



**Einsatz für mehr
Wohlbefinden in der Familie
von Psoriasis-Patienten**

Auswirkungen von Psoriasis auf die Familie

Mindestens **60 Millionen Menschen** leben mit Psoriasis (2–3 % der Weltbevölkerung). Trotz der hohen Prävalenz mangelt es immer noch weithin an einem Bewusstsein für und Informationen über diese Krankheit. Viele denken immer noch, dass die Krankheit ansteckend ist oder dass es sich um eine Erkrankung der Haut handelt. Aber Psoriasis betrifft nicht nur die Haut und ihre Auswirkungen gehen über die körperlichen Symptome hinaus und beeinträchtigen auch die Psyche, das Wohlbefinden und vieles mehr.

Die Krankheit, ihre Auswirkungen auf alltägliche Aktivitäten und das Wohlbefinden sowie die vorherrschende Stigmatisierung durch die Gesellschaft wirken sich auch negativ auf die Familie aus. **Etwa 90 % der Familienmitglieder berichten, dass die Krankheit auch ihre Lebensqualität beeinträchtigt.**

Es steht außer Frage, dass wir **die Stigmatisierung beenden** und Instrumente und Strategien entwickeln müssen, die das Wohlergehen der Familie verbessern.

“

Als sich ihr Zustand verschlimmerte, war es an der Zeit, dass ich ihre Betreuung übernommen habe.

Geschwisterteil, Griechenland

“

Wir mussten das Haus verlassen, weil sie dachten, mein Bruder wäre ansteckend. Sie wollen uns nicht sehen. Sie glauben, dass es jeden im Haus treffen kann.

Geschwisterteil, Ghana

“

Die Diagnose hatte tiefgreifende Auswirkungen auf die Familie, da das Bewusstsein für die Krankheit fehlte.

Geschwisterteil, Pakistan

“

Wenn mein Kind plötzlich einen Schub hat und deshalb mehr Aufmerksamkeit braucht, dann bekommt es natürlich mehr Aufmerksamkeit als die anderen Kinder. Mir ist bewusst, dass die anderen dann gerade nicht die Aufmerksamkeit bekommen, die sie brauchen. Man ist ständig am Jonglieren.

Elternteil, Malaysia

“

Es ist geistig und körperlich sehr anstrengend, besonders für meine Mutter.

Kind, Philippinen

“

Damit ist immer noch eine massive Stigmatisierung verbunden. Die Art und Weise, wie die Leute Fragen stellen, ist fast schon beleidigend, denn oft wird eine vollkommene Unkenntnis oder Unwissenheit deutlich.

Geschwisterteil, Südafrika



Warum sollten wir das Bewusstsein schärfen und Stigmatisierung bekämpfen?

Selbst die einfachsten alltäglichen Aktivitäten können für die Familie und die Betreuungspersonen von Menschen mit Psoriasis zusätzliche Herausforderungen darstellen. Dazu gehören z. B. die Hausarbeit, die Teilnahme an geselligen Veranstaltungen oder Treffen, die Vereinbarkeit von Beruf und Betreuung des Familienmitglieds, das Familienbudget und die Möglichkeit, sich neben den Ansprüchen des Haushalts und der Familie auch

die Dinge leisten zu können, die zur Behandlung der Krankheit benötigt werden.

“

*Wenn wir den Zustand doch einfach normalisieren könnten. Bei Akne geht man ja auch nicht auf die Leute zu und fragt, was los ist.“
Elternteil, Malaysia*

“

*In unserer Gesellschaft sprechen wir nicht über Psoriasis. Es gibt viele Dinge, über die wir nicht sprechen. Ich stelle fest, dass über Hautkrankheiten einfach nicht gesprochen wird. Dinge wie Ekzeme usw. Ich denke, die Ärzte sollten ebenso vorgehen wie Onkologen.
Geschwisterteil, Südafrika*

Auch heute noch wird Psoriasis stigmatisiert, was vor allem auf Gerüchte und fehlendes Wissen zurückzuführen ist. Menschen mit Psoriasis und ihre Familienangehörigen können die folgenden Erfahrungen machen:



Flüstern und seltsame oder neugierige Blicke von anderen, unabhängig von Land und Bildungsstand.



Stigmatisierung beim Besuch von öffentlichen Räumen und Veranstaltungen.



Mangelndes Einfühlungsvermögen am Arbeitsplatz, insbesondere für die Betreuungspersonen, die sich möglicherweise extra freinehmen müssen, um sich um die erkrankte Person zu kümmern.



Gemeinsam die Familie unterstützen

Familienmitglieder von Menschen mit Psoriasis können auf verschiedene Weise unterstützt werden und sich gegenseitig helfen, sowohl praktisch als auch emotional.



