

Ein Jahr Homepage

Am 15. Juni 2003 war ich zum ersten Mal „online“. Seither haben mehr als 5000 Zugriffe – also etwa 13 jeden Tag - auf meine Page stattgefunden. 235 Personen haben die „News“ abonniert. Die Kontaktpersonen sind zu 90% aus der Schweiz aber es sind auch 14 in Deutschland, 4 in Österreich, 2 in Australien und 1 aus Kanada, eben ganz www (world wide web).

Zuerst möchte ich meiner Frau Susi den Platz geben, den sie verdient hat.

Bericht von Susi

Eigentlich wollte ich schon lange einen Bericht über meine Situation als Ehefrau und Pflegerin von Walti schreiben und wie ich mit dieser Krankheit umgehe. Um den Einstieg zu finden muss ich aber noch einmal ins Jahr 2001 zurück blicken.

Im März 2001 fand ich per Zufall einen Brief auf den Stubentisch von Dr. Herbert Keller, eine Einladung zu einem Untersuch. Bis zu diesem Zeitpunkt habe ich noch nichts über die Sorgen von Walti gewusst. Die Sprachschwierigkeiten sind mir dazumal überhaupt nicht aufgefallen, auch dass er über motorische Schwierigkeiten in den Fingern verspürte, wusste ich zu diesem Zeitpunkt nicht. Für mich erschien Walti kerngesund. Angst vor dem Untersuch hatte ich auch nicht, warum auch?

Meine Meinung musste ich aber nach dem Spitalaufenthalt im Unispital ändern. Mit einer solchen Diagnose hatte ich nicht gerechnet. Eine Krankheit von der ich überhaupt noch nie etwas gehört habe: ALS. Ich setzte mich mit dieser Krankheit auseinander, las jeden Artikel im Internet. Michael hatte sogar ein ganzes Buch gebunden über ALS von der Krankheit und über die Pflege und Hilfsmitteln. In dieser Zeit sind bei mir viele Tränen geflossen. Zu diesem Zeitpunkt konnte ich mir Walti gar nicht vorstellen, wie er mit diesen Verlusten einmal umgehen könnte, und ich hatte Angst, ob ich diese Aufgabe überhaupt bewältigen kann.

In dieser Zeit habe ich mich wirklich mit dieser Krankheit auseinander gesetzt. Wenn ich dann aber Walti beobachtet habe, so kamen bei mir auch wieder Zweifel. Er, der sportliche Mann, muskulös und kräftig, sollte diese Krankheit haben? Für mich kam plötzlich wieder grosse Hoffnung, dass bei ihm diese Krankheit nicht so schlimm oder so schnell vorwärts gehen könnte wie in den Büchern zu lesen ist. Leider hat sich meine Hoffnung nicht bewahrheitet. Nach einem Jahr musste ich feststellen, dass diese Krankheit auch bei Walti grosse Verluste hinterliessen und die Kräfte überall nachliessen.

Die Krankheit von Walti und meine Arbeit im Altersheim war für mich eine enorme Belastung geworden. In meinem Inneren hatte immer eine Stimme gesprochen, Susy du musst Deine Stelle kündigen. Es war wirklich ein Ringen mit mir und meinen Gefühlen. Auf der einen Seite habe ich Walti gesehen, der mich immer mehr brauchte und auf der anderen Seite habe ich meine Arbeit gesehen, die mir immer viel Freude bereitet hatte. Meine innere Stimme war stärker, ich habe auf Ende 2002 gekündigt und von diesem Moment an, ging es mir wieder etwas besser.

