

Ewa Kozik

ORCID: 0000-0003-1129-0536

Uniwersytet Śląski w Katowicach

„Niewidzialny” ból – wykluczenie społeczne pacjentek z endometriozą. Analiza jakościowa

Abstract

Ewa Kozik, „Niewidzialny” ból – wykluczenie społeczne pacjentek z endometriozą. Analiza jakościowa [*Invisible” pain – social exclusion of patients with endometriosis: A qualitative analysis*]. Kultura – Społeczeństwo – Edukacja nr 1(27) 2025, Poznań 2025, pp. 257–277, Adam Mickiewicz University Press. ISSN (Online) 2719-2717, ISSN (Print) 2300-0422. <https://doi.org/10.14746/kse.2025.27.1.16>

The aim of this article is to analyze the social conditions that shape women’s experiences of endometriosis, with particular emphasis on the social perception of pain and societal responses to the disease. The article introduces the concept of “invisible” pain to describe the experiences of women who feel misunderstood, unaccepted, or even socially excluded due to their symptoms. It also presents strategies for coping with the illness, as well as the consequences of a lack of understanding from others – especially close relatives and medical professionals – on the well-being of those affected. The netnographic research involved women participating in Facebook-based online communities focused on endometriosis and other gynecological conditions. The collected data was analyzed using interpretative phenomenological analysis (IPA), which enabled a deeper understanding of the lived experiences of women with endometriosis. The findings aim to illustrate how women navigate the partial understanding of their illness, how they construct their illness narratives, and the role that online support groups play in this process. This research may serve as a starting point for further exploration of the relationship between people living with chronic illness and the society around them.

Keywords

qualitative sociology; fenomenology; endometriosis; pain; netnography

Wprowadzenie

Endometrioza to choroba, z którą w Polsce boryka się około miliona kobiet. Polega ona na wszczepianiu się struktur błony śluzowej macicy (endometrium) poza jej jamę (Wyderka i in., 2011, s. 199). Oznacza to, że endometrium może osadzić się

na jajnikach, wątrobie, pęcherzu moczowym, jelitach itd. (zazwyczaj w przestrzeni miednicy mniejszej)), co powoduje stany zapalne. Etiologia tego schorzenia nie jest dokładnie wyjaśniona, a pierwsze przypadki zaczęto opisywać około 100 lat temu (Wyderka i in., 2011, s. 200). Na podstawie tej informacji możemy stwierdzić, że endometrioza jest stosunkowo „nową” chorobą, jeżeli chodzi o jej obecność w świadomości społecznej.

Endometrioza, będąca znacznym problemem w ginekologii i położnictwie, jest również problemem społecznym. Kobiety, których dotyczy, cierpią latami z powodu złego samopoczucia. Choroba powoduje, że często nie są w stanie wykonywać swobodnie swoich zawodów, cierpią podczas stosunków seksualnych, wiele z nich ma problem z płodnością, a nawet nie są w stanie odpocząć, czemu winny jest ból powodowany stanami zapalnymi endometrium i osadzaniem się go poza jamą macicy (Wyderka i in., 2011, s. 200–201).

Fizyczny i psychiczny ból to jedna z najbardziej charakterystycznych dolegliwości kobiet z endometriozą, a celem niniejszego tekstu jest przedstawienie i omówienie społecznych uwarunkowań doświadczania endometriozy. W szczególności chciałabym się skupić na społecznej percepcji bólu, z którym borykają się kobiety.

Ogromną rolę w leczeniu bólu odgrywa edukacja dotycząca samej choroby. Często wystarczą zmiany w diecie, aktywności fizycznej czy przebudowie relacji międzyludzkich w domu i miejscu pracy. Celem leczenia bólu jest osłabienie dolegliwości uniemożliwiających powrót do zwykłych codziennych zajęć i obowiązków. Kobiety chore na endometriozę nie powinny czuć się osamotnione i wiedzieć, gdzie szukać pomocy. Najważniejszym aspektem dla zdrowia i dobrego samopoczucia jest harmonia, zgodność, w każdym poszczególnym obszarze ducha i ciała. Jeśli człowiek się zorientuje, że w pewnej dziedzinie nie jest kompetentny idzie po pomoc. Jest samodzielny, ale nie osamotniony i bezradny. (Wyderka i in., 2011, s. 203)

Celem artykułu jest pokazanie, jak kobiety z endometriożą radzą sobie ze społecznym niezrozumieniem tej choroby oraz poczynienie refleksji nad konsekwencjami tego faktu dla samopoczucia kobiet. Skupiając się na historii ich chorób, strategiach radzenia sobie z bólem oraz z brakiem zrozumienia ze strony bliskich, podejmę próbę opisanego tego, jak brak świadomości tej choroby w społeczeństwie wpływa na sposób jej przeżywania przez osoby chore.

Choroba nie jest wyłącznie zjawiskiem biologicznym, lecz także społecznym i kulturowym konstruktem (Freidson, 1970). Sposób, w jaki choroba jest rozpoznawana, nazywana i interpretowana przez społeczeństwo, wpływa na sposób jej leczenia i na samo jej doświadczanie przez osoby chore. Endometrioza, choć medycznie opisywana od ponad 100 lat, wciąż pozostaje marginalnym tematem w świadomości społecznej, a jej objawy często są bagatelizowane, co wpisuje się w szersze zjawisko społecznego niedowartościowania kobiecego bólu (Werner i Malterud, 2003).

Tło teoretyczne

W socjologii obecna jest koncepcja „społecznego uznania choroby” (Conrad, 2007). Choroba uznana społecznie to taka, której istnienie, objawy i konsekwencje są szeroko akceptowane i rozumiane przez otoczenie – rodzinę, środowisko pracy i instytucje opieki zdrowotnej. W przypadku endometriozy proces ten wciąż wydaje się niepełny, a pacjentki często napotykają trudności w uzyskaniu właściwej diagnozy. Od pojawienia się pierwszych objawów do rozpoznania może minąć nawet 7–10 lat, co stwarza ryzyko chronicznego stresu i poczucia niezrozumienia (Ballweg, 1995).

Choroba bez „widocznych” objawów – takich jak złamanie czy rana – jest często postrzegana jako mniej poważna. To zjawisko wpisuje się w teorię „niewidzialnej” choroby, czyli sytuacji, w której pacjent musi nieustannie dowodzić swojego cierpienia (Grytten i Måseide, 2006). Stąd proponowana tutaj koncepcja „niewidzialnego” bólu, ponieważ kobiety z endometriozą nierzadko spotykają się z niezrozumieniem i podejrzeniem o przesadę i symulowanie. Susan Wendell (1996) twierdzi, że takie pacjentki żyją w „kraju cieni” – na marginesie społeczeństwa, które ceni produktywność i energię, a w kontekście kobiecości nadmiernie walooryzuje urodę i atrakcyjny, zdrowy wygląd.

Kobieta chorująca na endometriozę narażona jest na trudności w pełnieniu tradycyjnie przypisywanych jej ról – partnerki, matki, pracownicy (Parsons, 1951). Niemożność sprostania oczekiwaniom społecznym – np. poprzez trudności z zajęciem w ciążę czy brak energii do pracy – może wywoływać poczucie winy, wstydu i izolacji społecznej. Jednocześnie niewidoczność choroby oraz jej kobiecy charakter przyczyniają się do jej dalszego tabuizowania – wciąż rzadko mówi się o niej publicznie, zarówno w mediach, jak i w edukacji zdrowotnej.

Kobiety mające dostęp do wiedzy medycznej i wsparcie mogą lepiej fizycznie i emocjonalnie zarządzać swoją chorobą (Bury, 1982). Edukacja pacjentek, o której piszą autorki opracowania medycznego (Wyderka i in., 2011, s. 203), pełni nie tylko funkcję terapeutyczną, ale również społeczną, ponieważ umożliwia kobietom odzyskanie kontroli nad swoim ciałem.

