
Zaczęłam mdleć z bólu mniej więcej w 7–8 klasie szkoły podstawowej. Ból był tak silny, że dosłownie odcinało mi prąd. Nie raz koledzy musieli wynosić mnie z klasy. Niektórzy nauczyciele zaczęli uważać, że jestem leniwa i po prostu nie chce mi się uczyć. By rozładować emocje, zaczęłam się ciąć. Brałam z łazienki pilniczek i tak długo tartałam skórę, aż pękała. Do tego wpadłam w bulimię. Jadłam, by chwilę później wszystko zwymiotować.

W tym momencie Katarzyna milknie. Widać, że próbuje pozbierać myśli. Chwilę później w jej oczach pojawiają się łzy.

To okropne, ale wtedy nie widziałam innej drogi. Nigdy nikomu się do tego nie przyznałam, wiecie? Nawet moja mama o tym nie wie. Ani o okaleczeniu się, ani o wymiotach. Dla moich bliskich to będzie szok.

Już po krótkiej rozmowie widzimy, że Katarzynie ciężko się wraca do tego czasu. Dalsza opowieść coraz mocniej uświadamia nam, jak wiele musiała przejść.

Na próbnej maturze ból był ekstremalnie mocny. Kręciło mi się w głowie i było mi niedobrze. Zastabłam, musiałam wyjść z sali. Na korytarzu zaczęłam szlochać. Mówiłam, że jestem do niczego, że nic w życiu nie osiągnę i że już zawsze wszystko będę zawalać. Nie znalazłam oparcia w żadnym nauczycielu. Przeciwnie. Słyszałam szept i drwiny: „To ta, co zawsze mdleje”, „To ta, która co chwilę jest w szpitalu”.

Dziś Katarzyna powoli wychodzi na prostą. Cieszy się życiem i tym, co robi dla innych kobiet. Bo oprócz tego, że jest mamą jedenastoletniego Franka, jest też ambasadorką Fundacji „Pokonać Endometriozę”. Działa w Olecku na Mazurach, gdzie organizuje spotkania dla mieszkanek.

W tym rozdziale zdecydowała się opowiedzieć o tym, że endometrioza wyniszcza nie tylko ciało. Rani duszę, obciąża psychikę. Ta choroba to nie tylko ból fizyczny. Endometrioze może towarzyszyć masa problemów ze zdrowiem psychicznym. Prawdziwych albo takich, które kobietom wprost wmawia otoczenie. Właśnie o tym opowie też Iga. Artystyczna dusza, artystka wizualna, poetka, projektantka urządzeń estradowych.

Gdy umawiamy się na spotkanie, sprawia wrażenie nieco speszonej i przytłoczonej perspektywą wracania do tematu endometriozy. Kilukrotnie pisze, że mówienie o tym, co się działo, ją stresuje, bo wciąż boi się dyskryminacji z powodu choroby.

Wielokrotnie słyszałam, że ja ten ból po prostu sobie wymyślam. „To niemożliwe, okres to nie jest koniec świata”, „Może to jakieś nerwobóle”, „Może za bardzo się

stresujesz”, „Proszę, rozważyć wizytę u psychiatry”. Gdy kolejny lekarz wysyłał mnie do psychiatry, w końcu do niego poszłam. Aż w rezultacie wylądowałam w szpitalu psychiatrycznym, w którym nie powinnam była się znaleźć.

BÓL MA TWARZ KOBIETY

W endometrioze pewne są dwie rzeczy. Endometrioza może boleć, a w ten ból lekarz może nie uwierzyć. Gdy kobieta zgłasza się do poradni, przychodni lub na SOR z bólem, który trudno jej wytrzymać, bardzo często słyszy, że dramatyzuje i przesadza, że wymyśla i histeryzuje. Gdy u kolejnych lekarzy szuka przyczyn tego bólu, dowiaduje się, że to zapewne stres i przemęczenie. A gdy pyta, co ma zrobić, poleca się jej wizytę u psychologa lub psychiatry, bo ból jest tylko w jej głowie.

Nic tutaj nie ma jednak odzwierciedlenia w faktach.

Ten ból istnieje.

– Wystarczy spojrzeć na korytarz mojej macierzystej poradni – mówi anestezjolożka Magdalena Kocot-Kępska, której poradnia leczenia bólu w Szpitalu Uniwersyteckim w Krakowie jest największą i najbardziej specjalistyczną w kraju. – Dziennie to około dwudziestu kobiet i zaledwie trzech-czterech mężczyzn. To pokazuje, jaka jest dysproporcja, jeżeli chodzi o ból.

