

Tjaša Franko

Endometrioza: vidiki neenakosti spolov ter diskriminatorских zakonskih in strokovnih okvirjev

Raziskava obravnava endometriozo, pogosto spregledano bolezen žensk, in temelji na razvijanju kritičnega socialnega dela, ki prepozna strukture zatiranja in privilegiranosti na družbeni in individualni ravni v primeru obravnavanja ženskega reproduktivnega zdravja. Namen raziskave je kritično opozoriti na družbene neenakosti v primeru endometrioze in socialnemu delu omogočiti usmerjeno delovanje h konkretnim akcijam, z željo po večji participaciji stroke socialnega dela v zdravstvu. Avtorica opozarja na obstoječa strukturna razmerja moči na omenjenem področju, ki se izražajo tako v zakonskih kot strokovnih okvirjih, in so konstruirana na neenakosti spolov, mizoginiji in stereotipnih vedenjih.

Ključne besede: zdravstvena oskrba, reprodukcija, reproduktivne pravice, biomedicinska pomoč, žensko zdravje, patologizacija.

Tjaša Franko je leta 2017 diplomirala na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Je ustanoviteljica Društva Endozavest – društva za ozaveščanje o endometriozi. Kontakt: tjasa@endozavest.si.

Endometriosis: aspects of gender inequality, and discrimination on legal and professional levels

The study addresses endometriosis, a frequently overlooked disease that affects women, and it is based on the development of critical social work which recognizes structures of oppression and privilege on social and individual level in the case of female reproductive health. The purpose of the research is to draw attention to social inequalities in the case of endometriosis, and to enable social work to open theoretical space for social work action and change, in order to increase the participation of the social work profession in health care. The author draws attention to the existing structural ratios of power, expressed on both legal and professional levels, and constructed on gender inequalities, misogyny and stereotypical behaviors.

Keywords: health care, reproduction, reproductive rights, bio-medical assistance, women's health, patologisation.

Tjaša Franko graduated at the Faculty of Social Work at the University of Ljubljana. Currently, she is working as a co-founder of Endozavest – Society for raising awareness for endometriosis, in Slovenia. Contact: tjasa@endozavest.si.

Uvod: endometrioza kot socialna bolezen

Vsako obolenje in njegova simptomatika sta vedno socialno-kulturno interpretirana in razumljena v določenem socialnem kontekstu skozi prizmo moralnih vrednot družbe, njene politike in drugih dejavnikov. Vse to povratno vpliva tudi na domnevno nevtralni medicinski diskurz.

Endometrioza je ena izmed najpogostejših bolezni, za katero zbolijo ženske v reproduktivnem obdobju (Ribič-Pucelj, 2016, str. 285), a vendar še danes ostaja v širši in strokovni javnosti premalo znana. Gre za pojavljanje tkiva maternične sluznice zunaj maternice, najpogosteje na organih v mali medenici, predvsem na rodilih, v nekaterih primerih pa tudi na pljučih, v možganih in nogah. Povezana je s hormonskimi spremembami v menstrualnem ciklu.

Poleg tega je kronična, multifaktorska bolezen¹, ki se sčasoma lahko razširi ali pa umiri (Eisenstat, Ziporyn in Carlson, 2004). Zgodnji simptomi so povezani s kronično pelvično bolečino² in sekundarno dismenorejo³, najpogostejši simptomi pa so še globoka disparevnija⁴, motnje menstruacijskega ciklusa in neplodnost (Ribič-Pucelj, 2016, str. 288).

Cilj prispevka, v katerem obravnavam omenjeno bolezen, je prepoznati strukture zatiranja in privilegiranosti na kolektivni in individualni ravni v primeru obravnavanja ženskega reproduktivnega zdravja, natančneje pri ženskah z endometriozo. Z namenom kritičnega opozarjanja na družbene neenakosti v primeru endometrioze želim socialnemu delu omogočiti usmerjeno delovanje h konkretnim akcijam, z željo po večji participaciji stroke socialnega dela v zdravstvu. Na osnovi kvalitativne študije z uporabo delno standardiziranih intervjujev v članku analiziran osebne izkušnje žensk z endometriozo. Primarno vprašanje, ki sem si ga v kvalitativni študiji postavila, je bilo dvojno: kakšne vplive imajo neenakost spolov, mizoginija in kulturno kodirana vedenja na kolektivno in individualno dojetje endometrioze? In ali sta diagnosticiranje in zdravljenje endometrioze v medicinskem sistemu povezani s problematiko neenakosti spolov?

V prispevku se sprva osredotočam na položaj endometrioze na ravni politik Evropske unije in v Sloveniji in se na podlagi rezultatov empirične raziskave lotim analize družbenega odnosa do zdravja žensk, katere fokus je obravnava žensk kot potencialnih mater. Nazadnje se navežem še na analizo obstoječih strukturnih razmerij moči, ki se izražajo tako v zakonskih kot strokovnih okvirjih, in na (možno) participacijo stroke socialnega dela na omenjenem področju.

Položaj endometrioze na ravni politik Evropske unije in v Sloveniji

Evropski parlament je endometriozo že leta 2007 razglasil za socialno bolezen, ker ta posega na fizično, psihično in socialno raven življenja žensk. Poleg tega bolezen za ženske z endometriozo v Evropi pomeni najpogostejši vzrok za izostanek z dela in iz šole (Ribič-Pucelj, 2016, str. 286); kljub temu v Sloveniji in v večini evropskih držav ni zakonskih podlag, ki bi ženskam z endometriozo olajšale izostanke od dela in izobraževanja. Italija, pobudnica priznanja boleznih kot socialne, je leta 2006 predstavila petletni program, v katerem so si med

¹ Čeprav je bolezen poznana že razmeroma dolgo, znanost do zdaj še ni potrdila specifičnega vzroka za njen nastanek. Vzrokov je brez dvoma več, torej govorimo o multifaktorski bolezni. Obstaja pet teorij o nastanku endometrioze, vendar nobena ne pojasni etiologije v celoti (Ribič-Pucelj, 2016, str. 285).

² Kronična medenična bolečina; navaja jo 10-70 % žensk z endometriozo (Ribič-Pucelj, 2016: 294).

³ Boleča menstruacija; ima jo več kot 50 % žensk z endometriozo. Bolečina se pojavi nekaj dni pred menstruacijo in doseže vrhunec s pojavom menstruacije (Ribič-Pucelj, 2007)

⁴ Globoka bolečina pri spolnem odnosu; navaja jo okrog 30 % žensk z endometriozo (Ribič-Pucelj, 2007).

drugim prizadevali za sodelovanje Ministrstva za delo in socialne zadeve⁵, Nacionalnega inštituta za zavarovanje pred nesrečami na delu⁶ in Inštituta za socialno medicino⁷, da bi bolj razumeli vpliv endometrijoze na delovne razmere in odsotnost z dela (Atti, 2006, str. 19). Evropski parlament v resoluciji z dne 14. februarja 2017 o spodbujanju enakosti spolov pri raziskavah o duševnem zdravju in kliničnih raziskavah poziva zdravstvene organe držav članic, naj endometrijozo priznajo kot onesposabljalno bolezen, saj bi tako obolelim ženskam omogočili brezplačno zdravljenje, tudi v primeru dragih terapij oziroma kirurških posegov, in možnost posebnega bolniškega dopusta v najhujših obdobjih bolezenskega poteka, saj bi tako preprečili stigmatizacijo žensk na delovnem mestu (Resolucija Evropskega parlamenta, 2017, tč. 51).

