



EWA KOZIK
Uniwersytet Śląski w Katowicach

DOŚWIADCZENIE ENDOMETRIOZY I MIĘŚNIAKÓW MACICY
W PERSPEKTYWIE NETNOGRAFICZNEJ
KRYTYCZNA ANALIZA BRAKU METAFORY
W DIALOGU Z SUSAN SONTAG

WSTĘP

Celem niniejszego artykułu jest analiza doświadczenia chorób ginekologicznych (endometriozy i mięśniaków macicy) określanych tutaj jako „niewidzialne”, ze szczególnym uwzględnieniem roli języka i metafory w ich społecznym i medycznym rozumieniu. Punktem wyjścia jest krytyczny dialog z kanonicznym dla antropologii medycznej esejem Susan Sontag *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory* (2025 [1978]).

Chorobę „niewidzialną” definiuję jako stan patologiczny, który mimo realnych objawów pozostaje poza sferą intersubiektywnego rozumienia z powodu braku społecznie rozpoznawalnych symptomów i utrwalonych kodów kulturowych. Niewidzialność nie oznacza więc braku objawów, lecz brak ich kulturowej czytelności (Bury 1982). W przeciwieństwie do analizowanych przez Sontag schorzeń o wysokim nasyceniu symbolicznym, takich jak rak czy gruźlica, endometrioza i mięśniaki macicy charakteryzuje raczej niedobór kulturowych reprezentacji i języka zdolnego uchwycić doświadczenie choroby. Deficyt ten sprzyja unieważnianiu cierpienia

pacjentek, opóźnieniom diagnostycznym oraz trudnościom w komunikowaniu bólu.

Proponuję zatem odwrócenie klasycznej diagnozy Susan Sontag. O ile w jej ujęciu metafora staje się źródłem stygmatyzacji i nadmiaru znaczeń, o tyle w przypadku analizowanych chorób problemem jest właśnie ich brak. Nieobecność metafory sprawia, że doświadczenie choroby traci status wydarzenia społecznego i zostaje zredukowane do „naturalnej” fizjologii, niewymagającej ani społecznego uznania, ani głębszej refleksji.

Tę szczególną formę wykluczenia określam jako „przezroczystość choroby”. Stan, w którym obecność somatyczna nie przekłada się na rozpoznanie społeczne. W konsekwencji pacjentki funkcjonują w przestrzeni, w której ich doświadczenie pozostaje epistemicznie niewiarygodne (Fricker 2007), a artykulacja bólu wymaga ciągłego uzasadniania i negocjowania jego realności. W analizie społecznych konsekwencji chorób ginekologicznych odwołuję się pomocniczo do koncepcji kapitału seksualnego Catherine Hakim (2010), rozumianego jako zbiór zasobów cielesnych i estetycznych funkcjonujących w określonych kontekstach społecznych. Należy jednak podkreślić, że wykorzystanie tej kategorii ma charakter analityczny, a nie normatywny. Celem nie jest reprodukcja logiki uprzedmiotowienia ciała, lecz uchwycenie mechanizmów, poprzez które zmiany somatyczne związane z chorobą podlegają społecznej ocenie i wpływają na pozycję jednostki w relacjach interpersonalnych i zawodowych. W tym sensie choroby takie jak endometrioza czy mięśniaki macicy mogą prowadzić do erozji uznania społecznego nie tylko poprzez ból i ograniczenia funkcjonalne, lecz także poprzez ich wpływ na społecznie regulowane standardy cielesności.

MIEJSCE TYCH ROZWAŻAŃ W DOTYCHCZASOWEJ DEBACIE NAUKOWEJ

W ostatnich latach doświadczenie endometriozy coraz częściej analizowane jest nie tylko w perspektywie medycznej, lecz również jako problem komunikacyjny, kulturowy i społeczny. Szczególne miejsce w tej debacie zajmuje pytanie o możliwość wyrażenia przewlekłego, niewidocznego dla otoczenia bólu oraz o rolę języka w uzyskiwaniu społecznego i medycznego uznania. Badania Stelli Bullo i Jasmine Heath Hearn pokazują, że metafora stanowi jedno z podstawowych narzędzi umożliwiających oso-

bom chorującym opisanie doświadczenia, którego nie sposób adekwatnie wyrazić za pomocą języka medycznego. W analizowanych narracjach ból konceptualizowany był przede wszystkim jako fizyczne uszkodzenie ciała, oddziaływanie temperatury lub ciśnienia oraz zewnętrzny napastnik przejmujący kontrolę nad codziennym funkcjonowaniem. Metafory te wyrażały bezradność, zagrożenie, utratę kontroli i potrzebę ukrywania cierpienia przed otoczeniem (Bullo, Hearn 2021, s. 271–272).

Problem polega jednak na tym, że metaforyczna opowieść pacjentki nie zawsze zostaje właściwie odczytana przez personel medyczny. W badaniu Stelli Bullo i Annalise Weckesser zarówno kobiety z endometriozą, jak i lekarze uznawali skalę liczbową za niewystarczające narzędzie oceny bólu, wskazując na większą wartość jego jakościowego opisu, lokalizacji oraz wpływu na codzienne funkcjonowanie. Jednocześnie część lekarzy nie rozpoznawała metafor klucia, cięcia czy palenia jako możliwych sygnałów endometriozy. Skuteczność metafory zależy więc od istnienia wspólnej ramy interpretacyjnej między pacjentką a lekarzem, a jej brak może prowadzić do niezrozumienia, normalizowania objawów i dalszych opóźnień diagnostycznych (Bullo, Weckesser 2021, s. 1–5).

Do podobnych wniosków prowadzą analizy Agaty Gołąb oparte na narracjach publikowanych przez użytkowniczki hiszpańskojęzycznej grupy facebookowej poświęconej endometriozie. Autorka zidentyfikowała między innymi schematy ból to broń biała oraz ból to morderca, pokazując, że metafory przemocy pozwalają zobrazować intensywność cierpienia i doświadczenie ciała jako obiektu agresji. W internetowej wspólnocie metafory pełnią nie tylko funkcję komunikacyjną, lecz także sprzyjają budowaniu empatii i wspólnemu przepracowywaniu doświadczenia choroby (Gołąb 2021, s. 94–101). W późniejszym badaniu autorka koncentruje się na metaforach ciała, ukazywanego jako autonomiczny sprawca, wrogie terytorium lub byt posiadający własną sprawczość. Metafory te odślaniają pęknięcie między podmiotowym „ja” a ciałem oraz umożliwiają negocjowanie nowej, ucieleśnionej tożsamości (Gołąb 2025, s. 69–75, 83–84).

