

Endometrioza

<https://endometrioza.abm.gov.pl/end/blog/3108,Endometrioza-a-wykluczenie-z-zycia.html>
16.05.2025, 02:24

Endometrioza a wykluczenie z życia

Anna A. Kwaśniewska^[1]

*„Za każdą kobietą, która zniknęła z życia,
stoi historia bólu, którego nikt nie chciał słuchać.
Ale kiedy ona odzyskuje głos
– ten głos staje się siłą dla tysięcy innych”.*

Wstęp.

Wykluczenie zaczyna się od bólu, którego nikt nie rozumie

Endometrioza nie pojawia się z hukiem. Nie nosi ostrzegawczej barwy, nie ogłasza swojej obecności alarmem. Przychodzi cicho. Zakrada się do kobiecego ciała, jakby miała tam zamieszkać na chwilę – a zostaje na zawsze. To nie tylko schorzenie ginekologiczne. To wielowymiarowy zespół dolegliwości – fizycznych, emocjonalnych, relacyjnych, zawodowych – który stopniowo obejmuje każdy aspekt życia.

To nieustanny ból – nie tylko menstruacyjny, lecz również między cyklami, podczas snu, wypróżniania, kontaktu seksualnego, a czasem nawet w chwili głębokiego oddechu. To zmęczenie, które nie mija po odpoczynku. To ciało, które przestaje być domem, a staje się polem minowym – nigdy nie wiesz, kiedy nadepniesz na kolejną bombę...

Wykluczenie nie przychodzi w jednej chwili. Rozpoczyna się od drobnych rezygnacji – z jednego spotkania, jednej kawy, jednego uśmiechu. Z czasem te drobiazgi układają się w mur niewidzialnej izolacji. Najpierw rezygnujesz z wyjazdu z przyjaciółkami, potem z planów zawodowych, kolejno z marzeń... Znika się powoli – aż pewnego dnia sama siebie pytasz: gdzie ja jestem? Gdzie się podziała moja obecność? Gdzie moja kobiecość? Gdzie moje życie?

I z czasem sama siebie przekonujesz, że to przecież nic wielkiego. Że to tylko etap. Że wrócisz. Ale nie wracasz.

Ja też znikalam... Dla koleżanek – które nie rozumiały, że „to nie tylko okres”. Dla współpracowników – którzy oczekiwali terminowości, nie znosili tłumaczeń. W końcu – dla samej siebie. Bo ile razy można mówić: „To naprawdę boli”? Ile razy można przepraszać za swoją chorobę?

Część I.

„Dobrze wyglądasz” – czyli społeczny kamuflaż cierpienia

„Ale przecież dobrze wyglądasz!” – te słowa, wypowiedane często z dobrych intencji, mogą być nożem wbitym w serce kobiety z endometrią. To zdanie nie jest komplementem – to zaprzeczenie cierpienia. Bo skoro dobrze wyglądasz, to może nie cierpisz aż tak bardzo? Może przesadzasz?

Ten dysonans – między pozorem zdrowia a rzeczywistością bólu – tworzy jedną z najokrutniejszych form wykluczenia: społeczne niezrozumienie. Endometrioza nie daje widocznych znaków – nie nosi opatrunku, nie zakłada gipsu, nie widać jej na twarzy. A jednak potrafi całkowicie odciąć kobietę od życia: zawodowego, społecznego, intymnego, rodzinnego.

W mediach społecznościowych uśmiecham się, ale w rzeczywistości leżę ze stomią i cewnikiem. Gdy mówię o chorobie – słyszę: „Nie przesadzaj...pięknie wyglądasz”. Gdy milczę – mówią, że tak bardzo zamknęłam się w sobie. To błędne koło. Kobiety z endometrią są zbyt chore, by żyć jak zdrowe, i zbyt „zdrowo wyglądające”, by chorować. W tej przestrzeni – nie ma miejsca na prawdę.

Ten rodzaj społecznego niezrozumienia to nie tylko brak empatii – to społeczny mechanizm, który zmusza kobiety do milczenia. Do udawania. Do wchodzenia w rolę „dzielnej” – aż do zatracenia siebie. Z czasem przestajesz odbierać telefony. Wstydzisz się kolejnych odwołanych spotkań. Masz poczucie winy, że zawodzisz. A przecież to nie twoja wina.

Ale czujesz się winna – bo inni oczekują od ciebie więcej niż możesz dać. Bo świat nie jest dostosowany do kobiet z przewlekłą chorobą niewidoczną gołym okiem.

Część II.

