

ČAS NA ROZHOVOR

Čas na rozhovor

Průvodce pro mladé dívky

s poruchou Krevního srážení

DOBŘÝ DEN

ZAČNĚTE ČÍST

Rádi bychom poděkovali Národní nadaci pro poruchy krevního srážení, která nám poskytla základní dokumentaci, z níž tato brožura vychází. Více informací o Národní nadaci pro poruchy krevního srážení a původní brožuru najdete na adrese www.bleeding.org.



Naskenujte QR kód
a navštivte webové
stránky NBDF!

Tato brožura, kterou vypracovala organizace EAHAD, respektive její pracovní skupina “Women and Girls+ with bleeding disorders (WG+BD)” tedy “Ženy a dívky + s krvácivými poruchami”, je určena pouze pro informační účely a neměla by být používána pro řízení zdravotní péče nebo rozhodování o léčbě. Je určena dívkám, které právě začaly nebo brzy začnou menstruovat. Některé informace mohou být nové, zatímco některé mohou být již známé, obojí je naprosto v pořádku. Informace zde obsažené mohou být poučné i pro vaši rodinu. I když je brožura určena především ženám a dívkám, je vhodná i pro ostatní osoby s menstruací.

OBSAH

01 Čas mluvit o menstruaci

02 Léčba

03 Dostatečná ochrana

04 Tipy pro zvládnutí silné
menstruace

05 Kde hledat podporu

06 Promluvte si o tom

07 Zdroje

ČAS MLUVIT O MENSTRUACI

Období známé jako menstruace, menarché, měsíčky se projevuje výtokem krve z dělohy přes pochvu. Je to přirozený a zdravý projev vašeho těla, které se takto připravuje na to, aby jednou mohlo mít děti.

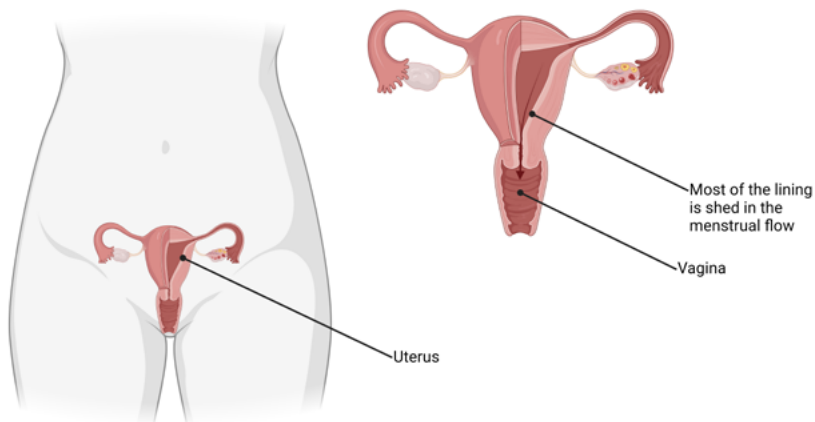
Co je to menstruace?

Menstruace je jednou z fází menstruačního cyklu, ale není první. Začněme základy: vajíčky. Ne takovými, která najdete v obchodě, ale těmi, které ženy a dívky přirozeně mají. Mají dva vaječníky, které se nacházejí v podbřišku, a každý vaječník obsahuje tisíce malých vajíček, která nejsou větší než hlavička špendlíku.

Vaječníky jsou spojeny s dělohou pomocí vejcovodů a děloha se otevírá do vnější části těla prostřednictvím pochvy. Menstruace nastává v důsledku hormonálních změn. Hormony působí jako chemičtí poslové. Vaječníky uvolňují ženské hormony estrogen a progesteron, které způsobují zesílení děložní sliznice. Vajíčko se následně uvolní z jednoho z vaječnicků a dostane se do dělohy.

Zesílená děložní sliznice se připravuje na podporu oplodněného vajíčka, aby se mohlo v děloze uchytit a růst. Pokud není přítomno žádné oplozené vajíčko, děloha se zbavuje své výstelky vypuzením sliznice v podobě krve, která odchází z těla pochvou. Tento process nazýváme menstruace.

