

CÀNCER DE CÒLON



QUAN EL CAMÍ S'ESVAEIX

PSEUDÒNIM: Emoció

2n de Batxillerat

Curs 2018-2019

Siguis on siguis, te'l dedico tot a tu, pare.

Agraïments

Vull agrair la col·laboració i l'ajuda en la realització d'aquest projecte al Dr. Josep Tabernero, al Dr. Guillem Argilés, al Dr. Ignacio Matos, al Dr. Eduard Batiste-Alentorn, a la Dra. Silvia Griño, al Dr. Enric de Caralt, al Dr. Josep Llach, a la Dra. Anna Albó, al Dr. Ignasi Villagra, a Olga Gallifa, a M. Teresa Font, a M. Antonia Dachs i a Francesc Palau. Sense ells aquesta investigació no hagués estat possible.

També vull donar les gràcies a la tutora d'aquest treball de recerca, pel seu suport i la seva guia constant. I per últim, agrair l'acompanyament obtingut per part de la meva família propera.

*“Camins que ara s'esvaeixen
camins que hem de fer sols
camins vora les estrelles
camins que ara no hi són.”*

Sopa de Cabra

ÍNDEX

0.	Introducció	7
1.	Què és el càncer de còlon.....	10
2.	Què és la metàstasi	14
3.	Evolució i estadificació.....	15
4.	Prevenció.....	20
5.	Síntomes.....	23
6.	Detecció a través d'estudis diagnòstics	25
6.1.	Test de Sang Oculta en Femta (SOF).....	25
6.2.	Antecedents mèdics i exploració física	26
6.3.	Analítica de sang	26
6.4.	Colonoscòpia.....	27
6.5.	Sigmoidoscòpia	29
6.6.	Biòpsia.....	30
6.7.	Exploracions radiològiques	31
6.7.1.	Tomografia Axial Computeritzada (TAC)	31
6.7.2.	Ecografia.....	32
6.7.3.	Ènema opac.....	33
6.7.4.	Angiografia	33
6.7.5.	Tomografia per Emissió de Positrons (PET).....	34
7.	Tractaments.....	35
7.1.	Cirurgia.....	36
7.2.	Quimioteràpia	40
7.3.	Radioteràpia.....	42
7.4.	Assaig clínic	43
7.5.	Teràpies biològiques	47
8.	Viure amb càncer.....	50
8.1.	La vida diària	50
8.2.	L'alimentació.....	51
8.3.	La imatge.....	54
8.4.	L'activitat física	55
9.	La psicologia en el càncer	57
9.1.	La psicologia en el pacient	58

9.2.	Problemes que presenten els familiars.....	59
9.3.	Psicoeducació	60
9.4.	Les emocions.....	61
9.5.	El <i>mindfulness</i> i la regulació emocional	66
10.	Fase terminal del càncer.....	68
10.1.	Cures pal·liatives	69
10.2.	Quan el final de la vida s'apropa.....	71
10.3.	La mort.....	74
10.4.	El procés de dol.....	75
11.	La cara més social del càncer.....	79
11.1.	Etimologia	79
11.2.	Epidemiologia	81
11.3.	Estigma i càncer	83
11.4.	Dia mundial contra el càncer	85
11.5.	Drets dels pacients amb càncer	86
11.6.	Organitzacions contra el càncer a Espanya.....	93
11.6.1.	Osona Contra el Càncer (OCC).....	93
11.6.2.	Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).....	93
11.6.3.	Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).....	94
11.6.4.	EuropaColon España	95
12.	Conclusions.....	96
13.	Fonts utilitzades	100
14.	Índex d'imatges	106
15.	Annex.....	111

0. Introducció

*“La vida és un aquí i un ara: cal viure-la.
Viu el moment no pensant en el futur.
I no tinguem por.
Allò que sigui, serà.
El temps que ens resta, gaudim-lo.”*
Pau Donés

En els darrers anys, el càncer ha estat una malaltia que ha llevat milions de vides i una d'aquestes va ser la del meu pare. Ha estat un tema que ha afectat a la meua família d'una manera molt directa i reiterada i per això va sorgir la curiositat d'investigar i descobrir més sobre aquest tema.

El percentatge de nous casos de càncer va en augment però també hi ha un percentatge més elevat de curació. Es calcula que un de cada dos homes i una de cada tres dones patiran càncer en algun moment de la seva vida. Tot i això, el 40% dels càncers es poden prevenir amb uns hàbits de vida saludables. Els que tenen més incidència a nivell mundial són el de pulmó, el de mama, el colorectal, el de pròstata, el d'estómac i el de fetge.

Parlar del càncer és habitual actualment, tot i que sovint sona aterridor, com més es conegui aquesta malaltia, més es podrà investigar. És important fer arribar a tota la societat les respostes a tots els dubtes, desmitificar i conscienciar cada vegada més a eliminar aquest estigma que encara a l'actualitat és latent.

Aquest projecte està totalment centrat en el càncer de còlon, primer de tot perquè és el cas recent que s'ha viscut més de prop, i segon perquè el terme càncer és molt general i es va acordar acotar el tema. En aquest treball s'ha intentat transmetre la informació de manera objectiva i divulgadora però també amb la sensibilitat de les persones afectades directa i indirectament, de l'experiència i de la poesia.

Es va veure la necessitat de cercar molta informació inicial per poder tenir una idea general del tema que es tractaria. Es van consultar un munt de pàgines web i de bibliografia especialitzada, les quals en un primer moment van resultar difícils d'entendre per la terminologia utilitzada. Poc a poc, i a mesura que es llegia i es classificava la informació, es van cercar tots els termes desconeguts per tal de poder elaborar un primer esbós.

Les pàgines web utilitzades són principalment d'associacions catalanes i espanyoles contra el càncer, d'alguns centres de psicologia i d'altres organismes internacionals. Pel que fa a la bibliografia, la majoria de documents són redactats per professionals del camp de la medicina, com per exemple el Dr. Josep Taberero, i del camp de la psicologia, com per exemple el Dr. Juan Antonio Cruzado. S'ha donat molta importància a contrastar la informació obtinguda per aportar veracitat.

L'estructura es basa en una part totalment teòrica i en una altra part exclusivament d'entrevistes. Trobem dotze apartats que corresponen a les preguntes plantejades al començament. Es planteja què és el càncer de còlon, què és la metastasi, com evoluciona i com es classifica un càncer, com es pot prevenir aquesta malaltia, quins símptomes poden aparèixer, quins estudis diagnòstics es fan per detectar-lo i quins tractaments reben els pacients. També s'hi planteja com és viure amb càncer, quin paper té la psicologia al llarg del procés i com es viu la fase terminal. Per últim, hi ha un punt extens en el que es parla sobre la cara més social del càncer, des de l'etimologia fins a organitzacions que existeixen contra la malaltia, passant per l'epidemiologia, l'estigma, el dia mundial contra el càncer i els drets que tenen els pacients.

Pel que fa a les entrevistes que es troben a l'annex, són un conjunt de tretze entrevistes realitzades curosament a diversos professionals i malalts, sempre des del respecte del desconeixement. Aquest darrer apartat serveix per donar veracitat a tota la informació plantejada. Es van enviar correus electrònics als principals oncòlegs especialitzats en el projecte, psiquiatres, psicòlegs i altres especialistes. De les entrevistes vam extreure una informació en primera persona molt sòlida que completa la part més teòrica. Cal remarcar que les entrevistes es van preparar de manera individual, realitzant preguntes diferents a cada entrevistat per així poder arribar a aconseguir un coneixement més ampli. Tot i així, algunes qüestions són similars, de manera que es pot veure la clara opinió i punt de vista de cada persona, depenent de l'experiència, de la professió i d'altres factors. A la part teòrica només s'hi han afegit fragments que s'han considerat necessaris i imprescindibles de les entrevistes.

L'objectiu d'aquest projecte és el recull d'informació i la conscienciació. Fer evident que és important un estil de vida saludable i la realització de proves de detecció precoç. Un altre objectiu destacat és poder donar visibilitat a tots aquells aspectes de la malaltia que moltes vegades passen desapercibuts.

Tot i que es plantegi el tema de la mort, s'ha de tenir molt present que no tots els càncers de còlon tenen un desenllaç terminal. Simplement s'ha volgut transmetre una trajectòria d'un malalt al que li detecten càncer en una etapa molt avançada. Es podria dir, doncs, que el treball mostra el procés de la detecció de la malaltia fins la defunció del malalt, tenint en compte tots els processos mèdics,

psicològics i psiquiàtrics que el pacient rep així com tota l'atenció que reben els familiars per intentar afrontar la malaltia i el dol.

El càncer esvaeix camins, com dèiem en la cita introductòria, hem de fer latents els canvis que s'han de generar a la societat per tal que s'introdueixin recursos per la investigació i per conscienciar la població d'una vida saludable en un ambient saludable.

“Alguns dies no hi haurà una cançó per cantar, però tot i això intenta cantar.”
Emory Austin

1. Què és el càncer de còlon

*“Les tendències al desordre existeixen fins i tot a la natura.
I es manifesten constantment en el que anomenem el
càncer, que no és res més que un desordre caòtic i desproporcionat
de les cèl·lules. Per això s'està tractant de trobar
els mitjans per curar-lo. Però aquest càncer, ben tractat i
trobant el seu secret, pot fer sorgir una vida nova. Pot
portar-nos fins i tot a la immortalitat.
Tot amb la condició de permetre les tendències anàrquiques; però tancant-les
en una presó o controlant-les amb intel·ligència.”*
Salvador Dalí

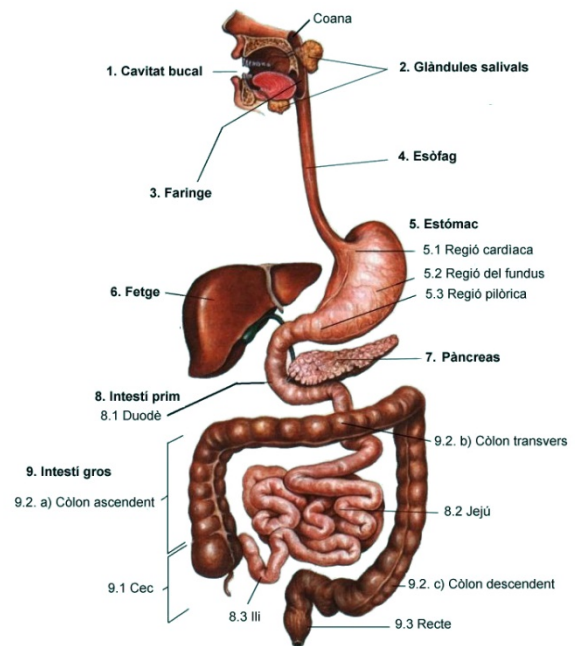
El càncer és un grup de cèl·lules malignes que es multipliquen sense control. Aquesta malaltia genètica té l'inici en una sola cèl·lula la qual es va multiplicant constantment, creant així milers de cèl·lules cancerígenes. Té un procés de formació lent i es pot arribar a formar una massa, en el cas dels tumors, o no, en el cas de la leucèmia. Tot i que coneixem aquest concepte com a una única malaltia, en realitat en són moltes que tenen aspectes en comú però també moltes diferències. Podem creure que se n'han descobert una gran part però gràcies als avenços científics se'n podran descobrir més característiques que permetran subdividir els tipus d'una forma més acurada.

En un organisme les cèl·lules creixen i es divideixen per formar noves cèl·lules. Quan aquestes envelleixen i moren es reemplacen per les noves que s'han creat. A vegades, però, aquest cicle es pot alterar de manera que les cèl·lules no moren quan ho haurien de fer i al mateix temps també se'n creen de noves. El càncer s'origina, doncs, quan una cèl·lula normal es converteix en cancerígena mitjançant la carcinogènesi, el procés a través del qual la cèl·lula adquireix la capacitat de multiplicar-se sense control i al mateix temps envair òrgans. Aquest procés acostuma a ser molt llarg, de fins i tot anys. Això és possible quan hi ha una mutació a l'ADN, perquè si no l'organisme funcionaria correctament.¹ A partir del moment que hi ha cèl·lules canceroses es pot desenvolupar un càncer a quasi qualsevol part del cos. La majoria de càncers colorectals comencen a créixer com a pòlip, és a dir, un tumor tou pediculat d'una mucosa o de la pell. El fet que canviï de pòlip cap a càncer depèn del tipus que sigui.

¹ MACARULLA, Teresa; ÉLEZ, Elena; CAPDEVILA, Jaume; TABERNERO, Josep: *Càncer de còlon y de recto*. Barcelona, Editorial Amat, 2011. P.24

Els tumors benignes, no envaeixen altres parts del cos, creixen lentament, es poden treure en quasi tots els casos i no acostumen a reincidir. Pel que fa als tumors malignes, que és dels que estem parlant, tenen cèl·lules que entren als vasos sanguinis i es disseminen amb facilitat.²

El càncer colorectal, per tant, és aquell tumor maligne originat a l'intestí gros de l'organisme. Per entendre el càncer colorectal, és necessari saber que el còlon és l'òrgan més important del sistema digestiu. És un tub muscular que fa uns 120 centímetres i és l'encarregat d'absorbir aigua i sal dels aliments restants després que hagin passat per l'intestí prim. La matèria restant passa al recte, que és la part final del sistema digestiu. Aquí s'emmagatzema fins que, a través de l'anús, s'expulsa la matèria fecal.³



Imatge 1: Aparell digestiu

El còlon és un teixit que treballa molt perquè absorbeix molta aigua. Cada dia al començament del còlon arriben aproximadament uns 15 litres de femta líquida i n'acabem expulsant 400 grams. Això vol dir que absorbeix i recicla 14,5 litres d'aigua.⁴

El còlon és el que ocupa més espai de l'intestí gros i es divideix en diferents parts depenent la direcció en la qual s'hi desplacen els aliments. El còlon ascendent o dret comença amb una bossa anomenada cec, que és on arriba tot l'aliment no digerit des de l'intestí prim. S'estén cap a la part superior i dreta de l'abdomen. El còlon transvers és la segona secció i s'estén des del cantó dret fins l'esquerre del cos. El còlon descendent o esquerre es troba a la banda esquerra i es dirigeix cap avall. El còlon sigmoide és la part que s'uneix al recte i està connectat amb l'anús, que és la part final. Còlon proximal és tal i com es fa referència al còlon ascendent i transvers. En canvi, el còlon descendent i sigmoide es coneixen com a còlon distal.

El còlon es subdivideix en parts: el recte, que és la part final, i el còlon, que avui en dia es diferencia en dret i esquerre. Tot i ser tot un intestí seguit semblarien entitats diferents, ja que

² FECEC, JUNTS CONTRA EL CÀNCER: El càncer. <<http://www.juntscontraelcancer.cat/cancer/el-cancer/>> [consulta 14/07/2018]

³ AMERICAN CANCER SOCIETY: ¿Qué es el cáncer colorrectal? <<https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-colon-o-recto/acerca/que-es-cancer-de-colon-o-recto.html>> [consulta 15/07/2018]

⁴ TABERNERO, Josep. (Entrevista personal 14 novembre 2018): Veure annex A.

*el còlon dret avui en dia sembla que té una resposta diferent i podria anar inclús una mica pitjor que l'esquerre.*⁵

En xifres aproximades, la meitat del tumors d'aquest tipus es localitzen al recte, un 20% afecten el sigma, un 15% a la part dreta del còlon, entre un 6-8% afecten el còlon transvers i entre un 6-7% al còlon esquerre.⁶

Aquest tipus de càncer té una gran incidència a la població i causa molta mortalitat. Hi ha més casos de càncers colorectals detectats en homes que en dones i s'ha descobert que diversos factors ambientals estan influïnt directament en el seu l'augment.

Els teixits que treballen molt, normalment s'han de renovar molt i en cada procés de renovació sempre hi ha possibilitats que s'acumulin errors genètics que es van sumant i a la llarga poden fer que les cèl·lules comencin a proliferar.

*Inicialment comencen a proliferar en un entorn benigne que és el pòlip o l'adenoma, però sí que arriba un moment que quan un adenoma creix més enllà d'un centímetre té tendència a que alguna cèl·lula creixi desordenadament i es torni maligne. Clar, això necessita un temps de latència, múltiples divisions, errors que es van acumulant. Per això la història del càncer de còlon que es diagnostica als 65 o als 67 anys pot començar als 50 anys quan la mucosa del còlon es comença a transformar, comença a fer pòlips que van creixent de mida i mica en mica es van fent malignes. És una història llarga, no és una història d'un dia per l'altre.*⁷

Els càncers colorectals es classifiquen en diferents tipus depenent del lloc exacte on s'ha originat. Els adenocarcinomes són el tipus més comú i constitueixen el 96% dels càncers colorectals. Es formen a les cèl·lules de la mucosa que revesteix l'interior del còlon i el recte. Hi ha altres tipus de tumors de còlon i del recte tot i que aquests tenen una probabilitat d'aparició força més baixa. Els limfomes són els tumors originats a les cèl·lules de defensa de l'intestí. Els tumors carcinoides apareixen a les cèl·lules de l'intestí que produeixen hormones. Els sarcomes s'originen als vasos sanguinis, a les capes musculars o altres teixits que tinguin contacte amb la paret del còlon i del recte. Aquest últim tipus nomenat és poc freqüent.

⁵ GRIÑO, Sílvia. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex E.

⁶ PROGRAMA DE DETECCIÓ DE CÀNCER DE CÒLON I RECTE DE BARCELONA: *Què és el càncer de còlon* <<http://www.prevenciacolonbcn.org/ca/como-funciona/cancer-colon-recto/>> [consulta 13/09/2018]

⁷ TABERNERO, Josep. (Entrevista personal 14 novembre 2018): Veure annex A.

El futur és determinar la seqüència de l'ADN del càncer i intentar parar aquesta reproducció cel·lular. S'ha de saber per què s'ha fet aquest anomalia de reproducció i poder-la aturar. Una persona a la que li aturen un càncer pot seguir vivint tota la vida amb aquesta malaltia a dins, però clar, si es va reproduint i va enviant metàstasi és incompatible. La genètica molecular ajudarà a parar la reproducció de les cèl·lules canceroses.⁸

Tot i que el tipus de tumor sigui menys freqüent no significa que el pronòstic sigui més dolent, sinó que indica la major o menor incidència al còlon i al recte. Per qualsevol dubte que es tingui és interessant consultar-ho al respectiu metge.⁹

Els càncers són tots genètics, és a dir, tots es produeixen per l'alteració dels gens. Molt pocs són hereditaris. Hereditaris vol dir que aquesta alteració dels gens es pugui transmetre en diferents generacions. En el cas del càncer de còlon és només un 5-7% dels malalts. A part d'això, és un tumor que apareix en general com a pics d'incidència amb edats més avançades de la vida, en 67 anys. Rarament veus un tumor de còlon amb un jove-adult, sinó que ho veus més a partir dels 45-50 anys. És una malaltia bastant relacionada amb l'envelliment dels teixits, en aquest cas del còlon. Ara, també és veritat que hi ha uns factors que potencien el tenir càncer de còlon, és a dir, hi ha uns factors que incrementen la seva incidència. El que es relaciona amb el càncer de còlon són dietes riques en greixos, pobres en fibra vegetal, obesitat, falta d'exercici, etc.¹⁰

⁸ DE CARALT, Enric. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex F.

⁹ EGUINO, Ana; FERNÁNDEZ, Ana; FERNÁNDEZ, Belén; GARCÍA, Graciela; PASCUAL, Carolina: *Càncer colorrectal. Una guia pràctica*. Madrid, AECC, 2002. p.19

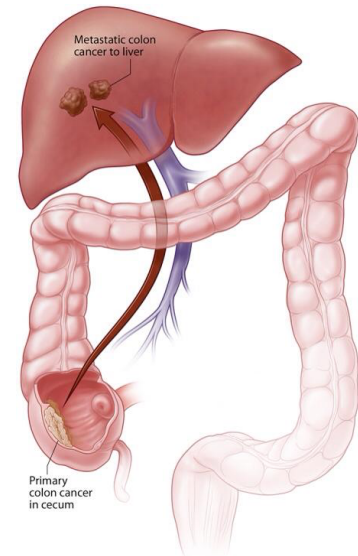
¹⁰ TABERNERO, Josep. (Entrevista personal 14 novembre 2018): Veure annex A.

2. Què és la metàstasi

“Crecer por crecer es la ideología de la célula del cáncer.”

Edward Abbey

Una vegada hi ha el tumor format al còlon o al recte, aquest té la característica de poder passar a la sang o a la limfa i anar a parar a altres òrgans com per exemple el fetge o pulmons. Una vegada s'escapen del punt d'origen, aquestes cèl·lules malignes són capaces d'anar a una altra part del cos i multiplicar-se a la nova situació. En aquest cas es parla de la metàstasi, cosa que causa que el pronòstic de la malaltia sigui considerablement pitjor.¹¹ Es pot dir, doncs, que una metàstasi és un càncer secundari aparegut en un teixit diferent del tumor originari. Els òrgans on és més probable que aparegui metàstasi en el càncer de còlon són el fetge i el pulmó, tot i que pot aparèixer en qualsevol lloc per on circuli la sang infectada. Quan arriba a un nou destí, la metàstasi es pot escampar per tot l'òrgan o bé es pot controlar amb tractaments si aquesta es diagnostica a temps.



Imatge 2: Metàstasi al fetge

Els tumors alliberen nombroses cèl·lules cancerígenes i, tot i que un procés de defensa del cos humà ajuda a eliminar-ne la majoria de la sang o de l'òrgan, tan sols amb poques es pot formar metàstasi. És per això que la possibilitat que el propi cos elimini un nombre tant elevat de cèl·lules malignes com per impedir que es formi una metàstasi és molt baixa. Tot i això, una malaltia amb metàstasi avançada no té perquè ser sinònim de malaltia terminal.¹²

Les cèl·lules cancerígenes capaces d'escampar-se i sortir del seu lloc originari tenen unes característiques diferents a les sanes i encara s'estan estudiant aquests fets que tenen i que estan directament relacionats amb la seva mobilitat.

*Avui dia, no hi ha cap solució si no pots treure el tumor i no pots treure les metàstasis.*¹³

¹¹ MACARULLA, Teresa; ÉLEZ, Elena; CAPDEVILA, Jaume; TABERNERO, Josep: *Càncer de colon y de recto*. Barcelona, Editorial Amat, 2011.

¹² TEMBOURY, Francisco; MONS, Eva: *Manejo del paciente oncológico en situación terminal*. Málaga, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria, n.d. P.3

¹³ DE CARALT, Enric. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex F.

3. Evolució i estadificació

“El tiempo se acorta, pero cada día que reto a este cáncer y sobrevivo, es una victoria para mí.”

Ingrid Bergman

És important estadificar el tumor per poder determinar quin tractament és més adequat o bé el pronòstic del pacient. S'utilitza una classificació anomenada TNM que es basa en l'extensió del tumor (T), l'extensió de la disseminació als ganglis limfàtics (N) i en si hi ha metàstasis (M). Aquest mètode ha estat acceptat per diverses associacions com American Joint Committee on Cancer (AJCC) o bé Union For International Cancer Control (UICC). Per aquest motiu, és el més utilitzat en els hospitals i en els diversos centres mèdics. Consta de cinc estadis genèrics, del 0 al 4, que són propis de la progressió de la majoria dels càncers sòlids. Com més avançat estigui el tumor, menys probabilitat de supervivència hi ha, és a dir, quan es detecta un càncer colorectal en l'estadi 0 o 1, el pacient té més del 90% de probabilitats de sobreviure. En canvi, si es troba a l'estadi 4, el pronòstic és molt diferent.¹⁴ Detectar-los en una fase o altra marca la diferència a l'hora de poder vèncer la malaltia.¹⁵

El mètode TNM és el que fem servir. Llavors, òbviament, quan un el fas servir més és quan realment t'acostumes. Jo estic acostumada al TNM perquè veient només tres números et permet saber exactament si el tumor és gran o petit i si afecta moltes capes o poques, que és la T. La N indica si hi ganglis o no i la M mostra si hi ha algun òrgan afectat a part del còlon.¹⁶

TUMOR PRIMARI (T)	
TX	El tumor primari no és avaluable
T0	No hi ha evidència del tumor primari
Tis	Carcinoma <i>in situ</i>
T1	El tumor envaeix la submucosa
T2	El tumor envaeix la muscular pròpia
T3	El tumor travessa la muscular pròpia fins a 15mm
T4	Hi ha invasió extensa de més de 15mm per fora de la muscular pròpia fins arribar a altres òrgans

¹⁴ MACARULLA, Teresa; RAMOS, Francisco Javier; TABERNERO, Josep: *Càncer*. Barcelona, Editorial Amat, 2009. P.69

¹⁵ AMERICAN CANCER SOCIETY: *Signos y síntomas* <<https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-colon-o-recto/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/senales-y-sintomas.html>> [consulta 29/07/2018]

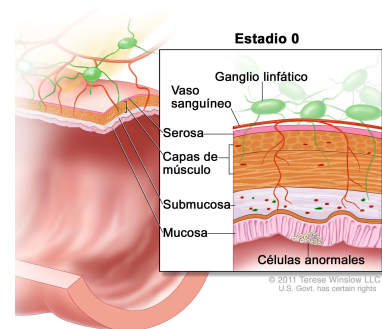
¹⁶ GRIÑO, Sílvia. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex E.

GÀNGLIS LIMFÀTICS REGIONALS (N)	
NX	Els ganglis limfàtics regionals no són avaluables
N0	No hi ha metàstasi als ganglis limfàtics regionals
N1	Hi ha metàstasi en 1, 2 o 3 ganglis limfàtics regionals
N2	Hi ha metàstasi en 4 o més ganglis limfàtics regionals

METÀSTASIS A DISTÀNCIA (M)	
MX	No es pot avaluar la presència de metàstasi a distància
M0	No hi ha metàstasi a distància
M1	Hi ha metàstasi a distància

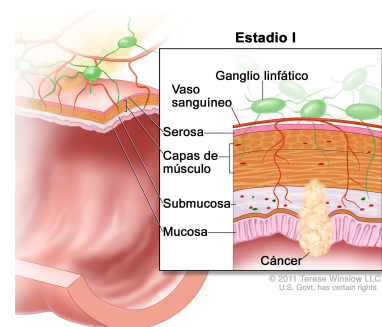
TAULA RESUM DE L'AGRUPACIÓ PER ESTADIS			
ESTADI	T	N	M
Estadi 0	Tis	N0	M0
Estadi I	T1	N0	M0
	T2	N0	M0
Estadi IIA	T3	N0	M0
Estadi IIB	T4a	N0	M0
Estadi IIC	T4b	N0	M0
Estadi IIIA	T1, T2	N1	M0
	T1	N2	M0
Estadi IIIB	T3, T4	N1	M0
	T2, T3	N2	M0
Estadi IIIC	Qualsevol T	N2	M0
Estadi IV	Qualsevol T	Qualsevol N	M1

En l'estadi 0, hi ha Tis, N0 i M0. Es diu carcinoma in situ ja que està localitzat. Les cèl·lules canceroses es troben a la capa interna, la mucosa, de la paret del còlon o el recte. Generalment, en aquest estadi es poden extirpar mitjançant una colonoscòpia, en el cas que el tumor s'hagi detectat. Les possibilitats de curació en aquest estadi són molt altes.



Imatge 3: Càncer en estadi 0

En l'estadi I, hi ha T1 o T2, N0 i M0. El tumor ha crescut i ha traspassat a l'altra capa, la submucosa, però encara no s'ha disseminat. Hi ha probabilitats que hagi crescut fins la muscular pròpia. El tumor està al "lloc base" i encara no s'ha disseminat a cap gangli limfàtic i evidentment, tampoc hi ha metastàsis.

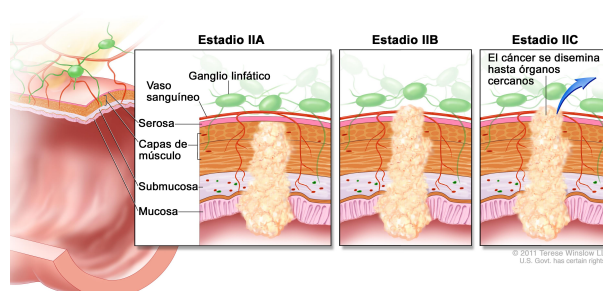


Imatge 4: Càncer en estadi I

Estadi IIA, hi ha T1 o T2, N0 i M0. El càncer ha crescut a través de la capa muscular de la mucosa fins la submucosa. Hi ha possibilitats que hagi crescut fins la muscular pròpia. No hi ha cap tipus de propagació a ganglis limfàtics propers ni a llocs més distants.

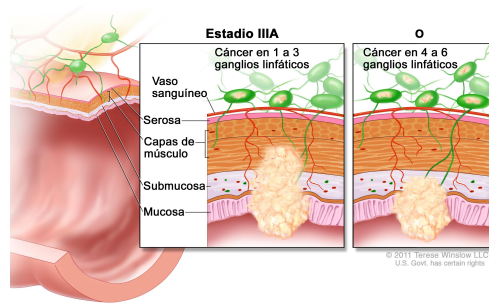
Estadi IIB, hi ha T4a, N0 i M0. El càncer ha crescut a través de la serosa de la paret del còlon o del recte però encara no ha crescut cap a altres teixits i tampoc s'ha propagat als ganglis limfàtics adjacents ni hi ha metastàsis.

Estadi IIC, hi ha T4b, N0 i M0. El càncer ja està creixent cap a altres teixits i òrgans adjacents. Tot i això, encara no s'ha propagat als ganglis limfàtics ni a altres òrgans del cos.



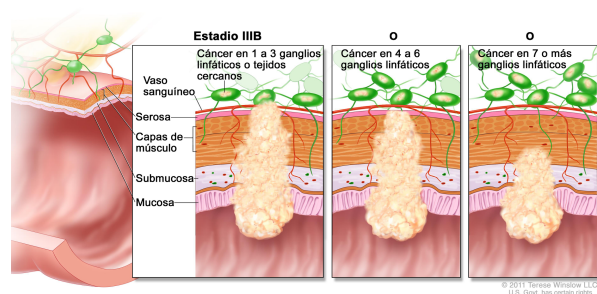
Imatge 5: Càncer en estadi IIA, IIB i IIC

Estadi IIIA, hi ha T1 o T2, N1 i M0. El tumor ha crescut a través de la mucosa i ha arribat fins a la submucosa i, en alguns casos, fins la capa muscular de la paret del còlon. El càncer s'ha disseminat en 1-3 ganglis limfàtics situats a prop i es poden formar cèl·lules canceroses en alguns teixits propers a alguns ganglis limfàtics. També hi ha l'opció que el càncer s'hagi disseminat a través de la mucosa a la submucosa i s'hagi disseminat a 4-6 ganglis limfàtics propers. No hi ha metastàsi. Tal i com és natural, continua creixent i cada vegada té més vasos sanguinis. Les funcions del còlon es comencen a veure molt més afectades que en els estadis anteriors.



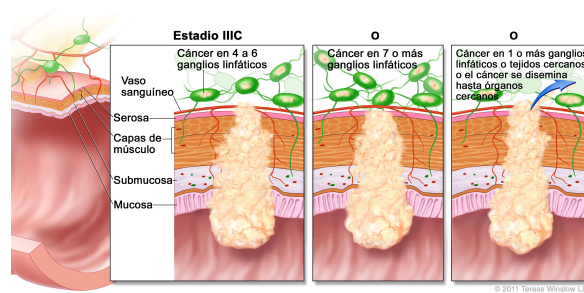
Imatge 6: Càncer en estadi IIIA

Estadi IIIB, hi ha T3 o T4, N1 i M0. El càncer ha crescut cap a les capes més externes del còlon o del recte però no ha arribat a cap òrgan proper. S'ha propagat a 1-3 ganglis limfàtics o es formen cèl·lules canceroses a altres teixits propers als ganglis limfàtics. En el cas de l'estadi IIIB en el que hi ha T2 o T3, N2 i M0, el tumor s'ha disseminat a 4-6 ganglis limfàtics però no ha passat de la serosa. La última opció d'aquest estadi és quan el càncer s'ha disseminat a 7 o més ganglis limfàtics propers però només s'ha disseminat cap a la submucosa. En cap dels casos hi ha metastàsi.



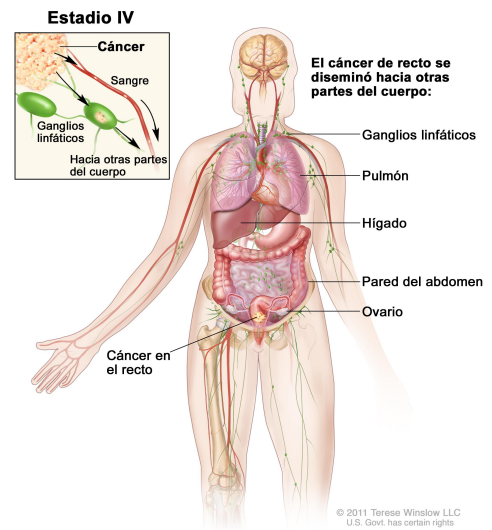
Imatge 7: Càncer en estadi IIIB

Estadi IIIC, hi ha qualsevol T, N2 i M0. El càncer ha crescut a través de la paret del còlon o del recte, pot trobar-se a les capes més externes d'aquests òrgans i fins i tot pot estar unit o en procés d'unir-se a altres teixits i òrgans propers. Hi ha més de quatre ganglis limfàtics afectats a causa de la propagació del càncer. En aquesta fase encara no s'ha produït cap disseminació a distància.



