



Klinik für Rheumatologie

# Sklerodermie-Assessment

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

Die Sklerodermie oder Systemische Sklerose ist eine seltene systemische Autoimmunerkrankung. Die Vielzahl an Symptomen und die Beteiligung verschiedener Organsysteme können die Lebensqualität massgebend beeinträchtigen.

In der Schweiz sind schätzungsweise 2500 Menschen betroffen. Weil die Symptome zu Beginn der Erkrankung häufig unspezifisch sind, können bis zu einer eindeutigen Diagnosestellung mehrere Jahre verstreichen. Die Erkrankung zeigt eine individuell sehr heterogene Ausprägung mit unterschiedlichen Bedürfnissen des einzelnen Patienten. Eine differenzierte Abklärung durch Spezialisten ist deshalb äusserst wichtig.

Die Klinik für Rheumatologie des Universitätsspitals Zürich (USZ) hat in Zusammenarbeit mit Physiotherapie Ergotherapie USZ ein interdisziplinäres Team gebildet, das sich darauf spezialisiert. Im Rahmen eines Assessments bietet das Team spezifische und umfassende Abklärungen an.

Geeignet ist das Assessment für Patientinnen und Patienten mit klinischer Diagnose oder Frühformen einer Sklerodermie.

Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen das Ziel und die Inhalte des Sklerodermie Assessments näher vorstellen.



*B. Maurer*

Britta Maurer, PD Dr.  
Leitende Ärztin  
Leitung Myopathie-Zentrum  
Klinik für Rheumatologie



*Oliver Distler*

Oliver Distler, Prof. Dr.  
Klinikdirektor  
Klinik für  
Rheumatologie

### Ziele des Assessments

- Standardisierte Untersuchungen nach internationalen Richtlinien
- Evaluation des Therapiepotenzials
- Erstellen eines individuellen ganzheitlichen Behandlungskonzeptes
- Einleiten geeigneter therapeutischer Massnahmen

### Bestandteile des Assessments

#### Ärztliche Untersuchungen

- Ärztliche Anamnese
- Körperliche Untersuchung
- Hautbefund (Rodnan Skin Score)
- Blutentnahme zur Bestimmung von Autoantikörpern und zum Screening auf Organveränderungen
- Einleiten des Organscreenings nach Indikationen
- Ganzheitliche Beurteilung der Resultate der Untersuchungen, Patienteninformation über den aktuellen Stand der Erkrankung

#### Ulcus-Screening

Periphere Durchblutungsstörungen sind ein häufiger Morbiditätsfaktor und schränken die für Patienten zentrale Handfunktion ein.

- 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 eine zertifizierte Wundexpertin.
- Schmerz-Assessment: Ulzerationen führen oft zu erheblichen Schmerzen. Wir bieten eine individuelle Beratung und Therapie an. Bei Bedarf werden interne Schmerzspezialisten involviert.

### Kardio-pulmonales Screening

Die Früherkennung einer Lungenbeteiligung ist ein zentraler Punkt des Assessments, da mehr als 70% der Patientinnen und Patienten entsprechende Veränderungen aufweisen. Pulmonale Manifestationen sind die mit Abstand häufigste Sklerodermie-assoziierte Todesursache.

- Lungenfunktionstest: Die restriktiven Parameter der Lungenfunktion sind das einfachste und am besten untersuchte Messverfahren zur Erkennung einer Lungenfibrose. Die isolierte Verminderung 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 O<sub>2</sub>-Entsättigung ist ein empfindlicher Parameter für eine Lungenbeteiligung.
- Thorax-CT: Eine Computertomografie der Lunge ist das sensitivste Verfahren zur Früherkennung einer Lungenfibrose. Das Team des Universitätsspitals Zürich hat ein besonders strahlenarmes Verfahren entwickelt.
- Elektrokardiogramm und Echokardiografie: Das Elektrokardiogramm (EKG) gibt Hinweise für bei Myositis häufiger vorkommende Herzrhythmusstörungen. Bei pathologischen Befunden wird eine 24-Stunden-Messung veranlasst. Die Echokardiografie (Echo) ist eine bewährte Ultraschalluntersuchung des Herzens zur Erfassung von Strukturveränderungen und zur Früherkennung einer PAH.

