**Meine Geschichte 1961 – 2009**

Ich werde im November 1961 geboren. Ich darf mit 5 älteren und 3 jüngeren Geschwistern aufwachsen. Meine Eltern bewirtschaften einen Bauernhof.

Wir Kinder dürfen / müssen bei der täglichen Arbeit mithelfen. Die Jungs im Stall, die Mädels im Haus. Die Älteren mehr, die Jüngeren weniger.

Wir Mädels können aber auch Handlä (Kuheuter vorbereiten) und Melken. Beim Heuen dürfen wir alle mithelfen. Das ist ein Gaudi (Spass), wenn wir auf dem vollgeladenen Füeder (voller Wagen) sitzend nach Hause fahren und nie wissen, ob das Heu auf die eine oder andere Seite kippt.

Gelegentlich müssen auch meine Brüder im Haushalt helfen. Einmal sitzen die beiden ältesten zwei Brüder am Küchentisch und müssen eine Menge Kartoffeln schälen. Plötzlich fangen die zwei zu Zangen (Streiten) an. Den beiden fällt nichts Besseres ein, als einander um den Küchentisch zu jagen. Und da passierte es. Einer schreit auf. In seinem Oberarm steckt ein Härdepfupschnieder (Kartoffelschneider). Unsere Mutter muss den Arm abbinden, um die Blutung zu stoppen. Ich glaube, danach hatte niemand mehr Lust auf Gimu (Kartoffeln).

Der Fernseher hat bei uns erst spät Einzug gehalten. Manchmal durften wir zur Grossmutter die Kinderstunde schauen gehen. Ich glaube die Sendung hiess "chum innä, es heisst Spielhüüs".

Später schaffen meine Eltern auch einen Fernseher an. Weil meine Mutter gehört hat, fernsehschauen schade den Augen, wird kurzerhand eine grüne Folie über den Bildschirm gelegt. Während dieser Zeit mussten wir auch Rüebli Saft (Karottensaft) trinken.

Ja, auf die Gesundheit wurde schon wertgelegt. Wir Mädchen mussten eine Zeitlang so kleine rote Pillen nehmen. Ich glaube die sollten gegen unsere Bibäli (Pickel) helfen. Irgendwann brachte eine von uns die Pillen nicht mehr runter. Kurze Zeit später durften wir alle damit aufhören. Mir sind nie mehr so rote kleine Pillen begegnet. Was das wohl war.

Einer meiner jüngeren Brüder hat eine besondere Gabe. Er balanciert gerne wie ein Seiltänzer auf Mauern herum. Im Gegensatz zu meinem Bruder, braucht ein Seiltänzer seine Arme zum Ausbalancieren oder einen Sturz abzufedern. Bei meinem Bruder hingegen bleiben die Hände im Hosensack. Deswegen hat er sich schon sechs Löcher in den Kopf geschlagen. Einige mussten sogar genäht werden. Aber, sind sechs genug? Eines Tages blödeln mein Bruder und ich herum. Er steigt auf das Fenstersims beim Gang und lehnt sich nach aussen. Das Fenster ist etwa 1.50 m vom Boden entfernt. Darunter ist ein Garten mit 2 - 3 Ziersteinen. Ich schliesse das Fenster und mein Bruder stürzt ab. Wisst ihr, wo er gelandet ist? Wie könnte es anders sein, auf einem der wenigen Ziersteinen. Das siebte Loch ist perfekt. Brüderchen, wann lernst du endlich die Arme zu benutzen?

Wir gehen nicht gerne zum Zahnarzt. Dort muss man den Mund weit aufmachen. Das will dem Bruder mit den vielen Löchern im Kopf nicht rechtgelingen. Vielleicht weiss ich warum. Ich habe ihm einmal beim Herumtoben den Kiefer ausgehängt. Meiner ältesten Schwester blieb damals nichts anderes übrig, als ihm einen weiteren Schlag zu versetzen, um den Kiefer wieder einzurenken. Warum hast du dich nicht verteidigt? Waren deine Hände etwa wieder im Hosensack?

Auch bei uns gab es Regeln und Verbote. Das war bei unserer Familie nicht anders. Wer sich nicht daran hielt wurde bestraft. Eines der Verbote, wir dürfen nicht auf den Natursteinmauern, welche unser Anwesen umgeben, herumlaufen. Es besteht die Gefahr, dass Steine ins Gras fallen und beim Mähen die Maschinen beschädigen. Mein Vater hat mich einmal auf der Mauer erwischt und ich muss am Abend zur Strafe antreten. Meine Mutter macht sich im Zimmer bereit für die Kirche. Ich bitte sie, nicht zum Vater gehen zu müssen. Sie will nichts davon hören und ich muss in die Stube. Dort sitzt mein Vater auf dem Kanabe (Sofa) und wartet auf mich. Er legt mich kurz über seine Knie und versetzt mir einen Klaps. Wer nicht hören will, muss fühlen. Ätsch, hat nicht wehgetan.

Der Samstag ist ein besonderer Tag. Es wird geputzt. In der Küche steht eine Bank. Darauf werden all unsere Schuhe, nach Farben getrennt, aufgestellt. Nun geht das Geschrei los: Ich putze die blauen, ich die braunen und ich die schwarzen Schuhe. Wir versuchen die Farbe zu ergattern mit den wenigsten Schuhen. In der Stube muss der Parkettboden mit dem Blocher auf Hochglanz gebracht werden. Einer schiebt den Blocher, ein anderer sitzt darauf. Wenn wir nicht aufpassen, kann es vorkommen, dass wir uns die Oberschenkel am Blocher einklemmen. Spass macht es trotzdem. Inzwischen läuten im Radio die Kirchenglocken, es riecht nach Bienenwachs vom Boden und aus der Küche strömt der Duft nach Frischgebackenem.

