



Wieder eine Zukunft: Tim (17) und seine Eltern Jana und Stephan (beide 49) Bernstein aus Brande-Hörnerkirchen blicken trotz langer Krankheits- und Behandlungsphase und vielen Rückschlägen immer nach vorn.

Ein Wunder namens Tim

Mehrmals Hölle und zurück: Familie Bernstein aus Brande-Hörnerkirchen erzählt gemeinsam, was die Leukämie von Sohn Tim (heute 17) mit ihnen gemacht hat, was ihnen Mut und Kraft geschenkt hat – und was nicht.

Es war Anfang 2012, als der elf Jahre alte Tim sich beim Sport den Kopf stößt. Aus dem blauen Fleck wird eine große Beule, die nicht verschwinden will und sich zu entzünden beginnt. Nach mehreren Krankenhausaufenthalten und zwei Operationen am Kopf steht am 18. September 2012 fest: Tim hat akute lymphatische Leukämie (ALL). Seine Mutter ist dabei, als die Diagnose kommt. Die Ärztin sagt: „Sie müssen ins UKE auf die Kinderonkologie. Jetzt.“

Wie sind Sie mit der Diagnose umgegangen?

Jana: Ich war wie in einem Albtraum gefangen. Sekunden zuvor hatte ich noch ein relativ gesundes Kind. Und jetzt ein Schwerkranken.

Stephan: Ich hatte es schon vermutet. Aber als die Diagnose kam, war ich völlig überfordert. Mein Chef fragte: „Soll dich einer ins Krankenhaus fahren?“ Selbst diese einfache Frage konnte ich auf einmal nicht mehr beantworten.

Jana: Es ging alles so schnell. Ich hatte keine Zeit, um mit

Tim zu sprechen. Nichts bereitet einen vor auf so eine Situation. Man funktioniert nur noch. Wir bekamen einen Behandlungsplan für die nächsten zwei Jahre in die Hand gedrückt, und dann ging auch schon die Chemo los.

Stephan: Nach der Einlieferung haben wir es ihm erklärt. Tim wusste vom ersten Tag an Bescheid, dass er sehr krank ist und wir alles tun müssen, damit er wieder gesund wird. Und er wusste auch, dass er sterben wird, wenn wir es nicht tun.

Tim: Ich habe zuerst gar nicht richtig verstanden, warum jetzt alle auf einmal so einen Alarm gemacht haben. Ich hatte noch Schmerzen wegen der Beulen-Op. Damit war ich beschäftigt. Alles andere habe ich erst viel später verstanden.

Haben Sie sich je gefragt, wie Sie das schaffen sollen, können?

Jana: Nein. Diese Frage stellt sich nicht. Man schafft das. Man muss. Ganz einfach. Wir haben uns abgewechselt. Es war immer einer bei ihm. Wenn ich weinend das Zimmer verlassen habe, war mein Mann sofort da und übernahm.

Die Eltern erahnen, als sie die anderen Kinder auf der Station sehen, was Tim und ihnen bevorsteht. Sie erfahren auch: Die Überlebenschance bei ALL liegt bei Kindern bei 90 Prozent. Die, die es nicht schaffen, sterben meist an den Begleiterscheinungen der Behandlung. Tim übersteht die erste Chemo gut. Doch nach der zweiten Chemo, als er sich zwischen dem 10. und 14. Tag in dem sogenannten Zelltief befindet, in dem der eigene Körper keine Leukozyten und somit auch kein Immunsystem mehr hat, bekommt er noch eine Thrombozyteninfusion und darf nach Hause. Am nächsten Tag geht es ihm schlecht. Die Eltern sind besorgt und fahren ihn gegen Abend wieder ins Krankenhaus. Dort gerät die Welt zum zweiten Mal aus den Fugen: Tim hat einen kaum noch messbaren Blutdruck und einen septischen Schock mit einhergehendem Multiorganversagen.

