

Marlena Kaźmierska

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

## CZY W SZKOLE JEST MIEJSCE DLA CIERPIENIA, WSPÓŁCZUCIA I PRZEŻYWANIA CHOROBY ? ANALIZA PROBLEMU NA PRZYKŁADZIE UCZENNIC CHORYCH NA ENDOMETRIOZĘ

### Wprowadzenie

Postrzegając chorobę przez pryzmat „naznaczenia”, widzi się ją jako zjawisko bezduszne i niesprawiedliwe, gdzie zdrowi piętują wszystko, co nie mieści się w kanonie „normalności”. Wynika to z faktu przypisywania choremu „winy” za swój stan zdrowia, widoczności kalectwa, nieprzewidywalności zachowań społecznych chorego i nieodwracalności charakteru kalectwa [Sokołowska, 1986, s. 54-55].

Szkoła jako instytucja powinna wspierać i pomagać uczniom chorym przewlekle – istnieją specjalne regulacje prawne mające zapewnić odpowiednią pomoc dla takiego podopiecznego. W literaturze naukowej oraz w różnego rodzaju rozporządzeniach ministerstwa edukacji chory przewlekle jest określony mianem „ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi” (*special educational needns*). Szkolna rzeczywistość pokazuje jednak, iż dzieci i młodzież są niejednakowo traktowani, zależnie od chorób, jakie ich dotyczą. Niektóre choroby zdają się być przez „szkolny system” pomijane czy lekceważone. To „pominięcie” lub „zapomnienie” dotyczy uczennic chorych na endometriozę. Ich sytuacja jest na tyle trudna i złożona, iż warto przyjrzeć się jej bliżej. Niestety w literaturze przedmiotu trudno szukać opracowań, które podejmują problematykę funkcjonowania dziewcząt z endometriozą. Przyczyn jest zapewne kilka. Dopiero od niedawna – od przełomu lat osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych XX wieku – endometrioza stała się przedmiotem zainteresowania nauk psychologicznych (a więc nie tylko - medycznych i biologicznych), a jeszcze później - nauk społecznych, politycznych i ekonomicznych. Autorce udało się znaleźć zaledwie dwie publikacje anglojęzyczne dotyczące edukacji menstruacyjnej w Nowej Zelandii i Australii oraz

stronę internetową poświęconej endometriozie, na której można było odnaleźć ogólne porady dla uczennicy i jej rodziców dotyczących codziennego funkcjonowania w szkole bądź na uczelni.

### Endometrioza – czym jest ta tajemnicza choroba?

Endometrioza (inaczej też nazwana „gruczolistością śródmaciczną”) jest chorobą przewlekłą, z grupy schorzeń ginekologicznych. Jedną z lepszych definicji tego schorzenia opisuje je jako:

łagodną chorobą układu żeńskiego narządów płciowych. Zasadniczo charakteryzuje się tkanką podobną do endometrium, składającą się z gruczołów i/lub zrębu, znajdujących się poza jamą macicy. Chociaż wszczepiona ektopowo, tkanka ta wykazuje reakcje histopatologiczne i fizjologiczne, które są podobne do reakcji endometrium [Agarwal, Subramanian, 2010, s. 2].

Symptomy endometriozy są niejednokrotnie niecharakterystyczne, a dodatkowo diagnostykę może utrudniać czas ich trwania (występujące krótkotrwale lub ciągle). Do najczęstszych dolegliwości gruczolistości należy zaliczyć: czasowo nasilające się bóle ostre pojawiające się w okresie okołomenstruacyjnym, bolesne, obfite i nieregularne krwawienia miesięczkowe; bolesne jajczkowanie, *dyspareunię*, ból chroniczny w obszarze narządów miednicy mniejszej, ból zlokalizowany w okolicy krzyżowej kręgosłupa, bóle jelit i bolesne defekacje w czasie miesiączki, ból w okolicy układu moczowego i bolesne wydalanie moczu, zaparcia lub biegunki, przewlekłe zmęczenie oraz niepłodność. Rzadziej występujące symptomy (określone jako niestandardowe) to: stany podgorączkowe, bóle i zawroty głowy, depresja, hipoglikemia, niepokój, krwawienia z odbytu i smoliste defekacje, krwiomocz w trakcie menstruacji, nudności, wymioty, wzdęcia, skłonność do infekcji, skłonność do alergii oraz „ciążowy brzuch” przed miesiączką, bóle niezwiązane z menstruacją, objawy ze strony układu pokarmowego, nieregularne, bezbolesne, ale obfite miesiączki, objawy ze strony układu moczowego oraz upławy [Sikora, 2016, s. 67]. Symptomy choroby są na tyle różnorodne i nieswoiste dla endometriozy, wiążące się z innymi schorzeniami, iż często określa się ją jako chorobę „tajemniczą” lub „utajoną”.

Endometrioza występuje u 4 – 17% dziewcząt, a u 67 – 73% z nich choroba wywołuje chroniczny zespół bólowy miednicy mniejszej, którego nie można wyeliminować terapią trzymiesięczną lekami hormonalnymi antykoncepcyjnymi i niesteroidowymi lekami przeciwzapalnymi. W Polsce szacuje się, że nawet milion kobiet jest chorych na endometriozę<sup>1</sup>. Duża część z nich nie jest tego świadoma lub nie jest prawidłowo zdiagnozowana. W raporcie Endometriosis Association ujawniono, iż około 40% kobiet

---

<sup>1</sup> <http://www.endometrioza.aid.pl/> [dostęp 01.12.2018]

borykających się z gruczolistością pojawiały się pierwsze objawy choroby na etapie adolescencji lub późnego dzieciństwa [Bellweg, 2003, 521- 52].

### Uczennice z endometriozą – niejasny status?

Z pozoru wydawać by się mogło, że Ministerstwo Edukacji Narodowej zadbało o edukację uczniów z różnymi specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Głównym celem regulacji prawnych jest poprawa jakości funkcjonowania w roli ucznia i włączenie dziecka lub nastolatka do grupy rówieśniczej. Uczeń niepełnosprawny, chory przewlekle czy mający problem w funkcjonowaniu w przestrzeni szkolnej powinien mieć zapewnione wszechstronne wsparcie ze strony pedagogów.

Czy uczennice z endometriozą powinno się zakwalifikować do grupy niepełnosprawnych, chorych przewlekle czy osób mających trudności z funkcjonowaniem szkolnym lub do jeszcze innej, nowej społeczności? Ustalenie tego jest o tyle trudne, że każda z chorych ma odmienną historię chorobową. A jednak opisane grono, ze swoimi „nieswoistymi” objawami endometrialnymi, jest na tyle liczne, iż trudno przydzielić je do innej określonej grupy. Objawy pojawiają się początkowo zazwyczaj cyklicznie (co 4-5 tygodni i trwają kilka dni), ale jest też część osób, które mają nieregularne objawy, a długość ich trwania jest bardzo różna (od kilku godzin do kilku miesięcy lub nawet lat).

Trudności i przeszkody w prawidłowym funkcjonowaniu w przestrzeni szkoły  
Choroba przewlekła, jej przebieg i proces leczenia prowadzą do zmian ról społecznych pełnionych przez chorą jednostkę. To wszystko może implikować do deprywacji potrzeb i osobowości z przyczyn ograniczenia, czy nawet zablokowania, normalnie funkcjonujących do chwili zachorowania kanałów informacyjnych, które powodują lęk i stres psychologiczny. J. Deręgowska wspomina w tym kontekście o fakcie hospitalizacji, ale również należy uwzględnić wizyty lekarskie, diagnostykę i wybór leczenia; wszystko to może sprawiać u chorego poczucie uprzedmiotowienia, izolacji i bezradności [Deręgowska, 2010, s. 21].

Z jak wielkim problemem i skalą zjawiska funkcjonowania w szkole podczas menstruacji mamy do czynienia? Mówi o tym J. Frenandes, która przywołuje następujące statystyki naukowe: dużą rozbieżność widać w występowaniu bolesnego miesiączkowania, dane wahają się od 25% aż do 93% badanej populacji, z czego 20-31% nie uczestniczy w zajęciach z powodu bólu, a 24% do 66% uważa, że objawy bólowe znacznie pogarszają codzienne funkcjonowanie.<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> <https://endometriosisnews.com/2017/04/03/menstrual-health-programs-in-schools-improves-endometriosis-awareness-adolescents/> [dostęp: 10.04.2019]

B. Woynarowska wymienia cztery główne obszary przyczyn sprawiających trudności w funkcjonowaniu w przestrzeni szkolnej: długotrwała lub częsta absencja szkolna<sup>3</sup>, ryzyko współwystępowania wielu chorób, które wywołują zmiany w systemie nerwowym, upośledzenie sprawności manualnej i lokomocyjnej oraz niekorzystne przeobrażenia psychofizycznej dyspozycji do nauki<sup>4</sup>. Autorka konstatuje dalej, iż uczeń chory chronicznie potrzebuje od szkoły tego samego, co zdrowi jego koledzy, jednakże znajduje się on niejednokrotnie w sytuacji znacznie trudniejszej, zatem potrzebuje on szczególnej opieki i troski ze strony pedagogów [2010, s. 28-29].

Czy powinna dziwić różnica pomiędzy wsparciem oczekiwanym a otrzymywanym przez dzieci i młodzieży chorych długotrwale? Odpowiedź wydają się oczywista... . Uczniowie chorzy przewlekłe wypełniają obowiązek szkolny na takich samych zasadach jak zdrowi koledzy. Wsparcie w wypełnianiu tego obowiązku (co teraz jest zakłócone przez proces rozwoju choroby i leczenia) jest zdeterminowane całkowicie przez ewentualną życzliwość i przychylność (okazywanych w mniejszej lub większej mierze) nauczyciela [Gołubiew-Konieczna, 2011, s. 66].

