

Sclerosi multipla, disabilità, gravidanza: un approccio integrato

Cinzia Scandellari, Loredana Sabattini

UO Riabilitazione Sclerosi Multipla - IRCCS Istituto Scienze Neurologiche di Bologna - AUSL Bologna

Il desiderio dei pazienti con Sclerosi Multipla (SM) di diventare genitori è un tema da tempo discusso, sempre attuale e che richiede l'attenzione e il coinvolgimento delle diverse figure professionali che partecipano al progetto di cura dei pazienti.

La gravidanza nella paziente con SM rappresenta una fase di grande impegno per il clinico di riferimento, sin dal momento della comunicazione del desiderio di maternità. È noto che questa patologia viene diagnosticata in giovani adulti, principalmente in età fertile, con una frequenza tre volte maggiore nelle donne. La presenza della malattia condiziona tutte le fasi fisiologiche della vita della donna e determina spesso criticità nella vita di coppia e nel ruolo genitoriale con ripercussioni sul *menage* familiare. È possibile che concomitanti alterazioni endocrine, interferenze farmacologiche, problematiche inerenti alla sfera sessuale con calo della libido, problematiche della sfera psico-relazionale o sintomi quali fa-

tica, spasticità, inducano un'ipofertilità, ma la patologia di per sé non compromette la fertilità ^(1,2).

Ad oggi la sclerosi multipla è una condizione che non preclude la genitorialità né la gravidanza e nel corso degli anni numerosi studi hanno contribuito ad affermarlo; tra tutti citiamo lo studio PRIMIS pubblicato nel 1998 ⁽³⁾.

È della fine degli anni '90 l'avvento delle *Disease Modifying Therapies* (DMTs) ed il focus si è spostato non più solamente sullo studio dell'influenza della gravidanza sulla malattia e viceversa, ma soprattutto sull'effetto che l'esposizione a tali farmaci potrebbe avere sulla gestazione e sulla conseguente necessità di una loro accurata gestione, al fine di mettere in accordo la necessità di controllare la malattia con il desiderio di genitorialità.

Recenti ed esaustive pubblicazioni ^(4,5) tra cui un *paper* relativo ad un *Report* di una *Consensus Conference* di Esperti Italiani ⁽⁶⁾ approfondiscono il tema del *management* delle

donne con SM dal momento della pianificazione fino alle fasi successive alla gravidanza stessa.

Tutti gli Autori concordano sulla necessità di una corretta programmazione della gravidanza al fine di tutelare la mamma, il bambino e la coppia.

Occorre tenere presente che quando la sclerosi multipla entra nella vita di una donna, investe una persona in età riproduttiva e coinvolge la sfera personale, quella della vita di coppia, interferisce con il suo essere mamma e con la gestione della famiglia, l'accompagna ogni giorno in tutte le dimensioni della vita sociale. Se questo aspetto è vero per tutte le donne con SM, a maggior ragione lo è per donne che decidono di affrontare una gravidanza quando presentano già una disabilità moderata/grave.

Se le terapie modificanti il decorso della malattia, che oggi prescriviamo precocemente, tendono a procrastinare il raggiungimento di valori medio/alti di EDSS, non è da escludere

che donne con forma progressiva di SM o con malattia particolarmente attiva e/o scarsamente rispondente alle DMTs si trovino a raggiungere valori di EDSS 6 o di poco inferiore in età fertile e che desiderino comunque diventare mamme.

Inoltre è da considerare che la gravidanza viene cercata in un'età sempre più avanzata: dati ISTAT del 2015 indicano che in Italia l'età media al parto delle mamme è di 31,7 anni e che dal 2005 al 2015 la percentuale di nati da madre con 40 anni e oltre è passata dal 4.6% all'8.3%. Se la maternità viene cercata tardivamente, magari dopo anni dalla diagnosi, può esservi maggiore possibilità di accumulo di disabilità.