Imatge 8: Càncer en estadi IIIC

Estadi IV, hi ha qualsevol T, qualsevol N i M1. El càncer pot o no haver crescut a través de la paret del còlon o del recte. El mateix passa amb els ganglis limfàtics, és a dir, en aquesta fase hi ha l'opció que el càncer s'hagi propagat o no. La metàstasi implica que el càncer s'ha disseminat a ganglis limfàtics distants o a altres òrgans com ara el fetge i el pulmó. Aquesta fase és la més avançada i l'estat del pacient es veu afectat seriosament. A partir d'aquest moment les opcions de tractament per controlar el càncer són més limitades. Hi ha una immensa dificultat en aturar les cèl·lules, perquè en els estadis precedents s'havien escampat per arreu.¹⁷



Imatge 9: Càncer en estadi IV

¹⁷ NATIONAL CANCER INSTITUTE: Tratamiento del cáncer de colon – Versión para pacientes <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/colorrectal/paciente/tratamiento-colorrectal-pdq#section/_107> [consulta 06/08/2018]

4. Prevenció

*“Sigue llenando este minuto
de razones para respirar
no me complazcas, no te niegues
no hables por hablar.”*
Mario Benedetti

És imprescindible avançar cap a l'objectiu de poder prevenir totes les formes de càncer. Tot i ser una malaltia genètica, hi ha molts factors que influeixen a l'hora que es desenvolupi. L'any 2014 es va fer l'última revisió i actualització del Codi Europeu Contra el Càncer, en el que s'incorporen onze advertències focalitzades a la prevenció primària i una altra al diagnòstic precoç. Són un total de dotze recomanacions que pretenen conscienciar la societat en molts aspectes de la salut que es poden millorar i incidir en un estil de vida saludable. D'aquesta manera es podria disminuir la mortalitat per càncer desencadenada a partir d'uns mals hàbits.¹⁸ S'ha de tenir en compte que, tot i que es modifiquin aquests factors de risc, el càncer segueix essent un fenomen natural pel fet d'estar viu.

1. No fumi. No consumeixi cap tipus de tabac.
2. Faci que la seva llar estigui lliure de fum. Recolzi les polítiques lliures de fum en el seu lloc de treball.
3. Prengui mesures per tenir un pes corporal saludable.
4. Realitzi activitat física a diari. Limiti el temps que està assegut.
5. Mantingui una dieta saludable:
 - Mengi molts cereals integrals, llegums, verdures i fruites.
 - Limiti els aliments alts en calories (rics en sucre o grassa) i les begudes ensucrades.
 - Eviti la carn processada; limiti la carn vermella i els aliments amb alt contingut de sal.

Ara li comencem a donar més importància a l'alimentació. El que passa i hem de tenir molt en compte és que a vegades es dona molta importància en voler-se aprimar, no aprimar o mirar si el menjar és saludable. Jo crec que estem amb extrems. El que veig que falta és una bona dieta de base, és a dir, menjar llegums, fruita, verdura... No és necessari fer-te molts sucus verds si no te n'has fet mai perquè el resultat pot ser una reacció adversa de la que s'espera.

El càncer es produeix per qüestions genètiques, però el que és cert és que amb l'alimentació jo crec, i més amb l'experiència que tinc, que és com una medicina preventiva perquè tots els

¹⁸ CENTRO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIONES SOBRE EL CÁNCER (IARC): *Código Europeo contra el Cáncer*: <<https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/es/>> [consulta 18/08/2018]

aliments passen pel còlon. Amb l'alimentació no podem dir que curem càncers però sí que es pot dir que si portes una alimentació correcta des de sempre, pots preveure que no et passi això o allò altre. És a dir, si t'ha de tocar un càncer et tocarà. Però sí que és cert que pots prevenir moltes coses i també millorar-les.¹⁹

6. Si vostè beu alcohol de qualsevol tipus, limiti el seu consum. No consumir-ho és millor per a la prevenció del càncer.
7. Eviti l'excés de sol, especialment en nens. Usi protecció solar. No utilitzi cabines de raig UVA
8. En el lloc de treball, protegeixi's enfront de substàncies que causin càncer seguint les instruccions de salut i seguretat.
9. Esbrini si està exposat a la radiació de nivells naturalment alts de radó en la seva llar. Prengui mesures per reduir-ho si aquests anessin alts.
10. Per a les dones:
 - La lactància materna redueix el risc de càncer de la mare. Si pogués, alletí al seu bebè.
 - La teràpia hormonal substitutiva (THS) augmenta el risc de certs tipus de càncer. Limiti el seu ús
11. Asseguri's que els seus fills participin als programes de vacunació per:
 - Hepatitis B (nounsats)
 - Virus del papil·loma humà o HPV (per a les nenes)
12. Formi part dels programes de cribratge del càncer organitzats per:
 - Càncer d'intestí (homes i dones)
 - Càncer de mama (dones)
 - Càncer de coll d'úter (dones)

No crec que existeixi el factor sort però sí que hi ha persones amb una vida sana que moren molt joves de càncer i hi ha persones que porten una vida terrorífica i que no tenen mai càncer. Això és cert, però no és la majoria. El que és més probable és que les persones que porten una vida molt desastrosa i poc cuidada pateixin algunes malalties que evoquen i desemboquen amb càncer. Evidentment, les persones que es cuiden tenen menys possibilitats de contraure-ho.²⁰

¹⁹ FONT, M. Teresa. (Entrevista personal 12 setembre 2018): Veure annex K.

²⁰ DE CARALT, Enric. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex F.

El pensar que nunca te tocará..., yo creo que al final siempre tienes a alguien en la familia que tiene cáncer, o un conocido que ha tenido cáncer u otro tipo de enfermedad grave. Pero esto de “nunca me tocará” cada vez es menos porque por desgracia todos tenemos alguna persona en el ámbito familiar o de amigos que tiene una enfermedad grave, un accidente... Entonces es intentar poner un remedio cuanto antes a una enfermedad importante como es el cáncer. Yo creo que esto va a través de una educación probablemente desde la base. Cuanto antes entiendas la importancia de coger ciertos hábitos en tu vida como pueden ser hacer ejercicio o hacer bien la alimentación, seguramente va a influir positivamente a tu salud futura.²¹

²¹ MATOS, Ignacio. (Entrevista personal 6 novembre 2018): Veure annex C.

5. Síntomes

*“Queda prohibido no sonreír a los problemas,
no luchar por lo que quiero,
abandonarlo todo por tener miedo,
no convertir en realidad mis sueños.”*
Pablo Neruda

De la mateixa manera que tots els altres tumors malignes, el càncer de còlon produeix uns símptomes que varien depenent de la localització exacta d'aquest.²² El càncer de còlon no sempre mostra indicis ràpidament, sinó que a vegades es detecta en fases avançades. Això pot passar degut a que molts dels símptomes es poden confondre per alguna infecció o síndrome de l'intestí irritable, per la qual cosa moltes persones no els donen importància i continuen amb la seva vida normal.²³

Primer de tot, és comú que es s'aprecii un canvi en les deposicions, és a dir, apareixen períodes intercalats d'estrenyiment o diarrea en persones que acostumen a tenir un ritme intestinal correcte. També s'observa sang en els excrements, que pot ser vermella brillant o bé sang negra que es mescla amb els excrements fent així que es vegin d'un color molt fosc. Aquest símptoma pot ser intermitent, perquè no sempre provoca sagnat diari. Quan aquesta hemorràgia no és detectada per la persona després d'un temps el més comú és que aparegui anèmia que pot provocar uns altres símptomes com ara cansament, mareig o falta d'aire. Per aquest motiu és molt convenient fer una consulta al metge després d'haver detectat diverses hemorràgies anals.

Quan el tumor comença a estrènyer l'intestí provocant que els excrements no circulin correctament, hi ha com a resultat uns excrements més estrets. En els casos que el càncer està localitzat al còlon esquerre acostuma a aparèixer una sensació incompleta d'evacuació, és a dir, les persones afectades tenen la sensació d'haver d'anar al lavabo quan hi acaben d'anar. El dolor abdominal és molt freqüent perquè quan el tumor tanca parcialment el calibre del tub intestinal es produeix un dolor semblant als còlics. En el cas que es tanqui completament el tub, aquest dolor és acompanyat d'estrenyiment i vòmits. Hi ha símptomes generals, inespecífics i molt freqüents com la pèrdua de pes sense cap causa aparent, el cansament i la debilitat.²⁴

²² EGUINO, Ana; FERNÁNDEZ, Ana; FERNÁNDEZ, Belén; GARCÍA, Graciela; PASCUAL, Carolina: *Càncer colorrectal. Una guía práctica*. Madrid, AECC, 2002. P.14

²³ AMERICAN CANCER SOCIETY: *Signos y síntomas* <<https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-colon-o-recto/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/senales-y-sintomas.html>> [consulta 20/08/2018]

²⁴ EGUINO, Ana. *Op. Cit.* P.15

*Abans que em detectessin càncer no hi va haver cap moment que sentís que alguna cosa no anava bé. Em vaig aprimar uns 4 o 5 quilos i alguns dies tenia mal de panxa i diarrea però no hi vaig donar més importància fins que un dia em va sortir sang i vaig anar al metge. Li vaig comentar a la metgessa que m'havia sortit sang i em va dir que tenia un pòlip a la part baixa del recte i per això sagnava. Això era l'abril del 2013. Cada vegada m'anava sortint més sang fins que un dia en va sortir molta. Els metges van decidir fer-me una colonoscòpia i van veure que era càncer de còlon. Tres setmanes després d'haver anat per primer cop al metge i després de fer-me una colonoscòpia em van dir que tenia càncer de còlon amb metàstasi al fetge.*²⁵

Aquest tipus de càncer pot aparèixer en totes les franges d'edat, fins i tot molt abans de les recomanacions de prevenció. Amb l'objectiu de detectar-lo en la fase menys avançada possible és important no passar per alt cap canvi dels esmentats anteriorment. Cal tenir present que no totes les persones tenen tots els símptomes, perquè cada cos és un món diferent.²⁶

²⁵ PALAU, Francesc. (Entrevista personal 10 desembre 2018): Veure annex M.

²⁶ CANCER.NET: *Cáncer colorrectal: signos y síntomas* <<https://www.cancer.net/es/tipos-de-c%C3%A1ncer/c%C3%A1ncer-colorrectal/signos-y-s%C3%ADntomas>> [consulta 30/08/2018]

6. Detecció a través d'estudis diagnòstics

*“No te rindas, por favor no cedas,
Aunque el frío queme,
Aunque el miedo muerda,
Aunque el sol se esconda,
Y se calle el viento,
Aún hay fuego en tu alma
Aún hay vida en tus sueños.”*
Mario Benedetti

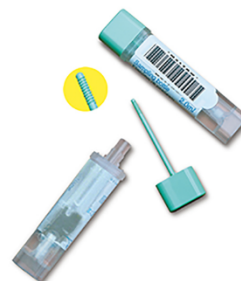
6.1. Test de Sang Oculta en Femta (SOF)

El càncer de còlon i de recte es pot desenvolupar durant mesos sense produir molèsties i quan finalment apareixen, ja és massa tard i la malaltia està bastant avançada. Amb l'objectiu d'evitar que això passi, des de fa pocs anys que es duen a terme programes de detecció precoç que ajuden a detectar la malaltia en estadis inicials. El programa de cribratge o *screening* proposa realitzar el test de sang oculta a la femta, que es una senzilla prova que té la finalitat de detectar el càncer colorectal abans que sigui massa tard. Com que aquest tipus de càncer acostuma a sagnar, s'analitza en una petita mostra de femta per identificar si hi ha sang visible o no.

Per una banda hi ha el test immunològic, que reacciona amb part de la proteïna de l'hemoglobina humana que es troba als glòbuls vermells.²⁷ Per realitzar aquesta prova, no hi ha cap tipus de restricció relacionada amb medicaments ni aliments. Per altra banda, el test de guaiac que, a través d'una reacció química, detecta la sang oculta en els excrements. Abans de fer-la s'ha de tenir present que alguns medicament i aliments poden afectar els resultats i per això el metge indica què s'ha d'evitar abans de realitzar la prova.



Imatge 10: Test de guaiac



Imatge 11: Test immunològic

²⁷ AMERICAN CANCER SOCIETY: *Signos y síntomas* <<https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-colon-o-recto/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/senales-y-sintomas.html>> [consulta 30/07/2018]

Es dos tipus de testos es realitzen a casa i consisteixen en obtenir mostres de matèria fecal d'una mateixa evacuació. El metge subministra un kit de prova amb les instruccions detallades, targetes o tubs per realitzar la prova, algun raspall per recollir-ho, i un sobre per posar la mostra a dins. No és gens invasiva però s'ha de realitzar amb freqüència. En el cas que el resultat sigui positiu, no té per què haver-hi un càncer de còlon però significa que hi ha sang a les deposicions, per la qual cosa s'ha de procedir a fer una colonoscòpia per estudiar-ho més a fons. També hi ha desavantatges perquè poden passar per alt molts pòlips i donar resultats positius falsos.²⁸

6.2. Antecedents mèdics i exploració física

En una visita rutinària amb un metge, aquest es pot interessar per l'historial clínic dels seus pacients per conèixer els factors de risc de tenir càncer de còlon, incloent els antecedents familiars. Pot preguntar sobre si es presenten símptomes, des de quan i durant quant temps.

En aquesta visita es realitza una exploració física en la que el metge examina l'abdomen del pacient per intentar detectar alguna anomalia, com ara òrgans amb una mida més gran que de normal o alguna massa estranya. També aprofita la ocasió per examinar altres parts del cos.

Allò més probable és que es faci un Examen Rectal Digital (Digital Rectal Exam, DRE), és a dir, una prova que consisteix en que el metge es posi un guant a la mà i insereixi un dit lubricat al recte del pacient. Aquesta prova de diagnòstic no necessita cap preparació especial, té una durada de pocs minuts i no és dolorós tot i que pot produir molèsties. Els homes s'han de col·locar de peu i inclinats cap a davant o bé estirats de costat amb els genolls cap al pit, en posició fetal. Les dones s'han de posar de cara amunt amb els peus sobre uns estreps elevats. D'aquesta manera es pot determinar si al recte hi ha alguna àrea que no és del tot normal. Després de fer el DRE es poden continuar fent les activitats diàries de forma normal.²⁹

6.3. Anàlisi de sang

L'anàlisi permet veure si el pacient té anèmia, és a dir, que el pacient té pocs glòbuls vermells. És un signe indirecte que el tumor pot haver sagnat durant molt temps a través de les deposicions. La bioquímica de la sang pot orientar sobre la funció d'alguns òrgans com ara el fetge o els ronyons.

²⁸ INSTITUT CATALÀ D'ONCOLOGIA. *El càncer colorectal. Es pot prevenir*. Barcelona, Thau, 2009. P.18

²⁹ CANCER.NET: *Tacto rectal (DRE)* < <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/pruebas-y-procedimientos/tacto-rectal-dre> > [consulta 03/08/2018]

Mitjançant una analítica de sang també es poden veure els marcadors tumorals que són substàncies que es poden determinar a través d'aquesta prova. Alguns pacients de càncer tenen aquests marcadors tumorals alterats, és a dir, tenen una major quantitat d'aquestes substàncies a la sang, orina o altres teixits del cos. El propi tumor o cos produeixen aquests marcadors com a resposta a la presència de càncer. S'ha de tenir en compte que no tots els tumors produeixen una alteració d'aquests marcadors i que, per tant, alguns pacients que tinguin càncer poden tenir-los estables. Per aquest motiu és recomanable acompanyar l'analítica amb altres proves de detecció. Els marcadors tumorals més comuns pel càncer colorectal són l'Antigen Carcinoembrionari i el CA 19-9.³⁰

L'Antigen Carcinoembrionari (CEA) és el marcador que es troba en petites quantitats a la sang de les persones sanes i que s'altera en persones que tenen càncer o altres trastorns no cancerosos com per exemple la malaltia inflamatòria intestinal. S'utilitza primordialment quan el càncer de còlon ha produït metàstasis, per controlar una possible recaiguda de càncer després d'haver fet tractament o per veure si un tractament està funcionant correctament. El fet de fumar també pot provocar que hi hagi nivells de CEA més alts que de normal sense estar relacionat amb la presència de cap càncer. Pel que fa al CA 19-9, és un indicador de càncer colorectal tot i que també pot indicar càncer de pàncrees o d'estómac.³¹

6.4. Colonoscòpia

La colonoscòpia és una prova de diagnòstic que permet visualitzar les parets de l'intestí gros. Es fa inserint per l'anus un tub de fibra òptica llarg i flexible. Aquesta prova endoscòpica es realitza a les persones que han obtingut un resultat positiu en el test de sang oculta en femta i a les que presenten uns símptomes que obliguen a descartar un possible càncer de còlon, o bé a aquelles que tenen factors de risc considerables per desenvolupar aquest tipus de càncer.³²

*Ara fem moltes colonoscòpies. De tota la població que es fan el test, el 60% dels que surten positius tenen pòlip però algunes persones del percentatge restant no es queden tranquil·les i també es volen fer una colonoscòpia. A més és una exploració molt resolutiva: veus si hi és o no hi és. Si no hi és te'n vas tranquil sabent que no hi ha res.*³³

³⁰ AMERICAN CANCER SOCIETY: *Signos y síntomas* <<https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-colon-o-recto/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/senales-y-sintomas.html>> [consulta 01/09/2018]

³¹ MACARULLA, Teresa; ÉLEZ, Elena; CAPDEVILA, Jaume; TABERNERO, Josep: *Càncer de còlon y de recto*. Barcelona, Editorial Amat, 2011.

³² INSTITUT CATALÀ D'ONCOLOGIA. *El càncer colorectal. Es pot prevenir*. Barcelona, Thau, 2009. P.21

³³ LLACH, Josep. (Entrevista personal 9 setembre 2018): Veure annex G.

Per realitzar una colonoscòpia és necessari que el pacient segueixi una dieta especial uns dies abans de realitzar la prova i que begui molts líquids. S'ha de deixar de menjar i beure sis hores abans i dues hores prèvies s'ha de prendre laxants per netejar l'intestí. D'aquesta manera el metge aconsegueix tenir una visió nítida i completa. És important que el metge conegui la medicació del pacient perquè alguns medicaments poden alterar resultats. Cal tenir present que l'especialista ha de conèixer altres afeccions que pugui tenir el pacient, marcapassos, problemes cardíacs, entre d'altres.

La colonoscòpia té riscos com, per exemple, perforar el còlon, perquè aquest de vegades té corbes. Quan entres el tub l'has d'anar guiant i té una càmera i uns canals que és per on es posa la pinça. Si et poses dins un diverticle, que són unes zones de debilitat que hi ha al còlon, pots perforar-lo. És per això que com que hi ha aquest risc, hi ha persones que pensen que és millor fer-se l'screening i si surt negatiu, doncs evites fer-te la colonoscòpia. Com que es posa anestèsia també hi ha el risc que provoqui problemes respiratoris a persones més grans, tot i que és excepcional.

El que és ideal és fer-se una colonoscòpia quan encara no hi ha símptomes. Un bon motiu per fer-ne una és perquè tens 50 anys, per exemple. És més que tot per prevenir.³⁴

A l'actualitat la majoria de colonoscòpies es practiquen amb persones sedades. Això implica injectar un sedant o anestèsic suau a través d'una vena del braç, de manera que el pacient està tranquil durant tot el procediment, durant mitja hora aproximadament.

A més a més, ara fem les colonoscòpies amb anestèsia. Tothom està encantat perquè fan un "viatge" i després diuen que al cap d'un any volen repetir la prova. Jo els hi dic que no cal, que no tenen cap pòlip i que fins al cap d'uns anys no cal fer-ne una altra.³⁵

La majoria dels pòlips detectats s'extirpen durant la colonoscòpia a partir d'una bada de filferro al voltant del pòlip i s'aplica una corrent elèctrica.

Si es veu que hi ha un tumor, es fa una biòpsia que és el que permet fer el diagnòstic final. Per l'experiència, quan es veu un pòlip de determinada manera ja es pot saber que és lleig però el que realment acaba anant a missa és el que diu el patòleg de la biòpsia.

³⁴ LLACH, Josep. (Entrevista personal 9 setembre 2018): Veure annex G.

³⁵ LLACH, Josep. (Entrevista personal 9 setembre 2018): Veure annex G.

*Si hi ha un pòlip que en el moment no és dolent i es treu, s'evita que en un futur es torni dolent. També és veritat que es treuen molts pòlips que no es farien dolents, però quan es fa una colonoscòpia es treuen tots. Ara cada vegada més, s'afina més amb tècniques endoscòpiques per saber el tipus de pòlip, però realment el tipus exacte el sabem després de la biòpsia.*³⁶

Si durant la colonoscòpia es troben pòlips no adenomatosos o no es detecta res, és perquè hi ha un risc molt baix de tenir càncer de còlon en els propers deu anys. En el cas que es detectin adenomes, s'extirpen i s'ha de fer un seguiment. Per últim, si es troba un càncer invasiu s'ha de procedir a fer un tractament adequat.



Imatge 12: Intestí sa



Imatge 13: Intestí amb pòlips



Imatge 14: Intestí amb tumor

Després de la colonoscòpia, el pacient pot sentir-se inflat a causa de l'aire introduït i, en el cas que s'hagin extirpat pòlips o alguna part per analitzar-la, hi poden haver petites pèrdues de sang. Es pot fer vida normal després de la prova, excepte conduir i consumir alcohol.

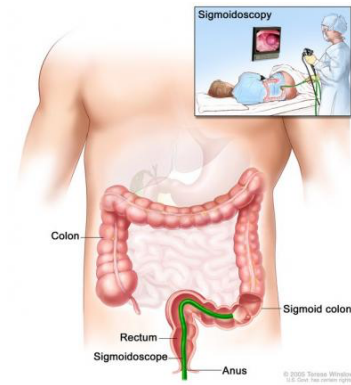
6.5. Sigmoidoscòpia

*La sigmoidoscòpia és com una colonoscòpia curta que es fa concretament a la part del sigma. Fa anys es deia que la majoria de tumors es trobaven al sigma i llavors fèiem colonoscòpies curtes que eren sigmoidoscòpies. Ara no té sentit, quan tu has preparat al malalt per fer una colonoscòpia se li fa completa. Per què quedar-te a un tros quan pot ser que un tros més a munt hi hagi un altre pòlip?*³⁷

³⁶ LLACH, Josep. (Entrevista personal 9 setembre 2018): Veure annex G.

³⁷ LLACH, Josep. (Entrevista personal 9 setembre 2018): Veure annex G.

La sigmoidoscòpia, doncs, és una exploració que consisteix en introduir un tub curt, prim i flexible a través de l'anus. Gràcies al sistema d'il·luminació que porta incorporat, és possible observar el recte i la part baixa del còlon. De la mateixa manera que la colonoscòpia, requereix una preparació de l'intestí i una modificació de la dieta. La part positiva és que no és necessari sedar al pacient i la part negativa és que no permet diagnosticar lesions a certs nivells de l'intestí.³⁸



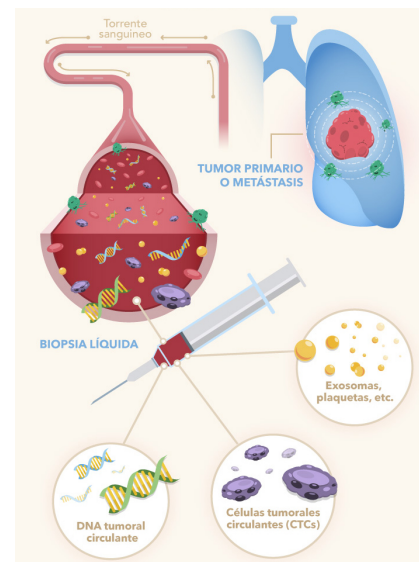
Imatge 15: Sigmoidoscòpia

6.6. Biòpsia

Una biòpsia és un procediment que consisteix en extreure una mostra de teixit per estudiar-la al laboratori amb un microscopi. Generalment, si durant qualsevol prova de diagnòstic es detecta la presència d'un possible càncer colorectal, el metge extreu un fragment de teixit utilitzant un instrument que es passa a través de l'endoscopi. Després d'analitzar-la, depenent dels resultats es decideix el protocol d'actuació.³⁹

La biòpsia líquida, a diferència de la biòpsia tradicional, es fa mitjançant una extracció de sang on s'eliminen els glòbuls vermells, les plaquetes i el plasma, de manera que queda l'ADN del nucli dels glòbuls blancs aïllat. Després es llegeix aquest ADN per detectar marcadors cancerígens.

Aquesta prova no provoca molèsties, dolors ni riscos i és un examen que es pot repetir cada pocs dies. Això permet que es pugui fer un seguiment de l'evolució del càncer quasi a temps real pel fet que els resultats es poden saber en menys de 24 hores. A més a més, també és representativa de tot el teixit tumoral. Es pot utilitzar per veure si hi ha un endarreriment en la malaltia abans que sigui visible en altres proves.



Imatge 16: Biòpsia líquida

Una biòpsia líquida es fa després de no obtenir suficientment teixit de la biòpsia inicial, en el cas que el tumor estigui situat en un punt de difícil accés, si hi ha metastasi en alguns llocs on és difícil fer una

³⁸ INSTITUT CATALÀ D'ONCOLOGIA. *El càncer colorectal. Es pot prevenir*. Barcelona, Thau, 2009. P.19

³⁹ MACARULLA, Teresa; ÉLEZ, Elena; CAPDEVILA, Jaume; TABERNERO, Josep: *Càncer de còlon y de recto*. Barcelona, Editorial Amat, 2011.

biòpsia convencional o bé quan el pacient no respon al tractament que se li està fent. Tot i això, tot just s'està començant a aplicar en alguns hospitals.

La biòpsia líquida es un futuro y casi un presente. Ahora nosotros para diagnosticar un tumor tenemos que hacer una biòpsia completa y se analiza al laboratorio la muestra del tumor. Con la biòpsia líquida intentamos analizarlo en diferentes fluidos, bien puede ser en la sangre, en el liquido cefalorraquídeo, en la orina e incluso en la saliva. Lo que intentamos ver en la biòpsia líquida pues son principalmente tres apartados diferentes: células tumorales mediante unas técnicas específicas o cuantificar el DNA tumoral, ya que este tiene ciertas mutaciones que no tiene el DNA germinal (el cual es recibido por la parte del padre y de la madre). Hay otras técnicas aun mas complejas que intentan ver el DNA o el RNA asociado a las plaquetas.

La biòpsia líquida puede tener múltiples utilidades, des del diagnostico, seguimiento de la enfermedad, una posible recaída precoz, a hacer tratamientos de precisión basados en los resultados del DNA o RNA tumoral, pero bueno, todo esto hoy en día es investigación. Sí que se está implementando cada vez más, pero son pocos los casos de la práctica clínica que usemos habitualmente para tomar una decisión tanto de diagnóstico como de terapia.⁴⁰

6.7. Exploracions radiològiques

6.7.1. Tomografia Axial Computeritzada (TAC)

La Tomografia Axial Computeritzada (TAC) és una exploració radiològica que consisteix en realitzar unes imatges detallades des d'angles diferents de l'interior del cos. Les imatges es creen en un ordinador connectat a una màquina de raig X. En la majoria de casos s'injecta contrast per via intravenosa per tal de poder visualitzar alguns detalls específics amb més claredat. L'objectiu principal de la realització d'aquesta prova és obtenir informació sobre l'extensió del càncer, tant a nivell local com metàstasis.

El TAC també és molt important per fer tot l'estudi complet a pulmons, fetge i veure realment l'abast de la malaltia en el cas que la tingui.⁴¹

⁴⁰ MATOS, Ignacio. (Entrevista personal 6 novembre 2018): Veure annex C.

⁴¹ GRIÑO, Sílvia. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex E.

El pacient ha d'estar en dejú abans de fer la prova i en el cas que s'hagi d'utilitzar contrast. El metge ha d'estar informat de qualsevol altra malaltia o medicament que el pacient s'estigui prenent.

Els pacients es col·loquen cara amunt en una taula que es mou a través del dispositiu d'exploració per poder determinar la posició correcta per procedir a fer les exploracions. Durant l'exploració es demana que es mantingui la respiració perquè qualsevol moviment pot afectar la qualitat de les imatges. És una prova indolora, no és invasiva i és precisa. El fet que es faci amb pocs segons és un avantatge pel fet que moltes persones poden tenir problemes per restar molt temps immòbils.



Imatge 17: Aparell per realitzar TAC

6.7.2. Ecografia

L'ecografia és una tècnica que es fa a través dels ultrasons, és a dir, les ones de so que impacten en les diferents estructures que s'hagin d'estudiar. Es fa amb un aparell anomenat transductor que emet ones sonores. Un ordinador recull l'eco per tal de poder produir les imatges i distingir les parts líquides de les sòlides que s'hi poden trobar. Es pot distingir entre l'ecografia abdominal, la intraoperatòria i l'ecoendoscòpia.

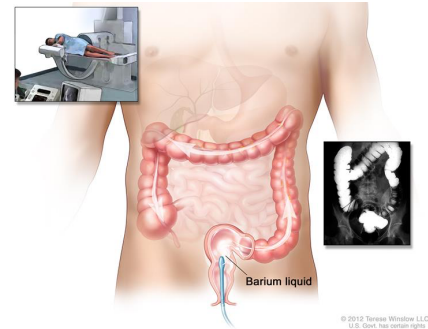
L'ecografia abdominal ajuda a determinar tumors al fetge, pàncrees o en alguna altra zona de l'abdomen tot i que no pot detectar tumors al còlon. L'ecografia intraoperatòria es realitza durant la cirurgia i el transductor es col·loca directament sobre el fetge per tal de veure si el càncer s'hi ha propagat.

*L'ecoendoscòpia permet mirar la profunditat del tumor. Jo amb l'endoscòpia només puc mirar el que surt a la llum. Amb l'ecoendoscòpia puc veure si passa de la paret o si només afecta a la capa. En el cas que sigui T1 o T2 ens atrevim a treure'l endoscòpicament amb unes nanses i pelant-lo.*⁴²

⁴² LLACH, Josep. (Entrevista personal 9 setembre 2018): Veure annex G.

6.7.3. Ènema opac

L'ènema opac és una tècnica que fa possible l'estudi del còlon a través de raig X amb un contrast de bari. A vegades s'utilitza la tècnica del doble contrast de bari que consisteix en fer la prova de bari i després de ser expulsat, administrar aire i tornar a fer les radiografies. Gràcies a aquest contrast injectat per l'anus es veu la silueta del còlon i del recte a la radiografia. Això permet detectar lesions d'una mida determinada. Cal estar informat que si s'ha realitzat una colonoscòpia completa no és necessari fer un ènema opac.⁴³



Imatge 18: Ènema opac

Per fer un ènema opac s'ha de tenir el còlon net i per això els dies previs a aquesta prova s'han d'evitar els aliments amb molta fibra, s'ha de prendre una solució especial evacuant i el mateix dia s'ha d'estar en dejú. El pacient ha d'estar en posició decúbit lateral durant la intervenció.

Si en l'ènema es localitzen lesions, pòlips o alguna altra anomalia, és possible que s'extregui teixit trobat per fer-ne una biòpsia.⁴⁴

6.7.4. Angiografia

L'angiografia és un estudi radiològic que examina els vasos sanguinis. Consisteix en injectar en una artèria, un contrast que tenyeix i després realitzar la radiografia. D'aquesta manera els vasos sanguinis surten remarcats.⁴⁵

En el cas que hi hagi metàstasi, gràcies a aquest estudi es poden identificar les artèries que porten sang amb cèl·lules canceroses a l'òrgan en concret. A través de la informació que s'obté amb aquesta prova, els cirurgians decideixen si es pot extirpar la metàstasi que ha envaït un òrgan.

Per portar a terme aquesta prova, el pacient pot demanar algun relaxant si ho necessita. Per realitzar el procediment s'injecta anestèsia sobre una artèria i després s'hi inserta una agulla. Es passa una sonda prima i flexible a través de l'agulla i es puja a través dels vasos sanguinis de la zona fins que està

⁴³ MACARULLA, Teresa; ÉLEZ, Elena; CAPDEVILA, Jaume; TABERNERO, Josep: *Càncer de colon y de recto*. Barcelona, Editorial Amat, 2011. P. 45

⁴⁴ ADESLAS: *L'ènema opac* <<https://www.prevencion.adeslas.es/ca/cancerdecolon/masprevencion/Paginas/enema-opaco.aspx>> [consulta 03/09/2018]

⁴⁵ AMERICAN CANCER SOCIETY: *Pruebas para el cáncer colorrectal* <<https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-colon-o-recto/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/pruebas-para-el-cancer-colorrectal.html>> [consulta 05/09/2018]

col·locat a l'artèria correcta. S'introdueix el contrast per aquesta sonda. Gràcies als raigs X, el metge pot veure imatges en directe a un monitor i es fan radiografies de l'artèria.

No es pot beure ni menjar res durant les 8 hores abans de fer la prova. Durant l'examen es pot sentir pressió i alguna punxada a la zona dels engonals. Una vegada acabada poden aparèixer hematomes i sensibilitat a la zona.⁴⁶

6.7.5. Tomografia per Emissió de Positrons (PET)

La Tomografia per Emissió de Positrons és una tècnica diagnòstica no invasiva que estudia l'activitat metabòlica dels diferents teixits del cos. S'administra a la sang un tipus de glucosa radioactiva que provoca que les cèl·lules assimilin aquest sucre en diferents quantitats depenent de la velocitat amb la que creixin. Les cèl·lules canceroses, com que creixen tan ràpid, absorbeixen una quantitat de sucre superior que les cèl·lules normals. Amb una càmera especial es crea una imatge de les àrees del cos on hi ha reactivitat.⁴⁷

Per tant, una PET ajuda a localitzar els punts de creixement de cèl·lules canceroses en qualsevol part de l'organisme. En el cas que una persona hagi estat diagnosticada amb càncer de còlon, s'utilitza aquesta prova per saber si s'ha propagat.

