

Η εφηβεία

σε νέους ανθρώπους με αναπηρίες

Εφηβεία, Αντισύλληψη και Ορμονική Διαχείριση Νέων Ατόμων με Αναπηρίες



Περιεχόμενα

Σελίδα	Ενότητα
1	Εισαγωγή
	Εφηβεία- τι είναι φυσιολογική;
2	Κανονική εφηβεία για τα κορίτσια
3	Κανονική εφηβεία για τα αγόρια
4	Προοδευτική πρόωρη (πρώιμη) εφηβεία
	Πρόωρη εφηβεία στα κορίτσια
	Πρόωρη εφηβεία στα αγόρια
7	Καθυστερημένη εφηβεία
8	Θεραπείες της διαταραγμένης εφηβείας Θεραπεία για την πρόωρη και καθυστερημένη εφηβεία
	Πρόωρη εφηβεία στα κορίτσια
	Πρόωρη εφηβεία στα αγόρια
	Ποιές θεραπείες είναι διαθέσιμες για την πρόωρη εφηβεία;
9	Πότε πρέπει να θεραπεύεται η καθυστερημένη εφηβεία;
	Καθυστερημένη εφηβεία στα κορίτσια: Πώς δίνεται η θεραπεία;
10	Καθυστερημένη εφηβεία στα αγόρια
	Πώς δίνεται η θεραπεία;
	Πρόωρη και καθυστερημένη εφηβεία: Κύρια σημεία
11	Εμμηνορρυσία και Αντισύλληψη
	Συχνές ερωτήσεις για τα κορίτσια που έχουν ειδικές ανάγκες σχετικά με την έμμηνο ρύση και την αντισύλληψη
	Προβλήματα της εμμηνορρυσίας
	Επιλογές για αντισύλληψη
13	Άλλοι λόγοι για να χρησιμοποιηθεί αντισύλληψη
14	Σεξουαλική λειτουργία και γονιμότητα
	Σεξουαλική λειτουργία
	Γονιμότητα
15	Σημειώσεις
16	Βιβλιογραφία

Γράφτηκε από την Καθηγήτρια Margaret Zacharin, D Med Sci, BS, FRACP, Ενδοκρινολόγο, Βασιλικό Νοσοκομείο Παιδών, Μελβούρνη, με τη συμβουλή της Καθηγήτριας Dinah Reddihough, Αναπτυξιακή Ιατρίκης, Βασιλικό Νοσοκομείο Παιδών, Royal Children's Hospital, Melbourne

Μεταφράστηκε από την Δρ Μπέτη Μεσάζου (Betty Messazos) MB BChir MA MRCPCH

Εισαγωγή

Εφηβεία, Αντισύλληψη και Ορμονική Διαχείριση Νέων Ατόμων με Αναπηρίες

Το φυλλάδιο αυτό θα περιγράψει τη φυσιολογική διαδικασία της εφηβείας στα αγόρια και τα κορίτσια. Προβλήματα με την ανάπτυξη της εφηβείας που μπορεί να προκύψουν στους νέους με ειδικές ανάγκες θα συζητηθούν αρχικά και στη συνέχεια θα παρατεθούν οι διαθέσιμες θεραπείες.

Εφηβεία- τι είναι φυσιολογική;

Η κανονική ηλικία έναρξης της εφηβείας κυμαίνεται από περίπου 8-13 ετών στα κορίτσια και 10-14 ετών στα αγόρια, με ευρεία διακύμανση σε διαφορετικές εθνικότητες και με τάσεις που μπορούν να εμφανιστούν σε μέλη της ίδιας οικογένειας.

Η πρώιμη εμφάνιση τρίχωσης στο εφηβείο συνήθως παρατηρείται σε παιδιά που γεννιούνται με ανωμαλίες του εγκεφάλου και δεν υποδεικνύει απαραίτητα την έναρξη ή την πρόοδο της εφηβείας. Οφείλεται στη αύξηση της DHEAS, μιας ορμόνης που παράγεται από τα επινεφρίδια που βρίσκονται πάνω από τα νεφρά. Αυτό μπορεί να είναι πρόδρομο για την

πραγματική εφηβεία, αλλά συνήθως δεν απαιτείται καμία παρέμβαση.

Μερικές φορές η πρόοδος της εφηβείας μπορεί να είναι ταχεία και μπορεί να απαιτηθεί θεραπεία. Ωστόσο, οι πρώτες αλλαγές είναι συχνά ελάχιστες και η πρόοδος μπορεί να είναι εξαιρετικά αργή. Η εφηβεία μπορεί ακόμη και να απενεργοποιηθεί εντελώς και οι αλλαγές μπορεί να εξαφανιστούν για κάποιο χρονικό διάστημα.

Κανονική εφηβεία για τα κορίτσια

Η πρώτη αλλαγή της έναρξης ήβης στα κορίτσια είναι είτε μια μικρή ποσότητα ανάπτυξης του στήθους ή πιθανώς κάποια παρουσία τρίχωσης στο εφίβαιο. Οι αλλαγές αυτές συνοδεύονται με επιτάχυνση στο ρυθμό αύξησης.