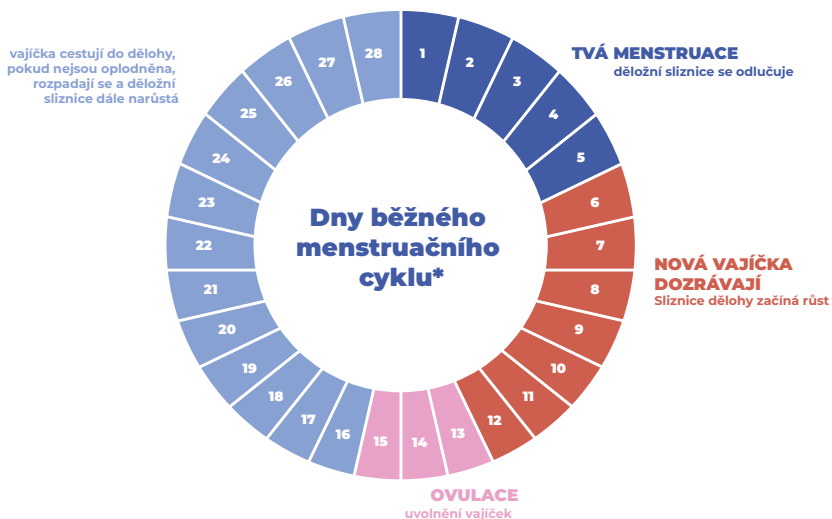
Poté se stejný proces opakuje stále znovu. Obvykle trvá asi měsíc, než se sliznice vytvoří a poté odejde. To je důvod, proč většina dívek a žen dostává menstruaci přibližně jednou za měsíc. Nicméně na začátku může být menstruace i nepravidelná v rozmezí 21 až 45 dní, takže váš cyklus nemusí přesně odpovídat měsícům v kalendáři.



Kdy dostanu menstruaci?

Nedokážeme přesně předpovědět, kdy se dostaví, ale první menstruace se obvykle objevuje mezi 11. a 14. rokem života. Někdy tvé kamarádky mohou dostat menstruaci dříve než ty a ty se můžeš cítit odstrčená. Není k tomu důvod. Každému začíná menstruace v jiném věku a je to normální.

Některé dívky začínají menstruovat již v 8 letech a jiné až v 16 letech. Když dívka dostane svou první menstruaci, může si všimnout červenohnědého výtoku na svém spodním prádle, který je způsoben menstruační krví.



Jak dlouho a jak mnoho?

Při normální menstruaci trvá krvácení obvykle 3-7 dní. Většina dívek ztratí během této doby 20-80 ml, ale může se zdát, že je to mnohem více.

Většina dívek si musí vyměnit vložku, tampon nebo menstruační kalíšek přibližně 3-6krát denně. Pokud však trpíš poruchou krevního srážení, může se stát, že:

- krvácení trvá sedm dní nebo déle
- potřebuješ měnit tampony nebo vložky každé 2 hodiny nebo častěji
- s menstruační krví odchází krevní sraženiny větší než desetikoruna
- můžeš se v důsledku ztráty krve cítit unavená nebo se ti může hůře dýchat
- budeš chudokrevná nebo budeš mít nízkou hladinu železa

Během menstruace je normální, že se krev vylučuje v různém množství.

Každý den může být trochu jiný. Často se stává, že první jeden až dva dny je menstruace silnější - odchází více krve.

Krev se může jevit spíše jako malé hrudky, než jako kapky. Tomu se říká krevní sraženina. Konzistence krve a její barva (odstíny červené až hnědé) se může den ode dne měnit. Pokud je tvá menstruace silná, můžeš ztratit i více než 80 ml krve a hladina železa může začít klesat. To může způsobit, že se budeš cítit unavená nebo že budeš chudokrevná.

Jak mohu porozumět svému menstruačnímu cyklu?

