



Johannes Roller
Carmen Bohnacker

SUNNEN FARBEN

Vom traurig-schönen Leben
mit unserem Sohn

SCM
Hänssler

SCM

Stiftung Christliche Medien

SCM Hänslers ist ein Imprint der SCM Verlagsgruppe, die zur Stiftung Christliche Medien gehört, einer gemeinnützigen Stiftung, die sich für die Förderung und Verbreitung christlicher Bücher, Zeitschriften, Filme und Musik einsetzt.



© 2021 SCM Verlagsgruppe GmbH
Max-Eyth-Straße 41 · 71088 Holzgerlingen
Internet: www.scm-haenssler.de; E-Mail: info@scm-haenssler.de

Soweit nicht anders angegeben, sind die Bibelverse folgender Ausgabe entnommen:
Neues Leben. Die Bibel, © der deutschen Ausgabe 2002 und 2006 SCM-Verlag GmbH & Co. KG, Witten.

Weiter wurden verwendet:
Lutherbibel, revidiert 2017, © 2016 Deutsche Bibelgesellschaft, Stuttgart.

Lektorat: Christina Bachmann
Umschlaggestaltung: Erik Pabst, www.erikpabst.de
Titelbild und Bildteil: © Johannes Roller
Autorenbilder: © Frank Paul Kistner, Tobias Hindelang
Satz: typescript GmbH, Walddorfhäslach
Druck und Bindung: GGP Media GmbH, Pößneck
Gedruckt in Deutschland
ISBN 978-3-7751-6018-6
Bestell-Nr. 396.018

Inhalt

Geleitwort	5
Prolog – Hoffnung	6
Teil 1 Befehl dem Herrn deine Wege	9
1 Perfekter Beginn und wachsende Sorgen	10
2 Lichtblicke und dunkle Stunden	24
3 Geschwisterliebe und Rückschläge	38
4 Familienabenteuer und Erschöpfungszustände ...	48
Teil 2 Und hoffe auf ihn	61
5 Hoffnungsschimmer und Wutausbrüche	62
6 Einschulung und Hiobsbotschaft	76
7 Inselurlaub und Friedhofsgedanken	91
8 Spätsommertag und Zweifel	105
9 Liebevolle Gesten und qualvolle Therapie	119
10 Genesung und Nebenwirkungen	136
11 Heiligabend und Hausarrest	147
Teil 3 Er wird's wohlmachen	161
12 Geburtstagsfeiern und schlechte Blutwerte	162
13 Oskar-Fridolin Knöly-Clown und große Schmerzen	177
14 Festtage und Krankenhausleben	192
15 Regenbogen und Traurigkeit	207
16 Gebetsbeistand und Nicht-mehr-Wollen	222
17 Angekommen im Himmel und Abschied auf der Erde	233
18 Getragensein und Abschiedsschmerz	241
Epilog – Dankbarkeit	250

Geleitwort

Es war ein Geschenk für meine Frau und mich, dass wir in unserem Leben den Familien Roller und Mack und damit den Eltern von Tobias begegnet sind. Auch in Zeiten beruflicher und räumlicher Trennungen blieb die Verbundenheit des Glaubens zwischen uns bestehen.

So sehe ich es als Ausdruck dieser besonderen Verbindung an, dass ich dieses Vorwort schreiben darf!

Es ist wahr: Bis heute wirkt Tobias als ein Vorbild weiter. Alle, die mit ihm zu tun hatten, wurden berührt von der fröhlichen Kraft, die trotz aller Leiden und trotz der langen Dauer dieser Leiden an ihm zu spüren war. Dass der Mensch aus Gottes Kraft und nicht aus eigener Kraft lebt, das wurde an ihm in einmaliger Weise sichtbar. Und auch das hat dieses Kind uns weitergegeben: dass es im Leben selbst nach vielen Niederlagen und Enttäuschungen ein Sich-Aufrichten, besser gesagt ein Aufgerichtet-Werden durch Gott gibt. So war auch sein Sterben ein Erreichen des Ziels.

Ich kann nur wünschen, dass diese Biografie für viele Menschen zur Lebenshilfe wird.

Prof. Dr. Gerhard Maier, Landesbischof i. R.
Tübingen, im Juli 2020

Prolog – Hoffnung

Feierabend. Gerade als ich ins Auto steigen und nach Hause fahren will, klingelt mein Mobiltelefon. Ich schaue aufs Display. Eine Freiburger Nummer – ich stocke kurz, dann ist mir klar: Die Klinik! Nervös nehme ich das Gespräch an.

»Johannes Roller, hallo?« Schweigend lausche ich der Stimme am anderen Ende. Was ich höre, erscheint mir fast zu unglaublich, um wahr zu sein.

»Herr Roller? Sind Sie noch dran?«

»Äh, ja«, stottere ich.

»Herr Roller, wenn Sie in drei Tagen vorbeikommen, dann erklären wir Ihnen und Ihrer Frau alles ganz genau. Das eröffnet uns völlig neue Möglichkeiten.«

»Natürlich kommen wir! Danke – vielen Dank! Bis Montag.« Ich versuche, mich auf den Verkehr zu konzentrieren. Ein Unfall hätte mir gerade noch gefehlt! Doch von meiner Arbeitsstelle bis nach Hause ist es glücklicherweise nicht weit.

Als ich das Haus betrete, höre ich meine Frau Elisabeth in der Küche, wo sie das Abendessen vorbereitet. Sie streckt den Kopf aus der Küchentür. »Johannes, da bist du ja schon! Die Kinder sind noch unterwegs, Henriette ist bei einer Freundin und Tobi ist mit Charlotte bei Oma Elisabeth.«

Ich atme tief durch: »Gerade kam ein Anruf aus der Klinik.« Elisabeth schaut mich erwartungsvoll an. »Sie sagen, sie haben herausgefunden, was mit Tobi los ist!«

Ihr Gesichtsausdruck wechselt von ungläubig zu erstaunt und wird schließlich hoffnungsvoll. »Gott sei Dank! Nach all den Jahren – endlich!« Ein Lächeln huscht über ihr Gesicht, aber gleich darauf

sieht sie mich besorgt an. »Und was heißt das nun? Können sie die Krankheit behandeln? Wird Tobi wieder gesund?«

Seit vier Jahren begleitet uns diese Sorge. Die quälende Angst, dass Tobias, unser liebenswerter, kluger, tapferer Sohn, sterben könnte. Keiner wusste bisher mit Sicherheit, woran er leidet. Die Kinderärzte, die uns seit seiner Geburt im Mai 2009 begleiten, tun zwar alles in ihrer Macht Stehende, um zu helfen, aber auch ihre Möglichkeiten sind begrenzt. Ohne Wissen um Tobis Krankheit bleiben nur Versuche, Rätselraten, Ausprobieren. Manchmal hilft es, manchmal nicht. Vier Jahre des Wartens und Bangens. Tobi ist jetzt viereinhalb.

Wir haben viel gelernt in dieser Zeit. Über uns, über Hoffnung und Angst, Ohnmacht und Kraft. Und über Gott. Bevor Tobis Krankheit begann, hätte ich mir nicht ausmalen können, was Gott uns zumuten würde. Als das Leben unseres Sohnes am seidenen Faden hing, hätte ich mir nicht träumen lassen, mit wie viel Glück und Kraft Gott uns selbst in den schwersten Stunden beschenken würde.

Nun gibt es die Hoffnung, dass der unbekannte Feind in Tobis Körper einen Namen bekommt. Vielleicht sogar Hoffnung auf ein Leben ohne Krankheit, ein normales, gesundes Leben. Ich schaue Elisabeth an. »Montag um 11.30 Uhr haben wir einen Termin mit Tobis Arzt. Dann wissen wir endlich mehr.«



TEIL

BEFIEHL
DEM HERRN
DEINE WEGE



Perfekter Beginn und wachsende Sorgen

Als ich mich an diesem Tag schlafen lege, kreisen meine Gedanken noch lange. Der Anruf der Klinik hat mich aufgewühlt, das merke ich jetzt, wo ich zur Ruhe komme, ganz besonders. Neben mir höre ich Tobis unruhige Atemzüge, manchmal ein Röcheln oder Husten. Elisabeth und ich haben uns seit Jahren so eingerichtet: Sie schläft im Kinderzimmer bei den Mädchen, ich mit Tobi im Elternschlafzimmer. Das Elternschlafzimmer, das eigentlich keines mehr ist. Die Nächte teilen die Familie fast genauso wie die unzähligen Krankenhausaufenthalte, bei denen immer einer von uns bei Tobi und der andere zu Hause oder arbeiten ist.

Ein lautes Piepen reißt mich aus meinen Gedanken. Der Schlauch, über den Nahrung in Tobis Magen gepumpt wird, ist bei einer seiner Bewegungen im Schlaf abgeknickt. Während ich ihn richte und die Pumpe ihren Dienst wieder aufnimmt, lächelt Tobi mich schlaftrunken an. Der schrille Ton hat auch ihn kurz aus dem Schlaf gerissen und bei seinem müden Strahlen wird mir warm ums Herz. Ich streiche meinem Sohn übers Haar und sehe ihm zu, wie er gleich darauf schon wieder fest eingeschlafen ist. Bei seinem Anblick denke ich spontan an den Tag seiner Geburt zurück. Damals schien eigentlich alles perfekt.

Elisabeth und ich wollten viele Kinder, am liebsten vier oder fünf. Meine Mutter wohnte gleich nebenan, zwei meiner Geschwister mit ihren Familien direkt in der Nachbarschaft. Wir hatten immer schon ein gutes Verhältnis und verbrachten viel Zeit miteinander. Als wir damals

die Gelegenheit bekommen hatten, in Tübingen das Haus direkt neben meinem Elternhaus zu kaufen, mussten wir nicht lange überlegen. Es schien die Bestätigung zu sein, dass unsere Träume wahr würden. Meine Arbeitsstelle war auch nicht weit entfernt, sodass ich jeden Mittag zu Hause sein konnte – die Vorbedingungen für eine fröhliche Großfamilie konnten besser nicht sein. Als nacheinander unsere Töchter Henriette und Charlotte geboren wurden, waren wir selig. Das Geschlecht unserer Kinder war uns eigentlich egal und wir ließen uns jedes Mal überraschen. Doch als dann Tobi auf die Welt kam und wir nun zwei Töchter und einen Sohn hatten, war unser Glück vollkommen. Wir waren Gott so dankbar, dass er uns mit drei gesunden Kindern gesegnet hatte.

Elisabeth hatte eine gute Schwangerschaft ohne Komplikationen, die Geburt war einfach. »Schauen Sie mal, der lacht ja schon richtig! Das ist sehr selten bei Neugeborenen«, meinte die Hebamme überrascht, als sie Elisabeth den kleinen Tobias in den Arm legte. Schon da zeichnete sich ab, dass unser Sohn eine besondere Art haben würde. Beim Apgar-Test, der direkt nach der Geburt bei allen Kindern durchgeführt wird, erreichte Tobi zehn von zehn Punkten, er schien ein normales, gesundes Baby zu sein. Das war am 23. Mai 2009.

