



Abrazando la Maternidad: Guía para Mujeres con Enfermedad Psoriásica

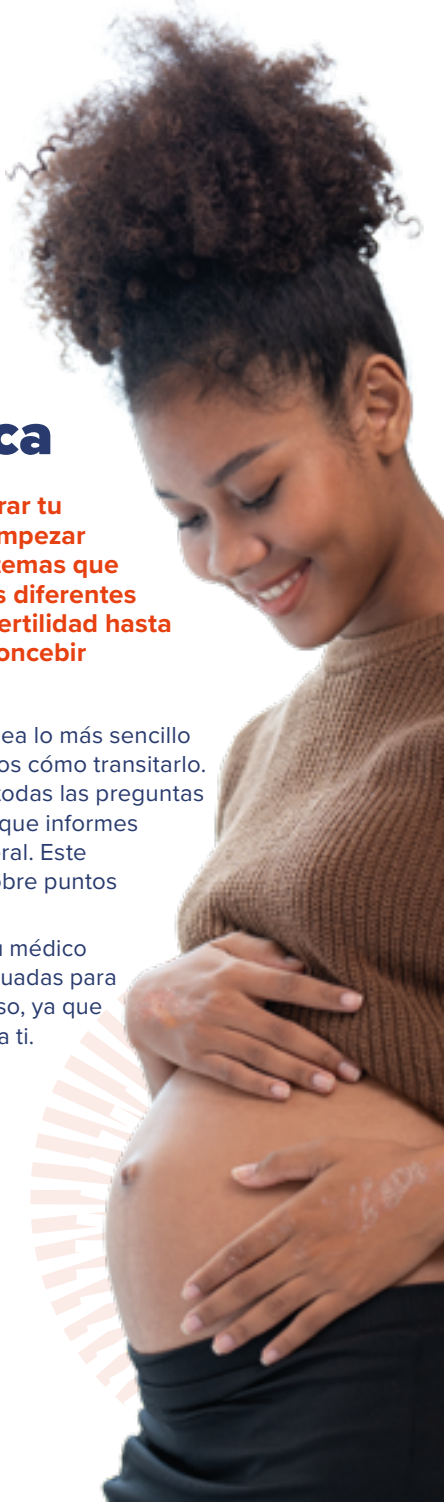
Esta lista de verificación está diseñada para mejorar tu experiencia en caso de que estés considerando empezar una familia. Encontrarás información relevante y temas que es importante que converses con tu médico en las diferentes etapas del proceso: desde el conocimiento de la fertilidad hasta el posparto, incluyendo la fase previa a intentar concebir y el embarazo.

Para hacer que tu camino hacia la planificación familiar sea lo más sencillo posible, es fundamental que tú y tu médico decidan juntos cómo transitarlo. Es por tu propio interés que te aconsejamos que hagas todas las preguntas que tengas, que pidas apoyo adicional si lo necesitas, y que informes sobre cualquier cambio en tus síntomas o salud en general. Este documento ha sido creado para ofrecerte orientación sobre puntos clave para conversar con tu médico.

Recuerda que el camino de cada persona es diferente. Tu médico podrá asesorarte sobre las opciones de tratamiento adecuadas para ti, y ayudarte a tomar una decisión informada en tu proceso, ya que tú conoces tu cuerpo mejor que nadie y qué funciona para ti.

Nombre

Fecha





Antes de empezar

Si estás siendo tratada por enfermedad psoriásica (psoriasis/artritis psoriásica) y no deseas tener hijos en este momento, conversa con tu médico sobre las opciones que tienes.

Es importante saber que, si tomas ciertos medicamentos, y a pesar de tu deseo de formar una familia, no debes quedar embarazada. Algunos medicamentos son teratogénicos, es decir, muy tóxicos para el embrión, y pueden causar malformaciones, retraso en el desarrollo mental, entre otros problemas. Otras medicaciones tampoco se recomiendan, ya que pueden implicar riesgos asociados, o porque existen estudios y conocimientos limitados sobre sus efectos en el embarazo o el bebé en gestación. Asimismo, hay algunas opciones seguras que pueden ser tomadas mientras intentas quedar embarazada, durante el embarazo y la lactancia.¹

Con respecto a la anticoncepción, por lo general no existen contraindicaciones para que mujeres con enfermedad psoriásica usen métodos anticonceptivos. Sin embargo, es necesario conversar con tu médico sobre las opciones anticonceptivas, ya que puede haber interacciones con tu medicación para la psoriasis que disminuyan la eficacia o la seguridad del tratamiento, o que necesiten un control adicional (por ejemplo, la presión arterial).

