‘Beneficiando a otras madres como yo:’ Por qué una madre prefirió los estudios que seguir con miedo

Por Beth Kiernan, MPH, Entrevistadora y Especialista en Información de Teratología, MotherToBaby

“Cuando empecé con un episodio de artritis reumática a las 6 o 7 semanas post-parto, llegué al punto al cual apenas podía cargar a mi propio bebe… ¡Necesitamos más estudios sobre el uso de los medicamentos durante el embarazo y la lactancia!”

Les quiero presentar a Mariah, una participante de nuestro estudio de artritis reumática aquí en MotherToBaby. Platiqué con Mariah para saber más acerca de su experiencia con una condición crónica durante su embarazo y para aprender que fue lo que la motivó a participar en nuestro estudio. Como lectora de nuestro blog, usted probablemente ya sabe que MotherToBaby provee información acerca de exposiciones durante el embarazo y la lactancia. Lo que usted posiblemente no sabe es que también tenemos estudios de observación de ciertas condiciones médicas y los tratamientos requeridos, con la meta de proveer a madres como Mariah (¡y como usted!) con mejor información acerca de la salud y los medicamentos durante el embarazo. Este mes el blog de MotherToBaby se enfoca en el rol de investigación que emplea MotherToBaby y así también enfocarnos en las personas que hacen posible el seguir llevando a cabo el programa: Las mujeres que deciden compartir sus experiencias de embarazo con nosotros.

—

BETH: Mariah, ¡gracias por hablar con nosotros acerca del embarazo y su participación con MotherToBaby! Como una portavoz de otras madres con artritis reumática y creadora de su propio blog Mamás Hacia Delante (Mamas Facing Forward en inglés), usted es una inspiración global para mujeres con enfermedades crónicas que desean quedar embarazadas.

MARIAH: ¡Estoy feliz de estar aquí hablando más acerca de los estudios durante el embarazo! Desde que recibí mi diagnosis de artritis reumática, me han interesado los estudios médicos para mi conocimiento personal y profesional. Ha sido interesante ver mis opciones de tratamiento para la artritis reumática expandirse dramáticamente desde mi primer embarazo hasta el tercero, un transcurso de solamente 6 años.

BETH: En general, la comunidad médica sabe muy poco acerca de los efectos en el embarazo de la mayoría de medicamentos, por el hecho de que las mujeres embarazadas no son incluidas en los estudios preliminares que determinan la seguridad de las nuevas medicinas. ¿Qué fue lo que inicialmente le interesó de los estudios de MotherToBaby?

MARIAH: ¡Los medicamentos deben ser estudiados durante el embarazo por el riesgo potencial para el bebé en desarrollo! Profesionalmente, me dedico al desarrollo de estudios de la Red de Reumatología, así que tengo un buen entendimiento acerca de los diferentes tipos y pasos de los estudios médicos. Pero aun así con este conocimiento, cuando empecé como participante en el estudio de MotherToBaby, no entendí bien lo que significaba un “estudio de observación.” Mi mayor preocupación fue: ¿Tendré que tomar un nuevo medicamento de estudio o tendré que cambiar mi tratamiento habitual?

BETH: ¡Esta es la pregunta o confusión que escucho de las participantes! ¿Cómo describiría lo que es una investigación observacional y que diría que es la diferencia entre un estudio clínico y los estudios observacionales, como los que se registran en MotherToBaby?

MARIAH: He aprendido que observacional significa que el estudio “observa” lo que el participante hace, pero no da recomendaciones ni requiere que se cambie de tratamiento. No hay droga de estudio ni placebo como en los estudios clínicos. Un registro de embarazo es un estudio que colecta información médica y sobre los medicamentos de las mujeres embarazadas y de sus recién nacidos, luego compara los resultados con los resultados de mujeres e hijos que no recibieron ningún tratamiento. Durante el estudio, yo tomé mis propias decisiones de tratamiento con mi doctor, lo

que es lógico, ya que ella conoce mi cuadro clínico, pero usted también me ayudó a aprender más acerca de mis medicamentos y la información específica al embarazo, lo cual guió las conversaciones que tuve con mi doctor antes de mi embarazo y durante un episodio de artritis reumática que tuve alrededor de las 23 semanas de gestación.

