

Nina fehlt

Mellis und Tonis Zwillinge werden in der 24. Schwangerschaftswoche geboren, seitdem ist die Familie im Ausnahmezustand. Wer entscheidet über Therapien – und wer zahlt sie? Von der Unberechenbarkeit des Lebens

Von Deike Diening und Marie Rövekamp, Der Tagesspiegel, 09.01.2022

Als sie erfahren, dass es Zwillinge werden, ist es Melli, die kurz glaubt, das können sie nicht schaffen. So ohne Großeltern in Berlin, ohne Hilfe. Zwei auf einmal! Die große Schwester Klara ist keine drei! Sie wollen arbeiten, ein Haus bauen, etwas Geld für den Urlaub übrighaben.

Doch, sagt Toni da. Natürlich. Wir schaffen alles, was wir uns vornehmen.

„Ich habe uns schon gesehen, zu fünft, als Familie. Wenn die Kinder klein sind und wie sie älter werden. Ich am Ku'damm mit 50, drei hübsche Zwanzigjährige mit dabei, von denen ja nicht jeder gleich weiß, dass es meine Töchter sind.“ Toni lächelt. „Ich habe uns gesehen“, sagt Toni in seiner weiß gefliesten Berliner Küche mit den Hochzeitsbildern an der Wand, rundum Kinderspielzeug und Tannengrün.

Außer ihm wird dieses Bild niemand sehen.

Denn seine Tochter Nina ist tot. Nora, die sich gerade mit ihren zwei Jahren an einem Sitzkissen hochzieht, um Bobo Siebenschläfer im Fernseher besser sehen zu können, braucht immerhin keine Magensonde mehr, und der Sauerstofftank steht nur noch für den Notfall befüllt im Schlafzimmer. Klara, die gleich von der Kita kommt, wird auf ihre kleine Schwester zustürzen, sie hochheben und halten. Es sind nur diese beiden, die sich anstrahlen und als Geschwister aufwachsen, während ihre Eltern nicht mehr dieselben sind.

Nie hätten sich Toni und Melli vorstellen können, sich einmal zu wünschen, dass ihre Kinder sterben dürfen. Dann hofften sie, es zu schaffen. Irgendwie. Sie waren in den vergangenen zwei Jahren abwechselnd verzweifelt und hoffnungsvoll, dankbar und zwischendurch sehr, sehr wütend.

Für das Wochenende am 14. Dezember 2019 laden sie Verwandte ein. Sie wollen brunchen und später auf einen Adventsmarkt. Doch Toni erschrickt, als seine schwangere Frau Melli morgens mit blutiger Hose in der Küchentür erscheint. Sie hat Unterleibsschmerzen, fährt mit dem Auto ins St. Joseph, will sich Wehenhemmer besorgen. „In zwei Stunden bin ich wieder da“. Doch die Wehen werden stärker und in einem Nebenzimmer der Klinik bekommt sie die Lungenreife, die dafür sorgen soll, dass Frühgeborene besser atmen können. Da begreift Melli: Das ist es jetzt. Die Geburt hat begonnen! Drei Monate zu früh.

Das St. Joseph in Tempelhof ist voll belegt, Melli wird ins Klinikum Neukölln gefahren, bekommt Fieber. Man erklärt ihr, dass sie einen Kaiserschnitt machen werden. Sie können doch jetzt nicht die Kinder holen! „Wir müssen“, antwortet der Arzt. Er sagt Melli und Toni, der inzwischen eingetroffen ist, dass alles offen ist. Dass es sein kann, dass die Kinder bei der Geburt sterben. Toni fährt nach Hause, packt eine Tasche, informiert die Freunde, die etwas verloren in der Wohnung sitzen: Wir wissen nicht, was passiert. Daumen drücken.

Ohne einen Schrei geraten die Zwillinge um kurz vor zwei in die Welt. Wenig später werden sie in einem offenen Inkubator zur Intensivstation gefahren. „Nur berühren, nicht streicheln“, heißt es. Die Haut ist zu dünn. Melli streichelt trotzdem kurz, Toni traut sich nicht. Die nächsten 72 Stunden bestimmen über ihre Prognose, heißt es. Dann entscheidet sich, ob etwa Hirnblutungen auftreten. Melli, völlig überrumpelt, kann nicht aufhören zu weinen. Sie soll Milch abpumpen.

„Wieso soll ich Milch aufbauen, wenn mir die Kinder sowieso wegsterben?“, fragt Melli sich. Sie hat eine Entzündung der Eihäute, braucht Antibiotika. Erst jetzt versteht Melli, dass es auch für sie hätte gefährlich werden können. Dass diese frühen Wehen eine Rettungsaktion ihres Körpers waren, der die Kinder loswerden wollte, um sich selbst zu schützen. Die Ärzte mussten eingreifen.

In der ärztlichen Notation sind die beiden Mädchen Z1 und Z2 - Zwilling 1 und Zwilling 2. Z1 ist das leichtere, 725 Gramm, Nina. Z2 das größere, 740 Gramm, Nora.

Am ersten Tag auf der Intensivstation erscheinen Melli und Toni die Kinder so fremd wie blau ausgeleuchtete Ufos: Jedes in einer Plastiktüte, damit die Haut nicht austrocknet, jedes in einem Inkubator. Sie tragen Brillen, die ihre Augen vor dem blauen UV-Licht schützen, das gegen ihre Gelbsucht hilft. „Liegt darin ein Mensch?“ fragt sich Toni. Schwer vorstellbar. An ihren Bettchen steht: Nina und Nora. Sie haben die Namen selbst ausgesucht, es ist gar nicht lange her, aber Toni kann nicht spüren, dass das seine Kinder sind.

Toni und Melli lieben es, sich gemeinsam ihre Zukunft auszumalen. Stundenlang schmieden sie Pläne. Die großen für die Kinder, den Hausbau und Job. Die kleinen für den nächsten Tag. Sie lieben es, sich vorzustellen, was sie wollen und wie sie das erreichen können. Doch was jetzt passiert, kann niemand planen.

Zwei Wochen lang fahren sie täglich in die Klinik, versuchen die schlechten Nachrichten zu verkraften. Ihre Mädchen haben Entzündungen, schlechte Leberwerte. Beide erleiden Hirnblutungen, die eine dritten, die andere vierten Grades.

Am Silvesterabend sitzen sie zu Hause, Klara ist im Bett, da habe Toni „hart mit mir gesprochen“, erzählt Melli: „Er hat unser ganzes Leben entworfen, den schlimmsten Fall mit zwei schwer behinderten Kindern.“ Und, da beide Zahlenmenschen sind - sie, die Bilanzbuchhalterin, 40, er, der Senior Sales Manager, 33 - rechnet er es genau aus: Sie könne nicht mehr arbeiten gehen, müsse Vollzeit pflegen. Ihre Träume: zerstört. Nie würden sie genügend auf dem Konto haben. Geld sei nicht alles, findet Toni, aber Geld macht Wünsche wahr.

Er sagt: „Wir können das nicht machen.“ - Sie: „Aber es sind doch unsere Kinder!“

Nur was, wenn es trotz ihrer Anstrengungen für die Mädchen ein Dasein voller Leiden würde? Wie behindert würden sie sein? An diesem Punkt gibt es bloß Möglichkeiten, keine Sicherheiten.

Obwohl, doch: Am ersten Tag des Jahres 2020 bekommen sie die Ultraschallbilder der Köpfe ihrer Töchter zu sehen. Gewiss ist, dass Nina nur noch die

Hälfte ihres Gehirns hat. Die andere Hälfte des Gewebes ist durch die Blutungen unwiderruflich zerstört - „ein einziger schwarzer Fleck“.

In der Klinik bekommen Toni und Melli Lob: Ihr seid tolle Eltern, versteht die Zusammenhänge. Ihr schafft das. Toni wird fuchtig: Lob wofür? Was soll er mit Ermutigung, wenn er nicht weiß, was er leisten soll. Worauf er sich vorbereiten kann.

