

Worüber nicht gesprochen wird

**Informationen für junge
Menschen mit zystischer
Fibrose zum Thema Sexualität
und Fortpflanzung**

Worüber nicht gesprochen wird –
Informationen für junge Menschen mit
zystischer Fibrose zum Thema Sexualität
und Fortpflanzung.

Autorinnen

Susan Sawyer, Professorin für
Jugendmedizin, und Charlotte Roseby

Grafische Gestaltung

Diagramme, Überschriften und
handschriftliche Texte: Educational
Resource Centre (ERC) Women's &
Children's Health, Melbourne, Australien

Cartoons

Kaz Cooke

Produktion

Centre for Adolescent Health
Royal Children's Hospital
Melbourne, Australien

Erste englische Auflage 2001
ISBN 1740560043

Erste deutsche Auflage 2004

© Centre for Adolescent Health

Copyright für sämtliche Cartoons:
Kaz Cooke.

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck
dieser Publikation, auch auszugsweise,
ohne Genehmigung des Herausgebers
nicht gestattet.

Dank

Die Autorinnen danken den zahlreichen
jungen Menschen mit zystischer Fibrose
(und ihren Eltern), deren persönliche
Erfahrung zu ihrem Verständnis dieses
Themenkreises beigetragen hat.

Ihr besonderer Dank geht an Judith
Glazner, Jennie Martin, Gillan Nixon und
Rob Roseby für ihre Unterstützung bei
der Bereitstellung dieser Publikation, an
Betsy Bryson, Gwen McDonald und Anna
Tsang für ihre hilfreichen Kommentare
und Vorschläge, an Kaz Cooke für ihre
Cartoons sowie an Roche International
für die grosszügige Finanzierung dieser
Broschüre.

Exemplare dieser Broschüre auf Englisch
sind erhältlich bei:

Centre for Adolescent Health
Royal Children's Hospital
2 Gatehouse Street, Parkville
Victoria, Australia 3052
Telefon: +613 9345 6457
susan.sawyer@rch.org.au

Verantwortlich für die deutsche Ausgabe:

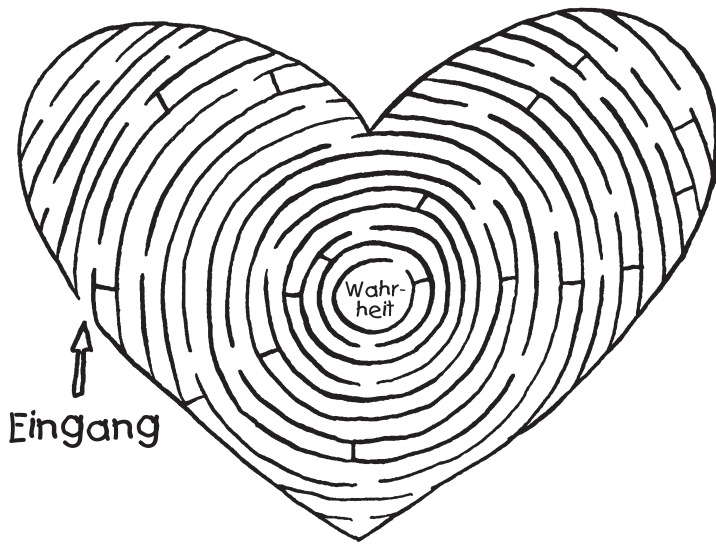
Dr. Jürg Barben (Leiter Pneumologie,
Ostschweizer Kinderspital, St. Gallen)
und Dr. Christoph Rutishauser (Leiter
Jugendmedizin, Universitäts-Kinderklinik
Zürich)

Weitere Exemplare dieser Broschüre sind
erhältlich bei:

Dr. J. Barben, Leiter CF Zentrum
Ostschweizer Kinderspital
CH-9006 St. Gallen
Telefon +41 71 243 71 11
juerg.barben@gd-kispi.sg.ch

Kopien dieser Broschüre können auch
vom Internet heruntergeladen werden:

www.rch.org.au/cah/resources



Worüber nicht gesprochen wird

**Informationen für junge
Menschen mit zystischer
Fibrose zum Thema Sexualität
und Fortpflanzung**

Diese Info-Broschüre wurde für junge Menschen mit zystischer Fibrose geschrieben. Deine Eltern, Freunde und Familienmitglieder wird sie aber sicher auch interessieren.

Für viele junge Menschen ist der Eintritt ins Erwachsenenalter mit grossen Veränderungen verbunden. Es ergeben sich viele neue Möglichkeiten, aber auch viele neue Unsicherheiten.

Als junger Mensch mit zystischer Fibrose (CF) hast du vielleicht manchmal das Gefühl, dass alles doppelt schwer ist. CF macht die Sache sicher nicht einfacher. Für CF-Patientinnen und -Patienten bedeutet gesund bleiben und das Leben im Griff zu haben harte Arbeit – die jeden Tag erledigt werden muss. Niemand kann dir dies abnehmen, und wir alle wissen, dass es kein Vergnügen ist.

Obwohl das Leben schon so reichlich kompliziert erscheint, ist es wichtig, dass du auch über deine Sexualität und Fortpflanzung Bescheid weisst. Obwohl dich wahrscheinlich schon viele Ärzte betreuen, solltest du deinen Hausarzt oder einen Frauenarzt bzw. eine Frauenärztin aufsuchen, die dich in Sachen Sexualität und Fortpflanzung beraten können. Falls du keinen solchen Arzt kennst, kann dir dein CF-Arzt bei der Suche behilflich sein.

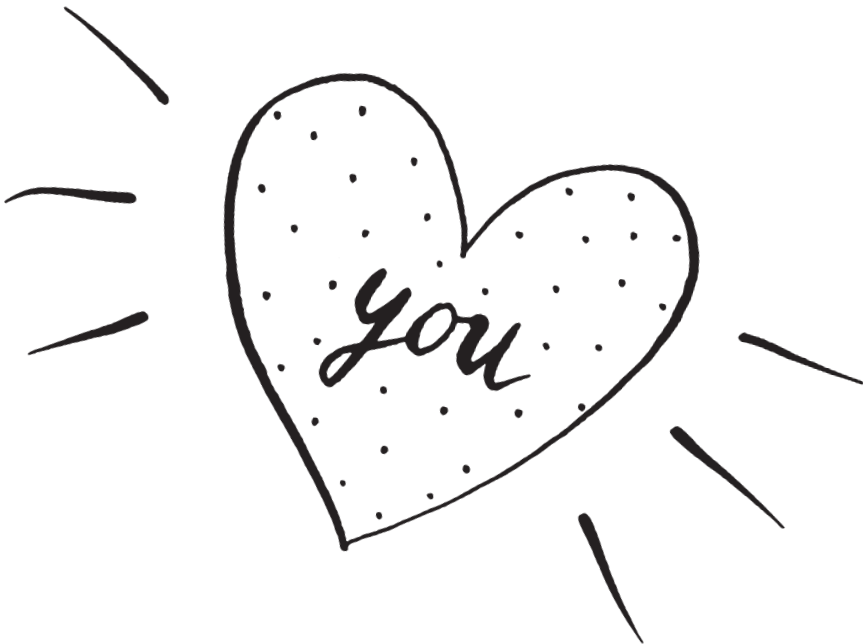
Vielen Leuten ist es unangenehm, über Sexualität zu reden. Das ist normal. Das Thema einfach totzuschweigen, kann aber ernsthafte Folgen haben.

Wenn du jetzt über Sexualität und Fortpflanzung sprichst und nachdenkst, kannst du dir später viele Probleme ersparen.

Wie in anderen Bereichen rund um die Behandlung von CF-Patientinnen und -Patienten nimmt unser Wissen über die Auswirkungen von CF auf die Sexualität und Fortpflanzung laufend weiter zu. Es ist deshalb wichtig, immer auf dem aktuellsten Stand zu sein.

Mit dieser Broschüre wollen wir jungen Menschen mit CF die Grundlagen sowie nützliche Kontakte und Adressen zum Thema liefern.

Zum Inhalt gehören:	Seite
• Wachstum und Entwicklung	4
• Sexualität und Fortpflanzung	8
• Beziehungen und Sexualität	14
• Fruchtbarkeit	20
• Kinderwunsch	22
• Schwangerschaft und CF	24
• Die Schwangerschaft	26
• Die richtigen Gesprächspartner	28
• Kontaktadressen	30
• Andere Quellen	32



WACHSTUM UND ENTWICKLUNG

Trotz enorm verbesserter Behandlungen in den letzten Jahren sind Körpergrösse und -gewicht von jungen CF-Patientinnen und -Patienten meist geringer als die von Gleichaltrigen ohne CF. Dies kann auch den Beginn der Pubertät verzögern.

Eine gute Ernährung unterstützt junge Menschen, ihr grösstmögliches Potenzial sowohl in Bezug auf das Wachstum als auch die Pubertät auszuschöpfen. Der Wachstumsschub in der Pubertät hängt zu einem grossen Teil vom Körpergewicht ab. Ist die Lungenfunktion stark eingeschränkt, kann es schwierig sein, das für den Beginn der Pubertät benötigte Gewicht zu erreichen.

Je schlechter deine Lungenfunktion und je dünner du als Jugendliche oder Jugendlicher bist, desto wahrscheinlicher ist es, dass dein Wachstum und deine Pubertät verzögert eintreten.

Die Pubertät setzt bei vielen jungen CF-Patientinnen und -patienten mit einer ein- bis zweijährigen Verzögerung ein.



Bei jungen Frauen mit CF tritt die erste Periode (Menstruation, abgekürzt «Mens») oftmals ein bis zwei Jahre später ein. Ist die Lungenfunktion einigermaßen normal, findet die erste Regelblutung ohne zeitliche Verzögerung statt. (Das Durchschnittsalter von jungen Frauen ohne CF bei Einsetzen der ersten Periode beträgt 12 Jahre.) Ausser einem verzögerten Eintritt verlaufen die Regelblutungen mit zunehmendem Alter normal.

