



## **Episodio 18 del pódcast de la MSAA: Planificación familiar: maternidad y esclerosis múltiple (EM)**

*Presentadora: Kate Durack*

Con las invitadas especiales:

Alyx Rossi, DNP, APRN, FNP-BC

Lisa Doggett, MD, MPH, FAAFP, DipABLM

### **Kate Durack:**

Hola y bienvenidos. Están escuchando el episodio del pódcast de la Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple titulado "Maternidad y esclerosis múltiple", que forma parte de nuestra serie "Planificación familiar". Soy su anfitriona, Kate Durack, directora de comunicación y de atención al paciente de la Multiple Sclerosis Implementation Network (MSIN) en la Multiple Sclerosis Association of America (MSAA). Hoy vamos a hablar de algo con lo que estoy bastante familiarizada y es cómo es experimentar la maternidad mientras se vive con esclerosis múltiple.

Hoy me acompañan dos invitadas increíbles, la primera es Lisa Doggett, médica de medicina familiar y de estilo de vida, autora y madre de dos hijas. Vive con esclerosis múltiple desde 2009. También me acompaña Alyx Rossi, enfermera practicante y especialista en esclerosis múltiple y neuroinmunología. Alyx tiene un interés especial en salud femenina y también es madre de cuatro hijos. Yo soy madre de dos hijos y me diagnosticaron EM antes de ser madre. Así que cada una de nosotras aporta una perspectiva diferente, ya sea personal, clínica o práctica, a esta conversación. En este episodio, hablaremos de los retos del posparto, de la fatiga continua y de la culpa de ser madre que puede aparecer con sigilo cuando se cree que no se puede hacer todo o existe una sensación de insuficiencia. Pero también vamos a hablar de la alegría que se encuentra en la maternidad y de redefinirla de una forma que sea a la vez saludable y realista. Gracias por acompañarnos, Alyx y Lisa, ¿están listas para empezar?

### **Dra. Alyx Rossi:**

Creo que sí. Sí, por supuesto.

### **Kate Durack:**

Muy bien. Empecemos hablando de la adaptación a la maternidad temprana a través de la perspectiva de la EM. Alyx, empecemos con usted. Desde su perspectiva clínica, ¿cuáles son algunos de los retos de la maternidad temprana que podrían intensificarse o mostrarse de forma única para alguien con EM?

**Dra. Alyx Rossi:**

Atiendo a muchas pacientes que acaban de dar a luz, en una especie de diversas etapas de su EM, tanto si acaban de recibir el diagnóstico como si han estado en tratamiento, diversos grados de discapacidad. Diría, y esto viene un poco intuitivamente, que lo que más oigo es que la fatiga es difícil de abordar para las madres primerizas, y no es exclusivo, por supuesto, de la EM. Esto viene con los retos de un recién nacido, pero ciertamente si se tiene fatiga de base por la EM y luego se junta con la falta de sueño, las exigencias físicas de dar a luz, ya sea parto vaginal, cesárea, cualquier tipo de embarazo o complicaciones en el parto, creo que la fatiga puede ser muy confusa y abrumadora. En la misma línea, si hay trastornos del estado de ánimo o depresión, ansiedad con la EM o de otro tipo, si no están relacionados con la EM, hay muchos cambios hormonales y generales en la neuroquímica después del parto que pueden ser difíciles de manejar para las pacientes con EM. Y luego, por supuesto, las exigencias de luchar contra una enfermedad crónica o de manejar una enfermedad crónica. Y ahora usted tiene una nueva vida que cuidar y tiene un recién nacido y todo su mundo está patas arriba. Manejar algo que ya conoce, puede ser difícil. Y luego manejar las exigencias de la maternidad, ya sean exigencias físicas o emocionales, creo que eso es lo que más oigo. Y es difícil.

**Kate Durack:**

Sí, definitivamente, he experimentado todo eso de primera mano. Recibí el diagnóstico antes de tener hijos, así que acudí habiendo hablado ya con mi médico sobre cómo era ese aumento de la fatiga, mi riesgo de recaída, cuándo debía dejar de amamantar para poder empezar con las infusiones y cuáles podían ser mis límites en general. Y creo que la mayoría de las mujeres probablemente dirían que ese período de la vida es muy confuso para ellas. Y por eso no sé realmente cómo fue mi experiencia frente a la de alguien sin EM. Pero, en definitiva, puedo decir que la falta de sueño y luego centrarme tanto en lo que hay que hacer a continuación para cuidar a mis hijos fue mi principal foco de atención por mucho tiempo. Yo, para compartir un poco más, también tuve a mis hijos uno tras otro. Se llevan 16 meses de diferencia. Cuando tuve al segundo, aún tenía a un pequeño corriendo en pañales. Fue mucho para mí. Pero tuve mucho apoyo durante ese tiempo, a través de mi médico y de mi familia y amigos, que fueron de gran ayuda. Me preguntaba, Alyx, si hablarías, en particular, del riesgo de recaída, porque yo sí experimenté una recaída después de tener a mi segundo hijo.

**Dra. Alyx Rossi:**

Sí. Por supuesto. Creo que el riesgo de recaída, por supuesto, es un tema candente para una madre después del parto. Es decir, siempre es un tema candente con la EM; todo el mundo quiere evaluar su riesgo único de recaída, y creo que es muy variable en función de la paciente. ¿Desde cuándo padecen la enfermedad? ¿Cuál es su nivel de control de la enfermedad? ¿Qué tipo de tratamiento seguían? ¿Han retomado el tratamiento? Esos son algunos datos para corroborar lo que estamos hablando. Ha habido varios estudios, muchas revisiones sistemáticas y análisis médicos que analizan, en particular, las tasas de recaída posparto en pacientes sin EM. Y lo único que sabemos, como empezamos a ver en todas estas revisiones, es que empezamos a ver un pequeño repunte entre las 4 y las 6 semanas posparto en la actividad de la enfermedad. Ahora bien, hay muchas teorías en torno a esto. Suele haber una especie de ventana protectora misteriosa, o quizá no tan misteriosa, en torno al embarazo, específicamente, en el segundo y tercer trimestres, donde no vemos mucha actividad de la enfermedad, lo que tranquiliza bastante a la paciente y le da cierto consuelo. Pero es importante tener en cuenta, creo, en especial, cuando se conversa sobre la planificación del embarazo y el posparto con las pacientes, que se sabe que hay un repunte entre las 4 y las 6 semanas después del parto.

Y entonces empezamos a ver, en realidad, más de un repunte después de ese tiempo. Si simplemente se deja a la paciente sin reintroducir el tratamiento modificador de la enfermedad, vemos que el riesgo de recaída realmente se sitúa por encima de su riesgo de recaída antes del embarazo. Y, de nuevo, bastante variable en cuanto a cifras. Así que no voy a hablar de cifras reales. Pero tendemos a ver un mayor riesgo de recaída en el tercer y sexto mes. Ese período es el momento más vulnerable para la recaída después del parto. Parece haber un descenso en, de nuevo, todo esto es muy variable y algo generalizado, pero parece haber un descenso que tiende a bajar en el mes 7 al 9. Y entonces se empieza a volver al riesgo de recaída previo al embarazo, como era antes.

Y una cosa que quería mencionar es que hubo dos estudios interesantes que se dieron a conocer en el Comité Europeo para el Tratamiento y la Investigación de la Esclerosis Múltiple (ECTRIMS). Y para aquellos de ustedes que estén escuchando y no estén familiarizados con ECTRIMS, es la mayor conferencia internacional sobre EM donde se publican anualmente los datos más recientes, una especie de los datos más buscados en la investigación de la EM y la práctica clínica. Presentaron estos datos sobre el impacto del tratamiento modificador de la enfermedad en las recaídas durante el embarazo. Y tienen esta revisión retrospectiva de historiales de diez años en aproximadamente 200 pacientes, 194 en tratamientos modificadores de la enfermedad antes del embarazo. Y, si estaban en un tratamiento de alta eficacia, en particular, un anti-CD-20, que es una clase de medicamentos que se utilizan de forma amplia en la comunidad de la EM en este momento, mostraron una reducción significativa en las recaídas posparto en esa cohorte. Y eso lo hicieron nuestros colegas Shaw *et al.* Y hay otro estudio de pacientes que informó un menor riesgo de recaída posparto en pacientes en general con tratamiento de alta eficacia. Así que creo que eso es algo para tener en cuenta cuando se está planificando el embarazo y va a quedar embarazada, y algo de lo que se quiere hablar con un neurólogo es si estoy siguiendo un tratamiento de alta eficacia y me estoy preparando para una transición fluida después del parto.

### **Dra. Lisa Doggett:**

Quería hacer una pregunta al respecto. Y tengo curiosidad. Soy Lisa. ¿En qué momento... la mayoría de sus pacientes continúan el tratamiento modificador de la enfermedad durante el embarazo? Y respecto a las que no, ¿en qué momento suele recomendarles que reanuden el tratamiento?