Stephan: Es war gerade meine „Schicht“, deshalb bin ich mit Tim alleine ins Krankenhaus gefahren – wir wussten ja nicht, wie schlecht es um ihn stand. Die Ärzte kamen und sagten, er habe eigentlich keine Überlebenschance und sie müssten ihn sofort ins künstliche Koma legen. Ich sagte noch zu ihm: „Spatz, sie legen dich jetzt schlafen und dann geht es dir bald besser. Ich bin da und bleibe bei dir.“

Tim: Ich kann mich gar nicht mehr richtig daran erinnern. Ich weiß nur, dass meine Eltern immer da waren.

Tim wird ins künstliche Koma gelegt. Allein dieser Übergang ist in seinem Zustand so gefährlich, dass er ihn töten könnte. Zehn Tage lang wissen Jana und Stephan nicht, ob ihr Kind überle-

ben wird. Dann die erste vorsichtige Hoffnung. Und ein neuer Schock.



»Tim wusste vom ersten Tag an Bescheid, dass er sehr krank ist.«

Stephan: Um seinen Blutdruck aufrechtzuerhalten, mussten die Ärzte ihm hochdosierte Kreislaufmedikamente geben. Diese verengen die Blutgefäße, damit der Druck steigen kann. Eine Folge war, dass die äußeren Extremitäten nicht mehr gut durchblutet wurden. Sie begannen abzusterben.

Jana: Tims Finger wurden schwarz. Und seine Füße auch. Sie vertrockneten. Als sie ihn nach drei Wochen aus dem künstlichen Koma erwachen ließen, kratzte er sich. Das einzige, was ich denken konnte, war: Hoffentlich brechen die Finger nicht ab.

Tim hat die Sepsis überlebt. Aber die Leukämie ist noch nicht besiegt. Den Eltern wird gesagt, dass beide Füße und alle Finger amputiert werden müssen. So schnell wie möglich, damit die Leukämie-Behandlung weitergehen kann und die abgestorbenen Gliedmaßen keine Infektion (sog. Nekrose) hervorrufen. Problem: Ins künstliche Koma hinein und heraus gelangt man nur durch drogenähnliche Medikamente. Tim ist wie ein Junkie quasi auf Entzug und muss zusätzlich die Ersatz-

droge Methadon nehmen. Jetzt eine Vollnarkose? Hochriskant. Stephan, Polizeibeamter und gewohnt, Informationen zu beschaffen, ruft die Amputierten-Hilfe in Berlin an. Dort stellt man den Kontakt zu einem Spezialisten in Münster, Professor Dr. Hans Henning Wetz, her. Dieser sagt: „Bei Kindern gehen von abgestorbenen Gliedmaßen keine Entzündungen aus und wenn amputiert werden muss, dann unbedingt prothesenfähig. Ich werde Tim selber begutachten.“ Zwei Wochen später werden Tim unter der Führung von Professor Wetz, zeitgleich von zwei Operationsteams neun Finger, jeweils am Mittelglied und beide Füße oberhalb des Sprunggelenkes amputiert.



»Die Frage, ob man das schafft, stellt sich nicht. Man muss. Ganz einfach.«

Was hat Ihnen und Tim geholfen, die Zeit zu überstehen?

Tim: Meine Familie. Meine Eltern, die immer da waren und alles für mich getan und gemacht haben.

Stephan: Zu sehen, dass es etwas bringt, was die Ärzte und Krankenschwestern und -pfleger tun. Dass ihm geholfen wird. Und dass wir als Familie zusammengehalten und funktioniert haben.

Jana: Unser großer Sohn (20), der viel zurückstecken musste und toll >

14 Interview



»Viele trauen sich nicht zu fragen. Jeder darf aber fragen. Ich würde auch antworten.«

mitgemacht hat. Das Team auf der Intensivstation, das Unglaubliches geleistet hat.

Stephan: Die vielen Menschen, die uns geholfen und unterstützt haben und Anteil genommen haben. Zum Beispiel die Sozialarbeiterin vom UKE, die uns bei den vielen Anträgen geholfen hat. Oder Gisela Eickmeier vom Initiativkreis für krebskranke Kinder, die dafür gesorgt hat, dass Tim eine Play Station und einen Fernseher bekam, als er wegen eines multiresistenten Keims wochenlang auf der Isolierstation war.

