



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Polo Tecnologico
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2009/2010

L'uso degli splint nei pazienti affetti da Sclerosi Sistemica: una strategia vincente ?

MICHELE

CANDIDATO: Laura Negri

Tipo di elaborato: progetto su caso individuale

Abstract. *L'uso degli splint nei pazienti con sclerosi sistemica è sicuramente un valido aiuto nel trattamento del paziente sclerodermico, sia nel recupero delle deformità della mano e delle dita, sia nel recupero delle attività della vita quotidiana. Tuttavia, non tutti gli operatori che trattano questo tipo di pazienti sono d'accordo con questa affermazione. La sclerosi sistemica (detta anche sclerodermia) è una malattia molto invalidante, e se non diagnosticata tempestivamente con prognosi infausta. La fibrosi della cute, soprattutto delle mani e del viso, si accompagna a problemi dell'apparato gastrointestinale, polmonare, cuore, rene. Un segno costante che si manifesta in tutti i pazienti con intensità variabile, è il fenomeno di Raynaud che è dovuto allo spasmo delle arterie digitali con conseguente diminuzione della perfusione sanguigna, pallore delle dita, dolore e via via nel tempo lesioni trofiche, ulcere, gangrena. Questo, è il punto che mette in forse l'uso degli splint: la paura che la costrizione delle dita dentro un materiale rigido aggravi il fenomeno di Raynaud con conseguenze molto gravi per le mani del paziente. Soltanto un monitoraggio preciso e minuzioso con scale di valutazione accurate permette di valutare, paziente per paziente, se lo splint può essere uno strumento da utilizzare o meno. Il caso di Michele, paziente affetto da sclerosi sistemica, ci permetterà di studiare questo aspetto della malattia. In un tempo relativamente breve, dal 2004 al 2006, la malattia cambia la vita di Michele, il quale perde la funzionalità e la motilità fine delle mani e con queste la possibilità di lavorare e di accudire la sua persona. La conseguente perdita dell'autonomia e anche dell'autostima non fanno altro che aggravare la situazione. Il confezionamento di uno splint bilaterale che gli permettesse di sostenere e di posizionare i polsi, orientando efficacemente le mani nello spazio durante la sua attività quotidiana, lavorativa e di svago. Il ricovero presso il Centro di Riabilitazione specializzato presso il quale lavoro ha permesso a Michele di trovare la soluzione adatta al suo problema. Una presa in carico multidisciplinare gli ha ridato ciò che aveva perso, la vita che amava a cui non era disposto a rinunciare e gli ha permesso di tornare a riutilizzare le mani con successo.*

**Direttore del corso:
Responsabile tecnico scientifico:
Tutor**

**Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich
Dott.ssa Elisa Robol**

1. Sintesi del progetto

Il protagonista

Michele è un uomo giovane, molto motivato, grande appassionato di sport. Era istruttore di karate, grande arrampicatore in montagna ed esperto sciatore. Lavora come pasticciere con un negozio di proprietà ben avviato, a circa 1 km da casa e dal quale trae molta soddisfazione. Si occupa personalmente della produzione e della consegna dei suoi prodotti. Parla volentieri del suo lavoro e dispensa ricette a chiunque si dimostri sufficientemente interessato. Si reca al lavoro a piedi o in bicicletta sette giorni su sette. Non ha mai richiesto l'invalidità civile perché non era interessato. Vive con una nonna non autosufficiente e la zia in un appartamento di proprietà, posto al secondo piano di un condominio senza ascensore. Ha una buona rete di amici con i quali esce a cena, organizza gite in montagna e passa con loro il poco tempo libero che il negozio lascia a sua disposizione.

Nel 2004 compare il fenomeno di Raynaud seguito da una diagnosi di Sclerosi Sistemica, con grave coinvolgimento intestinale.

Nel 2006 si presenta un problema di mal assorbimento con un importante calo ponderale che lo porta a perdere 30 kg in sei mesi, rispetto agli 80 kg pesati inizialmente. Questo calo importante di peso lo porta ad accusare un'alta affaticabilità, che limita le sue attività giornaliere, tipo il lavoro e il rapporto con gli amici. Si presentano a questo punto, le prime difficoltà nella vita quotidiana soprattutto a livello degli arti superiori e in particolare a livello delle piccole articolazioni delle mani: tagliare il cibo, aprire le bottiglie, allacciare le stringhe delle scarpe, maneggiare in generale gli oggetti di piccole dimensioni. Michele ha una buona consapevolezza del proprio stato di salute e ha delle aspettative reali per il proprio futuro. Ha un'ottima motivazione ad apprendere nuove strategie in quanto la giovane età lo rende consapevole del fatto che si deve adattare a una nuova situazione. Le maggiori difficoltà si sono presentate nell'ambito lavorativo. La professione di Michele richiede sia forza di presa che destrezza nei piccoli movimenti di precisione delle mani e con l'andare del tempo entrambe le cose sono peggiorate. Soprattutto a livello dei polsi la situazione era molto compromessa fino a coinvolgere l'attività lavorativa, con grave interessamento anche emotivo e di autostima. L'incertezza per il sostentamento economico proprio e della famiglia, gettava Michele nello sconforto.

Il contesto

Michele si è rivolto nel 2009 al Centro di Riabilitazione specializzato presso il quale lavoro, quando ormai le sue mani non potevano più assolutamente fare nessun tipo di lavoro. I polsi non riuscivano a sostenere il peso delle mani, si presentavano in flessione e la forza residua era insufficiente a compiere qualsiasi tipo di lavoro.

Presso il Centro è stato sottoposto a una visita iniziale con un reumatologo che ha impostato la terapia farmacologica e il progetto riabilitativo che comprendeva: un intervento mirato al recupero dell'equilibrio e della deambulazione al recupero dell'articolari e della forza degli arti inferiori e in particolare al recupero funzionale degli arti superiori. Michele veniva anche sottoposto a sedute di fisioterapia respiratoria per incrementare la capacità respiratoria risultata deficitaria nel corso delle visite specialistiche, terapia occupazionale mirata al recupero delle attività di vita quotidiana, oltre che a prove di deglutizione e massoterapia decontratturante. Il progetto di recupero degli arti superiori s'inseriva in un protocollo realizzato presso la Fondazione da un gruppo di fisioterapisti interessati al trattamento della sclerodermia, in collaborazione con il GILS (gruppo italiano per la lotta alla sclerodermia), alla Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico e al Centro di riferimento per le malattie autoimmuni sistemiche della Regione Lombardia con i quali il 13 marzo del 2010 è stata realizzata la giornata italiana lotta alla sclerodermia.

