

SALUD SEXUAL, ANTICONCEPTIVA Y REPRODUCTIVA EN LOS JÓVENES CON FIBROSIS QUÍSTICA



# "Hablemos de sexo"

SALUD SEXUAL, ANTICONCEPTIVA Y REPRODUCTIVA EN LOS JÓVENES CON FIBROSIS QUÍSTICA



# Federación Española de Fibrosis Quística

C/ Duque de Gaeta, 56 - 14° 46022 Valencia Tel. 963 318 200 www.fibrosisquistica.org

E\_mail: fqfederacion@fibrosis.org

#### Dirección del manual:

Dª Carmen López -Sosa.

Médica sexóloga. Profa. Departamento Obstetricia y Ginecología. Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca.

#### Coordinación:

Dª Susana López Puchol.

Psicóloga. Federación Española de FQ.

Dª Beatriz Monfort Gil.

Psicóloga. Federación Española de FQ.

## Colaboración especial:

Alejandro Dueñas.

#### Correctora de estilo:

Estefanía Alabau De Lera

### Edita:

Federación Española de Fibrosis Quística C/ Duque de Gaeta, 56 - 14º • 46022 Valencia Tel. 963 318 200 www.fibrosisquistica.org E mail: fgfederacion@fibrosis.org

D.L.: M-

**ISBN:** 

Realización:

Galenas

Prólogo	7
Cuestionario	9
Descubre cuánto sabes de sexo.	
Capítulo 1	19
Mitos y patrañas. ¿Qué hay de cierto?	
<ul> <li>Dª Susana López Puchol.</li> </ul>	
Psicóloga Federación Española de FQ.	
<ul> <li>D<sup>a</sup> Beatriz Monfort Gil.</li> </ul>	
Psicóloga Asociación contra la FQ de la C. Valenciana.	
	74
Capítulo 2	31
Fibrosis Quística y Respuesta sexual.	
¿Qué pasa con la FQ y el sexo?	
<ul><li>Dra Carmen López -Sosa.</li></ul>	
Médica sexóloga.	
Profa. Departamento Obstetricia y Ginecología.	
Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca.	
Capítulo 3	51
Anticonceptivos. ¿Qué me pongo?	

Ginecóloga Hospital Universitario de Guadalajara. Presidenta de la Sociedad Española de Contracepción.

Capítulo 4	69
------------	----

Fibrosis Quística y reproducción.

Queremos tener hijos, ¿Qué opciones hay?

Prof. Dr. Jose Carlos Millán Palomino.
 Área de Obstetricia y Ginecología.
 Facultad de Medicina. UEX.

## Capítulo 5

81

Fibrosis Quística y embarazo.

Prepararse para el embarazo.

Dra. Mercedes Jañez Furió.
 Médico Adjunto. Servicio Obstetricia y Ginecología.
 Hospital Universitario La Paz. Madrid

# Capítulo 6

95

Para saber más: El sistema sexual humano.

- Dra. Carmen López -Sosa. Médica sexóloga.
   Profa. Departamento Obstetricia y Ginecología.
   Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca.
- D. Rafael Roldán Tévar.
   Especialista en medicina familiar y comunitaria.
   Centro de Salud de La Granja. Segovia.

Capítulo 7	107
Qué dicen que saben, qué dicen que les	
pasa y qué dicen que usan cuando practican sexo.	
<ul> <li>Profa. Carmen López -Sosa.         Medica- sexóloga. Departamento Obstetricia y Ginecología.         Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca.</li> <li>Profa. Montse Sardón Martín.         Epidemióloga. Facultad de Medicina.         Universidad de Salamanca.</li> </ul>	
Direcciones recomendadas y	
otros datos de interés	137
Bibliografía	146
Otras publicaciones	
de la Federación Española de de FQ.	150
Sugerencias	152

¿Existe una sexualidad diferente de las personas con fibrosis quística? Creo sinceramente que no. La enfermedad no produce una vida sexual diferente, aunque ciertamente existen algunas consideraciones que debemos tener en cuenta. Cada persona tiene una vivencia sexual particular, cada uno de nosotros y de nosotras tenemos una forma de entender la sexualidad. De ahí que la información sea tan importante para crear nuestro propio criterio, no porque seamos "enfermos" sino porque cada persona es distinta.

Hablar de sexo es muy sano porque sigue siendo un tema poco corriente en nuestras conversaciones. Se habla del sexo banalizando, se hacen muchos "chistes verdes", pero muy pocas veces se conversa en serio sobre el sexo. El libro que tienes en tus manos es una invitación a tratar el tema, a hablar de él en serio. La sexualidad es unos de los temas más importantes en la juventud, también en otras etapas de la vida. Por eso vale la pena estudiar a fondo esta parte tan significativa de nuestro sentir, de nuestra existencia.

Por fortuna hoy muchos jóvenes con fibrosis quística tienen pareja, una vida sexual plena, y se plantean formar una familia. Son situaciones que nos llenan de orgullo a los padres y a las madres porque representan el vigor y las ganas de vivir con el que llegan nuestros hijos a ser adultos. El libro nos ayudará a las familias a entender mejor, con naturalidad, las inquietudes de nuestros jóvenes respecto a la sexualidad. Nos puede facilitar y orientar sobre cómo mantener conversaciones sobre el tema, a respetar la vivencia que cada uno elige tener, y las costumbres tan diferentes que entre los jóvenes existen hoy.

# Prólogo

#### PRÓLOGO

Algunos jóvenes piensan que ya saben lo que es necesario saber. La realidad es que sobre el sexo todos y todas tenemos que aprender, distinguiendo la sexualidad de la mera genitalidad, y descubriendo las interesantes vivencias que se nos ofrecen, conociéndonos mejor y conociendo a la otra persona. Es ésta una preciosa aventura en la que vale la pena informarnos y formarnos para que nos salga bien.

La Federación Española de Fibrosis Quística ha querido impulsar este proyecto ofreciéndote, amigo lector, querida lectora, una fuente de información elaborada por especialistas que, además de conocer en profundidad el tema, conocen la enfermedad y los condicionantes que la fibrosis quística puede plantearnos. Espero que el cariño y el esfuerzo que ha puesto el excelente equipo de autores en escribir este libro se vea compensado con haberte aportado la información que sea útil para disfrutar en plenitud de tu propia sexualidad.

Tomás Castillo Arenal

Presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística

"Hablemos de sexo"

CUESTIONARIO:
DESCUBRE
CUÁNTO
SABES
DE SEXO



A continuación te presentamos una serie de afirmaciones sobre cuestiones relacionadas con la sexualidad. Señala con una X la opción que te parezca adecuada (V: Verdadero; F: Falso).

Casi todos los adolescentes han tenido relaciones sexuales antes de los 18 años.	V	F
Lo que más le excita a una mujer es un pene grande.	V	F
Un/a adolescente necesita consentimiento de sus padres para pedir métodos anticonceptivo en un Centro de Salud Sexual y Reproductiva	S	F
Los hombres y las mujeres pueden tener infecciones transmitidas sexualmente sin tenes síntomas.	V er	F
Los hombres sólo quieren sexo y las mujeres sexo con amor.	V	F
Las fantasías sexuales son un recurso positivo en la relación sexual.	V	F
Fingir un orgasmo es un acto altruista de amo	r. V	F
La ducha vaginal previene el embarazo.	V	F

# **CUESTIONARIO**

Una vez que se ha tenido una infección de TS y ha sido curada, no puede volver a contraerse.	V	F
Los condones ayudan a prevenir la propagación de las infecciones de transmisión sexual.	V	F
Tanto el deseo sexual como las habilidades sexuales pueden incrementarse mediante el uso de ciertos alimentos, drogas o aparatos mecánicos conocidos popularmente como afrodisíacos.	V	F
Los adolescentes pueden recibir tratamiento para infecciones de transmisión sexual sin permiso de sus padres.	V	F
El alcohol y la marihuana son estimulantes sexuales	V	F
Una mujer siempre puede saber exactamente los días que no puede quedarse embarazada durante su ciclo menstrual	V	F
15 Hay cura para el herpes.	V	F

La mayoría de las violaciones las cometen conocidos.	V	F
El hombre que tiene el pene más grande es más potente que el que lo tiene pequeño.	V	F
Una vez que el hombre se ha excitado y tiene una erección debe continuar porque si no es dañino para su salud.	V	F
Una mujer puede quedarse embarazada aunque el chico no eyacule dentro de la vagina.	V	F
Una mujer puede quedarse embarazada la primera vez que tiene relaciones sexuales.	V	F
La persona a la que no le gusta el sexo oral es que está reprimida.	V	F
Si un/a joven tiene cualquier tipo de relación sexual con una persona del mismo sexo, significa que es y será siempre homosexual.	V	F
Si una persona tiene una pareja y se masturba, significa que hay un problema de pareja.	V	F
Cuanta mayor es la cantidad de semen mayor es la capacidad sexual, y mejores orgasmos.	V	F

## DESCUBRE CUÁNTO SABES DE SEXO

# **CUESTIONARIO**

Existen dos tipos de orgasmos diferentes en la mujer, uno vaginal y otro clitoriano.	V	F
El rendimiento no es lo único que vale en el sexo.	V	F
Lo más importante en una relación es el sexo.	V	F
Es mejor y más deseable que una persona siempre esté dispuesta a tener una relación sexual.	V	F
Los orgasmos simultáneos no son necesarios para la compatibilidad sexual de la pareja y se consideran una casualidad, únicamente.	V	F
Ser estéril/infértil, reduce el apetito sexual, tanto del hombre como de la mujer.	V	F
Cuanta más capacidad física tiene una persona, mejor vida sexual tiene.	V	F
La disminución gradual y pérdida de interés en el sexo es inevitable si se tiene una enfermedad crónica.	V	F
La falta de sexo es malo para la salud.	V	F

Los besos húmedos (intercambio de saliva) pueden dar lugar a ETS.	V	F
Si un hombre no se excita en una situación erótica no significa que sea anormal o no funcione bien.	V	F
Si una mujer no tiene la regla, su vida sexual disminuye o se acaba.	V	F
La mujer solo puede llegar al orgasmo de verdad con la penetración.	V	F
Las relaciones sexuales deben conducir al coito, lo demás son substitutivos.	V	F
La ternura, el afecto, el cariño, las caricias ocupan un lugar por derecho propio en el repertorio sexual sano.	V	F
Cuando una relación de pareja es buena, el sexo se sobreentiende, surge espontáneamente, ni siquiera es necesario hablar de él.	V	F

Puedes encontrar los resultados del test al final del libro en la página 151.

## **CUESTIONARIO**

## **COMPRUEBA CUÁNTO SABES**

Resultados (nº de aciertos):



Eres un experto/a en el sexo, sabes entender a tu pareja, tienes criterio acerca de lo que está bien y mal, no crees en los tópicos ni sigues los convencionalismos. iEnhorabuena, has encontrado el manual perfecto para ampliar aún más si cabe tus conocimientos!

**En su punto**, te acercas a la perfección pero tienes tus pequeños tabúes... pero seguro que eres de los que quieren alcanzar la perfección. iEnhorabuena, comienza a leer el manual y no habrá nadie que te haga sombra en conocimientos sobre sexualidad!

**Feliz de la vida**, eres de los que van por la vida disfrutando del momento pero temeroso de situaciones que no controlas. iEnhorabuena, en unos días podrás disfrutar del 100% de tus experiencias, porque habrás leído este maravilloso manual y no habrá nada que se te resista!



**Quien juega con fuego...** acaba quemándose. Pero, ienhorabuena, acabas de evitar que eso ocurra adquiriendo este fabuloso manual; a partir de ahora el fuego con el que juegues no será precisamente el que te hago daño!



**Luz roja, aprieta el freno.** Pero sólo de momento. Tienes la mayor oportunidad de pasar al verde y acelerar en cuanto termines de leer este estupendo manual, ino pierdas más tiempo y comienza!



Capítulo 1 MITOS Y PATRAÑAS: ¿QUÉ HAY DE CIERTO?

Mito: Del griego mytos, "cuento". Es un relato de hechos maravillosos protagonizado por personajes sobrenaturales, (dioses, semidioses, monstruos), o extraordinarios, (héroes).

Patraña: Mentira o noticia fabulosa, de pura invención.

# **MITOS Y PATRAÑAS**

Todos sabemos que los mitos son "cuentos", patrañas, historias que se creían nuestros abuelos pero no nosotros. Somos jóvenes, modernos y ya sabemos que con la masturbación no te salen granos ni vas al infierno, y que una mujer puede ducharse sin peligros mortales aunque tenga la menstruación, porque ahora tenemos "mucha información" ¿Seguro? ¿Estamos inmunizados contra los mitos?

Realmente tenemos más información de la que tuvieron nuestros abuelos y esto hace que los viejos mitos sobre sexualidad se hayan extinguido, pero surgen otros nuevos mitos más modernos que parece que tengan sentido hoy en día pero, no dejan de ser falsedades, mentiras, patrañas, que también causarán risa dentro de unas décadas.

Los mitos se mantienen porque realmente parece que tengan sentido y porque en algunos casos deseamos que sean verdad, no es que tengamos poca capacidad intelectual o bajo nivel cultural, todos estamos expuestos.

Si no existe información verídica sobre aspectos concretos de nuestra sexualidad tendemos a rellenar esos agujeros con la información (aparentemente lógica), que tengamos disponible (generalmente los mitos), porque eso nos da seguridad.

Si nos dan seguridad, parece que tengan sentido y deseamos que sean verdad ¿qué tienen de malo? Principalmente su mayor peliCapítulo 1 MITOS Y PATRAÑAS: ¿QUÉ HAY DE CIERTO?

Dª Susana López Puchol. Psicóloga Federación Española de FQ.

Dª Beatriz Monfort Gil.

Psicóloga Asociación

contra la FQ

de la C. Valenciana.

# Capítulo 1

#### MITOS Y PATRAÑAS: ¿QUÉ HAY DE CIERTO?

gro es que acaban creando temor y preocupación sobre aspectos totalmente normales de la sexualidad. Estos falsos temores y/o preocupaciones provocan malestar y falsas expectativas que interfieren en nuestra sexualidad.

Antes se consideraba todo un orgullo que una mujer llegara virgen al matrimonio y muchas sufrían el peso de la culpa y la vergüenza si no cumplían esa norma; hoy en día, es casi un vergüenza no haber tenido relaciones sexuales durante el instituto e igualmente muchas personas sufren el peso de la culpa y la vergüenza si todavía no han tenido relaciones sexuales. Ambos casos son igualmente dañinos, porque no dejan libertad y nos dicen cómo tienen que ser las cosas en la sexualidad, utilizando como base las creencias culturales del momento, ya sea desde la religión, la ciencia, o la moral. Cualquier mensaje que nos diga "cómo debería ser", "qué está bien o mal" en nuestra sexualidad seguramente esconde un mito.

Aquí tenemos algunos ejemplos de los viejos y los nuevos mitos:

## **VIEJO MITO**

La masturbación es pecaminosa y puede dejarte ciego. Si eres mujer ni se contempla la posibilidad de la masturbación.



#### **NUEVO MITO**

Es necesario masturbarse para tener una buena vida sexual, especialmente si eres mujer.

#### **VIEJO MITO**

Las mujeres no tienen orgasmos ni falta que les hace.



Una mujer que no tiene orgasmos es sexualmente infeliz. Hay que tener orgasmos y si son múltiples mejor.

#### **VIEJO MITO**

La pornografía es una perversión maligna.

#### **NUEVO MITO**

Si no eres aficionado a la pornografía es que estás reprimido/a.

#### **VIEJO MITO**

Estar siempre dispuesto/a al sexo es de ninfómanas y/o salidos. Lo deseable es reservarse y contenerse.

#### **NUEVO MITO**

Siempre hay que estar dispuesto/a, si no es que eres rarito/a, paleto/a, un reprimido/a, etc.

#### **VIEJO MITO**

El sexo oral es una perversión reservada únicamente para los hombres que contratan este servicio.

#### **NUEVO MITO**

El sexo oral es necesario en una relación y rechazarlo denota algún tipo de trastorno del deseo sexual.

## **VIEJO MITO**

El tamaño del pene indica la potencia sexual en el hombre.

#### **NUEVO MITO**

El tamaño del pene indica la potencia sexual en el hombre, (hay cosas que no cambian).

# Capítulo 1

#### MITOS Y PATRAÑAS: ¿QUÉ HAY DE CIERTO?

En este manual disponemos de información con la que contrastar nuestras creencias sobre la sexualidad. A continuación vamos a ver algunos mitos relacionados con las personas que tienen FQ y la opinión del "experto en sexualidad y FQ", es decir, la persona con FQ.

# MITOS RELACIONADOS CON LOS SÍNTOMAS DE LA FQ

"Toser en medio de una relación sexual corta el rollo y ya no se recupera" Un ataque de tos es algo realmente molesto y la verdad es gue dificulta ciertas tareas; pero a un FQ y al vecino del guinto. Sinceramente, he de decir gue la mejor fisioterapia gue he conocido es el sexo... sobre todo después del trasplante, ya gue, sin entrar en detalles, puedo certificar que mocos inalcanzables a base de horas de fisio, se vuelven dóciles.

"Cuando estás cansado/a ni empieces, no vas a poder terminar" El cansancio es el eterno enemigo del sexo para toda la sociedad. Bien es cierto que ante una enfermedad del tipo de la FQ, el cansancio es algo que está siempre presente, y no es menos cierto también que existen días que realmente te apetece poco o nada la simple idea de tener que hacer un "esfuerzo". También considero que existen diferentes cansancios y que no todos son iguales. Ante el cansancio de un mal día de tos, medicaciones, etc., la confianza con la persona es importante al abordar temas de alcoba, ya que puede ser que, según tu estado de ánimo (bien por vergüenza o por inseguridad) ante una situación física limitada, sea ésta la que decida y no tanto tu apetencia.

"Si no tienes la menstruación hace tiempo, no hace falta que uses medios anticonceptivos"

No te confíes, un día la ovulación vuelve y no te va a avisar. Como te descuides una sola vez es suficiente para un embarazo. No des nada por supuesto.

"Si tienes fibrosis quística no hace falta que uses preservativos, no vas a dejar embarazada a nadie"

Estaría genial, hay quien se ahorraría mucho dinero... yo no. Primero, el 97% de los FQ no pueden tener hijos de forma natural, pero como seas del 3%... vaya sorpresa, ¿eh? Y por otro lado, vivir con FQ ya es bastante como para acompañarlo de gonorrea, sida y todas esas cosas que te pueden contagiar las gentes de mal vivir.

# MITOS RELACIONADOS CON LA IMAGEN FÍSICA

"Si tienes cicatrices es mejor que las ocultes, por lo menos las primeras veces" Las cicatrices molan, hay gente que se las tatúa para fardar, a nosotros nos las ponen gratis. En un encuentro casual, realmente a mi no me suponen ningún problema. Si es casual, no voy a dar explicaciones, y si es una relación algo más seria o que está en vías, tampoco es tan difícil de explicar... Todo está en la cabeza. Aunque, para ser sincero, después del trasplante, la primera vez que se me planteó la ocasión, sí que tuve mis dudas en cuanto a: cy si pregunta? Pero al final llegué a la conclusión ya razonada de: cqué más me da?

