

The Power Of Zero

*Die nackte
Wahrheit.*

HAE × Sexualität

ÜBER NÄHE,
UNSICHERHEIT UND
OFFENE GESPRÄCHE

Die nackte Wahrheit

Wie Offenheit, Sicherheit und ein eigener Rhythmus helfen können.

Sex ist selten einfach nur Sex. Manchmal geht es um Nähe, manchmal um die pure Lust. Manchmal um ein intimes Gespräch ohne Worte. Und meistens ist Sex genau der Moment, in dem niemand über eine Erkrankung nachdenken will, die genau das alles zu einem Thema macht.

Wenn Du mit HAE lebst, können solche Gedanken trotzdem auftauchen: Was, wenn mein Körper reagiert? Wenn Berührungen genau an den Stellen zu einem Problem werden, wo ich es in diesem Moment am wenigsten gebrauchen kann? Was, wenn ich mich dann abwende von dem Menschen, den ich eigentlich berühren möchte, dem ich nah sein will? Und einfach nicht weiß, wie ich es ihm erklären soll? Niemand möchte, dass diese Krankheit mit im Bett liegt. Die gute Nachricht ist: Sex muss auch mit HAE kein Tabuthema sein. Und es muss auch nicht kompliziert werden. Denn mit dem nötigen Wissen, einer guten Krankheitskontrolle, etwas Vorbereitung und offenen Gesprächen kann auch dieser Teil Deines Lebens normal bleiben – wie bei jedem anderen auch.

Prof. Bettina Wedi, die für die Broschüre zum Thema HAE und Sexualität befragt wurde, bringt es

auf den Punkt: „Sexualität ist kein Nebenthema. Sie gehört zur Lebensqualität. Gerade deshalb sollte sie bei HAE nicht verschwiegen werden – weder in der Partnerschaft noch im Behandlungsgespräch.“

Wenn der Körper mitredet
HAE kann Dein Sexleben auf unterschiedliche Weise beeinflussen. Manchmal unmittelbar, wenn



„Sexualität ist Teil der Lebensqualität – auch mit HAE.“

*„Nur ist es so: Schweigen
macht es nicht leichter.“*

Schwellungen im Intimbereich auftreten oder Bauchattacken die Lust vertreiben und Nähe unmöglich machen. Manchmal aber auch indirekt, weil die Sorge schon vor dem ersten Kuss im Kopf sitzt.

Vielleicht reagiert Dein Körper auf Dinge, die beim Sex ganz normal dazugehören: Berührung, Druck, Reibung, Bewegung, Anstrengung. Das heißt nicht, dass Sex gefährlich ist. Es heißt eher: Dein Körper verdient Aufmerksamkeit. Was fühlt sich gut an? Was ist zu viel? Gibt es Situationen, nach denen Beschwerden auftreten? Wenn Du solche Muster kennst, kannst Du freier entscheiden, musst nicht alles dem Zufall überlassen und wirst seltener überrascht.

Wichtig dabei ist: Scham darf da sein. Gerade wenn Beschwerden den Intimbereich betreffen, ist es völlig nachvollziehbar, wenn sich das unangenehm, peinlich oder verletzlich anfühlt. Nur sollte Scham nicht entscheiden, worüber Du sprechen darfst. Solche Beschwerden können Teil von HAE sein, ja. Und wenn dies Einfluss auf Körpergefühl, Lust oder Nähe hat, dann ist das nicht, niemals, zu privat für ein medizinisches Gespräch. Es ist absolut relevant. Weil es Dein Leben betrifft.

Sicherheit kann befreiend sein

Vorbereitung klingt erstmal nach dem Gegenteil von Erotik. Nach Kalender, Notfallplan, einer Checkliste im Kopf beim Küssen. Aber manchmal ist genau das der Punkt: Wenn Du Dich sicherer fühlst, kannst Du besser loslassen. So ungewöhnlich ist das gar nicht. Auch ohne HAE machen sich viele vor Sex Gedanken: Fühle ich mich wohl? Ist Verhütung geklärt? Passt die Stimmung? HAE bringt eine Frage mehr dazu. Und auch die darf vorbereitet sein.

Das kann bedeuten, Deine Akutmedikation in der Nähe zu haben. Es kann bedeuten, intime Momente eher dann zu suchen, wenn der Körper sich belastbar anfühlt. Oder mit dem Gegenüber zu klären, was hilft, falls Beschwerden auftreten.

Gute Krankheitskontrolle spielt dabei eine große Rolle. Denn wenn Attacken seltener sind oder besser beherrschbar wirken, wächst oft auch das Vertrauen in den eigenen Körper. Und genau das ist eines der wichtigsten Themen beim Sex: Vertrauen.

The Power of Zero heißt an dieser Stelle: weniger Alarm im Kopf. Weniger Scham. Weniger Druck, spontan, perfekt oder immer verfügbar sein zu müssen. Stattdessen ist da mehr Raum für Nähe, die sich sicher anfühlt.

AUF EINEN BLICK: WAS DIR HELFEN KANN

SPRICH ES AN.

WENN DICH SEX, LUST, BE-SCHWERDEN ODER UNSICHERHEIT BESCHÄFTIGEN, SAG ES IM BE-HANDLUNGSGESPRÄCH. HAE UND SEXUALITÄT GEHÖREN ZUSAMMEN GEDACHT, WENN SIE DEINEN ALL-TAG BEEINFLUSSEN.