Τι σημαίνει αν το παιδί μου έχει περίοδο μόλις ακριβώς αρχίσει την ανάπτυξη;

Σε όποια ηλικία αρχίσει η εφηβεία σε ένα κορίτσι, είτε νωρίς ή αργά, οι θηλυκές ορμόνες τα οιστρογόνα, έχουν επιρροές σε όλα τα όργανα του σώματος. Αυτό περιλαμβάνει και το τοίχωμα της μήτρας (ενδομήτριο) που αρχίζει να αυξάνεται σε ποσότητα. Αν όμως η εφηβεία απενεργοποιηθεί αυτόματα, τότε μπορεί να προκύψει αιμορραγία (αποβολή του ενδομητρίου). Ωστόσο αυτό μπορεί να ερμηνευτεί από τους γονείς ή φροντιστές του παιδιού ως έναρξη της εμμήνου ρύσεως, αλλά δεν είναι. Η αιμορραγία αυτή απλά υποδεικνύει την έλλειψη των οιστρογόνων και η εφηβεία μπορεί να μην προχωρήσει περαιτέρω για μήνες ή και για χρόνια. Σε αυτή την περίπτωση δεν απαιτείται θεραπεία και μπορεί να συμβεί 2-3 φορές στην φάση της έναρξης της εφηβείας και στη συνέχεια να εξαφανιστεί εντελώς. Επανεμφανίζεται όμως, ενώ η εφηβεία εξελίσσεται ως κανονική εμμηναρχή (πρώτη περίοδος) περίπου τρία χρόνια αργότερα.

Το μεσοδιάστημα μεταξύ του αρχικού σταδίου της έναρξης της ήβης και της εμμηναρχής είναι περίπου 2½-3 χρόνια. Αρχικά η περίοδος μπορεί να είναι αρκετά ακανόνιστη, όπως σε αρτιμελείς κορίτσια. Μπορεί να προκύψουν μόνο ένας ή δύο κύκλοι μέσα στο πρώτο έτος. Ωστόσο, σε ορισμένα κορίτσια η περίοδος μπορεί να είναι βαριά, επώδυνη έως και πολύ οδυνηρή. Ένας φυσιολογικός κύκλος μπορεί να συμβεί κάθε 3-4 εβδομάδες με αναμενόμενη διάρκεια ένα μεταβλητό χρονικό διάστημα από 1-10 ημέρες.



Προεφηβικό κορίτσι



Κορίτσι στην αρχή της εφηβείας



Ωριμο στάδιο ενήλικης γυναίκας

Κανονική εφηβεία για τα αγόρια

Η πρώτη αλλαγή της εφηβείας στα αγόρια είναι η αύξηση στον όγκο των όρχεων, που ακολουθείται από την παρουσίαση τρίχωσης στο εφήβαιο και την ανάπτυξη του πέους. Σε αντίθεση με τα κορίτσια που έχουν την μέγιστη ταχύτητα ανάπτυξης περίπου μετά από ένα χρόνο από την εφηβαρχή, στα αγόρια η εκτόξευση αύξησης εμφανίζεται προς το τέλος της εφηβείας, συνήθως από 14,5 έως 15,5 ετών. Η πρόωρη εφηβεία είναι λιγότερο συχνή στα αγόρια από τα κορίτσια και μπορεί να προκύψει σε περιπτώσεις όπου υπάρχουν διαταραχές της δομής ή λειτουργίας του εγκεφάλου.



Προεφηβικό αγόρι



Αγόρι στην αρχή της εφηβείας



Ωριμο στάδιο ενήλικου άνδρα



Προοδευτική πρόωρη (πρώιμη) εφηβεία

Μερικά παιδιά που έχουν ανωμαλίες της δομής του εγκεφάλου για οποιαδήποτε αιτία, μπορεί να έχουν πρόωρη ή πρώιμη εφηβεία. Αυτό το είδος του προβλήματος συνηθίζεται περισσότερο στα κορίτσια, αλλά συμβαίνει και στα αγόρια.

Τι είναι η πρόωρη ήβη για τα κορίτσια;

Όταν η εφηβεία αρχίζει νωρίς σε μια κοπέλα που έχει κάποια πνευματική και σωματική αναπηρία, οι γονείς έχουν σοβαρές ανησυχίες για το μέλλον. Αυτές οι ανησυχίες κυμαίνονται από φόβους ότι το παιδί παραλείπει να κατανοεί τις αλλαγές στο ίδιο της το σώμα και το ότι διαφέρει από τους συνομηλικούς της. Έχουν επίσης ανησυχίες σχετικά με την ταχεία ανάπτυξη και την έκβαση ύψους, την έναρξη της εμμηναρχής, παράλληλα με τη θλίψη για την απώλεια της παιδικής ηλικίας.

Οι γονείς έχουν ερωτήσεις που αφορούν τις αντισυλληπτικές ανάγκες, διαχείριση της εμμηνόρροιας και την πιθανή ανεπιθύμητη έκθεση σε σεξουαλικές συμπεριφορές, είτε από την πλευρά της ίδιας της κοπέλας ή από άλλους προς αυτήν. Μερικές φορές μπορεί να μην αισθάνονται άνετα να συζητήσουν αυτές τις ανησυχίες με το γιατρό τους.

Όλες αυτές οι ανησυχίες όμως είναι πραγματικές και πρέπει κάθε μία να αντιμετωπιστεί ξεχωριστά. Πρέπει να τονιστεί ότι τα περισσότερα κορίτσια που έχουν αλλαγές της πρώιμης εφηβείας σε συνδυασμό με κάποια αναπηρία, δεν υποφέρουν με τα περισσότερα από αυτά τα προβλήματα. Όταν όμως είναι απαραίτητη, υπάρχει διαθέσιμη και αποτελεσματική θεραπεία για να απενεργοποιηθεί η εφηβεία.

Περιστασιακά η εφηβεία εξελίσσεται πολύ γρήγορα, ακόμα και σε πολύ μικρή ηλικία, μεταξύ 2-4 χρονών. Αρκετά σοβαρή αλλαγή διάθεσης μπορεί να συμβεί στην θιγόμενη κοπέλα που βιώνει ορμονικές διακυμάνσεις. Αν το παιδί είναι μη-λεκτικό ή έχει περιορισμένη κατανόηση, αυτό μπορεί να είναι ιδιαίτερα δύσκολο για να το χειριστούν

οι οικογένειες γιατί μπορεί να υπάρχει μόνο αυξημένη διέγερση ή κλάματα, χωρίς να ανιχνεύεται εμφανής πηγή δυσφορίας.