Einmal die Woche müssen wir Baden. Ein Eisenzuber fungiert als Badewanne. Das gleiche Badewasser wird von mehr als nur einem Kind benutzt. Geschadet hat uns das jedenfalls nicht. Um uns die Ohren zu putzen, verwendet unsere Mutter den hinteren Teil einer Sicherheitsgufä (Sicherheitsnadel). Wattestäbchen gibt es bei uns nicht.

Jeweils am Montagmorgen ziehen wir uns in der Stube an. Für jedes Kind liegt frische Wäsche zum Anziehen auf dem Tisch. Wir Mädchen tragen alle einen Rock und darüber eine Schürze. Unsere langen Haare werden streng nach hinten gekämmt und mit einem Bia (Gummiband)zu einem Rossschwanz gebunden.

Bei einer meiner Schwestern sind die Säcke ihrer Schürze immer vollgestopft. Wisst ihr, was sie dort drin hat. Äpfel, viele, viele Äpfel. Diese verteilt sie in den Schulpausen an uns Geschwister. Sie hat immer Angst, wir hätten Hunger. Das ist lieb von dir Schwesterchen. Aber irgendwann hangen uns deine verschrumpelten Äpfel zu den Ohren hinaus. Sorry!

Da wir so viele Kinder sind, haben wir keine Einzelzimmer. Drei Mädels teilen sich ein Zimmer. Eines Abends ist eine meiner Schwester noch nicht im Zimmer. Da kommt die älteste Schwester, welche das Nebenzimmer bewohnt zu uns ins Zimmer. Sie sagt zu uns, wir sollen das Licht löschen, Sie wolle die andere Schwester erschrecken. Also löschen wir das Licht.

Die Schwester kommt ins Zimmer und legt sich ins Bett. Plötzlich meint sie, irgendetwas sei unter ihrem Bett. Wir tun, als wenn wir nichts wüssten. Zwei- drei-mal wiederholt sich dies. Beim 4. Mal erschrickt sie so stark, dass wir das Licht anschalten müssen. Meine Schwester sitzt aufrecht im Bett mit einem Apfel in der Hand. Nun klettert die Missetäterin unter dem Bett hervor. Sie hat immer wieder am Bett meiner Schwester gerüttelt. Sorry, das war nicht nett von uns. Was wohl aus dem Apfel geworden ist?

"Nachtrag von meiner Schwester Marie-Theres: 1. Vermutlich warst du noch zu klein um mitzubekommen, dass im einen Mädchenzimmer erst 5 Mädchen waren. Es waren 3 normale Betten für die ältesten Drei. Und jeweils dazwischen noch mal ein 1 - 2 Gütschli (Kinderbett) für die jüngeren Beiden. 2. Tatsache ist, dass wir des Nachts oft geweckt wurden durch – nein, nein, nicht durch die Mäuse - sondern von deinem Geschrei. Du hattest wieder und wieder Angst vor den Mäusen und standest oft im Bett und riefst nach uns. Unverständlich natürlich für uns, die wir schlafen wollten.

Erst später zog die älteste Schwester in eines der Nebenzimmer. Vorher waren die anderen Zimmer im 2. Stockwerk vermietet."

Unsere Wände im Schlafzimmer sind mit Holz verkleidet. Vom Holz sieht man mittlerweile aber nicht mehr viel. Es hängen überall Poster von Superstars wie Jimmy Hendrix, Bob Dylan, Sweet, Slade usw. an den Wänden. Das restliche Täfer verschönert meine kreativste Schwester mit ihren Zeichnungen. Unsere Eltern sind wenig begeistert. Eines Tages kommt dieser Schwester in den Sinn die Bettgestelle bei unseren Betten zu entfernen. Von nun an schlafen wir mit den Matratzen auf dem Boden. Schwester, hattest du Angst, es könnte sich wieder jemand unter deinem Bett verstecken?

Leider hat am Boden schlafen andere Nachteile. Nun können uns unsere Haustiere die Mäuse besser beim Schlafen beobachten. Und vor diesen habe ich Angst.

Auf unserem Hof sind einige Tiere zu Hause. Kühe, Rinder, Kälber, Schweine, Hühner, Hasen, Hunde, Katzen und eben Mäuse. In all den Jahren hatten wir verschiedene Hunderassen. Die Hunde werden jeweils für die Bewachung des Hofes eingesetzt. Ich hatte früher Angst vor den einten (manchen) Hunden. Einmal erkannte ein Wachhund meine jüngere Schwester nicht. Er beisst ihr voll in den Oberschenkel. Ich, als die ältere Schwester, hätte dich beschützen müssen. Entschuldige, dass ich ein solcher Feigling war.

Meine Eltern finden irgendwann, dass ich zu dünn bin. In der Schule rufen mir Schüler schon „Knochengerüst“ hinterher. Von nun an werde ich vier Sommer lang zu einer Tante nach Lungern in die Ferien geschickt. Sie ist dort bei einer Holzbildhauerfamilie als Magd angestellt. Ich bin gerne dort. Dort esse ich zum ersten Mal Fisch, lerne Ruderboot fahren und Schwimmen. Manchmal darf ich beim Lasieren der geschnitzten Holzfiguren helfen. Ich mag den Geruch des Holzes und den Lasuren.

Ich bin keine gute Erstklässlerin. Meine Lehrerin ist eine Klosterfrau. Beim Abfragen des 1x1 müssen wir neben ihrem Pult stehen und sie schaut mit der Stoppuhr wer es am besten kann. Am Schluss müssen wir uns in eine Reihe stellen. Zuvorderst der Beste, zuhinterst der Schwächste. Ich habe abwechselnd mit zwei Jungs am Schwanz der Gruppe gestanden. Übrigens, einer der Jungs ist heute Landrat. Da ich lauter 1 + 1-2 im Zeugnis habe (6 ist das Beste), werde ich von einer Schulpsychologin abgeklärt. Ich mache alles richtig, bis meine Klassenlehrerin den Raum betritt. Ich kann mich kaum mehr konzentrieren und kann fast keine Aufgabe mehr richtig lösen. Ich rede nur noch dummes Zeug. Später wird meinen Eltern mitgeteilt, dass es besser für mich sei, die Klasse zu wiederholen. Ich bekomme eine andere Klassenlehrerin. Sie ist ebenfalls eine Klosterfrau. An Sr. Consilia Harder erinnere ich mich immer wieder gerne. Mit ihr habe ich die 1. Klasse mit Bravour gemeistert. Keine Note unter einer 5. Kann sich ein Kind in einem Jahr so steigern? War das Potenzial schon immer da? Brauchte es womöglich nur die richtige Bezugsperson? Wer weiss. Die weiteren Klassen meistere ich ganz gut. Die Aufnahmeprüfung in die Sekundarschule bestehe ich allerdings nicht. Besuche ich eben 2 Jahr die Realschule. Danach absolviere ich eine Handelsschule. Ich bin nicht gerade die beste Schülerin, schaffe den Abschluss aber trotzdem.

