowia i silnych objawów bólowych, aby choćby w minimalnym stopniu być samowystarczalną i pokonywać chorobę.

Że może mimo tego bólu i wszystkich, jakby takich przeciwności, będę, jakby w stanie go przezwyciężyć. że będę w stanie wyjść z domu, odgrzać sobie obiad w te dni. [Daria]

Następna kategoria oczekiwań określana jest przez badane jako przewyciężanie endometriozy poprzez np. zdobywanie wiedzy czy wykorzystanie swojego doświadczenia chorowania na endometriozę do czegoś pożytecznego dla siebie i innych.

Zgłębiać nieustannie wiedzę, nie poddawać się chorobie, nie dawać się chorobie. i przekuwać ją cały czas w coś dobrego. [Eliza]

Niektóre z badanych oczekują od siebie akceptacji świadomości chorowania na endometriozę i nauczania się funkcjonowania z nią, uwzględniając zalecenia lekarzy, dietetyków, terapeutów.

Na pewno oczekuję od siebie, że będę dalej trzymać się zaleceń lekarzy, co do diety, co do sposobu życia i oczekuję od siebie zrozumienia tej choroby, takiego przyznania, przyzwyczajenia się, znaczy nie, bo ja się przyzwyczaiłam, ale tak jakby trochę jest to ogólne, zrozumienia tej choroby. [Lena]

Oczekiwana jest również od siebie odwaga mówienia otwarcie o miesiączce, zdrowiu menstruacyjnym i endometriozie.

Nie bać się mówić o endometriozie i że by jak najwięcej osób, jak najwięcej osób się o tym dowiedziało i też walczyć z własnym wstydem, lękiem, jakąś formą społeczną. [Julia]

Kolejny postulat względem siebie, w opinii rozmówczyń, to większa dbałość o swoje zdrowie, samopoczucie, jakość życia i dążenie do dobrostanu.

Ogólnie może bardziej dbać o siebie na przykład. **[Kaja]**

No ja chciałabym być zdrowa, wiadomo. Albo doprowadzić po prostu, chciałabym doprowadzić do takiego momentu, w którym mogłabym powiedzieć, że jestem zaleczona i że tak poukładałam sobie właśnie już w życiu te wszystkie klocki, jeśli chodzi o dietę i tak dalej, że bym wiedziała, że dbam o siebie. **[Laura]**

Następna kategoria oczekiwań co do swojej osoby dotyczy dążenia do osiągnięcia szczęścia, spełnienia i satysfakcji z życia, nierezygnowanie z realizacji planów, pasji czy marzeń.

Przede wszystkim chciałabym móc się spełniać i realizować, bez względu na to, czy mam czy nie mam to endo. że by nie czuć właśnie tych ograniczeń, że by robić to, co kocham i realizować swoje plany i zamiary, że by to mnie nie pozbawiało jakby tych szans. **[Maja]**

W najbliższym otoczeniu badanych to właśnie **rodzina** jest stroną, która może być wsparciem, zaspakajając potrzeby badanych. To w stosunku do niej chore na endometriozę mogą mieć pewne **oczekiwania**.

Kilka z wypowiedzi badanych kobiet sugeruje, że dostarczane ze strony rodziny wsparcie jest tak duże, że nie oczekują niczego od niej.

Wsparcia już większego chyba nie oczekuję, bo wsparcie mam bardzo duże, a myślę, że już bardziej pomóc mi nie mogą, więc tutaj myślę, że mam już wszystko, co mogłabym mieć z ich strony. **[Alicja]**

Jeśli to wsparcie rodzinne jest niewystarczające lub nie występuje ono wcale, to badane liczą na szacunek i wyrozumiałość od członków rodziny oraz traktowania ich choroby poważnie. To również okazanie zainteresowania problemami oraz samopoczuciem badanych.

No chciałabym mieć większe wsparcie od innych, bo od mamy mam wystarczające, mi się wydaje, ale że by inni zrozumieli. Bo jakby wracam do tego, co jeszcze kiedyś usłyszałam, że „przecież to nie rak”. **[Daria]**

Wsparcia, takiego podstawowego wsparcia, w sensie bez wyrzutów, że i zrozumienia tej choroby. **[Julia]**

Mi wystarczyło by wsparcie, albo ogólnie, jak ktoś by zapytał, nie wiem, jak tam się czujesz, mój narzeczonemu nie pyta o to w ogóle. **[Kaja]**

Pomimo wspierania w formie finansowej, badane mogą oczekiwać zrozumienia. Z jednej strony to jest z ich perspektywy „to tylko tyle i aż tyle”.

Bo to, że finansowo pomagają to i tak jest bardzo dużo i wiem, że na tyle ile oni są w stanie to to się angażują. Takie po prostu o zrozumienie to jest zawsze potrzebne. **[Ida]**

Wsparcia, tylko i wyłącznie, tylko że by po prostu byli przy mnie, wspierali mnie i rozumieli. **[Laura]**

Do kolejnej grupy oczekiwań ze strony rodziny rozmówczynie zaliczyły większą empatię, życzliwość i wyrozumiałość (gdy badana źle się czuje, a nie jest w stanie czegoś wykonać).

Myślę, że nie tylko w walce z chorobą, tego samego co nie walce z chorobą, w sensie z życiem codziennym. Akceptacji, że dzisiaj mi się nie chce albo że zrozumienia, że czasami czegoś się nie da. **[Judyta]**

Ostatnia z wyłonionych kategorii oczekiwań względem rodziny odnosi się do towarzyszenia lub zawiezienia na wizytę lekarską, badania czy leczenie.

Żeby na przykład mnie zawieźć. Bo ja się oczywiście każdą wizytą denerwuję i mówię, nie chcę jechać sama, bo ja mam głowę zajęętą czym innym, a nie zwracaniem uwagi na drogę. że jeżeli pytam, mówię „Zawieziesz mnie?”, „Tak, tak, jasne, nie ma problemu”. **[Tamara]**

Oczekiwania od partnerów badanych również są istotne z punktu widzenia podjętych rozważań. Jednak niektóre kobiety są w stanie przywrócić poczucie ciągłości biograficznej, co pociąga za sobą na przykład reorganizację tożsamości i znaczeń życiowych, co w konsekwencji prowadzi do bardziej pozytywnych efektów w zakresie zdrowia psychicznego. W tym procesie wsparcie emocjonalne zapewniane przez partnera intymnego stanowi ważny czynnik ochronny.¹⁰³⁶

w zależności od tego czy badane już mieszkają ze swoim partnerem, tworzą poważny relację partnerską czy chcą założyć rodzinę oraz na jakim etapie jest ich relacja, zaangażowanie partnera we wspólnym pokonywaniu choroby i jej doświadczeniu będzie korespondować z tymi oczekiwaniami.

Zapewnienie realizacji wszelkich potrzeb i udzielenie szeroko rozumianego wsparcia – psychicznego, finansowego będzie na tyle wystarczające, że badane mogą stwierdzić, że nie mają żadnych oczekiwań wobec swoich partnerów.

Tutaj też mam wszystko haha. Już nie mogę od niego więcej oczekiwać haha. Więcej się już nie da już i finansowo i, i w ogóle psychicznie i fizycznie, wsparcie z każdej strony, że już więcej się nie da haha. [Alicja]

Z kolei badane, które otrzymują dostateczną ilość wsparcia i akceptacji oczekują, że będą nadal je dostawać.

Dalszego wspierania i zrozumienia. [Eliza]

Z narracji rozmówczyń wybrzmiewa również oczekiwanie akceptacji niedyspozycyjności, braku ochoty na bliskość czy humorzastość, akceptacji gorszego samopoczucia oraz wsparcia w decyzji i szacunku wobec nich pomimo wycięcia narządu rodnoego. Będzie to również dotyczyło uznania przez partnerów jako pełnowartościowej, kobiecej, seksualnej albo atrakcyjnej kobiety.

To powinien to zaakceptować, że są takie dni, kiedy, jakby jestem już sama wrażliwa na zwykły, wiesz co, dotyk. Jeżeli ja siedzę i ktoś mnie po prostu, że by to zrozumiał. Jeżeli będzie potrzebne jakiegokolwiek wsparcie, jeżeli kiedykolwiek w ogóle zdecyduję się, na przykład, na usunięcie też macicy, czy coś, to że by też mnie przy tym wspierał. [Daria]

W przypadku, kiedy badana czuje się znacznie gorzej a dolegliwości są nasilone, to oczekuje wówczas fizycznej pomocy w pionizacji, przeniesieniu na łóżko, poruszaniu się, pomocy w zaspokojeniu potrzeb fizjologicznych oraz bliskości i gotowości do niesienia pomocy.

Męskiego wsparcia tak, że jak zobaczy, że ja leżę na podłodze no to mnie podniesie, zanieś na łóżko albo przytuli i będę wiedziała, że jest. [Ida]

¹⁰³⁶ Facchin F., Barbara G., Dridi D., Alberico D., Buggio L., Somigliana E., Saita E., Vercellini P., *Mental health in women with endometriosis: searching for predictors of psychological distress*, "Human Reproduction", nr 9(32)/2017, s. 1855–1861, [dostęp 20.02.2023 <https://academic.oup.com/humrep/article/32/9/1855/4055583>].

Inne oczekiwania to, poza wsparcie, zrozumieniem, szacunkiem, akceptacją, również rozmowy na różne tematy.

Wsparcia. Czasem rozmowy, zrozumienia. [Nadia]

Inny rodzaj wsparcia, którego oczekują kobiety biorące udział w badaniu to zaspokojenie potrzeb natury psychicznej – bezpieczeństwa, akceptacji, przynależności itd.

Myszę, że przede wszystkim wsparcia psychicznego. [Nela]

Do oczekiwań względem parterów należy zaliczyć powstrzymanie się przed dokuczliwymi wypowiedziami, komentarzami, żartami, wyśmiewaniem czy doprowadzanie do wstydlwych sytuacji, co będzie je poniżać.

Żeby się trochę ze mnie nie wyśmiewał. [Julia]

Kolejna grupa, wobec których badane kierują swoje **oczekiwania** to **ich przyjaciele i znajomi**. Należy zauważyć, że, podobnie jak w przypadku rodziny, najczęściej pojawia się potrzeba zrozumienia. Akceptacja wyrażona przez przyjaciół lub znajomych jest jedną z kluczowych składowych udzielanego wsparcia psychicznego. Postawa wyrozumiałości wobec kobiet z endometriozą jest bezcenna, kiedy nie mogą się spotkać towarzysko ze znajomymi, rezygnują i odwołują w ostatniej chwili plany. Ponadto, ze względu na szacunek wobec rozmówczyń liczą one, że ich koledzy i koleżanki nie będą zadawać pytań, które są dla nich krępujące, np. plany związane z rodzicielstwem, poronienie.

Przede wszystkim zrozumienia, że nawet jeżeli będę miała gorszy dzień, no to że by to po prostu rozumieli, że na przykład się nie spotkamy. Ale też... takiego... no też w sumie chyba wszyscy wiedzą, takiego nie zadawania głupich pytań, typu „kiedy dzieci, kiedy dzieci?”. [Beata]

Badane liczą również na to, że wsparcie i zrozumienie nadal będą kontynuowane, a postawy przyjaciół będą niezmiennie wspierające i życzliwe.

Też, dalszego wspierania i zrozumienia, że by się nie zmieniali i byli tak kochani jak do tej pory. [Eliza]

W zależności od potrzeb rozmówczyń, oczekują one, aby ich grono znajomych było zaznajomione z tym, na czym polega endometrioza, z jakimi problemami dla chorej może się to wiązać oraz aby głośno dalej przekazywali wiedzę w tym zakresie innym.

Świadomości i rozpowszechnienia. [Julia]

Poza zrozumieniem badane kobiety od swoich kolegów i koleżanek oczekują gotowości do rozmowy.

No też tak po prostu rozmowy. [Kaja]

W swoim doświadczeniu choroby przewlekłej badane kobiety oczekują także od własnych przyjaciół zainteresowania, lecz aby nie była to litość czy rozpaczanie

nad sytuacją endokobiety, tylko realne zainteresowaniem jej stanem zdrowia i sytuacją życiową.

Zainteresowania, nie? Ale nie tak, że by się nade mną użalali, ale na przykład pytali co to, albo no ogólnie (...)

[Kaja]

Żeby nie patrzyli na mnie z łaską i politowaniem. [Olga]

Kolejna kategoria obejmuje **oczekiwania wobec przełożonych i współpracowników badanych**. Kobiety wskazują, że chcą, aby pracodawcy i współpracownicy wykazywali się wyrozumiałością w sytuacjach spadku produktywności, gorszego samopoczucia, nieobecności w miejscu pracy oraz akceptowali fakt, iż chorują na endometriozę.

Żeby bardziej... właśnie też to zrozumieli, bardziej akceptowali to, że jestem chora, że daję z siebie sto procent, ale że , że czasami, jakby, muszą... muszą mi pozwolić to przecierpieć i, i że bym po prostu mogła zostać w domu. [Alicja]

Od pracodawców i kolegów z pracy kobiety oczekują, że nie będą oni postrzegali kobiet z endometriozą jako gorszego i niepełnowartościowego pracownika z powodu choroby.

Ze strony przełożonego, bo w sumie z nikim już tam więcej... tak jakby tylko z nim jestem w tym biurze, też chyba zrozumienia, że jeśli będę miała ten zły czas, to po prostu że by to zrozumiał i nie skreślał mnie od razu przez to. [Beata]

Kolejna kategoria oczekiwań odnosiła się do wprowadzenia w zakładzie pracy możliwości wzięcia urlopu menstruacyjnego, np. W ilości 2 dni, z możliwością ich rozdzielenia.

To myślę, że to by było dobrym rozwiązaniem, znaczy nie mówię, (...) że by mieć zwolnienie na cały okres, ale chociaż te pierwsze dwa dni, albo, że by sobie to rozdzielić, ale że by te dwa dni były twoje. Wiesz, tam, jak nie chcesz, to nie musisz, nie będziesz musiała jej brać. [Daria]

Równie ważnym oczekiwaniem jest to, aby przełożeni i współpracownicy nie czynili wyrzutów w sytuacji zwolnienia lekarskiego bądź prośby o zastępstwo. Rozmówczynie jednocześnie mając na myśli brak wyrzutów wskazują na nieodczuwanie niesprawiedliwości, że one przebywają wtedy w domu, są nieobecne w pracy, a koledzy muszą przejąć wykonywanie dodatkowych obowiązków za nie.

Jeżeli miałabym objawy takie faktycznie utrudniające, oczekiwałabym zrozumienia, oczekiwałabym tego, że faktycznie ja mogę wziąć jakieś zastępstwo, zwolnienie z tego powodu. No rozumiem, że pewne potrzebowałabym jakiegoś zwolnienia, zaświadczenia lekarskiego. [Gaja]

jak tam się wydarzy jakaś sytuacja, to że by to było dla nich zrozumiałe, co się dzieje i uszanowali to, że na przykład nie jestem w stanie teraz, na przykład, być z nimi i pracować, że by nie wiązało się to na przykład z jakimś tam poczuciem niesprawiedliwości, że ja jestem w domu, a oni są w pracy chociażby. [Laura]

Najwięcej **oczekiwań badanych** wybrzmiało w **obszarze systemu opieki zdrowotnej**. Stało się tak zapewne na podstawie niezaspokojonych potrzeb, złej oceny systemu zdrowia, wieloletnich zaniedbań, wielu negatywnych doświadczeń (które były wskazane w Rozdziałach 6. i 7.) Ujawniające się braki w wiedzy pracowników ochrony zdrowia w problematyce endometriozy powinny być zniwelowane udziałem w szkoleniach, samodoskonaleniu.

Zrozumienia, większej wiedzy na temat choroby i podejmowania decyzji. Jeśli chodzi o Polskę, to tak na światowym poziomie, czyli że by się uczyli od lepszych od siebie i bardziej doświadczonych w tej dziedzinie. [Lena]

Oczekuję tego, że by się doszkolili. że by wiedzieli, co to jest endometrioza, tego oczekuję. No, oczekuję też właśnie dofinansowania. [Alicja]

Kolejne oczekiwania dotyczą zwiększenia finansowania opieki zdrowotnej, aby terminy na badania zostały skrócone, można było refundować skomplikowane operacje endometriozy, aby jak największa liczba leków była refundowana - w tym leczenie przeciwbólowe, aby w ramach świadczeń korzystać z wizyt u ekspertów endometriozy.

Na tym etapie, na którym jestem teraz no to może po prostu dobrej opieki lekarskiej i refundowanej przez państwo, fundusz. No bo jednak wizyta u lekarza na prywatnej wizycie kosztuje sporo, a później w kontekście tej choroby i dużego problemu z niepłodnością wśród kobiet, które są chore na endometriozę no to nie wiem w jakim stopniu jest to pomocne i to też pewnie zależy bardzo od sytuacji indywidualnej, ale w tym momencie program in vitro w ogóle jest finansowany w jakiś części chyba przez miasta niektóre, ale nie przez państwo, co współcześnie nie jest chyba no nie stanowi żadnego wsparcia takich par, kobiet, które no są chore na tą chorobę. [Nela]

Żeby były przede wszystkim mniejsze kolejki, że by była lepsza dostępność do diagnostyki, dobrej diagnostyki. Już nie mówię o diagnostyce, że by była po prostu dobra, na jakimkolwiek poziomie, że by można było wybrać, wiesz, mieć alternatywę wyboru, jeżeli chodzi o leki, a nie, że jest jeden refundowany, a cała reszta... Chciałabym też, że by może Ministerstwo właśnie Zdrowia, jakby rozpropagowało ten temat naszej endometriozy, że by było, jakby, wiesz, tak społecznie trochę o tym głośno, że by inni też się dowiedzieli, że by może mieli szansę zrozumieć. [Daria]

Innym aspektem jest wypracowanie jakichkolwiek rozwiązań systemowych i zauważenie problemów chorych na endometriozę.

Tego, że by zaczęli dostrzegać chorobę, że endometrioza istnieje, że by nie zbywali ciągle. Bo odnoszę wrażenie, że endometrioza w polskim systemie zdrowotnym nie istnieje, po prostu nie widać jej. (...) To, że by zaczęli dostrzegać, słyszeć, widzieć, rozumieć, że by się ukazały jakieś broszury. [Eliza]

Do kolejnej grupy oczekiwań można zaliczyć traktowania przez lekarzy pacjentki: aby w momencie diagnozy nie została zdana sama na siebie, np. z wyrażeniem, którego mogła nie zapamiętać w wyniku szoku. Ich oczekiwania wiążą się z potrzebą zaspokojenia wiedzy w chwili rozpoznania choroby czy na późniejszych etapach leczenia. Potrzeba wyjaśnienia na czym polega choroba, jakie są metody radzenia sobie z nią może być zrealizowana poprzez poświęcenie odpowiedniej ilości czasu przez lekarza czy odesłanie do odpowiedniej osoby z personelu medycznego.

Kobieta, która się dowiaduje, że ma endometriozę, wiadomo, może lekarz nie ma czasu na to, wyjaśnić czym to jest i jak sobie z tym radzić, ale że by był taki koordynator medyczny. i w sensie zdiagnozuj ci ginekolog na wizycie endometriozę, wychodzisz i wiesz, że nic nie wiesz. No to odsyłają cię, przechodzisz, nie wychodzisz z pustką i nie wiesz, tylko idziesz do koordynatorki i koordynatorka przeprowadza z tobą rozmowę, nawet trzy, cztery, pięciogodzinną i ci tłumaczy czym jest ta endometrioza, jak sobie z nią radzić, że dieta. [Eliza]

Dostępność specjalistów diagnozowania i leczenia endometriozy oraz ośrodków, które zajmowałyby się endometriozą mieści się w innej grupie oczekiwań badanych.

Nie no to takie ośrodki jak X czy Y to powinna być w każdym większym mieście że by było do kogo pójść. [Ida]
Po prostu łatwiejszego dostępu do jakiś specjalistów, jeśli są. No i tego, że by kształcić jakby ludzi w tym kierunku, że by oni wiedzieli w ogóle, nie, o co chodzi, po prostu ci lekarze przyszli. No, że by każdy lekarz wiedział co to, a nie że ktoś nie wie po prostu. [Kaja]

Oczekiwania w stosunku do leczenia przeciwbólowego, większej dostępności do terapii przeciwbólowych i poradni zajmujących się zmniejszaniem objawów bólowych również ujawniają się w narracjach badanych.

Na pewno tego leczenia bólu, w sensie zrozumienia, że jest to bardzo ważny aspekt tej choroby. Nie tylko tej ale wielu. i że to bardzo utrudnia funkcjonowanie (...) [Judyta]

Poszerzając krąg środowiska do skali makro badanych ich problemy mogą dotyczyć dość ogólnych problemów, o bardziej złożonych czynnikach, zatem te **oczekiwania** będą **skierowane do rządzących/rządu polskiego**.

Kwestia finansowania systemu zdrowia, w tym metod diagnostycznych i leczenia, będą mieściły się w kręgu oczekiwań badanych, które bardzo wyraźnie widać w różnych wypowiedziach badanych kobiet bez znaczenia na podnoszony temat endometriozy.

No, akurat ze strony rządu bym oczekiwała dofinansowania, bo oni, oni... no, może jakieś programy na przykład leczenia endometriozy. Albo więcej na przykład, że by powstawały centra leczenia endometriozy, na przykład na NFZ. [Alicja]

Oczekiwania nie tylko obejmują same procedury diagnostyczne i lecznicze, ale występujące obok nich problem niepłodności – tego, aby rządzący przeznaczyci odpowiednie środki finansowe na szczegółowe badania i leczenie niepłodności, wspomagane metody zapłodnienia pozaustrojowego, w tym *in vitro*.

*Bardzo bym chciała, że by właśnie w tym leczeniu niepłodności bardzo, bardziej pomagali. Bo, no, tutaj akurat, no, jest więcej specjalistów, którzy mogliby pomóc, ale nie ma środków, bo, no, też jest różnie. Nie wszystkich stać na to *in vitro*, a, a chcieliby do tego na przykład podejść albo w jakikolwiek, diagnostyka właśnie w stronę leczenia tej niepłodności. [Alicja]*

Zdaniem badanych kobiet istotne są rozwiązania systemowe, których nie ma, dlatego rozmówczynie oczekują, że pojawią się one jak najszybciej. Pierwszy problem polega na nieuznawaniu endometriozy za chorobę: poważną, przewlekłą i nieuleczalną lub jako powodu niezdolności do pracy. Jest to kłopotliwe przy staraniach się o rentę chorobą czy zasiłek rehabilitacyjny. Kolejna grupa oczekiwań łączy się z dostrzeżeniem przez rząd ogromu problemów, z jakimi zmagają się osoby chore na endometriozę i potrzebę rozwiązania ich odpowiednimi metodami systemowymi. Zdaniem badanych rząd powinien zauważyć potrzebę nie tylko refundowania niektórych leków hormonalnych, zabiegów chirurgicznych czy badań, ale również psychoterapii, terapii przeciwbólowej, leczenia u fizjoterapeuty, wizyty u dietetyka czy osteopaty. Poza tym powinien pojawić się jako forma wsparcia telefon zaufania, gdzie o każdej porze osoba potrzebująca będzie mogła zwrócić się po pomoc i uzyskać odpowiedzi na nurtujące je pytania.

Tak, wpisania endometriozy na listę chorób przewlekłych, nieuleczalnych. No i wsparcia... Tak, jak w przypadku innych chorób, że byśmy mogły otrzymać rentę, jeżeli jesteśmy rzeczywiście niezdolne do pracy. Otrzymać pomoc, w postaci psychologa, bądź ewentualne osoby, która pokieruje, co, co dalej należy zrobić. Albo telefon zaufania, jakiś, no. Jest dużo form pomocy, które rząd powinien udzielić nam, a tak na, powinien nas przede wszystkim dostrzec. [Nadia]

Jeśli są takie ciężkie przypadki, gdzie to leczenie jest uciążliwe, to, że by mogło być to orzeczenie niepełnosprawności, czy ta renta i pobierać jakieś tam pieniądze, no wiadomo, nie jakieś tam wygórowane, wysokość tej pensji chociaż minimalnej. [Eliza]

Ponadto, badane uważają, że nie tylko pracodawcy (w ramach oddolnej inicjatywy podjętej przez nich), ale także ustawodawcy powinni wprowadzić możliwość skorzystania (wzorem innych krajów, np. Hiszpanii) z urlopu menstruacyjnego.

Ogólnie od ustawodawcy, że by można było wziąć, powiedzmy, dwa dni urlopu, właśnie na miesiączkę. Wiem, że chyba w jakimś kraju już to wprowadzili. [Daria]

Jeśli mowa o rozwiązaniach systemowych, które powinien wprowadzić ustawodawca, aby polepszyć sytuację osób chorujących na endometriozę, to warto przyjrzeć się **oczekiwaniom badanych co do systemu edukacji.**

W wypowiedziach badanych można zaobserwować znaczny żal, że ich objawy rozpoczęły się na wczesnym etapie ich życia, mając mniejszy lub większy wpływ na ich funkcjonowanie w szkole czy na uczelni. Gdyby były wyposażone w odpowiednią wiedzę wcześniej, istnieje duże prawdopodobieństwo, że uniknęłyby wielu przykrych doświadczeń i opóźnień diagnostycznych. Szczególnie istotne jest to, że wiedza może być przekazywana na wielu przedmiotach, aby wyczulić uczennice na obserwowanie własnego ciała podczas miesiączki, dbać o własne zdrowie oraz obalać stereotypy (np. że okres może mocno boleć). Ważne, aby nie normalizować objawów bólowych, obfitych krwawień miesięczkowych czy innych symptomów, które występują jako nasilone w czasie okołomiesięczkowym. Elementy te powinny być naturalnym procesem socjalizacyjnym. Dodatkowo, od systemu edukacji badane oczekują zmian w procesie socjalizacji, gdzie nie będą powielane postawy wobec bolesnych miesiączek „że to taka uroda” albo innych mitów związanych z menstruacją i endometriozą.

Od systemu edukacji oczekiwałabym, że by wprowadzili właśnie tematy endometriozy. Jeżeli nie... na przykład u ginekologów, że by to zwiększyć, że by to się, się szkolili, co to jest endometrioza i jak ją leczyć. To na przykład że by też wprowadzić na przykład w szkołach, mogliby też mówić dziewczynkom, że jeżeli to aż tak boli, jest taka, taka obfita miesiączka, że aż mdleją z bólu, no to nie jest normalne, że by tu zwiększyć świadomość. [Alicja]

Też szerzenia świadomości na temat tej choroby, zwłaszcza wśród nastolatek, bo dziewczyny nie mają nawet... Nie mają pojęcia o takiej chorobie, jest im wpajane, że właśnie tak ma być, że taka jest uroda. Przede wszystkim zamknięcia tego tematu tabu którym jest sama miesiączka, już nie tylko choroba, a miesiączka. [Beata]

Nie godziny wychowawczej, ale jakieś wychowania do życia w rodzinie, cokolwiek, czy jakieś tam rozmowy o zdrowiu, że by to było już w szkole. że by dziewczyny nie dojrzywały, nie dorastały z przekonaniem, że okres musi boleć. [Maja]

W narracjach badanych wybrzmiewa również to, że treści programowe podczas edukacji seksualnej czy biologii nie powinny dotyczyć jedynie endometriozy, ale również innych jednostek chorobowych, gdzie będzie rozwijana postawa prozdrowotna, a treści zajęć będą miały charakter profilaktyki zdrowotnej.

Klasach, szkołach, jak już jest to, powiedzmy, na tym WDŻ, czy tam edukacja seksualna, czy coś takiego, to właśnie powinni też może o tym mówić. Znaczący nie tylko o tym, ale wiesz, w ogóle takich chorobach(...)w ydaje mi się, że też na temat profilaktyki nowotworów powinno coś być, jak się badać, czy coś. [Daria]

żebyśmy rozmawiali właśnie o chorobach takich, które dają jakieś typowe objawy i że warto by było to zbadać. To myślę, że fajnie by było dzieciaki uczyć już od małego, że może warto u lekarza na przykład mówić wprost o tym, co nam się dzieje, że by nie unikać tych lekarzy, że by badać się regularnie, no jest mnóstwo takich rzeczy, których nie uczymy się od małego i potem to zostaje nam na długo. [Laura]

Zmiany w treściach programu kształcenia powinny również iść w kierunku rzetelnej edukacji seksualnej.

No jasne, tego że by gdzieś nie wiem, na przykład myślę że gdzieś może edukacja seksualna była by dobrym albo na biologii, no nie da się też wszystkiego na biologii powiedzieć o każdej chorobie. Ale gdyby była jakaś taka edukacja seksualna prowadzona rzetelnie, o chorobach też przenoszonych drogą płciową na przykład, czy w ogóle o chorobach układów płciowych, no to myślę, że tam by można było o tym gdzieś coś powiedzieć. [Gaja]

Oczekiwane przez rozmówczynie zmiany względem systemu edukacji to wprowadzenie większej ilości treści na studiach medycznych i wymaganie wprowadzenia ich w odpowiedniej ilości czasu na ginekologii.

Od systemu edukacji oczekiwałabym, że by wprowadzili właśnie tematy endometriozy. Jeżeli nie... na przykład u ginekologów, że by to zwiększyć, że by to się, się szkolili, co to jest endometrioza i jak ją leczyć. [Alicja]

Inna kategoria oczekiwań dotyczy tego, aby pielęgniarki szkole i higienistki szkole oraz grono pedagogiczne było odpowiednio wyposażone wiedzę z zakresu zdrowia menstruacyjnego.

Więc takie do informowanie nawet samej kadry w sensie grono pedagogiczne czy pielęgniarka szkolna, że by wiedziała że coś takiego może być, że ta dziewczyna ma prawo zemdleć z bólu, to nie jest tylko okres. [Ida]

Największe spektrum **oczekiwań** może być kierowanie do **organizacji III sektora**, który jest swoistym łącznikiem pomiędzy chorymi na endometriozę a rządzącymi, ma potencjalnie większe zasoby i siłę przebicia w postulowanych zmianach. Z powodu wielu problemów w sektorze opieki zdrowia, kryzysu finansowego jednostek i gospodarki państwa coraz większy ciężar w kwestiach zaspokojenia potrzeb i rozwiązań doraźnych kłopotów pacjentek z endometriozą spada na organizacje pozarządowe.

Ich celem jest udzielenie wieloaspektowego wsparcia w różnych obszarach. Badane stwierdzają, że przez niedostateczną refundację leczenia chirurgicznego oraz wysokie koszty poddania się zabiegom komercyjnym stowarzyszenia i fundacje powinny wspierać finansowo w pokrywaniu tych kosztów, pomocy w zbiórkach dla poszczególnych osób cierpiących na endometriozę.

Organizacji pozarządowych? na pewno też... wsparcia kobiet chorujących na endometriozę. Jeżeli nie, na przykład finansowego, po to, by wspomóc na przykład, no nie wiem, leczenie u jakiegoś specjalisty, że by, że by na przykład... no, no w tym kierunku właśnie. że by jakoś pomagały tym kobietom. [Alicja]

Z tego względu, że organizacje o charakterze NGO poświęcających się wyłącznie endometriozie jest kilka w kraju i działają one stosunkowo od niedawna, to rozmówczynie liczą na to, że ich działania uświadamiające będą rozwijane.

Żeby nie poddawały się w swoich działaniach i że by dalej robiły, rozkręcały swoją działalność. Bo to co robią jest super potrzebne i no, że by dalej uświadamiały społeczeństwo czym jest endometrioza. [Eliza]

Ponadto powinny być źródłem rzetelnej wiedzy zarówno dla pacjentek, osób podejrzewających u siebie endometriozę, jak i dla całego społeczeństwa. Prowadzenie działalności edukacyjnej i informacyjnej, przygotowywanie materiałów o charakterze kompendiów, ulotek informacyjnych jest postrzegane jako coś pożądanego. Organizowanie wydarzeń, wykładów, prelekcji, webinarów czy kampanii informacyjnych też należy do oczekiwań badanych.

To fajnie, że by były takie kampanie społeczno-uświadamiające, może jakieś bilbordy w miastach, może jakieś broszury właśnie, publikacje. Niekoniecznie publikacje stricte naukowe, ale po prostu różne, znaczą luźne, nie stricte takie naukowe, po prostu publikacje uświadamiające, czym jest endometrioza. dla mnie książek nigdy nie jest za wiele, tylko że by rzecz jasna one były mądre i nie było w nich żadnych bzdur wyspanych z palca. (...) no i kampanie jakieś czy webinary, konferencje, ogólnie spotkania, mityngi, uświadamiające, czy pogłębiające wiedzę, na temat endometriozy i radzenia sobie z endometriozą. [Eliza]

Świadomość tego, że współcześnie jest tak wielu potrzebujących, (a organizacji pozarządowych jest ogrom), kryzysu ekonomicznego, to badane są świadome ograniczeń dla fundacji, które działają na rzecz chorych na endometriozę i jest im bardzo trudno pozyskać pieniądze na własny rozwój oraz pomagać rzeszom chorych.

One są i one wspierają. Ale też ciężkie mają... jakby pole do przebicia się na te, na wszystkie inne fundacje, powiedzmy w Polsce jest kilka znanych fundacji, które... jakby tam śledzi w mediach kilka milionów ludzi. Hm... bo coś się kiedyś wydarzyło, że one się przebiły i wiele osób o nich wie. Tylko, że ciężko jest znaleźć ten, ten taki złoty przycisk, że kliknę i nagle tyle milionów mi leci... więc... Ciężko mieć właśnie jakieś oczekiwania co do, co do takich. Bo to tak naprawdę nie zależy od nich czy ktoś o nich usłyszy, czy nie. [Paula]

Ostatnia analizowana kategoria **oczekiwań badanych** dotyczy **społeczeństwa**. Najczęściej ujawniające się oczekiwania względem społeczeństwa to zaspokojenie potrzeby akceptacji i zrozumienia tej choroby.

Wiesz co, chyba się powtarzam, ale takie same, jak wszędzie, czyli zrozumienia i szacunku. Nie oczekuję niczego wyjątkowego. Bo wiesz co, też jak, wydaje mi się, jak świadomość choroby będzie większa na różnych etapach wśród lekarzy, to też ci lekarze mają rodziny, mogą to komuś przekazać, mają dzieci. Dziewczyny mogą być bardziej świadome, jeżeli będą bardziej świadomi nauczyciele, to też to generalnie społeczeństwo zacznie być bardziej świadome tego, więc nie, nie oczekuję, nie powiedziałabym, że od jakichś konkretnych osób czegoś wyjątkowego, generalnie, generalnie większego zrozumienia. [Tamara]

Inny obszar, na które rozmówczynie liczą ze strony społeczeństwa to uświadamianie o chorobie, przekazywanie wiedzy o endometriozie między ludźmi, odtabuizowanie tematu miesiączki i endometriozy.

Też chyba poszerzania wiedzy, nie zamykania się na to, na ten problem, którym jest endometrioza, i w ogóle okres. I... też chyba takiego szerzenia wiedzy między jednym a drugim człowiekiem, w sensie przekazywania sobie tego nawzajem. [Beata]

No tak, szerzenia wiedzy, że by po prostu mówić o tym, i tyle. Ja jedno wiem, że endometrioza nie jest takim... wygodnym tematem do rozmów, dlatego, że to nie jest taka choroba jak cukrzyca, że powiemy, a mamy spadki cukru, albo mamy problemy z insuliną, tylko musimy powiedzieć o tym, że boli nas na przykład jak

idziemy do toalety, albo jak właśnie współżyjemy z partnerem. Nie jest to przyjemne, ciężko się o tym mówi, bo są to często właśnie sfery intymne, dotyka to rozmów o tym, co dzieje się z naszymi narządami, z tym że nas boli tam i tak dalej. [Laura]

Z wypowiedzi badanych endokobiet wyłania się poza tym empatia i współczucie ze strony innych ludzi. Choć jak zaznaczają badane, są to „wygórowane” oczekiwania.

Jakby nie oczekiuję tego, że ktoś obcy może mi współczuć, bardziej od przyjaciół i rodziny mam taką, jakby, oczekiwała, więc chyba nie, ciężko, wiesz, też od obcego wymagać, mi się wydaje. [Daria]

Czcze życzenia..., zrozumienia, większej empatii. [Eliza]

Wśród oczekiwań badanych kobiet mieszczą się również, takie jak: rozumienie endometriozy jako poważnej choroby, zauważanie przez społeczeństwo osób, które zmagają się z bolesnymi miesiączkami i udzielenie im pomocy.

Nawiązując do poziomu akceptacji, że to jest choroba i że to nie jest widzimisię i że jestem sobie słabą, omdlewającą damą, którą trzeba ignorować, bo znowu mdleje. Trochę nie te czasy. Z jednej strony niby wyrozumiałość, że może mnie nie być bo mam L4, ale z drugiej strony brania tego na poważnie jak normalną chorobę (...) [Judyta]

Nie wiem, ale tego że by, że by ludzie byli bardziej wyrozumiali, ale to też nawet te osoby, które są chore na tą endometriozę, że by się nie oskarżali nawzajem i nie mówili, że ty to jesteś jakiś nienormalny, że nie wiem, coś tam jesz, albo nie, jakby, no nie wiem, takiego nieoceniania, ale to w ogóle. [Kaja]

W tym podrozdziale na podstawie przeprowadzonych analiz można zauważyć, że w dużej części artykułowane przez rozmówczynie potrzeby i oczekiwania korelowały ze sobą. Dotyczyły one należytej opieki zdrowotnej, samodzielnego radzenia sobie z chorobą oraz samozaparcia w walce z endometriozą. Po raz kolejny wybrzmiało oczekiwanie, aby rządzący i system opieki zdrowotnej dostrzegli i poważnie traktowali osoby cierpiące na endometriozę. Zdaniem badanych kobiet potrzebna jest też edukacja wszelkich podmiotów o endometriozie i zdrowiu reprodukcyjnym oraz wzajemne wspieranie się przez osoby chore na endometriozę.

Oczekiwania oscylowały wokół własnej osoby, rodziny, partnerów, grona znajomych i przyjaciół, pracowników i współpracowników, organizacji i stowarzyszeń pozarządowych, systemu ochrony zdrowia, rządu, polskiego systemu edukacji oraz społeczeństwa. Istnieją analizy, które zawierają wyrzuty i krytykę osób z endometriozą wobec personelu medycznego i ewentualnie rodziny, brakuje jednak tego, aby zwrócono uwagę na dalsze i bliższe otoczenie endokobiet. Na powyższej podstawie powstały opracowane w Rozdziale 22. rekomendacje.

Poza potrzebami w pokonywaniu choroby niezbędne jest określenie swoich oczekiwań. Oczekiwania pacjentów są ważne w kontekście efektów leczenia niezależnie od dziedziny medycyny czy jednostki chorobowej. Zdaniem A. G Lawthers zakres oczekiwań osoby chorej obejmuje następujące kwestie: dostęp do opieki zdrowotnej, przygotowanie systemu ochrony zdrowia do oczekiwań i potrzeb danej osoby, komunikacji z samym sobą i otoczeniem, objęcie

kontrolą i synchronizacją całego procesu od momentu zgłoszenia się z objawami po leczenie, przestrzeganie praw i wyborów osoby chorej procedur diagnostycznych i terapeutycznych, oraz zapewnienie komfortu psychicznego.¹⁰³⁷ Można odnieść to do endometriozy, gdzie oczekiwania były kierowane względem siebie, członków rodziny, przyjaciół, znajomych, jak i dalszego otoczenia, pracodawców, systemu edukacji, rządu czy całego społeczeństwa.

20.3. Problemy i luki systemowe w zakresie wsparcia i pomocy osób chorych na endometriozę

Parafrazując słowa N. Ulanieckiej, która podejmowała problematykę osób chorych onkologicznie, można powiedzieć, że w przypadku osób z endometriozą należy zbudować od podstaw spójny i wielokierunkowy system wsparcia, który będzie celem dla grupy pacjenckiej i ich rodzin, decydentów, opieki zdrowotnej i realizatorów polityki społecznej, zdrowotnej.¹⁰³⁸ Przez ogromną liczbę niewykrytych przypadków zachorowań, brak skutecznego systemu finansowania świadczeń i nieodpowiedniej wyceny zabiegów chirurgicznych (które bywają skomplikowane), wysokich kosztów gospodarczych i niskiej jakości życia pacjentów z endometriozą, ogromnie ważną potrzebą jest przygotowanie i wdrożenie odpowiednich i efektywnych rozwiązań, które poprawią sytuację chorych na endometriozę.

S. Simoens, G. Dunselman, C. Dirksen, L. Hummelshoj, A. Bokor, I. Brandes, V. Brodsky, M. Canis, G. Colombo, T. DeLaire¹⁰³⁹ oraz S. As-Sanie, R. Black, L. C. Giudice, T. Gray - Valbrun, J. Gupta, B. Jones., M. R. Laufer, A. Y. Milspaw, S. A. Missmer, A. Norman¹⁰⁴⁰ podkreślają, że doszło do zignorowania endometriozy na wielu polach: przez naukę, politykę, system opieki zdrowotnej, który nie zważał na chorobę, jej wpływ na pacjentki i system ochrony zdrowia, stosunki społeczne, gospodarkę.

Organizacje i stowarzyszenia, które wspierają osoby chore na endometriozę, jak wykazało opracowanie, w dużym stopniu przyczyniły się do zwrócenia na wyżej wymienione problemy uwagi polityków. Dzięki oporowi wobec nieustannej ignorancji

¹⁰³⁷ Lawthers A. G., *Pomiar jakości a manager ochrony zdrowia*, „Zdrowie i Zarządzanie”, nr 1(3)/1999, s. 17-23.

¹⁰³⁸ Ulaniecka N., *Doświadczenie choroby nowotworowej*, Poznań 2021, s. 323.

¹⁰³⁹ Por. Simoens S., Hummelshoj L., D'Hooghe T., *Endometriosis: cost estimates and methodological perspective*, „Human Reproduction Update”, nr 4(13)/2007, s. 395-404, [dostęp 20.06.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/13/4/395/2457867?login=false>].

¹⁰⁴⁰ As-Sanie S., Black R., Giudice L. C., Gray- Valbrun T., Gupta J., Jones B., Laufer M. R. Milspaw, A. T., Missmer S. A., Norman A., Taylor R. N., Wallace K., Williams Z., Yong P. J., Nebel R. A., *Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis*, „American journal of obstetrics and gynecology”, nr 2(221)/2019, s. 86-94, [dostęp 12.08.2022 [https://www.ajog.org/article/S0002-9378\(19\)30385-0/fulltext](https://www.ajog.org/article/S0002-9378(19)30385-0/fulltext)].

przez system i rozwój polityki na rzecz osób menstruujących zaprzestano milczenia i przesunięto zdrowie kobiety na pierwszy plan.¹⁰⁴¹

Oczekiwania nakładające się z narracjami badanych widać w badaniu M. Jaeger, M. Gstoettner i I. Fleischanderl, gdzie endokobiety wyraziły chęć do bycia traktowanym poważnie, z większym szacunkiem i zrozumieniem, uznaniem ich bólu. Postulowano również o to, aby lekarze informowali o sytuacji po operacji i informowali skuteczniej o endometriozie. Kobiety chciałyby również, aby naukowcy szukali przyczyn i prowadzili dokładniejsze badania. Uczestniczki badania wyraziły też oczekiwanie podejścia holistycznego. Ponadto, postulowano o współpracę między medycyną a psychologią. Kolejny postulat dotyczy tego, aby opinia publiczna więcej uwagi poświęcała endometriozie i cyklowi menstruacyjnemu.¹⁰⁴²

Niemieckie badania przedstawiły, że największe wsparcie i pomoc endokobiety otrzymały od pracowników medycznych (40%), na grupach samopomocowych i od Niemieckiego Stowarzyszenia Endometriozy (14%), na forach internetowych (12%) i w szpitalach (10%). Najrzadziej byli wymieniani lekarze medycyny alternatywnej i psycholodzy.¹⁰⁴³

W podjętych rozważaniach w ramach tego podrozdziału zostaną rozpatrzone następujące wątki: postrzeganie potencjalnych problemów innych chorych na endometriozę oraz percypowane kierunki budowy wsparcia i pomocy dla kobiet z endometriozą.

Pierwszym aspektem, które badane miały za zadanie, to wyłonić **potencjalne problemy osób chorych na endometriozę**.

Problemów tego typu jest wiele, ale te, które wymieniały rozmówczynie to: powszechny brak zrozumienia i akceptacji, a co za tym idzie, dalsze trudności. To niemożność udzielenia wsparcia psychicznego oraz zaspokojenia potrzeb osób z endometriozą. Inny rodzaj problemów to trudności w biografiiach kobiet chorych na endometriozę: problemy z zatrudnieniem, edukacją, przewlekłe cierpienie, pogorszenie sytuacji materialnej.

Na pewno problemem jest znalezienie takiej pracy, że by móc pracować, ale mieć trochę więcej wolnego i że by szef albo szefowa rozumiał, albo rozumiał, to, że , że nieraz jest ciężiej przyjść do pracy i... i że by to akceptowali w pracy, ale dalej można tam być, jakby, bo myślę, że to jest bardzo ważne. No i, i takie wsparcie

¹⁰⁴¹ Hudson N., *The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'*, "Reproductive biomedicine & society online", nr 14/2021, s. 20–27, [dostęp 3.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8517707/>].

¹⁰⁴² Jaeger M., Gstoettner M., Fleischanderl I., *a little monster inside me that comes out now and again": endometriosis and pain in Austria*. "Cadernos de saude publica", nr 2(38)/2022, [dostęp 27.02.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35170704/>].

¹⁰⁴³ Kundu S., Wildgrube J., Schippert C., Hillemanns P., Brandes I., *Supporting and Inhibiting Factors When Coping with Endometriosis From the Patients' Perspective*, "Geburtshilfe und Frauenheilkunde", nr 5(75)/2015, s. 462–469, [dostęp 13.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4461676/>].

psychiczne po prostu. Czy... czy otoczenia, czy, czy rodziny. To jest bardzo ważne. No, na pewno codzienny ból. To jest takie, codzienny ból, cierpienie, problemy z zajściem w ciążę. [Alicja]

Ponieważ endometrioza jest uznana za chorobę nieuleczalną, nie ma odkrytych przyczyn jej powstawania, to badane podkreślają, że dla społeczności chorych kluczowym problemem jest brak skutecznego leku czy metody leczenia.

Ciągła świadomość, że nie ma na to leku. To jest myśl, że ... że taki główny... problem, bo no... Są, są leki hormonalne, tam chyba dwa czy trzy takie są najbardziej popularne. Ale one też nie dają stu procentowej gwarancji i w ogóle powodują mnóstwo komplikacji, jak wszystkie hormony, które się przyjmuje. [Paula]

Kolejny aspekt związany z medycyną to niewielka ilość specjalistów w stosunku do populacji chorującej na endometriozę, którzy leczą w znacznej większości jedynie prywatnie.

Drugie no to to jest to, że nie ma specjalistów w Polsce, a jak są no to są niestety... w systemie prywatnym i... i wizyty, i operacje wiążą się z ogromnymi kosztami. No nie każda kobieta jest sobie w stanie pozwolić. Nie oszukujmy się. Może być przecież też tak, że kobieta jednego roku dostaje wycenę, że potrzebuje dwadzieścia tysięcy na zabieg, a zanim go uzbiera to się okazuje, że no na pewno się rozrosły i nagle potrzebuje siedemdziesiąt. [Paula]

Kolejny obszar problemów odnosi się do natury psychicznej: niska samoocena, nieakceptowanie siebie, lęk, panika, depresja, chroniczny stres.

Myszę, że też właśnie niska być może samoocena, brak własnej akceptacji, właśnie siebie, może zbyt niska też świadomość swojego ciała, poczucia właśnie tej swojej wartości, ale też być może jakiś strach, lęk, obawy różne, przed różnymi wydarzeniami. [Serafina]

Rozmówczynie wskazały jakie powinny być, ich zdaniem, **kierunki budowy wsparcia i opieki dla kobiet chorych na endometriozę**. Odwoływały się do swojej jednostkowej sytuacji życiowej, zdobytych doświadczeń, jak i postrzeganej przez nich ogólnej sytuacji w kraju. Najczęściej wymienianym postulatem badanej grupy było stworzenie ośrodków referencyjnych, które będą uwzględniały holistyczne podejście do pacjenta i w których będą wyłącznie eksperci od endometriozy. W zespole pracującym w takiej placówce powinno być miejsce dla chirurga, urologa, proktologa czy torakochirurga. Dodatkowo, jako leczenie uzupełniające i wspierające przygotowania przed operacji, a także okres rekonwalescencji pomoc może dietetyk, osteopata oraz fizjoterapeuta uroginekologiczny.

Myszę, że ogromnym wsparciem byłoby to, gdyby istniały takie ośrodki leczenia endometriozy, przynajmniej kilka w Polsce i że by był budowany taki most porozumienia, czyli, że lekarz, który będzie mnie badał, leczył czy rozmawiał, będzie rozumiał to, co ja do niego mówię. i raczej tyle. [Lena]

Tak jak leczenie endometriozy, tak i te obszary powinny być holistyczne, w każdym aspekcie ginekologii, chirurgia, uroginekologia, fizjoterapia, psychiatria, psychologia, dietetyka, każdy. Każdy, bo to, tyle przypadków, ile kobiet, tyle schorzeń i potrzebnych tutaj obszarów, że by się tym zajmować, że by żadna kobieta nie czuła się w żadnym obszarze samotna. [Eliza]

Powstanie centrów medycznych dedykowanych wyłącznie pacjentom z endometriozą pozwoli na znaczne skrócenie rozpoznania choroby oraz obranie właściwej ścieżki leczenia dostosowanej do potrzeb endokobiet.

No przede wszystkim, przede wszystkim dobra ta diagnoza. Lekarze specjaliści, którzy się tym zajmują. Wiedza ich na ten temat. Właśnie że by to nie trwało tyle lat, ale że by to było w miarę szybko diagnozowane i że by też potrafili okazać takie wsparcie i kobietom chorującym, czy rodzinom, jeśli jest taka potrzeba. czy właśnie jakaś taka opieka psychologiczna i kobiet chorujących i też rodziny. [Beata]

Badane zasygnalizowały również, że powinien powstać system transparentnej certyfikacji na specjalistę w zakresie diagnozowania i leczenia endometriozy. Wyłącznie tacy specjaliści mogliby pracować wówczas w certyfikowanych ośrodkach specjalistycznych.

No ja przede wszystkim chciałabym że by powstała sieć lekarzy, która szkoli się i zdobywa na przykład, tutaj wymyślam, certyfikat wiedzy na ten temat, (...) Tak jak dietetycy albo fizjoterapeuci się szkolą w jakiejś danej dziedzinie, nie wiem, masażu, tak? czy jakichś technik. No to tutaj brakuje mi tego, że by lekarze mieli taką opcję, że mogą udać się gdzieś na takie szkolenie, że by zdobyć tą wiedzę, zdobyć jakieś umiejętności, doświadczenie. i móc się pochwalić tym, że ja mam ten certyfikat i że ja na przykład na swojej stronie, czy na swoich drzwiach gabinetów, mam tą naklejkę czy cokolwiek. że ta osoba, która tam siedzi wie, że ja tą wiedzę mam, a nie że ja tylko tak sobie gdzieś rzucam mimochodem, że ja ją mam. [Laura]

Być może powinien pojawić się jakiś konsultant czy couch, który będzie wspierał ścieżkę diagnostyki i leczenia, zanim będzie potrzebne skorzystanie ze wsparcia psychologa czy psychoterapeuty.

