**TGB 15/16**

​FEBRUAR

1. Mein erster Tagebucheintrag nach der Schreibpause gilt meinen Freunden und Kollegen, welche von der Krankheit ALS betroffen sind. Ich wünsche mir für uns Alle, dass endlich ein Heilmittel für diese Krankheit gefunden wird. Die Zeit verstreicht und verstreicht und schon wieder musste ich / wir von lieben Freunden und Kollegen Abschied nehmen. Aus der ALS-Feriengruppe vom August, haben bereits wieder drei Betroffene den Kampf gegen die ALS aufgeben müssen.

3. Bald ist es soweit und meine "neue" Homepage ist fertig. Mein Homepage-Anbieter hat auf ein anderes Tool gewechselt und ich musste meine ganze Page zügeln. Da das neue Tool nicht in allen Punkten kompatibel ist, konnte ich nicht alles rüber retten. So musste ich z.B. den Talk und das Gästebuch neu aufsetzen. Ich denke aber, ihr alle werdet euch bald wieder zurechtfinden. Nicht erschrecken, wenn es noch kleinere Anpassungen geben wird. Also, ich warte auf eure Einträge im Gästebuch und im Talk.

6. Meine lieben Leser. Ihr müsst entschuldigen, aber mit der Homepage läuft es immer noch nicht ganz rund. Es wurden einige Fotos gelöscht und ich musste deshalb auch einige Texte abändern. Das Formatieren der Fotos klappt noch nicht richtig und das Verlinken von Text gestaltet sich noch äusserst schwierig. Ich habe schon sehr viel Zeit investiert und bin ein wenig gefrustet, dass es nicht besser klappt. Eure Einträge im Talk und Gästebuch haben mich sehr gefreut und ich habe auch alle mit Kommentar versehen. Leider klappt auch dies nur zum Teil. Einige meiner Kommentare erscheinen nicht. Aber ich kann euch versichern, dass es mir ansonsten gut geht. Mal schauen, ob es mir gelingt einen zu verlinken.

9. Liebe Leser, ich bin immer noch am herum tüfteln. Momentan versuche ich gerade wie ich Links in Texte einbinden kann. Komme mir vor, wie vor 6 Jahren, als ich mit der Vorgängerversion des Homepage-Tools gestartet habe. Ich denke, ich brauche einfach noch ein bisschen Einarbeitungszeit damit bald alles wieder so funktioniert wie vorher. Ihr werdet in den kommenden Tagen sowieso kaum Zeit zum Lesen haben. Schliesslich sind die Narren los.

Es hat mit dem Verlinken bis jetzt noch nicht geklappt. Ich werde es weiter versuchen müssen, aber nicht mehr heute. Habe nämlich vor lauter Konzentration und dem daraus resultierenden Stillsitzens, kalte Füsse bekommen. Die werde ich mir nun im Bett mit einer heissen Bettflasche aufwärmen.

15. Ich komme einfach nicht zum Schreiben. Das liegt wahrscheinlich an meinem Hang zum Perfektionismus. Wenn sich ein Problem auftut, dann kann ich stundenlang, tagelang herumgrübeln bis ich dahinterkomme wie ich das Problem lösen könnte. Es gibt aber Dinge, da finde ich auch nach intensivem Studieren und Nachlesens keine brauchbare Lösung. Ich muss dann die Sache jeweils eine Weile ruhen lassen, um es zu einem späteren Zeitpunkt nochmals zu versuchen. Ich musste eben nicht nur die Homepage einem neuen Tool anpassen, nein auch der Wechsel zu Windows 8 war überfällig. Und wenn ich schon dabei war, wechselte ich auch gleich den Browser, was ja keine Hexerei ist. Danach wollte ich meine Mails, meine Kontakte, meine Kalender usw. mit Outlook verwalten. Leider habe ich zuspät gemerkt, dass outlook und outlook.com nicht ein und dasselbe sind und nun habe ich ein Durcheinander. Aber arbeiten am PC kann ich trotzdem. Manchmal komme ich mir vor, wie ein Koch der Mies on place arbeitet. Ich mag es, wenn alles eine logische Abfolge hat, alles am richtigen Ort steht und jederzeit griffbereit und anwendbar ist. Seit ich mit der Krankheit ALS leben muss, hat sich mein "Ordnungssinn" noch verstärkt. Bei so vielen Helfern (Spitex, Assistentinnen, Familienmitglieder), muss die Disziplin für Ordnung hochgehalten werden. Ansonsten besteht die Gefahr, ständig Dinge suchen zu müssen. So hat z.B. in meinem Toilettenschrank jeder Kamm, jede Salbe ihren bestimmten Platz im Regal und ist auch dementsprechend mit Platzhalter beschriftet. Das gleiche Bild spiegelt sich in meinem Kleiderschrank. Für viele bin ich wahrscheinlich ein Pedant. Doch nur so funktioniert mein Tagesablauf zum grössten Teil reibungslos. Manchmal, wenn etwas ausser Kontrolle gerät kann ich mich dann schon gewaltig aufregen und dann auch ganz klare Worte sprechen. Doch meistens, so glaube ich wenigstens, bin ich zu ertragen.

​

17. Heute vor einem Jahr hat sich meine Mutter von uns verabschiedet und sich auf eine unbekannte Reise gemacht. Ich hoffe Mamma, du hattest eine wundervolle Reise und hast dich dort niedergelassen wo es dir am besten gefällt

Kein Tag vergeht, ohne dass wir an Dich denken und Dir unsere Herzensliebe schenken. Wo auch immer Du jetzt bist, Du wirst von uns ganz fest vermisst.

Doch dürfen wir sehr dankbar sein, in so vielen schönen Erinnerungenund Gedanken mit Dir verbunden zu sein.

19. Ich sitze wie jeden Morgen vor meinem PC, lese die Tageszeitungen und bearbeite meine Mails. Plötzlich werde ich so müde, dass ich kaum noch die Augen offenhalten kann. Ich bin nur noch am Gähnen. Ein kleines Nickerchen täte mir jetzt gut. Doch das geht nicht. Ich muss nachher meiner Assistentin bei der Mittagessenzubereitung helfen. Oder soll ich schreiben sie hilft mir. Eigentlich schon, denn eine Assistentin ist dazu da, all die Tätigkeiten zu übernehmen, welche ich selbe nicht mehr kann. Und da ich meine Hände und Beine kaum noch gebrauchen kann liegt, bis auf die Kopfarbeit, alles bei der Assistentin. Sie ist meine ausführende Hand. Zurzeit stehen mir nebst der Spitex (Pflegedienst), drei Assistentinnen zur Seite. Sie arbeiten so zwischen 20 – 30 %. Dank meinem momentan „stabilen“ Krankheitsverlauf, können meine Assistentinnen von geregelten Arbeitseinsätzen profitieren.

So jetzt muss ich „kochen gehen“.

Er war fein, der Hackbraten mit dem Reis und dem Rotkraut. 20. Wie schön so ein stahlblauer Morgenhimmel ist. Keine Wolke trübt das Bild. Das einzige was ausser der Sonne am Himmel zu sehen ist, sind die Kondensstreifen der Flugzeuge. Wenn ich so die Berghänge hochschaue, sehe ich, wie der Schnee immer mehr zurückgeht und sich grüne Flecken breitmachen. Kennt ihr das; wenn sich die Brust weitet und das Herz sich öffnet und man das Gefühl bekommt, als könne man wieder besser atmen. Ich fühl mich wie befreit und schöpfe wieder Hoffnung, dass alles gut kommt. Die Macht des Frühlings ist nicht zu unterschätzen. Es wird auch Zeit. Das vergangene Jahr war für meine Psyche nicht ganz ohne. Der Tot meiner Mutter, dann kurz darauf das Unglück eines Onkels, der Gesundheitszustand meines Vaters, Zwistigkeiten mit lieben Menschen, meine momentane Lebenssituation, das alles hat mich sehr beschäftigt und mitgenommen. Ich musste mich zurückziehen und zu mir finden. Obwohl einiges noch offen ist, will ich nun vieles hinter mir lassen und mich am Frühlingsbeginn erfreuen. Da ich meine Mutter fest in meinem Herzen trage, wird sie in Zukunft bei all meinen Ausflügen dabei sein. Es wird schön sein, ihr die bunten Blumenwiesen zu zeigen oder gemeinsam einem plätschernden Bach zu lauschen. Ich das Essen nicht mehr selber zum Mund führen kann, esse ich nach wie vor gerne. Wegen der Gefahr des Verschluckens, meide ich jedoch einige Lebensmittel. Wiederum andere müssen so geschnitten werden, dass ich nicht zu lange kauen muss. Die Konsistenz der Lebensmittel spielt eine grosse Rolle. Liegt auf einem Löffel z.B. ein Stück Kartoffel mit Sauce, habe ich Mühe, die beiden Sachen im Mund untereinander zu machen. So kann es passieren, dass sich die Sauce zu früh auf den Weg zur Speiseröhre macht und sich in die Luftröhre verirrt. Die Lunge reagiert dann jeweils sofort und lässt uns kräftig husten. Sie will verhindern, dass sich der Fremdkörper bei ihr einnistet und womöglich eine Lungenentzündung verursacht. Um solche kraftraubenden Situationen nicht erst entstehen zu lassen, darf sich auf meinem Löffel nur immer eine Konsistenz befinden. Das heisst in diesem Fall, die Kartoffel im Teller zerdrücken und mit der Sauce mischen. Als Brei schmeckt‘s auch gut.

Da heute der Nebel der Sonne freie Sicht gewährt und ich doch so müde bin, habe ich mir am Nachmittag Draussen ein windgeschütztes Plätzchen gesucht und mich in die Sonne gelegt. Herrlich welche Kraft die Sonne schon hat. Jetzt kann der Schnee bald schmelzen und den Frühlingsboten den Vortritt lassen. Könnt ihr euch vorstellen, wie ich mich nach wärmeren Temperaturen sehne. Ich mag ja eigentlich jede Jahreszeit. Doch der Winter schränkt meine Selbständigkeit und meine Freiheit schon enorm ein. Nach fünfmonatigem Zuhause Hockens, bin ich dann schon froh, wenn es wieder vermehrt nach Draussen geht. Ich bin gespannt, welche Frühlingsblume ich als erstes entdecken werde.

20. Wie schön so ein stahlblauer Morgenhimmel ist. Keine Wolke trübt das Bild. Das einzige, was ausser der Sonne am Himmel zu sehen ist, sind die Kondensstreifen der Flugzeuge. Wenn ich so die Berghänge hochschaue, sehe ich, wie der Schnee immer mehr zurückgeht und sich grüne Flecken breitmachen. Kennt ihr das; wenn sich die Brust weitet und das Herz sich öffnet und man das Gefühl hat, als könne man wieder besser atmen. Ich fühl mich wie befreit und schöpfe wieder Hoffnung, dass alles gut kommt. Die Macht des Frühlings ist nicht zu unterschätzen. Es wird auch Zeit. Das vergangene Jahr war für meine Psyche nicht ganz ohne. Der Tot meiner Mutter, dann kurz darauf das Unglück eines Onkels, der Gesundheitszustand meines Vaters, Zwistigkeiten mit lieben Menschen, meine momentane Lebenssituation, das alles hat mich sehr beschäftigt. Ich musste mich zurückziehen und zu mir finden. Obwohl einiges noch offen ist, will ich nun vieles hinter mir lassen und mich am Frühlingsbeginn erfreuen. Da ich meine Mutter fest in meinem Herzen trage, wird sie in Zukunft bei all meinen Ausflügen dabei sein. Es wird schön sein, ihr die bunten Blumenwiesen zu zeigen oder gemeinsam einem plätschernden Bach zu lauschen.

Nachdem mir mein Sohn heute Mittag die von ihm selbstgemachte Pizza eingegeben hatte und mit mir das Örtchen aufgesucht hat, durfte ich endlich an die Sonne. Wisst ihr, warum ich das so ausführlich schildere? Für mich ist es keine Selbstverständlichkeit, dass mein Sohn einspringt, wenn meine Assistenten und mein Mann verhindert sind. Zu Anfang der ALS war es mir schon unangenehm, von meinem Sohn aufs WC begleitet zu werden. Ich musste mein Schamgefühl ganz schön zurückfahren. Mein Sohn hat es mir etwas leichter gemacht und so agiert, als wäre es das normalste der Welt. Ich bin sehr glücklich diesen Sohn zu haben, der mithilft, diese Krankheit für mich etwas erträglicher zu machen.

Heute schien die Sonne bereits bis um 15 Uhr auf meinen Sitzplatz. Dann versteckte sie sich wieder hinter den Bergen. Wollt ihr wissen, was ich heute entdeckt habe? Geissäbliämli, Primäli und diä grienä Bletter vo dä Schneegleggli. Isch das nit wunderscheen.