Polska przoduje w niechlubnych rankingach krajów z najwyższym odsetkiem osób cierpiących na ból

przewlekły. Bólu przewlekłego w naszym kraju może doświadczać około 8,5 miliona osób, z czego 5 milionów stanowią kobiety. W tym aż milion deklaruje, że silniejszy ból byłby już dla nich nie do wytrzymania. Czynnikiem ryzyka wystąpienia bólu przewlekłego jest więc po prostu samo bycie kobietą. Tym gorzej, jeśli starszą i mieszkającą na wsi. I choć cierpiące kobiety to zdecydowana większość, nijak ma się to do tego, jak są traktowane.

– Cierpiąc ból, najlepiej jest być mężczyzną – oznajmia doktor Kocot-Kępska. – Białym, dobrze wykształconym, takim około pięćdziesiątki. To jest najlepsza sytuacja. U takiego mężczyzny bólu się nie lekceważy, u takiego mężczyzny ból się leczy.

Bo mimo że ból ma twarz kobiety, to w tę twarz wielu wciąż się śmieje.

Amerykańscy naukowcy* pokazali laikom nagrania twarzy cierpiących kobiet i cierpiących mężczyzn. Wszyscy odczuwali ból ramienia o tym samym natężeniu w tej samej skali. Poddani eksperymentowi ochotnicy i ochotniczki stwierdzili jednak, że mężczyznę boli bardziej i należy mu podać środki przeciwbólowe. Te same osoby oceniły, że kobietę boli mniej i przydałaby się jej psychoterapia.

Podobnych badań jest całe mnóstwo.

* Wszystkie badania naukowe, o których wspominamy w tym rozdziale, są zebrane i dokładnie wypisane na końcu książki. Jeśli w tekście nie zaznaczyliśmy inaczej, domyślnie piszemy o badaniach amerykańskich.

– To są dane światowe – potwierdza doktor Kocot-Kępska, która jest również prezeską Polskiego Towarzystwa Badania Bólu.

Rozmawiamy z nią w lipcu 2024 roku. Międzynarodowe Towarzystwo Badania Bólu (IASP) właśnie ten rok ogłosiło Światowym Rokiem Nierówności Płci w odniesieniu do Bólu. Jak opowiada nam anestezjolożka, danych na poparcie słuszności tej idei nie brakuje.

– Kiedy kobieta zgłasza się na SOR z takim samym zespołem bólowym jak mężczyzna, ma mniejsze szanse, że zostanie szybciej przyjęta, i mniejsze szanse, że otrzyma lek przeciwbólowy. A jeżeli nawet ten lek dostanie, to będzie to mniejsza dawka – wyjaśnia lekarka i podsumowuje to swoją osobistą refleksją: – To są takie badania, które mnie zaskoczyły, bo wydawałoby się, że akurat na SOR-ze wszyscy powinniśmy otrzymać pomoc na podobnym poziomie.

Tak niestety nie jest. Dowody na to można tylko mnożyć.

Dowiedziano, że po operacjach jamy brzusznej kobiety dostają mniej leków przeciwbólowych niż mężczyźni, a po zabiegach wszczepienia bajpasów, gdy mężczyźni przyjmują silne leki opioidowe, kobietom aplikuje się środki uspokajające. Kobiety z bólem w klatce piersiowej dwukrotnie częściej niż mężczyźni z tymi samymi objawami słyszą, że mają zaburzenia psychiczne. Gdy idą na ostry dyżur z bólem brzucha, czterokrotnie rzadziej niż mężczyznom przepisuje się im silne leki przeciwbólowe. Duńscy naukowcy przekopali się przez dokumentację szpitalną blisko 7 milionów pacjentów i pacjentek leczonych na przeróżne dolegliwości w ciągu 20 lat. Ustalili, że gdy

kobieta otrzymywała diagnozę swojej choroby, była średnio cztery lata starsza niż mężczyzna z tą samą chorobą, gdy dowiadywał się, co mu dolega.

Ból fizyczny kobiet jest nie tylko nagminnie psychologizowany, ale również surowo oceniany. Przez każdego, kto tylko ma na to ochotę.