Jak będę szalała to by była fizjoterapia dietetycy i może nawet jacyś tacy taki couch, który motywuje do walki z tym. Albo no właśnie couchowie nie zawsze są psychologami. Psychologowie nie zawsze tak motywują i dają takiego kopa do pracy z własną osobą. [Ida]

W ośrodkach specjalistycznych zajmujących się endometriozą powinny funkcjonować poradnie leczenia bólu lub też mogą pojawić się jako odrębne placówki, do których będą miały dostęp endokobiety.

No oprócz ginekologów powinna być baza psychologów, może Poradnia Leczenia Bólu, może jakiś nie wiem. [Ida]

Poza gabinetem ginekologia powinno być miejsce do prowadzenia opieki psychiatrycznej i psychologicznej.

niejedna kobieta chętnie by skorzystała z takiej pomocy psychologa, że by po prostu wszystko tak uporządkować i wiedzieć, jak, jak dalej funkcjonować. [Alicja]

Kolejny kierunek budowy wsparcia to rozwijanie na obszarze Polski grup wsparcia na poziomie lokalnym, które nie będą istniały jedynie w przestrzeni wirtualnej, ale będą możliwe wspólne spotkania czy wydarzenia w formie stacjonarnej.

Fajnym pomysłem byłoby na pewno utworzenie jakichkolwiek grup wsparcia, tak jak mamy tą grupę na Facebooku. Ja wiem, że niektóre dziewczyny się tam spotykały, w tych mniejszych miejscowościach, chyba, ja nigdy nie byłam na takim spotkaniu. [Daria]

To znaczy, przede wszystkim uważam, że tutaj w miarę dobrze działa coś, co jest(...) nazywam to często systemem amerykańskim, że w Stanach o każdą jakby chorobę czy nawet głupotę jest tak zwana grupa wsparcia. Ale to jest, tutaj byłby to świetny pomysł, nawet nie tyle dla samych chorych dziewczyn grupa wsparcia, chociaż one i tak się już samoorganizują w te grupy, ale też przede wszystkim może nawet dla partnerów, partnerek, mężów, którzy mogą wtedy wspólnie porozmawiać. [Kinga]

Zdaniem badanych kobiet powinna mieć miejsce refundacja leczenia niepłodności i zapłodnienia pozaustrojowego w ramach pomocy dla chorych na endometriozę. Z narracji kobiet wynika, że powinna ona obejmować badania, leczenie i próby zapłodnienia wspomaganego.

I uważam, że finansowanie in vitro, albo dofinansowanie chociażby częściowe i jakby bez liczenia prób, bo nie oszukujemy się, nie każdy zajdzie za pierwszym razem, czy nawet za trzecim. Znam przypadki, które za dziesiątym, czy siódmym, zaszyły w ciążę i też bez ograniczenia na wiek, bo niektórzy może zaczęli parę lat temu. [Daria]

Dopełnieniem systemu opieki jest zapewnienie partnerom, mężom i członkom najbliższej rodziny wsparcia, które polegałoby na różnych działaniach. Pierwsze to poinformowanie czym jest endometrioza, jakie są objawy, jak się ją diagnozuje i leczy, jak można pomóc osobie chorej. Drugie dotyczy wsparcia psychologicznego, aby pomóc w wypracowaniu strategii radzenia sobie z chorobą najbliższej osoby w rodzinie.

Też powinno być zapewnione wsparcie dla partnerów kobiet zmagających się z endometrią. i to powinno być wsparcie takie dwojaki. Jedno uświadamiające (...) Nie tylko dla kobiety, ale i dla partnera i wyjaśniające czym jest endometrioza i jak się może objawiać, czy mogą być dolegliwości. że by ten mężczyzna, bądź tam kobieta rozumieli czym jest ta choroba, z czym ta osoba zmagająca się z chorobą zmagają i fizycznie, i psychicznie, no i zapewnienie na przykład pomocy psychologicznej takiej osobie i przepracowanie tego. [Eliza]

Inny obszar, o który należy zadbać, to według rozmówczyń refundacja leczenia farmakologicznego i przeciwbólowego, opieki medycznej tak, aby leczenie mogło być dostępne dla wszystkich. Zwiększenie środków finansowych z budżetu państwa pozwoliłoby na poszerzenie listy leków hormonalnych, które są refundowane przy innych schorzeniach, a dla kobiet z endometrią pozostają one bardzo wysokim kosztem, np. leki autoimmunologiczne, hormonalne czy medyczna marihuana.

No i ministerialnie, ale ministerialnie to właśnie jakieś dofinansowanie do leków, właśnie dofinansowanie do wizyt lekarskich. [Ida]

Powinien być, jak postulują badane kobiety z endometrią, przygotowany plan postępowania na poszczególnych etapach chorowania (diagnozowanie, przygotowanie przed operacją, operacja, hospitalizacja i rekonwalescencja).

No myślę, że jak już jest ktoś zdiagnozowany, to kontakt z kimś kto to przeszedł to jest spoko. W sensie już jest ktoś po operacji i tak dalej to myślę, że tak. Ale niezależnie od wszystkiego na pewno ważnym czynnikiem jest to uczenie jak sobie z tym poradzić, z samym efektem bo już nie mówię o psychologicznym czasie kiedy to tam są różne wątpliwości i tak dalej. Ale to fizyczne, to też jest bardzo ważne. Szczególnie, że bardzo szybko wyrzucając tego szpitala no bo wiadomo tydzień i do domu. ale to kichanie czy inne kaszlenie po wybudzeniu, po tej operacji od tych rurek wszystkich, kaszlenie. [Judyta]

Jako ciekawy, choć pewnie przyszłościowy pomysł, badane podały stworzenie platformy, gdzie będzie sieć kontaktów między osobami prowadzącymi badania a osobami które chcą wziąć udział w badaniach naukowych. Sprzyja to również nawiązywaniu współpracy między badaczami i różnymi jednostkami naukowymi.

Nawet jakby ta sieć powstała, taka sieć globalna, sieć kontaktu, sieć informacji, dostępu do badań, takich chętnych do badań, na przykład takie coś jak ty prowadzisz. (...), na przykład platforma. Ty mówisz, że chcesz przeprowadzić badania na temat endometriozy, taki, taki temat jak dzisiaj, po prostu zgłaszać do ciebie przez platformę, wcześniej by się zapisali wyrażając chęć wzięcia udziału w takich badaniach. [Julia]

Działania, które mają wyzwolić czynnik zmiany i budowania systemu pomocy dla osób z endometrią, to działania oddolne, inicjowane przez pacjentki, ich najbliższych czy stowarzyszenia i fundacje.

No i oczywiście jakieś działania właśnie w kierunku tego, że by jednak ten rząd się tym zajął, czyli może jakieś nie wiem, pisma, petycje, apele do tego, czy może jakieś projekty obywatelskie, nie wiem, nie znam się na tym. Ale może właśnie jakiś taki kierunek, że by mocniej. O tej aborcji się tyle mówi, tak? o niepełnosprawnych, o różnego rodzaju takich rzeczach jest bardzo głośno, a bardzo rzadko się słyszy o tym, że by ktokolwiek o endometriozie w naszym rządzie rozmawiał. [Laura]

W ramach kolejnego postulatu, kobiety chcą, aby doprowadzić do stworzenia systemu opieki dla osób chorujących na endometriozę poprzez doszkalanie personelu medycznego, wprowadzenie do programu studiów medycznych obowiązkowego bloku o endometriozie, który będzie aktualizowane o najnowsze wyniki badań.

że już samo rozpoczęcie od tego, że ginekolodzy byli w tym przeszkoleni bardziej, to by dużo też zmieniło. [Lucja]

Innym filarem, poza opieką medyczną w systemie opieki nad chorymi na endometriozę, jest wsparcie socjalne czyli zapewnienie środków do życia i leczenia, przyznawanie świadczeń z ZUS/KRUS, stopnia niepełnosprawności. Konieczne są też zmiany prawne w orzecznictwie lekarzy pracy podważających endometriozę jako chorobę przewlekłą. Możliwość informowania z czego mogą skorzystać osoby chore na endometriozę (np. z możliwości wyjazdu do sanatorium rok po hospitalizacji czy zabiegu chirurgicznym) powinno być jedną ze składowych w tym systemie.

Przede wszystkim, no, wsparcie też socjalne, no bo jednak wiele z nas traci pracę, nie jest zdolna jej utrzymać, i no... albo po prostu ten stres nas też tak wykończy, że , wykańcza, że też czasami nie jesteśmy w stanie wykonywać czegoś, musimy zrezygnować z danej pracy. No i też fajnie by było, gdybyśmy w takich trudnych momentach, gdzie rzeczywiście nie jesteśmy sobie my w stanie poradzić, że by... że by państwo pomogło nam. i bardzo na przykład mi brakowało po operacji takiego programu. (...) sanatoria, tak, po takich operacjach, też powinny być. Powinna być wiedza, jak z tego korzystać. [Nadia]

Badane również apelują o to, aby przeprowadzić szeroką kampanię informacyjną na przykładzie nowotworów, cukrzycy itd. Ponadto powinno wprowadzić się do podstawy programowej treści związane ze zdrowiem menstruacyjnym.

No myślę, że takim podstawowym krokiem jest edukacja, bo im więcej osób wie o tej chorobie i jest świadoma, to potem mogą działać na innych polach. Więc edukacja kobiet, młodzieży już w młodym wieku, właśnie może już w obrębie tej szkolnej edukacji seksualnej. [Nela]

(...) częścią polskich seriali jest rola edukacyjna. Co można czasem zauważyć, że tłumaczy o oszustwach na wnuczka, czy można teraz jakoś inaczej się rozliczać PIT i tak dalej. Pojawiają się takie wzmianki, szczególnie TVP1 TVP2 więc czemu by nie o endometriozie?! Chociażby plakaty powiedzmy zaznaczona sylwetka człowieka, obszary ciała które mogą zaatakowane przez endo i objawy napisane, kropka. „Masz część tych objawów to może być endometrioza?”. Naprawdę, szukając informacji o endometriozie zauważyłam, że w różnych źródłach są różne rodzaje informacji i nie było jednego takiego mi takie gdzie a w którym bardzo wyczerpująco by endometriozę opisywało. Bo to trochę znalazłam informacji, to trochę to wszystko jest porzucane. Przydałaby się taka wielka księga wiedzy o Endo dostępna przez Internet. [Zaneta]

Ostatnim z wymienianych postulatów jest możliwość skorzystania z urlopu menstruacyjnego, o którym była mowa podczas analizy oczekiwań rozmówczyń. Ważne, jako działania wspierające w karierze zawodowej, jest wykonywanie pracy w formie zdalnej, o ile jest taka możliwość na danym stanowisku i zawodzie. Zdecydowanie pandemia COVID-19

ułatwiła ten proces i wielu pracodawców wprowadziło takie rozwiązania do swoich zakładów pracy,

Uważam, że jest sporo prac, które można wykonywać zdalnie przy użyciu komputera i Internetu. Takich stanowisk powinno powstawać coraz więcej, niesprawiedliwe jakby było mówienie, że pierwszeństwo do nich powinni mieć osoby z jakimiś chorobami typu endometrioza (...) dobrze by było gdyby w Polsce trochę bardziej rozrósł się rynek pracy zdalnej. [Zaneta]

W tej części dysertacji doktorskiej przeanalizowano zgłaszane problemy i luki systemowe, które zostały dostrzeżone przez rozmówczynie oraz ich propozycje rozwiązań kreowania i poprawy systemu pomocy osobom zmagającym się z endometriozą.

W kategorii problemów w narracji badanych pojawiły się: brak skutecznego leku i metody leczenia, mała ilość ekspertów w zakresie diagnozowania i leczenia endometriozy, a także problemy natury psychicznej, percepcji i akceptacji siebie. Wiele z wypowiedzianych problemów z którymi borykają się osoby z endo i postulatów zawartych w przywołanych dziełach są tożsame z artykułowanymi przez uczestniczki tego badania. Należy nadmienić, że ten podrozdział stanowił ważne uzupełnienie przy tworzeniu rekomendacji zawartych w Rozdziale 22.

Rozmówczynie postulowały o:

- stworzenie specjalistycznych, multidyscyplinarnych ośrodków referencyjnych dedykowanych osobom chorym na endometriozę oraz ich rodzin. W ośrodku można by było uzyskać pomoc od ginekologa, chirurga, gastrologa, dietetyka, psychiatry, psychologa, fizjoterapeuty, coucha, edukatora endometriozy, oraz w zakresie leczenia bólu i niepłodności;
- refundację leków hormonalnych, przeciwbólowych;
- wypracowanie schematu postępowania przez lekarzy w łżejszych, umiarkowanych i zaawansowanych przypadkach endometriozy;
- platformę do przeprowadzania badań i nawiązywania współpracy między naukowcami, osobami badanymi, ośrodkami naukowymi i sponsorami;
- stworzenie procedur certyfikacji lekarzy, specjalistów (np. fizjoterapeutów uroginekologicznych) i ośrodków zajmujących się diagnozowaniem i leczeniem endometriozy;
- stworzenie modułu w programie kształcenia studiów medycznych oraz kursów i szkoleń dla pracowników ochrony zdrowia;
- wsparcie socjalne w formie przyznawania rent chorobowych, zasiłków, orzeczeń o niepełnosprawności itd.;

- społeczne kampanie informacyjne o endometriozie;
- urlop menstruacyjny.

Bardzo trafne jako podsumowanie są słowa K. Young, J. Fisher oraz M. Kirkman, że endometrioza, w stosunku do innych chorób przewlekłych, takich jak astma, cukrzyca czy otyłość, została zignorowana i pominięta. „Doprowadziło to do ważnych ciągłych pominięć w zrozumieniu stanu; jej etiologii i symptomalogii; i tego, jak wpływa na życie, rodziny i społeczeństwa”.¹⁰⁴⁴

¹⁰⁴⁴ Young K., Fisher, J., Kirkman, M., “*Do mad people get endo or does endo make you mad?*”: *Clinicians’ discursive constructions of Medicine and women with endometriosis*, “*Feminism & Psychology*”, nr 3(29)/2018, s. 337–356, [dostęp 26.03.2022 <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0959353518815704>].

Rozdział 21 Instytucjonalne i pozainstytucjonalne formy wsparcia chorych na endometriozę

Dla wielu z grupy badanych kobiet z endometriozą zachorowanie na endometriozę stanowi punkt zwrotny w ich biografii. Wymaga to od nich adaptacji do nowych warunków i wyzwań, które łączą się z chorobą przewlekłą. Zmiany, które są wprowadzane dotyczą również zasad funkcjonowania w różnych rolach społecznych, a te zaś odpowiednich własnych zasobów przystosowawczych. Niekiedy nie są one wystarczające i niezbędne okazuje się wsparcie społeczne. Owo wsparcie jest konieczne do wypracowania nowych sposobów radzenia sobie, modyfikacje w percepcji rzeczywistości, przewartościowania swojego życia i schematów myślenia, których celem jest przywrócenie dobrostanu i homeostazy pomiędzy Ja a otoczeniem.

Jednostka nie otrzyma wsparcia bez sieci społecznej, czyli szeroko rozumianego otoczenia bliższego i dalszego danej osoby w którym funkcjonuje. Dzięki sieci wsparcia zarówno w skali mikro i makro jest możliwe dostarczenie pomocy dla człowieka będącego w kryzysie.¹⁰⁴⁵

Obiektywnie istniejące sieci wsparcia ujmowane są również jako źródła wsparcia. A. Axer wymienia trzy podstawowe systemy oparcia społecznego, jednocześnie określając ich funkcje:

- instytucje lub sieć instytucji, które udzielają ludziom pomocy medycznej, psychologicznej, społecznej, również programy pomocy, które zaspokajają potrzeby klientów, głównie poprzez zasoby ich naturalnego otoczenia;

- organizacje pomocy oparte na działalności profesjonalistów w danej dziedzinie oraz organizacje powstające spontanicznie: stowarzyszenia, grupy wolontaryjne, grupy wsparcia, skupiające ludzi o podobnych problemach, zapobiegające ich izolacji, dające poczucie przynależności, pozwalające na wymianę doświadczeń, informacji oraz służące ochronie interesów swoich członków;

- osoby z najbliższego otoczenia jednostki, których uczucia, postawy, zachowania wpływają korzystnie na podmiot.¹⁰⁴⁶

H. Sęk powołując się na własne badania oraz innych autorów wymienia najczęściej wyróżniane rodzaje wsparcia społecznego:

¹⁰⁴⁵ Leśniewska G., *Wsparcie społeczne jako element zrównoważonego rozwoju społecznego*, „Handel wewnętrzny”, t. 3, 2012, s. 210.

¹⁰⁴⁶ Za: G. Leśniewska, tamże, s. 211.

– wsparcie emocjonalne – polegające na dawaniu jednostce komunikatów werbalnych i niewerbalnych typu jesteś przez nas kochany, lubimy cię, możesz na nas liczyć. Celem tego rodzaju zachowań wspierających jest stworzenie poczucia bezpieczeństwa, opieki, przynależności do grupy, podwyższenie samooceny, wzbudzenie wiary i nadziei.

– Wsparcie informacyjne – to udzielanie człowiekowi takich informacji, rad, które mogą pomóc w rozwiązaniu problemu, lepszemu zrozumieniu sytuacji. Może przybrać również postać informacji zwrotnych, dzięki którym wspierany zyskuje wiedzę o skuteczności podejmowanych przez siebie działań. Ten rodzaj wsparcia to także dzielenie się swoją wiedzą i doświadczeniem przez osoby, które znalazły się w podobnej sytuacji.

– Wsparcie instrumentalne – jest dostarczaniem pomocy w rozwiązywaniu zadań życiowych. Może przybrać postać instruktażu o sposobach postępowania w konkretnej sytuacji, może być również modelowaniem skutecznych zachowań zaradczych.

– Wsparcie rzeczowe (materialne) – przejawia się świadczeniem pomocy rzeczowej i finansowej. Ten rodzaj wsparcia to także bezpośrednio działania na rzecz drugiego człowieka, takie jak dostarczanie odzieży, lekarstw, środków higienicznych, udzielenie schronienia, mieszkania.

– Wsparcie duchowe – jest szczególnym rodzajem wsparcia. Zapotrzebowanie na nie pojawia się w krytycznych sytuacjach, np. śmierci bliskiej osoby, ciężkiej chorobie.

– Wsparcie wartościujące – polegające na okazywaniu uczuć uznania, akceptacji, potwierdzaniu znaczenia i wartości partnera dla życia społecznego. Przejawiać się ono może w dawanie jednostce komunikatów typu: bez ciebie nie dalibyśmy rady.¹⁰⁴⁷

Działania wspierające zachodzą w czterech podstawowych układach: – człowiek – człowiek (relacje rodzinne, rówieśnicze, sąsiedzkie, zawodowe, koleżeńskie), – człowiek – grupa (rodzina własna, stowarzyszenia, środowiska sąsiedzkie i lokalne, kościoły, grupy podkulturowe, grupy wsparcia), – człowiek – instytucje (instytucje pomocy i porady prawnej, medycznej i socjalnej, instytucje usługowe, edukacyjne, instytucje szeroko rozumianej polityki społecznej, instytucje samorządowe i samopomocowe), – człowiek – szersze układy (obejmujące relacje w wymiarze środowiska okolicznego, gminy, miasta lub jego dzielnicy, rejonu zamieszkania, regionu etnicznego i kulturowego tzw. małe ojczyzny, organizacji i stowarzyszeń regionalnych, ogólnokrajowych, międzynarodowych).¹⁰⁴⁸

¹⁰⁴⁷ Za: G. Leśniewska, tamże, s. 212.

¹⁰⁴⁸ Za: G. Leśniewska, tamże, s. 214.

21.1. Instytucjonalne formy wsparcia osób z endometriozą

Zapewnianie rozwiązań dla osób z niepełnosprawnością chorych onkologicznie czy przewlekle powinno być w ramach wsparcia instytucjonalnego, które „zgodnie z ustawą o pomocy społecznej, definiowane jako szczególny sposób i rodzaj pomocy udzielanej poszczególnym osobom i rodzinom głównie w celu mobilizowania ich sił, potencjału i zasobów, które zachowali, aby mogli, sami sobie radzić ze swoimi problemami. W obrębie wsparcia instytucjonalnego można wyróżnić: wsparcie informacyjne, materialne (zarówno rzeczowe, jak i finansowe) oraz przez świadczenie usług.¹⁰⁴⁹

Uznaje się, że wsparcia potrzebującym powinny dostarczać w pierwszej kolejności naturalne grupy odniesienia, ale znamienne jest również, aby potrzebujący mogli korzystać ze **wsparcia profesjonalnego płynącego z instytucji**: ośrodków rządowych i samorządowych, agend instytucji międzynarodowych oraz wygenerowanych przez społeczeństwo obywatelskie instytucji „non-profit”, czyli stowarzyszeń, fundacji i grup samopomocowych.¹⁰⁵⁰ Jak wiadomo, głównym organizatorem wsparcia profesjonalnego jest przede wszystkim państwo i wobec powyższego w Polsce, państwie demokratycznym przyjmuje się zasady pomocniczości wobec rodziny i interwencji w sytuacjach trudnych.¹⁰⁵¹

Zofia Kawczyńska-Butrym wymienia następujące źródła wsparcia osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom, które można odnieść również do endometriozy:

— pierwotne — rodzina, sąsiedzi, przyjaciele;

— wtórne — takie jak:

- instytucje rządowe i pozarządowe, na przykład służba zdrowia, fundacje, które zabezpieczają warunki opieki, życia i rozwoju;
- specjalne programy pomocy chorym i ich rodzinom, hospicja itp.;
- grupy samopomocy, stowarzyszenia osób chorych, ich rodzin oraz wolontariusze.¹⁰⁵²

Zgodnie z ICD-10, w ramach kodu N80 wyróżnia się następujące rozszerzenia, które są podstawą świadczeń diagnostycznych i leczniczych w ramach gwarantowanego przez NFZ:

- N80.0 - Gruczolistość macicy
- N80.1 - Gruczolistość śródmaciczna jajnika

¹⁰⁴⁹https://repozytorium.ka.edu.pl/bitstream/handle/11315/704/Go%C5%BAdzialska_Anna_Wsparcie_spo%C5%82eczne_jako_element_2012.pdf?sequence=1 [dostęp 12.03.2023].

¹⁰⁵⁰ Za: Derągowska J., *Dziecko z chorobą nowotworową w rodzinie. Diagnostyka. Wsparcie*, Poznań 2010, s. 40

¹⁰⁵¹ Tamże, s. 41.

¹⁰⁵² Por. Z. Kawczyńska-Butrym, za: Hebel K., Bieniaszewski, L., *Wsparcie społeczne i po-moc instytucjonalna dla osób niepełnosprawnych po udarze mózgu*, „Forum Medycyny Rodzinnej”, 2 nr 1/2008, s. 77.

- N80.2 - Gruczolistość śródmaciczna jajowodu
- N80.3 - Gruczolistość śródmaciczna otrzewnej miednicy mniejszej
- N80.4 - Gruczolistość śródmaciczna przegrody odbytniczo-pochwowej i pochwy
- N80.5 - Gruczolistość śródmaciczna jelita
- N80.6 - Gruczolistość śródmaciczna w bliźnie skórnej
- N80.8 - Inna gruczolistość śródmaciczna o innej lokalizacji
- N80.9 - Gruczolistość śródmaciczna, nie określona

W odpowiedzi na zapytania i interpelacje poselskie można zauważyć progres – od braku udzielania odpowiedzi i chęci podjęcia dialogu z decydentami na pisma fundacji, po udzielanie coraz obszerniejszych odpowiedzi, zapewnianien, że chore mogą skorzystać z wielu rozwiązań w ramach świadczeń NFZ np. fizjoterapii po przyznaniu się, endometrioza jest dużym społecznym problemem i deklaracje starań o wypracowanie rozwiązań systemowych.

Po naciskach parlamentarzystów, Parlamentarnego Zespołu ds. Endometriozy, medialnego zainteresowania endometriozą, dokumencie „Taka pani uroda” autorstwa Katarzyny Górniak i Magdaleny Łucyan po wreszcie wielokrotnych próbach Fundacji Pokonać endometriozę wywalczono deklarację o aktualizację rekomendacji przez Polskie Towarzystwo Ginekologów i Położników, który to dokument pochodzi z 2012 roku.¹⁰⁵³

W odpowiedzi z Ministerstwa Zdrowia z dn. 06.07.2022 roku na zapytanie nr 5145 znajdują się informacje mówiące, że „w roku 2020 i 2021 na procedury medyczne związane z leczeniem endometriozy przeznaczono kolejno **28 176 560 zł** oraz **39 866 075 zł**.”¹⁰⁵⁴ Natomiast w roku 2017 w ramach świadczeń NFZ przeznaczono na leczenie szpitalne i ambulatoryjną opiekę specjalistyczną **11 582 440 zł** i odpowiednio w 2018 roku **11 713 898 zł**.¹⁰⁵⁵ Pomimo zwiększania z roku na rok środków na leczenie i diagnozowanie endometriozy w ramach świadczeń NFZ, to obecnie (III 2023) część szpitali już zrezygnowała z operowania endometriozy u lżejszych przypadków, zaprzestano zapisywać na terminy zabiegów do szpitali państwowych, które cieszyły się dobrą opinią wśród pacjentek z endometriozą, a czas oczekiwania na operację przez zespół z jednego z czołowych ekspertów, który leczy w ramach NFZ wynosi ponad rok. Czas oczekiwania na wizytę u ginekologów, którzy są specjalistami z zakresu endometriozy w ramach ubezpieczenia zdrowotnego wynosi ponad pół roku, tak samo długo

¹⁰⁵³<https://www.ptgin.pl/sites/scm/files/2021-09/11.2012%20-W%20TRAKCIE%20AKTUALIZACJI%20-%20Diagnostyka%20i%20metody%20leczenia%20endometriozy.pdf> [dostęp 08.03.2023].

¹⁰⁵⁴ <http://orka2.sejm.gov.pl/INT9.nsf/klucz/ATTCG5HFT/%24FILE/z05145-o1.pdf> [dostęp 31.01.2023].

¹⁰⁵⁵ <http://www.sejm.gov.pl/sejm8.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=B9YK38> [dostęp 7.06.2023].

oczekuje się na badanie MR, gdzie w ramach NFZ wykonuje się w jednym miejscu w Polsce (w chwili przygotowywania dysertacji doktorskiej).

Kolejna ważna informacja w formie odpowiedzi Ministerstwa Zdrowia z dn. 21.12.2021 roku na zapytanie nr 4539 donosi, że „chorobowość rejestrowana dla endometriozy na dzień 30 czerwca 2021 wynosiła **164, 2 tys.**”, natomiast na dzień 31.12.2020 roku dotyczyła ona ok. 158,9 tys. osób (informację tę można odnaleźć w odpowiedzi z dn. 07.06.2021 na interpelację nr 22990). Należy zaznaczyć i wyjaśnić że „chorobowość rejestrowaną zdefiniowano jako liczbę pacjentów, którym zostało udzielone jedno świadczenie sprawozdane rozpoznaniem N80 (i jego rozszerzeniem) w leczeniu szpitalnym, ambulatoryjnym lub podstawowej opiece zdrowotnej w okresie styczeń 2009- czerwiec 2021 i którzy nie zmarli do dnia 30 czerwca 2021 roku”.¹⁰⁵⁶ Zatem nie ma się to w żaden sposób do estymacji Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników, którzy szacują, że może być co najmniej 1,5 miliona chorych na endometriozę w Polsce.

W jednej z odpowiedzi Ministerstwa Zdrowia z dn. 3.06.2022 roku zaprezentowano liczbę chorych na endometriozę uwzględniając przedział wiekowy, u których wykryto endometriozę (N80) w 2019 i 2020 roku.

Tabela 2 Liczba pacjentów z rozpoznaniem głównym lub współistniejącym z grupy N80 w 2019 i 2020 roku z poszczególnymi przedziałami wiekowymi.

Rok	Wiek w podziale na przedziały	Liczba pacjentów z rozpoznaniem głównym lub współistniejącym – N80
2019	0-17	64
	18-39	15 207
	40-59	8 311
	60-75	580
	75+	178
	Suma	24 340
2020	0-17	58
	18-39	12 681
	40-59	7 490
	60-75	448
	75+	111
	Suma	20 788

Zródło: Opracowanie własne na podstawie pisma z 3.06.2022 r

Interesujące wyliczenia podano w odpowiedzi z dn. 13.12.2018 na interpelację nr 27780, gdzie wartość łączna świadczeń w okresie styczeń-wrzesień 2018 roku wyniosła około 7 262 000 zł dla 3560 pacjentek z endometriozą. Co daje w przeliczeniu na jedną pacjentkę kwotę ok. **2100 zł**. Ta kwota wzrosła co nieco w 2019 roku

¹⁰⁵⁶ <https://sejm.gov.pl/Sejm9.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=CA4JQ9> [dostęp 7.06.2023].

(średnia **2 174 zł**) i 2020 roku (**2 323 zł**) – te informacje można odnaleźć w odpowiedzi z dn. 7.06.2021 na interpelacje nr 22990.

Obecne i dostępne możliwości diagnozowania i leczenia endometriozy w ramach świadczeń realizowanych jest zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej w (Dz. U.zZ 2018 r., poz. 657, z późn. zm.). Można skorzystać między innymi z porady specjalistycznej – położnictwo i ginekologia, czy też z porady specjalistycznej - ginekologia dla dziewcząt. Ponadto, także w ramach realizacji świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego na podstawie rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego (Dz. U. z 2017 r. poz. 2295, późn. zm.) w trybie hospitalizacji i hospitalizacji planowej w ramach realizacji świadczeń położnictwa i ginekologii. Należy zwrócić uwagę, że kwalifikacja świadczenia opieki zdrowotnej jako świadczenia gwarantowanego, podlega procedurze określonej w przepisach rozdziału 1a ustawy z dn. 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. Z 2021r. poz. 1285, z późn. zm.).

Problem bezpłodności wynikający z endometriozy jest również jedną z głównych przyczyn niepłodności ujętych w programie zdrowotnej pn. „Program kompleksowej ochrony zdrowia prokreacyjnego w Polsce na lata 2021-2023”. i realizowany jako wsparcie instytucjonalne jako możliwość diagnozowania i leczenia endometriozy, a także możliwości wspierania starań o potomstwo.

Nadzieję na szybszą diagnozę dają testy, które jak wskazuje Ministerstwo Zdrowia w piśmie z dn. 21.02.2023 roku „według informacji na 13.02.2023 r. test pod nazwą EndoRNA jest dostępny komercyjnie na rynku polskim i europejskim. Test został dopuszczony do obrotu w grudniu 2022 roku. (...) Zgodnie z informacjami wytwórcy w Polsce test EndoRNA (...) pierwsze testy będą dostępne komercyjnie dla pacjentek w drugim kwartale 2023 roku – jednakże, nie jest on póki co zapewniany w ramach diagnostyki endometriozy przez NFZ.

Inne pismo jako odpowiedź na interpelacje nr 35375 z dn. 24.11.2022 informujące, że niestety „nie jest planowane poszerzenie obecnego wykazu specjalizacji lekarskich o nową dziedzinę. Leczeniem endometriozy – jak konstatuje Ministerstwo Zdrowia – zajmują się lekarze ginekolodzy. Zwracana jest też uwaga, że każdy lekarz po ukończeniu specjalizacji w dziedzinie położnictwo i ginekologia wykazuje się znajomością do zdiagnozowania i prowadzenia terapii endometriozy”. Zatem Ministerstwo Zdrowia jest zdania, że zapewnia wsparcie informacyjne poprzez informowanie przez lekarzy

podczas wizyt, co nie zawsze ma miejsce – jak wskazywały uczestniczki badań w ramach dysteracji. By z kolei w odpowiedzi z dn. 4.03.2019 r. na interpelację nr 29476 Ministerstwo Zdrowia poinformować, że na tamten czas „nie prowadzi działań podnoszących świadomość kobiet w zakresie endometriozy”.¹⁰⁵⁷

W dokumencie jako odpowiedź na interpelację nr 35375 z dn. 24.11.2022 można odnaleźć informacje, że „złotym standardem w diagnostyce endometriozy jest laparoscopia wraz z badaniem histopatologicznym”. W najnowszych zalecenia ICD- 11 odradza się przeprowadzanie laparoskopii zwiadowczych.

Kolejnym faktem podanym do wiadomości przez Ministerstwo Zdrowia, jest to, że „nie są planowane zmiany w zakresie fizjoterapii uroginekologicznej dla kobiet chorych na endometriozę.

Co ciekawe na stronie Narodowego Funduszu Zdrowia dane dotyczące endometriozy są podane tylko do roku 2020. Jakikolwiek informacje o liczbie pacjentów, wartości świadczeń i liczby pacjentów korzystających w danym roku i rodzaju świadczenia są zawarte w odpowiedzi Ministerstwa Zdrowia np. z dn. 27.12.2021 r. na interpelację nr 29102.

Co interesujące podane dane są odmienne niż w odpowiedzi z dn. 4.03.2019 r. na interpelację nr 29476 czy z dn, 8.09.2020 r. na interpelację nr 10196.

Wyjaśniając co mieści się w ramach Ambulatoryjnej opiece specjalistycznej, to Ministerstwo Zdrowia wymienia świadczenia, które są wykonywane „w zakresie żeńskiego układu rozrodczego, które wskazano pod kodami:

- ICD-9 68.12 – histeroscopia diagnostyczna
- ICD-9 68.232 – histeroskopowa ablacja endometrium.”¹⁰⁵⁸

Jak wskazuje dalej Ministerstwo Zdrowia w zakresie leczenia szpitalnego pacjentka chora na endometriozę może skorzystać z:

- „57.591 Otwartego wycięcia ognisk endometriozy pęcherza
- 68.232 Histeroskopowej ablacji endometrium.”¹⁰⁵⁹

W tym samym dokumencie Ministerstwo Zdrowia stwierdza że „Narodowy Fundusz Zdrowia finansuje leczenie chirurgiczne, w tym procedury wykonywane laparoskopowo, pod warunkiem, że znajdują się na liście świadczeń gwarantowanych w rodzaju leczenie szpitalne i ich wykonanie w tym rozpoznaniu jest zgodne z aktualną wiedzą medyczną”.¹⁰⁶⁰

¹⁰⁵⁷ <http://www.sejm.gov.pl/sejm8.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=B9YK38>[dostęp 7.06.2023].

¹⁰⁵⁸ <https://www.sejm.gov.pl/Sejm9.nsf/interpelacja.xsp?typ=INT&nr=10196>[dostęp 7.06.2023].

¹⁰⁵⁹ Tamże.

¹⁰⁶⁰ Tamże.

Tabela 3 Zestawienie ilości wykonanych świadczeń, ich wartości oraz jakiej liczbie pacjentów zostały one udzielenie z podziałem na rok i rodzaj świadczenia

Rok realizacji	Nazwa rodzaju świadczeń	Liczba świadczeń	Wartość świadczeń	Liczba pacjentów
2015	Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna	15,3 tys.	-	-
2015	Leczenie Szpitalne	5 009	10 329 509 zł	4 773
<u>Łączna liczba pacjentów</u>		18,3 tys.		
2016	Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna	15,1 tys.	-	-
2016	Leczenie Szpitalne	4 898	10 079 796 zł	4 706
<u>Łączna liczba pacjentów</u>		16,8 tys.		
2017	Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna	13,9 tys.	-	-
2017	Leczenie Szpitalne	44 956	10 115 838 zł	4 720
<u>Łączna liczba pacjentów</u>		17 tys.		
2018	Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna	22 973	1 546 045 zł	13 217
2018	Leczenie Szpitalne	4 993	10 404 869 zł	4 747
<u>Suma</u>		22 973	11 950 914 zł	17 964
<u>Liczba pacjentów</u>		16 484		
2019	Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna	22 917	1 738 383 zł	12 997
2019	Leczenie Szpitalne	4 850	9 992 574 zł	4 596
<u>Suma</u>		27 767	11 730 957 zł	17 593
<u>Liczba pacjentów</u>		16 235		
2020	Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna	19 911	1 621 186 zł	11 001
2020	Leczenie Szpitalne	3 570	8 025 951 zł	3 415
<u>Suma</u>		23 481	9 647 137 zł	14 416
<u>Liczba pacjentów</u>		13 507		
2021 i półrocze	Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna	11 545	1 027 965 zł	7 550
2021 i półrocze	Leczenie Szpitalne	2 226	4 931 854 zł	2 151
<u>Suma</u>		13 771	5 959 819 zł	9 701
<u>Liczba pacjentów</u>		9 136		

Źródło: Opracowanie własne na podstawie Odpowiedzi na interpelacje poselskie nr 27780 (odpowiedź z dn. 13.12.2018r.) oraz 29102 (odpowiedź z dn. 27.12.2021 r.)

Powyższa tabela przedstawia fakt, że w roku 2020, kiedy wprowadzono ograniczenia i obostrzenia w związku z pandemią COVID-19, dostęp do usług medycznych był utrudniony (jak wskazywały niektóre z badanych kobiet), znacznie mniej skorzystało osób z leczenia szpitalnego czy ambulatoryjnej opieki specjalistycznej.

W odpowiedzi z dn. 27.12.2021 roku na interpelację nr 29102 można odnaleźć informację, że Ministerstwo Zdrowia nie planowało na tamten moment „utworzenia programu ukierunkowanego jedynie na leczenie endometriozy”.¹⁰⁶¹

Ministerstwo Zdrowia poinformowało też w odpowiedzi z dn. 7.06.2021 na interpelację nr 22990, że endometrioza nie widnieje na „liście świadczeń w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia w sprawie określenia wykazu świadczeń opieki zdrowotnej wymagających ustalenia odrębnego sposobu finansowania z dn. 19.06.2017 r. (Dz. U. Z 2017 poz. 1225).¹⁰⁶²

Co interesujące brak dokładnych danych, rozbieżności w odpowiedziach na interpelacje i zapytania poselskie ze strony Ministerstwa Zdrowia daje jasny przekaz, że dotychczasowe działania prowadziły do zaniedbań i były niewystarczające dla osób chorych na endometriozę. Jak wskazuje w swojej odpowiedzi MZ z dn. 4.05.2021 roku na interpelację nr 21127 „Ministerstwo Zdrowia nie prowadzi odrębnego rejestru poświęconemu endometriozę - pytanie dotyczyło czy MZ prowadzi statystykę w której jest znana ilość osób chorujących na endometriozę.¹⁰⁶³

W odpowiedzi na pismo fundacji Pokonać endometriozę z dn. 10.09.2019 r. W sprawie utworzenia – jak postuluje organizacja – Narodowego Programu Walki z Endometriozą, Ministerstwo Zdrowia odpowiedziało że nie planowało na tamten moment żadnych działań w zakresie jego stworzenia.¹⁰⁶⁴

W ramach wsparcia instytucjonalnego zapewniana jest refundacja części leków dla osób z endometriozą. Leki, które są refundowane w leczeniu endometriozy są ujęte w Obwieszczeniu Ministra Zdrowia w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego i wyrobów medycznych. Leki, które są objęte refundacją dla pacjentek z endometriożą zawierają takie substancje czynne jak: Danazol, Dienogest, Medroxyprogesteron, Progesteron (co prezentuje Tabela 4) Jak podkreśla Ministerstwo Zdrowia, by móc skorzystać z refundacji przez osoby chore na endometriozę „warunkiem koniecznym przy wystawieniu recept (...) jest udokumentowane rozpoznanie schorzenia, które zawiera się we wskazaniu refundacyjnym. Jeżeli lekarz zdiagnozuje u pacjenta schorzenie, które jest wskazaniem refundowanym dla danego leku, środka spożywczego specjalnego przeznaczenia

¹⁰⁶¹ <https://pokonacendometrioze.pl/endometrioza-w-sejmie-rp/> [dostęp 7.06.2023].

¹⁰⁶² Tamże.

¹⁰⁶³ Tamże.

¹⁰⁶⁴ Tamże.

żywnościowego lub wyrobu medycznego oraz podjęcie decyzję o leczeniu z użyciem tego produktu leczniczego, wówczas pacjentowi przysługuje refundacja na ten lek.¹⁰⁶⁵

Tabela 4 Leki refundowane w leczeniu endometriozy - stan na 15 grudnia 2021 r.

Substancja czynna	Nazwa leku	Postać, dawka, wielkość opakowania	Cena detaliczna	Refundacja	Dopłata pacjenta	Odpłatność
Danazolium	Danazol Polfarmex tabl.	tabl., 200 mg, 100 szt. (1 poj.po 100 szt)	186,85 zł	183,29 zł	3,56 zł	Ryczałt
Dienogestum	Aridya	tabl. powł., 2 mg, 28 szt.	35,25 zł	32,05 zł	3,20 zł	Ryczałt
	Zafrilla	tabl., 2 mg, 28 szt	36,27 zł	33,07 zł	3,20 zł	Ryczałt
	Symdieno	tabl. powł., 2 mg, 28 szt	38,65 zł	33,07 zł	5,58 zł	Ryczałt
	Endofemin e	tabl. powł., 2 mg, 28 szt	38,65 zł	33,07 zł	5,58 zł	Ryczałt
	Endovelle	tabl., 2 mg, 28 szt.	39,22 zł	33,07 zł	6,15 zł	Ryczałt
	Endovelle	tabl., 2 mg, 84 szt.	109,86 zł	99,85 zł	10,01 zł	Ryczałt
	Probella	tabl., 2 mg, 28 szt	40,57 zł	33,07 zł	7,50 zł	Ryczałt
	Diemono	tabl. powł., 2 mg, 28, szt	40,61 zł	33,07 zł	7,54 zł	Ryczałt
	Visanne	tabl., 2 mg, 28 szt.	123,42 zł	33,07 zł	90,35 zł	Ryczałt
Medroxyprogesteronum	Provera	tabl., 5 mg, 30 szt. (3 blist.po 10 szt.)	9,31 zł	5,48 zł	3,83 zł	30%
	Provera	tabl., 10 mg, 30 szt. (3 blist.po 10 szt.)	18,34 zł	10,95 zł	7,39 zł	30%
Progesteronum	Luteina	tabl. Dopochwowe, 200 mg, 30 szt.	103,73 zł	96,62 zł	7,11 zł	Ryczałt
	Luteina	tabl. Dopochwowe, 50 mg, 30 szt.	28,58 zł	22,73 zł	5,85 zł	Ryczałt
	Luteina	tabl. Dopochwowe, 100 mg, 60 szt.	103,75 zł	96,62 zł	7,13 zł	Ryczałt
	Luteina	tabl. Dopochwowe, 100 mg, 30 szt.	54,39 zł	48,30 zł	6,09 zł	Ryczałt
	Luteina 50	tabl. podjęzykowe, 50 mg, 30 szt.	14,70 zł	4,58 zł	10,12 zł	Ryczałt

W odpowiedzi z dn. 4.05.2021 r. na interpelację nr 21127 Ministerstwo Zdrowia trwało przy stanowisku, że ono „nie rozważa przywrócenia finansowania programu in vitro”.¹⁰⁶⁶

Choć Ministerstwo przekonuje w piśmie do fundacji Pokonać endometriozę z dn. 16.01.2020 roku, że dokłada wszelkich starań, „aby pacjentki miały szeroki dostęp do diagnostyki i leczenia endometriozy, którymi są m. in. badania USG, rezonans magnetyczny czy laparoscopia umożliwiające jednoczesne leczenie. Wszystkie świadczenia w zakresie diagnostyki oraz leczenia endometriozy dostępne i przeprowadzane są w ośrodkach wyposażonych w odpowiedni sprzęt z możliwością leczenia interdyscyplinarnego finansowanego przez Narodowy Fundusz Zdrowia”¹⁰⁶⁷ to odmiennego zdania jest organizacja.

Jednym z raportów fundacji Pokonać endometriozę opisywana jest, że wsparcie instytucjonalne dla wielu kobiet z endometriożą w Polsce jest niewystarczające lub go nie ma

¹⁰⁶⁵ <https://www.sejm.gov.pl/sejm9.nsf/interpelacja.xsp?typ=INT&nr=21127>[dostęp 7.06.2023].

¹⁰⁶⁶ Tamże.

¹⁰⁶⁷ <https://pokonacendometrioze.pl/endometrioza-w-sejmie-rp/>[dostęp 7.06.2023].

wcale. Pacjentki z endometriozą korzystając z zaproponowanych rozwiązań systemowych niejednokrotnie są niezadowolone, a wręcz ich zdaniem powodują pogorszenie ich stanu zdrowia – np. kolejna operacja. Jak można przeczytać w raporcie fundacji:

„Należy wspomnieć, że nie istnieje zorganizowana diagnostyka endometriozy - lekarze posługują się metodami, które są przestarzałe, a ich wyniki może sugerować brak choroby, lub zupełnie inną jednostkę chorobową - wykonanie antygeny Ca-125 czy laparoskopii zwiadowczych. W najnowszej literaturze naukowej z zakresu medycyny podkreśla się, że laparoscopia zwiadowcza ma więcej negatywnych skutków niż pozytywnych dla pacjentki, laparoscopia zwiadowcza nie jest to już złotym standardem w diagnostyce. Niewielu ginekologów potrafi na podstawie wywiadu, badania ginekologicznego czy sonograficznego zauważyć zmiany endometriozy. Nadużywanie badania obrazowego np. USG, rezonans magnetyczny czy tomografia komputerowa przez ginekologów prowadzi do wydłużenia diagnostyki i niezauważania guzów, nacieków endometriozy. Bez odpowiedniej wiedzy i doświadczenia te badania wydają się bezużyteczne w rozpoznaniu endometriozy. Trudnością w diagnostyce może być fakt, że endometrioza może mieć rozlokowane guzy i nacieki w różnych częściach organizmu o różnej wielkości. Umiejscowione zmiany endometriozy w oddalonych od narządów rodnych są trudne do zauważenia i wymagają wsparcia innych specjalistów - radiologa, torakochirurga, urologa, neurologa czy gastroenterologa. Brak wyceny procedury diagnozowania i leczenia tego typu ognisk endometriozy w Polsce zmusza do leczenia w ośrodkach komercyjnych lub skorzystania z medycznych usług komercyjnych, poprawiające jakość i komfort życia czy szanse na zostanie rodzicem. Postępowanie diagnostyczne i lecznicze tworzone na podstawie „Stanowiska Zespołu Ekspertów Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego dotyczące diagnostyki i metod leczenia endometriozy”, które zostało opublikowane w 2012 roku w świetle przedstawionych faktów przedawniło się w wielu kwestiach, podejściu diagnozowania i leczenia.”

Potwierdzeniem tych słów była akcja „Polki piszą listy do premiera” organizowana przez fundację „Pokonać Endometriozę” czy wystawa zorganizowana 7 marca 2023 w Sejmie RP przez fundację Endopolki pt. „Endopolki listy piszą”, w którym osoby chore na endometriozę apelują o zmianę w podejściu do endometriozy i potraktowania poważnie problemów tej społeczności. Co więcej – endokobiety wymieniają nieporadność polskiego systemu zdrowia i opieki nad pacjentkami z endometriozą oraz proponują własne pomysły, jak można zbudować od nowa system.

Przystępując do rekomendacji należy odwołać się do postulowanych przez Ewę Milnerowicz-Nabzyk podczas 10. posiedzenia Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia z dni. 14 września 2022 roku propozycji w których to przedstawiała pomysł „powstania sieci szpitali. Według przedstawionego założenia w Polsce potrzebnych jest: 80 Poradni i stopnia referencyjności 1-2 ośrodki II stopnia referencyjności w województwie oraz 4 ośrodki III poziomu referencyjności w kraju. Przedstawiła również wycenę świadczeń oraz wysokość refundacji przez NFZ. Na zakończenie zaprezentowała założenia dotyczące akredytacji ośrodków referencyjnych. Zasygnalizowała konieczność zwiększenia wyceny procedur stosowanych w leczeniu endometriozy.”¹⁰⁶⁸ Jak wynika dalej z protokołu jest mowa o potrzebie stworzenia 3-5 ośrodków eksperckich rozlokowanych równomiernie na terenie kraju.

¹⁰⁶⁸ <https://www.gov.pl/attachment/764d87bc-5bf8-405e-a58d-7969b5c33906> [dostęp 7.06.2023].

Jednym z kroków podjętych przez resort zdrowia do poprawienia sytuacji chorych na endometriozę jest zarządzenie ministra zdrowia z dn. 7 marca 2023 roku w sprawie powołania Zespołu do spraw opracowania propozycji rozwiązań w zakresie diagnostyki i leczenia endometriozy.¹⁰⁶⁹ w skład wchodzi konsultant krajowy w dziedzinie położnictwa i ginekologii, przedstawiciele Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników, eksperci z zakresu diagnozowania i leczenia endometriozy z placówek publicznych i prywatnych, przedstawiciele organizacji pozarządowych zajmujących się endometrią, przedstawiciel Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, przedstawiciel Narodowego Funduszu Zdrowia, dwóch przedstawicieli Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia, przedstawiciel Departamentu Rozwoju Kadr Medycznych w Ministerstwie Zdrowia, przedstawiciel Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia oraz przedstawiciel Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia. Zespół ma rok czasu na przygotowanie planu rozwiązań systemowych dla osób chorujących na endometriozę.

Jego powołanie było poprzedzone posiedzeniem Komisji Zdrowia z 12.01.2022 roku, czy 10. Posiedzenia Rady Organizacji Pacjentów przy Ministrze właściwym do spraw zdrowia z dn. 14.09.2022 r.¹⁰⁷⁰ Rada Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym ds. zdrowia w dn. 27.10.2022 roku wydała stanowisko w sprawie diagnostyki i leczenia endometriozy w Polsce, w którym to popiera następujące propozycje rozwiązań, które mają przysłużyć się polepszeniu rozpoznawaniu i leczenia endometriozy w Polsce:

- powołanie przez Ministra Zdrowia zespołu ds. opracowania standardów diagnostyki i leczenia endometriozy.
- przygotowania odrębnej wyceny świadczeń leczniczych, w tym zabiegów i operacji chirurgicznych związanych z zaawansowanym stadium endometriozy.
- powołania centrów leczenia endometriozy – ośrodków referencyjnych w minimalnym zakresie jako program pilotażowy.¹⁰⁷¹

Diagnostyka i leczenie endometriozy przebiega interdyscyplinarnie, dlatego też programy poszczególnych szkoleń specjalizacyjnych przygotowują lekarzy do jej rozpoznawania i leczenia. Objawy endometriozy są niespecyficzne i z uwagi na możliwość

¹⁰⁶⁹ <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzienniki-resortowe/powolanie-zespołu-do-spraw-opracowania-propozycji-rozwiazan-w-38580969> [dostęp 7.06.2023].

¹⁰⁷⁰ <https://www.gov.pl/attachment/764d87bc-5bf8-405e-a58d-7969b5c33906> [dostęp 7.06.2023].

