

Društvo Endozavest

Društvo Endozavest smo ustanovile ženske, ki iz prve roke vemo, kako je živeti z endometriozo, in želimo o tej izkušnji govoriti, s tem ozaveščati javnost ter si medsebojno pomagati. Ideja o društvu je nastala marca 2016 v eni od podpornih skupin na družbenem omrežju, tudi zato, ker je marec v svetovnem merilu mesec ozaveščanja o endometriozni. V več državah od ZDA, Kanade pa vse do Nigerije in Kitajske že vrsto let v tem mesecu potekajo prireditve in shodi, ki povezujejo ženske s to boleznijo ter ozaveščajo o njej. S podobnimi željami smo tudi v Sloveniji organizirale prvo neformalno srečanje žensk z endometriozo in takoj ugotovile, da imamo vrsto skupnih ciljev in izkušenj.

Želimo si boljše pogoje za ženske z endometriozo na vseh področjih, tako da se bi dekleta že v šolah seznanila s to boleznijo in se zato ob morebitnih težavah tudi znala pravočasno in ustrezno odzvati. Želimo tudi več razumevanja šolskih delavcev in delodajalcev do tovrstnih težav ter da ženskam z endometriozo pridejo naproti s prilagojenimi pogoji dela. Želimo hitro in primerno diagnosticiranje ter kakovostne pogoje zdravljenja, tudi v smislu pooperativnih pregledov, možnosti fizioterapije in drugih uspešnih metod za hitrejše okrevanje in lajšanje bolečin.

Številne ženske smo se spopadale z nerazumevanjem okolice, nekatere že kot najstnice. Učitelji v osnovnih in srednjih šolah nam niso zlahka opravičili izostanka, če nas zaradi bolečin ni bilo na pouk ali če smo zamujale z oddajo seminarskih nalog. Klara se spominja: *»Imela sem takšne bolečine, da nisem mogla niti vstati iz postelje, saj me je bolelo od sramne kosti pa do prsi. Kadar sem se zbudila v takšnem stanju, je šola odpadla, in tako sem kar veliko manjkala. Osebna zdravnica je začela dvomiti o mojih bolečinah in vse to pripisala želji po manjkanju v šoli. Bila sem v četrtem letniku ekonomske gimnazije in v tistem letu me je čakala matura. Želela sem si druženja, zabav in normalnega življenja, dobila pa sem napotnice, preglede in očitke. Pa vendar sem se v ordinaciji nenehno prerekala za recept za protibolečinske tablete ali pa opravičilo za telesno dejavnost, ki je meni bolečino le poslabšala.«*

Endometriozna je močno posegla v naša življenja ter v odnose s prijatelji in partnerji. Stalno smo imele težave, povezane z menstruacijo, kar pa naj bi bilo v ženskem svetu nekaj normalnega. Ker nismo imele odgovora, zakaj je pri nas drugače, je bilo to težko razumeti. Pogosto so nas označili za preobčutljive in drugačne. Tako se je marsikatero prijateljstvo skrhalo, osebe pa so se oddaljile. Partnerji so nam zamerili ali pa se je odnos poslabšal, ko nismo želele imeti spolnih odnosov, saj so bili ti boleči in neprijetni. Starši so nas imeli za šibke, lene, razvajene in neambiciozne, ker nismo zmogle toliko kot naše vrstnice. Zaradi številnih operacij in dolgih obdobj okrevanja smo se težko posvečale študiju, odhajale na daljša potovanja ali načrtovale nadaljnjo kariero. V službi smo zaradi krčev težje opravljale vsakodnevne obveznosti, pogosto smo bile nezbrane ali razdražljive. Nekateri sodelavci nam pri tem niso stali ob strani, temveč so našo ranljivost izkoristili za to, da so nas izpodrinili pri napredovanju. Tako se je zgodilo, da smo izgubile možnost zelenega delovnega mesta ali pa smo bile celo potisnjene v trajno brezposelnost.

Sčasoma smo se tudi same začele obsojati. Nezmožnost zanositve smo nekatere pripisovale stresu, pretiranemu delu in podobnim psihološkim vzrokom. Sonja nam je denimo zaupala:

»Prijateljice so me tolažile, naj me ne skrbi, da že več let ne morem zanositi. Najbrž je za to kriv stres. Odšla sem tudi k zdravilcu, ki mi je povedal, da bo vse v redu, ko bom sprejela samo sebe in svojo ženskost. Pa ni bilo.« Petra je celo od svojega ginekologa slišala, da ne zanosi zato, ker si *»otroka preveč želiš in misliš samo na to«*. Ko je pojasnila, da ni ravno tako, je slišala: *»Potem pa zato, ker si ga premalo želiš.«* Kot da je zmožnost zanositve odvisna od neke moči misli in preproste odločitve. Ker so nekaterim med nami nenehno govorili, da so tako zelo boleče menstruacije normalne, smo odlašale z iskanjem rešitev. Nekatere smo se zato prepozno obrnile po potrebno zdravniško pomoč.

