

Máster Universitario en Traducción Médico-Sanitaria

Convocatoria: febrero 2020



**La metáfora en las narrativas de
pacientes: estudio de corpus desde
una doble perspectiva lingüística y
cultural**

Alumna: Jennifer Moreno Moreno

DNI: 77577726-Z

Tutores: Vicent Montalt i Resurrecció y Ana Muñoz Miquel

*A Ana y Vicent, por su paciencia y dedicación, por iluminarme el camino y conseguir
que me apasione lo que hago.*

*A Javi, por creer en mí incluso cuando ni yo misma lo hacía y por animarme siempre a
perseguir mis sueños.*

RESUMEN

La necesidad de humanizar la medicina científica y de ofrecer una atención centrada en el paciente ha dado lugar a la aparición de un nuevo tipo de narrativa llamada medicina narrativa cuyo objetivo es el de complementar a la medicina convencional a través de una mejora de la comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes. Este tipo de narrativa engloba los relatos escritos por profesionales del ámbito médico, por familiares y también aquellos de los propios pacientes; este último tipo de narrativa será nuestro objeto de estudio en el presente Trabajo Fin de Máster, donde se analiza un corpus de narrativas de pacientes con enfermedades hematológicas. Se observa el uso de las metáforas desde una doble perspectiva lingüística y cultural, con el alemán y el español como idiomas protagonistas, con el fin de definir este tipo de narrativa y observar posibles diferencias y similitudes en ambas lenguas.

PALABRAS CLAVE: *metáfora, medicina narrativa, narrativa de pacientes, atención centrada en el paciente, doble perspectiva lingüística y cultural*

ABSTRACT

The need to humanize scientific medicine and to offer patient-centred care has led to the emergence of a new type of narrative known as narrative medicine, which aims to complement conventional medicine by improving communication between health professionals and patients. This type of narrative includes stories written by health professionals, family members and patients, this last one being our object of study for the present Master dissertation. A corpora study written by patients with haematological diseases has been created in order to analyse the use of metaphors from a double linguistic and cultural perspective, where German and Spanish are the main languages, in order to define this type of narrative and to identify possible differences and similarities in both languages.

KEY WORDS: *metaphor, narrative medicine, patients' narratives, patient-centred care, double linguistic and cultural perspective*

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	6
1.1 Antecedentes del estudio.....	7
1.2 Línea de investigación	7
1.3 Preguntas de investigación, objetivos e hipótesis	8
1.4 Estrategia.....	9
2. MARCO TEÓRICO	10
2.1 El origen de las <i>medical humanities</i> y las <i>health humanities</i>	10
2.1.1 <i>El concepto de enfermedad y su importancia dentro de las health humanities</i>	11
2.2 La medicina narrativa	13
2.2.1 <i>La narrativa de pacientes</i>	14
2.2.2 <i>Beneficios de la narrativa de pacientes</i>	15
2.3 Diferencias culturales en los sistemas sanitarios: España y Alemania	16
2.3.2 <i>El sistema sanitario español</i>	17
2.3.3 <i>El sistema sanitario alemán</i>	17
2.3.4 <i>Comparativa entre los sistemas sanitarios español y alemán</i>	18
3. METODOLOGÍA	24

3.1. Preguntas de investigación, objetivos e hipótesis	24
3.2 Materiales.....	25
3.3 Método de análisis	26
4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS.....	28
4.1 Estructura de las narrativas	28
4.2 Tipo y frecuencia de metáforas.....	32
5. CONCLUSIONES Y LÍNEAS DE TRABAJO FUTURO.....	42
REFERENCIAS.....	45
ANEXOS	48

1. INTRODUCCIÓN

En mayo de 2018, una visita al médico en Offenburg (ciudad situada al sur de Alemania, donde residía entonces) hizo saltar las alarmas de la posible presencia de una enfermedad maligna que afectara a mi sistema inmunitario. Desde entonces, puesto que no hubo un diagnóstico claro y la afección no remite con ningún tratamiento, continúo con controles periódicos para controlar los órganos afectados.

Aunque al principio estaba asustada por el hecho de encontrarme en un país extranjero con una cultura diferente a la mía, durante todo el proceso me he sentido muy respaldada por los médicos alemanes. Siempre me han explicado todas y cada una de las pruebas detalladamente y me han comunicado los resultados sin ocultarme ningún tipo de información con mucha delicadeza. De hecho, el primer día de mi primera estancia en la planta de oncología, me regalaron un diccionario de términos médicos español-alemán y las enfermeras entraban con frecuencia a la habitación para conversar un rato conmigo y preguntarme cómo me sentía. Fueron en todo momento muy cercanos, tanto emocional como físicamente, mucho más que lo que he experimentado durante mis visitas médicas en España, lo cual me hacía ser cada vez más consciente de las diferencias entre ambos países en este ámbito.

Puesto que en cada visita tanto los médicos como los enfermeros me motivaban a escribir sobre cómo me sentía, empecé a interesarme por la medicina narrativa, hasta entonces desconocida como tal para mí. Además de empezar a escribir un diario, como me sentía un poco sola al encontrarme lejos de mi familia comencé, a través de foros en internet, a contactar con otras personas que habían pasado o estaban pasando por un proceso similar y que, como yo, habían decidido escribir sobre su enfermedad. Fue entonces cuando me di cuenta de lo importante que era la comunicación en el contexto sanitario, y, lo que es más, de lo importante que es para un paciente sentirse escuchado y comprendido por los profesionales del sector.

El hecho de que esta situación se produjera en otro país hizo que el aspecto lingüístico jugara un papel muy relevante en la experiencia. Puesto que, como los testimonios que yo leía durante mi estancia eran, al principio, testimonios de pacientes españoles diagnosticados y tratados en España, comencé a sentir curiosidad por la comunicación en sí y, luego, por saber cómo esa comunicación se veía influenciada por las diferencias

culturales en contextos sanitarios completamente diferentes, por lo que comencé a leer e informarme con el fin de establecer similitudes y diferencias que pudieran verse también reflejadas en el aspecto lingüístico y, por tanto, en la comunicación médico-paciente. Fue así como a descubrir la medicina narrativa y como empezó a crecer mi interés por este ámbito.

Este hecho impulsó mi ilusión por la realización de este trabajo, con vistas, además, a una futura tesis doctoral, pues me hizo plantearme determinados aspectos de la comunicación médico-paciente y su influencia en el proceso terapéutico de pacientes con enfermedades de cierta gravedad.

1.1 Antecedentes del estudio

Este estudio se enmarca en el Máster en Traducción médico-sanitaria de la Universitat Jaume I. Aunque la oferta de líneas de estudio era bastante variada, la línea *La comunicación médico-paciente: implicaciones para la formación del personal médico-sanitario* fue la que llamó mi atención desde el primer momento. Si bien en un principio quería hacer algún estudio que tomara como punto de referencia las emociones en traducción, que es el tema que había estudiado para mi Trabajo Fin de Grado, no conseguí encontrar ningún tema que se aplicara al ámbito médico que fuera de mi interés y que fuera viable para un Trabajo Fin de Máster. La búsqueda, finalmente, mereció la pena: el destino me aguardaba la experiencia que arrojó la luz necesaria para iluminar mi camino como investigadora.

1.2 Línea de investigación

Los avances en medicina de los últimos años, el desarrollo de nuevas técnicas terapéuticas y el intercambio de perspectivas en una sociedad cada vez más interconectada han dado pie a la aparición de un nuevo tipo de narrativa que centra la atención en las partes que involucradas en el contexto médico en algún momento de la vida: la medicina narrativa. Este tipo de narrativa, del inglés *narrative medicine*, es relativamente novedosa en el ámbito médico, y surge como necesidad de humanizar la medicina con un objetivo principal: dar voz al dolor, a la enfermedad y al proceso terapéutico.

Desde Sontag (1978), pasando por Charon (2001, 2006), hasta llegar a Montalt (2017) y Semino (2008, 2017), encontramos diversos trabajos cuyo objeto de estudio principal es

la narrativa de pacientes. Mientras que Charon (2006) se centra en analizar los beneficios que este tipo de narrativas puede tener para pacientes y profesionales y Montalt (2017) analiza un relato concreto, Sontag (1978) y Semino (2008) analizan el uso de elementos lingüísticos más concretos, como es la metáfora, por parte de pacientes de cáncer. Otro trabajo posterior de Sapiña, Domínguez y Montalt (2017) despertó mi curiosidad desde el punto de vista lingüístico y traductológico, por lo que decidí llevar a cabo un análisis de la metáfora como recurso lingüístico en narrativas de pacientes desde una perspectiva bilingüe y bicultural tomando como lenguas de referencia el español y el alemán podría ofrecer resultados interesantes.

1.3 Preguntas de investigación, objetivos e hipótesis

Una vez determinado el elemento clave a analizar en mi estudio, continué leyendo obras y publicaciones sobre el uso de las metáforas en el ámbito sanitario y recabando más información sobre la narrativa de pacientes y su papel en el ámbito de la medicina narrativa.

Tras leer algunas narrativas de pacientes, me planteé: ¿Podríamos concretar un patrón que defina la estructura de las narrativas de pacientes en español y alemán? ¿Se ordena la información de la misma manera? ¿Suelen tener una extensión similar? ¿Cabría destacar diferencias entre la estructura de este tipo de narrativas de ambos idiomas?

Tras haber observado, además, el uso de la metáfora para hablar sobre cáncer, también inundaban mi mente preguntas acerca del papel de la metáfora en las narrativas de pacientes desde una perspectiva bilingüe: ¿Se usa en todos los idiomas por igual? ¿Cuáles serán las metáforas más usadas en español? ¿Y en alemán? ¿Podremos identificar metáforas comunes para los dos idiomas?

Así pues, los objetivos de este Trabajo de Fin de Máster (en adelante, TFM) son, en primer lugar, identificar un posible patrón estructural común para las narrativas de pacientes en español y en alemán y, en segundo lugar, observar cómo los pacientes hacen uso de la metáfora en las dichas narrativas para establecer diferencias y similitudes entre los dos idiomas.

Teniendo en cuenta las diferencias lingüísticas y culturales de las lenguas principales de estudio, que se reflejan también en el contexto sanitario de los pacientes, suponemos que,

en el caso de que sea posible definir un patrón estructural para este tipo de narrativa, este será diferente en los dos idiomas. En lo que respecta el uso de las metáforas, predecimos que esas diferencias culturales también influyen en la frecuencia con la que los pacientes hacen uso de este recurso en sus textos y en el tipo de metáfora que estos utilizan.

1.4 Estrategia

Para alcanzar nuestros objetivos y poder corroborar o descartar nuestras hipótesis, se realiza un estudio de caso de un pequeño corpus bilingüe, en español y en alemán, compuesto por ocho textos en cada idioma escritos por pacientes con enfermedades hematológicas y publicados en páginas de internet.

En el presente TFM se describen una serie de conceptos básicos relacionados con la medicina narrativa, que es el tema central del estudio, y se realiza, además, un breve recorrido por los sistemas sanitarios de España y Alemania para después centrarnos en analizar el elemento lingüístico que nos ocupa. También se revisan los estudios disponibles relacionados con el ámbito médico para valorar así los posibles puntos de convergencia y divergencia entre este tipo de textos en lo que respecta el uso de las metáforas.

2. MARCO TEÓRICO

En primer lugar, se ofrece un breve recorrido por la historia de las *medical humanities*, donde se contextualizan las *health humanities*, la medicina narrativa y los relatos de pacientes. A continuación, con el fin de contextualizar las culturas implicadas en el estudio, se proporciona un breve apunte sobre los sistemas sanitarios de España y Alemania. Por último, nos centraremos en la metáfora como recurso lingüístico y en los estudios que analizan el uso de la metáfora en la comunicación médica antes de llevar a cabo un estudio de corpus comparativo español – alemán.

2.1 El origen de las *medical humanities* y las *health humanities*

La medicina es una práctica que se remonta a tiempos prehistóricos y que ha ido evolucionando con el paso del tiempo. Si bien al principio se le atribuía un carácter empírico e incluso en algunos casos religioso, fue en el siglo XX cuando, gracias al impulso de la metodología de los ensayos clínicos, desarrollada por el epidemiólogo británico Austin Bradford Hill, la medicina alcanzó la categoría científica tal y como hoy la conocemos.

A pesar de que estos avances tuvieron un impacto realmente positivo para la medicina actual, la mecanización de la medicina también tuvo repercusiones negativas en la sociedad. Según Sánchez González (2012), a partir de ese momento, la forma de actuar de los profesionales sanitarios comenzó a estar en el punto de mira, ya que se criticaba que se había dejado de tener en cuenta al paciente para tomar como referencia únicamente el modelo científico.

Este aluvión de críticas no solo se vio reflejado en la sociedad, sino que, tal y como indica Jonsen (1998), llegó a hacerse público, lo que dio lugar al nacimiento de un movimiento humanista en los Estados Unidos que pretendía evitar que la evolución general de la ciencia eclipsara el estudio de las humanidades y que resultó en la creación de la *National Commission on the Humanities* en 1963. Fue entonces cuando se planteó la necesidad de humanizar la práctica médica con el fin de ofrecer una atención integral al paciente que no basara la medicina simplemente en el diagnóstico clínico, sino que, además, le permitiera sentirse comprendido y cuidado como persona humana.

Aunque este movimiento defendía la importancia del estudio de las humanidades en general y no solo en el campo de la medicina, fue gracias a él que unos años más tarde se comenzó a impulsar su relevancia dentro del ámbito médico. Algunos ejemplos de ello son la fundación de la *Society for Health and Human Values* en 1969 que, en 1998, se unió a otras asociaciones americanas para formar la actual *American Society for Bioethics and Humanities*, cuyo objetivo principal es el de promover el intercambio de ideas y concienciar sobre el papel de los valores humanos en los servicios sanitarios.

El término *medical humanities* hace referencia, de acuerdo con Coulehan (2008), que se basa en Gregory (1998), a una práctica de la medicina por parte de los profesionales del sector que requiere habilidades comunicativas, empatía, juicio, profesionalidad, además de habilidades para analizar el contexto social y cultural del paciente, de la enfermedad y del sistema.

Las *medical humanities* evolucionaron, de acuerdo con Jones (2014), a *health humanities* en un contexto en el que el análisis, la empatía y la autorreflexión se convirtieron en herramientas clave para ofrecer una atención sanitaria centrada en el paciente, en la que la labor del profesional sanitario ya no se limita – o no debería hacerlo– a realizar un diagnóstico y asignar un tratamiento tomando como base únicamente la sintomatología que muestra el paciente, sino que es importante hacer protagonista al paciente para saber cómo este hace frente a una determinada enfermedad y poder así realizar una práctica más adaptada a sus necesidades; aquí es donde entra en juego la comprensión de la enfermedad.

2.1.1 El concepto de enfermedad y su importancia dentro de las health humanities

Para poder entender la importancia del estudio de las *health humanities*, que es el ámbito donde se enmarca nuestro tema central de estudio, es necesario comprender qué se entiende por enfermedad.

Una enfermedad es, según el diccionario en línea de la Real Academia de la Lengua Española, una «alteración más o menos grave de la salud». La Organización Mundial de la Salud define enfermedad como «la alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos y cuya evolución es más o menos previsible». Según esta

definición de la OMS podríamos decir, entonces, que cada enfermedad tiene sus síntomas específicos y que el patrón de conducta sería similar en todos los pacientes con una misma enfermedad, lo que, en consecuencia, facilitaría la labor del profesional sanitario a la hora tanto de detectar una cierta enfermedad como de tratarla y, eventualmente, curarla.

Ahora bien, si buscamos la palabra enfermedad en un diccionario bilingüe de inglés, nos encontraremos con tres términos: *illness*, *disease* y *sickness*. A pesar de que, con frecuencia, estos términos se utilizan como sinónimos, lo cierto es que, en el ámbito sanitario, estos términos tienen un cierto matiz que marca una gran diferencia a la hora de comprender el concepto de enfermedad. Si buscamos esos tres conceptos en Lexico, el diccionario monolingüe de Oxford en línea, encontramos las siguientes definiciones:

- *Disease: a disorder of structure or function in a human, animal, or plant, especially one that produces specific symptoms or that affects a specific location and is not simply a direct result of physical injury.*
- *Illness: a disease or period of sickness affecting the body or mind.*
- *Sickness: the state of being ill. / The feeling or fact of being affected with nausea or vomiting.*

Como se puede apreciar, en inglés, si nos centramos en los términos *illness* y *disease*, se establece, por tanto, una diferencia entre la enfermedad como afectación orgánica y la enfermedad como manifestación sintomática. Se diferencia la enfermedad como patología de la enfermedad como síntoma, por lo que *disease* hace referencia a, por ejemplo, la mutación de un gen, la infección de un órgano o el desgaste de un hueso mientras que *illness* hace alusión a cómo una persona vive esa mutación, infección o desgaste, es decir, cómo esa patología se manifiesta, tanto física como emocionalmente. Puede que le suponga un cambio de hábitos, que le permita, en mayor o menor medida, llevar una vida normal o que ni siquiera esté al corriente de que algo pasa en su cuerpo. Aunque estos conceptos están estrechamente relacionados entre sí y es frecuente que aparezcan de la mano, no dependen el uno del otro; en muchos casos, una sintomatología se da por la presencia de una patología, pero hay casos en los que una determinada patología no manifiesta ningún síntoma o también hay casos en los que los que aparecen síntomas pero no se encuentra ningún tipo de patología (véase, por ejemplo, el caso de los pacientes con hipocondría).

Esta pequeña distinción en el concepto de enfermedad, a pesar de estar ausente en la definición en español, justifica la importancia de las *health humanities* en la medicina clínica: no todas las enfermedades se manifiestan igual en todos los casos y, por supuesto, no todos los pacientes viven la enfermedad de la misma forma, por lo que la práctica de la medicina clínica es insuficiente si se prescinde del factor humano.

2.2 La medicina narrativa

Como decíamos antes, es muy probable que una determinada enfermedad se manifieste de forma diferente en varios pacientes. Dicha manifestación podrá variar en función de múltiples factores, lo que puede resultar en que un paciente pueda llegar a sentirse incomprendido por su médico. Entonces, ¿cómo puede un profesional saber cómo se manifiesta una enfermedad en un paciente concreto durante un proceso terapéutico mudo?

En 1977, Engel propuso la necesidad de crear un modelo biopsicosocial en la atención médica, que aboca por un enfoque compartido entre el factor biológico de la enfermedad y el psicológico que fomentara la atención centrada en el paciente. Fue a raíz de esto que nació la medicina narrativa, con el objetivo de conseguir que los pacientes saquen sus emociones y venzan los miedos a la hora de contar cómo se sienten y para que los médicos reflexionen sobre su labor y puedan complementar la información científica con emociones y experiencias, como afirman Zaharias (2018) o Charon (2006), lo que Flichtentrei (2008) define como «lo que los pacientes ignoran que saben y lo que los médicos no saben que ignoran»¹.

Charon (2006) afirma que la medicina narrativa engloba el conjunto de habilidades para narrar en el ámbito médico, lo cual permite, en la práctica, tanto al paciente como al profesional sanitario, un mayor acercamiento y un conocimiento de la enfermedad en mayor profundidad. Se trata de un subtipo de narrativa que engloba tanto a aquellos textos escritos por parte de pacientes como por parte de familiares de pacientes o de personal sanitario que hacen uso de la narración como herramienta para para relatar una determinada vivencia o historia que cuenta con un narrador y un público y en la que se suceden una serie de acontecimientos. Esto nos permite, como dice Sayligil (2016),

¹ La verdad y otras mentiras. Lo que los pacientes ignoran que saben. El conocimiento al que le damos la espalda. Daniel Flichtentrei. Extraído de: <https://www.sensibilidadquimicamultiple.org/2008/07/lo-que-los-pacientes-ignoran-que-saben.html> Fuente: Intramed.

conocer la experiencia de vivir a través de los personajes de la historia en lugar de saber simplemente algo sobre los mismos.

2.2.1 La narrativa de pacientes

Charon (2001) afirma que la narración es una vía que nos libera para ser nosotros mismos y conocer nuestro ser, lo que permite iluminar las cuatro situaciones centrales que la autora distingue en el ámbito médico: médico-paciente, médico consigo mismo, médico-médico y médico-sociedad. En las cuatro situaciones está presente el médico, que es quien debe trabajar para entender la experiencia del paciente con la enfermedad. Sin embargo, no se trata de una tarea fácil, puesto que, a pesar de los continuos avances científicos y tecnológicos, todavía no existe un método que permita medir cualidades como el dolor físico o psicológico.

Fue en 2013 cuando McWhinney, Stewart y Brown diseñaron el método clínico centrado en el paciente, que apoya la escritura como herramienta para relacionar el aspecto científico y psicológico de la enfermedad y favorecer el desarrollo de la relación médico-paciente, ya que, de acuerdo con Weatherall (1995), el estudio de narrativas en el proceso de formación del profesional sanitario puede facilitar la adquisición de ciertas habilidades esenciales para la práctica clínica.

Ramírez Villaseñor (2005) se apoya en Lisanky (1967) cuando describe los tres niveles de contenido de la narrativa del paciente. En primer nivel están los contenidos «por arriba de la línea», que son los que refieren al cuadro sintomatológico, como puede ser la fiebre o el dolor o incluso los contenidos que refieren a otras enfermedades ya vividas por el propio paciente. En segundo nivel se encuentran los contenidos «límite», que son aquellos referidos a aspectos más subjetivos, como puede ser el patrón rutinario del paciente durante la enfermedad (horarios, intereses sociales, etc.). Por último, en el tercer nivel, llamado «debajo de la línea», se encuentran los contenidos personales, donde el paciente habla de sus sentimientos y sus emociones durante la enfermedad.

De acuerdo con Ramírez Villaseñor (2005), si el médico no pasa del primer nivel, conocerá al paciente como paciente, pero no como persona, por lo que su práctica se limitará a basarse en el factor biológico, sin llegar a tener en cuenta al paciente como persona que está atravesando una enfermedad.

2.2.2 Beneficios de la narrativa de pacientes

«Contar es salir de uno mismo y ser testigo de su propia experiencia», afirma Valverde (2005; 159-61), tomando como referencia a Dickelmann (2001); si aplicamos esta afirmación al tema que nos ocupa, podemos decir que, a través de la escritura, un paciente puede reflexionar sobre su propia enfermedad para entender su experiencia. Valverde (2009) también indica que, en ocasiones, la narrativa tiene más verdad que la historia, ya que por la propia experiencia se llega a conocer lo que hay más allá de la evidencia.

Como podemos observar, narrar permite a un paciente reflexionar sobre los tres niveles de la narrativa de Lisanky, que van más allá de la propia evidencia. Permite al paciente construir significados y motivar la reflexión. Además, autores como Flichtentrei afirman que las narrativas de pacientes tienen efectos terapéuticos positivos. Incluso algunos estudios, como uno llevado a cabo por la Unidad de Fibromialgia y Síndrome de la Fatiga Crónica de Valencia², indican que la narrativa de pacientes tiene efectos positivos durante la enfermedad.

Las narrativas de pacientes no solo aportan beneficios al propio paciente, sino que también sirven para señalar la fenomenología de la enfermedad, aportar datos de gran relevancia clínica y prevenir una automatización de la conducta por parte del profesional sanitario.

Si bien Charon (2006) no la considera una de las situaciones centrales en medicina, cabe plantearse también qué sucede cuando la comunicación se produce de paciente a paciente. También los propios pacientes pueden beneficiarse de las narrativas escritas por otros pacientes al sentirse identificados con otra persona que ha pasado o está pasando por la misma situación, conocer lo que los profesionales no les cuentan y aprender sobre otros enfoques de la enfermedad. De hecho, fue la lectura de relatos de otros pacientes en una búsqueda de comprensión y de respuestas lo que motivó el presente estudio.

Sin embargo, al tratarse de un campo poco explotado, los estudios previos en este ámbito son todavía relativamente escasos. El trabajo de Montalt (2017) resulta de gran interés

² Efecto de la medicina narrativa en pacientes con enfermedad de fibromialgia. 25 Congreso Nacional de Entrevista Clínica y Comunicación Asistencial (2014) <https://es.slideshare.net/GPCYS/id138-narrativa-barcelona>

para nuestro estudio, puesto que se enmarca en el contexto de la narrativa de pacientes. Montalt (2017) analiza la obra de Rodhes (2015), en la que el autor relata una experiencia traumática de su vida, para explorar los elementos discursivos y esbozar preguntas que puedan ser relevantes para estudios futuros que tomen como elemento de estudio los autorrelatos.

Como también indica Montalt (2017), un paciente tiene muchas formas de contar su historia; hay quienes escriben una autobiografía, quienes un diario personal o quienes publican en redes sociales. Estas diferencias en el canal de comunicación hace que sea difícil definir un patrón común general que englobe todas las narrativas de pacientes. Además, el estudio de caso de corpus se lleva a cabo desde una doble perspectiva lingüística y cultural, lo que dificulta aún más la tarea de definir este tipo de narrativa, ya que es posible que las diferencias culturales y lingüísticas se vean reflejadas en los textos.

Aparte de las diferencias culturales generales, en este caso resulta especialmente relevante observar aquellas relacionadas con los sistemas sanitarios vigentes en cada país, pues es el ahí donde se contextualizan las narrativas que conforman nuestro corpus.

2.3 Diferencias culturales en los sistemas sanitarios: España y Alemania

Las diferencias en el sistema sanitario pueden influir mucho en la experiencia de un paciente con la enfermedad; por ejemplo, el hecho de que un paciente pueda cambiar de médico si lo desea o elegir al que prefiera o las listas de espera pueden influir en el grado de conformidad del paciente. No tenemos datos que confirmen que los pacientes de un sistema sanitario estén más conformes que los de otro, pero para entender ciertos aspectos de las narrativas conviene tener en cuenta estas diferencias culturales para entender mejor las narrativas que se van a analizar.

2.3.1 El Modelo Bismarck frente al Modelo Beveridge

El modelo Bismarck nació en Alemania en 1883. Es el modelo sanitario que impera, en la actualidad, en países como la propia Alemania, Bélgica o Austria. Se basa en un sistema de seguridad social con servicios médicos, en el que estos servicios se sustentan con las cotizaciones de los ciudadanos.

El modelo Beveridge surgió en los años 40 en Gran Bretaña y es el modelo sanitario elegido por países como España o Italia. Fue creado por el economista británico William

Beveridge con el argumento de que un servicio de salud que estuviera respaldado por las contribuciones de los trabajadores y que proporcionara atención sanitaria a aquellos con menos recursos era lo mínimo para garantizar un nivel de vida digno. En los países que tienen el modelo Beveridge, existe un Servicio Nacional de Salud que se financia con impuestos y que tiene carácter universal.

2.3.2 El sistema sanitario español

El sistema sanitario español está estructurado en dos niveles: la Atención Primaria y la Atención Especializada.

De conformidad con la Ley 16/2003 de cohesión y calidad del sistema sanitario, la atención primaria es el nivel básico de atención, que garantiza la globalidad y continuidad de la atención a lo largo de toda la vida del paciente. Se caracteriza, principalmente, por hacer los servicios básicos sanitarios accesibles en las zonas de salud y por promover las actividades relacionadas con la salud y con la prevención de enfermedades en los centros de salud, además de garantizar los cuidados paliativos, la rehabilitación básica y la atención a la salud mental, entre otros. Es ahí donde trabajan los médicos de cabecera y supone, normalmente, el primer contacto con el paciente.

Los servicios de atención especializada, en el segundo nivel, se prestan en hospitales o en centros de especialidades. Dichos servicios se ofrecen tanto de manera ambulatoria como en régimen de ingreso, son dos las vías de acceso disponibles para acceder a ellos: la derivación por parte del médico de cabecera o la atención por urgencias.

2.3.3 El sistema sanitario alemán

En Alemania encontramos dos tipos de centros de atención sanitaria: *Praxis* (clínicas) y *Krankenhäuser* (hospitales).

Las *Praxis* son centros de atención sanitaria a nivel «particular» que cada médico decide montar por su cuenta cumpliendo los requisitos pertinentes. En este contexto, podemos encontrar *Praxis* tanto de medicina de familia como de medicina especializada. Para acudir al médico especialista no siempre es necesario que sea el médico de cabecera el que nos derive, aunque sí es lo normal, y será el paciente quien se tendrá que encargar de elegir la consulta del especialista a la que desea acudir.

Las *Praxis* suelen ser centros de atención ambulatoria y, si el paciente requiere ser ingresado o necesita pruebas más exhaustivas, será derivado a los hospitales. Hay libertad también para elegir al hospital al que se quiere acudir o donde se quiere ingresar.

2.3.4 Comparativa entre los sistemas sanitarios español y alemán

A continuación, se ahonda en las similitudes y diferencias entre los sistemas sanitarios de España y Alemania. En la tabla siguiente, se pueden apreciar las diferencias entre estos dos modelos de forma más clara:

	ESPAÑA	ALEMANIA
SANIDAD UNIVERSAL	SÍ	NO
COPAGO	FÁRMACOS	FÁRMACOS INGRESOS HOSPITALARIOS
LIBRE ELECCIÓN MÉDICO	NO	SÍ
LISTAS DE ESPERA	SÍ	NO

Tabla 1. Diferencias entre el sistema sanitario español y el alemán.

Si comparamos los datos de la tabla, se puede apreciar que las diferencias entre los sistemas sanitarios públicos de España y Alemania son más que notables. Mientras que en España todos los ciudadanos tienen acceso a la atención sanitaria pública, aunque no se tengan ingresos, en Alemania es necesario pagar una cuota para afiliarse al servicio de salud público.

Mientras que en Alemania cada paciente tiene libertad para escoger a su médico, en España el médico se asigna en función del número de pacientes y del centro de salud más próximo a la vivienda. Lo mismo ocurre con los médicos especialistas; en Alemania se puede elegir e incluso acudir sin volante, mientras que en España es necesaria la

derivación por parte del médico de cabecera y se asignan en función de cercanía al domicilio.

Por último, en lo que respecta al copago, en España solo es necesario en el caso de los medicamentos, y no en todos los casos, y la cuantía suele ser reducida. En Alemania, además de pagar un porcentaje del 10% en el caso de los medicamentos, también es necesario abonar una cuota de 10 € por día de ingreso hospitalario.

Estas son algunas de las diferencias más significativas entre los sistemas sanitarios español y alemán. Otras diferencias a señalar serían el acompañamiento nocturno durante ingresos hospitalarios, que no está permitido en Alemania y sí lo está en España, y la formación del paciente en Alemania, donde el paciente tiene citas con el médico meramente informativas antes de recibir cualquier tipo de tratamiento o incluso cursos intensivos cuando se le diagnostica una enfermedad crónica.

Era oportuno dar unas pinceladas sobre los sistemas sanitarios de España y Alemania para poder entender los contextos en los que se enmarca nuestro estudio antes de ofrecer una revisión del elemento lingüístico central de nuestro estudio: la metáfora.

2.4 Elemento lingüístico objeto estudio: la metáfora

2.4.1 Definición y tipos de metáfora

El término metáfora, del lat. *metaphōra*, y este del griego *metaphorá*, viene definido en el Diccionario de la Real Academia Española como la «traslación del sentido recto de una voz a otro figurado, en virtud de una comparación tácita, como en las perlas del rocío, la primavera de la vida o refrenar las pasiones». María Moliner define en su diccionario este recurso lingüístico como «usar las palabras con sentido distinto del que tienen propiamente, pero que guarda con éste una relación descubierta por la imaginación»

Ullmann (1972) defiende que la metáfora tiene una estructura muy sencilla, pues que cuenta con tres elementos básicos: el tenor, el vehículo y el fundamento. El *tenor* hace referencia al objeto que estamos realmente describiendo, el *vehículo* el elemento que escogemos para hacer la comparación. y el *fundamento* es el conjunto de rasgos que el tenor y el vehículo comparten y que hacen, así, que la metáfora tenga la función deseada.