Januar, Februar 2003 kam für mich aber doch ein Tiefpunkt. Ich hatte mir alles viel einfacher vorgestellt. Walti arbeitete noch ca. 30 % für die Firma und Hilfe benötigte er zu diesem Zeitpunkt auch noch nicht so viel. Zu Hause sass er viel am Computer, mailte mit seinen Kollegen und Kolleginnen und ich war einfach da, machte meinen

Haushalt und was so alles dazu gehörte. Ich kam mir wirklich etwas überflüssig vor. Ganz im Innern spürte ich sogar etwas Eifersucht mit all jenen Leuten, die von Walti immer liebe Grüsse bekamen. Ich vermisste die Menschen, mit denen ich zusammen gearbeitet habe und ich vermisste meine Arbeit, die mir so viel Freude gemacht hatte. Ich kam mir vor wie ein Vogel im Käfig. Ich ertappte mich sogar manchmal, dass ich den Stellenanzeiger wieder studierte, aber auch einsehen musste, dass dies nicht der richtige Zeitpunkt ist. Ja, das musste ja so kommen! Die erste Explosion war bei den Stahlen angesagt. Aus einem Gespräch wurden dann sogar mehrere Gespräche. Wir merkten beide, dass unsere Probleme nicht die selben waren. Walti war beschäftigt mit seiner Krankheit und ich musste einen Weg suchen, der auch für mich befriedigend ausfiel. Jahrelang habe ich Angehörigen von Bewohnern immer wieder gesagt, sie müssen auch für sich schauen und sich bei der Betreuung ihrer Angehörigen nicht ganz vergessen. Plötzlich stehe ich vor dem gleichen Problem und merke, dass diese Ratschläge gar nicht so einfach zum Durchführen sind. Immer wieder spielt da das Gefühl mit, und man kann nicht einfach über dieses hinweg springen.

Zum Glück kamen dann die Segelferien im April 2003. Von der Crew war sicher ich diejenige, welche sich am meisten Sorgen machte. Doch mit Hilfe von der ganzen Crew waren es schlussendlich wunderschöne Ferien, wir zehren übrigens heute noch davon.

Zu Hause kam dann die grosse Sturzserie von Walti. Diese Stürze schlugen ihm auf die Moral. Plötzlich brauchte er auch mehr Hilfe. Von diesem Moment an war ich überzogen, dass mein Schritt richtig war, für Walti da zu sein.

Den schönen Sommer haben wir zusammen genossen und ein paar kleine abenteuerliche Reisen mit seinem Fahrrad unternommen. Nicht nur ihm machte es Spass, auch ich hatte meine Freude daran.

Jetzt möchtet ihr sicher noch wissen, wie ich alles verarbeiten kann. Ich bekomme immer wieder zu hören, das was du machst, das könnte ich nicht oder ich bewundere dich, wie du das machst. An dieser Stelle muss ich euch sagen, auch ich habe meine Schwankungen. Es gibt Tage, da geht es mir nicht so gut. In diesen Tagen frage ich mich auch manchmal, warum ich dieses Los gezogen habe? Warum Walti diese Krankheit haben muss? Aber auf diese Fragen bekomme ich sowieso keine Antworten, also wieder positiv einstellen und sich an jedem Tag über etwas freuen. Seit ich nicht mehr arbeite, habe ich mit Malen begonnen. Sicher bin ich keine grosse Künstlerin, aber es bereitet mir sehr viel Freude. Ich habe auch wieder alte Talente entdeckt, wie z.B. Stricken. Ich selber merke auch, dass für mich der Zeitfaktor keine grosse Rolle mehr spielt, d.h. am Morgen wird aufgestanden, dann mache ich zuerst die Morgentoilette und anschliessend steht Walti auf und wird geduscht und angezogen. Erst nach dem Frühstück schaue ich auf die Uhr und dann wird der Tagesplan gestaltet. Sobald der Zeitdruck ins Spiel kommt, werde ich nervös und ungeduldig.

Ein Beispiel: 10.00 Uhr Ergotherapie in Wetzikon. Meistens nach dem Frühstück sitzt Walti noch an den Computer und muss seine Post ansehen und da vergisst er meistens die Zeit. Wenn ich ihm dann rufe (9.30) muss er noch die Zähneputzen und noch aufs WC, ihr denkt jetzt sicher, was ist schon dabei? Aber für all diese Kleinigkeiten braucht er viel Zeit und das vergisst er oft. Und ich werde nervös und ungeduldig, weil wir schon längstens im Auto sitzen müssten. Und diese Ungeduld macht es dann noch schlimmer, weil er dann noch schlechter gehen kann. Das ist nur ein Beispiel. Dieses Zusammenspiel mussten wir nun lernen. Dies klappt nur, wenn wir uns aussprechen

über unsere Gefühle, über unsere Sorgen und wenn uns etwas stört. Kommunikation ist das A und O.

