



www.acne-inversa.at
Jede Menge Tipps und Infos
rund um **Acne inversa**.

Gefühlswelt bei Acne inversa

Acne inversa ist eine chronische, systemische Erkrankung, die einen Menschen ein Leben lang begleitet. Die Symptome der Erkrankung sind schmerzhafte, sekretabsondernde, übelriechende Abszesse mit Fistelgängen, die erhebliche Unannehmlichkeiten hervorrufen und das bisherige Leben deutlich verändern. Es ist eine relativ seltene Erkrankung, die in medizinischen Berufsgruppen und bei Betroffenen, sowie der sozialen Umwelt nur wenig bis gar nicht bekannt ist.

Dies führt dazu, dass viele Patienten bis zur Diagnoseeröffnung einen jahrelangen Leidensweg der Stigmatisierung hinter sich haben. Immer wieder erfahren Patienten Erniedrigung und Scham durch Aussagen, wie „waschen Sie sich bitte“ oder „etwas mehr Hygiene würde nicht schaden“. In der Folge vermeiden Patienten das rechtzeitige Aufsuchen von ärztlicher Hilfe. Krankenstände sind oft unabwendbar. Die Patienten sind zurückhaltend, was ihre Diagnose angeht, und da die von Acne inversa betroffenen Stellen für andere meist nicht sichtbar sind, kommt es vor, dass die Patienten der Unwahrheit bezichtigt werden, wie „du bleibst ja nur zu Hause, weil du keine Lust hast zu arbeiten“ oder „wegen Akne bleibt man doch nicht zu Hause“.

Daraus resultieren bei den Betroffenen Gefühle der Ausgrenzung und das Gefühl für die Gesellschaft nicht tragbar zu sein - es sinkt die Wertschätzung sich selbst gegenüber. Hinzu kommt, dass sekretabsondernde und übelriechende Abszesse Ekelgefühle erzeugen können. Eine Unzahl von Arztbesuchen, permanente Behandlungen und die Angst vor Operationen können die Folge sein. Aber auch die Angst, durch die permanenten Entzündungen einen bösartigen Tumor zu entwickeln, beherrscht das Alltagsgefühl.

Die entstehenden Narben, die das äußere Erscheinungsbild stark beeinträchtigen, in einer Zeit, in welcher „Schönheitsoperationen“ und „wie man auszusehen hat“ kommerziell vorgegeben werden, erhöhen die Problematik der „Angst vor Entstellung“ um ein Vielfaches. Zudem kommen durch die ständigen Entzündungen und Schmerzen eine Abgeschlagenheit und Bewegungsarmut hinzu, die die Lebensqualität noch mehr einschränken. Auch die Empfehlung einer Lebensstiländerung zieht diese Erkrankung mit sich, wie z.B. Gewichtsreduktion





www.acne-inversa.at
Jede Menge Tipps und Infos
rund um **Acne inversa**.

oder das Beenden von Tabakkonsum. Jeder von uns weiß, dass es besonders schwer ist, lieb gewordene Lebensgewohnheiten zu verändern, vor allem zu einem Zeitpunkt, in dem das Lebensgefühl bereits in den defizitären Bereich abgesunken ist.

Eine Erkrankung wie Acne inversa verlangt vom Patienten nicht nur sehr viel Geduld, sondern auch sehr viel Disziplin. Der Zeitaufwand ist aufgrund von unzähligen Arztbesuchen, Krankenhausaufenthalten, regelmäßiger Medikamenteneinnahmen, Apothekenbesuchen und Pflegemaßnahmen bis hin zur Überlegung, welche Kleidung für welches Abszess heute geeignet ist, enorm. All dies wird beinahe zur Alltäglichkeit und darf nicht unterschätzt werden. Acne inversa dominiert oft das gesamte Leben der Patienten und es scheint, als würde das Leben nach dieser Krankheit ausgerichtet und nicht mehr nach eigenen Wünschen und Bedürfnissen gestaltet werden.

