

Le difficoltà nell'affrontare una gravidanza quando si ha una disabilità

di Gaia Valmarin

Se nella visione comune, ormai si è quasi accettata l'idea che una persona disabile abbia il diritto all'istruzione e di seguito ad entrare nel mondo del lavoro, ancora la percezione che essa possa dare origine ad una famiglia viene poco considerata. In particolare **che una donna disabile possa sperare di portare avanti una gravidanza e partorire un figlio vivo, viene considerata un'idea a dir poco insana e assurda; infatti, come pretende colei che per sua natura è imperfetta, malata e dipendente prendersi cura di un altro essere umano? Inoltre non genererà un altro mostro infelice?** Queste sono frasi tipiche che si possono ascoltare non solo tra i parenti, i conoscenti e i vicini di casa, ma spesso dietro false ipocrisie anche fra molti medici vige lo stesso atteggiamento. Abbiamo deciso che con una serie di articoli chiederemo informazioni a specialisti nel campo scientifico in modo da saperne di più senza false illusioni o inutili speranze.

La prima voce che ascoltiamo è quella della dottoressa **Anna Pompili**, ginecologa presso l'unico consultorio che a Roma si occupa nello specifico di donne disabili: «purtroppo non potrò essere molto utile», dice la dottoressa «perché pur avendo un discreto numero di pazienti disabili, non ho esperienza diretta di gravidanze. **Mancano linee guida per i ginecologi che sono spesso soli a gestire situazioni nuove.** Tuttavia, possiamo dire per grandi linee che una donna disabile in gravidanza è potenzialmente esposta ad un incremento del rischio di alcune patologie della gravidanza. Il rischio principale è rappresentato dalla patologia Tromboembolica, in relazione con la Ipomobilità; vi è inoltre una potenzialità di incremento del rischio di patologie metaboliche quali ad esempio un'alterata tolleranza agli zuccheri fino al diabete, eccetera. Non ultima, la visita ostetrica in una donna disabile può essere ancora più complessa e sarebbe utile confrontarsi tra medici e pazienti per elaborare tecniche che possano aiutare il ginecologo creando il minimo disagio per la donna».

Per avere una visione più mirata su quanto riguarda la gravidanza nelle pazienti con malattie muscolari, il professor **Gabriele Siciliano**, neurologo ed appartenente al Commissione medico-scientifica della UILDM nazionale ci ha dato delle delucidazioni in merito alle donne con patologia di Steinert. «Le malattie muscolari consistono in un eterogeneo gruppo di patologie caratterizzate da un difetto strutturale o metabolico, in genere su base genetica, del muscolo scheletrico. Tra le miopatie "strutturali", le più conosciute sono le distrofie muscolari, in cui la mancanza o il malfunzionamento di una proteina della fibrocellula muscolare in genere provoca la comparsa di sintomi di debolezza muscolare, atrofia muscolare e perdita di importanti funzioni motorie connesse alla vita e alla autonomia quotidiane. Si possono associare coinvolgimento della muscolatura respiratoria, con problematiche connesse all'insufficienza ventilatoria e una miocardiopatia con conseguente insufficienza cardiaca. Ne consegue che, nella valutazione e programmazione di una gravidanza in una donna affetta da malattia muscolare, numerosi sono gli aspetti da prendere in considerazione per minimizzare i rischi sia per la madre che per il nascituro.

Considerazioni a parte vanno poi fatte per quanto riguarda la distrofia miotonica tipo I (o malattia di Steinert) (DM1), la distrofia muscolare più frequente nell'adulto, contraddistinta in maniera peculiare dal fenomeno miotonico, cioè dalla difficoltà a rilasciare i muscoli subito dopo una contrazione massimale volontaria, oltre che da un potenziale interessamento multisistemico che può includere disturbi della sfera riproduttiva, diabete, alterazioni tiroidee e gastrointestinali. Spesso si associa ritardo intellettivo.