Un'indagine su 5.945 donne con SM diagnosticata in età fertile ha rivelato che il 79% di loro sceglie di non affrontare una gravidanza dopo la diagnosi⁽⁷⁾.

Nel 34,5% questa scelta è strettamente collegata alla SM, in particolare alla preoccupazione che la loro malattia interferisca con la genitorialità, seguita dalla preoccupazione per il peso che potrebbe gravare sul partner e al timore di trasmissione della malattia ai propri figli.

Uno studio condotto in Emilia Romagna ha valutato, attraverso un questionario somministrato a 303 donne con SM (età media > di 43 anni) e a 500 controlli (età media > 45 anni), la frequenza di mancanza di figli. È risultato che nelle donne con SM è più alta la percentuale di mancanza di figli (22% vs 13% dei controlli). Fra le cause riportate per tale scelta viene indicata la disabilità e la paura di una disabilità futura⁽⁸⁾. Disponiamo di una ricca letteratura scientifica che indaga i più diversi aspetti della relazione tra SM e gravidanza, ma è meno discussa la

problematica della gravidanza delle pazienti SM con disabilità⁽⁹⁻¹¹⁾ e su tale tema restano ancora ampi spazi aperti alla discussione.

Di seguito cercheremo di evidenziare alcune peculiarità che a nostro avviso devono essere considerate nella gestante con disabilità e che possono aiutare, se correttamente affrontate, queste future mamme e coppie di genitori ad affrontare con maggiore serenità questa fase della loro vita.

La paziente con SM che affronta una gravidanza, fin da subito ci esprime le proprie ansie ed i propri timori, all'interno di un paradigma riconosciuto di *buona madre-buone competenze motorie*. Ha timore della riposta fisica adattabile necessaria dopo l'arrivo del bambino e prova una sensazione di inadeguatezza nella gestione del nascituro, con incremento della consapevolezza di avere una malattia cronica e imprevedibile.

Ovviamente questi aspetti sono amplificati nella paziente già portatrice di disabilità e di limitazioni motorie. I quesiti che pongono le pazienti riguardano, nella maggior parte dei casi, la dimensione fisica-motoria. Ci pongono e si pongono domande quali: "Sono in grado di correre dietro al bambino?"; "Ce la farò ad occuparmi fisicamente di lui?", alternando accettazione e negazione della nuova dimensione di aiuto.

Accanto a questa componente soggettiva, che può essere affrontata con il supporto che lo psicologo può offrire alla coppia, *l'équipe* di riferimento deve valutare il nuovo aspetto motorio della paziente, che si modifica nel corso dei nove mesi gestazionali e che produrrà modifiche posturali, con dei cambiamenti di un corpo in un corpo che ha già

il carico della malattia.

Studi svolti dalla Facoltà di Scienze Motorie di Cassino (IT) evidenziano le caratteristiche delle modificazioni posturali in gravidanza e le loro conseguenze sulla dinamica lombare⁽¹²⁾. Si verifica un aumento della massa corporea nella parte bassa del tronco: il centro di gravità tende a spostarsi in avanti causando una risposta posturale con evidenti cambiamenti della posizione del capo, delle spalle, delle ginocchia e della colonna in posizione eretta sul piano sagittale; vi è un aumento del carico lombare, una posizione più arretrata delle anche, una maggiore flessione delle ginocchia ed un aumento della pressione plantare.

Si aggiungono inoltre aumento del peso, problemi circolatori, diminuzione della stabilità, riduzione della velocità del cammino, aumento della fatica, riduzione dell'autonomia, modifiche della motilità e mobilità, problematiche che in genere già sono presenti nella nostra paziente perché indotte dalla SM.

Tali modifiche posturali e motorie, che rappresentano le alterazioni "fisiologiche" della gravidanza, come già detto, vanno ad interferire e ad accentuare le problematiche della patologia di base e determinano, almeno sul piano funzionale, un peggioramento della disabilità già presente.

Perciò, in base a queste considerazioni, all'interno di un Centro Sclerosi Multipla la valutazione di queste pazienti non può essere affidata solo al neurologo, ma deve vedere la partecipazione fondamentale del *team* riabilitativo.

