

FÁJDALOM – SZÓTÁR

#FÁJDALOMAMIBENNEDVAN
AZ ENDOMETRIÓZISBAN SZENVEDŐK SAJÁT
SZAVAIVAL



ÉLJ MAGABIZTOSAN



egy változásra hívó kezdeményezés,
amely világszerte támogatja a nők testi-lelki jóllétét



BESZÉLJÜNK VÉGRE AZ

ENDOMETRIÓZIS

NYELVÉN!



Becslések szerint minden tizedik nő szenved endometriózisban.

Mégis átlagosan 7,5 évbe telik a betegség diagnosztizálása.¹

A nők fájdalmát rendszeresen figyelmen kívül hagyják, nem veszik komolyan, így nem is beszélnek róla.

Azzal „vígasztalnak”, hogy „csupán” nehéz a menstruációnk.

Vagy azt kérdezik: „egy 10-es skálán mennyire fáj?”

De az 1-10-es skála szubjektív – ami az egyik embernek 5-ös erősségű fájdalom, az a másiknak 8-as lehet. Az az igazság, hogy egyetlen számmal sem lehet leírni azt a fájdalmat, amivel az endometriózis jár. A szenvedést nem érdekli a matek, az érzés nem számszerűsíthető.

Ezért megkértünk endometriózisban szenvedőket, mesélgék el, hogyan éreznek valójában. Így jutottunk el a bensőnket marcangoló szörnyektől a késsel-körömmel megtépett uteruszokon át, a hason taposó veszett kecskéig.

A leírások új nyelvet teremtettek az endometriózis-fájdalom kibeszélésre.

Az endometriózis magányos állapot – csendes és állandó, senki más nem látja, senki más nem érzi. A "Fájdalomszótár" azért jött létre, hogy az endometriózisban szenvedők ki tudják fejezni és meg tudják osztani fájdalmukat. Reméljük, hogy a fájdalom elmondására alkalmas nyelvezet létrehozásával csökkenthetjük a diagnosztizálás idejét. Minél többet beszélünk róla, annál inkább megtörjük a csend kultúráját, ami a megfelelő kezelések útjában áll.

Reméljük azt is, hogy ez a kiadvány bátorságot ad a segítségkéréshez, ha fájdalmat tapasztalsz, de még nem diagnosztizáltak.

A súlyos menstruációs fájdalom nem „normális”. Ha a leírások közül bármelyik ismerősen hangzik, fordulj orvoshoz, harcold ki, hogy komolyan vegyenek, és használd a fájdalmadnak megfelelő kifejezést.

Mondd el, milyen a #fájdalomamibennedvan!

A fájdalom itt olvasható valamennyi leírása endometriózisban szenvedő emberektől származik, pontosan az ő szavaikat idéztük.

Mivel ez az állapot gyakran rendkívül fájdalmas, némely leírás és a hozzá tartozó illusztráció felkavaró lehet.



KÍNZÓ MARDOSÁS

“

Igazi kízás. Mintha valaki szünet nélkül marcangolna, szorítana, vágna, ütne, szurkálna. A fájdalomhullámok végtelenül sokáig tartanak. Csak annyit tehetsz, hogy bekapsz pár szem fájdalomcsillapítót, összegömbölyödsz és álomba sírod magad.

”



FULLASZTÓ FÁJDALOM

“

Éles. Hasító. Émelyítő. A fájdalom kiszámíthatatlan és kontrollálhatatlan.
Minden endometriózis rohammal kiszolgáltatottabbnak érzem magam.
Fulladok a kintől, csapdában vergődöm – mégis tovább küzdök.

”

@hy_stera





HASBA

RÚGÁS

“

Mintha egy veszett kecske ugrálna a hasamon.

”

MEGKÉSELT MÉH

“

Az egész testemet átjáró élmény. Először mintha tört szúrnának a hasamba és körbe-körbe forgatnák a méhemben. Ez a leghevesebb rész. Utána olyan érzés, mintha a lábamból és az arcomból is folyna a vér. Az egész testem fáj.

”



BÉL- GYÖMRÖZÁS

“

Hasító fájdalom, ami a beleimhez kapcsolódik. Időnként szó szerint megnyomorít, és a menstruáció első napjaiban gyakran félek WC-re menni. Néha összegörnyedek a méhemen és alsómon átfutó éles fájdalomtól. Máskor folyamatosan görcsölök. Olyan érzés, mintha a testemet belülről tapogatnák és nyomkodnák, időnként szűrő fájdalmak jelentkeznek. Olyan, mintha valaki a szerveimet roncsolná és rángatná.

”

BELSŐ FACSARGATÁS

“

Mintha valaki facsargatná a szerveimet.
És hihetetlenül cibálná őket.

”

@theendospectrum

MI AZ ENDOMETRIÓZIS

Az emberek többségének fogalma sincs az endometriózisról. ²

Az endometriózis egy olyan állapot, amelyben a méh nyálkahártyájához hasonló szövet megjelenik és szaporodik a méh üregén kívül. Ez a szövet havonta vérzik, de a vérnek nincs hová ürülnie. Ez gyulladást okoz, ami endometriotikus elváltozásokat, cisztákat, hegesedést és összenövéseket eredményez, és nagyon erős fájdalommal jár.

Az endometriózis leggyakoribb tünetei a kismedencetáji fájdalom és a menstruáció során fellépő fájdalom. Sajnos az általános vélekedés szerint a menstruációs fájdalom „normális”. El kell viselni. Pedig nem kell!

Az endometriózissal járó fájdalom a ciklus alatt és a test bármely részén jelentkezhet. Akár az egész testre kiható betegséggé válhat, ritka esetekben a rekeszizmot és a tüdőt is érintheti.

Egy rakás eltérő tünetet okozhat: például erős menstruációs időszakok, fájdalom szex közben vagy után, fájdalmas ovuláció, fáradtság, hasi puffadás, bél- és hólyagproblémák, meddőség.

Mindenkit másképp érint: van, aki krónikus napi kínokat él át, a kevés szerencsés csak kisebb fájdalmat tapasztal. Ráadásul nem csak az endometriózis okoz kismedencetáji fájdalmat. Léteznek még más kismedencetáji gyulladásos betegségek is, adenomiózis, petefészek-ciszták és méh miómák. Ezért ha fájdalmat érzel, beszélj orvosoddal!