Bianconi *et al.* (2007, str. 1286) navajajo, da so strateška zaveznitva, ki so nastala kot posledica pobude Evropske unije in Italije, pripomogla k pomembnim korakom pri obravnavanju vseh vidikov endometrijoze, tudi z naslednjimi pozivi k ukrepanju:

1. Ustanovitev centrov, v katerih bi deloval multidisciplinaren tim, sestavljen iz ginekologinj, ginekologov – specializiranih za reproduktivno endokrinologijo in neplodnost, interdisciplinarnega operativnega tima, specialistk, specialistov za bolečino, medicinskih sester, medicinskih tehnikov, fizioterapevtk, fizioterapevtov, svetovalcev, svetovalk, psihologinj, psihologov oziroma psihiatrinj, psihiatrov, nutricionistk, nutricionistov oziroma dietičark, dietikov, skupin za samopomoč ter komplementarne in alternativne medicine (D’Hooghe in Hummelshoj, 2006, str. 2).
2. Financiranje nacionalnih in mednarodnih kampanj za ozaveščanje o endometrijozi (Bianconi *et al.*, 2007, str. 1286).⁸
3. Vzpostavitev nacionalnih in mednarodnih registrov za spremljanje bolezni in učinkovitosti zdravljenja s poznejšim ciljem ohranjanja rodnosti, izboljšanja kakovosti življenja in zmanjšanja osebnega in socialno-ekonomskega bremena (Bianconi *et al.*, 2007, str. 1286).

Tudi omenjena Resolucija Evropskega parlamenta (2017, tč. 41(i)) o spodbujanju enakosti spolov pri raziskavah o duševnem zdravju in kliničnih raziskavah svoje članice poziva k [...] povečanju finančnih sredstev za podpiranje raziskav o vzrokih za endometrijozo in morebitnem zdravljenju, pa tudi za pripravo kliničnih smernic in vzpostavitev referenčnih centrov; spodbujanju kampanj obveščanja, preprečevanja in ozaveščanja ter zagotovitvi sredstev za usposabljanje specializiranih zdravstvenih delavcev in spodbujanju raziskav.

V Sloveniji je leta 2013 v sestavu Kliničnega oddelka za reprodukcijo Ginekološke klinike Ljubljana nastal t. i. Dnevni center za endometrijozo. Po navedbah medijev, v katerih se je dnevni center predstavljal, delovni kolektiv sestavlja interdisciplinarna skupina ginekologov, abdominalnih kirurgov in

⁵ *Ministero del lavoro e delle politiche sociali.*

⁶ *Istituto nazionale Assicurazione Infortuni sul Lavoro.*

⁷ *Istituto di medicina sociale.*

⁸ Prej omenjeni petletni program, ki ga je leta 2006 predstavila Italija, omenja tudi financiranje kampanj za izobraževanje in ozaveščanje o endometrijozi tako v šolah kot v širši javnosti (Atti, 2006, str. 20).

urologov. S tem po njihovem mnenju lahko zagotovijo uspešno in celovito zdravljenje žensk z endometriozo. Omejen dostop do dnevnega centra za pacientke povzroča pomanjkanje informacij o delovanju centra in lokaciji, pomanjkljivi pa so tudi kontaktni podatki.⁹ Dnevni center je brez lastne spletne strani.¹⁰ Uspeh njihovega delovanja je po podatkih medijev merljiv s podatkom, koliko žensk je po operaciji zanosilo, čeprav je med njihovimi pacientkami tudi veliko takšnih, ki jim je želja po otroku drugotnega pomena (Matkovič, 2015; Rebernik, 2015; Vošnjak, 2015).

Velik premik v ozaveščanju o endometriozii v Sloveniji je bila ustanovitev Društva Endozavest – društva za ozaveščanje o endometriozii, ki se je razvilo leta 2016 iz dveh predhodnih neformalnih uporabniških gibanj, oblikovanih kot podporni skupini na družabnem omrežju Facebook. Za primerjavo, v tujini so se takšna uporabniška gibanja na področju endometrioze začela ustanavljati v osemdesetih letih 20. stoletja.¹¹

Metodologija raziskave

Raziskava se je osredotočila na temeljne obrise problematike endometrioze, predvsem iz socialnega vidika, in na značilne življenjske situacije, v katerih se znajdejo ženske z diagnozo. Teoretsko izhodišče za interpretacijo raziskovalnega gradiva sem povzemala iz ženskih študij, feministične teorije in teorije spola, saj so te ključne za prepoznavanje položaja žensk z endometriozo tako v zdravstvenem sistemu kot na širši družbeni ravni. Primarno vprašanje, ki sem ga postavila, je bilo dvojno: kakšne vplive imajo neenakost spolov, mizoginija in kulturno kodirana vedenja na kolektivno in individualno dojetje endometrioze? In ali sta diagnosticiranje in zdravljenje endometrioze v medicinskem sistemu povezani s problematiko neenakosti spolov?

Temeljno gradivo, pridobljeno v raziskavi, so izkustvene pripovedi žensk, ki so jim endometriozo diagnosticirali z laparoskopijo. Sodelovalo je deset intervjuvank; uporabila sem delno standardiziran intervju z vnaprej pripravljenimi poglobilnimi tematikami. Nekatero sogovornice so bile izbrane namerno, zaradi osebnega poznanstva, preostale so bile izbrane po metodi snežne kepe na podlagi anketnega vprašalnika in vabila k sodelovanju, ki sem ga objavila v podpornih skupinah Endometriozna Slovenia in Endometriozna –

⁹ Dnevni center za endometriozo sem za potrebe svoje raziskave kontaktirala večkrat, dvakrat tudi pisno po pošti, med drugim s poslano prošnjo za sodelovanje pri raziskavi, in sicer 11. 4. 2017 in 2. 6. 2017, vendar nisem prejela odgovora. Med raziskovanjem sem velikokrat naletela na zaposlene na Ginekološki kliniki Ljubljana, ki so me usmerjali na druge naslove in telefonske številke, tudi takšne, ki so se pokazale kot neobstoječe. Tako mi je delovanje omenjenega centra znano le iz pogovorov z ženskami, ki so bile tam obravnavane, in opisov v medijih, v katerih se je center predstavil (prim. Matkovič, 2015; Rebernik, 2015; Vošnjak, 2015).

¹⁰ Na spletni strani Kliničnega oddelka za reprodukcijo je na dveh mestih omenjeno, da v njihovem sklopu deluje tudi Dnevni center za endometriozo, vendar so to tudi vse dosegljive informacije, ki jih o centru ponuja Klinični oddelek za reprodukcijo.

¹¹ Združeno kraljestvo (*Endometriosis UK*, 1981): <https://www.endometriosis-uk.org/> (pridobljeno: 19. 12. 2017); Irska (*Endometriosis Association of Ireland*, 1987): <http://www.endometriosis.ie/> (pridobljeno: 19. 12. 2017); Italija (*Associazione Italiana Endometriosi*, 1999): <http://www.endoassoc.it/il-ciclo-perche-.html> (Pridobljeno: 19. 12. 2017).

soba razumevanja na družabnem omrežju Facebook. Terenski del raziskave je potekal marca 2017. Vzorec sestavljajo polnoletne ženske (23–36 let) in živijo v šestih različnih regijah na območju Slovenije¹².

Preglednica 1: Šifrant s psevdonimi sogovornic.

Št.	Psevdonim	Starost	Stan	Status	Otroci
1.	Marija	23 let	»samska«	brezposelna	brez otrok
2.	Ana	25 let	»samska«	študentka	brez otrok
3.	Maja	31 let	v partnerskem razmerju	zaposlena	v postopku IVF
4.	Irena	26 let	v partnerskem razmerju	brezposelna	v postopku IVF
5.	Mojca	33 let	v partnerskem razmerju	zaposlena	v postopku IVF
6.	Mateja	36 let	v partnerskem razmerju	samozaposlena	1
7.	Nina	34 let	v partnerskem razmerju	zaposlena	1
8.	Nataša	35 let	v partnerskem razmerju	zaposlena	1
9.	Barbara	25 let	v partnerskem razmerju	zaposlena	2, v postopku IVF
10.	Andreja	34 let	v partnerskem razmerju	zaposlena	brez otrok

V nadaljevanju članka se na podlagi izsledkov raziskave omejujem na problematiko neenakosti spolov, izključevanja ter razumevanja povezanosti zgodovinskih, socialnih, kulturnih, političnih, prostorskih in drugih dejavnikov, ki vplivajo na prepoznavanje endometrijoze, ter na socialno in medicinsko recepcijo te bolezni.

