

Psychosoziale Hilfe

für Menschen mit sichtbaren Hauterkrankungen

Der DPB fördert Forschungsvorhaben, die hohe Relevanz für den Umgang mit Psoriasis und/oder Psoriasis-Arthritis sowie ihren Begleiterkrankungen haben. Im Jahr 2019 wählten der Wissenschaftliche Beirat und der Vorstand des DPB unter den eingereichten Arbeiten die von Dr. Rachel Sommer, Master of Public Health (MPH) am Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen (IVDP) am Universitätsklinikum-Eppendorf (UKE) in Hamburg, aus. Das Thema lautete: „PITSCH: Entwicklung eines Instruments zur Erfassung der Therapiemotivation zu psychosozialen Interventionen bei Menschen mit sichtbaren chronischen Hauterkrankungen“. Jetzt legte Dr. Sommer ihren Abschlussbericht vor. Das PSO Magazin sprach mit der Wissenschaftlerin über die Ergebnisse.

PSO Magazin: Frau Dr. Sommer, Ihr Thema klingt sehr spannend, aber auch ein bisschen sperrig. Können Sie in einfachen Worten erläutern, was Sie erarbeitet haben?

Dr. Sommer: Ich wollte einen Fragebogen erarbeiten, mit dem sich schnell erfassen lässt, ob sich Patientinnen und Patienten mit sichtbaren chronischen Hauterkrankungen über ihre dermatologische Behandlung hinaus weitere unterstützende Angebote aus dem psychosozialen Bereich wünschen.

PSO Magazin: Das ist eine interessante Fragestellung. Wir aus der Selbsthilfe für Menschen mit Psoriasis wissen, dass Betroffene in der Gesellschaft sehr häufig immer noch auf Ablehnung stoßen. Das erleben sie vielfach am Arbeitsplatz und in der Schule, aber auch im Freizeitbereich und sogar im medizinischen Bereich. Dazu hatten wir im Frühling 2020 eine Umfrage im Internet und auch im PSO Magazin gestartet. Die ist inzwischen ausgewertet und die Ergebnisse haben wir im PSO Magazin 1/21 veröffentlicht.

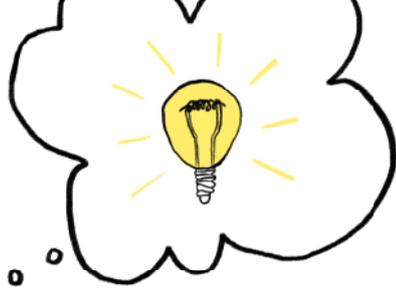
Dr. Sommer: Auch wir Medizinerinnen und Mediziner wissen aus Studien und aus eigener praktischer Erfahrung, dass gerade Menschen mit sichtbaren chronischen Hauterkrankungen einer Vielfalt an psychosozialen Belastungen ausgesetzt sind. Dazu gehört die von Ihnen beschriebene Ausgrenzung, wir nennen dies Stigmatisierung. In meiner Arbeit wurde aber auch noch einmal deutlich, dass dazu zusätzlich sehr belastende Phasen in der

Erkrankungsgeschichte gehören. Häufig ist es eine lange Odyssee bis Patientinnen und Patienten die richtige Diagnose erhalten und sie von der Ärztin oder dem Arzt gut aufgeklärt werden. Vielen macht dann die Tatsache sehr zu schaffen, dass ihre Erkrankung chronisch ist und nie wieder weggeht. Auch die Einstellung auf die richtige medizinische Therapie kann Jahre dauern. Das alles kann eine sehr leidvolle Prozedur sein. Vor diesem Hintergrund ist es besonders wichtig im Blick zu haben, dass Betroffene aufgrund der langfristigen Belastungen ein Risiko für die Entwicklung einer irreversiblen kumulierenden Beeinträchtigung haben. Dies passiert zum Beispiel durch verpasste Lebenschancen, beispielsweise bei der Berufswahl. Dies zeigt noch einmal die Wichtigkeit, frühzeitig im Behandlungsprozess psychosoziale Endpunkte zu erfassen und bei Bedarf entsprechende Hilfsangebote zu vermitteln.

PSO Magazin: Es ist ja auch nachgewiesen, dass Menschen mit sichtbaren chronischen Hauterkrankungen ein höheres Risiko haben, psychisch zu erkranken, etwa an Depressionen oder Angststörungen.

Dr. Sommer: Das ist richtig. Aber die gute Nachricht ist ja, dass es Unterstützungsangebote gibt. Wir wissen nur auch, dass diese unterschiedlich in Anspruch genommen werden. Ich wollte in meiner Studie erfassen, was die Gründe dafür sind, warum sich Patientinnen und Patienten für oder gegen solche Angebote entscheiden. Wenn der neue Fragebogen dann langfristig in der Routineversorgung eingesetzt wird, kann dies dazu





Der Erhebungsbogen des IVDP

Abschlussbericht - PITSCH

IVDP
Institut für Versorgungsforschung
in der Dermatologie und bei Pigmenterkrankungen

Patientenetikett/ID

Bedarf und Planung zu weitergehenden Unterstützungsangeboten bei chronischen Hautkrankheiten (PITSCH)

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,
mit dem nachfolgenden Fragebogen möchten wir prüfen, ob für Sie über Ihre dermatologische Behandlung hinaus weitere unterstützende Angebote von Interesse sind und infrage kommen. Dieser Erhebungsbogen wird deutschlandweit in der Versorgung von Patienten mit chronischen Hauterkrankungen in den dermatologischen Praxen und Ambulanzen eingesetzt.

Bitte kreuzen Sie in der nachfolgenden Liste an, ob Sie an den genannten zusätzlichen Unterstützungsangeboten Interesse haben. Ihr behandelnder Dermatologe kann dann den Bedarf und die Verfügbarkeit zusätzlicher Leistungen mit Ihnen besprechen.

| | Auf jeden Fall | | Eher ja | | Eher nein | | Auf keinen Fall | | Med. Indikation | Patient zahlbereit | Verfügbar |
|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | <input type="checkbox"/> | | | |
| Austausch mit Betroffenen | <input type="checkbox"/> |
| Beratung zum Abnehmen | <input type="checkbox"/> |
| Berufsberatung | <input type="checkbox"/> |
| Bewegungsprogramm | <input type="checkbox"/> |
| Entspannungsverfahren | <input type="checkbox"/> |
| Ernährungsberatung | <input type="checkbox"/> |
| Lifestyle-Beratung | <input type="checkbox"/> |
| Paar-/Familienberatung | <input type="checkbox"/> |
| Raucherberatung | <input type="checkbox"/> |
| Suchtberatung | <input type="checkbox"/> |
| Psychische Beratung | <input type="checkbox"/> |
| Psychotherapie, Einzelberatung | <input type="checkbox"/> |
| Psychotherapie, Gruppenangebot | <input type="checkbox"/> |
| Schulung zur Erkrankung | <input type="checkbox"/> |
| Sozialrechtliche Beratung | <input type="checkbox"/> |
| Unterstützung in... | <input type="checkbox"/> |

beitragen, dass wir Patientinnen und Patienten mit entsprechendem Risiko für psychische Komorbiditäten früher erkennen und ihnen rechtzeitig helfen können.

PSO Magazin: Wie sind Sie vorgegangen?

Dr. Sommer: Ich habe 36 Einzelinterviews mit Menschen mit verschiedenen Hauterkrankungen geführt. Darunter natürlich auch Menschen mit Psoriasis. Die Aussagen habe ich ausgewertet und in Kategorien eingeteilt.

PSO Magazin: Was waren die wichtigsten Aussagen der Studienteilnehmenden?

Dr. Sommer: Da war zunächst der Themenkomplex „Größte Belastung“. Das haben wir eben ja schon kurz besprochen, was Betroffenen besonders zu schaffen macht. Stichworte sind hier: unklare Ursache der Erkrankung, Unkalkulierbarkeit, Unheilbarkeit, aber auch Juckreiz oder das Aussehen.

