**TGB 2021 JAN-APR**

JANUAR

1. Ein herzliches Willkommen im neuen Jahr. Schön, dass du auch im Jahr 2021 zu meinen Lesern zählst und an meinem Leben teilnimmst. Doch jetzt muss ich erstmal eine Runde schlafen gehen. Starting Over​​​​​​​ Musik gehört in mein Leben und wird mich auch durch dieses Jahr begleiten und mir Stütze sein.

3. Ausgeschlafen habe ich nun gewiss zur Genüge. Doch was soll ich nun schreiben. Von einem weiteren Traum kann ich leider nicht berichten. Wissentlich geträumt habe ich jedenfalls nicht. Vielleicht sollte ich erzählen, was ich mir am ersten Tag dieses Jahres geleistet habe. Ich glaube behaupten zu dürfen, dass ich meinen Rollstuhl im Griff habe und sorgsam mit ihm umgehe. Als ich am Neujahrsmorgen oder richtig gesagt nach Mittag auf den Plattformlift fahren will, um im unteren Stock das Frühstück einzunehmen, breche ich die Natelhalterung am Rollstuhl ab. Da die Liftsteuerung mit der Rollstuhlsteuerung und dem Natel interagieren, konnte ich in diesem Moment gar nichts mehr selbst steuern. So wurde mir am ersten Tag des neuen Jahres, meine Abhängigkeit von anderen Menschen und der Technik gleich wieder vor Augen geführt. Mich mit dieser Abhängigkeit zu arrangieren, diese auszuhalten ist nicht immer einfach. Dabei muss ich mit meinem Krankheitsverlauf sehr zufrieden sein. Seit den ersten Symptomen anfangs 2001, kann ich immer noch über den Mund essen und trinken. Komme noch ohne Atemunterstützung, Abhusthilfe und Blasenkatheter aus. Transfers finden nach wie vor übers Stehen und der Drehscheibe statt. Sonst ist meine Körperkraft schon sehr eingeschränkt. Wie bereits erwähnt ist meine Aussprache kaum mehr verständlich. So werde ich immer mehr zur Zuhörerin. Nach und nach werde ich mit weniger Worte auskommen müssen. Das heisst, ich werde meine Worte sorgfältig wählen, damit mein zu Sagendes richtig und unmissverständlich bei meinem Gegenüber ankommt. Um den Worten Nachdruck und Gefühle zu verleihen, werde ich meine Augen und die Mimik umso mehr einsetzen müssen. So werden sie zu wertvollen Akteuren.

6. Ich schaue zum Fenster hinaus und schaue den kleinen Schneeflocken zu. Auch wenn ihr Sein von kurzer Dauer ist, muss es sehr schön sein, in der Luft zu schweben. Ob ich es vielleicht doch noch wagen soll, einen Gleitschirm-Tandemflug zu machen. Für Bungee-Jumping ist es für mich leider zu spät. Auch wenn hier ebenfalls Tandemsprünge angeboten werden, meine Bänder, Muskeln und Gelenke würden so einem Sprung in die Tiefe nicht mehr standhalten. Man sollte eben nichts aufschieben. Muss mir wohl doch auch eine Bucket List aufstellen. Aber wo fange ich an? Müsste ich mich nicht schon mit meinem langsamen Krankheitsverlauf zufriedengeben? Sind meiner Lebenswünsche damit nicht schon Genüge getan? Nein! Solange noch so viel Leben in mir steckt, soviel Energie und so viel Feuer in meinem Herzen lodern, will ich mein Dasein nutzen, ausreizen, bevor ich dereinst meinen Löffel abgeben muss. Die Posten auf der Bucket List wollen gut überlegt und realisierbar sein. Auf Wunder darf man dabei nicht setzen, hoffen jedoch schon. Das nenne ich dann Glück.

Vorerst wäre ich mehr als zufrieden, wenn das Corona-Virus verschwinden würde. Ich möchte mich endlich wieder frei bewegen können. Seit bald einem Jahr, muss ich mich von fast allen Menschen fernhalten. Meine ausserhaus Aktivitäten fehlen mir immer mehr. Ein Glück, wenn dann ab und zu das Wetter draussen wechselt. Ich würde ja gerne ausbrechen. Doch wohin, wenn's anderswo nicht anders aussieht? Ich hoffe, wenn Corona dann mal vorbei ist, meine Zeit zum Abarbeiten meiner Bucket List noch reicht.