MÄRZ

4. Der Monatsanfang hat es in sich. Am Samstag beim Ausladen meines Rollstuhls ist es meinem Mann in den Rücken geschossen. Mit Mühe und Not brachte er es doch fertig mich am Abend zu Bett zu bringen. Dann, nach einer Nacht mit Schmerzen im Rücken, kamen auch noch Schmerzen im Knie dazu. Zum Glück kommt seit einem halben Jahr die Spitex auch am Wochenende zu mir. Dadurch konnten wir meinen Mann wenigstens am Morgen von mir entlasten. Im Verlaufe des Tages nahmen seine Schmerzen im Knie immer mehr zu und das Knie ließ sich kaum noch beugen. Am Abend bringt er mich wieder mit Mühe und Not zu Bett. Dann am Montagmorgen, nach einer schmerzvollen Nacht, ruft mein Mann in der Praxis seines Hausarztes (Gemeinschaftspraxis mit 4 Ärzten) an. Er bekommt erst auf halb Vier am Nachmittag einen Termin. Ich werde fuchsteufelswild und bitte meine Spitex dort anzurufen und auf einen früheren Termin zu pochen. Und siehe da, es geht auch früher. Da mein Mann sein Knie nicht mehr biegen kann und somit auch nicht Autofahren kann muss meine Assistentin, die heute bei mir im Einsatz ist, ihn chauffieren. Dort wird ein Röntgenbild gemacht, welches aber keinen Aufschluss über die Schmerzen gibt. Mein Mann wird mit Schmerzmitteln und mit dem nächsten Termin in einer Woche, nach Hause geschickt. Leider helfen die Schmerzmittel kaum. Trotzdem schaffen wir es erneut, mich am Abend irgendwie ins Bett zu bringen. Unseren Sohn wollten mir nur rufen, wenn es gar nicht mehr gehen sollte. Er ist im Job sehr ausgelastet und muss nebenbei noch seine Diplomarbeit zum Betriebswirtschaftler NDS HF fertigstellen. Abgabetermin der über 50 seitigen Arbeit ist Ende dieser Woche. Am nächsten Morgen dann das Telefon der Spitex, sie könnten niemand bei mir vorbei schicken, weil wieder eine Mitarbeiterin ausgefallen sei. Also muss wieder mein Mann einspringen.

Da ich am Nachmittag mit meiner Assistentin unterwegs war, um unseren Wocheneinkauf zu machen, entschloss ich, gleich noch das Büro der Spitex aufzusuchen. Dort habe ich mein Anliegen, meinen Mann nicht mehr für meine Pflege einzusetzen, vorgebracht. Mal schauen ob es fruchtet. Ihr glaubt nicht wie satt ich es habe, immer wieder kämpfen und erklären zu müssen. Ich weiß jetzt einfach, dass ich mein Betreuernetz mit Pflegenden und Springern ergänzen muss.

Heute Mittwoch, nach 4 Tagen schmerzen, geht es meinem Mann etwas besser. Mal schauen wie es sich weiterentwickelt. Was ich in den letzten Tagen feststellen musste, ist meine Abhängigkeit zu meinem Mann. Das kann und darf nicht sein. Also an die Arbeit Rita.

5. Mein Bürofenster entpuppt sich heute als Fernsehgerät. Mal habe ich Schneegestöber auf dem Bild, mal ein Pfeifen und rascheln. Dann klart das Bild wieder auf und ich erkenne Berge mit weisser Haube. Muss wohl ein Landschaftsfilm sein. Ab und zu ist das Bild voller Tropfen und ich denke, ich bin mitten im Film Titanic. Dann wieder flattern Vögel über den Schirm und ich fühle mich als wäre ich Tippi Hedren im Film die Vögel. Bin ja gespannt, was sich heute noch alles auf dem Bildschirm tut. Gegen einen Film mit Sonne und Palmen hätte ich dann gar nichts. Langweilig wird es mir bei der Programmauswahl sicher nicht.

Am Nachmittag lief ein anderes Programm. Der Film, der vor meinen Augen abläuft, zaubert mir ein Lächeln aufs Gesicht. Nicht nur die Bilder, auch das gesprochene blieb bei mir hängen. Manche Sequenzen im Film stimmen mich auch nachdenklich. Besonders die Szenen, in denen ich selber vorkomme und meine aktive Zeit in der Arbeitswelt wiederspiegelt. Dass ich meinen Abgang aus der Arbeitsweg auch nach über 10 Jahren immer noch nicht völlig verarbeitet habe, zeigen meine immer wiederkehrenden Träume. In diesem Film kommen auch Frauen vor, die mich ein Stück in der Arbeitswelt begleitet haben und zu lieben Freunden wurden. Yvonne und Claudia ich danke euch vielmal für den wunderschönen Nachmittag. Und wie ihr sicher wisst liebe Freunde, gute Filme verlangen nach einer Fortsetzung.

So, nun Fernseher aus und bis Morgen.

7. Nichts kann ihn mehr aufhalten. Der Schnee ist am Schmelzen und die Bäche fangen an zu sprudeln. Das Gras verändert die Farbe und aus braun wird junges grün. Nach langer Zeit in Dunkelheit recken die ersten Frühlingsblumen sehnsüchtig ihre Köpfchen aus der Erde. An den Ästen von Bäumen und Sträuchern bilden sich zarte Knospen. Das Gezwitscher der Vögel wird vielfältiger und nimmt täglich an Intensität zu. Einzelne Fliegen und Bienchen sind auch schon unterwegs, um nach Nahrung zu suchen. Ja natürlich, die Sonne darf ich nicht vergessen. Sie ist diejenige, welche mit ihrer geballten Kraft den Winter in die Schranken weist und uns den langersehnten Frühling schenkt. Ich freue mich so. Die Zeit des Zuhause Hockens ist zu Ende. Ich kann wieder nach Draussen, ich bin wieder unterwegs.

15. Ich hoffe, man merkt es an meinen letzten Tagebucheinträgen, dass ich mich langsam von meinem Zorn und meiner Traurigkeit löse. Mein Mann hat mir nämlich gesagt, dass ich seit dem Tod meiner Mutter viel Bitterkeit in mir trage und sich dies in meinen Tagebucheinträgen wiederspiegelt. Also werde ich versuchen wieder die alte Schreiberin zu werden. Ich werde aber vielleicht nie mehr mit so einer kindlichen Naivität schreiben können, dazu wurde mir die Realität zu sehr vor Augen geführt. Ich werde mich unweigerlich an folgende, mir schon lange bekannte Aussage orientieren müssen.

Der Frühling mit der wärmenden Sonne, welche mir bereits wieder rote Bäckchen beschert hat, trägt natürlich auch zur besseren Laune bei. Die letzten Tage waren wunderschön und ich geniesse natürlich jeden Tag an dem ich nach Draussen kann. Die bunten Frühlingsblumen ziehen nicht nur mich in den Bann. Auch Bienen, Hummeln und Schmetterlinge sind von ihnen entzückt und naschen von ihnen. Zwei, drei Fliegen habe ich auch schon gesichtet und einige Vögel sind mit Nest bauen beschäftigt. Und wenn mich meine Augen nicht getäuscht haben, sah ich heute bereits zwei Schwalben herumfliegen. Ich hätte heute den ganzen Tag dem Naturtreiben zuschauen können, doch der kalte Wind bescherte mir kalte Ohren. Also verzog ich mich ins Haus. Trotzdem musste ich nicht auf die Natur verzichten. An meiner Zimmerdecke haben es sich drei Spinnen gemütlich gemacht, direkt oberhalb meines Bettes. Zum Glück habe ich keine Spinnenphobie. Anders sieht es mit der Assistentin aus, welche Morgen im Einsatz ist. Also muss mein Mann heute Abend noch Kammerjäger spielen. Gehe, oh, fahre ihn am besten gleich holen.

16. Jetzt ist alles klar. Was ich gestern Abend noch für einen Blitz mit nachfolgendem einzelnem Donnerschlag gehalten habe, war der vorbeirasende Meteorit. Ich fand es zwar schon ungewöhnlich, um diese Jahreszeit einen Blitz zu sehen, doch was sollte es sonst sein. Auch wenn ich bedenke, wie schnell ein Meteorit unsere Erde zerstören könnte, bin ich glücklich, im richtigen Moment zum Fenster hinaus geschaut zu haben.

17. Es wäre ja so schön Draussen, wenn nur der Föhn nicht so blasen würde. Meine Osterbäumchen werden derart geschüttelt, dass es die mit österlicher Vorfreude aufgehängten Dekoeier verbläst. Und da ich bekanntlich nicht laufen kann, muss unweigerlich meine Assistentin den Eiern hinterherjagen. Die Frühlingblumen sind auch nicht so glücklich über den Föhn. Obwohl die Krokusse, Schneeglöckchen, Winterlinge und Primeln ihre Köpfchen weit geöffnet haben, bleibt der Besuch der Insekten Heute aus. Auch das Vogelgezwitscher ist weniger geworden. Kann gut sein, dass sie ihr hübsches Federkleid nicht zerzausen lassen wollen und sich lieber an einem windgeschützten Ort aufhalten. Schliesslich ist die Partnersuche noch nicht bei allen abgeschlossen. Aber was will ich jetzt über ein bisschen Föhn klagen. Ich weiss, ich werde den Frühling noch geniessen können.

22. „Mich nämts scho wunder, wer nit scheen üsgässä het. Wemmä scho nit ä grossä Hunger het, sell mä doch eu nur sevu schepfä, wiä mä eu mag ässä. Aber nei, eppr het wieder nit gwisst, wevu är ufä Täller biegä sell und, magum natierlich nit z'Bodä. Und jetzt hemmer dr Salat. Dr Winter isch zrug und i dä Bärgä liit wieder Schnee. Und ich ha mich so uf dr Friälig gfreit, uf z'Sunnä, uf wärmeri Temperitürä und Churzärmel. Ich hoffä nur, das sigg äs churzes Winterintermezzo gsi. Äs wär ja bimeid schad, wenn ich Hyr uf min Friähligssunnäbrand verzichtä miässt. Einigi würdet mich ä so blass gar nit wiedererchännä. Also, immer scheen üsässä, de chan ich eu wieder z'Sunnä gniässä.“

24. Heute haben meine Assistentin und ich den schönen Tag genutzt, den Garten auf die kommenden Monate vorzubereiten. Von halb Zehn bis Sechzehn Uhr haben wir Sommerblumenknollen wie Gladiolen, Dahlien, Lilien, Freesien, Ranunkeln, Anemonen und Aloha eingegraben. Und die blauen, gelben, bordeauxroten Stiefmütterchen und die roten und rosaroten Bellis wurden in frische Erde gepflanzt. Um dem ganzen noch eine Mitte zu geben, pflanzten wir noch einen roten Magnolienstrauch der Sorte Susan. Ich freue mich jetzt schon mitzuerleben wie sich unser Garten in ein Blumenmeer verwandelt. Mir gibt dieser Garten so viel. Ich gehe auf zwischen all den Blumen mit den summenden Bienen, den bunten Schmetterlingen, den fleissigen Ameisen, den wachsamen Eidechsen, den gefrässigen Schnecken, den netzwebenden Spinnen, den vielbeinigen Asseln, den herdmachenden Würmern, der wurzelfressenden Engerlingen, den Melodien pfeifenden Vögeln usw. Für mich ist mein Zuhause mein Paradies.

25. Habe gerade eine Stunde Physiotherapie hinter mir. Das durchbewegen der Gelenke und auch das strecken meiner eingerollten Finger tun mir sehr gut. Ich freue mich auf jede Therapiestunde. Da die Physiotherapeutin zu mir ins Haus kommt, habe ich auch keinen Stress mit Jacke anziehen, Hinbringen, Jacke ausziehen, Jacke wieder anziehen, Abholen und Jacke wieder ausziehen. Seit ca. vier Jahren habe ich immer dieselbe Therapeutin. Ich bewundere ihren Durchhaltewillen. Das Ziel dieser Berufsgruppe ist es, Verbesserungen für den Klienten herbei zu führen. Das allerdings funktioniert bei ALS nicht. Das Behandlungsziel ist die Stabilisierung der aktuellen Funktionen und dessen möglichst langen Erhalt. Damit mir die zwei Therapiestunden pro Woche nicht verleiden, denkt sich meine Therapeutin immer wieder was Neues aus. Momentan ist bei uns ein ca. 20 cm weicher Gymnastikball angesagt. Mit dem spiele ich im Rollstuhl sitzend Fussball. Ich kann zwar nicht mehr laufen, doch um den Ball ins Tor zu schiessen reicht‘s noch. Früher habe ich aktiv Volleyball gespielt und daher war es mein Wunsch, wieder mal den Ball mittels der Manschette wegzuspielen. Da ich meine Arme nur noch 4-5 cm anheben kann, mussten wir eine Lösung finden, um eine Manschette spielen zu können. Meine Rumpfmuskulatur ist zum Glück noch sehr gut in Form. Dies macht es mir möglich, aufrecht zu sitzen und mich nach vorne zu beugen. Und so haben wir es gemacht. Ich habe mich nach vorne gebeugt und die Arme über die Beine hängen lassen. Als mir dann die Therapeutin den Ball in Richtung der Arme warf, habe ich mich blitzschnell aufgerichtet und dem Ball einen Schlag versetzt. Ich kann euch sagen, das „trainieren“ mit dem Ball macht unheimlich Spass. Und das Lachen dabei, wenn sich ein Ball verirrt ist so gut für die Psyche. Ich kann euch aber eins sagen, ich hatte nach dem ersten Mal Muskelkater. Das habe ich meiner Physio aber nicht gesagt, sonst käme ich wohl nicht mehr zu dem Heidenspass. Bei ALS sollte man seine Muskeln nicht überbelasten, das wäre kontraproduktiv.