Während diesem Jahr lerne ich meinen Freund Piet kennen. Kurz vor dem Schulabschluss werde ich Schwanger.17 Jahre und schwanger. Was nun? Alle meine Bewerbungen für eine Arbeitsstelle werden abgelehnt. Meine Eltern müssen mich unweigerlich unterstützen. Wegen Konkurs der Firma hat mein Freund seine Arbeitsstelle verloren und muss ohne Lohnersatz die RS besuchen. Während der ganzen Schwangerschaft ist mein Freund für mich da. An einem Samstag, wie ich übrigens auch, kommt mein Sohn Peter zur Welt. Wir sind alle überglücklich.

Nun muss ich endlich Geld verdienen. Ich arbeite nun im Schichtbetrieb in der DAG. Da ich noch bei meinen Eltern wohne, wird Peter während meiner Arbeit von meiner Mutter geumt (gehütet).

1 ½ Jahre später heirate ich meinen Freund. Wir beziehen unsere erste eigene Wohnung. Nun sind wir eine richtige Familie. 1x in der Woche gehe ich in einem fremden Haushalt putzen. An diesem Tag wird Peter mal von der einen, mal von der anderen Grossmutter betreut.

1985 übernehmen wir das ca.100-jährige Elternhaus von Piet. Nun wird jahrelang renoviert. Etappenweise, wie das Geld eben reicht. Wir machen fast alles selbst. Geschwister und Eltern helfen gelegentlich mit. Wir Mädels sind uns nicht zu schade mit dem Vorschlaghammer den alten Putz abzuschlagen. Nur, am nächsten Tag tun uns die Arme weh. Es ist eine schöne Zeit, in der wir zusammenarbeiten.

Als Peter in den Kindergarten kommt, übernehme ich die Tagesbetreuung von Simon, meinem Gottebueb.

Als er ebenfalls nach 6 Jahren in den Chinsgi (Kindergarten) muss, beginne ich aushilfsweise in einem Lebensmittelgeschäft zu arbeiten.

Später wechsle ich in eine andere Firma. Haushaltsartikel zu verkaufen, liegt mir im Blut. Ich darf mich Intern weiterbilden. Mir fallen die Ausbildungen nicht leicht. Ich muss viel mehr Zeit in ein Thema investieren als andere. Dank der Unterstützung meines Mannes und meines Sohnes bringe ich Familie, Haushalt und Beruf unter einen Hut.

Meine sportlichen Aktivitäten muss ich aber leider aufgeben. Ich habe immer gern Sport betrieben. Sei es Ausdauerlauf, Volleyball, als J&S-Leiterin oder als Vorturnerin bei der Damenriege. Zeitweise stand ich 3x die Woche in der Halle.

Mittlerweile arbeite ich 100%. Bin Abteilungsleiterin, betreue an die 16 MitarbeiterInnen und bin die Stellvertretung des Direktors. Ich mag meine Arbeit. Trotzdem werde ich meinen Job, in den ich so viel investiert habe, aufgeben müssen.

Meine Geschichte 2001-2009

Ich arbeite nun schon viele Jahre bei der gleichen Firma. Inzwischen bin ich Leiterin von div. Abteilungen. Der Job macht mir grossen Spass. Die Hälfte der Zeit verbringe ich mit Büroarbeit. In der anderen Hälfte unterstütze ich mein Team auf der Verkaufsfläche. Manchmal sind die Arbeitstage lang. Dank meiner guten Körperlichen Verfassung und der Unterstützung meiner Familie, bewältige ich Familie, Haushalt und Job recht gut. Ich habe in meiner Joblaufbahn nur 3 Tagen wegen einer starken Erkältung gefehlt.

Anfang 2001 bemerkte ich erstmals eine Schwäche in der Hand. Im Haushalt und auch am Arbeitsplatz habe ich manchmal Mühe, Gegenstände richtig zu fassen und hochzuheben. Irgendwie kann ich einfach meine linke Hand nicht mehrkraftvoll schliessen. Als es mir eines Mittags nicht mehr gelingt, eine Pfanne mit einer Hand zu heben, raten mir mein Mann Piet und Sohn Peter, einen Arzt aufzusuchen.

Es ist inzwischen März. Ich bin beim Hausarzt und es werden Röntgenbilder von meiner Hand gemacht. Mittlerweile weiss ich, dass das schon der Beginn des Ausschlussverfahrens ist. Da nichts Auffälliges zu sehen ist, nimmt mein Arzt Kontakt mit einem Neurologen in Luzern auf. Auf Anweisung des Neurologen muss ich im Kantonsspital Schwyz in die „Röhre“. Dort wird mein Kopf geröntgt.

Später habe ich einen Termin in Luzern beim Neurologen. Er erklärt mir, dass auf einem Bild etwas sei, das sie nicht deuten könnten. Daher, neuer Termin und diesmal in eine andere Röhre in Luzern. Danach informiert mich der Neurologe, dass weitere Untersuchungen nötig seien. Zwischen den Terminen arbeite ich immer noch voll. Es geht mir ja, bis auf die Kraftlosigkeit in der Hand gut.

