

Gut informiert, besser therapiert, zufriedener im Alltag

Welchen Nutzen hat die Mitgliedschaft im Deutschen Psoriasis Bund (DPB) für Menschen mit Schuppenflechte? Diese Fragestellung wurde in den vergangenen Jahren wissenschaftlich untersucht. Das Ergebnis ist jetzt in der Fachzeitschrift „Archives of Dermatological Research“ der internationalen Fachöffentlichkeit zugänglich gemacht worden. Zusammengefasst lässt sich sagen: Die Mitgliedschaft im DPB bringt für Menschen mit Schuppenflechte deutliche Vorteile.



Anna Langenbruch hat zusammen mit einer Studiengruppe die Untersuchung konzipiert, durchgeführt und ausgewertet.

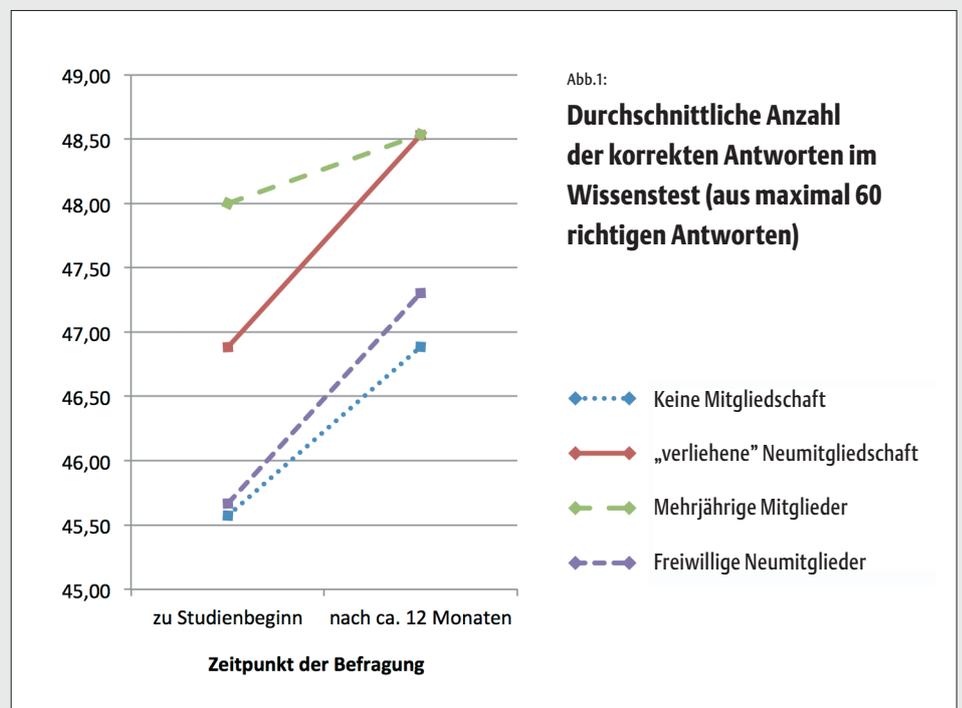
Anna Langenbruch hat zusammen mit einer Studiengruppe am Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) die Untersuchung konzipiert, durchgeführt und ausgewertet. Der DPB unterstützte die Studie, indem er seine Mitglieder zur Teilnahme an den Befragungen aufrief und das Vorhaben zusätzlich mit einem Forschungsstipendium förderte.

„PsoPlus“ heißt die Studie, in der vier unterschiedliche Patientengruppen befragt wurden: 1. mehrjährige DPB-Mitglieder (fünf Jahre dabei); 2. Neumitglieder, die unmittelbar nach dem Eintritt angefragt wurden, ob sie sich an der Studie beteiligen würden; 3. Neumitglieder, denen die Mitgliedschaft für ein Jahr kostenlos zur Verfügung gestellt wurde, und die nicht von selber die Idee gehabt hatten, Mitglied zu werden; 4. Nicht-Mitglieder, die über ihre dermatologischen Praxen zur Teilnahme an der Studie aufgefordert wurden.