Apropos Spass, den habe ich auch mit „meinen“ Spitex-MitarbeiterInnen. Sie selbst können ja nichts dafür, wenn es im Moment bei der Einsatzplanung hapert. Die Spitex besucht mich mittlerweile schon über elf Jahre. In dieser Zeit habe ich schon viele Umstrukturierungen und Personalwechsel miterleben dürfen. So manche Mitarbeiterin habe ich in mein Herz geschlossen. Besonders wenn die Pflege gut funktioniert und die Chemie stimmt ist es dann schon schade, wenn diese Person umgeteilt wird oder sich ein neues Wirkungsfeld sucht. Einige erhalten von mir auch spezifische Namen. Da war vor einiger Zeit z.B. eine aus dem Spreewald bei mir im Einsatz. Sie war eine ganz liebe und war zudem gross und schlank. Sie erhielt von mir den Zunahmen Spreewäldergurke. Oder wie würdet ihr z.B. jemanden nennen, der nur Flausen im Kopf hat, eine eher rundliche Figur ihr Eigen nennen darf und nebenberuflich Imkerin ist? Da gibt’s doch nur einen Namen, nämlich Biene Maya. Eine andere Spitex-Mitarbeiterin hat immer die neuesten Witze auf Lager. Was haben wir schon zusammen gelacht. Wenn der Tag so anfängt, was kann denn da noch schiefgehen.

Einen habe ich für euch. Wisst ihr, welche Handwerker am meisten Hunger haben? Die……… Antwort gibt’s Morgen.

26. Antwort: Natürlich die Maurer. Wer ausser ihnen verputzt schon ganze Häuser. ....... Na, war der gut?

30. Es ist ja wahrlich grauselig draussen. Es stürmt und regnet und es ist wieder kälter geworden. Es ist schon ein bisschen schade, dass gerade jetzt, wo sich die Frühlingsblumen in ihren schönsten Farben präsentieren, das Wetter nicht mitspielt. Auch die Zier- und Beerensträucher warten bereits blütentragend auf ihre Bewunderer. Und auch einige Obstbäume sowie unser Aprikosenbäumchen stehen im 'Blüäscht' und warten auf die Bienen, um von ihnen bestäubt zu werden. Nur Bienen fliegen nicht gerne bei Kälte und der Wind macht sie gerne aggressiv. Darum sollte man sich bei Wind schon gar nicht in der Nähe von Bienenkästen aufhalten. Die Bienen spielen für unsere Nahrungsmittelerzeugung eine sehr wichtige Rolle. Albert Einstein soll einst gesagt haben: «Wenn die Bienen aussterben, sterben vier Jahre später auch die Menschen aus.» Stellen wir also, in unserem eigenen Interesse sicher, dass unsere Bienen genügend Raum mit pestizidfreien Pflanzen zur Verfügung haben.

Eigentlich hätten mein Mann und ich ein paar Bienen mit in den Tessin nehmen sollen. Dort blühen die Magnolienbäume, die Kamelien, die japanischen Kirschbäume und auch die Forsythien stehen in leuchtendem Gelb. Es ist aber auch kein Wunder bei diesen warmen Temperaturen. Während unseren drei Tagen im Tessin stiegen die Temperaturen auf 20 Grad. Wir haben in einer Seniorenresidenz in Locarno genächtigt. Nicht des Alters wegen, sondern wegen der Barrierefreiheit. Wir Beide konnten Ruhe und Wärme tanken. Und mit Rolli und Velo die Seepromenade entlang zu fahren war wunderschön. Darum wird es mir auch leichter fallen, mit dieser regnerischen und stürmischen Woche umzugehen. Ansonsten schaue ich mir einfach die Fotos vom letzten Wochenende an.

APRIL

2. Ich würde ja gerne etwas schreiben nur fällt mir nichts Spannendes ein. Normalerweise würde man in einer solchen Situation nun anfangen übers Wetter zu reden. Aber auch da kann ich euch nicht wirklich neues berichten. Wahrscheinlich sieht es bei euch nicht anderst aus als bei mir. Regen und nochmals Regen. Und kalt ist es auch wieder geworden. Trotzdem treffe ich Vorbereitungen für die wärmere Zeit. Ich habe meinen Kleiderschrank auf Sommer getrimmt. Die Frühlingsblüschen warten ungeduldig am Kleiderbügel und hoffen bald ausgeführt zu werden. Und die kurzen Hosen warten auf milchigweisse aber glattrasierte Beine. Auch mein Rollstuhl wurde letzte Woche auf Vordermann gebracht. Zwei neue Hinterfinken und eine Batterie waren fällig. Jetzt muss ich nur noch eine gute Sonnencreme posten und dann kannst du kommen, meine heissgeliebte Sonne.

4. Es muss ja nicht immer Schoggi sein. Mein Mann hat heute wieder mal die Backschürze umgebunden und einen feinen Osterkuchen gebacken. Auch wenn vier von den zwölf Marzipanrüebli auf sonderbare Weise verschwanden, sieht er doch wunderschön aus.

Ich wünsche allen wunderschöne Ostertage.

9. Dieser Tage ist ein Tag schöner als der andere. Die Sonne scheint von morgens bis abends und die Temperaturen steigen stetig an. Alles freut sich und alles will nach draussen. Die Blumen blühen, die Obstbäume öffnen ihre Blüten und alles fängt an zu spriessen. Ich sehe auch immer mehr Tiere in unserem Garten. Es wird geflogen und gekrochen, es wird gepfiffen und gestritten, es werden Quartiere markiert und verteidigt, es ist ein Kommen und Gehen in unserem Garten. Besondere Freude habe ich an den Lebewesen, die trotz eines Handicaps die Lust am Leben nicht verloren haben und mich im Garten besuchen kommen

Als ich mich gestern Nachmittag der Sonne hingab, hörte ich plötzlich in unmittelbarer Nähe ein Rascheln. Langsam fuhr ich die Rollstuhlrückenlehne hoch und konzentrierte mich auf das Geräusch. Da sah ich sie, die Eidechse mit Handicap. Doch das Fehlen eines Stückes des Schwanzes hinderte sie anscheinend nicht daran, ein für ihre Verhältnisse grosses Insekt zu erbeuten und dabei war, dieses genüsslich zu verspeisen. (Die Eidechsen besitzen die Eigenschaft in Gefahrensituationen ihren Schwanz abwerfen zu können und die Fähigkeit zur Regeneration des Schwanzes).

Am späteren Nachmittag durfte ich auch noch einen wunderschönen Schmetterling beobachten. Er flog trotz der stark handicapierten Flügel von einer Blüte zur andern und liess es sich nicht nehmen vom dargebotenen Nektar zu kosten. Solche Beobachtungen füllen mein Herz mit Freude. Es ist schon richtig, wenn man sagt, das Leben ist auch mit einer Behinderung lebenswert.

15. Noch vor wenigen Tagen sahst du aus als befändest du dich noch im Winterschlaf. Grau und starr standest du da. Nichts regte sich, nichts bewegte sich. Und heute, nach Tagen voller Sonne trägst zu ein zartgrünes Blätterkleid. Willkommen im Frühling meine wunderschöne Nachbars Linde.

20. Seit nun mehr 3, 4 Wochen werde ich um Sieben Uhr durch Gehämmer geweckt. Unser Haus bekommt ein neues Dach. Also alte Biberschwanz-Ziege Prefa eingedeckte neue Dach, dem Föhn die Stirn bieten kann. Jetzt bräuchte es noch einige Tage schönes Wetter und ich würde am Morgen wieder von der Sonne geweckt. Während der Bauphase halte ich meine Läden an den Zimmerfenstern wegen des Schmutzes und wegen der Privatsphäre geschlossen. Reicht ja, wenn ich am Morgen schauen muss, ob sich ein Arbeiter im Treppenhaus befindet, bevor ich mit der Spitex vom Zimmer ins Bad wechsle, Die Arbeiter welche z.t. aus Deutschland, Ungarn und der Schweiz stammen sind sehr nett und dankbar. Das spühre ich, wenn ich meinem Job als Zvieribringer (kl. Verpflegung am Nachmittag) nachgehe. Obwohl mich das andauernde Gehämmer veranlasst das Haus zu verlassen, finde ich es interessant, ihnen von meinem Gartenplätzchen zuzusehen. Hätte auch nichts dagegen, wenn es noch eine Spur heisser würde.......

Wie bei jedem Umbau legt mein Mann auch diesmal wieder selbst Hand an. Momentan ist er gerade dabei einige Bretter vom Unterdach zu streichen. Mein Mann ist eben ein Multivalent und daher unersetzbar. Schade ist es gerade nicht so heiss......

30. Konnte auf dem Gerüst, welches momentan um unser Haus steht, leider keine Testfahrt absolvieren. Dabei hätte ich endlich rings ums Haus Balkone auf mehreren Ebenen. Verflixt aber auch, warum müssen die Gerüstgänge auch so schmal sein.

MAI

5. Der Monat Mai hat uns ja bis jetzt schon einige Wetterkapriolen beschert. Mal ist es warm als hätten wir bereits Sommer. Dann giesst es wieder aus allen Kübeln und es wird merklich kühler, sodass ich wieder meine Wärmflaschen zum Einsatz kommen. Und wenn’s dann am Baugerüst anfängt zu scheppern, ist der Föhn nicht mehr weit.

Ich gehe eigentlich bei Föhn nicht so gerne ins Freie. Wenn nämlich Staub in meine Augen gerät, reizt das meine Augen und sie fangen an zu tränen. Es geht dann oft nicht lange und die Nase weint mit. Die Augen auswischen oder die Nase putzen kann ich nicht, dafür müssten meine Hände ein Nastuch hervorkramen und dieses zu Augen und Nase führen. Leider kann ich meine Hände und Arme nicht mehr dazu bewegen.

So bin ich natürlich sehr froh, wenn ich wie heute eine Assistentin zur Hand habe, welche mich auf meinem Rollirundgang begleitet und mir meine Hände ersetzt. Deshalb konnte ich mich heute Nachmittag, trotz heftigem Föhn, auch auf eine Inspektion Tour begeben. Ich wollte nachschauen, ob einer meiner Rollirouten nach dem Winter auch noch rollstuhltauglich ist. Nun kann ich während der warmen Jahreszeit, diesen Weg auch alleine fahren. Man wird mit dem Alter eben etwas vorsichtiger. Danach habe ich mich vom Föhn geschützt mit dem Laptop in den Garten gesetzt. Und da das Thermometer 25 Grad anzeigte, inspirierte mich dies, sogleich mit der Ferienplanung weiter zu machen. Eine Woche ist schon gesetzt. Diese muss ich auch nicht selber planen. Ich nehme im August wieder an der ALS-Ferienwoche im Tessin teil. Ich freue mich sehr, bekannte Gesichter wieder zu sehen. Es werden nicht mehr alle vom letzten Jahr dabei sein können, einige haben inzwischen ein anderes Paradies gefunden. Solange die Krankheit ALS nicht heilbar ist, werden uns die Feriengspänli wohl nie ausgehen. Es ist bitter, aber leider die nackte Wahrheit.

Um 18.00 Uhr musste ich das Feld im Garten räumen und die Ferienplanung für heute abschliessen. Regenwolken sind aufgezogen und für den Laptop nicht so ideal, liess ab und an eine Wolke ein paar Tröpfchen fallen. Der Föhn will jedoch noch nicht klein beigeben. Momentan liefern sie sich einen Zweikampf. Noch ist nicht entschieden wer der Stärkere ist.

11. Momentan sitze ich mit dem Laptop in unserem Garten. Neben mir rauscht der Dorfbach und ob mir auf dem Nussbaum sitzt eine Amsel. Der schwarze Vogel lässt mich an seinem wunderschönen Pfeifkonzert teilhaben. Anscheinend zieht das nimmer hören-wollende Pfeifen auch andere Lebewesen in den Bann. Ein Maikäfer ist vorhin auf den Nussbaum zugeflogen und Schwubs wird er von einem Spatzen / Sperling gepackt und fortgetragen. Auch den Möwen scheint das Gezwitschert zu gefallen. Um die 30 Möwen kreisen gerade oberhalb des Nussbaumes. Ich mag es, unter diesem Baum zu sitzen. Auch wenn er gerade in dieser Zeit, durch die abfallenden männlichen Blüten, Tisch und Stühle, Bodenplatten und den Rasen bestäubt und verschmutzt. Die Kätzchen machen allerdings weniger weh als die Nüsse im Herbst, wenn sie auf mich herunterfallen. Nun erreicht mich der Klang der Kirchenglocken. Mit den letzten Schlägen Verkünden diese die Uhrzeit. 15.00 Uhr und niemand in der Nähe der Zeit hätte mir ein Nachmittagskaffee zu machen. Da kommt mir der treffende Satz eines ALS-Betroffenen in den Sinn. Der da lautet;

"Keine Arme, keine Kekse".