10. Das Serum, welches mir am Freitag in den linken Arm gespritzt wurde, war nicht etwa die Corona-Impfung. Es waren die zwei Botox-Injektionen, welche ich alle drei Monate in die Muskeln meines linken Unterarms gespritzt bekomme. Es ist erstaunlich, wie schnell sich meine zusammengekrampften Finger nach den Injektionen wieder besser strecken lassen. Auch wenn die Krankheit auch dadurch nicht aufzuhalten ist, verhindert dies zumindest schmerzhafte Kontrakturen. Aber auch mein rechter Arm bekam diese Woche eine Behandlung. So brachte mir meine Ergotherapeutin zur Endstauung meiner Finger, Hand und Unterarm ein Lymphtape an. Dass auch diese Anwendung wirkt, zeigt sich durch öfters Wasserlassen beim Tragen des Tapes.

12. Einfach schön, den Schneeflocken zuzusehen. Zum Anfang waren es nur einzelne kleine Flöckchen die an meinem Fenster vorbei flogen. Doch es ging nicht lange und die Flocken wurden grösser und zahlreicher. Inzwischen herrscht ein Schneetreiben und über allem liegt eine dicke Schneeschicht. Ein Schneepflug fährt mit Drehlicht die Strasse hoch und runter. Trotzdem bekunden Autofahrer die Strasse zu befahren. Bereits hat sich eine Kolonne gebildet. So müssen einige rückwärtsfahren und versuchen nun, die Strasse mit mehr Tempo hochzufahren. Für sie ist es sicher kein Spass, umso mehr erfreue ich mich am Schnee. Früher hätte mich nichts im Haus gehalten und es hätte es nicht lange gedauert und im Garten wäre ein Schneemann gestanden. Es machte mir immer sehr viel Spass mit meinem Sohn oder mit meinem Patenkind einen zwei- oder drei Rugeligen zu bauen. Manchmal waren die Rugel so gross, dass wir sie fasst nicht mehr rollen konnten, geschweige denn auf den andern hieven. Das war eine schöne Zeit, an die ich mich gerne zurückerinnere. Für mich ist dieser sichtbare Wetterwechsel eine willkommene Abwechslung zu den Corona-Einschränkungen. In den letzten Tagen war es mir schlichtweg zu kalt, um nach Draussen zu gehen.

14. Die Natur ruht unter einer wunderschönen Schneedecke und sammelt Kraft für den Frühling. Ich spüre die Ruhe und die zunehmende Stille um mich herum. Durchhalten will meine Devise sein. Frühling, Sommer, wann kann ich meine Freunde und Familienmitglieder wiedersehen. Mich mit ihnen treffen, mit ihnen etwas unternehmen, mit ihnen quatschen, lachen und sie berühren? Zurzeit halte ich Kontakt mit Schreiben. Auch wenn das Schreiben nicht mehr flüssig geht und ich viel mehr Zeit aufwenden muss, ist mir dieser Kontakt wichtig. Ich schreibe sehr viel und oft bleibt keine Zeit mehr für einen Tagebucheintrag. Heute darf ich mich freuen. Ich konnte den grössten Teil der Schreibarbeiten erledigen. Alle Mails sind bearbeitet, die Formulare für die Assistenzstunden auf 2021 datiert und die Angaben für die Sozial- und Steuerabgaben ans Amt geschickt. Ich bin froh, konnte ich auch in diesem Jahr, noch alles selbst am PC erledigen.

17. Es war schön gestern Draussen. Ich habe es sehr genossen, im Garten die Sonne zu geniessen. Warm eingepackt und mit einer Wärmflasche unter der Beindecke, genoss ich die bereits warmen Strahlen, bis die Sonne hinter den Bergen verschwand. Wenn mich der Schatten und mit ihm die Kälte, zurzeit bereits am frühen Nachmittag aus meinem Garten vertreiben, so weiss ich doch, dass die Sonne von Tag zu Tag höher steigt und ich zunehmend länger im Garten verweilen kann. So beginnt der Zyklus immer wieder neu, irgendwie immer wieder ein Neubeginn. So hat doch jede unserer vier Jahreszeiten ihren besonderen Reiz und unterschiedlichen Aktivitäten. So passen wir unsere Freizeitaktivitäten oft der Jahreszeit an.

Jetzt aber, kommt ein weiteres Element dazu. Ein Virus Namens Covid-19. Es schränkt uns in unseren Aktivitäten ein. Während Menschen mit Beeinträchtigungen dauernd von Einschränkungen konfrontiert sind, fällt es vielen Menschen, welche sich einer guten Gesundheit erfreuen dürfen, schwerer, mit den momentan auferlegten Einschränkungen umzugehen. Ich hoffe sehr, dass wir aus dieser Eingeschränktheit auch etwas lernen. Vielleicht können wir so, die Anliegen und Forderungen von Menschen mit Beeinträchtigungen etwas besser nachvollziehen und ihnen zu einer uneingeschränkten Teilhabe in der Gesellschaft verhelfen.

