

Leben mit CF



Cystische Fibrose und die erste Liebe

Eine Information für Heranwachsende



Schweizerische Gesellschaft
für Cystische Fibrose (CFCH)

Das tollste Gefühl der Welt – verliebt sein!

Verliebt zu sein fühlt sich toll an. Du fühlst dich wie verwandelt, spürst Schmetterlinge im Bauch und alles andere um dich herum wird unwichtig. Eine aufregende Zeit beginnt! Vielleicht hast du schon erste Erfahrungen in Sachen Beziehung und Sexualität? Und trotzdem gibt es noch die eine oder andere unbeantwortete Frage? Möglicherweise beschäftigen dich Gedanken um deine Erkrankung mit Cystischer Fibrose? Wann ist der richtige Zeitpunkt, mich meiner Freundin oder meinem Freund anzuvertrauen? Hat sie oder er Verständnis dafür, dass ich mich nicht immer so fit fühle und viel Zeit für meine Therapien aufwenden muss? Alles ganz schön verwirrend!

So spannend die Liebe ist, so komplex ist sie andererseits. Ein paar wichtige Themen im Zusammenhang mit Cystischer Fibrose, zum Beispiel „Der weibliche Menstruationszyklus“ oder „Richtiger Umgang mit Verhütung“, möchten wir dir daher an dieser Stelle mitgeben. Für alle anderen Fragen steht dir jederzeit deine behandelnde Ärztin oder dein behandelnder Arzt, das Team im CF-Zentrum, deine Gynäkologin oder dein Gynäkologe, deine Urologin oder dein Urologe mit Rat und Tat zur Seite.

Was passiert in meinem Körper?



Der beste Experte, wie sich dein Körper anfühlt und wo seine Grenzen liegen, bist du selbst. Dennoch ist es wichtig für dich zu wissen, was genau die CF in deinem Körper auslösen kann. Vielleicht hast du bemerkt, dass bei deinen Kolleginnen und Kollegen die Pubertät viel früher eingesetzt hat als bei dir, deine Freundinnen oder dein Freund körperlich grösser sind, sich die erste Schambehaarung zeigt und speziell bei Mädchen die Brüste wachsen und die erste Periode kommt?

Verzögert einsetzende Pubertät?

Mach dir keine Sorgen, bei vielen Jugendlichen mit CF kann diese Entwicklung etwas verspätet sein.

Wissenswertes für Mädchen und junge Frauen

Der weibliche Menstruationszyklus

Wahrscheinlich weisst du schon gut über deinen Menstruationszyklus Bescheid, wie oft und wie lange deine Periode dauert und wie stark die Blutungen sind. Für die meisten Frauen beträgt normalerweise die gesamte Zeitspanne vom Beginn der Blutung über den Eisprung bis zur nächsten Menstruationsblutung etwa 23–35 Tage. Je nach Person kann das aber auch stark variieren. Bei Frauen, die an CF erkrankt sind, kann der Zyklus recht unregelmässig sein und die Periode auch mal ausbleiben. Dies ist zu Beginn häufig der Fall und es dauert einige Zeit, bis sich dein Zyklus eingespielt hat.

