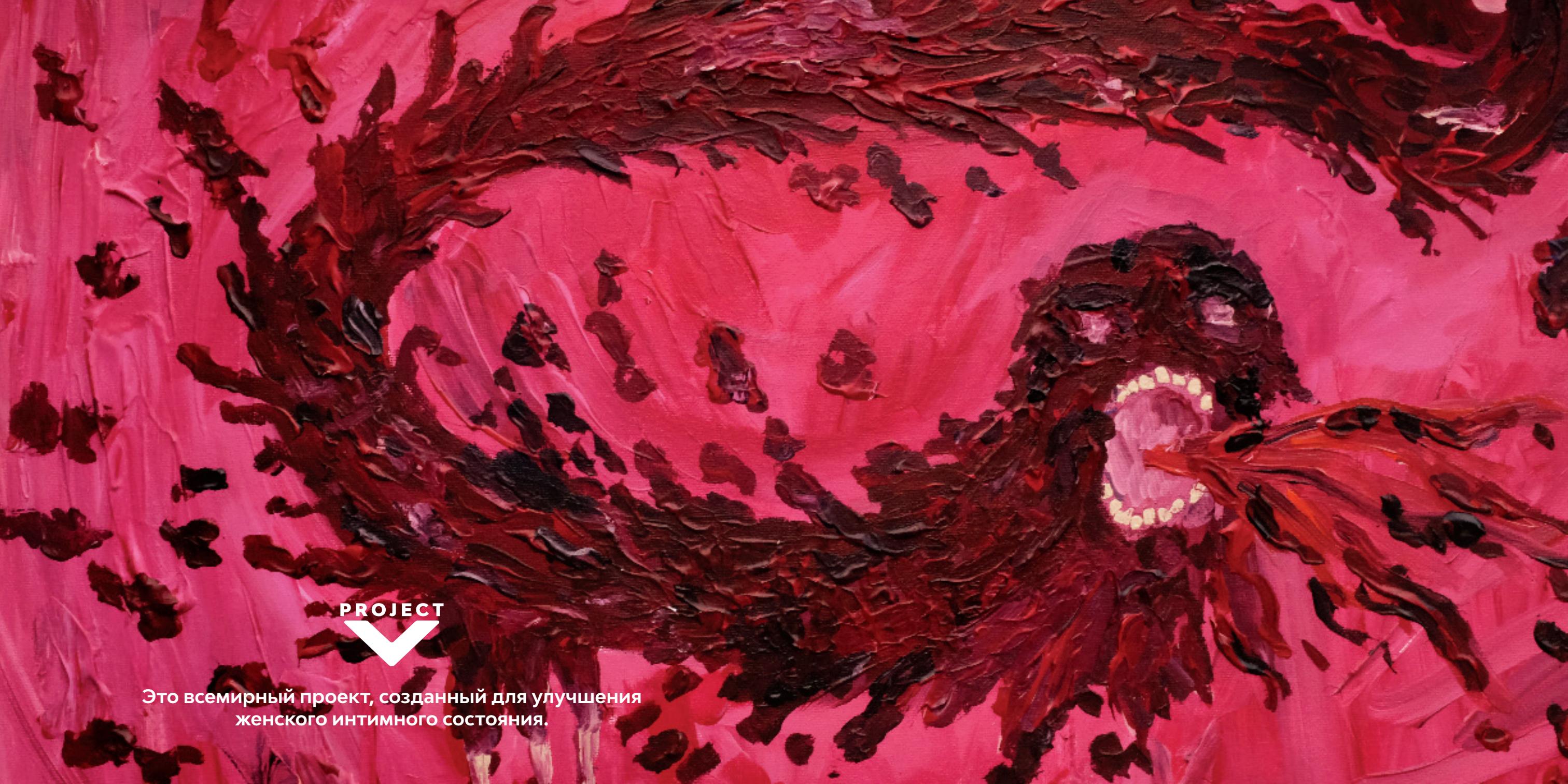


С Л О В А Р Ь
Б О Л Ы

#язнаютвоюболь





PROJECT



Это всемирный проект, созданный для улучшения
женского интимного состояния.



Н О В Ы Й Я З Ы К

Э Н Д О М Е Т Р И О М И Д Н О Э Ё

Б О Л И



От эндометриоза страдает приблизительно каждая десятая женщина. Однако на постановку диагноза в среднем уходит около семи лет.

Нашу боль постоянно принижают, обесценивают и замалчивают. Нам говорят, что это «всего лишь» болезненные месячные. Или просят: «Оцените боль по шкале от одного до десяти?»

Но шкала от одного до десяти очень субъективна — пятёрка одной женщины для другой окажется восьмёркой. Правда в том, что реальные ощущения при эндометриозе не имеют ничего общего с цифрами. Боль не измеряется количеством — её чувствуют, а не подсчитывают.

Мы попросили тех, кто знает, что такое эндометриоз, поделиться с нами своими реальными ощущениями. Мы узнали о монстрах, раздирающих органы, поездах, разрушающих всё внутри, вколачиваемых в матку гвоздях и острых лезвиях, был даже бешеный козёл, скачущий по животу.

Из этих описаний родился новый язык — язык боли.

Страдающие эндометриозом часто чувствуют себя одиноко. Это тихая, затяжная болезнь, незаметная и непонятная никому. Этот «Словарь Боли» создан для того, чтобы помочь тем, кто столкнулся с эндометриозом, выразить и объяснить свои ощущения специалисту. Мы надеемся, что язык, созданный для выражения боли, поможет ускорить постановку диагноза. Чем больше мы будем делиться своими чувствами, тем быстрее мы сломаем устоявшуюся культуру замалчивания, мешающую нам получить помощь, которой мы заслуживаем.

