

THE LIBRESSE

ИСТОРИИ БОЛИ, РАССКАЗАННЫЕ
ПО ВСЕМУ МИРУ ЖЕНЩИНАМИ
И ЭКСПЕРТАМИ



СОДЕРЖАНИЕ



1.	Предпосылки	4
2.	Примечания о языковых ограничениях	6
3.	Благодарности	8
4.	Статистика и факты	10
5.	Препятствия на пути к помощи	14
6.	Система здравоохранения: отношение к боли	21
7.	Система здравоохранения: измерение боли	27
8.	Индивидуальный опыт	30
9.	Различные группы	36
10.	Влияние боли на жизнь женщин	41
11.	Значение лингвистического инструментария	46
12.	Метафорика боли	49
13.	Словарь Боли	60
14.	Выводы и дополнения	62
	Приложение	66
	Источники	74

1. ПРЕДПОСЫЛКИ



Проект Libresse

Кампания Essity #ИсторииВнутриНас позволила открыто говорить об «американских горках», через которые проходят женщины, переживающие свой интимный опыт в одиночестве. Мы пригласили женщин поделиться своими переживаниями: многие рассказали истории о мучительном опыте, которые должны быть услышаны. Менструальная боль, эндометриоз, СПКЯ, вагинизм, аденомиоз, миома, рак яичников или шейки матки, боль во время и после родов, болезненный секс в период менопаузы из-за вагинальной сухости и ещё множество других источников женской боли... Об этой боли не говорят, к ней не прислушиваются, её недооценивают и не исследуют, что приводит к катастрофическим последствиям для ментального и физического здоровья женщин.

Более того, в отношении боли традиционная система часто ограничивается шкалой от 1 до 10, в то время как это чувство стоит за рамками всякой привычных нам количественных измерений: оно неуловимо и слишком многогранно для оценки. В нашей культуре отсутствует необходимая лексика и достаточный запас метафор и аналогий для описания боли. Это означает, что женщины лишены первоосновы для получения поддержки и медицинской помощи.

Проект #Язнаютвоюболь создан не только для освещения невидимых ранее ощущений и разрушения культуры молчания. Наша цель — добиться лучшего диагностирования и поддержки для

женщин, чтобы ни одна из них больше не переживала эту боль в одиночестве.

Цели исследования

Исследование содержит истории женщин и их интуитивные описания ощущений в определениях, которые мы никогда не слышали до этого. Кроме того, мы стремимся:

- Выявить культурные коды и модели поведения на рынке в контексте определения боли
- Исследовать существующие медицинские системы, созданные для выявления и идентификации боли
- Показать, чего могут добиться врачи и пациенты, если в разговоре друг с другом будут использовать более честный и чуткий язык

Предпосылки

Данное исследование состояло из трёх этапов и было проведено в шести регионах мира:

- Латинская Америка (Колумбия, Мексика, Аргентина)
- Россия
- Китай
- Малайзия
- Ближний Восток (Саудовская Аравия, Иордан)
- Европа (Великобритания, Швеция, Франция)

В центре исследования — тяжёлые гинекологические состояния в следующем порядке:

- Наиболее приоритетные: эн-

- дометриоз, аденомиоз, миома
- Второй приоритет: диспареуния, вагинизм, воспаления в области органов малого таза, киста яичников, вульвовагинальная атрофия, вульводиния
- Третий приоритет: поликистоз яичников, а также предменструальное дисфорическое расстройство, которое обычно меньше связано с физической болью.

Три части исследования:

Этап 1: Кабинетное исследование

Этап 2: Качественное исследование — интервью с экспертами для понимания культурного контекста.

Мы проинтервьюировали 33 специалиста по всему миру, в их числе:

- 7 старших гинекологов
- 5 экспертов, специализирующихся на эндометриозе
- 6 экспертов в области сексуального здоровья, в том числе сексологов, социологов и активистов секс-позитивного движения
- 5 психологов и психоаналитиков
- 3 психотерапевта, специализирующихся на женской тазовой боли
- 3 эксперта в области семиологии
- 2 эксперта в области расового неравенства
- 1 невролог
- 1 врач общей практики, специализирующийся на женском интимном здоровье

Все опрошенные эксперты были женщинами или небинарными людьми.

Этап 3: 24 интервью с женщинами, живущими с болезненными гинекологическими заболеваниями. Были проинтервьюированы:

- 19 женщин, основными и/или сопутствующими заболеваниями которых были: эндометриоз, аденомиоз, миома, киста яичника, диспареуния
- Две, испытывающие первичные формы сексуальной дисфункции: диспареунию, вульводинию
- Три, испытывающие другие состояния, включая синдром поликистозных яичников (СПКЯ), сальпингит и предменструальное дисфорическое расстройство

За запуск текущего проекта, его модерацию и аналитический сбор данных были ответственны Стивен Лейси и Зои МакКуиллин из The Outsiders.

За модерацию и дополнительный сбор данных в неанглоязычных регионах отвечали:

- Татьяна Двенадцатова, Salt Research, Россия
- Ванесса Валленилла, Латинская Америка
- Шагхав Абусамира и Маха Даббур, Insider-KSA, Ближний Восток
- Фелиция Шварцц и Рейчел Ван, China Insights, Китай и Малайзия

Выборка в Великобритании, Франции, Швеции и Латинской Америке осуществлена компанией Leftfield.

2. ПРИМЕЧАНИЕ О СЛОВОУПОТРЕБЛЕНИИ





Укоренившиеся гендерные пред-
рассудки мешают женщинам полу-
чить необходимую медицинскую
помощь. Но не стоит забывать,
что эти тяжёлые болезненные со-
стояния (как и предубеждения) воз-
действуют также на транс- и неби-
нарных людей.

Как бренд мы предлагаем продук-
ты интимной гигиены для каждого,
кто в них нуждается, независимо
от самоопределения. Мы стремим-
ся использовать как можно более
толерантные, инклюзивные форму-
лировки, но в то же время осозна-
ём, что язык, которым мы пользу-
емся, до сих пор во многом
ограничен. Мы не всегда можем
совпасть с каждым, но учимся и пы-
таемся достичь этого ежедневно.

Некоторые исследования, которые
мы брали за основу, не проводили
различий по признаку гендерной
идентичности, именно поэтому
мы намеренно использовали тер-
мин «женщина» как наиболее
универсальный.

3. БЛАГОДАРНОСТИ



The background of the page is an abstract composition of various shades of pink and red, with a heavily textured, almost painterly quality. There are several dark, irregular spots and smudges scattered across the surface, particularly in the upper right and lower left areas, which appear to be ink or paint splatters. The overall effect is one of organic, layered complexity.

Мы бы хотели поблагодарить экспертов, которые предоставили нам такую ценную информацию, а также Ханну Маркус и Эбигейл Млинар за их важный вклад в результаты исследования.

В частности, мы бы хотели поблагодарить женщин, которые согласились принять участие в интервью и так откровенно и одухотворённо поделились своими, часто мучительными, историями боли.

Все имена женщин (как и любая идентифицирующая информация) были изменены в целях защиты их конфиденциальности.

4. СТАТИСТИКА И ФАКТЫ



«Если бы все эти предполагаемые 180 миллионов женщин с эндометриозом образовали собственную страну, это было бы восьмое по величине государство. Даже больше, чем Россия».

Шеннон Кон, спикер TEDx

Болезненные гинекологические состояния крайне распространены, и их влияние очень значительно.

Эндометриоз

Эндометриоз поражает ≈ 1 из 10 человек с маткой репродуктивного возраста¹. В Великобритании от него страдают 1,5 миллиона женщин (столько же женщин больны диабетом)².

Исследование, проведенное в 9 странах в 2013 году³, показало, что, несмотря на лечение:

- 59% женщин продолжали испытывать болезненные менструации (дисменорею).
- 56% сообщали о боли во время секса. 80% из этих женщин прерывали половой акт или вовсе избегали его из-за боли.
- 60% продолжали испытывать хроническую тазовую боль.

Эндометриозом могут болеть как взрослые, так и подростки. Исследование, проведенное в США, обнаружило, что при лапароскопии у 45% девушек-подростков с хронической тазовой болью было обнаружено данное заболевание⁴.

Диагностирование занимает много времени. И часто врачи не могут поставить верный диагноз.

- Согласно глобальному исследо-

ванию женского здоровья, проведенному в 10 странах, 2/3 женщин с эндометриозом впервые обратились за помощью из-за тревожных симптомов в возрасте до 30 лет (при этом многие из них ощущали симптомы с самых первых месячных). 65% женщин с эндометриозом жаловались на боль⁶.

- От проявления симптомов до постановки диагноза в среднем проходит 7,5 лет⁷.
- Британское исследование показало, что 58% женщин в Великобритании обращались к специалисту более 10 раз; 32% признались, что гинеколог не смог оказать необходимую помощь⁸.
- Ошибочный диагноз первоначально был поставлен 68% женщин с эндометриозом в Великобритании⁹.

Эндометриоз влияет на фертильность и роды:

- 30—50% женщин с эндометриозом бесплодны¹⁰, а вероятность того, что бесплодная женщина страдает эндометриозом, в 6—8 раз больше чем у тех, кто способен родить¹¹.
- Шотландское исследование¹² установило: при эндометриозе вероятность внематочной беременности увеличивается почти в три раза (до 1,6%). Вероятность выкидыша возрастает на 76%, преждевременных родов — на 26%, а необходимость проведения кесарева сечения — на 40%.

Люди с эндометриозом также

больше других подвержены риску некоторых иных заболеваний.

По результатам шведского исследования¹³:

- Риск рака яичников у людей с эндометриозом выше на 37%
- Риск возникновения эндокринных опухолей выше на 38%
- Риск рака почки выше на 26%
- Риск рака щитовидной железы выше на 33%
- Риск возникновения опухоли головного мозга выше на 27%
- Риск появления злокачественной меланомы выше на 23%

Согласно Американскому колледжу кардиологии (ACC), вероятность сердечного приступа выше на 62%¹⁴. Кроме того, из-за повышенного воздействия стероидных гормонов у женщин с эндометриозом старше сорока лет высок риск развития рака груди¹⁵.

Эндометриоз влияет не только на физическое состояние — это заболевание поражает все сферы жизни, включая работу, карьеру, отношения, ментальное здоровье и социальную жизнь. По результатам исследования Виктории Уильямс, в котором приняли участие 7000 женщин из 52 стран¹⁶:

- Более 40% из них ушли с работы по собственному желанию или были уволены из-за эндометриоза.
- В среднем женщины теряют 10,8 часа в неделю из-за боли.
- Женщины теряют около £5757.72 в год из-за пропущенных рабочих дней.
- Женщины молча страдают

на рабочем месте из-за боли, вместо того чтобы постоять за свой труд и авторитет.

В 2020 году в Великобритании провели обзор среди 10000 женщин с эндометриозом¹⁷:

- 89% признались, что это заболевание оказало негативное или крайне негативное влияние на их возможность построить жизнь так, как они хотят.
- 80,8% сообщили неблагоприятном воздействии эндометриоза на их ментальное здоровье.
- Лишь 16% сказали, что держат всё под контролем.

В период с января по октябрь 2019-го более 100 женщин в Великобритании совершили самоубийство из-за эндометриоза¹⁸. Воздействие эндометриоза на экономику огромно: например, в год Великобритания тратит 8,2 миллиарда фунтов стерлингов на обеспечение лечения, выплаты пособий по безработице и расходы на здравоохранение¹⁹.

Аденомиоз

«Мы живём в то время, когда начинаем осознавать, что это заболевание намного распространёней, чем мы думали. В отношении диагностирования вещи постоянно меняются: постоянно исследуются причины возникновения аденомиоза и способы лечения», — доктор Синтия Остин, акушер-гинеколог, Кливлендская клиника, Огайо²⁰.

Аденомиоз практически не изучен. В настоящее время не существует достоверных данных о заболеваемости аденомиозом среди населения²¹. Часто это заболевание не могут диагностировать. До относительно недавнего времени диагноз был возможен только при гистологическом исследовании матки после гистерэктомии. Сейчас ситуация изменилась: помочь в диагностике могут методы трансвагинального УЗИ и МРТ²².

- По оценкам NHS, аденомиозом болеет ≈ 1 из 10 женщин, но у $1/3$ симптомы могут вовсе отсутствовать²³.
- Исследование, проведённое в Великобритании, сообщило, что $\approx 21\%$ женщин с выраженными симптомами и поставленным диагнозом были обследованы с помощью методов трансвагинального УЗИ. Это число возрастает до 32% среди женщин 40—49 лет²⁴.
- Этому состоянию часто сопутствуют другие заболевания: 20—80% женщин с эндометриозом больны аденомиозом; 15—57% имеют миомы²⁵.

Аденомиоз обладает сложной симптоматикой и значительно влияет на жизнь женщин:

- Американское исследование, проведённое среди женщин с аденомиозом, выделило более 50 симптомов и более 30 случаев значительных воздействий на повседневную жизнь. При этом все опрошенные женщины испытывали множественные симптомы. Наиболее частые из них: обильные ме-

сячные (87%), боли (84%) и выделение больших сгустков крови (84%). Среди наиболее частых последствий: обременительный гигиенический уход (71%), сильная усталость (71%) и невозможность нормально проводить досуг и взаимодействовать с социумом²⁶.

«Изучение источников, редко предоставляющих данные, полученные напрямую от женщин, не помогло глубже понять признаки, симптомы и последствия этого состояния. Лечение аденомиоза неразрывно связано со знанием реальных историй женщин».

Аденомиоз и бесплодие:

По результатам испанского исследования, ориентированного на женщин, проходящих лечение бесплодия, аденомиоз обнаружен у 24,4% женщин после 40 лет и у 22% до 40. Показатель увеличился до 38,2% в отношении женщин, переживших повторный выкидыш, и до 34,7% для тех, кто прошёл безуспешное лечение бесплодия²⁷. Миома Фибромиома — очень распространённое заболевание. Примерно каждая третья женщина в определённый момент жизни сталкивается с этим²⁸. Опрос, проведённый в Великобритании среди 2600 женщин²⁹, показал, что время диагностирования может затягиваться, в результате чего женщины вынуждены соглашаться на гистерэктомию:

- 12% женщин с миомой прошли путь в 1—2 года от постановки диагноза до начала лечения.
- 70% были осведомлены о возможности гистерэктомии,

однако лишь 38% выбрали этот способ лечения.

- Процент женщин, которым рассказывали о других способах лечения, гораздо ниже: 47% женщин знали о миомэктомии, 54% — об эмболизации маточных артерий и лишь несколько процентов были осведомлены о схемах медикаментозного лечения.
- 43% женщин остались недовольны полученной информацией о возможных способах лечения.
- Более 20% женщин обращались за консультацией к нескольким специалистам во время диагностики и лечения.
- 34% остались недовольны лечением.

Миома негативно влияет на все сферы жизни женщины. Опрос 2009 года³⁰, проведённый среди 1533 женщин с рассматриваемым диагнозом из восьми стран, обнаружил:

- 53,7% женщин почувствовали воздействие симптомов на течение их повседневной жизни за последний год.
- 14,8% признались, что это воздействие было серьёзным.
- 18,9% сообщили об умеренном, некритичном влиянии болезни.

Основные сферы воздействия:

- Сексуальная жизнь (42,9%)
- Рабочая продуктивность (27,2%)
- Отношения с семьёй и партнёром (27,2%)
- Посещаемость на работе или в университете (24,4%)
- Социальная жизнь (22,7%)
- Выбор одежды и стиля (16%)

Влияние рассматриваемого диагноза на экономику не стоит недооценивать: американские исследования устанавливают, что низкая продуктивность на рабочем месте в среднем приносит убытки в размере 17,2 миллиарда долларов в год³¹. У женщин с диагнозом миома работоспособность была понижена в 18% случаев по сравнению с 8% случаев в отношении остальных членов контрольной группы³².

Болезненный секс (диспареуния)

«Хороший секс для мужчин неразрывно связан с оргазмом. Для женщин — с отсутствием боли» — Дебби Хербеник, профессор факультета здравоохранения Университета Индианы³³.

О боли во время секса не говорят, поэтому частоту диспареунии установить трудно³⁴. Болезненный секс связан со многими гинекологическими состояниями:

- Вагинизм, вульводиния, вульвовагинальная атрофия, вульвовагинит
- Эндометриоз, аденомиоз, миома
- Киста яичников
- Сальпингит
- Вагинальные инфекции и ИППП
- Заболевания шейки матки
- Менопауза
- Беременность и послеродовой период
- Низкое либидо или недостаточное количество смазки из-за проблем в отношениях, депрессии, усталости, физической или ментальной травмы,

полученной ранее.

- Аллергия на спермициды и латекс

Несмотря на столь длинный список, сексуальному здоровью мужчин до сих пор уделяют больше времени и внимания. PubMed (поисковая система, ключевой составляющей которой является база данных MEDLINE) включает в себя 393 клинических исследования диспареунии, 10 исследований вагинизма и 43 труда о вульводинии. Поисковая система включает в себя также 1954 публикаций об эректильной дисфункции³⁵.

Женщины испытывают боль во время секса на разных этапах жизни и по разным причинам. По оценкам Американской ассоциации гинекологов, 75% женщин столкнутся с этими ощущениями в какой-то момент³⁶.

- По данным британской организации Sexual Advice Association, сексуальные проблемы затрагивают примерно каждую третью женщину молодого и среднего возраста и каждую вторую женщину старшего и пожилого возраста³⁷.
- 15% женщин страдают от хронической диспареунии, которая почти не изучена, практически не лечится и часто вызывает множество неудобств и психологических травм³⁸.
- Британское национальное исследование сексуального поведения и образа жизни установило: из тех, кто сообщил о болезненном сексе (7,5%), четверть испытывали эти ощущения практически во время каждого полового акта. Треть этих

женщин признались, что недовольны своей сексуальной жизнью по сравнению с 1/10 женщин, не сообщивших о болезненных ощущениях³⁹.

- Вагинизм встречается в 5%—17% случаев и считается одной из самых распространённых женских сексуальных дисфункций⁴⁰.
- Половина всех женщин старше 24 лет хотя бы один раз в жизни испытают дискомфорт от вульвовагинита. При этом некоторые наверняка будут игнорировать неприятные ощущения⁴¹.
- 8,3% женщин из испытуемой группы страдали вульводинией⁴².
- Согласно американскому исследованию, вагинальный дискомфорт, связанный с менопаузой, стал причиной отказа от секса у 58% женщин. 59% из них сообщили о боли во время полового акта⁴³.
- Перекрёстное исследование влияния родов на сексуальное здоровье показало, что ≈ 17%—36% женщин жаловались на диспареунию через шесть месяцев после родов⁴⁴.
- 24% женщин жаловались на диспареунию по прошествии 18 месяцев после родов⁴⁵.

Женщины, как правило, не обращаются к специалисту при болезненном сексе. Американское исследование обнаружило, что лишь 15% женщин с послеродовой диспареунией обсуждали эту проблему с врачом⁴⁶.

Результаты шведского исследования⁴⁷ доказали, что доля молодых женщин, продолжающих заниматься сексом с проникновением вне

зависимости от болевых ощущений, гораздо выше по сравнению с теми, кто не игнорирует боль:

- Женщины боялись задеть партнёра и не могли отказать ему
- Боялись почувствовать себя неполноценными во время секса
- Ставили удовольствие партнёра выше собственного комфорта
- Испытывали разочарование в своей сексуальной жизни
- Симулировали оргазм

42% опрошенных женщин признались, что не хотят «рушить момент» для партнёра. 41% считает, что будут выглядеть глупо, если прервут секс. 39% женщин боятся обидеть партнёра.

С другой стороны, при болезненном сексе женщины нередко прерывают половые контакты или вовсе избегают их. По результатам американского исследования, 48% женщин, страдающих от боли во время секса, сообщили о сексуальных дисфункциях и снижении частоты половых контактов⁴⁸.

Из 1708 сексуально неактивных женщин, составивших фокусную группу Британского национального исследования сексуального поведения и образа жизни, 2,05% признались, что избегали секса из-за боли или страха боли.

5. ПРЕПЯТСТВИЯ НА ПУТИ К ПОМОЩИ



Есть множество препятствий, мешающих женщинам получить помощь при гинекологической боли.

I. Социум нормализовал женскую боль

От месячных до родов — женская боль воспринимается как «естественная» и предсказуемая, ожидаемая. Эта вера пронизывает общество и постоянно укрепляется.

«Мне было 17. Месячные начались в 13, а к 17 боли были уже очень сильными. И это то, что сейчас, в наши дни, считается нормой. Несмотря на то что менструация — это неотъемлемая часть женской природы, нам продолжают говорить, что эти боли естественны» (Анонимная персона с эндометриозом, Аргентина)

«Ключевым моментом являются убеждения типа „Боль — это нормально“, „Ты будешь испытывать это каждый месяц“, „Секс может быть болезненным“. Женщины или небинарные персоны с маткой привыкли к этим мыслям. Понятно, почему люди не ходят к врачам» (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)

Сами женщины верят в это и рассказывают, что их партнёры, друзья, члены семьи и даже некоторые врачи поддерживают эту веру. Такие состояния, как эндометриоз, влияют на целые поколения в рамках одной семьи, но могут при этом оставаться недиагностированными, что приучает к примирению с болью, передающемуся от матери к дочери. Женщины игнорируют свою боль, считая, что просто «поднимают ненужный шум».

«Женщины постоянно сами говорят мне: „Боль — это нормально!“. На что я отвечаю: „Боль распространена, но это не нормально. Точно не нормально. Боль никогда не может быть нормой“» (Анонимный гинеколог из Китая)

«Диагностика занимает так много времени, потому что женщины привыкли к боли. Мы нередко слышим фразу: „У моей мамы и бабушки была такая же проблема“, в то время как, конечно, риск эндометриоза гораздо выше, если кто-то в твоей семье болел им» (Анонимная персона с эндометриозом, Швеция)

«Твоя мама скажет, что болезненные месячные — это то, как должно быть. Бабушка скажет то же самое. А потом и доктор» (Специалист в области эндометриоза из Франции)

«Часто это заболевание можно назвать наследственным. Например, если у вашей матери были сильные менструальные боли и у вашего ребёнка тоже, то ты воспринимаешь это так: „Оу, не стоит беспокоиться, ведь у меня было так же“» (Анонимный гинеколог из России)

«На мой вопрос мама ответила, что боль пройдёт, когда я рожу, потому что так был у неё самой» (Анонимная персона с эндометриозом, Аргентина)

Женщин никогда не приучали к тому, что их боль реальна. Из-за этого в настоящий момент мы видим огромную дыру в знаниях о различных физических состояниях. Часто мучительную боль оправ-

дывают менструацией даже в профессиональных учреждениях, которые, казалось бы, должны заботиться о женском здоровье. Так, например, школьные медсёстры нередко дают обезболивающее, при этом не предупреждая о регулярности, с которой эти средства нужно принимать.

«„О, ведь так много крови и должно быть“, „Да ладно тебе: все знают, что во время месячных всё болит“. На это я отвечаю: „Корчиться на полу от боли по два дня в месяц и пропускать из-за этого работу — не норма. Так не должно быть“, „Да ладно? А разве так не у всех!?“» (Анонимный гинеколог из России)

«Про боль во время месячных довольно многие знают. „Так у всех“. Мне кажется, проблема в том, что девочки почти ничего не знают о своём теле. Возможно, много лет назад, когда мы были ближе к старшему поколению, в семье могла найтись бабушка, которая бы больше следила за вами и могла сказать, что так быть не должно» (Анонимная персона с эндометриозом, Швеция)

«Когда в школе девочка просит в медпункте обезболивающее, всё происходит как бы в контексте „Ну, менструальная боль — это не так уж и страшно. Вот, прими это лекарство“. Никто, может быть, даже не обращает внимание, что девочки могут чувствовать себя плохо раз в месяц. Так же и на рабочих местах. Просто никто не замечает вообще этого. Типа так и должно быть» (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)

Широкая доступность безрецептурных обезболивающих может только усугубить подобное восприятие боли: женщины могут подумать, что если лекарство доступно без рецепта, то их состояние «недостаточно критично» для обращения к специалисту.

«Если вы заболели, вы не можете просто пойти в Boots и купить антибиотики. Сперва вы должны проконсультироваться с врачом. С интимной болью всё наоборот: мы можем купить любые обезболивающие в ближайшем магазине. Мы без проблем покупаем и принимаем лекарства и приучаем себя, что это нормально» (Старший физиотерапевт, специализирующийся на здоровье органов малого таза, Великобритания)

II. Общественное убеждение в том, что женщины должны терпеть боль

В общественном сознании естественна не только сама боль, но и тот факт, что женщины терпят её. «Просто смились с этим» — фраза, которая призывает женщин остаться наедине со своей болью и никого этим не беспокоить. В результате женщины страдают в безмолвии.

«Женщины тоже занимаются самоцензурой: они не хотят привлекать слишком много внимания к себе, показаться „слабачками“ и т. д. Они принижают свой опыт» (Анонимная персона с эндометриозом, Франция)

Слишком частое восприятие женщин «истеричными» в отношении болевых ощущений приводит

к тому, что их жалобы рискуют быть восприняты недостоверными, а сами женщины — иррациональными. Между мужчинами и женщинами существует гендерная пропасть: физическую боль последних часто неверно диагностируют как психосоматическое состояние^{49 50}.

«Существует тенденция к обесцениванию женского опыта, состояния и чувств. Нам кажется, что она истеричная, она драматизирует, она всё напридумывала... Так женщины решают сами для себя, что нужно просто терпеть» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

«Основное убеждение состоит в том, что пациентки априори более склонны к драматизации» (Врач общей практики, специалист по женским заблевам, Малайзия)

III. Приравнивание мучительного терпения к силе

В некоторых странах и регионах, таких как Франция, Латинская Америка и Россия, переносить боль — часть «женской доли».

(1) Подобный стоицизм воспринимается как источник восхищения и повод для гордости.

«Боль или страдание до сих могут считаться частью „женской доли“. Вспомните только фразы типа „Красота требует жертв“ и множество унижительных высказываний о „слабачках“ (т.е. о женщинах, которые жалуются на недомогание): „истеричка“, „тряпка“, „размазня“, „психопатка“...» (Анонимная

персона с аденомиозом и эндометриозом, Франция)

«Думаю, русские женщины привыкли терпеть боль. „Больно. Да. У всех что-то болит“... Идеально-героическая русская женщина „коня на скаку остановит, в горящую избу войдёт“. Этот образ не имеет ничего общего с трепетным отношением к своему телу, к своей боли. „Трудись не покладая рук...“. Советское и постсоветское убеждение, что ты должна быть здоровой крепкой женщиной, чей долг накормить всех, одеть, уложить пьяного мужа в постель и решить все проблемы» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

IV. Нехватка поддержки

Некоторые женщины, с которыми мы разговаривали, нашли в себе силы поделиться этими ощущениями с семьёй, близкими друзьями и партнёрами. Порой они находили в этом поддержку.

«Разговор с друзьями помог мне» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

«Чтобы сделать меня счастливее, друзья предложили попеть караоке вместе, побегать, пойти на скалолазание, да что угодно... Я выделила время для этого. В то время в отношениях с мужем не всё было гладко» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Мексика) Напротив, другие не могли решиться на открытый разговор. А если решались, то не находили достаточной поддержки со сторо-

ны друзей, семьи или партнёров. Что ещё хуже: близкие начинали винить этих женщин.

«Я очень стеснялась, поэтому ничего не говорила об этом маме. Просто пошла к доктору сама, когда вышла замуж» (Персона с эндометриозом, Саудовская Аравия)

«Моя сестра тоже чувствовала дискомфорт, но никто из моей семьи не посчитал эту боль лишней дееспособности. Никто из них. И всё выглядело так, как будто она сильная в нашей семье, а я слабая» (Анонимная персона с эндометриозом, Аргентина)

«Мой муж... когда я сказала ему, что мучаюсь от боли, лишь ответил, что ничем не может помочь. „Ты же можешь пойти к врачу. А я не врач“. Я не осмелюсь надоедать ему этими негативными чувствами. Всё, что я могу сделать, это заботиться о себе и постараться как можно скорее поправить здоровье» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Китай)

«Мой муж довольно вспыльчивый. Он точно разозлится, если я буду много говорить ему о своей боли. Я боюсь его» (Анонимная персона с аденомиозом, Китай)

«Однажды я сказала об этом маме и она начала ругаться, типа: „Это всё потому, что ты даёшь поносить одежду своим друзьям! У кого-то из них могло быть воспаление, которым ты заразилась! Ты вечно меня не слушаешь!“ После этого я вообще ничего не рассказывала ей» (Анонимная персона с эндометриозом, Саудовская Аравия)

В результате некоторые скрывали свою боль от партнёров и других людей в их жизни.

«На днях я проводила время с мужем, мы были в машине, поездка была долгой. Я почувствовала, что мне нужно в туалет, а долго терпеть мне тяжело. Я продолжила читать Коран, чтобы хоть как-то скрыть смущение на протяжении всего пути. Муж заговорил со мной и спросил, что случилось, но я ничего не сказала. Я не хотела говорить. Если бы я призналась, он ответил бы, что я сама не позаботилась об этом в начале пути. И обвинил бы меня» (Анонимная персона с эндометриозом, Саудовская Аравия)

Интернационализация подобных общественных представлений о женской боли и принуждение к терпению может привести к тому, что сами женщины будут обвинять тех, кто испытывает тяжёлые болезненные ощущения, и перестанут оказывать поддержку. Это, в свою очередь, в очередной раз поставит под вопрос важность и серьёзность боли.

«Не у всех женщин болезненные месячные, поэтому можно услышать: „Ну, у меня тоже есть месячные. Зачем разводить шумиху?“ Внутренняя мизогиния и давление патриархальных установок настраивают женщин друг против друга, так что ни о какой солидарности не может быть речи. Всегда найдётся женщина, которая обесценит твои чувства, сказав, что „это всё небылицы“» (Анонимная персона с эндометриозом, Франция)

Всё же следует отметить, что, в частности, женщины в онлайн-

сообществах становятся опорой для тех, кто страдает от боли. Анонимность способствует раскрепощённости.

V. Циклический, а не континуальный характер менструальной боли отделяет её от других болевых ощущений

Некоторые женщины испытывают сильнейшую боль несколько дней в месяц, во время менструации. Эта боль может лишать их дееспособности на это время, но потом она становится слабее, и женщины продолжают заниматься повседневными делами и вести порой очень занятой образ жизни, откладывая поход к врачу.

