

CUADERNOS - F. Q.

Nº 22

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

Traducción de un artículo de Marie Johannesson, M.D. , Stockholm CF Center, Sweden

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

Sept. 1999

FIBROSIS QUÍSTICA Y LA PATERNIDAD, UNA POSIBILIDAD ACTUAL

“Es fantástico que una pequeña parte de Ti y una pequeña parte de Mi pronto se convertirá en una pequeño Nosotros” Dag Hansen (Danish author)

Fui invitada a realizar una conferencia y un grupo de trabajo para la organización laica en el Congreso Europeo de Fibrosis Quística en Davos, Suiza, Junio 1997. El título de la presentación era **“Fibrosis Quística - Infertilidad contra fertilidad”**. Cuando estaba preparando la charla, me pregunte a mi misma: ¿Porque tengo yo, como médico de Fibrosis Quística, que involucrarme en los temas sobre fertilidad y pacientes Fibrosis Quística?. La respuesta fue simple, mis tres hijos. Ellos me hacen llorar, ellos me hacen reír, ¡ellos me hacen vivir!

Después de mi presentación, mucha gente me pidió que escribiera un artículo para los pacientes sobre estos temas. Hubo dos personas que recuerdo intensamente: Vicente Costa, Presidente de la Federación Española contra la Fibrosis Quística que me dijo: “Esta información sobre las posibilidades para los varones con Fibrosis Quística necesita ser extendida en toda la comunidad de Fibrosis Quística. Esto les hará luchar aún más por su salud”. La otra persona fue una madre de un afectado de 27 años, la cual dijo: “Ahora tengo algo que decirle a mi hijo y a su mujer”

Cuestiones éticas y fertilidad en Fibrosis Quística

Una vez uno de nuestros pacientes en el Centro de Fibrosis Quística en Estocolmo me preguntó: ¿Es correcto por mi parte, como persona enferma crónica, traer niños a este mundo sabiendo que probablemente yo moriré pronto? ¿Hay alguna respuesta? ¡Todos moriremos algún día! Si, pero ¿cual es la expectativa actual de vida en la F.Q. ? Sabemos que hay muchos pacientes adultos con un grado de enfermedad más moderado quienes esperanzadoramente tendrán una

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.

vida y con una buena calidad (¡nuestro paciente más mayor falleció con 72 años!). También sabemos que hay muchos pacientes más jóvenes con una enfermedad mucho más severa que tanto pueden fallecer jóvenes como ser receptores de órganos. Mi esperanza es que tu veas una nueva dimensión de tu vida sabiendo que tu puedes llegar a ser padre y por esto tener más fuerzas para mejorar tu tratamiento de la enfermedad.

¿Que hay sobre el riesgo de tener un niño con Fibrosis Quística? Tu hijo será siempre portador de tu gen de la F.Q., pero si a tu pareja se le han hecho las pruebas de las mutaciones más comunes en tu país, hay sólo un mínimo riesgo de que tu hijo padezca la F.Q. Las mutaciones de la F.Q. son tan comunes en nuestra comunidad que eso no crea una principal diferencia si tienes hijos o no. Hasta ahora en Suecia, tenemos alrededor de 30 adultos con F.Q. que han sido padres y ninguno de sus 50 hijos tiene Fibrosis Quística.

Mujeres con Fibrosis Quística

Fertilidad y Fibrosis Quística: No sabemos exactamente si tú, como una mujer con Fibrosis Quística, tienes problemas con tu fertilidad. Sabemos que el moco cervical puede ser viscoso lo cual dificulta el paso del espermatozoides. Sin embargo, la historia es probablemente más complicada. Algunas de vosotras probablemente no ovuláis regularmente. Esto puede ser debido a una nutrición pobre o a un stress crónico secundario a la F.Q. Además, tus trompas de falopio pueden tener una espesa secreción lo cual dificulta el transporte del óvulo desde el ovario. También, las paredes de tu útero pueden no estar bien preparadas para cuidar el óvulo fertilizado. Sin embargo, sabemos que muchas mujeres con F.Q. han quedado embarazadas sin ninguna ayuda. Por este motivo, pienso que es muy importante para ti utilizar anticonceptivos cuando no estés planeando quedarte embarazada. Ha sido debatido si la píldora anticonceptiva empeoraría tu síntomas pulmonares, sin embargo yo creo que la píldora anticonceptiva es lo mejor para las mujeres jóvenes y no produce daños. Si por otra parte, tu tienes complicaciones de hígado leves o moderadas causadas por la F.Q., no te lo recomendaría. Si no estas viviendo una relación estable con un hombre, deberías utilizar preservativos. (¡Seguro no quieres coger el SIDA u otras enfermedades de transmisión sexual!). Habla tanto con tu médico que te trata la F.Q. , como con tu ginecólogo. Ellos te ayudaran a encontrar el mejor anticonceptivo para ti.

