

# CUADERNOS - F. Q.

Nº 25

Traducción de Juan Montañana, objetor de conciencia, para la Federación Española contra la Fibrosis Quística para uso de sus miembros. <sup>1</sup>

Traducción de un artículo escrito para la revista IACFA - Winter 1998

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

Octubre 1999

## SALUD SEXUAL PARA ADULTOS CON FQ

### POR DEMANDA DEL PACIENTE

*En un artículo originalmente escrito para la IACFA, la Dra. Susan Sawyer escribe sobre su trabajo e investigación en la Sección de Medicina Torácica en Melbourne, Australia.*

Recuerdo cuando empecé a trabajar primero como un becario en Respiración Pediátrica en la Sección de Medicina Torácica en el Royal Children's Hospital, (Melbourne, Australia), hace ya demasiados años como para querer recordar el año exacto, un grupo de muchachas adolescentes con FQ me hizo un montón de preguntas de salud sexual y reproducción. El hecho que ellas me conocieran relativamente bien (yo había tenido dos rotaciones anteriores cuando fui pupila de un médico) probablemente les ayudó a sentirse lo suficientemente valientes como para acercarse a mí. ¡Sin ninguna duda, el hecho de que yo fuese el único doctor mujer en la unidad era probablemente más importante!

Yo no podía contestar a sus preguntas, pero fui a la biblioteca e investigué en la literatura para intentar averiguar más cosas. Sus preguntas iban desde '¿Se reduce la fertilidad en mujeres con FQ?' y '¿Qué efecto tiene el embarazo en mujeres con FQ?' a '¿Cómo me libro yo de empujar?'. No me sorprendí de que en la biblioteca no hubiera ninguna respuesta a sus otras preguntas tales como '¿Cómo puedo encontrar yo al Príncipe Encantador?' o '¿Cómo puedo persuadir yo a mi gente para que me permita salir hasta tarde por la noche?', pero me asusté de la falta de literatura sobre los aspectos específicos de salud sexual y reproducción que me habían pedido que aclarase. Yo también me sentía realmente avergonzada ya que nunca pensé

<sup>1</sup> 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.

en estos problemas manejando el cuidado médico de personas jóvenes con FQ (y tampoco me habían enseñado). Había sin embargo, algunas respuestas a encontrar. Las mujeres jóvenes y yo no teníamos suerte.

Debido a estos comentarios y la falta de información existente (junto con la perseverancia de estas mujeres jóvenes '¡No es suficiente! ¿Por qué no investiga usted?'), decidí hacerlo, buscar las respuestas. Decidí hacer algunos estudios de relevancia directa para las personas jóvenes con FQ, y no es ninguna sorpresa que la salud reproductora de la mujer tuviese un enfoque mayor. Durante los últimos seis años, he trabajado clínicamente con personas jóvenes con FQ, y continúan teniendo un interés mayor en salud sexual y en reproducción en FQ. Mi trabajo más reciente en este área ahora también involucra en la investigación aspectos de la salud sexual y reproductora de los hombres. He empezado simplemente algunos estudios que investigan el tema de la decisión de embarazo en padres de niños jóvenes con FQ diagnosticados a través de un programa de screening neonatal.

Mientras ésta es una área de la investigación muy agradecida, el otro lado es la reputación que uno consigue cuando la amplitud y complejidad de mi investigación se ven reducidas por mis colegas como ¡"La investigación sexual de Susan"! Uno de los puntos sobre los que he escrito es la situación tan embarazosa que pasan los médicos hablando con las personas jóvenes con FQ sobre esta parte importante de su vida. ¡Yo puedo asegurar que la turbación también se extiende a médicos e investigadores que no saben qué hacer de un colega que trabaja en esta área! Creo que uno de los problemas es que los médicos reciben poco, o ningún entrenamiento en salud sexual y en reproducción, así como un entrenamiento mínimo en salud juvenil, permanecen desprevenidos de la importancia de la salud sexual y la reproducción en las vidas de sus pacientes y ¡es por lo que yo sigo escribiendo sobre eso!

Actualmente soy pediatra especialista en respiración que trabaja en el Royal Children's Hospital en Melbourne. Tengo un trabajo un poco raro ya que trabajo en dos secciones en el hospital. La mayor parte de mi trabajo está basado en el Centro para Salud Juvenil, mientras el resto lo dedico a la Sección de Medicina Torácica. Trabajar con personas jóvenes con FQ me recuerda que las personas quieren saber qué está pasando, y necesitan ser parte del proceso de decisión alrededor de un gran número de cosas, si es un cambio en antibióticos, un aumento en suplemento pancreático o la necesidad de un tratamiento más intensivo, hasta algunas decisiones duras sobre si ellos deben ingresar en el hospital o no. Yo disfruto muchísimo trabajando clínicamente con personas jóvenes y ello ciertamente me ayuda a asegurar que mi investigación continúa teniendo aplicaciones muy prácticas. Algunas personas escogen hacer la investigación animal y esperan que sus resultados puedan en el futuro ser traducidos a la larga a una mejora en el cuidado del paciente. ¡Yo trabajo con personas e investigo los problemas a los que se enfrentan dichas personas, porque yo lo he escogido, pero también porque mis pacientes hicieron que fuera así! De vez en cuando desearía haber escogido ratas, pero la mayoría del tiempo amo lo que hago.