«Из-за цикличности такие вещи, как эндометриоз, просто игнорируются. Женщины просто терпят эти несколько мучительных дней, потом всё проходит, и женщины продолжают вести свой привычный образ жизни. А потом снова это наступает, и так по кругу... Но дел слишком много: у тебя дети, ты работаешь. Легко просто постоянно откладывать всё на потом» (Старший физиотерапевт, специализирующийся на здоровье органов малого таза, Великобритания)

VI. Тревожность при обращении к врачу

Причины, по которым женщины боятся обращаться к специалисту, различны:

Смущение, возникающее при обсуждении репродуктивного здоровья и анатомии

Некоторые женщины воспринимают врачей как профессионалов и поэтому чувствуют себя достаточно комфортно при обсуждении с ними болевых ощущений. Однако другим неловко обсуждать то, что считается «интимным». Они могут стесняться говорить о своей анатомии с доктором (например, при использовании в разговоре слова «вагина») или, в частности, открыто говорить о своих месячных.

«Это же не диабет, это то, что смущает людей» (Анонимная персона с СПКЯ, Мексика)

«Я довольно уверенный в себе человек, но меня удивило, что при разговоре о женских заболеваниях я внезапно стала намного смущённой. Это показалось странным ещё и потому, что раньше у меня были доктора-мужчины. Мы с ними обсуждали всякое, и это не было проблемой. Но как только я начала говорить о своём цикле, стало некомфортно» (Анонимная персона с миомой, Великобритания)

«Пациентам-подросткам может быть труднее — их смущает эта официальная обстановка. Взрослым, например, уже родившим, пациентам комфортнее. Мужчины смущаются сильнее. Для пожилых женщин в этом вопросе важны уединение и приватность, поэтому мы сталкиваемся с коммуникативными барьерами, когда речь заходит об органах малого таза» (Физиотерапевт, Аргентина)

Страх обследования

Некоторые женщины, особенно молодые и никогда не рожавшие, чувствуют беспокойство из-за

раздевания и обследования. Инвазивные процедуры тоже вызывают тревогу: как с точки зрения морали, так и в отношении потенциальной боли.

«Есть люди, которые особенно не хотят, чтобы их обследовали. Поэтому они просто избегают похода к врачу» (Анонимная персона с эндометриозом, Франция)

«Их пугают эти обследования, обстановка с медицинскими креслами и всё такое... Это не самое приятное занятие, и многие девушки могут колебаться» (Анонимная персона с эндометриозом, Швеция)

Страх получения результатов

Страх «плохих новостей» приводит к тому, что женщины предпочитают вовсе ничего не знать.

«Боль многих пугает, потому что люди ожидают худшего. „А что если это окажется чем-то ужасным?“ И постоянно в голове крутится это „А что если...“» (Анонимная персона с эндометриозом и кистой яичника, Великобритания)

VII. Дискриминация на рабочем месте

Некоторые женщины рассказывают, что интимная боль часто не воспринимается всерьёз руководителями и коллегами на работе. История болезни оборачивается против женщин, и тогда им остаётся лишь игнорировать своё тяжёлое состояние.

Один из участников исследования UK House of Commons Digital Engagement Team⁵¹ рассказал:

«Я должна работать, даже когда меня рвёт от боли. Мне ясно дали понять: если я снова не приду из-за болезни, меня уволят. Я работаю в службе доходов и таможен и знаю, что это массовая проблема для наших сотрудников»

«На прошлой работе над моей болью издевались. Отдел кадров никак не помог, и мне пришлось уволиться. Ни на одной своей работе я не получала поддержку»

«Правда в том, что целый ряд работодателей бесчувственно относится к боли и увольняет сотрудников из-за „недостаточно полновесной истории болезни“»

Диспареуния: проблемы при получении помощи

Болезненный секс может быть симптомом иных гинекологических заболеваний: эндометриоза, аденомиоза, кисты и миомы яичников, а также таких «автономных» состояний, как, например, вульводиния и вагинизм. Наши исследования выявили, что женщины, которые испытывают боль во время секса, не обращаются за помощью. А тем, кто обращается за помощью в связи с иными заболеваниями, часто трудно говорить о болезненном сексе как об одном из симптомов.

Чтобы понять, почему о сексе не хотят говорить, нужно понять культурный контекст. Опыт боли во время секса связан с социальным концептом удовольствия, который определяет, как женщина должна проявлять свою сексуальность. По результатам нашего исследования, во всех странах, на ко-

торых мы концентрировались в процессе работы, в большей или меньшей степени были выявлены следующие проблемы, влияющие на визит женщин к доктору:

- Стыд в отношении пола / сексуальности
- Преуменьшение значимости женского удовольствия в сравнении с мужским
- Многие женщины не осознают, что боль во время секса — это не норма

«Сексуальный стыд» в какой-то мере распространён во всех странах.

Это может быть связано с сексуальной ориентацией и поведением. В некоторых странах влияет также секс до замужества. Секс в этих регионах нельзя свободно обсуждать. Но даже несмотря на то, что в более прогрессивных странах женщины могут обсуждать сексуальный опыт с близкими друзьями, диспареуния до сих пор является «запретной» для многих темой.

«Иногда мои друзья приходят ко мне за советом, потому что подозревают, что у них эндометриоз. И тогда я рассказываю им о своей боли, но никогда не говорю о моей сексуальной жизни» (Анонимная персона с эндометриозом, Китай)

«Вы не можете говорить об этом со всеми, потому что они начнут критиковать и осуждать вас. Даже если вы подготовлены к такому развитию событий, страх быть осуждённой всегда остаётся с женщиной. Независимо от того, насколько открыто она заявляет о себе» (Анонимный гинеколог из Колумбии)

«Женщины могут чувствовать себя нормально, обсуждая разные фазы цикла, но они избегают разговора о сексуальном желании. В провинциях и деревнях вообще нулевая вероятность того, что люди будут говорить об этом» (Анонимная персона с кистой яичника, Малайзия)

Общество также само определяет, что такое «хороший секс», как им нужно заниматься и что делает женщину по-настоящему «привлекательной». Подобные стереотипы подпитывают чувство стыда.

Постоянные заботы о запахе, размере и форме тела влияют на возбуждение. А женщины, продолжающие заниматься болезненным сексом, боятся разговором об этом разочаровать партнёра.

«Нам внушают множество стереотипов о сексе, поэтому, когда мы видим, что наш секс не соответствует картинке по ТВ, думаем: „Должно быть, со мной что-то не так...“» (Анонимная персона с диспареунией, Великобритания)

«Многие испытывают боль во время секса, потому что постоянно думают, что „у них слишком много волос там“ или „там они выглядят не слишком уж привлекательно“» (Анонимная персона с диспареунией, Великобритания)

Пропасть всё ещё существует, несмотря на деятельность секс-позитивных движений и связанные с ней определённые положительные изменения. Культура сформировала два «архетипа»: женщины, заботящиеся о своей нравствен-

ности, и мужчины, получающие удовольствие. Первообразы сохранились: сексуальное удовольствие женщин по-прежнему не так важно.

«В настоящее время в России явно ощущается гендерный разрыв в отношении секса. Мужчина должен получать стопроцентное удовольствие, а женщина... Да кому какое дело?» (Специалист в области секс-позитивного движения и писатель, Россия)

«Да даже в социальных сетях сами платформы меня банили за это... Они воспринимают разговор о женском оргазме, об удовольствии и о женских сексуальных желаниях как что-то запретное. А потом женщины думают: „Нет. Лучше пусть будет всё как есть. По крайней мере, он доволен“. Удовлетворение мужчины беспокоит их больше, чем их собственный комфорт и наслаждение» (Анонимный гинеколог, Колумбия)

В результате некоторые женщины либо никогда в жизни не получали удовольствие от секса, либо вообще не знают о существовании оргазма и сексуальных наслаждений. Фактически, всё, что они чувствуют при половом акте, — это боль.

«Некоторые женщины до сих пор не знают, что такое оргазм» (Специалист в области секс-позитивного движения и писатель, Россия)

«В той книге была часть, где я рассказала свою историю... Я писала: „Вау! И это называется удовольствием? Это то, что чувствуют пары? Это

то самое чувство наслаждения?“ Ну, в том плане, что для меня точно нет» (Анонимная персона с эндометриозом, Аргентина)

В Латинской Америке, например, женщинам лучше не делиться с партнёром своими сексуальными желаниями: подразумевается, что их роль пассивна.

«Если женщина выступает в качестве актива в постели и говорит партнёру: „Я хочу сделать так и вот так. А вот это я делать совсем не хочу“, то это будет воспринято плохо или проигнорировано» (Сексолог, Колумбия)

«Всё работает так: мужчина хочет прийти и получить удовольствие. Неважно, нравится это женщине или нет. Мало кто искренне спрашивает: „Всё в порядке? Тебе приятно? Тебе не больно?“» (Гинеколог, Колумбия)

Наряду с этим оставляет желать лучшего и сексуальное воспитание в школах (если оно вообще есть). Оно сконцентрировано на механических, чётко выверенных «поступатах» и не затрагивает тему сексуального удовольствия. Система образования, построенная на страхе, в лучшем случае фокусируется на темах нежелательной беременности и инфекций. Из-за этого в сознании некоторых девушек секс не связан с мыслью об удовольствии.

Кроме того, нам не хватает знаний о возбуждении и значении смазки (будь то естественные выделения или лубрикант) для комфортного секса.

«Вы удивитесь, но некоторые до сих пор не знают о существовании презервативов или об огромном разнообразии сексуальных практик, вроде прерванного полового акта. Последние 2—3 года правительство пытается сделать сексуальное просвещение более доступным, но для этого потребуется больше времени» (Врач общей практики, специализирующийся на женском интимном здоровье, Малайзия)

«Опасений по поводу сексуального просвещения по-прежнему много. Мы боимся говорить об эротизме, об удовольствии, о культуре согласия и взаимности, о разнообразии сексуальных практик. Если в школах и рассказывают о том, как использовать презерватив или избежать инфекций и нежелательной беременности, то вести диалог с детьми об оргазме и удовольствии они не готовы» (Сексолог, Колумбия)

«Сексуальное просвещение вообще не затрагивает образование. Так что не думаю, что это в моей картине мира когда-либо была связь между сексом и наслаждением. Люди говорили, конечно, что это „здорово“, но я не понимала, что за этим „здорово“ стоит» (Анонимная персона с диспареунией, Великобритания)

«В нашем обществе женщины не растут с чётким знанием, что лубрикант — это первично для получения удовольствия. И они думают, что если их естественных выделений недостаточно, то это с ними что-то не так» (Специалист в области секс-позитивного движения и писатель, Великобритания)

Три следующие проблемы тесно связаны и препятствуют обращению за помощью к специалисту

I. Мнение о том, что боль во время секса — это норма

Миф о том, что во время первого секса женщина будет испытывать боль, поддерживает убеждение о неразрывной связи секса и болевых ощущений. Немалую роль играет бинарное представление о члене и вагине как о неотъемлемых составляющих секса. Подобный стереотип означает, что женщина во время полового акта принимает исключительно «фиксированную» пассивную роль: она не ищет удовольствие, но лишь разделяет его с мужчиной. Вероятность болевых ощущений возрастает, если женщина не придаёт значения смазке или возбуждению или вообще не знает об этом. Всеобщая нормализация боли во время секса мешает женщинам обратиться к специалисту.

«Иногда мне кажется, что женщины просто не понимают, что боли во время полового акта быть не должно. Думаю, отчасти это связано с культурными представлениями» (Физиотерапевт, Иордания)

«Я страдала от боли во время секса, но мне казалось, что так и должно быть, потому что я только-только вышла замуж. Я к этому привыкла» (Анонимная персона с эндометриозом, Саудовская Аравия)

«Культура большинства продолжает говорить о сексе с проникновением как об эталоне „нормального“

полового акта. И если это представление внушается всем как единственно верное, то люди, столкнувшиеся с болезненным сексуальным опытом, считают, что они вообще должны отказаться от секса» (Специалист в области секс-позитивного движения и писатель, Великобритания)

«Женщин с самого начала предупреждают о том, что первый секс — это больно. Но на самом деле не обязательно будет больно. Крови тоже может не быть. В итоге, если девушке больно с самого начала половой жизни, она думает: „О, ну меня же предупреждали об этом. Так, наверное, будет всегда“» (Специалист качественных исследований в области сексуального здоровья и технологий, Великобритания)

• Фокус на мужском удовольствии заставляет женщин чувствовать себя эгоистичными в случае обращения к специалисту:

Женщины не считают своё наслаждение важным, поэтому вполне готовы к тому, что доктора отнесутся к подобным проблемам без должного внимания.

«Существует патриархальное клише, что женщинам секс вообще не интересен, поэтому игнорировать проблемы их сексуальной жизни — это не проблема. Ничего страшного, если у каких-то женщин вообще нет полноценной сексуальной жизни, ведь это всё равно никак не задевает их» (Анонимная персона с эндометриозом, Франция)

Женщины начинают винить себя за опыт болезненного секса. Они не верят, что это состояние достойно понимания, сострадания и помощи.

Они зачастую прибегают к помощи доктора только в том случае, если эта проблема затрагивает интересы их партнёра.

«Они приходят, когда их партнёр разочарован или нервничает. Большинство мужчин не понимает, что вагинизм — это медицинская проблема. Они просто думают, что их женщина слишком эмоциональна и драматизирует. Меня это удивляет на самом деле, потому что женщины стремятся вылечиться не для себя. Чаще всего я слышу: „Мне нужно избавиться от проблемы, потому что мой муж несчастлив со мной“» (Врач общей практики, специализирующийся на женском интимном здоровье, Малайзия)

• Чувство стыда при разговоре с доктором о сексе

Разговор с доктором о различных позах и сексуальных движениях, вызывающих боль, смущает женщин. Затрудняет диалог и цензура в отношении открытого наименования половых органов и сексуальных терминов.

«Они не знают, к кому обратиться, потому что в Малайзии это точно не тема для активного обсуждения. Люди очень застенчивы в отношении секса, особенно в азиатских странах. Вот что я вам скажу» (Врач общей практики, специализирующийся на женском интимном здоровье, Малайзия)

«Они стесняются говорить об этом со своим терапевтом. Стесняются говорить об этом со своим гинекологом. Они вообще не знают, как „правильно“ преподнести эту тему, так что продолжают молчать в течение многих лет» (Сексолог, Колумбия)

«1—2 женщины из 10 скажут мне об этом сами. Остальных нужно будет расспрашивать самой. „Как часто ты занимаешься сексом? Какого типа эти сексуальные связи?“ Это определённо что-то запретное и очень постыдное для многих» (Гинеколог, Колумбия).

- **Отсутствие конфиденциальности (особенно в Латинской Америке и на Ближнем Востоке)**

Бывают случаи, когда партнёр-мужчина настаивает на сопровождении женщины к специалисту, а на самом приёме стремится говорить за неё. Женщина таким образом лишена возможности поделиться всей правдой о своих физических ощущениях, пока сам гинеколог не станет настаивать на приватном разговоре.

«Когда на первом приёме присутствует мужчина, обычно говорит только он. И при этом мужчины всегда, всегда говорят, что всё идеально. „Да нет, ей всё нравится. Нам обоим всё нравится. У нас не пропадает желание, мы занимаемся сексом несколько раз в неделю и всегда получаем удовольствие“. Тогда я поворачиваюсь к женщине, а она смотрит на меня с каменным лицом. Когда мы с ней остаёмся наедине, я слышу совсем другую историю. „Нет. Я вообще

ничего не чувствую. Мне это не нравится. Мы занимаемся сексом один раз в неделю или даже реже, и мне это не доставляет удовольствия. Я чувствую боль и дискомфорт”» (Гинеколог, Колумбия)

Всё же времена меняются

Однако картина не беспросветна: в настоящее время появляется всё больше свободных пространств, которые вдохновляют женщин на открытый разговор о сексуальности и помогают преодолеть стыд.

В интернете женщины находят ранее недоступную информацию и понимают, что они не одиноки. Благодаря действиям активистов сексуально-позитивных движений, разговор о женском теле и удовольствии становится мейнстримом. Избавиться от самобичевания также помогают онлайн-сообщества, где женщины с диспареунией знакомятся друг с другом и делятся своими историями.

«Я сейчас в самом эпицентре секс-позитивизма! Я не помешана на сексе, и меня нельзя назвать „дикой“ в этом плане, но в этих сообществах все очень открытые, так что я чувствую кучу привилегий просто потому, что могу свободно обсуждать все эти темы с другими людьми. Думаю, для многих это тяжело» (Анонимная персона с диспареунией, Великобритания)

«У женщин сейчас есть доступ к интернету, поэтому они читают разные статьи или их партнёры находят что-то: „Смотри! Твои симптомы похожи на симптомы вагинизма”» (Сексолог, Колумбия)

В частности, в Великобритании идея «приятного, хорошего секса» постепенно становится частью сексуального образования.

«Удовольствие сейчас становится темой, которую школы готовы обсуждать в программе сексуального просвещения. В Великобритании процесс происходит активнее всего. Круто, конечно, но стоит понимать, что исторически этого не было, поэтому необходимо сконцентрироваться именно на женском сексуальном удовольствии, так как здесь больше пробелов» (Специалист в области секс-позитивного движения и писатель, Великобритания)

В некоторых регионах (например, Великобритания, Франция, Швеция, Аргентина) ситуация улучшается и в отношении таких состояний, как эндометриоз. Женщины стали больше говорить об этом: они вступают в различные просветительские сообщества, отстаивающие женское право на качественное медицинское обследование боли, и стремятся передавать полученные знания окружающим.

«Мне самой пришлось учиться правильно просвещать свою семью, своих братьев. Обычно я не хожу на обследование одна, потому что для меня поход с партнёром к врачу — важная часть его просвещения. Я хочу чтобы он понимал, что со мной происходит» (Анонимная персона с эндометриозом, аденомиозом и миомой, Аргентина)

«За последние годы виден огромный прогресс. Мы начали пример-

но семь лет назад с небольшой женской группы, а после нас в Аргентине открылось множество других групп. Теперь такие есть почти в каждой провинции. Эти группы разобщены, но это не так важно, когда есть единая цель — просвещение в области эндометриоза» (Анонимная персона с эндометриозом, аденомиозом и миомой, Аргентина)

Женщины не хотят бороться в одиночку.

«Если мы хотим добиться серьёзных результатов, нужны политические решения на государственном уровне. Необходимо рассматривать эндометриоз как настоящую женскую проблему, включать разговор об этом состоянии в программу сексуального воспитания. Ведь если человек будет испытывать боль во время секса, он должен понимать, что эти ощущения могут быть симптомами эндометриоза. Мы должны действовать решительно» (Анонимная персона с эндометриозом, аденомиозом и миомой, Аргентина)

6. СИСТЕМА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ: ОТНОШЕНИЕ К БОЛИ



Наше исследование показывает, что даже те из женщин, которые решились на медицинское обследование, в результате столкнулись с неоднозначным или негативным опытом.

Большинство женщин из нашей фокус- группы в течение длительного периода меняли врачей, прежде чем получить верный диагноз. Ещё больше времени уходило на определение подходящих методов лечения. Причиной подобных ситуаций становятся семь ключевых пунктов:

I. Время

10—15 минут, которые есть у врача на осмотр пациента, явно не способствуют созданию оптимального комфортного пространства для целостного обсуждения всех проблем пациентки.

«У неё не было времени поговорить со мной подробно. Она задавала несколько вопросов: про длительность и регулярность менструаций, про боль во время месячных. Потом потрогала живот, спросила об ощущениях... С докторами практически невозможно нормально поговорить, они очень заняты» (Анонимная персона с аденомиозом, Китай)

«Приём у гинеколога не создан для интимных обсуждений. Встреча происходит быстро, и её „успех“ зависит от того, какой врач попадётся. У меня был не лучший опыт» (Анонимная персона с миомой, Великобритания)

Медики, со своей стороны, рассказывают о взаимном чувстве

давления, которое мешает дойти до сути проблемы.

«У врачей нет времени, консультация длится около семи минут. Суть в том, что за это время трудно расслабиться и спокойно провести такого рода беседу» (Старший физиотерапевт, специализирующийся на женской тазовой боли, Великобритания)

Женщинам всё происходящее напоминает конвейерную ленту, где конкретный пациент — лишь «ещё один субъект с заболеванием Х», а не полноценная личность с многогранной картиной мира, сложными уникальными чувствами и нуждами.

«Ты не можешь высказать всё, что чувствуешь. Я знала, что там, за дверью, ещё много пациентов. Мне выписали рецепт, объяснили то, что должны были объяснить, и были готовы к следующему» (Анонимная персона с СПКЯ, Мексика)

«В клинике я весь день наблюдала за врачом, специализирующемся на эндометриозе, и заметила вот что: каждые 15 минут к ней приходила пациентка, она говорила им всем одни и те же вещи, рисовала перед их глазами единую картину происходящего. Это напоминало фабричное производство» (Специалист в области эндометриоза, Франция)

II. Нехватка эмпатии

Недостаток сочувствия во время многих консультаций проявляется как в холодном, излишне сдержанном поведении медиков, так и в узко специализированном ме-

ханистическом стиле речи, на котором они ведут диалог. Врачи, о которых нам рассказывали женщины, были заняты своими планами, они не прислушивались к чувствам пациенток.

«Я была у многих гинекологов. Некоторые из них были холодными, прямыми, равнодушными. Вы для них лишь медицинский случай» (Анонимная персона с эндометриозом, Франция)

«У них нет эмпатии, словно они роботы. „Если сделаешь так — произойдёт вот это. А если не сделаешь, то вот это...“» (Анонимная персона с миомой, Великобритания)

«На приёме практически не было открытых, искренних вопросов. Всё происходило очень... по-врачебному. Без сочувствия. Мне приходилось расспрашивать обо всей терминологии в истории болезни. Непрофессионал там мало что мог понять. Я чувствовала безразличие и отстранённость с его стороны» (Анонимная персона с миомой, Великобритания)

Часто на приёме женщинам казалось, что доктор сосредоточен исключительно на субъективном восприятии проблемы. Пациентки не чувствовали себя услышанными и не могли найти сил или возможности поделиться опытом. Процесс лечения в таких случаях не был совместным. Доктора раздражались, если женщины задавали слишком много вопросов или высказывали своё мнение по поводу методов лечения. Врачи делали им замечания, а пациентки, в свою очередь, чувствовали себя лишними.

«Я хотела спросить её о возможных причинах заболевания. В ответ я получила: „А почему вы задаёте так много вопросов?“ Всё, что мне нужно было делать, — принимать лекарства и следовать её инструкциям» (Анонимная персона с аденомиозом, Китай)

Опрошенные нами женщины считали, что лечение назначалось без должного внимания к их нуждам и предпочтениям. Обсуждение не приветствовалось. Например, женщинам с миомой часто рассказывали лишь о гистерэктомии, игнорируя наличие других вариантов лечения и никак не затрагивая вопрос о желании пациенток иметь детей.

«Медицинские учреждения — не про женщин. Это институты, состоящие из врачей, которые всегда правы. Они не хотят слушать пациентов и раздражаются, когда приходят женщины, уверенные в своих знаниях» (Специалист в области эндометриоза, Франция)

«Врачи не будут тратить время на вопросы. Если кто-то придёт за рецептом, они не станут обсуждать с пациентом различные иные варианты лечения, чтобы сделать этот выбор осознанным. „Всеведущий“ врач не предоставляет доступ к „абсолютным“ знаниям, и пациентки практически лишаются своего тела» (Анонимная персона с эндометриозом, Франция)

«Ну я же говорю: пациенты часто сами понимают, что гинекологи просто не хотят бороться. Они не хотят уделять много времени пациентам и выбирают простой путь: путь операции» (Гинеколог, Колумбия)

Часто к проблемам женщин относились бестактно. Например, врачи прямо и без необходимой моральной подготовки говорили о том, что пациентки никогда не смогут родить ребёнка.

«Он спросил меня: „Зачем ты пришла?“ Я сказала, что сделала МРТ и хочу узнать результаты. „А зачем тебе МРТ?“ Я ответила, что хочу забеременеть, тогда он посмотрел на меня, и в ответ я услышала: „Да ты ведь никогда не родишь, потому что у тебя спайки“. Это было неуместно и очень грубо» (Анонимная персона с эндометриозом и кистой яичников, Саудовская Аравия)

III. Нарушение личных границ

Женщины рассказывали о врачах, которые позволяли себе бестактные комментарии относительно личной жизни пациенток. Например, некоторые из них советовали девушкам забеременеть, чтобы победить боль, или расспрашивали об отношениях.

«Никогда не забуду эти „золотые слова“ о том, что я так и останусь беспомощной и неполноценной, если не рожу ребёнка в ближайшие полгода. Мне было девятнадцать или двадцать лет, и мне сказали, что я должна терпеть боль и планировать беременность. И звучало всё так, словно я должна это делать, потому что такова „вечная женская доля“» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

«Гинеколог спросил, каким спортом я занимаюсь. Я сказала, что хожу в спортзал. И он ответил:

„О, ну, может быть, сможешь найти там парня“. Это просто невозможно. При разговоре с врачом ты постоянно сталкиваешься с неуместными комментариями по поводу внешности, сексуальной жизни, здоровья. Они бесконечны» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

IV. Предполагаемые пробелы в знаниях

Многие женщины чувствовали, что порой специалистам не хватает знаний о женской боли. Это проявлялось не только в непозволительно долгой постановке диагноза (до восьми лет), но и в ошибках и неточностях диагностики. Женщины, участвовавшие в нашем исследовании, рассказывали о противоречивых результатах гистологических анализов и туманных интерпретациях.

Врачи выглядели потерянными: казалось, они могли лишь догадываться об истинном диагнозе. Некоторые опрошенные нами женщины считали, что врачи словно вовсе не хотели глубоко разобраться в проблеме.

«Разброс в знаниях велик. Но что самое главное: у всех медицинских работников, от медсестёр до врачей, разная степень заинтересованности в проблеме» (Анонимная персона с эндометриозом, Швеция)

«...просто врачи часто стараются поскорее избавиться от пациентов с такой болью, потому что, вероятно, их знания здесь бессильны. Их опыт бессилен. Они не понимают, как быть с такими пациентами»

(Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

Порой женщины не могут попасть к нужному врачу, потому что терапевты (первая ступень для решения проблемы) обладают неоднородными знаниями о женской боли и могут не перенаправить пациентку к нужному специалисту.

«Проблема заключается в том, что большинство женщин сначала пойдут к терапевту. А терапевт — врач широкого спектра» (Старший физиотерапевт, специализирующийся на здоровье органов малого таза, Великобритания)

V. Врачи укрепляют стереотип о том, что женская боль естественна, а женщины склонны к драматизации

Некоторые врачи словно заключают негласный договор с остальным обществом, укрепляя убеждение в том, что женская боль ожидаема и с ней необходимо мириться.

«Некоторые китайские гинекологи поддерживают это. „Не суетитесь. Возможно, вам стоит просто потерпеть боль“. Мне кажется, роль медиков — в полном информировании пациентов. Они должны настаивать на том, что боль нельзя терпеть. Её нужно лечить» (Гинеколог, Китай)

«...и они говорят: „Так у всех женщин, поэтому просто постарайтесь потерпеть“» (Анонимная персона с эндометриозом, Саудовская Аравия)

«От врача я услышала: „Будьте терпеливы, вы же женщина.

Вы должны быть сильной“. Я рыдалась, когда вышла из кабинета» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

Собранные нами истории подтверждают результаты исследований последних десятилетий: врачи порой придают женской боли психосоматический характер, направляя женщин к специалистам-психиатрам, вместо того чтобы изучить физические причины боли⁵².

«Они бы с удовольствием просто отправили тебя к психологу, как случилось со многими из нас. У нас даже есть специальное мероприятие в марте, мы все надеваем футболки с надписью „Я не сумасшедшая, у меня эндометриоз“. Многих женщин направляют к психологам со словами: „А вы точно не утрируете?“» (Анонимная персона с эндометриозом, Аргентина)

«Вы просто послушайте истории разных женщин — в большинстве своём они расскажут, что были у разных специалистов и их каждый раз направляли к психологам, чтобы разобраться в причинах этой боли. Мол, такая боль естественна, это всё лишь в вашей голове, вы сами её выдумали...» (Анонимная персона с эндометриозом, аденомиозом и миомой, Аргентина)

«Я думаю, подавляющее большинство думает о женской боли в таком ключе: „Боль? Должно быть, эта женщина в депрессии. Возможно, всё из-за работы или проблем в семье“. Таким образом, первое, что они делают (а если точнее, большая часть того, что делаем мы), — прописывают антидепрессанты.

Это происходит, когда ты не видишь причину боли или пропускаешь какие-то важные вещи, о которых говорит женщина. Тогда болезнь затягивается, а неприязнь к гинекологу или недоверие к нему становятся сильнее» (Гинеколог, Колумбия)

Создаётся впечатление, словно некоторые врачи не понимают, что эти состояния выводят женщин из строя. Специалисты преуменьшают важность боли и её влияние на жизнь пациенток. Напротив, к мужской боли относятся серьезнее.

«Такие врачи не воспринимают подобные состояния как весомую проблему» (Анонимная персона с аденомиозом, Китай)

«Параллель такая: „Женщина с болью = сумасшествие“. Или: „Женщина с болью = депрессия“. Или ещё вот так: „Женщина с болью = недостаток внимания“. В отношении мужчин всё выглядит более правдоподобным, потому что предполагается, что они меньше жалуются. Якобы если мужчина жалуется, значит ему действительно плохо» (Гинеколог, Колумбия)

«Доктора часто говорят: „Оу, да эндометриоз же у всех есть“. Но не каждая женщина чувствует болевые ощущения, связанные с эндометриозом. Вот в чём штука. Это ведь тоже какая-то физиологическая особенность, которая касается не всех» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

VI. Бюрократия

Бюрократизм в сфере здравоохранения создаёт серьёзную проблему в нескольких регионах, на которых мы фокусировались в рамках исследования.

Во Франции и Великобритании время ожидания может сильно затягиваться. Кроме того, в Великобритании именно терапевт решает, требует ли боль дальнейшего обследования (несмотря на то, что, как подчёркивалось выше, знания терапевтов неоднородны). Исключение составляют случаи платной медицины.