¹⁰⁷¹ <https://www.gov.pl/attachment/e2cc984f-56b0-4670-a9f1-d4debb2e6a> [dostęp 7.06.2023].

różnego jej umiejscowienia lekarz powinien w każdym wątpliwym przypadku ją wykluczyć i skierować pacjentkę do właściwego specjalisty. Techniki radiologiczne rozpoznawania endometriozy są przedmiotem szkolenia specjalizacyjnego w dziedzinie radiologii i diagnostyki obrazowej. Tematyka dotycząca leczenia endometrium jest także zawarta w programie specjalizacyjnym w dziedzinie chirurgii ogólnej i urologii. Program szkolenia specjalizacyjnego lekarzy w dziedzinie położnictwa i ginekologii obejmuje nie tylko wiedzę dotyczącą rozpoznawania i leczenia endometriozy, badania USG, ale również wszechstronną wiedzę dotyczącą wszystkich chirurgicznych procedur ginekologicznych, technik operacji ginekologicznych, w tym endoskopowych i mikrochirurgicznych. Z kolei podmiot leczniczy, w którym odbywa się szkolenie specjalizacyjne z położnictwa i ginekologii musi legitymować się wykonanymi w ciągu jednego roku co najmniej 200 operacjami ginekologicznymi realizowanymi w technice endoskopowej w przeciwnym razie nie uzyska akredytacji do szkolenia lekarzy.¹⁰⁷²

Zgodnie ze stanowiskiem Krzysztofa Czajkowskiego Konsultanta Krajowego w dziedzinie Położnictwa i Ginekologii koszty leczenia endometriozy różnią się w zależności od postaci i zaawansowania. Ekspert wskazuje, że problem stanowi poziom i sposób finansowania leczenia niewielkiej części populacji z postacią głęboko naciekającą, z zajęciem narządów sąsiednich, z uwagi na późne rozpoznanie oraz konieczność przeprowadzenia rozległego zabiegu zaawansowanej postaci choroby. W ramach systemu ubezpieczenia zdrowotnego w Polsce wykonywane są zabiegi operacyjne endometriozy III i IV stopnia należy jednak zaznaczyć, że Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – Rewizja Dziesiąta nie różnicuje rozpoznań endometriozy pod kątem stopnia zaawansowania zmian, a tylko pod względem lokalizacji. Jednakże, co do zasady operacje takie należą do świadczeń gwarantowanych, a tym samym są finansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Równocześnie należy zaznaczyć, że decyzja co do wyboru metody leczenia danego schorzenia należy do lekarza prowadzącego i jest uzależniona od stanu zdrowia pacjenta oraz zaawansowania choroby. Aktualnie, Narodowy Fundusz Zdrowia działając na podstawie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansuje świadczenia gwarantowane, zgodnie z wykazem rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego (Dz.U. Z 2021 r. poz. 290 z późn. zm.), a rozliczenie świadczeń odbywa się na zasadach określonych w zarządzenie nr

¹⁰⁷² <https://orka2.sejm.gov.pl/INT9.nsf/0/AFE5227E39D610C2C1258950004CF9A6/%24File/i38239-o1.pdf> [dostęp 7.06.2023].

1/2022/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 3 stycznia 2022 r. W sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenie szpitalne oraz leczenie szpitalne – świadczenia wysokospecjalistyczne (z późn. zm.) w oparciu o system jednorodnych grup pacjentów (JGP)

Tabela 5 Zestawienie punktu rozliczeniowego dla rodzaju świadczonej usługi opieki zdrowotnej

Punkt rozliczeniowy JGP	Wartość punktowa – hospitalizacja	Wartość punktowa – hospitalizacja planowa	Wartość punktowa „leczenie jednego dnia”
5.51.01.0012013 M13 DUŻE ZABIEGI GÓRNEJ CZĘŚCI UKŁADU ROZRODCZEGO	3787	3484	
5.51.01.0012014 M14 ŚREDNIE ZABIEGI GÓRNEJ CZĘŚCI UKŁADU ROZRODCZEGO*	2618	2408	2226
5.51.01.0009033 J33 ŚREDNIE ZABIEGI SKÓRNE*3 787	2067	1901	708

Zródło: <https://orka2.sejm.gov.pl/INT9.nsf/0/122D8D95CFAB7A81C1258910004CBC69/%24File/i36829-o1.pdf> [dostęp 7.06.2023] Opracowanie własne na podstawie

Cena za punkt rozliczeniowy wynika z rekomendacji Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Obecnie waha się od 1,04 zł dla umów „leczenie jednego dnia” do 1,62 zł dla ryczałtu w umowach sieciowych PSZ.

Ilość pacjentek, którym zostały udzielone świadczenia (zabieg chirurgiczny usuwający zmiany endometriozy) oraz wartość świadczeń przedstawia Tabela 6 w czasie 2019-IX 2022 oraz z podziałem na poszczególne świadczenia objęte refundacją.

Tabela 6 Liczba pacjentów, którzy przeszli zabieg operacyjny endometriozy w ramach świadczeń NFZ

Rok	Liczba pacjentek	Liczba świadczeń	Wartość rozliczonych świadczeń
2019	3347	3353	8 945 636,31
2020	2452	2458	7 211 725,12
2021	3103	3116	9 237 650,11
I-IX 2022	2494	2499	8 779 446,90

Zródło: <https://orka2.sejm.gov.pl/INT9.nsf/0/122D8D95CFAB7A81C1258910004CBC69/%24File/i36829-o1.pdf> [dostęp 7.06.2023] Opracowanie własne na podstawie

Tabela 7 Zestawienie ilości i kosztów świadczeń oraz liczbą pacjentów, która z nich skorzystała w ramach ubezpieczenia zdrowotnego

Rok	Produkt rozliczeniowy	Liczba pacjentów	Liczba świadczeń	Wartość rozliczonych świadczeń
2019	5.51.01.0009033 J33 ŚREDNIE ZABIEGI SKÓRNE*	568	568	828 578,94
	5.51.01.0012013 M13 DUŻE ZABIEGI GÓRNEJ CZĘŚCI UKŁADU ROZRODCZEGO*	937	937	3 457 216,41
	5.51.01.0012014 M14 ŚREDNIE ZABIEGI GÓRNEJ	1848	1848	4 659 840,96

	CZĘŚCI UKŁADU ROZRODCZEGO*			
2020	5.51.01.0009033 J33 ŚREDNIE ZABIEGI SKÓRNE*	353	353	535 160,97
	5.51.01.0012013 M13 DUŻE ZABIEGI GÓRNEJ CZĘŚCI UKŁADU ROZRODCZEGO*	829	831	3 265 159,49
	5.51.01.0012014 M14 ŚREDNIE ZABIEGI GÓRNEJ CZĘŚCI UKŁADU ROZRODCZEGO*	1270	1274	3 411 404,65
2021	5.51.01.0009033 J33 ŚREDNIE ZABIEGI SKÓRNE*	496	498	737 625,22
	5.51.01.0012013 M13 DUŻE ZABIEGI GÓRNEJ CZĘŚCI UKŁADU ROZRODCZEGO*	989	991	3 998 689,13
	5.51.01.0012014 M14 ŚREDNIE ZABIEGI GÓRNEJ CZĘŚCI UKŁADU ROZRODCZEGO*	1621	1627	4 501 335,76
2022	5.51.01.0009033 J33 ŚREDNIE ZABIEGI SKÓRNE*	413	413	706 773,57
	5.51.01.0012013 M13 DUŻE ZABIEGI GÓRNEJ CZĘŚCI UKŁADU ROZRODCZEGO*	776	777	3 788 631,93
	5.51.01.0012014 M14 ŚREDNIE ZABIEGI GÓRNEJ CZĘŚCI UKŁADU ROZRODCZEGO*	1308	1309	4 284 035,40

Zródło: Opracowanie własne na podstawie <https://orka2.sejm.gov.pl/INT9.nsf/0/122D8D95CFAB7A81C1258910004CBC69/%24File/i36829-o1.pdf> [dostęp 7.06.2023]

Należy podkreślić, co jest wspomniane w odpowiedzi na interpelację poselską¹⁰⁷³ to dane o ilości wykonanych usług medycznych w ramach świadczeń dla różnych kodów endometriozy jest na stronie internetowej Funduszu, np.: <https://statystyki.nfz.gov.pl/Benefits/1a>, uprzejmie informuję, ale by prawidłowo odczytać i interpretować zamieszone dane „niezbędna jest znajomość systemu Jednorodnych Grup Pacjentów oraz innych zasad dotyczących rozliczania świadczeń opieki zdrowotnej w rodzaju leczenie szpitalne pomiędzy świadczeniodawcami a Narodowym Funduszem Zdrowia. Informacje te można znaleźć w aktualnym na dzień udzielania świadczeń zarządzeniu Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenie szpitalne oraz leczenie szpitalne – świadczenia wysokospecjalistyczne”.¹⁰⁷⁴

W ocenie Ministerstwa Zdrowia, nie istnieją szczególne przepisy prawne, które regulowałyby powstrzymanie się osoby ubezpieczonej od wykonywania pracy lub przyznania jej stopnia niepełnosprawności z uwagi na endometriozę. Ministerstwo

¹⁰⁷³ Por. <https://orka2.sejm.gov.pl/INT9.nsf/0/8057485369E7E5CBC12588D9003BA12F/%24File/i35886-o1.pdf> [dostęp 7.06.2023].

¹⁰⁷⁴ Tamże.

Zdrowia nie współpracuje w tym zakresie z Ministerstwem Rodziny i Polityki Społecznej, jak również nie otrzymało dotychczas sygnałów o konieczności podjęcia takiej współpracy.¹⁰⁷⁵

Zarówno ustalanie prawa do zasiłków i ich wysokości dowodami stwierdzającymi czasową niezdolność do pracy z powodu choroby, pobytu w szpitalu albo innym zakładzie leczniczym podmiotu leczniczego wykonującego działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne są „zaświadczenia lekarskie, o których mowa w art. 55 ust. 1 i art. 55a ust. 7, albo wydruk zaświadczenia lekarskiego, o którym mowa w art. 55a ust. 6. ustawy z dnia 25 czerwca 1999 r. o świadczeniach pieniężnych z ubezpieczenia społecznego w razie choroby i macierzyństwa (Dz. U. Z 2022 r. poz. 1732.). Decyzję w kwestii wydania zaświadczenia o czasowej niezdolności do pracy z powodu choroby podejmuje wyłącznie lekarz po przeprowadzeniu bezpośredniego badania stanu zdrowia pacjenta. Zaświadczenie lekarskie jest wystawiane zgodnie ze wzorem ustalonym przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych, musi również zawierać wszystkie elementy określone w art. 55. ust. 3 ww. ustawy. W przypadku orzekania o niepełnosprawności i o stopniu niepełnosprawności zgodnie z przepisami ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U z 2021 r., poz. 573 z późn.zm.) określenie m.in. szczegółowych zasad wydawania orzeczeń, orzekania o niepełnosprawności i o stopniu niepełnosprawności, uwzględniając tryb postępowania przy orzekaniu oraz skład i sposób powoływania i odwoływania członków zespołów orzekających, a także sposób działania tych zespołów zostało powierzone Ministrowi właściwemu do spraw zabezpieczenia społecznego. Jednocześnie nadzór nad orzekaniem o niepełnosprawności i o stopniu niepełnosprawności sprawuje Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych.”¹⁰⁷⁶

Opracowana w 1985 r. przez American Fertility Society klasyfikacja endometriozy oparta jest na wielkości, głębokości oraz lokalizacji ognisk endometriozy i wyróżnia cztery stopnie zaawansowania: I postać minimalną, II postać łagodną, III postać średnią, IV postać ciężką, ale nie obejmuje ciężkich i trudnych do zdiagnozowania postaci endometriozy głęboko naciekającej (DIE) tj. endometrioza przegrody odbytniczopochwowej, jelita czy pęcherza moczowego.¹⁰⁷⁷

¹⁰⁷⁵ Tamże.

¹⁰⁷⁶ Tamże.

¹⁰⁷⁷<http://orka2.sejm.gov.pl/INT9.nsf/0/E27A992C467D1320C1258908004BC5BC/%24File/i35375-o2.pdf>

[dostęp 7.06.2023].

Należy wspomnieć, że w odpowiedzi na interpelację poselską Ministerstwo Zdrowia „że aktualnie nie są planowane zmiany w zakresie fizjoterapii uroginekologicznej dla kobiet chorych na endometriozę”.¹⁰⁷⁸

Według danych podanych przez Ministerstwo Zdrowia odnotowano na dzień 31 grudnia 2020 roku zachorowalność 158,9 tys osób na endometriozę.. Chorobowość rejestrowaną zdefiniowano jako liczbę pacjentów, którym zostało udzielone przynajmniej jedno świadczenie sprawozdane rozpoznaniem N80 (i jego rozszerzeniami) w leczeniu szpitalnym, ambulatoryjnym lub podstawowej opiece zdrowotnej, w okresie styczeń 2009 – grudzień 2020 i którzy nie zmarli do dnia 31 grudnia 2020 roku.¹⁰⁷⁹

Należy też wskazać na to jak niskie koszty roczne przypadają jako mediana na jedną pacjentkę, która skorzystała ze świadczeń ubezpieczenia zdrowotnego – „średnia kwota przeznaczona przez NFZ na leczenie szpitalne jednej pacjentki chorującej na endometriozę w 2019 roku wyniosła 2 174 zł, a w 2020 roku wyniosła 2 323 zł. (...) a średnia kwota przeznaczona przez NFZ na leczenie ambulatoryjne jednej pacjentki chorującej na endometriozę w 2019 roku wyniosła 134 zł, a w 2020 roku wyniosła 143 zł.”¹⁰⁸⁰

Zdiagnozowanie choroby jest aktualnie bardzo trudne i przede wszystkim czasochłonne, często zdarza się, że kobiety latami cierpią zanim usłyszą prawidłową diagnozę. Mówi się o dwóch milionach kobiet chorych na endometriozę, jednakże tak naprawdę nie jesteśmy w stanie określić rzeczywistej liczby kobiet chorujących na endometriozę ze względu na trudne i długie diagnozowanie choroby w polskich warunkach.

Żaden z powszechnie obowiązujących aktów prawnych nie przewiduje procedury zwrotu kosztów pacjentom za wykonane na ich rzecz świadczenia zdrowotne na terenie kraju, poza publicznym systemem opieki zdrowotnej. Jednocześnie Ministerstwo Zdrowia informuje, że obecnie nie planuje się zmian legislacyjnych w powyższym zakresie. Jednocześnie w ramach Narodowego Programu Zdrowia 2016 – 2020 nie były finansowane żadne świadczenia związane z diagnostyką endometriozy.¹⁰⁸¹

Podsumowując, wsparcie jakie oferuje system jest niewielkie i jest udzielana niewielkiej liczbie osób. Poziom wsparcia jest niewystarczający, o czym świadczą przygotowane raporty, korespondencja Fundacji Pokonać Endometriozę z Ministerstwem Zdrowia,

¹⁰⁷⁸ Tamże.

¹⁰⁷⁹<http://orka2.sejm.gov.pl/INT9.nsf/0/F1BE29ECB30B71E1C12586EE004EE23B/%24File/i22990-o1.pdf> [dostęp 7.06.2023].

¹⁰⁸⁰ Tamże.

¹⁰⁸¹<https://orka2.sejm.gov.pl/INT9.nsf/0/73F6B4D758A387EAC125899F00463BBF/%24File/i40349-o1.pdf> [dostęp 7.06.2023].

interpelacje i zapytania poselskie oraz udzielane na nie odpowiedzi ze strony MZ, a także raporty i opracowane propozycje przez działaczki Fundacji Pokonać Endometriozę w Załącznikach nr 1, 2, 3, 4. Brakuje solidnej edukacji zdrowotnej, równego dostępu do niej w szkołach i uczelniach oraz opieki pielęgniarek szkolnych czy higienistek.

21.2. Pozainstytucjonalne formy wsparcia osób z endometriozą

Ważne są tu dwie płaszczyzny wsparcia: wsparcie instytucjonalne (pracownicy socjalni, pielęgniarki, lekarze, psychologzy) oraz wsparcie pozainstytucjonalne (obecność dalszej rodziny, znajomych, osób znaczących, grup samopomocowych, wolontariuszy).

Wsparcie nieformalne obejmuje pomoc od rodziny, przyjaciół, krewnych oraz wolontariuszy będących przedstawicielami stowarzyszeń i organizacji niosących pomoc (grupy wsparcia). Wsparcie społeczne może mieć charakter formalny i nieformalny. Wsparcie nieformalne dotyczy pomocy ze strony rodziny (bliższej i dalszej), partnera, przyjaciół, znajomych, rówieśników, nauczycieli, współpracowników, wolontariuszy. Jak wskazuje K. Bialic powstawanie grup samopomocowych wynika z oddolnej inicjatywy i potrzeby, najczęściej osób, które same doświadczyły tożsamyh emocji, trudności, sytuacji stresowych, kryzysów, wynikających z choroby przewlekłej i same odczuwają, że mogą pomóc innym w podobnych sytuacjach. „Często także w pracę w tych grupach zaangażowani są pracownicy ochrony zdrowia oraz pracownicy społeczni”.¹⁰⁸²

Wyróżnia się następujące wymiary w kwestii wsparcia w badaniach naukowych:

- wsparcie strukturalne (obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które wyróżniają się od innych sieci, tym że są więzi, kontakty społeczne, przynależności, które pełnią funkcję pomocową wobec osób znajdujących się w trudnej sytuacji)¹⁰⁸³ i funkcjonalne
- źródła wsparcia społecznego (rodzinne, przyjacielskie, towarzyskie, sąsiedzkie, współpracowników, przełożonych, grupy wyznaniowe, stowarzyszenia i organizacje, specjaliści i grupy samopomocowe).
- typy wsparcia

¹⁰⁸²<https://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-db8b7e62-bbc0-4941-afab-bf62108e47da/c/tom-37-1-11-bialic.pdf> [dostęp 19.02.2023].

¹⁰⁸³ Sęk H., Cieślak R., *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Warszawa 2004, s. 14.

- emocjonalne – które polega na przekazywaniu w toku interakcji emocji podtrzymujących, uspokajających, odzwierciedlających troskę, pozytywne ustosunkowania do osoby wspieranej. Zachowania wspierające mają też na celu stworzenie poczucia przynależności, opieki i podwyższenie samooceny. Osoby cierpiące i przeżywające kryzys mogą dzięki interakcji wsparcia uwolnić się także od własnych napięć i negatywnych uczuć, mogą wyrazić swoje obawy czy smutek. Takie zachowanie osoby wspierające wyzwała w ludziach poczucie nadziei.
 - informacyjne (poznawcze) wymiana toku interakcji takich informacji, które sprzyjają lepszemu zrozumieniu sytuacji, położenia życiowego i problemu. Chodzi tu także o dostarczanie informacji zwrotnych o skuteczności podejmowania przez osobę wspieraną różnych działań zaradczych. To również dzielenie się własnymi przeżyciami przez osoby doświadczające podobnych trudności. Jest odpowiedzią na potrzebę zrozumienia sensu stresowych wydarzeń i ich przyczyn, atrybucji sprawstwa.
 - instrumentalne – rodzaj instruktażu polegającego na przekazywaniu informacji o konkretnych sposobach postępowania.
 - rzeczowe (materialne – świadczona pomoc materialna, rzeczowa i finansowa, bezpośrednie działanie na rzecz osób potrzebujących: przekazywanie środków do życia, dożywianie, udostępnianie schronienia, mieszkania, zaopatrzenie w lekarstwa itd.
 - duchowe - pomoc wobec cierpienia, ból duchowego związanego z sensem życia i śmierci.¹⁰⁸⁴
- wsparcie otrzymywane (jest oceniane obiektywnie lub racjonalnie subiektywnie przez odbiorcę jako faktycznie otrzymywany rodzaj i ilość wsparcia) i spostrzegane (wynika z wiedzy i przekonań człowieka o tym gdzie i od kogo może uzyskać pomoc, na kogo może liczyć w trudnej, stresowej sytuacji. We wsparciu spostrzeganym ocenia się również przekonanie o dostępności sieci wsparcia). Wsparcie spostrzegane i otrzymywane zależy od sytuacji trudnej, potrzeb osób doświadczających stresu, cech sieci społecznych dostępnych i wykorzystywanych w takiej sytuacji. Interakcje

¹⁰⁸⁴ Tamże, s. 19-20.

wsparcia, a także skuteczność ich działania, są jednak w znacznym stopniu uwarunkowane również właściwościami osoby wspieranej. Zależą od jej zasobów osobistych: struktury Ja, samooceny, poczucia kontroli, kompetencji społecznych, pozycji społecznej itp.¹⁰⁸⁵

W tym miejscu warto przywołać bardzo interesującą w kontekście wsparcia społecznego teorię konwojów, której autorami są Robert Kahna i Toni Antonucci, która polega na tym że, „człowiek porusza się w cyklu swojego życia w otoczeniu osób, z którymi jest związany poprzez udzielane lub otrzymywane wsparcie, a więc w danym momencie życia konwój pomocowy jednostki składa się z osób, na których może w tym czasie polegać lub które mogą polegać na niej”.¹⁰⁸⁶

W literaturze przedmiotu wspomina się, że wsparcie społeczne może mieć różną postać: „udzielania wsparcia emocjonalnego, udzielania zachęty (docenianie, okazywanie wiary w możliwość wyjścia z kryzysu), udzielania porad, towarzyszenia (obecność, rozmowa) oraz udzielania konkretnej pomocy (np. zdobycie leku, pomoc w pracach codziennych).¹⁰⁸⁷ To również pomoc w pełnieniu ról społecznych, prowadzenia domu – robienie zakupów, sprzątanie, pomoc w pielęgnacji po zabiegach chirurgicznych i w zaspokajaniu potrzeb fizjologicznych – przygotowanie posiłku, mycie, pomoc w pionizacji.

W ramach wsparcia pozainstytucjonalnego będzie mieściła się forma grup samopomocowych, którą definiuje H. Levy ją jako „grupę równoprawnych uczestników, których podstawowym celem jest wzajemne zapewnienie pomocy i oparcia w radzeniu sobie z własnymi problemami, w udoskonalaniu swojego psychologicznego funkcjonowania oraz zwiększeniu skuteczności własnych działań. Źródłem tej pomocy jest wzajemny wysiłek, umiejętności i wiedza członków, często o podobnych kolejach losu oraz doświadczeniach życiowych”. Taki charakter wsparcia ma na celu wykorzystanie zasobów drzemających w grupie. Mogą one być prowadzone przez osoby dotknięte np. doświadczeniem endometriozy, które mają dość bogatą wiedzę, ale również mogą być one prowadzone przez profesjonalistę np. psychologa, ale który pracuje z osobami chorymi na endometriozę, lub sam na nią cierpi. Głównym zadaniem grupy wsparcia jest zapewnienie wsparcia emocjonalnego i informacyjnego.¹⁰⁸⁸

¹⁰⁸⁵ Tamże, s. 20-21.

¹⁰⁸⁶ Kahn R. L., Antonucci T. C., *Convoys over the life course: attachment, roles, and social support*, „Life- Span Development and Behavior”, t. 3, 1980., s. 272–277.

¹⁰⁸⁷ Za: Rębiałkowska-Stankiewicz M., *Istota wsparcia społecznego*, [w:] *Akademia Walki z Rakiem: wsparcie społeczne*, M. Rębiałkowska-Stankiewicz & M. Kowalczyk (red.), Toruń 2012, s. 236–239.

¹⁰⁸⁸ <http://www.sbc.org.pl/Content/12464/PDF/doktorat2751.pdf> [dostęp 19.02.2023].

Wsparcie nieformalne to udzielanie pomocy nawet w prozaicznych obowiązkach i czynach – np. W odciążaniu w wykonywaniu obowiązków domowych, zrobienie zakupów, sprzątanie, dostarczenie posiłków, zapobieganie deprivacji potrzeb, wspólne spędzanie czasu i rozmowy.¹⁰⁸⁹

Osoby, które zmagają się z chorobą przewlekłą muszą wypracować i odnaleźć nowe sposoby i zasoby radzenia sobie z doświadczeniem choroby. Wychwycenie potencjalnych źródeł wsparcia i otrzymania pomocy niewątpliwie wspomaga w procesie adaptacyjnym i stworzenia określonych strategii radzenia sobie z chorobą i kryzysami. Co więcej odkrycie możliwości otrzymania pomocy jest korzystnie wpływające na zdrowie psychiczne i budowanie własnych zasobów.¹⁰⁹⁰

Badania G. Prati i L. Pietrantonio pokazują, że wsparcie spostrzegane (a więc ocena dostępności potencjalnej pomocy) wpływa bardziej na pozytywne radzenie sobie ze stresem niż rzeczywiście otrzymywane wsparcie.¹⁰⁹¹ w konsekwencji sprawia to też, że dochodzi do obniżenia napięcia i sytuacji stresowej, ale podtrzymuje na duchu i dodaje motywacji do dalszego poszukiwania rozwiązań, a tym samym podtrzymują postawę proaktywną wobec kryzysu i choroby.¹⁰⁹²

Jeśli wystąpi brak wsparcia społecznego, to jak opisuje B. Chrystowska-Jabłońska – może przyczyniać się do spotęgowanego poczucia osamotnienia, napięcia, strachu, złości i frustracji oraz może to wiązać się z ryzykiem w postawy rezygnacyjnych w podjęciu dalszych działań diagnostycznych i terapeutycznych.¹⁰⁹³

Wystarczająco uzyskane wsparcie społeczne i jego obiektywna percepcja przez osobę wsparcia otrzymywanego będą działać profilaktycznie w kwestii zdrowia, ponieważ wzmacnia dobrostan, redukuje poziom stresu, podwyższa poczucie własnej wartości, bezpieczeństwa i przywraca poczucie kontroli nad własnym życiem oraz radzenia sobie z sytuacjami trudnymi.

Zważając na okoliczności, gdzie nie występuje wsparcie, to dla osoby chorej przewlekle czy z niepełnosprawnością H. Sęk wyjaśnia, że kwestie związane z obowiązkami domowymi połączone ze złym stanem zdrowia, gorszym samopoczuciem i w przypadku braku

¹⁰⁸⁹ Dal Pozzo E., Dilts J., Paluchowska B., *Kiedy To przydarzy się Tobie: poradnik dla kobiet chorych na raka piersi*, Świat Książki, Warszawa 2009, s. 48–52.

¹⁰⁹⁰ Zielińska-Pękał D., *Poradnictwo dla osób z niepełnosprawnością jako przykład wsparcia społecznego*, [w:] *Wsparcie społeczne w sytuacji kryzysowej*, A. Korlak-Łukasiewicz M. Zdaniewicz (red.), Zielona Góra 2016, s. 50.

¹⁰⁹¹ Cieślak R., Żukowska K., Smoktunowicz E., *Wsparcie społeczne i jego efekty*, [w:] *Między ludźmi... oczekiwania, interesy, emocje*, K. Skarżyńska (red.), Warszawa 2012, s. 87.

¹⁰⁹² Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 98.

¹⁰⁹³ Rucińska M., Chrystowska-Jabłońska B., Rogiewicz M., Wojtasik N., *Choroba nowotworowa – wprowadzenie*, [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, M. Rogiewicz (red.), Kraków 2015, s. 39.

wsparcia, tego samopoczucia urastają do rangi dużego problemu, wobec czego zasadne jest również wypracowanie pewnych systemowych lub wolontaryjnych rozwiązań wsparcia praktycznego dla samotnych osób w kryzysie zdrowotnym (którym nie przysługują usługi opiekuńcze oferowane przez opiekę społeczną).¹⁰⁹⁴

Grupy samopomocowe działają na zasadzie dobrowolności i oddolnej inicjatywy podjętej przez chorych i ich rodziny. Mają na celu udzielenie sobie wzajemnie pomocy w rozwiązaniu trudności dotyczących choroby, procesu diagnozowania i leczenia, przezwyciężaniu problemów życia codziennego.¹⁰⁹⁵

Mając na względzie fakt, że wsparcie społeczne ma również na celu zapewnienie poczucia bezpieczeństwa, to jak opisuje Krystyna Balawajder następujące zachowania w pełni wpisują się jako wsparcie nieformalne:

- wyrażanie akceptacji wobec drugiej osoby i pozytywnych uczuć,
- emanowanie spokojem i opanowaniem,
- dawanie wsparcia w trudnych chwilach,
- wspieranie swobody wypowiedzi poprzez niekrytykowanie, nieoceniając itp.,
- uzależnienie stopnia własnej ingerencji w problem od oczekiwań drugiej strony,
- poszanowanie dla ustalonych przez osobę wspomaganą granic jej otwartości i intymności,
- szanowanie i niezakłócanie związków z innymi osobami,
- dyskrecja,
- unikanie wykorzystywania przewagi,
- niwelowanie własnej nadmiernej ciekawości”.¹⁰⁹⁶

W swoim opracowaniu N. Ulaniecka ukazuje, że osoby, które udzielają wsparcia społecznego, to właśnie kobiety są osobami, które częściej działają charytatywnie, chętniej działają w organizacjach pozarządowych.¹⁰⁹⁷ Wskazuje ona również na takie zjawisko jak „Pacjent-weteran”, czyli osoba, która ma wiele doświadczeń w związku z przebytą chorobą i wspiera inne osoby, które są zazwyczaj na początku swojej drogi w życiu z chorobą i uczą się dopiero z nią funkcjonować.¹⁰⁹⁸

¹⁰⁹⁴ Sęk H., Cieślak R., *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Warszawa 2004, s. 24–27.

¹⁰⁹⁵ Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 289.

¹⁰⁹⁶ Balawajder K., *Umiejętności interpersonalne w niesieniu pomocy innym*, [w:] *Psychologia pomocy: wybrane zagadnienia*, K. Popiołek (red.), Katowice 1996, s. 52.

¹⁰⁹⁷ M. Synowiec-Piłat, za: Ulaniecka N., *Doświadczenie choroby nowotworowej*, Poznań 2021, s. 307.

¹⁰⁹⁸ G. Chojnacka-Szawłowska, M. Lubaś, K. Staby, za: N. Ulaniecka, tamże.

Inną formą wsparcia pozaformanego to internetowe grupy samopomocowe, które jak wspomina Ronald W. Dworkin umożliwiają one na zachowanie anonimowości, dając zarazem poczucie zrozumienia i siły. Jest to możliwe dzięki poczuciu osób należących do tych grup, że czują się oni zazwyczaj równi, bezpiecznie, nie odczuwają strachu przed znieważeniem, ośmieszeniem. Mają również szanse na zwierzenie się.¹⁰⁹⁹

Istnienie skoordynowanego, stabilnie finansowanego i bardziej upowszechnionego (w czym rzeczywiście mogłoby pomóc zintegrowanie go z systemem opieki zdrowotnej) systemu samopomocowego pacjentów z pewnością zwiększyłoby szanse na efektywną pomoc i wsparcie społeczne osób chorych. Biorąc pod uwagę duże zagubienie, które potęguje negatywne emocje, udzielenie tego typu wsparcia już na wczesnych etapach leczenia mogłyby realnie obniżyć lęk oraz zmniejszyć ryzyko problemów wynikających z niewiedzy czy przeżywanego stresu, co dla pacjentów (zwłaszcza nowych) jest bezcenne.¹¹⁰⁰

Pożądane wsparcie społeczne jest to ten aspekt udzielanego wsparcia, który powinien przynieść pozytywne skutki zdrowotne. Wsparcie to określa się na podstawie celów zdrowotnych, wynikających ze specyficznej sytuacji chorobowej pacjenta.¹¹⁰¹

Wsparcie społeczne jest definiowane jako „pomoc dostępną dla jednostki w sytuacjach trudnych „zaspokoję nie potrzeb w trudnych sytuacjach, gwarantowane przez osoby znaczące i grupy odniesienia¹¹⁰² lub „rodzaj interakcji społecznej, która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej”.¹¹⁰³

Jak wskazuje J. Derągowska na gruncie pedagogiki można mówić o wsparciu społecznym w kontekście: instytucjonalnym i osobowym.¹¹⁰⁴

Wsparcie społeczne funkcjonuje niezależnie od wystąpienia krytycznego wydarzenia życiowego czy kryzysu, ale zapotrzebowanie na nie gwałtownie wzrasta w sytuacjach trudnych i wsparcie odgrywa wtedy dużą rolę. Jest ono czynnikiem zaliczanym do tzw. zasobów radzenia sobie w sytuacjach trudnych, ponieważ sprzyja aktywnemu radzeniu sobie i wzmacnia poczucie własnej wartości. Wpływa na lepsze przystosowanie do stresujących wydarzeń oraz powoduje wzrost pewności siebie ułatwiający

¹⁰⁹⁹ Dworkin R.W., *Nowa ewangelia zdrowia*, [w:] *Socjologia codzienności*, P. Sztompka i M. Bogunia-Borowska (red.), Kraków 2008, s. 744.

¹¹⁰⁰ Ulaniecka N., *Doświadczenie choroby nowotworowej*, Poznań 2021, s. 319.

¹¹⁰¹ Sęk H., Cieślak R., *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Warszawa 2004, s. 172.

¹¹⁰² Tamże, s. 14.

¹¹⁰³ Za: Sęk H., Cieślak R., tamże, s. 18.

¹¹⁰⁴ Derągowska J., *Dziecko z chorobą nowotworową w rodzinie. Diagnoza. Wsparcie*, Poznań 2010, s. 35.

jednostce dokonywanie zmian w sobie i w otoczeniu, a także sprzyja rzadszemu stosowaniu mechanizmów obronnych.¹¹⁰⁵

Porównując do badań J. Deręgowskiej, to nietrudno odnaleźć wiele podobieństw i zależności zarówno u kobiet z chorobą nowotworową piersi jak i endokobiet. Podczas rozpoznawania choroby i początkowym etapie leczenia najczęściej kobiety powinny liczyć na wsparcie instytucjonalne. Choć w narracjach osób z endometriozą brakuje lekarzy, którzy w ramach świadczeń ubezpieczenia zdrowotnego zdiagnozują chorobę, placówek gdzie zajmują się zespoły multidyscyplinarne, zostaną przez taki zespół zoperowane. Ponadto niewiele szpitali zapewnia psychologów, konsultacje z dietetykiem czy fizjoterapeutą tuż po operacji, gdzie jest bardzo pożądana rehabilitacja fizjoterapeutyczna i zadbanie o odpowiednią dietę. Endokobiety same dowiadują się od innych pacjentek o specjalistach endometriozy, że należy zadbać też w aspekcie dieto- czy fizjoterapii. Niekiedy otrzymują kontakty od pielęgniarek do ośrodków, prywatnych gabinetów czy przychodni psychologicznych. Wiele z nich też trafia na grupy na mediach społecznościowych gdzie otrzymują wsparcie w różnym zakresie lub też czy profile osób z endometriozą. Póki co w odróżnieniu do Stowarzyszenia Amazonek i osób po mastektomii, chore na endometriozę nie mogą liczyć na wszystkie rodzaje wsparcia od istniejących organizacji pozarządowych. Fundacja Pokonać Endometriozę rozwija podobnego rodzaju działania i poprzez swoje lokalne ambasadorki wspiera emocjonalnie. Niektóre z wydarzeń organizowanych przez Fundację Pokonać Endometriozę są poświęcone fizjoterapii i osteopatii, diety, edukacji i profilaktyce zdrowotnej. Są również tworzone materiały edukacyjne. Trudniej jest udzielić wsparcia instrumentalnego, ponieważ nie ma narzędzi jakie mają Kluby Amazonek.¹¹⁰⁶

Tożsamy problem Amazonek i endokobiet wiąże się z etapem, gdzie wykonano radykalną operację oraz grupą, która mieszka w małych miejscowościach i trudno o dostęp do lekarzy, badań, zaniedbując niekiedy wizyty kontrolne.

Następna kwestia obejmuje brak wsparcia społecznego i stygmatyzację ze strony pracodawców i pracowników. Kobiety chore onkologiczne mają większe szanse na otrzymanie renty, niż kobiety z endometriozą. Należy podkreślić fakt, że nikt nie jest przygotowany na wystąpienie choroby przewlekłej w jego życiu, a doświadczanie np.

¹¹⁰⁵ Za: Deręgowska J., tamże.

¹¹⁰⁶ Deręgowska J., *Kobieta z chorobą nowotworową piersi w sieci wsparcia społecznego. Kontekst jakościowy*, „Nowiny Lekarskie”, nr 23/2012, s. 208-209.

endometriozy jako choroby przewlekłej przekracza „możliwości samodzielnego radzenia sobie z nią” przez osobę chorą prowadząc niejednokrotnie do kryzysu np. finansowego.

Niestety narracje badanych endokobiet potwierdzają doniesienia z badań. J. Deręgowskiej, które mówią, że polski system ochrony zdrowia nadal dobrze nie funkcjonuje i nie jest gotowy do niesienia pomocy w pod względem podejścia holistycznego, które dotyczą jednie podstawowych aspektów medycznych, które i tak nie są wystarczającym wsparciem profesjonalnym dla chorych na endometriozę (brak refundowanej fizjoterapii, brak ekspertów i wielospecjalistycznych ośrodków leczących i diagnozujących endometriozę itd.). Dzięki jednak działaniom instytucji pozarządowych i wsparciu społecznego są podejmowane choćby wydarzenia uświadamiające o endometriozę, organizowane darmowe konsultacje z lekarzami, dietetykiem czy psychologiem, przygotowywane są materiały informacyjne czy webinary i konferencje dla osób chorych na endometriozę. Podejmowany jest też przez Fundację dialog z decydentami, tak by powstały podwaliny całościowego systemu wsparcia i pomocy dla osób z endometriozą (Załącznik nr 1-5).

21.3. Fundacja „Pokonać Endometriozę” jako przykład formy wsparcia pozainstytucjonalnego

Fundacja „Pokonać Endometriozę” została powołana 15. listopada 2018 roku i jej założycielką jest Lucyna Jaworska Wojtas. Jest to pierwsza w Polsce fundacja, która ma na celu bezpośrednio pomagać osobom chorym na endometriozę. W jej skład obecnie wchodzi jednoosobowy zarząd – prezes fundacji, rada fundacji (5 osób) oraz wolontariusze. Głównie są to osoby, które chorują na endometriozę – łącznie ok. 15 osób.

Jak można wyczytać w statucie fundacji: „Fundacja została powołana w celu niesienia pomocy kobietom chorym na endometriozę, ich rodzinom, współdziałania z władzami samorządowymi i rządowymi mającymi na celu promocję profilaktyki zdrowotnej, współpracy z ośrodkami prywatnymi i publicznymi zapewniającymi dostęp do nowoczesnych programów leczenia endometriozy, popularyzacji świadomości choroby i realizacji wszelkich inicjatyw edukacyjnych, społecznych i kulturalnych, a ponadto wsparcia badań naukowych nad przyczynami występowania i skutecznego leczenia endometriozy”

Jej działania głównie skupiają się na: inicjowaniu, organizowaniu, współorganizowaniu wszelkich wydarzeń prozdrowotnych, w tym działań profilaktycznych, diagnozowania i leczenia endometriozy. Poza tym wiele działań ma na celu stymulowania

społecznych inicjatyw prozdrowotnych i uświadamiających. To właśnie działania fundacji doprowadziły do podjęcia dialogu społecznego z decydentami i ministerstwem zdrowia przy wsparciu Parlamentarnego Zespołu ds. Endometriozy (w skład którego wchodzi Lucyna Jaworską-Wojtas oraz Marlena Kaźmierska). Ponadto te działania zaowocowały powołaniem 7 marca 2023 roku Zespołem ds. rozwiązań w zakresie diagnostyki i leczenia endometriozy przy Ministrze Zdrowia, który ma pracować przez rok i przygotować plan oraz propozycje rozwiązań systemowych.

Zważywszy na profil działań, które jest wpisany do statutu organizacji to oscylują one wokół: propagowania idei profilaktyki i leczenia endometriozy, integracji społecznej i wzajemnego wsparcia osób chorych i ich rodzin, pomocy społecznej, działalności charytatywnej, ochrony i promocji zdrowia, tworzenia warunków rozwoju i poszerzania wiedzy lekarzy, działalności leczniczej w rozumieniu ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej, budzenia wrażliwości na tematy społeczne i kulturalne, działalności na rzecz równych praw kobiet i mężczyzn, przeciwdziałania marginalizacji i wyrównywania szans w społeczeństwie, działalności wspomagającej rozwój wspólnot i społeczności lokalnych, działalności wspomagającej rozwój gospodarczy, w tym rozwój przedsiębiorczości, organizowania, finansowania i prowadzenia działań mających na celu promocję i wspierania zatrudnienia oraz rozwoju lokalnego i regionalnego na rzecz osób należących do grup dyskryminowanych i wykluczonych społecznie ze względu na stan zdrowia, promocji i organizacji wolontariatu, udzielania nieodpłatnej pomocy prawnej oraz zwiększanie świadomości prawnej społeczeństwa, nauki, szkolnictwa wyższego, oświaty, wychowania, wspierania i promowania rozwoju społeczeństwa informacyjnego w Polsce, działalności charytatywnej, wsparcia, promocji zatrudnienia i aktywizacji zawodowej osób poszukujących pracy, osób pozostających bez pracy i osób zagrożonych zwolnieniem z pracy, uwrażliwienia opinii publicznej na problemy kultury w społeczeństwie.¹¹⁰⁷

W 2022 roku fundacja otrzymała status organizacji pożytku publicznego. Należy zwrócić uwagę na aspekt uświadamiania zarówno osób chorych, podejrzewających u siebie endometriozą lub u swoich bliskich, ale też środowisko medyczne, studentów medycyny i społeczeństwa. Materiały informacyjne na temat endometriozy są dostępne w formie webinarów, filmów, elektronicznej do pobrania ze strony fundacji

¹¹⁰⁷ <https://pokonacendometriozę.pl/statut/> [dostęp 17.03.2023].

przygotowane w języku polskim, angielskim i ukraińskim. Fundacja również zadbała o anglojęzyczną wersję swojej strony internetowej.

Fundacja prowadzi ponadto swój profil na Facebooku, Instagramie, Lindekinie, czy TikToku. Szereg działań fundacji ma charakter edukacyjny i szerzący świadomość o endometriozie. Organizowanie konferencji, wydarzeń w formule stacjonarnej, w czasie pandemii odbyło się wiele webinarów, które są dostępne na mediach społecznościowych. Dodatkowo fundacja jest zapraszana na wygłoszenie wykładów, prelekcji podczas konferencji i seminariów naukowych, przygotowania stoisk na różnych wydarzeniach lokalnych w całej Polsce, jest też zapraszana przez Wojewódzkie Oddziały NFZ podczas swoich akcji i wydarzeń profilaktycznych do przygotowania własnego stoiska.

Inną interesującą postacią wsparcia informacyjnego są lokalne ambasadorki, które są wolontariuszkami i organizują tzw. Endokawki. Są to spotkania np. W kawiarni, które są wcześniej ogłaszane na profilu fundacji i grupach samopomocowych, gdzie każda chętna osoba może uczestniczyć. Ideą tych spotkań jest organizowanie miniwykładów z dietetykiem, lekarzem czy fizjoterapeutą, wymiana doświadczeń i integracja lokalnej społeczności chorych na endometriozę. Dodatkowo każda ambasadorka prowadzi pod przewodnictwem fundacji Pokonać endometriozę grupę wsparcia na Facebooku.

Zważywszy, że fundacja prowadzi swoje własne grupy tematyczne na Facebooku, jest to miejsce do zadawania pytań, wymiany kontaktów, poglądów i doświadczeń respektując wprowadzone zasady grup, tak by każdy mógł się czuć bezpiecznie i komfortowo. Fundacja stworzyła następujące grupy wsparcia: Pokonaj endometriozę – grupa dotycząca ogólnych tematów, Pokonaj endometriozę – zbiórki (przeznaczona do udostępniania zbiorów osób chorych na endometriozę na leczenie i diagnozowanie choroby), Pokonaj endometriozę ruchem (tematyka związana z fizjoterapią, osteopatią, wysiłkiem fizycznym w endometriozie) oraz Pokonaj endometriozę dietą (posty dotyczące odżywiania w endometriozie).

Kolejną formą działalności to niesienie wsparcia psychologicznego, konsultacji dietetycznych, ginekologicznych czy też warsztatów z fizjoterapeutami uroginekologicznymi. Takie możliwości konsultacji są głównie podczas wydarzeń tworzonych przy udziale fundacji, natomiast możliwość uzyskania pomocy psychologicznej w formie online był projekt „Żółty dyżur”, „Endosupport” czy terapia z psychoterapeutą.

Jedna z członkiń rady fundacji pracuje na autorską aplikację jako notatnika chorych na endometriozę – EndoAsystent- tworzony przy pomocy wolontariuszy, programistów, również tych, którzy chorują na endometriozę. Co interesujące – projekt ten

otrzymał nagrodę w konkursie „Grant na Zdrowie” organizowanym przez Gedeon Richter we współpracy z Instytutem Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej w lutym 2022 roku.

Zaproponowane rozwiązania w petycji przygotowaną przez fundację Pokonać endometriozę, podpisane przez ponad 5,5 tys. osób w tydzień i złożonej do Ministerstwa Zdrowia w listopadzie 2021 roku wymieniono następujące propozycje:

1. stworzenie protokołu postępowania
2. wprowadzenie kodu chirurgicznego leczenia endometriozy do koszyka świadczeń
3. wdrożenie programu edukacyjnego dla personelu medycznego
4. umożliwienie postępowania multidyscyplinarnego
5. wdrożenie medialnego nagłaśniania problemu
6. stworzenie żółtej karty DILE.¹¹⁰⁸

Do petycji odniosło się Ministerstwo Zdrowia, które zapewniało, że nie należy nic zmieniać w obecnym systemie, a rozwiązania opieki nad chorymi na endometriozę są wystarczające.

W rekomendacjach, które zawarła fundacja Pokonać endometriozę w raporcie pt. „Leki nier refundowane, wykorzystywane w terapii endometriozy” wymienia wiele leków, które są stosowane w terapii endometriozy, ale nie są objęte refundacją dla osób na nią chorujących.

Fundacja zorganizowała w 12.03.2023 roku konferencję dla osób chorych na endometriozę, gdzie byli nie tylko obecni specjaliści, chorzy na endometriozę, ich bliscy, ale również przedstawiciele organizacji pacjencyjnych, naukowcy oraz decydenci. Również na wniosek Fundacji (Załącznik nr 5) powołano 28.02.2023 zespół przy ministrze zdrowia, który ma zająć się opracowaniem rozwiązań i standardów diagnozowania i leczenia endometriozy w Polsce.

¹¹⁰⁸https://pokonacendometrioze.pl/wp-content/uploads/2022/03/SKM_C364e22021613160.pdf [dostęp 18.05.2023].

Rozdział 22 Zakończenie - rekomendacje w zakresie kierunków budowania wsparcia i pomocy osobom chorym na endometriozę: w stronę zdrowia i edukacji zdrowotnej

22.1. Pedagogika zdrowia i promocja zdrowia – rozważania na podstawie literatury przedmiotu

Propozycja interpretacji kategorii „zdrowie” przedstawiona przez Światową Organizację Zdrowia mówi, iż jest to „stan pełnego fizycznego, psychicznego i społecznego dobrostanu, a nie tylko brak choroby lub kalectwa”.¹¹⁰⁹ Obejmuje kilka jej wymiarów, które wzajemnie się przenikają: fizyczny (oznacza fizjologię organizmu), psychologiczny (odnosi się do spójnej i scalonej osobowości, rozwoju osobowości itd.) i społeczny (dotyczy relacji interpersonalnych, pełnienia różnych ról społecznych oraz zaangażowanie społeczne).¹¹¹⁰ Przyjęte przez państwa takie rozumienie zdrowia powinno skutkować wszechstronnym oddziaływaniem, aby obywatele mogli utrzymać lub poprawić swój stan zdrowia i rozwijać jego potencjał. Zdrowie stanowi zasób dla kraju, więc zadbanie o dobry i skuteczny system ochrony zdrowia – przede wszystkim profilaktykę i promocję zdrowia - będzie przynosiło wymierne korzyści dla całego społeczeństwa. Kształtowanie umiejętności dbania o swoje zdrowie powinno odbywać się od najmłodszych lat, dlatego kluczowa jest edukacja zdrowotna i związana z nią pedagogika zdrowia.

Do kluczowych terminów, niezbędnych do podjętej w tym podrozdziale refleksji, zalicza się „pedagogikę zdrowia”, która to subdyscyplina, jak opisuje M. Demel, ma swoje źródła w kompilacji medycyny i pedagogiki.¹¹¹¹ na gruncie pedagogiki uprawianej w Polsce używa się takich pojęć, jak: pedagogika zdrowia, edukacja zdrowotna i wychowanie zdrowotne.¹¹¹² Podejmując refleksję nad istotą pojęciową opisywanej kategorii warto przedstawić propozycję E. Syrek, która tłumaczy, iż „przedmiotem zainteresowań badawczych i analiz (subdyscypliny pedagogiki zdrowia) są społeczno-środowiskowe uwarunkowania zdrowia i choroby, wieloaspektowe i wielosektorowe działania środowiskowe (instytucjonalne i pozainstytucjonalne) na rzecz zdrowia różnych grup społecznych oraz badanie i ewaluacja procesu edukacji zdrowotnej (wychowania i kształcenia)

¹¹⁰⁹ <https://www.who.int/about/governance/constitution> [dostęp 29.01.2023].

¹¹¹⁰ Syrek E., *Teoretyczne podstawy współczesnej pedagogiki zdrowia jako subdyscypliny pedagogiki*, „Pedagogika społeczna”, nr 2(72)/2019, s. 10.

¹¹¹¹ Syrek E., *Zdrowie i wychowanie a jakość życia: perspektywy i humanistyczne orientacje poznawcze*, Katowice 2008, s. 15.

¹¹¹² Gawęł A., *Koncepcje i obszary badań pedagogiki zdrowia*, „Studia z teorii Wychowania”, nr 12(1 (34)/2021, s. 172.

ukierunkowanej na doskonalenie zdrowia fizycznego, psychicznego i społecznego oraz umiejętności życiowych sprzyjających zdrowemu stylowi życia i poprawie jakości życia; w każdym okresie życia człowiek celem projektowania pedagogicznych (w tym edukacyjnych) działań kompensacyjnych na rzecz jednostki i środowiska, wykorzystywanych także w pracy socjalnej”.¹¹¹³

Pedagogika zdrowia czerpie z medycyny - głównie z medycyny społecznej, pedagogiki społecznej, szkoły medycyny i higieny społecznej (przedstawiciele to J. Śniadecki, M. Kacprzak, J. Polak czy S. Sterling).¹¹¹⁴

Celem pedagogiki zdrowia według T. Szewczyka jest próba opisu społecznej rzeczywistości zdrowotnej.¹¹¹⁵

Ewa Syrek wskazuje, iż: „wyniki poznania naukowego podejmowanego w obszarze szeroko rozumianej problematyki zdrowia wzbogacają pedagogikę społeczną o wiedzę z zakresu kulturowych, społeczno-środowiskowych zróżnicowanych i wieloaspektowych uwarunkowań zdrowia i choroby, celem projektowania zmian w środowisku życia człowieka sprzyjających zdrowiu i poprawie jakości życia.” w tym ujęciu zły stan zdrowia, który dotyczy człowieka w wymiarze jednostkowym, mikro- i makrostrukturach społecznych, może implikować różnego rodzaju problemy społeczne, np. bezrobocie, wykluczenie społeczne, piętno społeczne.¹¹¹⁶ Dlatego w innej publikacji autorka podkreśla, że pedagogika zdrowia korzysta z dokonań innych dyscyplin nauki: pedagogiki społecznej, andragogiki, pedagogiki specjalnej, medycyny społecznej, socjologii zdrowia i choroby, socjologii rodziny, socjologii wychowania, psychologii zdrowia, psychologii społecznej, psychologii wychowawczej, gerontologii, ekologii, polityki społecznej.¹¹¹⁷

Metody wykorzystywane w pedagogice, w tym pedagogice zdrowia, pochodzą od tych stosowanych w naukach społecznych. Co charakterystyczne dla pedagogiki zdrowia, zakres pojęciowy odpowiada temu z nauk pedagogicznych, społecznych. Są również pojęcia zaczerpnięte z medycyny, socjologii, psychologii, antropologii, dlatego, że są one interdyscyplinarne. W pedagogice zdrowia posługuje się kluczowymi terminami, takimi jak: zdrowie, choroba, edukacja zdrowotna, umiejętności życiowe, kompensacja, diagnoza

¹¹¹³ Syrek E., *Zdrowie i wychowanie a jakość życia: perspektywy i humanistyczne orientacje poznawcze*, Katowice 2008, s. 21.

