

SULL'ONDA della SALUTE

2020



Fondazione
onda

Osservatorio nazionale sulla salute
della donna e di genere

Potrò allattare?

Avrò difficoltà
a restare incinta?

Posso trasmettere
la malattia al mio
bambino?

La malattia ha effetti
negativi sulla gravidanza?

Mamma
con la **sclerosi**
multipla?

semplicemente
... **mamma**





ONDA - CHI SIAMO

Un Osservatorio che dal 2006 promuove la medicina di genere* a livello istituzionale, scientifico, sanitario-assistenziale e sociale con l'obiettivo di sostenere, tutelare e migliorare la salute delle donne secondo un approccio *life-course*, declinando attività e progetti sulla base delle specifiche esigenze dei diversi cicli vitali femminili.

Dal 2018 focus anche sulla salute maschile e della coppia.

Per conoscere i progetti e scaricare i materiali informativi:

www.ondaosservatorio.it

Dal 2007 vengono segnalati e premiati gli ospedali che promuovono servizi e percorsi diagnostico-terapeutici "a misura di donna". Per conoscere le strutture con i Bollini Rosa e le iniziative per avvicinare la popolazione alle cure attraverso servizi gratuiti e per lasciare un commento sulla propria esperienza:

www.bollinirosa.it

Dal 2016 vengono segnalate e premiate le strutture residenziali sanitario-assistenziali dedicate alle persone anziane non autosufficienti (RSA) che promuovono una gestione personalizzata e umana degli ospiti. Per conoscere le strutture con i Bollini RosaArgento e le iniziative promosse per i famigliari dei pazienti ricoverati e per lasciare un commento sulla propria esperienza:

www.bollinirosargento.it

* La medicina di genere (più correttamente genere-specifica) studia i meccanismi attraverso i quali le differenze legate al genere maschile/femminile influiscono sullo stato di salute, sull'impatto dei fattori di rischio, sull'insorgenza, sul decorso e sulla prognosi delle malattie, nonché sugli effetti – in termini di efficacia e sicurezza – delle terapie. Gli uomini e le donne, infatti, pur essendo soggetti alle medesime patologie, presentano sintomi, progressione delle malattie e risposta ai trattamenti molto diversi tra loro: da qui la necessità di adottare un approccio orientato al genere in tutte le aree mediche.



INDICE

Premesse

- 1. Il desiderio di maternità** 06
- 2. Dal desiderio alla pianificazione** 10
Approfondimento: Counselling preconcezionale e Centri SM multidisciplinari
- 3. Affrontare gravidanza, parto e post-partum** 14
Approfondimento: Farmaci in gravidanza
- 4. Mamma con la SM: semplicemente mamma** 18

*Appendice. La ricerca di Onda “SM e gravidanza”:
cosa chiedono le donne*

PREMESSE

Il Progetto di Fondazione Onda “SM e gravidanza: Semplicemente Mamma” ha l’obiettivo di esplorare i bisogni insoddisfatti delle donne con sclerosi multipla in riferimento al loro desiderio di maternità, alla gravidanza e alla genitorialità, per attivare azioni concrete volte a rispondere a queste esigenze. Siamo così partiti con una prima fase di ricerca per indagare in profondità il vissuto delle pazienti, i loro timori e dubbi, coinvolgendo donne in diverse fasi del percorso, dal momento che ciascuna (pianificazione, gravidanza in corso, post gravidanza) si connota per bisogni differenti.

Il tema è molto sentito dalle donne, del resto la sclerosi multipla è diagnosticata, nella maggior parte dei casi, tra i 20 e 40 anni, dunque nel periodo fertile di una donna, influenzando inevitabilmente la pianificazione familiare.

Per lungo tempo la sclerosi multipla è stata considerata una controindicazione alla gravidanza, ma il consolidamento nella pratica clinica di un approccio alla persona più che alla malattia, ai suoi bisogni e alle sue aspettative e le evidenze scientifiche sempre più numerose in merito agli esiti delle gravidanze senza impatto negativo sulla prognosi della malattia e sulla salute del bambino, nonché la possibilità di assumere alcuni farmaci nel corso della gestazione, hanno consentito di abbandonare questo paradigma.

