scheinbar unsichtbar

LESUNG + MUSIK
medizinischer VORTRAG
PUBLIKUMSDISKUSSION

16.4.2026
LOCH,
Wuppertal



Audiomitschnitt in 3 Folgen

2. LESUNG + MUSIK

STIFTUNG MICHAEL
weil es um Epilepsie geht

Folge 2 - LESUNG + MUSIK

Hans Werner Otto liest aus

WOLFGANG FÄLLT UM
von
Hans Werner Otto und Wolfgang Suchner

musikalische Begleitung: Wolfgang Suchner
Erzählerin: Christina Rudersdorfer

Hans Werner Otto

Wuppertal 1991. Grand mal.Großes Malheur, große Scheiße.
Zuerst ist da ein weit klaffendes Loch. Er weiß nicht mehr, was war. Er weiß nicht mehr, wer er ist. Er weiß auch nicht, wo er ist, obwohl ihm der Raum, in dem er da mitten auf dem Boden liegt, ganz bekannt vorkommt.

Blinkendes Blaulicht flackert von außen herein, lässt das Gesicht dieses Mannes, den er kennt, aufleuchten und wieder verblassen. Ganz nah vor ihm. Aber wie heißt er? Er kennt ihn. Er kennt ihn gut, aber wie heißt er? Und er selbst, wie heißt er? Er kennt sich nicht mehr. Er ist gar nicht da. Er ist nicht da, aber auch nicht hier auf diesem Sisalteppich, auf dem er sich offenbar das Gesicht zerkratzt hat. Es schmerzt.

Mal ist er gar nicht da, nimmt sich nur von außen wahr ohne jede Regung und mal fühlt er sein Gesicht. Es ist heiß und schmerzt.

Zwei Wahrnehmungen, die einander ablösen, wie das Blaulicht, das mal da ist und mal nicht mehr da ist. Nur nicht so schnell. Der Mann, den er kennt, den er gut kennt, sagt etwas zu ihm, fragt etwas und eigentlich möchte er ihm antworten, aber es geht nicht. Er hat keine Worte. Er hört die Frage und die gesprochenen Worte. Er denkt auch eine Antwort, aber die hat keine Worte. Er ist sprachlos.

Außer dem Gesicht des Mannes, den er kennt, ist da noch das Gesicht einer Frau, die er kennt. Aber wie heißt sie? Und die Gesichter von zwei Männern, die er noch nie gesehen hat. Mal fühlt er ihre Hände auf seinem Körper. Mal sieht er sich selbst, wie von weit oben seinen Körper auf einer Trage ausgestreckt. Mal fühlt er das Schaukeln dieser Trage? Mal schaut er sich selbst hinterher und den Männern, die ihn aus der Wohnung über den Flur zu Haustür getragen haben. Mal spürt er den Luftzug auf der Straße und sieht das blaue Blinklicht auf dem Rettungswagen die Quelle also und

nicht den Widerschein. Und mal ist ihm, als sei er noch in der Wohnung und habe nichts mit dem zu tun, was gerade geschieht.

Das ist das Loch. Er versteht nicht, was geschieht und er weiß nicht, was geschehen ist. Es gibt keine Erinnerung. Das ist ein Loch in der Zeit. Wenn man hindurch gucken könnte, sähe man die andere Seite, die Rückseite der Zeit. Und vielleicht hat er sie ja gerade gesehen, aber er kann sich nicht erinnern.

MUSIK

Da ist etwas zu sehen in ihrem Kopf, sagt die CT-Ärztin am Tag darauf, eine Art Schwamm. Der wird ausgeblutet und damit den epileptischen Anfall ausgelöst haben. Und das war offenbar ein richtiger Grand mal, den sie da hatten. Sie gehen morgen direkt damit ins Krankenhaus. Haben Sie gehört? Morgen.

Ein Schwamm. Wolfgang stellt sich den rosa Badeschwamm vor, der bei den Eltern seinen festen Platz neben den Armaturen der Badewanne hat und regelmäßig erneuert wird, wenn er anfängt, sich an den Rändern aufzulösen. Ein Schwamm im Kopf. Etwa so groß wie ein Taubenei. Wie groß ist ein Taubenei?