CF hat keinen Einfluss auf die Hormonfunktion. Die Sexualhormonspiegel (Progesteron und Östrogen bei Frauen und Testosteron bei Männern) sind bei den weiblichen und männlichen CF-Patienten normal. Die Fruchtbarkeit kann beeinträchtigt sein (siehe auch Abschnitt «Fruchtbarkeit» in dieser Broschüre), die Sexualfunktion aber ist normal. Frauen und Männer mit CF können ein normales Sexleben erwarten.

Pubertät und Skelettwachstum

Eine deutliche Verzögerung des Wachstums und des Einsetzens der Pubertät muss abgeklärt werden. Geringes Wachstum und eine verspätete Pubertät sind Anlass zur Besorgnis. Denn tritt die Pubertät erst spät ein, ist auch die Produktion der Sexualhormone (Östrogen und Progesteron) verzögert, welche für das normale Knochenwachstum wichtig sind.

Verlaufen das Wachstum und die Entwicklung während der Teenagerjahre nicht normal, kann die Knochendichte verringert sein. Dies nennt man Osteopenie. Ist die Knochendichte stark reduziert, spricht man von Osteoporose. Bei Osteopenie und Osteoporose ist das Risiko einen Knochenbruch zu erleiden erhöht.

Im Alter zwischen zehn und 20 Jahren wird die halbe Skelettmasse eines Erwachsenen gebildet. Es ist deshalb wichtig, dass das Skelettwachstum in dieser Zeit bestmöglich verläuft. Eine regelmässige Physiotherapie (Freihalten der Atemwege), körperliche Betätigung und eine gute Ernährung mit vielen kalziumreichen Nahrungsmitteln (d.h. Milch und Milchprodukte) sind für die

Knochen wichtig. Falls bis zum 14. Lebensjahr keine Anzeichen von Pubertät aufgetreten sind (und bei Mädchen bis zu diesem Alter die erste Periode noch nicht eingesetzt hat), muss eine Behandlung in Erwägung gezogen werden.



Körpergrösse und -gewicht werden bei jeder Konsultation gemessen. Es gibt auch spezielle Röntgenverfahren (z.B. DEXA), mit denen die Knochendichte gemessen werden kann. Diese bedingen eine nur leicht höhere Bestrahlung als ein normales Röntgenbild.

Förderung des Wachstums

Patientinnen und Patienten mit verzögertem Wachstum sollten mit ihrem CF-Arzt über die Möglichkeiten reden, wie es beschleunigt werden kann. Bei einigen kann durch regelmässige Physiotherapie die Lungenfunktion so verbessert werden, dass der Wachstumsschub einsetzt.

Bei anderen können spezielle Zusatzernährungen helfen, dass der Körper an Gewicht zunimmt und das Wachstum stimuliert wird. Einige benötigen eine Gastrostomie (PEG-Sonde) um die zusätzlich benötigte Nahrung aufnehmen zu können. Die Verabreichung von Hormonen kann bei einem kleinen Anteil der Patientinnen und Patienten den Wachstumsschub auslösen. Sprich mit deinem CF-Arzt darüber, falls dein Wachstum dich besorgt.

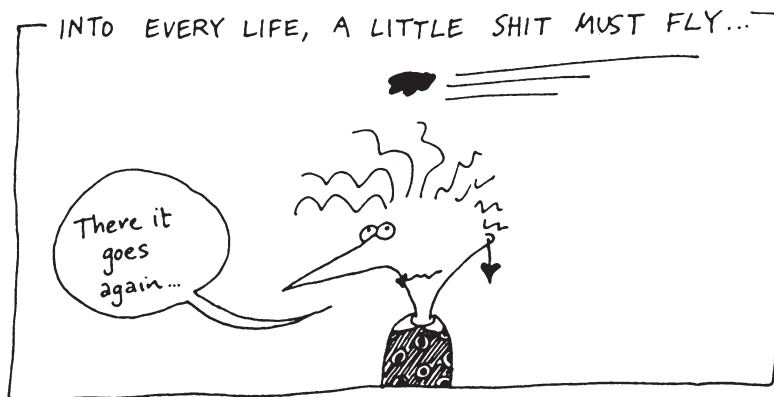
Wachstum und Pubertät können durch eine Gewichtszunahme gefördert werden.

Selbstwert- und Körpergefühl

Junge Menschen, die klein und dünn sind und/oder deren Pubertät noch nicht eingetreten ist, können eine schwere Zeit durchmachen. Sie wirken jünger als ihre gleichaltrigen Freunde. Noch schlimmer: Sie werden oft jünger behandelt, als sie eigentlich sind. Das ist manchmal ganz schön hart.

Weitaus schwieriger ist jedoch, dass ein grosser Druck besteht, einem bestimmten Körperideal zu entsprechen. Die Werbeindustrie will uns laufend weismachen, dass wir nicht genug dünn, dick, muskulös, gross, klein, kurvig, flach, kurz: nicht gut genug sind. Wir alle können viel Zeit und Energie damit verschwenden, uns über unser Aussehen zu ärgern und nach der «perfekten» Figur zu streben.

Man muss sich darum immer wieder vor Augen führen, dass das Aussehen nur eine der vielen Facetten ist, die uns zu dem Menschen machen, der wir sind. Freue dich mit deinem Körper an und behandle ihn gut. Arbeite an deinem Selbstbewusstsein. Denke an all die schönen Dinge, die du mit deinem Körper tun kannst. Probiere auch einmal ein paar verrückte Sachen aus: z.B. Karate, Bauchtanz oder Sportklettern. Bewundere Deinen Körper, wie er funktioniert, und lerne ihn schätzen.



SEXUALITÄT UND FORTPFLANZUNG

Anatomie des Mannes und CF

Die Spermienproduktion von Männern mit CF ist normal. Das Problem bei den meisten männlichen CF-Patienten ist, dass der Samenleiter verstopft oder nicht vorhanden ist. (Der Samenleiter ist der Kanal, durch den die in den Hoden produzierten Spermien an den Ort gelangen, wo sie bis zum Samenerguss gelagert werden.) Bei schätzungsweise 98% der Männer mit CF, unabhängig vom Schweregrad ihrer Atemwegs- oder Magen-Darm-Erkrankung, ist die Entwicklung der Samenleiter ungenügend. Diese CF-Patienten können deshalb mit Männern verglichen werden, die sich einer Vasektomie, d.h. einer Unterbrechung der Samenleiter, unterzogen haben: Die Produktion der Spermien verläuft normal; die Spermien können jedoch nirgendwohin gelangen, da ihnen der Transportkanal fehlt.

Ausser den Spermien enthält der Samen auch Flüssigkeit, die von den so genannten Samenbläschen gebildet werden. Diese Samenbläschen funktionieren bei Patienten mit CF nicht normal (und sind manchmal gar nicht vorhanden).

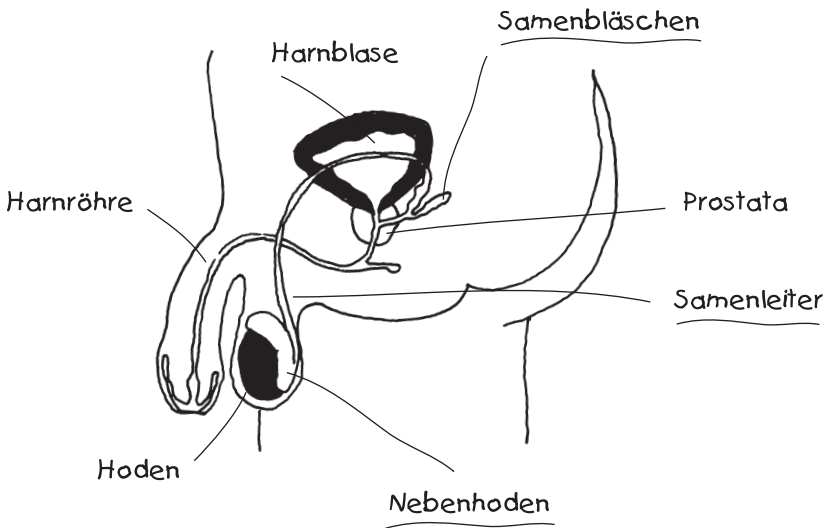
Das bedeutet, dass die Flüssigkeitsmenge beim Samenerguss bei Männern mit CF oft kleiner ist als die von Männern ohne CF; d.h. weniger als 1,5 ml (zirka 1/3 Teelöffel) gegenüber 3,5 ml (2/3 Teelöffel).

Bei jungen Männern mit CF kommen nächtliche Samenergüsse (so genannte «feuchte Träume») deshalb selten vor. Dies ist wiederum auf die unvollständigen oder nicht vorhandenen Samenbläschen zurückzuführen.

Die gute Nachricht ist, dass die Hormonfunktion bei Männern mit CF normal ist. Die Produktion des männlichen Hormons Testosteron verläuft normal. Testosteron ist für die Bildung des männlichen Muskelapparates und die sexuellen Gefühle

verantwortlich. Es wird direkt im Blut aufgenommen und ist deshalb nicht auf die fehlerhaften Transportkanäle angewiesen. Somit sind das Erektionsvermögen und der Geschlechtsverkehr bei CF-Patienten nicht beeinträchtigt.

Die im unten stehenden Diagramm unterstrichenen Begriffe betreffen die Körperteile im männlichen Reproduktionstrakt, die bei CF-Patienten nicht normal entwickelt oder nicht vorhanden sind.

