

Kurzbericht zum BMG-geförderten Forschungsvorhaben

Vorhabentitel	Konzeption, Entwicklung und Erprobung von Interventionsformaten zur <u>Entstigmatisierung</u> von Menschen mit sichtbaren <u>chronischen Hauterkrankungen</u> in Deutschland (ECHT)
Schlüsselbegriffe	Abbau von Stigmatisierung, chronische Hauterkrankungen, Intervention, Psoriasis
Vorhabendurchführung	Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen (IVDP), Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Vorhabenleitung	Prof. Dr. med. Matthias Augustin
Autor(en)/Autorin(nen)	Dr. Rachel Sommer, Prof. Dr. Ulrich Mrowietz, Sophia Schlette, Dr. Ralph von Kiedrowski für das Projektkonsortium (ausführliche Liste der Beteiligten unter www.echt-studie.de)
Vorhabenbeginn	01.01.2018
Vorhabenende	31.12.2020

1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele

Stigmatisierung ist bei Menschen mit sichtbaren chronischen Hautkrankheiten ein weltweit beobachtetes Problem. Die WHO hat am Beispiel der Psoriasis in ihrer Resolution 2014 alle Mitgliedstaaten zu Maßnahmen gegen Stigmatisierung bei sichtbaren Hautkrankheiten aufgerufen. Dieser Maßgabe folgend hat das BMG im Jahr 2017 zu einem Projekt aufgerufen, in dem Formate zur Entstigmatisierung von Menschen mit sichtbaren chronischen Hauterkrankung in Deutschland entwickelt und auf ihre Machbarkeit und Wirksamkeit geprüft werden sollten. Die Projektgruppe aus Patientenvertretungen, Medizinerinnen und Medizinern sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern hat daraus in einem dreijährigen Förderprojekt Interventionsformate zur verstetigten Anwendung entwickelt und evaluiert. Mit diesem Projekt wurde somit dem Aufruf der WHO zu Aktivitäten gegen Stigmatisierung bei Hautkrankheiten entsprochen.

2. Durchführung, Methodik

In der ersten, zwölfmonatigen Projektphase wurden zunächst auf der Basis zwei systematischer Reviews und umfangreicher internationaler Recherchen die methodischen und theoretischen Konzeptionen zum Thema der Stigmatisierung erarbeitet. Es stellte sich heraus, dass für den gewählten Themenbereich bisher weltweit keine vergleichbaren Interventionen entwickelt und

validiert wurden. In der zweiten Projektphase wurden auf der Basis publizierter Interventionen aus anderen Bereichen sowie ausführlicher Expertenbefragungen, Interventionsformate erarbeitet und zur Anwendung in zwei beispielhaften Zielgruppen entwickelt: Medizinstudierende und angehende Pädagogen. Diese Konzeption fand unter breiter Patientenbeteiligung statt. Die Interventionen wurden in dieser Projektphase mit einem randomisiert-kontrollierten Parallelgruppendesign durchgeführt und auf ihre Wirksamkeit geprüft. Die Erkenntnisse aus den Interventionen wurden mit der gesamten Projektgruppe diskutiert und in ein Langzeitkonzept überführt. Aus dieser Konzeption wurde im Zuge der Verstetigung auch ein Erklärvideo entwickelt und die Dachmarke „In meiner Haut“ als Online-Präsenz aufgebaut.

3. Gender Mainstreaming

Gender-Aspekte wurden im vorliegenden Forschungsprojekt auf allen Ebenen und in allen Projektbereichen maßgeblich berücksichtigt. Hierzu zählt in der internen Aufstellung, dass wesentliche Funktionen und Projektbeauftragungen durch weibliche Beteiligte verantwortet wurden (Evaluation: Prof. Dr. Claudia Luck-Sikorski; Koordinierungsstelle: Sophia Schlette, Dr. Rachel Sommer) und dass die Projektentwicklung personell unter Gender-Gesichtspunkten erfolgte.

In der Konzeption und Planung der Interventionen wurde berücksichtigt, inwieweit die wissenschaftlichen Fragestellungen und die Intervention einer besonderen Gender-Betrachtung bedürfen. An den neu entwickelten Interventionen nahmen Betroffene aller Geschlechter teil. In der Evaluation der Interventionen wurde ebenfalls explizit auf die hinreichende Gender-Balance geachtet.

4. Ergebnisse, Schlussfolgerung, Fortführung

Im systematischen Literaturreview fand sich in der internationalen Literatur kein Hinweis auf validierte Interventionen zur Anwendung bei sichtbaren chronischen Hauterkrankungen, die für den Einsatz in Deutschland geeignet wären.

Bei den Interventionen wurden sowohl in der Gruppe der Medizinstudierenden wie auch in der Gruppe der Pädagogen signifikante Effekte beobachtet: In allen primären Endpunkten wurden über die Zeit signifikante Effekte der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe festgestellt. Im Einzelnen gilt dies für die Endpunkte: „Wunsch nach sozialer Distanz“, „Zustimmung zu negativen Stereotypen“, „Zustimmung zu krankheitsbezogenen Falschannahmen“ und „intendiertes Verhalten“.

Weitere Ergebnisse sind die Internetseite (<https://www.inmeinerhaut.de/>) und das Erklärvideo www.echt-studie.de als Formate zu benennen, die durch Sensibilisierung einer breiten Öffentlichkeit und Aufklärung über stigmatisierende Hauterkrankungen auch auf weitere Hautkrankheiten und andere Szenarien von Stigmatisierung übertragbar sind.

5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Die Ergebnisse werden auf der Webseite des BMG veröffentlicht, verschiedenen BMG-Fachreferaten mit Berührungspunkten zur Thematik zur Verfügung gestellt und bei Bedarf an Akteure weitergeleitet. Darüber hinaus werden die Erkenntnisse bei den Aufgaben des Fachreferats insbesondere im Bereich chronische Erkrankungen berücksichtigt.

6. Verwendete Literatur

- Augustin M., Mrowietz U., Luck-Sikorski C., Kiedrowski von R., Schlette S., Radtke MA., John SM., Zink A., Suthakharan N., Sommer R. (2019). Translating the WHA Resolution in a Member State: Toward a German Program on "Destigmatization" for Individuals with visible chronic skin diseases, *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 33(11): 2202-2208
- Luck-Sikorski C., Roßmann P., Topp J., Sommer R. Augustin M., Weinberger NA. (2021). Assessment of stigma related to visible skin diseases: A systematic review and evaluation of PROMs, *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, doi: 10.1111/jdv.17833
- Sommer R., Augustin M., Mrowietz U., Topp J., Schäfer I., Spreckelsen von R. (2019). Stigmatisierungs-erleben bei Menschen mit Psoriasis – eine qualitative Analyse aus Sicht von Betroffenen, Angehörigen und medizinischen Versorgern, *Hautarzt*, 70 (7): 520-526
- Sommer R., Mrowietz U., Radtke MA., Schäfer I., von Kiedrowski R. Strömer K., Enk A., Maul JT., Reich K., Zander N., Augustin M. (2018). What is psoriasis? - Perception and assessment of psoriasis among the German population, *J Dtsch Dermatol Ges.*, 16(6):703-710

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages