

#prayforemia

TOD, WO IST DEIN STACHEL?

CHRISTIAN HELM

#prayforemilia

von Christian Helm

© 2019 Grain-Press, Verlag GmbH

Marienburger Str. 3

71665 Vaihingen/Enz

eMail: verlag@grain-press.de

Internet: www.grain-press.de

Satz: Grain-Press

Cover Design: SelfPubBookCovers.com/JohnBellArt

Bibelzitate sind, falls nicht anders angegeben, der Bibeltext der Schlachter Übersetzung Copyright © Genfer Bibelgesellschaft, CH-1204 Genf, entnommen. Weitere verwendete Bibelübersetzungen:

EÜ: Einheitsübersetzung der Heiligen Schrift © 2016 NL: Neues Leben. Die Bibel 2002 LUT: Die Bibel nach Martin Luther, revidiert 2017, Hfa: Hoffnung für Alle 2015 by Biblica, Inc.®

ISBN 978-3-947454-40-2 Artikel Nr. 3598540

EMPFEHLUNGEN

Ich bin persönlich davon überzeugt, habe es erlebt und höre auch nicht auf, es zu verkündigen: Wir haben einen Gott, der Wunder tut - heute!

Hier halten Sie ein Stück reales Leben von Christian und Dr. Anita Helm in Händen, und in diesem Buch berichten sie von den Wundern, die sie erlebt haben. Christian Helm erzählt detailliert vom Krankheitsverlauf seiner kleinen Tochter, von den Tiefen, aber auch Höhen, die er und seine Frau durchschritten haben. Vor allem eines sticht in diesem Buch hervor: Ehepaar Helm hat nicht aufgehört, Gott zu glauben und zu beten. Dabei wurden sie von ihnen nahestehenden und lieben Menschen unterstützt.

»#prayforemia« ist ein Glaubenszeugnis. Es ist ein Zeugnis von Gebetserhörungen. Und es ist eine starke Ermutigung für Menschen, die ähnlich ausweglos erscheinende Situationen durchleben. Ob Krankheit, Nöte in der Familie, schwierige Situationen in irgendeinem Lebensbereich,... Gott war, ist und bleibt derselbe und Gebet ist nie vergebens.

Walter Heidenreich

Ehemaliger Vorsitzender und Präsident der Freien Christlichen Jugendgemeinschaft (FCJG) und von HELP international e.V.

Eine zuweilen fast minutiös wirkende Darstellung des mit Abstand härtesten und schmerzhaftesten Jahr seines Lebens – so beschreibt Christian Helm „sein“ Jahr 2016. Ihn und seine Familie trifft ein Super-GAU. Bei der kleinen Tochter Emilia, noch keine zwei Jahre alt, wird Leukämie diagnostiziert, wie sich im Laufe der Untersuchungen herausstellt, eine besonders aggressive Form

dieser lebensgefährlichen Erkrankung. Warum er im Rückblick auf diese emotionale Achterbahn mit jeder Menge existenzieller Grenzerfahrungen – „Meine Welt brach zusammen!“ – dieses Jahr gleichzeitig als „das Beste“ beschreibt, das wird Schritt für Schritt beim Lesen dieses autobiografischen Berichtes deutlich.

Dieses Buch beschreibt das Leiden der kleinen Emilia knochen-ehrlich und schonungslos. Man leidet förmlich gemeinsam mit diesem kleinen Mädchen. Die Chemo-Therapie, so sehr sie im Heilungsprozess von Bedeutung ist, ist schrecklich und hat brutale Wirkungen. Die Monate des Hoffens und Betens, der Schmerzen, der Operationen und Nebenwirkungen – die Beschreibung dieser extremen Belastungszeit lässt erahnen, wie es einer Familie ergeht, der von heute auf morgen der Boden unter den Füßen weggezogen wird.

Ebenso thematisiert werden die innerlichen Turbulenzen der Eltern, die Christen sind, und deren Glaube unbegreiflich hart und schmerzvoll erschüttert wird: „Möchte ich noch etwas mit Gott zu tun haben, wenn er so etwas zulässt?“

Apropos hoffen und beten: Beides spielt in dieser autobiografischen Rückschau eine zentrale Rolle. Die Krankheit der Tochter, das aus der Bahn geworfene dahintrudelnde Familienleben, die innere Verfasstheit von Mutter und Vater, die bohrenden Fragen, die gerade auf einer Krebsstation ungeklärten Geheimnisse und Mysterien (Warum werden nur einige Menschen und nicht alle geheilt?), die Teil des Lebens mit Gott bleiben und die im Glauben aufkeimende Hoffnung – all das wird vor und mit Gott thematisiert. Sehr authentisch wird die trotz schlimmer äußerer Umstände wachsende Gewissheit beschrieben, dass Gott auch durch die extremen Erfahrungen segnet, wie er aus Bitterem Süßes macht.

Insofern ist dieses Buch nicht nur ein leidvoller, glaubensvoller und spannender Bericht über Krankheit und Heilung, sondern gibt ebenso Einblick in tiefe und tiefste Fragen einer Beziehung zu Gott. Nicht viele Menschen erleben schon in ihren vergleichsweise jungen Jahren eine derart emotionale Wüste wie Familie Helm. Aber dieses Ehepaar hat gelernt, mitten in der Chemotherapie von Gott zu sagen: Nur weil wir nicht immer verstehen, was er tut

und wie er es tut, vertrauen wir dennoch in seine Güte und Liebe. Ihr Glaube erweist sich als das tragfähige Fundament gerade in der schmerzvollsten Krise ihres Lebens – spannend ...

Ekkehart Vetter,

Präses des Mülheimer Verband Freikirchlich-Evangelischer Gemeinden
und Vorsitzender der Deutschen Evangelischen Allianz

Ich bin so berührt von den Zeilen, vom Kampf, von der Ehrlichkeit, vom Schmerz, von der Unsicherheit, von der Überforderung, von der Angst und dem alles überwindenden Vertrauen in einen liebenden Gott. Anita und Christian beschreiben so klar und so verständlich. Ich bin überzeugt, dass es vielen Menschen helfen wird, durch die Tiefen der menschlichen Angst und Not zu gehen, weil es einen tröstenden und ermutigenden Weg aufzeigt. Ich bin berührt und ermutigt zugleich.

Martin Bühlmann

Leiter der Vineyard DACH und der Vineyard Berlin

Dieses vorliegende Buch von meinen Freunden Dr. Anita und Christian Helm ist schwer in einer klassischen Kategorie einzuordnen. Es ist mehr als der biografische Ausschnitt einer sehr schweren Lebenskrise im Leben einer ganz normalen Familie, es ist mehr als ein theologisches oder psychologisches Lehrbuch. All diese Aspekte kommen vor. Als Leser werde ich mitgenommen auf eine innere Reise, existenzielle Lebensfragen stehen mir vor Augen, ihre Fragen sind meine Fragen. Was war geschehen? Ihre kleine Tochter Emilia ist krank, sie ist todkrank! Leukämie! „Warum passiert das? Wie gehen wir damit um? Wo finden wir Halt“, dieser Fragen stehen im Raum. Christian als Psychologe und Anita als Ärztin bringen je ihren professionellen Blick auf das Geschehen mit ein, gemeinsam ist ihr tiefer Glaube an Jesus Christus, bei dem sie sich verankert wissen.

Ich habe diese Zeit im Sommer 2016 damals sehr intensiv miterlebt, habe mitgebetet und mitgelitten und mitgefeiert! Ich wünsche diesem Buch eine breite Leserschaft, weil es Hoffnung und Orientierung bietet für die Krisen des Lebens.

Jan Achtermann

Pastor, Mitglied im Leitungskreis der GGE im BEFG und
enger Freund von Christian Helm.

INHALT

Vorwort	11
1. Vom Glashaus ins Krankenhaus	16
Der Einschlag – was machen wir jetzt?.....	24
Die Illusion der Unverwundbarkeit:.....	27
2. Akute myeloische Leukämie (AML).....	31
Der Zusammenbruch – am Boden angekommen:.....	34
Wo ist Gott in unserem Leid?.....	36
3. #prayforemia	39
Warum öffentlich darüber schreiben?	45
Die Bedeutung von Fürbitte:.....	47
4. Josuas Kampf	50
Mehr, als nur ein Name:.....	53
5. Die ersten Tage nach der Diagnose.....	56
Chemotherapie:.....	59
Heilt Gott heute noch?.....	65
6. Chemotherapie	70
Beten und Vertrauen:.....	75
7. Das Böse.....	81
Im Fokus des Bösen:	84
Was ist das Böse und was kann ich dagegen tun?	87
8. „GATA-1“ und die ersten Nebenwirkungen.....	95
Die ersten Nebenwirkungen	99
9. Die Silberinsel	106
Wüsten- und Oasenzeiten:	110
10. Wir brauchen Blut!.....	115
Die Bedeutung von Blut:	126

11. Sorgen über Sorgen.....	130
Umgang mit Sorgen:.....	134
12. Ein Marathon, kein Sprint.....	139
Das Ziel vor Augen:.....	151
13. Persönliche Veränderung	155
Aufräumen:.....	157
Im Angriff, nicht der Verteidigung:.....	163
Raus aus dem Wal:.....	165
Nachholbedarf:.....	167
14. Heilung(en)	170
Wie funktioniert das?.....	185
15. Es geht weiter.....	189
Hoffnungsträger:.....	204
16. Auszeit	209
Normales Leben:.....	219
17. Der dritte Chemo-Zyklus und ein Umzug	223
Versorgung:.....	237
18. „Ich kann nichts mehr sehen“	240
Die eigenen Grenzen überwinden:.....	246
Rückschläge:.....	258
19. Die Turbo-Patientin	261
Lernen, Gott zu lieben:.....	271
20. „Tod, wo ist dein Stachel?“	275
Es ist vollbracht.....	281
21. Rückblick und Ausblick.....	283
Nachwort:.....	292
Danksagungen	295

VORWORT

Die Einschläge kommen immer näher“. Dieser Satz klingt nach Krieg. Man kann förmlich die Bomben fliegen sehen und die Hilflosigkeit spüren, die mit diesen Worten einhergeht. Gemeint ist häufig aber etwas Anderes. Diesen Spruch habe ich in den letzten Jahren so einige Male beim Mittagessen mit Kollegen gehört. Meine ehemalige direkte Vorgesetzte, eine Personalleiterin, die ich persönlich sehr schätze, bezog sich mit diesem Satz in der Regel auf schlimme Diagnosen aus dem Bekannten- und Freundeskreis oder unserem beruflichen Umfeld. Die betroffenen Personen gehörten meistens zur Generation Ü55. Da die überwiegende Zahl meiner damaligen Kollegen ebenfalls zu dieser Generation gehörte, schwang ein gewisser persönlicher Bezug mit und die Furcht, es könnte einen selbst auch treffen.

Vermutlich kennt das Jeder. Man unterhält sich über einen Verwandten, Freund, Bekannten, Arbeitskollegen, Promi oder sonst jemand, der gerade die Diagnose einer schweren und möglicherweise tödlich verlaufenden Krankheit erhalten hat. Während man so in einiger Distanz zu dem Betroffenen beim Mittagessen zusammen sitzt, unterhält man sich darüber, wie es wohl ist, solch eine Diagnose zu erhalten. Wie geht das Leben weiter, wie geht man damit um? Wie gut, dass ich nicht betroffen bin, denkt man vielleicht insgeheim. Und dann, so ist zumindest meine Erfahrung, kennt eigentlich fast jeder noch mindestens eine Person, die ein ähnlich schlimmes Schicksal teilt. Oft bekommt man das Gefühl, gerade Krebs und noch einige andere Krankheiten nehmen immer mehr zu. Vielleicht ist es auch wirklich so.