Gli obiettivi dell'intervento

Dalle visite effettuate, si evinceva che la situazione di Michele sarebbe peggiorata ulteriormente e anche rapidamente se non fossimo intervenuti tempestivamente sia con la terapia farmacologica, sia con i trattamenti fisioterapici prescritti. Lo sapeva bene anche Michele, che si è affidato a noi con

l'aspettativa di migliorare la sua situazione in generale ma con l'obiettivo specifico di occuparsi della motilità e funzionalità delle sue mani, in modo da poter continuare il lavoro e quindi mantenere la sua autonomia. Tutti gli sforzi che Michele aveva fatto in precedenza per tentare di mantenere la funzionalità delle mani non avevano fatto altro che peggiorare la situazione. Le mani si presentavano dolenti con numerose ulcere sulle articolazioni interfalangee prossimali bloccate in flessione con un deficit di forza e con limitazioni della mobilità articolare come riscontrato dei test ai quali è stato sottoposto nel corso della terapia di cui parlerò in seguito. Inoltre la sua alta affaticabilità gli rendeva la riabilitazione molto faticosa quindi cercare strategie per il risparmio energetico era il suo secondo obiettivo e noi eravamo del tutto in accordo con le sue scelte. Il percorso discusso e condiviso con l'equipe riabilitativa, il medico responsabile del progetto e il paziente ha semplificato e reso fluido il cammino di questo difficile recupero.

Le soluzioni adottate

Oltre alla terapia farmacologica sulla quale in questa sede non mi dilungo e alle terapie condotte dai miei colleghi di cui ho fatto riferimento sopra, la parte della riabilitazione di cui mi sono occupata era quella di risolvere i problemi a carico degli arti superiori per cercare di ridare autonomia alle azioni di Michele. Quindi, secondo protocollo, ho cominciato la valutazione attraverso una serie di test per rendermi effettivamente conto del livello dal quale Michele partiva. I test comprendevano: HAMIS test, UK functional score, SHAQ disability index, SHAQ Visual Analog Scale dei quali parleremo più approfonditamente nel corso dell'elaborato. I risultati, come ci aspettavamo, si sono rivelati piuttosto bassi ma sapevamo di avere un asso nella manica che al momento buono è stato provvidenziale. La soluzione che abbiamo pensato insieme al paziente, è stato l'uso degli splint: tutori di materiale termoplastico che ci hanno permesso di sostenere adeguatamente il polso, in modo da permettere alla mano il posizionamento idoneo nello spazio e quindi l'uso corretto ed efficace dell'arto superiore. Il materiale adottato ci ha permesso di costruire uno splint leggero e resistente in modo da non affaticare Michele e nello stesso tempo efficace permettendogli di lavorare con forza e precisione.

L'uso degli splint nei pazienti sclerodermici è controverso in quanto si teme che costringendo la mano in una struttura rigida con fascette anche se elastiche comunque costrittive, aumenti o aggravi il fenomeno di Raynaud con grossi problemi per il paziente quali la gangrena a carico delle dita delle mani, con successiva amputazione delle falangi interessate. Un attento studio del caso con una buona consapevolezza del paziente che deve collaborare nell'elaborazione e nella gestione dello splint ci ha permesso di arrivare al risultato sperato, con un notevole miglioramento della qualità di vita del paziente.

Valutazione dell'esperienza

La sclerosi sistemica è una malattia molto invalidante anche dal punto di vista psicologico. Come per tutte le malattie ingravescenti il pensiero di non avere nessuna possibilità di guarigione e il lento ma inesorabile peggioramento della condizione di salute porta i pazienti a una diagnosi di depressione che con l'andare del tempo prostra le persone affette da queste patologie e toglie loro la volontà di reagire e trovare soluzioni utili alla loro situazione. Fermarsi alla sola letteratura, peraltro molto scarsa, sull'uso degli splint nel paziente con sclerosi sistemica sarebbe stato un errore clamoroso che avrebbe avuto delle ripercussioni gravemente invalidanti sulla salute e sulla vita di Michele.

Con una valutazione adeguata e il paziente ideale, una decisione un po' audace si è trasformata in una soluzione accettabile e risolutiva di una situazione destinata a un esito sicuramente infausto. Il Raynaud secondo la testimonianza del paziente non è peggiorato e, anzi, utilizzando le mani in maniera adeguata e più spesso, Michele ed io abbiamo assistito al fenomeno opposto, cioè a mani più calde e con maggiore libertà di movimento. Secondo la mia esperienza, sviluppata nel corso di quindici anni nel trattamento delle patologie reumatiche, l'uso degli splint nei pazienti sclerodermici può rivelarsi un valido aiuto nella terapia riabilitativa. In questo caso è stato lo strumento risolutivo di una situazione destinata sicuramente a far perdere a Michele l'uso delle mani.

2. Premesse teoriche

Le motivazioni della scelta del caso sono da ritrovare fondamentalmente nella gravità della malattia e nella poca ricerca che viene fatta per trovare soluzioni accettabili per questi pazienti colpiti in vari ambiti della loro vita. Molte altre malattie possono provocare anche più gravi invalidità ma la poca conoscenza di quest'ultima mi ha portato a cercare di colmare almeno qualche lacuna e qualche pregiudizio. La Sclerosi Sistemica è una malattia rara ma non rarissima e con tendenza all'aumento. In Italia si può calcolare che ogni anno si ammalano circa mille persone per un totale di circa 30.000 persone spesso con diagnosi tardive e poco precise (Scorza 2010).

Bisogna ricordare che fino a poco tempo fa la Sclerosi Sistemica era considerata una malattia a prognosi infausta a causa delle complicazioni viscerali alla quale nel tempo i pazienti vanno incontro. Grazie al gemellaggio che è stato creato con il Policlinico Ospedale Maggiore di Milano e la Fondazione Don Gnocchi di Milano i pazienti hanno potuto usufruire di un servizio di monitoraggio presso l'ospedale e di riabilitazione presso la Fondazione. Grazie a questa organizzazione i pazienti hanno potuto trovare un punto di riferimento certo per la diagnosi precoce della malattia e della sua cura sia farmacologica che riabilitativa e la qualità di vita di queste persone ha subito un notevole impulso (XVI giornata lotta alla Sclerodermia marzo 2010). A volte, abbiamo assistito anche a un arresto della malattia e ormai, secondo studi internazionali di uno dei più grossi esperti mondiali di Sclerodermia, possiamo affermare che si è trasformata in una malattia curabile (Korn, 2003). Come per tutte le malattie croniche, i pazienti vanno incontro a tutta una serie di problematiche che, se non trattate e contenute con idee nuove, creano effetti secondari che sono altamente invalidanti per la vita della persona colpita.

I farmaci di nuova generazione quale Iloprost, prostaciclina, Sildenafil e Tadalafil sono la carta vincente per trasformare una malattia a esito infausto, in cronica. Un paziente in grado di capire che il miglioramento passa anche attraverso la sperimentazione di nuovi metodi di trattamento accettando a volte il fallimento, è un alleato prezioso che non bisogna assolutamente lasciarsi scappare per il bene suo e anche di altri, che possono avvalersi dell'esperienza fatta. È questo il caso di Michele, paziente consapevole della sua situazione, della gravità della sua malattia, delle invalidità alle quali sa di andare incontro e della compromissione della sua vita attuale e futura, consapevole anche che spesso i pregiudizi o i giudizi affrettati e poco sperimentati creano delle limitazioni mentali che non fanno bene né ai pazienti né alla ricerca.

