



muk  **life**
TWÓJ ŚWIAT MUKOWISCYDOZY

W CZTERY OCZY

Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz, Bogna Kędzierska



Dr n. med. Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz
Fundacja Gajusz-Centrum Opieki Paliatywnej dla Dzieci
Pracownia Pediatrycznej Opieki Paliatywnej Kliniki Pediatrii, Onkologii, Hematologii
i Diabetologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi
e-mail: aleksandra.korzeniewska-eksterowicz@umed.lodz.pl

Dr n. hum. Bogna Kędzińska
Instytut Psychologii Uniwersytetu Łódzkiego

Projekt graficzny, skład - 2kropek Studio Agnieszka Tańska





W CZTERY OCZY

Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz, Bogna Kędzierska

Wybrane zagadnienia wychowania seksualnego. Poradnik dla młodzieży chorującej na mukowiscydozę. Wydanie II





SPIS TREŚCI

Do czytelników	5
Drodzy rodzice	6
Drogi czytelniku	7
Ona i On, czyli nazwać rzeczy po imieniu	8
Dorastanie - co się we mnie zmienia?	14
Zdrowie i życie intymne a mukowiscydoza - co powinniśmy wiedzieć	22
Czy chorzy na mukowiscydozę mogą zostać rodzicami?	35
Odpowiedzialne rodzicielstwo	41
Antykoncepcja	46
Techniki wspomaganego rozrodu	54
Za kilka miesięcy będę mamą	58
Aktywność seksualna a mukowiscydoza	62
Podsumowanie	66





Do czytelników

Postęp w zakresie wczesnego rozpoznawania i leczenia chorych na mukowiscydozę, spowodował wydłużenie oraz poprawę jakości ich życia. Dziś chory, u którego rozpoznano mukowiscydozę w okresie niemowlęcym, może osiągnąć nawet 50. rok życia, a nowe metody terapii, nad którymi pracują uczeni na całym świecie, mogą spowodować, że w przyszłości długość życia chorych nie będzie się różniła od przeciętnej w społeczeństwie. Obecnie coraz więcej chorych osiąga wiek dorosły oraz chce i może prowadzić normalne życie: pracować, zakładać rodzinę i mieć potomstwo. Książeczka opracowana przez dr med. Aleksandrę Korzeniewską, która od wielu lat zajmuje się chorymi na mukowiscydozę oraz dr Bognę Kędzierską - znakomitego psychologa, ułatwi chorym i ich rodzicom zapoznanie się z wieloma trudnymi problemami dotyczącymi sfery życia seksualnego. Polecam to opracowanie wszystkim chorym w okresie dorastania oraz ich rodzicom.



Prof. dr hab. n. med. Andrzej Milanowski





Drodzy rodzice,

Trzymacie Państwo w rękach opracowanie przeznaczone dla Waszych dorastających dzieci, które dotyczy tematów trudnych, krępujących a czasem kontrowersyjnych, tematów związanych z dojrzewaniem, życiem i zdrowiem intymnym, płodnością i antykoncepcją. Może myśla Państwo, że dla Waszego dziecka taka tematyka to daleka przyszłość, może mają Państwo przeświadczenie, że na takie trudne rozważania jeszcze przyjdzie czas, a wielu z Państwa prawdopodobnie ma obawy przed podejmowaniem tych trudnych rozmów ze swoją Pocięgą. W swoich wątpliwościach nie jesteście osamotnieni, a Wasze dziecko - tak jak Jego rówieśnicy - dorasta, zaczyna inaczej patrzeć na płęć przeciwną, samo ma wiele pytań i wątpliwości. Choroba, na którą choruje rodzi kolejne pytania, często jest źródłem niepokoju, frustracji, buntu. Inspiracją do stworzenia tego opracowania byliście właśnie Państwo, to właśnie Wy daliście nam sygnał, że rozmowa na „tematy tabu” jest potrzebna, że Wasze dzieci

i Wy sami możecie tego potrzebować. W trakcie rozmów z chorującą młodzieżą poznawaliśmy jej potrzeby, oczekiwania i problemy, z którymi ci młodzi ludzie mierzą się każdego dnia. Drodzy rodzice, Dlatego też zespół Poradni Leczenia Mukowiscydozy przy Oddziale Klinicznym Interny Dziecięcej i Alergologii III Katedry Pediatrii UM w Łodzi postanowił podjąć tę niełatwą problematykę. Tak, kilka lat temu, powstało pierwsze wydanie Poradnika. Z badania ankietowego, w którym być może Państwo uczestniczyliście, jasno wynika, że dostrzegacie potrzebę rozmowy z dzieckiem na te tematy. Większość z Państwa wyrażało zgodę na uczestnictwo dziecka w zajęciach dotyczących dojrzewania oraz zdrowia i życia intymnego i większość z Państwa uważała, że rozmowy te powinny się zaczynać w 13-14. roku życia. Opracowanie to jest zatem próbą odpowiedzi na Państwa oczekiwania. Mamy nadzieję, że pomoże Państwu podjąć próby otwartej i szczerzej rozmowy z dzieckiem w domowym zaciszu.





Drogi czytelniku



Książeczka, którą trzymasz w rękach została opracowana z myślą o młodych osobach chorujących na mukowiscydozę. Poruszono tu tematy, o których często wstydzimy się rozmawiać i które czasem wprawiają w zakłopotanie. Prawdopodobnie również Twoi Rodzice lub Przyjaciele będą chcieli ją przeczytać. Głęboko wierzymy, że lektura tego Poradnika otworzy drogę do mniej skrępowanych rozmów na tzw. „tematy tabu” nie tylko między Tobą a najbliższymi, ale także między Tobą a Twoim lekarzem. Mamy też nadzieję, że po przeczytaniu tego opracowania lepiej zrozumiesz zmiany zachodzące w Twoim organizmie w trakcie dorastania i to, jak na nie może wpływać mukowiscydoza, na którą chorujesz.

Okres dojrzewania jest okresem bardzo szczególnym i trudnym zarówno dla młodego człowieka jak i dla jego otoczenia. Twoje ciało i postrzeganie otaczającego świata zaczynają się zmieniać. Fakt, że chorujesz na mukowiscydozę może sprawiać, że problemy te wydają Ci się jeszcze trudniejsze

do zrozumienia i zaakceptowania. Utrzymanie dobrego stanu zdrowia wymaga Twojej systematycznej, codziennej pracy i regularnej kontroli lekarskiej. W takiej sytuacji być może myślisz, że zaprzatanie głowy problemami dotyczącymi najbardziej intymnych aspektów życia jest bezcelowe. Rozmowy o dojrzewaniu i życiu intymnym mogą być krępujące. To jest normalne i oczywiste. Ignorowanie dręczących Cię problemów, brak odpowiedzi na pytania, które chcesz zadać, ale się boisz, może mieć w Twoim dorosłym życiu poważne konsekwencje i zrodzić wiele niepotrzebnych problemów. A zatem porozmawiajmy trochę na tematy:

[budowy naszego ciała](#)
[dorastania](#)
[życia intymnego](#)
[płodności i rodzicielstwa](#)
[zasad bezpiecznego seksu](#)
[i metod regulacji poczęć](#)
[ciąży u kobiet chorujących](#)
[na mukowiscydozę](#)



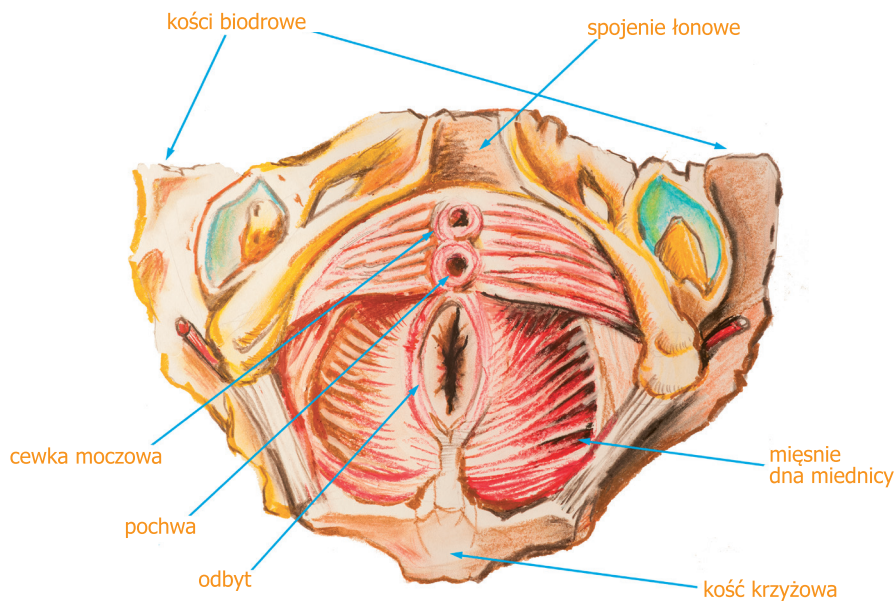


Ona i On, czyli nazwać rzeczy po imieniu

Kobieta i mężczyzna - o różnicach obu płci napisano już chyba wszystko. My w tym miejscu zajmiemy się - niestety - tylko fizycznymi aspektami tematu i spróbujemy nauczyć się mówić tym samym językiem. Jednym słowem przed Tobą mała lekcja (lub powtórka) z anatomii, a że powszechnie wiadomo, iż Panie mają pierwszeństwo, to zaczniemy od nich.

Budowa i funkcja żeńskiego układu rozrodczego

Wewnętrzna część układu rozrodczego znajduje się w miednicy. Miednica utworzona jest z kilku kości a od spodu wyścielona tkankami miękkimi i grupą mięśni, które tworzą dno miednicy. Schematyczną budowę miednicy przedstawiono na rycinie 1.



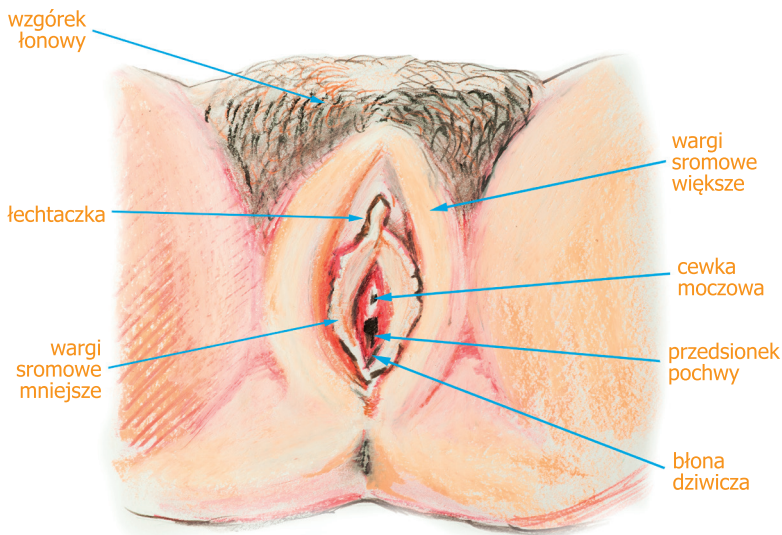
Rys.1 Dno miednicy kobiety
(widok od strony krocza)





Układ rozrodczy składa się z zewnętrznych i wewnętrznych narządów płciowych. Zewnętrzne narządy płciowe

tworzą u kobiety srom i zostały przedstawione na rycinie 2.



Rys.2 Narządy płciowe żeńskie zewnętrzne

W skład sromu wchodzi: wzgórek łonowy, wargi sromowe większe i mniejsze, przedśionek pochwy i łechtaczka. Wzgórek łonowy jest to poduszkowate skupienie tkanki tłuszczowej leżące tuż pod przednią ścianą brzucha, kilka lub kilkanaście centymetrów poniżej pępka, w miejscu połączenia ud z tułowiem. U dojrzałych kobiet wzgórek pokryty jest tzw. włosami łonowymi.

Wargi sromowe większe są to dwie fałdy skóry osłaniające głębiej położone narządy. U dojrzałych kobiet wargi sromowe większe od zewnątrz są pokryte

włosami, stronę wewnętrzną stanowi nieowłosiona delikatna skóra. Wargi sromowe mniejsze są zwykle przykryte wargami większymi i stanowią dwie cienkie, pozbawione owłosienia fałdy skórne. W wargach sromowych mniejszych są liczne gruczoły produkujące wydzielinę nazywaną łojem (gruczoły łojowe). W miejscu połączenia warg sromowych mniejszych od góry (przodu) umiejscowiona jest łechtaczka. Jest to narząd o wielkości i kształcie ziarna grochu, zbudowany podobnie jak prącie u mężczyzn i poza udziałem w odczuwaniu





Ona i On, czyli nazwać rzeczy po imieniu

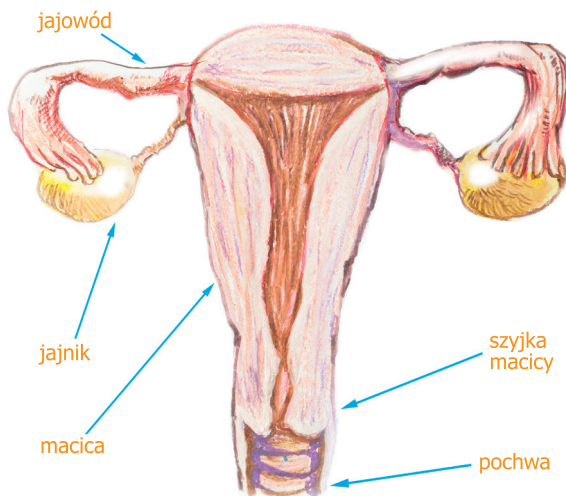
satisfakcji w trakcie stosunku płciowego nie odgrywa innej roli.

Przedsionek pochwy jest to przestrzeń ograniczona z boków wargami sromowymi mniejszymi. W przedsionku pochwy znajdują się dwa otwory: większy z nich i niżej położony to ujście pochwy i mniejszy, położony nad poprzednim to ujście zewnętrzne cewki moczowej. Ujście pochwy to najbardziej zewnętrzna część tego narządu. Ujście zewnętrzne cewki moczowej to końcowa część układu moczowego przez którą moc może być wydalany na zewnątrz. W przedsionku pochwy znajdują się także gruczoły przedsionkowe produkujące wydzielinę. Ujście pochwy jest częściowo zasłonięte przez błonę dziewiczą. Jest to cienki, elastyczny fałd

błony śluzowej z niewielkim otworem pośrodku, który umożliwia wydostawanie się na zewnątrz krwi w trakcie miesiączki. Błona zostaje rozerwana podczas pierwszego stosunku płciowego, czemu może (ale nie musi) towarzyszyć niewielkie krwawienie lub tzw. plamienie.

W skład wewnętrznych narządów płciowych kobiety wchodzi: jajniki, jajowody, macica i pochwa. Budowę żeńskich wewnętrznych narządów płciowych przedstawiono na **rycinach 3 i 4**.

Jajniki to dwa narządy produkujące jaja, czyli żeńskie komórki rozrodcze inaczej nazywane komórkami jajowymi. Jajniki odpowiadają także za produkcję żeńskich hormonów płciowych. Jajniki mają wielkość około trzech centymetrów,



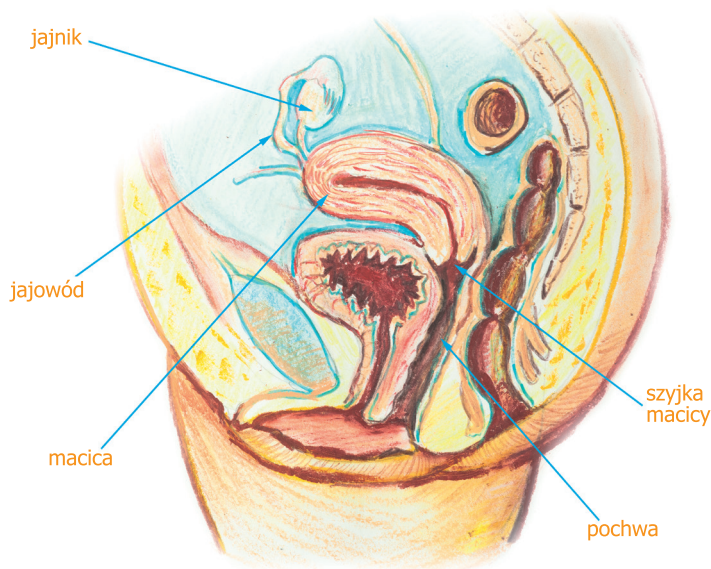
Rys.3 Narządy płciowe żeńskie wewnętrzne (widok od strony brzucha)





kształtem przypominają migdały i są zawieszane na pasmach tkanki przypominających sznurek (tzw. więzadła) w miednicy, pomiędzy biodrami. W bezpośrednim otoczeniu każdego jajnika rozpoczyna się jajowód. Jajowody

to podłużne narządy przypominające rurę, które łączą jajniki i macicę. Każdy jajowód rozpoczyna się w sąsiedztwie jajnika rozszerzeniem w kształcie lejka. Od wewnątrz jajowody wyścielone są nabłonkiem z rzęskami. U dojrzałej



Rys.4 Narządy płciowe żeńskie wewnętrzne
(widok z boku)

kobiety raz w miesiącu z jednego lub rzadziej obu jajników wydostaje się komórka jajowa. Moment ten nazywany jest jajczkowaniem. Komórka jajowa wpada do lejka jajowodu i dzięki ruchowi rzęsek przesuwana jest przez wnętrze jajowodu w kierunku macicy. Macica jest pojedynczym narządem w kształcie gruszki. Leży ona pośrodku miednicy tuż za pęcherzem moczowym. Macica jest miejscem rozwoju dziecka do momentu narodzin. Dolna

część macicy tworzy mięsisty pierścień nazywany szyjką macicy. W szyjce macicy są liczne gruczoły produkujące śluz. Od dolnej części macicy odchodzi pochwa będąca kanałem prowadzącym na zewnątrz ciała, zakończonym ujściem pochwy.

