

# **Betegtájékoztató a szisztémás sclerosisról**

**Kisné Bálint Zsófia**

**gyógytornász  
PTE-OEKK Immunológiai  
és Reumatológiai Klinika**

*Kiadja:*

A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány

*Nyomdai munkák:*

IPRINT Kft.

# TARTALOM

---

## Betegtájékoztató a szisztémás sclerosisról

### I. rész

Mi a Scleroderma?	3
A scleroderma típusai?	4
Kiket érint a betegség?	5
Mi okozza a betegséget?	5
A betegség megállapítása	5
A scleroderma kezelése...	6
Életmódbeli tanácsok	7

## Betegtájékoztató a szisztémás sclerosisról

### II. rész

#### A szisztémás sclerosis (scleroderma) mozgásterápiája

Mit tegyen, ha a betegség testének bőrfelületét érinti?...	12
Mit tegyen, ha a betegség ízületeit, izmait érinti?...	13
Mit tegyen fájdalom esetén?...	15
Mit tegyen Önre káros munkahelyi körülmények között?...	16
Gyógyászati SEGÉDESZKÖZÖK	17
A GYÓGYTORNA CÉLJAI, FELADATAI... ...ÍZÜLETI MOZGÁSTERJEDELEM JAVÍTÓ GYAKORLATOK esetén	19

# Betegtájékoztató a szisztémás sclerosisról

## I. rész

### Mi a Scleroderma?

---

A scleroderma szó szerint „**kemény bőrt**” jelent, vagyis az érintett bőrterület megvastagodik, feszesé, lekötötté válik. Az egész szervezetet érintő formája a szisztémás scleroderma vagy más néven szisztémás sclerosis, így tehát érintett lehet a bőr, az ízületek, az inak, az izmok, az erek és a belső szervek kötőszöveti állománya, mint például a szív, a tüdő, a vesék, a nyelőcső és a gyomor-bél rendszer.

A **szisztémás sclerosis (scleroderma)** egy krónikus (hosszú lefolyású), gyakran progresszív (folyamatosan rosszabbodó) autoimmun betegség, melyben az immunrendszer a saját szöveteket támadja meg, a saját szervezet ellen fordul. Ez a betegség ilyen szempontból egy helyen említhető a sokízületi gyulladással (reumatoid artritisszel), a lupus betegséggel, a Sjögren szindrómával. A betegség a szervezet kötőszöveit betegíti meg. A Scleroderma tehát **autoimmun** betegség, vagyis olyan ismeretlen eredetű gyulladással járó kórkép, melyért az immunrendszer hibás működése a felelős.

A betegség **változatos** képet mutathat, a tünetek nem egyformán jelentkeznek minden betegnél és a panaszok súlyossága is egyénenként eltérő lehet. Néhány személynél csupán egy kis kellemetlenséget okoz, másoknál életet veszélyeztető betegségről lehet szó. Többségben a betegség a mindennapi élet során okoz kisebb-nagyobb nehézséget.

A betegség **krónikus**, hosszú lefolyású, meg kell tanulni együtt élni vele, alkalmazkodni hozzá. Mivel az orvostudomány mai álláspontja szerint meggyógyítani nem lehet, de kezeléssel javítható az életminőség és enyhíthető a betegség kimenetele.

### Kiknél fordulhat elő a szisztémás sclerosis?

A scleroderma leginkább a felnőttek betegsége, általában **40-es** életévben kezdődik, **nőknél** 10-szer gyakrabban fordul elő, mint férfiak esetén.

### Mi okozza a megbetegedés kialakulását?

A betegség kialakulásának oka **nem ismert**, a betegség iránti fogékonyságot örökletes tényezők befolyásolják. Kialakulását provokálhatják különböző vegyszerek, gyógyszerek, fizikai ártalom és rosszindulatú betegségek.

## A scleroderma típusai?

---

A sclerodermának két alapvető formája van:

- **Szisztémás scleroderma (más néven szisztémás sclerosis)**, mely a belső szerveket éppúgy érintheti, mint a bőrt.
- **Lokalizált scleroderma**, mely csak a bőr egy részét betegíti meg.

A szisztémás scleroderma esetén az immunrendszer megváltozott működése jellemzően két területen okoz kóros elváltozást: egyrészt a vérerekben, másrészt pedig a bőrben és a testben elhelyezkedő kollagén termelő sejtekben.



Szisztémás, teljes testet érintő sclerodermában a kézben lévő kis vérerek átmérője szűkül, néhány esetben teljesen el is záródhat. Ennek eredményképpen az ujjakon keletkező kisebb sérülések gyógyulása lelassul és néha spontán kisebb, nagyobb fekélyek alakulhatnak ki az elégtelen keringés következtében. A csökkent vérellátottság következtében Önök nagyon érzékenyek a hideghatásokra. A Raynaud szindróma előfordulása a betegségben 95%-os gyakoriságú. A Raynaud szindróma elsősorban az ujjak, a kezek és a lábak fokozott hidegérzékenységgel, többfázisú kóros elszíneződésével jár az elégtelen, nem megfelelő keringés hatására. A hideghatás a végtagokon kívül a belső szervek ereiben is okozhat kóros összehúzódást, ennek következtében pedig nem megfelelő keringést.

A betegség következő nagyobb tünetcsoportjai a bőr magvastagodása és feszülése, a tüdő és a szív problémák, és a nyelőcső-, gyomor-, illetve a bélrendszer panaszai. Normál körülmények között az immunrendszer jelez a sejteknek, hogy termeljenek kollagént a heg további alakítása érdekében, miután a sérülés vagy fertőzés helye eltűnt. A kollagén a kötőszövet, a bőr, a csont és a porc vázfehérjéje. Sclerodermában viszont ez a hegszövet nem tisztázott okok miatt termelődik, és felhalmozódik a bőrben és más szervekben. Sok betegnek csak nyelőcső-, gyomor és bélpanaszai alakulnak ki, normál tüdő, szív és vesefunkció mellett.

A szisztémás, teljes testet érintő scleroderma két további típusra osztható:

- **Limitált** cután szisztémás sclerosis: mindig jellemzően és előre várható módon behatárolva ugyanazon területeken jelennek meg a tünetek.
- **Diffúz** cután szisztémás sclerosis: kiterjedten, majdnem a teljes bőrfelületen és a belső szervekben jelentkező tünetekkel jár.

A **lokalizált scleroderma** során a betegség csak bizonyos bőrterületek kollagén termelő sejtjeit támadja meg, megkímélve a belső szerveket és a véreket.

E betegségtípuson belül akkor beszélhetünk *morphea*-ról, ha foltokban jelentkezik a bőr megvastagodása. *Lineáris scleroderma* esetén pedig hosszanti, teljes kart vagy lábhosszt érintő bőrmegvastagodásról beszélünk.

Könnyű összekeverni a két kifejezést: lokalizált scleroderma (a két fő scleroderma típus egyike) és limitált scleroderma (a két szisztémás scleroderma típus egyike). Ezek a meghatározások széles körben elterjedtek, valószínűleg nem változnak a közeljövőben.

### **Scleroderma és más kórképek kapcsolata**

A scleroderma előfordulhat más autoimmun betegségben szenvedőknél is, mint egy összetettebb kórkép részjelensége. Számos gyógyszer és vegyszer okozhat olyan bőrváltozásokat, amelyekhez hasonlókat sclerodermában látunk.

## **Kiket érint a betegség?**

---

**Nőknél** 10-szer gyakrabban fordul elő a betegség, mint férfiak esetén. Diagnosztizálása átlagosan a betegek 40. és 50. életéve között történik. Emiatt fontos megjegyezni, hogy a scleroderma kivételes betegség e téren.

## **Mi okozza a betegséget?**

---

Habár számos kutatás ezt a kérdést próbálja megválaszolni, a scleroderma kialakulásának oka nem ismert. A legtöbb betegnek egy rokona, hozzátartozója sincs, aki sclerodermás lenne, és a gyermekeik sem öröklik a betegséget. A kutatások rávilágítottak arra, hogy sok „hajlamosító gén” létezik (melyek közül egyet pontosan ismerünk), amely növeli a scleroderma megjelenésének valószínűségét, de önmagában nem váltja ki a betegséget.

## **A betegség megállapítása**

---

A tapasztalt, gyakorlott orvos a betegség kimondását alapos kivizsgálásra alapozza. A kórtörténet felvétele, a fizikális vizsgálat az első lépés. A legfontosabb a bőr megvastagodásának vizsgálata, amelyből következtetni lehet a scleroderma betegség típusára. A betegség 95 %-ban előfordul a bőr megvastagodása vagy feszülése az ujjakon, de gyakran a kezeken, alkarokon és az arcon is. A Raynaud szindróma szintén 95 %-os valószínűséggel fordul elő a betegségben. És a harmadik leggyakrabban előforduló tényező a vérképben az antinukleáris antitest jelenléte, vagyis pozitivitása. Az esetleges belső szervek tünetek okozta panaszok szolgálnak a következő fontos értékelendő szempontként.

## A betegség tünetei:

- fáradtság, gyengeség, kimerültség
- a bőr vastagabbá, feszesebbé, nehezen emelhetővé válhat elsősorban az ujjakon, a száj körül, az orron és a füleken, előrehaladottabb esetben a törzs bőrén is
- a bőrön fekélyek, sebek jelenhetnek meg, melyek csillag alakú heggel gyógyulnak
- ún. Raynaud-jelenség is előfordulhat (hideg hatására a kiserek beszűkülnek, ezáltal romlik a vérkeringés, mely a végtagok kóros elszíneződésében nyilvánul meg)
- ízületi fájdalom
- ízületek mozgásának beszűkülése késői tünetként jelentkezhet
- csökkent könny- illetve nyáltermelés
- nyelési probléma, sav visszafolyás, gyomorégés
- izomgyulladás, izomfájdalom
- kötőszövetes elváltozások a tüdőben, a vesékben és a szívben is előfordulhatnak, melyek e szervek működését károsítják; panaszok jelentkezhetnek: nyugalomban vagy terhelésre jelentkező nehézlégzés, ingerköhögés, magas vérnyomás, terheléskor túlzottan szapora vagy rendetlen szívverés, csökkent terhelhetőség...

A fenti tünetek közül nem mindegyik jelentkezik feltétlenül, és nem egyszerre.

## A scleroderma kezelése...

---

Jelenleg olyan szer, mely meggyógyítaná a sclerodermát, viszont számos olyan gyógymód létezik az egyes tünetek kezelésére. Számos variációja és típusa van a tünetek súlyosságának, de a legfontosabb az, hogy minden beteg az állapotának megfelelő, személyre szabott kezelésben részesüljön kezelőorvosától. Mindenkinek legyen egy állandó kezelőorvosa, aki gondozza Önöket, tisztában van a betegség részleteivel, nyomon követi az állapotukat és megfelelő kezelésbe részesíti Önöket. Ehhez szükség van az Önök bizalmára és együttműködésére.

Három fontos tényező:

- gyógyszeres kezelés
- gyógytorna és egyéb kiegészítő kezelések
- életmód változtatás

## Életmódbeli tanácsok

---

### ● Amennyire csak lehetséges, védje magát a hideghatástól!

Hideg hatására az erek szűkülnek, ezáltal romlik a végtagok és a belső szervek vér-ellátása. Ez a tünetek súlyosbodásához és sebek kialakulásához vezetnek. Hideghatás nem csak akkor éri a szervezetét, amikor érzi, hogy fázik, hanem sokszor még panasz sem okoz a hideg, amikor már erőteljes érösszehúzódás történik mind a végtagok ereiben, mind pedig a belső szerveket ellátó érhálózatban. Ez a hideg hatására történő hirtelen érösszehúzódás súlyos szervi tüneteket és panaszokat okozhat. (pl.: szívben, tüdőben, egyéb belső szervekben).

- Használjon meleg zoknit, harisnyát, sálát és kesztyűt.
- Enyhébb időben is javasolt cérnakesztyű és kendő viselése.
- Hordjon hosszú ujjú blúzt, inget. Ujjatlan ruhát még nyáron se viseljen. Éjszakára is viseljen melegebb hálóruhát, vékony pamut zoknit.
- Ne fürödjön, mosson, mosogasson hideg vízben.

