

Egenvård av systemisk skleros, sklerodermi

Syftet med den här guiden är att ge dig information om symtomen vid systemisk skleros, sklerodermi och vägleda dig att hitta lämpliga egenvårdsmetoder för att lindra symtomen och upprätthålla din funktionsförmåga.

Systemisk skleros, sklerodermi som sjukdom

Systemisk skleros är en sällsynt autoimmun sjukdom som hör till gruppen reumatismsjukdomar. Till följd av inflammation förhårdnas bindvävnaden och bildar ärr och huden växer fast i sitt underlag. Förändringar i hud och bindvävnad kan försämra din funktionsförmåga.

Sklerodermi (sklero = hård, derma = hud) är den lindrigaste sjukdomsformen, varvid förändringarna i bindvävnaden begränsas endast till huden. Lokal sklerodermi som begränsas till huden kallas för Morfea. **Systemisk skleros** delas in i begränsad och generaliserad form. För den begränsade sjukdomsformen används benämningen CREST-syndrom. I den generaliserade formen kan det förutom i huden förekomma förändringar i mer omfattande grad också i de inre organen. Symtomen är individuella.

Förhårdnad hud begränsar ofta ledernas rörlighet, orsakar felställningar i lederna, försvagar känslan i huden och orsakar smärta samt gör en mottaglig för hudskador. Förhårdnad hud i ansiktet begränsar ofta öppnandet av munnen. Hudförändringar på händerna begränsar användningen av händerna.

Raynauds syndrom, dvs. vita fingrar, är en rubbning i fingrarnas och tårnas blodcirkulation, som orsakas av blodkärlsförändringar. I kallt eller svalt blir en eller flera fingrar eller tår vita eller blå då blodkärlen drar ihop sig ovanligt kraftigt. Det kan förekomma symtom också i näsan och öronen. När fingrarna eller tårna fryser uppstår det ofta domning, stickning eller klumpighet och när de blir varma däremot hård smärta.

Smärta i lederna, senorna, musklerna och slemhinnorna förekommer som typiska inflammationssymtom orsakade av hud- och bindvävnadsförändringarna samt rörelsebegränsningarna. **Muskelsvaghet** kan ofta förekomma redan i ett tidigt skede av sjukdomen.

Utmattning, trötthet och sömnsvårigheter gör det svårare att orka i vardagen och arbetet.

Av förändringarna i de inre organen försvagar fibrotisering i lungorna syresättningen. Ärrbildning i matstrupens vägg gör det svårare att svälja maten. Till följd av rubbning i

kalciämnesomsättningen kan det under huden samlas kalk, som bildar hårda och smärtsamma knölar. Det kan förekomma telangiektasier, dvs. dilaterade blodkärl i huden. Förtätning i tarmväggen och slemhinnorna kan orsaka rubbningar i tarmfunktionen och intimbekvär.

Skydd mot kyla och värmebehandling

Skydda händerna och fötterna mot kyla i synnerhet när du vistas utomhus vid kallt väder. Välj t.ex. skinnhandskar, yllevantar, neopren-handskar, yllesockor, varma skoinlägg och tjockbottnade skor med varmt foder. En bra kombination av handskar kunde vara yllehandskar under och påhandskar av läder utanpå. Handskar av påmodell är varmare än fingerhandskar.

Välj att klä dig i lager, använd många tunna lager. Undvik spända kläder. En stor del av kroppsvärmen avdunstar via huvudet, kom alltså ihåg mössan. Tänk också på näsan och öronen vid kallt väder.

Ta i beaktande luftkonditioneringens inverkan inomhus, såsom i matbutiken och i bilen. Ha med dig tillräckligt med kläder och handskar. Undvik stora temperaturförändringar. Värm upp bilen till lämplig temperatur innan du ger dig iväg. Det lönar sig att ha extra handskar och sockor i reserv i bilen. När du tar kalla saker ur frysen eller kylan kan du använda handskar. Undvik att hålla kalla föremål i händerna. Istället för kallt vatten kan du använda varmt vatten till exempel när du tvättar rotfrukter.