Unes hores abans de l'exploració no es pot ingerir res perquè podria provocar que s'hagués de repetir la prova un altre dia. El contrast triga uns 60 minuts a desplaçar-se per tot el cos i l'estudi dura uns 30 minuts. Durant la PET el pacient s'ha d'estar totalment quiet en la posició indicada sobre la taula. La radioactivitat s'elimina del cos a través de l'orina i les deposicions i per això s'ha de beure molta aigua per ajudar a expulsar-ho més ràpid.



*Imatge 19: PET de cos sencer.
Mostra càncer de còlon amb metàstasis*

⁴⁶ MEDLINEPLUS: *Angiografía mesentérica*: <<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003819.htm>> [consulta 03/09/2018]

⁴⁷ MACARULLA, Teresa; RAMOS, Francisco Javier; TABERNERO, Josep: *Càncer*. Barcelona, Editorial Amat, 2009. P. 50

7. Tractaments

*“Els ulls dels que esperen et fiten quan arribes.
 Tothom està serè. Almenys ho sembla.
 S'endevina, darrere del somriure amable,
 complicitat i comprensió per l'íntima angoixa
 que comporta la teva malaltia.
 La dignitat i l'esperança impedeixen que es trenqui el silenci.
 Algú parla en veu baixa amb el seu acompanyant.
 D'altres van sols.
 D'un en un, entren a la sala del tractament,
 i al cap d'una estona surten,
 saluden amb discreció i, passadís enllà,
 es reincorporen a la multitud amorfa dels carrers.
 Jo també.”*
 Pacient anònim

Un cop detectat el càncer, els pacients inicien un recorregut per la institució sanitària per millorar la seva salut sotmetent-se a operacions quirúrgiques, tractaments de quimioteràpia i radioteràpia, afrontant-se a cada un dels efectes secundaris i alteracions orgàniques.⁴⁸

Gràcies als avenços mèdics que hi ha en el camp de l'oncologia, avui dia existeixen tractaments cada vegada més personalitzats, eficaços i amb un percentatge de curació més elevat.⁴⁹

En el cas que no s'interfereixi amb el desenvolupament de la malaltia, el càncer segur que acaba amb la vida de la persona. Els metges, tant els cirurgians com els oncòlegs i tothom qui està implicat amb el tractament del càncer, moltes vegades aconseguim aturar la malaltia i curar-la.⁵⁰

A l'hora d'escollir un tractament es tenen en compte factors que depenen del pacient, del tumor i del tractament. Els que depenen del pacient són l'edat, la seva dieta nutricional, el seu estat general, altres malalties que hagi patit i la voluntat del malalt. Els factors que depenen del tumor són la zona del còlon exacta on està localitzat, l'estadi en el que es troba i el tipus de tumor. Per últim, els factors dependents del tractament són el tipus de cirurgia, la tolerància i l'eficàcia, entre d'altres.

⁴⁸ GETINO, María: *La espera. Construcción social de la muerte en el mundo de los cuidados paliativos*. Barcelona, Laertes, 2012. P.15

⁴⁹ PSICOLOGIA EN CÀNCER: *El pacient amb càncer al final de la vida* <<https://psicologiaencancer.com/pacient-cancer-final-vida/>> [consulta 05/09/2018]

⁵⁰ DE CARALT, Enric. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex F.

L'elecció del tractament, per tant, requereix una valoració individual en cada cas. Aquest procés el duen a terme un equip d'especialistes de l'hospital escollit pel pacient per plantejar les opcions terapèutiques més adients. Cada decisió ha de ser aprovada pel malalt. No hi ha cap problema en combinar els tractaments tot i que en moltes ocasions no és necessari fer-los tots.

El dia a dia d'un cap de servei potser no és el més idíl·lic que et podries pensar perquè realment quan has de dirigir un servei gran fas molta feina administrativa perquè les coses funcionin bé. El tractament del càncer és molt multidisciplinar, és a dir, fa servir molts professionals sanitaris. Hi estan implicats des d'especialistes amb digestiu, cirurgians, oncòlegs mèdics, radioterapeutes, infermeres per suposat, metges que tractin més els símptomes, cures pal·liatives, psicooncologia... Doncs clar, tot això implica una organització de molta gent, treballant a la vegada per tal que el malalt tingui el millor tracte durant tota la seva vida i això, vulguis o no, implica molta dedicació a tasca que no és directament amb el malalt per fer que les organitzacions funcionin bé.

Imaginat que un malalt pugui viure dos anys i mig per exemple, doncs si només calcules el cost en medicaments, estem parlant d'uns 2500-3000€ cada mes i tenint en compte que no tindrà el mateix tractament durant els dos anys i mig, jo crec que estaríem parlant entre 60.000 i 100.000€.⁵¹

7.1. Cirurgia

La cirurgia és el tractament més comú que s'utilitza per extirpar el càncer a través d'una operació. Les tècniques quirúrgiques depenen de la situació exacta del tumor, és a dir, de si està situat al còlon ascendent, transvers, descendent o al sigma. Abans d'operar es fan diverses proves diagnòstiques per tal de saber exactament en quina fase es troba.

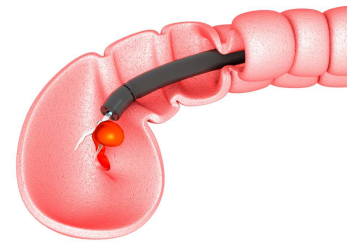
Un cirurgià ha de tenir molts recursos terapèutics a la mà, ja que la cirurgia és com una guerra que té varies batalles. Has de conèixer tots els mecanismes que tens al teu abans per afrontar aquella malaltia. A vegades quan obres una panxa no trobes el que esperaves. És per això que un cirurgià ha de poder saber que si la situació canvia doncs la idea que portava s'ha d'arxivar i fer un canvi de plans. S'ha de ser coneixedor de moltes tècniques per poder canviar sobre la marxa la decisió quirúrgica. El cirurgià també ha de ser prudent i tenir-li respecte a la cirurgia

⁵¹ TABERNERO, Josep. (Entrevista personal 14 novembre 2018): Veure annex A.

*i ha de valorar que la vida del pacient se'n pot anar amb un tall de tisores. Has de saber que moltes vegades si arrisques molt, ho pots perdre tot.*⁵²

Es pot recórrer a la cirurgia en qualsevol estadi del càncer i s'extirpa mitjançant l'escissió local, la resecció del còlon amb anastomosis o bé la resecció del còlon amb colostomia.

L'escissió local es duu a terme en el cas que el càncer es trobi en una fase poc avançada i el metge pugui extreure'l sense fer cap incisió a la paret de l'abdomen. El que es fa, doncs, és introduir un tub cap al còlon a través del recte. Aquest tub té una part que talla i això permet fer una incisió per extreure el càncer maligne de l'organisme. En el cas que el càncer es trobi situat en un pòlip, l'operació és denominada polipectomia.



Imatge 20: Polipectomia

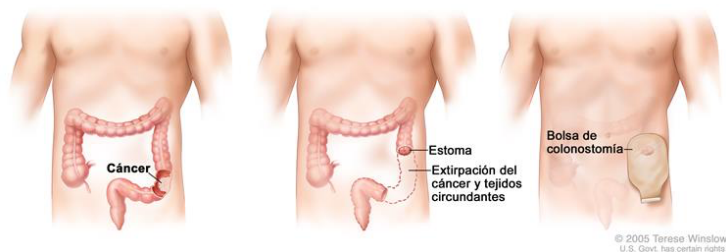
La resecció del còlon amb anastomosis consisteix en fer una colectomia parcial, és a dir, extreure el càncer i teixit sa que l'envolta. Normalment els cirurgians també opten per extreure els ganglis limfàtics que estan més propers al còlon per tal d'analitzar-los i precisar si contenen cèl·lules cancerígenes. Per finalitzar l'operació, el metge realitza una anastomosis, és a dir, es cusen els extrems del còlon que estan sans



Imatge 21: Resecció del còlon amb anastomosis

després d'haver extret tot el que s'ha considerat necessari.

La resecció del còlon amb colostomia s'ha de fer quan el cirurgià no pot cosir els dos extrems del còlon després d'haver extret el tros danyat. Amb aquest procediment es fa un estoma, que és una obertura cap a l'exterior del cos que permet que els excrements siguin expulsats i es recullin amb una bossa que es col·loca al voltant. Existeix la possibilitat que la colostomia sigui permanent, en el cas que s'hagi



Imatge 22: Resecció del còlon amb colostomia

⁵² DE CARALT, Enric. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex F.

hagut d'extreure tot el tram inferior del còlon, o bé que sigui temporal i, una vegada s'hagi curat aquest tram inferior, es pugui treure.⁵³

En el cas que els càncers es trobin en fases inicials i en determinades situacions, el càncer de còlon es pot extirpar a partir de la laparoscòpia. Aquesta, doncs, és una tècnica que consisteix en fer unes petites incisions a l'abdomen on s'hi introdueixen unes càmeres per tal de visualitzar l'interior, poder extirpar el tumor i alguns ganglis limfàtics afectats. D'aquesta manera també es revisen la resta de budells i el fetge per comprovar que no s'hagi disseminat més. A partir de la colonoscòpia, que és l'altra tècnica quirúrgica amb la qual no es realitza cirurgia oberta, s'extreuen els pòlips malignes que hi pot haver al còlon i alguns altres tumors de la part baixa del recte.⁵⁴

En un malalt de càncer de còlon la cirurgia és una estratègia. El primer que s'ha d'intentar és arribar a temps, quan la malaltia està començant. Si arribes tard ja no hi ha gaire a fer.

L'estratègia que utilitzem els cirurgians que operem càncers és tallar totes les vies de disseminació abans de començar a manipular i tocar el càncer. Jo entro a una panxa on hi ha càncer i no vaig a tocar el càncer, sinó que el tinc allà, el veig, el miro i sé exactament on és. Però el primer que faig és lligar les artèries i les venes importants per on es podria escapar alguna cèl·lula a l'hora de manipular el càncer. Per tant, lligo i tallo les venes i després vaig a fer el mateix amb els ganglis limfàtics. Aleshores, la manipulació del tumor, si més no durant la cirurgia, mentre l'agafes, el toques i l'estires, ja no provoques disseminació.

La disseminació que hi pot haver és la que ja està feta abans que tu arribis. Però la intenció és no provocar-la quan tu arribes. L'estratègia és deixar al malalt lliure de malaltia, deixar-lo net i no propagar la malaltia durant la cirurgia.⁵⁵

Després d'haver extirpat tot el càncer visible en el moment de la cirurgia, hi ha molts malalts que fan quimioteràpia o radioteràpia per acabar d'eradicar qualsevol cèl·lula cancerígena que pugui quedar escampada pel cos. Aquest tractament que s'administra després de la cirurgia és anomenat teràpia adjuvant i té la funció de reduir el risc que torni a aparèixer el càncer.

⁵³ NATIONAL CANCER INSTITUTE: Tratamiento del càncer de colon – Versión para pacientes <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/colorrectal/paciente/tratamiento-colorrectal-pdq#section/_107> [consulta 06/09/2018]

⁵⁴ GENERALITAT DE CATALUNYA: Cirurgia. Càncer: <http://cancer.gencat.cat/ca/ciutadans/el_cancer/cancer_de_colon_i_recte/tractaments/cirurgia/> [consulta 06/09/2018]

⁵⁵ DE CARALT, Enric. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex F.

En el cas que el pacient que s'opera tingui tumor i metàstasi, el procediment és més complicat. S'ha estudiat que els pacients que a partir de cirurgia se'ls extreu el tumor i les metàstasis, tenen més opcions de curar-se. Cal tenir en compte que aquesta opció no és sempre possible en la majoria de casos perquè moltes vegades les metàstasis al pulmó o al fetge són difícils d'extirpar quan el tumor s'ha estès molt i ha afectat bona part de l'òrgan. En aquests casos, el malalt s'ha de sotmetre a tractaments de quimioteràpia per reduir la mida i la quantitat de metàstasis. Es troben casos on pacients que des d'un bon principi no era recomanable una cirurgia després del tractament s'ha pogut realitzar.

En els comitès de càncers de còlon hi ha digestòlegs, cirurgians, oncòlegs i radiòlegs i tots junts decidim tractar el càncer d'una manera. Això s'actualitza constantment ja que estem en contacte amb altres hospitals. Per tant, el càncer de còlon no és una decisió d'una persona, sinó que és una decisió multidisciplinària en la que hi estan implicats quasi tots els hospitals de Catalunya. A Catalunya tots els comitès de tumors estem interrelacionats i els tractem tots iguals, no és que a cada hospital es tractin diferent. Tots seguim els mateixos protocols i els mateixos passos.⁵⁶

La tècniques quirúrgiques han millorat molt en els darrers anys, de manera que ara és menys agressiva i el pacient està menys temps ingressat a l'hospital, pateix menys dolor en els postoperatoris i el procés d'incorporació a la vida laboral és més ràpid. Tot i això, el temps de recuperació després d'aquesta intervenció quirúrgica depèn molt de cada malalt. És freqüent que durant el procés de cicatrització es pateixin molèsties, debilitat i cansament però forma part del procés de recuperació. Després de la intervenció s'han realitzar cures sobre la ferida, es reben analgèsics per calmar el dolor i es modifica la dieta per millorar la digestió.

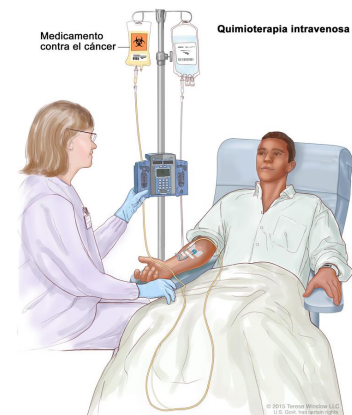
Abans amb un càncer obrien la panxa de dalt a baix amb tots els casos i ara si el càncer és petit, ho podem fer per laparoscòpia. Quan el càncer és gran o està disseminat evidentment hem d'obrir però si és petit no i això ha canviat en els últims anys. La cirurgia tindrà un paper reduït perquè el futur serà medicines que interfereixin i aturin la reproducció cel·lular del tumor i per això s'ha de seqüenciar l'ADN del tumor.⁵⁷

⁵⁶ DE CARALT, Enric. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex F.

⁵⁷ DE CARALT, Enric. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex F.

7.2. Quimioteràpia

La quimioteràpia és un dels principals tractaments contra el càncer. S'acostuma a dir, de forma abreviada, "quimio". Els medicaments viatgen a través de tot el cos per arribar fins les cèl·lules cancerígenes. Tot i que en alguns casos s'administren per via oral, la majoria de quimioteràpies s'injecten per via intravenosa. En els pacients que se'ls ha de fer repetides injeccions per aquesta via és necessari implantar un catèter, que consisteix en un tub prim i flexible que s'insereix en una vena gran, com pot ser en una del braç o del tòrax. Gràcies a això, s'eviten les molèsties que provoca anar fent repetides punxades.⁵⁸



Imatge 23: Pacient fent tractament de quimioteràpia

Els tres principals objectius d'administrar quimioteràpia són intentar curar, controlar o bé pal·liar. Aquest tractament s'administra per cicles, és a dir, després d'un període de tractament hi ha un període de recuperació i així successivament. Els factors a l'hora de determinar els medicaments que s'han d'utilitzar per a cada persona són el tipus de càncer, l'etapa en la que es troba, l'edat i la salut general, altres problemes mèdics que tingui o hagi tingut el pacient i si ha rebut algun altre tractament contra el càncer anteriorment.⁵⁹

Cada tumor té moltes maneres diferents de reproduir-se per això es donen tres o quatre fàrmacs. Les quimioteràpies per exemple, tenen més d'un fàrmac, mai en dones només un perquè el tumor utilitza moltes maneres per reproduir les cèl·lules.⁶⁰

En el cas que la quimioteràpia s'utilitzi per reduir la mida del tumor abans d'operar o de fer radioteràpia s'anomena teràpia neoadjuvant. En canvi, quan s'utilitza després de la cirurgia o de la radioteràpia es coneix com a teràpia adjuvant.

A l'abril de l'any 2013 vaig començar a fer tractament de quimioteràpia i el 22 d'octubre em van operar del còlon. Després d'haver-me operat vaig continuar fent quimioteràpia. El juliol del 2014 em van fer una primera operació al fetge, el van partir i van reservar el tros que hi havia sa. Al cap de 18 dies, concretament el 17 de juliol, em van fer una segona operació per

⁵⁸ CANCER.NET: *Qué es la quimioterapia*: <<https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-se-trata-el-c%C3%A1ncer/quimioterapia/qu%C3%A9-es-la-quimioterapia>> [consulta 10/09/2018]

⁵⁹ MEDLINEPLUS: *Quimioterapia* <<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/002324.htm>> [consulta 15/09/2018]

⁶⁰ DE CARALT, Enric. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex F.

*treure la part dolenta del fetge i vaig estar 33 dies ingressat a l'hospital. Vaig continuar fent tractament de quimioteràpia. L'any 2016 ja portava 31 sessions. Els metges van veure que els marcadors tumorals havien pujat i van decidir fer-me un TAC. Em van donar una altra mala notícia: dues taques al pulmó. Durant aproximadament un any vaig fer quimioteràpia amb pastilles i ara les torno a fer normals. Sempre he estat fent tractament i com a molt he estat un més i mig seguit sense fer-ne. De moment porto cinc anys de tractament i 56 sessions de quimioteràpia. Les sessions que faig són de 3 hores a l'hospital i després de 72 hores més amb un maletí a casa.*⁶¹

Degut a que els medicaments de la quimioteràpia viatgen a través de la sang i per tot el cos, hi poden haver cèl·lules normals que es vegin afectades o destruïdes com per exemple les dels fol·licles capil·lars que provoquen la pèrdua del cabell. Els efectes secundaris depenen del tipus exacte de càncer i dels fàrmacs que s'administren. A més a més, cada persona reacciona de manera diferent. Hi ha efectes que poden ser a llarg termini i n'hi ha d'altres que poden desaparèixer en hores o dies. Després de rebre aquest tractament és més fàcil tenir infeccions, cansar-se més fàcilment, tenir la boca seca, tenir menys gana i disminuir el pes, presentar vòmits i experimentar problemes per recordar i pensar. També són freqüents els canvis d'humor, canvis en la pell i a les ungles, cansament, problemes als músculs i problemes de fertilitat. En el cas de tenir febre, alguna erupció cutània, calfreds, dolors estranys o algun altre símptoma intens.

*Es importante identificar bien los efectos secundarios asociados a ciertos tipos de tratamiento y, si es posible, hacer cuanto antes una profilaxis primaria que es adelantarse a que aparezca este efecto secundario o en los casos en los que no se puede prever pues hacer una profilaxis secundaria adecuada para intentar que no vuelva a repetirse.*⁶²

*Vaig fer quimioteràpia amb oxaliplatí. A part de fer el tractament intravenós també em prenia pastilles de quimioteràpia (Xeloda). Vaig tenir uns efectes secundaris molt forts: tenia fred, no podia tocar res fred, sensació d'ofegament, tenia marejos, notava mal gust als aliments i tenia gust de ferro, vaig perdre la gana i sobretot tenia molt cansament.*⁶³

⁶¹ PALAU, Francesc. (Entrevista personal 10 desembre 2018): Veure annex M.

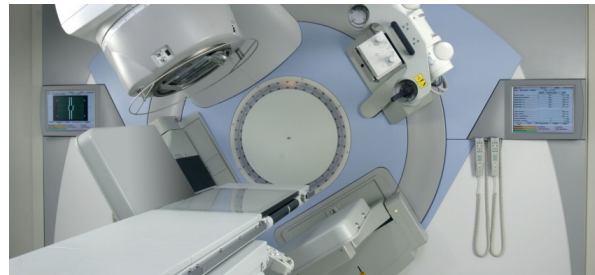
⁶² MATOS, Ignacio. (Entrevista personal 6 novembre 2018): Veure annex C.

⁶³ DACHS. M. Antonia. (Entrevista personal 18 setembre 2018): Veure annex L.

7.3. Radioteràpia

La radioteràpia és un altre tractament contra el càncer. utilitza raig o partícules d'alta energia, com poden ser els raig X, per matar les cèl·lules cancerígenes i evitar o detenir la seva propagació. Malgrat que la radioteràpia no s'utilitza sovint per tractar el càncer de còlon, en alguns casos és útil en ocasions específiques.⁶⁴

En alguns pacients, per exemple, s'administra tractament de radioteràpia conjuntament amb el de quimioteràpia per així aconseguir uns resultats més bons. Es coneix com a quimiorradiació o quimiorradioteràpia i es fa abans de la cirurgia o bé per controlar el càncer en pacients que no es poden sotmetre a una operació. Després de la cirurgia també és útil per intentar destruir qualsevol cèl·lula cancerígena que pugui quedar i per alleujar alguns símptomes del càncer en una etapa avançada.



Imatge 24: Aparell per realitzar radioteràpia

La radioteràpia més utilitzada és la de raig externs. Consta d'una màquina que està fora del cos i que emet radiacions que es dirigeixen al càncer. És semblant a una radiografia però amb més intensitat. La freqüència i duració del tractament depèn de diversos factors com el motiu pel que s'està administrant.

La radioteràpia, a més a més de destruir les cèl·lules dolentes, afecta a les cèl·lules normals. És per això que apareixen efectes secundaris com ara nàusees, incontinència intestinal, cansament, dificultat de cicatrització en els casos que s'hagi administrat abans de la cirurgia, problemes sexuals i irritació rectal que pot ocasionar diarrea. Molts d'aquests efectes secundaris milloren després d'haver acabat el tractament tot i que alguns altres tarden més a desaparèixer. És per això que és estrictament necessari que els professionals estiguin assabentats de totes i cadascuna de les reaccions que els tractaments produeixen al cos de cada pacient.⁶⁵

⁶⁴ MEDLINEPLUS: *Radioterapia*: <<https://medlineplus.gov/spanish/radiationtherapy.html>> [consulta 10/12/2018]

⁶⁵ AMERICAN CANCER SOCIETY: *Tratamientos y efectos secundarios* <<https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-sekundarios.html>> [consulta 11/12/2018]

7.4. Assaig clínic

L'assaig clínic és l'eina fonamental de la recerca clínica. Tots els tractaments han de demostrar que són segurs i eficaços abans de poder-los utilitzar de forma generalitzada. A través dels assajos clínics, alguns pacients reben un nou tractament d'estudi en condicions molt controlades i en format de prova per així assegurar uns resultats fiables. Es fa amb la màxima seguretat pel malalt al que se li administra.⁶⁶

Un tractament passa per moltes fases abans de comercialitzar-se. Inicialment passa per moltes fases que diem preclíniques. Primer de tot es comença identificant el que diem un target, una diana que és interessant poder tractar. Això és perquè en una investigació has determinat que aquesta diana terapèutica és important pel càncer. Per tant, si l'aconsegueixes bloquejar doncs aconsegueixes disminuir la malignitat del càncer o aconsegueixes matar les cèl·lules tumorals. Això es fa amb estudis funcionals. S'agafen models preclínics de càncer, ratolins amb càncer... Fins i tot s'utilitzen tumors de persones sembrats en matrius de gelatina, que es diuen organoides i que contenen tot el que el càncer necessita per créixer i es pot mantenir amb aquesta gelatina. Gràcies a això es pot estudiar el càncer a nivell molecular i es pot veure quines són les característiques moleculars que fan que aquest càncer sigui maligne.

Llavors amb fàrmacs s'intenten compensar aquestes característiques. Si veus que un càncer és maligne perquè té una proteïna que funciona més del compte, i jo intento donar un fàrmac que bloquegi aquesta proteïna doncs realment mataré el tumor perquè aquest depèn de la proteïna. Això es fa amb estudis funcionals, i s'utilitzen ratolins que se'ls tracta amb fàrmacs o es mira quines proteïnes funcionen més amb les cèl·lules d'aquests tumors.

A nivell de laboratori es dissenyen tractaments per aquestes dianes que has identificat com potencialment interessants, es bloquegen i es va veient què passa amb aquestes cèl·lules. Quan les bloqueges, aquestes cèl·lules moren i penses que el tractament pot ser interessant. La següent fase és fer el disseny, és a dir, estudies la diana que vols bloquejar i intentes dissenyar un fàrmac per poder-ho portar a terme. Hi ha diversos tipus de fàrmacs per bloquejar diferents tipus de dianes. Hi ha des d'anticossos monoclonals fins a molècules químiques. Els anticossos monoclonals són proteïnes i són complementaries a parts d'aquestes estructures i una vegada entren en contacte es queden enganxades. Vindria a ser com una clau i un pany: l'anticòs identifica el lloc i s'hi queda enganxat. Per tant, si s'enganxa no deixa que funcioni.

⁶⁶ INSTITUT CATALÀ DE LA SALUT: Assajos clínics <<http://ics.gencat.cat/ca/recerca/assajos-clinics/>> [consulta 06/12/2018]

Les molècules químiques es queden enganxades d'alguna manera a la pròpia molècula amb diferents forces químiques i també ho bloquegen. Hi ha diferents maneres.

Després intentes estudiar com és aquesta diana que vols bloquejar i com hauria de ser el fàrmac per parar-ho. Llavors es sintetitza el fàrmac i el proves amb models preclínic, amb ratolins, amb els tumors que creixen a la gelatina i veus si mates aquests tumors.

Poden ser tumors de persones o tumors generats artificialment agafant ratolins i produint-los un càncer. També poden ser cèl·lules de tumors de persones que van tenir càncer fa anys i que s'han mantingut durant tot el temps al laboratori i s'han comercialitzat. D'aquesta manera, tots els laboratoris tenen aquestes cèl·lules tumorals. Hi poden haver 500 o 600 tipus de cèl·lules tumorals diferents que s'han anat aconseguint al llarg de diferents moments. Llavors fas l'experiment amb el fàrmac que has dissenyat i fas l'experiment amb aquests models preclínic i veus si hi ha eficàcia. Si n'hi ha, saps que és interessant desenvolupar aquest fàrmac.

Quan ja has identificat la diana i el fàrmac per bloquejar-la, llavors hi ha una fase de seguretat perquè no li pots donar qualsevol cosa a una persona, sinó que has de fer una fase amb models preclínic que poden ser animals o altres tipus d'experiments amb els que els hi dones el fàrmac i veus què els hi passa. Primer es fan amb experiments químics: jo dono un fàrmac amb aquest model que simula per exemple un cor i veig el que passa. Quan ja has passat aquesta fase, llavors vas a una fase amb animals i aquí s'utilitzen des de ratolins, fins a gossos, micos. Ara cada vegada hi ha més moviments en contra de fer aquestes coses però de moment, a la major part dels casos hi ha una fase amb animals abans de donar-li a una persona. Quan ja hi ha aquests experiments fets amb animals i ja saps què pot passar i què no pot passar, és el moment de començar-ho a donar a les persones. Aquesta és la barrera entre la fase preclínica d'un fàrmac i la fase clínic.

A la fase clínic hi ha dues fases: la fase d'experimentació clínic i, si això s'aprova, entra a la fase d'ús normal clínic.

La fase clínic té diverses etapes. Normalment, els primers estudis que fas per començar a donar el fàrmac a les persones són els que es diuen estudis de fase I. Són estudis molt, molt, molt controlats amb molt pocs pacients perquè clar, tu els hi dones un fàrmac per primera vegada i no saps ni la dosi que has de donar perquè mai ho has provat, tampoc saps si l'has de donar cada setmana, cada dues setmanes, etc.

Per exemple, quan et prens una aspirina i et diuen 600mg cada 8 hores, això se sap perquè al seu dia es va fer un estudi en fase I i es va arribar a la conclusió que la manera de donar-ho era així.

Com funcionen aquests estudis? Es posen molt pocs pacients, normalment són grups de tres pacients i se'ls hi dona el tractament amb una dosi molt baixa i es mira com van aquests pacients durant un mes normalment. Si van bé i no tenen efectes secundaris, després d'aquell mes es posen tres pacients més amb una dosi una mica més alta durant un mes. Es controlen aquests pacients i se'n posen tres més amb una dosi més alta. Es va escalant poc a poc la dosi fins que comences a veure efectes secundaris. Quan comences a veure aquests efectes, si no són greus no passa res i si comencen a ser greus doncs pares i saps immediatament que just la dosi inferior que ha estat segura és la dosi màxima que es pot donar.

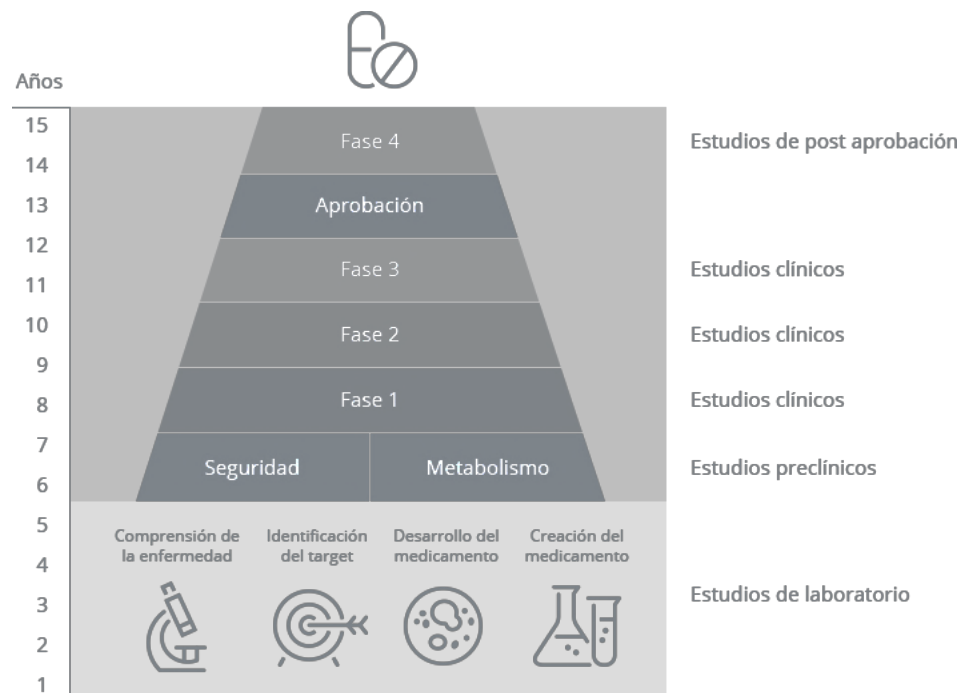
L'objectiu dels estudis de fase I no és ben bé veure l'eficàcia del fàrmac sinó que és veure la seguretat i la dosi que has de donar. Tot i això, els pacients s'han beneficiat d'un fàrmac més modern que no haguessin pogut rebre de cap manera si no haguessin participat a l'estudi. Si aquest fàrmac s'aprova, ells l'hauran pogut rebre 5 o 6 anys abans que els altres pacients. És una oportunitat que dones a pacients que no tenen altres opcions de tractament perquè ja les han esgotat.

A especialitats fora d'oncologia, aquests estudis es fan amb voluntaris sans que cobren diners per participar. En el cas de l'oncologia es fa amb pacients perquè aquests ja no tenen tractament i necessiten una solució.

Quan ja tens aquest estudi complert i saps la dosi i els efectes secundaris que has anat veient durant l'estudi, llavors es passa a una fase posterior que és la fase II amb l'objectiu de veure l'eficàcia. Com que durant la fase I es veuen els pacients que han tingut beneficis, llavors fas un estudi fase II amb aquests malalts. Per exemple, si a la fase I hem tractat 50 pacients i han respòs positivament dos pacients amb càncer de pulmó, un pacient amb càncer de còlon i un pacient amb càncer de mama, fas una fase II per càncer de pulmó, un altre per càncer de mama i un altre pel de còlon. En aquesta fase ja es veu l'activitat. Si en aquestes tres fases II que he fet no he vist activitat interessant en el càncer de pulmó ni en el de mama però sí que n'he vist en el càncer de còlon, en aquest moment pares càncer de pulmó i càncer de mama i continues amb el de còlon.

Aquí comença la fase III. La fase III és un estudi on compares el fàrmac nou que estàs estudiant amb el fàrmac que utilitzes clàssicament per aquesta malaltia, com per exemple la quimioteràpia. Llavors el que es fa amb els pacients és randomitzar-los: quan un pacient està apunt de començar, es sorteja si ha de fer el tractament experimental o li toca el tractament estàndard. A l'estudi, doncs, hi ha la meitat dels pacients que reben tractament experimental i l'altre meitat que reben l'estàndard. Com que han estat sortejats, hi acaben havent dos grups exactament iguals de pacients i mires quin grup ha anat millor. Si el grup experimental ha anat millor, és molt probable que aquest fàrmac acabi sent aprovat i es pugui donar de manera normal a la clínica. En el cas que hagi anat pitjor, aquest fàrmac no serà aprovat.

Quan estàs experimentant un tractament per una situació amb la que no hi ha tractament, la comparativa és placebo perquè si no fos per aquest fàrmac experimental, els pacients no es tractarien. Per tant, la meitat de pacients fan placebo i l'altre meitat fan l'estudi. Però això és només en el cas que no hi hagi cap altre tractament aprovat.



Imatge 25: Fases de desenvolupament d'un fàrmac

Els estudis tenen una sèrie de criteris d'inclusió i d'exclusió. Això vol dir que tots els pacients que entren a l'estudi han de complir tots els criteris d'inclusió i n'han de complir cap d'exclusió. Això es fa per decidir quin tipus de pacient ha d'entrar a l'estudi. Per exemple, volem fer un estudi que explori un fàrmac per pacients amb càncer de còlon que ja han rebut tots els tractaments possibles. Després comences pel primer criteri, pacients que tinguin càncer de

còlon; arribes al segon criteri, pacients que hagin rebut tots els tractaments possibles, i així amb tots els criteris. També han de ser pacients que estiguin bé ja que han de rebre un fàrmac nou i com que no hi ha molta experiència hi poden haver problemes. Els criteris d'exclusió podrien ser pacients que tinguin problemes de cor, de ronyons, etc. D'aquesta manera es fan una sèrie de criteris que et defineixin quin tipus de pacient és.

