

„Mitten im Nebelwald siehst du gar nichts“

Tamara und Steffen Schuhmann aus der FeG Hamburg-Sasel, ihr Sohn Noah und das Projekt „Hände für Kinder“





Annekatriin Warnke ist Mitglied der FeG Norderstedt.

Mit diesen Worten, die aus tiefen Lebensfurchen erwachsen sind, 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, klingt wie bitterer Hohn, wenn man voller Wut, Enttäuschung und Verzweiflung glaubt, im Nebel zu versinken.“

Heute, dreieinhalb Jahre nach Noahs Geburt, haben die Schumanns aus Hamburg, den Nebelwald ein Stück hinter sich gelassen. Auch, wenn sie noch nicht auf „lichten 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.

Aber der Reihe nach: Bis Noah das Leben der Familie Schumann 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 Zahntechniker ist, hatte 1999 ein Finanzfachwirtstudium begonnen. Inzwischen war er als Finanzberater selbstständig und auch das schöne Eigenheim war schon gebaut.

Ganz seltener Gen-Defekt

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 Gottvertrauen erzählte Steffen Freunden und Bekannten, dass schon alles gut gehen würde. Schließlich hätten Tamara und er einen großen Gott. Dann passierte das Schlimmste. Noah kam mehrfach schwerstbehindert zur Welt. Der Kleine leidet am Marshall-Smith-Syndrom. Dieser genetische Defekt ist höchst selten. Seit den Siebzigerjahren sind weltweit nur dreißig Fälle dokumentiert. Deshalb gibt es bislang 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



Der dreijährige Noah leidet am extrem seltenen Marshall-Smith-Syndrom.

schlimm getroffen. Seine Luftröhre fällt in sich zusammen, wenn sie nicht durch eine Kanüle am Hals offen gehalten wird. Immer wieder muss ihm zusätzlich über diesen Zugang Sauerstoff zugeführt werden. Inzwischen sieht die Familie, wann 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 zermürbend so etwas auf Dauer ist. Es kann für die Partnerschaft extrem belastend werden. Wer nicht ausgeruht ist, ist dünnhäutig, angespannt, wird immer wieder mal schneller explodieren. Zumal, wenn es plötzlich keine ■

Gelegenheiten mehr gibt, um zu zweit etwas Nettes zu unternehmen – schick essen gehen, einen Kinoabend erleben, Freunde besuchen ...

Wenn ein Kind derart schwer krank ist, kann man es keinem Babysitter anvertrauen. Abends blieben die Schumanns darum entweder ganz zu Hause – oder nur einer von beiden war unterwegs.

Tagsüber stand und steht der Familie an fünf Tagen in der Woche für sechs bis sieben Stunden ein Kinderpflegedienst zur Seite. Das sind die Zeiten, in denen Steffen in seinem Büro in Hamburg-Winterhude arbeitet. Nur samstags bekommt er die fremden Personen im Haus so richtig mit. Das ist nicht unbedingt gemütlich, gewährleistet auch keine Privatsphäre, aber nur so können Tamara und Steffen auch 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 Zeiten, in denen 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 wollen oder müssen zum Reiten, zum PC-Kurs oder 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 schwer kranken Kindern später Probleme haben. Dieses schlechte Gewissen war ganz ätzend für mich.“ Heute ist nicht zu übersehen, dass die beiden ihren kleinen Bruder heiß und innig lieben. Auch ihre Freunde gehen ganz normal mit dessen Behinderung um. 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 Uhr am frühen Abend bis ein Uhr in der Nacht – und das Ehepaar kann gemeinsam den Abend genießen.

In den vergangenen 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 nicht richtig schlucken kann. Diese und andere medizinische Handgriffe sind Routine geworden – und die 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 ihm das Atmen noch schwerer. Die Wirbelsäule ist extrem deformiert. Er 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 seinem 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 übergroßes 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.

„Noah hat sich für das Leben entschieden“

Die Ärzte hatten prognostiziert, dass er nicht viel älter als zwei Jahre werden würde. „Noah hat sich eindeutig für das Leben entschieden“, wissen



Hier soll „Hände für Kinder“ zuhause sein.

Tamara und Steffen. Und freuen sich über jeden Tag, den der kleine Kerl 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 unheilbar 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, können die Eltern mal ein paar Nächte in freundlichen Appartements 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, die ebenfalls schwerstbehinderte Kinder haben, können das nicht, wenn deren Lebenserwartung höher ist. Die Not solcher Eltern hat die Schumanns nicht los gelassen. Gespräche mit Peer Gent, dem Geschäftsführer der „Sternenbrücke“ haben ebenfalls deutlich gemacht, was in Hamburg fehlt: die Möglichkeit einer Kurzzeitpflege für schwerstbehinderte Kinder und deren Familien. So etwas aufzubauen, schien Utopie. Woher ein großes Haus und das viele Geld nehmen, 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 wenig später tatsächlich zum Kauf angeboten wurde. Dann ergaben sich hilfreiche Kontakte zu dem zuständigen Münchner 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 zu kaufen und an den Verein „Hände für Kinder“ zu vermieten. Die Verhandlungen werden Ende April abgeschlossen sein.

Steffen hat ein Finanzkonzept erarbeitet, das diese Stiftung überzeugt hat. Wie gut, dass er vor zehn Jahren vom Zahntechniker zum Finanzberater wurde. Er 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. Zwölf bis vierzehn 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 auch immer wieder, wenn er ins Gespräch mit Politikern und Wirtschaftsgrößen kommt.