Mindig meleg vízben mosogasson, illetve mosson kezét. Fürdéshez is meleg vizet használjon. Kerülje a hideg vízű úszómedencét (30°C alatt), és a túlzott meleg vizet is, mely túlságosan megterheli a keringést.

- Takarításnál, autómosásnál és más háztartási munkánál is meleg vizet használjon. Ha ez nem lehetséges, akkor használjon nyeles kefét, vagy más segédeszközt, de ne nyúljon bele közvetlenül a hideg vízbe.
- Ne nyúljon mélyhűtőbe. Mielőtt a hűtő fagyasztó részébe nyúl, húzzon vékony kesztyűt.
- Kerülje a huzatot, légkondicionálást. Szellőztetéskor hagyja el a helyiséget.
- Törekedjen egyenletes meleg hőmérséklet biztosítására megfelelő ruházat viselésével és a külső levegő melegítésével.
- Nagyon fontos hogy a cipő kényelmes legyen, ne nyomja a lábat.

### ● Szokjon le a dohányzásról!

A dohányzás súlyos érösszehúzódást okoz, ezáltal tovább rontja az amúgy is rossz keringést. Jellemző és gyakori tünet a tüdő fibrosisa, mely esetben a bőrben zajló folyamatokhoz hasonlóan a tüdő szöveteiben is változások következnek be, a légző felület csökken. A dohányzás súlyos veszélyekkel jár, teljesen abba kell hagyni, a lehető legrövidebb időn belül. Ha szükséges, kérje orvosa segítségét hozzá!

### ● Kerülje a tisztítószerekkel történő közvetlen érintkezést, használjon bélelt gumikesztyűt a takarításhoz!

● **Védje magát a sérülésektől! Ne engedje ujjbegyét túvel megszúrni** még vérvétel céljából sem, mert sebek kialakulásához vezethet.

● **A testén lévő sebeket tartsa melegen és tisztán. Végezze el minden nap a javasolt kezelésüket!**

A rossz keringés miatt a sebek gyógyulása tovább tart. A cél az, hogy elkerüljük a sebek kialakulását. A duzzadt megvastagodott ujjhegyeken sérülés nélkül is keletkezhet seb. A már kialakult sebeket nagyon gondosan, az orvos utasításait pontosan betartva kell kezelni.

- Ne érje a sebet víz, ha a kötés átütött, vagy koszolódott, cserélje le (naponta többször is, ha szükséges)!
- Ne nyúljon vegyszerbe sebes kézzel (ha nem tudja elkerülni, húzzon gumikesztyűt)!

● **Naponta végezze a gyógytornász által ajánlott tornagyakorlatokat az ízületi mozgások megőrzése, illetve visszanyerése és az izmok erősítése céljából!**

● **Kerülje a túlzott fizikai megterhelést! Napirendjébe iktasson be pihenőidőket!**

● **Táplálkozás**

- Kerülje az alkoholvást!
- Kerülje a fűszeres, zsíros ételek fogyasztását!

A puffadást elkerülheti, ha nem eszik nehéz, zsíros ételeket pl.: káposztafélék, bab, zöldbab, borsó, paprika. Lehet ezeket az ételeket is fogyasztani, de egyszerre csak keveset belőle.

- Este már ne egyen puffasztó ételeket, inkább tejterméket, felvágottat!
- Gyakran egyen keveset! Egyszerre ne egyen sokat!

Sok betegnek okoz gondot a gyomorégés, a puffadás, esetleg a kellemetlen szájszag. A gyomorégést a túl sok gyomorsav okozza, ami visszajutva a nyelőcsőbe, sebeket okozhat annak falán. Ezt elkerülheti a gyakori étkezésekkel.

- Lefekvés előtti órákban kerülje az evést!
- Alaposan rágja meg az ételt!
- Fogyasszon sok zöldséget, gyümölcsöt, tejtermékeket!



## ● Pihenés

- Fontos hogy ne laposan aludjon! Legalább egy nagypárnát használjon, de a két párna még jobb! Minél magasabban van a feje annál kisebb a gyomorsav visszafolyásának az esélye.
- Ha gerincproblémája is van, ami miatt nem használhat párnát, emelje meg az ágya fejrészét! pl.: téglával, vagy könyvekkel, amit az ágy fejrész alatti lábai alá rak.

## ● Testápolás

- Nagyon fontos a rendszeres és alapos fog- és szájápolás, illetve a fogászati ellenőrzés!  
A kellemetlen szájszagot a gyomorsav túlermelődése okozza. Napközben használjon mentolos cukorkát!
- Használjon nedvesítő, puhító bőrápoló krémeket, melyekkel a bőrszárazságot védheti ki!
- Ne használjon illatosított kozmetikumokat, melyek bőrirritációt okozhatnak!
- Körömvágásnál vigyázzon, hogy az ollóval ne sértse meg a bőrét! Olló helyett inkább körömcipeszt használjon! Vigyázzon, hogy túvel se szúrja meg az ujját!

## ● Járjon rendszeresen ellenőrzésekre, tartsa be a kezelőorvosa tanácsait!

## ● Gyógyszereit szedje pontosan és rendszeresen!

A gyógyszerek fegyelmezett és pontos szedése nagyon fontos.

- Mindig az orvos által előírt adagban és időben szedje be a gyógyszerét!
- Más által javasolt gyógyszer szedéséről mindig tájékoztassa orvosát!
- Ha bármi mellékhatást tapasztal, arról is tájékoztassa kezelőorvosát!
- A vérvételkontrollokat mindig pontosan a megadott időben végeztesse el!
- Állapotának rosszabbodásáról tájékoztassa orvosát!

## ● Fogamzásgátlás

A betegség során elengedhetetlen a biztonságos és hatékony fogamzásgátlás. A szakirodalmi áttekintések az óvszert javasolják első körben a védekezésre, ezt tartják a legbiztonságosabbnak, másrészt megvéd a szexuális úton terjedő fertőzésektől is. Használható még a helyi fogamzásgátlás céljára a Pharmatex hüvelyi krém vagy tableta illetve kúp. Megfelelő alkalmazás mellett hatékonysága megközelíti a hormo-

nális fogamzásgátló tablettákét. Az aktust megelőzően 10 perccel kell felhelyezni a hüvelybe, utána 3 órán keresztül nem szabad eltávolítani (pl. nem szabad hüvelyöblítést végezni. Hatóanyaga véd a hüvelyi fertőzések kialakulása ellen is.