Dass es mir auch gut geht, da trägt Walti sehr viel bei. Er ist ein sehr lieber Mann. Er jammert und klagt nicht. Er ist immer gut gelaunt und hat auch eine positive Ausstrahlung. Er lässt mir auch viel Zeit für mich. Wenn ich einmal im Dorf bin und später als geplant nach Hause komme, bekomme ich keine Vorwürfe. Wir haben es miteinander auch sehr lustig. Trotz Krankheit lachen wir sehr viel. Ich bewundere auch Walti, dass er sich nicht verkriecht zu Hause, sondern er kommt mit mir unter die Leute. Er ist unternehmungslustig und was ihm möglich ist, macht er mit. Dies ist nicht so ganz selbstverständlich, er braucht heute Hilfe beim Essen, da seine Arme die Kraft nicht mehr haben, die Gabel zu heben. Das Trinken geht mit speziellem Becher noch so einigermaßen. Auch die Sprache hat stark nachgelassen. Viele Leute verstehen ihn nicht mehr. Zusammen haben wir in Nottwil einen Kinästhetik-Kurs besucht. Dies hat mich besonders gefreut, dass er hier mitgekommen ist. Er hat nun gehört, wie und wo er mir mithelfen kann, beim Aufsitzen, Aufstehen, Transfer usw. Wir sind wirklich ein gutes Team geworden. So, nun merkt ihr sicher auch aus den Zeilen heraus, warum es mir nicht schwer fällt, Walti zu pflegen und zu betreuen.

Was mir persönlich noch etwas Mühe bereitet, ist das ständige Organisieren. Wenn ich länger als 2 Stunden weg bin, so lasse ich Walti nicht gerne allein. Also muss ich Hilfe holen. Spontan jemand fragen ist sehr schwierig, weil heute bei allen Menschen die Terminkalender überfüllt sind. Ich muss immer im voraus planen und dies bereitet mir wirklich Mühe. Aber der Mensch ist lernfähig, und ich werde dies sicher auch noch lernen. Manchmal nimmt mir Walti auch diese Arbeit ab.

Ja, wir planen auch nicht mehr soviel in die Zukunft, sondern geniessen jeden Tag so wie er kommt, und wir machen daraus das beste.

An dieser Stelle möchte ich aber auch allen einmal herzlich danken die uns, in irgend einer Art, unterstützen. Es ist gibt Kraft, wenn man weiss, dass viele gute Geister da sind.

Meinen Bericht möchte ich mit einem Text von Helmut Walch beenden:

Wenn dich ab und zu der Mut verlässt, dann nimm dich selbst zu deinem besten Berater. Höre in aller Ruhe in dich hinein. Entdecke die Wurzel deiner Tatkraft – deine Talente und Energiereserven warten darauf, gefördert zu werden.

Nun zu den letzten fünf Monaten:

ALS-Tag in Nottwil, 3. April

Die Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke <http://www.sgmk.ch/> hat diesen Tag in Nottwil organisiert. Wir sind mit meinen Eltern dahin gereist und haben viele interessante Vorträge gehört und Aussteller mit den vielseitigsten Hilfsmittel gesehen. Susi meint: fast zuviel „ALS“ auf einmal. Immerhin habe ich einige Betroffene oder Angehörige von Betroffenen kennen gelernt, mit denen ich bis anhin nur Mailkontakt hatte, u.a. Sonja Balmer, bekannt durch die Fernsehsendung „Gesundheit Sprechstunde“ und ihre Bilder <http://www.balmer-gallery.ch>

Diplomfeier Michi 16. April

Diese Feier fand natürlich in der ETH statt. Und es wäre ein sehr trockener Anlass geworden, wäre nicht noch der Kabarettist Simon Enzler unter den Festrednern gewesen. Imposant war auch der Ausblick beim Apéro vom Dach der ETH über ganz Zürich. – So jetzt sind beide Söhne „dusse“.