La decisió de quin tipus de població busques i per tant, quins criteris fas, normalment a la primera fase acostumen a ser pacients amb qualsevol tipus de tumor que no tingui problemes de salut. En aquestes primeres fases es posa molt èmfasi a persones que estiguin molt bé perquè els hi donaràs un fàrmac que ningú ha rebut mai o que han rebut molt poques persones, i les mesures de seguretat han de ser molt grans. Aquestes mesures es basen en que el pacient s'ha de trobar molt bé. Com més dèbil estigui un pacient, com per exemple una persona que hagi tingut un infart fa dues setmanes, provocarà que es reproduïxi amb qualsevol mínim problema que tingui aquest fàrmac. Si poses un pacient que té una insuficiència renal i no li funciona bé el ronyó, és probable que si el fàrmac comporta algun problema, tingui problemes de ronyó. O si el fàrmac s'elimina pel ronyó, aquest pacient tampoc el podrà rebre.

En les primeres fases no saps si aquest fàrmac serà més interessant en pacients amb càncer de pulmó, amb càncer de còlon o amb algun altre. Per tant, els poses tots i segons vas veien vas acotant a fases posteriors. A la fase II ja és diferent ja que es posa l'èmfasi en el tipus concret de pacient. Llavors dius: "aquest fàrmac és interessant en pacients amb càncer de còlon que siguin d'aquestes característiques concretes". En aquest moment no és necessari que estiguin tan valents perquè ja saps més o menys què pot passar i ja no has de ser tan estricte amb això. El que premia a la fase III és el tipus de pacient concret perquè ja vas a buscar l'aprovació.⁶⁷

7.5. Teràpies biològiques

Les teràpies biològiques, també conegudes com a immunoteràpia, són el tipus de tractament contra el càncer que actua ajudant al sistema immunològic, és a dir, les defenses del cos. Hi ha menys efectes secundaris que en altres tipus de tractament i els que apareixen es poden tolerar bé.

⁶⁷ ARGILÉS, Guillem. (Entrevista personal 6 novembre 2018): Veure annex B.

Molts tractaments del càncer van a modes. La immunoteràpia és un tractament que ara està molt de moda perquè és una manera diferent de tractar el càncer. Que sigui diferent no vol dir que sigui nova, ja que s'està fent immunoteràpia des que s'està fent quimioteràpia. Pràcticament van començar els dos tractaments alhora. La immunoteràpia, en comptes de donar fàrmacs que maten les cèl·lules del tumor com la quimioteràpia i altres tractaments moleculars, anticossos, etc. són fàrmacs que estimulen les defenses del propi pacient per tal que el sistema immunitari vagi a atacar el tumor. Això és com hauria de funcionar normalment la situació. Quan una persona comença a desenvolupar un tumor, les seves defenses haurien de detectar aquest tumor com una cosa estranya i eliminar-lo. Les persones que acaben desenvolupant aquests tumors és perquè en algun moment, aquest tumor que s'estava desenvolupant, ha adquirit la capacitat de fer-se invisible pel sistema immunitari. Aleshores el sistema immunitari ja no el detecta i el tumor pot progressar lliurement.

La idea de la immunoteràpia és poder fer que aquestes defenses que no són capaces d'atacar al tumor, recuperin la capacitat d'atacar-lo. És a dir, que la persona, amb l'ajuda dels fàrmacs, es defensi sola del seu càncer.

Això te molts avantatges, perquè si ho aconsegueixes fer, és el propi cos el que mata el tumor i, per tant, una vegada ho actives, el cos se n'encarrega de tot. Moltes vegades això pot fer que un pacient s'acabi curant del tot. Normalment, tot i que això s'ha de matisar molt, l'únic tractament realment curatiu és la cirurgia. Si no pots operar al pacient, en molts pocs casos pots arribar-lo a curar només amb quimioteràpia i amb tractaments moleculars. Amb immunoteràpia, si aconsegueixes fer-ho bé, pots arribar a curar el pacient metastàtic, perquè el sistema immune té la capacitat d'eliminar completament el tumor. En canvi, amb quimioteràpia i tractaments moleculars, apareixen resistències en algun moment i, per tant, el pacient no acaba curat.

Ara està molt de moda perquè fins ara els fàrmacs que utilitzaven d'immunoteràpia activaven el sistema immune d'una manera molt indiscriminada, i això donava lloc a complicacions molt greus ja que quan aquest s'activa molt poden aparèixer reaccions al·lèrgiques molt severes que poden ser mortals. Per tant, els beneficis que es podien obtenir eren molt grans, però el risc encara ho era més perquè tu podies acabar matant al teu pacient amb el tractament d'immunoteràpia. I per això, tot i que la immunoteràpia sempre ha estat molt prometedora, fins fa relativament poc no es podia fer a la majoria de pacients per risc mortal del propi tractament. Era quasi com: o funciona i et cures, o et mors; i això no era tolerant.

*Ara, els nous fàrmacs d'immunoteràpia permeten poder fer aquestes accions d'activar el sistema immune contra el tumor amb unes condicions de seguretat molt més altes. És per això que podem aconseguir donar immunoteràpia a molts pacients. Llavors, què ha demostrat la immunoteràpia per estar tan de moda? Doncs ha demostrat poder curar tumors o almenys millorar-los durant molt de temps, fins i tot tumors que fins ara no es podien curar com és el cas del melanoma, càncer de pulmó, alguns càncers de còlon molt estranys... Aquests pacients, inclús sent metastàtics, poden arribar a quedar curats.*⁶⁸

⁶⁸ ARGILÉS, Guillem. (Entrevista personal 6 novembre 2018): Veure annex B.

8. Viure amb càncer

*“La noche entera
como un hacha
me ha golpeado el dolor,
pero el sueño
pasó lavando como un agua oscura
pedras ensangrentadas.
Hoy de nuevo estoy vivo.
De nuevo
te levanto, vida,
sobre mis hombros.”*
Pablo Neruda

8.1. La vida diària

El càncer és una malaltia que es pot considerar familiar, no pel fet que afecti de manera física a tota la família, sinó perquè comporta una modificació de l'equilibri diari de tots els membres que la componen. La dificultat més important és adaptar-se a la mala notícia i al canvi de vida que suposa en moltes ocasions.

Els testimonis malalts de càncer són els protagonistes reals de la seva història de la malaltia i són els que poden explicar amb certesa els seus sentiments, pensaments, angoixes, patiments i aprenentatges que estan vivint en el procés de lluita i esperança.⁶⁹ Entre els malalts de càncer freqüenten les preguntes com ara: per què a mi?, per què just en aquest moment de la vida?, he fet alguna cosa dolenta per merèixer-m'ho?. Tot i això, cada persona és un món diferent i les malalties també afecten de diferent manera a cadascú. Depenent de les emocions, dels tractaments, de l'exercici, de l'alimentació i de molts altres factors que estiguin relacionats amb cada malalt, causaran un impacte més o menys fort a les seves vides.

Tenir càncer comporta un canvi important en la rutina de tots els afectats durant els períodes de tractament. Són etapes en les que és necessari cuidar més d'un mateix i adaptant-se a les noves situacions al mateix temps que es cobreixen les necessitats que van sorgint. Cada persona es planteja el procés d'una manera diferent depenent de les seves prioritats, experiències i sobretot capacitats. S'ha d'intentar continuar amb la vida quotidiana sense permetre que el càncer es converteixi en el centre de la vida. En efecte, és molt fàcil la teoria però no tant la pràctica. Moltes persones intenten

⁶⁹ GETINO, María: *La espera. Construcción social de la muerte en el mundo de los cuidados paliativos*. Barcelona, Laertes, 2012. P.15

seguir amb la seva rutina però en moltes ocasions és complicat perquè és un periple on la normalitat inclou sessions de quimioteràpia, dies dolents, dies bons, visites al metge...⁷⁰

El fet de tenir càncer fa replantejar molts aspectes de la vida i moltes persones se n'adonen que és moment de prioritzar coses que abans no feien i viceversa.

*Ha canviat la manera com miro la vida. No li dono tanta importància a les petites coses, procuro gaudir més i estar més amb els meus.*⁷¹

*Crec que el que més canvia en la rutina diària és el valor que el pacient li dona a les coses. El fet d'enfrontar-se a la mort canvia totalment les prioritats de les persones amb càncer. Tot i així, el canvi de rutina en el dia a dia dependrà de la limitació que la malaltia pugui generar. Aquestes limitacions són les que marcaran els canvis de rutina: relacions personals, independència, adaptacions del domicili, recursos econòmics, etc.*⁷²

8.2. L'alimentació

Cal insistir que tenir una bona dieta de base, no només durant un període de la vida sinó durant tota la vida, és essencial en la prevenció de qualsevol tipus de càncer. Especialment, es recomana menjar cinc racions al dia d'aliments rics en fibra, com ara vegetals, fruita, cereals i llegums. També és saludable el consum de peix i greixos d'origen vegetal. S'ha d'evitar consumir carn vermella, i greixos d'origen animal en excés. És important ensenyar als infants a tenir una bona alimentació per tal que un cop adults tinguin aquests hàbits saludables adquirits. Bàsicament, és recomanable menjar en relació a la piràmide de l'alimentació saludable.



Imatge 26: Piràmide de l'alimentació saludable

⁷⁰ GENERALITAT DE CATALUNYA: La vida diària. Càncer: <http://cancer.gencat.cat/ca/ciudadans/el_cancer/cancer_de_colon_i_recte/la_vida_diaria/> [consulta 09/09/2018]

⁷¹ DACHS. M. Antonia. (Entrevista personal 18 setembre 2018): Veure annex L.

⁷² VILLAGRA, Ignasi. (Entrevista personal 21 setembre 2018): Veure annex I.

Quan es detecta càncer de còlon, una de les preguntes que es formulen és allò que han de menjar. L'alimentació que s'ha de seguir és una alimentació sana i equilibrada, amb aliments de tots els grups en la mesura i freqüència adequades. Les recomanacions alimentàries són pràcticament les mateixes per a tots els tipus de processos oncològics. La majoria de tractaments del càncer són llargs i provoquen efectes secundaris, és per això que en alguns casos s'adapta l'alimentació depenent dels símptomes o efectes secundaris del tractament en cada moment. Els objectius d'una bona alimentació en el pacient oncològic són obtenir els nutrients necessaris per tal que l'organisme funcioni bé, mantenir un pes adequat i l'organisme ben hidratat, combatre possibles infeccions, tolerar el tractament i els seus efectes secundaris i sobretot mantenir una bona qualitat de vida del pacient al llarg de tot el procés.

Pels pacients que estan en tractament, com ara la quimioteràpia, és molt important tractar els efectes secundaris i es pot fer amb l'alimentació.

Jo vaig notar-ho sobretot amb el cas personal vaig viure amb la meva família. Per exemple durant la quimioteràpia, vam reduir alguns aliments i això va ajudar a no tenir cap tipus de símptoma. També depèn molt de la sensibilitat de cada persona, de com s'ho agafa. Però jo estic convençuda que sí.⁷³

Per aconseguir una alimentació que ajudi a complir tot el que s'ha dit anteriorment, s'han de fer quatre o cinc àpats al dia, menjar unes cinc racions de fruita i verdura diàries perquè són la font principal de vitamines, minerals, fibra i antioxidants. També ingerir com a mínim dues racions cada dia de proteïnes com ara ous, peix blanc i blau, marisc fresc o carn blanca, assegurar l'energia que el cos necessita menjant cereals, grans, tubercles i llegums, consumir lactis sovint perquè són rics minerals, vitamines i proteïnes que el cos necessita, per estar hidratat s'ha de beure uns dos litres de líquid com ara aigua, sucres espremutos, brous vegetals, infusions, entre d'altres. Utilitzar oli d'oliva preferentment, prioritzar els aliments amb cocccions més suaus i que necessiten menys greix com el bullit, el vapor o la planxa, limitar al màxim el consum d'alcohol, reduir els aliments que porten sucres, greixos afegits i sal i, per últim, menjar en companyia com a mínim una vegada al dia. Cal vigilar els aliments que s'han de consumir amb moderació perquè moltes vegades corresponen als aliments que més agraden i que aporten petits moments de plaer.⁷⁴

⁷³ FONT, M. Teresa. (Entrevista personal 12 setembre 2018): Veure annex K.

⁷⁴ CENTRE JULIA FERRER: *Dieta i càncer: TOT el que has de saber* <<https://www.centrojuliafarre.es/ca/dieta-cancer/>> [consulta 18/09/2018]

*No hi ha un aliment pròpiament dit com a anticancerígen tot i que hi ha aliments de reina vegetal que porten diferents components per tal que no surtin els “elements dolents”, que són els que poden afavorir que surti càncer. Moltes vegades, el que fem menjant carns vermelles i aliments processats és enrabiatar-ho més.*⁷⁵

És important remarcar que no hi ha cap aliment amb propietats específiques que curi el càncer ni que sigui anticancerígen. Moltes vegades l'alimentació, a més d'ajudar a tenir un estat nutritiu òptim, també contribueix a tenir un benestar emocional. Alguns malalts senten la necessitat d'estar contribuint amb el tractament de la malaltia i decideixen buscar informació sobre l'alimentació perquè és la informació més assequible. És bo però fins a un cert punt perquè hi ha molts mites que poden arribar a afectar de manera obsessiva i angoixant a alguns pacients.

Parlant sobre les oncodietes, no hi ha uns aliments que et diguin que això va bé. Sí que és cert que hi ha un cert tipus d'aliments que s'han de controlar i s'ha vist que si es redueixen (carn vermella, els processats, colorants...) fan un bé. Una oncodieta específica no existeix.

*Sí que és cert que cada vegada hi ha més evidència que si es menja correctament és molt positiu. Si tu vas a buscar l'estudi científic que digui que un tipus d'aliment afavoreixi o no, doncs no el trobaràs. Amb el que porto de feina i experiència, menjant sa et pots estalviar altres coses.*⁷⁶

Les dietes alternatives descrites com a anticancerígenes i els suplementos alimentaris són un tema de gran debat entre les persones que tenen càncer. És important destacar que aquestes teràpies complementàries no han estat prescrites per cap especialista. Això significa que la utilització d'aquestes teràpies són fruit d'una elecció personal de cada pacient i, per tant, no se sap si realment són útils, perilloses o simplement no produeixen cap tipus d'efecte en l'organisme. Cal remarcar que en un estudi fet per estudiar els efectes d'algunes d'aquestes dietes alternatives, es va veure que no milloraven el pronòstic del càncer i que a més a més es relacionaven amb els dèficits de vitamines, de ferro, calci, pèrdua de pes, entre altres factors. Evidentment, existeixen moltes dietes que no han estat estudiades i que, per tant, no es coneixen els efectes.

Aquí s'ha de vigilar. La millor teràpia és preguntar-se a un mateix com està menjant. Si després es vol complementar amb homeopatia o naturopaties... Jo no poso les mans al foc amb les

⁷⁵ FONT, M. Teresa. (Entrevista personal 12 setembre 2018): Veure annex K.

⁷⁶ FONT, M. Teresa. (Entrevista personal 12 setembre 2018): Veure annex K.

*pseudoteràpies i se'n poden inventar moltes. Tot això pot crear moltes confusions. El que jo crec és que el millor està en l'equilibri amb la medicina normal i si es vol complementar-ho. El que no s'ha de fer és ofuscar-se ni per un cantó ni per l'altre.*⁷⁷

Siempre que estas terapias no interfieran en el tratamiento convencional, a mi no me supone ningún malestar, es decir, si un paciente realiza su tratamiento adecuado para la neoplasia o el tumor que tenga y además quiere hacer algún tipo de alimentación o quiere hacer algún tipo de nutrición específica... O incluso una homeopatía que se sepa que no produce una interacción con la medicación que nosotros utilizamos, en parte no hay ningún problema. Otra cosa es que suponga un problema, que no acepte el tratamiento estándar o que lo rechace por hacer este tipo de tratamientos. Ahí es cuando surge un problema grave porque en algunos casos está interfiriendo en una posible curación o en una mejor expectativa de vida, como de síntomas, de una mayor calidad de vida y supervivencia.

*Cuando esto interfiere estamos ante un gran problema que deberíamos denunciar los sanitarios porque se crean falsas expectativas de lo que pueden dar este tipo de tratamientos. Además, pueden provocar toxicidad con los tratamientos que nosotros utilizamos, entonces en este aspecto pues toda la parte negativa o toda la denuncia que pueda haber cuando un paciente rechaza un tratamiento convencional para hacer un tratamiento alternativo sin ninguna evidencia científica.*⁷⁸

8.3. La imatge

Un dels temes que més preocupen a la majoria de pacients amb càncer és la seva aparença física. Les persones que tenen aquesta malaltia han d'aconseguir sentir-se bé amb el seu cos, acceptant cada canvi que pugui aparèixer com a conseqüència dels tractaments. És molt possible que durant el procés apareguin erupcions a la pell, taques, irritacions, caiguda de cabell, pèrdua de pes, etc. Hi ha persones que arriben a passar-ho realment malament per tots aquests efectes adversos que comporten el fet d'estar fent un tractament per lluitar contra el càncer.⁷⁹

⁷⁷ FONT, M. Teresa. (Entrevista personal 12 setembre 2018): Veure annex K.

⁷⁸ MATOS, Ignacio. (Entrevista personal 6 novembre 2018): Veure annex C.

⁷⁹ GRUPO ESPAÑOL DE PACIENTES CON CÁNCER: *Asesoramiento oncoestético*: <<http://www.gepac.es/asesoramiento-oncoestetico/>> [consulta 14/09/2018]

Fent quimioteràpia també vaig notar un canvi físic, em van sortir més taques a la pell, sensació de formigueig a les mans i als peus.⁸⁰

*Quan em van caure els cabells vaig pensar que quina mala sort però vaig veure que em creixien ràpid. Vaig agafar com un trauma a anar al barber una vegada em creixien els cabells nous. Tot i això només em van caure amb el tipus de quimioteràpia que vaig fer després que m'operessin del còlon.*⁸¹

Existeixen els anomenats professionals experts en oncoestètica que fan el possible per millorar l'autoestima en les persones afectades pel càncer. Aquestes empreses especialitzades en l'estètica oncològica ofereixen gorres, mocadors i perruques per a totes les edats, cosmètica natural i maquillatge biològic per quan la pell està més sensible i tota una gama de productes encarada a cobrir totes aquestes noves necessitats que sorgeixen al llarg del tractament del càncer. També hi ha moltes associacions que contribueixen amb tots aquests malalts per ajudar-los a obtenir tot allò necessari a nivell estètic.

8.4. L'activitat física

Fer activitat física és beneficiós en tots els sentits. Mèdicament, fer exercici ajuda a mantenir un bon pes, mantenir una bona salut cardiovascular, augmentar la massa muscular, enfortir els ossos, entre altres aspectes. A nivell social contribueix en establir relacions amb altres persones, a treballar de manera cooperativa i a resoldre millor els problemes. A nivell psicològic, realitzar activitat física fa augmentar l'autoestima, redueix els símptomes d'ansietat, depressió i estrès la qual cosa facilita el descans i el dormir.⁸²

Quan una persona està afectada per càncer, fer exercici li aporta més beneficis d'aquells que s'han mencionat anteriorment. Per tant, fer activitats físiques ajuda al cos del malalt i facilita adaptar-se al tractament i als efectes secundaris derivats. L'efecte beneficiós varia en funció de la malaltia, el tipus de tractament i les limitacions funcionals del malalt. Un dels beneficis més destacats és la reducció de la fatiga. Un programa d'exercici regular fa que l'energia física augmenti perquè el cor bombeja de manera més eficient. També es relaciona amb poder frenar els problemes de mobilitat que poden ser causats pel tractament o la cirurgia. Com hem dit anteriorment, l'activitat física millora l'autoestima

⁸⁰ DACHS, M. Antonia. (Entrevista personal 18 setembre 2018): Veure annex L.

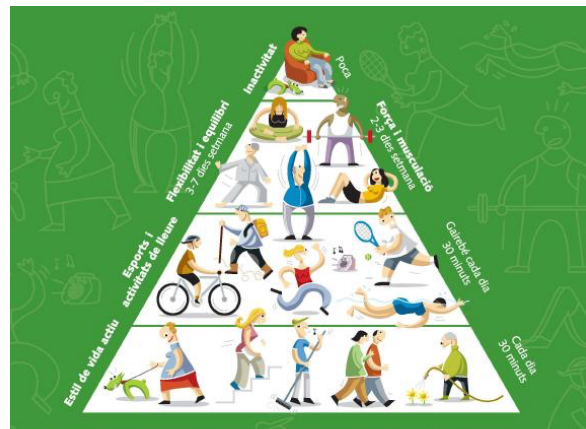
⁸¹ PALAU, Francesc. (Entrevista personal 10 desembre 2018): Veure annex M.

⁸² PSICOLOGIA EN CÀNCER: *Exercici físic en càncer* < <https://psicologiaencancer.com/exercici-fisic-en-cancer/> > [consulta 15/09/2018]

per l'alliberament d'endorfines que proporciona el cos. L'esport ajuda als pacients en el procés de socialització i evitar l'aïllament.

Un bon programa d'activitat física seria escalfar uns 15 minuts per preparar la musculatura per a la sessió, després fer uns altres 15 minuts per entrenar la capacitat aeròbica dels pacients per tal de millorar la fatiga i seguidament fer mitja hora d'exercicis específics. Dins aquestes tècniques específiques es podria fer TRAL (Teràpia Reequilibradora de l'Aparell Locomotriu), que són exercicis per treballar la motricitat automàtica i estimula els músculs i articulacions de manera que millora la força, l'equilibri i la coordinació. El *pilates* aporta resistència, força i flexibilitat que ajuden a reduir l'estrès, augmentar l'autoestima i tenir millor concentració. El *feldenkrais*, a través de moviments lents i suaus, ajuda a millorar la imatge corporal pròpia, a reduir l'ansietat i afavoreix la manera de respirar. Evidentment, hi ha altres tècniques que també es poden combinar.⁸³

No és recomanable que una persona decideixi deixar de fer esport durant un temps mentre fa alguns tractaments o bé perquè no s'acaba de trobar del tot bé. Tot i que en moltes ocasions sigui complicat trobar el moment i les ganes per fer una mica d'activitat física, els resultats són sempre positius. En el cas que hi hagi persones amb càncer que no estiguin habituades a fer esport és important remarcar que és un bon moment per començar a fer-ne. Els pacients oncològics sedentaris tenen efectes fisiològics negatius, com ara més contraindicacions dels tractaments i efectes psicològics negatius provocats per la inactivitat i la falta de moviment. És molt important habitar el cos a fer exercici i s'ha de recordar que fer-ne poc és millor que no fer-ne, que l'exercici s'ha d'adaptar en cada pacient i que l'objectiu no és competir amb altres persones.



Imatge 27: Piràmide de l'activitat física

*Amb tot això vaig haver de deixar de treballar per fer repòs. Em vaig acostumar a sortir una estona a caminar i així també em sentia millor.*⁸⁴

⁸³ Bellver, M. (2014). *Activitat física com a eina terapèutica a oncologia* [diapositives de PowerPoint]. Recuperat de: <http://esport.gencat.cat/web/.content/home/arees_dactuacio/ativitat_fisica_salut/pnpaf_PlaNacPromActFis/jornades-internacionals/JornadaIntern_121214/14-12-12_Jorn_Inter_present2_AFiOncol.pdf>

⁸⁴ DACHS. M. Antonia. (Entrevista personal 18 setembre 2018): Veure annex L.

9. La psicologia en el càncer

“La palabra felicidad perdería su sentido si no se equilibra con tristeza.”

C. G. Jung

Els processos oncològics són molt difícils tant pel malalt com per la seva família. És per això que cal un bon suport psicològic. La psicooncologia, per tant, és una àrea de la psicologia que té la finalitat d'ajudar a canalitzar les emocions del propi malalt, de la família i personal sanitari especialitzat i millorar la seva qualitat de vida. És una especialitat entre la medicina i la psicologia que s'ocupa del malalt i el seu entorn des del diagnòstic fins la fase terminal. Els psicòlegs especialitzats en psicooncologia donen suport psicològic, fan un acompanyament durant tot el procés de la malaltia, organitzen teràpies grupals pels malalts i d'altres pels familiars i fan teràpies de dol enfocades als familiars. Els objectius de la psicooncologia són els següents:⁸⁵

- Millorar la qualitat de vida del pacient i els familiars.
- Proporcionar la informació adequada del procés i el tractament.
- Preparar el pacient pel procés d'hospitalització i tractaments.
- Proporcionar un tractament adequat posterior al diagnòstic amb la finalitat de reduir l'ansietat, depressió i reaccions emocionals desadaptatives associades al procés de la malaltia.
- Incrementar la percepció de control i el paper actiu del pacient en el procés.
- Promoure estils de vida saludables i una major consciència sobre la importància de la prevenció i detecció precoç.
- Ajudar el pacient en la presa de decisions i en la solució de problemes.
- Dotar el pacient d'estratègies d'afrontament adequades.
- Implementar programes psicoeducatius dirigits a pacients i familiars .
- Treballar amb tècniques cognitives adequades a cada tipus de necessitat.
- Entrenar al personal sanitari i voluntariat.
- Intervenir en la fase terminal.
- Estimular la participació en activitats i millorar les relacions socials.
- Facilitar la comunicació del pacient amb la seva família i amb els professionals sanitaris.

Una persona que no està avesada a viure aquest tipus de situacions no es pot posar a la teva pell i no ho pot entendre. Llavors ho intentes portar tu mateix amb els teus mecanismes o ho

⁸⁵ PSIGMA VIC CENTRE DE PSICOLOGIA: *Psicooncologia a Vic* <<https://vic.psigma.cat/psicooncologia-a-vic/>> [consulta 19/08/2018]

*intentos parlar amb els companys. Alguna vegada, puntualment, he hagut de fer teràpia i anar amb un psicòleg per poder descarregar els meus problemes en aquest sentit.*⁸⁶

9.1. La psicologia en el pacient

Hi ha diversos factors que determinen quin tipus de teràpia s'ha d'aplicar a cada pacient. Les variables sociodemogràfiques són molt importants. En funció de l'edat del pacient es produeix un impacte més o menys destacat, i depenent de si es tracta d'una persona jove o de mitjana edat es poden trencar els seus plans vitals i els de la seva família. També influeixen el nivell educatiu del malalt, les seves relacions familiars i de parella, la seva professió i l'estat laboral. Si la persona ha passat dols recents, algun accident, una separació o té necessitats espirituals també són aspectes a tenir en compte a l'hora de rebre tractament psicològic.⁸⁷

L'estat mental del malalt és un dels factors que té més importància. S'ha de tenir en compte l'aspecte físic de cada persona, el comportament, el nivell de consciència, la seva atenció, memòria, pensaments i llenguatge, la manera de percebre l'entorn, la manera com s'expressa verbalment i no verbalment, la capacitat per identificar, expressar i compartir les pròpies emocions.

Les variables mèdiques també són molt significants. El diagnòstic i la situació actual, el tipus de càncer, la fase en la que està el càncer, els tractaments actuals i els passats, la fase clínica actual (tractament, cures pal·liatives...) i altres condicions mèdiques. S'apliquen diferents recursos de psicologia depenent de la fase clínica del malalt. En la fase de diagnòstic es recolza emocionalment a l'afectat i als familiars i es donen estratègies per fer front la malaltia. Durant el tractament, el recolzament psicològic és totalment necessari per superar el dolor i alleugerir els aspectes emocionals i ajudar al malalt a adaptar-se millor al tractament. En la fase terminal és molt important cobrir totes les seves necessitats psicològiques, gestionar el dolor i els símptomes físics i oferir recolzament social, emocional i espiritual. En el moment que la mort és imminent, des del camp de la psicologia s'han de tractar les diferents emocions que presenta el pacient amb l'objectiu de canalitzar els seus sentiments, guiar-lo a tancar els seus assumptes pendents i a acceptar la realitat.⁸⁸

⁸⁶ ARGILÉS, Guillem. (Entrevista personal 6 novembre 2018): Veure annex B.

⁸⁷ CRUZADO, Juan Antonio: *Manual de psicooncología. Tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer*. Madrid, Ediciones Pirámide, 2013. P.50

⁸⁸ PSICOLOGÍA Y MENTE: *Psicooncología: el papel del psicólogo en el cáncer*: <<https://psicologiymente.com/clinica/psicooncologia>> [consulta 23/08/2018]

Moltes d'aquestes variables estan relacionades amb problemes relatius a la malaltia o al símptomes físics que amb ajuda psicològica es poden alleujar. Per concretar, poden aparèixer problemes d'adaptació a l'hospitalització, poca comunicació amb el personal sanitari, creences errònies de la malaltia, dificultats digestives i nutricionals, olors distorsionades, dificultats sexuals, infertilitat...

*Tot el que es pugui fer per la malaltia en si és bo aplicar-ho per veure si dóna bons resultats. No em refereixo només a mi, sinó a tots els que estem passant pel mateix.*⁸⁹

Per tots aquests motius, el treball psicològic en pacients de càncer és crucial per tal de controlar totes les dificultats que es presenten al llarg del procés.

*El que és principal és la percepció que té el pacient de la seva malaltia i del seu procés. Això es fa mitjançant la psicologia i per això és tant important. Sí que és veritat que hi ha pacients als que els hi ofereixes rebre ajuda psicològica i no volen. No volen perquè pensen que no cal, que és un signe de feblesa, perquè els hi fa cosa, i moltes vegades tenen por a verbalitzar. Si jo vaig a un psicòleg, aquest psicòleg em farà parlar i si em fa parlar jo patiré. Moltes vegades és aquest tipus de por. Jo penso que tots els pacients de càncer haurien de rebre ajuda psicològica, fins i tot els curats.*⁹⁰

9.2. Problemes que presenten els familiars

El càncer afecta a tota la família del pacient de manera significativa per això es recomana atenció psicològica a cadascun dels membres de forma individualitzada. Pel que fa a la parella del malalt, aquesta presenta ansietat, tristesa, insomni, fatiga, irritabilitat, càrrega de responsabilitats, sensació d'impotència davant la situació o sensació de fracàs. En alguns casos això provoca fer un abús de substàncies com alcohol i tabac. Els familiars adults senten una sensació estranya i desconeguda a l'hora d'actuar davant el malalt perquè de cop i volta s'ha d'afegir la funció d'acompanyar o cuidar a un malalt de càncer.

*No sé ni com explicar-ho. Pels familiars és molt complicat. Penses que a tu no et passarà mai una cosa d'aquestes. Avui et passa a tu i demà a un altre.*⁹¹

⁸⁹ PALAU, Francesc. (Entrevista personal 10 desembre 2018): Veure annex M.

⁹⁰ ARGILÉS, Guillem. (Entrevista personal 6 novembre 2018): Veure annex B.

⁹¹ PALAU, Francesc. (Entrevista personal 10 desembre 2018): Veure annex M.

Els fills tenen dificultats per entendre allò que està passant, rebuig cap al pare o la mare causat pels canvis físics o absència a casa, enuig pels canvis en la rutina, angoixa, desconsol i problemes de comportament i acadèmics. Si els fills són adolescents predominen els sentiments d'abandonament per part del progenitor que està malalt, sentiments de càrrega excessiva de responsabilitats, dificultats a l'hora d'aprendre i de concentrar-se, abús de substàncies tòxiques, incertesa, canvis a la vida quotidiana i sentiments de culpabilitat per no poder atendre al familiar malalt de la millor manera. Tot i això, cada persona té una reacció diferent depenent de la situació familiar i de la relació que té amb els progenitors.⁹²

Tenint en compte allò esmentat anteriorment en la majoria de casos és necessari aplicar teràpies familiars amb un professional.

9.3. Psicoeducació

En el camp de la salut mental hi ha hagut molts psicòlegs que han estudiat la intervenció psicoeducativa o psicoeducació. Es poden observar uns patrons de comportament i comunicació específics entre els familiars, el malalt i persones properes. Pel que fa al camp de l'oncologia, és una intervenció limitada, immediata i amb uns objectius molt específics i poden ser sessions grupals o individuals. Consta d'unes tècniques i estratègies per ajudar a fer més fàcil i òptim el procés d'adaptació que ha de fer el pacient quan li diagnostiquen càncer. Si és possible, és molt recomanable aplicar aquest tipus de psicologia en la rutina dels malalts.

La psicoeducació pretén proporcionar la informació més bàsica sobre la malaltia al pacient com a la seva família, els símptomes més característics, les estratègies per millorar emocionalment o recomanar bibliografia i webgrafia. També és molt important mostrar estratègies de comunicació, d'afrontament i de solució de problemes per tal d'aconseguir que el malalt no tingui la sensació d'estar indefens o tenir incertesa tant per la manca d'informació com per l'excés.

La intervenció psicoeducativa es pot classificar en dos models. El primer model és el que es basa en la informació, és a dir, a través de poques sessions es transmet informació sobre la malaltia en general. Té poca eficàcia a nivell mèdic perquè no es modifica la conducta ni l'actitud, sinó que tan sols es transmet informació. El segon model es centra en la conducta i, a partir de varies sessions,

⁹² CRUZADO, Juan Antonio: *Manual de psicooncología. Tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer*. Madrid, Ediciones Pirámide, 2013. P.24

s'aconsegueix aprendre estratègies d'afrontament, evitar pensaments negatius, disminuir els prejudicis sobre la malaltia i controlar la situació.

Depenent de la fase en la que es troba el pacient s'ha d'aplicar un tipus d'educació o una altra. Després del diagnòstic és molt útil per millorar l'adaptació i abans d'una operació o hospitalització també és interessant proporcionar informació sobre el procediment que es portarà a terme. S'aplica un altre tipus d'educació mentre es fan tractaments i quan es tenen posteriors efectes secundaris per intentar conviure amb el dolor de la millor manera possible. Una altra intervenció és quan el pacient està en una fase molt avançada i es fan cures pal·liatives. En aquesta última fase de la vida del malalt és molt important el paper de les famílies.