Istotnym nurtem współczesnych badań jest również analiza internetowych wspólnot pacjenckich. Eileen Mary Holowka pokazuje, że osoby doświadczające wieloletnich opóźnień diagnostycznych i lekceważenia objawów zwracają się ku mediom społecznościowym w poszukiwaniu in-

formacji i wsparcia. Internetowe wspólnoty tworzą archiwa doświadczeń i wiedzy pacjentów, umożliwiając rozpoznawanie objawów, wymianę doświadczeń związanych z leczeniem oraz przeciwstawianie się podważaniu wiarygodności osób chorujących (Holowka 2022, s. 1–2, 10). Podobne znaczenie mediów społecznościowych potwierdzają Vicky Britton i współautorzy, wskazując, że internet stał się przestrzenią ujawniania wpływu endometriozy na codzienne funkcjonowanie oraz wyrażania frustracji związanej z bagatelizowaniem bólu przez otoczenie i system medyczny (Britton i in. 2025, s. 1, 5, 11–12).

Debatę tę poszerza Ina Hallström, ujmując endometriozę przez pryzmat czasu i społecznego uznania. Zaproponowana przez nią kategoria *endo time* obejmuje czas oczekiwania na diagnozę, przewlekłość objawów oraz kumulowanie doświadczeń lekceważenia. Diagnoza nie oznacza jedynie nazwania choroby, lecz staje się formą społecznego uznania, otwierając dostęp do opieki i umożliwiając planowanie przyszłości. Wieloletnie oczekiwanie na rozpoznanie oraz normalizowanie bólu menstruacyjnego autorka interpretuje jako problem sprawiedliwości płciowej (Hallström 2024, s. 423–425, 428–432).

Przywołane badania pokazują, jakie metafory tworzą osoby chorujące, jak wykorzystują je do komunikowania bólu oraz w jaki sposób internetowe wspólnoty przyczyniają się do produkowania wiedzy i uzyskiwania wzajemnego uznania. Niniejsze rozważnia wpisują się w tę debatę, przesuwam jednak punkt ciężkości z samych metafor tworzonych przez osoby chorujące na ich funkcjonowanie w szerszej wyobraźni społecznej. Interesuje mnie nie tylko sposób opisywania doświadczenia choroby, lecz także pytanie, czy metafory te stają się społecznie rozpoznawalne poza wspólnotami osób chorujących. Brak utrwalonych reprezentacji sprawia bowiem, że doświadczenie kobiet nadal bywa banalizowane, podważane lub uznawane za nieczytelne.

W tym kontekście szczególnego znaczenia nabiera dialog z Susan Sontag. Zwracała ona uwagę na zagrożenia wynikające z nadmiernego obciążania chorób znaczeniami symbolicznymi. Proponuję uzupełnić tę perspektywę o sytuację odwrotną: również brak społecznie rozpoznawalnych metafor może utrudniać komunikowanie cierpienia oraz społeczne uznanie doświadczeń osób chorujących. Problemem może być więc zarówno nadmiar metafor, jak i ich niedostatek.

Istotne jest także rozszerzenie pola analizy poza endometriozę. Przytoczone wcześniej badania koncentrowały się niemal wyłącznie na tej jednostce chorobowej, podczas gdy materiał tu przedstawiany pokazuje, że podobne mechanizmy dotyczą również kobiet z mięśniakami macicy. Banalizowanie objawów, trudności w komunikowaniu cierpienia i podważanie wiarygodności nie są zatem specyficzne wyłącznie dla endometriozy, lecz mogą charakteryzować szerszą kategorię przewlekłych i społecznie słabo rozpoznanych chorób ginekologicznych. Uzyskane wyniki potwierdzają wiele ustaleń obecnych w literaturze, rozszerzając je jednocześnie na doświadczenia kobiet z mięśniakami macicy. Artykuł ma zatem charakter zarówno replikacyjny, jak i rozwojowy, pokazuje trwałość opisywanych mechanizmów, a zarazem proponuje ich szerszą interpretację poprzez zastosowanie kategorii społecznej niewidzialności wynikającej z braku kulturowo utrwalonych reprezentacji choroby.

MIĘŚNIAKI MACICY I ENDOMETRIOZA

Obie jednostki chorobowe cechuje wysoka złożoność biologiczna i opór wobec prostych strategii terapeutycznych. Ich etiologia pozostaje w dużej mierze niejasna, co samo w sobie staje się źródłem lęku i poczucia utraty kontroli nad własnym ciałem (Culley i in. 2013).

Mięśniaki macicy są łagodnymi nowotworami wywodzącymi się z komórek mięśni gładkich myometrium. Powodują nasilone krwawienia, niedokrwistość oraz ucisk na sąsiednie narządy (Woźniak i in. 2021, s. 12). Choć ich rozwój wiąże się z gospodarką estrogenową, mechanizm powstawania nie został dotychczas jednoznacznie wyjaśniony (Speroff, Fritz 2011, s. 430). Choroba prowadzi również do widocznych zmian wyglądu, takich jak powiększenie obwodu brzucha czy pogorszenie stanu skóry, uderzając tym samym w to, co Catherine Hakim określa mianem kapitału seksualnego: zasobu cielesnych i estetycznych cech mających wartość społeczną (Hakim 2010, s. 428). Utrata tego kapitału wpływa nie tylko na życie intymne, lecz również na funkcjonowanie zawodowe, w którym atrakcyjność fizyczna nadal pozostaje powiązana z oceną kompetencji.

Endometrioza polega na obecności tkanki endometrialnej poza jamą macicy, co prowadzi do przewlekłego stanu zapalnego i silnego bólu, porównywanego przez część badaczy z bólem nowotworowym, lecz pozba-

wionego jego społecznego uznania (Bullo 2020, s. 34). Choroba wpływa zarówno na ciało, jak i na psychikę: od charakterystycznych wzdęć (*endo-belly*), przez dyspareunię¹, po ograniczenie codziennego funkcjonowania i relacji społecznych. Z perspektywy kapitału seksualnego oznacza to nie tylko cierpienie fizyczne, lecz również utratę społecznie cenionych atrybutów kobiecości.

Diagnostyka obu schorzeń pozostaje procesem długotrwałym i często traumatycznym. W przypadku endometriozy średni czas do postawienia diagnozy wynosi od siedmiu do dziesięciu lat (Agarwal i in. 2019, s. 11). W tym okresie kobiety wielokrotnie słyszą, że ich dolegliwości mieszczą się w granicach fizjologicznej normy. Mechanizm ten określany jest mianem medycznego gaslightingu, systemowego podważania wiarygodności zgłaszanego bólu. Podobna dynamika dotyczy mięśniaków macicy, których objawy również bywają bagatelizowane jako „naturalny” element kobiecej fizjologii (Gupta, Jose, Manyonda 2014, s. 18). Konsekwencją takiego podejścia jest między innymi częste wykonywanie histerektomii przed menopauzą, traktowanej w dyskursie biomedycznym jako rutynowe rozwiązanie problemu, choć dla wielu kobiet oznacza ona głęboką ingerencję w cielesną integralność i tożsamość (Ferhi i in. 2024)

Wspólnym mianownikiem obu chorób jest nie tylko przewlekłość i trudność leczenia, lecz także ich społeczna niewidzialność. Doświadczenie pacjentek pozostaje na marginesie debaty publicznej i polityki zdrowotnej, a brak powszechnie rozpoznawalnych reprezentacji kulturowych utrudnia komunikowanie cierpienia oraz uzyskanie społecznego uznania dla własnego doświadczenia (Bullo 2020, s. 156).