Tempo fa ad esempio la Sclerosi Sistemica era considerata una malattia della pelle e il medico di riferimento era il dermatologo. Sappiamo oggi che esistono molte forme che a volte si limitano alla compromissione del derma ed altre che interessano i visceri e sono queste le forme più gravi (Scorza, 2010). In tutti però ritroviamo il segno caratteristico detto Fenomeno di Raynaud alterazione vascolare dovuto allo spasmo delle arteriole digitali che provoca una ridotta perfusione a livello delle dita di mani e piedi con una ridotta temperatura accompagnata da dolore e a un'alterata sensibilità. Pertanto, a causa di questo fenomeno, le mani vengono utilizzate sempre meno, e meno vengono usate, più il fenomeno si aggrava. Il paziente è esposto alla gangrena e ad amputazioni delle dita molto invalidanti (GILS 2010). Tuttavia la causa del ridotto uso delle mani è da ricercarsi nel fatto che prima della gangrena le mani si presentano dure, rigide con la pelle che tende ad aderire alle ossa, poco inclini a farsi trattare a causa delle fissurazioni e delle ulcere digitali molto dolorose, che precedono il processo che porta poi all'amputazione. Ridare mobilità e forza a queste mani è stato il progetto e l'obiettivo del mio intervento anche se il paziente e io stessa sapevamo che avremmo potuto trovare degli ostacoli che avrebbero invalidato i risultati del nostro lavoro e il nostro entusiasmo.

Quello che abbiamo voluto infrangere è un muro che si era formato attorno all'uso degli splint nei pazienti sclerodermici. Spesso sconsigliati a causa della paura di aggravamento del fenomeno di Raynaud, gli splint sono poco considerati nel trattamento della mano sclerodermica e quasi mai inseriti nel progetto riabilitativo. Proporre questa soluzione per il recupero della mobilità delle mani e quindi il recupero anche delle normali attività che la vita ci impone, è stato affrontare una controversia che era già affiorata precedentemente trattata a mio parere, con superficialità (A.T.Ma.R., 2007). Nel caso di Michele erano assolutamente necessari in quanto l'insufficiente controllo del polso di entrambe le mani escludeva qualsiasi attività. Anche tenere in mano un leggerissimo oggetto rappresentava un

problema figuriamoci per un pasticciere di 35 anni tutt'altro che rassegnato all'immobilità. L'idea era quella che sostenendo i polsi di Michele con uno splint di materiale termoplastico ben progettato potessi aiutarlo a riprendere le sue attività, compreso il suo precedente lavoro. Quindi, consapevoli delle difficoltà che avremmo dovuto affrontare compreso anche il fatto che avremmo potuto fallire e dichiarare il nostro torto rispetto alla questione, siamo andati avanti per la nostra strada. Il progetto è stato avallato anche dal medico che aveva la responsabilità del progetto riabilitativo. Forti delle nostre motivazioni abbiamo valutato attentamente il paziente, il materiale termoplastico da utilizzare, i velcri con i quali posizionare lo splint al polso e il monitoraggio successivo creando un oggetto che soddisfacesse tutte le nostre esigenze.

3. Quadro clinico

L'acquisizione di informazioni attraverso scale di valutazione sulla disabilità del paziente, sulla sua storia clinica, sulla diagnosi, ecc. ci offre un quadro preciso della situazione del paziente in quel momento e ci permette di inquadrare in maniera ottimale la problematica che dobbiamo affrontare. Tutte le informazioni devono essere raccolte con ordine e in maniera uguale nel pre e nel post trattamento.

È per questo motivo che ho utilizzato una scheda valutativa con la quale ho raccolto dati generali tipo nome, cognome, data di nascita, età, sesso, diagnosi, anamnesi, sintomi fattori aggravanti, allevianti, andamento dei sintomi nelle 24 ore. Successivamente, ho acquisito delle osservazioni più precise cioè osservazione del viso, osservazione delle mani, test articolari e muscolari.

Di seguito riassumerò i risultati dei test a cui ho sottoposto Michele all'inizio del trattamento che si è svolto in regime di ricovero: anni 35, sesso maschile, diagnosi di sclerodermia nel 2004 in seguito all'insorgenza del fenomeno di Raynaud, seguito da evoluzione sclerodermica interessante prevalentemente mani piedi e volto. Nel 2006, abbiamo la comparsa di malassorbimento con importante calo ponderale, da coinvolgimento intestinale per aggravamento della malattia. La valutazione è continuata con la somministrazione dell'Hamis test (Melnan et Al, 1980), (Sandqvist, 2000). L'equipaggiamento del test consiste in cilindretti di misure standard per la valutazione della flessione-estensione delle dita e dell'abduzione del pollice. Comprende 9 items identificati per misurare tutti i movimenti valutati nel test per ROM (Range Of Motion). Ciascun item è valutato su una scala da 0 a 3 dove 0 corrisponde alla funzionalità normale e 3 indica che il paziente non è in grado di svolgere l'esercizio. Michele in questo test ha totalizzato un punteggio di 18 nella mano destra e 15 nella mano sinistra. Il punteggio peggiore è 27 il migliore è 0. In entrambe le mani superiamo il 50% del punteggio della funzionalità. I movimenti nei quali Michele ha più difficoltà, dove ha un punteggio di tre cioè il peggiore, sono nella mano destra: l'estensione delle dita e l'abduzione del pollice. Nella mano sinistra, sono a punteggio tre: flessione delle dita e abduzione del pollice.

Continuo la valutazione con la scala Shaq Disability Index (Steen, 1997) che indaga attraverso 8 categorie la capacità di compiere azioni giornaliere come vestirsi e pulirsi, alzarsi, mangiare, camminare, igiene personale, capacità generiche, capacità prensile, attività di vita quotidiana. Il paziente deve dichiarare se compie le attività indagate con: nessuna difficoltà, qualche difficoltà, molta difficoltà e non ne sono in grado. Michele ha dichiarato di compiere la maggior parte di queste attività con qualche difficoltà tranne le attività che riguardano le mani che, dichiara di compierle con molta difficoltà. La Shaq viene completata con una VAS che indaga il dolore e le limitazioni che la malattia ha provocato nelle normali attività quotidiane, facendo un segno su una linea di 100 millimetri. Il terapeuta misura in millimetri la distanza tra l'inizio della linea e il punto segnato dal paziente. Per Michele il Fenomeno di Raynaud è stato molto invalidante, seguito dalle ulcere digitali, e dai problemi intestinali con punteggio superiore al 60%.

Continuo con la somministrazione della scala UK Funtional Score (Smyth, 2003) che indaga attraverso 11 items altre attività di vita quotidiana di manualità fine e abilità manuali. Il punteggio va da 0 a 3: eseguibile normalmente/0 eseguibile con alterazione dello stile/1 fattibile con difficoltà/2 impossibile da fare/3. Michele dichiara di eseguire queste attività con alterazione dello stile in 5 item, altri 5 fattibile con difficoltà, 1 eseguibile normalmente che è quello che riguarda il cammino.