Ancora oggi, però, persistono un divario informativo e un approccio clinico non sempre attento alle tematiche di salute sessuale e riproduttiva che spiegano perché molte donne siano condizionate negativamente dalla malattia rispetto al proprio desiderio di maternità.

Ecco allora che con questa pubblicazione proviamo a colmare questo “gap”, rispondendo ai dubbi e ai timori che sono emersi nel corso delle interviste condotte nella ricerca e offrendo alcuni spunti di approfondimento per facilitare la comunicazione su questi delicati temi con i clinici di riferimento. Il nostro obiettivo è aiutare le donne con sclerosi multipla ad affrontare con maggior consapevolezza e serenità il loro desiderio di maternità, la gravidanza e la genitorialità.

Per ogni donna l’esperienza della gravidanza rappresenta un momento speciale, un incredibile viaggio alla scoperta del proprio bambino: affrontarla serenamente non solo consente di viverla appieno, ma anche di contribuire al suo miglior esito.

Francesca Merzagora
Presidente Onda



Il desiderio di maternità

Posso realizzare il mio desiderio di maternità, anche con la SM?

La risposta è “sì”: grazie all’avanzamento delle conoscenze cliniche e farmacologiche, la ricerca di una gravidanza nelle donne con SM può essere affrontata con una nuova serenità, basata sulla consapevolezza e sull’accompagnamento da parte delle figure di riferimento.

Mi sento giudicata...

Ancora oggi è radicato il luogo comune che donne con malattie croniche, come la SM, non possano o comunque non “debbono” pensare alla maternità. Questo perché vengono identificate nella loro malattia, nella categoria “pazienti” (come se una donna malata avesse meno il diritto di essere mamma) e anche perché c’è ancora molta poca informazione su questi temi.

Quando si inizia a desiderare la maternità, è normale voler condividere questo progetto con le persone care della rete familiare e amicale. In alcuni casi le reazioni negative hanno anche uno scopo “protettivo”.

Condividete, ma non cercate approvazione. Il desiderio è qualcosa che matura nella propria intimità e identità femminile, solo tu e il tuo partner potete comprenderne appieno l’essenza. Siate consapevoli che con adeguato supporto neurologico e ostetrico-ginecologico, il progetto della maternità potrà essere portato avanti in sicurezza, tutelando la salute vostra e del nascituro.

Non mi sento supportata dal mio partner...

È un vissuto condiviso da molte donne. Il partner, per proteggere la propria compagna o talvolta anche sé stesso nel timore di un eccessivo carico gestionale, non è sempre in grado di essere supportivo. Cercate di mantenere vivo il dialogo, condividendo apertamente emozioni e paure, senza focalizzarsi ciascuno sulle proprie: siate “coppia”, perché proprio dalla coppia parte il progetto di genitorialità.

Avrò difficoltà a restare incinta?

La SM non compromette di per sé la fertilità. I meccanismi autoimmuni che sono alla base della malattia non influiscono, infatti, sull'assetto ormonale e dunque sulla fertilità delle donne con SM. Eventualmente sono altri fattori che possono esercitare, indirettamente, delle interferenze, come ad esempio alcuni farmaci per la SM (immunosoppressori) o lo stress dovuto alla convivenza con una malattia cronica.

Nella SM, inoltre, si possono avere disfunzioni sessuali di natura neurologica (calo del desiderio, secchezza vaginale, alterata sensibilità genitale, anorgasmia...) o psicologica (alterata percezione della propria immagine corporea e femminilità, sensi di colpa o inadeguatezza, depressione...) che minano l'intimità di coppia, riducendo la frequenza dei rapporti e quindi, di fatto, le probabilità di concepire. In questi casi è opportuno un supporto specialistico per affrontare adeguatamente il problema.

Posso trasmettere la malattia al mio bambino?

La SM non è una malattia ereditaria, dunque non sussiste il rischio di una trasmissione genetica mamma-figlio. È una malattia multifattoriale, che coinvolge più geni e un insieme di fattori ambientali, molti dei quali ancora in fase di studio.

