

STEFFEN ROTH

Durch Mattheos Krankheit hat sich das Leben der Familie von Maria Laue (l.) grundsätzlich gewandelt

„300 Mal schlug Mattheos **HERZ** in der Minute, bevor er kollabierte“

Wenn schwer kranke Kinder aus der Klinik kommen, sind viele Eltern überfordert. Bei der Betreuung zu Hause sollen Krankenschwestern helfen. Die Kassen übernehmen die Kosten aber nicht immer ganz

Am 12. April 2019 stand Mattheos Herz still. Der Säugling war erst neun Tage auf der Welt, als die Ärzte des Berliner Klinikums Lichtenberg 35 Minuten lang versuchten, ihn wiederzubeleben. 300 Mal hatte sein Herz in der Minute geschlagen, bevor er kollabierte, mehr als doppelt so schnell, wie es darf. Eine angeborene Herzrhythmusstörung. Die Reanimation glückte nur knapp.

VON KAJA KLAPSA

Wenn das eigene Kind den Tod streift, sagt Maria Laue, verändere sich das Leben um 180 Grad. Die 34-jährige Mutter und ihr Freund Stephan Lehmann, Mattheos Vater, sitzen an diesem Dienstagmorgen in ihrem Wohnzimmer in Berlin-Marzahn, einer Plattenbaugegend im Osten der Stadt. An der Wand hängen Fotos von drei Kindern, einige Schnappschüsse sind auf große Leinwände gedruckt. Auf dem Boden liegen Spielsachen und Kuscheltiere, daneben stehen ein Babybett und ein Tisch mit Filterkaffee und Lebkuchen.

Laue, eine Frau mit warmem Lächeln, blickt auf Mattheo, der neben ihr auf dem Sofa liegt und schläft. Unter seinem T-Shirt schauen drei dünne Kabel heraus, die mit einem danebenliegenden Monitor verbunden sind. 113 zu 20 steht dort, seine aktuelle Herzfrequenz. Ein guter Wert. Ein halbes Jahr ist es nun her, dass die Ärzte um sein Überleben kämpften. Seitdem ist für die Familie vieles anders geworden.

Täglich kommen in Deutschland schwer und chronisch kranke Kinder zur Welt. Sie leiden unter anderem an Diabetes, angeborenen Fehlbildungen, Krebs-, Stoffwechsel-, Herz- oder Kreislauferkrankungen. Eindeutige Zahlen der Betroffenen gibt es laut der Robert-Koch-Stiftung nicht. Gemäß einer Studie, die zwischen 2009 und 2012 bundesweit durchgeführt wurde, haben 16,2 Prozent der Kinder und Jugendlichen bis zu 17 Jahre nach Angaben ihrer Eltern ein lang andauerndes, chronisches Gesundheitsproblem. Jedes fünfte dieser Kinder ist dabei krankheitsbedingt eingeschränkt, die Dinge zu tun, die Gleichaltrige tun können.

Viele Familien stellt die Zeit nach der Entlassung aus dem Krankenhaus vor große Schwierigkeiten. Um Abhilfe zu schaffen, gibt es die sozialmedizinische Nachsorge, die seit zehn Jahren eine Regelleistung der gesetzlichen Krankenkassen ist und den Trägern zufolge von etwa 10.000 Kindern pro Jahr in Anspruch genommen wird. Krankenschwestern, aber auch gelegentlich Therapeuten und Psychologen, betreuen die Familien dabei in erster Linie zu Hause.

Bei den meist wöchentlichen Besuchen wird die Entwicklung des Kindes geprüft, Arzttermine und Medikamente werden organisiert, Unterstützungsangebote vermittelt. Meistens stehen pro Familie 20 Stunden zur Verfügung. Ziel ist es auch, den stationären Aufenthalt zu verkürzen und eine unplanmäßige Rückkehr ins Krankenhaus zu vermeiden.

10 Uhr, bei Familie Laue klingelt es an der Tür, die Nachsorgeschwester Ramona Graetz betritt das Wohnzimmer. Herzlich umarmt die zierliche blonde Frau die beiden Eltern, streicht dem schlafenden Mattheo über die Wange und lässt sich aufs Sofa fallen. Nach mehreren Monaten Betreuung ist die 39-Jährige heute zum letzten Mal zu Besuch. „Hat die Übernahme des Helms geklappt?“, fragt sie die Mutter. „Puh, ja, komplett, wir haben Glück gehabt mit der Kasse“, sagt Laue. Gemeint ist der Helm, den Mattheo seit drei Monaten Tag und Nacht trägt, um eine Asymmetrie seines Kopfes auszugleichen. Die Krankenkasse erstattete die Kosten.