Opis badań

Badania opieram na analizie netnograficznej, prowadzonej w przestrzeni wirtualnej od listopada 2024 roku do lutego 2025 roku. Netnografia to inaczej prowadzenie badań etnograficznych, a więc obserwacji uczestniczącej oraz wywiadów

pogłębianych w przestrzeni wirtualnej (Kozinets, 2012, s. 8–20). Metoda ta zyskuje obecnie uznanie wśród badaczy, ponieważ umożliwia dostosowanie narzędzi badawczych do bieżących potrzeb respondentów. Część osób preferuje uczestnictwo w badaniach online, zwłaszcza poprzez komunikację tekstową na czatach, co pozwala na większy komfort. Jest to szczególnie ważne w badaniach z zakresu antropologii medycznej i socjologii zdrowia. Tematyka związana z chorobą, bólem oraz trudnościami w codziennym życiu wymaga stworzenia atmosfery zaufania i intymności, zapewniającej prywatność i poczucie bezpieczeństwa. W przestrzeni wirtualnej, gdzie rozmowa przebiega swobodnie za pomocą komunikatora tekstowego, respondenci czują się bezpieczniej, co sprzyja otwartości i szczerości w dzieleniu się swoimi doświadczeniami związanymi z chorobą. Dodatkowo konieczność zapisania tych wypowiedzi sprawia, że są one bardziej przemyślane i często mają autorefleksyjny charakter. Respondentkami w badaniu były kobiety należące do grup społecznościowych na Facebooku: „Mięśniaki Macicy, Endometrioza i Inne Choroby Ginekologiczne” (4 tys. członków) oraz „Endometrioza – porady, dieta, leczenie, wsparcie” (10,9 tys. członków). Aby zapewnić ochronę danych moich informatek oraz zachować ich anonimowość podczas prezentacji materiału badawczego, będę przytaczać jedynie fragmenty przeprowadzonych wywiadów, pomijając imiona i nazwiska respondentek. Cytować będę posty oraz komentarze zamieszczone na wymienionych grupach, nie wskazując ich konkretnego źródła, dlatego też w bibliografii nie podaję linków do badanych grup społecznościowych.

Materiał uzyskany podczas badań poddaję interpretacyjnej analizie fenomenologicznej (IPA – Interpretative Phenomenological Analysis). Pierwotnie IPA była stosowana głównie w psychologii, ale obecnie jest coraz częściej wykorzystywana w naukach humanistycznych, społecznych i zdrowiu, niezależnie od formalnego wykształcenia badaczy w tej dziedzinie (Kacprzak, 2016, s. 284). Badacze IPA skupiają się na tym, jak człowiek radzi sobie w świecie, na jego dylematach i doświadczeniach. IPA to podejście jakościowe, które bada, jak ludzie nadają sens ważnym życiowym doświadczeniom. Te doświadczenia mają osobiste znaczenie i angażują myśli oraz uczucia człowieka w interpretację zjawisk. Badacz rozumie te doświadczenia dopiero po ich interpretacji na podstawie opowieści respondentów (Smith i in., 2009, s. 1–5). Człowiek nie nadaje znaczenia samemu doświadczeniu, lecz jego reprezentacji. IPA czerpie z fenomenologii, ale wyróżnia się tym, że badacz również odgrywa aktywną rolę w procesie badawczym (Smith, 2014, s. 53). IPA ma silne powiązania teoretyczne z badaniami narracyjnymi. Głównym celem badacza IPA jest nadawanie znaczeń, a konstruowanie narracji jest jednym ze sposobów ich nadawania. Badacze mogą analizować zarówno treść, jak i strukturę narracji, a także badać, jak społeczne konstrukty wpływają na sposób opowiadania

o doświadczeniach i jakie wzory ujawniają się w tych narracjach (Smith i in., 2009, s. 191, 195–197).

IPA jest podejściem, które bada, jak jednostki rozumieją swoje doświadczenia w kontekście poznawczym, językowym, emocjonalnym i fizycznym. Zakłada, że istnieje związek między tym, co człowiek mówi, jego myślami i stanem emocjonalnym, ale ten związek nie jest prosty, ponieważ ludzie często mają trudności w wyrażaniu swoich myśli i uczuć. Zamiast badać zjawiska uniwersalne, IPA koncentruje się na szczególnych, unikalnych doświadczeniach jednostek w określonym kontekście (Kacprzak, 2016, s. 287). Specyfika IPA koresponduje z zastosowaną metodą etnograficzną, czyli wywiadami pogłębionymi prowadzonymi w Internecie na forach oraz za pomocą komunikatorów takich jak Messenger.

„Musi boleć” – społeczna percepcja endometriozy

Podczas prowadzenia badań nad percepcją społeczną endometriozy zauważyłam, że kobiety będące członkiniami badanych grup społecznościowych posługiwały się takimi wyrażeniami jak: „gdy już zostałam zdiagnozowana...” lub „kiedy w końcu uwierzyli, że naprawdę mnie boli...”, a także „mówili, że musi boleć”. Aby zrozumieć niniejszy sposób budowania wypowiedzi o chorobie, na forum jednej z grup zadałam pytanie:

Cześć,

chciałam zapytać, czy przed diagnozą endometriozy słyszałyście od ginekologów i bliskich, że „musi boleć”, że „taka Wasza uroda”? Jak się z tym czuliście?

W ten sposób zachęciłam do intensywnej, dynamicznej wymiany doświadczeń, przepełnionej emocjami, która miała charakter zbliżony do dyskusji respondentów w badaniach fokusowych. Zogniskowane wywiady etnograficzne charakteryzują się minimalnym udziałem badacza, który pełni rolę moderatora obserwującego przebieg dyskusji rozwijającej się autonomicznie i interweniującego jedynie w przypadku jej wygasania (Lisek-Michalska, 2013). Pod postem zawierającym moje pytanie zamieszczono 75 komentarzy, w tym 20 takich, w których pojawiła się odpowiedź na pytanie. Chciałabym przytoczyć część z tych, których autorki wyraziły zgodę na publikację swoich wypowiedzi.

Chyba każda z nas to słyszała. Tytu ginekologow ilu przeszłam tak każdy że musi boleć że wszystko jest ok koleżanki też **„mnie też boli ale nie zachowuje się jak ty”** a potem okazało się że biorą przy okresie zwykła nosie i im przechodzi (🤔) gdy jednej z nich po-

wiedziałam “guzik wiesz o bólu skoro nospa ci pomaga” to nie odzywała się do mnie chyba z pół roku nie wiem czy przez to że powiedziała to przy jej mężu (ona jak okres dostawała to palcem w domu nie kiwała bo ja boli) czy przez to że poczuła się urażona.

Dopiero jak trafiłam na młodego lekarza w szpitalu w poradni K. . Który powiedział okres nie ma prawa boleć może sprawiać dyskomfort lekkie skurcze ale nie ból który wycina panią z życia na pierwsze 3 dni... **pierwsza myśl? Kurcze jednak nie zwariowałam** i zaczęłam szukać bardziej, dokładniej... nikt nic nie widział do czasu tomografii komputerowej zleconej przez ortopedę która opisywał lekarz który zrobił to bardzo dokładnie i poza zmianami w kręgosłupie znalazł torbiel na (jak się wydawało) jajniku... I tak zaczęła się walka do tej pory nikt nie rozumie jak można mieć libido na poziomie zera jak można być zmęczonym jak można puchnąć czy np jak można nie jeść tortu pavłowa albo wypić tylko małego drinka (bardziej napój niż alko)...ja już nie wyjaśniam i nie tłumaczę. Mówię tylko że biorę silne leki i jestem na diecie.¹

tak, wiele razy usłyszałam że jestem za delikatna, że jestem panikarą, że mi to wiecznie **cos dolega i takie tam** 😊 A teraz mam 23 lata, walczę z endometriozą, adenomiozą i zespołem Eagle’a. **Zdycham z bólu jak nikt nie widzi więc** i tak czasami jeszcze słyszę “po Tobie nie widac żadnej choroby”. Największy żal i tak mam do lekarzy, pseudo lekarzy, którzy mi zniszczyli psychikę. Gdybym sama się w większości nie diagnozowała i nie domyslała co może mi być to nie wiem na jakim etapie byłabym teraz i czy w ogóle bym “była”.

Tak, od ginekologów, innych lekarzy, rodziny, znajomych. **Było mi nawet wmiawiane, że jestem hipochondryczką.** Szczególnie mocno to na mnie oddziaływało w gimnazjum kiedy miesiączki były najbardziej krwotoczne i bolesne, i uniemożliwiały chodzenie do szkoły. **Czułam się wykluczona i jakaś felerna**

3/4 społeczeństwa nie pojmuję tej choroby, część bliskich też. **Dla większości to jest abstrakcja**, jakiś tam wymysł feministek i znudzonych kobiet. Ale ja mam mówiąc kolokwialnie wywalone na takie opinie. Mało tego jeszcze wszystkim na oko (w pracy, w domu) opowiadałam o endometriozie, to taka moja misja.

