

# Info-SM

Informazioni Specialistiche della Società svizzera sclerosi multipla



## Genitori con SM

Creare una famiglia ed avere dei figli rappresenta per molte persone un progetto primario che contribuisce ad una vita gratificante ed attiva. Le coppie colpite da sclerosi multipla (SM) non fanno eccezione. Crescere dei figli è del resto un compito pieno di sfide, ed a maggior ragione lo è per le persone ammalate di SM ed i loro familiari.

Nella maggior parte dei casi la SM viene diagnosticata fra i 20-40 anni, dunque in una fase in cui la creazione di una famiglia, la pianificazione familiare ed i figli sono temi di grande attualità. Una gravidanza pianificata o non pianificata risveglia una serie di emozioni contrastanti: gioia ed aspettative, ma anche preoccupazioni e sentimenti d'insicurezza. Ma soprattutto solleva molte domande sul presente e sul futuro, in modo particolare se uno dei due partner soffre di SM. In questo caso le paure e le insicurezze si amplificano, dato che la malattia non riguarda solo i futuri genitori, ma anche il bambino non ancora nato. Se la SM viene diagnosticata dopo la nascita, questo non di rado scatena una profonda crisi nelle persone coinvolte. È quindi importante capire che la SM, nonostante le possibili limitazioni che comporta, non necessariamente influisce in modo negativo sul rapporto amorevole che i genitori hanno con i propri figli, poiché i figli necessitano più di ogni cosa amore e sostegno emotivo.

## Pianificazione familiare in caso di SM

Per affrontare al meglio dubbi e paure e per andare incontro alla gravidanza ed al ruolo di genitori con gioia, le coppie che desiderano avere figli dovrebbero informarsi e riflettere approfonditamente sul tema. Le incertezze sono molto individuali e possono essere di vario genere. Nella pianificazione di una gravidanza sono da tenere in considerazione questioni specifiche che riguardano la SM e fattori di ordine neurologico. Alla prima gravidanza si è inesperti: tutto è nuovo e le insicurezze di conseguenza sono tante. Se invece ci sono già altri figli, bisognerà tenere conto alle esigenze di tutti. A seconda della suddivisione dei ruoli e della situazione finanziaria, i genitori faranno anche riflessioni di ordine esistenziale.

Quando prendete decisioni che riguardano una gravidanza e l'assunzione del ruolo di genitore non siete soli. Potete rivolgervi, oltre che alle persone di fiducia nella vostra sfera privata, anche al vostro neurologo, ginecologo o al personale di cura specializzato in SM e ad altri specialisti che conoscono molto bene questa tematica. Essi vi appoggeranno volentieri sia sul piano medico che emotivo nel percorso decisionale. Non esitate ad esprimere domande e dubbi; parlando si possono risolvere molti argomenti e guadagnare una maggiore sicurezza. Qui di seguito risponderemo ad una serie di domande ricorrenti:

- La SM è ereditaria? No, la SM non è considerata una malattia ereditaria. Sussiste un rischio lievemente maggiore rispetto alla popolazione generale, pari a 1:100 che vostro figlio contragga la SM.
- Vi sono particolari aspetti da considerare per quel che concerne l'inizio di una gravidanza? Dopo aver consultato il proprio neurologo, sarebbe ideale pianificare una gravidanza nel corso di una fase stabile della malattia. Inoltre, alcuni farmaci vanno interrotti per tempo per motivi di sicurezza.
- Un uomo colpito dalla SM è in grado di procreare? Fondamentalmente sì, a meno che soffra di limiti fisici nell'atto di procreazione. Se questo fosse il caso, sarebbe possibile discutere di altre modalità di fecondazione. L'influsso di farmaci immunomodulanti per la SM sulla qualità dello sperma non è stato ancora testato. Ne parli con il suo neurologo.
- Durante la gravidanza posso continuare a prendere i farmaci per la SM? No, durante la gravidanza e il periodo di allattamento va solitamente sospesa l'assunzione dei farmaci immunomodulanti.
- Posso partorire in modo naturale? Sì, a meno che lei soffra di un handicap che ponga dei limiti fisici.
- E' possibile sottoporsi ad un'anestesia epidurale per il parto o addirittura ad un parto cesareo? Sì, non vi sono controindicazioni per chi soffre di SM.
- Desidero allattare mio figlio almeno durante i primi tre mesi dopo il parto, è possibile? Se la malattia è rimasta in fase di remissione per un periodo di 1-2 anni si può allattare. In caso invece di malattia attiva (attacchi, peggioramenti prima e durante la gravidanza) si consiglia di sospendere immediatamente l'allattamento e di iniziare una terapia per la SM.
- Cosa faccio se mi viene un attacco della malattia dopo il parto? A seconda della serietà dell'attacco, si decide insieme al neurologo curante se è il caso

di avviare una cura o meno. Se le venissero somministrati medicinali contro gli attacchi, dovrebbe probabilmente interrompere l'allattamento.