Мы также надеемся, что эта книга подтолкнёт тебя обратиться за помощью, если ты чувствуешь боль, но диагноз ещё не поставлен. Болезненные месячные — это не «нормально». Если ты испытываешь боли, похожие на описанные здесь, обращайся к врачу и требуй, чтобы на твою проблему обратили серьёзное внимание, опиши свою боль так, как ты на самом деле её чувствуешь.

#язнаютвоюболь

МЫ ЧИТАЕМ И БИМЫ ЗАХВАТ

“

Это просто пытка. Как будто кто-то хватает, сжимает, режет, колет, тычет тебе в нутро и не отпускает. Приступы боли длятся так долго, что остаётся только выпить обезболивающее, свернуться в комочек и плакать, пока не заснёшь от бессилия.

”





Резкая, простреливающая, всепоглощающая.
Эту боль невозможно предсказать и невозможно контролировать.
Каждое обострение болезни напоминает мне, насколько
я беспомощна. Я тону в этой боли, я в ловушке,
но тем не менее я всё равно продолжаю бороться.



@hy_stera





К О П Ы | Т О М

Б Ж И В О Т

“

Ощущение такое, словно по животу скачет
взбесившийся козёл.

”

ПЕРЕСТРЕЛКА В КИШЕЧНИКЕ

“

Простреливающая боль отдаёт в кишечник. Иногда меня буквально парализует от этих ощущений, и зачастую в первые дни месячных я просто боюсь идти в туалет. Иногда внизу начинает так сильно стрелять и жечь, что я пополам складываюсь от боли. А бывает, что внутренности постоянно сводит — кажется, что кто-то хватает, расплющивает мои органы, а время от времени ещё и ножом бьёт.

”

ЧРЕВОВЫЖИМАЛКА

“

Как будто кто-то выжимает мои органы. Тянет невероятно.

”

@theendospectrum

ЧТО ТАКОЕ

ЭНДОМЕТРИОЗ

Большинство людей не знают, что такое эндометриоз.

Эндометриоз — это заболевание, при котором ткань, сходная с внутренней оболочкой матки, разрастается за её пределы. Каждый месяц эта ткань кровоточит, но крови некуда выходить.

Это провоцирует местное воспаление, которое, в свою очередь, приводит к появлению метастазов, кист, шрамов, спаек и жутких болей.

К самым распространённым симптомам эндометриоза относятся боли в области таза, а также боли во время менструации. К несчастью, нас приучили к тому, что даже очень болезненные месячные это «нормально» и с ними просто нужно смириться. Это не так.

Боли при эндометриозе могут возникать в любое время цикла и в разных частях тела. Это заболевание может поражать весь организм, в редких случаях эндометриозидная ткань разрастается в лёгких и диафрагме.

Эндометриоз может вызывать целый ураган других симптомов: обильные менструации, боль во время или после полового акта, болезненная овуляция, хроническая усталость, вздутие живота, проблемы с пищеварением и мочеиспусканием, а в некоторых случаях — бесплодие.

У всех болезнь проявляется по-разному: кто-то мучается хроническими ежедневными болями, а те, кому «везёт» чуть больше, могут испытывать лишь небольшой дискомфорт.

Однако боли в области таза могут быть вызваны не только эндометриозом. Причиной могут быть воспаление органов таза, аденомиоз*, киста яичника** или фиброма матки***. Если ты чувствуешь боль — обратись к врачу. В настоящее время благодаря блестящей работе активистов и благотворительных организаций общественная осведомлённость обо всех этих заболеваниях растёт, но впереди ещё долгий путь, и первое, что мы должны сделать — начать открыто говорить об этом и делиться своими историями.

Потому что #язнаютвоюболь

** аденомиоз - особая форма эндометриоза, при которой железы эндометрия и ткань стромы (ткань, похожая на эндометрий) прорастают в мышечный слой матки (миометрий).*

*** киста яичника - это заполненный жидкостью пузырь, появившийся на яичнике.*

**** фиброма матки - (миома) — это мышечные образования, которые могут расти внутри матки. Они формируются из мышц и фиброзной ткани.*

ଓଃ କା ଉତ୍ତମ ଶକ୍ତି କା ଛାଡ଼ି

ଉତ୍ତମ ଶକ୍ତି କା ଛାଡ଼ି

“

Внезапно начинает сильно тянуть яичники, как будто их вокруг матки узлами завязывают. Когда я чувствую эту боль, сразу представляю себе, как все мои внутренние органы слипаются в один комок из жил и спаек.

”

@elliepearcetextiles



ЗАХВАТАЮЩИЕ ПАЛКИ И ПУГАЛИКИ

“

Моя матка словно выбрасывает щупальца, чтобы целиком захватить и парализовать моё тело, притянуть всё к себе. Кажется, она хочет завладеть мной, чтобы эта боль поглотила меня. Она распространяется по всему телу, проникает в каждый уголок.

”

ЧУЖАК

УАКМ

“

Как будто безумная кукла Чаки бьёт тебя ножом в матку.

”

@rayraydoesit



ВЗНМБА

БОМ

“

Боль сидит так глубоко, что обезболивающие просто не могут до неё добраться. Я чувствую, что измотана до невозможности, я застряла в этой боли, как в клетке. Всё, что мне остаётся, это перейти в режим выживания и ждать, пока она не утихнет.

”





ПРОШИВАЮЩАЯ
БОЛЬ

“

Я чувствую медленные непрекращающиеся уколы, словно кто-то прошивает мою матку толстыми иглами.