De acuerdo con Lakoff y Johnson (1998), hay tres formas de establecer una relación metafórica: estructural, orientacional y ontológica. Las metáforas estructurales son aquellas que reflejan cómo percibimos el mundo. Uno de los ejemplos que Lakoff y Johnson (1998) ponen es el concepto «el tiempo es dinero»: en nuestra cultura el tiempo es algo valioso, ya que, por ejemplo, los trabajos se suelen pagar por horas en las llamadas de teléfono se paga por el tiempo utilizado, etc. Incluso la vida es tiempo: una suma de horas, minutos y segundos, un recurso limitado. Lo mismo ocurre con el dinero, que es valioso y limitado, de ahí el símil. Las metáforas orientacionales son aquellas que tienen su origen en la experiencia física y cultural del hablante y que organizan conceptos en relación con otros. La mayoría de estas metáforas están relacionadas con la orientación espacial. Las metáforas ontológicas utilizan la caracterización para dar al elemento unos rasgos o características propios de seres o entes.

La teoría de la metáfora conceptual defiende que la metáfora se forma mediante la relación entre los conjuntos de correspondencias de un dominio origen y las de un dominio de destino. Normalmente, como Semino, Koller y Demjén (2016) indican, el dominio de destino suele hacer referencia a un concepto más complejo que el que representa el dominio de origen (por ejemplo, en el caso de *argument is war*, discusión sería el dominio de destino y guerra el de origen). Este último suele ser más conciso y sencillo, por lo que, al establecer la metáfora conceptual, ayuda a delimitar el concepto al que el dominio de destino hace referencia, que suele ser más complejo y abstracto.

Sin embargo, la clasificación de las metáforas de Lakoff y Johnson (1998) no es aleatoria, sino que, según estos autores, el uso de metáforas depende de nuestra concepción del mundo, pues es nuestro pensamiento el que estructura lo que percibimos como concepto, por lo que la elección del tenor, vehículo y fundamento en una metáfora dependerá en gran medida de la visión del mundo que tenga el hablante, que estará también condicionada por el contexto cultural.

2.4.2 *La metáfora en medicina*

Tomando como base la teoría de la metáfora conceptual, se ha observado el uso de la metáfora desde el punto de vista del análisis del discurso en diferentes ámbitos, entre ellos el médico.

Uno de los primeros trabajos en los que se analizaba el uso de la metáfora en medicina es el de Susan Sontag (1978), *La enfermedad y sus metáforas*, en el que la autora analiza las metáforas empleadas para hablar del cáncer. En este trabajo, el objetivo principal de la autora es observar el uso que se hace de la enfermedad como metáfora, el cual obstaculiza la comprensión de la enfermedad. La autora expone que, a pesar de los avances en medicina, que se traducen en mejoras en el tratamiento de tales enfermedades, para muchos, la concepción de cáncer puede equipararse a la concepción que antiguamente se tenía de la tuberculosis: una sentencia de muerte. Sin embargo, las metáforas que rodean estas enfermedades sí han evolucionado a lo largo del tiempo: por ejemplo, de acuerdo con Sontag (1978) este tipo de enfermedades se ha entendido como consecuencia de una pasión reprimida, según la mitología, como castigo por reprimir los instintos, como traiciones de la mente al propio cuerpo o como invasor microscópico que pretende causar problemas en nuestro cuerpo. Esta diversidad de fantasías que giran en torno a esta enfermedad tienen su origen, según Sontag (1978), en la incomprendibilidad de la misma, ya que en una era en la que la medicina es prácticamente capaz de curar cualquier cosa, el cáncer, en ocasiones, todavía se le resiste.

El trabajo de Sontag (1978) sirvió como impulso para la observación del empleo de la metáfora como recurso lingüístico en el ámbito médico. Por ejemplo, en el artículo *Metaphor framing and distress in lived-experience accounts of voice hearing*, de Demjén, Marszalek, Semino y Varese (2019), se estudió el uso de las metáforas en pacientes con esquizofrenia, en el que se analizaba si el uso de metáforas tenía relación con el nivel de aflicción de los pacientes que escuchaban relatos en primera persona. Los pacientes que usaban metáforas para mostrarse menos empoderados mostraban mayores niveles de aflicción, mientras que los pacientes que usaban metáforas que les empoderaban mostraban niveles más bajos de aflicción.

Para el presente trabajo, los estudios en los que se observa el uso de la metáfora en casos de cáncer son de especial interés. Tal y como con Semino afirmó en el *International Workshop MetaphorUN*, celebrado en la Universidad de Navarra en 2018, «usamos metáforas para hablar sobre experiencias subjetivas, emocionales, sensibles y difíciles, y el cáncer es todo eso». En un evento organizado por la Cátedra Hestia en Barcelona en febrero de 2019, la lingüista añadió que «las metáforas pueden influir en cómo vemos o vivimos un fenómeno en concreto, lo cual es muy importante en el caso de la enfermedad».

Semino colabora con Demjén, Hardie, Payne y Rayson, para ofrecer un análisis exhaustivo de las metáforas usadas para hablar del cáncer como enfermedad en el libro *Metaphor, Cancer and the End of Life: A Corpus-Based Study (Routledge Advances in Corpus Linguistics)* (2017), trabajo de gran relevancia para el estudio que aquí se presenta. En este estudio de corpus se analizaron un total de 1,5 millones de palabras sacadas de foros de internet y entrevistas escritas por pacientes a quienes se les había diagnosticado cáncer en estado avanzado y profesionales del sector sanitario.

De acuerdo con Semino (2017), los resultados de dicho análisis muestran que son las metáforas bélicas las más recurridas a la hora de hablar de la enfermedad (la enfermedad como batalla, lucha o guerra), cuyo uso muestra un impacto negativo en muchos pacientes, ya que contribuyen a que el paciente se sienta desempoderado y culpable de la enfermedad, especialmente en los casos en los que no se recupera.

Otra de las metáforas que se encontró en este estudio fue la metáfora de la enfermedad como viaje. En este caso, Semino (2017) indica que es una metáfora que los pacientes usan para sentirse empoderados, pues no sienten que tengan al enemigo dentro, lo que le llevó a descubrir que el uso de metáforas positivas para hablar del cáncer podría tener un efecto motivador para el paciente.

A raíz de este estudio de corpus, algunos lingüistas han colaborado con Semino y la Universidad de Lancaster para ofrecer una recopilación de las metáforas más usadas para hablar del cáncer, a la que han llamado *Metaphor Menu for people living with cancer*, (entro del proyecto *Metaphor, Cancer and the End of Life*, de 2017), con el fin de que los pacientes puedan elegir aquella con la que se sientan más cómodos al hablar de la enfermedad.

En este «menú de metáforas» podemos ver algunos ejemplos de las metáforas más usadas en inglés encontradas en el corpus. Por ejemplo, la enfermedad como viaje, como lucha, como invasión o como naturaleza son algunas de las más usadas, pero también se encuentran comparaciones de la enfermedad con una piedra en el zapato o con música.

Semino no es la única que ha querido estudiar el uso de la metáfora como recurso lingüístico para hablar del cáncer como enfermedad. Sapiña, Domínguez y Montalt (2017) analizaron el uso de metáforas por parte de pacientes jóvenes supervivientes de cáncer desde una perspectiva bilingüe, en español e inglés, para analizar si los pacientes jóvenes usaban otro tipo de metáforas diferente del que usan los adultos y diferente también del que usan los profesionales sanitarios. Para ello, también se analizaron textos sacados de páginas webs en ambos idiomas.

En este caso, al igual que en el estudio mencionado anteriormente, también se encontraron metáforas para hablar del cáncer como viaje, como lucha, y como enseñanza, además de otras como el cáncer como etapa, como ganancia o pérdida, o como carrera. En este estudio se observa que, en algunos casos, el uso de estas metáforas es común para ambos idiomas, mientras que, en otros, el uso de la metáfora se daba en un contexto concreto.

Este último estudio es de especial interés, ya que, aunque las variables son diferentes, son muchos los aspectos en común con el estudio que se presenta en este TFM: en ambos casos se analiza la metáfora como elemento lingüístico en textos sacados de internet desde una perspectiva bilingüe y bicultural.

3. METODOLOGÍA

3.1. Preguntas de investigación, objetivos e hipótesis

En el marco teórico hemos hecho un recorrido sobre cómo surge la medicina narrativa y sobre lo que se entiende por la misma. Hemos visto que, dentro de la medicina narrativa, también se engloban las narrativas de profesionales sanitarios o de familiares de pacientes con cáncer, además de las narrativas de pacientes, que son las que tomaremos como referencia para la creación de nuestro corpus. En los estudios sobre narrativas de pacientes que hemos mencionado no hemos encontrado una definición de la estructura de este tipo de relatos, por lo que es en este punto en el que nos surgen las primeras preguntas: ¿Siguen las narrativas de pacientes un patrón estructural claro? ¿Se ordena la información de la misma manera? ¿Suelen tener una extensión similar?

Hemos señalado también que el presente estudio tiene un enfoque cultural y lingüístico doble, con el español y el alemán como lenguas de estudio. Entendemos que se trata de lenguas diferentes y, además, de culturas diferentes, lo cual se ve reflejado en el propio sistema sanitario. Hemos visto que las diferencias entre los dos sistemas sanitarios son significativas, ya no solo en el aspecto financiero, sino en aspectos concretos como el tiempo de espera y en la libertad para elegir médico o exigir una prueba concreta. Esto nos ha llevado a pensar en lo siguiente: ¿podrán influir esas diferencias culturales en las narrativas que conforman nuestro corpus?

También hemos visto que la metáfora es un elemento recurrido para hablar del cáncer, puesto que se trata de una experiencia compleja y difícil de definir. ¿Se usa, entonces, en todos los idiomas por igual? Hemos visto cuáles son en inglés las metáforas más usadas por pacientes con cáncer. ¿Cuáles serán las metáforas más usadas en español? ¿Y en alemán? ¿Podremos identificar metáforas comunes para los dos idiomas?

Como ya hemos avanzado en la introducción de este trabajo y teniendo en cuenta los interrogantes que nos planteamos, los objetivos que perseguimos son:

- ¿Podemos establecer un patrón estructural común para las narrativas de pacientes destinadas a la publicación en foros y páginas de internet? De ser así, ¿sería este, además, común para los relatos en español y en alemán?

- De ser afirmativa la primera pregunta, ¿en qué parte de la estructura se concentra el mayor número de metáforas? ¿Qué tipos de metáforas predominan en estas narrativas? ¿Existe una equivalencia en el uso de las mismas en ambos idiomas?

Para dar respuesta a estos objetivos, partimos de las siguientes hipótesis:

1. Puesto que el canal comunicativo para todas las narrativas es el mismo, se predice la existencia de un patrón estructural para este tipo de texto. Sin embargo, dadas las diferencias culturales, especialmente aquellas relacionadas con el ámbito sanitario, dicho patrón estructural no será común para los dos idiomas.
2. Puesto que, de acuerdo con Lakoff y Johnson (1980), el uso de las metáforas está ligado a la visión del mundo de cada individuo, es probable que la frecuencia del uso de metáforas sea diferente en cada idioma y que el tipo de metáfora presente en los textos sea también diferente para los dos idiomas.

3.2 Materiales

Hemos compilado dos corpus de textos, uno en español y otro en alemán, compuestos por ocho textos cada uno. Dichos textos se han sacado de páginas webs dedicadas a pacientes con enfermedades hematológicas. La selección del corpus no ha seguido ningún otro criterio, pues no se ha tenido en cuenta la edad el sexo o contexto el social de los pacientes, ni tampoco la longitud de los textos, variables que sabemos que podrían influir en los resultados. Como los textos no son anónimos, hemos podido conocer cuántos han sido escritos por mujeres y cuántos por hombres.

Las narrativas de pacientes en alemán se han sacado de www.leukaemie-phoenix.de una página web dedicada a pacientes de los diferentes tipos de enfermedades hematológicas que nace de la idea de ayudar a un grupo de pacientes en rehabilitación tras un trasplante de células madre. El proyecto surge en 2005 con el fin de ayudar, además, a pacientes a conseguir el tratamiento que necesitan y a dar a conocer su historia. De las ocho narrativas analizadas, cinco corresponden a hombres y tres a mujeres.

Las narrativas de pacientes españoles proceden de la página web de la fundación Josep Carreras, creada hace más de 30 años, en principio, para dar visibilidad a la leucemia, pero actualmente incluye otras enfermedades hematológicas. Con su misión financian investigaciones para tratar estas enfermedades y ayudan a pacientes de todo el mundo a

conseguir un donante de médula. Para cumplir su objetivo de concienciar sobre este tipo de enfermedades, ofrecen un apartado en su página web donde los pacientes pueden compartir sus historias. En este caso, de las ocho narrativas que se han tenido en cuenta para el estudio, tres corresponden a hombres y cinco a mujeres, justo al contrario que en el caso de los textos en alemán.

3.3 Método de análisis

Para responder a nuestras hipótesis, se ha llevado a cabo un análisis de las narrativas de tipo cualitativo y cuantitativo.

Con el fin de contestar a la primera de ellas, se ha realizado una lectura exhaustiva de los textos y se ha prestado atención tanto al contenido de los textos como a la distribución del mismo para intentar así definir este tipo de narrativas. En este caso, se ha aplicado un análisis cualitativo para estudiar cada uno de los relatos y observar lo siguiente:

- ¿Qué extensión tiene el texto?
- ¿Se rompe el hielo de alguna forma para introducir el tema (se incluye algún tipo de presentación en el relato) o se da por hecho por el tipo de página en el que está publicado?
- ¿La información se organiza de forma clara o se mezclan ideas?
- ¿El texto se organiza en párrafos o apartados o tiene una estructura fluida?
- ¿Se despiden como si se estuvieran despidiendo de los usuarios que leen los relatos o finalizan con una simple conclusión sobre el tema que tratan?

Se han recopilado los datos de cada narrativa para ofrecer unos resultados generales para cada idioma. En el caso de la extensión del texto, se ha hecho un recuento de las palabras para sacar la cantidad media de palabras de cada relato en cada idioma. En cuanto a la organización de la información, se ha intentado caracterizar la estructura para cada idioma y se han intentado identificar los principales aspectos que se mencionan en estas narrativas en ambas lenguas.

Para responder a nuestra segunda hipótesis, se han señalado en cada texto las metáforas empleadas únicamente para hacer referencia al concepto de enfermedad. Se ha realizado

un recuento del número total de metáforas y se ha sacado le media de metáforas por cada texto, independientemente del número de palabras que este tuviera. A continuación, se han agrupado las metáforas en una serie de categorías. Dichas categorías se han formado según el léxico que se usaba para formar la metáfora en el texto: es decir, se han agrupado por campo semántico al que pertenece el *vehículo* de la metáfora (por ejemplo, *logro* o *meta* pertenecerían al campo semántico de *reto*).

Después, se ha hecho un recuento del número total de categorías y se ha establecido una relación entre el número total de metáforas y las categorías para ambos idiomas. A continuación, se ha hecho una recopilación de datos donde se muestran las posibles diferencias o similitudes encontradas para comentarlas e intentar explicarlas teniendo en cuenta la bibliografía disponible.

Los resultados obtenidos para ambas hipótesis se muestran en tablas y diagramas de barras para facilitar su comprensión.

4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1 Estructura de las narrativas

Nuestra primera hipótesis predecía que las narrativas de pacientes publicadas en páginas dedicadas al tipo de enfermedad seguirían un patrón estructural que no sería común para ambos idiomas.

En primer lugar, hay que decir que, como se ha indicado anteriormente, los textos se escogieron de forma aleatoria en páginas dedicadas a pacientes de enfermedades hematológicas. Al analizarlos hemos observado que las diferencias en longitud son significativas, pues la media de palabras de los relatos en alemán está en 2162 palabras mientras que la de los textos en español está en 778.

Aunque cada texto sigue una estructura diferente y no todos están ordenados de la misma forma, hemos detectado la presencia de cuatro partes comunes para ambos idiomas:

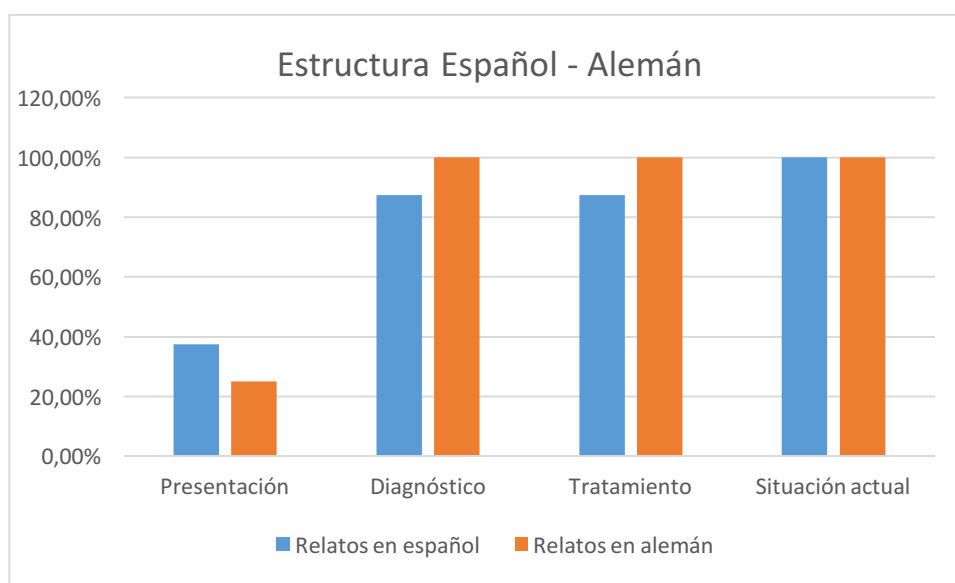


Figura 1. Gráfica comparativa de los temas presentes en los relatos de pacientes en español y en alemán.

Como podemos observar en el gráfico, en ambos idiomas encontramos una breve introducción o presentación, aunque no con la misma frecuencia; aún así, en español hay una tendencia mayor que en alemán a ofrecer una pequeña introducción con información

personal. A continuación se muestran algunos ejemplos de esto en los textos en español y en alemán:

- «Mi nombre es Paloma, tengo casi 25 años, soy de Madrid y el 28 de Mayo de 2018 me dieron una noticia: padeces un linfoma de hodgkin».
- „Hallo, mein Name ist Christa Mandl. Ich bin seit 2006 CLL-Patientin – chronische lymphatische Leukämie.“ («Hola, mi nombre es Christa Mandl. Desde 2006 soy paciente de LLC- leucemia linfática crónica»).

También encontramos información relativa al diagnóstico en prácticamente todas las narrativas en ambos idiomas. En este caso, los pacientes suelen comentar, en primer lugar, la razón que les llevó a acudir al médico y que dio pie al diagnóstico:

- ES: «Había dejado pasar los signos de que algo no iba bien, simplemente atribuyéndolo a otras causas: mi piel blanca, numerosos moratones sin motivo, periodos extraños, el cansancio, el sangrado ocasional de encías...»
- DE: „Eines Morgens bemerkte ich auf beiden Seiten an meinem Hals symmetrisch kleine Knötchen.“ («Una mañana, noté a ambos lados del cuello pequeños nudos simétricos.»)

A continuación, también como parte del diagnóstico, describen cómo reaccionaron al recibir la noticia del médico:

- ES: «Cuando mi médico de cabecera nos dio la noticia (mi mujer y yo habíamos acudido a la llamada urgente del centro médico) quedé totalmente desconcertado... mi cabeza se quedó totalmente en blanco- ¡o en negro!-, sin ser capaz de razonar.»
- DE: „Als ich die Diagnose bekam, waren auch meine Mutter und Schwester dabei, die weinten. Ich selbst war aufgrund des Schocks angespannt doch sachlich und sagte nur: “OK”“ («Cuando recibí el diagnóstico, mi madre y mi hermana que estaban conmigo, lloraron. Yo, debido al shock, me mantuve tenso y sobrio y respondí con un simple “OK”.»)

La mayoría de pacientes también habla del tratamiento que recibió durante el proceso terapéutico:

- ES: «Mi estancia en la cámara se reducía a revisiones, cambios en la medicación, analgésicos para calmar el dolor, bombas nuevas para las diferentes vías del catéter y la curación del mismo.»
- DE: „In den folgenden Monaten bestand mein Leben aus 2 Tagen ambulanter Chemo/Antikörper, mehreren Tagen, in denen es mir buchstäblich bescheiden ging und dies dann alle 3 Wochen.“ («En los meses siguientes, mi vida consistía en 2 días de quimio ambulante, varios días en los que me iba, literalmente, de pena, y lo mismo cada 3 semanas»).

Por último, otro de los temas comunes para la mayor parte de las narrativas en español y en alemán es el de la situación actual, donde los pacientes describen brevemente cómo continúa su vida con/después de la enfermedad:

- ES: «Hoy, tras un mes de la última infusión y a expensas de iniciar el segundo tramo de tratamiento (18 sesiones de radioterapia) me siento fuerte, me siento animada para enviar mi esperanza a las personas que, como yo, de repente y sin avisar deben enfrentarse a esta dura y temida enfermedad.»
- DE: ”Für mich ist die Krebserkrankung jetzt ein Teil meiner Geschichte, die hinter mir liegt.“ («El cáncer es para mí ahora una parte de la historia que hay detrás de mí»).

Algunos de los relatos también incluyen otros apartados como referencias a la importancia de concienciar sobre la enfermedad o agradecimientos a familiares y profesionales, pero en menor medida, por lo que no los contemplamos como generales para todos. Algunos ejemplos de ello se muestran a continuación:

- ES: «Aprovecho para premiar la labor investigadora llevada a cabo en oncohematología, motor de la curación.»
- DE: ”Meine umfangreichen Erfahrungen aus der Zeit der *Berg und Talfahrten* gebe ich seit 7 Jahren an meine oft verzweifelten Mitpatienten um deren

Angehörige weiter.“ («Llevo contando mi experiencia de altibajos a mis compañeros pacientes desesperados y a sus familiares desde hace 7 años»)

En términos generales, los relatos alemanes son mucho más extensos que los españoles, lo cual podría explicarse por lo siguiente: mientras que los pacientes españoles escriben un breve relato sobre su experiencia con la enfermedad y cómo la han superado sin entrar en muchos detalles característicos de la enfermedad, los pacientes alemanes describen de forma detallada cada prueba significativa en el proceso terapéutico atendiendo a cuestiones clínicas importantes, para lo que recurren al uso de tecnicismos y evitan dar información sobre su experiencia emocional con la enfermedad. El uso de tecnicismos es, en cambio, mucho menos frecuente en los textos en español. Algunos ejemplos del uso de tecnicismos en ambos textos serían los siguientes:

- ES: «La vida quiso regalarme un diagnóstico de Linfoma de Hodgkin esclerosis nodular estadio IIIA.»/ «Dado que mi única hermana no era compatible, los médicos optaron por un tratamiento de ATG.»
- DE: „es handelte sich um ein aggressives Non Hodgkin Lymphom der B-Zell Reihe. Als Therapie wurde vorgesehen 6 Zyklen R-Chop und 2 weitere Zyklen Rituximab solo.“ («Era un linfoma agresivo No Hodgkin de células B. La terapia consistía en 6 ciclos de R-Chop y dos ciclos de Rituximab solo» / „Zwei Tage nach der Entnahme überbrachten mir die Ärzte, ..., den endgültigen Befund: Morbus Hodgkin, Lymphknotenkrebs, letztes Stadium (4b).“ («Dos días después, los médicos me dieron los resultados finales: enfermedad de Hodgkin, cáncer de nódulos linfáticos, último estadio (4b).»)

Las narrativas alemanas tienen una estructura más estable, aunque no es común para todas, ya que en la mayoría de casos la información se organiza en apartados con encabezados tales como *Meine Reaktion auf die Diagnose* («mi reacción ante el diagnóstico») / *Stationierung auf Onko* («ingreso en oncología») / *Zeit der Ungewissheit* («tiempo de incertidumbre») / *Die Zeit der Therapie* («tiempo del tratamiento») / *Auch die Seele braucht Hilfe* («el alma también necesita ayuda»). Como vemos, estos encabezados son muy diversos por lo que, aunque se siga este formato en gran parte de los relatos alemanes, la información que en ellos se expone difiere de un texto a otro.

Por el contrario, las narrativas en español tienen una estructura más fluida, y los textos no se organizan en apartados sino simplemente en párrafos que conectan entre sí a modo de carta informal.

Por tanto, si bien predecíamos que encontraríamos un patrón estructural común para las narrativas de cada idioma, no podemos corroborar nuestra primera hipótesis, puesto que, como hemos visto, la extensión de los textos y la organización de la información se organiza de manera distinta en cada narrativa, aun cuando pertenecen al mismo grupo lingüístico. Sin embargo, aunque no podamos hablar de patrón estructural, sí podemos decir que sí hay una serie de temas que se tratan en la mayoría de narrativas y que son comunes para ambos idiomas.

4.2 Tipo y frecuencia de metáforas

La segunda hipótesis predecía que, dadas las diferencias culturales, la frecuencia de uso de la metáfora y el tipo de metáforas presentes en el texto sería diferente para cada idioma.

Tras llevar a cabo un análisis exhaustivo de los relatos, hemos comprobado que, efectivamente, la frecuencia de uso es diferente en los dos idiomas: mientras que en los relatos en español hay una media de ocho metáforas por texto, en los relatos en alemán la media es de siete metáforas por texto. Este es un dato curioso si tenemos en cuenta que la extensión media de los textos en alemán supera con creces la de los textos en español, lo que confirmaría la primera parte de nuestra segunda hipótesis. Además, no podemos determinar que haya una mayor concentración de metáforas en alguna parte del texto puesto que todos siguen una estructura muy diferente y no ha sido posible establecer un patrón común.

En cuanto al tipo de metáforas, los textos en español se han encontrado un total de doce tipos de metáforas diferentes, mientras que en los textos en alemán se recurre a un total de catorce tipos de metáforas. Estas categorías se han definido atendiendo al uso propio que se hacía de la metáfora en los textos; es decir, en los casos en los que por ejemplo se usan términos del campo semántico de guerra (*luchar, batalla, guerrero*), la categoría se ha identificado como *guerra*. En algunos casos en los que la comparación era muy similar, se ha establecido una categoría común, como ocurre por ejemplo en el caso de la categoría *reto/prueba*, en la que se incluyen las metáforas creadas con palabras del campo semántico de carrera, de examen, o de reto.

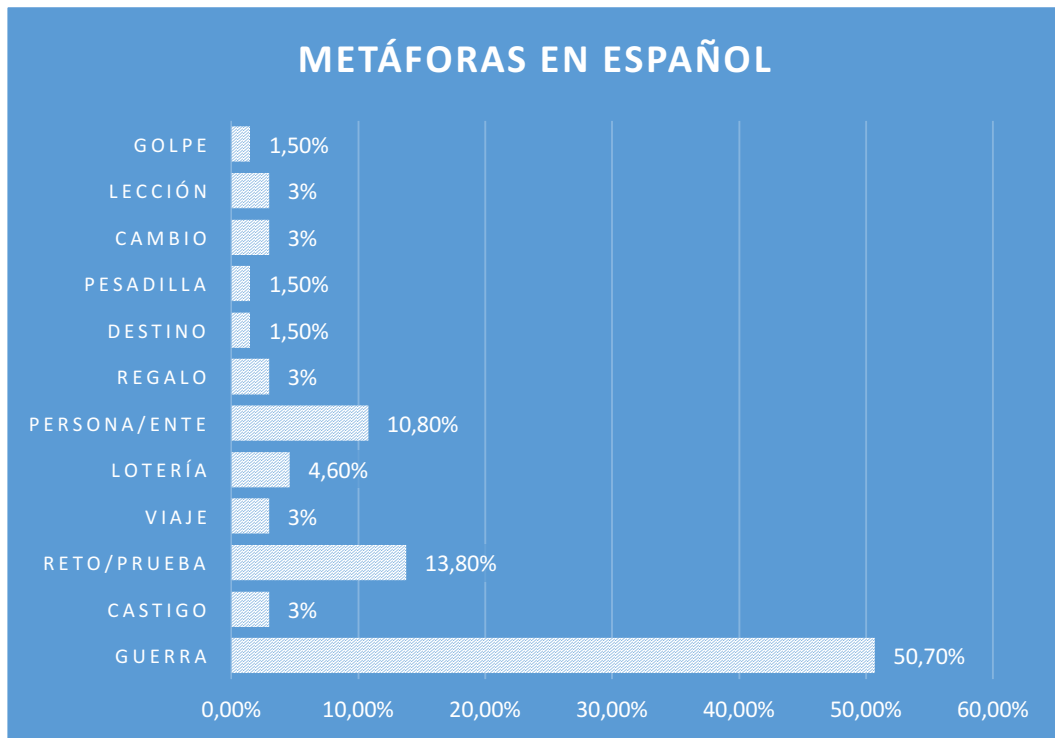


Figura 2. Tipos de metáforas utilizadas en los textos de pacientes en español

Como hemos indicado, en los textos en español se recurre a un total de doce tipos de metáforas diferentes:

- La metáfora por excelencia es la metáfora bélica, que representa casi la mitad del total de metáforas («lo he llevado como una auténtica guerrera», «ha sido una guerra dura»). Resulta interesante que, teniendo en cuenta los estudios que demuestran que el uso de esta metáfora tiene un impacto negativo en el paciente, sea la más usada. ¿Podría deberse a que, como bien indica Sontag (1978), parte de la sociedad asocia el cáncer con algo trágico, sinónimo de muerte?
- Encontramos también metáforas que aluden a la enfermedad como prueba o reto. Dentro de esta categoría se han incluido también aquellas metáforas en las que se planteaba la enfermedad como carrera («hay que seguir afrontando nuevos retos», «la superé con creces»). Es la segunda metáfora más usada y, si tenemos en cuenta su parecido con la metáfora bélica, en la que el paciente es el responsable de superar o fallar ante la prueba, ¿se podría decir que este tipo de metáfora también tiene efectos negativos en el paciente puesto que evoca al desempoderamiento del paciente?

- También se han encontrado metáforas utilizadas para hablar de la enfermedad como ente o persona, que ocupan la tercera posición. Dentro de este tipo de metáfora se han incluido aquellas en las que se trata la enfermedad como un agente externo que llega a nuestra vida tal y como lo puede hacer una persona («mi relación con la leucemia empieza el 18 de enero de 2017», «ese bicho a mi no me tumba»), por lo que se concibe la enfermedad como causa externa al propio paciente.
- Se han observado referencias a la enfermedad como lotería («jamás se te pasa por la cabeza que puede tocarte a ti»). Esta metáfora es similar a la de viaje, de la que hablaremos a continuación. El paciente la usa para empoderarse, pues concibe la enfermedad como un factor externo cuyo origen nada tiene que ver con su comportamiento o sus actos, por lo que, en el caso de no responder bien al tratamiento, no se siente culpable por ello.
- La metáfora de la enfermedad como viaje o camino («un pasito más») no es muy frecuente en español a pesar de su efecto empoderador equiparable al de la metáfora de la lotería.
- También se percibe la enfermedad como castigo («por supuesto que la enfermedad es injusta»). Dentro de esta categoría se incluyen también las referencias a la enfermedad como lugar («saldremos de aquí»), ya que se puede interpretar como lugar en el que no se desea estar (como cuando se debe permanecer en un sitio de manera forzada), lo que podríamos entender como castigo.
- Algunos pacientes también conciben la enfermedad como cambio («esto cambiaría mi manera de ver la vida para siempre»). Esto puede deberse a que, de acuerdo con las narrativas, al pasar por una experiencia tan dura, los pacientes perciben la cura como un nacimiento, por lo que tienen la oportunidad de cambiar lo que no les gustaba de su vida anterior («En aquel momento empezó mi nueva vida», «¡He podido con el bicho y ahora toca vivir»)
- Otros pacientes perciben la enfermedad como lección o enseñanza («los retos más difíciles se los ponen a quienes pueden superarlo»). Esto puede ser porque,

como también ellos mismos indican en sus narrativas, una experiencia de este tipo te enseña a dar prioridad a las cosas que realmente la merecen («Ahora llega el momento de reflexionar, de valorar momentos que antes pasaban totalmente inadvertidos»).