Con la somministrazione di queste scale ho potuto fare un quadro preciso della situazione determinando il problema e la possibile soluzione. Una rivalutazione nel post trattamento

somministrando nuovamente la stessa batteria di scale mi darà la verifica della validità o meno della mia terapia. La mia attenzione si è focalizzata sui polsi di Michele che non avendo nessuna possibilità di estensione attiva rendevano impossibile ogni attività. Semplici azioni come versare acqua da una bottiglietta, valutata attraverso i test, o tenere in mano una chiave per aprire una porta, o girare le pagine di un giornale erano per Michele fattibili solo con alterazioni dello stile il che rendeva faticoso e soprattutto peggiorabile nel tempo, le attività più comuni. Alcuni di questi test possono anche essere autosomministrati, previa spiegazione delle parti meno intuitive come ad esempio nella VAS mettere la crocetta sulla linea piuttosto che nelle caselle ecc. Dopo il primo impatto, l'auto-somministrazione è accettata e gradita dal paziente, in quanto, può tranquillamente compilare senza essere incalzato dal tempo purtroppo sempre limitato in palestra.

Per quanto riguarda l'attività di girare le pagine di un giornale o di un libro vorrei sottolineare che è una criticità spesso segnalata nei pazienti sclerodermici e sentita come una limitazione importante. Infatti, in occasione della XVI giornata per la lotta alla Sclerodermia tenutosi nel marzo 2010 presso l'ospedale Maggiore Policlinico di Milano, è stato presentato un libro di esercizi riabilitativi autogestiti rivolti al trattamento dell'arto superiore del paziente sclerodermico, dal titolo "Muoviti per continuare a muoverti". Al progetto hanno partecipato il Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia, la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, la Fondazione Don Gnocchi.

La particolarità di questo libro consiste nel fatto che è stato proprio pensato per questa specifica difficoltà e cioè con pagine molto spesse, sfalsate fra di loro, che si sfogliano dal basso verso l'alto, di cartoncino spesso e rigido in modo da ridurre al minimo la difficoltà di girare le pagine. Ancora una volta lo studio di una malattia nei suoi particolari ci suggerisce delle soluzioni che la tecnologia, poi può facilmente supportare con soluzioni semplici ed efficaci.

4. Contesto

Michele vive al secondo piano di un condominio senza ascensore, fattore che non gli crea grossi problemi in quanto gli arti inferiori gli permettono ancora di salire le scale e sono stati colpiti in maniera meno severa rispetto agli arti superiori. La zia e la nonna non autosufficiente vivono con lui e partecipano alla vita familiare, ognuna a seconda delle proprie possibilità sia fisiche che economiche. Non è sposato.

Era molto soddisfatto della sua vita fino a quando, nel 2004, sono comparsi i sintomi della malattia tra i quali il Fenomeno di Raynaud che tra le altre cose gli impediva di recarsi al lavoro in bicicletta cosa a cui lui teneva molto. Michele lavorava come pasticciere in un negozio di proprietà. Si occupava personalmente della gestione del negozio, della produzione dei dolci e della loro consegna. Il lavoro per Michele era fonte di soddisfazione e lo occupava per la gran parte della giornata, anche se ultimamente la fatica era diventata insopportabile. Non ha mai chiesto l'invalideria civile perché era una cosa che lo metteva a disagio e a sua detta un'ammissione di sconfitta. Ha sempre pensato e sperato di poter riprendere la sua attività e quindi garantire a se stesso e alla sua famiglia il reddito necessario al sostentamento. Grande appassionato di sport, era istruttore di karate e di sport di montagna e quando il lavoro gli concedeva qualche pausa, era solito organizzare, con gli amici escursioni di vario genere.

Nel 2006 la comparsa di disturbi gastrointestinali con una diagnosi di malassorbimento comportava un importante calo ponderale 30 kg in sei mesi: situazione che aggravava i problemi di affaticamento già presenti e importanti che limitava anche la vita sociale di Michele, che non riusciva più ad uscire con gli amici.

Michele ha una buona consapevolezza del proprio stato di salute, una conoscenza della malattia e della sua evoluzione costruita attraverso Internet, i medici contattati, il GILS Gruppo Italiano per la lotta alla Sclerodermia, Onlus con sede a Milano ma che opera in tutta Italia dal 1993. Punto di forza di Michele è la motivazione sia nell'apprendere nuove strategie sia nel partecipare al percorso riabilitativo, cosa che mi ha permesso di discutere e concordare con lui le strategie più efficaci e più corrispondenti alle sue aspettative, per altro reali e compatibili con la malattia.

5. Contatto iniziale

Michele, con il procedere della malattia, si è reso conto del continuo lento ma progressivo peggioramento delle sue condizioni. Le mani non gli consentivano più di lavorare, di occuparsi della sua attività, della gestione di se stesso e della sua vita.

L'importante calo ponderale, dovuto al coinvolgimento dell'apparato gastrointestinale e che coinvolge i pazienti nel 90% dei casi, permetteva più una vita sociale soddisfacente. Nei pazienti sclerodermici si verifica il fenomeno del reflusso gastro-esofageo, dovuto alla perdita di elasticità del cardias, che diventa incontinente. L'infiammazione della mucosa esofagea può provocare ulcere e cicatrici che danno luogo a un restringimento della parete impedendone così lo svuotamento. Bruciori dolore e malessere sono i sintomi in questa fase del problema. Quando la fibrosi colpisce l'intestino, si hanno delle proprie coliche da sub occlusione (Scorza 2010).

E' con questo quadro che Michele si è rivolto al Centro di Riabilitazione specialistica presso il quale lavoro, sapendo che se non avesse preso delle tempestive contromisure non sarebbe sopravvissuto. Michele, all'ingresso al Centro, era dunque in condizioni limite e la prima delle richieste urgenti era di mettere a punto una terapia farmacologica che gli permettesse di stabilizzare la sua situazione. In questa fase è stato assistito dai medici reumatologi del Centro che, grazie alla loro esperienza pluriennale in questo campo, sono riusciti ad attivare una valida terapia e Michele ha ricominciato a nutrirsi e a migliorare nelle condizioni generali. In seguito ho cominciato a trattare Michele con fisioterapia mirata alla mobilitazione articolare e a un blando rinforzo muscolare di arti inferiori e superiori, controllo del tronco, training deambulatorio mirato al recupero di un cammino funzionale, in modo che Michele potesse muoversi all'interno dell'ospedale autonomamente.

Ora che le richieste più urgenti erano state affrontate e il pericolo per la vita di Michele scongiurato, si presentava un'altra richiesta: riprendere le attività manuali per la gestione di se stesso e dell'ambiente.

Ho modificato allora gli obiettivi della fisioterapia, che si è concentrata sul recupero funzionale degli arti superiori e in particolar modo delle mani. Dovevo cercare innanzi tutto di ridare mobilità alle articolazioni ed elasticità alla pelle. Ho usato allora in questa fase una tecnica sviluppata con l'esperienza che si avvale di una leggera mobilitazione più massaggio, utilizzando una crema nutriente e idratante senza mai andare a forzare le articolazioni per non innescare una risposta infiammatoria che andrebbe a incidere negativamente sul trattamento. In questa fase è molto importante la collaborazione fra terapeuta e paziente che deve segnalare il limite di dolore minimo oltre al quale non si deve andare per non innescare i fenomeni infiammatori di cui accennavo in precedenza.