### **Dra. Alyx Rossi**

Sí, es una pregunta excelente. Creo que lo ideal es evaluar la probabilidad de embarazo. Preguntamos a nuestras pacientes, en su primera o segunda visita, y es una buena práctica hacerlo, ¿está planeando embarazarse? Y esto es para todas nuestras pacientes, porque nunca se sabe, no se puede estar predispuesta a la edad. Hay que mantener y poner en práctica una conversación continua desde el principio sobre si está planeando tener hijos. Si no, preguntar qué anticonceptivo utiliza. Y, si es así, ¿cuándo? Y tratando de explorar cómo hacer la transición, en esencia, pausar el tratamiento modificador de la enfermedad y asegurarse de que están dentro de un rango seguro. Hay diferentes plazos para los medicamentos que estamos utilizando, según el tratamiento modificador de la enfermedad que necesitemos, para asegurarnos de que el período anticonceptivo está dentro de un rango seguro. Es realmente una evaluación continua del riesgo frente a permitir que la paciente siga intentando concebir si se trata de un período prolongado.

Y luego volviendo a la tasa de recaída, quiero decir, por supuesto, esta es una conversación muy variable según si la paciente está intentando amamantar, si la paciente tiene un

tratamiento modificador de la enfermedad que sea compatible con la lactancia. Hay muchos datos nuevos y, otra vez, volvemos a los anti-CD-20. Hay muchos datos nuevos, específicamente, el estudio del embarazo y el reinicio del tratamiento neuroinmunomodulador anti-CD20 en recién nacidos y sus resultados (SOPRANINO), ensayo de fase 4 de ocrelizumab que sigue clasificando los anti-CD-20 y su perfil de seguridad en la lactancia. A nuestras oyentes: si no han leído ese ensayo y están tomando un anti-CD-20 y están considerando amamantar, o incluso entrar en la etapa del embarazo y el posparto, les sugiero que consulten esos datos. Es bastante reafirmante, o hablen sobre eso con su neurólogo. Y por eso creo que es muy variable. Existen consideraciones especiales en el embarazo para las pacientes que se embarazan y están en tratamiento, específicamente, los moduladores de S1P, antiesfingosina, en las que si se deja de tomar estos medicamentos, se puede correr el riesgo de una enfermedad de rebote. Y por eso queremos tener cuidado cuando hagan la transición fuera de ese tratamiento y hablen con su neurólogo, su ginecólogo obstetra y su especialista en medicina materno-fetal sobre la seguridad.

### **Dra. Lisa Doggett:**

Muchas gracias, Alyx. Eso me recuerda el seminario web que hicimos. Y sé que cubrimos algo de esto entonces, aunque no recuerdo todos los detalles. Creo que ese fue el seminario web grabado el otoño pasado que se publicó en enero. Espero que la gente pueda echarle un vistazo si les interesan las consideraciones sobre el embarazo y la planificación previa a la concepción, porque hay mucho ahí. Y también tuvimos a un ginecólogo obstetra estupendo con nosotros en ese momento. Kate, me interesa escuchar... Me diagnosticaron EM después de que nacieran mis hijas. Y por eso no tuve esa experiencia de pasar por el posparto, ese período, con la EM. Pero me interesa mucho conocer su experiencia y, en particular, lo que ya ha comentado, pero también lo que ocurrió después. Creo que mencionó que tuvo algunos retos.

### **Kate Durack:**

Sí. Sí, por supuesto. Tuve a mis hijos seguidos como mencioné y experimenté una recaída. Y no puedo... Les dije, ese tiempo fue una confusión. No recuerdo cuándo ocurrió. Pero sí recuerdo que fue justo antes de que planeara empezar mis infusiones. No había recibido tratamiento antes de quedar embarazada, porque intentábamos dar prioridad al embarazo antes que al tratamiento. Eso fue antes de que todo esto se haya conocido, la idea de que podría haber mantenido el tratamiento posiblemente mientras amamantaba. Fue antes de que todos esos datos se hubieran conocido. Para mí, en mi experiencia de hace ahora seis años, recuerdo con claridad estar sentada en mi habitación con mi bebé y sentir como mi pierna derecha, como si hubiera puesto mi teléfono celular en mi muslo derecho, y entonces estaba recibiendo llamadas telefónicas, y vibraba en un patrón muy distinto una y otra y otra vez. Y lo supe al instante, bueno, eso es una lesión medular, tiene que ser eso. Estaba muy claro. Y nunca había sentido nada en las piernas, pero era una sensación tan extraña que no tenía ninguna duda de que se trataba de la EM. Y también sabía que tenía un mayor riesgo de recaída. Así que fui a hacerme la resonancia magnética, confirmaron que, de hecho, se trataba de una lesión en la columna vertebral y que, por suerte, no había progresado la enfermedad en el cerebro, lo que siempre es estupendo oír. Pero sí, sé que, en definitiva, hay muchas cosas que ocurren con la EM que no son para nada tan obvias. Y por eso, en cierto modo, estoy agradecida de que lo mío fuera tan obvia para mí. Sabía que tenía que hablar con mi médico. Pero quizá, si alguna de ustedes pudiera comentar algo más sobre lo que podría ser una señal de recaída frente a lo que es y cuándo hablar eso con el médico.

### **Dra. Alyx Rossi:**

Sí, por supuesto. Bien. Gracias por compartir su experiencia. Y escuchándola, es una excelente historiadora, por cierto. Se lo digo. Así que, felicitaciones. Seguro que su neurólogo se lo agradece. Cuando la escucho, pienso, vaya, Kate está describiendo a la perfección lo que es un déficit neurológico focal. ¿No? Ahora, creo que lo suyo fue bastante específico en el sentido de que ya estaba como impulsada a entender y quizá buscar cosas nuevas que pudieran estar surgiendo. Y así intento educar a mis pacientes, ¿qué es? Y es difícil, ¿no? En especial en el posparto, el momento de su vida en el que tiene pacientes con déficits de base, debilidad, fatiga y urgencia urinaria o preocupaciones intestinales o, incluso, entumecimiento y hormigueo; todas estas cosas pueden ser como tomadas en un vacío en la EM, pero quizá empeoran por el posparto. Y siempre está la perspectiva a través de la que intento mirar. ¿Esto es solo un empeoramiento de sus síntomas de base debido a su fatiga, porque está bajo estrés? Sabemos que estas cosas pueden causar lo que llamamos un brote sintomático o algo así como un recrudecimiento de sus síntomas antiguos.

Pero lo que buscamos en términos de nueva actividad de la enfermedad son déficits neurológicos focales. ¿No? Así que algunas zonas o cualidades o sensaciones nuevas, síntomas, que de otro modo no coincidían con su lesión o no coincidían de otro modo con su presentación anterior. Ese es un mundo perfecto. No siempre se presenta tan en blanco y negro. Pero en su mayor parte, lo que se busca es un síntoma nuevo, un síntoma neurológico nuevo que no se haya experimentado antes o algo que esté empeorando de manera drástica. Eso es persistente. Es muy poco común que se tenga, y ocurre, pero es muy poco común que se tenga una actividad nueva de la enfermedad que se pueda ver en la resonancia magnética, que tenga un tipo de calidad intermitente que vaya y venga o que aparezca un mes y luego desaparezca y aparezca al mes siguiente. Es bastante poco común. Por lo general, cuando se observa una actividad nueva de la enfermedad, las pacientes se presentan clínicamente, puede ser una especie de inicio leve, pero es persistente y suele empeorar. ¿No?

Siempre les digo a las pacientes que una buena analogía para buscar síntomas es cuando se pone a hervir una olla de agua para la pasta, para los espaguetis. ¿No? Y a medida que el agua empieza a hervir, tiene estas burbujitas que empiezan en el fondo y suben y se hacen cada vez más y más grandes. Y entonces llegan a la superficie y revientan. Así son los síntomas de la EM. Son esas burbujas focales, del tipo parte por parte que surgen y estallan. ¿No? Dado que los síntomas están directamente relacionados con el lugar donde se encuentra la actividad nueva de la enfermedad, ¿dónde está ese foco en el cerebro o en la columna vertebral? Y lo suyo, Kate, lo que describe era muy obvio. Y parece incluso obvio que supo que era nuevo. Esto no va a desaparecer. Esto no es algo que haya experimentado antes. Y tengo que consultarlo con mi neurólogo y, sí, una lesión medular tiene todo el sentido. Así que creo que es difícil. Creo que hay que entender cuál es el perfil de la enfermedad de base. Cuáles son los síntomas que van y vienen, que empeoran con cosas como la fatiga o el estrés o enfermedades víricas, bacterianas, ITU.

Una queja que sí veo y que no es tan sencilla son las pacientes con entumecimiento y hormigueo nuevos en las extremidades inferiores tras la epidural o la espinal. Recibo muchas llamadas de ginecólogos obstetras, que están preocupados por las recaídas en el período inmediatamente posterior al parto con pacientes que se han sometido a epidurales o espinales. Y eso es bastante común en la práctica, por supuesto. ¿Tienen una enfermedad nueva? Y nunca está de más hablar sobre eso. Normalmente, no lo es. ¿No? Pero hágase una resonancia magnética con y sin contraste para detectar una enfermedad nueva, sobre todo si aún hay en el centro. Creo que eso da a la paciente algo de consuelo y también al ginecólogo

obstetra. Por supuesto, si se trata, desafortunadamente, de una enfermedad nueva, entonces está en el centro y podemos tratar o, al menos, hablar con los especialistas.