Erfahren Sie mehr über Psoriasis: Wissen über die Krankheit ist wichtig, um die richtige Hilfe und Unterstützung anbieten zu können, aber auch um andere aufzuklären und die Krankheit bekannter zu machen.



Lernen Sie, was Krankheitsschübe bei Ihrem Familienmitglied auslöst: Auslöser für Symptome und die Krankheitsversorgung können bei jedem sehr unterschiedlich aussehen. Es kann bei der Krankheitsversorgung hilfreich sein, zu wissen, welche individuellen Stressfaktoren einen Schub auslösen können.



Schließen Sie sich Selbsthilfegruppen an: Die Begegnung mit Menschen, die sich in der gleichen Situation befinden, kann sehr gut gegen Isolierung helfen und das Zugehörigkeitsgefühl zu einer Gemeinschaft stärken. Außerdem kann man von anderen Mitgliedern praktische Ratschläge aus erster Hand erhalten.



Schaffen Sie ein unterstützendes häusliches Umfeld: Gehen Sie auf Mobilitäts- oder körperliche Einschränkungen ein, fördern Sie einen gesünderen Lebensstil (z. B. gesündere Ernährung und regelmäßigen Sport) für ein gesundes Gewicht und vermeiden Sie Aktivitäten oder Situationen, die ein Aufflackern der Krankheit begünstigen.



Fördern Sie die Selbstfürsorge der Betreuungspersonen: Die Betreuung von Menschen mit einer chronischen und beeinträchtigenden Krankheit kann anstrengend sein, aber es ist wichtig, sich Zeit für das eigene Wohlbefinden zu nehmen.



Bieten Sie emotionale Unterstützung: Psoriasis geht mit Angstzuständen und Depressionen einher, insbesondere während der Schübe. Seien Sie geduldig und verständnisvoll, beruhigen Sie die Betroffenen und ermutigen Sie sie, bei Bedarf psychosoziale Hilfe in Anspruch zu nehmen.



Beteiligen Sie sich aktiv an der medizinischen Betreuung Ihres Familienmitglieds:

Wenn es möglich ist, kann die Teilnahme an den Arztterminen dazu beitragen, Stress abzubauen und fundierte Entscheidungen über die Krankheitsversorgung zu treffen.



Achten Sie darauf, gemeinsam Zeit als Familie zu verbringen: Führen Sie Familienroutinen ein und tun Sie Dinge gemeinsam, sei es dass sie zusammen essen, spazieren gehen oder etwas unternehmen.

Ressourcen für Familien

Wenn ein Familienmitglied eine Diagnose erhält, wirkt sich dies auf die gesamte Familie aus. Bei der Suche nach Informationen über die Krankheit und den Umgang mit ihr stößt man auf viele Hindernisse. Vertrauenswürdige Informationen finden Sie hier:

- bei Ihrem Arzt, bei Pflegekräften oder anderem medizinischen Fachpersonal
- bei staatlichen und internationalen Gesundheitsorganisationen
- bei Patientenorganisationen
- bei Selbsthilfegruppen für Psoriasis (lokale und internationale Gruppen)
- in begutachteten medizinischen Fachzeitschriften (Peer-Review) und krankheitsspezifischen Zeitschriften

“

Die Patientenorganisation gab uns ein Gefühl der Sicherheit und dass die Informationen, die wir erhalten, der Wahrheit entsprechen.
Partner, Peru

”



HANDLUNGSAUFRUF

Um die Stigmatisierung zu beenden, müssen wir Informationen verbreiten und so Psoriasis bekannter machen. Eine aufgeklärte und informierte Gesellschaft erhöht die Akzeptanz und verringert die Stigmatisierung von Menschen mit Psoriasis.

Es ist an der Zeit, die Welt auf Psoriasis aufmerksam zu machen!

Wir fordern die Information der Öffentlichkeit in mehrfacher Hinsicht:



Erstellung von Materialien, die über Psoriasis aufklären und das Bewusstsein für die Auswirkungen der Krankheit auf die Familie schärfen.



Verteilen von Aufklärungsmaterial in medizinischen Einrichtungen (z. B. in Wartezimmern oder auf den Fluren) und in Schulen und Anbieten von kurzen Informationsveranstaltungen.



Verbreitung von Sensibilisierungskampagnen in den Medien (Plakate, Fernsehen, Radio).



Unterstützung lokaler Patientenverbände bei ihrer Lobbyarbeit.





Slottsbacken 8
111 30 Stockholm

ifpa-pso.com

info@ifpa-pso.com



[@psoriasisIFPA](https://www.instagram.com/psoriasisIFPA)

Diese Broschüre wurde von
Amgen und Ammirall unterstützt.