

CUADERNOS - F.Q.

Nº 5

Traducción de la Federación Española contra la Fibrosis Quística para uso de sus miembros. ¹

Texto original extraído de ACFA Newsletter, In Put nº 56

Para solicitar información técnica o médica, rogamos contacten directamente con el Comité Médico Asesor de la Federación Española contra la Fibrosis Quística. Edi.09/98

Fibrosis Quística, Fertilidad y posibilidades para el futuro: Una perspectiva del consejero. Arlene Raeburn

Introducción

Recientemente leí un artículo en su revista escrito por un Médico de Londres que describía ICSI (Inyección Intra-Citoplasmática de Esperma) aplicado a hombres que padecían Fibrosis Quística. Eso me hizo pensar sobre otras cosas que se pueden hacer con el tratamiento de fertilidad y gente con FQ. A medida que la gente tiene relaciones y empieza a discutir sus opciones para el futuro, la posibilidad de una paternidad puede estar en uno de los primeros puestos de la lista, usted mismo puede que halla considerado esta posibilidad.

Trabajo en una concurrida unidad de asistencia a la concepción, donde se ofrecen varios tratamientos dependiendo de la causa de esterilidad de la persona. El CARE (Centros de Reproducción Asistida) que hay en "The Park", es una unidad autorizada por la autoridad de Embriología y Fertilidad Humana (HFEA) y por lo tanto el equipo de especialistas trabaja bajo unas premisas éticas muy claras. Es poco común que el NHS (Servicio Nacional de Salud) se haga cargo de los gastos del tratamiento de inseminación asistida, pero es posible dirigirse a la propia entidad de salud para solicitar que asuma la totalidad o parte de los gastos, de otra manera usted tendrá que hacer frente a todos los gastos con sus propios medios.

Antes de embarcarse en un tratamiento de fecundación artificial, cada persona necesita considerar que implicaciones y efectos tendrá el tratamiento sobre ellas personalmente. Es muy importante que usted lleve a cabo una discusión en profundidad con el consejero que le asesora en temas relacionados con los riesgos de su propia salud, su medicación y los riesgos hereditarios para su potencial hijo o hija. El consejero se dirigirá entonces al centro de tratamiento, podría ser importante también hablar con el equipo local de genética clínica, ya que usted es realmente el que entiende por completo los problemas de salud que ha tenido, es por tanto la única persona que entiende de sus ansias y temores personales por el futuro.

El tratamiento para la esterilidad puede ser una experiencia estresante para mucha gente, y sospecho que usted necesitara un gran apoyo y comprensión por parte de su familia, su pareja y probablemente sus amigos más próximos. Debido a lo estresante del tratamiento la HFEA insta a todos sus centros a ofrecer consejo a todos los pacientes, y son muchos los pacientes que usan este servicio en diversas ocasiones. Se suele sentir como una gran ayuda el poder hablar confidencialmente con una persona entendida, pero que no te esta aconsejando en una dirección determinada, y que es independiente de su tratamiento médico.

¹ La traducción ha sido realizada por colaboradores voluntarios, por lo cual rogamos disculpen los posibles giros idiomáticos de traducción que puedan existir en las mismas.

Tratamiento

Solo puedo hablar en términos generales de los tratamientos que están disponibles, ya que no estoy cualificada medicamente ni soy enfermera. Sin embargo tengo un conocimiento bastante amplio del tema, y si no puedo contestar una pregunta puedo encontrar fácilmente a alguien que si es capaz de hacerlo. Estoy formada como una consejera centrada en la persona, y por lo tanto mi tarea es escuchar, animar y apoyar, ayudar a la gente a entender las implicaciones de lo que están haciendo, y participar en algunas de las tomas de decisión personales que hay que hacer. Estoy disponible para la gente antes, durante y después del tratamiento, sea cual sea el resultado.

Uno puede ser incapaz de concebir naturalmente por muchas razones, por ejemplo las mujeres pueden tener bloqueadas las trompas de falopio, o tener ovulaciones deficientes, en los hombres puede que no se hayan formado los vasos deferentes. Dependiendo de los problemas individuales, se pueden ofrecer distintos tratamientos médicos y estos pueden incluir la inseminación de un donante, donación de un óvulo, fertilización in vitro (IVF), Inyección intracitoplasmática de esperma (ICSI): Extracción de esperma tomado directamente de los testículos, o estimulación con medicación de los ovarios que puede causar la producción de varios óvulos de una vez. Algunas mujeres pueden ser incapaces de llevar un hijo en el útero por sus problemas médicos, así que tendrán que considerar y discutir una solución que implique otra mujer.

