

## Influencia de la Esclerosis Múltiple en la maternidad, la visión de las pacientes

### *Multiple Sclerosis' influence in motherhood, patients' point of view*

**Autoras:** Carlota Crespo Sancho (1), Irene Hidalgo Jiménez (1),

**Tutoras:** Eva García-Carpintero Blas (2)

**Categoría profesional y lugar de trabajo:** (1) Grado en Enfermería. Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz; (2) Doctora en Enfermería. Profesora Titular Escuela de Enfermería Fundación Jiménez Díaz.

**Dirección de contacto:** carlotacrespo98@gmail.com

**Fecha recepción:** 13/10/2021

**Aceptado para su publicación:** 07/03/2022

**Fecha de la versión definitiva:** 08/04/2022

#### Resumen

**Introducción.** La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica que afecta al Sistema Nervioso Central de la que actualmente se desconoce la causa y la cura. Además, es una de las enfermedades autoinmunes con más incidencia en la población joven. Dado al rango de edad al que afecta, es muy habitual que surjan preocupaciones en los enfermos acerca de si es compatible con el embarazo, el posparto y la vida familiar. **Objetivos.** Conocer la experiencia de mujeres con Esclerosis Múltiple en relación con la maternidad. **Metodología.** Estudio cualitativo con abordaje fenomenológico descriptivo, llevado a cabo mediante un muestreo por bola de nieve, complementado por un muestreo intencional. Para la recogida de datos se ha entrevistado a 10 mujeres con Esclerosis Múltiple con edades comprendidas entre los 25 y los 50 años, diagnosticadas como mínimo desde hace 5 años. El análisis de los datos se efectuó según la propuesta de Amadeus Giorgi. **Resultados.** La incertidumbre que genera esta enfermedad, el hecho de que en algunos casos deben dejar la medicación durante la gestación, el temor a padecer un brote en el posparto y la posibilidad de verse incapacitadas a la hora de cuidar a un bebé son parte de los motivos que llevan a las pacientes a no querer tener hijos/as, o si ya tienen uno/a no querer volver a tener más. **Discusión.** El aumento de la oferta de tratamiento de la Esclerosis Múltiple es cada vez mayor, existiendo actualmente fármacos compatibles con el embarazo que reducen las posibilidades de sufrir brotes en el posparto.

#### Palabras clave

Esclerosis Múltiple; Maternidad; Brote; Discapacidad; Tratamiento.

#### Abstract

**Introduction.** Multiple Sclerosis is a chronic disease affecting the central nervous system for which the cause and cure are currently unknown. In addition, it is one of the autoimmune diseases with the highest incidence in the young population. Given the age range it affects, it is very common to raise concerns in patients about whether it is compatible with pregnancy, postpartum and family life. **Objectives.** To know the experience of women with Multiple Sclerosis in relation to motherhood. **Methodology.** Qualitative study with a descriptive phenomenological approach, carried out by snowball sampling, complemented by purposive sampling. For data collection, 10 women with Multiple Sclerosis aged between 25 and 50 years, diagnosed at least 5 years ago, were interviewed. The data analysis was carried out according to Amadeus Giorgi's proposal. **Results.** The uncertainty generated by this disease, the fact that in some cases they have to stop taking medication during pregnancy, the fear of suffering an outbreak in the postpartum period and the possibility of being unable to take care of a baby are part of the reasons that lead the patients not to want to have children, or if they already have one, they do not want to have more children. **Discussion.** The offer of treatment for Multiple Sclerosis is increasing, and there are currently drugs compatible with pregnancy that reduce the possibility of suffering outbreaks in the postpartum period.

#### Keywords

Multiple Sclerosis; Maternity; Flares; Disability; Treatment.

## INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad degenerativa y crónica del sistema nervioso, de origen autoinmune, que afecta al cerebro y la médula espinal (1). Se trata de una enfermedad autoinmune inflamatoria desmielinizante de causa desconocida y curso crónico causada por el daño a la mielina. La mielina es una capa aislante que se forma alrededor de los nervios compuesta por proteínas y sustancias grasas. La vaina de mielina permite que los impulsos eléctricos se transmitan rápidamente a lo largo de las neuronas. En la Esclerosis Múltiple (EM), la pérdida de la mielina (desmielinización) se acompaña de una alteración en la capacidad de los nervios para conducir impulsos eléctricos desde y hacia el cerebro y esto produce los diversos síntomas de la Esclerosis Múltiple (2).