”

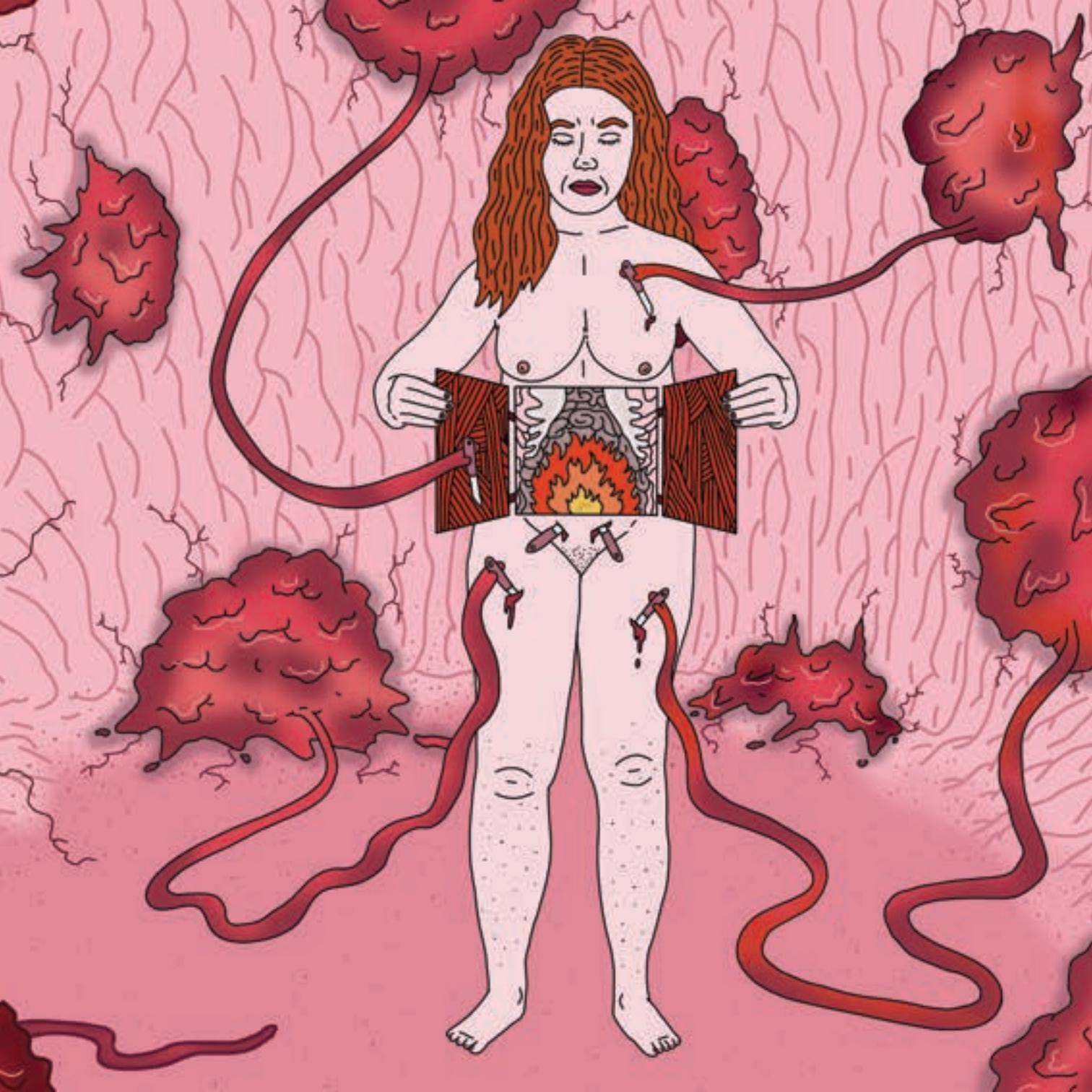
ИСПЕПЕЛЮЩАЯ БОЛЬ

“

Горит, жжёт, колет и ноет, а иногда и всё сразу. Боль начинается внизу живота и разрастается как пожар, а одновременно с этим все внутренности как будто пронзают калёным железом. Она поднимается к желудку, расплзается в стороны, опускается в ноги, поднимается по спине и так по кругу. Я чувствую себя раздавленной и опустошённой из-за того, что эта боль полностью подчиняет себе моё тело.

”

