

MARTHA STRUBINGER

Buntes MUT geflüster

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

The background of the book cover is white, decorated with vertical, hand-painted brushstrokes in various colors including blue, purple, light blue, teal, green, yellow, and pink. The strokes are of varying heights and widths, creating a vibrant, artistic effect.

MARTHA STRUBINGER

Buntes MUT geflüster

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

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
www.marthastrubinger.at

Illustrationen Herz, Raupe, Menschenpuzzle:
Anita Orovits, Wien

Autorenprofil Portrait Martha Strubinger:
Fotograf Dominik Müller
www.dominikmueller.at

Umschlaggestaltung:
Lieblingscover_Design Susanna Schober
www.lieblingscover-design.jimdosite.com

Korrektorat:
Ulrike Moshammer
www.lektorat-moshammer.at

Mit einem besonderen Dank an:
Karin Rasch

Verlag:
myMorawa von Dataform Media GmbH, Wien
www.mymorawa.com

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

Bunt, reichhaltig, lebenswert
Unsere Alltag - trotz Parkinson
Nun, Einschränkungen sind vorhanden
Trauen, über Grenzen zu gehen
Ehrliches Miteinander der Betroffenen
Schön, dass wir nicht allein sind

Mut machen - gegenseitig
Untermieter bleibt klein
Traum Solidarität stärkt
Giftzwerg ohne Chancen
Energien raubt er gnadenlos
Freude am Leben? ER NICHT
Lieben, erleben der schönen Sequenzen
Um kraftvoll die Stirn bieten zu können
Erleben alle täglich neuen Kampf
Stark bleibt jede/r
Tat er anfänglich so unschuldig
Er kam aus dem Hinterhalt
Ruhe 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!