

Slika o ženskom tijelu uslijed promjena uzrokovanih sindromom policističnih jajnika

Palada, Dora

Master's thesis / Diplomski rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Humanities and Social Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Filozofski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:131:808780>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-09-07**



Sveučilište u Zagrebu
Filozofski fakultet
University of Zagreb
Faculty of Humanities
and Social Sciences

Repository / Repozitorij:

[ODRAZ - open repository of the University of Zagreb
Faculty of Humanities and Social Sciences](#)



Sveučilište u Zagrebu

Filozofski fakultet u Zagrebu

Odsjek za etnologiju i kulturnu antropologiju

Studij Antropologije

Diplomski rad:

Slika o ženskom tijelu uslijed promjena uzrokovanih sindromom policističnih jajnika

Dora Palada

Mentorica:

izv. prof. dr. sc. Tanja Bukovčan

Zagreb, 07.2023.

Izjavljujem pod punom moralnom odgovornošću da sam diplomski rad “Slika o ženskom tijelu uslijed promjena uzrokovanih sindromom policističnih jajnika” izradio/la potpuno samostalno uz stručno vodstvo mentora/ice izv. prof. dr.sc. Tanja Bukovčan. Svi podaci navedeni u radu su istiniti i prikupljeni u skladu s etičkim standardom struke. Rad je pisan u duhu dobre akademske prakse koja izričito podržava nepovredivost autorskog prava te ispravno citiranje i referenciranje radova drugih autora.

Vlastoručni potpis:

Dora Palada

Hvala svim hrabrim ženama koje su sa mnom podijelile svoju životnu priču u nadi da će vrlo ograničen doseg mog rada pomoći u razbijanju stigme i barem na tren prekinuti šutnju o ženskom reproduktivnom zdravlju. Do promijene je još dug put, ali i mali koraci nam puno znače.

SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
2. METODOLOGIJA.....	2
3. REZULTATI.....	4
3.1 DOKTORI I LIJEČENJE.....	4
3.1.1 Dijagnoza.....	4
3.1.2 Izvori informacija.....	4
3.1.3 Liječenje.....	5
3.2 SIMPTOMI I PROMIJENE KOJE NOSE	7
3.2.1 Hormonalni disbalans.....	7
3.2.2 Akne.....	8
3.2.3 Nepravilni ciklus, obilne ili bolne mjesečnice.....	8
3.2.4 Nadutost.....	10
3.2.5 Hirzutizam.....	10
3.2.6 Androgena alopecija.....	10
3.2.7 Inzulinska rezistencija.....	11
3.2.8 Prekomjerna tjelesna težina.....	11
3.2.9 Promjene raspoloženja.....	12
3.2.10 Umor.....	13
3.2.11 Promjene u seksualnom životu.....	13
3.2.12 Neplodnost.....	14
3.3 PSIHOSOCIJALNI I EMOCIONALNI UČINCI	18
3.3.1 Emocije.....	18
3.3.2 Društveni život.....	18
3.3.3 Samopercepcija.....	19
3.3.4 Kvaliteta života.....	20
3.4 NOŠENJE S DIJAGNOZOM	22
3.4.1 Pomirenje s dijagnozom.....	22
3.4.2 Potpora.....	23
3.4.3 Komunikacija.....	23
3.4.4 Odnos s obitelji.....	24

3.4.5	Odnos s partnerom.....	25
3.4.6	Budućnost.....	25
3.5	PROBLEMATIKE	28
3.5.1	Teenagerstvo.....	28
3.5.2	HZZO.....	29
3.5.3	Kontracepcija.....	33
3.5.4	Uzrok.....	35
3.6	ZAVRŠNA RIJEČ	37
3.6.1	Nerazumijevanje.....	37
3.6.2	Tabu tema.....	37
4.	OGRANIČENJA ISTRAŽIVANJA	40
5.	ZAKLJUČAK	41
6.	LITERATURA	42

1. UVOD

Sindrom policističnih jajnika (u daljnjem tekstu PCOS) najčešći je endokrinološki poremećaj kod žena, utječe na reproduktivne mogućnosti i metaboličke procese te ga je teško dijagnosticirati zbog varijacija u simptomima. Dijagnosticira se po Rotterdamskom kriteriju (Nasiri Amiri et al. 2014:1-2) što znači da je za postavljanje dijagnoze sindroma policističnih jajnika potrebno ispuniti dva od tri kriterija: oligoovulacija ili anovulacija (izostanak ovulacije koji obično rezultira izostankom menstruacije (amenoreja)¹), klinički i/ili biokemijski znakovi hiperandrogenizma te nalaz policističnih jajnika na ultrazvuku. (Pulić i Klobučar Majanović 2017:302)

S obzirom na to da sindrom zahvaća mnoge organske sustave, ima cjeloživotne posljedice i često rezultira mnogim zdravstvenim komplikacijama pa stoga utječe i na mentalno zdravlje pacijentica. (Pulić i Klobučar Majanović 2017:302)

Cilj ovog istraživanja je dobiti uvid u svakodnevicu žena koje se bore s ovim sindromom, koji su psihosocijalni i emocionalni učinci simptoma i njima uzrokovanih promjena te kako kazivačice gledaju na budućnost života s PCOS-om. S obzirom da se i sama borim s ovim sindromom cilj mi je i podići svijest kako o ženskom reproduktivnom zdravlju, tako i o psihičkom zdravlju žena koje moraju prolaziti kroz svakodnevicu s drugima nevidljivim teretom.

Teza ovog rada je da simptomatika sindroma znatno utječe na kvalitetu života žena koje od njega boluju.

¹ Medicinski leksikon: <https://medicinski.lzmk.hr/trazilica.aspx> (30.06.2023.)

2. METODOLOGIJA

Analizom literature koja se sastoji od znanstvenih članaka nastalih na temelju pretežito kvalitativnih istraživanja PCOS-a naišla sam na četiri tematike koje se konzistentno pojavljuju te sam na temelju njih formulirala 13 poluotvorenih, nenavodećih pitanja.

DOKTORI I LIJEČENJE	Kako je došlo do Vaše dijagnoze, smatrate li da ste dobili adekvatne informacije od Vaših liječnika? Koje izvore informacija o sindromu i koje metode liječenja koristite?
SIMPTOMI I PROMIJENE KOJE NOSE	Koji su Vaši simptomi? Utječu li simptomi na Vašu svakodnevicu i/ili kvalitetu života? Je li došlo do promjena u Vašem seksualnom životu i seksualnosti od dijagnoze?
PSIHOSOCIJALNI I EMOCIONALNI UČINCI PCOS-A	Što za Vas znači imati PCOS, koje emocije vežete uz dijagnozu? Je li sindrom utjecao na Vašu samopercepciju? Utječe li dijagnoza na Vaš društveni život?
NOŠENJE S DIJAGNOZOM	Biste li rekli da ste se pomirili s dijagnozom i činjenicom da nema lijeka? Tko/što Vam pruža potporu? Govorite li otvoreno o svom stanju? Je li dijagnoza utjecala na Vaš odnos s obitelji i/ili partnerom? Razmišljate li o budućnosti života s PCOS-om?

Provela sam osam intervjua u opuštenoj atmosferi, od kojih su dva bila preko videopoziva. Od osam intervjuiranih žena, četiri su u dvadesetim, a četiri u tridesetim godinama.

Nakon provedenih intervjua i transkripcije audiozapisa, dobiveni materijal kodiran je u programu *QDA MinerLite*. Podkodovi razvrstani su pod četiri glavna, gore navedena, koda.

Kroz intervjue nametnula su se još dva koda koja su se konzistentno pojavljivala kroz intervjue: problematike s podkodovima teenageri, kontracepcija, HZZO i uzrok te završna riječ s podkodovima tabu tema i nerazumijevanje.

3. REZULTATI

3.1 DOKTORI I LIJEČENJE

3.1.1 Dijagnoza

Kod četiri kazivačice do dijagnoze je došlo odlaskom liječniku zbog simptomatologije, a zatim su učinjeni ultrazvuk i hormonalna obrada. Ostale četiri dijagnoze temeljile su se na neredovitim menstruacijama i ultrazvuku, bez hormonalne obrade. Većinom je dijagnozu donio jedan doktor, dok je u dva slučaja bila potrebna promjena doktora kako bi došlo do dijagnoze.

„Ja reko meni su rekli da imam blago policistični, ja to znam već 10 godina, jedan je meni, ali dobro nije potrebno liječiti da nije to ništa da je sve to prirodno, normalno, do ove sad situacije. Tek je primarius shvatio prije 3 godine: „Vama nitko nije rekao da imate inzulinsku rezistenciju? (u čudu)“.“ (IŠ35)

3.1.2 Izvori informacija

Čak šest od osam kazivačica smatra da nisu dobile adekvatne informacije od svojih doktora: „I u biti od samog starta nemaš nikakve liječničke informacije prave.“ (MU31) , „... iskreno, ja ti uopće nisam dobila informacije o toj bolesti niti, niti mi je on dao neke savjete, dao mi je samo ono terapiju...“ (LL29)

Najčešći izvori informacija su internet- google, instagram, tiktok, webinar i te liječnici i nutricionisti nađeni preko preporuka s interneta.

„...to su onda ove instagram stranice, dosta koristim i reels i tiktok odnosno više tiktok od svih tu zato što su te informacije kratke i povezane onako ne moraš čitat' tone i tone teksta di se izgubiš di je stručno di je medicinsko nego ti cure iz svojih vlastitih iskustava govore.“ (IŠ35)

„Da sam bar prije znala za njega, nitko mi ga nije spomenuo do sad, nego sam ga našla na internetu.“ (II36)

Nekoliko je kazivačica naglasilo kako je na internetu tražilo vjerodostojnije članke i stručnu literaturu:

„Tražila sam te neke možda portale koji su malo vjerodostojnije i nisam baš ove hrvatske čitala jer mislim da (njah njah a). Al znala sam tipa za ove neke stručne općenito časopise tipa Lancet i tako nešto općenito malo sam išla htjela sam naći neke pametne izvore informacija.“ (AI25)

Dvije su se kazivačice koristile stručnom literaturom tijekom studija medicine i farmacije.

Kod žena dijagnosticiranih u doba razvoja interneta glavni izvori informacija bile su majka i baka s obzirom na nedostupnost informacija i knjiga na temu.

Gotovo su sve izrazile nezadovoljstvo količinom informacija i radova u Hrvatskoj.

3.1.3 Liječenje

S obzirom na različite manifestacije sindroma liječenje je kompleksno: „Ništa nije ono da ti uvedeš si trajno i onda da se to trajno koristi kao neka terapija“ (KM35) i često se razlikuje od osobe do osobe. Najčešća je pripisana terapija kontracepcijske pilule, koje je pilo sedam od osam intervjuiranih žena. Četiri kazivačice iskazale su zadovoljstvo kontracepcijom i koriste je kao glavnu metodu liječenja, dok tri smatraju da im kontracepcija nije pomogla. Većina je kontraceptive mijenjala nekoliko puta dok nisu našle najadekvatnije ili su ih pile u nekoliko navrata. Od ostalih lijekova spominju se duphastoni.

Uz pilule ili kao jedinu metodu liječenja koristi se suplementacija koja pomaže regulaciji šećera- inozitol i glukofaž (metamorfin) te kolagen, D vitamin, probiotici i Evine kapi (od spomenutih). Nerijetko se spominju alternativni načini liječenja kao što su čaj od vrkute, mente i konoplja, sirupi domaće radinosti, maka prah i tinkture.

Uz lijekove i suplementaciju vrlo je važna promjena prehrane i kretanje: „Osjećam se k'o hippie mom. Ne pijem mlijeko, jedem humus i idem biciklom kad god mogu“ (EČ20)

Promjene u prehrani jako variraju: „Svatko ima drugačije i moraš otkriti što je.“ (IŠ35) Najzastupljenije su kod žena koje imaju inzulinsku rezistenciju, problema s težinom ili žele zatrudnjeti. Dvije kazivačice nisu mijenjale prehranu dok su dvije priznale da bi trebale, ali nisu karakter.

Jedan od najčešćih pojava kod žena s PCOS-om je povećana želja za slatkim: „...zapravo krenula [sam] mijenjati prehranu. Ono mislim, meni je bilo drastično, ali drugim ljudima je to bilo normalno. Normalna prehrana, ono da ne pojedem jednu cijelu čokoladu nakon ručka.“ (EČ20) te je izbacivanje slatkiša najčešća promjena u prehrani uz izbacivanje mlijeka: “Mlijeko

od kad sam izbacila isto baš život mi se promijenio” (II36) Od namirnica jedna je kazivačica izbacila kavu zbog problema sa spavanjem i crveno meso jer “Nije davalo zdravu energiju” (II36), međutim ta je promjena izazvala anemiju zbog čega ju je ukinula.

Dvije kazivačice rekle su kako se trude pratiti protuupalnu prehranu i ostati u kalorijskom unosu bez pridavanja pažnje izbacivanju određenih namirnica: „... ajmo reći u tom nekakvom kalorijskom unosu jesam, jedem ti normalno čak i znači sve od masti i ugljikohidrata, proteina...” (MU31)

Kod kazivačice s izraženom inzulinskom rezistencijom očito je striktno praćenje prehrane: „Jednostavno u tom režimu moraš živjet', nekad se opustim, ali tipa da bih sad pojela kuglu sladoleda meni bi to uništilo cijela 2 dana.“ (IŠ35)

Sve kazivačice koje su promijenile nešto u prehrani primijetile su značajne promjene: „...uglavnom krenula sam mijenjat' prehranu i to mi je pomoglo puno više nego što sam mislila da će.“ (EČ20), „Uspjela sam dva tjedna, sam se uspjela iskontrolirati i što ti kažeš razlika je bila nevjerojatna...” (KM35)

Samo se nekoliko žena krenulo više kretati po preporuci liječnika, dok je ostalima sportska aktivnost bila sastavni dio života neovisno o sindromu.

