

Il **QUADERNO** della terapia riabilitativa in **SCLEROSI SISTEMICA (SSc)**

Preservare le funzionalità,
trattamenti e raccomandazioni.



Lega Italiana

sclerosi sistemica onlus

Informàti per informare.

SCLEROSI SISTEMICA

La LEGA ITALIANA SCLEROSI SISTEMICA Onlus è un'Associazione di Volontariato indipendente e non persegue alcun fine medico o scientifico. Nell'intento di offrire a tutte le persone colpite da Sclerosi Sistemica un valido strumento di informazione, ha promosso e pubblicato questo lavoro. Sapere di poter intervenire in fase precoce sul danno, essere informati sulle tecniche e sui diversi trattamenti per preservare le funzionalità, poter far tesoro di semplici raccomandazioni da applicarsi ai gesti quotidiani, può aiutare notevolmente il paziente e i suoi famigliari.

Il quaderno non è da intendersi quale manuale di fisioterapia e non è strumento pubblicitario per professionisti, associazioni di categoria o centri riabilitativi. La decisione di avvalersi dell'ausilio delle tecniche fisioterapiche è una libera scelta del paziente concordata con il medico specialista di riferimento.

Prima di iniziare un percorso fisioterapico infatti è necessaria la **valutazione del quadro clinico personale eseguita solo da professionisti accreditati.**

Per quanto riguarda l'accessibilità ai trattamenti, il codice di esenzione 047.710.1 prevede cicli di 10 sedute erogate dal S.S.N. su tutto il territorio italiano per:

- ESERCIZI RESPIRATORI (93.18.1) Per seduta individuale (ciclo di dieci sedute)
- MASSOTERAPIA DISTRETTUALE-RIFLESSOGENA (93.39.1) Per seduta di 10 minuti (ciclo di dieci sedute)

Per le altre tecniche qui illustrate è necessario effettuare una verifica presso il proprio centro di cura poiché le prestazioni erogabili dal S.S.N. variano nelle diverse regioni sul territorio italiano.

INDICE

INTRODUZIONE

Pag. 04

L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SSc

Pag. 06

1. Respirare, parlare, mangiare e i movimenti del collo

Pag. 06

- Il complesso cranio-cervico-mandibolare

Pag. 06

2. Come curare la propria immagine

Pag. 08

- Il viso

Pag. 08

3. Deglutizione e alimentazione

Pag. 12

- La gestione della disfagia

Pag. 12

4. Il mantenimento delle funzionalità

Pag. 16

- Gli arti e le articolazioni

Pag. 16

5. La funzione urinaria, sessuale, fecale

Pag. 19

- La pelvi

Pag. 19

6. Il sostegno del corpo e i suoi movimenti

Pag. 22

- La colonna

Pag. 22

7. Recupero articolare, tonificazione muscolare

Pag. 25

- L'apparato muscolo-scheletrico

Pag. 25

8. L'importanza del movimento

Pag. 28

- La riabilitazione cardio-respiratoria

Pag. 28

9. Risparmio e ottimizzazione dei movimenti

Pag. 31

- L'economia articolare gestuale corporea

Pag. 31

LE STRATEGIE

Pag. 42

1. La consapevolezza necessaria per affrontare la propria patologia

Pag. 42

- L'approccio cognitivo comportamentale

Pag. 42

2. I diversi tipi di dolore

Pag. 43

- Come imparare a distinguerli

Pag. 43

3. Prevenire, riconoscere e curare le lesioni cutanee

Pag. 48

- Suggestioni comportamentali

Pag. 48

4. Curarsi attraverso i movimenti della vita quotidiana

Pag. 51

- La Terapia Occupazionale (O.T.)

Pag. 51

5. Le tecniche di massaggio

Pag. 53

- I tessuti

Pag. 53

6. Gli esercizi in piscina

Pag. 56

- La riabilitazione in acqua

Pag. 56

7. Esercizio terapeutico da eseguire in autonomia al proprio domicilio

Pag. 58

- Il percorso clinico assistenziale, un modello da seguire

Pag. 58

CONCLUSIONI

Pag. 61

AUTORI

Pag. 62



INTRODUZIONE

La Sclerosi Sistemica è una malattia del tessuto connettivo che colpisce i vasi sanguigni, la pelle e numerosi organi interni. È caratterizzata da una precoce e persistente alterazione della funzione del microcircolo capillare, alla quale conseguono manifestazioni funzionali e organiche, e da un'augmentata produzione e deposizione di collagene nel tessuto connettivo che causa una progressiva fibrosi a carico della pelle e di altri organi interni con riduzione della loro funzione fisiologica.

Con il passare del tempo, se la malattia progredisce, si possono instaurare manifestazioni cliniche ben visibili soprattutto a carico delle estremità superiori, caratterizzate dal progressivo indurimento della cute a livello delle mani, dalla retrazione delle strutture tendinee/legamentose con conseguente contrattura delle dita delle mani e dalla riduzione della funzione. Inoltre il polmone, il cuore e i reni sono gli organi interni che possono più frequentemente essere interessati dalla malattia.

La Sclerosi Sistemica può interferire con numerose attività e funzioni della vita quotidiana. Tuttavia, benché non siano tutt'oggi disponibili terapie in grado di bloccare la malattia, la diagnosi precoce, la stadiazione della compromissione d'organo (con esami di laboratorio ed esami strumentali), l'utilizzo di farmaci specifici, a seconda delle differenti situazioni cliniche osservabili nei diversi pazienti e l'approccio riabilitativo, già nelle prime fasi della Sclerosi Sistemica, permettono di rallentare la progressione, prevenire le manifestazioni cliniche e le complicanze della medesima.

L'intervento riabilitativo (**affiancato a quello farmacologico, che non può e non deve essere escluso**) deve iniziare al momento della diagnosi, ancor prima che il danno funzionale si instauri. Esso risulta importante sia perché contribuisce alla riduzione del dolore "infiammatorio", sia perché agisce come terapia preventiva e di mantenimento delle funzionalità e delle autonomie individuali.



INTRODUZIONE

Gli obiettivi da raggiungere con un programma riabilitativo eseguito da un fisioterapista sono: la diminuzione del dolore, il miglioramento della respirazione, il contenimento delle retrazioni delle strutture muscolo-scheletriche e le relative deformità (soprattutto a livello della mani), il mantenimento del tono e del trofismo dei muscoli, la conservazione e il recupero della gestualità, la prevenzione dell'osteoporosi, il miglioramento dell'elasticità cutanea, il mantenimento della forma fisica (capacità aerobica).

Il programma riabilitativo della Sclerosi Sistemica deve essere specifico, personalizzato e pianificato sulla base dei deficit rilevati nel singolo paziente ed è opportuno che venga concordato con il paziente stesso, al fine di una piena partecipazione e totale collaborazione: condizione indispensabile per permettergli di proseguire successivamente in modo autonomo la gestione del programma riabilitativo ed educativo. Infatti i risultati migliori si ottengono svolgendo gli esercizi in modo regolare. Il paziente deve comprendere l'importanza del trattamento non solo per la cura, ma soprattutto per la prevenzione delle disabilità. Inoltre i programmi di economia articolare e di facilitazione funzionale devono intervenire in ogni fase della malattia, per offrire al paziente la migliore qualità di vita possibile.



L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SSc

La Sclerosi Sistemica Progressiva causa danni che impongono alle persone colpite, oltre che ai loro familiari, importanti modifiche dello stile di vita con una ridotta qualità della stessa. Le ripercussioni non sono solo a livello fisico ma anche a livello psichico e sociale.

La disabilità determinata dalla malattia è il risultato dell'interazione tra fattori fisici e fattori "biopsicosociali". La disabilità non coinvolge solo perdita di abilità nel compiere le normali attività del vivere quotidiano ma esprime anche una situazione estremamente soggettiva proporzionale alle speranze, aspirazioni, conoscenze ed esperienze personali.

Da questo punto di vista la riabilitazione può essere definita come "un processo attivo di cambiamento attraverso il quale una persona che è diventata disabile acquisisce e utilizza le conoscenze e i comportamenti necessari per ottimizzare le sue funzioni fisiche, psicologiche e sociali".

Tutto ciò prevede un approccio multidisciplinare realizzato da un gruppo di diversi professionisti (fisioterapista, infermiere, terapeuta occupazionale, tecnico ortopedico, podologo, assistente sociale, psicologo ecc.) in grado di occuparsi di tutti gli aspetti legati alla persona con i suoi bisogni e le sue aspettative, che è posta così al centro del processo riabilitativo.

1. RESPIRARE, PARLARE, MANGIARE E I MOVIMENTI DEL COLLO

Il complesso cranio-cervico-mandibolare

L'articolazione temporo-mandibolare consente la chiusura e l'apertura della bocca, è coinvolta nella respirazione ed è associata all'espressività e all'estetica facciale. La retrazione dei tessuti e l'ispessimento della cute coinvolge direttamente le articolazioni, i muscoli e i tendini. Questa situazione causa dolore al collo e al viso e una riduzione dei movimenti della bocca. Tutto ciò comporta difficoltà a nutrirsi (masticare e deglutire), ad effettuare una corretta igiene orale (lavarsi i denti) e a sottoporsi a cure odontoiatriche.



L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SSc

L'obiettivo del progetto riabilitativo prevede la riduzione del dolore, il miglioramento della funzionalità orale (apertura della bocca, masticazione e deglutizione), delle espressività mimiche e il recupero del movimento del rachide cervicale. Il programma terapeutico si avvale dell'utilizzo di terapie fisiche, tecniche manuali specifiche ed esercizi terapeutici che la persona in seguito dovrà svolgere al proprio domicilio.

Le terapie fisiche hanno lo scopo di preparare i tessuti del viso alle successive tecniche manuali, come la tecarterapia. Questa tecnica consente un effetto antalgico sul dolore, rilassa la muscolatura, stimola la circolazione sanguigna e l'ossigenazione della pelle e provoca un effetto drenante sul gonfiore.

Le specifiche tecniche manuali migliorano l'elasticità della pelle e la coordinazione dei muscoli attraverso manovre della bocca. Il fisioterapista può affiancare alle tecniche descritte lo stretching delle guance, la mobilizzazione del palato ed effettuare dei movimenti passivi delle articolazioni (mobilizzazioni articolari) a livello della bocca, del collo e della trachea.

La riabilitazione del collo consiste in movimenti di flessione/estensione e di flessione laterale della nuca sul collo. È importante che questi esercizi siano effettuati in assenza di dolore ed eseguiti in modo lento e progressivo.

Gli esercizi terapeutici ottimizzano i risultati delle tecniche manuali e comprendono le facilitazioni neuro-muscolari e gli esercizi di stiramento e di coordinazione.

Le facilitazioni neuro-muscolari propriocettive (tecnica Kabat) si basano su una successione di contrazione-rilasciamento-stiramento del muscolo. Nella pratica il fisioterapista chiede un movimento (es. aprire la bocca o fingere un bacio) e mantiene il muscolo stirato nel suo massimo allungamento, quindi richiede alla persona di opporsi al movimento e quando la contrazione viene rilasciata, effettua un allungamento passivo della muscolatura ottenendo così un rinforzo della muscolatura "debole".

Gli esercizi di stiramento contro resistenza prevedono delle contrazioni muscolari svolte senza movimento (contrazioni isometriche). Il fisioterapista guida la bocca in una posizione (apertura, protrusione o deviazioni laterali), quindi la mantiene fissa e chiede alla persona di "far finta" di eseguire il movimento. Si ottiene così una contrazione senza movimento in grado di rinforzare e allungare i muscoli attivati.



L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SSc

Negli **esercizi di coordinazione** neuro-muscolare vengono combinati più movimenti della bocca svolti in sequenza (es. chiusura più deviazione laterale) a cui si possono anche abbinare delle contrazioni isometriche. Questa tecnica serve a ripristinare la corretta coordinazione funzionale della gestualità.

Esercizi terapeutici per il collo e la mandibola



Per mantenere e incrementare i benefici ottenuti dalla riabilitazione, la persona dovrà svolgere autonomamente un programma di esercizi domiciliari comprensivo di stretching attivo dei movimenti della bocca, esercizi di mimica facciale e auto-mobilizzazioni della bocca e del collo. Così facendo si mantiene l'effetto terapeutico sia sulle strutture sia sugli schemi di movimento. La frequenza dei trattamenti solitamente è di 2-3 volte alla settimana e la durata può variare da 5 ai 30 minuti. L'intensità deve essere tale da non causare alcun dolore. Il trattamento viene sospeso quando alla valutazione funzionale e dei movimenti non viene registrato alcun ulteriore miglioramento.

2. COME CURARE LA PROPRIA IMMAGINE

Il viso

Nel contesto riabilitativo del malato sclerodermico il trattamento rivolto al viso non deve essere mai tralasciato; la ragione di tale imperativo sta nel fatto che la modificazione dell'espressività, conseguenza del potenziale aggressivo ed evolutivo della malattia, determina una serie di reazioni comportamentali



L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SSc

non solo di natura funzionale, ma anche di ordine psicologico che, con l'evolversi della patologia, stravolgono la vita relazionale dell'individuo in questione.

Il progetto riabilitativo che parallelamente deve seguire la terapia farmacologica si articola attraverso tre criteri fondamentali: metodologico, tecnico-specifico e relazionale. Obiettivo dell'intero programma è quello di fornire adeguati suggerimenti comportamentali che mirano a recuperare funzionalità perse o divenute impossibili e a migliorare l'espressività mimica e la fisionomia. Sarebbe auspicabile quindi che ciascun malato sclerodermico inserisca nella propria igiene di vita un programma educativo da eseguire quotidianamente con pazienza e costanza in cui si articolano consequenzialmente tre tecniche: lo Sfiornamento, lo Scollamento Connettivale e gli Esercizi Mimici.

Lo Sfiornamento: si tratta di applicare inizialmente una crema elasticizzante su tutto il volto e il décolleté e quindi spalmarla facendo piccole pressioni rotatorie con i polpastrelli di entrambe le mani partendo dalla base del collo e risalendo al mento scorrendo quindi sulle mandibole, raggiungendo gli zigomi, risalendo sul naso e poi al centro della fronte da cui ci si estende all'esterno fino all'attaccatura dei capelli. Questa manovra deve prevedere una maggiore attenzione nella zona orbicolare della bocca e degli occhi rispettandone perfettamente i contorni.

