

***CREU-ME,
ÉS POSSIBLE***

Justificació

Josep Baiges

Pròleg

Jordi Évole

Cicatrius

Amelia Rodríguez Contreras

Les teories de la relativitat

Anna-Priscila Magriñà

Amb els ulls oberts al fons del pou

Misericòrdia Ballesté

Laura Fa: “Sempre veus el càncer lluny i mai penses que et pugui tocar”

Cori Sebastià

Un dia esplèndid

Enric Tricaz

Per pilotes

Esteve Giralt

L'aleta del 3 de 9

Francesc Domènech

El càncer uneix

Francesc Gras Esteva

El gol al càncer de Marc Sellarés

Isaac Albasa

Hi ha vida després del Càncer

Joan Morales

Jordi Escoda

Somriures

Jordi Gil

La visita

Jordi Saumell

(pit) i amunt

Marc Càmara

Un parell de mesos de (des)esperances

Marià Arbonés

Fito Luri, un home amb sort

Marta Magrinyà

Positivisme sense triomfalisme

Mònica Just

El Diari

Núria Valls

De Pit

Patricia Fernández

Sensacions personals i intransferibles

Pere López Bruno

Aprendre a viure amb la incertesa

Ricard Lahoz

Masroig vi solidari

Ruth Troyano Puig

La Murga

Santi Suárez-Baldrís

Ets el nostre superheroï!

Sílvia Sagalà i David Fernández

Hem sobreviscut de miracle

Toni Orensanz

El Putu Càncer

Yolanda García

L'Epíleg

Xavier Graset

Justificació

Josep Baiges Gispert

El pare va tenir càncer. Vaja, em penso que era càncer. Perquè a casa mai se'm va parlar obertament. Tot just havia arribat a la majoria d'edat quan li van diagnosticar la malaltia. Era el petit de casa. I potser per això la mare i els meus germans van creure que era millor amagar-me la veritat, que no sàpigues l'abast real de la seva afecció. Però vaig començar a intuir que alguna cosa no rutllava. La mare estava trista i els meus germans tenien, sovint, la mirada perduda. En passava alguna de grossa, segur. I ho vaig voler saber.

Va ser el meu germà gran qui em va dir que el pare estava sentenciat. Que li quedaven tres mesos... o tres anys. Aquest va ser el pronòstic del Doctor López Gibert, el cirurgià que el va operar a l'hospital de Sant Pau de Barcelona. De tres mesos a tres anys de vida. Des d'aquell moment vaig començar a comptar els dies compulsivament, i a observar al pare amb deteniment, sense dir ni mitja paraula de la malaltia davant d'ell. Perquè a casa seguïem sense parlar-ne. I ell era el primer a no dir-ne res, ni una paraula. Va arribar a un punt que aquella situació d'interinitat excepcional es va convertir en tan quotidiana que sovint m'oblidava que el pare estès malalt. Però el fatal desenllaç es va produir després d'una lluita exemplar, amb un coratge i una decisió admirable, sense perdre mai el somriure, ni les ganes de viure, ni d'estimar. Aquell maleït intrús que es va estar a casa tres anys (sí, al final van ser tres anys) va acabar venent la partida.

24 anys després el metge em va diagnosticar un càncer. El mateix tipus de càncer que el meu pare. No em vaig poder estar d'explicar-li els records que encara tenia d'aquell procés tan dolorós. Havia passat gairebé un quart de segle però semblava com si fos ahir. Però el primer que em va dir el Doctor Joan Borràs –un metge magnífic i una persona excepcional– és que evitès qualsevol comparació. Les coses, en aquest interval, havien canviat molt. I, per sort, a millor.

I va ser així que vaig decidir afrontar la malaltia amb una altra actitud. Amb absoluta transparència. A l'arribar casa els hi vaig explicar obertament als meus xiquets: el pape tenia càncer. “Així, et moriràs?” em va dir un d'ells. Ja hi som. Càncer associat a mort. Però no estava disposat a defallir. Per ells, per la meva dona i per tanta gent estimada. I vaig voler parlar obertament de la malaltia, explicant-ho a tothom que m'ho preguntava. Estava convençut que no serviria de res amagar-ho.

Va ser aquí quan em vaig adonar del sentiment que la meva confessió generava en la gent que m'envoltava. No parlo de la família, sempre disposada i optimista. Almenys davant meu. Parlo de l'entorn, dels companys de feina, dels amics i coneguts. Aquesta altra gent em compadien. Ho veia als seus ulls. Hi havia una recepció de la notícia amarga, com si el diagnòstic fos necessàriament una condemna. I va ser en aquest punt quan em vaig revelar.