„Was würde Ihnen helfen?“, fragt man ihn. „Gebt mir zehn Kinder mit ähnlichen Startvoraussetzungen“, sagt Toni, „und zeigt mir, was aus ihnen geworden ist.“ Worauf muss man sich einstellen? Unmöglich zu erfüllen. Man kann nur versprechen, alles für einen guten Verlauf zu tun. Nie gleicht einer dem anderen. Tonis größte Furcht: der Kontrollverlust.

Jeden Morgen bricht Melli in ihren neuen Alltag auf. Nie wissend, was sie erwartet. Einmal ruft die Klinik bei Toni auf der Arbeit an. Notfall. Nacheinander kollabieren die Därme der Kinder, „Nekrotisierende Enterokolitis“. Sie sollen wieder operiert werden.

Melli sitzt noch allein am Inkubator. „Mädels, Ihr müsst das nicht für uns machen. Ihr dürft gehen.“ Es zerreißt sie fast, wie den Winzlingen Zugänge gelegt und Blut abgenommen wird, diese zerstochnen Körper. Sie hat ihnen das Leben geschenkt, aber zum Leben verpflichtet will sie sie nicht. Sie möchte sie so gerne befreien von ihren Schmerzen. Die absolute Erlösung wäre - der Tod.

Toni und Melli suchen nach einer Reißleine. Einem Ende. Sie entscheiden sich, dem nächsten schwerwiegenden Eingriff nicht zustimmen. Eine Kreislaufunterstützung während einer OP ist eine intensivmedizinische Maßnahme, die ihr Einverständnis verlangt. Sie würden es nicht geben. „Okay, hier haben wir einen Exit.“

Doch die Ärzte klären auf: Es sei nicht gesagt, dass die Kinder einfach sterben. Eventuell würden sie mit noch größeren Behinderungen überleben. Ob sie das verantworten könnten?

Toni und Melli kommen sich vor, als hätten sie den falschen Bus erwischt, mit unbekanntem Ziel, aber aussteigen können sie nicht mehr. Eine Station nach der anderen erreichen sie, die Hirnblutungen, die kollabierten Därme. Jedes Mal sollen sie

mit ihrem Einverständnis der Weiterfahrt zustimmen. Mehrmals denkt Melli: „Wir wollten doch nur ein zweites Kind!“

Rückblickend erzählt Toni: „Ich war immer der Negative von uns. Ich will das eigentlich nicht. Ich will nicht zwei behinderte Kinder betreuen müssen.“ Hätte man ihnen während der Schwangerschaft diese Komplikationen prophezeit, sagt auch Melli, „wir hätten uns dagegen entschieden“.

Wären die Kinder nur einen Tag früher gekommen, einen Tag vor Vollendung der 24. Schwangerschaftswoche, hätte man Toni und Melli gefragt, ob sie die Maximaltherapie wollen. Die 24. Woche ist ein Scheitelpunkt des Schicksals. Ab dann gelten Kinder als überlebensfähig, wenn man sie intensivmedizinisch unterstützt. Und so wird alles für sie getan.

Sind die Kinder einmal da, können Eltern nicht mehr einfach entscheiden, dass ihre Kinder sterben sollen. Es gibt keine Patientenverfügung - wie sollten sie auch ihren eigenen Willen erklären? Natürlich geht man zunächst davon aus, dass es im Interesse der Kinder ist, am Leben zu sein. Ab wann ein Leben lebenswert ist? Das darf an dieser Stelle kein Elternteil allein bestimmen, so lange die Ärzte glauben, ihr Dasein noch verbessern zu können.

Die Kinder überleben ihre Darmerkrankung mit einer Antibiotikatherapie. Toni und Melli bewundern ihre widerstandsfähigen Mädchen. Melli schämt sich dafür, jemals gezweifelt zu haben: „Und wir wollten die Kinder abschalten lassen!“

Nur, dass jetzt deren Köpfe anschwellen. Die beiden produzieren mehr Hirnflüssigkeit als vom Gewebe absorbiert wird, Diagnose: Hydrozephalus. Man setzt ihnen ein sogenanntes Rickmer-Reservoir ein, über das die Flüssigkeit ablaufen kann, bis irgendwann neurochirurgisch ein Shunt eingesetzt werden soll, der für das Gleiche sorgt.