I bambini di genitori con SM hanno un rischio minimamente aumentato di sviluppare la malattia nel corso della vita rispetto alla popolazione generale, stimato intorno al 3-5%. In sostanza viene ereditata una predisposizione genetica su cui intervengono molti e svariati fattori necessari per l'attivazione dei meccanismi patologici che connotano la SM.

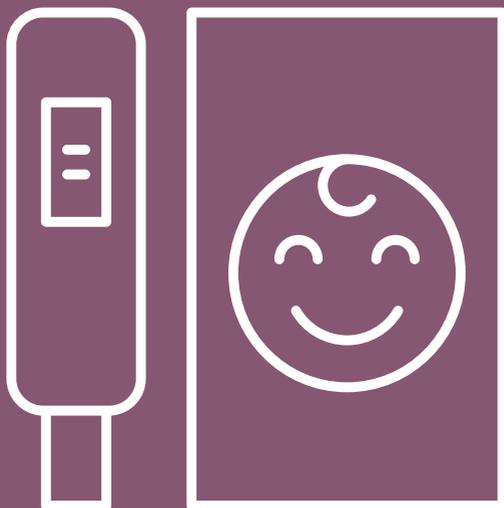
Proprio perché è una malattia multifattoriale, non esiste un test prenatale o perinatale per la diagnosi precoce.

La gravidanza può peggiorare il decorso della malattia?

La gravidanza non modifica il decorso a lungo termine della SM. Numerosi studi lo hanno dimostrato, confrontando l'evoluzione della malattia nelle donne che hanno affrontato una gravidanza rispetto alle nullipare.

Si ipotizza un effetto "protettivo" indotto dal nuovo assetto ormonale verso la malattia che spiegherebbe la minor frequenza di ricadute nel corso della gestazione, in particolare nel secondo e terzo trimestre.





2.

Dal desiderio alla pianificazione

Perché pianificare?

È importante che il desiderio di maternità sia affrontato nell'ambito di un "progetto" che tenga conto dello stato della malattia, dei trattamenti farmacologici da avviare/in corso con della presenza eventuale di altre patologie e del contesto familiare (per l'eventuale sostegno soprattutto nel post-partum). L'obiettivo di questo progetto è pianificare la gravidanza, affinché si realizzi in un periodo di stabilità della malattia che permetta di sospendere eventualmente i farmaci per il periodo necessario.

In sintesi la pianificazione consente di:

- avere il tempo per raccogliere tutte le informazioni necessarie;
- essere nelle migliori condizioni psico-fisiche per favorire il concepimento e affrontare una eventuale gravidanza;
- discutere con il proprio specialista di fiducia la compatibilità del regime terapeutico per la SM con il concepimento e la gravidanza e la possibilità di un'eventuale sospensione delle cure in relazione all'attività e alla severità della malattia, nonché al rischio di eventuali ricadute.

Inoltre, attraverso la pianificazione è possibile osservare le raccomandazioni generali rivolte a tutte le donne che desiderano una gravidanza, tra cui: effettuare gli esami preventivi, a partire da quelli infettivologici, avviare la profilassi con acido folico (per la prevenzione delle malformazioni neonatali, in particolare quelle a carico del tubo neurale, tra cui la spina bifida), introdurre misure di integrazione nel caso di carenze nutrizionali (vitamina D, ferro...) e controllare lo stato vaccinale.

Ansia e stress "da pianificazione": come posso gestirli?

Per molte donne la pianificazione è vissuta negativamente ("interferisce con la spontaneità", "non è naturale"). E qualora il neurologo imponga un timing (in genere di qualche mese) per sospendere la terapia in attesa del concepimento, le pressioni psicologiche sono ancora più forti. È normale che sia così. Cercate di condividere questo vostro stato d'animo con chi vi è accanto ed eventualmente con altre donne che hanno vissuto o che stanno vivendo la medesima esperienza. Laddove questo carico di stress risulti di entità tale da interferire con la propria quotidianità, allora può essere di aiuto un supporto psicologico professionale.

Ricordate che adottare corretti stili di vita (alimentazione sana e bilanciata, attività fisica regolare, adeguato riposo notturno), mantenere vive le relazioni sociali e coltivare i propri hobbies e interessi, sono una valida strategia per contribuire al benessere psicoemotivo e ridurre lo stress.