“Ali što se tiče kretanja kad bi ono mjesec dana išla u teretanu ili dulje vidjela bih onako da se bolje osjećam, da nemam tako te neke promjene raspoloženja onako, kao da bi mi to bio neki ispušni ventil tako da mislim da to fakat pomaže da.” (TT25)

Kod onih koje su to učinile po preporuci liječnika najveći napredak vidio se kod prilagođenih, sporijih vježbi kao što su šetanje i bicikliranje.

„...mijenjat' ovo ono, a iii dok god ja nisam promijenila dok nisam shvatila da ja ne smijem zapravo imat' visoko intenzivni trening nego moje vježbe, ono što meni odgovara i što će mi pomoć, one koje umiruju znači da nema stresa. I onda smo prebacili to na spore vježbe, sporo dizanje, sporo šetanje i to, u tom trenutku kad sam ja to počela raditi i počeli smo mjerit' srce, pazimo na srčane otkucaje, od tad ti ja više nemam ništa. Ja se osjećam perfektno.” (IŠ35)

3.2 SIMPTOMI I PROMIJENE KOJE NOSE

Simptomi koji su se opetovano pojavljivali kroz intervjuje su sljedeći: hormonalni disbalans, akne, nepravilni ciklusi, obilne ili bolne mjesečnice, nadutost, hirzutizam, androgena alopecija, inzulinska rezistencija, prekomjerna tjelesna težina, nedostatak vitamina D, promijene raspoloženja, umor, promjene u seksualnom životu i neplodnost. Iako je dio simptoma prisutan kod većine žena u reproduktivnoj dobi, često je u intervjuima naglašen njihov intenzitet koji ih razlikuje od simptoma zdravih žena: „Oni tipični što bi čovjek povezo s pubertetom, ali puta 100.“ (AI25)

„Što se tiče svih simptoma i akni i nepravilnih ciklusa i ono tako nakupljanja tekućine...“ (EČ20)

„...znači neredoviti ciklusi, kad bi bile, bile bi obilnije menstruacije ili su pak bile onako da kapa iz mene doslovno kap po kap, promijene raspoloženja užasno onako...“ (TT25)

„... prvo sam se zdebljala, a ono ozbiljno sam podlakavila...“ (LL29)

„A jedino na čemu se meni znalo održavati dosta je masna tipa koža, prištići, ono prije se debljaš i sve jer moraš ono baš baš jako pazit'.... jedino kaj je ta masna koža još uvijek prisutna i ono radi toga i kosa i sve...“ (MU31)

“Ajmo prvo krenuti, inzulinska rezistencija, imala sam opadanje kose veliko, znači debljanje i nemogućnost mršavljenja. Kronični umor, nateknutost, ono stalno naticanje i tako dalje, ovo oko trbuha. Skupljanje oko trbuha bez obzira koliko vježbala. Promjene raspoloženja, standardno. Valjda sam sve rekla. Kosa i nokti su povezani. I dlakavost, to sam zaboravila, to se zove androgenizam ili hirzutizam, tako zovu.” (IŠ35)

„Neredovitost ciklusa, akne, povećana dlakavost povećan, povećano opadanje kose. Prekomjerna tjelesna težina, odnosno nagle oscilacije u kilažama, ono ne znam jedan mjesec izgubim 3 kile idući mjesec dobijem 5 kila i baš su velike oscilacije bile. Promjene u raspoloženju ma strašno, pogotovo depresija i anksioznost je bila posebno naglašena u tom periodu.” (KM35)

3.2.1 Hormonalni disbalans

Hormonalni disbalans bio je očit na krvnim nalazima kod šest od osam žena, dok IŠ (35) nikada nije imala problema s razinama spolnih hormona u krvi.

“... kad su došli rezultati krvi, baš se sjećam da je ono bilo, ono estrogen mi je bio minimalan. Testosteron mi je bio bože dragi, ono da baš je poludio (smijeh)” (AI25)

“... došli rezultati hormona i ona je išla kod doktora po nalaze ovaj donijela je kući, ja sad gledam i kaže moja mama kaže pa ti si trudna. Ma nisam trudna ne mogu biti trudna, kaže vidi, stvarno je tada u tom trenutku i nalazi su se radili drukčije nego današnji nalazi što se rade. I stvarno je, ja sam po jednoj razini hormona bila trudna po drugoj razini hormona sam bila u menopauzi po trećoj razini hormona ja sam imala ovulaciju, četvrta razina je bila da sam u menstruaciji i mislim da je peti hormon bio isto da sam u menopauzi... To mi se onako urezalo mislim u sjećanje, to sve da mi je to tad bilo tako, mislim ono o čem' mi sad tu pričamo. Kako je to sve moguće? Ništa mi nije jasno. Tak da ono... bilo je zanimljivo iskustvo.” (KM35)

“Testosteron mi je bio povišen, TSH mi je bio povišen. Baš je bilo dosta.” (II36)

3.2.2 Akne

Akne su se pokazale kao problem kod sedam žena. U većini slučajeva one su bile i uzrok sumnje na hormonalni disbalans:

„Znači imala sam dosta one sitne iritirajuće masne prištiće onako po čelu najviše i onda mi se u jednom trenu to i na leđa odrazilo i onda kad je to došlo do leđa ja sam si onak gledala What the fuck? Ne, nemre to bit' od puberteta.” (AI25)

U slučaju II (36) one su bile posljedica kontracepcijskih pilula: „Imala sam upalne prišteve oko usta da sam jedva govorila jela i pila, koliko su se, čirevi su se baš stvorili jako.”, dok su u slučaju EČ (20) predstavljale najveći problem: “... jer je meni ustvari najbitnije bilo da se riješim akni, to je bio nekak najveći... ono najbolniji simptom, ajmo tak reć’.”

3.2.3 Nepravilni ciklus, obilne ili bolne mjesečnice

Sedam od osam žena imala je nepravilne cikluse, a pet ih je imalo problema s obilnim menstruacijama. U tri slučaja ona je činila ozbiljne probleme i pojavljivala se samo dva do tri puta godišnje:

„....., ali ajmo reći bi dobila svakih četiri, pet mjeseci. Kužiš ono dvije menstruacije po godini, bolje to nego ništa.“ (TT25)

„... međutim a nekih 16,17 godina to je otišlo baš u neku krajnost doslovno da bi imala dva do tri puta godišnje tipa, to je već bilo ono alarmantno... Ne znam kad bih došla na 60 dana ili ne znam kad bi ono bilo na 40 plus dana i vidim da mi se organizam pati i da treba neko oslobođenje, a ne može se dogoditi.“ (KM35)

„...evo znači nekih 16,17 godina ja sam sad prvi put dobila menstruaciju zadnja 3 mjeseca u redu...“ (II36)

Kod EČ (20) i AI (25) nepravilnost ciklusa i obilnost menstruacije spominju se kao otegotna okolnost: „...točno se sjećam par puta kad mi se onak uništilo more kao ono jer ne znaš šta očekuješ.“ (AI25)

“Ok nijedna menga nije predvidljiva. Sve to stoji, ali kao ja bi bila recimo, kad sam imala 13, 14 godina, ja sam bila u jednom ljetnom kampu. I mene je tad moja menga odlučila iznenaditi. I ono.. skroz je pošandrala ono... tad mislim da sam imala tipa 2 tjedna u komadu. Nisam se mogla kupati, nisam mogla ništa, da i onda ju nisam dobila tipa 6 mjeseci nakon toga ...” (EČ20)

MU (31) ukazala je na problem detektiranja ovulacije i plodnih dana:

„Sad ćemo vidjeti jedino ovo kak se veli, ne nikad ne znaš kad ti je realno ta ovulacija i uopće ... e da to! To ti je meni bilo u osnovnoj školi ono kad smo dobili, ono dobiješ mingu i bio je taj neki TINS koji nam je vodila vjeroučiteljica i ono znaš pričala nam je žena kao oko ovih kad joj je plodni dani i ovulacija i oko tih iscjedaka meni uvijek bilo ono čudno kakvi iscjedci jer ja ti nikad to praktički nisam imala što realno bi onda po tom značilo da ovulaciju ili nemaš ili ti odskače.“ (MU31)

U četiri intervjuja su se spomenule obilne menstruacije dok su se u tri slučaja nametnule kao problem: “... tata dođe po mene u školu jer mi je tipa procurilo na stolac...” (TT25)

“Nisam spomenula da sam fakat imala obilne menstruacije, znači ja sam ti kad sam išla spavat', znači stavljala po dva noćna i još sam onu gazu, vatu onu dodatnu, jer moja mama je imala općenito jake i onda je to ona uvijek imala te, ne znam jel znaš kaj mislim? Uvijek je promočilo (iznervirano). Tak da ful sam imala, to mi je baš isto jako smetalo, kažem ti ja sam ono nebrojeno puta i pidžame i krevet i sve, sve se oštetilo da...“ (AI25)

“...gdje sam imala užasne menstruacije il nisam mogla hodat' do škole, baš sam jako krvarila i baš je bilo jako teško.” (II36)

Menstrualni bolovi spomenuli su se kod KM (35) u kontekstu povratka menstrualnih problema nakon dva poroda i dojenja:

„Na primjer, ja sad nisam unazad jedno pa skoro i godinu dana, tjedan dana prije to budu, ajd podnosiš tu bol, tu je ono osjetiš ju, ali nelagodna i smeta ti teško funkcioniraš kroz tu bol i onda kad dobiješ prva dva dana znači ja imam dana kad se jednostavno mi je teško se ujutro ustati iz kreveta kad mi treba uopće da se ono pokrenem da krenem funkcionirat' da uopće dođem do, ono šta ja kažem do kuhinje da popijem tabletu, da mi pomogne. Znači ono do tog smo sad došli, da ono da je tolika razina boli, da ono jednostavno...”

3.2.4 Nadutost

EČ (20) i IŠ (35) ukazale su na nadutost i skupljanje vode kao na problem s kojim se često susreću: „... ono bila bi natečena... i čisto ono,, probudila bi se i znaš ono kad su ti prsti ujutro ono... malo kobasičasti ili ono kako da kažem tipa, ne znam da li je to mit ili znalo se za vrijeme ovulacije se probudiš natečena ili pred mingu...“ (EČ20), „...nateknutost, ono stalno naticanje i tako dalje, ovo oko trbuha.“ (IŠ35)

3.2.5 Hirzutizam

Hirzutizam tj. pojačana dlakavost nametnula se kao tema u pola provedenih intervjuja. Slučajevi su obuhvaćali pojačanu dlakavost po tijelu, rast brkova te dlaka oko bradavica.

„... recimo na nadusnicama su mi bile dosta tamne i izražene i općenito jako jako sam imala taj hirzutizam dosta kao kažem, imala sam znači i na rukama, mislim i dalje sad imam, al to je tad ono u toj dobi bilo po meni moj neki osobni dojam da sam ja bila baš ono uvijek najdlakavija u razredu, uvijek sve ono nekak' imala te neke muške, muške crte sam nosila i ovaj ono to je baš utjecalo više taj neki fizički vanjski izgled znači brkovi, dlake na rukama, dlake na nogama, ... Da baš sam se osjećala ono k'o mali muškarac jel (podsmijeh)... Ovaj, a o brkovima ni da ne pričam, to sam odmah išla na depilacije i odmah sve skidaj naprijed nazad.“ (AI25)

„...pogotovo po licu i to i dalje imam onak baš mi raste, mislim, ono rastu mi dlake po bradi, ozbiljne dlake na bradi mi rastu.“ (LL29)

„...druga stvar je što meni, recimo policistični jajnici su uz sebe donijeli recimo dlačice.... tu recimo (pokazuje bradu) neugodan je osjećaj i odeš kod kozmetičarke ono i uff nizam znala da ti, dobro ne moraš se svaki put čudit' kao da sam ja, šta da ja radim s tim. Znaš koliko puta sam ja došla ginekologinji privatnici i ja njoj rekla gledajte, ... Ovaj, ja onako govorim pa meni Vam rastu po bradavicama dlake. To Vam je normalno, reko ja to nisam nikad vidjela ili da mi je netko drugi rekao. Nitko mi nije rekao kod kozmetičarke da postoji tretman toga, uklanjanja, nikad nije pisalo da sam ja ono mislila da sam neki izrod ono skrivala se.“ (IŠ35)

“...se ja šalim dvaput u mjesec si depiliram lice mislim ono kroz šalu prihvatiš i taj dio života...” (KM35)

3.2.6 Androgena alopecija

U tri slučaja je primijećena androgena alopecija, tj. ekstenzivno opadanje kose te njeno slabljenje: „... kosa mi je bila dosta ispucana, dosta slabašna, ispadala je.“ (AI25)

3.2.7 Inzulinska rezistencija

Dvije kazivačice ukazale su na problem s inzulinskom rezistencijom. U oba slučaja ona je otkrivena slučajno u procesu pokušaja začeca. U slučaju II (36) ona se regulira dodacima prehrani:

„Imaju problema s inzulinskom rezistencijom. Ja vidim po koži po probavnim smetnjama po nekim stvarima da jako sličim na mamu. I to je meni kliker onda u glavi upalio gdje sam shvatila da zapravo ja imam inzulinsku rezistenciju, samo očito da taj dan je bilo u redu.” (II36)

IŠ (35) inzulinska rezistencija glavni je problem i svakodnevica kazivačice potpuno je podređena njegovu rješavanju tj. držanju pod kontrolom:

“Ja recimo imam svakih, na proljeće se to meni dogodi prije nekih mjesec dana, mi se dogodio snažan pad. Ono znači, nisam imala neke znatne promjene u svoj ovoj prehrani, možda i jesam jer sam bila na dva putovanja. Šta ja znam pojela sam, ne znam tipa, bila sam u Münchenu dva dana i pojela sam perec. Mislim komad kruha onako, je li moguće da je ta količina šećera mene iduća 3 tjedna bacila u komu ono komu da ja nisam, ja sam dolazila na posao kao da me je izvukao ne'ko iz rupe.” (IŠ35)

U oba slučaja primijećen je i nedostatak vitamina D te se nadoknađuje kao dodatak prehrani i sunčanjem.

