

<b>Zeitschrift:</b>	Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera
<b>Herausgeber:</b>	Parkinson Schweiz
<b>Band:</b>	- (2010)
<b>Heft:</b>	100: 100 : Jubiläums-Ausgabe : 25 Jahre Parkinson Schweiz : Bilanz und Perspektiven
<b>Artikel:</b>	Ein Leben mit Parkinson
<b>Autor:</b>	Rothweiler, Jörg
<b>DOI:</b>	<a href="https://doi.org/10.5169/seals-815481">https://doi.org/10.5169/seals-815481</a>

### Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

### Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

### Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

**Download PDF:** 12.01.2026

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

# Ein Leben mit Parkinson

**Anton Carlen-Eberle lebte fast 53 Jahre mit Parkinson. 44 Jahre davon stand ihm seine Gattin Johanna zur Seite, ging mit ihm durch alle Höhen und Tiefen.** Ihre Erinnerungen an ein besonderes Leben an der Seite eines aussergewöhnlichen Menschen fasst Jörg Rothweiler\* zusammen.



\* **Jörg Rothweiler** ist Leiter Kommunikation bei Parkinson Schweiz.

Wenn Johanna Carlen-Eberle lacht, strahlt ihr ganzes Gesicht und die Freude springt wie ein Funke auf alle anderen über. Sie hegt keinen Groll, sie ist nicht verbittert, sie trauert keinem vermeintlich besseren Leben nach. «44 Jahre Leben mit Parkinson – im Rückblick betrachtet war das eher ein Segen denn ein Fluch», sagt sie mit fester Stimme. «Natürlich gab es viele schwere Stunden, selbstverständlich verlangte mir das Leben an der Seite meines unheilbar kranken Mannes Toni enorm viel Kraft ab. Doch ich erhielt auch viel zurück, lernte immer wieder von meinem Mann. Toni war ein ganz besonderer Mensch – einer, den ich in all den Jahren jeden Tag geliebt habe.»

Jeder Mensch, erläutert Johanna mit Überzeugung, habe seine ganz eigene Bestimmung, seine ganz persönliche Lebensaufgabe. So habe sich Toni, wie sie ihren Mann immer genannt hat, mit seiner unheilbaren Krankheit auseinandersetzen und abfinden müssen. Und ihre Bestimmung sei es eben gewesen, ihm bis zu seinem Tod im Juni 2006 treu zur Seite zu stehen. «In guten wie in schlechten Tagen, heisst es ja bekanntlich», schmunzelt sie und erklärt: «Ich habe 1962 überzeugt Ja gesagt zu einem kranken Mann. Und das im Bewusstsein, dass wir beide, ja noch nicht einmal die besten Ärzte, damals überhaupt wussten, woran Toni eigentlich leidet. Weshalb uns natürlich auch niemand hätte sagen können, was mit den Jahren alles auf uns zukommen würde! Ich habe aus freien Stücken und mit ganzem Herzen Ja gesagt – und damit auch die Aufgabe angenommen, die mir mein Schicksal zugeschoben hat.»

Zeitsprung: 1945, die Schweiz am Ende des Zweiten Weltkriegs. Der 1933 in Reckingen im Wallis geborene Anton Carlen tritt im Alter von 12 Jahren ins Kollegium Stans ein. Als ältestes Kind – Anton wuchs mit vier Brüdern und einer Schwester



auf – soll er dort, in der Innerschweiz, fernab der Heimat, die Matura machen.

Dem jungen Toni fällt der Abschied vom Wallis schwer, er leidet unter Heimweh, vermisst die Eltern, fühlt sich seinen vielfach aus vermögenden Elternhäusern stammenden Mitschülern unterlegen und steht in der Schule entsprechend unter grossem psychischem Druck. Doch er beisst sich durch und besteht 1954 die Matura – trotz der eigenartigen körperlichen Beschwerden, die ihn ab 1952 plagen. Der damals 19-Jährige hat Probleme beim Gehen, hinkt bisweilen, schleift mit den Fussballen am Boden entlang. Zudem vollführen seine Hände beim Gehen manchmal unkontrollierte, ausfahrende Bewegungen. Er begibt sich wiederholt in Behandlung – doch die Ärzte, die er aufsucht, sind ratlos.

«Die Mediziner dachten, Toni leide an einer psychosomatischen Störung, ausgelöst durch extremes Heimweh», erinnert sich Johanna. «Und sie waren der Ansicht, wenn er sich nur erst einmal an sein



Leben in der «Üsserschwiz» gewöhnt und dort Freunde gefunden habe, werde sich das Problem von ganz alleine bessern.»

Doch die Ärzte irren sich. Denn mit den Jahren – Toni hat inzwischen Sprachaufenthalte in Paris und Florenz absolviert und an der Sekundarlehramtsschule St. Gallen das Patent als Sekundarlehrer für Sprachen erworben – werden die Symptome eher schlimmer als besser. Dennoch findet der junge Walliser in jener Zeit des grossen Lehrermangels eine Anstellung in Frümsen-Sennwald. Dort erarbeitet er sich den Ruf eines sehr guten Lehrers – und kann 1960 an die Schule in Oberriet wechseln. So wächst seine berufliche Zufriedenheit – doch die gesundheitlichen Schwierigkeiten bleiben.