Η ταχεία ανάπτυξη του στήθους μπορεί να είναι άβολη για οποιοδήποτε κορίτσι, ιδιαίτερα στην πρώιμη φάση της ανάπτυξης. Όταν ένα παιδί φοράει βοήθημα υποστήριξης του θώρακα σε αναπηρικό αμαξίδιο ή καρέκλα ίσως να υπάρχει σημαντικός αλλά παραγνωρισμένος πόνος και ευαισθησία, όπου ο αυξανόμενος μαστός ή η θηλή τρίβονται ενάντια στη θωρακική υποστήριξη. Πρέπει να δοθεί προσοχή σε αυτόν τον τομέα.

Η έμμηνος ρύση σε ασυνήθιστα νεαρή ηλικία μπορεί να προκαλέσει άγχος για τους γονείς και είναι μερικές φορές δύσκολη για τους φροντιστές να τη διαχειριστούν. Μπορεί επίσης να σχετίζεται με πόνο και διέγερση ή αυξημένο κλάμα στα μη-λεκτικά παιδιά. Αν συμβεί αυτό, μπορεί να χρειαστεί θεραπεία για να απενεργοποιηθεί η περίοδος.

Τα κορίτσια που έχουν νοητική υστέρηση και βρίσκονται στις αρχές της εφηβείας μπορεί να είναι πιο επιρρεπή στον αυνανισμό, λόγω της σχετικής έλλειψης συμβατικής κοινωνικής αναστολής. Αυτό μπορεί να προκαλέσει δυσφορία σε οικογένειες και σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να είναι ένας από τους σπάνιους λόγους για ιατρική παρέμβαση.

Τι είναι η πρόωρη ήβη για τα αγόρια;

Η ταχεία εξελισσόμενη πρόωρη εφηβεία είναι λιγότερο συχνότερη στα αγόρια με αναπηρία από ό,τι στα κορίτσια, αν και σε σύγκριση εμφανίζεται λίγο νωρίτερα από ότι στα άλλα παιδιά μιας οικογένειας. Ενώ μπορεί να συμβεί σε συνδυασμό με δομικές διαταραχές του εγκεφάλου, μπορεί να υποδεικνύει μια άλλη νέα υποκείμενη διαταραχή στην υποθαλαμική περιοχή του εγκεφάλου όπως μία κύστη ή όγκο. Σε όλα τα αγόρια με πολύ πρώιμη ήβη απαιτείται πλήρης κλινική διερεύνηση για να αποκλειστούν τα παθολογικά αίτια.





Καθυστερημένη εφηβεία

Η εφηβεία μπορεί να καθυστερήσει ή μπορεί να εξελιχθεί πολύ αργά σε νέους ανθρώπους με σοβαρές αναπηρίες. Αυτό μπορεί να οφείλεται στο ότι είναι πολύ λεπτά ή μπορεί απλά να είναι μέρος μιας γενικής καθυστέρησης στην ανάπτυξη.

Οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες συχνά ανακουφίζονται αν η εφηβεία καθυστερήσει. Μπορούν να έχουν ανησυχίες για τις ψυχοκοινωνικές πτυχές της εφηβείας, ιδιαίτερα όταν ένα παιδί έχει νοητική αναπηρία και δεν μπορεί να κατανοήσει πλήρως τη διαδικασία. Ειδικότερα, ορισμένες φορές υπάρχουν ανησυχίες για τον αυνανισμό σε δημόσιους χώρους ή ασυνήθιστες σεξουαλικές συμπεριφορές. Αυτές οι συμπεριφορές όμως γενικά δεν είναι κοινές.

Ωστόσο, υπάρχουν πλεονεκτήματα για την ενθάρρυνση της εφηβικής προόδου. Σε γενικές γραμμές, η πρόσθεση των ορμονών του σχετικού φύλου βελτιώνει τη σωματική και ψυχολογική ωριμότητα, ακόμα και όταν ένα νεαρό άτομο έχει σοβαρή διανοητική αναπηρία. Συχνά οι γονείς σχολιάζουν ότι ακόμα και η ελάχιστη κατανόηση και η συνεργασία μπορούν να βελτιωθούν αισθητά με την εφηβεία. Η σωματική δύναμη βελτιώνεται έτσι ώστε το άτομο μπορεί να είναι σε θέση να βοηθήσει να ανασηκωνεται και να εκτελεί κινήσεις για να μεταφέρεται. Η διάθεση συχνά βελτιώνεται και για τους περισσότερους νέους η συνολική εμπειρία είναι ικανοποιητική.

Αν η εφηβεία είναι εξαιρετικά καθυστερημένη, μερικές φορές μπορεί να χρειαστεί μια σύντομη θεραπεία ορμονών του κάθε φύλου, για την έναρξη της κανονικής ανάπτυξης. Αυτή η θεραπεία είναι αρκετά ασφαλής, χωρίς να έχει παρενέργειες. Σπανίως μπορεί να είναι αναγκαίο να συνεχιστεί η θεραπεία και να βοηθηθεί ένα παιδί έως ότου φτάσει ενήλικες αναλογίες του σώματος και εμφάνιση. Αυτό το είδος της παρέμβασης απαιτεί εξειδικευμένες συμβουλές και διαχείριση.