- Encontramos referencias a la enfermedad como destino («el destino quiso que pasara a ser paciente»). Este tipo de metáfora se asemeja en gran medida a la de la lotería, donde la enfermedad se concibe como algo inevitable y totalmente ajeno al paciente.
- También se interpreta la enfermedad como regalo («la vida quiso regalarme un diagnóstico de Linfoma de Hodgkin»). Este uso puede deberse a dos razones: puede ser un uso irónico de regalo, puesto que una enfermedad es todo lo contrario, o puede que realmente se pretenda referirse a la enfermedad como regalo porque el paciente perciba que haya cosas peores que una enfermedad con tratamiento disponible.
- La metáfora de la enfermedad como golpe («esa sacudida que te da la vida») también aparece en estas narrativas, aunque su presencia no es significativa. Esta metáfora propone también la enfermedad como agente externo a nuestro comportamiento, por lo que podríamos decir que quizás el paciente también la use para empoderarse.
- Otro caso es el de la enfermedad como pesadilla («ver los informes médicos me parecía una pesadilla»). Este tipo de metáfora podría tener connotaciones negativas, pues de una pesadilla no se puede «salir» cuando uno quiere, por lo que la enfermedad se percibe como una situación de la que no se puede salir con el esfuerzo propio.

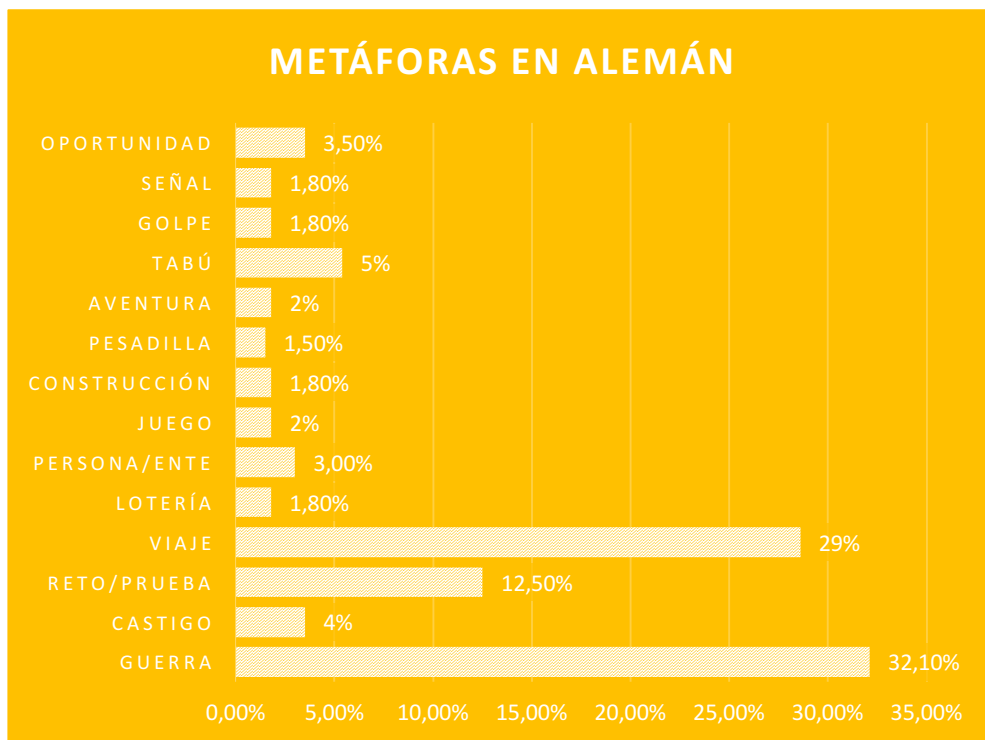


Figura 3. Tipos de metáforas utilizadas en los textos de pacientes en alemán

En los relatos de pacientes alemanes se han encontrado un total de 14 tipos de metáforas diferentes usadas para hacer referencia al concepto de enfermedad:

- En este caso, la metáfora más recurrida es también la bélica, aunque la proporción de uso no es tan alta como en el caso de los relatos en español, ya que aquí no se llega a alcanzar un tercio del total de metáforas („es lohnt sich dafür zu kämpfen“/«merece la pena luchar por ello»)
- La frecuencia de uso de la metáfora bélica es casi igual al de la metáfora del viaje („als ein Teil eines Weges zur Entwicklung“/«como una parte de un camino hacia el desarrollo»). El hecho de que estas dos metáforas sean las más recurridas en alemán es un dato interesante si tenemos en cuenta el efecto «opuesto» que implican. Un mayor empoderamiento de los pacientes alemanes con respecto a los españoles podría estar vinculado al hecho de que los pacientes alemanes, al recibir formación sobre su enfermedad, cada vez tienden con menor frecuencia a percibirla como algo misterioso.
- También se recurre a la enfermedad como prueba o reto, al igual que en los textos en español, aunque con menos frecuencia („dies sei meine Aufgabe, ich hätte die

Möglichkeit es zu schaffen“ / «Esta es mi tarea, tengo la oportunidad de conseguirlo»)

- El uso de la metáfora para referirse a la enfermedad como persona o ente también es menos frecuente en alemán que en español („Mr. Black, wie ich ihn nenne“ / «*Mr. Black*, como yo lo llamo»). Esto puede deberse a que, durante la formación que reciben, aprenden a utilizar la terminología médica y se acostumbran a llamar a la enfermedad por su nombre técnico.
- También se refiere a la enfermedad como tabú („es ist ein Tabu“/ «es un tabú»), quizás porque, para muchos, todavía sigue siendo un tema desconocido. Por ejemplo, un paciente llega a describir en su relato que sus amigos, no volvieron a visitarle tras conocer el diagnóstico („...andere kamen mit all dem nicht klar und blieben erst nur oberflächlich und meldeten sich dann nicht mehr bei mir“/«algunos no pudieron hacer frente a todo esto y se quedaron al principio, pero luego no volví a saber nada de ellos»)
- También se encuentran referencias a la enfermedad como oportunidad („trotzdem bringt die Diagnose und die Phase der Therapie auch eine Chance“ / «y, aun así, el diagnóstico y el tratamiento también traen consigo una oportunidad»), probablemente por la misma razón que hemos indicado antes.
- Encontramos también referencias a la enfermedad como sentencia o castigo („Endlich war es soweit, und ich fuhr mit meinem Mann zur, wie es mir damals vorkam *Urteilsverkündung*“ / «por fin llegó, y fui con mi marido a lo que, en ese momento, percibía como “sentencia”»). Este tipo de metáfora puede tener connotaciones negativas, pues un castigo siempre viene como respuesta a un mal comportamiento, por lo que puede que los pacientes en estos casos se pregunten qué han hecho mal para sufrir la enfermedad.
- También encontramos la metáfora del golpe („diese Diagnose trifft einen wie einen Hammer“ / «este diagnóstico te golpea como un martillo»), mediante la cual es posible que los pacientes se sientan empoderados.
- En los relatos alemanes nos encontramos también la referencia a la enfermedad como un juego („vergleichbar mit einem Computerspiel“/«comparable con un

juego de ordenador»). Esta metáfora podría compararse a la de la prueba o reto, puesto que, normalmente, en los juegos de ordenador hay que superar una serie de obstáculos. Sin embargo, mientras que la metáfora de la prueba puede tener efectos negativos si el paciente no responde al tratamiento como desea, ya que se siente culpable, al utilizar la metáfora del juego se puede entender la enfermedad de dos formas: como jugadores que cargan con la responsabilidad de pasar a la siguiente pantalla o como «personaje» del juego manejado por un agente externo; esta última percepción quitaría culpabilidad al paciente en caso de fracaso.

- Se han identificado también metáforas para hacer referencia a la enfermedad como señal („Diese Diagnose ist ein riesiges Stoppschild“ / «Este diagnóstico es una señal de stop gigante»). Esta metáfora puede entenderse, en cierto modo, como la del cambio. En este caso, se entiende la enfermedad como un aviso para «cambiar» de vida cuando, por ejemplo, se lleva un ritmo de vida demasiado acelerado, como dice Honoré en su charla para el proyecto Aprendemos Juntos de BBVA³.
- En las narrativas en alemán se encuentra también la referencia a la enfermedad como construcción („ich hoffe diese Baustellen nach und nach verbessern zu können”/«espero poder seguir mejorando esta obra»). En este contexto, entendemos que los pacientes pueden usar esta metáfora porque tienen una visión de la enfermedad como un elemento que les ayuda a crecer y a mejorar como personas.

Nuestra hipótesis predecía que el tipo de metáforas presentes en estas narrativas sería diferente dadas las diferencias lingüísticas y culturales. Puesto que en español encontramos 12 tipos de metáfora y en alemán 14, la segunda parte de nuestra segunda hipótesis se corrobora. No obstante, cabe señalar que siete de esos tipos de metáfora son comunes para ambos idiomas, tal y como se aprecia en el siguiente gráfico:

³ «Estamos corriendo por la vida, en vez de vivirla»
<https://www.youtube.com/watch?v=zek8K7IESM4> Carl Honoré (2020)

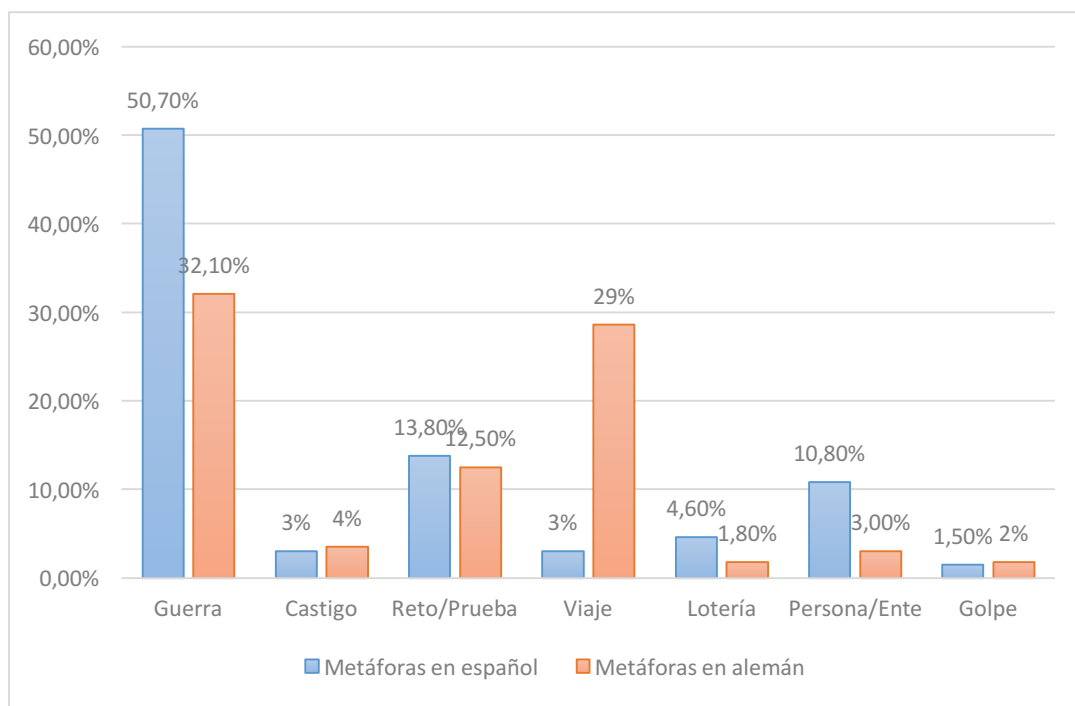


Figura 4. Metáforas comunes para las narrativas en español y en alemán: comparativa de la frecuencia de uso

La siguiente tabla muestra algunos ejemplos encontrados en los textos de las metáforas comunes a ambos idiomas:

METÁFORA	ESPAÑOL	ALEMÁN
GUERRA	«...a los dos meses de iniciar la lucha contra el linfoma» «ha sido una guerra dura»	„Man kämpft bis zum Umfallen“ («Luchas hasta que te caes»)
CASTIGO	«por supuesto que la enfermedad es injusta»	„... und ich fuhr mit meinem Mann zur, wie es mir damals vorkam <i>Urteilsverkündung</i> “ («y fui con mi marido a lo que, en ese momento, percibía como <i>sentencia</i> »)

RETO/PRUEBA	«quiero seguir afrontando nuevos retos»	„dies sei meine Aufgabe, ich hätte die Möglichkeit es zu schaffen“ («Esta es mi tarea, tengo la oportunidad de conseguirlo»)
VIAJE	«un pasito más»	„...als Teil eines Weges...“ («como parte de un camino»)
LOTERÍA	«jamás se te pasa por la cabeza que puede tocarte a ti»	“und nun kam das Glück ins Spiel” (y la suerte entró en juego)
PERSONA/ENTE	«decidí que el bicho no iba a poder conmigo»	„Mr. Black wie ich ihn nenne“ (« <i>Mr. Black</i> , como yo lo llamo»)
GOLPE	«esa sacudida que te da la vida»	„Diese Diagnose trifft einen wie einen Hammer, mitten im Leben“ («Este diagnóstico te golpea como un martillo en mitad de la vida»)

Tabla 2: Tipos de metáforas comunes para las narrativas en español y en alemán

Algunas de las metáforas que se muestran en esta tabla se incluyen también en el menú de metáforas elaborado por Semino y su equipo de la Universidad de Lancaster (2017) que hemos mencionado en el marco teórico. Como vemos, la metáfora bélica es la metáfora por excelencia en este tipo de narrativas para ambos idiomas. En el caso del español, representa más de la mitad del total de metáforas usadas, mientras que la cifra en alemán es más baja y es comparable con el uso de la metáfora del viaje. ¿Podría ser esto un indicador de que los pacientes alemanes tienen una concepción menos negativa de la enfermedad que los pacientes españoles?

5. CONCLUSIONES Y LÍNEAS DE TRABAJO FUTURO

El auge de la medicina narrativa en los últimos años ha hecho de ella, sin duda, una herramienta esencial para humanizar la medicina clínica; es el punto en el que convergen las voces de los profesionales sanitarios y de los pacientes, en el que los intereses de ambos se ven representados y en el que la relación médico-paciente se fortalece. De hecho, algunos estudios que se centran en observar los posibles beneficios de la narrativa de pacientes determinan que escribir puede tener efectos positivos en los pacientes.

También hay estudios que se han centrado en estudiar los elementos lingüísticos que pueden ser de utilidad para definir la experiencia del paciente con la enfermedad como, por ejemplo, la metáfora. Como bien hemos dicho en el marco teórico, la metáfora se usa para describir conceptos ambiguos y difíciles de explicar; es por ello que es frecuente su uso en medicina para hacer referencia a conceptos como el dolor o la enfermedad.

Desde el punto de vista lingüístico y traductológico, nuestro objetivo era el de estudiar este fenómeno en las narrativas de pacientes, con motivo, en parte, de una experiencia personal. En primer lugar, nuestro propósito era el de identificar un posible patrón estructural para las narrativas de pacientes publicadas en páginas webs. Además, también se pretendían observar diferencias y similitudes en lo que respecta a la estructura entre los dos idiomas y la extensión de los textos.

No ha sido posible determinar un patrón estructural para ninguna de las lenguas puesto que, dada la diversidad en la organización de la información y en los temas tratados, suponemos que cada paciente ha esbozado los aspectos que, personalmente, le han marcado más durante la experiencia con la enfermedad. En alemán se tiende al uso de tecnicismos, mientras que en español se alude con mayor frecuencia a la experiencia personal. Quizás esta sea la razón por la que la extensión media de los textos difiere mucho en los dos idiomas, ya que las narrativas en alemán superan con creces en número de palabras a los relatos en español; para describir cada etapa del proceso, se necesitan más detalles que para hablar de cómo vivimos una experiencia. A pesar de estas diferencias, se han identificado cuatro aspectos principales que aparecen con frecuencia en las narrativas: presentación (esta en menor medida), diagnóstico, tratamiento y situación actual del paciente.

En segundo lugar, nuestro objetivo era analizar el uso de la metáfora desde una perspectiva cultural y lingüística doble con español y alemán, para identificar posibles diferencias y similitudes. Resultó interesante observar como, a pesar de que la extensión de los textos alemanes era superior, la media de metáforas presentes en cada relato era mayor en los textos en español. Además, si bien en alemán hay un menor número de metáforas, la variedad de las mismas es mayor, ya que se han encontrado 14 categorías diferentes frente a las 12 presentes en los textos en español. Siete de esas categorías son comunes para ambos idiomas, aunque la frecuencia de uso es diferente; mientras que en español la metáfora reina es la bélica, que representa más de la mitad del total de metáforas, en alemán el uso de la metáfora bélica y de la metáfora del viaje podría considerarse equiparable. Estos datos se pueden interpretar como que en español hay una tendencia mayor por parte del paciente a desempoderarse mientras que en alemán la visión negativa de la enfermedad está a la par con la visión positiva.

Cabe destacar que el estudio de la narrativa de pacientes es relativamente novedoso, por lo que no contamos con demasiados estudios de referencia. En este caso se ha analizado un corpus de textos pequeño, de ocho textos cada uno, lo que, teniendo en cuenta, además, otras posibles variantes, como el sexo y la edad de los pacientes, el tipo de enfermedad hematológica que padecen, el estado en el que se encuentran y su situación personal supone una limitación en nuestro estudio ya que los resultados no son representativos. No obstante, el objetivo de este TFM era el de hacer un estudio piloto para comprobar la viabilidad de una futura tesis doctoral en la que se trabajará con un corpus mucho más grande y en el que la perspectiva dará cabida también al inglés para llevar a cabo un análisis exhaustivo en el que no solo se observe el uso de la metáfora, sino también el de otros elementos como tecnicismos, referencias personales, uso de adjetivos, etc.

Para finalizar, cabría añadir que un estudio de corpus de narrativas de pacientes desde una perspectiva multilingüe y multicultural puede suscitar cuestiones interesantes, ya que los resultados de este estudio dejan muchas preguntas en el aire. En primer lugar, la diferencia media de extensión entre los dos idiomas es notable. ¿Puede deberse a que el alemán tenga una cultura más escrita que el español? Además, como hemos indicado, en los textos en alemán se ofrece información mucho más detallada que en los relatos en español, ya que es frecuente el uso de tecnicismos, mucho más que en español, donde predomina la alusión a emociones durante la experiencia con la enfermedad. ¿Tiene esto que ver con el hecho de que los pacientes en Alemania

reciban una formación cuando reciben un diagnóstico? ¿Qué hay de las metáforas? ¿Se podría decir que, a pesar de las diferencias entre dos culturas, el uso de ciertas metáforas para hablar de la enfermedad se puede considerar como universal y que se podría crear un «menú de metáforas» común para todos los idiomas? Como hemos visto, en alemán la metáfora bélica y la del viaje se usan a la par, pero esto no ocurre en español. Desde el punto de vista traductológico, ¿cómo deberíamos traducir todas esas metáforas del viaje en alemán si tradujéramos las narrativas al español? ¿Deberíamos mantenerlas como viaje o tendríamos que buscar una de uso equivalente en español?

Además, este tipo de estudios también podría sugerir cuestiones dirigidas al personal sanitario: ¿podría el tipo de metáforas (positivas o negativas) que el paciente tener relación con la evolución del paciente en la enfermedad? ¿Podría la experiencia con la enfermedad ser diferente en aquellos pacientes que escriben y aquellos que no lo hacen? ¿Podría verse influido el uso de metáforas por el tipo de enfermedad que los pacientes sufren (crónica o no)? ¿Y por la edad de los pacientes?

No cabe duda de que la medicina narrativa es todavía un campo poco explotado, por lo que quizás sería interesante plantearnos estas cuestiones para concienciar sobre la importancia de la medicina narrativa en la práctica con el fin de favorecer la atención centrada en el paciente.

REFERENCIAS

- Brown J.; Thorton T; Stewart M. 2012. *Challenges and solutions: narratives of patient-centered care*. Reino Unido: Radcliffe.
- Charon, R. 2001. *Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection Profession, and Trust*. American Medical Association.
- Charon R. 2006. *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Nueva York: Oxford University Press.
- Coulehan, J. 2008. *What is Medical Humanities and Why?* Nueva York: Stony Brook University <https://medhum.med.nyu.edu/magazine/?p=100>
- Demjen, Z, Koller, V. y Semino, E. 2016. *Metaphors for 'good' and 'bad' deaths : a health professional view*. Metaphor and the Social World, Vol. 6
- Demjen, Z, Marszalek, A, Semino, E y Varese, F. 2019. *Metaphor framing and distress in lived-experience accounts of voice-hearing*. Psychosis,16-27.
- Diekelmann N. 2001. *Narrative pedagogy: Heideggerian hermanautical analysis of lived experiences of students, teachers and clinicians*. Adv Nurs Sci, 53-71.
- Engel, G. 1977. *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*. American Association for the Advancement of Science.
- Gregory J. 1998. *John Gregory's Writings on Medical Ethics and Philosophy of Medicine*, Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Jones E.M. 2015. *The development of narrative practices in medicine Wellcome Witnesses to Contemporary Medicine*. Vol. 52.
- Jonsen, A. 1998. *The birth of bioethics*. Oxford University Press.
- Lisanky, E.T, Shochet , B.R. *Comprehensive Medical Diagnosis for the internist*. Medical Clinics of North America, 1381-1397.
- Lakoff, G; Johnson, M. 1998. *Metaphors We Live By*. University of Chicago Press
- Moliner, M. 1967. «Diccionario del uso del español». Madrid: Gredos.

Montalt, V. 2017. «Traducir el trauma y el estigma a escritura autobiográfica: una lectura de James Rhodes». eHumanista/IVITRA, 319-336.

Ramírez Villaseñor, I. 2005. «La narrativa del paciente como herramienta terapéutica.» *Pan- American Family Medicine Clinics*, Vol. 1 http://www.apamefa.com/publicacoes/vol012005/vol012005_La_narrativa_del_paciente.pdf

Rhodes, J. 2015 *Instrumental. A Memoir of madness, medication and music*. Edinburgh: Canongate

Sánchez González, M. A. 2017. «El humanismo y la enseñanza de las humanidades médicas.» Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid. Vol. 18 <https://www.elsevier.es/es-revista-educacion-medica-71-articulo-el-humanismo-ensenanza-las-humanidades-S1575181317300463>

Sánchez-González, M.A. 2012. «Historia de la medicina y humanidades médicas.» Elsevier.

Sapiña, L; Domínguez, M; Montalt, V. 2017 *More than a Battle. Intercultural and interlingual issues in the use of metaphors in the narratives of Young cancer survivors*. University of Manchester.

Sayligil O. 2016. *Patient Centered Medicine*. IntechOpen.

Semino, E. 2008. *Metaphor in Discourse*. Cambridge: Cambridge University Press

Semino, E. et. al. 2017. *Metaphor, Cancer and the End of Life: A Corpus-Based Study*. University of Lancaster.

Semino, E. 2008. *Metaphor in Discourse*. Cambridge: Cambridge University Press

Semino, E. 2017. «Corpus linguistics and metaphor». In Dancygier, B. (ed.) *The Cambridge Handbook of Cognitive Linguistics*. Cambridge: Cambridge University Press

Sontag, S. 1978. *La enfermedad y sus metáforas*. Debolsillo. Edición 2011.

Ullmann, S. 1972. «Semántica. Introducción a la ciencia del significado». Madrid: Aguilar

Valverde, C. 2009. «Los pacientes sangran historias: Un enfoque narrativo para disminuir los desencuentros clínicos» *Norte de Salud Mental*, nº34.

Valverde C. 2005. «¿Quién está escuchando? La narrativa del paciente, caos y cronicidad.» *Aten Primaria*,159-161. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-quien-esta-escuchando-la-narrativa-13077485>

Weatherall D. 1995. *Science and the Quiet Art. Medical research and patient care*. Reino Unido: Oxford University Press.

Zaharias G. 2018. *Narrative-based medicine and the general practice consultation: Narrative-based medicine 2*. Canadian Family Physician. 286-290. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5851389/>

ANEXOS

(Fuente de los textos en español: <https://www.fcarreras.org/es> Fuente de los textos en alemán: www.leukaemie-phoenix.de)

Apéndice 1

¡Hola!

Mi nombre es Paloma, tengo casi 25 años, soy de Madrid y el 28 de mayo de 2018, me dieron una noticia: padeces un linfoma de hodgkin.

Cuando me dijeron ‘linfoma de Hodgkin estaba tan perdida, que pregunté: ¿Eso qué es?, la respuesta fue directa: - “Es un tipo de cáncer en el sistema linfático”. En ese preciso momento, mi vida, mi risa, mi ánimo...se vinieron abajo, solo pude mirar a mis padres y llorar. Jamás te pasa por la cabeza que algo, que tanta gente a tu alrededor padece, puede tocarte a ti. Pero sí, te toca y tienes que afrontarlo.

Después de pasar horas llorando con mis padres y mis tíos, decidí plantarme y decir: - "Se acabó, vamos a hacer lo que haga falta hacer". Jamás olvidaré, las caras de mis padres, abrazados, mirando a su única hija y pensando por dentro: ¿Por qué a ella?. Ni a mi tío, sollozando, diciéndome que si se me caía el pelo ya crecería; ni a mi tía agarrándome la mano animándome: ¡Saldremos de aquí, sí o sí!’.

Llegó el momento de conocer a mi hematóloga y... qué suerte que tengo ¡es maravillosa!. Ella me explico todo: cómo serían las pruebas, los tratamientos, como me pondrían el catéter y me habló de los efectos secundarios. Tuve mucho miedo, infinidad de dudas y preguntas, pero decidí que "EL BICHO", como yo le llamo, no iba a poder conmigo. Él no tenía ni idea de con quien se había metido. Iba a poder con él e iba a seguir viviendo.

Fueron 6 ciclos de quimioterapia, 12 sesiones. Cada una de ellas era una aventura, pero aprendes. Aprendes viendo a tus compañeros de sillón y viendo a cada una de las enfermeras sonreírte. Qué maravilla que existan personas, que en su trabajo sepan que tienen que sacarte una siempre sonrisa.

Mi última sesión de quimioterapia fue el 7 de diciembre. Yo sabía que la Navidad la tenía que celebrar como mi familia se merecía pero, sobre todo, como yo me merecía. El día

20 de diciembre me realizaron el PET-TC de final de tratamiento. Ese día a última hora tuve los resultados y entonces ¡empecé a vivir!: la actividad tumoral era negativa por segunda vez. Me dejaban celebrar las navidades como me merecía y en enero, volveríamos para consolidar el tratamiento con radioterapia.

Año nuevo, vida nueva y radioterapia al canto para rematar a ese "BICHO". Fueron 15 sesiones y las superé con creces. A los pocos días la oncóloga me dio el alta radioterápica. Y ahí mi cuerpo sí que empezó a descansar un poco más, gritando y saltando por dentro. Pero, aún faltaba la parte más importante...

Este 5 de marzo me hice la analítica que mi hematóloga me mando. Volví a entrar a esa consulta y la doctora me volvió a mirar con esa sonrisa: - "Estás en remisión completa. Nos vemos ya dentro de tres meses. Todo está bien". Lloré, abracé a mi madre y le dije: - "Una vez más, hemos ganado".

En aquel momento empezó mi nueva vida. No pierdo el miedo, porque esto no acaba aquí, pero puedo decir bien alto: ¡He podido con el bicho y ahora toca vivir!. Ahora sé que, en estos casi 9 meses, el hecho de repetirme constantemente: - "Tú puedes, un pasito más", hizo que no me rindiera y que no cayera jamás.

Mi entorno dice que lo he llevado como una auténtica guerrera. Yo simplemente les digo que lo he llevado lo mejor que he podido, que jamás me rendí aun y teniendo miedo. He aprendido tantas cosas... jamás imaginé que sería tan fuerte. Estoy orgullosa de mí.

No niego que fue duro y difícil, pero una de las cosas más importantes de todos estos procesos, es la actitud. Solo os digo una cosa: ¡Guerreras, guerreros! Jamás os rindáis. Luchad por sobrevivir, pero sobre todo por vivir. Se puede ganar la batalla. Todo el ánimo del mundo y recordad siempre: ¡Un pasito más, que si se puede!

Apéndice 2

Hola,

Mi relación con la leucemia empieza el 18 de enero de 2017, justamente ese día es el cumpleaños de mi hijo y nuestro aniversario de bodas. Aquel día todo parecía normal, pero llamaron a mi marido del hospital para decirle que los resultados de la analítica que me habían hecho no eran buenos y tenía que ser ingresada con urgencia.

Cuando en el hospital me dijeron que tenía leucemia linfoblástica aguda se me vino el mundo encima. Me hicieron una primera tanda de quimioterapia que no fue suficiente, así que decidieron repetirla. Esta segunda vez fue una quimioterapia aún más agresiva. A las complicaciones habituales de la quimioterapia se sumaron infecciones varias que obligaron a los médicos a suministrarme incluso morfina para el dolor. Pero salí de todas esas infecciones y quedé en remisión completa.

Aun así, era necesario hacer un trasplante de médula ósea y no tenía un familiar compatible. La Fundación Josep Carreras me encontró un donante alemán compatible. De él solo conozco su nacionalidad, que tenía 21 años, que era muy deportista, y lo más importante: que éramos 100% compatibles. Él me dio la vida. Ahora me estoy recuperando y cada día voy mejor.

Gracias a la Fundación Josep Carreras por el piso que nos dejaron en Barcelona, dentro de todo lo malo que me estaba pasando aquello fue muy bonito. Y gracias a mis doctores, enfermeros y auxiliares de Tarragona y, como no, a los de Barcelona.

Y, por supuesto, a mi marido, mi familia y mi familia política.

Gracias a todos.

Silvia

Apéndice 3

Este 2018, el mismo día en que cumplí 34 años, era dada de alta en la Unidad de Medicina Interna del Hospital en el que trabajaba como farmacéutica. La vida quiso regalarme un diagnóstico de Linfoma de Hodgkin esclerosis nodular estadio IIIA. En el pack de cumpleaños también venían altas dosis de rabia, tristeza, angustia y un miedo aterrador.

Compaginaba el trabajo con la preparación de unas oposiciones y arrastraba síntomas inespecíficos desde hacía unas semanas. Nada preocupante, pensaba yo, algo de malestar nocturno, de vez en cuando unas décimas de fiebre y un cansancio que no terminaba de reponer. Achacable todo al día a día de estrés en el que vivía ...

Pasaron las semanas y noté un ganglio agrandado en la zona de la clavícula. No dolía, pero ese fue el punto de inflexión para acudir rápidamente a la consulta de Hematología.

Trabajaba preparando quimioterapia para neoplasias hematológicas y el destino quiso que dejara de hacerlo para pasar a ser paciente. Ver que los informes médicos y la petición de inicio de quimioterapia a Farmacia llevaban mi nombre me parecía una pesadilla ...