Eine erste wichtige Fragestellung beschäftigte sich damit, wie groß das Wissen über die eigene Erkrankung bei den vier Gruppen ist. Dafür haben die Teilnehmenden umfangreiche Wissenstests einmal zu Beginn der PsoPlus-Studie beantwortet und ein zweites Mal ein Jahr später. Wie zu erwarten war, kennen sich langjährige DPB-Mitglieder gut mit der Erkrankung aus. Sie beantworteten durchschnittlich 48 von 60 Fragen richtig. Bis zur nächsten Befragung zwölf Monate später blieb der Wissensstand kon-

stant (48,5 richtige Fragen). Neumitglieder hingegen starteten auf einem niedrigeren Wissensstand. Bei der Befragung ein Jahr später zeigte sich dann, dass sie inzwischen besser informiert waren (Abb. 1). Ebenfalls abgefragt wurde die Bekanntheit der Patientenversion der wissenschaftlichen „S3-Leitlinie zur Therapie der Psoriasis

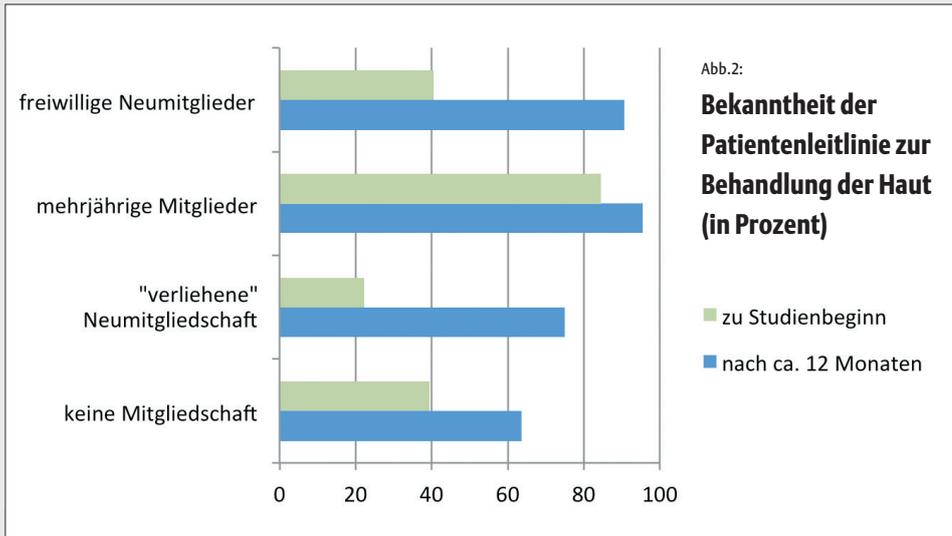
und Ärzte. Weil sie für Laien schwer verständlich ist, hat der DPB eine Version für Patientinnen und Patienten erstellt, die er immer wieder aktualisiert und an die Veränderungen der S3-Leitlinie anpasst¹. Zu Beginn der Studie wussten die langjährigen Mitglieder am häufigsten von der Existenz der laienverständlichen Version der S3-Leitlinie (mehr als 80 Prozent). Diese Kenntnis nahm in allen Gruppen im Laufe der Studie zu, am deutlichsten in der Gruppe von aus eigenem Antrieb beigetretenen Neumit-



vulgaris“. Die S3-Leitlinie stellt den aktuellen Stand der Wissenschaft in der Versorgung der Schuppenflechte dar und dient als Handlungsempfehlung für Ärztinnen

gliedern. Hier stieg das Wissen innerhalb eines Jahres von 41 auf 91 Prozent (Abb. 2). Eine weitere Frage bezog sich auf die Lebensqualität der Psoriasis-Patientinnen