¿Qué información debo llevar a la consulta?

Anota todo lo que utilizas para tratar tu enfermedad psoriásica, incluyendo tratamientos de venta libre, medicamentos recetados, y cualquier vitamina o suplemento. Llévalos a tu cita y conversa sobre:

- Opciones de anticoncepción y tratamiento para prevenir el embarazo, o
- Opciones de tratamiento para la enfermedad psoriásica que sean seguras para el embarazo y puedan ser tomadas antes a empezar a formar una familia.

Involucra a tu pareja en las decisiones sobre planificación familiar.

¿Tienes una relación de pareja con quien criarás a tu futuro hijo/a?

Tengan conversaciones abiertas acerca de las expectativas de ambos antes y después de la concepción.

Antes de intentar concebir

Tan pronto decidas que deseas quedar embarazada, es importante que visites a tu médico (médico general, dermatólogo, reumatólogo, ginecólogo/obstetra, u otro profesional de la salud) para conversar sobre los tratamientos adecuados para tu psoriasis. Algunos tratamientos deben dejar de tomarse varios meses antes de la concepción, y en casos extremos, hasta varios años antes, así que es importante que hables sobre tu deseo de ser mamá con tu médico desde el principio. Tu doctor sabrá cómo ajustar, de ser necesario, tu plan de tratamiento para la psoriasis, o ayudarte a llegar a un punto en el que puedas concebir de manera segura.

Ciertas elecciones de estilo de vida no son recomendadas, como fumar o beber alcohol. Es de suma importancia que los evites en esta etapa de tu vida. Un estilo de vida saludable, ejercicio regular, y una buena higiene de sueño, pueden reducir los brotes y mejorar los resultados del embarazo.

¿Qué debo hacer antes de mi primera cita?

Solicita una cita con tu médico.

Escribe la lista de medicamentos, cremas y ungüentos de venta libre y recetados, y vitaminas/suplementos que tomas. Llévalos contigo a la consulta.

Anota todos tus síntomas. Sé abierta y anota los síntomas, incluso si crees que no están relacionados con tu psoriasis. La enfermedad psoriásica puede presentarse de formas y en lugares diferentes del cuerpo que tal vez no esperabas. Tu médico podrá orientarte y diagnosticar los síntomas que puedas tener.



La enfermedad psoriásica puede ser hereditaria. Si uno de los padres tiene psoriasis, existe un 16% de riesgo de que su hijo o hija la tenga. Si ambos padres tienen la enfermedad, el riesgo de que el hijo o hija la pueda tener aumenta al 50%.² ¿Tienes alguna inquietud de si tus hijos puedan tener la enfermedad? Anótala a continuación para hablarlo con tu médico.

Vivir con enfermedad psoriásica aumenta el riesgo de desarrollar otras enfermedades, como enfermedad cardiovascular, diabetes, hipertensión, obesidad, entre otras. Escribe a continuación los antecedentes familiares que conozcas para conversar con tu médico sobre cómo monitorear los riesgos durante y después del embarazo.

¿Debería llevar a alguien conmigo a la cita?

Puede ser una buena idea llevar a alguien contigo a tus citas. Puedes pedirle a tu pareja, a un familiar, o a un amigo/a cercano que te acompañe a tus consultas; ellos pueden ser importantes para brindarte apoyo moral, preguntar algo que se te pueda olvidar y tomar apuntes de la cita. Asegúrate de invitar a alguien en quien puedas confiar.

Si tienes que ir sola, pídele a tu médico que resuma la consulta y te la escriba para que te la lleves a casa.

Invita a una persona con la suficiente anticipación antes de las citas. Explícale si te gustaría que esté contigo en el consultorio o si prefieres que permanezca en la sala de espera.

¿Necesitas que tu acompañante tome notas? ¿Deseas que también haga preguntas? Asegúrate de comentarle lo que necesitas antes de la consulta.

Si quieres que tu acompañante esté contigo en el consultorio médico, explícale tus expectativas, necesidades e intenciones con anticipación, para que así pueda prepararse. Anota todo eso para evitar olvidar algo.



¿Qué debería preguntar?

Esta es tu oportunidad de preguntar sobre tu enfermedad, los tratamientos disponibles, cómo prepararte mejor antes del embarazo, qué esperar durante y después del embarazo, y conversar sobre tus inquietudes en general.

Algunos medicamentos deberán suspenderse meses antes de la concepción, otros se pueden tomar de manera segura durante el embarazo y después. Es importante que preguntes si necesitas ajustar tu plan de tratamiento.

