

Verschiedene nicht-medikamentöse Therapieformen

Physiotherapie

Allgemeines

Die Physiotherapie beschäftigt sich mit der Behandlung körperlicher Funktions- oder Bewegungseinschränkungen sowie mit Schmerzen verschiedenster Ursachen.

Mögliche Therapieinhalte und -massnahmen:

- manuelle Lymphdrainage
- moderate Dehnungen
- Bindegewebstechniken/-massage
- aktive Bewegungsübungen
- Mobilisation von Gelenken
- Ausdauer- und medizinische Trainingstherapie
- moderater Kraftaufbau der Rumpfmuskulatur
- Atemtherapie, Erhalt der Beweglichkeit des Brustkorbes
- Beratung/Coaching
- Erarbeitung eines Heimprogrammes

Therapie

Da die Systemische Sklerose eine Erkrankung mit ganz unterschiedlichen Gesichtern ist und die Symptome in ihrer Ausprägung stark variieren, werden auch in der physiotherapeutischen Behandlung verschiedene Schwerpunkte gesetzt.

Um die funktionellen Einschränkungen, sowohl den Körper, als auch den Alltag betreffend, individuell zu erfassen, steht ein ausführliches Erstgespräch am Anfang jeder Therapie.

Die Häufigkeit der Therapie wird, abhängig von den Bedürfnissen und dem Krankheitsverlauf, zusammen mit dem Arzt und Therapeuten festgelegt.

Häufige Symptome der Systemischen Sklerose, werden in der physiotherapeutischen Behandlung individuell berücksichtigt. Diese sind z.B. **Steifigkeitsgefühl** und **Beweglichkeitseinschränkungen** in den Gelenken, **Hautverhärtungen, Schwellungen** an den Armen/Beinen, **Krafteinbussen/-verlust** der Muskulatur, **Verminderung der Ausdauer, Einschränkung der Mundöffnung** oder auch **Schmerzen**.

Sind die inneren Organe (speziell Lunge und/oder Herz) mitbetroffen, kann auch die allgemeine Leistungsfähigkeit vermindert sein.

Kraft

Eine Kraftminderung der Muskulatur kann durch verschiedene Gründe hervorgerufen werden (siehe Kapitel Muskulatur). Je nach Ursache sind unterschiedliche Muskelgruppen betroffen.

Ein regelmässiges, moderates Krafttraining, z.B. in Form einer **Medizinischen Trainingstherapie** (Training

an Geräten, Abb.8) oder aktiven Übungen, auch zu Hause, kann einem Kraftverlust entgegenwirken und unterstützt die Leistungsfähigkeit im Alltag.

Gemeinsam mit dem/der Physiotherapeuten/in werden gezielte Übungen erarbeitet.

Abbildung 8:

Medizinische Trainingstherapie



Schwellung

Besonders zu Beginn der Erkrankung leiden die Betroffenen häufig an **Schwellungen** an den Händen/ Armen und an den Beinen. Eine temporäre Funktionseinschränkung kann die Folge sein.

Mit Hilfe von **Manueller Lymphdrainage** werden Flüssigkeitsansammlungen mobilisiert und die Entstauung unterstützt. Ein zusätzlicher Effekt dieser Therapie ist auch die **Lockerung** von verhärtetem Gewebe.

Speziell in der frühen Krankheitsphase hilft die Manuelle Lymphdrainage, Schwellungen zu vermindern sowie die Handfunktion zu steigern.

Beweglichkeit

Ein Hauptschwerpunkt in der Physiotherapie ist die **Erhaltung der Gelenkbeweglichkeit**. Bei der Systemischen Sklerose kann es aufgrund der Haut- und Gelenkveränderungen zu einer Bewegungseinschränkung kommen. Häufig betroffene Gelenke sind die Schulter-, Ellenbogen- und Handgelenke. Aber auch die Gelenke der Beine wie z.B. Knie- und Fussgelenke können in ihrem Bewegungsausmass verringert sein.