Se estima que en España afecta a 47.000 personas, unas 700.000 en Europa y 2,5 millones en todo el mundo (3). Sin embargo, su prevalencia varía considerablemente según la zona geográfica, dándose unas tasas más altas en América del Norte y Europa (4).

La Esclerosis Múltiple es una de las enfermedades neurológicas más comunes entre los jóvenes, ya que el 70% de los casos son diagnosticados entre los 20 y los 40 años. Además, esta patología tiene tres veces más incidencia en mujeres que en hombres (3).

Tal y como se ha dicho anteriormente, la Esclerosis Múltiple es una enfermedad de causa desconocida, aunque las principales investigaciones indican que puede ser de origen genético y ambiental, lo que la convierte en una patología multifactorial. La hipótesis genética defiende que existe una serie de genes que nos hacen ser susceptibles en una mayor o menor medida, que combinados con diferentes factores ambientales (niveles bajos de vitamina D, infecciones, tabaquismo, obesidad) acaban produciendo una reacción inmunológica anómala desencadenando así la patología (5).

Además, no existe una Esclerosis Múltiple típica, cada paciente experimentará un conjunto de síntomas diferente, y aunque hay muchos síntomas comunes, pueden variar en duración y severidad. La dureza de estos cambiará según las áreas del SNC que se vean afectadas y la magnitud del brote. Los síntomas más frecuentes son: hormigueos, parestias, pérdida parcial de la visión debido a la neuritis óptica, fatiga, dolor y espasticidad (2,6).

El diagnóstico de la Esclerosis Múltiple es complicado debido a que los síntomas pueden confundirse con los de otras patologías neurológicas. Los

criterios de McDonald son los más aceptados a nivel mundial para el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple, los cuales se pueden estudiar a través de la historia clínica y las exploraciones neurológicas. También se apoyan de técnicas de imagen como la resonancia magnética, el estudio del líquido cefalorraquídeo y el electroencefalograma (7).

A pesar de que no se puede predecir la evolución de Esclerosis Múltiple existen cuatro fenotipos de la enfermedad:

- **Remitente - Recurrente (EMRR).** La mayoría de las personas con Esclerosis Múltiple son diagnosticadas inicialmente con EMRR. Esta forma de Esclerosis Múltiple tiene periodos de recaída (brotes) seguidos de etapas de estabilización de duración indeterminada (8).
- **Progresiva Primaria (EMPP).** Destaca por un inicio de los síntomas lento pero progresivo y la ausencia de brotes repentinos (8).
- **Progresiva Secundaria (EMPS).** Los pacientes que sufren inicialmente la forma Recurrente-Remitente de la Esclerosis Múltiple y posteriormente desarrollan la forma Secundaria Progresiva. Aparece incapacidad progresiva en el curso de la enfermedad con recaídas y sin periodos de remisión (8).
- **Progresiva Recidivante (EMPR).** Es el subtipo menos común. Aparece con una progresión constante y sin remisiones desde el comienzo de la enfermedad (8).

Aunque todavía no se ha descubierto un tratamiento para curar la Esclerosis Múltiple, existen distintos tipos de fármacos que permiten modificar el curso de la enfermedad:

- **Tratamientos modificadores de la enfermedad.** Tienen carácter preventivo y su objetivo es disminuir la cantidad e intensidad de los brotes, así como reducir y/o retrasar la discapacidad y las lesiones observables. Sin embargo, este grupo de tratamientos no hará que los pacientes se sientan mejor, ni reducirán los síntomas, ni la discapacidad generada por recaídas anteriores (9).
- **Tratamiento de los síntomas.** Las personas que padecen Esclerosis Múltiple pueden experimentar una amplia gama de síntomas. En función de donde se produzca este daño se producirá un síntoma u otro con distinta intensidad. En función del síntoma se administrará:
  - **Dolor:** Entre los fármacos más utilizados se encuentran los antiinflamatorios no esteroi-

deos (AINES) y analgésicos. Otra alternativa es el uso de derivados cannabinoides, como el *Sativex* (10)