Dnes existuje mnoho bezplatných aplikací, které ti pomohou sledovat menstruaci. Sledování menstruace může být užitečné, protože ti pomůže poznat tvé tělo, příznaky a případné změny v cyklu. Je to jeden ze způsobů, jak můžeš mít pod kontrolou svou poruchu krevního srážení. V závislosti na zvolené aplikaci můžeš sledovat a předpovídat menstruaci, předpovídat ovulaci, zaznamenávat svou fyzickou aktivitu a pocity, a identifikovat případné vzorce. Bez ohledu na to, zda aplikaci používáš nebo ne, je dobré menstruaci sledovat pro poskytnutí informací při návštěvě lékaře.

Bude mě menstruace bolet?

To, že máš poruchu krevního srážení, nemusí nutně znamenat, že menstruace bude bolestivější než menstruace ostatních dívek nebo že nebude vůbec bolestivá. Vzhledem k tomu, že krev je často spojována s bolestí, je pochopitelné, proč se některé dívky ptají, zda je menstruace bude bolet. Pravdou je, že menstruace nemusí způsobovat žádnou bolest. Některé dívky pocítují křeče (tupé bolesti břicha, zad nebo nohou), zatímco se vylučuje děložní sliznice. Křeče mohou začít i před začátkem menstruace, ale jejich intenzita a výskyt se u jednotlivých dívek liší. V průběhu času se mohou křeče také měnit

nebo dokonce i vymizet. Pokud křeče narušují tvou každodenní rutinu nebo společenský život, je dobré se poradit s lékařem nebo zdravotní sestrou.

Tvé tělo, tvá menstruace

Možná také uslyšíš věty typu: “Všichni v rodině máme opravdu silnou menstruaci. Tak to prostě je.” S největší pravděpodobností porucha krevního srážení pochází od jednoho nebo obou tvých rodičů, kteří ti předali své geny. Je možné, že maminka i její dítě mají stejnou poruchu krevního srážení a mají menstruaci, která si není vůbec podobná! Bez ohledu na to, jak je to u ostatních žen ve tvé rodině, pokud máš pocit, že ti menstruace narušuje chození do školy a společenský život, měla by sis promluvit s dospělým a poradit se s lékařem.

Pravidlo 7, 2 a 10

Toto jsou příznaky toho, že tvá menstruace je delší nebo silnější, než je běžné. Porad' se se svým lékařem o možnostech, které mohou pomoci zlepšit průběh tvé menstruace a snížit její intenzitu.



Pokud tvoje menstruace trvá 7 či více dní.



Potřeba vyměnit vložku/tampon častěji než každé 2 hodiny.



Odcházející krevní sraženiny větší než jednoeurová mince.

Hlavořam

V děloze se nachází svaly, které stahují a uvolňují dělohu, což umožňuje děložní sliznici, aby se odloučila. Tento pohyb způsobuje bolesti během menstruace.

Možnosti, jak zmenšit tyto bolesti, jsou velmi individuální. Možná zjistíš, že některá z následujících aktivit by mohla pomoci i Tobě. Pohyb, třeba procházka nebo lehká jóga, odpočinek, zdřímnutí, horká koupel nebo přikládání nahřívacího polštářku na spodní část břicha.

Pokud máš poruchu krevního srážení je lepší při bolesti užít paracetamol než jiné protizánětlivé léky. Zeptej se svého lékaře nebo v lékárně, pokud si nejsi jistá.

DOSTATEK OCHRANY

Vložky

Vložka je měkká, obdélníková poduška, který se během menstruace nosí na spodním prádle, aby absorbovala krev. Některé vložky mají křídélka, která zabraňují úniku tekutiny tím, že zajišťují vložku na místě. Většina vložek je na jedno použití, ale existují i pratelné, opakovaně použitelné vložky. Vyrábějí se v různých délkách a velikostech pro různé úrovně ochrany dle síly menstruačního krvácení.