3.2.8 Prekomjerna tjelesna težina

Sedam od osam kazivačica spomenulo je borbu s prekomjernom tjelesnom težinom. Uz to problem je i nemogućnost mršavljenja te velike, ničim izazvane, promijene u kilaži. Problematika varira od lakšeg nakupljanja masnog tkiva u području trbuha do ozbiljnih problema s pretilosti.

„... ja sam s prve na drugu godinu se zdebljala 12 kila, faksa. Užasno me smetalo što sam se tako udebilila to mi je kužiš ono, kužiš ništa nisam promijenila u smislu da sam počela više jest, da sam, da sam ono, da se nisam kretala, ono cijeli život sam se jako puno kretala.“ (LL29)

„...prije se debljaš i sve jer moraš baš baš jako pazit.“ (MU31)

„...kad sam ja odjednom dobila 30, 40 kg kad mene ljudi nisu prepoznali... Sad ti je moj sistem kojim se je hranim na poslu najčešći salata. Mislim kad bi se ja, kad bi neko 'ko je zdrav, koristio prehranu koju ja koristim jer to promatraju moje cure koje sa mnom rade, vježbao i živio život koji ja živim ne bi nikad imao gram viška i teško je nekome shvatiti kako se to meni događa“ (IŠ35)

„Prekomjerna tjelesna težina, odnosno nagle oscilacije u kilažama ono ne znam jedan mjesec izgubim 3 kile idući mjesec dobijem 5 kila i baš su velike oscilacije bile.” (KM35)

“...baš po tome sam vidjela da je neki debalans jer ne možeš ti s 47 skočit' na 65...” (II36)

3.2.9 Promjene raspoloženja

Promjene raspoloženja kao posljedica hormonalnog disbalansa i nepredvidljivosti simptoma vrlo su česte te su bile poprilično duga tema u šest provedenih intervjua. Takve su promjene često utjecale na odnos s obitelji i partnerom, ali i na neometano proživljavanje svakodnevice.

“Isuse, pa ono... evo na primjer kad sam bila na jednoj kontracepciji koja je bila kritična ja sam plakala barem jednom dnevno 3 tjedna u komadu, tako da. Nije nužno vezano da su mi sami policistični to uzrokovali, ali terapija za koji su mislili da će biti odgovarajuća. Da tak da plakala sam tri tjedna u komadu i... A ono taj pms, ovaj kak da to objasnim... i kad nisam na kontracepciji bi ga dobivala posebno što se tiče promjena raspoloženja, ali više... sve te smeta... PUTA STO. Ono postaneš jako, a ne volim koristit' riječ osjetljiva u negativnim konotacijama, ali... Hipersenzitivna, naprosto nemaš mentalne energije da neš sam izdržiš, pregrizeš i to. I ono taj umor, ali više kao brzo se iscrpiš, ne nužno umor kao ne spavaš. Nego ono sve mi je bilo iscrpljujuće i to. Tak da da, to mi je bilo dosta zabavno ovak'. To plakanje 3 tjedna u komadu to nikad valjda neću zaboraviti. **Da znam, mama ti kaže stavi veš, ti plačeš.** Da, da ti plačeš jer moraš stavit' veš i šta život nije fer i šta uopće postoji toliko veša i šta njih nije briga za vodu, bla bla, sve te spirale. I ne samo to nego tipaaa... čim si ti tak malo napetiji čim si ono tako entuzijastičan oko svih tih podražaja, onda i anksioznost ode u nebasa i tak da, je..” (EČ20)

“... al sam baš bila nemoguća. Al to se fakat osjetilo, ja sam to baš osjetila to pred menstruaciju i te dane, kao ciklično su se javljali. I to su mi svi primijetili doma, to sam bila ratobornija, svađala sam se, bila sam drska, bila sam ono, a šta će meni tko će meni šta govorit, baš sam bila, bolio me k hahahha Tak da bila sam agresivnija, to stoji. Tog sam i sama svjesna. Ali to sam bila svjesna i kad i jesam bila agresivna, ali znaš ono al niš mi nije bilo u glavi zaš bi ja sad prestala, svi mi idete na živce, znaš ono fuck off! Baš mi je bilo, tak da da, bila sam agresivna, aaa i imala sam te ne, mogućnost da se rasplačem na glupu reklamu i to, tak da iz agresije u neku ono ekstra tugu, depresiju, ne znam ni ja šta.” (AI25)

“Te, ti oblici neke anksioznosti, depresije. Ja ne mogu reći da imam depresiju kao klasičnu kliničku depresiju ili taj primjer ili klasičnu anksioznost, već sve to neki oblik toga možda u blažoj verziji, ali je to sve tu negdje prisutno i to dosta onako psihički utječe na osobu i na tvoja, čak i na odnose s drugima i strašno utječe na, na mene, na primjer i na moj svakodnevni život... al da ti otežava; otežava definitivno, al taj psihički aspekt mislim da najviše utječe, ovaj u svakodnevici. Samo me pusti, ne dirajte me, ne gledajte

me. A kad se to dogodi e onda, zašto nitko ne nikog nije briga za mene, a zašto mene nitko ne voli zar sam ja manje bitna, a mislim to je samo u glavi. Ja znam da je to samo u glavi, ali jednostavno kad te, ja kažem to ono kamion kad te lupi, tak te lupe i ti naleti, jednostavno ne možeš se tom oduprijeti... Taj dio je baš teško se s tim nositi.” (KM35)

3.2.10 Umor

Problemi sa snom, umor i iscrpljenost jedna su od glavnih nuspojava hormonalnog disbalansa ili korištenja kontraceptiva.

„...skužila koliko mi je ustvari bilo, ne nužno loše nego ono kompliciranije. Tak da, ono rekla bi da je sad definitivno pod kontrolom, barem koliko može bit'. A definitivno je utjecalo, pogotovo ono što se tiče možda sna... i ono tih nekih, to nakupljanje tekućine kad ti naglo padne energija i tak... UMORNA SAM, DA! Non stop, da!... I ono taj umor, ali više kao brzo se iscrpiš, ne nužno umor kao ne spavaš. Nego ono sve mi je bilo iscrpljujuće.” (EČ20)

“Da, bila sam i umorna da da da da dosta sam bila umorna tipa ono kad bi trebala učiti ili tak nešto ono isto sve to prije menge ono kao dosta onako mi se i spavalo i baš onako nisam se mogla niti skoncentrirati. Tak da ono... **Mozak mi je na pilulama bio kaša, nije funkcionirao.** Da, da, da, da, da tak je i meni isto bilo.” (TT25)

U slučaju II (36) su nedostatak sna i nesаницe uzrokovali daljnji disbalans hormona te se kazivačica odlučila na dodatke prehrani kako bi simptome stavila pod kontrolu:

„Nekad se probudim hiperaktivna, nekad anksiozna, ili se ne probudim jer ne spavam... Sad kad pijem magnezij. Dala mi je magnezij glicinat tako da sad spavam k'o beba. Meni je super, htjela mi je čak i onaj melatonin, ali mi je bilo previše, mi je bilo znači popila bi ga i zaspala bih probudila bih se u 2 sata. (prima se za stolac) Jel dan?! Tako da sam ga izbacila, ali magnezij mi je top. Znaš kak lijepo spavam. Čak u 10 k'o kokoš ono. Pas me gleda ono, prošlo je deset sati, jel idemo ono, jesi li normalna nismo još u krevetu. Tak da idem spavat' jako rano.“

3.2.11 Promjene u seksualnom životu

Kod pitanja o promjenama u seksualnom životu dobila sam raznolike odgovore s obzirom da su tri žene dobile dijagnozu puno prije seksualne aktivnosti te nisu bile u stanju usporediti seksualni život prije dijagnoze s onim nakon. AI (25) smatra da nije bilo nikakvog učinka dijagnoze na seksualni život općenito, s obzirom da je na kontraceptivima koji ne sadrže velike količine hormona te nije primijetila nikakvu razliku u periodima kada nije bila na hormonskoj

terapiji. Smatra da joj je libido odličan u oba slučaja. EČ (20) i dalje je djeвица te stoga nije mogla ponuditi odgovor. IŠ (35) ukazala je na nedostatak libida, ali zbog loše životne situacije u kojoj se nalazila s bivšim mužem, zaključila je da se on ne može povezati s dijagnozom.

Samo su tri žene dale adekvatne odgovore na postavljeno pitanje. LL (29) zaključila je kako joj je tijekom korištenja kontracepcijskih pilula seksualni život bolji, dok su dvije zaključile kako im dijagnoza snažno smanjuje libido i pričinjava probleme tijekom seksualnih odnosa.

“Da, mislim, kažem ti, ja sam prije prije... pfff me to nije, zapravo nekak' što se tiče seksualnog života otkad sam na kontracepciji imam feeling da mi je bolje isto. Prije mi to nekak'. A gle bila sam klinka, a mislim klinka ono je jesam ja bila seksualno aktivna al sad, kužiš u kojem smislu naš ne znam ono, ne znam uopće kak da ti odgovorim na to... , ali libido mi se svakako povećao na kontracepciji kad sam to riješila. Tako da moguće da mi je libido bio smanjen kad sam to, kad mi to nije bilo pod kontrolom. Ne bih se opisala u tadašnje vrijeme, kao da sam imala neku značajniju potrebu za seksom i želje za tim.” (LL29)

“Da, da. Snižen libido. Strašno. To ono isto znam da to dosta isto pripisuju tome i da to dosta ono, isto je i jedan od znakova za ovaj ajmo reći dijagnoze za to, u današnje vrijeme da kao to dosta pripisuju i tome i to je stvarno tako jel s par cura sam koje imaju taj problem isto razgovarala i sve to isto kažu da im je ono s te strane ono, treba im puno više i što one kažu nije stvar ni u fizičkom. Mislim ja sam čitala opet neka istraživanja i to sve,... Da, ja stvarno vjerujem da to je posljedica hormona da to nema nikakve veze s tim što znanstvenici tvrde da to ne znam da je to do tvog viđenja sebe, ..., ali jednostavno postoji ta činjenica i to je činjenica i tu je točka. Ne bi trebalo biti više traženja rasprave uzroka... Jednostavno to je u tebi i to je to.” (KM35)

“Da, bile su dosta bolne i kako je bila ta suhoća i sve je zbog tog disbalansa i bilo je dosta frustrirajuće. Čak i ono onako nikakvo zadovoljstvo u tome kako bi rekla, malo ružno za reći, ali da je.” (II36)

3.2.12 Neplodnost

PCOS je najčešći uzrok neplodnosti ili smanjena plodnosti kod žena (Pulić i Klobučar Majanović 2017:299) te stoga ne čudi da je najgorućija tema. U svih osam intervjuua ona se nametnula kao tema razgovora, a ovisno o dobi kazivačice spominje se u različitim kontekstima. Kod mlađih kazivačica neplodnost je bila spomenuta kao strah od mogućih problema u budućnosti:

„...ono kak imam dvije starije sestre i onda svaka od njih će, jedna će dobiti dijete, druga već ima dijete i onda mi padne na pamet: pa dobro ček jel bi ja možda htjela imat' djecu i onda jedna od stavki koju si kao

prevrtim u glavi kad se to zapitam, mislim jako mi je rano o tome razmišljati i fakat nije da razbijam glavu o tim, nisam Charlotte iz Seks iz grada, nebitno. To je jedna od stvari o kojoj onda razmišljam i koliko sam ja shvatila isto jedna od nuspojava, kao jedna od stvari je kao da ćeš možda imat' poteškoća sa začecem ili tak' nešto..." (EČ20)

" Vidiš mene recimo to malo brine, ja se možda maaaalo malo mi je onako u pozadini negdje malo se, možda bojim za tu plodnost, ne znam koliko ovaj. Evo fakat nije da me toliko sekira da sam istraživala, ali onak' malo mi možda u primisli je kao Hm? Jel bi to moglo utjecat' na moju mogućnost ono kao pravljenja obitelji i to. Mislim realno, s tim ću se boriti kad dođem do toga. Nadam se da mi neće ništa utjecat', ali ovaj jel ne pokušavam za ništa, ali ono to me možda malo malo malo mini teret neki koji ako bude problem u budućnosti e to bi mi predstavljalo jako velik teret i to bi bio jedan baš jako težak period života jer ono znam da uvijek želim ono imat' dvoje troje djece sigurno i sve, pa ako mi, ako iz nekog razloga nekako bude da mi PCOS nekako čini ono manje šanse da zatrudnim to bi mi baš psihički bi me to možda malo i ubilo. Ono ne znam." (AI25)

MU (31) trenutno je u dijelu života kada pokušava imati dijete i malo je zabrinjava statistika vezana za trudnoće i pobačaje kod žena s PCOS-om:

„Sad pokušavamo s djetetom tek prvih 4 mjeseca radimo ne na djetetu pa ćemo vidjet' kak će to ići jer vele da ono postoji problem oko začeca, ali znam da su rekli kao kasnije da ti je isto mogućnost kad si trudna radi ovih spontanih pobačaj i toga pa we will see (nervozan smijeh)... Ali nije sad da ti ja forsiram oko toga pa čisto me sad zanima to, velim ti koliko će se brzo primiti i to je to. Ak neće j*bi ga (smijeh) imaš i druge neke metode.”