Schwester Ramona, sagt Laue, könne bei allem helfen. Sie wisse, wo der beste Kinderkardiologe in Marzahn ist, welche Apotheke ein bestimmtes blutdrucksenkendes Medikament verkauft, wie viele Transportkosten beim dritten Pflegegrad übernommen werden und wie man sich von der Zuzahlung befreit. „Alleine wären wir mit all dem niemals zurechtgekommen.“

Beim ersten Treffen zum Beispiel erklärte Graetz erst mal eine halbe Stunde lang den Arztbrief. „Paroxysmale supraventrikuläre Tachykardie“ lautet Mattheos Diagnose. Manchmal erspart die Schwester auch einen Besuch im Krankenhaus. Zum Beispiel wenn die Eltern Panik bekommen, weil sich Mattheos Brustkorb etwas schneller hebt als sonst. Dann macht Laue mit ihrem Handy ein Video und schickt es Graetz per WhatsApp. „Alles gut, das ist normal“, schreibt die Nachsorgeschwester dann zurück.

Graetz hat früher 16 Jahre auf der Intensivstation gearbeitet. „Ich war jeden Tag mit sehr viel Leid und Tod konfrontiert“, sagt sie. Vor vier Jahren verließ sie die Klinik und arbeitet seitdem als Familien- und Nachsorgeschwester, bietet Sprechstunden für Eltern und Erste-Hilfe-Kurse an. Primär ist sie im Bezirk Marzahn im Einsatz, in dem vergleichsweise viele sozial schwache Familien wohnen. Einmal im Jahr organisiert sie ein Sommerfest für alle Familien, die sie jemals betreut hat, zu einigen hält sie über Jahre Kontakt.

Angestellt ist Graetz beim Verein Bunter Kreis, dem größten Anbieter der Nachsorge, der bundesweit mehr als 90 Einrichtungen koordiniert. Doch der Verein sowie weitere kleine Träger klagen über Finanzierungslücken. Der Vergütungssatz der Krankenkassen reiche nicht aus, um alle Kosten zu decken. Eine Kalkulation des Bunten Kreises ergibt, dass eine Nachsorgeeinheit durchschnittlich 115 Euro koste, von den Kassen im vergangenen Jahr aber im Bundesschnitt nur 85 Euro gezahlt wurden. Den Rest füllt der Verein deswegen nach eigenen Angaben über Spenden und Projektgelder auf.

Im vergangenen Jahr handelte es sich nach Angaben des Vorsitzenden Andreas Podeswik dabei um fünf Millionen Euro – und damit um ungefähr ein Viertel der Gesamtkosten. „Es sollte keinen Grund dafür geben, für eine gesetzliche Regelleistung Spenden akquirieren zu müssen“, sagt Podeswik. Das Geld reiche „gerade“ für Patienten aus, die im nahen Umfeld der Nachsorgeeinrichtung wohnten. Wenn ein Kind aber etwa eine Stunde entfernt oder auf dem Land wohne, brauche es für die Fahrzeit zusätzliche Gelder.

Neben dem Bunten Kreis sammeln auch andere Träger Spenden ein, etwa die DRK Schwesternschaft in Göttingen, die auf ihrer Internetseite einen Spendenaufruf veröffentlicht hat. „Uns fehlt insbesondere Geld für das Personal und die Fahrzeuge, mit denen die Schwestern zu den Familien fahren“, sagt Einrichtungsleiterin Sandra Scharff. Auch die Universitätsklinik Tübingen berichtet von Finanzierungslücken und verweist auf eine eigene Stiftung, die sich um kranke Kinder kümmert und unter anderem auch Geld für die Nachsorge sammelt.

Auch die Universitätsklinik Leipzig bestätigt, dass die Kosten mit der Vergütung der Krankenkassen nicht gedeckt seien. „Wir machen ein Verlustgeschäft“, sagt Michael Hoge, kaufmännischer Leiter im Bereich Frauen- und Kindermedizin. „Da Nachsorge für die Kinder aber sehr wichtig ist, übernimmt die Klinik die Kosten selbst.“ Spenden müssten daher nicht gesammelt werden, lediglich würden die Autos, die die Nachsorgeschwestern nutzen, über einen Elternhilfe-Verein finanziert. Der Vergütungssatz, den die Träger bekommen, wird regelmäßig mit den jeweiligen regionalen Krankenkassen ausgehandelt. Warum man einem Ergebnis zustimme, das gar nicht ausreicht? „Wir waren nicht zufrieden mit dem Verhandlungsergebnis, aber konnten keinen besseren Kompromiss erreichen“, sagt Hoge.