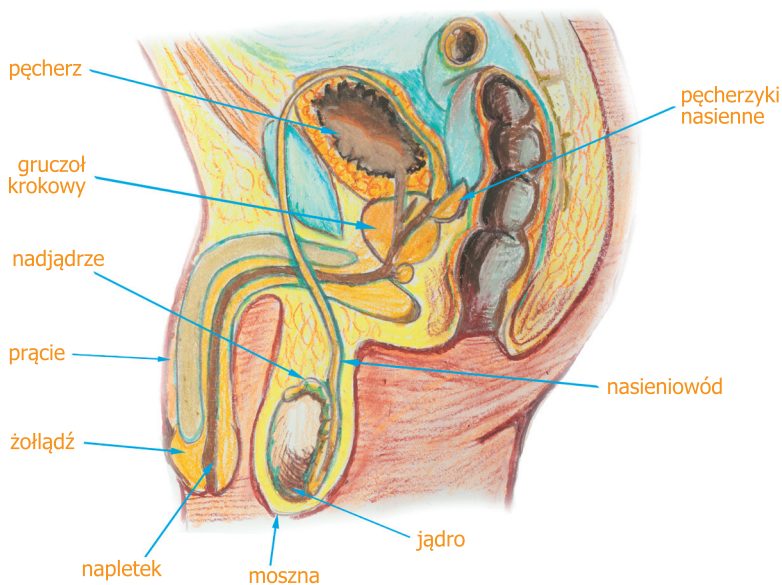
W błonie śluzowej pochwy znajdują się liczne gruczoły produkujące charakterystyczną wydzielinę. Pochwa jest kanałem przez który podczas porodu dziecko wydostaje się na zewnątrz.





Budowa i funkcja męskiego układu rozrodczego

Układ rozrodczy mężczyzn również składa się z zewnętrznych i wewnętrznych narządów płciowych i został przedstawiony na rycinie 5.



Rys.5 Narządy płciowe męskie
(widok z boku)

Do narządów płciowych zewnętrznych zaliczane są: członek i moszna, do narządów płciowych wewnętrznych: jądra, najądrza, nasieniowody, pęcherzyki nasienne i gruczoł krokowy.

Jądra są to parzyste owalnego kształtu narządy długości około 5 centymetrów i szerokości 2,5 centymetrów umieszczone w skórny worku nazywanym moszną lub workiem mosznowym na zewnątrz ciała. Pomimo tego umiejscowienia zaliczane są do narządów wewnętrznych, gdyż powstawały w środku

ciała, w jamie brzucha. Dopiero przed narodzinami chłopca lub czasem dopiero w 1. roku życia jądra przesuwały się na zewnątrz, a proces ten nazywa się zstępowaniem jąder. Podstawową funkcją jąder jest produkcja męskich komórek rozrodczych, czyli plemników oraz wytwarzanie męskich hormonów płciowych. Zstąpienie jąder do moszny jest konieczne do wytwarzania plemników. Okazuje się, że wewnątrz ciała panuje zbyt wysoka temperatura, w której produkcja plemników byłaby





niemożliwa. Jądra zbudowane są z sieci drobnych, krętych kanalików o łącznej długości 250 metrów. Kanaliki te łącząc się tworzą kanaliki odprowadzające, którymi plemniki wędrują do najądrza. Najądrze to podłużny narząd przylegający do jądra od góry i tyłu, który składa się z głowy, trzonu oraz ogona i stanowi drogę wyprowadzającą plemniki. Najądrze pełni funkcję magazynu wyprodukowanych plemników. Przez wszystkie trzy części najądrza przebiega przewód najądrza czyli kręty kanał o długości nawet do 6 metrów, który przy dolnym końcu jądra zagina się mocno ku górze i przechodzi w nasieniowód. Nasieniowód ma kształt długiej ale wąskiej rurki. Długość nasieniowodu wynosi około 60 centymetrów ale jego światło tylko 0,5 do 1 milimetra. Nasieniowody biegną od każdego jądra do jamy brzusznej, gdzie przechodzą pod pęcherzem moczowym i łączą się z cewką moczową. Tuż przed

połączeniem obu przewodów do nasieniowodu dołączają się kanaliki, odprowadzające wydzielinę z pęcherzyków nasiennych. Wydzielina pęcherzyków pobudza ruchy plemników. Cewka moczowa to kanał prowadzący z pęcherza moczowego na zewnątrz ciała. U mężczyzny po połączeniu z nasieniowodem cewka moczowa stanowi zatem wspólną drogę wyprowadzającą moczu i plemniki. Cewka moczowa w pewnym odcinku, po połączeniu z nasieniowodem przebiega przez gruczoł krokowy (prostatę). Gruczoł ten leży pod pęcherzem moczowym, ma kształt odwróconego stożka i produkuje niektóre składniki płynu, w którym zawieszono są plemniki. Ostatnia część cewki moczowej biegnie przez prącie, kończąc się ujściem zewnętrznym. Prącie (członek, penis) służy do wyprowadzenia nasienia (plemniki z płynem nasiennym) oraz jest kanałem moczowym, pełni funkcje narządu kopulacyjnego. Prącie składa się z trzonu oraz żołądki pokrytej podwójną, przesuwalną fałdą skóry, czyli napletkiem. Wewnątrz prącia znajdują się ciała jamiste, które wypełniają się krwią w trakcie pobudzenia seksualnego, a stan taki nazywamy wzwodem. W rozdziale tym przedstawiona została prawidłowa budowa męskiego i żeńskiego układu rozrodczego. Zmiany jakie występują w tych układach w przebiegu mukowiscydozy zostaną omówione w kolejnych częściach książki.





Dorastanie - co się we mnie zmienia?



Nie wstydź się miłowania,
tworzenia, dorastania;
w żelaznej żądy twojej
ona jest płomień nieba,
co sztabę tak rozgrzewa,
że kując niepokojem
przemienisz w wieżę pragnień,
do której czyn się nagnie.

Krzysztof K. Baczyński





Okres dojrzewania nazywany także okresem pokwitania, to czas przejściowy pomiędzy dzieciństwem a dorosłością. W tym czasie dochodzi w organizmie do szeregu następujących po sobie zmian. Jest to proces bardzo złożony, trwający od 5 do 6 lat. Na proces dojrzewania składają się nie tylko dynamiczny rozwój całego organizmu, ale także rozwój psychiczny i seksualny. Jest to szczególny czas w życiu każdego człowieka, czas na poznawanie samego siebie i odkrywanie nowych odcieni życia. Dlatego warto ten okres jak najlepiej poznać, wykorzystać i spróbować nieco oswoić własne małe lęki i obawy. Każdy z nas jest inny i wyjątkowy, inaczej przeżywa i reaguje, każdy z nas inaczej choruje... i każdy inaczej dojrzewa. Pomimo tych - jakże pięknych - różnic Matka Natura podarowała nam pewien schemat, według którego przemierzamy podarowany nam czas. I przychodzi wreszcie taka chwila gdy dziewczynka zaczyna czuć w sobie kobiecość, a chłopiec męskość. A wszystko zaczyna się banalnie... od chemii. Organizm, robiąc pierwszy krok ku dorosłości, zaczyna produkować większą niż dotychczas ilość niektórych złożonych związków chemicznych, czyli hormonów. Hormony wydzielane są wprost do krwi, docierają do wybranych narządów i w ten sposób machina dojrzewania wprawiana jest w ruch. Początek zmian jest skryty, cichy i nieodczuwalny, a nieco później już do-



strzegany i czujemy, że coś się zaczyna zmieniać.

Zarówno chłopcy jak i dziewczęta mogą zauważyć szybszy niż dotychczas wzrost, w szczególności wydłużanie się rąk i nóg, często wydaje się nawet, że reszta ciała nie nadąży, a kończyny stają się zbyt długie. Z czasem jednak wszystko wraca do normy, trzeba tylko cierpliwie poczekać. Etap ten nazywany jest przez lekarzy skokiem pokwitaniowym.

U dziewcząt najbardziej widoczną oznaką, że właśnie zaczęło się coś dziać, jest rozwój piersi a moment ten na rok lub dwa wyprzedza pojawienie się pierwszej miesiączki. Początkowo widzimy powiększenie się i uwypuklenie samej brodawki, która ciemnieje, potem jej otoczki a następnie stopniowe powiększanie się całej piersi. Może być tak, że jedna pierś odrobinę zostaje w tyle, ale to normalne i fakt ten nie powinien niepokoić. W końcowym etapie rozwoju piersi dochodzi do nieznacznego





Dorastanie - co się we mnie zmienia?

wciągnięcia brodawki. Jeśli masz jakiegokolwiek wątpliwości dotyczące kształtu i wyglądu swoich piersi podziel się swoimi obawami z lekarzem. W gabinecie lekarskim zawsze możesz liczyć na dyskrecję, życzliwość i pomoc. Nieco później rozwija się owłosienie płciowe. Początkowo w postaci delikatnych włosków tzw. meszku, następnie nielicznych prostych włosków, które z czasem są coraz liczniejsze i coraz bardziej skędzierzawione. Owłosienie pojawia się najpierw na wargach sromowych a następnie na wzgórku łonowym, gdzie przybiera kształt typowego dla kobiet trójkąta. Po około dwóch latach włosy pojawiają się także pod pachami.

W trakcie dojrzewania w skórze pod pachami u dziewcząt zaczynają silnie pracować tzw. gruczoły apokrynowe. Gruczoły te produkują wydzielinę o specyficznym, drażniącym zapachu, którego nasilenie zmienia się zależnie od miesiączkowania. Stopniowo zmienia się też kształt Twojego ciała, ramiona stają się jakby węższe a biodra się nieco zaokrąglają, kształtuje się talia. Punktem kulminacyjnym biologicznego rozwoju kobiety jest pierwsza miesiączka. W początkowym okresie miesiączki mogą być nieregularne i często przebiegają bez poprzedzającego je jajczkowania (owulacji).

U chłopców pierwszym widocznym sygnałem rozpoczętego procesu dojrzewania, oprócz przyspieszenia wzrostu,

jest stopniowe powiększanie się rozmiarów członka, jąder i moszny. Moszna powiększając się zmienia także zabarwienie, z czasem staje się ciemniejsza. Niemal równocześnie rozpoczyna się powiększanie krtani, tworzy się pośrodku szyi uwypuklenie pięknie nazywane „jabłkiem Adama”. Wraz z zauważalnym powiększaniem się narządów rozrodczych pojawia się owłosienie, początkowo u podstawy członka, stopniowo zajmując coraz większy obszar okolicy łonowej i moszny tak, aby w końcowym etapie przybrać typowy dla mężczyzny kształt z trójkątnym wydłużeniem w linii przebiegającej pośrodku brzucha, sięgającym często do wysokości pępka. Po około 2 latach owłosienie pojawia się pod pachami, a na twarzy widzimy pierwszy zarost, najpierw na górnej wardze, pod nosem później na brodzie i policzkach. Zaczyna się





zmieniać barwa głosu z wysokiego, dziecięcego na niższy, męski. Zjawisko to nazywamy mutacją głosu. Wyrazem pobudzenia hormonalnego organizmu może być obserwowane w początkowym okresie dojrzewania niewielkie, czasem bolesne i zwykle jednostronne powiększenie brodawek sutkowych. Lekarze nazywają ten stan ginekomastia. Ginekomastia występuje u 30% chłopców i w większości przypadków samostnie mija. Jeżeli Ci się to przytrafiło porozmawiaj ze swoim lekarzem, który Cię zbada i wyjaśni wszelkie wątpliwości. Kulminacyjnym momentem okresu dojrzewania mężczyzny jest pojawienie się polucji nocnych, czyli samoistnego wytrysku nasienia podczas snu. W okresie dojrzewania u chłopców zmieniają się proporcje ciała i sylwetka. Kończyny stają się dłuższe, biodra węższe a barki szersze.

U obu płci pod wpływem hormonów dochodzi do pobudzenia czynności gruczołów potowych i łojowych w skórze. W tak pobudzonej skórze mogą panować sprzyjające warunki do zasiedlania przez niektóre bakterie np. *Propionibacterium acnes* i może rozwijać się stan zapalny. U niektórych widocznym efektem tych zmian jest pojawienie się na twarzy, dekoldzie i czasem na plecach trądziku, czyli ropnych krostek o różnej wielkości. Trądzik zwykle mija po okresie dojrzewania, niemniej jednak jeśli się pojawi nie można tego problemu zaniedbywać. W każdym przypadku należy pamiętać o zachowaniu podstawowych zasad higieny, częstszym przemywaniu twarzy, nie dotykaniu zmian brudnymi rękoma i absolutnym zakazie samodzielnego „usuwania” zmian. Do pielęgnacji można używać powszechnie dostępnych kosmetyków przeznaczonych do dojrzewającej skóry. Najlepiej jednak korzystać z kosmetyków dostępnych w aptekach. Bardziej nasilone zmiany wymagają już specjalistycznego leczenia, dlatego bez obaw należy zasięgnąć porady swojego lekarza, a najlepiej udać się do lekarza dermatologa (do tego specjalisty nie jest potrzebne skierowanie). W leczeniu trądziku stosowane są różne preparaty w formie płynów, kremów i maści, zawierające zwykle środki odkażające i antybiotyki. Może się zdarzyć, że lekarz przepisze Ci leki w formie tabletek lub kapsułek, zwykle są to antybiotyki





lub preparaty tzw. retinoidów, które należy stosować ściśle według zaleceń dermatologa. W trakcie wizyty pamiętaj, aby powiedzieć lekarzowi, jakie leki przyjmujesz, to bardzo ważne, gdyż niektórych leków nie powinno się łączyć z innymi. Dodatkowo niektóre leki nie powinny być stosowane jeśli masz problemy z wątrobą. Leczenie trądziku na własną rękę, domowymi sposobami może obrócić się przeciwko Tobie. Może dojść do zakażenia zmian, ich rozprzestrzenienia, a w rezultacie do powstania głębokich i trwałych blizn. Łatwiej i bezpieczniej rozwiązać ten problem wspólnie z lekarzem.

U dziewcząt w naszym kraju zaobserwowano, że piersi zaczynają się powiększać między 10. a 11. rokiem życia, a pierwsza miesiączka pojawia się w 12-13. roku życia. U chłopców powiększanie się narządów rozrodczych rozpoczyna się około 12. roku życia. Zauważyłaś/eś pewnie, że z Tobą jest

trochę inaczej? To prawda, ale ponieważ chorujesz na mukowiscydozę, tak po prostu jest; choroba trochę zmienia lub opóźnia opisany bieg wydarzeń.

Nie oznacza to jednak, że nie możesz nic zrobić. Doskonale wiesz, że ostatnie lata to ogromny postęp w leczeniu mukowiscydozy i chociaż nie potrafimy jeszcze usunąć przyczyny choroby, to leki, którymi dysponujemy są coraz nowocześniejsze, a leczenie objawów choroby coraz bardziej efektywne. Ale to jednak przede wszystkim od Ciebie zależy, jaki będzie komfort Twojego życia i w jakim stopniu choroba będzie ograniczała Twoje możliwości. Zespół medyczny wspiera Cię w radzeniu sobie z chorobą; lekarz, pielęgniarka, fizjoterapeuta i dietetyk pokazują Ci, jakie masz możliwości działania, mogą wskazywać kierunki, ale sukces zależy od Ciebie. Przecież to Ty zdecydujesz co zrobisz, a z czego zrezygnujesz. Tak czy inaczej musisz poważnie brać pod uwagę





wiele dodatkowych wymagań, którymi Twoi zdrowi rówieśnicy najczęściej nie muszą się przejmować. Na przykład od dzieciństwa słyszysz, że powinieneś odpowiednio się odżywiać, robić inhalacje i drenaż. Często się przeciwko temu buntujesz, bo nikt lepiej od Ciebie nie wie, ile to oznacza wyrzeczeń, ile pochłania czasu i tak naprawdę jest po prostu nudne. Wymaga systematyczności, a nawet determinacji. Ale czas i siły, które wydają Ci się traczone, zaowocują. Masz możliwość budowania niezwykle ważnej inwestycji w przyszłość i tylko od Ciebie zależy, jak tę możliwość wykorzystasz. Twój organizm to jeden skomplikowany system. Każde jego ogniwo związane jest z kilkoma innymi i jedna awaria ciągnie za sobą kolejne. Dlatego wciąż słyszysz: jedz, inhaluj się, drenuj! Częścią Twojej choroby są zaburzenia wchłaniania substancji odżywczych, dlatego musisz jeść więcej niż inni i lepiej niż inni. Dzięki temu możesz niemal bez ograniczeń jeść to, co rówieśnikom nie służy: lody, chipsy, frytki, pizzę. Może to przewrotna myśl, ale pomyśl: kto wie, może Ci tego trochę zazdroszą? Pomimo dużego postępu w leczeniu mukowiscydozy, chorzy nadal są szczuplejsi i niżsi od rówieśników. Tak jest na całym świecie, ale zwycięska walka o każdy kilogram ma sens. Podwójny sens. Im lepiej jesteś odżywiony, tym lepiej oddychasz, mniej chorujesz, jesteś silniejszy. Im lepiej jesteś odżywiony,

tym pełniej dojrzewasz... To właśnie niedobór masy ciała i niedobór tkanki tłuszczowej sprawiają, że cała machina dojrzewania u chorujących na mukowiscydozę rusza 2 lub 3 lata później. Zły stan odżywienia działa jak piasek w trybach maszyny; dojrzewanie jest opóźnione i może nieprawidłowo przebiegać. Dobra wiadomość to fakt, że sama choroba nie wpływa na produkcję hormonów, które dają impuls do dojrzewania. To niedożywienie sprawia, że ich produkcja się opóźnia i jest trochę mniejsza. To niedożywienie sprawia, że możesz nie widzieć u siebie wyraźnego skoku pokwitaniowego, że wyglądasz na mniej lat niż w rzeczywistości masz, że trochę się różnisz od innych. Dziewczęta chorujące na mukowiscydozę zaczynają miesiączkować około 15. roku życia, piersi zaczynają się powiększać około 12-13. roku życia, trochę później niż u zdrowych rówieśniczek rozwija się owłosienie płciowe. Może się zdarzyć, że dziewczyna chorująca na mukowiscydozę, która zaczęła regularnie miesiączkować nagle przestaje mieć miesiączkę. Jest to wtórny brak miesiączki najczęściej wywołany niedożywieniem. Jeśli tak się zdarzy, poinformuj o tym swojego lekarza. Stan taki zawsze wymaga przeprowadzenia dodatkowych badań. Chłopcy chorujący na mukowiscydozę wolniej rosną, 2 lata później niż u rówieśników zaczynają się powiększać narządy płciowe, później pojawia się owłosienie





Dorastanie - co się we mnie zmienia?

płciowe i zarost. Chłopiec chory na mukowiscydozę może nie zauważyć u siebie występowania polucji nocnych.