IŠ (35) do adekvatnijih informacija o svojem stanju došla je tek nakon što je pokušala zatrudnjeti i naišla na poteškoće: „ Ja onda krenula istraživati i ja se udubila u to sve i onda sam vidjela kao zato što sam htjela ostati trudna to je to, razlog. Zato što ne bih mogla, nitko nikad mi nije rekao da neću moć i onda sam se pitala zašto sad ovo?“ Nakon prvotnog šoka i rastave zaključila je da se može pomiriti s tim da nikada neće biti majka: „...i čak se mirim s tom mogućnosti, ne govorim da ne bih htjela, ali sam se ja toliko pomirila s tom, tom nekom svojom situacijom.“

Samo se KM (35) ostvarila kao majka:

“Ah sad koliko je to bilo prirodnim putem i koliko nismo imali problema, mi se jednostavno nismo opterećivali s tim. Išli smo ono kako bude bit će i kad bude bit će. Iii, na neki način to je period bio tri godine prije začeca. I u tom periodu sam ja, jedan sam period bila jedno šest mjeseci sam bila opet na hormonskoj terapiji i onda sam napravila pauzu. I to je bilo nedugo nakon terapije. Možda unutar tri

mjeseca od zadnje terapije, kao prekida tog, nam se desilo da sam ja ostala trudna. A druga je bila totalno ... Meni je na primjer odmah doktorica rekla, čim sam krenula još tad prije 15 godina ona je meni rekla kao, pazi se dobro kod tebe se može desiti da imaš kontra efekt, kao to jesu kao zaštita, a kaže, može se desiti baš suprotno, da tebi kao bude lakše začeti s njima kao u periodu dok si na njima ili ono u periodu mjesec dva posli njih nego ovaj što će te kao zaštititi'. Onda onako stvarno je na kraju tako ispalo da ono kod mene kontra efekt skroz ono ispadne od tih pilula na kraju. A ova druga trudnoća to nam se desilo ta sasvim spontano... al ovaj kažem mi se opet nismo nekako smo išli go with the flow, ne opterećuješ s tim nekim stvarima, pa kako bude bit će. I tako nam se i drugi put nam se isto tako ovaj dogodilo.”

U mlađoj dobi mogućnost neplodnosti predstavljala joj je veliku brigu i stvarala problem nalaska partnera:

„... opet ja sam dobila dijagnozu u takvom periodu i života i u takvo vrijeme kada nisi imao ni dostupnost ništa. Ja ću opet reći, kad ti netko sa 17 godina dođe, i kaže, vi imate težak oblik policističnog sindroma, ja ne znam da li ćete vi moći imati djece prirodnim putem, možda ćete morati ići na umjetnu oplodnju ili nešto, a možda neće ni to uspjeti'. I onda nakon drugog pregleda nakon mjesec dana terapije, a dobro, ipak, možda ćete moći imati djece kao nije to tako strašno kao na početku. Ja sam bila tad ljuta, isfrustrirana zato što ono kako mi možeš reći da je neću moći imati djece, mislim ono, sa 17 godina, ja ni ne znam da li ja želim imati djecu, a ti meni kažeš da ja to neću moći. Znači ono ljutnja automatski na cijeli svijet.” (KM35)

“...prije sadašnjeg supruga bila sam u jednoj vezi zapravo imala sam dvije kraće veze i obično kad bi rekla osobi da imaš takvu dijagnozu... s obzirom da je to još uvijek relativno nepoznata dijagnoza, vidjela bi se promjena u odnosu na primjer, s druge strane...Suprug je rek'o dobro šta sad kao kakve ima veze kako bude bit će na primjer to je jedna JE od stvari što je mene kupilo odmah na početku. Jel obično ljudi stanu s rezervom kad kažeš tako nešto. “ (KM35)

II (36) u procesu je IVF-a već nekoliko godina i nemogućnost začeca i spontani pobačaji uvelike utječu na njezino psihofizičko zdravlje, ali je ustrajna u tome da želi imati djecu i ne želi odustati:

“... kad sam došla prvi put to jest na prvu umjetnu oplodnju, doktor je ono, pogledao moje jajnike, rekao je, ja ne moram ni brojati. Kaže evo treba mi samo 8 u presjeku cistica da, da mogu dijagnosticirati policizam, ali ti tu imaš i 15, 16 tako da ne moram ni, mislim sad se smijem jer sam ih sad smanjila i sad sam dovela svoje tijelo u neki, neki balans...”

“Ja sam ti bila već na dvije operacije, šest puta sam uspjavljavana, mislim to boli kad dođeš vaditi i na živo ti neki vade...”

“Ja imam doma notes s ne znam ni ja koliko papira i sve poslagano u fasciklu po postupcima koje sam išla, nažalost i po spontanim trudnoćama koje su rezultirale s pobačajem i tako.”

“I teško je ja mislim kad imaš 36 godina i imaš policizam, znaš da si u k*rcu, ops oprosti, a ono vidiš cure ono mislim imaju djecu i sve, a ti ono onako još. I ono najgore je onako kad te netko gleda pa kaže, a ti imaš psa, a djecu ono halo? Sve je to u krug povezano, nažalost.”

3.3 PSIHOSOCIJALNI I EMOCIONALNI UČINCI

3.3.1 Emocije

Bez obzira na simptome sve su kazivačice dijelile slične emocije kada je u pitanju nošenje sa sindromom: ljutnja, izživiranost, zašto ja?, zbunjenost, neinformiranost, nepredvidljivost, neočekivanost, nesigurnost, frustracija, posramljenost, zatvorenost, briga, istraumatiziranost, bespomoć, konstantna borba, emocionalni slomovi, anksioznost, strah, tuga...

„... izživiranost čista, tipa ovo s mengom da ti dođe kad se njoj sprdne...“ (EČ20)

„... nisam tak htjela živit' ono brojat' dane, baš mi je bilo grozno...“ (AI25)

„...pa meni je to dosta onako traumatično iskustvo. (smijeh)“ (TT25)

„... jednostavno, generalno sam se loše osjećala psihički najviše od cijele te tog... ali mene je uvijek to kažem ti smetalo što dešavale su se promjene na meni i u meni, na koje ja nisam mogla djelovati, a ja sam se trudila zaustavit' te promjene i vratit' se na ono početno i to mi nije uspijevalo i to me možda najviše frustriralo u svemu.“ (LL29)

“Taj neki dio di si ti u nečem, samo čekaš kad će te taj neki uragan pogodit'. Ti si blizu njega, ali samo kad će te lupit' onako da te uvuče unutra, eto to je to. To nije normalno, to je poremećaj, znači po-re-me-ćaj, kad kažeš poremećaj znači tvoje tijelo se ne ponaša, tvoje tijelo je u upali zapravo.“ (IŠ35)

“ Uz dijagnozu ljutnju prije svega... Osim toga, zbunjenost. Onda možemo reći neka depresija, taj neki pad ono pad samopouzdanja definitivno jel ono imaš osjećaj da si ti nešto kriv, a zapravo to jednostavno tako si rođen...I nisi tit u ništa kriv, na neki način, tom svem.” (KM35)

“ Emocije? Tugu, neinformiranost koja je proizvela to sve... Onda je došlo tu gdje smo htjeli dijete, pa ono strah, tuga...” (II36)

3.3.2 Društveni život

EČ (20) i MU (31) kazale su kako dijagnoza nije imala nikakav utjecaj na njihov svakodnevni život. KM (35) imala je prijateljicu koja joj je bila podrška i koja je znala prepoznati njene padove u raspoloženju:

„Pa nije, ne mogu reći da je. Mislim, ja sam se ono trudila i kad ti je loš dan ak' se dogovoriš ideš jer jednostavno ono nisam, nisam si dopuštala da to ono, da me to sputava na neki način. Ja sam imala i super društvo..., ali kroz taj period sam imala najbolju frendicu, doslovno smo bile kao sestre i ona je točno znala

trenutke kad me počne hvatati taj pad. Onda je ona znala ono vuć', vuć' više forsirati više ajmo ovdje ajmo ondje ili de ajde izađi van.. tak da meni to dosta me ono, pomagalo mi je što sam imala ipak neku potporu iza sebe u tim trenucima.”

Najčešći razlog izbjegavanja društvenih kontakata su depresija, umor, promjene raspoloženja koje utječu na međuljudske odnose i problem sa slikom o sebi uzrokovanom simptomima, dok su IŠ (35) i II (36) uz to spomenule kako često ne idu u društvo jer ne mogu jesti što i drugi ljudi te zbog toga često ispadnu nepristojne kada odbiju neku vrstu hrane, najčešće slastice.

3.3.3 Samopercepcija

Samo je MU (31) rekla kako simptomi nisu utjecali na njenu samopercepciju, osim djelomično prištića tijekom teenagerskih godina. Dio problem sa samopercepcijom veže uglavnom uz teenagerske godine dok je svih sedam kazalo kako je utjecaj na samopercepciju bio golem.

„... nije da ja sad imam trbušinu il neš, ali ono nakupljam to masno tkivo i znam da ono u vrhuncu puberteta mi je to bilo nepodnošljivo, užasno sam se sramila toga i akni isto. Ono baš znam da bih izašla iz kuće, ja se ne volim šminkat' svaki dan jer mislim da je to s aknama glupo napraviti', kužiš i onda ti to prekrivaš... ono ja uvijek imam ono kao pa bolje da ljudi vide da se ja tog ne sramim pa onda neće me zbog tog osuđivat' il nešto... aaa znam da su mi akne bile grozne za prihvatit', da su onak, šta ja znam... znam da sam izašla iz kuće i da bi se posramila tog da sam izašla iz kuće, sad je ovo jako osobno, ali slobodno to stavi. Tak da... ono definitivno je.” (EČ20)

“... baš sam se osjećala nekako prljavo. Ne znam kak da to kažem, glupo mi je skroz... Ovaj o brkovima ni da ne pričam,... to je utjecalo na taj neki moj self- image, svakako... uvijek sam mislila da sam najružnije dijete, najdeblje dijete, ovo ono.” (AI25)

“Pa mislim da je dosta utjecao kao što sam rekla prije onako nekako kao ne da se osjećam kao manje žena, mislim ustvari jesam se osjećala kao manje žena jer kao nisam imala redovite menstruacije. Morala sam ići kod ginekologa od svoje 11 godine do ne znam kada ono, a moje prijateljice pak nisu nikad išle... Fakat sam se osjećala k'o onako, kao da sam manje vrijedna i ono da onako nisam dovoljno žena kao sve ostale moje prijateljice koje su onako barem koliko ja znam, imale onako normalne cikluse i nekako onako sazrijevale normalno, kužiš?” (TT25)

“Hm, hm. Pa mislim da je to ozbiljno opterećenje ako se ne drži pod kontrolom i mislim da, a značajno ono utječe na osobu koja ga ima, ako to ne riješi i mislim da možeš imat' puno lošiju sliku sama o sebi, jer

stvarno ta bolest jako utječe na, na tebe, u svakom pogledu što psihički što, što fizički. Ili čak ono možda malo mijenja i tvoju osobnost zato što toliko utječe na način života tak da u tom smislu takve neke emocije ono... Da možda nisi pravi ti jer to zezanje s tim hormonima stvarno te jako promijeni..., ali vjerujem da ta bolest jako utječe i ono na naše mišljenje o nama i našu prezentaciji prema vanjskom svijetu.” (LL29)

“Mrzila sam se. Dan danas još ne prihvaćam neke dijelove sebe i ne znam što, ali učim se. Evo to sam ti rekla mrzila sam se... Mrzila sam se, mrzila sam svoju pojavu. Ja imam još jedan problem ja recimo meni kad mi netko govori kao lijepa si, ja ti toj osobi ne vjerujem.” (IŠ35)

“Daaa, pa normalno. Mislim ono iz dijete iz bijafre s ono od 47 kila, udebljala sam se da sam morala garderobu promijenit'. I nezadovoljan si ono slikaš se onda ispadne ono škemba ono užaas. Ali i to, ali i osjećaš, tj. osjećala sam, sad sam malo bolje, da sam nezdrava kak bi rekla onako baš sam se osjećala ono pogledaš svoje tijelo onako gledaš ono dobro, imaju druge žene, celulit je, to sve, ali tako nekako vidiš nju, ona ima narančinu koru, pogledaš sebe, a ti nemaš narančinu koru nego si nekako sav nezdrav. Znaš onako, osjetiš, mislim nije to meni toliko psihički bilo u glavi policizam ja sam sad takva takva takva, nego jednostavno, osjetila sam da s godinom u godinu sam sve nezdravija i nezdravija i taj policizam i to sve je uvelike doprinijelo tome mislim čak i možda i vjerojatno uzrokovao.” (II36)

3.3.4 Kvaliteta života

Iako je većina kazivačica rekla kako im kvaliteta života nije značajno narušena jer su našle suplementacije i lijekove koje simptome mogu držati pod kontrolom, u slučajevima žena u srednjim i kasnijim tridesetima izjave ukazuju kako simptomi i dalje značajno snižavaju kvalitetu života.

KM (35) govori kako joj prekomjerna tjelesna težina, ali ponajviše promijene raspoloženja i depresivne epizode znatno otežavaju neometano proživljavanje svakodnevice: „Ja znam reć' daj me samo pustite dva tri dana da me prođe, ja ću funkcionirat' normalno. Ali nekad nemaš taj luksuz, ... nekad moraš funkcionirat', moraš odrađivati svoju svakodnevicu i to je to.“

IŠ (35) u borbi s inzulinskom rezistencijom svakodnevicu živi podređenu održavanju optimalnih uvjeta organizma: „Totalno mi snižavaju, sni-ža-va-li su mi kvalitetu života. Sad moram uložiti veliki trud i napor u promjenu svega i da bih mogla imati to stabilno, ako mi se i jedan od faktora poremeti opet me zbuni disbalans“

II (36) smatra da je njena kvaliteta života narušena zbog fizičkih i psihičkih posljedica koje sa sobom nosi borba s neplodnosti i IVF tretmani: „A, da, da uvelike pa ne možeš tako

živit', ne samo fizički nego i psihički isto stalno si mislim meni je 36 pa normalno da bih htjela ono djecu i to pa ne možeš kad ne znaš ni kad ovuliraš, ne znaš hoćeš li ovulirat', ne kad ćeš nego hoćeš li, tak da, da utječe najviše psihički i to dosta.”