CHOROBA JAKO METAFORA

Punktem odniesienia dla niniejszych rozważań jest koncepcja Susan Sontag, która analizuje nie biologiczny wymiar choroby, lecz jej kulturową nadbudowę. Metafora nie jest dla niej figurą stylistyczną, lecz sposobem społecznego osławiania lęku przed chorobą poprzez przypisywanie jej znaczeń moralnych i politycznych (Sontag 2025).

¹ Dyspareunia to odczuwanie bólu podczas stosunku seksualnego.

Autorka wskazuje trzy podstawowe funkcje metafory. Po pierwsze, zacierza ona biologiczny charakter choroby, zastępując go narracją o karze, próbie lub szczególnym przeznaczeniu. Po drugie, staje się narzędziem stygmatyzacji, przenosząc odpowiedzialność za chorobę na pacjenta. Po trzecie, wykorzystuje metaforykę wojenną, przedstawiając ciało jako pole bitwy, lekarza jako dowódcę, a chorego jako uczestnika nieustannej walki (Sontag 2025, s. 54, 97–98). Analizując gruźlicę i raka, Sontag (2025, s. 21) pokazuje, że choroby o niejasnej etiologii szczególnie łatwo obrastają w symboliczne znaczenia. Dlatego postuluje demystyfikację języka medycznego i traktowanie choroby przede wszystkim jako faktu biologicznego, wolnego od moralnych interpretacji i wojennych metafor (Sontag 2025, s. 11, 97, 102).

Podzielam zasadniczą intuicję Sontag dotyczącą przemocy symbolicznej wpisanej w język choroby, jednak materiał tu analizowany pozwala dostrzec zjawisko komplementarne. O ile nadmiar metafor może prowadzić do stygmatyzacji, o tyle ich brak — rozumiany jako nieobecność choroby w zbiorowej wyobraźni — okazuje się równie problematyczny.

W przypadku endometriozy i mięśniaków macicy obserwujemy przede wszystkim nie nadmiar znaczeń, lecz ich deficyt. Choroby te pozostają słabo obecne w kulturze, przez co łatwiej sprowadza się je do „naturalnej” fizjologii, a doświadczenia pacjentek trudniej wyrazić i społecznie uznać. Problem metafory nie polega więc wyłącznie na konieczności jej demaskowania, lecz wymaga uzupełnienia o refleksję nad konsekwencjami jej nieobecności. Zarówno nadmiar, jak i brak metafor mogą prowadzić do wykluczenia, choć dzieje się to za sprawą odmiennych mechanizmów.

OPIS BADANIA NETNOGRAFICZNEGO

Badania osadzono w perspektywie antropologii doświadczenia (Turner, Bruner 1986), ujmując chorobę nie tylko jako stan somatyczny, lecz także jako doświadczenie interpretowane, nacechowane znaczeniem i komunikowane za pomocą dostępnych wzorów kulturowych. Przedmiotem analizy nie są zatem wyłącznie objawy medyczne, lecz sposoby, w jakie osoby chore opisują własne doświadczenia, negocjują ich sens oraz poszukują społecznego uznania przeżywanego cierpienia. Perspektywa ta pozwala traktować internetowe narracje jako praktyki konstruowania znaczeń,

ujawniające zarówno dostępne zasoby językowe, jak i ich ograniczenia. Analiza koncentruje się na obecności i nieobecności metafor oraz ich znaczeniu dla społecznego rozumienia choroby.

Impulsem do podjęcia tematu były moje własne doświadczenia choroby i terapii, co sytuuje tekst również w nurcie autoetnografii (Ellis, Adams, Bochner 2011). W 2024 roku zdiagnozowano u mnie mięśniaki macicy. Poszukując informacji o chorobie i leczeniu, dołączyłam do analizowanych grup internetowych. Początkowo uczestniczyłam w nich wyłącznie jako osoba chora, konfrontując własne doświadczenia i skutki terapii z relacjami innych kobiet. Z czasem zaczęłam dostrzegać powtarzalne wzory narracyjne wykraczające poza indywidualne historie. Jako badaczka zajmująca się antropologią medyczną zauważyłam, że ich wspólnym mianownikiem jest nie tylko cierpienie fizyczne, lecz także społeczne niezrozumienie, konieczność nieustannego uzasadniania własnego bólu oraz poczucie symbolicznego wykluczenia. Obserwacja tych regularności doprowadziła mnie do sformułowania koncepcji „niewidzialności” chorób ginekologicznych (Kozik 2025).

Materiał badawczy był gromadzony od grudnia 2024 do marca 2026 roku. Pochodzi z trzech zamkniętych grup wsparcia na Facebooku. Największa społeczność poświęcona endometriozie liczyła niemal 60 tys. członkiń, druga około 42 tys., a grupa dotycząca mięśniaków macicy około 15 tys. Tematy dotyczące obu chorób częściowo się przenikały, ponieważ schorzenia te mogą współwystępować. Dyskusje dotyczyły diagnostyki, leczenia, bólu, płodności, zmian cielesnych, pracy zawodowej, relacji intymnych oraz kontaktów z personelem medycznym.

Ze względów etycznych nie podaję nazw grup ani dat publikacji wpisów. Są to zamknięte społeczności skupione wokół wrażliwych danych zdrowotnych, a zestawienie nazw grup z cytatami mogłoby umożliwić identyfikację autorek. Z tego samego powodu nie oznaczam źródła każdego cytatu. Ich pochodzenie wynika jednak z konstrukcji części analitycznej — fragmenty dotyczące endometriozy pochodzą z grup poświęconych tej chorobie, natomiast analiza mięśniaków opiera się na materiale zgromadzonym w społeczności skoncentrowanej na tym temacie.

Dane socjodemograficzne uczestniczek były niepełne. Na podstawie ujawnianych informacji można jedynie stwierdzić, że wypowiedziały się głównie kobiety w wieku około 20–50 lat, najczęściej po trzydziestym i czterdzie-

stym roku życia, pochodzące zarówno z dużych miast, jak i z mniejszych miejscowości. Przypisywanie im określonej pozycji klasowej byłoby metodologicznie nieuprawnione. Materiał nie pozwala rozstrzygnąć, czy sposób opisywania bólu zależy od klasy społecznej, pokazuje natomiast, że doświadczanie cierpienia, lekceważenia objawów i potrzeba potwierdzenia własnej wiarygodności tworzyły wspólną płaszczyznę komunikacji.