I trattamenti davano risposte positive e più Michele migliorava più le sue richieste diventavano alte fino ad arrivare alla richiesta fondamentale per Michele di riprendere il suo lavoro. Questa richiesta mi è stata formulata in palestra durante un trattamento io mi sono riservata la risposta. Michele, il medico referente, e io abbiamo rivalutato insieme la serie di test somministrati Michele all'inizio del trattamento, test di cui parlerò più approfonditamente in seguito, concordando una strategia, che avrebbe potuto funzionare: confezionare uno splint funzionale bilaterale da utilizzare durante il lavoro, che sostenesse i polsi di Michele e posizionasse le sue mani nello spazio in modo funzionale. La proposta è stata da tutti accettata.

6. Obiettivi del progetto

Gli obiettivi del progetto sono stati estrapolati insieme a Michele dai test che gli sono stati somministrati nel corso dei trattamenti. L'esigenza fondamentale per Michele era di ricominciare a lavorare. Essendo l'unica fonte di sostentamento per sé e per la sua famiglia, infatti vive con la nonna non autosufficiente non in grado di badare a se stessa economicamente e la zia. In più Michele è proprio appassionato al suo lavoro che ha sempre fatto con passione anche a costo di sacrifici in quanto, le mani e in particolare i polsi non potevano più sopportare la fatica e la precisione richiesta.

Anche il recupero della motilità fine delle dita è stato uno degli obiettivi che ci siamo proposti di ottenere nel corso delle valutazioni fatte. La forza si può vicariare usando più macchinari per

impastare per girare ecc. ma la precisione per decorare una torta o riempire un bignè non è sostituibile da nessuna macchina che possa essere all'altezza di tale compito. Infine l'autostima è stata uno stimolo molto importante per la motivazione di Michele a reagire alla sua invalidità.

Non dimentichiamoci l'aspetto psicologico della malattia (Danieli-Airò, 2007). Questo fattore è stato indagato anche dalle scale che ho somministrato a Michele nel corso della valutazione iniziale. Nella scala Shaq Vas l'ultimo item indaga proprio quest'aspetto della malattia. La domanda è formulata nel seguente modo: considerando sia il dolore che le limitazioni nella vita quotidiana, quanto è cambiato il suo corpo e la sua vita, quanto giudicherebbe grave la sua malattia oggi: Michele ha posto il suo segno oltre la metà della linea cioè avvicinando il suo giudizio a malattia molto grave. Quindi ritornare a usare le mani con le caratteristiche proprie di questo strumento e cioè forza e precisione sono gli obiettivi che abbiamo individuato di primaria importanza per l'autonomia e per il sostentamento di Michele secondo le sue volontà.

Come in tutti i pazienti sclerodermici anche Michele presentava il Fenomeno di Raynaud di cui abbiamo accennato in precedenza. È una caratteristica alterazione vascolare localizzata soprattutto a livello del circolo arterioso periferico la cui assenza esclude categoricamente che il paziente sia affetto da Sclerosi Sistemica (Varga, 2008). È quindi un segno clinico costante ed è dovuto allo spasmo delle piccole arterie digitali che si manifesta con il pallore delle dita delle mani e dei piedi sia quando fa freddo, sia a causa d'intense emozioni. Si può manifestare anche con un cambio repentino di temperatura in piena estate come ad esempio entrando nel mare per fare il bagno. L'ischemia si manifesta anche con una diminuita temperatura della cute, con dolore e con un'alterata sensibilità. Se non curato adeguatamente il fenomeno si presenterà sempre più spesso fino a diventare permanente e quindi si potranno avere lesioni trofiche ulcere e gangrena. La conseguenza della gangrena è l'amputazione della parte interessata; non è quindi raro vedere falangi mancanti in una mano sclerodermica.

Questo non è successo per fortuna a Michele e ci siamo prodigati per continuare a conservare le dita delle sue mani consentendogli di mantenere il movimento e quindi, scongiurare questa temibile situazione. Il punto è stato proprio questo: continuare a mantenere le mani in movimento consentendo a Michele di poterle usare. L'anello debole della catena erano i polsi e la conseguenza naturale era consigliare a Michele l'uso di uno splint che potesse sostenere il polso in modo da poter orientare la mano nello spazio. Siamo andati quindi ad attaccare una certezza nel campo della Sclerosi Sistemica e cioè che l'uso degli splint funzionali è sconsigliato perché andrebbe ad aggravare il Fenomeno di Raynaud con conseguenze disastrose per il nostro paziente. Ma anche il non intervento creerebbe conseguenze altrettanto gravi sia a livello fisico sia a livello psicologico. Il non uso delle mani ci ricondurrebbe nel circolo vizioso che aggraverebbe il fenomeno con le conseguenze prima citate. Valeva la pena provare e l'abbiamo fatto, anche se il monitoraggio doveva essere preciso e doveroso.

7. Articolazione del progetto

Il progetto parte con la considerazione che gli Splint sia statici che dinamici nella riabilitazione della mano sclerodermica non riscontrano entusiasmi né da parte dei medici né da parte dei terapisti. Il mio parere è che non si siano fatti studi in proposito perché, essendo la sclerodermia una malattia considerata ancora rara, non si sia preso in considerazione questo aspetto riabilitativo. Gli articoli scritti in proposito si limitano a dire che non è provata l'utilità degli splint nel trattamento della mano sclerodermica (Poole, 2010). Esiste uno studio condotto da Seeger e Furst che si è proposto di valutare se lo splint dinamico potesse ridurre le contratture in flessione delle articolazioni interfalangee prossimali (Seeger, 1987). Per stessa ammissione degli autori, lo splint non serve né a mantenere né a migliorare l'estensione delle articolazioni interfalangee prossimali. Per quanto riguarda gli splint notturni di posizionamento ho potuto raccogliere solo delle impressioni di singoli pazienti. Alcuni, hanno trovato giovamento svegliandosi al mattino con la sensazione di una mano più morbida, altri, soprattutto quelli con ulcere digitali, hanno dichiarato che lo splint provocava loro dolore alle dita con l'impassibilità di riposare tranquillamente. Lo splint proposto a Michele, cioè funzionale, da utilizzare di giorno durante il lavoro, non ha riscontri in letteratura. Partendo quindi dalla considerazione che Michele poteva essere un paziente adatto a provare questo tipo di soluzione, il medico referente ed io abbiamo considerato positiva l'opportunità.

D'altra parte non c'erano soluzioni alternative. Il non intervento avrebbe condannato Michele a una serie di adattamenti delle prese della mano, inefficaci e mortificanti.