A téma szószólói, jótekonysági szervezetek és egészségügyi szakemberek már nagyon sokat tettek azért, hogy felszínre kerüljön végre ez a rejtőzködő állapot. De még hosszú út áll előttünk. Az első lépés, hogy beszélünk róla és megosztjuk fájdalomtörténeteinket.

PETEFÉSZKEK ESOMÓK

“

A fájdalom olyan, mintha hirtelen és erősen rángatná valaki a petefészkeimet, melyek gúzsba kötve szövődnek bele a méhembe.

Ahogy a fájdalom szétárad bennem, szinte látom, ahogy az összenövések rostfonalak gubancos hálójával kötik össze a belső szerveimet.

”

@elliepearcetextiles



INDA— TÁMADÁS

“
Mintha a méhem indákat lőne szét, hogy a görcseivel teperje le testem egészét.
Magába húz, a fájdalmával akar birtokolni és fogva tartani engem.
Teljes testes letámadás.

”

KÉSES
GYILKOS

„Mintha Chucky, a horror baba döfködné a méhemet kívül-belül.”

”
@rayraydoesit



FÁJDALOM— KEZELÉS

“

A fájdalom olyan mélyen van, hogy a fájdalomcsillapítók nem érik el.
Hihetetlenül kimerült vagyok, a fájdalom csapdájába estem. Csak annyit
tehetek, hogy megvárom a fájdalom elhalását. Túlélési üzemmódban vagyok.

”





ÖSSZEÁRVA

“

Lassú szúrások, újra és újra, mintha vastag tűket fúznének
át a méhemen.

”

ÉGETŐ ROSZVULÉ

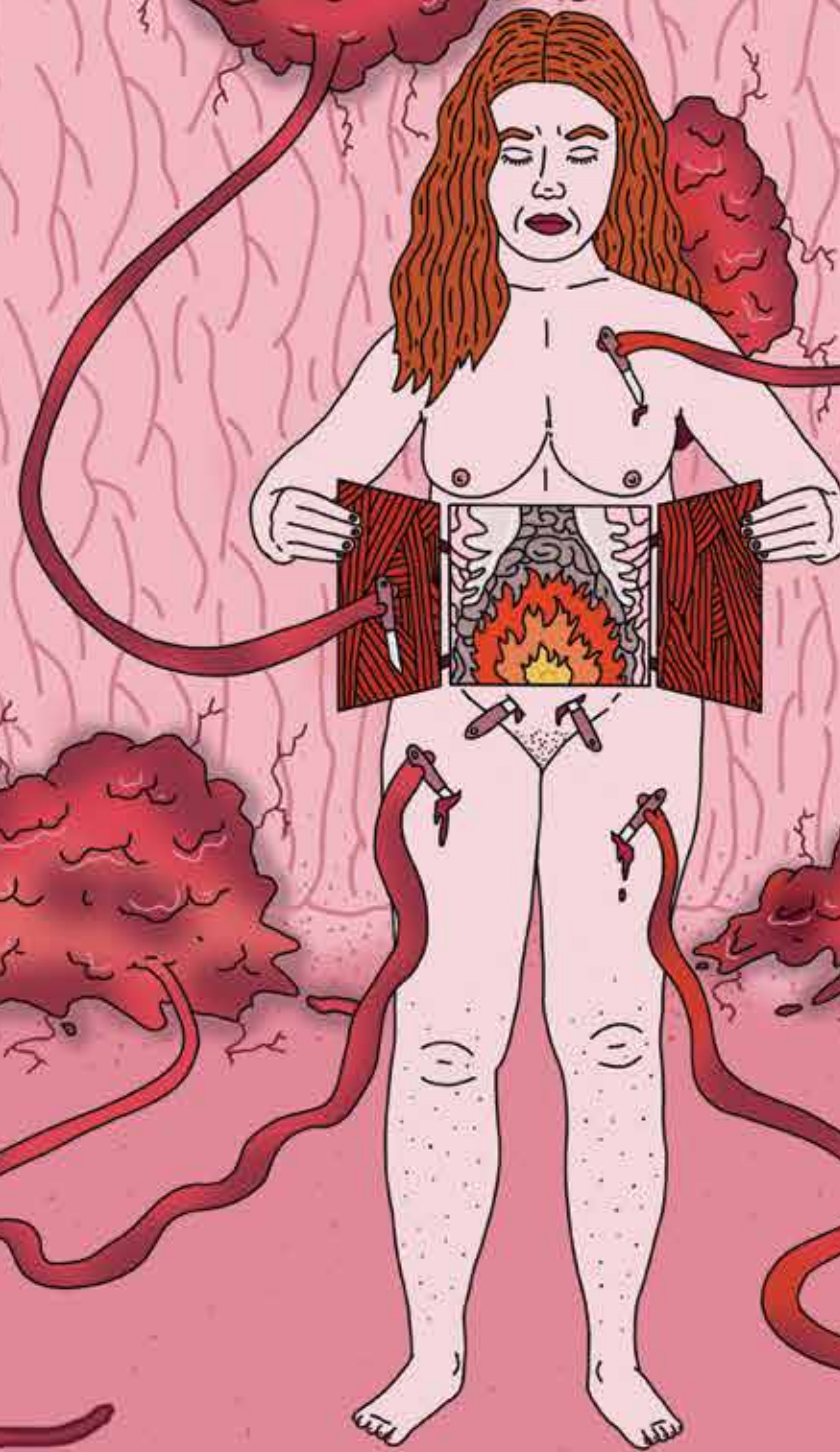
“

A fájdalom néha egyszerre éget, csíp és fáj. Úgy érzem, mintha tűzként lángolna fel az altestemben, és forró kések döfködnének belülről kifelé.

A fájdalom a méhemből indul, átkúszik a gyomromon és végigfut az oldalaimon, lefelé a lábaimon és a hátamon keresztül, majd újra kezdődik az egész. Betegnek és kimerültnek érzem magam a minden porcikámat átható fájdalomtól.

”

@venuslibido



TÜKÖR

SEBEK

“

Oda-vissza járó, szűrő vagy hasító fájdalom, amely a medence
két oldala között tükröződik, pattog.