En conclusió, els objectius d'aquestes sessions en centren en reduir l'ansietat, la depressió i altres reaccions emocionals o sentimentals negatives que sorgeixen al llarg de la malaltia, ajudar a recuperar la sensació de control i fer que el pacient es senti més integrat.

9.4. Les emocions

El procés de càncer és llarg i dur. Les emocions es mostren en totes les seves fases des de l'amor fins l'odi passant per totes les variants possibles. Els pacients han de saber gestionar-les en tots els moments per aconseguir efectes positius. Els malalts les han de manifestar i experimentar. En la majoria de casos és necessària l'ajuda d'un psicòleg que, a partir de diverses sessions, ajudarà a cada pacient a assimilar totes aquestes emocions noves.

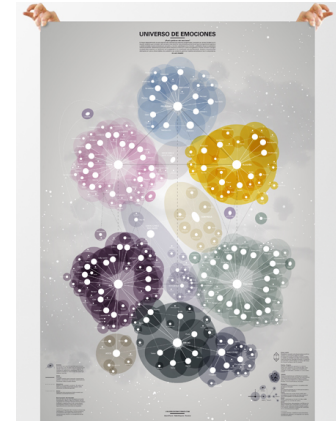
Els professionals d'aquest àmbit no es poden implicar emocionalment amb els seus pacients ja que no podrien suportar la pressió. Sempre hi ha qui t'implica una mica en el seu cas, però sempre intentes que sigui molt poc o gens, perquè sinó estàs fotut.⁹³

Rafael Bisquerra conjuntament amb Eduard Punset, van publicar un llibre anomenat *Universo de Emociones*. La seva intenció era "materialitzar" les emocions i veure com actuen dins el cos. Van aconseguir crear un resultat espectacular a través de l'art, el disseny, la creativitat, l'entreteniment, la ciència i la psicologia. Tal i com diu el títol, es tracten les emocions com un univers paral·lel, amb les seves galàxies, astres, cometes, entre d'altres. D'una manera metafòrica s'apliquen aquestes

⁹³ DE CARALT, Enric. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex F.

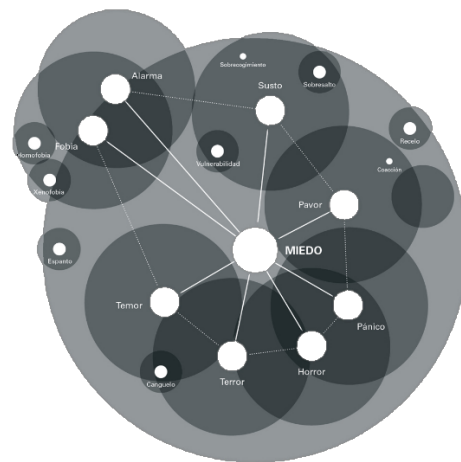
estructures de l'univers a les emocions que se senten i que canvien constantment dins de cada persona. Tracten 307 emocions, entre elles 202 de negatives i 105 de positives.⁹⁴

Per una banda, hi ha les galàxies de les emocions negatives. Podem classificar-les en la por, la ira i la tristesa. Dins aquestes galàxies hi ha emocions molt intenses que s'experimenten al llarg de la malaltia i que mai abans s'havien sentit. Per mala sort són les que més predominen al llarg del procés.



Imatge 28: Universo de Emociones

La galàxia de la por és la que està compresa pel temor, l'horror, el terror, el pànic, l'espant i la coacció. Engloba les emocions que s'experimenten davant un perill real i imminent que posa en risc la salut i la vida de qui la sent. Aquestes emocions, principalment la por, s'activen quan veiem la nostra seguretat, per exemple la física, amenaçada. Quan l'organisme experimenta por, aquest reacciona ràpidament mobilitzant molta energia. Aquest fet prepara el cos per donar unes respostes més intenses que en una situació de normalitat.



Imatge 29: Galàxia de la por

Vaig sentir sobresalt en el moment del diagnòstic del càncer, cangueli pel que et pot passar als controls, alarma quan tinc dolor en un punt concret i pànic als efectes de la quimioteràpia.⁹⁵

Vaig sentir pànic a l'hora d'entrar a quiròfan perquè fa molta presència, cangueli en molts moments del tractament, espant quan veus que se t'acaben els cartutxos i sobresalt quan em trobo molt malament. També tinc por perquè rumio molt i és un problema. Ara s'hi afegeix la mort. Com és la mort? No se sap pas. És una cosa que hauré d'anar sabent a mida que em passi.⁹⁶

En un malalt de càncer hi predomina la por, el temor a patir, el pànic a la mort i molt cangueli.⁹⁷

⁹⁴ BISQUERRA, Rafael: *Universo de emociones*. Barcelona, PalauGea Comunicació, 2014. P.20

⁹⁵ DACHS. M. Antonia. (Entrevista personal 18 setembre 2018): Veure annex L.

⁹⁶ PALAU, Francesc. (Entrevista personal 10 desembre 2018): Veure annex M.

⁹⁷ GALLIFA, Olga. (Entrevista personal 5 setembre 2018): Veure annex J

La galàxia de la ira és un conjunt d'emocions molt comuna i molt gran a causa de totes les emocions que la conformen. Està formada per la ràbia, el rancor, l'odi, la fúria, la indignació, la tensió, el ressentiment, entre d'altres. Sentim ira quan ens enfadem perquè les coses no passen com nosaltres volem o bé quan algú no ens tracta com creiem que ens mereixem. La ira és necessària perquè ens ajuda a confrontar la malaltia, cal gestionar-la per poder afrontar la malaltia.



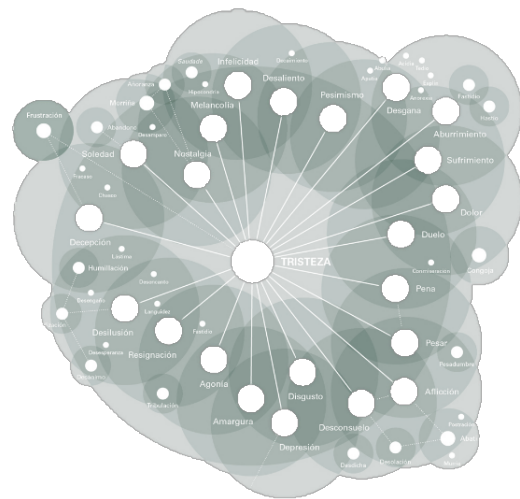
Imatge 30: Galàxia de la ira

*Sento desconfiança davant un canvi de medicació, tensió a l'hora de saber els resultats, ràbia de "per què a mi?" i també hi ha situacions en les que et rebel·les amb tu mateix.*⁹⁸

*Quan acabo de fer quimioteràpia estic malhumorat perquè no em trobo bé. Vaig sentir molta indignació quan em van dir que tenia càncer.*⁹⁹

*Un malalt pot tenir desconfiança cap a qui el tracta i com el tracta, tensió quan s'han de fer proves i esperar resultats, ressentiment de "per què m'ha tocat a mi?", pot estar malhumorat quan no es troba gens bé i sent ràbia per tot.*¹⁰⁰

La galàxia de la tristesa és la que s'experimenta en alguns moments de la vida en els quals alguna cosa no va del tot bé. La tristesa ve desencadenada per la pèrdua d'alguna cosa que es valora com a molt important, com per exemple la pèrdua de la salut. La tristesa no té culpables i si en tingués en tindria molts. Aquesta emoció engloba el disgust, la preocupació, la desil·lusió, la nostàlgia, la pena, la decepció, la depressió, el patiment, entre d'altres. Aquestes poden produir una pèrdua de la sensació de viure en plenitud i en alguns casos es pot perdre l'interès en fer certes activitats. Normalment la



Imatge 31: Galàxia de la tristesa

⁹⁸ DACHS, M. Antonia. (Entrevista personal 18 setembre 2018): Veure annex L.

⁹⁹ PALAU, Francesc. (Entrevista personal 10 desembre 2018): Veure annex M.

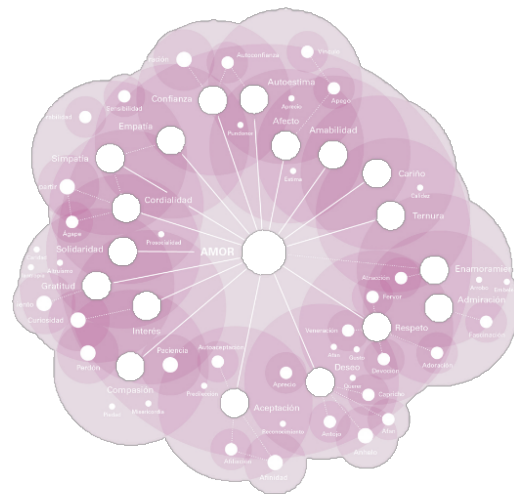
¹⁰⁰ GALLIFA, Olga. (Entrevista personal 5 setembre 2018): Veure annex J

Tinc esperança a que vagi tot bé, sento satisfacció quan veig que puc fer coses, també es sent satisfacció quan t'operen i surt bé, consol quan et miralles i penses que estàs bé. Em diuen que sóc una persona optimista. ¹⁰⁴

Totes les persones que m'envolten em diuen que sempre tinc ànims. Sóc optimista i tinc esperança a que tot vagi bé. ¹⁰⁵

Tenen esperança a que pot sortir bé, senten expectació de com anirà, consol quan les analítiques donen negatiu, tenen ànim si es troben bé i molts tenen optimisme de per sí. ¹⁰⁶

La galàxia de l'amor és aquella que engloba tot un conjunt d'emocions. Aquestes emocions esdevenen complexes quan se'n deriven en altres com la convivència, l'afecte, l'empatia, l'amabilitat, el respecte, l'interès, la paciència, la solidaritat, el perdó, la compassió, la confiança i l'enamorament. L'amor es manifesta en desitjar companyia, alegrar-se i patir per una persona que estimes. Els psicòlegs, psiquiatres i d'altres especialistes coincideixen en el fet que s'ha d'investigar molt i que és una galàxia en expansió.



Imatge 33: Galàxia de l'amor

Agraïment pel suport de la família i amics, autoacceptació total, molta sensibilitat que provoca sentir-ho tot a flor de pell. ¹⁰⁷

Accepto la situació, sento molt amor per part de la família i persones properes, agraïment a la família i als qui m'han tractat. Estic molt més sensible per tot. ¹⁰⁸

Els malalts comparteixen sentiments amb la família, tenen confiança en el tractament i agraïment a la família i metges. ¹⁰⁹

¹⁰⁴ DACHS, M. Antonia. (Entrevista personal 18 setembre 2018): Veure annex L.

¹⁰⁵ PALAU, Francesc. (Entrevista personal 10 desembre 2018): Veure annex M.

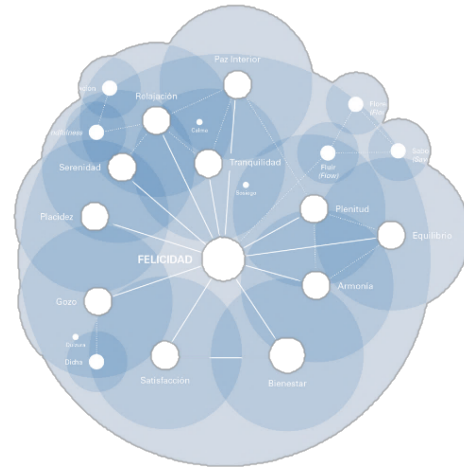
¹⁰⁶ GALLIFA, Olga. (Entrevista personal 5 setembre 2018): Veure annex J

¹⁰⁷ DACHS, M. Antonia. (Entrevista personal 18 setembre 2018): Veure annex L.

¹⁰⁸ PALAU, Francesc. (Entrevista personal 10 desembre 2018): Veure annex M.

¹⁰⁹ GALLIFA, Olga. (Entrevista personal 5 setembre 2018): Veure annex J

La galàxia de la felicitat és aquella que està formada per la tranquil·litat, la satisfacció, l'harmonia, el benestar, la placidesa, la relaxació, la pau interior. Cada persona reacciona d'una manera diferent depenent de les experiències personals que hagi tingut al llarg de la vida relacionades amb aquest conjunt d'emocions. Es pot dir que tothom cerca la felicitat conscientment o bé inconscientment. Tot el que envolta aquesta galàxia acostuma a ser positiu i no acostuma a ser passatger, sinó que manté una certa estabilitat durant un període de temps.



Imatge 34: Galàxia de la felicitat

*És satisfactori quan surten coses positives, sento benestar durant alguns períodes de temps. Tinc moltes ganes de viure, sembla que s'acabi el temps.*¹¹⁰

*Hi ha moments de calma i de benestar. Estic tranquil quan em donen una bona notícia.*¹¹¹

*Les persones tenen pau interior quan creuen que fan les coses bé, estan tranquils quan els resultats són bons i quan veuen que els seus estan bé i poden fer coses amb ells.*¹¹²

9.5. El *mindfulness* i la regulació emocional

El *mindfulness* és una pràctica que prové de la meditació budista i tibetana. L'objectiu és aconseguir un estat de consciència centrat en el present, a partir de la qual sorgiran emocions, pensaments o diverses sensacions corporals. Així doncs, la finalitat d'aquesta teràpia útil en els malalts de càncer, no és eliminar el dolor, els pensaments o les emocions negatives, sinó que es tracta de reconèixer i acceptar cada estat mental eliminant judicis i prejudicis.

Shapiro i Carlson, van establir set factors a tenir en compte per practicar el *mindfulness*: no jutjar, paciència, tenir confiança, no lluitar, l'acceptació, deixar-se anar i estar predisposat a obrir la ment i a confrontar sentiments.

¹¹⁰ DACHS, M. Antonia. (Entrevista personal 18 setembre 2018): Veure annex L.

¹¹¹ PALAU, Francesc. (Entrevista personal 10 desembre 2018): Veure annex M.

¹¹² GALLIFA, Olga. (Entrevista personal 5 setembre 2018): Veure annex J

El primer factor és no jutjar, és a dir, s'han de tenir en compte totes les experiències internes i externes sense obstaculitzar sentiments. Si es jutgen les experiències provoca que hi hagi reaccions mecàniques que dominen la ment i obstaculitzen trobar la calma interior. El segon factor seria ser pacient i deixar que tot flueixi al seu ritme sense pressionar el cos. Aconseguir ser pacient significa estar obert a cada instant. El tercer factor és la confiança, és a dir, creure en la informació que arriba dels sentits sense fer-se mal a un mateix i confiant en el propi cos. El quart factor seria no confrontar sentiments, no impedir emocions, pensaments ni cap sensació física que es presenti. El cinquè factor seria l'acceptació, és a dir, descansar i acceptar tot allò que està passant al voltant, sense intentar que la situació canviï. El patiment i el dolor són emocions i sentiments similars tenint en compte que si hi ha una acceptació de les circumstàncies el patiment disminueix. El sisè factor fomentaria l'alliberació de les emocions, totes les emocions fluctuen i es viuen amb diferents intensitats des de punts més àlgids fins a la seva desaparició. Per aquest motiu s'ha de ser conscient de tot allò que succeeix i dels canvis que es produeixen perquè no és bo aferrar-se ni invertir molta energia en canviar aspectes que no es controlen. El setè i últim factor i molt destacable, és adquirir una mentalitat de principiant o mostrar curiositat. Si una persona aconsegueix assolir la "posició de no saber", a poc a poc i a través dels sentits descobrirà tot allò que l'envolta sense haver prejutjat abans d'experimentar.¹¹³

Quan s'està en un estat de *mindfulness* s'aconsegueix una consciència de les sensacions corporals, de les emocions i dels pensaments. Quan es parla de la consciència de les sensacions corporals es fa referència a tranquil·litzar el cos i la ment per unificar-los i permetre una bona comunicació entre ells. El cos és el canal de connexió entre el món intern i l'extern. La majoria de persones només paren atenció al cos quan la salut es deteriora. És interessant, doncs, escoltar tots els senyals que envia el cos per connectar-s'hi i millorar les respiracions i la posició corporal en qualsevol moment. Tenir consciència de les emocions significa tenir una bona comunicació amb elles per aconseguir gestionar-les, resoldre situacions i millorar la relació amb els altres. S'ha de cercar un equilibri entre deixar-se emportar per una emoció i reprimir-la. Per últim, la consciència dels pensaments fa referència als diàlegs interns que tothom té. Cal que aquests diàlegs siguin comprensius i tranquil·litzadors perquè si són crítics i despectius influeixen negativament.

¹¹³ CRUZADO, Juan Antonio: *Manual de psicooncología. Tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer*. Madrid, Ediciones Pirámide, 2013. P.246

10. Fase terminal del càncer

*“El demà desplegarà les ales.
Serem boira. Serem somnis llunyans.
Com la pols, com la pluja, com el so de les onades.
Serem l'aire que va omplir d'alegria les ciutats.”*
Txarango

El concepte de “càncer en fase terminal” es refereix a un pacient que té una malaltia oncològica, en aquest cas càncer de còlon, que és incurable i progressiva. Els elements fonamentals que ajuden a determinar si una malaltia és terminal és la presència de la malaltia avançada i que progressa molt ràpid, sense resposta als tractaments, símptomes intensos i múltiples, impacte emocional en el pacient, família i metges que està relacionat amb la presència de la mort, i per últim, tenir un pronòstic de vida limitat a pocs mesos. En aquesta situació el pacient necessita molta atenció i suport, la família i l'equip oncològic han d'actuar correctament.¹¹⁴

*Dia a dia, tens el cas que penses que l'has curat i el que penses que no. Aquest cas que no has curat, veus que hi ha una malaltia que ha evolucionat i que no has pogut arribar a temps, no has pogut interferir amb el seu desenvolupament i la persona es mor.*¹¹⁵

En aquesta fase el pacient acostuma a demanar quant temps li queda i realment els metges no li poden dir un temps exacte perquè és inexacte i depèn de la malaltia, del seu progrés i de cada pacient. La paraula “terminal” és la més utilitzada a nivell general i quotidià però alguns professionals prefereixen nombrar-ho “etapa de final de vida”. En aquesta última opció es focalitza el temps que queda i no en el fet que el pacient està a punt de morir.¹¹⁶ L'actitud personal de cada persona davant la mort ve determinada per la manera que té de percebre-la. Canvia en funció del context cultural i d'altres situacions concretes. L'actitud que mostra el pacient davant la mort és la que defineix les decisions que marcaran la trajectòria de vida i mort.¹¹⁷

¹¹⁴ SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS: SECPAL: *Guía de cuidados paliativos*: <https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal> [consulta 19/09/2018]

¹¹⁵ DE CARALT, Enric. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex F.

¹¹⁶ PSICOLOGIA EN CÀNCER: *El pacient amb càncer al final de la vida* <<https://psicologiaencancer.com/pacient-cancer-final-vida/>> [consulta 22/09/2018]

¹¹⁷ GETINO, María: *La espera. Construcción social de la muerte en el mundo de los cuidados paliativos*. Barcelona, Laertes, 2012. P.157

És molt important diferenciar els pacients terminals dels que es troben en una fase avançada de la malaltia, que tenen poques possibilitats de curació però que encara responen a tractaments específics que els poden augmentar l'esperança de vida i millorar-ne la qualitat.¹¹⁸

10.1. Cures pal·liatives

Donat el cas que el tractament curatiu ja no sigui eficaç, els pacients són derivats al servei de cures pal·liatives. Cada malalt arriba amb una experiència personal de la malaltia i amb el procés d'acceptació d'allò imminent. És en aquest moment quan es considera que un malalt de càncer està en un la fase terminal. És un cicle en el qual es descontrolen els símptomes a mesura que s'agudita la malaltia i es passen per diferents períodes alguns més inestables que d'altres.¹¹⁹

Les cures pal·liatives són una disciplina de la medicina que atén a les persones afectades de malaltia en final de vida (càncer, demència i malaltia crònica) i les seves famílies. És un treball multidisciplinari amb diferents professionals (metges, infermeres, auxiliars, treball social, rehabilitació, voluntariat i suport espiritual) per atendre les diferents àrees de la persona de forma integral (clínic, funcional, social, emocional i espiritual). És bàsic el control de símptomes, però també l'atenció a la família, la informació, la comunicació, expectatives, el suport emocional i espiritual. Recentment es treballa amb el Document de Voluntats Anticipades i Testament Vital on el pacient reflecteix com vol ser atès segons les seves necessitats, valors i creences.¹²⁰

Les cures pal·liatives es caracteritzen per alliberar el dolor i donar les eines psicològiques i mèdiques durant el procés. S'utilitzen analgèsics adaptats segons les característiques del dolor i del pacient. Sempre que sigui possible s'ha d'administrar per via oral. Es classifiquen en tres nivells: en el primer nivell s'administren medicaments de la branca dels paracetamols. En el segon s'administra la codeïna o derivats i en el tercer, morfina. Es poden combinar fàrmacs del primer i del segon o tercer nivell però mai es poden utilitzar de forma simultània. Els fàrmacs de segon i tercer nivell no es poden administrar conjuntament perquè contrarestarrien els efectes. També es tracten els símptomes respiratoris com ara la dispnea, que és la sensació de falta d'aire que provoca més angoixa al pacient i a les persones

¹¹⁸ TEMBOURY, Francisco; MONS, Eva: *Manejo del paciente oncológico en situación terminal*. Málaga, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria. P.3

¹¹⁹ GETINO, María: *La espera. Construcción social de la muerte en el mundo de los cuidados paliativos*. Barcelona, Laertes, 2012. P.15

¹²⁰ ALBÓ, Anna. (Entrevista personal 14 agost 2018): Veure annex H.

que l'envolten. El singlot, la tos, la hemoptisi i l'estridor són problemes respiratoris freqüents que també es tracten i s'intenten de controlar.

Un altre aspecte a tractar i a tenir en compte en les cures pal·liatives és tot l'aparell bucal. S'aconsegueix mitjançant una hidratació adequada ingerint líquids en petites quantitats, raspallant les dents després de cada àpat o menjant fruita i vegetals crus. La xerostomia és la sensació de tenir la boca seca i està relacionat amb la reducció de saliva, excés d'evaporació a causa de les mascaretes d'oxigen o respirant per la boca. La disgèusia consisteix en la percepció anormal del gust dels aliments. És un problema freqüent que afecta a gran part dels pacients.

A causa del mal estat general del pacient, la pell es veu afectada negativament per erosions i infeccions. Per això les cures a la pell són molt significants i s'ha de mantenir una higiene adequada, evitant que la pell estigui molt seca o molt humida. S'ha d'evitar els fregaments i arrugues amb la roba del llit, afavorir la mobilitat del pacient, canviar de posició, menjar proteïnes, carbohidrats i suplementes de vitamina C.

Un edema consisteix en l'acumulació de líquid en les parts inferiors de l'organisme. Augmenta el volum de la zona, es nota inflat i pesat i provoca que el pacient augmenti de pes. Indica que és un càncer molt avançat.

Hi ha diversos símptomes gastrointestinals com ara les nàusees i vòmits que tenen entre un 50-60% dels pacients amb càncer avançat. L'obstrucció intestinal apareix en un 3% dels pacients i va empitjorant amb el pas del temps. El restrenyiment és molt freqüent i es presenta en el 50% de malalts terminals tot i que un 80% de les persones necessita laxants per millorar l'evacuació. Les causes del restrenyiment són provocades per la poca mobilitat, la utilització d'analgèsics molt potents i les dietes pobres en fibra i en líquids. En el cas contrari, un 10% dels malalts té diarrea que pot ser causada per l'obstrucció intestinal completa o bé per la mala utilització dels laxants.

El síndrome anorèxia-caquèxia és un estat de desnutrició severa que es caracteritza per la pèrdua de pes, nàusees cròniques, debilitat i dificultat per empassar. Les alteracions metabòliques sorgeixen quan s'ingereixen poques calories, hi ha la presència d'ansietat, estrès, dolor i depressió, el pes del pacient es redueix considerablement provocant un pitjor pronòstic. Un 80% dels malalts de càncer que pateixen aquesta simptomatologia estan en la fase terminal. La deshidratació també és molt comuna i s'ha de tractar per tal que no provoqui altres problemes secundaris.¹²¹

¹²¹ SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica <<https://seom.org/>> [consulta 05/11/2018]

L'ascites és l'acumulació patològica de líquid a l'interior de la cavitat abdominal que provoquen un augment del perímetre abdominal o de la cintura. Això fa que el pacient tingui una sensació d'estar ple, senti dificultats a l'hora de respirar i noti dolor.

Existeixen problemes psicològics destacats com la depressió i l'ansietat. Són episodis en els quals apareixen sentiments de culpabilitat i desesperança, idees suïcides, pèrdua d'interès, falta de concentració, entre d'altres. També apareixen episodis de confusió que poden ser causats per exemple per infeccions o deshidratació. Normalment s'administren sedants per alleujar el símptomes.¹²²

L'insomni el pateixen entre 30-50% dels pacients i és un símptoma a tenir en consideració. Les causes físiques i psicològiques que provoquen aquest trastorn són la irritabilitat, el cansament i l'angoixa.

A l'actualitat el control del dolor del malalt és un dels aspectes més importants i destacats, limitant el dolor amb opiàcis. Tot i això no evita que n'hi hagi situacions crítiques, de descontrol i desesperació.¹²³

10.2. Quan el final de la vida s'apropa

*“Si em dius adéu,
vull que el dia sigui net i clar,
que cap ocell
trenqui l'harmonia del seu cant.”*
Lluís Llach

Durant els últims dies de vida, els malalts necessiten una atenció especial adaptada a les noves necessitats. En aquesta etapa apareixen noves causes de patiment i és per això que s'intenta potenciar el benestar físic, emocional i espiritual. Es fa un intent d'aconseguir a una mort digna i s'ajuda als familiars a nivell psicològic.

Els factors que indiquen que un malalt de càncer està a punt de morir són l'augment de cansament, debilitat i somnolència, poc interès per rebre visites i saber què passa al seu voltant, poques ganes d'aixecar-se del llit, confusions, dolor agut, menys desig de menjar i dificultats per respirar. Alguns

¹²² TEMBOURY, Francisco; MONS, Eva: *Manejo del paciente oncológico en situación terminal*. Málaga, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria. P.3

¹²³ GETINO, María: *La espera. Construcción social de la muerte en el mundo de los cuidados paliativos*. Barcelona, Laertes, 2012. P. 25

d'aquests aspectes poden no ser nous pels malalts i per això a vegades hi ha confusió per saber si realment es troba en fase terminal o en una nova recaiguda.¹²⁴

Les evidències que indiquen una mort propera es poden valorar mitjançant un seguiment diari de l'estat del pacient. Aquests senyals que s'associen a la fase terminal són enllitament, estat semicomatós, ingesta a base de líquids o petits glops i incapacitat per administrar fàrmacs de forma oral. També hi ha uns canvis físics com tenir la pressió arterial baixa, la freqüència cardíaca i la respiració irregular, orinar menys i de color més fosc, les extremitats canvien la temperatura i canvien de color.¹²⁵

Diagnosticar aquestes evidències no sempre és tan senzill com sembla. Hi ha barreres que impedeixen que el diagnòstic es vegi amb claredat com ara la por a escurçar la vida, barreres culturals i espirituals, desacord sobre la situació del pacient i dubtes sobre si deixar o seguir amb el tractament.

És important realitzar el diagnòstic de la fase terminal a temps i correctament per evitar que els pacients perdin la confiança en els metges, hi hagi queixes formals sobre les cures, rebin informacions contradictòries o es sentin poc satisfets. Els pacients i les seves respectives famílies han de ser conscients que hi haurà una mort imminent.

Per comunicar al pacient el seu estat actual s'ha d'informar de manera sensible sobre la mort i l'agonia, treballar en equip multidisciplinari, tenir en compte tradicions culturals i religioses de cada persona, tenir en compte tots els aspectes medico-legals, aturar tractaments inapropiats i administrar fàrmacs apropiats per cada situació. Tot i que pugui resultar difícil reconèixer i informar als pacients que han entrat en aquesta fase, és imprescindible que els professionals ho facin per tal de poder actuar davant les necessitats especials de diferents camps.

Pel que fa a les cures físiques, s'ha de revisar la medicació i deixar tots els tractaments i intervencions que no siguin imprescindibles. Els professionals s'han d'assegurar que hi hagi la medicació necessària, preparar alternatives a la via oral i mantenir al malalt observat per controlar els símptomes.

¹²⁴ AMERICAN CANCER SOCIETY: *Cuando el final de la vida se acerca* <<https://www.cancer.org/es/tratamiento/atencion-en-la-etapa-final-de-la-vida/cuando-el-final-de-la-vida-esta-cerca.html>> [consulta 16/10/2018]

¹²⁵ NATIONAL CANCER INSTITUTE: *Etapa final de la vida – Versión para pacientes* <<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/cuidadores/planificacion/etapa-final-pdq>> [consulta 18/10/2018]

Els aspectes psicològics es tracten explorant les pors i desitjos del pacient, deixant que el malalt s'expressi obertament i tranquil·litzar-lo assegurant-li que es farà tot el que es pugui per evitar que pateixi.

Sobre els aspectes socials i familiars, els professionals han d'assegurar-se que la família coneix l'estat de mort imminent del pacient, utilitzar un llenguatge clar i no donar res per sabut, escoltar tots els dubtes de la família o persones properes i mostrar ajuda. És molt important que el pacient en estat terminal passi els seus últims dies en un ambient tranquil.



Imatge 35: Dues mans que s'estan separant

Per tractar els aspectes espirituals és necessari mostrar-se receptiu a qualsevol necessitat cultural i religiosa de tota la família i facilitar que rebi visites religioses si ho desitja.

Hi ha aspectes relacionats amb l'entorn en el qual el malalt és atès com per exemple respectar sempre la intimitat, la higiene, aconseguir que hi hagi un ambient tranquil i sense sorolls que puguin molestar, facilitar una habitació suficientment gran per tal que hi puguin acollir familiars i amics. És necessari l'existència de zones on els familiars puguin estar en els moments difícils.

Hi ha malalts terminals que per qüestions respiratòries tenen raneres *premortem*. Es tracta de sorolls anormals que es produeixen quan hi ha obstrucció de les vies respiratòries. Es relaciona amb els moribunds.

*Cal analitzar bé el “no puc més”, cal conèixer el pacient amb el suport de la seva família, abordar totes les àrees i tractar el màxim possible de forma integral i multidisciplinari. Un cop fet tot això, el pacient té dret a dir que no pot més i demanar acabar.*¹²⁶

Tot i tenir tanta informació sobre la situació del malalt, no sempre és possible estar present en el moment de la mort. Donat el cas que la família presenciï la mort, els professionals han de donar consells pràctics sobre com reconèixer que ha mort, com contactar amb la funerària, trasllats, costos i tot el que implica una defunció. Tots els tràmits han de quedar clars amb antelació per evitar que hi hagi confusions al moment de la mort del familiar.¹²⁷

¹²⁶ ALBÓ, Anna. (Entrevista personal 14 agost 2018): Veure annex H.

¹²⁷ SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS: SECPAL: *Guía de cuidados paliativos*: <https://www.secpal.com/biblioteca_guias-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal> [consulta 10/11/2018]

Abans que mori el malalt de càncer, hi ha accions que afavoreixen la posterior adaptació de la família a la pèrdua. Un professional ha d'intentar que els familiars es sentin útils i eficaços, que aquests descansin per tal de fer-los veure que així podran acompanyar millor al malalt i se'ls ha d'ajudar a pensar en el seu futur proper. També és molt important ajudar-los a transmetre i expressar les emocions i afavorir una bona comunicació per tal d'aconseguir que tinguin flexibilitat mental.¹²⁸

10.3. La mort

*"En el fons ningú creu en la seva pròpia mort,
En l'inconscient cada un de nosaltres
està convençut de la seva immortalitat."
Sigmund Freud*

Per la societat contemporània, la mort és un tema incòmode i una realitat que s'evita com si fos immencionable i tabú. La joventut, la bellesa i altres valors que imposa la cultura del consum provoquen que les persones no s'imaginin que moriran. És una realitat difícil d'afrontar que no es pot evitar i algun dia o altre acaba afectant a totes les persones.¹²⁹

A ple segle XXI es creen polèmiques sobre la qüestió de si les persones tenen dret a decidir com i quan volen acabar amb les seves vides. Moltes persones pensen que ha de ser una de les llibertats més bàsiques i imprescindibles de l'home. En canvi, n'hi ha altres que opinen que, tot i que sigui una decisió voluntària d'un malalt amb plenes facultats per decidir però que tenen una malaltia dolorosa i incurable, no es pot acceptar en una societat civilitzada pel fet que és immoral. A vegades, entre les controvèrsies que provoca aquest debat, les persones s'obliden que la mort és un succés completament normal en la cadena de la natura. Tot i que estiguem preparats per fugir de la mort, morir és part de la vida.¹³⁰

La malaltia, els tractaments i el procés de morir no són realitats purament biològiques, sinó que són resultat del que es fa amb elles en un context social. Es neix en una societat i també es mor en una societat. Un 80% de les morts en les grans ciutats tenen lloc als hospitals.¹³¹ El comiat és molt significatiu i habitual en qualsevol relació social. El malalt es preocupa molt pel que passarà quan no

¹²⁸ CRUZADO, Juan Antonio: *Manual de psicooncología. Tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer*. Madrid, Ediciones Pirámide, 2013. P.340

¹²⁹ GETINO, María: *La espera. Construcción social de la muerte en el mundo de los cuidados paliativos*. Barcelona, Laertes, 2012. P.190

¹³⁰ FUSTER, Valentí; ROJAS, Luis; REVERTER, Emma: *Cor i ment*. Barcelona, Editorial Planeta i Editorial Espasa Calpe, 2008. P.225

¹³¹ TEMBOURY, Francisco; MONS, Eva: *Manejo del paciente oncológico en situación terminal*. Málaga, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria. P.4

hi sigui i com estarà la seva família. Durant aquest període de temps les persones es preparen per adaptar-se a la pèrdua imminent del familiar. Quan arriba el temut moment de la mort del malalt, aquest comiat té gran impacte sobre la vida dels que l'envoltaven.