Als Elisabeth mit Tobi nach Hause durfte, begannen glückliche Wochen für uns. Wir entschieden uns für einen Taufvers aus den Psalmen: »Befiehl dem Herrn deine Wege und hoffe auf ihn, er wird's wohlmachen« (Psalm 37,5, LUT). Uns war klar: Egal, was die Zukunft bringt – Gott geht den Weg mit uns und führt unser Leben zu einem guten Ziel. Bei der Taufe bekam Tobi, wie unsere Mädchen auch, drei Taufpaten zur Seite gestellt, die ganz besonders für ihn da sein sollten. Es war ein Freudenfest.

Unser junges Familienglück konnte auch durch einige kleinere Schwierigkeiten nicht getrübt werden. Tobi hatte beispielsweise von Anfang an Schwierigkeiten mit dem Trinken. Elisabeth und die Hebamme, die täglich zu uns kam, versuchten alles, aber nichts schien wirklich zu helfen. Schließlich fanden wir heraus, dass Tobis Zungenbändchen

zu weit vorne saß und er seine Zunge nicht weit genug herausstrecken konnte. Durch eine kleine Operation ließ sich das glücklicherweise beheben und Tobi konnte bald darauf ganz normal trinken. Auch die Bronchitis, die unser Sohn schon mit zwei Wochen bekam, war erst einmal kein Grund zur Besorgnis. Unser Kinderarzt Dr. Armann untersuchte Tobi und erklärte uns, dass eine Bronchitis bei Babys immer wieder einmal vorkommen könne. Unser Sohn bekam Medikamente und wir gingen erleichtert nach Hause.

Bald jedoch mehrten sich die Anzeichen, dass etwas nicht stimmte. Wir hatten schon die Mädchen häufig mit dem Kinderwagen auf den Balkon geschoben, damit sie an der frischen Luft waren. Mit Tobi machten wir es genauso. Doch während das Draußenstehen den Mädchen gutgetan hatte, schrie Tobi wie am Spieß. Wir waren ratlos. Als Elisabeth ihn aus dem Wagen nahm, erschrak sie richtig. »Tobi ist ja komplett nassgeschwitzt!« Da es ab und an noch etwas kühl war, hatten wir ihn wärmer angezogen. Trotzdem war er nicht so dick eingepackt, dass es solch eine Überhitzung erklärt hätte. Elisabeth zog unseren Sohn etwas dünner an, aber kurze Zeit später schrie er wieder. Wir wussten nicht weiter. Egal, was wir taten, Tobi schrie.

Als Elisabeth ihn wieder auf den Arm nahm, rief sie mich zu sich. »Schau mal, Johannes. Findest du nicht auch, dass Tobi schwer atmet?« Es stimmte, er schien die Luft einzuziehen wie jemand, der eine weite Strecke gerannt war. Unser Kinderarzt, den wir schnellstmöglich aufsuchten, stellte fest, dass Tobis Lunge verschleimt war, was sowohl das Schreien als auch das Schwitzen erklärte. Wir bekamen Medikamente mit nach Hause.

Von da an betrachteten wir unseren Jüngsten mit wachsender Besorgnis. Wir entdeckten immer häufiger Anzeichen dafür, dass etwas nicht in Ordnung war. Tobi nahm nicht richtig an Gewicht zu, seine Haut wirkte fahl und ungesund. Im Sommer dann der nächste Schreck: Unser Sohn wollte nicht mehr essen. Elisabeth hatte angefangen Brei

*zuzufüttern, da sie nicht mehr genügend Milch hatte. Am Anfang klapp-
te das auch ganz gut. Aber plötzlich weigerte sich Tobi, auch nur einen
Bissen zu schlucken. Wieder saßen wir beim Kinderarzt. Inzwischen
waren wir fast jeden Tag dort, aber trotz intensiver Untersuchungen
war völlig unklar, worunter unser Sohn litt.*



*Im Oktober erreichte mich ein Anruf von unserem Kinderarzt. Es war
ein wundervoller, sonniger Herbsttag und ich war gerade dabei, das
Dach unserer Garage zu reparieren. Es war undicht und in diesem Zuge
wollte ich es gleich aufstocken, um zusätzlichen Platz zu schaffen. Ich
wollte schließlich eine Großfamilie, und der zusätzliche Raum, den uns
beispielsweise ein weiterer Dachboden bringen würde, war sehr will-
kommen. Als ich gerade einen der Balken zurechtgesägt hatte, klingelte
mein Mobiltelefon. Ich nahm den Anruf an. Es war Dr. Armann.*

*»Herr Roller –« Er stockte. »Herr Roller, ich muss Ihnen etwas Trau-
riges mitteilen. Wir vermuten, dass Ihr Sohn an Mukoviszidose leidet.«
Mein Magen krampfte sich zusammen, meine Knie wurden weich. Ich
musste mich an einem Querbalken festhalten. »Ist das – ist das sicher?«,
krächzte ich.*

*»Sicher ist es nicht«, entgegnete er zurückhaltend. »Wir müssen
noch einige Tests machen. Aber die Wahrscheinlichkeit ist sehr hoch,
ich wollte Sie daher schon einmal vorwarnen. Ich habe auch extra Sie
angerufen, vielleicht sagen Sie es Ihrer Frau besser noch nicht. Sie hat
ja mit Ihrem kranken Sohn schon genug Probleme, um die sie sich küm-
mern muss.«*

*»Sie haben recht.« Ich schwieg kurz, bevor ich mich bei ihm bedankte
und auflegte.*

*Nach dem Gespräch fühlte ich mich, als hätte jemand den Boden
unter meinen Füßen weggezogen. Durch meine Arbeit in der Verwal-*

tung einer Privatklinik war mir Mukoviszidose ein Begriff, und wenn die Lebenserwartung von Mukoviszidose-Patienten mittlerweile auch bei vierzig bis fünfzig Jahren liegt, so gab es doch vor zehn Jahren noch einige, die das Erwachsenenalter nicht erreichten. Sollte dieses Schicksal nun das meines Sohnes sein?

Wie betäubt stieg ich vom Dach. Elisabeth war mit den Mädchen unterwegs – doch ich musste jetzt mit jemandem sprechen. Ich ging nach nebenan zu meiner Mutter. Die sah sofort, dass etwas nicht in Ordnung war. Während wir in der Küche saßen und ich ihr von der Vermutung unseres Arztes erzählte, merkte ich, wie mir die Tränen über die Wangen liefen. Ich bin niemand, der schnell weint, doch in diesem Moment war mir alles zu viel. Meine Mutter war so schockiert wie ich, aber ich war froh, dass ich den schlimmen Verdacht mit jemandem teilen konnte. »Noch ist es ja nicht sicher«, tröstete sie mich. »Vielleicht kommt bei der Untersuchung ja etwas ganz anderes heraus.«

»Du hast recht.« Dankbar schaute ich sie an. »Noch ist es nur eine Vermutung, wir haben ja noch gar keine Ergebnisse.« Ich atmete tief. »Betest du für uns, Mama?«

»Natürlich tue ich das.« Meine Mutter lächelte mir ermutigend zu und nahm meine Hand. »In Gottes Hand sind solche Sorgen am besten aufgehoben, auch wenn sie uns zu erdrücken scheinen.«

In dieser Nacht betete ich lange im Stillen zu Gott. Ich dankte ihm, dass er uns unseren goldigen Sohn Tobias geschenkt hatte. Ich bat ihn, dass er den Test negativ ausfallen ließ. Für ihn wäre es doch ein Leichtes, Tobi ganz gesund zu machen. Und wie so oft in letzter Zeit bat ich Gott, unserem Sohn alle Probleme wegzunehmen, die ihm sein kleines Leben bisher so schwer machten. Ich wusste: Ich hatte es nicht in der Hand. Aber ich wollte Gott vertrauen, dass er es gutmachen würde. Trotz meiner Erschöpfung schlief ich erst in den frühen Morgenstunden ein.

Es folgten bange Tage. Die mögliche Diagnose hing wie ein Schatten über unserem Haus. Mit Argusaugen bewachten wir jede von Tobias'

Regungen, immer in der Sorge, dass sein Zustand sich verschlechtern könnte. Dann kamen die Testergebnisse – negativ! Wir atmeten auf. Doch trotzdem blieb das Gefühl: Irgendetwas stimmte nicht mit Tobi und in diesem Moment wusste einfach niemand, was es war.

Die Ärzte suchten weiter nach einer Antwort. Im Dezember – es war kurz vor Weihnachten – kam unser Sohn für einige Tests in die Tübinger Klinik. Dr. Armann hatte vorgeschlagen, sicherheitshalber noch einmal auf Mukoviszidose zu testen, außerdem sollten die Ärzte dort einige weitere Krankheiten ausschließen. Sie entnahmen Leberzellen, Blut, Knochenmark, machten eine Hautpunktion. Mir zuckte es jedes Mal wie ein Stich durchs Herz, wenn ich sah, wie sie eine Kanüle in Tobis Ärmchen oder Beinchen stachen und er anfang zu weinen.

Trotzdem war er nicht wie die anderen Kinder, die mit ihm auf der Station lagen. Er, der sich noch nicht durch Worte ausdrücken konnte, sprach mit seinen Augen. Tobi hatte schon als Baby lange Wimpern – seine Schwestern hatten sich gleich in seine Augen verliebt, als wir ihn nach Hause holten. »Wie bei einer Puppe«, sagten sie staunend. Oft schaute er uns unverwandt an und seine Augen ruhten auf uns, als wollte er sagen: »Ich weiß, das ist gerade nicht einfach, aber wir schaffen das!« Vielleicht ist diese Interpretation auch ein Stück weit mein Hoffen, vielleicht ein wenig Wunschdenken. Trotzdem gaben uns seine Blicke immer wieder Kraft. Und wenn ihm Blut abgenommen werden musste oder eine schmerzhaft Untersuchung anstand, dauerte es nicht lange und Tobi strahlte uns und die Ärzte mit tränennassen Wangen und leuchtenden Augen an.



Am Tag vor Heiligabend durfte Tobi nach Hause. Elisabeth setzte die Mädchen ins Auto und holte uns ab. Henriette und Charlotte freuten sich riesig, als wir endlich wieder alle zusammen waren. Dass sie in

der Zeit vor Weihnachten immer auf einen Elternteil verzichten mussten, war den beiden gar nicht geheuer. Sie taten uns so leid – doch was hätten wir anderes tun sollen? Tobi konnten wir schließlich auch nicht alleine lassen. Zu Hause angekommen setzten wir deshalb alles daran, die Mädchen für die Entbehrungen zu entschädigen.

Die Woche, die wir im Krankenhaus verbringen mussten, hatte mich davon abgehalten, Charlottes Geschenk zu bauen. Sie sollte einen Kaufladen bekommen, wie ihre große Schwester bereits einen besaß. Henriettes Kaufladen hatte ich aus Holz selbst gebaut. Doch wie sollte ich in einer Nacht ein angemessen schönes Geschenk zimmern? Ratlos sah ich mich im Keller um. In einer Ecke entdeckte ich schließlich eine Bananenkiste. Ich begann zu basteln, bemalte und beklebte die Kiste mit Weihnachtsmotiven. Schließlich war ich fertig und begutachtete kritisch mein Werk. Der Bananenkisten-Kaufladen war bei Weitem nicht so schön wie Henriettes Holzladen, aber ich hoffte, dass Charlotte sich trotzdem freuen würde.

Der Heiligabend kam und wir versuchten, den Mädchen trotz unserer Sorgen um Tobi und der gedrückten Stimmung ein schönes Weihnachtsfest zu bereiten. Am Nachmittag gingen wir gemeinsam in die Kirche und die beiden sahen begeistert beim Krippenspiel zu. Doch auch uns tat es gut, unter Menschen zu sein. Freunde und Bekannte aus unserer Kirchengemeinde erkundigten sich nach Tobi und erzählten uns, dass sie für uns gebetet hatten, als er im Krankenhaus war. Ihr Mitgefühl und ihre Anteilnahme taten uns gut. Besonders die vielen Gebete, mit denen sie uns damals wie heute begleiteten, berührten unsere Herzen und gaben uns Kraft.

Wieder zu Hause, konnten die Mädchen die Zeit bis zur Bescherung kaum abwarten. Das Weihnachtszimmer – eigentlich unser Wohnzimmer – war durch einen schweren Vorhang vom Rest der Wohnung abgeteilt. Erst beim Klingeln eines Glöckchens wurde der Vorhang aufgezo- gen und das Zimmer erstrahlte in seiner ganzen Pracht. Neben Henriettes

Kaufladen besaßen die Mädchen noch ein riesiges Puppenhaus, das ich selbst gebaut hatte. Jedes Jahr am Heiligabend holten wir Kaufladen und Puppenhaus vom Dachboden und stellten sie im Weihnachtszimmer auf. Im Januar wurden sie dann wieder weggepackt und warteten auf ihren nächsten großen Auftritt. Dadurch, dass diese besonderen Spielsachen nicht immer verfügbar waren, liebten die Kinder sie nur noch mehr und spielten die ganze Zeit damit. Nun kam also noch der Kaufladen für Charlotte hinzu.

Mit einem freudigen Ausruf lief unsere Mittlere zu ihrem Geschenk. Mir fiel ein Stein vom Herzen. Sie fand ihn auf Anhieb wunderbar. Alles wurde genau betrachtet, sie war kaum davon wegzubekommen. Dabei war sie gar nicht traurig, dass ihr neuer Kaufladen »nur« aus einer Kiste bestand. Er hatte Weihnachtsbilder, war schön bunt und er war ihr eigener – das genügte völlig.

Das Puppenhaus war ebenfalls ein Highlight. Es war vier Stockwerke hoch und hatte viele verschiedene Zimmer, die ich mit Tapete, Teppich und Farbe ausgestaltet hatte. Sogar einen Balkon gab es. Jedes Mädchen hatte seine eigenen Zimmer, für die es jetzt weitere Möbel bekam. Und dann entdeckten die Mädchen den Weihnachtselch. Oma Elisabeth, meine Mutter, hatte ihn mitgebracht. Es war ein großer brauner Plüschelch, der Weihnachtsmusik spielte, sobald man sein Ohr drückte. Henriette war hingerissen und sprang auf den Elch zu. Als die ersten weihnachtlichen Klänge ertönten, begann sie durchs Wohnzimmer zu tanzen. Charlotte sprang hinterher – wenn ihre große Schwester so einen Spaß hatte, wollte sie unbedingt mitmachen.

Als die Mädchen ein bisschen ruhiger waren, setzten wir uns gemeinsam hin und sangen Weihnachtslieder. Bevor es an die Bescherung ging, beteten wir gemeinsam und dankten Gott für unsere Familie, das schöne Fest und alles, was er uns geschenkt hatte. Natürlich war unser Leben im vergangenen Jahr nicht immer einfach gewesen, aber wir hatten auch so viel Gutes erlebt – Zuspruch, Bewahrung, der negative

Mukoviszidose-Befund –, dass wir jede Menge Gründe zum Danken hatten.

Selbst Tobi, der noch nichts von dem verstand, was um ihn herum vorging, hatte eine schöne Zeit und genoss die weihnachtliche Atmosphäre. Er lachte uns alle an, griff nach seinen Schwestern und wedelte fröhlich mit seinen Ärmchen. Unsere Töchter freuten sich über seine Aufmerksamkeit. Sie merkten zwar, dass mit Tobi irgendetwas nicht in Ordnung war, doch unsere Sorgen und Befürchtungen hielten wir wohlweislich von ihnen fern. So konnten sie die Zeit mit ihrem geliebten Bruder ohne jeden Schatten genießen. Diese Weihnachtstage waren für uns alle wie eine kleine Atempause vom Alltag, der uns so viel abverlangte.