Για ένα παιδί που δεν είναι σε θέση να περπατήσει ή να κινηθεί ανεξάρτητα αν η εφηβεία έχει καθυστερήσει σημαντικά και δεν ληφθούν μέτρα, αυτό μπορεί να παρατείνει το χρόνο με αυξημένο κίνδυνο κατάγματος που συνοδεύει την ακινητοποίηση και την μικρή δομή των οστών αυτών των παιδιών.

Άλλες ορμονικές ελλείψεις που προκαλούν προβλήματα ανάπτυξης και της εφηβείας

Περιστασιακά, μερικά παιδιά γεννιούνται με δομικές ανωμαλίες του εγκεφάλου ή μερικές φορές έχουν ανωμαλίες από εγκεφαλικά τραύματα που μπορούν να προκαλέσουν διαταραχές στην λειτουργία του υποθάλαμου ή της υπόφυσης. Και στις δύο περιπτώσεις, μπορεί να εμφανιστούν πολλαπλές ορμονικές ανεπάρκειες. Η ιατρική παρέμβαση είναι απαραίτητη για να βελτιωθεί η γενική ανάπτυξη και η υγεία όταν υπάρχει έλλειψη της αυξητικής ορμόνης, ορμόνων του θυρεοειδούς, καθώς και οι ορμόνες του ανάλογου φύλου της εφηβείας. Σπάνια, μια άλλη ορμόνη, η προλακτίνη μπορεί να αυξηθεί. Αν συμβεί αυτό, μπορεί να εμποδίσει την πρόοδο στην εφηβεία και γιαυτό επίσης θα χρειαστεί θεραπεία.

Θεραπείες της διαταραγμένης εφηβείας

Θεραπεία για την πρόωρη και καθυστερημένη εφηβεία

Πρόωρη εφηβεία στα κορίτσια

Στο γενικό πληθυσμό, όταν η εφηβεία είναι ασυνήθιστα πρόωρη, η ανάλογη θεραπεία μπορεί να αναζητηθεί και να προσφερθεί. Ο σκοπός της θεραπείας είναι η μείωση ή η αντιστροφή της εφηβικής εξέλιξης και παράλληλα η προσπάθεια να συμβάλει στη διατήρηση της ανάπτυξης με όσο μεγαλύτερες δυνατότητες είναι εφικτές, ώστε να μεγιστοποιηθεί το ύψος των ενηλίκων προς όφελος στο τελικό ανάστημα. Για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες που έχουν πρόωμη ήβη, οι καταστάσεις μπορεί να είναι λίγο διαφορετικές. Μπορεί να μην αποτελεί πλεονέκτημα το ύψος εάν το νεαρό άτομο θα απαιτεί πάντα τη χρήση μιας αναπηρικής καρέκλας. Οι συνήθεις λόγοι για θεραπεία στα κορίτσια με αναπηρία σε οποιαδήποτε ηλικία, δεν είναι συνήθως η διατήρηση του ύψους, αλλά οι βαριές και συχνές περιόδους που σχετίζονται με πόνο ή σοβαρή γονική αγωνία. Για μερικές οικογένειες όμως, το τελικό ύψος είναι σημαντικό και αυτό το θέμα θα πρέπει να θεωρηθεί, όπως και για κάθε παιδί με πρόωρη ήβη.

Πρόωρη εφηβεία στα αγόρια

Η πρόωρη ήβη στα αγόρια με αναπηρία είναι λιγότερο συχνή, αλλά μπορεί να αντιμετωπιστεί χρησιμοποιώντας ακριβώς τις ίδιες μεθόδους θεραπείας, όπως περιγράφονται και για τα κορίτσια.

Ποια θεραπεία είναι διαθέσιμη για την πρόωρη εφηβεία στα αγόρια και στα κορίτσια;

Όπου χρειάζεται, υπάρχουν δύο επιλογές θεραπείας.

GnRH αναλογα

Ανάλογο της ορμόνης GnRH είναι η συνθετική μορφή μιας μικρής πρωτεΐνης του εγκεφάλου, που δρα για να "πλημμυρίσει" τους υποδοχείς εντός των κυττάρων και ουσιαστικά ξεγελά τον οργανισμό απενεργοποιώντας την πρόωρη έναρξη ήβης.

Είναι πολύ ασφαλής και αποτελεσματική θεραπεία που επίσης βοηθά στη βελτίωση προς όφελος στο τελικό ανάστημα. Το κύριο μειονέκτημα όμως είναι ότι πρέπει να χορηγείται με ένεση κάτω από το δέρμα (υποδόρια), συνήθως κάθε 1-3 μήνες. Η θεραπεία μπορεί να είναι άβολη και τρομακτική εμπειρία για ένα παιδί, ειδικά αν έχει περιορισμένη κατανόηση. Επίσης, είναι εξαιρετικά δαπανηρή.

Προγεστογόνο

Όταν δεν υπάρχει ανησυχία για την διατήρηση του τελικού ύψους, η πρόωρη ήβη μπορεί να αντιμετωπιστεί με ένα προγεστογόνο, παράγωγο της φυσικής προγεστερόνης. Αυτό μεταβάλλει την επένδυση της μήτρας και σταματά την περίοδο. Η δράση του είναι λιγότερο ισχυρή από ό,τι η θεραπεία με GnRH ανάλογα και ως εκ τούτου δεν εμποδίζει την αύξηση της οστικής ωρίμανσης. Έτσι, όταν χρησιμοποιείται είναι λιγότερο αποτελεσματική στη μεγιστοποίηση του τελικού αναστήματος.



