

Anna Kwaśniewska

ORCID: 0000-0001-8997-5012

Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

Marlena Kaźmierska

ORCID: 0000-0003-0497-0576

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

(Nie)oczywiste potrzeby młodych Polek z endometriozą – egzemplifikacje i implikacje na podstawie badań własnych

Abstract

Anna Kwaśniewska, Marlena Kaźmierska, *(Nie)oczywiste potrzeby młodych Polek z endometriozą – egzemplifikacje i implikacje na podstawie badań własnych* [The (un)obvious needs of young Polish women with endometriosis – examples and implications based on own research]. Kultura – Społeczeństwo – Edukacja nr 2(26) 2024, Poznań 2024, pp. 189–211, Adam Mickiewicz University Press. ISSN (Online) 2719-2717, ISSN (Print) 2300-0422. <https://doi.org/10.14746/kse.2024.26.2.11>

The aim of this article was to explore the experiences of women with endometriosis, identify their needs, and assess their perception of how these needs are being met, particularly in the context of institutional support. The study utilized a biographical method and a narrative-biographical technique, enabling an in-depth understanding of the participants' individual experiences. The research sample consisted of 23 women aged 22 to 33 years, residing in both large cities and smaller localities, all diagnosed with endometriosis.

The findings revealed that the most significant challenges faced by women with endometriosis include a prolonged diagnostic process, limited access to qualified specialists, and the lack of reimbursement for supportive therapies such as psychotherapy, physiotherapy, and diet therapy. Participants also expressed a need for greater emotional and social support to reduce feelings of isolation and stigmatization. Support groups and non-governmental organizations emerged as critical sources of assistance, bridging gaps in the public healthcare system.

Recommendations derived from the study emphasize the need to develop the healthcare system by increasing the number of specialists, reducing waiting times for consultations, and introducing reimbursement for supportive therapies. Additionally, non-governmental organizations should intensify their educational and supportive activities, and social campaigns should focus on destigmatizing endometriosis.

Keywords

endometriosis; women's needs; institutional support; health education; holistic healthcare

Wprowadzenie

Endometrioza to przewlekła, wieloczynnikowa i nieuleczalna choroba, rozpoznawana nawet u 10% kobiet w wieku rozrodczym (Smycz-Kubańska, 2021). Schorzenie to charakteryzuje się występowaniem nabłonka i/lub zrębu przypominającego endometrium (tkankę wyścielającą jamę macicy) poza jamą macicy (Rubisz, 2024). Powoduje to przewlekły ból, zaburzenia płodności oraz szereg trudności emocjonalnych i społecznych (van Stein i in., 2023). Świadomość społeczna na jej temat pozostaje alarmująco niska, a proces diagnostyczny jest często wydłużony – nierzadko trwa ponad 10 lat (De Corte i in., 2025). To opóźnienie skutkuje nie tylko pogorszeniem stanu zdrowia fizycznego, ale również znacznym obciążeniem psychicznym kobiet, które doświadczają niezrozumienia ze strony zarówno środowiska medycznego, jak i społecznego. Choć istnieje kilka teorii powstawania endometriozy, dokładna etiopatogeneza nie jest znana, gdyż nie ma jednej przyczyny występowania endometriozy (Sikka i Brar, 2021).

Endometrioza często dotyka młode kobiety w kluczowym etapie ich życia, gdy rozpoczynają karierę zawodową, dorosłe życie osobiste i zakładają rodziny. Problemy związane z ograniczonym dostępem do skutecznego leczenia, nieprzystosowanym systemem wsparcia oraz niedostateczną edukacją zdrowotną prowadzą do tego, że ich potrzeby zdrowotne, emocjonalne i społeczne pozostają w dużej mierze niezaspokojone. Endometrioza znacząco wpływa na codzienne funkcjonowanie, powodując utratę wydajności u niemal 90% chorych (Sperschneider i in., 2019) oraz depresję u aż 86% kobiet cierpiących na to schorzenie (Zgierska i in., 2024).

Celem niniejszego artykułu jest analiza (nie)oczywistych potrzeb młodych Polek z endometrią oraz ich percepcji zaspokajania tych potrzeb. Wyniki badań własnych przeprowadzonych w latach 2020–2022 stanowią podstawę do ukazania problemów, z jakimi mierzą się kobiety chorujące na endometrię w Polsce, zarówno w kontekście systemowym, jak i indywidualnym. Badania koncentrowały się również na identyfikacji barier, które ograniczają skuteczność diagnostyki, leczenia oraz wsparcia społecznego.

Z jednej strony artykuł ma na celu zwiększenie świadomości na temat endometriozy jako poważnego problemu zdrowia publicznego, z drugiej – wskazuje kierunki rozwoju edukacji zdrowotnej w Polsce. W szerszej perspektywie stanowi apel o zmianę w postrzeganiu chorób przewlekłych w społeczeństwie, uwrażliwiając na konieczność holistycznego podejścia do zdrowia kobiet.

W artykule przedstawiono tło teoretyczne endometriozy jako choroby przewlekłej, metodologię badań, wyniki oraz dyskusję wyników, a na końcu zamieszczono kluczowe wnioski i rekomendacje.

Tło teoretyczne

Endometrioza jako choroba przewlekła

Endometrioza jest przewlekłą, zapalną chorobą ginekologiczną o wieloczynnikowym podłożu, której etiologia wciąż nie została jednoznacznie wyjaśniona. Schorzenie to charakteryzuje się obecnością tkanki przypominającej endometrium (błonę śluzową macicy) poza jej fizjologiczną lokalizacją, jaką jest jamę macicy. Tkanka ta w wielu przypadkach reaguje na zmiany hormonalne związane z cyklem menstruacyjnym, co prowadzi do krwawień, przewlekłych stanów zapalnych, tworzenia zrostów oraz zmian anatomicznych narządów (Leleńska i in., 2022, s. 42). U części pacjentek objawy mogą mieć charakter acykliczny, co jest szczególnie widoczne w zaawansowanych postaciach choroby. Chociaż endometrioza charakteryzuje się nieprawidłowym i niekontrolowanym rozrostem komórek wywodzących się z prawidłowych tkanek organizmu, co przypomina procesy nowotworowe, nie jest ona klasyfikowana jako nowotwór (Rubisz, 2024, s. 117–120).

Etiologia i teorie patogenezy

Złożoność tego schorzenia wynika z wielu potencjalnych mechanizmów jego powstawania. W literaturze naukowej opisano kilka teorii wyjaśniających etiologię endometriozy. **Teoria transplantacji** zaproponowana przez Sampsona zakłada, że podczas menstruacji fragmenty endometrium przemieszczają się wstecznie przez jajowody do jamy otrzewnej, gdzie wszczepiają się i rozwijają. **Teoria metaplazji** sugeruje, że komórki otrzewnej mogą przekształcać się w komórki przypominające endometrium poprzez transformację wywołaną czynnikami o podłożu hormonalnym lub immunologicznym (Adilbayeva i Kunz, 2024). **Zaburzenia immunologiczne oraz niedobór odporności** to kolejny możliwy mechanizm, który wskazuje na niezdolność układu odpornościowego do eliminacji ektopowej tkanki (Lamceva i in., 2023). Badania sugerują, że endometrioza może być wynikiem **zanieczyszczenia bakteryjnego**, w którym endotoksyny produkowane przez *Escherichia coli* indukują środowisko prozapalne poprzez aktywację kaskady LPS/TLR4 w miednicy. Zwiększone stężenie endotoksyny prowadzi do chronicznego stanu zapalnego, który przyczynia się do rozwoju i progresji endometriozy (Cousins i in., 2023). Endometrioza może być wynikiem istotnego wpływu **czynników środowiskowych**, takich jak zanieczyszczenia, ekspozycja na toksyny chemiczne oraz styl życia, które współdziałają z predyspozycjami genetycznymi i hormonalnymi, przyczyniając się do jej patogenezy. Badania sugerują, że te czynniki mogą modylować układ odpornościowy oraz procesy zapalne, co dodatkowo zwiększa ryzy-

ko rozwoju endometriozy u narażonych kobiet (Cousins i in., 2023). Choć każda z tych teorii przyczynia się do lepszego zrozumienia schorzenia, żaden pojedynczy mechanizm nie wyjaśnia w pełni patogenezy tej choroby, co czyni endometriozę chorobą szczególnie trudną w diagnostyce i leczeniu.