Daher reist er im Frühjahr 1960 zu neuerlichen Untersuchungen in die neurologische Abteilung der Medizinischen Klinik der Universität Bern. Die dortigen Ärzte machen die Beobachtung, dass für ihn «das Gehen sehr mühsam ist, dagegen gelingt der

Laufschritt mühelos, glatt und völlig koordiniert, ebenso das Radfahren», wie Johanna Carlen aus dem damaligen Ärztebericht vorliest. Des Weiteren, zitiert sie aus dem Bericht, konstatierten die Ärzte einen neurologisch prinzipiell normalen Befund – abgesehen von häufigen unwillkürlichen Zuckungen und einer erhöhten Muskelspannung in allen Extremitäten. An Parkinson freilich denkt – nicht zuletzt angesichts der Jugend des Patienten – zu diesem Zeitpunkt keiner der Ärzte.

Stattdessen halten die Mediziner – vielleicht auch, weil Anton Carlen im Rahmen der Untersuchungen in Bern einen eher gehemmten, fast ängstlichen und stark verkrampten Eindruck hinterlässt – an der Theorie eines psychisch gelagerten Problems fest und empfehlen ihrem Patienten, sich eine einfache, geduldige und liebevolle Frau zu suchen.

Anton Carlen folgt, wie in all den Jahren zuvor, auch dieses Mal dem Rat der Ärzte, begibt sich auf die Suche – und wird fündig. 1962 heiratet er →

**Johanna Carlen** teilte 44 Jahre ihres Lebens mit ihrem Mann Anton – und mit dessen schwerer Parkinsonerkrankung.

Johanna, bereits im darauffolgenden Jahr kommt Tochter Irene, das einzige Kind des Paares, zur Welt.

«Ich bin dankbar und sehr froh, dass ich damals so schnell und unerwartet schwanger wurde. Wer weißt, ob wir später überhaupt Kinder hätten haben wollen», erklärt Johanna Carlen, die heute vierfache Grossmutter ist. «Auch Toni freute sich sehr über seine Tochter, mit der ihn sein Leben lang eine sehr innige Beziehung verband. Doch selbst das Glück der Vaterschaft änderte nichts am Fortschreiten seiner vermeintlich psychischen Erkrankung», erzählt sie.

#### Nach 16 Jahren endlich eine Diagnose – am Geburtstag von James Parkinson!

So dauert es bis 1968, ehe die Ärzte der neurologischen Universitätsklinik und Poliklinik des Kantons-Spitals Zürich endlich herausfinden, welche Krankheit die Gangstörungen verursacht, die Anton Carlen seit seinem 18. Lebensjahr plagen und die ihn mittlerweile so massiv behindern, dass er nur noch mit Mühe arbeiten kann. Johanna erinnert sich an den Besuch am Zürcher Unispital, als wäre es gestern gewesen: «Anton war von seinem Arzt nach Zürich geschickt worden. Dort, mitten während der Untersuchungen, erlitt er eine derart heftige Blockade, dass er keinen Schritt mehr gehen konnte. Die Ärzte waren so beeindruckt, dass sie sofort be-

schlossen, ihn stationär aufzunehmen. Sie nahmen seine Beschwerden ernst, rückten von der Idee eines psychosomatischen Leidens ab, untersuchten ihn von Kopf bis Fuss, machten alle möglichen Tests – und schliesslich, nach einer Woche, war die Diagnose dann endlich klar.»

Was anmutet wie ein schlechter Scherz ist eine belegte Tatsache: Der Befund, der festhält, «Anton Carlen leidet an einer progressiven juvenilen Paralysie agitans, also einem fortgeschrittenen, Parkinson-ähnlichen, extrapyramidalen Syndrom», wird vom Zürcher Neurologen Dr. Koch am 11. April 1968 niedergeschrieben – also just am Tag, an dem James Parkinson, der Entdecker der Parkinson-Krankheit, seinen 213. Geburtstag gefeiert hätte!

Für Familie Carlen ist die Tatsache, dass Tonis rätselhafte Krankheit nun einen Namen hat, zwar wie eine Erlösung. Endlich, nach so vielen Jahren des Bangens, des Rätselns und der stetigen Verschlechterung seines Zustandes, hat die Ungewissheit ein Ende. Zugleich ist die Diagnose aber auch eine neuerliche, schwere Bürde – denn 1968 gibt es noch keine anerkannt wirksamen Medikamente gegen Parkinson! Die Therapieversuche mit L-Dopa (siehe auch S. 32) befinden sich samt und sonders noch im experimentellen Stadium.

So verschreiben die Zürcher Ärzte ihrem Patienten Artane, ein krampflösendes Psychopharma-

## Erinnerungen eines Schulfreundes

Der Walliser Albert von Riedmatten lernte Anton Carlen kennen, als dieser im Alter von 12 Jahren ins Kollegium Stans eintrat. Ihre Studienfreundschaft hielt ein Leben lang. So erinnert sich Albert von Riedmatten, wie Antons Krankheit noch vor der Matura auf sich aufmerksam machte. Und er verfolgte Antons Leben und Leiden bis zu seinem Tod. «Während sich manche Menschen an Toni nur als einen kranken und seufzenden Mann erinnern, erlebte ich ihn oft genug als Kämpfer, der eine eigene Meinung hatte, sich von frommen Wörtern nicht bestimmen liess, sondern, wenn es sein musste, auch Gott herausfordern und heftig mit ihm Zwiesprache halten konnte», erzählt er – und zitiert als Beispiel Tonis Brief an den Allerhöchsten:

### BRIEF AN DEN ALLERHÖCHSTEN

«Ich muss DIR einmal schreiben, und zwar energisch! Denn was DU mir zumutest, übertrifft jedes Mass und jede Zeitdauer! Schon über fünf Jahrzehnte bin ich mit einem schweren Parkinson

belastet. Ich rufe zu DIR, ich flehe DICH an, in dringe in DICH. Doch DU schweigst hartnäckig. Mir ist nicht geholfen, wenn DU wohlgefällig auf mein Elend blickst und nichts dabei tust, um mein schweres Schicksal zu erleichtern. DU knauserst und geizt mit DEINEN Gnadengaben. Meine Krankheit setzt mir arg zu, sie drückt mich darnieder, sie tyrannisiert und drangsaliert mich Tag und Nacht.