„Die Einschläge kommen näher“. Dieses Bild aus dem Krieg, gerade in Deutschland ist es noch in Erinnerung der Generation meiner Großeltern, mit der Angst vor den Einschlägen der Bomben. Wer heute von einem persönlichen Einschlag betroffen ist, kann die Parallelen deutlich spüren. Gerade noch sind die Aufgaben des Alltags und seine Herausforderungen im Fokus. Man denkt vielleicht darüber nach, was heute noch eingekauft werden muss,

und was es zum Abendbrot gibt. Außerdem gibt es da dieses wichtige Projekt im Job, was immer wieder die Aufmerksamkeit bindet. Dazu kommt noch, dass der Chef wieder sehr rührig ist, viele Ideen hat und noch möchte, dass Einiges für ihn erledigt wird. Als Mutter oder Vater kommt zusätzlich die Verantwortung für die Kinder dazu und jede Menge Organisation für ihren Alltag. So oder auch ganz anders, sieht zumindest für viele Menschen der Alltag aus. Meist ohne die notwendige Ruhe, über die Einschlüge einmal wirklich nachzudenken und das eigene Leben zu reflektieren. Dies passiert eher in schlaflosen Nächten oder wenn man tatsächlich mit so einem Einschlag konfrontiert wird.

Bis vor zwei Jahren gehörte ich auch zu den Menschen, die zumindest implizit davon ausgegangen sind, dass die Einschlüge vielleicht näher kommen, ich aber nicht betroffen bin. „Es trifft immer die Anderen“ ist so ein unterbewusster Satz, der die eigene Hoffnung widerspiegelt, nie selbst in solch eine Situation zu kommen. In der wissenschaftlichen Psychologie wurde das tatsächlich in vielen Studien bewiesen. Man nennt dieses Phänomen die „Illusion der Unverwundbarkeit“¹. Solche Einschlüge, die häufig auch als Trauma² beschrieben werden, können zu ganz unterschiedlichen Folgen führen – sowohl negativer, als auch positiver Art. Auf der einen Seite gibt es Menschen, für die das Leben danach keinen Sinn mehr macht. Es ist gibt nur noch innere Leere und Verzweiflung. Die Angst vor dem Tod verstärkt sich, ebenso die eigene, wahrgenommene Hilflosigkeit. Andere Menschen gehen gestärkt aus einem Trauma hervor, indem sie das Leben nicht mehr als selbstverständlich betrachten, der Tod ihnen keine Angst mehr macht und sie jeden Tag voll auskosten³.

1 Levine, Robert. Die große Verführung. Psychologie der Manipulation. Piper Verlag, 2005.

2 „Ein Begriff, der die Reaktion auf ein außergewöhnliches Ereignis definiert. Es ist eine Reaktion auf ein Ereignis, welches die Bewältigungsressourcen eines Individuums überfordert.“ Definition nach Reychler, Luc & Paffenholz, Thania. „Peace Building. A Field Guide.“ Lynne Rienners Publishers, 2001.

3 Josef, Stephen. Was uns nicht umbringt: Wie es Menschen gelingt, aus Schicksalsschlägen und traumatischen Erfahrungen gestärkt hervorzugehen. Springer Spektrum, 2015.

Auch wir als Familie und ich persönlich hatten schon große Herausforderungen und Krisen zu bewältigen. Anfang 2016 musste ich vollkommen überraschend für einige Wochen ins Krankenhaus, da meine Lunge mehrfach kollabiert war (medizinisch: Spontan-Pneumothorax). Die Regeneration zog sich über lange Zeit hin. Die Schmerzen waren furchtbar, dazu kam die existenzielle Angst zu ersticken. In den vergangenen 15 Jahren hatte ich persönlich zwei Mal Zeiten einer absoluten inneren Dunkelheit und Leere. Das Leben schien plötzlich ohne ersichtlichen Grund, keinen Sinn mehr zu machen. Einem dieser Tiefpunkte ging eine Ehekrise voraus, die ihre Wurzel in der Frage hatte, wo wir unser Haus bauen wollten. Fast wäre unsere Ehe an dieser Frage gescheitert und als wir emotional total am Ende waren, konnten wir in dem ganzen Frust, Selbstmitleid und emotionalen Chaos nur noch Gott um ein Wunder bitten. Und er tat es. Wir haben bis heute nicht herausgefunden, wie es dazu kam, aber unsere Ehe ist gesund.

Auch die Schwangerschaft und Geburt unserer beiden Kinder war sehr aufregend. Josua kam einen Monat zu früh zur Welt. Nach einer langen Nacht mit starken Wehen war er endlich gesund auf die Welt gekommen. Wir waren so erschöpft, aber unbeschreiblich glücklich. Nur einige Stunden später lief er plötzlich blau an, trank nicht mehr, man konnte kein Blut abnehmen und er reagierte nicht mehr. Die Ärzte wurden unruhig, weil sie selbst nicht wussten, was die Ursache ist und wie sie ihn behandeln sollten. Also wurde er mit dem Notarzt in das nächst größere Krankenhaus mit Pädiatrie gebracht. Wir blieben zurück: total frustriert, müde und traurig. Wir beteten, während der Krankenwagen mit ihm durch den Feierabendverkehr fuhr. Wir hatten Angst, ihn zu verlieren. Nach acht Monaten der Vorfreude und Hoffnung waren wir nun mit etwas konfrontiert, mit dem wir nicht gerechnet hatten. Aus einem einfachen Gebet wurde plötzlich ein geistlicher Kampf mit allem was dazugehört. Es kam einfach aus uns heraus und ich spürte, dass es dran war, dieses Mal sehr emotional und vehement gegen das Böse anzugehen, was wir als Verursacher für diese Situation wahrgenommen hatten. Kurz nach dieser Gebetszeit mussten wir uns erst einmal für einige Stunden trennen. Anita musste nach der Geburt noch im

Krankenhaus bleiben, weil sie Komplikationen von der PDA⁴ hatte und ihr Bein temporär gelähmt war. Ich fuhr mit dem Auto dem Krankenwagen hinterher, um bei Josua zu sein. Als ich im anderen Krankenhaus ankam und mich nach ihm erkundigte, erhielt ich die positive und zugegeben überraschende Antwort: „Ganz plötzlich auf der Fahrt im Krankenwagen ging es ihm besser. Er machte die Augen auf, atmete normal und wir bekamen wieder einen Zugang in seinen Venen. Wie ein Wunder.“ Es war genau der Moment, in dem wir gebetet und dem Bösen Einhalt geboten hatten.

Emilia hatte während der Schwangerschaft eine Zyste in ihrem Kopf, die uns Sorgen machte. Im schlimmsten Fall hätte dies ihren Tod oder aber eine Behinderung bedeuten können. Wir beteten wieder und die Zyste verschwand. Es gibt noch viele andere Geschichten von Krisen und Problemen, die wir zu überwinden hatten. Aber keine kam dem in diesem Buch beschriebenen „Einschlag“ nahe.

Wie der Donner eines Gewitters, den man nur in der Ferne hört. Während es sonst immer die Anderen trifft, waren es dieses Mal wir, die diesen Einschlag verkraften mussten. Wenn so etwas passiert, ändert sich auf einen Schlag alles: Prioritäten werden durcheinander gewirbelt. Karriere, Selbstverwirklichung, Finanzen, Hausbau und alles andere kommt zum Stillstand und ist plötzlich bedeutungslos. Dieser Einschlag, dieses unerwartete Ereignis nimmt alles ein, Zeit, Energie, Nerven, Emotionen, Gedanken. Spannend wird es, nachdem der erste Schock vorüber ist und man wie aus einer Betäubung zum ersten Mal zu sich kommt. Wie gehe ich jetzt damit um? Wie entscheide ich mich? Lasse ich meinem Schmerz und Frust freien Lauf? Gebe ich auf oder kämpfe ich? Ignoriere ich das Problem oder stelle ich mich dagegen? Lasse ich zu, dass die Verzweiflung mich auffrisst? Welche Rolle spielt Gott in dieser Situation und in meinem Leben? Wie konnte er das zulassen?

4 Abkürzung für Periduralanästhesie. „Eine regionale Anästhesiemethode, in deren Mittelpunkt das Knochenmark und die Wurzeln der Spinalnerven stehen“. Zu den wichtigsten Einsatzmöglichkeiten gehört die Schmerzerleichterung bei der Entbindung. Larsen, Reinhard: Anästhesie. Elsevier, 2018.

Als bei uns der Einschlag kam, mussten wir erst einmal all das realisieren, was über uns herein brach. Wir hatten kaum Zeit zum Verarbeiten und mussten viele Entscheidungen treffen. Nach dem ersten Schock kam auch die Frage: „Wie sind andere Menschen mit einer ähnlichen Situation umgegangen? Wie ist es bei ihnen ausgegangen? Gibt es Hoffnung auf ein Wunder“? In den ersten Tagen nach dem Einschlag haben wir viel recherchiert. Einerseits um mehr über die Diagnose, Ursache, Prognose, Überlebenschancen und Therapiemöglichkeiten zu erfahren. Auf der anderen Seite waren wir aber auch auf der Suche, wo Gott in solchen Situationen ein Wunder vollbracht hat. Nach ähnlichen Geschichten, in denen der Einschlag gut ausgegangen ist. Wir suchten Ermutigung und Hoffnung.

Dieses Buch wurde für genau diesen Zweck geschrieben. Wir hatten von Anfang an den Eindruck, dass unsere Geschichte Menschen in vergleichbaren Situationen helfen könnte. Die Wunder, die wir mit Gott in jenem Sommer 2016 und darüber hinaus erlebt haben, kann Gott wieder tun. Die folgenden Seiten bezeugen, dass Gott Menschen liebt, dass er uns nicht im Stich lässt und dass es sich lohnt, ihm zu vertrauen. Wir beten, dass dieses Buch Menschen Hoffnung gibt, die ein Wunder brauchen und bei denen Glauben weckt, die aufgegeben haben an Gott und an Wunder zu glauben.

1. VOM GLASHAUS INS KRANKENHAUS

Das Datum einiger besonderer Tage im Leben brennt sich für immer in das Gedächtnis ein. Für mich (Christian) wird der 30. Mai 2016 immer ein Tag sein, der in diese Kategorie fällt. Geburtstage, Hochzeitstag, Jubiläen, vielleicht auch besondere Ereignisse in der Weltgeschichte wie der 11. September 2001 oder der Gewinn der Fußballweltmeisterschaft 2014 vergisst man (hoffentlich) nie – ebenso wie diesen einen Tag. Es war der Tag unseres Einschlags. Ein Tag, der unser ganzes Leben verändern sollte und nachdem nichts mehr so war, wie zuvor.

Ich saß an meinem Schreibtisch in der 38. Etage eines großen, gläsernen Bürogebäudes in Bonn – dem Standort der Zentrale eines großen DAX-Unternehmens, eines der größten Unternehmen auf unserem Globus überhaupt. Dort oben zu sitzen ist schon etwas Besonderes. Als studierter Psychologe hatte ich gerade erst vor zwei Monaten innerhalb des Konzerns den Job gewechselt und einen für mich bedeutenden Karriereschritt gemacht. Zu diesem Zeitpunkt war die Tatsache, dass ich nun relativ weit oben im Gebäude saß und vorangekommen war noch etwas, über das ich mich freuen konnte. Vom Schreibtisch den Blick über Bonn und über die ganze Region bis hin nach Köln schweifen lassen zu können, hatte schon etwas Erhabenes. So fühlte es sich zumindest anfangs an. An diesem speziellen Tag saß ich also bei eher trübem Wetter weit oben in diesem beeindruckenden Bürogebäude und hatte mit einer Kollegin einen Termin in meinem Büro, als ich plötzlich mehrere Nachrichten von meiner Frau Anita auf mein Smartphone bekam: „Leukämie“, „Komm bitte“. Auf einen Schlag war alles vorbei. Das Meeting war vorbei, die Aussicht hatte ihre Attraktivität verloren und der Karriereschritt ebenfalls.

Mit den Nachrichten gemeint war unsere Tochter Emilia. Damals gerade einmal ein Jahr und zehn Monate alt. Schon in den vorangegangenen Wochen gab es Anzeichen, dass es ihr nicht gut geht. Einige Wochen zuvor hatten unsere beiden Kinder gleichzeitig eine

Lungenentzündung, sodass wir vermuteten, dass sie noch etwas geschwächt sein könnte. Emilia hat über Wochen hinweg schlecht gegessen, war sehr müde und weniger aktiv, als noch zuvor. Dann entdeckte Anita plötzlich einige blaue Flecken an den Schienbeinen von Emilia, die einfach nicht mehr wegzugehen schienen. Sowohl der Kinderarzt als auch ich sind zu dem Zeitpunkt davon ausgegangen, dass diese Zeichen wohl nichts Besonderes bedeuten. Sie muss sich eben noch von der Lungenentzündung auskurieren, ist geschwächt und hat sich einfach gestoßen. Kleine Kinder fallen schon mal hin und machen verschiedene Infektionen durch. Das geht bestimmt vorüber und ist sicherlich nicht schlimm. Anita allerdings spürte da schon, dass etwas nicht stimmte und hat das auch immer wieder geäußert. Ich habe versucht sie zu beruhigen und gesagt, dass es bestimmt nichts Schlimmes ist. Die Vorstellung, von einem Einschlag betroffen zu sein, war eben ganz weit weg und allein den Gedanken daran wollte ich nicht zulassen.