Epidemiologia

Endometrioza dotyka około 10% kobiet w wieku rozrodczym, co oznacza ponad 190 milionów pacjentek na świecie. W Polsce szacuje się, że choroba dotyczy około 2 milionów kobiet. Najczęściej diagnozowana jest u kobiet w wieku 21–45 lat (Smycz-Kubańska, 2021, s. 13), choć występuje również u nastolatek oraz u kobiet w okresie pomenopauzalnym, a nawet u noworodków.

Objawy kliniczne

Endometrioza jest schorzeniem o zróżnicowanym i często niespecyficznym obrazie klinicznym, co znacząco utrudnia jej rozpoznanie. Brak świadomości spektrum objawów endometriozy przyczynia się do opóźnień diagnostycznych, które według badań Harder i in. (2024) wynoszą od 3,5 roku do 13 lat. Choroba rozpoznawana jest u około 10% kobiet w wieku rozrodczym, niemniej objawy kliniczne występują wyłącznie u około 3% z nich (Parazzini i in., 2017). Do najczęściej zgłaszanych dolegliwości należą przewlekły ból w obrębie miednicy, bolesne miesiączki (dysmenorrhea), ból podczas stosunku płciowego (dyspareunia) oraz objawy ze strony układu pokarmowego i moczowego, takie jak biegunki, zaparcia, ból podczas wypróżniania, wzdęcia czy krwiomocz (hematuria). Objawy te mogą nasilać się w trakcie menstruacji, ale u wielu pacjentek występują również niezależnie od fazy cyklu, co komplikuje proces diagnostyczny.

Jednym z poważnych skutków endometriozy jest jej wpływ na płodność. Szacuje się, że nawet 50% kobiet z endometriozą doświadcza niepłodności (Fernando, 2024), a sama choroba odpowiada za 30–50% przypadków niepłodności kobiet, co czyni ją jedną z głównych przyczyn problemów z zajściem w ciążę (Stępniewska i in., 2017, s. 99).

Interdyscyplinarne podejście diagnostyczne i terapeutyczne, obejmujące ginekologów, gastroenterologów, urologów oraz specjalistów od bólu przewlekłego, jest kluczowe w skutecznym zarządzaniu chorobą i poprawie jakości życia pacjentek.

Diagnostyka i leczenie endometriozy

Choroba ta wpływa na wiele aspektów życia kobiety, powodując nie tylko przewlekły ból i zaburzenia płodności, ale również trudności emocjonalne, zawodowe

i społeczne. Ogniska endometriozy mogą występować w obrębie miednicy mniejszej, obejmując jajniki, jajowody i otrzewną, ale również w bardziej odległych lokalizacjach, takich jak przepona, jelita czy płuca, co dodatkowo komplikuje proces diagnostyczny.

Współczesna diagnostyka endometriozy opiera się na kompleksowym podejściu, w którym kluczową rolę odgrywają **wywiad kliniczny**, badanie palpacyjne oraz **badanie ultrasonograficzne**. Wywiad pozwala na szczegółowe poznanie historii pacjentki, w tym charakteru bólu, regularności cyklu miesięczkowego oraz wpływu dolegliwości na codzienne życie. Badanie palpacyjne umożliwia ocenę bolesności w miednicy mniejszej oraz wykrycie guzów czy zrostów. Badanie ultrasonograficzne stanowi narzędzie umożliwiające wizualizację zmian w obrębie miednicy mniejszej, co w połączeniu z poprzednimi metodami pozwala na diagnostykę endometriozy i określenie lokalizacji zmian chorobowych (Kędzia i in., 2024). W bardziej skomplikowanych przypadkach pomocne może być zastosowanie rezonansu magnetycznego (MRI), który pozwala na precyzyjną ocenę lokalizacji zmian.

Leczenie endometriozy powinno być wieloaspektowe, uwzględniające metody farmakologiczne, chirurgiczne, dietoterapię oraz wsparcie psychologiczne i fizjoterapeutyczne. Kluczowym celem terapii jest złagodzenie objawów, poprawa jakości życia pacjentki oraz w miarę możliwości przywrócenie płodności.

Współczesne leczenie endometriozy oparte na metodach zindywidualizowanych z uwzględnieniem laparoskopii, dietoterapii oraz wsparcia psychospołecznego daje szansę na znaczącą poprawę jakości życia pacjentek.

Potrzeby kobiet z chorobami przewlekłymi

Kobiety zmagające się z chorobami przewlekłymi, w tym endometriozą, mają specyficzne potrzeby zdrowotne, które znacznie wykraczają poza standardową opiekę medyczną. Potrzeby te są wielowymiarowe, obejmują różne aspekty życia – fizyczne, psychiczne, społeczne i edukacyjne – i wymagają holistycznego podejścia. Według Kupisiewiczów „potrzeba [to] odczuwalny brak uniemożliwiający jednostce normalne funkcjonowanie i wywołujący działania zmierzające do jego usunięcia” (Kupisiewicz i Kupisiewicz, 2009, s. 140). W przypadku kobiet z endometriozą potrzeby te często pozostają niezaspokojone, co znacząco wpływa na jakość ich życia.

Teoria potrzeb Masłowa w kontekście endometriozy

Potrzeby kobiet zmagających się z chorobami przewlekłymi, w tym z endometriozą, można przeanalizować w oparciu o piramidę potrzeb Masłowa. Masłow wyróż-

nił pięć podstawowych poziomów potrzeb, które – w przypadku kobiet z endometriozą – przyjmują następujące formy:

- **potrzeby fizjologiczne:** obejmują uśmierzanie bólu, dostęp do skutecznego leczenia, w tym nowoczesnych terapii hormonalnych i chirurgii laparoskopowej, a także możliwość odpoczynku i regeneracji;
- **potrzeby bezpieczeństwa:** związane są z poczuciem stabilności emocjonalnej, przewidywalnością systemu opieki zdrowotnej, ze wsparciem finansowym oraz ochroną przed stygmatyzacją społeczną;
- **potrzeby przynależności:** kobiety z endometriozą często poszukują grup wsparcia, zarówno w świecie rzeczywistym, jak i online, gdzie mogą wymieniać się doświadczeniami, budować relacje i odnajdywać zrozumienie;
- **potrzeby uznania:** dotyczą walki o akceptację społeczną, zrozumienie ze strony bliskich i środowiska pracy oraz wzmacniania poczucia własnej wartości, które często bywa naruszane przez przewlekły charakter choroby;
- **potrzeby samorealizacji:** obejmują zdolność do realizacji planów życiowych, rozwijania pasji, odnajdywania sensu życia i radzenia sobie z wyzwaniami pomimo ograniczeń zdrowotnych.