Aktive Übungen, Dehnungen und auch **manuelle Techniken** können helfen, die Beweglichkeit zu erhalten und Funktionseinschränkungen zu reduzieren.

Ausdauertraining

Ein regelmässiges Ausdauertraining hat viele positive Effekte auf die Gesundheit und ist auch für Patienten, die an einer Systemischen Sklerose leiden, empfehlenswert. Das Herz-Kreislaufsystem wird trainiert, der Stoffwechsel angeregt und die Sauerstoffversorgung der Organe verbessert sich.

In welcher Form ein Training durchgeführt wird, ist individuell und hängt von der persönlichen Belastungstoleranz, sowie von bevorzugten Aktivitäten ab. Geeignete Sportarten können z.B. Walking oder Velofahren sein.

Die Physiotherapeuten helfen bei der Wahl einer geeigneten Sportart oder Aktivität.

Bei der Durchführung eines Ausdauertrainings gilt es einige Besonderheiten zu beachten:

- Einhalten der körperlichen Belastungs- und Schmerzgrenze
- Anpassen der körperlichen Aktivität an die aktuelle Tagesform
- nur langsame Belastungssteigerung, wenn Sie ein Training nicht gewöhnt sind

Abbildung 9:

Walking als Form des regelmässigen Ausdauertrainings



Lungenhochdruck (Pulmonale Hypertonie)

Wie aktuelle Untersuchungen zeigen, nimmt das Ausdauertraining bei Patienten mit Lungenhochdruck eine besondere Rolle ein.

In diesem Fall hängt ein Training vom Ausmass der Erkrankung und von Nebenerkrankungen ab. Um die Verstärkung der Symptome (z.B. Atemnot) zu vermeiden, muss die Belastbarkeit vor Trainingsbeginn in Zusammenarbeit mit einem Arzt und Physiotherapeuten überprüft werden.

Damit ein optimal abgestimmtes und betreutes Training gewährleistet ist, sollte es durch dafür spezialisierte Fachpersonen begleitet werden.

Was kann der Patient selbst tun?

1. Tägliche Bewegung unterstützt die Erhaltung der Lebensqualität. Am besten mit einer Aktivität, die Spass macht.
2. Regelmässige Bewegungs- und Dehnungsübungen, auch zu Hause, helfen die Gelenkbeweglichkeit zu erhalten.
3. Entspannungsübungen tragen zur Stressreduktion bei.
4. Anpassung der Aktivitäten an die jeweilige Tagesform, um Überlastungen zu vermeiden.
5. Atemübungen unterstützen die Atemvertiefung.

Behandlung im Gesichts- und Mundbereich

Veränderungen im Gesichts- und Mundbereich führen zu erheblichen Schwierigkeiten in Bezug auf

1. Kommunikation
2. Nahrungsaufnahme (Essen und Trinken)
3. Mundhygiene

Kommunikation

Die verminderte Mimik erschwert die nonverbale Kommunikation erheblich. Durch Bindegewebsmassagen und Übungen für die Beweglichkeit im Gesichtsbereich kann die Mimik verbessert resp. so lange wie möglich erhalten werden.

Die verbale Kommunikation wird durch eine verminderte Mundöffnung und/oder durch eine Verhärtung und Verdickung des Zungenbändchens (kleiner Schleimhautstrang am Unterrand der Zunge) erschwert.

Abbildung 10:

Übungen zum Erhalt der Mundöffnung und der Mundschleimhauthygiene



Mit einem logopädischen Training kann dem entgegengewirkt werden.

Um eine gute Mundöffnung so lange wie möglich zu erhalten, können tägliche Übungen, wie z.B. manuelle Dehnungen oder angepasste Bindegewebsstechniken, helfen.

Es gibt viele einfache Übungen, die sich bequem zu Hause durchführen lassen, um die Mimik zu erhalten und zu verbessern.