»Vse je le v glavi.«

»Vse je le v glavi,« je stavek, ki so ga moje sogovornice pogosto uporabljale pri opisovanju, kako zdravstveno osebje in drugi pomembni obravnavajo njihove simptome in težave. Velikokrat so slišale, da so simptomi in težave, ki so jih ženske z endometrijozo doživljale, del njihovega duševnega zdravja. Ta stavek so navajale tudi za razlago njihove pozicije po diagnozi:

Veliko bolj sproščeno govorim o svojih bolečinah, saj imam sedaj konkreten razlog zanje. Ni več le nekaj, kar je poprej bilo samo v moji glavi ali pa del mojega pretiravanja, ampak zanj obstaja resničen, viden, dejanski razlog, ki ima ime. (Ana¹³, 25 let)

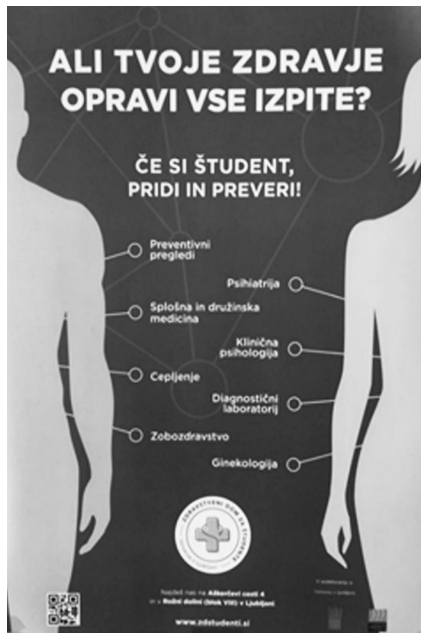
Dojemanje bolečine, še posebej trebušne, pri ženskah določajo že predstave, ki so del primarne in sekundarne socializacije: ženske nauči, da smejo biti odvisne in svojo odvisnost izražati čustveno (npr. z jokom). Kot priča raziskava *Razlika med spoloma pri zdravljenju z analgetiki pri bolnikih z akutno bolečino v trebuhu v nujnih primerih* (2008)¹⁴ se takšna naučena družbena pričakovanja

¹² Osrednjeslovenska (tri sogovornice), primorsko-notranjska (dve sogovornici), goriška (ena sogovornica), koroška (dve sogovornici), savinjska (ena sogovornica) in jugovzhodna regija (ena sogovornica).

¹³ Imena so zaradi zagotavljanja anonimnosti, izmišljena.

¹⁴ Chen *et al.* (2008).

Slika 1: Plakat, obešen na steni enega izmed zdravstvenih domov, julij 2016.



v zdravstvenih obravnavah kažejo tudi tako, da v primeru bolečin v trebuhu ženske (65 minut) čakajo 16 minut dlje kot moški (49 minut), da prejmejo ustrezno protibolečinsko sredstvo. Kljub podobni bolečini in simptomom ženske manjkrat prejmejo protibolečinska sredstva kot moški (Chen *et al.*, 2008, str. 414), poleg tega so ženske v zahodnih državah pogosteje hospitalizirane kot moški, pogosteje dobijo recepte za psihofarmake, pogosteje obiskujejo ambulantne psihiatrične službe in pogosteje dobijo diagnozo, ki se nanaša na duševno zdravje (Zaviršek, 1994, str. 173–174; Gosenca, Lipovec Čebren in Zaviršek, 2016: 56).

Primer takšnega izražanja socializacije v zdravstvenem sistemu je tudi plakat (slika 1) za promocijo zdravja in zdravstvene oskrbe, ki je obešen v enem izmed zdravstvenih domov v Ljubljani in na subtilen način sporoča, da samo ženske potrebujejo strokovno psihiatrično ali psihološko pomoč.

Z drugimi besedami, patriarhat patologizira žensko trpljenje: idealizira moškega kot običajnega, »normalnega«, žensko pa kot patološko občutljivo (Duda in Pusch, 1995). V intervjujih je razvidno, da bolečinske simptome (npr. boleča menstruacija, medenična bolečina, boleči spolni odnosi) pri endometriozni pred določitvijo pravilne diagnoze zdravniki nemalokrat pripišejo duševnim težavam, saj, kot meni Ribič-Pucelj (2009, str. I-6), so ti simptomi in težave podcenjeni:

Potem me je bilo preprosto najlažje usmeriti k psihiatru. Preprosto zato, ker sem bila najstnica, in te naj bi imele že samo zato, ker so v puberteti, veliko, veliko, veliko problemov (Ana, 25 let).

Ana je le ena izmed žensk, ki so bile v procesu diagnosticiranja usmerjene v psihiatrično obravnavo, brez ustreznih ali zadostnih zdravstvenih obravnav, ki bi izključile somatske vzroke za bolečino, vse to pa tudi podaljša potek diagnosticiranja.¹⁵ Endometriozna v številnih primerih nima očitno vidnih in merljivih telesnih simptomov¹⁶, zato je velikokrat neopazna ali jo ženska zamenja s kako drugo boleznijo. Lipovec Čebren in Škrban (2016, str. 88) menita, da pri osebah, ki doživljajo bolezen ali določena stanja, ki nimajo vidnih znamenj, zdravstveni delavci, delavke in širša okolica pogosto mislijo, da si bolezen izmišljujejo oziroma pretiravajo, pri tem pa dvomijo o resničnosti in resnosti njihovih težav. Takšno izkušnjo razumevanja bolečine pri zdravstvenem osebju so imele tudi

¹⁵ Od pojavitve prvih simptomov do določitve diagnoze je po ocenah sogovornic preteklo od 5 do 19 let, s tem, da so bili simptomi v najhujši intenzivnosti v zadnjih treh do petih letih pred diagnozo in so se z leti stopnjevali).

¹⁶ Diagnostična laparoscopska operacija je za zdaj edina metoda, s katero je mogoče endometriozo dokončno potrditi. Velikokrat je tudi edini pokazatelj endometrioze, sploh če se bolezen izraža asimptomatsko.

moje sogovornice, saj jim osebje po njihovem mnenju ni verjelo, rečeno jim je bilo, da so preobčutljive ali pa da glede svojih simptomov pretiravajo. Poleg tega so bili simptomi najpogosteje interpretirani kot običajni menstrualni krči.

Ginekologinji sem samo enkrat ob koncu srečanja, ko me je vprašala, ali imam še kakšno vprašanje, povedala, da imam hudo boleče in dolge menstruacije. Predpisala mi je močne nalgese, jemala pa sem tudi kontracepcijske tablete. Res sem bila prepričana, da to ni nič kaj takega, zato nisem več govorila o tem. Nisem pa hotela jamrati in zato sem rajši trpela (Mojca, 33 let).

Tako kot Mojca tudi druge sogovornice svojih menstrualnih bolečin niso dojemale kot simptom bolezenskega stanja, prav tako tudi njihove bolečine niso bile deležne pozornosti v zdravstveni obravnavi. Večina sogovornic med odraščanjem zaradi tabuja molčečnosti in skrivanja, ki obdaja menstruacijo, ni dobila primerjalne izkušnje o tem, ali je njihova menstruacija običajna ali patološka. Tako so sogovornice svoje boleče menstruacije velikokrat opisovale kot »nekaj normalnega«.¹⁷

»Tota mulier in utero« 18 – mit o materinstvu

Zdravljenje endometrijoze je tako v preteklosti kot danes povezano z mitom o materinstvu. Razumevanje menstrualne bolečine kot odsotnosti materinstva se je pojavilo že pri antičnih zdravilcih in filozofih¹⁹, ki so verjeli, da je mlada ženska brez otrok bolj izpostavljena tveganju za razvoj bolezni »potujoče maternice«²⁰ kot ženska po porodu ali dveh, nosečnost pa se je razumela kot »osvoboditev« iz bolezenskega stanja (Nezhat, Nezhat in Nezhat, 2012, str. 3).

