

# **Buntes Mutgeflüster**

**Ein Mut-mach-Buch**

**von Parkinson Erkrankten für  
Parkinson Betroffene und Interessierte**

© 2022, Martha Strubinger

Herausgeberin: Martha Strubinger  
E-Mail: [martha.strubinger@gmx.at](mailto:martha.strubinger@gmx.at)  
[www.marthastrubinger.at](http://www.marthastrubinger.at)

Illustrationen Herz, Raupe, Menschenpuzzle: Anita  
Orovits, Wien

Autorenprofil Portrait Martha Strubinger: Fotograf Dominik  
Müller  
[www.dominikmueller.at](http://www.dominikmueller.at)

Umschlaggestaltung:  
Lieblingscover\_Design Susanna Schober  
[www.lieblingscover-design.jimdosite.com](http://www.lieblingscover-design.jimdosite.com)

Korrekturat:  
Ulrike Moshammer  
[www.lektorat-moshammer.at](http://www.lektorat-moshammer.at)

Mit einem besonderen Dank an:  
Karin Rasch

Verlag:  
Buchschniede von Dataform Media GmbH, Wien

[www.buchschniede.at](http://www.buchschniede.at)

ISBN:  
978-3-99129-583-9 (Paperback)  
978-3-99129-581-5 (Hardcover)  
978-3-99129-582-2 (E-Book)



Das Werk, einschließlich seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlages und des Autors unzulässig. Dies gilt insbesondere für die elektronische oder sonstige Vervielfältigung, Übersetzung, Verbreitung und öffentliche Zugänglichmachung.

„Die größten Menschen sind jene, die anderen  
Hoffnung geben können.“

(Jean Jaurés)



# Buntes Mutgeflüster

Ein Mut-mach-Buch von Parkinson Erkrankten für  
Parkinson Betroffene und Interessierte

## Vorwort

Morbus Parkinson ist eine chronische und neurodegenerative Erkrankung im zentralen Nervensystem und wird durch einen langsamen Verlust von Nervenzellen verursacht. Genauer: Das Absterben der dopaminproduzierenden Nervenzellen in der Substantia nigra (ein Bereich im Mittelhirn) führt zu einem Mangel des Botenstoffes Dopamin. Das Absinken des Dopaminspiegels führt zu den bekannten Symptomen der Parkinson-Krankheit. Je mehr die Dopaminmenge abnimmt, desto ausgeprägter sind die Symptome.

Zu den vier Hauptsymptomen zählen der **Tremor** (unwillkürliches Zittern im Ruhezustand), der **Rigor** (Steifheit oder Unbeweglichkeit der Gliedmaßen), die **Bradykinese** und **Akinese** (Bewegungsarmut) und die **Haltungsinstabilität** mit Gleichgewichts- und Koordinationsschwierigkeiten (Gangunsicherheit). Zusätzlich können zu den Hauptsymptomen vorwiegend nicht motorische

Störungen auftreten, die sich in ihrer Ausprägung stark zwischen den Betroffenen unterscheiden. Kognitive Schwierigkeiten, sensorische oder vegetative Störungen sowie Depressionen oder Schlafstörungen zählen zu den Begleitsymptomen.

In seinem Buch „An Essay on the Shaking Palsy“ („Eine Abhandlung über die Schüttellähmung“) beschreibt der britische Arzt James Parkinson 1817, also vor über 200 Jahren(!), als Erster sehr exakt die Symptome und den Verlauf der später nach ihm benannten neurologischen Erkrankung. Er erkannte, dass diverse Beschwerden wie das Zittern, Muskelschwäche oder Bewegungsarmut ein und derselben Krankheit zuzuordnen sind. In den 1860er Jahren erfolgte die erste medikamentöse Therapie. Ihm zu Ehren wird jedes Jahr am 11. April, seinem Geburtstag, der Welt-Parkinson-Tag begangen.