Zum Beispiel:

- Nase rümpfen, kräuseln
- Stirn runzeln
- Augen schliessen/öffnen, Augenbrauen hochziehen
- Zunge herausstrecken
- Wangen aufblasen und die Luft hin- und herschieben
- Lippen spitz und wieder schmal werden lassen
- Mund weit öffnen

Eine Durchführung der Übungen vor dem Spiegel, ermöglicht sich selbst zu beobachten und sich gegebenenfalls zu korrigieren.

Nahrungsaufnahme

Durch die verminderte Mundöffnung kann das (Ab-)Beissen und Kauen eingeschränkt sein. Mundtrockenheit und eine Verhärtung des Zungenbändchens können die Handhabung der Speisen im Mund erschweren. Trockene und krümelige Nahrungsmittel können nicht mehr so gut zu einem Speisebrei, der leicht geschluckt werden kann, verarbeitet werden.

Deshalb empfiehlt es sich

- auf trockene und krümelige Speisen zu verzichten
- oder (z.B. in Restaurants oder bei Essenseinladungen) zusätzlich Sauce dazu zu bestellen
- ausreichend während des Essens zu trinken
- häufiger und dafür kleinere Mahlzeiten zu sich zu nehmen

Bei **Sodbrennen** und **Säurerückfluss** in die Speiseröhre kann helfen

- mit höher gelagertem Oberkörper zu schlafen, um den Rückfluss vom Speisebrei aus dem Magen in die Speiseröhre zu reduzieren
- keine späten Abendmahlzeiten zu sich zu nehmen

Eine **ausgewogene Ernährungsform** ist sehr wichtig. Damit dies trotz Einschränkungen beim Essen möglich ist, kann eine Ernährungsberatung hilfreich sein.

Mundhygiene

Durch Mundtrockenheit und eingeschränkte Zungenbeweglichkeit können Essensreste schlechter von den Zähnen und aus den Wangentaschen entfernt werden. Das macht eine regelmässige und gründliche Entfernung von Speiseresten und Zahnbelägen besonders wichtig, um Karies, Zahnfleisch-Erkrankungen und Mundgeruch vorzubeugen. Durch die verminderte Mundöffnung ist es teilweise sehr

schwierig, die hinteren Zähne mit der Zahnbürste zu erreichen.

Ein regelmässiger Gang zum Zahnarzt oder zur Dentalhygiene ist empfohlen. Dort gibt es auch weitere Tipps zur Mundhygiene. Die Krankenkasse übernimmt üblicherweise die Kosten für Karies-Folgeschäden und zusätzliche Dentalhygiene, da sie krankheitsbedingt sind.

Abbildung 11:

Hilfsmittel zur Erhaltung der Mundhygiene

Hilfreich kann dabei eine Kinderzahnbürste sein. Sie hat einen kleineren Bürstenkopf mit sehr weichen Borsten und einen dickeren Haltegriff. Kinderzahnbürsten sind auch in elektrischer Form erhältlich, falls die Putzbewegung Mühe bereitet. Benutzen Sie eine fluorhaltige Zahnpasta und antibakterielle Mundspülungen.



Um die Zahnzwischenräume zu reinigen, sollten Zwischenraumbürsten (Interdentalbürstchen) oder Zahnseide benutzt werden. Da die Handhabung der Zahnseide Mühe bereiten kann, empfiehlt es sich, auf Zahnseide-Sticks zurückzugreifen. Sollte auch dies schwierig sein, stellt auch die Munddusche eine Alternative dar.



Eine Ergänzung zur üblichen Mundpflege stellen die Dentaswab Reinigungsstäbchen dar, die eine vereinfachte und gründlichere Mundhygiene ermöglichen. Besonders bei schmerzhaften, offenen Stellen minimieren sie die Verletzungsgefahr im Mundbereich und säubern ihn besonders schonend. Diese können in Apotheken bezogen werden.