- **Fatiga:** Como tratamiento de elección para la fatiga se encuentra el *Sulfato de Amantadina*. Entre otros podemos encontrar la *L-Carnitina* (11)
- **Espasticidad:** El *Baclofeno oral* es considerado como un agente de primera elección, sin embargo, debido a sus efectos secundarios tiene un uso restringido. Para tranquilizar y crear un efecto de relajación en los pacientes, reduciendo así la transmisión de los impulsos nerviosos se acude al uso de benzodiacepinas como el *Diazepam* y el *Clozapepam* (10).
- **Tratamiento de los brotes.** Para el tratamiento de las recaídas se emplean corticoides. Lo que se logra con este procedimiento es disminuir la duración de un brote e incrementar la recuperación en pacientes. En algunos casos, puede ser necesaria la rehabilitación (2,9,13).
- **Otros tratamientos.** Dentro de este grupo incluimos a los inmunosupresores. Estos actúan sobre el sistema inmunológico, pero no diferencian las distintas células del cuerpo, por tanto, pueden ser efectivos para el tratamiento de la Esclerosis Múltiple, pero a su vez traen consigo muchos efectos secundarios adversos (2).

## OBJETIVOS

### Objetivo general

Conocer la experiencia de mujeres que padecen Esclerosis Múltiple en relación con la maternidad.

### Objetivos específicos

- Conocer las posibilidades de tratamiento durante la enfermedad y su embarazo.
- Ampliar el conocimiento sobre los efectos de la Esclerosis Múltiple durante el embarazo.
- Explorar las diferencias entre las mujeres que padecen Esclerosis Múltiple que tienen hijos/as y las que no.
- Conocer la experiencia de la muestra de madres que padecen la enfermedad.
- Descubrir los motivos por los que parte de la muestra decidió no ser madre.

- Explorar si las participantes aceptaron algún tipo de ayuda psicológica durante el diagnóstico y si la han mantenido con el paso del tiempo.
- Conocer el papel del personal sanitario en la Esclerosis Múltiple.

## METODOLOGÍA

### Diseño Estudio

Para responder a los objetivos se llevó a cabo una metodología cualitativa enmarcada en la corriente fenomenológica, que permitirá obtener datos descriptivos y ricos, como relatos y creencias, que ayudarán a comprender las experiencias de las participantes. Consideramos que el enfoque fenomenológico es el mejor que se adapta a nuestro estudio ya que pretende ver los fenómenos desde el punto de vista de quienes los experimentan (14).

### Población y ámbito de estudio

Las participantes han sido mujeres diagnosticadas de Esclerosis Múltiple. Los criterios de inclusión establecen el rango de edad entre los 25 y 50 años diagnosticadas como mínimo desde hacía 5 años. Este criterio nos garantizaba que las participantes hubieran desarrollado o hubiesen tenido posibilidad de desarrollar la gestación y al mismo tiempo, contar con suficientes años de evolución de la enfermedad para tener una idea global de lo que supone el trastorno. Los criterios de exclusión incluidos son el diagnóstico de algún deterioro cognitivo que impida la comunicación o que no se resida en España.

En primer lugar, comenzó siendo un muestreo por bola de nieve, ya que las primeras entrevistadas tenían relación con el círculo cercano de las investigadoras. Por falta de datos, se continuó con un muestreo intencional o por propósito, ya que para reforzar nuestras líneas de análisis nos pusimos en contacto con la Asociación Española de Lucha contra la Esclerosis Múltiple (AELEM), que nos facilitó contactos de mujeres interesadas en participar en las entrevistas. Finalmente se consiguió la saturación de datos en la participante número 10.

### Recogida de datos

Se realizó una serie de entrevistas individuales semiestructuradas a cada una de las participantes, para así poder conocer y describir en profundidad las experiencias con relación a la maternidad de mujeres que padecen Esclerosis Múltiple. Se seleccionó

este método de recogida de datos debido a que se ha considerado que es la forma más rica de obtener información, ya que, a pesar de tener un orden de los temas y preguntas establecido, da la posibilidad de elegir nuevos temas que los investigadores no habían contemplado pero que surgen en la entrevista, además, otorga un mayor grado de libertad en las respuestas a las participantes.

Para llevar a cabo la investigación y obtener unos datos más precisos se cerraron reuniones online individuales, ya que las entrevistadas residían en distintos puntos de la península y además, consideramos que era la forma más segura de recoger información debido a la situación excepcional del Covid-19. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de una hora y se realizaron mediante las aplicaciones de Zoom y Google Meet. La entrevista estaba estructurada en dos bloques, primero una parte común con preguntas más generales sobre su vida con Esclerosis Múltiple, y posteriormente una segunda parte centrada en la maternidad con diferentes preguntas dependiendo de si eran o no madres. Por último, realizamos una serie de preguntas comunes dirigidas a conocer su experiencia con el ámbito sanitario. Para recopilar la información tomamos notas de campo y utilizamos dos grabadoras de voz con el fin de poder transcribir las entrevistas. A continuación, pasamos las grabaciones al lenguaje escrito.