10.4. El procés de dol

*“Do not shed tears when I have gone
but smile instead because I have lived.
Do not shut your eyes and pray to God that I'll come back
but open your eyes and see all that I have left behind.
I know your heart will be empty because you cannot see me
but still I want you to be full of the love we shared.
You can turn your back on tomorrow and live only for yesterday
or you can be happy for tomorrow because of what happened between us yesterday.
You can remember me and grieve that I have gone
or you can cherish my memory and let it live on.
You can cry and lose yourself, become distraught and turn your back on the world
or you can do what I want
- smile, wipe away the tears, learn to love again and go on.”*
David Harkins

El dol és la resposta natural i corrent davant la pèrdua de qualsevol persona amb la que s'ha construït un vincle afectiu. És la reacció psicològica davant el dolor emocional que se sent durant aquesta etapa. La pèrdua d'una persona, per tant, significa una ruptura inesperada de la quotidianitat.

El dol dura generalment un any, ja que és el període de temps en el que tot passa per primera vegada: el primer aniversari sense ell, el primer Nadal sense ell, les primeres vacances... El segon any s'hi continua pensant però ja no és nou, sinó que la vida segueix. Superar un dol no significa deixar de pensar en aquella persona, sinó adonar-se que ja no hi és i que la vida segueix. Un mort està viu fins que s'oblida. És a dir, al llarg de la vida se segueix pensant en aquella persona i és com si estigués viva per molt que no estigui amb nosaltres. En el moment que una persona perd la memòria és quan s'oblida a la que s'havia mort.¹³²

Es pot detectar una gran diversitat de manifestacions pel que fa als àmbits cognitiu, físic i motor. Referent al pla cognitiu, es percep irrealitat, preocupació, sensació de presència de la persona morta, solitud, enyorança, desinterès, obsessió per recuperar a la persona, idees de culpa i confusions. Referent als canvis físics, es nota l'estómac buit, boca seca, debilitat, opressió al pit, trastorn de la gana i alteracions del son, entre d'altres. Per últim, les alteracions motores estan relacionades amb

¹³² GALLIFA, Olga. (Entrevista personal 5 setembre 2018): Veure annex J.

conductes impulsives, plorar, aïllar-se de tothom, anar a llocs que recorden al mort i fins i tot utilitzar peces de roba que li pertanyien. El dol és tant propi com la vida personal de cada persona.¹³³

Aquestes manifestacions acostumen a organitzar-se d'una manera similar en les persones. Elisabeth Kübler-Ross, doctora en medicina i psiquiatria que durant molts anys va treballar amb malalts terminals generalment de càncer, va establir cinc fases genèriques per les que passen les persones en procés de dol:

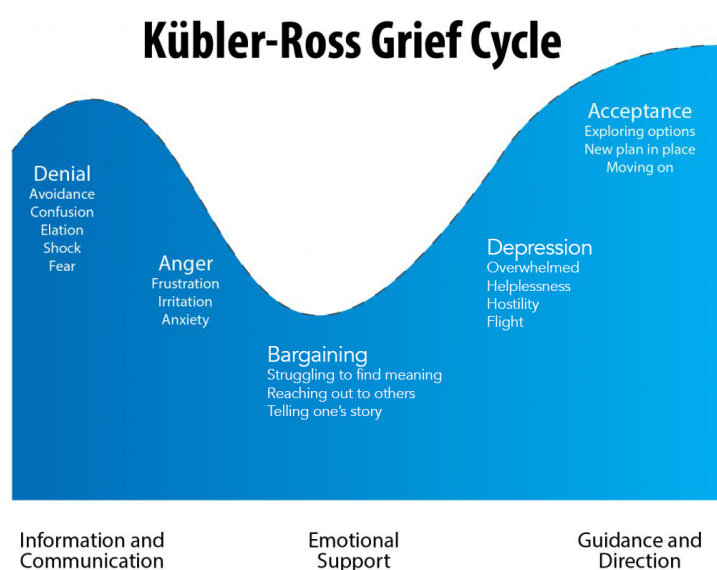
1. En la fase de negació, les persones senten desconcert i les emocions canvien d'un estat a un altre en qualsevol moment. També destaquen els sentiments d'irrealitat i incredulitat, en els quals les persones intenten trobar resposta a totes les preguntes que es fan sobre la mort de la persona propera. En aquesta primera etapa hi ha persones que inconscientment es paralitzen i queden inaccessibles a qualsevol ajuda o bé actuen com si no hagués passat res i fent creure que accepten i entenen la situació perfectament. Generalment, tothom es sent incapaç d'acceptar completament la realitat al mateix temps que apareixen conductes instintives. Té una durada de dies o només unes hores, és diferent en cada persona. Aquesta negació no significa que no sàpiga que la persona ha mort, si no que no pot arribar a entendre que la persona que s'ha mort no torni a entrar mai més per la porta de casa.
2. En la fase de la ira, es passa per un procés de protesta i agressivitat en el que apareix l'insomni, els malsons i sentiments d'injustícia. Al començament es té un desig molt intens per buscar i trobar la persona perduda. És freqüent culpar-se a un mateix o culpar a algú altre de la mort produïda. Això succeeix perquè apareixen sentiments de culpa i penediment per no haver fet o dit alguna cosa abans que es morís. En aquest període les persones tenen una autoestima i seguretat baixes. Tot i que es tingui menys concentració, pèrdues de memòria i alts i baixos emocionals, en aquest moment les persones ja es veuen capaces de tornar a la rutina. Aquestes activitats quotidianes, però, es duen a terme amb un ritme molt més pausat i sense tantes ganes com es feia abans. La ira no té límit.¹³⁴
3. En la fase de negociació és quan les persones comencen a adonar-se que realment el difunt no tornarà. És comú sentir la presència de la persona morta, sobretot en moments de

¹³³ CRUZADO, Juan Antonio: *Manual de psicooncología. Tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer*. Madrid, Ediciones Pirámide, 2013. P.342

¹³⁴ QUILES, M^a José; BERNABÉ, Miguel; ESCLAPÉS, Cristina; MARTÍN-ARAGÓN, Maite; QUILES, Yolanda: *Apoyo al duelo*. Madrid, ASV Funester, 2007. P.11

somnolència o relaxació. En aquesta etapa les persones que passen el dol tendeixen a fer canvis radicals en qualsevol àmbit de les seves vides. Hi ha persones que decideixen canviar el lloc de treball, de casa, parlar amb la família sobre temes que mai abans s'havien atrevit, etc. És una manera d'adaptar-se a la nova situació sense la presència del familiar, però tot i això és recomanable fer aquests canvis extrems més endavant. Les emocions profundes hi estan molt presents i causen que les persones s'emocionin fàcilment. La negociació està acompanyada de la culpa, intentant alliberar el dolor mentre es segueix pensant en el passat.

4. En la fase de depressió, l'atenció es dirigeix al present. Apareix la sensació del buit i el dol s'interposa a la vida de les persones d'una manera molt més profunda. A diferència d'una depressió clínica, la depressió que es passa durant el dol és un recurs de la naturalesa per protegir. Per tant, és un dels passos que cal superar per aconseguir una recuperació completa de la pèrdua. En aquesta etapa les persones perden la motivació per fer qualsevol cosa, perden les ganes de menjar, la il·lusió de fer certes activitats, etc.
5. En la quarta i última fase, es dona lloc a un procés d'acceptació i reorganització de la vida en general. En aquesta etapa les persones aconsegueixen afrontar la situació després d'haver-la acceptat, establir una altra vegada la vida per seguir endavant i bàsicament estructurar de nou uns patrons que ajuden millorar. Les emocions comencen a suavitzar-se i les que en les altres fases suposaven un autèntic mal tràngol, es converteixen en uns pensaments reparadors i reconfortants. En aquest moment les persones se n'adonen que el familiar mai tornarà i que fer noves amistats, establir nous contactes i continuar endavant no significa traïció.



Imatge 36: Procés de dol

És evident que les persones, al llarg del procés, poden tenir moments en els que pensen que estan retrocedint en lloc de millorar. En la majoria de casos és només una sensació, ja que la realitat és que les emocions i els sentiments són cada vegada menys intensos. El dol es manifesta de maneres diferents segons l'etapa de la vida en la que es troben les persones. Cadascú ha de portar el dol a la seva manera, però això no impedeix que s'hi hagi de posar força de voluntat, paciència i temps. La pèrdua d'un familiar és irremplaçable i normalment aquest procés ajuda a madurar, a créixer a nivell personal i a veure la vida d'una manera diferent, focalitzant el que realment té importància i evitant tot allò que és només material.

Convé ressaltar que no és una malaltia que s'hagi de curar o evitar, sinó que és un procés que permet tornar a recuperar l'equilibri a nivell personal i familiar. En el cas que s'allargui molt, fins al punt d'impedir seguir una vida normal, és important demanar ajuda a professionals.¹³⁵

¹³⁵ CRUZADO, Juan Antonio: *Manual de psicooncología. Tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer*. Madrid, Ediciones Pirámide, 2013. P.341

11. La cara més social del càncer

*"Vita brevis,
ars longa,
occasio praeceps,
experimentum periculosum,
iudicium difficile."*

*"La vida és breu,
l'art és llarg,
l'oportunitat fugaç,
l'experiència enganyosa
i el judici difícil."*

Hipòcrates

11.1. Etimologia

La història de la medicina mostra les diferents etapes per arribar a identificar el càncer. Des de fa segles s'han realitzat esforços per tal de reconèixer-lo i enfrontar-s'hi amb les diferents formes que es presenta. Va ser una malaltia que va sorgir històricament en un moment i en unes circumstàncies determinades, per això es pot entendre com un problema històric-social.

La paleopatologia, que és la ciència que s'encarrega d'estudiar les malalties i la salut a través de restes humanes del passat, assegura que hi ha evidències de lesions similars al càncer des de fa uns 150.000 anys. Tot i que era una malaltia infreqüent, des del segle XVIII va anar augmentant la seva incidència progressivament a causa dels canvis mediambientals, econòmics i socials. A dia d'avui, no hi ha informació sobre com s'interpretava primitivament el càncer ni tampoc se sap si s'aplicava alguna teràpia. A través dels estudis que s'han realitzat de la ment humana en aquella època, es dedueix que aquestes lesions eren associades a forces sobrenaturals, com molts dels altres aspectes que no es comprenien.¹³⁶

En les primeres civilitzacions d'Egipte es va continuar interpretant la malaltia de manera sobrenatural però donant-li més importància religiosa. Es reforça la idea que era una malaltia pel fet que no hi havia cap déu que representés el càncer o els tumors. Els metges egipcis i mesopotàmics no tenien gaires possibilitats tècniques, de manera que el tractament era similar en totes les formes de càncer i es limitava a les afeccions externes.

¹³⁶ SALAVERRY, Oswaldo. (2013). *La etimologia del càncer y su curioso curso histórico*. Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública, 30 (1). P.137-141. (<https://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=36326085026>)

Molts segles després, a la Grècia Clàssica (segle IV a.C.), Hipòcrates de Cos, el metge que és considerat el pare de la medicina i que va fundar l'Escola de Medicina Hipocràtica, va fer les primeres descripcions del terme càncer. Hipòcrates va denominar amb la paraula grega *karkinos* unes lesions ulceroses cròniques que es desenvolupen progressivament i sense control, que s'expandeixen cap als teixits simulant la forma de les potes d'un cranc. El nom tècnic que ell li va donar s'escriu igual que la paraula grega cranc. Aquest terme va passar al llatí com a càncer i també tenia doble sentit: el concepte de l'animal i el concepte de la malaltia. Quan es va formar el castellà, en van derivar dos mots que diferenciaven les dues paraules. El terme mèdic "càncer" es va consolidar per descriure únicament la determinada lesió. El terme *oncos* que significa inflamació, es va traduir al llatí com a tumor.

Per un metge grec, un carcinoma (càncer + tumor), era una úlcera externa que difícilment es podia curar. En alguns textos mèdics es fa referència al càncer amb un significat similar al que s'atribueix avui dia. En un escrit d'Hipòcrates s'hi observa una reflexió molt acurada tenint en compte de l'època que és: "[...] *En les mames es produeixen unes tumoracions dures, de mida gran o petita, que no supuren i que es van fent cada vegada més dures; després creixen a partir d'elles uns càncers, primer ocults, els quals pel fet que es desenvoluparan com càncers, tenen una boca rabiosa i tot s'ho mengen amb ràbia.*

El tractament del càncer en aquella època, tot i que en molts casos es recomanava no fer res, era bàsicament local i amb herbes. Anys més tard es va sistematitzar la medicina grega i es va considerar que s'havia d'ajudar al cos, a través de la cirurgia, a eliminar els tumors que ells consideraven humor alterat.

Durant els últims anys de l'Imperi Romà hi continuava havent pocs casos de càncers per la qual cosa seguia sent una malaltia estranya. A Europa, durant el període medieval i per influència del cristianisme es va allunyar del naturalisme científic i això va provocar que es perdessin coneixements mèdics i ho expliquessin tot a través de miracles. En cas contrari, els àrabs sí que van assimilar la medicina grega i li van donar una forma nova. Van proposar tractaments quirúrgics per tal d'extreure aquests tumors que estaven corruptes a l'organisme de les persones. Amb la paraula *saratán* (zaratán en castellà) és com els àrabs van denominar el terme càncer i cranc.

Al Renaixement hi va haver pocs avenços pel que fa al càncer. Des d'aquell moment s'inicia un moviment naturalista que afavoreix que la medicina avanci progressivament gràcies a una nova anatomia, la circulació de la sang i el descobriment d'un món que només era visible amb el microscopi. A partir d'aquí, van començar a reconèixer i a diferenciar molts més tipus de malalties.

En una de les teories modernes s'hi explica que tota cèl·lula prové d'una altra cèl·lula i que, per tant, les cèl·lules canceroses derivaven d'altres cèl·lules. Més tard es va observar que les cèl·lules canceroses es mouen de manera desordenada, provocant disseminació pels nòduls limfàtics i vasos i per la resta del cos.

A partir de mitjans del segle XIX va sorgir el terme oncologia per designar l'estudi dels tumors malignes i benignes. En aquell moment encara no entenien del tot la naturalesa del càncer, de manera que van impulsar uns tractaments alternatius a la cirurgia, basats en àcids minerals concentrats, cal sòlida i altres productes que provocaven molt dolor als malalts. Més tard es va intentar aplicar un tractament per etapes que fos més precís i que només afectés la lesió cancerosa i no a altres teixits. A Espanya hi ha registre d'utilització d'aquest mètode fins l'any 1880.

11.2. Epidemiologia

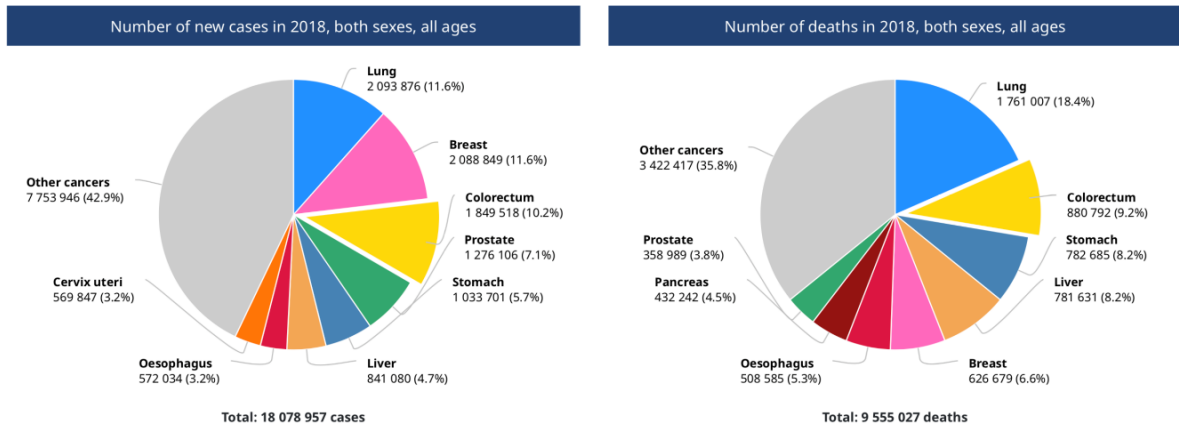
El càncer és una malaltia molt greu i freqüent. El nombre de casos va augmentant a causa de l'envelliment de la població i la major supervivència dels malalts gràcies als nous tractaments. L'any 2018 hi va haver més de 18.000.000 persones diagnosticades amb càncer arreu del món. Més del 50% d'aquestes moren cada any a causa d'aquesta malaltia. Actualment, hi ha un gran percentatge de persones que tenen càncer o bé l'han patit al llarg de la seva vida.¹³⁷ Al món, cada dia hi ha unes 50.000 persones diagnosticades amb càncer.

Com que ara la gent no es mor d'infeccions ni d'infart de miocardi ni de moltes altres malalties que eren mortals i, a més a més vivim molts més anys, això provoca que tinguem més contacte amb agents cancerígens. Al tenir més contacte durant més anys doncs tenim més risc de càncer de còlon. L'envelliment de la població fa que hi hagi més casos.¹³⁸

Pel que fa a la incidència del càncer colorectal a nivell mundial, l'any 2018 hi ha haver quasi 2.000.000 de casos diagnosticats, és a dir, més d'un 10% del total. Unes 880.000 persones van morir el mateix any a causa d'aquest tipus de càncer. Europa és el continent que té més incidència de càncers colorectals, amb un 27% del total després d'Àsia, amb un 51,8%. Fent referència a la mortalitat que suposa, Europa també està en segon lloc amb un 27,5% del total de persones que no superen la lluita.

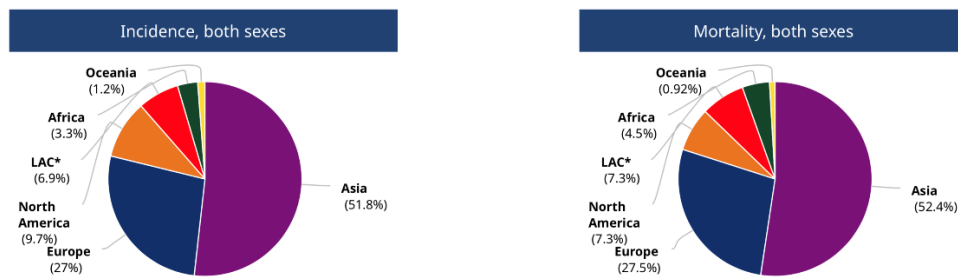
¹³⁷ MACARULLA, Teresa; RAMOS, Francisco Javier; TABERNERO, Josep: *Càncer*. Barcelona, Editorial Amat, 2009. P.8

¹³⁸ BATISTE-ALENTORN, Eduard. (Entrevista personal 29 agost 2018): Veure annex D.



Imatge 37: Nous casos de càncer a nivell mundial el 2018

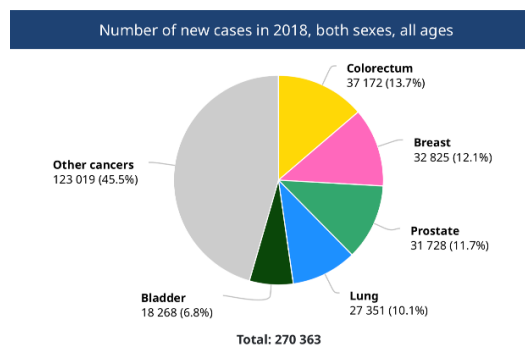
Imatge 38: Nombre de morts a nivell mundial per càncer el 2018



Imatge 39: Incidència del càncer de còlon en els diferents continents el 2018

Imatge 40: Mortalitat del càncer de còlon en els diferents continents el 2018

A Espanya hi ha aproximadament 46.500.000 persones. L'any 2018 hi ha haver més de 270.000 casos nous entre tots els tipus de càncers i més de 110.000 morts per culpa d'aquesta malaltia. El càncer colorectal va ser el que més incidència va tenir amb més de 37.000 casos entre homes i dones, que suposa un 14% del total del país. La segona i tercera posició l'ocupen el càncer de mama i de pròstata amb un 12% i uns 30.000 afectats en cada cas.¹³⁹ Aquestes xifres indiquen que a Espanya cada dia hi ha una mitjana de 100 casos de càncer de còlon nous.



Imatge 41: Nous casos de càncer a Espanya el 2018

¹³⁹ INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER (IARC) < <https://www.iarc.fr/> > [consulta 01/11/2018]

Parlant sobre la cura total del càncer n'estic segur que està molt lluny. Jo no sé si la veuré però que cada vegada en curem més és segur. Segons la meva experiència personal, he curat més càncers dels que no he curat. Per tant, crec que hem avançat i guanyat molt. El que és segur és que no és qüestió de dos o tres anys.

*Jo crec que estem en un bon nivell mundial. Tenim un percentatge de curacions molt similar a Estats Units o Canadà, per exemple. Espanya, en tema medecina, no necessita anar a buscar res a fora. Aquí estem igual o més bé que en altres països desenvolupats. Tenim tota la tecnologia necessària.*¹⁴⁰

És el tumor més freqüent que hi ha en el nostre àmbit perquè afecta a homes i dones. En els homes és més freqüent el càncer de pròstata i el càncer de pulmó i en les dones és més freqüent el càncer de mama. Si tenim en compte els dos sexes, el més freqüent és el càncer de còlon. Llavors és un tumor molt freqüent, per tant, ens interessa investigar molt en totes les àrees.

*Aquí a la Vall d'Hebron cada any veiem al voltant de 500 casos de càncer de còlon. No tots són amb malaltia estesa, afortunadament d'aquests 500, uns 350 es diagnostiquen en fases més precoces.*¹⁴¹

11.3. Estigma i càncer

En la societat actual, el terme *càncer* obra les portes a la incertesa, a percebre un futur incert i a pensar en una mort pròxima.¹⁴² Aquesta malaltia continua matant a un gran nombre de persones sense cap distinció.

Convé remarcar que, tot i el gran nombre de persones que pateixen càncer, hi ha un estigma entorn de la malaltia, que cada vegada es va reduint però en part hi segueix sent. Un estigma és una condició, atribut, tret o comportament que fa que la persona portadora sigui inclosa en una categoria social que se'ls veu culturalment inferiors. Durant molts anys, la paraula "càncer" s'ha intentat evitar utilitzant eufemismes com bony o mal lleig.

¹⁴⁰ DE CARALT, Enric. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex F.

¹⁴¹ TABERNERO, Josep. (Entrevista personal 14 novembre 2018): Veure annex A.

¹⁴² GETINO, María: *La espera. Construcción social de la muerte en el mundo de los cuidados paliativos*. Barcelona, Laertes, 2012. P.18

Aquests últims anys gràcies als significants avenços de la medicina, l'aparició pública de persones conegudes acceptant que tenien aquesta malaltia i les millores pel que fa a aquest camp en general, han ajudat desestigmatitzar. Aprendre a acceptar i anomenar les coses pel seu nom és un gran pas en el llarg camí que suposa eliminar aquest estigma. ¹⁴³

El propòsit és arribar a eradicar aquest estigma que algunes persones tenen cap als malalts de càncer i que provoca que alguns malalts hagin de portar un estil de vida basat en l'ocultació i manipulació de la informació. ¹⁴⁴

Jo penso que les persones cada vegada se senten menys apartades de la societat. Això de "morir d'una llarga malaltia" afortunadament ja fa temps que no ho sentim i és perquè la societat està molt més permeable a aquestes coses. Tot i ser més permeables, també tenim el problema de com nosaltres afrontem la nostra malaltia. Molta gent afronta la malaltia amagant-se, no vol que se sàpiga i no vol quedar estigmatitzat. Estem progressant en una bona direcció i cada vegada n'hi ha menys. ¹⁴⁵

Ha canviat moltíssim l'actitud de la gent. Quan vaig venir aquí era una malaltia absolutament mítica i un tabú. Ara pots parlar amb la majoria de la gent d'una manera més oberta. També cal dir que quan vaig arribar aquí podies oferir moltes menys coses en comparació a avui dia. O sigui, jo penso que el tabú s'està desfent tot i que existeix perquè és una malaltia que produeix molta mortalitat i es mereix ser una malaltia mítica. Cada vegada hi ha més persones que comprenen que es pot evitar el càncer. ¹⁴⁶

Com que jo ho veig cada dia, suposo que per això penso que no. Tabú ho era molt més abans, que ni tan sols la paraula càncer es deia sinó que era un mal lleig o un mal dolent. Es nombrava així perquè realment era molt dolent i que no tenia bona expectativa. Es creia que qui tenia un mal lleig segur anava malament ja que no hi havia eines per tractar-ho. A dia d'avui, amb els nous estudis, proves i tot el que s'està fent, és possible diagnosticar-ho abans i tenen millor pronòstic. Així la gent té més esperança. ¹⁴⁷

¹⁴³ PSICOLOGIA EN CÀNCER: Càncer i estigma < <https://psicologiaencancer.com/cancer-i-estigma/> > [consulta 15/11/2018]

¹⁴⁴ FUSTER, Valentí; ROJAS, Luis; REVERTER, Emma: *Cor i ment*. Barcelona, Editorial Planeta i Editorial Espasa Calpe, 2008. P.228

¹⁴⁵ ARGILÉS, Guillem. (Entrevista personal 6 novembre 2018): Veure annex B.

¹⁴⁶ BATISTE-ALENTORN, Eduard. (Entrevista personal 29 agost 2018): Veure annex D.

¹⁴⁷ GRIÑO, Sílvia. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex E.

*Jo crec que ha passat de ser “càncer, sentència de mort” a “càncer, malaltia crònica”. S’ha transformat en això. Ara la gent pensa que té un càncer, que l’anirà tractant i hi anirà convivint. Ara també és possible que trobis persones que et diguin que s’han curat del càncer. Abans tothom pensava que si tenia un càncer es moriria, i ara ja no és així. Ara és: tinc un càncer i tinc una malaltia que és per tota la vida i espero que em deixi viure bé els anys que em queden.*¹⁴⁸

*Abans era un tabú però ara no. Hi ha gent famosa que en parla i en general tothom en parla més obertament. Abans la paraula “càncer” ja era un tabú però va canviant. Ara la gent ja té acceptat el que és el càncer i saben que et pots morir abans per un infart, una malaltia neurològica o un accident de cotxe que no pas d’un càncer, que si es troba a temps es pot curar. De totes maneres encara pesa i tothom relaciona el càncer com una cosa greu.*¹⁴⁹

*La gent està més oberta i més disposada a ajudar-te. Mai ens hem amagat de dir-ho a la gent tot i que no anem fent propaganda. No m’amago de dir-ho perquè en parlem amb els amics que ja saben el que tinc. Va bé poder-se obrir i treure les emocions que tens. Amb els amics que són amics ja n’hem parlat algun cop i tampoc fa falta anar-ne parlant. Mai m’he trobat apartat. Al revés, a vegades he trobat amics que mai m’han dit res del tema i te n’adones que són bons amics i et demanen com estàs.*¹⁵⁰

*Està clar que el càncer és l’epidèmia del segle XXI. Així també crec que és vista, en general, com a una malaltia que no necessàriament es sinònim de mort i que es pot diagnosticar i tractar.*¹⁵¹

11.4. Dia mundial contra el càncer

La Organització Mundial de la Salut (OMS), el Centre Internacional d’Investigacions sobre el Càncer (CIIC) i la Unió Internacional Contra el Càncer (UICC), l’any 2010 van acordar que el dia 4 de febrer de cada any es celebraria el Dia Mundial contra el Càncer. És un dia important que s’aprofita per

¹⁴⁸ DE CARALT, Enric. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex F.

¹⁴⁹ LLACH, Josep. (Entrevista personal 9 setembre 2018): Veure annex G.

¹⁵⁰ PALAU, Francesc. (Entrevista personal 10 desembre 2018): Veure annex M.

¹⁵¹ VILLAGRA, Ignasi. (Entrevista personal 21 setembre 2018): Veure annex I.

conscienciar a nivell global sobre aquesta malaltia que provoca tanta mortalitat i per transmetre la gran importància que té la prevenció, la detecció precoç i el control.¹⁵²

El 31 de març és el data clau en la que se celebra Dia Mundial Contra el Càncer de Còlon. Durant aquest dia moltes autoritats sanitàries, professionals de la medicina i organitzacions que lluiten contra aquesta malaltia, fan grans esforços per fer veure a tota la població la importància que té prevenir el càncer. Cada any es treballa per transmetre de diferents maneres aquesta conscienciació cap a la societat, ja que informant i educant a les persones és la única manera d'evitar l'augment de casos i de morts a causa del càncer de còlon.¹⁵³

Les persones es solidaritzen cada vegada més pel càncer i es reivindiquen de manera pública. Els llaços de colors s'identifiquen amb causes solidàries. Van començar sent d'una mida petita, de manera que les persones se'ls podien col·locar a les seves peces de roba. A causa del gran impacte que ha anat tenint al llarg dels anys, s'han dissenyat llaços de totes mides per col·locar-los als balcons, a les antenes dels cotxes i als edificis públics. Concretament, el llaç de color blau o blau fosc és el que identifica la consciència i la batalla contra el càncer de còlon.



Imatge 42: Llaç blau

11.5. Drets dels pacients amb càncer

A dia d'avui existeix una declaració firmada pels 39 membres de la *European Cancer League* (ECL), de la que en forma part l'Associació Espanyola Contra el Càncer (AECC).

Article I. CONSIDERACIÓ DEL PACIENT DE CÀNCER COM A USUARI DELS SERVEIS SANITARIS.

- 1.1 El terme "pacient" s'usa en aquest document amb el sentit de "usuari d'un servei sanitari, estant sa o malalt".
- 1.2 El terme "pacient de càncer" s'usa amb el sentit de "usuari d'un servei sanitari, que pateix càncer o problemes causats pel càncer".

Article II. DRET DEL PACIENT DE CÀNCER A LA QUALITAT DE VIDA, A LA INTEGRITAT FÍSICA I PSÍQUICA I AI RESPECTE ALS SEUS VALORS I CREENCES.

¹⁵² BUHOMAG. EL MUNDO: ¿Por qué el Día Mundial contra el Cáncer es el 4 de febrero? <<https://buhomag.elmundo.es/my-life/dia-mundial-cancer/>> [consulta 16/11/2018]

¹⁵³ FECEC, JUNTS CONTRA EL CÀNCER: 31 de març. Dia mundial contra el càncer de còlon. <<http://www.juntscontraelcancer.cat/news/31-marc-dia-mundial-prevencio-cancer-colon/>> [consulta 22/11/2018]

- 2.1 Els valors humans i drets expressats en els instruments internacionals citats en el preàmbul haurien de reflectir-se en el sistema sanitari i especialment en les relacions entre pacients, professionals i institucions sanitàries.
- 2.2 Dins d'aquest marc, tots els pacients tenen dret a la qualitat de vida, a la integritat física i psíquica, a la dignitat, al respecte a la seva intimitat, als seus valors i idees morals, culturals, filosòfiques, ideològiques i religioses, no sent discriminats per ells.

*Un oncòleg, un cirurgià o un altre especialista d'aquest àmbit ha de saber molt bé on parar i fins on arribar. Tot i que l'objectiu sigui salvar la vida, no es pot oblidar que ha de quedar la vida amb qualitat. Per tant vida és qualitat, no és només viure.*¹⁵⁴

Article III. DRET DEL PACIENT DE CÀNCER I ELS SEUS FAMILIARS AI TRACTAMENT MÈDIC, CURES I SUPORT PSICOSOCIAL.

- 3.1 Els pacients de càncer tenen dret a tenir igualtat d'accés als tractaments.
- 3.2 Els aspectes mèdics i psicosocials tenen la mateixa importància per als pacients de càncer. Els pacients oncològics, reunits i els seus familiars necessiten assessorament, suport i cures especials durant i després del tractament.
- 3.3 Els pacients de càncer tenen dret a una òptima qualitat assistencial que estarà determinada pels nivells tècnics existents, en funció dels recursos, de la formació clínica disponible i de les normes clíniques aplicades a qualsevol país i a qualsevol moment, a més de per la humanització de les relacions entre el pacient de càncer i els professionals sanitaris.
- 3.4 Els pacients de càncer tenen dret a rebre totes les atencions sanitàries adequades amb les seves necessitats, incloent prevenció i rehabilitació.
- 3.5 Els pacients de càncer tenen dret a escollir i canviar lliurement de professionals i institucions sanitàries d'acord amb la normativa legal.
- 3.6 Els pacients de càncer tenen dret a sol·licitar una segona opinió d'un altre professional sanitari en qualsevol fase de la seva malaltia.
- 3.7 Els pacients de càncer seran tractats sempre en benefici del seu millor interès d'acord amb els principis mèdics i la tecnologia disponible.

¹⁵⁴ DE CARALT, Enric. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex F.

*El dret de deixar de fer un tractament el tenen sempre. El més important i principal és que el pacient decideixi sobre la seva pròpia persona i sempre s'ha de respectar tot. Tu no pots obligar a una persona a fer un tractament.*¹⁵⁵

- 3.8 Els pacients de càncer tenen dret a una continuïtat dels seus tractaments dins del mateix hospital, entre diversos hospitals i entre hospitals i cures domiciliàries.
- 3.9 Els pacients de càncer tenen dret a l'alleujament del seu sofriment segons l'estat actual del coneixement i tenen el dret a rebre cures pal·liatives humanitàries així com a morir amb dignitat.

