

## **ZORGPAD SYSTEMISCHE SCLEROSE**

---

FRANCISCUS GASTHUIS

## **Inleiding**

Het Zorgpad Systemische Sclerose is speciaal ontwikkeld voor patiënten bij wie de diagnose Systemische Sclerose bijna zeker is of al aanwezig en uitgebreid medisch onderzoek nodig is. Om uw aandoening/ klachten goed in beeld te krijgen is een aantal onderzoeken nodig. De afspraken voor deze onderzoeken zijn gebundeld op één bepaald dagdeel, zodat u niet voor elk onderzoek afzonderlijk naar het ziekenhuis hoeft te komen. Dit dagdeel met afspraken voor onderzoeken en afspraken met medisch specialisten noemen we een 'Zorgpad'. In dit geval dus 'Zorgpad Systemische Sclerose'. Uw behandelend reumatoloog meldt u aan voor dit zorgpad.

U volgt een programma waar u naast een afspraak met de reumatoloog, de longarts en de gespecialiseerd reumaverpleegkundige, de volgende onderzoeken zal doorlopen: nuchter bloedonderzoek, ECG (hartfilmpje), een CT-scan van de longen, een longfunctietest, en een nagelriemscopie. Ook zult u de fysiotherapeut bezoeken voor voorlichting en adviezen, eventueel kunnen er nog vervolgbehandelingen volgen.

Als er meer medische onderzoeken nodig zijn, zal de reumatoloog deze voor een later moment afspreken.

## **Wat is Systemische Sclerose?**

Systemische Sclerose of Sclerodermie is een reumatische aandoening waarbij het bindweefsel in het lichaam steeds harder en stugger wordt. Er bestaan twee varianten: de gelimiteerde/lokale vorm en de diffuse vorm.

Bij de lokale vorm is vaak alleen de huid betrokken en dat beperkt zich vooral in de handen, voeten en gezicht. Bij de diffuse vorm is de huid uitgebreider betrokken. Het kan ook optreden in de organen, zoals hart, longen en (slok)darm. Hier kunnen ook ontstekingen optreden.

Systemische Sclerose kan niet worden genezen. De ziekte komt vooral voor bij vrouwen en begint meestal tussen het 30ste en 50ste levensjaar. De oorzaak is niet bekend.

Bindweefsel komt in het hele lichaam voor. Het zorgt ervoor dat de cellen van de huid, gewrichten, spieren en organen bij elkaar worden gehouden. Onder invloed van de ziekte verandert de structuur van het bindweefsel; het wordt harder, stugger en minder elastisch. Het bindweefsel kan overal in uw lichaam verharden. Ook spieren, gewrichten en organen kunnen bij het ziekteproces betrokken raken aangezien hier ook bindweefselcellen in aanwezig zijn. Voorbeelden van organen die betrokken kunnen zijn of raken bij de ziekte, zijn de slokdarm, de longen, het hart en de nieren.

Naast ontstekingsreacties waardoor extra bindweefsel wordt aangemaakt, kunnen ook overmatige bindweefselvorming (littekens) ontstaan, en afwijkingen aan de bloedvaten. De klachten kunnen optreden in verschillende volgorde. De littekenvorming begint bij de handen en kan zich uitbreiden over het hele lichaam. Dit alles kan klachten geven als verminderde beweeglijkheid door verstrakking van de huid, kortademigheid, hoesten, slikproblemen en moeizame ontlasting.

Een bloedvatafwijking die vaak optreedt bij Systemische Sclerose is het Fenomeen van Raynaud. De bloedvaten in de vingers vernauwen zich. Bij kou verkleuren de vingers van wit naar blauw tot rood.

Sommige vormen van vaatafsluiting zijn ernstiger. Patiënten kunnen een gevaarlijk hoge bloeddruk krijgen, gecombineerd met nierfalen.

## **Behandeling van Systemische Sclerose**

Uw behandelend reumatoloog schrijft medicijnen voor met als doel het ziekteproces afremmen.

Als u aanvullende informatie over de behandeling van Systemische Sclerose wilt, lees dan ook de folder 'Sclerodermie', van het Reumafonds.

## **Betrokken zorgverleners**

De volgende zorgverleners zijn betrokken bij dit zorgpad:

### Reumatoloog

De reumatoloog onderzoekt, diagnosticeert en behandelt patiënten met een reumatische aandoening.

### Radioloog

De radioloog is gespecialiseerd in het maken en beoordelen van röntgenfoto's, CT-scans en MRI's. In het standaard zorgpad beoordeelt de radioloog de CT-scan van de longen.

### Longarts

De longarts is gespecialiseerd in longziekten en is gespecialiseerd in longafwijkingen die kunnen optreden bij Systemische Sclerose.

### Gespecialiseerde reumaverpleegkundige/Verpleegkundig reumaconsulente

De gespecialiseerd reumaverpleegkundige begeleidt u gedurende het zorgpad en heeft een adviserende en signalerende rol. Daarnaast adviseert ze u over het omgaan met uw ziekte, het stimuleren van zelfredzaamheid en zelfmanagement. De gespecialiseerd reumaverpleegkundige geeft voorlichting over het ziektebeeld en medicatie. De verpleegkundig reumaconsulent is uw vaste aanspreekpunt tijdens dit zorgpad.

De gespecialiseerd reumaverpleegkundige zal tijdens de tweede consult onder andere bij u een nagelriemonderzoek verrichten. De kleine bloedvaten van de nagelriemen worden in beeld gebracht met behulp van een microscoop. Het onderzoek is pijnloos.

### Fysiotherapeut

De fysiotherapeut is gespecialiseerd in het houdings- en bewegingsapparaat. In dit zorgpad neemt de fysiotherapeut verschillende testen bij u af. Voorbeelden hiervan zijn 6 minuten looptest en handkrachtmeting. Daarbij richt de fysiotherapeut zich op lenigheid, spierkracht en verbeteren van conditie. Aansluitend zal de fysiotherapeut u een aantal adviezen geven over bewegen en bewegingsvormen die voor u belangrijk of geschikt kunnen zijn.

### De cardioloog

**Let op: deze afspraak vindt op een andere dag plaats!**

De cardioloog is gespecialiseerd in het opsporen en behandelen van ziekten van het hart. De cardioloog die betrokken is bij het zorgpad heeft expertise in cardiale betrokkenheid van Systemische Sclerose.

## **Uw voorbereiding op uw deelname aan het zorgpad**

- Heeft u vragen aan de artsen en verpleegkundigen? Schrijf ze op en neem het lijstje mee.
- Zorg dat u op tijd bent.
- Trek gemakkelijke kleding aan. Dit in verband met de onderzoeken.
- Neem een warme trui of vest mee. In het ziekenhuis kan het soms koud zijn.
- Neem de medicijnen mee die u overdag moet innemen, en eventuele dieetvoeding.

Het is belangrijk dat u vanaf 4 weken voorafgaand aan het onderzoek niet naar de manicure gaat, de nagelriemen niet naar achter duwt en geen nagellak gebruikt of gelnagels heeft. Ook stevige handenarbeid wordt afgeraden.

## **Programma**

8.00 uur	ECG, balie 352, derde verdieping
8.30 uur	Bloedafname, balie 188, eerste verdieping
9.00 uur	Melden bij polikliniek Reumatologie, balie 178, eerste verdieping
9.00 uur	Reumaverpleegkundige
9.30 uur	X-thorax en HRCT-thorax, balie 105
10.00 uur	Fysiotherapeut, balie 23 op begane grond
11.00 uur	Reumaverpleegkundige, balie 178, eerste verdieping
11.30 uur	Longfunctie, balie 150 (neem plaats in de wachtkamer), eerste verdieping
12.00 uur	Lunch, Assisi Plaza in de centrale hal
13.00 uur	Afspraak longarts, balie 176, eerste verdieping
13.15 uur	Afspraak reumatoloog/ reumatoloog in opleiding, balie 178, eerste verdieping

## **Uitslag**

De uitslagen van de onderzoeken van dit zorgpad worden door de reumatoloog met u besproken tijdens dit zorgpad, of op een ander tijdstip via een polikliek-afspraak of belafsprak.

## **Kosten zorgpad Systemische Sclerose**

De kosten van het zorgpad Systemische Sclerose zal door u zorgverzekeraar worden vergoed.

## **Algemene informatie**

### Faciliteiten op de dag van het zorgpad

Op de polikliniek Reumatologie, balie 178, verblijft u in de wachtkamer. U kunt gratis gebruik maken van koffie en thee. De gespecialiseerd reumaverpleegkundige zal u tijdens het eerste contact een lunchbon overhandigen, u kunt uw lunchbon in onze restaurant, Assisi Plaza, op de begane grond inwisselen voor een belegd broodje en iets te drinken. Dit geldt alleen niet voor uw eventuele naaste of begeleider.

Er is ook gratis WiFi aanwezig.

## Medicatie

Als bij u nuchter bloed wordt afgenomen mag u de ochtend medicatie innemen met een slokje water. Wij adviseren u medicijnen die u gebruikt mee te nemen zodat u deze op de gebruikelijke tijden kunt innemen.

## Parkeren

U kunt uw auto tegen betaling parkeren in de parkeergarage van Franciscus Gasthuis.

## **Vragen?**

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, dan kunt u op werkdagen van 8.00 tot 16.30 uur telefonisch contact opnemen met de gespecialiseerd reumaverpleegkundige, via telefoonnummer 010 – 461 6167.

U kunt ook een e-mail sturen naar:

[reumaconsulenten@franciscus.nl](mailto:reumaconsulenten@franciscus.nl).