«В нашем специализированном центре лечения эндометриоза в Париже среднее время ожидания приёма — один год» (Специалист в области эндометриоза, Франция)

В Иордании медицинская страховка автоматически не покрывает обращения от гинеколога к другим специалистам. Необходимы дополнительные промежуточные меры, которые занимают время.

«Страховые компании не будут оплачивать физиотерапию, если запрос поступит от гинеколога. Всё происходит так: женщина приходит на консультацию к гинекологу, он рекомендует физиотерапию, и тогда пациентке необходимо быстро обратиться к ортопеду, чтобы он, в свою очередь, выдал ей необходимые документы для страховой компании» (Физиотерапевт, Иордания)

В Китае правительство определяет, как следует проводить диагностику и какие варианты лечения

необходимо предоставлять пациентам. Таким образом, опции врачей ограничены.

«Правительство предоставляет специальное пособие о том, как проводить диагностику и предоставлять лечение. Какие лекарства предлагать для лечения определённых симптомов. Так что врачи вынуждены играть по определённым правилам» (Специалист в области семиотики, Китай)

В Великобритании Национальная служба здравоохранения предоставляет различное качество лечения в зависимости от региона и фонда здравоохранения. Такое разделение может являться результатом потребности конкретных фондов в подтверждении прохождения обследования или лечения.

«В период лечения я переехала в другое место, и медицинское обслуживание здесь оказалось намного хуже. Я чувствую, что выполняю чужую работу, в то время как, например, моя подруга, которая живёт в том же месте, где и я жила раньше, получает блестящее лечение. Из справедливости стоит отметить, что её форма эндометриоза намного тяжелее моей» (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)

«Я пришла в отделение неотложной помощи и сказала доктору, что мне необходима лапароскопия. Мои симптомы возобновились, мне больно, и у меня есть кисты, которые способствуют этим мучительным ощущениям. Он ответил: „Лапароскопия возможна лишь в экстренных случаях. Если ваша температура в норме, ваши жиз-

ненно важные органы в норме, у вас нет рвоты и других серьёзных симптомов, мы не можем провести операцию подобного рода“» (Анонимная персона с эндометриозом и кистой яичника, Великобритания)

VII. Стоимость

Гинекологические обследования могут стоить слишком дорого в тех регионах, где женщинам приходится платить за лечение.

«Поход к гинекологу обойдётся вам в 70 евро. Не менее. В то время как терапевт стоит 23—27 евро. Женщины выбирают этот путь, так как терапевт тоже может прописать какие-то медикаменты» (Анонимная персона с эндометриозом, Франция)

«Конечно, не все ходят к гинекологу. Это дорого. К тому же их не так уж много. Особенно врачей, специализирующихся на эндометриозе» (Специалист в области эндометриоза, Франция)

Система здравоохранения: боль во время секса

Хотя некоторые женские болевые состояния сходны одни с другими, сейчас мы остановимся на опыте женщин при медицинской консультации по поводу болезненного секса, так как культурный контекст (стыд и миф о том, что женщины не заинтересованы в сексуальном наслаждении) значительно влияет на взаимодействие врача и пациента.

I. Врачи могут пренебрегать жалобами на боль во время секса

Женской боли во время секса не уделяют должного внимания. Врачи готовы помочь избавиться от этих ощущений, но не в контексте прибавления наслаждения. Напротив, эректильная дисфункция у мужчин воспринимается гораздо серьезнее; для примера можно использовать данные Pubmed, где практически в пять раз больше исследований мужского сексуального удовольствия, чем женской боли⁵³.

«Удовольствие никогда не было приоритетом медицины. И меня это до сих пор удивляет. Обязанность специалиста — оказать какую-то базовую помощь. Они не помогают людям процветать и наслаждаться. Я сталкиваюсь с этим постоянно, особенно в области женского сексуального здоровья» (Специалист в области секс-позитивного движения и писатель, Великобритания)

Женщины рассказывали нам, что они довольно долго собирались с силами, чтобы решиться на такой откровенный разговор со своим доктором, но в итоге их боль не воспринимали всерьёз.

«Поход к врачу дегуманизирует. Да, это определение довольно сильное, но оно точно описывает ситуацию. Всё происходящее ощущается, как „Да, я обратилась к тебе с этой очень интимной проблемой, и хотя ты не воспринял это всерьёз, я совершила действительно храбрый поступок, обратившись к тебе“» (Анонимная персона с диспареунией, Великобритания)

Женщины говорили об анекдотах, которые сами врачи рассказывали про женщин, унижая таким образом проблемы пациенток.

«Я много слушала разных историй от женщин. Над некоторыми подшучивали их терапевты, а другим говорили: „Станет лучше, когда родишь“. Одной из них, кажется, даже сказали: „Роды сделают проход шире, поэтому проникновение не будет таким болезненным“» (Анонимная персона с диспареунией, Великобритания)

Врачи более серьёзно воспринимают эти болевые ощущения, если они как-то влияют на состояние партнёра. Это превращается в дурную бесконечность: женщины снова рассматриваются лишь в контексте отношений (как предмет удовольствия мужчин или кормилицы детей). Их не воспринимают как личностей с полноценным правом на независимое наслаждение.

«Врачи всегда больше переживают за отношения, а не за моё самочувствие. Это сексистский подход. Сначала они всегда спрашивают о том, как боль сказывается на моих отношениях в целом, затем интересуются чувствами моего партнёра и только после всего этого начинают говорить обо мне. Был даже один специалист, который предложил нам с партнёром пройти совместную терапию. Но ведь это снова фокус не на мне, а на другом человеке» (Анонимная персона с диспареунией, Великобритания)

II. Врачи убеждают женщин, что боль не реальна

В некоторых случаях трудно определить причины болезненного секса привычными медицинскими методами диагностики или отнестись эти ощущения к симптомам других заболеваний (например, к эндометриозу). В таких ситуациях врачи намекают женщинам, что боли на самом деле вовсе нет и они сами выдумали её.

«Пациенты могут годами обследоваться, но в итоге так и не получить никаких точных результатов. Обычные анализы, например, не могут указать на вульводинию... Пациенты хотят быть услышанными, и говорить им в ответ, что эта боль воображаемая, — очень плохой метод коммуникации» (Физиотерапевт, Аргентина)

«Они постоянно слышат в ответ, что они сами выдумали себе эту боль» (Специалист качественных исследований в области сексуального здоровья и технологий, Великобритания)

III. Врачи чувствуют дискомфорт во время диалога

Женская сексуальность — не та область, которая широко распространена в программах учебных заведений. В результате таких пробелов врачам бывает тяжело обсуждать эту тему.

«На прошлой конференции секс-терапевтов в мою презентацию я включила результаты, если не ошибаюсь, испанских исследований, проведённых совместно с ком-

панией Lilly Laboratories. 8%—12% врачей спрашивают своих пациентов (мужчин и женщин) об их сексуальности и сексуальных связях. Урологи спрашивают мужчин только об эрекции. Они не задают вопросов об эякуляции, о желании или о партнёре. Так что это общий негласный запрет. Но в отношении женщин всё намного строже. Сложно выстроить диалог, когда существует эта мистическая завеса тайн и смущений, которую чувствуют даже профессионалы. А ведь всё из-за больших пробелов в сексуальном образовании» (Сексолог, Колумбия)

Врачи не всегда чувствуют себя комфортно, когда речь заходит о боли во время секса, поэтому стремятся сменить тему разговора или вовсе игнорируют страхи своих пациенток.

«Часто отношение к теме секса зависит от возраста врача. Если ему неудобно обсуждать секс и связанные с ним проблемы, часто он стремится вовсе проигнорировать их. Порой очень, очень тяжело построить дискуссию» (Старший физиотерапевт, специализирующийся на здоровье органов малого таза, Великобритания)

«Они не хотят говорить о сексе, потому что они смущены! Очень смущены. Дико смущены! Вот в чём соль» (Сексолог, Ближний Восток)

Некоторые врачи позволяют себе неэтичные комментарии. Защитники женских прав рассказывали нам о том, что доктора во время консультаций могли позволить себе шутки о привлекательности тела своих пациентов, когда они делились опытом болезненного секса.

«Некоторым говорили что-то про лобковые волосы. Я точно знаю нескольких женщин, столкнувшихся с подобными комментариями. Например, однажды медсестра посоветовала пациентке побриться» (Анонимная персона с диспареунией, Великобритания)

- **Некоторые женщины обеспокоены вопросом конфиденциальности и боятся осуждений со стороны врачей**

Существует опасение (особенно в более консервативных культурах), что врач может осудить сексуальное поведение женщины. Социум Ближнего Востока очень сплочён, и женщины опасаются, что об их интимных проблемах узнают другие люди, что приведёт к стыду их мужа или осуждению их самих. Этот страх обостряется, когда речь заходит о болезненном сексе или бесплодии.

Последствия

В результате страхов осуждения женщины начинают чувствовать себя унижёнными. Они считают, что им не верят, их отвергают. Страхи поддерживают стереотипы о «неуместных» жалобах и женской «истеричности». Сами женщины могут начать сомневаться в достоверности своих физических ощущений.

«Мы чувствуем, что нас не слушают и нам не доверяют» (Анонимная персона с эндометриозом и кистой яичника, Великобритания)

«Особенно „радуют“ врачи, которые советуют не обращать внимания на боль. Мы вечно находимся

в круговороте добра и зла: врачи убеждают, что это всё выдумки, на самом деле ничего серьёзного нет. А ты ведь сама не забереёшься к себе в живот. Поэтому начинаешь думать: „А вдруг правда?..“» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

Женскую боль минимизируют и как бы снова «отбрасывают» к женщинам: врачи считают, что пациенткам нужно просто собраться и перетерпеть это.

«Я представляю, как сказала бы им, что эти боли невыносимы и полностью выводят меня из строя. И мне бы, возможно, ответили так: „Может, у вас просто низкая болеустойчивость?“» (Анонимная персона с эндометриозом, Аргентина)

Постановка диагноза превращается в настоящую борьбу женщин за свои права.

«При разговоре с врачом вам нужно постоянно бороться за ваши физические самоощущения. Это фрустрирует, ведь неумение врача прислушаться к пациенту приводит ко множеству ненужных формальных действий, которые затягивают процесс лечения» (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)

Пациентки нередко проходят изнурительный путь со сменой специалистов и неоднозначными, противоречивыми диагнозами. Женщины множество раз безрезультатно описывают свою боль различным врачам, и это морально истощает их.

«Моральных сил не остаётся, потому что крайне тяжело существовать в этом замкнутом кругу: работа — семья — множество медицинских кабинетов... Тебя перенаправляют из одного офиса в другой, ты бьёшься у порогов больниц и отделений поликлиник. Это всё действительно трудно вынести» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

Женская самозащита в области медицины распространяется на значительную часть обследований, а также на выбор методов лечения, так как врачи нередко акцентируют внимание лишь на некоторых вариантах.

«Многие в моём окружении сами читают статьи и исследования по теме, чтобы уверенно во всём разобраться и сказать на приёме: „Я прочла вот об этом и думаю, что хотела бы попробовать вот это...“ Или: „Я недавно читала об этом состоянии и меня смутило следующее... Не могли бы вы объяснить, что это значит и стоит ли мне переживать?“ Думаю, сейчас я смогу общаться с врачами более свободно. В один момент процесс слишком затягивается, мы устаём от этого и берём дело в свои руки, чтобы получить достойное лечение» (Анонимная персона с эндометриозом и кистой яичника, Великобритания)

Однако женщины не всегда готовы сами изучать проблему или просто не знают, с чего начать. Для них может быть трудно выступать на одном уровне с привилегированной группой медицинского сообщества, члены которого обладают культурным капиталом⁵⁴ и не хотят «разделять власть»⁵⁵.

Женщины испытывают огромное облегчение, когда наконец находят врача, серьёзно относящегося к их боли. Обычно о таких специалистах женщины узнают через друзей, знакомых или посредством онлайн-сообществ и организаций.

«Этот опыт пренебрежения есть у многих женщин, поэтому, когда вы наконец находите эмпатичного доктора, вы хотите остаться с ним навек» (Анонимная персона с эндометриозом и кистой яичника, Великобритания)

Однако нам кажется, что женщинам всё же придётся собраться с духом и самим взять на себя роль профессионала, чтобы разрушить статус-кво и побороться за лечение, в котором они действительно нуждаются.

«Никто не постоит за тебя, кроме тебя самой. Я не хочу сейчас изображать докторов как чёрствых существ, не способных на малейшее проявление эмпатии, потому что в этой профессии есть люди, которые очень квалифицированы и отзывчивы. Но, по моему опыту, — это неограниченные алмазы, и найти специалиста, который прислушается к тебе, крайне трудно» (Анонимная персона с эндометриозом и кистой яичника, Великобритания)

7. СИСТЕМА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ: ИЗМЕРЕНИЕ БОЛИ



Обсуждение боли / Глоссарий

По данным Международной ассоциации по изучению боли (IASP 1979):

«Боль — неприятный сенсорный и эмоциональный опыт, связанный с потенциальным или фактическим ущербом или описанный в терминах подобного ущерба. Боль всегда субъективна. Каждый познаёт боль в связи с опытом болезненных травм с самого раннего возраста».

Помимо влияния культурных устоев и дисгармонии во взаимодействии врача с пациентом, проявляющейся в надменности по отношению к болевым ощущениям женщин, трудность в коммуникации заключается в том, что боль трудно описать. Она крайне субъективна. Женская интимная боль «невидима», и передать силу её воздействия лексическими средствами сложно. Скэрри (1985) считает, что с болью неразрывно связано чувство изоляции, так как она создаёт «абсолютный разрыв между реальностями двух личностей»⁵⁶.

Женщины чувствуют, что доктора не стремятся глубоко прочувствовать и понять их опыт. Именно коммуникативные и интерпретативные неудачи являются важнейшими причинами некачественного или недостаточного лечения (Yates et al 2002)⁵⁷.

Наше исследование доказало, что единого метода для полного понимания женской боли не существует ни в одной стране. Тем не менее следует отметить, что при диагностировании преобла-

дает количественное измерение боли с помощью шкалы от 1 до 10.

«Я использую числовую шкалу, это достаточно распространённая система. Для меня это базовый метод. Ощущения у каждой женщины очень субъективны, а подобная система измерений помогает привести хоть какой-то порядок» (Гинеколог, Китай)

Врачи видят некоторые преимущества шкалы измерения боли. Считается, что пациентам легко понять числовой концепт измерений, что позволяет им передать интенсивность своих ощущений. Шкала может быть использована для понимания траектории воздействия. В зависимости от степени боли врачи подбирают лечение. Для специалистов, работающих с механикой тела (например, для физиотерапевтов), может быть полезно наблюдать, как различные прикосновения к болевым точкам влияют на ощущения.

«Можно использовать шкалу для оценки боли одного и того же пациента в разное время, чтобы наблюдать, как боль регрессирует (или прогрессирует). Порой пациентки жалуются на сильную боль, мы начинаем лечение, а через некоторое время я прошу оценить состояние снова. Я спрашиваю: „На какой отметке вы сейчас?“ Всегда здорово, когда она снижается» (Гинеколог, Россия)

«Для моих пациентов с тазовой болью эта шкала может быть очень полезной. Особенно если использовать её регулярно. Например, некоторые говорят: „Когда я пришла, было 8. А сейчас 6“. В этом

смысле шкала удобна» (Физиотерапевт, Иордания)

Однако количественный способ оценки имеет серьёзные недостатки. Во-первых, шкала субъективна. Шестёрка для одной пациентки может быть девяткой для другой. Кроме того, этот метод предполагает, что все люди способны численно мыслить свою боль, в то время как у всех разные возможности восприятия. Зачастую женщины с трудом выбирают число, а после начинают сомневаться в точности своей оценки.

«Приведу такой пример: ты ударился ногой, но всё ещё чувствуешь её. Но тебе словно придавили эту ногу, то есть ощущается дискомфорт. Это уже единица? Или ещё нет? А десятка — это что? Это когда ты сломал ногу и потерял сознание от болевого шока? Или когда тебя режут заживо? Когда вы смотрите на эту шкалу, никто не тушит о вас зажжённую сигарету. То есть вы должны каким-то чудным образом определить, на какой отметке вы сейчас находитесь. Странно, по-моему...» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

«Аманда Уильямс из Университетского колледжа Лондона доказала, что эта система не работает. Суть в том, что на самом деле люди говорят вам не то, что, вы думаете, они вам говорят. Если врач попросит оценить боль от 1 до 10, вы подумаете, что у них существует какой-то чёткий концепт для определения боли. Но это не универсально. Если вы спросите меня, я не смогу просто назвать число. У меня с числами вообще не очень, мне легче всё

объяснить словами. Врачи, в свою очередь, думают, что боль пациентов возрастает постепенно, соразмерно шкале, которую они предоставили. Что тоже не всегда верно» (Эксперт в области расового неравенства, Великобритания)

«Когда я прошу пациентов оценить боль, всегда обозначаю, что единица — это отсутствие боли, а десятка — крайне сильная боль, при которой необходимо ехать в отделение неотложной помощи. Но даже при таком объяснении пациентки путаются и не знают, что сказать. Они говорят мне: „Мне больно, когда я делаю вот это...Боль возникает, когда я занимаюсь следующим...». Но конкретную цифру они не могут назвать» (Физиотерапевт, Иордания)

Количественное определение боли не помогает определить тип и интенсивность ощущений. Например, женщина может время от времени испытывать мучительную острую боль, а в остальное время — тупую непрерывную боль. На одной консультации она оценит на восемь баллов, а на другой — на четыре. Однако качественно эти ощущения будут отличны друг от друга. Это может привести к тому, что врачи не смогут точно дифференцировать боль, а любое снижение интенсивности будет ошибочно воспринято ими как положительное развитие.

«Шкала сама по себе не может определить качество боли. Пациентки называют, грубо говоря, количество своей боли. Но цифры не могут охарактеризовать тип ощущений» (Физиотерапевт, Иордания)

Даже если во время консультации шкала измерения является основным методом для определения уровня боли, врачи могут сомневаться в достоверности высоких оценок пациенток. Специалисты не осознают, что женщина, которая живёт с этой болью большую часть жизни, умеет справляться с болезненными ощущениями или, как минимум, преодолевать свои эмоции по этому поводу.

«Врачи часто опираются на странные факты. Например: „Она оценила боль в 8 из 10, но потом я увидел, что она курит...“ Они считают, что это весомое обоснование. Когда люди с болью пытаются жить обычной жизнью, все такие: „Значит тебе не так уж и плохо“. Они не понимают, что в какой-то момент ты просто привыкаешь жить с этим» (Эксперт в области расового неравенства, Великобритания)

Важно отметить: шкала не учитывает, что восприятие боли различается в зависимости от менструального цикла. Боль ощущается менее остро во время овуляции и в середине цикла, в то время как перед самым началом месячных и во время них болезненные ощущения выражены сильнее. Это говорит о том, что объективность числовых обозначений эфемерна.

Кроме того, данный метод дегуманизирует опыт женщин, который выходит далеко за рамки математических истин. Шкала боли была создана мужчинами и испытана на них же. Метод не принимает во внимания индивидуальные

предпочтения пациента для выражения своих чувств и полностью исключает качественные характеристики состояний.

«Весомый недостаток шкалы боли в том, что он не отражает целостный спектр женских переживаний. Это довольно холодный и бесчувственный метод» (Гинеколог, Китай)

«Шкала от 1 до 10 не позволяет описать боль. Она лишь даёт пациенткам возможность указать на её интенсивность в определённый момент времени» (Физиотерапевт, Иордания)

«Шкала от 1 до 10 была создана мужчинами для мужчин. Этот способ не учитывает особенности женских мыслительных процессов и их языковой реальности. Возможно, если бы женщины создавали такую шкалу, она была бы совсем другой» (Специалист в области секс-позитивного движения и писатель, Великобритания)

Несомненно, некоторым женщинам подходит такой способ описания боли. Однако даже они признают, что было бы удобнее описывать боль собственными словами:

«Просто посмотрите на ситуацию с точки зрения осмысленности объяснений. Было бы здорово вместо просьбы назвать число услышать вопрос о том, каково это, переживать обильные месячные и какие ещё симптомы я испытываю в этот период. Несколько таких открытых вопросов позволили бы мне раскрыться. Но, увы, об этом ничего не спрашивают» (Анонимная персона с миомой, Великобритания)

Сведение боли до сухих цифровых обозначений уничижает переживания женщин. Шкала ориентирована на интересы специалистов, а не пациенток.

«У людей с эндометриозом и вагинизмом очень серьёзные симптомы. Эта боль — не случайная неприятность. И когда ты следишь за эндо-сообществом, читаешь истории этих женщин и начинаешь постепенно осознавать, насколько боль деструктивирует их жизнь, то указание на шкалу от 1 до 10 начинает казаться не просто грубым, но абсурдным и абсолютно разрушительным по отношению к этим женщинам» (Специалист в области секс-позитивного движения и писатель, Россия)

Последствия боли

Использование шкалы для понимания боли лишь усиливает все негативные аспекты медицинской консультации: диалог с врачом холоден, лишён сочувствия и крайне официален. Фаллоцентричная числовая система не учитывает совершенно особую роль боли в жизни женщины.

Несомненно, не стоит абсолютно отвергать этот способ, однако его нужно использовать наряду с другими инструментами, позволяющими женщинам выражать свою боль описательными языковыми средствами. Специалисты, с которыми мы беседовали, на своих консультациях стараются задавать пациенткам много прямых, честных вопросов и предлагают им рассказать о чувствах своими словами.

В частности, физиотерапевты, участвовавшие в нашем исследовании, поделились, что используют дескрипторы, смайлики и фотографии тела, чтобы женщины могли указать на конкретные места, где они чувствуют боль. Это особенно важно для тех пациенток, которым психологически сложно называть гениталии вслух или для тех из них, кто не знает анатомическую терминологию.

«Визуальный ряд действительно работает. У нас есть анатомические изображения, и женщины могут указать на очаги боли. Есть также диаграммы и графики, схематичные изображения тела. Это очень упрощает задачу» (Старший физиотерапевт, специализирующийся на здоровье органов малого таза, Великобритания)

8. ИНДИВИДУАЛЬНЫЙ ОПЫТ



Женщины, принявшие участие в нашем исследовании, поделились своими историями боли. Они провели нас по пути от своих самых первых болевых ощущений до диагностики и лечения. Нередко эти женщины сталкивались с разочарованием и отчаянием. Мы публикуем отрывки их историй:

София из Аргентины, эндометриоз

Первое проявление боли: 17 лет

Длительность диагностирования и лечения: 18 лет

Количество специалистов: 5

У Софии начались месячные в 13 лет. К 17 она испытывала мучительную боль во время каждой менструации:

У меня болел живот и яичники... Не знаю, как это описать. Сейчас я могу сказать (так как у меня был опыт родов), что это похоже на схватки. Тягостные боли, которые лишают тебя возможности делать что-либо. Ты буквально не можешь нормально существовать.

София ни с кем не обсуждала это, а её мать говорила, что боль — это нормально:

Мне было 17, я не могла ни с кем поделиться этим. Моя мама сказала бы мне (хотя я думаю, что не только моя), что так и должно быть. Она сама прошла через это, однако родила в 22.

Девушка консультировалась с гинекологом, который прописал

гормональные контрацептивы, предполагая, что это просто сильные менструальные боли:

Мой гинеколог никогда не предполагала, что это может быть эндометриоз. Она вообще не поднимала тему патологий. Она говорила, что с этими таблетками боль пройдет, и для неё было совершенно естественно, что я страдаю каждый месяц.

Боль не прекращалась. Каждый месяц София не могла встать с кровати около двух дней:

Прошло некоторое время, таблетки помогли немного унять боль. Но первые два дня я не вставала с постели. Физически не могла это сделать.

К 30 годам она захотела родить ребёнка и обратилась к другому специалисту. Доктор назначил несколько анализов и сказал, что всё хорошо:

Я заговорила об этом, и врач сказал мне: «Ну, ты слишком торопишься. Вообще люди по несколько лет пытаются завести ребёнка». Я ответила, что хочу начать с анализов.

Я сделала гистеросальпинографию. Это такая процедура, во время которой в область шейки матки вводится трубочка с контрастным веществом. С помощью такого обследования можно проверить состояние проходимости и строение фаллопиевых труб и внутренней полости матки. Вот и всё, что мне назначили. Доктору этого хватило: она решила, что всё в порядке.

Софию это не убедило, и она записалась на приём к репродуктологу. У её подруги был эндометриоз, и София замечала, что их симптомы похожи. Врач, в свою очередь, отрицал все беспокойства.

Репродуктолог снова ничего не рассказал про эндометриоз. Я затронула эту тему, но со мной не захотели обсуждать это. То есть для врача всё было в норме. Он провёл ещё несколько тестов и сказал, что не видит никаких отклонений, но для моего спокойствия может назначить какое-то пробное лечение. Вот так всё просто! Тогда я объяснила, что мне нужен точный диагноз и я не хочу лечиться «просто ради интереса». Мне нужно было знать, что со мной происходит.

Итак, София обратилась к ещё одному специалисту, который сделал тесты на фертильность, не выявившие отклонений. Эндометриоз не рассматривался, несмотря на наличие всех симптомов и признаков:

В общем, я меняю доктора, прохожу новые тесты, все результаты снова в норме. Результаты моего мужа тоже в порядке. Итак, к этому моменту всё, что я имела — это невозможность завести ребёнка, боль во время месячных и во время секса. Всё это — явные признаки эндометриоза для каждого доктора, кто хоть что-то знает об этом состоянии. Это базовые симптомы заболевания, а не «с вами всё в порядке».

Затем София обратилась к платному специалисту, которого ей посоветовала подруга с эндометриозом. К тому моменту она пыталась забеременеть уже пять лет. Док-

тор заподозрил эндометриоз и назначил лапароскопию. Диагноз подтвердился:

Я заплатила за консультацию, так как это был частный врач. Эти услуги не покрывались моей страховкой, однако только он поставил диагноз. Сначала мы говорили около двух часов, а следующая наша встреча прошла уже в операционной. Он вообще не сомневался в том, что со мной происходит, но сказал, что 100% надёжное диагностирование эндометриоза возможно лишь с помощью лапароскопической операции. Другого пути у меня не было.

Процедура подтвердила наличие эндометриоза и смогла помочь облегчить симптомы. Практически сразу София почувствовала освобождение от боли, терзающей её 18 лет:

Первая менструация после операции очень отличалась от всех тех ощущений, которые я испытывала в течение 18 лет. Всё это время я страдала от чего-то, что можно было предотвратить с помощью лапароскопической операции. Ты заходишь в клинику утром, а вечером ты уже дома, и единственный след от процедуры — три крошечные дырочки. Невероятно.

После операции София всё ещё не могла забеременеть; она прошла через повторную лапароскопию из-за высокого распространения стромы в организме. Это не помогло. Девушка попробовало ЭКО, но у неё случился выкидыш. Родить дочь Софии удалось в 40 лет:

Итак, через два года я перенесла

вторую операцию, затем попробовала сделать экстракорпоральное оплодотворение. В общей сложности (вместе с криоконсервацией яйцеклеток) я прошла через шесть процедур ЭКО и только тогда смогла забеременеть. Сначала я пережила самопроизвольный аборт. Потом, в 40 лет, после десяти лет попыток мне удалось забеременеть. Сейчас моей дочке 4 года.

Алёна из России, очаговый аденомиоз

Первое проявление боли: 16 лет

Длительность диагностирования и лечения: 12 лет

Количество специалистов: 5+

Боли начались у Алёны ещё в подростковом возрасте. Но её терапевт сказал, что всё в норме.

Дело было так: я пожаловалась родителям, что порой у меня тянет живот. И они сказали, что нужно сходить к врачу, раз так. Однако доктор ничего страшного в этом не увидел. Я подумала, что раз врач сказал, что всё окей, значит, я зря переживала.

К 18 годам (десять лет назад) боль стала регулярной, но диагноз так и не был поставлен, несмотря на неоднократные консультации:

К 18 или 19 годам я постоянно попадала в больницу из-за этой необъяснимой боли. Там меня обследовали и каждый раз ничего не находили.

Алёне помогали обезболивающие, и в какой-то момент она уже не могла представить свою повседневную жизнь без лекарств:

Например, ночью я чувствовала несильную боль. Я автоматически принимала лекарства, а утром казалось, что ничего вовсе не было. Я не заметила, что в какой-то момент эта череда действий стала непрерывной. Интервалы между приёмом лекарств становились короче и короче... Я испытывала боль почти круглосуточно и, соответственно, круглосуточно сидела на таблетках.

Алёна обратилась к гинекологу, но ей поставили неверный диагноз:

Я обратилась в частную клинику, где мне сказали, что нашли какое-то новообразование. С помощью УЗИ врачи определили, что это миома. Некоторые узисты говорили, что это странная миома, наполненная какой-то жидкостью. Это странно, потому что внутри мышечной опухоли не может быть никакой жидкости. Врачи были в замешательстве. Кроме всего прочего миома не вызывает таких болей. Эти специалисты очень старались и были озабочены моим состоянием, но обследования никак не помогли. И я продолжала ходить в эту клинику и настойчиво повторять: «Да, мне всё ещё больно. Я не придумала всё это. Здорово, что вы нашли там какое-то доброкачественное образование, но что мы с ним будем делать в итоге?».

После многократных безуспешных обследований и консультаций гинеколог посоветовал ей несколько средств народной медицины

и стал рассматривать беременность как решение проблемы:

Гинеколог посоветовал принять лекарства на травах: родиолу («красную щётку») и ортилию. Я подумала и решила, что ничего не буду принимать. А потом мне посоветовали подумать о рождении ребёнка. Да, вы не ослышались: в девятнадцать лет врачи сказали, что пора планировать беременность и продолжать терпеть боль до рождения ребёнка, потому что такова «женская доля». Алёна пыталась смириться с болью, но её воздействие на жизнь девушки было слишком сильным.

Алёна обратилась к другому гинекологу, а позже прочла о контрацептивном пластыре, который мог помочь облегчить симптомы:

Я купила контрацептивный пластырь. Сделала это сама — с врачом не советовалась. Я соврала родителям, что доктор прописал мне его, а на деле прочла какую-то статью в интернете.

Я подумала, что, если у меня будет хоть какой-то контроль над циклом, симптомы удастся улучшить. Я начала сама убеждать в этом своего врача и свою семью. Через несколько месяцев на гормонах жить стало спокойнее. Конечно, боль никуда не исчезла, но я чувствовала себя стабильней.

