

Día a Día

¿Está pensando en tener hijos?

Una de las preguntas más comunes de las mujeres jóvenes con fibrosis quística (FQ) es si podrán tener hijos. La respuesta sencilla es "sí", aunque ha sido necesario que pasen muchos años de mejores tratamientos y estudios minuciosos para cambiar la mentalidad de las personas sobre la FQ y el embarazo.

Mejores tratamientos para la FQ

Durante los últimos 35 años, los siguientes son resultados de los mejores tratamientos:

- La supervivencia esperada en las personas con FQ ha aumentado a más de 30 años de edad. Este incremento en la supervivencia significa que hay **más adultos con FQ**. En la actualidad, más del 40% de todas las personas con FQ en los Estados Unidos son mayores de 18 años. En los próximos 10 años, es posible que haya más adultos con FQ que niños con FQ.
- Las personas con FQ que tienen entre 20 y 30 años de edad **están más saludables**.
- Hay **opciones nuevas para elegir**, por ejemplo, si tener hijos o no tenerlos.

Desde hace mucho tiempo se ha sabido que la mujer con FQ puede quedar embarazada. Los primeros informes sobre mujeres con FQ que quedaron embarazadas aparecieron en las revistas médicas en los años 60. Sin embargo, resultaba preocupante que el embarazo causara efectos negativos para la salud de la madre y del bebé. En 1980, un artículo publicado en la revista médica *Lancet*



nutrición es posible que queden embarazadas y tengan un bebé.

¿Es conveniente que yo tenga un hijo?

Ahora bien, la pregunta no es "¿Puedo tener hijos?", sino "¿Es conveniente que yo tenga hijos?" Son muchos los factores que pueden ayudarle a decidirse:

"¿Va a tener mi hijo FQ?"

La respuesta depende más del padre del bebé que de usted. Para que tenga FQ, un niño debe tener dos genes de FQ. Un niño hereda un gen de la madre y uno del padre. Una madre con FQ le heredará un gen de FQ a su hijo, por lo que usted debe averiguar si el niño también tiene posibilidades de heredar un gen de FQ de su padre. De ser así, el niño tiene posibilidades de tener FQ. De lo contrario, el niño solamente será portador de FQ, lo que por lo general no afecta la salud.

¡Asegúrese que el padre se realice un examen antes de quedar embarazada! Las pruebas de laboratorio en muestras de sangre funcionan muy bien para detectar los genes de FQ (aunque ninguna es perfecta).

- Las posibilidades de que un niño tenga FQ son una en varios miles si el padre se realiza una prueba utilizando uno de estos exámenes tan acertados y se descubre que *no* es portador de un gen de FQ.
- Las posibilidades de que un niño tenga FQ son de un 50% si la madre tiene FQ y si se descubre que el padre es portador de un gen de FQ (¡aproximadamente un 4% de las personas son portadoras!)

Por tal motivo, es vital que el padre se realice pruebas **antes** de que usted

aconsejó a las mujeres con FQ que evitaran el embarazo.

Pero entre 1980 y 2000, *muchas* mujeres con FQ quedaron embarazadas!

- En el año 2000, un artículo publicado en la revista médica *Chest* reportó 92 embarazos en mujeres con FQ.
- En el 2002, un artículo publicado en el *British Journal of Obstetrics* reportó 72 embarazos en mujeres con FQ.

Para las mujeres con FQ fue un poco más difícil quedar embarazadas. Pero si la madre gozaba de buena salud desde el principio, las cosas por lo general marcharon bien para la madre y el bebé durante el embarazo. **Estos artículos revelaron que si las mujeres con FQ tienen un buen funcionamiento pulmonar y una buena**

Día a Día • ¿Está pensando en tener hijos?

quede embarazada. Para mayor información, pregúntele a su médico o a un especialista en genética sobre cómo realizar el tamizaje para la FQ.

“¿Tengo la salud adecuada para quedar embarazada?”

Las mujeres deberían gozar de buena salud durante muchos meses antes de quedar embarazadas. Son muchas las condiciones que afectan el buen manejo de un embarazo.

