

Presentato al Convegno organizzato dal Gruppo LES Liguria

Lupus Eritematoso Sistemico: l'assistenza integrata al paziente

Genova il 28 Ottobre 2004 (2 crediti formativi ECM per medici chirurghi, infermieri e fisioterapisti)

La fisioterapia per il paziente LES

Tiziana Nava

Fisioterapista, Milano

L'Associazione Italiana Fisioterapisti (A.I.F.I.) è un'associazione di volontariato senza scopi di lucro che si adopera affinché, anche in Italia, venga riconosciuto ai Fisioterapisti il diritto di avere un proprio Ordine ed un proprio Albo Professionale. All'interno dell'AIFI si sono costituiti i Gruppi di Interesse Specialistico (GIS) sulla riabilitazione nelle diverse discipline. Il GIS per la riabilitazione reumatologica è stato istituito nel 1999. Il primo obiettivo del GIS consiste nell'educare le persone, attraverso una corretta informazione, affinché la fisioterapia sia considerata in primo luogo come forma di prevenzione, modificando l'opinione comune che prevede l'intervento del fisioterapista solo in seguito a problematiche patologiche.

La prevenzione per mezzo della fisioterapia può essere di tre tipi: primaria, secondaria e terziaria. La prevenzione primaria tende ad impedire o prevenire l'instaurarsi della malattia, agendo preventivamente sui fattori di rischio. Il campo d'intervento della prevenzione primaria è molto vasto, ma può essere sintetizzato in tre ambiti principali. Innanzitutto nell'ambito della scuola materna ed elementare, dove è possibile intervenire all'origine su quegli atteggiamenti errati che se non corretti potrebbero evolvere in scoliosi, varismi e valgismi a carico delle ginocchia, dorsi curvi ecc. Un secondo momento di particolare rilievo è senza dubbio quello che riguarda le donne che si avvicinano alla menopausa dove la prevenzione assume il compito di attenuare e allontanare il rischio dello sviluppo dell'osteoporosi negli anni successivi. Non meno importante è infine il vasto campo della correzione delle posture scorrette causate da atteggiamenti errati legate alle attività lavorative, sportive, dimorfismi, ecc. situazioni che, se non corrette, possono creare il presupposto per un quadro artrosico.

La prevenzione secondaria si identifica con l'attuazione di tutti quei provvedimenti atti a impedire, attenuare o ritardare le alterazioni connesse con l'evoluzione della malattia. Gran parte delle malattie reumatiche sono infatti patologie degenerative irreversibili. E' chiaro come al danno iniziale causato dalla patologia fanno seguito una serie di problematiche ad esso correlate, che si sviluppano come reazione per attenuarne la sintomatologia ed anche e soprattutto come riflesso al dolore stesso. In queste patologie il dolore gioca infatti un ruolo fondamentale diventando un fattore di disabilità spesso più invalidante della patologia stessa.

La prevenzione terziaria infine cerca di ottenere il recupero del paziente già invalido riducendo l'entità del danno già in atto. Molto spesso, erroneamente, la riabilitazione viene identificata solo con quest'ultima forma di prevenzione.

Le problematiche nell'affrontare un piano riabilitativo sono di vario ordine. Prima di tutto c'è la difficoltà di valutare patologie complesse, in cui prendere in esame l'unità funzionale interessata dalla malattia è solo il primo passo del progetto riabilitativo. Sono sempre presenti infatti patologie secondarie che nascono come compensazione al danno primario. Queste variabili patologiche fanno parte delle caratteristiche delle malattie degenerative a carattere irreversibile e necessitano di continue valutazioni, mirate, in collaborazione con altri settori operativi a livello medico e riabilitativo. Proprio in questa ottica si rivela la fondamentale funzione della prevenzione primaria (ad esempio, l'intervento sulle donne in menopausa a rischio di osteoporosi) e secondaria (ad esempio gli interventi che si effettuano per evitare i danni di una patolo-

gia congenita, ad esempio dismorfismi) e l'esigenza di un costante rapporto interdisciplinare sia a livello medico: chirurgico, reumatologico, psicologico, ecc. che a livello dei fisioterapisti. Il raggiungimento di obiettivi così complessi implica anche un impegno politico volto a sensibilizzare e stimolare le istituzioni affinché promuovano strutture riabilitative adeguate alle patologie stesse.