Vor dem 30. Mai hatten wir ein langes Wochenende. Donnerstag war Fronleichnam und Freitag ein Brückentag, an dem wir beide frei genommen hatten, um Zeit miteinander und den Kindern verbringen zu können. Da nicht nur die vergangenen Monate, sondern auch die letzten Jahre sehr hart gewesen waren und ich in den vorangegangenen Wochen viel gearbeitet hatte, war es mir persönlich sehr wichtig, dass wir an diesem langen Wochenende etwas Besonderes unternahmen. Ich wollte ein Highlight. Mal wieder dem Alltag mit allen Herausforderungen und Sorgen entfliehen und einfach mal wieder durchatmen und auf andere Gedanken kommen. Es schien mir nicht passend nur zu Hause zu bleiben.

Auf einen guten Tipp hin haben wir ermäßigten Eintritt in das Phantasialand (einer der größten Freizeitparks in Deutschland, ca. eine halbe Stunde von uns entfernt) bekommen und sind zum ersten Mal mit den Kindern dorthin gegangen. Der Tag war eigentlich sehr schön. Es war sonnig, wir hatten Spaß mit den Kindern und wir konnten abschalten. Es war aber auffällig, dass Emilia viel getragen werden wollte und kaum Energie hatte.

Am Sonntag – also nur einen Tag später – sind wir dann auch noch in den Zoo gegangen. Das machen wir regelmäßig, weil die Kinder die Tiere lieben. Unterm Strich war es dann auch ein Wochenende, mit dem ich zufrieden war. Das Wetter war super, die Stimmung gut und wir hatten uns erholt. An diesem Wochenende hatte Anita Emilia noch untersucht und dabei festgestellt, dass ihre Milz vergrößert war. Für sie hatte der Verdacht auf Leukämie eine weitere Facette bekommen. Und zwar eine signifikante. Mit diesem mulmigen Gefühl gingen wir schlafen, denn am nächsten Tag, dem 30. Mai sollten wir wieder regulär arbeiten gehen.

Der folgende Montagvormittag fühlte sich seltsam an. Wie gesagt, war das Wetter eher trübe, die Stimmung ebenfalls. Niemand schien nach dem langen Wochenende so richtig bei 100% Motivation angekommen zu sein. Bei mir schweiften die Gedanken immer wieder ab. Ich dachte an das Wochenende und an Anitas Befürchtungen, was Emilias Verhalten und ihre körperlichen Auffälligkeiten anging. Als Ärztin hat sie natürlich sehr viel Wissen und Erfahrung. Aus meiner Perspektive äußerste sie aber manches Mal zu früh den Verdacht einer schlimmen Diagnose. Schon seit ihrem Medizinstudium habe ich immer mal wieder Witze über Verdachtsdiagnosen gemacht, die für meinen Geschmack zu extrem und nicht naheliegend waren. Das war nicht böse oder abwertend gemeint, sondern eher ein Schutzmechanismus, um mich nicht damit auseinandersetzen zu müssen. Das Wissen über Krankheiten bedeutet eben auch, dass man Dinge wahrnimmt, die andere Menschen nicht sehen. In diesem Fall sollte sie leider Recht behalten (wie so oft) und seit diesem Tag habe ich keine Witze mehr über ihre Verdachtsdiagnosen gemacht.

In diesem Fall kam neben dem Fachwissen noch das Gespür einer Mutter dazu. Mütter scheinen manchmal einen zusätzlichen Sinn zu haben und sie spüren, wenn mit ihren Kindern etwas nicht in Ordnung ist. Anita wusste ganz bestimmt, dass etwas nicht stimmte und machte sich Sorgen. Sie hatte an diesem Wochenende schon besorgt geäußert, dass die Symptome auf Leukämie hindeuten. Das schien mir viel zu weit hergeholt und ich habe die Aussage abfällig

beiseite getan. Da sie sich aber Sorgen um Emilias Zustand machte, hatte sie beschlossen, Montagvormittag direkt zum Kinderarzt zu gehen. Während sie nun mit Emilia bei der Untersuchung war, saß ich in einem Meeting im Büro, als ich die Nachricht bekam, die kein Vater jemals bekommen möchte und die mein Leben radikal veränderte.

Anita hatte eine ganz andere Perspektive, wie es zu dieser Diagnose kam und wie sie die Vorgeschichte erlebt hat. Hier ihre eigenen Worte:

„Über Monate hinweg zeigte Emilia immer wieder Symptome, die mich mal mehr, mal weniger beunruhigten. Aber für jedes Symptom gab es auch harmlose Erklärungen. Meine Mutter, die auf Emilia aufpasste wenn ich arbeitete, berichtete, dass Emilia immer früher Mittagsschlaf machen wollte. Sie ergriff dann Omas Hand und sagte: „müde, schlafen“. Ich dachte, es läge an unserer veränderten Lebenssituation (ich hatte wieder angefangen mit einer halben Stelle im Krankenhaus zu arbeiten). Es war auffällig, aber ich dachte nicht darüber nach, dass sie blutarm sein könnte und deswegen so müde ist.

Sie hat wenig gegessen. Solche Phasen haben kleine Kinder immer mal wieder. Ich fand es komisch, aber ich dachte nicht, dass ihre Appetitlosigkeit ein typisches B-Symptom⁵ bei einer Tumorerkrankung ist. Ich untersuchte Emilia regelmäßig (Herz, Lunge, Bauch). Dabei fiel mir auf, dass sie einen sehr schnellen Herzschlag hat. Das beunruhigte mich ziemlich, so dass ich ihren Kinderarzt anrief. Er meinte, dass läge bestimmt an der kürzlich durchgemachten Lungenentzündung. Das beruhigte mich nicht, aber ich dachte wie auch er nicht daran, dass es sich um eine Bedarfstachykardie⁶

5 „B-Symptome sind Ausdruck einer Krankheitsaktivität maligner Erkrankungen und treten typischerweise bei Lymphomen auf, seltener auch im Zusammenhang mit soliden Tumoren. Unter B-Symptomen wird die Trias der Allgemeinsymptome Gewichtsverlust und/oder Fieber $>38^{\circ}\text{C}$ und/oder Nachtschweiß verstanden.“ Kreuzer, Karl-Anton et al. „Hämatologie und Onkologie“. Thieme, 2016.

6 Aufgrund von Blutarmut im Körper schlägt das Herz schneller, um den Körper weiterhin mit Sauerstoff versorgen zu können.

handeln könne, weil sie aufgrund der noch nicht diagnostizierten Leukämie so blutarm war.

Abends beim Wickeln fiel mir auf, dass sie sich leicht warm anfühlt. Daraufhin habe ich öfters ihre Temperatur gemessen. Sie war häufig leicht erhöht (z.B. 37,8C). Emilia hatte zu diesem Zeitpunkt noch nicht alle Zähne, so dass ich das als einen Nebeneffekt ansah, oder sie hat einfach eine verschnupfte Nase. Ich erinnere mich noch, dass ich sie auch mal aufs Töpfchen gesetzt hatte und eine halbe Ewigkeit warten musste, bis etwas Urin kam. Ich wollte schauen, ob sie einen Harnwegsinfekt hat. Erstaunlicherweise hatte sie nur rote Blutzellen im Urin-Teststreifen. Ich hatte keine Erklärung dafür. Ich fragte also eine ehemalige Kommilitonin, die Kinderärztin ist, ob sie eine Idee bezüglich der Erythrozyturie⁷ hätte. Sie beruhigte mich und meinte, dass kleine Mädchen schon mal rote Blutzellen im Urin haben können, aufgrund einer Harnwegsreizung. Wir dachten beide nicht daran, dass sie mittlerweile schon so dünnes Blut haben könnte (durch eine verminderte Anzahl an Thrombozyten⁸), so dass sie Blut im Urin hat.

Sie hatte an ihren Schienbeinen einige Blutergüsse (jedoch nicht am Körper). Sie waren schon auffällig, aber ich war irgendwie auch stolz auf sie, dass sie sich so viel bewegte und sich dabei auch mal die Schienbeine stieß. Ich kam nicht darauf, dass sie so wenige Thrombozyten hat, dass sie dadurch eine erhöhte Neigung zu Blutergüssen hat. Zudem war sie sehr blass, aber es gibt nun mal Kinder mit einem hellen Hauttyp. Für sich genommen kein Grund zur Sorge. Immer wieder unterhielt ich mich mit Müttern und Kolleginnen über Emilia und ihre Auffälligkeiten, so dass ich schon befürchtete, alle würden mich für einen Hypochonder halten.

Am Wochenende vor der Diagnosestellung wollte sie ständig getragen werden. Es tut mir heute immer noch leid, wenn ich an eine

7 Als Erythrozyturie bezeichnet man das Auftreten von roten Blutkörperchen (Erythrozyten) im Urin. Durch mehr oder weniger starke Entzündungsvorgänge oder durch Tumorwachstum erscheinen Erythrozyten im Urin.

8 Blutplättchen, die kleinsten Bestandteile des Blutes. Sie spielen eine wichtige Rolle bei der Blutgerinnung. Sind zu wenige vorhanden, kann es zu (unkontrollierten) Blutungen kommen.

Szene im Phantasialand denke, wo sie auf meinen Arm wollte, ich sie aber nicht mehr tragen konnte und außerdem dachte, wir können sie doch nicht so verwöhnen, indem wir sie dauernd tragen. Aber das arme Mäuschen war so krank. Am 29. Mai untersuchte ich sie wieder – also einen Tag vor der Diagnose im Krankenhaus. Ihr Herzschlag war schnell, aber dieses Mal hatte sie nun auch eine vergrößerte Milz. Ich bekam Angst. Alle Symptome passten nun wie Puzzleteile zusammen. Sie könnte eine Leukämie haben. Aber nein, das kann doch gar nicht sein, doch nicht meine Tochter. Ich traute mich nicht, am Sonntagabend in die Notaufnahme zu gehen. Die Nacht über konnte ich nicht schlafen, weil ich viel geweint habe.

Eigentlich hätte ich am Montag arbeiten müssen, stattdessen meldete ich mich krank. Ich rief in einer neuen Kinderarztpraxis an und schilderte Emilias Symptome und meine Verdachtsdiagnose. Leider bekam ich erst für den nächsten Tag einen Termin. Ich war verzweifelt und wusste nicht, wie ich es noch 24 Stunden in Ungewissheit aushalten sollte. Meine Schwester ermutigte mich in die Notaufnahme der Kinderklinik zu fahren. Nach einer langen Wartezeit (ca. 3 Stunden) kamen wir endlich dran. Ich schilderte einem netten jungen Assistenzarzt Emilias Symptome und meine Verdachtsdiagnose. Der Arzt war sehr verständnisvoll. Er meinte, wir warten einfach mal die Ergebnisse der Blutentnahme ab. Er hatte noch einige andere Differentialdiagnosen. Die Blutentnahme an sich war der Horror. Emilia schrie wie am Spieß, musste von mehreren Erwachsenen festgehalten werden, dann musste mehrfach gestochen werden. Schließlich saßen wir wieder im überfüllten Wartezimmer. Emilia schlief sehr viel und ich hatte Angst. Als wir wieder ins Behandlungszimmer gerufen worden, stand der Oberarzt im Raum und ich fing sofort an zu weinen, bevor auch nur ein Wort gesprochen wurde. Für mich war klar, dass der Oberarzt nur bei schlimmen Diagnose mit dazu kommt. Weinend fragte ich: „Sie hat Leukämie, oder“? Ja. Ihre Blutwerte waren katastrophal.