”

@_samanthadenae_





MINDIG FÁJ

“

Folyamatos, nem múló fájdalom. Totál tehetetlen vagyok ellene.

”



TERROR- FÉREG

“

Egy terrorista féreg, ami ide-oda csavargatja a belsőmet.

”

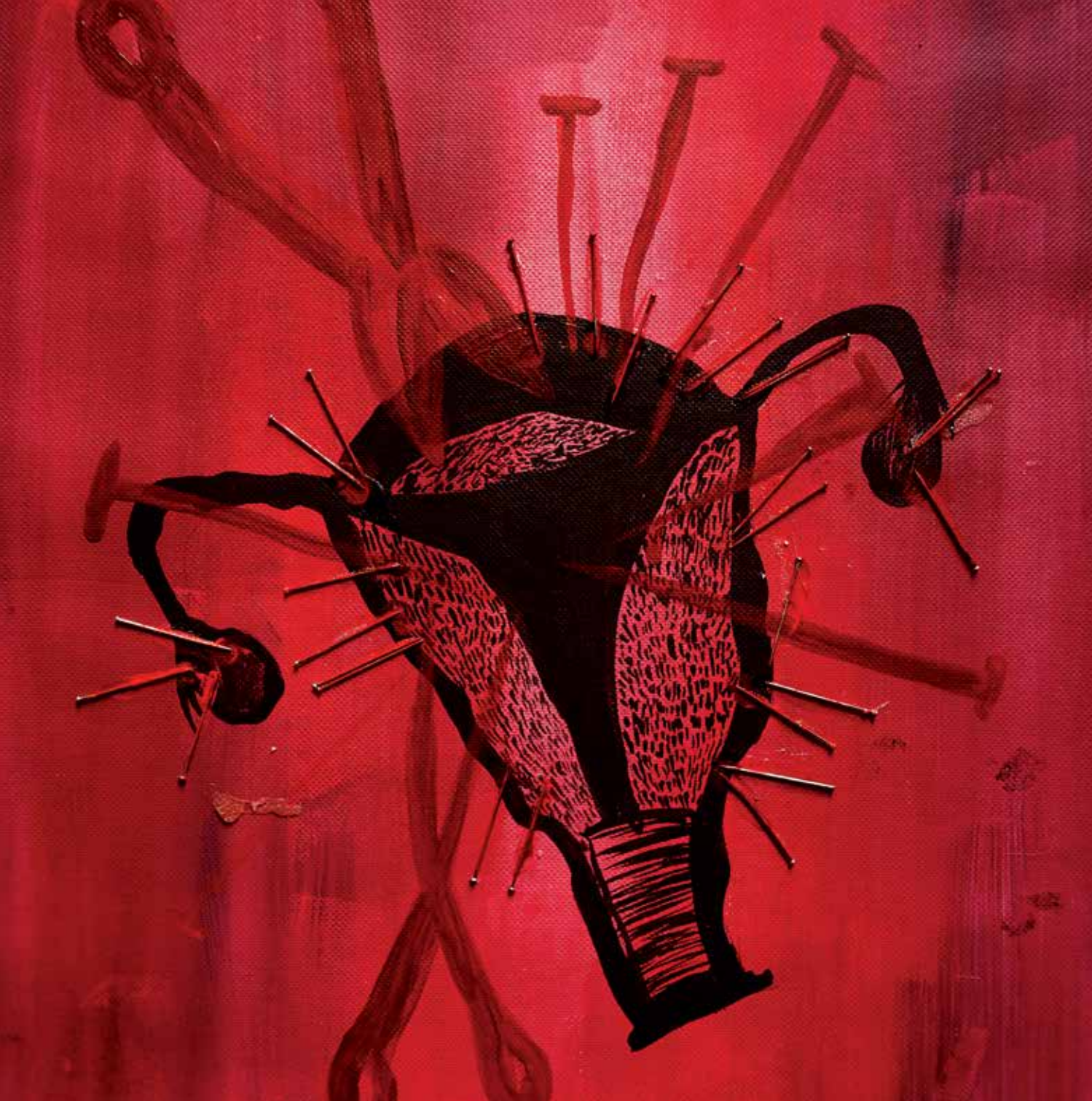


FACSARVA FOGTOGAT

“

Olyan, mintha valaki a mellkasomat nyomná lefele, miközben az oldalamat és a belsőmet szorítaná. Beburkolnak, mumifikálnak, összepasszíroznak, mint egy ősi kínzási szertartás áldozatát. Néha nehéz lélegezni. A bordáim bármelyik pillanatban összetörhetnek, a hátam felső részét gyötrő fájdalom kínozza, és előnt a hányinger.

”



BESZÖGÖLVE

“

Szögek százai szúrják át a méhemet, az egész medencém egy nagy kínszenvedés. A fájdalom lesugárzik a lábaimon, majd szétárad az egész testemben. Egyik pillanatról a másokra képtelen vagyok felállni.

”



MÉHESZÜLÉS

“

Olyan érzés, mintha a méhemet szülném meg.
Krónikus fájdalom vajúdási összehúzódásokkal. Mélyeket kell lélegeznem,
hogy átvészeljem. Hányásig és ájulásig fáj.

”

LEA MITOSSZAI

Az endometriózis oka ismeretlen.

Habár rengeteg elmélet látott már napvilágot, egyiket sem lehet tényként kezelni. Sokkal több kutatásra van szükség annak megértéséhez, hogy mi okozza az endometriózt. De az endometriózis kutatás alulfinanszírozott, a nőket érintő fájdalom kérdését pedig a történelem során az egészségügyi rendszer szőnyeg alá söpörte, félretette - ezt gyakran „nemek közötti fájdalomszakadéknak” nevezik. A helyzet még súlyosabb a fekete, az ázsiai és a kevert származású nők körében, valamint a transz és nem bináris közösségek* esetében.³ Szerencsére egyre több szó esik az endometriózisról, így a tudatosság növekszik, és remélhetőleg a hozzáállás is változik.

A méheltávolítás nem gyógyír.

Az endometriózis egy, az egész testet érintő betegség, és a méhen kívül is növekszik - így a méh eltávolítása nem gyógymód, bár néha megszüntet bizonyos tüneteket,

például a fájdalmat, de a megkönynyebbülés nem garantálható.

Sajnos, azt kell mondanunk, hogy a szülés sem segít.

