

MRKH

Czym jest
i z czym
się wiąże?



Czym jest zespół MRKH i jak wygląda?

Zespół MRKH to uwarunkowana genetycznie aplazja (niewykształcenie się narządu) lub hipoplazja (znacznego stopnia niedorozwój) macicy i pochwy u osoby z fenotypem (przyp. red. fenotyp to najogólniej wygląd) kobiecym z karyotypem 46,XX. Należy do grupy chorób rzadkich, ponieważ według statystyk dotyczy ok. 1 na 4000 do 1 na 10 000 żywo urodzonych noworodków płci żeńskiej (najczęściej mówi się, że jest to ok. 1 na 4500 żywo urodzonych noworodków płci żeńskiej). W Polsce jest ok. 4400 osób z zespołem MRKH, a co roku rodzi się ok. 40 bezpestkowych.

Zespół MRKH u każdej osoby wygląda inaczej.

Od całkowitego braku macicy, przez szczątkowe nieczynne rogi macicy, do szczątkowych rogów macicy ze szczątkową jamą z endometrium. Tak samo w przypadku pochwy może być ona całkowicie nieobecna, występować w szczątkowej formie lub w formie zachyłka, który u niektórych bezpestkowych jest na tyle duży, że przy podejmowaniu prób współżycia staje się w pełni funkcjonalna pochwą bez interwencji medycznej.

Zespół MRKH jest wadą złożoną – w medycynie każda choroba, która nazywana jest zespołem, składa się z wielu elementów. Wadom macicy i pochwy mogą towarzyszyć więc wady innych narządów. Dwa najczęściej dotknięte wadami układy to układ moczowy oraz kostny; w niektórych przypadkach pojawiają się także wady serca i dużych naczyń, a część pacjentek ma niedosłuch.

W związku z powyższym wyróżniamy dwa typy zespołu MRKH: pierwszy rozpoznaje się wówczas, gdy wada ogranicza się do układu rozrodczego, czyli macicy i pochwy, a drugi gdy współistnieją inne wady, np. wrodzony brak nerki i/lub wady kręgosłupa.

Zespół MRKH, miesiączka i menopauza

Choć bezpestkowe nie miesiączkują, nie jest to równoznaczne z brakiem cyklu miesiączkowego.

Osoby z zespołem MRKH mają funkcjonujące jajniki, które wydzielają hormony i produkują komórki jajowe, w związku z czym bezpestkowe owulują i, z hormonalnego punktu widzenia, przechodzą przez wszystkie etapy cyklu (jak pestkowe). Jedyną różnicą jest brak krwawienia, choć w przypadku występowania szczątkowego endometrium może dochodzić do „mikromiesiączkowania”.

Bezpestkowe także przejdą menopauzę i mogą doświadczać wielu związanych z nią niedogodności.

Zespół MRKH i seks

Bycie bezpestkową nie jest równoznaczne z niemożnością uprawiania seksu. Każda osoba definiuje seks na swój sposób, a penetracja nie jest konieczna.

Jeśli jednak zdecydujesz się na seks penetracyjny, istnieją trzy sposoby na wytworzenie pochwy.

Pamiętaj, żeby przed rozpoczęciem działań w tym kierunku skontaktować się z lekarką/lekarzem prowadzącą/-ym. Którąkolwiek z opcji wybierzesz, udany i satysfakcjonujący seks pomimo zespołu MRKH jest możliwy. Jego jakość nie zależy od tego, czy Twoja pochwa ma 4 czy 7 centymetrów, ale od tego, z kim decydujesz się współżyć.

Pierwszą możliwością jest rozciągnięcie pochwy z osobą partnerską — jeśli masz kogoś, z kim będziesz czuła się na tyle komfortowo, żeby to zrobić (w atmosferze czułości i wzajemnego zaufania), rozważcie tę opcję. Może sprawić Wam wiele przyjemności.

Drugą jest nieoperacyjne wymodelowanie pochwy za pomocą dilatorów. Polega ona na regularnym stopniowym rozpychaniu istniejącego zachyłka pochwy. Ta opcja wymaga cierpliwości i determinacji, jednak daje wiele satysfakcji. Ćwiczenia możesz dostosowywać do swoich potrzeb. Pamiętaj, że robisz to dla siebie, więc cały proces powinien sprawiać Ci przyjemność.

Trzecia opcja to zabieg operacyjny.

Możliwości, jak widać, jest wiele, dlatego warto zawczasu zaznajomić się z metodą zaproponowaną przez lekarkę/lekarza prowadzącą/-go. Pamiętaj, by wszelkie wątpliwości omawiać na bieżąco – nie bój się zadawać pytań, bądź dociekliwa, wymagaj zarówno troski i zaopiekowania, jak i rzetelnych informacji i integralnego podejścia do Twojego ciała i zdrowia, decyzja należy wyłącznie do Ciebie.

Którąkolwiek z metod wybierzesz, decyzja należy wyłącznie do Ciebie.

Pamiętaj też o badaniach — raz do roku bezpestkowe powinny wykonać badanie ginekologiczne z USG, oraz ocenę stanu pochwy wraz z jej cytologią, a raz na 5 lat powinny wykonywać panel badań hormonalnych.

