



Assessment systemische Sklerose

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Kolleginnen und Kollegen, liebe Angehörige

Die Systemische Sklerose (SSc) ist eine seltene systemische Autoimmunerkrankung. Die Vielzahl an Symptomen und die Beteiligung verschiedener Organsysteme können die Lebensqualität beeinträchtigen.

In der Schweiz sind schätzungsweise 2 500 Menschen betroffen. Bei Beginn der Erkrankung sind die Symptome häufig unspezifisch. Daher können bis zu einer eindeutigen Diagnosestellung mehrere Jahre vergehen. Die Erkrankung kann in ihrer Ausprägung sehr variieren. Daher können sich die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen stark unterscheiden. Eine differenzierte Abklärung durch Spezialisten ist deshalb äusserst wichtig.

Die Universitätsklinik für Rheumatologie und Immunologie des Inselspitals Bern hat ein interprofessionelles Team zur Abklärung und Beratung von Betroffenen mit systemischer Sklerose gebildet.

Im Rahmen eines Assessments bietet das Team spezifische und umfassende Abklärungen an. Geeignet ist das Assessment für Patientinnen und Patienten mit bereits bestehender Diagnose oder Verdachtsdiagnose einer systemischen Sklerose.



Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen das Ziel und die Inhalte des SSc-Assessments vorstellen.

A handwritten signature in blue ink that reads "B. Maurer".

Britta Maurer
Klinikdirektorin und Chefärztin
Universitätsklinik für Rheumatologie
und Immunologie
Inselspital Bern

Was sind die Ziele des Assessments?

- Standardisierte Untersuchungen nach internationalen Richtlinien
- Diagnosestellung/Standortbestimmung
- Evaluation des Therapiepotenzials
- Erstellen eines individuellen ganzheitlichen Behandlungsplans
- Einleiten geeigneter therapeutischer Massnahmen

Wie setzt sich das Assessment zusammen?

Ärztlich durchgeführte oder angeordnete Untersuchungen

- Anamnese
- Körperliche Untersuchung
- Hautbefund (modified Rodnan Skin Score)
- Blutentnahme zur Bestimmung von Autoantikörpern und zum Screening auf Organfunktionsstörungen
- Einleiten eines individuell angepassten Organscreenings
- Beurteilung der Resultate der Untersuchungen, Information über den aktuellen Stand der Erkrankung

Untersuchung auf Durchblutungsstörungen

Periphere Durchblutungsstörungen sind oft schmerzhaft und können mit einer Einschränkung der Handfunktion einhergehen.

Kapillarmikroskopie:

Mikroskopische Untersuchung bezüglich Veränderungen der Kapillaren an den Fingern, wie beispielsweise Mikroblutungen oder Dilatationen, Erstellung eines Risikoscores für digitale Ulzera.

Wundberatung:

Bei Patienten mit digitalen Ulzera erfolgen eine Beurteilung sowie Beratung und Wundpflege durch Pflegeexperten.

Schmerz-Assessment:

Ulzerationen führen oft zu erheblichen Schmerzen. Wir bieten eine individuelle Beratung und Therapie an. Bei Bedarf werden interne Schmerzspezialisten involviert.

Kardiopulmonales Screening

Die Früherkennung einer Lungenbeteiligung ist sehr wichtig, da mehr als 70% der Patientinnen und Patienten entsprechende Veränderungen aufweisen. Die Lungenbeteiligung ist die häufigste SSc-assoziierte Todesursache.

Lungenfunktionstest:

Die restriktiven Parameter der Lungenfunktion sind das einfachste und am besten untersuchte Messverfahren zur Erkennung einer Erkrankung des Lungengewebes (interstitielle Lungenerkrankung; Lungenfibrose). Die isolierte Reduktion der CO-Diffusionskapazität ist ein wichtiger Faktor in der Früherkennung der pulmonal-arteriellen Hypertonie (PAH).

6-Minuten-Gehtest:

Zusätzlich wird mit dem 6-Minuten-Gehtest die individuelle Leistungsfähigkeit unter Belastung beurteilt. Eine periphere Sauerstoffentsättigung ist ein empfindlicher Parameter für eine Lungenbeteiligung.

CT-Thorax:

Eine Computertomografie der Lunge ist das sensitivste Verfahren zur Früherkennung einer Lungenfibrose. Am Inselspital wird ein strahlenarmes Verfahren benutzt.

