

Kultur, Gesellschaft & Wissen

Manchmal hätte er lieber Krebs gehabt

Scham und Stigma Niklaus Weiss lebt seit vielen Jahren mit der Schuppenflechte. Er weiss, wie schwer die Hautkrankheit auf der Seele lasten kann – und was Betroffenen Mut macht.

Isabel Zwyssig

Er war 20 Jahre alt, als es angefangen hat. Plötzlich bildeten sich an seinem Rumpf kleine, rote Flecken. Sie sind gewachsen, haben sich an Armen und Beinen ausgebreitet. Irgendwann war der ganze Körper übersät von schuppenden, juckenden, blutig gekratzten Plaques. Sie sind ein Merkmal von Schuppenflechte oder fachsprachlich Psoriasis.

Zu seiner dunkelsten Zeit, als die chronisch-entzündliche Erkrankung bis zu 70 Prozent seiner Haut befallen hatte, wünschte Niklaus Weiss sich, er könnte sie eintauschen – und zwar gegen ein Leiden wie Krebs, das sein Dasein begrenzen würde. «Ich stellte mir vor, dass es viel einfacher sein muss, zu wissen, dass mir noch sechs Monate bleiben würden, als weiterhin mit meiner entstellten Haut durchs Leben zu gehen», so Weiss. Er schämte sich für sein Aussehen, fühlte sich wertlos, zog sich zurück.

Das ist typisch für Patienten mit Schuppenflechte. Eine im Oktober 2023 veröffentlichte Studie im Fachblatt «Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology» zeigt, dass die Mehrheit aller Menschen mit Hauterkrankungen unter Scham leidet und viele mit Stigmatisierung kämpfen. Die Erkenntnisse der Psychologin Ulrike Ehlert von der Universität Zürich weisen in die gleiche Richtung. Sie erwähnt einen Fragebogen, mit dem eine Forschergruppe die Befindlichkeit von Hauterkrankten untersucht hat, und stellt fest: «Sie fühlen sich weniger attraktiv. Sie haben Mühe damit, unbedeckte Hautstellen zu zeigen, etwa im Freibad.» Wenn es um intime Beziehungen und erste Sexualkontakte mit einem neuen Partner gehe, fühlten sie häufig «eine grosse Scham».

Haut als «Hauptschnittstelle zur Aussenwelt»

Ein Besuch in der Badi? Für Weiss war das jahrelang undenkbar. Seine Haut war so spröde, dass sie aufriss, wenn er sich bückte. Er hatte Schwierigkeiten damit, seine Körpertemperatur zu regulieren. Sein Alltag war getaktet durch aufwendige Hautpflege, regelmässige Medikamenteneinnahme und Arzttermine. «Die Haut ist unsere Hauptschnittstelle zur Aussenwelt. Sie repräsentiert uns», so der 54-Jährige. Versage sie, werde jeder Gang in die Öffentlichkeit zur Tortur. «Man spürt förmlich die Blicke der anderen, man sieht oder vermutet den Ekel und die Angst vor Ansteckung der anderen.» Dabei ist Psoriasis keine ansteckende Erkrankung. Zeitlebens hat Weiss versucht, seine Minderwertigkeitsgefühle und gesundheitlichen Defizite durch ausserordentliche Leistungen in Beruf und Familie zu kompensieren. Bis ihm eines Tages alles über den Kopf wuchs: Mit 35 Jahren fiel er in eine Erschöpfungsdepression. Dank professioneller Hilfe konnte er sie überwinden. Unterstützung spürte er auch aus seinem privaten Umfeld: «Der Weg aus dieser psychisch schwierigen Phase hat mich stärker gemacht.»



Heute ist Niklaus Weiss dank einer neuen Therapie mit Biologika symptomfrei, was Haut und Nägel betrifft. Fotos: Raffael Waldner Photography

Der sechsfache Familienvater amtiert neben seiner beruflichen Tätigkeit im Bereich Gesundheitsökonomie als Präsident der Schweizerischen Psoriasis- und Vitiligo-Gesellschaft (SPVG). Eigentlich sprengt dieses Engagement den Rahmen seiner Verfügbarkeit. Doch es macht ihm nach eigenen Angaben Freude, Betroffenen und ihren Angehörigen mit Informationen und Beratung zur Seite zu stehen. Die Bedürfnisse der Ratsuchenden seien unterschiedlich. Viele haben ihre Diagnose erst vor kurzem erhalten, sind verunsichert: Wie wird sich ihr Leben mit der Hautkrankheit verändern? Andere haben bereits eine längere Krankengeschichte hinter sich. Sie sind beispielsweise auf der Suche nach einer neuen Therapie. Weiss repräsentiert den Verein durch Vorträge oder Auftritte in der Öffentlichkeit. «Ich möchte anderen Menschen Mut machen», begründet er seinen Einsatz.