Dziewczyna z endometriozą spotyka się z różnego rodzaju wyzwaniami szkolnymi, które mają charakter krótkoterminowy lub długoterminowy. Problemy krótkoterminowe wiążą się z czynnikami, które skutecznie utrudniają codzienne funkcjonowanie uczennicy w szkole: epizody ostrego bólu, wizyty u specjalisty, kontrolne badania czy sporadyczne absencje w szkole z racji odczuwanego bólu spowodowane gruczolistością. Długoterminowe trudności, natomiast, dotyczą przedłużających się nieobecności zarówno z powodu silnego, chronicznego bólu, przewlekłego zmęczenia, jak i częstych zabiegów, operacji i koniecznej rekonwalescencji. Ataki bólowe lub inne objawy wywołane endometriozą mogą ograniczyć w sposób znaczny udział w w zajęciach sportowych czy innych czynnościach związanych z funkcjonowaniem w szkole.<sup>5</sup> Nie bez znaczenia dla wyników w nauce i osiągnięć szkolnych są symptomy chorobowe, w szczególności ból, a także - działanie silnych leków przeciwbólowych, rozkurczowych lub innych, stosowanych w leczeniu endometriozy.

Sama choroba o ostrym przebiegu może w konsekwencji spowodować czasową lub trwałą niepełnosprawność. Chore są zdane na częściową, a niekiedy nawet na stałą czyjąś

---

<sup>3</sup> Może to powodować zaległości w nauce, luki w posiadanej wiedzy i umiejętnościach, izolację społeczną. Woynarowska przywołuje wyniki badań, z których wynika, iż u 48% badanych uczniów szkół ponadgimnazjalnych mających poważne problemy zdrowotne (w tym choroba przewlekła, niepełnosprawność), problemy te negatywnie wpływały na sprawność umysłową i powodują opóźnienie w opanowaniu podstawowych umiejętności, co w konsekwencji prowadzi do opóźnień i ograniczeń rozwojowych.

<sup>4</sup> Obejmują trudności w koncentracji uwagi, pamięci, męczliwość, wolne tempo pracy.

<sup>5</sup> <https://youngwomenshealth.org/parents/endometriosis-school-concerns/> [dostęp: 03.04.2019]

opiekę i pomoc. Schorzenie, którego najczęściej nie „widać” na pierwszy rzut oka potrafi diametralnie zmienić życie nie tylko samej chorej, ale również najbliższych jej osób.

Jednym z celów tej pracy jest ukazanie reakcji środowiska nauczycielskiego i rówieśniczego na niezwykle trudną sytuację (objawy psychosomatyczne) chorej na endometriozę uczennicy. Można by oczekiwać postawy nauczyciela pełnej wyrozumiałości, empatii, chęci niesienia pomocy uczniom ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi... . Jednakże wyniki badań rysują zupełnie inny obraz, pokazujący niepokojące zachowania pedagogów. Reakcje na objawy bólowe, czy zasygnalizowane poczucie osłabienia, obfitych krwawień miesięczkowych, symptomów z układu pokarmowego charakteryzują się obojętnością, nietolerancją, odtrąceniem czy nawet agresją. To wszystko wzmacnia u chorych poczucie lęku, osamotnienia i rezygnacji z prób walki o własne prawa. Zgodnie z Polskimi Ramami Kwalifikacyjnymi treści nauczania obejmują kwestie opieki nad chorym, dbanie o własne i cudze zdrowie, szacunek wobec wartości zdrowia, przynoszenie ulgi i pocieszenia osobom cierpiącym, uwrażliwianie na problemy i cierpienie innych. Treści te zalecane są do takich przedmiotów jak język polski, biologia, wychowanie do życia w rodzinie, edukacja zdrowotna, etyka. Na poziomie studiów wyższych podobne treści zalecane są w ramach różnych przedmiotów realizowanych w zakresie nauk humanistycznych i społecznych. Dlaczego zatem pedagodzy z uporem kształtują w uczniach wrażliwość na „Cierpienia młodego Wertera”, gdy równocześnie ignorują objawy bólowe uczennicy, ucząc „zmowy milczenia” i „znieczulicy”?

