



Hämophilie gemeinsam bewältigen: Wie Vernetzung Sicherheit schafft



Antonia und ihr Sohn Leo beim Wintertreffen der ÖHG.

Antonia Kern ist Vorstandsmitglied der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft (ÖHG) und Mutter eines Sohnes, der mit Hämophilie geboren wurde. Im Interview berichtet sie über die Bedeutung ausführlicher Diagnosegespräche sowie des Austauschs mit anderen Betroffenen.

Wie kam es bei Ihrem Sohn zur Diagnose?

Leo war da noch nicht einmal ein Jahr alt und hatte blaue Flecken an ungewöhnlichen Stellen. Ich war beim Hautarzt und habe ihn gebeten, sich das anzusehen. Er hat mir dann geraten, die Gerinnung testen zu lassen, was wir dann auch gemacht haben. Dabei wurde schnell klar, dass mit der Gerinnungszeit etwas nicht in Ordnung ist. Dass es sich um eine Spontanmutation handelt und ich Überträgerin bin, stellte sich jedoch erst später heraus, nachdem sich meine Mutter testen ließ und das Ergebnis negativ war. Das war eine einschneidende Erfahrung.

Wie haben Sie die Erstdiagnose erlebt?

Wir wurden lediglich telefonisch verständigt. Es gab da keine Möglichkeit, das zu besprechen und Fragen zu stellen, um es irgendwie einordnen zu können. Ein echtes Diagnosegespräch fand erst zwei Wochen später im Wiener AKH statt. Die Wartezeit war von großer Unsicherheit geprägt. Ich habe die Zeit vor allem damit verbracht, im Internet nach Informationen zu suchen. Natürlich machte ich mir auch Sorgen, ob Leo normal aufwachsen und wie seine große Schwester in die Krabbelstube und den Kindergarten gehen kann. Das Erstgespräch und die Betreuung in der Gerinnungsambulanz im AKH

waren dann aber wirklich super. Auch die ÖHG hat uns in dieser ersten Phase sehr gut unterstützt: Ich habe rasch einen Kontakt zu einer anderen Mutter eines an Hämophilie erkrankten Kindes bekommen und mich sofort mit ihr getroffen. Das hat uns in dieser Situation ein bisschen gerettet.

Wie gehen Sie mit der Erkrankung im Alltag um?

Das erste Jahr mit den vielen Krankenhausbesuchen war sicherlich die schlimmste Phase – sowohl für Leo als auch für uns als Familie. Die regelmäßigen Spritzen waren anfangs sehr herausfordernd. Mit der Zeit haben wir eine Methode gefunden, die gut in unseren Alltag passt, sodass die Behandlung zu Hause inzwischen problemlos gelingt. Wir haben aber auch das Glück, dass Leo trotz einer schweren Verlaufsform praktisch keine Blutungsneigung hat. Wie sehr man achtgeben muss, ist natürlich von Kind zu Kind stark unterschiedlich, aber ich habe nie das Gefühl, dass bei Leo etwas fundamental anders wäre als bei anderen Kindern. Unser soziales Umfeld weiß Bescheid, und wenn nicht, dann erkläre ich, was sie beachten müssen. Wir machen da keine große Sache daraus. Leo ist mittlerweile sieben Jahre alt und geht selbst offen damit um. Sollte er einmal einen Unfall haben, dann gehe ich davon aus, dass er wie

jedes andere Kind schnell ins Krankenhaus kommt. Ich habe sicher gestellt, dass sein Präparat dort immer vorrätig ist, damit er entsprechend versorgt werden kann. Bis auf die subkutane Behandlung alle zwei Wochen unterscheidet sich sein Alltag damit kaum von jenem anderer Kinder.

Sie haben die Informationssuche angesprochen. Wie handhaben Sie das?

In der ersten Zeit habe ich aufmerksam bei einer Facebook-Gruppe in Deutschland mitgelesen und viel über neue Medikamente mitgenommen. Informationen aus dem Internet sollte man aber immer mit den behandelnden Ärzt:innen besprechen. Das Internet ist für mich mittlerweile kaum noch relevant. Die ÖHG bietet mir alle Informationen, die ich brauche – sei es durch Veranstaltungen wie die jährliche Generalversammlung, Familienausflüge oder Sportcamps, durch Vorträge von Ärzt:innen, über die Website bluter.at oder durch Auskünfte am Telefon, per E-Mail oder in unserer Mütter-WhatsApp-Gruppe. Dort findet sich auf jede Frage rasch eine Antwort. Auch die Vernetzung mit anderen Betroffenen in der Region ist eine super Sache. Wenn mal will, kann man sich natürlich auch selbst einbringen – etwas, das mir große Freude macht. ■



FOTO: ZVG

Antonia Kern
Vorstandsmitglied der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft, Mutter eines betroffenen Sohnes