Później zaczynające się dojrzewanie płciowe jest wpisane w obraz choroby. Zaczyna się ono później i może przebiegać wolniej, ale mimo to zwykle przebiega prawidłowo. Chorujący na mukowiscydozę tym się różni od innych, że później osiąga dojrzałość płciową. A kiedy już ją osiągną to nie różni się ona od dojrzałości innych. Zapytasz zatem czy można ten proces przyspieszyć? Najprostszym sposobem pozostaje dbałość o stan swojego odżywienia. Tylko w nielicznych przypadkach konieczne jest włączenie specjalnego leczenia, to jednak może ocenić z Tobą tylko lekarz. A zatem dbając o swoją wagę przyspieszasz swój wzrost, rosnąc zaczynasz dojrzewać. Rosnąc pracujesz na swoją przyszłość. Okres dojrzewania to także szybki przyrost masy Twoich kości i nie ma przesady w powiedzeniu: czym skorupka za młodu nasiąknie... Właśnie w tym okresie tworzysz własny zapas kostny, rodzaj ubezpieczenia na przyszłość; właśnie w tym okresie buduje się ponad połowa maksymalnej masy kostnej, którą uzyskasz za kilka lat. Potem ta wytworzona masa kości będzie niestety już tylko się zmniejszać. Tak się dzieje u każdego człowieka. Zapewne słyszałeś o osteoporozie. Jest to choroba, w której masa kostna jest zbyt mała, a kości mają za mało

minerałów, są zbyt kruche i słabe i mogą się łatwo łamać, czasami nawet samoistnie, bez upadku czy uderzenia. Z powodu mukowiscydozy, niedoboru składników odżywczych, a czasem z powodu niektórych leków, które przyjmujesz możesz być narażony na wystąpienie osteoporozy. Okres dojrzewania to najlepszy czas, by zatroszczyć się o swoje kości i zbudować tę podstawę jak najpełniej. W Twojej diecie nie powinno zabraknąć składników mineralnych: wapnia i fosforu, białka oraz witamin. Warto zatem sięgnąć po pełne mleko i jego przetwory, tłuste białe sery, sery żółte i pleśniowe. Warto sięgnąć częściej po ryby lub owoce morza, nie zapominając o mięsie, warzywach. Na deser natomiast, kości najbardziej lubią lody, budynie i galaretki. A po nakarmieniu kości najlepiej nie ucinąć sobie zbyt długiej drzemki, ale zmusić je trochę do wysiłku. Każda aktywność ruchowa, szczególnie ta na powietrzu, na słońcu to napęd dla wzrostu kości i mniejsza szansa na osteoporozę. Nie musisz biegać kilku kilometrów dziennie, możesz spacerować, maszerować, pływać i jeździć na rowerze, tańczyć ale musisz się ruszać. Tak jak lubisz i tak jak potrafisz. Może czasem masz wrażenie, że inni Cię nie rozumieją, nie rozumieją Twojej choroby, tego co przeżywasz i być może myślisz, że są problemy z którymi zostałeś sam. Ale pamiętaj, zawsze warto szukać pomocy. Nawet jeżeli jest tak, że najbliżsi nie wszystko rozumieją,





postaraj się im zaufać. Tylko Ty możesz im pokazać co jest dla Ciebie ważne i czego potrzebujesz. Nie ma sytuacji bez wyjścia, wspólnie można łatwiej je znaleźć. Pamiętaj, że zespół medyczny, który się Tobą opiekuje jest również przygotowany do tego, aby Ci pomóc. Dla niego Twoje pytania są szczególnie ważne. Nie bój się pytać i rozmawiać, nawet wtedy gdy wydaje Ci się, że dla innych to mogą być błahostki, którymi nie warto zaprzętać sobie głowy. To Ty wiesz najlepiej, co jest dla Ciebie trudne, co wzbudza niepokój i wymaga wyjaśnienia. Drobne, ale nie rozwiązane problemy z czasem się kumulują i stają się coraz trudniejsze i poważniejsze. Pytając o wszystko, co jest dla Ciebie ważne nie narażasz się na śmieszność, ale pokazujesz swoją dojrzałość i odpowiedzialność. A przecież czas dorastania i stawania się osobą dorosłą jest okresem, w którym wszyscy potrzebujemy odpowiedzi na szczególnie dużo pytań; kiedy mamy wiele wątpliwości; kiedy niepokoi nas to co się dzieje z naszym ciałem. Twoje wątpliwości mogą się pojawiać przede wszystkim wtedy, kiedy porównujesz się ze swoimi rówieśnikami. Rzeczywiście, ponieważ chorujesz na mukowiscydozę Twój rozwój przebiega trochę inaczej - być może sam to zaobserwowałeś. Staraliśmy się wyjaśnić Ci, dlaczego tak się dzieje. Warto jednak pamiętać, że każdy z nas jest wyjątkowy i niepowtarzalny, i że to tylko Ty możesz odkryć swoją własną drogę do dojrzałości i dorosłości.





Zdrowie i życie intymne a mukowiscydoza - co powinniśmy wiedzieć





Okres dojrzewania to nie tylko zewnętrzne zmiany Twojego ciała. Zmienia się Twoje myślenie, system wartości, zainteresowania. Odkrywasz nowe aspekty swojego życia, a jednym z nich jest Twoja seksualność, Twoje życie intymne. Inaczej patrzysz na płęć przeciwną. Zapytasz czy Twoja choroba ma tu znaczenie? I tak i nie - niestety jednoznacznej odpowiedzi nie ma, ale postaramy się Ci wszystko wyjaśnić.

Życie intymne i seksualność to nie tylko czysty proces biologiczny. Najistotniejsze jest przeżywanie, odczuwanie emocji o najróżniejszych barwach, często pojawiają się pytania i wątpliwości. Wchodzisz w dorosłość, coraz częściej dostrzegasz swą indywidualność, czasem odmienność. Pewnie nie raz zastanawiałeś się czy inni powinni wiedzieć o Twojej chorobie? Jak i komu można o niej powiedzieć? Dla niektórych z Was choroba jest skrywanym dla świata, głębokim sekretem, dla innych natomiast nie stanowi żadnej tajemnicy.

Którą postawę przyjmiesz zależy od Ciebie. Oczywiście jest, że cały świat dookła nie musi wiedzieć o Twojej chorobie, nie mniej jednak Twoi najbliżsi przyjaciele chyba powinni wiedzieć. Taka sytuacja może ułatwi Ci normalne funkcjonowanie, może zniknie chęć powstrzymywania kaszlu, może nie będziesz krępować się sięgać po enzymy w trakcie wspólnego posiłku, może łatwiej będzie Ci powiedzieć, że nie możesz gdzieś pójść bo się trochę gorzej czujesz? Jeżeli naprawdę są Twoimi przyjaciółmi to zrozumieją i całą tę wiedzę pozostawią dla siebie. Jeszcze trudniej o chorobie mówić tej najbliższej osobie, tam gdzie w grę wchodzi coś więcej niż przyjaźń, tam gdzie rodzi się głębsze uczucie. Tylko Ty decydujesz kiedy powiedzieć o chorobie partnerowi. Żaden związek, szczególnie na początku, nie ma gwarancji trwałości. Może się zdarzyć, że po wyjawieniu prawdy stracisz tę ukochaną osobę, może się zdarzyć, że partner nie zaakceptuje choroby. Są to bardzo trudne sytuacje, ale zawsze trzeba się z nimi zmierzyć, nie możesz wtedy obwiniać siebie. Jesteś przecież wyjątkową i niepowtarzalną osobą, jak każdy cieszysz się, cierpisz, przeżywasz.

Być może ten kto Cię opuszcza bardzo Cię kocha, ale trudno mu się pogodzić z faktem, że może Cię stracić. Z drugiej strony może też być tak, że wyjawienie prawdy o chorobie jeszcze bardziej Was zbliży i umocni związek. Zdajesz sobie na pewno sprawę, że w dłuższej





perspektywie ukrywanie choroby nie ma sensu, a najgorszym rozwiązaniem jest sytuacja, gdy Twój partner dowie się o tym nie od Ciebie. Nie ma magicznych słów, nie ma magicznych sposobów, samemu musisz zdecydować w jaki sposób i kiedy tym sekretem się podzielić. Poza emocjonalną stronę Twojej dojrzałości i seksualności pozostaje jeszcze sfera fizyczna, czysto cielesna i biologiczna. A zatem... zacznijmy optymistycznie. Mukowiscydoza, na którą chorujesz z całą pewnością nie wpływa na Twoje funkcje seksualne i tzw. popęd płciowy, niezależnie czy jesteś dziewczyną czy chłopcem. Życie intymne chorujących na mukowiscydozę z biologicznego punktu widzenia niczym nie różni się od innych. Zaburzenia sfery seksualnej, jeśli występują, mają te same źródła

i pojawiają się z tą samą częstością u wszystkich - chorujących i zdrowych. Mukowiscydoza nie jest zatem przyczyną impotencji u mężczyzn. Impotencja to częściowa lub całkowita niemożność uzyskania wzwodu członka, która czasem bywa mylona z bezpłodnością, czyli brakiem możliwości poczęcia potomstwa. Zarówno kobiety jak i mężczyźni chorujący na mukowiscydozę mogą bez przeszkód odbywać stosunki płciowe i odczuwać doznania seksualne tak samo jak inni. Wiesz już, że Twoja choroba sama w sobie nie wpływa na wytwarzanie hormonów. Hormony odpowiadają także za wytwarzanie komórek rozrodczych: plemników u mężczyzn i komórek jajowych u kobiet. A zatem u osób chorujących na mukowiscydozę nie występują zaburzenia





w wytwarzaniu komórek rozrodczych. W czym zatem choroba ma znaczenie? Tym razem zaczniemy od Panów.

Problemem u około 90% mężczyzn chorujących na mukowiscydozę jest obustronny brak lub zanik nasieniowodów. Pamiętajasz, że nasieniowody są długimi i cienkimi przewodami, które wyprowadzają produkowane plemniki na zewnątrz. Jeżeli nie ma tych przewodów lub są one zarośnięte, to plemniki nie mogą wydostać się na zewnątrz. A zatem w naturalny sposób nie może dojść do zapłodnienia, gdyż nasienie pozbawione jest plemników. Stan taki nazywany jest azoospermią i jest przyczyną bezpłodności u mężczyzn. Dodatkowo w przebiegu choroby dochodzi do zaniku lub niepełnego wykształcenia pęcherzyków nasiennych, odpowiedzialnych za produkcję płynu, w którym zwykle zawieszono są plemniki. Właśnie z tych przyczyn, Twoje nasienie wygląda nieco inaczej i możesz nie obserwować u siebie polucji nocnych. U niektórych chłopców nieco mniejszy jest też ogon najądrza, natomiast trzon i głowa tego narządu są prawidłowe. Zapytasz pewnie, dlaczego akurat na te części układu rozrodczego ma wpływ choroba? W trakcie ciąży narządy poczętego dziecka rozwijają się z różnych początkowych rodzajów tkanek. Ogon najądrza, nasieniowody i pęcherzyki nasienne pochodzą z tej samej tkanki, natomiast jądra, gruczoł krokowy, cewka moczowa, członek i moszna mają inne

pochodzenie. Obecność mutacji, które jak wiesz są przyczyną mukowiscydozy, wpływa na funkcjonowanie właśnie tej tkanki, z której rozwijają się nasieniowody, pęcherzyki nasienne i ogon najądrza. Często jeszcze w okresie przed narodzinami chłopca chorego na mukowiscydozę dochodzi do zarośnięcia nasieniowodów, czasem nasieniowody takie zupełnie zanikają. Obustronny brak lub zanik nasieniowodów nie wpływa jednak na dojrzewanie, produkcję plemników i funkcje seksualne, stanowi jednak anatomiczną przeszkodę na naturalnej drodze komórek rozrodczych. O tym, czy można sobie z tym problemem poradzić napiszemy jednak trochę dalej. Czas teraz poświęcić kilka słów Paniom.

Budowa anatomiczna układu rozrodczego u kobiet chorujących na mukowiscydozę jest zupełnie prawidłowa. Problemem u dziewcząt jest natomiast produkcja zbyt gęstego i lepkiego śluzu w szyjce macicy, tak samo jak to dzieje się w układzie oddechowym i pokarmowym. Obecność gęstego śluzu może utrudniać przechodzenie plemników do macicy i jajowodów i sprawiać, że kobiety chorujące na mukowiscydozę trudniej zachodzą w ciążę. Dodatkowo, możesz nie obserwować u siebie zmian w wyglądzie naturalnej wydzieliny z pochwy zachodzących normalnie w kolejnych fazach cyklu miesięczkowego. U kobiet chorujących na mukowiscydozę częściej niż u zdrowych rówieśniczek





rozwijają się polipy w szyjce macicy. Stany te jednak nie wpływają na dojrzewanie, produkcję komórek jajowych, miesiączkowanie i życie intymne. Sfera seksualności jest najbardziej intymną i delikatną częścią naszego życia i z pewnością należy ją pielęgnować. Życie intymne i związane z nim problemy są nieodłączną częścią naszego istnienia. O życie intymne i zdrowie seksualne, krótko mówiąc, należy dbać. To normalne, że większość z nas odczuwa skrępowanie i zakłopotanie, gdy pojawia się jakiś intymny problem. Nie mniej jednak dojrzałość i odpowiedzialność za własne samopoczucie i zdrowie powinna wziąć górę nad obawami i skrępowaniem. W swoim życiu zapewne spotkaliście już grupę lekarzy i specjalistów, o których inni pewnie nawet nie słyszeli: pulmonolog, gastroenterolog, alergolog, laryngolog, kardiolog, fizjoterapeuta, dietetyk, psycholog nie wspominając o pediatrze, interniście czy chirurgu. Są jednak specjalności nieodłącznie związane z funkcjonowaniem i zdrowiem każdego człowieka. Każdy, kto chce naprawdę o siebie zadbać, niezależnie czy na coś choruje czy jest zdrowy, wcześniej czy później powinien poznać dwóch specjalistów. Kobiety - lekarza ginekologa, mężczyźni - lekarza urologa. Ginekolog to lekarz zajmujący się zdrowiem intymnym kobiet. Lekarz, który ocenia stan i funkcjonowanie układu rozrodczego, leczy choroby układu rozrodczego i zajmuje się

kobietą w ciąży. Urolog zajmuje się problemami związanymi z układem moczowym zarówno u kobiet jak i u mężczyzn, a dodatkowo, ale już tylko u panów układem rozrodczym - ocenia jego stan, rozwój i funkcjonowanie. Okres dojrzewania to najbardziej właściwy moment, by skorzystać po raz pierwszy z porad tych specjalistów. W większości przypadków wizyta u nich zwykle związana jest w czasie z podjęciem przez młodego człowieka decyzji o rozpoczęciu współżycia płciowego. Jednak każdy z nas podejmuje tę decyzję w różnym czasie, a zdrowie intymne wbrew pozorom nie ogranicza się tylko do podejmowania aktywności seksualnej. Dlatego też, niezależnie od tego czy jesteś aktywna/y seksualnie czy nie, wskazana jest regularna, coroczna wizyta u ginekologa - jeśli jesteś dziewczyną i urologa - jeśli jesteś młodym mężczyzną.