INFO

Samstag 23.01.2020, 18.10 Uhr auf SRF1

Beitrag über ALS in der Sendung GESUNDHEITHEUTE mit Dr. Jeanne Fürst

​

20. Heute musste ich mal raus und meinen Kopf auslüften. Der heftig blasende Föhn (Wind) hielt mich jedoch davon ab mir Abwechslung im Garten zu suchen. So machten wir eine Ausflugsrunde mit dem Auto. Gerne wären wir in den Schwarzwald gefahren, um die Winterwälder zu bestaunen. Wegen Corona fahren wir zurzeit jedoch nicht über die Grenze. Ich konnte meinen Kopf auch in unseren Gegenden etwas auslüften und es hat wieder Platz für Neues. Trotzdem hoffe ich, dass wir spätestens im Sommer unseren Reiseradius erweitern können. Vor allem, weil wir unser Impfaufgebot erhalten haben. Hoffen wir, dass wir das Virus bald eindämmen können und wir wieder mehr Freiheiten geniessen können.

21. Die momentanen Bewegungs- und Begegnungseinschränkung hindern mich daran, ALS-Betroffene zu Hause und in den Pflegeheimen zu besuchen. Mir ist dieser persönliche Kontakt sehr wichtig. Dafür fahre ich auch gerne weite Strecken. Doch seit bald einem Jahr ist mir dieser Kontakt verwehrt. So versuche ich mit Mails, Social Media und in den ALS-Gruppen-Chats auf WhatsApp, mit Betroffenen und dem ALS Umfeld in Kontakt zu bleiben. Nicht allen ist diese Art der Kommunikation noch möglich. Bei ihnen würde ich besonders gerne vorbeischauen. ALS-Betroffene wissen, dass die durchschnittlich verbleibende Lebenszeit bei einer ALS-Diagnose zwischen 3 - 5 Jahren liegt. Da kommt schon mal der Gedanke, die Corona-Einschränkungen über Bord zu werfen und die restliche Zeit zu geniessen. Doch das macht wohl kaum jemand von uns. Wir geben die Hoffnung auf Heilung der Krankheit Amyotrophe Lateralsklerose nicht auf.

23. Beitrag über ALS in der Sendung GESUNDHEITHEUTE mit Dr. Jeanne Fürst

26. Liebe Leser, ich gehe mal davon aus, dass ihr die oben eingefügten Beiträge über die Krankheit ALS inzwischen angesehen habt. Alle Mitwirkenden hinter und vor der Kamera haben sich alle Mühe gegeben, die Krankheit bestmöglich und für alle verständlich näher zu bringen. Es hätte noch vieles zu sagen gegeben, doch die Zeit war begrenzt. Für mich war es sehr interessant, bei einer Sendung mitzuwirken. Spanend, mitzuerleben, wie eine Sendung entsteht und was hinter der Kulisse abgeht. Interessant auch, was alles nötig ist, um einzelne "Szenen" mit der Kamera aufzunehmen. Diese dann zu einem Beitrag zusammenzufügen ist eine Herausforderung. Wir wurden vom Fernsehteam immer gut betreut und die Stimmung war ungezwungen locker. So kam bei mir auch keine Nervosität auf, auch wenn mein Gesichtsausdruck eher ernst war. Ich habe mich so auf die Kommunikation über das Surface konzentriert, dass ich zu Lachen vergas.

27. ​​​​​​​Zum Einstieg wieder mal was zum Wetter. ​​​​​​​Schneeflocken fallen wieder zuhauf vom Himmel und so schaue ich auf eine wunderschöne Winterlandschaft. In der Wärme sitzend, mit einem heissen Punsch und einer wärmeausstrahlenden, brennenden Kerze neben dem PC, lässt sich das Geschehen vor meinem Bürofenster gut beobachten. Ab und an besuchen Meisen, Spatzen und Finken das Futterhäuschen, welches auf dem Sims vor dem Fenster steht.

Zum ALS-Fernseh-Beitrag erhielt ich gute Rückmeldungen.

(Sorry, jetzt ist gerade eine Ringeltaube beim Futterhäuschen gelandet. Vorsichtig spät sie mit schwarzen und weiss umrandeten kugelrunden Augen durchs Fenster und pickt nun von den liegengelassenen Körnern auf dem Sims.)

Dieses Feedback stärkt mich in meinem Wirken und weisst mir den Weg. Vieles gilt es in der ALS Versorgung, Begleitung, Unterstützung zu verbessern und auszubauen. Auch wenn sich viele, so wie ich auch, ehrenamtlich einsetzen, so braucht es doch finanzielle Unterstützung von aussen, um Projekte und Dienstleistungen umsetzen zu können. Wenn du meine / unsere Arbeit, Projekte und Dienstleistungen zugunsten ALS-Betroffenen und Angehörigen unterstützen magst, so kannst Du/Ihr dies auf verschiedene Weise tun. So kannst Du/Ihr den Verein ALS Community Schweiz mit einer Mitgliedschaft, als Förderer, als Gönner usw. unterstützen. Mein Dank und meine Freude ist euch sicher.