Entre d'altres coses perquè vaig tenir la immensa sort de caure en mans del servei d'oncologia de l'hospital de Sant Joan. Des del primer moment em vaig sentir reconfortat gràcies a un acompanyament vital, optimista, vigorós. Vaig conèixer molta altra gent que, com jo, lluitava amb coratge i decisió, sense perdre mai la il·lusió ni l'esperança. Perquè el càncer, malgrat la contundència que genera fins i tot la pronúncia de la paraula, es pot vèncer.

Va ser així que vaig adoptar una disposició vital pensant que l'actitud del malalt possiblement no és el remei, però sí el principi de la solució. “*Creu-t'ho, és possible!*” em vaig dir interiorment abans i després de l'operació i durant les sessions de quimioteràpia. És possible veure l'ampolla mig plena. És possible veure la llum al final del túnel. És possible sortir-se'n.

Perquè la vida té tantes coses bones a les que aferrar-se que no serveix de res caure, de bon principi, en el plany i l'amargor. Cal tenir actitud per afrontar la batalla. Perquè altrament el càncer et pot derrotar per incompareixença del rival.

I així va ser que vaig decidir també iniciar aquest projecte. Un dia a la ràdio vaig sentir un periodista que anunciava que “parlarem de malalties incurables, com el càncer o la sida”. Afirmacions gratuïtes com aquesta generen una decepció brutal en el malalt que està escoltant aquell mitjà. I precisament els mitjans de comunicació en general i els periodistes en particular tenen molt a dir i a fer a l'hora d'explicar la realitat de la malaltia.

Per això el projecte el vaig voler articular al voltant de bons periodistes que també són bons amics. A tots ells els hi vaig demanar el mateix: un escrit amb dosis d'optimisme. Volia que escrivíssim el llibre que m'hauria agradat tenir a les mans el dia que em van donar el diagnòstic. I ho han fet de manera magnífica. Per tots ells la meua gratitud sincera.

I tot per una bona causa, per ajudar a la lliga contra el Càncer i al servei d'oncologia de l'hospital de Sant Joan de Reus. Ells s'ho mereixen tot. Després d'aquesta experiència m'agrada dir que quan em mori –i espero que sigui d'aquí molts anys– ja m'estarà bé anar a l'infern perquè he tingut la immensa sort de conèixer el cel en vida, gràcies a la dedicació dels professionals que atenen als malalts de càncer al meu hospital. Ells són els veritables àngels.

Creu-me, és possible.

Cicatrius

Amelia Rodríguez Contreras

Quan, amb 31 anys, em van diagnosticar un càncer de mama invasiu, la notícia em va sacsejar completament. De sobte, una malaltia greu, que posava en perill la meua vida, havia de ser la meua companya de viatge no desitjada.

Després del diagnòstic, vaig passar per un períple mèdic d'autèntic vertigen: intervenció quirúrgica per extraure el tumor, rehabilitació, quimioteràpia, radioteràpia i hormonoteràpia.

De seguida vaig sentir la necessitat de verbalitzar la meua experiència com a afectada, una necessitat de reflexionar i aprofundir sobre la malaltia en si mateixa, sobre el seu impacte emocional i sobre les connotacions amb les quals el càncer encara avui és percebut i conceptualment socialment.

La dimensió emocional

En l'àmbit emocional, vaig transitar per una gran varietat d'estats psicològics: xoc, negació, incredulitat, angoixa, ansietat, por, cerca d'explicacions, sentiment de culpa, acceptació, lluita, compromís.

Tenir càncer va ser per mi una gran pèrdua i un dol, però alhora va ser el començament d'un camí aprenentatge vital i de creixement personal. Mai m'hauria imaginat que el càncer em donaria l'ocasió d'aprendre tantes coses sobre mi mateixa. Em vaig adonar d'algunes de les meves contradiccions, alhora que vaig descobrir recursos interns en mi que desconeixia, com la meua pròpia fortalesa i la meua gran capacitat d'adaptació.

La malaltia em va ensenyar a afrontar, lluitar, acceptar (que no és el mateix que resignar-se), conviure amb les meves cicatrius físiques i emocionals i, en definitiva, créixer. Una oportunitat única per neutralitzar la por i reconvertir-la en esperança. Paradoxalment, el càncer, l'aclaparadora malaltia de la mort, em va ensenyar a gaudir dels camins de la vida.