- **Gyermekvállalás**

Csak a kezelőorvosa és nőgyógyásza együttes hozzájárulásával ajánlott a terhesség vállalása az Ön és a születendő gyermek egészsége érdekében.

A limitált cután szisztémás sclerosisban tanulmányok szerint nincs a terhességnek említhető, különös, káros hatása a betegségre vonatkozóan. A diffúz sclerodermában magas vérnyomás, vese problémák és a tüdőérintettség rosszabbodása fordulhat elő. Ezért fontos a kezelőorvossal, illetve a nőgyógyással való szoros kapcsolattartás.

- **A megtanult gyógytorna gyakorlatokat végezze rendszeresen!**

**Szeretnék köszönetet mondani**

a szerkesztésben nyújtott segítségért

Prof. Dr. Czirják Lászlónak,

Dr. Kumánovics Gábornak,

Dr. Veszprémi Bélának,

Hantosi Andreának,

Vinczen Mónikának.

# Betegtájékoztató a szisztémás sclerosisról

## II. rész

### A szisztémás sclerosis (scleroderma) mozgásterápiája

Reményeink szerint az alábbi összefoglalás segítséget fog nyújtani a mindennapi életük könnyítéséhez, a közérzetük javulásához. Fogadják szeretettel ötleteinket, az ajánlott gyógymódokat, melyek talán majdnem mindenki panaszaira, problémáira kínálnak megoldást. Célunk inkább az volt hogy egy átfogó képet adjunk, mely fontos a mozgásszervi tünetek hatásos kezelése céljából.

#### Bevezetés

Az alábbiakban a betegség tüneteinek gyógytorna kezeléséről lesz szó, elsősorban a mozgásszervi állapot javítására koncentrálunk. Részletesen kitérünk az ízületek-, izmok- és a bőr állapotának javítására, valamint egyéb panaszok enyhítésére is.

**Az alábbi összefoglalás  
a betegség aktivitása alapján  
csoportosítja a javasolt gyógytornakezeléseket**

#### A betegség fellángolásának időszakában

Elsődleges teendő az **ízületek nyugalomba helyezése**. Nagyon fontos, hogy fekvés közben mindig úgy helyezkedjenek el, hogy az ízületek kinyújtott, laza helyzetben legyenek, ne párnázzuk alá őket, mert ebben a helyzetben a könyök- és térdízületek „bekötnek”, hamar elvesztik teljes mozgásképességüket.

#### Nyugalmi időszakban

Az esetleges tüdőérintettség megelőzésére, illetve kezelésére alapvető a **légző gyakorlatok** végzése, ezek a rekeszlégzés és a szegmentális légzés megtanulását és mindennapi alkalmazását segítik. A szegmentális légzés azt jelenti, hogy a mellkas különböző területeire koncentrálunk egy-egy légző gyakorlat során, miközben a mellkas adott területére helyezve kezünket tudatosítjuk, hogy milyen módon menjen végbe a diktált légző gyakorlat. A felső-, oldalsó és alsó tüdőterületek aprólékos átlélegeztetését végezzük el.

Második legfontosabb feladat az **átmozgató, izomerősítő torna** végzése. Ez az összes ízület átmozgatását jelenti, főleg azokon a területeken, ahol a bőr megvastagodott, feszes.

Gyógytornász segítségével érdemes megtanulni néhány hasznos, otthon is alkalmazható módszert **az ízületeik teljes átmozgatására** a megfelelő ízületvédelmi szabályok betartásával, hogy elkerüljük az esetleges mozgásbeszűküléseket /néhány példa: teljes ízületi átmozgató torna, TENS-, ultrahang kezelés, ortézisek (ízületi támasztó sínek) használata/.

A betegség következtében gyakran előfordul a kéz funkciójának, szorítóerejének csökkenése. Erre irányulóan ajánlott elsajátítani a későbbiekben részletezett **kézfunkció javító tornagyakorlatokat**.

Gyakori panaszok között szerepel az ajkak nyithatóságának csökkenése, a szájkörüli ráncok elmélyülése és erősödése, erre az **arctornát**, az ajakmozgások gyakoroltatását javasoljuk, amelyek, elsősorban tágító gyakorlatok, melyeket lehetőség szerint **arc masszírozása** után végezzenek el.

Nyelési nehézség esetén sokat segítenek a panaszok csökkentésében a **nyelv-, és nyelési gyakorlatok**.

Lazító kezelésként az **óvatos masszázst** javasoljuk elsősorban. A **tangentor-kezelést** (vízsugár masszázs) hazánkban nem javasoljuk a fertőzésveszély miatt. A **vízi tornát** (testszerte ép bőrfelület esetén) sem javasoljuk, mivel az öltözködés során, a medence parton és számtalan más helyzetben átmeneti hideghatás éri a szervezetet, melytől szigorúan óvakodni kell, másrészt pedig fertőzésveszélynek vannak kitéve.

Az **elektromos kezelések** közül a kezelőorvos javaslat esetén a következők ajánlottak: négyrekeszes galván, iontophoresis, interferencia, szelektív ingeráram, lézer kezelés.

## **Mit tegyen, ha a betegség testének bőrfelületét érinti?...**

**... a következő tanácsokkal tudunk szolgálni:**

- A rendszeresen végzett **gyógytorna gyakorlatok** segítik megelőzni, illetve lazítani a bőr megvastagodását-, feszülését és élénkítik a bőr vérkeringését. Az **arcgyakorlatok** segítik megőrizni a száj normális mértékű tágíthatóságát, nyithatóságát is. Amikor kezein, lábain duzzanatot észlel, csak óvatos tornagyakorlatokat végezzen, ekkor a bőr megnyújtását kerülni kell, hogy ne váltsunk ki további fájdalmasokat, és ne fokozzuk a bőr feszességét. Ha a bőrfelület a testen bárhol érintett, ott az Önök által végzett gyakorlatok mellett nagy jelentősége van a **gyógytornász által végzett ízületi bemozgatásnak** (passzív tornának) is.
- **Masszázskezelés:** a betegséggel járó érszűkület következtében rossz a bőr oxigén ellátottsága. A masszázs kiegészíti az Ön által végzett gyakorlatok érstimuláló hatását,

felpezsdíti a bőr folyadéktartalmát, csökkenti a végtagok duzzanatát, a hajszálér keringés javításával növeli a bőr hőmérsékletét, valamint helyileg és reflexes úton fájdalomcsillapító hatása van. Lanolinos, E és A vitamin tartalmú krémek javasoltak, hogy masszázs közben megvédjék és egyben táplálják, hidratálják a bőrt.

