

# VITILIGO ODER WEISSFLECKEN- KRANKHEIT, *was nun?*



*Seit ein paar Jahren trage ich als Regionalleiterin der Selbsthilfegruppe Vitiligo Nordwestschweiz der Schweizerischen Psoriasis- und Vitiligo-Gesellschaft (SPVG) dazu bei, Menschen in und mit ihrem individuellen Thema zu Vitiligo zu beraten. Die Begleitung von Betroffenen, deren Unterstützung und mein sensibles Verständnis ihnen gegenüber, stehen hierbei an erster Stelle.*

## Die Diagnose Vitiligo wurde durch einen Facharzt gestellt

Als Betroffene weiss ich, wie gross der Schock sein kann, wenn während eines Arztbesuchs eine klare Diagnose gestellt wird. Das weltweite Web bietet einem schnellen Zugang zu vielen Informationen, welche allerdings nicht immer dem seelischen Zustand dienlich sind. Von Fehlinformationen bis hin zu Bildern, die den zuvor aufgekommen, Schock noch weiter fördern, sind oft die Folge von noch grösseren Sorgen. Die Diagnose Vitiligo erschüttert aus verschiedenen Aspekten heraus; wie wird sich Vitiligo bei mir entwickeln; was für Einschränkungen kommen auf mich zu; wer in meiner Familie ist ebenfalls von Vitiligo betroffen oder wird betroffen sein (Nachkommen); wie kann ich mich vor der Sonne oder auch von den Blicken meiner Mitmenschen schützen?

## Austausch ist wichtig

Vitiligo kann sich sehr schnell durch grossflächige weisse Stellen an exponierten Körperstellen zeigen. Blicke von Mitmenschen und Fragen, die man selbst nicht beantworten kann, da das Wissen darüber noch eingeschränkt ist, treten auf und verunsichern. Betroffene trauen sich oft auch nicht mehr unter Menschen oder an den Arbeitsplatz. Vor mehr als elf Jahren haben ähnliche Fragen mich zur Selbsthilfegruppe Vitiligo Nordwestschweiz der SPVG geführt. Ein erster Kontakt entstand damals durch ein freundliches und informatives Telefongespräch mit einer ebenfalls betroffenen Person, welche die besagte Selbsthilfegruppe leitete. Rasch war mir klar, dass ich mich mit Menschen austauschen möchte, die von denselben Fragen geplagt werden.

## Der Weg zur Selbsthilfegruppe

Ist der Entscheid gefällt und der Austausch soll Fragen und Gefühle klären, suchen Betroffene eine Selbsthilfegruppe aus verschiedenen Argumenten heraus auf. Nicht immer ist man selbst davon körperlich betroffen. Oft kommt es vor, dass sich Angehörige von Betroffenen melden und einen Besuch und Kontakt bei den Mitgliedern der Selbsthilfegruppe suchen. Hier entstehen gute Gespräche und die Neugier, wie andere Menschen mit den Symptomen der Vitiligo umgehen, kann gestillt werden.

Ein Rat, eine Information oder gar kreative Ideen können helfen, sich positiv mit den Symptomen der Vitiligo auseinanderzusetzen. Selbst Freundschaften können entstehen. Wir dürfen auf langjährige Mitglieder in unserer Gruppe vertrauen.

## Die Leitung einer Selbsthilfegruppe

Als Regionalleiterinnen sind wir geschult, sensibel auf Betroffene und Angehörige einzugehen. Jeder Mensch kommt mit seinem eigenen Sehen auf seine eigene Person zu uns. Wir respektieren hierbei den Betroffenen in seiner eigenen Art, mit Vitiligo umzugehen. Wir nehmen jeden ernst und bieten durch unsere Erfahrungen wie auch Wissen, Unterstützung an. Für mich persönlich ist es wichtig, dass ich den Betroffenen in Richtung zur positiven Einstellung unterstützen kann. So wird sein Selbstbild aktiv unterstützt und seine innerliche Unruhe beruhigt. Beruhigt sich sein Innerstes, kann sich auch seine Haut beruhigen. Ruhe wirkt sich positiv auf das Immunsystem aus.