Za zdaj še ne poznamo optimalnega načina zdravljenja endometrijoze. Na voljo so tri možnosti, in sicer: zdravljenje z zdravili, kirurško in kombinirano zdravljenje (Jakič, Vogler in Lanišnik Rižner, 2016, str. 423). Po izkušnjah sogovornic je zdravstveno osebje ženskam z endometrijozo rutinsko predlagalo zanositev kot obliko zdravljenja bolečih menstruacij oz. endometrijoze.

Ginekologinja mi je, še preden so mi postavili diagnozo, rekla, naj zanosim, da bodo potem moje težave v redu. (Marija, 23 let)

¹⁷ Zaviršek (2003, str. 65) dodaja, da že potreba po dokazovanju, da je menstruacija »nekaj normalnega«, izhaja iz patriarhalne potrebe po večnem dokazovanju normalnosti vseh vidikov ženskosti, da bi ženske bile pripuščene k tistim dejavnostim, ki imajo v družbi privilegirano mesto.

¹⁸ »Ženska je maternica« (de Beauvoir, 1999–2000: 9). Gre za misel, ki naj bi bila zapisana v enem izmed medicinskih priročnikov 18. stoletja, avtor pa je neznan. Izrek naj bi se uporabljal že v rimskem času. Prevodov misli je več: »Ženska ni nič več kot maternica«, »Ženska je samo maternica«, »Ženska je vsa v maternici«, »Vsa ženska je maternica«, ... Ne glede na vse prevode pa se mi zdi, da različica »Ženska je maternica« povzame jedrno, posplošeno, kulturno konstruirano, stereotipno podobo ženske.

¹⁹ Npr. Hipokrat (460–379 pr. n. št.), Platon (428–348/347 pr. n. št.), Soran iz Efeza (2.–1. stol. pr. n. št.), Pedanij Dioskorid (40–90) in Klavdij Galen (129–200/216).

²⁰ *Wondering womb*; menili so, da maternica ni organ, temveč bitje, ločeno od ženskega telesa, živa žival, ki je lačna materinstva. Verjeli so, da bo, če ženska ne izpolni svoje zakonske in materinske vloge, njena maternica prikrajšana za predvideni namen in da jo bo to prisililo v »sprehajanje«.

Zaviršek (1994, str. 144) trdi, da »medicinski nasveti danes temeljijo na biomedicinskih znanjih, ki ne upoštevajo socialnih dimenzij vsakdanjega življenja, in na stereotipnih prepričanjih o ženski vlogi v družini in družbi«, ki izvirajo iz patriarhalne ideologije in androcentričnega pogleda na potrebe žensk, ki prihajajo po pomoč. Tako se na ženske z endometriozo še posebej gleda s stereotipnega vidika »ženske matere«, zanemarjeni pa so drugi vidiki in vloge, ki jih ima ali jih želi imeti posameznica v družbi, in zato tudi možnosti in želje, ki jih ima glede materinstva, saj velja, da je materinstvo ženski »naravna« vloga (Kristan, 2005, str. 13).

Pomen, ki ga vsaka patriarhalna družba pripisuje materinstvu, nam pove, da je materinstvo sestavni del ženske spolne identitete. To se kaže tudi tako, da so zdravstvene težave žensk v javnem dojetju pogosto omejene na tiste, ki so povezane z njihovo reproduktivno vlogo, zato so njihove zdravstvene težave zunaj reprodukcije večkrat prezrte, to pa pripomore k brisanju identitete žensk in njihovih pravic zunaj materinstva (Ule, 2013). V intervjujih je razvidno, da je razlika v pozni diagnozi med ženskami, ki v zdravniški obravnavi doživljajo bolečino, in tistimi, ki so obravnavane v postopkih za zdravljenje neplodnosti, velika, saj so pri zadnjih ustrezni diagnostični postopki hitreje opravljeni.

Ženske, ki zaradi tega ali onega razloga ne morejo oziroma ne želijo postati matere, težko razlikujejo identiteto osebe od identitete matere (Štular, 1999: 72). To se je pokazalo tudi v izbranih intervjujih, v katerih so ženske sebe, (bodočo) mater, primerjale s pojmom »ženska«, »ženstvenost«. V preteklosti so bile ženske, ki niso mogle imeti svojih otrok, označene kot »jalove« – torej telesno in duševno nepopolne, neplodne, neuporabne. Ženske so veljale za popolne le, če in ko so bile matere (Urh, 2009, str. 117; Leskošek, 2002). Takšne družbene predstave dodatno povečujejo občutke krivde pri ženskah, ki kljub vsem zmožnostim sodobne medicine ne morejo imeti »lastnih« otrok, saj je materinstvo družbeno zaželeno in tudi pričakovano, tako z demografskih kot tudi političnih vidikov povečevanja rodnosti in z vidika dojete normalnosti, ki je je stvar splošne družbene mentalitete. Sogovornice, ki še nimajo otrok, a so v partnerskem razmerju, so povedale, da jih ljudje kar naprej sprašujejo, zakaj še nimajo otrok; poleg tega so ženske z endometriozo, ki so brez otrok, velikokrat označene kot karieristke:

Sodelavec, ki nima pojma od pojmov, mi je enkrat rekel, kje, kolegica, imate vaših pet, šest otrok, haha. Kao šala, jaz očitno karieristka, ki sem čez trideset, pa še brez otrok. (Andreja, 34 let)

Ženske z endometriozo zaradi specifične bolezni, ki je povezana z reprodukcijo, še danes doživljajo stigma, povezano z mitom, ki se je pojavil v 20. stoletju in pravi, da je endometrioza »bolezen kariernih žensk«, ki namesto svoje materinske vloge na prvo mesto postavljajo svojo kariero in s tem odlagajo svoje materinstvo (Nezhat, Nezhat in Nezhat, 2012, str. 3). V preteklosti se je obolevanje kariernih žensk povezovalo s histerijo, za njo so namreč zbolevalle ženske, ki so »opravljale dela, ki so njihovemu spolu neprimerna«, oz. t. i. »kruhorborke«, ki so veljale za nevrotične (Zaviršek, 1994, str. 170).

To, da ženska lahko nosi in rodi otroka, pomembno določa tudi njeno samopodobo. Čeprav je materinstvo samo po sebi področje družbenega, rojevanje pa biološko dejstvo (Zaviršek, 1994, str. 25), je ločnica med biologijo in družbo velikokrat nevidna. Kristan (2005, str. 13) meni, da se

[...] v večini kultur koncepti moškosti in ženskosti definirajo opozicionalno, pri čemer se ženska prikazuje ne le drugačna od moškega (ki je Norma, Ideal-Univerzalno), ampak jo ta polarizacija obenem determinira kot drugost, ki je na spoznavni in vrednostni lestvici nižje od moškega.

Zaviršek (2010, str. 85–86) piše o »konceptu drugega«, da označuje

[...] kulturno, družbeno, spolno in drugo manjvrednost in simbolno tujost. Posameznik ali skupina, ki sta označena kot »drugačna«, pridobita vsiljeno identiteto, ki je še vedno konstruirana zaradi razlike, torej zaradi odnosa do »drugega«, do tistega, kar nekdo ni.

Vplivi neenakosti spolov, mizoginija in kulturno kodirana vedenja, ki se izražajo tako na kolektivni kot na individualni ravni, ženskam z endometrijozo vsiljujejo identiteto matere. »Drugost« žensk z endometrijozo se dodatno povečuje v navezavi z mitom o materinstvu, ki ženske, ki ne morejo ali ne želijo imeti otrok, dodatno diskriminira. Dodatno povečujejo diskriminacijo žensk z endometrijozo tudi diskriminatorski zakonski in strokovni okviri zdravljenja neplodnosti. O tem bom več napisala v naslednjem poglavju.