Tudi pri soočanju z zdravstvenim sistemom ni šlo vedno vse zlahka. Zdravniki in ginekologi so pogosto napačno diagnosticirali našo bolezen, nas odslavljali iz svojih ordinacij, češ da si vse izmišljujemo ali pa da so izvidi brezhibni. Pogosto se endometrijoza, kljub prepoznavnim simptomom, dolgo ni znašla na seznamu možnih diagnoz. Tako se denimo spominja Katja: *»Mojim bolečinam so pripisali vzrok, povezan s težavami v šoli, težavami s fanti, skratka, težavami najstnic, zato sem bila napotena k psihiatru, saj so sklepali, da je vzrok psihičnega izvora. Naj poudarim, da sem bila uspešna učenka, brez večjih težav, čeprav sem potihoma upala, da bi bil to vzrok, da bi končno našla potrditev, kaj se dogaja z menoj.«*

Na nujno potrebne diagnostične preiskave in operacije smo zaradi takšnih ali drugačnih razlogov čakale dolgo časa. Medtem smo se zatekale k raznim alternativnim oblikam zdravljenja, ki so nam izpraznile denarnico, vendar so se hkrati izkazale za le delno uspešne ali neuspešne. Odgovorov na vprašanja o endometrijozi, zdravljenju in vplivu te bolezni na življenje nismo dobile pri ginekologu ali splošnem zdravniku, pogosto smo bile prepuščene same sebi. Nataša opisuje obdobje čakanja na operacijo: *»Bolečine so me spremljale vsak dan, najhujši pa so bili občutki negotovosti, strahu in osamljenosti.«* Odgovore na svoja vprašanja o posledicah, poteku in doživljanju bolezni smo obsedeno iskale po spletu ter same pri sebi ugotovljale, da se o endometrijozi malo ve, še manj pa piše, sploh v slovenščini.

Seveda pa smo imele tudi dobre izkušnje, primerno obravnavo, dobile pojasnila in prijazno besedo. Vsaka od nas ima tudi del zgodbe, kjer prevladujejo pohvale zdravstvenim delavcem in razumevajočim posameznikom, ali pa smo hvaležne, da smo se iz te izkušnje nekaj naučile. Med bližnjimi se je tudi pokazalo, kdo nam zmore stati ob strani v težkih časih, kar je tudi neke vrste dar.

V zadnjih letih sta na družbenih omrežjih nastali dve zaprti podporni skupini, namenjeni ženskam z endometrijozo. Tu smo dobile podporo, pomoč, razumevanje in olajšanje, da nismo same. Prek teh skupin smo se našle, zbližale in se začele pogovarjati o možnih rešitvah naših težav. Strinjale smo se, da si lahko veliko pomagamo, če se medsebojno podpremo, druga z drugo delimo koristne izkušnje pri uspešnem spopadanju z ovirami, ki so nam na poti zaradi endometrijoze. S skupnimi močmi je vse mogoče.

Društvo Endozavest smo ustanovile z namenom, da spregovorimo o endometrijozi. Tako v smislu ozaveščanja kot medsebojne pomoči in podpore. Želimo se povezati tudi z drugimi organizacijami, institucijami in posamezniki, ki si želijo boljšega poznavanja endometrijoze ter predvsem ustvariti neko podporno okolje za vse ženske z endometrijozo ter njihove partnerje, svojce in prijatelje. Širšo javnost želimo seznaniti o endometrijozi z informacijami v slovenskem jeziku, obveščati o člankih, razpravah in raziskavah na tem področju. Želimo si

vse informacije o endometriozii, zbrane na enem mestu. Ker nam je pomembno, da so vse informacije strokovno preverjene, smo k sodelovanju povabile doc. dr. Martino Ribič Pucelj, dr. med., specialistko ginekologije in porodništva, ki se je našemu vabilu z veseljem odzvala in nam tako pomaga pri sami strokovnosti vsebin kot tudi z nasveti oziroma odgovarjanjem na vprašanja žensk z endometriozo na naši spletni strani. V svoji karieri je naredila že ogromno na področju poznavanja endometrioze v Sloveniji in to še vedno z veseljem in vsem srcem počne.

Veliko nam bo pomenilo, če bo naše prizadevanje pripomoglo k izboljšanju kakovosti življenja žensk, ki trpijo za to boleznijo. Verjamemo, da lahko s svojim sodelovanjem koristimo. Že takoj, ko smo napovedale ustanovitev društva, smo doživele vrsto pohval in pozitivnih odzivov. Številni posamezniki in tudi nekatera podjetja so nam pomagali, da smo uresničile nekatere od naših dosedanjih načrtov.

S skupnimi moči smo se najprej posvetile izdelavi spletne strani www.endozavest.si, ki smo jo objavile februarja 2017. Najbolj brane vsebine so trenutno »simptomi«, »splošno o endometriozii«, »naše zgodbe« in »svetovalnica«. Za marec 2017 imamo pripravljenih nekaj aktivnosti z namenom ozaveščanja in povezovanja. Organizirale bomo prvi slovenski Endogodek, namenjen spoznavanju endometrioze in druženju, na katerem si bomo ogledali dokumentarni film neodvisne ameriške produkcije Endo-kaj? (Endo-What?, 2016) ter prisluhnili strokovnemu predavanju z naslovom »Endometriozia – socialna bolezen« doc. dr. Martine Ribič Pucelj, dr. med., specialistke ginekologije in porodništva. Organizirale bomo tudi nekaj delavnic ter spletno akcijo za podiranje tabuja menstruacije v obliki nagradne igre #vlozkenamizo. Poskrbele smo za plakate in letake, ki bodo v zdravstvenih ustanovah in na drugih mestih, primernih za tovrstno obveščanje. Izdelale bomo rumene pentlje, ki so simbol ozaveščanja o endometriozii, ter spodbujale k njihovi uporabi, tudi na družbenih omrežjih. Skozi leto bomo organizirale druženja žensk z endometriozo v različnih krajih po vsej Sloveniji.

Številne ženske z endometriozo so nam že izrazile hvaležnost in zadovoljstvo, da smo ustanovile društvo, objavile spletno stran ter tudi organizirale marčevske dogodke. Tako verjamemo, da z našim prizadevanjem delujemo v pravo smer.