

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

TJAŠA FRANKO

Endometrioza: vloga socialnega dela

Diplomsko delo

Ljubljana, 2017

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

TJAŠA FRANKO

Endometrioza: vloga socialnega dela

Diplomsko delo

Mentorica: doc. dr. Irena Šumi

Ljubljana, 2017

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Tjaša Franko

Naslov diplomskega dela: Endometrioza: vloga socialnega dela

Ime in priimek mentorice: doc. dr. Irena Šumi

Kraj: Ljubljana

Leto: 2017

Število strani: 95

Število prilog: 0

Število opomb: 71

Število tabel: 1

Število grafov: 0

Število slik: 1

Število virov: 65

Ključne besede: endometrioza, ženske, zdravje, zdravstvo, reprodukcija, materinstvo, neplodnost, partnerstvo, histerija, menstruacija

Povzetek: Naloga predstavlja izsledke terenskega dela – intervjujev z desetimi ženskami z endometriozo, diagnosticirano z laparoskopijo, ki živijo v Sloveniji. Osrednje tematike raziskave so bile: učinki neenakosti spolov, mizoginije in stereotipnega vedenja na družbeno in osebno dožemanje simptomov endometrioze; vloga posplošenih spolnih stereotipov pri družbenem dožemanju endometrioze; povezava problematike neenakosti spolov pri diagnosticiranju in zdravljenju v medicinskem svetu; učinek osebnih okoliščin posameznice na potek zdravstvene obravnave posameznice; načini reševanja problematike žensk z endometriozo skozi stroko in prakso socialnega dela. Namen naloge je tudi ozaveščati o endometriozi skozi socialno perspektivo in ženskam z endometriozo ponuditi glas, da bodo njihove izkušnje slišane.

Author: Tjaša Franko

Title: Endometriosis – the role of social work

Name of mentor: assist. prof. dr. Irena Šumi

Location: Ljubljana Year: 2017

Number of pages: 95 Number of appendices: 0 Number of notes: 71

Number of tables: 1 Number of charts: 0 Number of pictures: 1

Number of references: 65

Key words: endometriosis, women, health, health system, reproduction, maternity, infertility, life partnership, hysteria, menstruation

Summary: The diploma thesis presents the results of ten fieldwork interviews with women with endometriosis diagnosed by laparoscopy, who live in Slovenia. The central research topics were: the effects of gender inequality, misogyny, and stereotypic behavior in social and personal perception of the symptoms of endometriosis; the role of generalized gender stereotypes in society's perception of endometriosis; the connection between problems of gender inequality in the diagnosis and treatment in the medical world; the impact of personal circumstances in the course of medical treatment; and ways of solving the issues of women with endometriosis through the profession and practice of social work. One of the central aims of the text, among others, was to raise awareness of the social impact of endometriosis on women's lives, and to give voice to women with endometriosis.

Endosestram

PREDGOVOR

Letos minevajo tri leta, odkar sem prvič izvedela za endometriozo. Tri leta, odkar so moje nepojasnjene bolečine dobile ime. Potem ko sem se srečala z besedo endometrioza, sem kaj kmalu ugotovila, da je bolezen velika neznanka. Primanjkuje znanja, primanjkuje informacij, ki bi bile splošno dostopne, strokovno korektne in razumljive laikom, primanjkuje raziskav, ustreznih oblik zdravljenja, zanimanja zdravstvenih delavcev, finančnih sredstev za raziskave in zdravljenje ... Bolezen vpliva na vse vidike življenja, a vendar je spregledan predvsem njen vpliv na socialno in čustveno plat življenj žensk s to boleznijo. Počasi sem se začela zavedati družbenega odnosa do bolezni ter učinka naučenih družbenih norm in stereotipov na dožemanje endometrioze in žensk, ki živijo s to boleznijo. Želela sem si spremembe – zase, za moje endosestre, naše hčere ... navsezadnje za nas, ženske. Upam, da je majhen korak k tem spremembam tudi moja diplomska naloga.

Nikakor ne bi zmogla brez vas, čudovitih sogovornic, ki ste si vzele čas, mi zaupale in z mano delile svoje edinstvene in dragocene zgodbe. Hvala vam, ker kljub bolečim izkušnjam ohranjate upanje!

Zahvaljujem se sodelavkam Društva Endozavest, Jani, Branki in Ani, s katerimi smo pred letom dni ustanovile omenjeno društvo z namenom ozaveščati o endometriozi in naša življenja kljub bolezni spreminjati na bolje. Hvala vam za čudovito zgodbo, ki jo ustvarjamo skupaj. Hvala Andreji in Jasmini.

Hvala dr. Ani Mariji Sobočan za vse spodbudne besede med študijem in za pomoč pri začetkih pisanja diplomskega dela.

Iskreno se zahvaljujem dr. Ireni Šumi za vso potrpežljivost, spodbudo, motivacijo in usmerjanje pri pisanju diplomskega dela ter za vsa vaša neizmerno zanimiva predavanja, ki sem jih bila deležna med študijem.

Navsezadnje, hvala vsem, ki mi stojite ob strani, za vašo neusahljivo podporo.

Kazalo

1. UVOD	1
2. ENDOMETRIOZA	2
2.1. ETIOLOGIJA	4
2.2. SIMPTOMI	4
2.3. OBLIKE ENDOMETRIOZE	5
2.4. DIAGNOSTICIRANJE	5
2.5. ZDRAVLJENJE	9
2.6. SOCIALNA BOLEZEN	10
2.7. ZGODOVINA ENDOMETRIOZE: Ali je endometrioza histerija 21. stoletja?	10
<i>PRIMERJAVA ZGODOVINE ENDOMETRIOZE Z DANES PRISOTNO STIGMO IN MITI</i> ..	10
3. ENDOMETRIOZA V SOCIALNEM DELU	17
3.1. SISTEMSKO SOCIALNO DELO	17
3.1.1. ENDOMETRIOZA IN ZDRAVLJENJE NEPLODNOSTI	17
3.1.2. ENDOMETRIOZA IN POSVOJITEV	22
3.1.3. ENDOMETRIOZA IN REJNIŠTVO	26
3.2. NESISTEMSKO SOCIALNO DELO	27
UPORABNIŠKA GIBANJA	27
4. PROBLEM	29
4.1. Raziskovalna vprašanja	29
5. METODOLOGIJA	31
5.1. Vrsta raziskave	31
5.2. Merski instrumenti	31
5.3. Opredelitev enot – populacija in vzorec	32
5.5. Analiza in obdelava podatkov	34
6. REZULTATI	35
6.1. RAZUMEVANJE MENSTRUACIJSKEGA CIKLUSA IN NJEGOVIH FUNKCIJ	35
6.1.1. MENARHA	35
6.1.2. VZGOJA O MENSTRUACIJSKEM CIKLUSU IN NJEGOVIH FUNKCIJAH	36

6.1.3. ODNOS DO MENSTRUACIJE	38
6.1.4. RAZUMEVANJE MENSTRUALNE BOLEČINE	39
6.2. DIAGNOZA.....	41
6.2.1. SIMPTOMI	41
6.2.2. ISKANJE POMOČI ZARADI SIMPTOMOV	42
6.2.3. PROCES DIAGNOSTICIRANJA	44
6.2.4. PROBLEMATIKA DOLGIH ČAKALNIH VRST	47
6.2.5. DRUGO MNENJE	48
6.2.6. LAPAROSKOPIJA.....	48
6.2.7. Diagnoza: endometrioza.....	50
6.2.8. POMEN DIAGNOZE	52
6.2.9. SOOČANJE Z ENDOMETRIOZO	53
6.2.10. KRIVDA	53
6.3. ZDRAVLJENJE.....	54
6.3.1. OBLIKE ZDRAVLJENJA.....	54
6.3.2. POSTOPEK OBMP	57
6.3.3. ALTERNATIVNE OBLIKE ZDRAVLJENJA	60
6.4. ODNOSI IN RAZUMEVANJE ENDOMETRIOZE DRUGIH	61
6.4.1. POMEMBNI DRUGI: družina, partner, prijatelji, prijateljice.....	61
6.4.2. ZDRAVSTVENO OSEBJE	62
6.4.3. ŠOLSKO OSEBJE, SOŠOLCI IN SOŠOLKE	65
6.4.4. KOLEGIALNOST V SLUŽBI: SODELAVCI, SODELAVKE, NADREJENI IN NADREJENE.....	67
6.5. UČINKI ENDOMETRIOZE.....	68
6.5.1. PARTNERSKO RAZMERJE	68
6.5.2. USTVARJANJE DRUŽINE	70
6.5.3. SOCIALNO ŽIVLJENJE.....	71
6.5.4. IZOBRAŽEVANJE	73
6.5.5. ZAPOSLOITEV.....	73

6.5.6. DELO DOMA	74
6.5.7. SAMOPODOBA	75
6.5.8. PRIHODNOST	76
7. Razprava	77
7.1. NEENAKOST SPOLOV, MIZOGINIJA IN STEREOTIPNA VEDENJA	77
7.1.1. Razumevanje bolečine pri ženskah	77
7.1.2. Menstrualni tabu	78
7.1.3. Spolnost	79
7.1.4. »Tota mulier in utero« – mit o materinstvu	80
7.2. VLOGA SOCIALNEGA DELA PRI ENDOMETRIOZI	84
8. Sklep in priporočila	87
9. Uporabljena literatura	90

SEZNAM TABEL

Tabela 1: Šifrant s psevdonimi sogovornic	33
---	----

SEZNAM SLIK

Slika 1: Plakat, obešen na steni enega izmed zdravstvenih domov, julij 2016.	7
---	---

1. UVOD

V diplomskem delu sem želela endometriozo raziskati s stališča socialne problematike, ki jo diagnoza prinaša ženskam s to boleznijo. Endometrioza ni samo medicinska diagnoza, temveč tudi kompleksna socialna problematika, ki je večinoma povsem spregledana: ogroženost duševnega zdravja žensk, problematika obstojnosti partnerstev, dolgotrajen proces diagnosticiranja, nagnjenost ginekološke specializacije, da bolnico obravnava zgolj z vidika reproduktivnih funkcij, napotovanje žensk s simptomi v psihiatrično obravnavo ... Bolezen nosi stigmo, da naj bi obolevale predvsem »karijerne ženske«, ki izpolnitev svojega materinskega »poslanstva« odlagajo zaradi kariere. Povezave med statusom ženske, neplodnostjo in socialno stigmo ter tudi diskriminacija t. i. »samskih žensk« z endometriozo in žensk z endometriozo v istospolnem razmerju, kot jih določa *Zakon o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo* (2000), predstavljajo dodatne težave. Zdravniki še dandanes ženskam priporočajo čimprejšnjo zanositev kot obliko »zdravila« proti endometriozi (Young, Fisher in Kirkman, 2016). Na drugi strani pa se zdravljenje v medicinskem tretmaju pogosto omeji na tiste vidike bolezni, ki so povezani z reproduktivno vlogo žensk, ob tem pa se sumarno ignorirajo njihove siceršnje težave zaradi obolenja, kar prispeva k brisanju identitete žensk in njihovih pravic zunaj materinstva (Ule, 2013:69). Ti vidiki endometrioze so socialno nevidni, čeprav bolnicam in njihovim svojcem lahko odločilno spremenijo življenje in medsebojne odnose.

Lastna izkušnja z endometriozo me je pripeljala do tega, da želim o njej spregovoriti in premikati meje nevidnega. Raziskava, na kateri temelji moje diplomsko delo, je pokazala, da ženske z endometriozo občutijo veliko socialno pa tudi osebno trpljenje, ki se kaže na različnih življenjskih področjih: samopodoba, izobraževanje, služba in delo doma, odnosi, načrtovanje potomstva ... Namen raziskave je bil pridobiti statistične podatke iz zgodb žensk, saj so te velikokrat neslišane, in tako omogočiti tudi vpogled v poseg bolezni v socialno življenje žensk s to boleznijo.

2. ENDOMETRIOZA

Endometrioza je ena izmed **najpogostejših bolezni, za katero zbolijo ženske v reprodukativnem obdobju** (Ribič-Pucelj, v: Takač in Geršak, 2016: 285). Je pojav tkiva maternične sluznice zunaj maternice. Najpogosteje se to tkivo pojavi na organih v mali medenici, predvsem na rodilih – na jajčnikih, jajcevodih, materničnih vezeh, v Douglasovem prostoru, razširi se lahko tudi na sosednje organe v mali medenici: na mehur, sečevod in črevesje. V nekaterih primerih se lahko pojavi tudi na pljučih, v možganih in v nogah. Endometrioza je povezana s hormonskimi spremembami v menstrualnem ciklu. Poleg tega je kronična bolezen, ki se lahko sčasoma razširi ali pa se umiri (Eisenstat, Ziporyn in Carlson, 2004). Beseda endometrioza izhaja iz grških besed *endon*, ki pomeni »znotraj, v«, gr. *metrion*, »materinski, od matere«, oz. lat. *metrium*, »maternica«, ter neolatinske končnice – *osis*, ki označuje neobičajno ali bolezensko spremembo (Gupta, Harlev in Agarwal, 2015:1; Jones, 2015).

Kronična bolečina in neplodnost pomembno vplivata na kakovost življenj žensk z endometriozo (Ribič-Pucelj, 2009: I-6). Negativno učinkujeta tako na socialno, spolno kot profesionalno življenje žensk. Bolezen je povezana z depresijo, anksioznostjo in povečanim stresom (Gupta, Harlev in Agarwal, 2015:75). Za večino žensk je bolečina tako huda, da morajo ostati v postelji do 18 dni na leto (Ballard, Lowton in Wright, 2006: 1296). Ribič-Pucelj navaja, da

pogostost bolezni ni znana, ocenjujejo pa, da endometrioza prizadene 10–15 % žensk v reprodukativnem obdobju; precej večja je pri neplodnih bolnicah, in sicer 20–50 %, ter pri bolnicah s kronično medenično bolečino, pri katerih navajajo endometriozo v 10–70 % (Ribič-Pucelj v Takač in Geršak, 2016: 285).

Pogostnost endometrioze v razvitem svetu se ugotavlja na podlagi obsežnih epidemioloških raziskav. Vse do zdaj opravljene ugotavljajo, da **za endometriozo zbolijo vsaka deseta ženska**. To pa je približno 176 milijonov žensk po vsem svetu (Lanišnik-Rižner, 2014: 782), v Evropi pa 14 milijonov žensk (Ribič-Pucelj, 2009: I-6). V Sloveniji ni bila narejena še nobena epidemiološka raziskava o pogostnosti tega obolenja, zato je ta ocenjena na podlagi epidemioloških raziskav v razvitem svetu, v katerega sodi tudi Slovenija. Tako se ocenjuje, da je endometrioza prisotna pri 30.000–40.000 ženskah v Sloveniji, če upoštevamo, da

dejansko, ne biološko, reproduktivno obdobje štejemo v povprečju kot trajajoče med 19. in 45. letom starosti.¹ Zaradi zelo redke odločitve za invazivno diagnostiko pri mladostnicah, mlajših od 19 let, je pojavnost endometrioze v tej skupini žensk povsem neznana (Ribič-Pucelj, 2009: I-6).

Raziskovanje pogostnosti obolenja otežuje dejstvo, da je za postavitev diagnoze potreben laparoskopski poseg, zato bi bil poskus določanja pojavnosti in pogostnosti na naključno izbrani populaciji zdravih žensk s pomočjo laparoskopije neetičen. Posledično so ocene pojavnosti endometrioze odvisne od ugotovitev, izpeljanih iz pregledov žensk z endometriozo, ki so jim opravili laparoskopijo zaradi ginekoloških težav, povezanih s simptomatiko endometrioze, ali pa zaradi sterilizacije. Zaradi tega se v literaturi pojavljajo različni podatki, ki se med seboj razlikujejo glede na specifičnost populacije, ki jo proučujejo, glede na tip študije, leto raziskave, diagnostično metodo, uporabljeno definicijo in klasifikacijo endometrioze (Mohar, 2004). Glede na podatke iz raziskave *Pogostnost endometrioze pri zdravih in neplodnih ženskah* (2004)² je endometrioza prisotna pri 3,7 % žensk in pri kar 33 % neplodnih žensk v Sloveniji (Jakič, Vogler in Lanišnik Rižner, 2016: 4121; Mohar, 2004), vendar ta raziskava ni zajela celotne populacije, žensk, ki nikoli niso bile kirurško ali kako drugače zdravljene zaradi endometrioze, ter žensk, mlajših od 19 let. V raziskavo zajete ženske, skupaj jih je 378, so želele laparoskopsko sterilizacijo, kar pomeni, da so bile vse v rodni dobi.

Laparoskopija je metoda invazivnega kirurškega pregleda in/ali kirurškega zdravljenja, pri katerem se skozi majhno vreznino v trebušno steno vstavi kamera, laparoskop, za boljšo vidljivost se trebušna votlina napihne z neškodljivim plinom, nato pa kirurg skozi vreznino odstranjuje endometrično tkivo in brazgotine, bodisi z ekscizijo bodisi s kavterizacijo. Posegi imajo kratkotrajne učinke, saj se endometrično tkivo ponavljajoče se naseljuje zunaj maternice, lahko pa začasno bistveno olajšajo bolečine (Redwine, 2004: 109–110).

Trajnejša kirurška metoda je laparotomija, pri kateri kirurg odstrani maternico, včasih pa tudi jajčnike in jajcevote (celostna histerektomija), če jih je napredujoča endometrioza

¹ Splošno o endometriozi (ni datuma). Dostopno na: <http://endozavest.si/o-endometriozi/splosno-o-endometriozi/> (Pridobljeno: 12. april 2017)

² Mohar, J., Böhm, M. in Vogler, A. (2004). Pogostnost endometrioze pri zdravih in neplodnih ženskah. *Medicinski razgledi*, 43 (3), str. 193–201.

preveč poškodovala, da bi jih bilo mogoče ohraniti. Poseg je ireverzibilen in ženska je po njem trajno sterilna, sam po sebi pa ne zagotavlja, da se endometriozne lezije ne bodo ponovile ali da bodo bolečine povsem odpravljene (Redwine, 2004: 215). Po ameriških podatkih se približno 15 % pacientk po laparotomiji razraščanje materničnih tkiv še vedno ponavlja. Histerektomija se ponekod kot oblika zdravljenja endometrioze še vedno priporoča. Tudi ženske velikokrat pomislijo, da bi ta lahko rešila njihove težave. V ZDA se 12 % žensk z endometrizo letno odloči za histerektomijo kot obliko zdravljenja endometrioze (Abdalla in Rizk, 2003; Rizk, Fischer in Herrera, 2014: 220).

2.1. ETIOLOGIJA

Čeprav je bolezen poznana že razmeroma dolgo, **znanost do zdaj še ni potrdila specifičnega vzroka za njen nastanek**. Vzrokov je brez dvoma več, torej govorimo o multifaktorialni bolezni. Obstaja pet teorij o nastanku endometrioze, vendar nobena ne pojasni etiologije v celoti (Ribič-Pucelj, v: Takač in Geršak, 2016: 285).

2.2. SIMPTOMI

Simptomi bolezni so različni od posameznice do posameznice, prav tako oblike endometrioze. Najopaznejši simptom je **bolečina**, ki se lahko izraža v ciklih ali pa je kronična. Vrsta in stopnja bolečine sta odvisni od oblike endometrioze in njene obsežnosti (Ribič-Pucelj, v: Takač in Geršak, 2016: 286).

Zgodnji simptomi so povezani z **medenično bolečino in menstrualnimi krči**. Težko je določiti, ali ženska s takšnimi simptomi trpi za primarno dismenorejo (krči, ki niso povezani z nobeno boleznijo) ali sekundarno (bolečine povzroča bolezen, v tem primeru endometrioza), ki se pojavlja pri 80 % žensk z endometrizo (Jakič, Vogler in Lanišnik Rižner, 2016: 412). Čez čas se lahko pojavijo tudi drugi simptomi, ki nakazujejo na endometrizo, in se vežejo na del telesa, na katerem se je bolezen razvila (Eisenstat, Ziporyn in Carlson, 2004). Poleg dismenoreje in kronične medenične bolečine so najpogostejši simptomi še **boleči spolni odnosi, motnje menstruacijskega ciklusa in neplodnost**. Endometrioza pa je lahko tudi asimptomatska (Ribič-Pucelj v: Takač in Geršak, 2016: 288).

2.3. OBLIKE ENDOMETRIOZE

Obstajajo tri različne oblike endometrioze: **peritonealna endometrioza, endometrioza jajčnika in globoka infiltrativna endometrioza**, ki pa se lahko pojavijo istočasno (Ribič-Pucelj, v: Takač in Geršak, 2016: 286). Ameriško združenje za reprodukcijo je leta 1996 izdalo popravljeno različico razvrstitve endometrioze (angl. *Revised American Society for Reproductive Medicine classification of endometriosis*) v štiri stadije (minimalna, blaga, zmerna in huda oblika; Slabe, Košir in Meden-Vrtovec, 2009:316). Slaba stran te klasifikacije je, da ne zajema globoke infiltrativne endometrioze in endometrioze drugih organov (Ribič-Pucelj, v: Takač in Geršak, 2016: 286).

2.4. DIAGNOSTICIRANJE

Najzanesljivejša diagnostična postopka sta anamneza, ki jo zdravnik izlušči iz pacientkine pripovedi o poteku, pogostnosti in naravi težav, in klinični pregled. Za dokončno postavitev diagnoze je potrebna laparoskopija. Drugi diagnostični postopki se dopolnijo glede na simptome (Ribič-Pucelj, 2009: I-7). Za diagnostično laparoskopijo se je treba odločiti že v zgodnjih stadijih bolezni, saj je le tako mogoča čimprejšnja postavitev diagnoze (Jakič, Vogler in Lanišnik Rižner, 2016: 412), pa vendar **ženske doživljajo dolgoletno odlaganje diagnoze** in tavanje po zdravstvenem sistemu od enega specialista k drugemu, njihova vrata pa velikokrat ostajajo zaprta. V Evropi je čas od začetka simptomov do postavitve diagnoze od 8 do 10 let (Ballard, Lowton in Wright, 2006; Nnoaham et al., 2011; Hudelist et al., 2012). Za Slovenijo ni podatkov, ki bi bili strokovno ovrednoteni. Podatki so, sicer redki, v nekaterih bolnišnicah, a jih ne moremo šteti za posebej relevantne, saj ne zajemajo celotne ali kakorkoli reprezentativne populacije.

Razlika v pozni diagnozi med ženskami, ki se v zdravniški obravnavi soočajo z bolečino, in tistimi, ki so obravnavane v postopkih za zdravljenje neplodnosti, je velika. Brez dvoma je najkrajši čas do diagnoze v Evropi, tudi v Sloveniji, pri ženskah, ki iščejo pomoč zaradi neplodnosti, saj se pri njih hitreje opravijo ustrezni diagnostični postopki (Ribič-Pucelj, 2009; Weintraub et al., 2014).

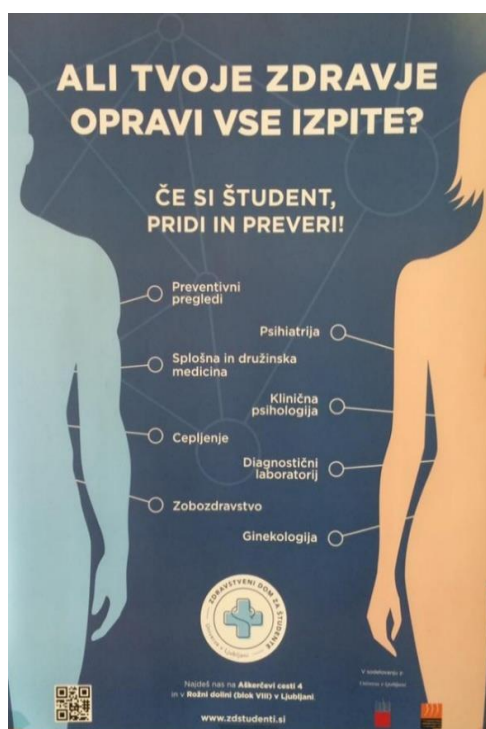
Čas do diagnoze je odvisen tudi od starosti ob pojavu prvih simptomov. Za ženske, ki so prve simptome občutile v zgodnjih, mladostniških letih, je večja verjetnost, da bodo pozneje diagnosticirane kot ženske, pri katerih so se simptomi pojavili pozneje v življenju. K temu pripomore tudi dejstvo, da je dolga leta veljalo prepričanje, da endometrioza lahko prizadene le odrasle ženske.³ Poleg tega je od starosti ženske ob pojavu prvih simptomov odvisno, kdaj se bo odločila poiskati zdravniško pomoč. Ženske in dekleta, ki so prve simptome občutile v mladostni dobi, čakajo do trikrat dlje, da obiščejo zdravnika, kot ženske, pri katerih se simptomi pojavijo pozneje v življenju (Greene et al., 2009).

Simptomi in težave so pogosto podcenjeni in zato bolnice niso ustrezno zdravstveno obravnavane (Ribič-Pucelj, 2009: I-6). Na to vpliva tudi **spolna neenakost v zdravstveni obravi**. V medicinskih obravnavah se izraža **miziogin** odnos do vsega, kar je definirano kot »žensko«, saj temelji na biomedicinskih znanjih, ki ne upoštevajo socialnih razsežnosti vsakdanjega življenja, in izvira iz patriarhalne ideologije in **androcentričnega** pogleda na potrebe žensk, ki prihajajo po pomoč (Zaviršek, 1994: 138). V primeru bolečin v trebuhu ženske (65 minut) čakajo 16 minut dlje kot moški (49 minut), da prejmejo ustrezno protibolečinsko sredstvo. Kljub podobni bolečini in simptomom ženske manjkrat prejmejo protibolečinska sredstva kot moški (Chen et al., 2008: 414).

Ženska bolečina se nemalokrat šteje za del težav v duševnem zdravju. Patriarhat patologizira žensko trpljenje: idealizacija moškega kot običajnega, »normalnega« človeka, žensko pa kot patološko občutljivo, kar povzroča marginalizacijo žensk (Duda, v: Duda in Pusch, 1995). Velikokrat se zgodi, da **bolečino, s katero se soočajo ženske, označijo, kot da je samo »v njihovih glavah«** (Ballard, Lowton in Wright, 2006: 1299). Ginekologi ženske pogosto usmerijo k psihologom in psihiatrom, saj prehitro sklepajo, da njihove težave niso somatskega izvora (Mljač, 2012), poleg tega so ženske v zahodnih državah pogosteje hospitalizirane kot moški, pogosteje dobijo recepte za psihofarmake in pogosteje obiskujejo ambulantne psihiatrične službe. Moške bolezni so pogosteje diagnosticirane kot somatske, ženske pa kot psihosomatske (Zaviršek, 1994: 173–174).

³ Študije in podatki, vezani nanje (z izjemo študij, ki se osredotočajo na mladostnice), so še danes omejeni zgolj na ženske v reproduktivnem obdobju, za katero se šteje, da traja med 19. in 45. letom.

Slika 1: Plakat, obešen na steni enega izmed zdravstvenih domov, julij 2016.



Endometrioza v veliko primerih nima očitnih fizičnih simptomov in je zato velikokrat neopazna ali zamenjana s kakšno drugo boleznijo. Najpogosteje se interpretira kot boleči (ali celo izmišljeni!) menstrualni krči (Eisenstat, Ziporyn in Carlson, 2004), ki pa so, družbeno gledano, še vedno nekaj povsem običajnega.

Raziskava *Kaj je zanikanje? Kvalitativna študija ženskih izkušenj doseganja diagnoze endometrioze* (2006)⁴ je pokazala, da so ženske z endometriozo pred postavitvijo diagnoze mislile, da je njihova boleča menstruacija prej njihova lastna »nesreča« kot pa bolezen, saj so jim bili menstruacijski krči in bolečine predstavljeni kot nekaj običajnega (Ballard, Lowton in Wright, 2006: 1297). Ženske, ki so tako patriarhalno kondicionirane, težko ločujejo med običajno in patološko menstruacijo – ne glede na prepoznavanje bolečine kot običajne ali neobičajne menstruacije vedno prepoznajo kot za ženske običajno, samoumevno in del svojega vsakdanjega življenja (Manderson, Warren in Markovic, 2008). Prav zaradi tega so ženske, vključene v študijo, zelo redko delile svoje zgodnje izkušnje bolečine s svojimi bližnjimi. K temu sta deloma pripomogla tudi zadrega in sram, a glavni vzrok za izogibanje pogovorom o težavah med menstruacijo je bil, da se ženske niso želele obnašati

⁴ Ballard, K., Lowton, K. in Wright, J. (2006) *What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis*. Fertility and Sterility, 86, str. 1296–1301.

kot šibke ali pa nezmožne soočiti se s tem, za kar so mislile, da je običajno – torej boleče menstruacije. Zaradi izogibanja pogovorom niso dobile nobenih primerjalnih izkušenj drugih žensk, da bi tako lahko svoje simptome povezale z zdravstvenimi težavami. Zaradi tega so se s svojo bolečino sprijaznile in razvile osebne strategije spoprijemanja z njo, kot so na primer izogibanje socialnim aktivnostim, preživljanje bolečine in menstruacije v postelji ter jemanje večjih količin protibolečinskih sredstev (Ballard, Lowton in Wright, 2006: 1298). Poleg naučene (ne)odzivnosti na bolečino se naučimo tudi jezika, s katerim sporočamo o njej – kaj zaradi socialnih omejitev in odgovornosti smemo in česa ne smemo pokazati drugim (Ule, 2012 po Gottschlich, 1998).

K takšnemu dojoemanju bolečine kot običajnega pojava ob menstruaciji so pripomogli tudi obiski pri osebnih (družinskih) zdravnikih, ki pa so njihove simptome spregledali oziroma jih minimalizirali ali označili kot običajno menstruacijo. Pri tem so ženskam za lajšanje težav predpisovali protibolečinska sredstva ali kontracepcijske tablete in priporočili spremembo življenjskega sloga, kot je na primer večja telesna aktivnost (Ballard, Lowton in Wright, 2006). Ženskam ali dekletom, ki se jim prvi simptomi pojavijo zgodaj v življenju, je večkrat rečeno, da je njihovo zdravstveno stanje brez posebnosti, kot pa ženskam, pri katerih se simptomi pojavijo pozneje v življenju (Greene et al., 2009).

Raziskava je pokazala, da so kar 65 % od 7.025 v študijo vključenih bolnic z endometriozo postavili napačno diagnozo, 46 % bolnic pa je moralo obiskati pet zdravnikov ali več, preden so jim postavili pravilno diagnozo (Ballard, Lowton in Wright, 2006; Lanišnik-Rišner, 2014: 783).

Diagnoza za ženske z endometriozo pomeni veliko olajšanje. Pred postavitvijo diagnoze je zanje največjo oviro predstavljalo oteženo razlaganje drugim o svojih simptomih. V službi jih največkrat pestijo težave zaradi nezmožnosti opravljanja določenih opravil in hkratnih težko pojasnljivih simptomov, ki so brez fizičnih, takoj vidnih znakov in/ali brez jasno postavljene diagnoze, ter zaradi apatičnosti sodelavcev in sodelavk do tovrstnih težav. Medicinska oznaka (potrjena diagnoza) potrdi prej »namišljene« simptome kot resnične, kar ženskam zagotavlja socialno podporo. Z diagnozo ženske lažje govorijo o svojih simptomih – pri tem razvijejo tudi jezik, ki jim olajša opisovanje njihove težave, to pa pospeši in poveča možnosti za ustrezno zdravljenje. Pred diagnozo veliko žensk živi v strahu, da so njihovi nepojasneni simptomi znak težkega zdravstvenega stanja, na primer raka. Diagnoza

endometrioze je tako tem ženskam prinesla nekaj olajšanja (Ballard, Lowton in Wright, 2006).

Za hitro in ustrezno postavitev diagnoze je treba ženske poslušati in jih včasih tudi usmerjeno izprašati o določenih simptomih, ki se morda njim samim zdijo nepomembni, so pa značilni za endometriozo (Ribič-Pucelj, v: Takač in Geršak, 2016). Michel Canis, francoski ginekolog in eden izmed vodilnih strokovnjakov za endometriozo, pravi, da so za postavitev diagnoze pri ženskah z endometriozo potrebni »dvoje ušes in dva prsta« (Mljač, 2012).

Visoka stopnja obolevnosti, pozno prepoznavanje bolezni in pogosto neustrezno zdravljenje pomenijo tudi visoke stroške za zdravstvene blagajne (Ribič-Pucelj, 2009: I-6; Simoens & D'Hooghe, v: Giudice, et al., 2012). Strošek pomenijo tudi raziskave o bolezni, a čeprav bi bile nujne, je pridobivanje finančnih sredstev zanje močno oteženo, saj endometrioza ne sodi na seznam življenje ogrožajočih bolezni, čeprav je povezana z visoko stopnjo obolevnosti. Posledica je, da v zadnjih tridesetih letih ni bilo večjega napredka pri razvoju novih diagnostičnih in terapevtskih strategij in metod (Barlow in Kennedy, 2005). Treba je poudariti tudi individualne stroške, kot je izostanek z dela ali otežena produktivnost med delom (Simoens & D'Hooghe, v Giudice et al., 2012: 27)

2.5. ZDRAVLJENJE

Najprimernejšega zdravljenja endometrioze še ne poznamo. Poznamo tri možnosti, in sicer: zdravljenje z zdravili, kirurško in kombinirano zdravljenje. Vrsta zdravljenja je odvisna od težav – ali gre zgolj za bolečine, za neplodnost ali bolečine in neplodnost – ter od dolgotrajnosti in obsežnosti bolezni (Jakič, Vogler in Lanišnik Rižner, 2016: 423).