Auf die einvernehmlich geschlossenen Verträge verweisen auch mehrere regionale Krankenkassen. „Wir gehen davon aus, dass wenn einer Vergütung zugestimmt wird, diese auch ausreicht“, sagt etwa Hanno Kummer, Sprecher des Verbands der Ersatzkassen in Niedersachsen. Dass bei längeren Entfernungen das Geld für die Fahrtkosten im Einzelfall nicht genüge, „liege in der Natur von Pauschalen“. Außerdem, so Kummer, könne man die Ausgaben der Träger im Einzelnen nicht überprüfen. „Einrichtungen sammeln ja auch Spenden für zusätzliche Angebote, die nicht zu der medizinischen Kernleistung gehören.“ Ähnlich argumentiert wird beim Verband der Ersatzkassen in Mecklenburg-Vorpommern. Sprecher Bernd Grübler verweist dabei auf die Tradition der Nachsorge, die vor zehn Jahren noch nicht zu den Regelleistungen einer Krankenkasse gehörte. „Die Nachsorge ist Ehrenamt gewohnt, da sie historisch aus der Hospizbewegung entstanden ist.“ Von der AOK Nordost, die für Berlin, Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern zuständig ist, heißt es, es lägen keine Informationen vor, dass die „gemeinsam ausgehandelten Vergütungen“ nicht ausreichten. Der Verband der Ersatzkassen in Hamburg verweist auf die aktuell laufenden Verhandlungen. „Auch wenn noch kein Ergebnis vorliegt, sind wir überzeugt, dass eine gute und faire Lösung möglich ist“, sagte eine Sprecherin.

Familie Laue bekommt von all dem nichts mit, bei ihr lief das Organisieren der Nachsorge problemlos. Noch im Krankenhaus füllte eine Mitarbeiterin des medizinischen Dienstes zusammen mit den Eltern den Antrag aus.

Doch auch jetzt, ein halbes Jahr später und mit Schwester Graetz an ihrer Seite, ist die Krankheit von Mattheo zu einer Belastungsprobe für die ganze Familie geworden. Besonders trifft es den vierjährigen Bruder Leandro. Immer wieder müssen seine Mutter und Graetz ihr Gespräch an diesem Morgen unterbrechen, weil die Lautstärke des Jungen sie übertönt. Der Junge rennt hektisch durch die Wohnung, rüttelt mit ganzer Kraft an der Balkontür, schreit: „Ich will nach draußen!“. „Sssch“, versucht seine Mutter ihn zu beruhigen. Leandro rüttelt weiter, bekommt einen Heulkrampf.

Rund um die Geburt von Mattheo wohnte der Bruder vier Wochen bei seiner Oma, noch nie zuvor war er so lange von seinen Eltern getrennt gewesen. Er erlebte es hautnah mit, als Mattheos Monitor im April Alarm schlug, die Sanitäter in die Wohnung stürmten und seinen Bruder ins Krankenhaus brachten. Seitdem, sagt Laue, sei er aggressiver geworden. Mehrere Wochen konnte er nicht in die Kita gehen. „Wenn er heute auf der Straße Sirenen eines Krankenwagens hört, sagt er: ‚Mama, holen sie Mattheo?‘“ Laues Augen füllen sich mit Tränen.

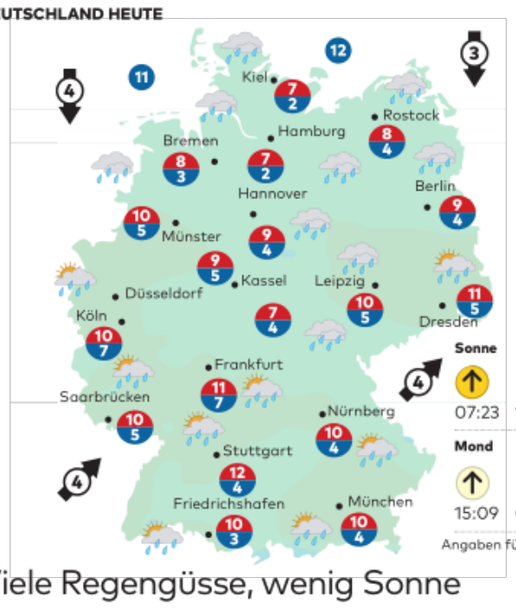
Nach einer knappen Stunde muss Schwester Graetz los, zwei Besuche bei Teenie-Müttern in Marzahn stehen heute noch auf dem Plan. Sie nimmt den letzten Schluck Kaffee. Laue drückt ihr zum Abschied eine Geschenktüte in die Hand, gefüllt mit Gesichtsmasken, Kerzen und einem Schlüsselanhänger mit dem Foto von Mattheo. „Danke für alles.“

Mattheos Gehirn weist keine Schäden auf, wahrscheinlich wird er ohne größere Einschränkungen aufwachsen. Vater Lehmann blickt auf seinen schlafenden Sohn und sagt: „Ich hoffe, dass er später mal ganz viel Quatsch machen wird.“ So, wie alle anderen Jungs eben auch.