**Kate Durack:**

Eso es muy interesante. Con ese ejemplo específico, Alyx, déjeme ver si puedo formular esta pregunta de forma que tenga sentido. ¿Cómo sabría yo como paciente qué buscar en términos de tal vez persistencia de los síntomas después de someterme a una espinal, que es lo que me administraron en mis dos cesáreas? Quiero decir, ¿podría ser que esperara hasta cierto punto para ver si era... Las resonancias son costosas. Y si hay otra forma de enmarcarlo. No estoy diciendo que no se hagan una resonancia si pueden, pero ¿hay algún tipo de marco temporal que alguien deba buscar?

**Dra. Alyx Rossi:**

Quiero decir, si le acaban de poner una epidural o una espinal y tiene las piernas entumecidas, yo la habría hecho, y está preocupada, creo que lo mejor, aparte de una resonancia, es que un neurólogo le haga una evaluación física y valore si hay cambios. Por supuesto, tendría que tener algo con lo cual comparar, pero hay algunos resultados de la evaluación que pueden ser más indicativos de una recaída aguda. Y dejaré esa conversación para mis colegas de neurología para que lo determinen. Pero, quiero decir, supongo que de lo que se trata es de que, si como paciente, tiene una pregunta y si esto no le parece bien, siga su intuición, que hable. ¿No? Por lo general, cuando uno empieza a interrogar de verdad a las pacientes, son ellas las que mejor saben si se trata de una actividad nueva de la enfermedad o, de nuevo, de un síntoma de base que se está exacerbando por otra cosa. Y cuando uno empieza a preguntar, un verdadero historial de la enfermedad actual (HPI) que obtenga suele llegar al fondo de la cuestión. Así que animaría a las pacientes a que hablaran si algo no les parece bien, ya sea por la epidural o por la EM, a que aboguen por sí mismas.

**Kate Durack:**

Por supuesto.

**Dra. Lisa Doggett:**

HPI es historial de la enfermedad actual.

**Dra. Alyx Rossi:**

Historial de la enfermedad actual. Sí. Aquí jerga médica. Sí.

**Dra. Lisa Doggett:**

No, solo quería señalar eso específicamente. Solo quería intervenir. Le agradezco mucho a Alyx por toda esta magnífica información. Solo quería compartir mi perspectiva. Creo que de todas formas es muy difícil cuidarse a sí misma cuando se tiene un recién nacido porque uno se centra mucho en cuidar a ese bebé. Pero, cuando se tiene EM, debe ser una prioridad cuidarse también a sí misma. Y por eso animo a todo el mundo a que pida ayuda, a que pida ayuda más de lo que normalmente querría. Creo que todas estamos un poco programadas para pensar que solas nos encargaremos, que podemos ser independientes, que somos mujeres fuertes. Pero en realidad sí necesitamos ayuda, sobre todo cuando tenemos un hijo que cuidar. Y muchas veces se trata de un segundo o tercer hijo. Tiene otro, Kate, describió que tiene que vigilar. No puedo enfatizar suficientemente lo importante que es conseguir esa ayuda. Desde luego, es algo que me surgió cuando me diagnosticaron EM y mis hijas tenían dos y cuatro años. Tuve que pedir mucha ayuda.

Y luego creo que la otra cosa que quería recordar a todo el mundo es el buen cuidado personal. Soy médica especialista en medicina del estilo de vida, lo que significa que enseño a las personas con EM a que tengan hábitos saludables, para que sean tan buenos con su estilo de vida para apoyar su salud general como puedan. Y creo que cuando se tiene un recién nacido, no se va a disponer de mucho tiempo, pero es necesario buscar esas pequeñas formas de calmarse, de tranquilizarse a sí misma, cuando una se siente abrumada o agotada.

**Kate Durack:**

Y por eso esas estrategias deben ser saludables. Eso no significa coger una bolsa de *Cheetos* o los caramelos que sobraron de *Halloween*, cosa que he hecho alguna vez, pero no muy a menudo. No, significa tomar una taza de té o un refrigerio nutritivo, asegurándose de tener alimentos sanos cerca para nutrirte. Realmente, usted lo necesita después de haber tenido un bebé y quizá esté amamantando. Llamar a un amigo, escuchar una canción favorita. Hace poco hice una lista musical en mi teléfono llamada "Feliz", con música edificante, una especie de buscar melodías si necesito tener un mejor estado mental o espacio en la cabeza. De todos modos, piense en esas cosas, en esas formas fáciles de levantarse, de darse un empujoncito de energía cuando esté pasando por un mal momento porque es inevitable en ese período posparto, seguro que sí.

**Dra. Alyx Rossi:**

Sí. Me parece un consejo excelente. Y una cosa que quería añadir a eso, dio en el clavo, y ayer tuvimos una conversación académica diferente específicamente sobre el cuidado personal. Si usted es planificadora, como yo, y está planificando su embarazo y está embarazada, piense en lo que significa para usted el cuidado personal. ¿No? Creo que en torno al cuidado personal existe un estigma que se desacredita cuando se habla de lo que el cuidado personal significa para usted donde el cuidado personal es, como, salir al spa y hacerse las uñas. Bueno, eso no sale bien cuando se tiene un recién nacido, ¿no? Y, quizá, eso no tenga sentido para todo el mundo. Y es como tomarse el tiempo para pensar en algo como, ¿cuáles son mis estrategias de cuidado personal? ¿Qué es lo que realmente llena mi taza? ¿Es eso, hacer una buena lista de reproducción? ¿Es igual que el tiempo de inactividad? ¿Es tranquilidad? ¿Es salir y dar un paseo? ¿Es conectar con cierta persona de la familia que sabe que puede ofrecerle ese espacio seguro? Así que, sí, desafiaría a mis pacientes embarazadas y amigas ahí fuera a que crearan una especie de lista de formas a las cuales acudir cuando necesiten cuidado personal. Yo...

**Dra. Lisa Doggett:**

Sí, buen punto.

**Dra. Alyx Rossi:**

Porque es difícil hacerlo cuando usted está fatigada, cualquier cosa es difícil de hacer cuando está fatigada y tiene un recién nacido, por no hablar de abogar por sí misma.

**Dra. Lisa Doggett:**

Bien.

**Kate Durack:**

Sí. Es genial, Alyx y Lisa. En lo personal, encontré mi versión de cuidado personal en ducharme y escaparme con el bebé, normalmente, en un columpio para bebés, sobre todo con el mayor, Owen. Recuerdo haber puesto el columpio para bebés en el piso del baño para poder verlo y oírlo y luego simplemente disfrutar de una ducha caliente muy agradable. Y esa fue mi

paz y mi tiempo para relajarme y recuperar fuerzas para lo que pudiera venir después con los bebés. Y cuando nació el segundo, muchos paseos y tratar de evitar sentirme culpable por ponerme tapones para los oídos y escuchar un audiolibro o música, en vez de interactuar con los niños, solo mientras daba una pequeña vuelta a la manzana.

Y luego la otra cosa sobre la que quería llamar la atención era pedir ayuda para el cuidado de los niños y tener a alguien que los cuide por uno y salir de casa un poco. Eso fue muy importante para mí. Y también fue muy, muy difícil, en lo personal, solo por toda la culpa de madre que sentía por dejar a los bebés. Pero, en definitiva, ojalá hubiera hecho más esas cosas, pedir más ayuda y pasar más tiempo sola o con amigos. No sé si alguna de ustedes tiene experiencias similares. Lisa, ¿como madre?

### **Dra. Lisa Doggett:**

Por supuesto. Quiero decir, absolutamente, hay que conseguir ayuda con los hijos. No puede... Lo sé, tengo amigos y me encuentro de vez en cuando con gente que nunca ha tenido una niñera; tienen un hijo como de cuatro años y es increíble y aprecio su compromiso, pero, en definitiva, así no sería yo. Y creo que es muy importante. Quizá no para todo el mundo. No quiero hacer un requisito universal de que todo el mundo tenga que estar lejos de sus hijos. Pero creo que puede ser muy, muy beneficioso. Y sé que, en lo personal, soy capaz de ser mejor madre cuando tengo ese espacio para mí, cuando tengo un descanso. Creo que mi relación con mis hijos es mucho mejor cuando todos tenemos algo de espacio entre nosotros. Mis hijos son mucho mayores ahora, pero incluso entonces, creo que era mejor para todos nosotros tener un pequeño descanso. Dicho esto, también creo que contar con otras personas, tal vez como una niñera habitual, un familiar, un vecino o amigo que cuide a su hijo de forma regular puede ser estupendo porque tiene al niño y esa persona puede formar una relación que es beneficiosa para todos. Creo que cuantos más adultos cariñosos y atentos sean responsables y se preocupen por su hijo, mejor. No siento que tenga que ser solo yo o yo y mi pareja. Que haya más gente que se preocupe por su hijo es genial.

### **Kate Durack:**

Sí, de hecho, tengo la suerte de tener a mis padres que viven cerca. Pero también hemos tenido la misma nana o niñera desde que nacieron los niños, y sigue pasando tiempo con ellos con regularidad. Eso ha sido, sí, se ha convertido más en una tía que en otra cosa. Ha sido muy agradable.