Mein Handy war fast leer, ich hatte kein Ladekabel dabei, konnte Christian nur kurz schreiben: „Leukämie. Komm schnell“. Wir wurden auf die onkologische Station begleitet. Ich habe nur geweint,

laut geweint. Ich konnte nicht mehr aufhören. Ich wollte nicht vor Emilia weinen, aber es ging nicht anders. Meine Welt brach zusammen und ich sah keinen Ausweg mehr.“

Mit dieser Nachricht konfrontiert, saß ich (Christian) in meinem Büro. „Leukämie“. Gedanken schossen sofort durch meinen Kopf: „Oh nein, Anitas Befürchtungen waren also doch zutreffend“. „Leukämie ist schlimm, was machen wir denn jetzt“? „Wie bekomme ich das mit meiner Arbeit geregelt“? Nach diesen ersten Gedanken stand ich unter Schock. Mir kamen sofort die Tränen, ich unterbrach das Meeting und erzählte meiner Kollegin von der Diagnose. Dann packte ich meine persönlichen Sachen, den Laptop (weil ich am Abend noch Mails abarbeiten wollte...) ging zu meiner Vorgesetzten ins Büro, die ebenfalls Kinder hat und erzählte ihr von der Diagnose. Das alles lief wie in einem Film ab, in dem ich selbst hilflos zuschaute, was passiert. Vollkommen ohne Kontrolle und ohne zu wissen, wie ich damit nun umgehen sollte. In diesem Moment ging ich noch davon aus, dass ich eventuell am nächsten Tag oder zumindest in der kommenden Woche wieder zur Arbeit gehen würde. Dann lief ich zum Auto und fuhr auf dem Weg in die Kinderklinik kurz Zuhause vorbei, um mich umzuziehen (Anzug und Krawatte hängte ich nun für die nächsten Monate erst einmal in den Schrank), packte Koffer für Emilia und Anita und rief meine Mutter an, um ihr von der Diagnose zu berichten. Danach noch meinen guten Freund Jan, der Pastor ist und mit dem ich eine enge Beziehung habe, sowie Anitas älteste Schwester (die an diesem Tag Geburtstag hatte). Bei allen die gleiche Reaktion: Schock und Fassungslosigkeit. Ein Satz von Anitas Schwester berührte mich sehr und hat sich tief eingebrannt: „Du bist das geistliche Oberhaupt Eurer Familie. Du trägst nun die Verantwortung, wie es mit Euch weitergeht“. Eine große Last, ich wusste aber sofort, dass sie recht hatte und beschloss, dieser Verantwortung gerecht zu werden.

Im Krankenhaus traf ich dann Anita und Emilia. Anita war hin und hergerissen von der Verzweiflung, von Trauer und Schmerz. Sie hatte permanent Tränen in den Augen. Gleichzeitig versuchte sie sich zusammenzureißen, damit Emilia davon nichts mitbekam. Emilia selbst saß in ihrem Bett. Sie war in einem kleinen Zimmer,

welches gerade so groß war, dass ihr Bett und ein Ausklappbett für einen Erwachsenen als Begleitperson Platz hatten. Das war nun die neue Heimat für die nächsten, harten und anstrengenden Monate. An diesem Nachmittag und Abend habe ich viel Blödsinn erzählt. Ich agierte immer noch unter Schock, so dass meine Gedanken ungefiltert meinen Mund verließen. „Was machen wir jetzt“? „Wie planen wir?“ „Worauf müssen wir achten“? „Wann gehe ich wieder arbeiten?“ Ich war komplett überfordert und habe gleichzeitig versucht, die Kontrolle zu behalten. Man sagt Männern ja nach, dass sie immer versuchen, direkt Lösungen für Probleme zu finden. In Krisenzeiten ist bei Männern der mentale Fokus entscheidend für die Lösung von Problemen. Anders als bei Frauen, die deutlich emotionaler reagieren. Tatsächlich hängt dieser Unterschied, wie Männer im Vergleich zu Frauen auf solche Situationen reagieren, mit unterschiedlichen Verbindungen einiger Bereiche des Gehirns zusammen⁹. Während Frauen den Schmerz eines Traumas viel intensiver empfinden und verarbeiten, versuchen sich Männer direkt mit Problemlösungen zu beschäftigen und abzulenken¹⁰. Ich versuchte mich krampfhaft zu fokussieren und Lösungen für diesen Einschlag zu entwickeln. Ganz so, als wäre ich auf der Arbeit und müsste einen Plan für ein großes, anstehendes Projekt entwickeln. Bei mir ratterte innerlich diese Lösungsmaschinerie. Irgendetwas musste ich doch tun. Vielleicht wird es besser, wenn wir einen super Plan haben. Immer wieder kamen die Gedanken zu dem Punkt: „Was ist, wenn Emilia stirbt? Wie kann ich dann noch leben bzw. jemals wieder glücklich sein“? Dieser Gedanke war plötzlich real. Es gab kein Ausweichen mehr. Die Vorstellung dessen, was passieren konnte, war unerträglich. Sollte Emilia nicht überleben, wäre mein Leben vorbei. Nichts würde mehr Sinn machen. Immer und immer wieder dachte ich darüber nach, während ich verzweifelt nach Lösungen suchte.

9 Mann, E. T. *The image in the mirror*. Author House, 2005.

10 Die Art und Weise wie Frauen ein Trauma verarbeiten scheint im Nachhinein erfolgreicher zu sein. So berichten einige Studien davon, dass Frauen im Selbstbericht ein größeres posttraumatisches Wachstum bei sich selbst wahrnehmen, als Männer dies tun. Vishnevsky, Tanya et al. „Gender differences in self-reported posttraumatic growth: a meta-analysis.“ *Psychology of Women Quarterly*, 34 (2010).

Der Einschlag – was machen wir jetzt?

An diesem Punkt war der „Einschlag“ sehr deutlich spürbar. Aus dem Nichts heraus hatte sich eine neue, uns bis dato unbekanntes Realität in unser Leben gedrängt. Wir hatten nun ein todkrankes Kind, kannten noch nicht einmal die endgültige (differenzierte) Diagnose, geschweige denn Therapiemöglichkeiten oder eine Prognose, was den Verlauf und die Überlebenschancen anging. In diesem Moment brach alles zusammen. Alles was vorher wichtig zu sein schien, war nun auf einen Schlag unwichtig geworden. Es gab ab sofort nur noch ein Thema in unserem Leben: Emilia soll überleben und wieder vollkommen gesund werden. Karriere, Finanzen, Hausbau, Urlaub, Entspannung, Pläne für die Zukunft – alles das war wie weggeblasen. Da war erst einmal nur noch Schmerz und Verzweiflung. Wir waren wie gefangen in dieser Nachricht, die uns vollkommen überrascht hatte. Gestern noch war mir ein entspanntes Wochenende wichtig, keine 24 Stunden später war da nur noch Schmerz und Trauer – ein unbeschreiblicher Schmerz.

Wir beschlossen zu beten. Uns war klar, dass wir von einem auf den anderen Moment die Kontrolle über unsere Leben verloren hatten. Wir haben es immer wieder versucht, Freunden und Verwandten zu erklären. Aber man kann dies vermutlich nur nachvollziehen, wenn man es selbst erlebt hat. Was wir wussten: nun da wir keine Kontrolle mehr hatten, konnte nur noch Gott helfen. Erstaunlich eigentlich, dass dieser Gedanke im Alltag weit weg ist und erst in Extremsituationen wichtig wird. Eigentlich wissen wir, dass wir unser Leben nicht kontrollieren können. Aber wir versuchen trotzdem mit allen Mitteln möglichst die Zügel in der Hand zu behalten und die Kontrolle nicht zu verlieren. Innerlich hatten wir beide den Eindruck, dass wir im Umgang mit dieser Diagnose wie an einer Weggabelung standen. Wir konnten uns dem Schmerz, der Verzweiflung und der Wut auf Gott und unserem Schicksal hingeben, oder alles auf eine Karte setzen und ihm vertrauen, dass er gut ist, einen guten Plan für unser Leben hat und Emilia heilen wird. Genau das haben wir getan. Wir sind Gott extrem dankbar, dass das zu jenem Zeitpunkt eine Option war, auf die wir beide uns ein-

gelassen haben. Es war spürbar, dass wir die Variante „Hoffnung“ wählen mussten – auch wenn wir gar nicht wussten, wie es ausgehen würde. Wenn wir uns einfach nur dem Schmerz und der Wut hingeeben und uns auf negative Emotionen eingelassen hätten, wäre niemand geholfen. Dann hätten wir der inneren Dunkelheit Raum gegeben und nicht der Hoffnung. Gott war schon immer ein wichtiger Teil in unserem Leben. Ebenso das Thema Heilung – mehr dazu an einer späteren Stelle.

Anita hatte an einem der ersten Tage, als wir an Emilias Krankenbett beteten, einen starken Eindruck von Gott: „Ich glaube, dass Gott uns sagt, wir sollen ihm Emilia abgeben, ohne zu wissen, ob wir sie wieder bekommen.“ Hier mit ihren eigenen Worten: „Während ich betete, wurde ich an Hannah aus dem Alten Testament erinnert. Sie wünschte sich sehnsüchtig ein Kind, und als ihr Sohn Samuel geboren wurde, ging sie in den Tempel, weihte ihn Gott und gab ihn in seine Hände. Ich sah, während ich betete, wie ich Emilia auf beiden Armen trug, sie in Richtung Himmel hoch gehoben habe und sie auf die Wolken legte. Ich spürte, dass Gott mich fragte: „Bist du bereit Emilia abzugeben, ohne zu wissen, ob du sie wieder zurück bekommst? Ich liebe Emilia noch mehr als du. Ich habe sie geschaffen.“

Sofort war uns beiden klar, dass dieser Eindruck tatsächlich von Gott kam. Aber es tat weh. Verschiedene Lebensumstände (insbesondere Sorgen, Wünsche, Träume, etc.) an Gott abzugeben waren wir gewohnt. Das war grundsätzlich nicht schwer. In der Regel erhofft man sich ja davon Gottes Unterstützung für den gewünschten Ausgang. Aber wie in diesem Fall, nicht zu wissen, ob wir sie wieder bekommen, war eine ganz andere Hausnummer. Also die Ungewissheit, ob sie das überlebt oder nicht – war unbegreiflich hart und schmerzvoll. Mit diesem Wort und der damit verbundenen Entscheidung stand durchaus die Möglichkeit im Raum, dass Gott sie uns eben nicht zurückgeben würde. Die Frage war, ob wir Gott blind und in jeder Hinsicht vertrauten. Für jemand der Gott liebt und sich an ihm und seinem Willen orientiert, gehört Gehorsam und Vertrauen dazu. Vertrauen in seinen Willen, wie es im Vaterunser heißt: „Dein Wille geschehe, wie im Himmel, so auf

Erden“. Das taten wir also. Wir gaben unsere Sorgen, Verzweiflung aber auch unsere Hoffnung auf und warfen sie auf Gott. Beim Poker würde man sagen, wir gingen „all in“. Wir weinten und waren sehr traurig. Taten aber auch, wovon wir wussten, dass es richtig ist. Wir übergaben Emilia an Gott – ohne zu wissen, ob sie diese Krankheit überleben würde. Ohne zu wissen, ob Gott sie uns zurückgibt. Dieses Wort wurde für uns bildlich gesprochen, zu einem Lichtstrahl inmitten der Dunkelheit. Wir wussten nicht, wie es weitergeht, auch nicht was vor uns liegt oder was am Ende steht. Aber dieses Wort, dieser eine spezielle Eindruck gab uns die Richtung vor und war für uns ein klares Reden von Gott in einer ansonsten menschlich gesehen hoffnungslosen Situation. So schwer es im ersten Moment auch war, so ermutigend war es, ein konkretes Wort von Gott in dieser Situation zu haben.

Man sagt, Kinder sind ein Geschenk Gottes. Oft ist man sich dessen gar nicht bewusst. Im Alltagsstress kann es mit Kindern anstrengend sein. Aber in diesem Moment war uns klar, dass alles, was wir haben, nur geliehen ist und es keine Garantien gibt. Wir haben Emilia und unsere ganze Familie komplett an Gott abgegeben. Wir merkten, dass wir an einer entscheidenden Weggabelung in unserem Leben standen. Wir konnten uns total auf Gott verlassen oder verzweifelt nach Alternativen suchen, um irgendwie die Kontrolle wieder zu übernehmen. Ich bin Gott so dankbar, dass es so relativ einfach war, uns dafür zu entscheiden, ihm zu vertrauen. Das war geschenkte Gnade in einer sehr schwierigen Situation. Diese Entscheidung war auch aus heutiger Sicht einer der entscheidenden Schritte für die folgenden Monate. Sowohl was Emilias Situation im Krankenhaus angeht, als auch unsere persönliche Entwicklung. Selbst heute können wir die Auswirkungen dieser Entscheidung noch spüren. Heute, im Rückblick, ist es viel einfacher zu sagen, dass das die richtige Entscheidung war.