És irònic com tan sols un any abans que em diagnosticuessin el càncer, en complir 30 anys, m'hi havia sentit atabalada pel pes del simbolisme d'aquesta xifra, que socialment representa el pas de la joventut a l'edat adulta i a la maduresa. Les pressions contra la vellesa són tan fortes que fins i tot les persones que a priori no les acceptem podem de vegades sucumbir sota el seu pes. Ara, després de passar per l'experiència del càncer, cada aniversari em sembla un veritable motiu de celebració i un autèntic regal de la vida.

La meua lluita es va centrar a tractar de mantenir un estat d'ànim positiu i una actitud raonablement optimista i esperançada. Encara que el càncer de mama s'havia convertit en la meua preocupació més gran, vaig intentar no deixar que fos el centre de la meua vida ni de les meves converses amb familiars i amics. Això no significa que no parlés amb ells de la meua malaltia. Al contrari, des del primer moment vaig sentir la necessitat de comunicar obertament la meua situació i expressar les meves pors.

I vaig poder comprovar que les persones que es permeten parlar dels seus temors i angoixes en el seu entorn més proper normalment reben per resposta solidaritat, ànims i comprensió. No pena, ni llàstima, sinó suport.

No crec que ni la compassió de la gent ni l'autocompassió serveixin per res constructiu: no guareixen ni tampoc generen un autèntic benestar personal. D'aquí la responsabilitat que les pròpies afectades de càncer de mama tenim a l'hora de triar com ens relacionem amb la nostra malaltia o amb el nostre "jo" malalt. Si les dones amb càncer de mama no ens considerem a

nosaltres mateixes com a víctimes d'una desgràcia o d'un càstig, els altres tampoc no ens tractaran com a tals. Si victimitzem les persones malaltes, només aconseguirem arraconar-les en un paper passiu i treure'ls la possibilitat de lluitar activament per transformar la seva situació.

El càncer de mama en les dones en edat fèrtil

Un dels moments de més vulnerabilitat i devastació física i emocional va ser quan em va desaparèixer la menstruació durant el tractament de quimioteràpia.

Em vaig esfondrar davant la possibilitat que no pogués tenir fills en el futur a causa de la insuficiència ovàrica produïda pels medicaments contra el càncer. No sabia si aquest efecte secundari seria només temporal o permanent, no podia parar de preguntar-me si podria tenir fills i cap metge em podia donar la resposta. Vaig haver d'esperar no només a finalitzar el tractament de sis mesos amb quimioteràpia sinó durant cinc llargs anys més, fins que vaig completar tots els tractaments recomanats contra el meu càncer.

Durant tot aquest temps, vaig aprendre a conviure amb aquesta incertesa i vaig intentar integrar-la de la manera més constructiva que vaig saber. Pensava que si m'havia tocat formar part de les estadístiques per la part negativa, també em podia tocar formar-ne part pel costat positiu.

I efectivament, sis anys després del diagnòstic de càncer de mama i només tres mesos després d'acabar els tractaments contra el càncer, la vida em va regalar un moment essencial, de màxima felicitat i plenitud: l'esperat l'embaràs del meu fill Leo.

Un càncer de mama suposa un gran impacte físic i psicològic per a qualsevol dona, independentment de la seva edat. Però el diagnòstic de càncer de mama en una dona en edat reproductiva planteja a més a més una pregunta decisiva i fonamental: tindrè dificultats per tenir fills després del tractament amb quimioteràpia?

Atès que la quimioteràpia pot causar insuficiència ovàrica prematura, crec que és crucial que la dona jove amb càncer de mama rebi assessorament detallat sobre el risc d'infertilitat posterior a la quimioteràpia, sobre les opcions per preservar la seva fertilitat abans de la quimioteràpia (congelació d'ovòcits o de teixit ovàric) i sobre l'eficàcia i riscos de cadascun dels mètodes existents.

Dic això amb l'esperança que pugui servir perquè altres dones joves en la meua mateixa situació rebin la informació que jo no vaig rebre i puguin assegurar-se, si així ho volen, de no deixar aquesta important faceta només en mans de la fortuna.

La dimensió social

En ple segle XXI, el càncer segueix arrossegant encara un estigma social molt negatiu i una mística carregada de significats socioculturals que moltes vegades no tenen res a veure amb la realitat. Malgrat els avanços científics, el càncer segueix sent percebut com una malaltia dolorosa, implacable i mortal. Tanmateix, si parlem de càncer de mama, el 90% de les pacients superen la malaltia i sobreviuen més enllà dels deu anys.

Aquests falsos mites del càncer fan que es mantingui l'estigma i que persisteixin prejudicis profundament arrelats sobre la malaltia i els malalts. La mala reputació del càncer augmenta el patiment dels malalts i els deixa atrapats en el cercle viciós de l'estigma. Tenir un càncer ja és un esdeveniment suficientment angoixant com per, a més, haver de suportar la càrrega de les interpretacions socials negatives que els altres fan de la malaltia.

