

HAE UND EMOTIONALE UNTERSTÜTZUNG

Mit HAE zu leben ist eine Herausforderung, mit der jede und jeder Betroffene emotional anders umgeht. Sich dabei auf andere Menschen und auf einen individuellen Behandlungsplan stützen zu können, gibt Kraft und Energie dafür, sein Leben aktiv selbst zu gestalten.

Häufige Reaktionen von Betroffenen

Jeder Mensch mit HAE reagiert auf seine eigene Weise auf die Symptome. Doch das Wissen, dass man damit nicht alleine ist und dass es Mittel und Wege gibt, mit den Herausforderungen umzugehen, ist für viele Menschen mit HAE sehr hilfreich.

- Viele Patient*innen leben in Angst vor der nächsten HAE-Attacke. Zwar sind die Attacken nicht genau vorhersehbar, aber durch Vorbereitung gut in den Griff zu bekommen. Wenn man jemanden im privaten und beruflichen Umfeld darüber informiert, was im Fall der Fälle zu tun ist, und die verordneten Medikamente zur Vorbeugung und Akutbehandlung vorrätig hat, verliert die Erkrankung bei vielen Betroffenen ihre Bedrohlichkeit.
- Viele Patient*innen empfinden HAE als Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität, weil sie sich in Freizeit, Ausbildung und Beruf eingeschränkt fühlen.
- Viele Menschen mit HAE haben Sorge, die Krankheit an ihre Kinder zu vererben. Wenn Sie bereits Kinder haben oder zukünftig haben möchten, können Sie mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt darüber sprechen. Über Ihre Erwartungen und die verschiedenen Therapiemöglichkeiten zu sprechen, kann dabei helfen, die erbliche Krankheit besser zu verstehen und ein paar Sorgen ausräumen.
- Für den Verlauf und den Umgang mit der Erkrankung ist es wichtig, dass Sie sich um Ihr allgemeines Wohlbefinden kümmern. Viele Menschen mit chronischen Erkrankungen finden individuelle Wege, um eine positive Grundeinstellung zu pflegen und ihre psychische Belastung zu verringern – von gesunder Ernährung über Trainings- oder Bewegungsprogramme bis hin zu regelmäßigen Aktivitäten, die Freude und Entspannung bereiten.

Dieses Blatt dient lediglich Ihrer persönlichen Information, es kann den Besuch bei der Ärztin/dem Arzt und das Lesen der Packungsbeilage Ihres Medikamentes nicht ersetzen. Sollten Sie eine umfassende Beratung wünschen, wenden Sie sich bitte an Ihre behandelnde Ärztin/Ihren behandelnden Arzt.

Reaktionen Dritter offen begegnen

Manchmal finden HAE-Patient*innen die Reaktionen anderer Menschen genauso belastend wie die Erkrankung selbst. Durch offene Gespräche über HAE und das Leben mit der Krankheit können Sie Situationen, in denen Symptome auftreten, erheblich erleichtern und den anderen ihre Befangenheit nehmen. Hier ein paar Anregungen, wie Sie sich selbst gegenüber anderen in Bezug auf Ihre Krankheit wohler fühlen können:

- Wenn Sie nicht allein sind, wenn Symptome auftreten, sondern im Kreis von Freund*innen, Angehörigen und Menschen, die HAE verstehen, bietet das oft eine positive Ablenkung vom Krankheitsgeschehen.
- Wenn Ihre gewohnten Aktivitäten durch HAE-Symptome gestört werden, denken Sie daran, dass die Behandlung die Beschwerden aller Wahrscheinlichkeit nach schon bald lindern wird. Bis dahin können Sie mit Ausweichlösungen – wie zum Beispiel dem Arbeiten/Lernen von zu Hause, Ihr Leben fortführen und Ihren Aufgaben gerecht werden. Wenn Sie Ruhe brauchen, gönnen Sie sich Ruhe.
- Sie können Ihre Arbeitskolleg*innen oder Lehrer*innen/Dozent*innen, Ihre Freund*innen und Bekannten über Ihre Erkrankung aufklären, damit sie verstehen, was die Symptome bedeuten. In aller Regel wird Ihr Umfeld verständnisvoll und hilfsbereit sein, gerade wenn Sie Ihnen auch beschreiben, wie die HAE-Erkrankung Ihr Leben beeinträchtigt.
- Dass es Ihnen unangenehm ist, wenn die Symptome in der Öffentlichkeit zu sehen sind, ist ganz normal. Viele Betroffene legen sich Standardreaktionen für unwissende Fremde zurecht. Wenn Sie kurz erklären, was die Symptome bedeuten und dass sie vorübergehend sind, machen Sie es auch den Menschen in Ihrem Umfeld leichter, mit der Krankheit umzugehen.

Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt

Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt, wenn Sie Ihre Gefühlslage als niederdrückend empfinden. Sie/er wird Ihnen helfen, einen individuellen Behandlungsplan zu erstellen, der Ihnen hilft, das Leben mit der Krankheit gut zu bewältigen und Ihre Lebensqualität hochzuhalten.

FOLGEN SIE „LEBEN MIT HAE“ AUF INSTAGRAM, FACEBOOK UND YOUTUBE



@lebenmithae



@leben.mit.hae



YouTube.de



www.leben-mit-hae.de