Zdravljenje je usmerjeno v odpravo ali ublažitev simptomov, ki jih bolezen povzroča, preprečevanje napredovanja bolezni in izboljšanje plodnosti pri ženskah, ki želijo zanositi (Vogler, Ribič-Pucelj in Tomaževič, 2003: 454). Za zdaj je **zdravljenje omejeno** predvsem **na lajšanje bolečine in omogočanje zanositve**, vse to pa ne odpravlja vzrokov za nastanek bolezni (Košir-Pogačnik, Pantar in Slabe, 2009). Raziskava *Endometrioza in plodnost:*

Pripovedi žensk o zdravstvu (2015)⁵ priča, da **zdravniki predlagajo nosečnost kot obliko zdravljenja** endometrioze (Young, Fisher in Kirkman, 2016).

2.6. SOCIALNA BOLEZEN

Evropski parlament je leta 2007 endometriozo razglasil za socialno bolezen, ker močno vpliva na fizično, psihično in socialno življenje žensk. V Evropi predstavlja najpogostejši vzrok za izostanek z dela in iz šole (Ribič-Pucelj, v: Takač in Geršak, 2016: 286); kljub temu v Sloveniji in v večini evropskih držav ne obstajajo zakonske podlage, ki bi ženskam z endometriozo olajšale izostanke z dela ali iz šole. Raziskava *Vpliv endometrioze na delo in socialno participacijo* (2008)⁶ priča, da imajo ženske z endometriozo, ki so sodelovale v raziskavi, občutek, da je bolezen vdrla v njihovo delo in kariero z nujnimi bolniškimi dopusti in občasno s pomanjkanjem razumevanja delodajalcev in sodelavcev (Gilmour, Huntington in Wilson, 2008).

2.7. ZGODOVINA ENDOMETRIOZE: Ali je endometrioza histerija 21. stoletja?

PRIMERJAVA ZGODOVINE ENDOMETRIOZE Z DANES PRISOTNO STIGMO IN MITI

Simptomatiko endometrioze⁷, kakršna je poznana danes, je leta 1690 prvi opisal Daniel Schoen, nemški zdravnik⁸ (Gupta, Harlev in Agarwal, 2015:4). Kot patološko stanje jo je leta 1860 prvič opredelil Karl von Rokitansky; do leta 1909 so odkrili endometriozo v rektovaginalnem septumu (Pfaenenstiel, 1897), na jajčniku (Russell, 1899) in črevesju (Meyer, 1909). Prvo teorijo o vzroku bolezni pa je leta 1921 postavil John A. Sampson (Sanmiguel, 2000; Slabe, Košir in Meden-Vrtovec, 2009; Nezhat et al., 2012; Nap v: Giudice, et al., 2012). Prvo operacijo endometriotične ciste na jajčniku je leta 1882 izvedel Thomas Cullen (1868–1953), pozneje pa je objavil tudi prvi, klasični opis endometriozne tvorbe⁹ (Benagiano in Brosens, 2011; Nezhat et al., 2012).

⁵ Young, K., Fisher, J. in Kirkman, M. (2015). *Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare*. Human Reproduction, 31(3), str. 554–62.

⁶ Gilmour, J. A., Huntington, A. in Wilson, H. V. (2008). *The impact of endometriosis on work and social participation*. Int J Nurs Pract. 14(6), str. 443–8.

⁷ Endometrioza in adenomioza sta bili do sredine 20. let prejšnjega stoletja znani pod skupno boleznijo adenomioma (Brosens in Benagiano, v Giudice et al., 2012: 3).

⁸ »Disputatio Inauguralis Medica de Ulceribus Ulceri«, 1690.

⁹ »Adenomyoma of the Uterus«, 1908.

Endometrioza je, kot vsako obolenje, podvržena socialno-kulturnim interpretacijam, njen potek pa se odvija in je razumljen v določenem socialnem kontekstu; zadnji pomembno prispeva k odnosu do bolezni pa tudi razumevanju njenih vzrokov in posledic (Ule, 2012). Zaviršek (1994: 179) pravi:

Izražanje notranjih človekovih doživetij in občutij, ki dobijo socialen pomen šele v prisotnosti drugih, je mogoče dekodirati le, če gre za konvencionalno manifestiranje človekovega notranjega sveta v določeni kulturi.

Predstava o »zadušitvi maternice« se je pojavila že v starem Egiptu, pozneje pa so jo privzeli antični zdravilci in filozofi, od Hipokrata (460–379 pr. n. št.), Platona (428–348/347 pr. n. št.) pa vse do poznih grških in nato rimskih piscev.¹⁰ Menili so, da maternica ni organ, temveč bitje, ločeno od ženskega telesa, živa žival, ki je lačna materinstva. Verjeli so, da če ženska ne izpolni svoje zakonske in materinske vloge, bo njena maternica prikrajšana za predvideni namen, kar jo bo prisililo v »sprehajanje«. Od tod izraz »potujoča maternica« (*wandering womb*). Aretej iz Kapadokije, grški zdravnik, je maternico poimenoval »žival znotraj živali«. Verjeli so, da je mlada ženska brez otrok bolj izpostavljena tveganju za razvoj bolezni potujoče maternice kot ženska po porodu ali dveh, nosečnost pa se je razumela kot »osvoboditev« iz bolezenskega stanja. Platon je v svojih spisih podrobno opisal menstrualno in abdominalno bolečino pri ženskah kot posledico »zadušitve maternice«. Verjel je, da to stanje povzroča neaktivnost maternice po nastopu pubertete. Prepričan je bil, da »neuporaba« pripelje do bolečin in težav ter da tesnoba in bolečina, ki ju to stanje povzroča, pripeljeta do cele vrste spremljevalnih bolezni. Da bi se to preprečilo, se je ženskam s takšno diagnozo priporočalo, naj se čim prej poročijo in zanosijo, saj bodo le tako doživele ozdravitev in olajšanje (Nezhat et al., 2012: 3). Kristan (2005: 33) pravi, da sta

[...] poroka in materinstvo veljala kot izpolnitev poslanstva ženske, ki ga družba s svojimi »ideološkimi mehanizmi« prikazuje kot njeno naravno poslanstvo, o katerem so prepričani tako moški kot ženske. Dekle je rojeno za to, da se poroči in rodi zakonite naslednike.¹¹

¹⁰ Med drugimi so bili to Soran iz Efeza (1–2 stol. pr. n. št.), Pedanij Dioskorid (40–90), in Klavdij Galen (129–200/216) (Nezhat et al., 2012).

¹¹ V 20. stoletju se je pojavila »bolezen kariernih žensk«, ki se še danes uporablja kot ena izmed opazk za bolnice z endometrioza.

Še danes pri zdravljenju endometrioze uradna medicina poudarja domnevo, da naj bi zanositev začasno in uspešno preprečila simptome endometrioze (Nezhat et al., 2012: 56).

V srednjem veku so verjeli, da naj bi bila maternica vzrok za različne bolezni; pozneje se simptomi teh bolezni strnejo v enotno diagnozo histerije. Menili so, da so sestavni del maternice tudi t. i. »maternični rogovi«, kar je razumevanje, ki ga je mogoče povezati s starogrško teorijo o »živali znotraj živali«. Boleče menstruacije so opisovali s krščansko teorijo tedanjega časa, kot posledico izvirnega greha in nečistosti ženskega telesa. Bolečine so bile delo demonov, zato so tudi veliko žensk označili za čarovnice. V 17. stoletju so menstrualno in abdominalno bolečino pri ženskah poimenovali za »razvojnika norosti« (*originator of madness*; Nezhat et al., 2012: 15).

V Evropi se je v 17. stoletju uveljavila razlagalna delitev fenomenov na navzkrižne pare: npr. socialno - biološko, razum - telo, razum - čustva, človek - nečlovek (Annandale, 2009; Leskošek, 2002). Ti opozicijski pari so bili oblikovani tako, da je mogoče enega izpeljati iz drugega: en termin je postavljen v pozicijo dominance nad drugim (Seear, 2016). V takšnem razmerju je zgodovinsko mogoče razložiti tudi moško-žensko dualnost: moške se je simbolno povezovalo z vsem, kar ima vrednost (s socialnim, z razumom in akcijo), in nasprotno ženske z vsem, kar naj bi bilo brez vrednosti (biološkost, čustva in pasivnost; Annandale, 2009). Čeprav takšni spolni stereotipi že dolgo veljajo za zastarele, so v resnici še vedno v rabi kot kulturni in družbeni vzorec razlage, kot zdravorazumska predstava o binarni naravi sveta in ljudi.

Ideal duševno zdrave osebe je v praksi psihiatrije in psihoterapije še danes oblikovan po idealu moškega (Duda, v: Duda in Pusch, 1995), kot pravi Zaviršek (1994: 145): »Lastnosti, ki sestavljajo stereotipno predstavo o ženski, veljajo hkrati kot izhodišče za iskanje psihičnih motenj pri moškem [...],« in obrnjeno: duševno zdrava ženska je lahko le tista, ki se podredi svoji stereotipni vlogi in ne prekrši njenih omejitev (Duda, v: Duda in Pusch, 1995).

Na ženskost kot bolezensko stanje je patriarhalna in androcentrična ideologija gledala kot na biološko šibkost, bolezni, tako fizične kot duševne, pa so se ženskam pripisovale kot nekaj, kar je v »ženski naravi«. V 18. stoletju je filozof Jean-Jacques Rousseau (1712–1778) ženske izenačil z naravo in jih označil kot potencialni vir bolezni. Ženske naj bi njihova »neukrotljiva reproduktivna funkcija«, zagledana skozi reproduktivni in biološki determinizem, naredila nezmožne za sodelovanje v javnem življenju in v »moških« poklicih. Poleg tega so ženske prepričevali, da je nastanek bolezni posledica njihovega ravnanja, ki je

zunaj tradicionalne vloge žensk (Annandale, 2009). Bolezni žensk so (bile) velikokrat socialno konstruirane in v skladu s podrejeno vlogo in položajem žensk v družbi in času. Kristan (2005: 93) pravi, da se »v naši judovsko-krščanski tradiciji ohranja tradicionalna predstava o ženski kot šibki, ranljivi in ponižni«. Ženske, ki ne ustrezajo takšni predstavi in ki se ne identificirajo v kontekstu lastnega spolnega stereotipa, so patologizirane (Duda, v: Duda in Pusch, 1995).

V 19. stoletju se je pojavila diagnoza **histerije žensk** (*female hysteria*), ki je imela veliko podobnosti z zgoraj opisanimi stanji in razumevanji. Beseda izhaja iz grške *hysteria*, maternica. Histerija je bila diagnoza, pri kateri se je izvirno domnevalo, da maternica potuje po ženskem telesu in ogroža notranje organe (Zaviršek, 1994: 172). Po eni strani je za histerijo veljalo, da je refleksna nervoza bolezni ženskih spolnih organov, in je tako veljala za skoraj običajen pojav ob menstruaciji, po drugi strani pa so sumili, da se t. i. »histeričarke« le pretvarjajo in da njihovi simptomi niso resnični (Duda, v Duda in Pusch, 1995).

Potek bolezni, histerije, je bil pri vsaki ženski drugačen, terapije zdravnikov so bile neučinkovite. Večina diagnosticiranih žensk je veljala za neozdravljivo bolne (Duda, v Duda in Pusch, 1995). Prav tako, kot so še pred leti zdravili endometriozo, so ginekologi tudi histerijo zdravili z odstranjevanjem maternice in jajčnikov. Jean-Martin Charcot (1825–1893) je z diagnozo *ovarie hysterique* izražal domnevo, da so jajčniki nevarno žarišče bolezni (Zaviršek, 1994: 143). Za histerijo naj bi zbolevala večinoma ženske višjega družbenega sloja, ki so bile v nasprotju s kmečkimi in delavskimi ženskami družbeno konstruirane kot bolne, šibke, nagnjene k bolehanju in nežne. Na ženske se je v binarnem opozicijskem sistemu z idealom zdravega, torej z moškim, avtomatično gledalo kot na bolne. Sočasno so jih opredeljevali skozi njihovo spolno, reprodukcijsko in materinsko vlogo kot tudi s tem, da je vse, kar je bilo s temi vlogami povezano, menstruacija, nosečnost, porod, poporodna doba, dojenje, doje to kot bolezensko stanje (Duda, v: Duda in Pusch, 1995).

Kot ugotavlja Zaviršek (1994: 143), so zdravniki med histeričarkami izumili dva (odklonska) simptoma: ninfomanijo in frigidnost. Od ženske so pričakovali zlasti izpolnitev materinske vloge, hkrati pa je morala biti deviška, sramežljiva in spodobna (Duda, v: Duda in Pusch, 1995). Iz etimološkega izvora slovenske besede za uterus, maternica, sledi, da izhaja iz izraza mati, v sklonem obrazilu mater (*mater* je tudi latinsko mati). Ženska se torej presoja glede na sposobnost rojevanja, s čimer se definira kot mati. V preteklosti so

bile ženske, ki niso mogle imeti svojih otrok, označene kot »jalove« – torej telesno in duševno nepopolne, neplodne, neuporabne. Ženske so veljale za popolne le, če in ko so bile matere (Urh, 2009: 117; Leskošek, 2002). Mit, po katerem ženska, ki nima otrok, ni prava ženska, informira tradicionalistično patriarhalno miselnost še danes. Ženske, ki se odločijo, da ne bodo imele otrok, družba pogosto označi za odklonske in sebične (Zaviršek et al., 2008: 124).

Po vsem povedanem je razumljivo, da je endometrioza povezana z žensko deviacijo od socialnih norm, ki jih družba goji glede poroke in materinstva (Jones, 2015). V zgodnjih 20. letih 20. stoletja se je za prakso sterilizacije (tubektomije), ki je tedaj postala mogoča, menilo, da jo izberejo ženske, ki so sebične, ki želijo izobrazbo, kariero, samostojnost in politične pravice (Sanmiguel, 2000: 86, po: Sandelowski, 1990). Medicinska literatura o sterilizaciji je kritizirala pojav »nove ženske«, ki si želi individualnosti, samostojnosti in užitka ter s tem ogroža viktorijanske srednjerazredne ideale (Sanmiguel, 2000: 91, po: Brandt, 1987; Evans, 1989; Smith-Rosenberg, 1985; Van Horn, 1988). Ameriški zdravnik ginekolog Joe Vincent Meigs (1892–1963) je trdil, da za endometriozo zbolijo ženske, ki se pozno poročajo in posledično pozno odločajo za otroke.¹² Pri tem je ciljal predvsem na izobražene ženske: »Ironično, zelo izobražene ženske, ta superiorna skupina ljudi je tista, ki največkrat zboli za endometriozo« (Meigs, 1949: 248). Trdil je, da ženska, ki se ne odloči za otroke ali večje število otrok ali pa rojevanje otrok prelaga na poznejša leta svojega življenja, ne škodi le sebi s povzročitvijo bolezni, temveč tudi družbi, saj z odpovedjo rojevanja lastnih otrok omogoča vzpon proletariata (Sanmiguel, 2000: 100). Ameriški ginekolog Curtis Tyrone (1898–1958) je podobno trdil, da je endometrioza bolezen, ki ženske kaznuje, ker zavračajo svojo »biološko usodo« materinstva in posvečajo svoj čas delu in materializmu (Sanmiguel, 2000: 100).

V nasprotju z današnjimi težnjami, da se simptomi endometrioze lajšajo z uporabo kontracepcijskih tablet, je v preteklosti veljalo ravno obrnjeno.¹³ Zdravnik Clayton T. Beecham je trdil, da je nastanek endometrioze povezan s povečano uporabo kontracepcije, emancipacijo in naraščanjem števila žensk, ki se odločijo za delo, kariero in/ali pozno poroko

¹² Po njegovem mnenju je endometrioza pogostejša pri ženskah, ki nimajo ali pa imajo dva otroke ali manj: menil je, da na endometriozo pozitivno vpliva pogosto rojevanje; nosečnost je priporočal kot najboljše zdravilo proti endometriozi (Meigs, 1953).

¹³ Predvsem z družbenopolitičnih stališč, ki so trdila, da je materinstvo za žensko edina in prvotna vloga.

s posledično pozno zanositvijo. V reviji Ladies' Home Journal so septembra 1951 objavili članek o endometriozi z naslovom »*Women without Children ... Victims of a New Disease*« (Sanmiguel, 2000: 106).

Endometrioza je bila do leta 1980 identificirana kot bolezen, za katero zbolijo **ženske vseh starosti, v vseh etničnih in socialno-ekonomskih okoljih** (Sanmiguel, 2000) Kljub temu se še danes pojavljajo zapisi, ki uveljavljajo (in citirajo) mišljenje zgodnjega 20. stoletja: »Endometrioze je več v civiliziranih državah, najmanj pa je razširjena med črnkami in Azijkami« (Slabe, Košir in Meden-Vrtovec, 2009, po: Molgaard, Golbeck in Greshham, 1985), »Endometrioza je povezana s socialno-ekonomskim statusom, psihološkimi značilnostmi, raso [...]« (Lessey & Young v: Giudice et al., 2012: 241). Parazzini et al. (2012: 20–21, v: Giudice et al., 2012) poudarjajo, da so takšni diagnostični predsodki posledica tega, da ženske višjega socialno ekonomskega statusa posvečajo večjo pozornost medenični bolečini in neplodnosti, podobno naj bi veljalo tudi za diagnostične predsodke glede etične pripadnosti žensk z endometriozo. Spolno pogojeni rasizmi vplivajo tako na socialno-ekonomski status kot samo podobo določene ženske v družbi. Zaviršek (2005: 256) navaja stereotip bele ženske, ki je pasivna, šibka, odvisna in monogamna; stereotip temnopolte ženske pa to določa kot aktivno, močno, dominantno, promiskuitetno in trdo delavko.

Ženske z endometriozo se torej zaradi specifične bolezni, ki je vezana na reprodukcijo, še danes srečujejo s stigmo, povezano z mitom, ki se je pojavil v 20. stoletju in pravi, da je endometrioza »**bolezen kariernih žensk**«, ki namesto svoje materinske vloge na prvo mesto postavljajo svojo kariero in s tem odlagajo svoje materinstvo (Nezhat et al., 2012: 3). V preteklosti se je obolevanje kariernih žensk povezovalo s histerijo, za njo so namreč zbolevalе ženske, ki so »opravljale dela, ki so njihovemu spolu neprimerna«, oz. t. i. »kruhoborke«, ki so veljale za nevrotične (Zaviršek, 1994: 170). Paul Julius Weibes (1853–1907)¹⁴ je trdil, da če bi ženskam dopustili, da bi svoje sposobnosti razvijale podobno kot moški, bi njihovi materinski organi zakrneli (Duda, v: Duda in Pusch, 1995).

Poleg mita o kariernih ženskah je endometrioza obdana tudi z mitom o čustveni nestabilnosti žensk s to boleznijo: da je torej vzrok za nastanek bolezni posledica čustvene nestabilnosti,

¹⁴ *Über den physiologischen Schwachsinn des Weibes (O fiziološki slaboumnosti ženske)*, 1900; Duda, v: Duda, Pusch, 1995).

ki se povezuje z mitom o kariernih ženskah in je vezana na zavračanje materinstva. Erika Brajnik (2016:47) v svojem članku Celostna obravnava endometrioze v reviji *Bodi Eko* opisuje, da je ženska, obolela za endometriozo,

[...] preveč skrbeca za bližnje, egoistično ljubeča, globoko v sebi prazna, boji se, da bi ostala sama, izgubila bogastvo, prijatelje, družino, partnerja. Je hladna, preračunljiva, manipulativna, vse želi imeti pod nadzorom, vedno ima kaj za pripomniti in dodati, vedno vse ve, kaj je najbolje za druge, igra vlogo žrtve, samo da je v centru pozornosti, grozi, se pretvarja, samo da ne bi ostala sama. Izsiljuje, zahteva, obvladuje. Lahko bi ji rekli prefinjen egoizem, ki se zamaskira kot altruizem. Oseba je polna jeze, ljubosumja, sumničenja, nevoščljivosti, obsojanja. Vse, kar naredi, naredi sebi v korist. Taka oseba ne pozna brezpogojne ljubezni, človeške topline, akta darovanja iz preproste želje po darovanju brez povračila.

Podobne oznake je zaslediti tudi v opisih že omenjenih t. i. »histeričark«. Te naj bi bile zlobne, muhaste, lažnive, egocentrične, nemoralne, trmaste itd. (Duda, v: Duda in Pusch, 1995). Danes zgodovinsko popularnost diagnoze histerije razumemo kot opis oblike odpora žensk tistega časa, ki so se upirale stereotipnim in normiranim ženskim socialnim in reproduktivnim vlogam (Duda, v: Duda in Pusch, 1995). Vendar mišljenje 19. in 20. stoletja še vedno ni premagano. Na spletni strani revije *Sensa* avtorica Ana Drevenšek (2014) piše, da naj bi endometrioza in druga obolenja, povezana z reproduktivnim zdravjem žensk, nastali kot posledica »nesprejemanja ženskosti, ženskega telesa in njegovih značilnosti ter ženskih značajskih potreb in značilnosti [...]«, torej kot nekakšen fiziološki protest proti tradicionalnim, družbeno pričakovanim funkcijam ženske.

3. ENDOMETRIOZA V SOCIALNEM DELU

Čeprav je endometrioza medicinska diagnoza, ne smemo zanemariti njenih socialnih vidikov, ki presegajo somatske znake in povezane psihološke težave.

3.1. SISTEMSKO SOCIALNO DELO

Sistemsko socialno delo se v Sloveniji v primeru endometrioze vključuje zgolj na področju ustvarjanja družine z otrokom, v postopku **oploditve z biomedicinsko pomočjo**¹⁵ in **posvojitve oz. rejništva**, čeprav bi bila vključitev nujna tudi v drugačnih življenjskih okoliščinah žensk z endometriozo. V nadaljevanju bom obravnavala zgolj razmere v Sloveniji, zatečene razmere in možnosti za njihovo izboljšanje. Socialna vključenost na mikroravni daje posameznici možnost vključevanja v procese, ki rešujejo njene življenjske situacije (Videmšek, 2012), a vendar je socialno delo, tako kot zdravstvena stroka, na področju endometrioze usmerjeno zgolj v reševanje reproduktivne vloge žensk.

3.1.1. ENDOMETRIOZA IN ZDRAVLJENJE NEPLODNOSTI

Endometrioza je odkrita pri približno 20–40 % žensk, ki se bojujejo z neplodnostjo. Bolezen je pomemben vzrok neplodnosti, saj se kar 30–50 % žensk s to boleznijo sooča z neplodnostjo ali imajo zmanjšane možnosti za zanositev (Lessey & Young, v: Giudice et al., 2012; Reljič, 2017). Velik vpliv na zmožnost zanositve imata stadij in oblika bolezni. Zdravljenje neplodnosti pri ženskah z endometriozo temelji na operativni terapiji in postopkih zunajtelesne oploditve (Reljič, 2017).

O neplodnosti govorimo takrat, ko pri paru ne pride do zanositve v letu dni rednih in nezaščitene spolnih odnosov. Možnost zanositve v prvem mesecu pri paru, pri katerem ima ženska nezdravljeno endometriozo, je 2–10 %. (Lessey & Young, v Giudice et al., 2012: 241).

Primere zdravljenja neplodnosti pri ženskah z diagnosticirano endometriozo in katerega segment je OBMP, pravno urejata Zakon o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z

¹⁵ Kratica OBMP pomeni oploditev z biomedicinsko pomočjo. Četrty člen ZZNPOB pravi: »Postopki OBMP so postopki oploditve ženske, ki se s pomočjo biomedicinske znanosti izvajajo z namenom zanositve na drug način kot s spolnim odnosom.«

biomedicinsko pomočjo (2000; v nadaljevanju ZZNPOB) in Zakon o pacientovih pravicah (2008; v nadaljevanju ZPacP).

OPLODITEV Z BIOMEDICINSKO POMOČJO (OBMP)

Po ZZNPOB sta do postopkov, ki jih ta zakon ureja, upravičena samo ženska in moški, ki sta v medsebojnem partnerskem razmerju, zakonski ali zunajzakonski zvezi, ne moreta pričakovati zanositve s spolnim odnosom ter jima ni mogoče pomagati z drugimi oblikami zdravljenja neplodnosti, ali pa kot preprečitev hude dedne bolezni, ki bi se lahko prenesla na otroka (ZZNPOB1., 5. člen). Zakon pri tem diskriminira t. i. »samske« ženske in, v součinkovanju z Zakonom o partnerski zvezi (ZPZ, 2016: 2., 3. člen), tudi ljudi v istospolnih partnerskih razmerjih, čeprav bi, upoštevajoč 14. člen Ustave Republike Slovenije (v nadaljevanju URS), morale biti vsakomur zagotovljene enake človekove pravice in temeljne svoboščine, ne glede na osebne okoliščine. V 55. členu URS je navedeno, da je

[...] odločanje o rojstvih svojih otrok svobodno. Država zagotavlja možnosti za uresničevanje te svoboščine in ustvarja razmere, ki omogočajo staršem, da se odločajo za rojstva svojih otrok.

Prav tako ZPacP v 5. in 7. členu navaja »pravico do enakopravnega dostopa in obravnave pri zdravstveni oskrbi«:

Pacient ima pravico do enake obravnave pri zdravstveni oskrbi ne glede na spol, narodnost, raso ali etnično poreklo, vero ali prepričanje, invalidnost, starost, **spolno usmerjenost ali drugo osebno okoliščino**,

a vendar so ti členi izpodbiti z neustreznostjo določb v ZZNPOB. OBMP je zakonsko omejena samo na izbrano populacijo žensk z endometriozo, na tiste, ki so v partnerskem razmerju z moškim in ki si želijo imeti otroka, kar pomeni, da zakon v osnovi ne omogoča vsem enakega dostopa do medicinske pomoči in ne zagotavlja slišnosti glasu vseh žensk z endometriozo.

Pred 40 leti je bil v Jugoslaviji sprejet Zakon o zdravstvenih ukrepih pri uresničevanju pravice do svobodnega odločanja o rojstvu otrok (1977), ki je po 34. členu med upravičenke do umetne oploditve uvrščal vse polnoletne, razsodne, zdrave ženske v starostnem obdobju, ki je primerno za rojevanje (Drglin, 2002: 96). Pravica ni bila omejena glede na to, ali je ženska v partnerskem razmerju (z moškim) ali ne. Za postopek so se odločale tudi t. i.

»samske« ženske. S sprejetjem ZZNPOB leta 2000 se je izbrisala pravica žensk brez moškega partnerja do umetne oploditve. V začetku leta 2001 je bila sprejeta sprememba zakona, ki je omogočala zdravljenje neplodnosti in postopke oploditve z biomedicinsko pomočjo tudi ženskam brez moškega partnerja, vendar je zaradi burnih odzivov konservativne javnosti in katoliške cerkve ter po naknadnem referendumu o noveli Zakona o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo junija 2001 večina udeležencev (72,36 %) ¹⁶ referendumu to možnost zavrnila (Drglin, 2002: 96).

Postopki OBMP se ločijo glede na vrsto oploditve. Po 4. členu ZZNPOB ločujemo med znotrajtelesno in zunajtelesno oploditvijo. Znotrajtelesna oploditev obsega vnos semenskih celic v spolne organe ženske ali vnos jajčnih celic skupaj s semenskimi celicami v spolne organe ženske, medtem ko zunajtelesna oploditev obsega združitev jajčnih celic in semenskih celic zunaj telesa ženske in vnos zgodnjih zarodkov ¹⁷ v spolne organe ženske.

Ženskam, ki izpolnjujejo zakonski pogoj skupnega življenja z moškim, je pri postopkih OBMP na voljo uporaba semenčic partnerja ali darovalca (Keržan, 2008: 39). ¹⁸ Uporabi se lahko tudi darovane jajčne celice druge ženske. ¹⁹ A vendar mora biti vsaj eden od partnerjev, ki gre skozi postopek, biološki starš. V ospredju je torej močna ideologija biološke povezanosti med starši in otrokom, ki temelji v prepričanju, da je biološko starševstvo edino pravo starševstvo, v čemer je zaslediti tudi vpliv krščanskih naziranj (Urh, 2009: 113).

Cene za samoplačnike za klasični postopek zunajtelesne oploditve se na Oddelku za reprodukcijo Ginekološke klinike v Ljubljani gibljejo od 1.433,49 do 2.232,07 evra brez DDV in brez všteti zdravil, ki si jih morajo osebe, vključene v postopek, priskrbeti same. ²⁰

¹⁶ Podatki pridobljeni na spletni strani Državne volilne komisije: *Naknadni zakonodajni referendum o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo* (2001). Dostopno na: <http://www.dvk-rs.si/index.php/si/arhiv-referendumi/naknadni-zakonodajni-referendum-o-zdravljenju-neplodnosti-in-postopkih-oploditve-z-biomedicinsko-pomocjo-2001> (Pridobljeno: 30. april 2017)

¹⁷ Četrty člen ZZNPOB prinaša definicijo: »Zarodek nastane z oploditvijo jajčne celice. Zgodnji zarodek po tem zakonu je zigota in zarodek, ki se razvija zunaj maternice manj kot 14 dni ali do pojava primitivne proge.«

¹⁸ Deveti člen ZZNPOB določa, da je »darovalec semenskih celic moški, katerega seme se uporabi za oploditev ženske, s katero ni v zakonski ali zunajzakonski zvezi«.

¹⁹ Deveti člen ZZNPOB določa, da je »darovalka jajčnih celic ženska, katere jajčne celice se uporabijo za oploditev druge ženske«.

²⁰ Cenik (2016). Dostopno na: <http://www.reprodukcija.si/zunajtelesna-oploditev/cenik/> (Pridobljeno: 7. marec 2017)

SHRANJEVANJE SPOLNIH CELIC

Postopek shranjevanja spolnih celic (jajčec), omenjen v tretjem členu ZZNPOB, definira zdravljenje neplodnosti tudi s postopkom shranjevanja spolnih celic:

... zdravljenje je tudi odvzem in shranjevanje semenskih celic moškega ali jajčnih celic ženske, kateremu oziroma kateri grozi po dognanjih in izkušnjah medicinske znanosti nevarnost, da bo postal neploden oziroma neplodna.

Na spletni strani Reprodukcijsi Kliničnega oddelka za reprodukcijo Ginekološke klinike v Ljubljani je zapisano, da je:

... zamrzovanje jajčnih celic zelo pomembno za bolnice pred zdravljenjem raka in za ženske, ki jim grozi zgodnja odpoved jajčnikov. S tem lahko pred zdravljenjem, dokler jajčniki še funkcionirajo, shranimo njihov genetski potencial za pozneje.²¹

Carrillo et al. (2016) zagovarjajo metodo shranjevanja jajčnih celic ali zamrzovanja zarodkov kot obliko zdravljenja in ohranjanja plodnosti za ženske z endometrioza, saj ta ne vpliva na rezervo jajčnikov in ponuja možnost za zanositev v prihodnosti.

Shranjevanje spolnih celic v Sloveniji je mogoče zgolj na podlagi napotitve zdravnika na stroške zdravstvenega zavarovanja, tako **samoplačniške storitve shranjevanja spolnih celic v Sloveniji sploh niso mogoče!** S tem država želi ohraniti nadzor nad »prometom« s spolnimi celicami in posledično regulirati reprodukcijo.

PO POMOČ V TUJINO

Ženske, ki so brez otrok in zaradi različnih osebnih okoliščin ne morejo ali nočejo zanositi s spolnim odnosom, se lahko po pomoč pri izvedbi postopkov obrnejo v tujino, vendar so storitve drage. Razlogi za to, da se ljudje odločijo za zdravljenje neplodnosti v tujini, so pogosto pomanjkanje tehničnega znanja v lastni državi, boljša kakovost storitev v tujini, boljša dostopnost do storitev, prepoved storitve za določene skupine ljudi doma, npr. istospolno usmerjeni, »samske« ženske, ženske, starejše od določene meje, pri kateri je še dovoljen postopek OBPM, dolge čakalne vrste in splošna prepoved postopka v matični državi (Blyth, 2008).

²¹ *Zamrzovanje* (2016). Dostopno na: <http://www.reprodukcija.si/zunajtelesna-oploditev/zamrzovanje/> (Pridobljeno: 13. marec 2017)

PROBLEMATIKA DOLGIH ČAKALNIH VRST

V Sloveniji se v postopkih OBMP kot velika težava kažejo tudi dolge čakalne vrste. Izkušnje oseb, ki so bile v postopku OBMP, glede čakalnih vrst pravijo naslednje:

Čakalne dobe so različno dolge, odvisno, v katerem centru se bosta naročila. Povprečno pred enim letom ne prideš v postopek, pa še to, če je načeloma vse O. K., da ni potrebna kakšna operacija, kar se ponavadi pokaže pri specialističnem pregledu na kliniki, ki jo bosta izbrala. (Umetna oploditev, 2012: uporabnik po imenu Ibiza)²² Težava je, da moraš za vsak poseg čakati mesec dni ali pa še več (odvisno, kje ti ga naredijo). Skratka, da prideš do postopka oploditve, traja cca. 1 leto. (Umetna oploditev, 2012: uporabnik po imenu September2010)²³

Na dolgo čakalno vrsto vpliva tudi pomanjkanje darovalk jajčne celice v Sloveniji. Na spletni strani reprodukcija.si Oddelka za reprodukcijo Ginekološke klinike v Ljubljani je navedeno, da so od leta 2001 do danes pridobili 50 darovalk jajčnih celic. Do zdaj se je rodilo 15 otrok z OBMP z darovanimi jajčnimi celicami.²⁴ V Sloveniji delujejo trije centri za oploditev z biomedicinsko pomočjo: Oddelek za reproduktivno medicino in ginekološko endokrinologijo na Kliniki za ginekologijo in perinatologijo v UKC Maribor, na Ginekološki kliniki v UKC Ljubljana na Oddelku za reprodukcijo in na Centru za oploditev z biomedicinsko pomočjo, ki deluje v okviru Bolnišnice za ženske bolezni in porodništvo Postojna.