### Magen-Darm-Screening

- Gastroskopie: Sklerodermie-assoziierte Gefässveränderungen der Magen-Darmmuskulatur oder fibrotische Veränderungen der Magen-Darmschleimhaut beeinträchtigen die Peristaltik und können Verdauungsbeschwerden verursachen. Daher wird der obere Verdauungstrakt inkl. Ösophagus mittels Sonde und Kamera auf Veränderungen und Entzündungen der Schleimhäute untersucht.

- Gastrointestinal-Fragebogen: Sklerodermie-assoziierte Gefäßveränderungen der Magen-Darmmuskulatur oder fibrotische Veränderungen der Magen-Darmschleimhaut beeinträchtigen die Peristaltik und können Verdauungsbeschwerden verursachen. Daher wird der obere Verdauungstrakt inkl. Ösophagus mittels Sonde und Kamera auf Veränderungen und Entzündungen der Schleimhäute untersucht.

### **Funktionelles Screening**

Die Alltagsbewältigung steht für viele Patientinnen und Patienten 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, beispielsweise Hautfibrose, Schwellungen, Sklerodaktylie oder eine Raynaud-Symptomatik, schränken die Handfunktion stark ein. In der ergotherapeutischen Untersuchung werden funktionelle Einschränkungen erfasst und relevante Handfunktionen getestet. Validierte Fragebögen zur Handfunktion ergänzen die Untersuchung. Ebenfalls untersucht werden Probleme im Gesichts- und Mundbereich, welche im Zusammenhang mit Hautfibrose, Mundtrockenheit oder Dysphagie auftreten können.
- 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 und es treten objektivierbare Hautveränderungen und Schwellungen auf. Alle diese Parameter werden mit standardisierten physiotherapeutischen Messungen erhoben.
- Fragebögen: Anhand von validierten Fragebögen erfolgt eine Selbstbeurteilung von Beeinträchtigungen der Lebensqualität, des physischen und psychischen Gesundheitszustandes, bestehender Copingstrategien im Alltag (HADS; HAQ, SOC; SF-36) und bei Männern der Erektionsfähigkeit (EUSTAR IIEF-5).

- Pflegeanamnese: 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. In diesem Kontext erfolgt ebenfalls für alle Patienten ein prä- und poststationäres Patiententelefon.
- Sozialdienst: Bei Bedarf beurteilen Sozialarbeiter die sozialen und beruflichen Beeinträchtigungen und informieren über Unterstützungsangebote.

### **Wissenschaftliche Studien**

Allen Patientinnen und Patienten wird die Aufnahme in das internationale Sklerodermie-Register EUSTAR und ggf. die Teilnahme an internationalen Studien angeboten.

### **Therapieempfehlungen**

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

### **Anmeldung für ein Assessment**

Angeboten werden ein 1-tägiges ambulantes Assessment und ein kurzstationäres Assessment über 3 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.usz.ch/anmeldung](http://www.rheumatologie.usz.ch/anmeldung)

## Kontakt und Disposition

Universitätsspital Zürich  
Klinik für Rheumatologie  
Sekretariat  
Gloriastrasse 25  
8091 Zürich

Telefon +41 44 255 22 66

Fax +41 44 255 89 78

[sklerodermie@usz.ch](mailto:sklerodermie@usz.ch)

[www.rheumatologie.usz.ch](http://www.rheumatologie.usz.ch)

## Leitung

Prof. Dr. Oliver Distler  
Klinikdirektor  
Klinik für Rheumatologie  
Universitätsspital Zürich

## Co-Leitung

PD Dr. med. Britta Maurer  
Leitende Ärztin  
Klinik für Rheumatologie  
Universitätsspital Zürich

Folgen Sie dem USZ unter