Esempi di esercizi di sfioramento



Lo Scollamento Connettivale: consiste nel sollevare (con i polpastrelli del pollice e del dito indice) in pliche la cute del distretto interessato quasi effettuando manovre di pizzicottamento che si susseguono, fluide e scorrevoli, dalla base del collo sino alla fronte senza tralasciare alcun distretto cutaneo.

L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SSc

Gli scopi di tale manovra tendono a migliorare la circolazione sanguigna, rilassare la muscolatura periarticolare e prepararla alla mobilizzazione. A questa metodica segue e conclude il programma rieducativo, dedicato al volto, la mimica facciale.

Esempi di esercizi di scollamento connettivale



Mimica facciale: consiste in una serie di esercizi di kinesioterapia¹ attiva e di stretching attivo che propongono molteplici espressioni del viso esagerate da forzature mimiche, finalizzate al potenziamento della muscolatura interessata. Attraverso un corretto programma riabilitativo, eseguito con scrupolosità e costanza, è possibile recuperare le funzionalità mimiche del volto perse e/o divenute impacciate e limitate.

Per stimolare e potenziare i muscoli mimici si consigliano una serie di prassi: "arricciare" il naso, soffiare, mostrare i denti, passare il dito indice sull'arcata dentale superiore e inferiore scollando l'interno delle labbra dalle gengive, gonfiare le gote, passare l'acqua e l'aria tra una gota e l'altra, protendere le labbra, fare bolle di sapone emettendo le vocali, chiudere e aprire gli occhi facendo l'occholino, mostrare le gengive, simulare il pianto, la risata, corrugare la fronte, elevare il sopracciglio, passare la lingua tra i denti e sui denti delle arcate inferiore e superiore, mordere il labbro inferiore e superiore, schiacciare la lingua, portarla indietro, provare a toccare la punta del naso e del mento con la punta della lingua, muovere la lingua da destra a sinistra. A questi esercizi si aggiungono il fare i vocalizzi coordinando la fase inspiratoria ed espiratoria e il controllare costantemente che le labbra combacino in fase di rilassamento.

¹Kinesioterapia significa terapia del movimento ed è un trattamento che viene fatto a seguito di immobilizzazioni prolungate per i quali l'articolazione ha difficoltà a svolgere i normali movimenti e le naturali capacità fisiologiche risultano limitate, anche a livello muscolare.

L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SSc

Esempi di esercizi di mimica facciale



Parallelamente al programma rieducativo Kinesiterapico un importante ruolo è riconosciuto all'Educazione Sanitaria, che suggerisce al malato sclerodermico una serie di consigli per poter convivere al meglio con la propria malattia osservando semplici accorgimenti, come ad esempio:

- idratare sia la cute del volto sia gli altri distretti corporei con creme nutrienti ed elasticizzati;
- evitare escursioni termiche repentine e proteggersi da temperature sotto i 25°C;
- evitare l'assunzione di bevande fredde e con l'aggiunta di ghiaccio; eseguire gli esercizi mimici e di coordinazione respiratoria sempre dinanzi allo specchio;
- coordinare la respirazione nella fase della masticazione e successivamente della deglutizione;
- masticare piccoli quantitativi di cibo per volta evitando alimenti molto asciutti;
- mantenere le abitudini cosmetiche ed estetiche eventualmente usate prima della malattia;
- seguire il programma rieducativo con costanza e precisione senza mai strafare perché altrimenti si rischierebbe di infiammare i distretti interessati;
- comunicare al proprio fisioterapista-riabilitatore eventuali problemi funzionali;
- assecondare il riposo quando se ne sente la necessità;
- seguire attentamente i consigli igienico-dentali dell'odontoiatra utilizzando, magari, lo spazzolino elettrico e ciò che risulta utile per una corretta igiene orale.

3. DEGLUTIZIONE E ALIMENTAZIONE

La gestione della disfagia

La deglutizione rappresenta la capacità di attivare l'insieme delle manovre che consentono al cibo di essere trasferito, dopo opportune trasformazioni, dalla bocca allo stomaco.

Il normale processo di deglutizione avviene in quattro fasi:

- Fase preparatoria: introduzione del cibo in bocca e masticazione (Fig. 1)
- Fase orale: innesco della deglutizione con schiacciamento linguale contro il palato e spinta del bolo in faringe (Fig. 2)
- Fase faringea: attivazione involontaria della peristalsi faringea e spremitura del bolo dall'alto verso il basso (Fig. 3)
- Fase esofagea: passaggio del bolo attraverso lo sfintere esofageo e sua progressiva discesa verso lo stomaco (Fig. 4)

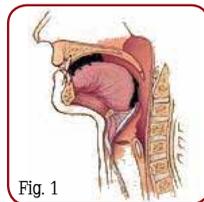


Fig. 1

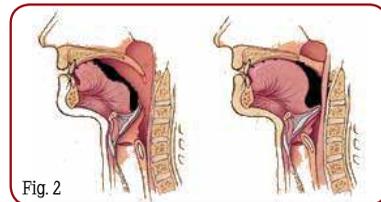


Fig. 2

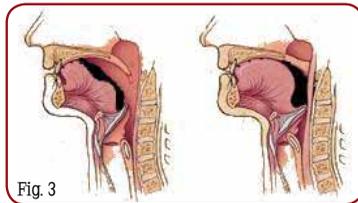


Fig. 3

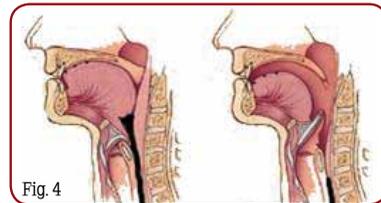


Fig. 4

La disfagia può essere definita come un'alterazione di una o più fasi della deglutizione con la conseguente difficoltà o, nei casi limite, impossibilità ad alimentarsi in modo sicuro ed efficiente. In base ai sintomi che si presentano possiamo distinguere essenzialmente due tipi di disfagia:

- disfagia oro-faringea: caratterizzata dalla difficoltà ad eseguire correttamente l'insieme delle manovre atte a manipolare e trasportare il cibo attraverso la bocca;
- disfagia esofagea: collegata alla difficoltà di transito del cibo attraverso l'esofago, per alterazione della muscolatura involontaria o per rigurgito di alimenti (reflusso gastro-esofageo) dallo stomaco all'esofago fino alla laringe.

Nella Sclerosi Sistemica le alterazioni più frequenti interessano prevalentemente l'esofago e lo stomaco/intestino, anche se talvolta possono associarsi, in minor misura, a disturbi a carico dell'apparato oro-faringeo. A livello orale si possono riscontrare difficoltà nella masticazione, per rigidità della muscolatura linguale; secchezza delle mucose e possibili infiammazioni gengivali.

A livello esofageo si evidenzia quasi costantemente la presenza di reflusso gastroesofageo con rigurgiti acidi, bruciore e conseguente irritazione della mucosa della gola (faringe e laringe); alterazioni della motilità dell'epiglottide con possibili fenomeni di aspirazione/inalazione (ingresso di particelle alimentari liquide o solide nelle vie respiratorie); rallentamento nel transito del bolo alimentare attraverso l'esofago per ridotta coordinazione ed efficacia della muscolatura esofagea.

A livello gastrointestinale è frequente la comparsa di dolori addominali, stipsi o diarrea per alterazione della motilità e problemi di malassorbimento secondari a crescita batterica.

I sintomi più frequenti nella disfagia da Sclerosi Sistemica sono la sensazione di blocco del cibo in gola, il dolore al momento della deglutizione, fastidio alla gola o al torace nella deglutizione di saliva e/o liquidi, bruciore e reflusso acido, perdita di appetito e di peso, soffocamento da cibo.

In caso di disfagia è necessario rivolgersi allo specialista per prevenire il possibile passaggio di alimenti liquidi/solidi nelle vie respiratorie (episodi di aspirazione/inalazione), scongiurando così il rischio di infezioni polmonari e per mantenere un adeguato stato di idratazione e nutrizione.

Se vi sono problemi nel deglutire e si osserva la comparsa di uno o più sintomi sopra descritti, è fondamentale rivolgersi ad uno specialista

L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SSc

(otorinolaringoiatra - gastroenterologo). Gli strumenti diagnostici oggi a disposizione per lo studio dei problemi della deglutizione sono:

- Fibrolaringoscopia
- Manometria faringea/esofagea
- Videofluorografia digitale
- Scintigrafia
- Tomografia Computerizzata
- Risonanza Magnetica
- PH metria esofagea

Una diagnosi corretta e tempestiva rappresenta il primo traguardo per impostare un'adeguata terapia; è compito del medico specialista scegliere la tipologia di esame più adatta ad ogni singolo caso.

I trattamenti possibili sono la terapia farmacologica (gastroprotettori, procinetici), la riabilitazione logopedica, la consulenza alimentare (dietologo, dietista, nutrizionista) e il rispetto di norme igieniche e comportamentali.

La riabilitazione logopedica può essere d'aiuto soprattutto per migliorare la fase oro-faringea della deglutizione.

Proponiamo alcuni semplici esercizi che, in caso di insufficiente forza della muscolatura orale e in particolare linguale, possono essere facilmente effettuati:

- ruotare la lingua all'interno della bocca sopra le gengive in senso orario e antiorario;
- sporgere in fuori il più possibile la lingua e poi ritrarla il più possibile all'interno della bocca;
- posizionare la punta della lingua, piatta, contro la parte anteriore del palato, contrarre con forza e poi staccare di colpo: si deve sentire un suono simile a "CIAK";
- deglutire tenendo la lingua stretta tra i denti.

Migliore sarà la consapevolezza e il ruolo attivo del paziente nella gestione dei problemi legati all'alimentazione, maggiore sarà la possibilità di riuscire a trovare soluzioni soddisfacenti. A tal proposito possono essere d'aiuto questi consigli.

L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SSc

Imparare ad utilizzare un corretto comportamento mentre si mangia per evitare rischi durante la deglutizione:

- mangiare lentamente, senza fretta;
- rimanere concentrati su ciò che si sta facendo, senza lasciarsi distrarre da stimoli esterni;
- mettere in bocca piccole quantità di cibo per volta;
- masticare a lungo e con attenzione.

Scegliere preferibilmente alimenti morbidi, frullati, tritati o idratati per facilitare la masticazione e il passaggio del cibo attraverso l'esofago.

Se si avverte la sensazione di cibo "fermo in gola", è necessario alzarsi, distendere la parte superiore del tronco e camminare per favorire il transito del cibo.

Assumere durante i pasti una corretta postura, seduti con tronco e capo eretti; non mangiare semisdraiati o coricati.

Consigliare e proporre cibo con un aspetto invitante, perché aiuta a produrre più saliva e stimola l'appetito.

In caso di accentuata secchezza orale, è consigliabile **avere a disposizione abbondanti quantità di liquidi** e, se necessario, dovrebbero essere utilizzati spray per l'idratazione orale.

Eseguire un'attenta igiene orale quotidiana, per evitare la proliferazione di organismi patogeni, ed effettuare frequenti controlli odontoiatrici.

Se si rileva eccessiva perdita di appetito, con un conseguente dimagrimento, è necessario consultare il medico per un'eventuale integrazione della dieta.

Cambiare le proprie abitudini alimentari può essere difficile; tuttavia, se la prospettiva di mangiare crea ansia, non bisogna chiudersi in se stessi, ma è necessario parlare con chiarezza dei problemi relativi alla deglutizione con



L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SSc

i propri familiari, con le persone vicine e con il medico di fiducia; infatti, condividere le preoccupazioni e il disagio con gli altri aiuterà ad affrontare e gestire meglio le difficoltà che questa malattia comporta.

4. IL MANTENIMENTO DELLE FUNZIONALITÀ

Gli arti e le articolazioni

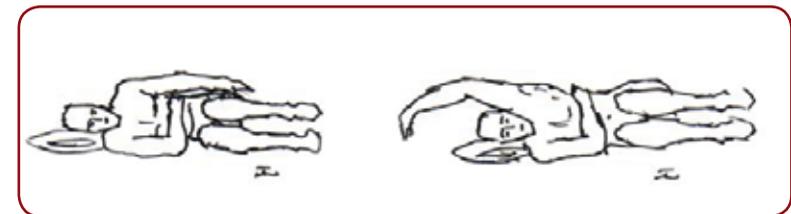
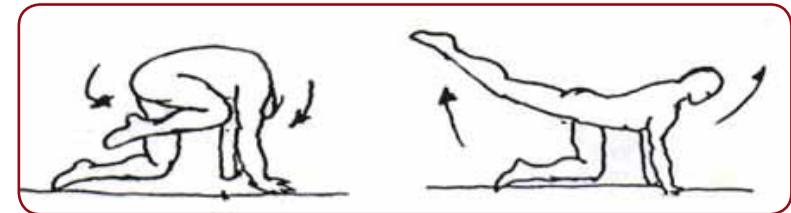
Le alterazioni cutanee dovute alla Sclerosi Sistemica, oltre a poter essere macroscopiche e devastanti, possono ripercuotere i propri effetti anche sugli organi e apparati sottostanti e, nel caso degli arti superiori e inferiori, possono determinare rigidità articolari e alterazioni funzionali importanti.

È necessario un intervento riabilitativo multidisciplinare mirato costituito da sedute di kinesiterapia del rachide e dei cingoli associata a kinesiterapia respiratoria; esercizi di scivolamento-traslazione articolare, che riprendono i concetti del trattamento secondo Mc Mennel alle mani e al polso; massaggio connettivale agli avambracci e mani.

L'articolazione non è un meccanismo rigido il cui movimento avviene solo entro schemi prefissati. Accanto al movimento che l'articolazione può compiere attivamente vi è infatti la possibilità di riprodurre passivamente movimenti molto più ampi, o addirittura movimenti che non sono possibili volontariamente. È soprattutto a questo tipo di movimento, denominato gioco articolare, che sono rivolte le manovre manipolative articolari. Esso rappresenta quel margine di "tolleranza" che permette di compiere i movimenti finalizzati, che devono sempre essere accompagnati da movimenti accessori di aggiustamento. Nei casi di limitazione, è rilevabile una netta diminuzione del gioco articolare. Ripristinando questi movimenti accessori con manovre specifiche (scivolamenti e traslazioni delle superfici articolari), si agirà sull'apparato capsulo-legamentoso con l'effetto di contrastare il movimento retrazionale dato dall'evolvere della malattia.