Sappiamo che le prese della mano possono essere molteplici: presa a pinza, quando l'oggetto è tenuto fra pollice e indice; laterale, quando l'oggetto è tenuto tra pollice e lato radiale dell'indice; a tre dita, quando l'oggetto è circondato dal pollice, dito indice e medio; a cinque dita, quando l'oggetto è tenuto tra pollice e le quattro dita contemporaneamente, non c'è contatto con il palmo della mano; volare diagonale, quando l'oggetto è tenuto con il pollice e le quattro dita, è in contatto con il palmo della mano ed è in continuità con l'asse della mano; volare trasversale, quando l'oggetto è trasversale rispetto all'asse della mano; volare sferica, quando l'oggetto è circondato da pollice e dita; in estensione, quando l'oggetto è tenuto tra pollice e le quattro dita il polso lavora in flessione. Tutte queste prese presuppongono un controllo del polso sia in flessione, che in estensione (Kapandji, 2002).

Sappiamo dai test fatti a Michele, che nessuna di queste prese è possibile per la sua mano, in quanto, il suo polso, non ha nessuna possibilità di controllo. L'unica possibilità per Michele è l'uso della spalla in flessione e abduzione con il gomito flesso a 90° per orientare la mano sopra l'oggetto. Questa è una posizione tutt'altro che funzionale ed ergonomica che, con l'andare del tempo, provocherà dolori alla spalla e impotenza funzionale. L'opportunità presentata a Michele era l'unica soluzione percorribile per la sua autonomia che forniva anche a me un'occasione di applicare e sperimentare questa soluzione. Un'altra domanda si presentava alla mia attenzione e cioè: se Michele con lo splint avesse mosso di più le dita delle mani, il Fenomeno di Raynaud avrebbe potuto migliorare? Era un interrogativo interessante che avrebbe dovuto aspettare lo sviluppo degli eventi per ricevere una risposta. Inoltre, in caso di fallimento nessun danno riconducibile all'uso dello splint avrebbe compromesso la salute di Michele quindi penso che fosse anche una soluzione eticamente corretta.

La prima parte del progetto ha interessato la ripresa fisica di Michele che senza un'adeguata terapia farmacologica non sarebbe stato in grado di eseguire fisioterapia, in quanto le sue condizioni, erano troppo compromesse e la sua affaticabilità troppo invalidante. Una volta stabilizzato questo aspetto, ho cominciato a lavorare sulla motivazione. Mi serviva sapere quanto fosse importante per Michele, riprendere l'uso corretto delle mani e se la sua collaborazione fosse altrettanto forte quanto ho scoperto essere la sua volontà. Prospettargli un miglioramento della sua autonomia proponendogli un ausilio non sperimentato quale lo splint, di cui non sapevo l'esito, presupponeva che Michele fosse bene preparato anche ad un eventuale fallimento, senza che questo lo gettasse nello sconforto. Il confezionamento dello splint ha interessato un'ora e mezza di tempo e alla consegna dello stesso, è cominciato l'addestramento all'uso e alla manutenzione. Lo splint doveva essere indossato da Michele durante il lavoro che, in questa fase del trattamento essendo ricoverato in ospedale, comprendeva anche le azioni quotidiane come lavarsi, vestirsi, mangiare e piccole azioni comuni quali recuperare il bicchierino del caffè dalle macchinette distributrici ecc. Michele, aveva il compito di evidenziarmi anche problemi o punti di compressione che lo splint poteva procurare ai suoi polsi. Ho praticato numerosi adattamenti allargando o stringendo in vari punti, applicando spessori o imbottendo l'interno dello splint fino ad ottenere un risultato tollerato egregiamente. Michele riusciva a svolgere molte attività di vita quotidiana e poteva tenere lo splint anche cinque ore consecutive senza problemi e senza accusare aggravamenti del Fenomeno di Raynaud. L'autonomia personale secondo il parere soggettivo di Michele, era sicuramente migliorata. Passo successivo del trattamento era il riallenamento delle mani di Michele a una gestualità più complessa di quella che si era abituato ad utilizzare nel corso della malattia. Gestii come ad esempio, firmare un documento, aprire un vasetto o il tappo del dentifricio, erano stati abbandonati da tempo e la loro riconquista era per Michele motivo di gioia e di energia motivazionale. La forza muscolare, era un altro traguardo da raggiungere e in palestra abbiamo eseguito vari esercizi di rinforzo sempre indossando gli splint, per sanare anche questo aspetto carente. Ci siamo avvalsi di elastici di varie dimensioni e resistenze che applicati alle dita o ai polsi di Michele ci hanno permesso un rinforzo muscolare senza affaticare o infiammare le articolazioni. La collaborazione del terapeuta occupazionale, ci ha permesso di utilizzare gli splint anche per l'attività che più premeva a Michele cioè produrre dolci e pensare così di poter un giorno, riprendere la sua attività lavorativa. Era un obiettivo a lungo termine ma nel frattempo, la cucina del collega era diventata un vero laboratorio di pasticceria e la motivazione di Michele e la sua autostima aumentavano di giorno in giorno. Gli splint sostenevano e stabilizzavano in maniera soddisfacente i polsi di Michele e con le sue mani poteva compiere azioni abbandonate da tempo.

8. Risultati riscontrati

I risultati non erano affatto scontati e dipendevano da molti fattori alcuni dipendenti da Michele, altri dalla progettazione e realizzazione dello splint. La verifica, dunque è stata condotta sul campo.

Dopo aver realizzato lo splint, c'è stato un periodo di assestamento nel quale Michele giornalmente m'informava dei problemi che di volta in volta si presentavano. Ho fatto molte modifiche allo splint che riguardavano innanzi tutto la posizione dei velcri, l'imbottitura all'interno, varie piccole modifiche che trasformavano di giorno in giorno lo splint in un guanto su misura, che Michele portava volentieri.

Dopo due settimane dalla realizzazione dello splint il confezionamento poteva dirsi concluso. Michele aveva avuto il tempo di valutarlo e provarlo durante le sedute con me e anche durante le terapie occupazionali. Ho pensato che fosse arrivato il momento di riproporre gli stessi test somministrati in precedenza al paziente, utilizzando gli splint durante la valutazione e ho potuto constatare che tutti i valori si sono spostati verso la normalità anche se dobbiamo essere assolutamente realisti e non possiamo pensare che uno splint anche se efficace possa risolvere un problema così grave e complesso.

Per quanto riguarda l'Hamis test il valore della mano destra si è spostato da 18 nella prima valutazione a 11, nella mano sinistra da 15 a 10. La migliore posizione dei polsi nello spazio ha favorito la flessione e l'estensione delle dita mentre l'abduzione del pollice, molto carente anche nella prima valutazione è rimasta uguale. Nel Shaq disability index, sono migliorati gli item che indagano la capacità di compiere attività tipo: mangiare e igiene personale sono passati da "azioni da compiere con molta difficoltà" a "con qualche difficoltà". Anche in questo caso assistiamo ad un miglioramento anche se la risposta "senza nessuna difficoltà" non è mai stata indicata.