- **Kenőcsök, krémek** alkalmazását szexuális együttléthez is javasolják a nőgyógyászok. Nőbetegek esetén a hüvelyszárazság 71 %-ban előfordul, mely a hüvely kisebesedéséhez vezethet, ezért ezt a területet is gondosan ápolni kell. A szárazság fertőzésveszélyt is jelent, ezért is fontos a kezelés. A szakirodalmi áttekintések vizes alapú síkosítók használatát javasolják. Használható még a Canesten vagy Candibene krém is. Ezek recept nélkül kaphatók és segíthetnek megelőzni az esetleges candida okozta fertőzés kialakulását.
- **Melegkezelés:** Felületes nedves melegkezeléseket nem javasolunk Önöknek. Fertőzésveszéllyel jár az érintett területen lévő akár már apró bőrsérülések esetén is. A kezelés során nem lehet elkerülni a hideghatást sem, mely szintén ellenjavallt. Csak **száraz melegpakolásokat** javasolunk, szigorúan ügyelve arra, hogy a melegített terület ne hogy sérüljön, túlhevüljön, mely a nem megfelelő bőrkeringés miatt előfordulhat.
- **TENS:** a transzkután elektromos idegstimuláció javítja a bőr vérkeringését. A kezelés reflexes értágító hatása révén emeli a bőrhőmérsékletet.
- **További célok:**
  - a hidegártalom, az érösszehúzódással járó tünetek és a **Raynaud jelenség megelőzése** érdekében megfelelő öltözködés, ősztől tavaszig folyamatos *kesztyűhasználat* javasolt,
  - valamint *gyógyszer-, vegyszer- és fizikai ártalmaktól mentes munkahelyválasztás.*
- **Ellenjavallatok**
  - bármely hideghatás (akár csak átmeneti),
  - nagyobb fertőzésveszéllyel járó eljárások („vizes” kezelések),
  - hosszabb időre az ujjak sínbe rakása nyújtott helyzetben,
  - jelentősebb duzzanat esetén erőteljes torna alkalmazása, mert ez az érintett bőr kóros megnyújtását eredményezheti.

## **Mit tegyen, ha a betegség izületeit, izmait érinti?...**

**... a következő tanácsokkal tudunk szolgálni:**

Sok esetben szimmetrikus izületi fájdalom alakulhat ki, mely leginkább a csuklókat, az ujjakat, a térdet és a bokákat érinti. Gyakran előforduló probléma az állkapocsízület mozgásterjedelmének csökkenése, mely következményesen az étkezést nagymértékben

megnehezíti. Az ízületi érintettségben a bőr megvastagodása, az ízületek körüli összehúzódása, feszsége okozza.

- **Pihenés, nyugalomba helyezés:** az ízületek pihentetését olyan esetekben ajánlják, amikor gyulladás zajlik az ízületben, illetve folyadéksziporulat esetén. Rövid időtartamra ajánlott a tartós pihenés, ezt sem szabad túlzásba vinni. Változtatni kell az egyéb alkalmazható módszereket, a tartós ízületi mozgáscsökkenés megelőzése érdekében.
- **A sínezés, személyesen az Önök kezére készített ortézisek szintén** rövid időszakokra alkalmazhatók pihentetésként. A teljes testi nyugalom hosszú távon nem javasolt.
- **Gyógytorna gyakorlatok:** a betegség mozgásszervi tünetei az ízületek mozgásterjedelmének gyors csökkenéséhez vezethetnek. Az ízületek deformálódhatnak, és az izmok megrövidülhetnek hosszantartó fekvés hatására, főleg ízületi- vagy izomgyulladásos folyamat eredményeként.
- A gyógytornász vagy segítő által végzett **ízületi bemozgatások (passzív gyakorlatok)** ízületi mozgásbeszűkültség és súlyos izomgyengeség esetén jó hatásúak, de súlyos ízületi károsodás esetén fokozhatják az ízületi gyulladás mértékét.
- Az **Önök által végzett izomerősítő tornagyakorlatok** nagyon fontosak az ízületek teljes mozgásainak és a megfelelő izomerő, kondíció megtartásában és helyreállításában (végtagizomzat, törzsizomzat, arcizomzat és a nyelési izmok is idesorolhatók, a tornagyakorlatokat későbbiekben részletezzük).
- A fizikális teljesítőképesség **folyamatos tréningprogrammal** tartható fenn, mely a *sétát, a kocogást, az úszást és a biciklizést* foglalja magában, melyek közül az Önnek leginkább megfelelőt hetente két-háromszor életritmusába iktathatja, ha kezelőorvosa engedélyezi.
- **Meleg pakolások:**
  - A *melegítő zacskók* szilikon géllal vannak megtöltve és kb. 40-45 °C-os hőmérsékletű vízben melegítik fel őket, amelynek melegségét hőmérővel ellenőrzik. Minden zacskó kb. 30 percig tartja a meleget és kb. 15-30 percig alkalmazzuk őket. Különösen javasolt értágító infúziós kezelés során mindkét kézre felhelyezni a várt terápiás hatás elősegítése érdekében. A meleg zacskókat körül kell bélelni 4-6 réteg ruhával a közvetlen sérülések elkerülése érdekében.
  - Otthoni használatra *elektromos melegítőpárnák* alkalmazhatók hasonló céllal.
- **Nyújtás:** Segítséggel vagy saját maguk által végzett nyújtás sokat segíthet az ízületek mozgásterjedelmet fenntartani és megnyújtani a zsugorodott inakat és izmokat. Óvatosan és lassan alkalmazzuk a nyújtást, folyamatosan kitarva maximum 7 másodpercig, vagy a feszülés még kellemes határán apró húzásokat alkalmazva.