Wykluczenie zawodowe i finansowe – kiedy choroba zabiera niezależność

Pracowałam jako elektroradiolożka – w moim wymarzonym miejscu: pracowni rezonansu magnetycznego. Kochałam to miejsce – dźwięk aparatu, rytm pracy, kontakt z pacjentkami i współpracownikami. Choroba nie zapytała mnie o zgodę „na urlop”, endometrioza była silniejsza. Operacja na cito, a po niej powikłania – i nagle już mnie tam nie było... Umowa zlecenie. Okres próbny. Brak prawa do świadczeń. Z dnia na dzień zostałam bez pracy i środków do życia.

To też jest wykluczenie. Systemowe. Instytucjonalne. Kobieta w chorobie staje się przezroczysta dla systemu. Niewidzialna. Zepchnięta poza margines.

Utrzymywał mnie Mąż, wspierali Rodzice. Koleżanki z pracy zorganizowały dla mnie zbiórkę i świąteczny prezent – ten gest miał dla mnie większe znaczenie niż wszystkie formalne zabezpieczenia, których zabrakło. Bo w ich oczach nie byłam problemem – byłam osobą, która zniknęła z powodu choroby, a nie z lenistwa.

Dzięki temu, że dostałam się do Szkoły Doktorskiej i otrzymuję stypendium, mogę dalej się rozwijać. Ale ile kobiet nie ma takiej szansy?

Wykluczenie zawodowe to nie tylko brak pieniędzy. To poczucie, że jest się „niezdatną do użytku”. Że ciało zawiodło. Że potencjał się zmarnował. Że marzenia zostały pogrzebane.

Wykluczenie zawodowe to nie tylko brak pracy – to utrata sensu. To moment, gdy patrzysz na swoje wykształcenie, pasję, godziny nauki i pracy – i czujesz, że to wszystko zostało unieważnione przez jedną chorobę.

A przecież jeszcze chwilę temu miałas cały świat w zasięgu ręki.

Część III.

Wykluczenie z intymności, z kobiecości, z siebie

Seks? To temat, o którym rzadko się mówi, a w kontekście endometriozy – prawie wcale. A przecież właśnie tutaj choroba dotyka kobiecości najboleśniej. Endometrioza zamienia ciało w pole bólu. Każdy dotyk może ranić. Każde zbliżenie staje się walką – nie o przyjemność, ale o przetrwanie.

Intymność zmienia się w opiekę. Kiedy partner myje cię, zmienia opatrunki, pomaga w toalecie – trudno mówić o erotyce. A mimo to miłość istnieje. Krzysiek, mój mąż, był przy mnie w każdej sekundzie. Klęczał przy mnie w łazience. Niósł mnie na rękach. Mówił, że jestem piękna, nawet kiedy zakładał mi pampersa. To nie jest bajka. To jest codzienność – i siła miłości, która przetrwała wszystko.

Ale wiem, że nie wszystkie kobiety mają tyle szczęścia. Często choroba prowadzi do rozpadu relacji. Do samotności. Do pustego łóżka. I do kolejnego wykluczenia – tym razem z roli partnerki, kochanki, kobiety. Ciało chore – przestaje być pożądane. A przecież to wciąż ciało kobiety, które zasługuje na szacunek i czułość.

Część IV.

Utrata kobiecości – w lustrze, w głowie, w tożsamości

Endometrioza zostawia ślady, a moje ciało to mapa. Z bliznami. Z drenami. Z opatrunkami. Z protezą w moczowodzie, a nefrostomią u boku. To nie jestem już tylko „ja”. To dokumentacja leczenia. To historia operacji. To dowód na istnienie choroby, która mnie rozmontowała od środka.

W ciągu kilku miesięcy schudłam (co akurat jest plusem, bo miałam sporą nadwagę), wypadły mi włosy, skóra pokryła się zmianami... Blizny, rany, zaczerwienienia, wypryski. Ciało zmieniało się szybciej, niż byłam w stanie zaakceptować. Z osoby pewnej siebie – stałam się cieniem siebie.

Ale nie zniknęłam. Pomału uczę się kochać na nowo „to” ciało. Uczę się akceptować blizny. Buduję nową kobiecość. Na nowo definiuję siebie. Moje blizny to nie wstyd – to medal odwagi. Każda z nich to historia. Każda to dowód, że nie zniknęłam. Jeszcze nie.

...

Przedłużyłam włosy, żeby znów poczuć się bardziej kobieco. Uczę się celebrować każdy zrzucony kilogram, każdą ustępującą zmianę skórą. Uczę się znów patrzeć sobie w oczy. Znów widzieć w sobie Anię, budować nową siebie i by móc powiedzieć *„Jesteś piękna, Aniu. Nie dlatego, że wyglądasz jak kiedyś – ale dlatego, że przetrwałaś to wszystko”*.

To proces. Czasem codzienny. Czasem brutalny. Ale możliwy. Bo nawet jeśli choroba wyklucza z wielu ról – to nie odbierze mi jednej: roli kobiety, która się nie poddała. Ale ten proces wymaga czasu...