Powiesz pewnie: jeszcze jeden lekarz? Tak, ale te wizyty powinny być normą dla wszystkich i w tej kwestii nie różnisz się od innych. Kto wie może nawet zachęcisz swoich najbliższych przyjaciół, którzy na pewno mają te same obawy co Ty do odwiedzenia gabinetu lekarskiego? Może Cię jednak przekonamy, że warto.

Jeżeli jesteś młodą kobietą chorującą na mukowiscydozę, to powinnaś tak samo jak Twoje rówieśniczki i jak wszystkie kobiety zadbać o swoje zdrowie intymne. Jeżeli nie widzisz u siebie żadnych niepokojących objawów ze strony narządów płciowych to najlepszym momentem pierwszej wizyty w gabinecie ginekologa jest czas po wystąpieniu pierwszej miesiączki. Jeśli skończyłaś 15 lat i nie miesiączkujesz, jak najszybciej powinnaś iść do lekarza, który pomoże ustalić przyczynę takiego stanu.

Wizyta u ginekologa jest konieczna w każdym przypadku pojawienia się niepokojących objawów, a w szczególności, gdy zauważysz pojawienie się innej niż zwykle wydzieliny z pochwy, pojawienie się nieprzyjemnego, drażniącego zapachu wydzieliny, pieczenia lub swędzenia okolicy sromu, plamienia, czyli niewielkiego krwawienia pomiędzy miesiączkami. Do wizyty u ginekologa powinno Cię też skłonić występowanie powtarzających się dolegliwości bólowych zlokalizowanych w dole brzucha lub nisko po lewej lub prawej stronie brzucha. Jeżeli rozpoczęłaś już współżycie płciowe, a nie byłaś jeszcze u ginekologa to najwyższy czas, aby te zaległości nadrobić - lekarz nie tylko Cię zbada, ale pomoże wybrać odpowiednią dla Ciebie metodę antykoncepcyjną. Z uwagi, że chorujesz na mukowiscydozę to naprawdę bardzo istotny problem. Pierwsza wizyta u ginekologa to bardzo ważny moment w życiu każdej kobiety i nie jest to moment łatwy. Jeżeli masz obawy przed wizytą możesz pójść do lekarza w towarzystwie osoby, której ufasz. Jeżeli jest to możliwe najlepiej by było gdyby to była Twoja mama. Obecnie masz ten komfort, że możesz sobie wybrać lekarza, do którego pójdziesz. Pamiętaj, że do ginekologa nie musisz mieć skierowania i nikt oprócz lekarza w gabinecie nie zapyta Cię z jakiego powodu przychodzisz. Aby zmniejszyć skrępowanie przy wizycie możesz wybrać lekarza





kobietę. Nie mniej jednak niezależnie czy to będzie kobieta czy mężczyzna w pierwszej kolejności jest to lekarz i zawsze możesz liczyć na życzliwość i zrozumienie, tym bardziej podczas pierwszej w życiu wizyty. Możesz też poprosić swojego „mukowiscydozowego” lekarza by pomógł Ci wybrać specjalistę ginekologa. Do wizyty u ginekologa powinnaś się jednak przygotować. Przed wejściem do gabinetu pamiętaj, aby skorzystać z toalety i opróżnić pęcherz moczowy. Lekarz widzi Cię po raz pierwszy i dlatego przed badaniem zada Ci kilka pytań. Na pewno zapyta o powód wizyty, o Twój wiek, o to czy na coś chorujesz i jakie leki przyjmujesz. W trakcie rozmowy padną pytania dotyczące miesiączkowania, powinnaś znać datę pierwszej w życiu miesiączki i datę rozpoczęcia ostatniej miesiączki, którą miałaś. Zapyta też czy rozpoczęłaś współżycie płciowe. To jedno z ważniejszych pytań, gdyż od tego może zależeć sposób, w jaki zostaniesz zbadana. Badanie ginekologiczne zawsze odbywa się na specjalnym fotelu, lekarz powie Ci kiedy i w jaki sposób masz na nim usiąść. Jeżeli do tej pory nie współżyłaś lekarz po wstępnym obejrzeniu okolicy sromu powie Ci w jaki sposób może Cię zbadać. Najczęściej u dziewcząt, które nie współżyły badanie odbywa się przez kışkę stolcową (odbyt) i nosi nazwę badania „per rectum”. Badanie może być krępujące, ale trwa tylko kilkanaście sekund, jest odczuwalne,

ale nie sprawia bólu. U niektórych dziewcząt, które nie współżyły otwór w błonie dziewiczej może być na tyle duży, że możliwe jest badanie przez pochwę, bez naruszenia ciągłości błony. Pamiętaj, że masz pełne prawo sama zdecydować, w jaki sposób będziesz zbadana. Jeżeli podjęłaś już współżycie lekarz zapewne zbada Cię przez pochwę, a następnie założy do pochwy niewielki metalowy przyrząd - tzw. wziernik. Dzięki wziernikowi można dokładnie obejrzeć ściany pochwy i szyjkę macicy, a co najistotniejsze wykonać podstawowe badania diagnostyczne. Badanie wziernikiem trwa krótko, a dzięki elastyczności ścian pochwy jest całkowicie bezbolesne. Zapytasz dlaczego regularna, coroczna kontrola u ginekologa jest tak ważna? Dzięki temu można wykryć bardzo groźne choroby w momencie, gdy nie dają jeszcze żadnych objawów. Każda kobietę, która ukończyła 16 lat, a w szczególności dziewczęta, które rozpoczęły współżycie płciowe, raz w roku powinny mieć wykonane tzw. badanie cytologiczne. Badanie to przypomina pobranie wymazu z gardła. Wykonywane jest za pomocą plastikowego patyczka zakończonego szczoteczką z tą różnicą, że wymaz pobiera się z okolicy szyjki macicy w trakcie badania ginekologicznego, po założeniu wziernika do pochwy. W badaniu ocenia się rodzaj i budowę komórek nabłonkowych, obecność ewentualnego stanu zapalnego oraz





obecność chorobotwórczych drobnoustrojów (bakterii, grzybów, pierwotniaków). Badanie to pozwala na wczesne wykrycie wszelkich stanów zapalnych i infekcji dróg rodnych, a także wykrywa obecność chorób nowotworowych w bardzo wczesnym i całkowicie wyleczalnym stadium rozwoju choroby. Prawdą jest, że nowotwory narządów rodnych najczęściej rozwijają się po 30. roku życia i ten problem zazwyczaj nie dotyczy młodych kobiet i dziewcząt, niemniej jednak coroczna kontrola daje pewność, że nie zostanie przeoczona żadna poważna choroba. Dodatkowo w trakcie badania ginekologicznego

lekarz „gołym okiem” można stwierdzić obecność niewielkich ubytków w błonie śluzowej szyjki macicy, które potocznie nazywane są nadżerką. Stan ten jest całkowicie wyleczalny i długo może nie dawać żadnych odczuwalnych objawów, ale nie rozpoznany i nie leczony może być źródłem zapalenia i związanych z nim poważnych powikłań. Kobiety chorujące na mukowiscydozę są bardziej narażone na wystąpienie infekcji dróg rodnych, a szczególnie infekcji grzybiczych. Najczęstszym zakażeniem jest kandydoza pochwy, czyli infekcja spowodowana przez grzyby *Candida albicans*. Zakażenie to pojawia się najczęściej w trakcie przyjmowania antybiotyków lub ich zmiany. Dzieje się tak dlatego, że antybiotyki mogą zaburzyć naturalną równowagę pomiędzy drobnoustrojami, które normalnie zasiedlają przewód pokarmowy i narządy rodne, a organizmami, które są chorobotwórcze. Objawami takiej infekcji są najczęściej: świąd i ból okolicy sromu, pieczenie i ból w trakcie oddawania moczu i obecność białawych upławów (wydzieliny z pochwy), które mogą być kłaczkowate lub serowate. Aby zapobiegać infekcjom grzybiczym w trakcie antybiotykoterapii powinnaś przyjmować preparat zawierający dobroczynne bakterie. Jeżeli masz skłonność do infekcji grzybiczych, lekarz w trakcie przyjmowania antybiotyków może Ci zapobiegawczo przepisać lek przeciwgrzybiczy. Jeżeli rozwinęła się już taka infekcja





zapewne lekarz zaleci Ci stosowanie preparatu przeciwgrzybiczego w maści, kremie lub w tabletkach dopochwowych (globulkach) i przepisze Ci także lek przeciwgrzybiczy do stosowania doustnego. Niektóre trudno leczące się infekcje grzybicze mogą wymagać nawet leczenia dożylnego. Każde podejrzenie takiej infekcji powinno być jednak zweryfikowane przez ginekologa. Z wizyty u ginekologa wyniesiesz jeszcze jedną korzyść - możesz nauczyć się badania piersi tzw. samokontroli piersi. Badanie piersi jest elementem badania w gabinecie ginekologa, poproś lekarza, aby pokazał Ci jak prawidłowo sama możesz to robić. Taka samokontrola to najskuteczniejsza metoda wczesnego wykrywania drobnych zmian w gruczołach

piersiowych. Jeżeli wyczujesz u siebie jakąś zmianę (guzek), to nie ma powodów do paniki, ale zawsze w takiej sytuacji trzeba poprosić lekarza o zbadanie piersi. U młodych dziewcząt zazwyczaj takie zmiany są niegroźne i okazują się torbielą, włókniakiem lub tłuszczakiem. Lekarz po zbadaniu Cię zapewne zaleci wykonanie USG piersi i konsultację u chirurga lub onkologa. Skorzystaj z tych badań, aby upewnić się, że nic poważnego się nie dzieje. Bardzo rzadko, ale czasem zdarza się, że zmiany takie i u młodszych kobiet, mogą mieć charakter złośliwy, dlatego też nie można ich bagatelizować. Dziewczęta i kobiety chorujące na mukowiscydozę mogą mieć jeszcze jeden intymny problem. Jest to nietrzymanie moczu, czyli samowolny, niekontrolowany wyciek moczu, który zazwyczaj pojawia się podczas kaszlu czy fizjoterapii. Jest to wysiłkowe nietrzymanie moczu, spowodowane osłabieniem mięśni dna miednicy, które normalnie szczelnie obejmują cewkę moczową, pochwę i odbytnicę. U kobiet chorujących na mukowiscydozę, w przebiegu choroby oraz na skutek leczenia, często dochodzi właśnie do osłabienia mięśni dna miednicy. Także dłuższy brak aktywności fizycznej, leżenie w łóżku powoduje, że osłabieniu ulegają wszystkie mięśnie, w tym również mięśnie dna miednicy. Każda czynność, która przyczynia się do wzrostu ciśnienia w jamie brzusznej może, w sytuacji gdy mięśnie dna





miednicy są słabsze, powodować samoistne wydostawanie się moczu. Może się tak dzieć w trakcie biegania, skakania, dźwigania, śmiechu a także w trakcie kaszlu, kichania i zabiegów fizjoterapeutycznych. Mięśnie dna miednicy mogą być także osłabione po przebyciu licznych ciąż z powodu zmian hormonalnych, obciążenia mięśni przez rozwijające się dziecko lub rozciągnięcia mięśni podczas porodu. Problem ten dotyczy około 60% dziewcząt chorujących na mukowiscydozę, a pierwsze incydenty nietrzymania moczu mogą pojawić się w 13-14. roku życia. Jest to przykra dolegliwość, o której chore wstydzą się mówić, a w rezultacie stają się bardziej poddenerwowane, zawstyżone, sfrustrowane, czasem rezygnują z fizjoterapii, powstrzymują kaszel i rzadziej wychodzą z domu. Jest to jednak problem dobrze znany lekarzom, dlatego warto się do niego przyznać. Tylko wtedy lekarz ma szansę Ci pomóc. Ponieważ przyczyną dolegliwości jest osłabienie mięśni dna miednicy to najprostszą metodą poradzenia sobie z nim jest wzmocnienie tej okolicy. A wzmocnić mięśnie można wykonując regularnie kilka prostych ćwiczeń. I wcale nie musisz chodzić na siłownię czy salę gimnastyczną, to taki rodzaj ćwiczeń, który możesz wykonywać niemal wszędzie. Nikt nawet się nie zorientuje, że „ćwiczysz”. Są to tzw. ćwiczenia Kegla. Zaproponowane poniżej, nie obciążające czasowo

ćwiczenia fizyczne mogą znacząco zmniejszyć nieprzyjemne i krępujące objawy; w niektórych sytuacjach jednak konieczna jest specjalistyczna porada (lekarza ginekologa i/lub urologa). Informacje tutaj przedstawione pochodzą z tłumaczenia „Pelvic Floor Muscles in Women with Cystic Fibrosis” wydane go przez Directorate of Respiratory Medicine, Adult Cystic Fibrosis Unit w Birmingham, opracowanego przez Panią dr Lucynę Majkę i zostały zamieszczone na stronach internetowych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

Ćwiczenie mięśni dna miednicy – jak je wykonywać?

Proponujemy dwa schematy ćwiczeń:

Ćwiczenie 1.

Usiądź wygodnie z lekko rozchyłonymi kolanami. Wyobraź sobie, że starasz się powstrzymać oddanie gazów. Zaciśnij mięśnie wokół odbytu. Twoje pośladki, nogi i brzuch powinny zostać nieruchome.

Ćwiczenie 2.

Następnie wyobraź sobie, że starasz się powstrzymać oddawanie moczu. Powinno to wyglądać podobnie jak ćwiczenie 1.

Uwaga! Ponieważ mięśnie dna miednicy wykonują wolne i szybkie skurcze, obydwa ćwiczenia należy wykonywać na dwa sposoby.





1. Ćwiczenia z powolnym skurczem mięśni:

Zaciśnij mięśnie (np. zgodnie ze schematem ćwiczenia 2), wytrzymaj 5 sekund, a następnie rozluźnij je. Powtórz ćwiczenie przynajmniej 5 razy.

2. Ćwiczenia z szybkim skurczem mięśni:

Szybko zaciśnij mięśnie, a potem rozluźnij. Powtórz ćwiczenie 5 razy. Stopniowo zwiększaj ilość powtórzeń (do 10) i czas, podczas którego twoje mięśnie pozostają zaciśnięte.

Możesz ocenić siłę swoich mięśni robiąc „stop-test”. Następnym razem, kiedy pójdziesz do toalety, staraj się zatrzymać strumień wypływającego moczu. Później rozluźnij się i opróżnij całkowicie pęcherz. „Stop-test” można wykonywać najwyżej raz na dwa tygodnie. Częstsze próby mogą spowodować wzrost ryzyka zakażenia pęcherza moczowego.

Kiedy należy ćwiczyć?

1. Spróbuj powtarzać ćwiczenia codziennie, przynajmniej 6-10 razy. Na początku trudno jest o tym pamiętać. Można to sobie ułatwić ćwicząc podczas innych, regularnie powtarzanych czynności (np. podczas mycia rąk czy oglądania ulubionego serialu).

2. Staraj się zaciskać mięśnie dna miednicy podczas kaszlu, kichania, śmiechu, dźwigania i bieganina.

3. Kontynuuj ćwiczenia, nawet jeżeli mięśnie są już osłabione i wydaje się, że ćwiczenia nie przynoszą żadnych efektów.

Jeżeli jesteś młodym mężczyzną chorującym na mukowiscydozę warto, abyś raz w roku lub co dwa lata wybrał się do lekarza urologa. Urolog, zajmujący się chorobami układu moczowego i problemami związanymi z układem rozrodczym u mężczyzn oceni stan Twojego zdrowia w zakresie tych układów. Dodatkowo odpowie Ci na wszystkie pytania dotyczące zdrowia intymnego mężczyzny. Czego możesz się spodziewać w gabinecie urologicznym i jak się do tej wizyty przygotować? Lekarz zapyta Cię o Twój wiek, przyczynę wizyty, o leki jakie przyjmujesz, o to czy na coś chorujesz i wreszcie o ewentualne dolegliwości związane z układem moczowym lub rozrodczym. Badanie urologiczne polega na zbadaniu brzucha oraz narządów płciowych, podczas którego lekarz oceni ich stan i rozwój. Częścią badania jest również badanie przez kışkę stolcową (odbył) nazywane badaniem „per rectum”. Badanie może być krepujące, ale jest niebolesne i ma na celu ocenę gruczołu krokowego, czyli prostaty. Z urologiem możesz porozmawiać na temat niepłodności, która jak już wiesz, jest częścią choroby, na którą chorujesz. Lekarza urologa możesz też poprosić o skierowanie na badanie nasienia,





które rozstrzygnie wszelkie wątpliwości w zakresie problemu niepłodności.