### Análisis de los datos

Siguiendo la propuesta de análisis de contenido de Amadeus Giorgi, cuyo objetivo es describir el significado de una experiencia a partir del punto

de vista de aquellos sujetos que la han vivido (15). Para obtener los significados de la experiencia de los individuos y encontrar relación con las estructuras organizacionales, se realizó un análisis manual e inductivo. A partir del discurso recogido y posteriormente transcrito de manera manual con el programa informático Word, se extrajeron mediante las lecturas intencionales las unidades de significado. A continuación, se seleccionaron las más relevantes y se agruparon en subcategorías, que a su vez se organizaron en un total de cinco categorías.

### Consideraciones éticas

A todas las participantes se les envió un correo con la hoja de información y consentimiento informado del estudio donde se explica brevemente en qué consiste la investigación y se le propone la participación voluntaria en una entrevista de audio grabada en la que en todo momento se garantiza el anonimato de los datos obtenidos, así como el tratamiento confidencial de los mismos respetando la legislación española vigente (Ley Orgánica 3/2018 del 5/12/2018 de Protección de Datos de Carácter Personal y garantía de los derechos digitales, BOE 294 de 6/12/2018).

### RESULTADOS

A continuación, se muestran los resultados obtenidos de la investigación, de acuerdo con los objetivos planteados al inicio del estudio. Tal y como hemos dicho anteriormente, los resultados se han estructurado siguiendo el orden de las categorías y subcategorías que se muestran en la siguiente **tabla 1**.

Categorías	Subcategorías	Unidades de significado
<b>1. Debut EM</b>	Primeros síntomas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Duración primer brote.</li> <li>• Experiencia del diagnóstico.</li> <li>• Vivencias con los primeros síntomas.</li> <li>• Tiempo en ser diagnosticada.</li> </ul>
	Apoyo emocional	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Papel del círculo cercano durante el diagnóstico.</li> <li>• Ocultamiento de la enfermedad.</li> </ul>
<b>2. Conocimientos previos</b>	Conocimiento sobre EM	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Información obtenida de otras fuentes.</li> <li>• Prejuicios sobre la EM.</li> <li>• Confusión entre EM y ELA.</li> </ul>
<b>3. Síntomas</b>	Síntomas de la EM	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Síntomas motores.</li> <li>• Síntomas sensitivos.</li> </ul>
<b>4. Tratamiento</b>	Tratamiento actual	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Brotes durante los tratamientos.</li> <li>• Cambios de tratamiento.</li> <li>• Apoyo en la administración del tratamiento.</li> </ul>
<b>5. Influencia en la decisión de ser madre</b>	EM como factor determinante	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deseo de volver a ser madre.</li> <li>• Planificación del embarazo.</li> <li>• Miedos e inseguridades.</li> <li>• Pareja.</li> <li>• Respeto en su decisión.</li> </ul>

**Tabla 1.** Categorías y subcategorías de los datos

## Debut EM

### Primeros síntomas

En primer lugar, quisimos saber las diferentes manifestaciones iniciales de la EM, siendo muy común la neuritis óptica y las parestesias. Tras los síntomas iniciales todas las participantes acudieron al médico. En algunos casos el diagnóstico fue inmediato ya que parte de los síntomas fueron muy característicos. Sin embargo, en otros fue complicado llegar a él, tardando incluso años, ya que en ocasiones la sintomatología resultaba confusa. Las experiencias en el momento del diagnóstico fueron similares, todas coinciden en que fue un momento muy duro y complejo de asimilar.

*M2: "Empecé a notar que los dedos de las manos se me dormían, no me sentía los dedos y se me durmió todo el cuerpo de cuello para abajo."*

### Apoyo emocional

Cuando las personas padecen EM, el sentimiento de incertidumbre y malestar emocional es algo que invade el día a día del paciente, y, por ello, es muy importante un acompañamiento constante. Los cui-

dadores o acompañantes de los enfermos necesitan entender y estar informados sobre cuáles son los síntomas y el desarrollo de la enfermedad para poder empatizar y entender cuál es la situación que están viviendo. La mayor parte de las entrevistadas se han sentido apoyadas durante el proceso de la enfermedad, pero no comprendidas completamente.

