

# Annas letzter Wunsch

**Familie** Anna Kaufmann war schon als Baby sehr krank. Sie und ihre Eltern lebten zwischen Kinderzimmer und Krankenhaus. Und doch war die Kleine ein Sonnenschein, voller Unternehmungslust – bis zu ihrem Tod

VON JOACHIM BOMHARD

„Dann kam die Zeit, in der Annas Kraft immer weniger wurde.“

**München** Es ist eines der letzten Fotos in dem Kalender, der Annas letztes Jahr festhält: Friedlich liegt Anna in ihrem Bett. Rosa Bettwäsche mit Schmetterlingen drauf. In der Ecke sitzt ein großer Teddy, daneben Annas Puppe. Im Fenster ein Stern. Ihre Eltern haben alles versucht, sind gemeinsam mit den Ärzten mutige Wege gegangen. Und doch ist Anna gestorben. Mit noch nicht ganz acht Jahren. Es war am Morgen nach dem Nikolaustag 2012. Ein Freitag. Daheim in Pasing in einem gepflegten Wohngebiet am westlichen Münchner Stadtrand.

Anna wusste, wie es um sie steht. „An Nikolaus sterbe ich doch nicht, das finde ich blöd“, hat sie sich wohl gedacht. Ein letzter Wunsch, der in Erfüllung ging. Wie so viele in ihrem kurzen Leben, das ganz im Zeichen des Kampfes gegen die akute myeloische Leukämie stand. Ein Leben zwischen Hoffen und Bangen für ihre Eltern Ysabel Fantou und Jörg Kaufmann, beide heute 45. Ein Leben fast von Anfang an zwischen Kinderzimmer und Krankenhaus.

Es beginnt mit einer Hausgeburt im tief verschneiten München Mitte Februar 2005. Dramatisch eigentlich nur, dass die Hebamme beinahe im Schnee stecken geblieben wäre. Im Sommer reist die Familie – zu ihr gehört noch Annas vier Jahre älterer Bruder Marius – in die französische Heimat des Großvaters. Auf der Fahrt bekommt Anna eine Mittelohrentzündung. Der Arzt in Frankreich verschreibt ein Antibiotikum. Dass Anna immer ruhiger wird, haben die Eltern erst im Nachhinein als warnendes Anzeichen wahrgenommen.

Sie kehren nach Hause zurück, besuchen gemeinsam noch eine Hochzeit im Schwarzwald. Eine Woche später bekommt Anna Fieber. Als es nach drei Tagen, es ist der 2. Oktober 2005, nicht zurückgeht, fahren sie in die Kinderklinik des Dritten Ordens in Obermenzing. „Die sieht aber blass aus“, sagt die Ärztin. „Wir machen lieber mal ein Blutbild.“ Als sie die Werte hat, schenkt sie sofort reinen Wein ein: Es sei mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Leukämie, über 20000 Leukozyten, eine hochgradige Entzündung, Anna gehe es schlecht.

Ysabel und Jörg fahren mit Anna weiter in das für Krebsbehandlungen eingerichtete Dr. von Hauner'sche Kinderspital, aus der Mutter und Tochter in den folgenden fünf Wochen praktisch nicht mehr herauskommen werden. Der Chefarzt ist da und diagnostiziert die akute myeloische Leukämie, eine bösartige Erkrankung des blutbildenden Systems (Blutkrebs). Zu ihren sehr häufigen Symptomen gehören unter anderem auch Fieber und erhöhte Infektionsanfälligkeit. Und es ist eine Krankheit, die eigentlich eher bei älteren Leuten auftritt.

Sofort ist klar, dass Anna eine Hochrisikopatientin sein würde, dass sie an einer für sie heftigen Chemotherapie nicht vorbeikommen wird. Drei Tage später beginnen die Ärzte damit. Die nach einem genauen Protokoll ablaufende Behandlung dauert bis zu Annas erstem Geburtstag im Februar. Jörg sagt: „Das gibt's doch alles nur im Film.“ Ysabel fragt sich damals: „Was haben wir falsch gemacht?“ Heute weiß sie: Nichts. Die Krankheit komme plötzlich, ausgelöst – vereinfacht ausgedrückt – von einer Zelle, die sich entschieden hat, in die falsche Richtung zu gehen.

