

**Ringkasan Catatan dan Materi Presentasi
Systemic Scleroderma World Congress 2016**



Penyusun dan Kontributor:

- Nurjanah Bruggeman
- Donna Paramita
- Robin Douma
- Afina Nuur Farma M
- Sari Mort

Daftar Isi

Klasifikasi/penggolongan Sistemik Slerosis (SSC)	3
Luka Terbuka di Ujung Jari (DU)	4
Stem Cell Therapy (Terapi Sel Induk)	6
Lung Transplantation (Cangkok Paru-paru)	7
Scleroderma dan kehamilan	8
PAH (Pulmonary Arterial Hypertension/Urut Nadi Paru Darah Tinggi)	9
Sistem pada Saluran Pencernaan Penderita Scleroderma	10
Localised Scleroderma (Scleroderma lokal)	12
Berdamai dengan Rasa Lelah	13
Ask the Professor (sesi tanya jawab dengan profesor)	15
Pertanyaan dari anggota KSI melalui facebook comment	16
Hand Exercises (Latihan Kelenturan Tangan)	17
Wax Bath Demonstrations	18
Facial Massages (Teknik Relaksasi Wajah)	19

Klasifikasi/penggolongan Sistemik Slerosis (SSC)

Dr. Jaap Fransen dan Prof. Frank van den Hoogen (Belanda)

Ada sebuah ACR-EULAR klasifikasi untuk menentukan adanya kemungkinan memiliki scleroderma. Mereka memulai klasifikasi dengan pertanyaan: Apa arti sebuah penyakit? Kriteria apa yang dibutuhkan untuk penelitian? Hanya ada sebuah klasifikasi untuk klasifikasi tidak-benar untuk SSc, itulah sebabnya diperlukan klasifikasi SSc yang baru. Ada 168 gejala di berbagai pasien, para peneliti mengurangi jumlah fitur menjadi sembilan grup kriteria.

Penebalan jari-jari (jari-jari bengkak) merupakan salah satu kriteria pertama dan paling penting dan jika tidak ada jari2 yang menebal. Pasien biasanya tidak akan diklasifikasikan memiliki sklerosis sistemik (SSc). Sudah dilakukan banyak tes pada berbagai macam data pasien di seluruh dunia untuk membuat klasifikasi baru seakurat mungkin dan dengan harapan para pasien akan dapat didiagnosa dengan baik (lebih cepat) melalui klasifikasi bebas-subjektif.

Luka Terbuka di Ujung Jari (DU)

Professor Matucci-Cerinic (Italia) dan Professor J Delgado Alves (Portugal)

Luka terbuka (borok) di ujung jari adalah masalah besar bagi para pasien scleroderma.

Untuk

membantu dalam menyembuhkan dan mencegah timbulnya luka terbuka di ujung jari, para dokter harus mengetahui kualitas dari luka tersebut untuk menentukan strategi dalam proses penyembuhan. Sebagai contoh, apakah lukanya ada hubungannya dengan atau tanpa infeksi tulang atau kalsinosis, apakah dekat dengan ujung atau dasar jari, apakah ada pecahan atau retakan, tekanan dari kalsium. Ada tiga jenis borok: “aktif”, “tidak tentu” dan “sembuh”. Harus ada kerjasama antara dokter, pasien dan perawat, hal ini sangat penting untuk pengobatan luka. Pelembab perawatan seperti flamilal, krim yang mengandung seng digunakan untuk perawatan dan betadine atau iodine untuk disinfection (proses pembersihan untuk membunuh bakteri). Luka harus lembab, tapi tidak boleh basah. Ini adalah aspek yang sangat penting dalam proses penyembuhan, sama seperti proses pembersihan. Kita juga dapat menggunakan krim yang mengandung obat bius sebagai persiapan untuk pengobatan. Luka harus ditutup tetapi tidak terlalu rapat (jangan ditutup dengan plastik, atau gunakan perban yang ada lubang ventilasinya). Selain itu harus apa perlindungan buat jari-jari, sehingga dapat dihindari adanya rasa nyeri yang tidak terhitung akibat adanya kontak jari-jari dan dapat meminimalkan adanya kejadian trauma kecil. Ada berbagai macam perlindungan menurut penyembuhan tahap tertentu:

Jenis Perlindungan	Proses Penyembuhan
Hydrocolloids	Luka dengan sedikit bernanah
Alginates	Debridemen (operasi pengangkatan jaringan necrotic)
Hydrogels	Nerotic atau luka kering
Hydrofibers	Luka yang terinfeksi
Impregnated of coated meshes	Luka dengan sedikit nanah
Foam Dressings	Luka dengan banyak nanah
Hyaluronic acid based dressings	Luka dengan sedikit nanah
Charcoal dressings	Luka yang berbau
Silver coated dressings	Luka yang terinfeksi, luka yang berbau
Protease modulating dressings	Luka yang susah disembuhkan

Perawatan-perawatan lain atau penelitian yang masih berjalan dalam luka di jari-jari mencakup suntikan botulinum untuk mengurangi rasa sakit dan meningkatkan sirkulasi darah. Botulium disuntikkan pada dasar buku jari.