*L'atenció integral en cures pal·liatives treballa la màxima dignitat de les persones cuidant molts detalls com poden ser donar un servei de perruqueria, potenciar l'autohigiene, vestir amb roba del pacient i no amb bates d'hospital, fer cures a la boca, donar gel picat de diferents sabors, etc.*¹⁵⁶

*És una malaltia molt important i per això també té molta importància que tots els pacients puguin estar ben atesos. Han de tenir la llibertat de poder parlar amb els professionals sempre que ho necessitin. Quan una persona estudia medicina i oncologia no la formen com a psicòleg i per això és important que hi hagi psicooncòlegs que es dediquin només a pacients de càncer i així assegurar-se que tots els malalts estan ben atesos ja que és un punt molt important.*¹⁵⁷

Article IV: DRET DEL PACIENT DE CÀNCER A REBRE INFORMACIÓ COMPRESIBILE SOBRE EL PROCÉS DE LA SEVA MALALTIA I ADAPTADA A LES SEVES NECESSITATS.

- 4.1. Els pacients de càncer tenen dret a ser plenament informats sobre el seu estat de salut, incloent els aspectes mèdics sobre la seva situació, els tractaments mèdics proposats juntament amb els riscos i beneficis potencials de cada tractament; les alternatives als tractaments proposats, incloent les possibles conseqüències en cas de no rebre tractament, i sobre el diagnòstic, pronòstic i evolució del mateix.

Aquesta informació hauria de possibilitar el consentiment informat com un requisit previ a qualsevol intervenció mèdica, participació en recerca i/o en l'ensenyament de la medicina.

El dret a ser informat també serà necessari per participar en la recerca científica i en l'ensenyament de la medicina.

¹⁵⁵ GRIÑO, Sílvia. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex E.

¹⁵⁶ ALBÓ, Anna. (Entrevista personal 14 agost 2018): Veure annex H.

¹⁵⁷ GRIÑO, Sílvia. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex E.

*El pacient ha de prendre una decisió moltes vegades sobre temes que no sap. Per exemple, pots tenir un pacient amb un càncer de còlon acabat de diagnosticar amb possibilitats de curar-se, però el pare d'aquest pacient va patir molt i va morir de càncer de còlon i ell no vol passar pel mateix, és a dir, no vol fer quimioteràpia. Llavors jo li dic que entenc que tingui aquesta sensació però que ha de saber que si passa per tot això es pot arribar a curar. Però clar, el pacient no ho sap i quan et diu que vol deixar el tractament no sap que es pot arribar a curar. És el metge qui li ha d'explicar. És un consentiment informat: jo t'informo de tot perquè tinguis tots els arguments per poder decidir. És això el que fem i no podem arribar més enllà. Tu dones consells però no pots obligar.*¹⁵⁸

- 4.2. La informació ha de comunicar-se de manera adequada al pacient de càncer per facilitar la seva comprensió i els professionals sanitaris han d'assegurar-se que el diàleg es duu a terme en un clima de confiança.

*Al malalt se li ha de donar la informació d'una manera progressiva. A la família també, ja que no es pot informar a la família així de cop, de qualsevol manera i amb quatre paraules. S'ha de fer de manera progressiva i mirant la reacció de les persones.*¹⁵⁹

- 4.3. Els pacients de càncer tenen dret a no ser informats, si així ho requereixen explícitament.

*Dia a dia els vas coneixent i sobretot intento preguntar molt què vol saber, fins on vol saber, si vol saber un resultat...*¹⁶⁰

*Hi ha malalts que realment no volen saber-ho. Te'n dones compte que hi ha malalts que en tenen prou sabent que tenen un pòlip lleig i a la que intentes passar una mica d'aquest punt, s'enfonsen i es desanimen molt. Com que hi ha dies per anar-ho explicant tot, intentes fer-ho una mica menys dur pels pacients.*¹⁶¹

- 4.4. Els pacients de càncer tenen dret a triar qui, en el cas que hi hagi algú, desitgen que sigui informat en el seu nom.

¹⁵⁸ ARGILÉS, Guillem. (Entrevista personal 6 novembre 2018): Veure annex B.

¹⁵⁹ BATISTE-ALENTORN, Eduard. (Entrevista personal 29 agost 2018): Veure annex D.

¹⁶⁰ GRIÑO, Sílvia. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex E.

¹⁶¹ LLACH, Josep. (Entrevista personal 9 setembre 2018): Veure annex G.

*La família té dret també a disposar d'informació però en la majoria de països és el malalt el que ha de donar el consentiment al metge per tal que se li digui a la família. Així és com ha de ser habitualment.*¹⁶²

- 4.5. Els pacients de càncer tenen dret a ser informats de la identitat i la categoria professional dels professionals sanitaris, especialment quan ingressin en institucions sanitàries. En aquest cas, els malalts tenen dret a ser informats de les normes d'admissió i estada de tals institucions.

*Hi ha persones que demanen als professionals que els hi ho expliquin tot perquè ho volen saber tot. En canvi hi ha altres pacients que prefereixen que la informació se'ls hi vagi donant a poc a poc. Dia a dia els professionals van coneixent als seus pacients i d'aquesta manera van coneixent fins on volen saber i com ho volen saber.*¹⁶³

*Ni els psicòlegs, ni els experts ni la llei diu que no s'hagi d'informar als malalts sinó que diu específicament que se'ls ha d'informar. Informar no vol dir fer-ho de qualsevol manera ja que les persones no són un simple tros de carn, sinó que tenen un cervell, unes emocions, una família i moltes altres coses, per tant, s'ha de donar la informació a demanda del malalt.*¹⁶⁴

Article V: DRET DEL PACIENT DE CÀNCER A PARTICIPAR EN LA PRESA DE DECISIONS SOBRE QUALSEVOL ACTE RELATIU A LA SEVA MALALTIA.

- 5.1. Els pacients de càncer tenen dret a tot moment a decidir sobre qualsevol acte mèdic i sobre la seva participació en la recerca científica i en l'ensenyament de la medicina.
- 5.2. En cas d'incapacitat legal del pacient, serà necessari el consentiment d'un representant legal, encara que el malalt ha d'estar implicat en el procés de presa de decisions fins al màxim que la seva capacitat li permeti. Si el representant legal es nega a donar el seu consentiment i el professional sanitari considera que l'acte mèdic és beneficiós per al pacient, la decisió final haurà de ser presa d'acord amb els mecanismes legals existents.
- 5.3. Si un pacient de càncer legalment capacitat és incapaç de donar el seu consentiment informat i no hi ha un representant legal o un representant designat pel pacient, el procés de decisió haurà de tenir en compte el que es coneix i se suposa, en la mesura del possible, sobre els desitjos del pacient.

¹⁶² BATISTE-ALENTORN, Eduard. (Entrevista personal 29 agost 2018): Veure annex D.

¹⁶³ GRIÑO, Sílvia. (Entrevista personal 4 setembre 2018): Veure annex E.

¹⁶⁴ BATISTE-ALENTORN, Eduard. (Entrevista personal 29 agost 2018): Veure annex D.

Article VI: DRET DEL PACIENT DE CÀNCER A LA CONFIDENCIALITAT DE LA INFORMACIÓ I A L'ACCÉS A LA SEVA HISTÒRIA CLÍNICA.

- 6.1 Tota la informació relativa a l'estat de salut del malalt, a la seva situació mèdica, al diagnòstic, pronòstic i tractament i a qualsevol altra informació de caràcter personal ha de ser confidencial.
- 6.2 Els pacients de càncer tenen dret a tenir accés a la seva història clínica i tècnica i a qualsevol altre document relacionat amb el seu diagnòstic, pronòstic, tractament i cura i a rebre còpies de la seva pròpia història o d'una part de la mateixa.
- 6.3 La informació confidencial només podrà ser revelada si el pacient dóna el seu consentiment explícit o bé si està legalment estipulat així en els casos de projectes de recerca. Només es donarà per descomptat que existeix consentiment del pacient quan la informació es proporcioni a altres professionals de la salut implicats en el tractament o seguiment del malalt de càncer, i sempre en el cas que sigui estrictament necessari.
- 6.4 Totes les dades personals dels pacients hauran d'estar protegits de manera adequada.
- 6.5 Els pacients de càncer tenen dret a requerir que les seves dades personals i sanitàries siguin corregits, completats, eliminats, aclarits i/o actualitzats, sempre que estiguin incorrectes, incomplets, ambigus o sense actualitzar o bé que no siguin rellevants a l'efecte del diagnòstic, pronòstic, tractament i cura.

Article VII. DRET DEL PACIENT DE CÀNCER A REBRE SUPORT SOCIAL EN EL PROCÉS DE LA SEVA MALALTIA.

- 7.1 El procés de malaltia oncològica comporta sovint problemes econòmics durant i després del tractament. Els pacients de càncer i els seus familiars tenen dret a rebre suport econòmic i social, així com formació i possibilitats de treball.

Article VIII. EL PACIENT DE CÀNCER TÉ LA RESPONSABILITAT DE COL-LABORAR AMB ELS PROFESSIONALS I INSTITUCIONS SANITÀRIES DURANT EL PROCÉS DE LA SEVA MALALTIA.

- 8.1 Els pacients de càncer tenen la responsabilitat de participar activament en el seu diagnòstic, pronòstic, tractament i cura, entre altres coses, proporcionant la informació sol·licitada pels professionals de salut i les institucions sanitàries.

Fa temps hi havia el que se'n deia la medicina paternalista i era que tu prenies les decisions pel pacient. Afortunadament, jo aquesta època no l'he viscuda. Actualment, és el pacient qui té el dret a decidir què és exactament el que vol fer amb el seu tractament, amb la seva vida

*i amb tot. Per tant, no es pot fer res més que informar al pacient de la millor manera possible perquè sigui el pacient qui decideixi.*¹⁶⁵

8.2 Els pacients de càncer han d'assegurar que el seu diàleg amb els professionals de salut i les institucions sanitàries es dugui a terme en un clima de confiança mútua.

Article IX. DRET DEL PACIENT DE CÀNCER A DISPOSAR DELS MECANISMES NECESSARIS QUE ASSEGURIN L'EXERCICI DELS SEUS DRETS.

9.1 Els pacients de càncer hauran de tenir accés a la informació i a l'assessorament que els capaciti per a l'exercici dels drets plasmats en aquesta Declaració. Quan aquests drets no hagin estat respectats, podran interposar una reclamació. En aquest context, haurien d'existir mecanismes independents i procediments legals de defensa dels seus drets o solucions alternatives fora dels tribunals.

Article X. DRET DEL PACIENT DE CÀNCER A EXERCIR ELS SEUS DRETS SENSE DISCRIMINACIÓ I SOTA L'EMPARA D'UN MARC LEGAL.

10.1 L'exercici dels drets plasmats en aquesta Declaració implica que han d'existir els mitjans apropiats per a això.

10.2 L'exercici d'aquests drets ha de ser garantit sense discriminació alguna. En el seu exercici, els pacients estaran subjectes a les limitacions establertes en altres documents sobre drets humans i d'acord amb la normativa legal.

10.3 Si els malalts de càncer no són capaços per si mateixos de fer valer els seus drets, aquests haurien de ser defensats per un representant legal o per la persona designada pel pacient a aquest efecte. En el cas que no hagi estat designat cap representant legal o personal, hauran de prendre's altres mesures alternatives per a la representació del pacient.

¹⁶⁵ ARGILÉS, Guillem. (Entrevista personal 6 novembre 2018): Veure annex B.

11.6. Organitzacions contra el càncer a Espanya

11.6.1. Osona Contra el Càncer (OCC)

Osona Contra el Càncer (OCC) és una associació de la comarca d'Osona que va ser fundada l'any 1998. Ajuda a persones amb càncer i als seus familiars i també impulsa la prevenció, la formació i la recerca sobre la malaltia. La seva àrea d'influència és Osona, on hi viuen unes 150.000 persones. En aquesta associació hi ha 2.500 socis i totes les persones que hi dediquen el seu temps són voluntaris sense ànim de lucre. La junta directiva està formada per la presidenta Montserrat Freixer Puntí, el vicepresident Dr. Eduard Batiste-Alentorn Guillén, el tresorer Joan Vivet Faja, la secretaria Cristina Herrera Guardiola, la vocal i assessora jurídica M. Àngels Vila Sala i altres nou vocals.



Imatge 43: Logotip Osona Contra el Càncer

A part d'ajudar als malalts i als familiars, també doten d'utillatge sanitari, fomenten la investigació oncològica, patrocinen la formació sanitària en càncer, duen a terme educació sanitària sobre aquest àmbit, fan actes lúdics, acptes, mecenatge de programes de prevenció d'aquesta malaltia i promouen la Federació Catalana d'Entitats contra el Càncer. Els recursos econòmics s'obtenen gràcies als socis, a les col·laboracions de particulars i empreses i també gràcies a totes les activitats esmentades anteriorment. Tots els diners s'inverteixen a la comarca d'Osona i els pressupostos de cada any es gestionen amb rigor i transparència.¹⁶⁶

11.6.2. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)

La Asociación Española Contra el Cáncer es va constituir l'any 1953 amb el principal propòsit de lluitar contra el càncer. Tenen com a missió proporcionar l'ajuda que demanen els seus beneficiaris, amb generositat, sensibilitat i empatia. Tenen una història que transmet una valuosa herència de servei, coneixement i capital humà. Miren de cara al futur i això els permet influir a la societat per tal d'aconseguir millores duradores pel que fa a la prevenció, control i assistència oncològica. És una institució sense ànim de lucre i d'utilitat pública.



Imatge 44: Logotip Asociación Española Contra el Cáncer

¹⁶⁶ OSONA CONTRA EL CÀNCER: Web d'Osona Contra el Càncer <<https://osonacontracancer.cat/>> [consulta 03/11/2018]

Aquesta associació està gestionada per uns 900 treballadors i uns 24.000 voluntaris compromesos amb la qualitat i veracitat. A dia d'avui hi ha més de 300.000 socis que van incrementant any rere any. L'actual president és Ignacio Muñoz Pidal, la vicepresidenta Inés Entrecanales, el vicepresident Juli de Miquel Berenguer, el secretari Ángel Bizcarrondo Ibáñez, la tesorera Pilar López Sánchez, la directora general Dña. Noema Paniagua Ferrer i moltes altres persones que unides formen el Consell Executiu. L'Estructura interna de AECC ve determinada pels seus estatuts que estan registrats al Ministeri d'Interior. L'Assemblea general és l'òrgan de govern suprem d'aquesta associació. Hi ha 52 seus provincials i 2000 seus locals arreu del país. D'aquesta manera des de qualsevol part del país es pot recórrer fàcilment a aquesta associació. Tenen un Comitè de Participació de Pacients que té com a finalitat que persones que han estat diagnosticades de càncer i familiars directes de pacients amb càncer, especialment els cuidadors, puguin aportar reflexions, anàlisis i recomanacions sobre les activitats principals de la missió d'AECC.

L'any 2016 van aconseguir quasi 80 milions d'euros que van ser destinats a complir totes les activitats nombrades anteriorment. Tal i com es veu, tots els moviments es fan amb total transparència i es fan públics a través dels informes anuals que realitzen.¹⁶⁷

11.6.3. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)

La Sociedad Española de Quimioterapia Oncológica (SEQUIO) va ser fundada l'any 1976. Cinc anys després va passar a ser l'actual Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Va ser la segona societat oncològica nacional després de la American Society of Clinical Oncology. És una societat científica sense ànim de lucre i amb l'objectiu d'estudiar i investigar el càncer. Els seus objectius principals són recolzar a la investigació, donar suport i bona atenció als pacients i als familiars, donar una atenció de qualitat i eficient, ser sostenible, optimitzar els recursos sanitaris, defensar l'equitat al territori nacional del diagnòstic i tractament del càncer, fomentar el treball multidisciplinar i impulsar la divulgació social i normalització d'aquesta malaltia.

En aquesta associació hi ha més de 2500 socis.¹⁶⁸



Imatge 45: Logotip Sociedad Española de Oncología Médica

¹⁶⁷ ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER: *Nuestra misión* <<https://www.aecc.es/es/sobre-nosotros>> [consulta 05/11/2018]

¹⁶⁸ SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica <<https://seom.org/>> [consulta 05/11/2018]

La junta directiva es renova cada dos anys mitjançant eleccions. Actualment està formada per la presidenta Dra. Ruth Vera García, el vicepresident Dr. Álvaro Rodríguez-Lescure, la secretaria Dra. Encarnación González Flores, el tesorero Dr. Miguel Ángel Seguí Palmer i altres vuit doctors com a vocals. La SEOM cada any elabora un dossier on es recopila tota la informació investigada a nivell nacional i internacional. A més a més, cada dos mesos edita una revista informativa on s'hi recull l'activitat més rellevant en l'àmbit de l'oncologia. Es distribueix entre els socis, indústria farmacèutica, associació de pacient i mitjans de comunicació per tal que la informació estigui a l'abast de tothom.

11.6.4. EuropaColon España

EuropaColon España és una associació de pacients i familiars de malalts de càncer colorectal que va ser fundada l'any 2006. El seu objectiu és conscienciar i sensibilitzar a la població sobre aquesta malaltia que cada any afecta a més persones. Informen, difonen i aclareixen aspectes sobre els processos més rellevants de la malaltia a partir de l'experiència viscuda. Tracten temes com la prevenció, diagnòstic, teràpies, supervivència i posen al punt de mira qualsevol aspecte de la Sanitat que es pugui millorar.



La junta directiva està formada pel president Emilio Inglesia Casto, el President d'Honor Ángel García, el vicepresident Carlos Hué, el secretari José Manuel Echevarría, el tesorero Alejandro García Cubillana de la Cruz i quatre vocals. EuropaColon ,per consultar qualsevol qüestió que necessiti de consells mèdics, compta amb un Comitè Mèdic Assessor format per onze doctors. Entre ells hi ha oncòlegs, cirurgians, oncòlegs, radioterapeutes, gastroenteròlegs i una infermera. El coordinador és el Dr. Javier Sastre, i també en formen part el Dr. Josep Taberero, el Dr. Antoni Castells, el Dr. Joan Salo, entre d'altres.

Van formar aquesta associació per tal d'ajudar a les persones diagnosticades amb càncer de còlon, als seus familiars i cuidadors. D'aquesta manera és possible intercanviar experiències personals i resoldre dubtes en funció de l'experiència viscuda en cada cas. EuropaColon actua únicament a Espanya i ho fan possible els voluntaris i les persones que contribueixen de manera intel·lectual, aportant solucions a les necessitats que tenen els pacients. ¹⁶⁹

¹⁶⁹ EUROPACOLON ESPAÑA: Asociación española de familiares y enfermos de cáncer colorrectal <<https://europacolonespana.org/>> [consulta 05/11/2018]

12. Conclusions

*“El càncer ens afecta a tots,
ja siguis fill,
mare,
germana,
amic,
company,
doctor
o pacient.”*
Jennifer Aniston

Per finalitzar aquesta experiència i aquest treball, és important destacar que s’han extret moltes conclusions tant en l’àmbit acadèmic com en el personal. Sincerament existia la incertesa de remoure un tema molt personal i relativament recent. Tot i això, cal esmentar que la investigació duta a terme ha permès entendre la malaltia, no tota en el seu conjunt perquè no en som especialistes però sí aquells aspectes de diagnosi i evolució que se’ns escapava al nostre coneixement.

A nivell personal, hi ha hagut l’oportunitat de conèixer a persones captivadores que dediquen gran part del seu temps a investigar i divulgar aquesta malaltia. Això dóna forces per continuar lluitant contra aquesta realitat que està present a una gran part de les famílies. També s’han adquirit uns valors molt importants i que serviran per aplicar-los al llarg de la vida. Realitzar aquest projecte ajuda a créixer interiorment perquè permet adonar-se de realitats que a vegades queden en segon pla. S’aprèn a ser més empàtic, comprensiu i esperançador.

Els objectius plantejats en un primer moment s’han acomplert no en la seva totalitat perquè es tracta d’un tema molt ampli i específic, però hem aconseguit apropar-nos a una realitat tan actual com és el diagnòstic i tractament del càncer. El projecte s’ha configurat gràcies a la informació ben organitzada i solucionant els dubtes que han sorgit a mesura que s’avançava.

El càncer de còlon és una malaltia molt complexa que si no es detecta a temps pot provocar metàstasi. És important la detecció precoç i la introducció d’hàbits saludables diaris, per tal d’establir un tractament adequat.

El Codi Europeu Contra el Càncer consta de dotze recomanacions per prevenir el càncer i, tot i que són advertències senzilles, algunes de les més importants són conscienciació i la detecció precoç.

Actualment hi ha tractaments molt efectius i n'hi ha molts d'altres d'interessants que estan en estudi. La cirurgia és un dels tractaments que reben més persones afectades de càncer de còlon i la quimioteràpia és molt efectiva tot i que en la majoria de casos produeix forts efectes secundaris. La radioteràpia no és tant utilitzada però també dona bons resultats en els pacients que en reben. La immunoteràpia actualment també està tenint resultats positius.

Viure amb aquesta malaltia no és senzill perquè la rutina canvia per complet, en alguns casos s'ha de modificar l'alimentació i el cos pateix un gran canvi a causa dels forts tractaments. En ocasions es tenen poques ganes de fer activitat física tot i que és molt recomanable fer-ne per tots els beneficis que comporta.

El càncer, com s'ha pogut veure al llarg del projecte, és una malaltia molt important, no només pel simple fet que afecta un nombre molt elevat de població, sinó perquè hi ha moltes altres persones involucrades, ja siguin familiars, amics o professionals. Rebre tractament psicològic és molt recomanable i en alguns casos necessari per fer que el procés sigui més fàcil tant pels malalts com pels altres membres de la família. En aquest període de la vida les emocions estan a flor de pell i se n'experimenten de noves. Tot i que predominin les emocions negatives, les positives també tenen un paper destacat. El *mindfulness* és una opció de tractament per acceptar cada estat mental i així poder encarar la malaltia d'una millor manera.

La fase terminal del càncer és l'etapa en la que el càncer és incurable i progressa de manera ràpida. El pacient té canvis físics dràstics i veu la mort molt a prop. Una vegada el malalt ha mort, cada membre de la família experimenta un dol que generalment passa per la negació, la ira, la negociació, la depressió i l'acceptació.

La societat cada vegada està més habituada a aquesta malaltia però tot i això encara hi ha molta estigmatització. Les diverses organitzacions, com ara Osona Contra el Càncer, fan una gran tasca per ajudar a tots els afectats. Existeix una declaració firmada per diversos membres de la *European Cancer League* que especifica tots els drets que tenen els pacients amb càncer i que estableixen tot el marc legal des del diagnòstic, desenvolupament i desenllaç.

Pel que fa a les entrevistes, es podrien classificar segons l'especialitat dels entrevistats: oncòleg, doctor general, psicòleg i nutricionista. Per últim, hi hauria les entrevistes realitzades als pacients.

Els oncòlegs tenen una visió positiva del futur de la malaltia, insistint que uns bons hàbits de vida evitarien molts càncers, recalcant que la investigació dóna vida i que es preveu que els casos de curació vagin a l'alça en els pròxims anys. Estan totalment d'acord en que aquesta malaltia cada vegada és més acceptada per la societat de manera que es fa molt més fàcil per les persones que ho pateixen. Es percep que els apassiona el seu treball per la manera com expliquen tot els que se'ls demana.

La nutricionista opina que és molt important una bona nutrició de base i que, durant el procés de la malaltia, és molt eficient per combatre els efectes secundaris. S'ha vist que si es redueix el consum d'alguns aliments és beneficiós pel cos. Les oncodietes específiques no existeixen i s'ha d'anar molt en compte amb els tractaments alternatius com ara les pseudoteràpies.

L'entrevista realitzada a un doctor de medicina general ha servit per poder veure el contacte que tenen els professionals que no són oncòlegs amb els pacients oncològics. En el cas específic de l'entrevistat, realitza cures pal·liatives i comenta que les seves actuacions són molt diverses i dirigides a pacients i familiars. Té clar que el càncer és l'epidèmia del segle XXI, que no és sinònim de mort i que els nous tractaments i proves de diagnòstic afavoreixen el seu pronòstic.

Segons la psicòloga, les emocions varien molt i són alterades durant el càncer perquè és una etapa complexa de la vida. Opina que la psicologia és de gran ajuda en qualsevol moment del procés oncològic i passar per una malaltia com aquesta ajuda a relativitzar els problemes. Sobre el dol, comenta que dura aproximadament un any però depèn de molts altres factors com podrien ser l'edat del difunt i la relació familiar que hi hagi.

Els dos pacients entrevistats coincideixen dient que és una etapa complicada de la vida amb alts i baixos emocionals però ho viuen amb optimisme i amb tot el suport de la família. Destaquen els forts efectes de la quimioteràpia i expliquen la seva experiència amb total transparència, acceptant que hi ha situacions molt complicades però que també hi ha moments bons.

Les entrevistes, doncs, han estat molt útils per aconseguir una informació cabdal i per poder aprendre de l'experiència de cada persona.

A mesura que el projecte avançava augmentava la sensació de voler investigar més i realitzar més entrevistes per ampliar el nostre coneixement.

Per concloure direm que és important veure la part positiva fins i tot en els mals moments. Sovint, el càncer ajuda a les persones a prioritzar el que és important i a desfer-se de tot allò tòxic. En algunes ocasions enforteix les relacions familiars i permet conèixer-se millor a un mateix. El càncer posa a prova a les persones i, tot i que és un monstre amb moltes armes, se li ha de demostrar que es té constància, força i moltes ganes de viure.

“La vida continua i n’aprens d’ella.”

Steve Jobs

13. Fonts utilitzades

ADESLAS: *L'ènema opac* <<https://www.prevencion.adeslas.es/ca/cancerdecolon/masprevencion/Paginas/enema-opaco.aspx>>

AMERICAN CANCER SOCIETY: *¿Qué es el cáncer colorrectal?*
<<https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-colon-o-recto/acerca/que-es-cancer-de-colon-o-recto.html>>

AMERICAN CANCER SOCIETY: *Cuando el final de la vida se acerca*
<<https://www.cancer.org/es/tratamiento/atencion-en-la-etapa-final-de-la-vida/cuando-el-final-de-la-vida-esta-cerca.html>>

AMERICAN CANCER SOCIETY: *Pruebas para el cáncer colorrectal*
<<https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-colon-o-recto/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/pruebas-para-el-cancer-colorrectal.html>>

AMERICAN CANCER SOCIETY: *Signos y síntomas* <<https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-colon-o-recto/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/senales-y-sintomas.html>>

AMERICAN CANCER SOCIETY: *Tratamientos y efectos secundarios*
<<https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios.html>>

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER: *Nuestra misión* <<https://www.aecc.es/es/sobre-nosotros>>

Bellver, M. (2014). *Activitat física com a eina terapèutica a oncologia* [diapositives de PowerPoint].
Recuperat de:
<http://esport.gencat.cat/web/.content/home/arees_dactuacio/ativitat_fisica_salut/pnpaf_PlaNacPromActFis/jornades-internacionals/JornadaIntern_121214/14-12-12_Jorn_Inter_present2_AFiOncol.pdf>

BIOGEN: *Productos* [imatge] <<http://www.biogen-diagnostica.es/diana.html>>

BISQUERRA, Rafael: *Universo de emociones*. Barcelona, PalauGea Comunicació, 2014

BUHOMAG. EL MUNDO: *¿Por qué el Día Mundial contra el Cáncer es el 4 de febrero?*

<<https://buhomag.elmundo.es/my-life/dia-mundial-cancer/>>

CANAL SALUT: *Piràmide activitat població general* [imatge]

<http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Vida_saludable/Activitat_fisica/com_ser_actiu_quan/pdf/piramide_activitat_poblaciogeneral.pdf>

CANAL SALUT: *Piràmide de l'alimentació saludable* [imatge] <http://canalsalut.gencat.cat/ca/vida-saludable/alimentacio/piramide_alimentacio_saludable/>

CANCER.NET: *Cáncer colorrectal: signos y síntomas* <<https://www.cancer.net/es/tipos-de-c%C3%A1ncer/c%C3%A1ncer-colorrectal/signos-y-s%C3%ADntomas>>

CANCER.NET: *Qué es la quimioterapia:* <<https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-se-trata-el-c%C3%A1ncer/quimioterapia/qu%C3%A9-es-la-quimioterapia>>

CANCER.NET: *Tacto rectal (DRE)* <<https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/pruebas-y-procedimientos/tacto-rectal-dre>>

CENTER FOR COLORECTAL SURGERY: *Colorectal Surgery – Colon Cancer* [imatge] <<https://colorectal.surgery.ucsf.edu/conditions--procedures/colon-cancer.aspx>>

CENTRE JULIA FERRER: *Dieta i càncer: TOT el que has de saber* <<https://www.centrojuliafarre.es/ca/dieta-cancer/>>

CENTRO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIONES SOBRE EL CÁNCER (IARC): *Código Europeo contra el Cáncer:* <<https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/es/>>

CIMA: *¿Cómo funciona la Radioterapia?* [imatge] <<http://www.cimab.org/articulos-de-interes/como-funciona-la-radioterapia>>

CRUZADO, Juan Antonio: *Manual de psicooncología. Tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer.* Madrid, Ediciones Pirámide, 2013

DOLORDECABEZA.NET: *Investigación sobre el dolor de cabeza* [imatge] <<http://www.dolordecabeza.net/investigaion/#fase3-1>>

EL MUNDO AL INSTANTE: *Qué es la polipectomía endoscópica y cuáles son sus beneficios para el colon* [imatge] <<https://elmundoalinstante.com/que-es-la-polipectomia-endoscopica-y-cuales-son-sus-beneficios-para-el-colon/>>

EUROPACOLON ESPAÑA: *Asociación española de familiares y enfermos de cáncer colorrectal*
<<https://europacolonespana.org/>>

EURORESIDENTES: *Cáncer de colon: prueba de sangre oculta en heces – Salud* [imatge]
<<https://www.euroresidentes.com/salud/prueba-de-sangre-oculta-en-heces/>>

FECEC, JUNTS CONTRA EL CÀNCER: *31 de març. Dia mundial contra el càncer de còlon.*
<<http://www.juntscontraelcancer.cat/news/31-marc-dia-mundial-prevencio-cancer-colon/>>

FECEC, JUNTS CONTRA EL CÀNCER: *El càncer.* <<http://www.juntscontraelcancer.cat/cancer/el-cancer/>>

FUSTER, Valentí; ROJAS, Luis; REVERTER, Emma: *Cor i ment.* Barcelona, Editorial Planeta i Editorial Espasa Calpe, 2008

GENERALITAT DE CATALUNYA: *Cirurgia. Càncer:*
<http://cancer.gencat.cat/ca/ciudadans/el_cancer/cancer_de_colon_i_recte/tractaments/cirurgia/>

GENERALITAT DE CATALUNYA: *La vida diària. Càncer:*
<http://cancer.gencat.cat/ca/ciudadans/el_cancer/cancer_de_colon_i_recte/la_vida_diaria>

GETINO, María: *La espera. Construcción social de la muerte en el mundo de los cuidados paliativos.* Barcelona, Laertes, 2012

GRUPO ESPAÑOL DE PACIENTES CON CÁNCER: *Asesoramiento oncoestético:*
<<http://www.gepac.es/asesoramiento-oncoestetico/>>

INSTITUT CATALÀ DE LA SALUT: *Assajos clínics* <<http://ics.gencat.cat/ca/recerca/assajos-clinics/>>

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER (IARC) <<https://www.iarc.fr/>>

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER: *Cancer Today*
<<http://gco.iarc.fr/today/home>>

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER: *Colorectum fact sheet* [imatge]

<http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/10_8_9-Colorectum-fact-sheet.pdf>

JOHNS HOPKINS LIVER TUMOR CENTER: *Colorectal Liver Metastasis* [imatge]

<https://www.hopkinsmedicine.org/liver_tumor_center/conditions/cancerous_liver_tumors/colorectal_liver_metastases.html>

MACARULLA, Teresa; ÉLEZ, Elena; CAPDEVILA, Jaume; TABERNERO, Josep: *Cáncer de còlon y de recto*. Barcelona, Editorial Amat, 2011.

MACARULLA, Teresa; RAMOS, Francisco Javier; TABERNERO, Josep: *Cáncer*. Barcelona, Editorial Amat, 2009.