LERNE DEINEN KÖRPER KENNEN.

SELBSTBEFRIEDIGUNG KANN HELFEN, HERAUSZUFINDEN, WAS SICH GUT UND SICHER ANFÜHLT. OHNE DRUCK. OHNE ERWAR-TUNG. IN DEINEM TEMPO. ES GEHT NICHT UM EINEN TEST, SONDERN DARUM, DEINEN KÖRPER WIEDER VERTRAUTER ZU ERLEBEN — MIT LUST, MIT GRENZEN UND MIT DEM GEFÜHL: DAS GEHÖRT ZU MIR.

ACHTE AUF MUSTER. BESCHWER- DEN ZEIGEN SICH NICHT IMMER BEIM SEX. SONDERN MANCHMAL ERST DANACH. ES KANN HELFEN, DEN EIGENEN KÖRPER ZU BE- OBACHTEN: WAS TUT GUT? WAS FÜHLT SICH ZU VIEL AN? WANN TRETEN BESCHWERDEN AUF?

NIMM DICH ERNST. WENN SICH ETWAS UNANGENEHM, PEINLICH ODER VERLETZLICH ANFÜHLT, IST DAS NICHT EGAL. UND ES IST AUCH KEIN GRUND, ALLEIN DAMIT ZU BLEIBEN.

SAG, WAS HILFT. OFFENHEIT KANN MISSVERSTÄNDNISSE VER- HINDERN. WENN DU ERKLÄRST, WAS HAE BEDEUTET UND WAS DIR SICHERHEIT GIBT, MUSST DU WENIGER VERSTECKEN.

MACHS DIR LEICHTER. WENN ES DICH BERUHIGT, KANN AKUTME- DIKATION IN DER NÄHE EIN GUTES GEFÜHL GEBEN. VORBEREITUNG MUSS NICHT UNROMANTISCH SEIN. MANCHMAL MACHT SIE DEN KOPF ERST FREI.

DENK NÄHE WEITER. NÄHE MUSS NICHT IMMER GLEICH AUSSEHEN. BERÜHRUNG, ZÄRTLICHKEIT, PAU- SEN UND EIN GEMEINSA- MES TEMPO KÖNNEN GENAUSO WICHTIG SEIN WIE SEX.



*„Weniger Alarm im Kopf. Weniger Scham.
Weniger Druck, perfekt sein zu müssen.
Stattdessen mehr Raum für Nähe.“*

„Offen mit Sex umgehen.“



Was sollten Betroffene über HAE-Attacken im Zusammenhang mit Sexualität wissen?

Schwellungen im Genitalbereich können im Zusammenhang mit sexueller Aktivität auftreten. Wichtig zu wissen ist, dass eine Attacke häufig nicht unmittelbar währenddessen auftritt, sondern erst später, zum Beispiel am nächsten Tag. Darauf kann man sich vorbereiten und die Attacke dann genauso behandeln wie andere HAE-Attacken auch. Wichtig ist außerdem, den eigenen Körper gut zu kennen und zu beobachten, in welchen Situationen Beschwerden auftreten. Auch Erfahrungen bei der Masturbation können Hinweise darauf geben, wie der Körper auf sexuelle Aktivität reagiert. Ist das HAE gut kontrolliert und treten unter einer Prophylaxe keine Attacken auf, ist sexuelle Aktivität mit hoher Wahrscheinlichkeit ganz entspannt möglich.

Welche Rolle spielt Offenheit gegenüber der Partnerin oder dem Partner?

Wenn die Situation nicht ganz spontan ist, kann es sinnvoll sein, die Erkrankung anzusprechen und auch die eigenen Ängste oder Sorgen zu thematisieren. Das ist gerade für jüngere Men-

schen natürlich nicht immer einfach. Meine Erfahrung ist aber, dass das Gegenüber häufig sehr positiv darauf reagiert. Dadurch kann vielleicht sogar noch einmal eine andere emotionale Verbindung entstehen. Deshalb kann ich nur dazu ermuntern, offen mit dem Thema HAE umzugehen.

Warum sollte Sexualität auch im Behandlungsgespräch eine Rolle spielen?

Sexuelle Gesundheit ist ein wesentlicher Bestandteil unseres Lebens. Trotzdem werden solche schambehafteten Themen in der ärztlichen Praxis häufig nicht angesprochen. Dabei sollte es im Behandlungsgespräch nicht nur darum gehen, ob Attacken aufgetreten sind, sondern auch darum, ob HAE die Lebensqualität noch in anderen Bereichen einschränkt. Deshalb ist es wichtig, solche Probleme und Sorgen aktiv zu adressieren. Nur wenn der Behandler oder die Behandlerin davon weiß, kann darauf reagiert und gemeinsam mit den Betroffenen nach Lösungen gesucht werden. Manchmal hilft schon die Frage: Was hat Sie in den letzten Monaten daran gehindert, ein Leben wie ein gesunder Mensch zu führen?

Support

Hast Du noch Fragen rund um Sexualität 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?

Schau Dir doch mal unser Online-Magazin an:

thepowerofzerohae.com



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

CSL321660