

HAE UND DIE FAMILIE

Jede und jeder Betroffene verarbeitet HAE-Attacken anders. Nur Sie selbst können sagen, ob Sie sich damit wohlfühlen oder nicht, wenn Ihre Angehörigen Sie während einer Attacke sehen. Vielen Betroffenen ist ihr Zustand unangenehm. Doch denken Sie daran, dass HAE eine Krankheit ist, für die Sie nichts können, die Ihnen nicht peinlich sein muss und die sich gut behandeln lässt.

Mit der Familie sprechen

- Sprechen Sie über Ihre Gefühle. Wenn sich Ihre Angehörigen sorgen, beruhigen Sie sie mit dem Hinweis, dass die Auswirkungen, die sie ggf. sehen, vorübergehend und mithilfe der verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten in den Griff zu bekommen sind.
- Es kann vorkommen, dass eine Attacke schwerer verläuft und sogar ein medizinischer Notfall wird. Stellen Sie sicher, dass Ihre Angehörigen in diesem Fall wissen, was zu tun ist, damit sie nicht in Panik geraten, sondern Ihnen die Unterstützung geben können, die Sie brauchen.
- Bei entfernten Verwandten müssen Sie sich nicht verpflichtet fühlen, diese über Ihre Erkrankung zu informieren. Es wäre aber ratsam, dies zu tun, wenn die Möglichkeit besteht, dass Sie in deren Gegenwart eine Attacke haben könnten, oder wenn es sich auf eine familiäre Verpflichtung auswirken könnte.
- Wenn außer Ihnen noch andere Mitglieder der Familie HAE haben, kennen diese sich bereits damit aus, wie das Leben mit der Krankheit ist und welche Auswirkungen sie auf das Familienleben hat. Zögern Sie nicht, sie nach ihren Erfahrungen zu fragen und sich ihren Rat zum Umgang mit der Krankheit zu holen. Vielen Betroffenen tut der Austausch gut.
- Jeder Mensch erlebt HAE anders, das heißt: Auch wenn noch jemand aus Ihrer Familie HAE hat, können Sie unterschiedliche Beschwerden haben und auch unterschiedlich mit der Situation umgehen. Sprechen Sie auch über Erfahrungen – vielleicht werden Sie überrascht sein, welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede es gibt.

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.

Kinder beruhigen – auch mit der richtigen Therapie

- Viele Kinder reagieren erschrocken und besorgt, wenn sie zum ersten Mal bei einem Familienmitglied eine HAE-Angriff sehen. Das gilt insbesondere, wenn das Gesicht sich durch Schwellungen äußerlich ändert oder sich schwellungsbedingte starke Bauchschmerzen deutlich bemerkbar machen.
- Sinnvoll ist es immer, dem Kind zu versichern, dass die Schwellung bald wieder weggehen wird und man dann nichts mehr davon sieht. Doch meist haben Kinder viel weniger Angst, wenn sie wissen, was sie erwartet. Und oft sind sie ganz besonders mitfühlend, wenn sie erst einmal über das Krankheitsgeschehen Bescheid wissen.

Test für Ihre Angehörigen

- Die internationalen HAE-Leitlinien für Ärzt*innen empfehlen, dass Angehörige von Patient*innen getestet werden sollten – von den Großeltern, Eltern und Geschwistern über die eigenen Kinder bis hin zu Enkelkindern. Ermutigen Sie daher Ihre Angehörigen, sich auf HAE testen zu lassen, vor allem, wenn sie ohne bekannte Ursache Beschwerden wie Schwellungen oder Bauchschmerzen haben. Der Test ist eine einfache Blutuntersuchung. Ihre Ärztin/Ihr Arzt kann Ihnen mehr dazu sagen.

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



@lebenmithae



@leben.mit.hae



YouTube.de



www.leben-mit-hae.de