#### MITOS Y PATRAÑAS: ¿QUÉ HAY DE CIERTO?

# Capítulo 1

"Un cuerpo delgado no es atractivo" No se puede negar que crecer escuchando piropos como los que se dedican de forma cariñosa a los FQ te crea cierto complejo en este aspecto. Raro es el FQ que no intente engordar o ponerse fuerte en el gimnasio. Supongo que, como cualquier otro complejo, hay gente gorda, gente fea, gente guapa, gente delgada... también aquí creo que es una cuestión de actitud y de confianza. Personalmente, me parece una tontería, es decir, cuando llegas a un grado de confianza como para tener un contacto sexual, creo que lo último en que la otra persona va a reparar es en tu delgadez. Si has llegado hasta ahí, es que le da igual.

#### MITOS RELACIONADOS CON LAS INFECCIONES

"Si tu pareja está constipada, mejor vuelve a casa de tus padres" Yo, cuando mi pareja tiene constipado o similar, me instalo en el sofá hasta que mejora y, por supuesto, no me acerco sin mascarilla. Una vez dicho esto, llevamos 5 años, por lo que no hace falta explicar más... antes, bueno, sopesas riesgos y lo pones en una balanza. Sí es cierto que muchas veces tu cabeza te frena pero también es verdad que, en esos momentos, la cabeza pinta poco y es muy diferente enfrentarte a un posible catarro que a un aspergillus. Depende del momento, pero yo sí que le dedico (bueno, dedicaba... ahora estoy en el paro del sexo nocturno sin compromiso), al menos una reflexión y un equilibrado.

Al margen de eso, no dejo que nadie me dé besos ni siguiera en la mejilla... Bueno, nadie nadie... sobre todo viejas, pero eso es por ... otras cosas.

## **LA AUTO-EXIGENCIA**

"Una persona joven siempre tiene que estar dispuesta" No tiene porqué. En definitiva, la gente joven en general tiene muchas cosas en la cabeza, el Barça-Madrid, la selección española, Sexo en New York, el último modelo de Paris Hilton, no sé, va en función de cada uno pero vamos que en la cabeza no cabe todo, y si encima trabajas, puní, pero vamos que hay jóvenes y JÓVENES y mayores y MATORES y según esta norma, todos los jóvenes estaríamos todo el día copulando. III caccuándo comemos???!!!

"Soy un hombre, tengo que llevar y conducir la relación sexual"

Ni de coña, todos hemos copiado en el instituto o en la facultad, nos gusta que nos den el trabajo hecho.

"El rendimiento es lo único que vale en el sexo" Si eso fuese cierto, todo el mundo arrastraría una frustración, FQ y no FQ. Por muchas ganas que uno tenga y por mucho que esté o no en forma, hay días y días, y no siempre todo sale como debe. Creo que lo importante es pasarlo bien.

"Si no llegas al orgasmo... has fracasado"

Hombre, has fracasado... no sé, más bien has terminado de una manera diferente, cada uno le da al sexo la función que guiere. Si tu único objetivo es el orgasmo...te estás perdiendo muchas cosas.

"No dejes que tu pareja note que estás cansado, mejor finge... es más sexy"

Y cuando estés azul di que es que eres un pitufo... jajajajaja. Mejor díselo que no cuela y te lo digo por experiencia.

#### MITOS Y PATRAÑAS: ¿QUÉ HAY DE CIERTO?

# Capítulo 1

"Si lo haces menos de tres veces a la semana, ve al médico porque no es normal"

Y a saturar las consultas... Media España estaría de baja entonces, bueno, toda España menos Darek que, como es Polaco, no cuenta en la estadística.

# Reflexión de un joven con FQ:

He dedicado muchas horas a hablar con gente de FQ, a leer foros y he vivido 27 años con esta enfermedad, por lo que creo que puedo hablar con conocimiento de causa.

Se dice mucho dentro de los propios foros de la fibrosis que todos somos un poco salidos. Yo mismo lo digo muchas veces. Lo achacamos a la medicación, todo lo achacamos a la medicación y, aunque soy de los que piensa que es cierto que muchas medicaciones nos hacen un cóctel de hormonas, he intentado llevar mi estudio empírico (se admiten voluntarias previo casting), un poquito más lejos.

Sinceramente, no creo que el comportamiento sexual de una persona con fibrosis quística diste mucho del de una persona sin fibrosis quística. Los problemas o los complejos que uno pueda tener no son diferentes a los del resto de las personas, pues sólo cuatro inconscientes, que no saben que debajo de su peinado hay algo más, se cree perfecto. Todo el mundo se avergüenza de algo: gordos, delgados, un ombligo feo, unas piernas mal torneadas, ...

hay mil defectos que están presentes en la cabeza de las personas y, ciertos o imaginarios, son un problema. Es decir, las marcas de la FQ no son diferentes de las de un accidente de coche, una caída de la bicicleta, unas gafas o cualquier imperfección física que todos tenemos si la buscamos.

Hay otra realidad que creo es la que nos da la fama que nosotros mismos nos achacamos los unos a los otros.

Supongo que la diferencia está en la cabeza. Lógicamente yo tengo amigos sin FQ y veo que su forma de ver el sexo no es diferente a la mía, pero sí su actitud. Creo que el colectivo de la FQ, por las fases propias que la enfermedad te hace pasar, tiene una forma de ver la vida diferente. Le das importancia a las cosas que te hacen sentir bien. El sexo es una de ellas, y cuando te enfrentas a diario a pastillas, dolores, cansancio, insomnio, etc. la idea de algo agradable es un oasis. Por otro lado nuestra actitud también es diferente, vamos un poco alocados por la vida, lo cual nos hace decir y hacer lo que pensamos, quizá escudándonos demasiado en "hay que vivir a tope que no sabes hasta cuando..." Creo que las diferencias principales a nivel sexual son realmente diferencias de nivel psicológico, es una manera diferente de ver la vida y no creo que el aspecto físico, la tos o el síntoma que prefieras sean un condicionante para nadie.

FIBROSIS QUÍSTICA Y RESPUESTA SEXUAL ¿QUÉ PASA

Capítulo 2



El amor es la respuesta, pero mientras usted la espera, el sexo le plantea unas cuantas preguntas. Woody Allen.

## FIBROSIS QUISTICA Y RESPUESTA SEXUAL HUMANA

En este capítulo tratamos de exponer la respuesta que el organismo presenta a los estímulos sexuales, estudiada por diversos autores entre otros el famoso endocrino W. Masters y su ayudante de laboratorio Virginia Jonson en los años 50. Con posterioridad otros investigadores han ido aportando datos acerca de cómo se comporta nuestro cuerpo y nuestra mente frente a la sexualidad, hemos avanzado bastante pero aún quedan por saber asuntos tan interesantes como en qué área del cerebro se produce el famoso orgasmo.

Como podremos observar, todo lo que vamos a explicar está relacionado con el Sistema Sexual Humano (Cap. 7). La expresión de la sexualidad en las conductas involucra a prácticamente todo nuestro organismo, que llamamos Bios, la psiques y nuestro entorno social, que es quién regula los mores o roles.

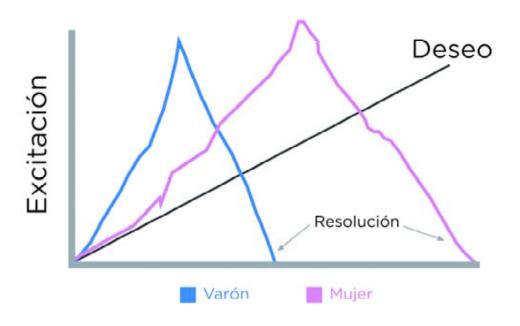
## Fases de la respuesta sexual

Para entendernos, vamos ha presentar de un modo simple las fases en que se desenvuelve la Respuesta Sexual Humana (Fig. 1) que son: excitación, meseta, orgasmo y resolución, esto facilitará comprender qué órganos se ven afectados por la Fibrosis Quística y cuáles no. También intentaremos en este capítulo responder a algunas de las preguntas que nos habéis dirigido en los encuentros que hemos realizado.

Capítulo 2 FIBROSIS QUÍSTICA Y RESPUESTA SEXUAL ¿QUÉ PASA CON LA FQ Y EL SEXO?

Dra Carmen
López -Sosa.
Médica sevóloga

Médica sexóloga.
Profa. Departamento
Obstetricia y
Ginecología. Facultad
de Medicina.
Universidad de
Salamanca.



# 1 Fase excitación

La excitación es la primera fase, se puede provocar por muchos estímulos (juego sexual) diferentes: la visión de un cuerpo desnudo, una caricia, una mirada, fantasías, amor, afecto, la lista puede ser infinita. Durante la excitación, en los genitales que es la parte más estudiada, en los hombres el pene se agranda y endurece, se pone erecto. En las mujeres la vagina se lubrica, la vulva se hincha.

#### Resumen

#### **HOMBRE**

## **ERECCIÓN DEL PENE**

(vasodilatación de cuerpos cavernosos y esponjosos se traduce en un incremento de longitud y diámetro)

ENGROSAMIENTO de escroto (bolsa que contiene el testículo).

**ENGROSAMIENTO testículos** 

ELEVACIÓN del testículo (contracción de músculo cremaster)

ERECCIÓN del pezón

#### **MUJER**

LUBRIFICACIÓN VAGINAL
(líquido trasudado proveniente de las paredes de la vagina) lo que se conoce como que la mujer se humedece

ENGROSAMIENTO de labios mayores (se separan)

**ENGROSAMIENTO** de labios menores

ERECCIÓN del CLÍTORIS (vaso dilatación)

**ERECCIÓN** del pezón

En esta fase las mujeres con Fibrosis Quística pueden presentar una disminución de la lubricación, o que este líquido sea más espeso, lo que podría dificultar la penetración y causar dolor.

Otro problema diferente es la dispareunia (dolor en el coito= coitalgia) causada por irritación de las paredes de la vagina y cuya causa este relacionada con las infecciones oportunistas desarrolladas por el uso habitual de antibióticos en la fibrosis quística. El consumo de antibióticos, habitual entre las chicas con FQ, da lugar a que las defensas de la vagina (proporcionadas por la flora

#### FIBROSIS QUÍSTICA Y RESPUESTA SEXUAL ¿QUÉ PASA CON LA FQ Y EL SEXO?

### Capítulo 2

de Döderlein) se desequilibren y los gérmenes oportunistas como las Cándidas Albicans aumenten en cantidad y den lugar a dolor y picor que aumenta con el frote del pene en la vagina. Este problema lo detecta perfectamente el médico de cabecera a través de una toma de flujo. El tratamiento es sencillo.

En caso de dolor por otras infecciones, por ejemplo Herpes, el dolor es muy intenso y se acompaña de escozor, pero esta infección y otras posibles no serían distintas a las de la población en general.

Aunque en el mercado farmacéutico sí existen protectores de la flora bacteriana vaginal, no podemos afirmar con los conocimientos actuales que estos productos mejoren la protección de la vagina frente a la agresión de los antibióticos, ya que no han sido probados en la población de mujeres con Fibrosis Quística para constatar que verdaderamente cumplen con garantías el efecto indicado.

### 2 Fase meseta

Si la excitación sigue aumentando se pasa a la fase de meseta. El hombre puede notar en los genitales una especie de presión o calor en la zona de la pelvis, que está provocada por el estrechamiento de los vasos sanguíneos, especialmente en las vesículas seminales y la próstata. En la mujer, la variación más significativa es que el clítoris se retrae de nuevo bajo la membrana que lo recubre (el capuchón del clítoris), haciéndose más inaccesible, los pechos siguen creciendo y la areola se dilata. La vagina sigue

expandiéndose. Aumenta la congestión vascular en los labios menores. Los labios mayores se separan aún más. En el hombre, las glándulas de Cowper segregan el denominado líquido preseminal, aún cuando la cantidad segregada es de apenas unas gotas, este líquido contiene espermatozoides que aún en bajas concentraciones, no descarta un posible embarazo. Las glándulas de Bartholino en las mujeres también segregan líquido para facilitar la humidificación de la vulva.

En ambos la respiración se entrecorta, las pulsaciones son muy altas . También se produce el rubor sexual (enrojecimiento sobre todo del pecho y la cara), la tensión muscular aumenta. Al final de la fase de meseta, cerca del orgasmo, es habitual tener la sensación de no poder más.

Si la excitación desaparece durante la meseta y no se produce el orgasmo, se pueden causar algunas molestias, aunque no siempre, en el hombre pueden doler los testículos y en la mujer se produce una congestión en la zona genital.

#### Resumen

#### **HOMBRE Y MUJER**

Incremento de todo lo que explicamos en la fase de excitación:



- tensión muscular
- acelera ritmo cardiaco
- la respiración se hace apnéusica (agitada y superficial)
- aumenta la presión sanguínea
- vasodilatación superficial de la piel del tronco (roseola sexual)

#### FIBROSIS QUÍSTICA Y RESPUESTA SEXUAL ¿QUÉ PASA CON LA FQ Y EL SEXO?

Si el grado de afectación pulmonar es importante la respiración se dificulta y, al no oxigenar bien la sangre, esta llegará en déficit a los tejidos que forman los órganos, esto se traduce en que la persona se sienta agotada y que pueda incluso dolerle algo la cabeza debido a esa mala oxigenación.

# 3 Fase orgasmo

El orgasmo se presenta tras haber pasado las fases de excitación y meseta. Durante el orgasmo las pulsaciones y la respiración llegan a la máxima frecuencia e intensidad, se produce una gran tensión muscular y contracciones en la zona ano-genital. En el hombre se produce la eyaculación.

En esta fase se produce la secreción de endorfinas y otras sustancias (hormonas placenteras) que aumentan la capacidad de bienestar.

Además de la respuesta física (contracciones musculares, etc.), se produce una respuesta emocional muy variada, que depende de cada persona, lo que vemos en las películas, sobre todo pornográficas no tiene porque coincidir con la realidad (capítulo de mitos).

#### Resumen

#### **HOMBRE**

Las contracciones de la musculatura lisa y de la musculatura estriada producen:

### **EMISIÓN**

(depósito del líquido seminal en la parte posterior de la uretra)

#### **EYACULACIÓN**

(expulsión del semen al relajarse el esfínter vesical externo que permite el paso a la uretra peneana)

#### **MUJER**

Se producen contracciones de útero, cuello vaginal, 1/3 externo de la vagina, se consideran que son de 8-10 contracciones cada 0,8 segundos.

#### **HOMBRE Y MUJER**

- tensión muscular en extremidades
- acelera ritmo cardiaco hasta 140-160 latidos por minuto
- acelera la respiración -apneusica- superficial y rápida
- aumenta la presión sanguínea hasta mínima 10 máxima17 mg.
- vasodilatación superficial de la piel del tronco- roseola sexual
- contracciones anales
- ondas Spica en el cerebro, lateralización cerebral
- miosis pupilar

En este momento se acelerará más aún la respiración dando una respiración apnéusica (superficial e hiperventilatoria), además se produce una vasodilatación de los vasos de la piel. Esto se traduce en una pérdida de líquido, asimismo, la respiración da lugar a que la boca y la garganta se seque. En la fibrosis quística facilitaría que aumente el reflejo de la tos y la expectoración sería más dificultosa.

Comentaré en este apartado alguna de las preguntas que los varones con FQ manifiestan acerca de si al tener un eyaculado escaso o de menor cantidad (no es que sea menor, es que es más espeso) que los varones que no tienen FQ, esto puede influir en la intensidad del orgasmo. Si esto repercute en la calidad o intensidad del orgasmo, hemos de remitirnos al Cap. 1, en el que establecemos que la sexualidad es única para cada individuo, las vivencias, sensaciones, apreciaciones de la intensidad del orgasmo son propias de cada uno, distintas a medida que evolucionamos, ya que no somos estáticos. Por ello comparar si el orgasmo es más intenso en otros individuos no afectados por FQ no viene al caso, únicamente deberá preocuparnos en caso de haber observado diferencias con el pasado inmediato. Digo inmediato, ya que la respuesta sexual no es igual a lo largo de toda la vida sino que cambia al ir cumpliendo años, o con los trastornos que se presenten, va vimos que todos los órganos y sistemas participan en la sexualidad y no sólo los genitales.

# 4 Fase resolución

Es la vuelta del cuerpo a la normalidad. En el hombre se desencadena el periodo refractario, durante el cual no puede volver a excitarse, este período aumenta con la edad. Diferencias en la respuesta sexual fisiológica entre hombres y mujeres. (Fig 2)



Fig. 2: Diferencias de género en la respuesta sexual femenina

Sólo nos referiremos a algunas y no nos remitiremos a los orígenes de por qué se producen, ya que no es el objeto de esta guía.

El deseo sexual explícito - es decir, tener ganas de mantener relaciones sexuales- en las mujeres puede no estar presente en la inicia-

#### FIBROSIS QUÍSTICA Y RESPUESTA SEXUAL ¿QUÉ PASA CON LA FQ Y EL SEXO?

### Capítulo 2

ción de la actividad sexual, las mujeres pueden pasar de un estado neutral -es decir no tener excitación inicial- a excitarse al recibir las primeras caricias y besos, otras veces acceden a la conducta sexual no por apetencia sino por afecto, por considerar que es algo inherente a la vida en pareja, a veces por satisfacer las necesidades de su chico/a, etc. En el varón la pulsión sexual es más evidente.

De modo general, la fase de excitación es más larga en las mujeres y necesitan más estímulos, es recomendable recurrir a las fantasías propias para acelerar el proceso.

Las zonas erógenas en las mujeres están menos centradas en los genitales, aunque el varón una vez experimenta otras zonas responde también con intenso placer. Hemos de expresar aquí, una queja habitual en las mujeres y es la escasa habilidad en los varones para estimular el clítoris. Pero no es menos verdad, que las mujeres no enseñan a los varones a tocarlas por pudor.

La fase de meseta es más larga y duradera en las mujeres, de forma que el acercamiento al orgasmo se da más lenta y paulatinamente.

En el caso de la respuesta sexual masculina, una vez que se alcanza un determinado punto de excitación, conocido como el momento de eyaculación inminente, no hay vuelta atrás y aún en el caso de detenerse la estimulación, el paso al orgasmo acompañado de la eyaculación es inevitable. Esto que describimos no es lo que se conoce como eyaculación precoz que requiere intervención por parte del terapeuta sexual.

En la fase de orgasmo, la diferencia entre hombres y mujeres, es notable, ya que la mujer puede experimentar uno, varios o ninguno y sin embargo considerar que la relación fue satisfactoria. Para el varón no tener orgasmo es excepcional.

Aclaramos aquí que el orgasmo seco (sin eyacular) sí existe y se da en algunos varones. Esto no debe confundirse con la eyaculación retardada, que es un problema sexual que requiere tratamiento.

# Consideraciones sobre otros aspectos de la interacción sexual en las personas con Fibrosis Quística

En el CONGRESO MUNDIAL DE DISCAPACIDAD de 1980 se concluyó que "Todos los seres humanos tienen derechos sexuales y todos deben tener derecho al asesoramiento y a la información sexual, de modo que puedan vivir la vida sexual que deseen". En el 1981 se publica la carta de los derechos humanos sexuales de las personas que presenten algún tipo de discapacidad

- 1. Derecho a la expresión sexual.
- 2. Derecho a la intimidad.
- 3. Derecho a ser informado.
- **4.** Derecho a tener acceso a los servicios necesarios, como son el asesoramiento sobre anticoncepción, atención médica y asesoramiento genético y sobre sexualidad.
- **5.** Derecho a escoger el estado civil que más convenga a la persona con discapacidad.
- 6. Derecho a tener, o no, una prole.