ANZEIGE

Entdecken Sie ganz exklusiv den
WELT AM SONNTAG Teeclub unter:
www.wams.de/teeclub
0 22 25 – 921 4778 (Mo–Fr, 8.00–16.30 Uhr)

DEUTSCHLAND HEUTE



Viele Regengüsse, wenig Sonne

Heute: Im Norden und im Nordwesten geht die Regentätigkeit allmählich zurück. In den Mittelgebirgen und im Süden nimmt die Zahl der Regengüsse jedoch zu. Die Schneefallgrenze sinkt im Harz unter 1000 Meter Höhe und an den Alpen auf 1200 Meter Höhe. Am Erzgebirge und an den Bayerischen Alpen scheint die Sonne. Werte von 5 bis 12 Grad werden erreicht. Der Wind weht schwach bis mäßig.

Biowetter: Zurzeit hat das Wetter großen Einfluss auf den Organismus. Herz und Kreislauf werden belastet. Viele werden von Kopfschmerzen geplagt. Außerdem sollten sich Personen mit Bluthochdruck schonen. Asthmatiker leiden ebenfalls unter der Wetterlage.

VORHERSAGE

	Donnerstag	Freitag	Samstag	Sonntag
Norden	4 8	2 9	0 7	1 6
Mitte	4 10	2 10	2 8	2 8
Süden	3 10	3 7	0 6	0 5

ANZEIGE

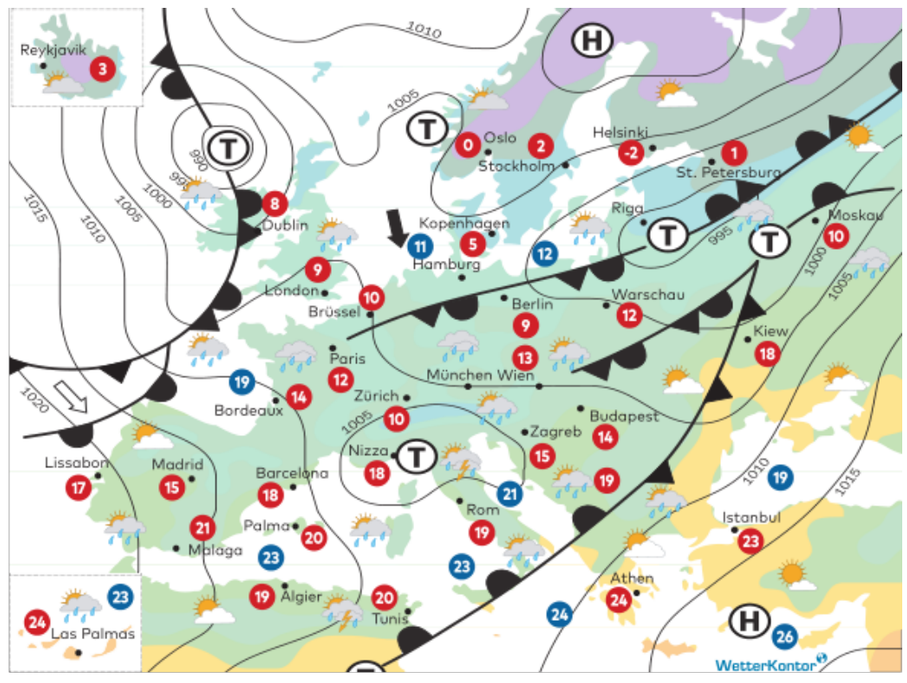


Die ganze Welt des Tees in Ihrer Tasse

Entdecken Sie ganz exklusiv den
WELT AM SONNTAG Teeclub unter:
www.wams.de/teeclub
0 22 25 – 921 4778 (Mo–Fr, 8.00–16.30 Uhr)

Tee Gschwendner

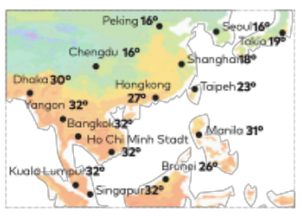
WELT AM SONNTAG TEECLUB



WELTWETTER HEUTE

Antalya	25°	heiter	Innsbruck	10°	wolkig	Manila	31°	Gewitter
Bali	27°	heiter	Jerusalem	25°	sonnig	Mombasa	33°	Schauer
Buenos Aires	26°	wolkig	Kairo	28°	wolkig	Neu Delhi	32°	sonnig
Djerba	22°	Schauer	Kapstadt	19°	Schauer	Rio de Janeiro	29°	Regen
Honolulu	29°	wolkig	Mailand	13°	Schauer	Sydney	30°	sonnig







TEMPERATURREKORDE

Hamburg Maximum 17,3° (1899), Minimum -5,4° (1961) **Berlin** Maximum 17,5° (2018), Minimum -4,3° (2002) **Frankfurt** Maximum 17,7° (2011), Minimum -6,1° (1988) **München** Maximum 19,3° (1997), Minimum -6,0° (1995)