

# Nebelwald und Sternenbrücke



Die Geburt von Noah gab dem Leben von Familie Schumann eine ungeahnte Richtung.

«**M**itten im Nebelwald siehst du gar nichts.» So bringt Steffen Schumann seine Erfahrungen auf den Punkt. Tamara, seine Ehefrau, ergänzt: «Gutgemeinte Sprüche von lieben Geschwistern waren damals überhaupt nicht hilfreich. Dass Gott nicht mehr Lasten auflegt, als man tragen kann, scheint bitterer Hohn, wenn man voller Wut, Enttäuschung und Verzweiflung glaubt, im Nebel zu versinken.»

Heute, dreieinhalb Jahre nach Noahs Geburt, haben die Schumanns aus Ham-

burg den Nebelwald ein Stück hinter sich gelassen. Auch wenn sie noch nicht auf «sonnigen Höhen» wandern, sehen sie die Sonne wieder. Und vor allem können sie im Rückblick erkennen, dass nicht willkürliches Chaos hinter ihnen liegt, sondern der Anfang eines Weges, auf dem Gott sie begleitet und der sie auch positiv verändert.

Bis Noah das Leben der Familie im Jahr 2005 auf den Kopf stellte, waren Tamara und Steffen vor allem auf der Sonnenseite des Lebens zu Hause. Sie waren

Mitte dreissig und hatten zwei gesunde Kinder, Luca war sieben und Jule fünf Jahre alt. Steffen, der ausgebildeter Zahn-techniker ist, hatte 1999 ein Finanzfach-wirtschaftstudium begonnen. Inzwischen war er als Finanzberater selbständig und auch das schöne Eigenheim war schon gebaut.

Und dann kam Noah. Schon gegen Ende der Schwangerschaft wurde klar, dass mit dem Kind etwas nicht in Ordnung sein würde. Aber niemand wusste, was genau das Problem war. Voller Gott-vertrauen erzählte Steffen Freunden und



Luca, Steffen, Jule, Noah und Tamara Schumann. Das eigene Erleben mit einem schwerstbehinderten Kind stellte die Familie vor nicht vorstellbar gewesene Herausforderungen. Nun planen sie ein Projekt, das Eltern in vergleichbarer Lage Hilfe und Entlastung ermöglichen soll.

Bekannt, dass schon alles gut gehen würde. Schliesslich hätten Tamara und er einen grossen Gott. Dann kam Noah zur Welt – mehrfach schwerstbehindert. Der Kleine leidet am *Marshall-Smith-Syndrom*. Dieser genetische Defekt ist höchst selten. Seit den 70er Jahren sind weltweit nur 30 Fälle dokumentiert. Deshalb gibt es auch kaum Erkenntnisse über diese Krankheit, die Lebenserwartung ist extrem niedrig. Die Knochen dieser Kinder altern schneller und meistens haben sie so massive Atemprobleme, dass sie künstlich

beatmet werden müssen. Noah hat der genetische Defekt besonders schlimm getroffen. Seine Luftröhre fällt in sich zusammen, wenn sie nicht durch die Kanüle am Hals offen gehalten wird. Immer wieder muss ihm zusätzlich über diesen Zugang Sauerstoff zugeführt werden. Inzwischen sieht die Familie, wenn diese Zufuhr nötig ist.

Nachts ist der Kleine an einen Monitor angeschlossen, der eindringlich piepst, wenn er Hilfe braucht. In den ersten zwei Jahren piepste dieser Monitor jede Nacht bis zu 15 Mal. Jeder Ton bedeutete Schock, Angst, Aufstehen, Helfen – und nicht wieder so richtig einschlafen können. Viel Fantasie braucht man nicht, um sich vorzustellen, wie zermürend so etwas auf die Dauer ist. Es kann extrem belastend werden für die Beziehung. Wer nicht ausgeruht ist, ist dünnhäutig, angespannt und kann schneller explodieren. Zumal, wenn es plötzlich keine Gelegenheiten mehr gibt, um allein zu zweit etwas Nettes zu unternehmen – schick essen gehen, einen Kinoabend, Freunde besuchen ...

Ein so krankes Kind kann man eben keinem Babysitter anvertrauen. Abends blieben die Schumanns zu Hause oder nur einer war unterwegs.

Tagsüber stand und steht den Schumanns sechs bis sieben Stunden ein Kinderpflegedienst zur Seite. Das sind die Zeiten, wo Steffen in seinem Büro in Winterhude arbeitet. Nur samstags bekommt er die fremden Personen im Haus so richtig mit. Das ist nicht unbedingt gemächlich, gewährleistet auch keine Privatsphäre, aber nur so können Tamara und Steffen mal zusammen in Ruhe etwas erledigen, ohne gleich mit dem sperrigen Behindertenkinderwagen, dem mobilen Sauerstoffgerät und der Notfalltasche unterwegs zu sein.

Die Woche über nutzt Tamara diese Zeit, wo sie ihren Sohn in guten Händen weiss, damit die beiden Grossen nicht zu kurz kommen. Die brauchen ja auch mal die ungeteilte Aufmerksamkeit der Mutter, bringen Freunde mit nach Hause,

die bewirtet werden sollen, oder müssen zum Reiten, zum PC-Kurs und sonstwohin chauffiert werden.

«Am Anfang hatte ich grosse Angst, dass Luca und Jule auf der Strecke bleiben», sagt Tamara. «Man hört das ja oft, dass Geschwister von schwerkranken Kindern später Probleme haben. Dieses schlechte Gewissen war ganz ätzend für mich.» Heute ist nicht zu übersehen, dass die zwei ihren kleinen Bruder heiss und innig lieben. Auch ihre Freunde gehen ganz normal mit dessen Behinderung um.

---

*Jeder Ton bedeutete Schock, Angst, Aufstehen, Helfen – und nicht wieder so richtig einschlafen können.*

---

Alle wissen, dass Noah bald sterben kann. «Es war uns wichtig, Jule und Luca gegenüber mit offenen Karten zu spielen», sagt Steffen. Beiden Kindern wird von ihren Lehrern eine erfreulich hohe soziale Kompetenz bescheinigt.

Inzwischen ist es so, dass mit dem Kinderpflegedienst ein Wunschplan erstellt werden kann. Wenn etwas Besonderes ansteht, zum Beispiel eine Geburtstagsfeier im Freundeskreis, dann kommt die Pflegerin von 18.00 bis 1.00 Uhr – und das Ehepaar kann gemeinsam den Abend geniessen.

In den letzten eineinhalb Jahren ist überhaupt vieles besser geworden. Der Monitor piepst nur noch drei- bis viermal in der Nacht. Die Familie hat sich an Ungewöhnliches gewöhnt. Zum Beispiel muss Noah über eine Sonde ernährt werden, weil er gar nicht richtig schlucken kann. Diese und andere medizinische Handgriffe sind Routine geworden – und das entspannt. Entspannend ist

es aber auch zu sehen, wie gut es Noah trotz aller Handicaps geht. Er hat für seinen Kopf einen viel zu kleinen Körper. Sein Brustkorb wächst nicht richtig mit und so fällt das Atmen noch schwerer. Die Wirbelsäule ist extrem deformiert. Noha kann nur auf dem Rücken liegen oder in einem Spezialstuhl sitzen. Und trotzdem liegt er gerade sichtlich zufrieden in den Armen seiner Mutter, gluckst fröhlich vor sich hin, nuckelt an einem Lieblingsspielzeug und schaut mit seinen übergrossen Augen neugierig in die Welt.

Mobil ist er auch geworden. Papa und Bruder haben ein Rollbrett für ihn gebastelt. Das sieht aus wie ein XXL-Skateboard mit Polstern. Dort liegt Noah auf dem Rücken, gut festgeschnallt. Mit den dünnen Beinchen stösst er sich am Boden ab und rollt so von einer Ecke zur anderen.

Die Ärzte hatten prognostiziert, dass er nicht viel älter als zwei werden würde. «Noah hat sich eindeutig für das Leben entschieden», wissen Tamara und Steffen und freuen sich über jeden Tag, den ihr besonderer Sohn noch bei ihnen ist.

Ja – sie sind ein ganzes Stück raus aus dem Nebelwald. Aber ihre Verzweiflung und Enttäuschung aus dieser Zeit haben sie nicht vergessen. Und ihre «Oase» von damals ebenfalls nicht, die «Sternenbrücke», ein Kinder-Hospiz in Hamburg. Das ist ein wunderschöner Ort für Kinder, Jugendliche und ihre Familien für die letzte gemeinsame Wegstrecke. Aufgenommen werden unheilbare Kranke, die eine begrenzte Lebenserwartung haben. Für vier Wochen im Jahr können auch Pflegeentlastungsangebote in Anspruch genommen werden. Während das kranke Kind professionell gepflegt wird, dürfen die Eltern mal ein paar Nächte in netten Apartments durchschlafen oder mit den anderen Kindern woanders Urlaub machen.