#### FIBROSIS QUÍSTICA Y RESPUESTA SEXUAL ¿QUÉ PASA CON LA FQ Y EL SEXO?

### Capítulo 2

- 7. Derecho a tomar las decisiones que afectan a la vida de cada uno.
- 8. Derecho a intentar el desarrollo de todo el potencial del individuo.

Debemos tener presente que todos nuestros intercambios sociales ocurren entre personas sexuadas cuyas conductas se encuentran reguladas por normas, costumbres y valores morales que determinan las formas permitidas de relación en los diferentes escenarios sociales. Es en estos escenarios donde aprendemos a interpretar roles de madres, padres, esposas, esposos, hijas, hijos, amigas, amigos, novios, novias, etc. Estos roles se aprenden a través de un largo proceso de socialización iniciado en la familia, reforzado en la escuela, y en la comunidad donde la persona va asimilando de una manera inconsciente las expectativas sociales y los valores referidos a su estatus como mujer u hombre.

Es frecuente que las personas con discapacidad presenten dificultades para asimilar y desarrollar las pautas de comportamiento y las fórmulas convencionales para la convivencia debido fundamentalmente a que se le dificultan las oportunidades que tienen para interactuar socialmente. En el caso de la Fibrosis Quística los jóvenes se encuentran limitados con cantidad de consignas como:

- "ten cuidado con los catarros de los demás"
- "no te relaciones con otra persona que tenga la enfermedad, porque os infectaréis más"
- "¿qué sucederá si se queda embarazada?"
- "si estás trasplantado no beses sin aclararte la boca y tu pareja, etc."

A estas dificultades anexas a la enfermedad hemos de añadir las costumbres un tanto tóxicas de los jóvenes actuales con respecto a ambientes con humo y consumo de alcohol, por ello los padres agobiados y llenos de temores sobreprotegen a sus hijos y tratan de dilatar lo más posible el acceso de sus hijos al mundo de sus iguales. Me decía una madre, y creo que expresa la opinión de muchas de ellas, "no podemos meter a nuestros hijos en una vitrina, pero me aterra que se enferme, nos ha costado tanto llegar hasta aquí". Por otro lado ella reconocía "hay que dejarles vivir". Yo añado: la vida es un riesgo, que te puede costar la vida. Nos montamos en coche a diario y no nos preocupamos cuando es la primera causa de muerte.

Por otro lado, los chicos/as manifiestan padecer temores en las distancias cortas "me preocupa un poco decir que tengo fibrosis sobre todo si la chica/o me gusta mucho" el miedo al rechazo es importante. Pero hemos de inculcar a los hijos que no todas/os están dispuestos a compartir la enfermedad, que es cuestión de seguir buscando, que personas hay muchas. Además, esas personas que nos gustan tienen familia y suelen prevenir a sus hijos frente a lo duro que puede ser enfrentarse a las etapas de la enfermedad de ese novio o novia con el que anda.

Para las mujeres, las reacciones de protección y rechazo pueden ser peores. Los padres/suegros temen que su hija desee tener hijos y esto la perjudique.

Frente a estos problemas los padres pueden reaccionar: Planteándose el asunto y no darle mayor importancia. Rechazar la

#### FIBROSIS QUÍSTICA Y RESPUESTA SEXUAL ¿QUÉ PASA CON LA FQ Y EL SEXO?

### Capítulo 2

relación y tratar de evitarla o retrasar el amor de su hija/o en un afán de apartarlo, o de protegerlo del dolor que provoca el rechazo y/o el desamor. Otras veces facilitan todo al novio/a de su hijo/a, dando de todo para tratar de granjearse la estima de la otra familia. Todas estas reacciones son poco adecuadas. Los padres deben informar a sus hijos de las repercusiones positivas y negativas de lo que significa enamorarse de alguien, mantener relaciones sexuales, tener hijos. Asimismo, deben enseñarles a asumir las consecuencias de sus decisiones, buenas o malas, que aprendan a ser responsables, no pueden vivir siempre tutorados.

No podemos obviar aquí que es muy importante inculcar a los hijos el respeto que se deben a sí mismos en el ejercicio de las conductas sexuales y en el derecho a ser amados. A veces por temor al rechazo se admiten conductas que no hacen más que dañar a la persona.

Dirán los padres que lean esto: todo son deberes y nosotros qué. Bien sabemos que los sacrificios son muchos, incluso que las enfermedades pueden unir al matrimonio pero también separarlo y por qué no, a veces mantenerlo.

#### ¿Cómo afrontar las dificultades sexuales en la Fibrosis Quística?:

#### El esfuerzo físico

En las conductas sexuales que implica un coito, este supone un gasto importante de energía, hay autores que comunican un gasto de 500 a 1500 calorías en actividades no muy agitadas,

esto puede suponer para una persona con FQ, dependiendo del grado de afectación y de la etapa en la que se encuentre, un esfuerzo importante. Puede presentarse después de mantener el coito un cansancio importante y quedar agotado, sobre todo cuando ya es candidato a un trasplante pulmonar, sin embargo esta eventualidad desaparece en cuanto recibe un nuevo pulmón. Para paliar en parte este problema es importante mantener una buena alimentación, procurar hacer ejercicio para mantener unas buenas condiciones corporales.

#### Molestias o dolor

Para evitar el dolor en la penetración vaginal recomendamos utilizar gel al agua (se venden en farmacias y en las tiendas de preservativos y Sex-Shop) Estos geles pueden ser utilizados con el preservativo, no así otros aceites y cremas. En caso de que el dolor sea tipo escozor habría que descartar una infección vaginal. También es importante conocer que las relaciones sexuales orales, (cunilingus) predispone más a las infecciones por Candidas Albicans. Si a esto añadimos que las afectadas consumen con frecuencia antibióticos que atacan la flora vaginal, tendrán más probabilidad de padecer las infecciones. Por ello es recomendable que en el sexo oral (felatio) se utilice un preservativo que posteriormente, se eliminará y se pondrá otro nuevo para la vagina.

#### La tos

Para evitar la tos con expectoración mientras se mantiene el coito e inmediatamente después, es recomendable hidratarse antes de

#### FIBROSIS QUÍSTICA Y RESPUESTA SEXUAL ¿QUÉ PASA CON LA FQ Y EL SEXO?

### Capítulo 2

comenzar y evacuar las mucosidades, y volver a hidratarse después, así facilitamos la expectoración.. Por ello es recomendable que antes de tener una actividad sexual, los afectados beban una mayor cantidad de agua, para que las mucosidades estén más fluidas. Tanto antes como después traten de expectorar, esto podría aminorar los accesos de tos que resultan molestos para ambos miembros de la pareja. Y que son propios de haberse quedado seca la garganta.

En los periodos en los que está más afectada la capacidad pulmonar, debemos adoptar posturas que permitan aminorar el gasto energético y facilitar la respiración. Como ya hemos indicado, la postura de semisentado (postura senescente), estando el afectado/a debajo disminuye el gasto energético y facilita la respiración al tener el tórax incorporado.







#### FIBROSIS QUÍSTICA Y RESPUESTA SEXUAL ¿QUÉ PASA CON LA FQ Y EL SEXO?

### Capítulo 2

Los problemas de eyaculación, que refieren algunos chavales, obligan a descartar que se deba a la enfermedad, ya que eyaculación retardada y precoz, no son atribuibles a la fibrosis quística.

"Hablemos de sexo"



Capítulo 3 ANTICONCEPTIVOS ¿QUÉ ME PONGO?

> "Elijo lo que hago y me hago responsable de lo que elijo".

Jorge Bucay. Escritor argentino.

### Capítulo 3 ANTICONCEPTIVOS ¿QUÉ ME PONGO?

### **ANTICONCEPCIÓN**

El objeto de este capítulo es el de facilitar información sobre métodos anticonceptivos valorando su uso por personas con Fibrosis Quística. Quiero destacar la importancia y la necesidad de la información puesto que existen datos que nos hablan de un mayor desconocimiento por parte de personas que se encuentran en esta situación y de sus familiares sobre la salud sexual y reproductiva (fertilidad, anticoncepción, embarazo, riesgo de contagio de infecciones de trasmisión sexual) que la población en general.

A pesar de que las personas con fibrosis quística presentan un retraso en la aparición de la pubertad (2 años de media en las mujeres y 1,5 para los hombres), esto no afecta al desarrollo de la libido y de su actividad sexual que podemos asumir que será similar a la del resto de las personas.

En una encuesta realizada en el año 2005 por el Grupo Daphne sobre los hábitos sexuales de la juventud española nos encontramos con que el 75,8% de los chicos y el 74,8% de las chicas entre 15 y 24 años habrían mantenido relaciones sexuales con penetración en alguna ocasión, siendo la edad de inicio de estas de 16,5 años los varones y de 16,9 las mujeres (Tabla 1).

Dra. Esther de la Viuda.
Ginecóloga Hospital
Universitario de
Guadalajara.
Presidenta
de la Sociedad
Española de
Contracepción.

Tabla 1

снісо		15-19	20-24	Total
	Sí	55,8%	91,3%	75,8%
	No	44,2%	8,7%	24,2%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
CUICA		15-19	20-24	Total
	Sí	52,8%	91,8%	74,8%
CHICA	31	32,070	91,070	74,070
CHICA	No	47,2%	8,2%	25,2%

### Los riesgos de mantener relaciones sexuales sin protección

Los riesgos derivados de mantener relaciones sexuales sin protección son principalmente dos: el riesgo de embarazo no deseado y el de contagio de una infección de transmisión sexual, por lo que no nos cansaremos de insistir en la importancia de utilizar siempre un método anticonceptivo (o dos, posteriormente hablaremos del doble método). En este sentido también existen datos que nos informan de un menor uso de métodos anticonceptivos por parte de mujeres con Fibrosis Quística ya que muchas de ellas pensaban que su fertilidad era menor.

### Por qué los jóvenes son especialmente susceptibles a las ITS

En lo que se refiere al riesgo de contagio de una ITS (Infección de Transmisión Sexual), los jóvenes son especialmente susceptibles por muchos motivos:

- En muchas ocasiones tienen sexo sin protección y así, en la encuesta referida anteriormente el 39% de los jóvenes manifestaban haberse expuesto alguna vez a situaciones de riesgo, generalmente por el no uso constante del preservativo. En un trabajo publicado, en el caso de los varones con fibrosis quística 1 de cada 3 refería que no necesitaba el uso del preservativo ya que eran infértiles. Hay que aclarar que la infertilidad en estos casos es variable y además, en cualquier caso, no estarían protegidos del riesgo de ITS.
- Son habitualmente más susceptibles. La tasa de infección por clamidia es mayor en las mujeres entre los 15 y los 19 años.
- Cambios frecuentes de pareja en los jóvenes. Volviendo a la encuesta del Grupo Daphne, solo el 43,3% de los chicos y el 66,6% de las chicas referían una duración de la relación con la misma pareja mayor de 6 meses (Tabla 2).
- Los jóvenes tienen una mayor dificultad de acceso al sistema sanitario. Aunque los jóvenes que presentan una patología médica mantienen un contacto habitual con el sistema sanitario, este suele estar circunscrito a su patología.

Las ITS pueden tener importantes consecuencias en la vida (mayor riesgo de desarrollar una enfermedad inflamatoria en la pelvis y mayor riesgo de esterilidad entre otras) pero en el caso que nos ocupa hay una consecuencia muy importante como es que las infecciones por el virus del Sida o la hepatitis constituyen una contraindicación para el trasplante de pulmón.

Tabla 2

		15-19	20-24	Total
	> 6 meses	30,6%	51,2%	43,3%
	4-6 meses	14,0%	8,6%	10,7%
СНІСО	2-3 meses	24,2%	19,8%	21,5%
	1 mes	31,2%	19,6%	24,0%
	Ns/Nc	0,0%	0,8%	0,5%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
		15-19	20-24	Total
СНІСА	> 6 meses	51,6%	75,7%	66,6%
	4-6 meses	16,5%	9,0%	11,8%
	2-3 meses	14,2%	9,6%	11,3%
	1 mes	16,2%	4,6%	9,0%
	Ns/Nc	1,5%	1,1%	1,3%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%

### ¿QUÉ METODO ANTICONCEPTIVO ELEGIMOS?

En relación con la elección del método anticonceptivo, como siempre, es necesario individualizar; no hay un método único sino que este dependerá de las características de la persona que lo vaya a utilizar.

Cuando se opta por un método anticonceptivo lo primero que hay que pedir es que sea SEGURO y EFICAZ, además algunos proporcionan otros efectos beneficiosos como puede ser, por ejemplo, la mejoría del dolor de la regla y de la piel y el cabello en las mujeres que utilizan anticonceptivos hormonales o la prevención del contagio de una ITS cuando se utiliza el preservativo.

En relación con la eficacia existen distintos tipos de métodos anticonceptivos:

- 1. El coitus interruptus, (marcha atrás), y los métodos considerados naturales que presentan una alta tasa de fallos.
- 2. Los métodos más eficaces: el preservativo, la anticoncepción hormonal y la anticoncepción intrauterina.
- 3. Los métodos irreversibles: ligadura de trompas y vasectomía.

### Métodos anticonceptivos

- Métodos naturales. iPeligro! Alta tasa de fallos
  - Coitus interruptus, más conocido como "marcha atrás". Consiste en eyacular fuera de la vagina. Sorprendentemente es un método todavía utilizado, también por los jóvenes, a pesar de la alta tasa de fallos. NO ES UN MÉTODO RECOMENDABLE.
  - Métodos naturales. Consisten en evitar las relaciones sexuales durante los días de la ovulación. Son, el Método



#### ANTICONCEPTIVOS ¿QUÉ ME PONGO?

del ritmo (Ogino - Knauss), el Método Billing que intenta detectar la ovulación por los cambios que se producen en el moco cervical aunque hay que considerar que las mujeres con fibrosis quística presentan un moco cervical alterado o el Método de la temperatura basal que igualmente intenta detectar el momento de la ovulación, en este caso por el incremento de la temperatura que se produce.

Hay que recordar que, aunque en los días de mitad del ciclo hay una mayor posibilidad de embarazo, este se puede producir en cualquier momento.

Suelen ser usados por aquellas personas a las que sus convicciones religiosas les impiden la utilización de otros métodos.

- Espermicidas, óvulos o cremas que destruyen los espermatozoides. A pesar de que se habló de que estos espermicidas producen asimismo la destrucción de los virus, se ha observado que a través de las lesiones que causan en la mucosa vaginal se puede facilitar la infección por el VIH en caso de contagio. Tienen igualmente una alta tasa de fallos.
- 2 La anticoncepción más eficaz
  - Métodos barrera. De todos los métodos barrera, capuchón, diafragma, preservativo femenino y preservativo masculino, es este último el más utilizado pero además, de todos



los métodos anticonceptivos, es el más usado en España y especialmente entre la juventud. Realmente, si se utilizara siempre, deberíamos felicitarnos por esa elección ya que, además de proporcionar una anticoncepción con una alta eficacia, tiene un deseable efecto preventivo de contagio de una ITS como se ha comentado anteriormente

Actualmente la alergia al látex ya no supone un problema puesto que los hay de poliuretano.

Es necesario tener una serie de CUIDADOS A LA HORA DE UTILIZARLOS:

- Comprobar la fecha de caducidad.
- Evitar guardarlos donde puedan estropearse.
- Utilizarlos en todas las relaciones sexuales.
- Utilizar uno nuevo en cada acto sexual, oral, vaginal o anal.
- Utilizarlos antes del contacto con la vagina.
- Manipularlos con cuidado.
- Retirar el pene cuando todavía está erecto, sosteniendo la base del preservativo.
- Tirarlo a la basura, no al wc.

Todas estas recomendaciones son importantes pero no hay que olvidar que hay que utilizarlo **siempre**, **en todas las relaciones sexuales y siempre antes de la penetración**.

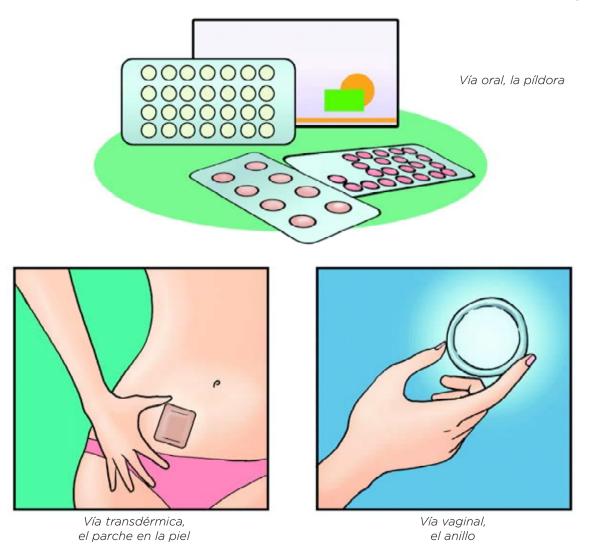
El preservativo masculino no tiene efectos secundarios y puede ser utilizado en todos los casos de fibrosis quística.

■ Anticoncepción hormonal. En la actualidad ha evolucionado mucho siendo un campo en el que se han producido grandes novedades.

Dependiendo de las hormonas que se utilicen hay dos tipos de anticonceptivos hormonales, los anticonceptivos hormonales combinados, que contienen estrógenos y gestágenos y los métodos hormonales, que solo contienen gestágenos.

• Los anticonceptivos hormonales combinados se pueden administrar por tres vías diferentes: vía oral, la conocida píldora, con diferentes dosis y combinaciones; vía transdérmica, mediante un parche en la piel que se ha de cambiar semanalmente y la vía vaginal con un anillo que se introduce en la vagina de forma sencilla, como un tampón, utilizándose un anillo por cada ciclo. En lo referente a esta última vía no hay estudios que nos informen si los cambios del moco cervical que se dan en la fibrosis quística pueden afectar a la absorción del medicamento. Las tres vías tienen la misma eficacia, seguridad. La opción por uno u otro dependerá de las preferencias de la mujer.

Es un método que se considera de alta eficacia, es independiente de las relaciones sexuales y tiene efectos beneficiosos. Son métodos considerados muy seguros pero hay que tener en cuenta las circunstancias en las que su uso van a proporcionar un mayor riesgo que



#### ANTICONCEPTIVOS ¿QUÉ ME PONGO?

### Capítulo 3

beneficio. Algunas de estas circunstancias se dan en ocasiones en personas con fibrosis quística, como puede ser hipertensión, alteraciones de la coagulación, diabetes con afectación vascular, cólicos biliares, alteraciones hepáticas descompensadas. Se ha observado una mayor proporción en los casos de fibrosis quística de alteraciones de la coagulación así como un mayor riesgo de trombosis recurrente cuando se utiliza un caté ter central que haría conveniente una valoración previa al uso de la anticoncepción hormonal combinada.

No se deben utilizar en pacientes con hipertensión pulmonar.

Las diarreas frecuentes pueden producir disminución de la absorción y de su eficacia cuando se utiliza la vía oral, no así en el caso de las otras vías.

También se produce una disminución de la eficacia de los anticonceptivos cuando se utilizan junto a algunos medicamentos siendo los antibióticos los que, con más frecuencia, podrían coincidir. En el caso de la vía vaginal no se ha observado interacción medicamentosa con la ampicilina y la doxiciclina.