Pero, que pasa si tienes dificultades en quedarte embarazada? Hoy hay muchas opciones para intentar vencer la infertilidad. Voy a hacer una breve mención a dos de ellos. El método más sencillo es inyectar espermatozoides de tu pareja en tu útero cuando tu estas ovulando (inseminación) y esperar la fertilización. Otra técnica más complicada es estimular tu producción de óvulos mediante tratamiento médico. El ginecólogo puede entonces aspirar los óvulos de tus ovarios, ponerlos en una bandeja junto con el espermatozoides de tu pareja y esperar que los óvulos sean fertilizados. Dos óvulos fertilizados serían entonces colocados de nuevo en tu útero y esperaremos a que la implantación sea exitosa (fertilización in vitro=IVF). Esto parece simple, pero probablemente entenderás que se consume tiempo y dinero. Habla con tu médico y tu ginecólogo sobre estas cuestiones.

Volviendo al tema del embarazo. Han habido muchos informes internacionales en que las mujeres con F.Q. y sus niños están bien durante el embarazo si tienen una buena función pulmonar y un buen estado nutricional. ¡¡Esta es la principal razón de porque los embarazos deben ser planificados!! Una mujer de nuestro Centro de F.Q. dijo: “Es muy molesto que el equipo de F.Q. deba decidir si puedo o no quedarme embarazada”. Entiendo su frustración, pero muchas cosas suceden en tu cuerpo durante y posteriormente a un embarazo normal, con o sin F.Q. Voy a describir algunos de estos cambios para que entiendas la importancia de planificar tus embarazos y para conseguir un buen cuidado de la F.Q. durante el embarazo.

Cambios En El Cuerpo Durante Un Embarazo Normal

Respiratorio: El grado de ventilación aumenta debido a un consumo mayor de oxígeno y producción de dióxido de carbono. Los tórax músculos en las vías respiratorias pueden volverse más relajados debido a los cambios hormonales. Al final del embarazo, el diafragma se eleva y empuja la base de los pulmones hacia arriba cerrando las pequeñas vías respiratorias.

Volumen de la sangre: El volumen de la sangre aumenta alrededor de un 50%. Este aumento necesitará que el corazón esté en buenas condiciones.

Energía: Un embarazo necesita energía extra (aproximadamente 300 Kcal. por día). Para asegurar la buena nutrición del niño, se necesita aumentar unos 9 kilos de peso. Algunas personas han descrito el embarazo como un “estado de inanición”. Las hormonas de la placenta afectan la función de la insulina, por lo que necesitas más insulina para mantener unos buenos niveles de azúcar. Esta es la principal razón de porque el “embarazo diabético” puede suceder.

Inmunidad: Hay buenas y malas partes en el sistema inmunológico. El balance en el sistema inmunológico cambia para proteger al niño durante el embarazo. Algunas enfermedades crónicas, como la esclerosis múltiple, pueden beneficiarse de esto mientras que hay otras enfermedades que pueden empeorar. Hasta ahora, no sabemos como estos cambios afectan a la Fibrosis Quística, pero no tenemos indicaciones de que sea peligroso.

Embarazo Y Fibrosis Quística

Como probablemente habrás entendido por lo que has leído hasta ahora, un embarazo puede ser bastante tenso para el cuerpo. Este es el motivo de que sea tan importante que planifiques tu embarazo y que mejores tu tratamiento antes de quedarte embarazada. Durante un embarazo, es muy importante que veas a tu doctor, dietista y fisioterapeuta regularmente para que ellos puedan colaborar con tu tratamiento de la enfermedad. Durante el embarazo, puedes tomar casi todas las medicinas normales y los antibióticos intravenosos. Tus médicos saben cuales son los medicamentos a evitar.

Lactancia Materna y la Fibrosis Quística: Soy una defensora de la lactancia materna por muchos motivos. Primero, protege al niño mientras su sistema inmunológico está todavía desarrollándose. También pienso que puede ser una maravillosa experiencia emocional entre la madre y el niño si todo va bien. Sin embargo, dar el pecho consume energía extra de la madre y se ha debatido si la composición de la leche materna es la mejor para el niño. Si hay algún problema médico para la madre o si el niño no gana peso apropiadamente, pediremos a la madre que combine el pecho con alimentación de fórmula o que la alimentación sea completamente de fórmula.