Nella VAS assistiamo ad un aumento del dolore probabilmente dovuto al fatto che Michele ha aumentato la sua attività e questo ha acuito il dolore passando da 20 millimetri nel pre, a 50 millimetri nel post valutazione. Alla domanda che indaga quanto giudica grave la sua malattia assistiamo ad un netto miglioramento passando da 70 millimetri a 30, dato interessante che segnala una migliore accettazione delle situazione soggettiva di malattia. Altro dato interessante, che risponde ad un quesito che mi ero posta inizialmente cioè se il Fenomeno di Raynaud con l'utilizzo degli splint sarebbe migliorato o peggiorato, Michele ha risposto che il fenomeno è migliorato passando da 80 millimetri a 30 millimetri. Infine nella UK Functional Score Michele risponde di "eseguire con difficoltà" 3 item, 7 con "alterazione dello stile", 1 "normalmente" quello che riguarda il cammino, riscontrando un miglioramento anche in questo test. Riproponendo a Michele la stessa batteria di test ho potuto constatare un miglioramento in tutte le attività manuali anche se nessuna è risultata "eseguibile normalmente".

Come avevo ipotizzato, la ripresa delle attività manuali ha coinciso con un aumento del dolore ma anche con un miglioramento della circolazione impedendo al fenomeno di Raynaud di presentarsi altrettanto spesso. Abbiamo anzi assistito, a un miglioramento, anche se, comunque, la terapia principale della Sclerosi Sistemica continua a rimanere farmacologica. Tuttavia l'osare e lo sperimentare con cognizione di causa e valutando sempre e minuziosamente il paziente, hanno premiato gli sforzi di Michele, spianando la strada a molte altre persone con problemi simili. Michele, è rimasto molto soddisfatto della soluzione trovata e ha ritrovato motivazione e carica per affrontare i tanti ostacoli che sicuramente si saranno presentati una volta rientrato a casa.

9. Relazione tecnica

Lo splint è uno strumento che il terapeuta ha a disposizione per minimizzare o correggere delle menomazioni e per ripristinare o aumentare la funzione di presa (Mosby's Medical, data ignota). Lo splint, dunque, è una tecnica riabilitativa che non va a sostituirsi alle tecniche classiche ma è uno strumento a disposizione del terapeuta che ne completa l'opera.

Gli splint possono avere varie funzioni: preventiva, correttiva, funzionale. Hanno lo scopo di mettere a riposo un'articolazione, oppure di proteggerla, diminuire l'infiammazione e il dolore,

prevenire movimenti indesiderati, prevenire una deformità, sostituire la perdita di una funzione muscolare. Lo splint deve avere anche caratteristiche di sicurezza, semplicità di applicazione, costi ridotti, conservazione dell'estetica della mano, praticità (Di Bartolo, 2001).

Gli splint possono essere di tipo statico, cioè che posizionano una o più articolazioni affinché i rapporti corretti generino un beneficio sia articolare che muscolo tendineo, sono da utilizzare preferibilmente di notte oppure statico progressivo cioè posso modificare lo splint a seconda dei progressi che il paziente è in grado di sostenere inducendo nel tempo il recupero della mobilità articolare, oppure funzionale cioè permette al paziente il ripristino di una funzione in modo da aumentare l'autonomia della persona che lo indossa e infine dinamici cioè sostituiscono meccanicamente una funzione mancante soprattutto nelle lesioni nervose.

Il tipo di tutore che ho scelto per Michele è di tipo funzionale perché l'esigenza che avevo individuato attraverso i test era quella di sostenere il polso in estensione in modo da posizionare correttamente la mano nello spazio, quindi ripristinare una funzione mancante.

Lo splint confezionato per Michele parte dall'avambraccio arrivando fino alle articolazioni metacarpofalangee, lasciando le dita libere. Il primo dito è anch'esso libero in modo che la mano conservi la possibilità di presa con pollice in opposizione. È da utilizzare di giorno durante il lavoro per un massimo di 6 ore non consecutive sotto stretto controllo per non provocare il Fenomeno di Raynaud.

I materiali che ho utilizzato per realizzare gli splint di Michele sono altamente tecnologici e rappresentano un ottimo strumento per il riabilitatore per il recupero o il posizionamento degli arti superiori o inferiori durante il periodo riabilitativo o per le attività di vita quotidiana di una persona. Questi materiali termoplastici a base di polilattide e poliuretano espanso si attivano dopo 2 minuti di immersione in acqua calda ad una temperatura di 60° e vengono modellati direttamente sul paziente. Sono dotati di grande elasticità e hanno una memoria chimica elastica completa che permette un nuovo rimodellamento in caso di errori o imprecisioni. Permettono anche il riscaldamento a secco con pistola termica che facilita la fissazione di velcri, di tipo maschio o di tipo femmina oppure di vari accessori per il recupero articolare o muscolare di arti superiori o inferiori colpiti da diverse problematiche. Una volta scaldati, vengono applicati direttamente sull'arto da trattare. Non aderiscono ai peli e alle medicazioni. Possono essere di vari spessori da 0,8 mm fino a 3 a seconda degli usi, perforati o meno per facilitare la traspirazione, di vari colori il che li rende graditi anche ai bambini. Ho scelto per Michele uno spessore di 2 mm cioè un livello intermedio per soddisfare l'esigenza di robustezza che serve per poter lavorare in modo efficace e perché lo splint possa sopportare gli sforzi senza rompersi ma lo spessore, conferisce allo splint ancora una certa flessibilità che gli consente di cedere alle pressioni e non comprimere eccessivamente le sporgenze ossee.

I velcri che vengono utilizzati per fissare il materiale all'arto possono avere varie caratteristiche di elasticità o di rigidità a seconda degli usi, adesivi o non adesivi, anche essi di vari colori coordinati con i materiali termoplastici. Hanno differenti altezze da 25 mm a 50 mm. Allo splint di Michele ho applicato dei velcri elastici di differente altezza: polso eavambraccio 50mm, carpo 25mm. Questa scelta consente di avere un ancoraggio robusto ma flessibile sull'avambraccio e più delicato sul carpo.

La disponibilità di dimensioni, altezze, misure, colori, duttilità e disponibilità dei vari materiali permette al riabilitatore di coprire una gamma molto ampia di patologie e problematiche, intervenendo per modificare le attività di vita quotidiana di una persona. Ultima tappa del lavoro è stata addestrare Michele all'uso e manutenzione dello splint.

Ho insegnato a Michele a indossarlo correttamente per non creare punti di compressione, gli ho spiegato come lavarlo, cioè ogni due giorni con acqua tiepida e sapone, asciugarlo con il phon appena tiepido, non esporlo a fonti di calore molto calde, come ad esempio il cruscotto dell'auto. Gli ho fornito la soluzione per la gestione di possibili problemi come arrossamenti, formicolii, Fenomeno di Raynaud, cioè allentare i velcri o togliere il tutore.

Dopo due mesi di ricovero, di messa a punto della terapia farmacologica, di riabilitazione, Michele era pronto per tornare a casa. La soluzione trovata per Michele ha influito positivamente nelle attività della sua vita permettendogli di riconquistare le attività perdute come le prese a pinza, laterale a tre dita, a cinque e le prese volari dando piena funzionalità alle sue mani e consentendogli anche di tenere in mano una penna per scrivere qualche appunto e firmare.