Beim nächsten Termin werden mittels eines Hammers die Reflexe kontrolliert und mit einer Nadel wird Rückenmarkflüssigkeit für eine Untersuchung gezogen. Nun kommt das Speziellste. Mir werden viele Nadeln in den Kopf gesteckt, genau nach einem Schema. Die Nadeln sind durch Kabel mit einem Aufzeichnungsgerät verbunden. Mit dieser Methode wird die Leitfähigkeit der Nerven gemessen. Nerven geben Befehle an die Muskeln weiter, sich zu bewegen. Nun müssen diese Tests bis zum nächsten Termin ausgewertet werden. Während all dieser Zeit hoffe ich, dass es nur kein Hirntumor ist.

Am 21. August 01 sitze ich meinem Neurologen gegenüber und bin gespannt was die Tests ergeben haben. Nach einigen Informationen sagt mir mein Neurologe unter anderem auch, dass es sich nicht um einen Tumor handle. Mir fällt ein Stein vom Herzen. Nichts ahnend, was jetzt folgen wird. Mein Neurologe sagt mir, dass ich an ALS erkrankt bin. Er klärt mich über diese schreckliche Krankheit auf. Erwähnt auch die verkürzte Lebenserwartung und dass es keine Heilung gibt. Ein Medikament stehe zur Verfügung, welches die Krankheit um ca. 3 Monate hinaus zögern könnte. Ich lehne dankend ab und werde bis zum nächsten Termin entlassen.

Ich habe bis jetzt die Arzttermine immer allein besucht. Piet, mein Mann wartet draussen im Auto. Ich verlasse das Krankenhaus sehr gelassen. Aber, als Piet mich fragt was nun sei, realisiere ich langsam was mir eben mitgeteilt wurde. Ich breche in Tränen aus. Meine Gedanken, ich werde sterben, keine Zukunft mit meinem Mann, keine Zukunft mit meinem Sohn. Sicher, jeder muss einmal sterben. Aber die wenigsten wissen wann. Ich weiss aber, dass es bei mir wahrscheinlich innerhalb der nächsten 10 Jahre sein wird. He, ich bin 39 Jahre alt. Ich glaube das ist schon noch speziell. Piet und ich suchen ein ruhiges Kaffee auf und setzen uns in eine abgeschirmte Ecke. Nun kann ich Piet genauer informieren. Es ist hart, dem geliebten Menschen zu sagen, dass aus den gemeinsamen Zukunftsplänen nichts wird. Durch das Gespräch mit Piet, schöpfe ich wieder Mut. Er sagt, wir werden das gemeinsam schaffen. So ist mein Mann. Er hat in allen Lebenslagen zu mir gehalten. Piet, ich liebe dich. Wir beschliessen, momentan noch niemanden darüber zu informieren. Nicht mal unseren Sohn. Ich möchte ihn momentan noch nicht damit belasten.

Zwischenzeitlich wechsle ich den Neurologen. Er leitet in St. Gallen die heutige ALS Klinik. Alle drei Monate wird dort mein Krankheitsverlauf überprüft. Dort beteilige ich mich auch an einer Medikamentenstudie. Ausserdem nehme ich das Medikament Rilutek ein, welches den Krankheitsverlauf ein wenig hinauszögert.

Ich finde, jetzt wird es Zeit meinen Sohn zu informieren. Wisst ihr eigentlich, wie weh das tut, dem eigenen Kind sagen zu müssen, ich werde an deinem Leben nicht mehr lange teilnehmen können.

In Gedanken: Vielleicht werde ich nicht erleben wie er heiratet, oder wie meine Enkelkinder zur Welt kommen. Aber eins weiss ich. Mein Sohn wird ein vorbildlicher Vater sein und mein Mann ein geduldiger Grossdädi.

Zum Glück habe ich meinen Sohn schon mit 18 Jahren bekommen. Daher muss ich mir um ihn keine Sorgen machen.

Ich arbeite weiterhin 100% weiter. Da meine Schwäche im Arm mittlerweile am Arbeitsplatz auffällt, sehe ich mich gezwungen die Direktion über meine Krankheit zu informieren. Wir beschliessen, dass ich, solange es geht, weiter mein 100% Pensum arbeite. Mein Team wird vorerst noch nicht informiert. Der Grund: Wenn ich meine Mitarbeiter informiere, muss ich auch mein privates Umfeld über meinen Zustand in Kenntnis setzen. Ich will meine Geschwister nicht unnötig belasten. Sie haben genug eigene Sorgen. Aber vor allem geht es mir um meine Eltern. Sie sind nicht mehr die Jüngsten. Sie haben 9 Kinder grossgezogen, alle sind mehr oder weniger gesund. Ich werde meine Krankheit so lange wie möglich vor ihnen geheim halten.

Ich habe mich früh entschlossen, mich der Krankheit zu stellen. Im Internet lese ich viele Artikel über ALS. Dort stosse ich in einem Forum auf einen ALS – Betroffenen. Walti hat die ALS – Diagnose im gleichen Monat und im gleichen Jahr wie ich erhalten. Ich lerne ihn Persönlich kennen. Walti und seine Frau geben uns wertvolle Tipps.

Walti, wo immer du heute auch bist, ich denke oft an dich. + 2009

Piet und ich besuchen alle 3 Monate eine ALS -Selbsthilfegruppen Zürich. Die Gruppe wird von der SGMK betreut. Wir treffen dort ALS -Betroffene, welche sich in unterschiedlichen Stadien befinden. Die einen können nicht mehr sprechen. Sie verständigen sich mit einer Buchstaben-Zeigetafel, oder einem Kommunikationsgerät. Einige können die Arme nicht mehr bewegen, andere sitzen im Rollstuhl. Es gibt Teilnehmer, die eine Magensonde haben. Sie können nicht mehr richtig Trinken und Essen. Manche haben einen Katheter. Nicht, weil sie das Wasser nicht mehr halten können. Der mehrmals tägliche Transfer auf die Toilette ist zu anstrengend. Am Anfang macht es mir schon zu schaffen, zu sehen, was mich ebenfalls erwartet. Ich habe mir aber gesagt, ich will die ganze brutale Wahrheit sehen um danach wieder Leben zu können. Es ist schwierig den Sinn dahinter zu verstehen, ich hoffe man versteht was ich meine. Es ist für meinen Mann nicht immer leicht mich an die Treffen zu begleiten. Bei jedem Treffen sehen wir, dass bei einigen Betroffenen die ALS wieder weiter fortgeschritten ist. Wir werden in der Gruppe zu Freunden. Es tut darum auch besonders weh, wenn wieder ein lieber Freund den Kampf gegen die Krankheit verloren hat.