Nieodpowiednie ( czasami wręcz – złe) traktowanie przez nauczycieli takich uczennic prowadzi do powstawania różnych mechanizmów obronnych, do podejmowania prób poradzenia sobie z zaistniałą trudną sytuacją. Obok cierpienia, dolegliwości i ograniczeń natury psychosomatycznej, także zagrożony jest dobrostan chorej. Jak wskazują jednoznacznie badania J. Pennebaker, tłumione emocje i myśli powiązane z indywidualnymi zdarzeniami krytycznymi, porażkami, ale również przeżywane poczucie wstydu i zażenowania niosą ogromne skutki nie tylko dla zdrowia psychicznego i fizycznego lecz także dla własnego poczucia tożsamości i – właśnie - dobrostanu . Co ważne powstrzymywanie własnych przeżyć z biegiem czasu osłabia mechanizmy obronne organizmu [za: Zimbardo, Gerrig, 2012, s. 554-555]. W tym miejscu warto odwołać się do badań, które ukazują iż 26,9% dzieci i młodzieży chorej przewlekłe zadeklarowało „brak zainteresowania nauczycieli uczniem jako człowiekiem” [Woynarowska, 2010, s. 27]. Jest to bardzo niepokojące zjawisko, a skala zjawiska może być znacznie większa.

Czy w szkole jest przestrzeń dla choroby, bólu i cierpienia?

Ból jest trudny do zdefiniowania, ponieważ ma wiele wymiarów. Sam ból nieodzwrotnie kojarzy się i jest skorelowany z cierpieniem, co jest z jednym z charakterystycznych wymiarów choroby. Najczęściej występują wspólnie, choć nie zawsze w tym samym czasie. Ogólna zasada mówi, że ból wyzwała wtórnie cierpienie, które jest jego echem, psychicznym i duchowym protestem, spotęgowaną odpowiedzią. Ból zazwyczaj dla pacjenta jest czymś niepokojącym, oznaką pogorszenia stanu zdrowia. Dla lekarza jest objawem mówiącym o charakterze choroby. [Niżnikiewicz, 2004, s. 9-11] Cierpienie jednak różni się od bólu, przyczyny cierpienia są bardziej złożone, czas trwania dłuższy, a wymiar i nasilenie o wiele większe [Deręgowska, 2010, s. 28]. Odczuwanie bólu jest cierpieniem, które niejednokrotnie jest „gorsze od śmierci”. Grozę odczuwania bólu obrazowo oddaje sąd: „ godzina bólu jest równie długa jak dzień przyjemności”. Przywołana już wcześniej Deręgowska mówiąc o chorobie nowotworowej przywołuje pojęcie „cierpienia totalnego”. O podobnym rodzaju cierpienia można mówić w schorzeniach przewlekłych, także w endometriozie. Jak autorka wyjaśnia cierpienie totalne dotyczy całego człowieka, jest to:

Wielowymiarowe doświadczenie o charakterze fizycznym, psychicznym i duchowym, wpływające na funkcjonowanie chorego we wszystkich sferach życia [Deręgowska, 2010, s. 28].

Często występującą dolegliwością chorych doświadczonych endometriozą jest właśnie chroniczny ból. To on, niejednokrotnie, pogarsza wyniki terapii, równocześnie zwiększając inne objawy. Ból niewątpliwie obniża jakość życia i ogranicza aktywność życiową. Przeżycia związane z chorobą wzbudzają wiele różnych reakcji emocjonalnych. Stanowi przeżywania bólu towarzyszy lęk, niepokój, gniew, bezradność, utrata nadziei a nawet - w skrajnej sytuacji - myśli samobójcze. Przeżycia nie są teraz tak mocne jak w bólu ostrym, ale są bardzo nieprzyjemnym doświadczeniem i mogą doprowadzić do frustracji i depresji. U osób z chronicznym bólem, chorobami przewlekłymi lub skutkami nieszczęśliwych wypadków, może dojść do czasowych zmian w strukturze osobowości, co, z kolei, może być powodem podwyższenia poziomu negatywnych emocji. [Każmierska, 2017, s. 58-59].

Cierpienie dla chorych na gruczolistość potęguje poczucie beznadziejności w obliczu wszelkiego rodzaju strat – od zdrowia po pracę, rodzinę, przyjaciół, ról życiowych, umiejętności tworzenia, wiary w Boga i ludzi. Do najważniejszych cech cierpienia ludzkiego zalicza się: wszechobecność, indywidualizm (lub zbiorowość), wszechogarnianie, dynamiczność i głębokość, wielorakość źródeł, wyobrażalność i niewyobrażalność, sens i bezsens, mnogość strat, ciągłość aż po osiągnięcie *apogeum* u granicy życia. To wszystko mocno wpływa na rozwój osobowości i duchowości. Zatem cierpienie ma wymiar

indywidualny i społeczny, jego sytuacja zależy od wywołujących ją czynników [Łuczak, 1997, s. 69].