Jana: Natürlich gibt es dunkle Momente. Man macht sich so viele Gedanken, hat Zukunftsängste für sein Kind. Mein Mann neigt dazu, dann in ein Loch zu fallen.

Stephan: Ja, das stimmt. Ich denke dann immer: Dies kann er nicht mehr, das kann er nicht mehr...

Jana: Ich sage dann: Stell dir vor, wir sind in einem Raum. Und hinter uns schließt sich die Tür. Aber da vorn ist eine neue Tür, durch die wir gehen können. Man darf nicht zurückblicken. Nur nach vorn.

Stephan: Ja. Meine Frau ist emotional die stärkere von uns beiden. Ich dagegen habe so viele Bilder im Kopf. Wenn es zu Eingriffen kam, wollte Tim oft gern mich an seiner Seite haben. Meistens hat er Dormikum, eine sogenannte Vergessensdroge, bekommen, damit er sich an nichts erinnert. Ich nicht.

Wie hat Ihr Umfeld reagiert?

Stephan: Man merkt schnell, wer Freund und wer nur Bekannter ist. Ich hatte zum Beispiel nie damit gerechnet, dass meine Schwester, die selbst Familie hat, uns so helfen und unterstützen würde. Sie hat für unseren großen Sohn gekocht, Essen gebracht oder auf die Hunde aufgepasst.

Jana: Und dann gibt es andere, die sagen Dinge, da fragt man sich, ob das jetzt Gedankenlosigkeit, Gefühllosigkeit oder Dummheit ist. Ich habe gelernt, das auszublenden. Darum kann ich mich nicht auch noch kümmern.

Stephan: Am schlimmsten ist der Satz „Wird schon“. Als sei die Leukämie nur ein Schnupfen. Das ist sie aber nicht.

Jana: Einmal sagte eine Krankenschwester: „Versuchen Sie doch mal, drei Wochen rauszukommen.“ Komischer Vorschlag. Als ob ich mein krankes Kind drei Wochen allein lassen würde, um Urlaub zu machen.

Stephan: Die Krankheit macht einen ruppiger. Manche Anträge muss man mehrmals stellen, damit eine Leistung verlängert wird. Ich schreibe jetzt manchmal hinein: „Die Füße sind immer noch nicht nachgewachsen. Brauchen Sie noch mehr Informationen?“

Viele Menschen sind hilflos, wenn sie mit Krankheit konfrontiert sind. Was raten Sie diesen, wie Sie mit Betroffenen umgehen sollen?

Stephan: Fragen stellen. Wenn man wirklich Interesse hat.

Und zuhören. Viele fragen, wollen aber nur einen Satz hören. Das nervt. Seien Sie lieber ehrlich. Wir sagen schon, wenn etwas zu weit geht.

Jana: Wir waren mal nach der Amputation in einem Freizeitpark. Tim hatte da noch keine Prothesen und saß im Rollstuhl. Da war ein kleiner Junge, der guckte immer neugierig auf die Stümpfe. Dann kam er rüber und sagte. „Ich wollte gern mal wissen, warum der Junge keine Füße hat.“ Tim hat es ihm erklärt. Und der Junge hat zugehört. Ungefähr so wäre es schön.

Tim, wie gehen deine Mitschüler mit dir um?

Gut. Manche fragen, manche nicht. Das ist ok. Blöde Blicke gibt es nicht. Und wenn, wäre mir das egal. Menschen, die mir begegnen, sind eher vorsichtig. Vielleicht trauen sie sich nicht zu fragen. Jeder darf aber fragen. Ich würde auch antworten.

Hat die Leukämie dich stärker gemacht?

Nö, glaube ich nicht. Ich bin wie jeder andere auch. Aber dass ich kein Fußball mehr spielen kann, ist echt doof. Das vermisse ich. Vieles geht eben nicht. Ich fahre Quad stattdessen oder mache Krafttraining. Das bringt Spaß.