 Los métodos solo gestágenos también se pueden utilizar por vías diferentes: vía oral, mediante un comprimido diario sin descansos; vía inyectable, con una inyección intramuscular trimestral; vía subcutánea, la más novedosa, mediante un implante, de una o dos varillas, que se pone debajo de la piel en la cara interna del brazo; vía intrauterina, con un dispositivo en forma de T que se introduce dentro del útero y lleva un depósito en su rama vertical donde se encuentra la hormona

Todas estas vías son muy eficaces y se pueden utilizar en circunstancias en las que los anticonceptivos hormonales combinados no son de elección. También son independientes de las relaciones sexuales y tienen efectos beneficiosos.

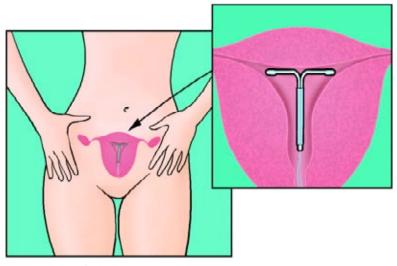
Hay que tener en cuenta que cuando se utiliza un método de este tipo, se van a producir alteraciones de la regla que van desde un sangrado escaso y persistente hasta la ausencia de sangrado, sin que estos cambios supongan ningún problema.

No presentan problemas de interacción con los antibióticos de amplio espectro. Las vías intrauterina e intramuscular no presentan tampoco interacción con otros medicamentos.

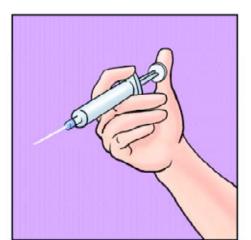
Con el inyectable trimestral se presenta una disminución reversible de la masa ósea por lo que en el caso de la fibrosis quística que también se asocia, en ocasiones a pérdida de masa ósea, se deben considerar otras alternativas.

#### ANTICONCEPTIVOS ¿QUÉ ME PONGO?

### Capítulo 3



Vía intrauterina, dispositivo en forma de T



Vía inyectable, inyección intramuscular trimestral

Vía subcutánea, implante de varillas

Anticoncepción intrauterina mediante la inserción dentro del útero de un dispositivo que, a diferencia del anterior, en lugar de un medicamento lleva un hilo de cobre en su rama vertical.

También es un método de alta eficacia, independiente de las relaciones sexuales y de larga duración. No suele ser el más utilizado por los jóvenes, pero no hay ningún problema en que lo usen mujeres que no han tenido hijos. Es una opción en situaciones en las que la anticoncepción hormonal no se contemple.

No es de elección cuando existe un riesgo aumentado de ITS.

# Métodos irreversibles

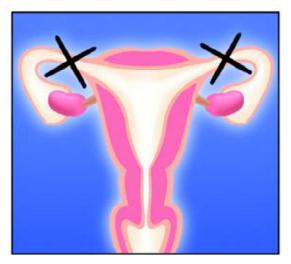
### ■ Métodos irreversibles: ligadura de trompas y vasectomía

La ligadura de trompas es un método quirúrgico de alta eficacia aunque similar a la de otros métodos anticonceptivos reversibles indicado una vez que se ha completado la familia o cuando las circunstancias personales desaconsejan definitivamente la posibilidad de un embarazo.

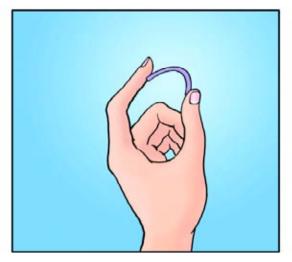
En algunos pacientes con fibrosis quística se debe evitar el riesgo de una cirugía con anestesia general y en estos casos, si se considera necesario, se podría realizar la oclusión de las trompas con unos muelles que se implantan mediante Histeroscopia sin necesidad de anestesia.

#### ANTICONCEPTIVOS ¿QUÉ ME PONGO?

### Capítulo 3



Ligadura de trompas



Oclusión de trompas con muelle

La vasectomía es una técnica poco utilizada en esta situación ya que la mayoría de los varones con fibrosis quística son infértiles.

### 4 Otros métodos a tener en cuenta

■ **Doble método.** El término "doble método" se acuñó en Holanda hace más de una década y consiste en la utilización conjunta de dos métodos anticonceptivos, la píldora para evitar un embarazo no deseado y el preservativo para prevenir el contagio de una enfermedad de trasmisión

sexual. En la actualidad se puede utilizar la anticoncepción hormonal por otras vías además de la oral como son la transdérmica y vaginal y, también por extensión, se puede considerar el uso de otros anticonceptivos eficaces como pueden ser DIUs o implantes junto con el preservativo.

El doble método está indicado a cualquier edad aunque el grupo de mayor riesgo es el de adolescentes y jóvenes.

Anticoncepción de urgencia. Esta práctica anticonceptiva se ha definido de diferentes maneras, píldora del día siguiente, anticoncepción postcoital y anticoncepción de emergencia fundamentalmente. Se define como la utilización de un fármaco, mecanismo o dispositivo con el fin de prevenir un embarazo después de un coito no protegido o de un fallo del método anticonceptivo.

Estaría indicado siempre que haya habido una relación sexual no protegida y no se desee una gestación.

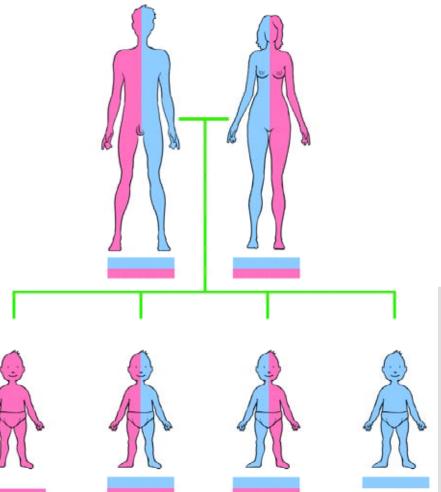
Es un método de segunda intención ya que, aunque su eficacia es alta, es menor que cuando se utiliza un método anticonceptivo de manera habitual, además no protege frente a las infecciones de transmisión sexual.

Las dos opciones más utilizadas son la inserción de un DIU o, preferentemente, la utilización de un gestágeno en dosis única. Este medicamento tiene muy pocas contraindicaciones por lo que, en general, la mujer con fibrosis quística lo podrá utilizar.

#### **CONCLUSIONES**

- Siempre que se tengan relaciones sexuales y no se desee un embarazo se deben utilizar métodos anticonceptivos.
- Si hay riesgo de contagio de una ITS se debe utilizar el preservativo, solo o asociado a otro método anticonceptivo.
- Existen múltiples métodos anticonceptivos de elevada eficacia y seguridad.
- Es necesario individualizar a la hora de orientar sobre el método anticonceptivo más adecuado.

"Hablemos de sexo"



Capítulo 4
FIBROSIS
QUÍSTICA Y
REPRODUCCIÓN
QUEREMOS
TENER HIJOS
¿QUÉ OPCIONES
HAY?

No podemos engañar a la naturaleza, pero sí podemos ponernos de acuerdo con ella.

Albert Einstein (1879-1955), científico estadounidense y Premio Nobel de Física 1921.

### FIBROSIS QUÍSTICA Y REPRODUCCIÓN

La reproducción es un tema que preocupa a todos los jóvenes con FQ y a los miembros de la saga familiar en la que aparece un hijo/a con este problema. El deseo de reproducirse y el temor a que pueda aparecer otro miembro en una situación parecida hace ¿QUÉ OPCIONES que esta situación sea vivida por estas parejas y familiares con inquietud v ansiedad.

Capítulo 4 **FIBROSIS QUÍSTICA Y** REPRODUCCIÓN **QUEREMOS TENER HIJOS** HAY?

En el contexto de la reproducción hemos de diferenciar dos situaciones; la de los pacientes que tienen FQ y la de los pacientes que no tienen FQ, pero son portadores de la enfermedad:

1. Pacientes con Fibrosis Quística. La FQ afecta de manera importante a la reproducción, de manera que la mayoría de los hombres con FQ (97%) y el 20% de las mujeres presentan una incapacidad para poder llegar a tener hijos propios/biológicos.

En el caso del varón, esta incapacidad se debe a anormalidades en los conductos reproductivos y al espesor de las secreciones lo que da lugar a la obstrucción de los conductos deferentes y con ello a una azoospermia (ausencia de espermatozoides en el eyaculado). En cuanto a la mujer, la esterilidad se puede deber a causas, como: que el moco cervical sea viscoso lo que puede dificultar el paso del esperma, que las trompas de falopio pueden tener una espesa secreción lo que dificulta el transportedel óvulo desde el ovario, que el úte ro pueden no estar bien preparado para recibir el óvulo fertilizado o que a ve ces la ovulación no se produce regularmente (posible-

Prof. Dr. Jose Carlos Millán Palomino. Área de Obstetricia v Ginecología, Facultad de Medicina. UEX.

#### FIBROSIS QUÍSTICA Y REPRODUCCIÓN QUEREMOS TENER HIJOS ¿QUÉ OPCIONES HAY?

mente debido a una pobre nutrición o a un stress crónico secundario a la FQ).

2. Pacientes portadores de FQ. Son sujetos completamente sanos, que no presentan problemas de reproducción debidos a la FQ. En su caso, el problema radica en la necesidad que tiene la pareja de obtener recién nacidos libres de la enfermedad, cuando ambos miembros de la pareja son portadores de FQ.

Tres son los retos que se deben atender en ambos casos:

- 1. La consecución de una gestación con los gametos, (espermatozoides u óvulos), propios de los pacientes que padecen FQ (hasta hace poco las únicas opciones reproductivas de estas personas eran la adopción o la inseminación artificial).
- 2. La obtención de recién nacidos libres de enfermedad cuando ambos progenitores son portadores de la enfermedad
- **3.** Conseguir que el embarazo evolucione de manera satisfactoria, en el caso de las pacientes con FQ. (Ver capítulo 5: Embarazo).

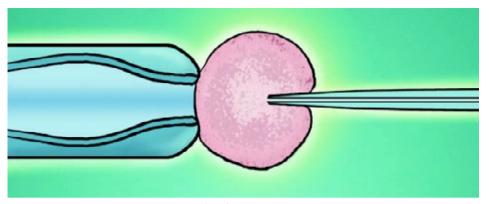
### OBTENCIÓN DE GAMETOS DE PACIENTES CON FQ.

#### **Gametos Masculinos**

Actualmente es posible la obtención de gametos masculinos mediante la microaspiración del esperma, obtenido a través de microcirugía testicular. Este método combinado con la técnica de inyección intracitoplasmática del esperma en el óvulo (en adelante ICSI), permite que estos pacientes puedan obtener gestaciones con sus propios gametos en porcentajes semejantes a la fecundación in vitro (en adelante FIV) convencional.

- La recuperación espermática mediante microaspiración es una técnica que se realiza bajo anestesia local y que permite la extracción de uno o varios fragmentos de pulpa testicular, los cuales son depositados en un recipiente que contiene el medio de cultivo. En el laboratorio se procede a la recuperación de los espermatozoides, quienes son sometidos a un proceso de revitalización que permite la selección de un espermatozoide de buena calidad.
- La técnica de ICSI consiste en la inyección de dicho espermatozoide en el óvulo. Para realizar ésto se efectúa un procedimiento idéntico al de la fecundación in Vitro (FIV) con la única variante de que en lugar de incubar los espermatozoides con el óvulo, a éste le es inyectado un espermatozoide. Se utiliza un equipo denominado micromanipulador que permite con una pipeta sostener el óvulo y con otra pipeta más delgada inyectar el espermatozoide dentro del óvulo.

# FIBROSIS QUÍSTICA Y REPRODUCCIÓN QUEREMOS TENER HIJOS ¿QUÉ OPCIONES HAY?



Método ICSI

#### **Gametos Femeninos**

Como hemos comentado un 20% de las pacientes con FQ presentan problemas para quedar embarazadas, siendo estas pacientes subsidiarias de los programas de fecundación asistida, para la obtención de ovocitos de las pacientes. Dentro de estos programas de fecundación asistida, la fertilización in vitro es probablemente el método más conocido. Llevada a cabo por primera vez en 1978, su esencia es llevar a cabo en el laboratorio la fusión de un óvulo y un espermatozoide.

En la FIV, el primer paso es cosechar una gran cantidad de óvulos de estas pacientes. Para ello será necesario administrarles una serie de medicamentos hormonales, como el Clomifeno, la hMG (mezcla de FSH + LH) o la FSH pura, durante un período de aproximadamente diez días. El fin de estas hormonas es estimular el

desarrollo de numerosos folículos ováricos, lo que llevará consigo el desarrollo de varios óvulos (uno por folículo). Este proceso requiere de un control regular y periódico de la mujer, lo que obliga a que se le realicen de manera regular análisis de sangre, a fin de medir los niveles de hormonas en sangre, y controles ecográficos que permitirán observar detalladamente el desarrollo de los folículos. Una vez que los óvulos han madurado, pero antes de su liberación, el ginecólogo procederá a la punción de cada uno de los folículos a fin de extraer los ovocitos maduros, los cuales serán depositados en un recipiente estéril y posteriormente fertilizados por los espermatozoides de su pareja. Para poder extraer los óvulos, a la paciente se le administrará un anestésico que no la dormirá por completo pero que hará que no sienta dolor. El número total de óvulos cosechados por este método puede variar considerablemente de una paciente a otra, oscilando entre 3-4 hasta 15-20 óvulos por paciente. Esta variación depende fundamentalmente de la sensibilidad de los ovarios a las hormonas administradas, siendo la edad un parámetro clave para esta sensibilidad.

#### **OBTENCIÓN DE RECIEN NACIDOS SANOS**

Es probablemente el objetivo más prioritario, tanto para individuos con FQ clínica como para portadores de la misma. Hoy la tecnología, con el avance de las técnicas de diagnóstico, permite ofrecer a estos pacientes varias posibilidades:

 Estudio preconcepcional de la pareja en pacientes con antecedentes familiares de FQ. Las parejas que tienen planes ges-

# FIBROSIS QUÍSTICA Y REPRODUCCIÓN QUEREMOS TENER HIJOS ¿QUÉ OPCIONES HAY?

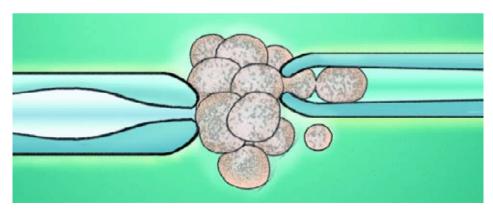
tacionales deben ser evaluadas en busca de mutaciones del gen CFTR, con el objeto de determinar las probabilidades de que su hijo nazca con FQ.

En general, la principal indicación del estudio de las mutaciones del gen CFTR se encuentra en aquellas parejas que tienen familiares de primer grado con FQ y que se plantean la posibilidad de tener descendencia. Para esta parejas se han propuesto dos tipos de cribaje, que no son excluyentes entre sí: el secuencial y el de ambos miembros de la pareja a la vez.

Debido a su menor coste económico, ya que se reduce el número de pruebas realizadas, el cribaje secuencial es el que más se utiliza. En él se analiza primero un miembro de la pareja, y si éste es positivo, se analiza posteriormente al otro. Si se trata del caso de que uno de los miembros de la pareja ya presenta FQ, será el otro miembro quien será evaluado a fin de descartar su estado de portador. Debido a que la FQ puede resultar de más un millar de mutaciones diferentes y, a la imposibilidad de efectuar est udios de laboratorio para cada una de ellas, la prueba se suele limitar a analizar la sangre en busca de las alteraciones más comunes, ei la AF 508, (la mayoría de las modalidades disponibles comercialmente detectan no más de 32 variantes distintas). No obstante si es conocido el dato de que una familia tiene una mutación poco común, esta última puede buscarse específicamente. Como consecuencia de estas limitaciones hay que tener en cuenta que un resultado negativo no garantiza totalmente que el niño vaya a estar libre de la enfermedad.

2. Diagnóstico y selección embrionaria. Bien por la existencia de antecedentes de hijos con FQ, bien porque los resultados de los estudios genéticos han determinado el estado de portadores de ambos miembros de la pareja, estas parejas en situación de riesgo pueden acudir a Centros que les permitan asegurarse el nacimiento de un recién nacido sano.

La fecundación in vitro con el diagnóstico genético preimplantacional (en adelante DGP) ofrece la posibilidad de examinar el embrión antes de su colocación en el útero. Esta prueba se realiza tres días después de la fecundación y procura determinar la presencia de genes CFTR anormales en el ADN de uno o dos blastómeros (células que forman el embrión en una fase muy temprana del desarrollo (4 a 8 células)). Si, en un embrión, resultan afectados los dos genes, será excluido de la transferencia, implantándose otro que cuente con, al menos, un gen normal.



Método DGP

# FIBROSIS QUÍSTICA Y REPRODUCCIÓN QUEREMOS TENER HIJOS ¿QUÉ OPCIONES HAY?

Recientemente la incorporación de la técnica de minisecuenciación, la cual consiste en la detección de pequeñas mutaciones en las cadenas del ADN (conocidas como mutaciones puntuales, y que son la causa de muchas enfermedades genéticas) está permitiendo un diagnóstico más preciso de los embriones obtenidos y con ello aumentar las posibilidades de obtener un recién nacido totalmente libre de la enfermedad.

**3. Diagnóstico Gestacional de la Fibrosis Quística.** A veces la gestación no es planificada en parejas con antecedentes familiares de FQ, y es la propia presencia del embarazo la que hace que se plantee la necesidad de llevar a cabo un estudio genético a fin de ver cuál es el grado de afectación fetal.

Sólo cuando los dos individuos de la pareja son portadores y se plantean la posibilidad de un aborto terapéutico, en el caso de que el feto pudiera estar afecto de la enfermedad, el diagnóstico debe ser confirmado con el estudio genético de los tejidos fetales, bien mediante biopsia de las vellosidades coriónicas bien mediante la realización de una amniocentesis. Actualmente y debido a que la biopsia de vellosidades coriónicas se correlaciona con un mayor riesgo de aborto (1:100) que la amniocentesis (1:200), por lo general es esta última la técnica más practicada.

La amniocentesis es una técnica exploratoria que, ayudada por la ecográfia, permite la obtención de líquido amniótico y células fetales. La técnica consiste en que bajo control ecográficoatravesamos, con una aguja especial, la pared abdominal materna y la pared del útero hasta llegar a la cavidad amniótica. Una vez

en cavidad amniótica se procede a la aspiración mediante jeringa estéril del líquido amniótico. Las células obtenidas mediante este método nos posibilitan que en su ADN podamos llevar a cabo el estudio de la presencia de genes CFRT mutantes. Es una técnica que dirigida a la posibilidad de finalizar la gestación debe realizarse entre la 10 y 20 semanas de gestación.