Analizie poddano 300 postów wraz z komentarzami. Dobór materiału miał charakter celowy i obejmował wypowiedzi dotyczące bólu, diagnostyki, zmian cielesnych oraz relacji z otoczeniem społecznym i medycznym. Zastosowano elementy analizy tematycznej (Braun, Clarke 2006) oraz analizy dyskursu, koncentrując się na powtarzalnych wzorcach narracyjnych, metaforach i strategiach językowych. Analiza objęła cały dyskurs badanych społeczności, w którym regularnie pojawiały się strategie porównywania objawów, poszukiwania potwierdzenia ich realności, wspólnego interpretowania wyników badań, wymiany doświadczeń z leczenia i rekomendowania specjalistów. Istotną rolę odgrywały również narracje o bagatelizowaniu objawów przez lekarzy oraz komunikaty wzajemnego wsparcia. W grupach poświęconych endometriozie powszechnie używano określenia „endosiostry”, a także zwrotów takich jak „mam tak samo”, „nie jesteś sama” czy „szukaj innego lekarza”, wzmacniających poczucie wspólnoty. Choć w obu typach grup dominowały podobne strategie komunikacyjne, w dyskusjach o endometriozie częściej pojawiały się wątki przewlekłego bólu i opóźnionej diagnostyki, natomiast w grupach dotyczących mięśniaków — obfitych krwawień, zmian sylwetki i leczenia operacyjnego. Grupy te pełniły funkcję przestrzeni kolektywnego tworzenia języka cierpienia (Kozinets 2010), umożliwiając wspólne interpretowanie doświadczeń i wypracowywanie sposobów opowiadania o chorobie.

Wszystkie cytaty zanonimizowano, usuwając lub modyfikując dane umożliwiające identyfikację autorek. Jakościowy charakter badania nie pozwala na uogólnienia statystyczne, umożliwia jednak pogłębioną analizę społecznego i językowego konstruowania doświadczenia choroby.

ENDOMETRIOZA JAKO DOŚWIADCZENIE WYKLUCZENIA

Analizę zgromadzonego materiału empirycznego zaczynam od rekonstrukcji doświadczeń kobiet zmagających się z endometriozą. Jeszcze do

niedawna jednostka ta pozostawała niemal całkowicie nieobecna w dyskursie potocznym. Komunikacyjna próżnia sprawiła, że choroba ta stała się modelowym przykładem schorzenia, które „nie posiada własnej opowieści” (Bullo 2020, s. 42).

Z badań netnograficznych wyłania się obraz systemowego lekceważenia kobiecego bólu. Respondentki wielokrotnie przywoływały traumatyczne wspomnienia, w których ich obezwładniający ból menstruacyjny był kwitowany przez otoczenie stwierdzeniami o konieczności „zaprzestania rozczulania się nad sobą”. Ta kulturowa normalizacja cierpienia, wpisana w patriarchalny konstrukt „kobiecej natury”, sprawia, że ból traci status symptomu, a staje się rzekomo przyrodzoną cechą płci. Taki stan rzeczy prowadzi do drastycznego opóźnienia diagnostycznego, gdyż pacjentki same zaczynają internalizować przekonanie, że ich stan nie jest patologią, lecz normą (Agarwal i in. 2019, s. 14).

Kolejnym kluczowym wątkiem, który zdominował narracje moich badanych, jest moment diagnozy, często przypadający na czas bezskutecznych starań o ciążę. Endometrioza w wielu przypadkach zostaje wykryta dopiero wtedy, gdy utrudnia funkcje prokreacyjne. Informacja o zagrożeniu płodności lub o niepłodności jest dla respondentek momentem gwałtownego załamania tożsamościowego. W kulturze, która wciąż silnie wiąże kobiecość z macierzyństwem, diagnoza ta drastycznie obniża kapitał seksualny kobiet (Hakim 2010, s. 430). Wypowiedzi kobiet na grupach wsparcia sugerują, że utrata potencjału prokreacyjnego, połączona z obniżonym libido, sprawia, iż czują się one „wybrakowane” lub „mniej wartościowe” na rynku matrymonialnym i społecznym.

Głównym analizowanym wątkiem jest problem nieczytelności objawów w obrębie najbliższych relacji społecznych. Autorka poniższego posta, zmagająca się z gwałtownymi zmianami w ciele i przewlekłym bólem, staje przed murem „zdroworozsądkowej” negacji, która jest bezpośrednim skutkiem braku zrozumienia jej stanu.

Mam takie pytanie. Jak stosunek rodziny i najbliższych do naszej choroby? Jest mi bardzo przykro, ponieważ u mnie jest tak że nikt nie traktuje mnie poważnie. Mam straszne wahania nastroju, nie potrafię cieszyć się życiem, nie jestem duszą towarzysztwa. Często mam twarde wystające brzuch. Schudłam 30 kg i bardzo mnie boli to że nie mogę się tym cieszyć. Ostatnie dwa miesiące były koszmarem. Od rana do wieczora twarde rozpięający brzuch. Zamek do spodni sam mi się otwierał. Siedziałam w gronie rodzinnym i nie mogłam już z bólu. Kiedy próbowałam cokol-

wiek wytłumaczyć, słyszałam tylko „nie przesadzaj” „no zmień tę minę” „przecież jesteś szczupła” „inni mają gorzej”².

Powyższy cytat stanowi jaskrawy dowód na to, jak postulowane przez Sontag „oczyszczenie z metafor” obraca się w praktyce przeciwko pacjentce. Autorka posta operuje bardzo konkretnymi, biologicznymi wskaźnikami: przywołuje „twardy rozpierający brzuch” i utratę wagi. Jednakże te biologiczne fakty, pozbawione nadbudowy symbolicznej (jaką w kulturze dysponuje na przykład nowotwór), stają się dla otoczenia bez znaczenia lub podlegają błędnej interpretacji. Brak adekwatnego języka staje się tu narzędziem unieważnienia cierpienia. Rodzina autorki, konfrontowana z jej bólem, reaguje agresywnym bagatelizowaniem („nie przesadzaj”, „zmień tę minę”), ponieważ w ich zasobach kulturowych nie istnieje metafora łącząca wzdęty brzuch czy wahania nastroju z poważnym procesem patologicznym. Gdyby badana cierpiała na chorobę obciążoną metaforą walki lub egzystencjalnego zagrożenia, jej grymas bólu mógłby zostać odczytany jako świadectwo heroizmu. W przypadku schorzeń ginekologicznych, takich jak endometrioza czy mięśniaki, ból ten jest interpretowany jedynie jako „zła mina” lub trudny charakter, co spycha pacjentkę w sferę behawioralnej krnąbrności zamiast somatycznego kryzysu.