Kesimpulan: para pasien harus tahu bahwa mereka harus pergi ke klinik sesegara mungkin setelah diketahui adanya tanda-tanda atau gejala ischimea (tidak cukupnya supply darah ke organ atau bagian tubuh, terutama otot-otot jantung), atau dalam kasus penampakan luka di ujung jari. Gaya hidup dan kebersihan rutin yang dilakukan pasien adalah sangat penting, walaupun tidak ada sejarah DU sebelumnya.

Stem Cell Therapy (Terapi Sel Induk)

Professor Jaap van der Laar, Negeri Belanda

Transplantasi sel induk merupakan sebuah tahap pengobatan yang bertingkat dengan dosis tinggi kemoterapi dan antibodi, reinfusion (infus dari cairan tubuh yang sebelumnya telah ditarik dari individual yang sama) dari sel induk yang telah terisolasi dari seorang pasien sebelum kemoterapi dosis tinggi. Bisa mengembalikan sistem kekebalan tubuh. Manfaat yang didapatkan adalah perbaikan dari penebalan kulit, perbaikan kualitas hidup, stabilisasi organ tubuh yang tidak berfungsi dan meningkatkan prospek harapan hidup.

Ada resiko-resiko yang timbul. Resiko-resiko kecil adalah rambut rontok sementara, mual, infeksi, pendarahan atau kelelahan. Resiko-resiko besar adalah gagal jantung atau paru-paru yang berakibat fatal, infertilitas (terutama wanita diatas umur 35 tahun), menopause awal dan peningkatan resiko penyakit autoimun atau penyakit berbahaya.

Kemoterapi adalah suatu instrumen tumpul karena tidak bisa membedakan antara sel yang sehat dan sakit, oleh karena itu sel kekebalan juga dimusnahkan sebagai „jaminan kerusakan“.

Pada percobaan ASTIS (2001-2014) ditengarai bahwa pasien yang mendapatkan terapi sel induk menunjukkan angka survial lebih baik dibandingkan dengan pasien yang dirawat hanya dengan cyclophosphamide.

Seleksi pasien-pasien percobaan ASTIS meliputi umur 16-65 tahun, scleroderma dengan penyebaran dini di kulit, tanpa disfungsi organ utam dan tidak pernah mendapatkan pengobatan dengan menggunakan cyclophosphamide.

Para bekas perokok mendapatkan manfaat yang lebih kecil dari terapi sel induk dan lebih banyak mengarah ke komplikasi.

Kesimpulannya adalah terapi sel induk adalah mudah didapat dan efektif, tetapi bukan merupakan penyembuhan total. Terdapat resiko meninggal karena komplikasi (sekitar 10% adalah perokok).

Terapi sel induk adalah pilihan terbaik untuk para pasien dengan kondisi yang parah, menderita sejak awal SSc menyebar di kulit.

Terakhir tetapi tidak kalah penting: Terapi sel terapi sangat membutuhkan suatu kerjasama tim yang baik and biaya terapi ini sekitar 50.000 euro (Rp. 722.370.970,-) per pasien

Lung Transplantation (Cangkok Paru-paru)

Maria Alice Martins Correia, Swiss.

mamcdh@gmail.com

Ini adalah sebuah cerita pribadi tentang seorang pasien wanita dari Swiss, yang didiagnosa mempunyai scleroderma, dia menjalani kemoterapi. Sayangnya, kemoterapi tidak bisa menghentikan penyakit dan dia mendapatkan paru-paru yang parah. Setelah beberapa tahun

menderita, dia mendapatkan cangkok paru-paru penuh dan mendapatkan hidupnya kembali. Sebelum pencangkokan, dia tidak bisa melakukan apapun di atau dekat rumah, sehari-hari kebanyakan hanya tiduran di tempat tidur. Sesudah pencangkokan, dia mampu membersihkan rumahnya lagi dan memasak. Fleksibilitas dari anggota badan meningkat dan bahkan dia mampu berjalan sejauh 5 kilometer untuk acara peningkatan kesadaran untuk mendonorkan organ.

