



Roma, 29 giugno 2020 - La Sclerosi Sistemica-Sclerodermia è una patologia cronica a patogenesi autoimmune che colpisce prevalentemente il sesso femminile con un'incidenza stimata tra i 4 e i 20 nuovi casi per 1.000.000 abitanti/anno. Si stima che in Italia siano quindi circa 25.000 le persone colpite dalla malattia, patologia che si caratterizza per l'ispessimento (fibrosi) della cute e degli organi interni, e che presenta un profondo impatto sulla vita quotidiana delle persone, sia in termini di benessere complessivo, che in termini di sopravvivenza.

Il 29 Giugno 2020 si celebra in tutto il mondo la XI giornata Mondiale della Sclerosi Sistemica (World Scleroderma Day), occasione anche per i fisioterapisti per ricordare e puntualizzare quale sia il loro ruolo e il loro contributo nella corretta gestione dei pazienti che soffrono di questa patologia invalidante.

I fisioterapisti che si occupano specificamente di sclerodermia sono associati al NIS-AIFI (Network di Interesse Specialistico), fisioterapia nelle malattie reumatiche, “un network nazionale formato da professionisti specializzati nella riabilitazione delle patologie reumatiche”, precisa la responsabile Sabrina Centaro.

“Sul territorio nazionale sono pochi i fisioterapisti in grado di prendere in carico un paziente complesso come la persona affetta da sclerodermia. Lo scopo del NIS è proprio quello di diffondere le conoscenze e la cultura necessarie alla formazione e la ricerca in questo settore con particolare riferimento alla riabilitazione della mano e del volto”, prosegue Centaro.

Proprio da Sabrina Centaro (specialista in riabilitazione della mano) in collaborazione con Mauro Passalacqua (fisioterapista specializzato nella riabilitazione del volto) giungono gli approfondimenti qui illustrati.

La Sclerodermia e la riabilitazione del volto

La riabilitazione del volto sclerodermico fa parte del bagaglio professionale del fisioterapista esperto di riabilitazione reumatologica e si compone di un insieme di tecniche rivolte al miglioramento di tre principali aspetti: l’apertura della bocca, i muscoli mimici e la deglutizione.

Tra le tecniche più utilizzate ci sono il massaggio connettivale, molto importante per preparare i tessuti al trattamento e per un’azione diretta sul tessuto connettivo della regione del volto e del collo; tecniche di terapia manuale per migliorare l’apertura della bocca agendo anche sull’articolazione temporo-mandibolare; Kabat facciale (metodo riabilitativo noto anche come PNF-facilitazione neuromuscolare propriocettiva), che attraverso sequenze precise agisce migliorando la forza ed il trofismo dei muscoli mimici; esercizi fisioterapici e di logopedia specifici per diminuire la disfagia.

Queste metodiche, insieme a molte altre, devono essere eseguite correttamente da parte

di un fisioterapista preparato che si occuperà anche di addestrare il paziente ad un programma di esercizi domiciliari autogestito, fondamentale per mantenere i risultati ottenuti durante le sedute.

L'intervento

riabilitativo, come si intuisce, è di una certa complessità, sia perché il professionista deve essere ben preparato nelle tecniche specifiche e nell'acquisizione della manualità necessaria per eseguirle correttamente, sia per la complessità maggiore dell'intervento, che è rappresentata dall'oggetto stesso della riabilitazione: il volto di una persona, infatti, ha a che fare con la sua sfera intima, con la vita di relazione, con la comunicazione non verbale e l'espressione dei sentimenti, con l'alimentazione e la respirazione.

Per

questo, oltre alla conoscenza della malattia e di tutte le implicazioni della stessa, si richiede ai fisioterapisti impegnati in questo ambito di avvicinarsi e prendere in carico questo tipo di pazienti con estrema professionalità e massimo rispetto per la persona sottoposta a trattamento.

La riabilitazione della mano sclerodermica

La sclerodermia causa importanti limitazioni fisiche e funzionali che influenzano la qualità di vita dell'individuo, in particolare la disfunzione a carico della mano, sia nella forma limitata che in quella diffusa. Il primo fenomeno che si manifesta nel paziente con sclerosi sistemica è quello di Raynaud, che coinvolge prevalentemente le estremità degli arti superiori ed inferiori.

Nella

maggior parte dei casi il fenomeno di Raynaud è bilaterale e simmetrico, ed in circa i due terzi dei pazienti si presenta con alcune classiche fasi di colorazione: pallore, cianosi, rossore; la sua comparsa è di solito repentina, mentre la durata è variabile. Il fenomeno si presenta anche con la limitazione funzionale causata da gonfiore e rigidità derivata dalla fibrosi dei tessuti molli, ossia da una sensazione di rigidità articolare che porta in fase avanzata alla cosiddetta mano ad 'artiglio'.

La

“mano sclerodermica” presenta inoltre ulteriori segni patognomici di malattia:

ulcere, calcinosi sottocutanee, distrofia ungueale, teleangectasie, acoosteolisi, sfregamenti tendinei. Di fronte a tutte queste manifestazioni, l'obiettivo primario del fisioterapista della mano è quello di lavorare sulla rigidità articolare per evitare il blocco dei movimenti del polso e delle dita, che provocano un drammatico abbassamento della qualità della vita della persona.

Perché

rivolgersi ad un terapeuta della mano? La diagnosi precoce e l'invio tempestivo in riabilitazione possono ridurre significativamente le disabilità e le complicanze della patologia: si migliora la qualità della vita attraverso interventi riabilitativi mirati, in quanto la sclerodermia causa un'insidiosa perdita del range articolare e quindi le deformità della mano si instaurano primariamente perché la fibrosi non è controllata.

Quali

sono dunque gli elementi chiave per un trattamento efficace? Il programma riabilitativo del terapeuta della mano può svolgersi sia con l'utilizzo della terapia strumentale con Ultrasuoni e Magnetoterapia, che con esercizi attivi, tecniche di mobilizzazione, bendaggi coban per drenaggio linfatico, kinesiotaping (se la cute non è troppo sottile e delicata) e bagni di paraffina (dove non sono presenti ulcere).

L'importante

è sottolineare e ricordare che ogni tecnica di mobilizzazione o esercizio deve essere effettuato in assenza di dolore. Bisogna quindi avere l'accortezza nella cura specifica della cute, minimizzando l'esposizione ad acqua e detergenti chimici, prediligendo l'utilizzo di lozioni idratanti. Un altro ruolo importante nella gestione del paziente sclerodermico è quello dei tutori (o splint) che vengono confezionati su misura per il singolo paziente e mantengono correttamente l'apertura della mano e della commissura del pollice, favorendo la presa laterale e digitale; alcuni tutori vengono utilizzati per mantenere una posizione corretta della mano e per fare riposare la mano di notte evitando ulteriori peggioramenti, altri sono invece funzionali e aiutano il paziente a svolgere le sue attività della vita quotidiana.

Da

ultimo, il NIS ricorda che soprattutto nell'ambito della sclerodermia è

fondamentale la collaborazione medico-fisioterapista-paziente perché questa ‘alleanza’ aumenta - con la tempestività della presa in carico - l’efficacia del trattamento riabilitativo. All'interno di questa collaborazione offre il massimo risultato un approccio che permetta di sviluppare un programma terapeutico personalizzato, grazie anche ad un “educazione terapeutica” che aiuti il paziente a riconoscere i sintomi e le migliori opzioni di trattamento.