

DER PATIENT WEIß DINGE, DIE ICH NICHT WEIß.

PETER WOLF - EPILEPTOLOGE - FRAGENDER - NETZWERKER

Folge 1/8

HEIDELBERG – 1966-1973

Die Epilepsie ist ein Fenster zum Gehirn.

Peter Wolf

Wir sind direkt hinterm Schloss in Sonderborg. Wir schauen auf die Flensburger Förde, gerade an der Stelle, wo sie in den Alsensund übergeht. Manche segeln dann in den Sund rein, andere kommen aus dem Sund raus. Alle Stunde wird einmal für ein paar Minuten die Brücke aufgemacht, dass die Schiffe mit ihren hohen Masten durchfahren können. Das ist immer ein sehr lebendiges Gefühl hier zu sein. Wir sind hierhergezogen, weil unsere Tochter, die praktische Ärztin ist, hier wohnt. Und gesagt hat, sie möchte jetzt wo wir alt werden, besser auf uns aufpassen können. Ob wir nicht in ihre Nähe kommen wollen? Das wollten wir gerne. Und wir finden hier einen sehr angenehmen Ort, unseren Lebensabend zu verbringen.

Wir können jeden Tag am Meer entlang promenieren und dann den einen oder anderen treffen, ein bisschen reden.

Frage

Du hast ja einen Seemannsbart?

Peter Wolf

Das wusste ich noch gar nicht, dass das ein Seemannsbart ist.

Frage

Bist du gerne auf See?

Peter Wolf

Nein, aber ich bin gerne an der See. Ich habe immer gern am Wasser leben wollen, obwohl ich eigentlich eine vollkommene Landratte bin. Der kleine Ort, aus dem ich bin, ist von zwei erheblichen Gewässern umgeben, dem Buchenbach und dem Zipfelbach. Zwischen denen bin ich aufgewachsen. Aber ich habe mir immer ein größeres Gewässer noch einmal gewünscht und jetzt wohnen wir also ganz ideal.

Frage

Und zwischen Buchenbach und Zipfelbach kam auch der Entschluss, Neurologe zu werden?

Peter Wolf

Nein, der kam viel später. Damals zwischen Buchenbach und Zipfelbach wollte ich Pfarrer werden. Und dann bin ich in das entsprechende Internat gegangen, wie man das damals machte bei uns im Schwäbischen. Und dann ergab sich alles Mögliche andere daraus.

Frage

Bist du da vom Glauben abgefallen?

Peter Wolf

Sozusagen, ja.

Sprecherin

Peter Wolf hat dann Medizin studiert und kam so 1966 an die Nervenabteilung der Ludolf-Krehl-Klinik in Heidelberg. „Nervenabteilung“ war aber eher eine historische Bezeichnung. Keiner von ihnen hätte das noch so aufgefasst, erinnert er sich.

Peter Wolf

In meiner Generation hat man ja im Laufe seines Studiums die Universitäten gewechselt. Das war noch so üblich. Das ist eigentlich ein Brauch aus dem 19. Jahrhundert, dass man nicht die ganze Zeit an der gleichen Universität war. Und mich hat es zum Schluss nach Heidelberg verschlagen. Da war einiges an Psychotherapie und Psychoanalyse im Angebot. Das hat mich damals sehr interessiert. Ich wollte eigentlich in diese Richtung gehen. Und so kam ich nach Heidelberg.

Dann habe ich dort meine Weiterbildung zum Nervenarzt angefangen. Und bin dann sofort einer Person begegnet, die dann einen sehr großen Einfluss auf meine Entwicklung gehabt hat. Das war Dieter Janz, der mir an und für sich auch gar nichts sagte. Er war eben mein zuständiger Oberarzt. Aber er war ein Mensch, der einem die Epilepsie so spannend machen konnte und so nahebringen konnte, dass sie mich nie wieder losgelassen hat.

Sprecherin

Die Epileptologie steckte zu der Zeit überall noch in den Kinderschuhen. Heidelberg war 1966, als Peter Wolf dorthin kam, schon weiter als andere.

Der Neurologe Dieter Janz hatte hier ein paar Jahre zuvor die erste Epilepsie-Ambulanz ins Leben gerufen. Heidelberg war gewissermaßen der Kern der Epileptologie in Deutschland. Und Dieter Janz wurde Peter Wolfs Lehrer.

Peter Wolf

Er war ein sehr anspruchsvoller Lehrer. Er hat einen sehr hart rangenommen. Er hat einen sehr hart kritisiert. Auch am Krankenbett, das war manchmal schwer auszuhalten.

Das war nicht einfach. Auf der anderen Seite hat man unglaublich viel von ihm gelernt.Man hat gelernt, ganz logisch seine Untersuchung aufzubauen, seine Schlussfolgerung zu ziehen in der Diagnostik und auch logisch zu therapieren. Da hat man ein Rüstzeug bekommen, das schon sehr hilfreich geworden ist.

Frage

Und das hat dich dann doch so inspiriert, dass du gesagt hast, das tue ich mir noch weiter an?

Peter Wolf

Da gab es an und für sich nicht so viel zu überlegen. Es gab immer irgendwas Interessantes, was wir zusammen getan haben. Und ein paar Jahre später, als Janz dann nach Berlin berufen wurde und mich gefragt hat, ob ich mitgehen will, habe ich mich schon auch geehrt gefühlt.

Sprecherin

Um präzise Diagnosen stellen zu können, legten Dieter Janz und sein Team großen Wert auf die sehr genaue Beobachtung der Anfälle. Und das alles ohne technische Hilfsmittel wie Video-EEG oder MRT. Denn die gab es damals noch nicht.

Peter Wolf

Die Patienten, die zu diagnostizieren waren, die wurden stationär aufgenommen. Dann hatten wir ja damals nicht Einzelzimmer oder Zweibettzimmer, sondern die Patienten lagen, ich glaub', 16 in einem großen Saal. Mittendrin an zwei großen Tischen saßen an einem Tisch die Ärzte, an dem andern die Krankenschwestern. Wir bekamen ja alles mit, was passierte, wenn jemand einen Anfall bekam, dann sah man den, dann ging man hin. Anfälle aus dem Schlaf, das war dann schwieriger, da war es natürlich dunkel.

Im Diagnostischen gab es eine vollkommene Umwälzung seither. Wir hatten natürlich das EEG, wir haben heute digitalisiertes EEG. Wir saßen damals mit großen Stößen vom Papier. Aber grundsätzlich war diese Technologie da, die hatte man zur Verfügung. Aber wenn's darum ging, Ursachen aufzuklären, zum Beispiel nach einem Tumor im Gehirn zu suchen, dann musste man Luftenzephalographien machen. Man musste Luft in die Liquorräume einfüllen. Oder man machte eine Darstellung der Bluthirngefäße mit einem Kontrastmittel, das dann eingespritzt wurde in eine Vene. Und dann wurde das im Röntgen aufgenommen und interpretiert.

Das hat sich alles vollkommen geändert. Zuerst kam die Computertomographie, durch die alles sich geändert hat. Und heute ist die Computertomographie wieder völlig veraltet, weil sie durch die Kernspintomographie praktisch völlig ersetzt wird. Zum Beispiel, wissen wir doch heute, dass viele Epilepsien, vor allem die fokalen Epilepsien, durch angeborene Entwicklungsstörungen des Gehirns, kleine Fehlbildungen der Gehirnrinde und so weiter, bedingt sind. Davon hatten wir damals keine Ahnung. Das wussten wir nicht. Wir hatten überhaupt keine Möglichkeit, das festzustellen. Heute steckst du jemand in die Magnetresonanztomographie und da kannst du das nachweisen.

Frage

Ihr habt aber auch in die medikamentösen Therapie eine neue Linie reingebracht?

Peter Wolf

Ja, das war ja so, als ich angefangen habe, wurden ja praktisch alle Patienten mit Kombinationspräparaten behandelt. Das kann man sich heute überhaupt nicht mehr vorstellen. Das waren alles Mischpräparate aus Phenobarbital und Phenytoin. Das waren fast die einzigen wirksamen Substanzen. Die waren so und so zusammen gemischt

mit irgendwas noch dabei, was vielleicht etwas half oder vielleicht auch nicht. Man hatte auch gar kein Wissen darüber, wie diese Mittel sich gegenseitig beeinflussen.

Das ist auch etwas, womit Janz damals aufgeräumt hat. Der hat gesagt: Was soll das denn? Wir behandeln mit Monosubstanzen, mit einzelnen Substanzen. Sehen, was jede Substanz leistet, wieviel man damit erreicht. Wenn man es erreicht, wenn der Patient anfallsfrei wird, dann hat man erreicht, was man wollte. Wenn nicht, okay, dann wechselt man zu der nächsten Substanz über. Das war ein neuer Ansatz, der natürlich viel logischer ist, als dieser Mischmasch. Diese Kombinationspräparate sind inzwischen vollkommen von der Bildfläche verschwunden. Das hat sich absolut durchgesetzt, dass man mit Einzelsubstanzen behandelt. Und wenn man sie miteinander vermischt, das man sie dann sorgfältig zusammen dosiert, so wie der Einzelfall es dann erfordert.

Wir hatten ganz wenige Medikamente damals. Wir hatten eigentlich nur in den 60er-Jahren Phenobarbital und Phenytoin. Für die Kinder mit den Absencen noch Ethosuximid. Dann gab es ein neues Medikament, Carbamazepin. Das kannte man noch nicht so richtig. Aber wir haben dann nach und nach mit diesen paar Substanzen gelernt, optimal umzugehen, indem wir wirklich die größtmöglichen Konzentrationen ausdosiert haben, ausgeschöpft haben. Das ist heute vielleicht ein bisschen verloren gegangen. Das lernen die Jungen nicht mehr, weil sie die Möglichkeit haben, auf ein Alternativmedikament zu gehen. Plötzlich haben wir heute 20 Medikamente, wo wir früher nur drei hatten. Das ist natürlich ein wesentlicher Unterschied.

Frage

Das habt ihr dann auch wissenschaftlich untersucht?

Peter Wolf

Wir haben das eigentlich nicht getan, muss ich sagen, sondern wir haben das sozusagen als logisches Projekt gemacht.

Aber dann bekamen wir Anfang der 70er-Jahre Besuch von einem englischen Arzt, von Dr. Reynolds aus London, der auch in diesem Kombinationsbehandlungsschema aufgewachsen war. Und den hat das vollkommen überzeugt. Und der hat das dann wissenschaftlich untersucht. Der hat dann große Studien angelegt, zu Hause in London, wo er das untersucht hat. Wo er geschaut hat, hier ist jemand so und so mit Kombinationen behandelt, jetzt stellen wir um. Was passiert dann? Und er hat gesehen, die meisten wurden besser, wenn sie auf Monotherapie umgestellt worden sind.

Peter Wolf

Wir haben uns damals befreundet. Es ist eine lebenslange Freundschaft draus geworden und wir hätten damals nicht gedacht, dass wir 25 Jahre später einmal er als Präsident und ich als Generalse-

kretär, die Internationale Liga gegen Epilepsie in eine neue Ära hineinführen würden, was wesentlich seiner Initiative zu verdanken war.

Sprecherin

Die Behandlung mit nur einem Medikament, die Monotherapie, war damals für Deutschland was Besonderes. Aber es gab noch eine zweite Säule der Therapie, mit der in Heidelberg Pionierarbeit geleistet wurde: Das war der Fokus auf die soziale Dimension der Epilepsie.

Peter Wolf

Was auch völlig überraschend für mich war, weil es nichts mit dem zu tun hatte, wie wir Medizin studiert haben, nach zwei, drei Monaten gingen mal alle ins Berufsförderungswerk in Heidelberg an einem Nachmittag zu einer Konferenz und da wurden vier oder fünf Patienten besprochen, die Epilepsie hatten und dort ausgebildet wurden oder umgeschult wurden in einen Beruf. Das war für mich auch sehr überzeugend, dass man sich nicht darauf beschränkte, irgendwie zu behandeln und zu schauen, wie gehts mit den Anfällen, sondern dass man einen Blick darauf hatte, wie kommt eigentlich ein Mensch mit der Epilepsie dann auch zurecht im Leben? Wie sieht’s mit den Anfällen aus? Werden sie verschwinden, werden sie abgemildert werden können? Welche Arbeitsplätze sind dann möglich und wie kommt der Mensch mit seiner Umschulung zurecht?

Es war eine wesentliche Initiative der Berufsgenossenschaften, der Versicherungsanstalten, um die Umschulung, die Förderung im Beruflichen vor die Rente zu stellen.

Erst hat man sich gewundert, was soll das denn? Ich war ja früher in kleineren Krankenhäusern gewesen, im Rahmen meiner Weiterbildungszeit als Medizinalassistent. Und dann denkt man, an der Universitätsklinik, da ist jetzt alles anders, das ist jetzt plötzlich Wissenschaft und dann kommt eine ganz andere Dimension. Aber man hat das sofort eingesehen, dass das natürlich wichtig ist. Man musste sich das nur einmal richtig klarmachen.

Und es war im Grunde genommen der Anfang, die Grundlage dafür, was dann später unter der Federführung von Ruprecht Thorbecke entstanden ist, eine ganze Kartografie der Berufe um sicherzustellen, dass ein Mensch mit Epilepsie je nach seiner Anfallssituation eben einen Beruf ausüben konnte, sein eigenes Geld verdienen konnte, ein unabhängiges Leben führen konnte, eine Familie haben konnte. Das war damals alles nicht selbstverständlich gewesen. Und für viele Patienten war das auch wirklich dann eine Erleuchtung, dass ihnen plötzlich diese Möglichkeiten eröffnet wurden. Und das fand ich einen so breiten und ja auch humanen Blick, der sich mit Epilepsie verband. Das hatte ich bei keinem anderen Krankheitsbild kennengelernt.

Das ist eigentlich ein altes Thema der anthropologischen Schule der Medizin, die sich mit Viktor von Weizsäcker sehr verbindet,

der immer gesehen hat, dass alle Krankheit immer auch eine soziale Dimension hat. Dass man den Kranken sehen muss in seinem Leben zusammen mit anderen Personen, mit seiner Familie, mit anderen Menschen zusammen, als eine Person, die im Leben steht, mit allem, was dazugehört. Nur dann, wenn man das im Blick hat, kann man auch der Krankheit und dem Kranken gerecht werden. Das ist eine Lehre, die eigentlich aus dieser Schule kommt. Und das war in Heidelberg noch sehr präsent zu der damaligen Zeit. Paul Vogel, der unser Lehrer war, hat das vertreten, Dieter Janz hat das vertreten. Und damit sind wir sozusagen groß geworden.

Sprecherin

Die Lebenssituation der einzelnen Betroffenen konnte mit der ganzheitlichen Behandlung der Epilepsien, wie sie in Heidelberg praktiziert wurde, spürbar verbessert werden.Aber wie wurde Epilepsie eigentlich gesellschaftlich gesehen damals?

Peter Wolf

Da muss ich ein bisschen nachdenken. Da ist so viel Zeit vergangenen seither. Epilepsie war eine extrem stigmatisierte Krankheit. Es waren sehr viele Vorurteile da, was alles Patienten mit Epilepsie nicht machen könnten. Das war zum Teil begründet, aber zum großen Teil nicht begründet, sondern irrationale Angst, was passieren könnte. Ich glaube, ich war immer einer von denen, die gesagt haben, so viel wie möglich ermöglichen. Ich bin nicht so der Bedenkensmensch.

Ich habe auch nie diese ganze Führerschein-Diskussion verstanden bei der Epilepsie, da wird ein Riesen-Trara drumgemacht. Das macht man überhaupt nicht bei herzkranken Leuten oder Leuten, die irgendeinen Kreislauf-Kollaps mal gehabt haben. Die sind genauso gefährdet wie Patienten mit Epilepsie. Aber da redet niemand davon, dass sie kein Führerschein haben. Natürlich sind da Sachen passiert, aber ich habe das nie mitgemacht.

Die Epilepsie ist ein Krankheitsbild, das stigmatisiert ist, das diskriminiert wird, das kein großes Ansehen in der Bevölkerung hat. Und es schlägt selbstverständlich auf die durch, die sich damit beschäftigen, Die Neurologen, die sich für Epilepsie interessierten, waren immer die, die den schmutzigen Kram gemacht haben. Nicht die feinen Leute, die sich mit den Augen, Nerven und den Muskeln befasst haben.

> Frage
>
> Das war deine Sympathie für Underdogs, die dich dahin gebracht haben?

Peter Wolf

Ein bisschen, ja. Aber das hat nur eine kleine Rolle gespielt. Das Feld an sich ist so faszinierend. Also, was man lernt darüber, was im Gehirn vor sich geht aus Anfällen, das ist endlos.

Epilepsie ist ein Fenster zum Gehirn.