Ende Januar 2020 ist es Toni, der schwer atmet. Er bricht in einem Taxi auf einer Dienstreise in Düsseldorf zusammen. Lungenentzündung. Er kann nicht arbeiten, darf für mehrere Wochen nicht ins Krankenhaus. Zu Hause regt sich in ihm plötzlich Hoffnung. „Wir werden die sein mit den zwei behinderten Kindern, dem großen Wagen

mit den Schiebetüren, in die zur Not auch Rollstühle passen. Ganz oder gar nicht. Dann also volle Kraft voraus.“

Toni und Melli lernen die Eltern anderer Frühchen kennen. Unter ihnen ist der Vater eines elfjährigen, behinderten Jungen. Er beschreibt, wie es ist: Magensonden wechseln. Urlaube in Rehakliniken. Streit mit Krankenkassen. Es ist teuer und zehrend und am Ende ist nie alles gut, sondern immer nur nicht ganz so schlimm.

Der andere Vater, sagt Toni zu Melli staunend, habe das so angenommen. Er hatte sich Tonis Fragen alle selbst gestellt: Was wird, wenn das Kind erwachsen ist - und immer noch auf Hilfe angewiesen? Das hört nie auf, oder? „Ich habe mich in dem gesehen“, sagt Toni. Merkwürdigerweise ist er beruhigter. Es klingt alles genau so hart, wie er es sich ausgerechnet hatte. Nein, härter. Aber wenigstens kann er wieder kalkulieren.

Während Toni und Melli einen Doppelwagen für ihre Zwillinge besorgen, beherrscht draußen ein Virus die ganze Welt. Auf die Intensivstation darf nur noch eine Person, Melli. Toni arbeitet im Homeoffice, kümmert sich um Klara. Irgendwann erreicht ihn ein Anruf aus der Klinik: Wo er denn bleibe? Ob er seine Kinder aufgeben habe? - Ach stimmt ja, er darf nicht kommen. Ist ja Corona. Toni bebt.

Die Lage stabilisiert sich. „Als Nora 1,5 Kilo wog, wurde ihre Haut rosig“, sagt Melli. Es gelingt ihr, selbständig zu atmen. Seit kurzem liegen beide Mädchen auf der normalen Kinderstation. Melli fotografiert Nina, ihren wachen Blick. Sie macht ein Bild von den Zwillingen nebeneinander, fährt heim, besorgt zwei kleine Matratzen und Tragetücher. Bald würden sie nach Hause kommen.

Doch Ende März fällt auf, dass unter dem Pflaster an Ninas Kopf Hirnwasser austritt. Die Wunde muss gespült werden. Man entfernt ihren Shunt und am Tag nach der OP „geht es abwärts“. Die Blutwerte sind schlecht, Nina hat einen Hautkeim im Liquor, eine schwere Wundinfektion im Bereich des Shunts. Sie ist extrem schwach, muss intubiert werden, bekommt Morphium.

Toni hat seine Kinder wegen Corona seit Wochen nicht gesehen. Melli erwischt ihn am Nachmittag im Büro: „Du musst kommen. Die wollen mit uns über Nina reden.“ Es sehe nicht mehr gut aus, sie würden jetzt Sterbebegleitung empfehlen. Eine

Weiterführung der Behandlung habe aufgrund der schweren Sepsis kaum noch Sinn. Alle Organe seien befallen. Die Infektion sei überall.

„Das war ein Schock“, sagt Melli. Hatten sie sich nicht gerade erst darauf eingestellt, dass ihre Kinder es schaffen? „Wie läuft das denn?“ fragt Melli. „Ich habe noch nie jemanden sterben sehen.“ Es würde ziemlich schnell passieren. Wenn man die Antibiotika absetze, werde die Infektion den Körper sehr schnell übermannen. Sie bekommen ein eigenes Zimmer. Aber so schnell passiert es nicht.