Πότε πρέπει να θεραπεύεται η καθυστερημένη εφηβεία;

Περιστασιακά μια δομική ανωμαλία του εγκεφάλου μπορεί να συνοδεύεται από την απουσία των ορμονών που ελέγχουν την έναρξη της εφηβείας. Στην περίπτωση αυτή, η μακροχρόνια θεραπεία ορμονικής υποκατάστασης θα είναι αναγκαία είτε για τα αγόρια ή τα κορίτσια. Ωστόσο, αυτό είναι σπάνιο. Είναι πολύ πιο πιθανό ότι η καθυστερημένη εφηβεία συνδέεται με την ανεπαρκή διατροφή ή άλλες διατροφικές διαταραχές σε εξαιρετικά λεπτά άτομα.

Καθυστερημένη εφηβεία στα κορίτσια

Πώς δίνεται η θεραπεία;

Αν η εφηβεία είναι πολύ καθυστερημένη (> 15 ετών) μπορεί να χρειαστεί μια σύντομη διάρκεια ορμονικής θεραπείας για τη διέγερση της εφηβείας. Αν η έφηβος είναι εξαιρετικά λεπτή ή πάσχει από χρόνια νοσήματα, αυτή η θεραπεία μπορεί να είναι ανεπαρκής. Μερικές φορές είναι απαραίτητο να συνεχιστεί η θεραπεία ορμονικής υποκατάστασης για όλη την εξέλιξη στην εφηβεία. Στη συνέχεια τότε μπορεί να σταματήσει η θεραπεία για να επαναξιολογηθεί κατά πόσο το ίδιο το σώμα της είναι σε θέση να συνεχίσει να παράγει αβοήθητα ορμόνες του φύλου της.

Η επαγωγή της εφηβείας στα κορίτσια απαιτεί τη χρήση οιστρογόνων. Μπορεί να χορηγείται είτε ως δισκίο ή με διαδερμικά σκευάσματα που εναλλάσσονται μια ή δύο φορές την εβδομάδα (το τελευταίο προτιμάται επειδή επιτρέπει την σταδιακή αποδέσμευση μικρών ποσοτήτων οιστρογόνων, όπως συμβαίνει και φυσιολογικά). Η δόση αυξάνεται σταδιακά για ένα χρονικό διάστημα μεταξύ περίπου 2-3 χρόνων. Η πρόσθεση του προγεστογόνου προς το τέλος επιτρέπει την εισαγωγή των περιόδων κατά διαστήματα.

Αν, εν τω μεταξύ, η ανάπτυξη του κοριτσιού υπερβαίνει τις αλλαγές που αναμένονται για την δεδομένη δόση της φαρμακευτικής θεραπείας, συνήθως μπορεί να θεωρηθεί ότι παρουσιάζεται αυθόρμητη εφηβεία και η θεραπεία μπορεί να ανακληθεί δοκιμαστικά, με τη συνεχή παρακολούθηση ως προς την κανονική εξέλιξη της ήβης. Μόλις έχει καθιερωθεί η περίοδος μπορεί να χρειαστεί έλεγχος του εμμηνορροϊκού κύκλου (βλέπε παρακάτω).

Καθυστερημένη εφηβεία στα αγόρια

Η εφηβεία που δεν έχει ακόμα αρχίσει σε ηλικία 14,5 έως 15 ετών συνήθως θεωρείται ότι είναι αρκετά καθυστερημένη και χορηγείται θεραπεία. Δύο με τρεις ενδομυϊκές ενέσεις τεστοστερόνης, με μεσοδιάστημα περίπου 3 εβδομάδων μπορεί να είναι επαρκής για την εκκίνηση του εγκεφάλου για να αρχίσει αυθόρμητα η εφηβεία. Αν αυτό δεν επαρκεί, ένα αγόρι μπορεί να περάσει στην εφηβεία με ορμονική παρέμβαση, ωστόσο έχει πλήρη ανάπτυξη.

Πώς δίνεται η θεραπεία;

Στην αρχή η τεστοστερόνη συνήθως δίνεται ως κάψουλα. Αυτό το είδος της ανδρικής ορμόνης έχει ασθενέστερη αδروγονική δράση, αλλά είναι αρκετά ισχυρή για να εισαγάγει ένα αγόρι σιγά σιγά μέσα στις κανονικές ορμονικές αλλαγές της εφηβείας. Εάν απαιτείται παρατεταμένη θεραπεία, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ενδομυϊκή ένεση μακράς δράσης με 3 μήνες μεσοδιάκρια ή διαδερμικά σκευάσματα. Όλες οι θεραπείες της εφηβείας χορηγούνται σε αργά σταδιακά αυξανόμενες δόσεις, για ένα διάστημα περίπου 3 χρόνων, εάν είναι απαραίτητο, προκειμένου να μιμηθούν τα κανονικά στάδια της ανάπτυξης, όπως συμβαίνει στον οργανισμό.

Η δόση ενηλίκων είναι 6 κάψουλες την ημέρα, η οποία μπορεί να είναι δυσάρεστη ή και δύσκολη να διαχειριστεί. Άλλα προβλήματα εφηβείας για τα αγόρια με σωματικές αναπηρίες περιλαμβάνουν και πιθανά προβλήματα με την κάθοδο των όρχεων, δηλαδή το πέραςμα των όρχεων από την κοιλιά στο όσχεο (το σακούλι που περιέχει τους όρχεις), διαμέσου του βουβωνικού πόρου.