Elektrokardiogramm und Echokardiografie:

Das Elektrokardiogramm (EKG) gibt Hinweise für Herzrhythmusstörungen. Bei pathologischen Befunden wird eine 24- oder 48-Stunden-Messung veranlasst. Die Echokardiografie (Echo) ist eine bewährte Ultraschalluntersuchung des Herzens zur Erfassung von Strukturveränderungen und zur Früherkennung einer PAH.

Kardio-MRI:

Bei Verdacht auf eine Entzündung oder Fibrosierung des Herzmuskels ist das MRI des Herzens die am besten geeignete Untersuchungsmethode.

Magen-Darm-Screening

Gastroskopie:

SSc-assoziierte Gefäss- oder fibrotische Veränderungen der Magen-Darmmuskulatur/-schleimhaut beeinträchtigen die Peristaltik und können Verdauungsbeschwerden auslösen. Daher wird der obere Verdauungstrakt inkl. Speiseröhre mittels Sonde und Kamera auf Veränderungen und Entzündungen untersucht.

Funktionelles Screening

Die Alltagsbewältigung steht für viele Betroffene im Vordergrund. Das funktionelle Screening erfasst Einschränkungen in den individuellen Lebensbereichen und daraus ergeben sich entsprechende Therapieansätze.

Ergotherapie:

Die Handfunktion ist zentral für den Alltag der Patienten. Verschiedene Aspekte der Krankheit wie z.B. eine Verhärtung der Haut im Bereich der Finger (Sklerodaktylie), ein Bindegewebsödem der Finger und Handrücken (Puffy Fingers) oder Durchblutungsstörungen (Raynaud-Symptomatik) können die Handfunktion stark einschränken. In der ergotherapeutischen Untersu-

chung werden funktionelle Einschränkungen erfasst und relevante Handfunktionen getestet. Validierte Fragebögen zur Handfunktion ergänzen die Untersuchung.

Physiotherapie:

Die Symptome der Sklerodermie können sich unterschiedlich auf Körperstrukturen und Funktionen von Patienten auswirken und bspw. die aktive Gelenkbeweglichkeit oder die Leistungsfähigkeit gravierend einschränken. Häufig sind ebenfalls die Kraft sowie die Kraftausdauer reduziert. Alle diese Parameter werden mit standardisierten Messungen erhoben.

Pflegeexperten:

Um die subjektive Einschätzung der Patienten zu ergänzen und somit deren Fähigkeiten und Einschränkungen im täglichen Leben möglichst vollständig zu erfassen, erfolgt eine objektive Einschätzung durch die Pflegefachpersonen. Dadurch werden nebst den medizinischen Erhebungen weitere Bedürfnisse im Alltag der Patienten aufgezeigt. Ebenfalls untersucht werden Probleme im Gesichts- und Mundbereich, welche im Zusammenhang mit Hautfibrose, Mund- und Augentrockenheit auftreten können.

Psychologie:

Anhand von validierten Fragebögen (HADS) und im Gespräch erfolgt Beurteilung von Beeinträchtigungen der Lebensqualität, des physischen und psychischen Gesundheitszustandes, vorhandener Ressourcen und Bewältigungsstrategien im Alltag.

Sozialdienst:

Bei Bedarf beurteilen Sozialarbeiter die sozialen und beruflichen Beeinträchtigungen und informieren über Unterstützungsangebote.

Behandlungsempfehlungen

Die Spezialisten des SSc-Teams beurteilen abschliessend alle Befunde und besprechen diese gemeinsam mit dem Patienten. Daraus ergeben sich die interprofessionellen Therapieempfehlungen und das weiterführende Prozedere.

Anmeldung für ein Assessment

Angeboten werden ein halbtägiges ambulantes Assessment und ein kurzstationäres Assessment über 3–5 Tage. Das kurzstationäre Assessment eignet sich vor allem für Patientinnen und Patienten mit neuer Diagnosestellung oder schwerem Verlauf. Die Zuweisung erfolgt schriftlich über einen ärztlichen Zuweisungsbericht oder über das Anmeldeformular auf unserer Website:
www.rheumatologie.insel.ch

Kontakt und Disposition

Inselspital

Universitätsklinik für Rheumatologie
und Immunologie
Haus 5, Etage F
CH-3010 Bern

Telefon +41 31 632 31 70
anmeldung.rheumapoli@insel.ch

Inselspital

Universitätsklinik für Rheumatologie
und Immunologie
Bettenhochhaus, Stock B, Büro B 111
CH-3010 Bern

Telefon +41 31 632 19 79
bettendispo.rheumatologie@insel.ch