Ausflug mit dem Heli 19. April



Mit meinen lieben Bergfreunden nochmals die Gipfel sehen die mir so viele wunderbare Stunden geschenkt haben, das war das Ziel. Und wie leicht wir diesmal Alphubel, Strahlhorn und Co. An einem Tag geschafft haben zeigt die Fotogalerie

Und die Zwischenlandung auf dem Alphubeljoch 3835müM wurde zum Highlight dieses Tages.

Mein Geburtstag 1. Mai

Ich wollte meinen Geburtstag mit vielen Freunden feiern. Trotzdem war die Platzzahl beschränkt und die Auswahl ist mir keineswegs leicht gefallen. Und hätte ich diesen Bericht früher geschrieben, wäre nicht ein Foto vorhanden gewesen, denn die Filme waren bis 14. August verschollen. Statt Geschenke zu machen, habe ich gewünscht, dass man der Stiftung Dr. Beat Richner gedenken bzw. etwas Spenden soll. Den Dank der Stiftung für total 2000 Franken gebe ich hier gerne weiter. Es war ein wunderschöner Ausflug und liess mich meine Krankheit für einige Stunden vergessen.

Rechts: Eintreffen der Gäste am Bürkliplatz



Kienästhetikkurs in Nottwil 10./11. Mai

In diesem Kurs lernten wir (Susi und ich) wie optimale Bewegungsabläufe zu gestalten sind. Für mich, dass ich mich sicher fühle und für Susi so, dass sie sich keine Rückenprobleme „einhandelt“. Begegnungen mit anderen Paaren und der Erfahrungsaustausch war besonders wertvoll.

Kuraufenthalt in der Klinik Valens 12. Mai bis 5. Juni

Mi 12.5. Eintritt. Ein wunderschöner Tag notabene. Ich habe ein Zimmer mit Blick auf den Calanda. Mein Zimmernachbar ist noch nicht da. Was kommt da wohl auf mich zu? Es ist gut, dass Susy dabei ist, sonst wäre schon die Eintrittsbefragung wegen meiner undeutlichen Sprache zum Marathon geworden. Jetzt kommt mein Nachbar Herr Jenni. Ein erster Schock, denn dieser Patient ist in sehr schlechter Verfassung. Klar – ich bin

in einer Klinik – aber will man mir hier zeigen, wie gut es mir trotz allem noch geht oder ist alles nur Zufall? Am Nachmittag ist noch Visite mit dem Chefarzt, die Behandlungsziele werden festgelegt. Susi verabschiedet sich um 17 Uhr. Jetzt bin ich definitiv zum ersten mal in meiner Abhängigkeit in fremden Händen! Um Halbsechs werde ich mit dem Rollstuhl in den Speisesaal gefahren. Susanne, eine Schwester, hilft mir beim Essen. An eine solche Anhäufung von Einzelschicksalen werde ich mich wohl gewöhnen müssen- ich hoffe das zu schaffen. Ich bin sogar zuversichtlich, denn es herrscht eine liebevolle, allseits hilfsbereite Atmosphäre.

Ich wollte eigentlich viel mehr notieren aber bin einfach nicht dazu gekommen. Doch hier zum sich etwas vorstellen zu können, hier ein genereller Tagesablauf:

- Tagwache 7:15 Uhr (freundliches Wecken durch meine Physiotherapeutin, welche mich jeden Morgen geduscht hat). Das erste Mal nicht von meiner Frau Susi gewaschen! Aber man gewöhnt sich an vieles bei dieser Krankheit. Und im Vertrauen es war gar nicht schlimm, sondern ganz natürlich und logisch.
- Morgenessen 8:00 Uhr. In den Esssaal wurde ich noch von der Physiotherapeutin begleitet. Dort wurde mir mit dem Essen geholfen, meist durch eine Pflegefachfrau.
- 9:00 bis 11:00 Uhr. Eine bis zwei Therapien (Physio, Ergo, Wasser, Sprechen) und div. Beratungen)
- 11:30 Uhr. Mittagessen wie immer in Begleitung und Hilfe beim Eingeben
- 12:30 bis 14:00 Uhr. Sperrzeit, d.h. Mittagsschlaf
- 14:00 bis 17:00 Uhr. Nochmals eine bis drei Therapien plus ev. Visite. In Zwischenzeiten habe ich mit andern Patienten, wenn auch mühsam unterhalten, gelesen, ferngesehen oder habe am öffentlichen PC im Internet meine Mails beantwortet. Bei warmem Wetter konnte ich gar alleine in den Park mit dem mir zur Verfügung gestellten Elektrorollstuhl.
- 17:30 Uhr. Nachtessen
- 18:30 Uhr. Meist noch etwas Fernsehen (es war ja die Zeit der Fussball-EM)
- zw. 21:00 und 21:45 Uhr. Wurde ich ins Bett gebracht und habe meist durchgeschlafen.