Februar

2. Bin grad mal wieder dabei über mein Leben und den Sinn meines Wirkens für andere Menschen nachzudenken. Es sind viele Stunden, die ich täglich investiere. Damit mein eigenes Leben nicht zu kurz kommt, muss ich ab und an mein Wirken überprüfen und allenfalls anpassen. Ich möchte, dass mein Wirken den Menschen zugutekommt, die es benötigen und meine Arbeit auch wertschätzen. Ansonsten bin ich gesund und mit der 1. verabreichten Corona-Impfung bereits etwas gegen das Virus geschützt. Nun hoffe ich, dass Morgen die Sonne scheint und ich im Garten Energie tanken kann.

6. Trotz Föhn und Saharastaub in der Luft war ich Heute unterwegs in der Natur. Genau gesagt befuhr ich den Hochweg, auch Engelsweg genannt und überquerte die Reuss über die 2020 eröffnete Ryyssboogäbriggä. Herrlich, wieder unterwegs zu sein.

7. Wenn ich die Fenster im Zimmer wieder länger offenlassen kann, weiss ich, dass es Richtung Frühling geht. So gerne ich den Schneeflocken zuschaue, so sehne ich mich nach der erwachenden Natur. Als ich diese Woche draussen war, entdeckte ich bereits Schneeglocken im Garten und Gänseblumen und Primeln im Rasen. Ich liebe diese Zeit des Erwachens, des Neubeginns. Das Gefühl von wieder gewonnener Freiheit lässt Leichtigkeit zu und der Eindruck leichter Atmen zu können, ist ein wunderbares Gefühl. Meine Energie und die Freude nehmen wieder zu. Auch die Vögel spüren den nahenden Frühling. Ihr Pfeifen verrät mir auch ihre Freude. Die Rollifahrt über den nassen, weichen Rassen blieben natürlich nicht ohne Folgen. Erdspuren zeigten sich danach im ganzen Haus. Trotzdem, den Frühlingsfortschritt im Garten zu sehen, ein Aufsteller für mich.

13. Die eisigen Temperaturen diese Woche haben das Erwachen des Frühlings etwas ins Stocken gebracht. Zurzeit stört mich das wenig. So lerne ich, mich den gegenwärtigen Gegebenheiten anzupassen und das Gute darin zu erkennen. Ich nehme mir mehr Zeit für mich und gehe alles etwas gemächlicher an. Da kommt es schon mal vor, dass ich mich in eine warme Decke hüllen lasse und den ganzen Nachmittag vor dem Fernseher verbringe. Die ruhigere Zeit bringt mir aber auch die Möglichkeit, mich fortzubilden. So nahm ich diese Woche wieder an einem Webinar teil. Diesmal zum Thema Online-Selbsthilfegruppentreffen. Ich freue mich sehr, mich auf diese Weise wieder weiterbilden zu können.

Irgendwann wird sich der Frühling wieder zeigen und dann kehrt auch mein aktiveres Leben wieder zurück.

20. Die Sonne scheint vom wolkenlosen Himmel und erwärmt die Luft auf frühlingshafte Temperaturen. Die Wärme lässt Schnee in der Höhe schmelzen und lässt den Dorfbach rauschen. Von Winterstarre erlöste Eidechsen huschen über die erwärmten Steinplatten und von überall ist Vogelgezwitscher zu hören. An Bäumen und Stauden wachsen neue Triebe und Pflanzenknollen stossen durch die Erde. Schneeglocken und Winterlinge zeigen bereits ihre weissen und gelben Blüten. Und ich bin mittendrin, ich bin wieder im Garten.

21. Heute gings schon auf eine längere Rollirunde. Mit Mundschutz versehen und mit der 1. Impfung intus (2. am kommenden Donnerstag) traue ich mich auch eher wieder anzuhalten, um mich mit anderen Personen zu unterhalten. Wobei sich die Unterhaltung meinerseits, wegen meiner lautsprachlichen Beeinträchtigung, mehrheitlich aus den Wörtern Hällo, ja, nein und Tschüss besteht. Wenn ich mit dem Rolli in der Natur unterwegs bin, lasse ich mein Kommunikationsgerät zu Hause. Klar ist es blöd, auf Fragen nicht so antworten zu können, wie ich es gerne möchte. Doch ändern lässt sich dies nicht. Ich muss mit dieser Beeinträchtigung zurechtkommen. Ich bin ohnehin am liebsten ganz allein unterwegs. Für mich gibt so vieles auf und neben den Wegstrecken zu entdecken. Ich werde wohl nie müde werden, mich mit der Natur einzulassen.