@venuslibido



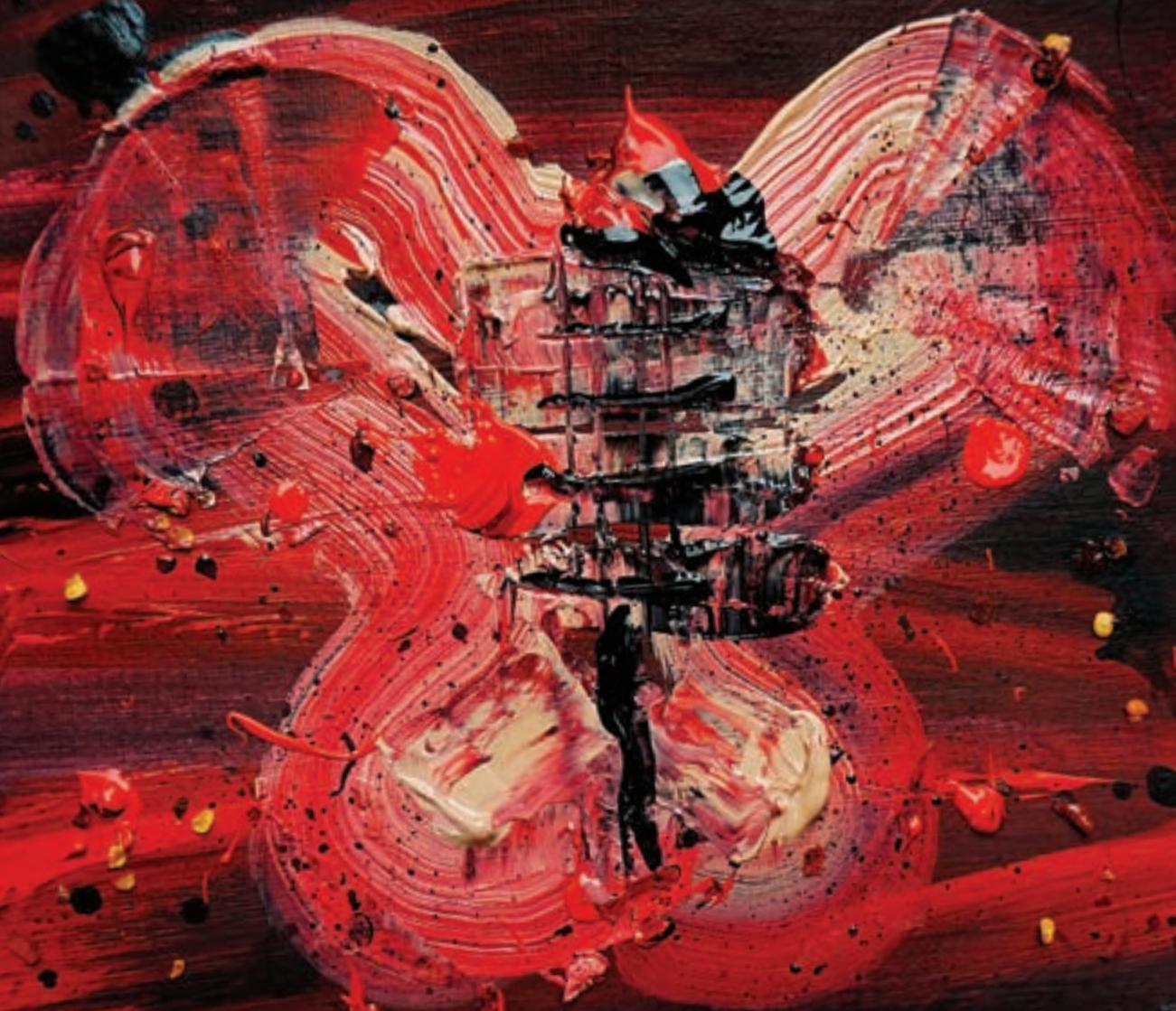
РМК ♀ W E A

“

В области таза сбоку постоянно колет и стреляет,
а потом тут же рикошетит в другую сторону.

”

@_samanthadenae_





БЕПНННННННННН

“

Непрекращающаяся боль, которая не проходит, что бы я ни делала.

”



ТБАААААААААА
АААААААААААА

“

Кажется, будто какой-то тиран выкручивает все мои внутренности в разные стороны.

”



С Д А Б Г Е И К Л М Н О П

Р С Т У Ф Х Ц Ч Ш Щ Ъ Ы Ь Э

“

Я чувствую, как что-то сдавливает мне грудь, бока, сдавливает все мои внутренности. Надо мной словно проводят какой-то жестокий древний ритуал: заворачивают во что-то, мумифицируют, сжимают. Иногда даже дышать становится трудно. Кажется, что рёбра вот-вот сломаются, вся верхняя часть тела точно горит, и на меня накатывает тошнота.

”



ଆଧିକାରୀମାନଙ୍କ
ନିର୍ଦ୍ଦୋଷତାକୁ

“

В матку вколачивают сотни гвоздей, внизу живота всё горит. Боль отдаёт в ноги и расходится по всему телу. Одна секунда, и я уже не могу встать.

”



“

Мне кажется, что я рожая собственную матку.
Боль накатывает волнами, как схватки. Приходится глубоко дышать,
чтобы их перетерпеть. Больно до рвоты, до потери сознания.

”

РАЗРАБАТОВАНЫ

ММММММ

Причины возникновения эндометриоза неизвестны

Конечно, существует множество теорий, но доверять им не стоит. Для того чтобы понять, что вызывает эндометриоз, необходимы обширные исследования, на которые не выделяется достаточно финансирования, а в сфере здравоохранения от женской боли принято отмахиваться — этот феномен часто называют «болевым неравенством» (англ. — Gender Pain Gap). По отношению к афроамериканкам, азиаткам, представительницам этнических меньшинств, а также трансгендерных и небинарных сообществ этот вопрос стоит ещё острее. К счастью, сегодня говорить об эндометриозе начинают чаще, общественная осведомлённость растёт, и хочется надеяться, что ситуация меняется.

Удаление матки — не выход

Эндометриоз поражает весь организм, а не только репродуктивные органы, так что удаление матки — это не выход. И хотя иногда после операции боль и другие симптомы могут исчезнуть, гарантировать

этого на сто процентов никто не может.

Пожалуй, не стоит так говорить, но рождение детей — тоже не выход

Рождение ребёнка совершенно точно не является способом лечения эндометриоза, хотя такие рекомендации нередко озвучиваются врачами. Но, главное, что никто и никогда не должен становиться родителем по принуждению.

Эндометриоз не означает бесплодие.

Многим внушают, что при эндометриозе нельзя забеременеть. Это неправда, большинство страдающих эндометриозом успешно рожают детей.



ମଠୁହ ଡୋଆ
ବିନ୍ଦୁଆ ମି ମେନି

“

Такое ощущение, будто у меня внутри сидит чудовище и дерёт мои внутренности, пытается их разорвать.