14. Laut Wetterpropheten müsste es heute Abend regnen. Doch Regentropfen sind keine in Sicht. Stattdessen fallen Maikäfer vom Himmel. Einer hat neben meinem Laptop gleich eine Rückenlandung auf dem Tisch fabriziert. Er hat mit seinen dünnen Beinchen gestrampelt und seine Fühlerhärchen gespreizt. Doch erst mit der Zuhilfenahme seiner Flügel, welche er auf und zu machte, konnte er seine Position verändern. Sobald die Beine wieder Kontakt mit festem Grund hatten drehte er sich und flog davon. Momentan liegen gleich drei neben mir auf dem Boden und vorführen dasselbe Spektakel. Es gibt Menschen, die können nichts mit diesen Käfern anfangen, doch mir selbst gefallen sie. Mich störts auch nicht, wenn sich wie vorhin, ein Maikäfer in meinen Haaren verfängt und mein Mann sie von mir befreien muss. Allerdings muss ich gestehen, als Larve / Engerling gefallen sie mir auch nicht. Dass die Landwirte die Maikäfer und die Engerlinge nicht gerne auf ihren Wiesen sehen, ist für mich als Bauerntochter verständlich. Wenn Sie in Massen auftreten, können sie grosse Schäden anrichten. Da wir Konsumenten, möglichst wenig für Lebensmittel bezahlen wollen, sei es nun für Milch, Butter, Fleisch, Getreide, Gemüse, Obst usw., muss ein Bauer möglichst viel aus seinem Land erwirtschaften um mit Masse über die Runden zu kommen. Vielfach bleibt ihnen nichts anderes übrig, als das Schädigende auszumerzen. Man kann davon ausgehen, dass Bauern grundsätzlich alle Tiere lieben. Wenn wir Konsumenten bereit sind, wieder mehr für Landwirtschaftsprodukte zu bezahlen, ist ein Schaden an Kulturen für die Bauern eher verkraftbar. Wir wünschen uns doch alle eine Leben in Eintracht mit der Natur.

17. Und es regnet weiterhin Maikäfer vom Nussbaum. Und immer das gleiche Spiel. Sie fallen, landen auf dem Rücke, zappeln mit den Beinen bis sie wieder Boden unter den Füssen haben, spreizen die Flügel und fliegen surrend davon. Doch nicht immer läuft das so einfach ab. Manchmal dauert es länger, bis sie sich bewegen. Durch den Sturz auf die Gartenplatten sind sie wahrscheinlich leicht benommen. Und manche erwachen gar nicht mehr. In so einem Fall, kommt die Umweltschutzpolizei in Form von Ameisen zum Einsatz. Wie diese arbeiten durfte ich heute beobachten. Ich sass in meinem Gartenplätzchen und sah, wie sich der ausgehölte Oberkörpers eines Maikäfers auf den Gartenplatten vorwärtsbewegte und das, obwohl seine Beine zum Himmel zeigten. Das musste ich mir genauer ansehen. Da entdeckte ich die beiden Ameisen mit den dicken Hinterteilen unter dem Käfer. Schnurstracks beförderten sie ihre Beute in Richtung Rasen. Als ich den Rasen absuchte, entdeckte ich das Ameisennest. Kurze Zeit später lief wieder eine Ameise mit einem Maikäferflügel in dieselbe Richtung. Anscheinend wird bei den Ameisen alles verwertet.

21. Statt den Maikäfern fliegen nun schwere Regentropfen an meinem Fenster vorbei und in den Bergen schneit es wieder. Ich dachte die kalte Jahreszeit hätten wir hinter uns gelassen.

Vor einigen Tagen sass ich noch mit Shorts und Top im Garten und der Sonnenschirm musste mir Schatten spenden. Heute jedoch sitze ich im Haus fest und trage einen Rollkragenpulli und lange Hosen. Hätte mein Mann nicht wieder die Heizung angeworfen, läge ich sicher den ganzen Tag mit der Heizdecke im Bett. Wenn ich heute nicht meinen dreimonatlichen Termin bei der Dentalhygienikerin gehabt hätte, hätte ich das sicher auch getan. Die Zahnreinigung ist für mich und die Dentalhygienikerin jedes Mal eine Herausforderung. Da ich sehr sensibel auf Berührungen an der Zunge und dem Gaumenbereich reagiere, muss die Dentalhygienikerin mit Äusserstem Feingefühl in meinem Mund hantieren. Eine falsche Berührung und schon löst es bei mir einen Brechreiz aus. Bei der ersten Behandlung haben wir noch versucht den Mund und die Zunge mittels Lutschens einer Tablette leicht zu betäuben. Das war nicht so gut. Ich konnte dadurch kaum mehr schlucken und die Gefahr, dass Speichel unkontrolliert in die Luftröhre gelangen konnte, war mir dann doch zu riskant. Beim zweiten Termin bekam ich etwas auf die Zunge gesprüht. Dies betäubte den Rachenraum nicht so arg. Trotzdem war mir das Risiko mich zu Verschlucken zu gross. Die Versuche mir mit irgendwelchen Mitteln den Brechreiz zu nehmen, haben wir mittlerweile aufgegeben. Als sie mir heute in der Praxis mitteilten, dass die Dentalhygienikerin, welche mich normalerweise behandelt, in den Ferien sei und jemand anderes die Zahnreinigung durchführen werde, bekam ich schon ein mulmiges Gefühl. Im Verlaufe der Behandlung konnte ich meine Bedenken jedoch beiseiteschieben, die Vertretung bewies sehr viel Feingefühl. Beim nächsten Termin soll wieder mal ein Röntgenbild gemacht werden. Das wird eine grössere Herausforderung werden, die viereckigen Plättchen im Mund zu behalten. Aber zum Glück liegt der Sommer dazwischen, sofern er sich mal wieder Blicken lässt.

29. Einfach nur schön diese zwei Sonnentage. Ich habe sie voll ausgekostet. Ich fuhr mit meinem Rolli durch unsere wunderbare Natur. An den Wegesrändern, welche momentan von Wildblumen und vielen Arten von Halmen strotzen, konnte ich mich kaum sattsehen. Diese Vielfalt von Farben und Formen, einfach unbeschreiblich schön. Auch die zahlreichen Insekten, welche sich auf den Magerwiesenwegrandstreifen tummelten, waren interessant zu beobachten. Als ich dann den Duft von frischem Heu in die Nase bekam, war es erst recht um mich geschehen. Mein Herz, meine Seele öffneten sich und es erfasste mich wieder dieses Gefühl von Glücklich sein, von Freiheit, von Dankbarkeit. Die Natur schafft es immer wieder meine Lebensgeister zu wecken. Ich bin so glücklich, auf dieser Erde sein zu dürfen.

Am liebsten bin ich ganz allein unterwegs, habe aber auch nichts dagegen, wenn mich mal jemand begleitet. So traf ich gestern auf meinen Vater, der ebenfalls mit seinem vierrädrigen Skooter unterwegs war. Wir beschlossen, einen Teil der Strecke gemeinsam zurückzulegen. Mal fuhr er voraus, mal ich. Wir Beide haben ein spezielles Bild abgegeben und viele Spaziergänger freuten sich mit uns. Vater und Tochter auf Verfolgungsjagt. Mein Vater hätte mich, wenn er gewollt hätte, leicht abhängen können. Und dies mit 89 Jahren und obwohl er im Winter eine Zeitlang näher beim Himmel als auf der Erde war. Ist eben ein Aufstehmännchen.

Es gibt aber auch Zusammentreffen, denen man lieber aus dem Weg gehen würde. So wie heute, als ich über den Hochweg fuhr. Als ich nach dem Felsentunnel den Naturweg herunterfuhr, sah ich plötzlich eine Natter, welche die Hälfte des Weges blockierte. Vorbeifahren ging nicht und getraut hätte ich mich sowieso nicht. Also hielt ich zwei, drei Meter Abstand und wartete, bis sie sich wieder in Bewegung setzte und den Weg zu Ende überquerte. Als sie dann im Gebüsch verschwand, konnte ich meine Fahrt mit dem Rolli wieder fortsetzten. Das ist nun schon die vierte Begegnung mit einer Schlange in freier Natur. Dank der Vielfältigkeit der Natur wird man immer wieder aufs Neue überrascht. Tragen wir also Sorge zu ihr. Ohne sie sind wir nichts.

JUNI

8. Ich weiss nicht ob es so gut ist, im Glauben aufzuwachsen, dass der Tod nicht das Ende bedeutet. In vielen Religionen wird verheissen, dass es ein „Leben“ nach dem Tod geben wird. Mir wurde erzählt, dass die Bösen dereinst in die Hölle kommen und für die Guten das Paradies offenstehen würde. Das mit dem Paradies mag ja wunderbar sein, aber was ist, wenn es nicht so sein wird. Verlassen wir uns nicht etwas zu fest darauf, dass es danach noch weitergeht? Würden wir unser Leben nicht bewusster Leben, wenn wir der Meinung wären, nur dieses Eine Leben zu haben?

Seit mir vor fast 14 Jahren mitgeteilt wurde, dass ich nur noch wenige Jahre zu Leben habe, haben sich meine Gedanken viel um das Leben und den Tod gedreht. Wer jetzt denkt, ich hätte in all den Jahren sicher eine für mich passende Antwort darauf gefunden, den muss ich enttäuschen. Eines ist für mich aber ganz klar. Ich versuche mein Leben so zu leben, als wärs mein Letztes, mein Einziges.

19. Nun sind sie wieder vorüber die Ferien. Piet und geniessen diese Zeit zu zweit jeweils sehr. In der ersten Ferienwoche waren weder Spitex-MitarbeiterInnen noch Assistenteninnen im Haus. Ich durfte endlich mal wieder länger als halb acht schlafen. In der zweiten Woche hatten dann nur noch die Assistentinnen frei. Damit mein Mann auch noch etwas von den Ferien hat, kam jeweils am Morgen wieder die Spitex vorbei. In der zweiten Woche machten wir Tagesausflüge. So fuhren wir mal wieder in den Schwarzwald oder besuchten den Tierpark Goldau.

20. Ist das noch eine Homepage, welche sich mit der Krankheit ALS befasst? Ist es nicht eher eine Page über ein Leben mit den Pflanzen und den Tieren. Tatsächlich ist die Natur während der langen Zeit der Krankheit verstärkt in meinen Fokus gerückt. Bedingt durch meinen begrenzten Bewegungsradius schaue ich mir die Dinge in meiner unmittelbaren Umgebung viel genauer als vor der Krankheit an. Und da ich auf dem Lande leben darf hat es rings um mich herum noch immer viel Natur. Die Pflanzen- und Blumenwelt sind immer für mich da. Sie laufen nicht weg, bleiben einfach da und lassen mich gewähren. Ich darf sie so lange beobachten wie ich möchte. Ich muss sie nicht mal unterhalten. Sie nehmen mich so wie ich eben bin. Ich ziehe so viel Kraft aus der Natur. Daher gehören die vielen Naturerlebnisse auch auf meine Homepage. Wir tun gut daran auf die Natur Rücksicht zu nehmen. Fällt sie aus dem Gleichgewicht, ist es mit unserer Gesundheit, mit dem Leben auf der Erde nicht mehr weit.

Ich möchte euch noch auf einen Artikel und den dazugehörenden Sendungen aufmerksam machen. Ausgerottet: In einem Obstanbaugebiet Chinas summt keine Biene mehr!

24. Heute wurde ich endlich mal wieder von der Sonne geweckt. Nicht nur, dass sie sich lange Zeit nicht blicken liess. Ich hatte auch während der gesamten Dachrenovationszeit meine Fensterläden geschlossen. Am Montag konnte nun endlich das Baugerüst abgebaut werden. Gestern musste dann erstmals die Läden und Fenster vom Baustaub gereinigt werden. Und heute eben konnte die Sonne wieder ungehemmt durch meine Zimmerfenster strahlen. Nicht nur ich habe mich nach der Sonne gesehnt auch die Kirschen an unserem Kirschbaum sind vor lauter Freude errötet. Zwei, drei Tage und die ersten reifen Früchtchen werden genascht.

25. Als ich heute nach der Morgenpflege in mein Zimmer mit dem offenen Fenster geschoben wurde, sagte ich zu der Spitex-Mitarbeiterin. „Herrlich wie es nach Heu riecht“. Sie hingegen erwiderte: „Ich rieche nichts“. Schon komisch, denn als ich mein erstes SMS vom Tag lese, steht da; The sun is shining und es riecht nach Heu. Vielleicht muss man mit Heu aufgewachsen sein um diesen herrlichen, feinen Duft wahrnehmen zu können. Vielleicht haben meine Schwester und ich auch einfach das gleiche Duft-Gen. Auf alle Fälle war es wieder ein wunderschöner Tag. Den Nachmittag genoss ich mit einer treuen Freundin im Garten. Natürlich Beide in kurzen Hosen und die nackten Beine der Sonne zugewandt. Und da Frauen bekanntlich mehrere Dinge gleichzeitig machen können, kam auch das Quatschen, Essen und Trinken nicht zu kurz. Eben Multitasking. Was uns aber ein wenig genervt hat, waren die vielen Fliegen. Sie waren so hartnäckig und kaum zu vertreiben. Meine Freundin fragte mich, wie ich es aushalten würde, da ich die Fliegen oder Mücken ja nicht selber verjagen könne. Da gibt’s ausser Kick nur eins, gewähren lassen.