PSO Magazin: Wir sprachen auch über Stigmatisierung.

Dr. Sommer: Diesen Themenbereich habe ich der Kategorie „Einfluss der Erkrankung auf Familie und Sozialleben“ zugeordnet. Hier hat die Mehrheit der Betroffenen von Einschränkungen in der Freizeit, im Alltag und im Berufsleben berichtet.

PSO Magazin: Was haben Sie darüber erfahren, warum Menschen psychosoziale Hilfsangebote annehmen oder ablehnen?

Dr. Sommer: Meine Befragung hat ergeben, dass das mangelnde Wissen über diese Angebote ein ganz, ganz großes Thema ist. Sie sind schlicht nicht bekannt. Selbst jüngere Menschen, die es gewohnt sind, sich ihre Informationen aus dem Internet zu besorgen, wussten nicht, wie sie es anfangen sollten, Hilfe zu suchen und zu finden. Als weitere hemmende Faktoren für die Inanspruchnahme von psychosozialen Unterstützungsangeboten wurden darüber hinaus Unsicherheiten und Kli-

schees genannt. Es gibt immer noch Menschen, die beim Wort „Psychologe“ eine bestimmte Schublade aufmachen. Das sind glücklicherweise aber nicht mehr sehr viele. Auch der Faktor Zeit spielte eine Rolle. Jede Woche einmal zur Beratung oder Therapie zu gehen, kommt nicht für jede und jeden infrage.

PSO Magazin: Was nannten die Befragten als fördernde Faktoren für die Inanspruchnahme psychosozialer Unterstützungsangebote?

Dr. Sommer: Sehr positiv ist zunächst einmal, dass die große Mehrheit der Befragten solchen Angeboten positiv gegenüber stand. Helfen würde ihnen besonders, wenn ihre Ärztinnen und Ärzte sie stärker unterstützen und beraten würden.

Vielen Dank!

Die Forschungsförderung des Deutschen Psoriasis Bundes wurde mit 15.000 Euro von der Novartis Pharma GmbH unterstützt.

Sie wünschen sie sich in einer vermittelnden und aufklärenden Rolle. Dermatologinnen und Dermatologen sollten einen ganzheitlichen Blick auf die Patientinnen und Patienten haben und sehen, dass die Erkrankung viel, viel mehr ist als die Hauterscheinungen.

PSO Magazin: Bei dem knappen Zeitbudget, das Dermatologinnen und Dermatologen heute zur Verfügung steht, scheint dieser Wunsch schwer erfüllbar.

Dr. Sommer: Die Ärztinnen und Ärzte sollen die psychosoziale Versorgung nicht übernehmen, sie sollen aufklären und Kontakte herstellen. Am Ende meiner Arbeit stand deshalb ja ganz bewusst das Erstellen eines Fragebogens, mit dem sich schnell ermitteln lässt, an welcher Stelle Patientinnen und Patienten Unterstützungsangebote benötigen.

PSO Magazin: Und wenn die Ärztin oder der Arzt dann mithilfe des Fragebogens festgestellt hat, dass jemand beispielsweise eine Suchtberatung benötigt, hält er eine Liste mit entsprechenden Hilfsangeboten in seiner Region bereit?

Dr. Sommer: Das wäre langfristig das Ziel. Dazu müsste ein Katalog mit konkreten lokalen Hilfsangeboten zur Verfügung gestellt werden. Das können die Praxen vor Ort nicht selbst leisten.

PSO Magazin: Wie ist Ihr nächster konkreter Schritt, um auf diesem Weg weiterzukommen?