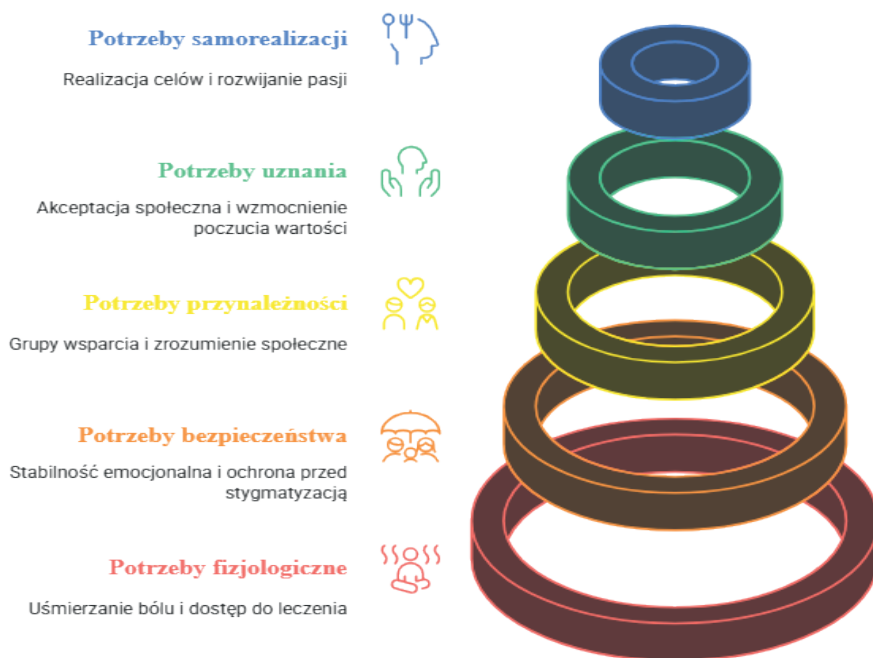
Zaspokojenie potrzeb podstawowych jest warunkiem koniecznym, aby możliwe było realizowanie potrzeb wyższych. Kobiety z endometriozą, których podstawowe potrzeby zdrowotne i emocjonalne pozostają niezaspokojone, mogą doświadczać trudności w dążeniu do samorealizacji.

Najwięcej uwagi w naukach społecznych poświęca się endometriozie w kontekście jakości życia pacjentek, wskazując na istotne jej obniżenie. Interesujące zestawienie porównawcze wyników badań z tego zakresu przedstawia opracowanie autorstwa Culley i zespołu (2013). Szczególną uwagę zwracają wyniki wybranych analiz naukowych, które wskazują, iż część kobiet ocenia swój stan zdrowia jako „gorszy niż śmierć”. Głównym determinantem obniżonej jakości życia jest przewlekły ból, który destrukcyjnie wpływa na funkcjonowanie pacjentek, co potwierdzają liczne analizy naukowe. Problemy wynikające z endometriozy są ściśle związane z codziennym funkcjonowaniem kobiet – objawy choroby znacząco ograniczają wykonywanie podstawowych czynności życiowych. W literaturze podkreśla się negatywny wpływ endometriozy na zdolność do poruszania się, higienę osobistą oraz jakość snu. Z dostępnych badań wynika, że od 16% do 61% kobiet zgłasza trudności z poruszaniem się oraz wykonywaniem podstawowych czynności higienicznych. Choroba negatywnie oddziałuje również na czynności związane z prowadzeniem gospodarstwa domowego, takie jak gotowanie, sprząatanie, opieka nad dziećmi czy robienie zakupów. Według danych Bernuit i in. (2011) oraz Fourquet i in. (2010) od 23% do nawet 71% kobiet

z endometriozą deklaruje trudności w realizacji tych aktywności. Bernuit i in. (2011) wskazują ponadto, że spośród kobiet zgłaszających negatywny wpływ endometriozy na jakość życia (67%) jedna trzecia (36%) wskazała także na istotne pogorszenie relacji rodzinnych. Z kolei Fourquet i in. (2011) odnotowali, że 27% badanych kobiet doświadcza znacznego obniżenia energii życiowej, a także chronicznego zmęczenia. Bernuit i współautorzy (2011) zwracają uwagę na ograniczenie możliwości podejmowania aktywności fizycznej i sportowej w wyniku przewlekłego bólu. Wyniki te znajdują odzwierciedlenie również w analizach Culley i in. (2013), którzy kompleksowo opisują wpływ endometriozy na różne wymiary funkcjonowania kobiet.

Rysunek 1

Piramida potrzeb kobiet zmagających się z endometriozą



Źródło: opracowanie własne.

Potrzeby zgłaszane przez młode kobiety dotknięte endometriozą (Traffs i in., 2024) pokrywają się z wynikami jakościowych badań przeprowadzonych wśród starszych pacjentek (Pettersson i Berterö, 2020). Badania te zwracają uwagę zarówno na relacje z pracownikami służby zdrowia (Li i in., 2020), jak i wyzwania związane z codziennym funkcjonowaniem w przebiegu choroby (Seear, 2009).

Ponadto warto zaznaczyć, że endometrioza generuje znaczne obciążenia ekonomiczne i społeczne, obejmujące nie tylko chore kobiety, ale również ich rodziny oraz całe społeczeństwo. Mimo powszechności występowania choroba ta pozostaje niedostatecznie finansowana oraz zbadana naukowo, co istotnie ogranicza postęp w zakresie diagnostyki i leczenia, a także spowalnia tak bardzo potrzebne innowacje dotyczące metod diagnostycznych oraz terapeutycznych. Brak odpowiedniego finansowania badań wynika częściowo z powszechnej społecznej normalizacji bólu menstruacyjnego oraz stygmatyzacji kobiet cierpiących na przewlekłe schorzenia ginekologiczne, co utrwala deprywację potrzeb kobiet z endometriozą (As-Sanie i in., 2019).

Rola edukacji zdrowotnej i grup wsparcia w zaspokajaniu potrzeb kobiet

Edukacja zdrowotna pełni kluczową rolę w podnoszeniu świadomości społecznej na temat endometriozy oraz poprawie jakości życia pacjentek. W literaturze wskazuje się, że odpowiednia edukacja może prowadzić do wcześniejszego rozpoznania choroby, lepszego zrozumienia jej objawów oraz większej skuteczności w radzeniu sobie z jej konsekwencjami (Kwaśniewska, 2022, s. 155).

Kluczowe kierunki edukacji zdrowotnej w kontekście endometriozy to:

- **edukacja pacjentek:** dostarczanie kobietom wiedzy na temat choroby, dostępnych metod leczenia oraz instytucji, które mogą im pomóc;
- **szkolenia dla specjalistów:** podnoszenie kompetencji lekarzy i personelu medycznego w zakresie wczesnego rozpoznawania oraz skutecznego leczenia endometriozy;
- **kampanie społeczne:** szerzenie świadomości na temat choroby w społeczeństwie, aby zmniejszyć stygmatyzację kobiet zmagających się z endometriozą oraz przyczynić się do lepszego zrozumienia ich potrzeb.

Niestety, w Polsce edukacja zdrowotna w zakresie endometriozy jest wciąż niewystarczająca. Wiele kobiet boryka się z brakiem dostępu do rzetelnych informacji, a społeczeństwo niejednokrotnie nie dostrzega wieloaspektowego wpływu tej choroby. Wprowadzenie szeroko zakrojonych działań edukacyjnych do szkół i do środowiska medycznego jest niezbędne do poprawy sytuacji kobiet z endometriozą.

Grupy wsparcia, zarówno te działające stacjonarnie, jak i online odgrywają istotną rolę w zaspokajaniu potrzeb kobiet z endometriozą. Zapewniają one możliwość dzielenia się doświadczeniami, uzyskania praktycznych informacji dotyczących leczenia oraz nawiązywania trwałych relacji z innymi osobami zmagającymi się z chorobą. Edukacja zdrowotna w zakresie endometriozy powinna obejmować zarówno pacjentki, jak i całe społeczeństwo, przyczyniając się do zmniejszenia stygmatyzacji i zwiększenia świadomości na temat tej choroby. Niemniej szczegól-

nymi grupami zawodowymi, które przede wszystkim powinny zostać objęte taką formą edukacji, są pedagodzy oraz personel medyczny.