26. Die Krankheit ALS ist schon seit über 14 Jahren mein ständiger Lebensbegleiter. Wenn ich eine Wahl gehabt hätte, hätte ich sie sicher nicht als Begleitung ausgewählt. Jetzt hängt sie wie ein Klotz an mir und lässt sich nicht abschütteln. Nein es ist wirklich nicht einfach mit ihr durchs Leben zu gehen. Sie saugt mich aus, raubt mir meine Kraft und wird dadurch selbst immer stärker. Nicht nett, gar nicht nett. Das fiese an ihr ist, es gibt nichts was sie veranlassen könnte mich zu verlassen. Wüsste ich wie ich sie bekämpfen könnte würde ich sie sofort vernichten, so wie sie mich immer mehr vernichtet. Seit ca. 2 Monaten hat sie vermehrt Angriffe auf meine Atmung und meine Stimme gestartet. An manchen Tagen versteht man mich sehr schlecht und wegen dem Kraftverlust im Zwerchfells habe ich Zuwenig Puste um mich lange zu Unterhalten. Ich, die so gerne diskutiert, muss sich immer mehr zurücknehmen. Es ist ganz schön frustrierend, sich nicht mehr richtig mitteilen zu können. Ich merke bereits jetzt, dass ich manchmal gar nicht mehr um meine Meinung zu irgendeiner Sache gefragt werde. Das verletzt gewaltig. Nur weil ich nicht mehr deutlich sprechen kann, bin ich nicht dumm. Ich habe schon einiges in meinem Leben erlebt und viele Erfahrungen sammeln dürfen. Diese Dinge werden allzeit abrufbar bleiben, da die ALS mein Hirn zum Glück nicht angreifen kann. Ich merke aber schon auch, dass ich Gesprächen ausweiche. Noch vor kurzer Zeit habe ich auf der Strasse noch einige Schwätzchen abgehalten. Heute hingegen belasse ich es vermehrt bei einem Gruss. Es ist für mich einfach zu anstrengend, mich bei Unterhaltungen ständig wiederholen zu müssen. Es ist auch kein erbauliches Gefühl, wenn mir das Gegenüber mit lauter und betont langsamer Stimme antwortet.

Manchmal kann ich aber auch herzhaft über das Verständigungsschlamassel lachen. Gestern Morgen hatte ich doch zur Spitexmitarbeiterin gesagt; äs schmeckt nach Heiw. Sie darauf ganz verdutzt; was WC Stein.

Und nun fahre ich in meinen geliebten Garten und halte ein Schwätzchen mit meinen Naturgestalten.

19.00 Uhr Ich habe gewonnen, ich habe gewonnen, Judihui! Nein, nicht im Lotto und auch an keinem Wettbewerb. Ich habe einen Kampf gewonnen. Ich habe gegen eine Stechmücke den Sieg davongetragen. Sie versuchte dauernd auf mir zu landen. Durch Körperschütteln konnte ich sie immer wieder abschütteln. Aufgeben wollte sie aber nicht. Also musste ich mir etwas einfallen lassen. Da ich meinen rechten Arm noch etwas hochnehmen kann, lies ich die Mücke auf meinen Bauch landen. Und dann platsch, die Mücke ist platt. Der schwarze Fleck auf meinem Shirt nehme ich gerne in Kauf. Ich bin ja wirklich tierlieb, aber was Zuviel ist, ist Zuviel.

30. Vor Jahren servierte mir meine Schwägerin Migg mal ein Dessert mit Rumtopf. Das war sowas von lecker, dass ich mir vornahm mal selber einen Rumtopf zu machen. Gestern nun haben meine Assistentin Hildi und ich das Projekt in die Tat umgesetzt und mit dem Rumtopf gestartet. Eigentlich könnte man schon im Mai mit Ansetzen beginnen und dann jeden folgenden Monat bis Ende Oktober mit saisonalen Früchten ergänzen. Im Dezember ist es dann soweit. Mit Vanilleglace und Rahm serviert, ist der Rumtopf ein wohlschmeckendes Weihnachtsdessert.

Wir werden folgende Früchte für das Befüllen des Rumtopfes verwenden:

Erdbeeren, Kirschen, Aprikosen, Pfirsiche, Johannesbeeren, Stachelbeeren, Himbeeren, Brombeeren, Heidelbeeren, Pflaumen, Zwetschen, weisse und rote Trauben, Birnen Dazu kommt Rohrzucker und Rum (40/45%)

Wir benutzen ein 3L Sterliesierglas. Jeweils nach der Zugabe neuer Früchte kommt das Glas in eine dunkle Kiste, sodass die Früchte nicht der Helligkeit ausgesetzt sind. Jetzt hoffen wir einfach, dass sich der Aufwand lohnt und uns der Rumtopf gelingt und wir an Weihnachten ein beschwipstes Dessert geniessen können.

JULI

1. Der Juli könnte nicht schöner beginnen. Stahlblauer Himmel und keine Wolke in Sicht. Die Sonne zeigt sich in voller Grösse und lässt die Luft über 35° steigen. Da muss sogar ich, der Gfrörli, ein Schatten Plätzchen im Garten aufsuchen. Aber herrlich ist es schon, von morgens bis abends draussen zu sitzen und die Sonne zu geniessen. Wenn dann am Abend die Sonne untergeht und sich der Himmel wunderschön färbt, kann ich nur staunen und dankbar nach oben schauen.

14. Ja es gibt mich noch. War auch nicht in den Ferien. War einfach nur schreibfaul. Ist aber auch kein Wunder bei dieser Hitze. Es ist mühsam einen Text zu schreiben, wenn meine Hände vor lauter schwitzen von der PC-Maus rutschen. Da kann nur eines helfen, ab in die Berge. So haben wir es letzte Woche mal gemacht. Kurzerhand das Cabrio aus der Garage geholt, den Handrollstuhl in den Kofferraum gezwängt, ein Znüni gerichtet und schon ging es los auf die Pässefahrt. Unsere Route; Furka - Zermatt - Col de Croix - Col de Pillon - Gstaad - Spiez - Brünig und wieder nach Hause. Herrlich, die Abkühlung durch den Fahrtwind. Früher, als ich meine Beine noch besser bewegen konnte, habe ich des schönen Wetter wegen, die Füsse aus dem Auto gestreckt. Ja, mä isch haut eu nimmä zwänzgi. Für was man aber nie zu alt ist, einmal im Leben das Matterhorn in natura zu sehen. Zumindest für jeden Schweizerbürger. Dies haben wir nun gemacht und haben es, nebst anderen Motiven, gleich in Bild festgehalten. Das Matterhorn ist der berühmteste Berg der Welt. Vor 150 Jahren wurde er zum ersten Mal bezwungen.

16. Was für ein Sommer. Was für ein Wetter. Ein Tag schöner als der andere. Und ich bin wieder on the Roud. Als ich heute meinen Adventure-Rollstuhl startete, wusste ich lediglich, dass ich ans Wasser wollte. Unterwegs entschied ich mich aufs Schiff zu „gehen“. Ich war allerdings spät dran und wusste noch nicht, ob ich es rechtzeitig zum Hafen schaffe. Unten angekommen waren schon alle Passiere an Bord, aber der Steg war noch unten. Als ich mich dem Schiff näherte rief mir ein Besatzungsmitglied zu „Brunnen“? Ich nickte und schon wurde die Holzrampe bereitgelegt. Sobald ich im Schiffinnern war, wurde auch schon der Steg entfernt. Nun ertönte das Horn und das Dampfschiff nahm Fahrt auf. Ich hab mich mit dem Rolli an die Reling gestellt und lies mich vom Fahrtwind abkühlen. Herrlich, einfach herrlich.

Eigentlich wollte ich nach der Ankunft in Brunnen gleich auf der Axenstrasse und auf dem Weg der Schweiz den Rückweg unter die Räder nehmen. Hätte ich nicht beim Anlegen etwas entdeckt was mein Interesse geweckt hat. Die Seerose hat in Brunnen angelegt. 2015 ist das Jahr der Gastfreundschaft in der Zentralschweiz. Höhepunkt des Jubiläums ist die Seerose, die vom 29. Mai bis 4. Oktober 2015 an verschiedenen Landestellen in den fünf Seekantonen andocken wird. Diese Seerose wollte ich mir doch mal genauer anschauen. So viel Zeit musste sein. Wenn ich alleine unterwegs bin, ist es für mich jedes Mal eine Herausforderung, mit meiner undeutlichen Stimme, z.B. ein Billet zu lösen oder ein Getränk zu bestellen. Dann noch zu erklären, wie das Getränk hingestellt werden muss oder wo sich das Portemonnaie befindet ist noch eine grössere Herausforderung. Da ich aber sehr gerne alleine Unterwegs bin, nehme ich diese Herausforderung in Kauf. Heute hat‘s gut geklappt.

Als mir dann auf dem Nachhauseweg ein Windstoss den Chäpper vom Kopf wehte, hätte ich gerne eine Begleitung gehabt. Da auch leider niemand des Weges war, der mir den Chäpper hätte aufheben können, musste ich ihn liegenlassen.

Einige Streckenabschnitte später fingen, wie schon des Öfteren, meine Augen an zu brennen als hätte ich tausend Sandkörner in den Augen. Es ging nicht lange und meine Augen weinten und meine Nase triefte. Ich konnte kaum noch etwas sehen und ich wusste, so konnte ich kaum weiterfahren. Als mir eine Frau entgegenkam, nahm ich allen Mut zusammen und bat sie mit möglichst deutlicher Stimme, mir doch bitte die Augen und die Nase abzuwischen. Ich war so froh, dass sie verstand was ich wollte und es auch perfekt ausführte. Nun stand nichts mehr im Wege auch den letzten Teil des Weges in Angriff zu nehmen. Zuhause angekommen wartete mein Mann auch schon mit einem Kaffee auf mich. Übrigens den Chäpper habe ich auch wieder. Als mein Mann heute Abend noch eine Töffrunde drehte, sah er meinen Chäpper noch immer dort liegen wo ich ihn am Nachmittag verloren hatte. Also sammelte er ihn ein und brachte ihn mir zurück. Danke.

25. Trotz der Hitze haben wir es geschafft, Wintervorrat anzulegen. Mein Mann hat wieder viele Gläser Konfi eingekocht und Hildi (eine meiner Assistentinnen) und ich befüllten den Rumtopf mit neuen Früchten. Er ist schon fast voll und um den Zwetschgen Platz zu schaffen, werden wir beim nächsten Befüllen etwas Rum herausnehmen müssen. Da es schade wäre das Wässerchen wegzuschütten, werden wir es wohl oder übel trinken müssen.

30. Bald ist auch schon dieser Monat wieder vorbei. Die Tage gehen so schnell vorbei und ich habe das Gefühl die Zeit läuft mir davon. Ich habe noch so viele Ideen, Pläne und Träume, welche ich noch verwirklichen möchte. Doch es fehlen mir die Hände dazu. Manchmal bin ich schon traurig, wenn ich merke, dass ich einiges wohl nie verwirklichen oder erleben werde. Gerade weil ich nicht an ein Leben nach dem Tod glaube, möchte ich noch so viel wie möglich bewerkstelligen. Ich hoffe, dass ich wenigsten für immer auf dieser Erde bleiben darf und meine Asche eins wird mit der Natur. Für mich ist die Erde ein wunderschönes Paradies.

AUGUST

2. Die Reden gesprochen, die Hymne gesungen, die Fahnen geschwungen, die Böller verschossen und die Grilladen genossen. So startet in der Schweiz jedes Jahr der Monat August.

10. Noch schnell das weisse Band an der Autoantenne befestigen und dann nichts wie los Richtung Ostschweiz. Bei herrlichem Wetter findet heute die Hochzeitsfeier von Piets Nichte Irène statt. Bei diesem Fest treffen wir mal wieder auf Piets Geschwister mit Anhang. Einfach schön so ein harmonisches Familienfest. Der Tag könnte kaum schöner sein. Das Brautpaar strahlt und die Gäste sind glücklich. Die Feier zur Vermählung, welche mit Livemusik untermalt wird, ist sehr berührend. Die Unterhaltung, das Essen, die kühlenden Getränke, die Lokalitäten, einfach perfekt. Da wo es Treppen hat werde ich kurzerhand von drei starken Männern hinaufgetragen. Da alles so gut organisiert und unterhaltsam ist, wunderts auch nicht, dass wir erst um 2.00 Uhr aufbrechen. Irène und Dani wir danken euch, dass wir an eurem Glück teilhaben dürfen und wünschen euch alles Liebe auf dem gemeinsamen Lebensweg.

13. Nun geht es mir richtig gut. Alle Sachen, welche ich bis zu meinen Ferien erledigt haben wollte, sind getan. Ich war mit meinem Rolli in der Garage. Dort wurden zwei, drei Reparaturen vorgenommen und ich bekam zwei seitliche Wadenstützen verpasst. Diese sollen verhindern, dass meine Fussgelenke nicht nach aussen abknicken, wenn ich im Rolli sitze. Nun kann ich wieder öfters offene Schuhe anziehen und muss nicht ständig Stützschuhe tragen. Des Weiteren haben mein Mann und ich meine beiden Begleitpersonen für die Ferien instruiert. Daniela betreut mich in der ersten Hälfte der Ferienwoche und Myrtha in der zweiten Hälfte. Als am Montag das Ferienprogramm im Posteingang lag, fing ich gleich mit der Bearbeitung an. Nachdem ich bei jedem Ferientag die Wetterprognose dazu geschrieben hatte, konnte ich mit der Kleiderauswahl resp. mit der Packliste beginnen. Dann war ich gestern unterwegs und habe noch das Fehlende für die Ferien besorgt. Zum Glück ist das Verkaufspersonal so verständnisvoll und hilfsbereit. Dies gibt mir die Freiheit, selbständig einkaufen zu fahren. Und heute hat mir Assistentin Hildi einen Beauty-Nachmittag beschert. Maniküre und Pedicure standen auf dem Programm und auch die lästigen Härchen an den Beinen mussten entfernt werden. Macht sich einfach besser, wenn man kurze Hosen tragen will. Und da die Wetterprognosen für die Ferienwoche viel Sonne verheissen, wird leichte Bekleidung angesagt sein. Ich freue mich, gemeinsam mit anderen ALS-Betroffenen, eine Ferienwoche im Tessin verbringen zu dürfen. Es wird sicher wieder wunderschön werden. Ich danke allen Sponsoren und Helfern, welche diese Ferien unterstützen und sie für uns erschwinglich machen. Vielen Dank auch an meine Begleiterinnen, welche sich der Herausforderung stellen, mich als ALS-Betroffene den ganzen Tag zu betreuen. Und ein grosses Lob an den Verein ALS Schweiz, welche diese Ferien schon zum 3. Mal organisiert und möglich macht. Gemeinsam trotzen wir unserem Schicksal.