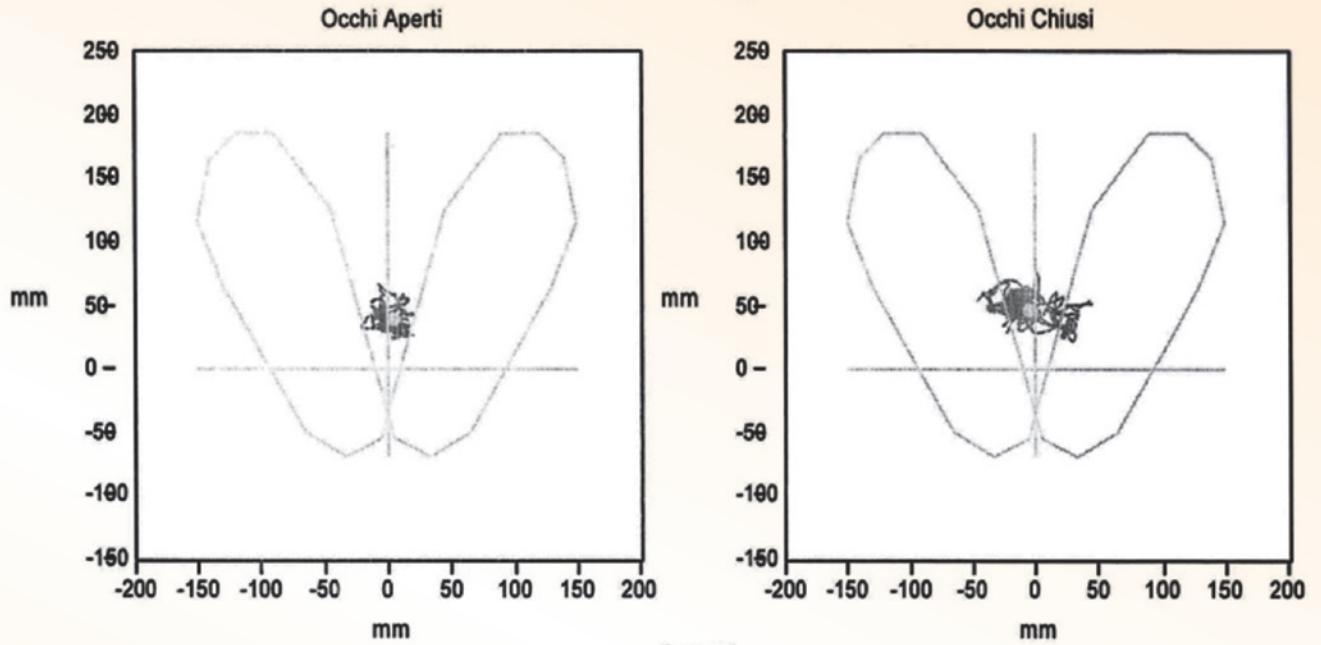
Il fisiatra pianifica la valutazione funzionale.

Dovrà poi favorire la progettazione ergonomica dell'ambiente di

Soggetto:
Esame O.A.:

Data:
Esame O.C.:

Statochinesigramma



Spettri

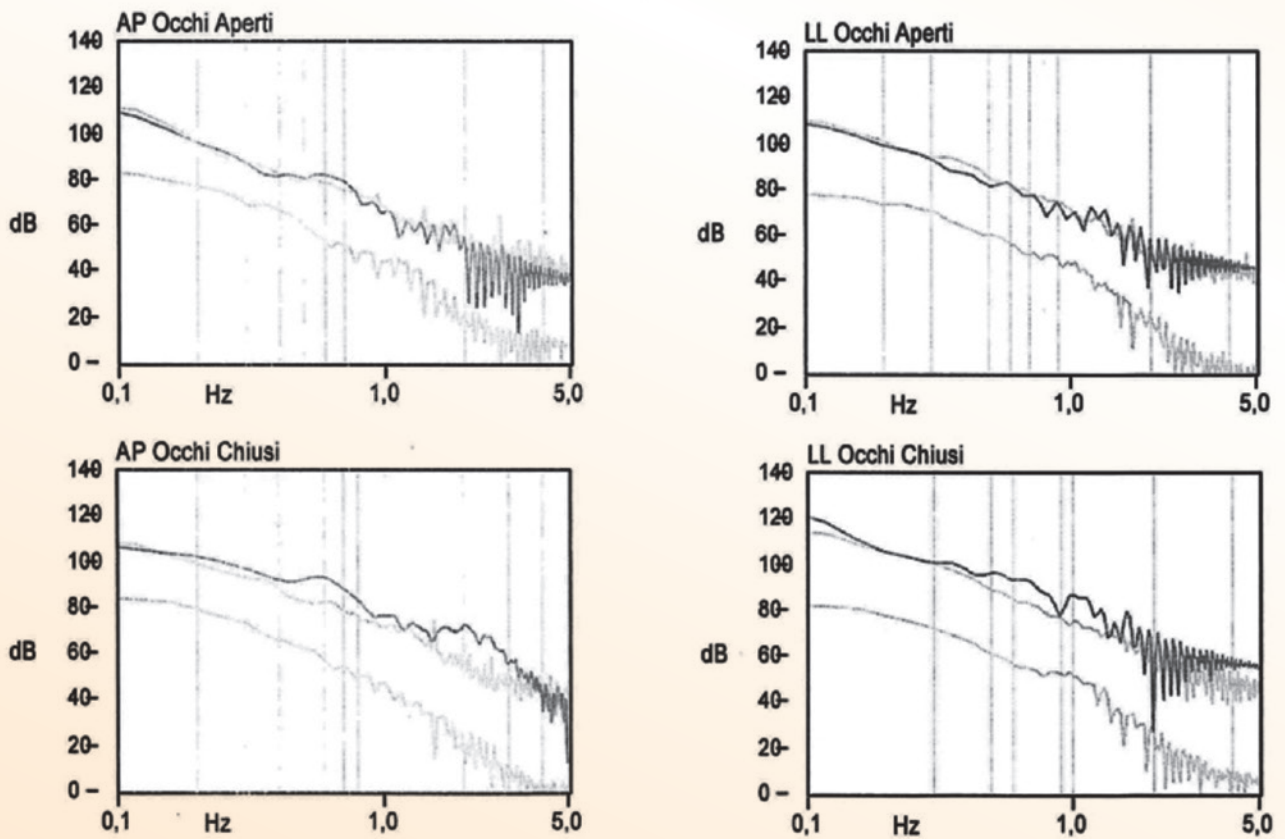


Figura 1. Statochinesigramma registrato durante la gravidanza.

vita, attraverso l'assegnazione di ausili temporanei o di ausili ambientali adeguati. Il fisioterapista dovrà registrare le modifiche motorie che avvengono nella mamma affetta da SM attraverso valutazioni specifiche e, se possibile, strumentali del *pattern* dell'equilibrio (Fig. 1), di scale della fatica e dei tempi e del *pattern* cammino ed attuando interventi terapeutici volti a migliorare le *performance* della paziente: un intervento che può supportare ed assistere la paziente nel suo progetto di maternità. Con l'avanzare della disabilità spesso è necessario maggior ricorso a farmaci sintomatici per il controllo di sintomi quali spasticità (baclofene, tizanidina, ecc.) dolore (gabapentin - pregabalin), disturbi urinari (oxibutinina). La maggior parte di questi farmaci appartiene alla classe C nella classificazione FDA sul rischio di uso di farmaci in gravidanza - hanno cioè rischi potenziali anche se i possibili benefici possono giustificare l'uso nelle donne in gravidanza. Occorre quindi che il neurologo ed il fisiatra valutino attentamente il loro uso, riducendone dove possibile il dosaggio al minimo necessario per avere un effetto positivo e rimodulando periodicamente la terapia ⁽⁴⁾.