Jak osoba z zaburzeniami psychicznymi. Wiedziałam, że jak nie uzyskam pomocy u ginekologów to zostaną psychiatrzy...

Podane tutaj przykładowe wypowiedzi uznaję za swoiście reprezentatywne dla opublikowanych komentarzy. W większości z nich (w 17 na 20) pojawiła się informacja, że na jakimś etapie borykania się z dolegliwościami kobiety z endometriozą czuły się niezrozumiane, ignorowane, a nawet wykluczane z powodu bólu.

Fragmenty wypowiedzi, które zostały pogrubione, mają zwrócić uwagę Czytelnika na dwie kwestie. Pierwsza dotyczy negacji dolegliwości i zaprzeczania istnienia choroby ze strony środowiska lekarskiego oraz bliskich, w wyniku czego

¹ Zgodnie z zasadami badań etnograficznych, w tym netnografii, które koncentrują się na wiernym odwzorowaniu specyfiki uzyskanych danych, wszystkie wypowiedzi są przedstawione bez jakiegokolwiek modyfikacji (z wyjątkiem pogrubień, które służą analizie), dokładnie tak, jak zostały zapisane przez autorki.

respondentki wąpiły w racjonalność własnych doświadczeń i siłę doznawanego bólu. W przedostatnim komentarzu kobieta pisze wprost, że endometrioza to choroba, której objawy i specyfika pozostają niezrozumiane, a nawet negowane w społeczeństwie. Jej „misja” dotyczyć ma edukowania na temat choroby, co prawdopodobnie jest też częścią strategii radzenia sobie nie tylko z odczuwaniem dolegliwości, ale również z ich społeczną negacją. Z innego komentarza możemy odczytać wyraźną irytację i zniecierpliwienie:

mam wrażenie jakbym mówiła „ze mój statek kosmiczny postawiłam za rogiem”; a na grobie poproszę napis **„faktycznie była chora i cierpiała”**. Z endometrią jesteśmy w średniowieczu.

Ujawnia się tutaj problematyka endometriozy jako choroby, która bywa nieakceptowana lub niezrozumiana, w wyniku czego osoby, których dotyka, borykają się nie tylko z jej objawami, ale również z poczuciem osamotnienia, zagubienia, a nawet ze zwątpieniem w odczuwany ból. Należy zauważyć, że nie jest to ból przypominający ból głowy, ale taki, którego intensywność porównać można do bólu odczuwanego przy porodzie (według relacji jednej z respondentek). 94% pacjentek z endometrią ocenia swój ból jako „silny”, a jedynie 10% nie zażywa środków przeciwbólowych (Giudice, 2010, za: Wilk, 2022, s. 3). Kobiety te twierdzą, że gdyby nie zostały zdiagnozowane, musiałyby udać się „do psychiatry”, ponieważ czuły się „jak osoby z zaburzeniami psychicznymi”. Stanowi to dowód na to, jak istotne w procesie przechodzenia choroby jest wsparcie i zrozumienie, a w tym przypadku również empatia wobec trudnego do opisu bólu:

Długotrwałe odczuwanie bólu może negatywnie wpływać na stan psychiczny osoby nim dotkniętej. Wykazano istnienie silnego związku pomiędzy dolegliwościami bólowymi u pacjentów a wystąpieniem zaburzeń depresyjnych i lękowych. Badacze wskazują na znaczną rozpiętość w objawach tego typu, które w niektórych badaniach są obecne u 29% pacjentek (zaburzenia lękowe) oraz 14,5% (zaburzenia depresyjne), a w innych sięgają nawet 87,5% (zaburzenia lękowe) i 86,5% (zaburzenia depresyjne). (Laganà, La Rosa, Rapisarda, Valenti, Sapia, Chiofalo, Rossetti, Frangež, Bokál, Vitale, 2017, s. 323, za: Wilk, 2022, s. 3–4)

Objawy endometriozy są realne, tak samo jak konsekwencje permanentnego zmagania się z bólem, a jednak patrząc na wypowiedzi pacjentek, można odnieść wrażenie, że nieobecność endometriozy w wyobraźni społecznej, brak wiedzy o jej specyfice nie tylko wśród bliskich, ale również w środowisku lekarskim, sprawia, że ta konkretna jednostka chorobowa traci na „prawomocności” w oczach samych chorych.

W celu edukowania społeczeństwa o tym, czym jest endometrioza, powstała Fundacja „Pokonać Endometriozę”. Na stronie internetowej fundacji znajduje się taki opis:

Codziennosc kobiet chorych na endometriozę to pokonywanie własnego bólu, często w samotności, przy braku wsparcia i zrozumienia. Właśnie dla nich powstała Fundacja Pokonać Endometriozę, której misją jest niesienie pomocy wszystkim cierpiącym na tę chorobę i ich bliskim. Osiągnięcie tego celu jest możliwe dzięki współpracy pacjentek, środowiska medycznego, Ministerstwa Zdrowia oraz ludzi dobrej woli, którzy wspierają nasze inicjatywy. (Fundacja „Pokonać Endometriozę”, b.d.)

Również tutaj na pierwszy plan wysuwa się kwestia bólu, osamotnienia oraz potrzeba zrozumienia i wsparcia. Prezeska Fundacji, Lucyna Jaworska-Wojtas, sama choruje na endometriozę, a ból towarzyszy jej od 12 roku życia, czyli od pierwszej miesiączki. 19 lutego 2025 roku w *Gazecie Wyborczej* opublikowany został o niej artykuł pt. *Przez chorobę straciła nerkę, jajniki, macicę. Ginekolog powiedział jej: Taka pani uroda*, którego autorką jest Julia Theus. Artykuł opowiada o trudnej diagnozie, poszukiwaniu pomocy za granicą, braku zrozumienia, walce o lepszą jakość życia kobiet z endometriozą oraz o nowych szansach dla pacjentek. Tym, co zwraca uwagę w artykule Theus, jest narracja o chorobie, która wciąż jest negowana i zbyt rzadko diagnozowana, przez co kobiety narażają się na bezpłodność, a nawet konieczność usunięcia narządów (Theus, 2025). Na facebookowej stronie Fundacji wstawiono link do artykułu, pod którym pojawiły się komentarze, oto kilka z nich:

16 lat słyszałam „**taki pani urok**”. Dzisiaj jestem po pełnej histerektomii z jajnikami włącznie. ja też staram się z tym pogodzić najgorsze było postawienie diagnozy trwało to ponad 7 a lekarze w mieście w którym mieszkam **zrobili ze mnie wariatkę jak mdlałam z bólu** i lądowałam na SoR

Właśnie jestem po 3 operacji mam 44 lata ale już nie da się naprawić tego co zostało zepsute. „**musi Pani nauczyć się żyć z tym bólem**”...

Pogrubione fragmenty wypowiedzi zwracają uwagę na kwestię, która zdaje się kluczowa w świetle niniejszego tekstu. Odczuwany przy endometriozie ból opisywany jest przez respondentki jako coś, o czym trudno opowiedzieć i co trudno zrozumieć komuś, kto go nie doświadczył. Kobiety mówią o samotnym przeżywaniu swoich dolegliwości, indywidualnej walce, by nie dać po sobie poznać ogromu cierpienia, a zarazem o poczuciu niesprawiedliwości i krzywdy, gdy słyszą, że miesiączka „musi boleć”.