Scleroderma dan kehamilan

Professor Virginia Steen (Amerika Serikat)

Kehamilan dalam scleroderma adalah benar-benar mungkin terjadi. Harus selalu dilakukan dengan kerja sama dengan dokter anda, karena kemungkinan akan terjadi beberapa komplikasi. Yang sangat penting adalah obat-obatan yang diperbolehkan selama kehamilan. Methothexate misalnya dikenal menyebabkan keguguran kandungan. Jika anda mengkonsumsi obat-obat anti inflamasi non steroid (NSAIDs) seperti ibuprofen atau naproxen, dokter anda mungkin membiarkan untuk tetap dikonsumsi. Kadang-kadang, ada kemungkinan pemakaian obat alternatif selama kehamilan.

Ada pasien scleroderma wanita di congress yang melahirkan melalui cesarian. Persalinan prematur merupakan salah satu dari komplikasi-komplikasi yang akan timbul dimana pasien-pasien sudah diberitahu sebelumnya. Bayi-bayi yang dilahirkan semua dalam kondisi sehat dan tumbuh berkembang dengan baik dan normal.

PAH (Pulmonary Arterial Hypertension/Urut Nadi Paru Darah Tinggi)

Dr. A Cordeiro (P). Dr. MJ Loureiro (P)

Hipertensi paru adalah peningkatan dari tekanan darah dalam arteri pulmonalis, vena paru, atau capiler paru-paru. Pembuluh darah mengerut, dinding pembuluh menebal, fibrosis di arteri dan itu menjadikan tidak berfungsinya jantung.

Tanda-tanda mengenali adanya PH:

- Capek yang sulit dijelaskan
- Napas pendek-pendek yang sulit dijelaskan
- Susah bernafas
- Tidak bertenaga yang sama
- Bengkak di pergelangan kaki dan kaki
- Perut buncit (asites)
- Sering pingsan
- Sakit dada

Berbagai tes yang digunakan selama pemeriksaan dan tahapan konfirmasi seperti gema atau RHC (Jantung Kanan Kateterisasi). Dokter mungkin akan menyarankan kateterisasi jantung untuk mengukur tekanan di dalam arteri paru-paru yang sebenarnya. Invasif test dilakukan untuk mengukur tekanan di dalam dinding pembuluh paru-paru secara lebih akurat. RHS/ Jantung Kanan Kateterisasi adalah „standar emas” untuk mendiagnosis PAH.

Daftar obat-obatan untuk mengobati PAH terus meluas dan termasuk obat-obatan berikut ini:

epoprostenol (Flolan and Veletri), treprostinil SQ or IV (Remodulin), treprostinil inhaled (Tyvaso), treprostinil oral (Orenitram) iloprost (Ventavis), bosentan (Tracleer), ambrisentan (Letairis), macitentan (Opsumit), sildenafil (Revatio), tadalafil (Adcirca), dan riociguat (Adempas)

Sistem pada Saluran Pencernaan Penderita Scleroderma

John O, Clarke, M.D (Amerika Serikat)

john.clarke@jhu.edu

Selain kulit, saluran pencernaan merupakan sistem organ terbesar pada tubuh manusia. Lebih dari 90% pasien memiliki masalah pencernaan akibat scleroderma dan pada umumnya masalah tersebut terjadi pada esofagus yang dapat mempengaruhi seluruh saluran pencernaan.

Scleroderma mempengaruhi usus dalam berbagai kasus. Pengobatan khususnya diarahkan pada:

- meminimalkan refluks
- mengurangi komplikasi
- meningkatkan motilitas
- mencegah pertumbuhan bakteri terlalu cepat
- mengoptimalkan asupan gizi

Banyak hal yang harus diperhatikan:

- siapa yang terkena masalah pencernaan
- mengapa hal tersebut bisa terjadi
- bagaimana kita dapat mencegahnya

Ketidaknormalan pada usus:

- Penipisan otot halus
- Terganggunya pergerakan usus sehingga menghambat proses jalannya makanan
- Tidak adanya bekas luka pada dinding usus
- Kemungkinan berhubungan dengan masalah pada pembuluh darah atau saraf namun keseluruhan mekanismenya masih belum pasti

Area dan gejala yang dampak berdampak akibat skleroderma:

- mulut: disfagia (kesulitan/rasa tidak nyaman menelan makanan)
- esofagus: disfagia, refluks (barret esofagus, kanker esofagus), striktur (penyempitan dan kehilangan elastisitas), pendarahan
- lambung: pendarahan saluran pencernaan (watermelon stomach, teleangectasia (pelebaran pembuluh darah)), gastroparesis (pergerakan lambung yang bermasalah)
- usus kecil (pseudo-obstruction), malabsorpsi (pertumbuhan bakteri yang cepat pada usus kecil), pendarahan (telangectasias)
- kolon (usus besar): pseudo-obstruction, konstipasi, fecal incontinence (sulit menahan buang air besar)