Na Ginekološki kliniki v Ljubljani so zaposlene tri socialne delavke, ki delujejo na vseh področjih dela ginekološke klinike.²⁵ V primeru postopkov OBMP, pri katerih sodelujejo socialne delavke, je obravnava pacientk in pacientov še vedno omejena le na medicinski model, socialni vidiki pa so spregledani (Urh, 2009: 112). Socialne delavke se v tem procesu vključujejo s svetovanjem za pare, ki v reproduktivnih postopkih uporabijo darovano celico, in kot del konzilija v začetnem sprejemnem postopku za umetno oploditev. Socialna delavka, zaposlena v Svetovalni socialni službi na Ginekološki kliniki v Ljubljani, pravi, da navodil

²² Umetna oploditev (2012). Dostopno na: <https://med.over.net/forum5/viewtopic.php?t=8225032> (Pridobljeno: 15. marec 2017)

²³ Umetna oploditev (2012). Dostopno na: <https://med.over.net/forum5/viewtopic.php?t=8225032> (Pridobljeno: 15. marec 2017)

²⁴ Darovanje spolnih celic (2016). Dostopno na: <http://www.reprodukcija.si/zunajtelesna-oploditev/darovanje-spolnih-celic/> (Pridobljeno: 4. april 2017)

²⁵ Podatek pridobljen od socialnih delavk, zaposlenih v svetovalni službi na Ginekološki kliniki v Ljubljani, 13. marec 2017.

za psiho-socialno svetovanje parom v postopku OBMP ni. Namreč, ZZNPOB ne določa posebej, kakšno naj bi bilo ali moralo biti, torej zanj ni zakonske podlage. Pri delu se zato opira predvsem na ZZZDR, Konvencijo o otrokovih pravicah in praktične izkušnje.²⁶ Celotna situacija vključevanja socialnih delavk in delavcev na tem področju izkazuje nizko vrednotenje in neprepoznavnost stroke socialnega dela na različnih področjih zdravstva. Zaposlenih je premalo socialnih delavk glede na število pacientov, socialne delavke pa kažejo pomanjkanje specialističnih znanj v svoji izobrazbi (Urek, 2012).

3.1.2. ENDOMETRIOZA IN POSVOJITEV

»Posvojitev je ena najbolj znanih in najstarejših oblik socialnega starševstva, v katerem vsaj eden ali pa oba starša z otrokom nista biološko povezana« (Zaviršek, 2012b: 51). Posvojitev je povezana z družbenimi normami, javno moralo in osebnimi prepričanji, interesi socialnih, družinskih in populacijskih politik. Po tehnični plati gre za pravno-formalni proces, ki ga izvajajo socialne službe, ki jim država podeli mandat za izvajanje tega dela. Razmerje med starši in posvojenim otrokom je vseživljenjski proces z ustvarjeno vezjo med otrokom in starši, ki ni obstajala ob rojstvu otroka (Zaviršek, 2012a).

Za odločanje o posvojitvi so v Sloveniji kot nosilci javnih pooblastil pristojni centri za socialno delo. Postopek posvojitve začne center za socialno delo po uradni dolžnosti ali na predlog bodočega posvojitelja.²⁷ Ne glede na to, ali se želi posvojiti otrok iz Republike Slovenije ali iz tujine, je postopek posvojitve na strani slovenskih državnih organov enak.²⁸

Raziskave o posvojitvah, ki so bile izvedene v Sloveniji, ugotavljajo, da so navodila za izvajanje meddržavnih posvojitvev pomanjkljiva, prav tako so pomanjkljivi izobraževanje in usposabljanje strokovnih delavk in delavcev na področju posvojitve ter programi za priprave in podporo tistim, ki želijo posvojiti, zaznana pa je tudi potreba po ustanovitvi regionalnega ali nacionalnega centra za posvojitve, v katerem bi bile zaposlene strokovnjakinje, ki bi se specializirano ukvarjale le s posvojitvami (Zaviršek, 2012a).

²⁶ Iz pogovora z eno od socialnih delavk, 13. marec 2017.

²⁷ Posvojitve (2017). Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/druzina/posvojitve/ (Pridobljeno: 5. april 2017)

²⁸ Mednarodne posvojitve, 2017. Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/druzina/posvojitve/mednarodne_posvojitve/ (Pridobljeno: 5. april 2017)

Posvojitve v Sloveniji ureja *Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih* (2004; v nadaljevanju: ZZZDR-UPB1). Dopolnilni pravni viri, ki posredno urejajo posvojitvena razmerja, so še *Zakon o osebnem imenu* (ZOI-1, 2006), *Zakon o državljanstvu Republike Slovenije* (ZDRS, 2007), *Zakon o dedovanju* (ZD, 1994), *Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih* (ZSDP-1, 2015), *Zakon o socialnem varstvu* (ZSV, 2007) in *Zakon o partnerski zvezi* (ZPZ, 2016; v nadaljevanju ZPZ). Na področju mednarodnih posvojitvev pa delujejo še *Konvencija o varstvu otrok in sodelovanju pri meddržavnih posvojitvah* (MKVO, 1999) in *Zakon o mednarodnem zasebnem pravu in postopku* (ZMZPP, 1999) (Zaviršek, 2012a: 56).

ZZZDR-UPB1 (137., 138. člen) določa, da je posvojitelj lahko le polnoletna oseba, ki je vsaj osemnajst let starejša od posvojenca, razen če se izjemoma ugotovi, da bi bila posvojitev kljub neizpolnjevanju pogoja o predpisani starostni razliki za otroka koristna. Posvojitelj lahko postane le ena oseba,²⁹ razen če se za posvojiteljstvo odločita zakonca. Ta dva lahko otroka posvojita samo skupaj, razen v primeru, ko eden od njiju posvoji otroka svojega zakonca.

Po podatkih MDDSZ je bilo aprila 2017 na centrih za socialno delo v Sloveniji skupno 551 vlog za posvojitve, od tega je 405 prosilcev že bilo ocenjenih za možne oz. primerne posvojitelje. V povprečju je letno okoli 30 do 40 novih vlog za posvojitve otroka.³⁰ Klun (2008) pravi, da je čakalna doba za posvojitve otroka v Sloveniji dolga. Pari čakajo do leta dni, najpogosteje pa od tri do pet let, a na MDDSZ pravijo, da je pri posvojitvah treba vedeti, da gre vedno za edinstveno situacijo, pri čemer mora biti osnovno vodilo, da se otroku poiščejo najbolj primerni nadomestni starši glede na njegove potrebe, starost, druge okoliščine, in ne obrnjeno, zato je »čakalna doba« lahko zelo različna.³¹ Veliko ljudi se zaradi vtisa, da je posvojitev v Sloveniji nemogoča, odloči za meddržavno posvojitvev (Klun, 2008; Rezar, 2009). Eden od razlogov za takšno nesorazmerje je tudi sistem rejništva, ki učinkuje kot nadomestek, in s tem zaviranje sistema posvojitve (Klun, 2008).

²⁹ Partnerici ali partnerja, ki sta v istospolnem partnerskem razmerju, lahko otroka posvojita zgolj kot »samska« oseba, partner ali partnerica pa lahko posvoji tudi biološkega otroka svoje partnerice ali partnerja. (ZZZDR-UPB1). V Zakonu o partnerski zvezi je v 2. in 3. členu določeno, da istospolni partnerici ali istospolna partnerja ne glede na to, ali sta sklenila zvezo ali ne, skupaj ne moreta posvojiti otroka, niti nista upravičena do oploditve z biomedicinsko pomočjo.

³⁰ Podatki pridobljeni po elektronski pošti od MDDSZ, dne 16. maja 2017.

³¹ Podatki pridobljeni po elektronski pošti od MDDSZ, dne 16. maja 2017.

MEDDRŽAVNE POSVOJITVE

Medtem ko so bile v preteklosti posvojitve omejene na ozka geografska območja, so se danes razširile na sosednje države in celo na druge celine. Meddržavna posvojitve je mogoča, ko so v domači državi izčrpane vse možnosti za posvojitve, ki zagotavlja otrokovo dobrobit (Rezar, 2009). Slovenija ima sklenjen bilateralni sporazum za posvajanje otrok samo z Makedonijo.³²

Z mednarodno posvojitvijo so povezani tudi predsodki, da gre za »kupovanje otrok«, da je takšna posvojitve »ilegalna« in da je modna muha (Rezar, 2009). Poleg tega se postavlja tudi vprašanje položaja mater posvojenih otrok. Ženske iz revnih držav opravijo reproduktivno delo (npr. rojevanje otrok, za katere zaradi ekonomskih razlogov ne morejo skrbeti, ali pa opravijo plačano nadomestno materinstvo), ki ga plačajo ljudje iz premožnejših držav (Zaviršek, 2012b).

Po podatkih o letu 2015 se je v Sloveniji izpeljalo 24 posvojitvenih postopkov, od tega 14 posvojitve iz tujine. Države izvora otrok, posvojenih v mednarodnem postopku, so bile: Gana, Liberija, Ruska federacija in Makedonija.³³ Dvaindvajset posvojitve so izvedli pari, 11 otrok so posvojili partnerji in partnerice biološkega starša, dva otroka sta posvojila posameznik oz. posameznica (Žnidaršič, 2016).

Žal tudi v primeru posvojitve veljajo omejitve, ki so (diskriminatorno) vezane na osebne okoliščine posameznika/posameznice: stan, spolna usmerjenost, spol in ekonomski status.

a) Stan

Na Kitajskem se odobrijo posvojitve zgolj poročenim heteroseksualnim parom, ki imajo za seboj vsaj dve leti zakona (Zaviršek, 2012) in ki v življenju niso bili več kot dvakrat poročeni (China, ni datuma)³⁴. Posvojitve s strani samske osebe je v zakonu pravilo, v praksi pa izjema (Zaviršek, 2012a).

b) Spolna usmerjenost

³² Mednarodne posvojitve, 2017. Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/druzina/posvojitve/mednarodne_posvojitve/ (Pridobljeno: 5. april 2017)

³³ Stalnica mednarodnih posvojitve je, da so v primerjavi z državami sprejema, ki so ekonomsko razvitejše in bogatejše, države izvora otrok praviloma revnejše (Zaviršek, 2012a).

³⁴ China (ni datuma). Dostopno na: <https://travel.state.gov/content/adoptionsabroad/en/country-information/learn-about-a-country/china.html> (Pridobljeno: 11. marec 2017)

Posvojitev v Sloveniji ni dovoljena istospolnim parom, ne glede na to, ali sta v sklenjeni ali nesklenjeni partnerski zvezi (ZPZ, 2., 3. člen). Na Kitajskem posvojitev ni dovoljena LGBT-posameznikom/posameznicam in istospolnim parom.

c) Spol

Na Kitajskem je posameznik kot posvojitelj lahko zgolj samska ženska, starostna razlika med njo in otrokom ne sme biti večja od 45 let. V Sloveniji se lahko za posvojitev odločijo samske osebe ne glede na spol. Vendar za samske ženske velja, da so manj želeni starši znotraj politike posvojitve, zato jim najprej ponudijo otroke z ovirami. To je posledica zgodovinske konstrukcije predsodka do ženske kot nepopolnega bitja, ki je odvisno od moškega in postane popolno šele skupaj z njim (Zaviršek, 2012a). Na Poljskem lahko samske osebe posvojijo le starejšega otroka (Information of intercountry adoption procedure in Poland for candidates habitually resident in states parties to the Hague Convention of 29 May 1993 on Protection of Children and CO-operation in Respect of Intercountry Adoption, ni datuma).³⁵

d) Ekonomski status

Za posvojitelje, bodisi par bodisi samske ženske, igra pomembno vlogo tudi njihovo premoženje – predvsem v primerih mednarodnih posvojitve. Cene posvojitve se razlikujejo od države do države, prav tako cene postopkov, storitev in plačila vseh vpletenih.³⁶

Poznam veliko posvojiteljev, ki so pripeljali otroke iz Moskve. Vsi smo imeli podobne stroške, saj je znana cena odvetnika 15.000 evrov, vse ostalo so stroški prevoda, zdravnikov, letala, prevajalcev, bivanja v Moskvi. Darila niso potrebna, nihče jih ne pričakuje. Torej je cena od cene odvetnika in končne cene bolj pomembna od iznajdljivosti. Giblje se nekje med 22 in 25 tisoč. (Posvojitev iz Rusije – pomoč (nasvet), 2009: uporabnik Iz Rusije)³⁷

³⁵ Information of intercountry adoption procedure in Poland for candidates habitually resident in states parties to the Hague Convention of 29 May 1993 on Protection of Children and CO-operation in Respect of Intercountry Adoption (ni datuma). Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/druzina/posvojitve/Informacija_poljskega_osrednjega_organa__junij_2014.pdf

³⁶ Osebe, ki želijo posvojiti v tujini, morajo tudi večkrat odpotovati in bivati v tuji državi, kar pomeni veliko finančno breme (Zaviršek, 2012).

³⁷ Posvojitev iz Rusije – pomoč (nasvet), (2009). Dostopno na: <https://med.over.net/forum5/viewtopic.php?t=5439700> (Pridobljeno: 13. marec 2017)

Še drugo pričevanje navaja: »Sama sem imela to srečo in zaradi tega, ker me je nacionalna posvojitev stala vsega 50 evrov, ruska pa več kot 20.000.« (Posvojitev iz Rusije – pomoč (nasvet), 2009: uporabnik: Ponosna mama)³⁸ In tretje pričevanje:

A ni dovolj že to, da ne moreš imeti otrok, potem pa še moraš biti bogataš, da jih lahko posvojiš, če ti sploh dovolijo ... Žalostno ... Ta sistem je popolnoma zgrešen ... Namesto da bi ti države pomagale, da lahko otroka posvojiš, ti to otežujejo, ne samo z raznoraznimi pogoji, ampak še s tako zelo visokimi finančnimi stroški. (Stroški posvojitve, 2010: uporabnik: jeannetka)³⁹

3.1.3. ENDOMETRIOZA IN REJNIŠTVO

Rejništvo je tako kot posvojitev ena izmed oblik socialnega starševstva, za katero se lahko odločijo ženske z endometriozo, ki so v partnerskem razmerju ali »samske«. Z vstopom v postopek rejništva postane ženska, ki se za to odloči, rejnica.⁴⁰ Rejništvo je »posebna oblika varstva otrok, ki jim je potrebna oskrba in vzgoja pri osebah, ki niso njihovi starši« (ZZZDR, 8. člen).

V Sloveniji rejništvo ureja, tako kot posvojitve, *Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih* (2015),⁴¹ samo izvajanje rejniške dejavnosti pa ureja *Zakon o izvajanju rejniške dejavnosti* (2012, v nadaljevanju: ZIRD). Zadnji ureja pogoje, ki jih mora izpolnjevati oseba, ki želi izvajati rejniško dejavnost, postopek pridobitve dovoljenja za izvajanje te dejavnosti, način izvajanja rejniške dejavnosti, način in obseg financiranja ter nekatera druga vprašanja, povezana z izvajanjem rejniške dejavnosti. Na podlagi 75. člena ZIRD je bil sprejet tudi Pravilnik o pogojih in postopkih za izvajanje Zakona o izvajanju rejniške dejavnosti (2013).

Rejništvo naj bi bil začasen ukrep socialnega varstva z namenom zaščite koristi otroka. Po podatkih MDDZS za marec 2017 je v Sloveniji v rejniško oskrbo nameščenih kar 938 otrok,

³⁸ Posvojitev iz Rusije – pomoč (nasvet), (2009). Dostopno na: <https://med.over.net/forum5/viewtopic.php?t=5439700> (Pridobljeno: 13. marec 2017)

³⁹ Stroški posvojitve (2010). Dostopno na: http://www.ringaraja.net/forum/m_5277416/mpage_2/key_/tm.htm (Pridobljeno: 13. marec 2017)

⁴⁰ Rejnik (rejnica) je oseba, ki izvaja rejniško dejavnost pod pogoji, ki jih predpisuje ta zakon in v skladu z zakonom, ki ureja družinska razmerja (ZIRD, 2012, 2. člen).

⁴¹ ZZZDR.

od tega jih je 235 vključenih v družine, ki izvajajo rejniško dejavnost kot sorodniki.⁴² Povprečno trajanje rejništva v Sloveniji po zadnjih podatkih za april 2017 znaša 7,09 leta.⁴³

3.2. NESISTEMSKO SOCIALNO DELO

Veliko uspešnejše na področju endometrioze je nesistemsko socialno delo, ki se izvaja skozi uporabniška gibanja. Ta so za zdaj edina, ki poskušajo premikati meje in ozaveščati o tej bolezni ter sočasno nuditi tudi psiho-socialno podporo sotrpčim ženskam in se ravna po socialnodelovnem modelu socialne pomoči.

UPORABNIŠKA GIBANJA

Uporabniška gibanja so tista, ki največ prispevajo k spreminjanju obstoječe prakse in metod socialnega dela. Zaradi nezadovoljstva z obravnavo v drugih strokah so izoblikovala svojo teorijo hendikepa, ki je postala pomemben del socialnega dela in njenih konceptov, predvsem tistih, ki pripomorejo k večji neodvisnosti ljudi (Videmšek, 2012).

V Sloveniji na področju endometrioze delujejo tri uporabniška gibanja, od tega eno formalno in dve neformalni.

FORMALNO UPORABNIŠKO GIBANJE

V začetku leta 2016 se je oblikovala delovna skupina žensk z osebno izkušnjo endometrioze, ki je marca 2016 ustanovila Društvo Endozavest – društvo za ozaveščanje o endometriozi.⁴⁴ Društvo se je razvilo na podlagi neformalnih uporabniških gibanj,⁴⁵ ki so delovala že predhodno. Je prostovoljno, samostojno in nepridobitno združenje fizičnih oseb, ki delujejo

⁴² Rejnštvo – podatki za marec 2017 (ni datuma). Dostopno na: http://www.mdds.gov.si/si/uveljavljanje_pravic/statistika/rejnistvo/ (Pridobljeno: 10. maj 2017)

⁴³ Podatki, pridobljeni po elektronski pošti od MDDSZ, dne 16. maja 2017. - Ob tolmačenju navedenega podatka je treba dodati, da slovenska zakonodaja dopušča podaljšanje rejniške pogodbe tudi po polnoletnosti otroka, vendar najdlje do dopolnjenega 26. leta starosti, in sicer iz dveh razlogov: zaradi nadaljevanja šolanja ali če oseba zaradi motenj v telesnem ali duševnem razvoju ni sposobna za samostojno življenje in delo. Po zadnjih podatkih je namreč v rejništvu 938 otrok/oseb, od tega jih je 238 starejših od 18 let (25,3 %), kar zagotovo prispeva k daljšemu povprečnemu trajanju rejništva, kot če bi bilo rejništvo omejeno le na doseženo starost 18 let (podatki pridobljeni po elektronski pošti od MDDSZ, dne 16. maja 2017).

⁴⁴ Spletna stran: <http://endozavest.si/>, pridobljeno: 9. marec 2017

⁴⁵ Glej poglavje NEFORMALNI UPORABNIŠKI GIBANJI, str. 37.

na področju ozaveščanja o endometriozi ali so kako drugače pri svojem delu povezane s tem področjem.⁴⁶

V prvi vrsti je društvo namenjeno ozaveščanju o endometriozi tako žensk kot institucij in splošne javnosti, pa tudi podiranju mitov o bolezni in ključnih tabujev, povezanih z boleznijo (npr. menstrualni tabu), ter povezovanju žensk z endometriozo in njihovi medsebojni podpori:

V društvo se lahko včlanijo tako ženske z endometriozo kot njihovi svojci ter strokovnjaki s tega področja.⁴⁷

NEFORMALNI UPORABNIŠKI GIBANJI

Neformalni uporabniški gibanji sta Endometrioza Slovenia, ustanovljeno 2012,⁴⁸ in Endometrioza – soba razumevanja, ustanovljeno 2015.⁴⁹ Delujeta na družbenem omrežju Facebook po načelu **skupine za samopomoč**. Namenjeni sta ženskam z endometriozo, ki si želijo izmenjati izkušnje in nuditi oporo druga drugi. Skupine so po starosti članov različne, vendar v njih prevladujejo ženske med 20. in 35. letom.

Skupine za samopomoč svojim članom omogočajo, da se srečujejo z ljudmi s podobnimi izkušnjami in se na podlagi teh pogovarjajo o ovirah, s katerimi se srečujejo v vsakdanjem življenju. Člani določijo teme pogovorov, ki so lahko usmerjene v konkreten problem (npr. težave po operaciji, težave v partnerskem odnosu), na dejavnost opogumljanja (npr. obisk zdravnika) ali pa so družbene narave (npr. družabna srečevanja). Cilji vseh skupin za samopomoč, kot tudi skupin na področju endometrioze, so pridobivanje novih informacij, razvijanje pozitivne samopodobe, pomoč članom pri izražanju čustev, pomoč članom, da sprejmejo sebe in okolico, premagovanje občutka izoliranosti, zmanjševanje socialne izključenosti, povečana zmožnost samostojnega življenja in izboljšanje kakovosti življenja ter spodbujanje samopomoči (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002: 25–26).

⁴⁶ Statut društva Endozavest – društvo za ozaveščanje o endometriozi, 2016: 1. člen. Dostopno na: <http://endozavest.si/wp-content/uploads/2017/02/STATUT-ENDOZAVEST.pdf> (Pridobljeno: 12. april 2017)

⁴⁷ Dostopno na: <http://endozavest.si/pridruzi-se/> (Pridobljeno: 15. marec 2017)

⁴⁸ Facebook povezava: <https://www.facebook.com/groups/EndometriozaSlovenia/>, pridobljeno: 9. marec 2017.

⁴⁹ Facebook povezava: <https://www.facebook.com/groups/1642844202654739/>, pridobljeno: 9. marec 2017.

4. PROBLEM

Glavni povod za izbrano tematiko raziskave je osebna izkušnja življenja z endometriozo, ki mi je bila diagnosticirana pri dvaindvajsetih letih, čeprav sem z njeno simptomatiko tedaj živel že veliko let. Po diagnozi sem spoznala, da so kljub individualnosti in edinstvenosti zgodbe posameznic ali njihovi elementi, ki sem jih v procesu diagnosticiranja in zdravljenja bolezni doživela, enaki ali podobni mnogim zgodbam drugih žensk s to boleznijo.

Po pregledu literature sem spoznala, da je na tem področju večina literature usmerjene v medicinski vidik bolezni, večinoma pa se povsem spregleda, da je endometrioza pravzaprav tudi kompleksna socialna problematika. Moj namen je, da bi pridobila statistične podatke iz zgodb žensk, saj so te velikokrat neslišane, in tako omogočila tudi vpogled na poseg bolezni v socialno življenje žensk s to boleznijo.

Primarno vprašanje, ki si ga postavljam v diplomski nalogi, je dvojno: kaj lahko k reševanju psiho-socialne problematike žensk z endometriozo prispeva socialno delo in kako lahko metodologija socialnega dela tem ženskam pomaga.

4.1. Raziskovalna vprašanja

- Ali endometrioza povzroča socialno in osebno trpljenje, in če, kakšno?
- Kakšne učinke imajo neenakost spolov, mizoginija in kulturno kodirana vedenja (npr. menstrualni tabu) na družbeno in osebno doživetje simptomov endometrioze?
- Kakšna je vloga posplošenih spolnih stereotipov na družbeno doživetje endometrioze?
- Ali sta diagnosticiranje in zdravljenje endometrioze v medicinskem sistemu povezani s problematiko neenakosti spolov?
- Kako osebne okoliščine posameznice (samska, poročena, v partnerstvu, načrtuje potomstvo, ne načrtuje itd.) učinkujejo na potek zdravstvene obravnave posameznice?
- Ali stroka in praksa socialnega dela lahko učinkovito posežeta v reševanje problematike žensk z endometriozo?

- Katere vednosti, tehnike in pristope socialnega dela je mogoče vključevati v življenja žensk z endometriozo?

5. METODOLOGIJA

5.1. Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna, temeljno gradivo pa so izkustvene pripovedi žensk, ki so jim endometriozo diagnosticirali z laparoskopijo. Raziskava je tudi eksplorativna, saj sem se omejila na manjše število intervjujev (10). Namen raziskave je bilo spoznati temeljne konture problematike, predvsem socialnega vidika endometrioze, in razkriti tipične življenjske situacije, v katerih se znajdejo ženske z diagnozo.

5.2. Merski instrumenti

V raziskavi sem uporabila delno standardiziran intervju z vnaprej pripravljenimi poglavitnimi tematikami. Pri tem sem uporabila vprašanja odprtega tipa, ki sem jih sproti prilagajala po vrstnem redu in vsebini. Nekaterim sem postavila tudi podvprašanja. Tako sem pridobila opise mnenj, osebnih izkušenj in stališč. Vsem sogovornicam so bile zagotovljene anonimnost in nerazpoznavnost ter uporaba pridobljenega materiala zgolj za znanstvene namene. Vsem sogovornicam sem na začetku zagotovila, da intervjuje opravljam za potrebe diplomske naloge in da integralni prepisi intervjujev ne bodo nikjer v celoti javno objavljeni, zvočni posnetki pa sploh ne.

Pogovori so bili snemani, v kar so sogovornice predhodno privolile. Intervjuji so potekali posamično in neposredno. En intervju je bil izveden prek telefonskega pogovora. Predviden čas intervjuja je bil 120 minut. V povprečju so intervjuji trajali okoli 150 minut, najkrajši je trajal 55 minut, najdaljši pa 205 minut. Nekatero intervjuvanke sem po intervjuju kontaktirala za dodatna vprašanja, ki sem jim jih postavila v telefonskem pogovoru.

Pogovori so bili v večini transkribirani dobesedno. Ohranila sem vrstni red. V transkripciji sem izpustila mašila (pač, hm), sicer pa sem ohranila izrazoslovne in sintaktične posebnosti živega govora sogovornic, torej njihovih izjav nisem lektorirala, izjemoma tam, kjer bi bil pomen v zapisani obliki spremenjen ali nerazumljiv.

Zaradi ščitenja anonimnosti intervjuvank sem izpustila tudi vse osebne podatke in časovne orientacije, ki so jih v pogovoru navajale (imena, nekatere letnice, kraj bivanja, kraj in čas operacije, imena in priimke zdravstvenega osebja) in ki bi lahko izdali identiteto osebe. Skrila sem tudi točno lokacijo intervjujev. Njihova osebna imena sem spremenila in kodirala z nekaterimi najpogostejšimi ženskimi imeni, ki se pojavljajo na območju Slovenije. Sogovornicam sem transkripte poslala v pregled s prošnjo, da lahko po želji kaj tudi spremenijo, vendar je večina žensk pregled in popravljanje zapisa zavrnila.

Vsaki sogovornici sem na začetku pogovora povedala, da imam tudi sama endometriozo, in jim opisala svojo odločitev za pisanje tematike ravno o tej bolezni. Povedala sem jim tudi, da ni napačnih in pravih odgovorov ter da če želijo, lahko kakšno vprašanje tudi izpustijo. Opozorila sem jih tudi na pravico o prekinitvi pogovora, kadarkoli bi to želele. Pogovori so zato potekali veliko bolj sproščeno, v veliki večini je pogovor potekal tako, da sem tudi sama podelila nekatere svoje izkušnje.

Kot relativna slabost se je izkazalo intervjuvanje žensk, ki sem jih predhodno osebno poznala, saj so na vprašanja odgovarjale bolj skopo, velikokrat so mi odgovorile: »Saj mojo zgodbo že poznaš,« ali: »Pa saj to že veš, sem ti že velikokrat govorila o tem.« Ženske so v večini odgovorile na vsa vprašanja. Pri eni intervjuvanki sem intervju zaključila predčasno, saj si je pogovor želela čim hitreje opraviti, niti je ta tema ni zelo zanimala. Po koncu intervjuja smo nadaljevale z neformalnim pogovorom. V odnosu se je posebej poznalo dejstvo, da imam tudi sama izkušnjo bolezni. Po pogovoru so ženske izrazile veselje in zahvalo, da so lahko spregovorile o svoji izkušnji z endometriozo, saj za to še niso imele priložnosti.

5.3. Opredelitev enot – populacija in vzorec

Populacijo sogovornic sestavljajo polnoletne ženske, ki živijo v različnih regijah na območju Slovenije in imajo laparoskopsko diagnosticirano endometriozo. Najmlajši intervjuvanki sta bili stari 23 let, najstarejša pa 36 let. Opravljenih je bilo deset intervjujev na šestih lokacijah, od koder sogovornice tudi prihajajo: osrednjeslovenska regija (3 sogovornice), primorsko-notranjska (2 sogovornici), goriška (1 sogovornica), koroška (2 sogovornici), savinjska (1 sogovornica) in jugovzhodna (1 sogovornica). Nekatere sogovornice so bile izbrane namerno, ker se osebno poznamo in so bile pripravljene sodelovati, preostale so bile izbrane

po metodi snežne kepe. Sogovornice, ki jih prej nisem osebno poznala, sem izbrala na podlagi anketnega vprašalnika in vabila k sodelovanju, ki sem ga objavila v podpornih skupinah Endometrioza Slovenia in Endometrioza – soba razumevanja na Facebooku. Na ti dve skupini sem se obrnila tudi zato, ker sem želela pridobiti sogovornice iz različnih krajev po Sloveniji. Dve izbrani sogovornici sta mi intervju zaradi pomanjkanja časa odpovedali, tako da sem morala zanju poiskati zamenjavo. Pri izbiri sogovornic sem upoštevala čim bolj enakomerno vključevanje različnih možnih variabel v njihovih življenjskih situacijah (starost, stan, status, kraj bivanja in ali imajo otroka ali ne).

Od sogovornic jih je 8 v partnerskem razmerju, 2 pa sta brez partnerja oz. sta t. i. »samski«. Sedem žensk je zaposlenih, 2 brezposelni, 1 še študira. Štiri od njih že imajo otroka (enega ali dva), 4 so v postopku OBMP (IVF) – izmed njih 3 še nimajo otrok, ena pa ima 2 otroka. Tri ženske so brez otrok in niso vključene v OBMP (dve izmed njih nista v partnerski zvezi, ena pa je).

Vse ženske, z izjemo ene, ki je bila brez simptomov (endometrioza so ji odkrili zaradi zdravljenja neplodnosti), so se soočale z naslednjima simptomoma: boleče menstruacije in boleči spolni odnosi.

Tabela 1: Šifrant s psevdonimi sogovornic

Št.	Psevdonim	Starost	Stan	Status	Otroci
1.	Marija	23 let	»samska«	brezposelna	/
2.	Ana	25 let	»samska«	študentka	/
3.	Maja	31 let	v partnerskem razmerju	zaposlena	v IVF-postopku
4.	Irena	26 let	v partnerskem razmerju	brezposelna	v IVF-postopku
5.	Mojca	33 let	v partnerskem razmerju	zaposlena	v IVF-postopku
6.	Mateja	36 let	v partnerskem razmerju	samozaposlena	1
7.	Nina	34 let	v partnerskem razmerju	zaposlena	1
8.	Nataša	35 let	v partnerskem razmerju	zaposlena	1
9.	Barbara	25 let	v partnerskem razmerju	zaposlena	2, v IVF-postopku
10.	Andreja	34 let	v partnerskem razmerju	zaposlena	/

Zbiranje podatkov je potekalo od marca do aprila 2017 v zasebnih domovih in na javnih lokacijah. En intervju je bil izveden prek telefonskega pogovora.

5.5. Analiza in obdelava podatkov

Za analizo empiričnega gradiva sem uporabila metodo diskurzivne analize. Sprva sem posnetke pogovorov transkribirala. Pogovore sem večkrat poslušala in v njih poskušala najti dele pogovorov in izjav, ki so odgovarjali na moja postavljena vprašanja. V transkripcijah sem te dele pozneje zaznamovala v slovnično delno prilagojenem pogovornem jeziku in jih obarvala s posebno barvo ter tako določila kategorije in podkategorije.

6. REZULTATI

6.1. RAZUMEVANJE MENSTRUACIJSKEGA CIKLUSA IN NJEGOVIH FUNKCIJ

6.1.1. MENARHA

Ženske, s katerimi sem opravila intervju, so menarho doživele med 9. in 16. letom starosti. Definirale so jo kot zgodnjo (tiste, ki so jo dobile do 12. leta) ali kot pozno (tiste, ki so jo dobile po 15. letu). Tiste, ki so jo dobile v 13. letu, se niso opredeljevale, ali se jim je njihova menarha zdela zgodnja ali pozna. Ena ženska je kot zgodnjo menstruacijo definirala starost 15 let:

Menstruacijo sem dobila že zelo mlada. Bilo mi je komaj 9 let. (Ana, 25 let)

Prvo menstruacijo sem dobila, ko sem bila še zelo mlada. Mislim, da sem bila stara 11 let. (Nina, 34 let)

[...] sem bila še zelo mlada. Imela sem 12 let. (Andreja, 34 let)

Menstruacijo sem dobila dokaj pozno. Nekje na prehodu iz srednje šole v gimnazijo, pri kakšnih 16 letih. (Mateja, 36 let)

Nisem bila med tistimi ta hitrimi, ki so dobile menstruacijo prve, ampak je bilo tam na koncu osnovne šole, v začetku srednje. (Maja, 31 let)

Jaz sem jo dobila že zelo zgodaj, pri 15 letih. V 9. razredu sem jo dobila. (Marija, 23 let)

Primanjkovalo jim je informacij in razumljivih predstav o tem, kaj je menstruacija. Bolj informirane so bile ob menarhi tolažene:

Bolj kot da bi mi dala kakšne informacije o menstruaciji, me je /mama/ samo tolažila. (Irena, 26 let)

Dogodek menarhe so najprej zaupale svojim materam:

Ko sem jo dobila, sem povedala mami, spomnim pa se, da sem se cel dan pripravljala na to, kako ji bom povedala, in ko sem ji povedala, sem začela jokati. (Irena, 26 let)

Ko sem jo dobila, sem povedala zanjo mami. Mami mi je povedala, da imamo to vse ženske in da je to povsem normalno, da je to znak ženskosti. Ter da je to del vsakega odraščanja. Prinesla mi je celo vložke in mi razložila, kako naj jih uporabim. Mislim, da je bila takrat zelo ponosna in da je to zelo slovesno naredila. (Mojca, 33 let)

Ko sem jo dobila, sem pristopila do mame. (Maja, 31 let)

Ženska, ki je menstruacijo dobila pri 9 letih, o tem ni zaupala nikomur in o njej še nekaj let ni govorila z nikomer. Menstruacijo je razumela kot sramoto in veliko zadrego. Z mamo in preostalimi družinskimi člani še danes, kljub bolezni in bolečinam, vezanim na menstruacijski cikel, ne govori.