Część V.

Wykluczenie z macierzyństwa – niewypowiedziany ból.

Najcichszy rodzaj żałoby

Chciałam być mamą. To było moje największe marzenie. Odkąd byłam nastolatką, wiedziałam, że chcę mieć dziecko. Przytulać, kochać, karmić, śpiewać do snu, czuć małe rączki obejmujące moją szyję i ustaw mówiące z głębi serca „kocham cię, mamusiu!”...

Nie będę mamą. Nigdy. To najtrudniejsze zdanie, jakie przyszło mi wypowiedzieć. Mimo lat starań. Mimo procedur. Mimo nadziei... Endometrioza zabrała mi wszystko – funkcję jajników, drożność, równowagę hormonalną,... Zabrała też spokój. I marzenie o małym sercu bijącym pod moim sercem.

Poronienia to utracone nadzieje. Nie mam już złudzeń. I to boli – każdego dnia. Nikt nie uczy, jak rozpaczać po marzeniu, które nigdy nie miało szansy się spełnić.

To też wykluczenie. Społeczne. Bo pytania o dzieci słyszę wciąż. Nadal słyszę rady. I oczywiście słowa „przecież możecie adoptować! Dlaczego tego nie zrobicie?” – jakby to była alternatywa równie oczywista, co zmiana planu wakacyjnego... Byliśmy w procesie adopcyjnym.

To trudna, wieloetapowa, wymagająca droga. Musiałam zawiesić wszystko. I pogodzić się z bólem, którego nie da się wypłakać. A przecież powinnam mieć prawo do milczenia, nie tłumaczenia się. I prawo do opłakiwania swojego nienarodzonego macierzyństwa.

To również wykluczenie z kręgu matek. Z rozmów o dzieciach. Z kobiecości, którą kultura tak mocno łączy z płodnością... A przecież jestem kobietą – nawet bez dziecka.

Część VI.

Samotność wśród ludzi – czyli wykluczenie relacyjne

Znikałam stopniowo również z życia towarzyskiego. Najpierw z powodu hospitalizacji. Potem z powodu braku siły. A potem... z powodu wstydu. Bo jak rozmawiać z kimś, kto nigdy nie miał drenów, nie czuł bólu przy oddychaniu, nie patrzył na własne ciało jak na wroga?

Kiedy inni opowiadają o dzieciach, uśmiecham się lub spuszczam wzrok. Kiedy ktoś pyta, co u mnie – nie wiem, czy mówić prawdę czy grzecznościowo skłamać. Bo czy mówić o nefrostomii? O przetoce moczowodowo-maciczej? O operacji, w której wprowadzono mi protezę 120 cm do moczowodu?

Ludzie nie wiedzą, co powiedzieć. Ja nie wiem, jak mówić. Więc milczymy. A milczenie – wyklucza. Samotność nie przychodzi tylko wtedy, gdy jesteś sama. Samotność to moment, gdy siedzisz wśród ludzi – i wiesz, że nikt cię nie rozumie...

Część VII.

Gdy szpital staje się domem

Byłam w szpitalach częściej niż w domu. Co miesiąc. Operacja za operacją. Zabieg za zabiegiem. Wymiana drenów, zakładanie nefrostomii, leczenie przetoki. To tam leżałam w Sylwestra. Tam świętowałam Nowy Rok.

Personel już mnie zna. Pielęgniarki, lekarze, rejestratorki. Dla mnie szpital stał się miejscem znajomym. Paradoksalnie – bezpiecznym. Bo tam mnie nie oceniają. Tam nikt nie mówi, że przesadzam. Tam jestem widziana, leczona.

Własny dom – pełen wspomnień, planów i codzienności – stał się dla mnie miejscem w którym musiałam nauczyć się funkcjonować na nowo. Przypominającym o tym, kim kiedyś byłam.

I kim już nie będę... Własny dom – zamiast azylu – stał się miejscem rekonwalescencji, pełnym sprzętów medycznych. Miejsce odpoczynku zamieniło się w przestrzeń walki. I choć bardzo pragnę normalności – nie pamiętam już, jak to jest żyć bez szpitalnej walizki spakowanej pod drzwiami.

To również forma wykluczenia – przestrzennego. Kiedy twoje życie ogranicza się do sal szpitalnych, a „wyjście na spacer” staje się wydarzeniem tygodnia.

Część VIII.

Wykluczenie z planowania. Z życia. Z przyszłości

Nie planuję wyjazdów ani wakacji. Nie zapisuję się na wydarzenia. Nie planuję spotkań. Nie umawiam się z wyprzedzeniem. Bo nie wiem, czy nie trafię do szpitala. Czy nie będzie operacji. Czy nie wystąpi ból, który mnie unieruchomi. Planowanie – to luksus zdrowych. My, chore przewlekłe, planujemy tylko jedno: jak przeżyć dziś – „modląc się”, żeby zdążyć między bólem a kolejną interwencją medyczną.