Känslan av frusenhet och återhämtningsskedet efter ett Raynauds anfall kan du underlätta något bl.a. med hjälp av en varm havrepåse eller genom att dricka något varmt. Använd inte hett. Vid behov kan du använda vantar och yllesockor när du sover.

Med värmeprodukter kan du lättare hålla dig varm när du vistas utomhus. Värmepåsar finns både som engångsvarianter och flergångsversioner. Du kan ha dem t.ex. i fickan, handskarna eller skorna. De finns att köpa t.ex. i varuhus och idrottsaffärer. Specialprodukter, såsom Back on Track-produkter fungerar genom att återreflektera kroppens egen värme och därmed öka blodcirkulationen. Handskar och sockor samt skoinlägg som värms upp med batterier kan köpas i specialaffärer. Hälsovården ordnar enligt behovbedömning hjälpmedelstjänster för medicinsk rehabilitering.

Hudvård

Det är viktigt att skydda huden och att behandla även små hudskador. Det lönar sig att använda skyddshandskar till exempel när du städar och gör trädgårdsarbete så att du förebygger att huden på händerna går sönder och att den torkar. Vid trädgårdsarbete kan det vara nödvändigt att skydda huden på underbenen och armarna.

Det är bra att använda hudkrämer för att förebygga att huden torkar. Med värmebehandling, såsom havrepåse, paraffin och varmt vatten samt med massage kan man stimulera

blodcirkulationen och effektivera lymfcirkulationen. Det är möjligt att minska på svullnader genom att effektivera vätskecirkulationen. Som massagerörelser rekommenderas mjuka glidningar på huden, smekande rörelser och tryckningstekniker.

Ortoser och hjälpmedel

Hjälpmedel i vardagen

Förändringar i huden och lederna samt smärta kan inverka på hur du klarar dig i de vardagliga funktionerna. Det finns olika hjälpmedel för att underlätta funktionerna. De kan till exempel ha ett tjockare, mjukare eller längre skaft, som underlättar greppandet och minskar belastningen på fingertopparna. Sådana är till exempel öppnare, större nyckelringar, förtjockningar till exempel på pennan eller skaftet på räfsan, olika tänger som underlättar greppandet och halkskyddsplast.

När fingrarna är kalla fungerar till exempel inte apparater med pekskärm ordentligt. En skärmpenna kan göra det lättare att svara i telefon utomhus.

Att använda hjälpmedel betyder inte att du ger upp, utan att du sparar dina krafter och din energi till att göra annat. Det finns hjälpmedel att köpa i välutrustade varuhus och specialaffärer. Hälsovården ordnar enligt behovsbedömning hjälpmedelstjänster för medicinsk rehabilitering.



Stöd och skenor för händerna

Det rekommenderas att använda handstöd när du har smärta i händerna eller deras funktion är besvärlig. I ergoterapi kan individuella handstöd provas ut eller tillverkas. Det finns också färdiga stöd att köpa i affärerna.

Handledsstöd rekommenderas i sådana funktioner som belastar i synnerhet handleden, t.ex. att bära tunga föremål, hushållsarbete eller kontorsarbete.

Fingerskenor kan användas för att lindra smärta i fingrarna, underlätta grepp eller upprätthålla rörligheten. Som skydd för ömhet eller sår i fingertopparna kan olika fingertoppsskydd provas ut eller tillverkas.

En viloskena stöder handen i viloläge och lindrar smärtan samt stöder ledernas och de övriga vävnadernas ställning när de är i vila. Skenor kan användas också för att tänja på vävnader och upprätthålla rörligheten.

Kompressionskläder

Ett kompressionsplagg är en tätt sittande textilprodukt, vars syfte är att skapa tryck på ett önskat kroppsområde. Kompressionskläder kan hjälpa att minska på svullnad, spänning och smärttillstånd.