Sobald meine, von ALS- betroffenen Freunde, durch die Impfung geschützt sind, werde ich Sie wieder besuchen können. ALS-Betroffene gehören zur Risikogruppe. Meiner Ansicht nach wurde das Risiko einer Corona Infektion und deren Auswirkungen bei dieser Patientengruppe zu wenig Beachtung geschenkt. Eine Lungenentzündung kann für Betroffene tödlich sein. Wenn dann eine Intubation gemacht werden muss, kommen ALS- Betroffene von einer Beatmung kaum mehr los. Ein Grund, warum sich viele von uns in Selbstisolation begeben haben. So konnte ich meine von ALS- betroffenen Freunde schon ein Jahr nicht mehr sehen. Eine lange Zeit, wenn die durchschnittliche Lebenszeit nach Diagnosestellung 3 - 5 Jahr beträgt. Es scheint noch nicht bei allen durchgedrungen zu sein, dass auch Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen ausserhalb von Institutionen wohnen und ein Selbstbestimmtes Leben führen. Ich hoffe, dass solchen Gegebenheiten in Zukunft mehr Beachtung zukommen. Viele ALS-Betroffene sind nach wie vor nicht geimpft.

23. Nachdem der Föhn nun endlich nachgelassen hat, kann ich mich heute Nachmittag auch wieder unserem Garten widmen. Damit die Frühlingsblumen zum Wachsen Licht bekommen, haben wir 🤣 letzte Woche schon mal das Laub aus den Rabatten genommen. Bin gespannt, was mich heute im Garten erwartet. Draussen wird schon emsig gewerkelt. Piet ist dabei, die Hochbeete für die kommende Pflanzzeit vorzubereiten. Auch unsere grüne "Sitzgarnitur" hat in der Sonne vor dem Haus wieder ihren angestammten Platz eingenommen. Ich freue mich, mit Piet und meiner Assistentin zusammen, den Kaffee am Nachmittag am grünen Bistrotisch in der Sonne zu geniessen.

24. Natürlich halte ich mich an diesen sonnigen Frühlingstagen viel draussen auf. Ich weiss, dass sich das Wetter wieder ändern kann. Eine Bauernregel besagt wohl nicht umsonst, dass die Monate, welche ein "r" enthalten, Schnee und Frost bringen können. Trotzdem konnte ich es nicht lassen, unsere Blumentöpfe und Tröge mit Frühlingsblumen zu bestücken. Bei dieser Arbeit, wie auch bei den meisten anderen Tätigkeiten, bin ich schon seit vielen Jahren auf die Unterstützung meines Mannes und auf Assistenzpersonen angewiesen. Das Assistenzstundenbudget der IV würde kaum reichen, um eine 24 Stundenabdeckung für mich zu gewährleisten. Zurzeit benötige ich allerdings noch keine dauernde Unterstützung. Trotzdem, sollte ich mich z.B. verschlucken oder die Toilette aufsuchen müssen, ist es wichtig, dass Jemand in meiner Nähe ist. Dies, und weil wir nicht dauernd andere Personen im Haus haben möchten, war unter anderem ein Grund, warum mein Mann seinen Job aufgegeben hat und so meine Unterstützung sichert. Dank meinem Mann und dem Assistenzbudget der IV, ist es mir auch weiterhin möglich, ausserhalb einer Pflegeeinrichtung einen Selbstbestimmten Alltag zu leben. Zurzeit beschäftige ich drei Assistenzpersonen. Alle drei sind schon einige Jahre bei mir. Bei den Anstellungskriterien spielt die Ausbildung der Bewerber eine zweitrangige Rolle. Viel wichtiger sind Lebensanschauungen, Aufgeschlossenheit, Verlässlichkeit, Energie, Neugier und natürlich, die Chemie muss passen. Anderes ist lernbar. Zwei meiner Assistentinnen haben den SRK Kurs in Pflege absolviert und besuchten zusammen mit mir die Care-Trainings vom Caregiver-Center. Weiter engagieren sie sich im Samariterverein oder sind aktiv in der Sterbebegleitung. Und dank Massage-Kursbesuchen darf ich beim Duschen von einer Rückenmassage profitieren. Ja, ich habe wirklich Glück mit meinen Assistentinnen und natürlich besonders mit meinem Mann.

MÄRZ

3. Heute habe ich über mögliche Nebenwirkungen nach der Corona-Impfung gelesen. Auch wir hatten unsere Impfreaktionen. Bei der 1. Impfung hatten wir die gleichen Reaktionen, wie bei der Grippeimpfung mit warmem und druckempfindlichem Oberarm. Diese Symptome haben sich genau eine Woche später nochmal bemerkbar gemacht. Dies zeigt, dass der Impfstoff arbeitet. Bei der 2. Impfung waren die Reaktionen etwas heftiger. Während sich meine Symptome auf starke Kopfschmerzen und Hitze im Körper beschränkte, legte es mein Mann im Folgetag mit Grippesymptomen flach. Nach einem Tag war aber alles wieder vorbei. Ich bin sehr froh, konnten wir uns impfen lassen. Vielen Dank den Forschern, Impfstoffherstellern usw. Ich hoffe, die alten Freiheiten können bald zurückkehren.