En aquel momento, todo fue rápido (biopsia, diagnóstico, implantación del catéter, primer PET y programación de tratamiento) y tuve la suerte de contar con el apoyo de compañeros y amigos. Comencé una dura etapa de ciclos quincenales de quimioterapia intravenosa. Pasaba unos 3-4 días encamada, con una fatiga que me impedía poder hacer mis rutinas normales. Eso me enfadaba, me sentía frustrada y psicológicamente afectada. Todo había cambiado de la noche a la mañana, sin avisar, con lo que me gusta a mi anticiparme a las cosas y sentir el control de las situaciones...

Ahora no podía controlar nada y aunque el pronóstico de la enfermedad era bueno desde el principio, la incertidumbre sobre la tolerancia y la respuesta al tratamiento me acechaba.

Afortunadamente, a los dos meses de iniciar la lucha contra el linfoma, estaba en remisión completa y eso fue una inyección de ánimo hasta completar los 6 ciclos, 6 meses en total. Durante ese periodo, una montaña rusa de sensaciones (desde ira a felicidad en el mismo cuarto de hora). No era capaz de asimilar todo lo que estaba viviendo, esa sacudida que te da la vida cuando la palabra CÁNCER viene para instalarse en tu día a día, para cambiarte por completo (por fuera pero particularmente por dentro).

Hoy, tras un mes de la última infusión y a expensas de iniciar el segundo tramo de tratamiento (18 sesiones de radioterapia) me siento fuerte, me siento recuperada y animada para enviar mi esperanza a las personas que, como yo, de repente y sin avisar deben enfrentarse a esta dura y temida enfermedad.

Aprovecho para premiar la labor investigadora llevada a cabo en onco-hematología, motor de la curación. Para que nunca se frene. Para que el cáncer no siga cobrando vidas. Y en este caso particular de las neoplasias hematológicas, animo a la donación de médula ósea.

Mi gesto de gratitud a todas aquellas personas que aceptan someterse a un procedimiento que, a día de hoy, es sencillo, no invasivo e indoloro y que es fundamental en la curación.

¡¡¡Un saludo, y esperanza!!!

Sheila

Apéndice 4

Hola me llamo Carlos Tezanos Ruiz y soy un #imparablecontralaleucemia.

Me diagnosticaron leucemia mieloide crónica el 31 de marzo de 2011. Desde hace tres años conocí más de cerca la Fundación Josep Carreras y lo que ellos hacen por nosotros.

Ese año formamos el equipo Imparables-Cantabria que está formado por pacientes y familiares en el cual hacemos muchas actividades y hablamos entre nosotros de nuestras dudas.

Bueno os quiero enseñar una parte de mi cuerpo que es muy especial para mí, desde hace tres años esta palabra está marcada en mi forma de ser y vivir. IMPARABLE👊👊.

Desde el 27 de noviembre del 2016 se metió aún más dentro de mí y empecé a hacer retos, comportarme como lo que significa e intentar motivar al resto de personas.

Mis tatuajes son historias de mi vida y tatuajes de fuerza a los cuales siempre beso antes de cualquier reto o dificultad que hago.... ¿Por que? Pues porque soy una persona que valora mucho los detalles y a las personas por las que tengo alguno.

Bueno os voy a explicar que significa este en especial para mí:

Este tatuaje es algo muy importante para mí, por lo que representa respecto a la Fundación, porque me siento así un “Imparable”. Mi vida no es fácil, tiene sus momentos difíciles y duros, pero cuando lo veo grabado en mi brazo siento las fuerzas de muchísimas personas, una fuerza que me hace seguir luchando día a día, seguir afrontando nuevos retos y poder dar más visibilidad a la gran labor que hacen desde la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia. Es para mí un gran orgullo que las personas de mi zona me conozcan y me llamen “Carlos el Imparable” porque eso significa que los valores de la Fundación están interiorizados en mí y me hace muy feliz.

Soy una persona diferente a hace 4 años, mi vida ha cambiado mucho a mejor porque ahora no me dejo llevar por la enfermedad sino que le planto cara y sé que no me vencerá.👊👊👊

El diseño también es algo muy importante para mí, porque es el logo de la camiseta que mi Gemela y yo compartimos el año pasado, no quise variar nada porque quería que me recordarse ese momento tan especial. Ella marchó hace un año, pero siempre estará en mí y en nuestro grupo. También en él están representados todos los Imparables que conozco y es un homenaje a tod@s, porque está mentalidad me cambió la vida.

Desde que la tengo es como mi esencia, lo que me representa y motiva para seguir saliendo de mi zona de confort y conseguir más cosas.

IMPARABLE significa no rendirse, luchar día a día y mantener los valores humanos para ayudar a los demás, pienso que es una mentalidad que veo que está ayudando a muchas personas y eso me hace muy muy feliz.

La camiseta es con la que hago todos mis retos y los patrocinadores que me apoyan en cada uno de ellos. Espero que os guste tanto como a mí..

☐👉👉👉👉Que se Puede☐👉👉👉👉

#Nuncadejaredeluchar #familiaNaranja

#ImparablesCantabria #imparablescontralaleucemia

Carlos

Apéndice 5

En la madrugada me cuesta encontrarme.

Ha sido una guerra dura. Sin espacio ni tiempo. Desconocía lo que se me venía encima y decidí no perder ni un minuto de mi tiempo en lastimarme y sí en batallar contra uno mismo para lograr la victoria.

Aprender a aceptar el cambio que se produce en nuestras vidas es un duro momento de transición, y más cuando nos vemos casi obligados por una condición como ésta. Cuando aprendemos la lección que está implícita en el problema creado es cuando nos disponemos a retirar ese velo de resistencias, de autocrítica y de negación.

El momento del cambio creo que se ve condicionado por un montón de factores pero, para mí, el miedo es el noventa y nueve por ciento y revela hasta qué grado somos capaces de cambiar por lo desconocido.

El lado positivo.

El principio de todo es que hay que saber trabajar con nosotros mismos cada día, a cada momento, en cada pensamiento. Cada cosa que decimos y cómo queremos decirlo influye en la manera de si somos capaces de aceptarnos como somos y no como hemos sido. El cambio supone una aprobación y aceptación sobre nosotros. Dominar un poder tan grande como la mente es complicado, por ello hay que entrenarla. Seamos pacientes y construyamos el curso de nuestra vida.

El desconocimiento de la enfermedad abrumba, más aún en personas pragmáticas e inquietas como yo. Siento la necesidad de saber cómo funciona la enfermedad y cómo se desarrollará sabiendo que, a día de hoy, ni las mentes más brillantes saben cómo ocurre.

La verdadera lucha fue afrontar que todo lo que sucedía a mi alrededor era real. Pasaría por un trasplante de médula ósea que detendría mi vida durante un año y que, a partir de entonces, nada sería igual. Mi salud, mi vida interior estaban en juego.

Un trasplante de médula ósea no es una operación, ni tan siquiera se usa un bisturí. Es una transfusión de células madre gracias a la cual recibes una semilla portadora de una nueva vida de células que irán desarrollándose en tu médula nueva.

En mi caso recibí sesiones de radioterapia y quimioterapia. Sufrí un montón de efectos secundarios que pudieron resolverse con medicación de rescate. Tras la infusión de las células también padecí rechazo tanto en la piel como en el intestino. Según los médicos desarrollar “un poco” de rechazo sería bueno para la implantación de la nueva médula. Para mí, fue una situación que reveló mi lado más débil e indefenso (sobre todo mentalmente). Un montón de ideas revoloteaban en mi cabeza sin sentido alguno. Cada día en esa cámara de radiación era lo más parecido a combatir en el espacio donde nada toma lugar ni forma y el sonido de una alarma marcaba el comienzo y el fin de la sesión.

Durante las noches me levantaba con mucho cuidado, sin hacer ruido con las bombas sujetas al palo monitorizado. Tenía todo un cruzado de cables que empezaba en mi cuello y terminaba en los monitores. Caminaba por la habitación descalzo para no alertar a las auxiliares que trabajaban en el turno de noche y se encontraban próximas a mí por apenas una pared de distancia. Los cristales de la cámara los mantenía opacos alterando así la seguridad en esas horas. Pero en ese momento de la madrugada se hacía la intimidad y la reflexión buscando respuestas, haciéndome preguntas y poniéndome de pie frente a un espejo.

En él, mi reflejo era apenas una figura encorvada en la oscuridad y con una mirada que distinguía el aspecto más atroz causado por las dosis tan altas de quimio y radio.

En general, mi estancia en la cámara se reducía a revisiones, cambios en la medicación, analgésicos para calmar el dolor, bombas nuevas para las diferentes vías del catéter y la curación del mismo. Por otro lado, la limpieza de la cámara era diaria, cosa que odiaba y para la cual no estaba preparado. Era muy molesto y, cuanto menos ruidoso. Aprendí enseguida que todo se basaba en una secuencia: despertar, limpiar, desayunar, anotar la orina diaria y seguir haciendo frente al destrozo físico y mental del llamado “acondicionamiento”. Sabía que cada día podía ofrecer a mi cuerpo la oportunidad de curarse. Suponía esmero y voluntad a cambio de pactar una lucha interna conmigo mismo. Como mejor pude me adapté al cambio y, día tras día, sufrí un desgaste general en cuanto a mi peso, cabello, musculatura y defensas reducidas a cenizas asumiendo un mayor

riesgo de infección para una fase delicada. El hematólogo solía decirme “concentra toda tu energía y fuerza en que te recuperarás” pero primero debemos arrasar tu médula para la implantación de una nueva.

Por otro lado, debía cumplir con una serie de normas para el día a día: practicar ejercicios realizando caminatas, cuidar mucho la higiene personal y, sobre todo, reducir la comida a “todo cocido y todo pelado y lavado”.

Esta fue otra guerra. Desarrollé un extraordinario sentido del olfato. Todo olor lo sentía en forma de náuseas y pedía con regularidad que no dejarán la bandeja de la comida en la recámara de la habitación ya que me causaba náuseas y vómitos. Perdí muchísimo peso por problemas en la mucosa. Y recibí un par de dosis de quimioterapia post-trasplante que reservaron para salvar la histocompatibilidad con mi donante, categorizado en una compatibilidad de nueve sobre diez.

El esfuerzo de una madre.

En aquellos momentos coger aire y respirar profundo no era de mucha ayuda, Mis cambios de humor eran cada vez más agresivos sacando lo peor de mí y no pudiendo hacer uso de la razón. El equipo de psicología y los propios hematólogos me hacían ver que todo era producto de los fármacos que alteraban el carácter y comportamiento del paciente durante el trasplante. Pero yo me sentía culpable en un cien por cien por enfadarme sin razón y no comprender lo que me estaba pasando. No medir las palabras solo me hacía sentir aún peor. La mayoría de las veces pagaba con quien no debía todo roce y riña causado por los estragos de los psicofármacos. Agradezco todo esfuerzo de mi madre que estuvo ahí cada minuto junto a mí en la cámara y su paso de horas y horas interminables sentada en aquellos sillones donde solo veíamos los efectos devastadores de mis compañeros al pasar por delante de nuestra cámara. Su rezo diario y su lucha me ayudaron en todo el proceso a entender una frase que me repitió en más de una ocasión. “Dios aprieta, hijo, pero no ahoga. Saldremos de esta”, me dijo, “los retos más difíciles se los ponen a quienes pueden superarlo”.

Cada día que pasaba era y es un reto logrado. En apenas un año he visto cómo se han producido cambios en diferentes planos de mi vida. A veces me cuesta creer que pudieran desencadenarse como han ido ocurriendo.

El reto continúa...

Sin profundizar demasiado, hoy en día sigo luchando contra la leucemia. Tuvieron que cambiar algunos medicamentos considerando que la misma había regresado tras un periodo al que ellos llaman “remisión molecular mayor” que duró siete meses y en los cuales la enfermedad era indetectable. A la pregunta que muchos os estaréis haciendo, “si la enfermedad ha vuelto, ¿hay que repetir el proceso?”. No, tan solo cumplir bien con el nuevo tratamiento para obtener la mayor eficiencia y batallar como hasta ahora. Tras varias pruebas sobre el nuevo tratamiento, me hicieron saber que la enfermedad remitió gracias a la exigencia en la toma de la medicación. Toda acción es emprender un cambio más, debemos seguir en esta línea, línea de esfuerzo, estudio y crecimiento personal para hacer de esto algo constructivo y pensar que todo llegará. La cura está al caer para todos y, sin el equipo médico que crece junto a nosotros día tras día, nada sería posible. Ellos aportan su mejor lado para hacerte una vida más simple y llevadera.

Gracias si les gusto y mucho cariño y amor a esas personas que cambian radicalmente su vida porque es un paso adelante y muy grande hacerle frente a esta enfermedad.

Apéndice 6

Mi vida transcurría con total normalidad hasta que, en el mes de agosto de 2015, de forma repentina e inesperada, experimentó un giro de 180° ya que me diagnosticaron una leucemia aguda mieloblástica. Cuando mi médico de cabecera nos dio la noticia (mi mujer y yo habíamos acudido a la llamada urgente del centro médico) quedé totalmente desconcertado ya que el hallazgo fue como consecuencia de un análisis regular de sangre, sin que hubiese tenido aún síntomas de ningún tipo; mi cabeza se quedó totalmente blanco -¡o en negro!-, sin ser capaz de razonar.

Pronto ingresé en el Hospital Universitario Central de Asturias y me pusieron el primer tratamiento de quimioterapia. Pasaron varios meses de hospitalización y quimioterapias con intervalos de descanso y recuperación en casa. Mi ánimo siempre fue bueno y positivo, pese a que era consciente de que un trasplante de médula era imprescindible para combatir la variedad de mi enfermedad.

Mis dos hermanos no eran suficientemente compatibles, por lo que el equipo médico activó el protocolo consistente en incluir mis datos en el REDMO (Registro de Donantes de Médula Ósea) de la Fundación Josep Carreras, que cuenta con los datos de los donantes de todo el mundo, para tratar de localizar a uno compatible.

Estos meses no estuvieron exentos de momentos duros hasta que los Reyes Magos me trajeron el mejor regalo posible: a principios de enero de 2016 los médicos me comunicaron que había aparecido una donante compatible; de ella solo sé que es una mujer francesa. La donación es anónima por partida doble, pues ella tampoco sabe de mí y los únicos datos que nos facilitan son el sexo y la nacionalidad.

El 22 de enero fui trasplantado y, tras un mes de hospitalización, fui dado de alta hospitalaria. Salí muy débil y muy delgado y poco a poco fui mejorando; en el momento de escribir esto (octubre de 2016) estoy bastante recuperado, si bien aún me quedan algunos meses para normalizar mi vida.

De momento todo marcha bien, aunque no puedo -¡ni debo!- lanzar las campanas al vuelo, pues una recaída siempre es posible. Sigo tomando muchas pastillas para evitar el rechazo y otros males, pero enormemente contento e ilusionado.

Quería transmitir mi agradecimiento eterno a esta donante anónima que me ha brindado la posibilidad de una segunda vida y a todos los demás donantes de médula que lo hacen con el mismo espíritu.

Igualmente, mi agradecimiento al equipo médico por su gran profesionalidad y por el trato tan humano que me han dado en todo momento, agradecimiento que tengo que hacer extensivo al equipo de enfermería por los mismos motivos, así como a mi familia y amigos por el apoyo que me han prestado en todo momento, especialmente mi mujer.

Finalmente, quiero animar a todo el mundo a que se haga donante de médula, un trámite realmente sencillo que puede salvar una vida, ¿se puede hacer algo más grande?

También muy importante es la donación de sangre, sirva como ejemplo que a raíz de mi segunda quimioterapia precisé de transfusiones de sangre y de plasma (se necesitan tres donaciones de sangre para cada bolsa de plasma) prácticamente a diario durante casi un mes, esto es, estimativamente lo correspondiente a unas ¡75! donaciones de sangre. ¡Menos mal que hay tantas personas generosas en el mundo!

Y, ¡cómo no!, apoyar a la Fundación Josep Carreras en la medida de lo posible para que siga con la magnífica labor en pro de la búsqueda de la curación de todos los casos de leucemia.

¡Muchas gracias a todos!

Apéndice 7

No somos conscientes del giro que puede dar nuestra vida en un solo segundo con tan solo dos palabras: aplasia medular. Una enfermedad que, desde luego para mi familia y para mi misma en 1999, era una desconocida. Palabras raras pronunciadas por un médico una mañana de mayo, cuando yo solo tenía 16 años y un montón de cosas en la cabeza... pero ninguna de ellas, por supuesto, era una enfermedad hematológica.

Había dejado pasar los signos de que algo no iba bien, simplemente atribuyéndolo a otras causas: mi piel blanca, numerosos moratones sin motivo, periodos extraños, el cansancio, el sangrado ocasional de encías... aquella mañana de mayo, en la Clínica Moncloa de Madrid, nos dijeron que “no tenía sangre”, y ahí cambió todo.

En aquellos momentos, para casos como el mío, no se contemplaba el trasplante de médula de donante anónimo, y dado que mi única hermana no era compatible, los médicos optaron por un tratamiento de ATG. Con la magia con que los cuerpos jóvenes cuentan, ese septiembre volvía a clase, aparentemente como si nada hubiera pasado. Estuve tan solo dos meses ingresada, pero esto cambiaría mi manera de ver la vida para siempre.

Lo malo fue que las altas dosis de corticoides recibidas supusieron otra enfermedad, en este caso en mis caderas (necrosis avascular en ambas cabezas de fémur) y unos meses después volvía al hospital, esta vez a traumatología, para otra operación.

La aplasia nunca desapareció. Tuve varias recaídas en los años siguientes, pero, a pesar de todo, pude seguir adelante con mi vida: acabar la carrera, independizarme, seguir adelante (he de decir que el apoyo de mi familia fue, indudablemente, lo que me ayudó a normalizar una situación tan dura). Conseguí, al final, estar 5 años sin medicación. Un logro. Por supuesto, nunca dejaba de lado mis revisiones médicas ni mis análisis cada dos meses. Incluso cuando en 2011 decidí por razones laborales mudarme a Reino Unido, seguía volando a casa cada dos meses para ver a mi equipo hematológico y asegurarnos de que todo iba como debía ser.

Todo fue normal hasta septiembre de 2013. A pesar de que mis análisis eran “sanos” cuatro semanas antes... un domingo entré en urgencias del King's College Hospital en Londres por una infección en la boca y ya no salí en muchos meses. Muchas semanas en

los que los días eran cortos, pero se sucedían las fiebres y todo era frustrante e injusto: mi aplasia medular había vuelto con fuerza: aumentaban las infecciones, el cansancio, los sangrados y el dolor. A finales de noviembre (cuando me habían trasladado a una habitación de aislamiento debido a las infecciones) recibimos la mejor noticia: habían encontrado un donante 100% compatible. El trasplante era una realidad.

No es un proceso fácil, y, de hecho, asusta casi más ese trasplante que la enfermedad en sí. El riesgo que supone, la quimioterapia, la pérdida de pelo, las diarreas y problemas en el estómago, la falta de apetito, las úlceras, el dolor... Todos tenemos miedo al dolor, yo, por supuesto, no soy menos. El 1 de enero de 2014 empecé con la primera sesión de quimio y el 9 de enero recibí las células madre de mi donante anónimo. De mi héroe desinteresado y altruista. Y aquí empezaba otra carrera de fondo.

Mi recuperación fue lenta, con complicaciones, con diversos ingresos posteriores y una anemia hemolítica autoinmune que me hizo estar ingresada de nuevo en Madrid, a donde había ido para poder disfrutar de mis primeras vacaciones 8 meses después del trasplante. Pero en febrero de 2015 volvía al trabajo a tiempo completo y estaba inmersa en los preparativos de mi boda. La anemia hemolítica autoinmune volvió de nuevo a preocuparnos, pero gracias a un tratamiento con anticuerpos pudimos combatirla y mantenerla a raya.

Para nuestra boda, el 5 de septiembre de 2015, optamos por, en vez del típico regalo que quedara olvidado en rincón, comprar las pajaritas de la Fundación Josep Carreras y darlas a los invitados, junto con información sobre la importancia de hacerse donante y apoyar la investigación para erradicar las enfermedades de este tipo. Muchos de nuestros amigos y familiares son ahora, de hecho, donantes de médula. (Podéis ver más info aquí <http://boda20.com/mi-gran-boda-guiri-regalitos-solidarios/>)

Tuve que seguir con la medicación hasta hace tan solo unos meses y tuvimos bastantes sustos a lo largo de estos años, aún y así sé que me puedo considerar una auténtica afortunada. Encontrar a mi donante compatible y, sobre todo, haber podido seguir adelante con mi vida son cosas por las que estar agradecido.

Por supuesto que la enfermedad es injusta: el sentimiento de frustración por no poder curarnos mágicamente, por las recaídas, por las complicaciones, por los efectos secundarios causados por la propia enfermedad, por no sentirnos nosotros mismos el 90%

del tiempo... todo esto te hace muchas veces querer tirar la toalla. Pero cada vez que mis ánimos fallaban, he tenido la suerte de contar con una familia, una pareja y unos amigos que han sabido recoger cada gota de dolor y convertirla en fuerza. Y eso, al final, es lo que cuenta.

Ahora tengo muchas cicatrices que me recuerdan cada día lo importante que es cuidarse, quererse y aprovechar cada segundo. Me he tomado como reto personal el hacer saber más sobre la donación de medula y llevo mi historia e información allá donde voy. Porque no puedes ayudar si no sabes que eres capaz de hacerlo.

Han pasado 20 años desde que me diagnosticaron mi enfermedad... y todo esto me ha hecho ser quien soy (¡aunque a veces me hubiera gustado que no fuera tan duro!). Para bien o para mal, esta es la historia que me ha tocado vivir. ¡Y aquí estoy para contarla! Ahora también me toca echar una mano en concienciación e información, porque el trasplante de medula y las enfermedades hematológicas son, todavía, grandes desconocidas.

Apéndice 8

“Cariño, es un tumor...por favor, corazón, no llores, no llores.”

Esas fueron las únicas palabras de mi padre que fui capaz de escuchar la tarde del 23 de agosto de 2017; y, así, sin previo aviso, sin esperarlo, sin que nada en la vida te prepare nunca para recibir una noticia así, supe que tenía un cáncer.

Me llamo Mariona, tengo 27 años y soy ex paciente de un linfoma de Hodgkin.

Creo que así comienzan todas nuestras historias, con esa llamada inesperada, y ese diagnóstico sorpresa. Aunque creo que una parte de mí (y quizás vuestra también) siempre supo que ese pequeño bulto (o no tan pequeño) que había aparecido de la nada en el lateral izquierdo de mi cuello no era nada bueno, ¿pero, qué sabía yo? Tenía 25 años, toda la vida por delante, un novio al que quería con locura y con el que vivía desde hacía unos meses, un nuevo trabajo y una familia que me quería. ¿Qué podía salir mal?

Dos días después estaba sentada en la consulta de la hematóloga: “Tienes un linfoma de Hodgkin, de esclerosis nodular, tendrás que hacer entre 6 y 8 ciclos de quimioterapia ABVD y unas 15 sesiones de radioterapia, se te va a caer el pelo”.

Ese día me había prometido no llorar, no allí, no delante de mis padres, de mi pareja y de la doctora, tenía que ser fuerte, ellos no se merecían verme sufrir... No hace falta que os diga que ese día no fui capaz de cumplir mi promesa. Solo me hicieron falta las palabras “se te va a caer el pelo” para que me derrumbara por completo y rompiera cualquier rastro de la coraza mental que creía tener. ¿Qué cosa más tonta, no? Derrumbarte porque te dicen que se te va a caer el pelo...

Necesité tres días, tres días de llorar mucho, de sacarlo todo, de desahogarme, de preguntarme ‘porqué a mí’ y, finalmente, llegué a una conclusión: amaba la vida y quería vivirla. Iba a luchar como una guerrera, este “bicho” a mí no me tumbaba. Es curioso pero, pese a toda esa angustia inicial, en ningún momento tuve miedo a los pinchazos que estaban por venir, ni a las náuseas, ni a los dolores, ni siquiera tenía miedo de morirme, porque yo no me iba a morir, tan sólo tenía miedo a sentirme y verme enferma, y a que todas las personas de mi alrededor que me querían me vieran sufrir.

Una vez superado ese primer bache me corté el pelo muy cortito, (una de las mejores decisiones de mi vida). De hecho, sigo llevándolo corto después de más de un año y, que queréis que os diga, me sentía guapísima con mi nuevo look. Adopté hábitos de vida saludables (con mucha, mucha ayuda), dejé el alcohol, los azúcares, los refinados y las carnes rojas, y me pasé a la verdura y fruta ecológica, a los zumos verdes, al pescado y a las carnes blancas. Algunos dirán que fue casualidad, quizás tuve suerte, pero yo creo que gran parte de esa “suerte” fue por este cambio de “chip” en la alimentación. Por mi manera de enfocar los problemas, y por mi positivismo en esta batalla; creedme si os digo que los efectos secundarios que sufrí fueron mínimos y conservé hasta el último día casi todo el pelo (o pelazo, según se vea 😊).

Los meses pasaron muy rápido. Seguí trabajando, aunque con un ritmo más tranquilo, y seguí con todas las tareas cotidianas que tenía. Incluso cuando estaba más flojita, tuviera o no dolor, salía a pasear con mi perrito por la playa. Es curioso, nunca creí que tendría un perro tan pronto. La verdad es que mi novio llevaba meses insistiendo y, cuando empezó todo esto, me propuso ampliar nuestra familia para que no estuviera sola ningún día.

Toda mi familia fue muy reticente, pero a posteriori se dieron cuenta de que la llegada de nuestro Capi fue otra de las mejores decisiones de mi vida. En él encontré un motivo por el que levantarme las mañanas de “flojera”, y un amigo incondicional.

Sin darme cuenta estábamos casi en Navidad, 22 de diciembre de 2017, día del sorteo de la Lotería de Navidad. Y mi última quimio, eso sí que era el Gordo. No me cabía la alegría en el pecho, besos, y muchos abrazos con todas las enfermeras, sin duda lo mejor del hospital.

Quiero que sepas que cada historia es distinta, y cada uno vivimos la enfermedad a nuestra manera. A mí, personalmente, me ha costado mucho poder plasmar en unas líneas todo lo vivido en esos meses sin derramar una lágrima. No es porque lo pasara mal, ni porque tenga un mal recuerdo, al revés, en realidad lo considero una experiencia positiva más que otra cosa, pero es complicado exteriorizar todo lo que se llega a vivir.

Creo que cuando la vida te da un golpe como este empiezas a relativizar qué es y qué no es importante, y qué valores de tu vida. Ahora llega el momento de reflexionar, de valorar

momentos que antes pasaban totalmente inadvertidos. Esos viernes por la noche de sofá, peli y manta con Albert y Capi, ese desayuno en la cama, esa mañana de compras o esas mini broncas con mi madre, esa comida con mi padre o con mi abuela, esos días en los que me toca hacer de tía, esa noche de Reyes de cena mexicana, esos skypes transoceánicos, ese café por la mañana en el trabajo, ese viaje a Milán con mi prima pequeña, ese fin de semana en Llívia, ese desayuno de domingo, esa cena con amigas o sencillamente ese madrugón para ver la salida del sol desde el mar un día cualquiera de verano.

Por último, no podía acabar esta pequeña historia sin agradecer a los que para mí fueron los grandes protagonistas.

Gracias Pili por ser desde el primer día mi “ángel de la guarda”. Gràcies Marta per ser la millor doctora que es podia tenir. Gracias a todo el equipo de enfermer@s por hacer que los pinchazos no duelan tanto y que las horas de tratamiento sean tan sólo un mero trámite, y en general gracias a todos y cada uno de los miembros del ICO- Badalona del Hospital de Can Ruti. ¡Sois totalmente excepcionales!

Gracias a toda mi familia, a ese pequeño grupo de amigos incondicionales y, sobretot, gràcies Albert per ser el meu pilar, el meu amic, i el meu company de vida.

Os animo a todos los que estéis leyendo esto, seáis pacientes, familiares o amigos a que nos os rindáis, la vida es muy bonita y hay que vivirla siempre con una sonrisa. ☺

Un abrazo,

Mariona.

Apéndice 9

Auch ein Arzt kann krank werden.

Eine Erfolgsgeschichte der Hämatologie!

Im Jahre 1998 war ich 39 Jahre alt, und habe mich immer selbst als aktiven Menschen gesehen. Ich hatte bis dato 10 Jahre an einer Klinik gearbeitet und war Arzt für Chirurgie und Unfallchirurgie. Kranksein, Hilfe benötigen, das war nicht mein Ding.

Im September 1998 bemerkte ich zunächst, dass mich ein Freund bei einer Fahrradtour gnadenlos abhängte - na ja, schlechte Kondition. Nach einer weiteren Fahrradtour mit meinem damals 1 jährigen Sohn Stefan auf dem Kindersitz bekam ich Rückenschmerzen.

Eine selbst initiierte Diagnostik und Therapie setzte ein. Ein Magnetresonanztomogram wurde selbst organisiert, die Krankengymnastik wurde selbst verordnet. Nahezu unbemerkt von mir und meiner Frau Ulrike (ebenfalls Ärztin) setzte ein allmählicher Verfall der Körperkräfte ein.

Nahezu eindeutige Symptome wie Nachtschweiß (sogenannte B-Symptomatik) wurden auf andere Ursachen, z.B. Schmerzmittel geschoben. Einen Hausarzt gab es damals nicht - so was braucht ein Arzt ja nicht.

Als dann endlich Ende November ein befreundeter Internist aufgesucht wurde, war die Diagnose am 2.12.1998 niederschmetternd; 90 000 Leukozyten/myl, eine Leukämie. Die weitere Diagnostik bei einem Jugendfreund, der gerade seine Praxis für Onkologie eröffnet hatte ergab eine akute lymphatische Leukämie mit einem positiven Philadelphia-Chromosom. Ich fand mich in der sogenannten Hoch-Risikogruppe wieder.

Was nun - wie geht es weiter. Das Internet und der Onkologe zeigten mir recht schnell den Weg zu Prof. Hoelzer, Leiter der Onkologie an der Universitätsklinik Frankfurt auf.

Schnell wurde klar, dass eine Knochenmarkstransplantation die einzig reale Chance war um die Krankheit mit einer Wahrscheinlichkeit von 40 - 50% zu überleben.

Zwischenzeitlich betete eine ganze freie Evangelische Gemeinde für mich, wahrscheinlich auch einige andere Freunde.

Und nun kam das Glück (oder etwas anderes?) ins Spiel, dass mich in der Folgezeit auch nicht mehr verlassen sollte. Meine jüngere Schwester Karen war als Knochenmarkspenderin geeignet. Sie war in der Familienplanung meiner Eltern eigentlich gar nicht mehr vorgesehen gewesen. Sie musste allerdings unverzüglich mit dem Abstillen beginnen, ihr Kind war gerade 6 Monate alt. Ihr Wohnort ist ebenfalls Frankfurt, ich selber wohne nur ca. 60 km von Frankfurt entfernt.

Nun ging alles ganz schnell. Ich wurde den üblichen Chemotherapieschemata der GMALL (German Multicenter Adult ALL Trials) unterzogen, der Anfang der ersten stationären Behandlung datierte auf den 1. Weihnachtsfeiertag 1998. Die Ärzte der Universitätsklinik behandelten mich von Anfang an ganz bewusst wie einen normalen Patienten, von dem medizinischen Fachgebiet meiner Erkrankung, der Hämatologie, hatte ich ohnehin keine große Ahnung.