BETH: ¡Me alegra saber que le pudimos ayudar durante ese episodio! ¿Qué fue lo que últimamente la motivó a unirse al estudio de embarazo de MotherToBaby?

MARIAH: De hecho, ya he participado en dos estudios de investigación de MotherToBaby, y mi motivación principal fue la falta de información que existe acerca de medicamentos durante el embarazo. Al principio de mi segundo embarazo, no estaba tomando ningún medicamento para controlar mi artritis reumática y terminé teniendo un episodio muy fuerte—al punto de no poder cuidar de mi misma y de mi hijo de 2 años en aquel entonces. Aunque yo sé que a veces los fármacos anti-FNT son descontinuados en el tercer trimestre (¡llame a MotherToBaby para saber por qué!), mi reumatólogo y yo tomamos la decisión de continuar su uso, así que empecé a tomar de nuevo Enbrel allí por el termino de mi segundo trimestre hasta el final del embarazo. Después de tomar esa difícil decisión, llamé a MotherToBaby de inmediato para registrarme en el estudio, porque quiero que otras futuras madres se beneficien de la información de mi caso y usen esa información cuando llegue el momento en que ellas tengan que tomar una decisión similar.

Al planear quedar embarazada de nuevo, mi reumatólogo, perinatólogo y yo decidimos cambiarme de Rituxan a Cimzia antes de concebir, y decidimos que me quedaría usando Cimzia por el resto de mi embarazo y así también durante la lactancia. Me uní al estudio del embarazo y Cimzia tan pronto como supe que estaba embarazada con mi tercer bebe. Aún estoy muy involucrada con el equipo, de hecho, mi tercer bebe acaba de cumplir un año y recibimos una tarjeta de MotherToBaby por correo. Es fantástico tener un grupo de investigadores tan dedicado a proveer mejor información para las mujeres embarazadas que viven con condiciones crónicas.

BETH: ¿Tuvo usted alguna duda al principio acerca de unirse a los estudios de MotherToBaby?

MARIAH: Al principio me pregunté si mi participación tomaría mucho tiempo. En ese momento tenía un pequeño en casa, estaba trabajando y estaba embarazada de nuevo. Descubrí que por lo regular las entrevistas por teléfono se llevan un promedio de dos horas en total durante el primer año, luego son solo diez minutos una vez al año, si es que el estudio es de varios años.

Mi esposo estaba un poco preocupado por la privacidad. Así que pregunté cómo sería mi información personal archivada y quién tendría acceso a mis registros médicos. Pregunté si el estudio necesitaría mi información de seguro médico o mi número de seguro social—pero no son necesarios. Los resultados serán publicados sin revelar mi identidad. Los estudios son coordinados en la Universidad de California San Diego, y el Programa de Protección de Estudios Humanos administra los protocoles de privacidad y de seguridad, esto significa que existe otro nivel de cuidado y protección. Las corporaciones farmacéuticas están obligadas a financiar estos estudios, pero no tienen acceso a mi información personal, y la investigación se hace independientemente.

Algunas mujeres son más cautelosas al considerar su participación en un estudio durante el embarazo. Lo que me ha hecho sentir más tranquila es que los doctores conocen y recomiendan a sus pacientes unirse a los estudios de MotherToBaby. Los estudios no son experimentales, así que no existe ningún riesgo, ni ningún costo. Así mismo, esto conjunto con los beneficios de la investigación para otras madres como yo, fue lo que me hizo sentir segura de mi decisión a participar.

BETH: ¿Cuál fue el proceso de registro para usted?