El tractament periodístic de les informacions sobre càncer

En aquest sentit, encara avui veiem amb massa freqüència com els mitjans de comunicació es refereixen a fenòmens com el terrorisme, la inseguretat ciutadana, la violència de gènere, el tràfic de drogues, la sinistralitat laboral o l'atur com un "càncer social", expressió que contribueix a difondre una imatge pejorativa dels malalts de càncer.

Com molt bé ha explicat en moltes ocasions Albert Jovell, President del Fòrum Espanyol de Pacients, "els usos de la paraula càncer són molt curiosos, costa molt fer-la servir quan seria apropiada i en canvi no hi ha cap problema per utilitzar-la en situacions on és inadequada i on es podria reemplaçar amb més encert semàntic per altres paraules".

El desconeixement del fenomen del càncer crea confusió, rebuig i fins i tot discriminació. I és molt probable que la idea del càncer que pugui tenir una persona que no l'ha viscut en el seu entorn més proper estigui formada gairebé exclusivament pels missatges que rep dels mitjans de comunicació. D'aquí, d'un costat, la importància d'una informació periodística especialitzada de qualitat respecte al càncer i, d'un altre, la necessitat d'un exercici de responsabilitat dels periodistes i comunicadors d'informació general a l'hora de triar un llenguatge que no fereixi la sensibilitat dels afectats i que no contribueixi a perpetuar tòpics o idees errònies sobre la malaltia.

D'altra banda, cada vegada hi ha més exemples de bones pràctiques. Molts periodistes eviten conscientment les frases fetes, fugen dels eufemismes i diuen les coses pel seu nom. La desafortunada frase "va morir d'una llarga i penosa malaltia" va desaparèixer a poc a poc dels mitjans de comunicació.

Així mateix, el periodisme científic avui està altament professionalitzat i els periodistes més preparats científicament, la qual cosa es tradueix en informacions més exactes i menys sensacionalistes. En resum, informacions més fiables per a les persones malaltes i per al públic en general.

Nous reptes

A més a més de reivindicar aquest paper essencial de la premsa pel que fa a la divulgació de qualitat en temes de salut, em sembla necessari animar totes les dones amb càncer de mama perquè elevin la seva veu, treguin la malaltia dels hospitals i de les cases de les pacients, i la portin al carrer perquè es conegui més i millor i deixi de ser un tabú. Perquè el més important és que cap dona sigui marginada socialment o discriminada laboralment per tenir o haver tingut un càncer de mama, perquè li falta un pit, li hagi caigut el pèl durant un tractament de quimioteràpia o tingui problemes de mobilitat en el braç operat.

Encara queda un llarg camí per recórrer per aconseguir salvar més vides, augmentar la supervivència i millorar la qualitat de vida de les dones afectades. Per això, és necessària una lluita renovada que promogui la reflexió i el debat públics. És molt el que s'ha aconseguit i molt també el treball que encara falta per fer. És l'hora d'acabar amb la burocràcia de la sanitat pública, amb les llargues cues per programar els tractaments, amb la manca de recursos, amb la despersonalització, amb la falta d'intimitat i informació i amb el paternalisme cap a les persones malaltes: volem que se'ns respecti i que se'ns involucri en la presa de decisions!

Queda doncs molta feina per consolidar les polítiques de prevenció i de detecció precoç, així com per garantir l'accés a la fisioteràpia, el suport psicològic, els drenatges limfàtics, les perruques i la reconstrucció mamària tras la mastectomia. Cal millorar els fluxos d'informació entre metges i pacients i dotar els hospitals dels recursos i els especialistes necessaris. Cal educar els infants des de petits en temes de salut i promoure una cultura científica de qualitat en els mitjans de comunicació. I sobretot, és vital entendre la recerca en càncer com a una prioritat fonamental i irrenunciable.

Es tracta, en definitiva, de preparar-nos individualment i col·lectivament per afrontar els reptes que el càncer ens planteja en els àmbits sanitari, polític i social.

Amelia Rodríguez Contreras és llicenciada en Periodisme per la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) i experta universitària en Periodisme Científic i en Comunicació de la Ciència per la Universitat Nacional d'Educació a Distància (UNED). Ha treballat en serveis editorials i de documentació, en gestió de continguts i en anàlisi de mitjans de comunicació. Actualment coordina un equip d'editors que revisen notícies per crear una base de dades d'empreses que han rebut informacions negatives a la premsa.