E' da sottolineare in conclusione che la varietà delle patologie reumatiche e dei distretti corporei interessati rende necessario mettere a punto approcci riabilitativi diversi a seconda della struttura interessata, ad es. ossea (osteoporosi, ecc.), articolare (artrite reumatoide, artrosi, ecc.), connettivale (sclerodermia, lupus ecc.), muscolare (fibromialgia, ecc.).

LA RIABILITAZIONE NEL LUPUS

Quando si parla di riabilitazione nelle patologie reumatiche, si pensa immediatamente ed esclusivamente, alla riabilitazione riferita all'articolazione colpita dalla malattia, senza prendere in considerazione, com'è necessario, il corpo nella sua globalità. La totalità psicofisica dell'individuo viene paradossalmente identificata con la sua parte malata, la mano colpita o il polso, o qualunque altra articolazione. Si rischia di perdere di vista la persona nella sua individualità e complessità, riducendola ad una articolazione malata. Inoltre, nella cultura occidentale, il corpo è concepito in misura crescente come strumento di lavoro: essere per dover fare. Quando si ammala, viene perciò percepito proprio in funzione dei requisiti che vengono meno, della perdita dell'efficienza: in famiglia, nel sociale, nel lavoro. In quest'ottica, è ovvio come l'intervento riabilitativo consideri esclusivamente il distretto colpito, per garantirne al più presto il ritorno ad una "normalità" e insieme ad una buona funzionalità.

In realtà un vero progetto riabilitativo prende in considerazione la persona nella sua globalità, in quanto la malattia porta con sé una storia di dolore che si fissa sia nell'aspetto fisico che nell'aspetto emotivo della persona.

ASPETTO FISICO

Quando un'articolazione è colpita dalla malattia, dopo la prima fase acuta, è necessario recuperare immediatamente la mobilità perduta a causa dell'infiammazione e del dolore da questa generato. Il dolore deve essere considerato un aspetto importante perché condiziona la persona ad adottare movimenti, atteggiamenti, gesti errati, reazioni al dolore stesso per diminuirne l'aggressione o dettati dall'impossibilità a utilizzare correttamente l'articolazione colpita. Per esempio, quando viene colpita una mano si tende ad utilizzare il polso, il gomito e la spalla, in modo errato, per compiere quei movimenti che diversamente creerebbero dolore.

Da queste reazioni sostitutive nascono altri stati dolorosi e altre patologie come l'epicondilite al gomito, la periartrite scapolomeroale e tutta una serie di dolori al dorso, al collo, al petto. Questo si verifica a causa dell'utilizzo eccessivo delle strutture articolari e periarticolari adiacenti all'articolazione colpita, che si trovano costrette ad un iperlavoro.

Nel caso in cui sia la mano destra la prima ad essere interessata dalla malattia, si obbligherà automaticamente la mano sinistra a sostituirla in qualunque movimento. Con il passare del tempo questa situazione tenderà a diventare definitiva impedendo all'altra mano, una volta passata la fase infiammatoria, di ripristinare la precedente normale gestualità.

Il corpo costretto a movimenti diversi e innaturali per molto tempo, modifica lo schema motorio che gli era proprio: la sua postura originaria. La persona si ritrova ad avere il capo piegato in avanti, le spalle sollevate e spinte anch'esse in avanti, un dorso curvo ed i gomiti leggermente flessi. La verbalizzazione di questa situazione è "non riesco a tenere le spalle indietro".

Questa nuova postura, che poteva avere inizialmente un significato protettivo nei confronti del dolore, della sensibilità della cute, delle ulcerazioni, della dolenzia delle articolazioni, e della accentuata difficoltà di movimento, ora non trova più la sua giustificazione.

Guardando foto antecedenti alla malattia, si scopre di essere diversi, cambiati. Quasi non ci si rende conto di come tutto questo possa essere accaduto. Il corpo, di fatto, gradualmente ma inesorabilmente, ha perso le abilità di un tempo, le capacità a compiere tutte quelle azioni che fanno parte del quotidiano, per lasciare spazio a gesti impacciati, spesso accompagnati dal dolore e svolti con fatica nonostante la fase acuta relativa all'articolazione colpita sia terminata. Oltre alla mano destra, a questo punto, si sono aggiunti una serie di dolori al collo, al dorso, al petto, all'altro braccio, ecc. che prima nella malattia non c'erano o erano presenti occasionalmente. Il paziente inizia a pensare che forse la sua malattia stia interessando altre parti del corpo ed effettua esami, accertamenti, visite specialistiche che, in genere, escludono una riacutizzazione. Il dolore tuttavia rimane fino a trasformarsi in uno stato cronico di malessere. La persona finisce per non sentirsi a proprio agio nel proprio corpo.