*M5: "Yo sé que la gente que me quiere entiende que me pasa algo, pero una cosa es entender que te pasa algo y otra cosa es saber que te pasa, y eso no lo sabe nadie que no lo ha sufrido".*

## Conocimientos previos

### Conocimientos sobre EM

Un punto en común en todas las diagnosticadas es el desconocimiento sobre la enfermedad, para informarse muchas de ellas acudieron a Internet y a libros pese a las recomendaciones de no hacerlo. El prejuicio más común en el momento del diagnóstico era la creencia de que tener Esclerosis Múltiple significaba acabar en un tiempo cercano incapacitada en silla de ruedas. Además, varias de las pacientes comentaron que es común confundir la patología con la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

M9: "A mí el día que me contaron el diagnóstico me puse a llorar como una magdalena pensando que en poco tiempo iba a estar en una silla de ruedas"

## Síntomas

### Síntomas de la EM

Todas las pacientes presentan actualmente manifestaciones de la enfermedad, sin embargo, tal y como se conoce a la Esclerosis Múltiple como "Enfermedad de las mil caras", cada una tiene síntomas distintos a las demás, de tal forma que no existe un patrón específico, pero en ninguno de los casos llegan a producirse síntomas discapacitantes que impidan su día a día.

M4: "Tengo fatiga, nistagmo, pérdida de memoria (...) y la pierna cojea un poco cuando ando mucho."

## Tratamiento

### Tratamiento actual

La mayoría de las entrevistadas a causa de los repetidos brotes que han sufrido han cambiado de tratamiento a lo largo de los años. Solo una de las diez ha conservado el mismo excepto cuando ha estado embarazada que lo ha tenido que abandonar. El primer tratamiento en casi todas las participantes fue de administración inyectable. Todas recibieron sesiones por parte de las enfermeras para conseguir la autonomía de poder suministrárselo sin ayuda.

M3: "Me enseñó el jefe de enfermeros en ese momento y este chico fue muy efectivo, muy rápido, le quitó toda la importancia que tenía el asunto y yo me fui a casa muy tranquila porque me iba a pinchar cada semana y lo iba a hacer bien".

## Influencia en la decisión de ser madre

### EM como factor determinante

Todas las participantes han manifestado el deseo de ser madres, pero debido a la incertidumbre y el miedo que les genera la Esclerosis Múltiple algunas han cambiado de opinión. Algunos de los motivos que les llevan a tomar esta decisión son el hecho de que se vean incapaces de cuidar a su hijo, que su pareja tenga que lidiar con la responsabilidad de

cuidar a ellas y al bebé, el miedo a posibles rebrotes y secuelas por abandonar el tratamiento etc.

M9: "Cuando estábamos intentándolo sucedió esto, ese momento psicológicamente es muy duro y automáticamente se te olvida tener un hijo. Y han pasado los años y sigo sin hijos. Yo tengo miedo, pero no miedo al embarazo, miedo a que a mí me diera un brote y no poder cuidar a mi hijo".

M8: "No sé si me voy a quedar embarazada, no me puedo arriesgar a dejar el tratamiento, si estoy embarazada y sigo con el tratamiento más tarde como va a afectar al feto. Miedos que supongo que serán comunes a todas las chicas en mis circunstancias".

De la muestra de madres participantes cabe destacar que a excepción de una de ellas, el resto tienen un solo hijo/a. Además, añadieron que una vez cumplido su deseo de ser madres no querían volver a enfrentarse a los miedos y las secuelas que podía traer consigo un nuevo embarazo.

## Vivencia del embarazo y posparto

### Experiencia en la gestación

De la muestra de madres, todas excepto una participante afirmaron que durante el embarazo la enfermedad se paralizó y no tuvieron ningún síntoma específico pese a estar sin tratamiento. Solo una de las madres continuó con el tratamiento pasando a Copaxone durante la gestación y lactancia. Además, nos recalcaron que fueron los mejores meses desde el inicio de la enfermedad.

### Posparto

Según múltiples estudios una vez que se da a luz aumentan las posibilidades de que las madres que padecen Esclerosis Múltiple sufran un rebrote, sin embargo, de la muestra solo una de ellas tuvo rebrote en el posparto. Sin embargo, han surgido nuevos miedos que no se habían planteado antes de quedarse embarazadas: llegado el momento de coger al bebé no pudiesen hacerlo debido a la fatiga o a la debilidad, o que les diese un brote que las incapacitase a cuidar al bebé estando a solas con él.