Tampony

Tampon je malý absorpční materiál ve tvaru trubičky, který se zavádí do pochvy a nasává menstruační krev. Tampony jsou k dispozici v různých velikostech a často se dodávají s aplikátory pro snadnější zavádění. Měly by se měnit každých osm hodin, popřípadě dříve, pokud jsou plné. Tampony jsou oblíbené při aktivitách, jako je sport nebo plavání, a při správném zavádění by měly být pohodlné.

Slipové vložky

Slipové vložky jsou podobné klasickým vložkám, ale jsou mnohem tenčí a nenasáknou tolik krve. Některé dívky je používají ve dnech, kdy je menstruační krvácení slabší, nebo jako další ochrannou vrstvu vedle tamponů

Menstruační kalíšky

Menstruační kalíšek je malá ohebná pomůcka, která se zavádí do pochvy a zachycuje menstruační krev. Na rozdíl od vložek nebo

tamponů vytváří těsnění, které zabraňuje úniku krve. Když je čas na výměnu, vylij krev do toalety, vymyj jej a vlož zpět. Po skončení menstruace můžeš kalíšek vyčistit vyvařením v horké vodě, čímž bude připraven k použití příští měsíc.

Menstruační spodní prádlo

Menstruační prádlo je vyrobeno ze speciálního materiálu, který nasákne krev a nosí se stejně jako běžné spodní prádlo. V závislosti na tom, jak silná je tvá menstruace, může vydržet až celý den, nebo ho můžeš používat jako zálohu s tamponem. Na konci dne ho opláchni, obvykle ručně, a pak ho hod' do pračky. Možná budeš potřebovat více než jeden pár, ale dobré je, že je můžeš používat každý měsíc znovu a znovu.

Užitečné tipy

- Mít různé menstruační potřeby je výhodné, protože různé možnosti mohou vyhovovat různým potřebám. V silných dnech můžeš používat tampony, v lehčích dnech vložky nebo menstruační kalíšek. Je to osobní volba a může se v průběhu času měnit. Věnuj čas prozkoumávání uličky v obchodě "dámské hygienické potřeby" a zvaž vyzkoušení různých výrobků, abys zjistila, co ti nejlépe vyhovuje.
- Sleduj délku menstruace i množství krvácení. U silné menstruace si zaznamenávej počet použitých vložek/tampónů deně. Sdílení těchto údajů s lékařem nebo zdravotní sestrou jim pomůže lépe porozumět tvému stavu a potřebám. K tomuto sledování použij menstruační deník na zadní straně.

ZKUŠENOSTI

“

Musela jsem experimentovat s různými značkami, velikostmi a délkami vložek. Nakonec jsem zjistila, že v různé dny používám různé typy, podle toho, jak silnou menstruaci mám. Byla jsem ráda, že jsem vydržela zkoušet nové vložky a tampony, dokud jsem nenašla to, co mi bylo pohodlné a zároveň dobře fungovalo.

“

Vždycky mám v tašce záložní vložku, tampon a slipové vložky pro případ, že bych nečekaně dostala menstruaci.

“

V nejsilnějších dnech menstruace se pro jistotu vyhýbám nošení světlých nebo bílých barev spodního prádla i oblečení.

“

Nejlepší způsob, jak se s touto obrovskou změnou ve svém životě vypořádat, je být informovaná a vzdělaná.

“

Při používání vložek jsem se potýkala s omezenou pohyblivostí, zejména během hodin tancování, protože se posouvaly a vyžadovaly neustálou kontrolu. Nebylo mi to příjemné, proto jsem se poradila s tátou a přešla na tampóny

“

V nejtěžších dnech jsem si nastavovala na noc budík, abych si mohla vyměnit vložku, abych se vyhnula úniku krve, ale po přechodu na tampony jsem se cítila bezpečněji.

”

Když jsem během menstruace venku a jsem aktivní, nosím s sebou alespoň 2 páry náhradních kalhotek, jedny kalhoty navíc a svetr nebo bundu, kterou si v případě nehody uvážu kolem pasu.

“

Má menstruace obsahuje více sraženin, někdy si možná budu muset tampón vyměnit dříve. Sraženiny se lepí na vnější stranu a myslím, že to neumožňuje tampónu, aby tak dobře vstřebával.