Mundtrockenheit

Die Speicheldrüsen produzieren bei einem gesunden Menschen etwa einen bis anderthalb Liter Speichel pro Tag. Er ermöglicht das Schlucken und Sprechen, fördert die Verdauung und die Geschmackswahrnehmung, schützt das Zahnfleisch vor Entzündungen und die Zähne vor Entkalkung.

Um die Mundhöhle feucht zu halten, gibt es folgende Möglichkeiten:

- **Mund- und Rachenspray**, eine Ersatzflüssigkeit, die in ihrer Zusammensetzung dem menschlichen Speichel ähnlich ist.
- Pfefferminzhaltige (zuckerfreie) **Bonbons oder Kaugummis** können die Speichelproduktion anregen. Gelegentlich können jedoch Beschwerden wie Sodbrennen mit starkem Säurerückfluss in die Speiseröhre durch Pfefferminze verstärkt werden.
- **Cassis**-Bonbons oder -Pastillen auf Glycerinbasis. Ebenso wie die Pfefferminze wirkt Cassis desinfizierend und hilft die Mundflora zu erhalten.
- Vermeiden von scharfen Gewürzen und sehr sauren Nahrungsmitteln.
- Ausreichend **trinken** (ca. 2 Liter pro Tag).
- Jedoch nicht ständig trinken! Die Schleimhaut der Mundhöhle wird (neben den Speicheldrüsen) von Schleimzellen feucht gehalten. Durch das ständige Trinken wird die schützende Schleimschicht weggespült und die Austrocknung der Schleimhaut wird verstärkt. Deshalb lieber seltener trinken, dafür grössere Mengen. Bei aufkommendem Durstgefühl zwischendurch besser auf Bonbons oder Spray zurückgreifen.
- **Lippen** mit fettenden Lippenstiften **pflegen**
- **Nase pflegen**
- Da **Mundatmung** die Austrocknung des Mundes noch weiter verstärkt, die **Nase frei halten** und gut pflegen. Keine abschwellenden Nasensprays benutzen, da diese die Austrocknung der Nasenschleimhaut nur noch weiter verstärken. Besser sind Meersalzsprays und Nasenspülungen mit Salzlösungen (einen Teelöffel auf einen halben Liter destilliertes Wasser). Weiterhin kann man mit Nasensalbe trockene Krusten im Naseninneren aufweichen und sanft entfernen.
- Einige Medikamente können die Mundtrockenheit verstärken. Unbedingt den Beipackzettel aufmerksam durchlesen.

Ergotherapie

Allgemeines

Die Ergotherapie beschäftigt sich mit Betätigungen und Einschränkungen, die das tägliche Leben betreffen. Dabei wird auf die persönlichen Anforderungen im Alltag Rücksicht genommen.

In der Ergotherapie werden die Bereiche Selbstversorgung (z.B. essen, sich anziehen), Freizeit (z.B. Freunde treffen, Handarbeiten) und Leistungsfähigkeit (z.B. Fenster putzen) je nach Bedürfnis unterstützt. Als Grundlage hierfür beschäftigt sich die Ergotherapie mit dem Erhalt oder dem Verbessern der Beweglichkeit und der Kraft vor allem der Hände und Arme.

Ein weiterer Aspekt der Ergotherapie bei Systemischer Sklerose sind die Vorbeugung und Behandlung des Raynaud-Syndroms (Mangel durchblutung der Finger), sowie der Schutz vor Verletzungen an den Händen.

Behandlung

Der Ergotherapeut/die Ergotherapeutin wird nach einem ausführlichen Gespräch eine Therapieplanung anhand der Bedürfnisse festlegen. Häufig kommen in der Ergotherapie folgende Massnahmen zum Tragen:

- Bindegewebsmassage an Händen, Armen und Gesicht
- Anleitung für Dehnungsübungen
- Anleitung für kraftaufbauende Übungen
- Wärmebehandlungen (z.B. durch Paraffinbad)
- Anleitung zu gelenkschonendem Verhalten im Alltag
- Anleitung und Hilfsmittlempfehlungen zum Schutz vor Kälte und Verletzungen