L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SSc

Esempi di kinesiterapia attiva globale abbinata alla ginnastica respiratoria



La manipolazione secondo Mc Mennel ha come obiettivi:

- risoluzione del blocco articolare;
- effetto antalgico;
- effetto trofico cartilagineo e miglioramento della lubrificazione articolare;
- stiramento dell'apparato capsulo legamentoso retratto.

L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SSc

Alcuni esempi di manipolazioni secondo Mc Mennel: articolazioni interfalangee alla mano e al polso.



Nei pazienti con Sclerosi Sistemica, il trattamento Mc Mennel viene applicato a livello di mani e polsi e risulta decisamente utile in quanto può essere applicato più volte al giorno, senza che insorga dolore e quindi reazioni negative del paziente.



Massaggio Connettivale

La pratica del massaggio connettivale ha notevoli effetti benefici a livello di molte strutture del corpo. Innanzitutto è possibile osservare un effetto sulla cute: un'azione diretta (esfoliazione e spremitura dei dotti ghiandolari) e un'azione riflessa (eritema e aumento della temperatura). Inoltre è possibile notare un'azione sul tessuto sottocutaneo: il miglioramento dell'elasticità e dell'imbibizione tissutale e la stimolazione del trofismo per fattori circolatori, meccanici e riflessi. Sull'apparato muscolare il massaggio connettivale ha effetto per via riflessa mediante un'azione miorilassante.

Di notevole importanza è anche l'azione sull'apparato vascolare con la spremitura vasale (capillare, arteriolare venosa e linfatica) e una conseguente vasodilatazione. Infine non va dimenticata l'azione riflessa che il massaggio connettivale ha sui visceri, in special modo sull'apparato respiratorio, cardiovascolare, gastroenterico e renale.

L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SSc

Nella persona affetta da Sclerosi Sistemica le attività valutative e terapeutiche eseguibili sono rivolte essenzialmente al mantenimento di una valida articularità, forza, destrezza e funzionalità complessiva della mano, alla conservazione e alla ripresa dell'autosufficienza nelle attività quotidiane, all'eventuale prescrizione di ortesi, ausili o splints e alla ripresa, ove possibile, delle capacità di lavoro. La presenza di una situazione fisiatica, suscettibile di risentire positivamente di tale programma ergoterapico, costituisce pre-requisito al trattamento.

In casi particolari sarà anche possibile prescrivere protocolli specifici per addestramento all'autosufficienza nell'alimentazione, eventualmente anche mediante la confezione e/o l'uso di ausili (cinturini, posate adattate o speciali, ecc.); addestramento all'autosufficienza nell'abbigliamento e nell'igiene personale; riallenamento delle capacità di lavoro (anche mediante strumentazione isotonica/isocinetica).

5. LA FUNZIONE URINARIA, SESSUALE, FECALE

La pelvi

La Sclerosi Sistemica può determinare disfunzioni urinarie, fecali e sessuali. Esse si identificano nella possibile presenza di incontinenza urinaria (perdita involontaria di urina), stipsi o costipazione, incontinenza fecale, prolasso degli organi pelvici, più frequentemente prolasso rettale, e con dispareunia (presenza di dolore durante i rapporti sessuali) e/o vaginismo (impossibilità o difficoltà a realizzare la penetrazione vaginale).

Questi sintomi, che possono essere presenti singolarmente, oppure contemporaneamente, si possono presentare con diversi gradi di gravità. Essi sono causati dalle modificazioni dei tessuti tipiche della Ssc, i quali diventano più rigidi e meno elastici e dalle alterazioni della funzionalità del tubo digerente, come il deficit del fisiologico movimento dell'intestino e l'alterazione della sensibilità ano-rettale.

La condizione del paziente affetto dai sintomi sopracitati può trovare sollievo attraverso la fisioterapia e riabilitazione del pavimento pelvico.



L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SSC

Il pavimento pelvico costituisce la chiusura inferiore del bacino ed è costituito da tessuto connettivo e muscolare. È coinvolto nella funzione urinaria e fecale, in quella sessuale, nel mantenimento della posizione degli organi all'interno della pelvi, nel parto.

La fisioterapia e riabilitazione del pavimento pelvico è una terapia diretta a sintomi correlati alla disfunzione muscolare di questa zona o agli stessi che possano essere affrontati con l'impiego di tecniche e strumenti riabilitativi. Il pavimento pelvico può presentarsi con alterazioni di tono e trofismo muscolari, nonché dell'attività contrattile e della coordinazione, parametri fondamentali per l'attività funzionale sfinteriale e sessuale.

Questo approccio terapeutico inizia, dopo la diagnosi, con la valutazione funzionale, attraverso la quale viene esaminato il pavimento pelvico in relazione ai sintomi presentati. Successivamente vengono utilizzate tecniche e strumenti che hanno lo scopo di normalizzare il tono e la coordinazione muscolare. Le tecniche e gli strumenti utilizzabili nell'ambito della fisioterapia e riabilitazione del pavimento pelvico sono:

- **l'esercizio terapeutico** consiste nel muovere volontariamente la zona genito-urinaria-ale per scopi terapeutici. Un esempio di esercizio terapeutico è dato dalla contrazione e rilasciamento di tale zona muscolare, utilizzato per far percepire al/paziente l'attività muscolare del pavimento pelvico. In alcuni casi viene data maggior importanza e incrementata la contrazione, in altri casi il rilassamento muscolare;
- **la terapia manuale** è una tecnica fisioterapica finalizzata a normalizzare lo stato muscolare e inibire il dolore;
- **la terapia comportamentale** consiste nella modificazione, laddove possibile, dei fattori di rischio e di compensi e abitudini che possono peggiorare o sostenere la condizione del/della paziente;
- **l'auto trattamento e la terapia domiciliare** sono le attività consigliate al paziente da eseguirsi al di fuori di ciò che viene proposto nell'ambulatorio (esercizi terapeutici, impiego di elettromedicali, ecc.) e hanno l'obiettivo di favorire il raggiungimento degli scopi terapeutici;
- **il biofeedback** è una terapia strumentale in grado di registrare l'attività muscolare del pavimento pelvico attraverso apposite sonde poste negli spazi intravaginale o intraanale, e appositamente trasformata in segnale



L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SSC

grafico visibile sul monitor di un computer. In questo modo il/la paziente può verificare l'esito dell'azione compiuta con i muscoli del pavimento pelvico; l'apparecchio favorisce così l'apprendimento di tale attività;

- **la stimolazione elettrica** viene usata a scopo antalgico in caso di dolore oppure a scopo stimolante e rinforzante in caso di debolezza muscolare;
- **i dilatatori vaginali** favoriscono lo stiramento del canale vaginale e delle strutture ad esso correlate e sono utilizzati in caso di difficoltà e/o dolore durante i rapporti sessuali;
- **i dilatatori anali** sono finalizzati allo stiramento del canale anale nei pazienti con difficoltà all'evacuazione;
- **i coni vaginali** favoriscono il rinforzo muscolare del pavimento pelvico in caso di deficit, come avviene nell'incontinenza urinaria e nel prolasso degli organi pelvici;
- **gli ausili assorbenti** migliorano la qualità di vita dei pazienti affetti da incontinenza urinaria e/o fecale; è importante che il paziente possa fare uso del presidio più idoneo per il suo caso.

Le tecniche e gli strumenti si differenziano tra loro per definizione, indicazioni e controindicazioni, modalità di approccio e prove scientifiche e si rifanno a tre fasi sequenziali, che vengono svolte durante la terapia riabilitativa:

- **fase di apprendimento dell'attività muscolare del pavimento pelvico.** In questo periodo l'obiettivo è di rendere cosciente il paziente della possibilità di muovere e controllare la parte muscolare della zona genito-urinaria-ale. Ciò viene effettuato dapprima spiegando verbalmente al paziente che cos'è il pavimento pelvico, come funziona e a che cosa corrisponde la sua disfunzione e successivamente attraverso l'utilizzo di esercizi terapeutici o di altre tecniche e strumenti;
- **fase di modificazione dei parametri muscolari alterati.** In questo momento terapeutico l'obiettivo diventa il rinforzo del pavimento pelvico nel caso di ipovalidità, oppure la riduzione del tono muscolare e del dolore in caso di iperattività, la restituzione di una corretta sinergia muscolare in caso di incoordinazione muscolare;
- **fase di automatizzazione.** Il paziente impara ad utilizzare quanto ha appreso in sede ambulatoriale e lo utilizza nei momenti in cui



L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SS_c

il sintomo si presenta. Con la ripetizione, l'utilizzo diventa appunto "automatico". Ne è un esempio in caso di incontinenza urinaria da sforzo, la contrazione volontaria effettuata prima di uno sforzo (come starnutire, tossire, sollevare un peso) che in molte pazienti affette da questo fastidioso sintomo evita la perdita involontaria di urina.

Nell'utilizzo di tecniche e strumenti, è importante considerare la zona genito-urinaria-ale anche dal punto di vista psico-emozionale. Essa infatti, pur con differenze individuali, e a causa di condizionamenti socio-culturali generali, è ritenuta da tutte le persone particolare e singolare per il suo significato e per le sue funzioni. A tal proposito risulta importante selezionare la modalità di approccio alla zona genito-urinaria-ale, al fine di limitare l'aspetto dell'invasività e mantenere quello della privacy.

6. IL SOSTEGNO DEL CORPO E I SUOI MOVIMENTI

La colonna

La diminuzione del movimento causata dal dolore, dall'insufficienza respiratoria e dall'impotenza funzionale favorisce la rigidità a livello delle articolazioni degli arti superiori (braccia) inferiori (gambe) e della colonna vertebrale, e nella fase avanzata della malattia, tutto ciò è causa di disabilità.

L'obiettivo del trattamento riabilitativo nella colonna è molteplice e necessita di un approccio globale perché deve integrarsi con il trattamento degli arti (indurimento e/o edema delle mani e delle dita), il mantenimento di un'efficace funzione respiratoria e la gestualità ad essa riferita, distrettuale e globale, compatibilmente con i danni indotti dalla patologia.

La riabilitazione consiste in un approccio integrato capace di rivolgersi tanto al sistema muscolo-scheletrico quanto all'aspetto cognitivo-educativo della singola persona.



L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SS_c

La riabilitazione distrettuale della colonna

Il trattamento distrettuale utilizza tecniche di Terapia Manuale ed esercizi specifici, essi possono essere rivolti, sia alla ipomobilità locale, sia alla instabilità locale. Benché apparentemente in contraddizione, queste condizioni possono coesistere in quanto ogni eccessiva rigidità di un distretto favorisce una maggior sollecitazione e iperuso dei segmenti adiacenti. Le stesse modificazioni patologiche articolari legate all'instabilità richiamano spesso una condizione protettiva di maggior tensione muscolare generalizzata. Sia le tecniche di Terapia Manuale, sia gli esercizi specifici sono attuati nel distretto che maggiormente risente del problema e quindi possono essere specifiche per il tratto cervicale e del quadrante superiore, per il tratto dorsale e per il tratto lombo pelvico. Le Tecniche articolari di Terapia Manuale possono comprendere Pompages articolari e mobilizzazioni articolari segmentarie.

Gli esercizi sono invece il naturale compendio alla Terapia Manuale, per migliorare il grado di movimento ridotto a causa dell'ispessimento dei tessuti molli, periarticolari e miofasciali. Esercizi di rotazione, latero-flessione, flesso-estensione del capo sono utili per ripristinare schemi di movimento alterati, purché eseguiti lentamente e correttamente.

Trattamento riabilitativo alla colonna



Il trattamento distrettuale cervicale deve sempre essere completato con un lavoro integrato per le spalle e le scapole, in quanto tutte queste strutture lavorano insieme. Lo stesso discorso vale per il segmento toracico e quello lombo pelvico. Nel caso di una compromissione articolare in fase avanzata, l'obiettivo del trattamento può essere quello di contrastare l'instabilità derivata dal rimaneggiamento articolare della patologia. In questo caso sono poco utili le mobilizzazioni manuali e gli esercizi, i quali, invece che indirizzarsi al ripristino del movimento articolare, devono servire per contrastare l'eccessivo gioco articolare. Importante è la rieducazione respiratoria per migliorare la ventilazione polmonare.

L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SS_c

La riabilitazione globale della colonna, della postura e della funzione corporea.

Congiuntamente alle tecniche specifiche distrettuali occorre attuare tecniche globali in grado di agire sia sulla colonna, sia sugli arti (gambe e braccia) al fine di migliorare la postura e il movimento corporeo.

Tecniche come la Rieducazione Posturale Globale sembrano particolarmente indicate per diminuire le tensioni muscolari, prestare una attenzione peculiare alla funzione respiratoria e migliorare la funzione muscolare legata al mantenimento della postura. La possibilità di attuare contemporaneamente questi obiettivi terapeutici nei diversi distretti, stimolando i soggetti ad una maggior comprensione del proprio corpo, fanno di questa tecnica un punto centrale del trattamento.

Il processo fibrotico, che colpisce il torace, necessita di essere trattato attuando esercizi in allungamento in tutte le direzioni, impegnando il tronco in flessione, estensione, lateroflessione, ecc; la limitata estensibilità delle braccia viene affrontata con esercizi che coinvolgono in estensione i movimenti del tronco con quelli degli arti, e così via. Questi esercizi devono servire anche per migliorare la consapevolezza corporea, la gestualità generale e diminuire la paura del movimento.

L'educazione alla gestione della propria condizione è fondamentale e parte integrante del trattamento. Il continuo dialogo con la persona permette di utilizzare tecniche cognitivo-comportamentali applicate alla fisioterapia. Una di queste è il pacing. Lo scopo è quello di invitare le persone a rimanere quanto più attive possibile, evitando il riposo conseguente ad attività che danno troppa sollecitazione.

Il soggetto viene istruito a fermare un'attività quando sente che questa raggiunge un punto oltre il quale una normale stanchezza diventa spiacevole.

La postura della colonna vertebrale



L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SS_c

Occorre imparare a sentire il proprio corpo. In aggiunta, la persona deve imparare a limitare le proprie energie per fare poi altre cose, gestendo le proprie risorse.