APPROFONDIMENTO: Counselling pre-concezionale e Centri SM multidisciplinari

È fondamentale, nella fase di counselling pre-concezionale con il neurologo, la compatibilità del regime terapeutico con il concepimento e la gravidanza e il rapporto rischio/beneficio correlato. Ci sono, infatti, farmaci che sono sicuri fino al momento del concepimento, altri per i quali è necessario un periodo di sospensione anticipata rispetto a un eventuale concepimento, altri ancora per i quali mancano informazioni sulla sicurezza in gravidanza (vedi approfondimento capitolo 3).

In molti casi le donne si sentono disorientate poiché manca un coordinamento tra le due figure mediche principali, il neurologo “specialista della SM” e il ginecologo “specialista della gravidanza”, che non sempre ha competenze specifiche in ambito di SM.

Esistono Centri SM multidisciplinari che offrono percorsi specialistici condivisi con una presa in cari-co globale della donna, dalla fase pre-concezionale al periodo successivo al parto, attraverso la collaborazione strutturata e coordinata delle diverse figure professionali, in primis neurologo e ginecologo, coinvolte nei momenti fondamentali del progetto “maternità”.





3.

Affrontare gravidanza, parto e post-partum

La malattia ha effetti negativi sulla gravidanza?

La SM non ha di per sé effetti negativi sul decorso della gravidanza. Le donne con SM, infatti, non presentano maggiori rischi di aborto spontaneo, complicanze fetali e mortalità prenatale.

Durante la gravidanza i sintomi della SM possono peggiorare?

Nelle donne con SM sono modestamente più frequenti in gravidanza le infezioni urinarie e i disturbi intestinali, qualora presenti, possono peggiorare. Nel terzo trimestre la stanchezza, che spesso rappresenta uno dei sintomi principali della malattia, può aggravarsi, e così influenzare negativamente altri sintomi come, per esempio, la difficoltà a camminare.

La malattia può condizionare il parto?

La scelta del tipo di parto (vaginale o cesareo) è basata, anche per le donne con SM, sulla valutazione ostetrico-ginecologica, sebbene in casi di maggiore disabilità e/o disfunzioni del pavimento pelvico secondarie alla SM possa essere preferibile il parto cesareo. Non sussistono controindicazioni alla partoanalgesia, che è accessibile previa visita anestesiologicala, come per tutte le donne.

Quando si avvicina il momento del parto è facile lasciarsi prendere dall'ansia e dalle paure, soprattutto in occasione della prima gravidanza. È molto utile frequentare un corso di preparazione al parto, che offre l'opportunità di ricevere da personale competente tutte le informazioni necessarie e confrontarsi con altre donne.

Il periodo successivo al parto è a rischio di ricadute?

La SM presenta nel periodo successivo al parto, fino a 3-6 mesi dopo, un maggior rischio di ricaduta che, tuttavia, non influenza la prognosi a lungo termine della malattia e non si associa a un aumento del grado di disabilità. Si raccomandano pertanto un'attenta sorveglianza neurologica e una tempestiva segnalazione allo specialista di fiducia di eventuali segnali di riattivazione della malattia.

Posso allattare?

La domanda è espressione di un desiderio molto sentito dalla gran parte delle future mamme e neomamme.

In genere, per l'aumento del rischio di ricadute, si suggerisce il ripristino della terapia per la SM in tempi brevi dopo il parto, tenendo in considerazione il fatto che tutti i farmaci per la SM sono controindicati nell'allattamento al seno, ad eccezione delle immunoglobuline e degli interferoni.

È necessario valutare per ciascun specifico caso, in considerazione del quadro clinico e dell'attività di malattia (prima della gravidanza e nel corso della gestione), se vi siano le condizioni per consentire alla donna di allattare.

Il latte materno è senza dubbio un alimento unico nel suo genere e i benefici dell'allattamento per la mamma e il suo bambino sono noti e indiscussi. Ciò posto, è importante che l'eventuale impossibilità di allattare non venga vissuta con senso di colpa o come una "mancanza" nel proprio ruolo di madre. Preservare la propria salute è condizione prioritaria, indispensabile per potersi occupare del proprio bambino.