[...] sicer ne vem, kako, a vedela sem, kaj je to in kaj moram storiti. Iz svojega hranilnika sem vzela denar in v trgovino šla kupit svoje prve vložke. Bilo mi je samoumevno. Nikomur nisem povedala. (Ana, 25 let)

Ženske, ki so imele starejše sestre ali druge sorodnice, so bile o menstruaciji veliko bolj poučene kot ženske, ki sestre niso imele ali pa so bile starejše od svojih sorojenk.

Imam tudi starejšo sestro, ki je pred mano že imela menstruacijo, tako da sem vsaj približno vedela, za kaj gre. (Irena, 26 let)

Ker imam 3 leta starejšo sestro, sem približno vedela, kaj me čaka. (Nataša, 35 let)

Najbrž je bilo, ko jo je dobila moja sestrična, in potem se je razložilo še meni, kaj je to. (Andreja, 34 let)

Nekatere so tudi povedale, da ob menarhi niso vedele, kaj se dogaja, in so mislile, da so zbolele.

Meni ni bilo nič jasno, kaj je to. [...] Takrat je bil velik šok, kaj sploh je to. Nisem vedela, kaj se dogaja z mano. Mislila sem, da bom zaradi krvavenja umrla. (Marija, 23 let)

Menarho so, odvisno od starosti, v kateri so jo doživele, opisovale kot šok, strah, sram, zadrego, po drugi strani pa kot veselje, ponos, razpoznavo znaka odraščanja, znaka ženskosti in kot nekaj običajnega:

Takrat je bil velik šok [...] (Marija, 23 let)

Zelo sem se je sramovala. (Ana, 25 let)

Bila sem zelo vesela, da sem jo dobila. Da sem sedaj ženska. (Mojca, 33 let)

To je nekaj naravnega, normalnega, tako da ni bilo veliko razglabljanj o tem. (Mateja, 36 let)

6.1.2. VZGOJA O MENSTRUACIJSKEM CIKLUSU IN NJEGOVIH FUNKCIJAH

Iskreno, sploh me niso vzgajali o tem. Sem morala se sama naučiti. [...] Nismo se nič pogovarjali o tem. Dobila sem jo, in to je to. Kako naj to razložim, mami se ni usedla zraven mene in mi razložila, kaj je ta rdeča kri, tako da mi je to ostala velika neznanka še nekaj časa. (Marija, 23 let)

To je v moji družini veljalo za nekaj, kar je potrebno skrivati, nekaj, česar nas je sram. Moja mama še danes ne govori o tem. Pravzaprav se nisva nikoli pogovarjali o njej. Vedno, ko sem začela govoriti o tem, se je umaknila in se delala, da ima trenutno nekaj bolj pomembnega za početi, kot pa govoriti o tem. Vem, da sem kar nekaj let zbirala pogum, da bi se z njo pogovarjala o tem, ona pa ni želela, potem sem obupala in se sprijaznila, da z njo ne morem govoriti o tem. (Ana, 23 let)

V moji družini se o menstruaciji nismo pogovarjali, nekako je ta veljala za tabu temo. (Irena, 26 let)

Glede nje se ni dajalo velikega poudarka, vendar se tudi govorilo ni veliko o njej. (Mateja, 36 let)

Nemalokrat so ženske poročale, da je bila menstruacija tema, o kateri se niso pogovarjale, nekaj, kar je v družini veljalo za prepovedano temo, tako da je bila za marsikatero žensko menstruacija skrivnost:

Spomnim se, da jo je že imela moja sestra in da je bil to takrat en tak svet, ki mi še ni bil poznan in je bil skrivnosten in za večje punce [...] (Nina, 34 let)

Samo tri ženske so poročale o pozitivni izkušnji družinske vzgoje o menstruaciji. Dve sta menarho dobili pozneje, po 15. letu (sami sta jo definirali kot pozno), ena pa v prvi skupini žensk do 12. leta (sama jo je definirala kot zgodnjo). Prvi dve, ki sta menstruacijo dobili pozneje, sta jo dobro sprejeli in je bili veseli. Do nje imata že od začetka veliko bolj odprt odnos kot ženske, ki so bile o tej tematiki vzgojene veliko bolj konservativno. Ženska, ki je menstruacijo dobila zgodaj, je poročala, da je kljub liberalni vzgoji zaradi nje čutila posmeh:

V šoli je bil to velik tabu, ker sem bila še zelo mlada. [...] Bila sem med prvimi in ko so ostali to izvedeli, so se norčevali iz mene. (Andreja, 34 let)

Z moškimi družinskimi člani se ženske niso pogovarjale o svojih menstruacijah:

Nikoli nisem pomislila, da bi z drugimi družinskimi člani govorila o tem. V družini sva ženski samo jaz in moja mama. (Ana, 25 let)

Z očetom nikoli, spomnim pa se, da jo je mami kdaj omenila. (Irena, 26 let)

Kako se menstruacija sliši iz moških ust, pa se res ne spomnim, ker ne vem, če sem to kdaj slišala. (Nina, 34 let)

Prvi pogovori o menstruaciji v izobraževalnem okolju (osnovni šoli) so bili za ženske prepozni:

Šele po moji prvi menstruaciji smo začeli v šoli obravnavati temo o ženskih rodilih, menstruaciji, ovulaciji ... (Barbara, 25 let)

Ti so velikokrat menstruacijo predstavili izključno z zdravstvenega vidika, ženskam niso dali zadostnih informacij, ki bi jih v tistem obdobju potrebovale, ali pa je ta tema tudi v šolskem okolju ostajala tabu:

Prvič mi je bila takrat predstavljena kot nekaj naravnega. Ampak mogoče na preveč sterilni način, zelo z zdravstvenega vidika. Mogoče na nek način tudi, da je to stvar, ki se je moramo ženske sramovati. Nekaj, kar drugi ne smejo vedeti. Mogoče, da nismo dovolj čiste in zato vsa ta »čistilna«, sterilna procedura. Tako sem dojemala celotno predavanje o menstruaciji. Neprijetno. (Ana, 25 let)

Če smo imeli v šoli kakšno besedo, namenjeno temu, čeprav se ne spomnim zares dobro, je bilo polno nekega sramu s strani učiteljice in nekega nerodnega posmehovanja s strani celega razreda. Vprašanja seveda niso prišla v poštev pred celim razredom. (Nina, 35 let)

Tiste, ki že imajo svoje otroke (hčere) ali otroke želijo imeti, pravijo, da bodo s svojimi hčerami o menstruaciji govorile veliko bolj odprto in sproščeno, kot so njihove matere z njimi. Želijo si, da bi bile njihove hčere veliko bolj informirane o menstruaciji:

Menim, da bom svojo hčer, če jo bom imela, veliko bolj odprto vzgajala, predvsem pa, da me o tem nikoli ne bo sram govoriti. (Ana, 25 let)

6.1.3. ODNOS DO MENSTRUACIJE

Ženske, ki so prvo menstruacijo dobile v zgodnjih najstniških letih, med 9. in 12. letom, so se svoje menstruacije še veliko let nato sramovale, velikokrat so bile deležne tudi posmehovanja. Pomembno jim je bilo, da je menstruacija ostajala čim bolj skrita in zasebna:

Spomnim se, ko sem imela v šoli tako obilno menstruacijo, da je šla kri mimo vložka in sem imela večji krvav madež na kavbojkah, in vem, da so drugi to videli in seveda ni nihče nič rekel. Pogledov se pa spominjam še danes. Koliko sramu! (Nina, 34 let)

Še nekaj let po tem sem skrbno skrivala umazane vložke, da jih ne bi nihče videl. (Ana, 25 let)

Navajale so občutke, kot so sram, zadrega, strah. O svoji menstruaciji so veliko težje spregovorile kot ženske, ki so jo dobile pozneje v življenju. Ženske, ki so prvo menstruacijo dobile pozneje v življenju, v večini na prestopu iz osnovne v srednjo šolo, po 15. letu, so menstruacijo sprejemale kot dokaz odrasčanja in so je bile vesele. V pogovoru so vse ženske menstruacijo navajale z besedo »menstruacija,« zanj niso uporabile nobenega drugega izraza. Danes se o svojih menstruacijah vse odprto pogovarjajo, veliko bolj, kot so se v

preteklosti. Mreža ljudi, v kateri ženske govorijo o svojih menstruacijah, se je od družinskih članic (matere, sester) razširila sprva na prijateljice in partnerje, pozneje tudi na znance in sodelavce. Sprva so o menstruaciji govorile samo z ženskami, pozneje pa tudi z moškimi:

Danes se z vsemi pogovarjam o svoji menstruaciji. Pri domačih se sicer izogibam te teme – je prevelik tabu zanje. V preteklosti, predvsem od 9. do 16. leta, pa se nisem z nikomer o njej pogovarjala. (Ana, 25 let)

Danes ja. Nimam nobenih zadržkov. Pa mislim, da v srednji šoli, na primer, tudi v krogu prijateljic, sošolk ni bilo zadržkov. (Nina, 36 let)

Ja, danes se o moji menstruaciji veliko pogovarjamo. Veliko več kot pred leti. Pogovarjam se z vsemi. Največ pa s prijatelji in partnerjem. (Irena, 26 let)

Zadnje čase bolj kot v puberteti. Prva leta pa sem govorila samo z mamo in sestrama, z drugimi ne. (Nataša, 35 let)

Poudarile so, da je endometrioza tista, ki jih je spodbudila, da o menstruaciji govorijo bolj odprto, kot so prej, in da so se tudi same začele zavedati tabujev o tej tematiki, s katerimi so odraščale in jih ponotranjile:

Šele ko sem zbolela in bila prisiljena govoriti o svoji menstruaciji, sem se zavedela, kako dolgo sem jo skrivala in kako sram me je bilo o njej govoriti toliko in toliko let. Bilo mi je prepovedano. Ne napisano, a vedela sem, da je to nekaj, o čemer se ne pogovarjaš vsak dan in z vsakomer. Zdaj mi je vseeno. Govorim o menstruaciji z vsemi in brez zadržkov. (Ana, 25 let)

6.1.4. RAZUMEVANJE MENSTRUALNE BOLEČINE

Ženske so svoje menstrualne bolečine dojemale kot nekaj običajnega, naravnega. Ker se o menstruaciji z drugimi niso pogovarjale, so mislile, da takšne bolečine doživljajo tudi druge ženske, zato svojim bolečinam niso posvečale veliko pozornosti:

Mislila sem, da so normalne, da je to nekaj, kar pač imamo vse. (Marija, 23 let)

Navadila sem se živeti z bolečino. Tudi v kasnejših letih, ko je bolečina postala že popolnoma neznosna za prenašati, sem bila nekako prepričana, da je ta običajna, da vse doživljamo enako, zato se mi pri prijateljicah niti ni zdelo smiselno izpostavljati svoje bolečine. Mislila sem, da one doživljajo enako kot jaz. (Ana, 25 let)

Ja, dolgo časa sem mislila, da je to normalno. (Andreja, 34 let)

Hude menstrualne bolečine so se začele pojavljati po 15. letu, seveda so se mi zdele normalne, saj menstruacije nisem dobro poznala, nisem se imela s kom pogovoriti [...] (Barbara, 25 let)

Tiste, ki so imele primerjalno izkušnjo z drugimi ženskami, so še vedno mislile, da je njihova bolečina običajna, saj je to težko objektivno presoditi:

Mi je bilo pa včasih tudi slabo za bruhat, pa sem mislila, da je to normalno, da je drugim puncam tudi tako, ko so rekle, da jih boli. Težko je objektivno presoditi, kdaj boli preveč. (Nina, 34 let)

O bolečinah drugih punc sem vedela, saj smo se pogovarjale o tem, vendar sem vseeno mislila, da je to nekaj normalnega [...] (Mojca, 33 let)

Mislila sem, da je to pač nekaj normalnega. Vsako žensko naj bi menstruacija kolikor toliko bolela. Čudno mi je pa bilo, ker prijateljice niso imele takih bolečin kot jaz, vendar sem mislila, da samo drugače prenašajo bolečino. (Mateja, 36 let)

Tiste, ki so spregovorile o svojih bolečinah z drugimi, v večini s starejšimi ženskami, so pogosto slišale, da je to nekaj običajnega, del odrasčanja, in da se bodo bolečine z zanositvijo umirile:

Mislila sem, da gre za čisto naraven odziv telesa, del odrasčanja. Mislila sem, da ko bi zanosila in rodila, da bi se potem zadeva spremenila. To informacijo sem dobila tudi od starejših žensk. (Mojca, 33 let)

Pri nekaterih ženskah so podobne menstrualne bolečine doživljale tudi sorodnice, vendar so tudi te bolečine pogosto skrivale:

Čprav je sama imela zelo velike težave z menstruacijo, mi o težavah, povezanih z njo, takrat ni govorila, saj mislim, da me ni hotela strašiti [...] (Mojca, 33 let)

Tudi mama in sestra sta imeli močne krvavitve, po več dni, brez bolečin, in tudi sestri se je menstrualni ciklus zelo spremenil, ko je začela jemati kontracepcijske tablete. Mama je imela celo življenje močne krvavitve, tako da je bila vse, dokler ni prišla v menopavzo, slabokrvna, sestra pa se je po jemanju kontracepcijskih tablet soočila z neplodnostjo, ki jo je pripeljala do diagnosticirane globoke endometrioze. O sami bolečini se drugače nismo veliko pogovarjale. Mislile smo, da je to normalno. (Irena, 26 let)

[...] sem pa opazovala mamo, ko jo je občasno med menstruacijo bolel trebuh, in bila mnenja, da moja bolečina verjetno ni nič hujša od njene. (Barbara, 25 let)

Tiste, ki so se zaradi svojih menstrualnih bolečin odločile obiskati ginekologa, jim je ta dejal, da je boleča menstruacija nekaj običajnega. Nikoli niso bile usmerjene na dodatne preiskave. Za lajšanje bolečin so prejele kontracepcijske tablete in/ali protibolečinska sredstva.

Zdravniki in ginekologi žensk nikoli niso podrobno spraševali o njihovih menstruacijah, z izjemo prvega dneva menstruacije in dolžine menstruacijskega ciklusa:

Problemi so se začeli pred 7 leti, mama mi je takoj uredila pregled pri ginekologinji, vendar mi je ta rekla, da so boleče menstruacije normalne, da bodo te po porodu izginile. Hodila sem redno h ginekologinji in ta mi je dajala protibolečinske tablete, nič drugega. Drugače me o menstruaciji ni veliko spraševala. (Marija, 23 let)

Velikokrat se nas preprosto spregleda in menstruaciji, sploh boleči menstruaciji, se zdravniki ne posvečajo. Kot da je to nekaj povsem običajnega. Nikoli me niso vprašali, kakšne so moje menstruacije. O menstruaciji se z njimi pogovarjam samo o tem, kdaj je bila zadnja in koliko dolgo traja moj cikel oz. menstruacija. (Ana, 25 let)

Da bi se z zdravniki o tem pogovarjala, sem pa prepričana, da se, kot mlada punca, nisem. (Nina, 34 let)

Ginekologinja ali zdravnica me ni nikoli povprašala o moji menstruaciji, razen tega, kdaj sem jo imela nazadnje in koliko časa je trajala. (Irena, 26 let)

Ginekologinji sem samo enkrat ob koncu srečanja, ko me je vprašala, ali imam še kakšno vprašanje, povedala, da imam hudo boleče in dolge menstruacije. Pripisala mi je močne nalgisine, jemala pa sem tudi kontracepcijske tablete. Res sem bila prepričana, da to ni nič kaj takšnega, zato nisem več govorila o tem. Nisem pa hotela jamrati in zato sem rajši trpela. (Mojca, 33 let)

[...] po posvetu z ginekologinjo sem izvedela, da naj bi bilo to normalno. (Nataša, 35 let)

Nobena od žensk ni posumila, da bi boleče menstruacije lahko pomenile bolezensko stanje.

6.2. DIAGNOZA

6.2.1. SIMPTOMI

Ženske so težko definirale, kdaj so se začeli pojavljati prvi simptomi, povezani z endometriozo. Večina žensk je poročala o dolгих in bolečih menstruacijah, ki so jih spremljali še drugi simptomi, kot so boleči spolni odnosi, ki jih je spremljala krvavitev, bula na popku in (kronične) bolečine v trebuhu, ter še nekateri simptomi, ki so individualno prizadeli posameznico. Vendar nobenemu od teh simptomov niso posvečale pretirane pozornosti. Veliko žensk je poročalo, da so zaradi bolečin mislile, da imajo raka:

Večkrat sem pomislila, da imam raka, in neprestano sem prebirala forume in iskala vzrok za moje težave. (Irena, 26 let)

Zaradi tega sem se bala, da imam raka. (Andreja, 34 let)

6.2.2. ISKANJE POMOČI ZARADI SIMPTOMOV

Prvi posvet pri zdravniku zaradi simptomov, povezanih z endometriozo, so ženske, kljub rednim zdravniškim in ginekološkim pregledom, iskale šele, ko so bile menstrualne bolečine tako neznosne, da niso več mogle zdržati brez strokovne, zdravstvene pomoči. Takšno odlašanje je povezano s tem, da so verjele, da je njihova menstrualna bolečina povsem običajna, kar so jim velikokrat rekli tudi ginekologi ali zdravniki. Posledično so zanemarile tudi druge povezane simptome (npr. boleči spolni odnosi, ki jih spremljajo krvavitve):

Bolečine, ki so bile tako neznosne, da niti tablete niso več prijele. (Marija, 23 let)⁵⁰

K zdravniku sem odšla zaradi hude bolečine, zaradi katere nisem več zmogla živeti. (Mateja, 36 let)

Najprej naj omenim, da so moji obiski pri zdravniku bili večinoma v popoldanskih/večernih urah, pri dežurnih zdravnikih, takrat, ko je bolečina postala neznosna in ko nisem več vedela, ali bom lahko še živela ali bom umrla. Na neki točki sem resnično mislila, da bom zaradi bolečin umrla. (Irena, 26 let)

Primanjkovalo jim je tudi informacij, zaradi katerih bi se prej odločile za pregled pri zdravniku in ki bi lahko povezovale njihove simptome z bolezenskim stanjem. Tako je velika večina žensk prvič obiskala zdravnika zaradi simptomov, povezanih z endometriozo, šele na **urgenci**, tudi, ko je bilo že ogroženo njihovo življenje. Tam so jih zdravniki tudi vprašali, kod so hodile toliko časa, da se je njihovo stanje toliko poslabšalo, da je bilo ogroženo njihovo življenje:

Po treh neprespanih nočeh sem končno prepričala nekoga, da je odšel z mano na urgenco. [...] Čisto naključje in neznosna bolečina, ki me je peljala na urgenco. Če takrat ne bi šla tja, ne vem, kaj bi se zgodilo. (Ana, 25 let)

Takrat sem cel vikend obiskovala urgenco, kjer so me tolažili s tem, da so moji izvidi okej, in mi na koncu rekli, da sem zaprta, in mi naredili klistir. Bolečine so nato po kakšnih dveh tednih izginile. Na začetku leta 2014 pa so se ob koncu menstruacije pojavile zelo močne bolečine, ki si jih nisem znala razložiti in za katere tudi nisem mislila, da so povezane z menstruacijo. Te bolečine so se z meseci samo stopnjevale. Zaradi njih sem večkrat odšla na urgenco, kjer so mi predpisali protibolečinske tablete, vzeli kri in vodo. [...] Spomnim se, da sem pred diagnozo trikrat v enem tednu obiskala dežurnega zdravnika. Ko sem tja prišla že tretjič, sem naletela na starejšo zdravnico, ki mi je pregledala kri in rekla, da so testi malo povišani, a da niso

⁵⁰ Odgovor se nanaša na vprašanje o tem, kdaj je prvič obiskala zdravnika zaradi simptomov, povezanih z endometriozo.

preveč. Povedala mi je, da po navadi takšnih primerov ne pošiljajo naprej na urgenco, a bo v mojem primeru naredila izjemo. Ko sem prišla na urgenco v Celje, so mi najprej vzeli kri, nato pa še vodo. Vode mi v Žalcu niso vzeli, ker sem imela konec menstruacije in naj preiskava tako ne bi pokazala dejanskega stanja. Izvid urina je bil alarmanten, saj je pokazal, da imam v trebuhu prosto tekočino. Na podlagi tega so mi povedali, da me domov ne bodo poslali. Opravili so mi še ultrazvok trebuha, nato pa me poslali še na ginekologijo, kjer me je ginekolog vprašal, kod sem tako dolgo hodila, kot da je moja krivda, da nisem že prej prišla. Sledil je sprejem. Dobila sem antibiotike v žilo, saj je bila na ultrazvoku vidna cista in veliko proste tekočine. Kakšen teden so me imeli na antibiotikih, bolečine so se zmanjšale, cista pa ne, prav tako se mi je občutno slabšala kri, zato so se odločili za urgentno laparoskopijo. (Irena, 26 let)

Menstruacija se mi ni ustavila, zato sem šla h ginekologinji v dežurstvu in ona mi je rekla, da je čisto prav, ker sem prišla. Torej sem imela resno težavo. (Andreja, 34 let)

Ženske, ki se jim je pojavila bula na popku, so zaradi tega iskale zdravniško pomoč, vendar nobeni ni bil postavljen sum na endometriozo, čeprav so same večkrat poudarile, da iz popka krvavijo med menstruacijo, vendar so jim zdravniki dejali, da to dvojje ni povezano. Ker bula ni bila medicinsko pojasnjena, so se ženske sprijaznile z njo in so morale same iskati rešitev:

Spomnim se, da sem takrat zelo pogosto hodila okoli zdravnikov, vendar mi nihče ni znal pojasniti, zakaj se mi je ta bula pojavila. Naredili so mi dva krajša posega in prerezali bulo, a ta se je kljub saniranju vedno vrnila. Ker mi bula ni povzročala bolečin, sem nehala hoditi k zdravniku, saj se je večkrat sama prepičila, zdravniki pa tako ali tako niso imeli pojma, kaj se z mano dogaja. Zaradi bule sem začela nositi temnejša oblačila, saj sem se bala, da bi kdaj počila v javnosti in na moji majici pustila krvave madeže. Buli nisem posvečala veliko pozornosti. Nisem je povezovala z ginekološkimi težavami. Mislila sem, da je zanjo kriv piercing, ki sem si ga vstavila v popek, in zaradi tega krivila samo sebe. (Irena, 26 let)

[...] potem se je meni kar naenkrat pojavila kri iz popka. Sprva sem mislila, da je mogoče kaka rana ali karkoli, zato sem odšla k osebni zdravnici. Ona me je pregledala, pa ni vedela, za kaj naj bi šlo. Omenila sem ji, da mi je zanimivo, ker krvavim vedno takrat, ko imam menstruacije. Ona pa ni ugotovila, da bi bila endometrioza, zato sem odšla domov. V naslednjem mesecu, ko dobim menstruacijo, se mi zopet pojavi krvavitev iz popka. Zopet grem k osebni zdravnici in ji povem, da spet krvavim iz popka, ne vidim nobene rane, pa da imam menstruacijo, če je to kako povezano. Ona pravi, da to ne bi smelo biti povezano. (Maja, 31 let)

6.2.3. PROCES DIAGNOSTICIRANJA

Daljši proces diagnosticiranja se je izkazal predvsem pri **mlajših ženskah in ženskah, ki jim predpisane preiskave pred postavitvijo diagnoze niso pokazale vzroka za bolečine**, kot pri tistih, ki jim je bila bolezen diagnosticirana zaradi iskanja vzrokov neplodnosti, in posledično tudi starejših ženskah. Po njihovih ocenah je proces trajal od 5 do 19 let, vse pa so omenjale, da so bili simptomi v najhujši intenziteti zadnjih 3 do 5 let pred diagnozo in da so se simptomi z leti stopnjevali. Velikokrat jim je bilo rečeno, da so menstrualne bolečine in drugi simptomi običajni, posledično ta skupina žensk **ni bila napotena na ustrezne ali zadostne preiskave**, ki bi lahko potrdile prisotnost endometrioze – tj. laparoskopija ali pa vsaj ustrezen ginekološki pregled, ki vključuje tudi pregled z vaginalnim ultrazvokom –, temveč so prejele samo protibolečinska sredstva za lajšanje simptomov:

Nisem bila usmerjena k nobenemu specialistu. Niti po obisku urgence. Ultrazvok ni nič pokazal, zato mi niso verjeli. [...] Iskali niso nobenega vzroka, predvsem so bili prepričani, da gre za povsem normalno menstruacijo. [...] (Marija, 23 let)

Seveda sem opravila na tisoče krvnih in urinskih testov. Izborila sem si tudi ultrazvočni pregled, imela sem gastroskopijo, bila sem usmerjena tudi k psihiatrinji, ki sem jo obiskala. [...] Seveda so iskali vzrok za moje trebušne bolečine, samo nobenemu se ni sanjalo, kaj iskati. (Ana, 25 let)

Zaradi tega so me napotili k različnim specialistom, saj so najprej sumili, da imam težave s hrbtom. Nikoli me niso napotili h ginekologu, saj nihče ni mislil, da gre za ginekološko težavo. Niso vedeli, kaj naj z mano. (Mateja, 36 let)

Zdravnike, ginekologe sem redno obiskovala, vendar nikoli na nobenem ultrazvoku ni bilo vidno, kako hudo je stanje oz. kaj se razvija, zato so mi predpisovali močne tablete. [...] Mislim, da sami niso vedeli, kaj iščejo. (Barbara, 25 let)

Mislim, da dolgo niso iskali nobenega vzroka, ker me niso obravnavali, kot da imam kakšen problem. (Nina, 34 let)

Namesto tega so bile **nemalokrat napotene k psihiatru**:

Ja, to so me, dvakrat. Najprej me je poslala moja osebna zdravnica. [...] Ko sem bila na Dnevnem centru za endometriozo, so me na konziliju usmerili h kliničnemu psihologu, saj niso predvidevali, da imam endometriozo. Rekli so mi, da sem ginekološko zdrava. (Marija, 23 let)
Potem me je bilo preprosto najlažje usmeriti k psihiatru. Preprosto zato, ker sem bila najstnica, in te naj bi imele že samo zato, ker so v puberteti, veliko, veliko, veliko problemov. (Ana, 25 let)

Kasneje so me zaradi tega usmerili tudi v psihiatrično obravnavo. (Mateja, 36 let)

Ja, ampak pred tem, ko sem jaz imela neke čudne simptome, so me poslali. Jaz sem svoje bolečine vedno povezovala s tem, da imam kaj bolj resnega, in se zelo strašila. Zaradi tega so me poslali k psihiatru, ni bilo ravno neposredno. Vendar tudi niso znali razložiti, kaj se mi dogaja. (Andreja, 34 let)

Vse ženske, ki so se odločile obiskati psihiatra, je ta zavrnil, češ da nimajo težav v duševnem zdravju:

Psihiatrinja me je vprašala, kaj sploh tam počnem. (Marija, 23 let)

Najhuje mi je bilo, ko sem prvič obiskala psihiatrinjo, čudovito žensko, ki mi je rekla, da z mano ni nič narobe. Želela sem jo prepričati, da z mano res nekaj ni v redu in naj mi, prosim, pomaga. (Ana, 25 let)

Pri tistih, pri katerih so bile opravljene dodatne preiskave, so bili to v večini urinski in krvni test ter ultrazvok trebuha. V vseh primerih so bili **rezultati preiskav označeni kot brez posebnosti**. Zaradi tega so veliko žensk zdravili z antibiotiki, saj so šteli, da gre za vnetje mehurja, čeprav noben test tega ni potrdil. Za lajšanje bolečin so prejele tudi protibolečinska sredstva v obliki tablet ali injekcij:

Vse je bilo označeno kot brez posebnosti. Kljub temu da testi niso pokazali ničesar, so se vseeno odločili za zdravljenje vnetja mehurja, saj so sklepali, da je to krivec za moje bolečine. [...] Dobila sem najrazličnejše protibolečinske tablete, vendar mi nobene niso pomagale. Nekajkrat sem prejela tudi protibolečinsko sredstvo z injekcijo, vendar mi tudi to ni pomagalo, da bi bolečina ponehala. (Irena, 25 let)

Potem, ko je bila stvar že zelo daleč, se pravi globoka endo⁵¹, pa sem imela kar naprej »vnetje mehurja«, pa noben antibiotik ni pomagal. (Nina, 34 let)

Zdravniki so sumili ali vnetje mehurja ali pa ledvične kamne. Krvni in urinski testi so bili bp. Diagnoza, kasneje so se strinjali, da gre za ledvične kamne, mi je bila postavljena na podlagi mnenja in krvno-urinskih testov, ki so bili bp. Kamenčkov nisem nikoli izločila. Enaka bolečina je še danes prisotna in vezana na ovulacijo ali menstruacijo. (Ana, 25 let)

Bolečim menstruacijam zdravniki niso posvečali pozornosti, niti jih niso povezovali z morebitnim bolezenskim stanjem, čeprav so ženske pomoč na urgenci iskale v času menstruacij:

Sami menstruaciji niso posvečali posebne pozornosti. (Irena, 25 let)

⁵¹ Okrajšava za endometrioza.

Si niti ni vzela toliko časa, da bi mi našla vzrok, tako da sem se na bolečino čisto navadila.
(Nataša, 35 let)

Zaradi neuvidevnosti medicinske stroke so velikokrat iskale pomoč zunaj zdravstvenih institucij – s prebiranjem različne literature in člankov na spletu. Kot najboljši medij za iskanje takšnih informacij se je izkazal **Facebook**, na katerem so odprte različne **podporne skupine**, med drugim tudi že omenjeni dve za endometriozo.

Zaradi težav sem po različnih Facebook skupinah iskala informacije. V skupini za ščitnico sem dobila prvo informacijo o endometriozi. (Marija, 23 let)

Sama sem vedno sumila na endometriozo, saj sem veliko prebrala in se dobro opazovala, vendar dokazati nisem mogla. (Barbara, 25 let)

Ženske z vidnimi simptomi (ciste na jajčnikih) ali ženske, ki so bile v obravnavi zaradi neplodnosti, so bile hitreje napotene na nadaljnje preiskave.

Vesela sem tudi, da sem s selitvijo v Ljubljano zamenjala ginekologinjo, ki me je takoj ob odkritju ciste na urgenci usmerila v nadaljnje raziskave na Dnevni center za endometriozo.
(Ana, 25 let)

Odločila sem se za pregled pri ginekologu, ki je odkril majhno cisto in me poslal na laparoskopijo. (Barbara, 25 let)

Rekla sem, da traja že leto in pol, in potem mi je takoj dala napotnico za laparoskopijo in številko za anesteziologa v bolnišnici. (Nina, 34 let)⁵²

Po ultrazvoku, ko so videli, kaj se je zgodilo, pa so spremenili svoj odnos. (Marija, 23 let)

Pa vseeno jo je zanimalo stanje, tako da me je najprej pregledala in naredila ultrazvok. Prijela se je za glavo, zavrtila telefon in me pod nujno napotila v ginekološko ambulanto. Sedaj je to baje dnevni center v Ljubljani. (Nataša, 35 let)

Nekaterim ženskam je bil zaradi simptomov in povišanih vrednosti **postavljen sum na raka**, po laparoskopiji se je pokazalo, da je šlo za endometriozo:

V bolnišnici so mi pred operacijo opravili 6 ultrazvokov, kjer je bilo stanje bp, je pa izvid krvi, tumorski marker CA125, pokazal ogromne vrednosti, zato so me naslednji dan poklicali nazaj v bolnišnico, saj je bil sum, da je cista rakava, in sem mogla podpisati dokumente za odstranitev rodil (jajčnikov in maternice), operacija naslednji dan. (Barbara, 25 let)

⁵² Nina je več let hodila na redne ginekološke preglede, kjer je opozorila na svoje simptome: boleče menstruacije, boleče spolne odnose, ki jih spremlja krvavitev, slabo splošno počutje, kronično medenično bolečino ... Ginekologinja ji je vedno predpisala kontracepcijske tablete za lajšanje simptomov, vendar ji niso pomagale. Prvič je bila poslana na pregled k specialistu šele, ko je s svojo ginekologinjo spregovorila o tem, da neuspešno poskuša zanositi.