3.4 NOŠENJE S DIJAGNOZOM

3.4.1 Pomirenje s dijagnozom

Sve kazivačice rekle su kako su se pomirile s dijagnozom, ali da je do toga bio dug put. Često bi spomenule da je do pomirenja došlo jer ima i gorih bolesti i da su shvatile da trebaju biti zahvalne što je sindrom nešto s čim se može živjeti bez da su životno ugrožene.

„Ali sam se pomirila, mislim pomirila sam se s tim kaj nema druge, a da drvim nad tim bi mi bilo najgore ono. „ (EČ20)

“Kad sam krenula o tome istraživati onda sam shvatila da to jednostavno treba prihvatiti, to je jednostavno dio mene niti sam ja tu ikakva žrtva niti to mene identificira kao osobu to što ja imam. Nego ću to samo pokušat' riješiti i gotovo. To će se jednog dana riješiti bez obzira, ne znam, jednostavno kad sam sve to sama shvatila, shvatila sam da onako ne treba se uopće osjećat' posramljeno zbog toga što imam. Nego to jednostavno prihvatiti, jednostavno takva sam i gotovo.” (TT25)

“A gle ja ti stvarno s tim živim normalno čisto jer smatram da postoje puno gore bolesti i svašta nešto.” (MU31)

„... jesam sad. Nakon toliko godina i to što sam ti rekla što sam, našla si sama svoje lijekove i što vidim da mi pomažu i sad sam sretna s time, ali do sad nisam bila, ne!“ (II36)

Što se tiče činjenice da nema lijeka većina je kazala kako suplementacija i lijekovi koji drže simptome pod kontrolom uvelike olakšavaju, ali da nisu u potpunosti pomirene s činjenicom da nema univerzalnog lijeka.

“Pa jesam, s dijagnozom sam se pomirila, s time da nema lijeka... nekako onako još nisam hahaha jer još uvijek sama onako tražim onako nekako što bi mi moglo pomoći.” (TT25)

“Da, mislim nema lijeka, da, nema lijeka, ali ono meni je, ja kažem ti, ja ti uopće ne razmišljam o toj bolesti jer se ja dobro osjećam i to je ono kao kad imaš povišeni tlak, ak te ne boli kao, misliš si da ga ni nemaš, a tak da ono možda kad bi išla malo više proučavat' sebe, možda bi našla neke stvari koje i dalje ono koje se i dalje ispoljavaju od te bolesti na meni. Ali ono stvari koje su mene uopće navele na to da krenem u tu dijagnostiku i u obradu su se riješile i onda samim time mislim da trenutno ta bolest ne utječe na mene.” (LL29)

“Pa jesam. Pomirila sam se da s tim, nažalost. Nemamo izbora. Mislim da postoji čarobna pilula koja bi to sve promijenila, mislim da bi prva bila u redu, ali ono, jednostavno, prihvatila sam to kao dio sebe ideš, guraš, teraš kako možeš i znaš i to je to.” (KM35)

“Ne, ne, ne ja mislim da će se naći lijek. Mislim kako se već lagano nalaze lijekovi za debljinu, za ovo za ono, da mora samo je pitanje za koliko vremena će doći i koja kritična skupina će se dogoditi. Nešto će se dogoditi, naći će se lijek sigurno, sigurno!”(IŠ35)

3.4.2 Potpora

„... jak si onoliko koliko imaš potpore, a mislim da u ovom slučaju ti treba jako puno potpore iii vjerujem da jedino tako možemo profunkcionirati sve zajedno i da se može doći do nekog možda konkretnijeg rješenja...” (KM35)

Kad je riječ o pružanju potpore većinom je pružaju mame, sestre, obitelj, muževi i bliski prijatelji. Majke i sestre osim što pružaju potporu spominju se i kao izvori informacija o sindromu i reproduktivnom zdravlju jer su proživljavale slično ili i same imaju PCOS. Kod oženjenih žena kao najveća potpora se spominje muž, dok je u slučaju II (36) u procesu potpomognute oplodnje muž jedina podrška: „... mislim da mi je jedina podrška moj mužek, mužek pužek hihi.“

3.4.3 Komunikacija

Svih osam žena reklo je da otvoreno priča o svom stanju. Najčešće je to s prijateljicama i članovima uže i šire obitelji.

“... ovaj i dosta puno pričam s frendicama o tome nemam ni jednu frendicu koja ima PCOS, ali ono puno mi frendica, ono dijelimo si puno iskustva. Dosta njih je i na pilulama i sve. Tako da najviše mama, a ono i dvije, tri prijateljice sigurno. S tim da s nijednom od njih ne dijelim isto iskustvo samo ono čisto razgovorom... da i to je to.” (AI25)

U najvećem broju slučajeva su to djevojke i žene koje se i same suočavaju s dijagnozom ili na nju sumnjaju te međusobno razmjenjuju savjete ili traže savjete kako bi pomogle svojoj djeci ili članicama obitelji.

“... ja pričam jako puno sa svojim curama o ovome mi smo ti ono baš studiozne... Da, da, da, da. To je ono, zato su mi i tu. Mi sve prijateljice baš, kao što ja sad s tobom razgovaram tako isto s njima razgovaram... Imam i prijateljice koje imaju djecu, koje imaju djecu koja se već razvijaju... curice od 16, 17 godina, kaže I**** ja vidim da je nešto s njom prerano je to naraslo, daj me malo savjetuj, jer vide da sam ja to prolazila i tako eto. “ (IŠ35)

Žene koje rade u zdravstvenom sustavu otvoreno pričaju o svome stanju i s kolegama.

„A danas mi je to već onako postalo dobar dan ja sam ta i ta, imam osjećaj da bi nekad mogla doć' i reći osobi kad se upoznam, ja sam ta i ta imam to i to, mislim ono... da, prije sam bila puno zatvorenija i prije mi je to onako, a kažem, imala sam osjećaj kao da imam nekakvu stignu po pitanju toga na sebi i nisam baš o tom pričala. Al ovaj, zapravo počela sam puno otvorenije o tome pričati unazad pet godina, ovaj taman pred nekako šta ću ostat' trudna jer sam počela raditi u zdravstvu. Ovaj pa sam onak bila dosta u kontaktima s liječnicima i tim svim i onda sam se nakon, a ono počneš se kretat' u drugačijem krugu ljudi jednostavno počneš pričati o drukčijim temama i par puta se našlo na tapeti i onda sam rekla pa da ono i ja imam i tu sam se na dosta oslobodila ovaj i počela otvorenije o tome pričati. U zadnjih 5 godina.” (KM35)

3.4.4 Odnos s obitelji

Obitelj, pogotovo majke spominju se kao velika potpora te je većinski zaključak kako ih je dijagnoza spojila s obzirom da su majke davale savijete, brinule o liječenju i razgovarale s njima o problemima. Promijene raspoloženja bile su ponekad kamen spoticanja u obiteljskoj dinamici, ali je tolerancija ukućana bila viša s obzirom na to da su znali za dijagnozu.

“Pa nije, nije nešto šta je nužno imalo veliki utjecaj, ali definitivno sam morala pregrist onaj sram od pričanja o mengi, o ono promjenama raspoloženja i to ono morala sam malo bit' i osobnija oko nekih stvari, tako da moglo bi se reći da nas je približilo, ali više s moje strane jer sam se ja morala onak nekak otvorit' oko tog. “ (EČ20)

„S obitelji pa mislim da jedino u pozitivnom smislu, ajmo reći onako kao mislim da se možda s mamom ne bi, ajmo reći pod navodnicima, toliko povezala. Onako kužiš, dosta sam onako s njom stvorila taj odnos povjerenja jer smo uvijek mogle o svemu pričati, ona bi onako u svemu pomogla.“ (TT25)

LL (29) smatra kako je kompleksnost promjena tj. njihovih psiholoških učinaka teško razumjeti, ako ih osoba i sama ne proživljava: „... većina ljudi me NIJE razumjela, što obitelj, što liječnik.“

II (36) s obitelji ne dijeli svoje borbe s potpomognutom oplodnjom:

„... mi nismo nikome ni govorili, ni ne želimo jer to je teško objasniti starijim ljudima, a onda i briga onda i pritisak taj, ja to ne volim kad mi netko stoji za vratom i kad me netko stalno ispituje ej što sad, što sad, što sad? Šta je bilo? Kako je završilo?... . I šta da ja sad te, za svaki nalaz, a pitat će te di si bila, išla sam na pregled, a šta je bilo? Mislim, onome tko nije u tome, mislim ne objašnjavam se, mislim da ni ne zna nitko, čak ni moji roditelji. Uopće ne... mislim mama zna ono kad smo tek krenuli vodila me ginekologu, ali poslije tog nije me ni pitala niti dam da me pita, držim to za sebe to je moja, moja borba.”

3.4.5 Odnos s partnerom

Većina odgovora bila je kako dijagnoza ne utječe na odnos s partnerom, osim povremenih trzavica zbog promijene raspoloženja u vezama u mlađim godinama. Djevojke i žene u duljim vezama ili brakovima transparentne su s partnerima od prvog dana, oni su prihvatili mogućnost borbe s neplodnosti te pružaju pomoć i podršku u svakodnevnim borbama sa simptomima. Jedino negativno iskustvo s partnerom imala je IŠ (35), međutim zbog teško narušenih odnosa u braku kojima su uzroci bili drugačiji, podatak o vrijeđanju na temelju neplodnosti ne smatram relevantnim za istraživanje. II (36) borba s neplodnosti dodatno ju je povezala s partnerom: „... kad vidi koliko se mučiš onda i njemu bude, ono možda poštovanje... jednostavno borac si i to vidi koliko se boriš i to.“

3.4.6 Budućnost

U pet slučajeva je na pitanje o budućnosti života sa sindromom glavna tema bila neplodnost. Kod žena u dvadesetima ona se očituje u strahu da neće moći postati majke: „To baš mislim da...Nisam o tome kužiš, razmišljala sam u tom, u fazonu da radim obitelj i to. Ali ono neko promišljanje o budućnosti. Ako bude nešto tako malo ono ružniji scenarij da onda bi bila jako ljuta što imam ovu dijagnozu i što se ono kunula bi Boga, Isuse zašto ja to moram imat'. Tak da eh.“ (AI25) TT(25) skinula se s pilula u ranijoj dobi kako kasnije ne bi imala problema sa začecem:

“Da, zapravo, ja sam inače tip osobe koji želi imati, koji želi sve kontrolirati (kroz smijeh) i uvijek onako kad razmišljam ono što mogu danas napraviti da mi sutra kao bude bolje kao možda glupo zvuči, ali volim onako kao okej razmišljam sada, ako sad ovo napravim, možda će mi tada biti u budućnosti bolje. Zato onako ja sam se skinula ranije s tih pilula kontracepcijskih jer sam kaj , ja sam imala 17 godina i sad si razmišljam, ne znam, možda ću ne znam za 10 godina htjeti imati djecu već neću TAD skinut' se s kontracepcijskih pilula i neću TAD tražiti rješenje.”

MU (31) tek četiri mjeseca pokušava zatrudnjeti i nada se da, ako uspije, trudnoća neće završiti spontanim pobačajem. II (36) govori kako joj je jedini cilj zatrudnjeti i da na budućnost dalje od ispunjavanja majčinske uloge ne gleda: „Ne, samo mi je sada prioritet ta trudnoća da uspijem ostvariti i da iznesemo do kraja, a za dalje se uopće neću onda sekirat'. To mi je najbitnije. A poslije ću onda izvaditi ih ili nešto, da me ne muče više. A šta ću drugo?“

U razgovorima o neplodnosti i budućnosti života s PCOS-om nametnula se tema trudnoće tj. priče o ženama (članicama obitelji, ali i poznanicama) kojima su se nakon trudnoće simptomi povukli ili koje su simptome dobile nakon ili između trudnoća. U nekoliko navrata žene u dvadesetima spomenule su trudnoću kao izlaz kojim se nadaju: „... nekak se nadam da ću ono kroz život i kad prođe mi trudnoća i sve da će to možda opet nekak sjest na svoje, al' ono o tom potom“ (EČ20), „Nekako jedini lijek imam osjećaj je ono da rodiš hahaha“ (TT25)

KM(35) naglasila je kako tijekom trudnoća i dojenja nije imala problema sa simptomima, ali da su se oni vratili nakon tog razdoblja:

“... sve ti je li i drukčije za vrijeme trudnoće, i onda poslije trudnoće; trudnoće, za vrijeme dojenja, to je sve bilo nekako u nekom balansu. To je nekako šljakalo za moj organizam. Međutim, sada već ima dvije godine kako ne dojim i jednostavno samo se, imam osjećaj u jednom trenutku se samo onako okrenilo. Kao da je neko opet upalio neki prekidač i puno više simptoma i puno većih možda simptomi su mi se pojavili nego ranije”

LL (29) i IŠ (36) ne razmišljaju o budućnosti već puštaju da stvari idu svojim tokom.

