

Neue Initiative für Menschen mit sichtbaren chronischen Erkrankungen

Menschen, denen ihre Krankheit anzusehen ist, leben in einem von der Norm abweichenden Körper: Sie haben Hautprobleme oder sind unförmig, ihnen fehlen Gliedmaßen, oder sie sitzen im Rollstuhl. Die Betroffenen können sich den Blicken anderer kaum entziehen und leiden unter der Stigmatisierung. Nun will eine Initiative mit Aufklärung und Prävention dagegenhalten.

Von SOPHIA SCHLETTE



© Mikel Wohlschlegel/Fotolia

Sichtbare Hauterkrankungen fallen in einer auf Schönheit fixierten Gesellschaft besonders auf.

Gefangen in der Haut, gefangen im eigenen Körper, sichtbar und doch am liebsten unsichtbar: So geht es Menschen mit Hauterkrankungen oder Hautbildern, die von der Norm abweichen. Manche ärgern sich über Sommersprossen, andere über die Weißfleckenkrankheit. Junge Menschen leiden an Akne, ältere an der „Knollennase“, der eine dauerhaft, die andere vorübergehend. Viele leiden an Adipositas oder daran, dass sie im Rollstuhl sitzen. Dass Menschen an den Symptomen ihrer Erkrankung ebenso leiden wie an der Ablehnung und Ausgrenzung durch andere, war schon vor über 2000 Jahren so. Bereits Hippokrates beschrieb die Schuppenflechte: „Überall am Körper war die Haut stark verdickt, vom Aussehen her wie Lepra.“ Ein fremder, missbilligender, gar angeekelter Blick geht unter die Haut, und noch heute ist die Unkenntnis erstaunlich groß. Viele Menschen wissen nicht, welche Hauterkrankung ansteckend ist und welche nicht. Victim-Bashing, also Stigmatisierung und Ausgrenzung der Betroffenen sind die Folge. Gesetzgeberische Meilensteine wie das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz, digitale Informationsangebote, selbst gezielte Aufklärungskampagnen wie die Aktion „Bitte Berühren“ des Berufsverbandes der Deutschen Dermatologen haben daran kaum etwas geändert. Das zeigen Umfragen, in denen Wissen und Einstellungen in der Allgemeinbevölkerung zur Schuppenflechte regelmäßig erhoben werden. Wer weiß schon, dass Schuppenflechte eine Volkskrankheit ist, eine chronisch entzündliche, nicht ansteckende Immun-Erkrankung, von der in Deutschland zwei Millionen und weltweit 125 Millionen Menschen betroffen sind, und dass Psoriasis und Schuppenflechte ein und dasselbe sind?

Erkenntnisse liefern und Handlungsempfehlungen erarbeiten

Die Psoriasis-Resolution der Weltgesundheitsorganisation von 2014 lässt keinen Zweifel offen: WHO-Mitgliedstaaten sind aufgerufen, entschieden mehr für Aufklärung und Stigma-Prävention zu tun, um Menschen mit chronischen Hauterkrankungen zu unterstützen. In Deutschland griffen zahlreiche Player wie Patientenorganisationen, Fachärzte und Versorgungsforscher die WHO-Empfehlungen auf und appellierten beharrlich an das Bundesgesundheitsministerium, hier aktiv zu werden. Mit Erfolg: Das Ergebnis ist das Echt-Projekt, ein multilaterales Versorgungsforschungsprojekt, das vom Bundesgesundheitsministerium gefördert wird und in den kommenden drei Jahren wissenschaftliche Erkenntnisse liefern und Handlungsempfehlungen erarbeiten soll.

Der Name ist Programm: „Echt“ steht für „Entstigmatisierung von Menschen mit sichtbaren chronischen Hauterkrankungen“. Das Projekt wird von einem heterogenen Konsortium aus Versorgungsforschern, Patientenvertretern, Dermatologen, Hausärzten, Psychologen, Psychotherapeuten, Gesundheits-, Politik- und Erziehungswissenschaftlern getragen. Seit Januar 2018 erforschen Fachleute und Laien, wie Multiplikatoren so sensibilisiert werden können, dass Stigmata gar nicht erst entstehen. Für das Bundesgesundheitsministerium sind Evidenzbasierung, Übertragbarkeit und Skaleneffekte die zentralen Erfolgskriterien. Da auch Menschen mit Adipositas unter Stigmatisierung leiden, sollen die Erkenntnisse des Projekts für andere Krankheitsbilder und Patientengruppen anwendbar sein.

„Echt“ betritt Neuland in der Public-Health-Forschung

Die Ergebnisse der Literaturrecherche zu Beginn des Projekts waren so bescheiden wie die Forschungslage: Zwar gibt es Stigma-Forschung, jedoch wenig mit Bezug auf Gesundheit und noch weniger mit Bezug auf sichtbare Hauterkrankungen. Flankiert wurden die wissenschaftlichen Recherchen durch Patientenbefragungen sowie durch die Auswertung von Antidiskriminierungsinitiativen in anderen Politikfeldern. Die gute Nachricht: Erste Ansätze für die Entwicklung wirksamer Gegenmaßnahmen konnten identifiziert werden: das Medizinstudium und die frühkindliche Erziehung, in der Einstellungen und Verhalten geprägt werden. Ab 2019 werden die Echt-Forscher Antistigmatisierungsansätze mit eigens dafür entwickelten Lehreinheiten in diesen so unterschiedlichen Gruppen testen: mit Medizinstudierenden an vier Hochschulen sowie mit angehenden Sozialpädagogen zunächst in Schleswig-Holstein. Die Ausweitung des Projekts auf Medizinerausbildung und Pädagogik geht über klassisch-klinische Versorgungsforschung hinaus und ist multiprofessionelle Public-Health-Forschung im besten Sinne.

Bis 2020 wird die Echt-Gruppe aus den Ergebnissen von Literaturrecherche und Curricula-Erprobung ein Langzeitkonzept entwickeln, das neben Empfehlungen für wirksame Stigma-Prävention mit Schneeballeffekt auch Ideen zur deren Verstetigung enthalten soll. Welcher Rahmen, welche Plattform ist geeignet, um Inklusion durch Aufklärung voranzubringen? Wie kann Stigmatisierung nachhaltig vorgebeugt werden, und wie soll langfristig die Lebensqualität von Menschen mit sichtbaren Erkrankungen gesteigert werden? Vorbilder sind vorhanden wie die Aktionsbündnisse für andere verkannte oder tabuisierte Erkrankungen zum Beispiel für psychische Gesundheit und seltene Erkrankungen. Auf den Namen für das Langzeitkonzept hat sich das Konsortium schon geeinigt: „In meiner Haut“.

Sophia Schlette, MPH, koordiniert die Öffentlichkeitsarbeit und die politische

Kommunikation als Leiterin der Stabsstelle Politik des Berufsverbandes der Deutschen Dermatologen e. V. und der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft in Berlin und ist Mitglied der Echt-Gruppe.

Impressum

© Frankfurter Allgemeine Zeitung GmbH 2001–2018
Alle Rechte vorbehalten.