

## RELAZIONE FINALE

### **Muoviti per continuare a muoverti!**

*Prof.ssa R. Scorza*

È questo il titolo del manuale pratico che il GILS ha messo a disposizione dei pazienti e che raccoglie su pratiche schede utili esercizi per mantenere e migliorare la mobilità dell'arto superiore. Queste schede, alle quali nel tempo se ne aggiungeranno altre riguardanti altri distretti corporei, sono il frutto di uno studio condotto congiuntamente dall'Immunologia Clinica del Policlinico di Milano e dal Servizio di Riabilitazione della Fondazione Don Gnocchi. Il progetto era un progetto ambizioso che aveva come obiettivi la messa a punto di protocolli di riabilitazione specifici per il paziente con sclerosi sistemica, la valutazione della loro efficacia e, elemento altrettanto importante, la valutazione della persistenza nel tempo del risultato ottenuto con un periodo di riabilitazione intensiva, effettuata in regime di ricovero. La letteratura scientifica è estremamente povera di lavori e protocolli che riguardano la riabilitazione del paziente sclerodermico, ostacolo questo non indifferente per il raggiungimento degli obiettivi del progetto: bisognava percorrere cioè una strada nuova, senza garanzie certe di riuscita. Non è quindi strano che la fase preliminare dello studio sia stata lunga e abbia richiesto uno sforzo non comune. Era infatti necessario far comunicare due mondi fino ad allora separati: quello degli esperti della malattia e quello degli esperti della riabilitazione. Il processo di integrazione è stato portato avanti a "tappe forzate". L'avvio è stato una lunga lezione sulla malattia, dalla patogenesi, alle manifestazioni cliniche, alle terapie tenute da me ai fisioterapisti del Don Gnocchi che a loro volta avevano già raccolto e analizzato i pochi dati esistenti in letteratura sui protocolli riabilitativi della sclerosi sistemica. Successivamente, i fisioterapisti che avrebbero partecipato al progetto, hanno frequentato gli ambulatori e il Day Hospital dell'Immunologia Clinica per avere un'idea più precisa della patologia, della variabilità clinica della stessa, della eterogeneità dei pazienti per quanto riguardava il sesso, l'età e la concomitanza di altre patologie e, di conseguenza, della variabilità delle disabilità che avrebbero dovuto affrontare. Dopo questa fase, i fisioterapisti del Don Gnocchi, coordinati dal Dottor Giorgio Gandolini, hanno preparato dei protocolli riabilitativi che sono stati discussi con gli immunologi clinici con la individuazione infine degli strumenti di valutazione dei risultati ottenuti. Dopo una prima fase di rodaggio, che è servita ad individuare e risolvere i problemi di ordine pratico che avrebbero potuto intralciare lo svolgimento del progetto, si è avviato il reclutamento dei pazienti per lo studio vero e proprio. Sono stati studiati 24 soggetti omogenei per quanto riguarda l'età, il sesso, l'anzianità di malattia, il trattamento farmacologico e la condizione lavorativa, stratificati sulla base della presenza del coinvolgimento polmonare. A tutti i soggetti sono state somministrate scale di valutazione per la mobilità della mano (la scala HAMIS, Hand Mobility in Scleroderma) e della disabilità globale (la scala UKFS, United Kingdom Functional Scores, e la scala SHAQ, Scleroderma Health Assessment Questionnaire). I pazienti soggetti sono stati valutati clinicamente con test strumentali relativi alla funzionalità respiratoria (spirometria e DLCO) e cardiaca (ecocardio doppler). È stata inoltre predisposta una scheda valutativa per la raccolta di dati specifici che ha premesso di valutare, attraverso l'osservazione, i distretti viso e mani. Tutti i soggetti sono stati sottoposti a trattamento riabilitativo secondo un protocollo specifico costituito da: due

sedute giornaliere di rieducazione motoria, una seduta giornaliera di massofisioterapia, una valutazione del distretto mio-orale e logopedica, una riuscita valutazione della funzionalità respiratoria. Il trattamento riabilitativo è stato articolato in tre fasi:

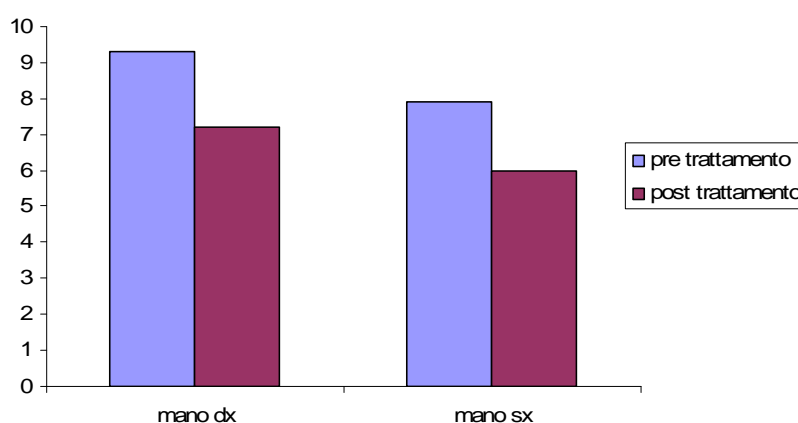
- Fase di preparazione: caratterizzata da massaggio volto al riscaldamento ed all'eventuale scollamento dei tessuti molli dell'arto superiore ;
  - Fase di mobilizzazione passiva ed attiva: caratterizzata da esercizi passivi in allungamento, detensione tissutale ed attivi anche di discriminazione della sensibilità, volti al recupero della completa estensione dei polsi, delle dita, delle mani, riattivazione muscolare ed al miglioramento dell'irrorazione periferica;
  - Fase di recupero funzionale: caratterizzata dalla somministrazione di esercizi ergonomici volti al miglioramento delle normali attività di vita quotidiana (AVQ), con confezionamento di ortesi, applicazione di Neurotaping (TNM), esercizi personalizzati di autotrattamento ed all'eventuale scelta di ausili;
- Tale piano riabilitativo è stato integrato da due ulteriori fasi di trattamento attivate solo nei soggetti che presentavano deficit specifici:
- Fase di recupero della funzionalità respiratoria: caratterizzata da esercizi per migliorare l'espansibilità della gabbia toracica e per aumentare la capacità respiratoria con RESPI PROGRAM (incentivatore di inspirazione)
  - Fase logopedia: caratterizzata da massaggio della rima buccale associati ad esercizi di stretching dei masseteri

Alla fine del periodo di trattamento, durato in media 3 settimane, sono state riproposte ai pazienti le scale di valutazione somministrate prima della terapia riabilitativa che, con gli altri dati funzionali, sono stati inseriti in un database elettronico (excel) per successiva valutazione statistica.

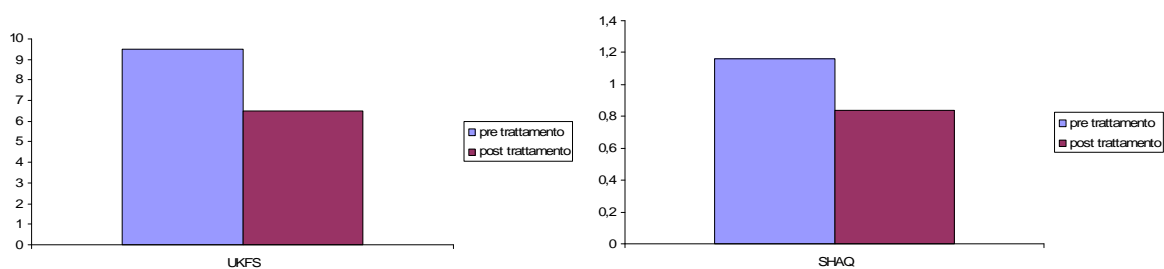
Come si è detto, un importante obiettivo dello studio era anche quello di valutare la persistenza nel tempo degli effetti del trattamento intensivo di riabilitazione. Per questo, per 11 pazienti è stata effettuata una nuova valutazione funzionale 4 mesi dopo la fine del trattamento stesso.

I risultati ottenuti sono stati a dir poco incoraggianti. Come si può vedere dalle figure illustrate, alla fine del trattamento riabilitativo si è ottenuto un recupero significativo della funzionalità delle mani e una riduzione altrettanto significativa, della funzionalità globale e della qualità della vita analizzate sia con la scala UKFS che con la scala SHAQ.

Effetto del trattamento riabilitativo sulla funzionalità della mano sclerodermica (HAMIS)



Effetto del trattamento riabilitativo sulla funzionalità globale/qualità della vita (scala UKFS e SHAQ)



Purtroppo, come si può vedere dalla tabella seguente, i vantaggi ottenuti con la terapia intensiva, non sono più visibili già 4 mesi dopo la fine del trattamento riabilitativo.

scala	T0 Punteggio medio ± e.s.m	T1 Punteggio medio ± e.s.m	T2 Punteggio medio ± e.s.m
HAMIS mano dx	10.5 ± 1.8	7,9 ± 2.0	9.9 ± 2.0
HAMIS mano sx	9.7 ± 1.7	7.6 ± 1.9	9.5 ± 1.8
UKFS	11.9 ± 1.1	8.2 ± 1.4	11.1 ± 2.0
SHAQ	1.36 ± 0.15	1.08 ± 0.15	1.33 ± 0.17

Questo risultato, purtroppo largamente previsto, ha stimolato la messa a punto di un eserciziario pratico che aiuta i pazienti a mantenere, attraverso un costante esercizio effettuato a domicilio, i vantaggi ottenuti con il trattamento riabilitativo effettuato durante il ricovero. Muoviti per continuare a muoverti, dunque. Ed è ovvio che, agli esercizi per la mano già inseriti nel manuale, si debbano via via aggiungere gli esercizi per gli arti inferiori, per la respirazione e gli esercizi logopedici. La strada è quindi tracciata ma il cammino è ancora molto molto lungo.