Per quanto riguarda il parto, generalmente sono solo le indicazioni ostetriche che ne guidano la modalità nelle donne con SM come in tutte le altre donne. La SM non preclude il parto naturale: l'anestesia ostetrica così come l'epidurale non hanno effetti sulla progressione della malattia ⁽¹³⁾. Le pazienti maggiormente disabili, però, possono avere difficoltà nella fase di spinta del travaglio sia per ipostenia dei muscoli interessati sia per precoce comparsa di fatica.

Possono esservi inoltre difficoltà legate a ipertono degli arti inferiori, spasmi o contrazioni.

Questi aspetti vanno comunicati, fin dall'inizio della gravidanza, al ginecologo e all'ostetrica ed è fondamentale una stretta collaborazione tra queste figure ed il team del Centro SM. Il progetto da parte dell'*équipe* deve estendersi al periodo del puerperio per alleviare la fatica che potrebbe peggiorare le *performance* motorie precludendo alla mamma un pieno accudimento del bambino e deve fornire tutti gli strumenti necessari per superare limiti ed impedimenti.

Il *team* della nostra UO è formato da neurologi, fisiatra, fisioterapisti, psicologa ed è attivo un percorso privilegiato di invio all'Unità Operativa Consultori-Dipartimento Cure Primarie-AUSL Bologna, dove una ginecologa ed un'ostetrica esperte offrono spazi dedicati alle pazienti SM per varie problematiche (*Percorso SM-Donna*) tra cui ovviamente le gravidanze.

Riportiamo tre casi clinici esplicitivi di quanto fino ad ora esposto.

Caso clinico 1

- Età attuale: 34 anni.
- Esordio e diagnosi di SM-RR nel 2008 (ipostenia e parestesie arti inferiori).
- DMT: 2008 IFN β -1a 22 mcg; dal 2013 IFN β -1a 44 mcg sospeso solo dopo il concepimento
- Giugno 2015: inizia gravidanza (31 anni) EDSS 4.0 (modesta paraparesi e atassia) cammino autonomo.
- Farmaci sintomatici: nessuno.
- Parto prematuro per via vaginale a gennaio 2016.

- Allattamento misto interrotto ad aprile 2016: riprende la terapia di decorso.
- Test effettuati nel periodo pre-gravidanza: Test posturale: 401 sec - *Timed 25-Foot Walk* (T25-FW): 7,1 sec. *Modified Fatigue Impact Scale* (MFIS): 50.
- Dall'inizio della gravidanza presa in carico riabilitativa. Viene effettuata una stabilometria (controllata poi nel puerperio).
- Parametri di assetto: (Cop) spostato a destra in tutte le prove.
- Parametri di stabilità: globalmente aumentati in senso patologico con peggioramento delle prove ad occhi chiusi.
- *Romberg Quotient*: aumento dello *sway path* e della *sway area* (Fig. 1).

La paziente con il fisioterapista ha effettuato durante tutto il decorso della gravidanza esercizi di rilassamento e *training* per le risalite. Parto prematuro per via vaginale a gennaio 2016. Non allatta e riprende a febbraio la terapia di decorso. Poco dopo riprende il trattamento riabilitativo. Test effettuati nel periodo post-gravidanza: Test posturale: 425 sec; T25-FW: 5,4 sec MFIS: 50 sec. La stabilometria ha evidenziato un miglioramento con riduzione dello *sway path* e della *sway area* (Fig. 2). Intervento psicologico di supporto è stato attivato prima della gravidanza e prosegue ad oggi.