- La primera es el **funcionamiento pulmonar**. Usted debe tener un volumen espiratorio forzado en el primer segundo (FEV¹, por sus siglas en inglés) mayor de un 70% del valor pronosticado, aunque las mujeres con un FEV¹ entre un 50 - 70% del valor pronosticado pueden tener un buen resultado. Las mujeres con valores de FEV¹ aún más bajos pueden seguir bien, pero su riesgo de tener problemas es mayor.
- Su **estado nutricional** debe ser lo suficientemente bueno como para mantenerla a usted y a su bebé durante el embarazo, aun tomando en cuenta que pueda tener náuseas y falta de apetito por el embarazo. Esto significa tener un índice de masa corporal de 20 kg/m². En general, usted debiera aumentar un mínimo de 20 libras (9 kilos) durante el embarazo. También lo mejor es que usted no tenga diabetes, ya que esto aumentará el riesgo de presentar problemas.
- Para minimizar los problemas, lo mejor es que su atención esté a cargo de un equipo obstétrico especializado en casos de alto riesgo, que mantenga una estrecha comunicación con su equipo de FQ.



La infección por *Burkholderia cepacia* puede ocasionarle más problemas durante el embarazo.

“¿Qué puedo esperar en el futuro con respecto a mi salud?”

Los factores enumerados le pueden ayudar a decidir sus posibilidades de manejar bien un embarazo. Pero **¡ser madre implica más que sobrevivir un embarazo!** En muchos sentidos, el trabajo de ser progenitor(a) no comienza hasta **después** de la llegada del bebé. Usted debe analizar cómo está su salud y decidir qué tan bien y por cuánto tiempo usted podrá desempeñarse como madre. Es conveniente que hable francamente con su especialista en FQ para poder decidir. Puesto que el embarazo y en particular el parto pueden complicar su FQ, comente su salud nutricional y pulmonar tanto con su equipo de FQ como con su obstetra.

“¿Puedo contar con mucha ayuda por parte de mi familia y amigos?”

Usted requerirá tiempo para concentrarse en su salud después del nacimiento de su hijo. Debe saber si contará con la ayuda necesaria, tanto para usted como para su bebé, **antes** de que este nazca. Las mujeres que están considerando quedar embarazadas deben hablar primero con su esposo y su familia. De esa manera, *todos* podrán comprometerse a hacer lo que sea necesario para su salud y la de su hijo.

“¿Cuánto deseo tener un hijo?”

Son muchos los aspectos personales que pueden afectar su decisión de tener un hijo. Para algunas personas, adoptar niños más grandes es la forma de equilibrar la salud y el deseo de tener hijos.

Hágase la pregunta adecuada

La pregunta no es “¿Puedo tener hijos?”, sino “¿Es conveniente que yo tenga hijos?” Hable francamente con su especialista en FQ sobre su salud y sus metas futuras. ¡Después podrá hacer planes y tomar la decisión que sea más apropiada para usted!

Referencias

Cohen LE, di Sant'Agnese PA, Friedlander J. Cystic fibrosis and pregnancy. A national survey. *Lancet*. 1980; 2(8199):842-844.

Cystic Fibrosis Foundation, Informe anual del 2003 sobre el registro de pacientes. 2004. Bethesda, Md.

Edenborough FP, Mackenzie WE, Stableforth DE. The outcome of 72 pregnancies in 55 women with cystic fibrosis in the United Kingdom 1977-1996. *BJOG*. 2000;107(2):254-261.

Gilljam M, Antoniou M, Shin J et al. Pregnancy in cystic fibrosis. Fetal and maternal outcome. *Chest*. 2000; 118(1):85-91.

Grand RJ, Talamo RC, Sant' Agnese PA et al. Pregnancy in cystic fibrosis of the pancreas. *JAMA (Journal of the American Medical Association)*. 1966;195(12):993-1000.

Autor:

Michael P. Boyle, MD
Director, Centro de FQ para Adultos
Profesor Adjunto de Medicina
Johns Hopkins University School of Medicine
Baltimore, Maryland

Reproducido con permiso de mycysticfibrosis.com
© 2006 Protocol Driven Healthcare, Inc. Reservados todos los derechos.