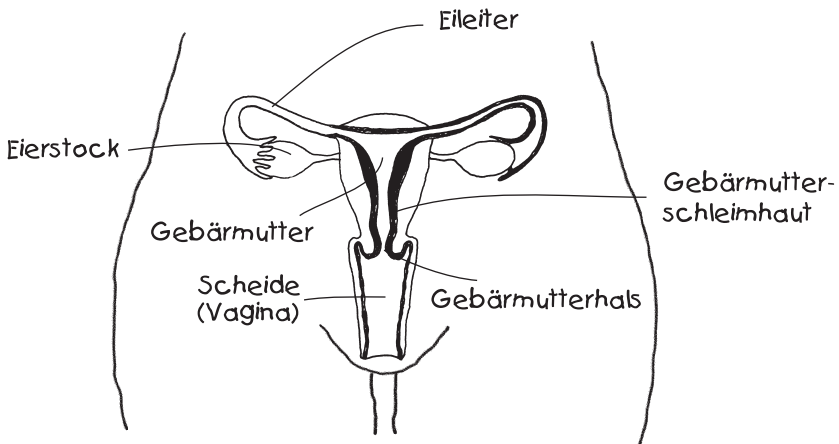


Anatomie der Frau und CF

Im Gegensatz zu den Männern mit CF ist der Reproduktionstrakt von Frauen mit CF anatomisch normal. Es darf davon ausgegangen werden, dass die Eierstöcke (in denen die Eizellen reifen), die Eileiter (die Verbindung zwischen Gebärmutter und Eierstöcken) und die Gebärmutter (in der sich die befruchtete Eizelle einnistet) normal ausgebildet sind.

Die einzige bei Frauen mit CF festgestellte Anomalie besteht darin, dass der Zervixschleim (in und um den Gebärmutterhals) dicker und zähflüssiger ist. Dies kann dazu führen, dass die Spermien weniger gut in den Gebärmutterhals eindringen können. Früher glaubte man, dass Frauen mit CF aufgrund dieses dickeren Zervixschleims nicht so leicht schwanger werden. Heute geht man davon aus, dass die meisten CF-Patientinnen ohne Probleme schwanger werden können.

Die gute Nachricht ist, dass die Hormonfunktion bei Frauen mit CF normal ist. Die Produktion der weiblichen Sexualhormone Progesteron und Östrogen funktioniert, die Monatsblutungen sind regelmässig und der Geschlechtsverkehr ist nicht beeinträchtigt.





Regelmässige Untersuchungen

Es ist wichtig, dass du dich regelmässig untersuchen lässt, egal ob du sexuell aktiv bist oder nicht. Für Frauen bedeutet dies Brustkontrollen sowie regelmässige Abstriche vom Gebärmutterhals (manchmal auch Vaginalabstriche genannt) ab dem Zeitpunkt des ersten Geschlechtsverkehrs. Bei den Männern sollten die Hoden regelmässig auf Verhärtungen bzw. Knötchen überprüft werden. (Hodenkrebs ist die häufigste Krebsform bei Männern im Alter von 15 bis 35 Jahren.) Eine frühzeitige Abklärung und Behandlung von auffälligen Befunden ist von grosser Bedeutung.

Der Hausarzt oder der Frauenarzt bzw. die Frauenärztin kann dir zeigen, wie du deine Hoden oder Brüste selbst untersuchen kannst.

Abstriche vom Gebärmutterhals («Krebsabstrich»)

Frauen wird empfohlen, ab dem Zeitpunkt des ersten Geschlechtsverkehrs alle zwei Jahre einen Abstrich des Gebärmutterhalses (auch PAP-Abstrich genannt) durchführen zu lassen. Mit dem Test können Veränderungen am Gebärmutterhals bis hin zu Krebs nachgewiesen werden. Es handelt sich um eine einfache, schmerzfreie, äusserst wichtige Untersuchung, auch wenn man sich die ersten Male etwas peinlich fühlt. Der Test kann beim Hausarzt oder beim Frauenarzt bzw. der Frauenärztin durchgeführt werden. (Siehe auch Abschnitt «Die richtigen Gesprächspartner».)

Vaginalmykosen

Viele Frauen mit CF, die regelmässig Antibiotika einnehmen müssen, berichten über häufige Pilzinfektionen der Scheide (Vagina), die auch Scheidenpilz oder Vaginalmykose genannt werden. Frauen, die nicht an CF leiden und häufig Antibiotika einnehmen müssen oder deren Diabetes schlecht eingestellt ist, berichten über das gleiche Problem. Männer können ebenfalls an Pilzinfektionen erkranken, wenn auch weniger häufig als Frauen.

Die Mykosen können zu Juckreiz und Hautrötungen, zu Unbehagen im Intimbereich oder zu Schmerzen beim Wasserlassen führen. Verursacht werden sie durch einen Hefepilz namens *Candida albicans*. Dieser kommt natürlicherweise im Darm vor, kann aber unter bestimmten Bedingungen in feuchten Körperregionen ausser Kontrolle geraten, insbesondere bei einer Behandlung mit Antibiotika.

Der Grund dafür ist, dass Antibiotika das natürliche Gleichgewicht zwischen Bakterien und Hefepilzen im Darm stören, was zu einer starken Vermehrung der Hefepilze führen kann.

Du wirst feststellen, dass Pilzinfektionen meistens erst nach der Pubertät oder bei einer intensiven Antibiotikatherapie, z.B. während eines Klinikaufenthalts, auftreten.

Mykosen können bei Frauen und Männern einfach mit einer antimykotischen (pilzhemmenden) Crème oder oral (durch den Mund) zu verabreichenden Medikamenten behandelt werden. Erkrankst du an einer Pilzinfektion während der intravenösen Verabreichung von Antibiotika, kannst du jedes Mal gleichzeitig ein antimykotisches Mittel zur Prophylaxe verwenden. Einige Patientinnen und Patienten müssen diese Medikamente auch bei jeder Umstellung der Antibiotika benützen.

Kommen Infektionen bei dir gehäuft vor, muss eventuell ein anderes Antimykotikum verwendet oder statt der oralen Verabreichung das Inhalieren der Antibiotika in Erwägung gezogen werden.

Manche Leute verwenden für die Behandlung der Mykosen auch natürliche Heilmittel. Du solltest dich auf jeden Fall mit deinem CF-Arzt besprechen, damit du kein Medikament nimmst, das deine Behandlung beeinträchtigen könnte.

Harninkontinenz

Bei CF-Patientinnen und Patienten treten bei Husten- oder Lachanfällen oft ungewollt kleine Mengen Urin aus. Dieser unbeabsichtigte Urinverlust wird auch Harn- oder Stressinkontinenz genannt.

Harninkontinenz ist bei Frauen mit CF sehr häufig: Ungefähr jede vierte Frau mit CF (inklusive Teenager) leidet unter regelmässigem Harnverlust. Harninkontinenz kann auch bei Männern auftreten, ist jedoch weitaus seltener.

Das viele Husten erhöht den Druck auf die Muskeln (Beckenbodenmuskeln), die dafür sorgen sollten, dass der Urin in der Blase bleibt. Auch während und nach Schwangerschaften kann es zu einer Harninkontinenz kommen, wenn die Beckenbodenmuskeln durch die Schwangerschaft und Geburt belastet worden sind.

Das Tragen von Slipseinlagen oder Binden kann dir bei ungewolltem Harnverlust einen gewissen Schutz bieten, insbesondere in Zeiten mit starkem Husten. Ist der Urinverlust jedoch regelmässig und stark, empfehlen wir dir ein Beckenbodentraining. Physiotherapeutinnen und das Pflegepersonal können dir zeigen, wie du deine Beckenbodenmuskeln wirksam trainierst.

Auch wenn es dir peinlich erscheinen mag, solltest du unbedingt deinen Arzt, deine Physiotherapeutin oder das Pflegepersonal über den ungewollten Harnverlust informieren. Eine unbehandelte Harninkontinenz kann dazu führen, dass du nicht mehr richtig abhustest und deine Lungen freimachst, was weitere Infektionen der Atemwege auslösen kann. Dies kann auch ganz unbewusst erfolgen.

Es gibt viele Leute, mit denen du darüber reden kannst. Beginne mit einem Gespräch mit deinem Arzt, deiner Physiotherapeutin oder dem Pflegepersonal. (Siehe auch Abschnitt «Die richtigen Gesprächspartner».)

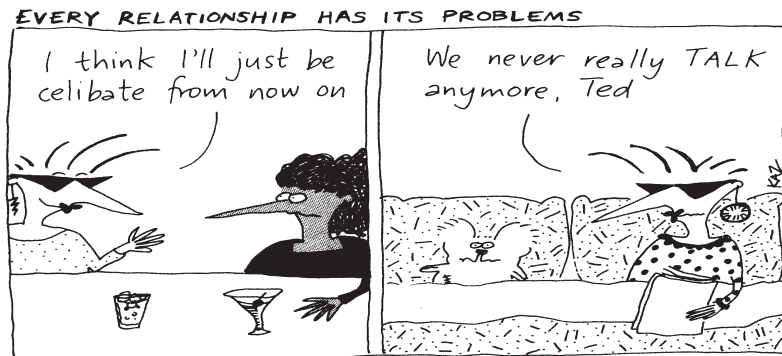
BEZIEHUNGEN UND SEXUALITÄT

Beziehungen – CF ist immer mit dabei

Für uns alle sind gute Freunde sehr wichtig. Manchmal scheint CF aber Freundschaften und intimen Beziehungen im Wege zu stehen, da für die Krankheit sehr viel Zeit aufgewendet werden muss. Medikamente, Inhalationen, Physiotherapie und sportliche Betätigungen nehmen viel Zeit in Anspruch – von den Arztbesuchen und den Spitalaufenthalten wollen wir erst gar nicht sprechen. Nur schon das Übernachten bei anderen Leuten kann eine Herausforderung darstellen. So kann es schwierig sein, die Kontakte zu guten Freunden zu pflegen.