Das alte Jahr ging, das neue kam und noch immer wussten wir nicht mehr über Tobis Krankheit. Sein Zustand war unverändert: Er bekam schlecht Luft, aß nicht gut, behielt wenig bei sich und wuchs nur langsam. Trotzdem war er ein fröhliches Baby, das immer lachte, wenn es ihm einigermaßen gut ging. Im Februar 2010 sah er allerdings so schlecht aus, dass er zum Arzt musste. Ich sprach mit Elisabeth darüber, bevor ich mich auf den Weg zur Arbeit machte, und sie wollte noch an diesem Tag mit Tobi in die Sprechstunde. Zwei Tage später saß sie erneut bei unserem Kinderarzt – das verschriebene Antibiotikum half gar nicht und es ging unserem Sohn nicht besser.

Als ich einen Tag darauf, am Donnerstag, zum Mittagessen nach Hause kam, führte mich mein erster Weg an Tobis Bettchen. Elisabeth hatte sich den ganzen Vormittag um ihn gekümmert und bereitete jetzt, wo er endlich eingeschlafen war, das Essen vor. Ich sah sein Gesicht und erschrak. Alle Farbe war daraus gewichen, es wirkte bläulich und war zu einer gequälten Grimasse verzogen. »Elisabeth!« Ich muss so besorgt

geklungen haben, wie ich mich fühlte, denn meine Frau kam gleich darauf ins Zimmer gelaufen.

»Was ist denn?«

»Schau dir Tobi mal an. Du musst unbedingt zum Kinderarzt mit ihm, sobald die Praxis aufmacht!« Ich sah, wie auch sie zusammenzuckte, als sie in das Gesicht unseres Sohnes blickte. Dass sich sein Zustand in so kurzer Zeit derart verschlechtert hatte, machte uns Angst.

Nach dem Mittagessen fuhr ich zurück zur Arbeit, doch es fiel mir schwer, mich auf meine Aufgaben zu konzentrieren. Als ich einen Vorgang zum dritten Mal neu beginnen musste, stand ich auf und öffnete ein Fenster. Die frische Februarluft tat mir gut. An diesem Tag war ich noch zu einer betriebsinternen Veranstaltung angemeldet und würde daher etwas früher Feierabend machen – morgen würde mir meine Arbeit sicherlich wieder leichter fallen. Doch gerade als ich meinen PC heruntergefahren und den Mantel von der Garderobe genommen hatte, klingelte das Telefon. Es war Dr. Armann. Nach einer kurzen Begrüßung kam er ohne Umschweife auf den Punkt: »Herr Roller, es steht sehr schlecht um Tobias. Er hat eine lebensbedrohliche Lungenentzündung, ich habe bereits den Notarzt gerufen.« Ich spürte Panik in mir aufsteigen: »Ich komme sofort!«

Ich rannte zum Auto. Auf dem Weg betete ich verzweifelt: »Bitte, Vater im Himmel, lass mich rechtzeitig kommen.« Jede Ampel wurde zur Zerreißprobe, jeder Autofahrer, der nicht schnell genug anfuhr, ließ mich verzweifelt aufstöhnen. Schließlich hielt ich vor der Arztpraxis und sprang aus dem Auto. Der Rettungswagen war bereits da, das zuckende Blaulicht erhellte die winterliche Straße auf fast schon unwirkliche Weise.

Elisabeth sah mich kommen und lief auf mich zu. »Ich fahre mit Tobi!«, rief ich ihr fast flehend zu. Ich sah das Verstehen in ihren Augen. Sie nahm den Schlüssel, ich kletterte in den Rettungswagen. Die Türen wurden hinter mir zugeschlagen und wir fuhren mit Blaulicht und Mar-

tinshorn los. Elisabeth nahm mein Auto und fuhr mit den Mädchen nach Hause. Wenigstens die beiden sollten von dieser Aufregung verschont bleiben.

In der Klinik ging alles sehr schnell. Während der Untersuchungen und Behandlung durfte ich die ganze Zeit dabei sein. Ich streichelte Tobis Kopf, damit er merkte, dass wir ihn nicht alleinlassen würden. Als das Schlimmste überstanden war, telefonierte ich mit Elisabeth. Wir einigten uns schließlich darauf, dass ich in der Klinik bei Tobias bleiben würde und Elisabeth bei den Mädchen.

Es folgten lange und bange Tage. Ich rief meinen Arbeitgeber an und er gab mir frei, ohne dass ich Urlaub nehmen musste. Ich staunte dankbar über dieses unerwartete Geschenk. Dann wartete ich. Ich aß in der Klinik, schlief in der Klinik. Ich saß an Tobis Bettchen und betete, während er um jeden Atemzug kämpfte. Und während Elisabeth zu Hause versuchte, sich vor den Mädchen ihre Sorge nicht anmerken zu lassen, sah ich in die besorgten Gesichter der Ärzte.

Was war nur passiert? Vor nicht einmal einem Jahr war noch alles perfekt, und nun drohte alles zu zerbrechen. Wieso mutete Gott uns das zu? Warum musste Tobi so kämpfen? Egal, was die Ärzte versuchten, es ging ihm nicht besser. Für mich verschwammen die Tage. Nach einer Woche – draußen war es schon dunkel und ich saß gerade an Tobis Bett und streichelte seine kleine Hand – kam der behandelnde Arzt ins Krankenzimmer. Ich stand auf.