Podsumowując, potrzeby kobiet z endometriozą są złożone i wymagają interdyscyplinarnego podejścia, które uwzględnia zarówno aspekty medyczne, jak i psychospołeczne. Zrozumienie tych potrzeb oraz odpowiednie ich zaspokajanie może znacząco poprawić jakość życia kobiet zmagających się z tym przewlekłym schorzeniem.

Metodologia badań

Cel i problemy badawcze

Celem badań było zrozumienie doświadczeń związanych z endometriozą jako chorobą przewlekłą u kobiet oraz analiza ich potrzeb zdrowotnych, społecznych i emocjonalnych. Ponadto badania miały na celu ocenę stopnia zaspokojenia tych potrzeb oraz identyfikację obszarów wymagających wsparcia systemowego.

Problem badawczy: Jakie były potrzeby związane z endometriozą badanych kobiet? Czy i w jaki sposób były one zaspokajane?

Metoda i technika badawcza

Badanie przeprowadzono z wykorzystaniem **metody biograficznej** oraz **techniki narracyjno-biograficznej**.

Metoda i technika badawcza biograficzna. Metoda biograficzna umożliwia analizę życia i doświadczeń jednostek w kontekście określonego wycinka rzeczywistości społecznej. Jak podkreśla Kowolik (2001), metoda ta pozwala na szczegółową analizę życia i działalności jednostek w celu poznania ich osobowości, a także praw, które rządzą ich postępowaniem. Poprzez tę „metodę dokonuje się analizy przebiegu życia traktowanego w kategoriach wycinka społecznej rzeczywistości” (Łobocki, 2000, s. 294).

Możliwość uchwycenia zarówno ogólnego przebiegu życia jednostki, jak i wybranych jego fragmentów czyni tę metodę szczególnie użyteczną w badaniach nad chorobami przewlekłymi, takimi jak endometrioza. Technika narracyjno-biograficzna umożliwia badanie subiektywnych przeżyć, refleksji oraz znaczeń, jakie jednostki przypisują swoim doświadczeniom. Narracje te dostarczają badaczowi głębokiego wglądu w sposób, w jaki badane osoby postrzegają swoją codzienność przez pryzmat czegoś (Nowak-Dziemianowicz, 2008). Technika narracyjna jest

szczególnie przydatna w badaniach jakościowych, umożliwiając uchwycenie emocji, postaw i refleksji, co czyni ją idealnym narzędziem do badania życia kobiet zmagających się z endometrią.

Charakterystyka grupy badawczej. W badaniu uczestniczyły **23 kobiety** ze zdiagnozowaną endometrią, w wieku od 22 do 33 lat. Grupę stanowiły osoby o zróżnicowanym miejscu zamieszkania:

- 15 kobiet mieszkało w miastach powyżej 100 tys. mieszkańców;
- 5 kobiet pochodziło z miast poniżej 100 tys. mieszkańców;
- 3 uczestniczki badania mieszkały na wsi.

Kryteria włączenia do badania:

- potwierdzona diagnoza endometrii;
- chęć uczestnictwa i otwartość na podzielenie się swoimi doświadczeniami;
- zgoda na nagrywanie wywiadów i anonimizację danych.

Przed rozpoczęciem wywiadu każda uczestniczka wypełniła formularz świadomej zgody oraz kwestionariusz socjometryczny, który obejmował dane demograficzne i informacje o objawach choroby.

Przebieg badań

Badania były realizowane w latach 2020–2022 w dwóch etapach: stacjonarnie oraz online z uwagi na ograniczenia wynikające z pandemii COVID-19. Proces przebiegał w następujących etapach:

1) przygotowanie badania:

- opracowano szczegółowy scenariusz wywiadów, uwzględniający główny problem badawczy i pytania szczegółowe;

2) rekrutacja uczestniczek:

- rekrutację prowadzono za pośrednictwem organizacji wspierających kobiety z endometrią oraz mediów społecznościowych;
- uczestniczki zostały poinformowane o celu badania, zasadach poufności oraz możliwości rezygnacji na dowolnym etapie. Badane kobiety wypełniały i odsyłały formularz świadomej zgody, kwestionariusz dotyczący objawów oraz danych socjometrycznych;

3) przeprowadzenie wywiadów:

- wywiady trwały od 3 do 7 godzin, z uwzględnieniem przerw wynikających z potrzeb zdrowotnych uczestniczek;
- wszystkie rozmowy były nagrywane za zgodą uczestniczek, następnie transkrybowane i anonimizowane;

4) analiza danych:

- transkrypcje zostały poddane szczegółowej analizie tematycznej. Kluczowe kategorie tematyczne obejmowały: potrzeby zdrowotne, wsparcie instytucjonalne oraz emocje i doświadczenia związane z chorobą.

Analiza danych

Dane opracowano z wykorzystaniem analizy tematycznej, która obejmowała:

- 1) **kodowanie otwarte:** wyodrębnienie kluczowych fragmentów wypowiedzi uczestniczek, które odnosiły się do ich doświadczeń i potrzeb;
- 2) **grupowanie kodów:** tworzenie większych kategorii tematycznych, takich jak: potrzeby zdrowotne, percepcja wsparcia instytucjonalnego, wpływ choroby na relacje społeczne;
- 3) **interpretacja danych:** zidentyfikowanie wzorców w odpowiedziach oraz analiza różnic w postrzeganiu choroby i zaspokojeniu potrzeb.

Trudności w realizacji badań

1. **Rekrutacja uczestniczek:** początkowo trudno było znaleźć kobiety spełniające kryteria badania, co wydłużyło czas rekrutacji.
2. **Pandemia COVID-19:** ograniczenia w przemieszczaniu się oraz zamknięcie przestrzeni publicznych wymusiły zmianę formy realizacji badań na zdalną.
3. **Stan zdrowia uczestniczek:** chroniczny ból i zmęczenie badanych wymagały uwzględnienia licznych przerw podczas wywiadów, co wpłynęło na długość procesu badawczego.

Wyniki badań

Wprowadzenie do wyników

Przeprowadzone badania narracyjno-biograficzne ukazują wielowymiarowe doświadczenia kobiet z endometriozą, których codzienne funkcjonowanie jest silnie naznaczone przez wyzwania diagnostyczne, terapeutyczne, emocjonalne, a także społeczne. Analiza zgromadzonych danych pozwoliła na wyodrębnienie kluczowych obszarów, takich jak trudności w dostępie do opieki medycznej, potrzeba wsparcia emocjonalnego oraz znaczenie edukacji zdrowotnej i grup wsparcia. Badania ukazały także postulaty respondentek, które wnoszą istotne rekomendacje dla systemu opieki zdrowotnej i społecznej.

Problemy diagnostyczne i terapeutyczne

Kobiety biorące udział w badaniach wskazywały na trudności w uzyskaniu właściwej diagnozy, co jest zgodne z literaturą przedmiotu, w której podkreśla się, że średni czas diagnozowania endometriozy wynosi od 3,5 do 13 lat. Kobiety opisywały, że ich objawy były często bagatelizowane, a lekarze nie posiadali wystarczającej wiedzy, aby prawidłowo rozpoznać chorobę.

Doinformowania lekarzy to przede wszystkim, żeby było do kogo pójść, bo to, że się choruje, to jest jedno, ale to żeby byli chętni, żeby wyleczyć, żeby podjąć się próby leczenia [...] to jest wyzwanie. [Ida]

Kolejnym problemem była ograniczona dostępność nowoczesnych terapii w ramach NFZ, co zmuszało respondentki do korzystania z prywatnych usług medycznych. Wysokie koszty leczenia stanowiły istotne obciążenie finansowe dla pacjentek i ich rodzin.

Szybka diagnoza. Diagnoza i leczenie na NFZ. Wsparcie psychologiczne i dietetyczne również na NFZ... [Natalia]

Problemy te były szczególnie dotkliwe dla kobiet mieszkających w mniejszych miejscowościach, gdzie dostęp do specjalistów był ograniczony.