7. RECUPERO ARTICOLARE, TONIFICAZIONE MUSCOLARE

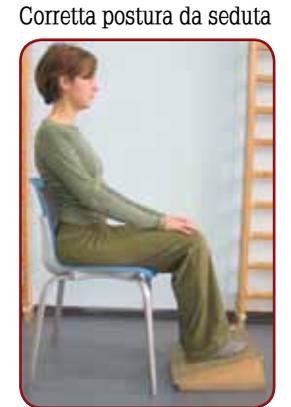
L'apparato muscolo-scheletrico

Esercitarsi è molto importante per ricoprire un ruolo attivo nella gestione della patologia: il movimento infatti ha diversi effetti benefici quali l'aumento della forza muscolare, l'aumento o mantenimento della flessibilità, il miglioramento del fitness generale, il miglioramento dell'equilibrio e, in generale, il miglioramento del senso di benessere.

Ogni persona che si vuole esercitare deve seguire un programma di fitness che include esercizi per la flessibilità, il rinforzo e il ricondizionamento generale cardio-respiratorio, che possiamo chiamare anche componente aerobica. Ricordiamo che questi esercizi sono rappresentati in gran parte da atti che si compiono in ambito domestico e quotidiano, come ad esempio lavorare in cucina e fare dei lavori domestici, camminare in piano, portare a spasso il cane, fare le scale, andare in bicicletta.

Una cosa di cui il paziente deve essere consapevole è che l'esercizio è imperativo al fine di mantenere il più alto livello di autonomia possibile. Ci sono diversi tipi di esercizio e alcuni di questi - ad esempio esercizi secondo arco di movimento con gli allungamenti (stretching), il rinforzo e la resistenza - possono essere benefici a seconda dei particolari bisogni.

È consigliabile fare degli esercizi, secondo il range di movimento, dopo una doccia calda al mattino, per mettersi in moto e per ridurre il senso di rigidità. Il calore determina rilassamento muscolare, riduce il dolore e va





L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SSc

bene dopo lo stretching. In un altro momento della giornata si può iniziare ad allungare quelle parti che si sentono contratte, rinforzare quelle indebolite, o fare attività di tipo aerobico come camminare, andare in bicicletta o anche muoversi in acqua.

Gli esercizi secondo l'arco del movimento aiutano a mantenere le articolazioni flessibili e a ridurre il senso di rigidità. Flessibilità in questo caso vuole comprendere non solo la possibilità di muovere un'articolazione lungo il completo angolo di movimento, ma anche l'abilità di svolgere dei compiti specifici come piegarsi per raccogliere un oggetto da terra o allungare un arto per afferrare un libro dallo scaffale.

Quando si fanno esercizi secondo il range di movimento e gli allungamenti è molto importante spingersi al massimo, fino a percepire la tensione e mantenere questo limite estremo per 10-15 secondi, ripetendo almeno 5 volte. Non bisogna lanciarsi troppo rapidamente nel movimento perché è sicuramente più benefico un allungamento mantenuto per qualche secondo (a volte è utile avere qualcun altro che ci assiste per aggiungere un po' di pressione alla fine del movimento). Le aree comuni di rigidità sono le mani, la bocca e il collo, ma negli esercizi possono essere coinvolte anche altre aree, come le spalle e le anche.

Gli esercizi secondo arco di movimento dovrebbero essere svolti con costanza, anche ogni giorno, e comprendono:

- riscaldamento generale;
- esercizi per arti superiori;
- esercizi per gambe e piedi.

Un'altra importante parte dell'esercizio routinario è quella del rinforzo muscolare. Alzare il proprio braccio o la propria gamba contro gravità è già in realtà un rinforzo e può rappresentare l'inizio del programma di allenamento. Si possono utilizzare dei piccoli pesi, gli elastici (Theraband®) o, in alcuni casi, anche macchine da palestra. Il miglior modo di usare gli elastici è quello di fissarli attorno ad un'articolazione più grossa come il polso o le caviglie e legarli all'altro capo in modo sicuro a qualcosa di stabile. Si suggerisce di fare gli esercizi di rinforzo a giorni alterni e non quotidianamente, per dar modo al muscolo di recuperare energia.



L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SSc

L'esercizio aerobico è raccomandato dalla maggior parte dei medici, migliora il flusso ematico e deve essere intrapreso in modo graduale. Può trattarsi di cammino, bicicletta o di esercizio in acqua calda. Questi esercizi sono validi per tutti, salvo specifiche controindicazioni mediche e aumentano il fitness cardiovascolare che aiuta a combattere la fatica e a sentirsi meglio. Se si decide di nuotare bisogna ricordarsi di tenere sempre la cute ben idratata aiutandosi con degli oli o creme dopo la doccia.

Talvolta ci si sente stanchi e con dolori ovunque; la mancanza di energia riportata dalle persone affette da Sclerosi Sistemica non deve essere interpretata semplicemente come ridotta motivazione o scarso allenamento, perché è legata anche a un problema metabolico reale. Ogni cellula per funzionare ha bisogno di glucosio, ossigeno e un cocktail di sostanze chimiche tra cui adenosin trifosfato (ATP) e fosfocreatina (PCr). Degli studi con la risonanza magnetica nucleare (RM) hanno potuto documentare ad esempio che nelle persone affette dalla Sclerosi Sistemica le concentrazioni muscolari di ATP e PCr sono ridotte fino al 30% rispetto al normale.

Esistono alcune strategie utili per contrastare la fatica: una è senz'altro quella di pianificare le attività secondo le energie e gli sforzi che si prevedono per quella giornata. Accettare le proprie limitazioni è il modo migliore di far fronte alla frustrazione che deriva dalla restrizione delle attività.

Accanto all'esercizio si possono prendere in considerazione strategie di medicina complementare. **Queste non si pongono come alternative alla medicina ufficiale** bensì come una possibile aggiunta che comprende una varietà di trattamenti. Le tecniche mente-corpo utilizzano il potere dei nostri pensieri e delle nostre emozioni per influenzare la salute fisica, portare al rilassamento, al controllo delle funzioni corporee, alla riduzione del dolore e dello stress. La meditazione, lo yoga, l'immaginazione guidata, il Biofeedback, il Qi gong e Tai Chi sono esempi di questi trattamenti.

L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SS_c

8. L'IMPORTANZA DEL MOVIMENTO

La riabilitazione cardio-respiratoria

L'attività fisica può essere intesa come un vero e proprio "farmaco cardio-attivo" ed è quindi importante, dopo aver accertato che non ci siano controindicazioni, precisarne il tipo di programma. Il requisito fondamentale di qualsiasi programma è che l'esercizio in esso realizzato abbia "effetto di allenamento", il che significa che deve presentare intensità, durata e frequenza sufficienti a produrre un miglioramento della capacità funzionale aerobica. Per quanto riguarda l'intensità, essa rappresenta uno dei punti primari nella prescrizione dell'esercizio. Partendo da criteri di ordine generale, è importante arrivare a determinare parametri individualizzati che indicheranno l'adeguata intensità per ogni soggetto. Tuttavia è preferibile ottenere tali valori da una prova da sforzo. In generale, i parametri maggiormente usati sono quelli indicati nello schema 1.

SCHEMA 1 PARAMETRO E SISTEMA PER DETERMINARE L'INTENSITÀ DELL'ESERCIZIO DI ALLENAMENTO	
PARAMETRO	INTENSITÀ
Frequenza cardiaca	70-80% della FC max raggiunta al test ergometrico

SCHEMA 2 SCALA DI PERCEZIONE SOGGETTIVA DELLA FATICA DI BORG	
PUNTI	SFORZO
6 - 7 - 8	molto, molto leggero
9	molto leggero
10 - 11 - 12	leggero
13	abbastanza intenso
14 - 15 - 16	intenso
17	molto intenso
18 - 19 - 20	molto, molto intenso

A volte si può scegliere di effettuare la prescrizione dell'esercizio sulla base della scala di percezione soggettiva di Borg (schema 2). Un esercizio

L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SS_c

percepito come abbastanza intenso (punti dal 12 al 13) della scala, corrisponde approssimativamente ad un livello del 60% della frequenza cardiaca massima, mentre se l'esercizio è considerato intenso (punti dal 13 al 15) corrisponderà ad un 70-80% della frequenza massima.

Dopo le prime sedute di allenamento, il paziente è in grado di mantenere i livelli di sforzo richiesti mediante la sua percezione soggettiva, senza continuare a eseguire misurazioni più o meno complicate. La prescrizione dell'esercizio fisico presuppone la conoscenza delle richieste energetiche delle diverse attività: domestiche, lavorative, ricreative e sportive.

A titolo esemplificativo lo schema 3 descrive i diversi gradi di intensità del lavoro e del dispendio energetico in differenti attività che possono servire da punto di riferimento nel definire un concreto programma di allenamento.

SCHEMA 3 INTENSITÀ DELL'ESERCIZIO NELLE DIVERSE ATTIVITÀ				
	Intensità dello sforzo	Cure personali e attività domestica	Attività lavorativa	Attività ricreativa e d'allenamento
Molto leggera	<25 W (Watt)	lavarsi, radersi	lavoro d'ufficio	
	<3 MET	vestirsi	dipendenti di negozi	camminare a 35 km/h
	<10 ml/kg/min	lavare i piatti	guidare	
	<4 kcal	guidare l'automobile		cyclette senza esistenza
Leggera	25-60 W	lavori di giardinaggio	carpenteria leggera	camminare a 4-6 km/h
	3-5 MET	pulire pavimenti	saldatura	bici a 9-12 km/h
	11-18 ml/kg/min	imbiancare	catena di montaggio	tennis (doppio)
	4-6 kcal	sollevare pesi 7-15 kg	montare carta da parati	vela
Moderata	60-100 W	salire le scale	carpenteria pesante	corsa a 75 km/h
	5-7 MET	sollevare pesi 15-30 kg	usare attrezzi pneumatici	bici 14-15 km/h
	18-25 ml/kg/min			nuoto
	6-8 kcal			calcio
Pesante	100-150 W	sollevare pesi 30-45 kg	scavare con pala e piccone	corsa 75 km/h
	7-9 MET			alpinismo
	25-32 ml/kg/min			scherma

Legenda:
W: Watt
MET: Equivalente metabolico (Metabolic Equivalent). Misura il dispendio energetico e corrisponde a circa 35 ml/kg/min
ml/kg/min: millilitro/kilo/minuto
Kcal: calorie



L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SSc

La durata dell'allenamento può variare dai 45 ai 60 minuti e sarà inversamente proporzionale all'intensità dello sforzo. La durata media ideale è di circa 30 minuti, compresi i tempi per il riscaldamento e raffreddamento. La frequenza settimanale delle sedute dipenderà dall'intensità e dalla durata dell'allenamento stesso. Importanti sono anche le condizioni ambientali del luogo in cui si svolgono gli esercizi. Il calore aumenta la frequenza cardiaca indipendentemente dal livello dell'esercizio, in quanto si produce vasodilatazione cutanea per permettere la dispersione dello stesso. La frequenza cardiaca, al di sopra dei 25°C, aumenta di circa un battito per grado quindi, se si sta svolgendo un'attività fisica, è bene ridurre l'intensità; a tale proposito è utile che l'ambiente in cui verranno svolti gli esercizi non superi i suddetti gradi. Se si effettuano esercizi all'aperto, si sceglieranno le ore nelle quali la temperatura è più mite. Infatti la vasocostrizione causata dal freddo, aumenta il prodotto FC x PA, di conseguenza il consumo miocardico di ossigeno. In questo caso si dovrà controllare la frequenza cardiaca e ridurre, per quanto possibile, l'esposizione al freddo o la sua durata.

Durante le attività di vita quotidiana invece, il paziente può imparare a coordinare l'atto respiratorio. Il salire le scale ad esempio risulta essere un'attività a intensità moderata dove il paziente generalmente avverte più facilmente l'insorgere della dispnea; l'esecuzione corretta di questa fase consiste nel far salire i gradini durante la fase espiratoria, quindi fermarsi per riposare, compiere una respirazione tranquilla e poco prima di ricominciare la salita eseguire un atto inspiratorio profondo, incominciando così il movimento espirando lentamente.

Il paziente dovrà quindi evitare la sedentarietà e, allo stesso tempo, evitare gli sforzi fisici improvvisi e gravosi, in particolare le attività fisiche di spinta contro resistenza e il sollevamento di pesi rilevanti.

I benefici dell'allenamento possono essere rapidamente persi se si abbandona il programma di attività fisica anche per pochi giorni; se per qualche motivo si è costretti ad interromperlo, bisogna riprenderlo gradualmente. Prima di iniziare un programma di allenamento è importante procedere al riscaldamento per preparare il sistema cardiocircolatorio a uno sforzo più intenso, alla fine eseguire una fase di raffreddamento eseguendo esercizi di rilassamento muscolare.



L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SSc

È importante insegnare al paziente a controllare il polso da solo, verificando che la frequenza cardiaca non sia inferiore o superiore (+5 battiti circa) a quella indicata dal medico; è utile eseguire l'allenamento fisico due o tre volte la settimana, ad esempio alternando un giorno esercizi alla cyclette e un altro ginnastica. Qualora l'allenamento venga svolto con una cyclette, è importante iniziare con 5 minuti di riscaldamento, pedalando senza nessuna resistenza, a carico 0 o a carico minimo (non più di 25 watti), poi continuare 20 minuti ad un carico sufficiente a mantenere e non superare la frequenza cardiaca (pulsazioni al minuto) consigliata dal medico e infine fare altri 5 minuti di raffreddamento pedalando senza carico come nella fase iniziale.

9. RISPARMIO E OTTIMIZZAZIONE DEI MOVIMENTI

L'economia articolare gestuale corporea

L'economia articolare può essere definita come l'insieme di suggerimenti che hanno lo scopo di far acquisire gestualità corrette, di adottare tutori e ausili che consentano un adeguato uso delle articolazioni e di educare il paziente all'adozione di movimenti e atteggiamenti posturali che possono prevenire ed evitare lesioni di ordine meccanico alle articolazioni: tale prassi consente di diminuire in modo significativo gli sforzi e le sollecitazioni esercitate sulle articolazioni, sulle strutture muscolo-tendinee sui legamenti e sul tessuto connettivo, facilitandone così i movimenti.