»Herr Roller«, sagte er ernst, »ich will ganz ehrlich zu Ihnen sein. Wir haben alles getan, was in unserer Macht steht. Nichts davon hat bisher angeschlagen. Uns bleibt nun noch eine Möglichkeit: Wir geben Ihrem Sohn eine Mischung verschiedener hoch dosierter Antibiotika. Danach geht es heute Nacht entweder bergauf mit ihm, oder, wenn sie nicht helfen...« Er ließ den Satz unbeendet und sah mich fragend an. Ich nickte mit immer schwerer werdendem Herzen. Wenn es keine andere

Möglichkeit gab, was sollten wir sonst tun? Wir würden es versuchen müssen!

Tobias bekam die nötigen Medikamente und wir warteten. Ich betete Stunde um Stunde, dass Gott eingreifen, ein Wunder geschehen lassen würde. Und dann geschah es tatsächlich. Die Krankenschwester, die immer wieder zu uns ins Zimmer schaute, sah mich spät in der Nacht mit Hoffnung in den Augen an.

»Ich glaube, er hat es geschafft!«, sagte sie leise und legte mir aufmunternd die Hand auf die Schulter. »Es geht bergauf.«

»Gott sei Dank!« Ich konnte unser Glück kaum fassen. Gott hatte uns wirklich ein Wunder geschenkt. Tobias würde die Nacht überleben.

Der Motor der Ernährungspumpe springt an und reißt mich aus meinen Erinnerungen. Müde schaue ich zu Tobi. Er atmet schwer – wie meistens –, aber er schläft tief und fest. Ich stehe vorsichtig auf, um ihn nicht zu wecken, und schaue aus dem Fenster. Vor mir liegt die stille Stadt, dahinter der Österberg. Die Nacht ist klar und ruhig. Wie eine silberne Decke liegt das Mondlicht auf den Dächern und Hügeln und die Bäume strecken ihre kahlen Äste schwarz und unbeweglich in die windstille Dunkelheit. Ich öffne das Fenster und ziehe die Nachtluft in meine Lungen. Es ist kühl und feucht draußen und kein Geräusch zu hören. Selten ertönt das leise Brummen eines fernen Automotors. Ein tiefer Frieden erfüllt mich. »Danke für diese ruhigen Momente, Vater«, bete ich lautlos zu Gott.

Ich blicke zurück ins Zimmer. Tobi liegt klein und zart unter der großen Bettdecke. Sein Brustkorb hebt und senkt sich. Dann sehe ich, wie sich seine Augenbrauen leicht zusammenziehen, er murmelt im Traum vor sich hin. Was für ein Geschenk, dass ich nach allem, was passiert ist, meinem Sohn beim Schlafen zuschauen darf. Ich muss daran denken, wie klein und zart er schon damals war, als ich in der Klinik an seinem Bett saß.

Tobi wirkte winzig in seinem Klinikbettchen. In den Tagen nach der erfolgreichen Behandlung besserte sich sein Gesundheitszustand langsam etwas, trotzdem musste er im Krankenhaus bleiben. Seine Lungenentzündung war immer noch nicht weg und es standen weitere Tests an. Dann der nächste Schock: Tobi hatte sich mit Legionellen infiziert. Noch mehr zusätzliche Medikamente, noch mehr Tests. Das häufige Blutabnehmen war das Schlimmste dabei. Die Adern an Tobis Kopf, Armen und Füßen waren komplett zerstoßen. Die Ärzte schafften es bald nicht mehr beim ersten und selten beim zweiten Mal, die erforderliche Menge Blut zu bekommen, die sie für die Tests benötigten.

Am zweitschlimmsten für Tobi waren die Medikamente. Sie schmeckten scheußlich, aber da er manche davon schlucken musste, wurden sie ihm zwangsweise über den Mund verabreicht. Er wehrte sich mit allen Kräften dagegen und wirkte danach immer erschöpft. Trotzdem war es auch hier wie bei seinem ersten Krankenhausaufenthalt: So sehr er während all dem litt – kaum war es vorbei, lächelte er wieder. Und sein intensiver Blick, mit dem er Ärzte, Schwestern und Pfleger ansah, schien fast alle in seinen Bann zu ziehen.

Überhaupt erlebten wir trotz aller Schwierigkeiten immer wieder auch ermutigende Momente, wenn Elisabeth oder ich an Tobis Bett saßen. Mehr als einmal kamen wir mit den Krankenschwestern ins Gespräch, die sich um unseren Jungen kümmerten. Wir erzählten ihnen von unseren Mädchen zu Hause. Von unserer Hoffnung trotz all der schlimmen Momente, dass Gott unseren Sohn gesund machen würde. Und es fühlte sich fast an, als würde Gott uns antworten und Mut zusprechen, wenn wieder eine der Schwestern sagte: »Wissen Sie, ich glaube auch an Gott.« Einige von ihnen sagten uns sogar, dass sie für Tobi beten würden.

Ein besonderes Erlebnis in dieser Zeit war jedes Mal der Besuch der Klinikclowns Rosina und Hupe, eine Frau und ein Mann, die einmal in der Woche kamen. Tobi wurde richtig lebhaft, wenn die beiden

geschminkten Clowns vor seinem Bett standen. Sie schnitten Grimassen und machten Musik mit Mundharmonika und Gitarre, sie zogen Tücher, Bälle und sogar kleine Tierfiguren aus ihren unzähligen Taschen und sie pusteten bunte Luftballons auf, die sie den kranken Kindern schenkten. Tobias gluckste fröhlich. Er begann, immer strahlender zu lachen und freute sich einfach nur. Er ließ sie sogar einmal sein Fläschchen halten, aus dem er trank.