Trasplante y Embarazo: Hasta ahora, la experiencia en cuanto a trasplante y embarazo es limitada. No hay efectos secundarios de las medicinas inmunosupresivas en el niño y los trasplantes parece que no se afectan por los embarazos. Desde mi conocimiento, hay solo un informe de una mujer con F.Q. quien después de un trasplante de pulmón tuvo un niño sano. Esta mujer tuvo algunos momentos difíciles durante el embarazo pero salió bien. Hasta ahora tenemos una mujer con Fibrosis Quística a la cual se le ha trasplantado el hígado y que está a mediados de su primer embarazo. Todo parece ir bien, aunque ella tiene algunas dificultades sobre su ganancia de peso. Esto está probablemente más relacionado a la F.Q. que a su órgano trasplantado.

Hombres Con Fibrosis Quística

Fertilidad y F.Q.: La mayoría de los hombres con F.Q. (98%) tienen una falta de esperma en su semen debido a la ausencia del vaso deferente. El vaso deferente es el conducto que transporta el esperma de los testículos al pene. El vaso deferente es probablemente con lo que empezamos, pero necesita una ligera secreción para desarrollarse o quedarse normal. Está obstruido por una espesa secreción (similar a la del páncreas). La mayoría de los hombres tienen una producción

normal de esperma en sus testículos. Esto se puede comprobar mediante una biopsia testicular. Si tienes un esperma normal, una recientemente desarrollada técnica avanzada puede ayudarte a ti y a tu pareja a ser padres. En Suecia, siete hombres con F.Q. han sido padres, (nueve niños sanos incluyendo una pareja de gemelos), con la ayuda de esta técnica. La técnica se llama MESA o PESA (Microsurgical or Percutaneous Epididymal Sperm Aspiration) con ICSI (intracytoplasmic sperm injection).

El doctor puede mediante una técnica de microcirugía (o con la ayuda de una fina aguja) tomar el esperma de tus testículos (MESA/PESA). Antes de esto, tu pareja habrá pasado por un tratamiento hormonal para estimular su producción de ovarios. Como he descrito anteriormente, el ginecólogo aspirará los óvulos del ovario y los pondrá en una bandeja con un fluido nutricional. Un esperma será posteriormente inyectado directamente en cada óvulo (ICSI). Si los óvulos son fertilizados, dos de ellos (embriones) serán colocados nuevamente en el útero y esperamos que la implantación se produzca. Como habrás entendido de lo que he escrito, tu pareja debe estar en un perfecto estado de salud para pasar por esta estimulación y para poder llevar este embarazo. Otra vez os indico que se consume mucho tiempo y dinero. No se cuáles son las normas en vuestro país, pero hasta ahora los procedimientos con MESA/PESA y ICSI para nuestros varones y sus parejas han sido pagados por las regiones en algunas partes de Suecia.

Adopción Y Fibrosis Quística

Si no es posible o no quieres tener niños biológicos, la adopción es algo que debes considerar si quieres ser padre. Hay muchos niños en el mundo que no son queridos o que viven vidas miserables en sus países. Hasta ahora ha sido extremadamente duro el adoptar niños en Suecia si tu padeces alguna enfermedad crónica. Esto podría cambiar porque se está extendiendo que la esperanza de vida y la calidad de la misma para hombres y mujeres con F.Q. es bastante diferente hoy a aquella de hace 20 años. En Suecia tenemos una mujer con F.Q. que ha podido adoptar un niño con F.Q. de uno de los países bálticos y recientemente un hombre con F.Q. ha sido aceptado como padre adoptivo de un niño sano. ¡Las cosas están cambiando!

Paternidad Y Fibrosis Quística

Prometo que este es mi último párrafo, pero quiero mencionar que es maravilloso, pero también muy duro ser unos buenos padres. Cree en tu instinto y habla con tu pareja. sin embargo, no olvides que tu necesitas continuar cuidándote a ti mismo y a tu F.Q. Cuando eres padre, el niño es siempre el número uno, pero si tu no te cuidas puede ser que no estés ahí para ver a tu hijo crecer. Todo en la vida es un compromiso. ¡¡Nunca dejes tu compromiso con la F.Q.!! Tu tratamiento de la F.Q. puede necesitar algunos ajustes en tu vida diaria, pero debes hacerlo. He visto que esto sucede muchas veces, todos dicen "Si el día tuviera más horas". No pienso que esto ayudaría. En vez de ello pienso que todos necesitamos decidir que es más o menos importante. !!Nunca olvides que tu eres el único que dirige tu vida y que decide en que dirección va¡¡