„Niewidzialność” bólu zmienia sposób doświadczania choroby, ponieważ odczuwanie bólu wymaga reakcji ze strony organizmu jako takiego oraz psychiki,

ta zaś domaga się tego, my móc jakkolwiek wyrazić to, co przeżywa, gdy ciało walczy z bólem. Psychika doświadczona bólem domaga się akceptacji, wsparcia i zrozumienia nie tylko ze strony najbliższych, ale i ze strony środowiska lekarskiego. Z dotychczasowych rozważań wynika pewien impas sytuacji kobiet z endometriozą, które żyją z bólem przewlekłym:

Obraz człowieka doznającego bólu przewlekłego bardzo różni się od chorego z bólem ostrym, dla którego ból jest swego rodzaju środkiem motywującym do chronienia siebie i szybkiego wyleczenia. Widać tutaj bardzo destrukcyjny wpływ chronicznej postaci bólu zarówno na zdrowie psychiczne, życie osobiste, jak i na wypełnianie zadanych ról społecznych. Chory jest dodatkowo trudnym pacjentem dla lekarza – depresyjnym, obsesyjnym, zmęczonym, zażywającym zbyt duże ilości leków, nietolerancyjnym, uważającym się za dłużnika społeczeństwa. Sprawia to, że terapia jest utrudniona. Ból u każdego powoduje bardzo osobiste doznanie wiążące się z własnymi interpretacjami i reakcjami. Jest subiektywnym i osobistym doznaniem, ale jego skutki rozprzestrzeniają się bardzo szeroko na otoczenie oraz cały obraz i bilans życia chorego. Wszystkie te cechy bólu przewlekłego powodują cierpienie. Nie tylko jest to związane z bólem fizycznym, ale z cierpieniem rozciągającym się na całe życie. Bardzo ważne zatem dla człowieka obolałego i cierpiącego oraz dla jego otoczenia jest poznawanie lub nadanie sensu temu bólowi i cierpieniu. (Wicka, 2012, s. 303)

Wyniki badań wskazują na poczucie osamotnienia, wykluczenia i niezrozumienia, doświadczane przez kobiety z endometriozą. Przed postawieniem diagnozy obserwuje się także tendencję do negacji własnych odczuć oraz bagatelizowania dolegliwości, zarówno ze strony samych pacjentek, jak i ich otoczenia. Badane podkreślają obecność bólu w swoim życiu, przy czym uwagę przyciąga tendencja do negowania prawa jego przeżywania lub traktowania dolegliwości w kategoriach choroby, patologii. Brak społecznego przyzwolenia na pokazywanie cierpienia skutkuje niemal irracjonalnym zwątpieniem w prawdziwość własnego bólu.

Pierwszym wnioskiem z badań netnograficznych przeprowadzonych na wymienionych grupach jest doświadczenie niezrozumienia i lekceważenia objawów endometriozy. Jak zostało powiedziane, jest to zespół licznych dolegliwości: krwotoków, spadku libido, problemów z płodnością, ale przede wszystkim bólu, w szczególności w czasie menstruacji, choć część osób chorujących na endometriozę nie ma żadnych objawów, przez co często choroba ta nazywana jest enigmatyczną, trudną do rozpoznania i przez to niezwykle niebezpieczną (Bednarowska-Flisiak i in., 2004, s. 22).

Endometriozą jest wciąż niewystarczająco obecna w świadomości potocznej. Teresa Hołówka definiuje świadomość potoczną jako twór heterogeniczny, o niejednorodnej genezie i prawomocności, który jednocześnie jest podstawą licznych przekonań, które choć nie mają wspólnego mianownika, dają poczucie pewności

i są podstawą codziennych działań (Hołówka, 1986, s. 173). Stałym elementem tej świadomości jest postrzeganie zdrowia w kategorii ogólnospołecznej wartości, będącej fundamentem szczęśliwego życia (Konstańczak, 2012, s. 27). Z okazji świąt lub urodzin życzymy sobie automatycznie i najczęściej bez zastanowienia „**zdrowia**, szczęścia, pomyślności”, co ujawnia kulturową skłonność do utożsamiania zdrowia z dobrą jakością życia.

Należy więc zadać pytanie o sposób doświadczania choroby nierozumianej lub nawet negowanej przez społeczeństwo. Wracając do świadomości potocznej, która kształtuje nasze wyobrażenia o świecie i kategoryzuje go w taki sposób, by łatwo był nam w nim funkcjonować (Hołówka, 1986, s. 173–176), możemy założyć, że trudniej będzie zrozumieć, pogodzić się i doświadczać choroby, która nie zapisala się jeszcze w świadomości potocznej. Choroby, która ze względu na niezrozumienie, bywa bagatelizowana. Odpowiednie wpływy społeczne mogą kształtować w świadomości jednostki bardziej ogólne postawy, które utrzymują się nawet w niekorzystnych warunkach. Takie postawy, które człowiek może celowo aktywować w swoim myśleniu, często prowadzą do wykształcenia spójnego układu dyspozycji psychicznych. W obszarze zdrowia mogą one wpływać na podejmowanie decyzji dotyczących stylu życia, reakcji na chorobę czy sposobów radzenia sobie z trudnościami zdrowotnymi.

Narracje maladyczne

Kulturowe i socjologiczne badania nad chorobą rozwijają się dynamicznie, obejmując nie tylko medycynę, ale także inne dziedziny, w tym nauki humanistyczne. Rośnie zainteresowanie medycyną narracyjną, która traktuje chorobę nie tylko jako zespół objawów, ale także jako opowieść – narrację pacjenta, lekarza i bliskich, której język bólu wymaga tłumaczenia (Boruszkowska, 2021, s. 11). W kontekście endometriozy warto przywołać narracje maladyczne, czyli patografie. Są to mikro-opowieści o indywidualnym doświadczeniu choroby, często wyrażające bunt wobec dominujących medycznych ujęć choroby i cierpienia, a także podkreślające podmiotowość chorego i promujące perspektywę etyczną, opartą na otwartości i zrozumieniu (Kaczmarek, 2016, s. 175). Powstają w opozycji do specjalistycznych, unifikujących doświadczenie pacjentów dyskursów medycznych. Stanowią również reakcję na potoczne bagatelizowanie cierpienia.

Narracja o chorobie ma wymiar terapeutyczny, pomaga odnaleźć sens w obliczu zaburzenia życiowego ładu. Arthur W. Frank podkreśla znaczenie takich opowieści dla osób doświadczających choroby, jak i dla tych, którzy dzięki nim

mogą lepiej zrozumieć sytuację chorego. Tworzenie narracji pomaga przekształcić doświadczenia związane z chorobą w osobistą biografię, nadającą doświadczeniu sens i osławiającą rzeczywistość (Frank, 2013). W ramach wywiadów netonograficznych postanowiłam zadać pytanie motywujące respondentki do skonstruowania własnych patografii: „czy możesz opowiedzieć mi o swojej chorobie?”. Ze względu na ograniczenia objętościowe tekstu przeprowadzę analizę dwóch z pięciu zebranych narracji małych, przytaczając wypowiedzi respondentek (usunięte fragmenty zaznaczam wielokropkiem).

może zacząć od tego, że w kwietniu kończę 31 lat. W sumie wszystko zaczęło się w 2017 roku. W maju miałam cesarskie cięcie. Wszystko było dobrze. Cięcie planowane w uspieniu (mam zdiagnozowanego Guza mózgu w 2014 roku była biosją, twierdzą że to jakaś zmiana od urodzenia [...]). Jeszcze w tym samym roku zaczęłam mieć jakieś ataki bolesne, nie do wytrzymania. Nie wiedziałam w sumie gdzie boli, bo ból promieniował. Czy z przodu, czy z tyłu. Leki żadne nie pomagały. Ratował mnie trochę termofor. Oczywiście zanim trochę ból puszczał tak leżałam z tym termoforem z godzinę. Potem było mi zimno i byłam senna – to zapewne zmęczenie bolesnymi. **Chowałam głowę przed dzieckiem żeby nie widział moich łez z powodu bólu.** [...] Któregoś wieczoru powiedziałam do męża że nie dam rady. Pojechaliśmy na pogotowie. To był pierwszy i ostatni raz, **ponieważ jakąś młoda pani doktor powiedziała mi, że przez to co mam w głowie będę sobie szukać nowych chorób.** I ma jakiś bardzo bolesny zastrzyk jak chce. Chyba chciała mnie zniechęcić. Ale opadły mi ręce wstałam i wyszłam. Od tamtej pory umierałam z bólu w łóżku wspomagając się termoforem. [...] Miałam wizytę u stałego ginekologa. Powiedziałam o swoich dolegliwościach, stwierdził że może być to ednomentrium, ale temat na tym się zakończył. Pierwszy mój krok wizyta u gastrologa. Z opowiadań stwierdził drogi żółciowy po ciąży. Przepisał leki, które oczywiście nie działały, bo ataki się pojawiały. Zaczął mnie boleć prawy bok pod żebrą, **praktycznie ciągle ten ból czułam, tak jak by mnie ktoś tak porządnie skopał.** Zapisalam się na gastroskopie i kolonoskopie. W tym pierwszym wszystko wyszło ok. Kolonoskopia co najdziwniejsze papier wypisany, że wszystko w porządku, a po samym badaniu lekarz powiedział, że nie mógł wykonać badania, bo wszedł tylko trochę. [...] Szukania na internecie, bałam się że mam jakąś niedrożność jelit. 2021 zaszłam w drugą ciążę, od razu po planach starania się. W ciąży miałam częste infekcje intymne, przytyłam 30kg, ale ataków brak. Kwiecień 2022 drugie cięcie ze znieczuleniem ogólnym. Po wybudzeniu miałam jakiś atak padaczkowy, tak okropnie bolał mnie w dole brzuch (nie rana po szyciu), że łzy leciały strumieniem. Miałam podawaną morfinę (gdyby nie znajoma pielęgniarka chyba bym się przekreśliła). [...] Po paru miesiącach wróciły ataki. Przez rok zrzuciłam te 30kg. Dużo się ruszałam, zdrowa dieta było ok. Jakiś rok temu zaczęłam mieć problemy z wypróżnianiem. Ataki pojawiały się każdego dnia, ale było też tak że był miesiąc spokój. Z każdym dniem było gorzej, brzuch jak w 9 mscu ciąży [...] Ale w ostatnim czasie zamykałam się w łazience przed dziećmi i wyłam dosłownie z bólu. Zaczął mnie boleć co raz bardziej nerw błędny, okolice prawego biodra, jakby rwa wędrująca na pośladki i udo. Zgłosiłam to swojej neurolog, już byłam zdesperowana, prosiłam o badania żeby w końcu to wyjaśnić. [...] Oczywiście tam wszystko wyszło idealnie a jej słowa: **proszę iść do pracy, nie będzie pani myśleć że coś panią boli.** Nie poszłam do niej więcej. Kolejna, która próbowała mi wmówić, że wymyślam choroby, kiedy ja umierałam