Aber genug von medizinischen Erklärungen und geschichtlichen Hintergründen. Wenn man Betroffene(r) ist, baut man ohnehin mit der Zeit reichlich Wissen zu diversen Themen rund um diese Erkrankung auf wie über den Krankheitsverlauf, die momentan angebotenen Therapien und über sämtliche Pillen, Pulver oder Pflaster, die eben ein Fortschreiten des Verlaufes eindämmen sollen. Doch unter all dem neu angeeigneten Wissen

verbergen sich mitunter auch Sorgen und Ängste. In keinem Buch, auf keiner Webseite und in keinem Gesundheitsmagazin kann man nachlesen, wie man sich nach der gestellten Diagnose "Sie haben Parkinson" fühlen soll. Wie schafft man es wieder aus dem tiefen Loch, in das man erstmal hineingefallen ist? Wie überwindet man als Familie die Schockstarre und kommt wieder in Bewegung? Und wann ist es vielleicht Zeit für ein neues Lebensmotto, gepaart mit neuem Lebensmut und positivem Denken?

Leider gibt es kein einheitliches Rezeptbuch für alle Betroffenen mit der Fülle an individuellen Symptomen, die diese Krankheit nun einmal mit sich bringt. Schade eigentlich, denn dieses Rezeptbuch wäre mit all den nützlichen guten und wichtigen Zutaten ja schnell geschrieben, – und auch dieses Buch wird nicht für alle als Leitfaden dienen können. Aber vielleicht kann es helfen, den Blick wieder nach vorne zu richten, neuen Mut zu schöpfen und den Kampfgeist zu wecken, der schon lange Zeit in einem schlummert!

**DU BIST NICHT ALLEIN!**

Großartige Parkinson Betroffene erzählen, wie sie im Alltag mit ihrer Erkrankung umgehen, berichten von Gewohnheiten, die sich seit der Diagnose verändert haben, aus welchen Dingen sie ihre Kraft ziehen oder wie sie es schafften, ihren „Begleiter“ aus einem anderen Blickwinkel zu betrachten.

Jede Geschichte, jede Erzählung ist individuell und einzigartig, aber vor allem lesenswert!

Öffne all deine Fenster und Türen und lasse dich von den Lebensgeschichten großartiger Menschen inspirieren! Und wenn sich nicht gleich alle deine Fenster und Türen öffnen lassen, verliere nicht deinen Mut! Vielleicht kann ja das eine oder andere **bunte Mutgeflüster** einfach dein nächster Schlüssel dafür sein!



## **Buntes Mutgeflüster**

**B**unt, reichhaltig, lebenswert  
**U**nsere Alltag – trotz Parkinson  
**N**un, Einschränkungen sind vorhanden  
**T**rauen, über Grenzen zu gehen  
**E**hrliches Miteinander der Betroffenen  
**S**chön, dass wir nicht allein sind

**M**ut machen – gegenseitig  
**U**ntermieter bleibt klein  
**T**raum Solidarität stärkt  
**G**iftzwerg ohne Chancen  
**E**nergie raubt er gnadenlos  
**F**reude am Leben? ER NICHT  
**L**ieben, erleben der schönen Sequenzen  
**U**m kraftvoll die Stirn bieten zu können  
**E**rleben alle täglich neuen Kampf  
**S**tark bleibt jede/r  
**T**at er anfänglich so unschuldig  
**E**r kam aus dem Hinterhalt  
**R**uhe du Jeck, ICH gewinne

@Sabine Oltzen

# Das Mäntelchen vor meiner Tür

Naja, was soll ich sagen...

Untermieter hatte ich viele in meinen 69 Lebensjahren...

Ganz liebe und auch weniger liebe. Aber so einer, wie dieser, den ich jetzt habe, ist mir ja noch nie untergekommen. Er nennt sich Mr. Parkinson und ist ein ganz übler Bursche. Ich hatte noch nicht einmal annonciert in der Zeitung oder eine Anzeige bei „Willhaben“ gestellt. Im Sommer 2019 stand er in der Tür, zuerst noch mit einem Mäntelchen der Unschuld bekleidet, es nannte sich Burnout. Also machte ich für das Mäntelchen die Garderobe frei und schickte mich selber in Rente. Ich war mein Leben lang beruflich selbstständig mit einem Job, der mir große Freude bereitete und bei dem ich mit vielen Menschen zusammenarbeitete und eigentlich Tag und Nacht GERNE erreichbar war. Ich habe Treffen mit über 100 Leuten organisiert, bin durch die Welt zu Konferenzen gereist und habe Tourneen für meinen Mann organisiert. Doch das ging nun alles plötzlich nicht mehr. Nachdem ich meine berufliche Nachfolge organisiert hatte, kam der Augenblick, in dem ich erkannte, das kann gar kein Burnout sein, da muss ein neuer Neurologe her, das

