

Unzerstörbarer Lebensmut

journal.lu - 06.02.2017



Mit Ehemann Jean-Marc ist sie seit 19 Jahren zusammen
LUXEMBURG
SOPHIA SCHUELKE

Chronisch-kritisch krank und glücklich: Nathalie Scheer-Pfeifer lebt als Heimbeatmete zu Hause

Y heißt Ja, Augenbrauenheben oder Zwinkern auch. Im Hause Scheer-Pfeifer in Bereldingen gehorcht der Alltag völlig anderen Regeln, dreht sich aber am Ende trotz aller Außergewöhnlichkeit mit Sprachcomputer, 24-Betreuungsdienst und Beatmungsgerät um das einzig Wichtige: Liebe und Freundschaft, Vertrauen und Lebensmut. „Es geht sehr schnell, dass einem diese Situation über den Kopf wächst. Psychisch, psychologisch, finanziell und organisatorisch.“ Jean-Marc Scheer weiß, wovon er spricht. Seine Frau Nathalie Scheer-Pfeifer leidet seit 16 Jahren an Amyotropher Lateralsklerose (ALS), einer unheilbaren Krankheit, die Nerven zerstört und Muskeln lähmt. Die Mittvierzigerin ist gelähmt, wird über eine Magensonde ernährt und künstlich beatmet. Sie macht einen sehr glücklichen Eindruck, denn das Paar hat den Kampf gegen die widrigen Umstände aufgenommen, so gut es konnte. Schließlich ging es auch um Nathalies innigsten Herzenswunsch: Tochter Jil aufwachsen zu sehen. „Es gab unzählige Momente der Verzweiflung und der Überforderung. Wir gingen lange Zeit regelrecht durch die Hölle“, hat Scheer-Pfeifer mit ihrem Sprachcomputer geschrieben, den sie durch das Anschauen visueller Schaltflächen auf dem Monitor steuert. Doch Sterben oder ins Pflegeheim gehen waren keine Optionen - auch wenn der Betreuungsschlüssel Luxemburgs im Vergleich zu anderen Ländern luxuriös ist.

Scheer-Pfeifer war die erste Heimbeatmete mit persönlicher Assistenz in Luxemburg. Doch dorthin zu gelangen, war ein Kraftakt. „Ypsilon“ ruft eine neutrale und ruhige Frauenstimme aus dem Computer. „Y heißt Ja. Nathalie hat die vorhergehende Frage bejaht“, erklärt ihr Mann und fährt fort. Nach einem Lungenstillstand seiner Frau im Jahr 2009 setzte er alles in Bewegung, um sie wieder nach Hause zu bekommen. Als Heimbeatmete wird sie seit Jahren von sechs Pflegekräften zuhause betreut, die Frauen arbeiten im 24-Stunden-Schichtdienst, das Ganze funktioniert über ein Pilotprojekt mit dem Pflegenetzwerk Help und dem „Centre Hospitalier de Luxembourg“.

Mit ihrem Ehemann, Freunden und Betroffenen gründete Nathalie Scheer-Pfeifer 2012 den Verein „Wäertvollt Liewen“. Der Verein will Menschen, welche von ALS oder ähnlichen Pathologien betroffen sind, unterstützen, insbesondere bei persönlicher Assistenz und häuslicher Intensivpflege.

Kampf gegen Überforderung

Denn andere hatten nicht so viel Glück und Kraft wie die beiden: Mitglieder, die der Verein unterstützt hat und die inzwischen gestorben sind oder Bekannte, die in höherem Alter erkrankt sind, weniger Lebensmut hatten und ins Pflegeheim kamen. Jean-Marc Scheer erinnert sich an einen Satz, den ein Angehöriger eines ALS-Erkrankten einmal sagte: „Wissen Sie, mein Partner hat sein Leben gelebt“, zitiert er. Das sei kein böser Wille, erklärt Scheer, sondern ein Zeichen für Überforderung. Und dieses Gefühl, dass das Problem sehr viel größer ist, als man selbst, kennen die beiden nur zu gut. Daher verfolgt ihr Verein eine Reform der Pflegeversicherung als Hauptziel: „Das heutige Model der Pflegeversicherung ist sehr gut, jedoch versagt es total, wenn es um Schwerstbehinderungen geht“, schreibt Scheer-Pfeifer über ihren Sprachcomputer. Chronisch-kritische Erkrankte würden durch die Maschen der Sozialversicherung fallen, denn die Unterstützung ist auf maximal 56,5 Stunden pro Woche begrenzt. Aber ein chronisch-kritisch Erkrankter braucht eine Rund-um-die-Uhr Betreuung, also 168 Stunden pro Woche. Der Verein will erreichen, dass in Luxemburg jeder chronisch-kritisch Erkrankte die Möglichkeit bekommt, mithilfe individueller Pflege weiter zu Hause zu leben.