z bólu. [...] W tam tym roku poszłam na kontrolną wizytę ginekologiczną. Opowiedziałam wszystko, pokazałam badania. Pani doktor na USG zobaczyła cystę i stwierdziła, że dla niej to wygląda jak endometrioza. Skierowała na rezonans miednicy mniejszej. W wpisie było zdanie: „przy pęcherzu ogniska mogące świadczyć o zmianie endometrialnej”. Chciała mi przepisać jakieś hormony. [...] Udało mi się dobić do bardzo dobrego profesora u nas w ***. Zajmuje się endometrioza, kobietami z nowotworami i takimi, które mają problemy z zająciem w ciążę. Na wizycie opowiedziałam wszystko. Zbadał mnie na fotelu. Stwierdził, że przy badaniu by mnie bolało przy endometriozie. I raczej tu sprawy ginekologiczne mogą mieć najmniejsze znaczenie. Bo przecież miałam regularne miesiączki, nie były obfite no i urodziłam dzieci. Nic tu nie pasowało do endometriozy. [...] Byłam teraz w styczniu z wynikami USG u tego profesora. W szoku, że to jednak endometrioza. [...] „podejmiemy taką decyzję żeby panią jak najłagodniej potraktować”. Nie wiem dokładnie co miał na myśli. Tym sposobem po 7 latach życia w lęku, niewiedzy okazało się, że to endometrioza. **Ja już byłam w takim stanie psychicznym, że twierdziłam, że jeszcze chwila i trafię do psychiatryka. Ta niewiedza jest najgorsza, przestałam wychodzić z domu, też że względów estetycznych przez ten brzuch.** Jestem już msce na visanne, jest duża poprawa. Były skutki uboczne, ale powoli do przodu 😊

Analiza narracji pozwala wyróżnić poszczególne etapy rozpoznawania i oswojania endometriozy. Na początku występuje trudny do opisu ból, który pacjentka utożsamia z menstruacją, starając się go pokonać znanymi sobie sposobami (termofor). Następnie jest reakcja na cierpienie, które zaczyna być rozpoznawane jako niemożliwe do zniesienia („któregoś wieczoru powiedziałam do męża że nie dam rady”), po czym chora opisuje zniechęcenie brakiem zrozumienia ze strony służby zdrowia. Kolejnym krokiem jest poszukiwanie rozwiązania, odpowiedzi, dlaczego z powodu bólu nie można sprawnie funkcjonować. W końcu pacjentka zostaje zdiagnozowana i zaczyna rozumieć, z czym tak naprawdę się borykała. Terapia dotyczy nie tylko ciała, ale też psychiki, co wyraźnie widać w wyznaniu respondentki: „Tym sposobem po 7 latach życia w lęku, niewiedzy okazało się, że to endometrioza. Ja już byłam w takim stanie psychicznym, że twierdziłam, że jeszcze chwila i trafię do psychiatryka”.

Powyższa patografia jawi się tutaj jako historia zmagania z niewidzialnym wrogiem, bólem, który trudno opisać, a nawet zlokalizować w ciele. To narracja młodej kobiety poszukującej nie tylko właściwej diagnozy, ale i zrozumienia. Ten przykład pokazuje też, że endometrioza jest chorobą, która objawia się w nieoczywisty sposób, bo utrudnia jej rozpoznanie. To zaś nie ułatwia pacjentce pogodzenia się ze zmianami, które zachodzą w jej ciele. W zapisie tym ujawnia się również lęk spowodowany niewiedzą, która według chorej jest „najgorsza”. Do tego wszystkiego dochodzi też wstyd – nie tylko z powodu wzdętego brzucha, trudnych do skontrolowania skoków wagi, ale również z powodu własnej niemocy i łez: „chowałam głowę przed dzieckiem żeby nie widział moich łez z powodu bólu”.

Tym, co może uderzać w tej narracji, jest kilkukrotne wspomnienie tego, w jaki sposób lekceważono dolegliwości respondentki. Kobieta pisze o braku zrozumienia na pogotowiu ratunkowym, a także o nieprzemyślanych komentarzach ze strony specjalistów niebędących ginekologami ani położnikami: „proszę iść do pracy, nie będzie pani myśleć że coś panią boli”. Takie uwagi mogą być niezmiernie krzywdzące, szczególnie gdy weźmie się pod uwagę opinie innych respondentek, które ból odczuwany przy endometriozie opisywały jako taki, który nie pozwala wykonywać nawet najprostszych czynności.

Podobny schemat narracyjny możemy odczytać z drugiej narracji maładycznej:

Od kiedy tylko pamiętam miałam bolesne miesiączki doktor rodzinna wystawiała mi nawet zwolnienie ze szkoły na pierwsze 3 dni okresu. Nikt nigdy niczego nie widział **bo przecież okres musi boleć**. W wieku 19 lat bez problemu zaszłam w ciążę urodziłam córkę chociaż połowę ciąży leżałam bo była zagrożona wtedy też nikt nie zastanawiał się nad tym dlaczego młoda zdrowa kobieta ma problem z donoszeniem ciąży. **Lata mijały ja dostając okres zaciśkałam żeby brałam silne leki I szłam do pracy zajmowałam się dzieckiem...** po 5 latach z mężem zaczęliśmy starania o dziecko... Nagle brak okresu uśmiech na twarzy mąż kupił 3 testy robimy... na jednym druga kreska słabiutka myślę zrobię rano może na tyle wczesna ciąża że słabo z ilością hormonu w moczu. Robię rano no ciut ciemniejsza myślę jak nic jestem w ciąży umówiłam wizytę do ginekologa I w duszy radość... niestety 2 dni po tym zaczęłam krwawić myślę z pierwsza ciąża też 2 miesiące miałam okres ale kurcze coś to takie inne jest nie zdążyłam się dobrze ogarnąć żeby jechać do szpitala i... wszystko ze mnie chlusnelo... jednak pojechałam do szpitala w nadzieję że może nie może uratujemy fasolkę jednak w szpitalu okazało się że płód obumarła przynajmniej tydzień wcześniej przesłam zabieg łyżeczkowania i wtedy też nikt niczego nie zauważył nikt nic nie wspomniał... **mijały kolejne lata bol przy okresie był każdy lekarz twierdził że to normalne i nic się nie dzieje** do okresu z przed niespełna 2 lat kiedy dopadła mnie rwą kulszowa i ortopeda zlecił tomografię kręgosłupa. I na tej tomografii wyszło że jest 4 cm torbiel na jajniku więc do ginekologa ginekolog skierowanie na szpital w celu diagnostycznym a moje miesiączki już potrafiły trawc po 2 tygodnie albo tylko trochę plamiłam ale nikt nie widział nic niepokojącego. Pojechałam do szpitala termin na za tydzień badania usg itp torbiel z 4 ma już 8 cm test Roma bo za szybko rośnie i inne wyniki. [...] Jestem w farmakologicznej menopauzie ale zmiany się nie pojawiają... I oby tak zostało. [...] Mama rozumie i wspiera ale znajomi nie. **Uważają że wymyśliłam sobie "modna teraz choroba" I wmawiam wszystkim że ja mam bo jej nie widać a ja też już nie mam siły tłumaczyć i wyjaśniać.** [...] Jak sobie radzę? Myślę że dobrze nie skupiam się na tym jestem silna psychicznie więc to co ktoś mówi czy myśli mnie nie rusza dbam o siebie I o najbliższych a cała reszta? Jeśli mi szkodzi to ich eliminuje ze swojego życia. **Czy łatwo jest iść przez to zupełnie samej? Nie ale dla własnego spokoju psychicznego wybrałam ta drogę gdzie nie muszę się tłumaczyć i wyjaśniać bo i tak nikt nie zrozumie a nie chce też słuchać pustych słów pocieszenia i sztucznego wsparcia.** To mój system obronny przed złudną nadzieją że ktoś z zewnątrz zrozumie