Wir haben für uns entschieden, dass dieses Prinzip, Dinge an Gott abzugeben, ohne zu wissen, ob wir sie wieder erhalten würden, ein fester Bestandteil unserer Beziehung zu Gott ist. Er ist gut und hat alle Dinge unter Kontrolle, auch wenn wir selbst die Kontrolle verloren haben. Das gilt auch dann, wenn wir verzwei-

felt versuchen, die Kontrolle festzuhalten oder wieder zu erlangen. Christen sagen häufig, dass Gott gut ist. Das ist theologisch absolut korrekt, erweist sich aber erst in der Praxis. Welches Bild habe ich von Gott? Wenn ich ihn mir als Vater vorstelle, wie ihn die Bibel beschreibt, wie ist dann meine Vorstellung von einem Vater? Bill Johnson hat ein faszinierendes und herausforderndes Buch über diese Fragestellung geschrieben¹¹. Sehen wir Gott als einen liebenden Vater, der immer gut ist oder aber als den bösen Stiefvater, der uns eigentlich nichts gönnt und streng erziehen möchte? Vertrauen und Glauben sind eng miteinander verbunden. Das sagt viel über unser Gottesbild aus. Kann ich Gott vertrauen, dass er immer gut ist, auch wenn ich nicht verstehe, was um mich herum geschieht? In Psalm 27,13-14 schreibt David: „Ach, wenn ich nicht gewiss wäre, dass ich die Güte des HERRN sehen werde im Land der Lebendigen. Harre auf den HERRN! Sei stark, und dein Herz fasse Mut, und harre auf den HERRN!!“

Die Illusion der Unverwundbarkeit

Die eingangs beschriebene Illusion der Unverwundbarkeit wird manchmal im Leben gnadenlos durch unsere Lebensumstände aufgedeckt. Letztendlich dient sie ohnehin nur dem Selbstschutz in Form einer falschen Sicherheit. Auch wenn uns dies grundsätzlich hilft, uns nicht permanent Sorgen machen zu müssen, was deprimierend und ungesund wäre, so ist diese Illusion der Unverwundbarkeit unterm Strich so etwas wie eine Wette auf die eigene Zukunft. Sie bietet uns das Gefühl der Kontrolle und der Sicherheit und macht uns in gewisser Weise fähig, uns auf unseren Alltag zu fokussieren und mögliche Gefahren und Risiken auszublenden. Damit gaukelt sie uns aber auch vor, dass es uns nicht treffen wird. Dass wir die Kontrolle haben, selbstständige Entscheidungen treffen zu können, ohne dass uns diese Kontrolle genommen werden kann. Ein Schicksalsschlag wie die Leukämie-Diagnose bei Emilia ist wie ein Erdbeben, das diese falsche Sicherheit und Illusion in ihren Grundfesten erschüttert. Die vermeintlich sicheren Konstrukte unseres Daseins geraten aus den Fugen. Dabei passiert eigentlich

11 Johnson, Bill: „Gott ist gut – Er ist besser als du denkst; Grain-Press Verlag 2017

nichts anderes, als ein Aufdecken dieser falschen Sicherheit – uns wird in gewisser Hinsicht die Realität auf brutale Weise wie in einem Spiegel gezeigt.

Was wir Menschen nicht wahrhaben wollen, ist, dass wir verwundbar und letztendlich nur mit sehr wenig Kontrolle über unser Leben und unsere Umstände ausgestattet sind. Dabei sehnen wir uns oft danach, maximale Kontrolle über unser Leben zu haben und zu bewahren. In Wirklichkeit ist es eher so, wie es jemand einmal sagte: „Wir sterben seit unserer Geburt“. Unser Leben, zumindest unser physischer Körper, hat ein Mindesthaltbarkeitsdatum. Oft genug trösten wir uns damit, dass dieses ja noch weit in der Zukunft liegt. Auch das bietet uns eine falsche, trügerische Sicherheit.

Vor dem Jahr 2016 habe ich es gehasst, in Krankenhäuser zu gehen. Oft genug habe ich Anita schon während des Studiums in der Uniklinik besucht, später im Job als Ärztin von der Arbeit abgeholt. Und jedes Mal kam in mir so ein komisches, unangenehmes Gefühl auf. Mein eigenes Arbeitsumfeld wirkt auf mich selbst manchmal wie eine künstliche Parallelwelt. Fast so, als würde ich mich tagsüber in einem Elfenbeinturm aufhalten. Krankenhäuser, mit all ihrer Hektik und dem offensichtlichen Leid, sind dagegen ein schonungsloser Kontrast. Man gerät frontal mit Dingen in Kontakt, die man sonst so gerne ausblendet.

Die Illusion der Unverwundbarkeit lässt sich auch beschreiben als einen blinden Fleck, den wir mit uns herum tragen. Wir sehen weder die Risiken, noch sind wir uns häufig all des Segens bewusst, von dem wir umgeben sind. Erst wenn wir das nicht mehr haben, fällt uns auf, dass etwas fehlt. Unser Alltag und die Wahrnehmung unseres Lebens ist auch deshalb oft geprägt von Unzufriedenheit, anstatt von Dankbarkeit und Zufriedenheit. Über den Grund, sowie den Sinn und das Ziel unseres Lebens, diskutieren Theologen, Psychologen, Philosophen, Neurologen und viele andere hochintelligente Menschen seit tausenden von Jahren. Woher kommen wir, wo gehen wir hin? Haben wir einen freien Willen oder werden wir von Gott, unserem Umfeld oder etwa nur von den chemischen Prozessen in unserem Körper bestimmt? Was können wir erwarten? Gibt es ein Schicksal, das über uns bestimmt?

Vor einigen Jahren gab es in den USA die Fernsehserie „My name is Earl“. Der Hauptcharakter kommt nach einem Schicksalsschlag zur Schlussfolgerung, dass er sich aufgrund seines früheren schlechten Verhaltens ein negatives Karma eingefangen hat, was dazu führt, dass ihm schlechte Dinge passieren. Er versucht nun seine Fehler von früher zu korrigieren und damit seine „Karma-Bilanz“ zu verbessern. Da er etwas schusselig und naiv ist, kommt es dabei leider immer wieder zu neuen Fehlritten, die in seinem Verständnis wiederum das Karma negativ beeinflussen. Letztendlich ist er wie gefangen in einer Spirale aus Ausrutschern, die immer wieder zu neuen Fehlritten führen. Was den Unterhaltungsgrad angeht, eine wirklich humorvolle Serie, die aber keine Antworten auf die Frage nach unserer Existenz und den Verlauf unseres Lebens bietet.

In der Bibel gibt es im Alten Testament das Buch Prediger, das sich thematisch ebenfalls mit dem Sinn des Lebens auseinandersetzt. Man geht davon aus, dass Salomo, der Sohn von König David, der auch das Buch der Sprüche verfasst hat, der Autor ist. Salomo war ein König der Superlative, der vom Erbe seines Vaters, wie auch einer Begegnung mit Gott zu Beginn seiner Herrschaft profitierte. In der Bibel wird Salomo als der weiseste, reichste und mächtigste König seiner Zeit beschrieben. Unter anderem soll er knapp 1000 Frauen gehabt haben (1.Könige 11,3). Sein materielles Vermögen lässt sich mit Worten kaum beschreiben, so groß war der Besitz an Gold, Silber und anderen wertvollen Dingen. Auch sein Ansehen, seine Intelligenz, sein Einfluss und seine Macht suchten Ihresgleichen. Und dennoch kommt Salomo in diesem Buch immer wieder zu dem interessanten Schluss, dass dies alles keinen Wert darstellt, sondern nur ein „Haschen nach Wind“ ist (u.a. Prediger 1,14). Salomo deckt die Illusion der Unverwundbarkeit schonungslos auf: „O Nichtigkeit der Nichtigkeiten! Alles ist nichtig! Was bleibt dem Menschen von all seiner Mühe, womit er sich abmüht unter der Sonne? Ein Geschlecht geht und ein anderes Geschlecht kommt; die Erde aber bleibt ewiglich! Die Sonne geht auf, und die Sonne geht unter; und sie eilt an ihren Ort, wo sie wieder aufgehen soll. Der Wind weht gegen Süden und wendet sich nach Norden;

es weht und wendet sich der Wind, und zu seinen Wendungen kehrt der Wind wieder zurück. Alle Flüsse laufen ins Meer, und das Meer wird doch nicht voll; an den Ort, wohin die Flüsse einmal laufen, laufen sie immer wieder. Alle Worte sind unzulänglich, der Mensch kann es nicht in Worten ausdrücken; das Auge sieht sich nicht satt, und das Ohr hört nie genug. Was [einst] gewesen ist, das wird [wieder] sein, und was [einst] geschehen ist, das wird [wieder] geschehen. Und es gibt nichts Neues unter der Sonne. Kann man von irgendetwas sagen: »Siehe, das ist neu?« Längst schon war es in unbekanntem Zeiten, die vor uns gewesen sind!“ (Prediger 1,2-10 SCHL). Man hört heute häufig den Begriff „YOLO“ als Lebensmotto, was die Abkürzung ist für „you only live once“¹². Das soll ausdrücken, dass man in der kurzen Lebensspanne maximal Spaß haben sollte. Salomo kommt zu dem Fazit, dass selbst dies nicht glücklich macht und nicht ausreicht. Ein hedonistischer Lebensstil ist letztendlich auch nur eine Illusion.

Wie gehe ich damit um, wenn die Illusionen meines Lebens zerplatzen wie Seifenblasen? Was macht mich wirklich glücklich und wozu lebe ich eigentlich? Für Salomo, dem mit außergewöhnlicher Weisheit ausgestatteten König, ist die Antwort klar: Nichts Geschaffenes bzw. Materielles kann mir dauerhaft Sinn und Zufriedenheit bringen. Letztendlich finde ich den Sinn meines Lebens und damit auch den richtigen Umgang mit Schicksalsschlägen nur bei Gott: „Die Furcht des Herrn ist der Anfang der Erkenntnis“ (Sprüche 1,7). Wenn die Illusion der Unverwundbarkeit schonungslos aufgedeckt wird, birgt sich darin neben all dem Schmerz auch die Chance, dass ich Antworten auf Fragen finde, die ich mir bis dahin gar nicht gestellt habe – oder denen ich aus dem Weg gegangen bin. Wenn wir alle Kontrolle über unser Leben und unsere Umstände verlieren, kann uns das über Bitterkeit, Verzweiflung, Resignation und Selbstmitleid in eine Depression führen. Es kann uns aber auch in eine Begegnung mit Gott führen, in der wir erkennen, wie sehr wir von ihm geliebt sind und dass er alle Kontrolle hat, auch wenn wir sie verloren haben.

12 Deutsch: „Du lebst nur einmal“

2. AKUTE MYELOISCHE LEUKÄMIE (AML)

Später an diesem Tag der Diagnosestellung hatten wir dann auch das erste detaillierte Gespräch mit einem der Oberärzte der Kinderonkologie. Er klärte uns darüber auf, wie der Status Quo der Diagnose war und welche Implikationen dies theoretisch und praktisch mit sich brachte. Zu diesem Zeitpunkt war klar, dass Emilia Leukämie hatte – der Krebs war eindeutig in ihrem Blut sichtbar. Der leitende Oberarzt sagte später, dass er die für Leukämie typischen Blasten¹³ deutlich unter einem einfachen Mikroskop sehen konnte. Es brauchte kein spezielles Labor, um dies festzustellen. Natürlich wurden auch differenziertere Untersuchungen durchgeführt. Emilias Blut war aber schon so voller Krebszellen, dass es selbst mit einfachen Mitteln relativ leicht war, das zu erkennen. Zu diesem Zeitpunkt war noch nicht klar, welche Form der Leukämie Emilia hatte. Es gibt grundsätzlich verschiedene Typen, die dem chronischen Typus zugeordnet werden¹⁴. Außerdem gibt es akute Formen wie die „akute myeloische Leukämie (AML)“ oder auch die „akute lymphatische Leukämie (ALL)“. Die ALL ist die häufigste Form der Leukämie bei Kindern, in Relation zur AML meistens weniger aggressiv und breitet sich entsprechend langsamer aus. Die Therapie dafür kann aber auch Monate bis Jahre dauern. ALL-Patienten haben oft eine bessere Prognose als AML-Patienten – die Heilungschancen stehen bei aktuellen Therapieverfahren sehr gut (ca. 90% bei Kindern unter Anwendung intensiver Chemotherapie¹⁵).