W powyższej narracji uwidacznia się również tragiczny paradoks estetyki uderzający w kapitał seksualny kobiety. Utrata 30 kg wagi, będąca w tym kontekście objawem wyniszczenia organizmu, zostaje przez rodzinę zinterpretowana w kategoriach sukcesu wizualnego („przecież jesteś szczupła”). Jest to bolesny przykład mechanizmu, w którym kapitał seksualny (definiowany na przykład przez szczupłą sylwetkę) zostaje przeciwstawiony prawu do bycia chorą. Rodzina dokonuje tu „wyceny” ciała kobiety przez pryzmat jego rynkowej wartości estetycznej, całkowicie ignorując somatyczny komunikat o cierpieniu. Ostatecznie postawa ta obnaża pułapkę „czystej biologii”, o której pisała Sontag. Autorka *Choroby jako metafory* twierdziła, że to figura stylistyczna utrudnia dostrzeżenie prawdy o chorobie, tymczasem w analizowanym przypadku obserwujemy sytuację odwrotną: otoczenie widzi naoczne fakty (szczupłość, wzdęcia), ale ze względu na brak metaforycznego klucza nie potrafi połączyć

² W przypadku każdego elementu materiału badawczego zastosowano cytowanie zgodne z zapisem źródłowym.

ich w spójny obraz choroby. Brak metafory skutkuje zatem głęboką niesprawiedliwością hermeneutyczną: pacjentka posiada doświadczenie, dla którego jej otoczenie nie wypracowało pojęć, co czyni ją społecznie niemą (Fricker 2007, s. 147).

Poniższe wypowiedzi stanowią bezpośrednią reakcję członkiń grupy na świadectwo autorki posta. Każda z nich wnosi inny aspekt doświadczenia „braku metafory”:

znasz takie powiedzenie, że bogaty biednego nie zrozumie? Mało kto w tym świecie chce rozumieć drugą osobę, zadbaj o Siebie o swój stan psychiczny i nie marnuj prądu na tłumaczenia. Masz nas endo siostry pisz jak ci będzie źle.

Ten głos wskazuje na nieprzekraczalną barierę poznawczą między „zdrowymi” a „chorymi”, o której pisała Sontag, ale interpretuje ją inaczej. Brak metafory sprawia, że „tłumaczenie” choroby osobom trzecim jest marnowaniem energii, którą pacjentka z endometriozą traci na bezskuteczną walkę o uznanie swojego stanu.

*Przykro mi że cię to spotyka, sama jakiś czas temu pisałam podobny post, przestałam opowiadać co się u mnie dzieje i co dalej z moją chorobą bo nie mam ochoty słuchać tego pier***** naszej choroby nie widać ale to nie oznacza że jej nie ma, ściskam cię mocno*

Autorka tego komentarza wprost nazywa problem „niewidzialności”. To bezpośrednia polemika z postulatem Sontag o „czystej biologii”. Jeśli biologia (zmiany wewnątrz jamy brzusznej) nie jest widoczna gołym okiem, a kultura nie dostarcza metafory, która by ją opisywała, choroba w odbiorze społecznym przestaje istnieć. Decyzja o „przestaniu opowiadania” o chorobie jest formą eskapizmu komunikacyjnego — pacjentka wybiera milczenie, by uniknąć przemocy symbolicznej, jaką jest kwestionowanie jej bólu.

Bardzo często, zwłaszcza koleżanka z biura na każdym kroku umniejszała mojemu bólowi. Na co dzień słyszałam teksty w stylu „jęczysz jak stara baba”, „to co ja mam powiedzieć”, „nie wydaje ci się, że to problem twojej głowy”? Umniejszanie, poniżanie i dewaluacja. Kiedyś dotyczyło mnie to bardzo, pamiętam, że nawet jadąc na SOR pisała wiadomości, że ten ból zmyśliłam. Wtedy też rozpoznano moją chorobę. Miałam również problem z tym, że dostałam 4 dni zwolnienia... Dzisiaj wiem, że to co gadają ludzie i w jaki sposób nie jest o nas tylko o nich. Chociaż zajęło mi to dużo czasu.

W tym komentarzu pojawia się motyw „medycznego gaslightingu” w miejscu pracy. Brak metafory „heroicznej walki” sprawia, że ból jest ety-

kietowany jako „jęczenie” lub „problem z głową”. Nawet pobyt na SOR nie zmienia optyki otoczenia, bez zewnętrznej „etykiety” (metafory), ból jest traktowany jako symulacja. Koleżanka z biura, nie mając języka do opisu cierpienia ginekologicznego, używa języka dewaluacji, co uderza w kapitał społeczny i zawodowy chorej.

Nikt u mnie nie wie oprócz męża i tak zostanie.. Po pierwsze nie mam zamiaru nikomu udowadniać że naprawdę boli, po drugie..hm to mnie bardziej trzyma w ryzach, nie chce żeby ktoś się użalał nade mną

Ten komentarz pokazuje, że brak metafory przymusza chore do udawania choroby. Sontag chciała, by choroba była tylko chorobą, ale tutaj widzimy, że bez widocznej reprezentacji choroba staje się „podejrzeniem o oszustwo”. Autorka komentarza wybiera izolację („nikt nie wie oprócz męża”), aby zachować godność i „trzymać się w ryzach”. Metafora (nawet negatywna) daje status, brak metafory zmusza do ukrywania się, by nie zostać uznaną za osobę „użalającą się nad sobą”.

Ludzie są paskudni. Wydaje mi się, że dopiero przy chorobie drugiej osoby wychodzi ich prawdziwa twarz. Mój były wmuszał we mnie narkotyki byle bym siedziała cicho i nie narzekała. Ile obelg słyszałam to się w głowie nie mieści. Widział jak mdleję z bólu, ale nawet to go nie powstrzymywało od szantażowania mnie zdradą, bo ból ograniczał mnie we wszystkim. Są i tacy, co dosłownie próbują „wybić” z głowy drugiej osoby chorobę... „przesadzasz” „Wmawiasz sobie choroby” „To bierz opioidy żeby się zamknąć i nie narzekać” Czemu nikt nie mówi ile cierpienia musimy znosić psychicznie?

U podstaw tego drastycznego świadectwa leży brak uznania choroby. Szantażowanie zdradą i próby „wybicia z głowy” choroby to skrajne formy traktowania ciała kobiety jako narzędzia, które ma być sprawne (kapitał seksualny). W tej narracji „czysta biologia” (omdlenia z bólu) nie wystarcza, by powstrzymać sprawcę przed agresją. Autorka słusznie pyta o cierpienie psychiczne, które wynika bezpośrednio z faktu, że ich choroba nie ma swojego miejsca w debacie publicznej.

