

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia

Arcispedale S. Maria Nuova

SCLERODERMIA

*Istruzioni
per un comportamento corretto*



A cura di:

Dott. Antonio Marcato - Medicina Fisica e Riabilitazione

Dott. GianLuigi Bajocchi - Reumatologia

Per ulteriori informazioni:

Segreteria Medicina Fisica e Riabilitazione Tel. 0522-296009

Segreteria Reumatologia Tel. 0522-296684

Siti utili:

www.ails.it Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia





www.asmn.re.it/clinica/reumatologia.htm

www.asmn.re.it/clinica/recuperoambulatoriale.htm








INTRODUZIONE

Questo libretto è stato scritto per i pazienti sclerodermici e le loro famiglie per potere dare informazioni sui principali esercizi per il volto e le mani. La sclerodermia è una malattia poco comune per cui la maggior parte delle persone non hanno mai sentito parlare di questa malattia se non quando colpite in prima persona.

La sclerodermia può interferire con numerose funzioni della vita quotidiana dal lavoro alle attività manuali agli hobby:

-  *la limitazione delle dita ed il dolore articolare possono richiedere di pensare con attenzione a movimenti che prima erano compiuti in maniera autonoma e spontanea.*
-  *La facile affaticabilità può essere un aspetto della malattia stessa.*
-  *La malattia coinvolge anche chi ci sta intorno.*
-  *Bisogna sapere affrontare l'incertezza di come la malattia può evolvere.*

L'unico modo di risolvere questi problemi è quello di affrontarli uno alla volta:

-  *il dolore alle mani può essere ridotto con l'uso di ausili per la casa, il lavoro e gli hobby.*
-  *I dolori muscolo-scheletrici possono essere eliminati con le opportune indicazioni fornite dal medico fisiatra e dal reumatologo.*
-  *Cerca di svolgere con regolarità gli esercizi per la mano e per il volto che il terapeuta ti insegna.*
-  *Parla con un fisiatra per sapere quale programma di esercizi è utile per mantenere un fitness cardiorespiratorio.*
-  *Non sottovalutare l'importanza di una dieta soprattutto se sei sotto o sovrappeso.*
-  *Cerca di dormire a sufficienza per svegliarti riposato. Un buon sonno aiuta a riacquistare energie, a ridurre il dolore e la depressione.*
-  *Mantieni un atteggiamento positivo cercando nuove attività, hobby e contatti per gli aggiornamenti.*

TRATTAMENTO PROBLEMI

EDEMA

Il gonfiore delle dita è un segno di esordio della malattia. Può essere accentuato da farmaci che fanno trattenere liquidi (ad esempio antiinfiammatori), oppure può essere presente normalmente al risveglio o stati fisiologici. Ricorda che il calore migliora la mobilità delle articolazioni ma può indurre un aumento dell'edema per vasodilatazione.

IL FENOMENO DI RAYNAUD

E' un segno di malattia presente nella quasi totalità dei pazienti. E' l'impallidimento dovuto alla costrizione dei vasi capillari delle estremità dopo l'esposizione al freddo e a stress emotivi.

Il fumo, il contatto con il freddo (aria, acqua ed oggetti) sono fattori da evitare per ridurre il numero di attacchi di vasospasmo.

ULCERE DIGITALI

Compaiono sulla punta delle dita e nocche delle mani e punta delle dita dei piedi. Possono essere anche molto dolorose e sono un segno di scarsa circolazione capillare. Tendono a guarire ma possono ripresentarsi soprattutto nei mesi freddi. Se presenti richiedono guanti in cotone, medicazioni con disinfettanti blandi e nei casi più gravi terapia antibiotica per bocca.

ARTRITE

Anche se la maggior parte dei pazienti non presenta una vera artrite infiammatoria possono presentarsi dei dolori articolari alle mani.

SCLERODATTILIA

L'indurimento della cute deve essere trattata con esercizi che ne mantengano l'elasticità e sempre con creme emollienti/idratanti.

Gli esercizi 1-3 sono designati per la mobilità del polso.

Fig. 1

FLESSO-ESTENSIONE

Ripetere.....pervolte al giorno



Fig. 1

Fig. 2

LA DEVIAZIONE ULNARE E RADIALE

Ripetere.....pervolte al giorno

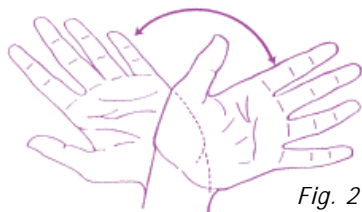


Fig. 2

Fig. 3

CIRCUMDUZIONE

Girare in senso orario ed antiorario il polso.

Ripetere.....pervolte al giorno



Fig. 3

Fig. 4

ABDUZIONE DELLA MANO

Comprende l'abilità ad allargare le dita della mano compreso il pollice. La cute sottile tra un dito e l'altro è una delle sedi facilmente colpite dalla sclerodermia.

Per questo motivo è molto importante allargare e mantenere lo spazio tra le dita.

Ci sono diversi metodi e quello più semplice è di intrecciare le dita della mano destra con quella sinistra.

Se questo esercizio risulta particolarmente difficile ci si può aiutare con della tela arrotolata posizionata con una idonea pressione tra un dito e l'altro.

Un esempio di apertura del pollice è quello di avvicinare i polpastrelli dell'indice e del pollice con i rispettivi controlaterali e di spingere attivamente.