17. Ich bin zwar ein wenig müde, doch nun sind meine siebentausend Sachen für die ALS-Gruppe-Ferien gepackt. Noch eine Nacht schlafen und dann geht es ab in den Tessin. Ich freue mich, altbekannte Gesichter zu treffen und neue Bekanntschaften zu machen. Ich werde versuchen, während der Ferienwoche etwas ins Tagebuch zu schreiben. Wenn nicht, werde ich euch nach den Ferien darüber berichten. Nun drückt uns die Daumen, dass Alles gut läuft und die Sonne auf uns herunterschaut.

ALS-Ferien in Locarno vom 18. – 25.8.15

Am Nachmittag des 18. Augustes treffen nach und nach ALS-Betroffene, Angehörige, Betreuer und Pflegende bei Clinica Santa Chiara ein um gemeinsam eine Ferienwoche in Locarno und Umgebung zu verbringen. Nachdem alle ihre Zimmer bezogen haben treffen wir uns vor der Clinica zum Begrüssungsapéro. Nachdem auch der organisatorische Teil, wie die Zuteilung der Betreuer und Pflegenden auf die ALS-Betroffenen, geht es für einige auf die Piazza zu einem Schlummertrunk.

Am späteren Nachmittag des nächsten Tages finden sich alle am Schiffsteg ein, um gemeinsam mit einem angekündigten Überraschungsgast eine Abendrundfahrt zu unternehmen. Wir sind sehr überrascht und können es kaum fassen als Anna Rossinelli auf uns zukommt. Sie und ihre Büebä (so nennt sie ihre beiden Bandkollegen) begleiten uns auf der Abendrundfahrt und musizieren für uns. Auch während des Nachtessens, welches wieder an Land eingenommen wird, dürfen wir ihrer Musik lauschen. Eine meega Stimme auch ohne Verstärker.

Am Donnerstag heisst es früh aufstehen. Mit dem Schiff fahren wir zu den Brissago-Inseln um dort durch die botanischen Gärten zu wandern. Im Park befindet sich eine grosse Zahl subtropischer Gewächse aus unterschiedlichen Ländern. Speisen dürfen wir in einer wunderschön erhaltenen Villa in der sich das einzige Hotel und Restaurant befindet. Einigen gefällt die Insel so gut, dass sie sich entschliessen zu Verweilen und für die Rückfahrt ein späteres Schiff entern.

Am Abend besuchen Unermüdliche noch ein ALS-Symposium mit Referaten über die Atmungs-, Schluck- und Sprechproblematik bei der ALS. Sehr lobenswert ist die Teilnahme des Spitalpersonals der Clinic Santa Chiara.

Bei wunderschönem Wetter begeben wir uns am Freitag auf einen Spaziergang entlang dem Ufer des Lago Maggiore nach Lido die Mappo. Dort dürfen wir uns wieder mit einem Tessiner-Essen stärken.

Da der Weg breit genug ist und zwei Rollstuhle nebeneinander fahren können, wird auf dem Hin- und Rückweg rege miteinander geplaudert und auch mal ein Rollstuhlrennen gestartet.

Ascona ist ja bekannt für seine Gässchen mit den speziellen Geschäften wie Kleider, Kunst und Lebensmittel. Da ist es nicht verwunderlich, dass am Samstag beim Lädälä unsere Rollstühle leicht in Rückenlage geraten. Damit ein Ausgleich stattfinden kann, werden wir zu einem feinen Gelati-Essen eingeladen.

Wenn du möchtest, dass dich der Flügel eines Weisskopfadlers streift oder ein Geier über dich hinweg fliegt, dann besuchst du, wie wir es am Sonntag tun, die Falconeria in Locarno. In der Live-Show dürfen wir verschiedene Greifvögel in Aktion erleben. Ein eindrückliches Schauspiel, diese Tiere so nahe erleben zu dürfen.

Am späteren Nachmittag treffen sich alle zu einem Gedankenaustausch betreff Ferien. Dabei werden Ideen und Verbesserungsvorschläge für nächstes Jahr gesammelt. Mit Braten, Kartoffelstock, Gemüse und einem Gelati beschliessen wir den Tag.

Den Montagmorgen gehen wir gelassen an. Einige schlafen länger, andere rollen Einkaufen und wiederum andere haben einen Interviewtermin mit dem Tessiner Fernsehen. Da es unser zweitletzter Ferientag ist fahren wir am Nachmittag mit dem Bus nach Losone in die Weinkellerei Delea. Dort sind wir zu einer Weinverkostung mit einem Tessiner-Zvieri eingeladen. Vor dem Kaminfeuer lassen wir unsere Ferien langsam ausklingen.

Nun ist es soweit, es heisst Koffer packen. Mit vielen schönen Erinnerungen müssen wir uns am Dienstagmorgen von liebgewonnen Freunden verabschieden. Den Kontakt werden wir jedoch weiterhin pflegen. Sei es bei einem Selbsthilfetreffen, übers Netz oder spätestens nächstes Jahr im Tessin.

Ich danke dem Organisationsteam von ALS Schweiz für die perfekte Planung, der Clinica Santa Chiara für das zur Verfügung stellen der Zimmer und die medizinische Betreuung bei Notfällen, dem Verein Claire & George Hotelspitex für die gute Planung des Pflegepersonals, unseren Begleitpersonen, Betreuern und Pflegenden für die einfühlsame Betreuung. Ein grosses Dankeschön geht an alle Gönner, Sponsoren und Service-Clubs, die uns finanziell unterstützen. Ohne euch alle könnten diese Ferien gar nicht durchgeführt werden.

26. Halli, hallo, ich bin wieder Zuhause. Mein Koffer ist nicht nur gefüllt mit gebrauchter Wäsche und Tessiner Spezialitäten. Vielmehr noch ist er gefüllt mit Erlebnissen und Freundschaften. Die Kleider und die Esswaren sind schnell versorgt. Die Eindrücke und die Begegnungen muss ich jedoch erst noch verarbeiten.

SEPTEMBER

4. Es sind bereits wieder viele Tage vergangen seit meinen ALS-Ferien. Meine Gedanken weilen aber noch oft bei meinen Kolleginnen und Kollegen. Oft zaubert mir eine Ferienszene ein Lächeln ins Gesicht. Wir hatten trotz unserer unterschiedlichen Handicaps viel Spass zusammen. Wir, die 10 Betroffenen-Teilnehmer sitzen alle in einem Rollstuhl. Einige können noch kurz stehen oder mit Unterstützung ein, zwei Schritte gehen. Einige können die Arme und Hände gar nicht mehr einsetzen. Wieder andere können schlecht bis gar nicht mehr sprechen. Einige besitzen eine PEG-Sonde, einige einen Blasenkatheter, andere müssen in der Nacht eine Sauerstoffmaske tragen und einige müssen zäher Speichel absaugen. Je weiter die Krankheit fortgeschritten ist, umso mehr Handicaps kommen dazu. Aussenstehende sehen uns manchmal verwundert an und staunen, dass wir trotz unseren Körperbehinderungen zusammen Lachen und Spass haben können. Es ist sicher interessant zu sehen, wie wir miteinander kommunizieren oder wie uns das Essen und Trinken verabreicht oder die Nase geputzt wird. Es war und ist für uns nicht immer einfach, diese Abhängigkeit zu akzeptieren und Hilfe anzunehmen. Doch je früher wir uns mit dieser unheilbaren Krankheit arrangieren, je schneller können wir uns dem Leben widmen.

Damit solche Ferien durchgeführt werden können, müssen intensive Vorbereitungen getroffen werden. Mit der Clinica Santa Chiara in Locarno haben wir eine perfekte Lösung für die Unterkunft gefunden. Hier haben wir Pflegebetten, Wechseldruckmatratzen, spezielle Notfallknöpfe, Behindertengerechte Badezimmer mit Duschrollstühlen. Die Morgen- und Abendpflege wird von den Tessiner Spitex Organisationen übernommen und auch die Nachtwache. Das Spitalpersonal kommt nur bei Notfällen zum Einsatz. Während des Tages werden wir dann von Angehörigen, Begleitpersonen und Betreuern von ALS Schweiz durch den Tag begleitet. Wir sind also gut aufgehoben. Dank der detaillierten Ferienplanung sind auch die Ausflüge mit 10 Rollstühlen kein Problem. Ich kann diese Art Ferien zu machen nur empfehlen.

5. Ich war auch nach den Ferien nicht ganz untätig. Nachdem ich den Schlaf nachgeholt habe brachten ich mit meinen Assistenten den Haushalt und den Garten wieder auf Vordermann. Auch administratives musste erledigt werden. So musste ich wie jedes Mal am Monatsende die Löhne für meine Assistentinnen machen. Das kann ich mittels Bildschirmtastatur und Maus immer noch selbst am PC erledigen. Die Assistentin, welche diese Arbeit für mich später übernehmen wird, steht schon in den Startlöchern. Ich beschäftige nebst der morgendlichen Pflege (Spitex) drei Assistentinnen. Zwei davon sind nebst kleineren Pflegeaufgaben wie Nase putzen, Trinken geben, Toilettengang vorwiegend mit Hausarbeit wie Putzen, Bügeln, Kochen beschäftigt. Die dritte Assistentin, welche auch das grösste Arbeitspensum innehat, beschäftigt sich ausschliesslich mit mir persönlich. Sie fährt mit mir zu Arzttermine, geht mit mir einkaufen, erledigt mit mir meine Post, unternimmt Ausflüge mit mir und lässt mir kosmetische Handlungen angedeihen, sprich Nagellack. So gut und unverzichtbar sie alle sind, so ist doch immer noch mein Mann meine liebste und beste Stütze. Er entführt mich immer wieder über die Alpenpässe in die Berge oder begleitet mich auf meinen Rollirouten wie am letzen Wochenende auf dem Weg der Schweiz.

17. Oje, das ist aber nicht flott von mir, so lange nichts von mir hören zu lassen. Ich habe jedoch eine wunderschöne Entschuldigung. Mein Mann hat Ferien und da muss was laufen. Es entspricht nicht seiner Natur mit dem Flieger an die vielbesuchten Badedestinationen zu reisen. Viel lieber setzt er sich selbst hinters Steuer und fährt mit mir am liebsten auf Motorradreiserouten über Berge und Täler. Manchmal besuchen wir die Dörfer und Orte, welche uns auf der Reise begegnen. Wir interessieren uns für ortstypische Gebäude. Wir bestaunen und bewundern die alte Bauweise mit den Stuckaturen, Schnitzereien, Malereien und vielem mehr, welche jedem Haus, jedem Gebäude etwas Spezielles verleiht. Genauso spannend ist die Landschaft, welche sich immer wieder wandelt. Auch die Tierwelt ist unterschiedlich. Das fällt besonders bei Nutztieren wie den Kuhrassen auf. Im Jura trifft man dann vermehrt auf Pferde. Im Elsass stehen wieder eher die Trauben im Vordergrund. Fährt man südlich ins Vintschgau sind die Äpfel trumpf. Südtirol hat jedoch noch viel mehr zu bieten. Da sind die vielen Wander- und Velorouten und die Motorradrouten. Meistens habe ich die Karten auf den Oberschenkeln und leite meinen Mann durch die Routen. Am Dienstag, als wir uns auf einer solchen Route befanden und die Strasse immer schmäler wurde, war ich schon froh, dass mein Mann so ein routinierter Fahrer ist. Auch wenn er sich sehr konzentrieren musste, hat es sich auf alle Fälle gelohnt das weisse Kartensträsschen zu nehmen. Die Natur so nah erleben zu können war wunderbar. Gestern dann sind wir nach 3 Tagen Südtirol über das Timmelsjoch 2474 m. ü. M. nach Hause gefahren. Die Hochalpenstraße mit über 60 Kehren bietet spektakuläre Aussichtspunkte, kristallklare Bäche und steil abfallende Felswände. Das Wetter hat an diesem Tag alle seine Register gezogen. Mal hat es geregnet, mal schien die Sonne. Die Hochalpenstrasse war in Nebel gehüllt und die Sicht betrug so 2-3 Meter. Auf dem Timmelsjoch war es kalt bei gerademal 5°. Das sollte sich aber während des Tages noch ändern. Als wir durch Bludenz fuhren zeigte das Thermometer 31° an. Eine Differenz von 26° in wenigen Stunden. Als wir dann durchs Churer Rheintal fuhren wussten wir, was die Temperaturen so in die Höhe trieb. Der Föhn. Wir ahnten schon, was uns auch im Urnerland bevorsteht. Der Föhn. Und wie er blies. Er hat noch die ganze Nacht getobt und an den Fenstern gerüttelt. Erst am Morgen hat er aufgegeben und dem Regen den Vortritt gelassen. Jetzt hoffe ich noch auf ein paar sonnige Ferientage zu Hause.