A tre mesi dal rientro a casa Michele, come d'accordo, mi ha contattata telefonicamente, per comunicarmi lo sviluppo della situazione. Lo splint aveva funzionato e Michele era in grado di

compiere tutte le attività riguardanti la cura della sua persona e la gestione della casa, con la supervisione di una persona di servizio per tre ore alla settimana.

Per quanto riguarda il lavoro, non aveva ancora ripreso la sua attività perché, le sue condizioni fisiche, ancora precarie ma in via di miglioramento, non gli consentivano la ripresa lavorativa. Possiamo a questo punto affermare che gli splint confezionati per il trattamento del problema di Michele hanno rappresentato una strategia vincente è però necessario condurre numerosi altri studi e sperimentazioni per affermare che questa tecnica possa essere introdotta con successo, per il trattamento della Sclerodermia.

10. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

La realizzazione dell'intervento è stata preceduta da una serie di riunioni realizzate con il team riabilitativo nelle quali si sono analizzate le richieste, i bisogni, le soluzioni più opportune per Michele. Nella tabella che segue sono state riassunte le soluzioni, il team coinvolto e i tempi di realizzazione.

sequenza degli interventi	tempistica	soggetti coinvolti	procedure
valutazione iniziale del paziente	90 minuti	fisioterapista terapista occupazionale	somministrazione di scale di valutazione (shaq+vas, hamis test, ukfs)
ascolto del bisogno	45 minuti	fisioterapista medico referente	colloquio con il paziente riguardo alle sue aspettative e desideri valutazione del bisogno riguardo alla scelta dello splint
realizzazione dello splint	1 mese e mezzo	fisioterapista terapista occupazionale	prescrizione del medico referente consegna dello splint revisioni dello splint prove di utilizzo
valutazione successiva	90 minuti	fisioterapista	somministrazione dei test precedenti

11. Piano economico

Per quanto riguarda il piano economico possiamo affermare che questo intervento non è molto dispendioso per un ospedale e, anche se il paziente dovesse coprire da solo la spesa per il tutore, non si troverebbe di fronte a cifre proibitive. Prenderemo in considerazione il costo del terapista, il materiale termoplastico, i velcri. Altri costi tipo elettricità, spazi in cui il terapista confeziona lo splint, consumo materiali, tipo la vaschetta termostata necessaria per il riscaldamento del materiale ecc. non verranno presi in considerazione per impossibilità alla contabilizzazione.

I costi presi in considerazione cominciano dal terapista che è retribuito, presso la Fondazione Don Gnocchi 10 euro all'ora. Per confezionare uno splint dobbiamo contare due ore quindi 20 euro. Un foglio di materiale termoplastico da 2 mm, che è quello che è stato utilizzato per Michele, costa circa 50euro. Ne utilizziamo circa ¼ per cui 12,5euro. I velcri circa 2euro. Possiamo calcolare circa 35euro per splint. Per l'intervento su Michele abbiamo confezionato due splint uno per mano per un totale di 70euro. Questa spesa, relativamente a buon mercato, deve motivare ancora di più i riabilitatori a utilizzare gli splint in quanto, a fronte di un costo leggero si hanno benefici molto importanti.

12. Metodologia della proposta

Il continuo colloquio con Michele e l'ascolto dei suoi bisogni e dei suoi desideri, mi hanno permesso di realizzare un intervento che fosse il più corrispondente possibile alle sue aspettative. La realizzazione di quel tipo di splint e non di un altro, è stato il frutto di un lavoro di squadra realizzato

dal team riabilitativo medico, terapeuta, terapeuta occupazionale che ruotava attorno alla persona di Michele. Il team è stato capace attraverso l'ascolto, l'elaborazione e il confronto di realizzare un intervento che soddisfacesse le richieste del paziente motivandolo e sostenendolo nei momenti più difficili. La possibilità da parte del paziente di esprimere opinioni e di formulare richieste è stata molto apprezzata da parte di Michele che si sentiva ascoltato e considerato.

Spesso il paziente è parte passiva dell'intervento che viene realizzato. A Michele è stata invece data la possibilità di scegliere la soluzione e gratificato da questo ruolo privilegiato, si è sentito parte integrante della sua riabilitazione.

13. Bibliografia

- Melnan RF, Gertman PM, Mason JH (1980): *Measuring Health Status in Arthritis: The arthritis impact measurement scales*. Arthritis. Rheum 23:146-152.
- Sandqvist G, Eklund M (2000) *Hand Mobility in Scleroderma (HAMIS) Test: The reliability of a novel hand function test*. Arthritis Care Res. 13(6):369-374.
- Steen VD, Medsger TA Jr. (1997): *The value of the Health Assessment Questionnaire and special patient-generated scale to demonstrate change in systemic sclerosis patient over time (SHAQ)*. Arthritis Rheum 40(11):1984-91.
- Smyth AE, MacGregor AJ, Mukerjee D, Brough GM, Black CM, Denton CP (2003): *A cross-sectional comparison of three self-reported functional indices in scleroderma (UKFS)*. Rheumatology 42:732-738.
- Varga J, Denton CP (2008): *Systemic sclerosis and the scleroderma-spectrum disorders*. In: Firestein GS, Budd RC, Harris ED Jr (eds): *Kelley's Textbook of Rheumatology. 8th ed*. Philadelphia: Saunders Elsevier.
- Scorza R (2010) *La Sclerodermia 5° edizione*. In www.sclerodermia.net (consultato 25.11.2010)
- Gruppo Italiano lotta alla Sclerodermia (GILS) (2010): *Muoviti per continuare a muoverti: libro di esercizi autogestiti per il paziente sclerodermico*. Atti della XVI Giornata Italiana per la Lotta alla Sclerodermia "La riabilitazione del paziente sclerodermico" (Milano 13 marzo 2010)
- Di Bartolo S (2001): *Mano e polso: ortesi statiche e dinamiche*. Milano: Edi-ermes.
- A.T.Ma.R. (2010): *La riabilitazione della mano sclerodermica*. In: www.reumaticitrentino.it (consultato 29/11/2010)
- Korn J (2003): *Scleroderma: A treatable disease*. Cleve Clin J Med 70:954-968
- Danieli E, Airò P (data ignota): *La Sclerodermia*. In: www.bresciareumatologia.it (consultato 05/12/2010)
- Poole JL (2010): *Occupational Therapy Graduate Program*. Albuquerque: University of New Mexico
- Seeger MW, Furst DE (1987): *Effects of Splinting in the Treatment of Hand Contractures in Progressive Systemic Sclerosis*. American Journal of Occupational Therapy 41(2):118-121.
- Anderson KN, Anderson LE, Glanze WD (eds) (1998): *Mosby's Medical Nursing & Allied Health Dictionary 5th ed*. Mosby Elsevier
- Kapandji IA (2004): *Fisiologia Articolare - Vol.1 arto superiore*. Bologna: Monduzzi

Sitografia

- www.sclerodermia.net
- www.ddeitalia.it
- <http://www.iss.it/cnmr/>
- <http://www.fesca-scleroderma.eu/>
- <http://www.ails.it/notizie/link-utili.html>
- <http://www.eular.org/>