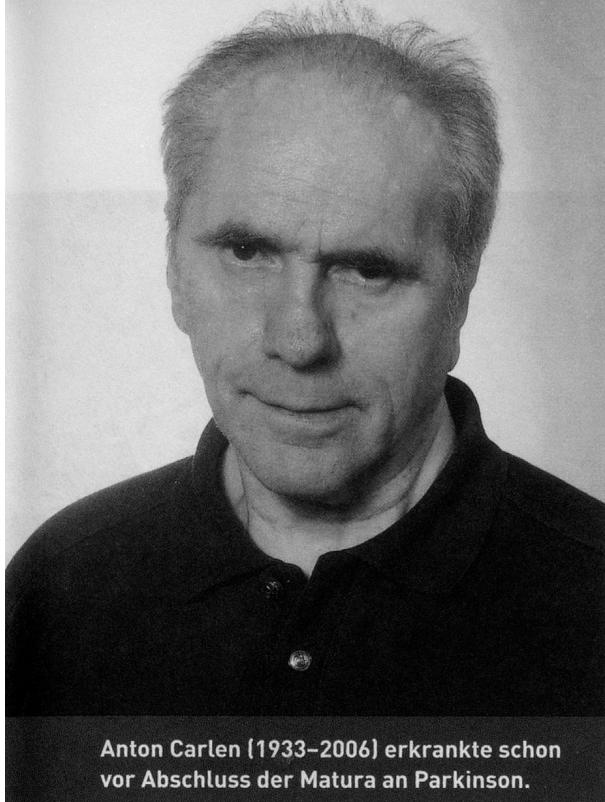
Ich bitte DICH immer wieder im Namen DEINES Sohnes Jesu Christi, mir mein Los zu erleichtern. Doch DU schweigst und überlässt mich meinem Elend. DU gibst mir wohl dann und wann Zeichen DEINER Aufmerksamkeit – doch zu wenig für meine Not. Manchmal will mir scheinen, DU narrst mich. DU lässt was geschehen, was mir Hoffnung gibt. Doch dann ist alles wieder verflogen und ich schleppe weiter mein schweres Kreuz. Wenn man DIR etwas verspricht, wenn man bereit ist, etwas zu tun, dann bist DU gleich zur Stelle; im Zuschlagen bist DU prompt, aber im Schenken von Gna-

den langweilig.

Ich bin enttäuscht von DEINEM Erbarmen, DEINER Erquickung und DEINEM Labsal. DEINE Stärke ist Schweigen! Abschliessend möchte ich sagen: Ich warte, warte jeden Tag, warte schon lange auf DEINE Ankunft in meinem Leben und auf DEINEN Frieden; nicht nur im Leiden, auch im Ergriffensein, im Ge-packtsein von DIR!»

### UND TONI SELBST SCHRIEB IN EINER LEBENSRÜCKSCHAU:

«Ich muss gestehen, dass ich nebst viel Schwerem auch viel Glück und Segen gehabt habe. An eine fromme Person soll die Voraussage ergangen sein, dass mir so viele Schwierigkeiten auferlegt werden, wie ich in der Kraft Gottes zu tragen vermöge. Ich kenne für mein Leben einerseits und das Glück meines beruflichen Erfolges und meiner Familie andererseits nur eine Erklärung: Gott wollte nicht, dass ich zugrunde ging, sondern hielt schützend seine Hand über mir. Ich danke ihm dafür.»



Anton Carlen (1933–2006) erkrankte schon vor Abschluss der Matura an Parkinson.

kon aus der Gruppe der Anticholinergika, auf das Anton Carlen allerdings mit paranoiden Angstzuständen reagiert und das er erst nach einer längeren Angewöhnungszeit einigermassen gut verträgt. Parallel dazu wird ihm Physiotherapie verordnet, woraufhin sich sein Gehvermögen vorübergehend etwas verbessert. Im Herbst wird seine Medikation zudem um Soventol, ein antiallergisch wirkendes Mittel, ergänzt.

#### 1970: Endlich gibt es ein Medikament!

Es dauert allerdings noch weitere zwei Jahre, ehe im April 1970 mit Larodopa® erstmals ein nachweislich wirksames Mittel gegen Parkinson zur Verfügung steht. Zudem experimentieren Ärzte im Rahmen klinischer Studien seit geraumer Zeit mit der zusätzlichen Gabe von Decarboxylasehemmern, welche die Wirkung des L-Dopa massiv verbessern. Anton Carlen ist einer der ersten Schweizer Patienten, der damit behandelt wird. «Toni wurde zu Professor Dr. Jean Siegfried, damals Oberarzt der Neurochirurgischen Universitätsklinik in Zürich, überwiesen», erzählt Johanna Carlen. «Der behandelte ihn im Rahmen einer Studie mit einer damals noch nicht im Handel erhältlichen Mischung aus L-Dopa und «Ro 8-1756», einem im Versuchsstadium befindlichen Decarboxylasehemmer.»