J. Łuczak, w zakresie czynników ograniczających i osłabiających jakość życia wymienia następujące: ból, duszności, osłabienie, zmiana wyglądu ciała, inne dokuczliwe objawy natury fizycznej, lęk, strach, przygnębienie, udręki egzystencjalne, obawa przed cierpieniem, utrata sensu życia, śmierć ciała i duszy, współuczestniczenie w cierpieniu najbliższych, bycie dla innych ciężarem, problemy finansowe, izolacja społeczna, niedostępność lekarzy, pielęgniarki, wsparcia psychosocjalnego, kapłana. Dotykają one również osób z rodziny chorego i ludzi opiekujących się nim. [Tamże, 1997, s. 79].

Ból dotyka chorego także w sferze psychicznej, zarówno pod względem poznawczym jak i emocjonalnym. Jednostki są bardziej odporne na ból, gdy nie łączą go ze złym rozpoznaniem, a także wtedy, gdy znają mechanizmy powstawania objawów. W lepszej tolerancji bólu pomagają pozytywne emocje. Dlatego tak ważne może być wsparcie dziewcząt z gruczolistością śródmaciczną przez jej najbliższe otoczenie, w którym funkcjonuje – rodzinę, przyjaciół, wychowawcę, nauczycieli, personel szkolny, a w tym - pielęgniarkę i higienistkę szkolną, lekarza prowadzącego.

Badania Uniwersytetu Kalifornijskiego dowiodły, że osoby, które odczuwają ból fizyczny, wykazywały większość aktywność rejonów mózgu odpowiedzialnych za odczuwanie bólu społecznego. Większość społeczeństwa (naturalnie - wyłączając psychopatów), widząc ból i cierpienie u drugiego człowieka reaguje empatycznie. Można wtedy mówić o mieszance strachu, napięcia, współczucia i obawy z chęcią niesienia pomocy i rady [Ortenburger, 2008, s. 255-267]. Dlaczego, zatem, nauczyciele nie wykazują, z reguły, takich postaw i zachowań wobec uczennic z endometriozą? Sugerują im „udawanie” symulację i hipochondrię, by nie mówić – o ironii, wyśmiewaniu i drwinach. Czy pojęcia choroby, cierpienia i bólu są dla nauczycieli zupełnie obce?

### **Wyniki z badań własnych**

W ramach analizowanego tutaj tematu przeprowadzono badania pilotażowe w listopadzie i grudniu 2018 roku, metodą sondażu diagnostycznego na grupie 55 kobiet chorych na endometriozę. Respondentki wypełniały kwestionariusz ankiety *online*. Celem badań było określenie sytuacji chorych na gruczolistość uczennic oraz sposobów ich uczestniczenia w edukacji szkolnej. Pytania badawcze obejmowały następujące kwestie:

P1: Czy w i jaki sposób zachorowanie na endometriożą utrudniało funkcjonowanie badanym w przestrzeni szkolnej?

P2. Jakie wystąpiły problemy, ograniczenia, przeszkody i trudności dla respondentek jako uczennic w rzeczywistości szkolnej?

P3: W jaki sposób można ograniczyć problemy związane z funkcjonowaniem w szkole uczennic chorych na endometriozę? W jaki sposób może pomóc chorym uczennicom instytucja szkoły?

Znaczną trudność stanowiło odnalezienie chętnych do wzięcia udziału w badaniu, ponieważ nie ma instytucji, czy też oficjalnej grupy zrzeszającej „endokobiety”<sup>6</sup>. Jedynym miejscem, gdzie można je odszukać i dotrzeć do nich są samopomocowe grupy wsparcia na portalach społecznościowych. Zdecydowana większość grup zrzesza jedynie kobiety, które mają potwierdzoną endometriozę lub dopiero są w trakcie diagnozowania - nie są „dopuszczani mężczyźni”. Podczas planowania badań własnych założono, że przedmiotem badań będzie grupa dziewcząt, które są uczennicami szkoły podstawowej, gimnazjalnej lub średniej. Niestety średnia długość postawienia właściwej diagnozy – endometriozy wynosi około ośmiu lat - w Wielkiej Brytanii i dziewięć do dwunastu lat - w Stanach Zjednoczonej Ameryki [D’Hooghe, Hill, 2007, s. 1145]. Średni czas między pojawieniem się pierwszych symptomów a postawieniem ostatecznej diagnozy wynosi 9,28 roku [Houdson, 1984: za: Nezhat Shamishirsaz, Yildirim i inni: 2013, s. 193]. Stąd tylko jedna chętna w chwili badania była uczennicą szkoły średniej; dlatego też poszerzono zakres wiekowy badanej grupy.

Najmłodsza respondentka miała 18 lat, a najstarsza – lat 38. Średnia wieku u kobiet, kiedy potwierdzono u nich endometriozę to około 29 lat, a średni czas diagnozy wynosi ponad 4 lata. 16 lat - to wiek dziewczyny, u której zdiagnozowano najwcześniej endometriozę, a najstarsza chora - w chwili potwierdzenia endometriozy miała 36 lat. U trzech pacjentek zdiagnozowano chorobę w trakcie pierwszej wizyty, wtedy od razu skierowano je na zabieg laparoskopii. Niestety znacznie częściej diagnoza trwała kilka lub kilkanaście lat, „rekordzistkę” diagnozowano przez lat 15.