Gaya hidup yang direkomendasikan:

- Perhatikan makanan yang dikonsumsi (hindari):
 - Coklat
 - buah-buahan sitrus dan produk jus dari sitru (jeruk, lemon)
 - tomat
 - Peppermint (permen)
 - bawang-bawangan
 - makanan tinggi lemak
 - berkarbonasi
 - kafein
- hindari makanan yang dapat menimbulkan gas dan malabsorpsi:
 - laktosa
 - fruktosa
 - gandum
 - kol/kubis
- hati-hati dengan serat (dapat menyebabkan kembung)
- hindari obat pencahar
- konsumsi makanan rendah serat
- Konsumsi makanan dalam jumlah sedikit demi sedikit
- Berhenti merokok
- hindari alkohol (terutama white wine)
- tinggikan posisi kepala saat tidur
- tidur pada posisi menghadap kiri (left decubitus position)
- tidak direkomendasikan untuk makan sebelum tidur
- penggunaan probiotik masih bersifat kontroversial

Localised Scleroderma (Scleroderma lokal)

Dr. I Foeldvari, Dr. Hanneke Knaapen (Belanda)

Di Belanda terdapat dua pengobatan untuk localised scleroderma yaitu UV treatment yang lebih disarankan oleh dokter kulit dan methotrexate yang lebih disarankan oleh dokter penyakit dalam. Kedua treatment tersebut tidak dapat digabung dalam treatment yang bersamaan dikarenakan methotrexate menyebabkan pasien sensitif terhadap sinar matahari termasuk sinar UV. Perlu untuk berkonsultasi lebih lanjut dengan dokter pribadi mengenai treatment apa yang cocok bagi pasien. Hal ini pun perlu memperhatikan apakah localised scleroderma yang pasien alami merupakan morphea atau linear.

Jika seorang pasien didiagnosa morphea 6 tahun yang lalu, bagaimana pasien mengetahui apakah morphea yang dimiliki sudah berhenti berprogres? Lihat dari apakah terdapat pigmentasi seperti lebam pada daerah tersebut atau pada daerah lain. Jika tidak ada, maka kemungkinan morphea tersebut sudah berhenti.

Apakah pasien morphea yang sudah tidak berprogres lagi dapat mengalami progres suatu hari nanti? Kemungkinan itu akan selalu ada namun tidak harus ada. Ada baiknya tetap berusaha menghindari (sunburn) sinar matahari berlebih sebagai pencegahan terhadap kemungkinan progres morphea.

Berdamai dengan Rasa Lelah

Dr. J. Poole (USA)

"Kelelahan (fatigue) adalah perasaan lelah secara fisik (physical tiredness) dan kekurangan energi, berbeda dengan kelelahan yang ditimbulkan akibat rasa sedih dan kelemahan".
(Krupp dkk, 1988)

Tujuan presentasi: untuk memberi tips tentang pengaturan energi dalam rangka mengatasi kelelahan.

Bayangkan "ENERGI" seperti uang tabungan dalam bank.

Energi dihabiskan dengan melakukan berbagai macam pekerjaan; seperti saldo tabungan yang berkurang bila kita mengambil uang dari tabungan.

Kita dapat juga menyetor energi dari beberapa sumber dan **menabungnya**, sehingga akan meningkatkan saldo tabungan kita.

Bila saldo tabungan rendah, kita harus berusaha berhemat untuk tetap bisa melakukan aktivitas yang kita anggap penting.

Bila kita terus menghabiskan energi dan tidak menggantinya maka akan terjadi defisit.

Kelelahan (fatigue) dapat disamakan dengan "miskin" cadangan energi.

Bagaimana cara MENABUNG energi?

1. Makan nutrisi yang seimbang.
2. Budayakan kebiasaan tidur yang baik.
3. Tetap aktif.
4. Istirahat.
5. Untuk menghemat energi :

Perhatikan postur tubuh yang baik.

- Saat berdiri : gunakan sepatu yang nyaman, hindari high heels.
seimbangkan beban berat badan pada kedua kaki.
tekuk lutut sedikit.
tarik perut ke dalam.
- Saat duduk : duduk pada kursi yang kokoh dengan bantalan untuk punggung bawah apabila di-perlukan.
panggul dan lutut pada posisi 90 derajat.
telapak kaki menapak rata pada lantai.
istirahatkan lengan pada meja atau pada bantalan lengan pada kursi.
lengan bawah ditekuk 90 derajat.
bahu rileks.