Nina reagiert auf Melli, merkt, dass ihre Eltern da sind, was doppelt schmerzhaft ist. Um 22 Uhr halten sie es nicht mehr aus, zu warten. „Wir fahren jetzt nach Hause“, sagen sie. Man solle anrufen, wenn es ernst wird.

Daheim stellen sie alle Telefone und Handys auf die lauteste Stufe und kippen ins Bett. Melli sucht morgens spezielle Socken für Nina heraus. Dann sind sie zu viert in dem Zimmer, das man ihnen zur Verfügung gestellt hat. Auch Nora haben sie von ihrer Station hochgeholt, damit sie dabei sein kann, wenn ihr Zwilling diese Welt verlässt. Zum ersten Mal seit der Geburt sind wir als Familie zusammen, denkt Melli. Das ist schön, auch wenn es der traurigste Tag ihres Lebens ist.

Aus dem Arztbrief: „Exitus letalis am 2.4.2020. Arterielle Hypotonie bei Sepsis bei Wundinfektion im Bereich des ventriuloperitonealen Shunts durch Staph. haemolyticus.“

Nina wog bei ihrer Geburt 725 Gramm. Die Kopie ihrer Krankenakte, also aller Arztbriefe und OP-Protokolle, die die Eltern sich später geben lassen werden, wiegt über vier Kilo. Melli fühlt Bitterkeit: Man hatte ihre Tochter monatelang behandelt, ihr all die Nadeln und OPs zugemutet, und doch ist sie gestorben. Nach mehr als einem Vierteljahr auf der Intensivstation. War es das wert? Wer sagt einem, ob es das war?

Immer wieder hatten Toni und Melli das Gefühl, unmündig zu sein. „Unsere Kinder trugen nur unseren Namen“, sagt er. „Die Ärzte entscheiden über das Leben, das wir jetzt führen.“ Sie sind empfindlich, manchmal voller Zorn.

Der Klinikkonzern Vivantes schreibt dazu, immer das persönliche Gespräch mit den Eltern gesucht zu haben, um „sie in medizinische Entscheidungen einzubeziehen, sie von der schwerwiegenden Verantwortung zu entlasten.“

Trotzdem ist da dieses Gefühl der Ohnmacht, für etwas verantwortlich zu sein oder gemacht zu werden, das Toni und Melli nicht wollten. Sie sind am Rande von etwas. Am Rande ihrer Kräfte, am Rande ihrer Geduld. Auf der Schwelle zu einem neuen Leben, das ganz anders hätte sein sollen.

Immerhin ist Nora da. Für den 5. Mai ist ihre Entlassung geplant. Doch am Tag zuvor wird auch bei ihr eine Wundinfektion festgestellt. Melli gerät in Panik: dieselben Anzeichen wie bei Nina! Ein Hautkeim im Liquor, eine Wundinfektion im Bereich des Shunts. Geht jetzt alles von vorne los? Werden sie auch das zweite Kind verlieren?

Die Neonatologie im Klinikum Neukölln ist ihr in den fünf langen Monaten „ein schönes Zuhause“ geworden, sie hatte Lieblingsschwestern, fühlte sich unterstützt. Aber den Neurochirurgen vertraut Melli nicht mehr, seit sie im Netz entdeckt hat, dass man anderswo Frühgeborenen mit der Diagnose Hydrocephalus Shunts einsetzt, die mit Antibiotika ummantelt sind. Sie ist überzeugt: Hätte die Klinik, wie etwa in der Charité üblich, den Kindern einen solchen Shunt eingesetzt, wäre es möglicherweise nicht zu der Infektion gekommen, die nachher zu Ninas Tod geführt hat.

Die Klinik möchte auf mehrfache Nachfragen inhaltlich nicht dazu Stellung nehmen. Sie schreibt: „Vivantes bedauert den tragischen Verlauf und das Schicksal, das die Familie erlitten hat. Jede medizinische Entscheidung erfordert sorgsame und evidenzbasierte Abwägungen im individuellen Einzelfall und doch kann es keine letzte Gewissheit über einen guten Ausgang geben.“

Am 15. Mai kommen zu Ninas Beerdigung nach den Corona-Hygieneregeln nur die Eltern, ein Bruder und eine Schwester. Der imposante Grabstein mit Swarovski-Stein kostet 4000 Euro. „Weißtdu eigentlich, wie lieb wir dich haben?“ ist darauf in Stein gemeißelt. Zwei Tage später wechselt Nora in die Charité, wo ihr ein mit Antibiotika ummantelter Shunt eingesetzt wird. Ihren Hochzeitstag vergessen die Eltern komplett.

