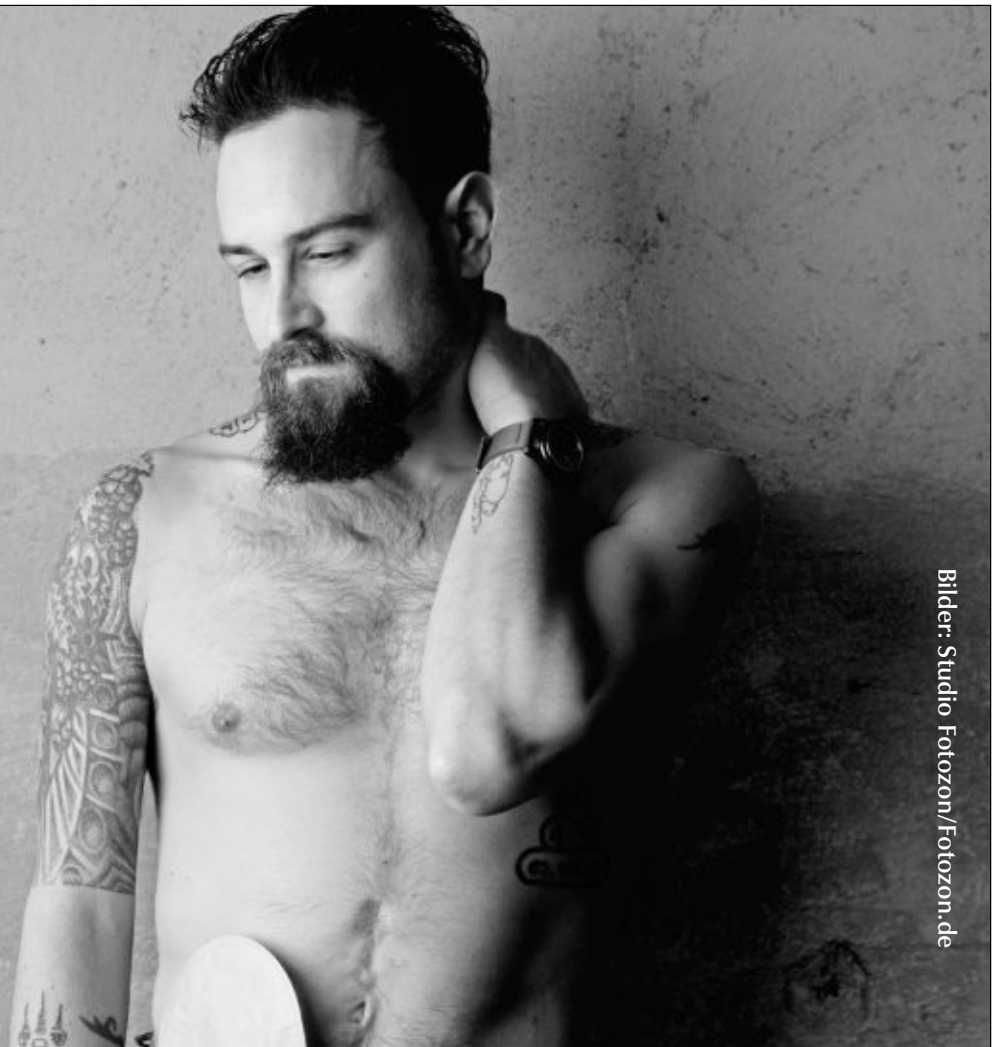


Wettlauf mit dem Leben

Was man Johannes Gollwitzer sofort ansieht, ist seine Flippigkeit: Er hat viele Tattoos und einen auffällig großen Stecker im rechten Ohr. Was man ihm erst auf den zweiten Blick ansieht, ist seine schwere Krankheit.



Bilder: Studio Fotozon/Fotozon.de

Von Sonja Kaute

Weiden. Der 32-jährige Weidener hat Mukoviszidose, eine seltene und unheilbare Stoffwechselerkrankung. Sie beeinflusst sein Leben seit seiner Geburt. Und sie verringert seine Lebenserwartung um Jahrzehnte.

„Es ist einerseits gut, dass man mir die Krankheit nicht direkt ansieht. Aber es ist auch schwierig. Ich bin zu 100 Prozent schwerbehindert. Ich sehe aber nicht so aus, wie die Leute sich einen Schwerbehinderten vorstellen. Damit können viele nicht umgehen.“ Johannes möchte, dass die Menschen auf Mukoviszidose aufmerksam werden. „Viele Menschen, die diese Krankheit haben, möchten eine Spur hinterlassen. Mein Ding sind Fotos.“ Er zeigt seinen mit Tattoos verschönernten, aber auch von der Mukoviszidose geschundenen Körper. „Du musst die Leute schocken, damit sie anfangen zu überlegen. Bei meinen Bildern gucken die Leute zweimal hin.“ Aufgenommen hat diese Fotos René Oertel vom Weidener Studio Fotozon. Er veröffentlichte sie bei Facebook. Die Resonanz war enorm: Viele Menschen fragten, was die Krankheit für Johannes bedeutet.