### **Dra. Alyx Rossi:**

Guau. Estupendo. Es impresionante. Sí. Para que quede claro, no tengo EM. Tengo el privilegio único de atender pacientes que viven con EM. Pero tengo cuatro hijos. Y creo que todos compartimos algo así como esta experiencia; es duro tener un recién nacido. Creo que la única cosa con la que realmente luché fue con sentir esta presión para recuperarme o volver a la normalidad. Y para mí, alguien que siempre ha valorado no solo a mis hijos y a mi familia, sino también mi carrera, sentí esta presión de tener que volver a lo que era la normalidad. Y, creo que, en retrospectiva, si yo daría un consejo, y esto evolucionó a medida que tenía más hijos y aprendí de mis errores anteriores, pero, es solo para mirar, tomar el tiempo para disfrutar de este período, sin dejar de mantener un sentido de identidad. ¿No? Animo a las pacientes, y a todas las madres primerizas y pregunto ¿qué aspecto tiene? ¿Qué aspecto tiene Alyx? ¿Qué aspecto tiene Kate? ¿Qué aspecto tiene la EM para Lisa? ¿Aparte de ser madre? E intentar aferrarse a ello. Creo que cuando usted habla de eso... solo compartiré lo que significa para mí el cuidado personal. Significa aferrarme a la identidad de quien soy fuera de estas cosas. Por supuesto, todas están profundamente entrelazadas en lo que soy. Pero eso

es, creo, una parte del cuidado personal, algo que puede ayudar a la gente a cuidarse en la fase posparto en la que no sabe lo que está arriba o abajo o quién va y viene, a veces, es complicado. Y creo que una buena forma de hacerlo cuando hablamos de mecanismos de cuidado personal, y para mí específicamente, y quizá ambas compartan esto, es aprender a decir no.

**Dra. Lisa Doggett:**

Sí.

**Dra. Alyx Rossi:**

Lo cual es más fácil de decir que de hacer. Pero cuando solo se dispone de cierto espacio y tiempo para cuidar de sí misma con una enfermedad crónica, para cuidar a un recién nacido, quizá a niños mayores, hay que asegurarse de que la unidad familiar está firme y funcionando, asegurarse de que una está firme y funcionando; esa es la prioridad. Hay que aprender a decir que no. Ya saben, no disponemos de tiempo y espacio infinitos en el día, y solo tenemos una cantidad de energía. Hay que aprender a priorizar las cosas y ponerse uno mismo en primer lugar.

**Dra. Lisa Doggett:**

La hermana de mi esposa dijo que hay que decir no para poder decir sí.

**Dra. Alyx Rossi:**

Así es.

**Dra. Lisa Doggett:**

Y eso me encanta. Pienso en ello todo el tiempo porque usted recibe peticiones de cosas diferentes y la gente le pide que haga cosas y sus hijos le piden que haga cosas, y usted tiene que tomar decisiones. Y siempre que toma una decisión y acepta algo, significa que está diciendo no a otra cosa. Cuando usted dice no a eso que no quiere hacer y dice sí a, quizá, tiempo para usted misma o tiempo con sus hijos, eso puede ser positivo y poderoso. De todos modos, hay que tenerlo en cuenta.

**Dra. Alyx Rossi:**

Y tendrá un efecto dominó positivo en su familia.

**Dra. Lisa Doggett:**

Sí. Sí, por supuesto.

**Kate Durack:**

En definitiva, podría ver que tengamos otro episodio completo sobre mantener la identidad en la maternidad y la EM. Me encantaría hablar más de ello.

**Dra. Lisa Doggett:**

Sí.

**Dra. Alyx Rossi:**

Sí, definitivamente.

**Dra. Lisa Doggett:**

¿Quiere hablar ahora del asunto de la fatiga?

**Kate Durack:**

Sí. Creo que, haciendo referencia a lo que acabamos de hablar, gran parte de ello se debe a la fatiga, ¿no? Quiero decir, ese es el síntoma que supongo que usted, Alyx, oye más a menudo en su consultorio. Lisa, ¿quiere hablar más sobre la fatiga de la EM y qué estrategias ofrece?

**Dra. Lisa Doggett:**

Sí, por supuesto. La fatiga con EM es realmente difícil porque tiene, en especial, y como madre, la fatiga y el agotamiento de ser madre, pero también tiene la fatiga de la EM. Y con la EM tiene problemas, donde se necesita más energía para hacer cosas que son comunes, porque su sistema nervioso central no es capaz de comunicarse tan bien con el resto del cuerpo, y solo se necesita más energía con el fin de procesar las cosas y hacerlas de la manera que lo haría si nada estuviera pasando, en términos de una enfermedad como la EM. También puede tener fatiga con la EM debido a algunos de sus síntomas. Por ejemplo, si tiene problemas con la vejiga y tiene que despertarse varias veces durante toda la noche para ir al baño o sufre dolores crónicos a causa de la EM, eso puede hacer que le resulte mucho más difícil dormir bien. Así que puede que esté cansada como consecuencia de eso. También puede tener otros problemas médicos. El hecho de tener EM no significa que no vaya a tener apnea del sueño o una afección tiroidea o anemia, que son otras causas de fatiga. En definitiva, querrá descartar esas otras causas. Ese es uno de mis primeros puntos más importantes cuando me dirijo a alguien con fatiga. También es muy importante averiguar, encontrar de dónde está obteniendo energía y qué la está minando. Llevar un registro de energía a lo largo del día puede ser muy útil. ¿Suele sentirse mejor por la mañana y luego cansada por la tarde, o es al revés? Y luego poder programar en consecuencia. Tal vez esté agotada por la tarde. Y ese es un momento en el que necesita conseguir una niñera. Pero está bien por la mañana para pasar el rato con sus hijos. Tratar de determinar dónde necesita, qué puede ajustar en su horario para darse la mejor oportunidad de ser capaz de lograr las cosas que quiere lograr.

Creo que también es importante tener cuidado con otros hábitos saludables. Eso significa asegurarse de que está comiendo bien, de que está haciendo ejercicio. De hecho, el ejercicio es una de las estrategias más importantes para combatir la fatiga. Cuando mis hijas estaban pequeñas, era difícil hacer ejercicio. Tenemos una escaladora StairMaster vieja. Todavía hoy la tenemos. Guardada en nuestro cuarto de lavandería. Y es una forma estupenda de hacer ejercicio cuando mis hijas duermen la siesta. O ahora no lo hacen. Pero cuando eran pequeñas, cuando dormían la siesta, me subía a la StairMaster. Estaba a una habitación de distancia y podía asegurarme de que estaban bien. Y también me hice con un cochecito para correr estupendo para sacarlas a pasear. Así que el ejercicio es superimportante. Y he mencionado que dormir es muy, muy importante. Es realmente difícil cuando sus hijos son pequeños, pero, asegúrese de obtener la ayuda que pueda. Tal vez se turne de noche con su pareja, una noche uno de los dos se quede despierto y la noche siguiente duerma bien. Y luego la gestión del estrés, por supuesto, es difícil con un recién nacido o con hijos. Pero también es muy importante. Descubra esas formas tranquilizadoras que puedan ayudarla a calmarse si está pasando por un mal momento.

Y, por último, evitar las sustancias poco saludables, ese es otro pilar de la medicina del estilo de vida. Y eso significa que tenga cuidado con las sustancias, sobre todo con la cafeína y el alcohol, que pueden contribuir a las dificultades para dormir. Sabemos que el alcohol puede ayudar a conciliar el sueño, pero, en realidad, lo interrumpe. Impide entrar en el sueño profundo y REM. Así que la calidad del sueño no es tan buena. Debe asegurarse de que no está utilizando el alcohol como medio para conciliar el sueño. También, la cafeína puede ser algo

que puede ser útil con la fatiga, en especial, si piensa que tomar café por la mañana está bien. No es intrínsecamente malo tomar cafeína. Es que puede interferir con el sueño. Y, por eso, suelo decirle a la gente que deje de beber cualquier cosa con cafeína después de las 2 de la tarde, porque puede permanecer en el cuerpo seis, ocho o incluso más horas. Depende mucho de la persona. Pero no dependa demasiado de sustancias, como la cafeína y el alcohol, para controlar sus niveles de energía.

**Kate Durack:**

Sí, quiero hablar de eso, Lisa. Sí, me he dado cuenta, incluso en estos momentos criando a un niño de seis y uno de siete años, es mucha energía. Me he dado cuenta de que si tomo una copa de vino, al día siguiente mi nivel de energía no es el que habría sido si no hubiera bebido. Y hablo de solo una copa de vino. Es increíble el impacto que tiene en el cuerpo al día siguiente. Tampoco tengo el mismo nivel de paciencia que habría tenido de no haberme tomado esa copa de vino. Y ojalá lo hubiera hecho, y no es que sea una bebedora empedernida ni mucho menos, pero ojalá me hubiera dado cuenta de esto y hubiera escuchado a mi cuerpo de esa manera antes. Porque podría haber hecho que algunos días que son más complicados con los chicos fueran un poco más fáciles si no siguiera teniendo esos efectos de la noche anterior.

