

The Power Of Zero

*Dein Leben
im Blick.*

HAE × Kontrolle

WIE DU DEINE ZIELE
INS HAE-GESPRÄCH
BRINGST

Du entscheidest mit

Bei HAE zählt nicht nur, wie oft Attacken auftreten.

Sondern auch, wie frei Du Deinen Alltag gestalten kannst. Eine gute Therapieentscheidung nimmt beides ernst.

Im Arztzimmer kommen oft zuerst Zahlen auf den Tisch: Attacken, Schwellungen, Tage mit Beschwerden. Das ist wichtig. Aber nicht alles, was HAE mit Deinem Leben macht, lässt sich zählen. Die Reise, die Du lieber nicht buchst. Der Abend, an dem Du früher nach Hause gehst. Die Vorsicht, die sich irgendwann so selbstverständlich anfühlt, dass sie gar nicht mehr auffällt.

Genau dort beginnt eine gute Therapieentscheidung: bei dem, was medizinisch sinnvoll ist, und bei dem, was Du in Deinem Leben wieder möglich machen möchtest. Dein Behandlungsteam kennt HAE und die Optionen. Du kennst Deinen Alltag: die kleinen Hürden, die Sorgen, die Dinge, die gut funktionieren, und die, um die Du vielleicht einen Bogen machst. Wenn beide Erfahrungen zusammenkommen, kann ein Therapieplan entstehen, der nicht nur auf dem Papier richtig ist, sondern auch zu Deinem Leben passt.

Was Zahlen nicht erzählen

Wie viele Attacken Du hattest, ist wichtig und gehört selbstverständlich in Dein Gespräch. Doch eine Zahl erzählt niemals die ganze

Geschichte. Es kann sein, dass die Attacken seltener geworden sind und Du bei jeder Einladung trotzdem zuerst daran denkst, was passieren könnte. Vielleicht ist die Therapie gut eingestellt, ihre Anwendung passt aber nicht gut zu Deinem Tagesablauf. Oder Du hast Dich an Einschränkungen gewöhnt, die Du eigentlich nicht mehr hinnehmen möchtest. Auch kleine Schwellungen, schlechter Schlaf, die Sorge vor der nächsten Attacke oder Termine, die Du vorsichtshalber absagst, sind keine Nebensachen. Sie zei-



„Die Attackenzahl ist wichtig. Dein Alltag ist es auch.“

*„Ein guter Plan ist einer,
der medizinisch trägt
und in dem Du Dich selbst
wiederer kennst.“*

gen, wie viel Raum HAE in Deinem Alltag einnimmt. Das anzusprechen ist kein Jammern und kein Zeichen dafür, dass etwas schiefgelaufen ist. Es macht das Bild vollständiger und hilft dabei, bessere Entscheidungen zu treffen. Ein Arzttermin ist dann nicht nur ein Blick zurück auf die vergangenen Wochen. Er kann auch ein Moment sein, in dem Du nach vorn schaust: Was soll so bleiben? Was darf leichter werden? Und worauf möchtest Du künftig nicht mehr verzichten?

Was Du wieder möglich machen möchtest

The Power of Zero heißt nicht, dass für alle Menschen dasselbe Ziel gilt. Sie kann heißen: weniger oder gar keine Attacken. Weniger Angst vor unerwarteten Attacken. Ein Wochenende spontan wegfahren, Sport, ein voller Kalender oder einfach die Freiheit, einen Plan zu machen, ohne die mögliche Absage gleich mitzuplanen. Dein Ziel muss weder groß klingen noch besonders vernünftig. Es darf sehr konkret sein: besser schlafen, wieder spontaner sein, eine Reise mit mehr Vorfreude als Vorbehalt buchen. Es kann auch darum gehen, dass sich eine Behandlung verlässlicher in Dein Leben einfügt, statt dass sich Dein Leben nach ihr richtet. Ein Therapieplan ist kein Anzug von der Stange. Er

wird maßgeschneidert – und kann jederzeit angepasst werden. Denn was heute noch sitzt, kann morgen zu eng sein. Weil die Krankheit sich verändert oder weil Dein Leben es tut. Deshalb darf Dein Plan mitwachsen. Gemeinsam entscheiden heißt dabei auch: immer wieder hinsehen, nachfragen und nachjustieren, wenn es nötig ist.

Wie ein Gespräch in Bewegung kommt

Du musst nicht mit einer fertigen Lösung in die Praxis kommen. Und Du musst auch nicht die richtigen medizinischen Begriffe kennen. Es reicht, ehrlich zu sagen, was Dich beschäftigt. Zum Beispiel: „Ich möchte besprechen, ob meine Therapie noch zu meinem Alltag passt.“ Oder: „Ich habe das Gefühl, dass HAE mich mehr einschränkt, als meine Attackenzahlen zeigen.“ Von dort aus lässt sich weiterfragen: Welche Möglichkeiten gibt es? Was würde sich durch eine andere Behandlung konkret verändern? Welche Vor- und Nachteile hätte sie für meinen Alltag? Und welches Ziel ist realistisch? Das sind keine Fragen für besonders mutige oder besonders informierte Menschen. Es sind Fragen, die in ein gutes Behandlungsgespräch gehören. Manchmal hilft es, vor dem Termin ein paar Stichworte aufzuschreiben. Nicht als Hausaufgabe, eher

„Eine gute Therapieentscheidung fragt nicht nur: Was wirkt? Sondern auch: Was wird wieder möglich?“

als kleine Gedächtnisstütze. Denn im Gespräch ist schnell viel los. Und das, was Dich im Alltag wirklich beschäftigt, soll nicht erst auf dem Heimweg wieder einfallen. Am Ende muss kein perfekter Plan stehen. Ein guter Plan ist einer, der medizinisch trägt und in dem Du Dich selbst wieder erkennst. Einer, der HAE nicht aus dem Leben verschwinden lässt, Dir aber wieder mehr Raum für das gibt, was Dir wichtig ist.