Stödsulor

Med hjälp av stödsulor är det möjligt att stöda fotbladet, förebygga eller bromsa uppkomsten av felställningar, jämna ut och minska belastningen på fötterna, lindra belastningssmärta och underlätta gången. En stödsula tar alltid utrymme i skon, och därför bör skon provas tillsammans med stödsulan. Stödsulor kan du skaffa till självkostnadspris till exempel i affärer som säljer hjälpmedel, sportaffärer eller större marketar. Hälsovården ordnar hjälpmedelstjänster för medicinsk rehabilitering.



Skor

En bra sko skyddar huden på foten, stöder foten, minskar på fotens belastning och underlättar gången. Om huden på fötterna är känslig, huden redan har förändringar eller skyddskänsln är nedsatt ska du hellre välja en sko som har sluten tå- och häldel än en öppen sandal. Ett övermaterial som andas förebygger att huden blir fuktig och att det därmed uppstår hudskador. En bra justeringsmån och ett flexibelt övermaterial underlättar användningen av skon, i synnerhet om foten är svullen.

Bra färdiga skor hittar du i välförsedda skoaffärer och affärer som säljer idrottsutrustning. Hälsovården ordnar hjälpmedelstjänster för medicinsk rehabilitering.



Stöd för en aktiv vardag

Balans mellan vila och aktivitet

Många faktorer inverkar på orken, såsom ett hälsosamt levnadssätt, att uppmärksamma sömnrutten, motion och avslappning. Av symtomen vid systemisk skleros kan din ork påverkas till exempel av smärta, lungsymtom och minskad ledrlighet. Att planera den egna aktiviteten med beaktande av sjukdomssymtomen hjälper att upprätthålla funktionsförmågan och att orka. Överprestering är däremot utmattande. Du kan anteckna till exempel veckans göromål och hur du mår för att underlätta planeringen av vardagen.

- Det vanligaste sättet att kontrollera orken är att minska på helhetsaktiviteten. Det kan du göra till exempel genom att delegera uppgifter till andra eller genom att förenkla verksamhetssätten. Lär dig att säga nej, det är viktigt att träna på att beakta gränserna för vad du orkar med.
- Försök inte att kämpa i onödan, du bör inte ha dåligt samvete för dina vilostunder. Det är också bra att ha en tidtabell för vilostunderna så att du verkligen håller dem och så att de inte rubbar dagsrytmen. Tänk på vilken tid på dygnet som är den bästa tiden på dygnet för dig att vara aktiv.
- Minska på hur aktiv du är åt gången. Dela upp aktiviteterna under samma dag eller till följande dag. Genom att alternera mer krävande aktiviteter och avslappnande aktiviteter orkar du bättre och återhämtar dig från ansträngningen.
- Du kan fundera på nya sätt att utföra aktiviteterna, fäst uppmärksamhet vid ergonomi och använd hjälpmedel vid behov.
- Sträva efter att varje dag göra något som ger dig glädje. Du kan påverka hur du mår genom att dagligen göra saker som du njuter av och som får dig att slappna av.

Ergonomi

Med ergonomiska verksamhetssätt kan du minska belastningen på lederna, lindra smärta och spara på krafterna. Håll pauser vid tyngre arbeten. Kom ihåg hållningen och bra arbetsställningar när du arbetar. Spänn inte nacken och axlarna. Undvik att vara länge i samma ställning och att greppa hårt med fingertopparna. Vid matlagning bör du välja lätta kastruller och stekpannor, som du kan greppa stadigt med båda händerna. Använd enligt behov till exempel färdigt skurna grönsaker, salladsblandningar och färdigmat.



Sömn

Sömn ger dig krafter och är en viktig metod för smärtkontroll. Tillräcklig vila och sömn hjälper din stresshantering och förbättrar orken och kroppens kraftåterhämtning. Kroppen och själen är piggare efter en god nattsömn. Du kan inverka på sömnen och sovandet till exempel genom ditt levnadssätt, dina sömnrutiner och med avslappningsmetoder.