**Dra. Lisa Doggett:**

Es estupendo que usted haya descubierto esa conexión. Y creo que tratar de estar en sintonía consigo misma, prestando atención a sus síntomas. He seguido mis síntomas en un diario durante años, para intentar establecer correlaciones entre cosas como que mi principal síntoma son los mareos y mis niveles de sueño y estrés. Eso puede ser informativo. Sí, creo que es estupendo que lo haya descubierto. En mi caso, también tuve que hacer mucho ensayo y error, y descubrí que la cafeína es un gran desencadenante de mis mareos. Así que tuve que eliminar la cafeína. Y eso ha sido muy, muy útil. Me alegra saber eso de mí misma.

**Dra. Alyx Rossi:**

Eso sería difícil.

**Dra. Lisa Doggett:**

Es difícil cuando sus hijos son pequeños, eso seguro, porque yo, en definitiva, dependía de eso. Y entonces descubrí que eso empeora mis síntomas.

**Dra. Alyx Rossi:**

Usted me inspira.

**Kate Durack:**

A mí también. Mientras bebo mi café.

**Dra. Alyx Rossi:**

Lo sé, Lisa, lo que dice es significativo. Y cuando habla de eliminar otro tipo de comorbilidades relacionadas con la atención médica, creo que eso es bueno. Y así es como deberíamos vernos todas. Y de lo que hablo con mis pacientes, y es una especie de adagio bastante fácil y quizá quienes me escuchan quieran llevarse esto consigo, es que siempre pregunto a mis pacientes, esto no siempre es tan blanco y negro como uno pensaría, es ¿qué pertenece a la cesta de la EM y qué no? ¿No? ¿Su fatiga pertenece en su totalidad a la cesta de la EM? Normalmente la respuesta es no. ¿Cierto? Hay otras cosas que pueden estar confundiéndola. ¿Su debilidad, si es debilidad generalizada, debilidad focal aparte, solo pertenece a la cesta de

la EM? ¿O se trata también de un desacondicionamiento y quizá de una alimentación deficiente? Y por eso creo que hay muchas cosas que pasamos por alto, simplemente echándolo todo y diciendo, bueno, eso es la EM. ¿No? Porque, entonces, asumiendo que la enfermedad está bien controlada, que está en un tratamiento de alta eficacia, pierde muchos puntos de acción, pierde muchas cosas que de otra manera podrían mirarse e identificarse y ajustarse principalmente a través de la medicina del estilo de vida. Quiero decir, hay formas muy probadas, científicamente probadas de mitigar la fatiga y de seguir un horario y dormir bien y alimentarse adecuadamente. Así que retaría a mis pacientes a preguntarse qué pertenece a la cesta de la EM y qué no.

**Dra. Lisa Doggett:**

Es un gran punto. Es muy fácil para nosotras culpar de todo a la EM, y sí, e incluso, a veces, sus médicos, sobre todo si no son especialistas en EM, pueden inclinarse a atribuir cosas a la EM sin entenderlas en realidad. Así que, como médica, puedo decirle que es un reto, a veces, separar lo que está relacionado con la EM y lo que no. Sobre todo, no soy especialista en EM. Y creo que eso puede ser difícil. Pero también la animaría a que, como paciente, si siente que está ocurriendo algo que tiene un fuerte sentimiento en un sentido o en otro, esto es de mi EM, esto no es de mi EM, abogue por sí misma. Asegúrese de que su médico la escucha y le hace los análisis adecuados.

**Dra. Alyx Rossi:**

Sí, no hay que avergonzarse por preguntar. Eso es lo que creo que es importante, decir que si nota un aumento de la fatiga, hable con su neurólogo. Hable con su médico de cabecera, solo para asegurarse de que está con un proveedor de atención médica solucionando estas cosas. Y eso tampoco quita el hecho de que, en la línea de base, pueda tener una mayor fatiga. Puede tener un grado de mareos que le moleste. Pero creo que es importante identificar las cosas que pueden jugar en ese primer empeoramiento cíclico.

**Kate Durack:**

Entonces, ¿creen que... Solo pienso en eso en mi caso, lo estoy experimentando ahora mismo, hay cosas que me están surgiendo físicamente y estoy intentando decidir con quién conversar eso. Pero ahora que las dos lo dicen, me hace pensar que quizá debería plantear mis síntomas a todos los miembros de mi equipo de atención, a mi ginecólogo obstetra, mi médico de cabecera y mi especialista en EM. Y simplemente ver qué es lo que dicen y luego continuar la conversación con todo el mundo y no solo con mi especialista en EM, por si se trata de algo que afecta otro aspecto de mi salud. ¿Cómo recomendarían ustedes que fueran esas conversaciones o cómo empezarlas?

**Dra. Lisa Doggett:**

Creo que no hay una respuesta correcta o incorrecta. Creo que depende en cierto modo de cuáles sean específicamente sus síntomas y de qué es lo más conveniente ¿Con quién se siente más cómoda? Pero creo que se puede ir en cualquier dirección con eso. Lo ideal sería que todos ejerciéramos bajo el mismo techo al que acudiéramos como médicos y nos comunicáramos entre nosotros. No lo hacemos muy a menudo. Y, desafortunadamente, usted se queda como tratando de explorar las cosas entre diferentes proveedores y especialistas para ayudar a entender lo que está pasando. Creo que no sería descabellado, si está confundida y recibe consejos diferentes de distintos proveedores, pedirles que hablen entre ellos. Para ayudar a ponerse de acuerdo. Es importante que pueda obtener copias de sus notas incluso y compartirlas entre proveedores. Es una pena que, a veces, usted tenga que ser una especie de intermediaria con su equipo de atención. Pero creo que, sí, podría empezar con

cualquiera de esos tres especialistas de los que ha hablado y luego ver si consigue algo de claridad. Si no es así, buscar que hablen entre ellos podría ser útil.

**Kate Durack:**

Un ejemplo que podría servir para la maternidad, al igual que los cambios en la salud urinaria. Me siento como si tuve dos bebés. Quiero decir, estoy segura de que oye esto mucho, Alyx, como ¿qué hago con la EM?

**Dra. Alyx Rossi:**

Y creo que siempre me remonto a ¿su problema urinario comenzó con la presentación de una enfermedad o una recaída o es algo posterior al embarazo que surgió y esto es algo que puede estar empeorando con el tiempo o que no se ha abordado? Y así intentar dilucidar, y por supuesto, hay diferentes niveles de gravedad en las complicaciones urinarias. Puede pasar de una a tal vez un poco de urgencia urinaria que todas las mujeres después del parto pueden experimentar, o un poco de incontinencia intermitente, incontinencia de esfuerzo. Creo que todas hemos pasado por eso. Creo que evaluar el nivel de gravedad de cuando empezó, y luego, llevarla al especialista adecuado. Entonces, ¿necesita un urólogo? ¿Una proveedora de salud femenina puede evaluar esto? Eso puede ser muy diferente según el nivel de gravedad. Y daré esta recomendación gracias a nuestro fisioterapeuta del piso pélvico. Creo que hace maravillas, no importa cuál sea su gravedad o si ha tenido un hijo, y solo tiene algo de urgencia o incontinencia de esfuerzo intermitente, la terapia del piso pélvico ayuda mucho. Esa es mi recomendación. Pero, hable con su neurólogo. O incluso con su ginecólogo obstetra. Son muy aptos para evaluar esas cosas también.

**Dra. Lisa Doggett:**

Sí. Solo quiero apoyar lo que dijo sobre la fisioterapia del piso pélvico. Creo que eso puede ser increíblemente beneficioso. No creo que muchos médicos sepan lo que hacen. Lo ignoraba bastante hasta hace varios años y he aprendido más sobre eso trabajando con pacientes de EM. Pero es una herramienta bastante útil. Y, por eso, puede que necesite consultar a un fisioterapeuta especializado en piso pélvico si tiene problemas válidos de vejiga.

**Kate Durack:**

Voy a pedirles que cambiemos un poco el tema y nos centremos ahora en la idea de estar presentes con nuestros hijos. Mis hijos son un poco mayores ahora, y siempre ha sido una lucha para mí, y sigue siéndolo, sentir que me presento en todo, que estoy presente por completo, que estoy ahí física, emocional y energéticamente, todo eso. Y sí quiero estar en todo, todo el tiempo. Y, a veces, simplemente no puedo. Al menos una vez al día, me veo obligada a decir que no a algo debido a mi fatiga. De hecho, hoy dormí una siesta y dije que no a un par de cosas para poder hacer esto y estar totalmente comprometida. Con los chicos, en general, es realmente difícil para mí trabajar. Pero cuanto más crecen, más fácil me resulta incluirlos en esa planificación y ese proceso de pensamiento. Y puedo ser directa con ellos de una forma que no podía serlo cuando eran pequeños. A veces, necesito decir que no a cosas, y que no puedo estar tanto tiempo fuera con el calor, y que necesitamos ir al parque por la mañana antes de que haga demasiado calor, y que hay que planificarlo todo un poco más, sobre todo porque vivo en Florida. No sé si ustedes dos podrían, ambas como madres, si podrían hablar de lo que hacen para equilibrar eso con su cuidado personal y estar presentes con sus hijos.