Letze Woche habe ich mit der Teilnahme an einer Studie, ebenfalls zur Forschung beigetragen. So lag ich innerhalb von 2 Jahren zum 4. Mal für 1 Stunde im Kernspintomographen. Mir ist das sehr wichtig, etwas für die ALS Forschung beizutragen.

Ich würde mich aber auch sofort für den Weltfrieden zur Verfügung stellen. Eine Krankenschwester, welche in einem Entwicklungsland im Einsatz steht, sagte letzte Woche im TV: "Schade gibt es keine Impfung gegen Kriege". Dafür hätte ich gerne auf meine Corona-Impfungen verzichtet. Wobei, es bräuchte nicht mal viele Impfdosen. Die Spritzen müssten einfach ganz bestimmten Personen verabreicht werden und Frieden könnte einkehren.

13. Sonnenstrahlen erreichen meine Bettdecke und mein Zimmer füllt sich in freundlichem Licht. Meine Augen schweifen durch den Raum und bleiben beim Fenster hängen. Schneebedeckte Berge, grüne Alpwiesen, blauer Himmel und zwei vorbeifliegende Möwen ergänzen meine Aussicht. Also, genug lange ausgeruht und geschont. Auf, das Leben ruft.

16. Bin zwar immer noch nicht ganz auf der Höhe, will aber trotzdem einige Zeilen schreiben. Ich habe die Zeichen einer beginnenden Blasenentzündung falsch gedeutet und verhinderte somit, den Infekt im Kein zu ersticken. Da ich mir die Nebenwirkungen bei Einnahme von Antibiotika ersparen wollte, versuchte ich mit Tees und pflanzlichen Mitteln den Infekt zurückzudrängen. Nach einigen Tagen musste ich jedoch einsehen, dass dem Infekt und den damit verbundenen Schmerzen nur mehr mit Antibiotika beizukommen ist. Durch die Einnahme klang die Blasenentzündung auch rasch ab. Dafür bekam ich mit dem Magen mühe und der Brechreiz wurde verstärkt. Ich weiss jetzt, das ich in Zukunft auf eine nahende Blasenentzündung schneller reagieren muss. Mein Mann wäre sicher ebenso der Meinung. Musste er mich wegen Blasendrang, etliche Male des Nachts aus dem Bett und wieder ins Bett hieven. Ich bin noch immer etwas schlapp unterwegs. Wir werden Morgen mal die Sonne suchen. Sie wird mir meine Kraft zurückbringen.

20. Ich hatte gehofft, die Tessiner-Sonne würde mir meine Kraft zurückbringen. Doch nun muss ich mich erneut schonen. Obwohl die Blasenentzündung abgeklungen ist, sind die Bauchschmerzen geblieben. Schon vor der Blasenentzündung machten mir immer wieder Bauchschmerzen zu schaffen. Nachdem ich am Mittwochabend wieder starke Schmerzen bekam und in der Nacht kaum schlafen konnte, kontaktierten wir am Morgen meinen Hausarzt. Er schickte mich zum Notfall ins Spital. Dort folgten Anamnese und diverse Untersuchung. So wurden das Blut und der Urin untersucht und Ultraschall gemacht. Ergebnis, mehrere grössere Gallensteine und Entzündung der Gallenblase. Für die Behandlung der Entzündung muss wieder Antibiotika eingesetzt werden. In den ersten zwei Tagen wird mir das Antibiotika und die Schmerzmittel flüssig über eine Vene verabreicht. Zuhause muss ich die Behandlung in Tablettenform weiterfahren. Wenn sich dann mal alles beruhigt hat, muss eine Operation ins Auge gefasst werden. Gallensteine können nur schwer zertrümmert oder aufgelöst werden und können immer wieder zu Schmerzen führen. Da ich noch keine Atemunterstützung benötige, ist es sicher sinnvoll, die OP möglichst bald zu machen. Die Medikamente machen mich müde. Deshalb agiere ich zurzeit etwas reduziert.

​

25. Die von der Gallenblasenendzündung verursachten Schmerzen sind verschwunden. Jetzt gilt es, die Nebenerscheinungen der Antibiotikaeinnahme auszukurieren. Ich denke, das wird in 2, 3 Tagen soweit sein. Es wird aber auch Zeit. Das wunderschöne Frühlingswetter ist ein meega Aufsteller für mich und zieht mich bereits wieder nach Draussen. So habe ich mir bereits eine rötliche Gesichtsfarbe eingefangen.

