

Quelle: Brigitte

© Gruner + Jahr AG & Co. KG

MEDIZIN | stammzellspende

"Wie kannst du daran zweifeln, dass sie es schafft!"

Dies ist die Geschichte der kleinen Benita. Als sie sieben Monate alt ist, erfahren ihre Eltern von ihrer tödlichen Krankheit. Die Überlebenschancen sind gering. Wie Mutter und Vater diese Zeit erleben

Die Mutter: Benita - das bedeutet so viel wie "die Gesegnete". Dass der Name passt, wissen wir jetzt, ein gutes Jahr nach ihrer Geburt. Noch vor ein paar Monaten hat niemand richtig daran geglaubt, dass Benita ihren ersten Geburtstag erleben würde. Niemand außer mir.

Ausgerechnet Ostersonntag erfuhren wir, dass Benitas Leben nicht mehr selbstverständlich sei. Sie wurde eingeliefert mit akuter Lungenentzündung, musste sofort auf die Intensivstation. Mein Mann Stefan stand rechts, ich links neben ihrem Bettchen, als der Arzt uns die Diagnose mitteilte:

SCID, Severe Combined Immune Deficiency. Das hieß, sie habe keine T-Zellen und keine B-Zellen - also praktisch kein funktionierendes Immunsystem. Jeder Infekt könne lebensgefährlich sein. Stefan kippte um. Ohnmächtig. Auf der Stelle.

Was soll das jetzt, dachte ich, einfach umzukippen.

Dann muss ich für alle stehen, für ihn, mich und unsere Tochter. Ich fühlte die Hand einer Schwester auf meiner Schulter, wie einen Magneten, der mich aufrecht hielt. Ich hatte kein Gefühl in Händen und Füßen, keine Tränen. Es gab nur einen Gedanken:

Wie geht es jetzt weiter?

Die Antwort des Arztes klang zögerlich:

Falls sie diese gefährliche Entzündung überleben würde - falls -, dann könnte ein passender Knochenmarkspender ihr ein neues Leben ermöglichen. Eine Chemotherapie stünde ihr bevor, insgesamt eine ähnliche Therapie wie bei Leukämie-Patienten.

Alles hing an unendlich vielen dünnen Fäden, die mit günstigen Zufällen und Glück zu tun hatten. Sehr viel Glück.

Als Stefan wieder zu sich kam, hatte ich endlich Tränen. Ich wusste nicht, wie viel Flüssigkeit der Körper produzieren kann.

Auf der Rückfahrt vom Krankenhaus nach Hause teilten sich zum ersten Mal unsere Meinungen: Stefan fand es unfair, unser Baby um jeden Preis diesem Stress auszusetzen.

Ich dachte: Was erzählt er mir da jetzt, wir lassen sie sterben, weil ihr das alles zu weh tut? Was immer ihr bevorstehen würde, wenn sie diese Lungenentzündung überlebte - wenn sie das schafft, schafft sie den "Rest" auch. Ich sagte: "Die packt das." Immer wieder. Wie ein Roboter, ein Sprung in der Platte. Er sagte: "Wir werden sehen." Ich konnte nicht nachvollziehen, warum er nicht sofort glaubte, dass sie es schafft.

Als wir Ostermontag frühmorgens in der Klinik ankamen, lag unser Baby intubiert und künstlich beatmet auf

der Intensivstation.

Kabel wuchsen ihr wie durchsichtige Würmer aus Nase und Mund. Ihre Augen waren geschlossen, sie war blass und süß.

Ich musste daran denken, dass Kinder, die sterben, häufig als Engel bezeichnet werden.

Nur das Piepen und diverse Linien auf dem Monitor neben ihrem Bettchen ließen darauf schließen, dass unseres noch lebte.

Der Arzt sagte, ihre Lungen seien zu geschwächt, um selbst zu atmen, er hätte keine andere Wahl. Wir müssten abwarten.

Die Diagnosen wurden täglich schlechter.

Stefan wollte Benita unbedingt taufen lassen.

Also haben wir eine Nottaufe gemacht.

Wir, Stefans Eltern, meine Schwägerin, ihr Mann und der Krankenhaus-Seelsorger.