M1: "Yo no se lo he dicho ni nada, pero lo ha visto. Ella sabe que a su mamá le pasa algo, verdaderamente tiene 5 años, pero ella sabe que su mamá está malita".

## Personal sanitario

### Experiencia sanitarios

El momento del diagnóstico es uno de los momentos más delicados en la vida de las pacientes, por esta razón es necesario transmitirles esta noticia con tacto y empatía. Todas ellas coinciden en que desde que padecen la enfermedad se han sentido apoyadas por el personal sanitario, destacando especialmente la labor de las enfermeras, las cuales según las entrevistadas las acompañan en la adherencia al tratamiento y resuelven cualquier duda o problema. Sin embargo, han destacado como puntos a mejorar la falta de personal sanitario, lo que genera en muchos casos un aumento de tiempo de espera entre consultas

*M9: "La enfermera me pareció una persona super agradable con una empatía tremenda hacia nosotros. Además, pienso que el personal de enfermería más que el médico creo que es un pilar fundamental".*

### Apoyo psicológico

Las personas que padecen esta enfermedad suelen tener una orientación al futuro muy negativa, pensando que tendrán síntomas muy graves, empeoramiento rápido o incluso llegar a pensar en la muerte. La mayoría de las entrevistadas han acudido en algún momento desde el diagnóstico de la enfermedad al psicólogo, aunque solo algunas de ellas continúan con la terapia.

*M1: "Empecé con el brote sensitivo con toda la ansiedad, llorar, reír. Me mandó al psicólogo y voy desde hace cuatro años. Me ve cada dos meses y medio o tres."*

## Cambios en el estilo de vida

### Dificultades EM

A pesar de que algunas de las entrevistadas lleven bastante tiempo sin sufrir ningún brote es cierto que todas ellas, en mayor o menor medida presentan algún tipo de impedimento físico. Algunos de los síntomas más comunes son los hormigueos y la sensación de fatiga que aunque no sean incapacitantes generan alguna dificultad en su día a día.

*M7: "Hombre la vida la llevas igual, pero con más cuidado (...) Entonces bueno, lo llevas y no te queda otra, y si lo vas llevando."*

## Nuevos hábitos

A raíz de la Esclerosis Múltiple varias de las participantes han incorporado nuevos hábitos saludables en su día a día, destacando la práctica de deporte que en algunos de los casos ha favorecido en que la enfermedad no haya progresado. Además, han abandonado hábitos tóxicos como el tabaco y han empezado a llevar una dieta más saludable.

*M2: "En dos años empecé a correr, hice una maratón. Y gracias a Dios, según los médicos la enfermedad la tengo parada gracias al deporte."*

## DISCUSIÓN

Durante el embarazo, se producen algunas modificaciones en los niveles de estrógenos y progesterona, influyendo en el curso de la enfermedad. Hace años se desaconsejaba la maternidad ya que se creía que podía empeorar progresión de la Esclerosis Múltiple, sin embargo, se ha demostrado que cuando estas hormonas llegan a los niveles más altos, las pacientes presentan una menor actividad de la enfermedad y por tanto las recaídas son menos frecuentes. Según Cuello et al en 2014, la aparición de brotes en el posparto no está condicionado por la lactancia materna, la edad de inicio de la enfermedad, el total de brotes previos ni por la anestesia epidural. Estos resultados son similares a los hallados en 2011 por Finkelsztejn et al en un meta-análisis de 13 estudios que incluyeron 1.221 embarazos donde muestran que la tasa media de recaída se redujo del 0,43 a 0,18 ( $p < 0,0001$ ) en el embarazo y aumentó a 0,7 ( $p < 0,0001$ ) en el posparto. Sin embargo, a pesar de que en el posparto se aumente el riesgo de padecer brotes, esto no influye en el aumento de la discapacidad ni en la evolución de la enfermedad a largo plazo (16,17). Cabe destacar que durante el análisis de los resultados se encontraron discrepancias respecto al meta-análisis mencionado anteriormente, ya que un porcentaje bajo padeció un rebrote después del parto y no supuso un punto de inflexión en el desarrollo de la enfermedad.