Die Knochenmarktransplantation stand wie ein riesiges unbezwingbares Gebirge vor mir.

Aber was passierte um mich herum? Zwei Kinder, 1 Jahr und fast 4 Jahre alt, eine berufstätige Ehefrau, eine just in diesem Moment langfristig erkrankte Tagesmutter. Großeltern und Verwandte weit weg oder selber nicht mehr in der Lage zu helfen. Es gab eine große Welle der Hilfsbereitschaft auf allen Ebenen bei kleinen und großen Dingen. Kinderbetreuung, Fahrten organisieren und durchführen, Einkaufen, usw.. Unsere Paten und auch einige Freunde wuchsen über sich hinaus. Meine Frau legte Wert darauf weiterzuarbeiten. Sie leistet in dieser Zeit Unglaubliches. Finanziell und von Seiten meiner Arbeitsstelle gab es glücklicherweise keine wesentlichen Probleme.

Todesangst kam nicht auf, ich verdrängte alles und wurde depressiv. Mein allergrößter Antrieb waren die Kinder, die mit absoluter Unbefangenheit mit der Situation umgingen, z.B. dem Haarausfall, dem Erbrechen, der ständigen Müdigkeit.

Dann, Ende März 1999, ging es los mit der sogenannten Konditionierung; Chemotherapie und Bestrahlung zum Abtöten aller Zellen des blutbildenden Systems. Am 1. April 1999, dem Gründonnerstag bekam ich 80 ml einer klaren Flüssigkeit, eine sogenannte Stammzellentransplantation meiner Schwester. War das alles? Ja, dass war alles.

Nun kamen die gefährlichen 10 Tage, in denen ich keinen Infektionsschutz hatte. Ich lag auf der KMT Station der Uniklinik in Frankfurt in einem Zweibettzimmer und durfte

sogar noch Besuch empfangen. Dies war sehr motivierend für mich. Am zehnten Tag zeigten sich in den Untersuchungen die ersten Zellen von meinem neuen, jetzt weiblichen Immunsystem. In der Folge ging es ohne nennenswerte Komplikationen aufwärts, am 28. April durfte ich wieder nach Hause. Die gesamte Familie holte mich mit viel Gepäck ab.

Nie werde ich die Frage meiner mittlerweile 4 jährige Tochter Felicitas vergessen, ob ich denn jetzt eine Frau werden würde, nachdem ich nun das Blutsystem meiner Schwester hätte.

Von nun an ging es weiter bergauf, allerdings hatte ich noch 2-mal Lungenentzündungen und musste mich wegen ständiger Infektionen noch einmal an den Nasennebenhöhlen operieren lassen. Im Juni 2000 fing ich wieder an zu arbeiten. Zwischenzeitlich konnte ich auch mein geliebtes Hobby, das Segelfliegen wieder aufnehmen. Fast alles andere wie Skifahren, Fahrradfahren usw. geht auch wieder. Manchmal habe ich auch meine ganze Krankheit fast vergessen (ich hatte eine Leukämie).

Was kann ich anderen als Erfahrung mitteilen?

Man darf nie den Mut verlieren, muss sich immer und bedingungslos selbst motivieren. Meine Erkrankung ist im Erwachsenenalter selten, man sollte keinen Weg scheuen um den oder die kompetentesten Behandler aufzusuchen und sich gut informieren.

Die Uniklinik in Frankfurt kann ich im Zusammenhang mit Leukämieerkrankungen vorbehaltlos empfehlen, auch was die menschliche Seite der Behandlung durch Pflegepersonal angeht.

Es ist legitim sich vor einer anstehenden Knochenmarktransplantation (KMT) bei mehreren Einrichtungen zu informieren und nach Fallzahlen (40-50/Jahr sollten es meiner Ansicht nach sein) und Ergebnissen zu Fragen. Gleichfalls kann man sich bei dieser Gelegenheit die sogenannten KMT Einheiten anschauen, eine eigenständige Station sollte auf jeden Fall vorhanden sein. KMT ist immer Teamarbeit und nicht nur die Kompetenz eines einzelnen Arztes.

Apéndice 10

Vorwort

Hallo,

mein Name ist Nils. Mit diesem Artikel möchte ich Hoffnung geben, Mut machen, und Informationen für einen möglicherweise schweren, aber lohnenden Weg geben. Vor mittlerweile über 4 Jahren erhielt mein Körper die Stammzellen meiner Schwester. Ich bin sehr dankbar für diese Spende und dafür, dass die Therapie gut verlief und ich auch die Kraft und Motivation hatte "mitzumachen" und mich dafür anzustrengen. Ich möchte mit diesem Text auch meine Erfahrungen und mein Wissen an die weitergeben, die diesen Weg möglicherweise noch vor sich haben. Es lohnt sich dafür zu kämpfen, zu vertrauen und Hilfe anzunehmen, in einer Phase, in der man Hilfe braucht. Und manchmal auf dem Weg ist auch Abwarten angesagt und Ausharren der Dinge, die da kommen, eben "kleine Brötchen backen".

Ich lebe nun wieder ein "normales" Leben – aber was ist schon "normal". Und habe ich während dieser Phase nicht "normal" gelebt? Ich habe eben anders gelebt. Eher habe ich vor der Erkrankung nicht "normal" gelebt. Nach AML-Befund bekam ich 2x 4-5 Wochen Chemotherapie-Induktion (mit wochenweiser Pause dazwischen), war ich danach 5 Wochen im KMT-Zentrum mit Transplantation, einige Wochen später 3 Wochen stationär mit Fieber-GvHD ("Graft versus Host Disease" – Spender gegen Empfänger Erkrankung), dann ½ Jahr in der eigenen Wohnung (ohne diese zu verlassen und ohne Besuche, außer meinem Vater), lebte weitere 1 ½ Jahre mit viel Verzicht (zwischendurch 2x stationär wegen Lungen-GvHD) und darauffolgend 2 Jahre mit etwas weniger Verzicht.

Die Erkrankung ist eine Prüfung, eine Herausforderung – man kommt "heraus" aus der Comfort-Zone und wird "gefordert" und muss kämpfen. Etwa 1 Jahr nach Transplantation habe ich angefangen 2 Stunden pro Woche zu arbeiten und aktuell (etwa 4 Jahre danach) arbeite ich 16 Stunden pro Woche. Ich gehe meinen Hobbies nach, mache Sport (insbesondere Wandern, auch Basketball, Bogenschießen, usw.) und treffe Menschen. Sehr unterstützt hat mich auf diesem Weg meine Familie und insbesondere meine Schwester, wofür ich sehr dankbar bin. Das hat mir Kraft und innere Sicherheit gegeben; insbesondere auch die Ärzte, Schwestern und Pfleger, Physiotherapeuten, Psycho-Onkologen und Seelsorger: Hier auf Kompetenz vertrauen zu können und sich fallen lassen zu können, sich helfen zu lassen. Motiviert hat mich die Vorstellung zu Überleben und auch dafür zu kämpfen und auch mein Glaube an Gott und den Sinn der Existenz und Wiedergeburt. Schwierig auf dem Weg waren besonders die körperlichen Schmerzen und das Kämpfen-Müssen (z.B. regelmäßige Bewegung trotz großer Abgeschlagenheit, oder

die irgendwann als eklig empfundenen Munddesinfektionsmittel), damit nicht weitere Probleme auftreten – später auch mich körperlich nicht zu überfordern (z.B. bei Arbeit, Hobbies, Menschen treffen), auch wenn ich gerne mehr machen würde (was ich trotzdem manchmal tat) – hier muss man aber sehr strikt sein und aufpassen, insbesondere in der Anfangszeit (die ersten 2 Jahre)! In dieser Phase sind schlichte Keime, die bei nicht-transplantierten Menschen einen "Schnupfen" auslösen, für einen selbst lebensbedrohend. Die längeren Phasen zu Hause in der eigenen Wohnung mit wenig Menschen ertrug ich tatsächlich ganz gut – ich konnte telefonieren und viele Hobbies zu Hause betreiben, da ich mich gut mit meinen eigenen Hobbies (Brettspiele erfinden, Texte schreiben, Malen, usw.) allein beschäftigen kann. Heute bin ich zufrieden und lebe jetzt mehr "mein" Leben.

Diagnose der Erkrankung

Ende 2013 fühlte ich mich dauerhaft erschöpft und müde. Auch hatte ich mehrfach Zahnfleisch- und Nasenbluten. Es war jedoch gerade auf der Arbeit und auch im Privaten eine anstrengende und psychisch belastende Phase für mich, und so nahm ich diese Anzeichen nicht sehr bewusst wahr. Ich dachte, dass sich das alles in den Weihnachtsferien wieder einpendeln würde, doch das tat es nicht: Es wurde eher noch schlimmer und ich war mittlerweile so schwach, dass ich nur noch mit Mühe aufrecht am Tisch sitzen konnte. Ich ließ nach Weihnachten einen Bluttest machen und die Silvesterfeier ausfallen. Die Blutprobe lag wohl zu lange im Labor, weil es zwischen den Jahren war, weswegen die Werte uneindeutig waren und so machte ich Anfang des Jahres erneut einen Bluttest. Das Ergebnis war eindeutig: Verdacht auf Leukämie.

Chemotherapie-Induktionen

Am nächsten Tag war ich bereits auf dem Weg ins Krankenhaus, wo sich der Verdacht bestätigte: Akute myeloische Leukämie (AML) mit Standardrisiko und 40% Überlebenschance. Das war ein Schock. In den nächsten Tagen weinte ich viel und in den darauffolgenden Wochen wurde ich sehr abweisend: Ich sprach nicht viel, oder war übellaunig, oder manchmal weinte ich auch oder war verzweifelt und traurig. Ich ging

zur Samenspende für die Kryobank und die stationäre, einwöchige Chemotherapie begann in einem Raum mit fünf Betten und Patienten. Die erste Nacht kühlte mein Nacken aus, weil das Fenster im Zimmer offen stand – ich hatte daraufhin starke Nackenschmerzen eine Nacht lang, die mich aus dem Bett trieben. Die Infusion der Chemotherapie lief Tag und Nacht und so wurde ich an einem Infusionshalter auf Rollen angeschlossen, den ich beim Gehen neben mir herfahren konnte. Ich fragte eine betreuende Mitarbeiterin, was passieren würde, wenn man nicht medizinisch einschreiten würde gegen die Erkrankung. Ihre Antwort war: "Dann stirbt man." Ich lernte, dass das Chemotherapiemedikament eigentlich eine clevere Erfindung ist: Es zerstört nur diejenigen Zellen, die sich teilen. Da sich Krebszellen besonders häufig teilen, zerstört es besonders oft diese. Leider teilen sich auch Zellen der Schleimhäute noch relativ häufig und andere wichtige Zellen: Die Leukozyten gingen zurück und ich kam planmäßig in ein Einzelzimmer mit Umkehr- Isolation (Eintretende müssen Mundschutz tragen und müssen infektfrei sein). In der Folge bekam ich Infekte und Fieber – nicht auf Grund des Einzelzimmers, sondern weil bei verminderter Leistung des Immunsystems (weniger Leukozyten) auch im Körper befindliche Keime (wie dies die meisten Menschen haben) Infekte auslösen können. Die empfohlene, regelmäßige Bewegung, um Lungenentzündungen vorzubeugen, wurde durch die Infekte sehr anstrengend, aber ich strengte mich an. Auch wenn ich nur spazieren fühlte es sich an als würde ich permanent bei einem 5km-Lauf teilnehmen. Ich erhielt

auch eine Reihe von Bluttransfusionen. Nach knapp vier Wochen (die letzte Woche war Aufbau- und Regenerationsphase) wurde ich nach der ersten sogenannten "Induktionstherapie" aus dem Krankenhaus entlassen. Bewegen sei wichtig, rieten mir die Ärzte, und so tat ich was ich konnte mit Spazieren und Muskeltraining. Haare hatte ich kaum noch am Körper, aber die Kopfhaare entfernte ich nun vollständig, da sie sich sonst nur im Kopfkissen sammeln würden. Nach etwa 2 Wochen begann dann die zweite stationäre Induktion. Bei Aufnahme fühlte ich mich zwar relativ wohl, aber einige Beschwerden, die auch vor der ersten Induktion (als Auswirkungen der AML) vorhanden waren, traten schon wieder erneut auf: Trockene Haut und Augen und herpesähnlicher Ausschlag. Die zweite Induktion verlief zwar ohne Infekte – diese waren wohl alle nach der ersten Induktion erledigt – aber eine Pilonidalfistel am unteren Rücken entzündete sich und musste operativ (als Operation) entfernt werden. Auch wenn die Bewegung nach wie vor sehr anstrengend war und ich sehr schnell außer Atem kam, wurde ich doch motivierter – ich nahm den Kampf mehr und mehr auf, sprach auch vereinzelt mit dem Psychoonkologen. Bis zu diesem Punkt schon hatte mich meine Familie, die örtlich jedoch recht verstreut lebte, sehr unterstützt und mir viel Halt gegeben. Die Schwestern und Ärzte waren durchweg herzlich und sehr kompetent – besser konnte man sich es nicht wünschen; auch wenn in seltenen Einzelfällen mal kleine Ungenauigkeiten passierten: Mal wurde bei mir Blut abgenommen, obwohl es eigentlich bei jemand anderem hätte abgenommen werden sollen, ein andermal saß der Katheter nicht richtig und die wartete im Bett auf Korrektur, aber man hatte mich nicht mehr im Kopf. Das wichtige aber ist, das will ich hier betonen: Den Ärzten, Schwestern, Pflegern und dem Team sollte man unbedingt vertrauen und diese arbeiten generell mit sehr hoher Aufmerksamkeit – aber gleichzeitig ein bisschen aufmerksam sein und mitkontrollieren kann nicht schaden: Soweit man das schafft, denn in manchen Phasen hat man dafür einfach nicht mehr die Kraft.

Schön war auch, mit wenigen aber wichtigen Mitpatienten, wo "die Chemie stimmte", ins Gespräch gekommen zu sein. Auch aufbauend waren Gespräche mit dem Psychoonkologen der Station. Nach den beiden Induktionen (zwei Induktionen ist zunächst immer der anfängliche Standardweg für eine Reihe von ähnlichen Erkrankungen, lernte ich) war ich in Kompletter Remission (CR = "Complete Remission"), worüber ich mich freute: Das bedeutete, dass keine Krebszellen mehr im Körper nachweisbar waren. Das war ein wichtiger Meilenstein in Richtung Heilung: Nun war als nächstes wichtig

sicherzustellen, dass die Erkrankung nicht wieder auftritt (das nennt man "Rezidiv"), sondern endgültig aus dem Körper entfernt wird.

Entscheidung für die Stammzelltransplantation

Nun stand jedoch eine Entscheidung an: Entweder nochmal drei weitere Chemotherapien oder eine Stammzelltransplantation. Die betreuende Oberärztin des Knochenmarktransplantationszentrums (KMT-Zentrum) sagte mir: Da die medizinische Wissenschaft es für meinen speziellen Fall aktuell nicht besser weiß, wurde mir die Teilnahme an einer entsprechenden randomisierten Studie angeboten. Die Typisierung meiner Geschwister hatte parallel bereits ergeben, dass meine Schwester mit 10/10 HLA-Kriterien als Spenderin in Frage kommt (mein Bruder hingegen nicht). Dies hatte ich mir zuvor auch innerlich gewünscht und nach eingehenden Gesprächen mit meiner Familie und Ärzten entschied ich mich für den Weg der Stammzelltransplantation. Zwei Dinge sprachen meiner Meinung dafür, dachte ich: Erstens meine erhöhte Regenerationsfähigkeit auf Grund meines jungen Alters und zweitens, dass es unbedingt wichtig ist, dass die Krankheit wirklich endgültig ausgelöscht wird durch die folgende intensive

"Konditionierung" und durch die neuen Zellen, die ein "neues" Immunsystem mit sich bringen, das noch eventuelle restliche Krebszellen töten würde (einige Zeit nach meiner Entscheidung zeigte sich den Ärzten aus medizinischen Befunden, dass ich sowieso hätte transplantiert werden müssen – dies war jedoch zum Zeitpunkt der CR technisch nicht erkennbar gewesen).

Etwa fünf Wochen nach der letzten Entlassung kam ich ins KMT-Zentrum. Ich hatte mir schon Bilder im Internet angesehen von der Technik dort: Es gab eine Schleuse auf die Station und für jedes Zimmer eine zusätzliche Schleuse, in der die Schwestern Medikamente verabreichen konnten, die dann über eine lange Zuleitung in meinen Körper gelangen würden. Ich fand die Technik hygienisch sinnvoll, aber war doch etwas eingeschüchtert davon. Meine Schwester gab mir aber genau den richtigen Rat: "Es ist doch super, dass es so etwas gibt!" Und es war auch wirklich alles super durchdacht.

KMT-Zentrum: Konditionierung und Transplantation

Im Zimmer bekam ich dann wieder einen zentralen Venenkatheter (ZVK) wie bei den beiden Induktionen zuvor – diesmal aber in den Hals (zuvor in den linken, dann in den rechten Arm). Einen "Port" bekam ich nie. In meiner Verrücktheit – ich fühlte mich nach den zwei Induktionen und den erholsamen Aufenthalten zu Hause schon wieder einigermaßen gut – gab ich beim Gespräch mit der Diätassistentin an, zuckerfrei essen zu wollen. Sie warnte mich aber direkt, dass das hier schwer und sehr anstrengend werden würde und man sich nicht noch zusätzliche Einschränkungen und Aufgaben auferlegen sollte und ich die Energie durch den Zucker (Kohlenhydrate) auch brauchen würde. Ich würde nun hinterher sagen, dass es realistischer ist, alles das zu essen, was man mag, was einem überhaupt noch schmeckt, worauf man Lust hat, was man essen darf und schlucken kann – sofern einem nicht zu übel zum Essen ist. Ich setzte mir als Ziel für diese Zeit: Dass mir langweilig ist. Denn wenn einem langweilig ist, dann hat man keine Schmerzen. Die Konditionierung verlief in 4 Tagen mittels hochdosierter Chemotherapie und Strahlenbehandlung jeweils morgens und abends. Der betreuende Oberarzt (OA) sagte mir, ich solle auf dem Fahrrad bis zum Münchner Hofbräuhaus radeln (viele Hundert

Kilometer entfernt) – dann würde ich entlassen werden. Die ersten Tage schaffte ich es noch zu radeln, aber dies nahm rapide schnell ab. Ich hatte auch Übelkeit und erbrach mich mehrfach. Die Strahlentherapie machte mich irgendwie richtig fertig, als ob ich "neben mir" stehen würde. Ich erhielt am Abend des fünften Tages die Stammzellen meiner Schwester – sie und meine Mutter waren am Nachmittag noch zu Besuch gewesen und wir hatten uns schön unterhalten und auch gelacht und das hatte mir gut getan. Die Transplantation verläuft dann wie eine Bluttransfusion, von denen ich schon über zehn in den beiden vorigen Aufenthalten erhalten hatte. Im KMT-Zentrum sollte ich dann nur noch drei Thrombozytenkonzentrate (TK) erhalten (wenn man Infekte hat, braucht man in der Regel mehr). Bei der Transplantation reagierte ich mit Atemnot, aber durch langsames Einlaufen und einer Beruhigungstablette bekam ich das Transplantat. So eine Reaktion ist aber wohl recht selten und bei einer früheren TK-Gabe hatte ich schon ähnliches erlebt – der Arzt mit über 150 Transplantationen Erfahrung hatte mir vorher aber versichert: "Sie werden heute transplantiert. Sie werden diese Zellen erhalten."

KMT-Zentrum: Die schwere Wartephase

Nun ging es darum abzuwarten. Die neuen Zellen würden erst nach etwa 10 bis 20 Tagen anwachsen und die weißen Blutkörperchen (Leukozyten, "Leukos") und Blutzellen

herstellen. Die folgenden Tage waren dann sehr anstrengend. Ich wurde täglich schwächer, sollte mich aber bewegen. Ich durfte aber auch nirgend anstoßen, da dies zu starken und lebensgefährlichen Blutungen führen könnte, wegen der geringen Thrombozytenzahl ("Thrombos") im Blut zur Gerinnung. Gleichzeitig war ich aufgrund der geringen Anzahl an roten Blutkörperchen im Blut sehr schnell außer Puste und ständig müde und erschöpft. Jede Bewegung strengte mich an. Auch das Fahrradfahren ließ ich nun bleiben – ich durfte auf dem Fahrrad auf keinen Fall das Bewusstsein verlieren und stürzen. Von der Strahlentherapie bekam ich Wasser in den Beinen (alle Eingänge und Ausgänge von Flüssigkeit musste ich dokumentieren) – zur Abhilfe bekam ich wasserableitende Medikamente und ich bewegte meine Füße sitzend im Bett vor und zurück, was half. Und ich hatte nun auch praktisch keine weißen Blutkörperchen mehr im Blut, weshalb ich sehr infektanfällig war. Ich durfte auf keinen Fall Dinge vom Boden aufheben, da ich dadurch in Kontakt mit Keimen und Krankheitserregern kommen könnte

– alles, was auf den Boden fällt, gehört der Putzfrau! Auch musste ich meine Hände desinfizieren und durfte nicht die Schleimhäute berühren (Mund, Augen, Nase) mit den Händen. Mein Mund wurde trockener, die "Mukositis" kam: Ich musste täglich mehrfach den Mund pflegen: Mit Anti-Pilzmitteln, Salbei-Tee und anderen Dingen und Spülungen. Die Zähne putzte ich mir mit einer wattierten Zahnbürste wegen der Gefahr sich sonst am Zahnfleisch zu verletzen (Gefahr von Blutungen und Eintrittspforte für Keime): Denn auf 3 Wegen können Infekte durch Keime entstehen, durch Eintritt von außen über die Schleimhäute, durch Eintritt in Wunden (Mund, After) und durch Reaktivierung gespeicherter Keime im Körper – darauf musste ich aufpassen. Ich hatte immer noch die Wunde am unteren Rücken wegen meiner operativen Entfernung der Fistel während der zweiten Induktion. Ich musste sie morgens und abends ausspülen und trug Einlagen. Die OA sagte mir viele Monate später, dass sie es nicht erwartet habe, dass ich das Zentrum mit dieser OP-Wunde ohne Infektion durchstehen würde (was lebensgefährlich gewesen wäre) – doch es gelang mir: Mit Glück, Disziplin, dem Team und einem Schutzengel.

Schlimm ist die Hygiene nicht, aber das Duschen wurde zunehmend anstrengender aufgrund der körperlichen Erschöpfung. Allein ein Bein zu heben um einen Fuß zu waschen wurde sehr anstrengend und ich musste aufpassen, dass mein Kreislauf dadurch nicht überfordert wurde und ich nicht das Bewusstsein verliere. Allein das Heben der Arme spürte ich direkt im Kreislauf und ich musste sehr vorsichtig agieren. Ich schaffte aber in

den fünf Wochen, die ich dort war, es immer mich allein zu duschen, auch wenn es schwer war, und darauf war ich stolz: Es ist, glaube ich, auch wichtig, sich selbst für Erfolge, und mögen sie noch so klein sein, zu loben – das stärkt die Motivation und das Durchhaltevermögen. Ich hatte mir ein kleines Metallschweinchen ins Zimmer gestellt als Erinnerung an Standfestigkeit.

Der Tag verlief nach einem festen Rhythmus: Um sieben Uhr (glaube ich) Blutabnahme, dann gehe ich Duschen im Badezimmer (hierfür wurde ich vom über zehn Meter langen, gelben Kabel im Hals-ZVK kurzzeitig abgestöpselt – für sonstige Badezimmer- und Toilettengänge hakte ich es an Badezimmertürklinke ein), während im Nebenraum zwei Schwestern in Kitteln mit Mundschutz mein "Schlafzimmer" putzen. Den Blick aus dem Fenster auf einen Baum fand ich schön und genoss diesen (ich hörte später, dass in Studien herausgefunden wurde, dass sich ein Blick auf einen Baum vom Krankenzimmer aus positiv auf die Heilung auswirken würde). Danach Frühstück am Besten sitzend am Tisch und nicht im Bett (um den Kreislauf anzuregen) – aber nach einigen Tagen war mein Mund und Hals so schmerzempfindlich, dass mir das Schlucken starke Schmerzen

bereitete. Ich sollte aber Essen, weil sonst der Magen hinterher so schwer wieder in die Gänge kommen würde. Und so setze ich mir das Ziel, zu jeder Mahlzeit fünf Teelöffel Babybrei zu schaffen, auch wenn jeder Schluck sehr schmerzhaft war. Es war in der Anfangsphase jeden Tag (glaube ich) ein Familienmitglied zu Besuch – auch wenn sie nur in der Schleuse saßen und sie mich durchs Fenster angesehen haben (aber allein das hat mir wirklich Kraft gegeben). Ich war an manchen Tagen zu schwach zum Reden oder allein um wach zu bleiben. Schon nur einen Satz zu lesen überforderte mich – Lesen war zu anstrengend. Ich hatte zwar ein Buch dabei, aber die Dinge, die in der Hochrisikophase (direkt nach der Transplantation) in meinen Raum kommen durften, musste zuerst durch 200°C heißen Wasserdampf zur Keimabtötung. Das Buch sah entsprechend gealtert aus, war aber theoretisch lesbar. Das Essen war entsprechend breiig, aber Appetit hatte ich sowieso wenig, ich war froh, wenn mir nicht allzu übel war (dies legte sich aber, je länger die Strahlentherapie her war). Ich bekam auch zwei Wochen lang künstliche Ernährung und Schmerzmittel über den ZVK – mit Bolus-System: Durch Drücken eines Tasters konnte ich mir einen Schmerzmittelschub geben, um besonders schmerzhafte Handlungen, wie zum Beispiel Nahrung schlucken, besser durchhalten zu können. Auch wenn die täglichen Handlungen anstrengend waren: Aufstehen, Blutabnahme, Duschen und Waschen, Frühstück, Mundhygiene, auch mal Aufrichten und Aufstehen und Herumgehen, Mittagessen und Abendessen und Abendhygiene, und so weiter – sie alle unterstützten und schützten meinen Körper. Ich war von diesen Maßnahmen oft schon nachmittags richtig erschöpft vom Tag. Ein Pfleger sagte es mir so: Die Patienten, die ihren Mund nicht gemäß den Anweisungen pflegen, kriegen Soor (ein Mundpilz) – so einfach sei das. Der Geschmack der Mundpflegemittel wurde mir nach und nach unangenehmer, aber der Hinweis des Pflegers motivierte mich und ich sagte mir: "Nicht mit mir!" Aber auch wenn man alles gibt und sich maximal anstrengt – die letzte Entscheidung, was geschieht, kann man wohl nicht beeinflussen – sie liegt wohl in Gottes Hand. Nach 10 Tagen erhielt ich dann die erlösende Freudennachricht: Es sind 20 Leukozyten festgestellt worden in meinem Blut (Gesunde haben über 4000) und jeden Tag wurden es etwa 20 mehr – und noch einige Tage länger und meine Regeneration setzte auch wieder ein und mein Mund wurde besser und langsam konnte ich wieder mehr essen. Das war sehr erleichternd.

KMT-Zentrum: Die Aufbauphase

Den Tagesrhythmus setzte ich weiter fort, leicht war es immer noch nicht. In der letzten Woche dort besuchte mich ein Physiotherapeut. Er unterstützte mich auch gut, langsam wieder mit dem Bewegen anzufangen. Anfangs reichte es völlig, dass ich mehrfach die Beine im Bett aufstellte und ablegte – einige Male diese Übung und ich war völlig erschöpft und erledigt für den ganzen Tag, manchmal auch noch für den darauffolgenden. Er sagte mir in etwa: "Als Patient muss man positiv und konstruktiv denken. Die Patienten, die negativ denken, bekommen als Mindestes Wundheilungsstörungen. Das ist meine Erfahrung." Und so versuchte ich möglichst realistisch und positiv zu sein. Auch ein Seelsorger besuchte mich, mit dem ich sehr positiv und stärkend für mich reden konnte – über die Therapie, das Menschsein, Gott und die Welt. In den letzten Tagen vor der Entlassung verließ ich zum ersten Mal nach der Transplantation mein Zimmer und ging auf dem Flur der Station durch den Physiotherapeuten gestützt wenige Schritte. Mit der Bewegung übertrieb ich es sogar: Ich stieg den vorletzten Tag 10 Treppenstufen, den letzten Tag dies dann achtmal – und ich bekam am Tag darauf eine Patellasehnenentzündung am Knie, die zwar sehr schmerzhaft war, aber schnell und gut abheilte. Insgesamt war ich fünf Wochen im Zentrum (üblich sind wohl 6 bis 8 Wochen)

und zum Glück (auch auf Grund meines Einsatzes) auch ohne Infekt: Diese verzögern das ganze oft, können den Heilungsprozess erschweren und zu weiteren Komplikationen führen.

Zeit der ambulanten Betreuung

In der Zeit danach war ich wöchentlich noch in der ambulanten Kontrolle mit Blutabnahme, anfangs einige Wochen auch mehrmals die Woche. Auch wenn ich das Zentrum stehend verlassen konnte, habe ich das halbe Jahr danach meine Wohnung nicht verlassen. Die Luft zu Hause und draußen ist anstrengender für den Körper als die hygienisch reine Luft im KMT-Zentrum und ich verbrachte viel Zeit im Bett und mit Schlafen – ich wurde bekocht und die Wohnung wurde mir von meinem Vater geputzt. Auf Grund der Erkrankung hatte ich meinen vorherigen Wohnort aufgegeben und meine Familie hatte mir während der ersten Induktion im Elternhaus eine eigene Wohnung eingerichtet. In den ersten drei Monaten hatte ich noch Geschmacksveränderungen: Saures und Zuckerhaltiges empfand ich als besonders unangenehm und brennend/reizend. Ich hatte auch diverse Ernährungseinschränkungen für eine keimarme Kost: Kein rohes Fleisch/Fisch, kein rohes Gemüse/Obst (dies nur die ersten drei Monate nach Transplantation), nichts Ungeschältes, keine Körner/Nüsse/Samen, und so weiter – alles um möglichst keimfrei oder keimarm zu essen. Die Diätassistentin hatte mich und meinen Vater, der für mich kochen würde, aber gut unterrichtet. Von den Medikamenten hatte ich auch etwas zitterige Hände. Ich entwickelte nach einigen Wochen zu Hause eine Fieber-GvHD (GvHD-bedingtes Fieber) und war deswegen drei Wochen stationär in Behandlung, ein halbes Jahr danach eine Leber-GvHD (man fühlt sich sehr schlapp) und ein Jahr danach eine Lungen-GvHD: Letzteres entwickelte sich schleichend über Monate und zuletzt kam ich schon nach einer Treppenstufe außer Puste. Ein gezielter Cortisonschub mit Ausschleichen (über mehrere Wochen) half jedoch gut.