21. Ach ja, scheen sind's gsi yseri Feriä. Zwe Wuchä keis Personal im Hüs und kei Spitex wo mich friä am Morget usem Bett steikt. Üfstah wem mä Luscht het. Ässä wem mä Hunger het. Anäliggä wem mä miäd isch. Undernäh uf was mä Luscht het. Endlich gnüäg Zyt ha firänand.

Heute hat auch bei uns wieder der Alltag begonnen. Mein Mann musste wieder zur Arbeit und meine guten Helfer haben ihre Arbeit auch wiederaufgenommen. Um 7.30 Uhr (Gähn) erschien eine Spitexmitarbeiterin um mich zu Duschen und das Morgenessen zu verabreichen. Kaum den Kaffee ausgetrunken erschien auch schon meine Physiotherapeutin. Sie hat mir während rund 60 Minuten den ganzen Körper durchbewegt. In der Zwischenzeit ist auch eine meiner Assistentinnen eingetroffen. Sie bügelt die Wäsche, welche mein Mann vorgängig gewaschen und getrocknet hat. Sie ist zusätzlich für die Zubereitung des heutigen Mittagessens zuständig. Ich habe Haferflockensuppe und Apfelkuchen geplant. Da mein Mann über den Mittag nach Hause kommt, können wir jeweils gemeinsam essen. Das schätze ich natürlich sehr.

Den Nachmittag verbrachte ich des schönen Wetters wegen mit einer anderen Assistentin (Ablösung) im Garten. Mit Hüsäliblock, Bliestift und Meter bewaffnet haben wir den Garten unter die Lupe genommen und sogleich vermessen. Wir möchten bis zum Frühling den Garten neugestalten. Der Garten ist mein liebstes Hobby, so wie er es auch für meine Mutter war. Ich plane drei bis vier Hochbeete auf rollstuhlgerechter Höhe. Mir schwirrt auch die Idee eines Tomatenhäuschens mit oben integriertem Insektenhotels im Kopf herum. Ach, ich hät noch so viele Ideen, welche möchten, dass sie verwirklicht würden. Zum Glück ist mein Mann handwerklich begabt und kann mich so unterstützen. So, genug getan für heute. Wie ihr lesen könnt, bin ich bereits wieder im Alltag angekommen.

23. Das soll der Herbstanfang sein? Was soll dann der Schnee in den Bergen? Sind jetzt statt Herbstwanderungen, das Schneeschuhlaufen angesagt?

Ich mag ja eigendlich alle Jahreszeiten. Da mir die Kälte doch schon zu schaffen macht und mich mehr ans Haus fesselt, ziehe ich die wärmeren Monate vor. Zu denen gehört eben auch ein schöner Herbst.

Laut Meteo soll's ja zum Glück nur ein kurzer Wintereinbruch sein. Danach beginne der Alt Weiber Sommer oder auch bekannt als Indian Summer.

Mal abwarten wie sich das Wetter entwickelt. Währenddessen kuschle ich mich in meine warme Decke und mache es mir vor dem TV gemütlich.

OKTOBER

6. Da nun gerade die Sonne vor meinem Fenster aufgetaucht ist, werde ich mal nach Draussen rollen um zu testen, ob es warm genug ist, um Draussen eine Runde zu drehen. Lange werde ich allerdings sowieso nicht können, denn spezieller Besuch hat sich angekündigt. Also kurz mal raus aus meinem warmen Stübchen.

Für eine kurze Fahrt zum Lebensmittelladen hat es gerade gereicht. Wäre ich länger Unterwegs gewesen, hätte mein Näschen sicher Beine bekommen und hätte angefangen zu laufen. Ich war froh, konnte ich wieder ins Haus. Mir wurde dann aber doch bald warm. Acht Personen bei Kaffee und Kuchen am Küchentisch, da schnellt die Temperatur in die Höhe.

Und hier ist ein Teil von meinem speziellen Besuch von heute Nachmittag abgebildet. Meine Nichte Eveline, die seit den Teenagerjahren in Canada lebt, besuchte mit ihrem Partner Tom nach 12 Jahren wieder mal ihre Familie. Dass sie auch mich besuchen kommen, hat mich als Familienmensch besonders berührt. Danke, das war ein wunderschöner Nachmittag.

12. Wenn ich am Morgen die Augen öffne, wandert mein Blick sehr schnell zum Fenster. Ich schaue ob die Sonne schon aufgestanden ist. Im Sommer steht sie vielfach schon am Himmel und schickt ihre Strahlen in den hintersten Winkel im Tal. Doch jetzt im Herbst kommt sie später hinter den Bergen herauf gekrochen. An manchen Tagen lässt sie sich gar nicht blicken. Ich kann’s ja irgendwie verstehen, dass sie sich ein wenig ausruhen muss. Schliesslich hat sie diesen Sommer unglaubliches geleistet. Ihr merkt es vielleicht, ich bereite mich bereits vor, auf Monate mit weniger Sonne. Wenn die Sonne ausgelaugt ist und nicht mehr genügend Kraft mobilisieren kann, um die Luft auf angenehme Temperaturen zu erwärmen, heisst es für mich wieder öfters Stubenarrest. Es soll ja bereits Morgen kühler werden und am Freitag soll es auf 1000 m ü.M. schneien.

Dafür konnte ich den Sonntag und den heutigen Montag so richtig geniessen. Die Sonne hat nochmal alles gegeben. Es war herrlich im Garten zu sitzen, inmitten vertrockneter Blätter und heruntergefallenen Baumnüssen. Die Sonne hat auch vielen Tieren Freude bereitet und sie aus ihren Behausungen gelockt. Ich durfte Schmetterlinge, Bienen, Heugümper, Käfer, Spinnen, Fliegen und Eidechsen beobachten. Abwechslungsweise besuchten die vielen Katzen aus der Nachbarschaft unseren Garten. Was mich natürlich freut sind die wiederkehrenden Vögel, welche den kommenden Winter im Tal verbringen. Ich habe schon einige Meisen und Finken gesichtet. Sie werden mir mit ihren Besuchen auf meiner Fensterbank den Winter verschönern. Freue mich jetzt schon auf diese Besuche.

13. Stille prägt die Morgenstunden. Der Himmel ist in Wolken gehüllt. Draussen ist es nass. Lustlos hängen die bunten Blätter an ihren Zweigen. Kein Windhauch weit und breit der mit ihnen spielen würde. Sogar die Vögel haben kaum Lust zum Fliegen. Mir scheint, als stünde die Zeit still. Ob dies die Ruhe vor dem Wintereinbruch ist?

15. Jetzt wird es tatsächlich Winter, die Alpendohlen sind zurück. Kurz vor dem Mittag sind sie mit gekrächze ins Dorf eingefallen und haben sich gleich einen guten Aussichtsplatz auf einem der Hausdächer gesichert. Ist ihnen in den Bergen wohl zu kalt geworden.

25. Wie schnell die Zeit doch voranschreitet. Vor 35. Jahren schritt ich mit weissem Kleid vor den Traualtar und habe meinem Mann das Ja-Wort gegeben. Nach altem Brauch nennt man den 35. Hochzeitstag die Leinwandhochzeit oder auch die Leinenhochzeit.

Leinwandhochzeit deswegen, weil es mal wieder Zeit wird, ein gemeinsames Portrait auf die Leinwand malen zu lassen. Früher gab es eben noch keine Fotoapparate. Leinenhochzeit deswegen, weil nach so viel Jahren die Aussteuer, welche aus Bettwäsche, Tischwäsche und Handtücher bestand, langsam aufgebraucht und verschlissen ist. Nachdem ich das nun weiss, will ich gleich nachschauen, was von meiner Aussteuer noch übriggeblieben ist. Könnte eine Weile dauern. Meine Kiste mit der Aussteuer befindet sich im Estrich.

31. Ich bin endlich zurück von der Suche nach meiner übriggebliebenen Aussteuer. Die braune Kunstledertruhe mit weisser Innenauskleidung wurde auf dem Estrich gefunden. Sie ist allerdings putz leer. Nicht mal ein Leinenfädchen ist in den Ecken hängengeblieben. Das ist ein schönes Desaster. Jetzt muss ich wohl so schnell wie möglich meine Aussteuer aufstocken. Nicht, dass mein Göttergatte womöglich auf die Idee kommt, meinen Vater um Nachschlag zu bitten.

Apropos Aussteuer kann ich mich noch gut erinnern, als ein Reisender bei uns zu Besuch war. Er hatte Muster von Leinenbettwäsche dabei und breitete diese auf dem Stubentisch aus. Meine älteste Schwester und meine Mutter suchten unter den Stoffen mit den blassfarbenen Bordüren das passendste für die Aussteuer meiner Schwester aus. Früher, mein Gott bin ich alt, wenn ich jetzt schon mit diesem Wort den Satz beginne. Also, vor einiger Zeit war es noch gang und gäbe, dass Reisende an der Haustür klopften und Ware feilboten. Ich kann mich noch gut an die Frau erinnern, welche die Ware jeweils in einer Chratte auf dem Rücken trug. Oder an den Schneider, der uns Kindern mit den Sugus aus seiner Jackentasche verwöhnte. Da gab es auch noch die mit den Bürsten und Besen und die mit diversen Haushaltsartikeln und Putzmitteln. Nicht zu vergessen sind die Pfannenflicker und Messerschleifer. Für gute Saucen und Suppen oder für Seifen, klopften dann wieder andere an die Türe.

Heute allerdings klopfen nicht Reisende an die Tür die etwas verkaufen wollen. Nein, heute klopfen Hexen, Zauberer und andere Gestalten an die Tür. Die wollen aber nichts verkaufen, sondern fordern Süsses oder Saures. Nehmt euch also in Acht, heute ist Halloween-Nacht.

NOVEMBER

21. "Judihui der erschti Schnee isch da. Dussä flecklets wiä verruckt und langsam wird dr Bodä wies. Temperatürä sind merklich gsunkä und ä chautä Wind blasst eim um d'Ohrä. Jetzt merkets eu diä letschtä Bletter a dä Beim, dass es Zyt isch, sich ufä Bodä fauwä zla. Jetzt isches passiert, mä chats nit lignä, dr Winter isch da und ziät iis i sie Bann. Judihui.»

28. Nein, es ist nicht immer einfach zu schreiben. Manchmal finde ich schlichtweg keine passenden Worte, um meine Gefühle aufs Papier zu bringen. Müssen wir uns durch Glaubenskriege, Hass, Neid, Boshaftigkeit, Besitzansprüche, Familienstreitigkeiten usw. das Leben schwermachen? Ist das Leben selbst nicht Herausforderung genug. Menschen kommen bei Naturkatastrophen um, verunglücken oder sterben an einer Krankheit. Wenn ich all das Leid mitbekomme oder sogar selbst mittendrinn bin, macht mich das einfach sprachlos. Es belastet mich ganz schön schwer.

Da muss dann nur noch bei meiner Pflege und Betreuung nicht alles optimal laufen und meine Psyche wird arg strapaziert. Ich denke, es würde allen Menschen guttun, mal eine Woche lang mit einer Krankheit wie, z.B. meiner, Leben zu müssen. Man muss so viel Zeit für das eigene Leben – Überleben investieren, dass kaum Platz für unnötige, sinnlose Taten bleibt. Ich muss aber ehrlich zugeben, dass ich auch schon mal gerne eine schallende Ohrfeige verteilt hätte, doch das macht man ja nicht. Aber zumindest würde ich einigen Menschen mal deutlich und ausgedehnt sagen, was ich an ihnen gar nicht gut finde. Doch all das kann ich ja nicht. Ich habe eine Krankheit die mich sprechlos und bewegungsarm macht. Ich kann nicht mal einen Kaffeelöffel hochnehmen, geschweige denn ein Gewehr. Also nichts mit Kriege führen. Ah, da kommt mir eine Idee, soll ich jetzt allen Streithähnen eine ALS wünschen. Nein, doch lieber nicht. Um solch eine Krankheit bewältigen zu können, braucht es innere Stärke.

Ich frage mich in letzter Zeit immer öfters, ob es klug war, uns in Aussicht zu stellen, dass es ein Leben nach dem Tode geben werde. Wenn wir denken müssten, nach dem Tode komme nichts mehr, würden wir mit unserem und dem Leben anderer nicht sorgfältiger umgehen? An etwas Glauben muss nicht schlecht sein. Viele holen dort Kraft und sie fühlen sich beschützt. Ich flüchte mich auch noch manchmal zu «meinem Gott» obwohl ich nicht direkt an den allmächtigen Gott im Himmel denke, sondern eher an den Mann namens Jesus. Wenn nur einiges von dem wahr ist, was man von ihm aufgeschrieben hat, dann kann ich diesem Mann mit seinen Vorschlägen zum Leben, grösstenteils zustimmen. Bei manchen Themen hätte ich dann aber doch noch Diskussionsbedarf. Was ich aber gar nicht schätze sind Menschen, welche ihren eigenen Glauben andern aufzwingen wollen oder ihn für ihre Zwecke zurechtbiegen. Glaubt ihr wirklich, es gäbe einen Gott, einen Allah oder wer immer, der die Macht hat, uns Menschen ein friedliches, gesundes Leben zu ermöglichen, der aber nicht eingreift, wenn Unrecht geschieht und uns im Stich lässt. Ich bewundere Jene, welche trotz diesen Tatsachen an einen allmächtigen Gott glauben. Ich würde auch gerne all meine Sorgen und Nöte in seine Hände legen im Glauben, er würde es schon richten. Das Leben hat mich leider anders belehrt. Ich bin für mein Leben selbst zuständig. Also packe ich es mal wieder an.