¹¹¹⁴ Demel M., *Pedagogika zdrowia*, Warszawa 1980, s. 69.

¹¹¹⁵ Szewczyk T., *Pedagogika zdrowia*, [w:] *Pedagogika. Subdyscypliny wiedzy pedagogicznej*, t. 2-3, B. Śliwerski (red.), Gdańsk 2006, s. 346-347.

¹¹¹⁶ Syrek E., *Teoretyczne podstawy współczesnej pedagogiki zdrowia jako subdyscypliny pedagogiki*, „Pedagogika społeczna”, nr 2(72)/2019, s. 17.

¹¹¹⁷ Syrek E., *Zdrowie i wychowanie a jakość życia: perspektywy i humanistyczne orientacje poznawcze*, Katowice 2008, s. 22.

społeczna, wsparcie społeczne, profilaktyka społeczna, profilaktyka zdrowotna, promocja zdrowia.¹¹¹⁸

A. M. Tchorzewski wskazał, że dyskurs pedagogiki zdrowia oscyluje wokół następujących obszarów: „ochrona zdrowia i środowiska jednostki i zbiorowości, zasady bezpieczeństwa zdrowotnego, profilaktyka zdrowotna, ochrona zdrowia psychicznego, przeciwdziałanie nałogom i uzależnieniom, zapobieganie chorobom zakaźnym, pierwsza pomoc w nagłych wypadkach i zachorowaniach, działania promujące zdrowie (wychowanie fizyczne, edukacja seksualna, edukacja ekologiczna, samokontrola itd.).¹¹¹⁹

Przedmiotem dociekań naukowych pedagogiki zdrowia są następujące zagadnienia: determinanty społeczno-środowiskowe chorób i zdrowia, edukacja, rozpoznanie choroby, kompensacja, rehabilitacja, projektowanie zmian, czynności środowiska w zakresie wsparcia instytucjonalnego i pozainstytucjonalnego na rzecz różnych społeczności, proces dydaktyczno-wychowawczy zmierzający do poprawy zdrowia fizycznego, psychicznego, społecznego, kształtowanie umiejętności o charakterze prozdrowotnym, które będą wykorzystywane przez całe życie.¹¹²⁰

Obszary, które są w kręgu zainteresowań pedagogiki zdrowia według E. Syrek to:

- społeczno-środowiskowe podłoże zdrowia i choroby – poznanie uwarunkowań zdrowia i choroby, takich jak: czynniki kulturowe, ekonomiczno-społeczne, poziom życia, dostęp do informacji edukacji, obciążenie stresem społecznym, ubóstwo, marginalizacja grup społecznych, dostęp do opieki medycznej.
- wielostronne badania i weryfikacje empiryczne związane z procesem edukacji; którego wyrazem jest poprawienie zdrowia i rozwijanie umiejętności życiowych służących prozdrowotnym zachowaniom. Stawianie diagnoz dla jednostki i rodzin w zakresie potrzeb zdrowotnych, potrzeb edukacyjnych, które korelują ze zdrowiem różnorodnych zbiorowości społecznych wymusza przygotowanie właściwych narzędzi badawczych.
- edukacja zdrowotna w pedagogice zdrowia może być weryfikowana w wielu kwestiach: uwzględniając zasięg społeczno-środowiskowy, wiek, stan zdrowia, kompensacja, przedmiot nauczania, składowa pracy socjalnej, przestrzeń do udzielania wsparcia społecznego.¹¹²¹

¹¹¹⁸ Syrek E., *Teoretyczne podstawy współczesnej pedagogiki zdrowia jako subdyscypliny pedagogiki*, „Pedagogika społeczna”, nr 2(72)/2019, s. 18.

¹¹¹⁹ Tuszyńska L., *Zdrowie w dyskursie pedagogicznym*, „Auspices/Cooperation”, nr 18/2015, s. 20.

¹¹²⁰ Tamże, s. 20-21.

¹¹²¹ Syrek E., *Zdrowie i wychowanie a jakość życia: perspektywy i humanistyczne orientacje poznawcze*, Katowice 2008, s. 23-29.

Przechodząc do analiz kolejnego, istotnego dla pedagogiki zdrowia terminu, jakim jest edukacja zdrowotna, warto przytoczyć definicję B. Woynarowskiej: „całozyciowy proces uczenia się ludzi, jak żyć, aby zachować i doskonalić dobrostan zdrowia własnych i innych ludzi, a w sytuacji choroby/niepełnosprawności uczestniczyć w leczeniu, zmniejszać jej skutki i radzić sobie”. Wyróżniają ją spośród innych subdyscyplin pedagogiki takie atrybuty jak: aktywność i zaangażowanie się jednostki uczącej się, prowadzenie edukacji przez całe życie, dostosowując się do potrzeb i zachodzących przeobrażeń, wpływanie na pojedynczych ludzi, mniejsze i większe zbiorowości społeczne zdrowe i chore, aby zwiększać ich zdolność do dbania o własne zdrowie, dobrowolność udziału, planowanie edukacji zdrowotnej na bazie naukowych doniesień, wykorzystanie w edukacji zdrowotnej różnorodnych form i sposobów. Edukacja zdrowotna powinna być dostosowana do wieku odbiorców, określonej grupy i jej potrzeb.¹¹²² Taką definicję przyjmuje się w tejże pracy. Jest ona najpełniejsza i uwzględnia różne aspekty opisu edukacji zdrowotnej.

W edukacji zdrowotnej odchodzi się od modelu patogenetycznego (skupionego na chorobach i zagrożeniach zdrowotnych) na rzecz modelu z orientacją salutogenetyczną (skoncentrowanym na rozwijaniu potencjału zdrowotnego, jakości życia i zdolności do samorealizacji).¹¹²³

W ramach działań pedagogiki i profilaktyki zdrowia ważne jest wyjaśnienie, czym jest zjawisko socjalizacji zdrowotnej. Polega ona na procesie akulturacji zdrowotnej, gdzie „przygotowuje się wychowanek do dokonywania wyborów zdrowotnych/zachowań zgodnych z kulturowo-środowiskowymi, akceptowanymi społecznie wzorcami i normami społecznymi”.¹¹²⁴

W kontekście niwelowania nierówności społecznych profilaktyka zdrowia i promocja zdrowia mają kluczową rolę. B. Woynarowska opisuje, że część autorów używa tego terminu, gdy chcą porównać różne grupy społeczne i społeczne podłoże np. ze względu na wiek czy płeć.¹¹²⁵ Autorka kontynuuje, że nierówności mogą szczególnie dotknąć młodzieży i młodych dorosłych chorych przewlekle, ponieważ przechodzą oni przez kluczowe okresy transformacji w ich rozwoju i życiu, a przez chorobę może to przebiegać niepomysłnie. Wspomniane krytyczne okresy dotyczą pięciu obszarów: edukacji (przechodzenie kolejnych etapów w ścieżce kształcenia), pracy (zdobycie

¹¹²² Syrek E., *Teoretyczne podstawy współczesnej pedagogiki zdrowia jako subdyscypliny pedagogiki*, „Pedagogika społeczna”, nr 2(72)/2019, s. 18-19.

¹¹²³ Syrek E., Borzucka-Sitkiewicz K., *Edukacja zdrowotna*, Warszawa 2009, s. 108.

¹¹²⁴ S. Syrek E., *Teoretyczne podstawy współczesnej pedagogiki zdrowia jako subdyscypliny pedagogiki*, „Pedagogika społeczna”, nr 2(72)/2019, s. 12-13.

¹¹²⁵ Woynarowska B., *Edukacja zdrowotna*, Warszawa 2017, s. 79.

wykształcenia i podjęcie zatrudnienia), zdrowia (przejęcie od rodziców odpowiedzialności za własne zdrowie), rodziny (uniezależnienie się od rodziny i założenie własnej), udziału w życiu społecznym (przejście do odpowiedzialnego obywatelstwa).¹¹²⁶

Patrząc na zagadnienie promocji zdrowia, wspomina się w literaturze przedmiotu o jej pięciu sektorach działań: (1) tworzenie zdrowej polityki publicznej, (2) kreowanie otoczenia do życia i pracy, które będzie wspomagało zdrowie, (3) propagowanie postaw i działań prozdrowotnych wśród społeczeństwa, (4) kształtowanie indywidualnych kompetencji wzmacniających zdrowie oraz (5) reorientację systemu ochrony zdrowia.¹¹²⁷

Edukacja zdrowotna obecna zarówno w szkole, jak i poza nią, w kształceniu równoległym, spójnym z wpływem rodzinnym mediów, różnych organizacji stanowi ważny element wzrostu wiedzy wśród dzieci, młodzieży i dorosłych w zakresie zagrożeń zdrowia.¹¹²⁸

Należy dokonać rozróżnienia między terminami, które, jak mogłoby się wydawać, oznaczają to samo. Oświata zdrowotna, jak definiuje M. Demel, to „całość pracy mobilizującej społeczeństwo do działania na rzecz zdrowia”, natomiast „wychowanie zdrowotne polega na pracy z dziećmi i młodzieżą we wszystkich instytucjach wychowawczych”.¹¹²⁹

Wychowanie zdrowotne będzie rozumiane jako rozwijanie nawyków i zachowań, które mają na celu wzmacniać potencjał zdrowotny, zainteresowanie zdrowiem, kształtowanie nastawienia, które pozwoli na efektywną profilaktykę, leczenie, diagnozę, rehabilitację oraz respektowanie wymogów i wzorców higienicznych w życiu jednostki i w życiu społecznym.¹¹³⁰

Kolejnymi, mylnie stosowanymi wymiennie terminami (jak np. pedagogika zdrowia i edukacja zdrowotna) jest profilaktyka zdrowia i promocja zdrowia. Działania w profilaktyce zdrowia skupiają się na uniknięciu choroby, są kierowane do wybranych grup społecznych i realizowane głównie przez resort zdrowia. Natomiast promocja zdrowia oznacza działania, które powiększają potencjał zdrowia, objęta jest nimi cała populacja, uczestniczy w nich społeczeństwo, a działania są wielostronne.¹¹³¹

W ramach podjętych badań należy również wytłumaczyć, czym jest edukacja seksualna, która będzie się wpisywać w edukację zdrowotną. Edukacja seksualna definiowana jest jako „dostosowany do wieku i kultury sposób nauczania o płci i związkach, dostarczający

¹¹²⁶ Tamże, s. 81.

¹¹²⁷ Syrek E., *Zdrowie i wychowanie a jakość życia: perspektywy i humanistyczne orientacje poznawcze*, Katowice 2008, s. 175.

¹¹²⁸ Szempruch J., *Nauczyciel w warunkach zmiany społecznej i edukacyjnej*, Kraków 2012, s. 137.

¹¹²⁹ Za: Woynarowska B., *Edukacja zdrowotna*, Warszawa 2008, s. 99.

¹¹³⁰ Za: Demel M., *Pedagogika zdrowia*, „Chowanna”, nr 1/2002, s. 13.

¹¹³¹ Woynarowska B., *Edukacja zdrowotna*, Warszawa 2008, s. 139.

dokładnych, realistycznych, nieosądzających informacji. Edukacja seksualna zapewnia możliwość >>badania<< własnych wartości i postaw, umożliwia zdobycie umiejętności podejmowania decyzji, komunikowania się i zmniejszenia ryzyka w odniesieniu do wielu aspektów seksualności”.¹¹³²

Młode osoby powinny zdobywać wiedzę podczas edukacji seksualnej tak, aby m. in. cieszyć się własną seksualnością i ponosić odpowiedzialność za własne zdrowie seksualne.

Istnieją trzy typy edukacji seksualnej:

- Typ A – ukierunkowany głównie lub wyłącznie na zachowanie abstynencji seksualnej przed zawarciem związku małżeńskiego. Ten styl zyskał znaczne poparcie w republikańskich stanach USA, Europie Wschodniej i wielu krajach rozwijających się.
- Typ B – uwzględniający, poza abstynencją, także wiedzę z zakresu fizjologii układów płciowych, bezpiecznego seksu i antykoncepcji. Taki styl prowadzenia zajęć występuje m.in. we Francji, Włoszech, Niemczech czy Szwajcarii. Kładzie się tu też mniejszy nacisk na zagrożenia związane ze współżyciem, przygotowując program nauczania tak, aby seks przedstawiać jako normalny, zdrowy i pozytywny akt, który równocześnie może nieść ze sobą różne konsekwencje.
- Typ C - obejmujący powyższe zagadnienia związane również z rozwojem jednostki, zdrowiem seksualnym, prawami seksualnymi będącymi integralną częścią podstawowych praw człowieka. Takie podejście przyjęła przykładowo Szwecja i Holandia, w których realizacja programu odbywa się już od najmłodszych lat.¹¹³³

Jak wskazuje M. Dora, „czy edukacja seksualna jest potrzebna w szkołach, zostało rozstrzygnięta na szczeblu międzynarodowym jeszcze wcześniej, podczas Światowej Konferencji na Rzecz Ludności i Rozwoju (Kair, 1994) oraz Światowej Konferencji na Rzecz Kobiet (Pekin, 1995). Należy podkreślić, że Polska uczestniczyła w obu konferencjach i zobowiązała się do realizowania ich postanowień”.¹¹³⁴

Modele edukacji zdrowotnej stworzone przez A. Tannahilla dotyczą choroby (celem jest zapobieganie określonym jednostkom chorobowym), zorientowanego na czynniki ryzyka dla zdrowia (to usunięcie tych bodźców, aby zapobiec wielu

¹¹³² unesdoc.unesco.org [dostęp 15.03.2023].

¹¹³³ Dora M., (2013). *Lepiej nie mówić. O edukacji seksualnej w Polsce*, „Przegląd pedagogiczny”, nr 2/2013, s. 102.

¹¹³⁴ Tamże, s. 103.

chorobom) oraz skoncentrowanego na zdrowiu (celem jest wspieranie i powiększanie potencjału zdrowia).¹¹³⁵

W kontekst endometriozы wpasowują się słowa E. Syrek, która pisze: „rzeczywistość społeczna, w której egzystują rodziny, a także patologia życia rodzinnego nie dają dzieciom” i młodzieży „równych szans w pomnażaniu zdrowia i rozwoju, a podejmowane społeczne i medyczne działania kompensacyjne nie obejmują wszystkich potrzebujących (...) w wielu przypadkach okazują się niewystarczające. Ostatnie lata przynoszą coraz większe zainteresowanie jakością życia ludzi, także w polskich warunkach”.¹¹³⁶

M. Cyłkowska-Nowak poświęciła uwagę edukacji zdrowotnej w kontekście terapii i przebiegu choroby. W jej trakcie pacjent uczy się, ale edukatorzy większą wagę poświęcają na dobrostan chorego, „prewencji chorób i promocji zdrowia po przechorowaniu, w późniejszej fazie zdrowienia i rekonwalescencji lub remisji”. Edukacja jest także ukierunkowana na rodziny pacjentów, rówieśników, grupy wyznaniowe, środowiska pracy, grupy wsparcia, społeczności lokalne itd. Jest to ważne z tego punktu widzenia, aby włączać chorych do aktywnego uczestniczenia w leczeniu i opiece, ponieważ jest to istotną składową poprawy jakości organizacji opieki zdrowotnej.¹¹³⁷

Tabela 8 Działania na rzecz zdrowia, ich cele i metody realizacji

Działania na rzecz zdrowia	Cel	Metody realizacji
Edukacja zdrowotna	Kształtowanie świadomości zdrowotnej i motywacji do dbania o zdrowie	Edukacja publiczna, kampanie edukacyjne w mediach, edukacja zdrowotna w szkołach, placówkach ochrony zdrowia, miejscach pracy
Promocja zdrowia	Wzmacnianie zdrowia, zasobów odpornościowego jednostki i kapitału społecznego lokalnego otoczenia	Rozwijanie u jednostek umiejętności sprzyjających zdrowiu oraz kształtowanie środowiska sprzyjających zdrowiu
Profilaktyka	Zapobieganie problemom zdrowotnym zanim one się pojawią, podejmowanie działań we wczesnej fazie ich wystąpienia	Ograniczanie lub kompensowanie czynników ryzyka przez działania, a także identyfikacja grup zagrożonych i korygowanie nieprawidłowych zachowań we wczesnej fazie ich pojawienia się
Leczenie	Udzielanie pomocy w sytuacji choroby	Różne formy diagnozowania i leczenia chorób lub medyczek pomocy specjalistycznej
Postępowanie po leczeniu	Zapobieganie nawrotom choroby, rehabilitacja	Edukowanie pacjentów w trakcie i po zakończeniu leczenia: uczenie, jak postępować, aby utrzymać dobre zdrowie po przebytej chorobie, jak zapobiegać nawrotom, kształtowanie zdolności samoopieki w sytuacji choroby przewlekłej

Źródło: B. Woynarowska, *Edukacja zdrowotna*, Warszawa 2017, s. 113.

¹¹³⁵ Za: Woynarowska B., *Edukacja zdrowotna*, Warszawa 2017, s. 97-99.

¹¹³⁶ Syrek E., *Zdrowie i wychowanie a jakość życia: perspektywy i humanistyczne orientacje poznawcze*, Katowice 2008, s. 9.

¹¹³⁷ Cyłkowska-Nowak M., *Między promocją zdrowia, profilaktyką a terapią—zasadnicze podejścia edukacji na rzecz zdrowia*, [w:] *Edukacja zdrowotna*, B. Woynarowska (red.), Warszawa 2017, s. 110.

Zapewnienie działań profilaktycznych i promocji zdrowia w zakresie endometriozy na poziomie lokalnym wymaga, jak wspomina E. Syrek, m. in. analizy nierówności w zdrowiu (stan zdrowia mieszkańców ze względu na wiek czy płeć) oraz rozpatrzenie świadczeń zdrowotnych i polityki społecznej w zakresie promocji zdrowia, ochrony środowiska, usług o charakterze zapobiegawczym, polityki edukacyjnej, dostępu do usług medycznych i polityce w ochronie środowiska.¹¹³⁸

B. Woynarowska zajęła się sformułowaniem i omówieniem barier, które utrudniają realizację edukacji zdrowotnej przez instytucję szkoły oraz zmniejszają jej skuteczność. Należą do nich:

- brak w polskich warunkach systemu kształcenia przed uzyskaniem dyplomu i doszkalania w zakresie edukacji zdrowotnej;
- niewystarczające wsparcie metodyczne dla nauczycieli;
- niewielkie zainteresowanie uczelni wyższych i ośrodków naukowych, aby wspomóc rozwój szkolnej edukacji zdrowotnej.¹¹³⁹

Osoba, która prowadzi edukację zdrowotną powinna posiadać i wykazywać się odpowiednią wiedzą, umiejętnościami i postawą. W opinii B. Woynarowskiej i M. Woynarowskiej-Sołdan, w zakresie wiedzy edukator powinien odznaczać się:

- znajomością tematu zdrowia i czynników, które je determinują;
 - profilaktyką najczęstszych problemów zdrowotnych i społecznych;
 - wiedzą o edukacji zdrowotnej w różnych grupach;
 - promocją zdrowia, jej różnych podejściach i metodach oraz jej korelacją z edukacją zdrowotną;
 - wiedzą o specyfice rozwoju i problemach zdrowotnych grupy osób, do której jest kierowana;
 - procesem uczenia się/nauczania u ludzi w różnym wieku.
- Umiejętności, które powinna posiadać to:

- „komunikowanie się z uczącymi się”

¹¹³⁸ Syrek E., *Zdrowie i wychowanie a jakość życia: perspektywy i humanistyczne orientacje poznawcze*, Katowice 2008, s. 65.

¹¹³⁹ Woynarowska B., *Edukacja zdrowotna*, Warszawa 2008, s. 237-238.

- diagnozowanie potrzeb uczących się w zakresie edukacji zdrowotnej i planowania na tej podstawie jej programu (...) lub wybór istniejących programów o sprawdzonej jakości i skuteczności;
- wspieranie uczestnictwa i aktywności uczących się;
- tworzenie atmosfery sprzyjającej uczeniu się i dobremu samopoczuciu;
- motywowanie do uczenia się, dbałości o zdrowie i wspierania ich w tych działaniach;
- ewaluacja i proces oraz wyniki prowadzonej przez siebie edukacji zdrowotnej”.

Postawę, która będzie cechować się:

- przekonaniem, że zdrowie jest wartością dla jednostki i zasobem dla społeczeństwa;
- otwartością na potrzeby innych, życzliwością, empatią, szacunkiem wobec uczących się;
- dyspozycyjnością do kreowania wzorców zachowań prozdrowotnych dla uczących się;
- gotowością do wzmacniania własnego zdrowia i rozwoju umiejętności życiowych;
- potencjałem do tworzenia zdrowego środowiska życia;
- świadomością i akceptacją podmiotowości uczących się w procesie edukacji zdrowotnej.¹¹⁴⁰

Każda osoba ma prawo do prowadzenia edukacji zdrowotnej i promocji zdrowia w przestrzeni szkoły i akademii. Wspierają one realizację zadań i misji szkoły i uniwersytetu, niosąc przesłanie, że zdrowie jest niezbędnym zasobem osiągnięć edukacyjnych. Posiadają warunki do prowadzenia systematycznych działań edukujących i promujących zdrowie oraz są ważnymi częściami krajowej polityki zdrowotnej. Przesłankami, które mogą wspierać instytucję szkoły w edukacji zdrowotnej są: holistyczne podejście do zdrowia, budowanie środowiska społecznego i fizycznego wspierającego zdrowie, inwestowanie w doskonalenie kompetencji pedagogów w realizacji edukacji zdrowotnej, włączenie do realizacji edukacji zdrowotnej pracowników administracji, obsługi, stołówki, współpraca z pielęgniarką szkolną/higienistką szkolną, współdziałanie z rodzicami i opiekunami uczniów, włączenie do działań lokalnego środowiska.¹¹⁴¹

¹¹⁴⁰ Woynarowska B., Woynarowska-Sołdan M., *Rola i kompetencje osób prowadzących edukację zdrowotną*, [w:] *Edukacja zdrowotna. Podstawy teoretyczne. Metodyka. Praktyka*, B. Woynarowska (red.), Warszawa 2017, s. 147.

¹¹⁴¹ Woynarowska B., *Edukacja zdrowotna*, Warszawa 2017, s. 221-223.

Pielęgniarka szkolna i higienistka szkolna powinny być osobami, które realizują w największej mierze działania z zakresu profilaktyki i opieki medycznej uczniów. Celem ich działalności jest prowadzenie edukacji zdrowotnej uczniów i ich opiekunów, uczestnictwo w szkolnych programach profilaktyki i promocji zdrowia. Oprócz tego ich praca powinna charakteryzować się orientacją na ucznia, grupę uczniów z problemami zdrowotnymi i łączenia swojej pracy z działalnością szkoły. W przypadku dziewcząt z endometriozą pielęgniarka szkolna czy higienistka powinny prowadzić indywidualne konsultacje, prelekcje i przygotowany plan edukacyjny. Taka edukacja powinna dostarczać uczennicom wiedzy z zakresu samoobserwacji, samoopieki, radzenia sobie z odmiennością spowodowana chorobą.¹¹⁴²

Jak stwierdza B. Woynarowska, realizowana w polskich szkołach edukacja zdrowotna jest daleka od ideału, nie jest ona dostatecznie wprowadzona w treściach nauczania czy w funkcjonowaniu szkoły. Dzieje się tak dlatego, że „realizacja edukacji zdrowotnej nie jest monitorowana, nie jest przedmiotem zainteresowania nadzoru pedagogicznego. (...) Jest to spowodowane wieloma czynnikami, m. in. niskim statusem zdrowia publicznego i promocji zdrowia, tradycyjnym podejściem do edukacji zdrowotnej, niedocenianiem przez twórców polityki zdrowotnej i oświatowej związków między edukacją a zdrowiem, wdrażaniem kolejnych dokumentów bez zabezpieczania środków na ich realizację”.¹¹⁴³

Świadczenia zdrowotne, które oferuje służba zdrowia mają za zadanie ochronę zdrowia publicznego i składają się na nie wszystkie działania, np. profilaktyczne, edukacja zdrowotna, kontrola nad pokarmem i żywieniem, opieka okołoporodowa, opieka nad osobami z chorobami przewlekłymi. Odrębną, ale mocno połączoną z ochroną zdrowia kwestią jest jej finansowanie.¹¹⁴⁴ Poruszając zagadnienie ochrony zdrowia i jej finansowania nie sposób nie wspomnieć o polityce zdrowotnej, która jest częścią polityki społecznej. Polityka zdrowotna oznacza celowe i zorganizowane działanie państwa i jego podmiotów w celu poprawy warunków życia obywateli, realizacji potrzeb, aby chronić zdrowie, poprawić je i nie dopuścić do jego pogorszenia. E. Syrek podkreśla, że w wielu państwach, w tym w Polsce, to, jaka jest skuteczność oraz zakres działań polityki zdrowotnej wywołuje niepokój, niezadowolenie i wiele kontrowersji.¹¹⁴⁵

¹¹⁴² Woynarowska B., *Edukacja zdrowotna*, Warszawa 2008, s. 260.

¹¹⁴³ Woynarowska B., *Edukacja zdrowotna*, Warszawa 2017, s. 224.

¹¹⁴⁴ Syrek E., *Zdrowie i wychowanie a jakość życia: perspektywy i humanistyczne orientacje poznawcze*, Katowice 2008, s. 59.

¹¹⁴⁵ Tamże, s. 60.

Uczennice chorujące na endometriozę powinny być zaliczane do grupy uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Oznacza to, że ich potrzeby biorą się z niepełnosprawności lub trudności w uczeniu się. Takim osobom powinna zostać udzielona pomoc psychologiczno-pedagogiczna, rozpoznanie i zaspokajanie indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz zidentyfikowanie możliwości psychofizycznych ucznia. Tutaj swój niepokój i niezadowolenie wyraża B. Woynarowska, która stwierdza, że „w Polsce dotychczasowe działania (...) koncentrują się na tworzeniu podstaw prawnych i modeli pracy z uczniami z chorobami przewlekłymi, ale ich wdrażanie do praktyki jest niezadawalające lub nieskuteczne. (...) Uczniowie ci bardzo rzadko otrzymują w poradniach psychologiczno-pedagogicznych orzeczenie umożliwiające opracowanie dla nich w szkole indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego. Większość nauczycieli nie jest przygotowana do pracy z uczniami przewlekle chorującymi”.¹¹⁴⁶

Edukacja seksualna i profilaktyka zdrowotna jest niezwykle istotna w kształtowaniu postaw i dbaniu o zdrowie dzieci i młodzieży. Endometrioza dotyka ok. 7-15% populacji kobiet, średni czas diagnozy to 8-12 lat, dlatego w kontekście tak późnej diagnozy oraz negatywnych konsekwencji jakie niesie z sobą endometrioza, dla młodych osób ważne wydaje się wplecenie w treść zajęć szkolnych edukacji seksualnej i profilaktyki zdrowotnej. W tym kontekście endometrioza oraz pedagogika zdrowia powinny mieścić się w obszarze edukacji seksualnej i edukacji zdrowia menstruacyjnego. W Polsce stosowany jest typ edukacji seksualnej typu A, w której nie pojawiają się treści związane ze zdrowiem seksualnym, menstruacyjnym i reprodukcyjnym. W Nowej Zelandii i Australii przeważa typ C, ponadto od ponad 20 lat jest realizowany nowatorski program "Menstrual Health and Endometriosis", który kształtuje wiedzę i świadomość społeczną wśród nastolatków w zakresie endometriozy. Prowadzone są również badania i programy profilaktyczne skierowane do najmłodszych pacjentek.

W jednej z publikacji opisano, jak wprowadzono do programu nauczania treści o endometriozie. W 1996 roku Endometriosis New Zealand stworzył program „me” czyli Menstrual Health and Endometriosis. Pierwszy program pilotażowy został wdrożony w 1997 roku i od tego czasu jest konsekwentnie realizowany w szkołach średnich w niektórych regionach Nowej Zelandii (NZ); w szczególności regiony Canterbury i Marlborough. Celem tego projektu było wyposażenie w umiejętności i wiedzę,

¹¹⁴⁶ Woynarowska B., *Edukacja zdrowotna*, Warszawa 2017, s. 275-276.

aby młodzi ludzie potrafili określić objawy miesiączki, które nie mieszczą się w normie, wiedzieli czym jest endometrioza, poprawa fizycznego, emocjonalnego i społecznego zdrowia, ochrona przyszłych zdolności reprodukcyjnych, utrwalanie zachowań związanych z wzmocnieniem zdrowia oraz eliminacja marginalizacji społecznej, niezręcznych postaw, tabu, które dotyczą okresu i nieregularnych miesiączek.¹¹⁴⁷

Warto zaznaczyć, że projekt jest na tyle innowacyjny w skali światowej, że „zyskał szersze międzynarodowe uznanie dzięki australijskiemu rządowi federalnemu”, a w 2018 roku został zarekomendowany przez Światowe Stowarzyszenie Endometriozy, aby w innych państwach wprowadzić podobne elementy na wzór, jeśli uznały pilną potrzebę takiej edukacji w szkołach.¹¹⁴⁸

Młodzież nie poszukuje pomocy u lekarzy, jeśli doskwierają im objawy podczas menstruacji. Zdaniem Ch. Curry, T. Ferfolja, K. Holmes, K. Parry, M. Sherry i M. Armour to właśnie dobrze przygotowany i wprowadzony program nauczania w państwie, w tym edukacja zdrowotna, zapewnia młodzieży wiedzę i kompetencje ku zachowaniom prozdrowotnym, aby podejmować świadomie wybory dotyczące zdrowia i dobrego samopoczucia.¹¹⁴⁹ w swoim opracowaniu autorzy wskazują na wyniki wielu badań. Wszystkie tam przywołane mówią, że wiedza na temat zdrowia menstruacyjnego jest na niskim poziomie na całym świecie. Młodzież szkolna i młodzi dorośli nie potrafią rozróżnić przejawów normalnego okresu od tego odbiegającego od normy. Niska świadomość i wiedza o zdrowiu menstruacyjnym i brak edukacji o możliwościach leczenia bólu może być bardzo ważna dla młodych ludzi i ich dalszego życia. Wiedza o tym jak młodzież postrzega edukację zdrowia menstruacyjnego w szkole, jest bazą do przygotowania strategii i modeli edukacyjnych, które będą wspierać ich zrozumienie i przeżycia dotyczące menstruacji i bólu miesięczkowego. Co więcej, brak wiedzy o zdrowiu menstruacyjnym wśród uczennic i studentek i nieskuteczna edukacja lub jej brak, prowadzi do normalizacji bólu i niewłaściwego leczenia przeciwbólowego. Zastosowane niewłaściwe formy terapii na zaburzenia miesięczkowania mogą wpływać niekorzystnie na wyniki w nauce, absencję i ogólne samopoczucie dziewcząt i młodych kobiet.¹¹⁵⁰

¹¹⁴⁷ Bush D., Brick E., East M. C., Johnson N., *Endometriosis education in schools: a New Zealand model examining the impact of an education program in schools on early recognition of symptoms suggesting endometriosis*. “The Australian & New Zealand journal of obstetrics & gynaecology”, nr 4(57), s. 452–457, [dostęp 12.03.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28349513/>].

¹¹⁴⁸ Tamże.

¹¹⁴⁹ Curry Ch., Ferfolja T., Holme, Parry K., M. Sherry M. & Armour M., *Menstrual health education in Australian schools*, “Curriculum Studies in Health and Physical Education”, nr 2(14)/2023, s. 223-236, [dostęp 14.05.2023 <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/25742981.2022.2060119>].

¹¹⁵⁰ Tamże.

Wspomniany w Rozdziale 18.3. projekt ENPOWR jest skierowany do młodzieży w klasach 9-12, uczęszczających do australijskich szkół. Ma za zadanie zwiększać wiedzę o endometriozie, cyklu menstruacyjnym, rozpoznawaniu chorób i promowaniu zachowań, które będą prowadziły do aktywnego poszukiwania diagnozy i leczenia. Program jest realizowany przez specjalnie przeszkolonych edukatorów, są dostępne również merytorycznie opracowane środki dydaktyczne.¹¹⁵¹

D. Bush, E. Brick, M. C. East i N. Johnson jednoznacznie uważają, że konsekwentna realizacja edukacji w zakresie zdrowia menstruacyjnego i endometriozy w szkołach podnosi znajomość adolescentów o tej chorobie. Zaobserwowali oni także, iż tam gdzie realizowano ten blok edukacyjny, młode kobiety we wcześniejszym wieku zgłaszają się po specjalistyczną pomoc.¹¹⁵²

W kontekście wszystkich zebranych narracji badanych, a także dokonanego przeglądu dostępnego wsparcia instytucjonalnego oraz faktu, że coraz częściej endometrioza jest diagnozowana u nastolatków, ujawnia się potrzeba powielenia takiego programu lub choćby modułu kształcenia młodzieży w zakresie wiedzy o endometriozie w warunkach polskich, wzorując się chociażby na przykładzie Australii i Nowej Zelandii.

Instytucje oświatowe, które zajmują się kształceniem, socjalizacją, rozwijaniem wiedzy i umiejętności życiowych powinny umożliwiać równy dostęp wiedzy z zakresu pedagogiki zdrowia czy form pomocy dla wszystkich uczniów, uczennic, studentów i studentek. Dlatego w szczególności powinny zadbać o potrzeby osób z chorobami przewlekłymi, łącznie z osobami cierpiącymi na endometriozę. Jak opisuje E. Syrek, choroba przewlekła stanowi zagrożenie dla rozwoju fizycznego, motorycznego, poznawczego, emocjonalnego, społecznego oraz obciążenie psychiczne dla młodego człowieka.¹¹⁵³ Konieczne zatem wydaje się zadbanie o specjalne potrzeby edukacyjne uczniów czy studentów z chorobą przewlekłą. B. Woynarowska podkreśla, że należy to uczynić poprzez udzielenie wsparcia przez grono nauczycieli i rówieśników, indywidualizację form i metod nauczania, umożliwienie uczestnictwa w zajęciach wychowania fizycznego, edukacji zdrowotnej oraz życiu szkoły czy uczelni, wsparcie w procesie planowania dalszego kształcenia i wyborze zawodu. To właśnie głównie nauczyciele mają szansę o to zadbać:

¹¹⁵¹ <https://www.endofound.org/enpowr> [dostęp 17.05.2023].

¹¹⁵² Bush D., Brick E., East M. C., Johnson N., *Endometriosis education in schools: a New Zealand model examining the impact of an education program in schools on early recognition of symptoms suggesting endometriosis*. "The Australian & New Zealand journal of obstetrics & gynaecology", nr 4(57), s. 452-457, [dostęp 12.03.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28349513/>].

¹¹⁵³ Syrek E., *Edukacyjno-pedagogiczne konteksty społecznego wymiaru choroby*, „Chowanna”, nr 1(38)/2012, s. 60-61.

doskonalić się w zakresie specyfiki danej choroby przewlekłej każdego ucznia, poznać jej oddziaływania na funkcjonowanie, efekty kształcenia czy zmiany w zachowaniu, a także poznać zasady postępowania w nagłych przypadkach zaostrzenia endometriozy czy pojawienia się efektów ubocznych stosowanych terapii.¹¹⁵⁴ Kończąc wywód należy stwierdzić, że to szkoła i uczelnia ma obowiązek zapewnić dziewczętom i kobietom z endometriozą „indywidualne traktowanie w zakresie rozpoznawania (...) potrzeb, tworzenia optymalnych warunków do ich zaspokajania oraz zagwarantowania dostępu do kompetentnej opieki psychologiczno-pedagogicznej”.¹¹⁵⁵

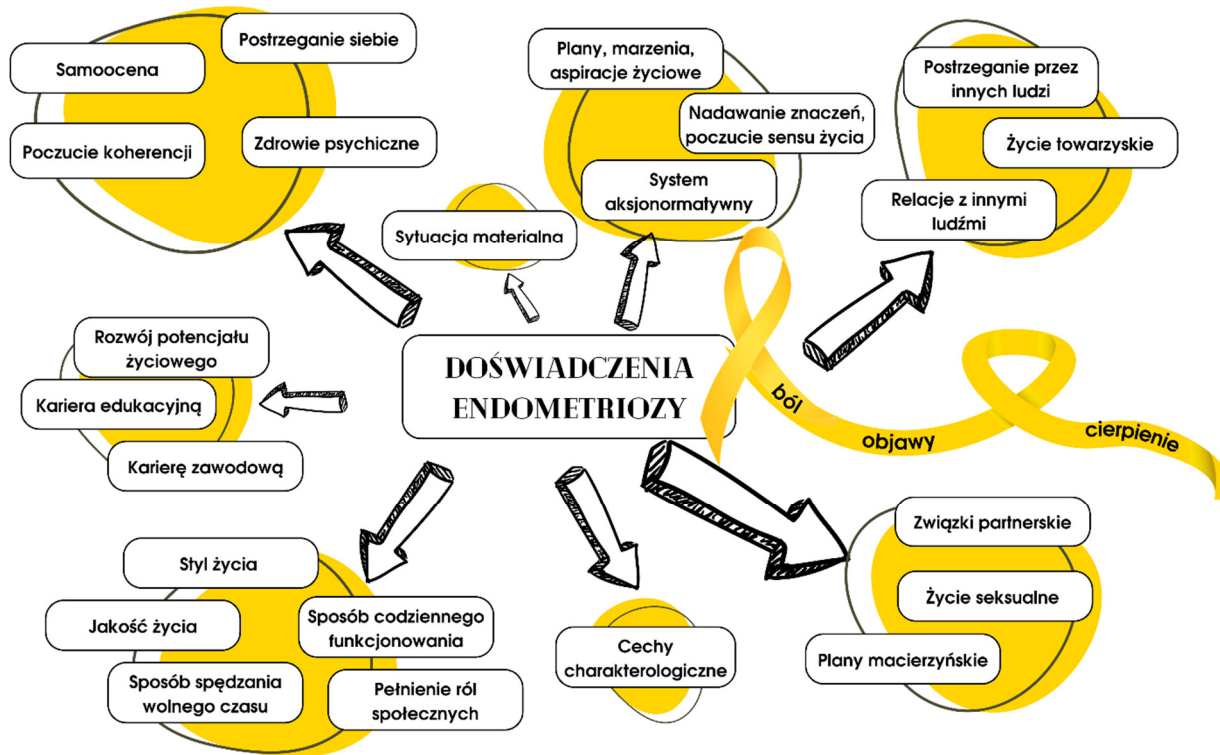
22.2. Ku lepszej przyszłości endokobiet – rekomendacje dotyczące stworzenia systemu opieki i wsparcia dla osób z endometriozą

Dochodząc do podsumowania całej dysertacji doktorskiej, to odwołując się do symbolu endometriozy – żółtej wstążki- , można stwierdzić, iż wszelkie doświadczenia pochodzące od endometriozy, naznaczone dolegliwościami, bólem i cierpieniem są z sobą powiązane i przenikają się. Zazwyczaj zmiany wywołane doświadczaniem choroby przewlekłej w jednym sektorze, pociągają zmiany na kolejnych płaszczyznach. Analizowane narracje ukazują, że doświadczenia endometriozy mogą dotyczyć i zmieniać takie obszary jak: cechy charakterologiczne, sytuację materialną, zdrowie psychiczne, obraz własnej osoby, poczucie koherencji, samoocenę, system aksjonormatywny, plany, marzenia i dążenia życiowe, nadawanie znaczeń (w tym poszukiwania na nowo sensu życia i cenionych wartości), relacje interpersonalne, życie towarzyskie, percepcję innych osób, relacje miłosne, życie seksualne, plany rodzicielskie, sposób codziennego funkcjonowania, styl życia, sposób spędzania wolnego czasu i wypoczynku, pełnienie ról społecznych, jakość życia, rozwój potencjału życiowego, przebieg edukacji oraz przebieg życia zawodowego. Jest to przedstawione na Schemacie 10.

¹¹⁵⁴ Woynarowska B., *Uczniowie z chorobami przewlekłymi*, Warszawa 2010, s. 21-40.

¹¹⁵⁵ Syrek E., *Prawa dziecka z chorobą przewlekłą w jego środowisku życia*, Katowice 2013, s. 148.

SCHEMAT 10 DOŚWIADCZENIA ENDOMETRIOZY, KTÓRE ZMIENIŁY ANALIZOWANE OBSZARY W PRACY DOKTORSKIEJ



Źródło: opracowanie własne

Jedno z opracowań naukowych¹¹⁵⁶ dotyczących przedmiotu badań niniejszej rozprawy zawiera mapę kierunków, które powinny stanowić całościowy program wsparcia i pomocy dla osób cierpiących na endometriozę. Poniżej zostaną przedstawione rekomendacje uznane za szczególnie istotne w badanej kwestii.

Główną rekomendacją jest to, aby kobiety z endometriozą aktywnie uczestniczyły w procesie diagnostyki i leczenia. Personel medyczny, zgodnie z podejściem bio-psycho-społecznym, powinien umożliwić wyartykułowanie przez pacjentkę swoich potrzeb, możliwości, problemów i objawów. Jak podkreślają autorzy, ten aspekt jest niezbędny do projektowania jakichkolwiek działań mających na celu polepszenie sytuacji chorych na endometriozę czy promocji zdrowia. Ponadto, istotne są następujące elementy:

1. Korzystanie z wiarygodnych źródeł i podawanie zweryfikowanych informacji, aby zaspokoić potrzebę wiedzy osób chorych na endometriozę. Udzielenie informacji

¹¹⁵⁶ Márki G., Vásárhelyi D., Rigó A., Kaló Z., Ács N., Bokor A., *Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study*, „BMC Women's Health”, nr 20(22)/2022, [dostęp 14.01.2023 <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-022-01603-6>].

- zmniejsza stres, niepokój i niepewność, pozwala na szybszą mobilizację zasobów i uzyskania wsparcia społecznego.
2. Stworzenie oferty szkoleń oraz zwiększenie miejsca na tę tematykę: (1) w programie kształcenia na studiach medycznych; (2) dla szeroko rozumianego grona pracowników ochrony zdrowia i studentów we wszystkich dziedzinach medycyny związanych z endometriozą. Uzyskana wiedza przeciwdziała powstawaniu opóźnień diagnostycznych oraz normalizacji niepokojących objawów endometriozy czy zaburzeń miesięczkowych.
 3. Nieodzowne jest stworzenie i rozwój rozwiązań wsparcia zdrowia psychicznego. W publikacji wspomina się, że w szpitalach oraz ośrodkach specjalistycznych leczących endometriozę powinni być psychologowie, psychiatry i terapeuci. Wsparcie psychologiczne i psychiatryczne jest istotne z punktu widzenia wypracowania przez kobiety z endometriozą strategii radzenia sobie z chorobą, ale też jest to ważne na poszczególnych etapach chorowania, a także podczas diagnozowania i leczenia chirurgicznego czy niepłodności.
 4. Podnoszenie świadomości na temat endometriozy poprzez włączanie najbliższego otoczenia pacjentki - rodziny, przyjaciół, partnerów, współpracowników. Zdaniem autorów artykułu, edukacja w zakresie endometriozy może zaowocować długofalowymi korzystnymi efektami: ludzie z najbliższego środowiska potrafiliby skutecznie pomóc chorym na endometriozę. Ponadto powinno stworzyć się grupy wsparcia, pomoc psychologiczną i wsparcie informacyjne dla osób z najbliższego otoczenia kobiet z endometriozą.
 5. Konieczna wydaje się też edukacja na temat zdrowia reprodukcyjnego od najmłodszych lat. Programy profilaktyczne i edukacyjne o endometriozie umożliwiłyby wczesną diagnostykę u najmłodszych pacjentek, co z kolei działałoby ochronnie i zapobiegło powstawaniu opóźnień diagnostycznych.
 6. Dobrym pomysłem wydaje się wprowadzenie wiedzy o endometriozie do świadomości społecznej poprzez edukację i kampanie społeczne, na wzór kampanii nowotworu piersi, cukrzycy czy otyłości.¹¹⁵⁷

¹¹⁵⁷ Tamże.

Niniejszy rozdział zawiera rekomendacje dla następujących grup stanowiących sieci wsparcia:

- partnera
- rodziców
- rodziny
- przyjaciół i znajomych
- osób chorych na endometriozę
- pracodawców i współpracowników
- nauczycieli
- systemu edukacji
- pracowników ochrony zdrowia
- systemu ochrony zdrowia
- ministerstwa polityki społecznej
- organizacji pozarządowych
- rządu
- społeczeństwa.

Zważywszy na całość omawianych wyników badań oraz dostępnych w literaturze przedmiotu opracowań zaleca się szereg rozwiązań na różnych polach, które mają współdziałać na rzecz poprawy jakości pacjentki.

Dla osób chorych na endometriozę najważniejszym źródłem wsparcia są osoby z najbliższego kręgu. dla młodej kobiety będzie to niewątpliwie partner życiowy, z którym tworzy podstawową komórkę społeczną (rodzinę). Zaleca się, aby **partner:**

- podjął starania zrozumienia choroby i partnerki chorej na endometriozę;
- okazywał wsparcie i empatię podczas diagnozowania i leczenia;
- wspierał finansowo w procesie diagnostyki i leczenia, jeżeli wymaga tego sytuacja i prosi o to partnerka;
- pomagał w codziennych aktywnościach chorej przy nasilonych objawach, przejmowaniu obowiązków domowych;
- towarzyszył podczas wizyt lekarskich, badań itp., jeżeli taką wolę wyraża partnerka, pomagał przy tych aktywnościach (podwiezienie na wizyty lekarskie, badania,

leczenie, hospitalizacje); niekiedy niezbędne jest przejęcie inicjatywy, zaopiekowanie się kobietą z endometriozą, pokierowanie do odpowiedniego specjalisty;

- zdobył wiedzę o tym czym jest endometrioza, jak należy ją diagnozować i leczyć;
- wzmacniał samoocenę chorych na endometriozę, okazywał akceptację i zrozumienie co do objawów, np. podczas współżycia (nienakłanianie do kontynuacji stosunku, do odbycia stosunku za wszelką cenę);
- akceptował niedyspozycyjność kobiety z endometriozą, jej brak ochoty na współżycie, „humorzastość”, gorsze samopoczucie; wspierał w decyzji, darzył szacunkiem i podtrzymywał poczucie własnej wartości, atrakcyjności, kobiecości, pomimo blizn operacyjnych, wycięcia narządów rodnych, założonej stomii/nefrostomii;
- pomagał w określeniu potrzeb chorej w związku z chorobą i określenie priorytetów oraz celów leczenia;
- rozmawiał otwarcie na temat planów w związku z posiadaniem potomstwa, podejmował wspólne decyzje;
- przy nasilonych dolegliwościach, które utrudniają normalne funkcjonowanie, gdy chora na endometriozę musi pozostać w łóżku, należy zadbać o podstawowe potrzeby – zapewnienie płynów, jedzenia, przyniesienia leków, dostarczenie środków menstruacyjnych, leków (w szczególności przeciwbólowych); do tego również należy zaliczyć pomoc przy poruszaniu się do toalety i łóżka, pionizacji czy siadaniu;
- starał się zaspokoić potrzebę bliskości;
- starał się o gotowość pomocy i dawanie wsparcia.

Oddziaływanie, ze strony **rodziców** jest ważne dla przebiegu ogólnego i psychospołecznego rozwoju w okresie adolescencji i wczesnej dorosłości. Ma to niebagatelny wpływ na kształtowanie się postaw życiowych i zdrowia psychicznego. Szczególne wyzwanie dotyczy rodziców dzieci chorych przewlekle, dlatego zaleca się, aby rodzice:

- udali się z dziewczynką do ginekologa (w przypadku rodziców chorych w wieku dziecięcym i nastoletnim), nie ignorowali zgłaszanych i obserwowanych objawów;
- edukowali w zakresie zdrowia menstruacyjnego i seksualnego;
- wykazywali się postawą pełną zrozumienia, szacunku, troski, która zapewni chorej poczucie bezpieczeństwa i zaopiekowania;

- poinformowali się w zakresie tego czym jest endometrioza, dowiedzieli się o dostępnych sposobach leczenia i rozpoznawania choroby;
- zapewнили możliwości leczenia i diagnozowania, w tym środki finansowe;
- dostarczyli osobie bliskiej materiały informacyjnych o endometriozie;
- szczerze i otwarcie rozmawiali o zdrowiu menstruacyjnym i endometriozie;
- poinformowali szkołę o problemach zdrowotnych nastolatki, wyjaśnili przyczyny jej ewentualnego złego samopoczucia czy nieobecności;
- stworzyli lokalną grupę samopomocową dla nastolatek na terenie szkoły lub miejsca zamieszkania;
- wzięli pod uwagę zdanie nastolatki przy wyborze ścieżki diagnozowania i leczenia choroby;
- tymczasowo odciążyli dziecko z obowiązków domowych;
- zapewнили poczucie intymności.

Najczęściej to właśnie pierwotne systemy społeczne są kluczowym źródłem wsparcia. Jak wspomina B. Tryjarska, zgodnie z koncepcją systemowego rozumienia rodziny, należy zauważyć, że choroba przewlekła dotyczy wszystkich członków rodziny, zmieniając rolę i funkcje pełnione w jej strukturze.¹¹⁵⁸ w celu zoptymalizowania funkcjonowania osób chorych na endometriozę, rekomenduje się, aby **członkowie rodziny**:

- wspierali poprzez wyrażanie akceptacji, troski, przynależności, które będą wzmacniały poczucie własnej wartości chorej na endometriozę.
- doksztalcali się choć w minimalnym zakresie w kwestiach związanych z chorobą;
- obserwowali i byli wyczuleni na stan zdrowia chorej;
- zapewнили ewentualne wsparcie finansowe;
- stwarzali przyjemną, życzliwą atmosferę podczas rozmów i spotkań;
- nie podejmowali niekomfortowych tematów dla chorej, np. starania o dziecko, poronienie, nie zadawali pytań typu „kiedy będziesz miała dzieci?”;
- nie mówili niewybrednych żartów i komentarzy, np. „masz taki urok”, „mnie bolało, to ty też przeżyjesz”, „miałaś operację, to co cię może boleć”;
- nie powielali krzywdzących, stereotypowych postaw wobec bolesnych miesięczek, „że to taka uroda” albo innych mitów związanych z menstruacją i endometriożą.