Vielleicht hast du manchmal Mühe, dich und die Krankheit zu akzeptieren. Möglicherweise fühlst du dich anders als deine gesunden Freunde. Und das bist du ja auch. CF kann dir aber auch helfen, das Leben als sehr intensiv zu empfinden. Manchmal glaubst du vielleicht, dass nur CF-Kranke dich wirklich verstehen. Aber selbst wenn deine gesunden Freunde deine Erfahrungen nicht direkt nachvollziehen können, so wirst du doch staunen, wie viele unter ihnen sich ebenfalls oft allein auf sich gestellt und einsam fühlen – aus ganz unterschiedlichen Gründen.

Es kann hilfreich sein, mit Menschen zu sprechen, die an anderen chronischen Krankheiten leiden, um zu hören welche Erfahrun-



gen sie machen. Sprich mit deinen Freunden, Eltern und anderen Familienangehörigen darüber, was in dir vorgeht. Gib nicht auf, bis dir jemand zuhört.

Wenn du dich einsam fühlst, überleg dir, wie du wieder Kontakte knüpfen kannst. Überlege dir auch, wofür du deine Kräfte und deine Energie einsetzen willst. Denk dabei auch an deine psychische Gesundheit. Versuche dein Leben in ein Gleichgewicht zu bringen, damit dir genügend Zeit und Raum für deine Freunde bleibt.

Eine gute psychische Verfassung ist ganz wichtig für deine Gesundheit. Es gibt viele Leute, mit denen du darüber sprechen kannst. (Siehe auch Abschnitt «Die richtigen Gesprächspartner».)

Sexualität und CF – auch nein sagen ist erlaubt

Gerade unter Jugendlichen ist der Druck gross, Geschlechtsverkehr zu haben. Filme am Fernsehen und im Kino vermitteln den Eindruck, als ob sich alles nur um Sex drehen würde. Es ist aber okay, wenn du die Dinge langsam angehst und nein sagst. Die Entscheidung liegt allein bei dir. Tu nichts, wozu du dich nicht bereit fühlst.

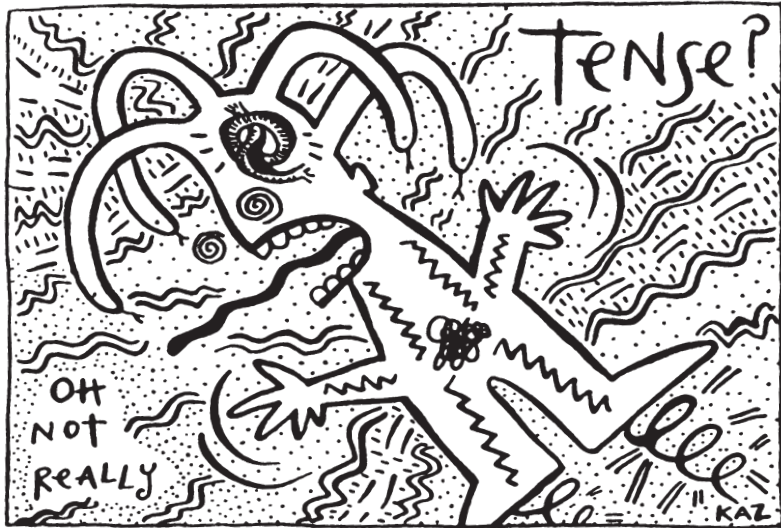
Selbst wenn du im Moment noch keinen Geschlechtsverkehr hast, ist es wichtig, dass du über Safer Sex Bescheid weisst und zum gegebenen Zeitpunkt die richtigen Entscheidungen triffst.

Zum Geschlechtsverkehr

Jugendliche mit CF haben durchschnittlich im gleichen Alter zum ersten Mal Geschlechtsverkehr wie Jugendliche ohne CF. Selbst wenn das für dich noch nicht zutrifft, so wird wahrscheinlich auch in deinem Leben eine sexuelle Beziehung einmal eine wichtige Rolle spielen.

Auch mit CF ist ein normales Sexualleben möglich.

Geschlechtsverkehr kann eine grosse körperliche Anstrengung bedeuten; manche CF-Kranke leiden dabei an Kurzatmigkeit und



Hustenanfällen. Das ist jedoch nichts wofür man sich schämen müsste. Manche finden, dass Physiotherapie ein paar Stunden vor dem Geschlechtsverkehr hilft, den Husten zu mildern.

Möglicherweise verspürst du während einer akuten Erkrankung oder bei eingeschränkter Lungenfunktion weniger Lust auf Sex. Das ist ganz normal. Das Verlangen nach Intimität (körperlicher und emotionaler Nähe) bleibt aber bestehen. Wege zu finden, wie du mit einem geliebten Menschen intime Nähe erleben kannst, ohne gleich sexuell aktiv zu sein, kann eine zunehmende Herausforderung darstellen, wenn sich dein gesundheitlicher Zustand verschlechtert.

Safer Sex

Nur weil du an CF leidest, bedeutet das nicht, dass du anderen Krankheiten gegenüber immun bist. Wenn du dich für ein aktives Sexualleben entschieden hast, ist es ganz wichtig, dass du dich an die Regeln von Safer Sex hältst. Unter Safer Sex versteht man sexuelle Kontakte, bei denen kein Blut, kein Sperma und keine Scheidenflüssigkeit in den Körper des Partners bzw. der Partnerin gelangen.

Safer Sex bedeutet nicht nur, eine Schwangerschaft zu verhüten. Egal ob du fruchtbar oder unfruchtbar bist (siehe auch Abschnitt «Fruchtbarkeit» in dieser Broschüre) oder ob du homosexuell oder heterosexuell veranlagt bist, du kannst dich mit sexuell übertragbaren Krankheiten anstecken.

Sexuell übertragbare Krankheiten

Es gibt viele sexuell übertragbare Krankheiten. Bei Jugendlichen werden am häufigsten Chlamydien-, Herpes- und HIV-Infektionen, Feigwarzen, Gonorrhoe und Syphilis beobachtet. Als junger Mensch mit CF hast du bestimmt keine Lust auf noch mehr Schmerzen und Beschwerden, und schon gar nicht auf zusätzliche Medikamente.

Bei Verdacht auf eine Geschlechtskrankheit kannst du bei deinem Hausarzt einen Test durchführen lassen. Fragen rund um die Verhütung kannst du ebenfalls mit ihm, Frauen auch mit ihrem Frauenarzt bzw. Frauenärztin, in einer Beratungsstelle für Familienplanung oder mit Ärzten im Spital besprechen. Ein erstes Gespräch zum Thema Verhütung und Geschlechtskrankheiten kannst du auch mit deinem CF-Arzt führen. (Siehe auch Abschnitt «Die richtigen Gesprächspartner».)

Verhütungsmethoden – Kondome

Safer Sex heisst, eine Verhütungsmethode zu wählen, die einen wirkungsvollen Barrierschutz gewährleistet. Den besten Schutz vor Geschlechtskrankheiten sowie auch Schutz vor einer ungewollten Schwangerschaft bietet ein Kondom. Die Anwendung eines Kondoms erfordert eine gewisse Übung. Kondome sind günstig und in der Drogerie, der Apotheke und auch in manchen Warenhäusern erhältlich. Wie Kondome angewendet werden, ist auf der Packung ausführlich beschrieben. Weitere Informationen dazu erhältst du auch von der Beratungsstelle für Familienplanung. (Siehe auch Abschnitt «Die richtigen Gesprächspartner».)

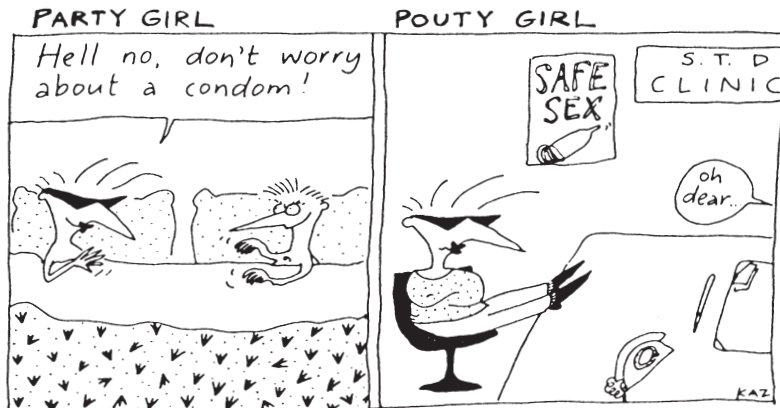
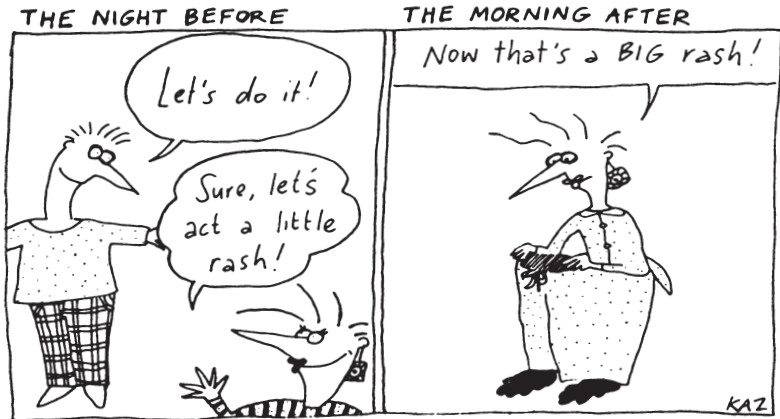
Selbst wenn du weisst, dass du nicht schwanger werden kannst oder dass niemand von dir schwanger werden kann, musst du ein

Kondom verwenden, um dich vor Geschlechtskrankheiten zu schützen.

Die Pille und andere Methoden zur Verhütung

Es gibt eine ganze Reihe weiterer Verhütungsmittel, die Frauen vor ungewollten Schwangerschaften (jedoch nicht vor Geschlechtskrankheiten) schützen. Welche Methode für eine Frau die richtige ist, hängt von verschiedenen Faktoren ab.