gehört abgeklärt. Also habe ich dem neuen Untermieter, der da in der Tür stand, den Mantel abgenommen und heraus schälte sich Mr. Parkinson. Ich war froh, dass ich eine Diagnose hatte... Ja wirklich, denn dann kann man mit der Krankheit kommunizieren und damit habe ich auch gleich in der ersten Woche nach der Diagnosestellung angefangen. Erst habe ich meinem lieben Mann und unseren drei Töchtern Bescheid gegeben, dass das „Haus Katrin“ jetzt mit einem Untermieter geteilt werden muss. Ich war schon immer ein Mensch, der seine Gefühle gut in Worte fassen konnte und eigentlich reagiere ich meist mit Humor auf alles - denn was nutzt es, wenn du zusammenbrichst und verzagst? Du musst dich einfach der Realität stellen... Das geht bei mir nur, wenn ich einen Plan B im Hinterstübchen habe - an dem arbeite ich noch, aber dazu später. Also habe ich mein Herz auf der Zunge getragen und habe jedem der mich gefragt hat, und auch denjenigen die mich blöde angeschaut haben, meinen Untermieter vorgestellt. Das fanden sicher einige Menschen in meiner Umgebung gewöhnungsbedürftig, aber es hat letztendlich dazu geführt, dass eine Selektion stattfand. Jetzt habe ich weniger Freunde, dafür aber ehrliche. Ich hatte das Glück, auf einen wundervollen Neurologen zu stoßen, der mir viel Vertrauen gibt, und auf eine Physiotherapeutin, der ich ganz viel zu verdanken

habe. Jetzt sieht es nach 2 Jahren so aus, dass ich regelmäßig meine Medikamente nehme, mir ein E-Dreirad gekauft habe, morgens meine Gymnastik für 15 Minuten abhalte, mit meinem Hund Molly dreimal täglich gehe und wieder täglich koche. Wenn ich Zeit habe, mich um meine Enkeltochter, die 8 Jahre alt ist, kümmere und mit meinem Mann und meiner jüngsten Tochter, die bei uns im Haus wohnt, über mein Befinden kommuniziere.

Es gehört viel Selbstdisziplin dazu, was mich wirklich wundert – wo habe ich diese bloß gefunden? Aber ich glaube, die hat auch mein Untermieter mitgebracht. Wenigstens etwas Gutes! Und auch oft, das darf ich nicht vergessen, zeigt er mir die schönen Seiten des Lebens...

Ein Spaziergang im Wald, eine Fahrradtour an die Donau, ein intensives Gespräch mit einer Freundin, Schwimmen mit meiner Tochter, ein Konzert von meinem Mann (er ist Musiker und auch schon 85 Jahre alt) oder ein Spiel mit meiner Enkeltochter. Dazu hatte ich früher keine Zeit oder war immer gestresst, und konnte es daher nicht genießen. Stress ist nicht gut, wenn du Herrn Parkinson bei dir wohnen hast, und so sage ich alles ab, was mich stressen könnte. Ja wirklich, man könnte sagen, ich lebe intensiver... Sicher wollte ich noch ein bisschen verreisen, sicher hätte ich mir vorgestellt, noch ein

paar große Feste zu organisieren, oder hin und wieder ein wenig flexibler sein zu können, aber mein Gott! Ich hatte ein tolles und aufregendes Leben bis jetzt, ich bereue nichts und zwar gar nichts von dem, was ich so getrieben und erlebt habe! Dann kann es doch jetzt ein bisschen gemütlicher werden!



Ich würde gerne noch sehen, wie meine drei Enkelkinder größer werden, bin stolz und dankbar, dass ich so tolle Töchter habe und einen so liebevollen Mann, und wenn sich Mr Parkinson weiter so ruhig verhält wie im Moment, darf er wohnen bleiben.