Sexualitet

Symtom som anknyter till sjukdomen, kroppsliga förändringar och förändringar i kroppsfunctionerna, till exempel estetiska förändringar som syns utåt, och stelhet i rörligheten kan inverka på parförhållandet, ha en negativ inverkan på samlivet, minska på sexualiteten, självkänslan och kroppsbilden. Samlivet, ömheten och den intima närheten kan genomföras trots symtomen och förändringarna i kroppen. Utöver att den ger en känsla av välbehag har en effektiverad endorfinproduktion en smärtlindrande inverkan. Den sexuella självbilden är en viktig del av vår person. Ta frimodigt upp med din partner och med personalen inom hälsovården frågor som har att göra med sexualiteten och sexlivet.

Näring

Under sjukdomen kan din aptit vara sämre eller det kan kännas svårt att sätta ihop en diet om det på grund av sjukdomen uppstår förändringar i huden runt munnen, i matstrupen eller någon annan del eller funktion av matsmältningskanalen.

Att ombesörja ett bra näringsintag är en del av egenvården. Inflammation kan öka behovet av energi, protein, vitaminer och mineraler, varför det är viktigt att äta mångsidigt och tillräckligt. Dieten ska gärna innehålla grönsaker, frukter och bär, fullkornsspannmål, mjukt fett och mjölkprodukter i enlighet med näringsrekommendationerna. En regelbunden måltidsrytm och situationsenligt lämpliga portioner främjar upprätthållandet av ett gott näringstillstånd.

Om du har ofrivillig viktnedgång, svårigheter att svälja, rubbningar i tarmfunktionen eller om du i övrigt upplever svårigheter med att sätta ihop en diet, kan du ta upp frågan på sjukskötarens eller läkarens mottagning. Vid behov kan du också hänvisas till en näringsterapeuts mottagning.

Att sluta röka

Rökning förvärrar symtomen för systemisk skleros / sklerodermi, och en viktig del av att behandla sjukdomen är således att sluta röka. Det är också viktigt att undvika passiv rökning. Rökning gör att blodkärlen drar ihop sig, försvagar blodcirkulationen och ämnesomsättningen. Det är viktigt att sluta röka också för att förebygga hjärt- och kärlsjukdomar och med tanke på lungornas funktion.

Att röra på sig och motionera

Motion rekommenderas i alla skeden av sjukdomen. Med motionsformer som passar dig och genom att röra på dig regelbundet kan du upprätthålla ämnesomsättningen, hudens och mjukvävnadernas elasticitet, ledrörligheten, muskelstyrkan och uthålligheten. Motion piggar dessutom ofta upp, gör att du slappnar av och ökar välbefinnandet. Anpassa engångsdosen motion till symtomen och sjukdomsförloppet. Genom att prova dig fram hittar du en motionsform och en motionsdos som passar just dig. Inled alltid träningen med lätt uppvärmning och avsluta med lätt nedvarvning. Ge dig själv tillräckligt med tid också för vila och avslappning. Lätt motion på kvällen kan hjälpa dig att slappna av och sova bättre. En fysioterapeut eller ergoterapeut hjälper dig att göra upp individuella övningar. Om du till exempel har symtom i hjärt- och andningsorganen bör du diskutera med en läkare innan du inleder regelbunden motion.

Rörlighet, tånjningar

Med regelbunden tånjning och rörlighetsträning kan du upprätthålla hudens, bindvävnadens, musklernas och senornas elasticitet, ledrörligheten, effektivera ämnesomsättningen och lindra smärtor. Gör tånjningsrörelserna noggrant med beaktande av hudens och bindvävnadens förändringar.

Mjukt stärkande och tånjande motionsformer, såsom yoga, pilates och Tai Chi-träning har konstaterats vara bra motionsformer. Hand-/arm-, ansikts- och fot-/benövningar är bra att börja med redan i ett tidigt skede av insjuknandet. Dagliga tånjningar och rörlighetsövningar rekommenderas. Att använda uppvärmning och värmebehandling före träningen effektiviserar ämnesomsättningen och kan underlätta träningen.