## Mit tegyen fájdalom esetén?...

---

... a következő tanácsokkal tudunk szolgálni:

A hirtelen vagy lassan kialakuló ízületi fájdalom az egyik fő panasszá válhat.

- **TENS: transzkután (bőrön keresztüli) idegstimuláció:**

- Bizonyos esetekben, amikor több ízületet érint a hirtelen kialakuló fájdalom, akkor magas intenzitású, alacsony frekvenciájú tűszúrásérzetű TENS kezelés ajánlott.
- Olyan esetekben, amikor egy adott végtagrész mozgatása révén alakul ki ízületi fájdalom, magas frekvenciájú, alacsony intenzitású TENS kezelés ajánlott a fájdalmas ízületen vagy a hozzá tartozó idegtörzsön alkalmazva.

- **Melegpakolások** ld. fent.

A különböző melegkezelések, úgy mint a paraffin- vagy a melegpakolások, segíthetnek enyhíteni a fájdalmat és a gyulladást, javítják a vérkeringést és a kollagén szövetek megnyújthatóságát. Kardiológiai vagy légzőszervi instabilitással, magas vérnyomással rendelkező betegek feltételezhetően nem bírják a meleg által kiváltott stresszhatást. Óvatosan kell alkalmazni a meleg kezeléseket Raynaud szindróma jelenléte esetén is. A meleg eltávolításakor a helyi szövetek hőmérsékletesése következhet be, mely révén hirtelen átmeneti érosszehúzóds következ be.

- **Paraffin fürdő:** paraffin és ásványi olaj keverékét tartalmazza. Folyamatos felületi meleg hőmérsékletet biztosít és segít a bőr megpuhításában. Amint belemártja a kezét a paraffinba, az kesztyűszerűen felhalmozódik rajta. Ez a „kesztyű” meleget biztosít. A végtagot neilonba burkolják és fenntartják ezt az állapotot kb. *20 percig*. A paraffinnal óvatosan kell bánni a betegség érrendszeri komponense miatt. A fürdő hőmérséklete *36-38 °C* között lehet. Önök közül sokan nem bírják ezt a hőmérsékletet. A paraffin használata ellenjavallt nyílt sebek esetén. Viselhetnek gumikesztyűt is, mielőtt a paraffinba helyezik a kezüket.

- **Masszázs:** A masszázst keringésjavításra és a szövetek rugalmasságának növelésére, valamint az ödéma csökkentésre alkalmazzák. *Mély gyúró fogásokkal* végzett *lanolinos* masszázis segít karbantartani a bőr sértetlenségét.

- A Raynaud jelenséggel járó fájdalom és egyéb tünetek megelőzésében és kezelésében a pszichoterápiás módszerek közül az **autogén tréningnek** bizonyítottan jó hatása van.

## Mit tegyen Önre káros munkahelyi körülmények között?...

... a következő tanácsokkal tudunk szolgálni:

Tudományos kutatások megállapították, hogy a foglalkozási ártalmak és a környezeti hatások, mint például a **hideghatás** biztosan kapcsolatba hozhatók a szisztémás sclerossissal (és a Raynaud jelenségekkel). Eközben más hatásoknak, mint a **szilíciumdioxid pornak (homok), a benzolnak, a karbamidnak, a formaldehidnek, az étvágycsökkentőknek, más drogoknak és a szilikon mell implantátumoknak** is szerepe lehet a szisztémás sclerosisra való hajlamosításban. A scleroderma csoportba tartozó betegségek kiváltásában foglalkozási ártalmak közül a fizikai (pl. vibráció: léghalapács, varrógépek) károsító tényezők mellett kémiai anyagok is gyanúba kerültek. Van egy kiemelt csoportja a vegyszereknek, melyeknek scleroderma betegséget kiváltó hatása bizonyított: ezek az úgynevezett szerves oldószerek. A szerves oldószereknek 3 fő csoportja van: alifás szénhidrogének, az aminvegyületek, s a formaldehid származékok. A leginkább gyanúba került anyagok a következők: például triklóretilén, perklóretilén, benzin, xylén. Ezek az anyagok leggyakrabban festékekben, hígítókbán, ásványi alkoholvegyületekben fordulnak elő nagy koncentrációban. A kémiai anyagok expozíciója nagyobb részt a tüdőn át, inhalációs úton - belégzéssel - következhet be. A károsító hatás kialakulása egyrészt dózis, másrészt időfüggő. Ez azt jelenti, hogyha csak ritkán és kis mennyiségben találkozunk ezen anyagokkal, akkor nem valószínű, hogy szervezetünkben jelentős kárt okozzanak. Ellenkező esetben, ha hosszú ideig – évtizedes nagyságrendben – dolgozunk ilyen anyagokkal, s relatíve nagy mennyiségben érintkezünk velük (pl. gépjárművek karosszéria festői), akkor a károsító hatás fennállhat. Azt is tudjuk azonban, hogy önmagában a vegyszerek belégzése nem elegendő a betegség kialakulásához: szükséges hozzá egyfajta fogékonyság is, mely állatkísérletes modellek alapján valószínűsíthetően örökletes tényezőkön, illetve születésünk, szüleiünk bizonyos körülményeivel lehetnek összefüggésben. A foglalkozások kiválasztásában ezek alapján az tanácsolható, hogy azon esetekben, ha családban már van sclerodermás, vagy más autoimmun beteg, vagy az adott embernek vannak ilyen betegségekre is jellemző enyhe tünetei (pl. Raynaud jelenség), akkor az ilyen foglalkozásokat lehetőség szerint el kell kerülni, vagy csak átmenetileg, nagyon rövid ideig dolgozzanak bennük. Munka közben pedig – „előéletől” függetlenül – az előírt biztonsági előírásokat /védőmaszk, kesztyűk, munkaruhák, védőszemüveg, vagy épp pl. a maximális tartózkodási idő a festőműhelyben/ mindenképp szükséges betartani, s a rendszeres üzemorvosi vizsgálaton meg kell jelenni.

Amikor Ön visszakérül munkahelyére, ajánlatos figyelembe venni minden foglalkozási- és környezeti hatást, és a megtanult, helyes megközelítés segítségével el is kell kerülni őket.