Ad oggi non ci sono evidenze conclusive rispetto a un eventuale ruolo protettivo dell'allattamento esclusivo al seno rispetto al rischio di ricadute nel post partum.



APPROFONDIMENTO. Farmaci in gravidanza

In linea generale, i neurologi raccomandano la sospensione dei farmaci per la SM in gravidanza con un intervallo di tempo che precede il concepimento, variabile a seconda della classe farmacologica.

Numerose e solide sono le evidenze scientifiche sulla sicurezza del glatiramer acetato e degli interferoni al momento del concepimento: gli studi condotti non hanno documentato alcun impatto negativo sul decorso della gravidanza e sulla salute del bambino. Inoltre è sempre maggiore la disponibilità di dati sull'utilizzo delle terapie per l'SM durante i mesi di gravidanza e allattamento grazie alla presenza di registri di monitoraggio dei casi. Dal 2017 gli Enti regolatori hanno cancellato la controindicazione all'uso in gravidanza per il glatiramer acetato. Molto recente è un ulteriore passo avanti: sulla base delle evidenze raccolte sul profilo rischio/beneficio del trattamento con interferone beta in gravidanza, a settembre 2019 l'Agenzia Europea del Farmaco (EMA) ha espresso parere positivo sul suo utilizzo durante la gestazione, se clinicamente necessario, e in corso di allattamento, con un aggiornamento regolatorio approvato in Italia e in tutta Europa. Nella pratica clinica, poi, anche altri farmaci come il natalizumab (che appartiene alla categoria degli anticorpi monoclonali) vengono continuati anche durante la gestazione nelle pazienti con SM fortemente attiva, soppesando rischi e benefici.

Un'attenta valutazione deve essere condotta anche per le terapie sintomatiche (farmaci non modificanti il decorso della SM ma che sono prescritti alle donne con SM per contrastare specifici sintomi).



4.

Mamma con la SM: semplicemente mamma

Quando il mio bimbo sarà appena nato, sarò in grado di gestire tutte le sue necessità?

Il periodo immediatamente successivo al parto (cosiddetto puerperio) rappresenta per tutte le neomamme un momento molto faticoso, in termini non solo fisici ma anche psico-emozionali: ci si trova ad affrontare una nuova quotidianità, scandita dai ritmi (frenetici!) sonno-veglia del neonato, dovendo gestire al tempo stesso i propri cambiamenti fisici, la creazione dell'identità di madre, il passaggio da coppia a famiglia e, se ci sono già altri figli, la ricerca di un nuovo equilibrio nell'assetto familiare.

È un'esperienza ricca di emozioni, non sempre positive, spesso contrastanti, rispetto alle quali è importante anzitutto essere consapevoli e poter contare su un adeguato supporto da parte dei familiari, primo fra tutti il partner.

La vulnerabilità biologica e psicologica, che connota il puerperio, espone la neomamma a un maggior rischio di sviluppare depressione (la cosiddetta depressione post partum): ecco perché la consapevolezza e il supporto garantito da una solida rete di affetti, eventualmente affiancata laddove necessario a un aiuto esterno, sono importanti per affrontare al meglio questa fase così complessa.

Proprio perché il post partum è un periodo molto faticoso, è utile avvalersi di aiuti pratici nella gestione della quotidianità per ritagliarsi qualche spazio per sé e per recuperare le energie. Il suggerimento è di pensare a una strategia organizzativa per tempo, in modo da non farsi cogliere impreparate quando si rientra a casa. Questo vale per tutte le donne, ma ancor di più in presenza di una patologia come la SM.





Sarò in grado di seguire il mio bambino durante la sua crescita?

I timori di non riuscire, a causa della malattia, a prendersi cura adeguatamente del proprio bambino durante la sua crescita sono comuni a tutte le donne con SM. Le incertezze sono amplificate dal fatto che la SM è una patologia imprevedibile in termini di evoluzione e grado di disabilità.

Come prima cosa, è importante non farsi sopraffare da sensi di inadeguatezza e di colpa: accettare i propri limiti, saper chiedere aiuto e saper delegare non significa essere “meno” mamma.