Боль возобновилась и достигла апогея в 2013 году:

Однажды я потеряла сознание от боли прямо на глазах у родителей. Раньше они лишь слышали жалобы на боль в животе от меня,

но они никогда не видели, что со мной происходит. В тот момент мы ехали к родственникам. Родители заметили, что я сижу вся зелёная на заднем сиденье и плачу. Меня трясло и знобило.

Родители помогли с поиском врачей, но те также не смогли поставить диагноз. Наконец, Алёна решилась на хирургическое вмешательство:

Консультации гинекологов, МРТ, радионуклидная диагностика... Я прошла через множество процедур и множество диагнозов. Одни врачи настаивали на миоме, другие говорили, что это рудиментарный рак матки. Были ещё какие-то предположения, точно уже не помню... В итоге я поехала к хирургу в Санкт-Петербург. Она сказала мне следующее: «Что бы там ни было, оно разрушает тебя. И мы должны убрать это».

После операции Алёне сказали, что у неё очаговый аденомиоз / эндометриоз. Ей прописали медикаменты, которые помогли лишь на время заглушить боль. Через определённое время потребовалась повторная операция. Боль вернулась даже после вторичного хирургического вмешательства.

Врач сказала, что удалила сгусток на стенках матки, похожий на шоколадный пудинг. Это очаговый аденомиоз, который в клинике называли одной из форм эндометриоза. Из всех врачей она первая сказала мне об этом заболевании. Мне прописали «Жанин» [комбинированные контрацептивы], и мне даже начало казаться, что жизнь пришла в норму. А через

четыре месяца боль вернулась, хотя я продолжала принимать «Жанин». И вторая операция не помогла избавиться от неё.

Алёне пришлось пережить третью операцию по удалению узелков патологической ткани. Девушке назначили гестаген «Визанна», и препарат хорошо помог:

Я почувствовала изменения. После УЗИ в моей городской поликлинике мне сказали, что там снова образовались узлы. Я пошла к хирургу, мы обсудили всё и решили снова провести операцию. Ещё я начала принимать «Визанну» в это время, и она помогала мне на протяжении очень долгого времени. Пока я была на этих таблетках, узелки не появлялись.

По поводу диагноза Алёны оставалось много неопределённостей, так как гистологическое исследование всё ещё предполагало наличие миомы.

Гистологический анализ подтверждал наличие миомы. Хирурги, которые меня оперировали, вообще не понимали, что происходит, потому что мне помогли препараты от эндометриозной боли. К тому же, хирурги собственными глазами видели узлы аденомиоза.

Всё говорило о том, что гистологический анализ показал ложные результаты. Алёна попросила перепроверить образцы её тканей, и лишь к 2016 году диагноз девушки был определён с точностью. У Алёны действительно был очаговый аденомиоз:

Как я поняла, в больнице, где я сдавала гистологический анализ, была плохая лаборатория. Хирурги порекомендовали мне другую клинику, и я отнесла свои образцы туда. 2016-й я назвала годом «окончательного диагноза». Из новой лаборатории ответ пришёл очень быстро. Оказалось, что у меня действительно нет миомы. Все эти годы моё тело мучали узлы аденомиоза.

Яньминь из Китая. Аденомиоз, эндометриоз, диспареуния

**Первые симптомы:
6 лет назад**

**Длительность диагностирования и лечения: по-разному
Количество специалистов: 3**

В 2014 Яньминь обратилась к специалисту в области китайской медицины. У неё были болезненные месячные с обильными сгустками крови. Яньминь успешно диагностировали эндометриоз, и она прошла курс качественного лечения:

После нескольких анализов мой врач сказал, что у меня эндометриоз и, возможно, миомы. Я начала принимать различные китайские препараты. Через полгода мне стало лучше, и я внезапно забеременела. Я говорю «внезапно», потому что меня вообще не было планов рожать второго малыша: к тому моменту я была уже в возрасте, да и состояние здоровья оставляло желать лучшего. Кроме того, врач говорил мне, что я могу не использовать противозачаточные, потому что уже точно

не забеременею. Мою вторую беременность он смог объяснить лишь чудом.

Я хотела больше узнать об эндометриозе и лечении, однако мой врач сказал, что я задаю слишком много вопросов. Он пообещал, что моё здоровье будет в норме, если я буду просто следовать по инструкции и принимать прописанные мне препараты.

Яньминь родила ребёнка в 2016-м; в 2017-м у неё случился выкидыш, возобновились болезненные обильные месячные и появились симптомы диспареунии. Её муж сказал, что она должна проконсультироваться со специалистом по поводу боли во время секса.

Мой муж заметил, что что-то изменилось. Он сказал, что я веду себя странно, и начал расспрашивать. Я призналась ему, что чувствую жуткую боль, когда мы занимаемся сексом. Тогда он сказал, что мне обязательно нужно пойти к врачу. На приёме врач посоветовал быть более раскрепощённой. Он был уверен, что задевать чувства мужа отказом от секса несправедливо и некрасиво с моей стороны. Мне прописали специальную смазку, и стало действительно намного легче... Врач постоянно повторял, что главное расслабиться: боль — это естественно, во время секса её многие чувствуют.

Яньминь также прошла гинекологическое обследование, по результатам которого у неё обнаружили аденомиоз:

Сначала я очень заволновалась, потому что впервые слышала

об этой болезни... Представьте только себя на моём месте: у вас обнаруживают неизвестное заболевание, связанное с маткой... Мне прописали разные западные и китайские препараты.

Вообще мой врач была очень милой. Она утешала меня. Я помню такие слова от неё: «Тебе не о чем беспокоиться... Ты же уже не собираешься рожать ребёнка». Я ходила к ней целый год, и ситуация значительно улучшилась.

Несмотря на то что врач старалась быть нежной по отношению к своей пациентке, Яньминь поделилась с нами, что ей не хватало внимания. К тому же на её вопросы о болезни врач отвечала крайне неохотно:

Да, она старалась утешить меня. Но на следующих консультациях у неё словно вечно не хватало времени на разговор. Наша первая встреча прошла так: сначала она задала несколько вопросов про длительность и регулярность менструаций, про боль во время месячных. Потом потрогала живот, спросила об ощущениях. Всё как на регулярных осмотрах. Она надавливала на живот в разных местах и продолжала спрашивать, что я чувствую. Так прошло несколько осмотров, а потом она сказала, что я могу при желании оплатить комплексное гинекологическое обследование; туда входили анализы крови и мочи, трансвагинальное УЗИ органов малого таза, анализ на наличие лейкореи. В любом случае за это нужно было платить. Опытным путём я поняла, что с докторами практически невозможно нормально поговорить, они очень заняты.

Помню, как спросила у неё, можно ли это вылечить. Она сказала, что я задаю слишком много вопросов. Всё, что мне нужно делать, — это следовать указаниям. Я понимаю её — она же очень занята, я же не единственная её пациентка.

Каждый раз, когда Яньминь испытывала боль, она боялась говорить об этом с мужем, но смогла довериться друзьям:

Я поговорила с другом об этой проблеме. Вся эта ситуация очень омрачала моё состояние, но у меня не было моральных сил на обсуждение этого с мужем. Даже когда я пыталась говорить с ним об этом, он не понимал меня и не знал, что сказать в ответ. Я прилагала все усилия, но слышала лишь: «Милая, ну я же не доктор...». А разговор с другом действительно смог помочь.

Её отношения с мужем значительно ухудшились:

Это был очень плохой период для нас. Мне всё время было плохо, а он не знал, как помочь. Вечный хаос. У меня не было сил на работу по дому, поэтому всё хозяйство лежало на нём. Все мои попытки поговорить заканчивались тем, что он говорил: «Прекрати говорить мне об этом. Повторю ещё раз — я не доктор. Как я могу помочь?» Я постоянно терзала себя за то, что весь дом на нём. Я боялась раздражать мужа лишним раз своими жалобами. Всё, что я могу сделать для наших отношений, это заботиться о себе и постараться как можно скорее поправить здоровье.

**Хала из Саудовской Аравии.
Эндометриоз, миома, спайки**

**Первое проявление боли:
ещё до 2005 года**

**Длительность диагностирования:
по-разному**

Количество специалистов: 5+

До замужества Хала страдала от жжения и выделений с неприятным запахом, но она очень стыдилась этого, поэтому молчала:

Однажды я сказала об этом маме, и она начала ругаться, типа: «Это всё потому, что ты даёшь поносить одежду своим друзьям! У кого-то из них могло быть воспаление, которым ты заразилась! Ты вечно меня не слушаешь!» После этого я вообще ничего не рассказывала ей.

Во время первой брачной ночи (в 2005-м) она испытала болевые ощущения. Это вызвало злость у мужа, и Хала решила проконсультроваться со специалистом:

В ту ночь боль была настолько сильной, что мне пришлось прервать секс. Я обратилась к доктору, он выписал мне обезболивающие. Мы с мужем снова попробовали заняться любовью примерно через месяц после женитьбы, но после этого у меня всё воспалилось. Я была подавлена и напугана, а муж жутко злился.

Позже у Халы возникли трудности с зачатием. Девушка кровоточила во время секса; она чувствовала боль при каждом половом акте и во время месячных. В 2006-м Хала прошла гистеросальпингографию;

в результате этой процедуры выяснилось, что из-за спаек она не сможет родить ребёнка. Через три года это стало причиной развода:

«У тебя спайки. Ты никогда не сможешь забеременеть». Так сказал врач. Он был груб со мной, и я начала плакать. Тогда он сразу стал подавать мне салфетки, успокаивать и говорить, что ЭКО — это выход из ситуации. Мой муж не смог смириться с этим, для него это было слишком сложно. Через какое-то время у него появилась другая женщина, а потом мы развелись. Кровотечение во время секса продолжалось постоянно до развода. После того, как мы порвали отношения, я на долгое время вернулась к родителям.

В результате гистероскопии врачи обнаружили у Халы спайки, миому и эндометриоз. Однако опыт такого обследования был травмирующим: Хала была лишь объектом исследования, экспериментом для студентов. Они задавали ей вопросы с точки зрения научных практикантов, не пытаясь помочь решить проблему: «Студенты заваливали меня вопросами, а я отвечала на них. Никто не пытался помочь, всё напоминало анатомический театр. Это был жуткий опыт».

Хала обратилась к другому врачу по поводу эндометриоза и утолщения эндометриодной ткани. В тот же период она обручилась во второй раз:

Мне просто нужно было родить. Гормон АМГ снижался, я искала подходящего мужчину. Всё произошло так быстро...

Мне нужно было срочно снова попытаться родить ребёнка!

Обильные кровотечения с большими сгустками продолжались, от врача не было никакой поддержки. Лишь в 2010-м Хала сменила доктора: новый специалист сказал, что миома развивается и необходимо провести операцию.

Я фактически платила 400 риалов за разговор с секретарём, который потом передавал по телефону всё моему врачу. Да, она была вечно занята. Меня это бесило. «Лечение» заняло два года, но улучшений не было. Всё, что я получала, — часовые ожидания в коридоре. Я решила снова сменить специалиста. Мой новый доктор сказал, что причина всех моих страданий — миома, которую нужно удалить. Всё случилось за месяц до моего второго брака: мать с женихом настаивали на том, чтобы назначить операцию после свадьбы. Так и случилось.

Обследования у врачей после свадьбы покрывала страховка мужа. Походы в больницу за рецептом для покупки новых таблеток или в отделения неотложной помощи вошли в рутину:

Мой муж относился ко мне, как к маленькому ребёнку. Он сам отвозил меня к врачу, потому что хотел, чтобы боль скорее прошла.

Халу перенаправили в другую больницу с более подходящим оборудованием. В новой клинике ей сказали, что необходимо удалить спайки на фаллопиевых трубах. Хала боялась, что после операции ей не удастся сделать ЭКО,

однако всё прошло успешно. Сейчас у Халы есть сын.

Операция по удалению очагов эндометриоза прошла неудачно. Однако через месяц после этой процедуры Хале удалили миомы и часть стромы. Сейчас она переживает раннюю менопаузу и проходит лечение, чтобы снова сделать ЭКО. Кроме того, Хала поделилась, что у неё поликистоз яичников.

Влияние этого опыта на психику было значительным, поэтому в какой-то момент она обратилась за помощью к психиатру:

Представьте, вам 36 и вам вечно говорят, что совсем скоро вас ждёт менопауза, в то время как вашей сестре 52, и месячные у неё всё ещё идут. Да благословит её Господь, конечно, но я не перестаю задавать себе вопрос: «Почему всё это случилось именно со мной?» Я не рассказывала о ранней менопаузе своему второму мужу, потому что этот «путь откровенности» мной уже пройден. Я не вынесу, если мой второй муж тоже найдёт себе кого-то другого.

Лиз из Великобритании, диспареуния

Общая продолжительность боли: 15 лет

Количество приёмов у терапевта: 5

Лечение безуспешно

Уже первый сексуальный опыт Лиз был болезненным:

Мне было 16, и я была безумно влюблена. Мы оба очень хотели секса, но чуда не случилось. Тогда я начала волноваться, что не могу дать ему того, что обычно дают все девушки своим парням. Я так боялась, что он бросит меня. Да я и сейчас думаю, что такие вещи могут разрушить отношения.

Лиз стыдилась этого, поэтому никому не рассказывала. Она была уверена, что никто в её окружении не испытывает подобную боль:

С друзьями я никогда это не обсуждала, потому что мы всегда думаем, что у всех остальных секс потрясающий. Так что да... Я долгое время жила наедине с этим секретом.

В итоге Лиз решилась на разговор о боли со своим физиотерапевтом, но он отнёсся к этому довольно пренебрежительно. Она почувствовала, будто её жалобы пусты и легкомысленны.

Я чувствовала себя отверженной. Мои проблемы казались надуманными, потому что боль — это то, что ты можешь (или должен!) ожидать от секса.

Я будто отнимала у врача его драгоценное время своим «детским нытьём», пока там, за дверью, сидели люди со сломанными ногами и страшными заболеваниями. Когда я приходила к моему врачу с другими проблемами, он относился ко мне совсем по-другому.

Несколько лет подряд она переживала один и тот же сценарий пренебрежения и тотального игнорирования боли:

Я обращалась к специалистам с этой проблемой, наверное, раз пять. Но, понимаете, каждый раз я чувствую эту непреодолимую пропасть между нами. Я постоянно выходила из кабинета с чувством вины: я была уверена, что зря потратила время врача.

Лиз рассказала нам, что использовала различные экспрессивные образные выражения, чтобы точнее описать боль. Тем не менее в медицинских кабинетах ей не хватало диаграммы или анатомической схемы, чтобы указать на очаги боли:

Один врач спросил меня, в каком именно месте я чувствую боль. Я сказала ему, что болит у самого входа во влагалище, внизу.

У этого места наверняка есть определённое название... В общем, было бы удобнее, если бы в кабинете висела диаграмма или схема, на которой я смогла бы всё показать.

Годы терапии не дали никаких результатов. Многократные консультации, трансвагинальное УЗИ, анестетики... Ей выписывали даже средство от красного плоского лишая. Ничего не помогло избавиться от боли.

В какой-то момент эта безысходность заставила Лиз усомниться в своих ощущениях: «С ментальными заболеваниями ведь тоже так происходит. Лечить то, что не видно, в разы сложнее. Врачей это нервирует, они отключаются и такие:

„Ну, это самовнушение...“ Такие слова мгновенно сливаются с твоим реальным опытом, вытесняя его»

Врачи становились более серьёзными, когда Лиз говорила, что боль в время секса влияет на её отношения:

Врачи всегда больше переживают за отношения, а не за моё самочувствие. Это сексистский подход. Сначала они всегда спрашивают о том, как боль сказывается на моих отношениях в целом, затем интересуются чувствами моего партнёра и только после всего этого начинают говорить обо мне.

Был даже один специалист, который предложил нам с партнёром пройти совместную терапию. Но ведь это снова фокус не на мне, а на другом человеке.

Когда медицинская система выказала тотальное бессилие, Лиз стала сама изучать свою боль и искать путь лечения:

Я хотела изучить, как работает моё тело, на что оно реагирует. Ведь вместе с этим мы учимся строить здоровые, безопасные отношения. Очень многие женщины занимаются сексом просто потому, что испытывают этот разрушительный страх разочаровать своего партнёра и не дать ему того, что он, как им кажется, заслуживает.

9. РАЗНООБРАЗНЫЕ ГРУППЫ



(NOTA BENE Экспертные интервью были проведены в регионах Европы и Латинской Америки)

Вопросы интерсекциональности (раса, сексуальность, гендерная идентификация, социальная класс) непосредственно влияют на отношения к женщинам в рамках системы здравоохранения. Это, в свою очередь, определяет уровень доверия женщин к медицине и их готовность обращаться за помощью к медикам. Если уровень доверия низок, женщины прибегают к непроверенным способам лечения, к альтернативным медицинским практикам или к полному игнорированию тревожных симптомов.

Женщины иной расовой принадлежности

Устаревшие представления о связи болевых ощущений и расы, по-видимому, могут повлиять как на постановку диагноза, так и на лечение, предлагаемое женщинам данной группы⁵⁸. Например, ранее эндометриоз считался «заболеванием богатых, успешных женщин с частным медицинским страхованием, которые слишком долго откладывали замужество и рождение ребёнка»⁵⁹. По Баттраму (1979): «Обычно пациенты с эндометриозом выглядят очень мотивированными на то, чтобы стать успешными. Они очень хорошо одеты и изящны»⁶⁰. Подразумевалось, что женщины, не обращающиеся за помощью к частным специалистам, реже болеют эндометриозом. То есть женщины менее привилегированных групп не подвержены этому недугу. Эти идеи были оспорены в исследовании 1976 года, которое указывало

на отсутствие различий между женщинами различных расовых групп. В приведённом исследовании было сказано, что путаница была вызвана неверной диагностикой боли в области органов малого таза у чернокожих женщин⁶¹.

Королевский колледж акушеров и гинекологов (RCOG) в Великобритании доказал, что ложное восприятие эндометриоза как «болезни белой женщины» может привести к ошибочному диагнозу и промедлению в лечении женщин иной расовой группы.

Напротив, согласно некоторым представлениям, миома в три раза чаще встречается у чернокожих женщин, что, опять же, приводит к осложнению в диагностировании и к ненаучным представлениям о развитии болезни⁶².

Что касается лечения, то неофициальные и, возможно, недостаточно точные данные показывают⁶³, что чернокожим женщинам с большей вероятностью будет предложена гистерэктомия по сравнению с белыми женщинами.

«Многие темнокожие женщины сообщают о том, что у них миома. Им предлагают гистерэктомию, прибегать к которой они не хотят. Если вы расспросите женщин иных групп, то услышите о других вариантах лечения; им предлагают, например, миомэктомию или, знаете, всяческие причудливые манипуляции с препаратами, МРТ и прочее. Нужно подробнее изучить тему такого неоднородного отношения к пациенткам» (Эксперт в области расового неравенства, Великобритания)

Другие исследования показывают, что врачи часто не обращают должного внимания на боль женщин иных расовых групп. В интервью Medical News Today⁶⁴ одна женщина из Великобритании поделилась историей о боли, годами изнурявшей её тело и разум. Боль была настолько жестокой, что женщину постоянно рвало. Врач не мог разобраться в проблеме и лишь поверхностно пытался разобраться в происхождении болезни. Наконец, женщина сама спросила о вероятности наличия у неё эндометриоза, на что доктор ответил следующее: «Хм, может быть. Это довольно распространено у людей эфиопского происхождения...». Однако верный диагноз (тяжёлая форма эндометриоза и миома) был поставлен значительно позже.

Исследования Внепартийной парламентской группы (Великобритания) выявило, что темнокожие и азиатские женщины, а также женщины смешанного происхождения считают, что их болевые ощущения часто психологизируются врачами⁶⁵: специалисты объясняют боль пациенток «паническими атаками». В вышеупомянутом интервью для Medical News Today героиня поделилась, что врач, после того как лапароскопия не выявила никаких нарушений и разрастания стромы, сказал ей следующее: «Вы потратили довольно много нашего времени. Это серьёзно. Мне кажется, вам стоит подумать о психологической помощи».

Женщины иных расовых групп подвержены множеству стереотипов, в частности, чернокожих женщин часто характеризуют «резкими», «дерзкими», «трудными»:

«Думаю, что широко известный термин „королева драмы“ гораздо чаще применяется по отношению к чернокожим женщинам. Безоговорочно так» (Эксперт в области расового неравенства, Великобритания)

«Я очень часто замечал эту закономерность. Бывает, нам звонили и говорили: „Хей, к нам пришла очень трудная женщина... Она поразительная, с ней нереально трудно обходиться. Раньше она уже приходила, и это был кошмар...“ В нашей команде мы отрефлексировали тему устойчивых „законов“ восприятия и клише, которые привязаны к образу „сильной чёрной женщины“. Эти женщины словно вечно должны отыгрывать укоренившийся образ: негласно установленный, но прочно встроенный в культуру нашей страны. Ну, не только нашей... Думаю, это распространённое явление во многих местах, затронутых историей колониализма и рабства» (Эксперт в области расового неравенства, Великобритания)

Страх стереотипизации приводит к тому, что женщины отказываются от консультаций и обследований. Медицинская помощь непосредственно связана для них с поверхностной «классификацией» и обесцениванием. Женщины боятся делиться своей историей⁶⁶.

В марте 2020 года RCOG выявила следующее: «Чернокожие и восточные женщины, а также женщины смешанного происхождения, по статистике, с большей вероятностью получают более низкое медицинское обслуживание по сравнению с белыми женщинами. Это

часто приводит к падению национальных показателей здоровья населения и к сообщениям об ухудшении опыта взаимодействий со службами NHS.

Анализ данных результатов показывает, что социально-экономические различия между расовыми группами не являются ключом к интерпретации. Исследователи показали, что различия на уровне этноса существуют независимо от формирования социально-экономических групп. Это значит, что эти различия затрагивают как восточных, так и чернокожих женщин и женщин смешанного происхождения всех экономических слоёв.

Наряду с расовыми предубеждениями существуют обширные культурные факторы, которые препятствуют целостному взаимодействию врачей с пациентами. Культурные установки «блокируют» многие аспекты целостного переживания опыта боли. Среди этих аспектов: экспрессивные описания своих ощущений, открытое обсуждение средств правовой защиты, социальные роли и ожидания, восприятие медицинской системы в целом; полная информация об обследованиях («Когда? Где? Как?»), методы лечения, восприимчивость к инвазивным процедурам.

В рамках Endocul project⁶⁷ в Великобритании было проведено исследование с участием женщин африканского, карибского, китайского, индийского, пакистанского и греческого происхождения. Исследователи выяснили, что женщины из этих меньшинств прошли через опыт культурного непони-

мания на медицинских консультациях. Примерами могут послужить случаи, когда женщины просили, чтобы их прикрыли одеждой во время ночного умывания (традиции мусульман), а также неуважительное отношение врачей по отношению к пациенткам, которые отказывались от принятия определённых неорганических лекарств (греческие женщины).

Культурные стереотипы усиливаются, когда женщины несвободно владеют английским. Например, в обществе довольно распространено грубое представление о восточных женщинах как о раболепных и покорных; это принятое восприятие может стать причиной, по которой врачи не относятся к заботам и жалобам женщин этой группы серьёзно.

Исследование также показало, что культурные ценности уходят на второй план при взаимодействии с медицинскими работниками. Например, обследования и определённые методы лечения могут вызвать проблемы в семье и общине. В сознании людей этого культурного типа силён конструкт девственности: внутренние процедуры могут поставить «чистоту» девушки под угрозу (опасения особенно сильны среди мусульманских общностей), а использование оральных контрацептивов в качестве метода лечения может привести к подозрению в сексуальной активности в тех культурах, где секс до брака порицается (Индия, Пакистан).

Во Франции женщины из числа этнических меньшинств сталкиваются с ещё большими культурны-

ми разрывами. Их буквально сдавливают сексистские мифы об «истеричных», «вечно драматизирующих» женщинах, привыкших преувеличивать свою боль до крайней степени; кроме того, нередко они сталкиваются со расистскими стереотипами типа «чёрная кожа должна быть толще» (то есть чернокожие женщины должны быть менее восприимчивы ко всякого рода воздействиям):

«Когда специалисты говорят о дозировке обезболивающих или об анестезии, которую необходимо ввести пациенту, они всегда почему-то выделяют чернокожих персон или иммигрантов как людей, априори преувеличивающих болезненные ощущения» (Специалист в области семиотики, Франция)

«Доктора и медсёстры думают, что чёрная кожа жёстче, чем кожа людей европеоидной расы, поэтому можно обращаться с ними грубее. Мол, они всё равно нечувствительны» (Специалист в области семиотики, Франция)

В Латинской Америке до сих пор сильно ощущается воздействие установок расистского научного дискурса девятнадцатого столетия:

«Медицина остаётся предвзятой потому, что в XIX веке существовал так называемый научный расизм, суть которого заключается в легитимизации дискриминационных установок посредством каких-то научного дискурса, который якобы имеет предельную объективность, что на самом деле вообще не так» (Эксперт в области расового неравенства, Латам)

«Мы воспитываемся в одном и том же обществе на одних и тех же установках. У каждого могла быть бабушка, которая говорила о расовом превосходстве. А вот „научный расизм“ строится на гораздо более структурных аспектах» (Эксперт в области расового неравенства, Латам)

Коренное население часто воспринимает себя «чужеродным» в современном обществе:

«Идея смешанного брака — это своеобразная национальная заповедь, к которой, как ни парадоксально, есть определённые строгие требования. Я имею в виду, в обществе существует очень конкретное представление о том, как должен выглядеть „нормальный“ смешанный брак: это связь, при которой белый — всегда мужчина, а женщина — это представительница коренного населения. Все иные варианты семейного устройства маргинальны. Для Латинской Америки эта проблема всё ещё очень актуальна. Мы восхваляем наше исконное прошлое, чтим память предков, но при этом не хотим, чтобы коренные народы достойно жили (и жили вообще)» (Эксперт в области расового неравенства, Латам)

Представители этнических меньшинств находятся в уязвимом положении. Медицинский (символический и устойчивый) авторитет подталкивает их к определённому способу лечения независимо от их потребностей и убеждений. Выбора у них фактически нет.

«Специалист уверен, что может просто стерилизовать пациента из группы меньшинства, потому что точно знает больше его. Это большая проблема» (Эксперт в области расового неравенства, Латам)

Страх — преобладающее чувство среди пациентов. Известные из истории медицинские эксперименты над людьми иной расовой принадлежности и над представителями малообеспеченных слоёв общества действительно оттолкнули многих от обращений за медицинской помощью:

«Какая-то мощная культурная память отпугнула многих женщин низкого социального класса из коренных или афро от любых пересечений с медицинскими структурами... Они знают, как экспериментировали с телами их предков. Помимо неравенства, впитываемого конкретной личностью от системы, большую роль играет история и страх того, что ты можешь стать жертвой жестокости» (Эксперт в области расового неравенства, Латам)

Жители сельских районов (как правило, это необеспеченные представители коренного населения) могут быть «практикуемыми пациентами» для новичков, проходящих обучение и совершающих много ошибок.

«В деревнях работают чаще всего молодые врачи. Там они тренируются, а потом приступают к „серьёзной“ практике в городе. Вот так тело человека становится чем-то вроде морской свинки. Небрежности в медицинском обслуживании там очень много, потому что нет

надлежащего надзора за действиями новеньких» (Эксперт в области расового неравенства, Латам)

Врачи (относительно) более внимательно относятся к белым женщинам. Они задают им больше вопросов и предоставляют больше методов лечения. Социальное неравенство выражено в том, что у женщин иной расовой принадлежности подавлена уверенность в защите своих прав и интересов. Врачи обсуждают с ними возможное лечение менее подробно.

«Новейшие исследования пытаются доказать, что социальное неравенство в медицинском обслуживании действительно существует до сих пор. Лечение белых женщин всегда более обстоятельно, на их вопросы врачи отвечают осмысленней и подробней. У представителей коренных народов часто вообще нет возможности задать вопросы о назначенной процедуре. Они сталкиваются с этой известной медицинской фразой: „Поверьте, я лучше знаю, как нужно действовать...“» (Эксперт в области расового неравенства, Латам)

«Это неравенство также относится к капиталистическим системам, которые часто нацелены на выбор самого дешёвого лекарства из возможных. Обладатель медицинского авторитета имеет право выбора. Если обслуживание бесплатное, то для медика выгодней поставить женщине самую дешёвую внутриматочную спираль, например» (Эксперт в области расового неравенства, Латам)

Женщин разнообразных расовых групп систематически уничижают,

их опыт становится лишь предметом неаккуратной, некачественной практики. В результате они теряют всякую веру в достойное медицинское обслуживание.

«Медицинское сообщество перестаёт вызывать доверие. Это происходит довольно часто. До клиник порой крайне трудно добраться, они находятся слишком далеко, и, если у женщины, например, критически обильное кровотечение или тромбоз, ей необходимо от трёх до пяти часов, чтобы добраться до медицинского центра. Кроме какой-то топографической недоступности, существует очень много пренебрежения по отношению к меньшинствам и представителям низких социальных классов. Врачи могут сказать: „О, нет, да ещё ничего... Вы можете ехать домой“. А дома кровотечение становится таким сильным, что может привести к крайне серьёзным, необратимым последствиям» (Эксперт в области расового неравенства, Латам)

Представительницы ЛГБТ+ сообщества

Женщины, участвовавшие в нашем исследовании, рассказали, что врачи, кажется, даже не подозревают о том, что среди их пациенток могут быть представительницы ЛГБТ+ сообщества, и говорить о других типах сексуальной активности с ними бывает трудно. Эксперты подтвердили это мнение.

«Язык медицинского сообщества бинарен. Он фиксирует лишь женскую и мужскую идентичность. В то время как наш мир гораздо больше и шире, чем эти два полю-

са. Говорить о своём опыте сложно, когда существует такая зацикленность на гениталиях. Очень важно сделать языковые средства и манеру коммуникации более открытыми и всеобъемлющими» (Анонимная персона с диспареунией, правозащитник, Великобритания)

«Сейчас мне 50. В моём сознании есть чёткие представления о гетеросексуальных интимных практиках, и осознать, что секс — это гораздо больше, чем проникновение члена во влагалище, удивительно сложно. Моя лучшая подруга — лесбиянка, у меня есть трансгендерные друзья, у которых был опыт операции по смене пола, так что я близка к сообществу. Но как только я прихожу на работу и вижу рожениц, я не думаю ни о чём, кроме классических семейных пар... Нужно провести большую работу над собой» (Старший физиотерапевт, специализирующийся на здоровье органов малого таза, Великобритания)

Лесбийские пары из Великобритании рассказывали, как врачи обсуждали влияние их состояний на фертильность, предполагая, что те состоят в классических гетероотношениях. Некоторые женщины из Франции поделились с нами, что с ними, напротив, не хотят обсуждать вопросы рождения детей. Некоторые врачи говорили им, что они «не занимаются настоящим сексом».