Angst vor den möglichen Nebenwirkungen und Risiken eines unerprobten, nicht zugelassenen Medikamentes hat das Ehepaar erstaunlicherweise nicht. «Was sollten wir verlieren?», fragt Johanna. «Wir hatten Vertrauen zu den Ärzten und schlimmer, als es war, konnte es ja fast gar nicht mehr werden. Toni, der immer ein gläubiger Mensch war, vertraute auf Gott und war voller Hoffnung. Und seine Gebete wurden erhört. Mit den neuen Medikamenten ging es ihm von Beginn an deutlich besser. Er konnte recht gut laufen, wieder mehr mit seiner Tochter unternehmen. Auf einer Schulreise

ins Wallis blühte er derart auf, dass seine Schüler, die ihn nur als schwer gehbehinderten Mann kannten, ungläubig staunend zusahen, wie er die Berge nur so hochflitzte.»

Und auch die Ärzte sind mehr als zufrieden. «Belebt unter einer vergleichsweise niedrigen Dosierung ist eine auffallende Besserung der Kardinalsymptome Akinesie, Rigor wie auch Tremor feststellbar. Insbesondere die Gangstörung und die feine Fingerbeweglichkeit haben sich ganz auffallend gebessert. Herr Carlen ist in vielen Belangen schneller und selbstständiger geworden», schreibt Professor Jean Siegfried in einem Zwischenbericht zur Studie im Sommer 1970.

In den darauffolgenden Jahren geht es Anton Carlen verhältnismässig gut, auch eine Bandscheibenoperation übersteht er ohne Komplikationen – und im Jahr 1974, als mit Madopar das erste offiziell zugelassene Anti-Parkinson-Präparat auf den Schweizer Markt kommt, ist er wiederum einer der ersten Patienten, die von der neuen Therapie profitieren können. «Für mich war die Einführung von Madopar eine grosse Erleichterung», erzählt Johanna. «Nun konnte ich seine Tabletten nämlich einfach in der Apotheke holen. Vorher musste ich ja stets nach Zürich reisen, um seine Medikamente persönlich von der Ärztin in Empfang zu nehmen, welche die Studie, an der Toni teilnahm, begleitete. Im Handel waren die Medikamente ja noch gar nicht zugelassen.»

Doch die Freude über die Behandlungserfolge währt nicht lange. Schon früh treten bei Anton Carlen die heute bekannten Nebenwirkungen der L-Dopa-Therapie in Form unwillkürlicher Überbewegungen (Dyskinesien) auf. Zudem leidet er zunehmend an Schlafstörungen und an Wadenkrämpfen – weshalb er seine Medikamente selbstständig in immer höheren Dosierungen einnimmt und zu-

---

«Für mich war die Einführung von Madopar eine grosse Erleichterung. Nun konnte ich seine Tabletten einfach in der Apotheke holen.» Johanna Carlen-Eberle

---

sätzlich auch auf Schlafmittel zurückgreift. «Der Unterricht an der Schule fiel ihm zunehmend schwerer – und er versuchte verzweifelt, sein Leistungsdefizit mit mehr Medikamenten zu kompensieren», erinnert sich Johanna. «Er schluckte wahnsinnige Mengen an Tabletten – manchmal waren es bis zu zwei Gramm Sinemet am Tag! Als Folge der ständigen Überdosierung wurde er immer zappleriger, fiel nach Phasen der Überbeweglichkeit in heftige Blockaden zurück. Die Situation setzte ihm auch psychisch extrem zu, er wurde immer depressiver, reagierte oft gereizt, war dann aber auch wieder ausgeglichen und zufrieden. Es war ein ständiges Auf und Ab, das fast nicht auszuhalten war.»

In der Folge stellen die Ärzte seine Medikation mehrfach um – allerdings ohne durchschlagen- →

den Erfolg. Auch ein Aufenthalt im Rehabilitationszentrum der Klinik Valens im Sommer 1977 bringt nicht die erhoffte Besserung – weshalb die Ärzte Anton Carlen anraten, mit dem Arbeiten aufzuhören.

«Das war ein wirklich sehr, sehr harter Schlag für meinen Mann», erinnert sich Johanna Carlen. «Toni liebte seine Arbeit über alles und war ein entsprechend guter und bei allen Schülern beliebter Lehrer, der sehr viel arbeitete, immer aktiv war. Als Sprachlehrer hatte er ja auch zu Hause immer viel zu tun, musste Aufsätze lesen, Diktate vorbereiten oder korrigieren, Literaturstücke für den Unterricht aussuchen. Dass dies nun, nach 20 Jahren als Sekundarlehrer, unwiderruflich vorbei sein sollte, stürzte Anton in eine tiefe Verzweiflung.»