MARIAH: Respondí a preguntas acerca de mi historial médico, resultados de exámenes prenatales, información demográfica y luego hicimos una lista de cosas a las que fui expuesta durante el embarazo, como prescripciones, medicinas sin receta, uso de cafeína, enfermedades y otras exposiciones al medio ambiente.

BETH: Sé que ha mencionado su razón principal para registrarse como participante fue la falta de información que existe acerca del uso de medicamentos durante el embarazo. ¿Nos puede decir cómo fue que usted y sus doctores consideraron sus opciones de tratamiento durante el embarazo?

MARIAH: Como mencioné antes, mis opciones de tratamiento cambiaron drásticamente entre mi primer y tercer embarazo. Durante mi primer embarazo, hablé con mi obstetra y con mi reumatólogo acerca de mis medicamentos para la artritis reumática. No investigué mucho en esa oportunidad (¡había menos información en línea, blogs y pocas

redes sociales también!) y me confié mucho en la información que me dieron mis doctores. Mi obstetra sabia poco o casi nada acerca de los tratamientos para artritis reumática y me refirió completamente a mi reumatólogo. Basada en la información disponible en aquel entonces, usé únicamente prednisone durante todo el embarazo.

Cuando empecé un episodio de artritis reumática a las 6 o 7 semanas post-parto, llegó un momento en el cual apenas podía cargar a mi bebe. A sus pocos 3 meses de edad, decidí con mucho dolor dejar de amamantar a mi hijo, para poder tomar de nuevo Enbrel, ya que en ese tiempo mi reumatólogo no tenía suficiente información para saber si mi tratamiento era seguro durante la lactancia. De hecho, encontré un blog personal en donde una madre hablaba acerca de su difícil decisión de tomar Enbrel durante la lactancia, y aunque yo deseaba hacer lo mismo, no encontré la información adecuada para quedarme tranquila con esa decisión.

BETH: Siento mucho escuchar de su lucha durante la lactancia. Desafortunadamente, esta es una experiencia que pasa comúnmente. Nosotros también informamos a madres acerca de exposiciones durante la lactancia, y muchas de nuestras participantes donan muestras de su leche a Mommy's Milk, para que aprendamos más acerca de medicamentos en la leche materna.

MARIAH: ¡Si, necesitamos investigar medicamentos usados durante el embarazo y también durante la lactancia! Dos años después, durante mi segundo embarazo, mi reumatólogo y yo decidimos que la información disponible había mejorado—y que la inflamación que estaba experimentando era un poco más severa y estaba a un riesgo más grave para mí y para mi bebe, que el riesgo potencial con el uso de Enbrel. Utilicé Enbrel durante el final de mi embarazo y durante los primeros tres meses de lactancia. Aunque debo de mencionar que esta decisión la hice bajo mucha presión porque me estaba sintiendo muy mal en aquel entonces. Yo había asumido que mi segundo embarazo seria como el primero, así que cuando empecé a sufrir de un episodio muy fuerte, no tenía un plan en marcha. Esta fue otra situación en la cual no confié mucho en las recomendaciones de mi reumatólogo. Desafortunadamente, Enbrel dejó de funcionar para mí después de mi segundo embarazo y dejé de amantar a mi segundo hijo a los 3 meses de edad también. Así empecé a buscar otras opciones de tratamiento.

En mi tercer embarazo, consulté con mi reumatólogo y con un perinatólogo antes de quedar embarazada. También hice mucha investigación por mi parte. Busqué lo que MotherToBaby dice acerca de los medicamentos que estábamos considerando y encontré estudios de investigación para leer. Tuve mucha suerte de tener doctores que también hicieron su propia búsqueda. Mi perinatólogo no sabía mucho acerca de Cimzia, así que buscó la información antes de nuestra cita. Ella me compartió lo que encontró y explicó como la estructura molecular de Cimzia no tenía la parte que permite que se cruce la placenta, lo que hizo que esta fuera una mejor opción para el uso durante el embarazo.