¹¹⁵⁸ Tyjarska B., *Rodzina w ujęciu systemowym*, [w:] *Rodzice i dzieci – psychologiczny obraz sytuacji problemowych*, E. Milewska, A. Szymanowska (red.), Warszawa 2000, s. 18.

Wsparcie przyjaciół, jak opisują L. Suchocka, A. Noczyńska, i A. Wojtyłko, jest bardzo potrzebne i ogrywa ważną rolę wśród najmłodszej społeczności chorych przewlekle, nie tylko w przystosowaniu się do środowiska, ale przede wszystkim w pokonywaniu codziennych obowiązków związanych z chorobą chroniczną.¹¹⁵⁹ Dlatego tak ważne jest, aby **przyjaciele i znajomi**:

- spędzali wspólnie czas, jeżeli chora ma takie pragnienie;
- prowadzili otwarte rozmowy, które będą wspierały procesy decyzyjne, poczucie bezpieczeństwa i akceptacji;
- pomagali w funkcjonowaniu osoby chorej poprzez np. zrobienie zakupów, zawiezenie na wizytę do lekarza;
- okazywali zrozumienie, jeżeli kontakty ulegną ograniczeniu, spotkania towarzyskie będą odwoływane przez chorą, jeśli źle się czuje;
- zdobyli wiedzę o endometriozie, jakie konsekwencje mogą wynikać dla osoby chorej;
- pomogli w szukaniu wspólnie rozwiązań problemów i trudności spowodowanych endometriozą;
- doceniali endokobiety jako przyjaciółki, nie traktowali ich z litością.

Członkowie społeczności, którą tworzą osoby zmagające się z tą samą jednostką chorobową, stanowią dla siebie niejednokrotnie źródło wsparcia, którego nie jest w stanie dać rodzina czy pracownicy opieki zdrowotnej. Jak zauważa M. Kondracka, zazwyczaj celem funkcjonowania takich społeczności jest odnalezienie ludzi o podobnych doświadczeniach. Autorka konstatuje, że taka grupa społeczna powinna pomóc w „oswojeniu się z chorobą i zdobyciu wiedzy na jej temat”.¹¹⁶⁰ Te cele można osiągnąć przy zaangażowaniu **innych osób chorujących na endometriozę** poprzez:

- wzajemne poszanowanie, bez względu na stadium choroby, wiek, dolegliwości, wybór lekarza, sposobu diagnozowania i leczenia;
- wzajemne wspieranie się, inspirowanie, motywowanie, udzielania sobie rad;
- tworzenie przez osoby chore grup samopomocowych o charakterze lokalnym działających stacjonarnie czy też w przestrzeni wirtualnej;

¹¹⁵⁹ Sochocka L., Noczyńska A., Wojtyłko A., *Choroba przewlekła w życiu dziecka. Aspekt społeczny oraz psychologiczny na przykładzie Cukrzycy typu 1*, „Medycyna Środowiskowa/ Environmental Medicine”, nr 3(14)/2011, s. 59.

¹¹⁶⁰ Kondracka M., *Samopomoc w Internecie – zjawisko społeczności wirtualnych skupionych wokół idei wzajemnego wsparcia i pomocy*, [w:] *Edukacja, wychowanie, poradnictwo w kulturze popularnej*, A. Łysak, M. Kondracka (red.), Wrocław 2009, s. 113-114.

- wspólne spędzanie czasu: spotykanie się, inicjowanie wydarzeń, które będą odpowiadały na potrzeby lokalnej społeczności chorych i będą w zasięgu ich możliwości;
- otwarte rozmowy o endometriozie (jeśli osoba chora czuje się na nie gotowa), w przyjaznej atmosferze, gdzie kobieta nie będzie się bała opowiedzieć o swoich doświadczeniach, emocjach, problemach;
- tworzenie wspólnego kompendium wiedzy, wzajemne podsyłanie sobie informacji o endometriozie, przepisów itd., wymiana kontaktów do sprawdzonych lekarzy, dietetyków, psychologów, fizjoterapeutów, psychologów itd.;
- wspieranie zbiórek innych chorych na endometriozę, których celem jest zebranie środków na diagnozowanie i leczenie choroby, nieatakowanie osób, które potrzebują takiej formy pomocy, nienegowanie takich zbiórek pieniędzy.

Coraz częściej osoby, które chorują przewlekłe poszukują wsparcia z różnych stron. Sfera zawodowa stanowi integralną i nadrzędną część życia, zwłaszcza wśród młodych dorosłych. Podjęcie pracy przez osoby cierpiące na choroby przewlekłe jest przede wszystkim źródłem utrzymania, normalizuje tryb życia oraz stanowi źródło satysfakcji i akceptacji społecznej. Według J. Bugajskiej i E. Łastowieckiej- Moras, zatrudnienie osób przewlekłe chorych przy odpowiednim wsparciu, czyli dostosowaniu do indywidualnych potrzeb, może sprawić, że będą one pełnowartościowymi pracownikami, niosąc szereg korzyści dla **pracodawcy¹¹⁶¹ i współpracowników**. Można to osiągnąć poprzez:

- dostosowanie miejsca pracy, dostęp do toalety, gdzie będzie możliwość zmiany środków higienicznych podczas krwawienia, zmiany ubrań;
- stworzenie w miejscu pracy (jeśli jest to możliwe) miejsca, gdzie pracownicy mogą pobyć, odpocząć, przeczekać najgorsze samopoczucie. Szczególnie jest to ważne przy biegunkach czy wymiotach. Zaleca się, aby w takim miejscu był dostęp do apteczki (podstawowych leków przeciwbólowych, rozkurczowych, środków menstruacyjnych). Jak postulują osoby badane, istotne jest zapewnienie intymności w miejscu, gdzie będą mogły nawet podmyć zabrudzenia spowodowane wydzieliną menstruacyjną, wymiotami, kałem, krwiopluciem itp.
- wprowadzenie możliwości wzięcia tzw. urlopu menstruacyjnego;

¹¹⁶¹ Bugajska J., Łastowiecka-Moras E., *Działania wspierające zatrudnienie osób z chorobami przewlekłymi*, „Bezpieczeństwo Pracy: nauka i praktyka”, 2021, s. 15-16.

- dostosowanie stanowiska pracy, obowiązków (jeśli jest taka możliwość) do potrzeb i możliwości pracownicy chorej na endometriozę;
- wykazywanie zrozumienia w przypadku, gdy chora potrzebuje chwili przerwy, odpoczynku, jest niedyspozycyjna, jest na zwolnieniu lekarskim oraz kiedy przechodzi czas rekonwalescencji po hospitalizacji;
- możliwość zwalniania się wcześniej z pracy przez pracowniczkę z endometriozą, elastyczny grafik, możliwość pracy zdalnej (jeśli jest taka opcja w firmie).
- zaoferowanie skorzystania z oferty dodatkowego ubezpieczenia prywatnego np. na wypadek hospitalizacji, prywatnej opieki medycznej, kart, które można wykorzystać przy uprawianiu sportu - na siłowni, basen itp.;
- empatyczne podejście, zaoferowanie pomocy w odciążeniu czy zastępstwie na stanowisku pracy za osobę chorą;
- organizowanie wydarzeń o charakterze prozdrowotnym i profilaktycznym.

W ujęciu U. Bronfenbrennera, kolejnym podsystemem, który może pomóc młodej kobiecie lub nastolatce jest mezosystem czyli poziom działalności nauczycieli. A. Małkowska-Szkutnik i J. Mazur wspominają, że zazwyczaj uczniowie czy studenci z chorobą przewlekłą funkcjonują w przestrzeni szkolnej i akademickiej gorzej niż ich zdrowi rówieśnicy. Wynika to z absencji szkolnych, gorszego samopoczucia, powstawania zaległości w nauce oraz częstej nieobecności w życiu szkolnym/akademickim i w grupie rówieśniczej.¹¹⁶² z tego powodu niezwykle ważne jest podejmowanie działań wspierających przez **nauczycieli**. Należą do nich:

- postawa wspierająca opierająca się na akceptacji, wyrozumiałości, chęci niesienia pomocy;
- stosowanie indywidualnego podejścia do uczennicy/studentki, z zastosowaniem zasad dla uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi;
- rozmowa wychowawcy z rodzicami, uczennicą lub studentką, zapewnienie, że może liczyć na pomoc z jego strony. Podczas rozmowy to studentka/uczennica lub rodzice powinni poinstruować jak należy postępować w sytuacji kiedy adolescentka źle się poczuje. Powinni wspólnie wypracować plan, gdzie każdy będzie wiedział jak postępować, a nastolatka będzie czuła się bezpiecznie;

¹¹⁶² Małkowska-Szkutnik A., Mazur, J., *Funkcjonowanie w szkole uczniów z chorobą przewlekłą*, „Problemy Higieny i Epidemiologii”, nr 2(92)/2011, s. 232.

- odbycie rozmowy wychowawcy z innymi nauczycielami, pielęgniarką/higienistką szkolną, aby wyczulić na to, że dana uczennica może borykać się z różnego typu problemami zdrowotnymi; poinformowanie jak należy zareagować gdy samopoczucie ulegnie pogorszeniu. Ważne, aby walczyć z mitami dotyczącymi bolesnych miesiączek (np. „że to taka uroda”) albo innymi mitami związanymi z menstruacją i endometriozą;
- włączania przez nauczycieli wychowania fizycznego ćwiczeń, które będą rozluźniały i wzmacniały mięśnie miednicy mniejszej; dopuszczanie nieuczestniczenia w zajęciach dziewcząt, które czują się źle z powodu menstruacji czy objawów endometriozy;
- doinformowanie się na czym polega endometrioza itd.;
- pozwalanie na zaliczanie zaległych sprawdzianów w dogodnym terminie;
- przedstawienie możliwości skorzystania z indywidualnego nauczania (czasowego);
- interweniowanie w sytuacjach trudnych dla chorej z endometriozą, jeśli sama nie jest w stanie uporać się z jakąś trudnością;
- uważna obserwacja i wyczulenie nauczycieli na uczennice, które podczas miesiączki znacznie gorzej się czują, ich objawy bólowe są niepokojące;
- poważne traktowanie zgłoszeń o złym samopoczuciu uczennicy i jej dolegliwości;
- pomoc w organizacji grupy dziewcząt, które chorują na endometriozę, cierpią na bolesne miesiączki, zmagają się z zaburzeniami cyklu miesięczkowego;
- współpraca i współprowadzenie zajęć z ginekologiem, edukatorem seksualnym, przedstawicielami fundacji, które zajmują się endometriozą.

Uczennica czy studentka cierpiąca na endometriozę włączona jest w konieczności w system edukacji. Jak akcentuje I. Konieczna¹¹⁶³, obecny system kształcenia pozwala (w zależności od stanu zdrowia i samopoczucia) na edukację w szkołach i uczelniach ogólnodostępnych. Jej zdaniem aktualnie dąży się również do tego, aby uczniowie/studentki z doświadczeniem choroby przewlekłej mogli realizować swoją edukację dzięki dostosowaniu wymagań i warunków do ich specyficznych możliwości, potrzeb i ograniczeń. W przypadku **systemu edukacji**, można osiągnąć to poprzez:

¹¹⁶³ Konieczna I., *Choroba przewlekła jako przeszkoda w osiągnięciu niezależności u dzieci*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 10/2015, s. 182.

- darmowy dostęp do środków menstruacyjnych;
- wprowadzenie dobrej jakości zajęć z edukacji seksualnej, zdrowia menstruacyjnego i endometriozy, np. a lekcjach biologii oraz włączenie treści o wyżej wymienionych kwestiach do podstawy programowej;
- zapewnienie dostępu do gabinetów pielęgniarek i higienistek szkolnych oraz wyposażenie tychże gabinetów, np. W odpowiednie leki;
- doszkalanie nauczycieli, pielęgniarek i higienistek szkolnych z zakresu zdrowia menstruacyjnego;
- stworzenie rekomendacji dla grupy uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, które borykają się z zaburzeniami miesiączkowania. (Wynika to z faktu, że są one w stanie normalnie funkcjonować w przestrzeni szkolnej przez większość miesiąca, a ich niedyspozycja trwa zazwyczaj cyklicznie przez kilka dni);
- wprowadzenia odpowiednika urlopu menstruacyjnego;
- stworzenia w szkole/na uniwersytecie miejsca, w którym będzie można odpocząć, przeczekać gorsze samopoczucie, przebrać się lub podmyć;
- odtabuizowanie miesiączki, aby nauczyciele nie wstydzili się mówić o menstruacji, a także seksie, zdrowiu reprodukcyjnym itp., przekazywali aktualną wiedzę opartą o fakty naukowe;
- stworzenie podręcznika, kompendium wiedzy jako źródła wiedzy o endometriozie, zdrowiu menstruacyjnym, które będzie przystępne dla uczniów w różnym wieku;
- wprowadzenie do treści zajęć akademickich na kierunkach pedagogicznych i nauczycielskich treści związanych ze zdrowiem menstruacyjnym;
- większy nacisk na rozwój nauczycieli, pedagogów, studentów kierunków pedagogicznych i nauczycielskich w kierunku umiejętności „miękkich”, np. komunikacji.

Przedstawione oczekiwania badanych mają związek z tym, jak pisze Heszen i Sęk, że relacje pacjent-lekarz dzieją się w przestrzeni psychospołecznej, a nie tylko biomedycznej. Pacjent często oczekuje, aby uwzględniono jego nadzieje i lęki, poglądy czy cele. Należy podkreślić, że ta relacja ma charakter niesymetryczny.¹¹⁶⁴

Także Heszen i Sęk twierdzą, że na jakość relacji lekarz-pacjent pozytywnie oddziałuje możliwość swobodnego wypowiedzenia się przez pacjenta, udzielenie wyczerpujących

¹¹⁶⁴ Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 238.

odpowiedzi na pytania, zaspokojenie potrzeb chorych. Dobrze, gdy komunikacja odbywa się na zasadach partnerskich.¹¹⁶⁵ Można wówczas zdobyć wiedzę o ogólnej sytuacji życiowej pacjenta. Ponadto, jest to elementarne prawo autonomii, aby dać pacjentowi prawo do kierowania się własnym systemem wartości.¹¹⁶⁶ w wyniku wielu negatywnych doświadczeń w gabinetach lekarskich, chore na endometriozę apelują do **pracowników ochrony zdrowia** o:

- zaprzestanie wmawiania i powielania nieprawdziwych stereotypów, takich jak: „taka twoja uroda”, „taki twój urok”, „wszystko zniknie jak dorośniesz/zajdziesz w ciążę/przejdiesz menopauzę”, „ciąża leczy endometriozę”, „tej choroby się nie leczy”, „zmagasz się z problemami psychicznymi, „histeryzujesz”;
- zaprzestanie normalizowania objawów bólowych, negowania zgłaszanych przez pacjentkę symptomów;
- poważne traktowanie pacjentki, wspólne podejmowanie decyzji co do sposobu leczenia i diagnozowania endometriozy, z uwzględnieniem potrzeb, priorytetów i możliwości chorej kobiety charakteryzujące się holistycznym podejściem;
- przedstawienie wszystkich możliwych, dostępnych i najbezpieczniejszych metod diagnostyki i leczenia zalecanych np. przez ICD 11;
- przygotowanie planów i schematów postępowania na poszczególnych etapach chorowania: diagnozowanie, przygotowanie do operacji, operacja, hospitalizacja i rekonwalescencja;
- aktualizowanie i pogłębianie wiedzy z zakresu endometriozy;
- otwartą, szczerą komunikację, przekazywanie informacji o endometriozie, o tym gdzie można szukać pomocy, np. strona fundacji; przekazanie informacja w czasie, gdy pacjentka będzie w stanie ją zapamiętać; odpowiadanie na pytania pacjentek, w tym pokora i komunikat o tym, że czegoś się nie wie;
- mówienie o realnych rokowaniach, szansach na poprawę stanu zdrowia, niezatajanie istotnych faktów na temat stanu zdrowia pacjentki;

¹¹⁶⁵Tamże, s. 249.

¹¹⁶⁶Tamże, s. 252.

- konsultowanie się z innymi lekarzami, nieatraktowanie pacjentek, fizjoterapeutów, dietetyków, psychologów z lekceważeniem, negowanie ich kompetencji i zasobów wiedzy z zakresu endometriozy.

Jak podkreśla Heszen i Sęk, wedle wciąż tradycyjnego systemu opieki zdrowotnej z jakim spotykamy się jako pacjenci, w szpitalach, przychodniach i gabinetach lekarskich obowiązuje pewnego rodzaju „hierarchia”. Choć pacjent jest celem funkcjonowania tych podmiotów, bardzo często znajduje się na najniższym miejscu. Musi podporządkować się wszystkim elementom struktury szpitala. Wejście w rolę chorego i pacjenta wymaga przystosowania się, zmiany trybu życia, zmianę sytuacji społecznej. Problematyczne dla pacjenta są: brak fachowej wiedzy medycznej, niezajomość panujących reguł, poczucie osamotnienia, niewiedza czego się od niego oczekuje.¹¹⁶⁷ Dlatego główny element wsparcia instytucjonalnego spoczywa na **systemie ochrony zdrowia**, który powinien:

- stworzyć kilku ośrodków referencyjnych na terenie całego kraju w ramach świadczeń NFZ, które będą zajmowały się (w zależności o stopnia zaawansowania endometriozy) odpowiednio: diagnozowaniem i leczeniem. W tych ośrodkach powinien być zespół multidyscyplinarny: ginekolog, chirurg, onkolog, urolog, proktolog, psychiatra, endokrynolog, anestezjolog, psycholog, pedagog, dietetyk, fizjoterapeuta. Powinien być też przynajmniej jeden ośrodek, który będzie zajmował się również leczeniem niepłodności, a także poradnia zdrowia psychicznego i poradnia leczenia bólu;
- wycenić odpowiednio zabiegi chirurgiczne, (co będzie uwzględniać: stopień zaawansowania endometriozy, lokalizację ognisk, zastosowanych narzędzi i obecność specjalistów);
- stworzyć regularnie aktualizowane rekomendacje, np. Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników w zakresie diagnozowania i leczenia endometriozy, zgodne z najnowszym stanem wiedzy naukowej w tym zakresie;
- refundować rehabilitację uroginekologiczną, psychoterapię, konsultacje z dietetykiem;
- zwiększyć i aktualizować objęcie refundacją leków hormonalnych stosowanych przy leczeniu endometriozy, leków przeciwbólowych, w tym leczniczej marihuany;

¹¹⁶⁷ Tamże, s. 232.

- stworzyć specjalności na kierunku lekarskim: specjalista w zakresie leczenia i diagnozowania endometriozy, a także specjalistyczne kursy, szkolenia, wyjazdy do innych ośrodków, staże naukowe, aby rozwijać swoją wiedzę i umiejętności np. W zakresie badania USG, badań obrazowych, technik operacyjnych;
- umożliwić organizację ośrodka/sanatorium, gdzie chore będą mogły skorzystać z leczniczych zabiegów (w ramach ubezpieczenia zdrowotnego) i wykorzystać czas po zabiegu na rekonwalescencję oraz poprawić swój stan zdrowia;
- dofinansować metody leczenia niepłodności, w tym *in vitro*;
- oferować bezpłatną pomoc psychologiczną dla najbliższych osób chorujących na endometriozę;
- umożliwić zdobycie wiedzy dla chorych i ich rodzin, np. W formie wykładu, pogadanki o endometriozie w ośrodkach referencyjnych;
- pracować na rzecz rozwoju ginekologii pediatrycznej;
- zwiększyć liczbę ekspertów w zakresie diagnozowania i leczenia endometriozy;
- wykonywać operacje wysoko zaawansowanej endometriozy wyłącznie w ośrodkach referencyjnych;
- wprowadzić certyfikację ośrodków oraz specjalistów w diagnozowaniu i leczeniu endometriozy;
- refundować zabiegi chirurgiczne wykonywane w ośrodkach zagranicznych, jeśli określony przypadek tego wymaga a polskie placówki nie są w stanie pomóc lub wykonać operacji;
- częściowo lub całkowicie dofinansować leczenie operacyjne w ośrodkach komercyjnych (prywatnych);
- zapewnić wykonanie bezpiecznej terminacji ciąży w wyjątkowych okolicznościach (jeśli zdrowie i życie kobiety jest zagrożone);
- prowadzić rzetelną statystykę w zakresie populacji chorych i wydawanych środków;
- prowadzenie badania naukowe w zakresie poznania przyczyn powstawania endometriozy, mechanizmów rozwoju choroby, narzędzi diagnostycznych i leków oraz skutków choroby dla pacjentek i społeczeństwa;

- wprowadzić kartę DiLE (Diagnozowania i Leczenia Endometriozy) na wzór karty DiLO (Diagnozowania i Leczenia Onkologicznego), która zawierałaby schematy postępowania i przyspieszyła znacznie rozpoznawanie endometriozy oraz podjęcie efektywnego leczenia;
- uznać endometriozę za choroby przewlekłej, która może wywoływać niepełnosprawność, okaleczać, stanowić zagrożenie dla życia i zdrowia pacjentki, co usprawni uzyskanie świadczeń, np. zasiłku rehabilitacyjnego.;
- położyć większy nacisk na objęcie opieką zdrowia psychicznego pacjentek; lepszy i szybszy dostęp do psychiatrów, psychologów, psychoterapeutów, psychoonkologów i couchów;
- zwiększyć dostępność pomocy psychologicznej, fizjoterapeutycznej i dietetycznej na oddziałach ginekologicznych;
- poprawić komunikację i jakość kontaktów personelu medycznego z pacjentką oraz jej rodziną;
- wprowadzić kursy dla obecnych pracowników ochrony zdrowia oraz zajęcia akademickie nastawione na rozwój umiejętności interpersonalnych studentów medycyny i innych profesjonalistów medycznych;
- objąć osoby cierpiące na endometriozę oraz (w razie potrzeby) ich partnerów opieką seksuologiczną w ramach świadczeń NFZ.

N. Hudson zaznacza, że brak przestrzeni dla endometriozy i jej wpływu na system ochrony zdrowia, relacje społeczne i zaburzenie biografii milionów kobiet w polityce sprawiło, że została ona w dużej mierze zignorowana¹¹⁶⁸ i brak wciąż skutecznych rozwiązań w polityce społecznej oraz rodzinnej. Dlatego kolejne postulaty są kierowane do **Ministerstwa Polityki Społecznej i Rodzinnej**. Należą do nich:

- wprowadzenie urlopu menstruacyjnego;
- przyznawanie (w większej ilości w skali kraju) zasiłków rehabilitacyjnych i rent chorobowych z powodu endometriozy;
- doszkalanie lekarzy - orzeczników ZUS w zakresie endometriozy;
- przyznawanie tymczasowych rent socjalnych dla osób z endometriozą w najtrudniejszej sytuacji finansowej;

¹¹⁶⁸ Hudson N., *The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'*, "Reproductive biomedicine & society online", nr 14/2021, s. 20–27, [dostęp 3.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8517707/>].

- szeroko zakrojona informacyjna kampania społeczna na temat choroby;
- pomoc w dostosowaniu miejsc pracy dla osób z endometriozą;
- przyznawanie orzecznictwa o stopniu niepełnosprawności wynikającego z samej endometriozy, a nie tylko z powodu powikłań, np. stomii.
- przygotowanie i wdrożenie systemu informowania o wszystkich możliwych formach wsparcia dla osób z endometriozą i ich bliskich: diagnozowania, leczenia, rehabilitacji, (powinno być w tym miejsce na informacje poświęcone funkcjonującym organizacjom pozarządowym, które pomagają tej grupie pacjentów);
- stworzenie infolinii poprzez telefon zaufania, kontakt online dla osób potrzebujących pomocy w zakresie endometriozy.

Niebagatelny wpływ przy wsparciu i tworzeniu systemu pomocowego dla osób chorych na endometriozę mają **organizacje pozarządowe**. Zwracają one uwagę na stan osób chorych na gruczolistość, ich sytuację, potrzeby i problemy ignorowane przez przedstawicieli polityki przez wiele lat. Ich praca polega głównie na walce o zaistnienie tej choroby w przestrzeni politycznej i publicznej.¹¹⁶⁹ Ich wsparcie ma uzupełniać pewne luki, które mogą wystąpić we wsparciu instytucjonalnym. Postuluje się zatem:

- udzielenie pocieszenia, zaspokojenie potrzeby przynależności i bezpieczeństwa – poprzez możliwość kontaktu;
- inicjowanie wydarzeń informacyjnych o endometriozie w formie wykładów, konferencji, seminariów, webinarów itd.;
- przygotowanie materiałów informacyjnych o endometriozie, poradników, filmów wideo, podcastów itd. dostosowanych do różnych grup wiekowych;
- prowadzenie kampanii edukacyjnych w mediach i *social mediach*;
- zbieranie bazy kontaktów i opinii o lekarzach i innych pracownikach ochrony zdrowia;
- prowadzenie społecznego dialogu z decydentami, który ma na celu wypracowanie rozwiązań poprawiających sytuację osób chorych na endometriozę;
- przedstawianie bieżących problemów i potrzeb chorych na endometriozę politykom, pracownikom medycznym i społeczeństwu;
- integrowanie środowiska chorych na endometriozę;

¹¹⁶⁹ Tamże.

- stwarzanie możliwości darmowych konsultacji ginekologicznych, psychologicznych, dietetycznych, fizjoterapeutycznych dla potrzebujących endokobiet;
- inicjowanie wydarzeń kulturalnych, naukowych, profilaktycznych;
- prowadzenie warsztatów kulinarnych, wzmacniających samoocenę, arteterapii, fizjoterapii uro-ginekologicznych itp.;
- reprezentowanie środowiska pacjenckiego na konferencjach naukowych i innych wydarzeniach;
- współpracę ze szkołami, uczelniami medycznymi, uniwersytetami, instytucjami publicznymi;
- możliwość odbycia rozmowy o każdej porze w komfortowej atmosferze;
- pokierowanie do odpowiedniego specjalisty, przedstawienie możliwości leczenia i diagnozowania, doradzenie pacjentce co należy dalej zrobić;
- pomoc w zbieraniu środków na leczenie i diagnostykę w ośrodkach komercyjnych;
- prowadzenie badań naukowych, współpracę z naukowcami i ośrodkami naukowymi;
- inspirowanie, motywowanie chorych kobiet własnymi przykładami, historiami innych endokobiet, aby walczyły do końca o siebie, własne zdrowie, szczęście i normalne funkcjonowanie mimo choroby;
- rozwój idei wolontariatu, wzmacnianie wsparcia społecznego poprzez system samopomocy osób chorych na endometriozę oraz tworzenie sieci kontaktów innych chorych na endometriozę do pomocy innym „endokobietom”;
- tworzenie programów i sposobów adaptacji do życia pacjentek z endometriozą, wypracowanie nowych strategii radzenia sobie z chorobą i stresem, powiększanie własnych zasobów;
- podniesienie kwoty progu dochodowego w opiece społecznej i dostępności pomocy finansowej oraz opiekuńczej w ramach pomocy socjalnej kierowanych dla osób z endometriozą w kryzysie zdrowotnym;
- przygotowanie i wdrożenie rozwiązań wsparcia doraźnego dla osób samotnych, które znajdują się w kryzysie zdrowotnym.

Osoby chore przewlekłe oczekują najczęściej wsparcia emocjonalnego. Jednakże w wielu przypadkach potrzebują również zapewnienia wsparcia rzeczowego i instrumentalnego, który da podwaliny do całego systemu. Należy wziąć pod uwagę, że samotna osoba z chorobą przewlekłą może liczyć (poza instytucjami pożytku

publicznego) na wsparcie instytucjonalne i system stworzony po to, aby móc żyć i się utrzymać. Powinno być to zapewnione przez program przygotowany przez rząd. Osoby chore na endometriozę wymieniają zatem następujące postulaty wobec **rządu**:

- zwrócenie uwagi na grupę chorych na endometriozę;
- zwiększenie finansowania na diagnozowanie i leczenie endometriozy;
- przeznaczenia odpowiednich środków na działania profilaktyczne, informacyjne;
- wprowadzenie rozwiązań prawnych, które umożliwią urlop menstruacyjny, benefity dla pracodawców;
- stworzenie programów dla zakładów pracy i mikroprzedsiębiorstw, które będą wspierały powrót do pracy kobiet z endometriozą czy utrzymanie stanowiska pracy na część lub pełen etat;
- dofinansowanie sektora szkolnictwa: dostęp do darmowych środków menstruacyjnych dla uczniów i studentów, możliwość skorzystania z gabinetów pielęgniarstwa szkolnej;
- wspieranie badań naukowych dotyczących endometriozy poprzez odpowiednie finansowanie, prace nad narzędziami diagnostycznymi, lekami;
- przeznaczenie środków na kliniki diagnozowania i leczenia niepłodności, w tym powrotu do dofinansowania metody *in vitro* dla małżeństw i związków niesformalizowanych (kohabitacyjnych);
- wspieranie organizacji pozarządowo, w tym materialnie, uproszczenie przepisów prawa do prowadzenia tego typu organizacji.

Brak świadomości społecznej i utrzymująca się stygmatyzacja choroby zagrażały niejednokrotnie dobrostanowi psychospołecznemu pacjentek oraz dalece ograniczały ich zaangażowanie w życie społeczne i zawodowe.¹¹⁷⁰ Dlatego, aby temu przeciwdziałać oraz pomóc osobom z endometriozą, zaleca się, aby **społeczeństwo**:

- wykazało się postawą zrozumienia i empatii;
- otwarcie mówiło o miesiączce, seksie i endometriozie;
- posiadało chociaż minimalną wiedza na temat choroby;
- nie wyszydzało kobiet np. z powodu plamy krwi miesięczkowej na ubraniu;

¹¹⁷⁰ Bergen S., Murimi D., Gruer C., Munene G., Nyachieo A., Owiti M., Sommer M., *Living with Endometriosis: a Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women*, "International Journal of Environmental Research and Public Health", nr 5(20)/2023, [dostęp 4.06.2023 <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/5/4125>].

- nie traktowało miesiączki, ciąży, porożenia, aborcji, poronienia jako tematów tabu;
- nie powielało stereotypów, że osoba menstruująca jest histeryczna czy „taki jej urok”;
- zadbało o zaistnienie krwi miesiączkowej w przestrzeni publicznej, środkach przekazu, np. telewizji, mediach społecznościowych;
- uwrażliwiało na potrzeby i problemy osób chorych przewlekle (w tym kobiet cierpiących na endometriozę) oraz osób z niepełnosprawnościami;
- przygotowało i udostępniało materiały w formie broszur, ulotek, grafik, kampanii w telewizji i w Internecie (o tym jak rozmawiać i wspierać osoby chorujące na endometriozę), które będą dostępne w szpitalach, szkołach, przychodniach.

Bibliografia

1. Abril-Coello R., Correyero-León M., Ceballos-Laita L., Jiménez-Barrio S., *Benefits of physical therapy in improving quality of life and pain associated with endometriosis: a systematic review and meta-analysis*, "International Journal of Gynecology & Obstetrics", nr 1/2023.
2. Acién P., Velasco I., *Endometriosis: a Disease That Remains Enigmatic*, [w:] *ISRN obstetrics and gynecology*, 2013.
3. ACOG Committee Opinion, "Endometriosis in adolescents. „Obstetrics and Gynecology”, nr 105/2005.
4. Adamski W., *Encyklopedia pedagogiczna*, W. Pomykała (red.), Warszawa 1993.
5. Agarwal N., Subramanian A., *Endometriosis – Morphology. Clinical Presentations and Molecular Pathology*, "Journal of laboratory physicians", nr 1/2010.
6. Andysz A., *Myśli i emocje – doświadczenie Polek chorujących na endometriozę na podstawie ogólnopolskiego badania*, Zaprezentowano na Światowe Dni Świadomości Endometriozy, Łódź (2017, marzec).
7. Antoszevska B., *Dziecko z chorobą nowotworową*, Kraków 2006.
8. Arnett J., *Emerging Adulthood: a Theory of Development From the Late Teens Through the Twenties*, "American Psychologist", t. 55 nr 5/2000.
9. Balawajder K., *Umiejętności interpersonalne w niesieniu pomocy innym*, [w:] *Psychologia pomoc: wybrane zagadnienia*, K. Popiołek (red.), Katowice 1996.
10. Ballweg M. L., *Big picture of endometriosis helps provide guidance on approach to teens: comparative hisyorical data show endostarting, younger, is more severe*, „Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology”, nr 3/2003.
11. Bargiel-Matusiewicz K., *Aktywność zawodowa osób z przewlekłą chorobą somatyczną*, [w:] *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*, A. Brzezińska, Z. Woźniak, K. Maj (red.), Warszawa 2007.
12. Basta A., Brucka A., Górski J., Kotarski J., Kulig B., Oszukowski P., Poręba R., Radowicki S., Radwan J., Sikora J., Skręt A., Skrzypczak J., Szyłło K., *Stanowisko Zespołu Ekspertów Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego dotyczące diagnostyki i metod leczenia endometriozy*, „Ginekologia Polska”, nr 11/2012.
13. Bauman T., *Podstawowe założenia badań jakościowych* [w:] *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, T. Pilch. T. Bauman (red.), Warszawa 2001.
14. Bauman T., *Strategie jakościowe w badania pedagogicznych*, [w:] *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, T. Pilch. T. Bauman (red.), Warszawa 2001.
15. Bednarz-Łuczewska P., Łuczewski M., *Podjęcie biograficzne*, [w:] *Badania jakościowe. Metody i narzędzia (T. 2)*, D. Jemieliński (red.), Warszawa 2012.
16. Bialic K., *Wsparcie społeczne rodziny z dzieckiem przewlekle chorym*, „Seminare. Poszukiwania naukowe”, nr 1(37)/2016.

17. Bien, A., Rzońca E., Zarajczyk M., Wilkosz K., Wdowiak A., Iwanowicz-Palus G., *Quality of life in women with endometriosis: a cross-sectional survey*, „Quality of Life Research”, nr 29/2020.
18. Blanc B., Boubli L., *Ginekologia. Podręcznik dla lekarza praktyka*, Wrocław 1995.
19. Breckwoldt M., *Endometrioza*, [w:] *Ginekologia i położnictwo*, Martius G., Breckwoldt M., Pfliegerer A. (red.), Wrocław 1997.
20. Brzezińska A., Appelt K., Ziółkowska B., *Psychologia rozwoju człowieka*, Sopot, 2016.
21. Brzezińska A., *Spoleczna psychologia rozwoju*, Warszawa 2007.
22. Bugajska J., Łastowiecka-Moras E., *Działania wspierające zatrudnienie osób z chorobami przewlekłymi*, „Bezpieczeństwo Pracy: nauka i praktyka”, 2021.
23. Burgess R. G., *Introduction*, [w:] *Strategies of educational research: qualitative methods*, London–Philadelphia 1985.
24. Charmaz K., *Experiencing chronic illness*, [w:] *The handbook of social studies in health and medicine*, G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick, & S. C. Scrimshaw (red.), 2000.
25. Chase S. E., *Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść, głosów*, [w:] *Metody badań jakościowych (T. 2)*, N. K. Denzin Y., Lincoln (red.), Warszawa 2010.
26. Chmielewska B., *Stopień i zakres realizacji potrzeb jako wskaźniki poziomu i jakości życia*, „Zagadnienia Ekonomiki Rolnej”, nr 1(370)/2022.
27. Chojecka J., *Przestępczość kobiet – próba teoretycznego ujęcia zjawiska*, [w:] *Kontrowersje wokół socjalizacji dziewcząt i kobiet*, (red.) A. Matysiak-Błaszczyk, B. Jankowiak, Poznań, 2016.
28. Chojnacka-Szawłowska G., *Zmęczenie a zdrowie i choroba. Perspektywa psychologiczna*. Kraków 2009.
29. Choroba [w:] *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku: T. i (A-F)*. Warszawa 2003.
30. Chorzela M., *Doświadczenie choroby nowotworowej jako źródło pozytywnych zmian osobowości [Malignant disease experience as a source of positive changes in personality]*. „Psychoonkologia”, nr 1/2013.
31. Cieślak R., Żukowska K., Smoktunowicz E., *Wsparcie społeczne i jego efekty*, [w:] *Między ludźmi... oczekiwania, interesy, emocje*, K. Skarżyńska (red.), Warszawa 2012.
32. Cieślińska J., *Poczucie dobrostanu i optymizmu życiowego*, „Studia Edukacyjne”, nr 27/2013.
33. Clow B., *Chronic diseases and population mental health promotion for children and youth*, Kanada 2017.
34. Cudowska A., *Metodologiczne konteksty orientacji życiowych współczesnych studentów*, Białystok 1999.
35. Cudowska A., *Orientacje życiowe współczesnych studentów*, Białystok 1997.
36. Cybal-Michalska A., *Młodzież akademicka a świat „bezgranicznych” karier*, [w:] *Młodzież jako przedmiot i podmiot badań pedagogicznych*, A. Cybal-Michalska (red.), Poznań 2019.
37. Cybal-Michalska A., *Rozwój autentycznego „Ja” – elastyczne i otwarte formy jednostkowej identyfikacji*, [w:] *Jednostka, społeczeństwo i edukacja w globalnym świecie*, A. Cybal-Michalska (red.), Leszno-Poznań 2006.

38. Cylkowska-Nowak M., *Między promocją zdrowia, profilaktyką a terapią–zasadnicze podejścia edukacji na rzecz zdrowia*, [w:] *Edukacja zdrowotna*, B. Woynarowska (red.), Warszawa 2017.
39. Czajkowski K., *Wychowanie do rekreacji*, Warszawa 1979.
40. Czarniecka M., Cierpiałkowska L., *Naukowe a subiektywne koncepcje zdrowia i choroby wśród studentów i ich determinanty*. „Nowiny Lekarskie”, nr 2/2007.
41. D’Hooghe T. M., Hill III J. A., *Endometriosis*, [w:] *Berek & Novak’s Gynecology. 14th Edition*, J. S. Berek, E. Novak (red.), Stanford 2007.
42. Dąbrowska-Wnuk M., *Biopsychospołeczne aspekty cyklicznej zmienności w obszarze realizowania przez kobiety funkcji prokreacyjnych na przykładzie zespołu napięcia przedmiesiączkowego*, [w:] *Kobieta – zdrowie – ciało: perspektywa biopsychospołeczna*, A. Dworak, K. Leksy (red.), Katowice, 2014.
43. Dal Pozzo E., Dilts J., Paluchowska B., *Kiedy To przydarzy się Tobie: poradnik dla kobiet chorych na raka piersi*, Świat Książki, Warszawa 2009.
44. Dangel T., *Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi*. Warszawa 2001.
45. Demel M., *Pedagogika zdrowia*, Warszawa 1980.
46. Demel M., *Pedagogika zdrowia*, „Chowanna”, nr 1/2002.
47. Denny E. ‘You are one of the unlucky ones’: delay in the diagnosis of endometriosis, „Diversity in Health & Social Care”, nr 1/2004.
48. Denny E., *i never know from one day to another how i will feel”: pain and uncertainty in women with endometriosis*, „Qualitative health research”, nr 7(19)/2009.
49. Denny E., Mann C. H., *Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives*, „BMJ Sexual & Reproductive Health”, nr 3(33)/2007.
50. Denzin N. K., Lincoln Y. S., *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych*, [w:] *Metody badań jakościowych T. 1*, Warszawa 2009.
51. Denzin N. K., *The research act in sociology*, Chicago 1970.
52. Derągowska J., *Dziecko z chorobą nowotworową w rodzinie. Diagnoza. Wsparcie*, Poznań 2010.
53. Derbis R., *Jakość rozwoju a jakość życia*, Częstochowa 2002.
54. Derągowska J., *Kobieta z chorobą nowotworową piersi w sieci wsparcia społecznego. Kontekst jakościowy*, „Nowiny Lekarskie”, nr 23/2012.
55. Dołęga Z., Płachetka J., *Rozpoznanie przewlekłej choroby somatycznej jako źródło kryzysu w okresie wczesnej dorosłości*, [w:] *Kryzysy osobiste i systemowe*, K. Popiołek, a Bańka, K. Zalewska-Łunkiewicz (red.), Katowice 2017.
56. Dołęga Z., Turek A., Irzyniec T., Jeż W., *Płeć psychologiczna, obraz ciała i poczucie samotności kobiet po otrzymaniu rozpoznania zespołu Turnera*, „Czasopismo Psychologiczne”, nr 1(18)/2012.
57. Dora M., (2013). *Lepiej nie mówić. O edukacji seksualnej w Polsce*, „Przegląd pedagogiczny”, nr 2/2013.
58. Drózd-Garbacewicz M., opublikowana rozprawa doktorska pt: *Współczesna rola pacjentki hospitalizowanego w interakcji z lekarzem- między konfliktem a równowagą*, Gdańsk 2015.

59. Dworkin R. W., *Nowa ewangelia zdrowia*, [w:] *Socjologia codzienności*, P. Sztompka i M. Bogunia-Borowska (red.), Kraków 2008.
60. Egan L., *Managing cancer in the workplace*, „Training Journal”, 2014.
61. Fauconnier A., Staraci S., Huchon C., Roman H., Panel P., Descamps P., *Comparison of patient-and physician-based descriptions of symptoms of endometriosis: a qualitative study*, „Human reproduction”, nr 10/2013.
62. Flick U., *An introduction to qualitative research*, London 2002.
63. Flick U., *Projektowanie badania jakościowego*, Warszawa 2010.
64. Fopka-Kowalczyk M., *Doświadczenie choroby, cierpienia i straty–kontekst psychopedagogiczny*, „Edukacja Humanistyczna”, nr 2/2016.
65. Formański J., *Psychologiczne aspekty stanu zdrowia człowieka*, [w:] *Psychologia. Podręcznik dla szkół medycznych*, Warszawa 1998.
66. Fourquet J., Gao X., Zavala D., Orengo J. C., Abac S., Ruiz A., Laboy J., Flores, I., *Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life*, “Fertility and sterility”, nr 7(93)/2010.
67. Frankl V. E., *Der Liende Mensch. Antropologische Grunlagen der Psychotherapie*, Munchen- Zurich 1990.
68. Frankl V. E., *Homo patiens*, Warszawa 1984.
69. Furmańska J. F., Rzepa T., Pietrzak-Nowacka M., Koziarska D., *Psychospołeczne uwarunkowania oceny znaczenia własnej choroby przez osoby przewlekle chore*, „Człowiek i Społeczeństwo”, nr 45/2018.
70. Gałuszka A., *Człowiek przewlekle chory. Aspekty psychoegzystencjalne*, Katowice 2005.
71. Gawęł A., *Koncepcje i obszary badań pedagogiki zdrowia*, „Studia z teorii Wychowania”, 12(1 (34)/2021.
72. Gibbs G., *Analizowanie danych jakościowych*, Warszawa 2015.
73. Giddens A., *Socjologia*, Warszawa 2004
74. Gilmour J. A., Huntington A., Wilson H.V., *The impact of endometriosis on work and social participation*, „International journal of nursing practice”, nr 14/2008.
75. Gładyszewska-Cylulko J., *Specjalne potrzeby edukacyjne uczniów z niepełnosprawnościami*, Kraków 2017.
76. Gnitecki J., *Zarys metodologii badań w pedagogice empirycznej*, Zielona Góra 1993.
77. Goffman E., *Notes on the Management of Spoiled Identity*, New York 1963.
78. Góralczyk E., *Dziecko przewlekle chore. Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu*. W *One są Wśród Nas*, Warszawa 2009.
79. Graffia B., *Endometriosis: The Psychosocial and Emotional Lived Experience of College-Aged Women*, 2019.
80. Gretkowski A., *Ból i cierpienie*, Płock 2003.
81. Gromkowska-Melosik A., *Edukacja i (nie)równość społeczna kobiet. Studium dynamiki dostępu*, Kraków 2011.
82. Gromkowska-Melosik A., *Rekonstrukcje tożsamości współczesnych kobiet Paradoksy emancypacji*, „Pedagogika Społeczna”, nr 2/2017.
83. Gutknecht P., Trzeciak B., Siebert, J., *Wiedza pacjentów na temat przewlekłej obturacyjnej choroby płuc*, „Family Medicine & Primary Care Review”, nr 2/2014.

84. Hebel K., Bieniaszewski, L., *Wsparcie społeczne i po-moc instytucjonalna dla osób niepełnosprawnych po udarze mózgu*, „Forum Medycyny Rodzinnej”, 2 nr 1/2008.
85. Helling I. K., *Metoda badań biograficznych*, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii*, J. Włodarek & M. Ziółkowski (red.), Warszawa-Poznań 1990.
86. Hercuń E. J., *Stwardnienie rozsiane w aspekcie związku, małżeństwa oraz posiadania potomstwa*, „Neuropsychiatria & Neuropsychology”, nr 15/2020.
87. Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008.
88. Hładkiewicz W., *Młodość jako podmiot procesu dziejowego*, [w:] *Teoretyczno-metodologiczne problemy badań nad młodzieżą*, J. M. Kurowski (red.) Warszawa 1985.
89. Hofmann A., *On the Triad Disease, Illnes and Sickness*, „Journal of Medicine and Philosophy”, nr 6(27)/2002.
90. Huntington A., Gilmour J. A., *a life shaped by pain: women and endometriosis*. „Journal of clinical nursing”, nr 14/2005.
91. Jachimczak B., *Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekle chorych*, Kraków 2011.
92. Jakubaszek W., *Orientacje życiowe młodzieży na przykładzie badań w ośrodku szkolenia i wychowania ochotniczych hufców pracy w Krakowie*, Kraków 2010.
93. Janion E., *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Zielona Góra 2007.
94. Jarosz, J. (2007). *Palliative medicine and pain control. Nowotwory. Journal of Oncology*, nr 1(57)/2007.
95. Jastrzębska J., *Psychologiczne aspekty niepłodności z perspektywy różnic międzyplciowych i uwarunkowań kulturowych*, „Fides et Ratio”. nr 1(227)/2017.
96. Jones G., Jenkinson C., Kennedy S., *The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis*. „Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology”, nr 25/2004.
97. Juszczak S., *Badania jakościowe w naukach społecznych. Szkice metodologiczne*, Katowice 2013.
98. Juza M., *Portfel życia towarzyskiego: życie towarzyskie studentów i jego przemiany dokonujące się pod wpływem Internetu*, [w:] *Społeczeństwo informacyjne: aspekty funkcjonalne i dysfunkcjonalne*, R. Tadeusiewicz (red.), Kraków 2006.
99. Kahn R. L., Antonucci T. C., *Convoys over the life course: attachment, roles, and social support*, „Life- Span Development and Behavior”, 1980, t. 3.
100. Kałużna B., Lipińska-Lokś J., *Aspiracje i plany życiowe (nie)pełnosprawnych zielonogórzanek*, „Niepełnosprawność-zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr 1/2016,
101. Kanclerz B., *Orientacje życiowe młodzieży akademickiej*, Poznań 2015.
102. Kanclerz B., *Orientacje życiowe młodzieży- ich uwarunkowania i przemiany*, „Studia Edukacyjne”, nr 36/2015.
103. Kaźmierska K., *Wywiad narracyjny – technika i pojęcia analityczne*, [w:] *Biografia a tożsamość narodowa*, Łódź 1997.
104. Kaźmierska M., *Adolescentki chore na endometriozę - uczennice ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi czy niezauważony problem w rzeczywistości szkolnej?*, [w:] *Wyzwania teorii i praktyki edukacyjnej w społeczeństwie współczesnym*, A. Cybal-Michalska, A. Gromkowska-Melosik (red.), Poznań 2019.

105. Kaźmierska M., *czy w szkole jest miejsce dla cierpienia, współczucia i przeżywania choroby (na przykładzie uczennic z endometriozą)?*, [w:] *Dlaczego szkoła nie ufa emocjom? Dążenia emocjonalne w szkole i na uczelni*, W. Heller, M. Kaźmierska, M. Wieczorek (red.), Poznań 2019.
106. Kaźmierska M., *Perception of own and another's medical condition among women suffering from endometriosis*, [w:] *In Search of academic Excellence in Social Sciences and Humanities in Poland*, A. Gromkowska-Melosik, B. Hordecki, T. R. Szymczyński (red.), Berlin 2021.
107. Kaźmierska M., *Poczucie osamotnienia młodzieży w doświadczeniu choroby przewlekłej a wsparcie rodziców na przykładzie endometriozy*, [w:] *Rodzice uczniów w edukacji szkolnej*, W. Heller, A. Nymś-Górna, M. Kaźmierska, M. Wieczorek (red.), Poznań-Kalisz 2022.
108. Kędziora S., *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny*, „Nauczyciel i Szkoła”, nr 3/2007.
109. Kimball A. B., Gieler U., Linder D., Sampogna F., Warren R. B., Augustin M., *Psoriasis: is the impairment to a patient's life cumulative?*, „Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology”, nr 9(24)/2010.
110. Kleinman A., Eisenberg L., Good B., *Culture, Illness and Care. Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-cultural Research*, „Annals of Internal Medicine”, nr 2/1978.
111. Klimkowska K., *Wspieranie młodzieży akademickiej w dojrzewaniu do dorosłości*, „Kultura i Wartości”, nr 18/2016.
112. Komorowska H., *Metody badań empirycznych glottodydaktyce*, Warszawa 1982.
113. Kondracka M., *Samopomoc w Internecie – zjawisko społeczności wirtualnych skupionych wokół idei wzajemnego wsparcia i pomocy*, [w:] *Edukacja, wychowanie, poradnictwo w kulturze popularnej*, A. Łysak, M. Kondracka (red.), Wrocław 2009.
114. Konieczna I., *Autopercepcja u dzieci z chorobą przewlekłą*, „Forum Pedagogiczne”, t. 6, nr 1/2016.
115. Konieczna I., *Choroba przewlekła jako przeszkoda w osiągnięciu niezależności u dzieci*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 10/2015.
116. Koperwas M. & Głowacka M., *Problem niepłodności wśród kobiet i mężczyzn – epidemiologia, czynniki ryzyka i świadomość społeczna*, „Aspekty Zdrowia i Choroby” t. 2, nr 3/ 2018.
117. Korczyński S., *Funkcjonowanie człowieka w organizacji: Human being within the organization*, „Studia i monografie”, nr 438/2011.
118. Kornaszewska-Polak M., Marcinkowska, U., Skrzyńska-Rafałkowska A., Rogoziński P., *Poczucie osamotnienia wśród pacjentów z przewlekłymi schorzeniami płuc. Część I. Poczucie osamotnienia w bliskich związkach*, „Hygeia Public Health”, nr 51/2015.
119. Kosowicz M., Ostanek L., Majdan M., Olesińska M., Teliga-Czajkowska J., Wiland P., *Wybrane zasady poprawnej edukacji kobiet z chorobami reumatycznymi w aspekcie planowania ciąży*, „Reumatologia”, nr 1/2014.
120. Kot P., J. Lenda J., *Poczucie koherencji a aspiracje życiowe studentów*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J–Paedagogia-Psychologia”, nr 30/2017.