Są jednak sytuacje, kiedy wizyta u urologa jest konieczna. Kontrola urologiczna i badanie USG brzucha są konieczne w przypadku pojawienia się silnych dolegliwości bólowych brzucha lub okolicy lędźwi, promieniujących do uda lub moszny. Wraz z bólem mogą się pojawić trudności w oddawaniu moczu, pieczenie, nagłe parcie na mocz. Objawy te mogą świadczyć o obecności kamieni w drogach moczowych lub zakażeniu układu moczowego i nie należy ich lekceważyć. Do wizyty u urologa powinny też Cię skłonić wszelkie dolegliwości bólowe w okolicy kroczka, połączone z zaburzeniem w oddawaniu moczu i gorączką lub stanem podgorączkowym. Stan taki może świadczyć o zapaleniu prostaty, które jest bardzo częstą

dolegliwością u młodych mężczyzn. Jeżeli zaobserwujesz u siebie zaczerwienienie okolicy cewki moczowej lub nieprawidłowy, ropny wyciek z cewki koniecznie zasięgnij porady urologa. Bezwzględnej i szybkiej konsultacji urologicznej wymaga w każdym przypadku ból jądra, który nie jest spowodowany urazem. Ból jądra może być spowodowany jego zapaleniem, ale także tzw. skrętem jądra. W przypadku zapalenia jądra podawane są zazwyczaj antybiotyki i leki przeciwzapalne. W przypadku skrętu jądra leczenie jest tylko chirurgiczne, a o jego powodzeniu decyduje czas. Zabieg chirurgiczny powinien być wykonany w ciągu pierwszych 4 godzin od wystąpienia bólu, w przeciwnym wypadku może dojść do martwicy jądra i konieczności jego usunięcia. Kolejną sytuacją, w której konieczna





jest porada urologa, jest powiększenie się jednego jądra bez innych dolegliwości. Sytuacji takiej nie można lekceważyć z uwagi na możliwość wystąpienia guza jądra. Guzy jądra występują właśnie najczęściej u młodych mężczyzn, niezależnie od innych chorób i wymagają szybkiego rozpoznania i leczenia.

Jak widzisz z biologicznego punktu widzenia zarówno kobiety, jak i mężczyźni, chorujący na mukowiscydozę mogą w pełni cieszyć się życiem erotycznym i aktywnością seksualną. Ale tak jak u wszystkich, radość i satysfakcja czerpana z intymnego kontaktu z drugim człowiekiem zależy od tego w jakim

stopniu akceptujemy samych siebie, od tego czy jesteśmy otwarci na kontakt z innymi i czy potrafimy im zaufać. Im lepiej poznasz i zrozumiesz samego siebie, tym łatwiej i z mniejszym lękiem będziesz wchodził w tę sferę życia. Nie możesz lekceważyć przeżyć psychicznych związanych z kontaktami erotycznymi. Pojawiająca się w okresie dorastania zdolność do przyjaźni i miłości, jest wprawdzie sygnałem Twojej gotowości do tworzenia bliskich związków, ale każdy z nas musi sam nauczyć się zarówno rozumienia i nazywania tego co przeżywa, jak i tego czego oczekuje od partnera.





Czy chorzy na mukowiscydozę mogą zostać rodzicami?

Na tak zadane pytanie, zgodnie z dzisiejszym stanem wiedzy medycznej należy odpowiedzieć: tak, mogą. Ale, jak to w życiu bywa, problem nie jest prosty i jednoznaczny. Za naszym medycznym „tak” stoi wiele pytań, wątpliwości, obaw i warunków. Jednym słowem: „tak, ale...”. A zatem śpieszymy z wyjaśnieniem.





Czy mogę zostać tatą?

Jak już wcześniej napisaliśmy, w obraz choroby na którą chorujesz, wpisana jest niepłodność, która dotyczy 96-98% mężczyzn. Przyczyną niepłodności jest mechaniczna przeszkoda na naturalnej drodze plemników, produkowanych w jądrach, czyli obustronny brak lub niedrożność nasieniowodów. Zapytasz zapewne, co z tymi 2-4% mężczyzn, jak dowiedzieć się w której grupie jesteś i czy wiadomo dlaczego problem nie dotyczy wszystkich? Do końca nie wiadomo, czemu nie wszyscy chorujący mężczyźni są niepłodni. Częściowo zależne jest to od rodzaju mutacji wywołujących chorobę. Na przykład najczęstsza mutacja F508 zazwyczaj kojarzy się z niepłodnością. Jedynym pewnym sposobem przekonania się, czy ten problem Ciebie dotyczy jest wykonanie badania nasienia. W przypadku, gdy masz skierowanie, badanie można zrobić nieodpłatnie w Poradniach Andrologicznych lub Poradniach Leczenia Niepłodności. Można je też zrobić bez skierowania, ale wtedy są odpłatne. Koszt badania waha się od 60 do 150 PLN (rok 2014). Warto jednak poprosić lekarza o skierowanie do takiej Poradni, ponieważ oprócz badania będziesz mógł skorzystać z konsultacji urologa lub androloga. Badanie zwykle wykonywane jest w godzinach porannych. W ciągu trzech dni poprzedzających badanie zalecana jest wstrzeżliwość



od jakiegokolwiek aktywności seksualnej. Co zatem jest oceniane w badaniu? W badaniu ocenia się liczbę plemników w 1 mm sześciennym nasienia, stan i budowę plemników oraz objętość, właściwości fizyczne i chemiczne nasienia. Prawidłowe nasienie ma objętość powyżej 2 ml, jest lepkie, mętne i staje się całkowicie płynne w ciągu 60 minut. Prawidłowe nasienie ma odczyn lekko zasadowy (pH wynosi 7,2-7,8) i zawiera od 8 do 33 nmol/l fruktozy. W prawidłowym nasieniu obecne są żywe, ruchliwe i prawidłowo zbudowane plemniki w liczbie przekraczającej 20 milionów na mm sześcienny. Nasienie mężczyzny chorującego na mukowiscydozę, u którego jest niedrożność lub brak nasieniowodów ma mniejszą objętość - poniżej 1 ml, jest przejrzyste i wodniste oraz staje się niemal natychmiast całkowicie płynne. Zawiera także mniej substancji odżywczych, czyli fruktozy (poniżej 8 nmol/l) i ma odczyn kwaśny (pH poniżej 7). W nasieniu chorego na mukowiscydozę nie ma plemników, a stan taki nazywamy azoospermią. Należy zatem odpowiedzieć na pytanie,





czy skoro u mężczyzny w nasieniu nie ma plemników, to może on zostać tatą?

W takim przypadku na pewno nie może dojść do zapłodnienia drogą naturalną, podczas stosunku płciowego. Nie mniej jednak, z medycznego punktu widzenia przy obecnym stanie wiedzy i technik medycznych, możliwe jest, by mężczyzna chory na mukowiscydozę miał własne potomstwo. Do zapłodnienia potrzebne są przecież komórki rozrodcze: komórka jajowa i plemnik. Wiesz już, że sama choroba zasadniczo nie wpływa na produkcję plemników, które mają tylko zamkniętą drogę na zewnątrz. W takich sytuacjach z pomocą przychodzi tzw. techniki wspomaganego rozrodu, potocznie nazywane sztucznym zapłodnieniem. Jeżeli jesteście zainteresowani na czym te techniki polegają odsyłamy na stronę 54.

Czy mogę zostać mamą?

Tak, jest to możliwe. Kobiety chorujące na mukowiscydozę zachodzą w ciążę najczęściej w sposób naturalny i rodzą dzieci. Nie mniej jednak problem ciąży

w mukowiscydozie jest problemem trudnym i bardzo złożonym. Problemy i wątpliwości dotyczą każdego etapu ciąży: trudności w poczęciu dziecka, wpływu choroby na rozwijające się dziecko, wpływu ciąży na przebieg choroby i potem macierzyństwa. Są to zagadnienia nie tylko czysto medyczne, ale psychologiczne i społeczne. Ale zaczynajmy od początku, czyli od poczęcia. Jak wiesz, układ rozrodczy kobiety chorującej na mukowiscydozę jest zbudowany prawidłowo, nie ma zatem żadnych czysto anatomicznym przeszkód dla rozwoju ciąży. Problemem jest natomiast nadprodukcja, gęstego i lepkiego śluzu w szyjce macicy. Śluz o takich właściwościach może stanowić barierę dla plemników i utrudniać ich przedostanie się do macicy i jajowodów, gdzie zwykle dochodzi do zapłodnienia. Dlatego też ocenia się, że kobiety chore na mukowiscydozę cztery razy trudniej zachodzą w ciążę w porównaniu do zdrowych rówieśniczek. Jeżeli kobieta bardzo chce zostać mamą, a próby zajścia w ciążę nie przynoszą efektu przez okres 2 do 4 lat to można rozważyć skorzystanie z pomocy osiągnięć medycyny. Trzeba wtedy zasięgnąć porady ginekologa i zgłosić się do Poradni Leczenia Niepłodności. Pierwszym krokiem jest wykonanie badań, które są niezbędne, aby wykluczyć inne niż obecność gęstego śluzu szyjkowego przyczyny niepowodzeń. Badania obejmują zarówno kobietę jak

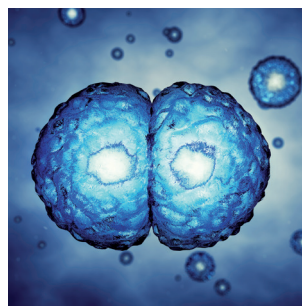
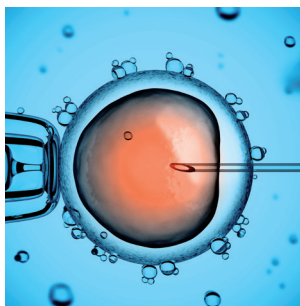




Czy chorzy na mukowiscydozę mogą zostać rodzicami?

i mężczyzną. Pierwszym badaniem jest badanie nasienia partnera (opisane już wcześniej). Jeśli jego wynik jest prawidłowy, wykonywany jest szereg badań u kobiety, m. in. badania hormonalne, badania oceniające obecność owulacji, badania oceniające drożność jajowodów. Dopiero po wykonaniu tej diagnostyki podejmowana jest decyzja o dalszym postępowaniu. Jeżeli wykonane

badania nie wykryły innych przyczyn niepłodności można rozważyć zabieg tzw. sztucznej inseminacji. Zabieg polega na podaniu cienką sondą nasienia partnera do jamy macicy kobiety - w ten sposób omijana jest bariera śluzu w szyjce. Zabieg wykonywany jest tuż po jajeczkowaniu. Jeżeli te zabiegi nie przynoszą efektu, można rozważyć zabieg sztucznego zapłodnienia.



Procedura jest identyczna z opisaną na stronie 55 z tą tylko różnicą, że plemniki od partnera pobierane są drogą naturalną, a nie zabiegowo. Należy jednak pamiętać, że zabiegi sztucznego zapłodnienia u kobiet chorych na mukowiscydozę wykonywane są bardzo rzadko i z racji obciążenia chorobą niosą za sobą dużo większe ryzyko powikłań, niż u kobiet zdrowych.

Czy ciąża u kobiety chorej na mukowiscydozę jest bezpieczna?

Ciąża u każdej kobiety chorującej na mukowiscydozę jest zawsze tzw. ciążą wysokiego ryzyka i dlatego NIGDY

nie powinna być ciążą przypadkową. Jeżeli myślisz o macierzyństwie koniecznie porozmawiaj o tym ze swoim lekarzem. Postawienie siebie, partnera, rodziny i lekarzy przed faktem dokonanym może czasem mieć katastrofalne skutki. Dlaczego?

Wiesz, że choroba, na którą chorujesz dotyczy głównie układu oddechowego i pokarmowego. Z powodu choroby masz kaszel, częste infekcje, pojawia się duszność, organizmowi brakuje tlenu. Często masz problemy ze stanem odżywienia, jesteś szczuplejsza i nieco słabsza niż rówieśniczki, możesz mieć anemię. Ciąża to czas, kiedy pod Twoim sercem rozwija się mały człowiek.





To maleństwo rośnie i do tego rozwoju potrzebuje energii, budulca i tlenu, z czasem zajmuje coraz więcej miejsca pod Twoim sercem. Choroba ma zatem wpływ na ciążę i dziecko, ciąża i dziecko oddziałują na Twoją chorobę. W trakcie ciąży zwiększa się ilość krwi, którą Twoje serce musi przepompować, rośnie zapotrzebowanie na tlen, w organizmie gromadzi się więcej wody, produkowane są hormony, które mogą zagęszczać wydzielinę w oskrzelach. Rosnące maleństwo uciska jelita, żołądek, które podnoszą się do góry a wtedy płuca mają mniej miejsca, trudniej się oddycha, trudniej zrobić drenaż, trudniej się kaszle. Dlatego



w trakcie ciąży zawsze pogarszają się wskaźniki czynności płuc. Rozwijający się maluch może mieć za mało tlenu, za mało substancji odżywczych, będzie gorzej rósł. U kobiet chorych na mukowiscydozę w trakcie ciąży może dochodzić do niewydolności krążenia, niewydolności oddechowej, może rozwinąć się żółtaczka lub cukrzyca. Jeżeli już chorujesz na cukrzycę może dojść do jej rozchwiania i niebezpiecznych następstw. Właśnie z tych powodów, jeśli chcesz zostać mamą powinnaś ciążę zaplanować i dobrze się do niej przygotować. Zapytasz czy każda kobieta chora na mukowiscydozę może urodzić dziecko? Odpowiedź będzie niejednoznaczna: niektóre panie nie powinny zachodzić w ciążę - dla bezpieczeństwa własnego i dla bezpieczeństwa dziecka. Co zatem decyduje? Decyduje stan zdrowia i zaawansowanie choroby u mamy przed ciążą. Im lepszy stan chorej przed ciążą, tym większe szanse na powodzenie. Na podstawie obserwacji kilkuset kobiet chorych na mukowiscydozę w USA, które urodziły dzieci, wyznaczono pewne granice umownego bezpieczeństwa. Ciążę można uznać za relatywnie bezpieczną u kobiet z umiarkowaną i lekką postacią choroby oskrzelowo-płucnej, czyli mających wskaźnik FEV1 powyżej 50% a idealnie powyżej 70%, z umiarkowanym stopniem niedożywienia i dobrze wyrównaną niewydolnością trzustki, u kobiet nie mających cukrzycy i choroby wątroby oraz wolnych





Czy chorzy na mukowiscydozę mogą zostać rodzicami?

od zakażenia *Burkholderia cepacia*. Znaczne upośledzenie funkcji płuc, duże niedobory pokarmowe, cukrzyca, przewlekła choroba wątroby, nadciśnienie płucne to czynniki, które mogą wpływać na znaczne pogorszenie stanu zdrowia w trakcie ciąży, a czasem nawet doprowadzać do śmierci przyszłej mamy. Bardzo istotną kwestią jest odpowiedź na pytanie czy i jak ciąża wpływa na późniejszy stan zdrowia mamy? Wyniki ostatnio opublikowanych badań są optymistyczne. Okazuje się, że przebyta ciąża nie wpływa na pogorszenie parametrów oceniających funkcję płuc i na stan odżywienia. Zaobserwowano jednak, że kobiety po ciąży mają częściej zaostrzenia wymagające leczenia dożylnego. Co grozi dziecku w trakcie ciąży? Maluch mamy chorującej na mukowiscydozę zawsze będzie się

trochę słabiej rozwijał w trakcie ciąży, ale jeżeli wszystko kończy się pomyślnie to nadrabia braki w pierwszym roku życia. Nie mniej jednak prawie zawsze dzieci te rodzą się mniejsze i szczuplejsze z tzw. małą masą urodzeniową i rodzą się wcześniej - czyli są wcześniakami. Może się zdarzyć, że dziecko urodzi się wiele za wcześnie i z powodu swojej niedojrzałości będzie wymagało leczenia w oddziale intensywnej terapii. Czasem może dojść do niepowodzenia ciąży, czyli poronienia. Przy planowaniu ciąży należy zdać sobie sprawę z bardzo istotnego problemu jakim jest leczenie mamy, nie wszystkie leki mogą być stosowane w ciąży, nie wszystkie badania można wykonywać, trzeba też zmodyfikować techniki drenażu. Jeżeli jesteś zainteresowana tą tematyką odsyłamy na stronę 58.





Odpowiedzialne rodzicielstwo

Zapewne, gdy myślisz o tym czy planować posiadanie potomstwa, nasuwa Ci się podstawowe pytanie: czy Twoje dziecko może także być chore na mukowiscydozę?

Nawet jeśli masz zdrowego partnera, to mimo wszystko istnieje ryzyko choroby u dziecka.





Odowiedzialne rodzicielstwo

Zapewne wiesz, że mukowiscydozę dziedziczy się w sposób tzw. recesywny. Oznacza to, że aby dziecko było chore na mukowiscydozę, musi ono odziedziczyć cechę odpowiedzialną za chorobę zarówno od mamy, jak i od taty. Zatem jeśli Ty chorujesz to Twoi rodzice na pewno są nosicielami choroby. Wiesz też na pewno, że cecha odpowiedzial-

na za chorobę to tzw. mutacja w genie (w mukowiscydozie gen ten nazywany jest od angielskiego skrótu genem CFTR). Obecnie wiemy, że za mukowiscydozę odpowiedzialnych jest prawie 2000 mutacji. W praktyce przy podejrzeniu choroby u dziecka oznaczane są tylko najczęstsze z nich.