Diskriminatorni zakonski in strokovni okviri zdravljenja neplodnosti pri ženskah z endometrijozo v Sloveniji

Endometrijoza je pomemben vzrok za neplodnost, saj se kar 30–50 % žensk s to boleznijo srečuje z neplodnostjo ali pa imajo zmanjšane možnosti za zanositev (Lessey in Young, 2012, str. 243; Reljič, 2017, str. 27). O neplodnosti z medicinskega vidika govorimo takrat, ko v paru ženska ne zanosi po letu dni rednih spolnih odnosov brez zaščite (Lessey in Young, 2012: 241; Zegers-Hochschild *et al.*, 2009, str. 1522).

Regulacija in legalizacija pokritosti, dostopnosti in uporabe reproduktivnih tehnologij z namenom zaščite zdravja, varnosti in blaginje sta odvisni od podpore politik (Bregar, 2015, str. 286). Področje zdravljenja neplodnosti v Sloveniji pravno urejata Zakon o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo (2000) in Zakon o pacientovih pravicah (2008). V nadaljevanju bom posebej pojasnila dva vidika, ki se nanašata na nujnost liberalizacije Zakona o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo (2000)²¹: na oploditev z biomedicinsko pomočjo in shranjevanje spolnih celic.

²¹ Pri tem mislim na vzpostavitev oploditve z biomedicinsko pomočjo žensk brez moškega partnerja, nadomestno materinstvo in oploditev z biomedicinsko pomočjo z uporabo dveh darovanih spolnih celic.

Oploditev z biomedicinsko pomočjo

Po Zakonu o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo (2000) sta do postopkov, ki jih ta zakon ureja, upravičena samo ženska in moški, ki sta v medsebojnem partnerskem razmerju, zakonski ali zunajzakonski zvezi, ne moreta pričakovati zanositve s spolnim odnosom, ter jima ni mogoče pomagati z drugimi oblikami zdravljenja neplodnosti; ali pa kot preprečitev hude dedne bolezni, ki bi se lahko prenesla z enega starša na otroka (Zakon o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo, 2000, čl. 5). Zakon, ki temelji na strogem medicinskem modelu, pri tem diskriminira t. i. samske ženske in, skupaj z Zakonom o partnerski zvezi (2016, čl. 2., 3.), tudi osebe v istospolnih partnerskih razmerjih, čeprav bi, upoštevajoč 14. člen Ustave Republike Slovenije, morale biti vsakomur zagotovljene enake človekove pravice in temeljne svoboščine, ne glede na osebne okoliščine. V 55. členu Ustave Republike Slovenije je navedeno, da je

[...] odločanje o rojstvih svojih otrok svobodno. Država zagotavlja možnosti za uresničevanje te svoboščine in ustvarja razmere, ki omogočajo staršem, da se odločajo za rojstva svojih otrok.

Prav tako Zakon o pacientovih pravicah (2008) v 5. in 7. členu navaja »pravico do enakopravnega dostopa in obravnave pri zdravstveni oskrbi«:

Pacient ima pravico do enake obravnave pri zdravstveni oskrbi ne glede na spol, narodnost, raso ali etnično poreklo, vero ali prepričanje, invalidnost, starost, spolno usmerjenost ali drugo osebno okoliščino [...]

Vendar ta člena izpodbija neustreznost določb v Zakonu o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo (2000). Politična oblast tudi danes regulira žensko reprodukcijo v obliki zakonodaje in predpisov, katerih primer je Zakon o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo (2000), s katerimi določajo, katere ženske so bolj dobrodošle, da rodijo: po tem zakonu so to samo tiste v partnerski zvezi z moškim. Tako je oploditev z biomedicinsko pomočjo zakonsko omejena samo na izbrano populacijo žensk z endometriozo, odklonilna ali brezbrizna pa je do drugih. To pomeni, da zakon v temelju ne omogoča enakega dostopa do medicinske pomoči. Tako stanje je posledica zaporedja zgodovinskih dogodkov.

Pred štiridesetimi leti je bil v tedanji socialistični Jugoslaviji sprejet Zakon o zdravstvenih ukrepih pri uresničevanju pravice do svobodnega odločanja o rojstvu otrok (1977), ki je po 34. členu med upravičenke do umetne oploditve uvrščal vse polnoletne, razsodne, zdrave ženske v starostnem obdobju, ki je primerno za rojevanje. Pravica ni bila omejena glede na to, ali je ženska v partnerskem razmerju (z moškim) ali ne. S sprejetjem Zakona o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo leta 2000 je bila izbrisala pravica žensk brez moškega partnerja do umetne oploditve. Na začetku leta 2001 je bila sprejeta sprememba zakona, ki je omogočala zdravljenje neplodnosti in postopke oploditve z biomedicinsko pomočjo tudi ženskam brez moškega partnerja, vendar je zaradi burnih odzivov konservativne javnosti in katoliške cerkve v naknadnem referendumu o noveli Zakona o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo

junija 2001 večina udeležencev (72,36 %) ²² referendumu to možnost zavrnila (Drglin, 2002, str. 96).

Eden od ideoloških argumentov nasprotnikov pravice »samskih« žensk do uporabe medicinske reproduktivne tehnologije je bil tudi ta, da »samska« ženska ni »bolnica« in je potemtakem neupravičena do medicinskega »zdravljenja« (Zaviršek, 2013, str. 379). ²³ Leta 2013 je »samska« ženska, ki je dokazovala, da je po medicinski indikaciji ginekologov potrebna pomoči medicinske reproduktivne tehnologije, če hoče roditi otroka, na Ustavno sodišče posredovala pobudo za oceno ustavnosti Zakona o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo, saj ji oploditev z biomedicinsko pomočjo, sklicujoč na ta zakon od Centra za oploditev z biomedicinsko pomočjo in Državne komisije za oploditev z biomedicinsko pomočjo, ni bila odobrena. Tako je zdravstvena pravica, ki jo ženski zagotavlja omenjeni zakon, vezana na zakonski stan in ne na zdravstveno indikacijo osebe (Zaviršek, 2013, str. 379). Ženskam, ki izpolnjujejo zakonski pogoj skupnega življenja z moškim, je pri postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo na voljo uporaba semenčic bodisi partnerja bodisi darovalca (Keržan, 2008, str. 39).

Spornost Zakona o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo (2000) se kaže tudi v tem, da mora biti v oploditvi z biomedicinsko pomočjo nujno uporabljena spolna celica vsaj enega od partnerjev. V ospredju je torej močna ideologija biološke povezanosti med starši in otrokom. Slovenija v sistemu umetnega oplojevanja favorizira tradicionalne, biološke oblike starševstva (Urh, 2009). Pomembnost, ki jo družba pripisuje biološkosti starševstva, se je pokazala tudi v želji mojih sogovornic, ki si želijo imeti »lastnega« otroka, torej potomca, ki jim je tudi biološko blizu, zato si želijo doživeti nosečnost in porod »lastnega otroka«. Željo po »lastnem« otroku zaznamuje visoko (kulturno) vrednotenje materinstva v povsem specifični obliki (Drglin, 2002, str. 105). To pa tudi zato, ker Slovenijo zelo zaznamujejo katoliške seksualne norme in morala, ki povečujejo materinstvo kot življenjsko poslanstvo vsake ženske, zakon med moškim in žensko pa naj bi bil pogoj za ustvarjanje družine. Posvojitve v Sloveniji tako niso med prvimi rešitvami za neplodnost, hkrati pa praksa dolgotrajnih rejništev, ki bi lahko pomenila posvojitve, socialno starševstvo omejuje na le nekatere tipe oseb; ženske brez moškega partnerja so zakonsko sicer lahko posvojiteljice, v praksi pa jim je to vse prej kot omogočeno. Tako družba sočasno idealizira domestificirane matere, glorificira materinstvo, po drugi strani pa zavrača materinstvo določenega tipa (Drglin, 2002, str. 100).

²² Podatki pridobljeni na spletni strani Državne volilne komisije: *Naknadni zakonodajni referendum o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo* (2001).