BETH: ¡Guau! Mucho que considerar –para usted y para sus proveedores de salud. ¡Así como usted nos ha hecho ver, cada embarazo y plan de tratamiento es diferente! ¿Qué es lo principal que le gustaría compartir con otras mujeres o madres que están lidiando con enfermedades crónicas y que pueden aprender ellas de su experiencia?

MARIAH: Al considerar el uso de medicamentos durante el embarazo, la opinión pública tiende a empujar la idea de que la mujer tiene que "sacrificarse" por el bien de su bebe durante el embarazo, así que puede ser difícil para muchas mujeres el verse presionadas al considerar sus medicamentos durante el embarazo. MotherToBaby puede resaltar los beneficios potenciales y los problemas potenciales al tomar su medicamento durante el embarazo o la lactancia. Estoy feliz de poder hablar acerca de estos temas, y poder recomendar los pasos a seguir para que las mujeres puedan tomar una decisión más fácilmente.

BETH: Gracias por tomarse el tiempo para platicar con nosotros y compartir su experiencia, Mariah. Pienso que muchas mujeres estarán interesadas en escuchar cómo usted navegó su embarazo y su etapa de ser madre viviendo con una condición crónica. Muchas mujeres batallan con las preguntas acerca de sus medicamentos durante el embarazo, y si deben o no deben participar en nuestros estudios, nos da gusto tenerla aquí para ayudarles por medio de su blog como una portavoz de otros pacientes con artritis reumática. ¿Algún otro comentario que quiera compartir acerca del embarazo y los estudios?

MARIAH: ¡Los recomiendo TODO EL TIEMPO – y me he beneficiado personalmente de estos estudios!

—

Si está embarazada e interesada en participar en un estudio, ¡contacte a MotherToBaby para ver si califica! Registramos a mujeres embarazadas que están tomando ciertos medicamentos o viviendo con condiciones crónicas como artritis reumática, psoriasis, psoriasis artrítica, espondilo artritis anquilosante, la enfermedad de Crohn y colitis

ulcerativa, esclerosis múltiple, asma, colesterol alto, y eczema. También se registran mujeres que no tienen ninguna de estas condiciones o exposiciones a medicamentos. Puede ver la lista de todos los estudio en marcha aquí: https://mothertobaby.org/ongoing-studies. ¡Esperamos hablar pronto con usted!

Beth Kiernan, MPH, es especialista en información de teratología con los Estudios de Embarazo de MotherToBaby, una serie de estudios de investigación acera de medicamentos y condiciones médicas durante el embarazo. Los estudios son conducidos por la organización sin fines de lucro La Organización de Especialistas en Información de Teratología (OTIS por sus siglas en ingles). Beth es parte de la Universidad de California San Diego, casada y madre de cuatro niños.

Acerca de MotherToBaby
***MotherToBaby** es un servicio de la Organización de Especialistas en Información de Teratología (OTIS), un recurso sugerido por varias agencias incluyendo los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). Si usted tiene preguntas sobre las exposiciones durante el embarazo y la lactancia, llame gratuitamente a MotherToBaby al 866-626-6847 o comuníquese por texto a **nuestro nuevo número de texto** (855) 999-3525. Usted también puede visitar nuestra página web **https://mothertobaby.org/es/** para ver una colección de hojas informativas relacionadas con docenas de virus, medicamentos, vacunas, alcohol, enfermedades, u otras exposiciones durante el embarazo y la lactancia materna. Conéctese con todos nuestros recursos descargando la nueva app gratuita de MotherToBaby, disponible en las tiendas de **Android** e **iOS**.*

Descargo de responsabilidad: las hojas informativas de MotherToBaby están destinadas a fines de información general y no deben reemplazar los consejos de su proveedor de atención médica. MotherToBaby es un servicio de la Organización sin fines de lucro de Especialistas en Información de Teratología (OTIS). Copyright de OTIS, 18 de marzo de 2019.