Die Anti-Baby-Pille ist bei Frauen mit CF die häufigste Form der Verhütung. Es gibt aber Situationen, in denen besser eine andere



Methode gewählt wird. Wenn du an einer aktiven Lebererkrankung oder einer schlecht eingestellten Malabsorption leidest, oder wenn du einen ständigen Venenzugang hast (z.B. einen Port-a-cath), so musst du mit deinem CF-Arzt abklären, ob die Pille für dich in Frage kommt.

Bei CF-Kranken ist der Stoffwechsel von Medikamenten (d.h. der Abbau und die Aufnahme durch den Körper) anders. Es ist daher wichtig zu wissen, dass durch die Einnahme von Antibiotika – und insbesondere bei einem Antibiotikawechsel – ein höheres Risiko besteht, dass die Pille nicht genügend wirkt. Um dies zu vermeiden, wird Frauen mit CF im Allgemeinen zu einer höher dosierten Pille (mit 50 µg Östrogen) geraten. Aber vergiss nicht: Die Pille schützt nicht vor Geschlechtskrankheiten.

Wenn du dich für die Pille entscheidest, wähle eine hochdosierte Pille.

Wenn die Pille für dich nicht in Frage kommt, musst du dich nach einem anderen Verhütungsmittel umsehen. Andere Formen der Verhütung sind beispielsweise das Diaphragma, die Spirale oder die 3-Monats-Spritze. (Sprich mit deinem Arzt oder Frauenarzt bzw. Frauenärztin auf jeden Fall über alle möglichen Nebenwirkungen.) Die Sterilisation kann von Frauen in Erwägung gezogen werden, die definitiv keine Kinder wollen.

Es ist wichtig, dass du mit einem Spezialisten darüber diskutierst, welche Verhütungsmethoden dir zur Wahl stehen. (Siehe auch Abschnitt «Die richtigen Gesprächspartner».) Eine ungewollte Schwangerschaft kann zu einem Alptraum werden.

Niemand tut sich leicht mit einer Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch (Abtreibung). Falls du ungewollt schwanger geworden bist, gibt es zahlreiche Beratungsstellen, die dir zur Seite stehen und helfen – wenn nötig auch mit einem Schwangerschaftsabbruch. (Siehe auch Abschnitt «Die richtigen Gesprächspartner».)

FRUCHTBARKEIT

Fruchtbarkeit des Mannes

Leider sind viele CF-kranke Männer unfruchtbar. Ihre Hoden produzieren zwar ganz normal Spermien, doch weil die Samenleiter blockiert sind oder gar fehlen, können sie nirgendwohin gelangen. Sie werden schliesslich ins Blut aufgenommen.

Mittels einer Spermaanlyse kannst du deine Fruchtbarkeit bestimmen lassen. Durch Masturbation gewinnst du das nötige Ejakulat, das dann unter dem Mikroskop auf bewegliche Spermien hin untersucht wird. Das ist gar nicht so peinlich, wie es vielleicht klingen mag.

Frage deinen CF-Arzt, wenn du herausfinden willst, ob du unfruchtbar bist oder nicht. Es kann schwierig sein, sich zu einem solchen Test durchzuringen; andererseits kann die Gewissheit darüber auch erleichternd sein.

Auch bei Unfruchtbarkeit gibt es für einen Mann noch Möglichkeiten, Vater zu werden. Da wäre zum Beispiel die künstliche Befruchtung mit Fremdsamen und die mikrochirurgische epididymale Spermienaspiration (MESA), bei der Spermien mit einer Nadel direkt aus den Nebenhoden entnommen werden. (Siehe auch Abschnitt «Die richtigen Gesprächspartner».)

Fruchtbarkeit der Frau

Eine verbesserte Lungenfunktion, eine bessere Ernährung und eine höhere Lebenserwartung haben dazu geführt, dass junge Frauen mit CF heute im Schnitt fruchtbarer sind als Frauen früherer Generationen. Tatsächlich hat sich die Zahl der Schwangerschaften, die in den USA dem CF-Patientenregister gemeldet wurden – zwischen 1986 und 1990 verdoppelt, darunter waren auch etliche ungewollte Schwangerschaften.

Fazit: Wenn du Geschlechtsverkehr haben und nicht schwanger werden willst, dann musst auch du wirksam verhüten. (Siehe auch Abschnitt «Verhütung».) Und vergiss nicht: Die Pille schützt nicht vor Geschlechtskrankheiten.

Wenn du andererseits gerne schwanger werden möchtest und es nicht klappen will, gibt es eine Reihe von Massnahmen, die deine Fruchtbarkeit unter Umständen verbessern könnten.

Eine verminderte Fruchtbarkeit kann die Folge schlechter Gesundheit sein. (Schlechte Gesundheit kann sich auf die Lungenfunktion, aber auch auf den Ernährungszustand beziehen.) Ein schlechter Ernährungszustand bei gleichzeitig bestehenden Atemwegserkrankungen kann zu einer so genannten «sekundären Amenorrhoe» (dem Ausbleiben der Periode) oder zu «anovulatorischen Zyklen» (Zyklen mit Menstruation ohne Eisprung) führen. Sie sind in der Regel Anzeichen eines schweren Krankheitsverlaufs der CF. Durch eine Verbesserung deines Ernährungszustandes, deines Gewichts und der Lungenfunktion kannst du mithelfen, wieder zu einer normalen bzw. regelmässigen Periode mit Eisprung zurückzufinden. Falls dein Zustand jedoch wirklich sehr schlecht ist, würde eine Schwangerschaft unter Umständen ein zu grosses gesundheitliches Risiko für dich darstellen.

Früher ging man davon aus, dass Frauen mit CF weniger fruchtbar sind. Viele Frauen mit CF haben jedoch Kinder bekommen. Verhüte, wenn du nicht schwanger werden willst.

KINDERWUNSCH

Die Entscheidung, eine Familie zu gründen ist schon ohne CF keine einfache Angelegenheit. Als junger Mensch mit CF – egal ob Mann oder Frau – musst du noch eine ganze Reihe weiterer Faktoren berücksichtigen: deine Fruchtbarkeit, deine Gesundheit und dein Wohlbefinden sowie genetische Aspekte.

Als junge CF-krankte Frau musst du dir ganz besonderes auch darüber Gedanken machen, wie sich eine Schwangerschaft auf deine Gesundheit auswirkt und was die Geburt eines Kindes auch längerfristig bedeutet. Die Zeit, die du für ein Kind aufwenden musst, steht dir nicht mehr für dich selbst zur Verfügung.

Vielleicht weisst du bereits, dass du unfruchtbar bist oder dass du nicht gesund genug bist, um den Anforderungen, die ein Kind mit sich bringt, gewachsen zu sein. Wahrscheinlich macht dich das traurig. Manche Menschen sind sogar sehr traurig darüber. Vielleicht sind auch deine Eltern traurig darüber, dass sie nie Grosseltern deiner Kinder werden können.

Es kann dir helfen, darüber nachzudenken, welche Rolle andere Kinder bereits heute in deinem Leben spielen. Viele Menschen erleben es als grosse Bereicherung, sich mit den Kindern in ihrem Umfeld zu beschäftigen, auch wenn sie nicht ihre biologischen Eltern sind.

Über dieses Thema nachzudenken ist nicht einfach. Menschen ohne CF fällt es möglicherweise schwer, die Komplexität dieses Sachverhaltes zu begreifen. Es gibte viele Stellen, die dich mit Informationen zu diesem Thema versorgen können, damit du dich besser orientieren kannst. Viele CF-Kranke berichten, dass ein Gespräch – sei es mit Freunden oder einer Beratungsstelle – ihnen wirklich geholfen hat. Psychologen und Psychiater sind ausgebildete Fachpersonen und können dich in schwierigen Zeiten unterstützen. (Siehe auch Abschnitt «Die richtigen Gesprächspartner».)

Der genetische Aspekt

Wenn du weißt, ob dein Partner oder deine Partnerin Träger des CF-Gens ist, kannst du berechnen, mit welcher Wahrscheinlichkeit auch dein Kind CF haben wird.

Wenn du an CF leidest und dein Partner bzw. deine Partnerin nicht Träger ist, dann wird dein Kind die Krankheit zwar nicht haben, es wird aber Träger des CF-Gens sein. (Siehe auch Abbildung 24, oben.) Ist dein Partner bzw. deine Partnerin Träger des Gens, beträgt das Risiko für ein CF-Kind bei jeder Schwangerschaft 50%. (Siehe auch Abbildung 24, Mitte.) Wenn du nicht weißt, ob dein Partner oder deine Partnerin Träger des CF-Gens ist, so kann bei ihnen von einem Risiko von 4% (1:25) für eine CF-Trägerschaft ausgegangen werden, was für eine Schwangerschaft ein Risiko von 2% (1:50) für ein Kind mit CF bedeutet.

Genetische Berater können dir dabei helfen, das jeweilige Risiko zu bestimmen und einen Test zu veranlassen, um eine eventuelle Gen-Trägerschaft festzustellen. Mit anderen Tests kann bereits früh in der Schwangerschaft der Fötus auf eine CF-Erkrankung hin untersucht werden. Wie du mit diesem Wissen umgehst und welche Schlüsse du daraus ziehst, hängt von deiner persönlichen Lebenseinstellung ab, und diese kann von Mensch zu Mensch verschieden sein. Es ist jedoch wichtig im Voraus darüber zu sprechen, um nicht im Nachhinein, wenn bereits eine Schwangerschaft besteht, mit den Folgen konfrontiert zu werden. (Siehe auch Abschnitt «Die richtigen Gesprächspartner».)

Kinderwunsch: die Möglichkeiten für Männer

Die Entscheidung, eine Familie zu gründen, ist für alle Männer komplex. Für CF-krankte Männer gibt es verschiedene Optionen, Vater zu werden. Es gibt zum Beispiel die künstliche Befruchtung mit Fremdsamen oder die mikrochirurgische epididymale Spermienaspiration (MESA).