- Cosa potrei fare se a causa dell'affaticamento non fossi in grado di occuparmi del neonato? Può avvalersi di aiuti, sia privatamente, che tramite servizi pubblici. In tale caso sarebbe opportuno richiedere un sostegno.
- Cosa succederebbe se rimanessi incinta inaspettatamente? I farmaci contro la SM verrebbero sospesi. Stando alle conoscenze attuali, con una sospensione immediata di alcune terapie non c'è da temere un tasso più elevato di lesioni del feto. Nel caso di terapie contro la SM, che potrebbero causare danni al feto, viene prescritto un metodo contraccettivo efficace.

## La gravidanza con la SM

La SM non è di base un ostacolo per una gravidanza. Diversi studi hanno dimostrato che una gravidanza non comporta effetti negativi sull'evoluzione della SM. Al contrario, durante la gravidanza l'attività della malattia si riduce in modo considerevole. Non bisogna temere un attacco di SM durante la gravidanza, è estremamente raro che ciò accada. Al contrario, il verificarsi di attacchi nella fase dopo il parto, soprattutto durante i primi tre mesi, è più frequente. La variazione dell'attività della SM è riconducibile ai naturali cambiamenti del sistema immunitario della madre dovuti alla gravidanza. In media, gli attacchi misurati su un lasso di tempo di due anni si manifestano con la stessa frequenza con o senza gravidanza. La gravidanza non influisce negativamente nemmeno sull'evoluzione di una disabilità dovuta alla SM.

Le donne colpite da SM non devono fondamentalmente temere una «gravidanza a rischio». Tuttavia sussiste un rischio leggermente accresciuto che alla nascita il neonato abbia un peso inferiore alla media. In persone affette da SM senza disabilità fisiche particolari, gravidanza, parto e puerperio di solito procedono senza particolari complicazioni. In presenza di handicap, invece, si terrà conto del suo influsso sulla gravidanza ed il parto, ed eventuali interventi verranno adeguati di conseguenza.

## Consigli per il recupero

Fondamentalmente, le raccomandazioni per la gravidanza valide per donne affette da SM sono le medesime valide per madri sane. Tuttavia, per organizzare un dovuto sostegno durante e dopo l'allattamento vale la pena fare qualche riflessione e adottare i provvedimenti del caso:

- Relazionarsi con altre donne in gravidanza in modo da poter avere uno scambio di esperienze (ad es. durante corsi di preparazione al parto, tramite la Community SM o durante momenti informativi della Società SM sul tema).
- In caso di bisogno, è bene apprendere da terapeuti esperti in SM tecniche mirate di ergo e fisioterapia, per contrastare stati di affaticamento prima, durante e dopo la gravidanza.
- Creare una rete interattiva fra i diversi specialisti (neurologo, ginecologo, levatrici, personale di cura specializzato nella SM).
- Avvalersi di una consulenza medica per pianificare l'assunzione di farmaci ed integratori alimentari.
- Pianificare concretamente i lavori casalinghi e l'accudimento dei figli insieme al proprio partner, parenti ed amici, ma anche con l'aiuto dei servizi ausiliari di sostegno istituzionalizzati, in previsione di un possibile maggiore affaticamento in caso di attacco di SM.
- Affrontare con il neurologo il tema dell'allattamento: valutare rischi e vantaggi in base all'evoluzione della SM e alla ripresa della terapia per la SM.

## Allattamento, neonato e prima infanzia

Le prime settimane dopo la nascita sono contrassegnate per la neomadre da sentimenti discontinui, in cui momenti d'infinita gioia si alternano a periodi di profonda stanchezza e frustrazione. Questi cambiamenti di umore si possono manifestare indipendentemente dalla SM e sono dovuti al forte cambiamento ormonale dopo il parto. I sintomi si possono manifestare già durante il puerperio fino a 12 mesi dopo la nascita del neonato. A seconda della sintomatologia e della gravità di questo «Babyblues», si consiglia un adeguato sostegno psicologico.

Il periodo che segue il parto spesso è una fase delicata nella vita di una donna; infatti, oltre ad eventuali cambiamenti d'umore, essa deve prendere coscienza del suo nuovo ruolo di madre. Se, in presenza di un neonato o di un bambino piccolo in casa, un padre o una madre manifestano ricadute della malattia, queste possono avere un impatto emotivo molto forte: tutto ad un tratto le ipotesi fatte sul cosa vuol dire essere padre o madre perdono la loro validità. Improvvisamente, il genitore colpito da SM non riesce più ad assumersi i propri compiti come vorrebbe. Così emergono nuovi dubbi, paure ed insicurezze. Spesso

il senso di vergogna non fa che aggravare la situazione: le persone colpite cercano sovente di riuscire a gestire la situazione senza chiedere aiuto a terzi. Non di rado questo «calvario» è profondo e viene vissuto in solitudine: madre e padre si sentono impotenti nel loro ruolo di genitori, e vivono la situazione come eccessivamente affaticante.