KDE HLEDAT PODPORU?

Léčba dívek s poruchami krevního srážení vyžaduje tým odborníků. Ty, tvůj gynekolog a hematolog mohou na zkrácení menstruační periody spolupracovat, i když tito dva lékaři nesídlí ve stejné nemocnici nebo na stejné klinice.

- **Hematologové jsou lékaři**, kteří se zaměřují na to, jak se tvá krev sráží a jaké léky užívat.
- **Gynekologové jsou lékaři**, kteří se zaměřují na reprodukční systém a vědí mnoho o silné menstruaci.
- **Zdravotní sestry** tě mohou poučit o tvých příznacích a o tom, jak o sebe pečovat, a mohou ti provést krevní testy.

Rozhovor s lékařem

Pokud jde o rozhovor s lékařem, je normální, že se cítíš trochu (nebo velmi!) nepříjemně, když mluvíš o své menstruaci, svém těle a osobním životě s někým, koho příliš dobře neznáš nebo se s ním nevidáš každý den. Snaž se být co nejupřímnější. Pokud jsi nervózní, napiš si pro lékaře nebo zdravotní sestru své otázky a příznaky, které máš. Když si s sebou přineseš menstruační aplikaci nebo deník, pomůže jim to pochopit tvé zkušenosti. Můžeš požádat, aby se k tobě připojil rodič nebo opatrovník, nebo můžeš požádat o soukromí a obsah tvé konverzace s lékařem zůstane důvěrný.

Připravenost na menstruaci

Před začátkem menstruace prober se svým zdravotnickým týmem všechny otázky. Také je dobré znát jejich kontakty, aby ses na ně mohla obrátit, pokud se u tebe objeví silné krvácení nebo budeš mít obavy. Pokud si nejsi jistá, je nejlepší jim zavolat nebo požádat rodiče, aby jim zavolali. Tvůj tým je tu pro tebe, aby tě podpořil!

LÉČBA

Pokud žiješ s poruchou krevního srážení, existují možnosti léčby, které ti pomohou zvládnout příznaky a zabránit krvácení. V závislosti na tom, jakou krvácivou poruchou trpíš, může léčba znamenat, že budeš užívat tablety nebo kapky, nebo si budeš aplikovat lék do žíly pomocí jehly nebo používat nosní sprej. Tvůj lékař s tebou projde různé možnosti a najde vhodný léčebný plán a poté tě zaškolí, abys léčbu zvládla sama.

Kyselina tranexamová (TXA)

Kyselina tranexamová působí tak, že blokuje rozpad fibrinu, což je bílkovina ve tvé krvi, která pomáhá udržet krevní sraženinu na místě a zabraňuje krvácení. Tento lék lze použít k léčbě různých poruch krvácení, včetně silného menstruačního krvácení, krvácení z nosu a krvácení po operaci.

Hormonální léčba

Hormonální léčba je bezpečná a důležitá léčba, která může zlepšit silnou menstruaci regulací hormonů, které řídí menstruační cyklus. Tato terapie může pomoci snížit množství a délku krvácení, stejně jako zmírnit další menstruační příznaky, jako jsou křeče. Jedním z typů hormonální léčby jsou antikoncepční pilulky. Tyto pilulky obsahují syntetické verze hormonů estrogeneru a progesteronu a k regulaci menstruačního cyklu je třeba užívat pilulky po dobu 21 dnů každý měsíc nebo každý den. Mezi další hormonální možnosti patří i náplasti, injekce a nitroděložní tělísko, malé zařízení ve tvaru písmene T, které se umísťuje do dělohy, aby se menstruace zmírnila. To nelze zaměňovat s měděnou spirálou, která neobsahuje hormony a není léčbou silné menstruace.

Desmopresin

Desmopresin je syntetický hormon, který zvyšuje hladinu některých faktorů srážlivosti. Obvykle je třeba jej užívat jednou nebo dvakrát za menstruaci a můžete jej užívat buď ve formě nosního spreje (v některých zemích), injekcí pod kůži nebo do žíly.