Tak jak poprzednia, również ta narracja zaczyna się od bólu, z którym nie wiązano poważniejszych zagrożeń dla zdrowia i życia kobiety. Z narracji wyni-

ka, że badana przyjęła postawę swoistego pogodzenia się z bólem, próbując żyć z nim mimo trudności: „lata mijały ja dostając okres zaciskałam żeby brałam silne leki I szłam do pracy zajmowałam się dzieckiem...”. Respondentka opisuje swoje zmagania z dolegliwościami i starania o dziecko. Występuje tutaj wspomniane przy analizie pierwszej narracji poszukiwanie przyczyn, pragnienie znalezienia odpowiedzi. Badana pisze, że „mijały kolejne lata ból przy okresie był każdy lekarz twierdził że to normalne i nic się nie dzieje”. Endometrioza została zdiagnozowana niemal przypadkowo podczas tomografii.

Rosnąca świadomość endometriozy to zasługa kobiet, które – tak założycielka Fundacji „Pokonać Endometriozę” – starają się edukować na temat tej choroby w taki sposób, by choroba ta znalazła swoje miejsce w świadomości potocznej. Z drugiej zaś strony to, że o endometriozie zaczyna się mówić, zdaje się być interpretowane w kategoriach „wymysłu” kobiet, które nie radzą sobie z bólem miesięczkowym. Respondentka w tym kontekście pisze o braku wsparcia ze strony znajomych: „uważają że wymyśliłam sobie «modna teraz choroba» I wmawiam wszystkim że ja mam bo jej nie widać a ja też już nie mam siły tłumaczyć i wyjaśniać”. Inne kobiety, z którymi rozmawiałam, również wskazywały na problem braku zrozumienia ze strony znajomych. Często pojawiała się stwierdzenie, że czują się zrozumiane i wspierane przez partnerów i najbliższą rodziną (dzieci, swoich rodziców, rodzeństwo), ale widzą brak zrozumienia, a nawet brak akceptacji dla swojego stanu ze strony dalszej rodziny, znajomych, kolegów i koleżanki z pracy oraz szefostwa. Można to zinterpretować za pomocą zaproponowanej w tekście kategorii „niewidzialnego” bólu. Również autorka powyższej patografii posługuje się stwierdzeniem, że jest to choroba, której nie widać. Brak zrozumienia ze strony otoczenia może skłaniać kobiety z endometriozą do decyzji, by próbować radzić sobie z chorobą bez większego społecznego wsparcia. Taką postawę ujawnia autorka drugiej patografii, pisząc:

Czy łatwo jest iść przez to zupełnie samej? Nie ale dla własnego spokoju psychicznego wybrałam tą drogę gdzie nie muszę się tłumaczyć i wyjaśniać bo i tak nikt nie zrozumie a nie chce też słuchać pustych słów pocieszania i sztucznego wsparcia.

Inna respondentka, pisząc o swojej chorobie, zwierza się, że:

Byłam nazywana przez meza i tesciowa hipochondryczka, słyszałam że mam bardzo niski prog bólu, że przesadzam, że wymyślam, że mnie zawsze wszystko boli, że biore za dużo leków, że muszę nauczyć się z tym żyć jak każda inna kobieta, że jak ja pójdzie do pracy jak będę tak dramatyzować i przesadzać co miesiąc, że nikogo tak nie boli przecież jak mnie. Tu tylko wymieniałam same hasła od rodziny, tzn meza i tesciowej bo moja mama rozumiała mnie i była w stanie wyobrazić sobie co czuję.

Czy wynika z tego, że choroba odnajduje sobie miejsce w świadomości potocznej jedynie wtedy, gdy jej skutki stają się naoczne? Czy przyjmujemy za prawdziwe i poważne jedynie to, co jawi nam się w dosadny, pozbawiony skrupułów sposób? Zanim spróbuję odpowiedzieć na te pytania, chciałabym opisać odnotowane na podstawie badań strategie radzenia sobie z brakiem społecznego zrozumienia endometriozy.

„Endosiostry”, „endowojowniczkii”

Na podstawie obserwacji i analizy postów zamieszczanych w przestrzeni badanych grup społecznościowych można wyróżnić trzy postawy przyjmowane w kontekście życia z endometriozą, a co za tym idzie – trzy główne strategie radzenia sobie z brakiem zrozumienia wobec przeżywanej choroby.

Pierwszą z nich jest postawa czynnej walki z chorobą, która zdaje się być traktowana jak oswojony wróg, a więc coś, co należy zrozumieć, o czym należy mówić i czemu nie należy się poddawać – również w trosce o dobrostan psychiczny. Posty kobiet przejawiających postawę czynnego przeciwdziałania skutkom endometriozy zdają się być szczere, ufne, a nawet pisane z dozą nadziei i optymizmu:

Kochane endowojowniczkii

Dziś byłam na kontroli

Moja zmiana to guzek endometrialny obok jelita grubego

Biorę antykoncepcję 3 miesiąc i okazuje się że działa bardzo dobrze pomimo że jeszcze aż tak bardzo dobrze to nie jest ale efekty są już widoczne

Stan zapalny (płyn obok jelita)-wchlonał się

Endometrium praktycznie zerowe

Wszystko idzie ku dobremu

Wiadomo ból jest zrosty ciągną ale wszystko jest do wypracowania

Potrzeba czasu

Jeszcze pozostał Mi Doppler żył miednicy mniejszej w maju

Antykoncepcja+dieta+fizjoterapia uroginekologiczna +suplementacja

Jeśli będzie coś się działo to Mój lekarz kieruje na operację NFZ

Tego typu posty często pisane są w celu zaspokojenia potrzeby opowiedzenia o swojej chorobie, podzielenia się doświadczeniem lub zapytania o radę. W powyższym komunikacie uwagę zwraca apostrofa „endowojowniczkii”. W badanych społecznościach część uczestniczek zwraca się do siebie w ten sposób, czasem nazywając się również „endosiostrami”, co służy budowaniu zażyłości pomiędzy osobami aktywnymi na forach w grupach społecznościowych, a także pełni funkcję motywującą. Kobiety nazywające się wzajemnie „endowojowniczkami” mają jasny

cel: utwierdzić się nawzajem w przekonaniu, że każda z nich walczy z tymi samymi trudnościami i sam fakt tej walki zasługuje na uznanie.

Wzajemne wsparcie i motywacje występują w szczególności w komentarzach pod postami, w których kobiety streszczają historie swoich dolegliwości i proszą o rady. Przykładem może być poniższy post oraz komentarze pod nim:

Drogie Panie jak Was zdiagnozowano, chodzę już 2 lata po lekarzach nic nie widzą a ból jak był tak jest ciągle. Mam wrażenie że wręcz narasta. Boli mnie głęboka penetracja, kłuje mnie podczas oddawania kału. Ból jest po prawej stronie promieniuje od odbytu do pachwiny często a do nogi. Po miesiączce mnie kilka dni nie boli a potem jest z każdym dniem coraz gorzej. Odchodzę już od zmysłów. **Jakie u Was były objawy?**

Komentarze:

Doskonale Cię rozumie zrobiłam wszystko rezonans brzucha ,miednicy, zbadano mnie ful lekarzy od Endo i nic prócz adenomiozy macicy i małych zmian Endo w sledzionie a też kłuje mnie w odbycie ,2 lata plulam krwią podczas miesiączki, brzuch jak balon ,boli w okolicy pęcherza cuda wianki

U mnie postawienie diagnozy trwało 25lat ,to był czas chodzenia od lekarza do lekarza. Przykre to jest że zwykły ginekolog ma tak małą wiedzę w tej dziedzinie.