MUSIK

Etwa so, hat die Ärztin gesagt und mit den geöffneten Fingern einer Hand etwas Nicht-Existierendes umfasst, einen Hohlraum geschaffen, in den alles projiziert werden kann.

Hauptsächlich Blut, hat sie gesagt. Er besteht aus Gewebe, natürlich, aber seine Größe erhält er durch das Blut, das er speichert. So wie der Badeschwamm Wasser speichert und wenn man ihn ausdrückt, wird er ganz klein, bevor er sich dann wieder mit Luft aufbläht. Im Unterschied zum Badeschwamm, der viele kleine Löcher umschließt, besteht ihr Schwamm aber aus vielen kleinen Äderchen. Da haben sich längs einer Arterie lauter Verzweigungen gebildet. Das Blut wird also nicht mehr auf direktem Weg durchgeleitet, sondern muss jetzt gleichzeitig auch noch durch all die kleinen Nebenflüsschen in den feinen Äderchen. Und wenn es mit richtigem Druck einschießt, kann solch ein Äderchen auch mal platzen und ausbluten. Gut, dass es nur eines war und es sich gleich wieder geschlossen hat, sonst hätten sie das wohl nicht überlebt.
Was sie da haben, heißt arterielle venöse Malformation, linkszerebral. Das ist der Schwamm und der hat das Loch gemacht.

Und wo kommt der her?

Den hat man ihnen mit in die Wiege gelegt, Herr Suchner, ohne sie zu fragen. Da waren sie noch ganz klein und er auch. Der war schon immer da, der ist mit ihnen gewachsen und immer größer geworden. Aber erst jetzt hat er sich bemerkbar gemacht.

Christina Ruderdorfer

Ja, wir haben jetzt den ersten Anfall von Wolfgang gehört. Das war 1991. Und nach diesem ersten Anfall war schnell klar, dieser Schwamm, der da entdeckt wurde, der muss weg.
Wolfgang hat sich erkundigt, was gibt es für Möglichkeiten? Was gibt es für Operationsmethoden. Und da hat er ganz unterschiedliche Infos bekommen.
In Herdecke hätte man das in einer 20-stündigen Operation entfernen können. Schädeldecke öffnen, den Schwamm entfernen, Schädeldecke zu.

Dann hat er erfahren, es gibt auch eine Methode, die minimalinvasiv ist. Das heißt, es braucht keine lange OP. Dafür musste mit einer Sonde durch die Leiste bis ins Gehirn vorgedrungen werden, um diesen Schwamm zu veröden. Und das konnte in Essen durchgeführt werden. Und so hat er das auch dort machen lassen. Damit war der Schwamm verödet. Es war eine sogenannte Embolisation. Aber anschließend brauchte es noch eine Bestrahlung, die Gamma-Knife-Strahlung. Und die konnte zu dem damaligen Zeitpunkt in Charlottesville, in den USA durchgeführt werden, weil die die meisten Erfahrungen damit hatten und auch ausgestattet waren mit dieser Technik.
Nach diesen Eingriffen war also der Schwamm verödet und bestrahlt. Die Epilepsie ist aber geblieben. Und Wolfgang musste erneut auf die Suche gehen nach einem Neurologen, der ihn behandeln kann, der die Epilepsie behandeln kann. Und hier in Wuppertal ist er nicht fündig geworden.

Und so hat er sich auf den Weg gemacht nach Bielefeld und ist dann in Bethel auf Dr. Mayer gestoßen.

Hans Werner Otto

Jetzt wartet er im Flur vor dem Sprechzimmer von Dr. Mayer.
Ja, doch. Er ist Epileptiker. Kein Grand mal seit dem Ersten aber Absencen. Und er weiß eigentlich schon, was der Arzt ihm sagen wird, was ihm alle Ärzte gesagt haben. Keine Trompete, ein geregeltes Leben, nicht dieses Künstlerleben, bei dem man nach den Auftritten erst um halb drei ins Bett kommt. Zur Ruhe kommen, zur Ruhe kommen.

Kommen sie doch herein, sagt Dr. Mayer.

Bei der Frage, was er beruflich mache, schaut Wolfgang auf den Boden, auf die Auslegeware. Murmelt trotzig seine Antwort und sieht Mayer schon die Augen verdrehen, hört ihn laut ausatmen. Macht er aber gar nicht.