Lleva tu lista de medicamentos contigo. Pregunta si tu tratamiento actual necesita ser cambiado. Recuerda que es importante que tu médico considere los riesgos y beneficios de los planes de tratamiento disponibles para ti. Si quedas embarazada y tu psoriasis no está bajo control, es posible que te recomienden tomar medicación que pueda tener algunos riesgos para el embrión.

Completa la siguiente tabla junto con tu médico

Tratamiento	¿Necesito suspender el tratamiento?			
	NO	Si es así, ¿cuándo?		
		ANTES de quedar embarazada	DESPUÉS de quedar embarazada	CUÁNDO reanudarlo

¿Cuáles serán los próximos pasos?

Pregunta cómo tu tratamiento podría o no cambiar; toma nota sobre si eso afectará a tu enfermedad psoriásica. Si va a cambiar, ¿en cuánto tiempo notarás los cambios?

¿Qué pruebas o exámenes deberías hacerte?

Las pruebas y los exámenes pueden ser diferentes para cada persona. Tu médico puede ayudarte a realizar las pruebas y evaluaciones necesarias. Idealmente, las mujeres deben empezar a tomar ácido fólico aproximadamente 3 meses antes de quedar embarazadas. También se recomienda tomar vitamina D u otros suplementos, aunque tomar un exceso de vitamina D puede afectar el crecimiento y desarrollo fetal. Pregúntale a tu médico qué necesitas hacer y si deberías realizar algún cambio en tu dieta. Si te haces alguna prueba (por ejemplo, exámenes de sangre), pregunta cuándo puedes esperar los resultados.



Conversa sobre cómo podría ser tu experiencia durante el embarazo.

Durante el embarazo, la mayoría de las mujeres experimenta una mejora en sus síntomas (55%), algunas no notan cambios (21%), y otras experimentan un empeoramiento de los síntomas (24%). Sin embargo, alrededor del 65% de las mujeres experimenta brotes en el posparto.³ Conversa sobre cualquier inquietud y qué se puede hacer para mejorar tu bienestar durante y después del embarazo si te sientes peor.

Pídele a tu médico más información sobre el tema, por ejemplo, folletos o sitios web, que puedas consultar a tu propio ritmo. Ponte en contacto con tu organización local de pacientes con psoriasis. Compartir tus experiencias con otros que también están pasando por lo mismo, o que ya lo han vivido, puede ser reconfortante y ayudarte a sentirte más a gusto.

Durante el embarazo

El embarazo suele ser una etapa muy especial en la vida de quienes que han planeado tener hijos. Sin embargo, vivir con una enfermedad crónica puede hacer esta experiencia más desafiante. Habla con tu médico, monitorea tus síntomas y reporta si notas algún cambio.

Completa la siguiente tabla y conversa sobre ella con tu profesional de la salud, quien, durante tu embarazo, puede ser tu dermatólogo, tu ginecólogo, tu obstetra, u otro.

Completa la siguiente tabla

	Primer trimestre	Segundo trimestre	Tercer trimestre
Monitorea cómo te sientes.			
Escribe lo que tu profesional de la salud te aconsejó, a qué le debes prestar atención, y qué necesitas hacer a continuación.			



Tercer trimestre

Ahora estás entrando en la última etapa del embarazo. ¿Te sientes preparada para el parto?

La enfermedad psoriásica rara vez impide un parto seguro, pero puede ser importante conversar sobre síntomas tales como: placas en el área genital o abdominal baja, o el dolor articular y qué se puede hacer para minimizarlos.

Anota cualquier inquietud o preguntas que puedas tener y convérsalas con tu médico.

Conversa con tu médico sobre el manejo del dolor y tus preferencias para el parto.

Posparto

Después del nacimiento, puedes experimentar una mezcla de alegría y dudas frente a los nuevos desafíos. Si bien esta es una etapa muy especial para crear un vínculo con tu recién nacido, es posible que notes cambios en tu piel o en tus síntomas articulares, los cuales pueden variar debido a los ajustes hormonales del posparto. También podrías experimentar depresión posparto, así que es importante que busques la ayuda de tu médico, servicios de salud mental o grupos de apoyo como organizaciones de pacientes.

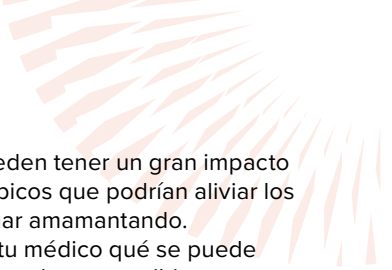
El acompañamiento de profesionales de la salud puede ayudarte a transitar con confianza tanto los momentos de alegría como las dificultades de esta etapa.