MESA ist ein chirurgischer Eingriff, bei dem unter örtlicher Betäubung oder Vollnarkose Spermien direkt aus den Nebenhoden

SCHWANGERSCHAFT UND CF

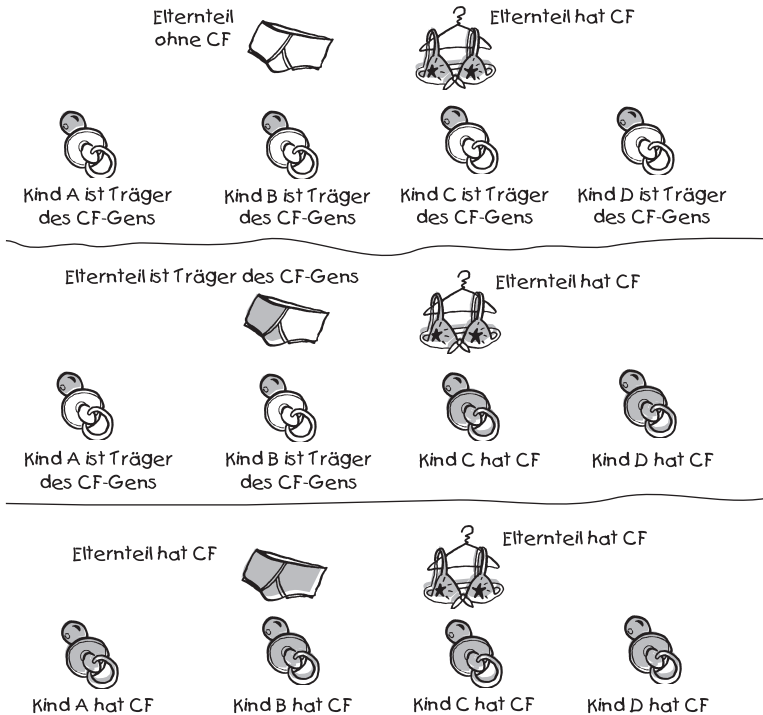


illustration by ERC

entnommen werden. Auch bei der Frau werden die Eizellen direkt aus dem Eierstock entnommen und mittels In-vitro-Fertilisation mit dem Samen des Mannes befruchtet. Dann wird die befruchtete Eizelle mittels bewährter Verfahren der Fortpflanzungsmedizin in die Gebärmutter der Frau eingepflanzt.

Dein CF-Arzt kann dir darüber Auskunft geben und dich an eine dafür eingerichtete Klinik überweisen.

Kinderwunsch: Was eine Frau wissen sollte

Die Entscheidung, eine Familie zu gründen, ist für alle Frauen komplex. Und CF macht die Sache nicht einfacher. Frühere Studien über die Schwangerschaft bei Frauen mit CF haben ein hohes Risiko für Komplikationen gezeigt. Bei vielen CF-kranken

Frauen verlief die Schwangerschaft jedoch problemlos. Heutzutage ist es so, dass Frauen mit einer leichten Lungenerkrankung (d.h. einer Lungenfunktion von über 70%) die Schwangerschaft im Allgemeinen gut vertragen.

Wenn du dir eine Schwangerschaft überlegst, solltest du unbedingt berücksichtigen, dass sich deine Lungenfunktion während der Schwangerschaft verschlechtern und den langfristigen Verlauf deiner Krankheit beeinflussen kann.

Das Risiko, dass die Schwangerschaft die Gesundheit einer CF-kranken Frau beeinträchtigt, und zwar auch bei Frauen, die nur an einer leichten Lungenerkrankung leiden, besteht immer. Im Grossen und Ganzen sollte die Schwangerschaft keinen Einfluss auf deine langfristige Gesundheit haben. Du solltest jedoch mit deinem CF-Arzt über die Risiken im Zusammenhang mit einer Schwangerschaft sprechen. Bei schwerer Lungenerkrankung muss leider von einer Schwangerschaft abgeraten werden.

Es kann vorkommen, dass CF-Patientinnen mit einer schweren Erkrankung der Lunge, die ungewollt schwanger werden, oder CF-Patientinnen, deren Lungenfunktion sich während der Schwangerschaft stark verschlechtert, zu einem Schwangerschaftsabbruch geraten werden muss, um ihre eigene Gesundheit nicht zu gefährden.

Du solltest unbedingt mit deinem CF-Arzt über eine Schwangerschaft sprechen, und zwar noch vor dem ersten «Versuch», schwanger zu werden. Auch über Tests zur genetischen Veranlagung solltest du reden. (Siehe auch Abschnitt «Die richtigen Gesprächspartner».) Ausserdem solltest du vor einer Schwangerschaft auch einen Geburtshelfer bzw. eine Geburtshelferin (in der Regel der Frauenarzt oder die Frauenärztin) aufsuchen, die dich über die Risiken eines zu geringen Wachstums des Babys, vorzeitiger Wehentätigkeit und einer Frühgeburt, aber auch über die Gefahren für deine eigene Gesundheit aufklären kann. Am besten suchst du dir jemanden, der Erfahrung mit CF-Patientinnen hat.

DIE SCHWANGERSCHAFT

Wenn du dich dafür entscheidest, schwanger werden zu wollen, so solltest du unbedingt deinen CF-Arzt, deinen Frauenarzt bzw. Frauenärztin, deine Ernährungsberaterin und deinen Physiotherapeuten in die Planung miteinbeziehen. Diese werden während deiner Schwangerschaft eng miteinander arbeiten. Besondere Aufmerksamkeit wird der Gewichtszunahme und der Lungenfunktion der werdenden Mutter sowie dem Wachstum des Kindes geschenkt. Dank regelmässigen Kontrollen und einer frühzeitigen Behandlung eventueller Komplikationen können die mit einer Schwangerschaft verbundenen Risiken minimal gehalten werden.

Wenn du ein niedriges Körpergewicht hast oder es dir schwer fällt, während der Schwangerschaft Gewicht zuzunehmen, könnte das Baby zu früh oder kleiner als normal zur Welt kommen.

Falls du an Diabetes (Zuckerkrankheit) leidest, muss dieser während einer Schwangerschaft sorgfältig überwacht und gut eingestellt sein. Auch wenn du nicht an Diabetes leidest, könnte ein solcher während einer Schwangerschaft auftreten. In diesem Fall spricht man von einem Gestations- oder Schwangerschaftsdiabetes, der nach der Geburt des Babys in der Regel wieder verschwindet. Viele Schwangere müssen Nahrungsergänzungspräparate zu sich nehmen.

Eine Schwangerschaft stellt während ihres Verlaufs auch stets ändernde Anforderungen an die physiotherapeutische Behandlung.

Wenn du schwanger bist, musst du mit deinem CF-Arzt besprechen, welche Antibiotika du weiterhin nehmen kannst. Einige könnten sich negativ auf das Kind auswirken. Dein Arzt wird dir dann die richtigen Antibiotika verschreiben. Es ist jedoch gut zu wissen, dass die meisten Antibiotika für CF für das Kind harmlos sind.

Was die Entbindung betrifft, raten die Ärzte wann immer möglich zu einer Spontangeburt. Ein Kaiserschnitt würde einen operativen Eingriff bedeuten, der Schmerzen mit sich bringt und die Mobilität nach der Geburt einschränkt. Dies wiederum kann die Lungenfunktion beeinträchtigen. Nach einer Spontangeburt ist übrigens auch die Erholungsphase tendenziell kürzer.

Auch Frauen mit CF sind – zumindest in der ersten Zeit – in der Lage, ihr Kind mit Stillen ausreichend zu ernähren, ohne dass sich dabei ihr eigener Ernährungszustand verschlechtern würde. Längeres Stillen ist jedoch aufgrund des zusätzlichen Energiebedarfs meist schwierig. Fragen zu diesem Thema kannst du mit einer Ernährungsberaterin besprechen. Wenn du dein Kind stillst, musst du auch herausfinden welche Medikamente in die Muttermilch übergehen und sich negativ auf dein Kind auswirken könnten. (Siehe auch Abschnitt «Die richtigen Gesprächspartner».)

Eine Schwangerschaft sollte – wenn immer möglich – ein sorgfältig geplantes Ereignis sein.

DIE RICHTIGEN GESPRÄCHSPARTNER

Es gibt viele Menschen, mit denen du über gesundheitliche Fragen rund um deine Sexualität und Fortpflanzung sprechen kannst. Wichtig ist, dass du die richtigen Gesprächspartner wählst. Falls du dich aber jemandem nicht wirklich anvertrauen kannst oder das Gefühl hast, dass man dir nicht zuhört, suche dir jemand anders. Sei wählerisch.

Zu deinem CF-Team können folgende Fachkräfte gehören: ein Lungenspezialist, ein Facharzt für Magen-Darm-Krankheiten, für Gynäkologie (Frauenarzt oder Frauenärztin) bzw. Urologie (Spezialist für männliche Sexualität), ein Sozialarbeiter, eine Ernährungsberaterin, eine Krankenschwester oder eine Physiotherapeutin.

Falls du nicht mit jemandem aus dem Spital sprechen magst, kannst du das Gespräch mit dem Hausarzt suchen. Hausärzte sind mit den routinemässigen Vorsorgeuntersuchungen der Geschlechtsorgane – Vaginalabstrich, Untersuchung der Brust bzw. der Hoden vertraut und beraten dich auch bezüglich der für dich am besten geeigneten Verhütungsmethode. Sie befassen sich auch täglich mit sexuell übertragbaren Krankheiten. Falls du nicht mit dem Hausarzt über diese Themen sprechen möchtest, wird er dich ohne weiteres an jemand anders überweisen.