Como se ha podido comprobar la cuestión de ser madre en las mujeres con Esclerosis Múltiple está influida por el grado de discapacidad y de actividad de la enfermedad. Estos resultados son similares a los hallados por Carvalho et al en 2014, que afirmaron que un elevado porcentaje cambió de actitud respecto a la maternidad y decidió tener menos hijos debido al diagnóstico. Este aspecto también mencionado en un estudio de 2013 por Alwan et al es semejante a los resultados obtenidos, ya que en ambos se señala que las razones por las que no concebir teniendo

Esclerosis Múltiple son el miedo a transmitir la carga de responsabilidad a la pareja y la influencia de los síntomas con la maternidad (18,19).

Aunque no se han encontrado anteriores que lo confirmen, nuestra investigación reveló que las mujeres que realizaban ejercicio físico previamente al diagnóstico de la Esclerosis Múltiple y aquellas que lo incorporaron como un nuevo hábito presentan una enfermedad más silente a diferencia de las que no practican actividad física ayudando incluso aliviar los síntomas de la enfermedad y aportando beneficios tanto a nivel físico como emocional. Además, aquellas que incorporaron el deporte en el día a día, también lo complementaron con una dieta saludable y abandonaron hábitos tóxicos como el tabaco.

En lo relativo al afrontamiento de la enfermedad, tal y como describen Koopman y Schweitzer, el momento en el que la paciente conoce el diagnóstico supone un shock debido a la falta de conocimiento acerca de la Esclerosis Múltiple (20). Por esta razón, el apoyo psicológico es de vital importancia tanto en los primeros momentos como en la evolución de la enfermedad. En último lugar, un hallazgo significativo en el presente estudio es el hecho de que las pacientes han valorado positivamente la atención recibida por el personal sanitario, y más concretamente el de las enfermeras. Ninguna de las entrevistadas ha manifestado descontento, aunque han comentado aspectos en los que la atención podría ser aún mejor.

Tanto la paciente como sus acompañantes deben de ser conscientes de que están tratando con una enfermedad degenerativa, y aunque la paciente pueda seguir con su vida, con el tiempo quizás sean necesarias pequeñas adaptaciones. Es importante que los familiares también sean conscientes de esto, para poder animar a la persona a que siga siendo activa en su vida, acompañándola y participando en todas sus tareas y actividades.

A pesar del avance de estos últimos años, actualmente existen diversas líneas de investigación. Pese al progreso en la creación de tratamientos que frenan la enfermedad, todavía constituye un desafío encontrar la cura de la Esclerosis Múltiple. Por esta razón es necesario invertir en la investigación, para que en un futuro cercano sea posible atender y solventar con agilidad esta enfermedad que afecta a miles de personas en el mundo.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Qué es la Esclerosis Múltiple [Internet]. Fundaciongaem.org 2017 [citado 25 Abr 2021]. Disponible en: <https://fundaciongaem.org/que-es-la-esclerosis-multiple/>.
2. ¿Qué es la Esclerosis Múltiple? [Internet]. Aedem.org. [citado 25 Abr 2021]. Disponible en: <https://aedem.org/esclerosis-m%C3%BAltiple/%C2%BFqu%C3%A9-es-la-esclerosis-m%C3%BAltiple>.
3. Sociedad Española de Neurología. Día Nacional de la Esclerosis Múltiple [Internet]. 2016. Disponible en: <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link204.pdf>.
4. Leray E, Moreau T, Fromont A, Edan G. Epidemiology of multiple sclerosis. Rev Neurol [Internet]. 2016 [citado 25 Abr 2021];(1):3-13. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2015.10.006>.
5. Piñero Sánchez Y, Villada Prieto L. Atención a la mujer con Esclerosis Múltiple en el embarazo, parto y puerperio. Enferm Docente [Internet]. 2015 [citado 25 Abr 2021];(103):46-50. Disponible en: <https://www.huvv.es/sites/default/files/revistas/ED-103-11.pdf>.
6. Pender MP, Burrows, SR. Epstein-Barr virus and multiple sclerosis: potential opportunities for immunotherapy. Clinical & translational immunology [Internet]. 2014 [citado 25 Abr 2021]; 3 (10). Disponible en: <https://doi.org/10.1038/cti.2014.25>.
7. Sharif K, Amital H, Shoenfeld Y. The role of dietary sodium in autoimmune diseases: The salty truth. Autoimmun Rev [Internet]. 2018 [citado 25 Abr 2021];17(11):1069-1073. Disponible en: [doi.org/10.1016/j.autrev.2018.05.007](https://doi.org/10.1016/j.autrev.2018.05.007).
8. Types of MS [Internet]. Nationalmssociety.org. [citado 25 Abr 2021]. Disponible en: <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS>.
9. Vizcarra DR, Cruz AG, Rojas E, Mori N, Caparó C, Castañeda CC, et al. Guía de Práctica Clínica para el Diagnóstico y Tratamiento de Esclerosis Múltiple en Adultos. Rev Neuropsiquiatr [Internet]. 2019 [citado 25 Abr 2021];82(4):242-57. Disponible en: [doi.org/10.20453/rnp.v82i4.3646](https://doi.org/10.20453/rnp.v82i4.3646).
10. Levin MC. Esclerosis múltiple. Manual MSD [Internet]. University of Saskatchewan; 2019. [ci-