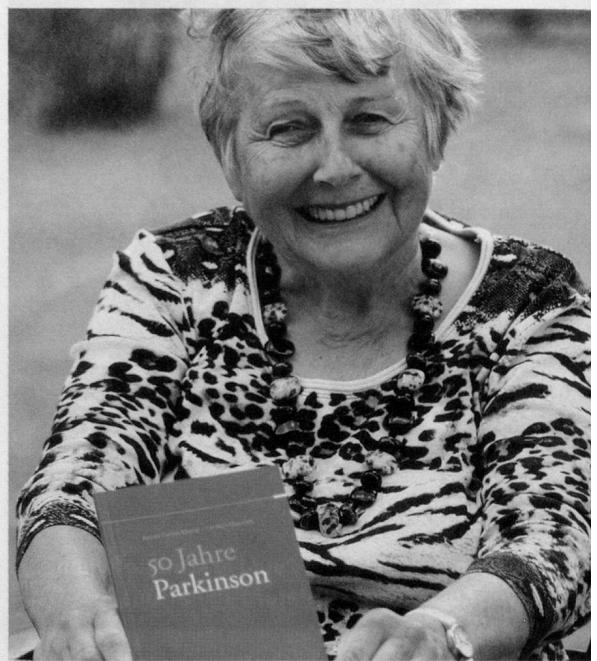
Ein Problem, das auch die Ärzte erkennen, weshalb sie empfehlen, «Herr Carlen soll sich unbedingt eine sinnvolle Freizeitbeschäftigung suchen». Die Leitung der Schule zeigt Verständnis – und ermöglicht es Anton Carlen, einige Schüler noch zu Hause stundenweise in Italienisch zu unterrichten. «Damit blieb Toni, der zeit seines Lebens für die Schule gelebt hatte, wenigstens ein Teil seines Selbstwertgefühls erhalten», erzählt Johanna. Auch sie selbst ermutigt ihn in jener Zeit unermüdlich, aktiv zu bleiben. «Er hielt damals sehr intensiv Zwiesprache mit Gott. Das hatte für ihn einen hohen Stellenwert. Zudem begann er zu schreiben. Er notierte seine Gedanken, schrieb Prosa über Gott und die Welt, verfasste Gedichte.»

Doch alle Bemühungen fruchten nicht. Der Verlust seiner Arbeit, die Medikamente und die stetig fortschreitende Erkrankung nagen an Anton Carlens Psyche – bis er 1980 einen seelischen Zusammenbruch erleidet und in die psychiatrische Klinik eingewiesen werden muss. Ein Schicksalsschlag, der ihn mental stark belastet. Johanna denkt mit Schau-

«Im Sommer 1977 musste Toni auf Anraten der Ärzte mit dem Arbeiten aufhören.

Das war ein sehr harter Schlag für ihn, denn Toni liebte seinen Beruf.» Johanna Carlen-Eberle

dern an diese Zeit zurück: «Toni hatte sich sehr verändert. Er litt unter Wahnvorstellungen und Eifersuchtsattacken, bezichtigte mich der Untreue und glaubte, ich und die Ärzte wollten ihn vergiften. Einmal floh er sogar im Pyjama zur Nachbarin.» Die aber weiss gottlob Bescheid, unterstützt Johanna (wie übrigens auch die anderen Bekannten im Quartier und Johannas Verwandtschaft) nach Kräften und schafft es, Anton zu beruhigen. Mit dem Ziel, Anton Carlens psychische Situation zu verbessern, wird er nach diesem Vorfall zunächst in der psychiatrischen Klinik Oberwil, später auch in der Klinik St. Pirmsberg in Pfäfers, in der Höhenklinik Wallenstadt und zwischendurch mehrfach im Kantonsspital St. Gallen hospitalisiert. «Es war für uns beide ein fast zwei Jahre dauernder Höllentrip», erzählt



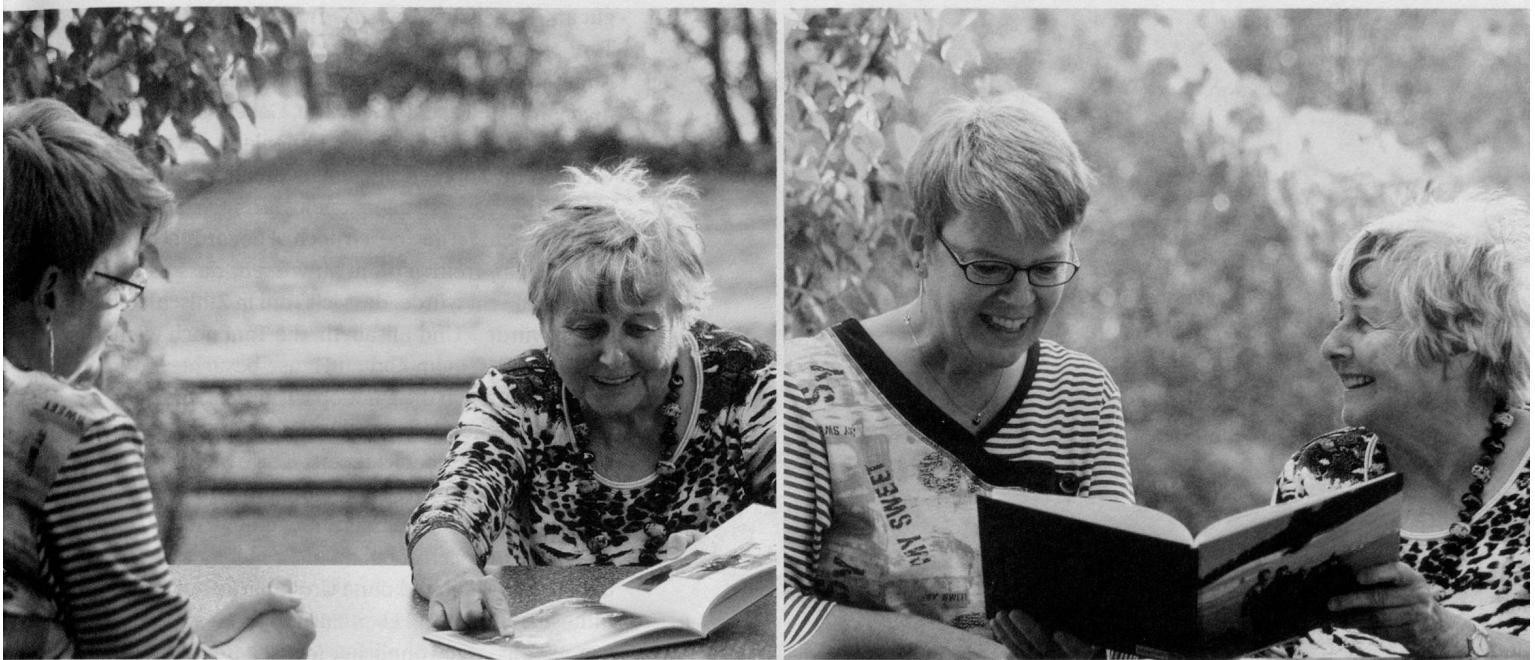
Johanna Carlen. «Zwischendurch wurden ihm alle Medikamente weggenommen – bis er wie ein Embryo zusammengekrümmt im Bett lag, unfähig zu jeder Bewegung. Er wurde mit Psychopharmaka behandelt, seine Anti-Parkinson-Medikation wurde angepasst, wieder umgeworfen, es wurde ein neuer Medikamentenfahrplan ausgetüftelt, der wieder verworfen werden musste, woraufhin Toni erneut von Grund auf neu eingestellt werden musste.»