²³ Zaviršek (2013, str. 379) meni, da je »v diskurzu bio-oblasti postala neplodnost ‚bolezen‘ in ljudje, ki si želijo otroka z uporabo medicinske reproduktivne tehnologije, ‚bolniki‘.« Bio-oblast je opredeljena kot vrsta strategij, znanj in diskurzov, povezanih z zdravjem, boleznimi, hendikepom, in množico praks poseganja v telo. Bio-oblast zdravi bolezni in konstruira nove in je tako specifična oblika upravljanja življenja in discipliniranja teles (z diagnostičnimi postopki, tehnikami zdravljenj, zdravili, ipd.).

Shranjevanje spolnih celic

Postopek shranjevanja spolnih celic (jajčec) je pri zdravljenju neplodnosti pri ženskah z endometriozo spregledan. Zdravljenje neplodnosti je v tretjem členu Zakona o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo (2000) opredeljeno tudi s postopkom shranjevanja spolnih celic:

[...] zdravljenje je tudi odvzem in shranjevanje semenskih celic moškega ali jajčnih celic ženske, kateremu oziroma kateri grozi po dognanjih in izkušnjah medicinske znanosti nevarnost, da bo postal neploden oziroma neplodna.

Klinični oddelek za reprodukcijo Ginekološke klinike v Ljubljani na svoji spletni strani navaja (Zamrzovanje, 2016), da je:

[...] zamrzovanje jajčnih celic zelo pomembno za bolnice pred zdravljenjem raka in za ženske, ki jim grozi zgodnja odpoved jajčnikov. S tem lahko pred zdravljenjem, dokler jajčniki še funkcionirajo, shranimo njihov genetski potencial za pozneje.

Sogovornice, ki so se opredelile kot ženske brez moškega partnerja,²⁴ so poudarile zaskrbljenost, ker njihova reprodukcija ni zavarovana v prihodnosti²⁵:

Nihče se sploh ni vprašal, ali imam sploh koga v svojem življenju, s katerim lahko zanosim. Ko sem to nekoč omenila, mi je zdravnica rekla, naj si dobim koga, ker to res ni težko, če pa mislim na to še dolgo čakati, se lahko kar že zdaj prek konzilija odločim za odstranitev maternice, ker bo čez toliko let itak vse za stran in neuporabno. [...] Kaj se bo z mojimi jajčniki zgodilo v prihodnosti, ne vem. Upam, da bodo zdržali toliko časa, da dobim partnerja ali pa dobro službo, stanovanje in predvsem plačo, ki bi mi omogočala brezskrbno samsko življenje, in da bi lahko v tujini opravila plačano oploditev oz. postopek umetne oploditve brez partnerja (Ana, 25 let).²⁶

Carrillo, Seidman, Cittadini in Meirov (2016) zagovarjajo metodo shranjevanja jajčnih celic ali zamrzovanja zarodkov kot obliko zdravljenja in ohranjanja plodnosti za ženske z endometriozo, saj postopek ne zmanjšuje »zaloge« nezrelih jajčec v jajčnikih, ponuja pa možnost za zanositev v prihodnosti. Postopek shranjevanja spolnih celic se v Sloveniji v primeru endometrioze, kljub zakonski podlagi, za zdaj še ne izvaja. Onemogoča pa ga tudi to, da je shranjevanje spolnih celic v Sloveniji mogoče zgolj na podlagi napotitve zdravnika, zdravnice na stroške zdravstvenega zavarovanja, saj samoplačniške storitve shranjevanja spolnih celic v Sloveniji niso mogoče. Tako želi država ohraniti nadzor nad »prometom« s spolnimi celicami in torej tudi regulirati reprodukcijo. Tako se ženske z endometriozo ne morejo svobodno odločati o rojstvih svojih otrok, kot jim to zagotavlja ustava, temveč so časovno omejene

²⁴ Ob določitvi diagnoze so vsem ženskam svetovali čimprejšnjo zanositev, ne glede za to, ali so v partnerskem razmerju z moškim ali ne, in ne glede na zakonske omejitve, ki onemogočajo umetno oploditev ženskam brez moškega partnerja.

²⁵ Prihodnost je predvsem povezana s socialno-ekonomskim statusom in možnostmi izbir poklicne poti, ki bi bila po mnenju sogovornic zaradi zgodnejšega načrtovanja rojstva otrok omejena.

²⁶ Ko sem z Ano govorila o ustvarjanju družine, je začela jokati. Strah glede tega, da ne bi imela možnosti v prihodnosti zanositi, je pri njej zelo izrazil.

in prepuščene napredku bolezni, brez medicinske (in državne) zaščite svojih možnosti za reprodukcijo v poznejših letih življenja.

Sklep: kaj pa socialno delo?

Učinki neenakosti spolov, mizoginija in kulturno kodirana vedenja se prvič pojavijo, tako na kolektivni kot individualni ravni, že v času pred diagnozo. Tako same sogovornice kot njihovi pomembni drugi in zdravstveno osebje niso prepoznali njihovih simptomov in težav kot bolezenskega stanja. Velikokrat so bile označene, da je izvor njihovih težav del duševnega zdravja. Določitev diagnoze za ženske z endometrijozo hkrati pomeni olajšanje in tudi spoprijemanje z vsiljeno identiteto matere. Reproktivne pravice žensk in iz njih izhajajoče upravljanje njihovega reproduktivnega zdravja so zelo politizirani. Pri tem ne gre samo na zakonsko omejevanje pravic, ki sem jih analizirala v prejšnjem poglavju, ampak tudi za sam koncept »ženske«. Velika sistemska pomanjkljivost na področju endometrijoze je tudi pomanjkljivo multidisciplinarno sodelovanje.

Stroka socialnega dela v Sloveniji za zdaj minimalno posega v reševanje problematike žensk z endometrijozo in ima samo postransko vlogo, čeprav bi bila nujna njena večja participacija na tem področju. V intervjujih se je pokazalo, da imajo stik s socialno delavko, delavcem samo tiste ženske z endometrijozo, ki so vključene v postopek oploditve z biomedicinsko pomočjo, pa še ta je zelo kratkotrajen. Socialne delavke, delavci se v tem procesu vključujejo s svetovanjem za pare, ki v reproduktivnih postopkih uporabijo darovano celico, in kot del konzilija v začetnem sprejemnem postopku za oploditev z biomedicinsko pomočjo.

Socialna delavka, zaposlena v Svetovalni socialni službi na Ginekološki kliniki v Ljubljani, pravi, da navodil za psihosocialno svetovanje parom v postopku oploditve z biomedicinsko pomočjo ni, saj Zakon o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo ne določa posebej, kakšno naj bi bilo ali moralo biti, torej zanj ni zakonske podlage. Pri delu se zato opira predvsem na Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (2004), Konvencijo o otrokovih pravicah in praktične izkušnje.²⁷ Celotna situacija vključevanja socialnih delavk in delavcev na tem področju kaže nizko vrednotenje in neprepoznavnost stroke socialnega dela na različnih področjih zdravstva. Zaposlenih je premalo socialnih delavk, delavcev²⁸ glede na število pacientk, pacientov, socialne delavke, delavci pa tudi opozarjajo na pomanjkanje specialističnih znanj v njihovem izobraževanju (Urek, 2012, str. 1).

Ženske z endometrijozo se s socialno delavko, delavcem srečajo še v postopkih posvojitve in rejništva. Kljub temu bi po mnenju sogovornic potrebovale poleg zdravstvene oskrbe in posvetov s socialno delavko, delavcem v primerih načrtovanja družine z otrokom tudi strokovno psihosocialno pomoč, ki pa ne bi

²⁷ Pogovor s socialno delavko, zaposleno v svetovalni službi na Ginekološki kliniki v Ljubljani, 13. 3. 2017.