26. Mitunter ist es schon frustrierend, wenn auf Grund meiner undeutlichen Aussprache, meine Geistigen Fähigkeiten angezweifelt werden. Nebst der körperlichen Kraftlosigkeit ist dies sicher auch ein Grund, warum sich Betroffene zurückziehen und sich dem Schicksal ergeben. Ich frage mich auch oft, warum ich mir den Frust der lautsprachlichen Kommunikation antue. Doch die Rebellin in mir ist noch immer stark. Solange noch ein Laut über meine kommt, lasse ich meiner Stimme freien Lauf. Dabei zähle ich auch auf die Mimik. Gestik und Haltung können mich in Gesprächen nur mehr geringfügig unterstützen. Zuhause fällt das Kommunizieren einfacher. Die Menschen, welche viel um mich herum sind und mich im Alltag unterstützen, können meine lautsprachlichen Sätze noch einigermassen entziffern. Ansonsten kommt mein augengesteuertes Kommunikationsgerät zum Einsatz. Die Benutzbarkeit dieses Gerät im Freien hängt von einigen Faktoren ab. Das Licht darf nicht zu hell sein und Sonneneinstrahlung mag die Augensteuerung gar nicht. Wenn ich das Kommunikationsgerät Draussen benutze, dann unter dem Sonnenschirm oder im Schatten. Deswegen ist das Gerät bei meinen Rolli-Ausfahrten auch nicht dabei. Ich will ja die Sonne geniessen und nicht den Schatten.

Ich bin sehr interessiert an neuen Technologien, die den Alltag von Menschen mit Behinderungen erleichtern. In den 20 Jahren meiner ALS Erkrankung kam ich u.a. mit diversen Hilfsmittelanbietern in Kontakt und konnte mir ein kleines Netzwerk aufbauen. So darf ich auch schon mal Rollstühle testen, oder wie letzten Dienstag, zwei unterschiedliche Rollstuhlsteuerungen. Beide funktionieren mittels Augensteuerung. Bei einer Steuerung kann das Steuerungsmodul auch auf den Tobii oder z.B. auf Surface hochgeladen werden. Die zweite Rollstuhlsteuerung funktioniert über eine Brille und einer kleinen Kamera. Diese Steuerung liebt die Sonne wie ich. So ist es klar, sollte meine rechte Hand den Rollstuhl nicht mehr steuern können, werde ich mir eine solche Brille zulegen.

Diese Testungen sind mir wichtig. So kann ich herausfinden, welche Geräte für mich geeignet sind und kann auch andere Betroffene beratend unterstützen.

​Auch wenn ich dereinst meinen Rollstuhl nicht mehr mit den Händen steuern kann, will ich mich selbständig fortbewegen können. Die Firma HomeBrace hat mir zwei Systeme zum Ausprobieren vorbeigebracht. Nach kurzer Einführung der Geräte funktionierte das Fahren ohne die Hände zu benutzen, schon recht gut. Neue Technologien und individuell angepasste Hilfsmittel tragen ebenfalls zu einem selbst bestimmenden Leben bei. Danke an die Firma HomeBrace

27. Der Beginn eines wunderschönen Tages weckt mich aus dem Schlaf. Durch beide Fenster dringt Helligkeit in mein Zimmer. Die Strahlen der Sonne erreichen mein Bett und scheinen direkt in mein Gesicht. Ich hoffe nun, dass ich heute wieder mal in meinen geliebten Garten kann. In den letzten Tagen war dies für mich nicht möglich. Die Kälte und der erneute Schneefall, das Nass des Regens und der heftig tobende Föhn verunmöglichten es, mich Draussen aufzuhalten. Leider haben mich auch wieder gesundheitliche Probleme zu mehr Ruhe gezwungen. An dieser Stelle mal wieder ein grosser Dank an meine Familie und meine Assistentinnen für die liebevolle Pflege und Handreichungen. Danke, dass ihr mir ein Selbstbestimmtes Leben Zuhause ermöglicht. Nun hoffe ich, ich kann bald Frühstücken. Danach besuche ich den Garten.

Vielleicht melde ich mich später noch mal.

Ich wollte euch schon länger meine Versuche zeigen, den Rollstuhl mit den Augen zu steuern. Hier nun mein selbstgebasteltes Video.

​APRIL

​3. Es sind viele Sonnenstunden, die ich in den letzten Tagen im farbenfrohen Garten verbringen durfte. Das warme Wetter hat unsere kleinen Obstsäulenbäumchen zum Blühen gebracht und den Bienen und Hummeln den Weg zum Nektar und zum bestäuben freigegeben. Auch die Eidechsen sind aus der Winterstarre erwacht und haben die alten, mit Moos bewachsen Mauern wieder in Besitz genommen. Die Vögel sind in Pfeiflaune und fliegen in waghalsigen Kurven hintereinander her. So konnte ich beobachten, wie zwei von einer Dreiergruppe in eine Fensterscheibe flogen und benommen auf den Boden fielen. Bis sie wieder davonfliegen konnten, vergingen gute fünf Minuten. Währenddessen passten wir auf, dass keine Katzen in ihre Nähe kamen. Ich hatte auch noch anderen tierischen Besuch im Garten. So durfte Elly ein paar Stunden bei mir verbringen.