#### **PERSPECTIVAS FUTURAS**

La terapia génica representa una vía prometedora en la lucha contra la FQ. Mediante esta técnica, se ha procurado insertar con la ayuda de un virus una copia normal del gen CFTR en las células afectadas. Debido a la incapacidad de los retrovirus para alcanzar células que no se dividen, se han realizado análisis clínicos para insertar genes en adenovirus. En la actualidad, estos virus se están utilizando en ensavos en los que el gen CFTR normal se administra, por un método en aerosol, a las células epiteliales que revisten los pulmones (terapia génica in vivo). Se espera que los adenovirus inserten el gen normal, induciendo una función pertinente de los canales de cloro en estas células. No obstante estas técnicas tienen el inconveniente de que los adenovirus no se integran en el ADN de la célula huésped, por lo que finalmente se pierden, originando una expresión del gen transitoria y con ello la necesidad de reintroducción del vector. De hecho será preciso superar este tipo de obstáculos para que este tipo de terapia génica resulte exitosa.

Otros abordajes están siendo contemplados y así existen nuevas técnicas en experimentación, las cuales se encuentran en sus primeros pasos. Una de ellas es la sustitución de los genes afectos

# FIBROSIS QUÍSTICA Y REPRODUCCIÓN QUEREMOS TENER HIJOS ¿QUÉ OPCIONES HAY?

por otros no afectos (bisturí génico). Reparar genes para curar enfermedades, hasta hoy, era inviable. Pero hoy es posible extraer las células con el ADN dañado, repararlas y reimplantarlas después al paciente o al embrión.

### **ACRÓNIMOS**

HMG: Hormona gonadotropa menopáusica. Extraídas de la

orina de la mujer menopáusica y que contiene una mez-

cla de FSH y LH.

**FSH:** Hormona folículo estimulante.

**LH:** Hormona Luteotropa.

**FQ:** Fibrosis quística

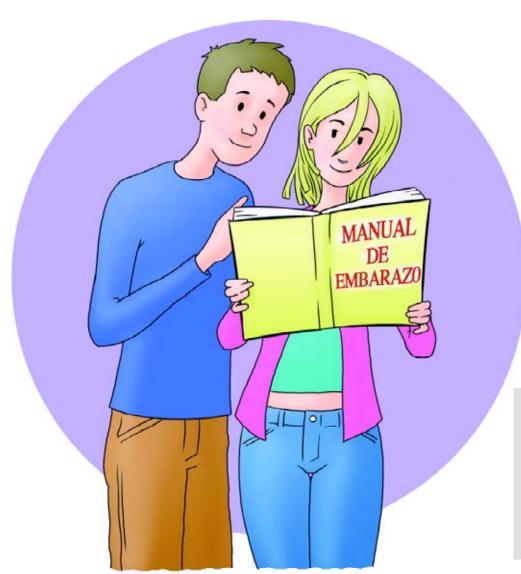
CFTR: Regulador de la conductancia transmembrana de la fibro-

sis quística

ADN: Es la herencia genética

**DGP:** Diagnóstico gestacional preimplantacional **ICSI:** Inyección intracitoplasmática de esperma.

"Hablemos de sexo"



Capítulo 5 FIBROSIS QUÍSTICA Y EMBARAZO. PREPARARSE PARA EL EMBARAZO

Saber es relativamente fácil. Querer y obrar de acuerdo a lo que uno quisiera es siempre más duro.

> Aldous Huxley (1894-1963), escritor inglés.

### REPRODUCCIÓN Y EMBARAZO EN LA FIBROSIS QUÍSTICA

Cuando una mujer asume iniciar un embarazo, se enfrenta a un proceso que, por muy fisiológico que sea, nunca está exento de riesgos. Por otra parte, sus sueños y esperanzas siempre se dirigen a la obtención después de esos nueve meses de gestación, de un bebé sano, hermoso y perfecto, tanto en su aspecto físico como psíquico.

Para que esto sea una realidad y no un sueño, el feto en muchas ocasiones debería disponer de la capacidad de poder escoger a su madre antes de iniciar ese gran viaje que supone la gestación.

En muchas ocasiones, la "madre perfecta" no existe, y el feto nunca puede elegir a sus progenitores. En estos casos puede surgir el riesgo obstétrico, (riesgo en la gestación o embarazo). La gestación supone para la madre, no sólo el hecho de alojar al embrión y al feto durante nueve meses, sino también su nutrición, oxigenación, maduración y desarrollo a expensas de la sobrecarga orgánica y funcional de sus distintos órganos, lo cual comporta una relación materno-fetal que, si bien puede considerarse fisiológica, en ocasiones traspasa la normalidad y se convierte en francamente patológica.

Para el futuro ser, su inicio con la fecundación supone la determinación del sexo y de toda su dotación genética. Durante las doce primeras semanas de gestación se forman todos los órganos y estructuras, con un alto grado de especialización y de crecimiento

Capítulo 5 FIBROSIS QUÍSTICA Y EMBARAZO. PREPARARSE PARA EL EMBARAZO

Dra. Mercedes Jañez Furió.

Médico Adjunto. Servicio Obstetricia y Ginecología. Hospital Universitario La Paz. Madrid

#### FIBROSIS QUÍSTICA Y EMBARAZO. PREPARARSE PARA EL EMBARAZO

### Capítulo 5

Este periodo, (12 primeras semanas), la organogénesis, es la época más crítica del desarrollo intrauterino, y coincide con el desconocimiento por parte de la madre de su existencia o la sospecha no muy bien valorada. Terminada esta fase, el feto continúa su desarrollo, madurez y crecimiento, siempre por la conjugación tanto de factores genéticos que lo rigen, como por la acción de factores externos que lo condicionan, y requiere, para que todo se desarrolle con normalidad, que el ambiente materno y la función placentaria sean normales.

Si se supera con normalidad todo este proceso, aún queda un obstáculo por vencer, el parto. Para la madre supone un gran esfuerzo, y en algunas ocasiones un motivo de trauma, hemorragia, infección, accidentes tromboembólicos y anestésicos que pueden expresarse de inmediato o en el periodo posterior al parto, el puerperio. Para el feto supone un gran estrés y es siempre un proceso biológico "duro y arriesgado" pudiendo estar sometido a situaciones de hipoxia, prematuridad y traumatismo obstétrico. No debemos olvidar lo que se decía en los tratados clásicos de obstetricia sobre este hecho biológico: "el parto es el viaje más corto y peligroso que realiza todo ser humano".

Todas las alteraciones de la normalidad en este largo y complicado periodo en la vida de cualquier mujer, que es la gestación y el parto constituyen las situaciones de riesgo en las que existe una probabilidad aumentada de que se produzca una evolución desfavorable como consecuencia del proceso reproductivo tanto para la madre como para su hijo. La fibrosis quística es en sí misma una situación de riesgo para el proceso reproductivo, con repercusiones desfavorables tanto para la madre como para el embrión-feto, ya que cuando la mujer padece esta patología, el embarazo puede condicionar tanto su grado de salud como el bienestar de su futura descendencia. Aunque sigue considerándose una enfermedad incurable, con el incremento espectacular en la supervivencia de estas pacientes producido en las últimas décadas, un número cada vez más creciente de estas mujeres, están buscando información en relación con aspectos de su reproducción y los riesgos que supone para ellas y para sus hijos la coexistencia de esta enfermedad con el embarazo. Esta demanda, que generalmente es recibida por el neumólogo, es transmitida al perinatólogo, y somos nosotros finalmente los encargados de dar una respuesta a este problema.

### REPRODUCCIÓN EN LAS PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA

A diferencia de los varones, en los que se observa una mayor predisposición a tener problemas reproductivos, las mujeres con fibrosis quística tienen un aparato reproductor anatómicamente normal, y por tanto su capacidad reproductiva, (capacidad genésica) esta conservada y es normal. En algunos estudios se ha señalado una menor tasa de fecundidad en estas mujeres, pero no existen datos estadísticamente fiables acerca de este aspecto de la reproducción.

#### FIBROSIS QUÍSTICA Y EMBARAZO. PREPARARSE PARA EL EMBARAZO

Existen varios factores que podrían modificar la fecundidad en las mujeres con fibrosis guística:

- Alteraciones fisicoquímicas en la composición del moco cervical, (flujo vaginal), que producirían un moco espeso y poco filante que dificultaría la fecundidad. (Filante es una característica que dan las hormonas -estrógenos- en los días fecundos y que facilita la fecundación).
- Inicio tardío de la menarquia, (primera menstruación), debido a un desarrollo tardío del crecimiento.
- Presencia de ciclos anovulatorios, (sin ovulación), con ausencia de menstruación, (amenorrea), en mujeres con un grado importante de desnutrición y en casos de afectación pulmonar aumentada.

Otro problema importante en la fibrosis quística, es que existen pocos estudios sobre la tasa exacta de fecundidad en estas mujeres. Esto, junto con el hecho del aumento de la supervivencia en estas pacientes nos obliga a indicar en todas ellas el empleo de métodos anticonceptivos, siempre que mantengan relaciones sexuales, sea cual sea su edad, y los años de evolución de la enfermedad.

Junto con la indicación de emplear métodos anticonceptivos, surge la necesidad de asesorar y orientar a estas mujeres acerca del embarazo, advirtiéndolas de los posibles riesgos que pueden derivarse de la coexistencia de un embarazo y su enfermedad, y

modificando los factores de riesgo que puedan ser susceptibles de tratamiento antes de que se inicie el embarazo. De ahí la necesidad ineludible de crear Unidades de Asesoramiento y Control Preconcepcional para todas estas pacientes a fin de evitar posibles riesgos a la vista de los conocimientos disponibles en la actualidad. Porque no debemos olvidar que cuando hablamos de embarazo en estas mujeres hablamos de la coexistencia de dos pacientes; por un lado la madre con una enfermedad crónica neumológica y por otro el hijo, cuando menos portador de la enfermedad. (Aclaramos que ser portador del gen de la FQ no entraña riesgos para la salud aunque sí puede transmitir la enfermedad a la descendencia futura si no se toman medidas por ejemplo: el estudio genético).

### **EMBARAZO EN LA PACIENTE CON FIBROSIS QUÍSTICA**

1 Asistencia Preconcepcional: Antes del embarazo

La creación de unidades de asistencia y asesoramiento preconcepcional, surge como una modificación del prisma con el que se mira actualmente la obstetricia.

Tradicionalmente la asistencia al embarazo venía marcada por la presencia de dos características:

■ La atención médica se iniciaba una vez confirmada la presencia del embarazo y, en algunas ocasiones, cuando la mujer no era consciente de su existencia, casi al final del primer trimestre.

#### FIBROSIS QUÍSTICA Y EMBARAZO, PREPARARSE PARA EL EMBARAZO

### Capítulo 5

■ La función del obstetra se limitaba en la mayoría de las ocasiones a la realización de una vigilancia expectante y al diagnóstico y tratamiento, siempre que fuera posible, de cualquier desviación del curso normal del embarazo.

Si queremos ser eficaces, no podemos limitarnos a realizar un diagnóstico precoz de las complicaciones y un tratamiento, generalmente caro y poco eficaz, tendente a disminuir la morbimortalidad perinatal y materna. Lo más eficaz es minimizar al máximo las posibles complicaciones existentes o previsibles, a fin de lograr un buen resultado reproductivo. Esto sólo se puede lograr si la mujer realiza antes de su embarazo un asesoramiento preconcepcional.

Si entendemos que el asesoramiento o la asistencia preconcepcional reconoce que la asistencia médica antes del embarazo puede ayudar a detectar y tratar las enfermedades asociadas con un mal resultado reproductivo, a disminuir el riesgo del embarazo para la mujer y su hijo, y a preparar a la mujer y a la familia para el embarazo, parto y el cuidado del niño, la fibrosis quística es una de las enfermedades maternas en las que está más indicado este asesoramiento preconcepcional.

Por tanto, la asistencia prenatal del embarazo de toda mujer con una fibrosis quística debe comenzar en la etapa preconcepcional, puesto que la salud durante el embarazo, tanto de la madre como del feto, depende en gran medida del estado de salud o de enfermedad de la mujer antes de la concepción. Es fundamental valorar el grado de nutrición y la situación cardiopulmonar en esta etapa, pues sabemos que la gestación produce una serie de repercusiones más o menos graves sobre la mujer con fibrosis quistica, que, de forma esquemática, son los siguientes:

- Desnutrición importante
- Desencadenamiento de diabetes gestacional
- Empeoramiento de la situación cardiopulmonar
- Deterioro transitorio o permanente de la función pulmonar postparto

Debe informarse de forma clara y comprensible para la paciente, los posibles riesgos descritos en lo que respecta a los resultados perinatales, es decir, los riesgos para sus hijos como consecuencia del embarazo. Debe informarse que la tasa de aborto está aumentada, así como la morbimortalidad perinatal como consecuencia fundamentalmente de dos causas:

- Prematuridad.
- Crecimiento intrauterino restringido, (peso y tamaño por debajo de lo habitual para esa edad).

La gran prematuridad, tanto espontánea, pero sobre todo inducida ante la grave sobrecarga cardio-pulmonar y el deterioro

#### FIBROSIS QUÍSTICA Y EMBARAZO. PREPARARSE PARA EL EMBARAZO

### Capítulo 5

nutricional que soportan estas gestantes a partir del segundo trimestre, lo que nos obliga a terminar antes el embarazo con el consiguiente bajo peso y la inmadurez del recién nacido.

El gran porcentaje de crecimientos intrauterinos restringidos (en adelante C.I.R.) es siempre secundario a la desnutrición materna y al déficit de oxigenación fetal por la existencia de una enfermedad obstructiva pulmonar materna.

A parte de los riesgos perinatales (alrededor del nacimiento), dentro del asesoramiento preconcepcional, a la hora de hablar de los riesgos para su descendencia, debemos informar a la pareja sobre los riesgos genéticos que existen por el hecho de que la mujer tenga fibrosis quística. Debemos abordar el tema de la posibilidad de que su hijo padezca la enfermedad, y recomendar, en caso de que no se haya realizado, un estudio genético de la pareja para intentar valorar este riesgo. De todas formas, la pareja debe comprender y aceptar la certeza de que su hijo siempre será portador de la fibrosis quística, al heredar una de las mutaciones génicas de la madre. (Aclaramos de nuevo que ser portador del gen de la FQ no entraña riesgos para la salud aunque sí puede transmitir la enfermedad a la descendencia futura).

Por último, un asesoramiento preconcepcional no debe terminar sin una valoración precisa del apoyo psicológico y material por parte de la pareja y de la familia, en relación con un posible deterioro materno tanto en el embarazo como en el periodo inmediatamente posterior (puerperio) o incluso después,

debido a las demandas adicionales que suponen para la madre la crianza del hijo.

El asesoramiento preconcepcional, a parte de informar a la mujer que plantea la posibilidad de un embarazo, debe tener como objetivo último la obtención de un consentimiento o una contraindicación para el embarazo, a la luz de los conocimientos disponibles en la actualidad sobre el tema.

Sabemos que el resultado final será desfavorable, si la paciente presenta una enfermedad avanzada. La mala evolución tanto materna como fetal se relaciona fundamentalmente con el grado de afectación pulmonar previa y el estado nutricional materno. En estos casos es más frecuente la posibilidad de mortalidad materna postparto y un aumento importante del riesgo de prematuridad, crecimiento intrauterino restringido (CIR) y, por tanto, una morbimortalidad más elevada. La mala evolución de la gestación y los riesgos materno-fetales también se ven influenciados por el grado de afectación de otros órganos. A parte de la insuficiencia respiratoria v el "cor pulmonare" (enfermedad cardiaca de origen pulmonar o a consecuencia de un desorden respiratorio) como complicaciones tardías, el grado de afectación pancreática marca el pronóstico, así como otras complicaciones tardías como la diabetes mellitus o una cirrosis biliar multilobulillar con hipertensión portal.

Se debe no recomendar el embarazo en presencia de las siguientes circunstancias:



- Mal estado nutricional materno.
- Enfermedad pulmonar grave
- Cor pulmonare. Insuficiencia cardiaca como resultado de un desorden respiratorio.
- Trasplante pulmonar
- Enfermedad hepática grave
- Diabetes mellitus

En los demás casos, es decir, enfermedad poco avanzada con afectación pulmonar leve o moderada, buen estado nutricional que traduce una insuficiencia pancreática solo exocrina, se puede consentir el embarazo, advirtiendo que el control de esta gestación debe ser realizado por un equipo multidisciplinario entrenado en el manejo de estas pacientes, en un centro hospitalario que disponga de asistencia neonatológica adecuada.

Como parte de esta asistencia previa al embarazo, se debe recomendar lograr un índice de masa corporal lo más próximo a la normalidad, siempre superior a 18.5, así como una suplementación con folatos, yodo y vitaminas liposolubles, con especial cuidado con respecto a la vitamina A debido a su posible teratogenia.

Igualmente, se intentará evitar la presencia de una infección bacteriana endobronquial, modificando los tratamientos habituales antibióticos por otros que sean compatibles con el embarazo, debido a los riesgos teratogénicos para el embrión. En este sentido el empleo de antibióticos betalactámicos no presentan ningún riesgo para el embrión y el feto, y se pueden emplear tanto con fines terapéuticos como profilácticos.

### 2 Vigilancia del embarazo

Como hemos visto, los mejores resultados materno-fetales, se encuentran en las mujeres con FQ que presentan una afectación pulmonar leve con buen estado nutricional y suficiencia pancreática, pero a pesar de presentar estas condiciones "óptimas" las complicaciones son más frecuentes y van a derivarse de la sobrecarga que produce la gestación sobre la fibrosis quística.

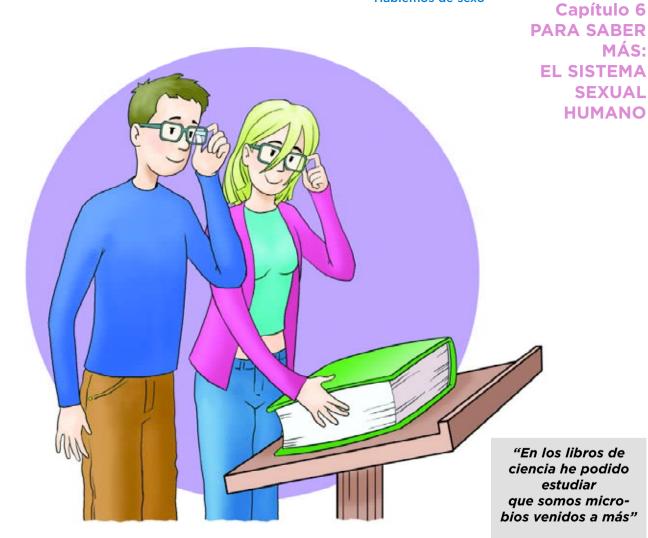
La problemática general que se nos plantea a la hora de abordar el embarazo en estas mujeres, es múltiple. Por un lado, la sobrecarga respiratoria y cardiaca, y por otro el incremento de los requerimientos nutricionales, propios de la gestación sobre una función pancreática alterada con el consiguiente problema de mala absorción de nutrientes por parte de la madre.

La complejidad de estas gestaciones, y su problemática específica justifican que el embarazo de la mujer con fibrosis quística deba ser atendido, vigilado y tratado por un equipo multidisciplinario formado por obstetras, neumólogos, dietistas, cardiólogos, microbiólogos y fisioterapeutas que tengan todos un objetivo en común: el óptimo control de la madre para lograr el mejor bienestar del hijo.