”

@pelvicpainjourney

ᳵ ᳶ ᳷ ᳸ ᳹ ᳺ ᳻ ᳼ ᳽ ᳾ ᳿

ᳶ ᳷ ᳸ ᳹ ᳺ ᳻ ᳼ ᳽ ᳾ ᳿

“

Органы словно медленно затягивает колючей проволокой, а потом — внезапный приступ резкой, стягивающей боли, иногда такой сильной, что невозможно дышать.

”

@emma_sutt





П Р Е С С О В И К А
О Р Г А Н И З М

“

Я чувствую, что тону. На груди куча кирпичей,
все внутренние органы раздавило и перемешало,
и всё тело тянет в разные стороны.

”

@endometriosisandme1

РАСТУЩАЯ ШИТА
♀ + ♂

“

Внутри как будто пожар. Сначала жжёт в матке, колет в спине,
а потом начинается вздутие. Меня как будто насосом накачивают.
Я выгляжу как беременная, которой вот-вот рожать.

”





ମଧୁସୂଦନୀମାତାଙ୍କର
ଆଶ୍ରୟାଣୁ

“

Будто какая-то тяжесть сильно-сильно тянет
меня вниз, к самому земному ядру. Я вся как один большой
синяк, такое ощущение, что кто-то долго бил меня в живот.
В первый день месячных к боли прибавляется
ещё и ледяной пот. И в ушах гудит.

”

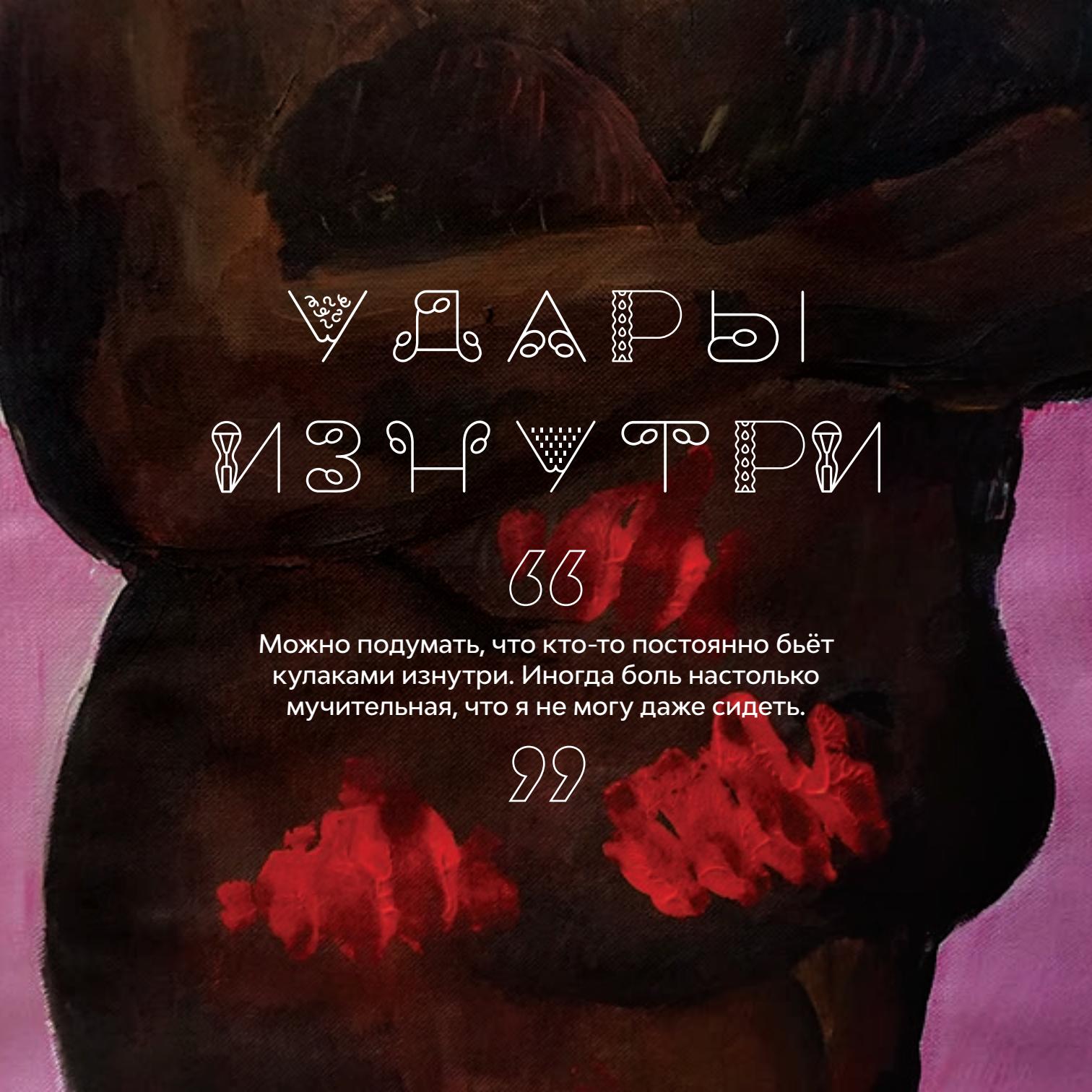


ЧЕТВЕРТОВАНИЕ

“

Ощущение такое, что меня разрывают на части и режут матку тупым ножом, туда-сюда, туда-сюда.

”



МЯДРЫ МЗНЪ ВЪ ТРМ

“

Можно подумать, что кто-то постоянно бьёт кулаками изнутри. Иногда боль настолько мучительная, что я не могу даже сидеть.