**Dra. Lisa Doggett:**

Sí. Creo que nos hemos creado unas expectativas imposibles como padres. Solía castigarme por distraerme y aburrirme. Me aburría, odio decirlo. Mis hijos siempre querían jugar, no siempre, pero yo me enfermaba tanto. Dios mío, Go Fish y Candyland. Estaba tan harta de esos juegos. Me mareaba. Mis hijas tenían dos y cuatro años cuando me diagnosticaron EM. Jugamos mucho Candyland, Go Fish y Chutes and Ladders y cosas por el estilo. Me mareaba y necesitaba descansar. Estaba tan enfadada conmigo misma por no ser capaz de estar entusiasmada con algunas de estas actividades. Pero he aprendido que mostrar un poco de vulnerabilidad no es algo malo, puede ser, no quiere necesariamente asustar a sus hijos haciéndoles creer que no puede cuidarlos, por supuesto, pero verte experimentar desafíos y salir bien y compartir algo de eso con ellos, creo que está bien. Y los ayuda a ser más compasivos. Y usted está modelando cómo superar los retos y ayudarlos a ser resistentes superando esas cosas usted misma. Creo que tenemos que darnos un poco de gracia, darnos cuenta de que las expectativas de una paternidad ideal no son razonables y cuidar a nuestros hijos, pero también darnos cuenta de que no vamos a ser perfectos. No vamos a estar presentes al 100 % todo el tiempo. Y eso está bien.

**Dra. Alyx Rossi:**

Sí, quiero decir, creo que ha tocado algo y es algo de lo que soy muy consciente ahora, pero creo que todos podemos ser conscientes de ello, todavía sentimos mucho la presión de como vivimos en una cultura como mujeres, que nos presiona para hacerlo todo, como que tiene que ser la madre perfecta y tiene que manejar a la perfección su salud sola. Y usted no debería pedir ayuda, pero estamos hablando del cuidado de los niños, no debería pedir que los cuiden para que descanse. Y, tal vez sea un poco exagerado, pero, ciertamente siente las presiones. Y entonces yo diría que tiene que identificar lo que es valioso para usted como madre y las cosas que quiere transmitirle a su hijo. De nuevo, no tengo EM, pero sé que tengo muchos pacientes con niños pequeños que sienten que su enfermedad es una carga para su familia. Y me gusta hablar de eso porque es difícil. Y, a menudo, crea una conversación más grande, que puede manejarla mejor un profesional de la salud mental al explorar eso. Pero, realmente reto a la paciente a explorar por qué siente que es una carga y qué pasaría si explorara su enfermedad con cierta honestidad ante sus seres queridos. Y eso pueden ser con los niños, hasta un punto apropiado para su edad. Porque, de nuevo, puede enseñarles mucho a través de su enfermedad. En cualquier etapa, tanto si se maneja bien o no. Creo que se puede crecer mucho en la unidad familiar mediante la honestidad y explorando eso con ellos.

**Dra. Lisa Doggett:**

Por supuesto. Sí. Son puntos estupendos.

**Kate Durack:**

Sí. En realidad, ahora que estamos hablando con más detalle sobre esto, me estoy dando cuenta de que mis hijos tienen, porque he sido transparente con ellos sobre bastantes cosas, espero que no lo suficiente como para asustarlos, pero si vamos fuera en verano o si voy a regar el césped y hace 93 grados fuera, mis hijos me preguntan si necesito mi ventilador, si necesito mi bolsa de frío para el cuello, es decir, ofrecen soluciones. Y, no sé, es muy útil saber que me cuidan. No quiero que sientan que tienen que hacerlo. Pero también espero estar enseñándoles lo que es ser solidario en una relación con lo que está pasando. Y, además, no soy perfecta, ni espero que ellos lo sean. Estamos todos juntos en esto. A veces, es fácil sentirse culpable precisamente por eso, pero de manera constante también intento replantear mi forma de pensar al respecto y ver los lados positivos de cómo les estoy mostrando o

demostrando cómo ser parte de una familia, cómo apoyarse mutuamente y cómo ser considerados.

**Dra. Alyx Rossi:**

No conozco a sus hijos, Kate. La conozco a usted, por supuesto, pero parece que sus hijos se enorgullecen de poder ofrecerle cuidados y presumirla. De nuevo, es un trabajo bien hecho, en mi humilde opinión.

**Kate Durack:**

Gracias. Es muy dulce. Muy bien, entonces yo también, tocamos el tema... Bueno, siento que hemos hablado un poco sobre quizá algún apoyo de salud mental durante este tiempo. No creo que hayamos hablado directamente de eso. Pero creo, Alyx, que si pudiera hablar un poco de la experiencia de la depresión, en especial, con la EM y de cómo conversa sobre el aumento de la depresión, o la ansiedad o lo que sea con sus pacientes.

**Dra. Alyx Rossi:**

Sí. Quiero decir que creo que, en general, las mujeres con EM que se convierten en madres se enfrentan a retos únicos durante el período posparto, específicamente, con la depresión posparto. Sabemos que los pacientes con EM tienen una mayor incidencia de depresión que la cohorte general. Y, por supuesto, hacemos pruebas de detección de depresión, hacemos pruebas de detección de depresión posparto con nuestros colegas ginecólogos obstetras. Pero es algo que deberíamos tener en cuenta en una población de pacientes que ya tiene una probabilidad de depresión, y la depresión posparto, solo para dar algunas cifras, afecta a alrededor del 15 % de las madres primerizas. Y, de nuevo, las mujeres con EM pueden tener un mayor riesgo, porque tienen más fatiga, tienen problemas de movilidad con los que están luchando. Y, simplemente, hemos hablado de esto, el estrés de manejar una enfermedad crónica, creo, puede evitar la depresión. No siempre, pero sin duda es una probabilidad mayor. Y por eso hay varias herramientas de detección que pueden utilizar los ginecólogos obstetras de forma rutinaria. Así como los de neurología. Creo que su neurólogo debería estar atento a la depresión posparto o a un aumento de la depresión de base cuando tenga esas consultas posparto.

**Dra. Lisa Doggett:**

Sí. Creo que deberíamos saber que todas corremos el riesgo de sufrir depresión posparto incluso sin EM, y que puede ser durante meses después de tener un bebé. Y simplemente ser conscientes de que eso es algo que tenemos que pensar en decirles a nuestras familias y a nuestras parejas, para que puedan ayudarnos a detectar cualquier tipo de señal o síntoma que pueda ser coherente y ayudarnos a conseguir ayuda. Porque, a veces, la persona deprimida no está bien posicionada para buscar el tipo de recursos y apoyo que necesita.

**Dra. Alyx Rossi:**

Crear un equipo de atención, médicamente, tener a las personas adecuadas en el lugar es clave, pero también en casa, ¿cómo es su equipo de atención en casa?

**Dra. Lisa Doggett:**

Sí, sí. Su círculo de apoyo puede ser más amplio que el hogar, ¿No? como la comunidad de amigos, vecinos y familiares.

**Kate Durack:**

Cierto. Y, en definitiva, hay muchos casos que se me ocurren en los que ese equipo de atención sí necesita extenderse potencialmente más allá de la familia inmediata. Una cosa en la que estaba pensando, en términos de ampliar el sistema de apoyo fuera de la familia, es que trabajé en salud del comportamiento antes de mi trabajo con la MSAA y, en definitiva, he visto muchos casos fuera de la EM en los que el sistema de apoyo inmediato de alguien no apoya necesariamente los medicamentos o diferentes tratamientos para distintas cosas. Y, no sé, creo que lo que quería decir es que si usted siente que no está recibiendo el apoyo que necesita, de sus amigos o de su familia o de su equipo de atención, o lo que sea, siga buscando a alguien que la escuche y la ayude y la oiga e intente solucionar las cosas con usted. No sé, Lisa y Alyx, si tienen algo que añadir al respecto.

**Dra. Lisa Doggett:**

Creo que sí tengo pacientes que sienten que nadie entiende a lo que se enfrentan y esto es más EM general que específicamente mamás o posparto, en el período posparto. Pero creo que un grupo de apoyo para la EM puede ser beneficioso. Me imagino que hay algunos por ahí que son específicamente para madres. No los he buscado antes, pero podría merecer la pena buscarlos. Pero sin duda ponerse en contacto con un grupo de apoyo para la EM, virtual o presencial, puede ser beneficioso para ayudar a la gente a sentirse validada, que alguien los entienda. Y también una comunidad de personas con EM puede proporcionar sugerencias y estrategias a los demás para ayudarlos a, más o menos, tener algunas ideas para hacer frente a sus síntomas, ya que es una situación única en la que nos encontramos con la EM.

**Dra. Alyx Rossi:**

Sí. Y solo desde un punto de vista médico, a mis pacientes que me preocupan cada vez más, les pregunto, o a cualquiera de mis pacientes, les digo que si sienten que están angustiadas, si sienten que están en un lugar donde su depresión o ansiedad están empeorando, si están llegando o no a una masa crítica y están teniendo cosas como ideación suicida, ideación homicida, siempre hay esperanza. Así que pueden acudir a cualquiera de sus proveedores de atención médica y las remitiremos a los recursos adecuados, conseguiremos un terapeuta con el cual hablar, las llevaremos a psiquiatría. Y también hay muchos recursos en línea. Es difícil para las madres primerizas desde el punto de vista del acceso a la atención. Si tiene problemas de salud mental, hay muchos terapeutas con los cuales hablar en línea y recursos de psiquiatría que puede tomar.