A betegség korai szakaszában elkezdett kezelések segíthetik megelőzni a súlyos rokkantsági állapot kialakulását, melyeket a kezeletlen esetekben láthatunk. A kezek gyakori funkciócsökkenése miatt számos mindennapi mozgás nehézkessé válhat, és a munka-



bírásuk is jelentősen korlátozott lehet.

*Rehabilitációs programok* csökkenthetik a társadalmi hátrányokat a családon belül és a munkahelyen, továbbá pozitívan befolyásolhatják életmódjukat és a mindennapi tevékenységüket is. A betegség pszichológiai szabályozását képesek befolyásolni olyan tényezők, mint a funkcionális állapot, a társadalmi támogatás, a betegség lefolyásához való hozzáállás, a problémákra való odafigyelés és a betegség rehabilitációs kezeléséhez való teljes körű hozzáállás.

## Gyógyászati SEGÉDESZKÖZÖK

A segédeszközöket speciálisan arra tervezték, hogy segítséget nyújtsanak a független mozgásban, miközben gyakran alkalmazzák őket számos alkalommal módosítottak rajtuk. Gyakran szükségük van olyan eszközökre, melyek kompenzálják az izomerő gyengeséget, az állóképesség csökkenését és az ízületi kontraktúrákat. Amióta az eszközök megdrágultak fontos, hogy csak akkor alkalmazzák őket, amikor szükséges.

- Nagyobb gondot jelent a fürdés, tisztálkodás, mert a test különböző pontjait nehezen érik el, valamint be- illetve ki kell szállni a kádból. **Hosszított nyelű szivacsok** segíthetnek abban, hogy elérjék a saját hátukat, illetve az alsóvégtagokat. Azok számára, akiknek nincs elég ereje ahhoz, hogy a zuhany alatt álljanak számos **kádülőke, kapaszkodó** kapható. A hagyományos egyenes támlájú székek is használhatók a fürdőkádban.
- Az öltözködésre figyelmet fordítva sok nehézségük támad a manipulációval és a nyújtózkodással kapcsolatban. **Nyújtózó eszközök, öltözködő pálcák, hosszított nyelű cipőkkanalak és zoknihúzó** kompenzálhatják ezeket a hiányosságokat. A cipőgombolók segítik a gombolást vagy ajánlatos olyan öltözetet választani, amelyen nincs gomb. A bebújós cipők csökkentik a kötős cipőkkel kapcsolatos bonyodalmakat.
- Szisztémás sclerosisban a fogszuvasodások és a fogproblémák kialakulásának valószínűsége nagyobb, ez általában az ajkak csökkent nyithatósága és a csökkent kézügyesség miatt van. Az elektromos fogkefék, a **körkörös sörtéjű fogkefék, a kis gyerekfogkefe fogantyúval** felszerelve jobb fogmosó hatást eredményezhet. Sokat segíthetnek a **pumpás adagolású fogkrémek** is.
- A medencővi és csípő körüli izomrendszer gyengesége sok nehézséget okoz az ágyból, WC-ről, székről, vagy a kád fenekéről való felkelésben. Egy egyszerű megoldás ezekre a problémákra, hogy megemeljük az ülőfelület magasságát pl.: fadarabokat illetve a bútorok lába alá, vagy **székláb-hosszabbítókat** használva. Számos **WC ülőke-magasító** és **fürdőkádszék** kapható.

- Számos háztartási munka kíván bizonyos mértékű általános izomerőt és állóképességet, amely általában a betegség révén már csökkent. A konzervek, az üvegek, a dobozok kinyitása sok problémát okozhat. A **konzervnyitó**, a **gumi lábtörlő** és egyéb energiatakarékos eszközök, mint a **könnyűsúlyú eszközök**, a főzőedények, az **elektromos felszerelések**, a mikrohullámú sütő, a **különbéle nyitók**, cserépfazekak és turmixgépek nagy segítséget nyújtanak. A ételszeleteléshez terveztek **speciális késeket**, melyeket könnyebb használni és kevésbé balesetveszélyesek. A takarítást és a mosást egy hétre el kell nyújtani, ki kell terjeszteni a munkát akár egy hétre, hogy ne erőltesse túl magát. A családtagok is sokat segíthetnek.

### Ízületvédelem

A betegség bizonyos eseteiben kialakul az ízületi gyulladás. Az ízületvédelem célja, hogy minimálisra korlátozzuk az ízületet érő káros hatásokat és lecsökkentsük a fertőzés lehetőségét. Arra buzdítjuk Önöket, hogy tartsák fenn az izomerejüket és az ízületi mozgásaikat. Tartós terhelékor a nagyobb ízületeket használják, kerüljék az ízületek egy helyben való tartós elhelyezését. A védő funkciójú, **habból készült támasztó sínek** körülpárnázzák az ujj ízületeket. További számos segédeszköz és a betegsére szabott felszerelés kapható, hogy megvédjék az ízületeket. Pl.: a **WC magasítók** kivédik a csípő- és a térdízületre gyakorolt túlzott terhelést. A **konzervnyitók** enyhítik a kézizületek felesleges és kóros megcsavarodását.

### Energia megtakarítás

A rossz közérzet és a stressz hozzájárul a keringési problémákhoz, ezért az energiatakarékosan lecsökkenthetik a Raynaud szindróma tüneteit is. Úgy tervezzék meg a napi tevékenységüket, hogy a munka és a pihenés egyensúlyban legyen, valamint hogy egy napra, illetve egy hétre osszák el a feladataikat. Helyezzék előtérbe azokat a tevékenységeiket, amelyek éppen szükségesek és helyezkedjenek el a legkényelmesebb pozícióban a feladat végrehajtásához.

### Hideghatás kerülése

A **kezeket óvni kell a hidegtől** a konyhai és a mosodai tevékenységeknél is. A kesztyűket vagy az ujjatlan kesztyűket is ajánlatos hordani, amikor benyúlnak a hűtőbe, a mélyhűtőbe, a mosógépbe, a hideg öblítővízbe. A bőrfelületet óvni kell a **karcolásoktól, vágásoktól, horzsolásoktól** és kezelni kell krémmel is. Kesztyűt akkor is kellene viselni, amikor erős tisztítószerrel vagy irritáló kemikáliákkal dolgoznak. Óvatosan kell bánniuk a késekkel, az éles tárgyakkal, az ollóval és varrótűkkel. Kinti munkához is ajánlatos a kesztyű viselése, hogy megóvja Önöket az éles tárgyaktól és a baktériumoktól.