Zasady dziedziczenia

rodzic zdrowy



dziecko zdrowe

dziecko zdrowe

rodzic nosiciel



dziecko nosiciel

dziecko nosiciel

rodzic chory na mukowiscydozę



dziecko zdrowe

dziecko nosiciel

rodzic chory na mukowiscydozę



dziecko nosiciel

dziecko chore





Może się zatem zdarzyć sytuacja, kiedy osoba, którą badamy, posiada mutacje, których nie wykrywamy. W takim przypadku wynik badania genetycznego będzie ujemny, ale to nie wyklucza istnienia mutacji. Wynik taki informuje tylko, że u danej osoby nie wykryto żadnej z BADANYCH mutacji. Może ona mieć rzadsze mutacje, których

rutynowo nie wykrywamy. Sytuacja taka dotyczy zatem nie tylko chorych, ale i nosicieli - czyli osób, które mają tylko jedną cechę (mutację) odpowiadającą za chorobę. Jeżeli chorujesz to oznacza, że masz dwie mutacje (po jednej od każdego z rodziców) w genie CFTR, a zatem Twoje dziecko na pewno odziedziczy jedną z tych

rodzic zdrowy



dziecko nosiciel

dziecko nosiciel

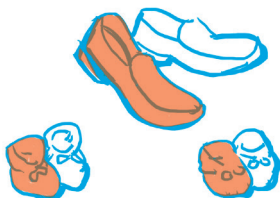
rodzic chory na mukowiscydozę



dziecko nosiciel

dziecko nosiciel

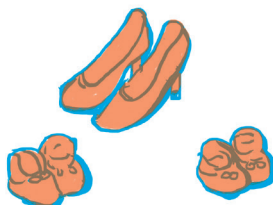
rodzic nosiciel



dziecko nosiciel

dziecko nosiciel

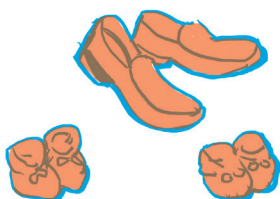
rodzic chory na mukowiscydozę



dziecko chore

dziecko chore

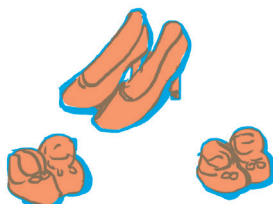
rodzic chory na mukowiscydozę



dziecko chore

dziecko chore

rodzic chory na mukowiscydozę



dziecko chore

dziecko chore





Odpowiedzialne rodzicielstwo

mutacji - będzie na 100% nosicielem choroby. Jeżeli masz zdrowego partnera życiowego i planujecie posiadanie potomstwa to koniecznie powinniście zgłosić się do poradni genetycznej po poradę oraz w celu wykonania badania genetycznego u współmałżonka. Jeżeli okazałoby się, że zdrowy partner jest nosicielem choroby, to ryzyko urodzenia chorego dziecka wynosi 50%. Jeżeli wynik badania będzie ujemny, to ryzyko urodzenia chorego dziecka maleje i teoretycznie wynosi 1 do 50, ale zawsze należy o takiej możliwości pamiętać. Zasady dziedziczenia mukowiscydozy przedstawiono na wcześniejszych rysunkach. W każdym zatem przypadku planowania rodziny, gdy jedno z rodziców choruje koniecznie trzeba skonsultować się z lekarzem genetykiem. Warto zapamiętać, że w całej naszej populacji 1 na 25 osób jest nosicielem mutacji odpowiadającej za mukowiscydozę.

Poza potencjalnym ryzykiem związanym z chorobą u dziecka musisz też pamiętać o aspektach psychologicznych i społecznych przy podejmowaniu decyzji o zostaniu mamą lub tatą. Trzeba brać pod uwagę jeden ze smutniejszych i chyba najtrudniejszych aspektów takich decyzji, a mianowicie duże ryzyko wcześniejszego osierocenia nowo narodzonego dziecka. Pomimo, że długość życia osób chorujących na mukowiscydozę stale rośnie (ten sam aspekt rodzicielstwa dotyczy ojców)

- w pewnym momencie życia i to wcześniej niż u rówieśników, Twojemu dziecku pozostanie tylko jeden rodzic. Z tymi problemami łączą się kolejne, czy Twój partner da sobie radę sam? Czy dziecko należy na ten moment przygotować? Czy sami jesteście przygotowani na rozwiązywanie takich dylematów?

Przekazaliśmy Ci wszystkie podstawowe informacje dotyczące możliwości posiadania dziecka u osób chorujących na mukowiscydozę. Choroba powoduje poważne trudności i ograniczenia, ale współczesna medycyna w większości przypadków umożliwia zostanie rodzicem. Sam/a jednak widzisz, że w Twojej sytuacji decyzja o macierzyństwie i ojcostwie jest decyzją szczególną.





Powinna być decyzją przemyślaną i bardzo odpowiedzialną, podjętą po rozważeniu wszelkich aspektów, przeciwwskazań i zagrożeń. Musisz zadać sobie wiele trudnych pytań związanych z zagrożeniem życia przyszłej matki, zagrożeniem chorobą przyszłego dziecka, zapewnieniem warunków do opieki i wychowania. Odpowiedzi na te pytania zależą w sposób istotny od innych osób, zarówno Twoich bliskich, jak i opiekujących się Tobą lekarzy, dlatego tak ważne jest aby przy jej podejmowaniu wziąć pod uwagę ich wiedzę, możliwości i doświadczenie.

Należy podkreślić, że w przypadku rodziców chorujących na mukowiscydozę decyzja o macierzyństwie

i ojcostwie powinna być konsultowana z lekarzem prowadzącym i z lekarzem genetykiem. W przypadku kobiet chorujących na mukowiscydozę, ze względu na zagrożenie dla matki i dziecka.

CIAŻA NIGDY NIE POWINNA BYĆ CIAŻĄ PRZYPADKOWĄ.

Jeżeli już jednak ten etap masz za sobą i zamierzasz w pełni świadomie i odpowiedzialnie zostać mamą, musisz pamiętać o bezwzględnym stosowaniu się do zaleceń lekarskich i poddawaniu się systematycznej, częstszej niż zwykle kontroli medycznej.





Antykoncepcja

W tej części tego opracowania poruszymy zagadnienia związane z metodami antykoncepcyjnymi i porozmawiamy o zasadach bezpiecznego seksu. W życiu każdego człowieka przychodzi chwila, kiedy podejmuje się decyzję o rozpoczęciu współżycia płciowego. Ideałem byłoby, aby ta decyzja nie była decyzją spontaniczną, podejmowaną „pod wpływem chwili”.

Ten „pierwszy raz” to moment, który zostaje we wspomnieniach do końca życia i aby te wspomnienia były jak najcieplejsze warto się do tego troszkę przygotować.





Warto przynajmniej wyeliminować strach przed niechcianą ciążą lub ryzykiem zarażenia się chorobami, które przenoszone są drogą płciową. Te dylematy i obawy przeżywa chyba każdy. Jak już wiesz u młodych dziewcząt chorujących na mukowiscydozę, uniknięcie przypadkowej ciąży ma szczególne znaczenie, gdyż przypadkowa ciąża może być przyczyną znacznego pogorszenia stanu zdrowia. Ale skoro wcześniej napisaliśmy, że chorujące kobiety trudniej zachodzą w ciążę, to można zapytać, czy zabezpieczanie się ma sens? Z kolei młody chłopak chorujący na mukowiscydozę może zadać pytanie: po co mam się zabezpieczać, skoro istnieje duże prawdopodobieństwo niepłodności? Odpowiedź jest banalna: zaburzenia płodności i zmniejszone ryzyko zapłodnienia **NIE ZWALNIA CHORYCH OBOJGA PŁCI** z obowiązku zabezpieczenia się przed chorobami przenoszonymi drogą płciową, a w czasach, w których żyjemy zagrożenie takie jest realne; tym bardziej, że są choroby, które długo nie dają żadnych widocznych objawów. Zarażona osoba przez długi czas może nie wiedzieć, że jest chora i może często nieświadomie zarażać inne osoby. Drogą płciową przenoszone są zakażenia bakteryjne, grzybicze, pierwotniakowe i wirusowe. Niektóre z nich są całkowicie wyleczalne, ale są też takie, które są przyczyną poważnych komplikacji, a nawet po latach mogą

prowadzić do śmierci. Do mniej poważnych i wyleczalnych chorób należą: grzybice narządów rodnych, rzęsistkowica, chlamydioza, rzeżączka i opyszczka. Wspólnymi objawami w wymienionych chorobach są ból, zaczerwienienie, pieczenie i świąd okolicy narządów rodnych, upławy u kobiet i ropny wyciek z cewki moczowej u mężczyzn. W przypadku opryszczki dodatkowo w okolicy narządów płciowych są obecne drobne, liczne pęcherzyki wypełnione treścią płynną. W leczeniu tych chorób, zależnie od przyczyny zakażenia i nasilenia objawów stosowane są antybiotyki, leki przeciw pasożytnicze, przeciwgrzybiczne i przeciwwirusowe w postaci doustnej i w postaci maści, kremów, globulek. Zawsze o leczeniu powinien decydować lekarz ginekolog lub urolog. Znacznie poważniejszą i wbrew pozorom jeszcze nie wyeliminowaną chorobą jest kiła. Jest ona wywoływana przez bakterie nazywane krętkami. Nieleczona lub przeoczona kiła może mieć bardzo poważne następstwa i choć obecnie zdarzają się one niezmiernie rzadko, potencjalne zagrożenie jednak istnieje. Jedynym sposobem leczenia choroby jest podawanie penicyliny lub innego antybiotyku w przypadku uczulenia na penicyliny. Zdecydowanie najgroźniejszymi zakażeniami są jednak zakażenia wirusowe a w szczególności zakażenie wirusem HIV wywołującym AIDS - chorobą w dalszym ciągu śmiertelną





Antykoncepcja

oraz zakażenie wirusami zapalenia wątroby typu B, C i D (potocznie nazywane żółtaczką). W przebiegu wirusowego zapalenia wątroby często dochodzi do uszkodzenia wątroby, a w przypadku wirusa typu C choroba może doprowadzić do śmierci. U chorych na mukowiscydozę dołączenie (wystąpienie) tych zakażeń znacznie pogarsza przebieg choroby i rokowanie. Zarówno zakażenie HIV jak i wirusami zapalenia wątroby mogą przez długi czas nie dawać żadnych widocznych objawów i można być długo zupełnie nieświadomym zakażenia.

Jak można się zabezpieczyć przed tymi chorobami? Przede wszystkim należy unikać przypadkowych kontaktów seksualnych, a jeśli już do takich dochodzi to bezwzględnie i w każdym przypadku stosować prezerwatywę. Najbezpieczniej jest stosować prezerwatywy znanych, renomowanych firm i najlepiej jest się zaopatrzyć w nie w aptecce, gdzie mamy gwarancję ich prawidłowego przechowywania. Zawsze należy sprawdzać datę ważności i przy zakupie zwracać uwagę, w jakim miejscu były wystawione lub przechowywane. Jeżeli opakowanie jest pogniecione, uszkodzone lub mocno wyblakłe lepiej zrezygnować w tym miejscu z zakupów, istnieje wtedy spore ryzyko, że prezerwatywy takie mogą być uszkodzone. I tak oto niepostrzeżenie doszliśmy do rozmowy na temat zasad bezpiecznego seksu i metod antykoncepcyjnych.

Metody antykoncepcyjne podzielono na kilka grup, które zaraz zostaną tu omówione a należą do nich:

1. metody naturalnej regulacji poczęć
2. metody mechaniczne i chemiczne
3. metody hormonalne

Metody naturalnej regulacji poczęć

Metody te oparte są na pomiarze temperatury ciała i obserwacji śluzu szyjkowego. W warunkach fizjologicznych w okresie bezpośrednio poprzedzającym jajczkowanie (owulację) dochodzi do niewielkiego wzrostu temperatury ciała (średnio o tzw. 5 kresek - czyli 0,5 stopnia Celsjusza) oraz zmienia się charakter śluzu szyjkowego. Z gęstego, białawego i kłaczkowatego staje się on przezroczysty, elastyczny i ciągnący się, przypominając wyglądem białko surowego jaja kurzego. Pojawienie się tych cech wyznacza okres tzw. dni płodnych, w których może dojść do zapłodnienia. Metody te wymagają jednak systematyczności i doświadczenia w obserwacji własnego organizmu.





Obciążone są także dużym marginesem błędów i mają stosunkowo małą skuteczność. Niestety u dziewcząt i kobiet chorujących na mukowiscydozę można je uznać za zupełnie nieskuteczne i dlatego z punktu widzenia wiedzy medycznej nie są polecane dla tej grupy pań. Dlaczego? Po pierwsze metody te mogą być stosowane w przypadku kobiet regularnie miesiączkujących, a w mukowiscydozie cykle miesiączkowe są dość często nieregularne. Najistotniejszą jednak przesłanką dla nieskuteczności tych metod w mukowiscydozie jest obecność gęstego i lepkiego śluzu przez cały cykl miesięczkowy co, jak już wiesz, jest wpisane w obraz choroby. Fizjologiczne zmiany w wyglądzie śluzu u dziewcząt chorujących na mukowiscydozę są praktycznie niezauważalne. Regularny pomiar temperatury ciała również nie zdaje egzaminu z uwagi na często występujące stany podgorączkowe lub gorączkę, co zupełnie fałszuje wyniki. Wymienione okoliczności sprawiają, że metody te nie znajdują zastosowania u dziewcząt chorujących na mukowiscydozę.

Metody mechaniczne i chemiczne

Metody te polegają na zastosowaniu mechanicznej bariery dla plemników lub wykorzystaniu substancji chemicznych mających właściwości plemnikobójcze.

Do metod mechanicznych należą

prezerwatywy oraz kapturki i membrany dopochwowe.

Z męskiego punktu widzenia prezerwatywy to praktycznie jedyny środek antykoncepcyjny, jaki dostępny jest dla płci „brzydkiej”. Należy jednak pamiętać, że poza ochroną przed zapłodnieniem, jest to jedyny sposób uniknięcia zarażenia chorobami przenoszonymi drogą płciową.



Kapturki i membrany dopochwowe są środkami przeznaczonymi dla kobiet, wykonane są z elastycznych materiałów sztucznych, zakładane są głęboko do pochwy i stanowią mechaniczną barierę dla nasienia. Nie chronią niestety przed zakażeniem i trzeba nauczyć się prawidłowo je zakładać - najlepiej skorzystać wtedy z porady lekarza ginekologa.

Do środków chemicznych należą różnego rodzaju kremy i globulki plemnikobójcze, wprowadzane do pochwy bezpośrednio przed stosunkiem. Nowoczesne prezerwatywy zwykle zawierają także środek plemnikobójczy, co zwiększa ich skuteczność w zapobieganiu zapłodnieniu. Kapturki i membrany





Antykoncepcja

można stosować w połączeniu ze środkami plemnikobójczymi. Zaletą tych metod jest ich łatwy dostęp, niewielki koszt i praktyczny brak przeciwwskazań do ich stosowania. Jedyнным przeciwwskazaniem może być reakcja uczuleniowa po ich zastosowaniu lub stwierdzone już uczulenie na lateks. Wadą tych metod jest jednak ich ograniczona skuteczność, nie mniej jednak połączenie metody mechanicznej i chemicznej zmniejsza ryzyko zapłodnienia. I trzeba pamiętać, że żadna z tych metod, za wyjątkiem prezerwatyw, nie chroni przed zarażeniem.

Do metod mechanicznych tradycyjnie zaliczane są także wkładki wewnętrzniczne potocznie nazywane spiralami. Wkładki te kształtem przypominają dwuramienną kotwicę, którą umieszcza się w jamie macicy na okres kilku lat. Na powierzchni wkładki znajdują się substancje, które dzięki powolnemu uwalnianiu się uniemożliwiają zagnieżdżenie się zapłodnionej komórki jajowej w jamie macicy. Wkładki zazwyczaj stosowane są u kobiet nieco starszych, niezmiernie rzadko u kobiet młodych, które nie rodziły. Wadą jest relatywnie wysoka cena wkładki. W przypadku kobiet chorujących na mukowiscydozę dużym problemem jest zwiększone ciśnienie w jamie brzusznej spowodowane kaszlem i koniecznością wykonywania zabiegów fizjoterapeutycznych, które to czynniki mogą

prowadzić do przemieszczania się wkładki a nawet jej samoistnego wypadnięcia.