6. Atur tempat penyimpanan barang.

- Simpan barang pada tempat yang mudah dijangkau, terutama barang yang sering dipakai (setinggi antara dada dan lutut).
- Simpan barang yang digunakan di tempat dimana dia diperlukan, misalnya simpan peralatan

mandi pada semua kamar mandi.

- Selalu kembalikan barang pada tempat penyimpanan semula.

7. Gunakan teknologi untuk mempermudah aktivitas, misalnya peralatan-peralatan elektronik, peralatan sehari-hari yang dimodifikasi sehingga lebih ergonomis, dan tambahkan roda pada tas yang biasa dipakai membawa beban berat.

8. Sederhanakan aktivitas.

1.) Kurangi melangkah dalam beraktivitas.

- Bila mungkin hidangkan makanan di dapur untuk mengurangi membawa makanan ke ruangan lain.
- Kurangi aktivitas.

2.) Ubah aktivitas

- Beli sayuran yang sudah dipotong.
- Beli makanan yang sudah diolah.
- Gunakan peralatan makan dari plastik atau kertas.

Menghemat Energi (ketika cadangan energi rendah)

Rencanakan dengan matang bagaimana menggunakan energi

1. Jadwalkan dan organisir

"ketika anakku ingin pergi rekreasi, kami bisa melakukan kegiatan dimana aku bisa duduk dan hari berikutnya kami tinggal di rumah saja".

2. Susun prioritas

Tugas apa yang harus dikerjakan?

Apa yang diharapkan orang dari saya?

Kegiatan apa yang bisa saya hilangkan?

Kepada siapa tugas dapat saya delegasikan? (misalnya tugas menyiapkan makan diberikan kepada anak perempuan)

3. Periksa lagi standar kita, jangan sampai standar kita sendiri yang menyebabkan kita kelelahan.

"tidak apa-apa bila handuk tidak dalam keadaan terlipat atau cucian piring atau setrikaan menumpuk."

4. Pikirkan alternatif kegiatan.

Aturan untuk beristirahat :

1. Istirahatlah sebelum lelah.

2. Istirahatlah sebentar-sebentar tapi sering.

3. Selang-seling antara pekerjaan dan waktu istirahat.

- Apabila menjadwalkan suatu aktivitas, pikirkan dahulu kapan waktu beristirahat.

4. Coba berbagai jenis istirahat

- Berbaring
- Duduk - bersandar 60 derajat dengan menyangga lengan dan kaki.
- Tidur.
- Aktivitas yang pasif atau diam (misalnya mendengarkan musik)

5. Berbaring sambil membuka social media atau chatting TIDAK TERMASUK beristirahat.

Ask the Professor (sesi tanya jawab dengan profesor)

Prof. M Mayes & Prof. P Carreira

1. Apakah ada hubungan antara diffused scleroderma dengan kanker pada pasien yang memiliki kedua penyakit tersebut? Banyak penelitian yang masih berlangsung saat ini mengenai hal tersebut dan sampai saat ini masih belum jelas. Tidak semua orang yang menderita skleroderma timbul kanker pada dirinya. Oleh karena itu, terlalu dini untuk mengatakan bahwa pasien scleroderma perlu melakukan pemeriksaan secara rutin terhadap risiko timbulnya kanker. Risiko tersebut sangatlah rendah bahkan dibawah 50%.

2. Apakah perubahan cuaca dapat menyebabkan kondisi pasien menjadi lebih buruk? Tentunya udara yang dingin dapat menyebabkan pasien scleroderma merasa kondisinya memburuk terutama pada bagian kulit dan persendiannya. Namun masih belum jelas jika kondisi cuaca dan udara dapat berpengaruh pada perubahan vaskular (berkaitan dengan pembuluh darah) atau dapat mempengaruhi organ dalam.

3. Permasalahan batuk pada pasien scleroderma. Batuk merupakan masalah yang timbul jika terdapat iritasi pada saluran pernapasan dan dapat menyebabkan produksi mucus yang lebih banyak dari biasanya. Hal ini merupakan hal yang lazim bagi pasien scleroderma untuk mengalami iritasi pada saluran pernafasan. Berhati-hatilah jika terjadi refluks saat malam hari, sehingga pasien disarankan untuk meninggikan posisi kepala saat tidur. Beberapa obat pun dapat menyebabkan batuk jadi dimohon untuk berkonsultasi dengan dokter anda terkait pengobatan yang tepat.