Im Folgenden einige Anregungen und Tipps für zu Hause, den Beruf und die Freizeit:

Warme Hände

Über 90% der Menschen mit einer Systemischen Sklerose leiden an einem Raynaud-Syndrom. Dieses äussert sich vor allem bei direktem Kontakt mit kalten oder feuchten Gegenständen, kalten Aussentemperaturen und bei physischem, wie auch psychischem Stress (auch positivem). Der Körper kann mit einem Weisswerden eines oder mehrerer Finger und Schmerzen der nicht ausreichend durchbluteten kleinen Körperteile reagieren.

Was der Patient selbst tun kann:

- den Körper, insbesondere die Hände, aber auch Füsse, Nase und Ohren, **vor Kälte schützen** (durch warme Kleidung in Lagen, oder auch Handwärmer oder Heizkissen)
- in den kühlen Monaten Handschuhe tragen (evtl. elektrisch beheizte **Handschuhe** oder Fäustlinge)
- Kontakt mit **Wasser und Reinigungsmitteln meiden** (Gummihandschuhe)
- nicht rauchen
- durch leichte aktive körperliche Bewegung den **Kreislauf und die Durchblutung «ankurbeln»**
- **Entspannungsmethoden** (z.B. Autogenes Training oder Progressive Muskelrelaxation nach Jacobson) erlernen

Bewegung

Hautverhärtungen können zu einer Verschlechterung der Beweglichkeit führen. Manchmal sind auch Gelenkstrukturen und die Muskulatur von der Verhärtung betroffen.

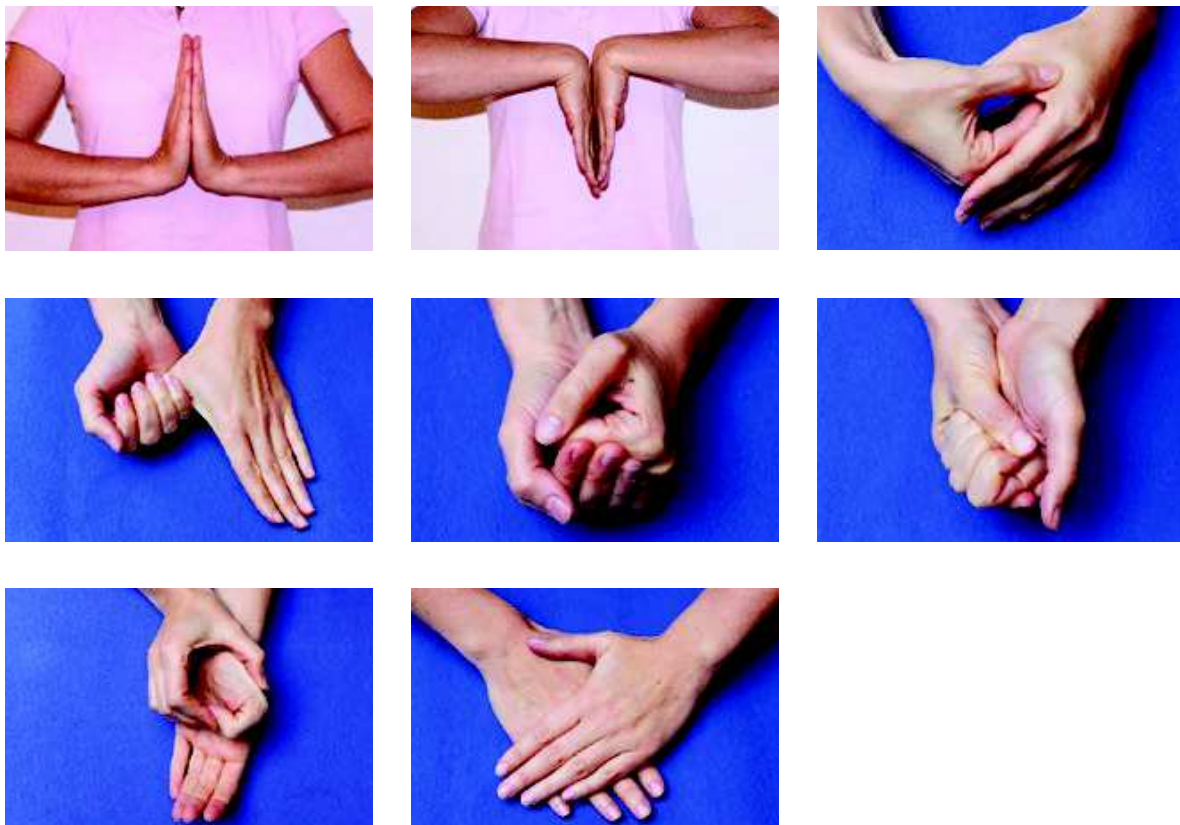
Diese Einschränkungen haben Einfluss in die Ausübung von Alltagsaktivitäten und können die Lebensqualität der Betroffenen mindern.