Durch Abszesse, die sehr häufig im Intimbereich auftreten, das verminderte Selbstwertgefühl, die Angst mit der man lebt und die schwindende Lebensqualität, ist die Partnerschaft oftmals sehr belastet. Der Wunsch nach Sexualität ist meist am Nullpunkt, dieses Gefühl des Versagens wird durch Vorgaben von der Außenwelt verstärkt, indem Anweisungen stigmatisiert werden, wie oft und wie gut der sexuelle Kontakt stattzufinden hat. Dies verlangt in der Beziehung von Betroffenen und Partnern eine sehr offene Umgangsweise mit Bedürfnissen und Ängsten, sowie eine große Toleranz zwischen den Partnern. Die Herausforderung eine Beziehung zu gestalten, nach ganz neuen und eigenen Regeln mit besonderen Bedürfnissen, abgestimmt auf eine chronische Erkrankung, beginnt. Eine Beziehung mit viel Verständnis auf beiden Seiten ist unerlässlich. Nicht jeder Partner ist dafür geeignet, wenn sich aber die Partner dieser Herausforderung stellen und versuchen die Schwierigkeiten gemeinsam zu lösen, kann man von einer großartigen und ganz besonderen Beziehung im positiven Sinne sprechen.



Viele Acne inversa-Erkrankte fühlen sich wie in einem Teufelskreis gefangen und beginnen zu verzweifeln. Sie sind getrieben von Angst vor Folgeerkrankungen, Angst vor medizinischen Eingriffen & Schmerzen, Arbeitslosigkeit & Existenzangst, vor Entstellung, Angst vor sozialer Isolierung oder nicht verstanden zu werden, Verlust des Partners und Angst vor Schmerzen. Die Scham eine Erkrankung zu haben, die übelriechende sekret-absondernde Abszesse bildet, die nicht gesellschaftsfähig ist, empfinden viele als erdrückend. Nicht selten sind Depressionen bis hin zu Suizid und Zweifel an der eigenen Person die Folge.



www.acne-inversa.at
Jede Menge Tipps und Infos
rund um **Acne inversa**.

Aufgrund dieses Krankheitsbildes ist es unglaublich wichtig, professionelle Hilfestellungen im Sinne des biopsychosozialen Konzepts zu erwerben. Die Behandlung des Patienten sollte mit „Gutem Zuhören“ und Empathie für die belastenden Faktoren dieser Erkrankung beginnen. Weitere wesentliche Punkte einer Behandlung sind Informationen über die Erkrankung zu geben, Hilfe bei sozialen Problemen anzubieten und die Zusammenarbeit mit zielführenden Berufsgruppen zu fördern (Dermatologen, Vertrauensärzten, Diätberatung, Psychotherapie, Physikalische Medizin, Sozialarbeit, Psychiatrische Betreuung, Chirurgie, usw.).



Da diese Erkrankung sehr viele psychosoziale Probleme mit sich bringt, ist eine professionelle Hilfestellung durch begleitende psychologische/psychotherapeutische Behandlung sinnvoll. Um mit einem Leben mit einer chronischen Erkrankung und all ihren Veränderungen und schmerzlichen, emotionalen Erfahrungen umgehen zu können, ist es wichtig Verarbeitungsstrategien zu erwerben, aber auch entlastende Gespräche sind wesentlich um wieder Mut zu bekommen. Der Umgang mit Stressfaktoren, die diese Erkrankung hervorrufen oder verstärken, wird erlernt und die Lebensqualität wird wieder gesteigert. Durch die psychologische/psychotherapeutische Hilfe werden Sie unterstützt, Kompetenz im Umgang mit Acne inversa zu erwerben und zu erlernen, wie das Leben mit der Erkrankung wieder lebenswert wird.

Vor allem ist es wichtig, dass man täglich neuen Mut fasst und nicht zulässt, dass die Erkrankung „ein Tyrann im eigenen Haus“ wird, sondern trotz Erkrankung sich täglich etwas Gutes tut, dass man ganz bewusst mindestens einmal am Tag etwas genießt. Dies können Dinge sein, wie gute Musik hören, eine kleine Leckerei essen, mit einem guten Freund telefonieren oder auch nur den Wind auf der Haut spüren. Den Fokus soll man auf die schönen Dinge des Alltags richten und nicht nur die Krankheit wahrnehmen. Das Gespräch mit guten Freunden suchen und sich ihnen anvertrauen oder auch Hilfe bei einer Selbsthilfegruppe suchen und mit Gleichgesinnten sprechen, welche ähnliche Erfahrungen bereits gemacht und überwunden haben. Auch das Gespräch bei einem Arztbesuch kann entlastend sein, wenn man den Mut aufbringt auch über seine Ängste und Nöte zu sprechen. Trotz einer Erkrankung mit vielen Unannehmlichkeiten ist es wichtig, mit vereinten Kräften ein selbstbestimmtes, selbstbewusstes Leben zu führen und dadurch die Erkrankung in den Hintergrund zu drängen.