¹ Die S3-Leitlinie zur Therapie der Psoriasis vulgaris in laienverständlicher Version, die „Patientenleitlinie zur Behandlung der Psoriasis der Haut“, ist über die DPB-Geschäftsstelle erhältlich (Telefon 040/223399-0 oder Email info@psoriasis-bund.de). Sie kann auch unter www.psoriasis-bund.de/veroeffentlichungen/broschueren als PDF-Datei heruntergeladen werden.



und -Patienten. Um diese zu ermitteln, haben englische Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler vor 25 Jahren einen Fragebogen entwickelt, der die subjektiven Auswirkungen von Hauterkrankungen auf Psyche, Alltag, Freizeitgestaltung, Beruf und persönliche Beziehungen der Erkrankten abfragt. Dabei misst der „Dermatologische Lebensqualitäts-Index“ (DLQI) jeweils die Erlebnisse und Empfindungen der vergangenen Woche.

Bei den Daten zur Lebensqualität in der PsoPlus-Studie zeigte sich zu Studienbeginn ein tendenzieller Unterschied zwischen der Gruppe ohne eine Eigenmotivation zur Mitgliedschaft und der Gruppe der aus eigenem Antrieb beigetretenen Neumitglieder. Letztere wies zu Studienbeginn eine höhere Einschränkung der Lebensqualität auf (höherer DLQI-Durchschnittswert, Abb. 3). Innerhalb

eines Jahres verbesserte sich die Lebensqualität in jeder der vier Gruppen mindestens leicht, in der Gruppe der freiwilligen Neumitglieder deutlich.

Untersucht wurde in der PsoPlus-Studie auch der patientendefinierte Therapienutzen. Er erfasst die Ziele, die jemand mit seiner Behandlung anstrebt. Dieser Therapienutzen wurde in der Studie ermittelt, indem die Teilnehmenden zu Beginn gefragt wurden, wie wichtig ihnen bestimmte Therapieziele bei der Behandlung ihrer Psoriasis sind (zum Beispiel „keinen Juckreiz mehr zu empfinden“). Die gleichen Therapieziele wurden dann später nochmals vorgelegt mit der Frage, inwieweit diese Ziele durch die aktuelle bzw. letzte Behandlung tatsächlich erreicht wurden – wie hilfreich den Befragten ihre Behandlung also letztlich erschien.

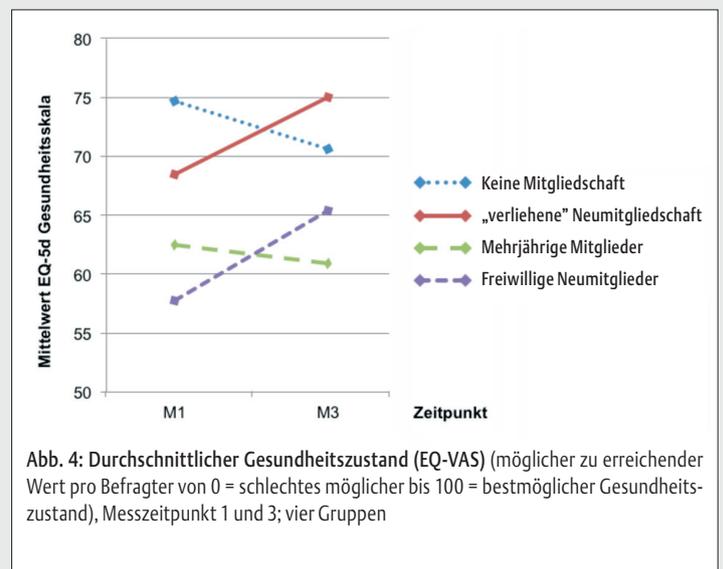
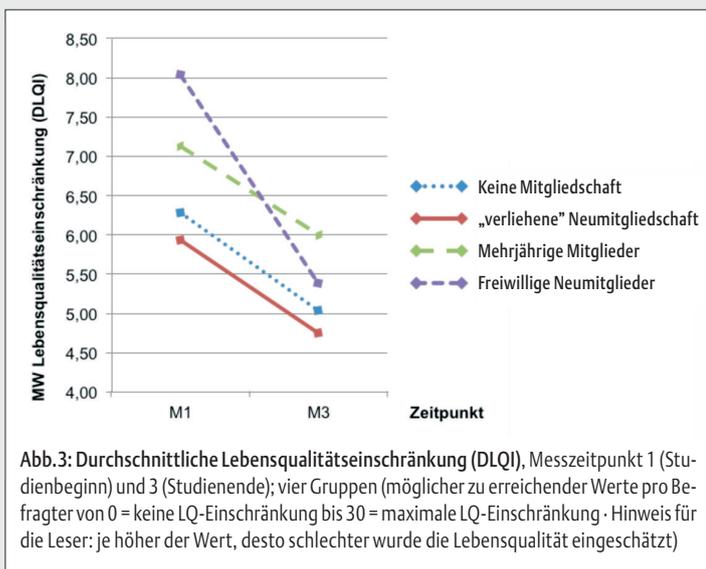
Bei Neumitgliedern, die aus eigenem An-