Najsilniejszym argumentem empirycznym przemawiającym za główną tezą tego artykułu jest proces tworzenia kolektywnej podmiotowości. Kobiety, choć najczęściej nie znają się osobiście, szybko rozpoznają się jako część wspólnotowego „my”, budując tożsamość wokół doświadczenia choroby. Język inkluzywny, obecny w zwrotach takich jak „nasza choroba”, „nasz ból” czy neologizm „endosiostry”, pełni funkcję konstytutywną.

W świecie, który nie dysponuje adekwatnym językiem opisu tych schorzeń, chore same stają się dla siebie nawzajem podstawowym punktem odniesienia.

Użycie liczby mnogiej należy odczytywać jako akt wyjścia z izolacji, o której pisała Susan Sontag. „My” badanych społeczności oznacza wejście w przestrzeń, w której ból jednostki zostaje uznany przez doświadczenie innych kobiet. Jak pokazują również badania Britton i współautorów, internetowe społeczności osób chorujących na endometriozę pełnią funkcję nie tylko źródła informacji, lecz przede wszystkim przestrzeni emocjonalnego wsparcia, wzajemnego uznania oraz wymiany doświadczeń związanych z codziennym życiem z chorobą (Britton i in. 2025, s. 2, 7, 10–11). W tym sensie media społecznościowe stają się miejscem współkonstruowania znaczeń choroby i odbudowywania podmiotowości, której często odmawiają pacjentkom instytucje medyczne i dominujący dyskurs społeczny.

W tym sensie wyniki moich badań stanowią polemikę z postulatem przedstawionym w *Chorobie jako metaforze*. Sontag obawiała się, że kolektywne „my” może osłabiać indywidualną podmiotowość chorego. Analizowany materiał pokazuje jednak sytuację odwrotną: w przypadku chorób niewidzialnych to właśnie wspólnotowe „my” staje się warunkiem odzyskania społecznej widzialności, uznania własnego cierpienia i sprawczości.

MIĘŚNIAKI MACICY A PROBLEM TRYWIALIZACJI

Na mięśniaki macicy cierpi od 20% do 40% kobiet w wieku rozrodczym, a w niektórych populacjach odsetek ten sięga nawet 70% (Speroff, Fritz 2011). Pospolitość tego schorzenia, paradoksalnie, staje się źródłem jego trywializacji. Ponadto wyzwaniem stanowi jego różnorodność kliniczna: od postaci podsurowiczkowych i śródściennych po podśluzówkowe, odpowiadające za krwotoki i problemy z płodnością (Woźniak i in. 2021). Istnienie przypadków bezobjawowych bywa w potocznym dyskursie wykorzystywane do bagatelizowania stanów ciężkich oraz unieważniania lęków innych pacjentek (Gupta, Jose, Manyonda 2014).

Tymczasem dla wielu kobiet mięśniaki oznaczają wyniszczające krwawienia i chroniczną anemię, drastycznie obniżające jakość życia oraz kapitał seksualny (Hakim 2010). Uspokajająca medyczna narracja o „łagodnym

nowotworze” kontrastuje z wiszącą nad pacjentkami groźbą histerekto-mii. Brak kulturowego uznania powagi stanu zdrowia uderza bezpośrednio w poczucie integralności i sprawstwa chorującej kobiety (Bury 1982).

W badaniach netnograficznych mocno wybrzmiewa wątek wpływu choroby na wizerunek. Zmiany somatyczne — zwiększony obwód talii czy zatrzymywanie wody — otoczenie często błędnie interpretuje jako zaniedbanie, nadwagę lub starzenie się. Prowadzi to do erozji kapitału seksualnego (Hakim 2010). Banalizujące stwierdzenia („to tylko mięśniaki”) ignorują fakt, że dla pacjentki jest to proces rozpadu jej dotychczasowej tożsamości wizualnej i funkcjonalnej.

Najtrudniejszym aspektem doświadczania choroby pozostaje jednak egzystencjalne zagrożenie utratą organu. Wpisy w badanych grupach koncentrują się wokół lęku przed histerektomią i poszukiwania sposobów na jej uniknięcie, by nie dołączyć do tzw. syrenek (kobiet po usunięciu macicy). Strach ten jest szczególnie silny u kobiet przed menopauzą i nie-rozerwalnie wiąże się z walką o zachowanie płodności.

Witam wszystkich.

Mam dwa mięśniaki podśluzówkowe. Od trzech cykli miesiączka wywołuje bardzo silny ból trzewny — nacisk na miednicę i odbyt, a nie zwykłe bóle menstruacyjne. Czuję jakby coś naciskało od środka na jelito.

Ataki są bardzo bolesne i z każdym cyklem są coraz gorsze. Czy któraś miała/ma podobne objawy? Czekam na zabieg ale u nas długo to trwa. Mam przepisane ryego (żeby dotrzymać do zabiegu) ale jeszcze nie zaczęłam brać. Trochę obawiam się skutków ubocznych ale ten ból mnie paraliżuje. Miałam już taki atak, że leżałam na podłodze w łazience i wyłam. Czuję się zagubiona.

Autorka opisuje ból, który paraliżuje i odczuwacza („wyłam na podłodze”). Uderzający jest tu brak medycznego rozeznania, ponieważ kobieta czeka na zabieg, boi się skutków ubocznych leku (Ryego), a jej cierpienie nie mieści się w standardowej ramie „bolesnej miesiączki”. Ujmując to językiem stosowanym przez Susan Sontag, ta kobieta jest uwięziona w ciele, które stało się jej wrogiem, jednak jej zagubienie wynika z braku wspierającej narracji: system medyczny każe jej „czekać”, pozostawiając ją w próżni, gdzie ból nie ma statusu społecznego, a jedynie fizjologiczny.

Cześć, czy są tu osoby które mogą mi pomóc i doradzić... Dostałam diagnozę, czeka mnie operacja usunięcia mięśniaków. Jestem załamana, wyszło przy okazji badań przy staraniu się o dziecko... Gdzie w Warszawie i okolicy udać się żeby mieć operację na NFZ? Czy jeśli jestem spod Warszawy to będę mogła w ogóle mieć

ją w stolicy? A może któraś z Was miała zabieg prywatnie? Czy któraś z Was zaszła w ciążę po zabiegu? Pomóżcie, doradźcie, mam załamkę i ciągle płaczę. Przez wiele lat nikt mi tego nie wykrył i nagle taki szok.

W tym przypadku mięśniaki zostają odkryte dopiero jako bariera w realizacji kapitału prokreacyjnego, po latach, gdy pozostawały niewidoczne i bezobjawowe. Diagnoza wywołuje szok właśnie dlatego, że choroba była przez ten czas „przezroczysta”, obecna, lecz nieuznana. Mięśniak nie funkcjonuje tu jako „metafora zła”, lecz jako konkretna, fizyczna przeszkoda na drodze do macierzyństwa, które w systemie wartości wielu badanych kobiet stanowi kluczowy element ich tożsamości.

Witajcie,

Chciałabym się zapytać, jak to było w waszym przypadku, miałam usuniętego mięśniaka macicy 2018 r, chciałabym zajść w ciążę i urodzić dziecko przez cesarskie cięcie ponieważ mam problemy ze wzrokiem i nie będzie to możliwe naturalny poród. Pytanie brzmi: czy u was po laparotomii macie dziecko lub dzieci? Mam 31 lat, zależy mi na dziecku.

Tutaj powraca motyw wieku i presji biologicznej. Autorka, mając 31 lat, postrzega swoją macicę po laparotomii jako teren „podwyższonego ryzyka”. Pytanie o cesarskie cięcie i historię innych kobiet to próba budowania wspólnoty sukcesu. W świecie, w którym medycyna często stawia krzyżyk na płodności kobiet z mięśniakami, stają się dla siebie wzajemnie jedynym źródłem nadziei. Kapitał seksualny jest tu nierozzerwalnie związany z funkcją rodną, a bez dziecka autorka może czuć, że jej biografia pozostanie niepełna.

Mój mięśniak wypełnia całą macicę. Od pewnego czasu mam duże krwawienia, bardzo obfite. Bolą mnie brzuch i plecy. Stosuje krążek antykoncepcyjny, żeby nie mieć okresów, które mnie przy mięśniaku wykańczały. Od kilku miesięcy krwawię nawet stosując dopochwowo hormony. W szpitalu, kiedy byłam na innym zabiegu (wycięcie zmiany z szyjki macicy), lekarz powiedział mi, że należy rozważyć usunięcie macicy.

Czy któraś z Was jest lub była w podobnym położeniu? Co mam robić?

To świadectwo kapitulacji organizmu pod naporem choroby. Autorka opisuje stan, w którym hormonalna kontrola cyklu przestaje działać, a krew staje się symbolem utraty kontroli nad ciałem. Sugestia lekarza o usunięciu macicy jest tu przedstawiona jako ostateczność, przed którą kobieta próbuje uciec, szukając porady u innych.

Doświadczenie mięśniaków macicy w narracjach netnograficznych to przede wszystkim walka o uznanie cierpienia. Analizowane wpisy pokazują, że ta „łagodna” diagnoza wywołuje głębokie pęknięcia w biografii kobiet, konfrontując je z lękiem przed utratą płodności i zmianą własnego ciała. Wobec braku zrozumienia ze strony otoczenia wspólnoty internetowej stają się przestrzenią, w której ból odzyskuje status doświadczenia społecznego. Solidarność kobiet i wymiana doświadczeń pomagają oswoić traumę leczenia, stanowiąc oddolną formę oporu wobec medycznego unieważnienia i „przezroczyistości” bólu. Pod tym względem doświadczenia kobiet z mięśniakami okazują się zbliżone do narracji osób chorujących na endometriozę. Choć mięśniaki są dobrze rozpoznane w dyskursie medycznym, doświadczenia pacjentek bywają trywializowane, a ich cierpienie sprowadzane do „typowych problemów kobiecych”. W obu przypadkach choroba funkcjonuje jako doświadczenie symbolicznie wykluczone — obecne w biologii, lecz nieobecne w społecznej wyobraźni. Badania nad endometriozą pokazują, że społeczne podważanie bólu oraz trudności w jego komunikowaniu prowadzą do poczucia osamotnienia i poszukiwania uznania we wspólnotach internetowych (Bullo, Hearn 2021; Gołąb 2021). Analizowany materiał wskazuje, że analogiczny mechanizm ujawnia się również w doświadczeniach kobiet z mięśniakami macicy.

WNIOSKI

Zderzenie teorii Susan Sontag z doświadczeniem kobiet chorujących na endometriozę i mięśniaki macicy ujawnia fundamentalne pęknięcie w postrzeganiu roli języka w medycynie. Jeśli metafora jest „ciężarem”, to jej brak w dyskursie ginekologicznym tworzy „próżnię”, w której ból zyskuje status przezroczystej fizjologii. Postulat Sontag o powrocie do czystej biologii zostaje tu spełniony aż nadto: ból kobiet sprowadza się do procesów organicznych („taka uroda”), co zamiast ulgi przynosi zwłokę diagnostyczną i samotność (Bullo 2020). W praktyce „odmetaforyzowanie” ułatwia trywializację cierpienia — pozbawione społecznego uznania staje się ono jedynie kwestią estetyki lub funkcjonalności, co w przypadku mięśniaków prowadzi do penalizacji objawów i erozji kapitału seksualnego.

Brak metafory nie oczyszcza zatem choroby, lecz ją unieważnia, wpisując się w zjawisko *endo time* i systemową niesprawiedliwość płciową (Hall-

ström 2024). Badania nad metaforami bólu jako „broni białej” czy „agresora” (Bullo, Hearn 2021; Gołąb 2021) pokazują, że pacjentki potrzebują języka wykraczającego poza standardowe skale liczbowe (Bullo, Weckesser 2021). Jeżeli jednak narracje te nie przekroczą granic grup wsparcia, to brak wspólnej ramy interpretacyjnej z lekarzami będzie utrwał podważanie wiarygodności kobiet.

Wirtualne grupy wsparcia pełnią funkcję archiwów wiedzy pacjenckiej i przestrzeni oporu (Holowka 2022; Britton i in. 2025), w których pojęcia takie jak „endosiostry” przeciwstawiają się niesprawiedliwości hermeneutycznej. Współczesna antropologia medyczna powinna dążyć nie tyle do eliminacji metafor, ile do ich świadomego współtworzenia. Sontag słusznie ostrzegała przed nadmiarem symboli, lecz biologia nie funkcjonuje w próżni znaczeniowej. Prawo do metafory jest dla badanych kobiet prawem do bycia usłyszanym. Proponowana tu kategoria „przezroczystości choroby” może znaleźć zastosowanie także w analizie innych przewlekłych schorzeń, których objawy pozostają kulturowo nieczytelne i dlatego nie uzyskują pełnego społecznego uznania.