Ważna jest weryfikacja osób, z którymi dzielimy się naszymi doświadczeniami bycia bezpestkową, ponieważ są osoby, które mogą tego nie zrozumieć i/lub zareagować w negatywny sposób.

Jak rozmawiać o zespole MRKH?

Pamiętaj, że najważniejszy jest Twój komfort i bezpieczeństwo, i że to Ty wyznaczasz granice.

Jeśli potrzebujesz porozmawiać z kimś o zespole MRKH, a nie wiesz jak zacząć, polecamy powtarzanie w głowie wybranych kwestii, które chciałabyś omówić, żeby w realnej sytuacji szło Ci płynnie, a wypowiedane słowa nie brzmiały obco.

Język ma znaczenie! Ponieważ jako społeczeństwo nie jesteśmy otwarci na różnorodność ani na różnorodny rozwój płciowy, a MRKH jest jednym z wielu przypadków tej różnorodności, istotna jest adekwatna narracja.

Jeśli o zespole MRKH mówimy otwarcie, bez nacechowania i stygmatyzacji, pokazujemy, że posiadanie zespołu MRKH nie jest niczym złym i/lub przerażającym. Nie świadczy o 'wybrakowaniu' i nie stanowi o czyjejkolwiek wartości.

Staramy się unikać określeń: "cierpi", "choruje" lub "zdiagnozowano zespół MRKH". Zamiast tego mówimy, że zespół MRKH się po prostu ma.

Najważniejszą kwestią sojusznictwa (tj. bycia osobą wspierającą) jest empatia, słuchanie drugiej osoby i wycucie (lub zapytanie wprost), czy ona w ogóle chce rozmawiać na ten temat.

Nie każda osoba z zespołem MRKH chce o nim mówić i nie każda musi być edukatorką i aktywistką.

Dlatego też bazę stanowi zadanie pytania (któremu powinien towarzyszyć komunikat o możliwości wycofania się z rozmowy na warunkach bezpestkowej): "Czy chciałabyś o tym porozmawiać i czy czujesz się z tym komfortowo?". Ważne jest dawanie przestrzeni, nie narzucanie się z nadmierną ilością pytań oraz respektowanie wyznaczonych granic.

Osoby z zespołem MRKH mają prawo być zmęczone wypytywaniem, nie chcieć odpowiadać na pytania i zachować bycie bezpestkową tylko dla siebie.

Niezwykle ważnym aspektem jest sposób przekazywania informacji na temat zespołu MRKH przez lekarzkę/lekarza prowadzącą/-go.

Nie można powiedzieć pacjentce w pośpiechu, że nie będzie miesiączkowała, nie może współżyć, nie może mieć dzieci, dlatego że to... nieprawda. Niestety nie tylko jako bezpestkowe, ale w ogóle jako ludzie najczęściej zapamiętujemy właśnie to, co powiedziano nam za pierwszym razem. Dlatego już w momencie rozpoznawania

zespołu MRKH należy przedstawiać alternatywne rozwiązania i nie traktować bycia bezpestkową jako coś złego.

Ważna jest rozmowa, a nie mechaniczne podejmowanie działań, by pacjentka miała kontrolę nad sytuacją i była świadoma podejmowanych decyzji, które dotyczą jej ciała.

MRKH, relacje i macierzyństwo

Proces dojrzewania osób z zespołem MRKH (do momentu rozpoznania) przebiega w ten sam sposób, jak u osób pestkowych, wobec czego bezpestkowe zazwyczaj przyjmują kobiece role płciowe (ze względu na swój wygląd zewnętrzny, a nie zespół MRKH).

Rolą terapeutek/-ów jest wsparcie osób z zespołem MRKH w podejmowaniu kontaktów seksualnych, lub wspólne rozpoznanie powodu, dla którego ich nie podejmują.

Rozmowa o blokadach i szukanie rozwiązań służy osiągnięciu satysfakcji w sferze seksualnej. Każda osoba, niezależnie od posiadania lub nieposiadania pestki, jest zbudowana w inny sposób. Nasze ciała, ich wygląd i funkcjonalność różnią się od siebie.

Jeśli obawiasz się, że partner/-ka seksualny/-a rozpozna, że Twoja pochwa została wytworzona, zapewniamy, że nie ma powodów do zmartwień – z laickiego punktu widzenia nie jesteśmy w stanie rozpoznać, czy mamy kontakt seksualny z osobą, która urodziła się z pochwą, czy z osobą, która ma neo-waginę.

Kolejną konsekwencją związaną z byciem bezpestkową jest niemożność zajścia w ciążę i urodzenia dziecka. Zazwyczaj w momencie rozpoznania zespołu MRKH ta informacja jest trudniejsza do przyjęcia przez rodziców/opiekunów osób bezpestkowych.

Oczywiście posiadanie zespołu MRKH nie wyklucza zostania rodzicem (oczywiście o ile tego w ogóle chcemy). Istnieją na to różne sposoby:

Pierwszą możliwością jest jest transplantacja macicy (przyp. red. przeszczep), która wciąż jest uznawana za leczenie eksperymentalne i ze względów anatomicznych nie może być przeprowadzona u wszystkich pacjentek z zespołem MRKH.