Potrzeby zdrowotne

Respondentki wyraźnie wskazywały na konieczność holistycznego podejścia do leczenia endometriozy. Złożoność choroby wymagała zaangażowania różnych specjalistów, takich jak psycholodzy, dietetycy i fizjoterapeuci. Kompleksowa opieka medyczna była kluczowym postulatem chorujących kobiet, a jej brak wpływał na jakość życia kobiet.

Wsparcia, przede wszystkim, właśnie, psychologa... [Nadia]

Znaczącą rolę odgrywała edukacja zdrowotna, która umożliwiała lepsze zrozumienie natury choroby. Kobiety zwracały uwagę na brak rzetelnych informacji oraz ograniczoną komunikację z lekarzami, co prowadziło do frustracji i poczucia zagubienia.

Przed wszystkim diagnoza na papierze – czyli wynik badania histopatologicznego, który już nigdy nie pozwoliłby na bagatelizowanie mojego bólu... [Natalia]

Dostęp do wiedzy, bo jest ciągle bardzo mało informacji wszędzie, i u lekarzy, i w ogóle [...] w kampaniach społecznych. [Eliza]

Wnioski z badań pokrywają się z doniesieniami zespołu As-Sanie (2019), wzmacniając postulat dotyczący dostępności opieki medycznej. W szczególności chodzi o niewielką liczbę specjalistów, jak również o finansowanie leczenia operacyjnego i farmakologicznego zaawansowanej postaci endometriozy. Ponadto nie rozpoznawano endometriozy odpowiednio wcześniej z powodu niskiego poziomu wiedzy o tym schorzeniu wśród lekarzy.

Potrzeby emocjonalne i społeczne

Endometrioza wpływała nie tylko na zdrowie fizyczne, ale również na kondycję psychiczną respondentek. Przewlekły ból, niepewność związana z przyszłością oraz brak zrozumienia ze strony otoczenia powodowały u kobiet poczucie izolacji i frustracji.

Na przykład zrozumienie ze strony pracodawcy czy uczelni, też ze strony lekarzy, empatii przede wszystkim... [Gaja]

Respondentki wielokrotnie podkreślały, że brak empatii ze strony lekarzy i bliskich był jednym z największych wyzwań w codziennym życiu. Konieczność tłumaczenia swojego stanu zdrowia oraz walka o akceptację społeczną były dodatkowym obciążeniem.

Grupy wsparcia, zarówno online, jak i stacjonarne, były dla respondentek kluczowym narzędziem radzenia sobie z chorobą. Kobiety wskazywały na potrzebę organizacji większej liczby takich grup oraz zwiększenia ich dostępności.

Przydałaby się jakaś taka grupa wsparcia, ale taka na żywo... [Maja]

No tak, to wsparcie, ta wiedza... [...] w grupie można znaleźć dużo takich [historii] autentycznych, co przeżywały inne kobiety. [Łucja]

Oczekiwania i postulaty

Analiza narracji respondentek pozwoliła na sformułowanie kluczowych postulatów, które odnoszą się do różnych obszarów życia kobiet z endometriozą. Respondentki wskazywały na potrzebę zwiększenia liczby specjalistów zajmujących się leczeniem choroby oraz lepszej organizacji systemu opieki zdrowotnej. Ważnym postulatem była również refundacja terapii wspomagających, takich jak psychoterapia czy fizjoterapia.

To jest kwestia dostępności lekarza, wiedzy lekarza, dostępności leczenia, dostępności zahamowania tej choroby tak naprawdę. [Rita]

Kobiety podkreślały, że edukacja społeczna oraz kampanie uświadamiające mogą odegrać kluczową rolę w zmniejszaniu stygmatyzacji związanej z chorobą.

Myszę, że, jakby potrzebują zrozumienia od społeczeństwa, dlatego tak właśnie ważne jest nagłaśnianie o tej chorobie. [Daria]

Percepcja zaspokajania potrzeb

Percepcja zaspokajania potrzeb wśród kobiet z endometriozą ukazuje istotną lukę między oczekiwaniami pacjentek a rzeczywistym funkcjonowaniem systemu opieki zdrowotnej i wsparcia społecznego. Analiza narracji respondentek wskazuje na obszary, w których ich potrzeby były realizowane, oraz te, w których pozostawały niezaspokojone. Omówienie wyników koncentruje się na trzech kluczowych aspektach: wsparciu rodzinnym i społecznym, ocenie systemu opieki zdrowotnej oraz różnorodnych doświadczeniach, zarówno pozytywnych, jak i negatywnych.

Wsparcie rodzinne i społeczne. Wsparcie ze strony najbliższych było jednym z najważniejszych czynników pomagających kobietom z endometriozą radzić sobie z codziennymi wyzwaniami. Respondentki podkreślały znaczenie pomocy partnerów, którzy wspierali je zarówno emocjonalnie, jak i praktycznie, uczestnicząc w wizytach lekarskich oraz przejmując część obowiązków domowych.

Chyba największe to były takie potrzeby ze strony partnera właśnie, żeby [...] on jakoś tam mnie trochę podtrzymał na duchu, pocieszył, że będzie OK, że [...] on zawsze ze mną jeździ do lekarza, ja nigdy nie jadę sama, on zawsze jest... wydaje mi się, że to wsparcie jest najważniejsze [...] [Gaja]

Z drugiej strony wiele kobiet wskazywało na brak zrozumienia ze strony rodziny, szczególnie starszego pokolenia, co prowadziło do poczucia izolacji. Bagatelizowanie objawów i udzielanie nieadekwatnych rad przez bliskich było źródłem frustracji.

No i też wsparcie ze strony, zrozumienie też, bo też najbliżsi potrafią też najbardziej dokopać, babcia, która nie ogarnia, o co chodzi, mówi, że „a tam przesadzasz”, „połóż sobie kapustę” albo [...] „weź sobie [lek rozkurczowy], to ci przejdzie”. [Gaja]

Grupy wsparcia, zarówno w formie stacjonarnej, jak i online, stanowiły istotny element radzenia sobie z chorobą. Kobiety ceniły możliwość wymiany doświadczeń oraz uzyskania emocjonalnego wsparcia od innych osób zmagających się z podobnymi problemami.

[...] żeby załagodzić ból, żeby mieć wsparcie, żeby nie być w tym sama, żeby czuć, że do-
słownie nie jestem sama, że są też inne osoby, które przechodzą to piekło [...] [Olga]

Okazywane wsparcie, poczucie bycia razem w trudnych sytuacjach miało real-
ny wpływ na podnoszenie poczucia własnej wartości.

[...] i też takie wsparcie, że..., że nie jest aż tak źle, że nie jestem aż taka beznadziejna...
[Nadia]

Ocena systemu opieki zdrowotnej. System opieki zdrowotnej w Polsce był
oceniany bardzo krytycznie. Respondentki wskazywały na liczne bariery w do-
stępie do specjalistów, brak kompleksowej opieki oraz ograniczenia w ramach
świadczeń NFZ. Problemy te były szczególnie dotkliwe dla kobiet mieszkających
w mniejszych miejscowościach, które musiały podróżować do dużych miast w po-
szukiwaniu odpowiednich specjalistów.

To jest kwestia dostępności lekarza, wiedzy lekarza, dostępności leczenia, dostępności...
zahamowania tej choroby tak naprawdę. [...] No i jakby no dostępność lekarzy, [...] z pod-
kreśleniem na fundusz zdrowia. [Rita]

Wiele kobiet podkreślało, że konieczność korzystania z prywatnej opieki zdro-
wotnej wiązała się z dużymi kosztami, które były znaczącym obciążeniem finanso-
wym dla ich rodzin. Problemem była również niewystarczająca refundacja terapii
wspomagających, takich jak psychoterapia czy dietoterapia, które odgrywają klu-
czową rolę w leczeniu holistycznym.