13 Bei gesunden Menschen ist die Vermehrung und Erneuerung der Blutzellen strikt reguliert. Bei Leukämie (speziell AML) ist dieser Prozess außer Kontrolle geraten. Durch die Veränderungen des Erbmaterials beginnt die betroffene Zelle, sich ungebremst zu teilen und zu vermehren, ohne sich jedoch zu normalen, funktionstüchtigen Blutkörperchen zu entwickeln. Die entstehenden Zellen werden als myeloische Blasten bezeichnet. Sie breiten sich rasch im Knochenmark aus und behindern dort die Bildung gesunder Blutkörperchen. Über das Blut können die Blasten schließlich im Körper verteilt werden und andere Organe befallen und schädigen. Aus: www.kompetenznetz-leukaemie.de

14 „Chronisch myeloische Leukämie“ oder „Chronisch lymphatische Leukämie“

15 https://www.kinderkrebsinfo.de/erkrankungen/leukaemien/pohpatinfo-all120060414/prognose/prognose_bei_ersterkrankung/index_ger.html

Bei Emilia hingegen wurde AML diagnostiziert: eine häufig sehr bösartige, sich schnell ausbreitende und sehr aggressive Krankheit, mit einer grundsätzlich schlechteren Prognose. Anders als bei ALL tritt die AML überwiegend bei Erwachsenen auf. Mehr als die Hälfte aller Patienten sind über 70 Jahre alt. Innerhalb der AML gibt es wiederum Subtypen, die differenziert werden müssen. Als wir die ersten Artikel zu AML lasen, schockierte uns die grundsätzliche Prognose. Für viele der Unterformen gilt, dass diese häufig lediglich bei um die 50% liegt¹⁶. Die spezielle Diagnostik bezüglich des Subtyps stand zu diesem Zeitpunkt noch aus und sollte einige Wochen dauern.

Durch dieses Gespräch mit dem Oberarzt wurde die Situation für uns noch einmal viel greifbarer, realer und gefühlt schlimmer als vorher. Wir haben in diesem Gespräch viel gelernt was uns erwartete, gleichzeitig kamen für uns jede Menge neuer Fragen auf. Die nächsten Schritte der Diagnostik wurden uns erklärt, ebenso wurden wir über eine anstehende Operation für Emilia unterrichtet. Mit dieser sollte ein Katheter gelegt werden, der vorerst dauerhaft implantiert war. Mit diesem speziellen Katheter kann neben diversen anderen Medikamenten und Infusionen auch Chemotherapie verabreicht werden. Mögliche Nebenwirkungen wurden angerissen und es gab ein Angebot der Unterstützung durch einen Sozialarbeiter der Kinderklinik sowie ein anschließendes Gespräch mit einer Psychologin. Allen Fragen, die in Richtung Prognose gingen, wich der Oberarzt aber aus. Das machte uns große Sorgen. Wir wollten Antworten, selbst wenn sie nicht positiv waren. Es schien aber so, als wollte er uns die schlechte Nachricht nicht direkt ins Gesicht sagen. Richtig ist, dass noch nicht feststand, unter welchem Subtyp von AML Emilia litt. Leider konnte er deshalb zu diesem Zeitpunkt auch noch keine verlässliche Aussage dazu treffen. Wir lernten aber, welche der Subtypen besser heilbar sind und für welche wir beten müssen, dass Emilia diese nicht hat. So aufklärend dieses Gespräch war, machte es uns doch extrem unruhig und besorgt. Die Gefahr,

16 Barnard, D. et al. „Comparison of childhood myelodysplastic syndrome, AML FAB M6 or M7, CCG 2891: Report from the Children's Oncology Group”. *Pediatric Blood & Cancer*. Volume 49, Issue 1. 2007.

dass Emilia eine ungünstige Prognose erhält und ggf. sterben könnte, war uns bewusst. Vorher war es (zumindest für mich) eher nur der theoretische Begriff einer schwerwiegenden Erkrankung, ohne Bezug zur Frage des Überlebens. Nun war es greifbar und praktisch geworden. Nicht mehr nur ein medizinischer Begriff, sondern eine echte, spürbare Bedrohung. Mit dem neu gewonnenen Wissen verstärkten sich unsere Sorgen nur noch mehr.

Direkt im Anschluss hatten wir dann das Gespräch mit der Krankenhauspsychologin. Während Anita Ärztin ist und mit den behandelnden Ärzten auf Augenhöhe reden konnte, war dieses Gespräch für mich nicht nur als Vater einer Patientin interessant. Da ich selbst Psychologe bin, habe ich auch mit einem Ohr ihre Herangehensweise verfolgt, analysiert und bewertet. Sie hat sich wirklich viel Mühe gegeben, uns zu beruhigen. Sie hat das Gespräch angeboten, hat uns viele Fragen bezüglich unseres Umfelds gestellt – wo die Familie wohnt, wie unsere Arbeitsverhältnisse sind, ob wir irgend einen spirituellen/religiösen Bezug haben. Wirkliche Lösungen und Trost konnte sie uns aber leider nicht bieten. Wir waren noch viel zu aufgewühlt vom vorangegangenen Gespräch mit dem Oberarzt. Wir wollten Antworten auf unsere Sorgen und Ängste. Nach diesen beiden Gesprächen waren wir emotional am Ende und unsere Nerven lagen blank. Nun war klar, dass Monate von Chemotherapie folgen sollten, zusammen mit vielen potenziellen Nebenwirkungen und Schmerzen für Emilia. Das Schlimmste daran war, nicht zu wissen ob unsere Tochter diese Prozeduren überhaupt überleben würde. Unser ganzes bisheriges Leben machte tatsächlich in diesem Moment keinen Sinn mehr und wir konnten es auch nicht einfach wie bisher fortsetzen. Wir konnten es uns in dem Moment nicht vorstellen, wie für uns ein normales, glückliches Lebens aussehen könnte.

Der Zusammenbruch – am Boden angekommen

Ein absolut außergewöhnliches Erlebnis passierte am Tag darauf, als Emilia einen kurzen Eingriff erhielt. Mit Hilfe einer Knochenmarksuntersuchung sollte Material für die weiteren Untersuchungen gewonnen werden, das im Labor untersucht werden konnte. Damit sollte genauer bestimmt werden, um welche Form der Leukämie es sich letztendlich handelt. Eigentlich eine sehr einfache (wohl aber auch sehr schmerzhaft) Standardprozedur, für die behandelnden Ärzte, jedoch ohne Vollnarkose. In unserer emotionalen Verfassung aber eine starke Belastung. Wie wir später erfahren sollten, war es nicht einfach, bei Emilia geeignetes Knochenmark zu gewinnen, es waren dazu einige Versuche nötig. Das hierbei gewonnene Knochenmark enthielt aber nur sehr wenig verwendbares Material. Wir brachten Emilia also in das entsprechende Behandlungszimmer, in dem der Eingriff gemacht werden sollte. Sie war ganz tapfer, weinte nicht und gab uns ihre Kuschtiere und den Schnuller zum Aufpassen. Das Personal durfte sie weiter zur Behandlung vorbereiten, während wir den Raum verlassen mussten. Nach circa einer halben Stunde sollte alles vorbei sein. Bis dahin wurde uns empfohlen einen Kaffee in der Krankenhauskantine zu trinken. Auf dem Weg zur Kantine musste ich einmal kurz zum WC abbiegen und Anita wartete vor der Tür. Gerade einmal eine Minute später kam ich wieder raus und sah, wie Anita laut schluchzend auf dem Boden lag. Die Menschen gingen an ihr vorbei, während sie ihren Schmerz nicht mehr kontrollieren konnte. Eine Frau hatte sie in den Arm genommen und versuchte sie zu trösten. Später am gleichen Tag hatte Anita noch einmal einen solchen emotionalen Zusammenbruch. Dieser Moment hat sich in meine Erinnerung eingebrennt. In dieser Situation kam der Schmerz, die Hoffnungslosigkeit und die Sorge einfach ungebrems an die Oberfläche. Das war ein erneuter Tiefpunkt. Wir nahmen uns in den Arm, weinten zusammen und haben dann doch noch schnell einen Kaffee getrunken.

Tatsächlich war dies ein kurzer Moment, in dem wir in Ruhe sprechen konnten. Da die ganze Situation für uns neu war und uns total überforderte, fanden wir noch keinen Moment der Ruhe. Wir waren beide permanent dabei, mehr über die Krankheit und vor allem die Prognose zu erfahren. Wir recherchierten im Internet und Anita telefonierte mit führenden Onkologen aus Deutschland. Nach dieser kurzen Pause konnten wir zurück zu Emilia, die gerade wieder aufwachte (bzw. wieder „nüchtern“ wurde nach der Medikation). Sie lallte etwas, hatte aber die Prozedur überstanden und war später sogar richtig gut drauf. Überhaupt war Emilia in diesen ersten Tagen, die für uns emotional so schwer waren, überraschend gut gelaunt. Nachdem sie die Tage und Wochen zuvor müde und erschöpft gewesen war, bekam ihr die Behandlung im Krankenhaus gut. Zu diesem Zeitpunkt gab es noch keine Chemotherapie, wohl aber Medikamente, die ihre Symptome behandelten, sowie Blutkonserven. Dadurch wirkte sie fitter und lebendiger als sie vermutlich eigentlich war.

Wie Anita diesen Tag erlebt hat und welche Entscheidung sie dabei getroffen hat, beschreibt sie mit ihren eigenen Worten:

Am zweiten Tag, als der Schmerz immer noch so groß war, dass es nicht auszuhalten war, ging ich raus ins Grüne. Ich redete mit Gott. Das war einer der entscheidenden Momente für mich. Es ging darum: „Möchte ich noch etwas mit Gott zu tun haben, wenn er so etwas zulässt?“ Für mich war von Anfang an klar, dass Gott niemals Krankheit schickt und dass er meine Emilia nicht krank gemacht hat. Aber er hatte es nicht verhindert. Und das machte mich ehrlich gesagt sehr traurig und wütend, dass ich mich ernsthaft fragte, ob ich den Glauben an Gott nicht besser an den Nagel hängen soll. Es war ein ziemlich langes Gespräch und sehr emotional. Ich weiß noch genau, wie ich am Ende zu dem Entschluss kam: „Ohne Gott ist alles noch schlimmer“. Ich habe einfach schon viel zu viel mit Gott erlebt, als dass ich ihn nun ignorieren könnte. Er hat mir schon so oft gezeigt, dass er mich liebt und wenn es eine Chance gibt, dass Emilia gesund wird, dann nur durch Gott. Der Schmerz und die Angst waren so groß und ich wollte nicht mehr

vor Emilia weinen. Ich bin deshalb manchmal aus dem Zimmer gegangen und habe eine Krankenschwester gebeten, bei Emilia zu bleiben. Ich hätte manchmal am liebsten meinen Kopf gegen die Wand geschlagen, damit dieser körperliche Schmerz meinen seelischen Schmerz überdeckt. Ich rief also meinen Hausarzt an, erzählte ihm von unserem Schicksalsschlag und bat ihn, mir ein Medikament zu verschreiben, was mich ruhig stellen sollte. Er sagte, „Anita, du bist stärker als du denkst. Ich möchte nicht, dass du dich jetzt betäubst, sondern voll für deine Tochter da bist. Sie braucht dich. Du schaffst das auch ohne“. Ich wusste, dass er Recht hatte. Also bat ich Gott: „Gib du mir bitte ein Beruhigungsmittel, das keine Nebenwirkungen hat“ – er hat es tatsächlich getan. Wenn der Schmerz mal wieder unerträglich war, bekam ich von Gott meine „geistliche Tavor“. Das pharmazeutische Tavor ist ein angstlösendes, beruhigendes Medikament, welches aber auch müde, benommen und verwirrt machen kann. Zusätzlich kann es auch Gedächtnislücken oder Ähnliches verursachen.