AUF EINEN BLICK: WAS DIR HELFEN KANN

NIMM DEINEN ALLTAG MIT ZUM TERMIN. NOTIERE, WAS DICH BELASTET: ATTACKEN UND KLEINE SCHWELLUNGEN, NEBENWIRKUNGEN, SORGEN, SCHLAF, REISEN, ARBEIT, FAMILIE ODER MENTALE BELASTUNG.

FORMULIERE DEIN EIGENES ZIEL. WAS MÖCHTEST DU WIEDER LEICHTER TUN KÖNNEN? MEHR PLANBARKEIT, WENIGER ANGST, MEHR FREIHEIT ODER EINEN ALLTAG, DER SICH NORMALER ANFÜHLT?

SPRICH ÜBER DAS, WAS DU VERMEIDEST. WENN DU REISEN, SPORT, TREFFEN ODER PLÄNE ABSAGST ODER IHNEN AUSWEICHST, GEHÖRT DAS GENAUSO INS GESPRÄCH WIE EINE ATTACKENZAHLE.

HALTE WICHTIGE BEOBACHTUNGEN FEST. EIN ATTACKEN- ODER ALLTAGSTAGEBUCH KANN ZEIGEN, WANN BESCHWERDEN AUFTRETEN, WAS DADURCH AUSFÄLLT UND WIE SICHER DU DICH IM ALLTAG FÜHLST.

BLEIB IM GESPRÄCH. WENN SICH DEIN LEBEN VERÄNDERT ODER ETWAS NICHT GUT FUNKTIONIERT, DARF AUCH DER THERAPIEPLAN NEU BESPROCHEN WERDEN.

„Wie möchtest Du leben?“

_____ Jede Lebensgeschichte zeigt eine andere Perspektive. Gemeinsam mit den Betroffenen entsteht so ein immer besseres Verständnis dafür, wie HAE den Alltag beeinflusst und wie man ihn verbessern kann. Wenn Menschen mit HAE ihr Leben planen können, ohne ständig an die nächste Attacke zu denken, dann haben wir medizinisch wirklich etwas erreicht.

Prof. Dr. med. Petra Staubach-Renz

_____ Lange Zeit hatte ich nur selten Attacken. Doch vor einigen Jahren änderte sich das plötzlich. Die Schwellungen traten häufiger auf, teilweise monatlich. Gemeinsam mit meinem Behandlungsteam entschied ich mich schließlich für eine Langzeitprophylaxe. Die Behandlung hilft mir bis heute, Attacken besser zu kontrollieren und mein Leben planbarer zu machen.

Franziska

_____ Wenn Betroffene attackenfrei bleiben, hat man Zeit, auch mal gemeinsam zu überlegen, was sich im Leben noch verbessern lässt. Wenn es darum geht, lang gehegte Träume zu verwirklichen, ist mein Motto: Sich einfach herantasten.

Vielleicht ist es sogar am einfachsten, einem Patienten die Frage zu stellen: Was hat Sie in den letzten Monaten noch daran gehindert, ein Leben zu führen wie ein Gesunder?

Prof. Dr. Med. Bettina Wedi

_____ Ein wichtiger Punkt ist die Frage nach dem, was „gut genug“ ist. Wer früher mit häufigen Attacken und wenigen Therapieoptionen leben musste, war oft schon froh, wenn es wenigstens etwas besser wurde. Aber besser ist nicht automatisch gut. Und schon gar nicht gut genug.

Adelheid

_____ Am Ende läuft alles auf eine viel größere Frage hinaus: Worum geht es eigentlich in der Behandlung? Geht es darum, Attacken zu vermeiden? Natürlich, auch das. Aber eben nicht nur. Es geht um Freiheit, um Sicherheit. Darum, dabei sein zu können. Um die Möglichkeit, Pläne zu machen, ohne ständig die Krankheit mitzudenken. Um Kinderwunsch ohne lähmende Angst. Um Studium, Beruf, Reisen und einen Alltag, der nicht von HAE regiert wird.

Prof. Dr. Med. Sabine Altrichter

Support

Hast du noch Fragen rund um Kontrolle und HAE? Dann melde Dich gerne bei uns.

Unser Team von The Power of Zero HAE ist für Dich da und beantwortet Deine Fragen rund um das Leben mit HAE – persönlich, verständlich und vertraulich.

Du erreichst unsere medizinische Information unter:

+49 6190 75-84810

Online & Weiterführende Informationen

Du möchtest mehr über das Leben mit HAE wissen – über Symptome, den Alltag, persönliche Geschichten, Expertenmeinungen und vieles mehr?

Dann besuche unsere Website:

thepowerofzerohae.com



CSL321679

*„Was selten gesagt wird,
beeinflusst oft am meisten.“*