121. Kotarski J., Skrzypczak J., *Endometrioza*, [w:] *Położnictwo i ginekologia. (T. 2)*, G. H. Bręborowicz (red.), Warszawa 2015.
122. Kovářová R., *Studenci ze specjalnymi potrzebami w szkolnictwie wyższym w Republice Czeskiej*, „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych”, nr 19/2014.
123. Kowolik P., *Badania pedagogiczne opierające się na metodzie biograficznej*, „Nauczyciel i szkoła”, nr 3-4/2001.
124. Krawczyk A., *Osobowościowe uwarunkowania przewlekłego zamęczenia*, Kraków 2012.
125. Krawczyk-Bocian A., *Homo narrator*, Bydgoszcz, 2021.
126. Krok D., w *poszukiwaniu znaczenia choroby nowotworowej*, Opole 2017.
127. Kubinowski D., *Jakościowe badania pedagogiczne: filozofia – metodyka – ewaluacja*, Lublin 2010.
128. Kucewicz K., *Napięcie arcykobiece*, „Charaktery”, nr 6/2016.
129. Kuligowska K., *Doskonalenie lekcji*, Warszawa 1984.
130. Kvale S., (tł. A. Dziuban), *Prowadzenie wywiadów*, Warszawa 2010.
131. Lalak D., *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Warszawa 2010.
132. Lawthers A. G., *Pomiar jakości a manager ochrony zdrowia*, „Zdrowie i Zarządzanie”, nr 1(3)/1999.
133. Leśniewska G., *Wsparcie społeczne jako element zrównoważonego rozwoju społecznego*, „Handel wewnętrzny”, t. 3, 2012.
134. Lipowska M., Bidzan M., Mazurkiewicz N., Lipowski M., *Jakość życia w przewlekłej widocznej chorobie a poczucie stygmatyzacji u młodych kobiet*, „Przegląd Psychologiczny”, nr 3 (58)/2015.
135. Lipska A., Zagórska W., *„Stająca się dorosłość” w ujęciu Jeffreya J. Arnetta jako rozbudowana faza liminalna rytuału przejścia*, „Psychologia rozwojowa”, t. 16, nr 1/2011.
136. Łobocki M., *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Kraków 2011.
137. Low W. Y., Edelman R. J., Sutton C., *Description and predictors of pain in patients with endometriosis*. „Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology”, nr 4(13)/1992.
138. Low W. Y., Edelman R. J., Sutton, C., *a psychological profile of endometriosis patients in comparison to patients with pelvic pain of other origins*, „Journal of psychosomatic research”, nr 2(37)/1993.
139. Łuczak J., *Cierpienie. Charakterystyka, rozpoznanie, wspomaganie cierpiących, powinności leczących. Skuteczność pomocy cierpiącym chorym*, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, B. L. Block, W. Otrębski (red.), Lublin 1997.
140. Łukaszuk K., Kozioł K., Jakiel G., Jakimiuk A., Jędrzejczak P., Kuczyński W., Kurzawa R., Pawelczyk L., Radwan M., Spaczyński R., Wielgoś M., Wołczyński S., *Diagnostyka i leczenie niepłodności—rekomendacje Polskiego Towarzystwa Medycyny Rozrodu i Embriologii (PTMRiE) oraz Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników (PTGP)*, „Ginekologia i Perinatologia Praktyczna”, nr 3(3)/2018.
141. M. Kaźmierska, o *psychologicznym, społecznym i interpersonalnym znaczeniu kobiecego cyklu miesięczkowego*, [w:]

- Spotkanie z innym w szkole i na uczelni: o możliwościach porozumienia*, W. Heller, M. Kaźmierska, M. Wieczorek (red.), Poznań 2020.
142. Maciarz A., *Dziecko długotrwale chore. Poradnik opiekuńczo – wychowawczy*, Zielona Góra 1996.
 143. Maciarz A., *Dziecko przewlekle chore w roli ucznia*, Kraków 1998.
 144. Maciarz A., *Pedagogika lecznicza jej przemiany*, Warszawa 2001.
 145. Mac-Szylar R., *Wartości i obawy życiowe młodzieży akademickiej*, „Jagiellońskie Studia Socjologiczne”, nr 3/2014.
 146. Majewska-Kafarowska A., *Narracje biograficzne a poczucie tożsamości kobiet*, Katowice 2010.
 147. Małkowska-Szcutnik A., Mazur, J., *Funkcjonowanie w szkole uczniów z chorobą przewlekłą*, „Problemy Higieny i Epidemiologii”, nr 2(92)/2011.
 148. Marinkovic M., Carswell J., Roberts S. A., *Emerging Developments in Pubertal Suppression for Gender Incongruent/Gender Dysphoric Youth*, “Pubertal Suppression in Transgender Youth”, 2019.
 149. Markowska J., *Endometrioza a procesy nowotworowe*, [w:] *Endometrioza. Diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki & K. Szyłło (red.), Wrocław 2016.
 150. Maszke A., *Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych*, Warszawa 2004.
 151. Mazurek E., *Biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi*, Wrocław 2013.
 152. Melosik Z., *Młodość, styl życia i zdrowie. Konteksty i kontrowersje*, Poznań 2001.
 153. Melosik Z., *Tożsamość, ciało i władza w kulturze instant*, Kraków 2010.
 154. Milerski B., Śliwerski B., *Pedagogika. Leksykon PWN*, Warszawa 1999.
 155. Mirski A., *Dobrostan jako kategoria społeczna i ekonomiczna*, „Państwo i Społeczeństwo”, nr 2(9)/2009.
 156. Moczka K., *Doświadczenie nudy i możliwości jej zapobiegania u uczniów z chorobą przewlekłą*, „Chowanna”, nr 1(56)/2021.
 157. Monge M. A., *Zdrowie, ból i choroba*, [w:] *Etyka w medycynie. Ujęcie interdyscyplinarne*, Warszawa 2012.
 158. Nezhad F. R., Shamishirsaz A. A., Yildirim G., A. Altchek, Deligdisch L., *Ból w miednicy mniejszej, endometrioza i rola ginekologa*, [w:] *Ginekologia dziecięca*, Wrocław 2013.
 159. Niżnikiewicz J., *Wszystko o bólu: praktyczny poradnik wiedzy o bólu i nowoczesnych sposobach jego leczenia*, Gdańsk 2004.
 160. Nowak S., *Metoda biograficzna w badaniach pedagogicznych*, [w:] *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, S. Palka (red.), Kraków 1998.
 161. Nowak S., *Metodologia badań socjologicznych*, Warszawa 1970.
 162. Nowak-Dziemianowicz M., *czy świat człowieka ma postać narracji? o możliwościach badania, rozumienia i zmiany*. [w:] *Narracja – krytyka – zmiana. Praktyki badawcze we współczesnej pedagogice*, E. Kurantowicz, M. Nowak-Dziemianowicz (red.), Wrocław 2007.
 163. Nowak-Dziemianowicz M., *Edukacja i wychowanie w dyskursie nauki i codzienności*, Kraków 2014.

164. Nowak-Dziemianowicz M., *Podmiot w narracjach. Narracja, autobiografia, tożsamość*. „Forum oświatowe”, numer specjalny, 2008.
165. Nowak-Dziemianowicz M., *Walka o uznanie w narracjach. Jednostka i wspólnota w procesie poszukiwania tożsamości*, Wrocław 2016.
166. Obuchowska I., *Adolescencja*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka*, B. Harwas- Napierała, J. Trempała (red.), Warszawa 2008.
167. Okła W., Łukasiewicz M., *Wsparcie społeczne jako czynnik modyfikujący poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych ruchowo*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, S. Steuden i W. Okła (red.), Lublin 2007.
168. Okoń W., *Wprowadzenie do dydaktyki ogólne*, Warszawa 2003.
169. Oleś M., *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i w chorobie*, Lublin 2010.
170. Oleszkowicz A., Senejko A., *Dorastanie*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka. Podręcznik akademicki*, J. Trempała (red.), Warszawa 2015.
171. Ortenburger D., *Radzić sobie czy pogodzić się z nienowotworowym bólem przewlekłym*, [w:] *Zdrowie-stres-choroba wymiarze psychologicznym*, Kraków 2008.
172. Ostrzyżek A., *Jakość życia w chorobach przewlekłych*, „Problemy Higieny i Epidemiologii”, nr 4(89)/2008.
173. Ostrzyżek A., Marcinkowski J. T., *Biomedyczny versus holistyczny model zdrowia a teoria i praktyka kliniczna*, „Higiena i Epidemiologia”, nr 4/2012.
174. Oszukowski P., Pięta-Dolińska A., *Endometrioza – alternatywne metody leczenia*, [w:] *Endometrioza. Diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki, K. Szyłło (red.), Wrocław 2016.
175. Pająk J., *Młodzież studencka jako kategoria socjologiczna*, „Zeszyt Naukowy WSZ w Częstochowie”, Częstochowa 2007.
176. Palatyńska A., *Obraz kliniczny endometriozy*, [w:] *Ginekologia*, Z. Słomko (red.), Warszawa 2008.
177. Palatyński A., *Leczenie zachowawcze i chirurgiczne endometriozy*, [w:] *Medycyna Praktyczna: Ginekologia i położnictwo*, Warszawa 2008.
178. Palatyński A., *Podział endometriozy*, [w:] *Ginekologia*, Z. Słomko (red.), Warszawa 2008.
179. Palatyński A., *Rozpoznawanie endometriozy*, [w:] *Ginekologia*, Z. Słomko (red.), Warszawa 2008.
180. Paprzycka E., *"Kobiecość" współczesnych kobiet żyjących w pojedynkę*, „Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Sociologica”, nr 34/2009.
181. Parczewska, T. *Metaforyzacja koleżeństwa i przyjaźni w narracjach dzieci uwikłanych w chorobę*, [w:] *Dziecko/uczeń wobec czasu zmiany*, I. Adamek, J. Bałachowicz (red.), Łódź 2016.
182. Parsons T., (tł. M. Kaczmarczyk), *System społeczny*, Kraków 2009.
183. Paszkowski T., Woźniakowska E., Piecak K., *Endometrioza i przewlekły ból miednicy mniejszej u dziewcząt*, [w:] *Ginekologia dziecięca i dziewczęca*, V. Skrzypulec- Pinta & A. Groszdzol- Cop (red.), Warszawa 2017.
184. Pawliczuk W., *Definicje terminu: „młodzież” – przegląd koncepcji*, „Postępy Nauk Medycznych”, nr 6/2006.

185. Penkala- Gawęcka., *Antropologiczne spojrzenie na chorobę jako zjawisko kulturowe*, „Medycyna Nowożytna”, nr 1-2/1994.
186. Peret-Drażewska P., *Specyfika rozwojowa okresu adolescencji. Implikacje dla praktyki wychowawczej*, „Roczniki Pedagogiczne,” nr 4(13)/2021.
187. Peret-Drażewska P., *Współczesna młodzież postrzegana z perspektywy rówieśników. Studium teoretyczno-empiryczne*, Poznań 2014.
188. Peveler R., Edwards J., Daddow J., Thomas E., *Psychosocial factors and chronic pelvic pain: a comparison of women with endometriosis and with unexplained pain*, „Journal of psychosomatic research”, nr 3(40)/1996.
189. Piechnik – Borusowska J., *Życie rodzinne i małżeńskie studentów Opola*, Opole 1998.
190. Pięta J.,: *Pedagogika czasu wolnego*, Nowy Dwór Mazowiecki 2004.
191. Pilch T., *Zasady badań pedagogicznych*, Warszawa 1995.
192. Pilecka W., Pilecki J., *Rewalidacja dzieci przewlekle chorych i kalekich. Wybrane zagadnienia*, Kraków 1992.
193. Pilecka W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Kraków 2002.
194. Pilecka W., *Teoretyczne przesłanki projektowania pomocy psychologicznej dziecku przewlekle choremu*, Bydgoszcz 2002.
195. Pincott J., *Bolesna tajemnica*, „Świat Nauki”, nr 8/2018.
196. Piorunek M., *Projektowanie przyszłości edukacyjno-zawodowej w okresie*, Poznań 2004.
197. Plotkin K. M, Dysertacja doktorska pt. "Stolen adolescence: The experience of adolescent girls with endometriosis", 2004.
198. Pluta M., *Praca zawodowa w życiu osób z chorobą nowotworową*, „Studia Humanistyczne AGH”, 3(19)/2020.
199. Pogoda K., Malinowski A., *Adenomioza*. [w:] *Endometrioza: diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki, K. Szyłło (red.), Wrocław 2016.
200. Ponczek D, Olszowy I., *Styl życia młodzieży i jego wpływ na zdrowie*, „Problemy Higieny i Epidemiologii”, nr 2/2012.
201. Prusiński T., *Intensywne relacje interpersonalne w rzeczywistości kryzysu*, „Czasopismo Psychologiczne”, nr 2/2016.
202. Przetacznik-Gierowska M., Tyszkowa M., *Psychologia rozwoju człowieka, t. 1*, Warszawa 1996.
203. Przyborowska B., Kopińska V., Murawska I., *Kompetencje społeczne i obywatelskie w edukacji szkolnej–pozór w podstawie programowej dla trzeciego etapu edukacyjnego*, „Przegląd Badań Edukacyjnych”, nr 16/2017.
204. Przybysz M., Basińska M., *Obraz siebie osób z chorobą Gravesa-Basedowa a akceptacja choroby*, [w:] *Centrum Psychoedukacji i Pomocy Psychologicznej*, Bydgoszcz 2009.
205. Radowicki S., (2016). *Endometrioza – leczenie farmakologiczne*, [w:] *Endometrioza. Diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki, K. Szyłło (red.), Wrocław 2016.

206. Raniszewska-Wyrwa A., *Doświadczenie somatycznej choroby przewlekłej a poczucie jakości życia. perspektywa filozoficzno-psychospołeczna*, „Pielęgniarstwo Polskie”, 1(47)/2013.
207. Rębiałkowska-Stankiewicz M., *Istota wsparcia społecznego*, [w:] *Akademia Walki z Rakiem: wsparcie społeczne*, M. Rębiałkowska-Stankiewicz, M. Kowalczyk (red.), Toruń 2012.
208. Reinholz- Jaskólska M., Śpiewankiewicz B., Sobiczewski P., *Przewlekłe bóle w miednicy mniejszej spowodowane gruczolistością*, [w:] *Zespół bólowy miednicy mniejszej. Problem interdyscyplinarny*, B. Śpiewankiewicz (red.), Warszawa 2014.
209. Roguska A., Antas-Jaszczuk A., *Aspiracje życiowe studentów kierunku pedagogika w Polsce, na Łotwie i Białorusi*, „Edukacja ustawiczna dorosłych”, nr 1/2017.
210. Rosenthal G., *Badania biograficzne*. [w:] *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*, K. Kaźmierska (red.), Kraków 2012.
211. Rucińska M., Chrystowska-Jabłońska B., Rogiewicz M., Wojtasik N., *Choroba nowotworowa – wprowadzenie*, [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych*, M. Rogiewicz (red.), Kraków 2015.
212. Rzepa T., Pietrzak-Nowacka M., Koziarska, D., *Psychospołeczne uwarunkowania oceny znaczenia własnej choroby przez osoby przewlekle chore*, „Człowiek i Społeczeństwo”, nr 45/2018.
213. Rzeszutko E., *Obraz siebie i własnej choroby a sposoby radzenia sobie osoby chorej na stwardnienie rozsiane. Portret psychologiczny dwóch osób chorych na SM*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J, Paedagogia-Psychologia”, nr 23/2010.
214. Sacha M., *Ginefobia. Lęk przed kobietą w dyskursie antropologicznym i psychoanalitycznym*, Kraków 2011.
215. Seear K., *Nobody really knows what it is or how to treat it': why women with endometriosis do not comply with healthcare advice*, „Health, risk & society”, nr 11/2009.
216. Sęk H., Cieślak R., *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Warszawa 2004.
217. Sęk H., *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, D. Kubacka-Jasiecka, T. M. Ostrowski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2005.
218. Sęk H., Ziarko M., *Człowiek w sytuacji przewlekłej choroby*, „Czasopismo Psychologiczne”, t. 23, nr 1/2017.
219. Sikora J., *Symptomatologia endometriozy*, [w:] *Endometrioza: diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki, K. Szyłło (red.), Wrocław 2016.
220. Skrzypczak J., *Endometrioza* [w:] *Położnictwo i ginekologia: podręcznik dla studentów*, T. Pisarski (red.), Warszawa 2002.
221. Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej, Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin 2011.
222. Skrzypulec – Plinta V., Droszol-Cop A., Sidło-Stawowy A., *Jakość życia kobiet z endometriozą*, [w:] *Endometrioza: diagnostyka i leczenie*, S. Radowicki, K. Szyłło (red.), Wrocław 2016.

223. Śleziona M., Dysertacja doktorska pt. *Samoocena zmian jakości życia i systemu wartości życiowych chorych na wirusowe zapalenie wątroby typu C*, 2018.
224. Słomko Z., *Endometrioza*, [w:] *Ginekologia*, Warszawa 2008.
225. Słońska Z., Misiuna M., *Promocja zdrowia. Słownik podstawowych terminów*, Warszawa 1993.
226. Ślusarska B., Dobrowolska B., Zarzycka D., *Metateoretyczne kontekst zachowań zdrowotnych w paradygmatach zdrowia*, „Problemy Higieny i Epidemiologii”, nr 1/2013.
227. Sochocka L., Noczyńska A., Wojtyłko A., *Choroba przewlekła w życiu dziecka. Aspekt społeczny oraz psychologiczny na przykładzie Cukrzycy typu 1*, „Medycyna Środowiskowa/ Environmental Medicine”, nr 3(14)/2011.
228. Sokołowska M., *Socjologia medycyny*, PZPL, Warszawa 1986.
229. Sontag S., *Choroba jako metafora*, Warszawa 1999.
230. Śródka A., *Patologia*, [w:] *Encyklopedia zdrowia (T. 1)*, S. Gumułka, W. S. Gumułka, W. Rewerski (red.), Warszawa 1997.
231. Sroślak K., Ziętałowicz U., Pyrcz P., *Wpływ endometriozy i metod jej leczenia na jakość życia i funkcjonowania seksualne kobiet – przegląd najnowszych badań*, „Przegląd Seksualny”, nr 1/2017.
232. Stake R. E., *Jakościowe studium przypadku*, [w:] *Metody badań jakościowych, T. 1*, N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.), Warszawa 2009.
233. Stanisławska-Kubiak M., Skommer M., Mojs E., *Obraz ciała u dzieci i młodzieży chorującej na cukrzycę typu 1 i wskazania do terapii*, [w:] *Psychologia w naukach medycznych II*, W. Strzelecki, M. Czarnecka-Iwańczuk, M. Cybulski (red.), Poznań 2012.
234. Starczewski A., *Endometrioza*, [w:] *Ginekologia od teorii do praktyki*, A. Brodowska (red.), Szczecin 2014.
235. Starowicz A., *Rola poznawczego obrazu własnej choroby w adaptacji do cukrzycy—charakterystyka zagadnienia i przegląd badań*, „Diabetologia Kliniczna”, nr 3(10)/2009.
236. Staś-Romanowska M., *Psychologiczne badania narracyjne jako badania jakościowe i ich antropologiczne zaplecze*, [w:] *Narracja. Teoria i praktyka*, B. Janusz, K. Gdowska, B. de Barbaro (red.), Kraków 2008.
237. Strózik T., *System wartości a ocena jakości życia młodzieży akademickiej w świetle badań ankietowych studentów uczelni Poznania*, „Studia Oeconomica Posnaniensia”, nr 2/2014.
238. Suchodolska J., *Poczucie jakości życia młodych dorosłych na przykładzie studenckiej społeczności akademickiej*, Toruń 2017.
239. Surina I., *Wizerunek społeczny młodzieży jako odzwierciedlenie rzeczywistości paradoksalnej—ujęcie teoretyczne*. „Zeszyty Naukowe. Organizacja i Zarządzanie”, nr 123/2018.
240. Sutton L., Porter L., Keefe F., *Cancer pain at the end of life: a biopsychosocial perspective*, „Pain”, nr 99/2002.
241. Sygit-Kowalkowska E., *Radzenie sobie ze stresem jako zachowanie zdrowotne człowieka—perspektywa psychologiczna*, „Hygeia Public Health”, nr 2(49)/2014.

242. Synowiec-Piłat M., *Kampanie społeczne na rzecz pacjentów onkologicznych i ich najbliższych. Główne obszary działania*, [w:] *Socjologia i psychologia dla pacjenta - wybrane zagadnienia*, M. Synowiec-Piłat, A. Olchowska-Kotala (red.), Toruń 2012.
243. Syrek E., Borzucka-Sitkiewicz K., *Edukacja zdrowotna*, Warszawa 2009.
244. Syrek E., *Edukacyjno-pedagogiczne konteksty społecznego wymiaru choroby*, „Chowanna”, nr 1(38)/2012.
245. Syrek E., *Prawa dziecka z chorobą przewlekłą w jego środowisku życia*, Katowice 2013.
246. Syrek E., *Teoretyczne podstawy współczesnej pedagogiki zdrowia jako subdyscypliny pedagogiki*, „Pedagogika społeczna”, nr 2(72)/2019.
247. Syrek E., *Zdrowie i wychowanie a jakość życia: perspektywy i humanistyczne orientacje poznawcze*, Katowice 2008.
248. Szafranec K. *Młodzi 2011*, Kancelaria Premiera, 2011.
249. Szawarski Z., *Mądrość i sztuka leczenia* [w:] *Słowo/obraz terytoria*, Gdańsk 2005.
250. Szempruch J., *Nauczyciel w warunkach zmiany społecznej i edukacyjnej*, Kraków 2012.
251. Szewczyk T., *Pedagogika zdrowia*, [w:] *Pedagogika. Subdyscypliny wiedzy pedagogicznej*, t. 2-3, B. Śliwerski (red.), Gdańsk, 2006.
252. Szwat B., Słupski W., Krzyżanowski D., *Sposoby radzenia sobie z chorobą nowotworową a poczucie depresji i nasilenie bólu u chorych objętych opieką paliatywną*, „Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne”, nr 1/2011.
253. T. Pilch, T. Bauman (red.), *Strategie ilościowe i jakościowe*, Warszawa 2001.
254. Tennfjord, M. K., Gabrielsen R., Tellum T., *Effect of physical activity and exercise on endometriosis-associated symptoms: a systematic review*, “BMC women's health”, nr 1/2021.
255. Teusz G., *Młodzież studencka wobec krytycznych wydarzeń życiowych*, [w:] *Młodzież w świecie współczesnym. Z badań orientacji biograficznych młodych okresu transformacji*, M. Piorunek (red.), Poznań 2004.
256. Teusz T., *Wokół idei i pojęcia doświadczenia*, [w:] *Doświadczenie i doświadczanie. Wybrane problemy i procesy w psychoterapii*, E. Mojs, G. Teusz (red.), Poznań 2021.
257. The WHOQOL Group, *The World Health Organization Quality of Life Assessment: Position Paper from the World Health Organization*, “Social Science and Medicine”, nr 41/1995.
258. Tobiasz-Adamczyk B., *„Życie w ramach” wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny*, „Przegląd Socjologiczny”, nr 2(61)/2012.
259. Tobota A., *The system of personal values in the life of oncologically ill youths*. “Psychoonkologia”, t. 17, nr 3/ 2013.
260. Topór-Mądry R., *Choroby przewlekłe. Obciążenie, jakość życia i konsekwencje ekonomiczne*, „Zdrowie Publiczne i Zarządzanie”, nr 1/2011.
261. Trempała W., Rajek M., Pazderska A., *Aspiracje życiowe młodych Polaków w kontekście zmieniającej się rzeczywistości - raport z badań*, „Świat Idei i Polityki” t. 15, 2016.

262. Triptorelin A. N. G., Agonist R. H., *Emerging Developments in Pubertal Suppression for Gender Incongruent/Gender Dysphoric Youth*, "Pubertal Suppression in Transgender Youth", nr 95/2018.
263. Tuszyńska L., *Zdrowie w dyskursie pedagogicznym*, „Auspices/Cooperation”, nr 18/2015.
264. Tyjarska B., *Rodzina w ujęciu systemowym*, [w:] *Rodzice i dzieci – psychologiczny obraz sytuacji problemowych*, E. Milewska, A. Szymanowska (red.), Warszawa 2000.
265. Ukłańska K., *Przejawy kultury konsumpcyjnej w zachowaniach młodzieży akademickiej. Opinie studentów o ściąganiu i plagiacie na podstawie badań empirycznych*, „Rocznik Lubuski”, nr 1(44)/2018.
266. Ułaniecka N., *Doświadczenie choroby nowotworowej*, Poznań 2021.
267. Urbaniak-Zajac D., *Wywiad narracyjny na tle innych technik wywiadu*, „Edukacja: Studia–Badania–Innowacje”, nr 4(68)/1997.
268. Wałachowska M., *Dermatologiczna choroba przewlekła jako czynnik ryzyka wykluczenia społecznego*, „Kultura i Edukacja”, nr 1(123)/2019.
269. Walentynowicz-Moryl K., *Kobiety „niestuprocentowe”? Sposoby definiowania kobiecości przez kobiety doświadczające pierwotnych trudności prokreacyjnych*, „Dyskursy Młodych Andragogów”, nr 15/2014.
270. White L., *Function of Ethnicity, Income Level and Menstrual Taboos in Post-Menarchal Adolescents’ Understanding of Menarche and Menstruation*, „Sex Roles” 68, nr 1–2(68)/2013.
271. Whiteford L. M., Gonzalez L., *Stigma: the hidden burden of infertility*, „Social science & medicine”, nr 1(40)/1995.
272. Wieczorek T., *Triangulacja metod w badaniach społecznych*, „Zagadnienia Społeczne 1”, nr 1/2014.
273. Wijlaars L., Gilbert R., Hardelid P., *Chronic conditions in children and young people: learning from administrative data*, “Archives of disease in childhood”, nr 10/2016.
274. Wingfield M. B., Wood C., Henderson L. S., Wood R. M., (1997). *Treatment of endometriosis involving a self-help group positively affects patients' perception of care*. „Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology”, nr 4(18)/1997.
275. Wiśniewska J., *Wywiad jako technika gromadzenia danych w badaniach jakościowych*, [w:] *Metody jakościowe i ilościowe w badaniu organizacji i działania Unii Europejskiej*, K. Ławniczak (red.), Warszawa 2013.
276. Wojciechowski F., *Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie*, Warszawa 2007.
277. Wójcik M., Szczepaniak R., Placek K., *Physiotherapy management in endometriosis*, “International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 19/2022.
278. Woynarowska B., *Edukacja zdrowotna*, Warszawa 2008.
279. Woynarowska B., *Edukacja zdrowotna*, Warszawa 2017.
280. Woynarowska B., Oblacińska A., (2014). *Stan zdrowia dzieci i młodzieży w Polsce. Najważniejsze problemy zdrowotne*, „Zdrowie dzieci i młodzieży. Wybrane zagadnienia”, nr 2(38)/2014.
281. Woynarowska B., *Uczniowie z chorobami przewlekłymi*, Warszawa 2010.

282. Woynarowska B., Woynarowska-Sołdan M., *Rola i kompetencje osób prowadzących edukację zdrowotną*, [w:] *Edukacja zdrowotna. Podstawy teoretyczne. Metodyka. Praktyka*, B. Woynarowska (red.), Warszawa 2017.
283. Woźniak F., *Patomorfologia Endometriozy*, [w:] *Endometrioza*, J. A. Jakowicki (red.), Lublin 1997.
284. Wyderka M., Zalewska D., Szelaż E., *Endometrioza a jakość życia*, „Pielęgniarstwo Polskie”, nr 4/2011.
285. Yarker J., Munir F., Bains M., Kalawsky K., Haslam C., *The role of communication and support in return to work following cancer-related absence*, „Psycho-Oncology”, t. 19, nr 10/2009.
286. Zaczyński W., *Praca badawcza nauczyciela*, Warszawa 1968.
287. Żegnałek K., *Metodologia badań dla autorów prac licencjackich i magisterskich z pedagogiki*, Warszawa 2010.
288. Ziarko M., *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Poznań 2014.
289. Zielińska-Pękał D., *Poradnictwo dla osób z niepełnosprawnością jako przykład wsparcia społecznego*, [w:] *Wsparcie społeczne w sytuacji kryzysowej*, A. Korlak-Łukasiewicz, M. Zdaniewicz (red.), Zielona Góra 2016.
290. Ziętkowska J., *Wpływ doświadczenia niepłodności na kobiety nią dotknięte. Przedstawienie wyników badań jakościowych*, [w:] *Spoleczne konteksty chorób przewlekłych. Wybrane zagadnienia*, M. Synowiec-Piłat, A. Łaska-Formejster (red.), Łódź 2013.
291. Ziółkowska B., Wróbel P., *Obraz własnego ciała i poczucie jakości życia u młodych kobiet z zespołem policystycznych jajników*, „Psychologia Rozwojowa”, t. 25, nr 1/2020.

Netografia

1. Andysz A., *Czynniki kształtujące akceptację endometriozy – wyniki wstępne*, https://www.researchgate.net/publication/279409545_Czynniki_kształtujące_akceptacje_endometriozy_-_wstępne_wyniki [dostęp 24.09.2018].
2. Armour M., Lawson K., Wood A., Smith C. A., Abbott J., *The cost of illness and economic burden of endometriosis and chronic pelvic pain in Australia: a national online survey*, „PLOS One”, nr 10(14)/2019, [dostęp 29.05.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6786587/>].
3. Armour M., Sinclair J., Chalmers K. J., Smith C.A., *Self-management strategies amongst Australian women with endometriosis: a national online survey*, „BMC BMC complementary and alternative medicine”, nr 1(19)/2019 [dostęp 17.04.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6332532/>].
4. As-Sanie S., Black R., Giudice L. C., Gray- Valbrun T., Gupta J., Jones B., Laufer M. R. Milspaw, A. T., Missmer S. A., Norman A., Taylor R. N., Wallace K., Williams Z., Yong P. J., Nebel R. A., *Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis*, “American journal of obstetrics and gynecology”, nr 2(221)/2019, s. 86–94, [dostęp 12.08.2022 [https://www.ajog.org/article/S0002-9378\(19\)30385-0/fulltext](https://www.ajog.org/article/S0002-9378(19)30385-0/fulltext)].
5. Bacz A., *Endometrioza* <https://www.mp.pl/pacjent/choroby/88290,endometrioza> [dostęp 28.08.2018].
6. Bergen S., Murimi D., Gruer C., Munene G., Nyachieo A., Owiti M., Sommer M., *Living with Endometriosis: a Narrative Analysis of the Experiences of Kenyan Women*, “International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 5(20)/2023, [dostęp 4.06.2023 <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/5/4125>].
7. Bettencourt A. E., *The Impact of Endometriosis-Associated Pelvic Pain on the Social and Academic Wellbeing of Women Enrolled in University*, [dostęp 03.07.2022 <https://stars.library.ucf.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2408&context=honorstheses>].
8. Bien, A., Rzońca E., Zarajczyk M., Wilkosz K., Wdowiak A., Iwanowicz-Palus G., *Quality of life in women with endometriosis: a cross-sectional survey*. „Quality of Life Research”, nr 29, [dostęp 13.04.2023 <https://www.scielo.br/j/rbgo/a/wZBxJjz5pg8x9GSNqfhHK7Q/?lang=en>].
9. Bush D., Brick E., East M. C., Johnson N., *Endometriosis education in schools: a New Zealand model examining the impact of an education program in schools on early recognition of symptoms suggesting endometriosis*. “The Australian & New Zealand journal of obstetrics & gynaecology”, nr 4(57), s. 452–457, [dostęp 12.03.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28349513/>].
10. Chiuve S. E., Kilpatrick R. D., Hornstein M. D., Petruski-Ivleva N., Wegrzyn L. R., Dąbrowski E. C., Velentgas P., Snabes M. C., Bateman, B. T., *Chronic opioid use and complication risks in women with endometriosis: a cohort study in US administrative claims*, „Pharmacoepidemiology and drug safety”, nr 6(30)/2021, s. 787-796, [dostęp 18.01.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8251707/>].
11. Cole J. M., Grogan S., Turley E., *“The most lonely condition i can imagine”*: Psychosocial impacts of endometriosis on women’s identity, “Feminism & Psychology”, nr 2(31)/2021,

- s. 171–191, [dostęp 15.11.2022 <https://journals.sagepub.com/doi/metrics/10.1177/0959353520930602>].
12. Culley L., Law C., Hudson N., Denny E., Mitchell H., Baumgarten M., Raine-Fenning N., *The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review*, *Human Reproduction Update*, nr 6(19)/2013, s. 625–639, [dostęp 11.10.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>].
 13. Curry Ch., Ferfolja T., Holme, Parry K., M. Sherry M. & Armour M., *Menstrual health education in Australian schools*, “Curriculum Studies in Health and Physical Education”, nr 2(14)/2023, s. 223-236, [dostęp 14.05.2023 <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/25742981.2022.2060119>].
 14. Dancet E. A., Apers S., Kremer J. A., Nelen W. L., Sermeus W., D'Hooghe T. M., *The patient-centeredness of endometriosis care and targets for improvement: a systematic review*, “Gynecologic and obstetric investigation,” nr 2(78)/2014, s. 69–80, [dostęp 16.09.2022 <https://karger.com/goi/article-abstract/78/2/69/152750/The-Patient-Centeredness-of-Endometriosis-Care-and?redirectedFrom=fulltext>].
 15. Della Corte L., Di Filippo C., Gabrielli O., Reppuccia S., La Rosa V. L., Ragusa R., Fichera M., Commodari E., Bifulco G., Giampaolino P., *The Burden of Endometriosis on Women's Lifespan: a Narrative Overview on Quality of Life and Psychosocial Wellbeing*, „International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 13(17)/2020, [dostęp 13.01.2023 <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/13/4683>].
 16. D'Hooghe T., Dirksen C. D., Dunselman G. A. J., de Graaff A., Simoens S., *The costs of endometriosis: it's the economy, stupid*, „Fertility and Sterility”, nr 3(98)/2012, s. 218-219, [dostęp 19.08.2022 https://www.researchgate.net/publication/288275353_The_costs_of_endometriosis_it's_the_economy_stupid].
 17. Donatti L., Ramos D. G., Andres M. P., Passman L. J., Podgaec, S., *Patients with endometriosis using positive coping strategies have less depression, stress and pelvic pain. Einstein (Sao Paulo, Brazil)*, nr 1(15)/2017, s. 65–70, [dostęp 07.11.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5433310/>].
 18. Drabble S. J., Long J., Alele B., O'Cathain A., *Constellations of pain: a qualitative study of the complexity of women's endometriosis-related pain*, „British Journal of Pain”, nr 3(15)/2021, s. 345-356, [dostęp 10.09.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8339952/>].
 19. Ellis K., Munro D., Wood, R., *The experiences of endometriosis patients with diagnosis and treatment in New Zealand*, “Frontiers in global women's health”, nr 3/2022, [dostęp 7.02.2023 <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fgwh.2022.991045/full>].
 20. Estes S. J., Soliman A. M., Yang H., Wang J., Freimark J., *a Longitudinal Assessment of the Impact of Endometriosis on Patients' Salary Growth and Risk of Leaving the Workforce*, „Advances in therapy”, nr 5(37)/2020, s. 2144-2158, [dostęp 12.01.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7467493/>].
 21. Evans S., Fernandez S., Olive L., Payne L. A., Mikocka-Walus A., *Psychological and mind-body interventions for endometriosis: a systematic review*, “Journal of psychosomatic

- research”, nr 124/2019, [dostęp 29.02.2023 <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0022399919304295>].
22. Facchin F., Barbara G., Dridi D., Alberico D., Buggio L., Somigliana E., Saita E., Vercellini P., *Mental health in women with endometriosis: searching for predictors of psychological distress*, “Human Reproduction”, nr 9(32)/2017, s. 1855–1861, [dostęp 20.02.2023 <https://academic.oup.com/humrep/article/32/9/1855/4055583>].
 23. Facchin F., Saita E., Barbara G., Dridi D., Vercellini P., *Free butterflies will come out of these deep wounds”: a grounded theory of how endometriosis affects women’s psychological health*, “Journal of Health Psychology”, nr 3(23)/2018, s. 538–549, [dostęp 13.02.2022 <https://air.unimi.it/handle/2434/523230>].
 24. Farquhar C. M., *Extracts from the “Clinical evidence”*, „Endometriosis. BMJ”, nr 320/2000; s. 1449-1452 [dostęp 19.09.2022 <https://www.bmj.com/content/320/7247/1449.long>].
 25. Ferreira A. L. L., Bessa M. M. M., Drezett J., de Abreu L. C., *Quality of life of the woman carrier of endometriosis: systematized review*, „Reprodução & Climatério”, nr 1(31)/2016, [dostęp 18.01.2023 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1413208715000783>].
 26. Forestier B., Anthoine E., Reguiat Z., Blanchin M., *a systematic review of dimensions evaluating patient experience in chronic illness*, „Health Qual Life Outcomes”, nr 17(19)/2019, [dostęp 19.12.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6341593/>].
 27. Geller S., Levy S., Ashkeloni S., Roeh B., Sbiet E., Avitsur, R., *Predictors of Psychological Distress in Women with Endometriosis: The Role of Multimorbidity, Body Image, and Self-Criticism*, “International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 7(18)/2021, [dostęp 16.03.2023 https://www.researchgate.net/publication/350422277_Predictors_of_Psychological_Distress_in_Women_with_Endometriosis_The_Role_of_Multimorbidity_Body_Image_and_Self-Criticism].
 28. Ghai V., Jan H., Shakir F., Haines P., Kent, A., *Diagnostic delay for superficial and deep endometriosis in the United Kingdom*, “Journal of obstetrics and gynaecology: the journal of the Institute of Obstetrics and Gynaecology”, nr 1(40)/2020, s. 83–89, [dostęp 5.03.2021 <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01443615.2019.1603217?journalCode=ijog20>].
 29. González-Echevarría A.M., Rosario E., Acevedo S., Flores I., *Impact of coping strategies on quality of life of adolescents and young women with endometriosis*, „Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology”, nr 2(40)/2019, s. 138-145, [dostęp 20.10.2019 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6185815/>].
 30. Gruber T. M., Mechsner S., *Pathogenesis of Endometriosis: The Origin of Pain and Subfertility*, „Cells”, nr 6(10)/2021, [dostęp 4.02.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8226491/>].
 31. Guidone H. C., *The Womb Wanders Not: Enhancing Endometriosis Education in a Culture of Menstrual Misinformation*, [w:] *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*, Bobel C., Winkler I. T., Fahs B., Hasson K. A., Kissling, E. A., Roberts, T. A.

- (red.), Singapore 2020, [dostęp 29.05.2023 https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-981-15-0614-7_22#chapter-info].
32. Gupta J., Cardoso L. F., Harris C. S., Dance A. D., Seckin T., Baker N., Ferguson Y. O., *How do adolescent girls and boys perceive symptoms suggestive of endometriosis among their peers? Findings from focus group discussions in New York City*, „BMJ Open”, nr 6(8)/2018, [dostęp 18.10.2020 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5988150/>].
 33. Gustavsson K., Ziętalewicz U., Pyrcz P., *Wpływ endometriozy i metod jej leczenia na jakość życia i funkcjonowanie seksualne kobiet – przegląd najnowszych badań. The impact of endometriosis and modes of its treatment on quality of life and sexual functioning of women – a review of recent research*, „Przegląd Seksuologiczny”, nr 1/2017, [dostęp 27.09.2021 https://www.researchgate.net/publication/319310683_Wplyw_endometriozy_i_metod_jej_leczenia_na_jakosc_zycia_i_funkcjonowanie_seksualne_kobiet_-_przegląd_najnowszych_badan_The_impact_of_endometriosis_and_modes_of_its_treatment_on_quality_of_life_and_sex].
 34. Hamilton P. R., Hulme J. A., *Experiences of higher education for students with chronic illnesses*, „Disability & Society”, 2021, [dostęp 10.05.2023 <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2021.1907549>].
 35. Hawkey A., Chalmers K. J., Micheal S., Diezel H., Armour M., “A day-to-day struggle”: a comparative qualitative study on experiences of women with endometriosis and chronic pelvic pain, „Feminism & Psychology”, nr 4(32)/2022, s. 482–500, [dostęp 17.01.2023 <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/09593535221083846>].
 36. <http://orka2.sejm.gov.pl/INT9.nsf/0/E27A992C467D1320C1258908004BC5BC/%24File/i35375-o2.pdf> [dostęp 7.06.2023].
 37. <http://orka2.sejm.gov.pl/INT9.nsf/0/F1BE29ECB30B71E1C12586EE004EE23B/%24File/i22990-o1.pdf> [dostęp 7.06.2023].
 38. <http://orka2.sejm.gov.pl/INT9.nsf/klucz/ATTCG5HFT/%24FILE/z05145-o1.pdf> [dostęp 31.01.2023].
 39. http://www.playground.plus/articles/endometriosis-when-period-pain-is-not-normal-and-is-a-symptom-of-illness/?utm_source=facebook.com&utm_medium=post&utm_campaign=endometriosis [dostęp 3.10.2018].
 40. <http://www.sbc.org.pl/Content/12464/PDF/doktorat2751.pdf> [dostęp 19.02.2023].
 41. <http://www.sejm.gov.pl/sejm8.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=B9YK38> [dostęp 7.06.2023].
 42. <https://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-db8b7e62-bbc0-4941-afab-bf62108e47da/c/tom-37-1-11-bialic.pdf> [dostęp 19.02.2023].
 43. https://en.wikipedia.org/wiki/Endometriosis#/media/File:Blausen_0349_Endometriosis.png
 44. <https://gazetalekarska.pl/?p=22151> [dostęp 18.03.2019].
 45. <https://kulczykfoundation.org.pl/uploads/media/default/0001/05/0fbe618f4aa748170c8b3f096367e2c607888eb8.pdf> [dostęp 8.05.2023].
 46. <https://ncez.pzh.gov.pl/choroba-a-dieta/dieta-przeciwwzapalna/> [dostęp 29.01.2023].

47. <https://orka2.sejm.gov.pl/INT9.nsf/0/122D8D95CFAB7A81C1258910004CBC69/%24File/i36829-o1.pdf> [dostęp 7.06.2023].
48. <https://orka2.sejm.gov.pl/INT9.nsf/0/73F6B4D758A387EAC125899F00463BBF/%24File/i40349-o1.pdf> [dostęp 7.06.2023].
49. <https://orka2.sejm.gov.pl/INT9.nsf/0/8057485369E7E5CBC12588D9003BA12F/%24File/i35886-o1.pdf> [dostęp 7.06.2023].
50. <https://orka2.sejm.gov.pl/INT9.nsf/0/8399D08E2F8871B9C12589AB00473BD9/%24File/i40560-o1.pdf> [dostęp 7.06.2023].
51. <https://orka2.sejm.gov.pl/INT9.nsf/0/AFE5227E39D610C2C1258950004CF9A6/%24File/i38239-o1.pdf> [dostęp 7.06.2023].
52. <https://pl.thefreespiritedwoman.com/1538-what-is-adenomyosis-or-bulky-uterus> [dostęp 7.06.2023].
53. <https://pokonacendometrioze.pl/endometrioz-a-w-sejmie-rp/> [dostęp 7.06.2023].
54. <https://pokonacendometrioze.pl/statut/> [dostęp 17.03.2023].
55. https://pokonacendometrioze.pl/wp-content/uploads/2022/03/SKM_C364e22021613160.pdf [dostęp 18.05.2023].
56. https://repozytorium.ka.edu.pl/bitstream/handle/11315/704/Go%C5%BAdzialska_Anna_Wsparcie_spo%C5%82eczne_jako_element_2012.pdf?sequence=1 [dostęp 12.03.2023].
57. <https://sejm.gov.pl/Sejm9.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=CA4JQ9> [dostęp 7.06.2023].
58. <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzienniki-resortowe/powolanie-zespolu-do-spraw-opracowania-propozycji-rozwiazan-w-38580969> [dostęp 7.06.2023].
59. <https://www.endofound.org/enpowr> [dostęp 17.05.2023].
60. <https://www.endofound.org/this-enpowr-teacher-is-making-a-difference-one-endometriosis-lesson-at-a-time> [dostęp 6.06.2023].
61. <https://www.endostats.com/> [dostęp 13.03.2022].
62. <https://www.endozone.com.au/advice-teachers> [dostęp 6.06.2023].
63. <https://www.eshre.eu/Guideline/Endometriosis> [dostęp 11.02.2023].
64. <https://www.gov.pl/attachment/764d87bc-5bf8-405e-a58d-7969b5c33906> [dostęp 7.06.2023].
65. <https://www.gov.pl/attachment/e2cc984f-56b0-4670-a9f1-d4debb2ece6a> [dostęp 7.06.2023].
66. <https://www.ptgin.pl/sites/scm/files/2021-09/11.2012%20-W%20TRAKCIE%20AKTUALIZACJI%20-%20Diagnostyka%20i%20metody%20leczenia%20endometriozy.pdf> [dostęp 08.03.2023].
67. <https://www.scielo.br/j/ean/a/NTzvkb8pddYxGKX5xq5ywJb/?format=pdf&lang=en> [dostęp 17.01.2023].
68. <https://www.sejm.gov.pl/Sejm9.nsf/interpelacja.xsp?typ=INT&nr=10196> [dostęp 7.06.2023].
69. <https://www.sejm.gov.pl/sejm9.nsf/interpelacja.xsp?typ=INT&nr=21127> [dostęp 7.06.2023].
70. <https://www.wbc.poznan.pl/Content/237626/PDF/index.pdf> [dostęp 17.02.2022].
71. <https://www.who.int/about/governance/constitution> [dostęp 29.01.2023].

72. Hudson N., Culley L., Law C., Mitchell H., Denny E. Raine-Fenning, N., *We needed to change the mission statement of the marriage': biographical disruptions, appraisals and revisions among couples living with endometriosis*, "Sociology of Health & Illness", nr 5(38)/2016, s. 721-735, [dostęp 09.09.2022 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/1467-9566.12392>].
73. Hudson N., *The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'*, "Reproductive biomedicine & society online", nr 14/2021, s. 20–27, [dostęp 3.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8517707/>].
74. Hunsche E., Gauthier M., Witherspoon B., Rakov V., Agarwal S. K., *Endometriosis Symptoms and Their Impacts on the Daily Lives of US Women: Results from an Interview Study*, „International Journal of Women's Health”, nr 15/2023, s. 893-904, [dostęp 30.06.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10241351/>].
75. Hynder W. & Piskorz-Szymendera M. Zielińska A. Plagens-Rotman K., Dymek-Skoczyńska A., Ulatowska A., *Diagnostic tests in women attempting pregnancy*, „Nursing in the 21st Century”, nr 16/2017, s. 5-8, [dostęp 28.07.2021 <https://sciendo.com/it/article/10.1515/pielxxiw-2017-0032>].
76. Jaeger M., Gstoettner M., Fleischanderl I., *a little monster inside me that comes out now and again": endometriosis and pain in Austria*. "Cadernos de saude publica", nr 2(38)/2022, [dostęp 27.02.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35170704/>].
77. Janda C., Kues J. N., Andersson G., Kleinstäuber M., Weise C. A., *a symptom diary to assess severe premenstrual syndrome and premenstrual dysphoric disorder*, "Women Health", nr 7(57)/2017, s. 837–854, [dostęp 8.09.2021 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27355449/>].
78. Kennedy S., Bergqvist A., Chapron C., D'Hooghe T., Dunselman G., Greb R., Hummelshoj L., Prentice A., Saridogan E., ESHRE Special Interest Group for Endometriosis and Endometrium Guideline Development Group, *ESHRE guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis*, „Human reproduction”, nr 10(20)/2005, s. 2698-2704, [dostęp 10.12.2021 <https://academic.oup.com/humrep/article/20/10/2698/603564?login=false>].
79. Kimball A. B., Gieler U., Linder D., Sampogna F., Warren R. B., Augustin M., *Psoriasis: is the impairment to a patient's life cumulative?*, „Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology”, nr 9/2010, s. 989–1004, [dostęp 17.03.2023 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1468-3083.2010.03705.x>].
80. Koninckx P. R., Ussia A., Keckstein J., Wattiez A., Adamyan L., *Epidemiology of subtle, typical, cystic, and deep endometriosis: a systematic review*, „Gynecological Surgery”, nr 13/2016, s. 457–467, [dostęp 7.12.2022 <https://gynecolsurg.springeropen.com/articles/10.1007/s10397-016-0970-4>].
81. Konrad L., Gronbach J., Horné F., *Similar Characteristics of Endometrial and Endometriotic Epithelial Cells*, 2018, [dostęp 19.12.2022 <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1933719118756745#articlePermissionsContaine>].
82. Kotowska M., Urbaniak J., Fałęcki W.J., Łazarewicz P., Masiak M., Szymusik I., *Awareness of Endometriosis Symptoms-A Cross Sectional Survey among Polish Women*,

- „International Journal of Environmental Research and Public Health”, nr 18/2021, [dostęp 4.09.2022 <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/18/9919>].
83. Kpodo L., Aberese-Ako M., Axame W. K., Adjuik M., Gyapong M., *Socio-cultural factors associated with knowledge, attitudes and menstrual hygiene practices among Junior High School adolescent girls in the Kpando district of Ghana: a mixed method study*, „PloS one”, nr 10(17)/2022, [dostęp 17.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9531783/>].
 84. Kundu S., Wildgrube J., Schippert C., Hillemanns P., Brandes I., *Supporting and Inhibiting Factors When Coping with Endometriosis From the Patients' Perspective*, „Geburtshilfe und Frauenheilkunde”, nr 5(75)/2015, s. 462–469, [dostęp 13.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4461676/>].
 85. Lee S. Y., Koo Y. J., Lee D. H., *Classification of endometriosis*, „Yeungnam University journal of medicine”, nr 1(38)/2021, s. 10–18, [dostęp 19.06.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7787892/>].
 86. Leuenberger J., Kohl - Schwartz A. S., Geraedts K., Haeberlin F., Eberhard M., von Orellie S., Imesch P., Leeners B., *Living with endometriosis: Comorbid pain disorders, characteristics of pain and relevance for daily life*, „European journal of pain”, nr 5(26)/2022, s. 1021–1038, [dostęp 8.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9306988/>].
 87. Lovkvist L., Bostrom P., Edlund M., Olovsson M., *Age-related differences in quality of life in Swedish women with endometriosis*, „Journal of women's health”, nr 6(25)/2016, s. 646–653, [dostęp 19.02.2018 https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jwh.2015.5403?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0pubmed].
 88. Lukas I., Kohl-Schwartz A., Geraedts K., Rauchfuss M., Wölfler M. M., Häberlin F., von Orelli S., Eberhard M., Imthurn B., Imesch P., & Leeners B., *Satisfaction with medical support in women with endometriosis*, „PloS one”, nr 11(13)/2018, [dostęp 13.01.2023 <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0208023>].
 89. Márki G., Vásárhelyi D., Rigó A., Kaló Z., Ács N., Bokor A., *Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study*, „BMC Women's Health”, nr 20(22)/2022, [dostęp 14.01.2023 <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-022-01603-6>].
 90. Markovic M., Manderson L., Warren N., *Endurance and contest: Women's narratives of endometriosis*, „Health”, nr 12/2008, s. 349–67, [dostęp 30.10.2021 <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1363459308090053?journalCode=heaa>].
 91. Marschall H., Hansen K. E., Forman A., Thomsen D. K., *Storying endometriosis: Examining relationships between narrative identity, mental health, and pain*, „Journal of Research in Personality”, nr 91/2021, [dostęp 12.11.2022 <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0092656620301513>].
 92. Matasariu R. D., Mihaila A., Iacob M., Dumitrascu I., Onofriescu M., Crumpei Tanasa I., Vulpoi C., *Psychosocial aspects of quality of life in women with endometriosis*, „Acta endocrinologica”, nr 3(13)/2017, s. 334–339, [dostęp 3.03.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6516567/>].