Dos formas posibles de evitar el pasar el gen FQ a sus hijos son el uso de óvulo de un donante o el uso del esperma de un donante. Esto implica la elección de un donante anónimo o conocido, (puede ser un familiar o un amigo) y luego un proceso IVF para crear embriones que puedan ser transferidos al útero de la mujer. Para evitar la posibilidad de usar un donante que sea portador del gen FQ se deberá hacer un rastreo exhaustivo. Todos se han de tomar el tiempo que sea necesario para pensar en todo antes de tomarse la decisión final.

Diagnóstico genético previo al implante

Esta técnica está disponible en algunos centros, implica la extracción de una célula del embrión y comprobar que no esté afectado de ninguna condición particular. Este es un diagnóstico pre-natal muy temprano que elimina los riesgos de la amniocentesis** (a las 16 semanas) o del muestreo de villi corionica*** (a las 11 semanas). La decisión de continuar o no con el embarazo puede ser bastante difícil. Los embriones sanos pueden ser entonces transferidos al útero 3 o 4 días después de ser recogidos. Otra vez se tiene que disponer de tiempo suficiente para tomar una decisión con la que uno se sienta conforme, y para tener oportunidad de hablar de sus sentimientos.

“La sustitución nunca es una opción fácil”

Sustitución

Alguna gente puede que elija la opción de la sustitución. Existen dos formas de crear un embarazo de sustitución. La primera es crear un hijo genético por IVF usando los óvulos y el esperma de los padres “legales” del niño/a y emplazar el embrión en el útero de la sustituta. Esto se conoce como sustitución del HOSPEDADOR.

La segunda forma es usar el óvulo de la sustituta y el esperma del padre legal, así el 50% del material genético del niño/a provendrá de la sustituta. Esta modalidad se conoce como sustitución DIRECTA.

Existe también un tercer método que usa un óvulo de un donante, el esperma del padre legal y el útero de la sustituta. Esta es otra modalidad de sustitución del HOSPEDADOR.

La sustitución nunca es una elección fácil. La pareja necesita pensar con mucha claridad y hacer uso de todo el apoyo y el consejo que esté a su alcance. Por ley, las unidades de tratamiento no tienen permitido presentar a las parejas a posibles sustituta, por lo tanto una posible vía puede ser a través de una agencia como COTS (Superación de la falta de hijos a través de la sustitución) que puede proporcionar mucha información preliminar.

Otra opción es usar como sustituta a una amiga o familiar. Sería una buena política el tener claramente entendidos todos los aspectos médicos y tener el apoyo de un médico antes de

que usted busque una sustituta. Esto le permitirá tener mucha más información de cómo puede seguir adelante potencialmente este tratamiento.

Todas las unidades esperaran que la pareja y la sustituta sean cuidadosamente aconsejados por el consejero de la unidad, y después a que sea autorizada y presentada al comité de ética de la unidad antes de que se ofrezca finalmente ningún tratamiento. Hay mucho más para discutir sobre sustitución pero puede que esto sirva para empezar. Pero me gustaría hacer hincapié en que es un camino muy difícil de seguir por muchas razones y debe ser una opción que se elija si el resto se han agotado.

“Muchas parejas experimentan un grave pesar por su imposibilidad de llegar a ser padres”

Efectos psicológicos del tratamiento

La gente acude a las unidades de concepción asistida con grandes esperanzas de que sus problemas de esterilidad van a ser resueltos. Sin embargo en el mejor de los casos solo hay un 30% de posibilidad de éxito, y algunas parejas no tendrán ni siquiera esa posibilidad de éxito debido a la severidad de sus problemas particulares, o porque otros factores no directamente asociados con el tratamiento de fecundación asistida. Por eso muchas parejas no consiguen su objetivo y experimentan un grave pesar por su imposibilidad de llegar a ser padres.

Es también un tratamiento estresante desde otros puntos de vista: listas de espera, citas de consultas, tensión en la espera de los resultados de las pruebas, preocupación de si hay óvulos, fertilización, embriones suficientes para seguir adelante. Finalmente están los 16 días de espera para ver si existe embarazo. Para muchos es una espera muy tensa. Solo usted debe decidir si la fecundación asistida es una opción a seguir, si usted tiene suficiente fortaleza psicológica como para resistir todo este proceso además de las rutinarias medidas de cuidado de su salud que no deben ser nunca abandonadas.