## KOSMETIK UND SELBSTHILFE(-GRUPPE), WIE KÖNNEN DIESE BEIDEN GEBIETE EINEM BETROFFENEN HELFEN

Hier sehe ich persönlich viele unterstützende Eigenschaften, welche vereint werden können. In der Kosmetikindustrie sind viele Produkte auf dem Markt, die das Hautbild positiv beeinflussen können. Eine einfühlsame Kosmetikerin, welche sich zum Thema Vitiligo informiert hat, kann in einem ersten Gespräch positiv auf den Klienten eingehen und so den Betroffenen in seinem Selbstbild und Selbstwert nicht nur äusserlich stärken. Genau dies entsteht auch in einer Selbsthilfegruppe, die durch Betroffene besucht wird und mit Unterstützung einer Leiterin gestützt wird. Sind wir flexibel im Denken, sensibel in der Wortwahl und einfühlsam dem Klienten oder dem Besucher gegenüber, unterstützen wir diesen in seiner Selbsthilfe und fördern so sein Sehen auf sich selbst in eine positive Richtung. Sind wir positiv unterwegs im Leben, wirkt sich dies positiv auf unseren hormonellen Haushalt aus und fördert das Immunsystem dazu auf, uns gut als auch gesund zu fühlen oder gar zu werden.

### ZUSAMMENARBEIT

Wie wäre es, eine Selbsthilfegruppe zu besuchen und diese mit eigenen Erfahrungen in der Behandlung vom Hautbild zu unterstützen?

Nicht nur Make-up und Camouflage sind hier im Vordergrund. Auch die Reinigung und sonstige Pflege der Haut sind wichtig. Wie steht es mit dem UV – Schutz? Welches Produkt trägt zur idealen, individuellen Hautpflege bei?

Sind Sie interessiert? So freue ich mich auf Ihre Kontaktaufnahme und einen ersten Austausch, um Betroffene kompetent zu deren Fragen zu unterstützen.

### SCHLUSSWORT:

Als Regionalgruppenleiterin Vitiligo Nordwestschweiz der SPVG und als Kinesiologin bin ich bemüht, Betroffene mit Vertrauen zu ihrem individuellen Thema und deren Symptom zu unterstützen. Schauen wir in Gesichter und begeg-

nen uns aufeinander zu, bringt nebst einem genutzten Wissen auch ein Lächeln vieles in uns in Bewegung. Die Haut bewegt sich mit. Oft genug vergessen wir dies und versinken in negativen Gedanken zu uns selbst, in einem tiefen Loch. Eine Unterstützung von aussen, um wieder aus diesem Loch zu kommen, ist dann wichtig.



Die Schweizerische Psoriasis- und Vitiligo-Gesellschaft (SPVG) ist eine Patientenorganisation, die sich landesweit auf vielfältige Weise für Menschen mit Psoriasis und Vitiligo einsetzt. Betroffenen, Angehörigen und Interessierten stellt sie ein breites Angebot an unabhängigen Informationen, Beratungen sowie Austauschmöglichkeiten in Regionalgruppen zur Verfügung. Die SPVG pflegt einen engen Austausch mit Ärztinnen, Spezialisten sowie nationalen und internationalen Patientenorganisationen. Weitere Informationen: [www.spvg.ch](http://www.spvg.ch)

**SPVG**  
**SSPV** SCHWEIZERISCHE PSORIASIS UND VITILIGO GESELLSCHAFT  
SOCIÉTÉ SUISSE DU PSORIASIS ET DU VITILIGO  
SOCIETÀ SVIZZERA DI PSORIASI E DI VITILIGINE



*Zur Autorin*

*Nicole Schwob Sennhauser*

*Als Kinesiologin mit eigener Praxis ([www.kiwi-raumundzeit.ch](http://www.kiwi-raumundzeit.ch)) und in meiner kaufmännischen Tätigkeit bin ich stetig mit Menschen in Kontakt. Werde ich auf meine weissen Flecken angesprochen, ist es mir heute nicht mehr unangenehm. Ich definiere mich über mein Sein und nicht über mein Äusseres.*



**KIWI RAUM UND ZEIT**

für Mensch und Tier