### FIBROSIS QUISTICA Y EMBARAZO. PRI

#### FIBROSIS QUÍSTICA Y EMBARAZO. PREPARARSE PARA EL EMBARAZO

La vigilancia fetal debe ser precisa y sistemática, empleando todas las medidas disponibles a nuestro alcance, tanto clínicos como paraclínicos, para controlar el estado de salud o de enfermedad fetal, como consecuencia de la patología materna. La vigilancia protocolizada, la realización seriada de ecografías con Doppler, los registros cardiotocográficos son pruebas que nos permiten diagnosticar precozmente cualquier alteración tanto del crecimiento como del bienestar fetal con el menor riesgo posible y, por tanto, tomar decisiones teniendo como fin el mejor beneficio materno-fetal.



SALUD SEXUAL, ANTICONCEPTIVA Y REPRODUCTIVA EN LOS JÓVENES CON FIBROSIS QUÍSTICA

**Extremoduro** 

#### EL SISTEMA SEXUAL HUMANO.

Cuando se aborda el término "sexo", según su uso común y dentro de una gran diversidad de entornos, abarca diferentes significados dependiendo del contexto, de la entonación, del nombre al cual lo aponemos. Dice Weks: "el término se refiere tanto a un acto como a una categoría de persona, tanto a una práctica como a un género", produciéndose una Torre de Babel en la que los significados, apreciaciones y atributos son tan heterogéneos que impiden una comunicación mínimamente inteligible.

La PHAO/OMS/WAS, en el año 2000, gracias a la indagación teórica, a investigaciones biomédicas, psicológicas, sociológicas, antropológicas, a la vigilancia epidemiológica y al trabajo clínico que han contribuido al desarrollo de un campo sumamente complejo, que va más allá de las disciplinas individuales que abarca, concluye que el término:

- **SEXO** se refiere al conjunto de características biológicas que definen al espectro de humanos como hembras y machos.
- SEXUALIDAD se refiere a una dimensión fundamental del hecho de ser un ser humano: basada en el sexo, incluye al género, las identidades de sexo y género, la orientación sexual, el erotismo, la vinculación afectiva y el amor, y la reproducción. Se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades, prácticas, roles y relaciones. La sexualidad es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, cultura-

Capítulo 6 PARA SABER MÁS: EL SISTEMA SEXUAL HUMANO

Dra. Carmen López -Sosa. Médica sexóloga. Profa. Departamento Obstetricia y Ginecología. Facultad

de Medicina. Universidad de Salamanca.

D. Rafael Roldán Tévar. Especialista en medicina familiar y comunitaria. Centro de Salud de La Granja. Segovia.

#### PARA SABER MÁS: EL SISTEMA SEXUAL HUMANO

les, éticos y religiosos o espirituales. Si bien la sexualidad puede abarcar todos estos aspectos, no es necesario que se experimenten ni se expresen todos. Sin embargo, en resumen, la sexualidad se expresa en todo lo que somos, sentimos, pensamos y hacemos.

■ SALUD SEXUAL es la experiencia del proceso permanente de consecución de bienestar físico, psicológico y sociocultural relacionado con la sexualidad.

Sin embargo la medicina sigue ignorando, como expone Roldán et al., la formación de los profesionales de la salud, así como que el cuerpo es a la vez producto y productor sexual y condición sine qua non para que la sexualidad se manifieste, de modo que esta conjunción cuerpo-sexualidad no concuerda con los conocimientos de la ciencia actual anatómica, que sigue confundido y no precisando el sust rato biológico de lo sexual, ya advertido por Marañón; restringiendo la sexualidad a un órgano, el genital. Órgano plurifuncional, a la vez urológico y procreativo, incluido, como bien sabemos, en el denominado sistema urogenital y velando explícitamente la función sexual que también ejerce.

Sabemos que el cuerpo humano se compone de un aglomerado de más de cincuenta billones de células, agrupadas en tejidos y o rganizadas en ocho sistemas reconocidos ælocomotor, respiratorio, digestivo, excretor, circulatorio, endocrino, nervioso y reproductor, etc., estamos acostumbrados a no encontrar entre ellos el Sistema Sexual. Sin embargo es fundamental considerar

que el sexo es un sistema porque si no estaríamos contribuyendo a reducir la sexualidad a unos cuantos órganos descoordinados entre sí.

En la definición de **Sistema**, encontramos las siguientes acepciones:

- 1. Conjunto de reglas o principios sobre una materia racionalmente enlazados entre sí.
- 2. Conjunto de cosas que relacionadas entre sí ordenadamente contribuyen a determinado objeto.

Si consideramos al individuo como un sistema complejo cuyos elementos son también sistemas, los cuales están, por las propiedades de la Sistémica definidos por Bertalanffy, interrelacionados entre sí, de tal forma que si modificamos cualquiera de ellos, se verán afectados los demás, variando también hasta lograr un nuevo equilibrio. Por ejemplo: la fibrosis quística produce una alteración en el sistema endocrino que afecta a otros sistemas respiratorio, metabólico, etc.

Estos sistemas corporales son conjuntos de estructuras anatómicas y órganos funcionales. Podemos observar que los diferentes órganos pueden estar incluidos simultáneamente en varios sistemas, por ejemplo: (Fig. 1).

El **Sistema Sexual** está integrado por aparatos y órganos. El aparato al que más preponderancia se le ha dado históricamente es

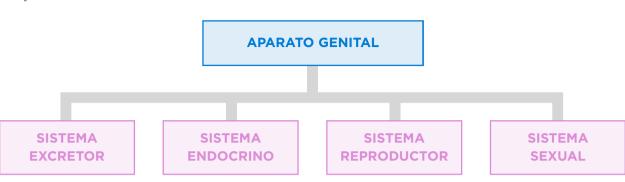


Figura 1

el genital, a pesar de tener una importancia relativa dentro de este sistema, y sí, desde luego, una clara predominancia generativa que lo diferencia de los demás órganos y aparatos que componen el sistema humano y que permite continuar la especie.

El Sistema Sexual está formado por: (Fig 2)

Un órgano rector, el cerebro, que procesa y modula la información que recibe de los órganos de los sentidos y gestiona todas las fases de la respuesta sexual humana como demuestra la bibliografía al respecto. Es la central en la que se articulan todas las posibles respuestas sexuales y desde donde se condicionan todas las diversas conductas en torno al sexo. Sin embargo hay lagunas importantes para precisar, por ejemplo, el núcleo/s del orgasmo.

- Los órganos receptivos de la información (órganos de los sentidos), que reciben las sensaciones, vista, oído, olfato, gusto y tacto, constituyen elementos clave en el Sistema Sexual siendo la piel y las mucosas en toda su integridad, receptores erógenos de suma importancia y no tan sólo los órganos genitales como se ha intentado centralizar, sobre todo en el varón, quitando importancia y anestesiando el placer proveniente del resto de la economía corporal. No ocurre así en la mujer, en quien se reconoce, que desarrolla más la sensibilidad periférica y menos la genital.
- El sistema nervioso con su mecanismo neurotransmisor facilita las conexiones para que, frente a los estímulos, se responda con todos los demás sistemas, por ejemplo, una caricia necesita integrar sistema nervioso y muscular. El sistema vascular irriga todos los sistemas y trasporta los nutrientes y las hormonas para que se den las respuestas fisiológicas.
- Asimismo, el sistema endocrino con las diferentes hormonas contribuye también como mediador eficaz en la respuesta sexual humana, pero no sólo como elementos que produzcan una acción "per se", sino perfectamente concatenados para mantener el ecosistema humano en una etapa biológica determinada de forma que cuando se produce un cambio hormonal -ejemplo la menopausia, etapa biológica propia del devenir humano- este repercute en el sistema sexual, que alcanza un nuevo equilibrio.
- Los órganos motores constituidos por elementos compartidos con el sistema músculo esquelético nos permiten la dinámica y

por lo tanto la aproximación y el contacto con los objetos de deseo, facilitando la comunicación con ellos y participando en la dinámica del contacto comunicativo. Es evidente que los hombres y mujeres con parálisis cerebral u otras discapacidades motoras tienen dificultades para ejercer algunas conductas sexuales y necesitarían ayuda y orientación que apenas se aporta.

Y por último, los órganos reproductores, con los genitales, de cuya participación tenemos notoria documentación al respecto.

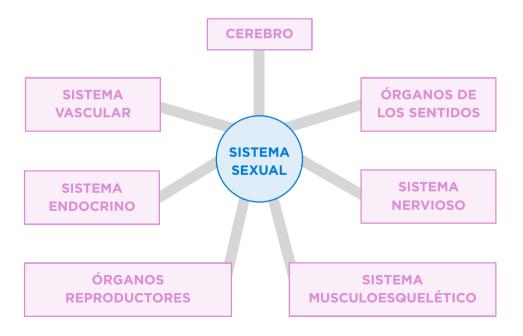


Figura 2

La parte descrita hasta ahora corresponde a la dimensión biológica del *Sistema Sexual*. Nos interesa enfatizar del Sistema Sexual las dimensiones Psicológicas, Sociales y Medioambientales, ya que son determinantes en la evolución y la morfología de las estructuras actuales

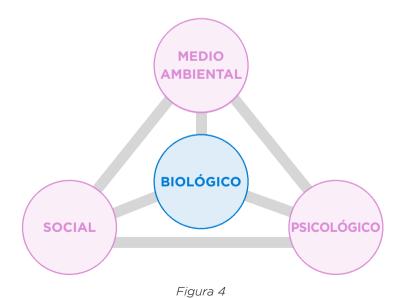
# COMPONENTES DEL SISTEMA SEXUAL



Figura 3

#### PARA SABER MÁS: EL SISTEMA SEXUAL HUMANO

Las dimensiones psicológicas hacen referencia a la elaboración que cada individuo realiza de sus propias experiencias, de las de otros, de la información, de lo que percibe al observar. La dimensión social hace referencia a las costumbres, tradiciones y culturas de los pueblos que evidentemente influyen en el modo de comportarse. La dimensión medioambiental haría referencia al ecosistema en el que se desarrolla el individuo que sin duda impregna su evolución. Asimila todo ello y dota de significados y emociones que van a dar lugar a la facilitación o inhibición de una respuesta, dependiendo de que emocionalmente se atribuya a una determinada vivencia un valor positivo o negativo. Se deduce que la influencia del entorno social en el que nos desarrollamos mediatiza nuestra forma de "sexuarnos". (fig.4)



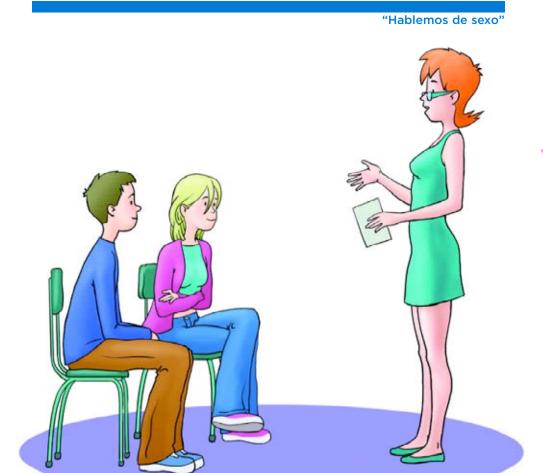
Por ejemplo: El conjunto de individuos con características biológicas, psicológicas y medioambientales iguales, pero que difieren en las características sociológicas, dan sociedades peculiares y diferentes: Inuit, bereber, lapón, islas del pacífico.

Cuando concurren las mismas condiciones socio-psico-medioambientales lo que se trasforma de una forma característica es lo "bio": Tatuajes, mujeres jirafas, pies modificados en China, circuncisión, infibulación e implantes tan habituales en nuestra sociedad actual.

Si el sistema circulatorio tiene la función de irrigar el cuerpo humano, aportando los nutrientes precisos a las células; el sistema nervioso, el de procesar la información y mandar los mensajes; el respiratorio, el de aportar el oxígeno; el digestivo, el de elaborar los nutrientes; y el sexual tiene la función de desarrollar la sexualidad con una doble finalidad:

- 1º. La finalidad de la especie, su desarrollo y crecimiento mediante la procreación.
- 2º. La finalidad del individuo, su desarrollo y crecimiento personal en el placer.

En conclusión, como vemos, el sistema sexual está todo él relacionado y por ello es importante tener esta idea clara para entender qué cambios se pueden producir en el sistema cuando existe una enfermedad.



Capítulo 7
QUÉ DICEN
QUE SABEN,
QUÉ DICEN
QUE LES
PASA
Y QUÉ DICEN
QUE USAN
CUANDO
PRACTICAN
SEXO

Lo que sabemos es una gota de agua; lo que ignoramos es el océano.

Isaac Newton (1642-1727) Matemático y físico británico

Presentamos los resultados del cuestionario realizado entre un grupo de jóvenes con FQ que acudió a una de las jornadas sobre sexualidad y anticoncepción, en la cual se impartieron tres charlas: una sobre anticonceptivos, otra sobre conductas de riesgo en infecciones sexuales y otra sobre sexualidad y F.Q.

Para medir si eran eficaces las charlas sobre educación sexual y reproducción diseñamos un cuestionario con 95 preguntas divididas en 5 apartados (se puede consultar al final del capítulo) sobre los temas que se explicaron, para medir el impacto de los conocimientos adquiridos. Lo distribuimos antes de comenzar las charlas (lo denominamos Pre-test) y otro inmediatamente después de concluirlas (Pos-test).

Lo rellenaron 29 jóvenes, de los cuales 19 (66%) son mujeres y 10 (34%) son hombres (Fig.1). La edad media de la muestra es 26,66 años (mediana y moda 25 años), con una desviación típica de 6,488. El rango o amplitud del intervalo de edad se sitúa entre 16 años y 25 años.

Capítulo 7
QUÉ DICEN
QUE SABEN,
QUÉ DICEN
QUE LES
PASA
Y QUÉ DICEN
QUE USAN
CUANDO
PRACTICAN
SEXO

Profa. Carmen López -Sosa.

Medica- sexóloga. Departamento Obstetricia y Ginecología. Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca

Profa. Montse Sardón Martín. Epidemióloga. Facultad de Medicina.Universidad

de Salamanca.

QUÉ DICEN QUE SABEN, QUÉ DICEN QUE LES PASA Y QUÉ DICEN QUE USAN CUANDO PRACTICAN SEXO



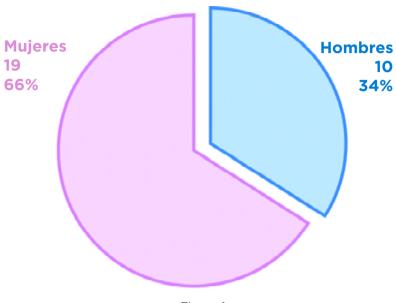


Figura 1

Para facilitar la lectura hemos clasificado la exposición de los resultados en:

# 1. QUÉ CREEN QUE SABEN SOBRE INFECCIONES DE TRANSMISIÓN SEXUAL, (ETS/ITS).

- A. Qué son las infecciones de transmisión sexual (tabla 1)
- B. Relación entre conducta sexual y las ITS (tabla 2)

# 2. QUÉ CREEN QUE SABEN SOBRE ANTICONCEPCIÓN

- A. Qué métodos conocen (tablas 3 y 4)
- B. Consecuencias de los medicamentos sobre la píldora (tabla 5)
- C. Qué métodos anticonceptivos protegen frente a las ITS (tabla 6)

### 3. QUÉ LES PASA CUANDO PRACTICAN SEXO

- A. Dificultades en las relaciones sexuales (tabla 7)
- B. Qué métodos anticonceptivos aplican (tabla 8)

# 4. QUÉ CREEN QUE SABEN DE REPRODUCCIÓN

- A. Deseo de tener hijos (Fig.5, 6)
- B. Qué saben sobre embarazo y F.Q. (Fig. 7)

# 1. QUÉ CREEN QUE SABEN SOBRE INFECCIONES DE TRANSMISIÓN SEXUAL, (ETS/ITS).

A. Qué son y qué no son infecciones de transmisión sexual (ETS o ITS).

Como podemos observar (tabla 1), antes de la charla tenían un conocimiento acertado, (más de un 80 %), acerca de la sífilis y la gonorrea que incrementó al 100% después de la charla.

#### QUÉ DICEN QUE SABEN, QUÉ DICEN QUE LES PASA Y QUÉ DICEN QUE USAN CUANDO PRACTICAN SEXO

El Sida se conocía perfectamente (100 %). Parece que las campañas del Estado han sido fructíferas.

Acerca de la Hepatitis sólo un 30% sabía que se puede transmitir a través de una relación heterosexual y homosexual. Después de la charla le quedó claro al 100% de los chicos/as.

Las Clamydias, con un 34,5 % antes de la información, pasan a ser reconocidas por el 85%.

Sin embargo el HPV (verrugas genitales o papiloma humano), sólo un tercio de la muestra (31%) sabía de qué se trataba. Aunque sí mejoró (61%) el conocimiento acerca de esta enfermedad, no estamos contentos y creemos que debemos insistir más. Aunque suponemos que las campañas de vacunación del Estado habrán subsanado esta situación, sobre todo porque algunos subtipos de este virus generan cáncer.

Los resultados con respecto a Hongos son también llamativos. Aunque los hongos no se pueden considerar ITS propiamente dichas, sí se contagian como consecuencia de algunas conductas sexuales, (cunilingus y/o felatio) y esto lo desconocía el 70% de los jóvenes. Después de la charla informativa, conseguimos que el 95% supiera cómo prevenir el contagio de hongos/levaduras. Consideramos que para un chico/a con FQ es muy importante tenerlo en cuenta por su continua antibioterapia, la cual ya de por sí aumenta la probabilidad al contagio, y debería intentar no añadir más factores de riesgo.

Tabla 1

Enfermedades que se pueden		PRETEST		POSTEST			
transmitir sexualmente	SI	NO	NS	SI	NO	NS	
Sífilis Hongos/ levaduras	96.6% 69.0%	3.4% 13.8%	0.0% 17.2%	100.0% 95.2%	0.0%	0.0% 4.8%	
Gonorrea Herpes SIDA	85.7% 86.2% 100.0%	3.6% 3.4% 0.0%	10.7% 10.3% 0.0%	90.5% 95.2% 100.0%	0.0% 0.0% 0.0%	9.5% 4.8% 0.0%	
Hepatitis B y C	75.9%	13.8%	10.3%	100.0%	0.0%	0.0%	
Clamydias Verrugas genitales (HPV)	34.5% 31.0%	10.3%	55.2% 58.6%	85.7% 61.9%	4.8% 4.8%	9.5%	
Cáncer Cándidas	6.9% 34.5%	86.2% 17.2%	6.9% 48.3%	33.3% 90.5%	42.9% 0.0%	23.8% 9.5%	

# B. Relación entre conductas sexuales y las ITS.

En la tabla 2 exponemos qué creen o saben acerca de las consecuencias de las conductas sexuales con respecto a las

#### QUÉ DICEN QUE SABEN, QUÉ DICEN QUE LES PASA Y QUÉ DICEN QUE USAN CUANDO PRACTICAN SEXO

ETS. Pues bien, piensan que los besos húmedos contagian enfermedades. Podemos considerar que aunque existe alguna enfermedad (virus de la mononucleosis infecciosa) no se puede considerar que sea una ETS/ITS ya que la fuente de contagio puede ser también beber por vasos/botellas de personas infectadas.