Von einem Augenblick zum anderen ist nichts mehr, wie es sein sollte. Das Familienleben findet zu einem großen Teil im Krankenhaus statt. Auch Marius ist oft mit dabei. Es ist ihm wichtig, bei der kranken Schwester zu sein. Und diese Klinik ist zum Glück so offen, dass sie es zulässt. In den Entlassungsphasen findet das Leben im Umfeld der Wohnung statt. Menschenansammlungen, Tierpark und Schwimmbad



Anna hat es geschafft. Sie darf in die Schule, ohne Sauerstoffgerät.

Foto: privat

sind noch absolutes Tabu, weil Infekte schnell gefährlich werden können.

Anna strahlt immer. Von Anfang an ist sie eine Frohnatur. Der Professor kommt zu ihr ins Zimmer, um „Sonne zu tanken“. Ihre Eltern beschreiben sie als einen positiven Menschen. Trotz der unheilbaren Krankheit. Sie wirkt glücklich, ja fröhlich – und ist immer unternehmungslustig. Bilder zeigen sie, als sie etwas größer ist, im Freizeitpark, im Schwimmbad, beim Urlaub in den Bergen.

„Anna lachte wild und übermütig. Sie sah kein bisschen aus wie ein Engel.“

Aber zurück in den Februar 2006. Für Anna beginnt nun die Phase der Erhaltungstherapie. Immer wieder Kontrolluntersuchungen, langsame Rückkehr in ein normales Leben. Aber der Krebs ist stärker. Anna erleidet schnell einen Rückfall. Der einzige Ausweg: eine Transplantation. Es ist nicht genug Zeit, um einen passenden Spender zu suchen, sagen Jörg und Ysabel. Die Ärzte raten zu einem experimentellen Ansatz. Anna ist eines der ersten Kinder, bei dem eine Knochenmark- und Stammzelltransplantation mit der Mutter als Spenderin gemacht wird.

Anna solle im sterilen Umfeld der Transplantationsstation nicht mehr gestillt werden, sagen die Ärzte. Ysabel Fantou stemmt sich dagegen, setzt sich durch. Erst pumpt sie ab, später stillt sie Anna wieder. Schließlich ist Muttermilch steril, was ihr. Bei ihrer Stillzeit Schule macht.

Anna kommt nach der Transplantation wirklich wieder zu Kräften. In dieser Zeit in der Klinik, die sich bis in den August hinzieht, lernt

sie das Laufen. Ab Anfang August darf sie das Krankenhaus wenigstens für Spaziergänge verlassen. Als geheilt, so heißt es, würde sie aber erst gelten, wenn sie fünf Jahre lang frei von Krebszellen ist.

Die Entscheidung zur Transplantation wird nicht die letzte Entscheidung bleiben, die die Eltern im Laufe der nächsten Jahre angesichts der Krankheit treffen müssen, die in regelmäßigen Abständen in Rückfällen wieder auftritt.

Oft ist es eine Gratwanderung. Sie suchen sich ein Netz von Ärzten, denen sie vertrauen, beraten sich mit ihrem anthroposophischen Arzt. Sie müssen abwägen, was gut für Anna ist. Sie stehen vor der Frage, was will Anna, was könnte sie wollen, und was wollen sie selbst.

Was ist wichtiger: das Kindeswohl oder der Kinderwille? Ein

## Was Anna angestoßen hat

● **Forschung** Die Gesellschaft für Kinderkrebsforschung (Internet: [www.gkfd.de](http://www.gkfd.de)) fördert und finanziert Forschungsprojekte, um neue Therapien für Kinder zu erschließen und somit ihre Überlebenschancen zu verbessern. Julia Andres ist aktuell deren 1. Vorsitzende, Jörg Kaufmann und Professor Rupert Handgretinger deren 2. und 3. Vorsitzender.