Bei Gottes Tavor gab es keine Nebenwirkungen. „Sorgt euch um nichts, sondern in allen Dingen lasst eure Bitten in Gebet und Flehen mit Danksagung vor Gott kundwerden! Und der Friede Gottes, der höher ist als alle Vernunft, wird eure Herzen und Sinne in Christus Jesus bewahren.“ (Philipper 4,6-7 LUT). Das war mein Vers, der mich ermutigte. Ich musste das immer wieder praktizieren. Und Gott hat mir jedes mal geholfen.

Wo ist Gott in unserem Leid?

Diese Bibelstelle aus dem Brief von Paulus an die Philipper wird häufig zitiert. Als Kinder sind wir groß geworden mit dem letzten Satz als Abschlusssegnen in Gottesdiensten. Irgendwann als Teenager fing ich (Christian) an mich zu fragen, was mit diesem Frieden eigentlich gemeint ist. In dieser Zeit im Krankenhaus haben wir es sehr oft ganz praktisch erfahren. Wenn man das Gefühl hat, dass einem die Sorgen nicht nur bis zum Hals stehen, sondern man eigentlich darin ertrinkt. Und dann einfach aus purer Verzweiflung, gepaart mit einfachem Vertrauen auf Gott, sagt: „Nimm du

Gott meine Sorgen. Ich vertraue darauf, dass du etwas Gutes daraus machst“. Und oft genug waren die Sorgen tatsächlich eine Zeit lang komplett verschwunden. Immer und immer wieder haben wir diesen nicht rational erklärbaren Frieden erlebt. Inmitten von Verzweiflung, schlimmen Umständen, schlechten Nachrichten kommt dieser innere Frieden. Ein Geschenk Gottes.

Vielfach wird die Frage gestellt: „Wo ist eigentlich Gott in all dem Leid und warum verhindert er es nicht?“ Unsere Welt ist voller Krankheit, Schmerz, Armut, Brutalität, Krieg, Missbrauch und vielen anderen Facetten von Leid. Die Medien sind voll davon und man hat den Eindruck, dass es immer mehr zunimmt. Ob dem wirklich so ist, wissen wir nicht. Vielleicht ist es auch nur wie ein bekannter deutscher Comedian einmal sagte: „Wir haben nicht mehr Krisen in der Welt, sondern mehr Medien“. Unabhängig davon ist es aber eine Tatsache, dass unsere Existenz auf dieser Erde mit Leid verbunden ist. Für Atheisten ist das vielleicht manchmal leichter hinzunehmen, als für Menschen, die an Gott und seine Macht glauben. Schon seit tausenden von Jahren diskutieren Gelehrte weltweit das vermeintliche Dilemma der „Theodizee-Frage“. Dieses lässt sich vereinfacht wie folgt zusammenfassen: Wenn Gott existiert und es trotzdem so viel Leid in der Welt gibt, dann muss Gott entweder das Leid abschaffen wollen, aber er kann es nicht, oder aber er kann es, will es aber nicht. Die Implikation beider Thesen ist sehr unbefriedigend und nagt grundsätzlich an einem positiven Gottesbild. Nicht nur christliche Theologen beschäftigen sich seit langer Zeit mit dieser Frage, sondern auch schon zur Zeit der Antike und im alten China gab es Diskurse hierzu. Die Kirchenväter der ersten Jahrhunderte haben versucht, dieses Problem zu lösen, indem sie postulierten, dass Gott Böses nicht explizit duldet, sondern dass das Böse, und damit verbunden auch Leid, nur die Abwesenheit von Gutem ist. Doch auch dieser Ansatz ist letztendlich nur ein Gedankenmodell, das nicht befriedigt. Macht sich Gott zum Mittäter, wenn er Böses duldet? Wie ein Polizist, der wegschaut, während unter seiner Aufsicht Straftaten begangen werden? Sind solche Vergleiche legitim? Interessant ist, dass diese Fragen manche Menschen so sehr herausfordern, dass sie ihren Glauben

aufgeben. Andere hingegen finden durch erfahrenes Leid erst zu Gott. Was man bei dieser Diskussion nicht außer Acht lassen darf, ist die Tatsache, dass viel Leid in unserer Welt menschengemacht ist. So wahr das ist, löst es aber das Theodizee-Problem auch nicht auf. Und für Leid aufgrund von Krankheit ist dies in den meisten Fällen auch keine Erklärung.

Wie man in der Bibel klar sehen kann, gehört Leiden nicht normativ in den Bereich von Gottes Schöpfung. Der „Plan A“ für die Menschheit, der im 1. Mose ganz am Anfang der Bibel festgehalten ist, sagt aus, dass wir ohne jede Art von Leid oder Krankheit, Gemeinschaft mit Gott haben sollen. Auch nach dem Ende dieser Weltzeit gilt: „Gott wird abwischen alle Tränen von ihren Augen, und der Tod wird nicht mehr sein, noch Leid noch Geschrei noch Schmerz wird mehr sein“ (Offenbarung 21,4 SCHL).

Die ganze Menschheitsgeschichte und damit auch unsere heutige Zeit ist allerdings aufgrund des Sündenfalls und der damit einhergehenden Trennung von Gott und seinem ursprünglichen Plan von Leid geprägt. Durch Jesus hat Gott trotz dieser Tatsache Abhilfe geschaffen, die für jeden wirksam wird, der dies möchte: Vergebung von Sünden und Erlösung vom Fluch des Sündenfalls. Gott schaut also nicht tatenlos zu. Er ist auch nicht der Urheber des Leids. Trotzdem ist nicht garantiert, dass uns in diesem Leben kein Leid begegnet, im Gegenteil. Aber Gott hilft uns darin und macht das Beste daraus, auch wenn wir die Art und Weise und sein Timing oft nicht nachvollziehen können oder akzeptieren wollen. An verschiedenen Stellen der Bibel steht auch, dass Gott mit uns leidet, so z.B. in Hebräer 4,15 (LUT): „Denn wir haben nicht einen Hohenpriester (Jesus), der nicht könnte mit leiden mit unserer Schwachheit, sondern der versucht worden ist in allem wie wir, doch ohne Sünde.“ Anitas geistliches Beruhigungsmittel fällt in diesen Bereich. Der Schmerz war immer noch da, Emilias Krebserkrankung auch. Probleme und Sorgen türmten sich immer wieder um uns herum auf. Und doch half Gott dabei, dies zu ertragen – auf eine Art und Weise, die rational nicht erklärbar oder nachvollziehbar ist.

3. #PRAYFOREMILIA

Am 3. Juni – also dem vierten Tag nach der Diagnose – saß ich abends alleine Zuhause und betete. Josua war bereits im Bett und schlief. Anita war bei Emilia, wie über die ganze Zeit des Krankenhausaufenthaltes. Sie hatte ein kleines klappbares Beistellbett, was sie abends aufbaute, um dann die Nacht direkt neben ihr verbringen zu können. So waren wir zwar tagsüber meistens zusammen, am späten Nachmittag bzw. frühen Abend mussten wir uns dann aber immer bis zum nächsten Morgen trennen. Für mich bedeutete dies einen Spagat, ich wollte möglichst lange im Krankenhaus bleiben und mich gleichzeitig um Josua kümmern. Ihn musste ich meistens entweder bei seiner Oma oder einer von Anitas Schwestern abholen, versorgen und ins Bett bringen. Nachdem Josua schlief, hatte ich danach oft Zeit um Dinge zu erledigen. Ich konnte so in Ruhe unseren anstehenden Umzug vorbereiten und mich um Bauthemen kümmern. Vor allem aber konnte ich Zeit mit Gott verbringen. Für Anita war die Situation deutlich unangenehmer. Sie war zusammen mit Emilia über Monate hinweg wie eingesperrt in dem kleinen Krankenzimmer. Es gab keine Nacht, in der sie mehrere Stunden am Stück schlafen konnte. Entweder war Emilia wach, hatte Schmerzen oder sie selbst konnte nicht schlafen. Die Krankenschwestern kamen Nachts auch regelmäßig vorbei um nach Emilia zu schauen bzw. Medikamente zu verabreichen.

In den ersten Tagen nach der Diagnose, aber auch die Monate danach, haben wir viel Zeit damit verbracht, unser Leben komplett vor Gott zu bringen. Beginnend mit dem Eindruck von Anita Emilia abzugeben, ohne zu wissen, ob wir sie wieder bekommen würden. Darüber hinaus haben wir unser eigenes Leben, unsere beiden Kinder, alles was wir haben, unsere Träume, Ziele, einfach alles, an Gott abgegeben. Mit der klaren Ansage: „Du darfst damit machen, was du willst. Wir geben dir alles, ohne zu wissen, ob und wie wir es wieder bekommen. Gott, du sollst die komplette Kontrolle haben.“ Für Christen sollte das eigentlich, zumindest theoretisch, selbstverständlich sein. Im Alltag gewöhnt man sich dann aber häufig Denk- und Verhaltensweisen an, bei denen Gott eben nicht die Kontrolle

hat. Die menschliche Sehnsucht nach Kontrolle, Autonomie und Bequemlichkeit kommt dem immer wieder in die Quere. Für mich persönlich war es eine Zeit des „Aufräumens“. Ich spürte ganz klar das Reden Gottes, was mein eigenes Leben betrifft. Es war tatsächlich so, dass mit dieser Diagnose bei Emilia eine Zeit der Erneuerung für unsere ganze Familie begann. Während wir jeden Tag intensiv für Emilia gebetet hatten, sprach der Heilige Geist über Dinge, die wir persönlich zu bereinigen hatten, in unserem eigenen Leben, unserer Ehe, den Beziehungen zu anderen Menschen und vor allem zu Gott.

An diesem Abend spürte ich sehr stark die Last dessen, was wir aufgrund der bisherigen Diagnose zu erwarten hatten. Die Tage waren sehr lang, unruhig und anstrengend. Es war nicht so, dass wir einfach in Ruhe am Bett von Emilia saßen. Es gab unwahrscheinlich viel zu besprechen und entscheiden: „Ist dies die richtige Kinderklinik?“ „Haben die Ärzte ausreichend Erfahrung mit dieser Art der Leukämie?“ „Sollen wir sie ggf. in ein anderes Krankenhaus verlegen?“ „Was machen wir mit Josua, dem Hausbau, den Finanzen, dem Job, uns selbst...?“ Darüber hinaus wollten wir natürlich all unsere Lieben mit einbeziehen – Familie und Freunde, Nachbarn und Bekannte. Wir haben also mehrere Messenger-Gruppen angelegt, um nicht mit jedem einzeln kommunizieren zu müssen und stattdessen immer wieder Updates an ganze Gruppen schicken zu können. Dadurch wurde es deutlich einfacher.

Gebetsunterstützung war uns auch sehr wichtig. Wir wollten treue Beter mobilisieren, von denen wir wussten, dass sie eine enge Beziehung zu Gott haben und gleichzeitig echte Kämpfer in Sachen Gebet und Fürbitte sind. Die Quantität der Beter spielte eine untergeordnete Rolle. Wichtiger war uns die Personen zu erreichen, die mit uns beten würden. Nachdem wir den engsten Kreis unserer Familie und Freunde sowie von Bekannten, die in diese Beschreibung passten, abgegrast hatten, merkte ich, dass wir den Kreis der Beter noch erweitern sollten. Noch einmal: die reine Anzahl an Betern ist nicht von Bedeutung und war uns auch nicht wichtig. Es hätte ganz sicherlich auch nur eine betende Person ausgereicht. Gott ist gut

und muss nicht mit viel Aufwand umgestimmt werden und man kann ihn auch nicht erpressen. Was uns trotzdem wichtig war, war die zu erreichen, die Gott persönlich ansprach, mit zu beten bzw. die Last gemeinsam mit uns zu tragen. Fürbitte war der eine Aspekt, klare Botschaften von Gott ein anderer. Uns war es wichtig, Menschen mit einzubeziehen, die es durch ihre enge Beziehung zu Gott gewohnt sind, sein Reden wahrzunehmen.