Was der Patient selbst tun kann:

- leichte regelmässige Dehnübungen durchführen
- körperliche Aktivitäten an ihre aktuelle Tagesform anpassen
- Sport und aktive Hobbies so weit wie möglich erhalten
- körperliche Belastungs- und Schmerzgrenze einhalten

Abbildung 12:

Beispiele für regelmässige Übungen



Gesunde Haut

Einige Menschen mit Systemischer Sklerose leiden unter Wunden oder offenen Stellen an den Fingerkuppen oder Fingergelenken. Durch die verminderte Durchblutung dauert die Heilung länger.

Was der Patient selbst tun kann:

- die Hände vor **Kälte, Nässe und Schnittverletzungen schützen**
- sorgfältige **Hautpflege** mit fettigen Cremes
- die Hände immer wieder bewegen, um die **Durchblutung** zu verbessern
- **Paraffinbäder**: Durch die Wärme und rückfettende Wirkung des Paraffins erreicht man kurzfristig eine erhöhte Handbeweglichkeit, Blutzirkulation und das Gewebe wird elastischer. Dies kann bei regelmässiger Anwendung neuen Wunden vorbeugen.

Es wurde beobachtet, dass Wunden besonders dort entstehen können, wo regelmässig Druck auf die Körperoberfläche ausgeübt wird (etwa im Bereich von engen Hosen, am Zeigefinger beim Halten von Stiften oder auf dem Nasenrücken durch das Tragen einer Brille). Das Tragen genug weicher Kleider und die Benutzung von Griffverdickungen und breiteren Auflageflächen können dieses Problem mindern.

Genauere Informationen zur Haut- und Wundpflege sind im Kapitel «Wundpflege» beschrieben.

Müdigkeit

Auch chronische Müdigkeit (Fachbegriff: «Fatigue»), Abgeschlagenheit und das Gefühl, weniger Energie zu haben, können ein Teil der Erkrankung sein. In diesem Fall ist es wichtig, den Alltag gut zu strukturieren und zu überlegen, welche Alltagsaktivitäten besonders viel Energie verlangen. Körperlich sehr anstrengende Tätigkeiten evtl. an ein Familienmitglied oder eine Haushaltshilfe/Putzkraft übergeben. Dadurch steht für gern gemachte Tätigkeiten mehr Energie zur Verfügung.

Was der Patient selbst tun kann:

- körperliche Aktivitäten an aktuelle Tagesform anpassen
- anstrengende Tätigkeiten nach Möglichkeit in Teilschritten über den Tag verteilen
- regelmässig kurze Ruhepausen einlegen
- «aktive» Pausen einlegen, indem Aktivitäten, welche viel Energie benötigen mit solchen abgewechselt werden, die weniger Energie benötigen, oder auch andere Körperbereiche betreffen

Belastung und Verantwortung

Die Systemische Sklerose ist eine seltene Erkrankung. Zu Beginn der Krankheit oder mit einer neuen Diagnose können viele Fragen und auch eine gewisse psychische Belastung auftreten.