L'economia articolare e gestuale corporea nel paziente affetto da Sclerosi Sistemica mira al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

- l'educazione gestuale, vale a dire utilizzare al meglio le articolazioni in qualsiasi situazione, anche nelle più banali, programmando i momenti necessari di riposo; il fine è quello di prevenire le deformità articolari e i deficit funzionali, attraverso la riduzione delle sollecitazioni intrinseche, dei carichi e delle resistenze e l'impiego delle articolazioni solo nei loro piani anatomici funzionali più stabili, in modo tale da mantenere o recuperare la funzione articolare;

L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SS_c

- la compensazione e la facilitazione dei gesti quotidiani di difficile attuazione;
- l'individuazione e realizzazione di ortesi dinamiche e statiche (quando la condizione di malattia lo permette) per salvaguardare le articolazioni più sollecitate;
- la prescrizione di sussidi tecnici presuppone la disponibilità o la fabbricazione di questi strumenti; l'aiuto tecnico viene concepito e modellato in funzione di ciascun malato e dello stato della sua malattia in quanto, come tutte le prescrizioni terapeutiche, deve essere personalizzato;
- la riacquisizione stabile di corretti schemi motori e corporei, schemi motori alternativi e schemi motori preventivi; a questo proposito bisogna ricordare che qualsiasi sovraccarico o carico sbilanciato può danneggiare ancora di più l'articolazione malata e che la ripetizione esasperata di uno stesso movimento è deleteria per l'articolazione;
- l'incremento dell'autonomia personale soprattutto nelle attività di vita quotidiana;
- l'abbattimento delle barriere architettoniche non solo domestiche.

In conclusione il principale obiettivo è ricercare con tutti i mezzi a disposizione l'indipendenza della persona.

Risulta fondamentale adottare strategie gestuali corrette e, nel caso di problematiche complesse, si deve educare il paziente a gestualità alternative o sostitutive. Per raggiungere tale obiettivo il fisioterapista interviene in primo luogo modificando le condizioni biomeccaniche, grazie all'applicazione di adeguate tecniche, e successivamente modificando le condizioni neurofisiologiche, intervenendo sui circuiti neurali preposti all'aspetto organizzativo del movimento: in particolare sulla cinematica articolare per il ripristino di pattern neuromotori fisiologici per ottenere un adeguato controllo del movimento, non solo locale ma anche globale.

L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SS_c

Arto inferiore

Anche	<p>Alternare il più possibile le varie posizioni durante la giornata. Generalmente la posizione seduta è quella che maggiormente si raccomanda per ridurre il carico articolare sulle gambe e per prevenire la fatica. Questa posizione va comunque sempre alternata con la postura eretta.</p> <p>Alternare il lavoro al riposo è uno dei modi più efficaci per evitare la fatica. Il giusto equilibrio va ricercato nella programmazione quotidiana di periodi di riposo brevi ma molto frequenti. Evitare la fatica è estremamente positivo. È altrettanto ovvio che lunghi periodi di lavoro ininterrotto costringono poi il paziente a un periodo di recupero molto più lungo.</p> <p>Esempi:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Alternare, nel corso della giornata, momenti in cui vengono svolti i lavori più pesanti con altri nei quali il lavoro è più leggero. Inoltre è importante che il paziente impari a riconoscere quali sono i momenti durante la giornata nei quali ha una maggiore resistenza, così da poter svolgere i lavori più pesanti. 2. Lavorare seduti è molto funzionale, in quanto è da considerarsi come una forma di riposo, poiché necessita di un dispendio di energia inferiore a quello necessario per svolgere la stessa attività nella posizione di statica eretta.
Ginocchia	Quando il paziente è seduto è importante che modifichi la posizione delle gambe, in modo da estenderle spesso, è opportuno inoltre l'appoggio dei piedi su di una apposita superficie inclinata.
Caviglie	È importante l'auto-mobilizzazione delle caviglie. Il soggetto dovrà imparare a mobilizzare il piede nei diversi piani dello spazio ripetendo più volte gli esercizi durante l'arco della giornata.
Piede	Interessante è l'uso del plantare, che deve essere su misura e sufficientemente morbido: a differenza delle prese, che sono temporanee, l'appoggio del piede è continuativo e consente una costante distribuzione del carico. Sempre per quanto concerne le calzature su misura, sono consigliabili tomaie automodellanti, allacciature semplici e sicure, zeppe larghe e soles con punta rialzata "a barchetta".

L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SS_c

Esercizi di mobilità per le caviglie



Indicazioni per far adottare una corretta postura seduta:

- a livello della schiena il dorso deve essere dritto;
- le ginocchia lievemente flesse e poco più alte delle anche;
- le spalle rilassate;
- gli avambracci devono essere rilasciati sul tavolo o sui braccioli della sedia;
- la parte lombare deve essere posizionata, con un cuscino di piccole dimensioni a livello lombare per favorire l'antiversione del bacino;
- le natiche appiattite sulla sedia;
- i piedi completamente in appoggio sul pavimento o su di uno sgabello;
- la sedia deve essere stabile, avere lo schienale rigido e dritto;
- il soggetto deve poter lavorare con le ginocchia e i gomiti flessi a 90° sul piano d'appoggio in maniera tale che il corpo assuma posture corrette;
- è preferibile utilizzare una sedia con cinque rotelle per permettere una maggior mobilità nei diversi spostamenti;

Cuscino lombare



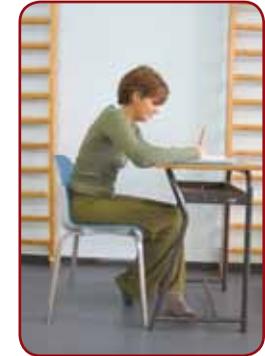
L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SS_c

- è importante per il paziente cambiare posizione durante l'attività lavorativa, accettando e rispettando le sue capacità di carico effettivo.

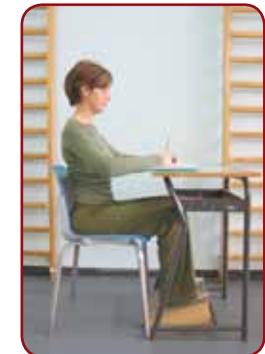
Indicazioni per far adottare una corretta postura negli spostamenti da seduto in piedi:

- è opportuno appoggiare entrambi i piedi al suolo per garantire una pressione sull'articolazione rispettando l'asse fisiologico;
- per alzarsi la persona deve flettere il tronco in avanti e, quindi, con una piccola spinta raggiungere la posizione eretta. Nel caso presentasse delle difficoltà, è opportuno l'aiuto delle mani posizionate in un corretto asse, per evitare inutili dislocazioni articolari.

Esempio di postura scorretta



Esempio di postura corretta



Passaggi posturali per alzarsi in modo corretto



L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SS_c

Arto superiore

Specificatamente deve essere insegnato al paziente a evitare movimenti come la presa termino-laterale o le prensioni forzate, che portano a un sovraccarico sul bordo radiale dell'indice, con conseguente deviazione ulnare delle altre dita e la flessione del polso (come l'apertura e la chiusura dei rubinetti monocomandati). Distribuire il carico sulle articolazioni più grosse e robuste (ingrandendo la presa oggetto), riduce lo sforzo e il dolore articolare delle articolazioni più deboli. Per le faccende domestiche va usata una spugna, al posto dello straccio, grazie alla presa più facilitata. Quando si trasportano degli oggetti è opportuno tenerli il più possibile vicino al corpo. Infatti tanto più gli oggetti vengono tenuti lontano dal corpo, tanto più sembrano pesanti.

Trasportare gli oggetti tenendoli vicini al corpo



Sollevamento corretto



Sollevamento scorretto



Lo stesso può essere detto per le pinze termino-terminali, che facilitano la sublussazione palmare delle falangi prossimali: l'uso della chiave è il classico esempio di presa termino-terminale.

Si pensi anche al semplice gesto dell'apertura di un barattolo e di una bottiglia. Questo gesto deve essere sostituito con una presa digito-palmare, grazie ad un adattamento di fabbricazione artigianale o ad un'ampia varietà di ausili ergonomici, messi a disposizione dalla moderna tecnologia. Tale strategia serve ad evitare l'affaticamento dei muscoli e la conseguente riduzione della loro efficacia stabilizzatrice, attraverso un posizionamento scorretto, assunto spesso a scopo antalgico.

Aumentando il diametro degli oggetti grazie all'aumento della superficie di presa, si riduce il rischio di deformità articolari: l'obiettivo, in questo caso, è di fare in modo che le dita si mantengano parallele tra loro e che il polso non venga costretto a gesti forzati.

L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SS_c

Nell'esecuzione dei gesti è necessario evitare deviazioni articolari, creando un ottimale allineamento tra avambraccio, polso e oggetto utilizzato, per tagliare è consigliabile utilizzare un coltello-sega la cui impugnatura verticale permetta una presa a piena mano e distribuisca parte del movimento alla spalla.

Presa con ausilio ergonomico



In questa attività è indicato l'uso di posate con manico ergonomico, provvisto di un incavo, che faciliti la presa della falange distale dell'indice con conseguente allineamento ottimale dell'asse avambraccio-polso-mano; inoltre la parte terminale del manico deve essere di forma bombata per assecondare la morfologia del palmo della mano. Ovviamente tali accorgimenti possono essere estesi anche ad altri oggetti di uso comune come penna, pettine e spazzolino da denti.

Posate con manico bombato



Impugnatura con manico ergonomico



Per ridurre il carico delle singole articolazioni, è opportuno educare il paziente a non sovraccaricarle, coinvolgendo nel gesto un numero maggiore di articolazioni, possibilmente fra quelle in grado di sopportare meglio la fatica; questo riduce sensibilmente il rischio di traumi a cui è soggetta la mano sclerodermica; nel caso di trasporto di oggetti pesanti (una pila di piatti, di pentole o una borsa colma) è meglio distribuire su entrambi gli avambracci il carico.

Per azioni come allacciarsi le scarpe è opportuno l'uso del velcro: allacciarsi le scarpe è infatti un gesto usuale ma rischioso, perché si costringono le dita a prese estremamente delicate; allo stesso modo, infilare i bottoni nelle asole provoca uno stress articolare che occorre necessariamente evitare.

L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SS_c

Allacciarsi le scarpe o infilare i bottoni nelle asole: gesti da evitare



Abbigliamento e igiene personale

Per il paziente è opportuno indossare indumenti che non siano stretti e allacciati dietro, ma abiti comodi e larghi, sostituendo, dove è possibile le allacciature e i bottoni con fasce di velcro e anelli di metallo grandi, in modo da facilitare la presa. Per le donne è consigliato adottare reggiseno con allacciatura anteriore e velcro al posto dei ganci.

L'uso di bastoni con ganci in punta o, ancora meglio, l'uso di appositi ausili con il manico estensibile e la possibilità di avere una morsa nella parte più lontana, permettono di infilare e sfilare calze e calzoni; ausili come l'infilata calze, realizzato in politene con nastri di cotone, o il calza scarpe sono necessari per problematiche legate non solo agli arti superiori, ma anche agli arti inferiori (si pensi ad esempio all'impossibilità a flettersi). Esistono inoltre in commercio alcuni ausili utili come l'infilata bottoni disponibili in misure diverse.

Nella gestione dell'igiene personale semplici gesti, come pettinarsi, lavarsi, radersi, possono risultare difficoltosi, dolorosi, soprattutto alla mattina appena alzati dal letto; in questa circostanza è inevitabile l'uso di spugne e pettine dal manico lungo e curvo, di spazzolini per i denti, di rasoi, di limette per unghie, di oggetti per il trucco ingranditi nella presa, per diminuire il lavoro dei flessori delle dita.

Calzascarpe



L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SS_c

Alimentazione e attività domestiche

Queste attività, che fanno parte del quotidiano, richiedono un'attenta analisi da parte del fisioterapista, per individuare le strategie più idonee al loro corretto svolgimento; l'uso delle posate è un'operazione che non richiede l'impiego di molta forza, ma costringe a una pinza tridigitale con deviazione ulnare delle dita; in questo gesto gli avambracci sono quasi sempre addotti vicino al tronco e il polso è flessso per portare il cibo alla bocca. Utilizzare il coltello richiede un'azione dei flessori delle dita con interessamento delle articolazioni interfalangee e delle metacarpo-falangee per mantenere in modo saldo il manico.

Come per l'igiene personale, anche per le attività legate all'alimentazione possono essere utili le posate con manici ingrossati, che garantiscono una presa digito-palmare (a mano piena); inoltre, grazie a questi ausili, si creano le condizioni per una corretta posizione in abduzione della spalla, riducendo così l'atteggiamento in adduzione degli arti superiori.

In commercio sono disponibili diversi modelli di posate con manici ergonomici di misure e peso differenti; in alternativa ai prodotti già confezionati, per raggiungere lo stesso scopo, si possono utilizzare tubi in gomma o in materiale plastico da infilare nella posata.

Esempi impugnature ergonomiche per utensili, posate, accessori



L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SS_c

Anche i comuni sbuccia verdura, se con manico ingrossato, consentono di annullare il contrasto con il pollice e di diminuire l'interessamento dei flessori delle dita. L'utilizzo di due ausili, come il tagliere provvisto di chiodini per poter affettare, o il ferma cibo e il coltello a lama seghettata con impugnatura verticale, è indicato per una presa digito-palmare. Il ricorso ad apri barattoli e ad apri bottiglie in gomma consente, senza inutili sforzi a carico del polso e delle dita, di risolvere al meglio operazioni complesse.

Adattamento dell'ambiente

Sia nell'ambiente domestico che in quello lavorativo gli ostacoli all'esecuzione delle normali attività quotidiane devono essere ridotti al minimo; si tratta di uno degli obiettivi più importanti, legati al raggiungimento dell'autonomia del paziente, raggiungibile attraverso la Terapia Occupazionale, il coinvolgimento dei familiari, la modifica dei locali domestici o del luogo di lavoro, l'abbattimento delle barriere architettoniche (riabilitazione sociale).