A szülés egyáltalán nem vet véget az endometriózisnak, ezért senkinek nem szabadna nyomást éreznie arra, hogy szülővé váljon az endometriózis miatt, a gyógyulás reményében.

Az endometriózis nem egyenlő a meddőséggel.

Túl sok emberrel hitetik el, hogy az endometriózis miatt nem eshet teherbe. Ez nem így van, és az endometriózisban szenvedők többsége a későbbiekben vállal gyermeket.



HÚS – DÉMON

“

Olyan érzés, mintha egy démon kaparászná és megpróbálná
szétcincálni a belső szerveimet.

”

@pelvicpainjourney

SZÖVÉ- DRÓTÖZÁS

“

Lassan egy egyre feszesebb szögesdrót tekeredik a belső szerveimre,
amit hirtelen intenzív szorító fájdalom követ, és olyan erőssé válhat,
hogy nem kapok levegőt.

”

@emma_sutt





SZERVÉRŐZŐ

“

Ilyen lehet megfulladni: egy tonna tégl a mellkasomon,
szerveim egy dobozba préselődnek, miközben egyszerre cincálják
szét őket minden irányba.

”

@endometriosisandme1

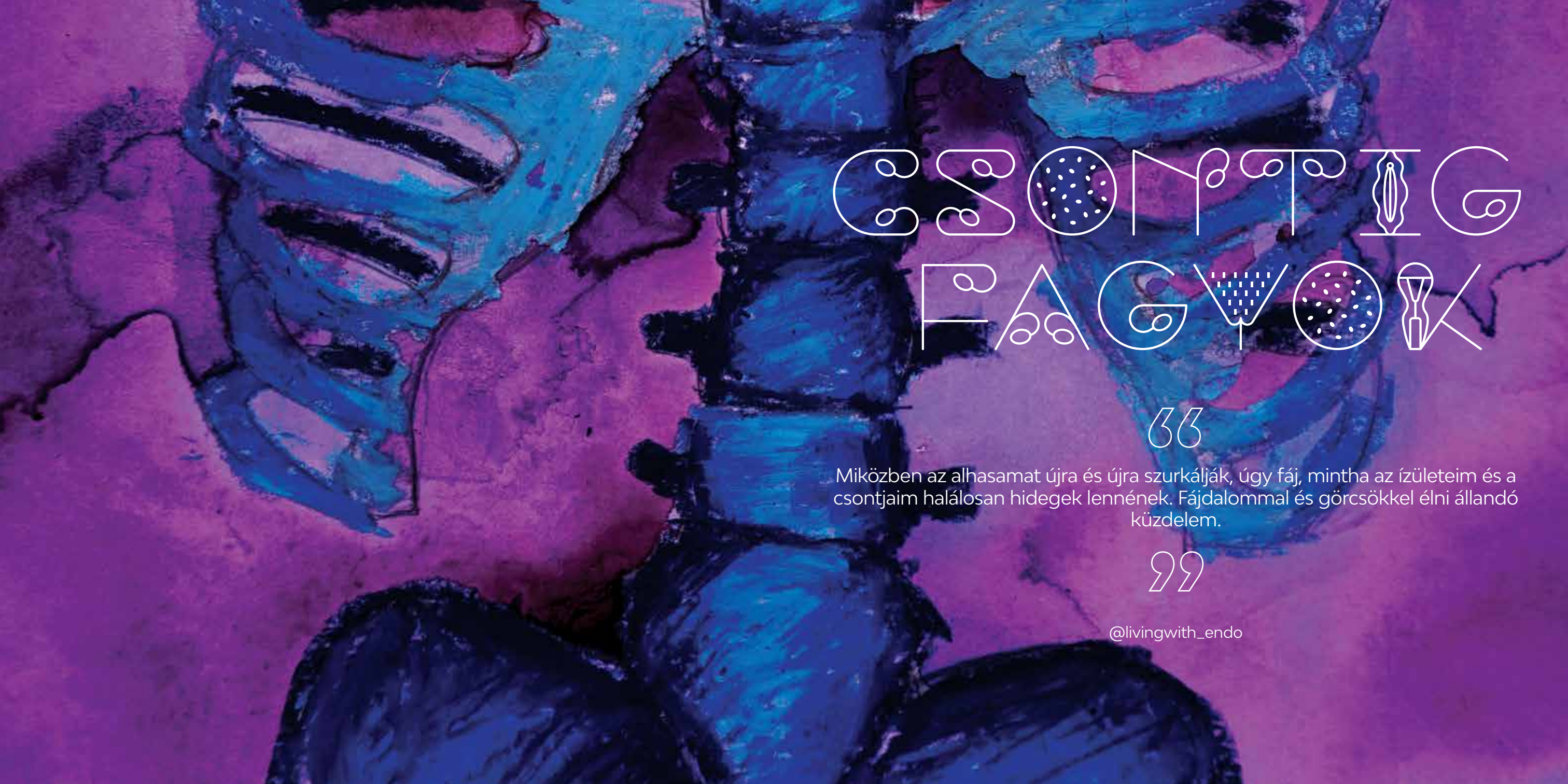
ÉGŐ PUFFADÁS

“

Mindenem be van gyulladva. Égető érzés a méhemben, szúró fájdalmak a hátamban. Aztán jön a puffadás. Olyan érzés, mintha levegőt pumpálnának belém. Úgy nézek ki, mintha terhes lennék, és bármelyik pillanatban szülnék.

”





ESSENTIAL PAINWORK

“

Miközben az alhasamat újra és újra szurkálják, úgy fáj, mintha az ízületeim és a csontjaim halálosan hidegek lennének. Fájdalommal és görcsökkel élni állandó küzdelem.

”

@livingwith_endo



SÚLYOS ZÚZÓDÁSOK

“

Olyan érzés, mintha egy nehéz, nagyon nehéz súly húzna lefelé a Föld magjába. Teljesen összevert vagyok, és mintha épp a gyomromat ért folyamatos ütlegetésből lábadoznék. A menstruációm első napján a fájdalmat nyirkos, izzadt érzés kíséri. A hallásom eltompul.

”

VÉG TAG-
TÉPÉS

“

Végtagjaimat kitépik a törzsemből, és tompa kés vág a méhem egyik falába, aztán a másikba, majd oda-vissza.

