

15. Mai 2020

Patientenumfrage: Wie Menschen mit Rheuma die Corona-Krise erleben

Zu den Menschen, die das Robert Koch-Institut (RKI) zur Risikogruppe für einen schweren Krankheitsverlauf von COVID-19 zählt, gehören Patienten mit aktiven entzündlich-rheumatischen Erkrankungen sowie diejenigen unter immunsuppressiver Therapie. Wie sich die aktuelle Situation auf die rheumatologische Versorgung sowie die Grunderkrankung auswirkt, möchte die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie e.V. (DGRh) nun mithilfe einer Patientenbefragung klären.

Rund 2% der erwachsenen Bevölkerung Deutschlands sind von entzündlich-rheumatischen Erkrankungen betroffen. Noch lässt die derzeitige Datenlage zwar keine gesicherten Schlüsse darüber zu, wie sich eine solche Vorerkrankung auf den Verlauf einer SARS-CoV-2-Infektion auswirkt. „Wir wissen aber, dass aktive entzündlich-rheumatische Erkrankungen das Immunsystem unterdrücken und so die Infektanfälligkeit steigern können“, sagt Prof. Dr. med. Hendrik Schulze-Koops, Präsident der DGRh und Leiter der Rheumaeinheit am Klinikum der LMU München. Denn zum einen bindet und erschöpft das entzündliche Geschehen die Kapazitäten des Immunsystems. Zum anderen nehmen viele Rheumapatienten Medikamente wie Methotrexat, Cortisonpräparate oder Biologika ein, die die Immunabwehr beeinträchtigen können.

Auswirkung auf die rheumatologische Versorgung

Viele Patienten sind deshalb verunsichert. Die aktuelle Patientenbefragung soll dazu beitragen, ihre Situation besser zu verstehen und zu untersuchen, ob die Pandemie sich auf die rheumatologische Versorgung auswirkt: „Beeinflussen die Veränderungen im Rahmen der Coronakrise – angefangen bei möglicher Jobunsicherheit bis hin zu einer veränderten Schlafqualität oder dem Umfang an sportlicher Aktivität – die Versorgung und die Krankheitsaktivität unserer Patienten? Können wir sie mit Telemedizin derzeit adäquat erreichen und versorgen? Wie geht es unseren Patienten damit? – diese Fragen stehen im Fokus der Befragung,“ erläutert Prof. Dr. med. Bimba Hoyer, Universität Kiel, die gemeinsam mit Dr. med. Rebecca Hasseli sowie der Abteilung für Klinische Psychologie von der Justus-Liebig-Universität Gießen und Dr. med. Tim Schmeiser vom Krankenhaus St. Josef, Wuppertal, zur „Task Force“ Patientenumfrage der DGRh zählen. Fragen zur rheumatischen Erkrankung, zur Medikation und Untersuchungen nehmen einen breiten Raum ein, ebenso Fragen nach der Durchführung von Physiotherapie und Änderungen der Job- und/oder der Lebenssituation (home office, home schooling). Ein weiterer Schwerpunkt liegt schließlich auf möglichen psychischen Auswirkungen der Krise. „Für uns ist es auch wichtig zu wissen, ob die Patienten nun etwa dazu tendieren, ihre Medikamente ohne ärztlichen Rat abzusetzen oder zu reduzieren“, erläutert Prof. Dr. med. Christof Specker, Direktor der Klinik für Rheumatologie & Klinische Immunologie am Evangelischen Krankenhaus der Kliniken Essen-Mitte und DGRh-Vorstandsmitglied. Das sei auf keinen Fall ratsam. Auch warnt er davor, den Kontakt zum Rheumatologen und anderen Ärzten oder Therapeuten aus Angst vor einer Infektion abubrechen – auch Art und Umfang der Arztkontakte werden daher abgefragt. Die Umfrage spricht alle Menschen mit Rheuma an – unabhängig davon, ob sie an Covid-19 erkrankt sind/waren oder nicht. Wer sich als Teilnehmer registriert, wird gebeten, den digitalen Fragebogen über ein Jahr hinweg einmal monatlich auszufüllen. „Wir sind hier auf die Mithilfe der Patienten angewiesen“, sagt Schulze-Koops.

Ergänzung zum Covid-19-Register

Die aktuelle Befragung ist eine Ergänzung zum Covid-19-Register, das die DGRh bereits vor einigen Wochen ins Leben gerufen hat. Darin dokumentieren Rheumatologen medizinische Informationen über ihre rheumatologischen Patienten, die sich mit SARS-CoV-2 infiziert haben. Anonymisiert werden dort Angaben erfasst, wie Alter, Art der Erkrankung und Medikation sowie der Verlauf der Covid-19-Erkrankung. „Bereits jetzt sind hier Daten von über 150 Patienten erfasst“, sagt Schulze-Koops. Mithilfe der ständig aktualisierten Daten könnte sich bald genauer abschätzen lassen, welche Rheuma-Patienten während der SARS-CoV-2-Pandemie besonders gefährdet sind

und wie man diesem Risiko begegnen kann.

Informationen zum Covid19-Register und erste Auswertungen finden sich unter <https://www.covid19-rheuma.de>. Wer an der Patientenbefragung teilnehmen möchte, kann sich unter <https://www.covid19-rheuma.de/patienten-information> registrieren. Das Register und der Fragebogen werden von der „Ad hoc Kommission COVID-19-Register der DGRh“ entwickelt und wissenschaftlich ausgewertet. Beide Projekte sind in einer gemeinsamen Initiative der DGRh und der Professur für Innere Medizin mit Schwerpunkt Rheumatologie der Justus-Liebig-Universität Gießen entstanden. Die Daten dieses deutschen Registers sollen unter Wahrung des Datenschutzes soweit möglich auch in das internationale Projekt „COVID-19 Global Rheumatology Alliance“ einfließen, um diesen weltweiten Überblick zu unterstützen und zugleich Verständnis von den Besonderheiten aus den verschiedenen Regionen zu generieren.

Quelle: Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie e. V. (DGRh)

Literatur:

<https://dgrh.de/Start/DGRh/Presse/Pressemitteilungen/Pressemitteilungen/2020/Pressemitteilung-Nr.-6-2020.html>