В Латаме дискриминация по признаку сексуальной более явственна. Негетеросексуальность не легитимна, она значительно влияет на предлагаемые способы лечения.

«При эндометриозе врачи могут отказаться выписывать вам контрацептивы для лечения, если узнают, что у вас нетрадиционная сексуальная ориентация... Для врачей лесбиянки — это просто одинокие женщины репродуктивного возраста. Им нужно пройти трудный путь для получения качественных средств. Я знаю много случаев, когда лесбиянок настойчиво удерживали от употребления противозачаточных в качестве средства для подавления болевых ощущений» (Эксперт в области расового неравенства, Латам)

Иные параметры различий

В процессе исследования мы столкнулись со множеством других типов дискриминации, часто доходящей до абсурда и анекдотичности:

В частности, во Франции подвергаются значительной дискриминации в контексте медицинских услуг женщины с ограниченными возможностями, трансгендерные мужчины и женщины больших размеров. Врачи могут задавать бестактные вопросы о желании или нежелании персоны иметь детей, а женщинам с большим весом нередко говорят о том, что им необходимо похудеть для беспрепятственного зачатия, несмотря на то что данная тема не выдвигалась самими пациентками для обсуждения.

«Толстые люди нередко слышат в свой адрес абсолютно неуместные комментарии по поводу веса, которые никак не относятся к конкретной гинекологической проблеме. Например, можно столкнуться с

фразой „Вам действительно нужно похудеть, если вы хотите иметь детей“. Чёрт возьми, может, эта женщина вообще не хочет иметь детей! Проще вообще избегать эти консультации, чем слышать в свой адрес неэтичные комментарии» (Анонимная персона с эндометриозом, Франция)

Люди, выпадающие из жёстких рамок «нормы», боятся гинекологических консультаций. Во Франции существует специальный «безопасный список гинекологов», который был создан женщинами для ментального спокойствия других:

«Мы создали сайт с „безопасным списком гинекологов“. Их могут спокойно посетить трансгендеры, очень толстые люди, а также люди с ограниченными возможностями... То есть все те, кто в нашем социуме считается „маргинальным элементом“. Врачи, которых мы выделили в этом списке, точно не будут проявлять агрессию или бестактность» (Анонимная персона с эндометриозом, Франция)

Интерсекциональность

Структуры власти чётко обозначают пространство своего воздействия, в которое не вписываются интерсексуальные персоны. Это значит, что женщины иной расовой принадлежности или персоны, не совпадающие с шаблоном «здоровой» гетеросексуальной нормативности, вынуждены либо искать «безопасных гинекологов», либо сами исследовать свои состояния с помощью специальных ресурсов, либо всё же воспользоваться услугами здравоохранительных систем, морально (и физически) подготовив себя к тому, что уровень лечения будет низок.

10. ВЛИЯНИЕ БОЛИ НА ЖИЗНЬ ЖЕНЩИН



Боль воздействует на все сферы жизни женщины: от работы до взаимоотношений с близкими. И речь идёт не только о социальном восприятии, но и о физических возможностях. Такие состояния, как эндометриоз и аденомиоз, нередко в буквальном смысле не позволяют женщинам вести полноценный образ жизни. Боль выводит их из строя, приковывает к постели. В процессе исследования мы нередко слышали о желании страдающих женщин свернуться в агонизирующий комок боли:

«Я сворачивалась калачиком и молила, чтобы это поскорее закончилось» (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)
«Когда мой муж спрашивал, что со мной происходит, я отвечала, что умираю. Он надевал на меня всю тёплую одежду, что есть в доме, и прикладывал грелку» (Анонимная персона с эндометриозом, Саудовская Аравия)

Многих женщин эта обезоруживающая боль лишает возможности выполнять самые повседневные, рутинные задачи:

«В какой-то степени человек просто становится инвалидом. Звучит грубо, но я не могу сказать иначе, потому что боль не позволяет тебе жить полноценно и выполнять какие-то простейшие действия» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Иордания)

«Боль невыносимая, она делает тебя непригодной для жизни. Я могу лишь лежать в постели в позе эмбриона, приложив лёд к телу. Я не могу заниматься спортом, не могу выйти из дома. Даже

видеть никого не могу» (Анонимная персона с эндометриозом, Аргентина)

Боль никогда не отпускает женщин. Она преследует их повсюду. Женщины постоянно должны думать о её воздействии и иметь при себе обезболивающие.

Некоторые обезболивающие, вызывающие не только физическое, но и психологическое привыкание (кодеин, например), также способствуют повышению тревожности. Если врачи не будут сопровождать своих пациенток на всех этапах борьбы с интимной болью, то они начнут заниматься самолечением.

«У меня всегда есть с собой обезболивающие. В какой-то момент одни таблетки перестают работать, и я начинаю искать другие. Каждый раз, когда лекарств под рукой нет, у меня начинается жуткая паника. Я вообще не могу ни на чём сосредоточиться» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

«Я купила контрацептивный пластырь. Сделала это сама — с врачом не советовалась. Я соврала родителям, что доктор прописал мне его, а на деле прочла какую-то статью в интернете. Я подумала, что если у меня будет хоть какой-то контроль над циклом, симптомы удастся улучшить» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

Невыносимая затяжная усталость, трудности с концентрацией внимания... Это настоящее «похмелье» от боли.

«Усталость сводит всё на нет. Эта боль высасывает жизненную энергию из вас» (Анонимная персона с эндометриозом, Франция)

«Неважно, какие дела меня ждут: всё нужно отложить и лечь спать, потому что сил вообще нет. Это факт очень действует на меня» (Анонимная персона с миомой, Великобритания)

Отсутствие свободы

Женщины чувствуют, что потеряли контроль над своей жизнью. Все повседневные активности они должны подчинить физическим боли. Школа, спорт, работа, новые знакомства и общение с друзьями — самые базовые социальные взаимодействия стоят им нечеловеческих усилий.

«Ты пропускаешь вечеринки. Пропускаешь школу. Перестаёшь даже думать о спорте. Объяснить всё это ты можешь лишь сухой фразой: „Сегодня я плохо себя чувствую“. А что ещё сказать? И самое главное: что сделать, чтобы хоть немного уменьшить боль? Любые слова бессмысленны, потому что никто всё равно не поймёт» (Анонимная персона с эндометриозом, Аргентина)

«Ты не можешь больше нормально посмотреть фильм, например. Взгляд как бы предельно сужается, ты постоянно выпадаешь из происходящего. А когда хотя бы несколько дней ничего не болит, то ты начинаешь вести себя абсолютно дико: тебе не хватает воздуха, ты пытаешься всё уловить, всё успеть. И при этом снедает страх,

ведь ты совершенно не контролируешь свою жизнь, своё тело. Ты не знаешь, сколько дней (или часов?) тебе осталось жить полноценной жизнью. А может, это последний час, когда ты можешь встретиться со своими друзьями...» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

Это надувательство: у женщин были мечты и цели; они чувствовали, что способны на реализацию всех этих стремлений. Но их жизнь сконцентрирована на боли и истощении.

«Они постоянно чем-то загораются! Но у них совсем нет энергии на воплощение всех этих замыслов. Боль подло отнимает их жизнь» (Анонимная персона с миомой, Великобритания)

«Все мечты разрушены» (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)

«Жизнь ограничена и несправедлива. Ну почему же это случилось именно со мной?» (Анонимная персона с эндометриозом, Швеция)

Влияние на школу и работу

Женщины, страдающие от боли, порой вынуждены пропускать работу. Они боятся возмущения коллег и дальнейшего увольнения. Подростки с трудом посещают школу и не могут сконцентрироваться на учебном материале. Одна из правозащитниц, участвовавшая в нашем исследовании, рассказывала о врачах, которые всерьёз советовали некоторым своим пациенткам бросить школу.

«Это состояние очень влияет на работу. Раньше я могла просто закинуться обезболивающим и продолжать выполнять свои повседневные задачи. В последние несколько месяцев ситуация усугубилась, и я порой вообще не могу работать» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом)

«Моя работа построена на напряжённой умственной деятельности, а когда у меня начинаются эти боли, мозг отключается. В такие периоды мне приходится выполнять более простые задачи, которые не требуют никаких аналитических навыков» (Анонимная персона с кистой яичника, Малайзия)

«Ты тусуешься с друзьями в университете, и тебя постепенно накрывает густой туман. Помню, что могла сидеть и механически раскачиваться из стороны в сторону, просто чтобы не потерять сознание. Но даже несмотря на то, что формально ты в сознании, ты выпадаешь из реальности, потому что эта чёрная дыра постепенно всасывает тебя внутрь» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

Ментальный аспект

«Психологически это намного тяжелее пережить, чем физически» (Анонимная персона с эндометриозом, Франция)

Хроническая физическая боль вызывает чувство беспомощности и отчаяния, а разрушение целей и мечтаний может привести женщин к депрессии.

«Начинаются депрессивные эпизоды, ты плачешь и мучаешься. Эта моральная угнетённость выводит из строя даже сильнее, чем физическая боль» (Анонимная персона с эндометриозом, Аргентина)

Жизнь с болью может быть одинокой: минимизация боли со стороны врачей, тотальное непонимание со стороны окружения, постоянная борьба за качественную диагностику истощает силы женщин. Часто они сдают и перестают говорить о своей боли. Самоцензура приводит к вечной муке.

«Люди вокруг думают, что это самовнушение» (Анонимная персона с эндометриозом, Швеция)

«Никто никогда в полной мере не поймёт, через что я прошла. Женщины очень терпеливы: мы можем перенести всякую боль. Сейчас мне плохо, потому что я не чувствую сочувствия или участия от других людей» (Анонимная персона с аденомиозом, Иордания)

«Мы замалчиваем проблему, в то время как о ней нужно кричать» (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)

Воздействие боли может порождать в сознании женщин суицидальные мысли. Эксперты считают, что это самое недооценённое и малоизученное последствие интимной женской боли, которое требует неотложного внимания со стороны социума.

«Моё сердце бьётся непрерывно, я в отчаянии, я стремлюсь к небесам, проклиная Небо и Землю, чувствую, что не хочу больше

жить, хочу лишь умереть, и так тяжело внутри, и я взываю к Богу, ведь я больше не знаю, как дальше. Слабость так сильна, я вот-вот умру. Как такая боль вообще может существовать в этом мире?» (Анонимная персона с аденомиозом, Китай)

«Это мало обсуждается, но сообщения о суицидальных мыслях определённо есть. И жертвы тоже есть» (Специалист в области эндометриоза, Франция)

Изменение представлений о собственном теле

Один из симптомов болевого синдрома — вздутый живот. Женщины рассказывали нам, что специально покупали одежду большего размера или одежду для беременных, чтобы скрыть это. Вздутие влияло на их восприятие себя: они старались реже появляться в больших компаниях, чтобы не слышать язвительные или бестактные комментарии в свой адрес («Ого, ты беременна?», «Мне кажется, тебе нужно немного скинуть»).

«Меня несколько раз спрашивали, на каком я месяце беременности. Я отвечала: „Да нет же, у меня такое заболевание... Ну... Эндометриоз называется“. Все удивляются, потому что ничего не знают об этом. Меня тошнит от таких ситуаций. Меня тошнит от моего тела» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Великобритания)

Отношения

Некоторые женщины чувствуют, что их партнёры в полной мере не осознают, насколько мучительна и продолжительна эта боль, и поэтому не могут проявить необходимую эмпатию; часто партнёры вообще не хотят слушать жалобы по этому поводу.

Женщины из нашей фокус-группы поделились историями об агрессии партнёров, доходящей до истинного абсурда. Уничтожение своей боли многие объясняют нежеланием «провоцировать» партнёра.

«Я бы хотела, чтобы мой муж сказал что-нибудь ласковое. Но у него очень строгий характер, он точно начнёт кричать и просто посоветует обратиться к врачу с моими проблемами» (Анонимная персона с аденомиозом, Китай)

«Мой муж слишком занят, он так устаёт после работы, и ему не до моих жалоб. Я стараюсь просто не провоцировать» (Анонимная персона с аденомиозом, Китай)

Женщины винят себя. Они боятся, что разочаровывают своих любимых людей, потому что не могут проводить с ними достаточное количество времени. В гетеросексуальных семьях, поддерживающих традиционное разделение домашних обязанностей на «мужские» и «женские», женщины, страдающие от интимной боли, с трудом могут следить за детьми и хозяйством. Чувство вины, появляющееся из-за ощущения своей неполноценности, поддерживается партнёрами, которые объясняют боль банальной ленью.

«Они считают, что отказать в романтическом вечере — значит разочаровать его» (Гинеколог, Швеция)

«Ситуацию преподносят так: мужчина берёт на себя абсолютно все домашние обязанности, включая приготовление пищи и уход за детьми, а женщина просто лежит в постели и ничего не делает» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

Интимная жизнь: боль во время секса

Социум культивирует мужское удовольствие, инструментом для достижения которого являются женщины. Невозможность удовлетворить желания мужчин приводит к общественному порицанию и, как следствие, к глубоким эмоциональным травмам у женщин. Диспареуния глубоко задевает самооценку и мешает строить безопасные, здоровые отношения.

Самоуважение

В жизни тех, для кого боль во время секса — не симптом, но первичное заболевание, существует глубокая рефлексия по поводу переоценки собственной сексуальности. В нашей культуре концепция секса связана с безоговорочным наслаждением, и женщины, которые не могут получить удовольствие, ищут проблему в себе и ставят вопрос о своей асексуальности. Эти сомнения могут легко превратиться в порочный круг из беспокойства и недоверия своему телу во время

каждого полового акта. Если тело не работает в «нормативном» ключе, женщины начинают заниматься самоуничижением.

«Чувствую вечное беспокойство по поводу того, достаточно ли я мокрая. А вдруг со мной случился очередной сексуальный провал?» (Анонимная персона с диспареунией, Великобритания)

Доверие к себе

Женщины, для которых диспареуния — основное (первичное) болезненное состояние, часто могут начать сомневаться в реальности своей боли и в полноценности собственного опыта. Недоверие к себе усугубляется наводящими вопросами врачей, намекающими, что боль не реальна, но вызвана самовнушением.

«Пациентки годами консультируются с физиотерапевтами и не получают точного диагноза. Анализы ни на что не указывают. Вульводина, например, крайне плохо изучена. При невропатии необходимо провести очень специфические тесты, потому что нарушения не всегда можно заметить сразу. Пациентки говорят, что к их чувствам не прислушиваются. Я не понимаю, как так можно... Их нужно очень внимательно слушать и пытаться понять» (Физиотерапевт, Аргентина)

Отношения

Женщины с диспареунией чувствуют вину перед партнёрами: они боятся разочаровать их ожидания.

«Мы с партнёром пытаемся убежать от этого. Моё ментальное состояние подорвано. Есть ли выход? Каков он? Я хочу найти выход для нас обоих» (Анонимная персона с эндометриозом, Саудовская Аравия)

Женщины часто не осознают, что секс — не единственный способ проявления близости и нежности. К тому же есть различные виды сексуальных практик, многие из которых не связаны с проникновением. Таким образом, женщины могут много лет чувствовать себя несчастной в отношениях из-за этой иллюзорной «неполноценности».

«Они думают, что их партнёр ожидает каких-то конкретных действий, и не рассматривают выход за их рамки. Женщины следуют по этому пути, даже если им больно. Они думают, что существует какая-то единая строго „регламентированная“ последовательность действий в сексе и их партнёр не рассматривает никаких других вариантов. Но это ошибка. Бывает так, что после десяти лет отношений люди просто говорят друг другу: „Давай попробуем что-то ещё!“ Или: „Я не получал кайф от всего, что происходило это время. Нужно что-то поменять“» (Специалист в области секс-позитивного движения и писатель, Россия)

Некоторые женщины, которым слишком тяжело поделить эту проблему с кем-либо, не видят другого выбора, кроме как полностью избегать секса, при этом теряя возможность сблизиться с партнёром, лучше узнать его и получить удовольствие от этого сближения.

«Полный отказ от секса и паническое избегание сексуальных связей — это самый плохой выход из ситуации. Когда нет очевидного решения, начинает казаться, что решения вовсе не существует, и тогда вы просто полностью избегаете всех раздражителей, лишаяте себя этого мощного источника удовольствия и самовыражения. Помню, одна женщина сказала мне: „Я просто перестала заниматься сексом. И я даже не скучала по нему, потому что мне всё равно никогда не было приятно и весело“. Вся её самореализация в сексе проявлялась в личных фантазиях: она вообще не понимала, как можно получать удовольствие от этого с другими людьми. В мире лишь 1% населения асексуальны; большинство из нас хочет секса. Большинство хочет выразить себя в различных сексуальных практиках и получить удовольствие. Но боль рушит всё — человек начинает бежать от этого и чувствует стыд, потому что не испытывает того, что, по убеждению большинства, он должен испытывать» (Специалист в области секс-позитивного движения и писатель, Великобритания)

Женщины из нашей фокус-группы делились, что боятся потерять партнёра. Эти мысли усугубляют тревогу, давление становится ощутимее.

«Есть такая довольно фиксированная идея о том, что мужчины ненасытны в отношении секса. Если „не кормить“ их регулярно, они просто уйдут удовлетворять свой аппетит в другое место» (Анонимная персона с диспареунией, Великобритания)

«Женщинам всегда внушали, что мужчинам нужно угождать, иначе они будут искать счастье с другой женщиной, которая сможет удовлетворить их потребности. „Ты должна удовлетворить своего мужчину“ — это железная установка» (Сексолог, Колумбия)

«Я боюсь расставания» (Анонимная персона с эндометриозом, Швеция)

«Да, это определённо повлияет на отношения мусульманской пары, потому что в их культуре сохранилась полигамия. Мужчины могут состоять в браке с несколькими жёнами. Женщины в таких нестабильных семьях чувствуют себя уязвимыми и незащищёнными, если не могут быть „полноценными“ жёнами. Когда я работала в университетской больнице, постоянно сталкивалась с подобным» (Физиотерапевт, Малайзия)

В то время как некоторые женщины чувствуют доверие к своим партнёрам, другие не находят понимания и начинают волноваться из-за измен или полного распада отношений:

«Женщины отказываются заниматься сексом, а потом... Ну, в результате они теряют мужей. Они заводят любовниц или часто вообще бросают семью» (Анонимная персона с эндометриозом, Франция)

Те, кто в настоящее время не состоит в отношениях, боятся никогда не вступить в них: их мучает мысль о том, что такие состояния, как диспареуния, пугают мужчин. Подобные установки пагубно ска-

зываются на их уверенности в себе, серьёзно повышается риск заболевания депрессией; на женщин обрушивается тотальное отчаяние. Порой стыд и чувство вины настолько захватывают женщин, что те даже не решаются ходить на новые свидания.

«С этим тесно связана очень острая женская рефлексия на тему: „Встречу ли я когда-нибудь мужчину, который захочет жить со мной и моей болью?“ Страшно стать обузой для партнёра» (Анонимная персона с эндометриозом, Швеция)

«Мою миому можно почувствовать. Да, другой человек может физически почувствовать её! Поэтому я боюсь встречаться с кем-то. Когда я лежу, на мне виден бугорок... Нет, это большой бугор! Как можно заниматься сексом с таким? Это стыдно. Моя жизнь кончена. Я не могу представить свою жизнь без мужчин, лучше уж умереть. Передо мной мир, окутанный тьмой» (Анонимная персона с диспареунией, Россия)

Женщины с такими состояниями отказываются не только от секса, но и от отношений в целом. Они чувствуют свою «несовершенство» и уверены, что помочь уже невозможно. Эти женщины хотят уберечь себя и других от возможных глубоких травм и предпочитают оставаться одни, нежели подвергаться риску позора, отказа и последующих депрессивных эпизодов.

«Их окружает культура, которая буквально кричит отовсюду: „Ты не такая, как нужно. Ты очень отлича-

ешься от всех. Ты другая“. И они предпочитают позицию беглеца, потому что не видят иного выхода или решения. Все их попытки либо неудачны, либо связаны с постоянным стыдом и смущением. Но самое главное — они сами не верят в выздоровление. „Это всё равно не сработает...Зачем тогда пытаться?“» (Активист секс-позитивного движения и писатель, Великобритания)

Последствия

Боль экстенсивна, она захватывает все сферы жизни женщин. Отсутствие сострадания по отношению к женщинам, упрёки и порицания за преувеличение и утрирование своих состояний составляют основу этого негласного запрета на открытый разговор о женской боли. Понимания истоков этой боли вовсе нет, так как наше общество до сих пор не развило качественную образовательную систему в области интимного здоровья и анатомии. Сексизм проявляется в том, что женщины с тяжёлыми гинекологическими состояниями до сих пор не могут получить равное право на лечение на рабочем месте, часто их увольняют за пропуски. В некоторых регионах девушкам предлагают бросить школу, не воспринимая их всерьёз и не придавая их способностям значение.

К состраданию приводит понимание. Женская боль, несомненно, начинает постепенно привлекать к себе больше внимания в некоторых странах. Однако работы ещё крайне много. Боль женщин должна быть прочно связана с другими

медицинскими состояниями, вызывающими сострадание и уважение. Система здравоохранения, школы, СМИ, бренды... Все части коммуникационной системы должны внести определённый вклад в просвещение, в изменение ложных представлений о женском теле и в разрушение устоев, препятствующих уважительному отношению к болевым состояниям и женской телесности в целом. Работодателям, в свою очередь, необходимо пройти специальное обучение для создания справедливой политики на рабочих местах.

11. ЗНАЧЕНИЕ ЛИНГВИСТИЧЕСКОГО ИНСТРУМЕНТАРИЯ



О значении эмпатии во время медицинских консультаций

Несмотря на то что все женщины, которых мы интервьюировали, хотя бы раз в жизни сталкивались с негативным медицинским опытом, большинство со временем смогли найти «своего» специалиста.

Этот позитивный опыт связан с врачами, обладающими эмпатией. Женщины описывали докторов, которые, казалось, понимали, что консультация может вызывать беспокойство и смущение, поэтому трепетно относились к своим пациенткам. Доктора не торопили их, но позволяли рассказывать свою историю в комфортном темпе и внимательно слушали. При необходимости врачи задавали прямые, открытые вопросы, которые некоторым пациенткам никто раньше не задавал. Спокойная и расслабленная манера речи придавала всему разговору доверительный тон, так что женщины могли чувствовать себя непринуждённо. Пациенткам, приходящим на приём с родственниками, врачи предлагали разговор наедине при необходимости.

«Доктор очень хороший. Она старалась меня успокоить и говорила: „Ты только не переживай. Не волнуйся“» (Анонимная персона с аденомиозом, Китай)

«Она не торопилась. И её движения не были резкими и нервными» (Анонимная персона с миомой, Великобритания)

«Когда я пришла к на консультацию к врачу, специализирующемуся на эндометриозе, он начал спра-

шивать: „Тебе больно заниматься сексом? У тебя болезненные месячные?“, ну то есть... Никто из докторов никогда не спрашивал о том, как я себя чувствую и через что я прохожу каждый месяц» (Анонимная персона с эндометриозом, Аргентина)

«Если она придёт с мамой, я скажу: „Пожалуйста, подождите снаружи. Мне есть о чём поговорить с вашей дочерью, это конфиденциально“. Мои пациенты могут рассказывать мне о своих тайных беспокойствах, потому что между нами есть связь. Особенно это касается подростков». (Анонимный гинеколог, Саудовская Аравия)

«Гинекологи — они же чем-то напоминают психологов. Если мы не слушаем женщину и не можем понять её, она больше не вернётся». (Анонимный гинеколог, Колумбия)

Эмпатия проявляется также в разговоре с пациентом на одном уровне. Для врача это значит — не использовать узкопрофессиональную лексику, вести диалог без покровительственного тона и с уважением отвечать на вопросы. Важно в этом плане предоставлять информацию обо всех вариантах лечения и разрабатывать дальнейший план вместе с пациенткой, принимая во внимание все её желания и опасения. Действия врачей, обладающих эмпатией, о которых нам рассказывали женщины, были ориентированы на пациента — женщины чувствовали себя полноправными участниками процесса, способными целостно понимать все объяснения и советы, а также уверенно принимать итоговое решение о способе лечения.

«Сейчас мне нравится мой врач, потому что она открыто говорит обо всём, что со мной происходит, а также не скрывает возможные риски. У меня чувство, словно мы команда. И мы проходим через всё это вместе. При этом финальное решение должно быть принято мной» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

Женщины рассказывали, что чувствовали себя по-настоящему «услышанными», когда могли экспрессивно описать боль своими словами, а не только с помощью наводящих вопросов специалиста.

«Она слушала меня намного внимательнее и спрашивала подробнее о моих чувствах и почему я пришла на повторную консультацию. Так что я искренне поделилась своими переживаниями» (Анонимная персона с миомой, Великобритания)

Наше исследование выявило, что женщины действительно чувствовали себя уверенней на приёме, когда специалисты сами просили их описать свою боль и внимательно слушали при этом. Увы, из-за прошлого отрицательного опыта женщинам трудно раскрыться на консультации. Следовательно, необходимы лингвистические инструменты, для того чтобы облегчить им эту задачу.

Разговор о боли: роль метафор

Как было обозначено ранее, точное выражение болезненных ощущений затруднено как для говорящих, так и для слушателей.

Метафоры важны в построении нарративной истории, так как «позволяют точно отражать многогранные темы» (Moser, 2000⁶⁸). Это не просто фигура речи, но возможность для человека структурировать свои мысли. «Метафорична не только наша речь, метафорично в целом наше понимание мира» (Kövecses, 2005⁶⁹).

Метафоры долгое время считались инструментом для выражения боли. Медик Дэвид Биро (2011), который изучает «выразимость» этих ощущений предполагает, что невозможно буквально говорить о боли. Её можно описать лишь с использованием различных средств выразительности. «Боль — это всепоглощающий внутренний опыт, который разрушает всё на своём пути, кроме себя самого. Этот опыт может быть выражен только метафорически»⁷⁰. Шайнборн и Смит (2010) называют метафоры пациентов «надёжным мостом», позволяющим выражать эмоции, не поддающиеся буквальному описанию⁷¹.

Основа преграды — ощущение пациентки, что врач не понимает её боль. Нарративная медицина определяет круг проблем, которые могут быть решены с помощью более этического, сопереживающего подхода врачей, который включает в себя построение диалога на языке метафор. Джек Кулехан (2003) пишет:

«Медицина в значительной степени связана с определённой историей и её интерпретацией, в то время как сам нарратив, метафора и символ — фундаментальные медицинские инструменты.

Пациенты трактуют свои истории именно в нарративном ключе, вне зависимости от того, могут врачи понять их или нет. Если это так, и если врачи обесценивают нарратив пациента, медицина в целом страдает»⁷².

Индекс боли МакГилла (MPQ) помогает выражать боль на языке метафор. Он представляет собой список из 78 тропов, включая метафоры, например: «трепещущий / мерцающий», «прыгающий / стреляющий», «колющий / острый», «резкий / рвущий». Прилагательные заимствованы как из специальной литературы, так и у реальных пациентов. Дебора Падфилд (2013)⁷³ не оставляет без внимания потенциальные ограничения списка. «Перед нами выражения конкретного класса пациентов с определённым вокабуляром, который не обязательно будет отражать ощущения большинства». Грубо говоря, вышеуказанный список может отражать языковую реальность ограниченного класса пациентов: белых женщин среднего класса, чьи данные, скорее всего, преимущественно использовались для сбора информации (несмотря на то, что индекс довольно известен, никто из участников исследования не упомянул о нём).

Другое исследование выдвинуло предположение, что между специалистами и пациентами существует коммуникативная пропасть в понимании метафор и субъективного опыта. Скелтон, Уирн и Хоббс (2002) сравнили язык врачей и пациентов в Великобритании. Анализ показал, что язык врачей основан на концепции «тело = машина» (например, частое упо-

ребление сочетаний со словом «износ»), в то время как пациенты выбирают что-то более выразительное⁷⁴. Доктора также рассматривают средства выразительности как языковую универсалию, однако пациенты могут не понимать их. Так, Кирмайер (1992) считает: «„Кровь“ в сознании врача и пациента — это разные вещи. Неспособность врачей ориентироваться на контекст и быть восприимчивыми к метафорической стороне дискурса мешает врачу проникнуться миром своего пациента»⁷⁵.

Постоянное изучение языка метафор, созданного пациентами бесчисленных социальных групп на основании жизненного опыта, — фундаментальная задача медика.

12. МЕТАФОРИКА БОЛИ



Женщины поделились с нами своим языком боли, а специалисты, в свою очередь, рассказали о тех описаниях, которые слышали от своих пациенток.

Мы выявили много универсальных метафор боли: дескрипторов, которые одновременно пронизывают множества культур. Некоторые лингвисты определяют такую широкую распространённость универсальностью телесных переживаний, к которым относятся эти метафоры⁷⁶.

Метафоры боли неразрывны с временем и культурными парадигмами. Влияние на их формирование оказывает медицинская философия, научные и религиозные области, символы и мифы. Например, в западной культуре на метафорику боли двадцатого века повлияла милитаризация и развитие микробиологии.

Мы выделили устойчивые парадигмы, используемые женщинами в разных странах:

В Китае метафоры боли часто отражают концепции традиционной китайской медицинской философии дисбаланса и гармонии. Теплые субстанции противостоят холодным; нередко в речи женщин можно услышать описательные средства, связанные с «закупориванием». Основы традиционных китайских практик — поддержание двух начал инь и ян путём уравнивания тепла и прохлады в теле; гармонизация пяти элементов: огня (сердце), воды (почки), дерева (печень), земли (селезёнка), металла (лёгкие) и стабилизация Ци, пневмы, витально-энергетической субстанции, циркулирующей по всему нашему телу.

Считается, что «закупоривание» Ци может привести к заболеваниям.

