

ICA-Verdienstkreuz Erster Klasse

Wie kann ich mit meiner Erkrankung leben?

Dies fragen sich sicherlich viele Betroffene mit Interstitieller Cystitis oder Vulvodynie. Irgendwie sich durchbeißen, es gerade aushalten, über die Runden kommen. Aber aktiv mit der Erkrankung umgehen, Lebensqualität gewinnen, dies scheint vielen nicht erreichbar. Und dennoch sind täglich tausende Menschen, die von diesen chronischen Erkrankungen betroffen sind, vor diese Aufgabe gestellt: Nämlich mit diesen Krankheitsbildern, die sich ungebeten bei ihnen eingenistet haben, fertig zu werden. Dies ist eine Leistung, die Sie als Betroffene tagtäglich vollbringen müssen. Und hierbei ist das Wort "Leistung" das wichtigste: Wir haben uns angewöhnt, lediglich den Bau eines Hauses, das Erreichen eines leitenden Postens in einer Firma etc. als Leistung zu definieren. Aber ebenso viel - wenn nicht mehr - Respekt verdient die Leistung, mit einer chronischen Erkrankung zu leben, denn diese Anforderung dauert mitunter lebenslang.

Gute Krafteinteilung und mentale Stärke braucht man für den (positiven) Umgang mit einer chronischen Erkrankung wie der IC. Das ist leichter gesagt als getan. Denn neben der Erkrankung können gerade soziale Belastungen für Menschen mit IC oder Vulvodynie sehr vielschichtig sein. Vielen Betroffenen fällt es schwer, ihr Krankheitsbild gut zu erklären. Entweder finden sie kein Verständnis oder haben das Gefühl, zu viel von ihrem persönlichen Bereich preisgeben zu müssen, um eine Erklärung zustande zu bringen. Auch haben viele Betroffene zu oft gute Ratschläge gehört wie: „Du wirst doch wohl mal aushalten können“ oder „Du musst einfach nicht daran denken“. Hier kann die ICA-Broschüre hilfreich sein, die in kurzen einfachen Sätzen das Krankheitsbild beschreibt. Es ist angeraten, sich solche oder ähnliche Sätze zurechtzulegen, um ihn im Bedarfsfall zur Verfügung zu haben. Allerdings kann bei vielen Menschen mit chronischer Erkrankung der Kampf um Verständnis auch zu „Energieverlusten“ führen: Der Betroffene legt zu viel Kraft in eine Erklärung. Manche Menschen können oder wollen nicht verstehen. Solches Unverständnis raubt Energie, die wir zum Leben brauchen. Dass wir dieses erkennen und abstellen hilft uns, ökonomischer mit unserer eingeschränkten Kraft umzugehen. Viele Betroffene beginnen auch, wenn sie merken, dass sie nicht

verstanden werden, einen sozialen Rückzug - nach innen. Dies bedeutet aber, sie entziehen sich nötiger und wichtiger Anregungen von außen. Dies kann dazu führen, dass wir uns noch mehr mit der Erkrankung beschäftigen und im Endeffekt um Erkrankung und Verzweiflung kreisen. Neben depressiven Symptomen können auch Stresssymptome, Ängste und Ähnliches auftauchen. Es ist sehr wichtig, dass wir es nicht dahin kommen lassen, dass wir z.B. unsere Angehörigen bitten, uns darauf hinzuweisen, wenn wir dauerhaft alles sehr negativ sehen und auf alles negativ reagieren. Hiermit sind nicht Phasen von Mutlosigkeit gemeint - dies ist bei chronischen Erkrankungen im Rahmen des Verlaufes normal. Wenn aber die Mutlosigkeit generalisiert wird, dann ist es Zeit, uns Hilfe zu holen, sozusagen sich nicht noch ein zweites und drittes Problem aufzuladen, denn damit sind wir wirklich nicht mehr in der Lage, unser Problem zu lösen. Nehmen Sie daher psychologische Hilfe in Anspruch. Machen Sie einen Anfang, rufen Sie an: Jeden Dienstag von 10.00 bis 12.00 Uhr unter Tel. 0228-933 99 234 bei der Bonner Diplom-Psychologin Dr. Regina Oberpenning.

Symbolisch überreiche ich Ihnen hiermit das „Bundesverdienstkreuz erster Klasse“ für Ihre herausragende Leistung, Tag und Nacht mit IC und / oder Vulvodynie zu leben.

Ihre Bärbel Mündner-Hensen