“Da da razmišljam i ono, a opet s druge strane nekak odbijam previše razmišljati o tome jer ono ne želim se kužiti toliko opterećivat', al' da često i što sam starija, to mi sve više to prolazi kroz glavu, ali mislim da bi svakako trebala s nekim ozbiljnije sjesti popričati o tome i vidjeti kako s tim svim. Ali, nisam se još uopće znaši kažem ti, pokušavam se nekak ne brinut' oko toga trenutno i pokušavam minimalno o tom razmišljat', ali da mi to prolazi kroz glavu, stvarno mi često prođe kroz glavu, da.” (LL29)

“Ne nastojim razmišljati. Ne, ne, ja sam rekla da puštam sve da ide, sve će biti kako treba, ja ću se samo truditi maksimalno. Stvarno vjerujem da će se naći neki lijek i da ću ja to ako ništa sama u svojoj borbi svladati ili se pomiriti s tim da je to tako, ali da ono što treba bit' će bit'. To je više stvar mene i moga odnosa prema životu.” (IŠ35)

KM (35) kada razmišlja o budućnosti razmišlja o svojoj djeci i cilj joj je pristupiti što većem broju informacija kako bi mogla pomoći svojoj kćeri i potencijalnim unukama ukoliko se pokaže da su naslijedile PCOS:

„Zadnje vrijeme, jako zato što sam nedavno došla do informacije da je to genetski povezano da postoje velika, da postoji čak do 8 puta veća mogućnost da moja kćer isto u jednoj fazi života dobije tu dijagnozu ili čak ako nju preskoči da možda unuka mi ima takvu dijagnozu. I s obzirom da ono informacija nema ni lijeka nit' išta onda, onda mi je to u zadnje vrijeme jedan veliki push to go, što bi rekli da što više to

istražujem da pokušavam naći šta meni funkcioniše taj neki stil života i to sve da jednostavno njoj znam kasnije ovaj pomoć i počela sam onako dosta raditi na tome”

3.5 PROBLEMATIKE

Neovisno o postavljenim pitanjima koja su kodirana po principu predstavljenom u poglavlju Metodologija, tijekom razgovora nametnule su se teme i problematike koje smatram relevantnima s obzirom da su bile kontinuirano adresirane u intervjuima.

Tema teenagerstva je najčešća s obzirom na emocionalnu labilnost u razvoju čija je koegzistencija sa simptomima sindroma stvarala dodatne probleme: „... psihički teret predstavljalo mi je kad sam imala te simptome koji su me smetali kao teenagericu kad sam još bila neoformljena i kad sam bila onak' malo naivna...“ (AI25)

Liječnici i hrvatski zdravstveni sustav često se pojavljuju u kontekstu razočarenja, nedostupnosti informacija i nezainteresiranosti zaposlenika u javnom zdravstvu.

Kontraceptivi su možda i najkontroverznija tema jer su neslaganja u pogledu njihova korištenja velika.

Uzrok PCOS-a također je bio česta tema pošto su žene suočene s njim htjele naći odgovor jesu li one same krive za dijagnozu ili je sindrom genetski naslijeđen.

3.5.1 Teenagerstvo

U većini provedenih intervjuja pojavila se tema teenagerstva kao razdoblja koje je bilo nepodnošljivo s obzirom da su te godine najosjetljivije, a s očitim znakovima hormonalnog disbalansa bilo ga je još teže proživljavati. Kao odgovor na pitanje o nošenju sa sindromom žene su zaključile kako je ono bilo puno teže tijekom adolescencije.

„A isto ovisi ono u kojoj si fazi života, kad si u pubertetu ćeš biti ljut, malo kasnije možda malo manje i... znam da ono na vrhuncu puberteta mi je to bilo nepodnošljivo, užasno sam se sramila toga...“ (EČ20)

„Da, baš sam se osjećala k'o mali muškarac , jel hahah... To je ono utjecalo na taj neki self -image, svakako. To pogotovo u tim godinama kad se još razvijaš kada ti je izgled dosta onako bitan i kad se želiš svidjeti nekom dečku šta ja znam ono bilo je i tih situacija i onda ono paaa malo je, malo me onak' zakočilo... Ali znaš ono, nikad me ni'ko nije onak' percipirao aww ona mala slatka A*****. Znaš ono baš mi je kjut malo da vidimo da odemo na kavu bla bla , uvijek je bilo ono kao ne znam ona mala ratoborna ...“ (AI25)

“Ovaj, prije sam onako se osjećala, kad sam bila mlađa kad sam bila teenagerka, dosta onako izolirano ajmo reći. Kao ja sam jedina s tim problemom, ono ne znam moje frendice pričaju o tome jooj boli me

trbuh kad imam mingu, jooj sad ću dobit' pa ne mogu se kupat ovo ono. Mislim to su sve grozne stvari za njih, kao pod navodnicima grozne. A ja u sebi mislim onako blago ti se..." (TT25)

"Tak' da to mi je onak' nešto mislim ja to jako vežem za mlađu sebe jer sad... imam feeling znaš sad ne znam da li je to toliko do toga što sam se izgradila kao osoba u međuvremenu ili sam se stvarno posložila ono hormonalno i u smislu da stvarno se sad puno bolje osjećam nego što sam se osjećala u tom periodu. Kažem, ne znam koliko je to do bolesti, koliko do perioda života." (LL29)

"Opet kažem ono kad gledam iz današnje perspektive, kroz ajmo reć', kroz tu neku, mislim glupo je reć' mladost, ali to neko teenagersko doba, JE jako. Zato što svi znamo kakva su djeca, prije svega i kad si drugačiji, kad se to fizički vidi na tebi tu je dosta bilo ono i zadirkivanja i zezanja i to dosta onako sve zajedno ti da neku dozu nesigurnosti ovaj općenito kroz život mislim da tek ono s nekih 30 godina kad si zreo ajmo reć' zreo čovjek, onda vidiš koliko to sve utječe na, na tu tvoju neku sigurnost, samopouzdanje i svoje viđenje sebe, ajmo reć' kao osobe." (KM35)

3.5.2 HZZO

„Doktori su ionako impersonalni, briga ih, oni to sve odrađuju k'o po traci ono.“ (IŠ35)

„Oni su doktori, ali kažem, mislim da ako si doktor i ako pripisuješ već nešto da bi trebalo savjesno to propisivati...“ (II36)

Kod svih osam kazivačica sindrom je dijagnosticiran od strane liječnika HZZO-a. Dio ih je moralo promijeniti nekoliko liječnika kako bi dobile adekvatne informacije, dok je dio prešao ginekolozima u privatnim praksama. Osim neadekvatnih informacija, kazivačice su spomenule i nezainteresiranost liječnika za nalazak adekvatne suplementacije i olako propisivanje hormonskih terapija:

„Liječnica moja je informirano, neinformirana. Zna ono osnovno o tome i, a mislim da je to općenito problem kod naših liječnika, što automatski ono, evo ti pilule i rješavaj to tako nema nešto više o tome.“ (KM35),

„Jer uz to mi nitko nije rekao da ću imati manjak D vitamina, da si trošim D vitamin, željezo i ostale stvari, da bi trebala možda i napraviti neku hormonsku provjeru prije, mislim napravljeno je, ali je to sve bilo onako šturo, aha imaš to i to je to. I evo ti to, idi doma, popij te tablete, pij kupuj i to je to.“ (II36)

TT (25) prešla je u privatnu praksu jer su joj doktori s 11 godina htjeli dati kontraceptive i to bez hormonalne obrade te su joj rekli kako će oni držati simptome pod kontrolom dok ne rodi s obzirom na to da je njezinoj majci simptomatologija prestala nakon poroda. Tek više od pet

godina nakon dijagnoze otišla je privatniku koji joj je dao adekvatne informacije, ukazao na promjene u prehrani i podržavao liječenje suplementacijom i prirodnim pripravcima.

LL (29), iako nije mijenjala liječnika, opisala ga je kao nezainteresiranog za problematiku te smatra da nije pokazao razumijevanje koje je potrebno pri takvoj dijagnozi:

„I ovaj taj moj ginekolog je isto bio ono kao ma to ti je sve od stresa. Znaš ono uvijek je bio stres, stres, stres... raste mi brada i on kaže, ali ti si lijepa žena, znaš ono ok, ali iritira me ono ne želim imat' bradu i ne bi trebala imati bradu i onak' ti kao ginekolog bi me stvarno trebao razumijet', al' me ne razumiješ, kužiš i to me užasno iritiralo tak da, stvarno užasno me smetalo.“

MU (31) smatra da su državne bolnice neopremljene i da je zbog manjka interesa i preopterećenosti sustava teško uopće dobiti dijagnozu i zainteresiranog liječnika:

„U biti ja mislim kad sam ti ja bila u srednjoj školi naravno na pregledu kod ginekologa s tim da sam bila kod ginekologa na Trnju. On ti uopće nije imao, imao ultrazvuk i onda ono ajde nakon nekog vremena naravno prvo ti ne rade ultrazvuk nego me onda poslao u naše zdravstveno, ne?! I tak sam ti ja u bolnici i čovjek meni kaže da imate vi policiistične jainike. I niš ono... kak' si ti tamo samo još jedna u nizu ... to je prvo što trebaš napraviti je saznati, super ak ti u našem zdravstvu uopće otkriju kaj ti je hahahha”

KM (35) je u početku smatrala da je njeno iskustvo s liječnikom pozitivno, međutim iz današnje perspektive shvaća da nije dobila nikakve informacije već samo recept za kontracepcijske pilule s naputkom da će se bolje rješenje tražiti kad će htjeti zatrudnjati. Liječnik joj nije spomenuo da postoje suplementacije i promijene u životnim navikama koje mogu olakšati simptome: „Da mi je netko makar il natuknuo ono e daj probaj možda si malo pogledat' u tom smjeru, možda ti to... ne, znači ono od liječnika 0 bodova po tom pitanju.“ Iako je razočarana radom liječnika u doba dijagnostičiranja, smatra da ni danas doktori ne pridaju dovoljno pažnje traženju adekvatnih rješenja:

„Nedavno sam čak radila analizu hormona baš zbog toga i zovem doktoricu za nalaze, kaže ona meni, kao ono, a to je ok. Pa reko, ali ja se ne osjećam ok, ne osjećam se reko dobro. Pa kaže ona, pa sve Vam je u granicama. Da reko, ali je sve na donjim granicama reko, i to nije u redu i to nije za organizam ni dobro. Pa kaže nema Vam tu puno pomoći. Znači ono minimalno, kaže možete opet na pilule ili ono prihvatite to tako. Ne reko to rješenje nije. Hahahah Imam osjećaj da ni ona nije informirana niti ima neko znanje, a imam osjećaj da si ni ne želi dat nekog truda da sazna nešto više o tome i da ono pravo možda usmjeriti, ne znam...”

II (36) ima najviše iskustva s liječnicima, bili oni državni ili privatni jer već godinama pokušava dobiti dijete medicinski potpomognutom oplodnjom. Uz kritiku državnih liječnika, koji su je liječili do početka IVF-a, rekla je kako ima negativnih iskustava i s privatnicima te da je u svakom slučaju teško naći dobrog liječnika. Međutim broj negativnih iskustava s državnim doktorima daleko je veći i smatra da su njihove krive odluke donijele više štetnih posljedica na njeno zdravlje, “I treba se zapitati sad zapravo, zašto onda jedna osoba kao što je ginekolog državni ne uzima si dovoljno truda i ne daje takve stvari, a jedan privatnik da. Znači da nije problem u neznanju, nego jednostavno u ne htijenju, u nezainteresiranosti za pacijenta nego ajmo sjedi, nutri van, ciao!” , iako je pokazala razumijevanje za takve prakse prije 16 godina kada je bila dijagnosticirana: „... malo možda ne krivim ni njih, možda ni oni nisu bili u tom trenutku educirani za taj policizam i sve nego jednostavno neko ih je nazvao ili dao im upute to ti je za policizam, daj curama koje imaju policizam...” Smatra da se državne pretrage ne rade dovoljno temeljito i da zbog toga olako dolazi do previda uzroka i simptoma:

„ Tako da mislim da te neke pretrage koje oni rade, da trebaju bit' malo dublje ... Taj nalaz me unazadio, jer da su oni tad rekli da imam inzulinsku rezistenciju ja bih već pogledala tipa, uzela bih si taj inozitol i prije i počela bih prije... Ali, kako je kažem to bilo da nemam tu inzulinsku rezistenciju, oni su tako rekli, doktori, prema tom testu, onda nisam ja to pila jer ono kao neću, neću si, neću si previše, da ne sribam, na kraju eto dobro se ispostavilo [što je krenula piti na svoju ruku].“

EČ (20) i AA (25) jedine su pokazale zadovoljstvo državnim liječnicima:

„Da. Da, znači to me šokiralo. Inače kak' sam dobila ono input od prijateljica i sve da znaju fulat' s prvim ili drugim ginekologom meni je baš bila dobra. E baš sam se šokirala kak' je ona mislim, lijepo je pristupila , ... baš sam se osjećala jako ugodno kod nje i slušala me sve što sam joj se žalila. A mislim žena je to ono odmah pročitala cijelu dijagnozu i to je to.” (AA25)

Izuzev problema s državnim liječnicima česta je tema bila i nedostupnost kontraceptiva tj. njihove visoke cijene i činjenica da oni većinom ne pripadaju popisu lijekova koje pokriva državno zdravstveno osiguranje, iako se propisuju kao lijek ženama oboljelima od PCOS-a: „Ja se sjećam kad sam ja pila te pilule, moj tata je išao u Sloveniju po te tablete jer su bile onak' duplo jeftinije nego ovdje kod nas.“ (TT25) Uz kontraceptive sva suplementacija vodi se kao dodatak prehrani te s toga nije subvencionirana od strane HZZO-a iako je za sindrom izuzetno važna:

“... iii tipa omega jako pomaže oko toga, ali ti omegu moraš kupovat', omega je skupa. Ni'ko ti ju neće dat' na recept, ali oprostite ako je to bolest policizam zašto ja ne mogu dobiti inozitol na recept zašto ja ne mogu dobiti omegu na recept? Zašto ja ne mogu dobiti vitamin D na recept ako ja sam dijagnosticirana sa policizmom, ti si meni dala te tablete...ako si već dao takav lijek koji osiromašuje tvoju maternicu i tvoje hormone, on njih ne dovodi zapravo u balans, nego djeluje kao flaster tom problemu da biš trebala dat' onda te neke popratne suplemente, lijekove zapravo to su nama lijekovi pošto imamo bolest... „ (II36)

Osim što se olako propisuju, kontraceptivi se često ne propisuju prilagođeno individualnim slučajevima ili zbog šturog popisa onih koje djelomično subvencionira HZZO ili se jednostavno propiše najjeftiniji lijek:

„Mislim da prekretnica kad sam shvatila da te zapravo nisu dobre tablete općenito za naše žensko zdravlje, kada su za 10 lipa promijenili, promijenili su onaj u ljekarni da možeš dobiti besplatno te jel tablete. Znači 10 lipa je bilo razlike ove su poskupile koje sam ja pila, a ove druge su došle jeftinije tak' da su mi dali u zamjenu to.” (II36)

Iskustvo s liječnicima mnogim je ženama otežalo proces liječenja i uvelike utjecalo na njihovo psihičko stanje. Osjećale su se nemoćno i ljuto, opetovano su govorile o tome kako su se našle same u istraživanjima što im može pomoći te su mnoge upravo vlastitim istraživanjima došle do suplementacije koja im je najviše pomogla.

