

Ausgabe 4

Partnerschaft & Familie



Foto: istockphoto.com

Ein Ratgeber für
Patienten/-innen
und Angehörige*

Liebe verleiht Flügel, Partnerschaft gibt Stabilität

Liebe, Partnerschaft, Familie und Kinder sind zeitlose Lebensthemen. Wer möchte nicht geliebt, begehrt und in einer Beziehung geborgen und aufgehoben sein?

Für Menschen mit Rheumatoider Arthritis (RA) klingt dies oftmals leichter als gedacht. Gelenkschmerzen und -schwellungen bzw. krankheitsbedingte Müdigkeit im Alltag können bei manchen Menschen zu Beziehungsschwierigkeiten bis zur Selbstisolation führen. Gelenksdeformierungen exponierter Gelenke wie z.B. der Hand- und Fingergelenke sind nicht nur funktionell problematisch, sondern werden von Menschen mit RA oft auch in der Wahrnehmung des eigenen Körpers als beeinträchtigend empfunden. Mit zunehmender Krankheitsdauer kann hier die Angst vor Pflegebedürftigkeit eine Rolle spielen, denn einem Partner bzw. einer Partnerin oder der Familie möchte man mit seiner Krankheit nicht zur Last fallen.

Diese Ausgabe bietet Denkanstöße für eine liebevolle Partnerschaft, ein einfühlsames Sexualleben, Wissenswertes rund um eine Schwangerschaft sowie gelenkschonende Tipps für den Alltag mit einem Säugling bzw. Kleinkind.

Dr. Judith Sautner

Landeskrankenhaus Wienviertel Stockerau



Foto: Getty Images

Kontakte knüpfen

Menschen kennenzulernen und Freundschaften zu schließen ist oftmals leichter als angenommen. Im Alltag warten viele Gelegenheiten, um mit Menschen mit ähnlichen Interessen Kontakt zu schließen bzw. sich mit anderen Betroffenen auszutauschen.

- Nutzen Sie das vielfältige Kursangebot von Bildungszentren.
- Werden Sie Mitglied in einem Kultur- oder Sportverein.
- Nutzen Sie den Austausch bzw. das Freizeitangebot von Selbsthilfegruppen.
- Nehmen Sie an öffentlichen Veranstaltungen wie z.B. Lesungen teil.
- Engagieren Sie sich ehrenamtlich in Vereinen und/oder sozialen Einrichtungen.

Freundschaften auch digital pflegen

Immer mehr Menschen tauschen sich im Internet über soziale Plattformen aus. Gerade für Menschen mit einer chronischen Erkrankung wie der RA, die nicht immer und überall dabei sein wollen bzw. können, ist das Internet eine gute Möglichkeit, um mit Freunden und Familie in ständigem Kontakt zu bleiben.

Was so verlockend klingt, will aber auch gut überlegt sein. Nur wer sich im Vorfeld Gedanken macht, welche Informationen er öffentlich preisgeben will bzw. was privat bleiben soll, ist bestens gewappnet, um die Vorteile des Internets zu nutzen und mögliche Risiken zu minimieren. Keinesfalls soll die digitale Kommunikation persönliche Kontakte und den direkten Austausch mit anderen Menschen ersetzen!

Bitte beachten Sie:

- Lesen Sie die Allgemeinen Geschäftsbedingungen bei einer Online-Anmeldung.
- Überlegen Sie sich im Vorfeld, welche Informationen und Fotos von Ihnen im Internet öffentlich und was absolut privat bleiben soll.
- Das Internet „vergisst“ nichts. Informationen, die einmal online sind, können oftmals nur schwer (manchmal gar nicht) vollständig gelöscht werden.
- Auch Arbeitgebende, KollegInnen und KundInnen sind im Internet unterwegs. Beachten Sie das, wenn Sie privates auf Online-Profilen veröffentlichen.
- Gehen Sie vorsichtig mit höchstpersönlichen Daten wie Geburtsdatum, Adresse, Telefonnummer und Fotos um.

Partnersuche im Internet

Wer sein Liebesglück im Internet suchen möchte, findet viele Partnervermittlungsangebote – auch speziell für Menschen mit einer gesundheitlichen Einschränkung.

Aber bitte beherzigen Sie beim Online-Flirten folgende Tipps:

- Bleiben Sie anonym. Verwenden Sie besser einen „Nick-Name“ (Phantasiename).
- Nutzen Sie eine eigene Mailadresse, die keinen Rückschluss auf ihren vollständigen Namen zulässt.

Partnerschaft pflegen

Die meisten Beziehungen sind zu Beginn prickelnd und aufregend. Man schwebt auf einer rosaroten Wolke durch das Leben, und nichts scheint einen aufhalten zu können. Irgendwann stellt sich der Alltag wieder ein. Jetzt gilt es, sich mit seiner Partnerschaft auseinanderzusetzen und die Liebe auch im Alltag zu pflegen.

Gerade für Menschen mit einer RA ist dies nicht immer einfach, scheint es doch in der Beziehung einen mehr oder weniger präsenten Dritten zu geben – die Erkrankung.

Tipps im Umgang mit Ihrem Partner bzw. Ihrer Partnerin:

- Sprechen Sie Ihre Bedürfnisse deutlich aus. Hören Sie Ihrem Partner bzw. Ihrer Partnerin zu und stellen Sie sich auch kritischen Auseinandersetzungen. Vergessen Sie bitte nicht: Jeder hat unterschiedliche Verhaltensmuster und Bewältigungsstrategien im Umgang mit einer Erkrankung.
- Mit ein wenig mehr Geduld und Gelassenheit lässt sich vieles im Leben leichter meistern.
- Holen Sie sich im Anlassfall Unterstützung von Partnerschaftsexperten.

Zärtlichkeit und Erotik zulassen

- Lösen Sie sich vom Bild der körperlichen Perfektion – kein Körper ist perfekt!
- Sexualität ist kein Leistungssport. Genießen Sie die romantischen, zärtlichen und intimen Momente Ihrer Partnerschaft.
- Nehmen Sie Rücksicht auf Ihre eigenen aber auch die Bedürfnisse Ihres Partners bzw. Ihrer Partnerin und haben Sie Verständnis für den/die andere/n.
- Was tut Ihnen gut? Was gefällt Ihnen? Was ist körperlich schwer möglich bzw. schmerzvoll? Seien Sie offen und ehrlich zu Ihrem Partner bzw. Ihrer Partnerin; aber auch zu sich selber.



Foto: Getty Images

Gute Planung einer Schwangerschaft

Aufflammen der Grunderkrankung, Ängste vor den Folgen einer jahrelangen Medikamenteneinnahme bzw. die Sorge, die Erkrankung zu vererben: Es gibt vieles, worüber sich RA-PatientInnen vor Beginn einer Schwangerschaft Gedanken machen.

Wenn Sie einen Kinderwunsch hegen, dann gilt es, sich im Vorfeld sehr gut zu informieren und die Schwangerschaft gut zu planen. Bitte besprechen Sie Ihren Kinderwunsch mit Ihrem behandelnden Arzt bzw. Ihrer Ärztin.

Bitte beachten Sie!

Bereits vor Therapiebeginn sollte über einen möglichen Kinderwunsch gesprochen werden. Nicht jedes Medikament, das zur Behandlung der RA eingesetzt wird, ist dafür geeignet, während einer Schwangerschaft angewendet zu werden.

Wichtiger Tipp! Besprechen Sie mit Ihrem Partner bzw. Ihrer Partnerin schon vor einer Schwangerschaft mögliche Probleme, die sich im Alltag mit einem Säugling ergeben könnten. Überlegen Sie sich, wie Sie anfallende Aufgaben aufteilen können – auch in Phasen, in denen Sie körperlich weniger oder vielleicht gar nicht belastbar sind.

Juhu, wir sind zu Dritt!

Eine Schwangerschaft gibt Frauen mit Rheumatoider Arthritis meist eine Verschnaufpause von der Erkrankung. Jedoch kann es bei den meisten rheumatischen Erkrankungen 3-6 Monate nach der Entbindung bzw. nach dem Abstillen zu erneuter Aktivität der Erkrankung, manchmal auch zu einer Verschlechterung, kommen. Diese aktive Periode hält oft mehrere Monate an, beruhigt sich aber meist wieder innerhalb des ersten Jahres nach der Entbindung. Nach dem Abstillen sind wieder alle Rheuma-Medikamente erlaubt.

Eine zusätzliche Belastung für einen Elternteil mit RA sind die für die ersten Monate nach der Geburt üblichen Belastungserscheinungen frisch gebackener Eltern wie u. a. Müdigkeit und Reizbarkeit. Nächtliches Schreien, Windelwechseln und Wäscheberge können aber auch zu einem Gefühl der Hilflosigkeit und Überforderung führen. Eltern mit RA stellen sich dann die Frage, ob diese Erscheinungen ein Zeichen ihrer Erkrankung sind oder ein ganz normaler elterlicher Erschöpfungszustand. Keine Sorge: meist ist letzteres der Fall, die Erscheinungen sollten aber trotzdem mit Ihrem behandelnden Arzt bzw. Ihrer Ärztin besprochen werden.

Hilfe holen und annehmen

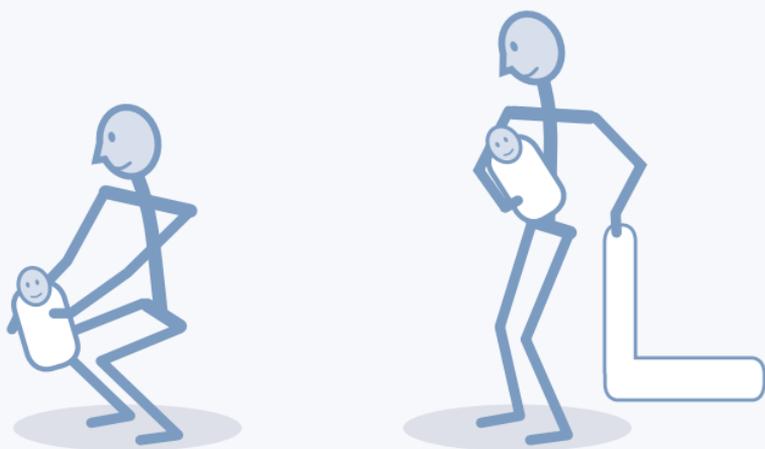
Für jedes frisch gebackene Elternpaar ist es wichtig, sich Hilfe außerhalb der eigenen vier Wände zu suchen. Großeltern, Freunde mit Kindern, Mütterzentren und Still- sowie Spielgruppen sind hilfreiche Wegbegleiter. Eltern mit einer chronischen Erkrankung können Ihr soziales, emotionales und organisatorisches Netzwerk mit u. a. Selbsthilfegruppen und Ergotherapeuten ausbauen.

Tipp! Bedenken Sie, dass Sie neben der Verantwortung für ein Kind, noch eine weitere Verantwortung haben – nämlich jene für sich selber aber auch jene für Ihre Partnerschaft. Gönnen Sie sich daher bewusst immer wieder Zeit für sich alleine und auch zu zweit.

Gelenkschonender Umgang mit einem Säugling

Das permanente Tragen, Aufheben und Wickeln eines Säuglings bzw. eines Kleinkindes belastet die Gelenke – so geht es allen Eltern. Gerade Mütter und Väter mit RA sollten im Umgang mit ihrem Kind ein paar gelenkschonende Tipps beherzigen.

- Gewöhnen Sie Ihr Kind frühzeitig daran, in einer kindgerechten Hängematte zu liegen. Die Kinder fühlen sich durch das leichte Schaukeln wie „getragen“.
- Benutzen Sie „Tragehilfen“ wie Stuben- und Kinderwagen bzw. Kinderbett, Laufgitter oder Hochstuhl auf Rädern sowie Tragetücher.
- Heben Sie Ihr Kind immer mit gebeugten Knien vom Boden auf (nicht mit einem gebeugten Rücken), wobei das Kind so nah wie möglich am Körper sein soll. Stützen Sie sich mit einer Hand an einem Stuhl oder Tisch ab, ziehen Sie Ihr Kind mit der anderen Hand nahe am Körper zu sich herauf und erheben Sie sich dann.



- Wenn Ihr Kind schon im Krabbelalter ist, dann setzen Sie sich auf einen Stuhl und schlagen die Beine übereinander. Lassen Sie Ihr Kind auf Ihren Fuß setzen und ziehen Sie es von dort hoch, damit es sich auf Ihren Schoß setzen kann.



Besonderer Hinweis für Ihre medikamentöse Therapie

WICHTIG!

Ihr Arzt/Ihre Ärztin hat Ihnen eine medikamentöse Therapie verordnet, um Ihre rheumatoide Arthritis zu behandeln. Begleitende Maßnahmen können Sie in Ihrem Umgang mit der Erkrankung unterstützen, jedoch eine medikamentöse Therapie nicht ersetzen. Es ist daher für den Therapieerfolg besonders wichtig, dass Sie die Therapie, wie von Ihrem/Ihrer behandelnden Arzt/Ärztin festgelegt, einhalten. Bei Fragen steht er/sie Ihnen gerne zur Verfügung.

Quellen:

- Deutsche Rheuma-Liga: Leben und Lieben mit Rheuma (3. Auflage, 2011)
- Deutsche Rheuma-Liga: Wir wünschen uns ein Kind! (2. Auflage, 2009)
- Østensen, Monika und Fuhrer, Lydia (Hg.): Eltern-sein mit Rheuma: Leitfaden und praktischer Ratgeber

* Die Formulierung in diesem Ratgeber richtet sich didaktisch an Patienten/-innen, trotzdem sollten sich Angehörige von RA-Patienten/-innen hinsichtlich des Zusammenlebens und der Betreuung gleichermaßen angesprochen fühlen.

