

so ist und wie man das möglicherweise ändern kann.

Hierzu befragten die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler Sklerodermiekranken einer internationalen Kohorte, des Scleroderma Patient-Centered Intervention Network (SPIN), mithilfe eines Online-Fragebogens. Alle Personen waren mindestens 18 Jahre alt und litten gemäß der Kriterien des American College of Rheumatology bzw. der European Alliance of Associations for Rheumatology (2013) an einer systemischen Sklerose. Bei Aufnahme in die SPIN-Kohorte waren umfangreiche soziodemografische und klinische Informationen erfasst worden. Ferner hatten die Betroffenen Angaben zu ihrer körperlichen Aktivität (Häufigkeit, Intensität, Sportarten) gemacht. Ihre physische Funktion bzw. Kapazität war mithilfe des PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System), körperliche Behinderungen dagegen mithilfe des Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ DI) abgebildet worden. Mithilfe des eigens entwickelten Fragebogens, des „SPIN Physical Activity Survey“, wollten die Forschenden nun klären, welche Barrieren Sklerodermiekranken an der Ausübung sportlicher Aktivitäten hindern, welche Bedeutung die einzelnen Barrieren für die Betroffenen haben und durch welche Maßnahmen diese Hürden möglicherweise überwunden werden können. Der Fragebogen umfasste 20 Aktivitätsbarrieren aus den Kategorien „Gesundheit und Medizin“ (n = 14), „Soziales und Persönliches“ (n = 4), „Zeit, Arbeit und Lebensstil“ (n = 1) und „Umwelt“ (n = 1) sowie 12 allgemeine und 91 Barriere-spezifische Fördermöglichkeiten.

Ergebnisse

721 von 1701 eingeladenen Sklerodermiekranken (etwa 90 % Frauen) beantworteten den gesamten Fragebogen. Sie waren zwischen 22 und 89 Jahre alt und litten im Median seit 10,4 Jahren an der systemischen Sklerose. Mindestens 25 % der Befragten zeigten sich von 13 Aktivitätsbarrieren betroffen: Als „wichtig“ oder „sehr wichtig“ bewerteten dabei 50 % oder mehr der Befragten die Barrieren „Fatigue“ und „Raynaud-Syndrom“. Ferner kristallisierten sich

Systemische Sklerose: Wie können Sportbarrieren überwunden werden?

Harb S et al. Barriers and Facilitators to Physical Activity for People With Scleroderma: A Scleroderma Patient-Centered Intervention Network Cohort Study. *Arthritis Care Res* 2022; 74: 1300–1310. doi:10.1002/acr.24567

Patientinnen und Patienten mit einer systemischen Sklerose haben angesichts der die Haut, das Muskel- und Skelettsystem sowie die inneren Organe betreffenden abnormen Fibrosierungsprozesse eine deutlich schlechtere Lebensqualität als Personen aus der Allgemeinbevölkerung. Körperlich aktiv zu bleiben fällt vielen Betroffenen schwer. Ein kanadisches Forscherteam untersuchte nun, warum das

Gelenksteifigkeit und Kontrakturen, Schwierigkeiten beim Greifen, Kurzatmigkeit, gastrointestinale Probleme, Schmerzen, Muskelschwäche, Mobilitätsschwierigkeiten sowie Motivationsdefizite als wichtige Sportbarrieren heraus. Mindestens 75% der Befragten, die sich durch die entsprechende Barriere eingeschränkt fühlten, hielten 23 von 103 Lösungsvorschlägen für sinnvoll. Diese umfassten adaptive Strategien bezüglich der Sportart (z. B. Ausführung langsamer, kontrollierter Bewegungen), Veränderungen des Gesundheitsverhaltens zum Schutz des Körpers (z. B. Dehnübungen), das Warmhalten des Körpers (z. B. durch das Tragen von Handschuhen) sowie den Schutz der Haut (z. B. durch das Abdecken von Ulzerationen). 50% oder mehr der Befragten hatten angesichts bestehender Hindernisse bereits 62 der 103 Fördermöglichkeiten ausprobiert. 50% oder mehr dieser Personen gaben wiederum an, alle 103 Lösungsvorschläge ausprobieren zu wollen. Von den Befragten, die im Vorfeld keine der Fördermöglichkeiten ausprobiert hatten, wurden dagegen nur 12 der 103 Fördermöglichkeiten von 50% oder mehr Personen als nutzungswert erachtet.

FAZIT

Viele Sklerodermiekranke fühlen sich angesichts der körperlichen Einschränkungen an der Ausübung von Sport gehindert, so die Autorinnen und Autoren. Allerdings existieren zahlreiche Möglichkeiten, diese Barrieren zu überwinden: Das Anpassen der Belastung an die körperliche Leistungsfähigkeit sowie verschiedene Schutzmaßnahmen halten viele Betroffene für praktikabel. Die Forschenden hoffen, dass diese Erkenntnisse bei der Betreuung von Menschen mit systemischer Sklerose von Nutzen sein werden.

Dr. med. Judith Lorenz, Künzell