Auch wenn es dir vorkommt, als wärst du nur so von Ärzten umgeben, brauchst du doch einen Hausarzt oder einen Frauenarzt für die routinemässige Kontrolle der Geschlechtsorgane.

Du kannst auch einen Spezialisten suchen, der für das Gebiet, das dich betrifft, zuständig ist. Abgesehen von allein praktizierenden Spezialärzten gibt es auch Gemeinschaftspraxen, Beratungsstellen für Familienplanung sowie spezialisierte Spitalabteilungen. Adressen findest du im Telefonbuch oder auf dem Internet.

Erkundige Dich in deinem Bekanntenkreis, an wen sich die Anderen gewandt haben. Du kannst telefonieren und um ein Gespräch mit jemandem bitten, bevor du dich zu einem Termin entscheidest.

In Städten findest du eine breitere Auswahl an Gesprächspartnern. Falls du auf dem Land wohnst, musst du den Termin eventuell auf den Tag legen, an dem du ohnehin in die Stadt gehen wolltest.

Vergewissere dich, dass dein Gesprächspartner über CF Bescheid weiss. Falls er über die Behandlung der CF nicht auf dem neuesten Stand ist, gib ihm Hinweise auf deine aktuelle Therapie und frage, ob er sich auf dieses Thema vorbereiten könnte.

Die Einzelheiten deines Gesprächs brauchen nicht aufgezeichnet und zu deiner Krankengeschichte am CF-Zentrum gelegt zu werden. Dein CF-Arzt muss nicht unbedingt wissen, dass du dich an jemand anders gewandt hast, obwohl es grundsätzlich vorteilhaft ist, wenn du ihn darüber informierst was du für deine Gesundheit unternimmst.

Alle Fachpersonen im Gesundheitswesen unterstehen dem Berufsgeheimnis. Sie dürfen deinen Eltern nicht ohne Dein Einverständnis mitteilen, worüber du gesprochen hast – ausser du wünschst dies ausdrücklich von ihnen.

KONTAKTADRESSEN

Anschliessend findest du eine Aufzählung der Anlaufstellen, die dir weiterführende Information geben können. Bei den meisten der genannten Gesundheitsdienste kannst du einfach telefonisch einen Termin vereinbaren. Um einen Spezialarzt aufzusuchen, benötigst du unter Umständen eine Überweisung von deinem CF- oder Hausarzt. Für gewisse Fachpersonen wie Psychologen, Physiotherapeuten und Ernährungsberater benötigt es auch eine Überweisung, damit die Kosten durch die Krankenkasse bzw. IV übernommen werden.

Wenn du möchtest, kannst du jemanden aus deinem Bekanntenkreis oder deiner Familie zur Konsultation mitnehmen.

Körperwachstum und sexuelle Entwicklung

- Dein CF-Arzt
- Hausarzt/Allgemeinpraktiker
- Endokrinologe (Hormonspezialist)
- Jugendmedizinischer Dienst

Körpergefühl und Psychohygiene

- Hausarzt/Allgemeinpraktiker
- Jugendmedizinischer Dienst
- Psychologen (Psychologen sind geschulte Fachkräfte, mit denen man eine breite Palette von Lebens-

problemen besprechen kann)

- Psychiater (Psychiater sind Ärzte mit einer Fachausbildung auf dem Gebiet der psychischen Erkrankungen)
- Berater an lokalen Gesundheits- und Nachbarschaftszentren
- Selbsthilfegruppen (erkundige dich an deiner CF-Klinik nach Gruppen in deiner Nähe)
- Sozialarbeiter, Fachkräfte für Jugendarbeit und fremdsprachige Gesundheitsdienste
- Helplines für telefonische Beratung

Sexualität

- Hausarzt/Allgemeinpraktiker
- Jugendmedizinischer Dienst
- Beratungsstellen für Familienplanung
- Gesundheitszentren
- Kliniken für sexuell übertragbare Krankheiten
- Gynäkologen (Fachärzte für weibliche Sexualität und Frauenkrankheiten; sie sind auch zuständig für Infektionen durch Hefen, Vaginalabstriche, sexuell übertragbare Krankheiten und Unfruchtbarkeit)
- Urologen (Fachärzte für männliche Sexualität und Männerkrankheiten)

Harninkontinenz

- Physiotherapeuten
- Urologische Kliniken
- Gynäkologen

Ungewollte

Schwangerschaft

- Beratungsstellen für Familienplanung

- Hausarzt / Allgemeinpraktiker

Fruchtbarkeit

- Dein CF-Arzt
- Gynäkologen
- Urologen (Fachärzte für männliche Sexualität und Fruchtbarkeit sowie für Harnwegserkrankungen bei Frauen und Männern)
- Weitere Kliniken für Fortpflanzungsmedizin

Genetische Beratung

- Genetische Berater (an allen CF-Diensten tätig)

Schwangerschaft

- Dein CF-Arzt
- Genetische Berater
- Gynäkologen
- Physiotherapeuten
- Ernährungsberaterinnen

Über CF

- Gesellschaft für Zystische Fibrose (CF-Organisation im eigenen Land)
- Regionale CF-Vereinigungen

ANDERE QUELLEN

Internet (World Wide Web)

Es gibt zahlreiche gute Websites über CF. Die meisten nationalen CF-Vereinigungen und -Stiftungen verfügen über eine eigene Website.

Es gibt eine Fülle guter Quellen auf dem Internet zum Thema Sexualität und Fortpflanzung. Eine erste Suche könnte beispielsweise mit Stichwörtern wie «junge Menschen» in Verbindung mit «Sexualität», «Safer Sex», «Verhütung» und «Körpergefühl» beginnen.

Des Weiteren existiert eine ganze Reihe ausgezeichnete Online-Magazine, die sich Themen junger Menschen widmen. Mehrere Publikationen warten auch mit Informationen für schwule und lesbische Jugendliche auf.

Bücher

Wirf einen Blick auf das Sortiment der Rubrik «Gesundheit» in deiner Buchhandlung oder Bibliothek; es gibt eine Vielzahl guter Bücher.

Die drei englischen Bücher «Everywoman», «Everyman» und «Everygirl» von Derek Llewellyn-Jones bilden eine gute Einführung in die Themen Pubertät, allgemeine Anatomie und Sexualfunktion.

Kaz Cooke hat mehrere Bücher auf englisch verfasst, in denen Sex und Fortpflanzung auf heitere Weise thematisiert werden. (Die Cartoons in dieser Broschüre stammen von ihr.) Die Titel ihrer Bücher: «Real Gorgeous» und «The Modern Girl's Guide to Safe Sex».

In «Boys' stuff» erfährst du, worauf es jungen Männern in ihrem Leben ankommt (Wayne Martino und Maria Pallotta-Chiarolli [Herausgeber]). In «Girls' talk» lassen junge Frauen ihre Herzen und ihren Verstand sprechen (Maria Pallotta-Chiarolli).

Glossar

Allgemeinpraktiker

Der Haus- oder Familienarzt.

Anovulatorischer Zyklus

Der weibliche Zyklus der Geschlechtshormone führt normalerweise zum Eisprung (Ovulation), welcher die Empfängnisbereitschaft ermöglicht. Unabhängig davon, ob eine Erkrankung an CF vorliegt oder nicht, kommt es jedoch nicht bei jedem Zyklus zur Ovulation. Zyklen, bei denen es nicht zum Eisprung kommt, werden «anovulatorisch» genannt.

Anti-Baby-Pille («Die Pille»)

Orales Verhütungsmittel. Sie bietet für Frauen den wirksamsten Schutz vor einer Schwangerschaft, schützt aber nicht vor sexuell übertragbaren Krankheiten.

Beckenbodenmuskeln

Die Muskeln im Beckenboden sind dafür verantwortlich, die Organe im Becken zu stützen.

Chlamydien

Erreger einer sexuell übertragbaren Krankheit, die bei Frauen zu Unfruchtbarkeit führen kann.

DEXA-Untersuchung

«Dual Energy X-ray Absorptiometry»: Methode zur Knochendichtemessung.

Diabetes

Krankheit, bei welcher der Organismus Zucker nicht richtig verwerten kann.

Diaphragma

1. Bezeichnung für das Zwerchfell, welches den Brustraum vom Unterleib trennt. Das Zwerchfell ist an der Atmung beteiligt und bewirkt die Ein- und Auswärtsbewegung des Bauchs bei jedem Atemzug.

2. Empfängnisverhütungsmittel in Form einer Gummimembran, die in die Scheide eingeführt und über die Zervix (Gebärmutterhals) gestülpt wird. Dadurch wird das Spermium am Durchtritt gehindert.

3-Monats-Spritze (Depo-Provera)

Ein Progesteron-Präparat, das alle drei Monate mittels Injektion verabreicht wird, um die Periode zu unterdrücken. Wird auch als Verhütungsmittel verwendet.

Eierstock (Ovar)

Organ, in dem die Eier reifen und im Rahmen des weiblichen Zyklus freigesetzt werden (Eisprung).

Eisprung (Ovulation)

Freisetzen eines Eis (Ovum) zur Befruchtung.

Endokrinologe

Facharzt, der sich auf die Behandlung hormoneller Erkrankungen spezialisiert hat.

Ernährungsberaterin

Im Gesundheitswesen tätige Person, die sich mit ernährungsspezifischen Fragen und speziellen Diäten befasst. (Auch Diätassistentin genannt.)

Fötus

Das in der Gebärmutter heranwachsende Ungeborene.

Freihalten der Atemwege

Siehe Physiotherapie.

Fruchtbarkeit

Fähigkeit, zur Empfängnis eines Babys beizutragen. Für einen Mann bedeutet es das Vermögen, Sperma zu produzieren und zu ejakulieren. Für eine Frau bedeutet es das Vermögen, Eizellen zu produzieren, die befruchtet werden können und sich anschliessend in der Gebärmutter einnisten.