Observamos que los asistentes estaban muy interesados por saber si debían tomar tantas precauciones como se les indicaba en la Unidad de Trasplante Pulmonar. Acerca de las medidas profilácticas que deben realizar con los colutorios antes de besarse, los trasplantados se quejan de cómo interrumpe la naturalidad de sus interacciones afectivo-sexuales. Consideramos que quizás sea pertinente estudiar, en profundidad, si las medidas preventivas que les indican los médicos, las siguen todos los pacientes siempre y las mantienen en el tiempo, ya que confesaban no seguir la norma escrupulosamente.

Los que forman el grupo "no saben, no contestan", pueden estar relacionados con aquellos que quizás no entiendan bien la pregunta o sencillamente que no prestan atención constantemente a lo que escuchan y sea necesario hacer más pausas en las exposiciones, o también hacer más conscientes a los participantes de que sus contestaciones ayudan a mejorar las técnicas y deben ser más responsables e involucrarse más en las actividades formativas.

Tabla 2

Prácticas sexuales que	ı	PRETEST	Г	POSTEST			
pueden dar lugar a ETS	SI	NO	NS	SI	NO	NS	
Masturbación recíproca mano	10.3%	79.4%	10.3%	9.9%	81.1%	11.1%	
Besos húmedos	34.5%	51.7%	13.8%	38.1%	33.3%	28.6%	
Penetración pene-ano sin preservativo	72.4%	13.8%	13.8%	90.5%	0.0%	9.5%	
Penetración pene-vagina sin preservativo	100.0%	0.0%	0.0%	95.2%	0.0%	4.8%	
Compartir las duchas	10.3%	69.0%	20.7%	9.5%	76.2%	14.3%	
Chupar el pene (felatio)	69.0%	20.7%	10.3%	95.2%	0.0%	4.8%	
Compartir vaso, plato, cuchara	6.9%	82.8%	55.2%	14.3%	76.2%	9.5%	
Chupar la vagina (cunilingus)	72.4%	20.7%	6.9%	90.5%	4.8%	4.8%	

#### QUÉ DICEN QUE SABEN, QUÉ DICEN QUE LES PASA Y QUÉ DICEN QUE USAN CUANDO PRACTICAN SEXO

#### Podríamos concluir:

Todos aumentaron sus conocimientos sobre ITS pero debemos aclarar que:

La Clamydia es una bacteria que produce pocos síntomas, más del 40% de mujeres infectadas y de hombres casi no notan nada y sólo conocerán sus consecuencias, las más llamativas son esterilidad y cánceres en mujeres.

El virus de la hepatitis está presente en la sangre y derivados, la saliva, el semen, la leche, las secreciones vaginales y la orina procedente de enfermos de la hepatitis B aguda o crónica. La hepatitis A, además, está en los alimentos contaminados.

Hay algunas infecciones de transmisión sexual que pueden degenerar en cánceres, como son el virus del papiloma humano y Clamydias.

# 2. QUÉ CREEN QUE SABEN SOBRE ANTICONCEPCIÓN

#### A. ¿Qué métodos se conocen?

Parece, como vemos, que todos mejoran después de escuchar la charla sobre anticonceptivos, pero desde la experiencia que tenemos en la clínica vemos que una cosa es la percepción del alumno y otra cosa es la realidad.

Tabla 3

Métodos	Р	RETEST		P	OSTEST	
	SI	NO	NS	SI	NO	NS
Píldora	93.1%	0.0%	6.9%	100.0%	0.0%	0.0%
Óvulos	55.2%	31.0%	13.8%	81.0%	14.2%	4.8%
vaginales,						
cremas esp.						
Preservativos/	100.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%
condón						
Marcha atrás	72.4%	17.2%	10.3%	90.5%	9.5%	0.0%
DIU	75.9%	13.8%	10.3%	95.2%	4.8%	0.0%
Diafragma	65.5%	20.7%	13.8%	90.5%	4.8%	4.8%
Método	24.1%	51.7%	24.1%	66.7%	28.6%	4.8%
Ogino						
Aro	58.6%	27.6%	13.8%	81.0%	14.2%	4.8%
Parches	48.3%	37.9%	13.8%	90.5%	9.5%	0.0%
Implantes	13.8%	65.5%	20.7%	61.9%	28.6%	9.5%
Píldora	58.6%	31.0%	10.3%	90.5%	9.5%	0.0%
postcoital						
Esponja	6.9%	72.4%	20.7%	52.4%	28.6%	19.0%
anticonceptiva						
Otros	0.0%	34.5%	65.5%	9.5%	14.3%	76.2%

Como vemos en la Tabla anterior todos parecían conocer cada método.

Pero al analizar pormenorizadamente (tabla 4) qué creían que era cada método, observamos que no saben verdaderamente en qué consiste, ya que, entre 28%- 66,7% no saben que contestar.

#### QUÉ DICEN QUE SABEN, QUÉ DICEN QUE LES PASA Y QUÉ DICEN QUE USAN CUANDO PRACTICAN SEXO

Tabla 4

Definición	F	RETEST		POSTEST			
correcta	V	F	NS	V	F	NS	
Píldora son hormonas	96.6%	0.0%	3.4%	95.2%	0.0%	4.8%	
Óvulos vaginales: manteca de cacao con nonoxinol	6.9%	20.7%	72.4%	19.0%	14.3%	66.7%	
Preservativos/ condón: funda elástica para pene o vagina	89.7%	10.3%	0.0%	95.2%	0.0%	4.8%	
Marcha atrás: No eyacular en vagina	89.7%	6.9%	3.4%	95.2%	4.8%	0.0%	
DIU: artefacto de metal u hormonas que va en el útero	65.5%	10.3%	24.1%	81.0%	9.5%	9.5%	

Diafragma: artefacto de plástico para vagina	72.4%	6.9%	20.7%	71.4%	4.8%	23.8%
Método Ogino es un método de fechas fértiles	41.4%	10.3%	48.3%	57.1%	4.8%	38.1%
Aro es un anillo plástico con hormonas	44.8%	3.4%	51.7%	66.7%	14.3%	19.0%
Parches es un sello de hormonas que se pone en piel	65.5%	3.4%	31.0%	85.7%	0.0%	14.3%
Implantes son hormonas en barras que se pone en piel	20.7%	13.8%	65.5%	23.8%	28.6%	47.6%
Píldora postcoital: hormonas	41.4%	17.2%	41.4%	66.7%	4.8%	28.6%
Pon otro	3.4%	3.4%	93.1%	0.0%	0.0%	100.0%

#### QUÉ DICEN QUE SABEN, QUÉ DICEN QUE LES PASA Y QUÉ DICEN QUE USAN CUANDO PRACTICAN SEXO

#### Conclusión:

Deberían leer bien el aro vaginal, el óvulo vaginal y el implante hormonal en el capítulo dedicado a este tema y después contestar al test para autoevaluar sus conocimientos.

## B. ¿Conoces las consecuencias de la medicación en la anticoncepción hormonal?

Tabla 5

	PRETEST			POSTEST			
	SI	NO	NS	SI	NO	NS	
Conocer incidencias de la anticoncepción hormonal	51.7%	44.8%	3.4%	61.9%	28.6%	9.5%	

Aunque mejoró, (del 50 % al 60 %), deberíamos insistir en explicar más y mejor este tema, porque aún hay un 38% que no sabe que los antibióticos inciden en la eficacia de la anticoncepción hormonal.

#### Conclusión:

Los antibióticos más comunes eliminan el efecto anticonceptivo de la píldora que se toma por vía oral, no el efecto anticonceptivo del parche o el del aro vaginal.

#### C. ¿Qué métodos protegen frente a las ITS?

Queremos saber si saben que métodos anticonceptivos van a proteger frente a las ETS.

Los pocos (4%) que dudaban acerca de la protección del preservativo aclararon sus dudas. El mismo resultado se obtuvo en el caso de la marcha atrás, el método Ogino, los parches y los implantes, ya que entre el 4 y el 7 % pensaban que protegían de las ITS y después de la información el 100% había aclarado sus dudas.

En el caso de anticoncepción hormonal (píldoras), no quedó claro, ya que el 7% pensaba que protegía de las ITS y después de la información aumentó esta falsa creencia al 14%. Lo mismo sucede con el DIU, el diafragma y con el aro, mejoran pero no lo suficiente.

#### QUÉ DICEN QUE SABEN, QUÉ DICEN QUE LES PASA Y QUÉ DICEN QUE USAN CUANDO PRACTICAN SEXO

Tabla 6

Cuáles	Р	RETEST		Р	OSTEST	1
evitan las ETS	SI NO NS		SI	NO	NS	
Píldora	6.9%	75.9%	17.2%	14.3%	66.7%	19.0%
Óvulos vaginales	3.4%	62.1%	34.5%	4.8%	57.1%	38.1%
Preservativos/ condón	96.6%	3.4%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%
Marcha atrás	6.9%	82.8%	10.3%	0.0%	81.0%	19.0%
DIU	6.9%	69.0%	24.1%	28.6%	57.1%	14.3%
Diafragma	24.1%	48.3%	27.6%	38.1%	38.1%	23.8%
Método Ogino	3.4%	51.7%	44.8%	0.0%	57.1%	42.9%
Aro	24.1%	27.6%	48.3%	19.0%	47.6%	33.3%
Parches	3.4%	69.0%	27.6%	0.0%	71.4%	28.6%
Implantes	6.9%	37.9%	55.2%	0.0%	71.4%	28.6%
Píldora postcoital	0.0%	62.1%	37.9%	0.0%	71.4%	28.6%
Preservativo femenino	48.3%	17.2%	34.5%	66.7%	19.0%	14.3%

#### Conclusión:

Las/os chicas/os deben tener claro que el preservativo hay que utilizarlo siempre.

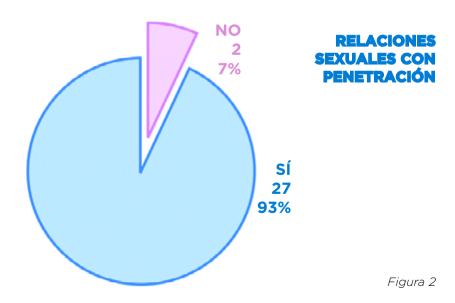
Que el preservativo sólo admite como lubricante geles al agua, ya que las demás sustancias lo estropean.

Que sólo el preservativo masculino o femenino protege.

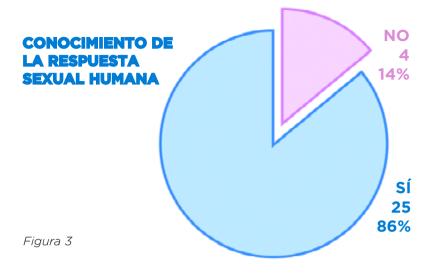
Que en la fellatio y el cunilingus es necesario ponerse un preservativo para no infectarse.

# 3. QUÉ LES PASA CUANDO PRACTICAN SEXO

De la muestra el 93% (27 de los 29 asistentes), han mantenido relaciones sexuales coitales (Fig. 2) y 4 de ellos dicen no conocer lo que sucede en la fase de excitación sexual (Fig.3).



QUÉ DICEN QUE SABEN, QUÉ DICEN QUE LES PASA Y QUÉ DICEN QUE USAN CUANDO PRACTICAN SEXO



#### A. Dificultades en las relaciones sexuales

En la tabla 7, se observa que el 30% dice tener dificultad en las relaciones sexuales en general. Estas dificultades se relacionan en mayor porcentaje con:

- el orgasmo en el 52%
- la falta de deseo en el 42%
- dispareunia o coitalgia, (dolor durante el coito), en el 38%
- sequedad vaginal en el 66%
- la eyaculación el 62%
- pene pequeño el 68%

Estos resultados tienen una importancia relativa debido a que la muestra es pequeña y a que no se pueden contrastar con otros estudios similares, ya que no existen investigaciones en FQ y sexualidad. Si los datos obtenidos los comparamos con población sana, encontramos cierto paralelismo en las dificultades relacionadas con el orgasmo, pero no en el resto de dificultades.

Tabla 7

Dificultades en las relaciones sexuales	Nunca	25%	50%	75%	Siempre	NC
Ninguna	72.4%	17.2%	0.0%	3.4%	0.0%	6.9%
Tengo problemas para ligar	48.3%	17.2%	10.3%	3.4%	0.0%	20.7%
No tengo orgasmo	48.3%	20.7%	6.9%	3.4%	3.4%	17.2%
Falta de deseo	58.6%	20.7%	3.4%	3.4%	0.0%	13.8%
Dolor en la penetración	51.7%	24.1%	3.4%	0.0%	3.4%	17.2%
Dolor al eyacular	62.1%	10.3%	0.0%	0.0%	0.0%	27.6%
Sequedad vaginal	34.5%	24.1%	0.0%	3.4%	3.4%	34.5%
No tengo eyaculación	62.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	37.9%
Fatiga	37.9%	27.6%	10.3%	0.0%	0.0%	24.1%

#### QUÉ DICEN QUE SABEN, QUÉ DICEN QUE LES PASA Y QUÉ DICEN QUE USAN CUANDO PRACTICAN SEXO

Mis padres me agobian	69.0%	6.9%	0.0%	0.0%	6.9%	17.2%
Creo que mi pene es pequeño	44.8%	6.9%	3.4%	0.0%	3.4%	41.4%
Creo que mi enfermedad es un freno en las relaciones sexuales	51.7%	6.9%	3.4%	3.4%	6.9%	27.6%
Estoy demasiado delgada/o	55.2%	10.3%	0.0%	3.4%	6.9%	24.1%
Mi cuerpo no me gusta	44.8%	20.7%	3.4%	0.0%	6.9%	24.1%
Tengo miedo a las infecciones	27.6%	17.2%	20.7%	3.4%	10.3%	20.7%
Los padres de mi pareja intervienen en mis rela- ciones afectivas	69.0%	0.0%	3.4%	0.0%	0.0%	27.6%
Mis padres protegen a mi pareja "sana" excesivamente	58.6%	0.0%	0.0%	3.4%	6.9%	31.0%

Parece que la fatiga (37%) sí puede dificultar las relaciones sexuales. Sería interesante profundizar en cuáles son sus creencias acerca del rendimiento, de lo que es "una buena relación sexual", de las expectativas que tienen o de las expectativas que creen tienen sus parejas.

Existe un porcentaje elevado (49 %) que considera que su enfermedad le dificulta las relaciones sexuales. Habría que profundizar a qué se refieren.

Deberíamos, asimismo, profundizar también en las dificultades (52%) que acusan a la hora de ligar, pueden ser las de todos los jóvenes o alguna más especifica que deberíamos abordar.

Acerca de la intervención familiar, los resultados son positivos dado que el 61% no parece encontrar a sus padres agobiantes, cifras parecidas se refieren a la familia de la pareja.

#### Conclusión:

La dispareunia o coitalgia, (dolor durante la penetración), se puede deber a la sequedad vaginal, esta a su vez se puede deber a que no se excita o a la propia enfermedad, esto requeriría profundizar más en las dificultades de las chicas con F.Q. (Leer capítulo de respuesta sexual humana).

La creencia acerca del tamaño del pene es algo bastante común en los chicos ya que suelen compararse con los que ven en las películas pornográficas.

#### QUÉ DICEN QUE SABEN, QUÉ DICEN QUE LES PASA Y QUÉ DICEN QUE USAN CUANDO PRACTICAN SEXO

Con respecto a la eyaculación, ya aclaramos en el capítulo correspondiente que se puede deber al espesamiento general de las secreciones que produce la F.Q.

La fatiga es propia de la disminución de la oxigenación en el pulmón. Habría que buscar las horas en las que se encuentra n menos fatigados, tipos de conductas que exigen menos esfuerzo, etc.

#### B. ¿Qué método se utiliza?

En cuanto al método que utilizan en sus relaciones coitales (tabla 8) el preferido es el preservativo en un 93%. Un 20,7% utiliza la píldora postcoital y un 41% "la marcha atrás". Estas cifras son parecidas a las que presentan los informes del 2000, 2003, 2008 del INI respecto a los métodos utilizados en población sana. Tampoco nos asombra el que no se protejan siempre, no hay conciencia de riesgo, a pesar de que el 48% se plantea a veces haberse infectado por alguna ETS (fig.5).

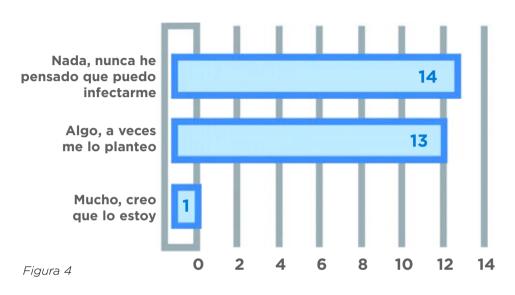
Tabla 8

Métodos	Uso			Frecuencia			
anticon- ceptivos	SI	NO/NC	Siempre	50%	25%	Nunca	NC
Píldora	34.5%	65.5%	13.8%	3.4%	6.9%	48.3%	27.6%

Óvulos	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	72.4%	27.6%
vaginales							
Preservativos/	93.1%	6.9%	41.4%	13.8%	24.1%	10.3%	10.3%
condón							
Marcha	41.4%	58.6%	0.0%	13.8%	17.2%	44.8%	24.1%
atrás							
DIU	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	72.4%	27.6%
Diafragma	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	72.4%	27.6%
Método	6.9%	93.1%	0.0%	0.0%	3.4%	69.0%	27.6%
Ogino							
Aro	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	72.4%	27.6%
Los	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	72.4%	27.6%
parches							
Implantes	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	72.4%	27.6%
Píldora	20.7%	79.3%	0.0%	0.0%	3.4%	69.0%	27.6%
postcoital							
Esponja	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	72.4%	27.6%
anticonceptiva							
Otros	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	51.7%	48.3%
(pon							
cuáles)							

QUÉ DICEN QUE SABEN, QUÉ DICEN QUE LES PASA Y QUÉ DICEN QUE USAN CUANDO PRACTICAN SEXO

# ¿PIENSAS QUE PUEDES HABERTE INFECTADO CON ALGUNA ETS?



#### Conclusión:

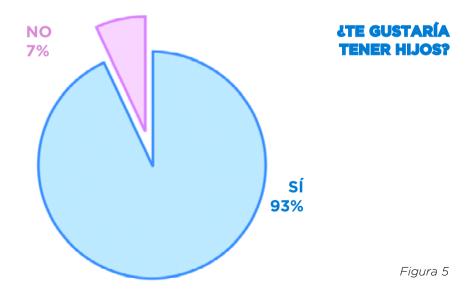
La utilización de la píldora postcoital es propia de la improvisación de la juventud, no planifican las relaciones sexuales por diferentes razones: no tienen pareja habitual, no tienen sitio habitual, les puede la pasión, la conciencia de que hay "algo" que pueden tomar después para solucionar el posible problema, el desconocimiento de los efectos secundarios de la mala utilización de la píldora postcoital, o la canalización de dichos efectos frente a un embarazo no deseado.

Sigo insistiendo, los jóvenes "se piensan" a sí mismos como no susceptibles de atrapar una infección o que una vez da lo mismo. El método Ogino-Knaus y la marcha atrás son escasamente eficaces para protegerse de un embarazo y nada eficaces frente a las ITS.

# 4. QUÉ CREEN QUE SABEN DE REPRODUCCIÓN

#### A. Deseo de tener hijos y fertilidad

Exponemos en la (Fig. 5) el deseo sobre paternidad. Prácticamente todos desean ser padres. De los 29 algo más de la mitad (Fig. 6) creen que pueden ser fértiles y el resto consideran que deberán acudir a la inseminación artificial.