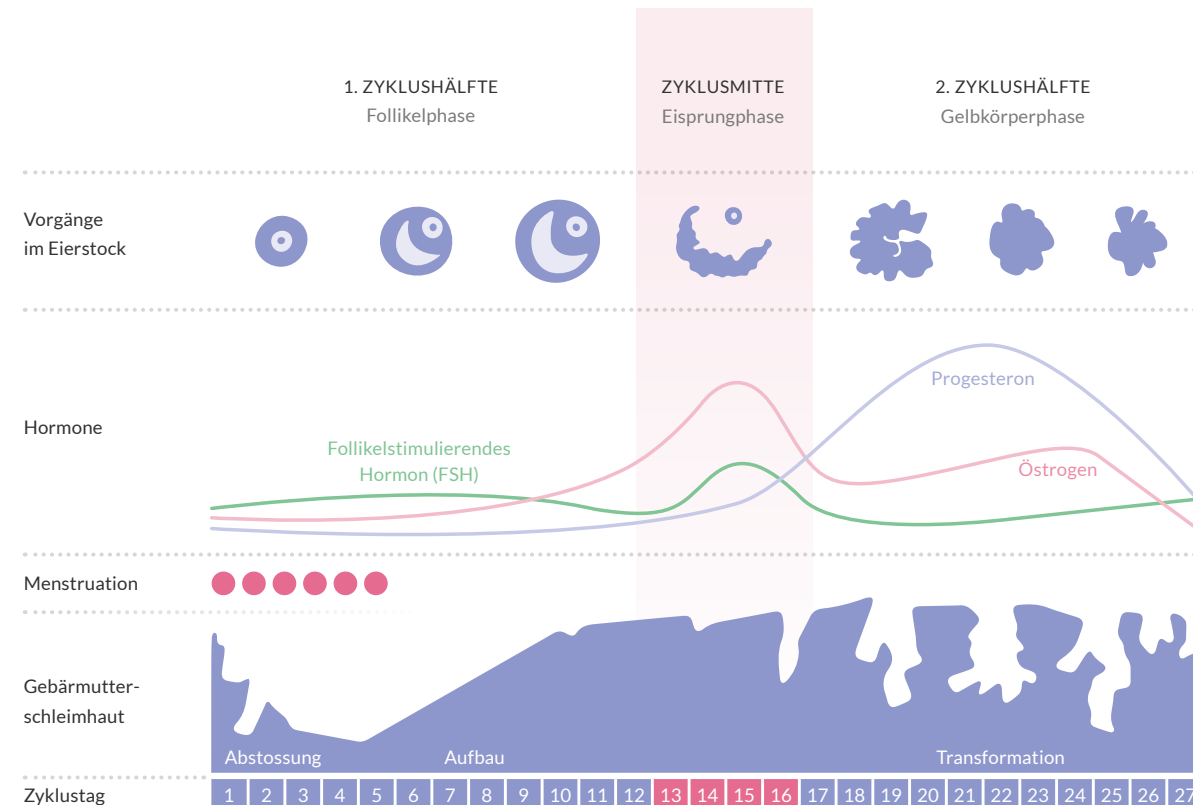
1. Zyklushälfte

Dieser Ablauf im Körper wird von unterschiedlichen Hormonen gesteuert: follikelstimulierendes Hormon (FSH), Östrogen und Progesteron. Das FSH ist dafür verantwortlich, dass Eizellen (auch Follikel genannt) in den Eierstöcken heranreifen. Sie produzieren das weibliche Geschlechts-

hormon, genannt Östrogen. Das Östrogen ist zu Beginn des Zyklus noch sehr niedrig und steigt dann von Tag zu Tag an.

Zyklusmitte

Ungefähr nach 12–16 Tagen erreicht das Östrogen sein Maximum. Nämlich in der Mitte des Zyklus, genau dann, wenn der Eisprung ausgelöst wird. Diese reife Eizelle wandert durch den Eileiter in Richtung Gebärmutter. Bei gesunden Mädchen wird der Gebärmutter Schleim von zähflüssigem zu wässrigem, klarem Schleim umgewandelt, welchen die Spermien gut passieren können. Würde sich ein Spermium in der Nähe befinden, könnte es nun zu einer Befruchtung, also zu einer Schwangerschaft kommen. Bei CF-Betroffenen bleibt der Schleim meist dickflüssig, so dass die männlichen Samenfäden nur sehr schwer hier vordringen. Mädchen und Frauen mit CF haben daher eine geringere Wahrscheinlichkeit, schwanger zu werden.



2. Zyklushälfte

Nach dem Eisprung schliesst sich die letzte Phase des Zyklus an: der Östrogen-Spiegel im Blut fällt und das zuletzt genannte Hormon, das Progesteron, oder auch Gelbkörperhormon genannt, wird gebildet. Erst mit diesem Hormon ist die Gebärmutter-schleimhaut für

eine Einnistung eines befruchteten Eies bereit. Findet keine Einnistung statt, wird die oberste Schleimhaut abgestossen und es kommt zur Blutung. Der Zyklus beginnt von vorne.

Wissenswertes für Mädchen und junge Frauen

Richtiger Umgang mit Verhütung

Auch wenn dir die CF erschwert, schwanger zu werden, so ist es dennoch möglich. Und daher solltest du dich wie alle deine Freundinnen und Freunde in jedem Fall um eine entsprechende Verhütung kümmern.

