

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. Sehr vielen Betroffenen ist ihr Zustand unangenehm. Doch denken Sie daran, dass HAE eine Krankheit ist, für die Sie nichts können und die Ihnen nicht peinlich zu sein muss.

Mit der Familie sprechen

- Sprechen Sie mit Ihren Angehörigen über Ihre Gefühle, und wenn sie sich sorgen, beruhigen Sie sie mit dem Hinweis, dass die Auswirkungen, die sie sehen, vorübergehend sind.
- Es kann vorkommen, dass eine Attacke schwerer verläuft und sich sogar zum medizinischen Notfall entwickelt. Stellen Sie sicher, dass Ihre Angehörigen wissen, was zu tun ist, wenn eine Attacke lebensbedrohlich wird, 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, außer wenn Sie denken, dass Sie in ihrer 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.
- Jeder Mensch erlebt HAE anders, das heißt: Nur weil jemand aus Ihrer Familie auch HAE hat, haben Sie beide nicht unbedingt dieselben Beschwerden und auch nicht dieselben Gefühle. Sprechen Sie auch über Ihre eigenen Erfahrungen – vielleicht werden Sie überrascht sein, welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede es gibt.

Kinder beruhigen

Die meisten Kinder reagieren erschrocken und besorgt, wenn sie zum ersten Mal bei ihrer Mutter oder ihrem Vater eine HAE-Attacke sehen. Das gilt insbesondere, wenn das Gesicht betroffen ist, da die Attacken das Aussehen stark verändern können.

Manche Eltern entscheiden, dass ihr Kind sie während einer Attacke mit Gesichtsschwellung lieber nicht sehen soll. Wie auch immer Sie diese Entscheidung in Ihrer Familie handhaben – sinnvoll ist es immer, dem Kind zu versichern, dass die Schwellung bald wieder weggehen wird und man dann nichts mehr davon sieht. 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 Angehörige

Die internationalen Leitlinien für Ärzte empfehlen, dass bei HAE die Angehörigen des Patienten/der Patientin getestet werden sollten – von den Großeltern, Eltern und Geschwistern über die eigenen Kinder bis hin zu etwaigen Enkelkindern.¹ Ermutigen Sie 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.

1. Craig T, Aygören-Pürsün E, Bork K, et al.: WAO Guideline for the Management of Hereditary Angioedema. World Allergy Organ J. 2012;5(12):182-99.