Większość treści w badanych grupach powtarza rozpoznany tutaj schemat: publikowany jest post, w którym uczestniczka opowiada o swojej chorobie, często w bardzo szczery, nieskrępowany sposób, po czym prosi o radę. W komentarzach otrzymuje słowa wsparcia, kobiety motywują się wzajemnie do dalszej walki z chorobą, często dzielą się opiniami o konkretnych specjalistach, którzy im pomogli lub nie. Dodatkowo komentarze zawierają autobiograficzny element. Kobiety udzielające porad opierają się na własnym doświadczeniu, powołują się na nie, legitymizując tym samym zasadność swoich rad i udowadniając, że ich własne doświadczenie pozwala im zrozumieć sytuację innej chorującej. Tutaj radzenie sobie z endometriozą i nadawanie jej sensu polega na walce z nią, co w rezultacie skutkuje stopniowym jej oswajaniem. Kobiety borykające się z tą chorobą przez lata i udzielające się na grupach stopniowo stają się swoistymi specjalistami od endometriozy i chętnie dzielą się swoimi doświadczeniami.

Z tego wynika druga odnotowana postawa, która opiera się na potrzebie wypełnienia własnej misji narzuconej przez chorobę. Postawa ta sprawia, że kobiety funkcjonują w grupach społecznościowych jako te, które najczęściej komentują posty, udzielają porad dietetycznych i wielokrotnie powtarzają historie swojej choroby. Funkcjonują jako specjalistki i bardzo często deklarują gotowość do promowania wiedzy na temat endometriozy. Mówienie i uświadamianie ludzi

o tym, czym tak naprawdę jest endometrioza, jest częścią ich misji, dlatego chętnie udzielają wywiadów, odpisują na prośby badaczy takich jak ja i wypełniają ankiety, które stosunkowo często pojawiają się na badanych grupach, co też wskazuje na coraz większe zainteresowanie endometriozą ze strony środowiska akademickiego. W celu promowania wiedzy o endometriozie powstają również osobne strony internetowe i blogi. Przykładem może być tutaj strona na Facebooku i Instagramie „WrednaEndo”. Autorką strony jest Nikola Matejska, która opublikowała książkę pt. *Taka twoja uroda. Historia przed diagnozą*. Przyglądając się jednemu z opisów książki, jaki można znaleźć w przestrzeni wirtualnej, widzimy w nim te same elementy (pogrubione w tekście źródłowym), które występowały w analizowanych patografiach – trudności w codziennym funkcjonowaniu, poszukiwanie odpowiedzi i pomocy ze strony specjalistów, zwątpienie we własną racjonalność, brak wsparcia ze strony otoczenia i zmieszana ze strachem ulga po otrzymaniu diagnozy:

Książka opowiada o młodej dziewczynie, która doświadcza wielu trudności związanych z wejściem w kobiecość. Czas menstruacji staje się z biegiem upływających lat nie do wytrzymania, a musi przecież jakoś żyć. **Praca i po prostu codzienne funkcjonowanie malują się jako coś niemożliwego do wykonania**, a sytuacja w domu wcale nie pomaga. 21 letnia dziewczyna nie poddaje się, choć wątpi w to czy ktoś jej w końcu pomoże i uwierzy w to, co opisuje. Nie jest w stanie zliczyć już ile razy usłyszała wyrażenie „**Taka Pani uroda**”, czy „Nie znaleziono żadnych zmian, brak wskazań do hospitalizacji.” Z czasem może kolekcjonować już wypisy ze szpitala z tym ostatnim zdaniem. **Jest wyczerpana i zaczyna w sobie wątpić, postrzegając się jako wariatkę**. Chłopak z którym niedawno postanowiła zamieszkać nie okazuje żadnego wsparcia, co potęguje brak poczucia własnej wartości. Ciągłe klótnie i brak zrozumienia sprawiają, że ma dość wszystkiego, więc postanawia coś z tym zrobić. Wszystko się zmienia, gdy podejmuje decyzję o sprawdzeniu bilingów jego połączeń. Tylko co teraz? Jak wiele jest jeszcze w stanie znieść? Jak ma żyć z tym, czego się dowiedziała? Czy wrócić do domu rodzinnego? A co z dolegliwościami? Czy kiedykolwiek otrzyma pomoc i będzie mogła normalnie funkcjonować? A jak zaufać gdy na jej drodze pojawi się ktoś, kto będzie chciał okazać jej wsparcie skoro na tak wielu osobach w przeszłości się zawiodła? **Co jednak w momencie, gdy po wielu latach cierpienia usłyszy w końcu diagnozę – endometrioza?** (Matejska, b.d.)

Trzecia postawa przyjmowana przez kobiety z endometriozą polega na traktowaniu choroby jako życiowego gła. Wiele kobiet działających w badanych grupach przyznaje, że ukrywa chorobę, nie mówi o niej znajomym, przyjaciółom, natomiast przeżywa ją jedynie z najbliższym otoczeniem. Postawa ta charakteryzuje się brakiem oczekiwania na społeczne zrozumienie i akceptację funkcjonowania warunkowanego przez ból. Z narracji kobiet, które postanowiły zachować kulisy swoich doświadczeń dla siebie i najbliższych, można odczytać pewną rezygnację,

a zarazem próbę przemiany endometriozy w jeden ze stałych elementów, z których składa się ich codzienność:

W sumie to nikt nawet nie zdawał/nie zdaje sobie jako to ból, z czym ja się mierze. Mąż mnie bardzo wspiera od początku. Jezdzi ze mną po lekarzach i badaniach. Często powtarza, że gdyby mógł wziąłby to wszystko na siebie byle by mnie nic nie bolało i byłabym tak uśmiechnięta jak dawniej. Obie mamy rozumieją, wiedzą jak to jest jak coś okropnie boli i jest niewiedza co to jest, że człowiek psychicznie już nie wie, czy to sobie coś uroił, czy co. **Myszę, że gdzieś dalsi znajomi, czy rodzina mówiąc im, że choruje na endometriozę nie są wogóle świadomi co to jest i co się dzieje. Wiadomo, nikt się nie zagłębia jak jego to nie dotyczy.**

Kobiety przyjmujące taką postawę często dystansują się wobec tego, co dzieje się w przestrzeni badanych grup. Śledzą posty, chcąc dowiedzieć się czegoś nowego lub starając się doradzić, ale zapytane o to, czy grupy dają im poczucie wsparcia lub czy motywują je do walki z chorobą, odpowiadają na przykład tak:

Piszę prywatnie z kilkoma dziewczynami ale to są rozmowy na luzie ewentualnie na przykład wymieniamy się doświadczeniami jeżeli chodzi o jedzenie czy na przykład Gdzie można dostać jakąś mąkę albo jakikolwiek inny produkt jednak sama grupa mam takie wrażenie że jest dla osób które nie do końca sobie radzą z tą chorobą same ze sobą psychicznie i dlatego są na tej grupie w nadziei że dowiedzą się czegoś co spowoduje że same się poczują lepiej

Podsumowując, analiza narracji w badanych grupach pokazuje, że kobiety chorujące na endometriozę znajdują w wirtualnych społecznościach możliwość zaspokojenia różnych potrzeb: część z nich poszukuje konkretnych informacji lub porad, inne chcą podzielić się swoim doświadczeniem i w ten sposób pomagać tym, które potrzebują wsparcia. Tym, co zwraca uwagę w zamieszczanych postach i komentarzach, jest wysoka kultura osobista uczestniczek, częste stosowanie zwrotów nacechowanych pozytywnie, co tworzy atmosferę solidarności i koleżeństwa. Społeczności wirtualne skupione wokół endometriozy funkcjonują jako przestrzeń wsparcia i zrozumienia, dając możliwość obserwacji treści, publikowania pytań i zwierzeń oraz odpowiadania na nie. Wszystko to zaś odbywa się na zasadach bezpiecznej, względnej anonimowości.

Dyskusja

W socjologii medycyny choroba nie jest traktowana wyłącznie jako zjawisko biologiczne, ale również jako społeczny konstrukt, którego znaczenie kształtują doświadczenia pacjentów oraz otoczenie kulturowe. Doświadczenie choroby, zwłaszcza

cza takiej jak endometrioza, nie ogranicza się do objawów fizycznych – obejmuje również sposób, w jaki jednostka interpretuje własne cierpienie, jak odbierane są jej dolegliwości przez innych oraz jakie miejsce choroba zajmuje w potocznej świadomości społecznej.