Melli besucht ein Treffen verwaister Eltern, hat aber den Eindruck, sie sei in ein Wettrennen geraten, welchem Kind es schlechter geht. Als man ihr zu einer Psychotherapie rät, absolviert sie einige Stunden, kriegt viel Anerkennung für ihre Kraft - sie glaubt aber, etwas anderes zu brauchen und verlängert nicht.



Hilfreich ist ein Forum für teilverwaiste Mehrlingseltern, wo es konkrete Antworten auf Probleme gibt. Inzwischen ist sie diejenige, die helfen kann. Hat sie schließlich alles selbst gemacht, seitdem am 5. Juni, fast ein halbes Jahr nach ihrer Geburt, Nora nach Hause kommt. Wo sie endlich ihre große Schwester Klara kennenlernt. Wo es ein Familienleben gibt. Wo die Eltern wieder das Ruder in der Hand haben. Nachts schreit Nora stundenlang. Melli schreibt es dem Schmerzgedächtnis zu, das bei Frühchen entstehen kann.

Ihr Alltag sortiert sich strikt nach dem Kalender. Eine typische Woche im Sommer 2020: Logopädie, Physiotherapie, Osteopathie, Nachsorgeschwester, Neurochirurgie, Augenarzt, Kindergastroenterologie. Weil Nora so oft erbricht, muss Melli permanent aufpassen, dass sie nicht erstickt. Mindestens zwei Waschmaschinen stellt sie am Tag mit verschmutzten Bettlaken und T-Shirts an. Manchmal denkt sie dabei an die Melli, die sie einst war. Nie wollte die sich abhängig machen, keinesfalls heiraten. Jetzt ist sie froh, ihren Mann zu haben, diesen verlässlichen Verbündeten.

Als Melli an einem Sommertag Ende Juni von einem Arztbesuch nach Hause kommt, liegt ein Schreiben im Briefkasten: Der Bescheid der Pflegeversicherung. Toni und Melli erwarteten wie die Nachsorgeschwester einen Pflegegrad 5, vielleicht 4. Stattdessen wurde nur der Grad 3 festgelegt - 545 Euro im Monat. Toni braucht einen Tag, um sich zu beruhigen. Da ist so viel Wut in seinem Körper. Auf die Ärzte, Versicherungen, Ämter. Auf die ganze Welt, die ihm seine Wünsche entrissen hat. Was dieses Gefühl auch mit ihm macht: Es treibt ihn an.

Die 16 Seiten liest sich Toni genau durch. Markiert: Die ambulante Physiotherapie wurde in dem Gutachten des Medizinischen Dienstes der Krankenkasse nicht berücksichtigt und auch nicht der Sauerstofftank im Schlafzimmer. Nora werde in der Tagesklinik gerade vom Sauerstoff entwöhnt, lautet die Begründung. Das stimmt zwar, aber dieser Prozess braucht noch Zeit. Deswegen legen Toni und Melli ihrem Widerspruch ein Schreiben der Ärzte bei, wonach „Nora weiterhin während der Nacht und während Schlafphasen am Tage auf die Sauerstoffzufuhr angewiesen“ ist.

Im zweiten Gutachten wird die Erklärung berücksichtigt. An der Gesamtpunktzahl ändert sich jedoch nichts, weil in dieser Kategorie zuvor schon das maximal Mögliche angerechnet worden sei. Für den Physiotherapeuten fehle eine Häufigkeitsangabe und

Dauerverordnung. Melli und Toni legen über Monate hinweg Einspruch ein. Bis zum Widerspruchsausschuss. Ohne Erfolg.