Zwar bekommen die Ärzte mit viel Mühe und Feinjustierung an der Medikamentenschraube seine Panikattacken und seine Psychosen schrittweise in den Griff – an seiner depressiven Grundstimmung aber ändert sich wenig. Mehrere Ärzte erkennen bei Anton Carlen gar eine suizidale Grundstimmung, hoffen aber, dass ihn seine Religiosität daran hindern werde, Selbstmord zu begehen.

#### 1990: Anton Carlen trifft Professor Ludin

Im Frühsommer 1990 – Anton Carlen hat in den vergangenen fast zehn Jahren außer für Arztbesuche das Haus nicht mehr verlassen und verweigert sich beharrlich jedem neuerlichen Anlauf für eine Neueinstellung seiner Therapie – kann ihn sein Hausarzt doch nochmals überreden, erneut ins Spital einzutreten. So gelangt Anton Carlen, der mittlerweile seit 38 Jahren an Parkinson leidet, in die Hände von Prof. Hans-Peter Ludin, Gründungsvater von Parkinson Schweiz und damals Chefarzt Neurologie am Kantonsspital St. Gallen.

Ludin, der 1990 dank der anhaltenden Forschung schon über ein wachsendes Medikamentenspektrum verfügt, passt seine Medikation basierend auf den neuesten Erkenntnissen der Forschung erneut an, verordnet Toni das seit Kurzem erhältliche Apomorphin. Dieses muss ihm Johanna allerdings spritzen. Auch die durch den zwischenzeitlich immer stärkeren Tremor und starke Muskelkrämpfe



verursachten Schlafstörungen können mithilfe neuer Medikamente gelindert werden.

Doch auch dieses Mal währt die Besserung nur wenige Monate. Bereits im darauffolgenden Winter wird Anton erneut von Wahnvorstellungen geplagt und muss wieder nach Pfäfers in die Psychiatrie. In der Folge entscheidet sich Prof. Ludin dafür, Anton Carlen mit einer Apomorphinpumpe, der damals modernsten Therapie bei fortgeschrittenem Parkinson, zu therapieren.

Insgesamt sechs Jahre, bis 1996, bleibt Anton Carlen quasi Stammgast auf Ludins Station. Dieser versucht alles, dem Patienten zu helfen, versucht mit jedem neu verfügbaren Medikament dessen Leiden zu lindern. «Es waren Jahre des Hoffens, des Bangens, der Freude über jeden noch so kleinen Fortschritt und der Ohnmacht gegenüber der Krankheit, wann immer die Symptome wieder schlimmer wurden oder die Medikamente nicht den erhofften Erfolg brachten», erinnert sich Johanna, die in dieser Zeit auch Elisabeth Ostler, damals Pflegefachfrau an der Neurologischen Klinik bei Professor Ludin und heute Leiterin des Fachbereichs Pflege bei Parkinson Schweiz, kennenlernt. Auch Elisabeth Ostler erinnert sich bestens an Anton Carlen, schliesslich hat sie ihn bis zu seinem Tod im Sommer 2006 immer wieder betreut – zuerst in St. Gallen, später in Zihlschlacht. «1995 kam Toni wegen eines Harnweginfekts zu uns in die Klinik», erzählt Elisabeth Ostler. «Sein Tremor war zwischenzeitlich so schlimm geworden, dass es seinen ganzen Körper schüttelte wie Espenlaub. Weil wir damals noch 5-Bett-Zimmer hatten und Anton so stark zitterte, dass die Seitengitter, der Rost, ja wirklich jede einzelne Schraube am Bett lautstark klaperte, mussten wir ihn nachts auf den Flur oder – im besten Fall – ins Ärztezimmer verlegen, damit die anderen Patienten überhaupt schlafen konnten.»

Da dieser starke Tremor selbst auf die damals modernsten Medikamente nicht mehr anspricht, empfiehlt Professor Ludin im Frühjahr 1996, Anton Carlen solle sich einer Pallidotomie unterwerfen. Diese Methode, bei der gewisse Regionen im Gehirn gezielt zerstört werden, wird damals in Zürich von Professor Jean Siegfried, Gründungsmitglied von Parkinson Schweiz, durchgeführt und gilt lange als die einzige operative Möglichkeit bei Parkinson. Allerdings ist Professor Siegfried auch ein Pionier der Tiefen Hirnstimulation, jener heutige gebräuchlichen Operationsmethode, bei der die entsprechenden Hirnregionen nicht irreversibel zerstört, sondern durch hauchdünne Elektroden gezielt mit leichten Strömen gereizt werden. Die erste solche Operation zur Behandlung von Dyskinesien hatte Siegfried bereits 1982 durchgeführt, ab 1987 setzte er den Hirnschrittmacher auch bei Tremorpatienten ein.