QUÉ DICEN QUE SABEN, QUÉ DICEN QUE LES PASA Y QUÉ DICEN QUE USAN CUANDO PRACTICAN SEXO

#### **¿PUEDES TENER HIJOS?**

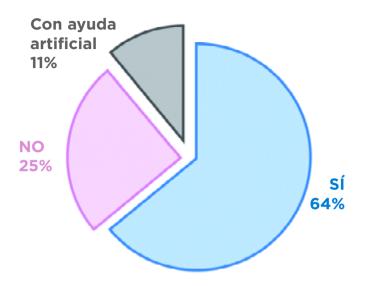


Figura 6

#### B. El embarazo y la FQ (Fig. 7)

Las jóvenes con fibrosis preguntan mucho sobre este asunto y es un tema recurrente el querer conocer la repercusión de la enfermedad sobre el embarazo, (fig.7).

Observamos que 22 afectados/as (el 76 %) parecían saber cómo afecta el embarazo a la chicas con FQ. Esto nos sorprendió ya que existe poca experiencia científica y poca información al respecto (artículos hemos encontrado únicamente dos). Estos resultados nos hacen pensar que quizá haya una falsa sensación de conocer y sería interesante averiguar qué falsas creencias pueden estar incidiendo en este resultado.

# CONOCIMIENTOS ACERCA DE CÓMO AFECTA EL EMBARAZO A LAS PERSONAS

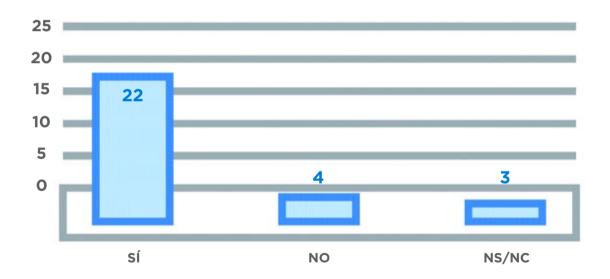


Figura 7

#### QUÉ DICEN QUE SABEN, QUÉ DICEN QUE LES PASA Y QUÉ DICEN QUE USAN CUANDO PRACTICAN SEXO

#### Conclusión:

Deberíamos aprovechar más las experiencias personales de las mujeres con F.Q. que han tendido hijos y que están en las asociaciones para saber qué pasa, proponer a las autoridades sanitarias y a la SEGO, (Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia), que recoja este tema entre sus prioridades, ya que cada vez serán más las mujeres que tengan hijos y sólo el conocimiento nos ayudará a aliviar los problemas.

#### **CONCLUSIONES**

- Acerca de la utilidad que tiene impartir cursillos educativos sobre sexualidad y reproducción, queda patente por los resultados obtenidos que son totalmente necesarios, ya que nuestros chicos y chicas salieron más formados, aclararon muchas de las dudas que tenían y sobre todo destruimos muchos tabúes, falsas creencias e informaciones erróneas, porque muchas veces "es tan malo no saber como creer que sabes, que te lleva a ser un osado". Es posible que debamos revisar el método que empleamos en la transmisión de los conceptos y utilizar un método más participativo, con técnicas PBL (supuestos o ejemplos reales), etc.
- 2 La información al respecto de la anticoncepción debería ser incluso más exhaustiva de la que hemos venido haciendo hasta ahora, ya que parece haber lagunas importantes que no se han subsanado como interferencia entre ACO y otras sustancias, buena praxis en las técnicas anticonceptivas, etc.

- La aplicación de los métodos para protegerse de las ITS necesita insistir más en la buena praxis, ya que es posible que no utilicen dos preservativos distintos uno para el coito vaginal y otro para la felatio, también que no comprueben si está picado una vez terminada la relación sexual, qué precauciones utilizan en el momento de apertura y colocación, así como si expulsan el aire del preservativo con reservorio.
- Para poder informar más eficazmente acerca de sexualidad en F.Q. deberíamos llevar a cabo un sondeo más numeroso. Por ejemplo en lo referente a las chicas y la dispareunia (podríamos indicar la utilización de algún probiótico, pero esto requeriría llevar a cabo un muestreo comprometido y con un diseño de investigación). En el caso de los chicos y el tema del eyaculado es necesario perfilar algunas variables más. La energía y fatiga es un elemento a valorar para indicar condiciones que mejoren este aspecto.

# **TELÉFONOS DE INFORMACIÓN SEXUAL PARA JÓVENES**

#### Andalucía

Teléfono de Información Sexual para Jóvenes. Instituto Andaluz de la Juventud 901 40 69 69 (desde fijo) 95 50 35 052 / 95 50 35 053 (desde móvil)

#### Aragón

Telejoven. Gobierno de Aragón. Instituto Aragonés de la Juventud 902 11 12 80 (asesoramiento por teléfono) De lunes a viernes: de 9-14 h., y de 16-20:30 h.

#### **Asturias**

Asturesex ONG 985 09 08 08 De lunes a jueves: de 10-14 h., y de 17-19 h. Viernes: de 10-14 h.

#### Canarias

Teléfono de Información Sexual. Direccion General de Juventud de Canarias 901 51 51 51 (asesoramiento, atención y derivación) De lunes a viernes: de 10-22 h. Sábado: de 10-22 h.

#### DIRECCIONES RECOMENDADAS Y OTROS DATOS DE INTERÉS

#### Cantabria

La Cagida, COF

942 34 70 02 / 942 20 26 19 (Atención Primaria)

De lunes a viernes: de 8:30-14:3 h. (Sólo para Cantabria).

#### Castilla - La Mancha

Teléfono Joven de Información Sexual Confederación de Asociaciones Vecinales de CLM 900 714 093

De lunes a viernes: de 10-14 h., y de 17-20 h.

Sábado: de 10-14 h.

#### Castilla - La Mancha

Albacete FPFE

967 51 10 68

De lunes a viernes: de 10-13 h.

Martes, Miércoles y Jueves: de 17-20 h.

### Castilla y León

Teléfono de Información Sexual para Jóvenes Junta de Castilla y León 901 15 14 15 (llamada no gratuita) Viernes, sábado y domingo: de 19-24 h.

#### Cataluña

Centre Jove d'Anticoncepció i Sexualitat (CJAS)

93 415 10 00

De lunes a jueves: de 12-19 h.

Viernes: de 10-14 h.

#### Extremadura

Teléfono Joven de Información Sexual Junta de Extremadura 900 500 800 De lunes a viernes: de 8-15 h

#### Galicia

Teléfono Joven de Información Sexual Consellería de Familia, Muller y Joven 902 15 25 35 / 981 544 840 De lunes a viernes: de 9-21 h.

#### Madrid

Federación de Planificación Familiar de España (FPFE) 900 70 69 69 De lunes a viernes: de 16-20 h. Lunes: de 10-13 h

#### Murcia

Consejo de la Juventud 968 20 52 00 (teléfono Salu2 para jóvenes).

#### Navarra

Centro de Atención a la Mujer (CAM) 948 19 83 34 De lunes a viernes: de 8:30-14 h.

#### DIRECCIONES RECOMENDADAS Y OTROS DATOS DE INTERÉS

#### Valencia

Infosex Joven. Alicante 965 496 68

Viernes: de 11-14 h. y de 16-19 h.

#### Valencia

Dirección General de la Mujer 924 38 12 22

#### Línea Sex Joven

Federación de Planificación Familiar de España (FPFE) 608 10 23 13 Sábado y domingo: de 10-22 h.

# PÁGINAS WEB Y LECTURAS RECOMENDADAS

#### Información general sobre sexualidad:

www.sexoconseso.com www3.usal.es/~ogyp/ www.usal.es/~sexologia/

#### Contracepción:

www.sec.es/

http://www.anticonceptivoshoy.com/Anticonceptivos/index.asp?gclid=CIP5tNq34pkCFRISzAoddyVArw http://www.youtube.com/watch?v=eVHuu6KtCwl http://www.youtube.com/watch?v=XcaQBftPqTw

### Cómo poner un preservativo:

http://www.youtube.com/watch?v=Gk-N7Bvr3Tg

#### Campañas de prevención del SIDA

http://www.youtubecom/watch?v=PFYbtuOLRCw http://www.youtubecom/watch?v=bby1wO3URD4

#### Historia de amor

http://www.youtubecom/watch?v=Dri02nmWS\_M

#### Lecturas

Sexo y sólo sexo. Una respuesta a todas las curiosidades, temores y dudas. Carmen Lopez Sosa. Ed. Planeta.

Ley de reproducción asistida. LEY 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. BOE núm. 126 Sábado 27 mayo 2006

# LISTADO DE ASOCIACIONES PERTENECIENTES A LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUISTICA

#### Asociación Andaluza de Fibrosis Quística

C/ Bami nº 7 - 2º drcha 41013 SEVILLA

Telf: 954 705 705

E-Mail: info@fqandalucia.org

Fax: 954 705 706

#### DIRECCIONES RECOMENDADAS Y OTROS DATOS DE INTERÉS

#### Asociación Aragonesa contra la Fibrosis Quística

C/.Julio Garcia Condoy, nº 1- local 2

50018 ZARAGOZA

Telf: 976 52 27 42

E-Mail: fqaragon@telefonica.net

#### Asociación Asturiana contra la Fibrosis Quística

C/.Jacinto Benavente, 13, bajo.

33013 OVIEDO

Telf: 985 96 45 92.

E-Mail: info@fibrosis-asturias.org

fq@cocemfeasturias.es

#### Asociación Balear contra la Fibrosis Quística

C/. Dinamarca nº 9.

07015 PALMA DE MALLORCA

Telf. 971 - 733 771

Fax. 971 - 283 267

E-Mail: fqbalear@respiralia.org

fundacio@respiralia.org

#### Asociación Cántabra contra la Fibrosis Quística

C/. Cardenal Herrera Oria nº 63 interior.

39011 SANTANDER

Telf. 942 32 15 41

E-Mail: fibrosis@fqcantabria.org

Asociación Castellano - Leonesa contra la Fibrosis Quística

Att. Martín Valdespino

C/. Cristo nº 14

FUENSALDAÑA - 47194 VALLADOLID

Telf. 686 75 81 73

E-Mail: fibrosisquisticacyl@hotmail.com

#### Asociación Castellano - Manchega contra la Fibrosis Quística

C/. Compuertas, nº 5.

El Provencio 16670 CUENCA

Telf. 967 16 50 64

E-Mail: fqcmancha@gmail.com

#### Asociación Catalana de Fibrosis Quística

Passeig Vall d'Hebrón, nº 208, 1º-2ª

08035 BARCELONA

Telf - Fax: 93 427 22 28

E-Mail: fqcatalana@fibrosiquistica.org

### Asociación contra la Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana

C/. Explorador Andrés, nº 4, 5º-10ª.

46022 VALENCIA

Telf: 96 - 356 76 16

E-Mail: administracion@fqvalencia.org

Fax: 96 356 04 07

#### DIRECCIONES RECOMENDADAS Y OTROS DATOS DE INTERÉS

#### Asociación Extremeña contra la Fibrosis Quística

C/. Carreras, nº 8. 10002 CÁCERES

Telf.: 927 22 80 43 y 636 655 855 E-Mail: fq\_extremadura@hotmail.com

#### Asociación Gallega contra la Fibrosis Quística

Centro Municipal García Sabell.

Plaza Esteban Lareo, Bloque 17, bajo.

5008 A CORUÑA Telf: 981 24 08 67

E-Mail: fggalicia@telefonica.net

#### Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística

C/. Pedroñeras nº 41 F, local ext. 4D.

28043 MADRID

Telf: 91 - 301 54 95 y 607-278-762

Fax: 91 - 388 62 83

E-Mail: info@fqmadrid.org y www.fqmadrid.org

social@fqmadrid.org

#### Asociación contra la Fibrosis Quística de Navarra

C/. Concejo de Olaz , nº 1 local Cruz Roja.

31600 BURLADA

Telf: 948 14 32 22 Fax: 948 - 36 30 06 E-Mail: cafruni@terra.es

#### Centro de Lucha contra la Fibrosis Quística

Avda. Palmeras esquina Diana. 30120 El Palmar MURCIA

Telf: 968 21 56 06

Fax: 968 - 21 00 54

E-Mail: fibrosismur@yahoo.es tsmurcia@hotmail.com

# Bibliografía

#### BIBLIOGRAFÍA

- Actualización en Andrología. Compilador J.L. Arrondo Arrondo. Ed. Servicio Navarro de Salud. Varios capítulos. Autores varios. 1999. (Biblioteca Medicina)
- Alonso Arbiol I. Actualización en sexología Clínica. Edit. Universidad Pais Vasco, Sebastián 2005
- Castelo-Branco C.Sexualidad Humana. Una perspectiva Integral. Ed. Panamericana.Madrid 2005
- Cabello Santamaia F y lucas matheu. Introducción a la sexología clínica. Harcourt Brace DE ESPAÑA, 2007
- Hernández, JA.; Soria MA.: El agresor sexual y su víctima. Edit. Boixareu Universitaria (Marcambo). Barcelona, 1994.
- López Sosa C. Sexo y sólo sexo. Ed. Planeta. 2005
- López Sosa,C.; García García,R,; Lanchares Pérez,JL. : Sexualidad, Pareja y Alzheimer: programa de apoyo. C. Medicina Psicosomática, № 28/29(35-38),1994
- López Sosa,C. Lanchares Pérez J. y cols.: Schéma corporel interne et satisfaction sexuelle après hysterectomie. Sexologies.Vol. IV nº16:24-29.1995.
- López Sosa C. Aspectos clínicos de la sexualidad femenina después de la menopausia..Cap V:314-326.Arrondo Arrondo JL. (complilador). Actualización en andrología. Ed. Pzifer y el Servicio Navarro de Salud.Navarra.1999.

- López Sosa, C. La violacíon, una lectura desde el rol de género. Monografia Estudios multidisciplinares de género. Vol :227-37. Eit Centro de estudios de la Mujer. Universidad de Salamanca, 2004
- López Sosa, Roldán Tevar R. The Human Sexual System in the constext of the health Sciences. Sexuality and Disability. Vol.23, 3:145-154, 2005
- Masters, W.; Jhonson,V.: Respuesta Sexual humana. Edit Intermédica.Barcelona.1976.
- Masters,W.; Jhonson,V.; Kolodny,R.:La Sexualidad humana, 2º tomo :Personalidad y conducta sexual. Edit. Grijalbo, 3era edición, 1987.
- Roldan Tevar R, Lopez Sosa C. El Sistema Sexual. Sexología Integral.2004; 1:87-91
- Remoh\_ J. (2007). Manual práctico de esterilidad y reproducción humana. Ed. McGraw-Hill. 2007.
- Lancet. 2007 Apr 7; 369(9568):1187-9.
- http://encolombia.com/tecnicas3\_guiapre.htm
- http://www.institutobernabeu.com/upload/ficheros/guias\_ practicas/dgp.pdf

# Bibliografía

#### **BIBLIOGRAFÍA**

- http://espanol.pregnancy-info.net/fertilizacion\_in\_vitro.html#
- http://es.corank.com/tech/framed/un-bistur-molecular-permite-reparar-el
- Weeks, J. Sexuality. Ellis Horwood Limited. Londres: Tavistock Publications: 1986.
- Pan American Health Organitation/ World Health Organitation. Promotion of sexual health:Recommendations for action. Procedings of a regional consultation convened by Pan World Health Organitation (PAHO), World Health Organitation (WHO). (In collaboration with the World Association for Sexology)2000 May 19-22. http://www.paho.org/search/DbSReturn.asp Consulta 19.7.2004
- World Health Organitation. Education and treatment in human sexuality: The training of health professionals. Report of a WHO Meeting (Technical Report Series n

  9 572). 1975
- Marañón, G. Climaterio de la mujer y del hombre. Ensayos sobre la vida sexual, gordos y flacos, amor y eugenesia, la evolución de la sexualidad los estados intersexuales. Tomo VIII. En: Obras Completas (Ensayos). 1ª ed. Madrid: Espasa Calpe Ed., 1972.
- López Sosa C. y R. Roldán Tevar: The Human Sexual System in the context of the Health Sciences.: Sexuality and Disability.(2005) Vol 23. No 3: 145-154

■ Encuesta juventud andaluza. Consultado [27.2.2009]. Dirección URTI

http://www.andaluciajunta.es/SP/Patio\_Joven\_v2/staticFiles/Tipo\_Fichero/Boletin8.pdf

- Encuesta sobre Salud. Hábitos sexuales en jóvenes España (Fipse). Consultado [27.2.2009], dirección URTL. http://www.fipse.es/infoFIPSE Jovenes.pdf
- Informe juventud en España 2005.Consultado [27.2.2009], dirección URTL. http://www.injuve.mtas.es/injuve/contenidos.downloadatt.action?id=72246251
- Informe sobre la juventud española. Informe 2.370 (CIS) Consultado [27.2.2009] http://www.cis.es/cis/export/sites/default/Archivos/Marginales/2360\_2379/Es2370mar.pdf
- Informe la población española 2008. Consultado [27.2.2009], dirección URTL. http://www.injuve.mtas.es/injuve/contenidos.item.action?id= 1729623244

# Otras publicaciones de la Federación

#### OTRAS PUBLICACIONES DE LA FEDERACIÓN

- "Investigación sobre la situación Psicosocial de las personas afectadas de Fibrosis Quistica" 1999
- "Guía de apoyo y cuidados para enfermos y familiares con FQ" 1999
- "La inserción social de las personas con FQ en los ámbitos educativo, laboral y trasplante". 2001
- "Libro Blanco de atención a la FQ". 2002
- "Inserción laboral de las personas afectadas de FQ. Guía de buenas prácticas". 2002
- "Fibrosis Quística cada día ... y en el cole también". 2003
- "El trasplante en Fibrosis Quística. Pautas, consejos y recomendaciones desde un enfoque biopsicosocial". 2004
- "Cuidarme bien para cuidar mejor. Manual de medidas de protección para familiares de personas con FQ". 2006
- "Los tres pilares del tratamiento en fibrosis quística: antibioterapia, fisioterapia y nutrición". 2007
- "DVD de Nutrición para personas con Fibrosis Quística" 2008
- "Lo que debes saber sobre la diabetes relacionada con la Fibrosis Quística". 2009

Descubre cuánto sabes de sexo

# **TABLA DE RESULTADOS AL CUESTIONARIO**

1. F	2. F	3. F	4. V	5. F	6. V	7. F	8. F	9. F	10. V
11. F	12. V	13. F	14. F	15. F	16.V	17. F	18. F	19. V	20. V
21. F	22. F	23. F	24. F	25. F	26.V	27.F	28.F	29. V	30. F
31. F	32. F	33. F	34. F	35. V	36. F	37.F	38. F	39. V	40. F



Queremos conocer tu opinión sobre este manual. ¿Qué te ha parecido? ¿Hay algo que has echado de menos? ¿Te ha aclarado dudas? Puedes dejar tu opinión por correo en fqpsicologia@fibrosis.org o a través de la página webde la Federación www.fibrosisquistica.org en el buzón de sugerencias



#### Federación Española de Fibrosis Quística

C/ Duque de Gaeta, 56 - 14°
46022 Valencia
Tel. 963 318 200
www.fibrosisquistica.org

E\_mail: fqfederacion@fibrosis.org

#### Cofinanciado por:



