



Mein
Leben als
Konduktorin



Meine Familie und ich

Mein Name ist Madeleine Kuster -Germann. Ich bin 1960 in Zürich geboren und seit 1992 mit Rolf Kuster verheiratet. Gemeinsam haben wir zwei Söhne: Leandro Manuel (*1993) hat Hämophilie, Luis Armando (*1994) hat keine Hämophilie.

In meiner Familie litt mein Vater (und einer seiner Brüder) an einer mittelschweren Hämophilie A. Diese wurde allerdings erst im Erwachsenenalter entdeckt: Nach einem kleinen ambulanten Eingriff blutete die Wunde stark nach und wollte nicht verheilen. Ich war etwa 9 Jahre alt, als ich erstmals mit seiner Hämophilie konfrontiert wurde. Eine spontane Magenblutung kostete meinen Vater damals beinahe das Leben. Wochenlang lag er im UniversitätsSpital Zürich, wo er rund um die Uhr mit Bluttransfusionen versorgt wurde. Eine Situation, die sich mehrmals in seinem Leben wiederholen sollte, bis er im Alter von 75 Jahren an einer Hirnstammblyung starb.

Die eindrückliche Betreuung durch Frau Dr. Esther Meili und ihr grosses Fachwissen half meiner Familie und mir enorm, die Krankheit zu verstehen, mit ihr (gut) zu leben lernen und sie nie zu einem Tabuthema werden zu lassen.



Wann, aufgrund welcher Symptome und unter welchen Umständen wurden Sie als Konduktorin erkannt?

1992 entschieden mein Mann und ich, dass wir Kinder möchten. Um Gewissheit zu haben, ob ich Konduktorin bin oder nicht, vereinbarten wir einen Gesprächstermin bei Frau Dr. Meili. Der anschliessende Test zeigte auf, dass ich Konduktorin bin und die Faktor VIII-Aktivität in meinem Blut 70 % beträgt.

Wie haben Sie das im ersten Augenblick erlebt?

Ich war auf das Ergebnis vorbereitet und wusste, dass ich mich auf die Unterstützung von Dr. Meili und ihrem Team verlassen konnte.

Wie haben Sie gelernt, damit zu leben?

Ich bin glücklicherweise ein positiv denkender Mensch und hatte wohl auch deshalb nie Angst davor, Konduktorin zu sein. Die Informationen und Unterstützung durch das Hämophilie-Zentrum haben dabei sicher enorm geholfen.

Welche Auswirkungen hatte und hat die Tatsache, Konduktorin zu sein, auf Ihr Leben und Familienplanung? Psychisch und physisch?

Auf mein Leben und die Familienplanung hatte diese Tatsache kaum Auswirkungen. Ich wusste, dass es mittlerweile Faktor VIII-Präparate gibt und ich mich auf die Unterstützung der Hämophilie-Zentren verlassen kann.

Weil wir berufsbedingt für 18 Monate nach Südamerika reisten, informierten wir uns, ob und in welchen Ländern es Hämophilie-Zentren gibt.

Wir lebten in Caracas, Venezuela, als ich schwanger wurde und zogen kurz danach nach Buenos Aires, Argentinien. Vom Moment an, als wir erfuhren, dass unser erstes Kind ein Junge sein wird, standen wir und die Ärzte vor Ort regelmässig in Kontakt mit den Fachärzten im Kinderspital Zürich und am UniversitätsSpital Zürich. Auch vor Ort war die medizinische und gynäkologische Betreuung sehr gut und alles vorbereitet, für den Fall, dass unser Sohn hämophil sein sollte.



Sie sind Mutter eines moderat hämophilen Sohnes und haben ihm als Konduktorin das mutierte Chromosom vererbt: Was bedeutet das für Sie persönlich und für die Lebensgestaltung in der Familie?

Es tat mir schon leid, dass ich meinem Sohn die Hämophilie vererbt habe. Aber andererseits wusste ich, dass es meinem Sohn möglich sein wird, ein ziemlich normales Leben zu führen. Klar, die Hämophilie ist ein zentrales Thema, und ich war bestimmt vorsichtiger und aufmerksamer mit Leandro als mit seinem Bruder.

Wie haben Sie das Heranwachsen Ihres Sohnes erlebt? Welche besonderen Auswirkungen hatte und hat dies allenfalls noch heute?

Wir wollten Leandro so «normal» wie möglich aufwachsen lassen, was uns auch ganz gut gelang.

Dank der ausgezeichneten Betreuung durch seinen Kinderarzt, Dr. Sepp Holtz, die regelmässigen Kontrollen im Kinderspital sowie die Gespräche mit den phantastischen Ärztinnen und Ärzten, die Leandro und uns betreuten, fühlten wir uns sehr gut aufgehoben. Das hat sich definitiv positiv auf Leandro ausgewirkt.



Für die ganze Familie schwierig war es jeweils dann, wenn er einen Unfall oder eine spontane Gelenkblutung hatte und wir viel Zeit im Spital verbringen mussten. Da kam es schon vor, dass Leandro «die Nase voll» hatte, sein Bruder sich vernachlässigt fühlte und reklamierte. Wenn es mit der Heilung nur langsam voran ging, machten wir uns grosse Sorgen. Wir fragten uns, wie wird sich all das auf seinen Körper, sein Leben auswirken.

Doch Leandro ist ein sehr positiver, sportlicher und aktiver Mensch. Er hat sein Leben mit Hämophilie akzeptiert, geht offen mit dem Thema um und lebt gut damit.

Wie hat Ihr Sohn bestimmte Lebensphasen und -bereiche wie Schuleintritt, sportliche Aktivitäten, Freundeskreis oder die Adoleszenz erlebt?

Schuleintritt und Klassenwechsel waren ein Problem für ihn, weil ich jeweils die Lehrerschaft und Klassen informieren wollte. Das war Leandro unangenehm. Doch da musste er durch. Ich bin heute überzeugt, dass genau diese proaktiven Informationen für seine Kindheit und ein recht ungezwungenes Aufwachsen wichtig waren.

Leandro hat als Vierjähriger Skifahren gelernt, später die Skier für ein Snowboard eingetauscht.

Mit acht Jahren wollte er zusammen mit seinem Bruder in die Karateschule. Er musste noch etwas geduldig sein. Als er 10 war, willigten wir nach vielen Gesprächen und Diskussionen ein. Er trainiert immer noch regelmässig und darf sich Europameister in der Kategorie Team Kata nennen.

Seit seinem 9. Lebensjahr ist Leandro aktiver Pfadfinder, wurde Jungschütze, engagiert sich als Schützenmeister, geht bouldern, joggen, fährt Motorrad, Velo und anderes mehr.



Wie gehen Sie persönlich mit möglichen Risiken um?

Eigentlich locker, weil ich weder Einschränkungen noch Beschwerden habe.

Steht jedoch ein chirurgischer Eingriff bevor, muss ich zu einer neuen Ärztin/einem neuen Arzt oder zum Beispiel zur Akupunktur, informiere ich die behandelnden Personen immer, dass ich Konduktorin für Hämophilie bin und mein Faktor VIII bei ca. 70 % liegt.

Vor gut einem Jahr setzte man mir nach einer Herzkatheter-Untersuchung einen Stent und nehme seitdem die obligat verordneten Blutverdünner.

Kürzlich dachte ich: Brauche ich das überhaupt? Oder könnten die Medikamente ein Problem für mich werden? – Eine Sache, die ich bei der nächsten Kontrolle definitiv mit meinem Kardiologen besprechen muss.

Leiden Sie und wenn ja, wie oft unter Blutungen und wie sieht Ihre Behandlung dann aus?

Heute gar nicht mehr. Früher hatte ich häufig Nasenbluten und tendenziell starke Menstruationsblutungen. In Behandlung war ich deswegen jedoch nie.

Mit etwa 10 Jahren hatte ich einen Unfall – mit Folge «Loch im Kopf». Ich erinnere mich, dass jene Blutung kaum zu stoppen war und dass meine Eltern sehr panisch reagierten. Aber an die Behandlung kann ich mich nicht mehr erinnern.

Welcher Arzt (Hausarzt, Hämatologe) hat Ihnen wie weitergeholfen?

Ich war als Konduktorin nie in ärztlicher Behandlung.

Was würden Sie jungen, heranwachsenden Konduktorinnen raten in Bezug auf Lebensgestaltung und Familienplanung?

Lasst euch nicht einschüchtern!!! Aber informiert euch unbedingt bei der SHG (Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft), sucht das Gespräch mit den Ärztinnen und Ärzten der Hämophilie-Zentren und mit anderen betroffenen Familien.

Wie sind Sie vernetzt in der Hämophilie-Gemeinschaft? Mit wem tauschen Sie sich aus?

Mein Sohn ist mittlerweile 26. Ich besuche daher kaum noch Veranstaltungen der SHG. Der Austausch findet hauptsächlich mit meinem Sohn statt. Informationen hole ich mir im SHG-Bulletin und über die SHG-Homepage.

Welche Informationen und Angebote fehlen Ihnen im Moment als Betroffene?

Keine – wenn ich Fragen hätte, würde ich mich an die SHG wenden.

Bei wem und welche Art der Aufklärung ist erforderlich, damit der Konduktorinnen-Status anerkannt wird bzw. dass Konduktorinnen nicht als Schuldige abgestempelt und ausgegrenzt werden?

Aufklärung ist primär in den von Hämophilie betroffenen Familien erforderlich! – An einer Tagung der SHG traf ich eine junge Frau, die nicht wusste, dass sie Konduktorin ist. Sie bekam zwei Söhne – beide hämophil. Nachdem dies bekannt war, wurde sie von ihren Schwiegereltern massiv beschuldigt und beschimpft. Solches Leid muss vermieden werden. Auch meine Schwester musste sich von ihrer Schwiegermutter ähnliches anhören: «Wie kannst Du als Konduktorin nur Kinder in die Welt setzen wollen!».

Aber auch in der Öffentlichkeit muss informiert werden. Eine Möglichkeit sind medizinische Sendungen im Fernsehen, wie z.B. Puls oder Publikationen zum Thema in den öffentlichen Medien.

Ich habe jeweils in den Schulklassen und Sportvereinen meines Sohnes darüber gesprochen – erklärt, warum Leandro hämophil ist, wie die Krankheit an ihn vererbt worden ist und wie man damit umgeht. Das kam sehr gut an.



Sobi ist eine Marke von Swedish Orphan Biovitrum AB (publ).
© 2020 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ). Alle Rechte vorbehalten.

Swedish Orphan Biovitrum AG, Winkelriedstrasse 35, 6003 Luzern
Tel. +41 41 220 24 40, Fax +41 41 220 24 41, mail.ch@sobi.com, www.sobiswiss.ch