Ich arbeite immer noch mein 100% Pensum. Ich kann einer meiner Schwestern sogar noch helfen im neuen Haus die Räume zu streichen. Irgendwie kann ich meine Krankheit immer noch vor meiner Familie verbergen.

Inzwischen ist es Frühling 02 geworden. Für mich und Piet heisst das, wir können den Harley aus der Garage holen und zusammen wieder Touren unternehmen. Wir lieben es über Pässe zu fahren. Uns geht es nicht darum möglichst schnell und möglichst viele Pässe an einem Tag zu befahren. Wir geniessen die wunderschöne Natur mit den verschiedenen Gerüchen, wenn wir durch Wiesen und Wälder fahren. Das richtige Feeling erlebst du nur auf einer Harley. Was macht einen richtigen Harley Fahrer aus? Er macht den Ölwechsel noch selbst. Auch kleinere Reparaturen oder Umbauten werden selbst gemacht. Piet hat schon ganze Motoren auseinandergenommen und revidiert. Eine Harley zu fahren ist eben eine Philosophie. Die älteren Easy Rider wissen was ich meine. Ich wollte 2001 die schwere Töff Prüfung machen, damit ich auch selbst fahren kann. Der Harley stand schon zu Hause. Aber eben, sollte wohl nicht sein. Es ist auch schön, mich an Piet festzuhalten.

Ich liebe es im Sommer beim Heuen mitzuhelfen. Wisst ihr wie frisch geschnittenes Gras riecht und wie es dann als Heu riecht. Das ist unbeschreiblich. Das ist Natur pur. Wenn ich dies rieche, geht bei mir das Herz auf. Das ist Heimat. Bitte macht es möglich, dass diese kleinen Bauernbetriebe nicht verschwinden. Unterstützt die einheimischen Produkte.

Im Herbst 02 muss ich wegen Fortschreiten der Krankheit mein Arbeitspensum auf 70 % reduzieren. Nun ist es an der Zeit, mein privates Umfeld und mein Team über meinen Zustand zu informieren. Keine leichte Aufgabe es meinen Eltern und meinen Geschwistern zu sagen. Der Eine oder der Andere hat schon früher vermutet, dass etwas nicht stimmt. Ich habe auch nicht gleich bei der ersten Info das ganze Ausmass meiner Krankheit mitgeteilt. Ich konnte schlecht mitteilen, dass meine Lebenserwartung einige Monate oder Jahre sein werden. Mittlerweise scheint es so, dass ich einen langsamen Verlauf habe. Judihui!!

Anfang Dezember besuche ich mit Piet einen Harley Händler. Wir stärken uns an der Bar mit einem Kaffee. Als wir fertig getrunken haben und ich vom hohen Barhocker steigen will, kippt der Hocker samt mir um. Da ich meine Arme und Beine krankheitsbedingt zu wenig schnell bewegen kann, klatsche ich flach, mit dem Gesicht nach unten, auf den Riffelblechboden. Ich spüre zuerst gar nichts. Erst als mich Piet und der Händler hochheben, wird mir miserabel schlecht. Sie legen mich auf ein Sofa und die Besitzerin verabreicht mir Notfalltropfen. Ihr könnt jetzt denken was ihr wollt, aber sie haben gewirkt. Ich bin wieder da. Nur, jetzt kommen die Schmerzen. Ich blute am Kinn und auf den Jeans am Knie bilden sich Blutflecken. Der Händler sagt zu mir, er müsse die Jeans zerreissen, um zu sehen, was los sei.

Ja, de halt, sind ja nur meine Lieblingsjeans. Wisst ihr Männer, wie lange es dauert, bis wir Frauen eine Hose finden, die uns perfekt passt. Ich glaube das können nur Frauen verstehen.

Nun kommt Bewegung in mein linkes Handgelenk. Ich habe grosse Schmerzen. Es wird mir wieder schwarz vor den Augen. Die Notfalltropfen müssen wieder helfen. Inzwischen wird die Notfallklinik informiert und ich werde dort hingebracht. Bei der Untersuchung stellt sich heraus, dass das Knie verbunden und die Schnatte am Kinn genäht werden muss. Ein Knochen am Handgelenk ist angerissen. Er müsste eingegipst werden. Jeder weiss, dass sich die Muskeln unter einem Gips zurückbilden. Da ich bei meiner Krankheit keine Muskeln mehr aufbauen kann, frage ich nach einer anderen Möglichkeit. Wir entscheiden uns für eine Handschiene. Ich werde krankgeschrieben und nach Hause entlassen.

Nach 3 Tagen beginne ich wieder zu arbeiten. Ich muss. Wir stecken mitten im Weihnachtsstress und ich kann keine weiteren Mitarbeiterstunden investieren. Die Statistik der eingesetzten Stunden gegenüber dem Umsatz würde Ende Jahr negativ ausfallen. Dass diese, sobald die Versicherung bezahlt, wieder bereinigt würde, versteht mein Direktor anscheinend nicht. Es zwingt mich niemand zur Arbeit. Ich fühle mich aber einfach verantwortlich, dass der Karren (Geschäft) reibungslos weiterläuft.