Schumanns haben durch Noah viele neue Freunde gewonnen. 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 zurzeit nicht. Neben den Kindern ist jetzt der Pflegedienst ihre Aufgabe. Jeden Tag sitzen diese Menschen 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 wird sprechen können, gluckst fröhlich in den Armen seiner Mutter.



Kurzzeitpflege in Hamburg
für schwerstbehinderte Kinder
und deren Familien

www.haendefuerkinder.de

Info

Hände für Kinder e.V.

Sthamerstr. 69 a
22397 Hamburg
Tel: (040) 6054041
www.haendefuerkinder.de

Theater: Die letzten Tage im Paradies

„Wir Menschen sind wie Cheryenne: von Grund auf schlecht, aber von Gott geliebt!“ Auf diese Weise wurde der Mensch mit einer Figur aus dem Italo-Western „Spiel mir das Lied vom Tod“ verglichen. Die Gruppe „Theater zum Einsteigen“ führte im März in den Räumen der FeG Sinsheim-Hoffenheim das Drama „47 Tage Paradies“ auf (s. Szene r.). Die Darsteller, zum größ-

ten Teil Laien, setzten sich in diesem Stück unter der Leitung von Ewald Landgraf mit Fragen des Lebens und der Hoffnung über den Tod hinaus auseinander. Die Hobbydarsteller spielten ihre Rollen so überzeugend, dass die Zuschauer ihre schauspielerische Leistung am Ende mit begeistertem Applaus belohnten.

Roland Schwanecke



„Wo die Liebe hinfällt ...“

lautete das Thema des „4. Seelsorgetags Nord“ im Februar. Auch das Hauptreferat von Pastor Karl-Heinz Espey (Foto u.) stand unter dieser Überschrift. Marita Schneider, Seelsorgebeauftragte der FeGN, hatte in die Gemeinde Norderstedt eingeladen. Etwa 230 Gäste lernten, beteten und feierten Gott gemeinsam. In sieben Seminaren konnte das Thema „gelingende Beziehungen“ vertieft werden. Dort gab es Hilfen, um Liebe neu leben zu lernen - mit dem Partner, den Kindern, den Eltern oder in der Gemeinde. Darüber hinaus lebte der Tag auch von interessanten und liebevollen Begegnungen zwischendrin.

Annekatriin Warnke



Marionettenspiel um einen Ausreißer

Spannung herrschte im März beim Auftritt des Marionettentheaters „dorondolon“ im vollbesetzten Bürgerhaus Gönners. Schnell eroberte das auf Einladung der örtlichen FeG gastierende Ensemble die Herzen des Publikums. Das Puppenspiel-Abenteuer „Der Ausreißer“ (s. Szene l.) brachte Kindern und Erwachsenen auf packende Weise die gute Nachricht der Liebe Gottes näher. Die Geschichte des Sklaven Onesimus, der sich schlecht behandelt fühlt, darauf mit dem frechen Hauska-

ter Caesar nach Rom flieht, dort auf den Apostel Paulus trifft, seine Flucht bereut und als Christ zurückkehrt, traf den Nerv des Publikums mit seinen kreativen Dialogen und peppigen Songs. Mit seinem „Ausreißer“-Stück hat „dorondolon“, das seit 1996 bei mehr als 180 Auftritten zu sehen war, erneut einen Bibeltext mit selbst entworfenem Drehbuch, Theater, Playback und Marionetten zum Leben erweckt; als Vorlage diente der Philemon-Brief.

Ulrich Haffer



Neue Tagung für Pastorenfrauen

Partner eines Pastors zu sein, ist eine besondere Berufung, oft aber auch belastende Herausforderung. Ein Vorbereitungsteam aus sieben Landes- und Freikirchen, darunter auch aus FeGs, lädt für den 13. bis 16. November 2009 erstmals zu einer Begegnungstagung für Pfarr- und Pastorenfrauen in das Dünenhof-Ferienhotel nach Cuxhaven ein.

Ergänzend zu den Referaten von Gail MacDonald (Ehefrau von Gordon MacDonald), gibt es einen Mix aus Workshops, Kreativ- und Erholungselementen, Musik und Sport, Stille, Strandspaziergängen, Seelsorge und Begegnung.

Info: www.duenenhof.org oder
Tel. 047 23/71 23-45

Jesus.de ab 6. Mai ganz neu

Was ein echtes Soziales Netzwerk sein will, das muss schon etwas bieten: attraktive Gruppen, Bildergalerien, Videos, Lieblingslinks, lebendige Foren oder Chats. Jesus.de, das Internet-Portal des Bundes-Verlags, präsentiert sich am 6. Mai mit diesen und vielen weiteren Angeboten. So kann man mit seinen Freun-

den Gebetsanliegen austauschen oder sich in Regionalgruppen treffen – erst virtuell, später vielleicht „in echt“. Die bewährten und beliebten Angebote wie das Forum wurden weiterentwickelt, ohne ihnen den bisherigen Charme zu nehmen. Natürlich gibt es weiterhin tagesaktuelle Nachrichten und Magazinarti-

kel auf der Titelseite. Das neue Jesus.de will dabei Spaß bieten, schreibt aber auch die Privatsphäre groß: Jede/r kann entscheiden, wer welche Daten sehen darf. Ein Team von über 50 ehrenamtlichen Moderatoren betreut rund um die Uhr die Foren und Chats (www.jesus.de)

Rolf Krüger