BIBLIOGRAFIA

- Agarwal Sanjay K. i in., 2019, *Clinical diagnosis of endometriosis: A call to action*, „American Journal of Obstetrics and Gynecology”, 220(4), s. 354.e1–354.e12.
- Braun Virginia, Clarke Victoria, 2006, *Using thematic analysis in psychology*, „Qualitative Research in Psychology”, 3(2), s. 77–101 (<https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>).
- Britton Vicky i in., 2025, *Social media to understand the endometriosis patient journey: Listening to influences driving treatment choices*, „Women’s Health”, 21, s. 1–14 (<https://doi.org/10.1177/17455057241311765>).
- Bruner Edward M., 1986, *Experience and Its Expressions*, w: V.W. Turner, E.M. Bruner (red.), *The Anthropology of Experience*, University of Illinois Press, Urbana–Chicago, s. 3–30.
- Bullo Stella, 2020, *Language, Body and Health: Discourse and the Experience of Endometriosis*, Bloomsbury Academic, London.
- Bullo Stella, Hearn Jasmine H., 2021, *Parallel worlds and personified pain: A mixed-methods analysis of pain metaphor use by women with endometriosis*, „British Journal of Health Psychology”, 26, s. 271–288 (<https://doi.org/10.1111/bjhp.12472>).
- Bullo Stella, Weckesser Annalise, 2021, *Addressing Challenges in Endometriosis Pain Communication Between Patients and Doctors: The Role of Language*, „Frontiers in Global Women’s Health”, 2: 764693 (<https://doi.org/10.3389/fgwh.2021.764693>).
- Bury Michael, 1982, *Chronic illness as biographical disruption*, „Sociology of Health & Illness”, 4(2), s. 167–182.

- Culley Lorraine i in., 2013, *The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review*, „Human Reproduction Update”, 19(6), s. 625–639.
- Ellis Carolyn, Adams Tony E., Bochner Arthur P., 2011, *Autoethnography: An overview*, „Historical Social Research”, 36(4), s. 273–290 (lub alternatywnie opublikowane w „Forum: Qualitative Social Research”, 12(1): 10).
- Ferhi Mohamed, Marwen Nadia, Abdeljabbar Ameni, Mannai Jihenne, 2024, *Psychological Outcomes and Quality of Life After Hysterectomy for Benign Diseases: A Prospective Cohort Study*, „Cureus”, 16(5), e60871 (<https://doi.org/10.7759/cureus.60871>).
- Fricker Miranda, 2007, *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*, Oxford University Press, Oxford.
- Gołąb Agata, 2021, *Los dolores que matan — la representación metafórica de la endometriosis en los relatos de las mujeres*, „Lublin Studies in Modern Languages and Literature”, 45(4), s. 89–101 (<https://doi.org/10.17951/lsmll.2021.45.4.89-101>).
- Gołąb Agata, 2025, *¿Es mío este cuerpo? Representaciones metafóricas del cuerpo en los testimonios digitales de las mujeres con endometriosis*, „Acta Philologica”, t. 65, s. 69–85 (<https://doi.org/10.7311/ACTA.65.2025.7>).
- Gupta Sahana, Jose Jude, Manyonda Isaac, 2014, *Clinical presentation of fibroids*, „Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology”, 28(5), s. 677–690.
- Hakim Catherine, 2010, *Erotic Capital*, „European Sociological Review”, 26(5), s. 499–518.
- Hallström Ina, 2024, *Endo Time: Endometriosis and the Flow of Recognition*, „Hypatia”, 39, s. 423–443 (<https://doi.org/10.1017/hyp.2023.116>).
- Holowka Ellen M., 2022, *Mediating Pain: Navigating Endometriosis on Social Media*, „Frontiers in Pain Research”, 3: 889990 (<https://doi.org/10.3389/fpain.2022.889990>).
- Kozik Ewa, 2025, *„Niewidzialny” ból — wykluczenie społeczne pacjentek z endometriozą. Analiza jakościowa*, „Kultura — Społeczeństwo — Edukacja”, 1(27), 257–277 (<https://doi.org/10.14746/kse.2025.27.1.16>).
- Kozinets Robert V., 2010, *Netnography: Doing Ethnographic Research Online*, Sage Publications, London.
- Liamputtong Pranee, 2007, *Researching the Vulnerable: A Guide to Sensitive Research Methods*, Sage Publications, London.
- Sontag Susan, 2025 [1978], *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, tłum. Jarosław Anders, Karakter, Kraków.
- Speroff Leon, Fritz Marc A., 2011, *Clinical Gynecologic Endocrinology and Infertility*, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Turner Victor W., Bruner Edward M. (red.), 1986, *The Anthropology of Experience*, University of Illinois Press, Urbana–Chicago.
- Woźniak Sławomir i in., 2021, *Farmakoterapia mięśniaków macicy — stan wiedzy na rok 2021*, „Ginekologia i Perinatologia Praktyczna”, 6(1), s. 10–15.

Abstrakt

Celem autorki jest analiza doświadczenia kobiet chorujących na endometriozę i mięśniaki macicy z perspektywy roli języka i metafory w medycynie. Podejmuje ona krytyczny dialog z teorią Susan Sontag, stawiając tezę, że w przypadku scho-

rzeń ginekologicznych to nie nadmiar znaczeń, lecz „przemoc przezroczystości” i brak metafory stanowią główne źródło opresji. Przyjęła założenie, że trywializacja tych chorób prowadzi do erozji kapitału seksualnego oraz kryzysu tożsamości pacjentek. Metodą badawczą użytą w pracy jest netnografia, obejmująca analizę narracji kobiet wypowiadających się w grupach na portalu Facebook. Zostało wykazane, że biologia pozbawiona kulturowego uznania skazuje kobiety na diagnostyczną zwłokę i medyczny *gaslighting*, a wirtualne wspólnoty pełnią funkcję laboratoriów języka, przywracając bólowi status wydarzenia społecznego. Autorka postuluje poszukiwanie i stosowanie „metafor wspierających” jako narzędzia budowania podmiotowości i integralności kobiet.

słowa kluczowe: antropologia medyczna, metafora, endometrioza, mięśniaki macicy, netnografia

THE EXPERIENCE OF ENDOMETRIOSIS AND UTERINE FIBROIDS
THROUGH A NETNOGRAPHIC LENS: A CRITICAL ANALYSIS
OF THE ABSENCE OF METAPHOR IN DIALOGUE WITH SUSAN SONTAG

Ewa Kozik
(University of Silesia in Katowice)

Abstract

This paper analyses the experiences of women with endometriosis and uterine fibroids in terms of the role of language and metaphor in medicine. Engaging in a critical dialogue with Susan Sontag, the author argues that in gynaecological conditions, the primary source of oppression is not an excess of meaning, but the “violence of transparency” and the absence of metaphor. She posits that trivializing these diseases leads to the erosion of sexual capital and an identity crisis among women patients. Using netnography to analyse narratives from Facebook support groups, the study demonstrates that biology stripped of cultural recognition condemns women to diagnostic delays and medical gaslighting. The findings indicate that virtual communities function as “language laboratories”, restoring to pain the status of a social event. The paper postulates the search for and use of “supportive metaphors” as a tool for rebuilding women’s agency and integrity.

keywords: medical anthropology, metaphor, endometriosis, uterine fibroids, netnography