Häufige Belastungsfaktoren bei chronischen Erkrankungen können sein:

- Irrwege von den ersten Symptomen bis zur endgültigen Diagnose
- das Gefühl von «Endgültigkeit» – nie wieder gesund zu werden
- geringes Wissen zu Beginn – Ursachen, Verlauf und Therapie der Krankheit
- Beschwerden: Erschöpfung, Müdigkeit, Schmerzen, Kältegefühl
- das Gefühl «Pech» zu haben, eine seltene Krankheit zu bekommen
- Unverständnis im sozialen Umfeld
- Rückzug von Freunden
- Hemmungen, um Hilfe zu bitten, Hilfe anzunehmen

Jeder Betroffene kann seinen eigenen Weg zur erfolgreichen Krankheitsbewältigung gehen. Nützlich beim Umgang mit einer chronischen Erkrankung wie der Systemischen Sklerose ist:

1. Akzeptieren zu können, was sich an der Krankheit nicht verändern lässt.
2. Die Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen.

Andere positive Einflussfaktoren können sein:

- soziale Unterstützung suchen (Partner, Familie, Freunde, Selbsthilfegruppen)
- das Selbstbewusstsein fördern (z.B. durch Aktivitäten, die nichts mit der Krankheit zu tun haben)
- das Bewusstsein, nicht allein zu sein: 1'700 Krankheiten sind seltener als die Systemische Sklerose. In der Schweiz sind ca. 400'000 Menschen von einer seltenen Krankheit betroffen
- konstruktives, zielgerichtetes Nachdenken statt «Grübeln» (z.B. «Was brauche ich, damit es mir besser geht?» – «Was kann ich heute für meine Gesundheit tun?» – oder auch: «Wem will ich heute mal eine Freude machen?»))
- der Gesundheit Sorge tragen: Medikamente nach Plan einnehmen, Ausdauer und Kraft regelmässig trainieren, Entspannungstechniken erlernen, Stress vermeiden
- das «Steuer mit in der Hand» zu haben, ist ein wichtiger Schutzfaktor vor Niedergeschlagenheit und Ohnmachtsgefühlen

Haut-Wundpflege

Hautpflege

Bei der Systemischen Sklerose verändert sich das Hautbild. Es kommt zu einer starken Vermehrung des Bindegewebes vor allem in der Lederhaut, so dass sich die Haut verdickt und verhärtet, beginnend bei den Fingern, Händen, Füßen und im Gesicht.

Speziell die Haut über hervorstehende Stellen z.B. am Ellenbogen, den Fingergelenken, den Ohrmuscheln, am Steissbein, haben eine dünnere Fettschicht und sind durch die zusätzliche Minderdurchblutung schneller gefährdet für Hautverletzungen. Bei Brillenträgern können Druckstellen am Nasenrücken und hinter den Ohren entstehen.

Ölhaltige Duschmittel (nach dem Duschen nur abtupfen, nicht abreiben) und die Rückfettung mit Lipolotionen fördern die Elastizität und schützen die Haut vor Austrocknung und Hautrissen (Fissuren).

Empfohlen werden Produkte mit 30-40% Fettanteil und 4-5% Urea-Gehalt.

Die Hände sind den Umwelteinflüssen besonders ausgesetzt. Auch sehr kleine Verletzungen durch alltägliche Verrichtungen sind nicht selten. Deshalb sollte man besondere Aufmerksamkeit der Handpflege und dem Schutz vor Verletzungen schenken. Mehrmaliges Eincremen am Tag mit einer wohltuenden, leicht fettenden und nachts mit einer stark fettenden Handcreme schützt die Haut und dient somit als vorbeugende Massnahme gegen offene Hautstellen. Bei handwerklichen Tätigkeiten und Arbeitsaufgaben wird das Tragen von schützenden Handschuhen empfohlen.