trieb Mitglied geworden waren, stieg der Therapienutzen an und befand sich am Ende des ersten Mitgliedsjahres auf dem Niveau der langjährigen Mitglieder. Anna Langenbruch interpretiert, dass Neumitglieder auf eine Verbesserung ihrer Psoriasis-Therapie aufgrund der Unterstützung durch den DPB (z.B. durch Informationen über Behandlungsmöglichkeiten) hinwirken könnten. Bei Studienteilnehmenden mit geschenkter Mitgliedschaft hingegen war der Therapienutzen leicht gesunken. Als mögliche Erklärung führt Langenbruch an, dass sie durch ihre Mitgliedschaft auf weitere Möglichkeiten oder auch kritische Aspekte in ihrer aktuellen Therapie aufmerksam gemacht worden waren. Menschen, die bereits viele Jahre DPB-Mitglied seien, zeigten ebenfalls an dieser Stelle keinen Nutzenzuwachs mehr. Es sei aber zu vermuten, dass sie nach dem Eintritt in den DPB ebenfalls einen Nutzenzuwachs erlebt hatten.

Zu den Gründen für ihre Mitgliedschaft befragt, gaben die DPB-Mitglieder aller Gruppen an, aktuelle Informationen darüber zu suchen, wie sie ihre eigene Krankheitssituation und Therapie verbessern könnten. Sie erhofften sich Beratung, Hilfen und Tipps sowie einen Erfahrungsaustausch mit anderen Erkrankten (Abb. 5).

„Bedeutende Säule im Gesundheitssektor“

Für den DPB bietet die Studie eine ganze Reihe interessanter Aspekte. „Dass DPB-Mitglieder besser über ihre Erkrankung



informiert sind als Psoriasis-Patientinnen und -Patienten ohne DPB-Mitgliedschaft, haben wir schon immer vermutet. Seit der PsoPlus-Studie haben wir das jetzt auch wissenschaftlich belegt“, sagt DPB-Geschäftsführer Marius Grosser. Patientinnen und Patienten, die gut informiert sind, könnten mit



DPB-Geschäftsführer Marius Grosser freut sich über die zahlreichen positiven Ergebnisse der PsoPlus-Studie.

ihren Ärztinnen und Ärzten viel einfacher neue Behandlungsmöglichkeiten besprechen und auch selbst Vorschläge machen, die ihren individuellen Bedürfnissen besser gerecht werden.