Eine handvoll Tabletten

Mukoviszidose wirkt sich auf sämtliche Lebensbereiche aus. Selbst das

Atmen und das Essen bereiten Probleme. „Ich bin mit 73 Kilo Körpergewicht ein vergleichsweise dicker ‚Muko‘. Wir sind alle eher untergewichtig. Ich muss heute täglich rund 4 000 Kalorien zu mir nehmen. Ich gehe zu Burger King, schaue, was die meisten Kalorien hat und esse es – egal, ob es mir schmeckt oder nicht.“

Die Erkrankung bestimmt Johannes Tagesablauf. „Ich stehe zwischen halb sieben und sieben Uhr auf, trinke Tee, nehme mein Abführmittel, checke E-Mails. Dann beginne ich

Jede Narbe ist ein
gewonnener Kampf.

Johannes Gollwitzer (32)

mit der Kochsalz-Inhalation für meine Lunge und nehme meine Antibiotika. Das dauert ungefähr eine Stunde. Anschließend inhaliere ich 40 bis 50 Minuten lang für die Nase, weil die Nebenhöhlen eine große Keimquelle sind. Dann muss ich meine Medikamente nehmen.“ Wie viele das sind? Der 32-Jährige zählt eine ganze Weile. „16... 17... 18... schreib' einfach ‚eine handvoll Tabletten‘.“ Darunter befinden sich Verdauungsenzyme, Magensäurehemmer, hoch-

dosierte Vitamine, Antidepressiva. Das ist auch ein Kostenfaktor: „Eines der Medikamente kostet so viel wie ein I-Phone – jeden Tag.“ Nach der Medikamenteneinnahme kocht Johannes Teile der Inhalationsgeräte aus und duscht. Nach drei bis vier Stunden ist die morgendliche Therapie beendet. „Dann startet mein Leben. An manchen Tagen bin ich allerdings durch das Husten während der Therapie so durchgeschwitzt, dass ich noch einmal duschen und mich hinlegen muss.“ Abends kostet ihn die Therapie weitere zwei Stunden. „Zwei Mal pro Woche gehe ich zur Physiotherapie und ich versuche, jeden Tag mit dem Hund rauszugehen und Sport zu treiben.“ Johannes hatte keine normale Jugend, konnte keinen Job ergreifen. „Meine Therapie ist meine Arbeit.“

Stark durch Husten

Sein Leben hat sich der junge Mann hart erkämpft. „Die Leute fragen: ‚Du hast so einen durchtrainierten Körper, wie machst du das?‘ – „Die Antwort ist einfach: Ich huste.“ Weil der zähflüssige Schleim die Lungenfunktion einschränkt, ist Husten Johannes ständiger Begleiter. Er versteift die Muskeln, trainiert sie aber auch. Für viele Erkrankte ist die letzte Hoffnung eine Lungentransplantation. Die Risiken sind groß: „Vom OP-Tisch kommen die meisten lebend herunter, aber viele sterben auf der Warteliste. Und dann ist da natürlich noch die Abstoßungs-Problematik. Es ist nur ein geborgtes Leben. Es kann dauernd etwas passieren.“

Die Lunge ist nicht das einzige Organ mit Problemen. „Ich habe seit 2009 einen Darmverschluss, der nicht mit normalen Mitteln gelöst werden konnte.“ Johannes wurde notoperiert. Am Ende war die einzige Lösung ein künstlicher Darmausgang. „Ich wäre fast verstorben, war mehr tot als lebendig. Der Arzt sagte, es sei auf 30 Minuten angekommen.“ Der künstliche Darmausgang rettete sein Leben. Auf Johannes Bauch sind der Beutel am künstlichen Darmausgang sowie eine große Narbe zu sehen. „Jede Narbe ist ein gewonnener Kampf. Ich habe keine Probleme damit, das zu zeigen.“

Ein Teddy auf seiner linken Pobacke erinnert den 32-Jährigen an einen dieser vielen Kämpfe und Kran-

kenhausaufenthalte. Und er zeigt seinen Galgenhumor. „Das war bei meiner Bauch-OP. Ich bin im Krankenhaus auf dem Flur gelaufen und dabei ist meine Hose verrutscht. Eine Krankenschwester sagte: ‚Herr Gollwitzer, man sieht ihre Pobacke.‘ Ich habe geantwortet, dass ich im Moment andere Probleme habe und versuche, gerade zu gehen und nicht umzufallen. Nach der Entlassung habe ich mir den Teddy tätowieren lassen. Wenn so etwas noch einmal passiert, haben die Leute jetzt wenigstens was zu gucken.“

Ich wäre fast verstorben,
war mehr tot als lebendig.