Nach einem Jahr nach der Transplantation (2015) begann ich aber schon wieder etwas zu arbeiten: Ich unterrichtete Studenten zwei Stunden alle zwei Wochen: Ich gab aber Acht,

dass ich immer mehrere Meter Abstand hielt, den Raum gut lüftete und auch früh morgens unterrichtete (so früh würden kranke Studenten es nicht aus dem Bett schaffen, so dachte ich mir). Die Hand gab ich niemandem, Supermärkte betrat ich nicht, ich ging sehr wenig aus dem Haus, ich mied Kontakte mit Kindern, ich schloss die Fenster wenn jemand den Rasen mähte, ich besuchte keine (Groß-)Veranstaltungen, ich saugte nicht die Wohnung und putzte Staub nur mit Mundschutz, ich ließ niemand mit den leistungsfähigsten Anzeichen eines Infekts in meine Nähe geschweige denn in meine Wohnung (Besucher kamen erst nach ½ Jahr und auch dann nur mit Mundschutz – ich hatte zu Hause meine eigene Umkehr-Isolation eingerichtet), medizinische Einrichtungen betrat ich ausschließlich mit Mundschutz. Ein OA sagte, dass eine Gefahr darin bestünde, dass es Patienten gibt, die nach 1 ½ bis 2 Jahren unvorsichtig werden: Das Immunsystem ist erst nach etwa 3 bis 4 Jahren wieder voll einsatzfähig (meist aber dennoch etwas schwächer als das von Nicht-Transplantierten), aber die Patienten fühlten sich dann schon wieder recht fit und werden unvorsichtig: Der OA meinte, dass sie dann hier auch leider und trotz der Warnungen einige Patienten "verlieren" würden... Auch eine lebensbedrohliche Lungenentzündung kann durch viele Faktoren ausgelöst werden (Bakterien, Viren, Pilze, Überforderung, zu viel Liegen, Unterkühlung, usw.). Diese Informationen behielt ich im Kopf und blieb vorsichtig und wachsam. Die Unterrichtsstundenzahl erhöhte ich mit jedem Semester etwas und bastelte mir so meine eigene "Wiedereingliederung" ins Arbeitsleben.

Ich hielt mich weitestgehend an einen Tagesplan, mit festen Aufstehzeiten, geregelten 3 Mahlzeiten (ich nahm auch 3x täglich Medikamente ein), täglicher guter Bewegung ohne Überforderung, ein bisschen ruhen nach dem Mittag – alles in Maßen – und auch sorgfältiger Hygiene. Keime hielt ich weiterhin strikt von mir fern: Gesaugt wurde nach wie vor nur, wenn ich mich im abgeschlossenen Nebenraum befand und wenn draußen der Rasen gemäht wurde hielt ich die Fenster geschlossen. Motiviert zum Disziplinhalten hat mich in der Phase auch das Buch "Das neue Anti-Krebs-Programm" von Dr. Ulrich Strunz, auch las ich in "Gut durch die Krebstherapie" von Dr. Josef Beuth. Sorgen machte ich mir zum Glück kaum bei den Kontrollen der Blutwerte, auch nicht beim Warten auf die Ergebnisse der Knochenmarkpunktionen in 3-monatigen Abständen. Mut machten mir auch Familie und Freunde: "In einem Jahr wird es Dir schon wieder viel besser gehen, als Du Dir jetzt vorstellst." Einmal waren die Werte jedoch auf Grund von Cortisoneinnahme auffällig und ich machte mir Sorgen, was sich dann in der Nachkontrolle doch nur als harmlose Medikamentennebenwirkung herausstellte.

Nach etwa 2 ½ Jahren sagte mir ein Arzt, dass ich nun Infekte auch durchmachen könne. Ich war daraufhin wohl etwas leichtsinnig und ließ das erste Mal wieder Kontakt zu infektiösen Kindern zu. Ich lag dann viele Wochen mit Fieber flach und war auch wieder einige Tage stationär wegen einer wieder aufkeimenden Lungen-GvHD (eventuell durch den Infekt ausgelöst), die über ein halbes Jahr mit Cortison behandelt wurde.

Supermärkte betrat ich nach wie vor selten und wenn, dann nur mit Mundschutz. Mittlerweile habe ich aber auch schon mehrere Infekte durchgemacht, auch in kürzeren, "normalen" Zeiten (was ja auch ein schönes Erfolgserlebnis ist: Mein Körper kann wieder Infekte durchmachen!) und auch schon fast alle Impfungen wieder erhalten (die sind ja nach einer Konditionierung komplett gelöscht). Auch wenn mal Hautjucken auftritt ist das ja ein positives Zeichen: Das Immunsystem arbeitet! Die soziale Absicherung lief zunächst über 6 Wochen Lohnfortzahlung ab Krankschreibung kurz vor der ersten Induktion, dann 1

½ Jahre Krankengeld von der Krankenkasse (meine Schwester organisierte dies für mich, wie auch den Schwerbehindertenausweis) und anschließend Arbeitslosengeld vom Arbeitsamt über die "Nahtlosigkeitsregelung", was dann aber in eine 100%-ige

Erwerbsminderungsrente auf Zeit umgewandelt wurde, die ich jeweils verlängert habe und aktuell noch befristet läuft. Die umfassende soziale Absicherung hat mich innerlich entlastet.

Das Leben danach

Die Stammzelltransplantation ist nun über 4 Jahre her. Meine ambulanten Kontrollen liegen nun in 3-, eher 6-monatigen Abständen und ich werde auch nicht mehr punktiert, es wird nur noch Blut abgenommen. Meine Leberwerte (GOT, GPT, ...) sind manchmal noch leicht erhöht und schwanken ein wenig, darauf wird aktuell noch ein bisschen geschaut, aber diese sind auch im Sinkflug. Ein Arzt sagte mir, ich sei aus onkologischen und GvHD-Fragestellungen "meilenweit heraus" und zuletzt ein anderer: "Herr Beckmann, Sie sind ein gesunder Mann. Ihre Blutwerte sind von denen eines nicht-transplantierten Menschen nicht mehr zu unterscheiden.". Das beides freute mich. Nach und nach werde ich kräftiger und ich stocke die Arbeit weiter auf. Es gibt immer wieder mal auch Rückschläge, danach geht es aber dann doch wieder bergauf, aber diese werden immer seltener, und so geht es in Wellenbewegungen aufwärts. Etwa 3 ½ Jahre nach der Transplantation habe ich 10 Stunden pro Woche gearbeitet, jetzt knapp 5 Jahre danach bin ich bei 16 Stunden pro Woche. Diese Zeiten bewältige ich gut, aber 20 bis 30 Stunden pro Woche sind zuviel, was

ich aber auch schon wochenweise ausgetestet hatte (es gab mal mehr Projekte auf der Arbeit). Ich bin nicht mehr so leistungsfähig wie früher, und auch wenn ich diverse, kleinere Malessen habe (etwas Augen- und Mundtrockenheit, leises Ohrenrauschen, schnelle Abgeschlagenheit in der Sonne, keine körperliche Leistungsfähigkeit für eine 40- Stunden-Woche, manchmal leicht schmerzende Finger und Knie, usw.), geht es mir insgesamt gut. Ich habe auch gelernt, die Dinge aus einem anderen Blickwinkel zu sehen, was mich das Leben auch gelassener angehen lässt. Vieles früher scheinbar wichtige ist in Wirklichkeit nicht so wichtig, wie man denken mag. Ich entscheide für mich, was ich wahrnehmen möchte und wie ich die Dinge sehe.

Insgesamt bin ich sehr dankbar für den Verlauf der Therapie. Ich glaube, man muss den Ärzten, den Schwestern, Pflegern und dem Team vertrauen: Es ist eine große Kompetenz und Erfahrung dort gebündelt vorhanden und wenn man zuversichtlich mitmacht hat man bessere Chancen auf Erfolg. Einen Gedanken fand ich gut: Man ist ein Team, zusammen mit Ärzten, Pflegern, usw., und das gemeinsame Ziel ist das Besiegen der Krankheit. Alle Informationen sind wichtig und jeder trägt etwas bei: Medizinisch, praktisch und emotional die Ärzte, Pfleger und Schwestern, und man selbst hat den besten Einblick in die Empfindungen, Erfahrungen und Signale des eigenen Körpers. Und auch mal Jammern, Klagen und den Frust und die negativen Emotionen herauslassen tut gut. Mich interessierten auch die medizinischen Hintergründe der Erkrankung und ich fand viele nützliche und fundierte Hinweise in den "Blauen Ratgebern" der Deutschen Krebshilfe.

Auch zur Frage nach den Ursachen kann man viel spekulieren, aber letztlich hat mir insbesondere Hinweis aus den blauen Ratgebern geholfen, es als Schicksalsschlag hinzunehmen – und jetzt zu kämpfen und sich auf die Zukunft zu konzentrieren. Die Therapie ist sehr anstrengend und es hilft und ist wichtig, sich von allen innerlichen und äußerlichen Belastungen zu befreien und zu verabschieden. Meine Familie hat mich sehr dabei unterstützt (zum Beispiel einen Umzug in meine alte Heimat organisiert, während ich Chemotherapie erhielt, und die Kommunikation mit der Rentenversicherung geregelt) – Bekannte und Beruf wurden unwichtig in dieser Phase. Kein Freund hat sich abgewandt, es gab ganz positiven Zuspruch und Stärkung aus unerwarteten Richtungen von Freunden und vielen anderen lieben Mitmenschen. Und ich erfuhr auch, dass es viele Menschen gibt, die schon einiges durchgemacht haben: Menschen, die vor vielen Jahrzehnten schon,

als die Medizin noch nicht soweit war, 1%-Überlebenschancen mitgeteilt bekommen haben und es dennoch geschafft haben und seit Jahrzehnten fidel leben, und auch solche, die nach schwersten Erkrankungen heute weit über 80 Jahre alt sind. Ein guter Freund sagte mir: "Man ist immer auf der positiven Seite der Prozente." Auch wenn es ein harter Weg ist, so ist es ein sehr lohnender Weg: Der Gewinn ist das Leben. Hygiene, konkrete handfeste menschliche Unterstützung (kein Gelaber oder Gejammer oder falscher Stolz beim Umsorgen), auf ein kompetentes Ärzteteam vertrauen, Bewegung, von Belastungen freimachen, positives Denken und Gottvertrauen oder zu Gott finden (in Studien wurde auch festgestellt, las ich gerade, dass sich eine Hinwendung zur Spiritualität bei schweren Erkrankungen positiv auf die Heilung auswirkt) – sich selbst finden und seinen Weg und auch mal Perspektivenwechsel – das sind, denke ich, wichtige Punkte auf dem Weg. Auch persönlicher Einsatz und Kampf gehören mal dazu, Schmerzen und Schlappeheit und Müdigkeit überwinden, wenn es notwendig ist. Die Krankheit und Therapie verändert einen auch, was nicht immer schlecht sein muss. Der Körper ist ein tolles Geschenk und es ist fantastisch, was er alles aushält – meist mehr als man glauben mag! Wenn man ihm seine Ruhepausen gönnt kann er einem auch wieder seine Kraft schenken.

Seit Herbst 2017 bin ich nun tablettentfrei: Das Absetzen der Immunsuppression gelang erst im dritten Anlauf – ein Glück, dass es letztendlich klappte! Ich nehme noch ein (relativ harmloses) Medikament zum Inhalieren für die Lunge, bei dem ich aber auch darauf hinarbeite, dass es ausgeschlichen werden darf – auch wenn die Ärzte sagen, dass man dabei nicht viel beeinflussen könne, tue ich mir Gutes durch lange Spaziergänge, Gymnastik und Atemübungen. Einige nützliche Hinweise fand ich auch im Buch "Heilen mit der Kraft der Natur" von Dr. Andreas Michalsen. Ich darf auch alles wieder essen und ich gehe auch wieder in Menschengruppen, treffe mich mit Freunden, war schon mehrfach im Urlaub, auch gehe ich kurze Zeiten in die Sonne (hier sollte man sich noch 5 Jahre danach eincremen und vorsichtig sein). Ich achte auch mehr auf alle Aspekte der Gesundheit: Ich schenke meinem Körper Aufmerksamkeit und achte auf seine Signale und gebe auch dem eigenen Selbst Zeit und Raum im Leben. Wichtig ist für mich gesunde Bewegung und Ernährung, ein gesundes Umfeld mit positiven Menschen, die mir guttun, Hygiene und Keimvermeidung, sowie Stress zu meiden, entsprechende Ruhephasen einzubauen und mir selbst Freude zu schenken. Ich lebe mein Leben, ich lebe es anders als vorher, und das ist schön. Mit diesem Artikel hoffe ich, kann ich auch anderen Menschen den Mut spenden, für das eigene Leben zu kämpfen und dazu ein wenig Wissen aus meiner eigenen Erfahrung mit auf den Weg zu geben.

Nachwort

Krankheiten sind Fragen an einen selbst: Bin ich noch auf dem richtigen Weg? Diese Erkrankung und Therapie hat mich selbst wieder an den richtigen Weg erinnern lassen. Man hat jedoch immer die Wahl – es scheint nur manchmal so, als ob man keine Wahl habe. Selbst wenn man sich irgendwo (vielleicht auf der Arbeit) unersetzlich wähnt – die Aufgaben kann auch wer anders erledigen, und selbst wenn nicht – na und? Das ist wohl persönliche Eitelkeit, denke ich. Ein indisches Sprichwort sagt: "Das Leben endet irgendwann, die Arbeit nie." In jeder Situation kann man verbleiben, aber innerlich die Weichen anders stellen oder die innere Einstellung dazu verändern. Ohne die Erkrankung hätte ich manche Einsicht nicht gehabt, manche wertvolle Ruhepause nicht gehabt, manche Menschen und Momente nicht wertschätzen gelernt – manch eine Tür im Leben hätte sich mir nicht so geöffnet oder gezeigt. Allgemein im Leben ist es wertvoll, denke ich, sich einige Monate herauszuziehen, ganz für sich zu sein (ohne Medien), sich zu

besinnen – es kann sehr wertvoll sein. "Verzicht" ist für mich ein positives Wort (geworden vielleicht) – wer weniger hat, der gibt den Dingen mehr Aufmerksamkeit, Wertschätzung und Qualität. Immer nur "mehr, mehr" tut nicht gut – weder sich selbst noch anderen. Das Leben ist ein "Ringeln um die Realität" und "alles um einen herum ist eine Aufforderung zum innerlichen Wachstum" – und selbst wenn man alles gibt, die letztendliche Entscheidung, was passiert, trifft wer anderes. Wenn mir heute Leute sagen, sie seien mit 30 schon so alt, weiß ich: "Die Alternative zum alt werden ist jung sterben." Und da ziehe ich das Alt werden und Überleben vor. Auch mal Aufhören, Luftschlössern nachzujagen, sondern die Dinge realistisch einschätzen. Alles, was man Gutes hat, kann man schätzen – der Vergleich macht nur entweder unglücklich oder überheblich. Und was man Gutes hat, was man nicht schätzt, kann einem genommen werden. Das Glas ist halbvoll und nicht halbleer. Man kann von 10.000 Dingen immer noch 8.000 machen! Und das ist weit mehr als man braucht – und einfach auch realistisch.

Ich wünsche Ihnen, dass Sie auch kämpfen können, die Krankheit überstehen und zufrieden leben können.

Apéndice 11

Diagnose „Krebs“

(Juli 2003)

Wir sitzen beim Abendbrot. Wie gewöhnlich. Wir schauen uns lächelnd an, dann überfällt es uns wieder: Tränen rollen aus unseren Augen. Auf das Essen. Uns ist das egal. Die Tränen fallen einfach aus dem Gesicht, ohne dass wir sie aufhalten können und wollen. Denn auf einmal ist alles in Frage gestellt. Sicherheit gibt es nicht mehr. Wir beten in Todesangst laut, schreien zu Gott, liegen uns in den Armen und verklammern uns. Die monatelange diffuse Suche nach der Ursache meiner Schmerzen hat ein Ergebnis. Die Ursache ist: Krebs – ein sehr schnell wachsendes Lymphom, um genau zu sein.

Auch die Seele braucht Hilfe

Doch nicht nur der Körper ist krank. Auch die Seele braucht Hilfe. Von wem kann man in dieser existenziellen Lebenssituation Unterstützung bekommen? Ich denke: Erste Anlaufstelle müsste für mich eigentlich die Kirche sein. Doch der Pastor, der uns in Kürze vor dem Altar trauen will, ist mit unseren Ängsten, die an die Stelle von Vorfreude auf das Hochzeitsfest getreten sind, so überfordert, dass er sich kurzerhand zurückzieht. Ich finde das jämmerlich und schwach. Auch keiner meiner Kollegen und Kolleginnen aus der Gemeinde ruft mich an und fragt, wie es mir geht. Und mein Arbeitgeber, ein Seelsorger, der Superintendent, zweifelt sogar daran, dass ich wirklich krank bin. Dass er es immer noch nicht glaubt, als er schon die Krankschreibung aus der Krebsklinik in den Händen hält, verletzt mich zu sehr. Nach diesen Erfahrungen ist das Plakat der Krankenhaus-Seelsorge für mich keine Einladung mehr. Persönlich erscheint auch niemand von der Krankenhaus- Seelsorge. Dabei wäre es nötig, denn was folgt, ist die Hölle.

Zeit der Ungewissheit

Die erste Zeit ist die schwerste. Am Anfang vage Vermutung, dann schwindende Hoffnung, die schrecklicher Gewissheit weicht. Die Wochen bis zur sicheren Diagnose dehnen sich bis ins Unendliche. Dabei wechseln Angst und Hoffnung im Minutentakt.

Von den Ärzten und Ärztinnen wünscht man sich vor allem Auskunft. Aber die haben auch Angst: etwas Falsches zu sagen - und sagen dann lieber gar nichts. In meine flehenden Augen, die um mehr Information bitten, schauen sie nicht hinein. Und ich? Muss ich Abschied nehmen? Von meinem geliebten Partner, von meinen Eltern, von meinen Freunden? Darf ich nicht mehr die Sonne auf meiner Haut spüren, den Windhauch an meiner Wange? Zerfällt mein Körper nach und nach?

Lebenswille

Es gibt eine Verabredung in unserer Gesellschaft, dass man über Krebs nicht spricht. Es ist ein Tabu. Krebs, da denkt man natürlich an Leiden, Vereinsamung, Sterben. Darüber spricht man nicht. Auch nicht unter Freunden. Als ich zu erahnen beginne, dass ein bösartiger, extrem schnell wachsender Krebs in mir ist, fühlt es sich an, als ob mir der Boden unter den Füßen weggezogen wird. Ich denke immerzu: wer Krebs hat, stirbt. Woran ich gar nicht dachte: Es kann auch alles ganz anders kommen: In einem ruhigen Moment, allein im Krankenzimmer, mit dem Blick nach draußen in die Weite des sommerlich blauen Himmels, spüre ich plötzlich: Ich will leben! Und ich werde leben. Alles, was mir hilft, zu leben und nicht zu sterben, ist gut. Die Medizin, das Zellgift der Chemotherapie mit den starken Nebenwirkungen, welches auch viele gesunde Zellen tötet, kann meine Krebszellen vernichten. Es ist mein Lebenselixier, auch wenn ich zuerst „ein bisschen sterben muss“. Ich werde meine Kraft von innen holen und wachsam für die schönen Dinge sein, die sonst unbemerkt geschehen und im hektischen Alltag zu oft übersehen werden.

Unterstützung durch den Partner

Ein ganz leises und doch ungemein ausdrucksstarkes Zeichen bekomme ich von meinem Mann. Statt einer Trauung vor dem Altar sagt er viel deutlicher „Ja“ zu mir. Zeigt mir, dass er das „...bis dass der Tod Euch scheidet“ ernst meint. Seine Hand auf meinem Arm, ein Blick, und der Satz: „Da gehen wir gemeinsam durch“ gibt mir die unverrückbare Gewissheit, ich muss nicht alles alleine tragen, wir tragen zu zweit. Das ist nicht selbstverständlich. Viele Partner kapseln sich ab, weil ihnen die Angst die Kehle zuschnürt, andere können überhaupt nichts mittragen und verlassen – wie mir andere Patientinnen erzählen – die kranke Partnerin. Ich habe Glück. Mit Liebe, Zärtlichkeit, Diskussionen und sogar Lachen habe ich mit meinem Mann eine sehr intensive Zeit, die

unser Zusammengehörigkeitsgefühl noch erhöht. Das brauchen wir auch. Denn nachdem die genaue Diagnose gestellt ist, stehen Entscheidungen an, schnelle Entscheidungen, weil mir nicht mehr viel Zeit bleibt: Verlegung in eine Spezialklinik in einer anderen Stadt, Wohnungsauflösung, Umzug, Formalitäten.

Der „Deal“ mit Gott

Mit dem Beginn der Chemotherapie kommt eine Zeit des Vertrauens. Vertrauen auf die Ärzte und auf die Möglichkeiten der Medizin. Was wird, kann mir niemand sagen. Der Ausgang ist und bleibt ungewiss. „Gott“, bete ich, „du entscheidest über Leben und Tod. Ich weiß nicht, was du entscheidest, und es steht mir auch nicht an, dir zu sagen, was du mit mir machen sollst. Sogar Jesus hat sich im Garten Gethsemane deinem Willen gefügt und nichts von dir gefordert. Wie könnte ich dann von dir verlangen, mich leben zu lassen, wenn nicht mal er das konnte?“ Also treffe ich mit Gott eine Vereinbarung: „Gott, die Chance, bei meiner Krebserkrankung zu überleben, liegt bei siebenzig Prozent, wie ich jetzt weiß. Dreißig Prozent dagegen beträgt in etwa die Wahrscheinlichkeit, dass ich die Krankheit nicht überlebe. Aber ich kann mich noch nicht aufs Sterben einstellen. Ich bin zu jung. Und wie kann ich mich gleichzeitig auf das Sterben einstellen, wenn ich jetzt um mein Leben kämpfen muss? Deshalb Gott, verspreche ich dir: Wenn du dich um mich kümmerst, wenn ich sterben muss, dann übernehme ich die Verantwortung für den verbleibenden Anteil. Während der harten Zeit der Behandlung werde ich so gut mit mir umgehen, wie es mir nur irgend möglich ist. Und ich möchte denen, die mich lieben, nicht mehr Sorge als nötig bereiten, damit sie die Kraft haben, diese für sie ebenfalls schwere Zeit gut zu überstehen“. Angst vor dem Tod hatte ich von da an nicht mehr. Für mich war klar, dass Gott es in seine Hand nehmen würde, wenn ich sterben müsste. Er würde mir dann zumindest die Kraft geben, mich auf das Sterben einzustellen.

Die Zeit der Therapie

(August 2003 – März 2004)

Die nun folgenden Monate verliefen erstaunlich ruhig. Ein regelmäßiger Zyklus von Behandlung, körperlicher Schwäche und Beschwerden, Erholung und erneuter Behandlung verlangte ein sehr diszipliniertes Leben. Die durch die Zellgifte hervorgerufene Abwehrschwäche machte es mir schwer, unter Menschen zu gehen. Mein Radius beschränkte sich auf das Krankenhaus, unsere Wohnung, und ein Stück Natur vor

unserer Haustür: ein paar Felder und einen Fluss. Finanzielle Einschnitte befürchteten wir nicht. Ich hatte Anspruch auf Krankengeld, da ich vor der Erkrankung in einem regulären Anstellungsverhältnis beschäftigt war. Ich begann, das deutsche Gesundheitssystem, wie es noch existiert, sehr zu schätzen und schaltete das Radio ab, wenn Politiker mehr „Eigenverantwortung“ von den Bürgerinnen und Bürgern forderten. Eigenverantwortung? Was soll das heißen? Eine „halbe“ Chemotherapie? Einige hunderttausend Euro selbst bezahlen? Während einer Hochdosis-Therapie einer Arbeit nachgehen, um den Lebensunterhalt zu sichern? Oder: Menschen wie mich gleich sterben lassen, weil sie der Solidargemeinschaft zur Last fallen?

Meine körperlichen Kräfte begannen gleich nach den ersten Tagen der Chemotherapie zu schwinden. Ich war sehr schwach und benötigte viel Schlaf, bis zu 16 Stunden täglich. Die von vielen gefürchtete Übelkeit war durch Medikamente gut in den Griff zu bekommen. Doch in dem Maße, in dem meine körperlichen Kräfte abnahmen, wuchs meine innere Kraft. Woher ich die Kraft bekam, weiß ich gar nicht so genau. Aber ich glaube, der „Deal“ mit Gott hat mir geholfen. Dadurch konnte ich mich auf das veränderte Leben einstellen. In keiner Phase meines Lebens ist es mir bisher gelungen, mich so vertrauensvoll auf alles, was sich in mir und um mich herum abspielte, einzulassen. Dass ich die Haare bald verlor – und zwar *alle* Haare, nicht nur die Kopfhare – und wie eine „Billardkugel mit Brille“ aussah, störte mich nicht. Was ist das Aussehen schon gegen das Leben!

Das soziale Umfeld

Um zu überleben, war ich besonders auf den Beistand meiner Familie und meiner Freunde angewiesen. Ich bin ein sehr kommunikativer Mensch. In dieser Lage zu schweigen, hätte die Verleugnung meiner selbst bedeutet. Deshalb beschloss ich, das Tabu, nicht über Krebs zu reden, zu durchbrechen. Dabei hatte ich das Motto: „Ich erwarte von meinen Freunden nichts, aber ich mute ihnen alles zu.“ Wer Kontakt mit mir hatte, erlebte mich authentisch. Ich verstellte mich nicht und tat nicht so, als ob alles o.k. sei. Es war nicht alles o.k. – aber das Lachen hatte ich nicht verloren. Manche Verwandte und Freunde brauchten lange, um sich auf meine veränderte Lage einzustellen. Aber ich konnte ihnen die Zeit lassen, meine Krankheit zu akzeptieren und fasste es nicht als persönliche Kränkung auf, wenn sich jemand monatelang nicht meldete. Es half mir auch, dass ich in dieser schweren Zeit immer „ich selbst“ sein konnte. Die sich vertiefenden Beziehungen

zu einigen Verwandten und Freunden und deren Treue zeigten mir das. Sogar neue Freundschaften entstanden. In einer Lebensphase, in der ich fast nie unter Menschen sein durfte, erlebte ich einen umso offeneren und ehrlicheren Dialog, der von Geben und Nehmen geprägt war. Den Kontakt hielt ich vor allem über E-Mail-Kommunikation aufrecht. Dieses Medium war in der Zeit der akuten Behandlung mein wichtigstes Fenster nach draußen.

Vertrauen

Ich bin überzeugt, dass das Jahr, in dem ich nicht wusste, ob ich es überlebe, zu einem wertvollen Jahr für mich wurde, weil ich mich demutsvoll dem Willen Gottes gebeugt habe. Den schönen Dingen im Leben, wie der Liebe, der Freundschaft und dem Dialog miteinander, maß ich mehr Raum bei als den äußeren, materiellen Dingen. Ich habe Gott vertraut, dass er mich trägt, im Leben und – wenn nötig – im Sterben. Und ich habe meinem Mann, meiner Familie und meinen Freunden vertraut und ihrer unerschütterlichen Liebe und Solidarität. Das alles hat mich getragen und mit zur Heilung beigesteuert.

Die Zeit danach

Und was bleibt? Bin ich wieder ganz normal ins Alltagsleben zurückgegangen? Hat sich etwas verändert? Erst mal bleibt die Angst, dass der Krebs wieder kommt. Bei jeder der vierteljährlichen Untersuchungen in den ersten zwei Jahren nach einer erfolgreichen Behandlung kommt die Angst hoch, doch noch sterben zu müssen. Was ebenfalls bleibt, ist das Wissen darum, dass ich in zukünftigen Krisen nicht alleine bin.

Was hat sich verändert? Nach diesem Einschnitt wusste ich nicht, wie mein Leben weitergehen würde. Ich hatte mich so auf das Überleben konzentriert, dass ich den Alltag ganz neu erlernen musste. Solange ich noch Krankengeld bekam, hatte ich noch keine echten Fragen, wie es nach dieser Zeit weitergehen könnte. Mein einziges Ziel war: Gesund werden. Doch seit ich wieder arbeitsfähig geschrieben war und im Status einer Arbeitslosen lebte, raubten mir Ängste und Fragen für die Zukunft ganz anderer Art den nächtlichen Schlaf. Wie komme ich nach zwei Jahren wieder zurück in die Arbeitswelt? Wie verhalte ich mich als Ex-Krebskranke, wenn mich bei Bewerbungsgesprächen jemand fragt, was ich die letzten zwei Jahre gemacht habe? Wer stellt überhaupt eine Ex-Krebskranke ein? Was ist mir an meiner nächsten Arbeitsstelle wichtig? Ich wollte nicht

nur im Status des Überlebens verharren, ich wollte wieder hinein, mitten ins Leben! Ich musste auch da geduldig sein und auf Antworten warten. Und vertrauen, dass Gott nicht nur im Sterben bei mir ist, sondern mich auch zurück ins Leben begleitet.

Berufliche Neuorientierung und Kinderwunsch

(Frühjahr 2004 bis Frühjahr 2007)

Ein sehr schwieriges halbes Jahr lag im Sommer 2005 hinter mir. Ich hatte nicht geahnt, dass mich die im Januar beginnende Arbeitslosigkeit, die sich an die anderthalb Jahre, in denen ich krankgeschrieben war, in eine so tiefe Krise stürzen würde. Eigentlich war ich ja gesund. Den Alltag zu meistern, verlangte mir keine besondere Kraft ab. Waldspaziergänge waren kein Training mehr, sondern Erholung. Und je weiter meine Erkrankung zurück lag, desto mehr schwand das Risiko, einen Rückfall zu erleiden. Beruflich hatte ich zwar einen ersten Schritt getan, aber es war eine ehrenamtliche Arbeit. Das Arbeitsfeld lag mir sehr, nämlich, sich für Familien mit behinderten Kindern einzusetzen. Aber eine Bezahlung war nicht in Sicht, und mit der Zeit fühlte ich mich auch unterfordert. Ich hatte einige Initiativbewerbungen verschickt und etliche „Klinken geputzt“. In mein ursprüngliches Arbeitsfeld in der Kirche konnte ich nicht zurück, und wollte es auch nicht. Was sollte ich also als Quereinsteigerin und Ortsfremde in einer Zeit hoher Arbeitslosigkeit - und dann auch noch als Ex-Krebskranke - tun? Wo sollte mein Leben überhaupt hingehen? Ebenso groß wie mein Wunsch, wieder ins berufliche Leben einzusteigen, war der Wunsch, jetzt endlich ein Kind zu zeugen und dann auch eins zu bekommen. Aber auch da war noch rotes Licht von Seiten meiner Ärztin, die sagte, ich müsse noch verhüten. Außerdem fühlte ich mich weiterhin in der neuen Stadt fremd, in der wir nur lebten, weil mein Mann hier im Sommer 2004 eine neue Stelle angenommen hatte. Heimat war es noch nicht geworden und Freunde zu finden, war an diesem Ort eine komplizierte Angelegenheit.

Mit all diesen Sorgen fuhr ich mit meinem Mann im Juli in den Sommerurlaub. Da wir für uns beschlossen hatten, ich wäre jetzt gesund genug, um schwanger zu werden, hatten wir im Kopf, dass dies vielleicht der letzte Urlaub ohne Kind sein könnte. Und dementsprechend machten wir auch einen Urlaub, wo man täglich das Programm ändern konnte. Wir begannen unseren Urlaub im Allgäu und setzten ihn in Richtung Süden in die Bergwelt der Schweiz fort. Hier erklomm ich allen Vorhersagen meiner Ärztin zum Trotz

meinen ersten Dreitausender - mit viel Anstrengung zwar, aber zweifellos stand ich nach der Plackerei wieder auf einem Gipfel. Wir beendeten die Reise schließlich am sonnigen Comer See in Oberitalien.

Kind oder Arbeit? Sowohl als auch!