Tamara und Steffen können ab und an diese Oase in Anspruch nehmen, weil Noah zu den «lebenslimitierten» Kindern zählt. Andere Eltern haben diese Möglichkeit nicht, wenn die Lebenserwartung ihrer ebenfalls schwerstbehinderten Kin-

der höher ist. Die Not solcher Eltern hat die Schumanns nicht losgelassen. Gespräche mit Peer Gent, dem Geschäftsführer der «Sternenbrücke», machten ebenfalls deutlich, was in Hamburg fehlt: die Möglichkeit einer Kurzzeitpflege für schwerstbehinderte Kinder und deren Familien. So etwas aufzubauen, schien Utopie. Woher ein grosses Haus nehmen und das viele Geld, um so ein Projekt zu starten? Steffen Schumann fing erst mal vorne an. Gemeinsam mit anderen Betroffenen wurde

der Verein «Hände für Kinder e.V.» gegründet. Und dann ging es Schlag auf Schlag. Beim Joggen am Wohldorfer Wald entdeckte Steffen ein Schulungshotel der Stadt Hamburg, das damals gar nicht zum Verkauf stand. Er wusste sofort: Das ist das Haus! Wer ihn kennt, weiss, dass er nichts von einem schwärmerischen Visionär hat. Er ist ein besonnener Norddeutscher und ein Finanzberater. Dieser Gedanke hatte wirklich Hand und Fuss. Das zeigte sich daran, dass das Haus we-



nig später tatsächlich zum Kauf angeboten wurde. Dann ergaben sich hilfreiche Kontakte zu dem zuständigen Münchener Makler und in die Hamburger Bürgerschaft. Über einen Bruder aus der Gemeinde – Schumanns gehören zur FeG Sasel – erfuhr die Stiftung «Hamburger Lebenshilfe Heime» von dem Projekt. Diese Stiftung ist nun bereit, das Gebäude für 2,2 Millionen Euro zu kaufen und an den Verein «Hände für Kinder» zu vermieten.

Steffen hat ein Finanzkonzept erarbeitet, das diese Stiftung überzeugt hat. Wie gut, dass er vor zehn Jahren vom Zahn-techniker zum Finanzberater wurde! Er

Die Ärzte prognostizierten für Noah nicht viel mehr als zwei Jahre Lebenszeit. Diese Spanne hat er längst überschritten. «Noah hat sich für das Leben entschieden», sagen seine Eltern. Sie freuen sich über jeden Tag, den ihr besonderer Sohn noch bei ihnen ist.

kennt sich aus in dem Bereich und hat keine Angst vor grossen Zahlen. Ausserdem weiss er inzwischen Bescheid über Tagessätze der Sozialbehörde und den Kampf mit Krankenkassen. Das Kurzzeitpflegeheim wird sich tragen, sobald es am Start ist. Vorher wird es aber umgebaut werden müssen. Nach dem Vorbild der «Sternenbrücke» soll es ein schöner und grosszügiger Ort werden. 12 bis 14 Räume für die zu betreuenden Kinder sind geplant, dazu Entspannungsräume, Therapieräume oder Wohnräume für Eltern und Geschwisterkinder. Für diese Umbaupläne braucht «Hände für Kinder» jede Spende, die der Verein bekommen kann.

Wer erlebt, mit welcher Begeisterung, gepaart mit Know-how, Steffen über dieses Projekt spricht, kann eigentlich nicht anders, als ihn zu unterstützen. Das erfährt er ja auch immer wieder, wenn er ins Gespräch mit Politikern und Wirtschaftsgrössen kommt.

Schumanns haben durch Noah viele neue Freunde gewonnen. Frank Stangenberg zum Beispiel, der als betroffener Vater den Verein mit gegründet hat.

Tamara unterstützt ihren Mann mit ganzem Herzen. Auch sie möchte, dass andere Eltern im Nebelwald die Hilfe erfahren, die sie selbst durch die «Sternenbrücke» bekommen haben. «Wenn nicht wir, wer dann?», sagt sie. Allerdings ist sie diejenige, die durch Noah viel mehr ans Haus gefesselt ist, als sie möchte. Sie wollte gerne wieder anfangen, als Krankenschwester zu arbeiten. Auch in der Gemeinde würde sie sich gern engagieren, so wie früher. Aber das geht zur Zeit nicht.

Neben den Kindern sind jetzt die Menschen des Pflegedienstes ihre Aufgabe. Jeden Tag sitzen sie mit ihr am Tisch, beobachten das Familienleben, hören ihre Gebete. Zuhause ist derzeit ihr Missionsfeld. «Diese Aufgabe habe ich angenommen», sagt sie – und Noah, der nie sprechen können wird, gluckst fröhlich in den Armen seiner Mutter. ■

| ANNEKATRIN WARKE