Ważną informacją z uzyskanych danych, jest fakt, iż 93% respondentek odczuwała pierwsze objawy endometriozy już na etapie szkoły podstawowej lub średniej.

U ponad 94% badanych choroba skutecznie utrudniała funkcjonowanie jako uczennicy. Respondentki określiły problemy i przeszkody, na jakie napotykały w przestrzeni edukacyjnej oraz sposoby na ich niwelowanie i rozwiązywania. Przedstawia to Tabela 1. Trudna, a czasami wręcz dramatyczna sytuacja pojawia się w takich częstych przypadkach, kiedy dziewczęta nie mogą liczyć na wsparcie ze strony szkoły. Brak zrozumienia ze strony nauczycieli, brak

---

<sup>6</sup> Termin jest określeniem kobiet, które cierpią na endometriozę. Stosowany przez Polskie Stowarzyszenie Endometriozy oraz przez same chore, które nazywają się endokobietami, endosiostrami lub też endobabkami.

warunków do zaspokojenia podstawowych potrzeb zminimalizowania bólu czy innych objawów – jest na porządku dziennym – to najczęstsze bariery występujące w szkole zdaniem respondentek. W niewielu szkołach jest gabinet pielęgniarki szkolnej, sama możliwość zażycia leków przeciwbólowych stanowi problem. Niewielu jest nauczycieli wychowania fizycznego, którzy wprowadzają ćwiczenia rozluźniające mięśnie miednicy mniejszej. Brak możliwości wyjścia podczas zajęć do toalety (zwłaszcza wyjść częstszych), brak możliwości położenia się czy - miejsca, gdzie można odpocząć i w warunkach spokoju i intymności przeżyć ból świadczą o niedostosowaniu szkół, nie tylko dla uczennic z endometriozą, ale również z innymi problemami ginekologicznymi, bolesnymi miesiączkami czy - po prostu - chorych przewlekle.

Problemy występujące w funkcjonowaniu szkolnym	Postulaty i sugerowane rozwiązania poprawiające jakość funkcjonowania w szkole
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Złe samopoczucie na lekcjach (ból, osłabienie, obfite krwawienia menstruacyjne, które powodowały opuszczanie zajęć, konieczność przyjazdu karetki).</li> <li>➤ Częste absencje w szkole (najczęściej comiesięczne).</li> <li>➤ Brak możliwości wyjścia podczas zajęć do toalety (konieczność zmiany podpasek/tamponów/ubioru).</li> <li>➤ Problemy z koncentracją i zapamiętywaniem podczas zajęć (ból, silne leki przeciwbólowe).</li> <li>➤ Problemy z poruszaniem się wynikających z silnego bólu w obrębie miednicy mniejszej.</li> <li>➤ Gorsze wyniki w nauce podczas miesiączki – niższe oceny ze sprawdzianów, testów, odpowiedzi ustnych.</li> <li>➤ Bóle żołądka, nudności, wymioty, biegunki (wywołane przez leki lub/i endometriozę).</li> <li>➤ Nieuczestniczenie na zajęciach z wychowania fizycznego.</li> <li>➤ Poczucie wstydu, bezradności i upokorzenia, spowodowane obfitymi menstruacjami, przeciekaniem podpasek, bólem.</li> <li>➤ Brak pomocy ze strony higienistek/pielęgniarek szkolnych.</li> <li>➤ Brak zrozumienia ze strony rówieśników i nauczycieli.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Uświadamianie nauczycieli i uczniów na temat endometriozy;</li> <li>➤ Doksztalcanie higienistek/pielęgniarek szkolnych z zakresu endometriozy;</li> <li>➤ Stworzenie możliwości wychodzenia do toalety podczas zajęć, kiedy tylko uczennica tego potrzebuje;</li> <li>➤ Stworzenie możliwości zwalniania uczennic z zajęć, szczególnie z zajęć wychowania fizycznego lub dostosowanie ćwiczeń do możliwości uczennicy, zaproponowanie ćwiczeń rozciągających, rozluźniających i wzmacniających mięśnie miednicy mniejszej;</li> <li>➤ Spotkania z ginekologiem szczególnie dla uczennic, uświadamianie o potrzebie wczesnej diagnostyki;</li> <li>➤ Indywidualne podejście nauczyciela wobec uczennicy, stosowanie indywidualnego toku nauczania; zaliczanie sprawdzianów w innym terminie bez konsekwencji;</li> <li>➤ Walka z mitem panującym wśród nauczycieli, rodziców, uczennic i uczniów, „że miesiączka musi boleć”;</li> <li>➤ Dostęp do leków przeciwbólowych, rozkurczowych, termoforu, środków czystości, środków do higieny intymnej, do miejsca gdzie można się położyć, jeśli ból jest bardzo silny;</li> <li>➤ Wsparcie psychiczne dla uczennic – rozmowy z psychologiem, stworzenie grupy samopomocowej wśród uczennic, organizowanie cyklicznych spotkań tejże grupy.</li> </ul>

