

Psoriasis-Workshop

Mut zur Freiheit finden!

„Frei sein von Schuppenflechte“ – unter diesem Motto stand das zweite Psoriasis Patienten Expert Board von AbbVie und der Patientenorganisation **pso austria** im Juni 2020. Fünf junge Betroffene erzählten, was für sie Freiheit bedeutet und gaben Tipps für mehr Leichtigkeit im Alltag.

Im Sommer einen Bikini tragen, Rennrad fahren, am Balkon ein Sonnenbad nehmen: Es sind solche scheinbar kleinen Dinge, die Menschen mit Psoriasis – auch Schuppenflechte genannt – ein Gefühl von Freiheit vermitteln. Fünf Teilnehmerinnen berichteten beim zweiten Psoriasis Patienten Expert Board über ihr Leben mit der chronisch-entzündlichen Hautkrankheit. Neben Mitgliedern der Patientenorganisation **pso austria** nahmen zwei selbst betroffene Social-Media-Influencerinnen sowie Karin Hafner, Gründerin von hautinfo.at, teil.

”

Viele Psoriasis-Patienten verschweigen ihrem Arzt wichtige Informationen, weil ihnen ein offenes Gespräch schwerfällt oder peinlich ist.

Schöne Momente im Fokus

Im Workshop waren sich die jungen Frauen schnell einig: Sie wollen sich nicht täglich über ihre Erkrankung den Kopf zerbrechen. Ganz im Gegenteil. Sie wollen unbeschwert sein, Schmerzen zurücklassen und selbstbewusst durchs Leben gehen. Dass Psoriasis den Alltag grob einschränkt, lag für alle auf der Hand. Als begeisterte Rennradfahrerin weiß etwa Nora, wie wichtig es ist, nicht aufzugeben. Sie ist Influencerin und postet regelmäßig auf Instagram ([instagram.com/unicorncycling](https://www.instagram.com/unicorncycling)) über ihre Krankheit. „Vor drei Jahren hatte ich meine schlimmste Psoriasis-Phase. Nachdem ich mich überwunden hatte, zum Arzt zu gehen und meine Haut besser wurde, war das ein Tor zur Freiheit“, erzählte sie. Zudem sei sie überzeugt, dass viel Zeit unter der Sonne nicht nur gut für ihre Psoriasis ist, sondern auch Stress abbaut.

Den eigenen Weg finden

Wie kann ein freier Umgang mit Psoriasis gefunden werden? Eine einzige Antwort dafür gibt es nicht. „Denn nicht jedem hilft das Gleiche“, so Influencerin und Bloggerin Iris ([xed.at](https://www.xed.at)). „Wichtig ist, dass jeder seinen eigenen Weg findet und nicht aufgibt.“ Die Teilnehmerinnen erarbeiteten dazu eine kleine Anleitung:

1. Bedürfnisse kennenlernen

Sport oder eine bewusste Ernährung können Psoriasis positiv beeinflussen. Es ist jedoch



”

Von ihrem Arzt wünschen sie sich daher eine fundierte Aufklärung und motivierenden Zuspruch, falls die Medikation nicht den gewünschten Erfolg erzielt.

wichtig, seinen eigenen Bedürfnissen auf die Spur zu kommen. Jeder sollte sich mit sich selbst auseinandersetzen. Ratschlägen im Internet standen die Teilnehmerinnen mit gemischten Gefühlen gegenüber. „Ich finde es seltsam, wenn Befunde in Foren diskutiert werden. Für diese Fragen sollte der behandelnde Arzt da sein“, meinte Tamara. Wichtig sei es, auf seriöse Quellen zu achten und gut zu überlegen, was man von sich selbst preisgibt.

2. Unterstützung zulassen

Eine weitere zentrale Erkenntnis des Workshops: Frei sein und Hilfe annehmen schließen einander nicht aus. Zuspruch von Freunden und Familie sowie Rückhalt am Arbeitsplatz sind für Patienten eine wichtige Kraftquelle. Darüber hinaus hilft es den Teilnehmerinnen, regelmäßig zur ärztlichen Kontrolle zu gehen – auch wenn keine Symptome vorhanden sind. Sich auf eine neue Therapie einzulassen, kann eine weitreichende Entscheidung sein.

Von ihrem Arzt wünschen sie sich daher eine fundierte Aufklärung und motivierenden Zuspruch, falls

die Medikation nicht den gewünschten Erfolg erzielt. „Klar kann es vorkommen, dass man seine Geschichte immer wieder erzählen muss. Aber ein Arzt muss sich ernsthaft mit dem Patienten auseinandersetzen und sich Zeit nehmen“, meinte Johanna. „Auch das Thema Familienplanung und Schwangerschaft sollte dabei angesprochen werden.“

3. Beim Arzt Klartext sprechen

„Viele Psoriasis-Patienten verschweigen ihrem Arzt wichtige Informationen, weil ihnen ein offenes Gespräch schwerfällt oder peinlich ist. Mein Appell: Verlier niemals die Hoffnung – auch für deine Schuppenflechte gibt es eine passende Behandlung“, sagte Karin Hafner. Doch wie gelingt es den Betroffenen, sich beim Arztgespräch Gehör zu verschaffen? Die Strategien reichen von „eine Freundin zum Gespräch



Weitere Tipps für Psoriasis-Betroffene im Web

- **hautinfo.at:** Rund 45 Experten bieten auf dieser Plattform fundierte Informationen zu Hauterkrankungen – von Psoriasis bis Neurodermitis.
- **instagram.com/unicorncycling:** Auf ihrem Instagram-Profil gibt Nora Turner inspirierende Einblicke in ihr Leben mit Psoriasis. Reinklicken lohnt sich!
- **psoriasis-hilfe.at:** Das Portal der Patientenorganisation **psa austria** bietet umfangreiche Information und Austauschmöglichkeiten für Betroffene und Angehörige.
- **schuppenflechte.online:** Neue Therapien können zu einer Haut ohne Psoriasis führen. Auf dieser Website finden Menschen mit Schuppenflechte die passenden Experten und zahlreiche Tipps.
- **xed.at:** Ein persönlicher Blog über Lifestyle, Fashion und Musik. Autorin Iris Reihls ist selbst an Psoriasis erkrankt.

”

wichtig ist,
zur Überzeugung zu
gelangen:
Ich bin Expertin für
meine Erkrankung.

“

mitnehmen“ bis zum Spickzettel. „Eine gute schriftliche Vorbereitung ist die beste Voraussetzung für das Arzt-Patient-Gespräch. Dadurch werde ich gelassener“, schilderte Johanna.

Experte für eigene Erkrankung

Um hier mehr Selbstvertrauen zu gewinnen, kommt für die Teilnehmerinnen ein Coaching oder eine Psychotherapie in Frage. „Wichtig ist, zur Überzeugung zu gelangen: Ich bin Expertin für meine Erkrankung“, unterstreicht Tamara. Vorbilder können ebenso Mut spenden. „Wenn Prominente die gleiche Krankheit haben und offen darüber sprechen, hilft das. Vorbilder können aber auch Bekannte sein, die ähnliche Probleme erleben und gut damit umgehen“, erklärt Nora.

Freiheit mit Psoriasis hat somit viele Facetten. Bei der Schlussrunde waren sich alle Teilnehmerinnen einig: Auch mit Psoriasis ist ein freies Leben möglich. Wer seinen eigenen Weg geht, den kann nichts so leicht aus der Bahn werfen. ■

Frei sein mit Psoriasis – wie geht das?

**Wege zu mehr Freiheit gibt es viele.
Hier einige Tipps, die weiterhelfen.**

DO'S: Dinge machen, die guttun

- Bewegung, Sport und bewusste Ernährung
- Gespräche mit Freunden, Familie und Betroffenen
- Sich Ruhe gönnen und Stress reduzieren
- Offen sein, auch wenn es unangenehm ist

DON'TS: Dinge machen, die nicht guttun

- Sich zurückziehen und schämen
- Zu viel Alkohol und Zigaretten
- Bei deinem Hautarzt bleiben, obwohl du dich unwohl fühlst
- Zu früh aufgeben

MUST'S: Dinge, die man tun muss

- Sich mit Schuppenflechte und Behandlungen auseinandersetzen
- Erkrankung akzeptieren lernen
- Geduld haben
- Regelmäßig zum Arzt gehen



Topische Langzeittherapie

Erfreuliche Ergebnisse

Redaktioneller Beitrag

Schon eine zweimal wöchentliche Anwendung des Sprühschaums reduziert das Wiederaufflammen der Entzündung und hilft, deutlich länger erscheinungsfrei zu bleiben

Die meisten Psoriasis-Patienten leiden unter einer leichten bis mittelschweren Form der Schuppenflechte und können daher allein mit topischen Medikamenten (das sind Arzneimittel, die man auf die Haut aufträgt) behandelt werden. Doch auch für sie wird nun deutlich, dass sie von einer Langzeit-Therapie profitieren können, um länger erscheinungsfrei leben zu können.

Die dafür bewährte Kombination aus Vitamin D3-Analoga und Kortison in Form des Sprühschaums zeigte nun in einer wissenschaftlichen Studie, dass der Zeitraum bis zu einem Rückfall nahezu verdoppelt werden kann. Im Schnitt waren PatientInnen, die den Sprühschaum proaktiv anwendeten, 26 Tage länger erscheinungsfrei als die Gruppe, die nicht mehr behandelt hat, nachdem die Hauterscheinungen abgeklungen waren. Auch die jährliche Rückfallrate konnte mit der Langzeitanwendung deutlich reduziert werden.