93. Matías-González Y., Sánchez-Galarza A.N., Flores-Caldera I., Rivera-Segarra E., *Es que tú eres una changa”: Stigma experiences among Latina women living with endometriosis*, „Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology”, nr 42/2021, s. 67–74, [dostęp 18.05.2022 <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/0167482X.2020.1822807?journalCode=ipob2>].
94. Mińko A., Turoń-Skrzypińska A., Rył A., Bargiel P., Hilicka Z., Michalczyk K., Łukowska P., Rotter I., Cymbaluk-Płoska A., *Endometriosis-A Multifaceted Problem of a Modern Woman*, „International journal of environmental research and public health”, nr 15(18)/2021 [dostęp 19.04.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8346111/>]
95. Missmer S. A., Tu F. F., Agarwal S. K., Chapron C., Soliman A. M., Chiuve S., Eichner S., Flores-Caldera I., Horne A. W., Kimball A. B., Laufer M. R., Leyland N., Singh S. S., Taylor H. S., As-Sanie S., *Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: a Narrative Review*, „International journal of general medicine”, nr 14/2021, s. 9–25, [dostęp 2.12.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7800443/>].
96. Missmer S. A., Tu F., Soliman A. M., Chiuve S., Cross S., Eichner S., Antunez- Flores O., Horne A., Schneider B., As-Sanie S., *Impact of endometriosis on women's life decisions and goal attainment: a cross-sectional survey of members of an online patient community*, „BMJ open”, nr 4(12)/2022, [dostęp 4.02.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35477879/>].
97. Moore C., Cogan N., Williams L., *a qualitative investigation into the role of illness perceptions in endometriosis-related quality of life*, “Journal of Health Psychology”, 2023, [dostęp 7.05.2023 <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/13591053231183230>].
98. Moradi M., Parker M., Sneddon A., Lopez V., Ellwood, D., *Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study*, „BMC women's health”, nr 14(123)/2014, [dostęp 17.04.2023 https://www.researchgate.net/publication/266574932_Impact_of_endometriosis_on_women's_lives_a_qualitative_study].
99. Mousa M., Al-Jefout, M., Alsafar H., Becker C. M., Zondervan K. T., Rahmioglu N., *Impact of Endometriosis in Women of Arab Ancestry on: Health-Related Quality of Life, Work Productivity, and Diagnostic Delay*, “Frontiers in global women's health”, nr 2/2021, [dostęp 7.02.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8593935/>].
100. Namazi M., Behboodi Moghadam Z., Zareiyani A., Jafarabadi M., *Exploring the impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study in Iran*, “Nursing open”, nr 3(8)/2021, 1275–1282, [dostęp 24.02.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8046092/>].
101. Nnoaham K. E., Hummelshoj L., Webster P., d'Hooghe T., de Cicco Nardone F., de Cicco Nardone C., Jenkinson C., Kennedy S. H., Zondervan K. T., World Endometriosis Research Foundation Global Study of Women's Health consortium, *Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries*, „Fertility and sterility” nr 2(96)/2011, s. 366-373, [dostęp 9.10.2018 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3679489/>].

102. Norinho P., Martins M. M., Ferreira H., a *systematic review on the effects of endometriosis on sexuality and couple's relationship*. „Facts Views Vis Obgyn”, nr3(12)/2020, s. 197-205. [dostęp 31.10.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7580264/>].
103. Olliges E., Bobinger A., Weber A., Hoffmann V., Schmitz T., Popovici R. M., Meissner, K., *The Physical, Psychological, and Social Day-to-Day Experience of Women Living With Endometriosis Compared to Healthy Age-Matched Controls-A Mixed-Methods Study*, „Frontiers in global women's health”, nr 2/2021, [dostęp 8.09.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8714740/>].
104. Omtvedt M., Bean E., Hald K., Larby E. R., Majak G. B., Tellum T., *Patients' and relatives' perspectives on best possible care in the context of developing a multidisciplinary center for endometriosis and adenomyosis: findings from a national survey*, „BMC women's health”, nr 1(22)/2022, [dostęp 8.05.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9188072/>].
105. Peterson B., Mikocka-Walus A., Evans, S., „*It just stops me from living': a qualitative study of losses experienced by women with self-reported endometriosis*”, „Journal of Advanced Nursing”, 2023, [dostęp 4.05.2023 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.15745>].
106. Pettersson A., Berterö C. M., *How women with endometriosis experience health care encounters*, „Women's Health Report”, nr 1/2020, s. 529–542, [dostęp 16.06.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7785068/>].
107. Pino I., Belloni G. M., Barbera V., Solima E., Radice D., Angioni S., Arena S., Bergamini V., Candiani M., Maiorana A., Mattei A., Muzii L., Pagliardini L., Porpora M. G., Remorgida V., Seracchioli R., Vercellini P., Zullo F., Zupi E., Vignali M., “Endometriosis Treatment Italian Club” (ETIC) (2023). “*Better late than never but never late is better*”, especially in young women. A multicenter Italian study on diagnostic delay for symptomatic endometriosis, “The European journal of contraception & reproductive health care: the official journal of the European Society of Contraception”, nr 1(28)/2023, s. 10–16, [dostęp 9.06.2023 <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13625187.2022.2128644?journalCode=iejc20>].
108. Piotrowski K., Wojciechowska J., Ziółkowska B., *Rozwój nastolatka. Późna faza dorastania*, [dostęp 17.08.2022 https://produkty.ibe.edu.pl/docs/ndn/NDN_Rozwoj_dziecka_6_Pozna_faza_dorastania.pdf].
109. Pluchino N., Wenger J. M., Petignat P., Tal R., Bolmont M., Taylor H. S., Bianchi-Demicheli F., *Sexual function in endometriosis patients and their partners: effect of the disease and consequences of treatment*, „Human Reproduction Update”, nr 6(20)/2016, s. 762–774, [dostęp 17.12.2018 <https://academic.oup.com/humupd/article/22/6/762/2420607?login=false>].
110. Randhawa A. E., Tufte-Hewett A. D., Weckesser A. M., Jones G. L., Hewett, F. G., *Secondary School Girls' Experiences of Menstruation and Awareness of Endometriosis: a Cross-Sectional Study*, „Journal of pediatric and adolescent

- gynecology”, nr 5(34)/2021, 643–648, [dostęp 12.01.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33548448/>].
111. Rea T., Giampaolino P., Simeone S., Pucciarelli G., Alvaro R., Guillari A., *Living with endometriosis: a phenomenological study*, „International journal of qualitative studies on health and well-being”, nr 1(15)/2020, [dostęp 21.12.2021].
 112. Roomaney R., Kagee A., *Coping strategies employed by women with endometriosis in a public health-care setting*, „Journal of health psychology”, nr 10(21)/2016, s. 2259–2268, [dostęp 16.04.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25769875/>].
 113. Ruszała M., Dłuski D. F., Winkler I., Kotarski J., Rechberger T., Gogacz M., *The State of Health and the Quality of Life in Women Suffering from Endometriosis*, “Journal of Clinical Medicine”, nr 7(11)/2022, [dostęp 19.01.2023 <https://www.mdpi.com/2077-0383/11/7/2059>].
 114. Sachedina A., Todd N., *Dysmenorrhea, Endometriosis and Chronic Pelvic Pain in Adolescents*, „Journal of clinical research in pediatric endocrinology”, nr 12/2020, s. 7-17, [dostęp 20.10.2022 <https://www.mdpi.com/2077-0383/11/7/2059>].
 115. Sayer-Jones K., Sherman K. A., “*My body...tends to betray me sometimes*”: a Qualitative Analysis of Affective and Perceptual Body Image in Individuals Living with Endometriosis, “International Journal of Behavioral Medicine”, nr 30/2023, s. 543–554, [dostęp 7.04.2023 <https://link.springer.com/article/10.1007/s12529-022-10118-1>].
 116. Schick M., Germeyer A., Böttcher B., Hecht S., Geiser M., Rösner S., Eckstein M., Vomstein K., Toth B., Strowitzki T., Wischmann T., Ditzen B., *Partners matter: The psychosocial well-being of couples when dealing with endometriosis*, “Health Qual Life”, nr 20(86)/2022, [dostęp 20.02.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9148469/>].
 117. Seear K., *The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay*, “Social science & medicine”, nr 8(69)/2009, s. 1220–1227, [dostęp 19.09.2022 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19699572/>].
 118. Sentenac M., Gavin A., Gabhainn S. N., Molcho M., Due P., Ravens-Sieberer U., Matos M. G., Malkowska-Szkutnik A., Gobina I., Vollebergh W., Arnaud C., Godeau E., *Peer victimization and subjective health among students reporting disability or chronic illness in 11 Western countries*, „The European Journal of Public Health”, nr 34/2012, s. 120–128, [dostęp 23.11.2021 <https://academic.oup.com/eurpub/article/23/3/421/540302?login=false>].
 119. Setúbal A., Sidiropoulou Z., Torgal M., Casal E., Lourenço C., Koninckx, P., *Bowel complications of deep endometriosis during pregnancy or in vitro fertilization*, “Fertility and sterility”, nr 2(101)/2014, s. 442–446, [dostęp 13.05.2021 [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0015-0282\(13\)03252-4](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0015-0282(13)03252-4)].
 120. Shah D. K., Missmer S. A., *Scientific investigation of endometriosis among adolescents*, „Journal of pediatric and adolescent gynecology”, nr 5(24)/2011, [dostęp 6.09.2020 [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1083-3188\(11\)00301-9](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1083-3188(11)00301-9)].
 121. Shah D. K., Moravek M. B., Vahratian A., Dalton V. K., Lebovic D. I., *Public perceptions of endometriosis: perspectives from both genders*, “Acta obstetrica et

- gynecologica scandinavica,” nr 5(89)/2010, s. 646-649, [dostęp 26.10.2021 <https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3109/00016341003657900>].
122. Shoebtham A., Coulson N. S., *Therapeutic Affordances of Online Support Group Use in Women With Endometriosis*. “Journal of medical Internet research”, nr 5(18)/2016, [dostęp 9.09.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4877503/>].
 123. Sieberg C. B., Lunde C. E., Borsook D., *Endometriosis and pain in the adolescent-striking early to limit suffering: a narrative review*, „Neuroscience & Biobehavioral Reviews”, nr 108/2020, s. 866-876, [dostęp 21.04.2021 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7175958/>].
 124. Simoens S., Hummelshoj L., D'Hooghe T., *Endometriosis: cost estimates and methodological perspective*, „Human Reproduction Update”, nr 4(13)/2007, s. 395–404, [dostęp 20.06.2022 <https://academic.oup.com/humupd/article/13/4/395/2457867?login=false>].
 125. Simoens, S., Hummelshoj, L., Dunselman, G., Brandes, I., Dirksen, C., D’Hooghe, T., & EndoCost Consortium, *Endometriosis Cost Assessment (the EndoCost Study): a Cost-of-Illness Study Protocol*, „Gynecologic and obstetric investigation”, nr 71/2011, [dostęp 19.02.2022 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21160141/>].
 126. Simpson C. N., Lomiguen C. M., Chin J., *Combating Diagnostic Delay of Endometriosis in Adolescents via Educational Awareness: a Systematic Review*, „Cureus”, nr 5(13)/2021, [dostęp 4.04.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8214575/>].
 127. Sims O. T., Gupta J., Missmer S. A., Aninye I.O., *Stigma and Endometriosis: a Brief Overview and Recommendations to Improve Psychosocial Well-Being and Diagnostic Delay*, “International journal of environmental research and public health”, nr 15(18)/2021, [dostęp 17.06.2023 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8346066/>].
 128. Soliman A. M., Coyne K. S., Gries K. S., Castelli-Haley J., Snabes M. C., Surrey, E. S., *The Effect of Endometriosis Symptoms on Absenteeism and Presenteeism in the Workplace and at Home*, „Journal of managed care & specialty pharmacy”, nr 7(23)/2017, s. 745–754, [dostęp 2.01.2022 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28650252/>].
 129. Soliman A. M., Surrey E., Bonafede M., Nelson J. K., Castelli-Haley, J., *Real-World Evaluation of Direct and Indirect Economic Burden Among Endometriosis Patients in the United States*, „Advances in therapy”, nr 3(35)/2018, s. 408–423, [dostęp 20.06.2021 <https://link.springer.com/article/10.1007/s12325-018-0667-3>].
 130. Sperschneider M. L., Hengartner M. P., Kohl-Schwartz A., Geraedts K., Rauchfuss M., Woelfler M. M., Haerberlin F., von Orelli S., Eberhard M., Maurer F., Imthurn B., Imesch P., Leeners B., *Does endometriosis affect professional life? a matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria*, „BMJ Open”, nr 1(9)/2019, [dostęp 11.09.2020 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6340011/>].
 131. Steele E., Bush D., Healey M., Rapsey C. M., Peate M., Girling J. E., *Investigating the care needs of those with endometriosis: Are we listening to the patients?*, “The Australian & New Zealand journal of obstetrics & gynaecology”, nr 6(59)/2019, s. 877–879, [dostęp 03.09.2022 <https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/ajo.13080>].

132. Szluz B., o *doświadczeniu choroby Parkinsona. Socjologiczne spojrzenie na chorego*, [dostęp 18.10.2021 <https://journals.umcs.pl/j/article/view/9030/7528>].
133. Szymańska J., Dąbrowska-Galas M., *An assessment of Polish women's level of knowledge about endometriosis: a pilot study*, "BMC Women's Health", nr 21(404)/2021 [dostęp 17.01.2023 <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-021-01556-2>].
134. unesdoc.unesco.org [dostęp 15.03.2023].
135. van der Zanden M, Teunissen D. A. M., van der Woord I. W., Braat D. D. M., Nelen W. L. D. M., Nap A. W., *Barriers and facilitators to the timely diagnosis of endometriosis in primary care in the Netherlands*, „Family practice”, nr 1(37)/2020, s. 131-136, [dostęp 9.07.2021 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31414120/>].
136. Young K., Fisher J., Kirkman M., *Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare*, "Human Reproduction", nr 3(31)/2016, s. 554–562, [dostęp 8.10.2022 <https://academic.oup.com/humrep/article/31/3/554/2384761>].
137. Young K., Fisher J., Kirkman M., *Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis*, "Feminism & Psychology", nr 1(30)/2020, s. 22-41, [dostęp 12.04.2023 <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0959353519826170>].
138. Young K., Fisher J., Kirkman M., *Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research*, „Journal of Family Planning and Reproductive Health Care”, nr 3(41)/2015, s. 225-234, [dostęp <https://srh.bmj.com/content/41/3/225.long> 08.12.2021].
139. Young K., Fisher, J., Kirkman, M., *“Do mad people get endo or does endo make you mad?”: Clinicians’ discursive constructions of Medicine and women with endometriosis*, "Feminism & Psychology", nr 3(29)/2018, s. 337–356, [dostęp 26.03.2022 <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0959353518815704>].
140. Zannoni L., Giorgi M., Spagnol, E., Montanari G., Villa G., Seracchioli, R., *Dysmenorrhea, absenteeism from school, and symptoms suspicious for endometriosis in adolescents*, „Journal of pediatric and adolescent gynecology”, nr 5(27)/2014, s. 258–265, [dostęp 10.11.2021 [https://www.jpagonline.org/article/S1083-3188\(13\)00342-2/fulltext](https://www.jpagonline.org/article/S1083-3188(13)00342-2/fulltext)].
141. Zielińska M., *Młódzież akademicka jako przedmiot badań socjologicznych*, 2016, <https://zbc.uz.zgora.pl/dlibra/publication/39417/edition/32055> [dostęp 22.04.2022].
142. Zondervan K. T., Becker C. M., Koga K., Missmer S. A., Taylor R. N., Viganò P., *Endometriosis*, „Nat Rev Dis Primers”, nr 4(9)/2018, [dostęp 12.05.2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30026507/>].

Aneks

SCHEMAT 1 MODEL SYTUACYJNYCH, BEHAVIORALNYCH I EMOCJONALNYCH UWARUNKOWAŃ PERCEPCJI BÓLU PRZEZ DZIECI I MŁODZIEŻ	67
SCHEMAT 2 POSTĘPOWANIE DIAGNOSTYCZNE I LECZENIE NASTOLATEK Z POWODU PRZEWLEKŁEGO BÓLU MIEDNICY MNIJSZEJ ORAZ ENDOMETRIOZY	97
SCHEMAT 3 GŁÓWNE RODZAJE BÓLU U OSÓB CHORYCH PRZEWLEKLE	110
SCHEMAT 4 EKOSYSTEM CHOREGO PRZEWLEKLE NASTOLATKA.....	111
SCHEMAT 5 TYPY DOŚWIADCZEŃ ENDOMETRIOZY	193
SCHEMAT 6 CZYNNIKI KSZTAŁTUJĄCE POSTRZEGANIE OBJAWÓW ENDOMETRIOZY	248
SCHEMAT 7 POWIĄZANIA MIĘDZY ZABURZENIAMI WYNIKAJĄCYMI Z ENDOMETRIOZY A WPŁYWEM NA ŻYCIE.....	287
SCHEMAT 8 POTENCJALNE NEGATYWNE NASTĘPSTWA CHOROBY PRZEWLEKŁEJ	347
SCHEMAT 9 TEORETYCZNY WPŁYW ENDOMETRIOZY NA PRZEBIEG ŻYCIA. EKSPOZYCJE ŻYCIOWE I ICH WPŁYW NA OSIĄGNIĘCIA ŻYCIOWE PACJENTA, EDUKACJĘ, RODZINĘ, KARIERĘ ITP. PORÓWNANIE NIELECZONEJ LUB UPORCZYWIE OBJAWOWEJ ENDOMETRIOZY Z BRAKIEM ENDOMETRIOZY.....	416
SCHEMAT 10 DOŚWIADCZENIA ENDOMETRIOZY, KTÓRE ZMIENIŁY ANALIZOWANE OBSZARY W PRACY DOKTORSKIEJ	621

Spis rysunków

RYSUNEK 1 PRZYKŁADOWE OGNISKA ENDOMETRIOZY NA NARZĄDZIE RODNYM.....	74
RYSUNEK 2 SYMPTOMY ENDOMETRIOZY	87

Spis tabel

TABELA 1 ZGŁASZANE OBJAWY BADANYCH KOBIET, KTÓRE WYSTĄPIŁY U NICH PRZED DIAGNOZĄ, W TRAKCIE ROZPOZNANIA ENDOMETRIOZY ORAZ W CHWILI PRZEPROWADZANIA WYWIADU	249
TABELA 2 LICZBA PACJENTÓW Z ROZPOZNANIEM GŁÓWNYM LUB WSPÓLISTNIEJĄCYM Z GRUPY N80 W 2019 I 2020 ROKU Z POSZCZEGÓLNYMI PRZEDZIAŁAMI WIEKOWYMI.....	583
TABELA 3 ZESTAWIENIE ILOŚCI WYKONANYCH ŚWIADCZEŃ, ICH WARTOŚCI ORAZ JAKIEJ LICZBIE PACJENTÓW ZOSTAŁY ONE UDZIELE Z PODZIAŁEM NA ROK I RODZAJ ŚWIADCZENIA.....	586
TABELA 4 LEKI REFUNDOWANE W LECZENIU ENDOMETRIOZY - STAN NA 15 GRUDNIA 2021 R.....	588
TABELA 5 ZESTAWIENIE PUNKTU ROZLICZENIOWEGO DLA RODZAJU ŚWIADCZONEJ USŁUGI OPIEKI ZDROWOTNEJ.....	592
TABELA 6 LICZBA PACJENTÓW, KTÓRZY PRZESZLI ZABIEG OPERACYJNY ENDOMETRIOZY W RAMACH ŚWIADCZEŃ NFZ.....	592
TABELA 7 ZESTAWIENIE ILOŚCI I KOSZTÓW ŚWIADCZEŃ ORAZ LICZBĄ PACJENTÓW, KTÓRA Z NICH SKORZYSTAŁA W RAMACH UBEZPIECZENIA ZDROWOTNEGO.....	592
TABELA 8 DZIAŁANIA NA RZECZ ZDROWIA, ICH CELE I METODY REALIZACJI	613

Spis załączników

Załącznik nr 1.....	668
Załącznik nr 2.....	670
Załącznik nr 3.....	676
Załącznik nr 4.....	686
Załącznik nr 5.....	699

Załącznik nr 1

Lista podpisów z dnia 10.11.2021

petycja 6 postulatów dla 3 milionów - petycja chorych na endometriozę

Fundacja Pokonać Endometriozę
ul. Bieniewicka 26

01-632 Warszawa, Polska

DO : Ministerstwo Zdrowia RP

Petycja :

Fundacja "Pokonać Endometriozę", inicjator niniejszej petycji, reprezentując interesy kobiet, zdiagnozowanych oraz niezdiagnozowanych, chorych na endometriozę w Polsce, a także wspierających ich najbliższych, a także korzystając z przysługującego konstytucyjnie prawa zgłaszania petycji do organów władzy publicznej, wyrażonego w art. 63 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., w trybie określonym w ustawie z dnia 11 lipca 2014 r., wnosi w interesie publicznym petycję do Ministerstwa Zdrowia w sprawie spełnienia następujących postulatów:

1. Stworzenie protokołu postępowania

Jedna na 10 kobiet choruje na endometriozę, diagnoza endometriozy trwa średnio około 9 lat. Należy ustandaryzować protokół postępowania podczas diagnostyki i leczenia endometriozy, tak aby każda pacjentka miała możliwość przejścia przez najlepszą możliwą ustandaryzowaną ścieżkę leczenia.

2. Wprowadzenie kodu chirurgicznego leczenia endometriozy do koszyka świadczeń

Z badań wynika, że 40-50% pacjentek zdiagnozowanych w kierunku endometriozy będzie musiała poddać się zabiegowi chirurgicznemu, który jest w stanie diametralnie poprawić komfort życia pacjentki. Kod chirurgicznego leczenia endometriozy nie istnieje w koszyku świadczeń gwarantowanych. Należy wprowadzić taką procedurę i jej wycenę do koszyka świadczeń.

3. Wdrożenie programu edukacyjnego dla personelu medycznego

Ponieważ nie ma protokołu postępowania w leczeniu endometriozy, lekarze nie mają wystarczającej wiedzy, aby skutecznie pomagać pacjentkom. Należy wdrożyć programy edukacyjne w tym zakresie dla specjalistów ochrony zdrowia.

4. Umożliwienie postępowania multidyscyplinarnego

Najlepsze efekty leczenia endometriozy daje podejście multidyscyplinarne, współpraca wielu specjalistów, którzy zajmują się pacjentką w zakresie swoich kompetencji. Należy stworzyć programy koordynowanej opieki leczenia endometriozy, wyspecjalizowane centra kompetencji, które dostawałyby „licencję” na leczenie endometriozy i monitorowanie wyników leczenia.

5. Wdrożenie medialnego nagłaśniania problemu

Ważna jest kampania informacyjna dla kobiet, które często ignorują objawy groźnej choroby przez co opóźniają skuteczną diagnozę i leczenie. Należy wdrożyć kampanię informacyjną wspieraną przez specjalistów oraz organizacje pacjentki na temat endometriozy.

6. Stworzenie żółtej karty DILE

Należy przygotować program wczesnej diagnozy endometriozy, zdefiniować w jakim zakresie i jaką grupę pacjentek obejmowałby ten program - żółta karta DILE (diagnostyka i leczenie endometriozy) na wzór zielonej karty DIL0 obejmującej diagnostykę i leczenie onkologiczne. Wypracowana ścieżka którą diagnozowano by kobiety skróciłaby czas diagnozy i pozwoliłaby na skuteczniejsze leczenie.

My, chore oraz osoby wspierające, mamy nadzieję, że złożona przez nas petycja zostanie wnikliwie rozpatrzona, a Ministerstwo Zdrowia podejmie działania w zakresie niezwłocznego spełnienia wyżej wymienionych postulatów, dzięki czemu zostaniemy objęte powyższym procesem i pomimo nieuleczalności choroby, będziemy mogły doświadczyć życia pozbawionego bólu i cierpienia.

Bardzo prosimy o poinformowanie o podjętych decyzjach, związanych z petycją.

Uzasadnienie:

Endometrioza to obecnie jedna z najbardziej dokuczliwych i podstępnych chorób cywilizacyjnych, która od kilkunastu lat z coraz większą siłą atakuje kobiety. Można wskazać, iż dotyka **nawet 3 milionów Polek**. Szczególnie zagrożone są kobiety młode, będące w wieku reprodukcyjnym, a także młode dziewczęta i dziewczynki, które dopiero co będą wkraczały w dorosłość.

Średni czas oczekiwania na prawidłowe postawienie diagnozy od momentu wystąpienia pierwszych objawów choroby wynosi zarówno w Polsce jak i na świecie **od 8 do 10 lat**. Jest to spowodowane głównie tym, iż leczenie endometriozy w Polsce w państwowych szpitalach i placówkach, wciąż odbiega od światowych standardów, a także jest w dużej mierze nieadekwatne do najnowszych badań i osiągnięć w świecie nauki. Lekarze w Polsce w większości potrafią zdiagnozować endometriozę ale tylko wtedy, gdy zmiany i szkody wyrządzone w organizmie kobiety są już bardzo rozległe. Robią to również często w sposób nieprawidłowy a rekomendowane przez nich leczenie, jest w wielu przypadkach nieskuteczne. Kobiety poddawane są wielokrotnym operacjom i/bądź hormonalnemu leczeniu, które wspomaga je wyłącznie w krótkim okresie czasu i nie może być powielane z dużą częstotliwością, ponieważ jest szkodliwe dla organizmu.

Fundacja Pokonać Endometriozę, zwracała się w tej sprawie do Ministerstwa Zdrowia w listach z dnia 01 marca 2019 r. oraz z dnia 17 grudnia 2019 r., wskazując na palącą potrzebę podjęcia działań w zakresie prawidłowej diagnostyki i leczenia tej choroby. W odpowiedzi z dnia 16 stycznia 2019 r., Ministerstwo Zdrowia powołało się na **"Program kompleksowej ochrony zdrowia prokreacyjnego na lata 2016 -2020"** oraz poinformowało o kształceniu lekarzy w zakresie diagnostyki i leczenia endometriozy w ramach **"Programu specjalizacji w dziedzinie położnictwa i ginekologii"**. Pragnę podkreślić, iż wskazany "Program kompleksowej ochrony zdrowia prokreacyjnego na lata 2016 -2020", może wspomóc diagnostykę kobiet chorych na endometriozę, lecz wyłącznie tych, które mając plany macierzyńskie zmagają się z leczeniem niepłodności. Tym samym odpowiedniej diagnostyki pozbawione są całe rzesze chorych: młode dziewczęta kobiety oraz kobiety w okresie pomenopauzalnym. Dodatkowo ze wskazanego "Programu specjalizacji w dziedzinie położnictwa i ginekologii", można wywnioskować, iż chorobie tej nie poświęca się aż tak dużej uwagi, w ramach tej specjalizacji, co zapewne skutkuje błędami w zakresie diagnostyki i jej późniejszego leczenia. Można zatem uznać, iż owszem podejmowane są pewne kroki w zakresie diagnostyki i leczenia endometriozy, ale dla **cierpiących Polskich kobiet, są to działania spóźnione, niewystarczające i niestety nieskuteczne od bardzo wielu lat**. Te zaniedbania powodują, iż kobiety tracą zaufanie do publicznej służby zdrowia oraz organów państwowych. Szukają pomocy w prywatnych ośrodkach leczenia endometriozy, zarówno w Polsce jak i zagranicą, gdzie skuteczność leczenia tej choroby jest wysoka. Ponoszą olbrzymie koszty swojego leczenia bez partycypacji państwa polskiego. Wydają oszczędności swojego życia, biorą kredyty, zapożyczają się wśród rodziny i znajomych, a także zakładają publiczne zbiórki, po to aby ich życie mogło stać się życiem pozbawionym **rwącego, przeszywającego, obezwładniającego i promieniującego bólu**.

Endometrioza generuje również olbrzymie koszty społeczne. Wszelkie zaniedbania w jej leczeniu oraz nieskuteczne metody leczenia istotnie wpływają na straty finansowe w budżecie Państwa. Z powodu tej choroby rozpadają się rodziny. Kobiety nie mogą w pełni zajmować się swoimi dziećmi. Nie mogą realizować się na innych polach. Często rezygnują z pracy zawodowej bądź podejmują pracę poniżej swoich możliwości i kwalifikacji, gdyż choroba, szczególnie w rozległym jej stadium po prostu im to uniemożliwia. Wskazać w tym miejscu należy przypadki kobiet najbardziej cierpiących z powodu tej choroby, u których endometrioza atakuje takie organy jak np. płuca, wyłączając je praktycznie z partycypowania w życiu społecznym i ekonomicznym.

W imieniu wszystkich sygnatariuszy :

Leki nierefundowane, wykorzystywane w terapii endometriozy

Raport Fundacji Pokonać Endometriozę

Wstęp

Endometrioza jest chorobą przewlekłą, w której filarami terapii jest leczenie operacyjne oraz farmakologiczne. Należy podkreślić, że najczęściej zgłaszanym objawem endometriozy przez pacjentki jest ból, a zminimalizowanie go jest jednym z głównych celów leczenia tej jednostki chorobowej. W ostatnich latach na polskim rynku pojawia się coraz więcej leków, dzięki którym dolegliwości związane z chorobą zmniejszają się lub znikają, a chore doświadczają ulgi, ich jakość życia i funkcjonowania się poprawia. Niestety, pacjentki z endometriozą w Polsce mają dostęp do refundacji jedynie części z nich. Koszty - bardzo często są dość znaczne - pozostałych leków muszą ponosić w całości, ponieważ są one objęte refundacją, ale jedynie dla konkretnych wskazań (onkologia, psychiatria, neurologia).

Jeśli pierwotnie zastosowane leczenie farmakologiczne bywa nieskuteczne, to na długotrwały ból miednicy mniejszej stosuje się inne farmaceutyki. Przyczyn można szukać w obniżonym progu bólowym w ośrodkowym systemie nerwowym. To w konsekwencji może być skutecznie zniwelowane lekami przeciwdepresyjnymi (amitryptylina, nortryptylina, dezypramina) bądź wybiórczych inhibitorów zwrotnego wychwyty noradrenaliny (SNRI)¹.

Poniższy raport obejmuje dostępność leków przepisywanych pacjentkom przez lekarzy specjalistów zajmujących się endometriozą, a także ich odpłatność.

Leki refundowane

Obecnie objęte refundacją w leczeniu endometriozy są leki zawierające następujące substancje czynne:

- Danazolium (Danazol Polfarmex)

¹ S. Radowski, *Endometrioza - leczenie farmakologiczne*, [w:] *Endometrioza. Diagnostyka i leczenie*, [red.] S. Radowski, K. Szyba, Wrocław, 2016, s. 108.

- *Dienogestum* (Aridya, Zafrilla, Symdieno, Endofemine, Endovelle, Probella, Diemono, Visanne)
- *Medroxyprogesteronum* (Provera)
- *Progesteronum* (Luteina)

Refundacja obejmuje kwoty od kilku zł do ponad 95% rynkowej ceny leku. Szczegółowe informacje na temat refundacji, zebrane z obwieszczeń Ministerstwa Zdrowia oraz odpowiedzi na interpelacje poselskie znajdują się na stronie Fundacji².

Leki nieobjęte refundacją w ramach świadczeń, wykorzystywane w terapii endometriozy

Endometrioza jest chorobą całego ciała, a specjaliści zajmujący się jej leczeniem posiadają multidyscyplinarną wiedzę czerpaną między innymi z zagranicznych źródeł. W celu zmniejszenia objawów choroby oraz poprawy jakości życia pacjentek wykorzystują leki o udowodnionym działaniu, które w Polsce objęte są refundacją w bardzo wąskim zakresie.

Poniższy rozdział przedstawia leki rekomendowane przez specjalistów, a jednocześnie nieobjęte refundacją w leczeniu endometriozy.

Informacje dotyczące kwot oraz wskazań do refundacji pochodzą ze strony: <https://ezdrowie.gov.pl/portal/home/dla-podmiotow-leczniczych/narzedzie-pomagajace-okreslic-poziom-refundacji>

Zoladex, Reseligo

Zoladex i Reseligo są lekami zawierającym goserelinę. Wskazania do ich refundacji obejmują:

- Nowotwory złośliwe - Rak piersi
- Nowotwory złośliwe - Rak trzonu macicy
- Nowotwory złośliwe - Rak prostaty
- Obniżenie popędu u osób z rozpoznaniem zaburzeń preferencji seksualnych w przypadku braku skuteczności lub przeciwwskazań do stosowania cyproteronu

² <https://pokonacendometriozę.pl/leki-refundowane/>

Substancja czynna (relugoliks) ma udowodnione badaniami⁹ działanie w zmniejszaniu bólu związanego z endometriozą.

Cena: 552,89 zł

Etruzil, 2,5 mg

Etruzil jest lekiem zawierającym substancję czynną zwaną letrozole, należąca do grupy leków zwanych inhibitorami aromatazy. Wskazania do jego refundacji obejmują:

- Nowotwory złośliwe - Rak piersi w II rzucie hormonoterapii
- Wczesny rak piersi w I rzucie hormonoterapii
- Hormonozależny i HER2-ujemny rak piersi w I rzucie hormonoterapii stosowanej z powodu zaawansowanego nowotworu (możliwe wcześniejsze stosowanie hormonoterapii uzupełniającej wczesnego raka piersi) w przypadkach innych niż w ChPL

Cena bez refundacji: 60.15 zł

Cena po refundacji: 4.78 zł

Leki zawierające letrozol wykorzystywane są w leczeniu endometriozy w terapii skojarzonej¹⁰.

Eligard, 7,5 mg, Leuprostin, 5 mg

Eligard i Leuprostin są lekami zawierającym octan leuproreliny. Wskazania do ich refundacji obejmują:

- Nowotwory złośliwe - Rak prostaty
- Obniżenie popędu u osób z rozpoznaniem zaburzeń preferencji seksualnych w przypadku braku skuteczności lub przeciwwskazań do stosowania cyproteronu

Cena Eligardu bez refundacji: 284,44 zł

Cena Eligardu po refundacji: 101,71 zł

Cena Leuprostinu bez refundacji: 568,2 zł

Cena Leuprostinu po refundacji: 20,02 zł

⁹ <https://www.jco.org/journal/ascopubs/journal/article/31/15/2106-2112>

¹⁰ <https://rodziny.pl/monografie-xx-dynkonia/34794/leczenie-bolu-u-kobiet-z-endometriozą-aktualne-rekomendacje?page=2>

Skuteczność octanu leuproreliny w leczeniu bólu w endometriozie potwierdzają badania¹¹. Leki z tą substancją czynną były wykorzystywane w leczeniu endometriozy od 1989 roku¹².

Plastry zawierające fentanyl

Plastry z fentanylem to opioidowe leki przeciwbólowe. Wskazania do ich refundacji obejmują między innymi:

- Wieloobjawowy miejscowy zespół bólowy typu I - odruchowa dystrofia współczulna oraz typu II - kaulgalgia
- Neuralgia popółpaścowa przewlekła
- Nowotwory złośliwe

Cena bez refundacji (Fentanyl Actavis): **247.08 zł**

Cena po refundacji (Fentanyl Actavis): **6.40 zł**

Endometrioza, pomimo bycia nazywaną jedną z najbardziej bolesnych dolegliwości świata¹³, nie widnieje na liście wskazań do refundacji plastrów.

Gabapentyna (gabapentin)

Gabapentyna to substancja czynna obecna w takich lekach jak Gabapentin Teva, Neurontin, Sympleptic i innych. Wskazania do refundacji leków zawierających gabapentynę obejmują:

- Padaczkę oporna na leczenie
- Ból inny niż leczenie obwodowego bólu neuropatycznego, np. bolesnej neuropatii cukrzycowej i nerwobólu po przebytym półpaścu u dorosłych - leczenie wspomagające u chorych na nowotwory

Cena bez refundacji (Gabapentin Teva): **65.84 zł**

Cena po refundacji (Gabapentin Teva): **3.20 zł**

Leki zawierające gabapentynę wykorzystywane są w terapii przewlekłego bólu miednicy mniejszej¹⁴.

¹¹ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1535021/>

¹² <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC11500000/>

¹³ <https://www.news-medical.net/health/Pain-Acute-Pain-Chronic-Pain-20-Most-Painful.aspx>

¹⁴ <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S266657782100040X>

Duloksetyna (duloxetine)

Duloksetyna to inhibitor zwrotnego wychwytu serotoniny (5-HT) i noradrenaliny, obecna w takich lekach jak Duloxetine Zentiva, Dutilox, Dulofor i inne. Wskazania do refundacji leków zawierających Duloksetynę obejmują:

- Leczenie dużych zaburzeń depresyjnych (F32.2, F32.3, F33.2, F33.3 wg ICD-10).

Cena bez refundacji (Duloxetine Zentiva): **27.93 zł**

Cena po refundacji (Duloxetine Zentiva): **8.38 zł**

Duloksetyna wykorzystywana jest w leczeniu przewlekłego bólu czy fibromialgii, dostępne są również badania odnośnie do jej skuteczności w zmniejszaniu bólu związanego z endometriozą¹⁵.

Podsumowanie

W terapii endometriozy wykorzystywane są obecnie leki objęte bardzo wąskim zakresem refundacji. Z tego powodu pacjentki zmuszone są do ponoszenia znacznych kosztów miesięcznie - nawet kilkuset złotych - na leki które umożliwiają im aktywny udział w środowisku rodzinnym, społecznym i zawodowym, a w przypadku najmłodszych chorych szkolnym i akademickim - życie bez bólu.

Dlatego apeluję do Ministerstwa Zdrowia o rozważenie rozszerzenia wskazań do refundacji wyżej wymienionych leków na endometriozę bądź przewlekły ból miednicy mniejszej.



Warszawa, 17 maja 2022 r.

Sz. P. Bartłomiej Chmielowiec
Rzecznik Praw Pacjenta
Biuro Rzecznika Praw Pacjenta
Ul. Młynarska 46
01-171 Warszawa

Kobiety chore na endometriozę muszą mierzyć się ze dyskryminacją w obrębie swoich praw jako pacjentki. Jako fundacja proponujemy podział problemów oraz propozycji rozwiązań w ramach 4 filarów, które łącznie składają się na prawa oraz bezpieczeństwo pacjentek z endometriozą:

1. Bezpieczeństwo i prawa pacjenta w zakresie opieki medycznej
2. Bezpieczeństwo i prawa pacjenta w zakresie programów socjalnych
3. Bezpieczeństwo i prawa pacjenta w zakresie praw pracownika
4. Bezpieczeństwo i prawa pacjenta w zakresie praw dziecka

I Filar: bezpieczeństwo w zakresie opieki medycznej

Nieścisłości w statystykach

Ministerstwo Zdrowia oraz NFZ w odpowiedzi na pisma oraz petycje wnoszone przez fundację utrzymuje, że chore na endometriozę otrzymują w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia należytą opiekę. Pozwolę sobie tutaj przytoczyć cytaty z odpowiedzi fundacji na pismo Ministerstwa o znaku ZPR.055.2.2022.MG z dnia 8 lutego 2022 r.

To, że endometrioza powinna być leczona w ramach świadczeń gwarantowanych, jest truizmem. Fasadowo, być może w ramach ogólnych sprawozdań (jak zresztą sądzę mało wiarygodnych), rzeczywiście jest stwarzane wrażenie, że tak się dzieje. Treść państwa pisma dowodzi, że Ministerstwo Zdrowia funkcjonuje w tym zakresie w stanie błogiej nieświadomości, udawania, że problem jest znikomy lub też jest znakomicie rozwiązany. Przytaczanie według jakich zasad tworzy się produkt „świadczenie gwarantowane” nie ma tu żadnego przełożenia na funkcjonującą rzeczywistość.

Co więcej, według odpowiedzi na interpelacje składane przez posłów (np. interpelacji nr 27780, Pana Adama Korola Posła na Sejm RP, w sprawie opieki medycznej dla chorych na endometriozę), w Polsce rocznie na NFZ rozliczanych jest kilka tysięcy zabiegów o rozpoznaniu ICD-10 N80 ze wszystkimi rozszerzeniami.

Rok	Liczba świadczeniobiorców [tys.]	Liczba świadczeniobiorców zaopatrzonych w AOS [tys.]	Liczba świadczeniobiorców zaopatrzonych LSZ (tylko hospitalizacje sprawozdane w ramach produktów z katalogu 1a oraz 1b) [tys.]
2015	18,3	15,3	4,5
2016	16,8	15,1	2,7

Tymczasem, jeśli przyjrzymy się ogólnodostępnym statystykom NFZ dostępnym na stronie <https://statystyki.nfz.gov.pl/Benefits/1a>, liczba hospitalizacji z rozpoznaniem N80 dla grupy świadczeń JGP (katalog 1a) nie przekracza rocznie liczby 2 300.

Rok	Łączna ilość hospitalizacji
2015	1928
2016	1893
2017	2011

Tutaj nasuwa się pytanie do NFZ: w jaki sposób liczone są hospitalizacje podawane w odpowiedziach na interpelacje?

Przyjrzyjmy się jeszcze szczegółowym danym dostępnym na stronie Statystyki NFZ. Poniższa tabela przedstawia liczbę hospitalizacji dla zabiegów o rozpoznaniu N80 w ramach poszczególnych świadczeń.

JGP	Rok	Kod choroby	Nazwa choroby	Liczba hospitalizacji
M13	2015	N80.1	Gruźlica śródmaciczna jajnika	644
M14	2015	N80.6	Gruźlica śródmaciczna w bliznie skórnej	690
M26	2015	N80.0	Gruźlica macicy	133
J33	2015	N80.6	Gruźlica śródmaciczna w bliznie skórnej	461
M13	2016	N80.1	Gruźlica śródmaciczna jajnika	652

M14	2016	N80.6	Gruźlica śródmaciczna w bliźnie skórnej	721
J33	2016	N80.6	Gruźlica śródmaciczna w bliźnie skórnej	520
M13	2017	N80.1	Gruźlica śródmaciczna jajnika	621
M14	2017	N80.6	Gruźlica śródmaciczna w bliźnie skórnej	688
M26	2017	N80.0	Gruźlica macicy	166
J33	2017	N80.6	Gruźlica śródmaciczna w bliźnie skórnej	536

Z powyższej tabeli wynika, że w latach 2015-2017 hospitalizowane były pacjentki z rozpoznaniem N80.0, N80.1 i N80.6. Tylko raz w statystykach, w 2013 roku, pojawia się kod N80.3 (Gruźlica śródmaciczna otrzewnej miednicy mniejszej), z liczbą hospitalizacji 165 dla JGP M26. Warto zwrócić uwagę, że kody M13 oraz M14 dotyczą zabiegów górnej części układu rozrodczego, natomiast M26 - leczenia zachowawczego.

Zgodnie z ICD-10, w ramach kodu N80 wyróżnia się następujące rozszerzenia:

- N80.0 - Gruźlica macicy
- N80.1 - Gruźlica śródmaciczna jajnika
- N80.2 - Gruźlica śródmaciczna jajowodu
- N80.3 - Gruźlica śródmaciczna otrzewnej miednicy mniejszej
- N80.4 - Gruźlica śródmaciczna przegrody odbytniczo-pochwowej i pochwy
- N80.5 - Gruźlica śródmaciczna jelita
- N80.6 - Gruźlica śródmaciczna w bliźnie skórnej
- N80.8 - Inna gruźlica śródmaciczna o innej lokalizacji
- N80.9 - Gruźlica śródmaciczna, nie określona

Porównując rozszerzenia oraz zabiegi realizowane w ramach NFZ z powyższej tabeli, nasuwa się kilka pytań:

1. Endometrioza jest chorobą, której występowanie nie ogranicza się do górnej części układu rozrodczego (o czym świadczą powyższe rozszerzenia), jednak w statystykach znajdują się tylko zabiegi z rozpoznaniem endometriozy jajnika bądź endometriozy w bliźnie skórnej. Co z pozostałymi rozszerzeniami?
2. Zgodnie z plikiem parametryzującym w wersji 81.5 (31.03.2022r), kody N80 leczone są również w ramach list M1 oraz Mpw (które obejmują też częściowo JGP z powyższej tabeli). Kod N80.5 leczony jest w ramach listy Mpw. Gdzie można znaleźć statystyki z tych list?
3. Z pliku parametryzującego wynika, że każde rozszerzenie przypisane jest do odpowiedniej listy. Zatem gdzie znajdują się statystyki pacjentek z rozszerzeniami np.

N80.5? Albo N80.8? Gdzie w ramach NFZ mogą być leczone pacjentki z endometriozą klatki piersiowej bądź jelita?

Poczucie bezpieczeństwa pacjentek

Powyższe statystyki oraz nasze pytania przekładają się na rzeczywiste problemy pacjentek. Pacjentki z endometriozą - poza kilkoma publicznymi ośrodkami znanymi fundacji - nie czują się bezpiecznie lecząc się na NFZ. Statystyki odzwierciedlają olbrzymią niszę, którą w diagnostyce i leczeniu endometriozy zapelnili ośrodki prywatne.

Pacjentka z endometriozą płuc nie zgłosi się do szpitala na NFZ - pójdzie na prywatną wizytę do torakochirurga. Pacjentka z endometriozą w jamie brzusznej po pierwszej operacji w której usunięto jedynie endometrioma i podjęto próbę uwolnienia jajników - gdy po kilku miesiącach kolejna operacja okaże się konieczna - uda się do kliniki prywatnej, gdzie za kilkadziesiąt tysięcy złotych będzie mogła liczyć na wycięcie ognisk choroby z całej otrzewnej.

Kobiety chore na endometriozę są pacjentkami o wysokiej wiedzy na temat choroby - bardzo długi czas od wystąpienia pierwszych objawów do diagnozy (7-12 lat) i tabuizacja bólu miesięczkowego w społeczeństwie doprowadza nawet do tego, że część kobiet sama podpowiada na wizycie diagnozę lekarzowi. Pacjentki doksztalcają się, gdzie tylko mogą (jednocześnie preferując wysokojakościowe źródła wiedzy), o czym świadczy na przykład popularność spotkań z lekarzami specjalistami, które organizuje fundacja. Taka pacjentka z wysoką świadomością na temat choroby oraz nowoczesnych metod jej diagnostyki i leczenia, gdy w szpitalu publicznym usłyszy propozycję laparoskopii diagnostycznej lub "wypalimy co możemy, jeśli coś jest na innych organach, to zamkniemy i otworzymy znowu", wycofa się z takiego zabiegu i znów - wybierze prywatną klinikę.

Przekonanie o nieskuteczności operacji na NFZ w społeczności pacjentek jest tak wysokie, że kobiety masowo zakładają zbiórki pieniędzy, byleby uzbierać na prywatną operację. Wystarczy przejrzeć portale zbiórkowe, aby przekonać się, że zbierające mają za sobą operacje na NFZ lub zostały zdiagnozowane na tyle późno, że potrzebny jest radykalny zabieg.

Badania poruszają również problem nieaktualnej wiedzy na temat endometriozy wśród studentów medycyny:

Szczegółowe odpowiedzi z różnych obszarów dotyczących endometriozy mówią o dość dobrej znajomości zagadnień i problematyki. Niekiedy wiedza ta jest już nieaktualna. Widać potrzebę, a nawet konieczność, stworzenia specjalnego modułu kształcenia poświęconego endometriozie, studenci w większości przypadków poszerzali bowiem wiedzę o tej chorobie własnym staraniem. (...) Niewystarczająca wiedza o symptomach endometriozy w znaczny sposób utrudnia postawienie diagnozy, a tym samym ją wydłuża. Odpowiednio wcześniej wdrożone leczenie może zapobiec niepłodności, spadkowi jakości życia czy założeniu stomii. Tak jak wspomniano wcześniej, zarówno źródła, jak i stan wiedzy wśród studentów nie zawsze oparte są na aktualnej wiedzy, w szczególności jeśli chodzi o sposób definiowania endometriozy, jej etiopatogenezę, strategię diagnozowania i leczenia.

Wysoka świadomość zdiagnozowanych pacjentek zderza się z niską świadomością ogółu społeczeństwa oraz lekarzy niespecjalizujących się w leczeniu endometriozy.

Propozycja

Obecny poziom wykształcenia w dziedzinie endometriozy jest wysoce niezadowolający. Dotyczy każdego z aspektów procesu terapeutycznego: rozpoznania, zastosowania narzędzi diagnostycznych, leczenia zachowawczego i chirurgicznego. Należy też kształcić/uświadamić o wadze problemu organizatorów ochrony zdrowia i organy założycielskie placówek medycznych.

Prawdopodobnie wydajnym rozwiązaniem jest, jako działanie wstępne, wyodrębnienie kadry chętnych do zagłębienia się w tematykę endometriozy. Następnie przeprowadzenie cyklu szkoleń praktycznych w oparciu o kadrę (bardzo znikomą) doświadczonych ekspertów, których zespół na koniec szkolenia wydawałby certyfikat/przyznawał uprawnienia do leczenia tej grupy chorych. Koniecznym i podstawowym elementem takiego szkolenia jest szeroki trening umiejętności chirurgicznych, charakterystycznych dla eksperckiej chirurgii miednicy. Być może należałoby wyznaczyć to jako formalną umiejętność medyczną. Chirurgia endometriozy, koncepcja podejścia do jej leczenia, częstokroć daleko wykracza poza umiejętności zdobyte w czasie treningu specjalizacyjnego, w zakresie ginekologii i ginekologii onkologicznej. Uczy o tym doświadczenie chorych, z którymi mam stały kontakt, a także moje długoletnie doświadczenie walki z tą chorobą.

Następnym krokiem byłoby stworzenie zespołów leczenia endometriozy o składzie: ginekolog położnik/ginekolog onkolog, ekspert USG, ekspert MRI, specjalista medycyny rozrodu, ginekolog endokrynolog, chirurg kolorektalny, torakochirurg, psycholog/psychiatra, dietetyk, fizjoterapeuta. Oczywiście, nie każdy zespół miałby się literalnie składać z takiego składu osobowego. Zespoły muszą mieć jednak swobodną i drożną możliwość korzystania przynajmniej z takiego składu specjalistów. Zespoły takie (przynajmniej w części operacyjnej), powinny działać na terenie wieloprofilowego szpitala, posiadającego OIT.

Każdy zespół (każde centrum), musi dysponować właściwym wyposażeniem, takim jak, wysokiej jakości laparoskop- optymalnie 3D, z wysoką rozdzielczością obrazu (do rozważenia dostęp do robota Da Vinci), histeroskop (diagnostyczny i operacyjny) jednostka USG o właściwym hard i soft wear. W urządzeniach konieczna możliwość archiwizacji obrazu. Dostęp do MRI, przynajmniej trzy-teslowego.

Dobrym przykładem finansowania zarządzania endometriozą ze środków publicznych jest australijski National Action Plan for Endometriosis. Od czasu rozpoczęcia programu w lipcu 2018 przeznaczono na niego 22,5 milionów dolarów australijskich, z czego

- 5,77 milionów na zwiększanie świadomości i edukację,
- 662 tysiące na opiekę kliniczną,
- 16,07 milionów na badania naukowe.

Australijski plan działania może być stawiany jako wzorzec postępowania. Na stronie internetowej można znaleźć również szczegółowy raport dotyczący dotychczasowych wydatków przeznaczonych na program (2021).

W 2021 roku we Francji przeprowadzono badania dotyczące operacji laparoskopowych w wyspecjalizowanych centrach przeprowadzających wysoki odsetek operacji laparoskopowych endometriozy. Badano wpływ operacji w wyspecjalizowanych centrach na skuteczność leczenia oraz poprawę satysfakcji pacjentek. Badanie wykazało zmniejszenie odsetku poważnych powikłań do 10% i wysoką satysfakcję pacjentek.

Rekomendacje brytyjskiego NICE (National Institute of Health and Care Excellence) podkreślają wagę stworzenia sieci zarządzania chorobą, w tym specjalistycznych centrów endometriozy z wielodyscyplinarnymi zespołami.

Rekomendacje z Niemiec podkreślają wagę nowoczesnych metod, takich jak specjalistyczne USG w diagnostyce endometriozy głębokiej (DIE).

Badania brytyjskich akredytowanych centrów leczenia endometriozy mówią o konieczności zwiększenia współpracy z radiologami w zakresie wykonywania specjalistycznego MRI endometriozy.

Źródła:

Netter A., Dechaud H., Chêne G., Hebert T., Dubernard G., Faller É., Benichou R., Chapron Ch., Canis M., Roman H., Surgical management of endometriotic women with pregnancy intention in France: A national snapshot of centers performing a high volume of endometriosis procedures, *Journal of Gynecology Obstetrics and Human Reproduction*, Volume 50, Issue 8, 2021, 102130, ISSN 2468-7847, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2468784721000660> (dostęp: 28.02.2022).

Endometriosis: diagnosis and management, NICE guideline [NG73], opublikowano: 6 września 2017, <https://www.nice.org.uk/guidance/ng73/chapter/recommendations> (dostęp: 28.02.2022).

Ulrich, U., Buchweitz, O., Greb, R., Keckstein, J., von Leffern, I., Oppelt, P., Renner, S. P., Sillem, M., Stummvoll, W., De Wilde, R. L., Schweppe, K. W., & German and Austrian Societies for Obstetrics and Gynecology (2014). National German Guideline (S2k): Guideline for the Diagnosis and Treatment of Endometriosis: Long Version - AWMF Registry No. 015-045. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 74(12), 1104–1118, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/labs/pmc/articles/PMC4470398/> (dostęp: 28.02.2022).

Wild, M., Pandhi, S., Rendle, J., Swift, I., & Ofuasia, E. (2020). MRI for the diagnosis and staging of deeply infiltrating endometriosis: a national survey of BSGE accredited endometriosis centres and review of the literature. *The British journal of radiology*, 93(1114), 20200690, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/labs/pmc/articles/PMC7548358/> (dostęp: 28.02.2022).

Stępniewska A., Biela M., Ceccaroni M., Organizacja opieki nad pacjentkami z endometriozą – rola ośrodka referencyjnego, <https://podyplomie.pl/monografie-po-dyplomie/34799,organizacja-opieki-nad-pacjentkami-z-endometriozą-rola-osrodka-referencyjnego> (dostęp: 28.02.2022).

Stein A., Orbuch I. K., Pokonaj endometriozę. Jak wygrać z chorobą i zacząć żyć na nowo, Wydawnictwo Marginesy, 2021.

Awad, E., Ahmed, H., Yousef, A., & Abbas, R. (2017). Efficacy of exercise on pelvic pain and posture associated with endometriosis: within subject design. *Journal of physical therapy science*, 29(12), 2112–2115,

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/labs/pmc/articles/PMC5890212/> (dostęp: 28.02.2022).

Fundacja Pokonać Endometriozę

ul. Bierńiewicka 26, 01-632 Warszawa

NIP: 5252774620 | REGON: 382086623 | KRS: 0000763453

Nr konta PKO BP: 11 1020 4027 0000 1602 1515 1726

kontakt@pokonacendometriozę.pl

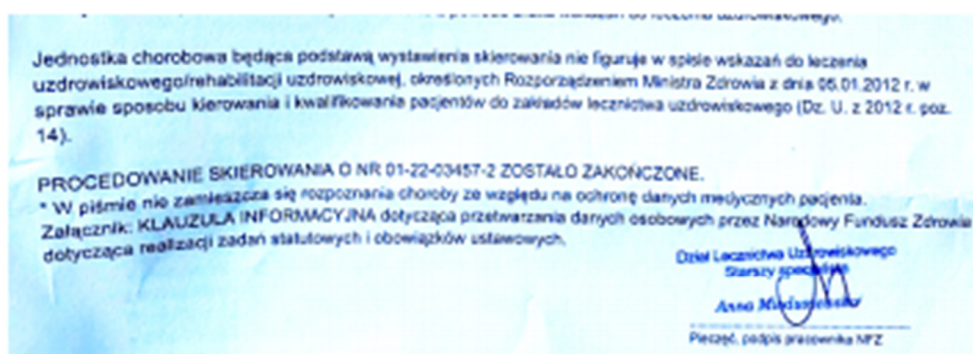
pokonacendometriozę.pl

ESHRE Guideline Endometriosis,
<https://www.eshre.eu/Guidelines-and-Legal/Guidelines/Endometriosis-guideline> (dostęp 28.02.2022).
Kazmierska M., Endometrioza jako przedmiot kształcenia studentów medycyny. Analiza problemu z zaakcentowaniem uwarunkowań kształcenia zdalnego [w:] "Poza przestrzeń szkoły i uczelni. Zdalne kształcenie – sposób nauczania i uczenia się?" (red.) W. Heller, M. Kazmierska, A. Nymś-Górna, M. Wieczorek, Poznań-Kalisz, 2021

II Filar: bezpieczeństwo w zakresie programów socjalnych

Bolesność a stopień zaawansowania choroby

Kobiety z endometrią mają często problemy z uzyskaniem stopnia niepełnosprawności bądź renty z powodu niezdolności do pracy. Podobnie w przypadku kwalifikacji do leczenia uzdrowiskowego. Poniżej przedstawiamy przykładowy dokument, który otrzymaliśmy od jednej z pacjentek.



Podobnie jak w przypadku środowiska lekarskiego, decyzje pracowników NFZ oraz orzeczników ZUS w sprawie uzyskania świadczeń socjalnych przez kobiety z endometrią wskazują na brak zrozumienia charakteru choroby.

Warto zwrócić uwagę na fakt, że endometrioza jest chorobą przewlekłą, w której dolegliwość objawów nie musi (choć może) zależeć od stopnia zaawansowania - niewielkie zmiany mogą charakteryzować się taką bolesnością, że skutecznie uniemożliwiają podjęcie pracy. Dodatkowo jest to choroba, w której znaczna bolesność może nie występować stale, a utrzymywać się przez część miesiąca, co powoduje, że kobiety regularnie biorą L4, co jest potwierdzone badaniami (21,7% wzięło w ostatnim miesiącu zwolnienie lekarskie z powodu endometriozy, z czego u 8,1% z nich zwolnienie trwało powyżej 2 tygodni), lub wykorzystują urlop wypoczynkowy i odbieranie nadgodzin, żeby zostać w domu z powodu złego stanu zdrowia (13,1% badanych).

Beneficjentkami programów socjalnych byłyby kobiety, które z powodu endometriozy musiały zrezygnować z pracy na pełen etat (10,3% badanych) lub całkowicie zrezygnować z pracy (5,8%).

Propozycja

Fundacja Pokonać Endometriozę
ul. Bierńwicka 26, 01-632 Warszawa
NIP: 5252774620 | REGON: 382086623 | KRS: 0000763453
Nr konta PKO BP: 11 1010 4027 0000 1602 1515 1726

kontakt@pokonacendometriaze.pl
pokonacendometriaze.pl

W przyznawaniu świadczeń, czy to L4 czy renty bądź stopnia niepełnosprawności zdecydowanie warto uwzględnić niejednoznaczny oraz cykliczny charakter dolegliwości choroby.

Obecnie niektóre kraje debatuje nad potrzebą uznania endometriozy za niepełnosprawność - chociażby Wielka Brytania. Tam również zauważana jest potrzeba edukacji urzędników przyznających dane świadczenia.

Źródła:

Written evidence from Endometriosis UK (HAB0098),

<https://committees.parliament.uk/writtenevidence/41968/pdf/> (dostęp: 28.02.2022).

Sperschneider ML, Hengartner MP, Kohl-Schwartz A, et al. Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria. *BMJ Open* 2019;9:e019570. doi:

10.1136/bmjopen-2017-019570

III Filar: bezpieczeństwo w zakresie praw pracownika

Lęk i dyskryminacja

Mój były pracodawca śmiał się z tego że "jak mogę się tak źle czuć". Kiedy mówiłam żeby przeczytał o endo to nie chciał. Mówił że jak to taka choroba jak mówię to powinnam iść na rentę. Urlop wypoczynkowy wykorzystywałam na te złe dni. Obecnie jestem w nowej pracy i mogę zapomnieć o wolnym. Zrezygnować z pracy nie mogę.

To jeden z wielu komentarzy, które otrzymałyśmy jako fundacja po przytoczeniu w mediach społecznościowych statystyk wymienionych w badaniu z poprzedniego rozdziału. Pojawiają się w nim również informacje, że 75,5% badanych poszło w ostatnim miesiącu do pracy pomimo odczuwania silnego bólu (a 89,2% w ostatnim roku). 89,8% badanych zaobserwowało utratę produktywności, z czego 65,1% odczuwało silne bądź bardzo silne ograniczenia w przypadku ciężkich objawów endometriozy. Co więcej, nawet, gdy objawy były minimalne, 75,3% badanych wciąż odczuwało pewną utratę produktywności. Raport brytyjskiego AAPG on Endometriosis z 2020 roku podaje dodatkowo, że:

- 38% ankietowanych czuło się ograniczonych w wykonywaniu swojej pracy,
- również 38% martwiło się, że straci pracę,
- 38% miało problem z podjęciem wymarzonej pracy
- 35% miało mniejsze zarobki z powodu endometriozy
- 35% doświadczyło problemów finansowych,
- 31% musiało zmniejszyć etat,
- 28% musiało zmienić lub zrezygnować z pracy,
- 27% wierzy, że z powodu endometriozy nie otrzymało awansu.

Propozycja

Fundacja Pokonać Endometriozę
ul. Bieniewicka 26, 01-632 Warszawa
NIP: 5252774620 | REGON: 382086623 | KRS: 0000763453
Nr konta PKO BP: 11 1020 4027 0000 1602 1515 1726

kontakt@pokonacendometrioze.pl
pokonacendometrioze.pl

Należałoby zachęcać do tworzenia miejsc pracy przyjaznych osobom chorym przewlekle, na przykład wspierać model pracy całkowicie zdalnej bądź hybrydowej, na który przeszło wielu pracodawców w trakcie pandemii.

Osoby chore na endometriozę oraz boleśnie miesiączkujące byłyby również beneficjentkami tzw. urlopu menstruacyjnego. Można posłużyć się tutaj przykładem Hiszpanii, w której rozważa się wdrożenie dodatkowych trzech dni urlopu dla kobiet doświadczających bolesnych miesiączek.

Źródła:

<https://tvn24.pl/biznes/ze-swiata/urlop-menstruacyjny-hiszpania-pracuje-nad-wprowadzeniem-urlopu-w-menstruacyjnych-5713738> (dostęp: 28.02.2022).

APPG on Endometriosis Inquiry Report 2020, Endometriosis in the UK: time for change,

<https://www.endometriosis-uk.org/sites/endometriosis-uk.org/files/files/Endometriosis%20APPG%20Report%20Oct%202020.pdf> (dostęp: 28.02.2022).

Sperschneider ML, Hengartner MP, Kohl-Schwartz A, et al Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria *BMJ Open* 2019;9:e019570. doi: 10.1136/bmjopen-2017-019570

IV Filar: bezpieczeństwo w zakresie praw dziecka

Konieczność rezygnacji z nauki

Wg raportu Kulczyk Foundation 79% nastolatek doświadcza w czasie miesiączki bólu brzucha lub bolesnych skurczy, 39% bólu promieniującego w okolice krzyża, a 30% obfitych krwawień. 54% przyznało, że z powodu miesiączki nie poszło do szkoły. Jaki procent z nich to niezdiagnozowane chore na endometriozę?

Badania podają statystyki, że endometriozę rozpoznaje się wśród 25-38% nastolatek z przewlekłym bólem miednicy mniejszej. Inne mówią o występowaniu endometriozy wśród nastolatek po laparoskopii wykonanej z powodu przeklekiego bólu miednicy - zdiagnozowano ją u 47% z nich. Raport Endometriosis Association podaje, że u około 40% kobiet ze zdiagnozowaną endometriozą pierwsze objawy pojawiały się w okresie dojrzewania lub późnego dzieciństwa.

Ból miesiączkowy jest bagatelizowany oraz tabuizowany - w badaniu pilotażowym Joanny Szymańskiej oraz Magdaleny Dąbrowskiej-Galas *An assessment of Polish women's level of knowledge about endometriosis: a pilot study*, tabu związane z miesiączką wymieniane jest jako jeden z głównych powodów długiej diagnostyki oraz niskiej świadomości społecznej dotyczącej endometriozy, obok braku informacji w mediach oraz edukacji na ten temat w szkołach.

Odnosząc się ponownie do raportu Kulczyk Foundation, 7% nastolatek i 18% dorosłych kobiet uważa, że "okres musi boleć, tak już jest". To jeden z mitów, który sprawia, że nastolatki z objawami endometriozy są diagnozowane dopiero w wieku dorosłym. Ból, który przez otoczenie postrzegany jest jako "uroda" odbija się na edukacji - w jednym z badań 16%

Fundacja Pokonać Endometriozę
ul. Bieniewicka 26, 01-632 Warszawa
NIP: 5252774620 | REGON: 382086623 | KRS: 0000763453
Nr korta PKO BP: 11 1020 4027 0000 1602 1515 1726

kontakt@pokonacendometriozę.pl
pokonacendometriozę.pl

respondentek przyznało, że z powodu objawów endometriozy straciło czas, który mogło przeznaczyć na naukę, 35% z powodu choroby musiało przelożyć egzaminy końcowe, a 15% całkowicie zrezygnować z nauki.

Propozycja

Sugerując rozwiązania mające na celu poprawę jakości życia boleśnie miesiączkujących nastolatek, tak aby mogły korzystać z podstawowego prawa do edukacji, warto oddać im głos. Marlena Kaźmierska w badaniach własnych poprosiła respondentki z endometriozą o zdefiniowanie postulatów i sugerowanych rozwiązań poprawiających jakość funkcjonowania w szkole. Znalazły się wśród nich:

- *Uświadamianie nauczycieli i uczniów na temat endometriozy;*
- *Dokształcanie higienistek/pielęgniarek szkolnych z zakresu endometriozy;*
- *Stworzenie możliwości wychodzenia do toalety podczas zajęć, kiedy tylko uczennica tego potrzebuje;*
- *Stworzenie możliwości zwalniania uczennic z zajęć, szczególnie z zajęć wychowania fizycznego lub dostosowanie ćwiczeń do możliwości uczennicy, zaproponowanie ćwiczeń rozciągających, rozluźniających i wzmacniających mięśnie miednicy mniejszej;*
- *Spotkania z ginekologiem szczególnie dla uczennic, uświadamianie o potrzebie wczesnej diagnostyki;*
- *Indywidualne podejście nauczyciela wobec uczennicy, stosowanie indywidualnego toku nauczania; zaliczanie sprawdzianów w innym terminie bez konsekwencji;*
- *Walka z mitem panującym wśród nauczycieli, rodziców, uczennic i uczniów, „że miesiączka musi boleć”;*
- *Dostęp do leków przeciwbólowych, rozkurczowych, termoforu, środków czystości, środków do higieny intymnej, do miejsca gdzie można się położyć, jeśli ból jest bardzo silny;*
- *Wsparcie psychiczne dla uczennic – rozmowy z psychologiem, stworzenie grupy samopomocowej wśród uczennic, organizowanie cyklicznych spotkań tejże grupy.*

Źródła:

<https://kulczykfoundation.org.pl/uploads/media/default/0001/05/0f6e618f4aa748170c8b3f096367e2c607888eb8.pdf> (dostęp: 28.02.2022).

Kotowska M, Urbaniak J, Fałęcki WJ, Lazarewicz P, Masiak M, Szymusik I. Awareness of Endometriosis Symptoms-A Cross Sectional Survey among Polish Women. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(18):9919. Published 2021 Sep 21.

Kotowska M, Urbaniak J, Fałęcki WJ, Lazarewicz P, Masiak M, Szymusik I. Awareness of Endometriosis Symptoms-A Cross Sectional Survey among Polish Women. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Sep 21;18(18):9919. doi: 10.3390/ijerph18189919. PMID: 34574840; PMCID: PMC8466883.

Czy w szkole jest miejsce dla cierpienia, współczucia i przeżywania choroby? : analiza problemu na przykładzie uczennic chorych na endometriozę / Marlena Kaźmierska (Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu).

W: Dlaczego szkoła nie ufa emocjom? : dążenia emocjonalne w szkole i na uczelni. s. 113-125. 2019.

Fundacja Pokonać Endometriozę
ul. Bieniewicka 26, 01-632 Warszawa
NIP: 5252774620 | REGON: 382086623 | KRS: 0000763453
Nr konta PKO BP: 11 1020 4027 0000 1602 1515 1726

kontakt@pokonacendometriozę.pl
pokonacendometriozę.pl

Podsumowanie

Endometriozą to choroba młodych kobiet, która ma charakter populacyjny - prawdopodobna częstość występowania może sięgać nawet 20% kobiet w wieku rozrodczym i produkcyjnym; obecnie częstość wzrasta. Jej skutki sięgają bardzo głęboko w sferę zaburzeń ról: rodzinnej, społecznej, psychicznej, pracowniczej. Mówiąc o bezpieczeństwie i prawach pacjentek z endometriozą należy przyjąć podejście wieloaspektowe - tutaj stoi przed Państwem szansa stworzenia modelu, który będzie wzorem dla innych organizatorów opieki zdrowotnej.



Warszawa, 8 września 2022 r.

Statystyki oraz rekomendacje dotyczące diagnostyki i leczenia endometriozy

Raport Fundacji Pokonać Endometriozę

Poniższy raport został wykonany we współpracy z przedstawicielami ochrony zdrowia z państwowych oraz publicznych szpitali, a także dzięki informacjom od obywaterek Polski przebywających na emigracji za granicą, które korzystają z państwowej opieki zdrowotnej w kraju pobytu. Przedstawia on statystyki dotyczące leczenia endometriozy w Polsce a także stworzone we współpracy ze specjalistami - ginekologami, ginekologami-onkologami - rekomendacje dotyczące diagnostyki oraz leczenia endometriozy w ośrodkach referencyjnych.

Wprowadzenie

Endometrioza to przewlekła choroba hormonalno- immunologiczna, którą nazywa się piekielną chorobą, jest kameleonem wśród innych jednostek chorobowych, ze względu na szerokie spektrum objawów, niepewny przebieg i ogromny wpływ na każdą sferę chorej. U pacjentki może się zarówno przebiegać bezobjawowo przy bardzo zaawansowanym stadium choroby, jak i może dawać bardzo silne, przewlekłe dolegliwości przy minimalnych naciekach endometrioidalnych. Nieleczona endometrioza może być także przyczyną bezpłodności. Szacuje się, że może na nią cierpieć nawet co siódma kobieta na świecie. Endometrioza występuje u 50-80 % kobiet z przewlekłymi bólami w obrębie miednicy i u 35-50 % kobiet z zaburzeniami płodności.

Podsumowując endometrioza jest chorobą wielonarządową, wielu układów, może prowadzić do trwałego kalectwa. Endometrioza powoduje, że kobieta ogranicza swoje kontakty towarzyskie, zmniejszona jest jej produktywność w pracy, powoduje absencje w pracy, szkole, uczelni. Wymaga ona niejednokrotnie podejścia holistycznego i zaangażowania zespołu multidyscyplinarnego.

Konsekwencje endometriozy dla chorej kobiety

- spadek jakości życia;
- niepłodność i bezpłodność;
- depresja;
- obniżenie samooceny i pewności siebie;
- problemy z utrzymaniem ciąży;
- bolesne współżycie i obniżenie jakości życia seksualnego;
- chroniczny ból;
- kosztowne leczenie, pogorszenie sytuacji materialnej, branie kredytów na kosztowną diagnostykę i leczenie (zabiegi chirurgiczne, wizyty u lekarzy, wizyty u dietetyka, fizjoterapeuty, psychoterapia, leki hormonalne, przeciwbólowe i rozkurczowe);
- niepełnosprawność;
- niezdolność do pracy;
- utrata pracy;
- stany lękowe i napięcia, deprivacja potrzeb;
- ograniczenie aktywności fizycznej;
- problemy w związku, rozpad związku;
- izolacja społeczna;
- ...

o.

1. Koszty ekonomiczne i społeczne endometriozy

S. Simoens, L. Hummelshoj, T. D'Hooghe opisują, iż „w kontekście rosnących kosztów opieki zdrowotnej i ograniczonych zasobów, decydenci i płatnicy opieki zdrowotnej są zaniepokojeni kosztami endometriozy. Szacunki kosztów mogą unaocznic znaczenie choroby dla społeczeństwa, gdy biorąc pod uwagę jej wpływ na zachorowalność i śmiertelność oraz w porównaniu z obciążeniem ekonomicznym innych chorób. Ponadto badania kosztów mogą pozwolić na ustalenie czynników odpowiedzialnych za diagnozę i koszty leczenia”

Koszty bezpośrednie jakie ponosi gospodarka, to niewątpliwie spadek produktywności w pracy. Przyczyną obniżenia wydajności najczęściej jest ból i nasilenie choroby. W opracowaniu Nnoahama i in. określono, że obniżona efektywność stanowi 60% całkowitej utraty wydajności pracy. Oszacowano, że roczne koszty przypadającą na jedną pracowniczkę wynosi to 208 USD w Nigerii do 23 712 USD we Włoszech.

Całkowity koszt, który ponosi państwo (uwzględniając koszty bezpośrednie i pośrednie) jest znaczący, zakładając, że choroba może dotyczyć co 10 kobietę. W Australii oszacowano obciążenie ekonomiczne wywołane przez chorobę na poziomie 6,5 miliarda dolarów australijskich, co dało w przeliczeniu na osobę 20 898 dolarów w 2017 roku. To badanie również wskazało, że spadek produktywności obejmuje 83,6% całkowitych kosztów. Innym, ale równie istotnym wnioskiem jest to, że wszystkie wydatki rosły wraz z nasileniem objawów bólowych i miały wpływ na koszty produktywności.

Należy zauważyć, że koszty dla społeczeństwa obejmują nie tylko rozpoznanie choroby, zabiegi chirurgiczne, leki, leczenie niepłodność, ale także koszty ewentualnego niedostatecznego i nietrafionego leczenia, czy opóźnionej diagnozy. W Polsce niestety brakuje opracowania czy szacunków, które mogłyby dotyczyć choćby częściowych kosztów dla gospodarki państwa i społeczeństwa.

2. Operacje endometriozy realizowane w ramach NFZ

„Ministerstwo Zdrowia jest świadome, że endometrioza jest jednym z najbardziej powszechnych schorzeń ginekologicznych na świecie i w Polsce, dlatego dokłada wszelkich starań, aby pacjentki miały szeroki dostęp do diagnostyki i leczenia endometriozy” (Pismo do Fundacji „Pokonać Endometriozę” z dn. 8. lutego 2022 roku)

W przekonaniu Fundacji, środowiska pacjentek z endometriozą i ich najbliższych, a także pracowników ochrony zdrowia po części zgadza się z powyższym stwierdzeniem - że jest to jedno z najczęściej występujących chorób ginekologicznych wśród kobiet, natomiast Rzeczypospolita Polska nie zapewnia w ramach świadczeń ubezpieczenia zdrowotnego dostępu do diagnostyki i leczenia endometriozy - szczególnie zaawansowanej postaci tej choroby. Być może częściowo zapewnia sprzęt i warunki, które pozwalają pacjentce podjąć diagnostykę i leczenie z własnych środków finansowych bądź zadłużając się na ich poczet.

Należy wspomnieć, że nie istnieje zorganizowana diagnostyka endometriozy - lekarze posługują się metodami, które są przestarzałe, a ich wyniki może sugerować brak choroby, lub zupełnie inną jednostkę chorobową - wykonanie antygenu Ca-125 czy laparoskopii zwiadowczych. W najnowszej literaturze naukowej z zakresu medycyny podkreśla się, że laparoscopia zwiadowcza ma więcej negatywnych skutków niż pozytywnych dla pacjentki, laparoscopia zwiadowcza nie jest to już złotym standardem w diagnostyce. Niewielu ginekologów potrafi na podstawie wywiadu, badania ginekologicznego czy sonograficznego zauważyć zmiany endometriozy. Nadużywanie badania obrazowego np. USG, rezonans magnetyczny czy tomografia komputerowa przez ginekologów prowadzi do wydłużenia diagnostyki i niezauważania guzów, nacieków endometriozy. Bez odpowiedniej wiedzy i doświadczenia te

badania wydają się bezużyteczne w rozpoznaniu endometriozy. Trudnością w diagnostyce może być fakt, że endometrioza może mieć rozlokowane guzy i nacieki w różnych częściach organizmu o różnej wielkości. Umiejscowione zmiany endometriozy w oddalonych od narządów rodnych są trudne do zauważenia i wymagają wsparcia innych specjalistów - radiologa, torakochirurga, urologa, neurologa czy gastroenterologa. Brak wyceny procedury diagnozowania i leczenia tego typu ognisk endometriozy w Polsce zmusza do leczenia w ośrodkach komercyjnych lub skorzystania z medycznych usług komercyjnych, poprawiające jakość i komfort życia czy szanse na zostanie rodzicem. Postępowanie diagnostyczne i lecznicze tworzone na podstawie "Stanowiska Zespołu Ekspertów Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego dotyczące diagnostyki i metod leczenia endometriozy", które zostało opublikowane w 2012 roku w świetle przedstawionych faktów przedawniło się w wielu kwestiach, podejściu diagnozowania i leczenia.

Według odpowiedzi na interpelacje składane przez posłów (np. interpelacji nr 27780, Pana Adama Korola Posła na Sejm RP, w sprawie opieki medycznej dla chorych na endometriozę), w Polsce rocznie na NFZ rozliczanych jest kilka tysięcy zabiegów o rozpoznaniu ICD-10 N80 ze wszystkimi rozszerzeniami.

Rok	Liczba świadczeniobiorców [tys.]	Liczba świadczeniobiorców zaopatrzonych w AOS [tys.]	Liczba świadczeniobiorców zaopatrzonych LSZ (tylko hospitalizacje sprawozdane w ramach produktów z katalogu 1a oraz 1b) [tys.]
2015	18,3	15,3	4,5
2016	16,8	15,1	2,7

Tymczasem, jeśli przyjrzymy się ogólnodostępnym statystykom NFZ dostępnym na stronie <https://statystyki.nfz.gov.pl/Benefits/1a>, liczba hospitalizacji z rozpoznaniem N80 dla grupy świadczeń JGP (katalog 1a) nie przekracza rocznie liczby 2 300.

Rok	Łączna ilość hospitalizacji
2015	1928
2016	1893
2017	2011

Przyjrzymy się jeszcze szczegółowym danym dostępnym na stronie Statystyki NFZ. Poniższa tabela przedstawia liczbę hospitalizacji dla zabiegów o rozpoznaniu N80 w ramach poszczególnych świadczeń.

JGP	Rok	Kod choroby	Nazwa choroby	Liczba hospitalizacji
M13	2015	N80.1	Guczolistość śródmaciczna jajnika	644
M14	2015	N80.6	Guczolistość śródmaciczna w bliźnie skórnej	690
M26	2015	N80.0	Guczolistość macicy	133
J33	2015	N80.6	Guczolistość śródmaciczna w bliźnie skórnej	461

M13 2016 N80.1 Guczolistość śródmaciczna jajnika 652

M14	2016	N80.6	Guczolistość śródmaciczna w bliźnie skórnej	721
J33	2016	N80.6	Guczolistość śródmaciczna w bliźnie skórnej	520
M13	2017	N80.1	Guczolistość śródmaciczna jajnika	621
M14	2017	N80.6	Guczolistość śródmaciczna w bliźnie skórnej	688
M26	2017	N80.0	Guczolistość macicy	166
J33	2017	N80.6	Guczolistość śródmaciczna w bliźnie skórnej	536

Poniższa tabela zawiera dane z systemu sprawozdawczego dotyczące liczby pacjentów, liczby oraz wartości rozliczonych świadczeń w rodzaju ambulatoryjna opieka specjalistyczna oraz leczenie szpitalne w latach 2018-2020 oraz w I półroczu 2021 r. Dane zostały wygenerowane w oparciu o porady lub hospitalizacje dla których sprawozdano rozpoznanie endometriozy.

Tabela nr 1. Liczba pacjentów, świadczeń oraz wartość świadczeń w podziale na lata 2018-2020 oraz I półrocze 2021 r.

Rok realizacji	Nazwa rodzaju świadczeń	Liczba świadczeń	Wartość świadczeń	Liczba pacjentów
----------------	-------------------------	------------------	-------------------	------------------

2018	AMBULATORYJNA OPIEKA SPECJALISTYCZNA	22 973	1 546 045	13 217
2018	LECZENIE SZPITALNE	4 993	10 404 869	4 747
2019	AMBULATORYJNA OPIEKA SPECJALISTYCZNA	22 917	1 738 383	12 997
2019	LECZENIE SZPITALNE	4 850	9 992 574	4 596
2020	AMBULATORYJNA OPIEKA SPECJALISTYCZNA	19 911	1 621 186	11 001
2020	LECZENIE SZPITALNE	3 570	8 025 951	3 415
2021 I półrocze	AMBULATORYJNA OPIEKA SPECJALISTYCZNA	11 545	1 027 965	7 550
2021 I półrocze	LECZENIE SZPITALNE	2 226	4 931 854	2 151

Dodatkowo, poniżej przedstawiono dane dotyczące łącznej liczby pacjentów w obu rodzajach świadczeń. Należy podkreślić, że z uwagi na generowanie danych przez system informatyczny po nr pesel, łączna liczba pacjentów w poniższej tabeli będzie mniejsza niż wynikająca z zsumowania liczby pacjentów w podziale na rodzaje świadczeń, wg danych w tabeli nr 1.

Tabela nr 2. Łączna liczba pacjentów w rodzajach Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna i Leczenie Szpitalne.

Rok realizacji	Liczba pacjentów
2018	16 484
2019	16 235
2020	13 507
2021 I półrocze	9 136

Jednocześnie, obok ww. świadczeń opieki zdrowotnej, ze środków publicznych finansowane są również leki refundowane dostępne na receptę. W oparciu o aktualnie obowiązujące obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 21 października 2021 r. na dzień 1 listopada 2021 roku, ze środków płatnika publicznego we wskazaniu endometrioza finansowane są produkty przedstawione w tabeli poniżej.

Tabela nr 3 Leki refundowane w leczeniu endometriozy – stan na 15 grudnia 2021 r.

Substancja czynna	Nazwa leku	Postać, dawka, wielkość opakowania	Cena detaliczna	Refundacja	Dopłata pacjenta	odpłatność
Danazolium	Danazol Polfarmex tabl.	tabl., 200 mg, 100 szt. (1 poj.po 100 szt.)	186,85 zł	183,29 zł	3,56 zł	Ryczałt
Dienogestum	Aridya	tabl. powł., 2 mg, 28 szt.	35,25 zł	32,05 zł	3,20 zł	Ryczałt
	Zafilla	tabl., 2 mg, 28 szt.	36,27 zł	33,07 zł	3,20 zł	Ryczałt
	Syndieno	tabl. powł., 2 mg, 28 szt.	38,65 zł	33,07 zł	5,58 zł	Ryczałt
	Endofemine	tabl., 2 mg, 28 szt.	38,65 zł	33,07 zł	5,58 zł	Ryczałt
	Endovelle	tabl., 2 mg, 28 szt.	39,22 zł	33,07 zł	6,15 zł	Ryczałt
	Endovelle	tabl., 2 mg, 84 szt.	109,86 zł	99,85 zł	10,01 zł	Ryczałt
	Probella	tabl., 2 mg, 28 szt.	40,57 zł	33,07 zł	7,50 zł	Ryczałt
	Diemono	tabl. powł., 2 mg, 28, szt.	40,61 zł	33,07 zł	7,54 zł	Ryczałt
	Visanno	tabl., 2 mg, 28 szt.	123,42 zł	33,07 zł	90,35 zł	Ryczałt
Medroxyprogesteronum	Provera	tabl., 5 mg, 30 szt. (3 blist.po 10 szt.)	9,31 zł	5,48 zł	3,83 zł	30%
	Provera	tabl., 10 mg, 30 szt. (3 blist.po 10 szt.)	18,34 zł	10,95 zł	7,39 zł	30%
Progesteronum	Luteina	tabl. Depochwowe, 200 mg, 30 szt.	103,73 zł	96,62 zł	7,11 zł	Ryczałt
	Luteina	tabl. Depochwowe, 50 mg, 30 szt.	28,58 zł	22,73 zł	5,85 zł	Ryczałt
	Luteina	tabl. Depochwowe, 100 mg, 60 szt.	103,75 zł	96,62 zł	7,13 zł	Ryczałt
	Luteina	tabl. Depochwowe, 100 mg, 30 szt.	54,39 zł	48,30 zł	6,09 zł	Ryczałt
	Luteina 50	tabl. podjęzykowe, 50 mg, 30 szt.	14,70 zł	4,58 zł	10,12 zł	Ryczałt

Z powyższej tabeli wynika, że w latach 2015-2017 hospitalizowane były pacjentki z rozpoznaniem N80.0, N80.1 i N80.6. Tylko raz w statystykach, w 2013 roku, pojawia się kod N80.3 (Gruczolistość śródmaciczna otrzewnej miednicy mniejszej), z liczbą hospitalizacji 165 dla JGP M26. Warto zwrócić uwagę, że kody M13 oraz M14 dotyczą zabiegów górnej części układu rozrodczego, natomiast M26 - leczenia zachowawczego.

Zgodnie z ICD-10, w ramach kodu N80 wyróżnia się następujące rozszerzenia:

Fundacja Pokonać Endometriozę
ul. Bieniewicka 26, 01-632 Warszawa
NIP: 5252774620 | REGON: 382086623 | KRS: 0000763453
Nr konta PKO BP: 11 1020 4027 0000 1602 1515 1726

kontakt@pokonacendometrioze.pl
pokonacendometrioze.pl
Strona 7 z 13

- N80.0 - Gruczolistość macicy
- N80.1 - Gruczolistość śródmaciczna jajnika
- N80.2 - Gruczolistość śródmaciczna jajowodu
- N80.3 - Gruczolistość śródmaciczna otrzewnej miednicy mniejszej
- N80.4 - Gruczolistość śródmaciczna przegrody odbytniczo-pochwowej i pochwy
- N80.5 - Gruczolistość śródmaciczna jelita
- N80.6 - Gruczolistość śródmaciczna w bliźnie skórnej
- N80.8 - Inna gruczolistość śródmaciczna o innej lokalizacji
- N80.9 - Gruczolistość śródmaciczna, nie określona

3. Operacje endometriozy realizowane w przykładowych placówkach w Polsce

Medicus Clinic wykonuje około 400 operacji rocznie. Jest to placówka komercyjna, wykonująca wyłącznie diagnostykę i leczenie operacyjne opłacanych ze środków prywatnych pacjentek. Mieści się we Wrocławiu. Jeden ekspert wykonuje rocznie około 1100 diagnoz.

Katowickie Centrum **Onkologii** - Oddział Położniczo – Ginekologiczny

Tabela Liczba operacji przeprowadzona w okresie 1.01.2022- 22.08.2022

Stopień	Ilość ogólnie KCO	ilość wykonana przez DK
I	6	4
II	9	1
III	18	8
IV	26	21 (w tym 1 naciek na nerw kulszowy, 1 na przeponę, 1 na moczowód)
powłoki	19	13
"nieudane" o innej lokalizacji	12	12

Tabela Zaplanowane zabiegi do końca 2022 roku

Fundacja Pokonać Endometriozę
 ul. Bieniewicka 26, 01-632 Warszawa
 NIP: 5252774620 | REGON: 382086623 | KRS: 0000763453
 Nr konta PKO BP: 11 1020 4027 0000 1602 1515 1726

kontakt@pokonacendometrioze.pl
 pokonacendometrioze.pl
 Strona 8 z 13

I	
II	5
III	5
IV	18 (w tym 1 naciek na przeponę, 2 na moczowód)
powłoki	8

4. Referencyjne leczenie endometriozy (na przykładzie Niemiec)

I. Dane statystyczne

- Według ekspertów na endometriozę choruje pomiędzy 8 a 15 % kobiet w wieku od okresu dojrzewania do menopauzy
- Rocznie stwierdza się endometriozę u około 40.000 kobiet, łącznie jest chorych ok. 1.200 000 kobiet

(źródło:

<https://www.dr-nablelek.de/gynaekologie/gutartige-erkrankungen/endometriose>)

- Endometrioza jest drugą najczęściej występującą chorobą ginekologiczną

(źródło:

<https://www.endometriose-vereinigung.de/was-ist-endometriose.html#:~:text=Die%20Sch%3%A4tzungen%20von%20Experten%20zum,Endometriose%20die%20zweith%3%A4ufigste%20gyn%3%A4kologische%20Erkrankung.>)

- Endometrioza jest powodem od 30 do 50 % niepowodzeń zajścia w ciążę

(źródło:

https://edoc.rki.de/bitstream/handle/176904/3189/212JaPJMPhQ_33.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

- Liczba chorych od roku 2000 do roku 2020

Tabela Dane statystyczne (źródło:

[https://www.gbe-bund.de/gbe/pkg_jsgbe5_prc_menu_olap?p_uid=gast&p_aid=86444936&p_sprache=D&p_help=3&p_indnr=550&p_indsp=&p_ityp=H&p_fid="](https://www.gbe-bund.de/gbe/pkg_jsgbe5_prc_menu_olap?p_uid=gast&p_aid=86444936&p_sprache=D&p_help=3&p_indnr=550&p_indsp=&p_ityp=H&p_fid=))

	Rok												2000
	2020	2019	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012	2011	2010	2005	
Całkowita liczba chorych	29.286	30.996	29.444	28.068	26.985	25.517	25.006	23.434	23.617	23.198	22.787	20.753	19.518

Fundacja Pokonać Endometriozę
ul. Bieniewicka 26, 01-632 Warszawa
NIP: 5252774620 | REGON: 382086623 | KRS: 0000763453
Nr konta PKO BP: 11 1020 4027 0000 1602 1515 1726

kontakt@pokonacendometriozę.pl
pokonacendometriozę.pl
Strona 9 z 13

Liczba chorych wg wieku na 100 tys. mieszkańców													
Poniżej 15 roku życia	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
od 15 do 45 roku życia	81	85	79	74	70	66	64	60	60	59	56	50	49
od 45 do 65 roku życia	22	24	25	25	26	25	25	25	25	24	23	18	11
powyżej 65 roku życia	1	2	1	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1

II. Diagnoza i leczenie

2.1. Normy

- W niemieckojęzycznych krajach (Niemcy, Austria, Szwajcaria) obowiązują normy przyjęte przez rząd, które opisują diagnostykę i terapię w endometriozie, które są w tych krajach stosowane (źródło: <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/015-045.html>, ostatni raz aktualizowane w 2020 roku)

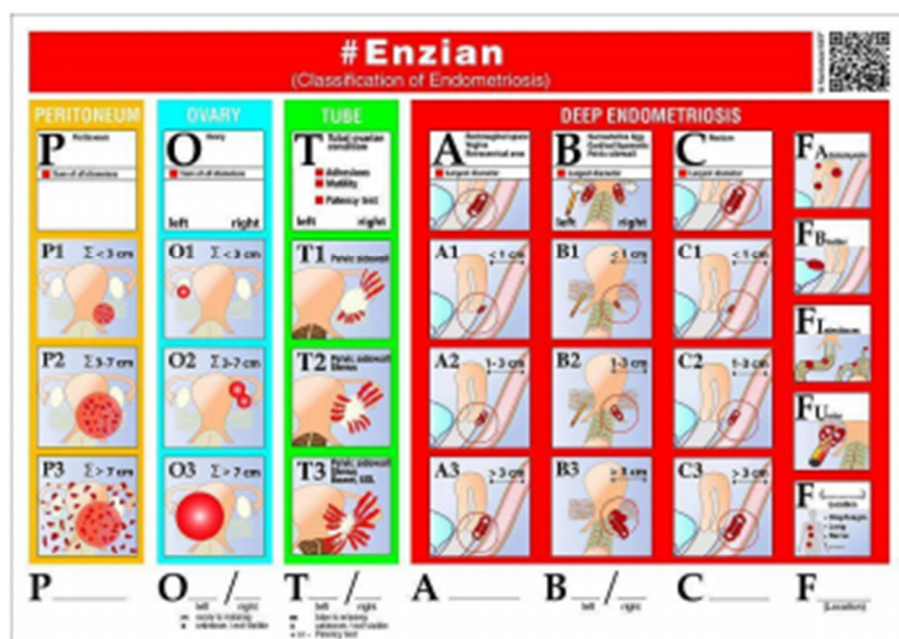
2.2. Diagnoza

- Według opisanych norm stwierdza się, że czas diagnozy od momentu pierwszych objawów do potwierdzenia choroby trwa średnio aż 10 lat
- W Niemczech są jasno określone struktury działania pomocy działających na fundusz zdrowia- pacjentka nie ponosi kosztów jeżeli ma niemiecką kartę ubezpieczeniową:
 - Centrum ginekologiczne/ ginekolog wykonuje pierwszą podstawową diagnozę
 - W przypadku niemożności diagnozy pacjentka zostaje wysłana za skierowaniem do certyfikowanej jednostki leczenia endometriozy, gdzie dokonuje się wnikliwego badania USG. Od tego momentu pacjentka podlega trwałej kontroli i konserwatywnej terapii przez okres trwania choroby
 - W dalszym ciągu pacjentka kierowana jest na diagnostykę (operacyjną) laparoskopową, która pozwala potwierdzić chorobę i w zależności od stopnia zaawansowania poczynić pierwsze kroki w leczeniu
 - Po odbytym zabiegu lekarz kierujący tworzy koncepcję dalszego leczenia choroby
 - Pacjentka jest w dalszym ciągu pod kontrolą lekarza specjalisty i stosuje leczenie według obranej koncepcji

2.3. Klasyfikacja choroby

- Według przyjętych norm stosuje się następującą klasyfikację choroby

- Tabelle 2 Klasyfikacja (źródło: <https://www.endometriose-vereinigung.de/files/endometriose/neue%20Grafiken/enzian.jpg>)*



2.4. Dalsze leczenie

- Terapia hormonalna: w zależności od rodzaju ubezpieczenia może być w większej części refundowana bądź nie. Tutaj stosuje się najczęściej hormony gestagenowe (np. Dienogest) bądź analogi GnRH
- Terapia lecznicza: analgetyki w celu zmniejszenia bólów
- Rehabilitacja (na fundusz po dostaniu skierowania w przypadku ciężkiego przypadku endometriozy)
- Psychoterapia (na fundusz) (źródło: <https://www.endometriose-vereinigung.de/files/endometriose/infomaterial/Broschue-re%20Basiswissen.pdf>)

5. Potrzeby osób chorych na endometriozę

Osoby chore na endometriozę mają niekiedy specyficzne potrzeby, których zaspokojenie pozwoli na adaptację do nowej sytuacji i lepszego funkcjonowania z chorobą. Jedno z badań wydzieliło następujące rodzaje potrzeb:

- utworzenie Programu Reorganizacji Opieki Zdrowotnej na rzecz kobiet chorujących na endometriozę (w załączeniu Plan Reorganizacji Systemu Opieki Ginekologicznej dla potrzeb leczenia endometriozy - ekspert leczenia endometriozy dr hab. n. med. Ewa Milnerowicz-Nabzdyk oraz konsultacja dr n. med. Paweł Siekierski) Zał. Nr 1 do raportu, który stanowi najważniejszą część raportu
- dostęp do informacji, dostarczenie adekwatnej ich ilości i wiarygodnych źródeł. Ta potrzeba pojawia się w momencie rozpoznania endometriozy, gdy po raz pierwszy pacjentka spotyka się z tą nazwą, ale także ważne są dla niej informacje otrzymane przed

Fundacja Pokonać Endometriozę
 ul. Białowicka 26, 01-632 Warszawa
 NIP: 5252774620 | REGON: 382086623 | KRS: 0000763453
 Nr konta PKO BP: 11 1020 4027 0000 1602 1515 1726

kontakt@pokonacendometrioze.pl
 pokonacendometrioze.pl
 Strona 11 z 13

i po operacji, rokowaniach, dostępnych metodach leczenia bólu czy sposobach radzenia sobie z dolegliwościami z układu pokarmowego czy moczowego;

- edukowanie personelu medycznego. To wynika z doświadczanych opóźnień w diagnozie, ignorowania zgłaszanych symptomów, normalizacji bólu. Można temu zapobiec poprzez systemy szkoleń wśród szerokiego grona pracowników ochrony zdrowia i studentów kierunków medycznych;
- pomoc psychologiczna i psychiatryczna. Wiele chorych uważa, że taka pomoc powinna być dostępna w szpitalach i referencyjnych ośrodkach leczenia endometriozy;
- edukowanie społeczeństwa, podnoszenie ogólnej świadomości społecznej o endometriozie, poprzez angażowanie partnerów, przyjaciół, znajomych współpracowników i pracowników płci męskiej;
- edukacja o zdrowiu menstruacyjnym w szkołach, by zapobiegać ewentualnym negatywnym konsekwencjom, zapewniona wczesna diagnoza;
- zrozumienia i empatii społeczeństwa, które wyniknęły by z edukacji, społecznych kampanii.

Podsumowanie

Endometrioza to nie tylko wszelkiego rodzaju zmiany, guzy, cysty, to również zrosty, bliznowacenie narządów np. jelita, pęcherza moczowego, stan zapalny (niejednokrotnie permanentny) i niepłodność. W zalecenia ESHRE podkreśla się fakt, iż endometrioza jest „wysoce niedoreprezentowana”, a „objawy takie jak ból i niepłodność są często wyniszczające dla pacjentek i ich rodzin”. Ważna zmiana w nowych wytycznych ESHRE dotyczy diagnozowania i leczenia endometriozy metodą laparoskopową. Dotychczas badanie to uznawane było za „złoty standard”. Wziernikowanie jamy otrzewnej przez powłoki brzuszne, za pomocą instrumentu optycznego, zdaniem specjalistów powinno być wykonywane tylko w szczególnych przypadkach. Na przykład u pacjentek, u których pojawiają się objawy, pomimo negatywnego wyniku skanowania.

Leczenie bólu po operacji według nowych wytycznych ESHRE powinno opierać się przede wszystkim na terapii hormonalnej. Ma to zapobiec i stłumić nawrót objawów.

W zaleceniach po raz pierwszy uwzględniono endometriozę dotykającą najmłodszą grupę chorych w okresie adolescencji. Opracowano zalecenia obejmujące diagnostykę i właściwego leczenia u tej grupy pacjenckiej. Rozszerzono informacje o menopauzie oraz rekomendacje/porady jak utrzymać ciążę i zachować/poprawić płodność pomimo endometriozy. W Polsce niestety brakuje takich rozwiązań i zaleceń, by pomóc wyżej wymienionym grupom chorym na endometriozę.

Źródła:

https://www.eshre.eu/-/media/sitecore-files/Guidelines/Endometriosis/ESHRE-ENDOMETRIOSIS-patient-Guideline_21032022.pdf?la=en&hash=79017723C4058B492626F8A02B10BC3590BAEFC5
<https://plodnosc.pl/endometrioza-nowe-wytyczne-w-zakresie-diagnozy-i-leczenia-laparoscopia-nie-jest-juz-zlotym-standardem/>

Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertil Steril*. 2011;96(2):366-373.e8.

Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A. *et al.* Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study. *BMC Women's Health* 22, 20 (2022)

Simoens, Steven & Hummelshoj, Lone & Dunselman, Gerard & Brandes, Iris & Dirksen, Carmen & D'Hooghe, Thomas. (2011). Endometriosis Cost Assessment (the EndoCost Study): A Cost-of-Illness Study Protocol. *Gynecologic and obstetric investigation*. 71. 170-6.

S. Simoens, L. Hummelshoj, T. D'Hooghe, Endometriosis: cost estimates and methodological perspective, *Human Reproduction Update*, Volume 13, Issue 4, July/August 2007, Pages 395-404

Załączniki:

Załącznik 1 - Program Reorganizacji Opieki Zdrowotnej na rzecz kobiet chorujących na endometriozę, opracowany przez: dr hab n. med. Ewa Milnerowicz-Nabzdyk



Ministerstwo Zdrowia
Departament
Lecznictwa

DLJ.441.1.2022.WSK

Warszawa, 18 lipca 2022 r.

Pani
Lucyna Jaworska-Wojtas
Prezes Fundacji
POKONAĆ ENDOMETRIOZĘ
kontakt@pokonacendometrioze.pl

Szanowna Pani Prezes,

odpowiadając na przesłaną 11 lipca br. ponowną propozycję powołania przez Ministra Zdrowia zespołu do spraw opracowania standardów leczenia endometriozy, wyjaśniam, co następuje.

Ministerstwo Zdrowia (Departament Zdrowia Publicznego) zwróciło się w sprawie standardów diagnostyki i leczenia endometriozy do Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników (PTGiP). Zgodnie z informacją Towarzystwa, w 2012 r. przyjęte zostało Stanowisko Zespołu Ekspertów Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego dotyczące diagnostyki i metod leczenia endometriozy, opublikowane w „Ginekologii Polskiej” 11/2012 nr 83, 871-876 oraz na stronie internetowej PTGiP – dokument w załączeniu. Polskie Towarzystwo Ginekologów i Położników stale monitoruje postępy dotyczące diagnostyki i leczenia endometriozy na świecie i prowadzi obecnie prace nad wprowadzeniem aktualizacji w obowiązujących rekomendacjach, co – zgodnie z informacją PTGiP - nastąpi w trzecim kwartale 2022 r.

Z poważaniem,

Dominika Janiszewska-Kajka

Zastępca Dyrektora

/dokument podpisany elektronicznie/

Zal. 1 – Stanowisko Zespołu Ekspertów Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego dotyczące diagnostyki i metod leczenia endometriozy z 2012 r.

Ministerstwo Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

Telefon: +48 22 530 02 84
e-mail: kancelaria@mz.gov.pl
www.gov.pl/zdrowie

niepodlega