Pertanyaan dari anggota KSI melalui facebook comment

Dijawab oleh Dr. Hanneke Knaapen (rheumatologist dari Belanda)

1. Seorang pasien sistemik scleroderma memiliki 2 putra yang menderita epilepsy. Apakah epilepsy yang diderita oleh kedua anak tersebut memiliki hubungan dengan scleroderma yang diderita oleh pasien? Apakah ada kemungkinan jika scleroderma yang diderita oleh pasien dapat menurun pada keturunannya?

Epilepsy tidak ada kaitannya dengan scleroderma.

Sistemik scleroderma bukanlah penyakit yang turun temurun dari orang tua ke anaknya.

Turunan pasien scleroderma hanya memiliki risiko sedikit lebih tinggi untuk memiliki penyakit autoimun. Tidak perlu khawatir.

2. Terkait terapi pada pasien sistemik scleroderma di dunia barat, apakah terapi naturopathy sudah umum digunakan dan apakah sudah ada penelitian ilmiah yang membuktikan terapi naturopathy?

Terapi naturopathy tidak umum digunakan dan tidak ada bukti ilmiah terkait terapi tersebut.

3. Seorang pasien yang didagnosis dengan lipodystrophy menanyakan apakah ada hubungan antara lipodystrophy dengan SLE (Systemic Lupus Erythematosus)? Dan apakah ada terapi spesifik untuk lipodystrophy?

Terdapat jenis-jenis lipodystofia yang berbeda; ada yang merupakan penyakit turunan dan ada yang berkaitan dengan diabetes atau infeksi. Skleroderma lokal dapat disebabkan oleh panniculitis. Hanya pada sedikit kasus lipodystofia yang memiliki hubungan dengan penyakit jaringan ikat seperti SLE. Saya tidak tahu apakah ada treatment khusus untuk lipo-dystrofia namun pada penyakit panniculitis pasien ditreatment dengan corticosteroid.

4. Apakah ada efek spesifik Vitamin C pada pasien sistemik scleroderma?

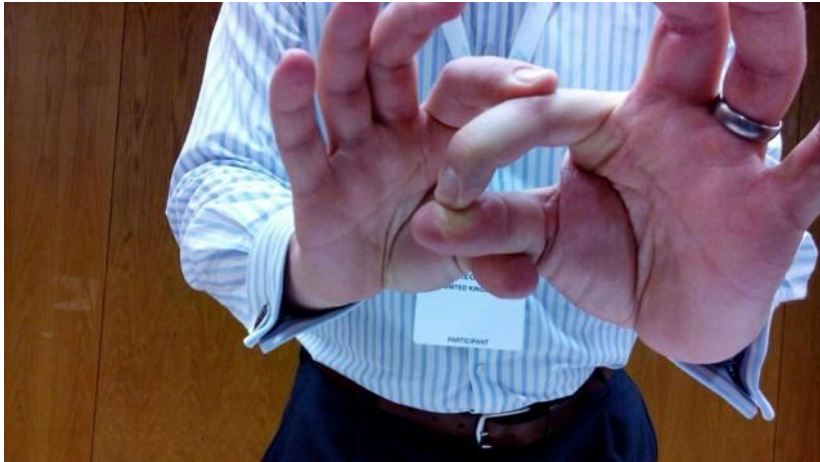
Sepengetahuan saya tidak ada.

5. Seorang pasien sistemik scleroderma ditreatment dengan penicillamine namun setelah satu tahun masa pengobatan, SLE yang ia derita kambuh lagi. Apakah penicillamine dapat menginduksi SLE? d- penicillamine tidak efektif digunakan untuk treatment sistemik scleroderma, kami tidak menggunakannya lagi sejak 15 tahun yang lalu. D-penicillamine memang dapat menginduksi SLE

Hand Exercises (Latihan Kelenturan Tangan)

Dr. W Gregory PT (UK)

Pada sesi ini fisioterapis menekankan pentingnya 3 gerakan latihan untuk jari-jari tangan, seperti yang ditunjukkan pada gambar berikut :



Masing-masing gerakan diaplikasikan pada setiap jari, dan masing-masing gerakan ditahan selama 10 detik. Usahakan untuk melatih gerakan ini setiap hari.

Wax Bath Demonstrations

Dr. W Gregory PT (UK)

Pada sesi ini diperagakan teknik terapi dengan lilin parafin yang bertujuan untuk relaksasi otot tangan dan meningkatkan sirkulasi darah. Caranya tangan dicelupkan 3 kali pada alat bernama Therabath (Profesional Thermoteraphy) yang telah diberi lapisan parafin sebelumnya. Hasilnya tangan akan terlapis lapisan parafin, dan dibiarkan selama kurang lebih 5 menit. Setelah 5 menit lapisan tersebut dapat dikelupas. Program terapi ini dapat dijalankan 3-4 minggu sekali. Namun untuk ketersediaan alat ini di Indonesia mungkin masih langka



alat Therabath



tangan dengan lapisan parafin

Facial Massages (Teknik Relaksasi Wajah)

Teknik Relaksasi Wajah untuk Penderita Scleroderma

Gambar 1. Leher



1a. Pijat leher secara melingkar dari bagian tengah ke arah luar menggunakan keempat jari atau pangkal telapak tangan.