Boję się iść do lekarza. Właśnie ewentualnych kosztów, reakcji, boję się zaniechania przez
lekarza. Będzie próbował zamknąć temat, zakopać i... [Żaneta]

W literaturze przedmiotu, m.in. w metaanalizie Timkovej i współautorów
(2025), wskazuje się na szereg barier utrudniających zaspokojenie potrzeb zdro-
wotnych kobiet z endometriozą. Do głównych czynników należą: postrzeganie
pacjentek jako trudnych w kontakcie, interpretowanie ich objawów jako psycho-
somatycznych, a także obecność tabu wokół tematów menstruacji, bólu przewle-
kłego, niepłodności i ciąży. Istotną rolę odgrywają również uprzedzenia funk-
cjonujące w środowisku medycznym. Bariery te pogłębiają brak empatii, a także
niedostateczna komunikacja między personelem ochrony zdrowia a pacjentkami,
zwłaszcza w odniesieniu do doświadczeń bólowych oraz jakości życia.

Doświadczenia pozytywne i negatywne. W narracjach dominowały nega-
tywne doświadczenia, szczególnie ze względu na długi czas oczekiwania na diag-

nozę oraz brak empatii ze strony lekarzy. Kobiety często czuły się ignorowane, co dodatkowo potęgowało ich frustrację.

Zrozumienie ze strony lekarzy i specjalistów jest bardzo marne, a specjalistów w moim mieście nadal nie ma. [Lena]

Mimo wielu trudności niektóre respondentki wskazywały na pozytywne doświadczenia, takie jak pomoc ze strony organizacji pozarządowych, które oferowały rzetelne informacje oraz wsparcie emocjonalne.

Wymagało to też ode mnie pracy, ale w sumie część potrzeb zostało spełnionych po dotarciu do fundacji, gdzie dostałam właśnie namiary do lekarzy, [dowiedziałam się] mniej więcej co i jak. [Nadia]

Kilka kategorii postulatów z badań zespołu Gouesbet (2023) jest tożsamych z wynikami badań własnych czy przywołanych powyżej. Należą do nich: (1) poszerzanie wiedzy pracowników medycznych na temat choroby; (2) zapewnienie lepszego zarządzania codziennym bólem i atakami bólu przez pacjentki; (3) poważne traktowanie objawów zgłaszanych przez chore; (4) standaryzacja procesów diagnostycznych w celu poprawy wczesnego wykrywania choroby.

Instytucjonalne formy wsparcia

Wsparcie instytucjonalne dla kobiet z endometriozą odgrywa kluczową rolę w radzeniu sobie z chorobą i poprawie jakości życia pacjentek. W niniejszej części omówiono ocenę systemu opieki zdrowotnej, rolę organizacji pozarządowych oraz grup wsparcia, uwzględniając wyniki badań własnych. Analiza pozwala na identyfikację głównych barier oraz propozycję działań usprawniających funkcjonowanie systemu wsparcia.

System opieki zdrowotnej. Publiczny system opieki zdrowotnej w Polsce był przedmiotem krytyki większości respondentek. Kobiety wskazywały na szereg barier utrudniających dostęp do skutecznej diagnostyki i leczenia:

- długie kolejki do specjalistów, szczególnie ginekologów i chirurgów specjalizujących się w leczeniu endometriozy;
- brak refundacji nowoczesnych terapii wspomagających, takich jak fizjoterapia, dietoterapia czy psychoterapia;
- niedostateczna liczba lekarzy z odpowiednią wiedzą na temat endometriozy, szczególnie w mniejszych miejscowościach.

Szybka diagnoza. Diagnoza i leczenie na NFZ. Wsparcie psychologiczne i dietetyczne również na NFZ. Kampanie uświadamiające społeczeństwo i personel ochrony zdrowia. [Natalia]

Problemem była również jakość obsługi medycznej, w tym brak empatii oraz zaangażowania ze strony lekarzy. Te trudności prowadziły do konieczności korzystania z prywatnej opieki zdrowotnej, co dla wielu kobiet stanowiło ogromne obciążenie finansowe.

Boję się iść do lekarza. Właśnie ewentualnych kosztów, reakcji, boję się zaniechania przez lekarza. Będzie próbował zamknąć temat, zakopać i... [Żaneta]

Specyficzne potrzeby młodych kobiet z endometriozą są odpowiedzią na ich pragnienie jak najlepszego funkcjonowania, które będzie zbliżone do normalności. Do podobnych konkluzji doszedł australijski zespół pod kierownictwem Taffs (2024). Podejmowane decyzje dotyczące procesu diagnostyki i leczenia odzwierciedlają wyjątkowe potrzeby badanych, które mierzą się z dolegliwościami wynikającymi z choroby. Dlatego lekarze powinni być świadomi potrzeb swoich pacjentek, by omawiać je wspólnie.

Rola organizacji pozarządowych. Rolę organizacji pozarządowych, które zrzeszają chore na endometriozę i są równocześnie głosem pacjentek, podkreśla publikacja *Shining a light on endometriosis: Time to listen and take action* (BMC Medicine, 2023), ukazując potencjał tych podmiotów. Ponadto organizacje non profit łączą wiedzę chorych, ekspertów, decydentów, usługodawców opieki medycznej oraz naukowców, co znacząco może poprawić życie osób z endometriozą i wyznaczać nowe kierunki pomocy. Organizacje pozarządowe stanowiły dla respondentek cenne źródło wsparcia, szczególnie w zakresie dostępu do informacji i polecenia sprawdzonych specjalistów. Niektóre kobiety podkreślały, że pomoc fundacji była kluczowa w zrozumieniu choroby oraz znalezieniu odpowiednich lekarzy.

Wymagało to też ode mnie pracy, ale w sumie część potrzeb zostało spełnionych po dotarciu do fundacji, gdzie dostałam właśnie namiary do lekarzy, [dowiedziałam się] mniej więcej co i jak. [Nadia]

Respondentki zauważały jednak, że liczba takich organizacji jest ograniczona, a ich działalność często nie dociera do kobiet mieszkających w mniejszych miejscowościach. Postulowały o większe zaangażowanie organizacji w kampanie edukacyjne oraz tworzenie lokalnych oddziałów.

Grupy wsparcia. Grupy wsparcia, zarówno stacjonarne, jak i online, były niezwykle cenione przez respondentki. Dawały one kobietom przestrzeń do dzielenia się doświadczeniami, uzyskiwania praktycznych porad oraz emocjonalnego wsparcia. Szczególnie ważne były grupy internetowe, które umożliwiały kontakt z innymi kobietami niezależnie od miejsca zamieszkania.

Przydałaby się jakaś taka grupa wsparcia, ale taka na żywo. [Maja]

No tak, to wsparcie, ta wiedza w sumie też w pewnym stopniu [...] w grupie można znaleźć dużo takich [historii] autentycznych, co przeżywały inne kobiety. [Łucja]

Jednak brak lokalnych grup wsparcia w mniejszych miejscowościach był istotnym problemem. Kobiety postulowały stworzenie stacjonarnych grup, które umożliwiłyby bezpośredni kontakt i wymianę doświadczeń.

Grupy wsparcia powinny być uzupełniającym źródłem realizacji potrzeby uzyskania informacji, akceptacji, bezpieczeństwa, przynależności do społeczności endokobiet. Wspominają o tym we wnioskach również Shoebbotham i Coulson w swoim artykule z 2016 roku. Grupa powinna umożliwiać tworzenie społeczności, której celem będzie wzajemne wsparcie, wymiana doświadczeń i porad i która zachęci do przyjmowania postawy proaktywnej, samodzielnego poszukiwania informacji i zarządzania sposobami radzenia sobie z endometriozą.

Dyskusja i podsumowanie

Przeprowadzone badania rzuciły światło na wielowymiarowość doświadczeń kobiet z endometriozą, uwypuklając tym samym braki w systemie opieki zdrowotnej, wsparciu społecznym i emocjonalnym oraz edukacji społecznej. Omówienie wyników w kontekście literatury przedmiotu, a także ich implikacji praktycznych pozwala lepiej zrozumieć złożoność tego problemu i wskazać kierunki dalszych działań.