”

BELSŐ
ÜTÉSEK

“

Mintha folyamatosan ütnének belülről. Néha annyira gyötör a fájdalom, hogy nem tudok felülni.

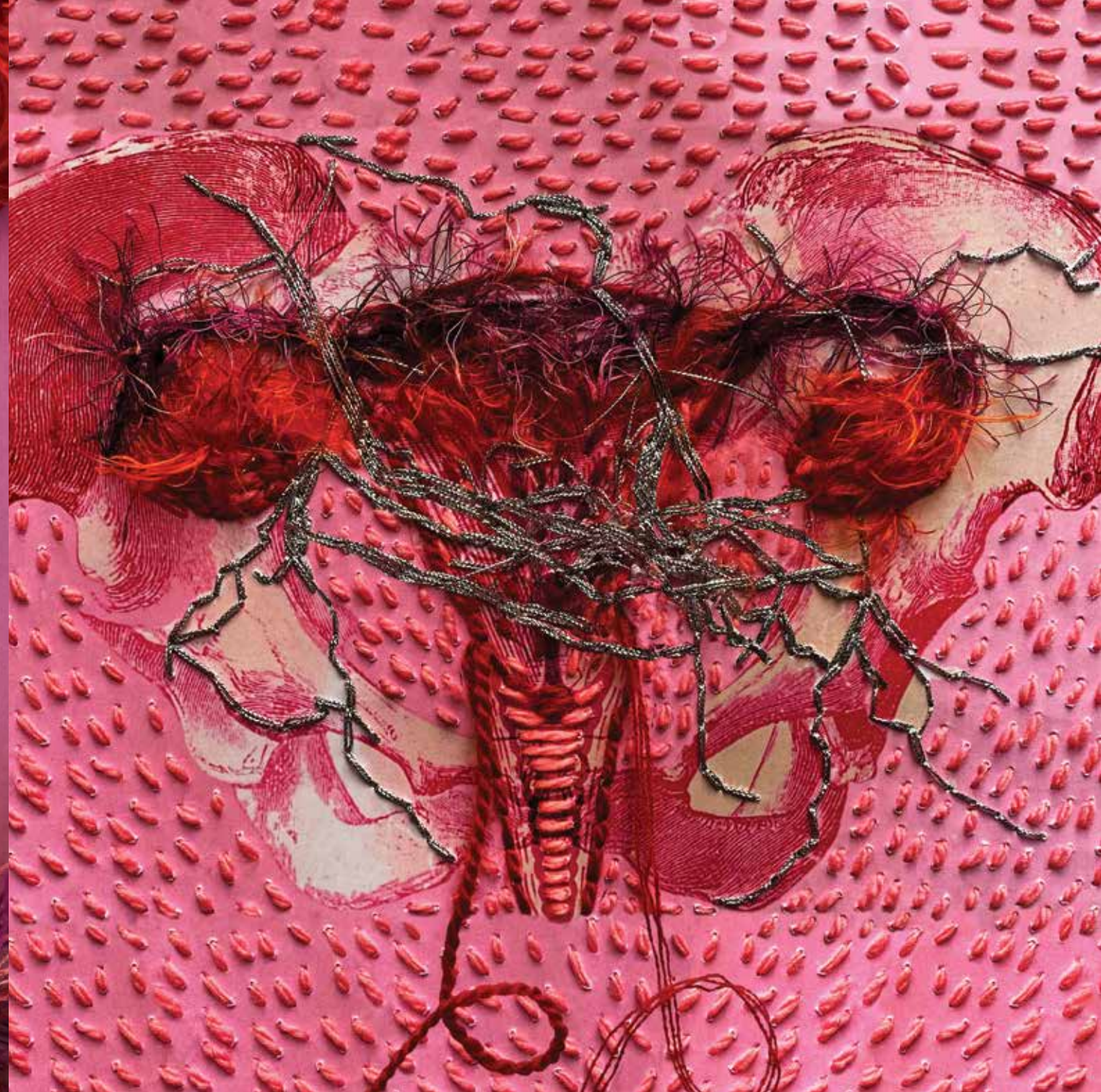
”

MEGRÁZÓ MEDENCE

“

Olyan érzés, mintha elektromos áram futna át a medencémen,
egyszerre éles lökésekkel és égő lüktetéssel.

”





HÚSDARÁLÓ

“

Mintha egy régi, vas krumplinyomó tompa fémjével gyilkolnák
a belsőm – tökéletes kízóeszköz: szétpasszíroz, kifelé üt,
miközben émelyítő csapásokat visz be.

”

LEA MITOSSZAI

Az endometriózis nem endometrium.

Az endometriosis az, amikor a méh nyálkahártyáján található szövethez hasonló, de nem azonos szövet a méhen kívül jelenik meg és szaporodik. Ez a különbségtétel lényegbevágó, mert a betegség félreértése azt eredményezheti, hogy nem kezelik megfelelően. Például az a tévhit, miszerint az endometriózis egy eltévedt endometrium, olykor azt eredményezheti, hogy a gyógyulás érdekében méheltávolítást vagy hormonkezelést javasolnak, miközben ez nem ennyire egyszerű, és nem vezet a betegség megszüntetéséhez.

A betegség súlyossága nincsen arányban a fájdalom mértékével.

Vannak, akiknek súlyos az állapota, de szinte alig van fájdalmuk. Mások rendkívüli módon szenvednek, holott alig van jelen testükben endometriózis. A fájdalom erőssége és a betegség mértéke nem

mérvadó. A fájdalmad valóságos, az egészséged számít. Mondd el, milyen a #fájdalomamibennedvan, mert megérdemled, hogy a szenvedésed meghallgassák és komolyan vegyék!