Železo (Fe)

Nedostatek železa je stav, kdy tělo nemá dostatek železa, minerálu, který je důležitý pro tvorbu hemoglobinu - bílkoviny, která se nachází v červených krvinkách a pomáhá přenášet kyslík do různých částí těla. Když člověk nemá dostatek železa a nemůže produkovat dostatek hemoglobinu, může pociťovat různé příznaky, včetně únavy, slabosti, dušnosti, závratí, bolestí hlavy, a může vypadat bledě. Může také ovlivnit kognitivní funkce, což způsobuje špatné soustředění, problémy s pamětí a potíže s učením. Nedostatek železa lze léčit pomocí doplňků železa ve formě tablet nebo prostřednictvím infuze do žíly. Je důležité, aby ti lékař pravidelně kontroloval hladinu železa a hemoglobinu a zjistil, zda potřebuješ železo a/nebo i jiné doplňky.

Náhrada faktorů krevního srážení

Koncentráty faktorů krevního srážení jsou léčivé přípravky obsahující chybějící faktor, který některým lidem s poruchami krevního srážení chybí. Infuzí faktoru do krevního oběhu se normalizuje proces srážení, a to může zastavit krvácení. Účinek faktoru trvá několik hodin nebo dní a může být nutné dostat jednu až tři dávky v různých dnech během menstruace, aby zabral.

Vážený pane doktore,

Je mi 12 let a loni jsem začala menstruovat. Menstruace byla tak super silná, že jsem každou hodinu musela měnit vložku. Byly jsme s tetou u mého hematologa a pak u dorostového gynekologa. Rozhodli jsme se, že pro mě bude nejlepší brát hormonální léčbu, která mi pomůže menstruaci zvládnout. Léky užívám večer před spaním. Když jsem šla přespat ke kamarádce, musela jsem si vzít léky a všechny její kamarádky se na mě divně dívaly. Nechci, aby mě někdo odsuzoval. Jak se mám s těmi pohledy vypořádat?

S pozdravem, Adéla

“Hormony se mohou užívat z mnoha důvodů. Pamatuj si, že ty sama víš lépe než kdokoli jiný, proč hormonální léčbu užíváš. Nemusíš se za nic stydět. V takových situacích bys mohla své přátele poučit o poruchách krevního srážení. Je však na tobě, aby ses se rozhodla, co je ti příjemné o své krvácivé poruše sdílet. Můžeš se podělit o to, že užíváš léky, které ti pomáhají zvládat menstruaci. Možnosti léčby se u jednotlivých osob liší. Můžeš mít pouze jeden typ léku, zatímco jiní mohou mít více než jeden lék. Když společně se svým lékařským týmem najdete vhodnou léčbu, nic by ti nemělo bránit v tom, abys chodila do školy, bavila se s kamarády a cvičila stejně jako ve dnech, kdy menstruaci nemáš.”

VYPRÁVĚJTE SI O TOM

Jak si promluvit s kamarádkami

O tom, jak na tebe porucha krvácení působí, co právě prožíváš a jak se kvůli tomu cítíš, může být hodně přemýšlení. Mluvit o tom s ostatními může pomoci. Tvá krvácivá porucha je součástí toho, kým jsi. Může být dobré sdílet ji s přáteli, aby tě mohli podpořit, když to budeš potřebovat. Zde je několik tipů, jak mluvit se svými přáteli a spolužáky:

- Před sdílením s přáteli se o své krvácivé poruše dozvíš od rodičů nebo lékaře.
- Pokud se na to cítíš, požádej učitele, aby si s tebou o tvé krvácivé poruše promluvil nebo tě nechal o ní mluvit ve třídě. Můžeš jim vysvětlit, že se tvá krev nesráží správně, což vede ke snadnému vzniku modřin a občasnému krvácení z nosu. Můžeš se také zmínit o tom, že užíváš léky, které ti pomáhají se srážením krve.
- Pokud se necítíš dobře, když mluvíš s celou třídou nebo když o tom ví celá třída, můžeš si v soukromí promluvit s menší skupinou kamarádů, kterým důvěřuješ. Je v pořádku, že se nechceš se svou poruchou krevního srážení svěřovat všem, se kterými se setkáš! Mít jen jednoho nebo dva kamarády, se kterými můžeš mluvit, ti může pomoci.
- S dalšími lidmi s poruchou krevního srážení, kteří trpí stejně jako ty, se můžeš setkat v národních členských organizacích. V každé zemi je jedna z nich a je místem setkávání lidí s krvácivými poruchami. V České republice je to Hemojunior nebo Český svaz hemofiliků.