Mein Schwager hat die Taufe gefilmt. Es war sehr feierlich. Niemand wollte weinen - wie bei einem Wettbewerb im Tapfersein.

Erst als wir dann hinterher den Film gesehen haben, flossen die Tränen.

Nach etwa zehn Tagen wurden

Quelle: Brigitte

© Gruner + Jahr AG & Co. KG

Benitas Entzündungswerte besser. Endlich ein gutes Zeichen, sagten die Ärzte. Was dachtet ihr denn, dachte ich.

Anfang Mai kam Benita in ihre keimfreie Einheit, ein steriles Zimmer, zur Vorbereitung auf die Stammzelltransplantation.

Wir durften jetzt nur noch mit Mundschutz, sterilem Kittel, speziellen Schuhen und von oben bis unten desinfiziert zu ihr.

Am meisten hasste ich meine Hilflosigkeit, sie fühlte sich an wie eine Verbannung auf einen fremden Planeten. Benita schwebte in ihrem aseptischen Glaskasten, in ihrem gläsernen Raumschiff. Ich habe nie in ihrer Nähe geweint. Ich wusste, sie sieht das, sie fühlt das. Sie braucht meine Kraft.

Ich war jeden Tag von früh bis spät bei ihr.

Und morgens immer zu früh am Bahngleis, 6.45 Uhr, S8 Richtung München. Mir wurde schlecht von den Gesprächen der Mitreisenden. Darüber, wer mit wem in der Firma. Wo der Kaffee besser schmeckt.

Bla, bla, bla. Ich dachte: Mein Kind kämpft um sein Leben - ihr sprecht über Kaffee.

Stefan kam meist nach der Arbeit, gegen 14 Uhr. Er wollte dann reden, kontrollieren.

Er überwachte technische Details, besprach jedes Röntgenbild, alle Blutwerte mit den Ärzten. Hat ständig Medikamente und Monitore überwacht und hinterfragt.

Manchmal dachte ich: Was soll das jetzt?

Ich hatte mein Bauchgefühl, ich

brauchte keine Linien und Werte. Wenn ich Benita im Arm hatte, fühlte ich ihre Energie. Ich sah ihr Lächeln am Ostersonntag vor mir, als ich sie küsste, ehe wir sie auf der Intensivstation zurückließen. Ihr Blick sagte mir:

Sei nicht traurig, ich werde es allen zeigen.

Am Vormittag des 4. Mai winkte mich der behandelnde Oberarzt aus Benitas Glaskasten.

Ein Fax sei gekommen. Wir haben einen Spender! Der Satz hatte dieselbe Wirkung wie damals der rosa Streifen auf dem Schwangerschaftstest, als er endlich positiv war. Nein, es war noch toller: rosa Streifen mit gleichzeitigem Lottogewinn.

Es handle sich um einen Mann aus dem süddeutschen Raum, dessen Werte in zehn Punkten - also maximal! - mit Benitas übereinstimmten. Mehr durften wir nicht erfahren. Danke, Gott, dachte ich, danke, danke, danke. Als ich Benita ansah, lachte sie. Es war mehr als nur ein Funke Hoffnung.

Es war ein Feuerwerk.

Die Chemotherapie Ende Mai sollte Benitas defekte Zellen zerstören, ehe es zur Transplantation kam. Ihr dunkles, dichtes Haar fiel aus, ihre Augen hatten dunkle Schatten. Eine Zeit lang musste sie sich ständig übergeben. Immer vormittags, deswegen blieb Stefan dieser Anblick meist erspart. Zum Glück. Ich habe ihm nicht erzählt, wie ihr Gesicht dabei aussah.

Am Tag, als die Knochenmarkspende geliefert werden sollte, war ich verrückt vor Freude und Aufregung. Eigentlich war es einfach: Der Inhalt des

Beutels lief binnen 24 Stunden über einen Venenkatheter in sie hinein. Zehn weitere Tage lang durften wir nur verummt in ihre Nähe kommen, erst ab 1000 Leukozyten konnten wir den Mundschutz weglassen. Körperkontakt war schlecht möglich, Küssen verboten.

Ich habe drei-, viermal die Woche gebloggt, also ein öffentliches Internet-Tagebuch geführt, um nicht alles wieder und wieder erzählen zu müssen. Jetzt bin ich leer, keine Zeile kommt mehr aus meinem Kopf. Jetzt, wo das Größte überstanden ist. Stefan lacht wieder, das ist toll. Dieser Frühling wird anders als der letzte.