- tado 25 Abr 2021]. Disponible en: <https://www.msmanuals.com/es-es/professional/trastornos-neurologicos/trastornos-desmielinizantes/esclerosis-multiple-em>.
11. García Merino A, Ara Callizo JR, Fernández Fernández O, Landete Pascual L, Moral Torres E, Rodríguez-Antigüedad Zarrantz A. Consensus statement on the treatment of multiple sclerosis by the Spanish Society of Neurology in 2016. *Neurol* [Internet]. 2017 [citado 25 Abr 2021];32(2):113-119. Disponible en: [doi.org/10.1016/j.nrleng.2016.02.003](https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2016.02.003).
  12. Arteaga A, Cortés EA, Castro JF, Gutiérrez JA. Tratamiento sintomatológico de la esclerosis múltiple. *Revista AVFT* [Internet]. 2020 [citado 25 Abr 2021]; 39 (2) 140-152. Disponible en: [http://www.revistaavft.com/images/revistas/2020/avft\\_2\\_2020/1\\_trataiento\\_sintomatol%C3%B3gico.pdf](http://www.revistaavft.com/images/revistas/2020/avft_2_2020/1_trataiento_sintomatol%C3%B3gico.pdf).
  13. Salamanca Castro A, Martín-Crespo Blanco M. El muestreo en la investigación cualitativa. *Nure Investigación* [Internet]. 2007 [citado 25 Abr 2021];(27). Disponible en: <https://www.nure-investigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/340>.
  14. García del Castillo J, García del Castillo-López Á, López-Sánchez C, Dias P. Conceptualización teórica de la resiliencia psicosocial y su relación con la salud. *Salud drogas* [Internet]. 2016 [citado 25 Abr 2021]; 16(1):59-68. Disponible en: <https://ojs.haaj.org/?journal=haaj&page=articulo&op=view&path%5B%5D>.
  15. Giorgi, A. The descriptive phenomenological psychological method. *Journal of Phenomenological Psychology* [Internet]. 2012 [citado 25 Abr 2021]; 43(1):3-12. Disponible en: [doi.org/10.1163/156916212X632934](https://doi.org/10.1163/156916212X632934).
  16. Finkelsztejn A, Brooks JB, Paschoal FM Jr, Frago YD. What can we really tell women with multiple sclerosis regarding pregnancy? A systematic review and meta-analysis of the literature. *BJOG* [Internet]. 2011 [citado 25 Abr 2021]118(7):790-7. Disponible en: [doi:10.1111/j.1471-0528.2011.02931.x](https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2011.02931.x).
  17. Ramagopalan S, Yee I, Byrnes J, Guimond C, Ebers G, Sadovnick D. Term pregnancies and the clinical characteristics of multiple sclerosis: a population-based study. *JNNP* [Internet]. 2012 [citado 25 Abr 2021]; 83:793-795. Disponible en: [dx.doi.org/10.1136/jnnp-2012-302848](https://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2012-302848).
  18. Carvalho Ana, Veiga Andreia, Morgado Joana, Tojal Raquel, Rocha Sofia, Vale José; Sá María José, Timóteo, Ángela. Esclerosis múltiple y decisión de la maternidad: estudio observacional en pacientes portuguesas. *Rev. neurol.* [Internet]. 2014 [citado 25 Abr 2021] 59(12): 537-542. Disponible en: [doi.org/10.33588/rn.5912.2014332](https://doi.org/10.33588/rn.5912.2014332).
  19. Fernández Soneira Andrea. Mi esclerosis múltiple y yo. Una experiencia de crecimiento personal a través de la escritura. *Index Enferm* [Internet]. 2019 Dic [citado 25 Abr 2021]; 28(4):219-222. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962019000300012&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000300012&lng=es).