Das bedeutet, sobald die erste Therapiephase (einmal tägliche Behandlung mit dem Sprühschaum über vier



Wochen) vorbei ist, ist es sinnvoll, den Sprühschaum zweimal wöchentlich (zB am Montag und am Donnerstag) an den vorher von Plaques befallenen Körperstellen weiter zu verwenden. Damit lassen sich viel bessere Behandlungserfolge verzeichnen, als wenn man gar nichts tut, weil gerade keine Hautläsionen (Entzündungen, Schuppen, Rötungen) sichtbar sind.

Wichtig ist es beim Sprühschaum, wie bei jeder anderen äußerlichen Therapie, nicht zu wenig aufzutragen. Um das zu vermeiden hilft es, sich bei der Dosierung ganz genau an die Packungsbeilage zu halten, die anzeigt, wie viel Schaum für welche Körperregion verwendet werden soll. Der Sprühschaum zieht rasch ein, kann besonders gut von der Haut aufgenommen werden und wird nach Verordnung durch Dermatologinnen und Dermatologen zur Gänze von der Krankenkasse übernommen.

Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt! ■

”

Die dafür bewährte Kombination aus Vitamin D3-Analoga und Kortison in Form des Sprühschaums zeigte nun in einer wissenschaftlichen Studie, dass der Zeitraum bis zu einem Rückfall nahezu verdoppelt werden kann.

Stärkung durch Wissensvermittlung

Schulung für Patientenvertreter

EUPATI ist ein wissenschaftlicher Trainingsanbieter für Patientenvertreter, um deren Fachwissen hinsichtlich medizinischer Forschung & Entwicklung zu erweitern. Denn geschulte Patienten-Experten, meistens Mitglieder von Selbsthilfegruppen, sind die wesentliche Unterstützung zur Beratung für Patienten, die vorhaben, an medizinischer Forschung und Entwicklung, geplanten klinischen Prüfungen, der Arzneimittelzulassung, etc. teilzunehmen. Die umfassende Erstinformation erfolgt zwar durch den Fachmann (Arzt, Biologen oder anderen Wissenschaftler), doch ist der Patient erst einmal zuhause, tauchen hinterher noch jede Menge Fragen auf.

EUPATI ist bestrebt, das Verhalten der Patienten durch Wissensvermittlung im Umgang mit Ärzten und der

Pharmaindustrie zu schulen und zu stärken. Wenn es um die Beratung bei einer klinischen Prüfung geht, wird der Berater innerhalb der Patientenorganisation CT-Ambassador (Clinical Trial-Ambassador = Informant klinischer Prüfung) genannt. D.h. es in der Zukunft geplant, wenn auch immer ein Patient beabsichtigt, an einer klinischen Prüfung teilzunehmen, oder wenn er bereits an einer solchen teilnimmt und Fragen auftauchen, daß sich der Patient in ungezwungener Atmosphäre immer an den ihm vertrauten „CT-Ambassador“ wenden kann, der in der Folge in einer verständlichen Sprache informiert. Schon seit einiger Zeit laufen von Firmen gesponserte Schulungsprogramme für den CT-Ambassador via Video-Konferenz. ■

Hallo liebe Mitglieder! Gabis Schmankerl-Rezept

Lachs-Crêpe-Röllchen mit Frischkäse

Zutaten (4 Personen):



1 Packung Lachs, 1 Packung Frischkäse (Philadelphia), 1 kleine Stange Lauch, 1 Karotte, Crepes (Palatschinken)

Zubereitung: Frischkäse mit dünn geschnittenem Lauch- und Karottenstreifen (geraspelt) vermengen. Crêpes dünn mit der Frischkäse-Mischung bestreichen, mit Räucherlachs belegen und eng aufrollen. Rolle in ca. 5 cm-Scheiben schneiden und anrichten (z.B. auf kalten Platten mit Fisch oder Käse) – sieht sehr schön aus und schmeckt toll!

Crepe-Teig Zutaten (4 Personen):

150 g glattes Mehl, 2 Eier, 250 ml Milch, 1 EL Butter geschmolzen, 1 Prise Salz, Butter zum Herausbacken.

Zubereitung: Alle Zutaten zu einem Teig vermengen. Die geschmolzene Butter langsam unterrühren. Pfanne erhitzen und etwas Butter zerlassen. Mit einem Schöpflöffel so viel Teigmasse einfüllen, dass der Boden gerade dünn bedeckt ist. Teig in die Mitte gießen und durch Herumschwenken der Pfanne gleichmäßig verteilen. Die Palatschinken nun auf einer Seite goldbraun werden lassen. Dabei mit mittlerer Hitze arbeiten. Lässt sich die Palatschinken in der Pfanne gut rütteln, kann man sie wenden.

Gutes Gelingen! Eure Gabi

