

Genital-Psoriasis

– ein Tabu

Dr. Melike Sümbül über ihr Forschungsprojekt zu einem schambesetzten Thema

Es gibt wenige Studien zur Genital-Psoriasis. Dabei ist dieses Hautareal häufig betroffen und bereitet den Erkrankten oft erhebliche Probleme im Alltag und in der Partnerschaft. Weil es so schambefahret ist, wird das Thema aber trotzdem allzu oft ausgeblendet – sowohl von Patientinnen und Patienten als auch von ärztlicher Seite. Dr. Melike Sümbül und ihr Team möchten das ändern. Die Ärztin und Wissenschaftlerin arbeitet daran, die Hemmnisse bei der Beurteilung der Genital-Psoriasis im Praxisalltag aufzudecken und ein Messinstrument zu entwickeln, mit dessen Hilfe Patientinnen und Patienten die Schwere ihrer Genital-Psoriasis selbst beurteilen können. Es soll Menschen zur Verfügung gestellt werden, die sich nicht im Schambereich untersuchen lassen möchten.

Der Deutsche Psoriasis Bunde e.V. (DPB) hat für dieses Projekt seine Forschungsförderung des Jahres 2021 an Melike Sümbül vergeben. Sie ist Clinician Scientist am Zentrum für entzündliche Hauterkrankungen in der Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Campus Kiel. Das PSO Magazin sprach mit ihr über ihr umfangreiches Vorhaben.

PSO Magazin: Liebe Frau Dr. Sümbül, der DPB ist überzeugt davon, dass von Ihrer Forschungsarbeit eine große Anzahl Patientinnen und Patienten profitieren werden. Die Dunkelziffer ist vermutlich hoch – haben Sie konkrete Zahlen, wie viele Menschen mit Psoriasis auch von Genital-Psoriasis betroffen sind?

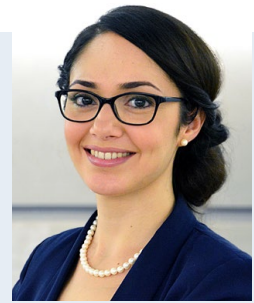
Dr. Sümbül: Nach unserer Literaturrecherche gehen wir davon aus, dass 40 bis 50 Prozent aller Menschen mit Psoriasis im Laufe ihres Lebens mindestens einmal eine Beteiligung im Genitalbereich haben werden. Die Genital-Psoriasis bleibt deshalb oft untertherapiert, weil über sie während der ärztlichen Konsultation nicht gesprochen und der Schambereich nicht angeschaut wird.

PSO Magazin: Wie sind Sie darauf gekommen, sich einem Forschungsprojekt mit dieser schwierigen Aufgabenstellung zu widmen?

Dr. Sümbül: Ich arbeite im Universitätsklinikum Kiel unter anderem in der Psoriasis-Sprechstunde. Da haben wir öfters Patientinnen und Patienten mit einer Beteiligung der Psoriasis im Genitalbereich. Uns ist aufgefallen, dass einige von ihnen große Hemmungen haben, sich dort untersuchen zu lassen. Dabei sind die Konstellationen ganz verschieden. Manche Patientinnen mögen sich nicht von Ärzten untersuchen lassen. Und umgekehrt gibt es Patienten, die Ärztinnen ihren Schambereich nicht zeigen mögen. Dazu kommt generell eine große Hemmung, über das Thema zu sprechen.

PSO Magazin: Das ist besonders bedrückend, weil gerade eine Psoriasis im Genitalbereich sehr belastend sein kann. Wie gehen Sie bei Ihrer Arbeit vor?

Dr. Sümbül: Unser Projekt ist in zwei Abschnitte unterteilt. Im ersten Arbeitsschritt wollen wir erfassen, welche Herausforderungen bei der Beurteilung einer Genital-Psoriasis im Praxisalltag bestehen. Das Wissen wollen wir dann einsetzen, um in einem zweiten Schritt ein Messinstrument zu entwickeln, mit dem Patientinnen und Patienten die Schwere ihres Genitalbefalls selbst beurteilen können. Es soll an Menschen ausgegeben werden, die sich aus den verschiedensten Gründen nicht im Genitalbereich untersuchen lassen möchten.



Dr. Melike Sümbül,
Kiel

PSO Magazin: Wie wollen Sie herausfinden, wo die Hemmnisse und Schwierigkeiten liegen, die dazu führen, dass Patientinnen und Patienten über ihre Genital-Psoriasis in der Sprechstunde nicht reden und sich gegebenenfalls auch nicht untersuchen lassen?