Es ist nicht jeder Tag so rosig, aber:

Das Glas ist halb voll und nicht halb leer 😊!

Lieber wäre mir ein Leben ohne diesen Untermieter...aber...naja was soll's?

Du fragst nach dem Plan B? Der ist jetzt noch mein Geheimnis! Vielleicht schreibe ich noch eine Geschichte, wenn es soweit ist!

**Jetzt will ich leben!!!**



**Katrin** ist eine Berliner (Jahrgang 1952), die es vor 32 Jahren nach Österreich verschlagen hat. Ihr Leben lang war sie selbstständig in den verschiedensten Berufen: Katrin hat eine Lehre als Drogistin abgeschlossen, aber nie in dem Beruf gearbeitet, sie hatte einen Schmuckladen mit antikem englischen Schmuck, hat Pferde zugeritten, besaß einen Dessous-Laden mit eigenen Entwürfen in Berlin, leitete einen asiatischen Partyservice, übernahm das Management ihres Musikermannes für ca. 10 Jahre und ist mit seiner Band um die ganze Welt gereist. Sie hatte einen Kleinstbauernhof mit Pferden, einem Schaf, Hühnern, Enten, Hasen, Wachteln, einem Hund und Katzen. Zum Schluss war sie Country-Managerin einer Jugendaustauschorganisation. Sie lebt in einer Patchworkfamilie mit drei wundervollen Töchtern und 3 Enkelkindern. Die Krankheit überraschte sie 2019 eiskalt, mit 67 Jahren. Heute lebt sie mit ihrer Familie in Wien und macht das Beste aus der Situation – was auch sonst 😊!?

# U ntermieter - ungefragt eingezogen

Durch meinen Gang ist es ziemlich offensichtlich, dass mit mir etwas nicht stimmt. Daher gehe ich offen mit meiner Krankheit um.

Aber von Anfang an:

Mein Leben war ziemlich „normal“: Verheiratet, zwei Kinder, halbtags im Büro tätig und so weiter und so fort... Bis zum Sommer 2012. Ich hatte seit geraumer Zeit Rückenbeschwerden, durch die ich eine „Schonhaltung“ beim Gehen entwickelt hatte. Ich ging zum Orthopäden, um dies abzuklären.

Dieser verschrieb mir eine Physiotherapie, da er die Ursache meiner Schmerzen bei der Halswirbelsäule sah. Ich hoffte natürlich, dass meine Beschwerden durch die Physiotherapie weggehen und sich mein Gang wieder normalisieren würde. Aber sie brachte auch nach etwa einem ¼ Jahr nicht den erhofften Erfolg. Die Therapeutin gab zu bedenken, dass sie meine Probleme im neurologischen Bereich sehe und bat mich, dies abklären zu lassen.

Es folgten die entsprechenden Untersuchungen mit MRT und DAT-Scan.



Diagnose: PARKINSON.

Ein Schock! Das saß.

Angst und Verzweiflung überkamen mich.

Ich meinte, in ein großes Loch zu fallen.

**ICH** soll Parkinson haben? Mit 46? Ne, ne, ich doch nicht, das muss eine Verwechslung sein! Aber alles Leugnen half nichts und ich musste mich wohl oder übel mit meinem neuen Untermieter arrangieren.

Für meine Familie war es natürlich auch eine schwierige Situation, die viele Fragen aufwarf. Wie geht es weiter? Wie wirkt sich die Krankheit auf den Alltag aus? Kann ich weiter arbeiten gehen? Wie wird der Verlauf der Krankheit insgesamt sein? Was erwartet uns als Familie?

Die Kinder waren gerade im pubertierenden Alter und hatten ihre Sorgen und Probleme mit sich selbst, dem Erwachsenwerden und allem, was sonst dazugehört. Nun kam eine kranke Mutter dazu. Es brauchte einige Zeit, bis wir die Diagnose verdaut hatten.

Eine Wissenschaft für sich ist es, den richtigen Neurologen zu finden. Vertrauen zum Arzt ist meiner Meinung nach **DIE** Grundvoraussetzung. Der erste Neurologe nach meiner Diagnose wollte mich immer wieder in Studien unterbringen. Ich

machte ihm deutlich, dass meine Lust, monatelang Placebos zu schlucken, schwindend gering sei.