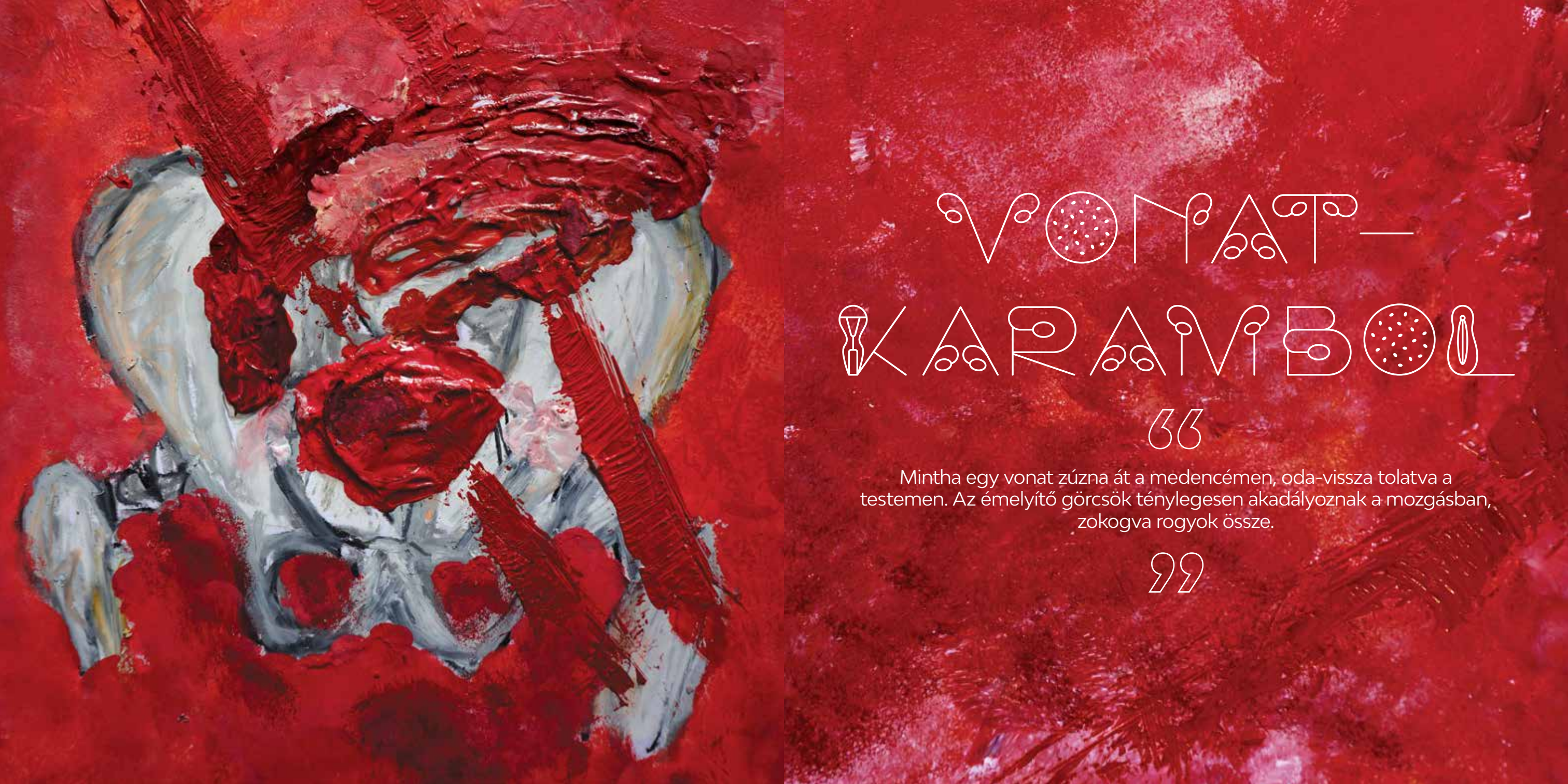
Ha szeretnél többet megtudni az endometriózisról, látogass el az endometriosis.org webhelyre, vagy az endometriozismagyarorszag.hu weboldalra.

PETEFÉSZEK – KARMIK

“

Olyan, mintha egy rozsdás karom tekeregne lassan és hosszasan a petefészkemben és a medencémben. A szerveim összeolvadnak, és néha elmozdulnak, úgy érzem magam, mintha apró darabokra szakadnék szét. Egyszer az irodai konyha padlóján estem össze.

”



VONAT- KARAMBOL

“

Mintha egy vonat zúzna át a medencén, oda-vissza tolatva a testemen. Az émelyítő görcsök ténylegesen akadályoznak a mozgásban, zokogva rogyok össze.

”

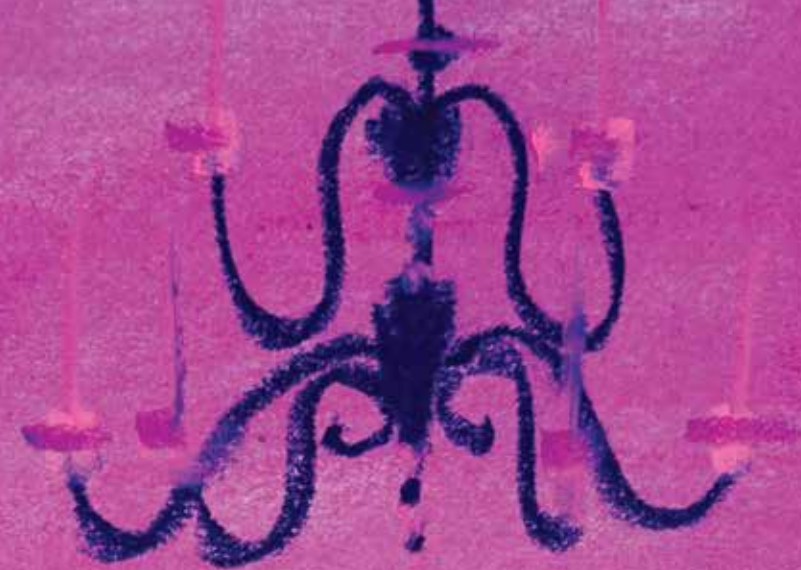
SZTEPPÉLŐ

HAS

“

Tompa fájdalom, mintha sztepptáncosok ugrálnának gyengéden
a hasamon. Van, hogy zsúfolt bálteremmé hatalmasodik az érzés.

”



SZENVEDÉS – RULETT

“

Ez egy gonosz rulettjáték, ahol a szenvedés a tét. Bénító görcsök, érzelmi hullámvasút, beleket felforgató émelygés, rosszullét, étvágytalanságot követő zabálási kényszer, hátfájás, mellfájdalom, riasztóan fájdalmas székrekedés, és olyan súlyos hasmenés, amitől nem tudod elhagyni a lakásod, fejfájás, migrén, súlyosbodó depresszió, fáradtság, szorongás, stressz és még sorolhatnám.