Resumé: Ich habe den ganzen Aufenthalt in seiner Art genossen, viele liebevolle engagierte und geduldige Menschen kennengelernt, und meiner Frau dadurch einige Ferien- und Erholungstage verschafft. Aber ich habe auch vor Freude geweint, als ich wieder nach Hause durfte. Danke an alle die mich besucht haben. Besonders gerührt hat mich ein Sonnenblumenstrauss per Post. Herzlichen Dank Erika!

Aus zwei mach eins

Im Juni haben wir meinen Audi S6 und Susi's Renault Clio gegen einen Subaru Outback eingetauscht. Da seit einem Jahr nicht mehr fahre genügt ein Auto völlig. Den Audi haben wir nur behalten, weil mein Dreirad so schön Platz hatte. Nun sind wir happy, dass dies auch im Outback so gut geht. Susi fühlt sich wohl beim Fahren und ich habe eine optimale Einstiegshöhe.

Zur Krankheit:

Der Kampf mit der Bettdecke

Meine Kräfte haben vor allem in den Armen so stark nachgelassen, dass es mir nicht mehr möglich ist im Liegen die Arme gegen die Zimmerdecke zu strecken. So kannst du dir auch vorstellen, wie es mir unter einer auch noch so leichten Daunendecke geht. Ohne Abdecken kann ich mich nicht mehr drehen. Entweder schlafe ich eben ohne Decke oder mit Bettbogen.



Das Pflegebett

Im Juni haben wir uns entschlossen in getrennten Betten zu schlafen, weil ich im Wasserbett auch ohne Decke nicht mehr drehen konnte. Das neue Pflegebett haben wir nur gemietet, aber es hat sich schon bewährt. Wir müssen ja auch den Rücken von Susi schonen.

Essen und Trinken

Seit drei Monaten muss mir Susi das Essen mehrheitlich eingeben, weil die Feinmotorik und die Beweglichkeit nicht mehr mitmacht und auch die Kraft fehlt. Und trotzdem nehmen wir uns die Freiheit auswärts zu Essen. Den Trinkbecher kann ich mit beiden Armen noch zum Mund führen. Leider gibt es mit Flüssigkeiten andere Probleme: Nur noch kleine Schlücke und die Gefahr des Verschluckens ist gross geworden. Auch hier sind wir auf der Suche nach besseren Lösungen.

Das Sprechen

Die Deutlichkeit der Sprache hat stark nachgelassen. Daher verstehen mich gerade ältere Personen, oder Leute mit Hörgerät sehr schlecht oder gar nicht mehr. In diesen Fällen ist Susi meine Dolmetscherin. Ein Kommunikationsgerät wird wohl auch bald zu meinen täglichen „Begleitern“ gehören!?

Der Verstand

Es gehört zum „härtesten“, wenn man feststellt – und ich merke es innert 5 Sekunden, dass Personen die Tatsache „Rollstuhl + undeutliches Sprechen“ gleichsetzen mit geistig nicht mehr voll da.

Wer oder was hat uns so geprägt (ich zähle mich dazu, denn vor meiner Krankheit gehörte ich auch zu dieser Kategorie), dass wir Menschen mit Bewegungsstörungen und/oder verwaschener Sprache bemitleiden und nicht ernst nehmen? Jedoch Menschen mit Sehbehinderung oder Blinden höchste Sensibilität und messerscharfen Verstand zutrauen?