Als wir nach dem wundervollen Urlaub wieder zuhause ankamen, erfuhr ich als erstes, dass eine meiner Bewerbungen Erfolg hatte. Schon eine Woche später begann ich als Vollzeitkraft zu arbeiten. Bei der Zusage zitterten mir die Knie: Konnte ich das, so ad hoc in einen neuen, so fordernden Beruf einsteigen? Doch schon bald merkte ich, dass mir diese neue Herausforderung sehr lag. Anstrengend, ja, aber auch erfüllend. Eine Frage, die mich sehr geplagt hatte, war bald beantwortet: Nämlich ob ich zuerst ein Kind oder eine Arbeitsstelle haben wollte und wie ich meine Wünsche vereinbaren und in die Realität umsetzen könnte. Die Antwort ergab sich quasi von selbst, und lautete: gleichzeitig! Knapp 4 Monate schaffte ich es, mit einem immer dickeren Bauch als Quereinsteigerin erfolgreich meiner neuen Aufgabe nachzugehen. Ende des Jahres wurde ich erneut krankgeschrieben, aber diesmal nicht wegen einer Krankheit, sondern, weil sich die enorme Arbeitsbelastung und das letzte Schwangerschaftsdrittel nicht mehr miteinander vereinbaren ließen. Beruflich bekam ich dann noch vor der Geburt unseres ersten Kindes die gute Nachricht: Ich hatte mich in meinem neuen Beruf so gut eingearbeitet, dass ich es angehen konnte, dort richtig Fuß zu fassen. Mit dem Wissen, nicht wieder ins berufliche „Aus“ zu gehen, konnte ich den Rest der Schwangerschaft so richtig genießen. Und ich konnte eine Idee entwickeln, wie ich in der neuen Stadt vielleicht doch ein paar Wurzeln schlagen könnte. Ich gründete ein Frauennetzwerk für Frauen in meinem Alter, die, wie ich, hier noch nicht ganz heimisch waren. Dadurch lernte ich nach und nach verschiedene Frauen kennen. Einige wurden zu Freundinnen.

Familienleben

Und dann kam termingerecht in der Osternacht 2006, passend zur Auferstehung nach dem Tod, spontan, ohne Schmerzmittel, unproblematisch und schnell unser Sohn zur Welt. Seitdem bin ich nun Mutter. Und das genieße ich in vollen Zügen - wie mein Mann sein Vatersein. Täglich freue ich mich über das neue Leben, das aus mir hervorgegangen ist. Die durchgemachten Nächte, die eingeschränkte eigene Zeiteinteilung, die neue Unsicherheit der Elternschaft, all das tangierte mich minimal im Vergleich zu dem, was

ich an Glück empfand und empfinde. Ein schönes Geschenk ist es auch, dass wir ein sehr ausgeglichenes und meist glückliches Kind haben, das mit Ehrgeiz und großer Freude jeden Tag die Welt ein Stück mehr erobert, ein Kind, das schon jetzt vieles liebt, was wir als Eltern lieben, und was mich auch durch das schwere Jahr der Krebsbehandlung getragen hat: Musik, Natur, gutes Essen und offener Kontakt zu anderen Menschen.

Nachtrag im Dezember 2010

Wie ging es dann weiter:

Als unser Kind nun gut ein Jahr alt war, beschloss ich, noch einmal an die Universität zu gehen. Bereits 2 Jahre später hielt ich wieder ein Examen in der Hand und kurz darauf ging es mit der Ausbildung weiter, zum 2. Mal als Beamtin a.W..

Doch auch hier passierte es erneut: Ein zweites Kind kündigte sich an. Wir zogen also nochmals um, und diesmal in eine Wohnung, die viel Raum für unsere wachsende Familie bietet und die sich in einer für uns idealen Lage befindet.

Im Herbst 2010 kam das Kind gesund zur Welt.

Und meine Erkrankung?

Als ich das letzte Mal bei meiner Ärztin (Hämatologie) war, sagte sie mir: "Zu 99 % kommt diese Krankheit nicht wieder. Gehen Sie so in 2-3 Jahren zur nächsten Untersuchung."

Vorsorge jetzt.

Die Krankheit liegt also schon einige Jahre hinter mir und mein neues Leben in einer inzwischen 4-köpfigen Familie und Berufstätigkeit stellt mich vor neue Herausforderungen und erfüllt mich.

Für mich ist die Krebserkrankung jetzt ein Teil meiner Geschichte, die hinter mir liegt. Allerdings kann ich natürlich jetzt Krebskranke gut verstehen und deshalb bin ich für Krebskranke oder ihre Angehörige oftmals Ansprechpartnerin.

Nachtrag im Januar 2013

Mitten im Sommerurlaub 2012 bekam ich an meinen Geburtstag einen Epilepsieanfall. Mit Blaulicht wurde ich zum nächsten Krankenhaus gebracht. Dort ging alles so schnell, dass ich diesmal keine Zeit hatte, Angst zu bekommen. Nur eine leichte Befürchtung, dass ich doch noch einen Rückfall hatte - wirklich ziemlich unsinnig, was mir eigentlich auch bewusst war, weil ja ein Rückfall bei einem exponentielle wachsenden NHL innerhalb relativ kurzer Zeit erfolgt.

Und auch diesmal ließ ich wieder in das Krankenhaus überstellen, in dem ich bereits vor zehn Jahren behandelt wurde. Nur ging es diesmal nicht in die hämatologische Station, sondern in die chirurgische Abteilung. Mir war es wichtig, dass ich in einem guten Krankenhaus in einer richtigen Großstadt behandelt wurde. Ich kenne einige Menschen in unser kleinen Großstadt, in der wir seit 8 Jahren leben, bei denen es bei Operationen oder Behandlungen zu schweren Behandlungsfehler kam.

Als sich mein behandelnder Arzt vorstellte, freute ich mich, dass ich mit diesem Arzt auch einen freundlichen zugewandten Menschen vor mit hatte.

Gleich am nächsten Tag wurde ich operiert. Inzwischen war klar, dass in mir ein Meningiom im Kopf gewachsen, was ca. die Größe eines Tennisballes besaß. Die Operation dauerte 7,5 Stunden und mir wurde dabei auch eine neue Kopfplatte eingebaut. Ein Meningiom ist zwar ein "gutartiger" Krebs, dessen Krebszellen nicht streuen, aber er wächst trotzdem. Im meinem Fall war er durch den Schädel gewachsen. Die Operation und in ihre Nachwirkungen haben mich seelisch nicht beansprucht. Ich war einfach nur froh, dass ich diesmal einen anderen Krebs hatte, der durch eine Operation entfernt werden konnte.

Nach zwei Wochen führen wir wieder nach Hause. Die Kinder haben von der Erkrankung wenig mitbekommen. Die 2-Jährige sowieso nicht. Und der 6-jährige glaubt, dass ich die Beule im Kopf bekommen habe, weil ich meinen Kopf an einer harten Lampe gestoßen habe.

Seit Herbst 2012 bin ich wieder fit. Zwar muss ich jetzt Medikamente nehmen, um keinen weiteren Epilepsieanfall zu bekommen. Aber das beeinträchtigt mich nicht.

Nachtrag: ALS

Krebs - die schrecklichste aller Krankheiten??? Bei meinem Vater wurde Mitte 2009 ALS diagnostiziert. Das ist die Krankheit, die auch Stephen Hawking ("dunkle Löcher") hat - bloß leben die meisten Menschen nach der Diagnose nur noch wenige Jahre. Bei meinem Vater begann die Krankheit im Kopf. Im Sommer 2010 konnte er nicht mehr sprechen. Und er ertrank und erstickte gleichzeitig an seinen eigenen Speichel. Das gleichzeitige Ertrinken und Ersticken war in seinem letzten Jahr auch sein einziges Thema. Im Frühjahr 2011 konnte meine Mutter die Pflege nicht mehr leisten. Mein Vater war dann noch 9 Tage in einer Palliativstation, bis er starb - er konnte zum Schluss keinen einzigen Muskel seines Körpers mehr bewegen, er lag nur noch bewegungslos da, ertrinkend und erstickend. Drei Tage vor seinem Tod, rettete der Arzt meinen Vater vor einem grausamen Tod des Erstickens. Das gab ihm die Möglichkeit, ruhig und in Frieden zu sterben. Ja, in Frieden, denn bei ALS wird das Gehirn als einziges Organ im Körper nicht betroffen. Man bekommt also mit, wie der Körper allmählich verfällt. Hoffnung besteht keine. Man kann nur akzeptieren, dass man irgendwann, wenn man sich gar nicht mehr bewegen kann stirbt - oder mit Glück etwas früher. Und auch dieses ist sehr schwierig: Die Isolierung, die mit dem Verlust der Sprache und der Bewegung der Hand einhergeht. Schwierig auch, dass man nichts tun kann, um sich besser zu fühlen. Keine Aktivierung innerer Kräfte, kein Muskeltraining, keine Medikation: Die Nerven, die die Befehle zur Muskelbewegung geben, sterben nach und nach ab. Diese komplette Hoffnungslosigkeit, die komplette Isolierung und das Eingesperrt-Sein im Körper, über den man keine Gewalt mehr hat machen ALS m.E. zu einer der grausamsten Krankheiten.

Apéndice 12

Fühl dich nie zu sicher – aber genieße das Leben!

Im Oktober 2000 erkrankte ich an einer Akuten Myeloischen Leukämie, kurz AML M4 Eo, ein Bericht dazu und auch zu meiner autologen Stammzelltransplantation im April 2001 findet sich ebenfalls hier auf der Seite unter http://www.leukaemie-phoenix.de/erfahrungsberichte/aml/bericht_2/

Nach 14 Jahren in Vollremission fühlte ich mich „sicher“, genoss das Leben (gut, die eine oder andere körperliche oder mentale Einschränkung war nach wie vor vorhanden, aber nichts gravierendes), hatte mich im Job gut entwickelt, mit meinem Mann ein Haus gebaut, diverse Urlaube genossen – kurzum ein „fast normales“ Leben geführt.

Ende November 2014 bekam ich aus heiterem Himmel blutige Durchfälle und starke Koliken. Nach diversen Untersuchungen war klar, ich hatte mir eine Clostridien-Infektion, vermutlich als Folge einer Antibiotika-Therapie im Monat zuvor, zugezogen. Diese Clostridien wurden dann wiederum mit einem speziell darauf wirkenden Antibiotikum bekämpft und kurz vor Weihnachten waren 2 Stuhlproben negativ, somit die Erreger eliminiert. Doch die kolikartigen Schmerzen blieben und Anfang Januar ging ich darum zur weiteren Abklärung (Darmspiegelung und ggf. CT) ins Krankenhaus.

Am Tag nach der Darmspiegelung erhielt ich lapidar die Auskunft, man habe einen „großen Tumor, über 5cm, im Übergang von Dünn- zum Dickdarm“ gefunden und eine Gewebeprobe entnommen. Dann wurde ich ohne weitere Infos entlassen, man würde sich bei mir melden, sobald die feingeweblichen Untersuchungen abgeschlossen wären und man mir eine Therapieempfehlung geben könnte.

Die folgenden Tage des Wartens waren grauenvoll, gerade weil ich durch die frühere

Leukämie-Erkrankung genau wusste, was auf meinen Mann und mich zukommen würde. Angst frisst Seele auf ist noch untertrieben.

Nach 10 Tagen zwischen Himmel und Hölle kam dann die Nachricht (telefonisch), dass es sich nicht um Darmkrebs handelte, sondern um ein aggressives Non Hodgkin Lymphom der B-Zell Reihe. Als Therapie wurde vorgesehen 6 Zyklen R-Chop und 2 weitere Zyklen Rituximab solo.

Für die erste Chemo sollte ich stationär aufgenommen werden, um mögliche Nebenwirkungen sofort vor Ort im Auge behalten zu können, die weiteren Zyklen könnte ich ambulant durchführen.

Zur Vorbereitung wurde mir ambulant ein Port eingesetzt, super, hätte ich das gewusst, hätte ich den Port von Oktober 2000 gleich drin gelassen.

Und so zog ich Anfang Februar 2015 auf der Onkologie-Station im Krankenhaus ein. Geplant waren noch diverse Untersuchungen (KM-Punktion -> meine Horroruntersuchung aus der Zeit der AML, aber mit Gabe von Dormicum war sie halbwegs erträglich, ein spezielles Herz-Ultraschall, da eines der Chemo-Medikamente stark herzscheidend wirkt und ich dieses schon bei der Leukämie in höherer Dosis erhalten hatte) und eben die Gabe der ersten Chemo und das erste Mal der Antikörper Rituximab. Aussage des Arztes beim Herz-Ultraschall: „Frau S. sie haben ein gutes Herz“ :-)

Am Abend nach der Aufnahme bekam ich leider hohes Fieber und so verzögerte sich der geplante Ablauf, da bald klar wurde: Ich hatte zusätzlich auch noch die Virusgrippe. Super, einfach geht bei mir wohl nicht...

Zum Glück konnte dann aber relativ zeitnah mit der Chemo und dem Antikörper begonnen werden und ich vertrug beides recht komplikationsarm. So war ich nach 10 Tagen Krankenhaus auch froh, wieder nach Hause zu dürfen.

In den folgenden Monaten bestand mein Leben aus 2 Tagen ambulanter Chemo/Antikörper, mehreren Tagen, in denen es mir buchstäblich bescheiden ging und dies dann alle 3 Wochen. Also 2 Tage Chemo, 19 Tage „frei“ und wieder 2 Tage Chemo.

Die ambulante Chemotherapie habe ich nicht im MVZ des Krankenhauses gemacht, sondern bei einem niedergelassenen Onkologen in einer Nachbarstadt, weil ich diesen Arzt noch von der Leukämiezeit kannte (da war er Oberarzt auf der Station) und ich mich bei ihm einfach besser aufgehoben fühlte (menschlich). Das ist auch ein Rat, den ich jedem geben möchte: Wenn die Chemie nicht stimmt, wird eine Therapie unangenehmer als sie sein muss und zum Glück haben wir freie Arztwahl!

Da mein Lymphom an einer Stelle saß, die im Ultraschall kaum und auch im CT nur schwer zu untersuchen war (der Darm, gerade der Dünndarm, bewegt sich zu schnell und dadurch werden die Bilder unscharf), wurde mir von dem Professor, der 2001 auch meine Stammzellbehandlung durchgeführt hatte und sich nach Anfrage meinerseits sofort mit in die Therapieplanung einklinkte (menschlich und fachlich einfach unschlagbar dieser Mann!) empfohlen, ein PET-CT bei der Krankenkasse zu beantragen.

Tja, dies wurde ein ziemlicher Kampf, aber letztendlich bekam ich Ende Mai das „go“ und diese Untersuchung ergab: ALLES weg, ich war krebsfrei!

Trotzdem haben wir den letzten kompletten R-Chop-Zyklus noch gemacht und auch die beiden anschließenden Rituximab-solo Zyklen, so dass ich dann Ende August 2015 mit der Therapie durch war.

Zur Reha wollte ich nicht fahren, viel besser habe ich mich im eigenen Garten und mit Freunden entspannen, pflegen und wiederaufbauen können.

Mein Arbeitgeber (bei dem ich schon viele Jahre, auch vor der Leukämie, beschäftigt bin) bot mir an, eine stufenweise Wiedereingliederung zu machen. Doch auch das wollte ich nicht, stattdessen habe ich meinen Resturlaub von 2014 und 2015 ab Februar 2016 genommen und bin im April 2016 in meinen Job in Teilzeit wieder eingestiegen.

Ich habe tolle Kollegen, die mächtig auf mich aufpassen, damit ich mich nicht übernehme und da ich zum einen in einem großen Unternehmen mit hohen sozialen Standards arbeite und zum anderen über meine Arbeitszeit relativ frei entscheiden kann, war und ist dieser Weg für mich persönlich die beste Wahl.

Mittlerweile kämpfe ich zwar noch mit Nachwirkungen (Auswirkungen) der Therapie, wie einer spinnenden Schilddrüse (Hashimoto Thyreoiditis die sich schwer einstellen lässt, die ich schon seit ungefähr 10 Jahren diagnostiziert habe, sich aber seit der Neu-

Erkrankung und Behandlung ziemlich störrisch zeigt), beidseitigem Grauen Star (vermutlich durch die Kombi Chemo, Kortison, Antikörper ausgelöst, da vorher alles ok war außer einer mittelgradigen Sehschwäche) und den eher typischen Denkblockaden, Merkschwierigkeiten und einer ziemlichen Fatigue. Doch ich hoffe, diese „Baustellen“ nach und nach abarbeiten/verbessern zu können.

Einen Schock gab es gerade im Juni 2016, da erfuhr ich im Nachsorgegespräch, dass man bei der Untersuchung 2 Wochen zuvor „etwas“ auf dem Röntgenbild gefunden habe, das weiterer Abklärung bedürfe – doch nach einem sofort durchgeführten CT bekam ich einige Stunden später zum Glück telefonisch Entwarnung.

Aber auch das hat wieder mal die Meinung meines Mannes und mir bestätigt: Fühl dich nie zu sicher, Krebs(oder „Mr. Black“ wie ich ihn nenne) ist gemein, fies und unberechenbar.

Mein Motto bleibt: Live, Love, Laugh - und meinen schwarzen Humor, den lasse ich mir nicht nehmen, auch nicht von Mr. Black!

Apéndice 13

Das Leben davor

Ich machte 2004 am Wildermuth Gymnasium mein Abitur, feierte monatelang ohne Rücksicht auf meinen Körper. Wie jeder Jugendliche dachte ich, ich sei unzerstörbar und das Schlimmste sei ein Kater. Nach einem Urlaub in den USA folgte mein Zivildienst in der Uniklinik Tübingen, Abteilung Radiologie. Schon in den USA spürte ich starke Schmerzen an den Knochen im Lendenbereich, dachte jedoch an einfache Verspannung. Später setzte unentwegter starker Juckreiz ein.

Diagnose

Mehrere Monate vergingen, und die Rückenschmerzen wurden immer heftiger, doch erst Anfang des Jahres 2005 ging ich zum Arzt, da der Schmerz nun hauptsächlich im Nackenbereich auftrat und nicht auszuhalten war, mein gesamtes Wohlbefinden war durch starken Nachtschweiß und Schlaflosigkeit sehr gestört. Der Hausarzt überwies mich zu einem Orthopäden, der ein Röntgenbild machte und sagte, mein Nerv sei von einem Wirbel eingeklemmt. Er zögerte nicht lange und "renkte meinen ausgereckten Wirbel wieder ein". Wie sich später herausstellen sollte, hätte er dabei mein Genick brechen können. Da die Schmerzen nicht besser wurden, schickte mich mein Hausarzt daraufhin noch zur Krankengymnastik. Auch hier wurden meine Schmerzen nur schlimmer, was aber "so sein muss" und "völlig normal" sei. Also nahm mir mein Hausarzt Blut ab und stellte fest, dass es starke Entzündungswerte aufwies. Es war mittlerweile Ende Januar. Nach einer radiologischen Untersuchung musste ich erst eine sehr starre Halskrause anziehen um einen Wirbelbruch und eine Querschnittslähmung zu verhindern und wurde dann stationär ins Krankenhaus eingeliefert, wo eine Antibiose wegen Verdachts auf Knochenhautentzündung gestartet wurde. Diese schlug jedoch natürlich nicht an. Nach einer weiteren Untersuchung (in der Abteilung, in der ich noch 3 Wochen zuvor meinen Zivildienst geleistet hatte), ich lag noch auf der Orthopädiestation, bekam ich die Diagnose: die Schmerzen rührten von 3 Großen Tumoren her, die die Wirbelsäule zerstörten, auch andere Organe waren befallen.

Meine Reaktion auf die Diagnose

Als ich die Diagnose bekam, waren auch meine Mutter und Schwester dabei, die weinten. Ich selbst war aufgrund des Schocks angespannt doch sachlich und sagte nur: "OK".

Man entnahm Proben von einem der Tumore um seine Art zu bestimmen, aus meiner Hüfte wurde Knochenmark entnommen um es auf Befall hin zu untersuchen. Zwei Tage nach der Entnahme überbrachten mir die Ärzte, denen ich noch Wochen zuvor jeden Morgen ihr Frühstück aus der Cafeteria geholt hatte, den endgültigen Befund: Morbus Hodgkin, Lymphknotenkrebs, letztes Stadium(4b). Sie sagten, es höre sich jetzt vielleicht blöd an, aber ich hätte Glück gehabt. Wenn man ihnen sagen würde, sie müssten sich für eine Krebsart entscheiden, würden sie meine Krankheit wählen. Ich war emotional immer noch gelähmt, erst weitere zwei Tage nach der endgültigen Diagnose, ich war noch immer auf der Orthopädiestation, folgte mein Gefühlsausbruch. Ich fragte mein unsichtbares Gegenüber, wieso. Es antwortete, dies sei nun meine Aufgabe, ich hätte die Möglichkeit es zu schaffen. Dieser Moment war der eindrucklichste meines bisherigen Lebens.

Die nächsten Tage waren für mich schwer zu ertragen, weil im Bett neben mir ein 60jähriger Mann mit einer neuen Hüfte, aber sonst gutem Gesundheitszustand ständig wegen Kleinigkeiten jammerte. Ich war 20, hatte solche Schmerzen dass viel zu hohe Dosen meines starken Opiats nicht mehr ausreichten, war nicht sicher ob ich jemals 21 werden würde und beklagte mich nicht. Mein Nachbar war gesund 60 Jahre alt geworden, konnte mit seiner neuen Hüfte nach 2 Tagen wieder laufen und beschwerte sich laufend, weil ihm zu warm war. Zudem schauten seine Verwandten, die zu Besuch waren, mich an als sei ich schon tot. Ich dachte: "Scheiße, hier jammert der Idiot weil ihm warm ist, was erwartet mich auf der Krebsstation, wo alle todkrank sind und Menschen sterben? Ich will nicht in so ein Totenhaus!"

Stationierung auf Onko

Endlich kam ich auf die Onkologiestation, in ein Zimmer mit einem 45 jähr. Patient, der auch Lymphknotenkrebs hatte, allerdings eine etwas schwerer zu behandelnde Form als ich. Meine anfängliche Angst erwies sich als unangebracht: zwar waren alle Patienten hier in wesentlich schlechterem Zustand als auf der Orthopädiestation, jedoch bemühten sich alle um eine positive Stimmung, Ärzte, Schwestern und Patienten waren viel

herzlicher.

Was mich jedoch wirklich beeindruckte, war die Einstellung der Patienten. Mein Zimmergenosse und vor allem ein ebenfalls 20jähriger aus dem Zimmer nebenan, klärten mich noch am ersten Tag in völliger Klarheit darüber auf, wie man mit der Situation umzugehen habe: man geht mit der Krankheit offen und offensiv um, informiert sich bestmöglich, findet auf eigenem Weg eine positive Einstellung und versucht sie zu behalten. Man kämpft bis zum Umfallen, fällt auch ständig um, doch steht jedesmal wieder auf. Man war sich darin einig: "Diese Dinge passieren nicht ohne Grund." .Jedoch ist dieser Grund nicht als Strafe zu sehen, sondern als Teil eines Weges zur Entwicklung der eigenen Persönlichkeit. Bis zum heutigen Tag ist dies meine Grundlage im Umgang mit der Krankheit. Ich persönlich fügte für mich noch hinzu, dass ich irgendwann, vielleicht nicht mehr in diesem Leben, für mein Leid entschädigt werden würde. Dennoch war die Niederlage gegen den Krebs zu der Zeit keine Option für mich. In den folgenden Tagen wurde ich über die Chemotherapie, ihre Risiken und Folgen aufgeklärt.

Reaktion der näheren Mitmenschen

Nachdem ich in der Frage wie ich damit persönlich umgehe ein Ergebnis erzielt hatte, fragte ich mich nun wie ich mit Freunden und Bekannten umgehen sollte und wie sie mit mir umgehen würden. Ich hatte mir nach dem Abitur oft die Frage gestellt, welche Freundschaften bleiben würden und auf wen ich mich im Ernstfall verlassen könnte. Nun war ich in der Situation des Ernstfalls und machte mir viele Gedanken, wie sich meine Freundschaften verändern würden. Das Ergebnis meiner Überlegungen war, dass wahrscheinlich manche Freundschaften enger werden und einige im Sand verlaufen würden. Das sollte sich in der Realität auch bewahrheiten. Ich rief bei einigen Freunden an und bat sie, mich im Krankenhaus zu besuchen. Als sie fragten, was ich denn hätte und ich sagte ich habe Krebs dachten viele, ich mache einen Witz. Es kamen dann jedoch einige, und ich freute mich sehr wenn sie ins Zimmer traten, aber fühlte mich sehr einsam wenn sie wieder gingen. Es waren aus meiner Perspektive auch klare Unterschiede im Umgang mit der Situation bemerkbar. Manche informierten sich gründlich und setzten sich mit den Fakten auseinander und andere kamen mit all dem nicht klar und blieben erst nur oberflächlich und meldeten sich dann nicht mehr bei mir.

Anfangszeit der Behandlung (zyklus 1-3)

Den Anfang der Behandlung machte ich auf der Krebsstation, erst der zweite Zyklus wurde ambulant durchgeführt. Die Zeit war für mich geprägt durch ein sehr gedämpftes Bewusstsein, teils wegen ständiger Einnahme opioidhaltiger Schmerzmittel, die aber nicht ausreichten, teils wegen einer Abwehrreaktion des Körpers um die Emotionen herunterzufahren.

Ich war lange Zeit vollkommen inaktiv. Dies lag an meiner sehr schlechten Körperlichen Verfassung, da einerseits die Behandlung extrem anstrengend ist und ich andererseits gefährdet war eine Querschnittslähmung zu erleiden weil meine Wirbelsäule durch die Tumore sehr kaputt war. Aus diesem Grund hatte ich auch ständig Angst, die sich manchmal bis zu Paranoia steigerte. Ich wusste zu diesem Zeitpunkt nicht, ob diese Höllenbehandlung überhaupt etwas nützen würde. Die einzige Aktivität war konstante Selbstbetrachtung. Weil ich allein war, konnte ich mich nur mit mir beschäftigen. Ich konnte vor der Realität nicht flüchten, da ich durch meine Schmerzen ständig an sie erinnert wurde. Ich entwickelte in dieser Zeit eine extreme Ehrlichkeit mir selbst gegenüber, mir blieb auch nichts anderes übrig. In dieser Zeit war noch jeder einzelne Tag gewöhnungsbedürftig, ich musste mich erst mit meinem neuen Tagesablauf abfinden. Zum Essen musste ich mich zwingen weil jede Art von Nahrung unter Chemo schlecht schmeckt, und viele Gerüche kaum auszuhalten sind. In dieser Phase magerte ich auf 47 Kg ab. Zu den frustrierendsten Momenten dieser Zeit gehörten für mich Gelegenheiten, bei denen ich merkte, dass mich einige Menschen schon aufgegeben hatten. Ich habe mit der Zeit zwischen verschiedenen Arten von Mitleid zu unterscheiden gelernt. Mir wurde teilweise die Art Mitleid entgegengebracht, die sagt, dass man schon so gut wie tot ist. Ein ehemaliger Lehrer hat sich mir gegenüber normal verhalten, aber im Gespräch mit einem meiner Freunde gesagt, er sähe für mich überhaupt keine Chance mehr. In diesem Moment war vielen Menschen meine Persönlichkeit egal, aus Felix wurde der Kranke. Man bleibt aber eine Persönlichkeit, sie wird oft noch stärker ausgeprägt durch eine solche Extremsituation.

mittlere Behandlungszeit (zyklus 4-6)

Nach dem dritten Zyklus machten sich erste Erfolge der Behandlung bemerkbar. Ich brauchte weniger Schmerzmittel, und eine Untersuchung ergab, dass meine Wirbelsäule sich etwas erholt hatte und ich die Halskrause nicht mehr brauchte. Einen Monat danach wurde die erste Verlaufskontrolle gemacht um den Fortschritt der Behandlung zu beurteilen. Zu meiner Erleichterung schlug die Chemo an, so gut man sich es nur erhoffen konnte. Ich gewöhnte mich ein Bißchen an die tägliche Routine und den immer gleichen Ablauf, fand mich damit ab nur für die Chemotherapie zu leben. An guten Tagen versuchte ich auch, am normalen Leben teilzuhaben um Kraft fürs weitermachen zu schöpfen, doch Spaß wie ich ihn vorher gekannt hatte, war sehr selten. Ein Problem, welches auch andere junge Patienten kennen, ist folgendes: ich jammerte während der gesamten Therapie so gut wie gar nicht. Im Gegenteil sahen mich meine Freunde wenn ich unterwegs war immer sehr fröhlich. So dachten viele: ach, der ist doch so fit und gut gelaunt, so schlimm ist das Ganze doch gar nicht! In Wahrheit ging es mir auch wenn ich unter Leuten war sehr schlecht. Im Vergleich zu meinem Zustand während Chemo aber fühlte ich mich dann wie der "König der Gesundheit". Es ist auch so, dass man sich wenn man existenzielle Probleme hat, an jeden Strohhalm der Positivität klammert, um nicht in seinem Leid zu ertrinken. Man freut sich mehr an den Kleinigkeiten die man noch hat. Zwar zeigte die Behandlung erste Erfolge, aber auch schwere Nebenwirkungen: es traten medizinische Komplikationen auf. Meine Finger wurden von den Medikamenten taub und ich hatte mit schweren, teils lebensbedrohlichen Blutbildungsstörungen und Infektionen zu kämpfen. Ich merkte, dass ich jede Hilfe benötigte, die man mir anbot. Folglich nahm ich Kontakt zu anderen Patienten auf und die Dienste eines Psychoonkologen in Anspruch, was sehr hilfreich war. In dieser Zeit fing ich erstmals an mir ernsthaft Gedanken zu machen, was ich tun würde, wenn ich unheilbar wäre. Oft stellte ich nämlich wegen Rückschlägen die ganze Behandlung in Frage, und manche Erfahrungen, die ich machte, wenn ich am gesellschaftlichen Leben teilhaben wollte, waren für mich schwer zu bewältigen. Eine dieser Erfahrungen sah so aus, dass ich an einem schönen Sommertag in der Stadt einkaufen war und mich plötzlich, von dutzenden Menschen umgeben, übergeben musste. Manche schüttelten nur den Kopf, Mütter hielten ihren Kindern die Hände vor die Augen, aber niemand bot mir seine Hilfe an. Wenn ich gekonnt hätte, hätte ich die Eltern angeschrien dass sie beten sollen, dass ihre Kinder nie dasselbe wie ich erfahren müssten. Dies sind Momente, in denen es nicht nur um einen selbst geht. Man weiss, dass tausende dasselbe mitmachen, vielleicht sogar eines Tages die eigenen Kinder. Man will nicht, dass

dem Kind das selbe vermeidbare Leid zustößt. Dies ist die Motivation, sobald man wieder Kraft hat, etwas zu ändern.

spätere Zeit der Behandlung (zyklus 7+8)

Die letzte Phase der Behandlung war eine Phase leichten körperlichen Aufschwungs, doch schwere Entlastungsdepressionen, gefolgt von großen Stimmungsschwankungen machten mir stark zu schaffen. Es war sehr schwer die Motivation aufrecht zu erhalten die Chemotherapie durchzuziehen, weil ich mich an behandlungsfreien Tagen relativ gut fühlte. Außerdem kamen manche in meinem Umfeld mit meiner Stimmung nicht zurecht. Sie sagten, es sei doch bald alles vorbei, ich solle doch froh sein. Doch sie konnten viele Ängste, z.B. Rezidivangst oder Bewältigung der Therapie nicht verstehen und zeigten teilweise auch wenig Geduld. Als sich dann auch noch die Behandlung verzögerte weil meine Blutbildung nicht mehr normal war, für mich ein Anzeichen kaputten Knochenmarks, hing ich vollends in der Luft: ich hatte die letzten Monate mit einer grausamen Chemo verbracht und wusste nicht wie es weitergeht. Auch das Bewusstsein, dass es mir eigentlich besser geht als vorher und ich mich trotzdem schlechter fühlte, machte mich noch unglücklicher. Vorübergehende Erleichterung brachten dann die nächsten Untersuchungen. Diese Erleichterung schwand jedoch, als mir mitgeteilt wurde, dass die Ergebnisse doch nicht eindeutig seien. Es wurde daraufhin wochenlang hin-und herüberlegt, ob man noch eine Bestrahlung ansetzen sollte, die jedoch wiederum nicht zu unterschätzende langfristige Nebenwirkungen hat. Aufgrund des hohen Rückfallrisikos entschied man sich letztlich dafür. Die Bestrahlung dauerte weitere 3 Wochen und war von ähnlichen, wenn auch schwächeren Nebenwirkungen begleitet wie die Chemotherapie. Die Abschlussuntersuchung ergab, dass sämtliche Tumore zerstört und meine Organe zwar belastet, aber im Großen und Ganzen normal funktionstüchtig sind.

nach der Behandlung

Nach der Behandlung trat ich eine Reha im Schwarzwald an, um körperlich und geistig wieder fit zu werden. Dort wurde ich auch wieder gesellschaftsfähiger, da ich ein "normales" Leben nicht mehr gewohnt war. Für den Rest meines Lebens werde ich zu Nachuntersuchungen gehen, um etwaige Rückfälle oder andere Erkrankungen durch die Therapie zu erkennen und zu behandeln. Wie ich mir geschworen habe, als ich am Anfang

der Therapie war, werde ich alle mir zur Verfügung stehende Mittel einsetzen um den verhinderbaren Teil des Leids krebskranker Jugendlicher und Kinder zu mindern.