Pille, Spirale, Kondome etc. – es gibt eine Vielzahl an Verhütungsmöglichkeiten. Im Vordergrund steht in erster Linie die Sicherheit. In aller Regel haben junge Frauen mit CF keinen stabilen Zyklus. Es ist nicht ratsam, dass du Methoden wie zum Beispiel „Coitus interruptus“ (vorzeitiges Abbrechen des Geschlechtsverkehrs) oder Scheidenspülungen anwendest. Diese Art der Empfängnisverhütung ist sehr unsicher und mit einer erhöhten Schwangerschaftsrate verbunden. Kondome oder Diaphragma werden mechanische oder auch „Barrieremethoden“ genannt und bieten Dir bei richtiger Anwendung eine grosse Zuverlässigkeit. Gleichzeitig schützen sie dich vor sexuell übertragbaren Krankheiten.

Die hormonelle Verhütung, wie zum Beispiel die Pille, die Dreimonatsspritze oder die Hormonspirale, zeigt von allen Methoden die grösste Sicherheit in Bezug auf Schwangerschaftsverhütung. Zudem regulieren die Hormone deinen Menstruationszyklus. Beachte allerdings, dass die hormonelle Verhütung dir keine Sicherheit für sexuell übertragbare Krankheiten bietet. Hier ist die beste Methode, zusätzlich mit dem Kondom zu verhüten.



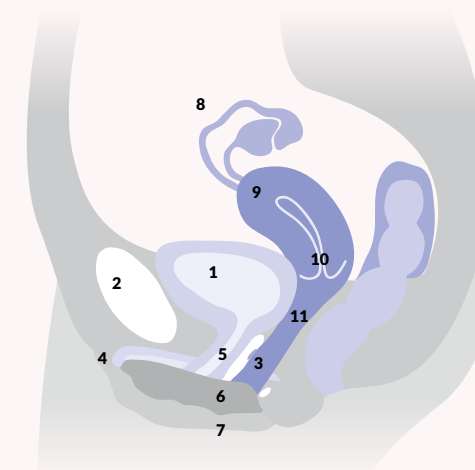
Die Pille und CF-Medikamente – geht das überhaupt?

Du musst gerade wieder Antibiotika nehmen und verhütetest gleichzeitig mit der Pille? Frage unbedingt deinen Arzt, was du tun kannst, damit es nicht zu einer ungewollten Schwangerschaft kommt. Die Schwangerschaftsverhütung kann durch Antibiotika beeinträchtigt werden und es gibt verschiedene Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten, welche du im Rahmen deiner CF nimmst.

Welche Verhütungsmethode am besten zu dir passt bzw. worauf du bei der gleichzeitigen Einnahme von anderen Medikamenten achten musst, besprichst du am besten mit deinem CF-Ärzteteam und deiner Gynäkologin oder deinem Gynäkologen. Sie beraten dich gerne.

Die weiblichen Geschlechtsorgane

1. Harnblase
2. Schambein
3. G-Punkt
4. Klitoris
5. Harnröhre
6. Kleine Schamlippe
7. Grosse Schamlippe
8. Eierstock
9. Gebärmutter
10. Gebärmutterhals
11. Scheide



Wissenswertes für Jungen und junge Männer

Die CF und der männliche Körperbau



Wahrscheinlich ist dir bekannt, welchen Einfluss die CF auf deinen Körper und insbesondere auch auf deine Geschlechtsorgane hat. So weiss man heute, dass ca. 90% aller Männer, die an CF erkrankt sind, unfruchtbar sind.

Das heisst, dass du mit grosser Wahrscheinlichkeit auf „natürlichem Wege“, also mit Geschlechtsverkehr, keine Schwangerschaft auslösen kannst. Der Grund hierfür liegt vor allem darin, dass die Samenleiter, der grösste Teil der Nebenhoden sowie Samenblase und Ejakulations-Kanal entweder komplett fehlen, nicht vollständig vorhanden oder verstopft sind. Dadurch gelangen die Spermazellen, die es zur Befruchtung braucht, erst gar nicht nach aussen.