Später erfuhr ich, dass die Clowns sonst selten so engen Kontakt mit Kleinkindern hatten, da diese manchmal Angst bekamen. Deswegen behielten sie sie bei all ihren Späßen immer genau im Auge. Doch Tobi wirkte so fröhlich und unbeschwert, dass sie es versuchten. Immer wieder griff er nach ihnen und lachte. Diese Minuten waren wie eine Auszeit von meinem sorgengeplagten Alltag.

Es sollte noch einige Wochen dauern, bis Tobias entlassen werden konnte. Er sah zwar sehr schlecht aus, doch es ging ihm besser als vor dem Krankenhausaufenthalt. Zumindest für eine Weile. Unser Glück währte allerdings nicht lange, denn bald verschlechterte sich sein Gesundheitszustand wieder und er musste erneut in die Klinik. Wieder vergingen Wochen. Doch ein Personalwechsel in der Immunologie erschwerte die Behandlung und die Ärzte kamen bei seinen unklaren Symptomen nicht wirklich weiter.

Während all der Zeit standen wir mit Tobis Kinderarzt in Kontakt. Er fragte immer wieder nach unserem Sohn und besprach sich regelmäßig mit den Ärzten im Krankenhaus. Er war es dann auch, durch den wir von der Klinik in München erfuhren. Die dortige Immunologie hatte einen sehr guten Ruf und Dr. Armann organisierte Tobis Transfer nach Bayern.

Lichtblicke und dunkle Stunden

Ich fuhr zusammen mit Tobias nach München. Elisabeth blieb mit unseren Mädchen zu Hause. Es war schwer genug für die beiden, dass ein Elternteil immer bei Tobi im Krankenhaus war. Sie sollten nicht auf beide Eltern verzichten müssen. Wenn Elisabeth einmal weg musste, konnten die Mädchen glücklicherweise bei ihrer Oma bleiben, an der sie sehr hingen. Oma Elisabeth hatte selbst fünf Kinder großgezogen und zu diesem Zeitpunkt bereits 24 Enkel – Hetty und Lotte hätten also nicht besser versorgt sein können. Trotzdem war es nicht einfach, dass die Familie nun länger getrennt sein sollte.

In München angekommen, empfing mich Professor Belohradsky sehr schnell. Nachdem er mich begrüßt hatte, nahm ich ihm gegenüber Platz. »Wissen Sie«, begann er das Gespräch, »in einem Fall wie dem Ihres Sohnes ist das Gebet das Wichtigste.«

Ich sah ihn überrascht an. »Gebet ist für uns sehr wichtig«, sagte ich.

Er lächelte mir aufmunternd zu. Was für ein Geschenk, dass Tobis Ärzte beide gläubige Menschen sind, dachte ich in diesem Moment, denn auch Dr. Armann hatte uns bereits versichert, dass er für uns betete. Zwei Männer, die mit uns um Tobis Leben kämpften – und die wussten, dass sie es nicht allein in der Hand hatten, was passierte, dass es jemanden gab, der größer ist als wir. Jemand, der es gutmachen konnte.

Ich fühlte mich bei Professor Belohradsky sofort gut aufgehoben. Er nahm sich Zeit für mich und meine Fragen und Sorgen. Unser Kinderarzt hatte ihm bereits die Krankenakte sowie alle weiteren nötigen Unterlagen zukommen lassen, trotzdem ließ er sich von mir noch einmal

alles berichten, was seit der Geburt unseres Jüngsten passiert war. Dabei machte er sich sorgfältig Notizen. Anschließend fasste er zusammen, was er aus Tobis Akten und von den Ärzten erfahren hatte, bei denen unser Sohn bisher in Behandlung war. Dann erklärte er mir seine Vermutung und die weitere Vorgehensweise.

»Herr Roller, wir werden ein Expertenteam bilden, dem Ärzte aus verschiedenen Fachbereichen angehören. Ich selbst werde die Leitung übernehmen. Wir werden uns regelmäßig über den Verlauf von Tobias' Krankheit und die Untersuchungsergebnisse austauschen und über die Behandlungsmöglichkeiten beraten. Ich will allerdings ganz ehrlich zu Ihnen sein«, sagte er und sah mich ernst an. »Der Fall Ihres Sohnes ist sehr kompliziert. Ich kann Ihnen nichts versprechen. Wir werden unser Möglichstes tun, aber der Ausgang ist ungewiss.«

Das laute Piepen der Ernährungspumpe holt mich unerwartet wieder aus meinen Erinnerungen in die Gegenwart. Schnell gehe ich die wenigen Schritte vom Schlafzimmerfenster zum Bett. Ich richte den abgeknickten Schlauch. Tobi wacht dabei auf.

»Bist du nicht müde, Papa?«, murmelt er leise.

»Doch, Tobi-Schatz, ich bin auch müde.« Ich lächle ihn liebevoll an.

»Dann musst du dich aber hinlegen. Du kannst ja nicht im Stehen schlafen!«, grinst Tobi schelmisch und ein wenig wacher. Ich muss lachen und lege mich neben ihn. Tobi kuschelt sich an mich. Ich küsse ihn auf den Kopf und streiche ihm übers Haar.

»Siehst du, Papa, wenn ich mit dir kuschle, kannst du viel besser schlafen«, sagt Tobi überzeugt. Während er wieder einschläft, hält er meine Hand. Meine Erinnerungen kehren zurück zu unserer ersten Zeit in der Münchner Klinik. Schon damals waren wir immer an seiner Seite. Und bereits in dieser frühen Zeit seiner Kindheit wurde schnell klar, dass unser Junge ein echter Kämpfer war, der nicht einfach aufgeben würde.