Anfang 2003 habe ich ein Gespräch mit dem Direktor. Er findet, dass ich mit meinem 70 % Pensum meine Arbeitsbereiche nicht mehr bewältigen kann. Ja, da gebe ich ihnen recht lieber Chef. Würden Sie uns Abteilungsleitern gewisse Arbeiten abnehmen, könnte ich es vielleicht noch eine Zeitlang schaffen. Vielleicht könnte man sogar die IV um Rat fragen. Doch wo kein Wille, da auch kein Weg.

Ich gebe auf. Ich habe einen anderen Kampf zu kämpfen. Zum Glück hat die Firma eine gute Sozialversicherung. Wenigstens werde ich gut abgesichert.

Im Februar machen wir Skiferien in Laax. Ich werde schnell müde beim Fahren. Zum Glück muss ich meine Skier nicht selbst tragen. Piet trägt diese für mich. Wir wissen schon, dass dies die letzten Skiferien sind, die wir gemeinsam erleben werden. Aber wisst ihr, wir lassen uns doch nicht den Spass nehmen und die paar Stufen in die Silberkugel schaffen wir auch noch. Piet, wie hiess noch mal unser(e) Drink? Hicks

Ende April ist mein letzter Arbeitstag. Es fällt mir sehr schwer Abschied zu nehmen. Muss ich wirklich gehen. Ich liebe meinen Job doch so sehr. Ich habe so viel dafür auf mich genommen. Ich verlasse das Geschäft und nun kommt der Gedanke, die Krankheit hat mich eingeholt. Ich breche vor dem Geschäft in einen Weinkrampf aus. Piet, der vor dem Geschäft auf mich wartet, packt mich und setzt mich ins Auto. Wie immer weiss er wie er mich beruhigen kann. Das war‘s also in der Arbeitswelt.

Mittlerweilen fällt mir das Treppensteigen immer schwerer. Ich schaffe mir einen Rollator an, um Stürze zu vermeiden. Einmal laufe ich mit einer meiner Schwestern bei mir zu Hause einen kleinen Abhang hinauf. Plötzlich verliere ich das Gleichgewicht. Ich falle flach nach Hinten auf den Hinterkopf. Weil meine Nerven, bedingt durch die Krankheit, die Befehle an die Muskeln nur verzögert weitergeben, kann ich das Gleichgewicht zu wenig schnell wiederherstellen. Zum Glück kommt Piet gerade von der Arbeit und hilft mir beim Aufstehen. Meine Schwester hätte das nicht geschafft. Meistens gehen solche Stürze zum Glück glimpflich aus.

Mir fällt es auch immer schwerer lange Strecken zu gehen. Ein Handrollstuhl muss her. Beim Mittagessen ermüdet mein Arm sehr schnell. Nach den ersten zwei – drei Löffeln muss mir Piet oder Peter das Essen eingeben. Wir können nicht warten, bis sich mein Arm wieder erholt hat. Piet und Peter müssen schliesslich nach dem Mittag wieder zur Arbeit.

Im Herbst wird es immer schwieriger, mich auf die Harley zu hieven. Wenn ich dann aber oben Sitze, verschwende ich keinen Gedanken an meine Behinderung. Ich blühe auf. Ich rieche die Natur und ich fühle mich unendlich frei.

Ich vermisse meine Unabhängigkeit. Ich bin zu sehr ans Haus gebunden. Deshalb beantragt mein Ergotherapeut einen Elektrorollstuhl für mich. Dieser wird im April 04 geliefert. Ich bin froh, dass ich mich für die Hilfsmittelbeschaffung an einen Ergotherapeuten gewandt habe. Er erledigt den ganzen Papierkram an die Behörden. Ich muss mich um nichts kümmern. Leider verlässt er später den Kanton. Ich habe keinen gleichwertigen Ersatz mehr gefunden. Darum kümmern mein Mann und ich uns wieder selbst um die Hilfsmittel.

Damit unser Haus rollstuhltauglich ist, muss umgebaut werden. Türschwellen müssen entfernt werden. Teppiche werden durch Laminat ersetzt. Das Badezimmer wird behindertengerecht umgebaut. Im Aussenbereich werden Rampen befestigt, dass ich rings um das Haus fahren kann. Ihr könnt euch nicht vorstellen, wie viele Arbeitsstunden Piet und Peter aufgewendet haben. Klar, wir hätten die Arbeiten vergeben können und die Rechnungen der IV schicken. Ich bin froh, dass mich die IV bei der Hilfsmittelfinanzierung unterstützt.

Mittlerweile kann ich mich nicht mehr selbst an- und ausziehen. Kann mich nicht mehr selbst waschen oder auf die Toilette gehen. Von nun an kommt unter der Woche die Spitex am Morgen vorbei. Sie nimmt mich auf, macht mit mir die Morgentoilette und verabreicht mir das Morgenessen. Am Anfang brauche ich Überwindung, mich von fremden Personen überall anfassen zu lassen. Inzwischen macht mir das nichts mehr aus. Schade ist, dass manchmal zu viele verschiedene Mitarbeiter vorbeikommen. Ich finde 4 - 5 Mitarbeiter wären da ideal. Besonders mühsam ist der ständige Personalwechsel, wenn man sich nicht mehr richtig artikulieren kann. Bei mir ist die Einsatzplanung zurzeit ganz gut. Sollte doch mal jemand vorbeikommen, der schon länger nicht mehr bei mir war, habe ich vorgesorgt. Ich habe meinen eigenen Pflegeplan erstellt. Ich habe den Ablauf meiner Pflege, Schritt für Schritt, auf einem Blatt aufgeführt.

Viele der Spitex-Mitarbeiterinnen sind inzwischen zu meinen Freunden geworden. Ihr seid großartig.

Einige Tipps an meine Mitmenschen: Stellt mir die Fragen bitte so, dass ich mit ja oder nein beantworten kann. Im Notfall kann ich nicken oder mit den Augen blinzeln. Lasst mir Zeit zum Antworten und unterbrecht mich nicht. Auch wenn ich selber nicht laut sprechen kann, hören kann ich gut. Ihr müsst deshalb nicht langsamer oder lauter sprechen. Ich kann bis zum Schluss alles normal hören und wahrnehmen.