Genitalwarzen

Sexuell übertragbare Krankheit, die nach der Ansteckung immer wieder ausbricht und nicht geheilt werden kann. Sie muss dennoch behandelt werden.

Gastrostomie

Schlauch, der von der Hautoberfläche zum Magen führt und der künstlichen Ernährung dient; wird auch PEG-Sonde genannt.

Gebärmutter (Uterus)

Die Gebärmutter liegt im kleinen Becken der Frau. Das befruchtete Ei nistet sich in der Gebärmutter ein, wo es sich zum Fötus entwickelt und während neun Monaten wächst.

Genetische Beratung

Gespräch mit einer Fachperson im Gesundheitswesen, die auf Fragen der Vererbung von Krankheiten von den Eltern auf das Kind spezialisiert ist.

Geschlechtshormone

Für Frauen Östrogen und Progesteron, für Männer Testosteron.

Gonorrhoe (Tripper)

Sexuell übertragbare Krankheit, die bei Frauen zu Unfruchtbarkeit führen kann, wenn sie nicht behandelt wird.

Gynäkologie (Frauenarzt)

Facharzt, der sich auf Krankheiten des weiblichen Reproduktionstrakts sowie Schwangerschaft und Geburt spezialisiert hat.

Harninkontinenz

(Auch Stressinkontinenz genannt.) Unfreiwilliger Harnverlust, der aufgrund eines erhöhten Bauchdrucks – zum Beispiel beim Lachen oder Husten – erfolgt.

Herpes

Sexuell übertragbare Krankheit, die nach der Ansteckung immer wieder ausbrechen und nicht geheilt werden kann.

HIV (Human Immunodeficiency Virus)

Virus, das über Körperflüssigkeiten (Blut, Sperma u.a.) übertragen wird, z.B. durch ungeschützten Geschlechtsverkehr, gemeinsames Benutzen von Spritzen oder Bluttransfusionen (heutzutage ein seltener Ansteckungsweg, da Spender und Spenderblut überprüft werden können). Das HIV verursacht Aids.

Hoden

Die im Hodensack (Skrotum) liegenden männlichen Geschlechtsteile. Sie sind für die Produktion von Spermien, Samen und Testosteron zuständig.

IVF (In-vitro-Fertilisation)

Befruchtung im Reagenzglas. Eine Methode, bei der ein Ei mit Spermien im Reagenzglas befruchtet und anschließend in die Gebärmutter zurückverpflanzt wird.

Kaiserschnitt (Sectio caesarea, Schnittentbindung)

Geburt, bei der das Kind nicht wie bei der Spontangeburt durch die Vagina (Scheide) auf die Welt kommt, sondern mit Hilfe eines Schnittes, durch den die Gebärmutter vom Bauch aus geöffnet wird. Die Bezeichnung geht auf den römischen Kaiser Cäsar zurück, der auf diese Weise zur Welt kam.

Malabsorption

Ungenügende Nahrungsaufnahme durch den Darm. Bei CF ist dies normalerweise die Folge einer ungenügenden Verdauung oder Aufspaltung der Nahrungsmittel in eine Form, die vom Organismus aufgenommen werden kann.

Menarche

Erste Menstruationsblutung.

Menstruation

(Auch als «Periode», «Regelblutung» oder «Mens» sowie unter vielen weiteren Bezeichnungen bekannt.) Die Zyklen der weiblichen Hormone sorgen dafür, dass die Gebärmutter Schleimhaut aufgebaut und dicker wird und für das Einnisten eines befruchteten Eis bereit ist. Kommt es nicht zu einer Befruchtung, wird die Gebärmutter Schleimhaut abgestossen: Die Periode setzt ein.

MESA (mikrochirurgische epididymale Spermienaspiration)

Methode zur Gewinnung von Samen aus den Nebenhoden mittels einer Nadel bei Fehlen oder Blockade der ableitenden Samenwege.

Nächtlicher Samenerguss

Manchmal kommt es während des Schlafs zu einem Samenerguss. Dieser wird häufig auch als «feuchter Traum» bezeichnet.

Östrogen

Weibliches Hormon, das für die meisten Veränderungen verantwortlich ist, die junge

Frauen während der Pubertät erfahren.

Osteopenie

Zustand des Knochens, bei welchem der Knochen nicht dicht genug ist (entweder wegen ungenügendem Aufbau oder vermehrtem Abbau an Knochengewebe).

Osteoporose

Zustand, bei dem es zu einem starken Abbau an Knochengewebe gekommen ist.

Ovum

Eizelle, die in den Eierstöcken der Frau gelagert ist. Die Eizelle enthält die genetischen Informationen der Frau, die bei der Befruchtung mit den genetischen Informationen des Mannes zusammentreffen, um ein neues Individuum zu bilden.

Physiotherapie

Die Physiotherapie bei CF hat zum Ziel, die Lunge vom Sputum zu reinigen (Freihalten der Atemwege). Dies erfolgt einerseits durch spezielle Atemtechniken und -übungen, teilweise mit speziellen Hilfsmitteln wie PEP-Maske (Positive Expiratory Pressure), Flutter, Acapella usw. Andererseits sollen auch Muskeln, Bewegung und

Haltung mittels Training verbessert werden.

Port-a-cath (Portsystem, «Port»)

Der Port ist ein Kathetersystem, das durch einen kleinen chirurgischen Eingriff direkt unter die Haut eingepflanzt wird. Er besteht aus einer kleinen Kammer, in die das Medikament gespritzt wird, und einem dünnen Schlauch, der direkt in eine größere Vene führt. Das Portsystem (Port-a-cath ist der Handelsname eines solchen Systems) muss nach der Implantation nicht entfernt werden, ausser bei Auftreten von Komplikationen.

Primäre Amenorrhoe

Nichteintreten der Regelblutung bis zur Vollendung des 16. Lebensjahres. Man spricht auch von verspäteter Menarche.

Progesteron

Weibliches Hormon, das für die Vorbereitung der Gebärmutter zur Einnistung und Entwicklung eines befruchteten Eis zuständig ist.

Psychiater

Facharzt für die Beurteilung und Behandlung psychischer Erkrankungen.

Psychologe

Fachperson (kein Arzt), die sich auf die Beurteilung und Behandlung psychischer Probleme spezialisiert hat.

Pubertät

Entwicklungsperiode, die mit tiefgreifenden, durch Hormone ausgelösten Veränderungen einhergeht. Mit der Pubertät wird die Geschlechtsreife erworben.

Samenbläschen (Vesicula seminalis)

Samenbläschen gehören zu den männlichen Geschlechtsorganen. In ihnen wird das Spermia bis zum Samenerguss gelagert.

Samenleiter

Die Samenleiter führen den Samen vom Hoden zur Harnröhre. Bei Männern mit CF kann es vorkommen, dass die Samenleiter verstopft oder nicht vorhanden sind.

Schwangerschaftsdiabetes

Diabetes, der während der Schwangerschaft auftritt und der nach der Entbindung verschwinden, aber auch bestehen bleiben kann.

Sekundäre Amenorrhoe

Ausbleiben der Regelblutung nach vorher regelmässigen Zyklen.

Sexuelle Entwicklung

Zur sexuellen Entwicklung der Frau gehören Brustwachstum, Veränderungen an Vagina und Gebärmutter, Einsetzen der Periode und Wachstum der Körperbehaarung. Bei den Männern gehören das Wachstum der Hoden, Veränderungen am Penis und Wachstum der Körperbehaarung dazu.

Soormykose

(Auch als Scheidenpilz oder Vaginalmykose bekannt.) Infektion, die durch eine übermäßige Vermehrung von Hefepilzen entsteht. Tritt häufig bei einer Behandlung mit Antibiotika auf, da diese das normale Gleichgewicht der Hefepilze im Organismus stören.

Spermien

Kaulquappenähnliche Zellen, die in den Hoden produziert werden und genetische Informationen enthalten. Spermien haben einen Kopf und einem langen Schwanz, mit dessen Hilfe sie sich fortbewegen. Aber nicht alle bewegen sich und die, die sich bewegen, bezeichnet man als «motile» oder bewegliche Spermien.

Bei der Befruchtung stossen die Spermien auf das Ei (Ovum) der Frau, was zur Entstehung eines neuen Individuums führen kann.

Spirale (Intrauterinpeessar)

Verhütungsmethode, bei der eine kleine Kupferspirale in die Gebärmutter eingesetzt wird. Sie verhindert das Einnisten eines befruchteten Eies.

STDs

Sexuell übertragbare Krankheiten (Sexually Transmitted Diseases)

Syphilis

Sexuell übertragbare Krankheit, die heute selten vorkommt. Die Krankheit kann mit Antibiotika behandelt werden. Wird sie nicht behandelt, kann sie zu ernsthaften Komplikationen führen.

Testosteron

Männliches Hormon, das für das Wachstum der Hoden, Veränderungen am Penis, das Wachstum der Körperbehaarung, den Sexualtrieb, Aggression und die Muskelentwicklung verantwortlich ist. Auch bei den Frauen finden sich kleine Mengen Testosteron, die zum Wachstum der Körperbehaarung führen.

Urologe

Facharzt für Erkrankungen der ableitenden Harnwege bei Frauen und Männern sowie der männlichen Geschlechtsorgane.

Vaginalabstrich (PAP-Test, Krebsabstrich)

Zellen aus dem Gebärmutterhals (Zervix) werden entnommen und unter dem Mikroskop auf Veränderungen oder mögliche Krebsvorstufen untersucht.

Wachstumsschub

Phase mit raschem, beschleunigtem Wachstum, das durch Hormonveränderungen rund um den Pubertätsbeginn ausgelöst wird.

Zervix

Gebärmutterhals, der den am tiefsten liegenden Teil der Gebärmutter (Uterus) bildet.



**Diese Broschüre wurde ermöglicht dank grosszügiger Unterstützung der Firmen
Roche (Schweiz) und GlaxoSmithKline (Schweiz)**