



»Ich musste lernen auf mich selbst zu warten«

2014 erkrankt **Ralf Johannsen** an einem seltenen Tumor. Sechs Jahre später gründet er gemeinsam mit seiner Frau Kerstin die CO1-Stiftung.

CO1

WISSEN

CO1 steht für „bösartige Neubildung des Zungengrundes“. Dahinter verbirgt sich eine Erkrankung im Bereich der Kopf-Hals-Tumoren, die in ihrer Reichweite noch nicht genügend beforscht ist und deren Prävention noch nicht in im Bewußtsein aller angekommen ist. Diagnostik und Therapie sind noch nicht ausreichend akkurat, nicht immer erfolgreich und gehen meistens mit gravierenden Folgen einher.

Text von **Tanja Fuchs**

Der 13. September ist ein besonderer Tag im Leben von Ralf Johannsen: Es ist der Tag an dem er eine niederschmetternde Krebs-Diagnose erhält; es ist (drei Jahre später) der Geburtstag seines ersten Enkelkindes. Und es ist das Gründungsdatum der CO1-Stiftung, die er 2019 gemeinsam mit seiner Frau auf die Beine stellt. Angelehnt an die medizinische Fachbezeichnung CO1 – die für einen bösartigen Tumor am Zungengrund steht, möchte das Ehepaar Johannsen künftig die Erforschung einer eher seltenen Krebsart vorantreiben.

»Ich wusste gleich, dass es Krebs ist«

Als der Heilpraktiker und Physiotherapeut aus Eutin an einem Sonntag im September 2014 in die Klinik fährt, ahnt er bereits, dass er Krebs hat. Innerhalb von Stunden ist ein Lymphknoten am Hals auf Golfballgröße angeschwollen. Nicht schmerzhaft und nicht hart. Dass es ausgerechnet ein CO1-Tumor ist, scheint dem 51-jährigen ein seltsamer Zufall, denn über genau diesen seltenen und heimtückischen Tumor am Zungengrund, hatte er im Rahmen seiner Ausbildung zum Homöopathen referieren müssen.

Das Heimtückische an diesem Tumor, der durch Humane Papillomviren (siehe Seite 26) ausgelöst wird, ist, dass man ihn nicht sehen kann. Die Krebszellen sind mikroskopisch klein und machen sich erst in Form von Metastasen bemerkbar. Bei Johannsen saßen diese im geschwollenen Lymphknoten.

Glück im Unglück hat Ralf Johannsen, weil eine der Expertinnen für CO1-Tumoren unweit seines Wohnorts tätig ist: Prof. Dr. Barbara Wollenberg, die zu diesem Zeitpunkt ärztliche Direktorin der HNO-Uni-Klinik in Lübeck ist. „Sie hat mir das Leben gerettet“, sagt er heute. Akribisch macht sich die Ärztin auf die Suche nach den veränderten Zellen zwischen Zunge und Hals.

Erst nach über drei Stunden wird sie fündig und beginnt dann Schicht für Schicht abzutragen. Insgesamt 10 Stunden habe es gedauert, erzählt Johannsen und er sei Frau Wollenberg unendlich dankbar dafür, dass sie nicht Dienst nach Vorschrift gemacht habe.

Glück hat Johannsen auch, weil er physisch und psychisch stabil ist. Der sportliche und ansonsten gesunde 51-Jährige ist körperlich fit, glücklich verheiratet und sozial eingebunden.

„Für Menschen, die in dieser Situation ganz alleine sind, muss es brutal sein“, sagt der Eutiner.

Brutal ist es manchmal aber auch in und trotz eines stabilen Netzwerks. Er habe mit seiner Familie offen gesprochen, seine Kinder sind längst erwachsen. „Das Band, das mich mit meiner Frau verbindet, ist dick und stark“, sagt er. Und dennoch war es nicht immer leicht. Seine Frau habe sehr gelitten und Ralf Johannsen erinnert sich daran, ihr gesagt zu haben: „Du verlierst vielleicht deinen Mann, aber ich verliere alles.“ Das war hart für meine Frau, aber es gab Zeiten, da war ich einfach nicht dazu in der Lage, sie leiden zu sehen. „Du musst mich jetzt alleine lassen, ich brauche meine ganze Kraft jetzt für mich“, habe ich gesagt. Es war sehr emotional. Meine Frau hat sich in die Arbeit gestürzt und wir haben einen guten Weg gefunden.“ Geholfen, erzählt Ralf Johannsen, hätten ihm auch Gespräche mit einer Psychoonkologin.



„Ich bin sehr ungeduldig, insbesondere mit mir. Also musste ich lernen zu warten. Manchmal eben auf mich selbst und darauf, dass meine Seele hinterherkommt.“ Mithilfe der Psychoonkologin sei es ihm gelungen, sich hin und wieder etwas auszubremsten. Gespräche mit Angehörigen oder nahestehenden Freunden könnten das oft nicht leisten. „Es fehlt schlicht am nötigen Abstand.“ Irgendwann, so Johannsen, lerne man Dinge zu akzeptieren, die man nicht erklären kann.