Künstler ist ja prima.

Wolfgang blickt auf. Dr. Mayer lächelt freundlich, das war gar nicht ironisch, der meint das ernst. Wenn das sein Leben ist, dieses Künstlerdasein, wenn er sich dabei wohl fühlt, dann tut es ihm auch gut, versteht er. Dann soll er so weitermachen, wenn das wirklich zu ihm gehört.

Jede Nacht um halb drei ins Bett kann auch ein geregeltes Leben sein. Und überhaupt keine Trompete und keine Bühne, das garantiert gar nichts. So leicht lassen sich die Wahrscheinlichkeiten von Anfällen nicht berechnen.

Und was, wenn er auf der Bühne einen Anfall hat? Mitten in der Vorstellung, einen kleinen, eine Absence, und er weiß plötzlich nicht weiter? Oder einen großen, einen Grand mal und er fällt um vor Publikum. Er zuckt. Er zappelt. Er schäumt. Und alle sehen zu.

Ja, auch das wäre gar nicht verkehrt, wenn die Epilepsie auf diese Weise mal mehr Öffentlichkeit erhielte und aus der Tabuzone heraus käme.

Was glauben Sie, wie viele Menschen mit Epilepsie ihre Krankheit verschweigen, aus Angst für verrückt erklärt zu werden, aus Angst davor, ihre Arbeit zu verlieren. Und diese Angst ist ja nicht unbegründet. Da gibt es Eltern, die bei der Einschulung die Krankheit ihrer Kinder nicht melden, weil sie dann vom Gymnasien nicht aufgenommen werden. Leute werden nach einem Grand mal mit vorgeschobenen Gründen entlassen. Epilepsie gehört geradezu auf die Bühne, damit sich da was ändert.

Wolfgang wird sie nicht loswerden, diese Epilepsie, diese Unberechenbarkeit. Sie wird immer bei ihm sein. Aber er muss mit ihr leben, nicht gegen sie.

Mayer ändert die Medikation ein wenig, setzt die Dosierung etwas herab, lässt ihn sonst bleiben, was er ist, Trompeter und Epileptiker. Ja, Trompeter.

Eine Krankheit annehmen. Eigentlich will man sie doch loswerden und nicht annehmen. So wie einen Pickel, den man ausdrückt, einen Hautpilz, auf dem man regelmäßig eine Salbe schmiert, bis er verschwunden ist.

Man wird weder Pickel noch Pilz als Bestandteil seiner Selbst betrachten. Man wird versuchen beide so schnell wie möglich verschwinden zu lassen. Wird weder Pickel noch Pilz wirklich annehmen.

Aber bei einer solchen Krankheit wie Epilepsie sollte man es tun, sagt Mayer. Da kann ich Ihnen keine Pille verschreiben und weg ist sie, das geht nicht, die bleibt. Natürlich ist diese Krankheit eine Gegnerin, auch wenn sie fest zu einem gehört, wenn sie einen Teil der Identität ausmacht. Immer noch eine Gegnerin im eigenen Kopf, die einen stört. Aber die bekämpft man nicht mit Killerpillen.

Eher wie in einem Aikido-Zweikampf, bei dem du die Kraft, die gegen dich gerichtet wird, ins Leere laufen lässt und sie zu deinem Vorteil nutzt. Wenn du ihr zu viel Widerstand entgegensetzt, verkrampfst zu dich und wirst von ihr dann härter getroffen, als wenn du ihr zunächst scheinbar nachgibst. Du lass dich nicht verhärten, die allzu hart sind brechen, die allzu spitz sind, stechen und brechen ab sogleich. Das hat Wolf Biermann damals eher politisch gemeint, aber wir können es auch auf ihren Fall beziehen, Herr Suchner.

Machen Sie einfach weiter mit dem, bei dem Sie sich wohlfühlen. Und informieren Sie weiterhin Ihre Kollegen. Es gibt so viele, die Ihre Epilepsie verschweigen. Da schwingt immer noch der alte Aberglauben mit, dass der Epileptiker geisteskrank, irre, schwachsinnig sei

Schwachsinnig. Schönes Wort eigentlich. Schwach in einem gewissen Sinne ist er ja tatsächlich. Sind wir alle. Wohl niemand hat all seine Sinne gleichmäßig stark ausgebildet. Jeder hat seine Schwächen. Der eine kann schlechter hören, der andere besser Kopf rechnen. Und Sie spielen zum Beispiel viel besser Trompete als ich.

MUSIK

Christina Rudersdorfer

Für Wolfgang war eigentlich von Anfang an klar, dass er mit dem Trompetespielen nicht aufhören wird und auch nicht aufhören möchte. Und mit Dr. Mayer hat er auch endlich einen Arzt gefunden, der ihn dabei unterstützt und keine Berufsberatung macht wie andere Ärzte. Wolfgang nimmt in diesen ersten Jahren nach der Diagnose sehr viele Projekte an. Arbeitet in vielen Ländern, vielleicht auch ein bisschen als Flucht vor der Epilepsie. Denn eine Krankheit annehmen, das war auch für ihn eine

Herausforderung. Er arbeitet in diesen Jahren aber auch wieder freiberuflich. Als Künstler spielt wieder Trompete und dann klopft auch irgendwann das theatre du pain aus Bremen an.

Hans Werner Otto

Das theatre du pain tritt im Sommer im Bayerischen Isni auf, ein großes Theaterfestival. Und das Festivalzelt bietet 400 Plätze. Alles läuft zunächst wie am Schnürchen. Jedenfalls bis zur dritten Musiknummer, die Wolfgang noch fehlerlos hinter sich gebracht hat, aber dann kommt der Aussetzer.
Diesmal nicht einer, der ihn nur verstummen und leer ins Publikum gucken lässt, ihn für eine lange Minute kalt stellt, sondern einer mit Text.

Wolfgang sitzt mit Hans an einem kleinen Tisch, auf dem eine Zinkschüssel steht, mit Wasser gefüllt. Das Angelspiel.
Sie heben kleine Stöckchen mit Magneten und hoffen, den einen oder anderen Pappfisch aus der Schüssel zu ziehen. Führen dabei gleichzeitig ein hochphilosophisches Gespräch. Unterbrechen es kurz bei jedem Fang. Immerhin heißt der Programm „Wortbrot und Fischgesang.“

Mateng tritt auf und beginnt eine völlig konträre Nummer, reibt sich den vorgestülpten nackten Bauch grunzt und stöhnt. Und da geschieht es mal wieder. Wolfgang dreht ab, Wolfgang ist ausgeknipst.

Aber er redet! Allerdings recht undeutlich. Völlig unzusammenhängendes Zeug verrückten Unsinn. Worte sind erkennbar, oft sogar Sätze, aber keinerlei Kontext. Er murmelt, wird lauter, bricht ab, beginnt dann scheinbar ein neues Thema, das er aber sofort wieder verlässt. Die Zuschauer lachen. Gute Nummer.

Absurd. Aber so kennt man sie ja, die drei vom Dada Theater, oder?

Hans und Mateng hören einen Moment zu, dann entscheiden sie, die Nummer nicht abzubrechen, sondern aufzugreifen. Hat er gerade das Wort „Zahnriemen“ genannt? Ja gut, dann loben sie kurz dessen große Bedeutung für die Langlebigkeit des Automotors. Nehmen es als konkretes Beispiel, das sich übertragen lässt vielleicht auf das Leberwurstbrot oder auf Hemden mit kurzem Arm, und bevor das weiter ausgeführt wird, haben sie von Wolfgang schon den nächsten Impuls bekommen. Müssen schnell entscheiden, ob und wie lange sie ihn quasseln lassen wollen, ohne ihn mit der Gewalt ihrer Mikrofone zu übertönen.

Gute Nummer. Dauert insgesamt etwa zehn Minuten, dann ist Wolfgang wieder da, weiß von nichts. Weiß, dass er gerade abwesend war,

aber nichts von dem, was in seiner Abwesenheit geschehen ist. Begreift aber, dass die Show weitergeht. Und als das Stichwort für den nächsten Musikeinsatz fällt, hat er die Tuba schon längst im Arm.