Wir überlegten, wie wir den Kreis der Beter noch erweitern könnten, nachdem wir unser persönliches Umfeld schon angesprochen hatten. Wie hatten dann die Idee eine Facebookseite zu erstellen, um a) schnell Informationen, Gebetsanliegen, etc. mit einem großen Personenkreis teilen zu können und b) den Kreis der treuen Beter um die Menschen zu erweitern, die wir persönlich gar nicht kennen, zu denen aber Gott spricht, und ihnen auf das Herz legt, für Emilia einzustehen. Als ich Anita die Idee mitteilte, sagte sie sofort, dass es doch nicht darum geht, einfach nur viele Leute anzusprechen. Um es in Marketing-Slang zu formulieren: maximale Reichweite zu generieren. Wir sprachen darüber, waren uns einig, dass wir es nicht aus diesem Grund tun wollten und es uns auch nicht wichtig war. Dies war meines Erachtens ein wichtiger Aspekt, um Gott zu zeigen, dass wir ihm vertrauen, gehorsam sein wollen und nicht eigene erfolversprechende Wege einschlagen wollten. Nachdem wir unsere Prioritäten und Motive klar abgestimmt (und abgegrenzt) hatten, haben wir an diesem Abend die Seite „#prayforemia¹⁷“ auf Facebook eingerichtet. Wir spürten die Freiheit von Gott, dass wir, nachdem wir unsere Motive überprüft hatten, dies tun konnten. Hier der erste Beitrag auf der Seite, mit dem wir klar stellen wollten, worum es uns ging. Im Laufe des Buches sind immer wieder Originalbeiträge mit Datum und Uhrzeit von damals enthalten. Zusätzlich beschreiben wir dann jeweils die Gesamtsituation zu der diese Beiträge gehören.

17 www.facebook.com/prayforemia

3. Juni (22 Uhr)

Liebe Freunde,

am 30.05.2016 wurde bei unserer kleinen Tochter Emilia Leukämie diagnostiziert. Wir wissen, dass Gott es liebt zu heilen, dass er unsere Emilia liebt und nicht möchte, dass sie leidet.

Wir bitten Euch um Gebet für 100%ige Heilung von Leukämie und komplette Wiederherstellung. Wir beten für eine zweite Geburt/ ein neues Leben für sie.

Da sie eine seltene Form der Leukämie hat, ist eine komplette Heilung gleichbedeutend mit einem Wunder. Aber wir kennen den Einen, der es liebt, Wunder zu vollbringen und alle Macht hat.

Bitte teilt dies mit Leuten, die beten und an die Liebe und Macht Gottes glauben.

Wir danken Euch, seid gesegnet,

Anita & Christian



Das Foto dazu stammte noch aus einer Zeit, in der wir nicht mit Leukämie und den dazugehörigen Sorgen zu kämpfen hatten. Es war knapp ein $\frac{3}{4}$ Jahr zuvor in unserem gemeinsamen Urlaub auf Mallorca entstanden. Für uns ein Symbol für bessere Zeiten und eine glückliche, gesunde Emilia. Über die folgenden Wochen und Monate hinweg, wurde diese Seite auf Facebook für uns zu einer sehr wichtigen Kommunikationsplattform. Bis heute sind wir dankbar für die vielen Reaktionen, lieben Worte, treuen Beter und Ermutigungen, die wir hierüber erhalten haben. Die meisten Einträge haben wir sowohl in Deutsch als auch Englisch verfasst. Neben Freunden aus dem Ausland, die ebenfalls zu den treuen Betern zählen, kamen so auch relativ schnell Leute aus aller Welt hinzu, die kein Deutsch sprechen, aber zusammen mit uns gefiebert und gebetet haben.

Als sehr schnelle Reaktion auf unsere erste Nachricht bekamen wir eine Nachricht von einem guten Freund aus Aachen. Hier Auszugsweise der Text:

„Hallo Christian, hat eure Tochter Emilia Leukämie? Ich bete für sie. Das geht mir aber zu Herzen, ich hatte im Alter von fünf Jahren ein Karposi-Sarkom, eine andere Art von Krebs. Chemotherapie hat damals bei mir nicht angesprochen. Die Ärzte haben meinen Eltern bereits von der Knochenmarktransplantation abgeraten, da sie dachten, ich würde sowieso sterben. Meine Eltern hatten jedoch den Glauben, dass ich dies überleben werde. Mein jüngerer Bruder, damals anderthalb, war der Spender. Nächsten Monat werde ich 27 Jahre, die Ärzte haben sich geirrt und Gott hat mich mithilfe der Medizin geheilt. Mein Bibelvers in der damaligen Zeit ist gewesen: Psalm 91 – unter Gottes Schutz:

Wer unter dem Schirm des Höchsten sitzt, der bleibt unter dem Schatten des Allmächtigen. Ich sage zu dem HERRN: Meine Zuflucht und meine Burg, mein Gott, auf den ich trauel! Ja, er wird dich retten vor der Schlinge des Vogelstellers und vor der verderblichen Pest; er wird dich mit seinen Fittichen decken, und unter seinen Flügeln wirst du dich bergen; seine Treue ist Schirm und Schild. Du brauchst

dich nicht zu fürchten vor dem Schrecken der Nacht, vor dem Pfeil, der bei Tag fliegt, vor der Pest, die im Finstern schleicht, vor der Seuche, die am Mittag verderbt. Ob tausend fallen zu deiner Seite und zehntausend zu deiner Rechten, so wird es doch dich nicht treffen; ja, mit eigenen Augen wirst du es sehen, und zuschauen, wie den Gottlosen vergolten wird. Denn du [sprichst]: Der HERR ist meine Zuversicht! Den Höchsten hast du zu deiner Zuflucht gemacht; kein Unglück wird dir zustoßen und keine Plage zu deinem Zelt sich nahen. Denn er wird seinen Engeln deinetwegen Befehl geben, dass sie dich behüten auf allen deinen Wegen. Auf den Händen werden sie dich tragen, damit du deinen Fuß nicht an einen Stein stößt. Auf den Löwen und die Otter wirst du den Fuß setzen, wirst den Junglöwen und den Drachen zertreten. »Weil er sich an mich klammert, darum will ich ihn erretten; ich will ihn beschützen, weil er meinen Namen kennt. Ruft er mich an, so will ich ihn erhören; ich bin bei ihm in der Not, ich will ihn befreien und zu Ehren bringen. Ich will ihn sättigen mit langem Leben und ihn schauen lassen mein Heil!

Das wünsche ich euch auch, dass Emilia den Krebs überwindet und ihr gestärkt als Familie diese Krise überwinden könnt. Ich bete für sie inständig. Wegen meiner eigenen Erfahrung liegt mir das Gebet für Krebskranke und insbesondere für krebskranke Kinder sehr am Herzen. Falls ihr mehr erfahren wollt, meldet euch einfach bei mir.“

Diesen Freund und seine ganze Familie kannten wir schon seit einigen Jahren aus unserer Studienzeit in Aachen. Allerdings hatten wir die genauen Details seiner Erkrankung aus der Kinderzeit nicht mehr auf dem Schirm. Umso ermutigender war es, als er sich bei uns meldete. Bis heute sind wir in Kontakt – er fragt regelmäßig nach Emilia und betet weiter für sie. Wir sind sehr dankbar dafür. Ein anderer Freund, der in den USA lebt, schrieb ebenfalls in den ersten Tagen und sowohl er als auch seine Familie haben uns sehr im Gebet unterstützt. Auch seine Tochter hatte als kleines Kind Leukämie, war damals genauso alt wie Emilia und war davon geheilt

worden. Allerdings hatte die Behandlung, insbesondere die Bestrahlung des Kopfes, schwerwiegende Auswirkungen bei ihr hinterlassen, so dass sie bis heute psychische Probleme hat. Sie hat unter anderem große Angst vor Menschen und hat deshalb keinen Kontakt mehr zu ihrer eigenen Familie. Eine schreckliche Vorstellung, die uns sehr leid tut und wir für Emilia definitiv nicht wollten.

Warum öffentlich darüber schreiben?

Ein weiterer Aspekt für die Einrichtung dieser Seite war, dass Menschen verfolgen können wie gut Gott tatsächlich ist und wie er ein Wunder an Emilia vollbringt. Social Media ist ja seit einigen Jahren ein wichtiges Kommunikationsmedium und hat enorm an Bedeutung zugenommen. Man sieht das an den Aktienkursen der entsprechenden Unternehmen, wie auch deren geschätzten Marktwert. Anders als bei vielen traditionellen produzierenden Unternehmen liegt der Wert bei Social Media in der Generierung von Reichweite. Für die Unternehmen ist das ein Milliarden-Markt. In einem meiner ersten Jobs nach dem Studium haben wir Facebook und andere Seiten, in zugegeben bescheidenem Umfang, für Personalmarketing genutzt. Also um Leute auf die Jobs in meinem Unternehmen aufmerksam zu machen. Heutzutage kann es schon einmal vorkommen, dass man auf Leute trifft, die sich „Social Media Evangelist“ nennen.

Das gleiche Prinzip sollte hier zum Tragen kommen: Leute auf unseren guten Gott aufmerksam machen, die von sich aus niemals auf die Idee kommen, freiwillig in eine Kirche zu gehen. Nach den ersten Tagen des Schocks begann der Glaube zu wachsen, dass Gott Emilia tatsächlich heilen würde. Egal wie gut oder schlecht die Chancen standen. Anita und ich hatten einige Jahre vorher damit begonnen für Kranke zu beten und haben sehr häufig gesehen, wie Gott Wunder tut. Anfangs haben wir sogar noch in einer Liste (mit Datum, Krankheit, Heilung etc.) Buch geführt. An die Heilung von Krebs haben wir uns vor dieser Diagnose bei Emilia aber nicht getraut. So blöd es auch klingt: es schien uns damals eine Nummer zu groß zu sein. Eigentlich verrückt, wenn Gott spontan, wie wir

es tatsächlich erlebt haben, z.B. einen Bandscheibenvorfall (bei einem Arbeitskollegen in der Kantine) oder ein kaputtes Knie heilt, ist Krebs für ihn genauso wenig ein Hindernis. Aber unser Glaube bzw. unser Erwartungshorizont reichte dafür scheinbar noch nicht aus. Jetzt, da wir mit dieser extremen Situation konfrontiert waren, gab es keinen weiteren Grund, diesen Berg nicht auch anzugehen. Im Gegenteil, unser Glaube fing an zu wachsen und die Hoffnung keimte auf, das Gott Emilia komplett heilen wird.

Das ist übrigens auch der Grund, warum wir dieses Buch schreiben. Direkt nach der letzten Chemotherapie habe ich (Christian) angefangen, einige Erlebnisse aufzuschreiben. Im Trubel des Alltags und vor allem dem schwierigen Spagat zwischen meinem sehr arbeitsintensiven Job, einem berufsbegleitenden zweiten Masterstudium und Zeit mit der Familie, habe ich aber sehr schnell damit aufgehört, weiter zu schreiben. So sind nur einige Seiten zusammen gekommen. Im Frühjahr 2018 gab mir Gott zu verstehen, dass ich dieses Buch zu seiner Ehre zu Ende schreiben soll. Ich bin der festen Überzeugung, dass wir in dieser schweren Zeit etwas Besonderes erlebt und von Gott geschenkt bekommen haben, was für andere Menschen auch erfahrbar gemacht werden soll. Wir sind außerdem überzeugt, dass das, was Gott bei Emilia und mit uns als Familie gemacht hat, er bei anderen Menschen auch machen wird. Dieses Buch soll also Menschen ermutigen, die ähnliche Diagnosen bekommen oder Schicksalsschläge erlitten haben, wie wir. Wir glauben, dass Gott das Gleiche machen wird, wie bei uns – weil er ein treuer und guter Gott ist. Tatsächlich hat die Seite „prayforemia“ genau dazu geführt. Mit uns haben viele Freunde, Nachbarn und Arbeitskollegen gefiebert und gebetet. Eine Arbeitskollegin schrieb mir sogar privat, dass sie vor Jahren aufgehört hatte zu beten. Eigentlich glaubte sie nicht mehr an Gott. Als sie aber von Emilia hörte, fing sie wieder an zu beten. Nur 1 ½ Jahre später bekam sie selbst eine Krebsdiagnose und ich betete auch für sie. Für uns ging es und geht es nicht um Marketing, sondern darum, unserem Umfeld zu zeigen, wie gut unser Gott ist und dass es keine Situation gibt, in der er nicht die Kontrolle hat und Wunder wirkt.