Der Vater: Hoffen und Warten, das zieht sich durch mein Leben. Vor sechs Jahren hat Rachel unsere Hochzeit platzen lassen. Dann hab ich gekämpft und gehofft und gewartet, dass sie wiederkommt.

Sie kam wieder. Im Sommer 06, zwei Jahre später, haben wir uns dann doch getraut.

Es ist fast ein Wunder, dass Benita noch lebt. Aber es ist nie vorbei. Nicht einmal nach der Jahresuntersuchung, 360 Tage nach der Transplantation, im Mai 2011.

Die wird uns sagen, wie viele der fremden Zellen ihr Körper dauerhaft angenommen hat. Jetzt sind wir bei 90 % - das ist ganz gut. Zehn Prozent nicht funktionierende Zellen sind kein Weltuntergang. Damit kann ihr Immunsystem arbeiten, als wäre all das nie passiert. Oder sagen wir: fast so. Ein Immundefekt ist keine Grippe. In einigen Fällen geht so was tödlich aus. Vor allem, wenn es zu spät diagnostiziert wird.

Ein "normaler" Kinderarzt bekommt das gar nicht mit, weil es so selten

Quelle: Brigitte

© Gruner + Jahr AG & Co. KG

ist. Etwa eins von 200 000 Babys in Deutschland. Wenn wir nicht von Anfang an auf den Untersuchungsmarathon bestanden hätten, wäre sie früher oder später kollabiert.

Am 11. März, der Hochzeit einer Freundin, haben wir erstmals festgestellt, dass mit unserem Baby etwas nicht stimmte.

Benitas Apfelbäckchen hatten plötzlich die Farbe eines Leintuchs, sie lachte nicht mehr, wollte kaum noch essen. Ihr Husten wurde immer schlimmer. Die sechs Wochen bis zur Diagnose am Ostersonntag waren ein Horrortrip. Da sagte der Arzt das mit der schweren Lungenentzündung und den fehlenden Zellen. Mein erster Gedanke: Jetzt verlieren wir sie. Dann sind mir die Beine weggesackt.

Als ich wieder zu Bewusstsein kam, sah ich meine Frau, wie sie gefasst und stark mit den Ärzten über die Behandlung redete. Aber wie realistisch war ein Erfolg? Vor der Suche nach dem Spender standen einige fast unüberwindbare Hürden. Wie sollte ein Sechs-Kilo-Körper ohne Abwehrkräfte, der kaum einen Schnupfen bewältigen kann, eine akute Lungenentzündung überleben?

Welche Qualen würde die extreme Medikation bringen und später dann die Chemotherapie?

Unsere Kinderklinik ist mit der "Aktion Knochenmarkspende Bayern" (rechts) verbunden, die weltweit mit allen Spender-Datenbanken vernetzt ist. Vergleiche über die Chance, einen passenden Spender zu finden, klangen nach der berühmten Nadel im Heuhaufen.

Das Abwägen von Fakten und Wahrscheinlichkeiten sprengte beinahe mein Gehirn. Ich betrachtete meine Tochter, ihr Engels Gesicht mit dem Beatmungsschlauch der Maschine. Sie war alles für mich. Ich hab gebetet und versucht, meine Verbindung nach oben zu finden.

Mein Neffe und meine Nichte, fünf und drei, sprachen Fürbitten im Gottesdienst. Mein Onkel sagte seine Geburtstagsfeier ab und bat die Gäste dafür um Spenden zugunsten der AKB. Jeder hoffte auf ein Wunder.

Manchmal saßen Rachel und ich vor Benitas Bett - jeder mit seinem Schmerz. Sie mit ihrem Optimismus. Ich mit der Angst vor Enttäuschung. Zweifel fand ich gesünder.

Von kleinen Fortschritten ließ ich mich überraschen.

Rachel und ich wurden nie gemeinsam schwach. Wenn einer zusammenbrach, tröstete der andere. Es gab eine Art unausgesprochenes Gesetz gegen zu viele Tränen.