Was sollte sich im System ändern, damit Familien mit schwer erkrankten Kinder besser geholfen wird?

Stephan: Inklusion ist ein großes Thema. Tims alte Schule war völlig überfordert damit. Und Tim auch. Er hat gewech-

Initiativkreis für krebskranke Kinder

Wer so wie Tim Bernstein gezwungen ist, lange Zeit auf der Kinderkrebsstation des Universitätsklinikums Eppendorf (UKE) zu verbringen, hat gute



Chancen, sie zu treffen: Gisela Eickmeier (Foto) aus Rellingen. Vor 33 Jahren gründete sie den Initiativkreis für krebskranke Kinder. Seine Aufgabe: Krebskranken Kindern und ihren Familien helfen, wo Hilfe nötig und gewollt ist – schnell, unbürokratisch und menschlich. Und in enger Abstimmung und in guter Zusammenarbeit mit den Ärzten und Schwestern im UKE. Gisela Eickmeier erfüllt Wünsche. Große mit Hilfe der Benefizorganisation Appen musiziert, kleine mit Geldern, die für ihren Initiativkreis gespendet wurden. Wenn mal wieder etwas fehlt auf der Kinderkrebsstation, rufen die Schwestern Gisela Eickmeier an. Genauso wenn Eltern kein Geld für Weihnachten oder den Umbau des Kinderzimmers haben, wenn eine trauernde Mutter eine Auszeit braucht oder ein krankes Kind nur einmal seinen Lieblingsfußball-Star treffen will. Warum sie das macht? „Weil es mir gutgeht. Und ich gern etwas davon abgeben will.“ Vielleicht möchten Sie das ja auch.

Initiativkreis für krebskranke Kinder
IBAN: DE45 2305 1030 000 7509797,
BIC: NOLADE21SHO

selt und jetzt ist es super. Hinzu kommt der Behördenärger. Alles, was Soziales betrifft, ist Ländersache. In Hamburg hätten wir sofort Zuschüsse bekommen, in Schleswig-Holstein knüpfen sie das an bestimmte Bedingungen. Warum?

Jana: Es muss doch egal sein, in welchem Bundesland man in Nöte gerät und in welchem man zur Schule geht.

Stephan: Es gibt keine zentrale Anlaufstelle für Schwerbehinderte. Wir müssen uns alle Infos selbst besorgen.

Jana: Es fehlt eine Broschüre, in der alles zusammengefasst wird. Wir haben zu tun mit dem Versorgungsamt in Heide, der Krankenkasse, der Pflegekasse, der Agentur für Arbeit, dem Amt für Soziales Kreis Pinneberg, dem Schulamt und dem Amt in Barmstedt. Das ist sehr zeitraubend.

Tim, was wünschst du dir für die Zukunft?

Im Sommer mache ich meinen Realschulabschluss. Ich habe schon einen Ausbildungsplatz bei der Deutschen Bahn als Fahrdienstleiter. Darauf freue ich mich. Und ich fange demnächst mit dem Führerschein an.

Tims Krebs-Behandlung dauerte bis 2014. Seitdem ist die Leukämie verschwunden. Wenn sie bis 2019 nicht zurückkehrt, gilt er als geheilt. Seine Eltern sagen, dass Tim früher ein richtiger Rabauke war. Heute nicht mehr. Ruhiger sei er geworden, überlegter und nachdenklicher. Und innerlich sehr stark. Während der vergangenen sechs Jahre hat er nicht einmal gejammert oder sich beklagt.

Im Oktober 2017 erlitt Vater Stephan einen Schlaganfall,



seitdem ist seine linke Seite gefühllos. Der Stress, sagen viele. Vater und Sohn gehen jetzt einmal in der Woche gemeinsam zur Physiotherapie ins Regio Klinikum Pinneberg. Und wenn Tim den Führerschein hat, wird er fahren. Ist doch klar.

◆ Birgit Schmidt-Harder