Dennoch ist eine Schwangerschaft auf natürlichem Wege nicht unmöglich. Deshalb solltest auch du dich unbedingt mit dem Thema Verhütung befassen und entsprechende Vorkehrungen treffen. Kondome stellen hier eine sehr gute Möglichkeit dar, vor allem wenn es um den gleichzeitigen Schutz vor sexuell

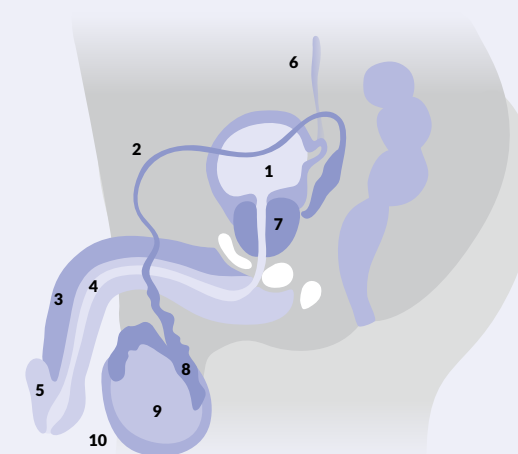
übertragbaren Krankheiten geht. Dein CF-Ärzteteam oder deine Urologen oder dein Urologe beraten dich gerne.

Sexuelle Leistungsfähigkeit

Die männliche Sperma- und Hormonproduktion sind im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen ganz normal. Das bekannteste Sexualhormon, das Testosteron, ist vor allem für deine Muskelentwicklung, deinen Haarwuchs und dein sexuelles Verlangen verantwortlich – kurz gesagt für deine Männlichkeit. Du musst dir also im Zusammenhang mit der CF keine Sorgen um Erektions- und Orgasmusfähigkeit machen.