Benitas Entzündungswerte wurden besser. Endlich, sagten die Ärzte. Ein Wahnsinn, fand ich. Mit der abklingenden Entzündung wurden die Medikamente her- unterdosiert. Für Benita war das wie Heroin-Entzug für einen Junkie. Sie zitterte und sah aus, als wäre sie ganz weit weg. Ich sagte ihr, dass sie so etwas nie wieder erleben müsste. Aber ich meinte wohl, ich wünsche mir, dass ich das nie wieder erleben muss.

Ich war jeden Tag bei Benita, immer ab 14 Uhr. Ich musste morgens zur Arbeit, schließlich konnte ich meinen Kollegen in unserer

Gemeinschaftspraxis nicht einfach hängen lassen. Er hat mir eh schon viel abgenommen.

Die Stunden in der Praxis waren gut für mich, so war ich gezwungen, an etwas anderes zu denken.

Wenn ich kam und Benita lächelte hinter ihrer Scheibe, war ich beruhigt. Und habe erst mal Essen geholt für Rachel und mich. Ich war nicht so wild darauf, sie zu wickeln und zu waschen, wie Rachel. Rachel sprach nur über ihr Bauchgefühl und Benitas Kampfgeist. Ich redete lieber mit den Ärzten. Über Fakten.

Wir waren in der Onkologie, weil Kinder mit Leukämie ähnlich behandelt werden. Aber es gab auch Kinder, für die es keine Therapie mehr gab. Seltsamerweise zog ich daraus sehr viel Kraft: Für uns gab es wenigstens noch einen Weg. Trotzdem dachte ich auch daran, dass sie es genauso gut nicht schaffen könnte. Vor Rachel durfte ich dies jedoch nicht aussprechen.

Als meine Frau eine Grippe bekam und ich sie vor der Ansteckungsgefahr warnte, wurde sie richtig sauer. Als ob sie unser Kind gefährden würde, sagte sie. Rachel ließ die Besuche auf meinen Wunsch hin trotzdem eine Weile sein, dafür sprang meine Schwester vormittags ein.

Wir sind jetzt nur noch einmal pro Woche im Krankenhaus, Benitas Werte werden stetig besser. Vor einigen Wochen hat sie den Katheter rausbekommen, dieses Röhrchen unter der Haut, wo ihre Infusionen durchliefen.

Liefen - ja, ich spreche in Vergangenheitsform!

Quelle: Brigitte

© Gruner + Jahr AG & Co. KG

Ihre Haare sind nachgewachsen.

Sie lacht wieder. Sie isst, was red ich, frisst wie ein Scheunendrescher!

Ein befreundeter Arzt, der zufällig Immundefekte bei Kindern erforscht, sagte mir letzte Woche am Telefon:

"Jetzt kannst scho nach Indien mit ihr." Ich hab gelacht.

So richtig von Herzen, nach langer Zeit mal wieder.

HIER KÖNNEN SIE HELFEN:
Benitas Eltern möchten den Ausbau der Nabelschnurblutbank der Stiftung "Aktion Knochenmarkspende Bayern" (AKB) unterstützen. Denn Nabelschnurblut als

Stammzellspende ist für mehr Empfänger geeignet als Knochenmark. Die Blutbank hat nichts mit der umstrittenen Lagerung des eigenen Nabelschnurblutes zu tun. Spenden unter: Aktion Knochenmarkspende Bayern, Konto 0977704005, BLZ 700 800 00, Commerzbank München, Kennwort: Benita.

Bildunterschrift:

Februar 2011 - wieder eine glückliche Familie: Rachel und Stefan Bernhart mit ihrer Tochter Benita im Garten ihres neuen Hauses.

Ein Jahr lang kämpften sie um Benitas Leben

Protokolle: Andrea Müller; Foto:

Monika Höfler

Rachel Bernhart war jeden Tag bei ihrer Tochter in der Klinik. Wenn sie sie auf dem Arm hatte, spürte sie die Kraft der Kleinen

"Ich hatte mein Bauchgefühl.

Ich brauchte keine Monitore und Blutwerte"

Stefan Bernhart ist selbst Arzt.

Als er die Diagnose für seine Tochter hörte, war sein erster Gedanke: Jetzt verlieren wir sie

"Ich hatte Angst vor der Enttäuschung. Zweifel fand ich gesünder"