Oltre al sostegno pratico e al supporto emotivo, anche la condivisione può essere una preziosa risorsa: confrontarsi con altre donne ed entrare in contatto con Associazioni di riferimento consente di ricevere informazioni, scambiare consigli, trovare ascolto e conforto. Qualora subentrino difficoltà ad accettare i propri limiti, sentimenti di rabbia, frustrazione, inadeguatezza o colpevolizzazione, potrà essere di aiuto il sostegno psicologico offerto da un professionista.

Tutte le donne che diventano madri non hanno certezze: non possono sapere quello che il futuro riserverà a loro e al bambino. La genitorialità si costruisce gradualmente nel tempo, tra gioie e fatiche, scelte giuste ed errori. La SM potrà renderla più difficile e faticosa, ma non toglierà nulla di quello che potrà essere trasmesso ai figli come patrimonio di valori, affetti ed esperienze, indipendentemente dai problemi fisici che la malattia può provocare.

Dovrò spiegare la malattia al mio bambino? E come?

L'istinto materno di protezione dei figli è fortissimo ma nascondere qualcosa non significa proteggere. Al contrario, i silenzi rischiano di alimentare paure, insicurezze e incomprensioni.

Spiegare la malattia ai figli è un passo importante e necessario: con pazienza, gradualità e le parole “giuste” che una mamma sa sempre trovare attingendo al proprio alfabeto emotivo, potrai raccontare che cosa è la SM, come si manifesta nel tuo caso e come incide sulla tua quotidianità. I nostri figli devono imparare a conoscere i nostri limiti e le nostre fragilità.

Anche su questo fronte può essere utile confrontarsi con altre donne che hanno già vissuto la medesima esperienza attraverso le Associazioni ed eventualmente affidarsi a un supporto professionale.

APPENDICE. LA RICERCA DI ONDA SM E GRAVIDANZA: COSA CHIEDONO LE DONNE

La ricerca, condotta nel giugno 2020, è stata realizzata con l'Istituto partner Doxapharma e ha coinvolto dieci pazienti ascoltate attraverso colloqui individuali online della durata di circa un'ora. Il campione era composto da quattro donne che stavano pianificando la gravidanza, tre in gravidanza e tre che avevano concluso la gravidanza da 6 mesi/1 anno.

Le interviste avevano lo scopo di indagare il vissuto delle donne con SM lungo tutto il percorso della maternità, per mettere a fuoco bisogni, problematiche e criticità nonché il grado di informazione circa la compatibilità dei trattamenti farmacologici con la gravidanza e l'allattamento.

Dalle interviste sono emerse proposte molte concrete sulle azioni da porre in essere per rispondere ai bisogni informativi e gestionali delle pazienti:

INFORMAZIONE

Campagne informative di sensibilizzazione su SM e gravidanza
Attività di informazione mirate alle donne con SM e alle loro famiglie

PRESA IN CARICO E ACCOMPAGNAMENTO LUNGO TUTTO IL PERCORSO, FIN DALLA FASE PRE-CONCEZIONALE

Percorsi condivisi neurologo-ginecologo
Presenza dello psicologo nel team
Implementazione di strumenti che facilitino la collaborazione tra gli specialisti (es. telemedicina)

SERVIZI

Sportelli psicologici per la donna, la coppia e i figli
Forum di confronto con altre donne, medici e psicologi
Corsi parto specifici per le donne con SM
Canali preferenziali per la prenotazione delle visite per donne con SM in gravidanza
Figure di supporto “pratico” nel post partum (es. ostetriche, servizi sociali...)
App e brochure informative domanda/risposta

TERAPIA

Campagne informative sui farmaci che possano essere assunti in sicurezza lungo tutto il percorso, dal concepimento all'allattamento
Diffusione delle nuove evidenze in merito presso i medici e le pazienti



Con il patrocinio di



Testi a cura di

Nicoletta Orthmann

Fondazione Onda, Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere

Si ringrazia per la supervisione scientifica

Simona Bonavita

*Azienda Ospedaliera "L. Vanvitelli", I Clinica Neurologica,
II Università di Napoli*

Graphic Design

scarduellidesign.it





Con il supporto
non condizionante di