Ihre Versicherung erkennt die Physiotherapie intern an. Dennoch fehlen 2,5 Punkte, um einen höheren Pflegegrad zu bekommen. „Wir sind keine herzlose Kasse, die 200 Euro mehr im Monat nicht gönnt“, sagt Wiebke Kottenkamp, Sprecherin der BKK VBU. „Wir haben am Ende wirklich alles versucht, was im Rahmen unserer Vorgaben möglich ist.“ So habe die Versicherung die Familie beraten, was es für zusätzliche Leistungen gibt.

Melli und Toni fühlen sich dennoch vom Sozialstaat verraten. Warum bekommen sie unentwegt nur die minimalste Unterstützung? Warum können Leistungen wie Kindergeld oder Zwillingsbonus im Monat des Todestages gestrichen werden, aber Antworten auf ihre Anträge dauern Monate? Wieso müssen sie sich ständig erklären, telefonieren, kämpfen, wo ihr Alltag ihnen doch schon alles abverlangt? „Man bekommt immer wieder Schläge ins Gesicht, obwohl wir nie Menschen waren, die diesem Land auf der Tasche lagen“, sagt Melli. Solange man funktioniere, sei alles gut. Aber wenn nicht?

Ein Bild vom 19. Mai 2018 hängt groß an der Wand über ihrem Esstisch: Toni strahlend im Anzug, Melli im weißen Kleid, dicht an ihn geschmiegt. Wie glücklich sie aussehen. Wie genau sie ihre nächsten Jahre als Ehepaar vor Augen hatten. Wie wenig sie ahnten.

Dezember 2020. Unter dem Licht ihrer Küchenlampe sieht Melli, dass Nora am Kopf eine große Beule gewachsen ist. Die Ärzte erkennen, dass ein Ventil ihres Shunts undicht ist. Brauner Liquor, Hirnflüssigkeit, läuft ins Gewebe. Ein neues Jahr bricht an. Mitte Januar muss Nora operiert werden.

Eine Woche später sagen sich ihre Eltern: Heute reißen wir uns zusammen. Schließlich wird Klara vier. Doch schon am Mittag ist Melli in Tränen aufgelöst. Die Krankenkasse lehnt die Kostenübernahme für den Ventilwechsel ab. Nach fünf Telefonaten und drei Ansprechpersonen kann Toni das Missverständnis klären. Ein Zahlendreher.



Nach ihrer Elternzeit wurde Melli zum 31.12.2020 arbeitslos. Nach 19 Jahren. „Das habe ich mir niemals vorstellen können. Nie wollte ich so fremdbestimmt sein“, sagt Melli, die nun eine zehnstellige Kundennummer beim Arbeitsamt ist. Weil sie ehrlich angibt, nur 25 statt wie einst 34,55 Wochenstunden arbeiten zu können, bekommt sie kurz nach Klaras Geburtstag ein weiteres Schreiben, das sie verzweifeln lässt: Ihr werden die Leistungen stark gekürzt. Da sie nicht das bisherige Pensum leisten „wolle“, erhält Melli im Monat 1143 Euro - 942,90 Euro brutto weniger als sie auf Basis ihres Gehalts eigentlich bekommen hätte.

Wieder wehren sich Toni und Melli, antworten: Sie sei bereit zu arbeiten, auch in vollem Umfang. Nur sei das aufgrund der intensiven Pflege ihrer Tochter momentan nicht möglich. „Das hat nichts mit wollen zu tun, wie Sie es formulieren, sondern mit können“, schreibt Melli, legt eine Bescheinigung von Noras Diagnosen bei, beschreibt ihren Alltag zwischen täglichen Fahrten zu Ärzten und mühsamen Trinkversuchen. Melli nennt die Kosten dafür, bittet, ihren Fall noch einmal zu prüfen und ihrer kleinen Familie „nicht weitere Sorgen“ zu bereiten. Am 25. Februar 2021 kommt die Antwort: „Der Widerspruch wird als unbegründet zurückgewiesen.“

Steter Quell der Freude dagegen: Wie gut Klara und Nora sich verstehen. Dass Klara so lustig und unbefangen mit ihrer kleinen Schwester herumtobt, wie Melli das nie könnte. Sie fordert sie auf die bestmögliche Art.