## A GYÓGYTORNA CÉLJAI, FELADATAI...

### ...ÍZÜLETI MOZGÁSTERJEDELEM JAVÍTÓ GYAKORLATOK esetén

A betegség minden embert különféleképpen érint, azonban bizonyos ízületek, úgy, mint az álkapocs ízület hajlamosabb a mozgásbeszűkülések kialakulásában. Az ízületi mozgásterjedelmet javító gyakorlatokat ezekre és más ízületekre vonatkozóan a betegség lefolyásának korai időszakában kell elkezdni, mielőtt bármiféle mozgásterjedelem csökkenés megfigyelhető lenne.

A mozgásterjedelmet javító gyakorlatok célja, hogy megelőzze, illetve adott esetben lelassítsa az ízületi mozgásbeszűkülések (későbbiekben lsd.: kontraktúrák) kialakulását. Ezeket a gyakorlatokat gyakran, és a kezdeti ellenállási ponton túl javasolt végezni. Felhívjuk a figyelmüket, hogy a nyújtási pozíciót 3-5 másodpercig tartsák fenn.

### Kézgyakorlatok

A kéz esetén a „karomszerű” deformitás kialakulása figyelhető meg. Ezért a gyakorlatoknak azokat a mozgásokat kell kihangsúlyozniuk, melyek ez ellen irányulnak, és minél teljesebb kézfunkciót segítenek elő.

- Szeretnénk felhívni a figyelmet a gyakori **ökölképzés** gyakorlására.
- Az ujjak középső ízületi sorának **nyújtása** érdekében az egyik *tenyérgyökével ajánljuk a másik kezük ujjait óvatosan lenyomni az asztallapra*. Másik módszer erre, hogy *imádkozási pozícióban egymással szembe nyomja össze a kezeket, ujjakat*. A következő gyakorlat *3 pontos nyomást* alkalmaz. A hajlított helyzetben lévő ujjat alulról 2 ujjal, felülről pedig 1 ujjal megtámasztva próbáljuk nyújtani.
- Ahhoz, hogy a **hüvelykujj mozgásait** fenntartsuk, gyakran kell hajlítaniuk a hüvelykujjukat és a kisujj alapi felszínéhez érinteni, vagy közelíteni. Másik fontos mozgás a hüvelyk mutatóujj mellé zárása és visszahúzása.

### Álkapocs ízület

Szisztémás sclerosisban az arcbőr feszes és kifényesedetté válhat. A szájkörüli laza kötőszövet változásai csökkent szájtagításhoz vezetnek. Háromféle gyakorlat ajánlott, hogy fenntartsák a száj tagíthatóságát:

- ezek az átmozgató arcgyakorlatok,
- a kézi nyújtás,
- és a tagító gyakorlatok.

### Egyéb ízületek

A kézen és az álkapocs ízületen kívül a betegség más ízületeket is ugyanúgy megtámadhat. A következőt javasoljuk: **mozgassák át az összes ízületüket a teljes mozgásterje-**

**delemben legalább egyszer egy nap**, de legfőképp azokra az ízületekre koncentráljanak, amelyek mozgása korlátozott vagy feszes. A bőr-, a bordaközi izmok és a belső szervek érintettsége a mellkas tágulékenységének csökkenését eredményezheti. A **mellkas mozgások** fenntartására irányuló gyakorlatok a *vállak hátrahúzását és elsősorban a légző gyakorlatokat* jelentik a teljes kartávoltítás és megemelés hangsúlyozásával. A megfelelő testtartás szintén elengedhetetlen. A kis erekben lévő keringészavar miatt a láb bőre- és inai is zsugorodhatnak, a **láb mozgásai** beszűkülhetnek. Rendszeres, gyakori nyújtó torna megelőzheti a nagyfokú kontraktúrát (mozgásbeszűkülést). Báránybőr belésű, gördülőtalpas, kontakt betétes ortopéd cipőt indokolt hordani a panaszok enyhítésére.

## **Sínek és ortézisek (ízületeket megtámasztó segédeszközök)**

Sínek gyakran használatosak, hogy fenntartsák és/vagy fokozzák az ízületi mozgásterjedelmet. A sínek alkalmazásával óvatosan kell bánni a használatából származó lehetséges duzzanatok, csökkent keringés és a bőr fekélyesedési veszélye miatt. A **statikus síneket** (mozgásra alkalmatlan), melyek korlátozzák az ízületi mozgásokat megfontoltan kell használni, és rendszeresen el kell távolítani a mozgásterjedelem javító gyakorlatokhoz. Ezeket a síneket elsősorban Carpal – Tunnel szindróma vagy ínszakadás esetén ajánljuk.

## **...IZOMERŐSÍTÉS esetén**

- 1. Ízületi mozgással járó gyakorlatok ellenállással vagy ellenállás nélkül**
- 2. Általános kondicionálás, erősítés**

A medence és a vállöv törzsközei izmai érintettek a leggyakrabban a betegség által és a súlyos kontraktúrával (mozgásbeszűküléssel) rendelkező ízület környéki izmok tömegüket veszthetik. Ízületi fájdalom és kontraktúra esetén elsősorban az ízületi mozgásokkal nem járó, izomfeszítéses gyakorlatokat javasolják. Az ellenállást olyan rugalmas anyag biztosíthatja, mint az ágymatrac, gumilabda, esetleg gumiszalag vagy gumikötél. Általános kondicionáló programok ajánlatosak időszakos pihenéseket közbeiktatva, mert a tények azt mutatják, hogy a betegségben a fizikális kapacitás is korlátozott. A kondicionáló programot a beteg kezelőorvosával együttműködve szabad csak megtervezni.

Ezzel szeretném zárni összefoglalásomat, remélem hasznos információkkal tudtunk szolgálni Önöknek.

## **Szeretném megköszönni**

az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület részéről,

Garay Tóth Beáta

és Gitta Mária

támogatását, segítségét és igaz barátságát.