– Zbieram te stereotypy, niektóre są okropne – mówi doktor Kocot-Kępska. – Wiedzą panie, że im lepiej kobieta wygląda, tym mniejsza jest szansa, że jej ból zostanie potraktowany poważnie? Taka kobieta wysłuchuje, że za dobrze wygląda, by bolało ją aż tak mocno, jak to opisuje.

A takie słowa kobieta słyszy nie tylko od znajomych i rodziny.

Przepaść między tym, jak postrzega się, traktuje i leczy ból kobiet w porównaniu z bólem mężczyzn, nosi angielską nazwę *pain gap*, czyli luka bólowa. Zjawisko to pogłębia swoim zachowaniem sam personel medyczny. Gdy naukowcy przebadali lekarzy i lekarki, okazało się, że niezależnie od swojej płci do bólu innych odnosili się podobnie: pacjentki wyolbrzymiają, a pacjenci umniejszają ból.

– Mamy taką tendencję, mówię tu o pracownikach ochrony zdrowia, że im silniejszy ból pacjent zgłasza, tym mniej mu wierzymy, i to nawet niezależnie od płci – przyznaje anestezjolożka.

Te wyobrażenia przekładają się na realną sytuację w gabinecie lekarskim. Pacjentkom zadaje się mniej pytań. Wizyta kończy się tym, że lekarz leczy ten ból, który

według niego kobieta może odczuwać, a nie ten, który ona w rzeczywistości mu zgłasza.

Na takiego lekarza są jednak sposoby, a te sposoby może zastosować sama pacjentka. Kluczem jest odpowiednia komunikacja w gabinecie lekarskim.

– Warto przygotować się do wizyty. Założyć sobie dzienniczek, prowadzić tabelkę z objawami – radzi psycholożka Joanna Bożek-Deutsch.

Pracuje z wieloma kobietami, które z powodu endometriozy potrzebują pomocy psychologicznej. Bożek-Deutsch uczy je, jak rozmawiać z ginekologiem, by nie dać się zbyć. A więc co zrobić, by lekarz uwierzył kobiecie w jej ból? Najważniejsza okazuje się forma przekazu: krótko i zwięźle, spokojnym głosem o konkretach.

– Nie mówić lekarzowi: okres od zawsze mnie boli. Zamiast tego powiedzieć mu: na dwadzieścia ostatnich okresów każdy trwał powyżej dziesięciu dni, a w trakcie trzech z nich z bólu zemdlałam. W skali od jeden do dziesięć mój ból to zwykle osiem – tłumaczy psycholożka i dodaje: – Często dziewczyny, cierpiąc wieloletni ból, mają potrzebę opowiadania całej historii. Ja to rozumiem, ale lekarz nie usłyszy rzeczy najistotniejszych. Im bardziej precyzyjnie, tym lepiej.

A jeszcze lepiej, gdy lekarz oprócz empatii i umiejętności słuchania ma także odpowiednią wiedzę. Do niedawna nie było o nią w Polsce wcale tak łatwo, bo temat leczenia bólu na studiach medycznych praktycznie nie istniał.

– Młodszy lekarze dostrzegają już potrzebę leczenia bólu – zauważa doktor Kocot-Kępska. – Najgorzej jest

wśród starszych lekarzy. Im starszy, tym więcej ma swoich przyzwyczajęń. Pytany, czemu zastosował nieskuteczny lek przeciwbólowy, odpowiada, że zawsze taki stosuje.

Anestezjolożka z Polskiego Towarzystwa Badania Bólu sporo robi, by to zmienić. Ekspertki i eksperci z organizacji są zaangażowani w akcję „Szpital bez bólu”, a w ramach Naczelnej Izby Lekarskiej prowadzą wykłady, na które za każdym razem zgłasza się komplet kilkuset chętnych lekarzy i lekarek. Unikatowe w skali Europy są zaś prowadzone na Uniwersytecie Jagiellońskim podyplomowe studia z medycyny bólu, które dotychczas ukończyło niemal 1,5 tysiąca medyków. Na wykładach, kursach i szkoleniach uczą się nie tylko o tym, że ból kobiet jest prawdziwy.

Dowiadują się też, że jest zupełnie inny niż ból mężczyzn.

Z ENDOMETRIOZĄ DO SZKOŁY

To wstrząsające, jak bardzo podobne są historie Igi i Katarzyny. Ogromny ból od najmłodszych lat, a do tego ludzie, którzy w ten ból im nie wierzyli.