Y luego la otra cosa que quería mencionar, fuera de los grupos de apoyo a la EM y los proveedores de atención médica mental, y creo que es importante, es la línea nacional de ayuda en casos de suicidio. Si piensa hacerse daño a sí misma o a otra persona, desde cualquier teléfono, a cualquier hora del día, hay apoyo disponible las 24 horas, al llamar al 988.

**Dra. Lisa Doggett:**

Sí. El 988 es el 911 en casos de problemas de salud mental y sustancias. Es un buen número para tener en cuenta. Y quería señalar que creo que la comunidad en línea de la MSAA, no es específica para las madres, pero puede ser muy, muy útil para que la gente tenga esa conexión con otras personas con EM. Estoy en esa lista de correo electrónico o LISTSERV, y con regularidad recibo esas actualizaciones y son geniales. Y, a menudo, hay gente planteando preguntas, y usted puede plantear su propia pregunta y obtener una gran retroalimentación de otras personas que están lidiando con la EM.

**Kate Durack:**

Sí. Gracias por eso, Lisa. Hablaré más de eso al final de este episodio. Pero, muchas gracias a las dos por compartir esos recursos en general para la salud mental. Se agradece mucho. Lo último en lo que quería que nos centráramos, creo que lo hemos eludido bastante, lo he insinuado antes, es si podemos hablar más de la culpa de las madres. Porque la siento todo el tiempo. No en verano, porque definitivamente no me presentaría a ningún partido de fútbol, pero mis hijos jugaron fútbol bandera en otoño, y es entonces cuando mi sentimiento de culpa se dispara, porque tengo que ser exigente con mi presencia. Tengo que mirar el tiempo, tengo que planificarlo todo. Tengo que estar en la sombra. Tengo que ir a sentarme en mi auto con aire acondicionado. Siento que me lo pierdo todo. Me gustaría ver si podemos hablar de eso un poco más y normalizar esos sentimientos, en especial, en torno a la fatiga de la EM y cómo afecta su capacidad para presentarte en eventos. Y cómo puede quizá replantearse su forma de pensar al respecto y disminuir esos sentimientos de culpa de madre.

**Dra. Lisa Doggett:**

Siento totalmente su dolor, Kate. Le agradezco que comparta ese ejemplo del fútbol, los partidos de fútbol bandera. Es muy frustrante. Me alegro de que se esté cuidando. Agradezco que vaya a los partidos y que luego haga estas adaptaciones para sí misma. Porque estoy segura de que es esencial para que usted pueda funcionar más tarde, por ejemplo. En retrospectiva, durante los últimos 15 años desde mi diagnóstico, no creo que me haya perdido ningún evento familiar realmente importante, pero sí siento que me he perdido parte de la alegría de ser madre de niños pequeños. Mis síntomas en aquel momento eran muy molestos y persistentes. Tenía mareos todos los días, constantemente, y no había casi nada que pudiera hacer al respecto, sobre todo antes de descubrir que la cafeína era un desencadenante y que la meditación de atención plena era bastante útil para ayudarme a afrontarlo.

Pero viví con eso durante muchos, muchos años, y fue realmente difícil. Todavía me pasa a veces. Pero creo que es importante darnos, de nuevo, un respiro y saber que está bien, que no vamos a ser perfectas, que vamos a fallar en algunas cosas. Tenemos que ajustar esas expectativas. Partimos como padres con estas ideas de cómo va a ser y cómo vamos a ser como madres y cómo van a ser nuestros hijos cuando sean grandes. Y casi todo eso está mal. Nuestros hijos van a ser muy diferentes de lo que imaginábamos, y eso es genial, maravilloso y divertido. Es una época de descubrimientos y realmente emocionante. Pero es muy difícil hacer esos ajustes, sobre todo cuando uno ha perdido parte de la capacidad de hacer cosas que antes podía hacer.

Hace poco, tuve varias pacientes que hablaban de esto, como una madre de dos hijos que con el mayor solía poder pasear en bicicleta y el pequeño es mucho más pequeño. Ya no puede hacerlo. Y es tan difícil renunciar a toda esa imagen de sí misma con su hijo haciendo esta actividad divertida. Yo recurría mucho a la familia y a los amigos cuando mis hijos eran pequeños. Mi madre y mi hermana me ayudaron mucho. Y fue, al final, un gran regalo para ellos. No solo para mí. Mi madre y mi hermana están muy unidas a mis hijos ahora. Y estoy agradecida con todos ellos por tener esa relación especial. Creo que la conclusión es que no podemos hacerlo todo y que ni siquiera debemos intentarlo. Tenemos que ayudar a que esa cultura se aleje de algunas de esas expectativas y dejar de sentirnos culpables.

**Dra. Alyx Rossi:**

Creo que ambas lo han dicho con mucha sabiduría. Y no puedo imaginar lo que es manejar las cosas teniendo esos síntomas en la maternidad temprana. No tengo ningún consejo específico en cuanto a la culpa de ser madre, es algo con lo que personalmente lucho. Ahora menos que

cuando era una joven madre. Pero he aprendido un par de cosas en ese tiempo. Como humanos, podemos ser capaces de adoptar la teoría de que todos estamos evolucionando todo el tiempo. Y, tal vez, mi hoy no se parezca a mi ayer. Y más a menudo eso es una oportunidad. Y es bueno. Y encontrar alegría en cosas quizá diferentes de las que pensaba que iba a encontrar alegría, o cosas que no parecen lo mismo hoy que ayer y dónde puede encontrar alegría y dónde puede añadir valor en la vida. ¿Y cuáles son algunas cosas que podrían darle la oportunidad de ser creativa con sus hijos? Quizá no sea estar parada bajo el calor en los partidos de fútbol, aunque ojalá pudiera, pero cuidarse es lo prioritario. Pero ¿qué puede hacer con sus hijos y encontrar alegría? Fluir y ser capaz de evolucionar y adaptarse a eso, no solo desde un punto de vista físico, sino emocionalmente como madres, es tal vez una perspectiva que se puede estudiar.

**Kate Durack:**

Sí, me encanta. Me hace pensar en las propias estrategias que se me han ido ocurriendo a lo largo de los años. Me gusta mucho tener un rollo de papel a la mano y arrancar grandes hojas y pegarlas en el piso y darles pintura para que puedan volverse locos y hacer algo de arte.

**Dra. Lisa Doggett:**

Eso es muy bueno. A mi hija le encantaría. Es fantástico.

**Kate Durack:**

Lo hacemos mucho. Y luego es una especie de exposición de arte rotativa. Hay una zona en la casa donde se cuelgan y luego se cambian. Comenzó como una actividad de huracanes, como en Florida. Ahora ha evolucionado un poco. Ha sido un recurso fácil, una especie de creador de recuerdos para mí cuando no puedo salir al aire libre tanto como sea posible. También he recibido mucha ayuda para hacer que mi casa y mi patio sean lo más acogedores posible para los niños. No siento tanta presión para ir a la playa, que está a cinco minutos, pero sigue siendo un drenaje de energía, ir al parque infantil, porque ahora tengo una casita de juegos y un columpio y más espacio en el patio. Y todo eso fue porque hablé con mis padres y mis amigos y les dije que ya no podía llevarlos a esos sitios, pero me gustaría poder seguir experimentando esas cosas con ellos. He tenido mucha ayuda este último año. Este será el primer verano que tengamos todo esto. Estoy deseando poder mirar por la ventana, sentarme con aire acondicionado y seguir viéndolos disfrutar de todas esas actividades al aire libre y salir cuando pueda. Cosas así han sido útiles.

**Dra. Lisa Doggett:**

Estupendo.

**Dra. Alyx Rossi:**

Sí, habla un poco de cambiar el entorno, ¿no? Como hacer que su entorno sea un lugar positivo, lo que puede significar muchas cosas diferentes para muchas personas distintas. Asegurarse de que el entorno se ajusta a las cosas que te funcionan. También menciona algo sobre lo que hablaba del cuidado personal, pero ciertamente influye en la culpa como madre, que es establecer su propia línea de tiempo. Creo que como madres, en general, sentimos que tenemos que hacerlo todo y tenemos que hacerlo ahora mismo y tenemos que tener todo organizado y ser perfectas. Pero establecer su propia línea de tiempo y decir que no puede hacer esta tarea de maternidad ahora mismo. Quizá pueda crear mi propia línea de tiempo donde tenga sentido y podamos enfocarla desde un punto de vista diagonal donde no tenga que ser tan lineal con uno, dos, tres pasos y hacer que funcione para la adaptación del curso de la enfermedad, o sus propios objetivos, sus propias metas en la vida.