Τα αγόρια που έχουν σπαστικότητα που σχετίζεται με εγκεφαλική παράλυση τείνουν να έχουν άκρως παλίνδρομους όρχεις (ή ανασπόμενους όρχεις) δηλαδή ανεβοκατεβαίνουν, ενώ έχουν εξέλθει από την κοιλιά αλλά δεν είναι σταθεροποιημένοι στο όσχεο) που είτε βρίσκονται συχνά πολύ ψηλά στην βουβωνική περιοχή ή δίνουν την

εντύπωση της κρυπορχίας. Συνήθως είναι όμως δυνατόν κατά την διάρκεια της ιατρικής εξέτασης να καταφέρει ο γιατρός να ψηλαφίσει τους όρχεις μέσα στο όσχεο. Ωστόσο, μπορεί να συνεχίζουν να βρίσκονται πολύ ψηλά στην βουβωνική περιοχή κατά την διάρκεια όλης της εφηβείας και σε τέτοιες περιπτώσεις, μπορεί να προκαλέσουν δυσφορία. Υπό αυτές τις συνθήκες μπορεί να απαιτηθεί διαβούλευση με έναν χειρουργό.

Αν οι όρχεις πραγματικά δεν έχουν εισέλθει στο όσχεο, η χειρουργική επέμβαση καθήλωσης του όρχι (ορχεοπexία) είναι απαραίτητη. Έτσι όχι μόνο μειώνεται η δυσφορία αλλά αυτή η θέση επιτρέπει την ψηλάφηση και δια του βίου ιατρική παρακολούθηση για τους όρχεις. Ένας όρχις που ήταν προηγουμένως ανασπόμενος μπορεί να είναι πιο επιρρεπής σε ανωμαλίες (συμπεριλαμβάνεται ο κίνδυνος κακοήθους εξαλλαγής ή και καρκίνου).

Αγόρια που απαιτούν μακροχρόνια θεραπεία μπορούν να συνεχίσουν με την τεστοστερόνη, όπως περιγράφεται παραπάνω. Οι παρενέργειες είναι σπάνιες.

Η πρόωρη και καθυστερημένη εφηβεία Κόρια Σημεία

- Αν η εφηβεία είναι λίγο πρόωρη ή καθυστερημένη, καμία θεραπεία δεν είναι συνήθως απαραίτητη.
- Εάν η εφηβεία είναι πολύ πρόωρη ή γρήγορα προοδευτική, οι διαθέσιμες θεραπείες για τα αγόρια και τα κορίτσια είναι είτε με GnRH αγωνιστή ή προγεσταγόνο (βλέπε σελίδα 8).
- Εάν η εφηβεία είναι καθυστερημένη ή βραδείας εξέλιξης, η διαθέσιμη θεραπεία για τα αγόρια και κορίτσια είναι να χρησιμοποιηθούν μικρές δόσεις από αρσενικές και θηλυκές ορμόνες.

Εμμηνορροσία και Αντισύλληψη

Συχνές ερωτήσεις για τα κορίτσια με ειδικές ανάγκες για την εμμηνορροσία και αντισύλληψη

- Πως ελέγχεται η περίοδος;
- Θα μπορούσε να μην έχει καθόλου περίοδο;
- Ποιά είδη αντισύλληψης είναι διαθέσιμα για κορίτσια με ειδικές ανάγκες;
- Ποιός μπορεί να χρησιμοποιήσει αντισύλληψη;
- Πότε πρέπει να χρησιμοποιηθεί;

Τα κορίτσια που έχουν είτε σωματική ή πνευματική αναπηρία ή και τα δύο, μπορεί να έχουν προβλήματα με τη διαχείριση της τακτικής εμμηνου ρύσεως . Οι δυσκολίες κατανόησης, η διαχείριση υγιεινής και απλά οι σωματικές δυσκολίες της φροντίδας που απαιτούνται μπορεί να προκαλέσει τους γονείς, φροντιστές ή και την ίδια την έφηβο, να αποταθούν για συμβουλές . Υπάρχουν πολλές πρακτικές και εφικτές λύσεις.

Το συνεχές από του στόματος αντισυλληπτικό χάπι είναι ίσως η πιο συχνά χρησιμοποιούμενη μέθοδος για να σταματήσει η έμμηνος ρύση. Ωστόσο, μεταβάλλει τους αιματολογικούς παράγοντες της πήξης. Σε μια έφηβο ή νεαρή ενήλικη η οποία έχει μια χρόνια σωματική αναπηρία, ο κίνδυνος για φλεβική θρόμβωση ή/και η πνευμονική θρόμβωση αυξάνεται με τη χρήση του αντισυλληπτικού χαπιού, απλώς και μόνο επειδή μένει ακίνητη για παρατεταμένες περιόδους με τα πόδια λυγισμένα. Η μεσοκυκλική αιμορραγία μπορεί να συμβεί σε ακανόνιστες φορές, αν το "χάπι" χρησιμοποιείται συνεχώς. Για τα κορίτσια που έχουν επιληψία και χρειάζονται

αντιεπιληπτικά, τα οιστρογόνα αφαιρούνται από το σώμα πιο γρήγορα δια του ήπατος. Έτσι χάπι σε υψηλότερη δόση είναι απαραίτητο για τον έλεγχο της εμμηνου ρύσης. Αυτό με τη σειρά του όμως μπορεί να αυξήσει περαιτέρω τον κίνδυνο της θρόμβωσης.

Το «χάπι» είναι και αντισυλληπτικό. Μπορεί να χρειαστεί να δοκιμαστούν διάφοροι τύποι ή συνδυασμοί του χαπιού προτού ένα είδος διαπιστωθεί ότι είναι ικανοποιητικό, όσο αφορά την πιθανή αλλαγή στη διάθεση ή την αύξηση του σωματικού βάρους, καθώς θα μπορούσε να συμβεί σε οποιοδήποτε κορίτσι που χρησιμοποιεί το «χάπι».