Som värmebehandling för händerna och fötterna kan du använda till exempel paraffinbad, värmedyna, värmepåsar som värms upp i mikron samt varm dusch eller varmt bad. Använd värme i 15-20 minuter. Du kan förbereda kroppen för träning också genom insmörjning eller genom att massera lätt.



Muskelstyrka, hälsokondition

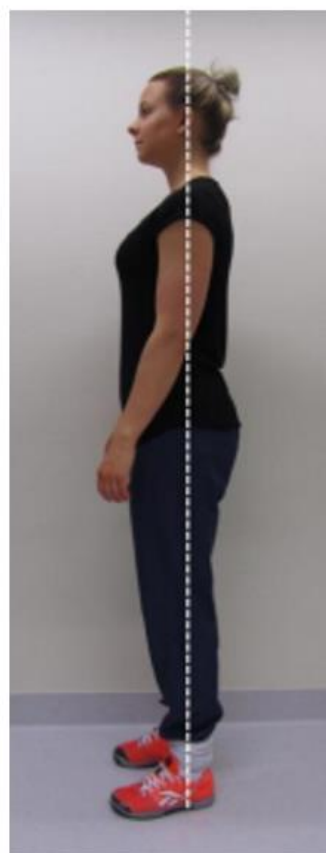
Du kan upprätthålla din muskelstyrka och din hälsokondition med rask, pulsökande motion inom- och utomhus. Skydda din kropp från kallt och drag under motionerandet. Ta pauser i att röra på dig och i motionerandet enligt hur du orkar. Det är tillrådligt att ansträngning alltid följs av tillräckligt lång återhämtning.

Muskelstyrketräning kan du genomföra med sådana övningar som passar dig, till exempel på gym eller som hemmaträning åtminstone 2 gånger i veckan. Du kan gagnas av träning där en kort (20-30 sekunder) mer effektiv period följs av en tillräckligt lång återhämtning (1-3 minuter).

Enligt rekommendationerna för hälsomotion är 20-30 minuter om dagen 5-7 dagar i veckan tillräckligt för att upprätthålla hälsokonditionen. Bra motionsformer är till exempel gång, cykling och tramp på konditionscykel, rodd, vattenmotion och dans. Den dagliga motionsdosen kan bestå också av kortare snuttar, såsom vardagsmotion och annan vardagsaktivitet.

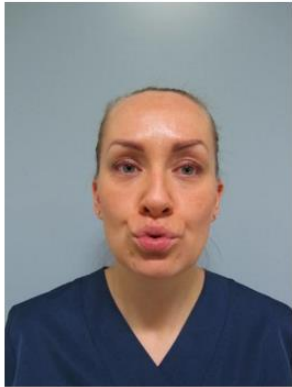
Hållning

En bra rörlighet och starka stödmuskler hjälper för en god hållning och förebygger felställningar. I en bra upprätt ställning får också diafragman och andningen fungera så effektivt som möjligt. Fäst uppmärksamhet vid en god hållning alltid när du rör på dig och under träningen.

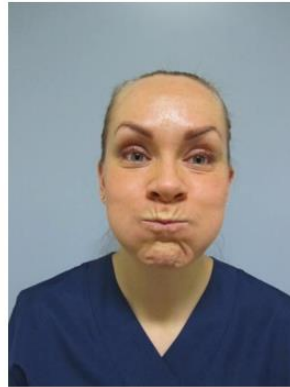


Ansiktsövningar

Med hjälp av ansiktsövningar kan du upprätthålla munområdet flexibelt och underlätta öppnandet av munnen. Gör varje övning 5-10 gånger och håll positionen i 3-5 sekunder. Kom ihåg en god hållning under träningen.