Katarzyna:

Mówili, że histeryzuję, że przesadzam, że wymyślam. „Histeryczka!” Gdy zabierało mnie ze szkoły pogotowie, bo mdlałam z bólu, nauczyciele śmiali się przy całej klasie, komentując, że sprytnie sobie załatwiam wagary. „Znów

coś symulujesz?” „Co, nie chce ci się uczyć?”. Słyszałam też, że mam wielki brzuch, bo się „nażarłam i dostałam wzdęć”.

Iga:

W wieku 15 lat objawy były już tak silne, że krzyczałam z bólu. Wtedy najczęściej trafiałam na SOR. Tam dawali mi zastrzyk, który pomagał tylko doraźnie. Robili badania, z których według nich nic nie wynikało – więc odsyłali mnie do domu bez odpowiedzi. I tak w kółko.

Gdy miałam 17 lat, w szpitalu zrobiono mi pierwsze USG transwaginalne. W trakcie badania otworzyły się drzwi i do gabinetu weszło stado studentów. Ale najgorsze było zachowanie lekarza. Pozwalał sobie na skandaliczne komentarze. „Bliżej daj tę dupę, bo nic nie widzę!” To było straszne.

Katarzyna:

Naprawdę dobrze się uczyłam, ale przez ciągłe nieobecności stopniowo się opuszczałam. Zaczynałam jako piątkowa uczennica. Aż niektórzy nauczyciele zaczęli uważać, że jestem leniwa i po prostu nie chce mi się wziąć za naukę. Zaczęli mnie traktować jak zło konieczne.

Pod koniec roku nauczycielka od języka polskiego powiedziała mi, że nie przepuści mnie do następnej klasy. Zapytałam, co zrobić, by zmienić jej decyzję. Stwierdziła, że na następny dzień mam przeczytać Nad Niemnem Orzeszkowej, z którego ona mnie przepyta. Sześćset stron do przeczytania na jutro. Wiadomo, że to była złośliwość, ale ja się zawzięłam. Czytałam całą noc. Gdy następnego

dnia do niej przyszedłam i poinformowałam, że jestem gotowa, by odpowiadać, powiedziała, że nie mamy o czym rozmawiać. Nie uwierzyła.

Zaczęła się czepiać o każdy szczegół, jaki znalazła w moim zeszycie. Źle postawiony przecinek – pała. Błąd językowy – pała. Zdecydowała, że mnie obleje, i tak zrobiła. Musiałam powtarzać klasę.

Iga:

„Iga, pamiętaj, to kiedyś minie. Musisz to przetrwać. Dasz radę” – mówiłam sama do siebie, bo w pewnym momencie tylko na siebie mogłam liczyć. Rodzina nazywała mnie hipochondryczką. Nauczyciele mnie wyśmiewali. Pan od historii, którego niestety zapamiętałam na zawsze, zamykał przede mną drzwi na klucz, gdy spóźniałam się chociaż 5 minut. Wiedział, że cierpię i że mam usprawiedliwienie od rodziców. A i tak tworzył atmosferę napiętnowania. Zdarzało się, że na lekcji, przy całej klasie, nauczyciele się ze mnie naśmiewali. „Przecież to tylko ból brzuszka, nie wymyślaj” – mówili. Wytykali mnie palcami. „Znów nie ćwiczysz na WF-ie?”, „Znów cię nie było?”, „Znów masz tyle rzeczy do nadrobienia”, „Znów siedzisz smętna na korytarzu”.

Nie byłam ani leniwa, ani nieodpowiedzialna. Przeciwnie, od zawsze sumienna i ambitna. Ale przez chorobę miałam zupełnie inną opinię, a przez częste wizyty w szpitalu duże zaległości.

Chodzenie do szkoły było bardzo trudne. Z jednej strony silny ból zwyczajnie uniemożliwiał mi spokojne siedzenie w ławce i skupianie się na nauce. Z drugiej

z biegiem czasu spotykałam się z coraz większym wykluczeniem. Choćbym nie wiem jak się starała, przez chorobę nie byłam w stanie nadążyć za swoimi rówieśnikami. Nie miałam ani sił, ani ochoty na wyjścia, na imprezy czy spotkania. Byłam też rozczarowana swoimi znajomymi, bo nie dostawałam od nich wsparcia. Gdy ktoś złamał nogę, odwiedzała go cała paczka przyjaciół. Kiedy ja leżałam w szpitalu, nie przychodził nikt.

Rówieśnicy mnie odrzucili. Byłam „tą inną”. A to jest okropna rola.