Διάφορα από του στόματος αντισυλληπτικά χάπια

Το ενδομήτριο αντισυλληπτικό σπείραμα (σπιράλ) είναι αντισυλληπτική ενδομήτρια συσκευή που περιέχει προγεστερόνη και έχει αποδειχθεί πολύ επιτυχημένη για χρήση σε νέες που έχουν σωματική ή διανοητική αναπηρία. Αν είναι σε θέση να εισαχθεί μέσα στην μήτρα, παρέχει προστασία 5 χρόνια χωρίς περιόδους μαζί με πλήρη αντισύλληψη κατά τη διάρκεια αυτού του χρόνου. Στις έφηβες, η συσκευή απαιτεί μια ελαφριά γενική αναισθησία για να τοποθετηθεί. Η εισαγωγή περιορίζεται από την ικανότητα να διαπεράσει το εφηβικό στενό τραχηλικό στόμιο. Υπάρχει η πιθανότητα να αποβληθεί αυθόρμητα το σπιράλ, μια επιπλοκή που είναι κοινή σε όλες τις ενδομήτριες συσκευές. Αυτό το είδος του προβλήματος θα μπορούσε να ανιχνευθεί με την απροσδόκητη επιστροφή της εμμηνορρυσίας ή αν διαπιστωθεί και βρεθεί η συσκευή σε ένα μαξιλάρι ή σε πάνα.

Το Depot Progestogen είναι ένα μακράς δράσης προγεστογόνο που χορηγείται με ενδομυϊκή ένεση. Είναι πολύ αποτελεσματικό στο να διακόπτει τις περιόδους αλλά είναι επίσης και αντισυλληπτικό. Ωστόσο, είναι εξαιρετικά ισχυρό και απενεργοποιεί τον αναπαραγωγικό άξονα υποθαλάμου- υπόφυσης-ωοθηκών (τα ορμονικά μηνύματα από τον εγκέφαλο στις ωοθήκες) ενώ επίσης σε πολλούς ασθενείς απενεργοποιεί εντελώς τα οιστρογόνα. Αυτό είναι πολύ σημαντικό πρόβλημα, επειδή η έλλειψη ή η απώλεια των οιστρογόνων έχει ως αποτέλεσμα την μείωση της ποιότητας των οστών και επιδεινώνει τον κίνδυνο καταγμάτων σε όλες τις γυναίκες. Αυτό συχνά δεν γίνεται αντιληπτό από τους γονείς η και από τους γιατρούς. Εάν αυτός ο τύπος θεραπείας πρόκειται να ακολουθηθεί, θα ΠΡΕΠΕΙ να χορηγείται σε συνδυασμό με οιστρογόνα, συνήθως ως διαδερμικά σεκυσάματα.



Το ενδομήτριο αντισυλληπτικό σπείραμα (σπιράλ)



Το Depo Provera είναι μακράς δράσης προγεστογόνο

Το Implanon είναι μια χαμηλής δόσης, εμφυτεύσιμο προγεσταγόνο το οποίο παρέχει 3 χρόνια αντισύλληψης. Χρησιμοποιώντας τοπικό αναισθητικό, τοποθετείται κάτω από το δέρμα του άνω βραχίονα. Μόνο ένα μικρό ποσοστό χρηστών χάνουν τις περιόδους τους εντελώς. Τα περισσότερα κορίτσια έχουν μια πολύ ελαφριά, αλλά κανονική περίοδο και μερικά υποφέρουν από συχνή ή συνεχή αιμορραγία, πράγμα που καθιστά αναγκαία την αφαίρεση της συσκευής. Η χρήση του θα πρέπει να εξετάζεται προσεκτικά σε μια κοπέλα που έχει νοητική αναπηρία. Μερικά κορίτσια δεν μπορούν να ανεχθούν την συσκευή που ίσως να είναι αισθητή στον βραχίονα και μπορεί να προκαλέσουν αυτοτραυματισμό από το ξύσιμο του δέρματος.

Πότε πρέπει να χρησιμοποιηθεί;

Αντισύλληψη για τα κορίτσια

Όταν υπάρχει διανοητική αναπηρία, οι γονείς και οι κηδεμόνες έχουν μεγάλους φόβους για μια έφηβη κοπέλα σε περίπτωση μήπως προκύψει κάποια πιθανή ανεπιθύμητη σεξουαλική έκθεση, όταν το κορίτσι είναι μακριά από την άμεση γονική μέριμνα.

Το ζήτημα που προκύπτει επίσης, είναι αν μια κοπέλα που έχει μια πιο ήπια αναπηρία και είναι σεξουαλικά ανεμπόδιστη μπορεί να προκαλέσει σεξουαλικές προτάσεις ή να κινήσει η ίδια σεξουαλικές συμπεριφορές, χωρίς να κατανοεί όλες τις συνέπειες. Η χρήση του αντισυλληπτικού χαπιού, του σπινάλ (Mirena IUD) ή μακράς δράσης προγεστογόνου με ενδομυϊκή ένεση (Depo Provera) συν οιστρογόνων, είναι όλες κατάλληλες επιλογές και επιτρέπουν προστασία για όλα τα κορίτσια. Η επιλογή μπορεί να καθορίζεται από το είδος της φροντίδας που παρέχεται, για παράδειγμα, αν υπάρχει αξιοπιστία στην διοίκηση της καθημερινής ρουτίνας όταν βρίσκονται σε φροντίδα ανάπαυλας για να δίνεται το αντισυλληπτικό χάπι.