Nach eingehender Beratung durch Professor Jean Siegfried entscheidet sich Anton Carlen für einen Hirnschrittmacher. Die Operation verläuft erfolgreich und obwohl 1997 beide Neuroschrittmacher ersetzt werden müssen, profitiert Anton Carlen in den darauffolgenden Jahren stark von der Therapie.

Doch leider ist auch dieser Ansatz nicht von Dauer geprägt. Weil sich die von den Schrittmachern zu den beidseitig im Kopf implantierten Elektroden führenden Drähte durch die Kopfhaut arbeiten, müssen die Elektroden und die Schrittmacher nach einigen Jahren entfernt werden – und Anton Carlen findet sich wieder auf eine rein medikamentöse Therapie zurückgeworfen. «Wir reisten zwar noch einmal nach Lausanne, wo man uns eine andere Möglichkeit der Hirnoperation erläuterte – aber Toni wollte sich partout nicht nochmals operieren lassen», erinnert sich Johanna. →

### **Die glücklichen Erinnerungen überwiegen**

Johanna Carlen mit dem Buch, in dem sie zum 70. Geburtstag ihres Mannes 70 seiner Gedichte publizierte, und im Gespräch mit Parkinson-Schweiz-Mitarbeiterin Elisabeth Ostler, die Anton als Pflegefachfrau im Team von Prof. Hans-Peter Ludin während vieler Jahre immer wieder betreute.



**«Toni in seiner Krankheit zur Seite zu stehen, war meine Lebensaufgabe – und ich habe diese nicht einen Tag infrage gestellt», sagt Johanna Carlen.**

So bleibt den beiden nichts übrig, als auf Medikamente zu vertrauen. Anton Carlen nimmt, wie schon in den rund 50 Jahren zuvor, alles, was die Ärzte empfehlen, hält sich mit vorbildlicher Akkuratesse an seine Medikamentenfahrpläne. Doch der Therapieerfolg ist, entsprechend dem weiten Fortschritt der Erkrankung, gering. Insbesondere das Gehen bereitet ihm zunehmend Mühe, immer wieder stürzt er schwer. So auch Ende Mai 2006, als er zu Hause eine Treppe hinuntergehen will.

«Von diesem Sturz, der trotz eines Gitters, das wir montiert hatten, geschah, hat er sich nie mehr erholt. Gut zwei Wochen später, am 8. Juni 2006, verstarb Toni, hier zu Hause, bei mir», erzählt Johanna. «Sein Hausarzt René Zäch wollte ihn zwar nochmals ins Spital bringen lassen – aber ich verweigerte meine Einwilligung. Denn ich sah und fühlte, dass er sich angeschickt hatte, seinen letzten Weg zu gehen, die ersten Schritte schon vollbracht hatte. Und er gab mir wortlos zu verstehen, dass er keineswegs vorhabe, nochmals umzukehren.»

Mit tatkräftiger Unterstützung ihrer Schwester Nina, mit dem Hausarzt, der Hilfe der Nachbarn und von Pro Senectute schafft es Johanna, dass Anton seine letzten Tage zu Hause verbringen und in gewohnter Umgebung Abschied von seinen Verwandten, Freunden und Bekannten nehmen kann.

Was Johanna bleibt, ist die Erinnerung an 44 Jahre Leben mit Parkinson – und die Gedichte, Texte, Erzählungen und Gebete, die ihr Mann in diesen vielen Jahren schrieb und von denen Johanna gemeinsam mit Erwin Schanda, ebenfalls Parkinson-betroffener, 70 an der Zahl auswählte und zu Tonis 70. Geburtstag in Form eines Büchleins publizierte.

#### Gedichte, Gebete und liebevolle Erinnerungen

Auch Elisabeth Ostler, die Johanna bis heute liebevoll «Schwester Elisabeth» nennt, erinnert sich noch

gut an Tonis letzte Wochen. «Im Frühling 2006 war Toni einmal mehr für einige Tage bei uns in der Klinik in Zihlschlacht. Bei diesem Aufenthalt ordnete er tagelang seine Gedichte, Gebete und andre Schriftstücke. Oft sass er stundenlang gedankenverloren im Zimmer, umgeben von allerlei kleineren und grösseren Papierstapeln, farbigen Ordnern und Mappen. Da dachte ich noch: „Hier ordnet einer sein Leben“, freilich ohne zu wissen, dass es das letzte Mal sein würde, dass ich Toni in Zihlschlacht sehen würde.» Und Elisabeth, die Toni noch wenige Tage vor seinem Tod zu Hause besuchte, fragt sich bis heute, ob die Duodopa-Therapie, die gerade Schwerstbetroffenen deutliche Erleichterung bescheren kann, aber leider erst einige Monate nach Tonis Tod in der Schweiz verfügbar wurde, seinen Sturz wohl hätte verhindern mögen.