Katarzyna:

Byłam bardzo samotną nastolatką. Miałam jedną prawdziwą przyjaciółkę, która jest w moim życiu do dziś. Gdy ze szkoły zabierało mnie pogotowie, ona brała mój plecak i szła z nim do moich rodziców. Mama do dziś wspomina, że gdy tylko widziała Martę przez okno, to wiedziała, że jestem w szpitalu.

Później to ona donosiła mi zaległe notatki, mówiła, co działo się w szkole, i pomagała nadrabiać zaległości. To było niezwykle, bo przecież nie chodziło o jednorazową sytuację. To zdarzało się naprawdę co chwilę. Na szczęście zawsze mogłam na nią liczyć. Szkołę przetrwałam głównie dzięki niej.

Gdy polonistka mnie oblała, trafiłam do klasy, której wychowawcą był matematyk i filozof, pan Stanisław Nowel*.

* Stanisław Nowel to znany lokalny działacz, polityk i pedagog. Był nauczycielem matematyki, a później także dyrektorem w kilku szkołach w Olecku.

To kolejny człowiek, któremu wiele zawdzięczam. Wierzył w to, co mówiłam. Nigdy nie kwestionował mojej choroby i często pomagał mi przetrwać ataki paniki. Uczył technik oddychania, wyciszenia i uspokojenia organizmu. Prowadził mnie wtedy przez szkołę za rękę i naprawdę mi to pomagało. Do dziś jestem mu za to wdzięczna.

Mimo to bardzo wtedy w siebie wątpiłam. Straciłam poczucie własnej wartości, źle o sobie myślałam. W zderzeniu z ciągłym cierpieniem w mojej głowie robiło się naprawdę nieciekawie.

Przez to, że moje objawy nie ustępowały, a diagnozy wciąż nie było, grono osób, które mi wierzyły, szybko się kurczyło. Moją pierwszą reakcją na ciągle podejrzenia i oskarżenia był bunt. Zaczęłam wagarować. „Skoro nikt mnie w szkole nie chce, to po co mam tam chodzić?” – myślałam.

Na zewnątrz udawałam twardą. W środku było dokładnie odwrotnie. Gdy zamykałam drzwi od swojego pokoju, wszystko się ze mnie wylewało. Potrafiłam godzinami leżeć i płakać. Albo patrzeć w sufit. Zaczęłam się okaleczać i wpadłam w bulimię. Zatraciłam się w tym. Wymiotowałam, wymiotowałam i wymiotowałam. Nie umiałam już nad tym zapanować. Byłam wycieńczona, odwodniona i wychudzona. Pewnego dnia nie wytrzymałam. Przeszłam załamanie nerwowe.

Nie chciałam wrócić do szkoły. Bałam się zmierzyć z rzeczywistością. Przerastało mnie nawet wstanie z łóżka i ubranie się. Pojawiły się myśli samobójcze. Zaczęłam wierzyć, że naprawdę coś ze mną jest nie tak. Że może

rzeczywiście wszystko to sobie wymyśliłam. Pamiętam, jak płacząc, powiedziałam mamie, że chcę iść do psychologa, bo inaczej nie dam już rady.

KOBIETY BOLI INACZEJ

Życiu kobiety towarzyszy ból. Wynika to z naturalnych procesów w jej organizmie, takich jak cykl miesięczkowy, ciąża czy poród. Zgodnie ze społecznym oczekiwaniem ten ból kobieta ma znosić bez słowa skargi.

– W naszym kręgu kulturowym postrzega się kobiety jako te, co dźwigają, te, co zawsze wytrzymają – mówi psycholożka Anna Wietrzykowska. – Od kobiet wymaga się więcej wytrzymałości, siły, szybszej regeneracji.

W Polsce to przekonanie najlepiej obrazują dane o znieczuleniach zewnątrzoponowych, które anestezjolog podaje kobiecie do porodu naturalnego. Jeden z najsilniejszych bóli, jakiego człowiek może doświadczyć, uśmierzone jedynie u 14% Polek, które w 2022 roku urodziły dziecko własnymi siłami*. Decydenci i dyrektorzy szpitali z imponującym spokojem przyjmują fakt, że gdy w placówce brakuje anestezjologów, osobą, która w pierwszej kolejności będzie musiała się obejść bez znieczulenia, będzie właśnie rodząca kobieta.

Przecież i tak urodzi.

* Dla porównania w krajach skandynawskich ten odsetek sięga kilkudziesięciu procent.