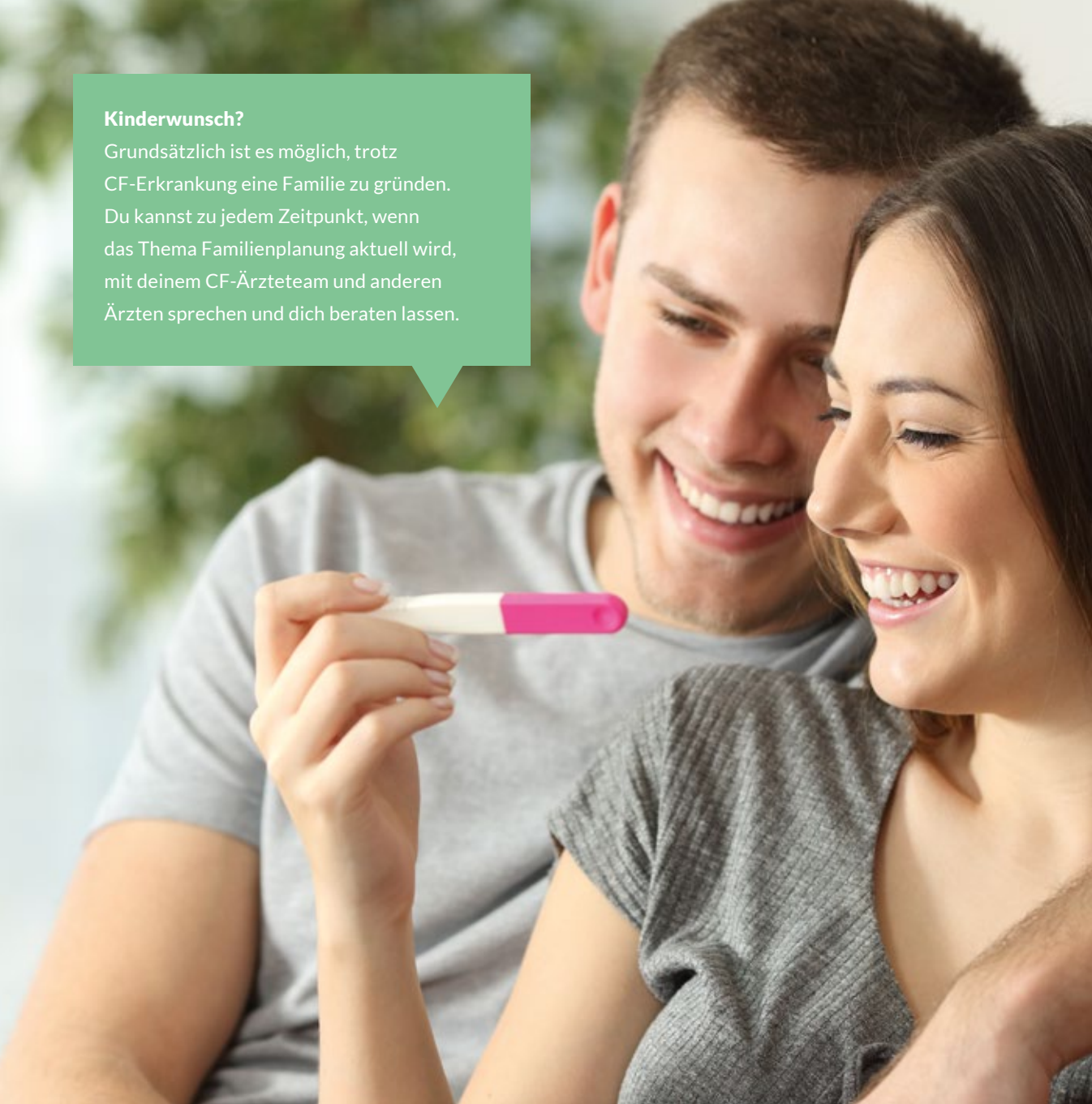
Die männlichen Geschlechtsorgane

1. Harnblase
2. Samenleiter
3. Schwellkörper
4. Harnröhre
5. Eichel
6. Harnleiter
7. Prostata
8. Nebenhoden
9. Hoden
10. Hodensack



Kinderwunsch?

Grundsätzlich ist es möglich, trotz CF-Erkrankung eine Familie zu gründen. Du kannst zu jedem Zeitpunkt, wenn das Thema Familienplanung aktuell wird, mit deinem CF-Ärzteteam und anderen Ärzten sprechen und dich beraten lassen.



Cystische Fibrose und die erste Liebe

Fragen-Ecke

»Ist die CF für meine Freundin oder meinen Freund ansteckend?«

»Ein ganz klares **nein!** CF ist eine Erbkrankheit und somit **nicht** ansteckend.«

»Wie kann man die CF jemandem, den man mag, angemessen erklären?«

»Wenn die Gefühle ernst werden, lohnt sich Offenheit. Es kann sehr hilfreich sein, sich ein paar Eingangssätze und verständliche Formulierungen zur Beschreibung deiner CF-Erkrankung vorher zurechtzulegen. Viele berichten, dass es gut war, die Krankheit lieber nach und nach zu erklären.«

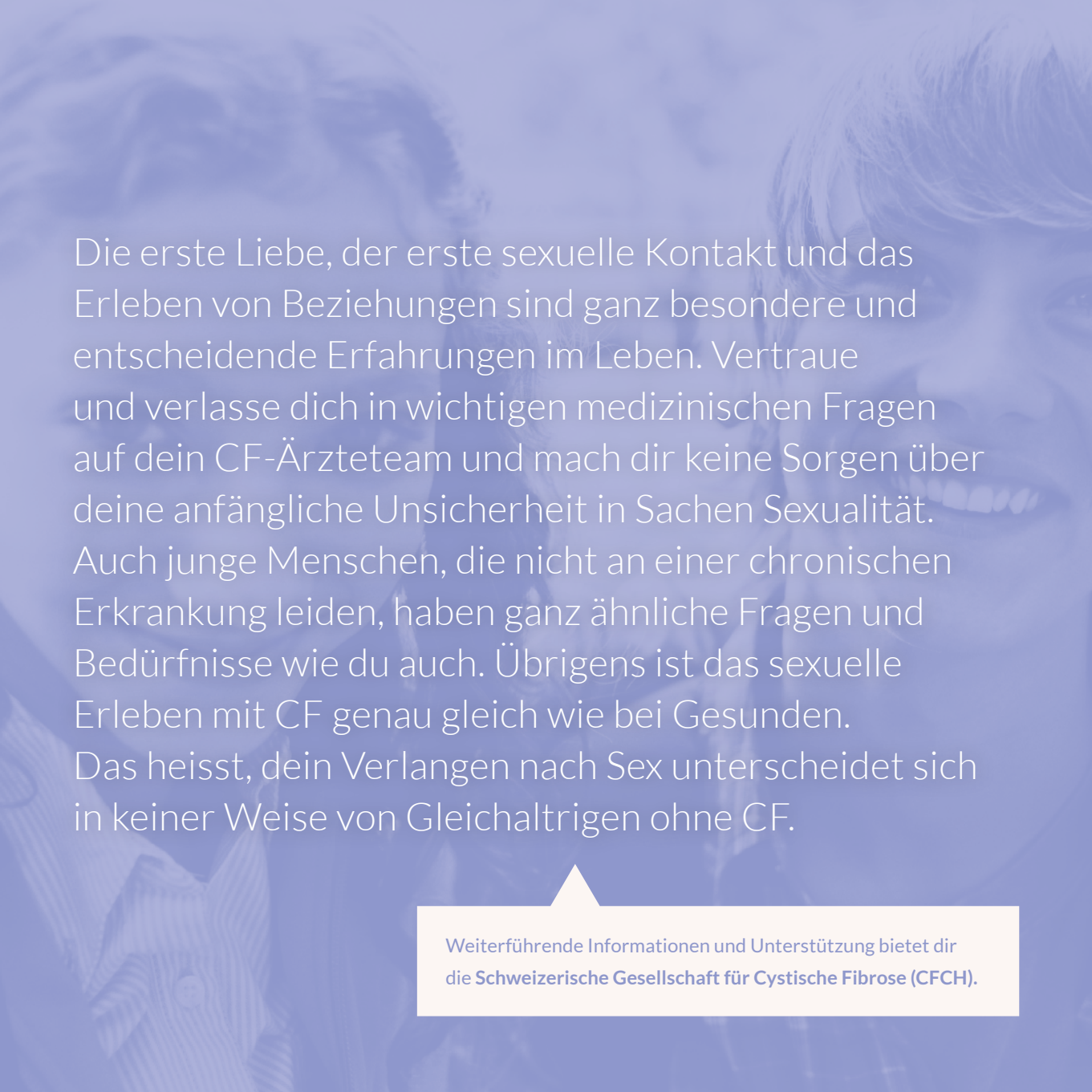
»Darf ich meine Freundin oder meinen Freund küssen, wenn sie oder er erkältet ist?«