Habt keine Hemmungen mich anzusprechen. Wenn ihr etwas nicht versteht, dann fragt ruhig nach. Wie ihr sicher bemerkt habt, bin ich ein sehr offener Mensch.

Wenn es die Spitex nicht geben würde, müsste ich in ein Pflegeheim gehen. In unserem Kanton würde das bedeuten, ich wäre den ganzen Tag mit vielen älteren Menschen zusammen. Ich unterhalte mich gerne mit älteren Personen. Besonders interessant sind deren Geschichten von Früher. Die Interessen wären aber wahrscheinlich doch zu unterschiedlich gelagert. Für meine Psyche wäre das auch nicht förderlich. Ausserdem sind solche Heime sackteuer. Kann mir mal jemand sagen, warum ein solches Heim über 8000 Fr. kostet. Das ist für mich nicht nachvollziehbar.

Piet und ich absolvieren ein Care-Training. Organisiert wird es von der SGMK in Zusammenarbeit mit dem Muskelzentrum / ALS Clinic St. Gallen. Es gibt 5 verschiedene Module. Die Themen sind: Bewegen, Atmen, Ernährung, Pflege zu Hause und Zeit zuletzt. Ich kann den Besuch nur empfehlen. Piet und ich erhielten dort viele Tipps und wertvolle Unterstützung. Es ist ein kleines Leiterteam. Sie haben nur ein kleines Budget zur Verfügung. Zum Teil wird ehrenamtlich gearbeitet. Alles nur, weil wir ALS-Betroffenen ihnen am Herzen liegen und wir keine Lobby haben.

Ich bin in meinen Bewegungen immer mehr eingeschränkt. Nachts muss mich Piet 2-3-mal im Bett drehen. Ich kann es nicht mehr selbst. Piet braucht aber seinen Schlaf auch. Er hat neben meiner Betreuung noch seinen 100% Job zu bewältigen. Wir erwerben eine Wechseldruckmatratze. Von nun an können wir beide wieder durchschlafen. Es ist bis heute so geblieben.

Um Piet weiter zu entlasten, engagieren wir eine Haushalthilfe. Sie kommt einen halben Tag in der Woche und reinigt das Haus. Dafür habe ich ebenfalls einen genauen Putzplan erstellt. Zusätzlich übernimmt eine Schwägerin das Bügeln der Wäsche. Alles andere wird von Piet und Peter erledigt.

Damit meine Gelenke nicht einrosten besucht mich einmal die Woche eine Physiotherapeutin. Durch das Bewegen der Gliedmassen kann das Blut auch besser zirkulieren und die Gefahr eine Thrombose wird verringert. Leider gelingt das nicht immer. Eines Nachts, es ist Januar 07, wache ich auf. Ich habe einen Druck auf der Brust und das Atmen fällt mir schwer. Piet benachrichtigt den Notarzt. Er untersucht mich kurz und meldet mich in der Notfallabteilung im Spital an. Inzwischen ist auch Peter eingetroffen. Piet fährt mich selbst ins Spital. Während der ganzen fahrt hält Peter meine Hände. Meine Lippen sind inzwischen blau angelaufen und das Atmen fällt mir immer schwerer. Im Spital bekomme ich eine Infusion, eine Sauerstoffmaske und mein Brustkorb wird geröntgt. Ich bekomme nicht alles mit, zeitweise bin ich anderswo. Später werde ich auf die Intensivstation gebracht. Angeschlossen an diversen Geräten schlafe ich ein. Piet hält die ganze Nacht wache. Am Morgen erfahre ich, dass ich eine Lungenembolie hatte. Die Ärztin sagt zu mir, ich hätte alle Schutzengel vom Urner-Talboden bei mir gehabt. 3 Tage dürfen nur Piet und Peter zu mir. Sorry ihr zwei, ihr habt es nicht leicht mit mir. Später darf ich auf die normale Station. Der Auslöser der Embolie war eine Thrombose im Bein. Wahrscheinlich wurde es ihr zu langweilig und sie machte sich auf den Weg zum Herzen. Leider hat sie zu spät bemerkt, dass das Herz schon besetzt ist und verursachte dadurch einen grösseren Stau. War wohl keine gute Idee und nun bist du draussen. Seither sorge ich vor. Mein Blut wird nun verdünnt.

Im Laufe der Jahre mussten wir einige Hilfsmittel beschaffen. Einige wurden von der IV übernommen, wenige von der Krankenkasse und einige mussten wir selbst finanzieren. Seid ihr euch bewusst, wie sehr Menschen in meiner Situation auf die IV angewiesen sind. Ohne die finanzielle Unterstützung der IV und den geeigneten Hilfsmitteln wüsste ich nicht, wo ich heute wäre. Dank dieser Institution kann ich ein gutes Leben führen. Ich danke Allen, die in diese Versicherung einzahlen und mich dadurch unterstützen.

Wir mussten uns ein rollstuhltaugliches Auto beschaffen. Wir haben uns für ein älteres bereits umgebautes Auto entschieden. Wir haben das selbst finanziert. Piet behält sein Auto, denn er braucht eines auf der Arbeit. Es macht ja keinen Sinn, wenn er mein Auto benutzt, das bedingt durch den Rollstuhlumbau viel schwerer ist und somit viel mehr Benzin verbraucht. Und ausserdem könnte mich niemand anderes mehr zu Terminen fahren. In vielen Kantonen wird für ein solches Auto nur eine reduzierte Steuer fällig. Als ich in meinem Kanton nachfrage, teilt man mir mit, dass eine neue Regelung in Bearbeitung sei. Wollt ihr wissen was schlussendlich herausgekommen ist. Wenn man ein Haus besitzt oder ein gewisses Einkommen erreicht, bekommt man keine Ermässigung. Wir haben das zweite Auto nur wegen meiner Behinderung angeschafft.