”

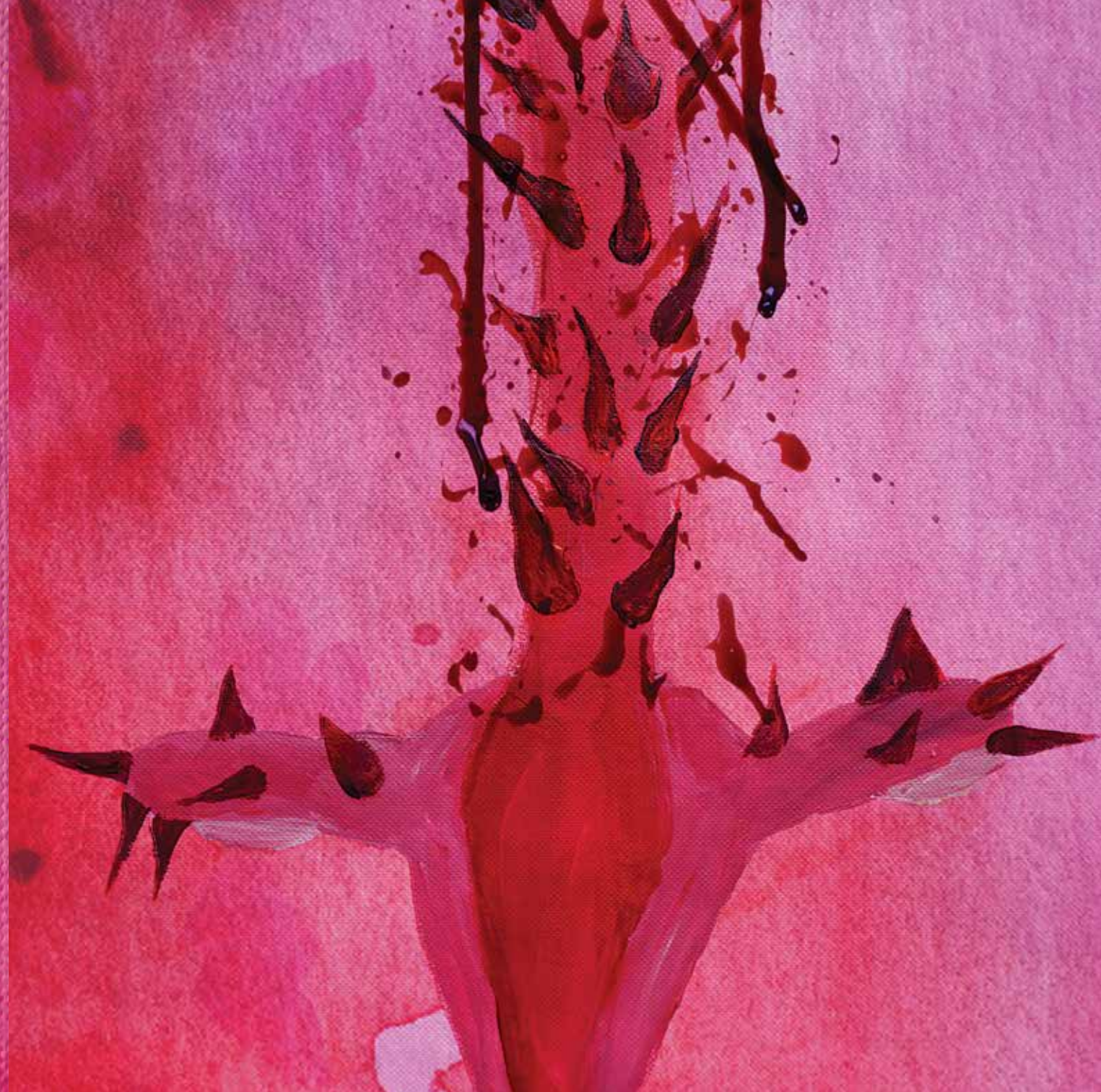


ÁRNYÉK

“

Több száz tövis az oldalamban, a hasamban, a méhembem,
mindenhol nőnek és belém vájnak. Elképesztő,
hoggy egy nő mennyi fájdalmat képes elszenvedni, miközben
a külvilág ebből semmit sem vesz észre.

”





MÉH- RÁNGGATÁS

“

Olyan érzés, mintha a petefészket balra, jobbra,
majd középre rántanák. Égő érzés uralja a medencémet.
Lefelé húz a méhem, és a petefészket szurkálják. A menstruációm
alatt végig ágyhoz vagyok kötve.

”



KÉSEN

ÜLVÉ

“

Olyan érzés, mintha egy késen ülnék, amely a hasamig ér és lassan forog. Maga a menstruációs fájdalom olyan, mintha valami hirtelen felhasadna a hasüregemben, és az enyhülés reménye nélkül lüktetne tovább.

”

@acknowledgingadenomyosis



GEREPLYE

KAPARÁS

“

Mintha egy gereblye kapargatná a belsőmet.

”

BOWLING

GOLYÓ

ÜTÉS

“

A petefészkemet tüzes szögesdrót szorítja, mely még a lábaimat is sokkolja. Olyan érzés, mintha egy bowling golyó ülné a hólyagomon vagy a gerincemen. Fájnak a csontjaim, és az idegfájdalom időnként kisugárzik a fenekemre. Érzem, ahogy a lábaimra apró kötelek tekerednek egyre szorosabban és szorosabban.

”

@chronicallystill



KÉPZELŐ

“

Képzeld el, ahogy valaki hanyagul és durván kanalazza ki a gyümölcsből a lágy húst. Olyan érzés, mintha belülről vájtnának ki. A menstruáció alatt az egész medencémben, a hátam alsó részén és a combjaimban a fájdalomérzet folyamatosan változik: egyszer azt érzem, lángol, máskor furcsán zsibbad. Mintha nem működnének az érzékszerveim.

”

MÉH HÁBORÚ

“

Rosszabb napokon ez a senki földje.

Szögesdrót, bombák, lövöldözés.

A fájdalom a lábaimban, a hasamban és a méhembem
lehetetlenné teszi a felállást. Egyetlen lépéstől kimerülök,
és leragadnak a szemeim.