Ich freue mich trotz eingeschränkter Mobilität, mit meinen Berichten zu zeigen, dass „da oben“ noch alles funktioniert.

Zum Nachdenken

Abschliessen möchte ich diesen Bericht mit einem kleinen Auszug aus dem Abschlussreferat von MATTHIAS METTNER Kirchweg 3, CH – 8124 Maur ZH; E-Mail: matthias.mettner@bluewin.ch, gehalten am ALS-Tag – vermutlich, weil ich mich in diesen Zeilen selbst irgendwie erkenne:

Momente der Geborgenheit und Zärtlichkeit und Der Körper ist die Brücke zum Leben und zur Natur

In schweren Zeiten erleben viele Menschen vor allem die Natur als tröstlich. Sie kann in einer Zeit des Schmerzes, der Erschütterung, der Angst, Verzweiflung und Einsamkeit zur Erfahrung von Beheimatung, Geborgenheit und Zärtlichkeit werden. In der sinnlichen Wahrnehmung von Bäumen, Blumen, Früchten, von Wind, Sonne, Regen wird eine verlässliche Lebenskraft spürbar. Der Körper ist die Brücke zum Leben und zur Natur. Wenn wir die Natur mit allen Sinnen wahrnehmen, sehen, hören, schmecken, fühlen, dann finden wir oft wieder Zugang zum eigenen Leben. Der Wechsel der Jahreszeiten, die verschiedenen Himmelsbilder, die im Frühling knospenden Blätter, die Kargheit der Natur im Winter u.a. werden zu Sinnbildern unserer inneren, seelischen Landschaften. In einem Brief an ihren Mann Fred beschreibt Maxie Wander, wie sie über die sinnliche Wahrnehmung der Natur ihre eigenen Lebensquellen spürt. Sie nennt es „Lauschen an meinen Quellen“ : „Nichts in der Welt kann schöner sein als dieses Stück Himmel zwischen den Birken in unserem Garten. Der Rasen der schönste Teppich. Kein Baum kann interessanter sein als diese Tanne: Du kannst sie betrachten, ihre Haut, diese Graubraune, rötliche, feste, zerrissene und wieder heile Haut. (...) Ich liebe Bäume. Ich kann Bäume betrachten wie Menschengesichter. Ich dringe durch die Borke, wühle mich durch die Jahresringe in Zeitlosigkeit, ins Erdreich, in Saftströme stürze ich und ertrinke in Wohlgerüchen, mit denen der Baum verschwenderisch die Luft schwängert. Ich bewege mich in den Zellstrukturen wie im freien Raum, spüre das Wachstum, als hätt ich's in den Fingern, im Blut, in meinem Haar, das vom Wind gezaust wird ...“.

Auch die Erinnerung an Momente der Geborgenheit kann Lebenskräfte wecken und Standfestigkeit unterstützen. Unser Körper hat nicht nur ein Gedächtnis für Schmerzen, sondern auch ein Gedächtnis für alle Wohltaten, die uns irgendwann „angetan“ wurden. Kathrin Wiederkehr schreibt in ihrem Buch „Wer loslässt, hat die Hände frei“: „Die Körperatmosphäre ist die Summe aller Körpererfahrungen. Gleichsam im Unbewussten des Körpergedächtnisses trägt der Körper den ganzen Reichtum seiner Erfahrungen. Es erinnert sich an die Wärme der rauhen, sonnengesättigten Holzbretter der Badeanstalt, die der vom Schwimmen durchkühlte Körper dankbar aufzog. Der Körper erinnert sich mit allen Fasern an die Durchreise eines Kindes, an seine ersten Bewegungen, an die pralle Schwere, an die Überwältigung durch die Geburt und die überfliessende Zärtlichkeit für die Kleine. Jeder gute Blick, der den Körper jemals umfassen hat, hüllt ihn in weiche Wärme. Jede Hand, die jemals über seine Hand streichelt, hinterliess eine Leuchtspur. ... jedesmal sank ein süsser Tropfen ins Honigfass der Körpererinnerungen. Reife Körper strahlen von gelebtem Leben.“

Im August 2004, bis bald Euer Walti