Johannes Gollwitzer

Die Krankheit hat Johannes auch psychisch manchmal im Griff: „Der schlimmste Schmerz ist der seelische Schmerz. Ich habe depressive Phasen, Angst und eine Hypomanie: Ich schwanke zwischen himmelhochjauchend und zu Tode betrübt. Und es gibt Zeitpunkte, wo ich mich frage: Wozu nehme ich die Medikamente, die den Körper kaputt machen? Ich habe kein Haus, keine Frau, keine Kinder, keinen Job.“ Johannes macht keinen Hehl daraus, dass er einsam ist. „Ich möchte diese Krankheit keiner Frau antun. Ich weiß, wie oft ich nachts Schmerzen habe und weine, wie oft ich ins Krankenhaus muss, dass ich keine Kinder zeugen kann, depressive Phasen habe. Was ich als Mann einer Frau bieten möchte, ist unerreicht.“

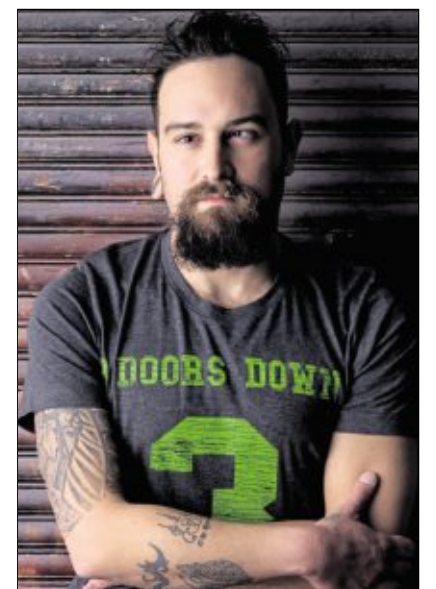
Eine letzte gute Tat

Auch Zukunftspläne sind schwierig, wegen der Lebenserwartung. „Ich habe für mich die 40 Jahre angepeilt“, sagt der 32-Jährige. Dabei ist es ein Fortschritt, dass Mukoviszidose-Patienten überhaupt 40 Jahre alt werden können. „Die Medizin stellt sich erst seit rund zehn Jahren auf Erwachsene um. Das ist immer eine Kinderkrankheit gewesen, weil keiner alt geworden ist.“ Johannes geht offen damit um: „Ich habe alles geregelt, auch meine Beerdigung. Mein Körper geht als Spende an die Universität Regensburg. Das ist meine

letzte gute Tat: Einem Arzt die Chance geben, den kaputten Körper anzuschauen. Vorher lasse ich mir noch ein Tattoo stechen: ‚Nur durch geschultes Personal zu öffnen.‘“

Der größte Anker

Angst vor dem Tod? „Habe ich nicht. Aber ich habe Angst davor, wie meine Angehörigen damit umgehen.“ Johannes versucht, der Krankheit Positives abzugewinnen. „Schlechte Erfahrungen sind die besten Lehrer. Ich stehe im Wettlauf mit dem Leben. Packe mehr in kürzere Zeit. Mir bleibt gar nichts anderes übrig. Es ist ja absehbar, dass es schlechter wird.“ Jo-



Johannes Gollwitzer versucht, viel Leben in wenig Zeit zu packen.

hannes hat trotzdem Pläne. Er möchte Klettern lernen, in ein Kloster in Thailand gehen. Und er bereitet ein Buchprojekt vor.

Sein größter Anker sind jedoch seine Familie und Freunde. „Familie geht bei mir über alles. Sie hat immer hinter mir gestanden. Ohne sie wäre ich nicht mehr.“ Das gilt auch für seine beste Freundin. „Sie sagt mir immer wieder ‚Du bist gut, so wie du bist‘. Sie hat mich oft gerettet. Zum Beispiel vor Geburtstagen, wenn man Resümee zieht und vergleicht, was alles unerfüllt ist.“

Weitere Informationen und Bilder im Onetz:
www.onetz.de/1734466

Was ist Mukoviszidose?

Mukoviszidose, auch Zystische Fibrose genannt, ist eine seltene Stoffwechselerkrankung. In Deutschland gibt es rund 8 000 Betroffene. Die Krankheit wird vererbt, aber nicht alle Kinder von Eltern mit dem entsprechenden Gendefekt erkranken. Johannes Eltern haben beide den Gendefekt (der erst durch seine Erkrankung entdeckt wurde), dennoch

ist seine Schwester völlig gesund. Mukoviszidose kann man vereinfacht beschreiben als Verschleimung des Körpers von innen (mucus = Schleim, viscidus = zäh).

Das Sekret der schleimbildenden Organe – Lunge, Bauchspeicheldrüse, Leber, Geschlechtsorgane, Darm – ist zähflüssig, verstopft die Organe

und ist ein Nährboden für Keime. Es gibt fast 2 000 Mutationen der Krankheit. Daher sind die Symptome individuell unterschiedlich. Dazu zählen Husten, Lungenentzündungen, Untergewicht, Verdauungsprobleme. Mukoviszidose ist nicht heilbar. Der medizinische Fortschritt dürfte die Lebenserwartung von 40 Jahren weiter erhöhen. (jak)



Der 32-jährige Weidener mit seinem Sauerstoffgerät. Die medizinischen Geräte schränken ein, schenken aber auch Leben. „Ich habe nur rund 55 bis 60 Prozent Lungenfunktion. Frische Luft und Bewegung sind daher wahnsinnig wichtig, um Infekte besser wegstecken zu können. Aber nachts brauche ich mein Sauerstoffgerät.“