Un caso significativo è quello della cucina, dove è importante disporre mobili ed elettrodomestici in modo da agevolare il movimento e da renderlo meno faticoso; i piani di lavoro devono essere allo stesso livello in modo da facilitare lo spostamento di pentole, strumenti, alimenti; le maniglie delle ante e degli armadietti, dei cassetti e i rubinetti devono favorire una presa piena della mano.

Altrettanto importante è il bagno, l'ambiente dove l'autonomia della persona risulta essere fondamentale per un'accettabile qualità di vita: molti sono gli ostacoli da affrontare per svolgere le attività di igiene personale in completa indipendenza. L'utilizzo della vasca da bagno presuppone un'assicella in legno appoggiata sulla vasca stessa, per consentire alla persona di effettuare un primo passaggio sedendosi su di essa; un maniglione alla parete permette successivamente di sedersi all'interno della vasca, per reggersi in sicurezza; un seggiolino amovibile, facilmente reperibile in commercio, completa il passaggio; infine è importante munire il fondo della vasca di un tappetino antisdrucciolo. Per quanto riguarda la doccia è opportuno avvalersi di appoggi o seggiolini.

La maggior parte delle tazze wc spesso sono basse, collocate in spazi limitati, difficilmente raggiungibili da persone che usano il bastone, la carrozzina, i deambulatori. Per renderle accessibili è necessario aumentare l'altezza, grazie a rialzi di materiale vario da applicare al sedile, oppure rialzando tutto il wc. Inoltre si consiglia l'utilizzo di appositi maniglioni reclinabili lateralmente al wc al fine di rendere più agevoli i movimenti. È opportuno acquistare il wc con funzione di bidet.

L'APPROCCIO RIABILITATIVO IN SS_c

Il bagno





LE STRATEGIE

1. LA CONSAPEVOLEZZA NECESSARIA PER AFFRONTARE LA PROPRIA PATOLOGIA

L'approccio cognitivo comportamentale

L'approccio alla persona deve avvalersi dei principi della terapia cognitivo-comportamentale che considera l'individuo un tutt'uno di pensiero, emozione e comportamento, fattori che interagiscono tra di loro influenzandosi. La terapia cognitivo-comportamentale consiste in un approccio che tende a modificare gli stili di vita sia pregressi sia successivi l'insorgenza della patologia. In questo contesto, anche per la difficoltà di agire su abitudini consolidate nel tempo, la condizione che consenta il buon risultato di questo programma è l'instaurarsi di un'alleanza terapeutica tra il fisioterapista e la persona.

La Sclerosi Sistemica può essere fortemente invalidante e chi ne è affetto vive una situazione di disagio paragonabile all'handicap. L'obiettivo della terapia cognitivo-comportamentale consiste innanzitutto nell'eliminare il dolore e consentire alla persona di compiere qualsiasi gesto agendo anche su aspetti più complessi che coinvolgono la sfera affettivo-relazionale, la stima e il rispetto di sé.

L'approccio educativo presuppone una valutazione della persona nella sua globalità e in particolare in merito a stile di vita e abitudini comportamentali. Gli obiettivi fisioterapici devono essere costantemente adattati e concordati con la persona e i suoi bisogni. Di fondamentale importanza è il rapporto con il fisioterapista, condizione per intervenire sugli aspetti psicologici (ansia, stress ecc.) che accompagnano la malattia, per favorire appropriati mutamenti comportamentali, fattore indispensabile per migliorare il risultato del trattamento.

Tale obiettivo presuppone un percorso preciso e puntuale dove il fisioterapista interviene modificando inizialmente le condizioni muscolo-scheletriche grazie all'applicazione di adeguate tecniche; a seguire il percorso deve consentire alla persona di prendere coscienza dei cambiamenti attuati facendoli diventare parte della vita quotidiana.



LE STRATEGIE

La limitazione dell'attività che induce a disabilità indotta dalla Sclerosi Sistemica è solo in parte attribuibile al danno delle diverse strutture; fattori psicologici e socio-ambientali intervengono, amplificando il dolore in alcuni casi in modo preponderante, nel ridurre l'attività e la partecipazione nel quotidiano.

2. I DIVERSI TIPI DI DOLORE

Come imparare a distinguerli

La Sclerosi Sistemica Progressiva può avere un andamento caratterizzato da fasi acute e croniche che comportano una sintomatologia dolorosa che si diversifica a seconda della parte o organo interessato, della fase, dello stadio e dell'andamento della malattia. Pertanto il dolore può avere diverse caratteristiche, localizzazioni e manifestazioni.

Libman George Engel (1913-1999, psichiatra americano) al fine di comprendere e valutare al meglio la persona con malattie reumatiche, propone un modello bio-psico-sociale secondo il quale lo stato di salute e l'evoluzione delle malattie croniche sono influenzate dall'interazione tra fattori biologici, psicologici e sociologici. Perciò non si può considerare il dolore esclusivamente nel suo danno tissutale (fisico) in quanto ogni persona lo percepisce in base al suo stato psicologico modulato con le variabili esterne, sociali e familiari.

Il fisioterapista per trattare il dolore deve analizzarlo e valutarlo seguendo percorsi precisi:

- una prima valutazione deve considerare l'aspetto anatomico-morfologico con i danni ad esso correlati a carico delle strutture muscolo-scheletriche o organicistiche;
- la seconda valutazione bio-psico-sociale deve considerare l'importanza dei fattori emotivi, cognitivi e comportamentali sulla percezione e soprattutto sulla cronicizzazione del dolore.



LE STRATEGIE

Il dolore è un'esperienza soggettiva impossibile da quantificare oggettivamente, la valutazione del dolore di una persona dipende dalla sua comunicazione verbale, comportamentale e dalla capacità d'interpretazione da parte del fisioterapista. In tutte le tipologie di dolore è pertanto richiesta un'accurata valutazione che inizia dalla fase diagnostica e deve proseguire nell'iter terapeutico.

In relazione alla complessità del problema esistono diverse metodiche applicate alla misurazione del dolore che possono comunque riassumersi in strumenti di valutazione oggettiva, soggettiva e comportamentale.

Gli obiettivi

- insegnare alla persona a capire se il suo dolore è da riferirsi ad una fase infiammatoria (acuta) o cronica. La persona deve imparare a riconoscere e distinguere il dolore muscolare da quello articolare e radicolare, al fine di individuare e adottare le corrette precauzioni e saper gestire le caratteristiche ad esso connesse;
- limitare il dolore acuto e quello cronico a livello organicistico, muscolo-scheletrico e tissutale;
- recuperare, mantenere e migliorare le funzioni organicistiche come l'attività respiratoria nelle problematiche polmonari;
- formulare programmi che aumentino la capacità aerobica e diminuiscano la fatica fisica;
- riequilibrare un corretto bilanciamento muscolare e articolare, condizione necessaria per preservare, recuperare la funzione e prevenire il dolore e la disabilità;
- fornire misure di supporto (equipaggiamento e tutori di adattamento o di mobilità);
- sviluppare un programma di terapia cognitiva-comportamentale;
- favorire il reinserimento sociale e professionale della persona.

Il processo riabilitativo permette al fisioterapista di individuare, programmare e scegliere in ogni momento dell'iter terapeutico le tecniche migliori con le procedure più indicate; si tratta di un'analisi di lavoro in cui ogni esercizio e ogni proposta terapeutica devono essere coerenti con



LE STRATEGIE

L'obiettivo e devono essere continuamente verificati nella loro efficacia.

L'applicazione delle tecniche manuali deve avvenire in assenza di dolore, principio fondamentale per evitare risposte compensative che causano a loro volta sintomatologie infiammatorie e dolorose. Manovre improprie possono causare danni alle strutture muscolo-scheletriche.

In presenza di dolore nella fase infiammatoria acuta sono opportune immersioni in sostanze fredde e massaggio drenante; al contrario, nella fase cronica, i bagni caldi, le piscine riscaldate e gli impacchi di acqua calda sono in grado di ridurre il dolore e la rigidità. Tutto questo consente alla persona di predisporre al meglio alla seduta di riabilitazione e in generale alle attività quotidiane.

Parallelamente o successivamente, a seconda della situazione che si presenta o all'evoluzione della stessa, si possono mettere in atto altri approcci terapeutici quali:

Linfodrenaggio	Indispensabile in ogni fase della malattia per ridurre la tumefazione dei tessuti
Taping e bendaggio funzionale	Agiscono nell'attenuazione del dolore
Pompage	Favorisce il rilassamento e predispone l'apparato muscolo-scheletrico a un rilasciamento
Rieducazione articolare	Mobilizza globalmente le articolazioni per prevenire contratture che determinano una progressiva impotenza funzionale accompagnata da dolore
Economia articolare	Svolge un ruolo di prevenzione e tutela delle articolazioni prevenendo il dolore

LE STRATEGIE

Potenziamento muscolare	Il corpo nel tempo si presenta con debolezza e atrofia muscolare, rigidità articolare, affaticabilità, scarsa coordinazione e diminuzione della capacità cardiovascolare. Gli esercizi consigliati sono l'esercizio statico, definito anche isometrico, che consiste nella contrazione muscolare in assenza di movimento articolare, e quello dinamico che comporta invece un movimento articolare e dovrebbe essere inserito nel programma terapeutico quando l'infiammazione e il dolore sono sufficientemente controllati
Tecniche globali	Migliorano e correggono le posture antalgiche, potenziano la muscolatura globale, implementano corrette gestualità e tendono al recupero di una corretta posizione del corpo
Riabilitazione in acqua	L'acqua, grazie alle caratteristiche che le sono proprie, induce spontaneamente all'esecuzione di movimenti che risultano particolarmente dolorosi. Inoltre, a livello psicologico il benessere dato dalla facilitazione motoria, dal rilassamento e dall'assenza di dolore è un fattore determinante per creare le condizioni più favorevoli a una successiva attività di tipo riabilitativo
Metodiche psicofisiche	I metodi di rilassamento servono sia come terapia del dolore, anche nelle fasi acute, sia come prevenzione antistress nelle fasi di remissione. Esse stimolano la produzione di endorfine e insegnano attraverso semplici esercizi a scindere il fattore dolore dal fattore ansia
Massaggio	Indispensabile in ogni fase del trattamento fisioterapico per diminuire le tensioni e come complemento all'azione svolta dagli esercizi

LE STRATEGIE

Progetto educativo indirizzato alla persona	Favorisce la riduzione dell'ansia, l'aderenza al trattamento e l'adozione di corretti atteggiamenti. Questo percorso, che cerca di far acquisire alla persona le norme basilari per una corretta gestione del suo problema, può essere sviluppato con un approccio cognitivo-comportamentale. La persona viene, in questo modo, messa nelle condizioni di gestire il proprio dolore attraverso opportune informazioni quali: <ul style="list-style-type: none"> ● correzione di gestualità improprie grazie all'economia articolare e gestuale ● utilizzo di stili di vita corretti che comprendono programmi terapeutici e indicazioni pratiche (camminare spesso con frequenti pause di riposo, utilizzare le ortesi per controllare il dolore se indicate, ecc.)
Esercizi funzionali da eseguire al proprio domicilio	La persona deve eseguire gli esercizi più volte al giorno a casa, se necessario aiutato dai familiari, sempre in assenza di dolore, seguendo un programma appreso in terapia e specifico per il suo problema. Per conservare il tono e il trofismo muscolare sono opportuni esercizi attivi e contrazioni isometriche e isotoniche affiancati a esercizi in acqua tiepida oltre a un rinforzo al fine di mantenere la mobilità articolare e la forza muscolare

In determinate circostanze il fisioterapista deve recarsi al domicilio della persona al fine di valutarne gli stili di vita e le abitudini comportamentali oltre ad analizzare gli ambienti in cui vive e lavora al fine di operare la scelta di alcuni ausili e verificarne l'efficacia; questo tipo di intervento rientra nella Terapia Occupazionale.

È utile, per l'autosufficienza nelle attività della vita quotidiana, mantenere sempre vivo l'interesse della persona per i suoi hobby, indicando, se necessario, mezzi ausiliari e coinvolgendo, se possibile, i parenti nel raggiungimento di tali risultati.

LE STRATEGIE

3. PREVENIRE, RICONOSCERE E CURARE LE LESIONI CUTANEE

Suggerimenti comportamentali

Una delle problematiche più dolorose e invalidanti in pazienti affetti da Sclerosi Sistemica è la formazione di lesioni cutanee digitali che difficilmente si possono paragonare a ulcere di altro tipo, sia per la modalità di insorgenza, l'evoluzione, la sede e la modalità di guarigione. Possono essere più o meno estese, dolorose, frequentemente multiple, soprattutto sulle estremità delle dita delle mani e dei piedi. Possono presentarsi di piccole dimensioni ma non per questo di risoluzione semplice e rapida.

È importante sapere che un tempestivo intervento sanitario su una lesione appena insorta aumenta la probabilità di guarigione. Si può affermare che le ulcere nella Sclerosi Sistemica sono notevolmente dolorose e possono portare un'evidente disabilità funzionale che si ripercuote sulle attività di vita quotidiana e lavorativa.

Conservare la salute della cute è importante per prevenirne l'indurimento e l'insorgenza di ulcere.

Indicazioni per la salute della cute

- Evitare l'esposizione al freddo e gli sbalzi di temperatura, proteggere le aree più colpite quali mani, piedi e volto con cappelli, abiti, guanti e calze caldi, scarpe comode a pianta larga (all'occorrenza con plantari).
- Evitare l'esposizione diretta al sole.
- Non immergere le mani in acqua fredda. Se sono presenti ulcere indossare guanti monouso.
- Evitare l'uso di detergenti e profumi con alcool, possono rilevarsi irritanti; usare piuttosto prodotti naturali.
- Mantenere un'adeguata alimentazione garantendo un maggior apporto calorico. Assumendo anche integratori vitaminici.
- Mantenere un adeguato apporto idrico.
- Svolgere una periodica fisioterapia volta a ridurre l'edema e a migliorare l'elasticità della cute.

LE STRATEGIE

- Durante lo svolgimento delle attività quotidiane utilizzare guanti di cotone.
- Mantenere una buona idratazione della cute, mediante applicazioni quotidiane di creme emollienti e oli (di oliva, mandorle dolci, di argan) ricchi di vitamine.
- Eliminare il fumo.
- Nell'eseguire l'igiene dei piedi durante la rimozione del tessuto calloso, non usare forbici, lamette o altri oggetti taglienti. È utile invece l'uso di pietra pomice.