El apoyo de tu pareja, familiares, o amigos cercanos, puede brindarte ayuda práctica en el cuidado del bebé, la cocina, la limpieza, y otras tareas cotidianas. La familia y los amigos también pueden ofrecerte un soporte emocional importante y ayudar en el manejo de tus medicamentos y citas médicas. Las personas más cercanas a ti suelen tener un rol importante al notar cambios sutiles en tu salud en general, especialmente en tu salud mental y bienestar, pueden ayudarte a conversar sobre estos cambios con tu médico.

Conversa con tu médico sobre qué medicamentos son seguros de tomar durante la lactancia. ¿Cuál es el plan si experimentas un brote?



Lleva un registro de tus síntomas y de si experimentas un brote o empeoramiento de tu enfermedad.

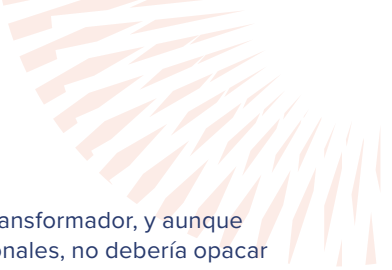


Los brotes de psoriasis en los pezones, por ejemplo, pueden tener un gran impacto en tu capacidad de amamantar. Algunos tratamientos tópicos que podrían aliviar los brotes, quizás no se recomienden si estás planeando continuar amamantando. Existen otros tratamientos que puedas probar? Pregúntale a tu médico qué se puede hacer para controlar el brote. Busca clases prenatales/de lactancia para recibir apoyo y tranquilidad de profesionales de la salud y otras mamás primerizas.



Presta atención a tu bienestar mental y a si estás durmiendo lo suficiente. Aunque es de esperar que la cantidad y la calidad de sueño cambien con un recién nacido, es importante tener en cuenta que los brotes pueden producirse si no descansas lo suficiente. Informa los cambios en el sueño, dolor, fatiga, y conversa sobre ellos con tu médico.

Conversa sobre tu salud a largo plazo y la planificación familiar. ¿Quieres tener más hijos? ¿En cuánto tiempo? ¿Necesitas ayuda con recomendaciones de nutrición y actividad física?



Dar la bienvenida a un nuevo bebé es un momento único y transformador, y aunque la enfermedad psoriásica puede traer consideraciones adicionales, no debería opacar la felicidad de convertirte en madre. Con una atención compasiva y la información y orientación adecuadas, puedes sentirte tranquila y apoyada en cada etapa de este camino. ¡Recuerda que no estás sola!

Esperamos que esta lista de verificación te sirva como guía para transitar las diferentes etapas de la maternidad, y así puedas enfocarte en lo que más importa: disfrutar tu camino con tu pequeño o pequeña.

Referencias

1. <https://www.guidelines.edf.one/guidelines/psoriasis-guideline>
2. Gupta, R. et al. Genetic Epidemiology of Psoriasis. *Curr Derm Rep.* 3:61-78 (2014)
3. Rademaker, M. et al. Psoriasis in those planning a family, pregnant or breast-feeding. The Australasian Psoriasis Collaboration. *Australas. J. Dermatol.* 59, 86-100 (2018)

IFPA cree firmemente que la mejor manera de encontrar información y recursos adicionales es mantenerte conectado con una asociación de pacientes.

Nuestra prioridad es conectar a los miembros globales de IFPA en todo el mundo. Visita la página de miembros de IFPA para ver el listado de las asociaciones miembro: ifpa-pso.com

Te animamos a contactar a las asociaciones locales para recibir apoyo si vives con enfermedad psoriásica. IFPA continúa haciendo énfasis en la importancia de la relación entre el paciente y el profesional de la salud al tomar decisiones de tratamiento y en que el paciente debe permanecer en el centro de los procesos de toma de decisión. La opción de cambiar de tratamiento debe ser tomada de manera individual y únicamente con el pleno consentimiento informado tanto del paciente como del profesional de la salud.

IFPA

IFPA es una organización sin fines de lucro que reúne a asociaciones nacionales y regionales alrededor del mundo.

En IFPA, tenemos la visión de un mundo sin sufrimiento a causa de la enfermedad psoriásica. Para lograr esto, nos enfocamos en empoderar a nuestros miembros, mejorando las condiciones de vida para gente que vive con enfermedad psoriásica, y generar conciencia.

Conoce más acerca del Día mundial de la Psoriasis, una campaña anual de sensibilización, en la que los miembros y colaboradores organizan actividades para generar conciencia sobre la psoriasis y la artritis psoriásica.

Visita: ifpa-pso.com



www.ifpa-pso.com

| info@ifpa-pso.com