Das Ehepaar hat seine Überforderung in den Griff bekommen. Dank des Pilotprojektes und der sechs Frauen, die als Fachfremde die Betreuung im Hause direkt an Scheer-Pfeifer gelernt haben. Inzwischen sind aus den engen Betreuungsverhältnissen vertrauensvolle Freundschaften entstanden. Doch auch die richtigen Personen zu finden, war ein langer Weg: „Wir hatten schon alles. Leute, die klauen, die heimlich saufen oder fast das Haus abgefackelt hätten“, sagt Scheer.

„Augen“ tönt es aus dem Computer. Magdalena, die an diesem Tag den Mitteldienst hat, kommt aus der Küche, nimmt ein feuchtes Tuch und kühlt Scheer-Pfeifers Augen. Das Schauen auf den Bildschirm trocknet ihre Augen aus. Aber den Sprachcomputer braucht sie nicht nur, um sich im Alltag mitzuteilen, sondern auch für eigene Vereinsprojekte. So hat sie damit vor vier Jahren ein Kochbuch geschrieben: Nach den Rezepten aus „Wäertvollt Iessen - Das etwas andere Kochbuch“ haben Freunde und Bekannte gekocht und die Gerichte fotografiert. Die Einnahmen gehen an den Verein.

Für ihre Situation haben die Eheleute die bestmögliche Lösung erreicht. Seit 19 Jahren sind sie nun zusammen, als die Krankheit kam, waren sie gerade einmal anderthalb Jahre ein Paar. „Wer weiß, vielleicht wären wir ohne nicht mehr zusammen“, sagt Jean-Marc Scheer. Das Gute an der Krankheit sei das innere Wachsen und das Sich-Infragestellen. „Nathalie glaubt, dass es bestimmt war, dass wir diesen Weg zusammen gehen und ich glaube es auch.“ Er hat die Kommunikation über die Augen von seiner Frau übernommen und zwinkert affirmativ, selbst wenn er nicht mit ihr spricht.

Keine Zeit für Hobbys

Trotz strenger Organisation rund um die Pflege, geht der Alltag auch im Hause Scheer-Pfeifer seinen normalen Gang um Freunde, Gespräche, Fernsehabende oder Einkaufslisten. Die führt Scheer-Pfeifer gerne, auch wenn sie nicht essen kann, sondern über eine Magensonde ernährt wird. Aber den Speiseplan legt sie trotzdem fest und sie denkt schon daran, den Garten zu bewirtschaften. „Tomaten und Kräuter hat sie jedes Jahr“, sagt Magdalena beim nächsten Augenkühlen mit einer Selbstverständlichkeit, geradeso als ob Scheer-Pfeifer selbst im Beet knien, pflanzen, gießen und ernten würde. „Alle hier im Haus sagen, dass sie zu viel arbeitet.“ Womit sie sich sonst die Zeit vertreibt? Eine kleine Regung, die Außenstehenden nicht auffällt, hat Magdalena das Startsignal für das ABC-Spiel gegeben. Nennt Magdalena den richtigen Anfangsbuchstaben für ein Wort, zwinkert Scheer-Pfeifer. Allerdings spielen die beiden auf ihre Weise und nicht der Reihenfolge nach. So fix, wie es losging, ist es auch schon beendet und Magdalena sagt: „Keine Zeit für Hobbys.“ Dass sie den Satz richtig zusammengespielt hat, betont Nathalie Scheer-Pfeifer mit einem Lächeln und einem einfachen Zwinkern.

Kontakt und mehr Details zum Verein sowie zu ALS unter www.waertvullt-liewen.lu