Źródło: opracowanie własne

Endometrioza przeszkadza w normalnym życiu i funkcjonowaniu także w innych sferach życia – w życiu towarzyskim, rodzinnym, intymnym, społecznym i zawodowym, w

spędzaniu czasu wolnego, uniemożliwia wyjazd na wakacje, realizację swoich pasji i uzdolnień oraz wykonywanie codziennych czynności – tak uważa 91% respondentek.

Zdaniem 72% kobiet z endometriozą można, a nawet należy stworzyć odpowiednie rekomendacje, możliwości i rozwiązania zniwelowania lub usunięcia wyżej wymienionych trudności w uczestniczeniu w edukacji szkolnej.

Badane również określiły własne postulaty i rekomendacje poprawiające w sposób pośredni lub bezpośredni sytuację uczennic z doświadczeniem endometriozy, Te propozycje i sugestie kierują do przedstawicieli ministerstwa edukacji i zdrowia oraz środowiska lekarskiego. Są one zestawione w Tabeli 2.

Tabela 2

Postulaty i rekomendacje dla reprezentantów medycyny, ministerstwa zdrowia i edukacji
<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Zawarcie w programie nauczania chorób układu rozrodczego</li><li>➤ Stworzenie programu kompleksowego diagnozowania i leczenia endometriozy; w tym tworzenie ośrodków leczenia endometriozy w Polsce, w których chora otrzyma pomoc ze strony ginekologa, chirurga, gastroenterologa, urologa, onkologa, dietetyka, fizjoterapeuty, psychologa itd.</li><li>➤ Szkolenie lekarzy- nie tylko ginekologów- z endometriozy, nowoczesnej diagnostyki, leczenia;</li><li>➤ Kampania uświadamiająca społeczeństwo o skali endometriozy i wpływu na życie;</li><li>➤ Stworzenia rekomendacji dla uczennic z endometriozą- (specjalnych potrzeb edukacyjnych);</li><li>➤ Przyznawanie pomocy finansowej/ stopnia niepełnosprawności dla uczennic z endometriozą, pomocy finansowej;</li><li>➤ Wprowadzenie badań przesiewowych USG dla dziewcząt do 18 r. ż.;</li><li>➤ Stworzenie programu diagnostyki i leczenia dla dziewcząt z bolesnymi miesiączkami;</li><li>➤ Wprowadzenie możliwości urlopu od pracy zawodowej lub szkoły podczas miesiączki lub silnych dolegliwości związanych z endometriozą;</li><li>➤ Zwiększanie finansowania leczenia endometriozy; zwiększenie refundacji za laparoskopię; refundacja leków na endometriozę, przeciwbólowych i rozkurczowych; zwiększenie nakładów finansowych nad badaniami dotyczącymi endometriozy- poznanie etiopatologii, nowych form leczenia, oddziaływania na psychikę, funkcjonowanie pacjentki i jej najbliższego otoczenia.</li></ul>

Źródło: opracowanie własne

### Zakończenie

Zarówno analizy pracy jak i wyniki przeprowadzonych badań jednoznacznie pokazały ogrom kłopotów i trudności, z jakimi muszą zmagać się „endodzievczeta” w trakcie swojej szkolnej edukacji. Niestety wiąże się to, w największej mierze, z trudnymi doświadczeniami, nieustannym stresem i przykrymi emocjami. Pedagodzy i inni pracownicy szkoły nie zauważają ogromu fizjologicznych, psychicznych i intelektualnych trudności, z jakimi borykać się muszą dziewczyny chore na endometriozę. Nie podejmują i nie wykazują prób współczucia, zrozumienia i pomocy. Z czego to może wynikać? Z ignorancji – braku podstawowej wiedzy medycznej (w tym: wiedzy o endometriozie) naszego społeczeństwa (w tym – grona pedagogicznego)? Być może. Ale może być też tak, że mamy tutaj do czynienia ze zwyczajnym brakiem wyobraźni, zdolności współodczuwania z drugim człowiekiem ( tutaj: uczniem), brakiem empatii. Być może jest tak, że łatwiej jest „uczyć”, niż „dawać przykład”. Rzymska

maksyma: „słowa uczą – przykłady pociągają” w praktyce życia szkolnego jest – jak się okazuje - trudna do realizacji... .