Fragen, die sich Johanna nicht mehr stellt. «Ich bin ohne Zweifel und ohne Groll, blicke auf ein erfülltes, zufriedenes Leben zurück», sagt sie. «Toni war ein aussergewöhnlicher Mensch und wir führten ein besonderes Leben. Wir hatten das Glück unserer Tochter, unseres Schwiegersohns und unserer vier Enkelkinder. Natürlich hat uns die Krankheit belastet, freilich brauchte mein Mann extrem viel von meiner Kraft und Energie. Aber die Parkinsonkrankung brachte uns einander auch unendlich nahe. Wenn man ein Leben lang für einen kranken Partner da ist, kommt nämlich immer auch sehr viel zurück. Man muss die Aufgabe, die eine chronische Krankheit den Menschen stellt, annehmen. Und dann muss man jeden Tag versuchen, das Beste daraus zu machen. Ich selbst habe eine ganz andere Anschauung gewonnen, gehe abgeklärter durchs Leben, nehme vieles, um das andere einen gigantischen Wind machen, nicht so wichtig. Das macht das Leben leichter, gestaltet es positiver. Vieles wird nur durch Optimismus erträglich. Man wächst an schweren Herausforderungen. Und am Ende bleiben ohnehin Gottlob nur die guten Erinnerungen. Gedanken an die Stunden, in denen Toni gut beweglich war und mir mit seinem unnachahmlichen Humor zurief „Jetzt bin ich läufig! Lass uns eine Runde spazieren gehen!“. Gedanken an die Runden durchs Quartier, auf denen ich Jass-Partner für ihn zusammen trommelte, damit er Gesellschaft hat. Gedanken an die vielen guten Gespräche, die wir führten, an die glücklichen Momente mit unserer Tochter und ihrer Familie. Ja, selbst Erinnerungen an schlimme Momente, wie an jenen Tag, als er mit dem Kopf durch eine Glasscheibe stürzte und es im Zimmer aussah wie in einer Metzgerei, haben im Rückblick immer auch etwas Tröstliches. Diese Fähigkeit, dass wir mit den Jahren das Schlechte verdrängen und vergessen können, über Missgeschicke schmunzeln lernen und das Gute ein Leben lang in uns bewahren können, ist eine Eigenart des menschlichen Geistes, für die ich dem Schöpfer sehr dankbar bin. Wie sonst sollte man es auch schaffen, mehr als 50 Jahre Parkinson zu ertragen?» ■

WUSSTEN SIE, DASS ...

## ... Wilhelm von Humboldt (1767–1835) der erste Parkinsonpatient war, über dessen Krankheitsgeschichte schriftliche Unterlagen bekannt sind?

Der deutsche Philosoph und Diplomat Wilhelm von Humboldt litt gegen Ende seines Lebens an einer Krankheit, die wir heute als Parkinson kennen. Bilder aus seinem Alter zeigen die typischen maskenartigen Gesichtszüge, in einer Statuette und selbst auf dem Denkmal vor der Universität in Berlin sind die für diese Krankheit charakteristischen Gesichtszüge und die vornübergebeugte Körperhaltung zu erkennen. In seinen «Briefen an eine Freundin», die er zwischen 1788 und 1835 an Charlotte Diede, geborene Hildebrand, schrieb (und die 1850 bei F. A. Brockhaus erschienen), schildert er seine Krankengeschichte und die Symptome, die ihn zunehmend plagten. Neben der detaillierten Beschreibung der Parkinson-typischen Akinese beeindrucken insbesondere seine Notizen über seine zunehmend kleiner werdende Handschrift (Mikrografie), die er im Februar 1831 mit den Worten beschreibt: «Mit dem Fehler der Hand ist es ordentlich komisch. Mein Schreiben ist eigentlich ein beständiges Bestreben, grosse Buchstaben zu machen, und das Resultat sind, wie Sie sehen, ganz kleine. Die Hand tut mir nicht weh, sie zittert nicht, aber sie gehorcht nicht dem Willen. Es liegt an den Nerven. Die kleine, aber bestimmte Bewegung, welche deutliche Schriftzüge erfordert, verlangt mehr Stärke und greift besonders die Nerven mehr an als grobe und schwere Arbeiten. Hätte ich nicht den richtigen Grundsatz gefasst, dass die einzige Möglichkeit, kleinen und stumpfen Buchstaben noch einen Grad der Deutlichkeit zu verleihen, darin liegt, möglichst jeden allein und abgesondert hinzustellen, so könnte mich schon längst niemand mehr lesen.



Eine Statuette und das Altersporträt zeigen die Veränderungen von Körperhaltung und Mimik, die Parkinson bei Wilhelm von Humboldt hervorrief.



Ich weiss nicht, ob Sie finden, dass die Schlechtigkeit meiner Hand zunimmt, ich aber bemerke es an unverkennbaren Zeichen. Es wird mir schwerer, das Lesbare hervorzubringen, und kostet immer mehr Zeit. Die Mühe würde ich schon daran wenden, aber die Zeit ist so kostbar und edel. Ich schreibe schon sehr wenig mehr, und nimmt die Schwierigkeit zu, mit der Langsamkeit verbunden, so gebe ich das eigene Schreiben ganz auf und diktiere ... Was Ihnen den Eindruck gemacht, schreibe ich mehr der

Methode zu, die ich angenommen habe, wie die Kinder auf Linien zu schreiben, dies hält die Züge und die Hand mehr in Ordnung. Mein Arzt schliesst aus der Wirkung der verordneten Mittel, dass die Ursache der Schwäche im Rückgrat liegt, und rät zum Gebrauch eines kräftigen Seebades ... Bin sehr zufrieden, wenn die Verhinderung nicht zunimmt und nicht lästiger wird. Ebenso mit den Augen. Die meisten Leute machen sich selbst bloss durch übertriebene Forderungen an das Schicksal unzufrieden.» ■