”

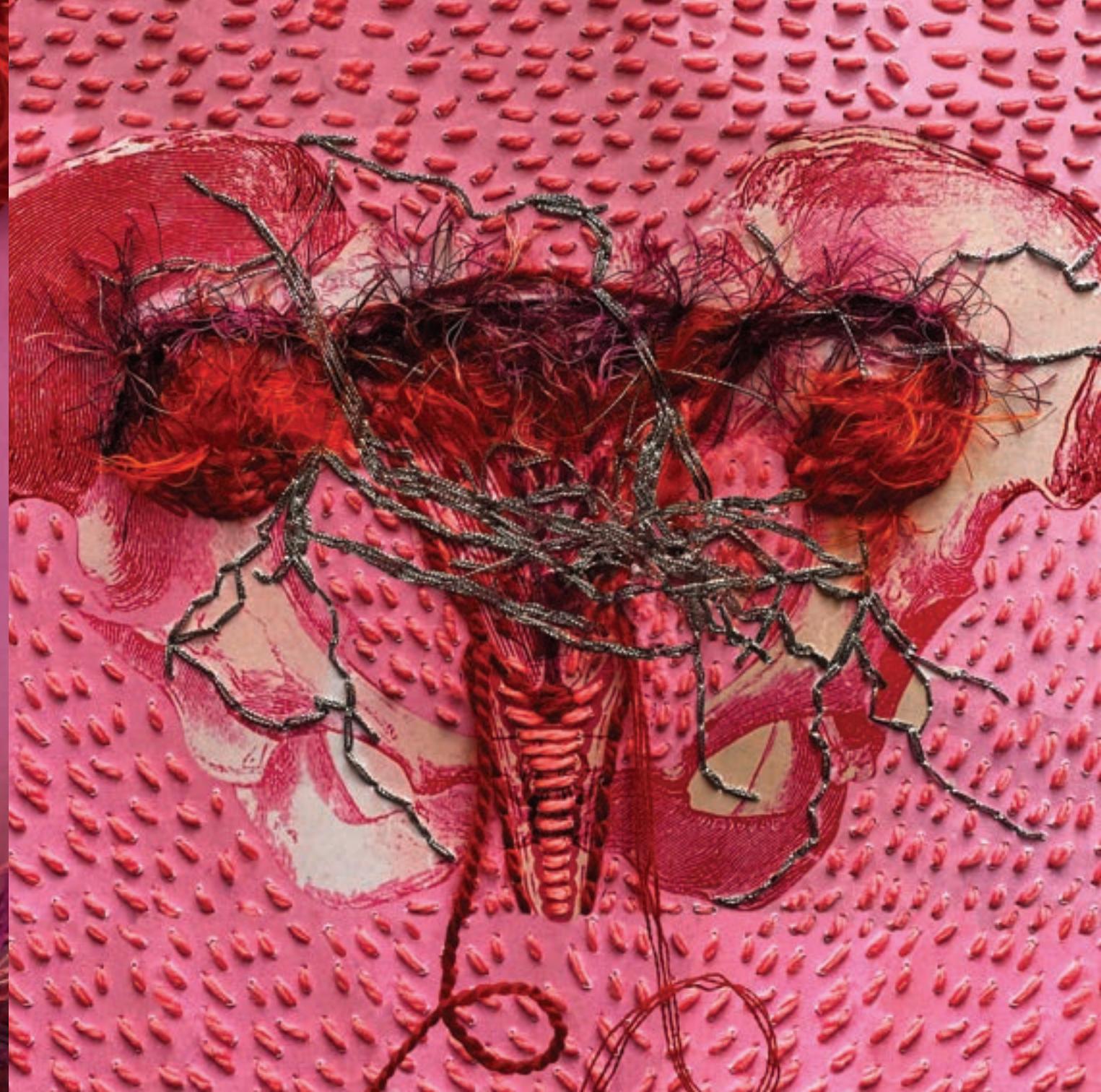
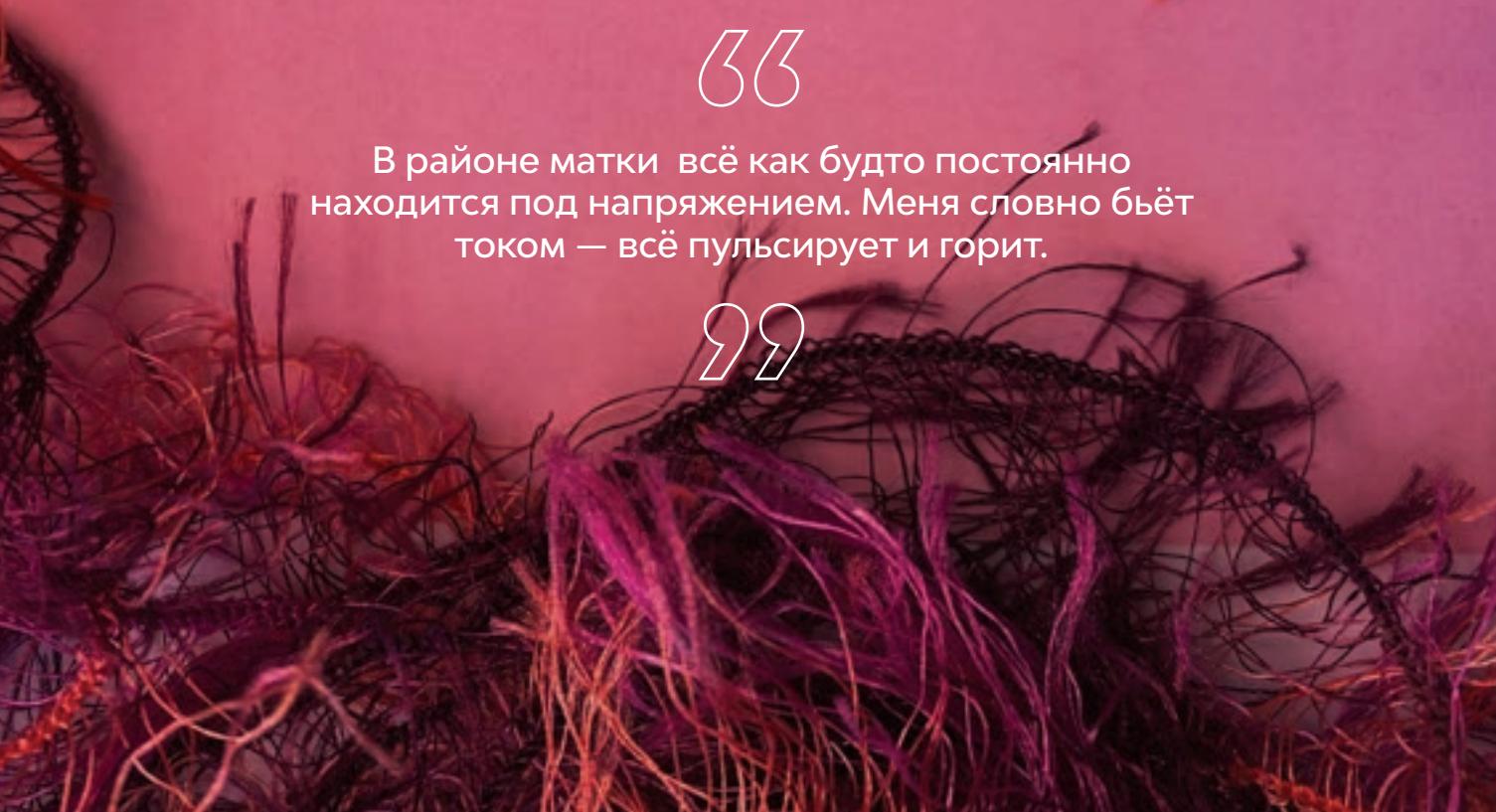