**Kate Durack:**

Sí, esto es algo con lo que lucho todas las semanas, si no a diario. Pero creo que también solo con esa cosa de la línea de tiempo, incluso solo haciéndola más pequeña, es cómo priorizar mi día y estar bien con el hecho de que hay que lavar la ropa y los platos y hacer el almuerzo para mañana. Y tengo que prepararles la ropa para el día siguiente, al tiempo que me piden que me tire al piso a jugar Pokémon. De verdad, me siento mejor cada día en cuanto a poder decir que no a los chicos y saber que el hecho de que lo haga no significa que no soy una buena madre, más bien todo lo contrario. Es ocuparme de las cosas que tengo que hacer para cuidarlos lo mejor posible, sobre todo sabiendo que tengo una energía limitada con la EM.

Bueno, esta ha sido sin duda una de las conversaciones más sinceras y personales que he tenido sobre la maternidad y la EM. Así que gracias a las dos por contar sus historias y su experiencia. Antes de terminar, quisiera volver al punto de partida. Sé que da la sensación de que nos hemos dispersado un poco en nuestra conversación. ¿Pero hay algún punto clave, Lisa, o unos cuantos puntos clave, que le gustaría compartir?

**Dra. Lisa Doggett:**

Creo que mis recomendaciones clave son, en primer lugar, pedir ayuda. Es muy importante, en especial, cuando se tienen hijos, conseguir que otra persona ayude a cuidarlos, lo que da un poco de espacio. Se puede hacer con o sin pareja; asegúrese de que su pareja, si la tiene, esté muy involucrada y comprenda algunas de las limitaciones que usted tiene y pueda ayudar a suplirlas y darle un respiro también. Pero, en definitiva, hay que pedir ayuda. Ah, otra cosa sobre pedir ayuda, es que si tiene dificultades económicas, intente encontrar a alguien que pueda ayudarla a ser el relevo en el cuidado de los niños. Tal vez puedan turnarse para tener citas de juego, si sus hijos son un poco mayores, de modo que cada quien pueda tomarse un descanso y los niños se entretengan a menudo entre sí. Piense en ese tipo de acuerdos.

Bien. La segunda recomendación es encontrar pequeñas formas de aliviarse a sí misma, de darse un respiro. Y, de nuevo, no tiene por qué ser ir a que le den un masaje. Puede ser prepararse una taza de té, dar un paseo muy corto por la cuadra o incluso por el camino de entrada a la casa. O escuchar buena música. Eso es... De hecho, me gusta lo que dijo, Kate, sobre cuando salía a pasear escuchando un audiolibro. Fue realmente brillante. No tiene por qué mantener una conversación constante con sus hijos, sobre todo cuando son muy pequeños. Y puede ser un descanso necesario poder escuchar su libro un rato. Sí, esas pequeñas formas de ayudarse a uno mismo a sentirse mejor.

Y, por último, priorizar todos esos hábitos saludables en los que insistimos en la medicina del estilo de vida: una dieta nutritiva, mucha fruta y vegetales, cereales integrales, frutos secos, semillas, son algo así como lo básico de una dieta sana. También asegurarse de hacer algo de ejercicio. Encontrar una forma creativa de hacerlo con los hijos o cerca de ellos. Asegurarse de dormir lo suficiente. Es importante intentar dormir de 7 a 9 horas por noche. Puede ser difícil con un niño muy pequeño, pero una vez que se puede, si puede conseguir alguna ayuda o apoyo extra para ello, querrá dar prioridad a su sueño. También el manejo del estrés, evitar sustancias poco saludables y conectarse con los demás. No hemos hablado mucho de eso, pero sí de la conexión con la pareja, con la familia, con los amigos. No perder a esas personas de la vida que aportan alegría. Esas conexiones son fundamentales, sobre todo cuando se tienen hijos.

Y, por último, quería dejarles este pensamiento. Solía frustrarme tanto cuando la gente me decía, cuando mis hijos eran pequeños, que no parpadeara. Pasa muy rápido. Y me molestaba

tanto, ¿están bromeando? Esto no está pasando lo suficientemente rápido. Pero ahora que mis hijos son casi todos mayores, sí que pasó rápido. Y me perdí mucho de eso, de las experiencias de tenerlos cuando eran pequeños. Creo que es acertada la expresión que dice que los días son largos y los años cortos, y saber que este tiempo en el que su hijo tiene una crisis o en el que está como que ya no puede más, está tan agotada, su hijo no duerme o, lo que sea, va a pasar y esto pasará y mirará atrás y habrá momentos difíciles, pero muchas veces se olvidan y usted recuerda los buenos y mirará atrás con cierta nostalgia y se preguntará qué pasó con todo ese tiempo.

**Kate Durack:**

Sí, es perfecto. Mientras hablábamos de esto, no dejaba de pensar en algo que mi abuela siempre decía: "Esto también pasará". Todas estas cosas pasarán. En lo personal, no puedo creer que mi pequeño vaya a cumplir seis años, muy pronto, la semana que viene. No puedo creer que mi bebé sea ahora un niño de seis años, así que sí que pasa rápido. Y dicho esto, es increíblemente difícil, ya que una se va abriendo paso a duras penas. Sí, hay que darse un poco de gracia. Alyx, ¿quiere responder esa pregunta? Quiero darle la oportunidad de responder.

**Dra. Alyx Rossi:**

Sí. Y no voy a decir nada profundo. Lo más importante, y Lisa ha hablado mucho de esto, pero es lo que creo, es que como madre, como proveedora de atención médica y como especialista en EM, las tres cosas se refieren a invertir en la salud. Durante el embarazo, en el posparto, cuando se tienen hijos pequeños. Tomarse el tiempo necesario e invertir en la salud. ¿Qué significa eso para usted? Ya sea en el control de la EM, la medicina del estilo de vida, la salud mental, la salud de su unidad familiar. Invertir en esa salud. Nunca será un tiempo mal empleado. Es un tiempo increíblemente bien empleado. Y no hay nada más que pueda hacer para mejorar su calidad de vida que invertir en su salud. Hay que tenerlo en cuenta. Y un poco en la misma línea, hay que abogar por sí misma. Si algo no le parece bien, si tiene una pregunta, si presenta síntomas, su equipo de atención quiere oírlo, su familia y sus amigos y el sistema de apoyo que la quieren también quieren oírlo. ¿No? Todo el mundo quiere saber qué le pasa. ¿Cómo podemos ayudar? ¿Cómo podemos diagnosticar su fatiga o averiguar qué le pasa o si hay algún problema? Nuestro objetivo, en especial, como proveedores de atención médica, es conseguir que esté lo mejor posible. Abogue por usted misma y exprésese.

Y luego, me despido, no creo que sea un misterio que la EM es difícil. Es difícil de manejar. La maternidad es igual, ¿no? Ser madre por primera vez es difícil. Es un reto. Crea estos retos nuevos y frescos que, aunque creo que nos gusta decir que nacimos y fuimos programadas sabiendo cómo manejar esto, es una experiencia nueva para todas y parece diferente para cada una. Pero todo eso para decir, si es difícil y hablé de disfrutar el tiempo y estar presente en el momento, cuando es difícil, todavía puede permitirse disfrutar la experiencia y permitirse crecer. Así que dese ese espacio y ese tiempo para disfrutar la experiencia de la maternidad.

**Kate Durack:**

Me encanta eso. Muchas gracias a las dos. También quería mencionar que la MSAA tiene una línea de ayuda. Si tienen dificultades para encontrar sus recursos, encontrar respuestas a las preguntas que tengan, encontrar apoyo, siempre pueden ponerse en contacto con la línea de ayuda de la MSAA y también compartiré esa información al final. Solo quería darles las gracias a ambas por su tiempo. Sé que hemos conversado anteriormente sobre la maternidad, y espero que esta no sea la última vez. Solo quiero darles las gracias a ambas y espero poder conversar pronto con ustedes.

**Dra. Lisa Doggett:**

Gracias por la oportunidad.

**Dra. Alyx Rossi:**

Gracias, Kate y Lisa, estuvo genial.

**Kate Durack:**

Gracias a las dos por contar sus historias y su experiencia. Si usted está escuchando y siente que lo está haciendo mal, no es así. Si está cansada o afligida por partes del viaje que no son como imaginaba, no pasa nada. Sigue estando presente y hace más que suficiente. Quiero referirme a algunos recursos que mencionamos en este episodio. Pueden ponerse en contacto con la línea de ayuda de la MSAA llamando al (800) 532-7667, extensión 154, que está disponible de lunes a viernes, de 8 y 30 de la mañana a 8 de la noche, hora del este. También mencionamos el foro en línea gratuito de la MSAA, la comunidad MyMSAA, que pueden encontrar en [mymsaa.org/community](https://mymsaa.org/community). Si les interesa escuchar nuestra primera conversación, pueden visitar [mymsaa.org/videos](https://mymsaa.org/videos) y buscar planificación familiar. Una vez más, quiero agradecer muy especialmente a Alyx y a Lisa por sus valiosos aportes a esta conversación. También me gustaría dar las gracias a Gradwell House Recording por recibirnos de nuevo hoy y producir este programa. Pueden encontrar este pódcast, junto con recursos y apoyo adicionales, en el sitio web de la Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple: [mymsaa.org](https://mymsaa.org). Gracias por estar con nosotras. Y hasta la próxima, cuídense mucho.