Caso clinico 2

- Età attuale: 42 anni.
- Primi sintomi nel 2002, fluttuanti difficoltà nel cammino. Diagnosi di SM-RR nel 2005. Dal 2006 seguita dalla nostra UO.
- DMT: IFN β -1b (2005), inter-

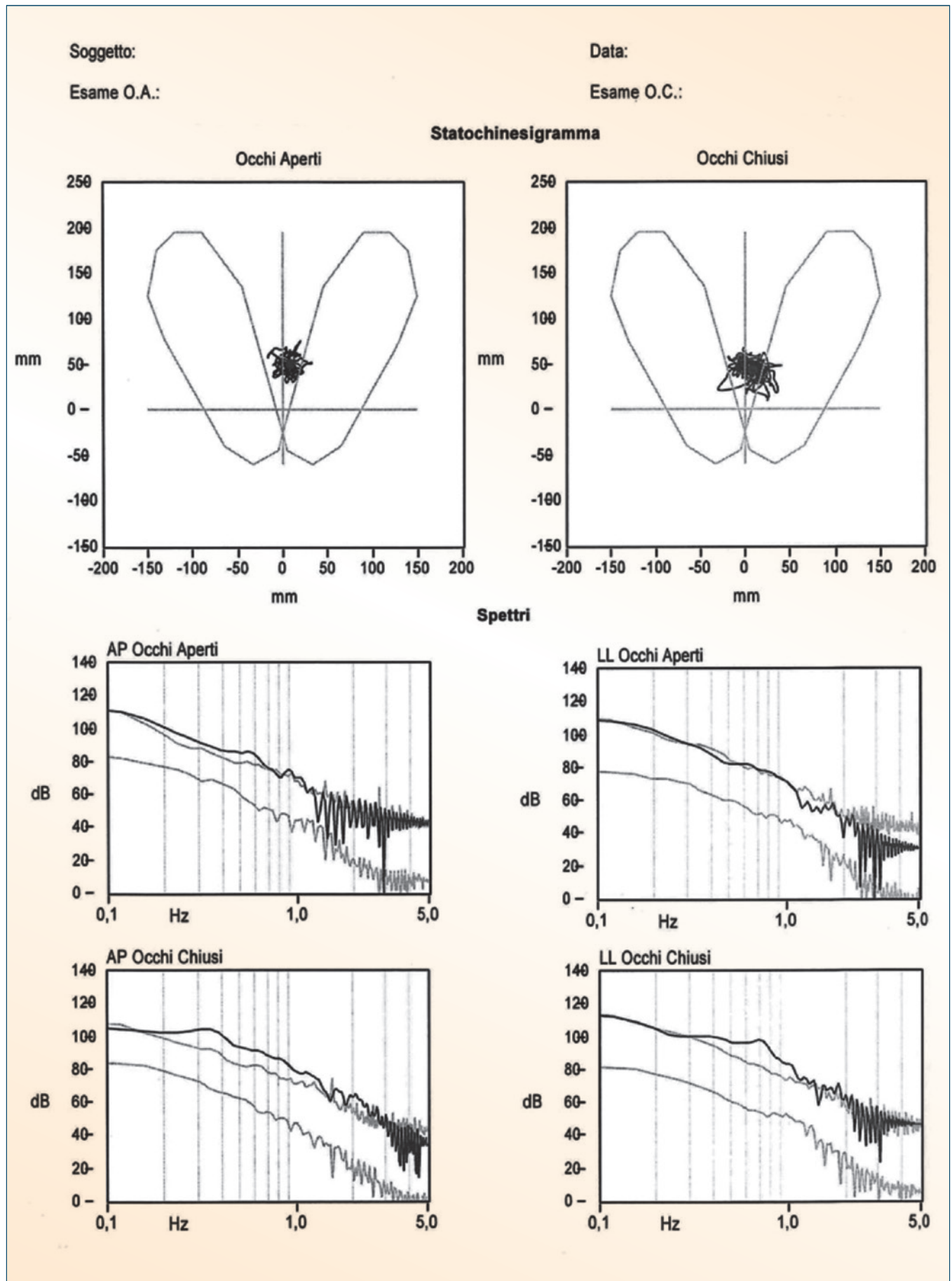


Figura 2. Statochinesigramma registrato dopo la gravidanza.

rompe nel giugno 2010 per pianificazione di gravidanza. EDSS = 4.5/5.0 (paraparesi > sinistra, cammino autonomo per circa 250 mt, utilizza un'ortesi).