Er wischte meine Bedenken schnell weg und ignorierte meine Einwände. Daraufhin wischte ich ihn aus meinem Leben und ging zu einem anderen Arzt, nur einige Straßen weiter.

Dort staunte ich nicht schlecht. Auf die Frage, aus welchem Grund ich einen Arztwechsel wolle, erklärte ich, dass sein Vorgänger einfach mein Vertrauen nicht besaß. Die knallharte Antwort des Arztes war: „Mangelndes Vertrauen ist kein Grund, den Arzt zu wechseln! Ich nehme Sie als Patientin nicht an!“

Sprachlos und geschockt verließ ich die Praxis. Kurze Zeit später erfuhr ich, dass eben jene beiden Ärzte befreundet waren. Man kann daher vielleicht verstehen, warum meine jetzige Neurologin ganz schön viel investieren musste, bis mein am Boden liegendes Vertrauen zu einem Neurologen wieder aufgebaut war.

Unpraktisch ist, dass bei mir – als Linkshänderin – eben die linke Seite betroffen ist. Seit der Diagnose erklärten sich Schwierigkeiten, die zum Beispiel beim Schneiden von Gemüse und anderen Dingen auftraten, weil meine Finger sich verkrampften.

Wie ich schon andeutete, hat sich mein Gangbild geändert. Ich laufe zeitweise durch die Gegend, dass manch einer denkt, ich habe früh morgens um 6 Uhr schon eine Pulle Schnaps intus. Na dann Prost!!! Entsprechend sind die Blicke!!! Inzwischen reagiere ich manchmal, indem ich einfach zurückstarre. Ist lustig, wie peinlich berührt die Menschen dann wegschauen. Ein anderes Mal sage ich: „Fragen Sie mich, was los ist, es kostet nichts.“ Oder ich ignoriere das einfach alles.

Panik machte sich bei mir breit, wenn ich mittags nach der Arbeit am Kölner Hauptbahnhof stand und der Untermieter urplötzlich und eigenmächtig mal eben die Entscheidung fällte: Beine, bitte auf Freezing schalten und stehen bleiben!!

Zusätzlich war es Stress für meinen Körper, wenn im gleichen Augenblick der Zug einfuhr und ich nicht einsteigen konnte. Nebenbei bemerkt: Dieser Regionalzug fährt nur einmal in der Stunde! Verspätungen gar nicht miteingerechnet!

Zum Glück kannten mich inzwischen ein paar Leute, die mich einfach anstupsten, damit meine Beine wieder in Bewegung kamen und ich dann doch noch in den Zug steigen konnte. Das Gefühl, nicht weiterzukommen, ist nicht schön und hat bei mir zu mancher Heulattacke geführt.

Oft fühlte ich mich unendlich hilflos und ohnmächtig. Ich hätte manchmal vor Verzweiflung richtig Lust gehabt, lauthals loszubrüllen oder auf irgendetwas feste drauf zu boxen.

Zum Thema Heulattacke: Zwischendurch kommen unvermittelt traurige Phasen, obwohl ich mir immer sage, dass „den Kopf in den Sand stecken“ einfach nicht geht. Ich lasse mir meine grundsätzlich positive Lebenseinstellung und Fröhlichkeit nicht nehmen!

Inzwischen hat das Freezing aufgehört und ich habe stattdessen unruhig zappelnde Beine. Auch nicht gerade prickelnd, aber ich komme zumindest von A nach B.

So hat mein Untermieter namens Parkinson Einzug in unser Leben gehalten und durchkreuzt auch so manche Pläne. Des Öfteren spinnt mein Körper, sodass Verabredungen gar nicht erst stattfinden können oder Treffen abgebrochen werden und wir nach Hause fahren müssen. Manche wollen oder können das nicht verstehen.

Gibt es etwas Gutes daran, dass sich mein Untermieter bei mir breitgemacht hat?

Oh ja: Ich hätte viele Leute, die mich durchaus positiv bereichern, niemals kennengelernt. Und ich