Metody hormonalne

Metody te to najogólniej mówiąc podawanie substancji hormonalnych drogą doustną lub w formie plastrów i zastrzyków. Działanie tych preparatów oparte jest na zmianie naturalnej regulacji hormonalnej w organizmie i zahamo-



waniu jajczkowania. Po zaprzestaniu przyjmowania preparatu jajczkowanie powraca, a często zdarza się tak, że w pierwszych 2-4 cyklach po odstawieniu pigułki dochodzi do uwalniania kilku komórek jajowych jednocześnie, co wiąże się z potencjalną możliwością ciąży mnogiej w tym okresie. Z medycznego punktu widzenia metoda ta jest najskuteczniejszą metodą zapobiegania ciąży, a jej niepowodzenia wynikają w dużej mierze z braku systematyczności w przyjmowaniu leku. Antykoncepcja hormonalna polecana jest młodym kobietom, które mają stałego partnera





i dosyć regularnie współżyją; nie zabezpiecza ona przecież przed zakażeniami przenoszonymi drogą płciową. Jeśli zatem nie masz stałego partnera i współżyjesz rzadko lub sporadycznie wybierz raczej jedną z metod mechanicznych lub chemicznych. Trzeba mieć też na uwadze, że niestety w przypadku dziewcząt chorujących na mukowiscydozę istnieją pewne ograniczenia dla stosowania poszczególnych metod hormonalnych i są sytuacje, kiedy nie powinno się stosować pewnych preparatów hormonalnych. Ogólnymi przeciwwskazaniami do stosowania tej metody są: aktywna ostra lub przewlekła choroba wątroby (znaczne podwyższenie wartości enzymów wątrobowych), zastój żółci, zaburzenia krzepliwości krwi i powikłania zakrzepowo-zatorowe, nadciśnienie płucne, założony stały dostęp do żyły (Vascu-Port). Należy także zachować ostrożność w przypadku współistnienia cukrzycy, astmy oskrzelowej, nadciśnienia, padaczki, częstych napadów migreny i chorób tkanki łącznej. Stosowanie metody hormonalnej niesie ze sobą pewne zagrożenia do których należą: możliwość pogłębienia dysfunkcji wątroby, zaostrzenie i rozchwianie rozpoznanej cukrzycy, możliwość pogłębienia stopnia niedożywienia i czasami, chociaż bardzo rzadko, wzrost produkcji i lepkości wydzieliny dróg oddechowych. Włączenie terapii hormonalnej bezwzględnie powinno być poprzedzone konsultacją

ginekologa oraz rozmową z lekarzem prowadzącym. Postępowanie takie pozwoli dokonać swobodnego rachunku korzyści i zagrożeń, czyli ustalenia wskazań i przeciwwskazań wynikających z Twojej choroby podstawowej. Jeżeli wspólnie z lekarzem zdecydujecie o stosowaniu tej metody antykoncepcyjnej, kolejnym krokiem jest dobranie preparatu hormonalnego odpowiedniego do Twoich potrzeb. Preparaty antykoncepcyjne mają różny skład i różne dawki poszczególnych składników. Ogólnie rzecz ujmując w preparatach tych wykorzystywane są dwie grupy hormonów: estrogeny i progestageny. Każda z tych grup ma inne działanie i daje inne skutki uboczne, dlatego tak ważne jest indywidualne dobranie preparatu. W większości doustnych preparatów antykoncepcyjnych znajdują się oba składniki, ale istnieją także tabletki i zastrzyki zawierające tylko jeden komponent.

Preparaty antykoncepcyjne w formie tabletki przyjmuje się najczęściej przez 21 dni, a następnie robi się 7-dniową przerwę, w trakcie której pojawia się krwawienie miesiączkowe. Istnieją jednak preparaty, które przyjmuje się przez 28 dni, dlatego też zawsze dokładnie wypytaj lekarza jak preparat przyjmować, a w domu uważnie przeczytaj ulotkę. Najlepiej jest przyjmować pigułkę zawsze o tej samej porze dnia, a w przypadku opuszczenia jednej dawki, zażyć ją natychmiast





Antykoncepcja

po przypomnieniu sobie o tym i kontynuować przyjmowanie o stałej porze. Jeżeli taka sytuacja się zdarzy istnieje ryzyko zapłodnienia, dlatego dobrze jest wtedy dołączyć którąś z mechanicznych lub chemicznych metod antykoncepcyjnych. Preparaty hormonalne w formie plastrów stosuje się raz w tygodniu, ale metoda ta wymaga doświadczenia i jest skuteczna tylko w przypadku właściwego naklejenia plasterka. W świetle obecnej

wiedzy udowodniono, że u zdrowych kobiet preparaty te są równie skuteczne jak preparaty doustne, nie mniej jednak dotychczas nie przeprowadzono badań dotyczących skuteczności tej formy antykoncepcji u kobiet chorujących na mukowiscydozę. Jeżeli zatem u Ciebie lekarz nie stwierdzi przeciwwskazań do stosowania dwuskładnikowej pigułki antykoncepcyjnej, można rozważyć także zastosowanie antykoncepcji

	Pigułka dwuskładnikowa	Plastry	Pigułka progestage - nowa	Preparaty progesteronu o przedłużonym działaniu
Wpływ na układ kostny	Brak efektów ubocznych		Brak danych	Efekt negatywny na kości
Cukrzyca	Mogą być stosowane. Korzyści przewyższają efekty uboczne		Mogą być stosowane. Korzyści przewyższają efekty uboczne	Mogą być stosowane tylko w wyjątkowych przypadkach
Neuropatia, retinopatia	Nie powinny być stosowane. Duże ryzyko powikłań		Mogą być stosowane. Korzyści przewyższają efekty uboczne	Mogą być stosowane. Korzyści przewyższają efekty uboczne
Bezobjawowa kamica żółciowa. Stan po cholecystektomii	Mogą być stosowane. Korzyści przewyższają efekty uboczne.			
Objawowa kamica żółciowa - aktualnie leczona	Mogą być stosowane tylko w wyjątkowych przypadkach; ryzyko powikłań przewyższa korzyści		Mogą być stosowane. Korzyści przewyższają efekty uboczne	
Aktywna choroba wątroby	Absolutne przeciwwskazanie		Mogą być stosowane tylko w wyjątkowych przypadkach	
Nadciśnienie płucne	Absolutne przeciwwskazanie		Mogą być stosowane	
Stały dostęp do żyły centralnej	Względne ryzyko		Mogą być stosowane	
Interakcje z lekami nie indukującymi enzymy wątrobowe	Możliwość stosowania z zachowaniem szczególnej ostrożności	Brak danych	Brak interakcji	





w formie plastrów.

W wybranych przypadkach, jeśli przeciwwskazane jest zastosowanie estrogenów lekarz może rozważyć przepisanie Ci preparatu zawierającego tylko komponentę pogestagenową; dotyczy to w szczególności kobiet z nadciśnieniem płucnym, kobiet zagrożonych chorobą wątroby oraz kobiet z wszczepionym portem naczyniowym. Ogólne zasady dobierania preparatów antykoncepcyjnych przedstawiono w tabeli na poprzedniej stronie.

Jeżeli już stosujesz którąś z metod hormonalnych, musisz trochę częściej niż zwykle kontrolować czynność wątroby i okresowo poziom glukozy, a także odnotowywać wszelkie niepokojące dolegliwości i zmiany, szczególnie dotyczące nasilenia kaszlu, ilości i wyglądu płwociny, pojawienia się tzw. pajączków lub drobnych siniaków na skórze łądek i ud. W trakcie stosowania preparatów mogą pojawić się bóle głowy, nudności, plamienia w trakcie cyklu, uczucie napięcia w sutkach oraz stany depresyjne. W przypadku, gdy zaobserwujesz u siebie niepokojące objawy skontaktuj się ze swoim lekarzem. Przyjmując preparat hormonalny musisz też pamiętać, że niektóre okoliczności i leki osłabiają jego skuteczność. Osłabienie skuteczności pigułki może się wiązać dla przykładu z obecnością biegunki lub wymiotów. Szczególną czujność należy też zachować w trakcie zaostrzeń przebiegających z gorączką i w trakcie antybiotykoterapii

i jeśli nie rezygnujesz wtedy ze współżycia to należy metodę hormonalną połączyć z którąś z metod mechanicznych lub chemicznych. Niektóre antybiotyki, a w szczególności: rifampicyna, ampicylina, doxycyklina i cyprofloksacyna mogą osłabiać działanie pigułki. Przyjmowanie pigułki może powodować zwiększenie zapotrzebowania na insulinę oraz nasilać działanie doustnych leków steroidowych. W przypadku niektórych dziewcząt i kobiet chorujących na mukowiscydozę, które dosyć często muszą przyjmować antybiotyki zaleca się, by dawka tzw. komponenty estrogenowej w pigułce wynosiła 50 mcg.

Należy zachować dużą ostrożność w przypadku równoczesnego przyjmowania pigułki antykoncepcyjnej i niektórych doustnych leków przeciwgrzybiczych z uwagi na możliwość uszkodzenia wątroby. Leki przyjmowane w inhalacjach nie wpływają na skuteczność preparatów antykoncepcyjnych.

Podsumowując nasze rozważania, należy podkreślić, że w przypadku dziewcząt i kobiet chorujących na mukowiscydozę, korzyści z zastosowania skutecznej antykoncepcji w większości wypadków przewyższają ryzyko potencjalnych zagrożeń, a możliwe skutki uboczne zdarzają się stosunkowo rzadko. Zazwyczaj po konsultacji z lekarzem ginekologiem w porozumieniu z lekarzem prowadzącym udaje się dobrać odpowiednią dla każdej chorej metodę, skutecznie zabezpieczającą przed niepożądaną ciążą.





Techniki wspomaganego rozrodu





Są to techniki stosowane tam, gdzie zawiodła natura i dają możliwość posiadania potomstwa osobom, które z różnych przyczyn są niepłodne. Ogólnie mówiąc polegają na doprowadzeniu do zapłodnienia i zagnieżdżenia zapłodnionej komórki jajowej drogą inną niż naturalna.

Procedura taka składa się zatem z kilku etapów:

1. Pobrania plemników
2. Pobrania komórki jajowej
3. Zapłodnienia pozaustrojowego
4. Wszczepienia embrionu do jamy macicy

Jak wygląda i na czym polega każdy z wymienionych etapów?

Pobieranie plemników

Plemniki mogą być pobrane z jądra lub najądrza różnymi sposobami, które mają odpowiednie nazwy. Pierwszą



techniką jest MESA (z angielskiego: Micro-Epidydymal Sperm Aspiration), czyli mikrochirurgiczna aspiracja plemników z najądrza. Zabieg wykonywany jest w krótkim znieczuleniu ogólnym (narkozie) i polega na małym nacięciu najądrza i pobraniu plemników z kanalików najądrza. Drugą metodą jest PESA (z angielskiego: Percutaneus Epidydymal Sperm Aspiration), czyli przezskórna aspiracja plemników z najądrza. Zabieg wykonywany jest najczęściej w znieczuleniu miejscowym, rzadziej ogólnym i polega na nakłuciu najądrza cienką igłą biopsyjną, do której pobierane są plemniki. Podobnym zabiegiem jest TESA (z angielskiego: Testicular Sperm Aspiration), czyli przezskórne nakłucie jąder. Plemniki pobierane są igłą z jądra, a nie z najądrza jak poprzednio. Ostatnią metodą jest TESE (z angielskiego: Testicular Sperm Extraction), czyli tzw. punkcja jądra. Zabieg wykonywany jest w krótkim znieczuleniu ogólnym, w trakcie zabiegu pobierany jest fragment tkanki jądra, z której izolowane są plemniki.

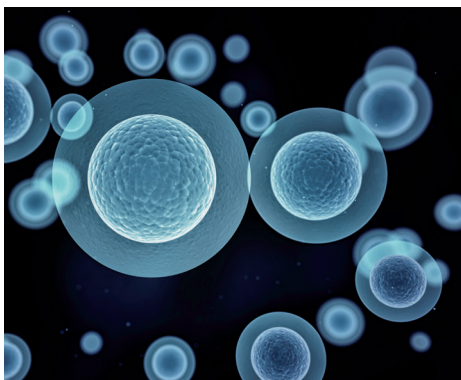
Pobieranie komórki jajowej

Aby możliwe było zapłodnienie konieczne jest także pobranie od przyszłej mamy komórki jajowej. Procedura ta jest jednak trochę trudniejsza niż pobieranie plemników, a kobieta musi być do tego odpowiednio przygotowana. Przed pobraniem komórki





Techniki wspomaganego rozrodu



jajowej kobieta zwykle poddawana jest terapii hormonalnej, która pobudza owulację (czyli dojrzewanie komórek jajowych). Postępowanie takie ma na celu uzyskanie większej liczby komórek jajowych a tym samym większej liczby zarodków tak, aby rosła szansa rozwoju prawidłowej ciąży. Komórki jajowe pobierane są z pęcherzyków jajnika wraz z płynem w którym są zawieszone. Pobranie odbywa się w znieczuleniu, komórki pobierane są przez pochwę pod kontrolą USG przy użyciu długiej, cienkiej igły.

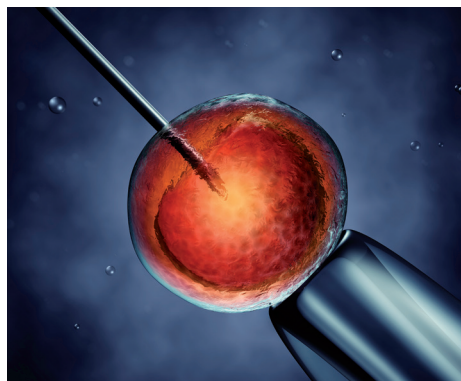
Zapłodnienie pozaustrojowe

Zapłodnienie pozaustrojowe polega na połączeniu plemnika i komórki jajowej w warunkach laboratorium, poza organizmem kobiety. Zanim do tego dojdzie zarówno komórki jajowe jak i plemniki są do tej procedury odpowiednio przygotowywane. Komórki jajowe są odnajdowane w płynie, przygotowywane za pomocą enzymów i pipet,

a wszystko odbywa się pod mikroskopem. Spośród pobranych plemników wybierany jest najbardziej prawidłowo zbudowany i ruchliwy plemnik, jest on chwytny za pomocą mikromanipulatora i cienkiej pipety. Następnie usuwana jest witka plemnika, który zostaje wprowadzony do pipety. Najczęstszą techniką zapłodnienia jest tzw. ICSI (z angielskiego: Intra Cytoplasmic Sperm Injection), czyli docytoplazmatyczna iniekcja (wstrzyknięcie) plemnika do komórki jajowej. I w ten oto sposób powstaje nowe życie, zapłodniona komórka jajowa dzieli się i powstaje zarodek.

Wszczepienia zarodka do jamy macicy

Zabieg polega na przeniesieniu zarodka ze środowiska zewnętrznego do jamy macicy i odbywa się po 48 godzinach od zapłodnienia. Do macicy przyszłej mamy przy użyciu cienkiej sondy przenoszonych jest od 2 do 4 zarodków, po to by zwiększyć szanse rozwoju



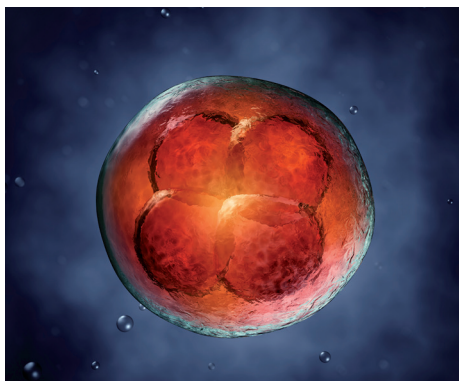
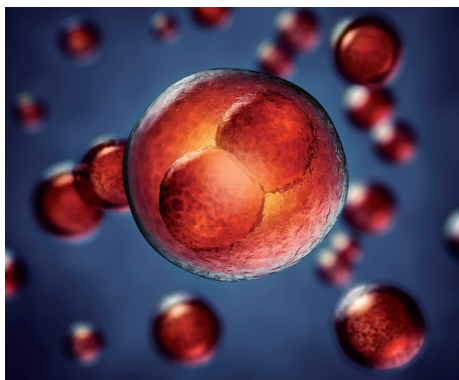


ciąży. Pozostałe zarodki są zamrażane w temperaturze ciekłego azotu i wykorzystywane w przypadku, gdy poprzednie próby zakończyły się niepowodzeniem.

Po zakończeniu wszystkich procedur pozostaje czekać na efekty. Zapytanie na pewno, czy zabiegi te są niebezpieczne i jakie ryzyko niosą?

Jak w każdej ingerencji medycznej, w trakcie opisanych zabiegów mogą wystąpić powikłania i komplikacje. Już sama reakcja organizmu na znieczulenie, czy to ogólne czy miejscowe może nieść za sobą pewne ryzyko, które niestety trudno przewidzieć. Zabiegi pobierania plemników od mężczyzny mogą się wiązać z dolegliwościami bólowymi, mogą wystąpić krwawienia o różnym nasileniu, może dojść do powikłań infekcyjnych. Więcej potencjalnych zagrożeń niesie za sobą zabieg pobierania komórek jajowych i tzw. sztuczne zapłodnienie. Może dojść do zaburzeń hormonalnych u kobiety. Mogą wystąpić powikłania naczyniowe i zakaźne po punkcji. Dosyć często zdarza się, że rozwija się ciąża mnoga, może dojść także do zagnieżdżenia się zarodka w miejscu innym niż macica np. w jajowodzie lub jamie brzusznej - mówimy wtedy o ciąży pozamacicznej. Trzeba także pamiętać, że średnio tylko 1 zabieg ICSI na 3-4 kończy się ciążą i urodzeniem dziecka. Przy podejmowaniu decyzji o wykonaniu tych zabiegów należy zatem z lekarzem rozważyć wszystkie „za” i „przeciw”, tak,

aby ryzyko było ograniczone do minimum. Od niedawna w Polsce istnieje możliwość refundacji kosztów procedury zapłodnienia pozaustrojowego. Zainteresowane pary mogą ubiegać się o włączenie do „Programu Leczenie Niepłodności Metodą Zapłodnienia Pozaustrojowego na lata 2013-2016” finansowanego z środków Ministerstwa Zdrowia. Wszystkie informacje dostępne są na stronie www.invitro.gov.pl. Nadal oczywiście pozostaje możliwość wykonania procedury na zasadach komercyjnych (odpłatnie) w ośrodkach zajmujących się leczeniem niepłodności.





Za kilka miesięcy będę mamą





Wybór leków, które można stosować u przyszłej mamy jest ograniczony z uwagi na ich możliwy niekorzystny wpływ na rozwijające się dziecko. W każdym przypadku trzeba rozważyć zarówno korzyści dla matki jak i potencjalne zagrożenie dla dziecka. W sytuacjach, kiedy konieczne jest zastosowanie doustnej lub dożylnej antybiotykoterapii, dobierane jest takie leczenie, które zapewni największą skuteczność z punktu widzenia zdrowia matki a jednocześnie będzie relatywnie bezpiecznie dla rozwijającego się maleństwa.