Życie z endometriozą to życie w zawieszeniu. W szpitalnym rytmie. Wśród badań, zabiegów, cewników, kroplówek, antybiotyków. To życie ze spakowaną szpitalną walizką – zawsze.

A jednak – próbuję być. Próbuję działać. Próbuję istnieć – dla siebie i innych.

Część IX.

Gdy nawet bliscy nie wiedzą, jak pomóc – a ty nie umiesz o to prosić

Moja mama i mój mąż są moim światem. Ale nawet oni nie zawsze wiedzą, jak mnie ratować. Bo nie każdy ból można przytulić. Nie każdą ranę można opatrzyć. A ja – choć otoczona miłością – czasem milczę. Nie dlatego, że nie chcę mówić. Ale dlatego, że już tyle razy powiedziałam „pomóż mi”, że nie wiem, jak wypowiedzieć to inaczej.

Wykluczenie to nie tylko brak ludzi. To także niemożność poproszenia o wsparcie.

Wykluczenie polega też na tym, że nie wiesz, jak mówić o cierpieniu. Bo nie chcesz być ciężarem. Bo nie chcesz być „tą chorą”. Bo już tyle razy mówiłaś „przepraszam”, że brakło ci słów.

Podsumowanie (mnie)

Walczę. Dla siebie. I dla innych.

Dziś działam – jestem doktorantką Szkoły Doktorskiej UJK, edukatorką zdrowia, ambasadorką Fundacji Pokonać Endometriozę. Piszę, wykładam, tworzę, wspieram inne kobiety. Swoją dysertację doktorską poświęcam endometriozie. Organizuję wydarzenia dla rodzin zmagających się z endometrią. Uczę, jak mówić o bólu, który odbiera słowa. Jak słuchać kobiet, które znikają – bo system ich nie widzi.

Prowadzę profile edukacyjne. Mówię o tym, o czym inni milczą.

Nie jestem bohaterką. Ale nie chcę już być niewidzialna. Chcę być widziana. Chcę, by kobiety z endometrią miały przestrzeń, prawo, głos, miejsce.

Dlatego wspieram kobiety, które znikają – tak jak ja kiedyś.

Bo wiem jedno: endometrioza nie odbierze mi duszy. Nie odbierze mi głosu. Nie sprawi, że zamilknę. Przetrwalam.

Nie zawsze mam siłę. Czasem działam z łóżka. Czasem piszę artykuł leżąc ze stomią i cewnikiem... Ale robię to – bo wiem, że wykluczenie to nie wyrok.

A ja mam zadanie. Społeczne. Medyczne. Edukacyjne.

Zamiast zakończenia - apel

Co możemy zrobić, by kobiety nie zniknęły?

Endometrioza to nie tylko ból fizyczny. To także wykluczenie społeczne, zawodowe, relacyjne, emocjonalne. Potrzebujemy zmian. W świadomości społecznej. W systemie ochrony zdrowia. W relacjach międzyludzkich.

Potrzebujemy więcej empatii. Więcej przestrzeni. Więcej zrozumienia.

Co zatem czynić by wspierać kobiety zmagające się z endometrią?

- Uznawać ból za realny.
Nie pytaj „czy to naprawdę aż tak boli?”. Uwierz. Zawsze.
- Nie umniejszać.
Nigdy nie mów: „inni mają gorzej”. To nie wyścig cierpienia.
- Tworzyć elastyczne miejsca pracy.

Zdalne opcje, możliwość odpoczynku, zrozumienie cykliczności bólu.

- Zapewniać wsparcie psychologiczne.

Bo wykluczenie psychiczne boli nie mniej niż fizyczne.

- Finansować badania, leczenie, edukację.

Bo bez tego – kobiety nadal będą zniknąć z życia. Z relacji. Z rynku pracy.

„Endometrioza może zamknąć ciało w bólu.

Ale nie może zamknąć serca w milczeniu.

Bo nawet jeśli kobieta zniknęła z życia,

to jej głos nadal może brzmieć.

I zmieniać świat”.

[1]

— Anna Agnieszka Kwaśniewska – ambasadorka Fundacji Pokonać Endometriozę, pedagog zdrowia, elektroradiolożka, doktorantka Szkoły Doktorskiej Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach. Kobieta, która nie tylko przetrwała liczne operacje i ciężką postać endometriozy, ale przemieniła ból w misję. Aktywnie działa na rzecz edukacji zdrowotnej kobiet, organizuje wydarzenia, prowadzi media społecznościowe i tworzy prace naukowe oparte na realnym doświadczeniu pacjentek.

[Następny Strona](#)