ASPETTO EMOTIVO

Se si pensa al malato affetto da depressione ed altre patologie del sistema nervoso, si immagina immediatamente una persona con le spalle curve, con il capo chino, e lo sguardo basso, quasi rinchiuso in se stesso. Come l'aspetto mentale, emozionale, psicologico, influenzi l'aspetto fisico è infatti largamente dimostrato.

Pensiamo allora a come viene interessato e coinvolto l'aspetto emotivo nelle persone che vengono colpite dal lupus. Si trovano improvvisamente ad affrontare una lunga e pesante serie di difficoltà che inizia durante la diagnosi stessa della patologia, momento in cui si è costretti a convivere con un male che suscita paura, ma che ancora non è stato identificato. Dopo la diagnosi, inizia l'altalena delle fasi acute alternate a quelle di remissione, con i danni che rimangono e con cui bisogna convivere. Sulla malattia primaria si instaurano, come abbiamo spiegato sopra, situazioni dolorose in altre parti del corpo, spesso difficili da controllare e uno stato depressivo che inevitabilmente subentra, perché all'improvviso ci si trova in uno stato di disabilità che il contesto familiare, sociale, lavorativo, non capisce e tollera male. La persona malata vive il disagio di trovarsi con un corpo stanco incapace di rispondere alla mente che lo comanda.

Bisogna anche notare che in questo percorso l'aspetto emotivo gioca un doppio ruolo. Per un verso la malattia coinvolge la persona non solo fisicamente, ma anche psicologicamente e emotivamente, ma anche l'aspetto emotivo a sua volta agisce sulla postura, sul fisico, sull'atteggiamento della persona stessa. Queste considerazioni portano come conseguenza la necessità di progettare un piano riabilitativo che consideri la persona nella sua globalità psicofisiopatologica e lavori in un'ottica globale interdisciplinare con il concorso dei diversi specialisti.

IL LAVORO DEL FISIOTERAPISTA

E' necessario chiarire qui, alla luce dei punti precedenti, quale può e deve essere l'apporto del fisioterapista. Il fisioterapista, attraverso la rieducazione del gesto, permette alla persona di creare un rapporto nuovo con il proprio corpo e la porta a convivere con una realtà fisica diversa. Il percorso riabilitativo si sviluppa aiutando la persona, con l'attivazione di alcune posture, a capire come la malattia e il dolore abbiano modificato l'atteggiamento del suo corpo facendogli adottare posizioni di compensazione o antalgiche (appunto, per evitare il dolore). Gradualmente la persona prende coscienza dei sistemi di difesa che ha messo in atto ed impara, dopo che il terapeuta è intervenuto sulle contratture, a controllare i movimenti che nel tempo diventano causa di dolore.

Un gesto errato, usato per sostituire il lavoro di un'articolazione malata, viene recuperato attraverso un'esecuzione corretta. La persona impara inoltre ad usare l'articolazione compromessa in modo alternativo, ad applicare ortesi quando l'articolazione è affaticata o nell'esecuzione

di gesti ripetitivi o di lavori faticosi che impedirebbero di mantenere una corretta posizione. In questo modo, si possono prevenire molte dolenzie, patologie, danni aggiuntivi, si impara a distinguere dolori dovuti a eccessivi stress articolari, cioè meccanici, dai dolori tipici del lupus. Si strutturano perciò nuovi schemi motori, funzionali alle articolazioni compromesse che non sono più in grado di compiere i movimenti in modo corretto e si prevengono i danni articolari provenienti da un uso improprio delle articolazioni, si creano i presupposti per l'applicazione di ausili e per l'attuazione di un corretto programma di economia articolare. E' così che la persona si riappropria del proprio corpo, imparando come intervenire nelle varie situazioni. La riabilitazione attraverso tecniche posturali di tipo globale permette infatti questo percorso a ritroso, unico presupposto per riabilitare patologie così articolate, dove il dolore è direttamente proporzionale alla malattia. L'obiettivo della riabilitazione consiste nel restituire la persona a se stessa, creando un nuovo equilibrio posturale e psicologico, funzionale alla situazione nuova ed insolita che la malattia è venuta a creare.

Tiziana Nava Fisioterapista
Referente Nazionale del Gruppo Interesse Specialistico sulla riabilitazione
delle patologie reumatologiche dell'Associazione Italiana Fisioterapisti