

# „Aufgeben kommt für mich auf keinen Fall in Frage“

Spagat zwischen Pflege und Beruf: Maria Schwer pflegt ihren gelähmten Mann und arbeitet in Teilzeit als Sozialpädagogin

**Das Handy klingelt. Aus dem Nebenzimmer ruft es: „Maria, kommst du?“ Hartwig Schwer sitzt auf dem Toilettenstuhl. Er wird sich so lange gedulden müssen, bis seine Frau ihr Dienstgespräch beendet hat. Noch mit dem Handy am Ohr eilt Maria Schwer zu ihrem Mann und signalisiert ihm, dass es nicht mehr lange dauert.**

Für die 48-Jährige eine alltägliche Situation. Neben der Pflege ihres Mannes, bei dem vor acht Jahren die seltene, genetisch bedingte Erkrankung HSP (Hereditäre Spastische Spinalparalyse) ausbrach, arbeitet sie 15 Stunden in der Woche als Sozialpädagogin in der ambulanten Familienhilfe. Auch ihre vier Kinder zwischen 16 und 23 Jahren, die sich noch in der Ausbildung befinden, leben mit im Haus. „Bloß gut, dass sie schon so selbstständig sind“, sagt die Westfälin. Doch sie weiß, dass die Krankheit ihres Mannes ihren Kindern ein Stück ihrer Kindheit und Jugend genommen hat.

„Bei uns lief vieles anders ab als in anderen Familien“, erzählt Maria Schwer und zeigt auf die Geräte im Wohnzimmer. Neben der Sitzecke stehen ein Spezial-Rollstuhl und ein Gerät, auf das ihr Mann einmal täglich gesetzt wird. Das Gerät spürt die Spastiken im Körper des 66-Jährigen auf und löst sie. Die Krankheit hat aus dem einst leistungsfähigen Mann, der in einer Maschinenbaufabrik im Akkord arbeitete und Pferde hielt, einen hilflosen Menschen gemacht.



Maria Schwer hilft ihrem Mann Hartwig mit einem speziellen Gerät, Verkrampfungen im Körper zu lösen.

Foto: Fotohaus Kiepker

Als sich die Schwers vor mehr als acht Jahren kennenlernten, war die Welt noch in Ordnung. Sie hatten viele gemeinsame Interessen, gingen tanzen, wandern und kümmerten sich um ihre Pferde. Beide hatten bereits eine Ehe hinter sich. Hartwig Schwer pflegte selbst drei Jahre lang seine krebserkrankte Frau.

## Nicht unter Kontrolle

Doch dem Paar blieb nicht viel Zeit, das Leben zu zweit zu genießen. Nach einem Jahr Ehe merkte Hartwig Schwer, dass mit ihm etwas nicht stimmt. Seine Beine gehorchten ihm plötzlich nicht mehr. Er stolperte über Kanten, die gar nicht vorhanden waren. „Es wurde immer schlimmer. Mit mir passierte etwas, was ich nicht mehr unter Kontrolle hatte“, beschreibt der Mann die Anfänge der Krankheit. Bis er wusste, woran er

leidet, sollte noch einige Zeit vergehen. „Wenn wir nicht zwei Ärzte in der Familie hätten, wären wir wohl noch länger im Ungewissen geblieben“, ist sich Maria Schwer sicher.

Als die Diagnose HSP gestellt wurde, konnte sich Hartwig Schwer nur noch mit größter Kraftanstrengung fortbewegen. Maria Schwer beantragte die Pflegestufe I. Zweimal ging sie in Widerspruch und stellte auf Anraten ihrer Krankenkasse, die so das Pflegegeld für ein halbes Jahr einsparte, schließlich einen neuen Antrag. Nachdem das Ehepaar den Kontakt zu einer HSP-Selbsthilfegruppe in Hamburg gesucht hatte, wussten beide, dass ihnen noch ein sehr beschwerlicher Weg bevorsteht. „Da bekam ich zum ersten Mal richtig Angst, weil ich sah, was die Krankheit aus einem Menschen macht“, erinnert sich Maria Schwer.

Trotzdem fasste sie damals den Entschluss, sich noch einmal auf die Schulbank zu setzen, und begann ein vierjähriges Studium der Sozialpädagogik. „Meine Arbeit ist mein Ausgleich“, sagt die 48-Jährige heute. Außerdem sichere ihr Einkommen die Existenz der Familie. Sehr viel Geld haben die Schwers in die behindertengerechte Umgestaltung ihres Einfamilienhauses gesteckt. Zudem belasten die Ausgaben für Hilfsmittel, die für die tägliche Pflege gebraucht werden, das Budget der Familie. „Ich bin ständig auf der Suche nach günstigen Alternativen“, sagt Maria Schwer, die inzwischen viele Tätigkeiten einer Altenpflegerin beherrscht. Sie tauscht Katheterbeutel aus, spritzt ihrem Mann seine tägliche Insulindosis und kann perfekt mit der Aufstehhilfe umgehen. Das ehemalige Esszimmer ist inzwischen zum Pflegezimmer umfunktioniert.

Maria Schwer ist aus dem Schlafzimmer im Obergeschoss in das Wohnzimmer im Erdgeschoss umgezogen, damit sie ihren Mann auch nachts hört. Meist schläft sie nicht länger als zwei oder drei Stunden am Stück. Denn vor allem in der Nacht verkrampft sich Hartwig Schwers Körper, was ihm starke Schmerzen bereitet. Seine Frau lagert ihn dann um und versucht, es ihm so erträglich wie möglich zu machen. „Oft bin ich so müde, dass ich nicht weiß, wie ich den nächsten Tag überstehen soll“, erzählt die vierfache Mutter. Doch Maria Schwer schafft es. Tag für Tag. Die Angst davor, selbst einmal krank zu werden,

schiebt sie ganz weit weg. Und sie kämpft wie eine Löwin, dass ihr Mann das bekommt, was ihm zusteht. Vier Monate stritt sie zum Beispiel mit der Krankenkasse um die Bewilligung eines Spezial-Rollstuhls, mit dessen Hilfe ihr Mann selbst stehen sollte. Als der Rollstuhl endlich bewilligt wurde, hatte sich der Gesundheitszustand von Hartwig Schwer bereits so verschlechtert, dass er diese Funktion des Geräts nicht mehr nutzen konnte.

## Nicht lockerlassen

Ein freies Wochenende oder gar Urlaub hatte sie schon jahrelang nicht mehr. „Wenn ich meine Wut nicht hätte, wäre ich wohl nicht so weit gekommen“, schätzt sich die Westfälin ein. Die resolute Frau hat schon viele Kämpfe gewonnen, ihr Studium geschafft, eine Arbeit gefunden und in vielen Auseinandersetzungen mit Behörden und Institutionen nicht locker gelassen. Ihr jüngster Erfolg: die Bewilligung der Pflegestufe III für ihren Mann. Das zermürbende Procedere der Widerspruchsverfahren bleibt ihr so erspart. „Aufgeben kommt für mich auf keinen Fall in Frage“, sagt sie. Woher sie die Kraft nimmt? Maria Schwer blickt zu ihrem Mann, der gerade auf dem Spezialgerät gelockert wird. „Er ist mein Halt“, sagt sie mit fester Stimme und schiebt das vorbereitete Mittagessen in die Mikrowelle. Sie habe ja noch Glück und könne alles mit ihm besprechen und sich austauschen. Sie sei ja nicht allein.

**Ines Klut**