Apéndice 14

Ich kämpfe nun seit 13 Jahren gegen eine unheilbare Krebserkrankung. Ich kämpfe mit der Hoffnung, diesen harten Kampf doch noch eines Tages gewinnen zu können. Unheilbar krebskrank, was macht man als Betroffener mit einer solchen Diagnose?

Viele Menschen werden sich schon einmal Selbst diese Frage gestellt haben. Ein Teil denkt sicherlich auch an den Selbstmord. So glaubte ich auch zu verfahren. Mein Vater zeigte mir in meiner Kindheit einen großen Baum, dort habe sich mal ein junger Mann aufgehängt und er hatte ihn damals entdeckt. Ich war von diesem riesigen Baum so beeindruckt, dass ich vergaß meinen durch einen unerwarteten Schlaganfall verstorbenen Vater je nach dem Grund zu fragen: Warum hatte sich dieser Mann dort aufgehängt? War er etwa unheilbar krank? War dieser Mann in einer hoffnungslosen Lage? Dieser alte mit riesigen Ästen gewachsene Baum ging mir nie aus dem Kopf. Wenn mal der Fall eintreten sollte unheilbar krank zu werden, dann würde ich fest entschlossen dort mein Leben enden, dachte ich.

Mein 30. Geburtstag und diese vernichtende Diagnose

Es fing an im Sommer 91, der 1 August, seit Tagen plagte mich ein Durchfall. Der Weg zum Hausarzt schien mir notwendig. Er wird mir ein Mittelchen verschreiben und dann wird's schon werden, glaubte ich. Mit einem Lächeln begrüßte mich mein Hausarzt. Nehmen sie dieses Mittel ca. 3 Tage, wenn es nicht hilft dann kommen sie bitte wieder. Nach 4 Tagen ohne Erfolg des Mittels beschloss ich meinen Hausarzt wieder aufzusuchen. Es kann sein, so der Doktor, dass sie eine Entzündung im Körper haben. Wir werden mal ihr Blut untersuchen. Am nächsten Tag sollte ich wieder vorstellig werden, anders als sonst begrüßte mich mein Arzt mit einem sehr ernsten Gesicht. Ich spürte plötzlich etwas Schlimmes auf mich zukommen. Was wird es sein? Ich habe einen Verdacht auf Plasmozytom (Multiples Myelom). Was ist denn das, fragte ich erschrocken. Es ist ein Verdacht Herr Brosig, diesen Verdacht möchte ich durch einen Experten überprüfen lassen. Mein Hausarzt reagierte nicht auf die Frage ob es Krebs sei.

Seinem Gesichtsausdruck entnahm ich schreckhaft ein klares Ja. Am 14 August haben sie einen Termin beim Experten. Gehen sie zunächst davon aus, dass sich mein Verdacht nicht bestätigt. Der 14 August kam, um 8:30 Uhr wurde mir nochmals Blut abgenommen. Danach mittels Knochenstanze Knochenmark entnommen. Um 15:30 Uhr wurde der schlimme Verdacht dann leider bestätigt. Kurz und knapp wurde mir mitgeteilt, dass ich dringend Chemotherapiert werden muss! Schockiert und wirr nachdenklich verließ ich das Krankenhaus. Was jetzt? Die ganze Familie und Freunde warten auf dich. Alle wollen mit mir meinen Geburtstag feiern. Sage ich es Ihnen überhaupt? Soll ich denn überhaupt noch nach Hause fahren? Eine ganze Zeit, es war wie eine Ewigkeit, gingen mir alle Dinge durch den Kopf. Warum ausgerechnet ich? Ich habe doch niemanden etwas böses getan. Der Baum? Nein, ohne zu kämpfen nicht! Ich werde kämpfen! Ich startete mein Auto und fuhr tief enttäuscht und weinend in Richtung Heimat. .

13 Jahre später

Ich habe gekämpft und dieser Kampf hat sich auch ohne eine Chance zur Heilung gelohnt. Immerhin ganze dreizehn Jahre durfte ich bisher trotz unheilbarer Krebserkrankung leben. Ohne die Unterstützung meiner Familie, den echten Freunden, der fachkompetenten Ärzteschaft und einiger Mitpatienten hätte ich es aber nicht geschafft! Auch wenn ich kein regelmäßiger Kirchgänger bin, wo auch immer ich mich befinde, täglich spreche ich in aller Stille meinen Dank an den lieben Gott aus! Einen ganz besonderen Dank möchte ich auch an die unzähligen Mitpatienten- und Angehörige aussprechen. Aus welcher Nation sie auch kommen, egal welche Sprache sie sprechen oder Hautfarbe sie haben, auf dieser Welt leben fantastische Menschen – Danke das es Euch gibt!

Meine umfangreichen Erfahrungen aus der Zeit der “Berg und Talfahrten“ gebe ich seit 7 Jahren an meine oft verzweifelten Mitpatienten und deren Angehörige weiter.

SELBSTHILFE = Tue Gutes und Du wirst Gutes ernten!

Apéndice 15

Hodgkin Lymphom - ein Erlebnisbericht

Bei mir wurde im Frühjahr 2015 Hodgkin Lymphom (Stadium IV) diagnostiziert. Jetzt, ein Jahr später, habe ich die Chemotherapie schon seit einem halben Jahr hinter mir, kann davon ausgehen geheilt zu sein und erhole mich zusehends von der Erkrankung und der Therapie.

Für mich kam diese Diagnose nach zwei sehr anstrengenden Jahren, emotional (privat) wie arbeitsbedingt. Ich fühlte mich zunehmend erschöpft, aber wen wunderte das. Doch auch als alles entspannter wurde, die Krise überstanden schien, kam die Energie nicht zurück. Im Gegenteil, an dem Punkt an dem ich wieder so richtig durchstarten wollte, spielte meine Gesundheit nicht mehr mit. Es fing an mit schrecklichen Rückenschmerzen, dann kamen fieberhafte Infekte dazu, nach denen ich mich nicht mehr erholte, ich war immer müde, massiv müde und mehr schlafen brachte keine Besserung. Ich litt unter starkem Nachtschweiß. Da ich aber auch auf die Schmerzmittel, die ich gegen die massiven Rückenschmerzen nahm mit Schweißattacken reagierte, wusste ich lange nicht sicher auf was der Nachtschweiß zurückzuführen ist. Letztlich war es eines der typischen B-Symptome, wie man das so schön nennt, die auf eine Lymphom-Erkrankung hindeuten können.

Beim zweiten Infekt ging ich wieder zur Ärztin und die bemerkte meine viel zu hohen Entzündungswerte und überwies mich zu einer Fachärztin für Hämatologie und Onkologie. Ich verdanke ihr und der Fachärztin mein Leben. Nie im Leben hätte ich mit der Diagnose Krebs gerechnet.

Beim ersten Termin bei der Fachärztin für Hämatologie und Onkologie, machte Sie einen Ultraschall und es wurde klar, dass so einige Lymphknoten in meinem Oberkörper stark vergrößert waren. Vor allem einer am Hals war sogar von außen sichtbar. Er war mir trotzdem zuvor nicht wirklich aufgefallen. Es fiel das erste Mal das Wort Lymphom, es

könnte eines sein, um es auszuschließen müssten diese und jene Untersuchungen folgen... Auf allen Überweisungszetteln die ich bekam für alle Untersuchungen die nun folgten, stand etwas von B-Symptomen und der bitte um Überprüfung von diesem und jenem. Danach folgte ein CT in dem klar wurde, dass das Ergebnis des Ultraschalls nochmal bestätigt und verfeinert wurde. Außerdem sah es so aus, dass der größte Lymphknoten hinter meinem Brustbein war, von außen und auch im Ultraschall nicht sichtbar, für das Hodgkin Lymphom aber durchaus typisch. Es wurden Lymphknoten entnommen. Ich musste zum HNO-Arzt, ich wurde auf alle möglichen Viruserkrankungen getestet, die auch zur Vergrößerung von Lymphknoten führen können. Das alles zog sich über Wochen hin.

Bis zum Schluss hielt ich einen Virusinfekt der etwas länger zum Abklingen braucht für viel wahrscheinlicher, vor allem da in Folge der langen Untersuchungen bis zur Diagnose Wochen vergingen in denen ich bereits krankgeschrieben war und ich mich zusehends erholte. Außerdem gab es keinerlei erbliche Vorbelastung. Mehr Ruhe, mehr Seele baumeln lassen, entspannende Spaziergänge und der abklingende akute Infekt. Allerdings erholte ich mich zugegebenermaßen nicht zur alten Form.

Trotzdem, selbst als ich das Arztzimmer nach der letzten Voruntersuchung betrat rechnete ich fest mit einer entlastenden Diagnose. Ich dachte erst ich hätte mich verhört, Hodgkin Lymphom, und dann liefen meine Gedanken Sturm und ich konnte gar nicht wirklich zuhören, was die Ärztin mir da erzählte. Ihre einleitenden Worte zur Diagnose waren, dass das **Ziel die Heilung** ist, dass es ganz wichtig ist, dass ich das immer vor Augen habe, das Ziel **ist sie werden wieder gesund**. Ich fand das irgendwie komisch, da ich dachte, das wäre immer das Ziel. Mittlerweile weiß ich, was sie damit meinte und welche unterschiedliche Prognosen es für unterschiedliche Lymphome gibt. Wie mein behandelnder Arzt es so treffend ausdrückte „Sie haben sich aus dem Scheißhaufen die Rosine rausgepickt!“.

Nach der Diagnose stellte sich die Frage, wo ich die Behandlung durchführen lassen wollte. Ich kann die ganzen Krebsratgeber aus der blauen Reihe nur empfehlen. Darin fand ich den Link zur weißen Liste im Internet. Das ist ein Vergleichsportal in dem man gezielt Krankenhäuser auf ihre Erfahrung und Bewertung in Bezug auf bestimmte Krebserkrankungen suchen kann.

Insgesamt ist meine Erfahrung, dass man als Krebspatient eine Sonderstellung hat und dass Ärzte und Schwestern sehr bemüht sind einem jeden zusätzlichen Stress abzunehmen. Es herrscht ein entspanntes, fürsorgliches, Klima bei der Aufnahme, auf der Station, in der Ambulanz. Ich habe mich von meinen behandelnden Ärzten ernst genommen gefühlt und sie haben mir genügend Zeit gegeben für meine Fragen. Es ist bei dieser Erkrankung sehr wichtig, dass man seinen Ärzten vertraut und das Gefühl hat offen mit ihnen reden zu können, ernst genommen zu werden.

Die nun folgenden 5 Monate waren geprägt durch den Zyklus der Chemotherapie, wo die Therapiegabe (8 Tage) und die anschließende Wirk- und Erholungsphase sich abwechseln. Ich wurde nach der Standardtherapie die durch die Hodgkin-Gesellschaft empfohlen wird für Hodgkin Lymphom Stadium IV behandelt (BEACOP eskaliert, 6 Zyklen von je drei Wochen).

Mein behandelnder Arzt empfahl mir für den ersten Zyklus einen stationären Aufenthalt, um eng begleiten zu können, wie die Therapie bei mir und auf mich wirkt, wie meine Blutwerte verlaufen und wie die Mittel gegen die Nebenwirkungen eingestellt werden müssen. Danach wurde ich immer für die ersten drei Tage des Zyklus stationär aufgenommen, der Rest (die Blutwertekontrolle und Tag 8) konnte ambulant durchgeführt werden.

Der erste Zyklus war schrecklich! Ich reagierte sehr stark mit Übelkeit, außerdem gingen meine Blutwerte extrem in den Keller und ich war fast eine Woche praktisch ohne körpereigene Abwehr! Ich hatte Zwischenblutungen und meine Haare gingen schon nach zwei Wochen büschelartig aus.

Die gute Nachricht ist, dass die Einstellung der Mittel gegen Übelkeit schon beim nächsten Zyklus sehr viel besser war und im Laufe der Therapie hatte ich kaum noch Probleme damit. Dafür nahmen andere Nebenwirkungen zu. Ich reagierte zum Beispiel immer mehr auf den Tag 8 der Therapie an dem man zwei Mittel bekommt, wovon das erste Fieber und das zweite Nervenreizungen hervorrufen kann. Das Zusammenwirken der beiden Mittel verursachte bei mir jedes Mal einen Fieberschub und migräneartige

Kopfschmerzen, begleitet von Schüttelfrost und extrem heißen und unangenehm kribbelnden Händen und Füßen. Über die Monate wurden meine Finger und Zehen immer mehr taub und bei den letzten beiden Zyklen wurde das nervenreizende Mittel abgesetzt. Damit verschwanden auch fast alle unangenehmen Nebenwirkungen von Tag

Abhängig davon wie meine Blutwerte sich in jedem Zyklus entwickelten wurde die Dosis der Chemotherapie schrittweise gesenkt. Das hat sicher auch dazu beigetragen, dass die Nebenwirkungen immer erträglicher wurden und ich mich schneller erholte.

Allgemein fährt einen die Chemotherapie aber auf Dauer wirklich komplett runter. Die Denk- und Konzentrationsfähigkeit ist eingeschränkt, durch die Taubheit in den Zehen kommt es zu Gleichgewichtsstörungen. Ich bin während der gesamten Therapie wann immer es mir möglich war spazieren gegangen, aber es wurde mit der Zeit immer beschwerlicher, meine Ausflüge kürzer und langsamer, mit mehr Pausen verbunden.

Circa einen Monat nach Abschluss der Therapie bin ich auf Kur gefahren. Das hat mir sehr gut getan. Das Zusammenkommen mit Menschen die die gleiche oder ähnliche Erkrankung hinter sich haben, der Wiederaufbau der eigenen Leistungsfähigkeit und damit der Aufbau des Vertrauens, dass man wieder an ein normales Leben anschließen kann.

Ich habe zwei Leute mit Hodgkin Lymphom getroffen, bei denen die Erkrankung ein bzw. schon zwei Jahre zurück lagen. Der Austausch mit Ihnen war wirklich gut, der Ausblick, dass man selbst tatsächlich wieder in ein normales Leben zurückkehren kann, aber auch die Erkenntnis, dass sich die Leichtigkeit des Seins nach so einer Erkrankung besser mit Leuten leben lässt, die selbst eine schwere Erkrankung durchgemacht haben. Man muss nicht darüber reden, aber man erlebt das Leben anders, viel bewusster und freut sich über jeden Sonnenstrahl, kleine Fortschritte.

Ich stehe jetzt kurz vor dem beruflichen Wiedereinstieg, fühle mich wieder gestärkt. Allerdings ist das Leben nachher anders als vorher, ich fühle mich immer noch ein wenig

aus dem Raster gerutscht. Und es gibt gerade in der Phase nach der Therapie Hochs und Tiefs, letzteres weil man nicht so einfach an das alte Leben andocken kann, weil es einfach Zeit braucht, bis man wirklich wieder seinen Platz in einem neuen „normalen“ Alltag findet. Plötzlich kommen einem so viele Dinge so unwichtig vor, die vorher noch von Bedeutung waren.

Hier noch ein paar Gedanken und eigene Erfahrungen zum Umgang mit dieser neuen Situation

Krebs. Diese Diagnose trifft einen wie einen Hammer, mitten im Leben. Diese Diagnose ist ein riesiges Stoppschild und reißt einen abrupt und bis auf weiteres komplett aus dem gewohnten Alltag raus. Trotzdem birgt die Diagnose und die Phase der Therapie auch eine Chance. Eine Chance zum Nachdenken. Die Chance einmal den gewohnten Alltag und vor allem einen Großteil der damit einhergehenden Verpflichtungen, abzustreifen. Man darf und muss sich mit sich selbst und seinen Bedürfnissen beschäftigen, mit seinem körperlichen und seelischen Heil. Das war vor allem möglich dank der starken Unterstützung durch meine Familie, die mir in dieser Zeit den Rücken frei gehalten hat.

So hart diese Diagnose ist, so sehr birgt sie auch die Chance neu zu lernen, das Leben intensiver zu leben und für die Zukunft etwas zu lernen. Sich selbst hegen und pflegen und das mit in einen neuen Alltag rein zu tragen nach der Therapie.

Man hat plötzlich wieder Zeit, viel Zeit, für Dinge für die man vorher nie Zeit gefunden hat. Wieder Bücher lesen, einfach zum Spaß, Bildbände ansehen, einfach Tagträumen.

Man lernt wieder die kleinen Freuden des Lebens zu schätzen.

Speziell nach den Tagen der Therapie, wenn es einem wieder anfängt besser zu gehen. Man freut sich etwas zu schmecken, man freut sich über schönes Wetter (nicht zu schön :-), denn man muss die Sonne meiden), über liebe Freunde, die zu einem halten und genau im richtigen Moment aufmunternde Worte schicken. Man möchte an den Tagen, an denen es einem gut geht das Leben förmlich aufsaugen.

Ich habe mir viele Gedanken gemacht, was mir schmecken würde, auf was ich Lust hätte und habe das dann gekocht, oder kochen lassen und die Mahlzeiten mit meiner Familie

zusammen genossen. Das hat vielfache positive Effekte, zum einen isst man und stärkt damit seinen eigenen Körper und kommt auch schneller wieder auf die Höhe, zum anderen verbringt man wertvolle Zeit mit der eigenen Familie und essen ist ein elementarer notwendiger Vorgang, der auch während der Therapie nicht wegfällt. Man ist insgesamt sehr viel eingeschränkter, in den empfohlenen Lebensmitteln, während unterschiedlicher Phasen der Therapie, durch die Mundschleimhaut, deshalb ist es gut, wenn man diesen Teil aktiv selbst mitgestaltet und damit den eigenen Bedürfnissen entgegen kommt.

Die Krankheit gibt einem viele Freiheiten. Man kann Freunden und Bekannten sagen, dass man keine Lust hat irgendwo hinzugehen, niemanden treffen möchte. Bei so einer ernsthaften Erkrankung zeigt so gut wie jeder dafür Verständnis. So kann man lernen seine Bedürfnisse auszudrücken, wo man früher des lieben Friedens willen doch zugesagt hätte, obwohl man keine Lust hatte oder einfach mal Ruhe haben wollte.

Nachfolgend noch ein paar Tipps, die sich für mich als hilfreich herausgestellt haben, um gut durch die Chemotherapie zu kommen.

Die Chemotherapie

Die Chemotherapie verändert das ganze Leben und bestimmt den Tages und Wochenrhythmus. Das eigene Befinden, das Essen, die Arztbesuche...

Zur Chemo trinke ich immer Cola, einige Patienten schwören darauf, dass es ihrer Mundschleimhaut während dieser Phase gut tut und ich habe für mich dieselbe Erfahrung gemacht, allerdings gibt es dazu geteilte Meinungen und was einem gut tut muss letztlich jeder für sich selbst austesten. Ich habe Cola und Salzstangen dabei, die helfen mir (zusätzlich zu den Medikamenten) mit der Übelkeit besser zu Recht zu kommen. So kann ich zum Beispiel morgens, wenn ich mit Übelkeit aufwache ein paar Salzstangen knabbern, danach geht es mir oft besser und ich kann später richtig frühstücken.

Noch ein Tipp für eine intakte Mundschleimhaut (neben der obligatorischen Mundspülung) ist das Lutschen von Eiswürfeln während der Chemo. Sogar die Schwestern auf der Station halten Eiswürfel parat, die steril sind. Das habe ich auch ein paar Mal ausprobiert.

Ablenkung!! Musik!!

Autogenes Training. Heutzutage gibt es auf Onkologischen Stationen Psychoonkologen, die einem helfen mit der Situation zurechtzukommen, Ansprechpartner sind um über die eigenen Ängste mit jemandem außerhalb der Familie und Freunde sprechen zu können. Außerdem versuchen sie mit dem Patienten Strategien zu entwickeln Stress abzubauen und mit Ängsten umzugehen.

Nur Mut!! Du schaffst das!!

Du darfst dich scheiße fühlen!!

Genieße es umso mehr, wenn du dich gut fühlst :-)

Man entwickelt mit der Zeit einen Rhythmus, kann einschätzen wie man sich während der unterschiedlichen Phasen eines Zyklus fühlt und kann das Leben danach ausrichten.

Die Ernährung

Ich war nach dem ersten Chemotherapie Zyklus und vor allem nach der ersten langen leukopenischen Phase stark verunsichert, was meine Ernährung angeht. Ich hatte

weiterhin Appetit, aber wenn man in die leukopenische Phase kommt ist man plötzlich sehr eingeschränkt in dem, was man essen darf. Man muss sich möglichst keimarm ernähren,

d.h. möglichst nur Sachen, die über 80 Grad erhitzt worden sind. Auf der Liste, die man dann ausgehändigt bekommt von Lebensmitteln die man meiden sollte und solchen die geeignet sind, steht aber viel mehr und auch Nahrungsmittel, bei denen ich mir vorher keine Gedanken gemacht hatte, z.B. Schokolade. Ich habe dann versucht im Internet oder speziellen Krebsratgebern Hilfe zu bekommen, aber das ist meist recht allgemein und etwas schwammig gehalten. Im Endeffekt gibt es noch nicht ausreichend Forschung auf diesem Gebiet.

Ganz allgemein habe ich für mich einen Weg gefunden zu großen Teilen immer noch das zu Essen, worauf ich Lust habe, aber eben bestimmte Lebensmittel wirklich komplett wegzulassen.

Beim Obst kann man sich mit Babygläschen behelfen, die sind gekocht, werden besonders geprüft und sind zusätzlich in der Regel sehr mild, was gut ist für die Mundschleimhaut. In manchen Phasen mochte ich auch den Grießbrei aus den Babygläschen.

Nüsse sollte man während der gesamten Chemotherapie ganz weglassen.

Ich war auch sehr vorsichtig, was Essen und Trinken auswärts angeht. Aufgeschäumte Milch genehmigte ich mir nur in guten Phasen, in denen ich wieder genügend Abwehr hatte.

Ansonsten achtete ich darauf, dass Gemüse und Obst stets frisch ist. Melone kann ich sehr empfehlen. Während leukopenischen Phasen ließ ich frisches Obst und Gemüse ganz weg und beschränkte mich auf gekochtes Gemüse und Babygläschen.

Bei Käse sollte man alle Schimmelkäse weglassen. Den Scheibenkäse aß ich nach dem Öffnen bis zu drei Tage, gleiches gilt für Kochschinken.

Brot fror ich mir scheibenweise ein, so dass ich immer frisches Brot hatte.

Schokolade steht zwar auf der Liste der ungeeigneten Lebensmittel in der leukopenischen Phase, aber Schokoladenpudding ist erlaubt :-).

Es gibt ein Leben danach!

It cost me a lot of energy,

but here I am and I'm happy to be!

Apéndice 16

Hallo, mein Name ist Christa Mandl. Ich bin seit 2006 CLL-Patientin – chronische lymphatische Leukämie.

Als ich am 29. Mai 2009 das letzte Mal bei der Kontrolle war und meinen ausgezeichneten Befund in Händen hielt, sagte ich zu OA Dr. Hopfinger: „Ich bin so dankbar, wie gut es mir geht. Wenn ich berühmt wäre, könnte ich ein großes Event veranstalten und jede Menge Geld organisieren. Aber ich würde gerne im Rahmen meiner Möglichkeiten, aufgrund meines Berufes und meiner persönlichen Erfahrung, zurückgeben, was ich zurückgeben kann.“ Er meinte, ich soll mich an die Lymphom Kontaktgruppe Österreich wenden, wodurch ich zunächst Fritz Richter und Elfi Jirsa kennen lernte. Ich fühlte mich von beiden sehr nett aufgenommen, freue mich sehr, als neues, aktives Mitglied in dieser Gruppe mit-zuhäufen und an dieser Stelle meine Geschichte schildern zu dürfen.

Alles begann im Spätherbst 2006. Ich war 49; meine drei Kinder 23, 20 und 15 Jahre alt. Im Februar dieses Jahres hatte ich meine Ausbildung zur Lebens- und Sozialberaterin abgeschlossen, arbeitete in einem Seniorenzentrum und einmal in der Woche in einer Familienberatungsstelle. Diese Aufgabe machte mir sehr viel Spaß und ich wollte damals eine eigene Praxis eröffnen.

Eines Morgens bemerkte ich auf beiden Seiten an meinem Hals symmetrisch kleine Knötchen. Dies beunruhigte mich zwar, aber ich hatte Karten für eine Uraufführung in der Royal Albert Hall in London, und da es mir sehr gut ging und ich mich völlig gesund fühlte, wollte ich diese Knötchen vorerst einmal vergessen. Sie könnten ja auch so plötzlich, wie sie gekommen waren, wieder verschwinden... Der Aufenthalt in London war wunderschön. Ich genoss jede Minute, nur meine Knötchen verschwanden natürlich nicht. Im Gegenteil, mein Hals wurde immer dicker, weshalb ich meinen befreundeten Hausarzt aufsuchte. Dieser überwies mich auf die HNO ins Hanusch-Krankenhaus. Der HNO-Arzt untersuchte

mich und schickte mich zur Sonographie. Ich bekam einen Termin, der für drei Wochen später anberaumt war.

Da mein praktischer Arzt nicht so viel Zeit vergehen lassen wollte, ließ er sofort einen Blutbefund erstellen. Am Freitag, als er die Befunde hatte, sagte er zu mir: „Jemandwas stimmt mit deinem Immunsystem nicht. Fahr wieder ins Hanusch auf die Hämatologie.“

Dort begegnete ich zum ersten Mal OA Dr. Hopfinger. Auf meine drängenden Fragen antwortete er ganz ruhig und bestimmt, dass ich hier in der richtigen Abteilung wäre, noch einige Untersuchungen durchgeführt werden müssten, aber eine Aussage über eine Diagnose zu diesem Zeitpunkt unseriös wäre. Das war natürlich nicht das, was ich hören wollte, aber ich hatte sofort Vertrauen zu ihm.

Die Tage bis zur Befundbesprechung am 15. Dezember 2006 war die schlimmste Zeit meines Lebens. Ich wusste nicht, was mit meinem Körper los war. Meine Lymphknoten wurden immer größer und meine Angst immer intensiver. Ich machte mir große Sorgen, wie mein Leben, wenn es überhaupt noch weiterging, und das meiner Kinder durch diese für mich nicht definierbare Krankheit verlaufen würde. Endlich war es soweit, und ich fuhr mit meinen Mam zur, wie es mir damals vorkam, „Urteilsverkündung“.

Die Diagnose lautete chronisch lymphatische Leukämie Stadium Binet B. Ich erfuhr, dass diese Krankheit behandelbar, jedoch nicht heilbar ist. Den Erklärungen von OA Dr. Hopfinger konnte ich nicht gut folgen, denn zu diesem Zeitpunkt interessierte mich nur, dass ich zu meiner großen Erleichterung klinisch behandelt werden konnte. Ich war so glücklich: ich musste nicht sterben – ich durfte leben! Mein Therapieplan lautete 6 Zyklen Chemotherapie (Fludarabin, Endoxan) alle 28 Tage jeweils verbunden mit einem dreitägigen stationären Aufenthalt.

Am 18. Dezember wurde ich das erste Mal stationär aufgenommen und es wurden noch einige Untersuchungen, unter anderem auch eine Knochenmarksbiopsie zur Abklärung, vorgenommen. Alle Ärzte und Schwestern waren sehr lieb zu mir, aber mir ging es an diesem ersten Tag trotzdem nicht gut, da ich große Angst hatte, es könnten noch weitere Hiobsbotschaften auf mich zukommen. Als dann am Dienstagvormittag die erste Infusion der Chemotherapie in mein Zimmer gebracht wurde, fiel die ganze Angst von mir ab und

ich war so glücklich, denn endlich hatte ich Klarheit. Ich war nicht mehr hilflos. Ich wurde behandelt. Ich hatte wieder eine Zukunft. Ich rief sofort meine Tochter an, dass wir gleich nach der Uni feiern müssten. Sie kam mit Brötchen auf die Station und wir konnten uns das erste Mal nach Wochen der Ungewissheit wieder entspannen. Während der Infusionen visualisierte ich, dass jeder Tropfen wie ein Schuss meine bösen Zellen vernichten würde, vergleichbar mit einem Computerspiel . . .

Ich hatte meinen Walkman mit und hörte meine Lieblings-CD's, unter anderem eine CD des Londoner Konzerts. Damit konnte ich mich in eine andere Welt versetzen, weil ich die schönen Bilder vor Augen hatte und spürte die wunderschönen Gefühle meines Aufenthalts in London. Einer der wichtigsten Songs war für mich „Let it Be“. Eine besondere Textpassage dieses Songs...

*„[. . .] and when the night is cloudy there is still a light
that shines on me
shine until tomorrow, let it be [. . .]“
(The Beatles Let it Be: Nothem Songs Ltd., 1970)*

. . . wurde für mich wie zu einem Mantra und hat mir mental sehr geholfen. Natürlich waren meine Familie und meine liebsten Freunde für mich von enormer Bedeutung. Ich wollte wieder ein ganz normales Leben führen. Die Krankheit nahm

ich zwar sehr ernst, jedoch bekam sie in meinem Leben nur den Platz, der ihr zustand, und nicht mein ganzes Denken und Sein.

In der ersten Nacht war mir sehr übel, und ich musste mich übergeben, weshalb ich von da an stets adäquate Medikamente prophylaktisch verabreicht bekam, die dies in Zukunft verhindern sollten.

Die 6 Monate Chemotherapie waren für mich, sowohl Dank der guten medizinischen als auch menschlichen Betreuung des gesamten Teams, wirklich nicht schlimm. Ich konnte zwar aufgrund der Infektionsgefahr meinen Beruf vorübergehend nicht ausüben, aber zu Hause ein ganz normales Leben führen. Meine medikamentöse Behandlung endete mit meinem 50. Geburtstag im Mai 2007. Seither geht es mir sehr gut, und ich bin sehr, sehr glücklich und dankbar. Ich habe noch eine Supervisionsausbildung absolviert und meine eigene Praxis eröffnet.

Ich gehe drei Mal im Jahr zur Kontrolle, meine Werte sind gut und ich führe ein ganz normales Leben.

. . . und wenn's wieder kommt: „Let it be“ 😊