“.....La experiencia de la pérdida de una vida potencial.....”

Algunas personas describen la esterilidad como una crisis vital. Lo que ciertamente se aproxima a la realidad. Es algo referente a la creación de una vida y a la experiencia de pérdida de una vida potencial, lo puede hacer emerger fuertes sentimientos.

Puede haber habido momentos en su propia vida en donde haya tenido que afrontar otras crisis vitales, o cuando haya perdido personas cercanas. Si los embriones no se implantan o el embarazo termina prematuramente, usted puede experimentar sentimientos de gran tristeza que le llevarán de nuevo a esos días en los que usted tuvo que afrontar una pérdida personal. Usted puede sentir que el riesgo de su propia persona es demasiado alto como para verse envuelto en un tratamiento tan complicado.

Información adicional

Para conseguir más información sobre clínicas y que tratamientos ofrecen puede contactar la HFEA en la dirección abajo indicada, y le enviaran un folleto sobre las clínicas con licencias que existen en el Reino Unido.

Human Fertilisation & Embryology Authority
Paxton House,
30 Artillery Lane, London, E1 7LS

Mencioné anteriormente que muchas clínicas con licencia poseen un consejero disponible. Las clínicas NHS pueden tener un consejero también y el o ella puede informarle sobre los temas relacionados con la donación de esperma. Además existe un grupo de consejeros profesionales llamado BICA (Asociación Británica de Consejeros de La Infertilidad) que tienen un registro de consejeros en el Reino Unido. Por favor, escriba a la dirección de abajo y su carta se hará llegar a una persona que se ocupe de usted según su situación, ellos buscaran posteriormente a alguien que viva cerca de Usted y contactará con Usted personalmente.

BICA (British Infertility Counselling Association)

69 Division street,
SHEFFIELD, South Yorkshire, S1 4GE
Tel: 0171 354 3930

Si usted precisa encontrar una sustituta, COTS (en la dirección de abajo) le puede ayudar. Aquí hay también un proceso de aconsejamiento y decisión, y puede que COTS sienta que no puede asistirle, ¿pero porque no ver lo que le pueden ofrecer?

COTS, Loandhu Cottage, Gruids,
Lairg, Sutherland, IV27 2EF
Tel: 01549 402401

Mi colega el Doctor Ken Dowell escribirá un artículo para un número posterior sobre una introducción en los aspectos médicos de la Fibrosis Quística, cuidados prenatales y tratamiento de obstetricia*. Espero que ambos artículos le sean de ayuda si está usted pensando en una potencial paternidad.

“El nacimiento de un bebé es el comienzo de un compromiso para toda la vida.....”

Tómese suficiente tiempo para discutir sus pensamientos y esperanzas con su consejero médico o su médico general, y con todas aquellas personas próximas a usted y de las cuales podrá recibir a poyo de vez en cuando. El nacimiento de un bebé es el comienzo de un compromiso para toda la vida que usted como su padre o madre debe adoptar, puede que haya otros aspectos a considerar en un futuro.

Arlene Raeburn, Consejera
CARE at The Park, The Park Hospital,
Sherwood Lodge Drive, Burntstump Country Park,
ARNOLD, Nottingham, NG5 8RX
Tel: 0115 9671670
Fax: 0115 9673542

*Obstetricia = Rama de la medicina que se ocupa de el embarazo y nacimiento.

**Amniocentesis = Un procedimiento de obstetricia en el cual una pequeña cantidad del fluido que rodea al feto se toma para analizar en laboratorio, generalmente con células del bebé.

***Muestreo de Villi Chorionica = Procedimiento para obtener datos de evaluación en la fase temprana del embarazo, (con uso de un catéter al útero), e toma una muestra del “vello” de la membrana fetal

Comentarios del Consejero Médico:

Las unidades IVF y los Consejeros de problemas de fertilidad, se preocupan cada vez más de las posibles causas Genéticas. Tengo la necesidad de decir (¡Arlene es mi esposa!) que recomiendo firmemente que la gente que se dirija al IVF intente ser atendido por el consejero, lo más pronto posible, para estudiar la posibilidad de ser aceptado para el tratamiento.