Nachher sprechen sie darüber. Wolfgang fällt in das Lachen der beiden ein, als sie von der gelungenen Lösung erzählen. Aber sie machen sich auch Sorgen. Braucht ihr nicht, sagt Wolfgang. Ich komme damit schon zurecht, macht euch keinen Kopf. Das ist ja mein Kopf, nicht euer.

Aber gezappelt hast du nicht?, fragt Rolly später in Wuppertal. Nein, das war kein Grand mal. Da hat nur ein Teil meines Gehirns ausgesetzt, hat das Sprachzentrum durcheinander gewirbelt und sich nachher wieder beruhigt. Die Motorik war nicht beteiligt.

Und du weißt nichts mehr, keine Erinnerung?
Wolfgang schüttelt den Kopf.

Nur so als Trost sagt Rolly, heute Morgen ich den Eierbecher vor mir auf dem Frühstückstisch angesehen und konnte mich plötzlich nicht daran erinnern, das Ei gegessen zu haben. Also die halbe leere Eierschale darin, ein Stückchen von Eierschale drum rum auf dem Tisch. Da war noch eine Spur Eigelb auf dem kleinen Löffel, aber ich hatte nicht den Hauch Erinnerung. Ich muss das Ei wirklich gegessen haben, aber ich wusste vor nichts.

Aber gezappelt hast du nicht?, fragt Wolfgang.

MUSIK

Beim Auswendiglernen ist Sprache ein Problem. Musik dagegen überhaupt nicht. Zuständigkeit der jeweils anderen Gehirnhälfte. Man kennt ein verwandtes Phänomen von Stotterern, denen das Stottern beim Singen vergeht. Die Wörter, wie Steine mit ihren harten Stolperkanten, jede Silbe eine Hürde, eine Unebenheit, geraten in der Melodie zu weich in einander übergehenden Bestandteilen einer fließenden Bewegung.

Ohne Musik aber werden sie wieder zu diesen Steinen, die im Weg liegen, gegen die man tritt, an denen man sich stößt. Bei Wolfgang sind es nicht die einzelnen Wörter. Es ist der ganze Sprachapparat, der nicht mehr richtig funktioniert, denkt er. Jedenfalls nicht beim Auswendiglernen.

Auch das ist eine Altersfrage, sagt Dr. Mayer. Das muss nicht mit der Epilepsie zusammenhängen. Die Merkfähigkeit nimmt einfach ab. Und ihre Angst vor dem Textpatzer auf der Bühne tut das ihre dazu.

Da verselbständigt sich vielleicht auch etwas und ihre Angst verursacht erst den Patzer.

Aber auch die Anfälle sind weitergegangen, haben Wolfgang immer häufiger erwischt.

Inzwischen glaube ich, sagt Dr. Mayer, dass diese Zyste, auch wenn man sie klein kriegt, sich trotzdem immer mal wieder vergrößern wird. Wenn irgendwo Hohlräume bestehen, werden die immer wieder gerne verfüllt und dehnen sich dann auch aus. Wie ich schon sagte, sie müssen wohl leben. Aber er sieht seinem Patienten an, dass sie damit nicht glücklich ist. Wir versuchen jetzt mal was anderes, sagt Dr. Mayer. Wir gehen jetzt mal über ketogene Ernährung vor. Dr. Brandthoff in unserem Haus übernimmt. Wollen Sie?

MUSIK

Gott, so sagte damals der Philosoph Feuerbach, musste im Laufe der Menschheitsgeschichte immer für all das herhalten, was man sich noch nicht erklären konnte. Auch für den Erfolg der ketogenen Ernährung.

Mönche sieht man äußerst selten. Im Supermarkt schauen sie uns manchmal vom Etikett der Camembert-Dosen an. Braune Kutte, Strick um das Bäuchlein, gemütliches liebes Strahlen im runden Gesicht, ein Haarkranz legt sich um die glänzende Tonsur. Bei Leibe keine Asketen, diese frommen Bierbrauer, Kelterer, Metzger, Bäcker und Konditoren. Gute leckere Sachen für den Leib Christi.