Ich finde die neue Regelung etwa gar nicht behindertenfreundlich.

Ich bin nun schon einige Jahre mit dem Rollstuhl auf Strassen unterwegs. Leider stosse ich immer wieder auf Hindernisse, die nicht sein müssten. Hier einige Beispiele: 1. Ich fahre auf dem Trottoir, plötzlich versperrt mir ein parkiertes Auto den Weg. Ich muss kehren und eine Trottoir abfahrt suchen umso das Auto umfahren zu können. 2. Ich fahre auf dem Trottoir und will mittels Zebrastreifen die Strasse überqueren. In der Mitte der Strasse sehe ich, dass auf der anderen Seite das Trottoir nicht abgeflacht ist. Also muss ich mitten auf dem Streifen wenden und wieder retour fahren. Hoffentlich fährt noch kein Auto los. 3. Ich komme von einer Nebenstrasse und möchte nun bei der Hauptstrasse aufs Trottoir fahren. Auf weiter Flur keine Auffahrt in Sicht oder nur eine Rampe die nicht für einen Rollstuhl geeignet ist. Mir bleibt nichts anderes übrig als auf der Strasse zu fahren und den Verkehr zu behindern. Viele Autofahrer denken dann sicher warum fährt die nicht auf dem breiten Trottoir. Ich fühle mich auch nicht wohl dabei. 4. Ich bin wieder unterwegs und plötzlich versperrt mir ein Dreieck, das bei Strassenarbeiten benutzt wird, den Weg. 5. Manchmal steht eine Portable Ampel so blöde auf dem Trottoir, dass ich mit dem Rolli nicht vorbeikomme. Also, alles wieder retour. 6. Kürzlich wurde bei mir in der Nähe eine Strasse versetzt. Strasse, Trottoir und Zebrastreifen alles gut. Nur wurde das Trottoir beim Zebrastreifen nicht abgeflacht. Auch wenn die Strasse nur vorübergehend dortbleibt. Ihr müsst wissen, ich kann nicht einfach vorübergehend gehen. Ich würde euch den Gefallen ja noch so gerne machen, nur leider kann ich das nicht.

Eine Bitte an die Verantwortlichen. Bitte setzt die Bauverordnungen richtig um.

Mit meinem Elektrorollstuhl unternehme ich viele Touren. Sehr gerne fahre ich auf dem Weg der Schweiz. Es ist wunderschön am Seeufer entlangzufahren. Dort begegnen mir viele Seevögel. Ich kann Enten, Gänse, Schwäne, Kormorane, Graureiher und noch viele andere Tiere beobachten. Mit wenigen Veränderungen könnte dieser Weg noch Rollstuhltauglicher gemacht werden. Manchmal nehme ich für einen Teil der Strecke ein Dampf- oder Motorschiff. Das Personal ist sehr freundlich und hilfsbereit.

Nun begleitet mich die ALS schon bald 9 Jahre. Mir geht es immer noch sehr gut. Ich kann immer noch herzhaft lachen. Besonders wenn jemandem ein komisches Missgeschick passiert, oder jemand ä Seich (etwas Dummes) erzählt kann ich Tränen lachen. Ich würde sehr gerne einmal eine Vorstellung von Marco Rima besuchen. Er bringt mich so zum Lachen, dass die Augen und die Nase anfangen zu laufen und mir der Atem wegbleibt. Ich nehme zwar Medikamente, die das Lachen ein wenig unterdrücken, doch Rima ist so ein Alpenkalb, bei ihm wirken diese nicht. Ich würde ihn gerne als Schweizer des Jahres vorschlagen. Jemand, der Menschen so begeistern kann, bringt mehr als mancher Politiker.

Wenn man so eine einschneidende Krankheit hat, muss man sich auch überlegen, wann der Zeitpunkt erreicht ist und das Leben für einen nicht mehr lebenswert ist. Ich musste mir darüber auch Gedanken machen. Ich musste mir überlegen, wieweit die Medizin in mein Leben eingreifen darf.

"Die Fortschritte der Medizin sind ungeheuer. Man ist sich seines Todes nicht mehr sicher." Hermann Kesten

Ich habe darum eine Patientenverfügung gemacht. Darin steht genau beschrieben, wie weit die Ärzte mein Leben verlängern dürfen und wann Sie mich gehen lassen müssen. Eine Patientenverfügung ist verbindlich. Man kann diese aber zu jederzeit anpassen. Natürlich habe ich meine Entscheidung mit Piet und Peter besprochen.

Ich mache mir auch Gedanken was nach dem Tod mit mir passiert. Ich bin mit dem Glauben der Katholischen Kirche aufgewachsen. Ich finde der Grundgedanke dieser Religion stimmt. Hingegen weiss ich nicht ob alle Überlieferungen richtig sind. Ich nehme mir für mein Leben das heraus, was für mich stimmt. Ich habe auch nicht Angst, dass mich Gott deswegen bestraft. Denn, der Gott, den ich meine, ist lieb zu allen Menschen. Er macht den Menschen nicht Angst mit Strafen und der Hölle. Es kann gut sein, dass Gott kein menschliches Antlitz hat. Vielleicht ist er das Wasser, welches wir täglich trinken, oder die Luft die wir atmen. Vielleicht ist er der Duft von frischem Heu. Ihr wisst ja, wie sehr ich dies liebe. Für mich jedenfalls ist derjenige der grösste, der diese Natur entstehen liess. Wer so viel Fantasie hat, solche Farben und Formen entstehen zu lassen, der ist für mich Gott. Deshalb will ich, dass meine Asche später, auch dieser Natur übergeben wird.

Aber wisst ihr, ich habe noch immer einen heiden Spass am Leben. Ich lege noch mal 10 Jahre nach. Wenn ihr mein Leben weiter miterleben wollt, dann lest bitte im Tagebuch weiter.

"Wohl dem, der das Beste nicht verlor, im Kampf des Lebens den Humor." Wilhelm Busch

Heute ist der 16.11.2009