Anche genitori che non soffrono di SM vivono sentimenti molto simili; uno scambio con questi ultimi può aiutare a dare un po' di sollievo, ma spesso non è sufficiente. È in questi casi quindi opportuno rivolgersi ad uno specialista, come il medico di fiducia o la levatrice. Essi potranno darvi sostegno in modo che acquistiate maggiore sicurezza e impariate a sentirvi bene nel nuovo ruolo e in famiglia.



## Suddivisione dei ruoli nella coppia

Sovente le coppie si suddividono i ruoli famigliari in base a riflessioni di ordine economico. Oltre alla formazione, alla situazione professionale e al guadagno, hanno una rilevanza in questo ambito le inclinazioni e le esigenze personali e le norme della società. In genere, se una coppia decide di formare una famiglia, tende a riconsiderare ed eventualmente adattare la suddivisione dei ruoli alla nuova situazione. Questo avviene anche quando uno dei due genitori si ammala di SM e non riesce più ad adempiere in modo adeguato il ruolo assunto. Ad esempio, potrebbe essere rassicurante e di supporto se un padre, affetto da SM e sino quel momento unico responsabile degli introiti familiari, iniziasse ad occuparsi della casa e dei figli per lasciare cercare alla madre un'attività lavorativa a tempo pieno.

# Conseguenze sociali in caso di SM

I membri della famiglia, gli amici o la rete sociale allargata sono interessati e coinvolti dalla situazione in misura molto diversa. Riceverete molti appoggi, ma forse anche indifferenza o mancanza di comprensione. Il ruolo di genitori – la concezione che ognuno ha di cosa voglia dire svolgere il ruolo di madre, o padre, le aspettative della società – viene considerato in modo diverso. Non lasciatevi troppo influenzare da opinioni non desiderate! Potrete così evitare in modo consapevole reazioni che possono ferire, valutando con cura chi coinvolgere e a che scopo. Non tutte le persone sono adeguate per ricoprire il ruolo di confidente; i veri alleati vi aiutano a gestire la quotidianità e rappresentano una gradevole risorsa nella vostra vita. Potete trovare delle persone di fiducia, ma vale la pena fare qualche riflessione al riguardo:

## La SM spiegata ai bambini

- Siate voi a prendere l’iniziativa per un colloquio. Create una circostanza favorevole per farlo.
- Iniziate il colloquio con un atteggiamento il più positivo possibile, create un’atmosfera aperta e gradevole.
- Parlate apertamente delle vostre paure, emozioni e desideri. Provate ad abbassare la guardia e chiedete sostegno.
- Cercate di capire bene se le offerte di aiuto vi sono davvero utili, e discutetene senza giudicare.

### Registro svizzero SM

Il Registro svizzero SM è una raccolta dati. Esso si prefigge di apportare una maggior conoscenza della SM e delle possibili terapie e di raccogliere dati sulla situazione delle persone con SM e le loro famiglie, con lo scopo di migliorare la loro qualità di vita. Ulteriori informazioni e iscrizioni a [www.registro-sm.ch](http://www.registro-sm.ch)

Per ulteriori informazioni la Società SM rimane volentieri a disposizione:

Infoline SM, 091 922 61 10  
Lunedì-giovedì, ore 10.00 - 12.00 e 13.00 - 17.00  
(chiuso il mercoledì pomeriggio)

Una spiegazione adatta all’età aiuta a diminuire l’insicurezza. Maggiori informazioni le trovate sul nostro sito web. Offriamo video informativi su tematiche riguardanti la SM. Essi si rivolgono a bambini, ragazzi e genitori, in particolare tra i 9 e i 13 anni.

[www.sclerosi-multipla.ch](http://www.sclerosi-multipla.ch)



Ha dei bambini sotto i 10 anni? Allora le consigliamo di visitare il nostro sito per bambini.

[www.sm-infanzia.ch](http://www.sm-infanzia.ch)



Conferenza Cantonale dei Genitori  
[www.genitorinforma.ch](http://www.genitorinforma.ch)

Infofamiglie  
[www.ti.ch/infofamiglie](http://www.ti.ch/infofamiglie)

Consulenze genitori-bambino  
091 973 18 27 (Consultori Cantionali)

## Società svizzera sclerosi multipla

Via S. Gottardo 50 / 6900 Lugano - Massagno  
Informazioni: [www.sclerosi-multipla.ch](http://www.sclerosi-multipla.ch) / 091 922 61 10  
[info@sclerosi-multipla.ch](mailto:info@sclerosi-multipla.ch)