En Melbourne, tenemos una clínica de FQ de aproximadamente 400 bebés, niños y adolescentes. Se diagnostican bebés clínicamente, o a través del programa neonatal para FQ que ha estado llevando a cabo en Victoria desde 1989. Los adultos jóvenes son transferidos a la Unidad para Adultos de FQ en su última época de adolescencia o a los 20 años más o menos. Nosotros tenemos un equipo de profesionales de cuidado de salud multidisciplinario que trabaja en la clínica. Además de los especialistas respiratorios y gastroenterólogos, el equipo incluye nuestro médico coordinador de FQ, fisioterapeuta, especialista en nutrición, enfermeras y expertos en salud mental. Trabajar con un equipo de personas exige mucha coordinación para

asegurarse de que todos sabemos lo que está haciendo cada uno. Pero es muy satisfactorio el poder llamar tan fácilmente a otro experto del equipo. ¡Yo sólo deseo que se gaste menos tiempo en reuniones!

Las alegrías y satisfacciones obtenidas por trabajar con un grupo de personas jóvenes con enfermedad crónica no pueden ser compartidas ampliamente por colegas médicos. Yo creo que los problemas a los que se enfrentan las personas jóvenes con Fibrosis Quística son mal entendidos tanto por el público en general como por profesionales de salud no inmediatamente involucrados en cuidados de FQ. Es satisfactorio mirar a los bebés como maduran favorablemente en niños, desarrollan sus propias identidades como adolescentes, completan la escuela secundaria y logran metas profesionales, son transferidos a la unidad de adultos, y de vez en cuando vuelven a ponernos al día con algún nuevo aspecto de sus vidas.

Hay desafíos, obviamente, y algunos son más fáciles que otros. Tener que encajar en una 'melodía' para una muchacha de diecisiete años entre las clases de baile para su baile de debut era fácil (su compañero siguió caminando sobre los dedos de sus pies, pero ella me dijo que caminó también!), intentar ayudar a otra persona a completar su año final de escuela secundaria a pesar de tener que ingresar en múltiples ocasiones en el hospital, incluido el estar en lista de espera para el trasplante de pulmón es un desafío mayor. Tener noticias del equipo de adultos de que alguien que realmente se esforzó como un adolescente está ahora contento y bien son noticias maravillosas. Oír hablar de aquéllos que todavía están esforzándose es frustrante y a veces triste.

He ganado mucho respeto sobre cómo las personas se enfrentan con la enfermedad a través de alguna emergencia de cirugía que he tenido, solía ser el doctor, y me volví el paciente de repente. La seguridad que recibí del médico y el personal de equipo fue requerida y necesitada desesperadamente. El manejo experimentado que recibí de los fisioterapeutas y los terapeutas profesionales cuando me gradué era maravillosamente tranquilizador. ¡Algunas cosas no cambian - la comida era terrible! Aunque me enfrenté a una posible paraplejía, tuve una cirugía de emergencia que resolvió el problema con éxito. Estuve de baja durante seis semanas, y trabajé a tiempo parcial cuando volví, pero ahora estoy totalmente recuperada. Al contrario que mis pacientes que siempre están viviendo con FQ, es ahora cuando "trabajo como de costumbre" para mí. No puedo describir las experiencias y el respeto que he ganado gracias a mis pacientes y sus familias que se esfuerzan con la rutina diaria de enfermedad crónica.

Robert Bly escribió, "Nosotros no vinimos a permanecer siempre, nosotros venimos a perder nuestras hojas como los árboles, los árboles que están rotos y empiezan de nuevo y haciendo uso de las grandes raíces." Lo que puedo deducir de mis recientes experiencias quirúrgicas es que el futuro es incierto para todos nosotros, tengamos FQ o no. Mientras vivimos hoy y planeamos para mañana, con sueños y expectativas para el futuro, ninguno sabe lo que el futuro será. Como mis pacientes me recuerdan diariamente, un futuro incierto no significa que uno no continúe viviendo hoy, planea para mañana y sueña más allá de eso.

**¿Con qué sueña usted?**

Dra. Susan Sawyer MBBS la MD FRACP  
Sección de Medicina Torácica  
Melbourne, Australia