Gli obiettivi dell'auto-medicazione sono quelli di controllare il dolore, stimolare i processi di guarigione, evitare o contenere l'infezione.

Le sedi delle lesioni più frequenti sono le estremità degli arti superiori e inferiori; meno frequenti nelle zone di gamba, gomito e volto (naso, zigomi, mento, padiglione auricolare), mentre rare sono le lesioni al tronco.

Le lesioni possono essere classificate in:

Ipercheratosi	Deposito di colore bianco/giallo, di dimensioni 2/5 mm; queste lesioni si riscontrano soprattutto sui polpastrelli e falangi, possono essere asintomatiche o provocare un dolore pungente "a puntura di spillo" alla digitopressione. Alterano la sensibilità tattile.
Perdita di tessuto	Lesioni la cui dimensione varia da 5 mm a diversi cm, possono presentarsi profonde, dal derma fino ad interessare legamenti e ossa. Sono caratterizzate da presenza di tessuto devitalizzato e, talvolta, infezione. Il dolore può essere di tipo pulsante trafittivo, che brucia.
Secondarie a calcinosi	Si manifestano in seguito a depositi di fosfato/carbonato di calcio a livello dei tessuti molli e possono essere presenti su tutti i distretti del corpo. Si trovano sotto forma di calcolo (tipo sasso) o di mousse (tipo dentifricio). Il dolore può essere spontaneo o alla digito pressione. È importante sapere che la risoluzione di questo tipo di lesione consiste nella rimozione del deposito di calcio. Per cui è necessario intervenire al più presto per evitare che si sviluppino flogosi, ascessi e infezioni.

LE STRATEGIE

Queste lesioni sono indotte da fattori come la **vasocostrizione**, l'**ispessimento della parete vascolare**, il **Fenomeno di Raynaud**.

Come si esegue una medicazione		
Kit per eseguire la medicazione a domicilio	Garze sterili, (possibilmente di tessuto non tessuto perché più morbide), cerotti, siringhe da 10-20 ml, aghi da diluizione, soluzione fisiologica (flaconi di varie misure e spray,) Amuchina 5%, garze grasse a base di paraffina, medicazioni a rete con strato di contatto in silicone, idrogel, idrocolloidi sottili.	
Su tutte le lesioni	Rimuovere con attenzione la medicazione precedente, se risulta troppo asciutta e adesiva al letto della ferita, bagnarla con soluzione fisiologica. Lavare abbondantemente l'ulcera con soluzione fisiologica mediante siringa e ago da diluizione. Se presenta arrossamento, disinfettare con Amuchina al 5% mantenere in sede per 5/10 mn. Rilavare con soluzione fisiologica. Applicare il presidio adatto al tipo di lesione.	
Ipercheratosi	Applicare garza grassa, medicazione a rete con strato di contatto in silicone, o idrocolloide sottile.	
Perdita di tessuto - secondarie a calcinosi	In assenza di infezione	Applicare idrogel più garza grassa o medicazione a rete con strato di contatto in silicone. Fasciare con garza e cerotto.
	Se presente infezione	Applicare idrogel più medicazione antisettica e coprire con medicazione a rete con strato di contatto in silicone. Fasciare.
Raccomandazioni	Su lesioni infette o arrossate non applicare mai l'idrocolloide. Sopra al presidio antisettico non applicare la garza grassa ma la medicazione a rete con strato di contatto in silicone. Mantenere le lesioni in ambiente caldo-umido. Rivolgersi tempestivamente ad un centro per la cura delle lesioni per un trattamento appropriato ed evitare così il rischio di cronicizzazione.	

LE STRATEGIE

AZIONE DEI PRESIDI	In commercio esistono molti tipi di presidi ma per un approccio di urgenza sono sufficienti quelli sottoelencati	
	Idrogel	Mantengono umido l'ambiente, contribuiscono alla deterzione della ferita e riducono il dolore.
	Antisettici	Costituiti da ioni o nano-cristalli di argento, permettono di uccidere un ampio spettro di microrganismi responsabili di infezione batterica.
	Garze grasse	Contribuiscono a mantenere un ambiente umido evitando che la medicazione non rimanga adesiva al letto della lesione.
	Medicazioni a rete con strato di contatto in silicone	Contribuiscono a mantenere un ambiente umido, non aderiscono al letto umido della ferita, minimizzando il dolore per il paziente alla rimozione.

4. CURARSI ATTRAVERSO I MOVIMENTI DELLA VITA QUOTIDIANA

La Terapia Occupazionale (O.T.)

L'O.T. è stata ufficialmente fondata nel 1917 negli Stati Uniti ed è conosciuta anche come Ergoterapia dal greco Ergon (fare, operare, lavorare). Si tratta di un trattamento globale che include aspetti psicologici, fisiologici, pedagogici e sociali. Il punto centrale di tutto è rappresentato dall'azione dell'individuo: l'etimologia greca del termine ergoterapia, infatti, esprime il concetto dell'attività, anche perché l'essere impegnati rappresenta un bisogno primario dell'essere umano.

LE STRATEGIE

Per Terapia Occupazionale si intendono quindi tutte quelle attività ricreative nelle quali vengono svolti lavori utili osservando gestualità corrette. Negli ultimi anni la Terapia Occupazionale è stata inglobata nel concetto di Educazione Gestuale ed Economia Articolare che, nella fattispecie del paziente sclerodermico, vede larga applicazione in particolare per quel che concerne l'utilizzo corretto delle mani e dell'arto superiore.

La World Federation of Occupational Therapists nell'aprile 2004, ha definito la O.T. come professione che promuove la salute e il benessere attraverso l'occupazione, viene praticata in una vasta gamma di ambiti: ospedali, centri per la salute, scuole, luoghi di lavoro, domicilio, carceri, case di riposo. I pazienti vengono attivamente coinvolti nel processo terapeutico e i risultati sono diversificati perché misurati in termini di partecipazione e soddisfazione, derivata dall'affluenza.

Attraverso il fare la persona sviluppa competenza e autonomia che favoriscono il proprio ruolo sociale la propria autostima e dignità, la salute psicologica e fisica. Le occupazioni sono fondamentali per l'identità, e il senso di competenza dell'utente e permettono inoltre di decidere come impiegare il proprio tempo conferendo significato alle giornate e alla vita quotidiana. Prima di poter elaborare un programma di O.T. è necessario effettuare una specifica disamina e valutazione delle ADL (attività di vita quotidiana). Questa inchiesta risulta essenziale per rilevare lo stato generale del paziente, il tipo di vita, l'influenza del disturbo sulle sue azioni e sul suo comportamento, le sue aspettative, così come le sue condizioni di vita personali e sociali. Una volta rilevato questo quadro possono essere suggerite soluzioni alternative a movimenti dannosi o impossibili per le articolazioni e/o possono essere prescritti una serie di ausili tecnici che accompagnano il movimento e lo rendono più agevole grazie ad un minore sforzo articolare e anche al fatto che, lo stesso movimento, riesce ad essere eseguito autonomamente.

Esempi di ausili utilizzati nella Terapia Occupazionale che supportano e/o permettono gestualità divenute difficili o impossibili.

LE STRATEGIE

Esempi di ausili utilizzati nella Terapia Occupazionale che supportano e/o permettono gestualità divenute difficili o impossibili



La O.T. si inserisce efficacemente in una visione terapeutica dove la capacità di azione (partecipazione, attività, fattori ambientali) è l'assoluta protagonista per la promozione della salute e della prevenzione e ha come primo fine la garanzia delle condizioni fisiche, la promozione delle autonomie individuali, la tutela dell'equilibrio sociale e psichico della persona e quindi della sua salute.

5. LE TECNICHE DI MASSAGGIO

I tessuti

L'alterazione dei tessuti coinvolge direttamente i muscoli e i tendini sottostanti provocando contratture con esiti di rigidità alle articolazioni. Di conseguenza la persona, oltre a provare dolore, ha difficoltà a compiere diversi movimenti. Se effettuate prima della seduta riabilitativa, le tecniche di massaggio svolgono diverse funzioni: creano le condizioni favorevoli al rilassamento e predispongono positivamente la persona, possono ridurre il dolore localizzato a una parte del corpo con un lavoro effettuato a distanza dal distretto interessato, riducono la contrattura muscolare migliorando la rigidità articolare, consentono un benessere generale grazie al rilasciamento di diversi tessuti: fasciali, muscolari, tendinei, legamentosi, ecc. Le tecniche di massaggio possono essere eseguite in ogni fase della malattia come complemento al trattamento riabilitativo.

LE STRATEGIE

Il fisioterapista, prima di effettuare il massaggio, deve eseguire un'attenta valutazione globale che deve comprendere l'anamnesi e la valutazione della cute nelle sue caratteristiche (colore, calore, secchezza, elasticità, presenza di eventuali ulcere o edemi); tramite la palpazione verifica inoltre la consistenza e lo stato dei tessuti sottostanti.

Le tecniche riabilitative in grado di dare maggior beneficio alla persona sono il massaggio fasciale e il neuro-connettivale, il linfodrenaggio e lo scollamento.

Massaggio Fasciale

È una terapia manuale che agisce direttamente sul tessuto situato sotto la pelle che riveste tutto il corpo (tessuto connettivale o fasciale) e, di conseguenza, anche sulle strutture muscolo-scheletriche attraverso frizioni lente e profonde.

Ha lo scopo di conservare il tono dei muscoli e di mantenere la pelle quanto più elastica possibile. La tecnica deve essere eseguita in assenza di dolore con una manovra che prevede una trazione del tessuto fasciale/connettivale grazie all'appoggio dei polpastrelli delle dita sulla cute.

Durante la terapia il tessuto viene allungato così che la pelle e i tessuti fasciali e muscolari recuperano una nuova elasticità e la persona avverte una sensazione di rilassamento.

Tempistica: il trattamento dura circa trenta minuti.

Massaggio Neuro-connettivale

È una tecnica applicata a distretti muscolari in sedi distanti da quelle in cui il dolore è percepito; l'effetto antalgico è mediato da circuiti nervosi che trasmettono lo stimolo a distanza (meccanismi riflessi). L'applicazione di questa tecnica è utile in quanto è possibile intervenire su parti del corpo molto dolorose o con contrattura sulle quali è difficile intervenire con tecniche localizzate in modo diretto.

Per eseguire il trattamento neuro-connettivale, che deve avvenire sempre in assenza di dolore, si usano le nocche, i polpastrelli delle dita e in alcuni casi il gomito, a seconda della conformazione dell'area da trattare e della profondità del tessuto da raggiungere. Questa tecnica è particolarmente indicata per dare sollievo alla muscolatura rigida e contratta delle spalle, del torace e della schiena.

Tempistica: il trattamento dura circa quindici-venti minuti.

LE STRATEGIE

Linfodrenaggio

Il massaggio linfatico manuale è una tecnica che ha un effetto drenante a livello dei liquidi eccedenti intercellulari e favorisce il mantenimento dell'equilibrio idrico degli spazi interstiziali riattivandone la circolazione. Inoltre, stimola le terminazioni nervose provocando una diminuzione del dolore (effetto antalgico).

È indicato nella fase edematosa della patologia quando la cute si presenta tesa, dolorante e lucida. Questa tecnica, che non deve provocare dolore, viene eseguita attraverso una pressione molto leggera con le dita piatte sul corpo; la manualità consiste in una combinazione di movimenti superficiali circolari, ovali o con pompaggio eseguiti in direzione delle stazioni linfatiche.

Tempistica: il trattamento dura circa cinquanta-sessanta minuti.

Scollamento

Questa tecnica contrasta a livello cutaneo le aderenze e le retrazioni fasciali, determinando l'aumento della pressione linfatica e venosa, stimolando le terminazioni nervose e provocando un effetto antalgico.

È indicata nella fase sclerotica e nella fase atrofica della malattia quando la cute risulta tesa e aderente al tessuto sottostante.

Il fisioterapista solleva la fascia cutanea e il sottocute ed effettua un'azione di scorrimento dal basso verso l'alto.

Tecnica di scollamento



Tempistica: il trattamento dura circa quindici-venti minuti.

Queste terapie, che possono essere combinate, dovrebbero prevedere un ciclo di dieci trattamenti con una frequenza mono o bi-settimanale, a seconda delle necessità della persona. È opportuno continuare il ciclo con un uno o due massaggi al mese.

6. GLI ESERCIZI IN PISCINA

La riabilitazione in acqua

La riabilitazione in acqua è una metodologia in evoluzione non ampiamente conosciuta ma di grande efficacia nelle malattie reumatologiche e non solo. In questo capitolo sarà presentata una tipologia di lavoro passivo in acqua calda a 34°/35°. È il terapeuta che lavora sul corpo del paziente che galleggia supino in rilassamento profondo. Il lavoro passivo, propedeutico per esercizi attivi e più evoluti, è importantissimo nella fase iniziale del percorso riabilitativo. Il dolore, le fibrosità, le aderenze, il ritmo respiratorio alterato e gli scompensi posturali possono essere trattati in questo ambiente e con questo approccio in modo diverso rispetto al lavoro a secco. Permette di agire sulla globalità del paziente intervenendo anche in modo importante sul sistema neurovegetativo e sulla sfera psicosomatica, favorendo anche la neurogenesi in virtù degli stati di profondo rilassamento che si raggiungono. Infatti lo stress blocca il formarsi di nuove cellule nervose, mentre un regolare esercizio di rilassamento e un ambiente acquatico favorevole aumentano e ottimizzano la formazione di queste cellule. Dopo la cura il numero degli ormoni dello stress diminuisce. Durante l'immersione, mentre la cute si riscalda, i vasi sanguigni superficiali si dilatano e aumenta l'afflusso sanguigno periferico; il metabolismo della cute e dei muscoli aumenta parallelamente all'aumento del ritmo metabolico generale. È certamente necessaria una buona capacità di adattamento del paziente a questo ambiente e una attenta osservazione dei tempi d'immersione.

Gli obiettivi sono gli stessi del lavoro a secco ampliati dalle caratteristiche peculiari di questo ambiente:

- sollievo dal dolore;
- rilassamento;
- migliore respirazione;
- miglioramento dell'elasticità tissutale;
- mantenimento o miglioramento della mobilità articolare;

- miglioramento della circolazione e dello stato della cute;
- riallineamento posturale;
- miglioramento dello stato psicologico.