W chwili obecnej lekarze dysponują naukowymi dowodami świadczącymi o skuteczności i bezpieczeństwie stosowania poszczególnych grup antybiotyków i w przypadku, gdy będziesz wymagała takiej terapii na pewno zostaną rozważone wszystkie za i przeciw stosowania poszczególnych leków. Dlatego też, będąc w ciąży nie powinnaś na własną rękę, bez porozumienia z lekarzem, stosować żadnych leków. Wiadomo jednak, że będąc przyszłą mamą chorującą na mukowiscydozę nie możesz zaprzestać podstawowego leczenia choroby. Dotychczas zalecane leki wziewne, takie jak: leki rozszerzające oskrzela, leki rozrzedzające wydzielinę, preparaty glikokortykosteroidów lub antybiotyki mogą być stosowane w trakcie ciąży, nie mniej jednak zawsze pamiętaj o ustaleniu ich dawkowania i decyzji o włączeniu leczenia w porozumieniu z lekarzem.

Jeżeli dotychczas przyjmowałaś enzymy trzustkowe musisz je także przyjmować w trakcie ciąży, jeżeli rozpoznano u Ciebie cukrzycę musisz kontynuować przyjmowanie insuliny, pamiętając o częstszym i regularnym kontrolowaniu glikemii. W ciąży możesz wymagać modyfikacji dawek insuliny i częstszych konsultacji diabetologicznych.

Jeśli dotychczas nie rozpoznano u Ciebie cukrzycy to również musisz pamiętać o systematycznej kontroli cukru we krwi, gdyż w trakcie ciąży może rozwinąć się tzw. cukrzyca ciężarnych, wymagająca włączenia leczenia insuliną. Jeżeli przed ciążą przyjmowałaś preparaty kwasu ursodeoksycholowego lub/i preparaty hamujące wydzielanie kwasu żołądkowego koniecznie skonsultuj to z lekarzem. Prawdopodobnie leki te będziesz musiała odstawić na czas ciąży. Planując ciążę musisz pamiętać także o ustaleniu dawkowania witamin, które na stałe przyjmujesz, szczególnie o ustaleniu bezpiecznej dla maleństwa dawki witaminy A lub beta karotenu. Aby zabezpieczyć dziecko przed rozwojem wad układu nerwowego już przed planowaną ciążą i w trakcie ciąży, powinnaś przyjmować preparaty kwasu foliowego a dawkę powinnaś skonsultować z lekarzem.

Wiesz doskonale, że częścią leczenia mukowiscydozy jest leczenie żywieniowe, czyli dostarczenie organizmowi odpowiedniej ilości kalorii i składników odżywczych, a ilość ta jest większa





Za kilka miesięcy będę mamą

niż u osób zdrowych. W ciąży zapotrzebowanie na energię dodatkowo rośnie i należy dostarczyć dziecku i mamie dodatkowo około 200-400 kcal na dobę. Musisz zatem stosować te same zalecenia dietetyczne co dotychczas, starając się jednocześnie zwiększyć dowód energii. Spróbuj zatem dołączyć do diety gotowe, dostępne w aptekach preparaty wysokokaloryczne (tzw. odżywki). Poproś lekarza prowadzącego o pomoc w doborze odpowiedniego preparatu. Optymalnie w trakcie ciąży powinnaś przybrać na wadze około 12 kilogramów. Jeżeli przyrost wagi nie będzie zadowalający w wybranych przypadkach lekarz może zaproponuje Ci dożywianie nocne przez sondę zakładaną do żołądka lub nawet żywienie dożylnie. Staraj się jeść częściej, ale w małych porcjach, wybierając pokarmy wysokoenergetyczne i pełnowartościowe. Dieta powinna być urozmaicona, nie zapominaj zatem o mięsie, pełnym mleku i jego przetworach, rybach - szczególnie morskich i zielonych warzywach. Zawsze przed spożyciem sprawdzaj termin przydatności produktów do spożycia, unikaj surowych produktów mięsnych typu tatar, tzw. krwistych befsztyków, potraw mogących zawierać surowe jaja i produktów kilkakrotnie zamrażanych. Unikaj napojów gazowanych, kawy i alkoholu. Staraj się przebywać dużo na świeżym powietrzu, spacerować, przebywać w wietrzonych pomieszczeniach,

unikaj kontaktu z dymem tytoniowym i przebywania w dusznych pomieszczeniach.

Poród

Generalnie u kobiet chorujących na mukowiscydozę korzystniejszy jest poród drogą naturalną, z uwagi na dobro dziecka i fakt, że mama wcześniej wraca do formy niż po porodzie drogą cięcia cesarskiego. Mukowiscydoza nie stanowi przeciwwskazania do porodu fizjologicznego, podczas którego mogą być stosowane leki znieczulające, leki rozszerzające oskrzela i tlenoterapia. Poród drogą cięcia cesarskiego wykonywany jest tylko ze wskazań położniczych np. pośladowego położenia dziecka, niewspółmierności porodowej lub w przypadkach tzw. stanów nagłych, czyli wtedy, gdy istnieje bezpośrednie zagrożenie życia dziecka lub matki. Po porodzie drogą cięcia cesarskiego mama wymaga dłuższej rekonwalescencji, a rana pooperacyjna często uniemożliwia konieczną fizjoterapię dróg oddechowych, daje duże dolegliwości bólowe podczas kaszlu i może dłużej się goić.

Karmienie piersią

Problem karmienia piersią u mam, które chorują na mukowiscydozę jest problemem, który wzbudza duże emocje. Obecnie wiadomo, że zasadniczo mleko





matek chorujących na mukowiscydozę jest pokarmem pełnowartościowym i bezpiecznym dla maleństwa. Decyzja o karmieniu piersią po porodzie powinna być ustalona wspólnie z lekarzem, a zależy ona głównie od stanu mamy po porodzie. Wiadomo, że karmienie piersią wymaga dodatkowego dostarczenia energii w ilości około 500 kcal na dobę, co niekiedy w przypadku mam chorych na mukowiscydozę może być trudne. Dodatkowo rozważyć należy stan choroby oskrzelowo - płucnej u karmiącej mamy i jej ogólny stan psychiczny. Jeżeli będzie ona wymagała

intensywnego leczenia, lepiej zdecydować się na sztuczne karmienie dziecka (niektóre leki przechodzą do pokarmu i mogą być szkodliwe dla dziecka). Czasami po ciąży chorująca mama może być osłabiona i zbyt zmęczona, wtedy karmienie sztuczne może okazać się także lepszym i praktyczniejszym rozwiązaniem. Odpowiedź czy karmić czy nie, musi być zatem rozważona indywidualnie, nie mniej jednak samo istnienie mukowiscydozy nie jest, w świetle obecnej wiedzy, przeciwwskazaniem do karmienia piersią.





Aktywność seksualna a mukowiscydoza





Okres dorastania to najczęściej czas podejmowania aktywności seksualnej. Być może zauważasz, że potrzeby czułości, pieśchoty i bliskości fizycznej, chociaż nadal służą przekazywaniu uczuć, dawaniu poczucia bliskości i bezpieczeństwa, nabierają dla Ciebie nowego erotycznego zabarwienia. Bardzo korzystne jest kiedy pieśchoty, którym towarzyszy pogłębianie więzi uczuciowych poprzedzają inicjację seksualną.

Szczególnie w sytuacji, kiedy ograniczenia zdrowotne zmniejszają naszą swobodę i zwiększają obawy. Czas, w którym poprzez pieśchoty możemy zbliżyć się do siebie może być czasem poznania się, budowania wzajemnej akceptacji. Może pozwolić na bezpieczne przekraczanie barier intymności oraz granic psychicznych, takich jak wstyd, poczucie skrępowania. Może również przygotować Was oboje do inicjacji seksualnej, czyli do pierwszego stosunku. Inicjacja jest wprawdzie wydarzeniem jednorazowym, ale jest to tak ważne doświadczenie w rozwoju każdego z nas, że jego konsekwencje mogą istotnie wpływać na nasze dalsze życie emocjonalne i erotyczne.

Jak już wcześniej napisaliśmy choroba nie wpływa na Twoje funkcje seksualne i na popęd płciowy. Aktywność seksualna jest integralną częścią życia każdego człowieka, częścią, z której możesz czerpać satysfakcję i zadowolenie.

Pomimo to zapewne część z Was, a szczególnie osoby z bardziej zaawansowaną chorobą oskrzelowo - płucną ma pewne wątpliwości i obawy związane z tą sferą życia. Możecie czuć skrępowanie z powodu kaszlu, mieć obawy związane z wystąpieniem duszności lub nawet krwioplucia. Jeśli jednak akceptujesz samego siebie i mieliście czas na to, aby się nawzajem poznać, a decyzja o podjęciu współżycia jest wspólną decyzją Twoją i Twojego partnera, nie ma powodów, by rezygnować z seksu. Dla Ciebie jednak szczególnie ważne jest, aby Twój partner wiedział o Twojej chorobie, rozumiał co się z nią łączy i wiedział jak może Ci pomóc. Aktywność seksualna niewątpliwie związana jest z pewnym wysiłkiem fizycznym, ale jego natężenie można regulować i mieć go pod kontrolą. Tak samo jak przy pokonywaniu schodów czy spacerze, w trakcie stosunku płciowego znacznie zwiększa się częstość uderzeń serca i częstość oddechów, trzeba tylko dostosować to przyspieszenie do swojej kondycji, poznać granicę własnej wydolności.

Jak możesz poradzić sobie z niektórymi problemami?

Przede wszystkim oboje możecie być kreatywni a Twoje ograniczenia mogą być po prostu inspiracją do poszukiwania Waszych własnych, niepowtarzalnych sposobów doświadczania tych





Aktywność seksualna a mukowiscydoza

intymnych chwil; dla takiego wydarzenia warto abyście stworzyli również odpowiednią oprawę - i nie spieszcie się.

- Zaczynajcie od rozgrzewki - dotyku, pieszczot, masażu.

- Unikaj czynników, które mogą prowokować kaszel - zbyt silnych perfum, dymu papierosowego i innych produktów o silnej woni.

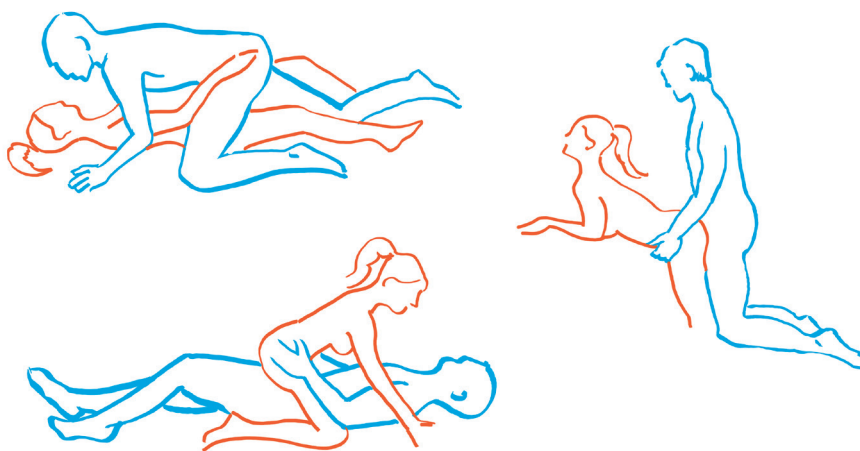
- Jeśli przed każdym wysiłkiem czy inhalacją przyjmujesz wziewnie lek rozszerzający oskrzela, to i przed stosunkiem nie zapomnij o jego zastosowaniu.

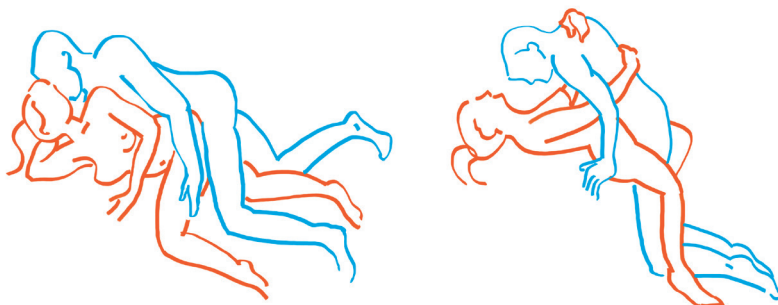
- Jeżeli to możliwe, zrób drenaż oskrzeli przed stosunkiem.

- Spróbuj poszukać najbardziej odpowiadających Ci pozycji dla uprawiania seksu, pozycji wymagających mniejszego nakładu energii i pozycji, które ograniczą nacisk na klatkę piersiową i pozwolą Ci swobodnie oddychać. Niektóre propozycje przedstawiono na rysunkach.

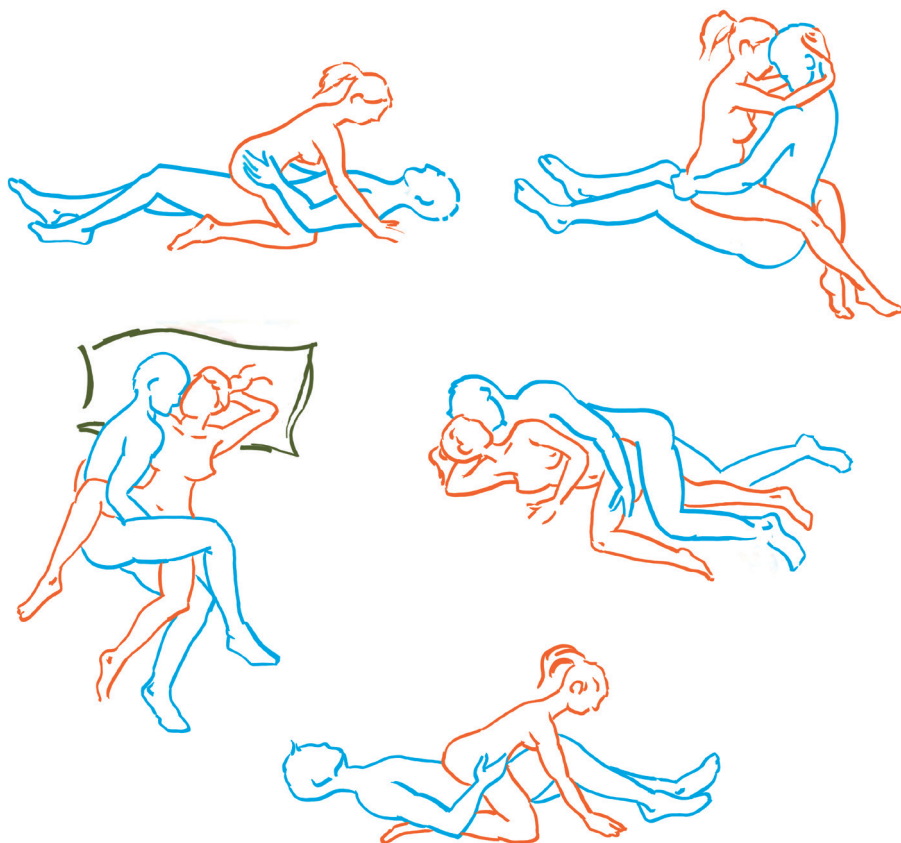
- Unikaj stosowania niebezpiecznych substancji, często błędnie nazywanych „afrodyzjakami” i środków pobudzających, takich jak amfetamina czy marihuana. Zaostrzają zmysły, wpływają na nastrój (nie zawsze go poprawiając) i jednocześnie znacząco przyspieszają akcję serca, prowokują kaszel i zwiększają zapotrzebowanie organizmu na tlen.

Przykład pozycji dla kobiet chorych na mukowiscydozę





Przykład pozycji dla mężczyzn chorych na mukowiscydozę





Podsumowanie



Poradnik, który przeczytałeś, zawiera bardzo wiele ważnych dla Ciebie informacji. Staraliśmy się przybliżyć Ci problemy, które mogą pojawić się w ważnych, intymnych sferach Twojego życia. Próbowaliśmy wyjaśnić Ci, jakie mogą być ich źródła i w jakim stopniu są związane z chorobą, na którą chorujesz. Pokazaliśmy również, że posiadając pewien zasób wiedzy, przy pomocy życzliwych osób możesz znaleźć odpowiednie dla siebie rozwiązania. W oparciu o doświadczenia innych chorych, jak i opiekujących się nimi lekarzy, podpowiadamy Ci niektóre z nich.

Zdajemy sobie sprawę, że zawarliśmy w Poradniku bardzo dużo informacji. To może być trudne, aby przeczytać je i zapamiętać wszystkie od razu. Najlepiej czytaj go na swój własny sposób - możesz po prostu zacząć od tematów, które właśnie teraz są dla Ciebie najważniejsze, a do spraw, które wydają Ci się szczególnie trudne i wymagają przemyślenia będziesz wracał zawsze, kiedy pojawią się nowe wątpliwości.





Notatki:





Wydane dzięki wsparciu firmy Roche Polska Sp. z o.o.



Roche Polska Sp. z o.o.

ul. Domaniewska 39B, 02-672 Warszawa

tel. (22) 345 18 88, fax (22) 345 18 98, www.roche.pl