- Farmaci sintomatici: baclofene 25 mg; escitalopram 10 mg; bromazepam 1,5 mg.
- Novembre 2010: inizio della gravidanza (35 anni).
- Presa in carico riabilitativa dal 3° al 7° mese di gestazione: lavoro di rilassamento, di consapevolezza motoria, di verifica delle capacità nelle risalite, nel cammino libero, nel fare le scale, nelle posture di equilibrio. Assegnazione temporanea di deambulatore.

La paziente viene seguita da psicologo e psichiatra che interrompe escitalopram e bromazepam. Viene sospeso anche il baclofene.

Invio precoce all'UO di Ginecologia (*Percorso SM-Donna*) per l'assistenza ginecologico-ostetrica con costante confronto tra le due *équipe* sul caso. Tutti gli interventi sono proseguiti fino al raccordo con *l'équipe* ginecologica ospedaliera.

Parto eutocico ad agosto 2011 con epidurale. Allattamento al seno che termina a giugno 2012 e riprende la terapia di decorso. Dopo il parto prosegue la presa in carico riabilitativa con periodiche sedute di verifica, suggerimenti di adattamenti ergonomici. Contemporaneamente prosegue sedute con la psicologa per supporto alla genitorialità.

Caso clinico 3

- Età attuale: 34 anni.
- Esordio nel 2014 con "mielite cervicale" manifestatasi con paraplegia. Scarso recupero.

Segue un lungo periodo di riabilitazione intensiva ed estensiva e riprende il cammino con un deambulatore; dopo circa un anno il cammino è possibile con un appoggio.

- DMT: Nessuna. Rifiuta le terapie proposte per ricerca di gravidanza - EDSS = 6.0.
- Farmaci sintomatici: nessuno.
- Gravidanza a 32 anni. Prima valutazione fisiatrica al 4° mese (giugno 2016). Non si rilevano particolari criticità funzionali rispetto alla situazione pre-gravidica. La paziente è già in trattamento riabilitativo con una seduta alla settimana e prosegue. Non effettua il trattamento presso la nostra UO, ma il progetto viene gestito in struttura territoriale vicino alla residenza della paziente. Viene suggerito uso di deambulatore negli ultimi mesi di gestazione per migliorare la sicurezza del cammino.

Parto eutocico a novembre 2016, non segnalate criticità. Decide di allattare ed in corso di allattamento si verifica un peggioramento dei sintomi sensitivi. La RM mostra la presenza di nuove lesioni encefaliche. Posticipa la terapia proposta fino al termine dell'allattamento ed accetta poi esclusivamente Glatiramer Acetato (GA) 40 mg perché compatibile con una nuova gravidanza. Inizia la terapia ad aprile 2017 e la interrompe nel marzo 2018 per nuova gravidanza, nonostante le fosse stata suggerita la possibilità di continuare il trattamento.

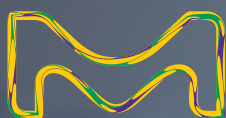
Prosegue le periodiche verifiche in ambito riabilitativo; non ha avuto necessità di supporto psicologico.