Operirana sem bila nujno, ker so mislili, da imam raka. Mojih celic zaradi nujnosti operacije niso shranjevali, niti mi ni nihče takrat povedal, da ta postopek obstaja in da je mogoč. Tistega leta sem v treh mesecih imela tri operacije. Prva operacija je bila urgentna. Najprej so mi delali preiskave, kot je kolonoskopija, vendar ta glede na moje stanje ni bila mogoča, ultrazvok ni nič pokazal. Pri prvi laparoskopiji, ko so me nujno operirali, so istočasno že delali preiskave za raka. Vsi rezultati so kazali na endometriozo. (Mojca, 33 let)

Dolgotrajni proces diagnosticiranja je ženskam pustil pečat v njihovem duševnem zdravju:

Bila sem že na točki, ko sem razmišljala, da bi naredila samomor, saj v takšnih bolečinah nisem več zmogla živeti. (Mateja, 36 let)

6.2.4. PROBLEMATIKA DOLGIH ČAKALNIH VRST

Problematika dolgih čakalnih vrst v procesu diagnosticiranja endometrioze se **pojavi že čisto na začetku, pri osebnih ginekologih**. Ženske so poročale, da so morale na reden pregled pri osebni ginekologinji v primeru hudih bolečin čakati do mesec dni, v nasprotnem primeru jim je ostala edina možnost obiska na urgenci, kjer pa jih ne morejo napotiti na nadaljnje raziskave. Problematika se rešuje tako, da enega ginekologa nadomeščajo tudi drugi, vendar potem žensko vodijo različni ginekologi, in ne samo izbrani. Tako obstaja tudi večja možnost, da se določeni simptomi nekega bolezenskega stanja spregledajo, poleg tega pa se ženska ne more enako zaupati vsem ginekologom:

Na splošno imam več kontakta z medicinsko sestro kot pa s svojo osebno zdravnico. Osebno ginekologinjo srečam približno enkrat letno, saj je zelo zaposlena. Na hiter pregled v primeru bolečin se pri njej čaka približno mesec dni, splošno pa od 3 do 6 mesecev. Ginekologinjo nadomeščata tudi druga dva ginekologa, ki pa prihajata iz celjske bolnišnice. Z njima nimam dobrih izkušenj, vendar če želim hitro priti na vrsto, pomeni, da bom morala iti ravno k enemu od njiju. (Irena, 26 let)

Dolge čakalne vrste se pojavljajo tudi **na urgenci**.

Takrat sem čakala zelo dolgo. Od osem do devet ur, da so mi potrdili, da nimam pljučne embolije. (Irena, 26 let)⁵³

Čakalne vrste so pogoste tudi pri naročanju na operativni poseg:

⁵³ Irena se je na urgenco v tem primeru obrnila zaradi vzporednih težav, ki so se ji pojavile pri zadnji laparoskopiji, tj. težko dihanje, za kar se je pozneje izkazalo, da je bila pljučna embolija.

Po laparoskopiji sem se odločila še za eno operacijo – odstranitev zarastlin, ki so ostale, vendar zaradi dolge čakalne vrste nisem dočkala operacije, saj sem se odločila za postopek umetne oploditve – IVF. (Barbara, 25 let)

Za operativni poseg pa še nadaljnega pol leta, saj me medicinska sestra na prijavnem okencu nikakor ni želela poslušati, da imam neredne menstruacije. Zdele so se ji popolnoma nenormalne, kot da nekaj takšnega prvič sliši, in vedno mi je rekla, naj si jih uredim. Mislim, halo, imam sum na endometriozo in njej se zdijo neurejene menstruacije nekaj čudnega, in to na Dnevnem centru za endometriozo. Tako sem datum posega zaradi napačnega izračuna morala vedno znova prestavljati, potem so bili vmes še dopusti, tako da sem bila operirana šele po enem letu, ko so mi potrdili sum. Praksa pa je, da si operiran v treh mesecih. To je zame pomenilo tudi velik napredek same bolezni in seveda povzročitev toliko večjih težav. (Ana, 25 let)

Nesrečo sem imela bolj kot ne z urnikom in s kadrom za operacije, zato sem čakala skoraj 3 mesece za operacijo od pregleda. (Mateja, 35 let)

Sem jo sprejela, kajti v Ljubljani bi morala čakati še dlje. (Andreja, 34 let)⁵⁴

6.2.5. DRUGO MNENJE

Ženske so se v procesu diagnosticiranja ali po pridobljeni diagnozi odločale za obisk pri drugem specialistu iz različnih razlogov: lečeči zdravniki jim niso verjeli ali pa so zaradi slabih izkušenj želele pridobiti še drugo mnenje:

[...] vendar se želim v primeru ponovne operacije posvetovati še z drugim specialistom. (Irena, 26 let)

Ker mi tam niso verjeli, sem odšla samoplačniško na pregled k specialistki. (Marija, 23 let)

Drugo mnenje je bilo pogosto plačljivo, kar je ženskam pomenilo velik finančni zalogaj:

[...] je bilo zelo drago. Plačala sem 80 evrov za pregled. (Marija, 23 let)

Sicer je pregled pri njej predstavljal zame velik finančni zalogaj. (Ana, 25 let)

6.2.6. LAPAROSKOPIJA

Ženske so imele od prve diagnostično-operativne laparoskopije vsaj še eno do pet dodatnih operativnih. Razlog za to je že začetna razširjenost endometrioze, pa tudi neizkušen medicinski kader, ki se odloči operirati ženske z endometriozo:

⁵⁴ Andreja je bila zaradi ciste na jajčniku napotena v diagnostično laparoskopsko obravnavo. Vendar se je zaradi bolečin odločila obiskati urgenco v svoji okolici. Tam so ji glede na njeno zdravstveno stanje ponudili operacijo takoj. Tako je bila operirana v treh dneh. Če bi se odločila za poseg v Ljubljani, bi morala čakati najmanj tri mesece.

Ko me je ginekologinja odprla, je bila izredno šokirana, zato je na pomoč poklicala še dežurnega kirurga, saj sama ni znala opraviti tega, kar jih je čakalo. (Barbara, 25 let)

Operirana sem bila v manjši bolnišnici pod nožem nekoga, ki sicer ne operira endometrioze prav pogosto. [...] Mogoče bi me lahko že pri prvi operaciji poslali k strokovnjakom za endometriozo in bi samo z eno operacijo naredili, kar je treba. Tako sem imela dve. (Nina, 34 let)

[...] me takoj napotila na Dnevni center za endometriozo. Njih je še posebej izpostavila, ker naj bi bili tam boljši kot drugje. Rekla je, naj ne hodim samo na ginekološko kliniko ali kam drugam, ker tam me bodo samo poškodovali. (Ana, 25 let)

Postopek ni bil opravljen v redu in po pravilih. Zdravnik ni bil usposobljen za operacijo endometrioze – žgal me je na predelih, kjer se to ne bi smelo. (Mateja, 36 let)

Ženskam so se po operaciji bolečine vrnile, kljub predpisanemu zdravljenju s hormonskimi in protibolečinskimi sredstvi. Ženskam, ki so se zaradi bolečin vrnile na pregled, je bilo velikokrat rečeno, da se stanje ne more dovolj hitro izboljšati ali pa da bi izboljšanje moralo biti vidno in da njihove bolečine niso resnične, vendar so kmalu po tem zaradi ponovitve endometrioze imele dodatne laparoskopije:

Doktor, ki me je operiral, niti ni razumel, kaj iščem tam. Sicer me je pogledal, vendar je po pregledu dejal, da pa stanje ne more biti kar boljše, da naj jemljem tablete in bolečin ne bo več. Po kakšnem tednu so bolečine izginile, jaz pa sem bila pomirjena. Nato sem 8 mesecev jemala visanne in v času jemanja tablet tudi menstruacije in bolečin nisem imela. Ko sem jih nehala jemati po posvetu z zdravnikom, sem imela ginekološki pregled. Izrazila sem skrb glede endometrioze, vendar me je nadomestni ginekolog pogledal in je rekel, da je z mano vse v najlepšem redu. Isti ginekolog je bil čez dobre tri mesece moj oddelčni zdravnik, ki me je tudi operiral, ko sem pomoč zopet poiskala v bolnišnici na ginekologiji. Spet so me imeli kakšen teden na opazovanju, potem pa so se spet odločili za urgentno laparoskopijo, saj sem imela v trebuhu spet veliko proste tekočine (krvi). (Irena, 26 let)

Počutje je bilo boljše nekje 3 mesece po operaciji, zdaj pa so nastale nove zarastline in bolečine. (Barbara, 26 let)

Stanje se mi je po operaciji poslabšalo, a vendar mi ne verjamejo. (Marija, 23 let)

Najhuje je bilo v letu po prvi operaciji. Kmalu po operaciji so se mi začele pojavljati še hujše bolečine kot pred njo. Od zdravnikov sem dobila še večje kritike in to, da mi niso verjeli, saj sem bila ravno po operaciji in po tej bi se morale vse izboljšati. Jaz sem vedela, da ni tako. Bila sem razočarana, da so kljub dejstvu, da je bila operacija slabo izvedena, kar je razvidno črno na belem na bolniški odpustnici, trdili, da je vse v redu. (Ana, 25 let)

Kot pomanjkljivost so ženske poudarile tudi zastarelo opremo in neurejenost prostorov stare porodnišnice Ginekološke klinike v Ljubljani, v kateri potekajo posegi v Dnevnem centru za endometriozo.

Da niti ne omenjam samega stanja bolnišnice. Katastrofa. Vse staro. Mize še tiste lesene, da te vse boli, ko ležiš na njih. Operativna soba ravno tako v katastrofalnem stanju, da vse deluje kužno. (Ana, 25 let)

Ana je poročala, da se v bolnišnici prav tako niso upoštevale njene osebne okoliščine. Kršeno pa ji je bilo tudi varovanje osebnih podatkov:

Kot prvo sem izrecno povedala in trikrat obkrožila, da ne želim imeti nobenih študentov okoli sebe med operacijo in po operaciji. Kot drugo sem jim jasno dala vedeti, da se prehranjujem vegansko in da če mi ne mislijo nuditi veganske prehrane, da si jo bom sama priskrbel, samo naj mi to povedo. Seveda, to naj ne bi bil problem. Ker pa to ni bil nikakršen problem, sem zato stradala tri dni! [...] Tisti dan sem ostala brez hrane, ker goveje juhe ne jem. [...] Aja, pa jedla nisem od sprejema v bolnišnico. Za zajtrk dan po operaciji smo dobili šunko, sir in kruh ter kavo z mlekom. Seveda razen kruha nisem tega nič mogla jesti. Do mene je pristopila sestra, ki mi je dobesedno pred usta tiščala kruh s šunko in sirom, kar mi je povzročilo veliko slabost, da sem morala prejeti injekcijo proti slabosti. Sicer razumem, da sestra ni imela slabih namenov in da mi je želela samo dobro, a vseeno je to grozno, kako moje osebne okoliščine niso bile nikakor upoštevane. Ravno tako je dan po operaciji do mene pristopila študentka zdravstvene fakultete, si ogledovala moj karton in prepisovala moje podatke. Vprašala me je celo za intervju, ko sem zopet postala jezna, saj sem izrecno dejala, da nočem imeti nikakršnega stika s študenti, kljub temu da sem celo privolila, da je razkužila moje rane tisti dan. Najhuje je to, da je izpiske z mojega kartona predstavila pred svojim razredom, v katerem je bil tudi moj bivši fant, in uporabila celo moje ime. Žal se nisem nikoli pritožila na to. Ko sem za to izvedela, sem bila še preslabotna, kasneje pa se je ta jeza toliko umirila, da nisem več videla smisla, da bi se pritoževala. Toliko o varovanju osebnih podatkov, spoštovanju pacientovih pravic, predvsem pa, koliko je smisla v odgovarjanju na tisoče vprašanj in pa tudi izpolnjevanju vprašalnika, če se ničesar napisanega ne držijo! (Ana, 25 let)

6.2.7. Diagnoza: endometrijoza

Ženske, ki sem jih intervjuvala, imajo laparoskopsko postavljeno diagnozo hude oblike endometrioze jajčnika in/ali globoke infiltrativne endometrioze. Endometrijoza je ženskam trajno poškodovale večji del trebušnih organov. Večina žensk je ob postavitvi diagnoze ali sumu na bolezen ostala brez informacije o tem, kaj endometrijoza sploh je:

Po prvi operaciji mi nihče ni razložil, da imam endometriozo. Predstavili so mi jo kot čokoladno cisto, ki pa naj ne bi bila nič hujšega. [...] Diagnoza čokoladna cista me ni preveč obremenjevala. Še ime ima super, kdo pa ne mara čokolade. Zdravniki mi niso pojasnili nič o endometrioz, tako da dokler se simptomi niso vrnili in nisem sama začela raziskovati, sploh nisem vedela, kaj je to endometrioza. (Irena, 26 let)

Ko sem prvič slišala za endometriozo, se pravi, ko sem dobila napotnico za laparoskopijo zaradi suma na endometriozo. Takrat seveda nisem vedela nič o tem in sem mislila, da je to nekaj takega kot odstraniti bradavico ali pa popraviti zob ... nič večjega, resnega. Sploh, ker mi je ginekologinja rekla, da samo skozi dve majhni luknjici vse uredijo. [...] Saj osebje je bilo prijazno, vendar nisem kaj dosti izvedela o endometrioz in o tem, kaj se dogaja z mano. Po operaciji so mi rekli, da imam endometriozo, da so uredili in kmalu sem šla lahko domov. (Nina, 34 let)

Nihče mi ni razložil, kaj to je endometrioza, o vsem sem se morala sama pozanimati. (Mateja, 36 let)

Ginekologinja me o tem ob izpustu ni obvestila, niti mi ni povedala mojega stanja, ki so mi ga med operacijo odkrili. Rekla mi je samo: »Imate endometriozo, veste, začnite razmišljati o zanositvi. Če lahko urin brez problema odvajate, potem lahko greste že danes domov, čeprav bi lahko še kak dan tu ostali glede na vaše stanje.« (Ana, 25 let)

Informacije o svoji diagnozi so ženske iskale po spletu, vendar je informacij na spletu malo ali pa niso strokovne. Takrat so se tudi prvič zavedele resnosti bolezni:

Šele ko sem kasneje prebrala na izvidu, da piše endometrioza, in ko sem začela sama brskati, sem videla, kako huda je ta bolezen. [...] Informacij o endometrioz je malo. Težko sem našla zapise, ki bi bili strokovni, a še vedno razumljivi. (Irena, 26 let)

Še vedno sem bila prepričana, da je vse nekaj običajnega, da to, kar se mi dogaja, je nekaj povsem naravnega. Tudi cista se mi ni zdela nič takšnega. Verjela sem tudi, da so zdravniki tisti, ki vse vedo, da so oni, ki vse rešijo. Verjela sem tudi temu, da sem premlada, da bi lahko bila bolna. Šele ko sem prejela izvid, ki ga nisem razumela, šele ko sem se odločila sama poučiti o stvareh, šele takrat sem se zavedela, kako resno je moje zdravstveno stanje. [...] Prebirala sem vse o endometrioz, vendar ni veliko besedil dostopnih v slovenščini, tako da sem večinoma brala tuje članke. (Ana, 25 let)

Doma sem na internetu prebrala informacije o tem, kaj je to pravzaprav endometrioza, saj od zdravnikov nisem dobila ustrezne informacije. Ni pa bilo veliko teh informacij, takrat ni bilo niti društva ali česarkoli drugega, na kar bi se lahko oprla. Brati sem morala v angleščini. (Maja, 31 let)

6.2.8. POMEN DIAGNOZE

Vsem ženskam je diagnoza pomenila veliko olajšanje, saj so končno dobile potrditev, da je vzrok njihovih bolečin somatski ter da bolezen ni življenjsko ogrožajoča, kot je na primer rak. Na takšno mišljenje je vplivalo tudi to, da ženskam ni bilo razloženo, kaj je to endometrioza. Istočasno diagnoza pomeni tudi strah za prihodnost:

Hkrati veliko olajšanje, ker mi je nekdo končno potrdil, kaj imam, po drugi strani pa velika borba in strah. (Ana, 25 let)

Moram priznati, da sem bila zelo pomirjena, ko sem izvedela, da imam samo cisto, ker sem se bala, da mi bodo odkrili najmanj kakšen tumor ali raka. (Irena, 26 let)

Bila sem kar malo olajšana, saj sem vedela, da z mano nekaj ni ok, in imela prav. [...] Strah je ostal prisoten. (Barbara, 25 let)

Po eni strani olajšanje, po drugi strani pa mi nič ne pomeni. (Marija, 23 let)

Po eni strani sem vesela, da so moje težave dobile ime, obliko, vzrok ... Kakorkoli, dobila sem potrditev, da nisem nora, preobčutljiva, zahtevna in kar je še tega. (Nina, 34 let)

Olajšanje. Veliko olajšanje. Operacija je bila moje zadnje upanje. Nisem vedela, ali bom lahko še živela, ne da bi našli vzrok za moje slabo počutje. [...] Diagnoza mi je povedala to, da sem imela ves čas prav in da za mojimi bolečinami stoji dejanski razlog. To je endometrioza. (Mateja, 36 let)

Odlično, sploh ko sem videla, koliko punc ima to diagnozo in da mi verjamejo, da me boli in da ni vse v glavi. (Nataša, 35 let)

Takrat mi je bilo popolnoma vseeno, kaj imam, samo da ni rak. Nisem mogla verjeti, da res nimam raka. [...] Zdravnica, ki je imela vizito, mi je potem povedala, da nimam raka, a še vedno nisem verjela. [...] Šele ko mi je operativni zdravnik povedal, da nimam raka, sem si oddahnila. Rekel mi je, da ima dobro in slabo novico. Dobra je, da nimam raka, slaba pa, da imam hudo obliko endometrioze, vendar mi je bilo takrat čisto vseeno. Samo da ni rak. Nisem vedela, kaj je to endometrioza. Zdravnik je bil zelo resen, kljub temu da nimam raka. Tega nisem razumela, saj se nisem zavedala, kaj je endometrioza. Mislila sem, da to ni nič kaj takega, saj če bi bilo kaj resnega, bi se sigurno o tem kaj govorilo. Bila sem vesela, da ni rak, ostalo me takrat niti ni zanimalo. Torej eno veliko olajšanje. (Mojca, 33 let)

Diagnoza je ženskam prinesla tudi moč, da se lažje spoprijemajo z bolečino, razvile so taktike, ki jim bolečine olajšajo, poleg tega zdaj lažje spregovorijo o njej:

Veliko bolj sproščeno govorim o svojih bolečinah, saj imam sedaj konkreten razlog zanje. Ni več le nekaj, kar je poprej bilo samo v moji glavi ali pa del mojega pretiravanja, ampak zanj obstaja resničen, viden, dejanski razlog, ki ima ime. (Ana, 25 let)

Sedaj, ko se pojavi bolečina, odreagiram veliko bolj mirno, kot sem včasih. Ne napade me panika in tudi ne mislim, da bom kar umrla. Vzamem nalgesin forte, ki mi zelo pomaga, in počakam, da bolečina mine. Če ne mine popolnoma, se pa občutno zmanjša. (Irena, 26 let)

6.2.9. SOOČANJE Z ENDOMETRIOZO

Vse ženske so povedale, da se z boleznijo in posledično diagnozo ne morejo sprijazniti. Svoje občutke so opisale z naslednjimi izrazi: jeza, žalost, strah, nepredvidljivost. Ne glede na vse poskušajo ostajati pozitivne. Soočanje je odvisno predvsem od bolečin in njihove pojavnosti ter od podpore, ki so je deležne:

Jezna sem in v skrbih. Z diagnozo se zelo težko sprijaznim in mislim, da se ne bom nikoli. Težko mi je, ker sem tako mlada in ker je bolezen zelo nepredvidljiva. Hkrati pa poskušam ne glede na vse ostajati čim bolj pozitivna. Trenutne težave z endometriozo so vezane predvsem na občasne bolečine in neplodnost. Kadar nimam bolečin, pozabim in sem takrat tudi bolj pozitivna. Se pa vse spremeni, ko občutim bolečine. Takrat sem tudi bolj tečna, česar se zavedam, in tudi razmišljam bolj negativno. (Irena, 26 let)

Danes, po dveh operacijah, ne opažam simptomov, se pa zavedam, da se lahko endometrioza kadarkoli ponovi, in to me straši, vendar skušam ostati pozitivno naravnana, da spadam v tisti procent žensk, ki se jim endometrioza ne ponovi. (Nina, 34 let)

Težko je, ker nimam podpore, ne doma ne od drugih. (Marija, 23 let)

Hkrati pa velika jeza na zdravnike, ker mi niso verjeli. Jezna sem, ker se o tej bolezni ni nič govorilo. Jezna, ker je tako malo zapisov o tej bolezni. In navsezadnje jezna, ker je naša bolezen nepriznana. (Mateja, 36 let)

6.2.10. KRIVDA

Ženske so velikokrat doživljale, da so jim ljudje dajali nasvete, z njimi pa jih obtoževali, da ne skrbijo dovolj dobro zase ali da so same krive za svoje stanje:

Doživljala sem, da mi je veliko ljudi dajalo različne nasvete in me z njimi tudi obtoževalo, da ne skrbim dobro zase. (Irena, 26 let)

Slišala sem, da ne zanosim, ker si preveč želim otroka. Ko pa sem rekla, da ni tako, da ne mislim samo na to, mi je rekla, da potem pa ne zanosim zato, ker si ga premalo želim. [...] Tako da, seveda, po tem pregledu sem odšla sto kil težja zaradi krivde. Jaz sem kriva, da ne zanosim, ker si nekaj preveč ali premalo želim in ker nisem sproščena. (Nina, 34 let)⁵⁵

⁵⁵ Nini je to dejala njena osebna ginekologinja, preden ji je izdala napotnico za posvet pri specialistu.

Tudi po operaciji, ko je bila njihova bolezen potrjena, so bile deležne nasvetov, ki pa so jih samo obremenjevali in jim namigovali, da so za bolezen krive same:

Dosti jih je skušalo pomagati z nasveti, kaj naj kupim, kam naj grem, kaj naj počnem, predvsem, kaj naj jem, kako naj se gibljam ... skratka, nek miks vsega, kar se danes pojavlja pod neko »alternativo«. Ja, in pa, seveda, kako naj razmišljam. Naj ne bom pod stresom in da bo moč misli vse naredila. In v resnici, žal, nihče od teh ni vedel o endometriozi nič. (Nina, 34 let)

Veliko žensk je zato tudi razvilo mišljenje, da so same krive za svojo bolezen:

Ves čas me je spremljala krivda, da sem sama kriva za tako stanje. (Nina, 34 let)

Šele s postavitvijo diagnoze so uvidele, da je bila za njihovo počutje kriva bolezen, ki je somatska. Takrat so ženske tudi uvidele, da niso same krive za svoje počutje:

Po dolgih letih pripovedovanja, da si vse domišljam in kako je vse, tudi moje zdravje, odvisno od tega, kaj in kako razmišljam in jem, sem končno spregledala, da pa nisem za vse sama kriva, in sem sprejela endometriozo ter vse, kar je prinesla s sabo. Zdaj lažje slišim sebe, si zaupam in postavim mejo pred tistimi, ki mi skušajo prodajati neko krivdo. In življenje je lepše! [...] To je tudi nekaj, kar me je endometrioza naučila, da si danes veliko bolj zaupam in ne pustim, da mi drugi pametujejo, govorijo, kako bi se morala počutiti, kaj bi morala delati. (Nina, 34 let)

Občutki krivde so se pojavili tudi zato, ker so se ženske bale, da zaradi endometrioze ne bodo mogle zanositi in da je to posledica tega, da se za zanositev niso odločile prej:

Sama sem se mogoče malo krivila, ker se za otroka nisem odločila prej, v mlajših letih. (Maja, 31 let)

6.3. ZDRAVLJENJE

6.3.1. OBLIKE ZDRAVLJENJA

Kot obliko zdravljenja so ženskam največkrat priporočili **zanositev, hormonska (kontracepcijske tablete, Visanne⁵⁶) in protibolečinska sredstva.**

⁵⁶ Visanne je hormonsko zdravilo, katerega namen je lajšanje simptomov endometrioze. Vsebuje dienogest, ki naj bi pomagal zmanjševati medenično bolečino pri ženskah z endometriozo. Visanne (2017). Dostopno na: <http://www.medbroadcast.com/drug/getdrug/visanne> (Pridobljeno: 27. april 2017)

Priporočanje **zanositve** kot oblike »zdravljenja« endometrioze se je pojavilo že veliko pred samo diagnozo in se nadaljevalo kot najbolj optimalna »rešitev« tudi po diagnozi:

Ginekologinja mi je, še preden so mi postavili diagnozo, rekla, naj zanosim, da bodo potem moje težave v redu. (Marija, 23 let)

Za menstrualne bolečine so mi dejali, naj zanosim in da bo potem v redu. (Mateja, 36 let)

Poleg tega je bilo ženskam rečeno, da če se ne odločijo za otroka kmalu, bodo izgubile možnost za zanositev, ali pa da so zaradi bolezni neplodne, čeprav to ni popolnoma res:

Velikokrat mi je bilo rečeno, naj čim prej zanosim, da če želim imeti otroke, moram za to pohiteti, ker glede na svoje stanje nimam več veliko časa. (Ana, 25 let)

Zanjo sem izvedela od kirurgov, ki so mi dejali, da imam endometriozo in da ne vedo, ali bom lahko imela otroke. (Maja, 31 let)

Zelo me je bilo strah, kaj bo z mano. Zelo so me prestrašili glede zanositve, vendar me to takrat še ni skrbelo, saj sem bila stara komaj 28 let. (Andreja, 34 let)

Predlog zanositve kot oblike »zdravljenja« endometrioze ima velik vpliv na ženske, ki niso v partnerskem razmerju, torej na t. i. »samske« ženske. Žensk velikokrat niso vprašali, ali imajo partnerja in posledično sploh možnost zanositi. Zaradi tega so čutile velik pritisk, kakšna bo njihova prihodnost, in nujo, da si čim prej najdejo partnerja, da lahko tako zaščitijo svojo možnost za reprodukcijo:

S kom naj zanosim – s svetim duhom ali s kom? Niso me vprašali, ali imam partnerja ali kaj. (Marija, 23 let)

Nihče se sploh ni vprašal, ali imam sploh koga v svojem življenju, s katerim lahko zanosim. Ko sem to nekoč omenila, mi je zdravnica rekla, naj si dobim koga, ker to res ni težko, če pa mislim na to še dolgo čakati, se lahko kar že sedaj preko konzilija odločim za odstranitev maternice, ker bo čez toliko let itak vse za stran in neuporabno. [...] Kaj se bo z mojimi jajčniki zgodilo v prihodnosti, ne vem. Upam, da bodo zdržali toliko časa, da dobim partnerja ali pa dobro službo, stanovanje in predvsem plačo, ki bi mi omogočala brezskrbno samsko življenje in da bi lahko v tujini opravila plačano oploditev oz. postopek umetne oploditve brez partnerja. (Ana, 25 let)⁵⁷

Ženske, ki so bile v partnerskem razmerju, so se po diagnozi odločile, da bodo poskušale zanositi. Za zgodnjo zanositev so se odločile predvsem zaradi strahu, da zaradi endometrioze

⁵⁷ Ko sem z Ano govorila o ustvarjanju družine, je začela jokati. Strah glede tega, da ne bi imela možnosti zanositi, je pri njej zelo močan.

ne bi mogle več zanositi, če bodo čakale dalj časa. Samo ena ženska je imela že pred samo postavljeno diagnozo otroka.

Po drugem posegu so mi rekli, naj zanosim, in tudi s fantom sva se odločila, da ne bova več čakala. [...] Nikoli nisem razmišljala, da bi otroka imela že zdaj. Vedno sem mislila, da bom najprej imela službo in bila preskrbljena, ne pa, da se bo vse odvilo tako hitro kot zdaj. (Irena, 26 let)

Zaradi endometrioze sem se odločila, da bom imela otroka, ker sem se bala, da ga mogoče, če bom še čakala, ne bom mogla imeti in da bi si ga kasneje mogoče želela imeti. Še vedno je na to odločitev vplivalo predvsem to, da imam endometriozo, drugače bi se mogoče drugače odločila. (Mateja, 36 let)

Zanositev, ampak to sva si v vsakem primeru želela, tako da sva samo pohitela in nekaj let prej začela delati na otroku. (Mojca, 33 let)

Najprej sem mislila, da bom otroka imela kasneje. Vendar sem se zaradi bolezni odločila, da ne bom čakala. Itak sem bila že poročena, diplomirala sem tudi, magistrirala tudi, bila sem sredi doktorata, tako da sem si rekla, da lahko poskusim prej. Mi je bilo to bolj kot neko olajšanje. Bil je to nek prikladen izgovor, da lahko to prej začnem delati. Vendar je situacija nanesla, da smo sedaj »počakali« še veliko več časa. (Andreja, 34 let)

Osebnosti žensk, kot so stan in ali želi/ne želi imeti otroka, pomembno vplivajo tako na diagnosticiranje endometrioze kot na poznejši vidik zdravljenja neplodnosti kot simptoma oz. posledice endometrioze. Ženske so poročale, da so bile usmerjene v zdravljenje, ki je bilo namenjeno lajšanju simptomov endometrioze, pri tem pa so se zanemarili vidiki, ki so vplivali na druga področja zdravja in pripomogli k slabšanju kakovosti življenja žensk:

Predpisane so mi bile kontracepcijske tablete, ki mi ne pomagajo, a zdravniki pravijo, naj z njimi vztrajam. Imam kar nekaj spremljajočih težav, ki mi jih povzročajo tabletki. Predvsem me dajejo glavoboli in vrtoglavica. (Marija, 23 let)

Poleg tega sem imela še druge stranske učinke, ki so po zdravničnem mnenju bili zanemarljivi, kljub temu da so meni pomenili veliko slabšanje kakovosti življenja. (Ana, 25 let)⁵⁸

Sem jih pa sčasoma čedalje slabše prenašala. Nihanja razpoloženja med tabletami in brez njih so bila očitna. In pridobivanje teže in slabosti ... (Nina, 34 let)

Čeprav je dokazano, da **histerektomija** ne izboljšuje endometrioze, je bila v enem primeru (pri dekletu, starem 23 let!) priporočena kot možna oblika zdravljenja!

⁵⁸ Ana se je »zdravila« z obliko kombiniranega zdravljenja s kontracepcijskimi tabletami in protibolečinskimi sredstvi. Zaradi jemanja kontracepcijskih tablet je trpela naslednje stranske učinke: močni glavoboli, nizek pritisk, anksioznost in depresija. Poleg tega so se njene bolečine poslabšale.