#### Literatura:

- Agarwal N., Subramanian A, *Endometriosis – Morphology, Clinical Presentations and Molecular Pathology*, „Lab Physicians”, 2010, nr 1(2).
- Ballweg M. L., *Big picture of endometriosis helps provide guidance on approach to teens: comparative hisyorical data show endostarting, younger, is more severe.* „J Pel Adoles Gynecol” 2003, 16, 2 suppl.
- D’Hooghe M. T., Hill III J. A., *Endometriosis*, [w:] *Berek & Novak’s Gynecology. 14th Edition.*, J. S. Berek, E. Novak (red.), Stanford, 2007.
- Deręgowska J., *Dziecko z chorobą nowotworową w rodzinie. Diagnoza. Wsparcie*, WSNHiD, Poznań 2010.
- Gołubiew-Konieczna M., *Dzieci i młodzież przewlekle chora w systemie polskiej oświaty – próba oceny* [w:] *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*, B. Antoszevska (red.), Wydawnictwo Edukacyjne AKAPIT, Toruń 2011.
- Każmierska M., *E-learning jako wyzwanie i szansa dla studentów i doktorantów niepełnosprawnych, chorych przewlekle i terminalnie* [w:] [E-learning jako przestrzeń komunikacji społecznej](#), W. Heller, A. M. Janiak, M. Mikołajczyk (red.), Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Wydział Pedagogiczno-Artystyczny, Poznań - Kalisz, 2017.
- Łuczak J., *Cierpienie. Charakterystyka. Rozpoznawanie. Wspomaganie cierpiących. Powinności leczących. Jak skuteczniej pomagać cierpiącym chorym?* [w:] *Problemy współczesnej tanatologii. Medycyna — antropologia kultury — humanistyka. Materiały I Krajowej Konferencji Tanatos '97, zorganizowanej przez Wrocławskie Towarzystwo Naukowe w Karpaczu w dniach 6–8 listopada 1997*, Kolbuszewski J. (red.), Wrocławskie Towarzystwo Naukowe, Wrocław 1997.
- Nezhat F. R., Shamishirsaz A. A., Yildirim G. i in., *Ból w miednicy mniejszej, endometriozą i rola ginekologa* [w:] *Ginekologia dziecięca*, A. Altchek, L. Deligdisch (red.), Edra Urban & Partner, Wrocław 2013.
- Niżnikiewicz J., [Wszystko o bólu : praktyczny poradnik wiedzy o bólu i nowoczesnych sposobach jego leczenia](#), Tower Press, Gdańsk 2003.
- Ortenburger D., *Radzić sobie czy pogodzić się z nienowotworowym bólem przewlekłym w: Zdrowie – stres - choroba w wymiarze psychologicznym*, H. Wrona-Polańska, Impuls, Kraków 2008.

Sikora J., *Symptomatologia endometriozy* [w:] *Endometrioza. Diagnostyka i leczenie*, S. Radowski, K. Szyłło (red.), Edra Urban & Partner, Wrocław 2016.

Sokołowska M., *Socjologia medycyny*, PZPL, Warszawa 1986.

Wojnarowska B.(red.), *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, PWN, Warszawa 2010.

Zimbardo P. G., Gerrig R. J. (red.), *Psychologia i życie ; red. nauk. pol. wyd. M. Materska; przekł. [z jęz. ang.] E. Czerniawska [et al.]*, PWN, 2012

#### Netografia

<https://youngwomenshealth.org/parents/endometriosis-school-concerns/> [dostęp: 03.04.2019]

<https://endometriosisnews.com/2017/04/03/menstrual-health-programs-in-schools-improves-endometriosis-awareness-adolescents/> [dostęp: 10.04.2019]

<http://www.endometrioza.aid.pl/> [dostęp 01.12.2018]

Artykuł podnosi problematykę braku współczucia i zrozumienia wobec choroby i cierpienia na przykładzie uczennic chorych na endometriozę. Celem publikacji jest zaprezentowanie części wyników pilotażowych, które jednoznacznie wskazują na znaczne trudności w funkcjonowaniu w szkole oraz na obniżenie jakości życia uczennic cierpiących na endometriozę. Istnieje duży dysonans między oczekiwanym a otrzymywanym. Problemem okazuje się niewiedza, obojętność wobec choroby i cierpienia, kierowanie się stereotypami oraz brak prób wykazania dobrej woli do współpracy z tymi dziewczętami.

Is a place in school for suffering, compassion and experiencing illness (about students with endometriosis)?

Słowa kluczowe: endometrioza, choroba przewlekła, uczeń, emocje, cierpienie

Keywords: endometrisis, chronic diseases, student, emotions, affliction

The article raises the problem of the lack of sympathy and understanding of illness and suffering on the example of students who are ill with endometriosis. The aim of the publication is to present some of the pilot results that clearly indicate the existence of a problem in the functioning of the school and the quality of students life suffering from endometriosis. There is a dissonance between the expected and the received (lack) support for students from teachers. The problem is ignorance, indifference to illness and suffering, stereotypical behavior and lack of good will to cooperate with these girls.