„Allein schon dieser Aspekt macht Patientenselbsthilfeorganisationen wie den DPB zu einer bedeutenden Säule im Gesundheitssektor“, stellt Grosser fest. Dass Neumitglieder hinsichtlich Lebensqualität und Therapienutzen profitieren, unterstreiche die Bedeutung der Selbsthilfe als wichtiger Partner neben den behandelnden Ärztinnen und Ärzten. Nachdenklich stimmt den

Häufigste Angaben der Mitglieder zu Gründen für die selbst gewählte Mitgliedschaft im DPB

(in absteigender Reihenfolge nach Häufigkeit der Nennung)

- Aktuelle Informationen zu Therapiemöglichkeiten und/oder zur Erkrankung (Psoriasis) erhalten
- Beratung, Hilfe und Tipps in Anspruch nehmen können
- Kontakt zu Betroffenen / Erfahrungsaustausch
- Info-Material / PSO Magazin
- Gemeinsam etwas erreichen / Interessenvertretung stärken

© DPB

DPB-Geschäftsführer jedoch, dass langjährige Mitglieder nicht mehr so stark profitieren wie neu Eingetretene: „Das wollen wir selbstverständlich ändern“.

Zwei Aspekte, die die gesundheitliche Selbsthilfe attraktiv und unterstützenswert machen, würden leider häufig unterschätzt: Die politische und die öffentlichkeitswirksame Arbeit, die Selbsthilfeorganisationen leisten. „Diese Bereiche wurden in der PsoPlus-Studie nicht abgefragt, weil die Studie sich ausschließlich auf die medizinischen Aspekte konzentriert hat. Aber viele Mitglieder sind sich sehr bewusst, dass sie nur als starke Gemeinschaft Gehör finden und ihre Interessen vertreten können“, weiß Grosser. Jedes

Mitglied verleihe der Stimme der Menschen mit Psoriasis ein Stück mehr Gewicht. ■

„Mein“ DPB

Vorstand und Geschäftsstelle sind sehr daran interessiert, den DPB für seine Mitglieder attraktiv zu gestalten. Wenn Sie also einen Wunsch haben oder eine Idee dazu, welches Angebot „Ihren“ DPB bereichern würde, freut sich die Geschäftsstelle über Ihren Anruf
 Telefon: 040/223399-0 oder über Ihre Mail: info@psoriasis-bund.de.

Beitrittserklärung

Ich möchte Mitglied im Deutschen Psoriasis Bund e.V. (DPB) werden. Ich verpflichte mich, den gemäß der aktuellen Beitragsordnung (abrufbar unter www.psoriasis-bund.de/psoriasis-bund/ordnungen und erhältlich über die Geschäftsstelle des DPB) jährlich fällig werdenden Mitgliedsbeitrag in Höhe von 59,- € (Stand Januar 2019) zu entrichten.

Name

Vorname

Straße/Nr.

PLZ/Ort

E-Mail

Ich möchte den Newsletter erhalten ja nein

Geburtsdatum

Eintrittsdatum

Diese Daten unterliegen dem Datenschutz. Ich willige ein, dass meine Daten (Name, Adresse, Mitgliedsnummer, Eintrittsdatum, E-Mail-Adresse) an eine ehrenamtlich tätige Gruppenleitung bzw. Kontaktperson des DPB in meiner Region weitergegeben werden. Im Falle einer Adressänderung darf das Postunternehmen dem DPB die Änderung mitteilen. (Bitte ggf. streichen)

Bitte einsenden an: Deutscher Psoriasis Bund e.V. (DPB), Seewartenstraße 10, 20459 Hamburg

SEPA-Lastschriftmandat

Ich gestatte dem Deutschen Psoriasis Bund e.V. (DPB), den gemäß der aktuellen Beitragsordnung (abrufbar unter www.psoriasis-bund.de/psoriasis-bund/ordnungen und erhältlich über die Geschäftsstelle des DPB) zu entrichtenden Mitgliedsbeitrag von meinem Konto abzubuchen. Diesen Lastschriftauftrag kann ich jederzeit fristlos widerrufen.

Gläubigeridentifikationsnummer: DE70ZZZ00000055454

IBAN: DE

BIC:

Kreditinstitut:

Mitgliedsnummer = Mandatsreferenz:
(wird vom DPB ausgefüllt)

Zahlungsweise: jährlich halbjährlich vierteljährlich

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Datum/Unterschrift