In pa tudi odstranitev maternice v najslabšem primeru, če se v naslednjih dveh letih ne odločim za zanositev. (Ana, 25 let)

6.3.2. POSTOPEK OBMP

Ženske, ki so vključene v postopek umetne oploditve, so mi o njem govorile veliko bolj navdušeno in v prijetnih tonih kot o drugih tematikah. Večina jih je z osebjem in samim postopkom zadovoljna:

Za postopek umetne oploditve sva se s fantom odločila po tretji operaciji. Kljub temu da sva želela poskusiti zanositi naravno, je prevagalo to, da so moji jajčniki z vsakim posegom slabši. Nekaj malega sem o IVF-postopku že vedela, saj je moja sestra zanosila na ta način. Najprej mi je nadomestni ginekolog napisal napotnico za umetno oploditev, nato pa me je dodeljena zdravnica v Leonišču napotila še v Dnevni center za endometriozo, da so opravili potrebne preiskave. Ta zdravnica je zelo topla in prijazna. [...] (Irena, 26 let)

Po poročanju sogovornic je celoten postopek od sprejetja do prvega postopka umetne oploditve v vseh primerih trajal okoli pol leta. Ženske glede čakalnih vrst niso imele pripomb. Menile so, da je to običajno in razumljivo, saj je treba opraviti veliko pregledov. Hkrati so bile v vseh primerih pregledane tako ženske kot njihov partner:

Pred IVF-postopkom sva bila istočasno obravnavana oba s partnerjem. Od začetka dokumentacije do začetka postopka je trajalo nekaj več kot pol leta, saj je bilo vmes poletje. (Irena, 26 let)

Vse je potekalo hitro, saj sem imela vse preiskave že opravljene. [...] Partner ni imel preiskav razen spermograma, s katerim ni bilo težav. V postopek sem se prijavila v avgustu, decembra sem imela prvi posvet, v aprilu punkcijo, zdaj pa čakam na transfer blastociste. (Barbara, 26 let)

V začetku kar nekaj časa traja, da dobiš prvi termin, da se pogovorimo z zdravnico, opravijo vsi pregledi, da se vsa ta rutina da skozi. Tako bom rekla, kakšne pol leta traja postopek do prve umetne oploditve. (Maja, 31 let)

Bolj kot dolge čakalne vrste za vključitev v postopek ženske, vključene v OBMP, motijo težave pri pridobivanju darovane jajčne celice, saj so v Sloveniji zelo dolge čakalne vrste. Ženske zato razmišljajo o odhodu v tujino, da bi tam dobile darovano jajčno celico, vendar jim za to primanjkuje informacij, saj so v postopkih OBMP dobile podatke, vezane zgolj na Slovenijo. Informacij o možnostih v tujini jim strokovno osebje ne da, zato jih iščejo po različnih forumih:

Razmišljam tudi o tem, da bi po celico odšla na Češko, če mi je ne bi uspelo pridelati. Nekaj sem o tem že prebirala na forumih, vendar še nisem dobila točne informacije, kako to poteka. (Irena, 26 let)

Vprašala sva, na katerem mestu sva v čakalni vrsti za darovano celico. Zdravnica je malo kolebala, potem pa nama je rekla, da nama tega raje sploh ne bo povedala. Rekli pa so, da če bi se zgodil čudež, bi prišla v desetih letih na vrsto. Tukaj pri nas nimava možnosti, ker se mi glede na moje stanje malo mudi. Razmišljava o tujini, vendar se morava še veliko poučiti in prihraniti denar. Vse moraš organizirati sam. Znesek za postopek je sicer s strani zavarovalnice do neke vsote povrnjen, če si do tega upravičen, a vendar pred tem še vedno potrebuješ denar. Informacije glede umetne oploditve dobiva samo vezane na Slovenijo. (Mojca, 33 let)

Kot problematično so sogovornice izpostavile tudi zakonodajo o OBMP-postopku, ki ženskam omogoča zgolj šest poskusov oploditve, ki jih krije zavarovalnica. Dodatna kritika, ki so jo izrazile, je, da za ženske z endometriozo ne bi smelo biti takšnih omejitev, glede na to, da zdravniki sami poudarjajo, da naj bi bila zanositev »zdravilo« proti endometriozi:

Zavarovanje krije šest postopkov, tako da sem enega do sedaj že porabila. To se mi ne zdi pravično, saj imajo ženske, ki v postopku pridelajo celico ali več, več možnosti za zanositev kot tista, ki v enem postopku ne pridela nobene. Menim, da za to ne bi smelo biti omejitev, sploh ker zdravniki tako glasno poudarjajo, da je nosečnost zdravilo za endometriozo, čeprav vemo, da ni in da v času nosečnosti in dojenja stanje samo miruje. (Irena, 26 let)

Pred postopkom so se vsi pari srečali s konzilijem, v katerem je tudi socialna delavka, imeli pa so možnost udeležiti se tudi uvodnega predavanja, ki je namenjeno vsem, ki se želijo vključiti v program umetne oploditve. Srečanje v konziliju s socialno delavko je trajalo približno 5 do 10 minut. Socialna delavka jim je dala informacije o postopku, jih usmerila na osebo za dodatna vprašanja in ponudila svojo pomoč, če bi jo potrebovali. Z delom socialne delavke so ženske zadovoljne:

Pred samim postopkom sva imela možnost se udeležiti uvodnega predavanja, namenjenega vsem, ki se bodo vključili v program umetne oploditve, vendar se ga s fantom nisva udeležila. Pred postopkom sva se srečala tudi s konzilijem, v katerem je tudi socialna delavka. Ker je ta vedela, da sem tudi sama socialna delavka, me je vprašala, ali so mi te stvari znane. Ker je bil moj odgovor pritrdilen, mi ni podala drugih informacij, sem pa dobila list papirja, na katerem piše, kam se lahko obrnem v primeru dodatnih vprašanj. To je trajalo kakšnih 5 minut. (Irena, 26 let)

Postopek se je začel tako, da sva se srečala s komisijo, ki jo sestavljajo psihologinja, socialna delavka, embriologinja in pa ginekolog. Pogovor je bil opravljen zelo hitro, v desetih minutah. S partnerjem sva odšla tudi na uvodno predavanje za pare, ki se odločajo za umetno oploditev. Naslednje srečanje s komisijo se je odvilo po tem, ko sva se odločila za umetno oploditev z darovano žensko celico. Tudi ta pogovor je bil zelo kratek, saj so videli, da sem zelo poučena, pa tudi sama sem že predhodno šla skozi postopke umetne oploditve. (Mojca, 33 let)

S socialno delavko sem se srečala v začetnem postopku, ko greš pred komisijo, in tam ti predstavijo, kakšen je ta postopek in pa druge informacije o posvojitvah. Ampak nič konkretnega, vsega je konec v desetih minutah. (Maja, 31 let)

Pari so do zdaj opravili od enega do štiri postopke IVF, ki so bili žal vsi neuspešni. Z izgubo se vsi spoprijemajo z veliko žalostjo. Menijo, da se ob tem sami ne bi nikoli obrnili na socialno delavko, temveč bi prej iskali pomoč psihoterapevta, psihologa ali psihiatra. Želijo pa si, da bi bila takšna pomoč zunaj bolnišničnih prostorov. Takšno pomoč si želijo tudi ženske, ki niso vključene v postopke OBMP:

Z IVF-postopkom sva po odobritvi konzilija začela januarja 2017, končal pa se je februarja z neuspešno punkcijo. Žal je bil edini folikel prazen in v njem ni bilo celice. [...] Ko sva izvedela, da je bil postopek za naju neuspešen, mi je bilo zelo hudo. Tisti dan sem veliko prejkala. Psihosocialne pomoči v tem primeru nisem iskala, saj mi je najbolj pomemben pogovor s partnerjem. V tem primeru se na socialno delavko ne bi obrnila, prej na psihologa ali psihoterapevta, če bi ga potrebovala, vendar se zaenkrat počutim dovolj močna. Sicer bi bilo veliko bolje, da bi takšna pomoč bila v drugem okolju, izven prostorov bolnišnice. (Irena, 26 let)

Menim pa, da bi nam lahko bila omogočena psihoterapevtska pomoč, krita iz zdravstvenega zavarovanja. To je drugače kot psihiater. (Mojca, 33 let)

Informacij glede tvojega zdravljenja je veliko, ni pa nujenja psihološke podpore. Niti takrat, ko ti ne uspe, ti ta pomoč ni posebej nudena prav zaradi tega. Želela bi, da bi se to izvajalo, vendar ne v bolnišničnih prostorih, temveč nekje drugje, v bolj prijaznem okolju. (Maja, 31 let)

Ne bi bilo slabo, če bi imele možnost se s kom pogovarjati o tem, da predelamo te stvari. (Nina, 34 let)

Si želim, da bi lahko hodila k psihoterapevtu, vendar da mi ta ne bi polagal svojega mnenja in me poskušal prepričati, da je bolezen posledica moje psihe. (Ana, 25 let)

Ženske največjo tolažbo vidijo v pogovoru s partnerji. Od njih dobijo tudi veliko podpore, čeprav se bojijo, da bi jih zaradi bolezni lahko izgubile. O svojih težavah ne želijo govoriti

s širšo okolico, čeprav je ta seznanjena, da je ženska skupaj s partnerjem vključena v postopek OBMP. Glede vpliva postopka OBMP na endometriozo so bile ženskam dane različne informacije:

Zdravniki mi pravijo, da sam postopek⁵⁹ vpliva na širjenje endometrioze. Prvi hormoni⁶⁰ so mi pri endometriozni pomagali. Zdravnica mi je tudi rekla, da so ti hormoni en način mirovanja endometrioze. (Irena, 26 let)

Povedala mi je tudi, da bo to pospešilo mojo endometriozo. Da je endometrioza kot plevel in filanje s hormoni je gnojilo zanjo. (Andreja, 34 let)

Rekli so mi, da sam postopek ne vpliva na mojo endometriozo. (Mojca, 33 let)

Ženske pravijo, da jim je vseeno, ali postopek vpliva na endometriozo ali ne, saj si želijo otroka, kar jim je primarni cilj:

Moj cilj je, da bi imela otroka, zato mi je vseeno, ali to vpliva na endometriozo ali ne. (Mojca, 33 let)

6.3.3. ALTERNATIVNE OBLIKE ZDRAVLJENJA

Ker je večina mojih sogovornic dobila vtis, da sta praksa in znanje zahodne medicine pri njih odpovedala, so se odločile iskati možnosti zdravljenja v alternativnih zdravilskih praksah:

Po drugi operaciji sem poskusila samoplačniško tudi zdravljenje s pomočjo bioenergetičarke. Po posvetu z zdravilko sem poskusila novo dieto in vsak dan pila sokove iz repe, korenčka in jabolka, vendar mi ti niso pomagali, kljub temu da sem verjela, da bo prišlo do pomembne spremembe. Pila sem tudi hren, namočen v vino, ki ima zelo pekoč okus. V treh mesecih sem bila še enkrat operirana, kar me je zelo razžalostilo, saj sem se zelo trudila [...] (Irena, 26 let)
Poskušala sem vse možno, od diet do vseh možnih alternativ. Mislim, da sem poskusila prav vse, kar se da in je v Sloveniji na voljo. (Nina, 34 let)

Na lastne stroške dopolnjujem svoje zdravljenje za vse težave z bioenergetikom, ki mu zaupam. (Marija, 23 let)

⁵⁹ Ta izjava se nanaša na jemanje puregona. Puregon je zdravilo, ki se uporablja za zdravljenje neplodnosti. Vsebuje folitropin beta, hormon, podoben človeškemu folikulostimulativnemu hormonu FSH. Puregon (2017). Dostopno na: <http://www.medbroadcast.com/drug/getdrug/puregon> (Pridobljeno: 27. april 2017)

⁶⁰ Izjava se nanaša na Suprefact, ki vsebuje *buserelin acetat*. To je zdravilo, ki posnema dejavnosti naravnega hormona gonadoliberina (LHRH) ali gonadotropina (GnRH), ki ga izloča hipotalamus. Hormon GnRH prek hipofize stimulira jajčnike, da proizvedejo spolni hormon estrogen. Suprefact (2017). Dostopno na: <http://www.medbroadcast.com/drug/getdrug/suprefact> (Pridobljeno: 27. april 2017)

Pred meseci sem pred drugo operacijo kakšne 4 mesece na lastne stroške obiskovala psihoterapevko, ker sem se želela soočiti s samo boleznijo. (Ana, 25 let)

Spremenila sem prehrano in način življenja. Veliko olajšanje sem našla v alternativnem zdravljenju. (Mateja, 36 let)

Vendar je vsakršno alternativno zdravljenje pomenilo velik finančni zalogaj:

Pri tem sem porabila veliko denarja, pa mi ni nič pomagalo. (Irena, 26 let)

In posledično, seveda, za to zapravila ogromno denarja. (Nina, 34 let)

6.4. ODNOSI IN RAZUMEVANJE ENDOMETRIOZE DRUGIH

6.4.1. POMEMBNI DRUGI: družina, partner, prijatelji, prijateljice

Pred operativnim posegom so ženske doživljale veliko nerazumevanja in nizko podporo domačih.⁶¹ Zaradi tega so se počutile osamljene:

Dokler ni postalo res tako hudo, da so me morali operirati, mislim, da mi nihče ni popolnoma verjel, kakšne bolečine preživljam. (Barbara, 25 let)

Bila sem v grozi, strahu, nemoči, osamljena in nerazumljena. (Nina, 34 let)

S strani domačih sem doživela veliko nerazumevanje in ga še vedno, tudi danes doživljam. Tudi sama sem morala hoditi na urgenco. Niso mi hoteli pomagati. [...] Ne počutim se vredno, ampak nekako jih razumem: mami mora skozi kuhati, oče je v službi, sestre pa po šoli. (Marija, 23 let)

Doživela sem veliko neslišanost s strani velike večine ljudi. In posledično veliko razočaranje. Tako je grozno verjeti, sprejeti, da si sam v teh groznih bolečinah, da ni nobenega, ki bo stal ob tebi, da ni nobenega, ki ti bo pomagal, ko ga nujno potrebuješ, ampak da si za vse sam. Počutim se tako nevredno. (Ana, 25 let)

Nihče mi ni verjel, da so moje bolečine resnične, saj me ne bi smelo tako boleti. (Mateja, 36 let)

Velikokrat so bile oklicane za lene, češ da si svoje simptome izmišljujejo:

Težav nisem zaupala nikomur, zato sem veljala za težavno, ki se ji ne da vstajati iz postelje. (Barbara, 25 let)

⁶¹ Pod besedo domači mislim tako na primarno družino, torej starše in sorojence ter sorojenke, kot tudi partnerja in prijateljice ter prijatelje.

Velikokrat sem zato dobila očitke, da so morali opraviti moje delo. Predvsem od mlajših sorojencev, ti imajo veliko nerazumevanje za moje težave. (Marija, 23 let)⁶²

Vsi so se mi samo smejali in mi pravili, da je nemogoče, da me tako boli, in da si izmišljuješ. [...] Še huje mi je bilo o tem govoriti s partnerjem ali prijatelji, ker sem vedno, ko sem s kom spregovorila, dobila očitke, da pretiravam in da je nemogoče, da bi lahko tako bolelo. [...] Ko sem dobila menstruacijo, si nisem želela biti doma. Sem raje ostajala v Ljubljani, ker bi drugače moji starši bili samo jezni name, da nič ne postorim doma. (Ana, 25 let)

Po operaciji se je večina odnosov spremenila. Ženskam so se svojci in prijatelji za svoje poprejšnje početje opravičili. Kljub temu njihova bolezen in simptomatika še vedno nista bili resno sprejeti. Ženske so kot svojo podporo največkrat omenile svojega partnerja, z izjemo žensk, ki niso v partnerskem razmerju. Te so večkrat dejale, da ne dobivajo podpore od nikogar in da njihovim bolečinam še vedno ne verjamejo:

Po operaciji sem prejela veliko opravičil, saj so od zdravnikov slišali, kakšne bolečine sem preživljala. (Barbara, 25 let)

Njihov odnos se pred in po diagnozi ni spremenil. Še vedno mi ne verjamejo in še vedno mislijo, da je to samo navadna boleča menstruacija. (Marija, 23 let)

Neinformiranost o bolezni oblikuje tudi mnenja drugih o ženskah. Bolezen se ne šteje za resno bolezensko stanje, posledično pa tudi žensk in njihovih bolečin ne jemljejo resno niti po diagnozi:

Predvsem z nevednostjo. Mislim, da so tudi še sedaj zelo nevedni. Še vedno mislijo, da je to neka napol resnična diagnoza. Kar je absurdno, ampak res imam ta občutek. To, da naj bi pretiravala z bolečinami, da se preveč strašim, no, da pretiravam. (Andreja, 34 let)

Ženske, ki nimajo otrok in so v partnerskem razmerju, so ljudje velikokrat spraševali, kdaj se bodo odločile za otroka in ali že »delajo na tem«. Na ta vprašanja so se odzvale tako, da so tem osebam razložile svoje zdravstveno stanje. Danes, ko večina ljudi že pozna njihovo zgodbo, jih ne sprašujejo več.

6.4.2. ZDRAVSTVENO OSEBJE

Po posvetu z zdravnikom je veliko žensk imelo občutek, da jim ta ne verjame. Njihove simptome so povezovali z njihovim duševnim zdravjem ali pa so jim namignili, da si jih

⁶² Marija mi je zaupala, da je že nekaj dni po operaciji morala opravljati gospodinjska dela, čeprav še ni dobro okrevala. Počutila se je krivo, da domačim ne pomaga. Poleg tega je bila tudi v času okrevanja obtožena lenobe.

izmišljujejo. Velikokrat so bile oklicane za »hipohondrinje« ali pa so bile obtožene, da v zvezi s svojimi bolečinami pretiravajo:

Bolj sem se jim zdela razvajena smrklja, ki išče pozornost. (Barbara, 25 let)

Ker so bili vsi postopki in izvidi bp, mi zdravnica ni več verjela. Trdili so, da si bolečine izmišljujem, da sem hipohonder. (Mateja, 36 let)

Niso mi verjeli. Mislili so, da sem hipohonder in da iščem pozornost. (Ana, 25 let)

Velikokrat se mi je na urgenci tudi zgodilo, da so mi zdravniki rekli, naj jim povem, koliko me boli, od 1 do 10, brez pojasnitve, kaj naj bi kakšna številka pomenila. Sama sem določila 7, potem pa dobila kritiko, da če bi me res tako bolelo, da ne bi mogla več stati. (Irena, 26 let)

Kmalu so nekatere tudi same razvile mišljenje, da njihovi simptomi niso resnični, temveč da se vzrok bolečin skriva v njihovi osebnosti:

Mislím, da sama nisem vedela, ali pretiravam ali imam tako nizek prag bolečine, če je v meni vse normalno. (Barbara, 25 let)

Jaz sem mislila, da pretiravam, da sem preobčutljiva, da rada jamram, da se rada pritožujem, da je nekaj narobe z mojo osebnostjo. (Ana, 25 let)

Med zdravstvenim osebjem, tudi v času laparoskopskega posega, so se počutile nevidne, preslišane in prezrte, kar je v enem primeru ogrozilo tudi življenje:

Ponoči sem zaradi napačno vstavljenega katetra imela grozne bolečine. Medicinska sestra se na moje klice ni odzivala, dokler nisem od bolečine kričala. Takrat me je šele prišla pogledat in končno sem imela možnost pokazati svoj napihnjén trebuh, šele takrat me je popravila. Pred tem je od mene zahtevala, da ležim v položaju, ki mi nikakor ni ugajal, ona me je pa na silo obrnila. Povedala sem, da me ta položaj boli, verjetno je ta položaj tudi zaustavil odtekanje urina. [...] Zjutraj sem morala vstati in bila prisiljena iti pod tuš. Bila sem zelo utrujena, vrtelo se mi je. Mislila sem, da bom bruhala, pa so me sestre kar silile, da moram to narediti. Mislila sem, da bom kar umrla od slabosti. (Ana, 25 let)

Izkušnja ni bila v redu, predvsem kar se tiče odnosa medicinskih sester do mene. Takoj po 2 urah od operacije sem morala vstati iz postelje, čeprav sem bila preutrujena za to. [...] Tisti dan sem skozi jamrala, da me boli. Zdravnik me je tolažil, da bo bolečina minila, zato nisem prejela nobenih protibolečinskih sredstev. (Marija, 23 let)

Pri tretji operaciji sem zaradi bolečin poklicala dežurno sestro. Ko je ta prišla, sem ji povedala, da me boli desna stran trebuha, vendar mi je pregledala levo. Šele ko sem zaradi bolečine začela kričati, je druga sestra poklicala zdravnika, ki me je potem takoj napotil na operacijo. (Irena, 26 let)

V enem primeru se je nevidnosti, preslišanosti in ignoranci pridružilo še nespoštovanje pacientkinega časa:

Skoraj pa sem ponorela, ko sem v sobici z dvema praktikantkama presedela 20 minut, zato da sem spet odgovorila na že tisočkrat odgovorjena vprašanja. Najhuje je bilo to, da sem 15 minut poslušala njuno pričanje o tem, kako jim je hudo in brezvezno tam delati. Da sem v sobi in da sedim nasproti njiju, sem ju morala sama opomniti, na kar mi je ena praktikantka, bodoča ginekologinja, odgovorila, da vesta, da sem tu, ker me vidita, in naj še malo počakam, ker nič boljšega nimam za početi tisti dan, saj bom tako ali tako ostala v bolnici. Verjetno sarkazma ni razumela najbolje. (Ana, 25 let)

Izkušnje z medicinskim osebjem so različne, pri večini kar pisane. Ženske so glede laparoskopskega posega poročale o za njih »posebni« osebi, ki so jo našle med zdravstvenim osebjem in s katero so vzpostavile bolj osebni odnos ter ji veliko bolj zaupale kot drugim:

Še vedno sem hvaležna sestri M., ki je skrbela zame na intenzivni negi. Bila je izjema. (Ana, 25 let)

Srečo sem imela, da je zdravnica takoj ukrepala. Ona me velikokrat posluša. (Marija, 23 let)

Po diagnozi se odnos zdravstvenega osebja ni spremenil:

Ne, osebna zdravnica me je pred tedni vprašala, kaj jaz sploh iščem, če mi nič ne najdejo, ter da pri mojih letih še noben nima tako debele kartoteke. Odnos zdravnikov do mene se ni spremenil. (Marija, 23 let)

Sem pa spremenila odnos do osebne zdravnice – vzvišene specializantke, ki bi mi kaj kmalu lahko vzela življenje zaradi nepravilnega zdravljenja in ignorance. (Barbara, 25 let)

Veliko žensk je poročalo, da imajo s svojim osebnim zdravnikom ali ginekologom dober odnos, da sta jim po diagnozi nudila oporo in veliko pomoč. Če tega niso dobile, so jih zamenjale. Splošen vtis sogovornic je, da se po diagnozi počutijo veliko bolj varne. Vedo, da bodo zdaj dobile hitrejšo in ustrežnejšo zdravniško pomoč ter da so njihove bolečine sprejete in razumljene:

Moj ginekolog je super in me res podpira v vseh mojih odločitvah ter mi maksimalno pomaga. (Barbara, 25 let)

Z ginekologi pa imam tudi super odnos, oziroma tistim, h katerim hodim sedaj, zaupam. (Nina, 34 let)

Zaenkrat sem z izbiro ginekologinje po nekaj menjavah zadovoljna. (Andreja, 34 let)

Vsi zdravniki, ki me obravnavajo, so obveščeni o moji endometriozi. Posvečajo mi veliko pozornosti, velikokrat me vprašajo, kako se počutim. (Mojca, 33 let)

Se pa sedaj počutim veliko bolj varno v smislu, da vem, kaj mi je, in zdravniki me tudi drugače obravnavajo. Veliko bolj so poslušni in vedo, kako hudo je moje stanje in da resno potrebujem njihovo pomoč, če pridem v njihovo ordinacijo. (Ana, 25 let)

Odnos do žensk se je spremenil tudi, ko so zdravniki uvideli, da so o endometriozi izobražene. Šele takrat so se bili pripravljeni z njimi pogovarjati o njihovi bolezni:

Šele ko sem z osebno ginekologinjo začela govoriti v njenem jeziku in ko je videla, da sem o endometriozi poučena, šele takrat sva se zares začeli pogovarjati o mojih težavah. Najin pogovor je trajal 45 minut, ponudila mi je celo kavo. Vseeno menim, da bi takšen odnos morala dobiti že prej. Takrat, ko sem res potrebovala podporo in predvsem informacije. Sedaj sem močna dovolj. (Ana, 25 let)

Ženske so do zdravnikov po diagnozi postale bolj skeptične.

Postala sem skeptična do zdravnikov, mogoče še malo preveč. (Andreja, 34 let)

Sedaj sem že vedela, da zdravniki niso vsevedni bogovi, kot se predstavljajo, temveč da so samo ljudje, zato nisem odnehala. (Ana, 25 let)

6.4.3. ŠOLSKO OSEBJE, SOŠOLCI IN SOŠOLKE

Šolsko osebje se je različno odzivalo na težave, s katerimi so se srečevale sogovornice. Veliko njih ni imelo znanja o bolečih menstruacijah ali endometriozi, zato so težave velikokrat pripisovali lenosti in izogibanju obveznostim. Bolečje menstruacije so se tudi v tem okolju štejele za nekaj običajnega, nekaj, kar ne bi smelo biti vzrok za izostanke iz šole, zato so ženske iskale izgovore. Bolečine so bile velikokrat prezrte. Zaradi bolečin je bila marsikatera primorana izostati iz šole. Ženske v času menstruacije velikokrat niso sodelovale pri telovadbi:

Neumno je, da si moraš nekaj izmišljevati, da si zbolel za dan ali nekaj dni ... pa da ne moreš reči, da je kriva menstruacija, ker je itak normalno, da boli, in kaj sem jaz za en mehkužec. (Nina, 34 let)

Že pri telovadbi, ko zaradi boleče menstruacije nisem telovadila, so bili jezni name in me včasih ozmerjali s tem, da sem lena. (Marija, 23 let)

Tista prva huda bolečina se je pojavila med poukom v prvem letniku srednje šole, ko sem čepela ob mizi, saj se nisem mogla zbrati, učitelj pa ni pustil, da bi šla na WC in poklicala starše, da me pridejo iskat. (Barbara, 25 let)

V srednji šoli nisem mogla telovaditi. Sicer je učitelj upošteval zdravnikovo opravičilo zaradi bolečih menstruacij. [...] Pri športni vzgoji sem tako lahko koristila to opravičilo in med menstruacijo mi en dan v tednu ni bilo treba telovaditi. Kar pomeni, če sem dobila menstruacijo v ponedeljek, sem bila oproščena samo tisti dan, in ne tudi v sredo. Torej sem v sredo morala delati trebušnjake kljub bolečini. (Ana, 25 let)

Ženske so velikokrat za svojo odsotnost potrebovale zdravniško potrdilo, ki pa jim je bilo izdano brez ustreznega pregleda:

To, kako sem dobila zdravnikovo opravičilo za boleče menstruacije, je tudi smešno. Šla sem k medicinski sestri in rekla, da me boli menstruacija. Čez 2 uri sem morala priti nazaj in dobila podpisano in žigosano izjavo, da sem na podlagi boleče menstruacije oproščena telovadbe. (Ana, 25 let)

Na dojemanje menstruacije in bolečin je vplival tudi osebni odnos do menstruacije, ki so ga imeli učitelji in učiteljice, pa tudi splošno mnenje, da se menstrualna bolečina velikokrat zlorabi kot izgovor:

Enkrat sem se celo zjokala, takrat mi je učitelj pustil, da sem lahko šla v sosednjo dvorano. Pripravil mi je blazino in mi prinesel radio s sproščujočo glasbo. Velikokrat sem tudi izostala iz šole. Navada je bila, da nas je razredničarka o naših odsotnostih kar direktno pred celotnim razredom vprašala, zakaj smo manjkali, jaz pa sem ji odgovorila, da sem dobila menstruacijo in da sem zato šla domov. Ona mi je nato rekla, da tega mi pa res ni bilo treba reči pred celim razredom. Po koncu pouka me je poklicala k sebi in rekla, da ko imam menstruacijo, naj ji samo nakažem to, da se mi ni treba izpostaviti pred vsemi, ker ve, da to ni prijetno. Verjetno je bilo njo sram, mene ni bilo tega sram izpostaviti. (Ana, 25 let)

Res je, da je bolečina subjektivna in v srednji šoli je bila pogosto izgovor, da nismo šle na telovadbo. (Nina, 34 let)

Pri športni vzgoji nisem imela težav, saj sem imela profesorico, ki me je razumela. Verjetno je tudi sama imela težave in je zato vedela, kako se počutim. (Mateja, 36 let)

Ženske so bile v izobraževalnem sistemu nezaščitene pred krivično obravnavo tudi po diagnozi:

Na fakulteti sem imela hude težave zaradi izostanka, predvsem tistega, ki se mi je zgodil zaradi operacije. Profesorje sem že pred svojim izostankom obvestila, da bom odsotna za mesec dni zaradi bolezni. Takrat so mi dejali, da ne bo problem, če prinesem dokazilo. Prinesla sem vsa

možna zdravniška opravičila. Na koncu nisem smela pristopiti k trem izpitom v prvem roku, enega pa sem lahko opravljala šele v letošnjem letu. (Ana, 25 let)

6.4.4. KOLEGIALNOST V SLUŽBI: SODELAVCI, SODELAVKE, NADREJENI IN NADREJENE

Ženske imajo različne izkušnje s sodelavci ali nadrejenimi v službi. Predvsem je to odvisno od informiranosti in osebnega mnenja o bolezni in ženski menstruaciji. Ženske so poročale celo o izgubi službe. Velikokrat so bile oklicane, da so lene in da za svoje izostanke iščejo izgovore:

Kasneje mi je sodelavka povedala, da so ji druge sodelavke rekle, da sem preprosto lena in da se mi ne da priti v službo in da zato iščem izgovore, takih pa ne mislijo podpirati in namesto mene delati, in da bi lahko vsaj po pravici jim povedala, ne pa imela menstruacijo za izgovor. Poklicala sem šefico, ki me je nadrla, da se tako ne dela in da je računala name, ker bi drugače poiskala kakšno drugo punco, ki bi z veseljem to delala, ne pa jaz, ki si samo izmišljam, in prekinila zvezo. (Ana, 25 let)

Sodelavci so se negativno odzivali tudi v primeru zanositve:

Še en primer, ki me je prizadel v službi, je bil ta, da imam nadrejeno, ki da veliko na alternativno zdravljenje. To ni zame, sicer je ne obtožujem, ker ona tako dojema bolezni. Ko sem prvič zanosila, da je bil ful negativen odziv s strani nadrejene, da bi ji lahko prej povedala, čeprav sem ji takoj povedala, in da bi lahko zame našla menjavo. Prepričevala me je, da sem za otroka veliko premlada. Nerazumevajoča je bila do žensk, ki mlade zanosijo, čeprav sama nisem mislila, da sem pri 28 tako mlada. Sicer smo v dobrem odnosu, a tega ne morem pozabiti. (Andreja, 34 let)

Ženske, ki so brez otrok, a v partnerskem razmerju, so poročale, da jim delodajalci večinoma nudijo dobro podporo. Na začetku so jih sicer spraševali, zakaj še nimajo otrok, a potem, ko so jim razložile svojo zdravstveno situacijo, so jo sprejeli in poskušajo biti razumevajoči. V enem primeru se je zgodilo, da so žensko brez otrok z endometriozo, ki se zdravi zaradi neplodnosti, označili za karieristko:

Sodelavec, ki nima pojma od pojmov, mi je enkrat rekel, kje, kolegica, imate vaših pet, šest otrok, haha. Kao šala, jaz očitno karieristka, ki sem čez trideset pa še brez otrok. To je bil edini tak primer. (Andreja, 34 let)

Na splošno se ženske v svojih službah počutijo razumljene in doživljajo podporo sodelavcev in nadrejenih. Svojo bolezen so glede na različne odnose in položaje v službi bodisi delile

bodisi zamolčale. Ena brezposelna je poročala, da je doživela razumevanje tudi na zavodu za zaposlovanje:

Na srečo imam sosedo, ki dela na zavodu za zaposlovanje, ki me razume, da je težko v takšnem stanju delati. (Marija, 23 let)

6.5. UČINKI ENDOMETRIOZE

Endometrioza povzroča tako socialno kot osebno trpljenje žensk, ki so zbolele za to boleznijo. Bolezen učinkuje na izobraževanje, zaposlitev in delo, ki ga ženske opravljajo doma. Poleg tega spremeni tudi njihovo socialno življenje, s krčenjem socialne mreže, učinkuje pa tudi na partnersko razmerje in ustvarjanje družine. Vse to pa močno preoblikuje tudi samopodobo obolelih žensk.

6.5.1. PARTNERSKO RAZMERJE

Na kakovost in potek partnerskega razmerja učinkujejo še posebej naslednje posledice endometrioze:

1. Neplodnost

Ženske svojo neplodnost dojemajo kot prikrajšanje partnerja, ki bi lahko otroka imel, če same ne bi imele težav z neplodnostjo:

Bojim se, kako bo sam postopek vplival na naju. Sama bi že nekako prenesla, da ne morem imeti otroka, nočem pa, da bi on ostal brez otroka, ki bi ga lahko imel z zdravo partnerko. (Irena, 26 let)

Tudi s partnerjem sva se o vsem pogovorila, ko je tisti prvi šok minil. Strah me je bilo obtoževanj, da bi on lahko imel otroka, jaz mu ga pa ne morem dati. Nekaj sreče je tudi pri tem, da imava težave oba in nama je tako malo lažje. (Maja, 31 let)

Je pa endometrioza vplivala na naju tudi z vidika neplodnosti, torej da nisva takoj in po neki normalni poti prišla do otroka, kljub temu da mi je potem uspelo naravno zanositi. (Nina, 34 let)

2. Boleči spolni odnosi

Boleči spolni odnosi so težava predvsem za žensko. Bolečinam se poskušajo prilagoditi, včasih tudi z uporabo protibolečinskih sredstev ali z izogibanjem spolnim odnosom. Večina žensk je poročala, da jih partner razume. Dve ženski sta povedali, da je bil učinek endometrioze tolikšen, da sta s partnerjem zvezo prekinila. Zaradi bolečin ženske ne morajo uživati spolnega življenja tako, kot bi si želele:

Težavo zaradi endometrioze nama predstavljajo boleči spolni odnosi, vendar me razume. (Irena, 26 let)

Vpliva v tolikšni meri, da se v različnih fazah ciklusa težko sprostim pri spolnem odnosu, velikokrat me boli, kar vpliva samo name, mož se je popolnoma prilagodil. (Barbara, 25 let)

Spolnim odnosom sem se izogibala ali pa se pred njimi pripravila tako, da sem imela pripravljene protibolečinske tablete. (Ana, 25 let)

Zaradi bolečih spolnih odnosov sem se jim začela izogibati. To je vplivalo predvsem na moj odnos s prejšnjim partnerjem, ki so mu bili spolni odnosi nujni del partnerskega življenja. Sedanjemu partnerju to ni toliko pomembno, vendar me bolečine vseeno omejujejo pri tem, da bi lahko živela popolno spolno življenje. (Mateja, 36 let)

Kljub simptomom na partnersko razmerje bistveno učinkuje razumevanje partnerja glede teh simptomov. Večina partnerjev je te simptome sprejela in razumela. Večjo partnerjevo podporo so poudarjale ženske, ki so vključene v postopek OBMP ali/in že imajo otroke. Z njimi delijo vse svoje občutke in strahove, pa tudi simptomatiko, ki jo občutijo:

Fant me ravno tako podpira. Ne predstavljam si, kako bi bilo, če me on ne bi podpiral. Njegova podpora mi veliko pomeni. Je leto dni mlajši od mene, vendar je zelo odrasel in razumevajoč. (Irena, 26 let)

Definitivno vse povem tudi možu, saj me razume, ga zanima vse o simptomih in bolezni, saj mi želi čim bolj pomagati. Je izredno razumevajoč. (Barbara, 25 let)

Na srečo imam razumevajočega in ljubečega partnerja in endometrioza ni usodno posegla med naju. (Nina, 34 let)

Nerazumevanje se je dogajalo predvsem pred postavitvijo diagnoze:

Je bil pa presenečen mož, saj občasno ni verjel moji bolečini, saj je mislil, da se izgovarjam na bolečino, in nikoli nisem hotela jesti v restavracijah, hoditi na izlete, saj sta mi vožnja in hrana prinašali grozljive slabosti, bruhanja ravno zaradi spremembe položaja želodca zaradi endometrioze. (Barbara, 25 let)

Vendar se je nerazumevanje v nekaterih primerih nadaljevalo tudi po postavitvi diagnoze:

S fantom sva končala najino zvezo in sama pripisujem veliko krivdo endometriozii. Ni me razumel, da sem pri svojih 24 letih tako šibka, da mi ni do žuranja, da ne morem živeti brez popolnoma organiziranega življenja, da je hudo poslušati zdravnike o tvojem slabem zdravstvenem stanju, da je hudo, ko pri 24 letih veš, da boš težko zanosil. Hudo je, ker nisem imela njegove podpore. Hudo je, ker nisem mogla z njim imeti spolnih odnosov, kot jih imajo

pari v najinih letih. Hudo mi je, ker mi ni verjel. Hudo mi je, ker ni šel z mano nikoli na urgenco. Hudo mi je, ker sem ga izgubila. (Ana, 25 let)

In tudi to, da me partner ne jemlje resno. To, da si misli, da pretiravam, kar mi gre grozno na živce. (Andreja, 34 let)

Izražena je bila tudi skrb glede prihodnosti partnerske zveze:

Ja, endometrioza vsekakor vpliva na moje partnersko razmerje. Na nek način ga razžira, saj je v meni ogromno dvomov, jeze in strahu zaradi vsega, kar ta bolezen prinaša s seboj. Skrbi me, da nekoč ne bom več zmožna skrbeti sama zase, da ne bom mogla imeti otrok in nočem, da bi v tem primeru partner zaradi moje bolezni bil prikrajšan za normalno življenje. Po drugi strani pa utrjuje moje partnersko življenje, saj je moj partner moja največja podpora v tem boju z boleznijo, največji zaupnik in oseba, na katero se lahko vedno zanesem. Bolezen naju je samo še bolj povezala. (Irena, 25 let)

Ženski, ki trenutno nista v partnerski zvezi, se sprašujeta, kako bosta kljub bolezni spoznali partnerja. Predvsem se bojita, kako bosta svojo bolezen izrazili bodočemu partnerju in kako jo bo ta sprejel:

Še huje mi je, ker ne vem, kako bom lahko koga drugega spoznala. [...] Preprosto se bojim iti ponovno skozi vso kalvarijo, skozi vsa zavračanja, skozi vsa nezaupanja. Bojim se, da mi ne bi verjel. Bojim se, kako mu povedati za endometriozo. Bojim se mu povedati, da bo najino spolno življenje slabo, ker sem v konstantni bolečini. Bojim se, da me bo imel za frigidno. (Ana, 25 let)

Sedaj me je veliko bolj strah spoznavati ljudi, ker vem, da bo enkrat prišlo do točke, ko bom morala povedati za svojo bolezen. Ali pa odpovedati srečanje in tako povedati za svojo bolezen. Ne vem, kako bi jo ta oseba sprejela. (Marija, 23 let)

6.5.2. USTVARJANJE DRUŽINE

Endometrioza pomeni poseben problem pri ustvarjanju družine, ko gre za neplodnost in težko zanositev:

Dolgo si nisem želela otrok, ker sem se preveč bala, verjetno. Potem pa, ko sem rekla, da mogoče bi, sem bila pa razočarana, ker ni uspelo kar takoj. To so bili kar udarci, vsakič, ko je prišla menstruacija, pa sem bila prepričana, da tokrat bo, ker so me bolele prsi in so se kazali vsi drugi znaki nosečnosti in ker bi bil že čas, da uspe. (Nina, 34 let)

Ženski, ki nista v partnerskem razmerju, sta izrazili strah, kaj bo prinesla prihodnost in ali bosta glede na starost in zdravstveno stanje še zmožni zanositi. Strah je vezan predvsem na

to, ali bosta spoznali primerne partnerja, a se bojita, da sta za to prepozni. Iščeta možne rešitve, vendar glede na trenutno zakonsko situacijo v Sloveniji nimata veliko možnosti:

Jaz si otroke želim, edino načina za to ne poznam. Mogoče bi lahko le z umetno oploditvijo, glede na trenutno situacijo. Pripravljena sem oditi tudi v tujino po seme, ampak finančno si tega ne bi mogla privoščiti. Drugih možnosti ne vidim. (Ana, 25 let)⁶³

Skrbi me, če bi lahko imela otroke. Ampak rada bi najprej dobila nekoga, s katerim bi se res ujela. Po drugi strani pa se bojim, da bi bilo prepozno in da otrok zaradi bolezni sploh ne bom mogla imeti. (Marija, 23 let)

O posvojitvi in/ali rejništvu ni razmišljal noben od parov in samskih žensk, čeprav vedo, da ta možnost obstaja. Zavedajo se tudi, da je posvojitev v Sloveniji (tako notranja kot mednarodna) težko izvedljiva in da pomeni velik finančni zalogaj:

O posvojitvi trenutno ne razmišljam, saj si želim lastnega otroka. Mislim, da v Sloveniji glede na starost, status in stan nikakor ne morem konkurirati v tem postopku. (Ana, 25 let)

O posvojitvi še nisva razmišljala. Ta je tako ali tako v Sloveniji skoraj nemogoča. (Irena, 26 let)

Posvojitev je ful komplicirana zadeva, pri kateri ti gre ful keša. V Sloveniji itak ni mogoče, če bi že, moraš v Afriko. Štirikrat moraš iti dol, plačati prevajalca, potni stroški, eventualno stane več kot 10.000 evrov. Ni tako preprosto, kot jih veliko misli, da je. Smo se pozanimali. Šli k socialni delavki, nam je lepo vse razložila, nič ni olepševala. Velikokrat dajo bolne otroke v posvojitev in tako naprej, da je mnogo parov šlo narazen in je mama ostala sama z bolnim otrokom. (Andreja, 34 let)

6.5.3. SOCIALNO ŽIVLJENJE

Zaradi bolečin in drugih simptomov, povezanih z endometriozo, se ženske niso mogle srečevati s svojimi prijatelji in znanci ali pa so morale srečanja v zadnjem trenutku prestaviti. Doživele so veliko nerazumevanja. Socialna mreža se jim je zato skrčila na tiste, ki so njihovo bolezensko stanje razumeli. S tistimi, s katerimi so kljub bolezni ostale v stikih, se razumejo in uživajo njihovo podporo:

Nekateri zelo dobro, drugi manj. Tiste, ki me niso hoteli razumeti, sem odstranila iz svojega življenja. Naučila sem se, kdo je pravi zame in kdo ne. Prijateljice in prijatelji, s katerimi sem ostala v stikih, me razumejo. Pred nekaj časa sem bila dogovorjena z bivšima sošolkama s

⁶³ Ana pravi, da bi z nosečnostjo še vedno rada odlašala vsaj še nekaj let, da konča študij ter si uredi primerno bivališče in razmere za otroka. To, da bi otroka vzgajala sama, je ne skrbi. Boji pa se, da glede na njeno zdravstveno stanje (ima hudo obliko endometrioze jajčnika in globoke infiltrativne endometrioze) to ne bo mogoče, saj: »Endometrioza razžira moje jajčnike, posledično pa tudi možnosti za kasnejšo zanositev.«

faksa, da bi se srečale na kavi. Ker so me presenetile nenadne bolečine, sem ju obvestila. Razumeli sta in me nista obtoževali. (Irena, 26 let)

Na nek način sem začela ločevati ljudi na tiste, ki so ob meni in na katere se lahko zanesem, druge sem odstranila iz svojega življenja. [...] Izgubila sem veliko prijateljev, ker se preprosto nisem bila zmožna srečevati z njimi. Oni pa niso razumeli, da bolezen zelo vpliva name in na kakovost mojega življenja. (Ana, 25 let)

Če sem rekla kolegicam, so mi pa začele razlagati, da njih tudi boli ali pa da jih ne boli ali pa kako in kaj imajo one. Kakega posebnega razumevanja od njih žal nisem imela. Ali pa trenutek sočutja, potem pa naprej, kot da ne dojamejo, da mi ni recimo res do nekih aktivnosti takrat. [...] In tudi pokazalo se je, kdo mi lahko v tem stoji ob strani in kdo ne. (Nina, 34 let)

Prijatelji me niso mogli razumeti, ker sami niso imeli te izkušnje in bi težko to razumeli, kar sama doživljam. Nekajkrat so mi še dopustili, da sem odpovedala srečanje z njimi ali karkoli, potem pa ni bilo več posluha za to. Niso mogli razumeti, zakaj bi menstruacija lahko tako močno bolela. Čez čas sem se tudi jaz začela izogibati srečanj. Bolezen me je tako izmučila, da nisem zmogla več veliko. (Mateja, 36 let)

Svojo socialno mrežo so razširile s povezovanjem z ženskami, ki imajo tako kot same endometriozo. Pri tem so jim v veliko oporo podporni skupini na Facebooku *Endometrioza Slovenia* in *Endometrioza – soba razumevanja* ter *Društvo Endozavest*.

Čeprav me punce z endometriozo prej razumejo kot oni in mi dajo več nasvetov kot zdravniki. V veliko oporo smo si. Za razna vprašanja se velikokrat obrnem na Facebook skupini Endometrioza Slovenia in Endometrioza – soba razumevanja, sedaj pa po novem obstaja tudi Društvo Endozavest. (Marija, 23 let)

Moram pa reči, da sem vesela za punce, ki sem jih uspela spoznati v Facebook skupinah za endometriozo, in pa za Društvo Endozavest. Vse endosestre, kot si me pravimo, smo velike borke in vse si želimo, da bi se o tej bolezni več govorilo. (Ana, 25 let)

Zaradi tega sem se odločila, da bom pomagala ženskam z endometriozo. Želela sem si povezati s puncami, ki imajo podobno izkušnjo, s tem, da si podelimo svoje izkušnje in najdemo rešitve, ki nam jih zdravstvo in sistem onemogočata. (Mateja, 36 let)

Veliko mi pomenita podpora skupin za samopomoč na Facebooku in pa prebiranje forumov. (Mojca, 33 let)

Želijo si tudi, da bi se v prihodnje oblikovala skupina za samopomoč, v kateri bi se ženske z endometriozo lahko redno srečevale in delile svoje izkušnje:

Nedvomno pa bi se udeležila tudi srečanj skupine za samopomoč, če bi se ta oblikovala. (Irena, 26 let)

Udeležila bi se tudi skupin za samopomoč v fizični obliki. (Mojca, 33 let)

Kot obliko soočanja z endometriozo si želijo tudi psihološko svetovanje:

[...] seveda ne zato, ker bi bilo vse v moji glavi, ampak zato, da bi mi pomagali sprejeti, predelati dejstvo, da imam endo, in kaj vse to prinese sabo in kako živeti s polnim predalom negativnih testov nosečnosti in tako naprej. (Nina, 34 let)

6.5.4. IZOBRAŽEVANJE

Večina žensk je poročala, da morajo v času menstruacij ostati doma, saj zaradi bolečin niso zmožne sodelovati pri pouku ali delati. Zato so si velikokrat v opravičilih izmislile drug izgovor za svoj izostanek, ki ni bil povezan z menstruacijo. V času menstruacij so izostajale tudi od telovadbe z zdravniškim opravičilom. Zaradi bolečin so težko sledile pouku:

V šoli so bile moje misli vedno pri bolečini in sem včasih res težko sledila pouku. (Barbara, 25 let)

6.5.5. ZAPOSLOITEV

Ženske so zaradi endometrioze in posledične odsotnosti poročale, da so izgubile (možnost za) zaposlitev, saj si večina delodajalcev želi zdravo delavko in jim je to pomembnejše kot pa njena izkušnost in znanje:

Endometrioza pa ima velik vpliv na moje delo in zaposlitev. Po opravljenem pripravništvu sem imela priložnost se zaposliti v domu upokoencev, kjer sem opravila pripravništvo, vendar sem zaradi zdravstvenih težav izgubila priložnost za zaposlitev, kljub temu da so bili na mojem tedanjem delovnem mestu zelo zadovoljni z mano. Je vseeno kljub temu pripomoglo k njihovi izbiri, da si bolj želijo zdravega delavca, s katerim nimajo stroškov, kot pa nekoga, ki delo dobro opravi. (Irena, 26 let)

Preden sem prvič odšla na urgenco zaradi menstrualne bolečine, sem bila v BTC Ljubljana zaposlena prek študentskega dela kot animatorka za otroke. Dan pred odhodom v službo sem poklicala sodelavke, če me lahko nadomeščajo, ker imam hudo menstruacijo. Nobena me ni želela nadomeščati. [...] Tisti dan sem izgubila svojo službo. (Ana, 25 let)

Pri brezposelnih in študentki se je pojavila skrb, kako bodo prihodnji delodajalci sprejeli njihovo bolezen. Pred svojim prihodnjim delodajalcem bi bolezen rade prikrile, saj menijo, da ne morejo konkurirati zdravim delavcem:

Na enem razgovoru za delo so me vprašali, ali imam zdravstvene težave, vendar sem na to odgovorila, da ne. Bojim pa se na Facebooku objaviti kakšno stvar, ki bi me povezovala z

endometriozo. Tako si nisem na svojo profilno sliko pripela rumene pentlje, saj se bojim, da bi me moj bodoči delodajalec preveril in ugotovil, da imam endometriozo, posledično pa ne bi mogla konkurirati zdravi delavki. (Irena, 26 let)

Bojim se, kako bom dobila službo po končanem študiju. Bojim se, kako bom lahko nemoteno hodila v službo. (Ana, 25 let)

Težko je živeti s tistimi 200 evri na mesec. Po drugi strani pa, kako bi lahko delala, saj ne morem biti skozi na bolniški. Dokler se ne uredim, to ne bo šlo tako naprej. [...] Najbolj me je strah, kako bom dobila zaposlitev, če sem zaradi bolečin nezmožna delati. (Marija, 23 let)

Ženske so poskušale najti ustrezno rešitev, da so lahko kljub velikim težavam zaposlene. Ena ženska je ustanovila lastno podjetje, saj je tako lahko neodvisna od drugih in si lahko vzame čas, ki ga zaradi bolečin potrebuje zase. Dve sta zaposleni v družinskem podjetju, kar jim daje večji »komfort«, počutijo pa se veliko bolj varne in ne skrbi jih izguba službe:

Niti si nisem predstavljala, kako bi lahko bila s takšnimi bolečinami zaposlena, nisem pa želela ostati odvisna od socialne podpore. Odprla sem svoje podjetje, ki ga sedaj sama vodim. To mi ponuja veliko olajšanje, saj nisem vezana na delovni urnik. (Mateja, 36 let)

Rešitev si predstavljajo tudi kot prilagoditev zakonodaje na področju reševanja zaposljivosti žensk z endometriozo:

Mislim, da bi za to težavo bila najboljša rešitev, da bi bilo plačevanje odsotnosti zaradi endometrioze financirano s strani koga drugega in da to ni na delodajalcu, saj nas tako ne bo nihče hotel zaposliti. Želim si, da bi nam ob pojavu mesečnih težav bil omogočen izostanek od dela, ne da bi se bale, da bi izgubile svoje delo. (Irena, 26 let)

6.5.6. DELO DOMA

Endometrioza je vsem ženskam bistveno otežila tudi opravljanje dela doma. Dom je tudi kraj, kjer si ženske lahko privoščijo počitek, a so bile kljub temu nemalokrat okrivljene s strani drugih družinskih članov, da so lene in da doma ne postorijo dovolj:

Omejujejo me doma, saj sem težko skoncentrirana na delo, po močnih analgetikih sem večkrat utrujena. (Barbara, 25 let)

Omejitev doma pa absolutno. Kje pa drugje, kot doma, sem si lahko privoščila počivanje in tisto, kar mi je pasalo. Kar pomeni ležanje in občasno težaven sprehod do WC-ja in nazaj. (Nina, 34 let)

6.5.7. SAMOPODOBA

Bolezen je vse ženske zelo spremenila. Poročale so, da jih je naredila veliko močnejše, čeprav je zelo negativno učinkovala na njihovo samopodobo:

Včasih sem bila čisto drug človek, tako da me je ta bolezen zelo spremenila. [...] Sem pa, kar se tiče osebnosti, veliko močnejša in me je težje spraviti iz tira. Sicer ob težkih trenutkih veliko jokam, ampak na ta način sproščam jezo, ki se v meni nabira. (Irena, 26 let)

Brez samozavesti sem. [...] Ne počutim se vredna ničesar, nikogar. Počutim se totalno nepomembna, neuspešna. (Ana, 25 let)

Ko zdaj pomislim za nazaj, se šele zavedam, kako sem močna. [...] Ta izkušnja me je še posebej zaznamovala – sprva izjemno užalostila, potem pa sem našla v vsem skupaj sebe. Endometrioza me je prisilila, da sem spet začutila svoje telo, iz katerega sem prej tako rada bežala. (Nina, 34 let)

Bolezen je vplivala tudi na dojemanje lastne pozicije v razmerju pacientka - zdravstveno osebje. Ženske so zaradi dolgotrajnega procesa diagnosticiranja izgubile zaupanje v zdravnike, hkrati pa ne dopuščajo, da bi bile znova preslišane, temveč se zavedajo svoje moči strokovnjakinj iz izkušnje. O endometriozi so se same veliko izobraževale:

Sama sebe izjemno dobro poznam in po tej izkušnji sem se začela poslušati še bolje, ko grem k zdravniku, me ne odpravijo s tabletami, ampak res težim, da opravijo vse, kar je možno. (Barbara, 25 let)

Se pa pozna, da tudi jaz veliko vem o endometriozi in bi zdaj, v primeru težav, znala tudi bolj pravilno odreagirati. (Nina, 34 let)⁶⁴

Spoznala sem tudi, da so moje znanje in izkušnje lahko primerljivi z njihovo »božanskostjo« in da imam tudi jaz v tem procesu pravico do svojega mnenja. (Ana, 25 let)

Zaradi endometrioze ženske tudi drugače dojemajo sebe kot ženske in (potencialne) matere ter družbene recepcije teh kategorij:

Predvsem me boli to poudarjanje materinstva in če ne moreš imeti otrok, te družba ful drugače gleda. Te smatra kot manjvredno žensko in potem se tudi sama začneš tako počutiti. (Andreja, 34 let)

Bojim se, ali bom lahko sploh kdaj bila mama. Občutek imam, da bi brez tega bila manj ženska. Ne vem, kako bi bodoči partner to lahko sprejel in ali bi lahko imel takšno žensko ob sebi. (Ana, 25 let)

⁶⁴ Nanašajoč se na preglede pri zdravnikih in ginekologih po operacijah.

6.5.8. PRIHODNOST

Ženske o svoji prihodnosti razmišljajo, vendar ne vedo, kaj jim bo prinesla:

Iskreno, zelo se je bojim. [...] Zavedela sem se, da je endometrioza grozna bolezen, in ne vem, kaj pričakovati v prihodnosti. (Ana, 25 let)

Vem, da mi endometrioza ne prinaša nič dobrega. (Barbara, 25 let)

O prihodnosti sicer razmišljam, vendar ne delam nobenih načrtov za naprej, saj zaradi bolezni ne vem, ali bodo uresničljivi. (Irena, 26 let)

Upam, da sva zaključili najino zgodbo, vsaj v fizičnem smislu. Mi pa veliko pomeni, če lahko s svojo izkušnjo, zgodbo pomagam drugim, ker točno vem, kaj bi meni takrat pomagalo in kje so problemi, širše gledano ... Zato mislim, da me bo spremljala še naprej. Ampak upam, da na distanci. (Nina, 34 let)

Življenje se jim zdi nepredvidljivo, zato poskušajo živeti tukaj in zdaj. Bolj kot prihodnost jim je pomembna sedanost. Čim bolj poskušajo izkoriščati dneve, ko so brez bolečin:

Zdaj svoje življenje osredotočam bolj na tukaj in zdaj kot pa na prihodnost. [...] Poskušam kar se da izkoristiti dneve brez bolečin, tiste, ki pa so boleči, pa pač preležim in si jih poskušam narediti kar se da znosne. (Irena, 26 let)

[...] želim uživati dneve, ko me popolnoma nič ne boli. (Barbara, 25 let)

Ne vem, nič nisem razmišljala o tem, bolj se osredotočam na sedanost. O prihodnosti sploh ne razmišljam. (Marija, 23 let)

Vedno so pripravljene na to, da jih endometrioza lahko preseneti:

S sabo tudi vedno nosim vložke in protibolečinske tablete, saj nikoli ne vem, kdaj me bosta bolečina in menstruacija presenetili. (Irena, 26 let)

Računam samo nase, zato sem tudi razvila neke tehnike, jaz jim pravim »preživitvene tehnike«, s katerimi lahko reagiram in se varujem v primeru bolečin. Tako vedno s sabo nosim vložke in protibolečinske tablete. V predalu hranim 10 evrov samo v primeru, da bi slučajno potrebovala taksi za na urgenco. Točno imam izračunane prihodnje menstruacije, da me te ne bi presenetile in da takrat ne planiram kakšnih aktivnosti. (Ana, 25 let)

7. RAZPRAVA

7.1. NEENAKOST SPOLOV, MIZOGINIJA IN STEREOTIPNA VEDENJA

7.1.1. Razumevanje bolečine pri ženskah

Družbene norme in spolni stereotipi močno vplivajo tudi na domnevno »nevtralen« medicinski diskurz, kar odseva v socialnem in osebnem trpljenju žensk. Vzrok za zadnje so tudi neenakost spolov, mizoginija in stereotipna vedenja. Že primarna in sekundarna socializacija ženske nauči, da smejo biti odvisne in svojo odvisnost izražati čustveno (npr. z jokom), obenem pa se naučijo, da morajo bolj kot zase skrbeti za druge. Takšna socializacija se v zdravstvenem sistemu izraža tako, da ženske pogosteje kot moški iščejo pomoč, pogosteje kot moški tožijo o stiskah in težavah in pogosteje jočejo. Takšno obnašanje pa se »diagnosticira« kot »žensko nagnjenje k depresivnim razpoloženjem«, zaradi takšnih naučenih družbenih pričakovanj zdravstvenega osebja bo več žensk dejansko dobilo diagnozo, ki se nanaša na duševno zdravje (Gosenca, Lipovec Čebren in Zaviršek, v: Bofulin et al., 2016). Citirana raziskava je pokazala, da naučena družbena pričakovanja oblikujejo tudi dojemanje in posledično pozno diagnosticiranje endometrioze. Zaradi tega se simptomi endometrioze, kot so bolečine (npr. boleča menstruacija, medenična bolečina, boleči spolni odnosi), pred postavitvijo diagnoze **ženskam pripišejo kot težave v duševnem zdravju**, ne da bi ženske pred tem bile ustrezno zdravniško obravnavane. Nemalokrat so bile zaradi tega **usmerjene v psihiatrično obravnavo**, kar je samo podaljšalo potek diagnosticiranja in njihovo agonijo. Od pojava prvih simptomov do postavitve diagnoze je po ocenah intervjuvank preteklo od 5 do 19 let, s tem, da so bili simptomi v najhujši intenziteti v zadnjih treh do petih letih pred diagnozo in da so se skozi leta stopnjevali.

Pogosto se zgodi, da se za uporabnike, ki izkušajo bolezen ali določene težave, za katere ni vidnih ali merljivih vzrokov, misli, da si bolezen izmišljujejo oziroma pretiravajo, pri tem pa se dvomi o resničnosti in resnosti težave (Lipovec Čebren in Škraban, v: Bofulin et al., 2016: 88). Takšno izkušnjo razumevanja bolečine s strani zdravstvenega osebja so imele tudi sogovornice, saj jim po njihovem mnenju zdravstveno osebje ni verjelo, označene so bile kot preobčutljive ali pa, da glede svojih simptomov pretiravajo. Lipovec Čebren in Škraban

(v Bofulin et al., 2016: 88) pravita, da je uporabnikovo slabo počutje realno, čeprav zdravstvene meritve tega ne pokažejo, saj gre navadno za posledico nezdržljivosti razlagalnega modela zdravstvenega delavca in uporabnika. Endometrioza vpliva na doživetje lastne pozicije žensk v razmerju pacientka - zdravstveno osebje. Ženske so zaradi dolgotrajnega procesa diagnosticiranja izgubile zaupanje v zdravnike, hkrati pa ne dopuščajo, da bi bile vnovič preslišane, temveč se zavedajo svoje moči kot strokovnjakinje iz izkušnje.

Endometrioza je navzven nevidna, kronična bolezen. Zaradi nezaznavnosti za druge postane resnična samo za posameznico, ki jo doživlja. Gosenca et al. (v: Bofulin et al., 2016: 100) navajajo:

Kadar kronična bolečina nima vidnega fiziološkega vzroka, le težko razumemo intenzivnost in vpliv, ki ga ima na to osebo. Zaradi tega se lahko pojavijo težave v medosebnih odnosih. Družina, prijatelji, sodelavci in ostali se v bolečino bližnjega ne morejo vživeti, prav tako lahko nehajo verjeti v resnost zdravstvene težave (bolečino si razlagajo kot način iskanja pozornosti, osebo dojemajo kot hipohondrično). Nezmožnost doživetja in priznavanja posameznikove bolečine s strani ožjega in širšega socialnega kroga pa bolečino le še poveča.

Raziskava, na kateri temelji diplomsko delo, je pokazala, da imajo ženske z endometriozo podobno izkušnjo z razumevanjem bolečine s strani pomembnih drugih, šolskega in službenega osebja. Nemalokrat jim je bilo rečeno, da pretiravajo, so lene ali pa da je njihova bolečina zgolj izgovor. Socialna mreža se jim je zato skrčila in omejila na tiste, ki so njihovo bolezensko stanje razumeli. Tisti, s katerimi so kljub bolezni ostale v stikih, jih razumejo in podpirajo.

7.1.2. Menstrualni tabu⁶⁵

V zahodnih kulturah je menstruacija ohranila elemente tabuiziranega. O menstruaciji se v družbi ne govori, saj se prekriva v individualnosti in biologizaciji (Zaviršek, 2003),

⁶⁵ Beseda tabu ali tapu ima polinezijske korenine (»ta« = označiti; »pu« = intenzivno) in pomeni nekaj močno zaznamovati. Je nekaj nevsakdanjega, ne nujno tudi negativnega (Zaviršek, 2003: 60). Tabu ima kot kategorija v družboslovju tudi pomen vednosti, predmeta, medosebnega razmerja itd., nad katerim leži taka ali drugačna družbena prepoved. Kršenje tabuja je navadno strogo sankcionirano.

posledično pa ženske z endometriozo ne dobijo primerjalne izkušnje o tem, kakšne menstruacije so običajne in kakšne patološke. Svojih menstrualnih bolečin moje sogovornice na začetku niso dojemale kot simptom bolezenskega stanja, kar je posledica tudi javnega molka in tabuja v zvezi z govorjenjem o menstruaciji.

Intervjuvanke so menstruacijo velikokrat opisovale kot »nekaj normalnega«. Zaviršek (2003: 65) pravi, da dokazovanje menstruacije kot nekaj normalnega izhaja iz zahteve po večnem dokazovanju normalnosti vseh vidikov ženskosti, da bi ženske bile pripuščene k tistim dejavnostim, ki imajo v družbi privilegirano mesto.

Pomemben dejavnik, ki oblikuje stališča o menstruaciji ter posredno doživljanje in težave z njo, je informiranost o ženskem plodnostnem ciklu. Razlog za slabo informiranost žensk o menstruaciji je v virih informacij, ki so jim na voljo: to so prepričanja in stališča, ki so v družbi splošno razširjena predvsem kot lažna vednost, predsodki in občutki gnusa/krivde, med drugim tudi v religiji, ter stališča, ki jih je ženska prvič slišala od matere ali drugih pomembnih odraslih žensk v svojem življenju (Žvelc, 2003). Sogovornice so poročale, da se o menstruaciji v primarni družini niso pogovarjali in da je menstruiranje v družini veljalo za prepovedano temo, za nekaj sramotnega. Tako je bila za marsikatero žensko menstruacija skrivnost tudi še po tem, ko so same začele menstruirati.

7.1.3. Spolnost

Danes še vedno velja spolni stereotip, ki pravi, da si »ženske želijo ljubezni, moški pa seksa«. To je posledica socializacije, ki žensko »naravo« dojemata kot »krepostno«, moško pa kot »promiskuitetno« in jim dovoljuje spolne odnose z različnimi (spolnimi) partnericami (Giddens, 2000; Leskošek, 2002). Odkritje obstoja ženske seksualnosti v 19. stoletju je povzročilo poskuse njenega zatrtja tako, da so jo začeli zdraviti kot histerijo, saj je ženska spolnost predstavljala vir zaskrbljenosti, ki je potrebovala rešitev. Spolnost se v javnosti vedno prikazuje kot užitek. Tako jo prikazujejo tudi pornografski filmi, ki so vedno usmerjeni v prikazovanje spolnega užitka ženske (Giddens, 2000). O spolnosti z bolečinami zaradi bolezenskega stanja, kakršno je endometrioza, se ne govori. Sogovornice so povedale, da zaradi bolečin ne morejo uživati polnega spolnega življenja, kakršnega bi si želele, kar pomembno oblikuje njihove partnerske zveze. Z bolečino se spopadajo z uporabo

protibolečinskih sredstev ali z izogibanjem spolnim odnosom. Ženska bolečina in simptomi endometrioze, ki so neposredno vezani na menstruacijo ali spolnost, so zaradi tabujev spregledani, prav tako pa ostajajo nevidne in preslišane ženske, ki te simptome občutijo.

7.1.4. »Tota mulier in utero«⁶⁶ – mit o materinstvu

Zdravstvene težave žensk so v javnem dojemanju pogosto omejene na tiste, ki so povezane z njihovo reproduktivno vlogo, zato se večkrat prezrejo njihove zdravstvene težave zunaj reprodukcije, kar doprinese k brisanju identitete žensk in naših pravic zunaj materinstva (Ule, 2013). Sogovornicam se je tako dogajalo, da so bile tiste z vidnimi simptomi (npr. cista na jajčniku) ali ženske, ki so bile v obravnavi zaradi neplodnosti, hitreje napotene na nadaljnje preiskave in diagnosticiranje kot ženske, ki so bile v zdravniški obravnavi zaradi neotipljivih, drugih simptomov, kot je npr. menstrualna in/ali kronična medenična bolečina.

Moja raziskava kaže, da se je ženskam zaradi bolečih menstruacij in/ali po postavitvi diagnoze svetovalo, naj zanosijo, kar naj bi bila oblika »zdravila« za zdravljenje njihovih težav, ne glede na to, ali so bile v partnerskem razmerju ali ne. Zaviršek (1994: 144) pravi, da »medicinski nasveti danes temeljijo na biomedicinskih znanjih, ki ne upoštevajo socialnih dimenzij vsakdanjega življenja, in na stereotipnih prepričanjih o ženski vlogi v družini in družbi«, tako se na ženske z endometriozo še posebej gleda s stereotipnega vidika **»ženske matere«**⁶⁷ in zanemari druge vidike in vloge, ki jih ima posameznica v družbi, ter posledično tudi možnosti in želje, ki jih ima glede materinstva, saj se šteje, da je ženski »naravna« vloga materinstvo (Kristan, 2005: 13). Dejstvo, da ženska lahko ima otroka, pomembno definira tudi njeno samopodobo. Čeprav je materinstvo samo po sebi področje družbenega, rojevanje

⁶⁶ **»Ženska je maternica«** (De Beauvoir, 1999: 9). Gre za misel, ki naj bi bila zapisana v enem izmed medicinskih priročnikov 18. stoletja, avtor pa je neznan. Izrek naj bi se uporabljal že v rimskem času. Prevodov misli je več: »ženska ni nič več kot maternica«, »ženska je samo maternica«, »ženska je vsa v maternici«, »cela ženska je maternica« ... Ne glede na vse prevode pa se mi zdi različica »ženska je maternica« tista, ki povzame jedro, posplošeno, kulturno konstruirano, stereotipno podobo ženske.

⁶⁷ Pomen, ki ga družba pripisuje materinstvu, nam pove, da je materinstvo sestavni del ženske spolne identitete. Ženske, ki iz tega ali onega razloga ne morejo oziroma ne želijo postati matere, težko ločijo identiteto ženske od identitete matere (Štular, 1999: 72), kar se je pokazalo tudi v izbranih intervjujih, v katerih so ženske sebe, (bodočo) mater, primerjale s pojmom ženske, »ženstvenosti«. Zaviršek (1994: 27) pravi, da se »v zahodnoevropskih kulturah deklice identificirajo z materami in rastejo z razumevanjem, da je vloga matere del ženske identitete«.

pa biološko dejstvo (Zaviršek, 1994: 25), je ločnica med biologijo in družbo velikokrat nevidna. Kristan (2005: 13) pravi, da se

[...] v večini kultur koncepti moškosti in ženskosti definirajo opozicionalno, pri čemer se ženska prikazuje ne le drugačna od moškega (ki je Norma, Ideal-Univerzalno), ampak jo ta polarizacija obenem determinira kot drugost, ki je na spoznavni in vrednostni lestvici nižje od moškega.

Zaviršek (2010: 85–86) govori o »konceptu drugega«, ki nosi

[...] kulturno, družbeno, spolno in drugo manjvrednost in simbolno tujost. Posameznik ali skupina, ki sta označena kot »drugačna«, pridobita vsiljeno identiteto, ki je še vedno konstruirana zaradi razlike, torej zaradi odnosa do »drugega«, do tistega, kar nekdo ni.