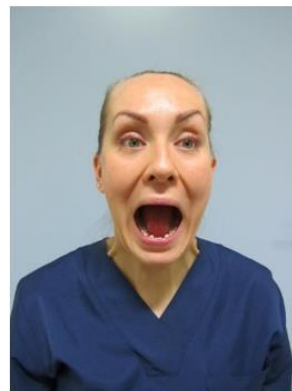
1. Knip ihop läpparna som om du ger en kyss eller blåser ut ett ljus.



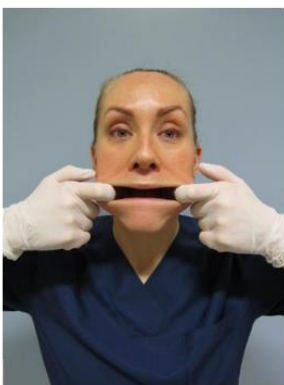
2. Blås upp kinderna.



3. Le brett så att alla tänder syns.



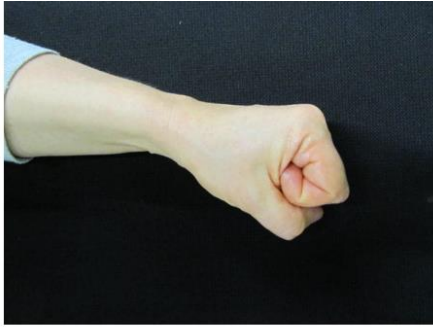
4. Öppna din mun så stort som möjligt.



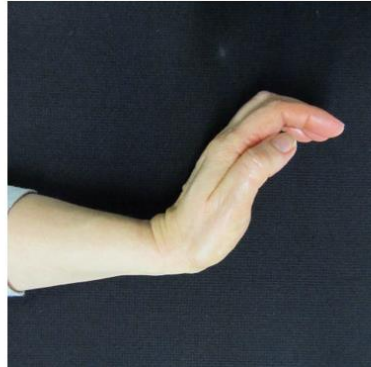
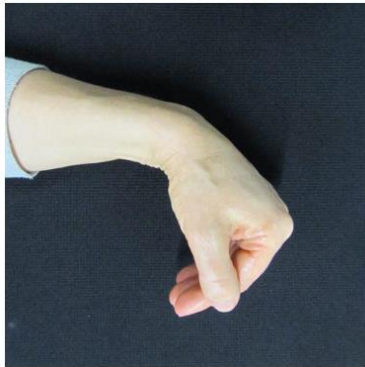
5. Tänj ut mungiporna med fingrarna.

Handövningar

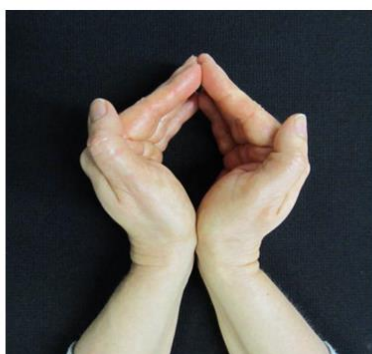
Med hjälp av handövningar kan du upprätthålla dina händers funktionsförmåga. Träna dagligen. Du kan värma eller smörja in händerna före träningen. Börja med få upprepningar, du kan senare öka antalet upprepningar. Gör rörelserna lugnt. Det är bra att hålla täjningsställningen i 3-5 sekunder.



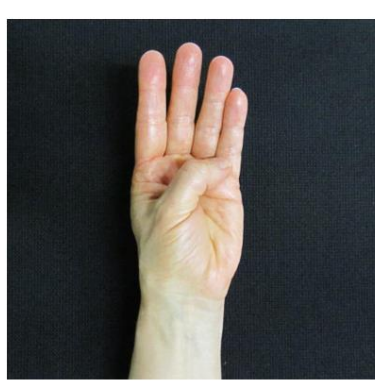
Böj fingrarna i knytnäve och koncentrera dig på böjningen av knoglederna. Vid behov kan du hjälpa med den andra handen. Sträck ut fingrarna. Vid behov kan du med den andra handen trycka fingrarna raka mot bordytan.



Böj och sträck ut handlederna. Fingrarna får vara avslappnade.