»Du solltest vorsichtiger sein. Wenn deine Freundin oder dein Freund erkältet ist, solltest du z.B. einen Mundschutz tragen oder sogar eine gewisse Zeit auf das Küssen verzichten, da du dich schneller mit Viren und Bakterien anstecken kannst.«

»Darf ich mit meiner Freundin oder meinem Freund schlafen, wenn sie oder er erkältet ist?«

»Wie beim Küssen gilt auch hier: Lieber vorsichtig sein und die Ansteckungsgefahr mit Viren und Bakterien möglichst vermeiden.«

Bei weiteren Fragen kannst du dich jederzeit an dein CF-Ärzteamt wenden!



Die erste Liebe, der erste sexuelle Kontakt und das Erleben von Beziehungen sind ganz besondere und entscheidende Erfahrungen im Leben. Vertraue und verlasse dich in wichtigen medizinischen Fragen auf dein CF-Ärzteteam und mach dir keine Sorgen über deine anfängliche Unsicherheit in Sachen Sexualität. Auch junge Menschen, die nicht an einer chronischen Erkrankung leiden, haben ganz ähnliche Fragen und Bedürfnisse wie du auch. Übrigens ist das sexuelle Erleben mit CF genau gleich wie bei Gesunden. Das heisst, dein Verlangen nach Sex unterscheidet sich in keiner Weise von Gleichaltrigen ohne CF.

Weiterführende Informationen und Unterstützung bietet dir die **Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)**.

Eine elektronische Version dieser Broschüre
und weitere Informationsbroschüren aus dieser
Reihe findest du hier:



cfsource.ch/de-ch



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)

Altenbergstrasse 29

Postfach 686

3000 Bern 8

T: +41 (0) 31 313 88 45

info@cfch.ch

www.cfch.ch

Die Inhalte dieser Broschüre wurden in Zusammenarbeit mit einer Gruppe von Fachpersonen erarbeitet:

Dr. med. Linn Krüger, Pneumologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern (in Zusammenarbeit mit dem Team der Pädiatrischen Pneumologie) · **Doris Schaller**, Sozialarbeiterin FH, Pneumologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern · **Patrizia Bevilacqua**, CF-Pflegefachfrau, Quartier Bleu, Praxis für Pneumologie, Bern · **Monika Steiner**, CFCH, Bern

Der Inhalt dieser Broschüre wurde durch Dr. Andreas Jung, Vorstandsmitglied CFCH, geprüft.

Leben mit CF

Eine Dienstleistung von

Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zug, www.vrtx.com

Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.

© 2018 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | VXR-CH-92-00017 | 02/2018