Ideja reproduktivnega samoodločanja kot človekove pravice, ki je postala pomemben del demokratizacije vsakdanjega življenja in s katero se omogočajo reproduktivne odločitve brez zunanjih sil in pritiskov (Zaviršek, 2012a), je spregledana pri ženskah z endometriozo! Po ZZNPOB, ki temelji na strogem medicinskem modelu, imajo možnost vključitve v postopek OBMP zgolj ženske, ki so v partnerskem razmerju z moškim, pri tem pa se izključujejo ženske v istospolnem partnerskem razmerju in t. i. »samske« ženske, čeprav si materinstva lahko želijo. S tem politična oblast tudi danes regulira žensko reprodukcijo v obliki zakonodaje in predpisov, katerih primer je ZZNPOB, s katerimi določajo, katere ženske so bolj dobrodošle, da rodijo: po ZZNPOB so to samo tiste v partnerski zvezi z moškim; in kdaj je pravi čas, ko ženske smejo imeti otroke, npr. govor o idealnem rodnostnem obdobju ženske (Zaviršek, 2012b). Švab (2001: 112) pravi: »Reprodukcija je vedno družbeno regulirana, njeni postopki pa družbeno predpisani in tudi sankcionirani.«

Sogovornice, ki so se opredelile kot »samske« ženske, so povedale, da si otroka želijo, vendar da ne vidijo načina, kako bi prišle do njega, saj jim je kot »samskim« to zakonsko onemogočeno, hkrati pa se morajo spopadati tudi z dejstvom, da njihova reprodukcija ni zavarovana v prihodnosti, kot je to omogočeno nekaterim skupinam žensk s kakšnim drugim bolezenskim stanjem, kar posledično tudi vpliva na kakovost njihovega življenja. Čeprav se od 20 do 50 % žensk z endometriozo bojuje z neplodnostjo ali ima zmanjšane možnosti za zanositev, jim postopek shranjevanja spolnih celic ni omogočen, kar pomeni, da se v praksi ne zagotavljajo enake človekove pravice in temeljne svoboščine ne glede na osebne

okolice ter da se ženske z endometriozo ne morejo svobodno odločati o rojstvih svojih otrok, temveč so časovno omejene in prepuščene napredku bolezni, brez medicinske (in državne) zaščite svojih možnosti za reprodukcijo v poznejših letih življenja!⁶⁸ Čeprav je bila tem ženskam ob postavitvi diagnoze priporočena čimprejšnja zanositev, zaradi svojega »samskega« stanju v zdravstvenem sistemu in tudi pri zdravljenju neplodnosti znova postanejo nevidne. Kot navaja Kristan (2005: 45):

Družba, kultura (moški) tolerirajo naravo (žensko) le toliko, kolikor je nujno potrebna za nadaljevanje rodu – če jo lahko uporabijo za to, da jim rodi zakonite potomce.

Posameznika država izključuje, saj omogoča pravico do otroka le določenim skupinam upravičencev, medtem ko je selektivna do drugih. S tem povzročimo binarno razlikovanje. Govorimo o pozitivnih pravicah le določenih skupin, v katere so nekateri vključeni, druge pa izključimo. Ne glede na to, kje postavimo mejo, bodo vedno določeni ljudje imeli omejeno možnost do določenih pravic. (Urh, 2009: 112) **Ženske v istospolnem partnerskem razmerju in »samske« ženske** (z endometriozo in drugimi boleznimi, ki ne ustrezajo indikaciji) **imajo v Sloveniji omejene pravice do reproduktivne medicine!**

V medijih⁶⁹ se pojavlja zaskrbljenost glede upada **rodnosti v Sloveniji**, nemalokrat krivdo za to pripisujejo zgolj in samo ženskam, ki se ne odločajo za otroka ali imajo samo enega in se zanj odločajo v poznejših letih svojega življenja. Čeprav je rodnost po besedah medijev (in posledično odsev družbe) stvar ženske (in ne heteroseksualnega para, kot ga predpostavlja ZZNPOB, 2000), so možnosti enakega dostopa do OBMP omejene zgolj na določen krog upravičencev. **Sprejetje pozitivne pravice do umetne oploditve samskih žensk in istospolnih partnerstev** ter nadomestnega materinstva bi vplivalo na naraščanje uporabe postopkov oplojevanja v OBMP, kar bi posledično spodbudilo tudi povečalo mreže reproduktivnih storitev oz. služb in navsezadnje povzročilo pritisk na vlado države, da bi finančno podprla te storitve, (Urh, 2009: 112), hkrati pa bi prišlo tudi do povečanja rodnosti in zaščite reproduktivnih pravic (»samskih« ali v istospolnem partnerskem razmerju) žensk

⁶⁸ To tezo predpostavljam za mlade in/ali »samske« ženske s hudo obliko endometrioze jajčnika ali globoko infiltrativno endometriozo, ki lahko zmanjša plodnost ženske ali pa, v skrajnih primerih, povzroči celo popolno neplodnost v poznejših letih življenja.

⁶⁹ Npr. S. P. (2014). *Nizka rodnost v Sloveniji znižuje življenjsko raven*. Dostopno na: <http://www.delo.si/novice/slovenija/nizka-rodnost-v-sloveniji-znizuje-zivljenjsko-raven.html> (Pridobljeno, 12. maj 2017); Brez avtorja (2016). *Kakšna je rodnost pri nas?* Dostopno na: <http://www.24ur.com/novice/slovenija/kako-je-z-rodnostjo-pri-nas.html> (Pridobljeno, 12. maj 2017); B. P. (2017) *Pomagala ne bo niti višja rodnost*. Dostopno na: <http://www.zurnal24.si/pomagala-ne-bo-niti-visja-rodnost-clanek-288053> (Pridobljeno: 12. maj 2017)

z endometriozo. Družba sočasno idealizira domestificirane matere, glorificira materinstvo, po drugi strani pa se zavrača materinstvo določenega tipa (Drglin, 2002: 100).

ZZNPOB (2000) je sporen tudi zato, ker mora biti v postopku nujno uporabljena spolna celica vsaj enega od partnerjev, kar **povečuje pomen biološkosti starševstva**. Slovenija v sistemu umetnega oplojevanja favorizira tradicionalne, biološke oblike starševstva (Urh, 2009). Tudi zato, ker Slovenijo močno zaznamujejo katoliške seksualne norme, ki povečujejo materinstvo kot življenjsko poslanstvo vsake ženske, zakon med moškim in žensko pa pogoj za ustvarjanje družine. Materinstvo je družbeno zaželeno in tudi pričakovano, tako z demografskih kot tudi politično zainteresiranih vidikov dviganja rodnosti in z vidika normalizacije vsebin splošne družbene mentalitete, kar se je izkazalo tudi v intervjujih. Intervjuvanke, ki še nimajo otrok, a so v partnerskem razmerju, so večkrat vprašali, zakaj še nimajo otrok, poleg tega so bile velikokrat označene kot karieristke. S priporočanjem zanositve kot možne oblike »zdravljenja« pa se spregledajo vsi drugi možni življenjski vidiki ženske. Pomen življenj žensk zunaj materinske vloge se potemtakem zdi nepomemben ali celo nezaželen do te mere, da so si še v nedavni preteklosti, pa tudi še danes, vzroke za endometriozo predstavljali prav kot posledico življenja brez materinstva (Nezhat et al., 2012).

Pomembnost, ki jo družba pripisuje biološkosti starševstva, se je pokazala tudi v želji mojih sogovornic, ki si želijo imeti »lastnega« otroka, torej potomca, ki jim je tudi biološko blizu, posledično pa si želijo tudi doživeti nosečnost in porod »lastnega otroka« kot znak »ženskosti«, saj, kot navaja Štular (1999: 65), se »mit o materinstvu dopolnjuje in je funkcionalno povezan z mitom o ženskosti. Ti miti konstruirajo družbeno realnost in posledično tudi spolni identiteti.« Družbene predstave dodatno prispevajo k občutkom krivde, če ženska ob vseh možnostih sodobne medicinske tehnologije nima otrok. Želja po »lastnem« otroku je zaznamovana z visokim (kulturnim) vrednotenjem materinstva v čisto specifični obliki (Drglin, 2002: 105). Posvojitve torej v Sloveniji niso med prvimi rešitvami za neplodnost, hkrati pa praksa dolgotrajnih rejništev, ki bi lahko pomenila posvojitve, **socialno starševstvo omejuje** na le nekatere tipe oseb; samske ženske so zakonsko sicer lahko posvojiteljice, v praksi pa jim je to vse prej kot omogočeno.

Čeprav je materinstvo zaželena in pričakovana ženska vloga, je **sočasno nezaželena s strani delodajalcev**. Medsebojni vpliv produktivne in reproduktivne vloge žensk se kaže v

odpuščanju mladih žensk z dela zaradi nosečnosti (Zaviršek, 1994: 50). Ženske z endometriozo se tako spoprijemajo z medicinskim pritiskom, ki od njih zahteva čimprejšnjo, zgodnjo zanositev kot obliko »zdravila« proti bolezenskim težavam, na drugi strani pa je pritisk delodajalcev, pri katerih nosečnost in materinstvo nista zaželena.

Reproduktivne pravice žensk in iz njih izhajajoče upravljanje njihovega reproduktivnega zdravja so zelo politizirani. Pri tem ne gre samo na zakonsko omejevanje pravic, ampak tudi za sam koncept »ženske«. Kadar se govori o ženskih reproduktivnih pravicah, se sočasno govori tudi o pravici odločanja o lastnem telesu (torej načinu življenja, lastni (ne)reprodukciji, odpovedi in prekinitvi nosečnosti, lastnem užitku, prevzemanju odgovornosti za odločitve ...) in splošnem položaju žensk (Drglin, 2002: 96–97), ki je pri ženskah z endometriozo spregledan tako, da se zaradi narave bolezni spregledajo vidiki njihovega lastnega odločanja o samih sebi, ampak predpostavlja, da sta zanje na vsak način najboljša rešitev zanositev in materinstvo.

7.2. VLOGA SOCIALNEGA DELA PRI ENDOMETRIOZI

Stroka socialnega dela minimalno posega v reševanje problematike žensk z endometriozo in ima samo postransko, minimalno vlogo, čeprav bi lahko nudila veliko več. Sodobna medicina namreč še zmeraj težko prizna stanja zdravja/bolezni v njegovih psiholoških in socialnih dimenzijah (Urek, 2012). Ženske z endometriozo bi potrebovale **celovit pogled na bolezen, zdravje in zdravljenje, sodelovanje medicine z drugimi strokami z možnostjo občutne participacije pri odločanju o svojem zdravju, okrevanju in storitvah**. Zdravje je odvisno od biološko-telesnega in duševnega zdravja, ožjega in širšega socialnega okolja ter kakovosti odnosov, finančno-ekonomskega stanja in bivanjskih razmer (Eržen, 2012), kar se je pokazalo tudi v moji raziskavi. Endometrioza sooblikuje samopodobo, partnersko razmerje, ustvarjanje družine, socialno življenje, izobraževanje, zaposlitev in opravljanje dela, ki ga ženske s to boleznijo opravijo doma, tako da bolezen posega zunaj meja medicinskih definicij zdravja. Od ustreznosti zdravstvene obravnave je soodvisen tudi prostor bivanja, iz katerega ženske prihajajo, saj je usposobljenost strokovnjakov za laparoskopski operativni poseg pri zdravljenju endometrioze skoncentrirana zgolj na nekatere regije.

Vloga socialnega dela znotraj katerekoli ustanove je, da prispeva tisto, česar ustanova sama po sebi, zaradi narave svojega dela ali specializiranosti, nima: socialne delavke vzpostavljajo stik z domačim okoljem uporabnikov, urejajo stike s svojci ter prevajajo medicinske diagnoze in postopke v razumljiv jezik (Eržen, 2012). Intervjuvanke so povedale, da jim nemalokrat v bolnišnici ni bilo razloženo, kaj njihova diagnoza pomeni, ali pa je bilo povedano v njim nerazumljivem jeziku. Poleg tega so povedale, da je pomanjkanje informacij tudi na spletu, saj je člankov, ki bi bili strokovni, a razumljivi širši publiki, malo. Pomanjkuje tudi izčrpnih in razumljivih informacij v slovenskem jeziku. Jouet, Las Vergnas in Flora (2012: 88) pravijo, da »izobraževanje bolnika izboljša kakovost zdravljenja in postaja ključni dejavnik pri obvladovanju bolezni«.

V intervjujih se je izkazalo, da imajo stik s socialno delavko samo tiste ženske, ki so vključene v postopek OBMP, pa še ta je zelo kratkotrajen. Po njihovem mnenju bi potrebovale strokovno psihosocialno pomoč, ki pa ne bi bila vezana na bolnišnično okolje. To so izrazile tako ženske, ki so, kot tudi tiste, ki niso vključene v postopek OBMP. Socialna podpora kroničnemu bolniku je pomemben dejavnik, ki zmanjšuje verjetnost slabšanja bolezni (Eržen, 2012: 16, po: Selič 2010: 33). Eržen pravi, da

morajo v svetu zdravih, v katerem je zdravje moralna vrednota in družbena norma, kronični bolniki najti smisel kljub oviranosti, izdelati prilagoditve v vsakdanjem življenju in na novo oblikovati samopodobo.

Treba je upoštevati tudi dolgotrajne posledice endometrioze: strah in negotovost za prihodnost, depresija, anksioznost, osamljenost, težave v spolnosti, neplodnost in stres. Pokazalo se je tudi, da ima pomembno vlogo element socialnega dela: tj. podpora uporabniških gibanj, ki se pojavlja v oblikah nesistemskega socialnega dela, kot so v Sloveniji Društvo Endozavest in podporni skupini na Facebooku Endometrioza Slovenia in Endometrioza – soba razumevanja.

Pomembno mesto v socialnem delu ima jezik, ki poudarja socialnodelovni odnos; z uporabo jezika sogovornika se realizira premik od tradicionalnih konceptov k novim paradigmam. Te besede opogumljajo, opolnomočijo in vključujejo. Pri tem se socialna delavka izogiba tehničnim terminom (npr. diagnoza, tretma, ocena), ki stigmatizirajo in izključujejo (Čačinovič Vogrinčič, 2009). Sogovornice so poudarile, da je zanje diagnoza pomenila pravzaprav olajšanje, saj so z njo dobile tudi lastno potrditev, da je vzrok za njihove bolečine

somatski, in se lažje spoprijemajo z bolečino, pa tudi lažje o njej govorijo. Hkrati z diagnozo pride tudi strah za prihodnost. Vse ženske so povedale, da se z boleznijo in diagnozo ne morejo sprijazniti. Svoje občutke so poimenovala kot jezo, žalost, strah, nepredvidljivost in krivdo. Tako moja raziskava kaže potrebo po organiziranih projektih socialnega dela, kot so npr. skupine za samopomoč, delo z družino, ki ni vezano zgolj na partnerstvo ali ustvarjanje potomstva, individualni načrti z uresničevanjem ciljev in podobno. Zaviršek (2002) govori o inovativnih metodah v socialnem delu, ki opolnomočijo in omogočajo samostojno življenje ljudi ne glede na oviro, s katero se v življenju soočajo.⁷⁰

⁷⁰ Metoda asertivnosti, metoda opolnomočenja in uporabniška evalvacija, metoda zagovornišva v socialnem delu, metoda načrtovanja služb, metoda izdelave individualnega načrta samostojnega življenja, osebna asistenca in etnografska metoda.

8. SKLEP IN PRIPOROČILA

Endometrioza povzroča socialno in osebno trpljenje žensk, ki je povezano tudi z neenakostjo spolov, mizoginijo in stereotipnimi predstavami. Vse to sooblikuje tako družbeno kot osebno dožemanje simptomov endometrioze, povzroča pa tudi dolgotrajno in pozno diagnosticiranje bolezni. Bolečina žensk je velikokrat spregledana in označena kot pretiravanje, izgovor, namišljenost.

Ženskam z endometriozo se ob postavitvi diagnoze priporoča čimprejšnja zanositev, saj naj bi ta pozitivno vplivala na njihovo zdravje. Pri tem se spregleda pomemben vidik osebne okolščine posameznice: »samska«, v (istospolnem) partnerstvu, želi imeti potomstvo, ne želi imeti otrok. Po ZZNPOB se »samske« ženske in ženske, ki so v istospolnem partnerstvu, ne morejo odločiti za umetno oploditev z darovano moško spolno celico, hkrati pa ženskam, ki svoje potomstvo načrtujejo v prihodnosti, ne omogočijo shranjevanja njihovih spolnih celic.

Za zdaj stroka socialnega dela minimalno posega v življenje žensk z endometriozo, čeprav obstaja izrazita potreba po tem, kakor je pokazala tudi moja raziskava. Socialno delo bi se moralo vključevati v različne vidike življenja žensk: izobraževanje, zaposlitev, delo z družino in v partnerstvu, delo s posameznico (npr. izdelava individualnega načrta), oblikovanje skupin za samopomoč ... Poleg tega sta nujna večja udeležенost socialnega dela v zdravstveni stroki in razvoj novih tehnik in znanj na tem področju, tudi v primeru endometrioze. Potrebna pa je tudi liberalizacija ZZNPOB, ki krši človekove pravice t. i. »samskih« žensk pri dostopanju do biomedicinske asistence.

Nujno bi bilo vzpostaviti **sodelovanje in povezovanje različnih institucij in strok** pri ozaveščanju in zdravljenju endometrioze, ki bi omogočalo **preventivne, izobraževalne in promocijske ukrepe na individualni in družbeni ravni**, ter tako prispevati k multidisciplinarni obravnavi bolnikov. Pri tem predstavljam predloge, ki sem jih sooblikovala v Društvu Endozavest, vendar sta za uspeh nujna sodelovanje in pomoč drugih institucij pri doseganju višje kakovosti življenja žensk z endometriozo:

- podiranje tabujev o menstruaciji, spolnosti, bolečini in neplodnosti z izvedbo različnih delavnic, spletnih aktivnosti, informiranja;

- spodbujanje oblikovanja reklam o higienskih menstrualnih pripomočkih, ki bi menstruacijo prikazovale realistično;
- preventivni programi, ki bi vključili pripravo mater na hčerino prvo menstruacijo;
- boljše informiranje javnosti o endometriozi s strokovnimi, a širši javnosti razumljivimi prispevki v slovenskem jeziku;
- preventivni programi v izobraževalnih sistemih, ki bi o endometriozi poučili tako šolarke in šolarje kot tudi pedagoge in pedagoginje;
- izobraževanje delodajalcev o endometriozi;
- oblikovanje **dnevnega centra za endometriozo**⁷¹ zunaj zdravstvenih institucij, ki bi ženskam nudil informacije, psihosocialno podporo in svetovanje, skupine za samopomoč tako za ženske kot tudi svoje;
- Omogočenje **večje prepoznavnosti in prisotnosti stroke socialnega dela v zdravstvu**, izobraževanje socialnih delavk in dvig specifičnega znanja na tem področju.

Tako stroka socialnega dela kot medicina lahko pomembno vplivata na prenovu nekaterih zakonov, ki bi zvišali kakovost življenj žensk z endometriozo. Zdravstveno osebje, ki se najprej sreča z ženskami z endometriozo (že ali še ne diagnosticirano), ženskami v stiski in bolečini, jim mora prisluhiti in njihovim besedam verjeti ter poskusiti razreševati njihovo stisko tudi v povezavi z drugimi strokami, še posebej s socialnim delom, ki ima metode in znanje lajšanja tako socialne kot tudi psiholoških stisk bolnic. Nujno se mi zdi poudariti tudi **celostno zdravstveno obravnavo žensk z endometriozo** in vzpostavitev rednih ginekoloških pregledov zanje (na pol leta), ki jih krije zdravstveno zavarovanje.

Opozorila bi na nujno **prenovo ZZNPOB (2000)**, ki bi omogočil umetno oploditev tako »samskih« žensk kot tistih, ki so v istospolnem partnerskem razmerju, nadomestno materinstvo in umetno oploditev z dvema darovanima spolnima celicama. Za reševanje

⁷¹ Pri tem ne mislim na že obstoječi Dnevni center za endometriozo, ki je voden v sklopu ginekološke klinike v Ljubljani. Ta ima funkcijo diagnosticiranja in zdravljenja endometrioze s popolnoma zdravstvenega vidika in ne vsebuje nikakršnih psihosocialnih elementov. Poleg tega se mi zdi poimenovanje že obstoječega centra kot »dnevni center« kritično, saj tako pri diagnosticiranju kot samem zdravljenju endometrioze ne gre za dnevno reševanje stiske žensk, temveč dolgotrajen zdravstveni proces, kar s takšnim poimenovanjem lahko nakazuje na razumevanje endometrioze kot »neresne«. Dnevni center, ki bi ga lahko oblikovalo Društvo Endozavest, si predstavljam kot center za druženje, ki bi nudil informacije, podporo in svetovanje psihosocialne narave, in kot takšno poimenovanje in vrsta dela nista sporna.

zaposlitvenih težav žensk z endometriozo pa bi bila potrebna zakonska prilagoditev s t. i. »**menstrualnim dopustom**«, ki bi ga krila država, in ne delodajalec. Ženskam z endometriozo, ki jim grozi neplodnost, a se zaradi osebnih okoliščin še ne odločajo za lastno biološko potomstvo, vendar bi si to želele v prihodnosti, je **nujno treba omogočiti shranjevanje spolnih celic**. Poleg tega bi morale **pridobivanje darovanih spolnih celic (jajčec) iz tujine** potekati na klinikah za reprodukcijo in v centrih za oploditev z biomedicinsko pomočjo v Sloveniji, oploditve pa bi morala kriti zdravstvena zavarovalnica, kar bi občutno skrajšalo dolge čakalne vrste, hkrati pa to ne bi pomenilo velikega finančnega bremena za starše.

Zelo verjetno pa je v Sloveniji treba na novo razmisliti tudi o **prenovi rejniškega sistema**, ki bi več otrok usmeril v posvojitev in tako številnim parom omogočil posvojitev znotraj Slovenije. Potrebna je temeljna **preureditev posvojitvenega sistema**, zlasti tistega dela, ki ureja **mednarodne posvojitve**.

9. UPORABLJENA LITERATURA

Abdalla, H., Rizk, B. (2003). *Endometriosis*. Oxford: Health Press Limited.

Annandale, E. (2009). *Women's Health and Social Change*. Oxon: Routledge.

Ballard, K., Lowton, K. in Wright, J. (2006). *What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis*. *Fertility and Sterility*, 86, str. 1296–1301.

Barlow, D. H. in Kennedy, S. (2005). *Endometriosis: New Genetic Approaches and Therapy*. *Annual Review of Medicine*, 56 (1), str. 345–356.

Benagiano, G. in Brosens, I. (2011). *Who identified endometriosis?*. *Fertility and Sterility*, 95 (1), str. 13–6.

Bofulin et al. (2016). *Cultural competence in healthcare: how to develop cultural competencies of healthcare specialists, a manual / Kulturne kompetence in zdravstvena oskrba: priročnik za razvijanje kulturnih kompetenc zdravstvenih delavcev*. Dostopno na: https://www.researchgate.net/publication/308611958_Cultural_competence_in_healthcare_how_to_develop_cultural_competencies_of_healthcare_specialists_a_manual_Kulturne_kompetence_in_zdravstvena_oskrba_prirocnik_za_razvijanje_kulturnih_kompetenc_zdravstv (Pridobljeno: 22. maj 2017)

Brajnik, E. (2016). *Celostna obravnava endometrioze*. *Bodi Eko*, 6 (55), str. 46-47.

Carrillo, L., Seidman, D. S., Cittadini, E. in Meirow, D. (2016). *The role of fertility preservation in patients with endometriosis*. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 33(3), str. 317–323. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4785156/> (Pridobljeno: 30. maj 2017)

Chen, E. H., Shofer, F. S., Dean, A. J., Hollander, J. E., Baxt, W. G., Robey, J. L., Sease, K. L. in Mills, A. M. (2008). *Gender disparity in analgesic treatment of emergency department patients with acute abdominal pain*. *Academic Emergency Medicine*, 15, str. 414–418

De Beauvoir, S. (2000) *Drugi spol*, 1. Ljubljana: Delta.

- Drevenšek, A. (2014). Ženske bolezni: posledica zatrte Divjosti. Sensa. 23. februar. [Online]. Dostopno na: <https://www.sensa.si/zdrave-odlocitve/medicina-nove-dobe/zenske-bolezni-posledica-zatrte-divjosti/> (Pridobljeno: 19. april 2017).
- Drglin, Z. (2002). *Materinstvo in razvoj novih reproduktivnih tehnologij – usodna srečanja*. Časopis za kritiko znanosti, 207/208. str. 95–108.
- Duda, S. in Pusch, L. F. (ur.) (1995). *Nore ženske*. Ljubljana: Krtina
- Eisenstat, S., Ziporyn, T. in Carlson, K. (2004). *The New Harvard Guide to Women's Health*. Cambridge, MA: Harvard University. [Online]. Dostopno na: <http://nukweb.nuk.uni-lj.si/login?qurl=http%3A%2F%2Fsearch.credoreference.com%2Fcontent%2Fentry%2Fhupwh%2Fendometriosis%2F0> (Pridobljeno: 23. september 2016).
- Eržen, I. (2012). *Socialno delo v zdravstveni dejavnosti*. Socialno delo, 51 (1/3), str. 15–26.
- Greene, R., Stratton, P., Cleary, S. D., Ballweg, M. L. in Sinaii, N. (2009). *Diagnostic experience among 4,334 women reporting surgically diagnosed endometriosis*. Fertility and Sterility, 91 (1), str. 32–39.
- Giddens, A. (2000) *Preobrazba intimnosti: spolnost, ljubezen in erotika v sodobnih družbah*. Ljubljana: Založba *cf.
- Gilmour, J. A., Huntington, A. in Wilson, H. V. (2008). *The impact of endometriosis on work and social participation*. International journal of nursing practice, 14 (6), str. 443–448.
- Giudice, L. C., Evers, J. L. H. in Healy, D. L. (ur.) (2012). *Endometriosis: Science and Practice*. Oxford: Blackwell Publishing ltd.
- Gupta, S., Harlev, A. in Agarwal, A. (2015). *Endometriosis: A Comprehensive Update*. Springer. Researchgate. [Online]. Dostopno na: https://www.researchgate.net/publication/284378058_Endometriosis_A_Comprehensive_Update (Pridobljeno: 10. oktober 2016)
- Hudelist, G., Fritzer, N., Thomas, A., Niehues, C., Oppelt, P., Haas, D., Tammaa, A. in Salzer, H. (2012). *Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences*. Human Reproduction, 27, str. 3412–3416.

Jakič, M., Vogler, A. in Lanišnik Rižner, T. (2016). *Medikamentno zdravljenje endometrioze: pregled stanja in nove možnosti zdravljenja*. Zdravniški vestnik, 85 (7/8), str. 410–427.

Jones, C. E. (2015). Wandering Wombs and “Female Troubles”: The Hysterical Origins, Symptoms, and Treatments of Endometriosis. *Women's Studies*, 44 (8), str. 1083–1113. Taylor in Francis Online. 9. november. [Online]. Dostopno na: <http://www.tandfonline.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/doi/full/10.1080/00497878.2015.1078212> (Pridobljeno: 24. april 2017)

Keržan, D. (2008). *Spočetje novih oblik sorodstva*. Novo mesto: Goga.

Košir-Pogačnik, R., Pantar, R. in Slabe, N. (2009). *Možnosti zdravljenja endometrioze*. Medicinski razgledi, 48 (4), str. 361–367.

Kristan, Z. (2005). *Materinski mit: Kultura, psihoanaliza, spolna razlika*. Ljubljana: Delta.

Lanišnik Rižner, T. (2014). *Molekularni označevalci endometrioze – možnost razvoja neinvazivne diagnostike?*. Zdravniški vestnik, 83 (11), str. 782–791.

Leskošek, V. (2002). *Zavrnjena tradicija: ženske in ženskost v slovenski zgodovini od 1890 do 1940*. Ljubljana: Založba / *cf.

Manderson, L., Warren, N. in Markovic, M. (2008). *Circuit breaking: Pathways of treatment seeking for women with endometriosis in Australia*. Qualitative Health Research, 18 (4), str. 522–534.

Mljač, N. (2012). *Pogostejša od raka in sladkorne bolezni*. Slovenske novice. 8. december. [Online]. Dostopno na: <http://m.slovenskenovice.si/lifestyle/zdravje/pogostejsa-od-raka-sladkorne-bolezni> (Pridobljeno: 24. november 2016).

Mohar, J., Böhm, M. in Vogler, A. (2004). *Pogostnost endometrioze pri zdravih in neplodnih ženskah*. Medicinski razgledi, 43 (3), str. 193–201.

Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d’Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., Jenkinson, C., Kennedy, S. H. in Zondervan, K. T. (2011). *World Endometriosis Research Foundation Global Study of Women’s Health consortium. Impact*

of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. Fertility and Sterility, 96, str. 366–373.

Nezhat, C., Nezhat, F. in Nezhat, C. (2012). *Endometriosis: ancient disease, ancient treatments.* Fertility and sterility, 98, str. S1–62. Dostopno na: <http://www.nezhat.org/endometriosis/Endometriosis-ancient-disease-ancient-treatment.php> (Pridobljeno: 12. marec 2017)

Redwine, D. B. (ur.) (2004). *Surgical Management of Endometriosis.* Oregon: Taylor & Francis Group.

Reljič, M. (2017). *Endometrioza in IVF.* v Vrabič Dežman, L. et al. (ur.) (2017). *4. simpozij: Klinična obravnava bolnic z ginekološkimi težavami Miomi in endometrioza: zbornik prispevkov strokovnega srečanja.* Ljubljana: Združenje za ambulantno ginekologijo – Slovensko zdravniško društvo.

Rezar, I. (2009). *Mednarodne posvojitve kot oblika socialnega starševstva.* Socialno delo, 48 (1/3), str. 51–64, 188, 194.

Ribič-Pucelj, M. (2009). *Globoka infiltrativna endometrioza.* Zdravniški vestnik, 78 (1), str. I-5-I-9.

Ribič-Pucelj, M. v Takač, I. in Geršak, K. (2016). *Ginekologija in perinatologija.* Maribor: Medicinska fakulteta, str. 285–304.

Rizk, B., Fischer, A. S., Lotfy, H. A., Turki, R., Zahed, H. A., Malik, R., ... Herrera, D. (2014). *Recurrence of endometriosis after hysterectomy.* Facts, Views in Vision in ObGyn, 6 (4), str. 219–227. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4286861/> (Pridobljeno: 20. april 2017)

Sanmiguel, L. M. (2000). *From "Career Woman's" Disease to "An Epidemic Ignored": Endometriosis in United States Culture Since 1948.* Doktorska disertacija. Proquest. [Online]. Dostopno na: <http://search.proquest.com/nukweb/nuk.unilj.si/pqdtglobal/docview/304598081/3420002742144CB9PQ/1?accountid=16468> (Pridobljeno: 20. marec 2017)

Seear, K. (2016). *The makings of a modern epidemic: Endometriosis, gender, and politics*. New York: Routledge.

Slabe, N., Košir, R. in Meden-Vrtovec, H. (2009). *Sodobni pogled na etiopatogenezo endometrioze*. Zdravniški vestnik, 78 (6/7), str. 315–319.

Švab, A. (2001). *Družina: od modernosti k postmodernosti*. Ljubljana: Znanstveno publicistično središče.

Štular, S. (1999). *Mit o materinstvu*. Časopis za kritiko znanosti, 27 (194), str. 65–76.

Ule, M. (2012). *Družbeni vidiki zdravja in medicine*. Socialno delo, 51 (1/3), str. 5–14.

Ule, M. (2013). *Družbene neenakosti v zdravju žensk v Sloveniji*. Zdravstveno varstvo, 52 (2), str. 69–74.

Urek, M. (2012). *Zdravje med neenakostmi, socialnim delom in participacijo*. Socialno delo, 51 (1/3), str. 1–4.

Urh, Š. (2009). *Nove tehnologije: Stare ideologije*. Socialno delo, 48 (1/3), str. 111–121.

Ustava Republike Slovenije (URS) (1991). Ur. l. RS, 33/1991

Videmšek, P. (2012). *Vloga uporabniških gibanj pri spreminjanju vpliva uporabnikov*. Časopis za kritiko znanosti, 40 (250), str. 106–115, 294, 302.

Vogler, A., Ribič-Pucelj, M. in Tomaževič, T. (2003). *Kirurško zdravljenje endometrioze pri neplodnih bolnicah*. Zdravniški vestnik, 72 (2), str. 117–120.

Young, K., Fisher, J. in Kirkman, M. (2016) *Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare*. Human Reproduction, 31 (3), str. 554–562.

Weintraub, A. Y., Soriano, D., Seidman, D. S., Goldenberg, M. in Eisenberg, V. H. (2014). *Think Endometriosis: Delay in Diagnosis or Delay in Referral to Adequate Treatment?*. Journal of Fertilization: In Vitro – IVF-Worldwide, Reproductive Medicine, Genetics in Stem Cell Biology.[Online]. Dostopno na: <https://www.omicsgroup.org/journals/fertilization-in-vitro.php> (Pridobljeno: 3. april 2017)

Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP) (2008). Ur. l. RS, 15/2008.

Zakon o partnerski zvezi (ZPZ) (2016). Ur. l. RS, 33/2016.

Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (ZZDR) (2004). Ur. l. RS, 69/2004.

Zakon o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo (ZZNPOB) (2000). Ur. l. RS, 70/2000.

Zaviršek, D., Zorn, J. in Videmšek, P. (2002). *Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.

Zaviršek, D. (2003). *Luna polna, jaz pa bolna, luna prazna, jaz pa blazna*. Časopis za kritiko znanosti, 31(212), str. 53–66.

Zaviršek, D. (2012a). *Notranje in meddržavne posvojitve: Od osebnih izkušenj do dobre prakse. Razvijanje novih strokovnih kompetenc v socialnem varstvu*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Zaviršek, D. (2012b). *Od krvi do skrbi*. Maribor: Aristej.

Zaviršek, D. (2005). *Tleči rasizem zahodnih demokracij*. 44 (4/5), str. 251–258.

Zaviršek, D. (1994). *Ženske in duševno zdravje*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Zaviršek, D., Leskošek, V., Urek, M., Urh, Š., Sobočan, A. M., Mastnak, T., Goričan, B., Rezar, I., Klun, M. in Jeseničnik, N. (2008). *Socialno starševstvo kot ključni vidik sodobnih družinskih politik: Končno poročilo o opravljenem projektu*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Žnidaršič, M. (2016). *V 2015 delež očetov, ki so podali priznanje očetovstva pred rojstvom otroka, najvišji doslej*. Dostopno na: <http://www.stat.si/StatWeb/News/Index/6082>

(Pridobljeno: 12. april 2017).

Žvelc, M. (2003). *Vloga družine in širšega socialnega okolja pri doživljanju menstruacije in menstrualnih bolečin*. Časopis za kritiko znanosti, 31 (212), str. 43–52.