”



Diagnózis és kezelés

Az endometriózis csak laparoszkópiával diagnosztizálható.

Ma még nem áll rendelkezésre olyan teszt, amely alkalmas lenne az endometriózis diagnosztizálására, ezért, ha nem megfelelő az egészségügyi ellátás, akár 12 éves diagnosztikai késés is előfordulhat. Csak néhány rendkívül képzett nőgyógyászati ultrahang-specialista képes észrevenni a betegséget a felvételeken - és akkor is csak nagyon előrehaladott stádiumban. Az endometriózt soha nem lehet teljesen kizárni ultrahang, egyéb orvosi képalkotás, vagy laborvizsgálat használatával.

Nincs ismert gyógymód. De vannak olyan kezelések, amelyek enyhítik a fájdalmat és megkönnyítik az életet

Műtét

Az elváltozások és a hegyszövet eltávolítására szolgáló laparoszkópos műtét az endometriózis kezelésének

egyik fő és leghatékonyabb módja, amennyiben helyesen végzik el.

A probléma az, hogy kevés az olyan szakértő (nőgyógyász/sebész), aki az endometriózis műtéti kezelésére szakosodott, és képes az endometriózis szöveteket biztonságosan eltávolítani, akár már korai stádiumban. De a műtét sem garancia arra, hogy a betegség nem újul ki (gyakran megtörténik) - mert a betegség mechanizmusa (vagyis az, hogy miért és hogyan alakul ki) még mindig nagyrészt ismeretlen.

Hormonok

Hormonális kezelésekkel meg lehet szüntetni a rendkívüli fájdalommal járó menstruációt. A ciklus megszüntetése nagy megkönnyebbülést jelenthet, de a hormonterápia nem mindenkinél működik, eltérő mértékű mellékhatásokkal jár, és egyesek számára csak átmeneti fájdalomcsillapítást nyújt. Fontos tudni, hogy a hormonális kezelés nem gyógyír, magára a betegségre nincs hosszútávú hatása, viszont lehet,

hogy megkönnyíti az együttélést vele, mert egy ideig elnyomja a tüneteket.

Fájdalomcsillapítás

A fájdalomcsillapítók meghozhatják a várva várt enyhülést, bár azt is tudjuk, hogy gyakran nem használnak, és a mellékhatások vagy a függőség kockázata miatt nem szedhetők folyamatosan.

Mindenki más. Minden ember másképp éli meg az endometriózt; a fájdalom egyéni és szubjektív. Ahány ember, annyi terápiás megoldás működhet, a forró vizes palacktól és a forró fürdőtől kezdve a légzőgyakorlatokon és a fizioterápián át, az akupunktúráig és az étrend megváltoztatásáig. Érdemes időt szánni arra, hogy rájöjj, mi az, ami nálad beválhat. Sokan hasznosnak tartják, hogy a mentális egészségük és jóllétük érdekében ezt az erős fájdalommal járó állapotot egy tanácsadó, pszichoterapeuta vagy mindfulness-t gyakorló szakember segítségével dolgozzák fel, kezeljék.

Az endometriózis nem gyógyítható, de lehetséges, hogy megtaláljuk a vele való együttélés módját. Sose add fel a reményt!

MONDD EL, MILYEN A

#FÁJDALOM—
AMIBENNE DVAN

Köszönjük az összes endometriózissal élőknek, hogy nem hallgatják el érzéseiket,
és segítenek a #fájdalomamibennedvan kampány elindításában.



Néhány szó a nyelvezetről

A nemi előítéletek sokszor meggátolják a nőket abban, hogy a megfelelő kezelésben részesüljenek. De az endometriózis a transz férfiakat és a nem bináris egyéneket sem kíméli. Ahogy az előítéletek sem.

Márkaként, nemi identitástól függetlenül, mindenkinek kínálunk termékeket, akinek csak szüksége van rá. A nyelvhasználatot illetően elköteleztük magunkat a lehető legbefogadóbb megfogalmazások használatára. De azt is tudjuk, hogy sok különféle nézet, identitástudat létezik, melyek megfelelő kifejezésére jelenleg nincs közös nyelvünk, így lehetséges, hogy nem sikerül mindig, mindenki számára elfogadhatóan fogalmaznunk. Még mi is tanuljuk, minden nap.

Kiadványunkban igyekeztünk mindig a lehető legbefogadóbban fogalmazni. Az általunk idézett kutatások egy része viszont olykor nem tett különbséget nemi identitás szerint: a „nők” kifejezés használata ezt tükrözi.

Elköteleztettek vagyunk a fájdalom élményének interszekcionális hangsúlyozására - tágabb "Mondd el, milyen a #fájdalomamibennedvan!" kampányunkban nők, transz férfiak és nem bináris emberek történeteit tárjuk fel és osztjuk meg.

Források

1. Mi a késleltetés? Kvalitatív kutatás arról, hogy a nők tapasztalatai szerint, mennyire elérhető az endometriózis diagnosztizálása (Termékenység és meddőség, 2006)

2. A kutatást a Censwide végezte reprezentatív országos mintán felnőttek körében, az Endometriosis UK megbízásából.

3. RCOG jelentése: faji egyenlőtlenség a nők egészségügyi ellátásában, 2020. március.

4. A kiadványban található információk edukációs, általános felvilágosító céllal jelentek meg. Minden információ hitelességét ellenőriztük, hogy valódi tényeket, pontosan közöljünk. Ennek ellenére a kiadvány nem helyettesíti az orvossal, egészségügyi szakemberrel történő konzultációt.

Oszd meg a kedvenc platformodon, vagy a www.libresse.hu oldalon, hogy milyen a #fájdalomamibennedvan!

Köszönet a szakmai támogatásért az „Együtt könnyebb” Női Egészségért Alapítványnak, akik elkötelezett munkájukkal több, mint 10 éve dolgoznak azért, hogy a lehető legszélesebb körben ismertté váljon a nők százezreinek mindennapjait megkeserítő betegség, az endometriózis és merjenek róla beszélni, továbbá azért, hogy az endometriózissal küzdők Magyarországon is szakértő támogatást kapjanak és mielőbb megfelelő kezelésben részesüljenek.

(Kapcsolat és bővebb információ az alapítványról: www.endometriozismagyarorszag.hu)