«На Западе скажут: „У меня дискомфорт в руке“, а в Китае: „Мне жарко“, „Я чувствую холод“ и добавят к этому определению какую-то часть тела. Например: „Я чувствую холод в руке“. Конечно, это целостное физическое ощущение — вы ощущаете температуру своего тела. Но иногда оно очень точечное, и вы чувствуете, что холод сосредоточен в какой-то конкретной области» (Семиотик, Китай)

«Фундамент китайской медицины — это убеждение, что боль возникает, когда какая-то часть вашего тела заблокирована. Когда у вас болят мышцы, вы чувствуете, словно всё тело забито камнями. А всё потому, что вы перенапряглись. Нужно ослабить это напряжение. Или ваш живот болит, потому что в теле холодного воздуха больше, чем тёплого. От этого возникает дисбаланс» (Семиотик, Китай)

Метафоры нередко связаны с сердцем. В Китае этот орган координирует все функции организма, считается первоначалом и «следит» за тем, чтобы органы поддерживали функцию баланса.

Китайские средства выразительности менее экспрессивны, так как излишнюю выразительность, по мнению представителей китайского культурного сообщества, можно рассматривать как гиперболизацию для привлечения внимания.

«Слишком эмоциональные средства для описания боли могут быть восприняты как преувеличение.

Люди могут подумать, что вы используете подобные выражения для давления и создания ложного чувства вины у окружающих, ведь боль всегда связана с недостаточной заботой и любовью» (Семиотик, Китай)

Советские идеи о технологическом утопизме оказали значительное влияние на языковые средства выразительности в России: здесь распространены экспрессивные метафоры, связанные с сельским хозяйством и строительными технологиями, машиностроением.

В Швеции мы столкнулись с преобладанием тропов, основанных на крови животных.

Нельзя отделять дескриптивный язык от личностных характеристик и жизненных условий и поверхностно придавать гиперболизированный характер яркому, выразительному стилю речи. Некоторые женщины, с которыми мы разговаривали, связали свою жизнь с творческой деятельностью, и им было намного легче выражать свои физические ощущения эмоциональным, «рельефным» языком.

Ниже приведены метафоры и прочие средства выразительности, использованные женщинами при описании физических состояний. Мы постарались классифицировать их по семантическим признакам, где это было возможно:

Эндометриоз:

NB: Способ выражения боли варьируется у разных женщин

Пронзание:

- *Ножницами вонзаются в маточные трубы* (Анонимная персона с эндометриозом, аденомиозом и миомой, Аргентина)
- *Меня словно пронзали ножом* (Анонимная персона с эндометриозом, Иордания)
- *Множество ножей мелко нарезают органы* (Анонимная персона с эндометриозом, Саудовская Аравия)
- *Это удары ножом с зубчатым лезвием* (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)
- *Будто раскалённый нож входит в твоё тело* (Гинеколог, Россия)
- *В меня вонзаются вязальные спицы* (Физиотерапевт, Россия)
- *Непрекращающееся пронзание живота* (Гинеколог, Россия)
- *Нож в спину* (Гинеколог, Россия)
- *Резкие, быстрые ножевые удары по бокам* (Гинеколог, Россия)
- *Как будто тебя проткнули кинжалом* (Невролог, Россия)
- *Ощущение, тебя бьют одновременно лезвия нескольких ножей* (Гинеколог, Россия)
- *Внутри — ниндзя, мечами разрезающие ваши органы* (Гинеколог, Россия)

- Режущая боль до начала месячных довольно типична (Гинеколог, Россия)
- Представьте, что вы берёте нож, а потом большой молоток и вбиваете этот нож внутрь себя (Анонимная персона с эндометриозом, Швеция)
- Нож, пронзивший органы, крутят в разные стороны (Анонимная персона с эндометриозом, Швеция)
- Боль, которая бывает у меня при овуляции, похожа на удар ножа (Анонимная персона с эндометриозом, Швеция)
- Колющая, острая, жгучая боль в промежности (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)
- Это острая боль. Яичники будто пронзают ножом, лезвие которого достаёт до ягодиц и влагалища (Анонимная персона с эндометриозом, Франция)

Разрезание.

Мелкие предметы (иглы)

- Я вяжу, и постепенно привязываю яичники к матке, и наполняю этот комок булавками. Словно в каждую часть моего тела вбиты гвозди (Анонимная персона с эндометриозом, аденомиозом и миомой, Аргентина)
- Будто внизу много игл и булавок (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)
- В моих бёдрах как будто бу-

лавки. Это ощущение тонкое и пронзительное (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)

- Тысяча игл... (Анонимная персона с эндометриозом, Иордания)
- В меня вонзается тысяча игл и булавок (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)
- Чувствую себя куклой вуду (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)
- Пронзительная боль приступами. Будто кто-то всаживает булавки в поясницу (Анонимная персона с эндометриозом, Франция)
- Бока бёдер прокалывают иглами, в которые продеты нитки. Эти нити потом туго затягивают. Это так больно... (Анонимная персона с эндометриозом, Франция)
- Как булавки и иглы (Гинеколог, Швеция)

Матка связана

колючей проволокой

- Матка сокращается так, словно бьётся в сдавливающем обруче из колючей проволоки. Боль постоянна. Она истощает меня (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)

Битое стекло

- Повсюду матовое стекло, и оно подчиняется моим движениям, моему телу. Если я двигаюсь — стекло начинает резать меня изнутри (Анонимная персона с эндометриозом, Швеция)

Метафорика насилия: удары, погромы; резкие, грубые толчки; разрывы

- Удары молотком в районе таза (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)
- Тор бьёт своим молотом по сторонам моих бёдер (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)
- Я чувствую глухие удары резинового молота (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)
- Абьюзер внутри меня в ярости размазывает кулаком мои органы (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)
- Тело в клочья (Гинеколог, Россия)
- Тебя словно разрывают пневмоперфоратором (Гинеколог, Россия)
- Они чувствуют, как их яичники сажают на кол (Гинеколог, Россия)
- Кистень попадает точно в таз (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)

- Меня разламывают изнутри (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)
- Я словно побита изнутри огромной кувалдой (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)
- Меня словно ударил кулаком в живот чемпион мира в тяжёлом весе (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)
- Во время менструации меня будто бьют... Пинают по поясице, и теперь там появляется миллион болезненных синяков (Анонимная персона с эндометриозом, Франция)
- Чувство такое, будто кто-то пнул их в нижнюю часть живота. Удары цикличны, так что это как если бы вас били ногами не переставая несколько раз (Гинеколог, Малайзия)
- Меня рвут изнутри (Физиотерапевт, Иордания)
- Две кошки царапают когтями живот изнутри (Анонимная персона с эндометриозом, аденомиозом и миомой, Аргентина)

Строительная техника (Россия)

- Боль как вращение сверла в разных режимах. Словно этот инструмент всё глубже погружается в мой живот и нижнюю часть спины (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)
- Внутри меня миксер, который кромсает внутренние органы (Анонимная персона с эндометриозом и кистой яичника, Россия)

Жар:

Кочерга, лава, огненный шар.

Сгорание. Всё в огне.

- Справа — огненный шар. Я чувствую свой кишечник. Эта боль — прожигающая, и она прожигает меня именно в правой стороне. А ещё это очень близко (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)
- Я чувствую, как этот огненный шар стремится вырваться из меня. И я физически хочу сама вырвать его из живота. Внутри живота словно огонь (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)
- Это как удары горячей кочерги по вашим «женским» частям тела: в области вагины и задней части (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

- В моём животе словно произошло извержение вулкана. Я чувствую, как внутри растекается лава (Анонимная персона с аденомиозом и кистой яичника, Россия)

Сгорание

- Нижняя часть спины превращается в ямку, где разрастается огонь. В этой ямке он может разрастаться и уменьшаться (Анонимная персона с эндометриозом и кистой яичника, Великобритания)
- Жжение, тление, волдыри... Для описания подойдёт вся эта лексика, связанная в нашем сознании с огнём. Самое удивительное, что от этого ощущения внутреннего жжения порой тебя морозит (Анонимная персона с эндометриозом и кистой яичника, Великобритания)
- Такое чувство, словно бёдра горят (Анонимная персона с эндометриозом и кистой яичника, Великобритания)
- Я чувствую, как сгорает матка (Анонимная персона с эндометриозом и кистой яичника, Великобритания)
- Внутри меня — костёр. И когда всё совсем плохо, он разрастается вокруг бёдер, охватывает нижнюю часть спины и верхнюю часть ног (Анонимная персона с эндометриозом и кистой яичника, Великобритания)

Схватки, пульсация:

- Это абсолютно те же ощущения, что при родовых схватках (Анонимная персона с эндометриозом, Саудовская Аравия)
- Это очень утомительно. Женщину изнуряют трёхчасовые роды. Мы же терпим эту боль месяцами (Анонимная персона с эндометриозом, Саудовская Аравия)
- Это как нескончаемые роды (Анонимная персона с эндометриозом, Саудовская Аравия)
- Внутри застрял ребёнок и бьётся во все стороны (Анонимная персона с эндометриозом, Саудовская Аравия)
- Я переживаю мучительные родовые схватки каждые 28 дней (Анонимная персона с эндометриозом, Аргентина)
- Грубые, резкие пульсации. Будто что-то внутри меня рвет в клочья (Анонимная персона с эндометриозом, Аргентина)
- Схваткообразная боль. Словно кто-то мгновенно скручивает органы, а потом резко ослабляет хватку (Анонимная персона с эндометриозом и аденомиозом, Великобритания)

Излучение боли:

- Боль лучами изливается по бёдрам. Они немеют (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)

- Это иррадиирующая боль. Она распространяется на другие органы (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)
- Лучевая боль. Она как бы разрастается по спине и ногам (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)
- Сначала начинает болеть во влагалище, а потом лучами проходит сквозь грудную клетку (Анонимная персона с эндометриозом, Швеция)
- Боль лучевыми потоками исходит из нижней части спины и бёдер, распространяясь по телу. Это невыносимо (Анонимная персона с эндометриозом и кистой яичника, Великобритания)

Боль как радиоактивный элемент (характерно для России)

- Внутри меня — чернобыльская катастрофа (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)

Ноющая / тупая боль:

- Внутри всё беспрерывно тянет и ноет (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)
- Боль во всём теле, как при температуре (Гинеколог, Россия)
- Это ноющая, но при этом тупая, глухая боль (Физиотерапевт, Иордания)

- Кости ломит (Анонимная пер-сона с эндометриозом, Вели-кобритания)
- Режущая боль не так часто бывает, как тупая, придушен-ная, густая боль (Анонимная пер-сона с эндометриозом, Великобритания)

Другие ощущения:

Давление

- Я чувствовала, словно кто-то ввёл во влагалище палец и очень сильно нажимает им на верхнюю стенку матки (и на мочевого пузырь) (Ано-нимная пер-сона с эндометри-озом, Франция)
- Боль в правом боку, она посте-пенно спускается ниже к пояс-нице и анальному отверстию. Спускаясь, она непрерывно сдавливает всё внутри. Боль словно продавливает мои ор-ганы гантелями (Анонимная пер-сона с эндометриозом и кистой яичника, Россия)
- Передо мной густой чёрный свет. Я маленькое существо. Меня сковали цепями и вдавливают вниз (Анонимная пер-сона с эндометриозом и кистой яичника, Россия)
- Иногда это прямокишечная боль, и тогда женщины говорят, что что-то беспрерывно сдавливает их живот (Гинеко-лог, Швеция)

Разрыв

- Матка лопается (Физиотера-певт, Россия)

Скручивание

- Боль скручивает, крепко связы-вает матку (Физиотерапевт, Россия)

Пulsация, дрожь

- Пульсирующая боль; она бес-прерывно отступает и потом возвращается снова, становясь всё хуже и хуже. Я не могу вы-носить эти пульсации и этот трепет внутри (Анонимная пер-сона с эндметриозом, Ве-ликобритания)
- Сначала болит в нижней части спины, потом эти ощущения распространяются на живот, в правый бок... Чем-то похоже на стреляющую зубную боль. Медная, звучная, очень силь-ная и плотная боль (Аноним-ная пер-сона с эндометриозом и кистой яичника, Россия)

Подёргивания, рывки (Китай)

- Они часто говорят мне, что это похоже на судороги (Гинеколог, Китай)

Набухание

- Что-то внутри разбухает (Гине-колог, Швеция)

Растяжение

- Матку растягивают во все сто-роны (Анонимная пер-сона с эндометриозом, Франция)

Онемение

- Бёдра онемели (Анонимная пер-сона с эндометриозом, Саудовская Аравия)

Тяжесть, ноша

- Они говорили мне, что это похоже на констипацию. Вы напрягаетесь и чувствуете страшную тяжесть (Старший физиотерапевт, специализиру-ющийся на здоровье органов малого таза, Великобритания)

Стреляющая боль

- Боль разгорается в животе спускается вниз, стреляя по интимным местам (Ано-нимная пер-сона с эндометри-озом и аденомиозом, Велико-британия)

Распад

- Моя спина словно отделяется от меня. Я расслаиваюсь, рас-падаюсь на части (Анонимная пер-сона с эндометриозом, Саудовская Аравия)

Теснота, сдавленность, нехватка воздуха

- Словно кто-то надел на тебя корсет и затянул его так силь-

но, что ты не можешь дышать (Анонимная пер-сона с эндо-метриозом, Великобритания)

- В желудке так тесно... Сдавленно... (Анонимная пер-сона с эндометриозом, Россия)

Электрические разряды вну-три (характерно для француз-ского языкового сознания)

- Внутри меня бьётся множе-ство мелких ударов тока. Словно кто-то схватил мои нервные окончания, сжал их и теперь играет с ними (Анонимная пер-сона с эндо-метриозом, Франция)

Электрические разряды в го-лове (Франция)

- Вспышки тока в моей голове и руках. Это отвратительно больно (Анонимная пер-сона с эндометриозом, Франция)

Глухая боль: духовые инстру-менты (Франция)

- Представьте духовые инстру-менты: они издают очень низ-кий, утробный, густой звук. Я чувствую, как в теле что-то сжимается, сокращается; моё дыхание прерывается на се-кунду, а затем возникает ощу-щение этого отзвука от духо-вых инструментов. Медные звуки словно обволакивают стенки живота, а потом начи-нают отражаться от них (Ано-нимная пер-сона с эндометри-озом, Франция)

Боль в яичниках: схваткообразная, рвущая, скручивающая; ощущение битого стекла, жжение, щипки, сдавливание, защемление

- Кто-то хватается мои яичники, сдавливает их и начинает разрывать в клочья (Анонимная персона с эндометриозом, Аргентина)
- Иглы в яичниках. У них такие острые кончики, что я словно слышу этот звук — «тик, тик, тик, тик...». Меня беспрерывно пощипывают внутри (Анонимная персона с эндометриозом, аденомиозом и миомой, Аргентина)
- Кто-то сдавливает яичники, а потом резко расслабляет хватку. А потом снова сжимает их! И так беспрерывно (Анонимная персона с эндометриозом, аденомиозом и миомой, Аргентина)
- Такое чувство, будто кто-то хватается яичники и накручивает один на другой. И связывает их в тугий узел (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)
- Словно яичники набиты осколками (Анонимная персона с эндометриозом, Франция)

Головные боли

- По голове бьют ледорубом (Физиотерапевт, Россия)
- Адские головные боли (Физиотерапевт, Россия)

- В ушах звенит (Физиотерапевт, Россия)
- Тёмные блики в глазах (Физиотерапевт, Россия)
- Голова раскалывается (Физиотерапевт, Россия)

Желание свернуться в комок

- Стягивающая боль, мучительные сжимания, стреляющие боли, колющие, режущие... Все эти чувства охватывают тебя, и ты хочешь лишь свернуться клубочком и умереть (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Великобритания)
- Пациентки говорят мне, что хотят свернуться в комочек (Гинеколог, Россия)

Миома:

Метафоры, связанные с телом

(Британское языковое сознание)

- Моё тело — машина с ржавыми свечами зажигания. Ну типа... У вас есть автомобиль, но он не заводится. Поэтому смысла в нём особо нет (Анонимная персона с миомой, Великобритания)
- За неделю до начала месячных я чувствую, что моё тело наполнено токсинами. Я буквально попала от этого яда внутри меня (Анонимная персона с миомой, Великобритания)

Тяжесть

- СРК и тяжесть в кишечнике — довольно распространённые симптомы. Поэтому для меня привычно чувство тяжести, внутри всё тянет... И очень желудок болит (Анонимная персона с миомой, Великобритания)

- Тяжесть в животе (Гинеколог, Иордания)

Давление

- В нижней части таза всё сдавливает (Гинеколог, Иордания)

Скручивание

- Я чувствую скручивание. Мне стоило только повернуться, как внутри словно кто-то затянул шнур. Так ещё переплетаются между собой стебли растений... Боль была мучительной (Анонимная персона с миомой, Великобритания)
- Как будто скручивается пуповина. Я не могла делать резких движений, всё внутри стягивалось... (Анонимная персона с миомой, Великобритания)

Колющая, терзающая боль

- Ранения от ножа с тончайшим острым лезвием (Анонимная персона с миомой, Великобритания)
- Словно брошенный кинжал прошёл сквозь несколько органов. Это железный кинжал,

который вставили в тебя и вводят всё глубже в органы. Помните всякие фильмы ужасов? Моя боль — маньяк из таких ужасиков, который убивает жертву и терзает её (Анонимная персона с миомой, Иордания)

Удары молота

- Молотки чуть ниже пупка. Они колотят по моим органам слева направо. Множество мелких ударов. И так же в области поясницы (Анонимная персона с миомой, Великобритания)

Сжатие / тиски

- Сдавливание... Это слово больше подходит. Ты закован в железные тиски, тебе все органы и передавливает. Бешеная ломаная компрессия. Похоже на средневековые пытки (Анонимная персона с миомой, Россия)

Скованность

- Я прикована и искалечена (Анонимная персона с миомой, Великобритания)

Растяжение

- Живот очень тянет (Анонимная персона с эндометриозом, Иордания)

Аденомиоз

NB: Респонденты часто страдали эндометриозом и аденомиозом одновременно; разграничить ощущения этих взаимосвязанных заболеваний трудно.

Колющие / режущие боли

- Какое-то существо с острыми предметами вошло в меня и разрывает мое тело, своим оружием оно ранит каждый орган (Гинеколог, Иордания)

Свежие ранения

- Слово свежую рану щедро смочили спиртом или солёной морской водой (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Китай)
- Это открытая рана (Анонимная персона с аденомиозом, Иордания)

Боль тащит за собой, волочит / тупая, тяжёлая боль

- Боль такая тупая, тяжёлая. Внутри словно всё вздулось, и ты буквально чувствуешь, как множество сгустков менструальной крови застряло внутри (Анонимная персона с эндометриозом и аденомиозом, Китай)
- Мне кажется, что при аденомиозе мы чувствуем именно тянущую боль... (Анонимная персона с эндометриозом и аденомиозом, Великобритания)

Рябь / Радиация, проходящая сквозь тело

- Боль катится вниз от живота к правой ноге. Словно огромная волна захлёстывает ногу (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)
- Да, боль просачивается сквозь тебя. Это похоже на радиоактивные лучи: сначала она появляется в одной части тела, потом как бы растекается в стороны. Она может дойти даже до спины (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Китай)
- Боль захватывает седалищный нерв, ногу сводит, а потом это чувство резко переходит в область бёдер и спускается вниз по ноге. Я могу проснуться среди ночи из-за этой глухой непрерывной боли, которая постепенно спускается ниже и ниже. Я не назову её стреляющей, вовсе нет. Она просто постепенно перемещается вниз по телу, словно внутри ползёт какое-то неторопливое существо (Анонимная персона с эндометриозом и аденомиозом, Великобритания)

Иглы

- Неприятно, как укол (Анонимная персона с аденомиозом, Иордания)
- Боль в промежности такая, словно туда вонзили тонкую иглу (Анонимная персона с аденомиозом, Иордания)

Родовая боль

- Боль в животе очень похожа на начало родов (Анонимная персона с эндометриозом и аденомиозом, Китай)

Шар в огне (характерно для Великобритании)

- Знаете, когда вы надуваете жевательную резинку, её стенки становятся всё тоньше и тоньше... Так вот, внутри я чувствую такой же шарик, но только его стенки не становятся тоньше — они нагреваются, и он весь наполняется пламенем изнутри (Анонимная персона с эндометриозом и аденомиозом, Великобритания)
- Внутри меня вечно расширяющийся огненный шар (Анонимная персона с эндометриозом и аденомиозом, Великобритания)

Муравьи ползают по всему телу (Иордания)

- Мои ноги болят и дрожат, словно много муравьёв ползёт по телу: по ногам, по рукам, по спине... Они вообще всюду (Анонимная персона с аденомиозом, Иордания)

Растяжение

- Будто что-то растягивается внутри тебя. Все органы тянет (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

Сдавливание

- Мою матку выжимают так, будто это половая тряпка (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

Части тела сломаны

- Поясница будто сломана (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Китай)
- Мне разломили поясницу (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Китай)

Липкость, склеивание

- В области бёдер всё слиплось в комок (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Китай)

Скручивание, перекручивание

- Будто кишки в животе перекрутились, сплелись и запутались (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Китай)
- В моём животе словно всё спуталось и перекрутилось между собой (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Китай)

Органы в капкане

- Плоть попала в зажим. Или как

сдавленная аорта. Как резкий, крепкий захват (Анонимная персона с аденомиозом, Иордания)

Удушье

- Как будто тебя душат. Ты глотаешь воздух рывками (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Китай)

Электрический заряд

- Это как держаться за раскалённые электрические провода, и в это же время, представь, что тебя бьют в спину и живот электрическим кнутом (Анонимная персона с аденомиозом, Иордания)
- Я каждый день чувствую удары электрических разрядов внутри. Это ещё можно сравнить с ежедневной грозой (Анонимная персона с аденомиозом Иордания)
- Мелкие покалывания по всему телу. Как от небольших электрических разрядов (Анонимная персона с аденомиозом, Аргентина)

Ощущения после секса:

Жгучая, ядовитая боль при оргазме

- Когда у вас оргазм, ваши мышцы немного сжимаются и внутри что-то пульсирует, так ведь? На следующий день у меня очень жжёт вульву,

и потом эта боль усиливается. Я не испытываю никаких схваткообразных ощущений или стреляющую боль, она просто очень жгучая... Ядовитая (Анонимная персона с аденомиозом, Великобритания)

Мышцы горят

- Всё тело горит, как после интенсивной тренировки, когда на следующий день происходит «закисление» мышц, и ты не можешь пошевелиться (Анонимная персона с аденомиозом, Великобритания)

Киста яичника

Давящая боль

- Боль была невыносимой. Она возникала, а потом резко исчезала... Потом снова появлялась, а через некоторое время снова отпускала моё тело. Когда она набирала силу, то я чувствовала, как что-то непрерывно давит на мой желудок. Боль «надавливала» в ту область, что чуть ниже пупка (Анонимная персона с кистой яичника, Малайзия)
- Гантели внутри меня. Давящая боль (Анонимная персона с кистой яичника, Малайзия)

Тянущая боль / натяжение

- Очень сильно тянуло в левом боку, с задней стороны бёдер. А потом боль стянула мою матку. Слово что-то туго за-

тянулось прямо внутри неё (Анонимная персона с кистой яичника, Малайзия)

- Соревнование по перетягиванию каната внутри меня (Анонимная персона с кистой яичника, Иордания)
- Я всегда представляю, что между бедром и пупком у меня плотно натянута верёвка. Сейчас эта верёвка болтается на левом бедре, она свисает и тянет органы вниз. Порой она стягивает бедра (Анонимная персона с кистой яичника, Иордания)

Во время секса когти пронзают тебя

- Во время секса ты чувствуешь эту агонизирующую боль в животе, будто тебя в живот ударили чем-то острым, и рана пульсирует теперь. Когтями, например... (Анонимная персона с кистой яичника, Россия)

Головные боли

- Я представляю, что стенки головы, как тонкая скорлупа, нагреваются изнутри. Из головы просачивается пар... Она очень горячая (Анонимная персона с кистой яичника, Малайзия)

Вздутый живот — эндометриоз, аденомиоз, миома, киста яичника

Вздутие, разбухание

- Тупая, глухо пульсирующая боль, как при вздутии (Гинеколог, Швеция)
- У меня постоянно вздувался живот, и все спрашивали, когда должен родиться мой малыш. И я отвечала: „Хей, ребят, я не беременна. Моё тело просто ненавидит меня!“» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Великобритания)
- Тело мучительно, тяжело набухает (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Великобритания)
- У меня живот вздулся. Видели когда-нибудь, как беременные женщины растирают свой живот? Мне нужно делать так же, чтобы его расслабить немного. Он похож на воспалённую опухоль (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Великобритания)

Как беременная...

- Я будто на 6—8 месяце... (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)

Объекты / существа внутри

- Внутри раздувается шар... (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)

- Будда в моём животе (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)
- Огромный булыжник внутри (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)
- Слово шар для боулинга медленно сминает все внутренности (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Великобритания)
- Внутри раздувается шар... (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)
- Что-то постепенно набухает внутри. Будто воздушный шарик (Физиотерапевт, Россия)
- Моя матка как тяжёлый арбуз (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)

Животные (Швеция)

- Крови, как у свиньи (Гинеколог, Швеция)
- Я как резаная свинья (Гинеколог, Швеция)

Внутренние газы / бурление, клочок

- Вечное бурление, хлопки, жжение в матке (Гинеколог, Россия)
- Иррадиирующая боль, распространяющаяся на другие органы (Эксперт в области эндометриоза, Россия)
- Газы выходят в обратную сто-

рону (Гинеколог, Швеция)

- Слово газы не выходят из тебя, но, напротив, плотно скапливаются на стенках кишечника и пытаются как-то просочиться через них. Это очень, очень больно (Гинеколог, Россия)

Дикие звери

- Монстрообразный кит, выброшенный на берег (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)
- 24/7 внутри меня скачут газели, а порой — тучные бегемоты... (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Великобритания)

Обильное кровотечение (эндометриоз и миома)

Водный поток

- Это настоящее наводнение (Гинеколог, Швеция)
- Как водопад (Гинеколог, Швеция)
- Из меня льёт как из ведра (Гинеколог, Россия)
- Проливной дождь (Анонимная персона с миомой, Великобритания)
- Реки крови (Гинеколог, Швеция)

- Я залита кровью (Анонимная персона с эндометриозом, Франция) Животные (Швеция)

Истощение:

- Я почти обескровлена (Гинеколог, Швеция)
- Это истощает меня (Гинеколог, Швеция)
- Жизни во мне больше не осталось (Анонимная персона с миомой, Великобритания)

Боль во время секса

Дескрипторы для эндометриоза, аденомиоза, миомы, кисты яичника

Большинство женщин с этими заболеваниями делились с нами опытом болезненного секса, используя приведённые ниже выражения. Так как боль во время секса может быть сопутствующим (вторичным) состоянием (симптомом), порой бывает трудно понять, что именно стало причиной боли.

Часто женщины не могут вырваться из порочного круга стыда и вины и продолжают заниматься сексом, несмотря на боль. В результате они начинают бояться секса, перестают испытывать возбуждение и/или их мышцы перенапрягаются и сжимаются слишком сильно. Это может стать причиной развития таких состояний, как вагинизм или диспареуния (мы рассмотрим их ниже)

Он слишком большой...

- Каждый раз, когда он входит в меня, я чувствую, что он слишком большой... (Гинеколог, Швеция)
- Он слишком длинный (Гинеколог, Швеция)
- Мне кажется, он слишком глубоко во мне... (Гинеколог, Швеция)

Трение / жжение

- Каждый раз, когда происходит трение, вы словно слышите это жгучее потрескивание... (Гинеколог, Швеция)
- Всё моё тело внутри — это какая-то тёрка для сыра (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)
- Вагина трётся о древесную кору (Анонимная персона с эндометриозом, Саудовская Аравия)
- Они чувствуют жгучее, воспалённое трение (Невролог, Россия)

Воспаление

- Неважно, в каком положении находится их тело. Им больно всегда (Гинеколог, Швеция)
- Такое чувство, что внутри есть конкретная болевая точка, и по ней беспрерывно колотят (Гинеколог, Швеция)

Родовые конвульсии

- Другие женщины говорят, что боль глухая, тупая. Словно они несут в себе продавливающий все органы груз. Они говорят, что у них спазмы в животе. Нередко также описывают стягивания и пульсирующие схватки, как при родах (Специалист в области секс-позитивного движения и писатель, Великобритания)

Удары

- Меня грубо толкают в спину (Анонимная персона с эндометриозом, Швеция)

Растяжение

- Они говорят, что член разрывает все ткани внутри (Гинеколог, Швеция)

Острая боль

- Боль резкая и острая, но не нагнетающая и продолжительная (Гинеколог, Швеция)

Камни

- Они говорят, что их живот — булыжник. Когда они рядом с партнёром, они чувствуют, что внутри всё забито этими камнями (Физиотерапевт, Малайзия)

Воздушные шары внутри тела

- В нижней части живота много

мелких пузыриков. Если я введу во влагалище пальцы, они сразу лопнут и причинят мне жуткую боль. Любое движение пальцев внутри вызывает родовую боль (Анонимная персона с аденомиозом, Иордания)

Зона турбулентности

- Внутри меня торнадо или землетрясение (Анонимная персона с эндометриозом, Саудовская Аравия)

Кровоподтёк

- Не знаю, знакомо ли вам это чувство. Ну... Когда вы ударяетесь сильно обо что-то, потом на этом месте появляется большой синяк, и любое прикосновение (даже самое слабое надавливание) на это место причиняет боль всему телу (Анонимная персона с эндометриозом, аденомиозом и миомой, Аргентина)

Объекты внутри

- Меня избивают молотом (Анонимная персона с эндометриозом Великобритания)
- Проникновение вызывает сильную боль. Член так глубоко. Такое ощущение, что в тебя вставляют копьё во всю его длину (Анонимная персона с эндометриозом, Швеция)

Описания, связанные с болезненным сексом:

Диспареуния

Огненная сфера

- Моя боль похожа на горячую сферу. Она светится, как раскалённый уголь (Анонимная персона с диспареунией, Великобритания)

Вдавливание вниз

- Тебя вдавливают вниз, сжимают, стискивают, придавливают... (Анонимная персона с диспареунией, Великобритания)

Кирпичная стена / блок / препятствие

- Это блокада. Нет ни выхода ни входа... (Анонимная персона с диспареунией, Великобритания)

Освоение Луны

- Когда он только начинает входить в меня, я чувствую себя, как в тех фильмах о космосе... Происходит высадка на Луне, два корабля должны состыковаться, в моей голове сразу возникает образ Аполлона-13... И все трагические события одноимённого фильма. Даже если член на расстоянии сантиметра от меня, в голове крутится фраза: «Это не сработает...» (Анонимная персона с диспареунией, Великобритания)

Вагинизм

Стена

- Там стена. Никто и ничто не может пройти (Гинеколог, Швеция)

Зной

- При любом прикосновении они чувствуют едкое жжение (Гинеколог, Швеция)
- Внутри меня так жарко... (Гинеколог, Швеция)
- Это жгучий пепел, но не бушующий огонь. Каждый раз, когда ты двигаешься, искры ещё продолжают вспыхивать и обжигать всё внутри (Гинеколог, Швеция)
- Кто-то берёт горячий уголь и прижимает к вашим внутренним органам (Гинеколог, Швеция)
- Горячие оковы (Гинеколог, Швеция)
- Раскалённое железо. Оно сковывает, опутывает их (Гинеколог, Швеция)

Множество кинжалов

- Проход во влагалище окружён множеством кинжалов (Гинеколог, Швеция)

Многогранные ощущения

- Боль — всеобъемлющая разрушительная сила. В случае бо-

левого сексуального опыта это чувство разрывает вход во влагалище. Женщины описывают жжение, чрезмерное напряжение, колющие боли (Физиотерапевт, Аргентина)

Вульводиния

Нечто острое, колющее

- Как укол. Боль острая. А другие говорят, что она глубокая, тупая, глухая. Некоторые описывают её как прожигающую, горящую, щиплющую. Они описывают её скорее как внезапную и мгновенную, нежели как постепенно нарастающую (Физиотерапевт, Малайзия)
- Это как надавить на кожу острым ногтем (Физиотерапевт, Малайзия)

Разрезы

- Они говорят, что чувствуют, как нож входит в их тело и разрезает всё внутри (Физиотерапевт, Малайзия)

Трение

- Что-то застряло внутри и неприятно трётся. Вот как мои пациентки описывают вульводинию (Физиотерапевт, Малайзия)

Пронзание тела.