Periodicamente sarebbe utile disegnare il contorno della propria mano aperta al massimo su un foglio di carta e verificare ogni giorno se si riesce a mantenere questo grado di abduzione.



Fig. 4

Fig. 5

ESTENSIONE DELLE METACARPOFALANGEE

È definita come la capacità di alzare le dita dal tavolo con il palmo completamente appoggiato. Se si ha la possibilità di alzare anche poco le dita è importante mantenerla attraverso questo esercizio e misurare con un righello.

Un altro esercizio utile per questa articolazione è quello di mettere le mani giunte in posizione di preghiera allontanare le dita della mano



Fig. 5

mantenendo i palmi in contatto tra di loro.
Nota: se si possono mantenere le mani a piatto una contro l'altra ma non si possono separare i polpastrelli delle dita, eseguire comunque questo esercizio in quanto può rinforzare i piccoli muscoli estensori del dorso della mano.

Fig. 6

Utilizzando degli elastici si può migliorare la forza di estensione delle dita.

Ripetere.....pervolte al giorno

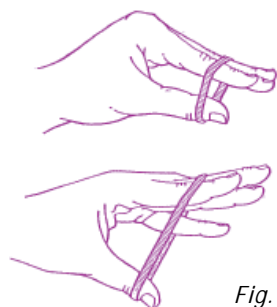


Fig. 6

ESTENSIONE DELLE INTERFALANGEE

Il metodo più semplice è quello di porre il palmo della mano sul dorso delle dita della mano controlaterale appoggiata sul tavolo e tenere premuto. Oppure, se risulta difficoltoso, avvolgere il dito tra il pugno dell'altra mano cercando di estendere il dito completamente.

Fig. 7

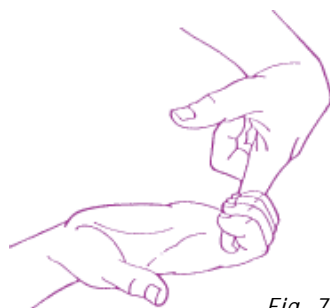


Fig. 7

STRETCHING DEI MUSCOLI INTRINSECI DELLA MANO

Questo esercizio aiuta ad allungare i piccoli muscoli della mano.

Fig. 8

Ripetere.....pervolte al giorno



Fig. 8

Fig. 9

Se si possono mantenere le dita ancora ben estese:

- appoggiare il dorso della mano sul tavolo,
- tenere giù un dito ponendo l'indice della mano opposta sulla base del dito,
- cercare di piegare attivamente il polpastrello,
- ripetere con tutte le dita.

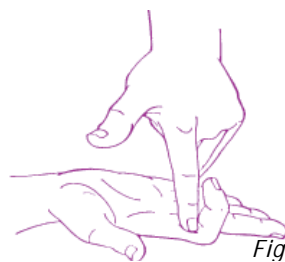


Fig. 9

ROTAZIONE DELL'INDICE

Fig. 10

Se non vi è dolore si può ruotare in senso orario ed antiorario l'indice così come pure le altre dita. Questo movimento può essere facilitato con l'aiuto dell'altra mano.



Fig. 10

ESERCIZI PER IL VOLTO

Le alterazioni dei tessuti molli possono portare a riduzione dell'apertura orale.


Sono raccomandati 3 tipi di esercizi:


- a) movimenti esagerati della muscolatura facciale come stringere le labbra, estendere il capo, gonfiare le guance, chiudere gli occhi, aprire e chiudere ripetutamente la bocca in modo veloce
- b) esercizi di stretching dell'apertura orale usando i pollici all'interno delle guance
- c) esercizi di incremento dell'apertura orale che vengono svolti sfruttando dei bastoncini abbassalingua impilati uno sull'altro e spinti posteriormente tra i molari nel tentativo di allargare l'articolazione temporo-mandibolare al massimo.


Questi esercizi sono designati sia per contrarre ed allungare i principali muscoli facciali che per contrastare la ridotta elasticità della cute del volto al fine di mantenere una buona mobilità.


Prima di iniziare questi esercizi sarebbe bene mettersi davanti allo specchio e magari applicare un asciugamano caldo ed umido sulla faccia per allentare i tessuti e rilassare la muscolatura.


È bene misurare periodicamente l'apertura della bocca valutando la distanza massima tra i denti.

 Assicurarsi di essere in grado di poter lavare i denti con lo spazzolino e di usare il filo interdentale. Il terapeuta può suggerire delle modifiche di impugnatura dello spazzolino oppure di usare lo spazzolino elettrico.

 Lavarsi i denti dopo ogni pasto. Se non è possibile, lavarsi i denti con acqua o collutorio.

 Eseguire controlli periodici dal dentista.

 La secchezza delle fauci facilita la carie e le gengiviti. Per alleviare questo problema bere acqua in abbondanza, usare gomme da masticare o caramelle al gusto limone senza zucchero.

 Masticare adeguatamente e idratarsi durante il pasto.

RICORDA

I risultati migliori si ottengono svolgendo gli esercizi in modo regolare.

Si ammette che la dose giusta di esercizio sia ciò che ci vuole per mantenere il livello corrente di mobilità.

Se vi sono particolari difficoltà a manipolare gli oggetti, parla con il tuo terapeuta per la prescrizione di eventuali ausili.