“... kažem, ogorčena sam našim zdravstvom po tom pitanju bez obzira što oni meni realno nisu pomogli i što sam ja sve sama istraživala i da se ja nisam sama zanimala ne bi ni znala kaj je to. Mislim da to tako ne bi trebalo biti.” (TT25)

“... zato kažem imam te neke smetnje koje mi smetaju u svakodnevnom životu i sad sam opet onako u nekoj fazi ljutnje zbog toga zato što, ali više zbog toga što ne mogu dobiti neku konkretnu pomoć i što sam sama prepuštena sebi, i što sama moram tražiti lijek za sebe, i što sama moram tražiti sad način života koji će meni pomoć' da se nosim s tim svim.” (KM35)

“Ja sam išla na umjetnu u Rijeku i doktorica nije znala koje suplemente, svaki put nešto drugo mi je pripisala i imam i blagu, zgrušavanje krvi... trombofiliju, tako da ne probavljam folnu kiselinu nego moram pit' folate. I ona je meni uporno davala folnu kiselinu ja sam govorila imam to i to i ja ne mogu folnu. Ajoj ajoj, da imaš pravo, tako da mislim da dosta su opterećeni i ne...” (II36)

“... mislim ja nisam stručnjak da ti kažem i ovo sve što sam ti rekla, ja sam to naučila kroz čitanje, tako da znanstvenih članka i tih nekih preporuka drugih... Kažem, nisam školovala, ali dosta sam se načitala. **Uvijek je ta ponavljajuća tema, Načitale smo se, naučile smo se, vidjele smo, našle smo...** Ali smo SE. Nitko nas nije uputio.” (II36)

3.5.3 Kontracepcija

EČ (20) na oralnoj je kontracepciji od dijagnoze, međutim kao posljedicu nepodnošljivih nuspojava nekoliko je puta morala mijenjati vrstu pilula: „... tako da dosta sam morala imat' eksperimentalno istraživanje šta će ić', šta neće ić'...“ Njeno je mišljenje o pilulama generalno pozitivno: „Onak' jedna dobra stvar je šta sam krenula dosta rano na kontracepciju. I onda sam se zapravo, ono upoznala s tim kao kako odabrat' koje tablete i to. Za vrijeme kad se koristi za to za što je zapravo napravljena tako da. Mislim da sreća u nesreći je što sam dosta informirana oko toga.”

AI (26) uzima kontraceptive s manjom dozom hormona od dijagnoze prije sedam godina uz pauzu od devet mjeseci. Zbog problema s mastima doktori razmišljaju da je skinu s terapije, međutim ona smatra da su povišene masti posljedica obiteljske hiperglikemije i ne želi prestati uzimati terapiju: „... Ali ja se ne želim skinuti, zato što one meni pružaju puno kvalitetniji život za mene...”

TT (25) dijagnozu je dobila s 11 godina kada su joj doktori bez krvnih pretraga htjeli propisati kontracepciju. Njena majka protivila se hormonskoj terapiji u tako mladoj dobi te ju je krenula piti u kasnim teenagerskim godinama. Zbog nuspojava i želje za djecom u budućnosti odlučila ju je prekinuti nakon nepune dvije godine i prijeći na suplementaciju i prirodne pripravke. Generalno njeno mišljenje o oralnim kontraceptivima nije pozitivno jer smatra da izazivaju zabrinjavajuće nuspojave i ne rješavaju problem: „... ispod pazuha su mi se krenule pojavljivat' kao nekakve male kvržice... Ja sam mislila okej, koliko ću ja to dugo piti da se to riješi? Mislim kaj ću to sad cijeli život pit', mislim kužiš?”

LL (29) koristi kontraceptive od dijagnoze, popravila joj se ultrazvučna slika i svi simptomi su pod kontrolom. Njeno iskustvo s kontraceptivima daleko je najpozitivnije:

„Ja ti koristim Belaru od prvog dana i kad sam to počela pit sam se preporodila i super sam... znači ne znam šta bi se moralo desiti da se sad skinem s te kontracepcije. Ja kako sam to krenula pit' ja sam ja sam se bolje počela osjećati. Bolje sam si izgledala ono ne kažem ti, bojim se da kad se maknem s toga da će se vratiti na to staro. Mislim da ja ne znam, meni je, meni je na kontracepciji odlično kužiš ja, ono s menstruacijom mi je top nekad ni nemam menstruaciju ak imam imam ono jedan do dva dana, nemam nikakve bolove, nisam prištava, nisam dlakava, mislim jesam dlakava, ali ne u tom kak' je bilo prije, lakše reguliram tjelesnu težinu. I kažem ti nekako se psihički i puno bolje osjećam, evo.”

MU (31) pila je kontracepcijske pilule koje su joj pripisane bez krvne hormonske obrade, njeno iskustvo s kontraceptivima i nuspojavama je negativno te je sama prekinula hormonsku terapiju.

“S prvim ginićem sam ti dobila Diane i to bez ikakvog testa krvnoga i sve, koje su me udarale. Znači meni ti je užasno sve smetalo tada u tom periodu sam ti bila na miris osjetljiva ultra. Znači znala sam ti povraćati od mirisa cigarete. (smijeh). Ja sam ti kasnije, onda sama odustala od tih konceptijskih i kod novog ginekologa sam ja isključivo tražila da mi ne daje ništa na ljekovnoj bazi nego na prirodnoj...”

KM (35) bila je na oralnoj hormonalnoj terapiji. Njena je baka cijeli život bila na hormonima koji su uzrokovali problem s venama rezultirajući fatalnim ishodom. Uz to, zbog povijesti raka u obitelji prestala je s terapijom. Njeno iskustvo s kontraceptivima nije bilo nužno negativno međutim zbog straha od mogućih dugoročnih nuspojava odlučila ih je više ne koristiti.

„Tak da ono i imam kažem povijest raka u obitelji, i ono ne znam dosta tog sam čitala da ti hormoni, koliko utječu na razvoj raka u organizmu i sve. Ne želim, NE ŽELIM, se trovat' cijeli život s hormonima da bi ja funkcionirala. Želim si naći neku alternativu, znači ono promijenit' si nešto da ja mogu funkcionirati normalno...”

II (36) koristila je kontracepcijske pilule kroz period od dvanaest godina, smatra da joj nisu bile adekvatno propisane te da su uzrok neplodnosti. Smatra da pilule mogu biti od koristi ako se propisuju s dodacima koji kontroliraju nuspojave, ali ona nema to iskustvo te naglašava važnost postepenog skidanja s hormonske terapije kako se tijelo ne bi šokiralo. Njeno je mišljenje o kontracepciji, zbog načina njena propisivanja, generalno negativno.

“... mislim svatko ima svoj neki put i shvaćanje toga i neko vjeruje više doktorima neko prirodnoj medicini moje iskreno mišljenje je da ne bih nikad više uzela kontracepcijske pilule kad bih se mogla vratiti jer smatram da su dosta osiromašile moj imunitet i moje reproduktivno zdravlje... i ne bih ponovila nikad više jer vjerojatno ni sad mi ne bi dali ni omegu ni vitamin D...”

Tri od četiri djevojke u dvadesetima smatraju da im je kontracepcija promijenila život i ne žele prekinuti terapiju. Jedna se zbog straha od dugotrajnih posljedica odlučila okrenuti prirodnim preparatima. Od tri žene u tridesetima koje imaju iskustva s oralnim kontraceptivima sve imaju generalno negativno stajalište jer im se lijek pripisivao bez adekvatnih pretraga, informacija i suplemenata.

3.5.4 Uzrok

Iako je uzrok sindroma nepoznat, studije su pokazale izraženu nasljednu, genetičku komponentu koja je dodatno potencirana gestacijskim okolišem, životnim stilom ili drugim vanjskim faktorima. (Pulić i Klobučar Majanović 2017:299)

Najčešći uzrok koji žene pripisuju PCOS-u je genetska naslijeđenost i stres dok ih dio nije razmišljalo o njemu ili barem nije iznosilo svoju teoriju tijekom intervjua. IŠ (35) i II (36) smatraju da je uzrok policističnih jajnika vezan uz današnji način života i stvari koje unosimo u sebe kroz prehranu i higijenu. Obje su također iznijele teoriju da je ishodište problema korelirano s probavnim sustavom.

“I kasnije smo mi shvatili što je meni bio uzrok kad sam pričala s ovim curama što je potencijalni uzrok, znači medikamenti koji su korišteni tijekom odrastanja, ali mi na to ne možemo ni utjecati jer ti si recimo bila boležljivo dijete, pa si recimo stalno imala upale pluća i tako to, ti si morala dobivat' antibiotike. Antibiotik je isto flora koja uništava tvoju floru. Mi svi stavljamo u drugi plan tu probavu, a ona je glavni regulator svega. U biti kad kreneš regulirati to onda će se druge stvari početi slagati.“ (IŠ35)

“... to je problem nas žena što su previše opterećene. I moramo jednostavno raditi da bi zaradili da bi imale za život kad pogledaš. Rijetko gdje možeš naći neki posao koji je normalan i koji ima 40 sati tjedno da možeš posvetiti ostatak, ostatak dana sebi i tužna je vijest da sam vidjela da su čak i spermioگرامi isto jako loši da mislim da sam vidjela u Rijeci, baš plakatić da je u zadnjih 10 godina od 2019. istraživanje zadnjih 10 godina kaže kvaliteta sperme je pala za 50 posto. I ti toksini i sve, dezodoransi, sprejevi, meso. Mislim da smo malo u klincu, mislim da će biti sve više i više parova s tim. I bolesti naravno, ne samo policizma, nego i Hashimoto i... I previše mi, sve više hrane koristimo, ne bismo trebali toliko. Što raznovrsnije, a mi uvijek jedemo isto, što je najbrže, a to najbrže je uvjetovanje tome što žena nema vremena da živi, a kamoli da kuha.” (II36)

“Mislim kod mene mislim da više vuče na probavni sustav, jer moja baka ima problema s probavom, moja je stalno mučila brigu, mama mi ima problema s probavom i ja imam problema s probavom, a sve od crijeva kreće, crijeva su zapravo naš obrambeni sustav, ako njima nešto ne štima, ne štima ništa u organizmu...” (II36)

Mnogo je žena zamijetilo manjak znanstvenih radova u Hrvatskoj koji se bave samim sindromom, ali i statistikom. Većina se okretala američkim istraživanjima.

„... i većinom su to američka istraživanja. Američko tržište, američki suplementi, znanstvenici, dijetetičari... Nedavno sam bila u gradskoj baš me zanimalo, ono sa stručne strane- slabo, čak ni kod nas ni

na ovome Srcu, kao on se ono glasovi za te znanstvene pristupe i to, čak ni tamo, jako malo ima dostupnih.“ (KM35)

„... jedino bih voljela, kažem da ima malo više statistika koliko žena zapravo boluje u Hrvatskoj od toga, da ima više informacija da postoje čak i informacije da postoje četiri tipa policističnih jajnika, to sam našla...“ (II36)

Primijetile su i nedostatak istraživanja o uzroku PCOS-a općenito:

„Tako da nešto, ja mislim, uzrokuje, nešto uzrokuje to, treba malo, treba malo pokrenut to naše zdravstvo, malo vidjet' s drugim zemljama kako rade tu statistiku i kako istraživanja rade....Al vidiš ni ne znaju jel se rodiš s time, jer nemaju istraživanja. Tko je istražio neku curicu kad se rodila, da joj pogleda s ultrazvukom jajnike, dal je to došlo od majke, s majčinim načinom života, s prehranom i tim nekim njenim aktivnostima koje je obavljala tada ili je to došlo od stresa. Od nekog šoka, nekog stresa, loše prehrane, previše unosa ugljikohidrata ili šećera, te kemije isto, tih parfema, dezodoransa. Dal to možda utječe isto, mislim to utječe da se razumijemo bez dileme, bar tako kažu.“ (II36)

3.6 ZAVRŠNA RIJEČ

Kada bih na kraju svakog intervjua postavila pitanje „Imate li još što za dodati?“ mnoge su se žene referirale na to kako je žensko reproduktivno zdravlje i dalje tabu tema te kako je teško ili nemoguće razumjeti kompleksnost sindroma onima koji ga nemaju.

3.6.1 Nerazumijevanje

„Jer ljudi obično stanu s rezervom kad tako nešto kažeš.“ (KM35)

LL (29) objasnila je kako je manjak razumijevanja posljedica manjka informacija o sindromu i činjenice da on nije životno ugrožavajuć:

„Pa da, zato što mislim da ljudi znaš ono užasno me iritalo to što kad bi ja došla na primjer eto tom ginekologu ili mami ili nekom... tak' da svakako užasno me smetalo što su ljudi to na neki način negirali, ne svi. Postoje ljudi koji imaju razumijevanja, ali kažem ti pogotovo taj moj ginekolog koji ono što ti to imaš i ono ti si prekrasna unatoč tome kaj si se zdebljala 12 kila, unatoč tome kaj si sva prištava, unatoč tome kaj se ne možeš kontrolirati emocionalno, znaš to me smetalo što... Onak' daj shvati moj problem, za mene je to problem, možda neka cura ima i puno gori oblik toga i puno joj je gore i puno joj je teže, ali i meni je moje isto katastrofa i onak' želim neko razumijevanje i većina ljudi me NIJE razumjela što obitelj što, što liječnik. Okruženje, ha mislim, ni'ko baš ne pokazuje veliko razumijevanje za to, jer to je ono kao neka bolest od koje se ne umire ono kao nije teška bolest za, mislim znaš, za okolinu kao ljudi nemaju percepciju da je neka bolest u kojoj se treba zabrinut' za tebe i to je možda, to me, to me smetalo jako iskreno.“

3.6.2 Tabu tema

Kada bih im se zahvalila na sudjelovanju u istraživanju, nekoliko je žena zahvalilo meni što se bavim ovom tematikom. Nadaju se da će PCOS prestati biti tema o kojoj se ne govori i da će dostupnost i broj informacija biti veći.