Излучение боли по сторонам

- При вульводинии характерна пронзающая боль. Сначала

она захватывает одну область, но потом начинает разрастаться (Старший физиотерапевт, специализирующийся на здоровье органов малого таза, Великобритания)

Огонь

- Жжение (Физиотерапевт, Аргентина)
- В том месте настоящий пожар (Физиотерапевт, Аргентина)

Влияние на жизнь

Некоторые женщины использовали язык метафор не только для описания болевых ощущений, но и для выражения влияния боли на их жизнь:

Метафоры тьмы для описания тотального отчаяния

- Мой мир так мрачен. Как небо, укрытое тёмными облаками без всякой надежды на просветление (Анонимная персона с аденомиозом, Иордания)

Тёмные силы, захватившие жизнь

- Нормальная жизнь невозможна, потому что какая-то мощная тёмная сила беспощадно разрушает всё вокруг тебя (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

Чёрный Лотос

- У Бориса Виана в «Пене дней» был красивый образ боли: в этом романе главная героиня умирает от того, что в лёгких у неё распускается цветок. Кажется, это был лотос. В один момент я захотела набить этот лотос на животе. Именно в том месте, где появляются узлы аденомиоза, будет цвести мой вечный чёрный лотос (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

Чёрная дыра

- Ты проваливаешься в чёрную дыру, всё меркнет и постепенно начинает вовсе исчезать. Ты больше не принадлежишь себе. А самое страшное, что это всё было, есть и будет. Отчаяние, беспомощность и одиночество в падении никогда не закончатся (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

Небо, погружённое во тьму

- Моя жизнь когда-то была полной. Любовь, семья, секс, прочие радости... Сейчас я чувствую себя бесполом, неполноценным существом. Я корчусь от боли на кровати, принимаю какие-то спазмолитики. Да я буквально живу на этих таблетках. Надо мной вечная ночь. Повсюду мрак. Вся жизнь — один непрекращающийся депрессивный эпизод (Анонимная персона с эндометриозом, Россия)

Вампир

- Из них словно всю жизнь высосали вампиры (Гинеколог, Швеция)

Тюрьма

- Я быстро выматываюсь. Ни о какой личной жизни и речи быть не может. Я живу в тюрьме, где есть только двое: я и моя миома матки (Анонимная персона с миомой, Россия)

Заточение в теле

- Они буквально чувствуют себя заключёнными в своём теле (Анонимная персона с эндометриозом, Франция)

13. СЛОВАРЬ БОЛИ

Для «легитимизации» женской боли необходим инструментарий; язык метафор, позволяющий облечь описание боли в определённую форму и способный вызвать большее сочувствие медиков, может стать ключом к этой цели. Словарь позволит женщинам и врачам «говорить на одном языке», его можно использовать как до, так и во время консультации со специалистом.

«Да, с помощью специального лексикона женщины смогут выбирать слова и выражения для описания своей боли. Часто, если кто-то попросит описать конкретней свои ощущения, разум затуманивается: этот вопрос ставит в тупик» (Анонимная персона с кистой яичника, Малайзия)

«Это очень поможет, потому что в обычном случае люди скажут: „У меня боль“. В направлении дальнейшего описания никто обычно не думает, и тут даже невозможно задать какие-то наводящие вопросы. Тебе просто больно, и эту боль трудно передать» (Анонимная персона с эндометриозом, Швеция)

«Часто люди выражают состояния, но не описывают их. Фраза „мне плохо“ не описывает весь спектр твоих физических ощущений. Универсальный язык нужен, потому что такие ещё и фразы очень субъективны, и когда врачи слышат их и думают: „Возможно, именно у вас такая низкая болеустойчивость?“» Ну, типа, для них это чепуха. Поэтому создание устойчивого, единого языка боли — крайне важная задача» (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)

«Меньше медицинских жаргонизмов, больше единых дескрипторов боли: сдавливающая боль, колющая, тупая и бьющая... Что-то вроде того. Мы, медики, должны ориентироваться на язык обычных людей» (Терапевт, специализирующийся на женской боли, Малайзия)

При создании словаря необходимо учитывать мультикультурный характер нового языка боли:

«Я думаю, этот словарь — потрясающий фундамент для первых консультаций, ведь у женщин, для которых английский не родной, нет даже самой основы для выражения всех их чувств: у них нет языка! Что уж говорить об уверенности и моральных силах для продуктивного диалога... Поэтому универсальный словарь боли с переводом на разные языки может стать фантастическим прорывом в этой области» (Физиотерапевт, Иордания)

Однако создание универсальных лексических средств — не единый способ выражения боли. Художественные образы также могут вдохнуть жизнь в невыразимые, казалось бы, физические ощущения. Этот тезис подтверждается экспериментом художницы Деборы Падфилд⁷⁷, которая представила женскую боль в визуальных образах. Дебора создала «карточки боли» для того, чтобы пациентки могли использовать их на медицинских консультациях.

Синтез визуальных образов и ярких лексических средств позволяет женщинам наиболее полно передать всю многогранность их ощущений.

«На своих консультациях я очень часто использую изображения. Я уверена, что женщинам удобнее идентифицировать себя с визуальными образами. И в этом словаре тоже должно быть много ярких художественных элементов. Боль во время секса я бы визуально связала с огнём. Они рассказывают мне, что чувствуют этот пожар во влагалище — словно там всё горит во время проникновения» (Гинеколог, Колумбия)

Словарь боли может обеспечить качественное, чувственное понимание женской боли, которое будет сосуществовать с количественной шкалой отслеживания траектории физических ощущений.

Важной проблемой является также тот факт, что некоторые женщины либо не знают анатомического названия частей своего тела, либо стесняются произносить эти термины вслух. Изображения органов репродуктивной системы, использованные в нашем словаре, помогут женщинам точнее указывать на очаги боли.

В процессе исследования мы использовали проективную методику психодиагностики, которая помогает людям понять невыразимые ощущения и передать их образами. Эта техника также может быть использована в качестве инструмента для развития нарратива боли.



«Так вот... Боль здесь, где мой яичник. Она похожа на эти каракули, просто дикий беспорядок. Что-то вроде жгучего белого шума» (Анонимная персона с эндометриозом, Великобритания)



«Там как будто есть какая-то перегородка, преграда. И рядом с этой преградой горячее пространство, где постепенно разгорается не-большой костёр. Вообще это на самом деле вульва, но костёр — это что-то очень поэтичное, поэтому буду говорить так!.. Преграду поражает костёр, она нагревается. Нагревание вызывает жгучую боль, словно внутри всё охватывает взрывная волна. Знаете, это такое мгновенное чувство, когда ты прикладываешь руку к чему-то очень горячему, а потом резко одёргиваешь её. Все эти ощущения от ожога концентрируются в нашем эмоциональном „Уф-ф-ф!“ или „Ой!“ При этом я чувствую сухость, словно в моём влагалище пустыня» (Анонимная персона с диспареунией, Великобритания)

14. ВЫВОДЫ И ДОПОЛНЕНИЯ



Наше исследование всё больше доказывает, что женщины с тяжёлыми гинекологическими заболеваниями чувствуют себя отвергнутыми в социуме. Мы слышали множество трагических, мучительных историй о боли, проходящей сквозь все сферы жизни женщин и деформирующей её. Отсутствие эмпатии и равенства проявлялись в отношениях, на работе и даже во время медицинских консультаций: женщины перманентно прижимают свои чувства ради комфорта других, их истории не слушают с должным вниманием и ограничивают в выборе лечения. Влияние боли экстенсивно: физические страдания влекут за собой тяжёлые ментальные последствия. Нередко мы слышали о боли утраченных отношений, о депрессии и отчаянии, о несбывшихся мечтах и разрушенных целях.

Боль тесно переплетена с культурными предрассудками о сексе, стыде и феминных социальных ролях. Запрет на открытый разговор об интимной анатомии и сексе ведёт к тому, что женщины замыкаются в себе и отчуждаются от собственного тела. Это отчуждение подкрепляется устоявшимся в историческом сознании приоритетом мужского сексуального удовлетворения: женщины не осознают, что боль во время секса — не норма, и не признают собственное право на сексуальное наслаждение.

Наряду с этим считается, что женщины «истеричны» и им свойственны утрирование и эксцентрика, поэтому их боль нормализуется и чуть ли не фетишизируется как некий «удел», который нужно покорно вынести. В результате жен-

щины слишком долго не могут обратиться за помощью, а когда они делают это, на консультациях и обследованиях выявляется ещё множество сопутствующих гинекологических состояний и заболеваний.

Многие женщины, участвовавшие в нашем исследовании, слишком долго не могли найти качественно специалиста для лечения. Многие из них пришлось пройти долгий путь для постановки верного диагноза. Врачи не проявляли сочувствия, не хотели отвечать на их вопросы, не разбирали с ними их опасения и страхи. Самая важная ошибка со стороны специалистов — они не предоставляли полный выбор методов лечения, ограничивая его вне зависимости от предпочтений пациентки.

Таким образом, врачи сами укрепляли ложные представления о естественности и допустимости женской боли. В некоторых случаях доктора психологизировали физическую боль и перенаправляли пациенток к специалистам в области психических расстройств.

Что касается женщин с диспареунией, некоторые врачи часто смещали фокус на эмоциональное состояние и сексуальное удовлетворение партнёра, не рассматривая пациентку как целостную личность, существующую вне отношений с другим человеком.

Женщины выходили из медицинских кабинетов подавленными, униженными, недовольными, порой сомневаясь в том, что их боль реальна. Бесконечная смена специалистов, множество противоречивой информации, ложная диагно-

стика... Этот неразрывный бесперспективный круг привёл многих к решительным самостоятельным действиям: женщины присоединялись к группам поддержки, вступали в организации, сами исследовали свои состояния и возвращались на консультации, вооружившись множеством новых знаний о своей болезни. Несомненно, были те, которым повезло найти «своего» специалиста, проявлявшего чуткость и сострадание. Часто женщины находили таких врачей с помощью знакомых, состоящих в вышеупомянутых группах поддержки. Однако чаще мы слышали о том, что врачи не могли проявить эмпатию и раздражались, когда вопросов со стороны пациентки поступало слишком много.

Увы, самопросвещение не всегда является доступным выходом из ситуации. Ситуация значительно усложняется, когда речь заходит о меньшинствах (ЛГБТК+, иные расовые группы, женщины из более низких социально-экономических слоёв, персоны с ограниченными возможностями). Настоящее исследование обнаруживает, что женщины из этих групп намного чаще подвергаются стигматизации во время медицинских консультаций.

Идейная концепция медицинской сферы строится на ориентации на пациенте. Однако в реальности мы видим, что ситуация развивается иначе: во время женских консультаций дисгармония между врачом и пациенткой неоспорима. Женщин часто не просят подробно описать свою боль, не интересуются тем, как она воздействует на их повседневную жизнь. Напротив,

женщины, которые прошли через положительный опыт медицинских обследований, называли участливость, сострадание, высокую эмоциональную восприимчивость и простоту речи основными качествами специалиста, значительно повлиявшими на успешность лечения. Такие врачи не торопили пациенток во время приёма, они позволяли им использовать любые удобные выражения для описания своих ощущений и предлагали вместе разработать комфортный план лечения.

Многовековая история замалчивания и дереализации женской боли привела к тому, что многим женщинам может не хватать уверенности для того, чтобы выразить свою боль. Следовательно, нам необходим дополнительный инструментарий, который позволил бы раскрыть и выразить эти ощущения.

Точное выражение болевых ощущений — сложная задача, исполнить которую невозможно лишь при использовании метода измерения боли шкалой от 1 до 10. Этот способ лишь подавляет многогранный спектр женских переживаний, сводя его к числу. Кроме того, шкала от 1 до 10 крайне субъективна.

Врачи, которые активно применяют этот метод, не учитывают, что не каждая способна представить боль в цифровом выражении. Использование метафор и создание нового «языка боли», напротив, может вызвать более глубокое пробуждение чувств у слушателя и говорящего и способствовать взаимопониманию между пациенткой и доктором.

Индекс боли МакГилла (MPQ) собрал в себя «болевые» дескрипторы, однако его недостаток в том, что он недостаточно полно отражает язык различных культурных слоёв. Мы лично беседовали с женщинами из разных регионов и стран и из их речи собрали множество новых определений, которые стали частью нового Словаря Боли. Нам важно, чтобы Словарь был мультикультурным для обеспечения более содержательной и продуктивной беседы со специалистом.

Более того, поскольку у каждого человека свой способ восприятия информации, мы предположили, что необходимо включить в словарь яркую графику, созданную на основе ассоциаций с описаниями женских болевых ощущений.

Мы предлагаем использовать Словарь Боли для создания нового нарратива, который обеспечит качественное, интуитивное понимание физических ощущений другого человека. При этом мы не отвергаем метод шкалы измерения от 1 до 10, но считаем, что они должны использоваться вместе для точного отслеживания траектории развития болезни.

Мы также рекомендуем использовать такие средства, как проективная методика психодиагностики и схематичные изображения репродуктивной системы, чтобы позволить женщинам, во-первых, с помощью рисования самим выразить чувства, которые им трудно передать вербально; во-вторых, позволить им указывать на ту часть тела, название которой они не знают или боятся произнести вслух.

В качестве вывода можно добавить, что женская боль, несомненно, начинает постепенно привлекать к себе больше внимания в некоторых странах. Однако работы ещё крайне много. Боль женщин должна быть прочно связана с другими медицинскими состояниями, вызывающими сострадание и уважение.

Система здравоохранения, школы, СМИ, бренды... Все части коммуникационной системы должны внести определённый вклад в просвещение, в изменение ложных представлений о женском теле и в разрушение устоев, препятствующих уважительному отношению к болевым состояниям и женской телесности в целом. Словарь Боли станет важной частью в исполнении этой глобальной миссии.

ПУСТЬ КАЖДАЯ

9 3 4 A Ю Т В @ Ю @ 5 @ 1 2

ИЗ НАС УСЛЫШИТ



Это всемирный проект, созданный для улучшения
женского интимного состояния.

ПРИЛОЖЕНИЕ



Специфика рынка

В настоящем разделе представлены некоторые идеи относительно культурного контекста женской боли и отношения к сексу в отдельных регионах исследования. Следует отметить, что всеобъемлющий анализ выявленных тенденций не входил в задачи нашего проекта, поэтому представленные ниже данные не стоит воспринимать как исчерпывающие.

Несмотря на то что Европа, по нашим данным, является наиболее прогрессивным регионом в контексте отношения к женскому интимному здоровью, стыд и множество запретов в отношении открытого разговора о телесности сохраняются и там.

Латинская Америка, Ближний Восток, Малайзия, Россия, напротив, более консервативны. Большое влияние здесь оказал религиозный дискурс, а также гендерные роли, строго определённые традицией. На Ближнем Востоке, в Малайзии, Китае и Латинской Америке, как правило, намного меньше обсуждают вопросы интимного здоровья и секса из-за страха показаться беспомощным. Женщины боятся «опозорить» партнёров, обсуждая с кем-либо личные темы, связанные с бесплодием или болезненным сексом. Женские жалобы также часто воспринимаются как нечто обременительное в данных регионах. В частности, люди нередко сами принижают свой опыт боли, чтобы другие чувствовали себя комфортно рядом и чтобы не выглядеть так, словно они лишь «давят на жалость» или «ищут

внимания». В этих регионах юные девушки, а также более образованные и состоятельные женщины, как правило, с большей вероятностью противостоят подобным устоям и стремятся отвоевать своё право на качественное медицинское лечение.

А. Латинская Америка

В этом регионе до сих пор устойчиво влияние мачизма: на женщин нужно смотреть. Их не нужно слушать. Женщины Латинской Америки приучены молчать, стойко переносить боль и не беспокоить. Несмотря на то что латиноамериканские женщины считаются сильными и «бойкими» и, кроме того, всё домашнее устройство лежит на их плечах, в социальном плане они должны беспрекословно уважать мужчин и быть для них «приятными».

«У нас есть такая поговорка: „Ты красивее, когда молчишь“ — *Calladita te ves mas bonita*. Лучше вообще молчать, потому что... Ну а кто знает, верно?» (Психолог, Мексика)

Это значительно влияет на их восприятие своего дискомфорта. Женщины привыкли к тому, что их чувства игнорируют и принижают, особенно когда дело касается сексуального опыта. Даже среди других женщин они стыдятся говорить об этом. Сексуальный дискурс по природе своей фаллоцентричен, поэтому женщины остаются в стороне.

«Был большой скандал по поводу Флибансерина, препарата для возбуждения сексуального влечения у женщин, одобренного FDA. В Ла-

тинскую Америку он не попал. Флибансерин — это что-то типа Виагры для женщин, которые не могут возбудиться. Но в Латинской Америке его не достать» (Сексолог, Колумбия)

Социум накладывает на женщин множество высоких стандартов и предопределяет пути их развития. Женщины должны хорошо выглядеть, быть порядочными жёнами и иметь детей. Если женщина слишком много говорит о своих заботах и о своей боли, это может подорвать образ идеальной «цельной» женщины-матери и обнажить «непривлекательную» сторону женственности.

Проблемы со здоровьем могут также рассматриваться как препятствие для рождения детей. Из-за этого женщины подвергаются осуждению. Болезненные интимные состояния отталкивают мужчин и воспринимаются ими [мужчинами] как барьер для получения истинного удовольствия.

«Ни одна женщина не хочет говорить о похудении или о том, что у неё слишком много волос на теле. Или о том, что волосы выпадают и секутся... Такие разговоры причиняют дискомфорт. Это смущает» (Правозащитник, Мексика)

Откровенные разговоры о физических ощущениях заставляют женщин чувствовать себя уязвимыми и незащищёнными.

«Что же они обо мне подумают... Я бракованная, неправильная, дурная... Вот что они думают. Никто не хочет воспринимать себя „сломанным“» (Психолог, Мексика)

«Поймите: женщина здесь живёт в вечном страхе, что если кто-то узнает, что у них с мужем проблемы в сексуальной жизни, то сразу попытается увести супруга и дать ему то, чего не может дать она» (Сексолог, Колумбия)

«Кроме того, стигматизация вообще любых женских проблем со здоровьем и женского эмоционального опыта приводит к тому, что женщин сразу относят к разряду „странных“, „сломанных“, „лишних“. То же мы наблюдаем при ментальных заболеваниях, когда слышим фразу: „Да она же шизофреничка!“» (Психолог, Мексика)

«Мужчины не должны жить и терпеть боль, как делаем мы. Когда он взрослеет, он эякулирует. То есть переживает момент наслаждения. Взросление женщины связано с месячными, с болью. Затем беременность, которая тоже имеет множество осложнений. Мучительная боль при родах, послеродовая боль, порой тяжёлое кормление младенца грудью... После всего этого — климакс, сухость влагалища, истощение, атрофия, нечувствительность... На протяжении всей жизни женщина проходит через физическую боль. Она живёт с ней, а патриархальный дискурс поддерживает идею о том, что этот расклад абсолютно естественен, и всё, что женщины должны делать, — это терпеть» (Сексолог, Колумбия)

«Женщина рождена, чтобы страдать, испытывать боль и быть матерью. Её жизнь в целом предопределена ещё до рождения. Мужчины всегда были привилегированной группой, и было бы здо-

рово, если бы они хорошенько пострадали от эндометриоза, а не мы» (Анонимная персона с эндометриозом, аденомиозом и миомой, Аргентина)

Религиозное воздействие также вводит множество запретов в объективные представления о телесности. Католицизм сильно повлиял на модель поведения латиноамериканских женщин. Скрамность и целомудрие в религиозном сознании — основные достоинства женщин; это предубеждение поддерживается культом девственности и полным отсутствием связи между сексом и наслаждением. Последнее утверждение также следует рассматривать в контексте многовековой истории католицизма, построенной на страдании и достижении величия через жертву.

Ситуация выглядит иначе среди девушек, которые игнорируют культурные устои. Молодое поколение готово прервать молчание. Часто они сами изучают свои состояния в интернете, вступают в специальные онлайн-группы и сообщества и приходят к специалисту полностью подготовленные к диалогу и уверенные в своих знаниях.

«Интернет — современная Библия. Подростки обсуждают своё тело и различные состояния на форумах, там они находят пространство для самовыражения. Да, возможно их дезинформируют там. Они к этому готовы. Суть не в этом. Главное для молодых людей — возможность говорить. Там никто не станет навешивать на них ярлыки из-за этих болезней» (Психолог, Мексика)

«Подростки часто приходят уже осведомлённые о своём диагнозе. Они высказывают какие-то предположения, обсуждают со мной симптоматику... Кроме того, они всегда могут написать мне онлайн» (Психолог, Мексика)

Правозащитницы, сами пострадавшие от обезоруживающей интимной боли, выполняют крайне сложную миссию по разрушению запретов и преодолению замалчивания. Они хотят подробно и искренне обсуждать общий опыт с другими женщинами, а также информировать и поддерживать их.

«Наша основная цель — распространять информацию среди латиноамериканских женщин, чтобы они поняли, что могут жить лучше и свободней. Им нужно понять, что такое качественная медицина; что диагноз может быть поставлен своевременно и, если вам поставили диагноз в 17 и вы не хотите пока даже и думать о семье, можно подумать о заморозке яйцеклеток. Они имеют право знать» (Правозащитница с эндометриозом, Аргентина)

Несмотря на то что консервативные культурные предписания для женщин всё ещё крайне сильны, девушки понимают, что секс — это естественно, нельзя запрещать обсуждать его и узнавать о нём. Секс связан с удовольствием, и молодые женщины стремятся к тому, чтобы получить его и стать сильнее, увереннее.

«Часто они приходят ко мне с какими-то конкретными предположениями по поводу диагноза. Это всегда удивляет и очень интересует меня. Значит, женщины

мало-помалу преодолевают страх перед своим телом и начинают больше читать о сексуальности и интимном здоровье» (Сексолог, Колумбия)

Значительно усложняет ситуацию неравенство, которому подвержены культурные меньшинства. Коренные народы «новых» земель исторически считались «менее значимыми», это представление распространило много негативных последствий на современное медицинское обслуживание.

«Часто во время консультаций и обследований имеет место небрежность, невнимание и злоупотребления служебным положением, просто потому, что порой их даже за людей не считают» (Эксперт в области расового неравенства, Латам)

Социальное неравенство проявляется на всём пути лечения: от поиска врача до выбора методов и поиска нужных лекарств. Людям бывает крайне сложно получить направление к нужному специалисту, консультации с врачом отрывисты, существенно чувствуются языковые границы, не позволяющие пациенту точно передать свои ощущения.

Предлагаемые лекарства обычно являются самыми дешёвыми на рынке, и врачи редко рекомендуют повторные консультации. Большие расстояния, нехватка финансовых ресурсов, неопытный медицинский персонал в деревнях, недостаток образовательного фундамента являются причинами огромной пропасти в медицинском обслуживании. К тому же

сила традиций внушает серьёзный страх и недоверие к современным врачам и методам лечения.

«Из истории мы знаем много примеров, как тела коренных народов использовались для проведения научных экспериментов белых людей. Так было с их матерями, с их бабушками... Историческая, культурная память внушает порой подсознательный страх перед медицинским обслуживанием» (Эксперт в области расового неравенства, Латам)

В. Россия

Русская культура неразрывно связана с болью и страданием. Частично за этим стоит влияние православной религии, но важный вклад в поддержание бессознательного стремления русского человека к страданию внесла советская культура и множество сменяющих друг друга тяжёлых войн двадцатого столетия. Развитие в культурном сознании русских людей неразрывно связано со страданием.

«Русская культура — это культура боли. Боль легитимизирована, её ценят, и она неразрывно связана с русской идеей» (Семиотик, Россия)

«Я уверен, что такое отношение к боли — наследие христианской культуры, где страдание является важной частью пути к Богу» (Семиотик, Россия)

«Через боль вы можете стать лучше. Вот как мы понимаем это. Физическое и психоэмоциональное страдание священно в нашей культуре» (Семиотик, Россия)

Любая женская боль связана с репродуктивной системой, и, в частности, для более взрослых женщин боль неразрывна со стыдом. Женщины используют множество эвфемизмов при обсуждении этих «запретных» тем:

«До недавнего времени месячные и всё, что связано с вашим телом ниже живота, было абсолютно закрытой темой. В Советском Союзе это даже среди женщин вообще не обсуждалось» (Гинеколог, Россия)

«Идея запрета провоцирует создание языка, который будет понятен лишь очень маленькой группе. Таким образом женщины сохраняют дистанцию с мужчинами. Весь созданный ими язык доступен лишь другим женщинам. Вы даже можете использовать все эти метафоры публично (почему нет? Всё равно никто не поймёт)» (Гинеколог, Россия)

Однако в России девушки также намного более открыты в разговоре о месячных и боли: они готовы бросить вызов предубеждениям.

«Для образованных молодых девушек до 30 это абсолютно нормальная тема. Они могут открыто обсуждать свой сексуальный опыт и менструацию друг с другом. Иногда они даже собирают специальные наборы „первой менструальной помощи“, собирают в коробки все необходимые вещи для интимной гигиены и оставляют их в уборных в университете» (Гинеколог, Россия)

«Молодое поколение совсем другое: они много думают о своей

боли и хотят обсуждать её, разбираться с этим состоянием и постепенно преодолевать его. Они не будут стыдиться этого. Многие из них верят, что эти предубеждения нужно уничтожить раз и навсегда» (Гинеколог, Россия)

Увы, в России критически низкая осведомлённость об эндометриозе:

«Существует Всемирная ассоциация эндометриоза. Если вы откроете их веб-сайт, то увидите список стран и ссылки на сайты этих стран, посвящённые эндо-сообществу. Там, кажется, две ссылки на мексиканские сайты, ссылка на эндо-сообщество Швеции, Новой Зеландии, Австралии... Вы спросите: „Стоп, стоп, стоп... Какое в этих странах вообще население? Зачем им нужно целых два сайта?“ Конечно, основной сайт Всемирной ассоциации представляет всю информацию на английском языке. Там, конечно, не идеальный сайт мечты, но всё же это лучше, чем то, что есть у нас. Знаете почему? Потому что у нас нет ничего. Абсолютно ничего, кроме частной клиники, рекламирующей услуги своего врача или врача-блогера. То есть там, грубо говоря, сидят люди, которые продают лекарства и медицинскую помощь. Но у нас нет никакого сообщества, никакого форума и независимой странички, где было бы достаточно информации по этой теме» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом). Некоторые женщины боятся посещать гинеколога, так как слышали от других женщин, что на приёме врачи могут быть грубыми и бестактными:

«Впервые я „познакомилась“ с гинекологами в школе, а там это очень страшные люди, которым ничего не стоит нахамить и унижить тебя. Этот подростковый опыт очень влияет: многие мои друзья вообще отказываются проходить гинекологический осмотр» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия)

«Я боюсь гинекологов. Я буду сидеть в неловком положении на этом жутком стуле, она спросит меня, когда я в последний раз занималась сексом, спросит про аборт... Она будет грубой» (Анонимная персона с аденомиозом и эндометриозом, Россия).

Особенное смущение перед гинекологическим осмотром испытывают представительницы различных этнических групп:

«Мусульманки, чеченки, татарки, армянские и грузинские женщины, а также женщины из Башкирии... Все эти женщины сформировались в культуре, основанной на стыде» (Гинеколог, Россия)

«Молодые славянские женщины 18—25 лет обычно не стыдятся, они скорее боятся испытать боль во время осмотра» (Гинеколог, Россия)

С. Китай

Дескрипторы боли в Китае специфичны, и китайцы предельно внимательно дифференцируют болевые ощущения в разных частях тела:

«Сначала вас спрашивают: „Какая часть тела болит?“ Вы можете от-

ветить: „Голова“. Затем вам скажут: „В каком именно месте? В верхней части? Внутри? Или это похоже на пульсацию сбоку?“ Потом врачи спросят вас про уровни боли, и там тоже очень много уровней» (Семиотик, Китай)

«Описания боли в нашей культуре конкретны. Мы разделяем кости от мышц, отдельно рассматриваем Ци (пневму). Так что я могу говорить о своей боли на разных уровнях в зависимости от того, на какие концепции мы будем опираться. На Западе это всё упрощается до „Моё сердце болит“, „Мой живот болит“, „Моя спина болит“» (Семиотик, Китай)

В культурном отношении боль может быть признаком того, что происходит исцеление:

«Китайский массаж — очень жёсткая процедура. Но он нам нравится, потому что мы знаем, что, когда чувствуем боль, она уже проходит. И если во время процедуры боли нет, значит что-то идёт не так» (Семиотик, Китай)

Однако общество санкционировало негативное отношение к боли и в китайской культуре, поскольку обсуждение этой проблемы может вызывать у других чувство дискомфорта. Болезненный опыт обсуждается лишь с врачом или очень близкими членами семьи. При этом в китайской культуре женщин не осуждают за выражение боли, в отличие от мужчин.