ЭЛЕКТРИЧЕСКИЕ
РАЗРЯДЫ

“

В районе матки всё как будто постоянно находится под напряжением. Меня словно бьёт током — всё пульсирует и горит.

”



М А Б М К А

М М О В Н У Т Р Е Н Н И Е О Т Е Й

“

Все внутренности точно расплющивает чугунной давилкой для картошки. Это грубое пыточное приспособление кромсает, перемалывает, давит изнутри резкими, мучительными движениями.

”

РАЗРАСТАЯ

МИОМЫ

Эндометриоз и эндометрий — это не одно и то же

Эндометриоз — это состояние, при котором ткань, похожая на ту, которая выстилает матку изнутри, но не та же самая, начинает расти в других частях тела.

Это различие важно понимать, чтобы подобрать правильное лечение. Из-за неверного представления о том, что эндометриоз — это разросшийся эндометрий, в качестве лечения врачи советуют удаление матки или гормональную терапию, в то время как обе эти тактики не подходят.

Объём разросшейся ткани не пропорционален силе боли

При обширном поражении может почти не быть болезненных ощущений, а у тех, кто страдает от сильных болей, объём разросшейся ткани может быть совсем небольшим. Неважно, насколько сильную боль ты испытываешь и на какой стадии находится заболевание: твоя боль — настоящая, и твоё здоровье имеет значение.

#язнаютвоюболь и принимаю её всерьёз



ВЫКРУЧИВАНИЕ
ЯИЧНИКОВ

“

Как будто кто-то медленно и долго выкручивает мою матку и яичники ржавыми плоскогубцами. Все внутренние органы шевелятся и превращаются в кашу. Такое ощущение, что меня раздирают на кусочки. Как-то раз я повалилась на пол прямо на работе.

”



РАЗРВАННАТА ЕЛЕНА ПОЕЗИ

“

Я представляю, как у меня внутри носится поезд
и разносит весь таз в щепки. Иногда спазмы настолько
сильные, что разогнуться невозможно.

”

УЕУЭ Т К А
Н А В В О Т Е

“

Такая тупая боль, у меня на животе оттопывают чечёточки.
А иногда кажется, что выходит ещё и весь кордебалет.

”



Р В Л Е Т К А
О П Р А Д А Н Ы

“

Это просто какая-то отравляющая жизнь рулетка страданий. Обездвиживающие спазмы, американские горки настроения, сводящая желудок тошнота, недомогание, отсутствие аппетита, а потом желание есть всё подряд, боли в спине, боли в груди, ужасающие болезненные запоры, диарея, из-за которой даже из дома не выйти, головные боли, мигрени, нарастающая депрессия, измождённость, тревожность, подавленность и ещё куча всего.

”



В ПИВАЮЩИХ МЕСЯЦАХ ШИПЫ

“

В боку, в животе, в матке — по всему телу разрастаются шипы, впиваясь в меня изнутри. Поразительно, насколько сильную боль может испытывать женщина, а окружающим при этом будет казаться, что с ней всё в порядке.

”





ПЕРЕОПРАВЛЕНИЕ МАТКИ

“

Кажется, как будто кто-то тянет меня
за яичники: влево, вправо, вперёд. Огонь заполняет всё изнутри.
К матке словно прицепили гирию, а в яичниках что-то колет.
Во время месячных я полностью прикована к постели.

”

Б О У Л И Н Г

П О Д

Н А П Р О Ж Е Н И Е М

“

Яичник как будто обмотали раскалённой колючей проволокой, которая ещё и током в ногу бьёт, а на мочевого пузыря положили шар для боулинга. Кости ломит, иногда кажется, что они выпирают из ягодиц, потому что где-то заземляет нерв. Кажется, что ноги стянуты тонкими верёвками, которые постоянно затягиваются.