Ich brauche weder den Himmel noch die Hölle. Ich brauche diese Erde. Sie ist für mich das Paradies.

DEZEMBER

1. Nicht dass ihr denkt, in der kälteren Jahreszeit würde ich nur in meinem warmen Stübchen sitzen und Däumchen drehen. Nein, weit gefehlt. Zum Teil stiess ich fast an meine Grenzen, was die von mir besuchten Veranstaltungen anbelangt. Da besuchte ich im November das ALS-Selbsthilfegruppen-Treffen Zürich. Wir waren eine grosse Gruppe von 13 Betroffenen und nochmal so vielen Angehörigen. Ich war etwas erstaunt, so viele Neubetroffene anzutreffen. Man bedenke, dass es in der kleinen Schweiz noch 5 weitere ALS-Selbshilfegruppen in weiteren Landesteilen gibt. Wir sind also gar nicht so wenige.

Dann war ich mit ehemaligen Arbeitskollegen Chinesisch Essen. Für mich sind sie mein Dream-Team. Ich werde von ihnen immer umsichtig umsorgt. Beim Essen eingeben wechseln sie sich gegenseitig ab. Das Restaurant ist barrierefrei, da der Koch, übrigens ein Schulkollege von mir, ebenfalls einen Rollstuhl fährt.

Und weil das Wetter immer noch angehneme Temperaturen vorweisen konnte, genehmigten meine Freundin Myrtha und ich uns einige Tage später gleich noch im selben Restaurant ein super feiner Eiskaffee.

Eine Woche später dürfte ich an einer Führung vom neuen Neattunnel – neue Eisenbahnstrecke durch den Gotthard – teilnehmen. Zuerst gab es einen sehr informativen Vortrag über dieses Alpenquerende Bauwerk. Danach mussten wir Helme, Leuchtwesten, Leuchtgamaschen und einen Rucksack mit Sauerstoffflasche anziehen. Zum Glück habe ich mit der Atmung noch nicht allzu grosse Probleme, sonst hätte ich aus Sicherheitsgründen nicht in den Tunnel gedurft. Mit Bussen wurden wir dann in den Tunnel gefahren und danach ging die Führung im «Stolleninneren» zu Fuss weiter. Auf mich als Rollstuhlfahrer wurde gut geachtet. Durch gute und vorausschauende Planung der Führung und spontan helfende Hände, wurde auch für mich als Rollstuhlfahrer diese Veranstaltung zum Erlebnis. Danke den Organisatoren und den Helfern.

Am letzten Freitag war ich dann auch noch an der Swiss-Handicap-Messe in Luzern. Dort habe ich mich erkundigt was es Neues auf dem Hilfsmittelmarkt gibt. Momentan bin ich zwar gut versorgt, doch bei so einer Krankheit wie ALS muss man immer vorausplanen. Sicher hätte ich das eine oder andere noch brauchen können, doch auch ich muss nicht alles haben. Was ich mir aber dieses Mal endlich geleistet habe, ist eine massgeschneiderte Rollstuhljacke für den Winter. Ich freue mich jetzt schon auf sie und werde mich mit ihr sicher öfters als sonst in die Kälte wagen. Das wäre es dann glaube ich mit Veranstaltungen. Oder halt, sind da nicht noch Weihnachtsmärkte?

4. Auch dieser Tage hält mich nichts Zuhause. Da kein Schnee liegt und die Temperaturen erträglich sind, kann auch ich mal wieder, ohne zu frieren, einen Weihnachtsmarkt besuchen. Die vielen Lichter, Leckereien und der Glühwein ziehen mich magisch an. In etwa einer Stunde werde ich mich nochmals aufmachen und in den Weihnachtszauber eintauchen. Wer weiss wo ich mich aufhalte? Vielleicht liefert das eine oder andere Foto einen Hinweis. Bis bald.

6. Nach drei wunderschönen Tagen im Südtirol bin ich wieder glücklich in meinem Stübchen Zuhause angekommen. Diese kleine Reise hat meinem Mann und mir sehr gut gefallen. Das Wetter hat gepasst und die Temperaturen waren für diese Jahreszeit schon fast frühlingshaft. Da der Schnee nur noch auf den höheren Berggipfeln lag, fuhren wir über die Passstrassen an unser Ausflugsziel. Einzig am Flüalapass 2383 m ü.M. mussten wir unterhalb des Passes forfait geben und zurück zur Verladestation retour fahren. Die Strasse war so vereist, dadurch fand unser Bus kaum noch Grip und auf eine Rutschfahrt nach unten hatten wir keine Lust. Die Fahrt durch den Nationalpark und über den Ofenpass 2149 m ü.M. war hingegen wieder traumhaft. Da wir eine Kanne mit Kaffee und selbstgemachte Sandwiches mit im Gepäck hatten brauchten wir uns dann nur ein schönes Waldplätzchen suchen und schon konnten wir picknicken.

Am Abend besuchten wir dann nur kurz den Meraner Weihnachtsmarkt und gingen dann früh schlafen. Nach einem fantastischen Frühstück im City Hotel ging es dann in die Meraner Altstadt und am Abend ausgiebig an den Weihnachtsmart. In der Auslade der vielen wunderschön geschmückten Holzhäuschen wurden Herzen, Baumschmuck, Holz- und Glasartikel, Mützen, Handschuhe, Esswaren usw. zum Kauf angeboten. Für die Verpflegung wurde ebenfalls gesorgt. Uns haben es die einheimischen Spezialitäten angetan. Da gab es aufgeschnittene Brötchen gefüllt mit Sauerkraut und Rostwurst, Folienkartoffeln gefüllt mit Sauerrahm und Speck oder Brot umwickelt mit Bratkäse (ähnlich gemacht wie Schokobanane). Ach, es hätte noch so viel Feines zum Naschen gegeben. Doch irgendwann soll auch mal Schluss sein.

Wir hatten Glück, die Strassen, die Altstadt und der Weihnachtsmarkt waren noch nicht überfüllt. Ich konnte mit dem Rollstuhl gut vor die Stände fahren. Laut Einheimischen werden die Besucher jetzt täglich mehr.

Die Rückreise führte uns über den Reschenpass 1504 m.ü.M, Arlberg, Bludenz und weil die Abendstimmung so schön war über den Raten 1077 m.ü.M. nach Hause.

Ich denke für dieses Jahr habe ich genug Abwechslung gehabt und lasse es nun in Ruhe ausklingen.

13. Wie schön sich uns das Wetter wieder präsentiert. Ein schöner Tag reiht sich an den andern. Und das ist mit, wenigen Ausnahmen, schon das ganze Jahr so. Gestern konnte ich dann auch nicht wiederstehen und hab mich, eingemacht in eine Heizdecke, im Garten in die Sonne gelegt. Es wäre schon angenehmer das Vitamin D durch die Sonne aufzunehmen, als jeden Morgen in den Wintermonaten, die bitteren Vi-De 3 Tropfen zu schlucken. Mein Mann und ich haben sogar unser Mittagessen im Garten eingenommen. Leider musste ich um 14.00 Uhr bereits wieder ins Haus. Sobald die Sonne Schatten wirft, wird es für mich Draussen zu kalt. Ich habe Mühe meine Körpertemperatur zu regulieren. Wenn ich mal kalt habe, wird es schwierig, mich wieder auf normale Temperatur zu bringen. Daher liebe ich den Sommer ein klitzeklein mehr als den Winter. Nichts desto trotz freut es mich, wenn die Schneeflocken an meinem Fenster vorbei tänzeln. Oder wenn sich die Vögel am Futterhäuschen auf meinem Fenstersims Körner holen.

Lange geht es nicht mehr und es ist Weihnachten. Dieses Jahr musste ich all meine Weihnachtsvorbereitungen vorverlegen. Eine meiner Assistentinnen ist im September so unglücklich auf der Treppe gestürzt, dass eine Sehne an der Schulter anriss. Ab da stand sie mir nur noch 50% zur Verfügung und seit der Operation letzte Woche fällt sie mindestens für zwei Monaten ganz aus. Aber das Wichtigste konnten wir erledigen. Unteranderem haben wir elf Sorten Güetzlis gebacken. Diese wollte ich meiner Familie nicht vorenthalten. Andere Dinge müssen eben warten und werden auf den Frühling verschoben.

Letzte Woche musste ich noch ausser Plan den Zahnarzt aufsuchen. Ich habe mir in der Nacht ein Stück eines Schneidezahnes abgebissen. Da mir, verursacht durch die ALS, beim Liegen viel Speichel aus dem Mund läuft, versuche ich dies durch zusammenbeissen der Zähne zu verhindern. Als ich in der Nacht erwachte und merkte, dass ich die Zähne nicht mehr auseinanderbringe, versuchte ich es mit Kieferbewegungen und da ist es dann passiert. Ein kleines Stück Zahn lag plötzlich auf meiner Zunge. Der Zahnarzt hat mir dann die betroffene Stelle einfach abgeschliffen und schon war’s wieder gut. Meinem Sohn geht es auch wieder besser. Obwohl man nicht genau weiss, was den Epileptischen Anfall ausgelöst hat sind wir optimistisch für die Zukunft. Mein Sohn wird herausfinden was ihm gut tut und was er meiden muss. Ich selbst habe manchmal Mühle mit der Maus zu schreiben. Besonders dann, wenn mir die einschiessende Spastik die Hände verbiegt oder Faszikulationen meine Finger zucken lässt. Trotzdem ziehe ich es immer noch vor anstelle der Augensteuerung mit der Maus zu schreiben. Es geht ja noch einigermassen. Die Psyche, die liebe Psyche, sie ist mitunter schwer zu steuern. Ich merke, ich bin dünnhäutiger geworden. Meine Unselbständigkeit machen mir ab und an schon zu schaffen. Es dauert doch schon einige Jahre. Klar bin ich sehr froh um den langsamen Krankheitsverlauf. Immer wieder die Kraft zu finden weiter zu machen ist aber nicht immer einfach. Wenn ich dann noch sehe, wie andere mit ihrem Leben und dem Leben anderer umgehen, trifft mich das schon und stösst bei mir bisweilen auf Unverständnis. Doch wäre ich nicht auch so, wäre nicht diese Krankheit mein Schicksal?

23. Wer hat hier nach Schnee gerufen? Ich weiss wo's welchen hat. Als ich am Sonntag in St. Moritz war, sah ich präparierte Abfahrtspisten und Langlaufloipen. Uns das bei herrlichem Sonnenschein. Sogar der Mond liess es sich nicht nehmen, schon am Nachmittag vorbei zu schauen.

 Ich habe das wunderschöne Wetter natürlich genossen. Ich liebe einfach die Sonne. Sie ist für mich so wichtig geworden. Sie tut mir sowohl physisch wie auch psychisch sehr gut. Wenn die Sonne scheint und es nicht zu kalt ist, fahre ich in den Garten und lasse mir durch die Sonne meine Körpereigenen Batterien aufladen. Das ist die allerbeste Medizin für mich.

Manchmal sind meine Batterien jedoch schon zu weit heruntergebraucht. Ich bin dann extrem müde, muss immer gähnen und bin dann auch anfälliger auf Infekte. Wenn das eintritt weiss ich, dass es jetzt besser für mich ist einen Boxenstopp einlegen. Das heisst nichts anderes als mich ins Bett zu legen und auskurieren. Heute geht es mir schon wieder viel besser. Mein Mann hat mich mit seiner Haferflockensuppe wieder auf die Beine "gebracht". Wäre ja noch schöner, Weihnachten im Bett zu verbringen.

Ich bin meinem Mann so dankbar, dass er immer an meiner Seite ist. Obwohl er seinem 100% Job nachgeht, übernimmt er einen grossen Teil meiner Betreuung und das, obwohl er mit seinen fünf Bypässen gesundheitlich ebenfalls angeschlagen ist. Wahrscheinlich gibt es ein solches Exemplar nur einmal. Ohne ihn ♥ wäre mein Leben nicht so lebenswert.

24. Ich wünsche Allen ein wunderschönes Weihnachtsfest.

Auch das von ihm zubereitete Weihnachtsmenü konnte sich sehen, beziehungsweise verspeisen lassen. Da habe ich es gut mit meinen Mannen. Sowohl mein Mann wie auch mein Sohn können sehr gut kochen.

29. Mit meinem letzten Tagebucheintrag in diesem Jahr erinnere ich mich an meine ALS-Kolleginnen und Kollegen, welche dieses Jahr von ihren Familien und Freunden Abschied nehmen mussten. Ich denke an euch.

Das gleiche wünsche ich mir auch für alle andern, welche das neue Jahr nicht mehr mit uns begrüssen können.

Ich bin sehr dankbar, dass mir selbst wieder ein Jahr geschenkt wurde und bedanke mich bei meiner Familie, Freunden und Helfern herzlich.

Ich wünsche allen einen guten Rutsch ins neue Jahr.