Conclusioni

Come sottolineato da Amato *et al.* ⁽⁶⁾, è fortemente suggerito un approccio interdisciplinare per la gestione della gravidanza nelle donne con SM e, a nostro avviso, è auspicabile che oltre a neurologi, ginecologi, psicologi, il *team* comprenda fisiatra e fisioterapisti. La paziente deve essere inserita in percorsi facilitanti il monitoraggio della gravidanza stessa e riteniamo che il progetto, condiviso *dall'équipe* multidisciplinare, possa pianificare idonei interventi di cura in più ambiti. Ruolo *dell'équipe* riabilitativa è valutare funzionalmente gli aspetti di criticità motoria e posturale, intervenire per migliorarli e favorire la progettazione ergonomica dell'ambiente di vita con proposte facilitanti quali arredi adattati (fasciatoi a parete da montare all'altezza della carrozzina, lettini con spondine a scivolamento laterale, imbragature per neonati, ecc.). È utile indirizzare la futura mamma verso una consulenza ergonomica (Società Italiana di Ergonomia - www.societadiergonomia.it), e suggerirle la consultazione di siti specializzati quali quello dell'*Associazione Design for All Italia* (www.dfaitalia.it). La visione globale ed ergonomica e non solo farmacologica della paziente con SM risulterà importante nel ridurre l'impatto della disabilità sulla scelta di costruire una famiglia. L'intervento che abbiamo proposto si può configurare come una pianificazione supportiva e facilitante che aiuta a superare il paradigma *Buona Madre - Buone Competenze Motorie* e vuole indurre la donna, citando John Bowl, alla consapevolezza che "Essere una buona mamma non fa riferimento alle competenze motorie ma a quelle affettive, alle capacità di rispondere ai bisogni fondamentali di amore e sicurezza" ■

Bibliografia

1. Roux T, Courtillot C, Debs R, et al. Fecundity in women with multiple sclerosis: an observational mono-centric study. *J Neurol*. 2015;262(4):957-60.
2. Cavalla P, Rovei V, Masera S, et al. Fertility in patients with multiple sclerosis: current knowledge and future perspectives. *Neurol Sci*. 2006;27(4):231-9.
3. Confavreux C, Hutchinson M, Hours MM, et al. Rate of pregnancy-related relapse in multiple sclerosis. *Pregnancy in Multiple Sclerosis Group*. *N Engl J Med*. 1998;339(5):285-91.
4. Coyle PK. Management of women with multiple sclerosis through pregnancy and after childbirth. *Ther Adv Neurol Disord*. 2016;9(3):198-210.
5. Vukusic S, Marignier R. Multiple sclerosis and pregnancy in the 'treatment era'. *Nat Rev Neurol*. 2015;11(5):280-9.
6. Amato MP, Bertolotto A, Brunelli R, et al. Management of pregnancy-related issues in multiple sclerosis patients: the need for an interdisciplinary approach. *Neurol Sci*. 2017; 38(10):1849-1858.
7. Alwan S, Yee IM, Dybalski M, et al. Reproductive decision making after the diagnosis of multiple sclerosis (MS). *Mult Scler*. 2013;19(3):351-8.
8. Ferraro D, Simone AM, Adani G, et al. Definitive childlessness in women with multiple sclerosis: a multicenter study. *Neurol Sci*. 2017;38(8):1453-1459.
9. Willson CL, Tetley J, Lloyd C, et al. The impact of multiple sclerosis on the identity of mothers in Italy. *Disabil Rehabil*. 2018;40(12):1456-1467.
10. Redshaw M, Malouf R, Gao H, Gray R. Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2013;13:174.
11. Malouf R, Redshaw M, Kurinczuk JJ, Gray R. Systematic review of health care interventions to improve outcomes for women with disability and their family during pregnancy, birth and postnatal period. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2014;14:58.
12. Federico B, Caputi A, D'Attilio MG, et al. Modificazioni della postura in gravidanza. Uno studio pilota per la valutazione delle modificazioni posturali indotte da un corpetto per il trattamento del dolore lombare in gravidanza. *Riv. It. Ost. Gi*. 2007; Volume 16: 707-722.
13. Bove R, Alwan S, Friedman JM, et al. Management of multiple sclerosis during pregnancy and the reproductive years: a systematic review. *Obstet Gynecol*. 2014;124(6):1157-68.



ReInfo.it: servizi, informazioni utili e consigli pratici per sostenerti ogni giorno nell'affrontare al meglio la Sclerosi Multipla.

Numero Verde
800-44.44.22

Il Servizio è attivo dal lunedì al venerdì dalle 08:00 alle 18:00
Esclusivamente per assistenza tecnica