Sätt händerna mot varandra. Böj och sträck ut knoglederna, fingertopparna och handlederna hålls ihop.



Böj tummen till att röra vid ändan på lillfingret. Låt tummen glida neråt längs med fingret. Sträck tummen rak. Upprepa glidningen av tummen med de andra fingrarna.

Fotgymnastik

Träna dagligen sittande eller stående. Målet är att stärka de muskler som stöder fotbladen och att upprätthålla ledrörligheten. Gör upprepningar i 1 minut/övning. Individuella anvisningar får du vid behov av fysioterapeuten.



Gunga turvis på hällarna och trampdynorna.



Tryck stortån mot golvet och lyft upp de andra tårna. Lyft upp stortån och tryck de andra tårna mot golvet. Upprepa den turvisa rörelsen i lugn takt. Hälen och tårnas metatarsofalangealleder är hela tiden fast i golvet.



Böj tårna i fotbottnens riktning. Försök lyfta ett papper eller ett litet föremål, t.ex. en penna, från golvet med tårna.
Bred ut tårna och för ihop dem igen. Vid behov kan du hjälpa med fingrarna att göra rum mellan tårna.

Andningsövningar

Regelbundna andningsövningar är speciellt viktiga om det redan finns förändringar i lungorna. Med regelbundna andningsövningar kan du också i förebyggande syfte upprätthålla bröstkorgens rörlighet, stärka andningsmusklerna och förbättra lungventilationen. Andningsövningar kan också ha en gynnsam effekt på avslappningen, återhämtningen och stresshanteringen.

Kom ihåg en bra ställning där diafragman kan röra sig fritt och bröstkorgen har rum att utvidgas när du gör övningarna. När du gör övningarna, sitt på en stol i en bekväm ställning eller ligg i sängen i halvsittande ställning med stöd för överkroppen. Fokusera på en lugn och djup andning.

Vid diafragma-andning görs andningen lugnt in genom näsan och ut genom munnen eller näsan. Vid inandning drar diafragmamuskeln ihop sig och trycks ner mot bukhålan, vilket syns i att magen höjer sig och bröstkorgen utvidgas. Vid utandning slappnar andningsmusklerna av och diafragma och bröstkorgen återvänder till sin viloställning.



Hjälp i vardagen av rehabilitering

Fundera först i vilken funktionsförmåga eller vardagsutmaning du önskar mest förändring. Ta upp rehabiliteringsbehovet med din vårdande läkare.

Du kan söka till rehabiliterings- och anpassningskurser som ordnas av FPA eller Reumaförbundet. Via patientorganisationer, såsom Reumaförbundet och Sklerodermiföreningen, kan du få kamratstöd och aktuell information om sjukdomen och behandlingen av den. Du kan ha möjlighet till olika terapier som medicinsk rehabilitering. En socialarbetare kan hjälpa dig och din familj att hitta lämpliga tjänster för den nya livssituationen, utreda dina möjligheter till olika förmåner och hjälpa med att kartlägga och samla ihop ett stödjande nätverk.

I anknytning till ämnet:

Systemiska reumatismsjukdomar. Hälsobyn / Reumatalo.fi [Symtom vid systemisk sklerodermi | Reumatalo.fi | Hälsobyn \(terveyskyla.fi/sv\)](#)

En guide till egenbehandling av sklerodermi. [Opas skleroderman itsehoitoon \(på finska\) | Kuntoutumistalo.fi | Terveyskylä \(terveyskyla.fi\)](#)

Sklerodermi. Terveyskylä / Kuntoutumistalo.fi [Kuntoutujalle \(på finska\) | Kuntoutumistalo.fi | Terveyskylä \(terveyskyla.fi\)](#)

Reumaförbundet [Systemisk skleros | Reumaförbundet](#)

[Hoito ja itsehoito – KOVA KAKKU \(sklerosisko.info\) \(på finska\)](#)

Suomen sklerodermayhdistys [Etusivu - Suomen Sklerodermayhdistys Ry \(på finska\)](#)