Για τα κορίτσια με σωματικές αναπηρίες που σχετίζονται με ακραίο μικρό ανάστημα, η επιλογή της αντισύλληψης μπορεί να είναι δύσκολη. Η χρήση του αντισυλληπτικού χαπιού σε μία κατάλληλη δόση για μια μέσου μεγέθους έφηβη, μπορεί να είναι υπερβολική και μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο της θρόμβωσης. Όσο το δυνατό χαμηλότερη δόση του οιστρογόνου γίνεται θα πρέπει να επιλέγεται αλλά το μειονέκτημα είναι ότι αυτό μπορεί να σχετίζεται με μεσοκυκλική αιμορραγία. Αν το κορίτσι είναι αναλογικά μικρόσωμο μπορεί επίσης να έχει σχετικά μικρή μήτρα. Αυτό όμως είναι αρκετά συνηθιστο, γιατί η μήτρα συχνά έχει διαστάσεις μιας φυσιολογικής ενήλικης. Μπορεί να είναι εφικτή η χρήση του σπινάλ (Mirena IUD) ή ενέσιμα ορμονικά αντισυλληπτικά (Implanon). Όλα απαιτούν εξειδικευμένη γυναικολογική διαβούλευση και φροντίδα.

Αντισύλληψη για τα αγόρια

Τα αγόρια που έχουν μόνο σωματικές αναπηρίες που σχετίζονται με ακραία αναλογικά χαμηλό ανάστημα περιστασιακά μπορεί να έχουν κάποιο πιθανό πρόβλημα γιατί ενώ σε γενικές γραμμές, το μικρό μέγεθος του σώματος συνήθως δεν συνδέεται με το μικρό μέγεθος των γεννητικών οργάνων, για ορισμένους εξαιρετικά μικρόσωμους άνδρες αυτό μπορεί να είναι προβληματικό. Σε περίπτωση ανάγκης θα πρέπει να γνωρίζουν ότι είναι διαθέσιμη μια μεγάλη ποικιλία μεγέθους προφυλακτικών. Αυτά μπορούν να αγοραστούν από ειδικά καταστήματα.

Σεξουαλική λειτουργία και γονιμότητα

Σεξουαλική λειτουργία

Όσοι έχουν είτε μόνο σωματική αναπηρία ή ήπια έως μέτρια νοητική αναπηρία, η σεξουαλική λειτουργία θα πρέπει να παραμένει κανονική, όπως και για τα άλλα μέλη του πληθυσμού, εκτός αν υπάρχει παρεμβολή με τη λειτουργία των νεύρων. Όπου μια ανωμαλία του νωτιαίου μυελου ή εκφυλιστικές παθήσεις των νεύρων έχουν προκαλέσει προοδευτική ή σοβαρή απώλεια της λειτουργίας των νεύρων, μπορεί να υπάρχει μόνιμη απώλεια της στυτικής λειτουργίας στα αγόρια. Λεπτομερής διαχείριση αυτού του προβλήματος είναι πέρα από το υλικό που καλύπτεται σε αυτό το φυλλάδιο. Εξειδικευμένη συμβουλή και διαχείριση είναι διαθέσιμη σε αυτόν το τομέα.

Για τα κορίτσια με παράλυση των κάτω μελών του σώματος ή με απώλεια λειτουργίας, η σεξουαλική λειτουργία είναι ακόμα εφικτή, αλλά υπάρχει αυξημένος κίνδυνος μόλυνσης του ουροποιητικού συστήματος. Απαιτείται επίγνωση και τακτικός έλεγχος.

Γονιμότητα

Μετά την εφηβεία, η γονιμότητα είναι πιθανότερα φυσιολογική στους περισσότερους έφηβους και νεαρούς ενήλικες με σωματικές ή διανοητικές αναπηρίες. Για τα κορίτσια με διανοητική αναπηρία, κάποιοι γονείς επιθυμούν να κάνουν μακροπρόθεσμες αποφάσεις για λογαριασμό των θυγατέρων τους, για να περιορίσουν την αναπαραγωγικότητά τους. Με τις σύγχρονες και αποτελεσματικές μεθόδους αντισύλληψης που είναι διαθέσιμες στις περισσότερες περιπτώσεις, δεν είναι πλέον συχνές οι αιτήσεις για υστερεκτομή, όπως συνέβαινε στο παρελθόν. Σε εξαιρετικές περιπτώσεις, εάν όλες οι άλλες εναλλακτικές αποτύχουν, η πιθανότητα για υστερεκτομή θα πρέπει να συζητηθεί με ειδικό γυναικολόγο.

Για τα κορίτσια που είναι εξαιρετικά μικρόσωμα, το ενδεχόμενο της εγκυμοσύνης, θα πρέπει να συζητηθεί λεπτομερώς, πριν από την σύλληψη. Διαβούλευση με πνευμονολόγο, καθώς και με γυναικολόγο είναι απαραίτητη. Ένας από τους σημαντικότερους περιοριστικούς παράγοντες για την εγκυμοσύνη υπό αυτές τις συνθήκες είναι η χωρητικότητα των πνευμόνων στα μεταγενέστερα στάδια της εγκυμοσύνης.

Μερικές φορές το μέγεθος του σώματος ενός κοριτσιού μπορεί να σημαίνει ότι η τελειομένα εγκυμοσύνη είναι αδύνατον, αν και η επίτευξη και διατήρηση μιας εγκυμοσύνης έως και 28-30 εβδομάδες κύησης μπορεί να είναι ένας εφικτός στόχος.

Βιβλιογραφία

1. Zacharin MR, Puberty, Contraception and hormonal management for young people with disabilities Clin Pediatr 2008 Oct 2. [Epub ahead of print]
2. Albanese A, Hopper NW Suppression of menstruation in adolescents with severe learning disabilities Arch. Dis Child 2007;92:629-632
3. Grover S, Menstrual and contraceptive management in women with an intellectual disability Ann N Y Acad Sci. 2008;1135:230–6
4. Quint EH, Menstrual issues in adolescents with physical and developmental disabilities MJA 2002; 176 (3): 108-110
5. Serono booklet, Problems of puberty. Part of 'Hormones and Me' series ed. Margaret Zacharin

