

HAE UND PARTNERSCHAFT/FREUNDSCHAFT

HAE ist eine seltene Erkrankung, die auch in der Partnerschaft und Freundschaft eine Rolle spielen kann. Wenn Sie erklären, wie Sie die Krankheit erleben, können andere sich besser darauf einstellen. Der offene Umgang mit HAE kann vielen Partnerschaften zu einer glücklicheren und stabileren Beziehung verhelfen. Auch der offene Austausch mit Freund*innen kann ein Gewinn für Ihr Wohlbefinden sein und die Freundschaft stärken.

HAE in der Partnerschaft

- Denken Sie darüber nach, in einer neuen Beziehung schon früh über HAE zu sprechen. So fühlt sich Ihre Partnerin oder Ihr Partner miteinbezogen und ist gut vorbereitet, falls Sie einmal eine HAE-Attacke haben sollten.
- Sprechen Sie darüber, wie eine HAE-Attacke bei Ihnen typischerweise abläuft und dass Sie sich selbst behandeln können, um dafür zu sorgen, dass aus einer leichten Attacke keine schwere wird bzw. dass Sie den Attacken medikamentös vorbeugen können. Für den Fall einer medizinischen Notlage sollten Sie Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin eine Notfall-Kontaktadresse mitteilen und zudem vermitteln, was das medizinische Fachpersonal wissen muss – ein Notfallausweis kann hier eine gute Hilfe sein.
- Gerade zu Beginn einer Beziehung ist es Ihnen vielleicht unangenehm, wenn Ihre Partnerin oder Ihr Partner Sie während einer Attacke oder der Injektion bzw. Einnahme der Medikamente sieht. In dem Fall können Sie erklären, dass die äußerlichen Veränderungen nicht dauerhaft sind und diese Schamgefühle wahrscheinlich verschwinden, je vertrauter die Beziehung wird. Es ist vollkommen normal, dass Menschen mit HAE zunächst Schamgefühle haben.
- Wenn Sie während einer Attacke lieber für sich sein wollen, teilen Sie dies mit. Offene Gespräche helfen meistens, um beispielsweise Bevormundungen zu vermeiden oder die Partnerin oder den Partner nicht vor den Kopf zu stoßen.

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.

Tipps für den Umgang mit Beziehungspartnern

- Möglicherweise müssen Sie und Ihre Partnerin oder Ihr Partner in intimen Situationen besonders vorsichtig miteinander umgehen, um keine HAE-Attacke auszulösen. Es kann hilfreich sein zu erklären, dass bei einer HAE-Attacke mit Urogenital-Ödem die gesamten Geschlechtsorgane des Mannes bzw. die Schamlippen der Frau stark anschwellen können und dass Sex sowohl für Frauen als auch für Männer während einer HAE-Attacke schmerzhaft sein kann. Wenn Sie hiervon betroffen sind, können Sie Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner beruhigend versichern, dass die Schwellung durch die Behandlung rasch zurückgeht und dass die Attacke keine bleibenden Auswirkungen auf Ihr Äußeres hat.
- Als Paar über diese Dinge zu sprechen kann Sie beide einander näherbringen, weil Sie etwas so Persönliches gemeinsam durchleben. In jedem Fall ist es sehr wichtig, dass Sie Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner Ihre Bedürfnisse mitteilen.

Tipps zum Umgang mit Freunden und Bekannten

- Nur Sie selbst können sagen, ob Sie sich wohlfühlen, wenn Freund*innen oder Bekannte Sie während einer Attacke sehen. Denken Sie daran, dass HAE eine Krankheit ist und Sie sich nicht dafür schämen müssen. Sprechen Sie mit Ihren Freund*innen über die Erkrankung und Ihre Gefühle.
- Sie können auch mitteilen, dass HAE sich gut behandeln lässt. Es gibt zum Beispiel prophylaktische Behandlungen, die dazu dienen, die Entstehung von Attacken zu verhindern. Sollte eine Attacke auftreten, kann diese durch eine Akuttherapie schnell gelindert werden.
- Sollte es zu einer HAE-Attacke mit medizinischem Notfall kommen, stellen Sie sicher, dass Ihre Freund*innen wissen, was zu tun ist, wenn eine Attacke lebensbedrohlich wird. So geraten sie nicht in Panik, sondern können Ihnen die Unterstützung geben, die Sie brauchen.
- Bei nicht so engen Freund*innen oder entfernten Bekannten müssen Sie sich nicht verpflichtet fühlen, sie über Ihre Erkrankung zu informieren, außer wenn Sie in ihrer Gegenwart eine Attacke haben oder wenn es sich auf eine soziale Verpflichtung auswirkt.

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



@lebenmithae



@leben.mit.hae



YouTube.de



www.leben-mit-hae.de