Aktualnie na świecie jest ponad dziesięcioro dzieci urodzonych przez pacjentki z zespołem MRKH. Do tej pory najbardziej znane precedensy to te z 2014 i 2017 roku, kiedy kolejno w Szwecji i Brazylii pacjentki z zespołem MRKH urodziły żywe dzieci – w pierwszym przypadku z macicy przeszczepionej od żyjącej dawczyni, w drugim od zmarłej.

Macica nie jest narządem niezbędnym do życia i przeszczepia się ją tylko i wyłącznie na potrzeby jednej ciąży (po porodzie zostaje ona usunięta). Choć operacja jest bardzo skomplikowana i obciążająca zarówno dla dawczyni, jak i dla biorczyni, jest możliwa.

Drugą możliwością jest surogacja, która polega na zapłodnieniu pozamacicznym z transferem zarodka do matki zastępczej (przyp. red. surogatki). W ten sposób pacjentka z zespołem MRKH może być genetycznym rodzicem, ponieważ z punktu widzenia jajnikowego osoby z zespołem MRKH są płodne.

Trzecią (i obecnie jedyną dostępną w Polsce z punktu prawnego) możliwością jest adopcja, jednak w celu rozpoczęcia procedury adopcyjnej należy być w co najmniej czteroletnim związku małżeńskim.

Warto podkreślić, że są osoby, które realizują potrzebę rodzicielstwa w inny sposób, np. związuąc się z osobą, która ma dziecko/dzieci, angażując się jako opiekunka, bliska przyjaciółka rodziny itd.

Przypis bezpieczkowych

W naszym społeczeństwie wciąż pokutują krzywdzące stereotypy – przynależność do płci często definiowana jest poprzez kondycję naszych ciał. Te z nas, które czują się kobietami, dobrze wiedzą, że brak macicy niczego nam nie ujmuje, nie sprawia, że jesteśmy ‘niepełne’.

Nasza kondycja jest więc konsekwentnie dowodem na to, że tożsamość płciowa nie ma prawa być definiowana na podstawie tego, co nasze ciało ma, a czego nie.

Zespół MRKH nie ujmuje bezpieczkowym kobiecości – najwyższy czas, by wybrzmiało to głośno i wyraźnie, zwłaszcza że jako bezpieczkowe często jesteśmy wykluczane z tzw. ‘kobięcych kręgów’, w których więz często budowana jest w oparciu o wspólne doświadczenia związane z miesiączkowaniem i macierzyństwem.

Wiedząc, jakie uczucia wiążą się z wykluczeniem ze wspólnot, robimy wszystko, co w naszej mocy, aby uniknąć podobnej atmosfery w naszej społeczności. Tak jak w ogólnej populacji, tak i wśród nas są osoby niebinarne oraz transpłciowe, a także nieheteronormatywne.

Dla tej może nielicznej, ale nie mniej znaczącej grupy bezpieczkowych docierające zewsząd komunikaty z góry zakładające, że wszystkie jesteśmy heteroseksualnymi kobietami, prowadzą do jeszcze mocniejszego poczucia wykluczenia.

Z szacunku do naszej różnorodności i chęci tworzenia społeczności, gdzie każda/-y może być sobą niezależnie od tożsamości płciowej i orientacji psychoseksualnej*, w tej broszurze używamy naprzemiennie słów ‘pacjentka’ i ‘osoba’, a ich ewentualne partnerki/partnerów nazywamy ‘osobami partnerskimi’.

Pośród nas są także osoby interpłciowe. Czym jest interpłciowość? Interpłciowość to pojęcie parasol dotyczące osób, które rodzą się z ciałem nie wpisującym się w społeczne i/lub medyczne definicje typowych ciał żeńskich bądź męskich.

Wszystkie osoby z zespołem MRKH mogą, ale nie muszą postrzegać się jako osoby interpłciowe.

*Tożsamość płciowa i orientacja psychoseksualna to pojęcia powszechnie mylone ze sobą, oznaczające w rzeczywistości dwie zupełnie oddzielne rzeczy. Tożsamość płciowa to osobiste poczucie przynależności do płci, świadomość naszego wewnętrznego płciowego ‘ja’. Z kolei orientacja psychoseksualna określa nasz emocjonalny, romantyczny lub seksualny pociąg do osób określonej płci.

Bezpestkowe to projekt założony w 2018 roku, którego celem jest nie tylko aktywne wspieranie osób z zespołem Mayera-Rokitansky'ego-Küsterera-Hausera, ale również uświadamianie i edukowanie społeczeństwa.

Nazwa nawiązuje do pestki owocu i przyrównania jej do macicy – owoce pestkowe różnią się od bezpestkowych tylko posiadaniem pestki, która przecież niczego nie definiuje.

Skontaktuj się z nami:
+48 733 083 370
bezpestkowe@gmail.com
@bezpestkowe
bezpestkowe.pl



**FEM
FUND**
fundusz
feministyczny