Chociaż interpretacyjna analiza fenomenologiczna (IPA) skupia się na jednostkowym doświadczeniu w określonym kontekście, badane wypowiedzi ujawniają pewne wspólne elementy. Endometrioza, mimo że przebiega indywidualnie, tworzy charakterystyczny schemat przeżyć i strategii radzenia sobie. Narracje badanych kobiet ujawniają powtarzające się motywy: chroniczny, trudny do opisanie ból; brak zrozumienia ze strony otoczenia; zwątpienie we własne odczucia; lęk o stan zdrowia; a także ulgę – nierzadko połączoną ze strachem – pojawiającą się w chwili uzyskania diagnozy. Diagnoza staje się momentem granicznym, który nadaje sens wcześniejszym cierpieniom i przekształca je z niewyjaśnionego chaosu w rozpoznaną chorobę.

Diagnoza nie pełni jedynie funkcji medycznej – stanowi także formę społecznego uznania, umożliwiając pacjentkom wejście w rolę osoby chorej, co wiąże się z określonymi prawami i oczekiwaniami (Conrad, 2007; Parsons, 1951). Respondentki wyraźnie wskazywały, że uzyskanie diagnozy było momentem przełomowym – nie tylko dlatego, że otwierało drogę do leczenia, ale również dlatego, że przynosiło ulgę wynikającą z racjonalizacji wcześniejszego cierpienia. Pozwalało to również odejść od popularnego przekazu, że „miesiączka musi boleć”. W sytuacjach, gdy diagnoza nie zostaje postawiona przez wiele lat, kobiety pozostają w zawieszeniu – bez możliwości nadania sensu własnym objawom, bez języka, który pozwoliłby im o nich mówić i szukać pomocy. W narracjach badanych kobiet wyraźnie obecne było także przekonanie o niskim poziomie wiedzy społecznej na temat endometriozy. Pomimo coraz częstszej obecności tego tematu w mediach i działaniach społecznych świadomość społeczeństwa dotycząca codziennych doświadczeń pacjentek pozostaje ograniczona. Kobiety często spotykają się z niezrozumieniem, co prowadzi do izolacji i samocenzury – rezygnacji z mówienia o chorobie, minimalizowania swoich dolegliwości lub wstydu z powodu ograniczeń, jakie choroba im narzuca.

Najważniejszym wnioskiem płynącym z przeprowadzonych badań jest „niewidzialność” bólu – nie tylko w sensie fizycznym, ale przede wszystkim społecznym. Jedną z najczęściej wybieranych przez pacjentki strategii radzenia sobie z tą sytuacją jest edukacja – zarówno siebie, jak i innych. W działaniach wielu kobiet obecna jest walka o prawo do otwartego mówienia o chorobie, o widzialność bólu i o szersze społeczne zrozumienie. Jest to forma oddolnej walki o uznanie medyczne i społeczne.

Podsumowanie

Wyniki przedstawionych badań pokazują, że brak zrozumienia i empatii ze strony otoczenia prowadzi do wewnętrznego wycofania. Kobiety chore na endometriozę nie otrzymują niezbędnego wsparcia, a nawet same odbierają sobie prawo do okazywania cierpienia i do domagania się pomocy. Gdy ból nie znajduje potwierdzenia w oczach innych, traci swoją społeczną legitymizację. Wówczas kobieta przestaje być „chora” w oczach społeczności i staje się „niewiarygodna”, „przesadzająca”, a czasem nawet „trudna”. Rola chorej, która w klasycznym ujęciu wiąże się z oczekiwaniem troski, opieki i wyrozumiałości, zostaje jej odebrana. Kobieta zostaje zepchnięta na margines – nie z powodu samej choroby, ale z powodu jej „niewidzialności” i społecznego niedowierzania. Mamy tu do czynienia z mechanizmem wykluczenia: jeśli doświadczenie bólu nie jest rozpoznane ani nazwane w przestrzeni społecznej, to cierpiąca osoba zostaje pozbawiona języka, który pozwoliłby jej o tym mówić, oraz przestrzeni społecznej, w której mogłaby być wysłuchana. „Niewidzialny” ból – ukrywany, pomijany lub dyskwalifikowany sprawia, że choroba staje się społecznie nieobecna.

Niniejsze badania wskazują, że uznanie endometriozy za problem społeczny, a nie tylko medyczny, może być punktem wyjścia do dalszych refleksji nad sposobami włączania osób chorych w pełne uczestnictwo w życiu społecznym. Szczególne znaczenie ma to dziś, w kontekście wprowadzanego od 1 lipca 2025 roku nowego świadczenia NFZ, które ma zapewnić opiekę nad pacjentkami z endometriozą. Czy zmiana systemowa pociągnie za sobą zmianę kulturową?

Bibliografia

- Ballweg, M.L. (1995). *Endometriosis: The complete reference for taking charge of your health*. Contemporary Books.
- Bednarowska-Flisiak, A., Bińkowska, M., Dębski, R. (2004). Endometrioza – co nowego. *Menopause Review/Przegląd Menopauzalny*, 3(2), 22–29.
- Boruszkowska, I. (2021). Choroba – defekt – literatura. Perspektywy badania narracji chorobowych. W: M. Zambrzycka (red.), *Motyw choroby w literaturze i kulturze Ukrainy oraz państw obszaru poradzieckiego* (s. 11–28). Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of society: On the transformation of human conditions into treatable disorders*. Johns Hopkins University Press.
- Frank, A.W. (2013). *The wounded storyteller: Body, illness & ethics*. University of Chicago Press.

- Freidson, E. (1970). *Profession of medicine: A study of the sociology of applied knowledge*. Dodd, Mead & Company.
- Fundacja „Pokonać Endometriozę”. (b.d.). <https://pokonacendometrioze.pl/>
- Grytten, N., Måseide, P. (2006). ‘When I am together with them I feel more ill.’ The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illness*, 2(3), 195–208. <https://doi.org/10.1177/17423953060020030101>
- Hołowska, T. (1986). *Myślenie potoczne. Heterogeniczność zdrowego rozsądku*. Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Kacprzak, K. (2016). Interpretacyjna analiza fenomenologiczna. Charakterystyka podejścia i możliwości zastosowania w pedagogice/andragogice. *Rocznik Andragogiczny*, 23, 283–309.
- Kaczmarek, A. (2016). *Od milczenia do opowieści. Kulturowe dyskursy o umieraniu i śmierci*. Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM.
- Konstańczak, S. (2012). Zdrowie jako wartość ogólnospołeczna. *Studia Ecologiae et Bioethicae*, 10(3), 23–34.
- Kozinets, R.V. (2012). *Netnografia. Badania etnograficzne online* (tłum. M. Brzozowska-Brywczyńska). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Lisek-Michalska, J. (2013). *Badania fokusowe. Problemy metodologiczne i etyczne*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Matejska, H. (b.d.). „WrednaEndo”. <https://www.facebook.com/share/17VY15gb5k/>
- Parsons, T. (1951). *The social system*. Routledge.
- Smith, J.A., Flowers, P., Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. SAGE Publications.
- Smith, J.A. (red.). (2014). *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (wyd. 3). SAGE Publications.
- Theus, J. (2025, 19 lutego). *Przez chorobę straciła nerkę, jajniki, macicę. Ginekolog powiedział jej: Taka pani uroda*. Gazeta Wyborcza Poznań, e-wydanie.
- Wendell, S. (1996). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. Routledge.
- Werner, A., Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: Encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1409–1419. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00520-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00520-8)
- Wicka, J. (2012). Ból i cierpienie – interdyscyplinarny przegląd stanowisk. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 2(4), 301–310.
- Wilk, K. (2022). Współwystępowanie akceptacji choroby, mechanizmów obronnych i dolegliwości bólowych w populacji kobiet z endometriozą. W: M. Maciąg, A. Danielewska (red.), *Medyczne i społeczne aspekty zdrowia człowieka* (s. 3–13). Wydawnictwo Naukowe TYGIEL.
- Wyderka, M.I., Zalewska, D., Szelać, E. (2011). Endometrioza a jakość życia. *Pielęgniarstwo Polskie/ Polish Nursing*, 42(4), 199–206.