INFO

Brachytherapie

Bei der Brachytherapie wird im Gegensatz zur konventionellen Bestrahlung von außen, die Strahlung direkt in den Tumor oder die ehemalige Tumorregion gebracht. Die Einlage der hierzu notwendigen Bestrahlungssonden erfolgt im Rahmen einer Operation in Vollnarkose. Dabei werden mehrere Platzhalter von aussen in die Tumorregion eingebracht und im Gesicht oder am Hals fixiert. Nach wenigen Tagen erfolgt die Bestrahlungsplanung und Brachytherapie, die täglich stattfindet und einige Tage andauert. Anschließend werden die Bestrahlungsschläuche wieder in Vollnarkose entfernt.

Nach der OP wieder zu essen, ist schmerzhaft. Dennoch hat Ralf Johannsen rasch wieder damit angefangen, vorsichtig pürierte Kost zu sich zu nehmen. Denn: „Je länger man sich schont, desto größer ist das Risiko, Geschmacksnerven zu verlieren“, sagt er.

Operation, Chemotherapie, Bestrahlung

Die Monate und Jahre nach der ersten Diagnose sind qualvoll. Nur 16 Tage verbringt Ralf Johannsen nach seiner schweren OP im Krankenhaus.

Danach geht es erst einmal nachhause. Doch die OP ist erst der Anfang. Es folgt eine Kombination aus Chemo- und Bestrahlungstherapie; um die Zunge zu erhalten auch eine Brachytherapie (Bestrahlung von innen). „Der Arzt, der die Bestrahlungssonden in meinem Hals platzierte, hat später zu mir gesagt: ‚Ich weiß was ich Ihnen angetan habe, Herr Johannsen, aber es musste sein.‘ Essen, trinken, atmen – nichts ging mehr auf natürlichem Wege.“

Wochenlang muss er Antibiotika, monatelang Schmerzmittel einnehmen – mindestens ebensolange dauert es, bis sich das Verdauungssystem wieder davon erholt hat. „Irgendwann leidet man nicht mehr unter dem Tumor, sondern unter den Auswirkungen der Behandlung“, sagt Ralf Johannsen. Durch die Bestrahlung im Mundraum und den dadurch entstandenen Karies schließen sich endlose Sitzungen beim Zahnarzt an. „Jeder einzelne Zahn musste abgeschliffen und überkront werden. Damit bin ich erst seit Kurzem durch. Und ich muss sagen, es reicht jetzt auch!“

Gekämpft habe er aber die ganze Zeit: „Ich habe mir immer wieder gesagt ‚Du schaffst das!‘“ Manchmal, räumt er ein, habe es aber auch die Stimme aus dem Off gegeben, die Zweifel anmeldete.

Sich um sich selbst kümmern und Freunde einbeziehen

Ein guter Freund habe ihn angerufen und gesagt: ‚Ralf ich tue alles für Dich, aber Du musst es mir sagen. Du musst Dich melden. Ich kann das nicht.‘ „Damit konnte ich umgehen. Ich fand das sehr angenehm.“ Wenn Menschen, die einem nahestehen, verstehen, dass man in

so einer Situation manchmal alleine sein möchte und manchmal in Gesellschaft und dass man das nicht immer vorhersehen kann, so sei das sehr hilfreich.

Weil er über Monate mit einem Luftröhrenschnitt leben und überaus vorsichtig sein musste, durfte Ralf Johannsen nicht alleine draußen spazieren gehen. „Ich habe eine Freundin, die einen Hund hat, gefragt, ob sie mich ab und zu begleiten würde. Sie musste ja ohnehin mit dem Hund raus und so sind wir dann häufiger gemeinsam am See spazieren gegangen. Das tat gut.“

Heute – rund sechs Jahre nach der Diagnose – kann Ralf Johannsen wieder alles machen. Er arbeitet und treibt Sport, sogar tauchen – seine große Leidenschaft – ist wieder möglich. Derselbe wie früher, so sagt er, sei er vermutlich nicht mehr. „Aber“, ergänzt er lachend „derselbe mit einer Unmenge weiterer Erfahrungen.“ Die Beziehung mit seiner Frau Kerstin, mit der er gemeinsam die Stiftung gegründet hat, sei stärker denn je, auch dafür ist Ralf Johannsen dankbar.

INFO

Die CO1-Stiftung:

Ralf Johannsen hat Glück gehabt. Zugleich erlebte er aber auch Mängel im Gesundheitssystem. „Es fehlt so einiges“, sagt er. „An speziell geschultem Personal, das den Krebspatienten psychisch zur Seite steht, aber auch an fach- und sachgerechter Versorgung. Das erhöht den Leidensdruck der Patienten“. Mit seiner Stiftung möchte er dazu beitragen, CO1 bekannter zu machen und die Erforschung nebenwirkungsärmerer und effizienterer Therapien sowie die Entwicklung notwendiger Biomarker voranbringen. > www.c01.care



Gemeinsam gesund
Bei uns steht der Mensch im Mittelpunkt

Witzleben Apotheke | Claudia Neuhaus e.Kfr. | Kaiserdamm 24 & 26 | 14057 Berlin
Telefon 030 - 93 95 20 00 | Fax 030 - 93 95 20 20 | info@witzleben-apotheke26.de | www.witzleben-apotheke.de