²⁸ Na Ginekološki kliniki v Ljubljani so zaposlene tri socialne delavke, ki delujejo na vseh področjih dela ginekološke klinike. (Podatek pridobljen od socialne delavke, zaposlene v svetovalni službi na Ginekološki kliniki v Ljubljani, 13. 3. 2017.)

bila povezana z bolnišničnim okoljem. Sodobna medicina namreč še vedno le s težavo prepoznava stanja zdravja in bolezni v njihovih psiholoških in socialnih dimenzijah (Urek, 2012, str. 2). Vloga socialnega dela znotraj katerekoli ustanove je, da prispeva tisto, česar ustanova sama po sebi, zaradi narave svojega dela ali specializiranosti, nima: socialne delavke, delavci vzpostavljajo stik z domačim okoljem uporabnikov, urejajo stike s svojci ter prevajajo medicinske diagnoze in postopke v razumljiv jezik (Eržen, 2012, str. 15).

Element socialnega dela, ki ima najpomembnejšo vlogo na področju endometriozе in se pojavlja v oblikah nesistemskega socialnega dela, je podpora uporabniških gibanj. V Sloveniji, s precejšnjo zamudo v primerjavi z nekaterimi drugimi državami v Evropi, delujejo Društvo Endozavest – društvo za ozaveščanje o endometriozii in podporni skupini na družabnem omrežju Facebook: Endometrioza Slovenia in Endometrioza – soba razumevanja. Socialna podpora kronični bolnici ali bolniku je pomemben dejavnik, ki zmanjšuje verjetnost slabšanja bolezni, saj je zdravje odvisno od biološko-telesnih in duševnih dejavnikov, ožjega in širšega socialnega okolja ter kakovosti odnosov, finančno-ekonomskega stanja in bivanjskih razmer (Eržen, 2012, str. 16).

Endometrioza sooblikuje samopodobo, partnersko razmerje, ustvarjanje družine, socialno življenje, izobraževanje, zaposlitev in opravljanje dela, ki ga ženske s to boleznijo opravijo doma, bolezen s tem posega zunaj meja medicinskih definicij zdravja. Zato je potreben celovit pogled na bolezen, zdravje in zdravljenje, s tem pa je potrebno tudi multidisciplinarno sodelovanje medicine z drugimi strokami, z možnostjo občutne pacientkine participacije pri odločanju o svojem zdravju, okrevanju in storitvah, ter vzpostavitev preventivnih, izobraževalnih in promocijskih ukrepov na individualni in družbeni ravni.

Socialno delo lahko pri tej problematiki prispeva s svojo večjo participacijo v zdravstvu, vendar bi za to bilo treba vzpostaviti izobraževanje v navezavi Fakultete za socialno delo z drugimi fakultetami in strokovnjaki ter strokovnjakinjami, ki se dotikajo sociološkega, antropološkega, pravnega in zdravstvenega področja, z ureditvijo zakonskih podlag, ki bi socialnim delavkam, delavcem omogočalo večjo oporo pri njihovem delu.

Kot primer dobre prakse, ki podpira multidisciplinarno sodelovanje in prepoznavnost socialnega dela v zdravstvu, lahko omenim zunanji izbirni predmet za študentke, študente 1. in 2. stopnje: Medpoklicno sodelovanje: Izvaja se na Zdravstveni fakulteti v sodelovanju s predavatelji Fakultete za socialno delo.²⁹ V tem sklopu bi predlagala tudi ustanovitev centra za endometriozo po zgoraj omenjenih smernicah, ki jih navajajo Bianconi *et al.* (2007, str. 1286), ki bi ženskam z endometriozo poleg zdravstvene oskrbe zagotavljali tudi druge oblike podpore (npr. psihosocialno podporo in svetovanje, skupine za samopomoč).³⁰ Naloga socialnega dela je, da prepoznava in

²⁹ Zunanji izbirni predmeti 1. in 2. stopnje v študijskem letu 2017/18. Pridobljeno 5. 1. 2018 s <https://www.fsd.uni-lj.si/aktualno/2017071309092878/Zunanji-izbirni-predmeti-1-in-2-stopnje-v-studijskem-letu-2017-18/>.

³⁰ Dnevni center za endometriozo, ki ga vodijo v sklopu Kliničnega oddelka za reprodukcijo Ginekološke klinike v Ljubljani, bi po teh smernicah potreboval precej dopolnitev. Za zdaj ima zgolj funkcijo diagnosticiranja in zdravljenja endometriozе samo z zdravstvenega vidika in ne vsebuje nikakršnih psihosocialnih elementov.

opozarja na družbene neenakosti ter strukture zatiranja in privilegiranosti na družbeni in individualni ravni, zato pozivam socialne delavke in delavce, da se odzovejo kot mediatorke, mediatorji glasu diskriminiranih zaradi Zakona o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo.

Viri

- Atti (2006). *Atti dell'indagine conoscitiva svolta dalla 12° Commissione Permanente del Senato (Igiene e Sanita), XIV legislatura. Fenomeno dell'endometriosi come malattia sociale*. Pridobljeno 20. 10. 2017 s <https://www.senato.it/service/PDF/PDFServer/DF/168372.pdf>.
- Bianconi, L., Hummelshoj, L., Coccia, M. E., Vigano, P., Vittori, G., Veit, J., Music, R., Tomassini, A., & D'Hooghe, T. (2007). *Recognizing endometriosis as a social disease: the European Union -encouraged Italian Senate approach*. *Fertil Steril*, 88(5), str. 1285–87. Pridobljeno 28. 10. 2017 s [http://www.fertstert.org/article/S0015-0282\(07\)02961-5/fulltext#back-bib7](http://www.fertstert.org/article/S0015-0282(07)02961-5/fulltext#back-bib7).
- Bregar, S. (2015). Stiska zaradi neplodnosti in postopki oploditve z biomedicinsko pomočjo v globalni perspektivi. *Socialno delo*, 54(5), str. 281–294.
- Carrillo, L., Seidman, D. S., Cittadini, E., & Meirow, D. (2016). The role of fertility preservation in patients with endometriosis. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 33(3), str. 317–323. Pridobljeno 30. 5. 2017 s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4785156>
- Chen, E. H., Shofer, F. S., Dean, A. J., Hollander, J. E., Baxt, W. G., Robey, J. L., Sease, K. L., & Mills, A. M. (2008). Gender disparity in analgesic treatment of emergency department patients with acute abdominal pain. *Academic Emergency Medicine*, 15, str. 414–418
- De Beauvoir, S. (1999–2000) *Drugi spol*, 1. Ljubljana: Delta.
- D'Hooghe, T. M., & Hummelshoj, L. (2006). Multi-disciplinary centres/networks of excellence for endometriosis management and research: a proposal. *Human Reproduction*, 2, str. 2743–2748. Pridobljeno 30. 10. 2017 s https://www.researchgate.net/publication/6811003_Multi-disciplinary_centresnetworks_of_excellence_for_endometriosis_management_and_research_A_proposal.
- Drglin, Z. (2002). Materinstvo in razvoj novih reproduktivnih tehnologij – usodna srečanja. *Časopis za kritiko znanosti*, 207/208. str. 95–108.
- Duda, S., & Pusch, L. F. (ur.) (1995). *Nore ženske*. Ljubljana: Krtina.
- Eisenstat, S., Ziporyn, T., & Carlson, K. (2004). The New Harvard Guide to Women's Health. *Endometriosis*. Cambridge, MA: Harvard University. [Online]. Pridobljeno 23. 9. 2016 s <http://nukweb.nuk.uni-lj.si/login?url=http%3A%2F%2Fsearch.credoreference.com%2Fcontent%2Fentry%2Fhupwh%2Fendometriosis%2F0>.
- Eržen, I. (2012). Socialno delo v zdravstveni dejavnosti: standardi in normativi. *Socialno delo*, 51(1/3), str. 15–26.
- Lessey, B. A., & Young, S. L. (2012). Pathophysiology of infertility in endometriosis. V L. C. Giudice, J. L. H. Eversin, & D. L. Healy (ur.). *Endometriosis: science and practice*. Oxford: Blackwell Publishing Ltd. (str. 240–255).
- Gosenca, K., Lipovec Čebren, U., & Zaviršek, D. (2016). Telo. V M. Bofulin, J. Farkaš Lainščak, K. Gosenca, A. Jelenc, M. Keršič-Svetel, U. Lipovec Čebren, in drugi. *Kulturne kompetence in zdravstvena oskrba: priročnik za razvijanje kulturnih kompetenc zdravstvenih delavcev / Cultural competence in healthcare: how to develop cultural competencies of healthcare specialists, a manual*. Ljubljana: NIJZ. Pridobljeno 22. 5. 2017 s https://www.researchgate.net/publication/308611958_Cultural_competence_in_healthcare_how_to_develop_cultural_competencies_of_healthcare_specialists_a_manual. Kulturne kompetence in zdravstvena oskrba_priročnik_za_razvijanje_kulturnih_kompetenc_zdravstv.
- Jakič, M., Vogler, A., & Lanišnik Rižner, T. (2016). Medikamentno zdravljenje endometrioze: pregled stanja in nove možnosti zdravljenja. *Zdravniški vestnik*, 85(7/8), str. 410–427.
- Keržan, D. (2008). *Spočetje novih oblik sorodstva*. Novo mesto: Goga.
- Kristan, Z. (2005). *Materinski mit: kultura, psihoanaliza, spolna razlika*. Ljubljana: Delta.
- Leskošek, V. (2002). *Zavrnjena tradicija: ženske in ženskost v slovenski zgodovini od 1890 do 1940*. Ljubljana: Založba / *cf.