1b. Pijat leher dari bagian dagu ke arah bawah menuju tulang selangka menggunakan keempat jari.



1c. Regangkan otot leher dari bagian dagu ke arah tulang selangka menggunakan kedua tangan.

Gambar 2. Daggu dan leher

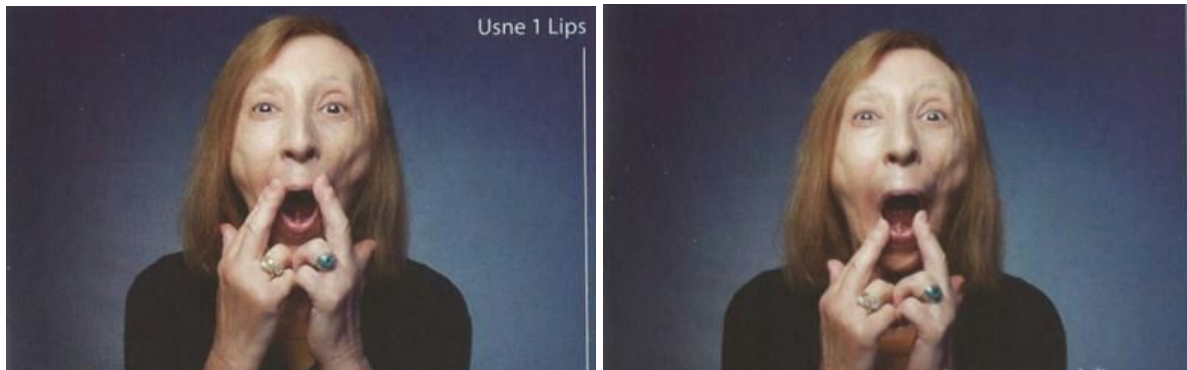


2a. Gunakan ujung-ujung jari atau pangkal telapak tangan untuk memijat perlahan dengan arah melingkar dari titik tengah daggu mengikuti garis bawah rahang ke arah telinga.



2b. Cubit perlahan jaringan daggu dan tarik dengan lembut ke arah berlawanan menggunakan ibu jari dan jari telunjuk masing-masing tangan. Lakukan gerakan yang sama mengikuti garis dari titik tengah daggu menuju telinga.

Gambar 3. Bibir



3a. Buka mulut dan regangkan ototnya dengan menggerakkan jari ke atas dan ke bawah dari gigi atas hingga gigi bawah.



3b. Gunakan jari telunjuk atau jari lain untuk meregangkan otot yang melingkari mulut, dengan gerakan dari tengah ke arah sudut luar bibir atas dan bawah.



3c. Buka mulut dan gunakan ibu jari dan jari telunjuk untuk meregangkan bibir atas yang memendek pada pasien scleroderma



3d. Gunakan jari-jari untuk meregangkan otot yang melingkari mulut, ke arah samping kanan dan kiri sejauh mungkin yang anda bisa.

Gambar 4. Pipi



4a. Gunakan gerakan melingkar untuk memijat dari pangkal hidung menyusuri tulang pipi ke arah tepi telinga.



4b. Tarik otot pada tulang pipi ke arah bawah menuju rahang dan secara bersamaan buka mulut anda.



4c. Buka sedikit mulut anda dan pinat dengan gerakan melingkar menggunakan keempat jari atau pangkal telapak tangan, gerakan dimulai dari sudut bibir ke arah telinga dan sebaliknya.

Gambar 5. Daun telinga



5a. Pijat daun telinga dengan ditempatkan di sela jari.



5b. Secara perlahan regangkan jaringan lunak pada cuping telinga menjauhi muka

Gambar 6. Mata



6a. Dengan gerakan kecil dan melingkar, jangan ditekan terlalu keras, pijat jaringan di bawah mata yang dimulai dari pangkal hidung ke arah sudut mata dan alis.



6b. Tarik kelopak mata ke arah alis, dan lakukan gerakan menutup kelopak mata.



6c. Tempatkan dua jari pada sekeliling mata dan secara lembut tarik dari bagian pangkal hidung menuju sudut luar mata.