Approccio metodologico. Gli ausili:

- cuscino galleggiante;
- galleggianti di varie misure in morbido neoprene con chiusura a velcro per gli arti;
- tubo galleggiante.

Prima di iniziare la sessione vera e propria bisogna valutare il galleggiamento. Se il corpo affonda eccessivamente, si applicano i moderni galleggianti in neoprene che sono di varie misure e vengono disposti, a seconda delle necessità, in vari punti degli arti (coscia a livello dell'anca o sopra il ginocchio, polpaccio, avambraccio ecc.). Essendo morbidissimi e poco spessi, risultano non influenzare minimamente il soggetto rispetto ai galleggianti classici troppo duri, spessi o limitanti nei movimenti.

Il trattamento avviene in assenza di comunicazione verbale. In questa fase, liberi dai vincoli dei galleggianti classici, è anche possibile fare un'analisi posturale in acqua senza i compensi dovuti all'azione della forza gravità. Questo ci permette di individuare con maggior precisione le disfunzioni e di agire su di esse. In galleggiamento supino, si ascolta il respiro lasciando affondare leggermente il bacino in un armonioso e sottile sali-scendi. La spina dorsale può finalmente ondeggiare libera senza blocchi. Si vuole affermare che il corpo deve essere lasciato il più libero possibile da vincoli di qualsiasi genere eccetto che dall'azione consapevole del terapeuta. Raggiunto il rilassamento si possono iniziare le tecniche. Queste vanno da tecniche posturali a tecniche d'induzione miofasciale, pompages, di massaggio rilassante, connettivale e viscerale. Vi è una nuova coscienza del contatto e della respirazione, l'utilizzo di nuove prese e una diversa gestione del galleggiamento.



LE STRATEGIE

È assolutamente necessario consultare il proprio medico di riferimento prima di iniziare questo tipo di trattamento per evitare complicanze. In conclusione si vuole affermare che la vera riabilitazione in acqua calda è una riabilitazione di qualità spesso poco conosciuta e praticata nella sua vera essenza. È una tecnica in continua evoluzione con potenzialità ancora non espresse. Richiede una specifica e qualificata preparazione non solo sulle tecniche da applicare e sulle specifiche patologie ma anche su ciò che riguarda gli impianti, l'igiene, la sicurezza e l'aspetto psicosomatico. Spesso le condizioni di lavoro sono inadatte sia sotto l'aspetto strutturale sia igienico. Questo è dovuto sia alla mancanza di impianti idonei sia alla mancanza di competenze specifiche nella costruzione degli stessi; quindi spesso ci si adatta a quelli esistenti. È una riabilitazione costosa per tutto ciò che comporta a livello di struttura, di consumi energetici e di gestione del personale. Nonostante questo i riscontri positivi sulle persone ci permettono di dire che i risultati sono soddisfacenti.

7. ESERCIZIO TERAPEUTICO DA ESEGUIRE IN AUTONOMIA AL PROPRIO DOMICILIO

Il percorso clinico assistenziale, un modello da seguire

Una precoce presa in carico del paziente riveste un ruolo importante nel contrastare la progressiva riduzione della funzionalità della mano e di altri distretti e che i migliori risultati si ottengano quanto più precocemente iniziata una terapia riabilitativa. È ciò che si deduce dall'esperienza del Percorso Clinico Assistenziale sviluppato in Trentino Alto Adige. Prima di questa esperienza, infatti, solo il 15% dei pazienti trentini affetti aveva eseguito un trattamento riabilitativo specifico.

Per offrire un'adeguata risposta riabilitativa a questa patologia, nel 2009 in Trentino ci si è posti l'obiettivo di progettare e attivare un percorso clinico assistenziale (PCA) che favorisse una precoce presa in carico del paziente sclerodermico da parte del riabilitatore ancora nelle primissime fasi di malattia. Prima dell'instaurarsi di un deficit funzionale si può coinvolgere la persona



LE STRATEGIE

affetta da Sclerosi Sistemica ed educarla ad un corretto auto trattamento di prevenzione, mirato a ritardare il più possibile il graduale deterioramento della disabilità dovuta al coinvolgimento della cute e dell'apparato muscolo scheletrico. L'attenzione è stata focalizzata principalmente sul trattamento riabilitativo della mano.

L'attivazione del Percorso Clinico Assistenziale ha previsto più momenti:

1. un corso di formazione "La riabilitazione della Sclerosi Sistemica", rivolto ai fisioterapisti del Dipartimento di Riabilitazione dell'APSS, in modo da sensibilizzarli nei confronti della patologia, uniformare le loro conoscenze secondo i più recenti standard e condividere con loro gli obiettivi riabilitativi.
2. produzione di materiale informativo da consegnare ai pazienti in occasione della prima visita fisiatrica in cui, oltre ad alcune informazioni cliniche sulla malattia e norme igieniche specifiche, sono riportati semplici esercizi per il mantenimento di articolari, forza muscolare e coordinazione della mano, nonché esercizi specifici per il volto e la respirazione;
3. ampliamento delle prestazioni riabilitative esenti da ticket per la Sclerosi Sistemica (codice di esenzione D.M. 329/199 - 047.710.1). È stato ottenuto dall'Assessorato alla Sanità della Regione Trentino Alto Adige in data 12 febbraio 2010 con la Reg. delib. n.239 l'aggiunta alle prestazioni esenti da ticket, nel PCA a regime dal 2010 del **cod. 93.114 (rieducazione motoria individuale in motuleso segmentale semplice)** e il **cod. 93.26 (risoluzione manuale di aderenze articolari)**.

La richiesta di visita fisiatrica è prevista direttamente dall'U.O. di Reumatologia mediante l'utilizzo del SIO (Sistema Informatizzato Ospedaliero). Il fisiatra riesce così a programmare la visita in occasione del primo accesso del paziente al D.H. Reumatologico e in base alla valutazione clinica e funzionale propone al paziente un percorso riabilitativo specifico. Sostanzialmente sono previsti due tipi di trattamento. Il primo indirizzato a pazienti privi di danni funzionali orientato al loro coinvolgimento



LE STRATEGIE

finalizzato all'auto trattamento che prevede un numero limitato di sedute con il terapeuta; un secondo dedicato a pazienti con compromissione funzionale di varia gravità basato su un trattamento intensivo e prolungato che prevede un minimo di 10 sedute.

Il fisiatra consegna al paziente la relazione/referto per il medico curante, la lettera di presentazione per il terapeuta dedicato, l'opuscolo informativo, l'impegnativa del SSN e lo indirizza al **Servizio Riabilitativo più vicino al domicilio**. La richiesta di controllo fisiatrico, in genere a fine trattamento o prima se necessario, è inoltrata direttamente dal terapeuta tramite la e-mail aziendale.

Contemporaneamente all'attivazione del PCA con un gruppo di 27 pazienti è stato intrapreso uno studio mirato a valutare gli effetti del trattamento riabilitativo, a breve e lungo termine. Per questo abbiamo sottoposto questi pazienti a test validati per la mano (HAI, FTP, HAMIS, PROM polso) e a questionari sulla qualità della vita (HAQ e SF-36) in occasione della prima visita fisiatrica (T0), alla fine del trattamento riabilitativo, durato due mesi (T1) e dopo un anno circa (T2). Abbiamo confrontato i dati ottenuti in T0 e T1 con quelli di altrettanti pazienti, omogenei (per età, sesso, anni di malattia, forma di patologia), seguiti dalla Reumatologia dell'Università di Modena, ma non sottoposti a trattamento riabilitativo.

I risultati ottenuti hanno evidenziato che la quasi totalità dei pazienti sottoposti a trattamento riabilitativo ha presentato un miglioramento nei test di motilità e funzionalità della mano e del polso, nonostante nel gruppo fossero presenti pazienti con mani già in stato di atrofia, quindi suscettibili di scarso miglioramento.



CONCLUSIONI

Un trattamento conservativo deve primariamente mirare a preservare le funzionalità residue.

L'attenzione alla funzionalità residua riguarda soprattutto l'intento di aumentare la sopravvivenza al pari del tentativo di rallentare ogni processo degenerativo.

Ogni terapia deve rappresentare una programmazione specifica individuale capace di cogliere le principali peculiarità di ogni singola persona.

Poiché la Sclerosi Sistemica è una complessa malattia multi-organo occorre una équipe medico-sanitaria in grado di centrare il programma di cura su tutti gli obiettivi di salute ritenuti raggiungibili. Occorre acquisire una formazione specifica per intervenire con le migliori competenze professionali, sia nella presa in carico della persona e del suo entourage, sia per affrontare il particolare quadro semiologico e sintomatologico.

La gestione del dolore infine impone un approccio globale sicuramente rivolto alle caratteristiche specifiche della malattia, ma soprattutto alle caratteristiche particolari della singola persona.

La riabilitazione fornisce un'importante strategia terapeutica, intervenendo, con visione sistemica, sui diversi aspetti clinici di rilievo, quali appunto il dolore, l'ergonomia, le funzioni essenziali in base alle aspettative di vita della persona. La terapia riabilitativa è inoltre in grado di sostenere e qualificare meglio la qualità di vita della persona e la sua dignità sociale.

AUTORI

PER LA STESURA DEI TESTI SI RINGRAZIANO

- **ALBERTO SULLI** Docente Universitario, Laboratorio di Ricerca e U.O.C. Clinica Reumatologica, Dipartimento di Medicina Interna e Specialità Mediche, Università degli Studi di Genova
Introduzione
- **TIZIANA NAVA** Dottoressa in fisioterapia, Fondatore e Responsabile Gruppo di Interesse Specialistico (GIS) Riabilitazione Reumatologica, Associazione Italiana Fisioterapisti (AIFI), Liaison office Health professional EULAR, Docente Universitario, Milano
L'approccio riabilitativo in Sclerosi Sistemica - La consapevolezza necessaria per affrontare la propria patologia: l'approccio cognitivo comportamentale - I diversi tipi di dolore: come imparare a distinguerli
- **SOFIA BONAFEDE** Dottoressa in Fisioterapia Vice Responsabile del Gruppo di Interesse Specialistico (GIS) in Reumatologia della Associazione Italiana Fisioterapisti (AIFI), Milano
Respirare, parlare, mangiare e i movimenti del collo: il complesso cranio-cervico-mandibolare - Le tecniche di massaggio: i tessuti
- **ANNA SERGIO** Dottoressa Magistrale in Scienze della Riabilitazione. Ambulatorio di Kinesiterapia ed Economia Articolare, Reumatologia Universitaria Policlinico di Bari - Docente c/o Corso di Laurea in Fisioterapia e C.L. Specialistica in Scienze delle P.S. della Riabilitazione Università degli studi di Bari Aldo Moro. Membro Health Professionals italiane in Reumatologia
Come curare la propria immagine: il viso - Curarsi attraverso i movimenti della vita quotidiana: la Terapia Occupazionale O.T.
- **GIOVANNI ARIOLI** Docente Universitario a contratto, Direttore Struttura Complessa di Riabilitazione Specialistica e Reumatologia Az. Osp. "C. Poma" Mantova P.O. "Destra Secchia" Pieve di Coriano.
Hanno collaborato Dottoressa Monica Manfredini, Dottoressa Giorgia Ghiselli, Dottoressa Rossana Tralli
Deglutizione e alimentazione: la gestione della disfagia
- **GUIDO FELICETTI** Dottore in Fisioterapia, Responsabile Unità Operativa Complessa Riabilitazione Neuromotoria Istituto Scientifico di Montescano Fondazione Salvatore Maugeri IRCCS, Pavia
Il mantenimento delle funzionalità: gli arti e le articolazioni

AUTORI

- **ARIANNA BORTOLAMI** Dottoressa in Fisioterapia, Fondatore e Responsabile Gruppo di Interesse Specialistico (GIS) Riabilitazione del Pavimento Pelvico Associazione Italiana Fisioterapisti (AIFI), Padova
La funzione urinaria, sessuale, fecale: la pelvi
- **SILVANO FERRARI** Fisioterapista, Master In Terapia Manuale e Riabilitazione Muscoloscheletrica Università di Padova, Libero Professionista, Milano
Il sostegno del corpo e i suoi movimenti: la colonna
- **ANTONIO MARCATO** Medico Fisiatra presso Azienda Ospedaliera-Universitaria di Parma, Docente presso facoltà di Scienze Motorie Università di Parma
Recupero articolare, tonificazione muscolare: l'apparato muscolo-scheletrico
- **MICHELE WALTER MONACO** Dottore Magistrale in Scienze della Riabilitazione, Fondazione S. Maugeri I.R.C.C.S. di Cassano delle Murge, Bari
L'importanza del movimento: la riabilitazione cardio-respiratoria
- **FABRIZIO SIGISMONDI** Dottore in Fisioterapia, Vicereferente Nazionale del Gruppo Interesse Specialistico sulla riabilitazione delle patologie reumatologiche AIFI, Membro fondatore Health Professionals italiane, vice presidente AMuRR (Associazione Multidisciplinare Riabilitazione Reumatologica), professore a contratto presso l'università degli Studi di Firenze.
Risparmio e ottimizzazione dei movimenti: l'economia articolare gestuale corporea
- **LAURA AMANZI** Libera professionista, Infermiere esperto in Wound Care, anno accademico 2006-2007 corso di perfezionamento presso Università degli Studi di Firenze Facoltà di Medicina e Chirurgia, Dip. Sanità Pubblica
Prevenire, riconoscere e curare le lesioni cutanee: suggerimenti comportamentali
- **NICOLA ANTONIO LO RUSSO** Fisioterapista, Libero Professionista, Milano
Gli esercizi in piscina: la riabilitazione in acqua
- **GRAZIANA APOLLONI** Dottoressa Responsabile Unità Operativa di Medicina Fisica e Riabilitazione Ospedale S. Chiara, Trento
Esercizio terapeutico da eseguire in autonomia al proprio domicilio: il percorso clinico assistenziale, un modello da seguire
- **ANTONIO BORTONE** Fisioterapista, Dottore in Pedagogia, Direttore Riviste: Fisioterapisti e Scienze Riabilitative, Presidente Nazionale AIFI, Roma
Conclusioni

www.sclerosistemica.info