Dr. Sümbül: Wir führen zunächst eine Reihe von Einzelinterviews. Daraus entwickeln wir einen Fragebogen, der an 300 Patientinnen und Patienten bundesweit verschickt werden soll. Aus den Antworten ermitteln wir dann die relevanten Faktoren.

PSO Magazin: Was wären beispielsweise relevante Faktoren?

Dr. Sümbül: Interessant zu erfahren wäre beispielsweise, ob es generell Unterschiede in der Versorgung der Genital-Psoriasis zwischen Frauen und Männern gibt. Hilfreich wäre auch zu ermitteln, welche Bedenken Frauen im Vergleich zu Männern haben, bei der ärztlichen Konsultation über ihre Erkrankung im Genitalbereich zu sprechen beziehungsweise eine körperliche Untersuchung zuzulassen. Wir richten den Fokus auch auf die Ärztinnen und Ärzte. Sind sie beispielsweise bei der körperlichen Untersuchung im Genitalbereich gehemmt? Und wenn ja – warum? Wir führen deshalb Einzelinterviews sowohl mit Patientinnen und Patienten als auch mit Ärztinnen und Ärzten.

PSO Magazin: Haben Sie bereits Ergebnisse?

Dr. Sümbül: Die Corona-Pandemie hat unseren Zeitplan leider etwas durcheinandergebracht. Die Interviews sind abgeschlossen, aber noch nicht komplett ausgewertet. Einige interessante Ergebnisse sehen wir aber schon jetzt. Beispielsweise gehen von ärztlicher Seite männliche Kollegen mit der Situation anders um als ihre weiblichen Kolleginnen. Sie sprechen das Thema Genital-Psoriasis bei ihren Patientinnen und Patienten anders an und verhalten sich auch anders, wenn diese sich nicht ausziehen mögen. Leider darf ich zum jetzigen Zeitpunkt noch nichts Konkretes sagen.

PSO Magazin: Es klingt aber schon jetzt so, als ob Ihre Erkenntnisse auch für Ärztinnen und Ärzte im Umgang mit ihren Patientinnen und Patienten äußerst relevant sein könnten.

Dr. Sümbül: Das stimmt. Als Nebenprodukt unserer Arbeit soll es auch Informationsmaterial für Behandelnde geben. Beispielsweise möchten wir Konzepte für die Ansprache entwickeln, die dabei helfen, dass Ärztinnen und Ärzte über Genital-Psoriasis erfolgreicher mit ihren Patientinnen und Patienten kommunizieren können.

PSO Magazin: Lassen Sie uns noch kurz auf das Messinstrument zu sprechen kommen, das Sie für Patientinnen und Patienten entwickeln wollen, die sich nicht untersuchen lassen möchten.

Dr. Sümbül: Es ist ein sogenanntes Patient Reported Outcome Measure, abgekürzt PRO. Auf Deutsch heißt das: von Patient:innen berichtetes Ergebnis. Enthalten sind unter anderem Fotos mit Genital-Psoriasis in verschiedenen Schweregraden, die Betroffenen eine einfache Selbsteinschätzung anhand einer Sechs-Punkte-Skala erlauben. Eine solche Beurteilung ist wichtig für die Therapieentscheidung.

PSO Magazin: Das klingt alles sehr spannend und wir werden noch einmal miteinander sprechen müssen, wenn Sie mit Ihrer Forschungsarbeit weiter vorangeschritten sind.

Dr. Sümbül: Auf jeden Fall.

PSO Magazin: Ich danke Ihnen für das interessante Gespräch.

Dr. Sümbül: Ich danke auch.

DPB-Forschungsförderung 2021

Dem Deutschen Psoriasis Bund e.V. (DPB) liegt es am Herzen, die medizinische Versorgung von Psoriasis-Patientinnen und -Patienten zu verbessern. Deshalb unterstützt der DPB seit dem Jahr 2003 Forschungsvorhaben, die sich mit Themen von hoher Relevanz für die Menschen mit Psoriasis und/oder Psoriasis-Arthritis sowie deren Begleiterkrankungen befassen. Die DPB-Forschungsförderung ist mit 15.000 Euro dotiert und wurde im Jahr 2021 dankenswerterweise von der Novartis Pharma GmbH gesponsert.