Die frühlingshaften Temperaturen lassen es auch wieder zu, weitere Rolliausfahrten zu unternehmen. Dabei treffe ich auf andere Rollstuhlfahrende, welche wie ich, im Winter kaum auf der Strasse anzutreffen sind. In unserem "kleinen" Kanton kennen sich die meisten Rollstuhlfahrenden. So freut es mich, wenn ich meine Rolli-Kollegen im Frühling gesund und munter wieder sehe.

5. Wenn ich unterwegs bin und angesprochen werde, wird es immer schwieriger, mich auf eine Unterhaltung einzulassen. Es ist schon frustrierend, nicht oder falsch verstanden zu werden. Meistens versuche ich es dann mit anderer Wortwahl ein 2. Mal. Bei manchen Wörtern fällt mir die Artikulierung etwas einfacher. Wenn man mein "gut" zur Frage; wie es mir geht, zum 2. Mal ein "muss" versteht, dann lasse ich es so stehen. Wenn ich mit Personen ins Gespräch komme, die mich nicht kennen, beschleicht mich manchmal schon das Gefühl, dass mir wegen meiner undeutlichen Lautsprache, meine geistigen Fähigkeiten angezweifelt werden. Nebst der körperlichen Kraftlosigkeit ist dies sicher auch ein Grund, warum sich Betroffene zurückziehen und sich dem Schicksal ergeben. Ich frage mich auch oft, warum ich mir den Frust der lautsprachlichen Kommunikation antue. Doch die Rebellin in mir ist noch immer stark. Solange noch ein Laut über meine kommt, lasse ich meiner Stimme freien Lauf. Dabei zähle ich auch auf die Mimik. Gestik und Haltung können mich in Gesprächen nur mehr geringfügig unterstützen. Zuhause fällt das Kommunizieren einfacher. Die Menschen, welche viel um mich herum sind und mich im Alltag unterstützen, können meine lautsprachlichen Sätze noch einigermassen entziffern. Ansonsten kommt mein augengesteuertes Kommunikationsgerät zum Einsatz. Die Benutzbarkeit dieses Gerät im Freien hängt von einigen Faktoren ab. Das Licht darf nicht zu hell sein und Sonneneinstrahlung mag die Augensteuerung gar nicht. Wenn ich das Kommunikationsgerät Draussen benutze, dann unter dem Sonnenschirm oder im Schatten. Deswegen ist das Gerät bei meinen Rolli-Ausfahrten auch nicht dabei. Ich will ja die Sonne geniessen und nicht den Schatten.

​

​26. Liebe Leser es geht mir gut. Weil ich meinen Homepage Anbieter gewechselt habe, konntet ihr nicht auf meine Homepage zugreifen. Dafür entschuldige ich mich bei euch. Inzwischen habe ich die neue HP soweit, dass ich sie online schalten kann. Es ist noch nicht alles so wie ich es gerne möchte. Ich muss mich mit dem neuen Tool erst noch zurechtfinden. Es fehlen noch zwei, drei Seiten, doch das Gerüst steht jetzt schon mal.

​

27. Musik von Jeremy Loops, Motheo Moleko - By The Way

​28. Gestern hatte ich ein Beratungsgespräch zwecks Gallenblasen Operation in der Uniklinik Basel. Im Vorfeld hat sich der Professor mit den integrierten Kollegen, wie dem Narkosearzt besprochen. Er war sehr gut vorbereitet und hat mir das Für und Wider verständlich erklärt. Es war ein Gespräch auf Augenhöhe und ich ich fühlte mich ernstgenommen auch wenn mein Mann mich übersetzen musste. Wir sind übereinkommen die OP hinauszuschieben und abzuwarten wie sich die Galle in nächster Zeit verhält. Mit den Worten; wir sind jederzeit für sie da, verabschiedet sich der Professor von uns.

Danach liessen wir es uns nicht nehmen, nach beinahe anderthalb Jahren wieder am Tisch eines kleinen Strassenkaffees Platz zu nehmen. Es schien uns, der Cappuccino und der Rhabarberkuchen hätten noch nie so gut gemundet.

Lange konnten wir nicht sitzen bleiben. Unser Sohn hatte ebenfalls ein OP-Gespräch. Er jedoch in der Uniklinik Zürich und da fuhren wir ihn abholen. Es steht also auch dieses Jahr noch einiges an. Doch wir sind alle Drei guten Mutes.