- Lipovec Čebtron, U., & Škraban, J. (2016). Kultura, zdravje in bolezni. V M. Bofulin, J. Farkaš Lainščak, K. Gosenca, A. Jelenc, M. Keršič-Svetel, U. Lipovec Čebtron, in drugi. *Kulturne kompetence in zdravstvena oskrba: priročnik za razvijanje kulturnih kompetenc zdravstvenih delavcev / Cultural competence in healthcare: how to develop cultural competencies of healthcare specialists, a manual*. Ljubljana: NIJZ. Pridobljeno 22. 5. 2017 s https://www.researchgate.net/publication/308611958_Cultural_competence_in_healthcare_how_to_develop_cultural_competencies_of_healthcare_specialists_a_manual_Kulturne_kompetence_in_zdravstvena_oskrba_prirocnik_za_razvijanje_kulturnih_kompetenc_zdravstv.
- Matkovič, M. (2015). »Ženske naj ne trpijo bolečin, saj ni normalno, da jih boli«. Pridobljeno 12. 11. 2017 s http://www.24ur.com/specialno/nega_in_zdravje/ni-normalno-da-zensko-boli.html.
- Naknadni zakonodajni referendum o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo* (2001). Pridobljeno 30. 4. 2017 s <http://www.dvk-rs.si/index.php/si/arhiv-referendumi/naknadni-zakonodajni-referendum-o-zdravljenju-neplodnosti-in-postopkih-oploditve-z-biomedicinsko-pomocjo-2001>.
- Nezhat, C., Nezhat, F., & Nezhat, C. (2012). Endometriosis: ancient disease, ancient treatments. *Fertility and sterility*, 98, str. 1–62. Pridobljeno 12. 3. 2017 s <http://nezhat.org/wp-content/uploads/2015/11/Endometriosis-Article.pdf>.
- Rebernik, A. (2015). *Najpogostejši ženski vzrok za težavno zanositev in neplodnost je endometrioza*. Pridobljeno 12. 11. 2017 s <https://siol.net/trendi/zdravo-zivljenje/najpogostejsi-zenski-vzrok-za-tezavno-zanositev-in-neplodnost-je-endometrioza-video-2669>.
- Reljič, M. (2017). *Endometrioza in IVF*. v Vrabič Dežman, L. et al. (ur.) (2017). *4. simpozij: Klinična obravnava bolnic z ginekološkimi težavami. Miomi in endometrioza: zbornik prispevkov strokovnega srečanja*. Ljubljana: Združenje za ambulantno ginekologijo – Slovensko zdravniško društvo.
- Resolucija Evropskega parlamenta (2017). Resolucija Evropskega parlamenta o spodbujanju enakosti spolov pri raziskavah o duševnem zdravju in kliničnih raziskavah. Pridobljeno 20. 10. 2017 s <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P8-TA-2017-0028+0+DOC+XML+V0//SL>.
- Ribič-Pucelj, M. (2009). Globoka infiltrativna endometrioza. *Zdravniški vestnik*, 78(1), str. I-5–I-9.
- Ribič-Pucelj, M. (2016). Endometrioza. V I. Takač, & K. Geršak (ur.). *Ginekologija in perinatologija*. Maribor: Medicinska fakulteta (str. 285–304).
- Štular, S. (1999). Mit o materinstvu. *Časopis za kritiko znanosti*, 27(194), str. 65–76.
- Ule, M. (2013). Družbene neenakosti v zdravju žensk v Sloveniji. *Zdravstveno varstvo*, 52(2), str. 69–74.
- Urek, M. (2012). Zdravje med neenakostmi, socialnim delom in participacijo. *Socialno delo*, 51(1/3), str. 1–4.
- Urh, Š. (2009). Nove tehnologije: Stare ideologije. *Socialno delo*, 48(1/3), str. 111–121.
- Vošnjak, A. (2015). *Do diagnoze skozi pekel bolečin*. Pridobljeno 12. 11. 2017 s <https://www.dnevnik.si/1042710124>.
- Ustava Republike Slovenije* (URS) (1991). *Ur. l. RS*, 33/1991. Pridobljeno 4. 1. 2018 s <http://www.us-rs.si/o-sodiscu/pravna-podlaga/ustava/>.
- Weintraub, A. Y., Soriano, D., Seidman, D. S., Goldenberg, M., & Eisenberg, V. H. (2014). Think endometriosis: delay in diagnosis or delay in referral to adequate treatment? *Journal of Fertilization: In Vitro – IVF-Worldwide, Reproductive Medicine, Genetics in Stem Cell Biology*. [Online]. Pridobljeno 3. 4. 2017 s <https://www.omicsgroup.org/journals/fertilization-in-vitro.php>.
- Zakon o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo* (2000). *Ur. l. RS*, 70/2000. Pridobljeno 4. 1. 2018 s <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO2518>.
- Zakon o pacientovih pravicah* (2008). *Ur. l. RS*, 15/2008. Pridobljeno 4. 1. 2018 s <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO4281>.
- Zakon o partnerski zvezi* (2016). *Ur. l. RS*, 33/2016. Pridobljeno 4. 1. 2018 s <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7434>.
- Zamrzovanje* (2016). Pridobljeno 13. 3. 2017 s <http://www.reprodukcija.si/zunajtelesna-oploditev/zamrzovanje/>.
- Zaviršek, D. (1994). *Ženske in duševno zdravje*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

- Zaviršek, D. (2003). Luna polna, jaz pa bolna, luna prazna, jaz pa blazna. *Časopis za kritiko znanosti*, 31(212), str. 53–66.
- Zaviršek, D. (2010). Etnizacija in patologizacija Romov in romskih skupnosti: socialno-antropološki in socialnodelavni teoretski koncepti. *Socialno delo*, 49(2–3), str. 85–97.
- Zaviršek, D. (2013). Folikli, transferji, zamrznjenčki : reproduktivne izbire in nove etične dileme. *Annales. Series historia et sociologia*, 23(2), str. 377–388.
- Zegers-Hochschild, F., Adamson, G. D., de Mouzon, J., Ishihara, O., Mansour, R., Nygren, K., Sullivan, E., & Vanderpoel, S. (2009). International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) and the World Health Organization (WHO) revised glossary of ART terminology. *Fertility and Sterility*, 92(5), str. 1520–1524. Pridobljeno 22. 12. 2017 s http://www.icmartivf.org/Glossary_2009_FertilSteril.pdf.