Jak mluvit s důvěryhodnými dospělými

Rozhovor, který povedeš s důvěryhodnými dospělými, může být jiný než ten, který povedeš se svými přáteli. Dospělým, se kterým si povídáš, může být rodič, lékař, trenér, rodinný přítel, teta, prarodič nebo učitel - a to je jen pár lidí! Pokud jde o otázky týkající se puberty a zvládnání poruchy krevního srážení, nezapomeň, že dospělí pubertu zvládli! I když možná nemají poruchu krevního srážení, chápou, jaké to je být ve tvém věku. Před rozhovorem si můžeš napsat několik otázek nebo bodů, o kterých chceš mluvit. Tyto poznámky si můžeš vzít s sebou, abys rozhovor snáze zahájila. Pokud ti dělá potíže vyslovit některá slova, můžeš je vždy požádat, aby si místo toho přečetli, co jsi napsala! To funguje i při rozhovoru s lékařem nebo zdravotní sestrou. Nezáleží na tom, jak to uděláš; důležité je, abys ta slova prostě vyřkla!



ZDROJE

Soubor nástrojů pro rozhovor o menstruaci

Sada nástrojů Period Talk Toolkit, která vznikla ve spolupráci podvýborů WGBD LAN pro vzdělávání a propagaci a klinickou péči, je zdrojem, který pomáhá poskytovatelům aktivně vést rozhovory o menstruaci a příznacích silného menstruačního krvácení.

[Objevte soubor nástrojů](#)

Nadace pro ženy a dívky + s poruchami krve Podcast

Všechno, co potřebujete vědět o menstruaci, podcast ve formě rozhovoru, který odpovídá na nejdůležitější otázky o menstruaci a silném menstruačním krvácení.

- [7-2-1 Podcast](#)

Další zdroje

- [Navigace v pubertě s poruchou krvácení | Kroky pro život](#)
- [Normální a abnormální menstruace | Steps For Living](#)
- [MASAC For You \(MFY\) | National Bleeding Disorders Foundation \(Národní nadace pro poruchy krvácení\)](#)

Pracovní skupina EAHAD Ženy a dívky + s poruchami krevního srážení

Tato skupina vznikla v září 2018 a jejím cílem je sdílet znalosti o diagnostice a léčbě krvácivých příznaků specifických pro ženy s dědičnými poruchami krevního srážení, stanovit priority výzkumu a omezit nesprávnou diagnózu a nedostatečnou léčbu žen v Evropě.

[Objevte naše projekty](#)

Poděkování

Vydala Evropská asociace pro hemofilii a příbuzné poruchy (EAHAD) Copyright © European Association for Haemophilia and Allied Disorders. Všechna práva vyhrazena. Jakékoli sdílení, reprodukce nebo šíření této zprávy by mělo obsahovat řádné uvedení všech zúčastněných stran. V případě jakýchkoli dotazů týkajících se obsahu, reprodukce nebo použití této zprávy kontaktujte EAHAD na adrese info@eahad.org. Za pomoc při účinném šíření této zprávy vám upřímně děkujeme.

Ilustrace navrhla Marta Hetmanová, členka sítě EAHAD Women and Girls+ with Bleeding Disorders Network, obálku navrhl Freepik.

Kontakt

European Association for Haemophilia and Allied Disorders

Cours Saint Michel, 30b, 1040 Brusel, Belgie

www.eahad.org



EAHAD

Women and Girls+ with Bleeding Disorders WC