● **Kinderbuch** Das liebevolle Bilderbuch „Luftkinder“ handelt von Anna und Antonia. Geschrieben hat es Annas Mutter Ysabel Fantou, von Beruf Autorin und Filmemacherin. Die Bilder hat Annas Freundin Antonia Simon gemalt, gedruckt und koloriert, angeleitet von ihrer Mutter, einer Künstlerin. Erschienen ist das Buch im Susanna Rieder Verlag, München, ISBN 978-3-943919-98-1.

Konflikt, vor dem auch die Ärzte bei jedem einzelnen Fall stehen, sagt Professor Claudia Wiesemann (Göttingen/Schwabach), Mitglied des Deutschen Ethikrates und Präsidentin der Deutschen Medizinethischen Gesellschaft. Eine Entscheidung über den Kinderwillen hinweg ist seit Bestehen der UN-Kinderrechtskonvention eigentlich nicht mehr zulässig. Wenn Eltern und Kind das Kindeswohl unterschiedlich interpretieren, kommen den Ärzten eine besondere Wächterfunktion zu, sagt Wiesemann.

Ysabel und Jörg treffen in den folgenden Jahren viele Entscheidungen, die Anna ein möglichst normales Leben erlauben sollen. Anna selbst wird zu einer gedulden und zugleich wissbegierigen Patientin. Ziemlich schnell merkt sie selbst, wenn ein Arzt es mit der Hygiene

mal nicht so genau nimmt und ermahnt ihn. Als Anna drei wird, bekommt sie ein besonderes Geschenk von einer Ärztin: Einen „Hicki“ für ihre Puppe. Es ist der Spitzname des Hickman-Katheters, ein Dauerkatheter direkt ins Herz, den sie immer wieder selbst hat. Sie verpackt ihn mit Hingabe und nimmt perfekt Blut ab.

Wieder ein Rückfall. Vor der zweiten Transplantation, diesmal mit einem Fremdspender, braucht sie Bestrahlungen, weil ihr Gehirnwasser bei der Erstdiagnose befallen war. Sie ist das erste Kind, das da still in der Röhre liegen bleibt und nicht betäubt werden muss. Auch diese Transplantation steht sie tapfer durch.

Mit ihren Freundinnen spielt Anna Krankenhaus. Sie darf auch in die Spielgruppe, als die Zeit der vorsorglichen Isolierung vorbei ist. Dort lernt sie Antonia kennen, ein Jahr jünger als sie und bald ihre beste Freundin. Antonia versteht irgendwann, dass Anna sehr krank ist.

„Mit niemandem konnte man sich besser Quatschgedichte einfällen lassen.“

Weil wieder ein Rückfall auftritt, steht 2011 für Anna die dritte Transplantation, diesmal in Tübingen, an Professor Rupert Handgretinger, ärztlicher Direktor der dortigen Universitätskinderklinik, den die rührigen Eltern zwischenzeitlich kennengelernt haben, sieht noch eine Überlebenschance für Anna. Und für Anna ist es keine Frage: Sie will noch einmal transplantiert werden. Diesmal ist der Vater der Stammzellspender.

2012 scheint endlich alles gut zu sein. Die ganze Familie, zu der jetzt auch der mittlerweile dreijährige

Noah gehört, will wieder nach Frankreich fahren. Doch erneut ein Rückfall. Eine weitere Transplantation scheint unumgänglich. Jörg fährt mit Anna zur vorbereitenden Chemo nach Tübingen, Ysabel mit den Söhnen in den Urlaub. Vater und Tochter sollen nachkommen. Sie denken, dass Anna nach der Chemo erst mal frei von Krebszellen sein sollte. Aber die Behandlung schlägt nicht an. Ganz schnell bekommt Anna zusätzlich Lungenprobleme und benötigt Sauerstoff.