«Нет, я не верю, что китайцы свободно обсуждают физическую боль. Они склонны сосредотачиваться на ярких или счастливых

моментах жизни. Люди могут оскорбиться, если вы слишком откровенно будете рассказывать о каких-то гнетущих эпизодах» (Семиотик, Китай)

«Гендерный разрыв бессмысленно отрицать. Если вы мужчина, то откровенно выражать свою боль — это не „по-мужски“. Однако физические и эмоциональные страдания женщин воспринимаются как нечто ожидаемое и приемлемое» (Семиотик, Китай)

Обсуждение секса и боли во время проникновения в основном до сих пор запретны из-за отсутствия целостного просвещения в области сексуального здоровья:

«Следует подчеркнуть, что половое воспитание в Китае до сих пор недостаточно развито, оно никак не помогает женщинам узнавать своё собственное тело и защищать интимное здоровье. Разговоры о сексе смущают даже совсем молодых ребят. Конечно, есть девушки, которые наслаждаются своим телом и ценят его, но я говорю про общую тенденцию. Стыдливость в отношении секса непосредственно связана со страхом обсуждения болезненного телесного опыта» (Гинеколог, Китай)

«На самом деле в Китае действительно хорошо развита медицинская система для женщин. Но она не используется должным образом, увы. В нашем государстве женщины могут получить бесплатные средства контрацепции, но не все пользуются ими, потому что им стыдно. А некоторые вообще не знают о различных методах защиты. Вывод таков: просвещение в этой об-

ласти можно сделать более качественным» (Гинеколог, Китай)

«Секс до сих пор является запретной темой для обсуждения. Поэтому о боли ты можешь говорить только с самыми близкими людьми» (Семиотик, Китай)

Обсуждение гинекологической боли порицается также из-за не объективного, эмоционально окрашенного восприятия половых органов. В результате, гинекологическое обследование вызывает сильное смущение, неловкость и дискомфорт.

«В каком-то смысле этот тип боли подавляется — он не встроен в общее открытое коммуникативное поле. Всё из-за того, что гинекологическая боль связана с половыми органами. Вас фактически „усмиряют“, вы молчите, вы не можете выразить эти чувства ярко и эмоционально. Ну, может быть, только перед самыми близкими людьми, но другие точно не должны знать об этом. Гениталии — это предел интимности, это тайна, о которой даже с друзьями говорить неловко» (Гинеколог, Китай)

«Я бы сказала, что более 80% женщин стыдятся разговора об этом. И да, даже на приёме у специалиста» (Гинеколог, Китай)

Иначе себя чувствуют более обеспеченные женщины, посещающие частные клиники. Как правило, они много путешествовали, и у них сложился разносторонний и полный взгляд на глобальный уровень гинекологического обслуживания.

«Я работаю в международной клинике, где большинство пациентов имеют достаточно высокое социально-экономическое положение. Они не испытывают стыда, им намного легче обсуждать проблемы разного рода с врачами. В государственных клиниках ситуация не много иная: мне нужно предварительно проводить с пациентками какой-то подготовительный разговор и воодушевлять их, придавать им сил. Они часто выглядят смущёнными» (Гинеколог, Китай)

«У них больше ресурсов, у них есть возможность путешествовать, они довольно щепетильны в вопросе заботы о себе (особенно те женщины, которые учились за рубежом и, возможно, посещали там гинекологов). Их взгляды (как и возможности выбора) шире» (Гинеколог, Китай)

D. Малайзия

Малайзия крайне неоднородна в религиозном и этническом отношении; важно подчеркнуть, что в этом регионе один из самых высоких показателей неравенства доходов среди всех стран Юго-Восточной Азии. Высокое разнообразие среди социальных групп обуславливает различное качество медицинского обслуживания. Большое влияние в этом отношении оказывает религия: мусульмане и некоторые индуисты более консервативны в отношении сексуальных связей и женщин. Различный доступ к медицинским услугам и множественность противоположных взглядов на врачебные практики и средства лечения можно наблю-

дать при сравнении городских и сельских жителей. Многие также определяется возрастом и уровнем образования.

В целом малайзийское общество консервативно, а отношение к девушкам и женщинам носит покровительственный характер. Женская боль нормализована, и эндометриоз даже в кругу семьи часто воспринимается лишь неизбежным следствием месячных. Матери, тётушки и прочие родственницы уверены, что боль можно «излечить» родами. Сексуальная неудовлетворённость мужей и опасения по поводу возможности забеременеть являются ключевыми факторами, побуждающими женщин к лечению. Боль сама по себе в меньшей степени влияет на желание женщин разобратся со своим интимным здоровьем, они не привыкли выражать её и бороться с ней для собственного благополучия.

Препятствий к открытому разговору множество: мешает смущение в восприятии половых органов, сковывает религиозная традиция, отсутствует всякая поддержка для женщин, переживших насилие. Женщины не хотят обсуждать своё тело. Врачам необходимо долго готовить их к этому разговору: они начинают консультацию с общих вопросов, постепенно переходят к здоровью кишечника и уже затем концентрируются на тревожащих их гинекологических состояниях. Многим женщинам тяжело даже произносить вслух названия своих половых органов: часто врачи слышат от них фразы вроде «то, что у меня внизу...».

«В это трудно поверить, но некоторые мои пациентки совсем не знают терминов, относящихся к половым органам. Они говорят мне: „У меня болят гениталии“. Они не используют выражения типа „киска“, потому что это слово имеет негативные коннотации. Но словосочетание „то, что внизу“ тоже вообще никуда не годится. Ноги тоже „там, внизу“, понимаете?! Я прошу показать конкретное место и говорю, что со мной они могут говорить об этом свободно. Мне приходится уговаривать их» (Терапевт, специализирующийся на здоровье органов малого таза, Малайзия)

Женщины, испытывающие боль во время секса, обращаются за помощью лишь тогда, когда их партнёры выражают негодование. Мужчины часто не понимают, что боль при половом акте может быть признаком серьёзных интимных заболеваний. Это медицинское состояние, а не «женская избалованность». Женщинам не с кем обсудить это, им внушают мысль о том, что боль связана с недостатками их тела или с недостаточным проявлением чувственности и любви, поэтому они занимаются самолечением и покупают специальные вагинальные тренажёры, что может быть опасно при наличии сопутствующих заболеваний.

При эндометриозе женщины, как правило, самостоятельно ставят себе диагноз посредством интернета и затем обращаются в клинику из-за опасений, что не смогут иметь детей. При этом пациентки редко могут уединиться со своим врачом: 20% регулярно сопрово-

ждают мужа. Со многими в клинику приходят матери или другие близкие родственницы.

Среди старшего поколения особенно распространено применение средств народной медицины, не принимающей западные методы лечения.

«Как и в Китае, для снятия боли в нашем регионе нередко прибегают к традиционному массажу, травам и иным средствам в соответствии с определёнными культурными установками (индийскими, китайскими, малайскими...). Всё это согласуется с природными, органическими методами нью-эйджа и применяется в частных холистических клиниках, где проходят лечение пациенты из привилегированных групп» (Терапевт, Малайзия)

«В нескольких крупных клиниках Малайзии было проведено исследование уровня хронической боли населения. Согласно его результатам, от хронической боли страдает около 7%. Первый метод решения проблемы для людей с хронической болью — это применение таких практик, как иглоукалывание (оно особенно ценится среди китайцев); медитация, массаж (к этим практикам чаще прибегают мусульмане и малайцы). Приверженцы этих культур считают, что западные врачи не могут им помочь» (Терапевт, специализирующийся на женском интимном здоровье, Малайзия)

Религиозный дискурс связывает боль с наказанием за проступки, что может привести к убеждению женщин в их греховности. При-

мая эту мысль, они верят, что должны повиноваться Богу и вытерпеть это испытание.

«Одна из наших самых важных задач — помочь им понять, что они не наказаны. Они не сделали ничего плохого, за что их можно было бы наказать перманентным физическим страданием» (Терапевт, Малайзия)

Крайне редко женщины могут пройти комплексное гинекологическое лечение. Гинекологи обычно сосредотачиваются на проблемах, требующих хирургического вмешательства, или на инфекциях.

Е. Ближний Восток

Осведомлённость о гинекологических заболеваниях на Ближнем Востоке невысока. Особенно эта проблема касается Саудовской Аравии.

«Раньше я часто смотрела ливанские и египетские телешоу, где рассказывали об эндометриозе и других заболеваниях. В КСА такого вообще нет. А даже если они сделают что-то подобное, то будут говорить только о возможном бесплодии и рекламировать какого-то конкретного специалиста... Возможно, они даже расскажут про ЭКО, но не будут подробно объяснять телезрителям, что это такое, потому что они уверены, что при эндометриозе женщинам априори необходима эта процедура. Я думала точно так же, пока сама не стала больше читать об эндометриозе. Другие люди тоже должны больше знать об этом состоянии» (Анонимная персона с эндометриозом, Саудовская Аравия)

Молодые женщины, как правило, активно обращаются за помощью к специалистам. Этому способствует открывшаяся для них возможность вести финансово независимый образ жизни.

«Я и раньше замечала это, но сейчас, после 30 лет практики, могу сказать уверенно, что 20 лет назад девушки не решались обращаться за помощью к гинекологу. Поход к гинекологу значил для них, что с ними что-то не так. Они „неправильные“ женщины. А сейчас девушки спокойно приходят к нам одни после пар в университете, предварительно прочитав что-то про свои симптомы онлайн» (Эксперт в области эндометриоза / гинеколог, Ближний Восток)

«Женщины теперь финансово независимы, у них больше свободы в выборе медицинского обслуживания. Девушки могут обращаться за помощью по поводу любых беспокойств, а не только в случае каких-то крайностей. Кроме того, они могут консультироваться со специалистом конфиденциально. И это очень важный шаг вперёд» (Эксперт в области эндометриоза / гинеколог, Ближний Восток)

Как и в Малайзии, женщины стран Ближнего Востока часто обращаются за помощью лишь в том случае, если видят, что их партнёр не может получить сексуальное удовлетворение и/или в случае проблем с зачатием. Бесплодие и боль во время секса могут спровоцировать общественное порицание, что крайне важно для мужского авторитета. Женщины боятся, что их партнёры подадут на развод. Такие случаи действи-

тельно были зафиксированы. Крайне устойчивая традиция многоженства приводит к тому, что мужчины находят себе вторую супругу.

«Я очень нервничаю из-за этого. Все знают, что если с сексом всё в порядке, то вся семейная жизнь в целом будет спокойной. И муж будет доволен, он не будет агрессивным... Порой мужчины могут в шутку сказать: „Ну что же, значит, нужно искать другую жену“. Увы, в каждой шутке есть только доля шутки» (Анонимная персона с эндометриозом, Ближний Восток)

«Я на исходе, мой муж в ярости... В тот период брак был мучительным для нас обоих. Мы расстались в итоге, так как он вообще меня не понимал и вечно говорил, что я боюсь чужого мнения, и кричал, и нервничал, и это всё только усугубляло мои страдания» (Анонимная персона с эндометриозом, Ближний Восток)

«„У тебя спайки. Ты никогда не сможешь забеременеть“. Так сказал врач. Он был груб со мной, и я начала плакать. Тогда он сразу стал подавать мне салфетки, успокаивать и говорить, что ЭКО — это выход из ситуации. Мой муж не смог смириться с этим, для него это было слишком сложно. Через какое-то время у него появилась другая женщина, а потом мы развелись» (Анонимная персона с эндометриозом, Ближний Восток)

Из-за культурных кодов, образовавших прочную систему понятий о стыде и чести, женщины Ближнего Востока иногда чувствуют

себя более комфортно, разговаривая о боли с врачом, нежели с близкими членами семьи.

«Я смущалась, когда пыталась говорить об этом с мамой или сестрой, но с доктором я чувствовала себя спокойно. Мне казалось, что она поймёт меня, так как видела много подобных случаев» (Анонимная персона с эндометриозом, Ближний Восток)

«Я вот могу всё рассказать врачам, а с сёстрами или друзьями мы такие интимные подробности не обсуждаем» (Анонимная персона с эндометриозом, Ближний Восток)

Однако женщинам всё ещё тяжело обсуждать боль во время секса даже со своими гинекологами:

«Мои пациентки довольно открыты и искренни, но они не решаются рассказать вам о болезненном сексе, если вы не настроите их на этот разговор. Мне приходится самой спрашивать об ощущениях в целом и о специфических сексуальных позах. Я задаю им много вопросов об этом, и они постепенно начинают раскрываться» (Эксперт в области эндометриоза / гинеколог, Ближний Восток)

«Когда мой гинеколог начинает спрашивать меня о сексуальном опыте, я зажимаюсь. Ответить честно я не смогла бы» (Анонимная персона с эндометриозом, Ближний Восток)

«Я знаю, что мой гинеколог очень религиозен, поэтому каждый раз, когда он пытается заговорить об этом, я меняю тему» (Анонимная персона с эндометриозом, Ближний Восток)

Ф. Европа

Наше исследование было проведено в Великобритании, Франции, Швеции. Мы можем сделать вывод, что в этих европейских регионах относительно меньше предрассудков о гинекологических заболеваниях.

Общую ситуацию во Франции можно описать следующим образом: французское общество в целом (как и законодательство, в частности) умеренно прогрессивно, вокруг многих общественных вопросов ведутся открытые дебаты. Однако есть ощущение, что система здравоохранения всё ещё сохраняет консервативные, патриархальные черты: несмотря на преобладание женщин-врачей, всё ещё большое влияние на общественное сознание оказывают укрепившиеся предрассудки вокруг различных гинекологических состояний (особенно тех из них, что касаются менструации) и сексуального наслаждения.

Например, для француженок вполне приемлемо ставить карьеру в приоритет. Они без всякого осуждения могут отдавать совсем маленьких детей в ясли в дневное время ради осуществления карьерных целей, однако признание своего права на сексуальное наслаждение до сих пор остаётся непозволительной роскошью. Кроме того, в некоторых провинциальных регионах Франции боль и страдание до сих пор чётко связаны с мифом о «горьком женском уделе».

Семиотики, принявшие участие в нашем исследовании, говорили

о многих устойчивых выражениях, эквивалентным русскоязычному сочетанию «Красота требует жертв», и о ряде унижительных выражений, описывающих женщин, жалующихся на боль (*douillettes*, *femmelettes*, *chochottes*). Важно отметить, что те же выражения используются для мужчин, которые якобы преувеличивают свою боль.

С особыми проблемами сталкиваются представители иных расовых и этнических групп, а также члены ЛГБТ-сообщества.

С 2014 года во Франции стало заметно резкое стремление к просвещению в области эндометриоза. В этот период ряд организаций развернули информационные кампании, посвящённые эндометриозу и сопутствующим гинекологическим состояниям (например, кампания Endotime «Periods are natural, pain is not»). Информация об эндометриозе распространяется в медицинских профессиональных кругах; необходимо подчеркнуть важный вклад онлайн-сообществ в этот активный процесс по разрушению укоренившихся предрассудков и культуры замалчивания. Помимо кампаний в СМИ, с 2014 года члены эндо-сообществ Франции устраивали различные офлайн-мероприятия (например, марафоны, полумарафоны и другие забеги), что позволяло распространять информацию об этом заболевании среди мужчин, детей и подростков, а также близких друзей тех, кто страдает эндометриозом. Кроме всего прочего, участие в таких спортивных соревнованиях

ях помогало привлечь внимание к проблеме менструальной боли и трудового и корпоративного права.

Швеция прогрессивна в этом направлении, однако барьеры к качественному медицинскому обслуживанию и полному пониманию среди врачей существуют и здесь. В самом факте посещения гинеколога нет ничего постыдного, но во время самой консультации многие опрошенные нами женщины до сих пор чувствуют себя некомфортно.

«Иногда мы чувствуем, что пациентки неохотно приходят к нам, потому что не хотят говорить о своих интимных проблемах» (Гинеколог, Швеция)

В Великобритании в последние годы была проделана большая работа по преодолению исторически сложившегося пренебрежительного отношения к женской боли. В 2018 году была создана Межпартийная парламентская группа повышенной осведомлённости об эндометриозе. Это объединение провело исследование женского опыта боли, сконцентрировав все полученные сведения в объёмной итоговой работе 2020 года:

«Это исследование следовало бы провести намного раньше: его результаты показали, что множество людей с эндометриозом на территории всего нашего государства не имеет и малой толики того внимания со стороны медицинских органов, которого они заслуживают. В наш отчёт мы включили рекомендации о том, какие шаги нужно предпринять, чтобы голоса полтора миллионов

*людей, страдающих от этой болезни, наконец были услышаны»*⁷⁸ (Дэвид Эймесс, член парламента Великобритании, член Межпартийной парламентской группы повышенной осведомлённости об эндометриозе)

В 2019 году в парламенте состоялись дебаты по поводу недостаточной поддержки женщин с эндометриозом на рабочих местах. Вместе с этим вышел доклад Социального трудового фонда с активными призывами разрушить запреты и предубеждения, окружающие женское репродуктивное и сексуальное здоровье.

Многие известные европейские женщины сейчас всё чаще откровенно рассказывают о своей борьбе с эндометриозом: так, например, Эмма Барнетт, журналистка и ведущая программы Woman's Hour на радиостанции BBC Radio 4, недавно опубликовала книгу об опыте диагностирования эндометриоза длиной в 21 год. Дама Хилари Мантел, британская писательница и литературный критик, лауреат Букеровской премии, в свою очередь, открыто рассказывала о неравной борьбе с эндометриозом, приведшим к распаду брака.

В Великобритании всё ещё достаточно высок уровень стигматизации сексуального опыта, несмотря на прогрессивную направленность населения. Этот опыт прочно встроен в систему представлений о «сексуальном» теле и о «правильных» сексуальных практиках. Поэтому болезненный секс до сих пор воспринимается как неудача и «провал»; за физической болью следует стыд из-за

неспособности принести удовольствие партнёру, а за стыдом — растождествление себя с мифическим образом «цельной женщины».

«Многие люди действительно чувствуют, что они наедине с этой проблемой. Есть бесконечное множество каких-то „сакральных“ постулатов, касающихся секса: мы точно знаем, как секс должен выглядеть, и поэтому, когда ваш секс не похож на какой-нибудь ночной фильм 5-го канала, вы думаете: „Со мной 100% что-то не так“» (Анонимная персона с диспареунией, Великобритания)

При обращении к специалисту женщины до сих пор могут переживать из-за того, что их жалобы покажутся легкомысленными и несерьёзными. Всё дело в гетеросексуальной и патриархальной нормативности и убеждении некоторых врачей в том, что наслаждение мужчины — главная цель секса.

«Я переживаю, потому что это вообще не похоже на болезнь. Это не похоже на какое-то расстройство... Да что это вообще такое? Мне кажется странным прийти к врачу и сказать: „Здравствуй, я хотела бы сделать секс приятным, а не мучительным. Спасибо“» (Анонимная персона с диспареунией, Великобритания)

«Врачи всегда больше переживают за отношения, а не за моё самочувствие. Это сексистский подход. Сначала они всегда спрашивают о том, как боль сказывается на моих отношениях в целом, затем интересуются чувствами моего партнёра и только после всего

этого начинают говорить обо мне. Был даже один специалист, который предложил нам с партнёром пройти совместную терапию. Но ведь это снова фокус не на мне, а на другом человеке» (Анонимная персона с диспареунией, Великобритания)

ИСТОЧНИКИ



1. Rogers PA, et al. Priorities for endometriosis research: recommendations from an international consensus workshop. *Reprod Sci* 2009;16(4):335-46.
2. <https://www.endometriosis-uk.org/endometriosis-facts-and-figures#4>
3. A.A. De Graaff et al, The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey, *Human Reproduction*, Volume 28, Issue 10, October 2013, Pages 2677-2685, <https://doi.org/10.1093/humrep/det284>
4. <https://emedicine.medscape.com/article/271899-overview#a5>
5. <https://emedicine.medscape.com/article/271899-overview#a5>
6. <https://endometriosis.org/news/research/endometriosis-significantly-impacts-womens-productivity>
7. <https://www.endometriosis-uk.org/endometriosis-facts-and-figures>
8. <https://www.endometriosis-uk.org/sites/default/files/files/Endometriosis%20APPG%20Report%20Oct%202020.pdf>
9. <https://www.ed.ac.uk/centre-reproductive-health/exppect-pelvic-pain/information-for-patients/conditions/endometriosis>
10. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2941592/>
11. Bulletti C, Coccia ME, Battistoni S, Borini A. Endometriosis and infertility. *J Assist Reprod Genet.* 2010;27(8):441-447. doi:10.1007/s10815-010-9436-1
12. <https://www.bbc.co.uk/news/health-33115478>
13. Melin A, Sparen P, Bergqvist A. The risk of cancer and the role of parity among women with endometriosis. *Human Reprod* 2007;22(1):i27-i28.
14. <https://www.cardiosmart.org/news/2016/4/endometriosis-increases-risk-for-heart-disease-in-young-women#:~:text=After%2020%20years%20of%20follow,procedures%20to%20open%20blocked%20arteries>
15. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3096669/>
16. <https://hansard.parliament.uk/Commons/2019-10-29/debates/69A9E721-DD86-4583-9872-78719B8FBC15/EndometriosisWorkplaceSupport>
17. <https://www.endometriosis-uk.org/sites/default/files/files/Endometriosis%20APPG%20Report%20Oct%202020.pdf>
18. <https://hansard.parliament.uk/commons/2019-10-29/debates/69A9E721-DD86-4583-9872-78719B8FBC15/EndometriosisWorkplaceSupport>
19. Simoens S, Dunselman G, Dirksen C, et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod* 2012;27(5):1292-9
20. <https://www.harpersbazaar.com/culture/features/a10197561/adenomyosis-symptoms-facts/>
21. [https://www.ajog.org/article/S0002-9378\(20\)30023-5/fulltext](https://www.ajog.org/article/S0002-9378(20)30023-5/fulltext)
22. J. Naftalin, W. Hoo, K. Pateman, D. Mavrellos, T. Holland, D. Jurkovic, How common is adenomyosis? A prospective study of prevalence using transvaginal ultrasound in a gynaecology clinic, *Human Reproduction*, Volume 27, Issue 12, December 2012, Pages 3432-3439
23. <https://www.guysandstthomas.nhs.uk/resources/patient-information/gynaecology/adenomyosis.pdf>
24. J. Naftalin, W. Hoo, K. Pateman, D. Mavrellos, T. Holland, D. Jurkovic, How common is adenomyosis? A prospective study of prevalence using transvaginal ultrasound in a gynaecology clinic, *Human Reproduction*, Volume 27, Issue 12, December 2012, Pages 3432-3439
25. Vannuccini S, Petraglia F. Recent advances in understanding and managing adenomyosis. *F1000Res.* 2019;8:F1000 Faculty Rev-283. Published 2019 Mar 13. doi:10.12688/f1000research.17242.1
26. Nelsen LM, Lenderking WR, Pokrzywinski R, et al. Experience of Symptoms and Disease Impact in Patients with Adenomyosis. *Patient.* 2018;11(3):319-328. doi:10.1007/s40271-017-0284-2
27. Puente JM, Fabris A, Patel J, et al. Adenomyosis in infertile women: prevalence and the role of 3D ultrasound as a marker of severity of the disease. *Reprod Biol Endocrinol.* 2016;14(1):60. Published 2016 Sep 20. doi:10.1186/s12958-016-0185-6
28. <https://www.nhs.uk/conditions/fibroids/>
29. Informed Choice Inquiry, Giving Women Control of their Healthcare Report 2017, ALL-PARTY PARLIAMENTARY GROUP ON WOMEN'S HEALTH
30. Zimmermann A, Bernuit D, Gerlinger C, Schaefer M, Geppert K. Prevalence, symptoms and management of uterine fibroids: an international internet-based survey of 21,746 women. *BMC Womens Health.* 2012;12:6. Published 2012 Mar 26. doi:10.1186/1472-6874-12-6
31. Cardozo, E. et. al, "The Estimated Annual Cost of Uterine Leiomyomata in the United States", *American Journal of Obstetrics and Gynecology.* 2011, doi:10.1016/j.ajog.2011.12.002
32. Lerner, D. et. al, "Impaired Work Performance Among Women With Symptomatic Uterine Fibroids" *JOEM.* Oct. 2008; Vol.50(10):1149-1157
33. <https://theweek.com/articles/749978/female-price-male-pleasure>
34. <https://patient.info/doctor/dyspareunia>
35. <https://theweek.com/articles/749978/female-price-male-pleasure>
36. https://www.acog.org/womens-health/faqs/when-sex-is-painful?utm_source=redirect&utm_medium=web&utm_campaign=otn
37. <https://www.nhs.uk/live-well/sexual-health/female-sexual-problems/>
38. Weijmar Schultz, W., Basson, R., Binik, Y., Eschenbach, D., Wesselman, U. and Van Lankveld, J. (2005),

- Women's Sexual Pain and Its Management. *The Journal of Sexual Medicine*, 2: 301-316.
39. https://www.lshtm.ac.uk/newsevents/news/2017/dyspareunia_study_sexual_health_uk.html
40. Spector I.P., Carey M.P. Incidence and prevalence of the sexual dysfunctions: a critical review of the empirical literature. *Arch Sex Behav.* 1990;19:389-408
41. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2860827/>
42. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3779055/>
43. <https://sexualadviceassociation.co.uk/vaginal-dryness-menopause/>
44. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc4993626/>
45. <https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1471-0528.13263>
46. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc4993626/>
47. Elmerstig, Eva. (2009). Painful Ideals : Young Swedish women's ideal sexual situations and experiences of pain during vaginal intercourse.
48. <http://europepmc.org/abstract/med/2304713>
49. <https://www.bbc.com/future/article/20180518-the-inequality-in-how-women-are-treated-for-pain>
50. <https://www.bbc.com/future/article/20180523-how-gender-bias-affects-your-healthcare>
51. <https://hansard.parliament.uk/commons/2019-10-29/debates/69A9E721-DD86-4583-9872-78719B8FBC15/EndometriosisWorkplaceSupport>
52. <https://www.bbc.com/future/article/20180523-how-gender-bias-affects-your-healthcare>
53. <https://theweek.com/articles/749978/female-price-male-pleasure>
54. Bourdieu P. Language & symbolic power. Cambridge: Harvard University Press; 1991
55. Nimmon, L., Stenfors-Hayes, T. The "Handling" of power in the physician-patient encounter: perceptions from experienced physicians. *BMC Med Educ* 16, 114 (2016). <https://doi.org/10.1186/s12909-016-0634-0>
56. Scarry, E. (1985) *The Body in Pain*. Oxford: Oxford University Press
57. Yates, P. M. et al (2002) 'Barriers to effective cancer pain management: a survey of hospitalized cancer patients in Australia', *Journal of Pain and Symptom Management* 23, pp.393-405
58. Disparity in endometriosis diagnoses between racial/ethnic groups; LV Farland, AW Horne, 29 April 2019
59. Meigs *Obstet Gynecol* 1953;2:46-53
60. Buttram, Jr *Fertil Steril* 1979;31:117-23
61. Chatman *Am J Obstet Gynecol* 1976;125:987-9
62. <https://www.rcog.org.uk/globalassets/documents/news/position-statements/racial-disparities-womens-healthcare-march-2020.pdf>
63. <https://rewirenewsgroup.com/article/2020/02/14/hysterectomies-are-not-the-only-option-for-black-women-with-fibroids-we-have-choices/>
64. <https://www.medicalnewstoday.com/articles/we-all-bleed-the-same-color-why-do-black-women-in-the-uk-experience-disparities-in-gynecological-care>
65. <https://www.endometriosis-uk.org/sites/default/files/files/Endometriosis%20APPG%20Report%20Oct%202020.pdf>
66. <https://www.rcog.org.uk/globalassets/documents/news/position-statements/racial-disparities-womens-healthcare-march-2020.pdf>
67. <https://cultureandcompassion.com/wp-content/uploads/2015/04/Endometriosis-and-cultural-diversity.pdf>
68. Moser, K. (2000) *Metaphor Analysis in Psychology —Method, Theory, and Fields of Application*. Forum: Qualitative Social Research, 1 (2), p.Art. 21.
69. Kövecses, Z. (2000). *Metaphor and emotion: Language, culture, and body in human feeling*. New York: Cambridge University Press
70. Biro, D. (2011) 'Redefining pain', *Palliative and Supportive Care* 9, pp.107-110
71. Shinebourne P, Smith JA. The communicative power of metaphors: an analysis and interpretation of metaphors in accounts of the experience of addiction. *Psychol Psychother.* 2010 Mar;83(Pt 1):59-73.
72. Coulehan J. (2003). Metaphor and medicine: narrative in clinical practice. *The Yale journal of biology and medicine*, 76(2), 87-95.
73. Padfield, Deborah. (2013). *Mask: Mirror: Membrane. The photograph as a mediating space in clinical and creative pain encounters*.
74. Skelton, J.R, Wearn, M, Hobbs, F. (2002). A concordance based study of metaphoric expressions used by general practitioners in consultations. *The British journal of General Practice.* 52 (475) 114-118.
75. Kirmayer L. J. On the Cultural Mediation of Pain. *Pain and Its Transformations: The Interface of Biology and Culture*. In: Coakley S., Shelemay K. K., editors. Cambridge, MA: Harvard University Press; 2007. pp. 363-401.
76. Aleksandra Bochaver & Anna Fenko (2010) *Metaphors in Happy and Unhappy Life Stories of Russian Adults*, *Metaphor and Symbol*, 25:4, 243-262
77. <https://deborahpadfield.com/Perceptions-of-Pain>
78. <https://www.endometriosis-uk.org/sites/default/files/files/Endometriosis%20APPG%20Report%20Oct%202020.pdf>