Aber das vierzigtägige Fasten vor Ostern mussten auch sie einhalten, je nach Orden, streng oder weniger streng. Bevor es öffentliche Schulen gab, waren sie es, die ausgewählten Kindern aus der Umgebung das Lesen und Schreiben beibrachten, die Internate unterhielten, in denen der klösterliche Alltagsrhythmus auch das Leben der Kinder beherrschte.
Und hier muss wohl dann auch die Beobachtung gemacht worden sein, dass bei Kindern mit Epilepsie nach dem religiösen Fasten die Anfälle seltener wurden oder gar völlig verschwanden. Das war natürlich Gottes Lohn für die Einhaltung der Fastenregeln.
Die Kinder hatten sich die Heilung redlich verdient und durften gar nicht mehr aufhören, betend dafür zu danken.

Mit dem Siegeszug der Naturwissenschaften fand sich dann später eine neue Erklärung. Bei genauerem Hinsehen stellte sich heraus: Nicht irgendein Fasten, Kohlenhydratfasten musste es sein.
1921 wurde die Diät erstmals eingesetzt.

Dialog Suchner – Ernährungsberaterin

Ist der Teig fertig, Herr Suchner?
Ja klar, bin fast fertig, nur ein bisschen durchmengen.
Und wie viel Butter haben Sie genommen?
Ja, also so und davon die Hälfte sind dann sind das dann ziemlich genau 57,5 Gramm.
Das heißt, die haben gar nicht abgewogen?
Nein, das kann man auch sehen.
Ja, der Teig kommt erst mal in den Mülleimer. Hier kommt es auf die grammgenaue Umsetzung an, Herr Suchner. Grammgenau!

Hans Werner Otto

Für 20 Minuten muss der Teig jetzt in den Ofen, sagt Frau Böhme, Wolfgangs Ernährungsberaterin. „Wenn er dann später ausgekühlt ist, können Sie ihn mit den Händen zerbröseln und Sie haben ihr Frühstücksmüsli.

Einmal, da ist er zu Hause in Wuppertal, stellt er fest, dass sein Ketonspiegel plötzlich heftig gesunken ist. Er ruft Frau Böhme an. Er hat Käse gegessen, viel Käse. Statt der holländischen Gouda und Emmentaler, die es in Kleinwachau gab, endlich wieder guter französischer Ziegenkäse, Camembert, Englischer Cheddar, deutsche Blau- und Rotschimmelkäse, spanischer Manchego.

Das war zu viel des Guten, sagt Frau Böhme.
Aber Käse darf ich doch, Eiweiß und Fett, keine Kohlenhydrate.
Das war aber entschieden zu viel. Wenn der Körper zu viel Eiweiße bekommt, baut er sie in Glukose um. Da läuft die Uhr wieder rückwärts.

So viel zu lernen.

Christina Rudersdorfer

Ja, tatsächlich viel zu lernen, wenn man mit ketogener Ernährungstherapie anfängt. Wir haben es ja eben im Vortrag von Thomas Mayer schon gehört, was es ungefähr ist. Und ich versuche, es auch noch mal zu erklären. Im Prinzip simuliert man das Fasten. Beim Fasten nimmt man keine Kohlenhydrate, keine Nahrung zu sich. Und der Körper muss sich die Energie woanders her holen. Und das macht er aus dem Fett. Aus dem Fett können Ketone entstehen. Und bei der ketogenen Diät nutzt man das eben, indem man die Kohlenhydrate ganz runterfährt, aber entsprechend sehr viel mehr Fett zu sich nimmt. Und die Ketone haben dann eben eine Wirkung im Gehirn oder auf das Nervensystem, das Anfälle reduzieren kann.

Bei Wolfgang war es ein Zeitpunkt, wo die Medikamente eben nicht mehr ausreichend gewirkt haben. Und dann kann die ketogene Ernährungstherapie eben Behandlungsoption sein.
Bei ihm hatte es die Wirkung, dass er von 52 Anfällen im Jahr auf 4 Anfälle im Jahr runterkam, was natürlich ein großer Erfolg war. Und später kam noch ein Medikamentenwechsel hinzu, so dass er jetzt seit fast fünf Jahren anfallsfrei ist.

Dass das das Happy End ist von diesem Buch, das hätten Hans Werner und Wolfgang zu Beginn des Projekts auch nicht gedacht. Aber das ist natürlich ein wahres Happy End.