Per quanto riguarda **le precauzioni che vanno prese in considerazione nelle donne affette da malattia muscolare in corso di gravidanza**, queste **devono essere valutate in funzione della severità del quadro deficitario muscolare, con particolare riferimento alle funzioni cardiaca e respiratoria che devono essere attentamente monitorizzate**. Anche la **mobilizzazione assistita degli arti, specie inferiori, va assicurata** al fine di evitare patologie tromboemboliche del sistema venoso profondo, condizioni a rischio per eventi embolici polmonari. Infine, laddove si ponga l'eventualità del ricorso ad una procedura di anestesia generale in corso di parto cesareo con controindicazioni all'anestesia epidurale, l'attenzione deve essere posta al **rischio anestesilogico**, presente per diverse malattie muscolari, di iperpiressia maligna da alcuni anestetici generali, soprattutto i volatili, tipo alotano e flutano, e i bloccanti neuromuscolari tipo succinilcolina.

Nella breve trattazione che segue, vengono prese in considerazione alcune problematiche relative in particolare alla distrofia miotonica.

Effetti della distrofia miotonica sulla gravidanza

La DM1 è raramente associata alla gravidanza, in parte perché una percentuale di pazienti, soprattutto uomini, è colpita da ipogonadismo, con conseguente ridotta fertilità, in parte per le complicanze che possono incorrere durante la gravidanza. Le principali complicanze sono rappresentate da aborto spontaneo precoce, polidramnios secondario a sofferenza fetale, parto prematuro, anomalie nella presentazione del feto. L'utero è, infatti, un organo muscolare che può essere colpito dalla malattia, con conseguente ritardo nella dilatazione della cervice che può comunque essere corretto con la somministrazione di ossitocina. Anche la fase espulsiva del parto può essere compromessa, per cui spesso è necessario ricorrere all'utilizzo di strumenti. Dopo l'espulsione del feto, è sempre presente un'inerzia dell'utero, che può portare a severe emorragie nel secondamento del parto e nel post-partum.

Per tutti questi motivi è **preferibile un parto cesareo**, che tuttavia si associa a problemi anestesilogici, in particolare alla necessità di controllare attentamente la funzione respiratoria e cardiaca, alla scelta della tecnica anestesilogica e ad uno stretto follow-up nel periodo post-operatorio.

Effetti della gravidanza sulla distrofia miotonica

Un altro quesito che spesso pone la paziente con DM1 ai medici è in che modo la malattia può essere influenzata da una gravidanza. La DM1 è una patologia progressiva che tende, quindi, ad aggravarsi. Nella migliore delle ipotesi, la DM1 resta stabile. A partire dal VI mese di gravidanza si assiste, generalmente, ad

un incremento della debolezza muscolare e del fenomeno miotonico, forse a causa dell'aumento dei livelli circolanti di progesterone.

Effetti della distrofia miotonica sul feto e sul neonato

La **mortalità neonatale è più elevata** nei figli di pazienti con distrofia miotonica rispetto alla popolazione generale, sia a causa delle complicanze di natura ostetrica (aborto, parto prematuro, ritardo di crescita intrauterino), sia a causa del possibile sviluppo di una **forma neonatale di malattia**. La modalità di trasmissione della DM1 è infatti autosomica dominante, con conseguente **rischio di trasmissione del 50%**. I neonati che presentano la forma congenita di DM1 (6-30% delle gravidanze a termine) possono sviluppare una grave atonia respiratoria, con necessità di ventilazione assistita. I segni di riconoscimento durante la gravidanza possono essere polidramnios, riduzione dei movimenti fetali e ritmo cardiaco a bassa frequenza.»

Speriamo di avere in seguito informazioni anche su altri tipi di distrofia.

Per informazioni sulla Commissione medico-scientifica della UILDM Nazionale si veda:
www.uildm.org/cms.html

Ultimo aggiornamento: 14.10.2008