Gambar 7. Dahi



7a. Pijat dahi menggunakan keempat jari, dimulai dari tengah ke arah samping dan belakang.



7b. Pijat dahi menggunakan keempat jari, dengan gerakan dari alis ke arah garis rambut ke belakang.



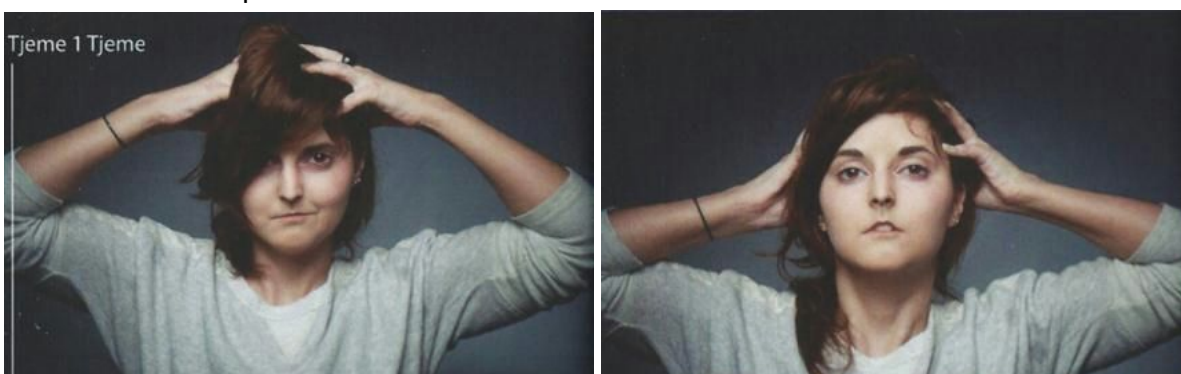
7c. Angkat otot pada bagian alis dengan lembut dan regangkan dari pangkal hidung hingga ujung alis.

Gambar 8. Muka



Gunakan telapak tangan untuk meregangkan otot muka dari bibir ke arah pipi dan ke atas

Gambar 9. Kulit kepala



9a. Pijat kulit kepala secara keseluruhan ke segala arah.



9b. Pijat kulit kepala ke arah leher.




Yang perlu diperhatikan saat facial massages ini adalah otot-otot harus dalam kondisi rileks, jangan tegang, agar peregangan yang dicapai bisa maksimal. Dan atur nafas, jangan terburu-buru, nafas perlahan dan tetap RILEKS. Semua gambar dan keterangan diambil dan diterjemahkan dari buku

What is important for a successful treatment of systemic sclerosis:


- teamwork-medical doctors and health professional (psychological, physio and occupational therapists) with the patient and the community
- prevention of symptoms
- individual approach because there is no identical clinical picture
- open postural position, limbs and trunk extensions
- laughter training
- for relaxation: respiratory biofeedback and heart rate variability training
- do not force with frequency or intensity of therapy
- getting enough rest
- faith
- support of the community

Jadranka Brozd and the team of CSPS members are preparing massages and exercises for the entire body. Massage and exercise with us! More information at www.huos.hr

Tim Jadranke Brozd i članova HUOS-a priprema Vam masaže i vježbe za cijelo tijelo. Masirajte se i vježbajte s nama! Više informacija na www.huos.hr

Započnimo dan pred ogledalom
Masaža Lica Facial massage
Start your day in front of a mirror







Selamat latihan!


**KOMUNITAS
SCLERODERMA**
INDONESIA

Komunitas Scleroderma Indonesia (KSI) dibentuk pada tanggal 18 Oktober 2011 oleh Sari Mort dengan nama Komunitas Scleroderma. Komunitas Scleroderma Indonesia adalah wadah dan sarana bagi para penderita Scleroderma, keluarga, teman-teman dan para praktisi kesehatan yang terlibat atau tertarik untuk saling mendukung, berbagi, dan bertukar informasi tentang Scleroderma melalui edukasi dan pengalaman.


Komunitas Scleroderma di berbagai negara mengadopsi Bunga Matahari sebagai simbol nasional untuk Scleroderma. Matahari adalah simbol kehangatan. Orang dengan Scleroderma akan lebih nyaman dalam cuaca yang hangat


SCLERODERMA

*Do you know what it is?
Please take the time to find out,
hundreds of thousands need your help!*



Support Komunitas Scleroderma Indonesia

 komunitas.scleroderma@groups.facebook.com
patrisiaju.sclero@gmail.com

 [Komunitas Scleroderma Indonesia](#)

**SCLERODERMA HARD BUT NOT ALONE,
CARE FOR SCLERODERMA,
YOUR WARMTH WILL SAVE US.**