Im vergangenen September wird Nora in der Kita eingewöhnt. Sie fremdelt nicht, ist es ja gewöhnt, dass sich viele Menschen um sie kümmern. Drei Wochen geht es gut. Dann nistet sich ein Virusinfekt in ihrer Lunge ein. Nora fiebert, wird schwächer. Später stellt der Arzt noch einen Mundsoor fest, einen Pilz im Mund. Essensverweigerung. Erbrechen. Nora nimmt wieder ab, von 8,5 Kilogramm im Sommer auf 7,5 Kilo. „Ich kann sie nicht hierbehalten“, schießt es Melli durch den Kopf, „ich muss die Kinder weggeben, ich kann das nicht.“ Sie kann es doch.

Während Melli sich kümmert, sieht sie im Kalender, wie das Ende des Jahres näher rückt. Es ist auch das Ende ihres Arbeitslosengeldes. Noch erhalten Toni und Melli neben der Summe vom Amt und seinem Gehalt 439 Euro Kindergeld für Klara und Nora, 545 Euro Pflegegeld im Monat und 60 Euro für Materialien wie Handschuhe und Desinfektionsmittel. Einmal in der Woche wird ihre Putzkraft Silvia vom Staat

bezahlt - und Jessica. Sie kommt donnerstags von 14 bis 16 Uhr, spielt mit den Kindern, damit Melli schnell einkaufen kann. „Gerade passt es finanziell, aber wenn die 1000 Euro ab Januar vom Arbeitsamt wegfallen, haben wir wirklich ein Problem“, sagt Toni.

Aber das ist mal eines, das er lösen kann. Toni sucht sich einen neuen Job mit höherem Gehalt und weniger überlangen Tagen. Auch Melli bewirbt sich auf etliche Stellenangebote. Ihr Spezialgebiet: Jahresabschlüsse, von denen sie selbst niederschmetternde hinter sich hat. Ihr Möglichkeitsrahmen: 15 bis 20 Stunden und 100 Prozent Homeoffice. Leicht ist es nicht.

Erst als Nora hochkalorische Nahrung verschrieben bekommt, geht es ihr wieder besser. Die kleinen Plastikfläschchen stehen päckchenweise in der Küche. Seitdem erbricht Nora sich nicht mehr, macht größere Entwicklungsschritte denn je. Mitte November kann sie nach sechs Wochen Pause wieder in die Kita.

Melli wird zwischen sieben und halb acht wach. Kuscheln, Kaffee, Frühstück. Wenn sie Klara und Nora um neun Uhr zur Krippe und Kita gebracht hat, hat sie zwei Stunden Zeit. Zum ersten Mal seit zwei Jahren. An störungsfreien Tagen schaut sich Melli auf Stellenportalen um, bei einem Angebot schafft sie es endlich in die zweite Runde. Nun hofft sie auf eine Zusage von der „Stiftung kleiner Forscher“. So sehr.

Nora, das sagen beide, ist ein Papa-Kind. „Ich weiß nicht, was ich getan habe“, sagt Toni und grinst. Sobald er auftaucht, leuchtet sie auf. Alles ist gut, wenn er sie ins Bett bringt. Und so ist Toni nun auch ein Nora-Vater. Wenn er mal Luft braucht, setzt er sich zwei Stunden an die Playstation und spielt das langsamste Spiel, das er kennt: Er ist darin Bauer, kümmert sich um Silos und sein Wohnhaus, bestellt seine Felder, alles in Echtzeit. Möglich, dass er dann zwei Stunden am Stück nur Traktor fährt, hin und zurück.

Klara, die Große, auch sie interessiert sich schon für Zahlen, kümmert sich fürsorglich um ihre Schwester, hält Scheren und kleine Legoteile von ihr fern. Toni und Melli wollen noch immer ihr Haus im Spreewald bauen. Ende November der Anruf: Melli hat den Job bei der Stiftung bekommen, eine Teilzeitstelle, Homeoffice, nach Tarif bezahlt. Sie glüht vor Freude. Sie haben wieder einen Plan.



REPORTER:INNEN
forum