Kada bih s njima podijelila kako mnoge cure nisu htjele sa mnom razgovarati o PCOS-u, djevojke u dvadesetima bile su iznenađene što je on i dalje tabu tema te su u završnoj riječi konstatirale kako se nadaju da to ipak nije tako:

„Zašto se cure srame pričat' o ovom. Ovo je doslovno najzabavnija tema. Ali ne razumijem zašto uopće ima, mislim evo to da kažem, ne razumijem zašto je takva stigma. Jer evo ja sam stvarno gadljiva i ne volim pričat' o tim medicinskim stvarima, ali ovo nije ništa, evo stvarno ja koja sam, nije ništa gadljivo, pa nije spolno prenosiva bolest, i da je nismo u srednjem vijeku ne kužim zašto se toliko ljudi boji otvorit'. Ljudi najnormalnije

pričaju ak imaju astmu, ak imaju neku kroničnu bolest, ne kužim zašto je ovo toliko drukčije. Ali onda zaboravim da živimo u Hrvatskoj i onak' maternice i jajnici su tabu tema. Tak' da eto to je to.” (EČ20)

“Pa evo nadam se da pa ne znam iskreno fakat se nadam da ovo više nije tak' tabu tema, ono kak' si mi rekla na početku da je to možda malo ono, ne znam da je neke cure sram ili nešto. Ja to čisto gledam onak' ne znam kak' ljudi imaju tablete za tlak il kak' se ljudi bore s dijabetesom, znaš ono s tim nekim kroničnim bolestima koje su nama pod normalom. Fakat se nadam da će i ovo kad tad postat' ta neka normala koja ono kao ustaljena. Šta, šta ja znam? Nekako imam osjećaj, žao mi je ak' je to tabu tema, ak' je i dalje tabu tema ono ak' je curama malo bed pričati o tome tak da ono nadam se da ćeš s diplomskim postić' da se malo otvorenije priča o tome. **Hvala ti ja se isto nadam hahaha** Eto ga i that's it!” (AI25)

KM (35) bori se sa stigmom PCOS-a od dijagnoze i aktivno se trudi maknuti je:

“Kažem, imala sam potporu prijatelja, ali ni najbolja prijateljica sa mnom nije o takvim stvarima razgovarala. Ono znala da ja imam te svoje šta kažem faze daa ovaj i ona je to osjetila i znala te trenutke, ali nikad nije, nikad nismo o tome otvoreno pričale ovaj nit' ju je zanimalo niti je i'ko iz mog društva koji je znao, da se više interesirao o tome to je bilo ok, ti to imaš i dalje mi ne pričamo o tome. Mislim što mi je smiješno i glupo mi je jednostavno. Ja i dalje vjerujem da netko treba razbiti stigmom. Ja sam rekla ono, ja sam sebi uzela da to je moja nova misija. Razbijati tu neku stigmom i više pričati i otvorenije...”

„Jednostavno želim neku stigmom maknuti s toga i želim da se o tome puno otvorenije priča i da je to dostupnije, jel kažem, ja sam ono u najranjivijem periodu života dobila dijagnozu bez informacija, bez tog nekog, te neke ajmo reći konkretne pomoći i to me jako frustriralo, ovaj... onako sad pokušavam, ne znam, naći neki način da i njima olakšam, a možda da i druge educiram više o tome...”

Sa mnom je podijelila gotovo nevjerojatnu priču o tabuizaciji sindroma i danas, koliko je ona i dalje uzrujava te kako radi sve u svojoj moći da se situacija promijeni:

„Kad sam došla u gradsku knjižnicu kad sam tražila neku knjigu na temu toga nije postojalo. Znači, nije uopće jednostavno nije postojalo. Jednostavno, o tome se nije razgovaralo nisi znači osim liječnika svog, nisi imao nikakvu informaciju mimo toga dostupnu u tom trenutku. Čak nisam ni znala nikoga s tim na primjer ono da je i da ima problema s tim da ima tu dijagnozu da bi se mogla posavjetovat' s njim znači ono u tom trenutku dostupnost informacija je bila 0.[kada je dobila dijagnozu]“

„ Ja nisam bila svijena koliko je to stigma još uvijek i koliko je to tabu tema, do eto kažem prije mjesec dana kad sam ušla u gradsku knjižnicu i doslovno sam rekla otvoreno, trebala bi neku knjigu vezanu za sindrom policističnih jajnika. Znanstvenu ovako bilo šta s informacijama o tom. I žena je ovako gledala u mene, Moolim? Pa znate, pa ovaaj pa evo sad ću pogledat' i ona ukucava sad u kompjuter i ono pa znate to vam je malo još uvijek kod nas tabu tema mi nemamo takvih knjiga, nemamo ni znanstveni članak, a ni ništa, kaže.

Morat ćete pogledati na internetu, možda, kaže, pogledajte na onom portalu Srce ovaj gdje su znanstveni članci, ali znate to vam je malo tabu tema o tome se ne priča. To mi je ono bilo sve jasno, tu je bio kraj. Okej, reko nema problema. Ja sam bila toliko ljuta taj dan da sam ja došla kući i ja sam u roku dva dana napisala članak i sjećam se ovaj otišla sam na Facebooku i ova Martina sa supermame.hr portala je poslala kao javni poziv u jednoj grupi kao ako netko ima neku temu želju da piše članke il nešto kao da joj pošalje na taj i taj mail. Ja nisam nikom ništa govorila da to planiram nit sam ja to tad planirala, znači ja sam to vidjela dva dana prije prije no što sam uopće napisala je članak. Al sam došla toliko ljuta taj dan iz gradske ono iz grada grizlo me grizlo me, grizlo me , inače sam ovako dosta kreativna osoba i volim pisati i izrađivati svašta nešto. Ja sam to morala jednostavno pretočiti na papir tu svoju frustraciju, i onako nisam ni filtrirala. Doslovno nisam ni filtrirala članak, ja sam to njoj poslala, reko ako Vam se sviđa slobodno objavite. I ona se meni poslije toga... Kaže ona jel bi htjela da objavim članak reko da slobodno, reko što se, pa kaže, hoćeš anonimno il da te potpišem, reko potpiši me, nemoj me uopće to pitat'. Kao ljuta sam, moram neku promjenu početi.. Kaže ona zar si ti to STVARNO doživila? Reko nećete vjerovat reko, ali da. Al što je meni bilo najbolnije. Tu su moja djeca bila sa mnom. Pored mene, mislim ja razumijem oni su još mali i oni ne razumiju šta je ta žena rekla meni u tom trenutku, ali oni su instant vidjeli tu promjenu u meni tu ljutnju i to sve da je mene sin došao i pita Mama, zašto si sad taka ljuta rekao, teta mi je nešto rekla, pa me naljutilo pa kaže, a šta je to teta rekla, reko kad malo narasteš objasnit ću ti. Ono da dijete toliko osjeti tu promjenu u sekundi onda, onda znaš koliko je tu sad sati i koliko te to izbacilo iz takta mislim meni je to smiješno da mi jedna drugoj ne možemo biti podrška da mi ne možemo o tome otvoreno razgovarati jel ja imam jedno iskustvo, ti imaš drugo iskustvo.”

4. OGRANIČENJA ISTRAŽIVANJA

Ograničenja ovog istraživanja potječu većinom iz procesa regrutacije žena s kojima sam vodila intervju. Djevojke u dvadesetima koje sam intervjuirala su moje poznanice ili prijateljice mojih prijateljica. Treba napomenuti i da su one neke od zamoljenih te da ih je mnogo odbilo sudjelovati.

Žene u tridesetima, izuzev MU (31) javile su se na Instagram post stranice koju vodi PCOS savjetnica. S obzirom da su objave u grupi većinom vezane za savjete o prehrani i suplementaciji, žene koje su se javile imale su inzulinsku rezistenciju i mijenjale prehranu kao metodu liječenja.

Važno je naglasiti kako su sve intervjuirane žene visokoobrazovane, osim EČ (20) koja studira. Čak su tri educirane u područjima povezanim s istraživanom problematikom: AI (25) je magistra farmacije, LL (29) završila je medicinski fakultet, a KM (35) je inženjer prehrambene tehnologije.

Uzorak od osam žena poprilično je malen te je ograničen na dob od ranih dvadesetih do kasnih tridesetih godina.

5. ZAKLJUČAK

Teza rada je da simptomatika sindroma policističnih jajnika utječe na kvalitetu života žena oboljelih od njega.

Činjenica da je sama pojava simptoma ono što je žene nagnalo da odu liječniku, govori o tome kako je teško s njima se nositi. Već kroz analizu podataka vezanih za dijagnostički proces vidljivo je kako je ženama dostupan oskudan broj informacija te kako zdravstveni radnici ne traže individualna rješenja niti ulažu trud u dublje razumijevanje problematike.

Kroz analizu simptoma s kojima se žene susreću jasno je vidljivo da variraju od osobe do osobe, kako u količini tako i u intenzitetu. Može se zaključiti kako svaki utječe na različite načine i na različite dijelove svakodnevice. Kao glavni problem nametnula se neplodnost koja izaziva strah i uzrokuje životne borbe.

Na popisu emocija koje se vežu uz sindrom našle su se isključivo negativne. U većini slučajeva smatraju da je društveni život narušen te posljedično i kvaliteta života. Najveći učinak simptomi i intenzivne emocije imale su na samopercepciju žena te samim time i na njihov psihosocijalni razvoj od rane adolescencije.

Sve intervjuirane žene otvoreno govore o svom stanju. Kod nekih su simptomi kroz život narušavali dinamiku prijateljstava, ljubavnih partnerstava ili obitelji, međutim kroz borbu su se stvorile i jače veze s najbližima.

Jasno je vidljivo, kroz završne riječi kazivačica, kako je i dalje prisutan gorki okus nerazumijevanja i veo stigme.

Iz svega navedenog može se zaključiti da je teza rada potvrđena te da PCOS znatno utječe na svakodnevicu, samopercepciju i psihosocijalni razvoj žena oboljelog od njega.

6. LITERATURA

1. ELSENBRUCH, Sigrid, Susanne HAHN, Daniela KOWALSKY, Alexandra H. ÖFFNER, Manfred SCHEDLOWSKI, Klaus MANN i Onno E. JANSSEN. 2003. „Quality of Life, Psychosocial Well-Being, and Sexual Satisfaction in Women with Polycystic Ovary Syndrome“. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 88(12): 5801-5807.
2. KITZINGER, Celia i Jo WILLMOTT. 2002. „The thief of womanhood“: women's experience of polycystic ovarian syndrome“. *Social Science & Medicine* 54: 349-361.
3. NASIRI-AMIRI, Fatemeh, Fahimeh RAMEZANI TEHRANI, Masoumeh SIMBAR, Ali MONTAZERI i Reza Ali MOHAMMADPOUR, Niloofar SHIVA. 2014. „Female Gender Scheme is Disturbed by Polycystic Ovary Syndrome: A Qualitative Study From Iran“. *Iran Red Crescent Med Journal*. Veljaća 2014: 1-7.
4. NASIRI-AMIRI, Fatemeh, Fahimeh RAMEZANI TEHRANI, Masoumeh SIMBAR, Ali MONTAZERI i Reza Ali MOHAMMADPOUR. 2016. „Health-related quality of life questionnaire for polycystic ovary syndrome (PCOSQ-50): development and psychometric properties“. *Quality of Life Research* Vol.25, No. 7: 1791-1801.
5. PULIĆ, Klara i Sanja KLOBUČAR MAJANOVIĆ. 2017. „Endokrinološki aspekti sindroma policističnih jajnika“. *Liječnički Vijesnik* 139: 298-304
6. R. WEISS, Theresa i Sandra MINOR BULMER. 2011. „Young Women's Experiences Living with Polycystic Ovary Syndrome“. *JOGNN* 40:709-718.
7. VLEMING, Kaitlyn. 2018. “”You Think You’re the Only One””. *Anthropologica* Vol.60, No.2: 507-522
8. Medicinski leksikon: <https://medicinski.lzmk.hr/trazilica.aspx>

SAŽETAK

Ovaj rad iz područja medicinske antropologije napisan je na temelju osam intervjua sa ženama koje boluju od sindroma policističnih jajnika. Govori o procesu dijagnosticiranja i liječenja te simptomima i promjenama koje oni nose. Naglasak je na psihosocijalnim i emocionalnim učincima koje simptomi imaju na samopercepciju i svakodnevni život žena koje boluju od sindroma, kakav je njihov odnos s okolinom i što očekuju od budućnosti. Rad se također dotiče problematike položaja ženskog reproduktivnog zdravlja u okvirima hrvatskog društva i zdravstvenog sustava.

Ključne riječi: sindrom policističnih jajnika, tjelesne promjene, žensko reproduktivno zdravlje, samopercepcija

ABSTRACT

This paper in the field of medical anthropology is written based on eight interviews with women suffering from polycystic ovary syndrome. It presents the process of diagnosis and treatment as well as symptoms and changes they cause. Emphasis is on psychosocial and emotional influences that symptoms have on self-perception and everyday life of women suffering from the syndrome, what is their relationship with others like and what do they expect in the future. The paper also touches on the issue of the position of women's reproductive health within Croatian society and health care system.

Key words: polycystic ovary syndrome, physical changes, women's reproductive health, self-perception