Znaczenie wyników w praktyce

Uzyskane wyniki mają istotne znaczenie dla praktyki medycznej, społecznej i edukacyjnej:

1. Praktyka medyczna:

- wskazano na konieczność poprawy dostępu do specjalistycznej opieki zdrowotnej, w tym skrócenia czasu oczekiwania na wizyty;
- podkreślono potrzebę większej liczby lekarzy z odpowiednimi kwalifikacjami w leczeniu endometriozy.

2. Polityka zdrowotna:

- wprowadzenie refundacji terapii wspomagających, takich jak psychoterapia, fizjoterapia i dietoterapia, mogłoby znacząco poprawić jakość życia pacjentek.

3. Edukacja społeczna:

- kampanie edukacyjne skierowane do społeczeństwa, w tym pracodawców i nauczycieli, mogłyby zmniejszyć stygmatyzację i poprawić zrozumienie dla kobiet z endometriozą.

Rekomendacje

Na podstawie wyników badań sformułowano następujące rekomendacje:

1. Szkolenia dla personelu medycznego:

- wprowadzenie szkoleń i warsztatów dla lekarzy, które obejmowałyby najnowsze metody diagnostyczne i terapeutyczne.

2. Rozwój infrastruktury wsparcia:

- tworzenie lokalnych oddziałów organizacji pozarządowych oraz grup wsparcia stacjonarnych, szczególnie w mniejszych miejscowościach.

3. Wsparcie systemowe:

- rozbudowa refundacji terapii wspomagających i lepsza koordynacja działań pomiędzy różnymi sektorami opieki zdrowotnej.

Podsumowanie

Wyniki przeprowadzonych badań uwidoczniły wielowymiarowość potrzeb oraz wyzwania, z jakimi mierzą się kobiety z endometriozą. Choroba ta, dotykająca około 10% kobiet w wieku rozrodczym, znacząco wpływa na ich życie we wszystkich aspektach. Badane kobiety zwracały uwagę na trudności w dostępie do specjalistycznej opieki zdrowotnej, niedostateczną wiedzę wśród lekarzy, brak kompleksowego wsparcia psychologicznego oraz stygmatyzację społeczną.

Jednym z kluczowych wniosków jest potrzeba reformy systemu opieki zdrowotnej. Respondentki wskazywały na konieczność skrócenia czasu oczekiwania na wizyty u specjalistów, zwiększenia liczby lekarzy z wiedzą na temat endometriozy oraz wprowadzenia refundacji terapii wspomagających, takich jak psychoterapia, fizjoterapia czy dietoterapia. Holistyczne podejście do leczenia obejmujące interdyscyplinarną opiekę medyczną może znacząco poprawić jakość życia pacjentek.

Wyniki badań podkreślają również kluczową rolę organizacji pozarządowych i grup wsparcia. Fundacje oraz inicjatywy online stanowiły dla wielu responden-

tek istotne źródło informacji, emocjonalnego wsparcia czy praktycznych porad. Jednakże liczba takich organizacji oraz ich lokalna dostępność są nadal niewystarczające. W tym kontekście konieczne jest rozwijanie lokalnych grup wsparcia, które umożliwiłyby bezpośredni kontakt i wymianę doświadczeń wśród kobiet z endometriozą.

Ważnym aspektem jest także wpływ miejsca zamieszkania na dostęp do opieki zdrowotnej. Respondentki z mniejszych miejscowości wskazywały na większe trudności w dostępie do lekarzy specjalistów i nowoczesnych terapii, co prowadziło do marginalizacji ich potrzeb. Te dane wskazują na konieczność decentralizacji opieki zdrowotnej oraz wprowadzenia lokalnych programów wsparcia.

W badaniach ujawniono także **znaczenie edukacji społecznej** w zmniejszaniu stygmatyzacji oraz poprawie zrozumienia dla kobiet zmagających się z endometriozą. Kampanie społeczne oraz programy edukacyjne skierowane zarówno do społeczeństwa, jak i personelu medycznego mogłyby znacząco przyczynić się do poprawy sytuacji tych pacjentek.

Wyniki badań wskazują, że zaspokojenie podstawowych i specyficznych potrzeb kobiet z endometriozą wymaga interdyscyplinarnego podejścia oraz współpracy różnych sektorów. Proponowane rekomendacje mogą stanowić punkt wyjścia do dalszych badań i działań na rzecz poprawy sytuacji kobiet z endometriozą w Polsce i na świecie. Należy pamiętać, że oczekiwane wsparcie vs otrzymywane wsparcie mogą być różnie postrzegane przez same chore jako wystarczające lub zbyt małe. Ich specyficzne potrzeby mogą dotyczyć uzyskania diagnozy i leczenia, minimalizacji dolegliwości bólowych, bezpieczeństwa, akceptacji, przynależności do grupy, jak również samorealizacji czy samodzielności w codziennym funkcjonowaniu. Dlatego na podstawie wypowiedzi respondentek sformułowano kilka kluczowych rekomendacji, które mogą przyczynić się do poprawy sytuacji kobiet z endometriozą:

1. Edukacja lekarzy i społeczeństwa:

- wprowadzenie szkoleń dla lekarzy pierwszego kontaktu, aby zwiększyć ich wiedzę na temat diagnostyki i leczenia endometriozy;
- organizacja kampanii społecznych mających na celu zmniejszenie stygmatyzacji choroby.

2. Poprawa dostępności usług medycznych:

- zwiększenie liczby specjalistów zajmujących się leczeniem endometriozy, szczególnie w mniejszych miejscowościach;
- refundacja terapii wspomagających, takich jak psychoterapia, fizjoterapia i dietoterapia.

3. Wsparcie grupowe:

- tworzenie lokalnych i ogólnopolskich grup wsparcia w formie stacjonarnej oraz online, które umożliwią kobietom wymianę doświadczeń i uzyskanie emocjonalnego wsparcia.

4. Kampanie edukacyjne:

- zwiększenie świadomości społecznej poprzez kampanie medialne;
- wprowadzenie w podstawie programowej i programach z edukacją zdrowotną w szkołach treści dotyczących menstruacji i endometriozy.

Wyniki badań wskazują na istotne braki w systemie wsparcia dla kobiet z endometriozą, zarówno w wymiarze medycznym, jak i społecznym. Problemy te obejmują brak dostępu do specjalistów, niewystarczającą empatię wśród personelu medycznego oraz ograniczone wsparcie psychologiczne i społeczne. Jednocześnie doświadczenia respondentek pokazują, że istnieją pozytywne przykłady pomocy, które mogą stanowić podstawę do dalszych działań na rzecz poprawy sytuacji kobiet zmagających się z tą chorobą.