Dr. Sommer: Wir wollen jetzt ermitteln, welche Hilfsangebote gewünscht werden. Deshalb sind alle Angebote, die derzeit infrage kommen, in dem neuen Fragebogen aufgeführt. Er soll jetzt von 60 Patientinnen und Patienten pro Erkrankungsgruppe, also 360 insgesamt, ausgefüllt werden. Sie können unter anderem auch ankreuzen, für welche Angebote sie sich interessieren. Wir erhalten damit einen Überblick über die Bedarfe und können auch mögliche Unterschiede zwischen einzelnen Subgruppen sichtbar

machen – etwa zwischen verschiedenen Hauterkrankungen oder nach Alter und Geschlecht.

PSO Magazin: Das klingt interessant. Bitte halten Sie uns über die Ergebnisse weiterhin auf dem Laufenden.

Dr. Sommer: Das tue ich gern. Ich rechne mit ersten Erkenntnissen zu Beginn des zweiten Halbjahres.

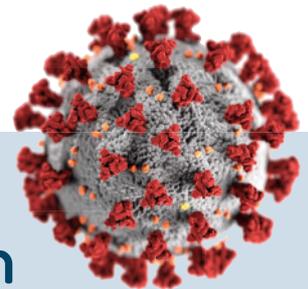
PSO Magazin: Vielen Dank für das Gespräch.



Dr. Rachel Sommer,
Master of Public Health (MPH)

Aktuelle Studien

Systemtherapie und Coronavirusinfektion



Auf dem virtuellen 29. Kongress der Europäischen Akademie für Dermatologie und Venerologie (EADV) im Oktober 2020 wurden erste Erkenntnisse über die Auswirkungen einer Coronavirusinfektion (COVID-19-Virusinfektion) auf Patientinnen und Patienten mit Psoriasis vorgestellt, die eine innerlich wirkende (systemische) Therapie erhalten. Eine französische Studie verfolgte die Krankheitsverläufe von 1.418 infizierten Patientinnen und Patienten, die entweder konventionelle Systemtherapeutika (Fumarsäureester, Acitretin, Ciclosporin, Methotrexat), Biologika, Apremilast (Otezla) oder eine Kombination aus Methotrexat und Biologika erhielten.

Nur fünf von ihnen (0,35 Prozent) mussten wegen ihrer Coronainfektion in ein Krankenhaus eingewiesen werden, zwei davon wurden intensivmedizinisch behandelt, keiner verstarb. Die beiden intensivmedizinisch behandelten Personen waren adipös und hatten weitere Risikofaktoren für schwere Coronavirusinfektionen. Die Autorinnen und Autoren der Studie schlussfolgern aus ihren Beobachtungen, dass Patientinnen und Patienten unter den angeführten Systemtherapien im Vergleich zur Normalbevölkerung kein zusätzliches Risiko für einen schwereren Krankheitsverlauf tragen.

Eine italienische Studie an 1.193 Patientinnen und Patienten mit Psoriasis, die mit Biologika oder Apremilast therapiert wurden, weist in die gleiche Richtung. Sie alle stammen aus der Lombardei und wurden zu einem Zeitpunkt in die Studie eingeschlossen, als dort zu Beginn der Pandemie in Europa ein erhöhtes Infektionsaufkommen zu verzeichnen war. Als bemerkenswert erachteten die Autorinnen und Autoren, dass sich von den beobachteten Personen mit Psoriasis und Biologika- oder Apremilast-Therapie nur sieben leicht mit COVID-19 infizierten, so dass sie zu Hause unter Quarantäne gestellt wurden. Fünf weitere wurden ins Krankenhaus eingewiesen, keiner kam auf die Intensivstation und keiner starb. Aus den Beobachtungen schlossen die Autorinnen und Autoren, dass Biologika zwar nicht vor der Infektion, offenbar aber vor einem schwereren Krankheitsverlauf schützen. Möglicherweise unterbinden sie den gefürchteten Ansturm entzündungsfördernder Faktoren (Zytokinsturm), der für eine ungünstige Krankheitsentwicklung verantwortlich gemacht wird. Ein besonderer Schutzeffekt könnte dabei den sogenannten IL17-Hemmern zukommen.

Prof. Dr. Joachim Barth,
Leipzig