”

@chronicallystill





“

Представьте, как кто-то грубо, небрежно выковыривает нежную мякоть из какого-нибудь фрукта. Тебя словно что-то опустошает изнутри. Во время месячных я постоянно чувствую как таз, поясница и бёдра то горят, то как-то странно немеют, как будто все нервные окончания разом вышли из строя.

”



Б И Т В А

Б И М А Т К Е

“

В плохие дни у меня внутри зона боевых действий.
Колючая проволока, гранаты, артиллерийские залпы. В ногах,
в животе, в матке стреляет так, что стоять на ногах вообще
не вариант. Сделать шаг и не зажмуриться — уже настоящий подвиг.

”

Постановка диагноза и лечение

Диагностировать эндометриоз можно только с помощью лапароскопии*

** лапароскопия — это хирургическая процедура, при которой делаются микроразрезы от 4 до 7 мм или проколы передней брюшной стенки.*

На сегодняшний день не существует никакого простого способа выявить эндометриоз, вследствие чего в некоторых медицинских учреждениях на постановку диагноза может уйти до 12 лет. Лишь небольшой процент самых высококвалифицированных специалистов в состоянии заметить болезнь во время УЗИ — и то только на поздних стадиях. Эндометриоз нельзя исключать на основании ультразвуковой или любой другой диагностики. Лечение от эндометриоза не существует. Но есть способы терапии, которые позволяют облегчить боль и сделать жизнь чуть проще.

Операция

Удаление спаек и рубцов с помощью правильно проведённой лапароскопии является самым главным и самым эффективным способом в борьбе с эндометриозом. Увы, успешность проведения операции зависит от распространения болезни и таланта хирурга. Проблема заключается в том, что не так много врачей специализируются на удалении эндометриоидных тканей и могут безопасно провести операцию даже на ранних стадиях заболевания. Причём операция не является гарантией того, что болезнь не вернётся (как часто и бывает), поскольку механизм возникновения и развития эндометриоза по большей части не изучен. Если ты решилась сделать операцию, обязательно постарайся найти всю возможную информацию о своём хирурге: узнай, как часто врач имеет дело с этим заболеванием и каков процент успешных случаев лечения.

Гормоны

Гормональные препараты могут использоваться, чтобы остановить месячные, которые могут причинять сильную боль. Избавление от месячных может принести огромное облегчение, но гормональная терапия помогает не всем, имеет ряд самых разных побочных эффектов и в некоторых случаях обеспечивает лишь временный эффект. Очень важно понимать, что гормональная терапия — это не лечение. Она не оказывает на само заболевание никакого длительного воздействия, но может на какое-то время убрать симптомы, сделав жизнь с эндометриозом чуть проще.

Обезболивающие

Обезболивающие могут приносить такое необходимое облегчение, но вместе с тем многим прекрасно известно, что они не всегда могут справиться с болью, а из-за побочных эффектов и риска развития привыкания их нельзя принимать регулярно. Мы все разные. Эндометриоз у всех протекает по-разному. Все по-своему чувствуют боль. Каждому помогает

что-то своё: кому-то разогревающие пластыри, бутылки с горячей водой или горячая ванна, а кому-то упражнения на растяжку, дыхательные практики, физиотерапия, иглоукалывание, изменение рациона — список можно продолжить. Стоит уделить время тому, чтобы выяснить, какое средство помогает именно тебе, если такое есть. Для многих оказывается полезным обсудить своё психологическое состояние и последствия сосуществования с подобными болями с психологом, психотерапевтом или коучем. Эндометриоз нельзя вылечить, но можно найти способы с ним жить.

Никогда не сдавайся. Мы с тобой!

ПУСТЬ КАЖДАЯ

934 А Ю Т В @ Ю @ Б @ Г Д

ИЗ НАС УСЛЫШИТ

Спасибо каждой женщине, рассказавшей нам о своём опыте эндометриоза

PROJECT



Это всемирный проект, созданный для улучшения женского интимного состояния.

Примечание о словоупотреблении

Укоренившиеся в нашей культуре гендерные предрассудки мешают женщинам получить необходимую медицинскую помощь. Но не стоит забывать, что эндометриоз (как и предрассудки) воздействует также на транс- и небинарных людей.

В этом издании мы пытались использовать как можно более толерантные, инклюзивные формулировки, однако исследования, которые мы брали за основу нашего проекта, были сфокусированы на цис-людей, и мы использовали слово «женщина», чтобы отразить это.

Увы, социологический мониторинг до сих пор часто не берёт в расчёт различия между полом и гендером.

Мы стремимся продолжать открыто рассказывать об опыте боли в интерсекциональном ключе: именно поэтому в рамках кампании #язнаютвоюболь мы делимся историями транс- и небинарных людей.

Стоит отметить, что гендерная пропасть, лишаящая женщин права на качественное медицинское обследование, намного глубже и больше для женщин иной расовой принадлежности.

Диагностирование в их случае занимает ещё больше времени.

Источники

1. Почему так долго?
Квалитативный анализ диагностирования эндометриоза (Фертильность и бесплодие, 2006)
2. Исследование было проведено в 2020 году компанией Censuswide с национально-репрезентативной выборкой из 2000 взрослых при поддержке Endometriosis UK.

Настоящее издание носит исключительно образовательный характер. Информация, представленная в Словаре, достоверна, однако она не заменяет консультацию со специалистом.

Расскажи о своём опыте в социальных сетях, чтобы услышать в ответ: #язнаютвоюболь