Bibliografia

- Adilbayeva, A., Kunz, J. (2024). Pathogenesis of endometriosis and endometriosis-associated cancers. *International Journal of Molecular Sciences*, 25(14), 7624. <https://doi.org/10.3390/ijms25147624>
- 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. (2019). Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 221(2), 86–94. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2019.02.033>
- Bernuit, D., Ebert, A.D., Halis, G., Strothmann, A., Gerlinger, C., Geppert, K., Faustmann, T. (2011). Female perspectives on endometriosis: Findings from the uterine bleeding and pain women's research study. *Journal of Endometriosis*, 3(2), 73–85. <https://doi.org/10.5301/JE.2011.8525>
- BMC Medicine. (2023). Shining a light on endometriosis: Time to listen and take action. *BMC Medicine*, 21(1), 107. <https://doi.org/10.1186/s12916-023-02820-y>
- Cousins, F.L., McKinnon, B.D., Mortlock, S., Fitzgerald, H.C., Zhang, C., Montgomery, G.W., Gargett, C.E. (2023). New concepts on the etiology of endometriosis. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Research*, 49(4), 1090–1105. <https://doi.org/10.1111/jog.15549>
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: A critical narrative review. *Human Reproduction Update*, 19(6), 625–639. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmt027>
- De Corte, P., Klinghardt, M., von Stockum, S., Heinemann, K. (2025). Time to diagnose endometriosis: Current status, challenges and regional characteristics – a systematic literature review. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 132(2), 118–130. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.17973>
- Fernando, R. (2024). The effect of endometriosis on the fertility of women. *World Journal of Biology Pharmacy and Health Sciences*, 19(1), 320–331. <https://doi.org/10.30574/wjbphs.2024.19.1.0441>

- Fourquet, J., Báez, L., Figueroa, M., Iriarte, R.I., Flores, I. (2011). Quantification of the impact of endometriosis symptoms on health-related quality of life and work productivity. *Fertility and Sterility*, 96(1), 107–112. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.04.095>
- Fourquet, J., Gao, X., Zavala, D., Orenge, J.C., Abac, S., Ruiz, A., Laboy, J., Flores, I. (2010). Patients' report on how endometriosis affects health, work and daily life. *Fertility and Sterility*, 93(7), 2424–2428. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2009.09.017>
- Gouesbet, S., Kvaskoff, M., Riveros, C., Diard, É., Pane, I., Goussé-Breton, Z., Valenti, M., Gabillet, M., Garoche, C., Ravaud, P., Tran, V.T. (2023). Patients' perspectives on how to improve endometriosis care: A large qualitative study within the ComPaRe-Endometriosis e-Cohort. *Journal of Women's Health*, 32(4), 463–470. <https://doi.org/10.1089/jwh.2022.0323>
- Harder, C., Velho, R.V., Brandes, I., Sehouli, J., Mechsner, S. (2024). Assessing the true prevalence of endometriosis: A narrative review of literature data. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 167(3), 883–900. <https://doi.org/10.1002/ijgo.15756>
- Kędzia, M., Basta, P., Czajkowski, K., Gogacz, M., Spaczyński, R., Mroczkowska, B., Stojko, R., Szaflik, T., Szubert, M., Szyłło, K., Zaborowski, M., Sieroszewski, P. (2024). Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników dotyczące postępowania u kobiet z endometriozą. *Ginekologia i Perinatologia Praktyczna*, 9(2), 89–123.
- Kowolik, P. (2001). Badania pedagogiczne opierające się na metodzie biograficznej. *Nauczyciel i Szkoła*, 3–4, 115–121.
- Kupisiewicz, C., Kupisiewicz, M. (2009). *Słownik pedagogiczny*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kwaśniewska, A. (2022). Endometrioza tematem tabu w szkolnym środowisku. W: W. Heller, A. Nymś-Górna, M. Kaźmierska, M. Wieczorek (red.), *Rodzice uczniów w edukacji szkolnej* (s. 152–159). Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu.
- Lamceva, J., Uljanovs, R., Strumfa, I. (2023). The main theories on the pathogenesis of endometriosis. *International Journal of Molecular Sciences*, 24(5), 4254. <https://doi.org/10.3390/ijms24054254>
- Leleńska, J., Rutecka, W., Napiórkowska-Orkisz, M. (2022). Endometrioza a jakość życia. Zadania pielęgniarki w opiece nad pacjentką z endometriozą. W: M. Cybulski, C. Łukaszuk, E. Krajewska-Kułak (red.), *Interdyscyplinarne wyzwania nauk o zdrowiu* (t. 2, s. 42–51). Uniwersytet Medyczny w Białymstoku.
- Li, A.D., Bellis, E.K., Girling, J.E., Jayasinghe, Y.L., Grover, S.R., Marino, J.L., Peate, M. (2020). Unmet needs and experiences of adolescent girls with heavy menstrual bleeding and dysmenorrhea: A qualitative study. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 33(3), 278–284. <https://doi.org/10.1016/j.jpag.2019.11.007>
- Łobocki, M. (2000). *Metody i techniki badań pedagogicznych*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Nowak-Dziemianowicz, M. (2008). Podmiot w narracjach. Narracja, autobiografia, tożsamość. *Forum Oświatowe* (numer specjalny), 20, 181–194.
- Parazzini, F., Esposito, G., Tozzi, L., Noli, S., Bianchi, S. (2017). Epidemiology of endometriosis and its comorbidities. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 209, 3–7. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2016.04.021>
- Pettersson, A., Berterö, C.M. (2020). How women with endometriosis experience health care encounters. *Women's Health Reports*, 1(1), 529–542. <https://doi.org/10.1089/whr.2020.0099>
- Rubisz, P. (2024). Część II. Ginekolog o endometriozie. Czym jest ta choroba, jak się ją diagnozuje i leczy. W: A. Paluszak, P. Rubisz, D. Olanin (red.), *Endometrioza. Nie taka Twoja uroda* (s. 103–202). Sensus.

- Seear, K. (2009). „Nobody really knows what it is or how to treat it”: Why women with endometriosis do not comply with healthcare advice. *Health, Risk & Society*, 11(4), 367–385. <https://doi.org/10.1080/13698570903013649>
- Shoebbotham, A., Coulson, N.S. (2016). Therapeutic affordances of online support group use in women with endometriosis. *Journal of Medical Internet Research*, 18(5), e109. <https://doi.org/10.2196/jmir.5548>
- Sikka, P., Brar, R. (2021). Etiopatogeneza endometriozy (tłum. M. Izak). W: S. Chopra (red.), M. Zimmer (red. wyd. polskiego), *Endometrioza* (s. 11–14). Edra Urban & Partner.
- Smycz-Kubańska, M. (2021). *Udział wybranych chemokin w patogenezie endometriozy* [rozprawa na stopień doktora nauk medycznych i nauk o zdrowiu, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach]. <https://ppm.edu.pl/info.seam?ps=20&id=SUM0f2090fea465448aa231b50a60309530&lang=pl&pn=1&cid=349529>
- Sperschneider, M.L., Hengartner, M.P., Kohl-Schwartz, A., Geraedts, K., Rauchfuss, M., Woelfler, M.M., Haeblerlin, F., von Orelli, S., Eberhard, M., Maurer, F., Imthurn, B., Imesch, P., Leeners, B. (2019). Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria. *BMJ Open*, 9(1), e019570. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019570>
- van Stein, K., Schubert, K., Ditzen, B., Weise, C. (2023). Understanding psychological symptoms of endometriosis from a research domain criteria perspective. *Journal of Clinical Medicine*, 12(12), 4056. <https://doi.org/10.3390/jcm12124056>
- Stępniewska, A.K., Ceccaroni, M., Biela, M., Kamiński, P. (2017). Endometrioza głęboko naciekająca – istotny problem kliniczny w ginekologii. *Lekarz Wojskowy*, 95(1), 99–105.
- Taffs, L., Waters, N., Marino, J., Rapsey, C., Peate, M., Girling, J.E. (2024). Supportive care needs of young adults with endometriosis: An open-ended online survey and exploration of unmet needs. *Health Expectations*, 27(5), e70045. <https://doi.org/10.1111/hex.70045>
- Timkova, V., Mikula, P., Katreniakova, Z., Howick, J., Nagyova, I. (2025). Assessing healthcare needs in endometriosis: A scoping review. *Psychology & Health*, 1–39.
- Zgierska, M., Pacocha, N., Jędrychowski, J., Popczyńska, J., Karpowicz, N., Krzyżanowska, M., Kaszucka, J., Raczyńska, A., Kosiec, K., Krzemień, O. (2024). The correlation between endometriosis pain, mental health disorders, and quality of life impact. *International Journal of Innovative Technologies in Social Science*, 2(42). https://doi.org/10.31435/rsglobal_ijitss/30062024/8152