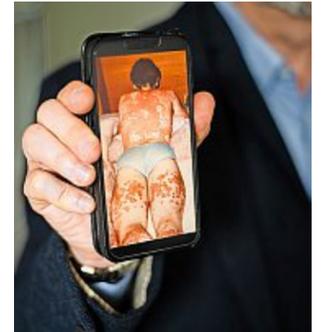
Benno Durrer, leitender Psychologe an der Psychiatrie Burgdorf BE, schult Patientinnen und Patienten in ihrem Umgang mit Psoriasis. An der Universitätsklinik für Dermatologie des Inselspitals Bern führt er gemeinsam mit anderen Fachpersonen aus Pflege und Ernährungsberatung unter der Leitung von Professor Nikhil Yawalkar Kurse durch. Ziel des Angebots ist es, Betroffenen neben medizinischen Behandlungsoptionen mögliche Zusammenhänge zwischen Psoriasis und Lebensstil, Ernährung sowie psychosozialen Faktoren aufzuzeigen. Durrer stellt fest, dass die physischen, psychischen und sozialen Belastungen von Hautkrankheiten häufig unterschätzt werden – im Fall von Psoriasis unter anderem deshalb, weil es sich im Normalfall nicht um eine lebensbedrohliche Erkrankung handelt. «Untersuchungen zeigen, dass Hautkranke ein vergleich-

Was ist Psoriasis?

Psoriasis oder Schuppenflechte ist eine chronisch-entzündliche Autoimmunerkrankung, bei der vor allem die Haut betroffen ist. Sie verläuft schubweise und ist nicht ansteckend. In der Schweiz leben etwa 2 bis 3 Prozent der Bevölkerung mit Psoriasis. Die meisten leiden an der gewöhnlichen Form (Psoriasis vulgaris). Man erkennt sie an den runden oder ovalen, geröteten oder schuppenden Herden an der Hautoberfläche. Bei etwa zwei Dritteln der Betroffenen zeigt sich Nagelpsoriasis. Finger- und Zehennägel bekommen kleine Dellen, werden dicker oder verformen sich. Bei rund 20 Prozent entzündeten sich Gelenke, Sehnen und Wirbelsäule. Auch Begleiterkrankungen sind häufig, etwa Adipositas, Diabetes, Bluthochdruck, Depressionen, entzündliche Darmerkrankungen, Augenentzündungen oder Zöliakie. (red)

bares Ausmass an psychischer Belastung erleben wie Personen mit anderen, hinsichtlich der körperlichen Folgen schwerwiegenderen Krankheiten wie Arthritis, Diabetes oder sogar Krebs.» Die Ursachen verortet der Experte in der sozialen Stigmatisierung, im negativen Körperkonzept, das Betroffene aufgrund der sichtbaren Hautsymptome haben, und in der Dynamik von Jucken und Kratzen.

Auch Alexander Navarini, Chefarzt Dermatologie am Universitätsspital Basel, weist darauf hin, dass derzeit in zahlreichen Studien die Auswirkungen von chronischen Hauterkrankungen auf die psychische Gesundheit erforscht werden. Geprüft werden integrative Therapiekonzepte, beispielsweise eine Kombination von Medikamenten und psychologischen Behandlungen: «Es ist entscheidend, Patientinnen und Patienten mit hohem psychischem Druck früh-



Eine betroffene Person mit schweren Hautausschlägen auf dem Rücken und den Beinen.

zeitig zu erkennen.» Eine Herausforderung sieht er darin, die wirkungsvollste Therapie auszuwählen. Die Wünsche der Patienten, ihr Lebensstil, ihre Therapietreue und die Kosten spielten dabei eine wichtige Rolle. Über Jahrzehnte hinweg ist die Behandlung der Psoriasis individueller und patientenorientierter geworden. «Heute geht es nicht mehr nur darum, die Hauterscheinungen zu kontrollieren», so Navarini. «Ziel ist, Betroffenen ein symptomfreies Leben zu ermöglichen und Begleiterkrankungen zu behandeln.»

Meilenstein in der Therapie: Biologika

Die grössten Fortschritte seien dank den Biologika erzielt worden: Arzneistoffen, die mittels Biotechnologie oder gentechnisch veränderter Organismen hergestellt werden. Sie würden direkt in die Ursachen der Psoriasis eingreifen, so Navarini. Der Haken: Biologika sind äusserst kostenintensiv. Er hofft, dass gesundheits- und wirtschaftspolitische Bestrebungen dazu führen, die Preise für solche Therapien zu senken.

Noch vor 30 Jahren wurden Medikamente verabreicht, die zwar halfen, den Anwendern jedoch Nebenwirkungen beschernten. Cremes und Lichttherapie wurden inzwischen weiterentwickelt. Stärker in den Fokus gerückt seien heutzutage Kombinationstherapien, Änderungen des Lebensstils (etwa weniger Gewicht, kein Rauchen) und die Therapie von Begleiterkrankungen wie Psoriasis-Arthritis, metabolischem Syndrom oder Depression. Chefarzt Navarini ist zuversichtlich: «Viele Patientinnen und Patienten dürfen heute hoffen, dass ihre Haut kaum mehr Probleme macht.»

Das trifft auch auf Niklaus Weiss zu. Was Haut und Nägel angeht, ist er mittlerweile symptomfrei. Dank einer neuen Therapie mit einem Biologikum gelingt es ihm, seine Psoriasis-Arthritis in Schach zu halten. Ohne diese Therapie könnte er kaum gehen. Lang und beschwerlich ist die Reise, die hinter ihm liegt.

Ein Glücksmoment ist ihm in Erinnerung geblieben. Nach 20 Jahren mit kranker und sorgsam verdeckter Haut schlug – endlich – eine Therapie an, ein völlig neues Gefühl für ihn. «Ich fuhr auf dem Fahrrad und zog den Pulli an den Unterarmen nach oben. Ich spürte den Fahrtwind auf meiner Haut. Das war unbeschreiblich schön.»