Es wird klar, dass keine heilende Behandlung mehr möglich ist. Anna wird nach Hause entlassen. Dort ist alles für eine palliative Versorgung vorbereitet. Die Eltern machen alles möglich, damit sie nicht unnötig leiden und nicht länger ins Krankenhaus muss, bevor sie sterben wird.

Zwei Tage nach Annas Rückkehr aus Tübingen ist Schulanfang. Morgens hat sie 39,4 Grad Fieber, kriegert schlecht Luft. Eine schwere Lungentzündung. Aber Anna will unbedingt in die Schule, ohne Sauerstoffgerät. Sie darf. Sie nimmt an der Begrüßungsfeier in der Waldorfschule teil. Als Einzige hat sie einen Stuhl auf der Bühne. Auch die ersten beiden Schulstunden erlebt sie. In den folgenden Wochen bleibt sie daheim. Aber sie erholt sich wieder, kann sogar noch am letzten Tag auf das Münchner Oktoberfest.

Mit einer niedrig dosierten Chemotherapie kann sie danach noch wenigstens drei Wochen zur Schule gehen. Es ist ihr unheimlich wichtig. Sie wird ein Teil der Klassengemeinschaft, ist diejenige, die am besten singt. Bilder aus dieser Zeit zeigen aber, dass der Krebs mittlerweile auch das linke Auge erfasst hat. Anna feiert noch die Halloween-Party bei ihrer Freundin Antonia mit. Der Tag vor St. Martin wird ihr letzter in der Schule und sie ist sauer: Keinen neuen Buchstaben hätten sie an dem Tag gelernt und stattdessen die bekannte Martinsgeschichte erzählt bekommen. Ysabel sagt: „Anna hat immer gezeigt, dass sie weiterleben wollte.“

„Und Anna flog davon. Sie konnte wirklich fliegen! Auch ohne Flügel!“

Die ersten Dezembertage 2012 sind eisig kalt. Deshalb und dank eines einsichtigen Bestattungsinstituts können Annas Eltern den Leichnam ihrer Tochter noch einige Tage daheim behalten. Sie haben Zeit, Abschied zu nehmen. Im Haus herrscht eine gelöste und dankbare Atmosphäre. Alle sind froh, dass Anna ohne Qual gegangen ist. An einem Wochenende, an dem ständig etwas los ist, verabschieden sich die vielen Verwandten und Freunde von Anna. Beim gemeinsamen Verzieren des Sarges macht sich sogar Fröhlichkeit breit. Eine Stimmung, die Anna bestimmt gefallen hätte. „Es herrschte nicht diese belastende Traurigkeit“, sagt Ysabel gut drei Jahre danach.

Die letzten Kalenderbilder zeigen Annas Sarg – weiß, mit Kinderzeichnungen, an der Kopfseite ein Bild, gemalt von ihrer Freundin Antonia – und dann das Grab im Pasing-Friedhof mit bunten Blumen und einem einfachen bemalten Holzkreuz.

„Sie sah aus wie immer, die Haare zerzaust, die Fingerringe in drei verschiedenen Farben lackiert und auf ihrem Gesicht ein verschnittenes Lächeln, als ob sie gerade etwas aussteckte.“

PS: Wir sitzen am massiven Holztisch im Esszimmer des Hauses in Pasing. Anna lebt weiter in Fotos, in Kalenderbildern, aber besonders in den Erinnerungen. Krebs bleibt für die Familie ein wichtiges Thema. Jörg Kaufmann hat bereits 2009 gemeinsam mit der Familie Andres aus Geltendorf (Kreis Landsberg) die Gesellschaft für Kinderkrebsforschung (Internet: [gkfd.de](http://gkfd.de)) gegründet. Seit kurzem gibt es außerdem ein Bilderbuch unter dem Titel „Luftkinder“. Aus ihm sind die kleinen Zwischenbemerkungen in kursiver Schrift entnommen.



Das Titelbild des Kinderbuchs von Ysabel Fantou und Antonia Simon.