MEDICAL PRESS: *Study finds sigmoidoscopy reduces colorectal cancer rates* [imatge]

<<https://medicalxpress.com/news/2012-05-sigmoidoscopy-colorectal-cancer.html>>

MEDLINEPLUS: *Angiografía*: <<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003819.htm>>

MEDLINEPLUS: *Quimioterapia* <<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/002324.htm>>

MEDLINEPLUS: *Radioterapia*: <<https://medlineplus.gov/spanish/radiationtherapy.html>>

NATIONAL CANCER INSTITUTE: *Definición de quimioterapia intravenosa – Diccionario de cáncer* [imatge] <<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/quimioterapia-intravenosa>>

NATIONAL CANCER INSTITUTE: *Etapa final de la vida – Versión para pacientes*

<<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/cuidadores/planificacion/etapa-final-pdq>>

NATIONAL CANCER INSTITUTE: *Tratamiento del cáncer de colon – Versión para pacientes*

<https://www.cancer.gov/espanol/tipos/colorrectal/paciente/tratamiento-colorrectal-pdq#section/_107>

NATIONAL CANCER INSTITUTE: *Tratamiento del cáncer de recto – Versión para profesionales de la*

salud [imatge] <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/colorrectal/pro/tratamiento-rectal-pdq#link/_638_toc>

- ONCOLOGÍA MÉDICA TRANSLOCIONAL: Micromecenazgo del Grupo de Oncología Médica Translocional del IDIS [imatge] <<http://colabora.oncomet.es/project/proyecto-biopsia-liquida-para-medicina-personaliza?lang=es>>
- OSONA CONTRA EL CÀNCER: *Web d'Osona Contra el Càncer* <<https://osonacontracancer.cat/>>
- PINTEREST: *Dibujos de manos* [imatge] <<https://www.pinterest.cl/pin/835417799601832922/>>
- PROGRAMA DE DETECCIÓN DE CÀNCER DE CÒLON I RECTE DE BARCELONA: *Què és el càncer de còlon* <<http://www.prevenciacolonbcn.org/ca/como-funciona/cancer-colon-recto/>>
- PSICOLOGIA EN CÀNCER: *Càncer i estigma* <<https://psicologiaencancer.com/cancer-i-estigma/>>
- PSICOLOGIA EN CÀNCER: *El pacient amb càncer al final de la vida* <<https://psicologiaencancer.com/pacient-cancer-final-vida/>>
- PSICOLOGIA EN CÀNCER: *Exercici físic en càncer* <<https://psicologiaencancer.com/exercici-fisic-en-cancer/>>
- PSICOLOGÍA Y MENTE: *Psicooncología: El papel del psicólogo en el cáncer* <<https://psicologiaymente.com/clinica/psicooncologia>>
- PSIGMA VIC CENTRE DE PSICOLOGIA: *Psicooncologia a Vic* <<https://vic.psigma.cat/psicooncologia-a-vic/>>
- PSYCOM: *five Stages Of Grief – Understanding the Kubler-Ross Model* [imatge] <<https://www.psycom.net/depression.central.grief.html>>
- QUILES, M^a José; BERNABÉ, Miguel; ESCLAPÉS, Cristina; MARTÍN-ARAGÓN, Maite; QUILES, Yolanda: *Apoyo al duelo*. Madrid, ASV Funester, 2007.
- QUIRÓN SALUD: *El TAC más preciso y con menor radiación* [imatge] <<https://www.quironsalud.es/es/comunicacion/notas-prensa/tac-preciso-menor-radiacion>>
- REVISTA GALENUS: *PET-CT y cáncer de còlon: La detección temprana salva vidas* [imatge] <<http://www.galenusrevista.com/?PET-CT-y-cancer-de-colon-La>>

SALAVERRY, Oswaldo. (2013). *La etimología del cáncer y su curioso curso histórico*. Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública, 30 (1), 137-141. Recuperat de:
<https://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=36326085026>

SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica <<https://seom.org/>>

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS: SECPAL: *Guía de cuidados paliativos*:
<https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal>

SUPPORT STORE: *Grosgrain blue stick on awareness ribbons pre-made* [imatge]
<<https://www.supportstore.com/grosgrain-blue-stick-on-awareness-ribbons.html>>

TEMBOURY, Francisco; MONS, Eva: *Manejo del paciente oncológico en situación terminal*. Málaga, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria, n.d.

UNIVERSO DE EMOCIONES: *Galaxias* [imatge] <<https://universodeemociones.com/galaxias/>>

UNIVERSO DE EMOCIONES: *Inicio* [imatge] <<https://universodeemociones.com/>>

XTEC: *Digestió* [imatge] <<http://www.xtec.cat/~ajimeno/cn3eso/07digestiu/07digestio.htm>>

ZONA HOSPITALARIA: *Colonoscopia: conceptos de interés* [imatge]
<<https://www.zonahospitalaria.com/colonoscopia-conceptos-de-interes/>>

14. Índex d'imatges

Imatge 1: Aparell digestiu	11
< http://www.xtec.cat/~ajimeno/cn3eso/07digestiu/07digestio.htm > [consulta 15/07/2018]	
Imatge 2: Metàstasi al fetge.....	14
< https://www.hopkinsmedicine.org/liver_tumor_center/conditions/cancerous_liver_tumors/colorectal_liver_metastases.html > [consulta 29/07/2018]	
Imatge 3: Càncer en estadi 0.....	17
< https://www.cancer.gov/espanol/tipos/colorrectal/paciente/tratamiento-colorrectal-pdq#section/_107 > [consulta 08/08/2018]	
Imatge 4: Càncer en estadi I.....	17
< https://www.cancer.gov/espanol/tipos/colorrectal/paciente/tratamiento-colorrectal-pdq#section/_107 > [consulta 08/08/2018]	
Imatge 5: Càncer en estadi IIA, IIB i IIC.....	17
< https://www.cancer.gov/espanol/tipos/colorrectal/paciente/tratamiento-colorrectal-pdq#section/_107 > [consulta 08/08/2018]	
Imatge 6: Càncer en estadi IIIA	18
< https://www.cancer.gov/espanol/tipos/colorrectal/paciente/tratamiento-colorrectal-pdq#section/_107 > [consulta 08/08/2018]	
Imatge 7: Càncer en estadi IIIB.....	18
< https://www.cancer.gov/espanol/tipos/colorrectal/paciente/tratamiento-colorrectal-pdq#section/_107 > [consulta 08/08/2018]	
Imatge 8: Càncer en estadi IIIC.....	18
< https://www.cancer.gov/espanol/tipos/colorrectal/paciente/tratamiento-colorrectal-pdq#section/_107 > [consulta 08/08/2018]	
Imatge 9: Càncer en estadi IV.....	19
< https://www.cancer.gov/espanol/tipos/colorrectal/paciente/tratamiento-colorrectal-pdq#section/_107 > [consulta 08/08/2018]	

Imatge 10: Test de guaiac	25
< https://www.euroresidentes.com/salud/prueba-de-sangre-oculta-en-heces/ >	
[consulta 30/07/2018]	
Imatge 11: Test immunològic.....	25
< http://www.biogen-diagnostica.es/diana.html > [consulta 30/07/2018]	
Imatge 12: Intestí sa.....	29
< https://www.zonahospitalaria.com/colonoscopia-conceptos-de-interes/ > [consulta 03/09/2018]	
Imatge 13: Intestí amb pòlips.....	29
< https://www.zonahospitalaria.com/colonoscopia-conceptos-de-interes/ > [consulta 03/09/2018]	
Imatge 14: Intestí amb tumor	29
< https://www.zonahospitalaria.com/colonoscopia-conceptos-de-interes/ > [consulta 03/09/2018]	
Imatge 15: Sigmoidoscòpia	30
< https://medicalxpress.com/news/2012-05-sigmoidoscopy-colorectal-cancer.html >	
[consulta 30/09/2018]	
Imatge 16: Biòpsia líquida	30
< http://colabora.oncomet.es/project/proyecto-biopsia-liquida-para-medicina-personaliza?lang=es >	
[consulta 30/09/2018]	
Imatge 17: Aparell per realitzar TAC	32
< https://www.quironsalud.es/es/comunicacion/notas-prensa/tac-preciso-menor-radiacion >	
[consulta 05/09/2018]	
Imatge 18: Ènema opac.....	33
< https://colorectal.surgery.ucsf.edu/conditions--procedures/colon-cancer.aspx >	
[consulta 05/09/2018]	
Imatge 19: PET de cos sencer. Mostra càncer de còlon amb metàstasis.....	34
< http://www.galenusrevista.com/?PET-CT-y-cancer-de-colon-La > [consulta 10/09/2018]	
Imatge 20: Polipectomia	37
< https://elmundoal instante.com/que-es-la-polipectomia-endoscopica-y-cuales-son-sus-beneficios-para-el-colon/ > [consulta 10/09/2018]	

Imatge 21: Resecció del còlon amb anastomosis.....	37
< https://www.cancer.gov/espanol/tipos/colorrectal/paciente/tratamiento-colorrectal-pdq#section/_107 > [consulta 15/09/2018]	
Imatge 22: Resecció del còlon amb colostomia	37
< https://www.cancer.gov/espanol/tipos/colorrectal/paciente/tratamiento-colorrectal-pdq#section/_107 > [consulta 15/09/2018]	
Imatge 23: Pacient fent tractament de quimioteràpia	40
< https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/quimioterapia-intravenosa > [consulta 10/09/2018]	
Imatge 24: Aparell per realitzar radioteràpia.....	42
< http://www.cimab.org/articulos-de-interes/como-funciona-la-radioterapia > [consulta 15/09/2018]	
Imatge 25: Fases de desenvolupament d'un fàrmac	46
< http://www.dolordecabeza.net/investigacion/#fase3-1 > [consulta 10/12/2018]	
Imatge 26: Piràmide de l'alimentació saludable	51
< http://canalsalut.gencat.cat/ca/vida-saludable/alimentacio/piramide_alimentacio_saludable/ > [consulta 10/09/2018]	
Imatge 27: Piràmide de l'activitat física	56
< http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Vida_saludable/Activitat_fisica/com_ser_actiu_quan/pdf/piramide_activitat_poblaciogeneral.pdf > [consulta 14/09/2018]	
Imatge 28: Universo de Emociones.....	62
< https://universodeemociones.com/ > [consulta 08/07/2018]	
Imatge 29: Galàxia de la por.....	62
< https://universodeemociones.com/galaxias/ > [consulta 09/07/2018]	
Imatge 30: Galàxia de la ira	63
< https://universodeemociones.com/galaxias/ > [consulta 09/07/2018]	
Imatge 31: Galàxia de la tristesa	63
< https://universodeemociones.com/galaxias/ > [consulta 09/07/2018]	

Imatge 32: Galàxia de l'alegria	64
< https://universodeemociones.com/galaxias/ > [consulta 09/07/2018]	
Imatge 33: Galàxia de l'amor	65
< https://universodeemociones.com/galaxias/ > [consulta 09/07/2018]	
Imatge 34: Galàxia de la felicitat	66
< https://universodeemociones.com/galaxias/ > [consulta 09/07/2018]	
Imatge 35: Dues mans que s'estan separant	73
< https://www.pinterest.cl/pin/835417799601832922/ > [consulta 23/12/2018]	
Imatge 36: Procés de dol.....	77
< https://www.psycom.net/depression.central.grief.html > [consulta 23/12/2018]	
Imatge 37: Nous casos de càncers a nivell mundial el 2018	82
< http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/10_8_9-Colorectum-fact-sheet.pdf > [consulta 01/11/2018]	
Imatge 38: Nombre de morts a nivell mundial per càncer el 2018.....	82
< http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/10_8_9-Colorectum-fact-sheet.pdf > [consulta 01/11/2018]	
Imatge 39: Incidència del càncer de còlon en els diferents continents el 2018.....	82
< http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/10_8_9-Colorectum-fact-sheet.pdf > [consulta 01/11/2018]	
Imatge 40: Mortalitat del càncer de còlon en els diferents continents el 2018	82
< http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/10_8_9-Colorectum-fact-sheet.pdf > [consulta 01/11/2018]	
Imatge 41: Nous casos de càncer a Espanya el 2018	82
< http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/724-spain-fact-sheets.pdf > [consulta 01/11/2018]	
Imatge 42: Llaç blau	86
< https://www.supportstore.com/grosgrain-blue-stick-on-awareness-ribbons.html > [consulta 23/12/2018]	

- Imatge 43: Logotip Osona Contra el Càncer..... 93
<<https://osonacontracancer.cat/>> [consulta 20/12/2018]
- Imatge 44: Logotip Asociación Española Contra el Cáncer 93
<https://www.aecc.es/es?utm_source=Google&utm_medium=Search&utm_content=Text&utm_campaign=Performance&gclid=EAIaIQobChMIgs_R5qa-3wIVzLDtCh2AvApNEAAYASAAEgJbIPD_BwE>
[consulta 20/12/2018]
- Imatge 45: Logotip Sociedad Española de Oncología Médica..... 94
<<https://seom.org/>> [consulta 20/12/2018]
- Imatge 46: Logotip EuropaColon España 95
<<https://europacolonespana.org/>> [consulta 20/12/2018]

CÀNCER DE CÒLON



QUAN EL CAMÍ S'ESVAEIX

15. ANNEX

PSEUDÒNIM: Emoció

2n de Batxillerat

Curs 2018-2019

ÍNDIX

A. Entrevista al Dr. Josep Taberneró.....	II
B. Entrevista al Dr. Guillem Argilés	IX
C. Entrevista al Dr. Ignacio Matos.....	XXI
D. Entrevista al Dr. Eduard Batiste-Alentorn	XXV
E. Entrevista a la Dra. Sílvia Griño.....	XXXII
F. Entrevista al Dr. Enric de Caralt	XXXVII
G. Entrevista al Dr. Josep Llach.....	XLVI
H. Entrevista a la Dra. Anna Albó.....	LV
I. Entrevista al Dr. Ignasi Villagra	LVIII
J. Entrevista a la psicòloga Olga Gallifa.....	LXI
K. Entrevista a la nutricionista M. Teresa Font.....	LXIV
L. Entrevista a la pacient M. Antonia Dachs	LXIX
M. Entrevista al pacient Francesc Palau	LXXIII

A. Entrevista al Dr. Josep Taberner

Data: 14-11-2018

Lloc: Hospital Vall d'Hebron Barcelona

Durada: 19'

El Dr. Josep Taberner és un dels científics més influents del món. Va néixer a Barcelona i és llicenciat en Medicina i Cirurgia amb Premi Extraordinari de Llicenciatura en 1987 i Doctor en Medicina i Cirurgia per la Universitat Autònoma de Barcelona. Es va especialitzar en Oncologia Mèdica i va fer l'Executive Master en Direcció d'Organitzacions Sanitàries per ESADE i Programa d'Alta Direcció d'empreses per IESE. Actualment és el Cap del Servei d'Oncologia Mèdica de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, Director del Vall d'Hebron Institut d'Oncologia (VHIO) i el Responsable de la Unitat de Recerca de Teràpia Molecular del Càncer a l'Hospital Vall d'Hebron.



- 1. Admiro la seva feina i la seva gran vocació cap a la branca de l'oncologia. Des del punt de vista del cap del Departament d'Oncologia Mèdica de la Vall d'Hebron, em podria explicar com és el seu dia a dia per ajudar a tractar totes aquelles persones que lluiten contra aquesta malaltia?**

El dia a dia d'un cap de servei potser no és el més idíl·lic que et podries pensar perquè realment quan has de dirigir un servei gran fas molta feina administrativa perquè les coses funcionin bé. El tractament del càncer és molt multidisciplinari, és a dir, fa servir molts professionals sanitaris. Hi estan implicats des d'especialistes amb digestiu, cirurgians, oncòlegs mèdics, radioterapeutes, infermeres per suposat, metges que tractin més els símptomes, cures paliatives, psicooncologia... Doncs clar, tot això implica una organització de molta gent, treballant a la vegada per tal que el

malalt tingui el millor tracte durant tota la seva vida i això, vulguis o no, implica molta dedicació a tasca que no és directament amb el malalt per fer que les organitzacions funcionin bé.

També és veritat que en el nostre servei sempre pensem que hi ha moltes coses per millorar, vull dir que en el cas específic del càncer de còlon, de 100 malalts que es diagnostiquen, 60 acaben sobrevivint a la malaltia però els altres 40 es moren. Hi ha molt a fer, per tant, nosaltres, una de les àrees a la que dediquem molt temps és a la investigació. La investigació és en recerca clínica, és a dir, nous estudis, nous tractaments, noves maneres d'enfocar la malaltia, però també en recerca de laboratori que ens ajudi a diagnosticar millor la malaltia, a saber per què el càncer de còlon no és només una malaltia sinó que són múltiples malalties. Li dediquem un temps important a la recerca. Com no podria ser d'una altra manera, doncs, també tinc un temps de dedicació als malalts, un dia a la setmana, que no és molt. El cap de servei té consultes amb malalts només un dia, els caps clínics en tenen dos o tres i els que són adjunts tenen quatre dies de veure els malalts. Així és com tenim distribuïda l'agenda del dia a dia. Sí que és veritat que el nostre servei ens caracteritzem per intentar, a part de donar un tractament excel·lent i de confort als malalts, apostar molt per la investigació i per millorar el futur.

2. Quines circumstàncies van influir en la decisió de dedicar la seva vida a la lluita contra el càncer i a la seva investigació?

Bona pregunta! Mira, jo quan vaig fer el MIR, que és l'examen que fem per fer-nos especialistes, tenia moltes coses al cap que m'agradaven. Una de les que m'agradava era el tractament del càncer i l'oncologia mèdica, bàsicament perquè en aquell moment encara quedava molt per fer però jo veia que era una especialitat que canviaria molt en els anys següents. Vaig haver de prendre aquesta decisió l'any 1987. En aquell moment encara no s'havia seqüenciat completament el genoma humà. Avui dia estem a 2018 i no només tenim seqüenciat el sa sinó que també tenim el dels diferents tumors i subtipus. Vull dir que només amb l'estudi del genoma hem avançat molt amb el coneixement de la malaltia. Ara estem avançant molt també amb la resposta del cos, del sistema immune de la malaltia. És a dir, al 1987 ja començava a veure que això canviaria molt i que era una especialitat que havia de canviar molt perquè el que teníem era molt poc. Això m'estimulava molt perquè a mi m'agraden els reptes, que et facin viure el dia a dia amb ganes d'innovar i amb ganes de fer les coses millor.

3. Em pot explicar els factors que més influeixen en l'aparició del càncer de còlon, a part de la genètica?

Els càncers són tots genètics, és a dir, tots es produeixen per l'alteració dels gens. Molt pocs són hereditaris. Hereditaris vol dir que aquesta alteració dels gens es pugui transmetre en diferents generacions. En el cas del càncer de còlon és només un 5-7% dels malalts. A part d'això, és un tumor que apareix en general com a pics d'incidència amb edats més avançades de la vida, en 67 anys. Rarament veus un tumor de còlon amb un jove-adult, sinó que ho veus més a partir dels 45-50 anys. És una malaltia bastant relacionada amb l'envelliment dels teixits, en aquest cas del còlon. Ara, també és veritat que hi ha uns factors que potencien el tenir càncer de còlon, és a dir, hi ha uns factors que incrementen la seva incidència. El que es relaciona amb el càncer de còlon són dietes riques en greixos, pobres en fibra vegetal, obesitat, falta d'exercici, etc.

Nosaltres tenim una incidència intermitja, els països saxons, que tenen una dieta més greixosa que la nostra, la incidència és molt més alta. En canvi, als països subsaharians, que tenen una ingesta de grassa i de carn molt baixa i més alta en fibra, la incidència en càncer de còlon és més baixa tot i que es moren d'altres coses. Aquests són els paràmetres que s'associen més amb els factors d'hàbits relacionats al càncer de còlon.

4. Vostè és el director científic de la Vall d'Hebron Institut d'Oncologia, director de la Unitat de Recerca Molecular del Càncer i director de la Recerca Clínica del VHIO. Em pot explicar què es fa en cada una d'aquestes àrees?

El VHIO, Vall d'Hebron Institut d'Oncologia, és l'institut de recerca en càncer de la Vall d'Hebron. Hi ha un altre institut de recerca que és de totes les àrees que no tenen a veure amb el càncer, però aquest sí que és del càncer. Aquest institut de recerca acull tant investigació clínica, és a dir, nous mitjans de diagnòstic, nous tractaments de la malaltia amb els malalts, com també la recerca que en diem preclínica, és a dir, tot el que es fa amb models de laboratori, amb ratolins que tenen tumors de malalts, estudis dels mecanismes de sensibilitat i de resistència als tractaments, com tipificar millor les malalties perquè aquesta és la nostra àrea d'acció, etc.

La UITM, la Unitat d'Investigació de Teràpia Molecular, és una unitat finançada per l'Obra Social La Caixa que es dedica a fer estudis clínics que en diem precoços, és a dir, els estudis clínics que es fan per primera vegada amb malalts després d'haver fet tota la recerca preclínica amb models de

laboratori, amb animals, etc. Això ens dona l'oportunitat de tenir molta innovació, fàrmacs molt nous, fàrmacs que no es comercialitzaran fins al cap de cinc o set anys i que nosaltres els podem donar a malalts basat en l'estudi genètic que fem dels tumors, mirant les alteracions que tenen i decidint per cada malalt quin pot ser el millor tractament.

5. En què està treballant actualment la medicina a nivell mundial en relació al futur del càncer de còlon?

És el tumor més freqüent que hi ha en el nostre àmbit perquè afecta a homes i dones. En els homes és més freqüent el càncer de pròstata i el càncer de pulmó i en les dones és més freqüent el càncer de mama. Si tenim en compte els dos sexes, el més freqüent és el càncer de còlon. Llavors és un tumor molt freqüent, per tant, ens interessa investigar molt en totes les àrees.

En primer lloc la prevenció, que és tot el que podem fer des del punt de vista epidemiològic perquè els tumors no apareguin. I com t'he dit abans, també s'han de potenciar els hàbits saludables amb la dieta, fer exercici, lluitar contra l'obesitat, etc.

En segon lloc, diagnosticar-lo precoçment. Sabem que la història natural del càncer de còlon en quasi el 100% dels casos passa per tenir pòlips i també s'està investigant molt com podem diagnosticar de manera precoç aquests pòlips en els malalts. Fins ara el que tenim és el test de sang en femta, que mira si hi ha sang a la femta, o la colonoscòpia. També estem treballant en tests que puguin ser més assequibles i més fàcils de fer, com per exemple determinació en sang de paràmetres que ens puguin ajudar a diagnosticar els pòlips. Encara és molt preliminar, però si trobéssim un test sanguini seria tot molt més fàcil que no pas haver-se de fer una colonoscòpia.

En tercer lloc, hi ha recerca en tractaments de fàrmacs nous pensats en les alteracions que té cada malalt. Això implica que fem també molta recerca amb el diagnòstic de la malaltia. El càncer de còlon fins fa cinc anys era un sol càncer de còlon i avui dia parlem de com a mínim quatre grups de càncer de còlon diferents basats en les diferents alteracions que tenen. Segur que d'aquí uns anys en parlarem de set, vuit, deu o els que siguin. Vull dir que cada vegada l'anem fragmentant més, i en base a aquesta fragmentació també decidim quins són els millors tractaments. Tot això és en quant al tractament mèdic.

També hi ha hagut avenços amb el tractament quirúrgic, ja que a vegades fan cirurgies menys agressives pels malalts i que tenen els mateixos bons resultats.

Per últim, també estem investigant molt en com podem potenciar que el nostre sistema immune actuï contra la malaltia. Això és el que globalment es parla d'immunoteràpia. A vegades amb alguns tumors és més senzill perquè el sistema immune ja ha reconegut la malaltia i només s'ha d'acabar de reactivar-lo una mica més, però moltes malalties, inclòs la majoria dels malalts de càncer de còlon, el sistema immune mai ha reconegut la malaltia com quelcom anòmal, que s'ha de destruir. El primer que has de fer és ajudar a aquest sistema immune a reconèixer la malaltia com quelcom a destruir i amb això també hi estem investigant molt.

6. Em sabria dir xifres aproximades de casos de càncers de còlon que veu en un any a la Vall d'Hebron?

Aquí a la Vall d'Hebron cada any veiem al voltant de 500 casos de càncer de còlon. No tots són amb malaltia estesa, afortunadament d'aquests 500, uns 350 es diagnostiquen en fases més precoces.

7. Em pot parlar sobre el cost aproximat de cada sessió de quimioteràpia, de radioteràpia, de colonoscòpia, de la cirurgia i d'altres proves i tractaments que es fan?

El cost de tot és alt. Sí que és veritat que en el cas de la quimioteràpia pel càncer de còlon en sí no és tant costós, però quan hi afegim algun tractament biològic sí que tenen un cost més alt ja que, en primer lloc, aquests medicaments són més difícils de produir (són proteïnes, no són petites molècules, són productes biològics que es fan a partir d'éssers vius, a partir de bacteries).

Ara estem parlant que els tractaments en un mes poden costar de 3000€ a 5000€ per malalt, la qual cosa és molt, és una barbaritat. Hi ha malalties que el tractament és més car i d'altres que és més barat.

8. Quin podria ser el cost total de tractar una persona que té càncer de còlon en estadi IV?

Imaginat que un malalt pugui viure dos anys i mig per exemple, doncs si només calcules el cost en medicaments, estem parlant d'uns 2500-3000€ cada mes i tenint en compte que no tindrà el mateix tractament durant els dos anys i mig, jo crec que estaríem parlant entre 60.000 i 100.000€.

9. Quina és l'explicació que predomini el càncer de còlon en una determinada franja d'edat?

Precisament perquè és un tumor lligat a l'envelliment. A veure, el còlon és un teixit que treballa molt perquè absorbeix molta aigua. Cada dia al començament del còlon arriben aproximadament uns 15 litres de femta líquida i n'acabem expulsant 400 grams. Això vol dir que absorbeix i recicla 14,5 litres d'aigua. Els teixits que treballen molt, normalment s'han de renovar molt i en cada procés de renovació sempre hi ha possibilitats que s'acumulin errors genètics que es van sumant i a la llarga poden fer que les cèl·lules comencin a proliferar.

Inicialment comencen a proliferar en un entorn benigne que és el pòlip o l'adenoma, però sí que arriba un moment que quan un adenoma creix més enllà d'un centímetre té tendència a que alguna cèl·lula creixi desordenadament i es torni maligne. Clar, això necessita un temps de latència, múltiples divisions, errors que es van acumulant. Per això la història del càncer de còlon que es diagnostica als 65 o als 67 anys pot començar als 50 anys quan la mucosa del còlon es comença a transformar, comença a fer pòlips que van creixent de mida i mica en mica es van fent malignes. És una història llarga, no és una història d'un dia per l'altre.

10. Els desequilibris que hi ha respecte el percentatge de curació del càncer de còlon en diferents parts del món a què es deuen? Catalunya està en una bona posició?

Catalunya està en una molt bona posició i bàsicament es deu a l'accés que tenen els malalts al diagnòstic precoç, als tractaments òptims i, dins aquests tractaments, els medicaments. Si tu tens això amb accés de forma ordenada, i ara que han posat en marxa el programa de cribratge del càncer de còlon amb persones de 50 anys, augmenta la supervivència perquè fan que es diagnostiquin tumors en fases més precoces, que és el més important per augmentar la supervivència. Malauradament a tots els països això no és igual. Hi ha països en que l'accés al diagnòstic precoç i l'accés al tractament més adequat una vegada t'han diagnosticat la malaltia és pràcticament nul. És una pena que hi hagi aquestes varietats.

11. Quines expectatives té vostè en relació la cura quasi total o cronificació d'aquesta malaltia tan severa?

Jo tinc expectatives altes. Fixa't que fa 15 anys la supervivència del càncer de còlon era d'un 40% i ara és d'un 60% i això és gràcies a tots els avenços que hi ha hagut, no només dels tractaments

mèdics sinó diagnosticar precoçment, tècniques quirúrgiques menys agressives i amb menys mortalitat,...

Jo penso que amb el programa d'screening cada vegada diagnosticarem més precoçment la malaltia, fins i tot alguns els estalviarem. Cada vegada anem subclassificant millor els tumors, el qual ens permet tractar-los millor quan els hem de tractar.

Per dir-t'ho d'una altra manera, les expectatives serien que en els propers 10 anys aquest 60% el poguéssim pujar a un 70-75% de curació. Pels malalts que no es curen, les expectatives també són que tenim més tractaments, que podem allargar més la vida i que passem d'aquests dos anys i mig o tres anys a una situació en la que els malalts poguessin viure més de cinc anys amb metàstasi i malaltia avançada.

B. Entrevista al Dr. Guillem Argilés

Data: 06-11-2018

Lloc: Hospital Vall d'Hebron Barcelona

Durada: 40'

El Dr. Guillem Argilés és investigador clínic del grup de Tumors Gastrointestinals i Endocrins del Vall d'Hebron Institut d'Oncologia, i oncòleg metge de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron. Aquest grup d'investigació està liderat pel Dr. Josep Tabernero. Va començar els primers passos de la seva carrera professional en recerca translacional per obtenir l'especialització en Oncologia Mèdica sota la supervisió del Dr. Josep Baselga. La seva trajectòria professional pretén ampliar l'univers terapèutic del càncer colorectal metastàtic, millorant el reconeixement dels processos biològic d'aquests tumors. Actualment està involucrat en diverses línies d'investigació com per exemple de nous models preclínics.



1. Quines circumstàncies van influir en la decisió de dedicar la seva vida a la lluita contra el càncer i a la seva investigació?

Doncs ara m'agradaria fer-te un gran *speech* dient que tot va ser vocacional i que ho tenia clar des del començament però realment no. Jo vaig començar la carrera de medicina perquè m'agradava molt la biologia i concretament la biologia aplicada a humans. No va ser una decisió de "jo vull ser metge i vull ajudar directament a les persones" sinó que m'agradava més l'enfoc biològic de la medicina, és a dir, entendre quins eren els problemes que tenien les persones i òbviament poder ajudar, sinó hagués pogut ser biòleg només. Sí que hi havia un component de voler ajudar a les persones però molt centrat en els aspectes biològics. També el fet d'entendre el per què de les

malalties per poder-les curar i d'aquesta manera poder ajudar als pacients. Llavors vaig decidir fer medicina perquè jo sempre havia tingut molta facilitat per la biologia.

No sé si saps com funciona però tu fas la carrera i quan l'acabes has de fer un examen que es diu MIR i és una oposició, i llavors depenent de la nota que treus tens un ordre per escollir. El que treu la millor nota escull el primer, el que treu la pitjor nota escull l'últim i entremig tots. El primer escull l'especialitat i l'hospital, és a dir, "jo vull fer cardiologia a l'Hospital Doce de Octubre de Madrid". Llavors aquesta plaça ja queda taxada. Els altres tenen totes les places menys aquesta. La carrera són sis anys i quan l'acabes tens un any per preparar l'examen MIR i ho fas a acadèmies, etc. Jo estava estudiant pel MIR i quan quedava ben poc per fer l'examen vaig canviar d'opinió.

Jo volia ser neuròleg perquè dins d'aquest enfoc hi ha la biologia, el que hi ha darrere la malaltia i on em va semblar a mi que hi havia més manca era a entendre el propi cervell humà. És per això que volia ser neuròleg. Però conforme s'apropava el dia de l'examen, concretament un mes i mig o poques setmanes abans va passar un fet que em va fer canviar. Vaig llegir a La Vanguardia l'entrevista d'un pacient oncològic, l'Albert Espinosa, i explicava que de petit havia tingut un sarcoma i de com havia sigut la malaltia per ell, de la relació que havia tingut amb el seu metge, com el seu metge l'havia ajudat i parlava de la festa que va fer per acomiadar la seva cama abans que li amputessin. Llavors em va semblar que l'oncologia tenia tot el que jo volia i probablement la neurologia no, perquè si t'hi fixes, l'oncologia cobreix tots els aspectes, és a dir, és l'especialitat més extrema que hi pot haver dins la medicina.

Si vols ser un metge i només visitar pacients, que no és que sigui poc sinó que ja és molt, és una de les relacions més extremes. Això és degut a que la majoria de pacients estan passant per situacions molt difícils i tu els pots ajudar i s'estableix una relació molt forta metge-pacient. En canvi, amb neurologia, molts pacients tenen afectacions del propi cervell que ja limiten d'alguna manera aquesta relació. Si una persona té una demència, doncs és normal que no pugui establir aquesta relació. Llavors aquesta relació metge-pacient em semblava més bonica dins el camp de l'oncologia. La part que a mi inicialment m'havia fet voler estudiar medicina, és la part de la biologia, i l'oncologia també ho té, ja que hi ha molta manca de coneixement i molt esforç d'investigació. Per tant, em va semblar que no havia calculat bé i per això vaig canviar a últim moment.

2. Quines qualitats ha de tenir un oncòleg? En què o qui es recolza quan li fallen les forces?

Això és molt difícil i no et sols recolzar amb ningú. A vegades amb els companys, però ni tan sols. És una cosa que portes tu. És una càrrega que portes tu. A vegades és difícil i és dur. Sí que és veritat que és la teva feina i, per tant, si no ho deixes i vas adquirint experiència, significa que has adquirit els teus propis mecanismes per poder-ho portar. Sinó el primer any ja ho deixes. També hi ha situacions extremes en les que intentes protegir-te. Quan veus que amb un pacient estàs agafant vincles una mica més personals intentes no continuar per aquest camí, no només per protegir-te a tu, sinó per ajudar el propi malalt. Si tu has de prendre decisions sobre la seva evolució has d'intentar mantenir el cap fred. És típic que et demanin: “doctor, si fos jo el seu pare, què em recomanaria?”. Si jo fos el seu pare li diria que anés amb un altre metge, perquè jo no puc decidir sobre l'evolució del meu pare perquè me l'estimo i per tant no sóc objectiu. Si no sóc objectiu, no estic prenent la millor decisió.

Sí que és veritat que quan hi ha situacions que t'afecten, parles amb companys perquè és probable que ells tinguin les mateixes amb altres pacients i t'entenguin molt ràpid. En canvi, intentar-ho parlar amb gent que no és oncòleg doncs és molt difícil perquè tampoc t'entén. Quan dius “he tingut una consulta difícil, he tingut un pacient molt jove i li he hagut d'explicar que no hi havia més tractaments i que probablement es morís”. Una persona que no està avesada a viure aquest tipus de situacions no es pot posar a la teva pell i no ho pot entendre. Llavors ho intentes portar tu mateix amb els teus mecanismes o ho intentes parlar amb els companys. Alguna vegada, puntualment, he hagut de fer teràpia i anar amb un psicòleg per poder descarregar els meus problemes en aquest sentit.

S'ha d'intentar no apropar-te massa al pacient per intentar mantenir aquesta objectivitat de decisió i si identifiqués que la situació és dura per tu, doncs has d'intentar protegir-te d'alguna manera per avançat. Conforme vas adquirint experiència, tu mateix et coneixes i ja pots anticipar en quines situacions pots tenir aquest problema.

3. Pensa que la paraula càncer a dia d'avui encara provoca por? Hi ha persones amb càncer que se senten apartades de la societat per tenir aquesta malaltia?

La paraula càncer encara provoca por i probablement en continuarà provocant durant molt de temps. Un dels problemes que tenim és que s'aborda el càncer com una única malaltia quan en

realitat el càncer són mil malalties diferents. No és el mateix tenir un càncer de còlon, que un càncer de pulmó, de mama, un càncer terminal. Dins un càncer de còlon hi ha molts altres tipus. Llavors hi ha pacients que tenen un càncer de còlon i com que és un càncer localitzat s'operen, queden curats per sempre i es poden oblidar de la malaltia. També hi ha pacients de càncer de còlon, com pot ser la historia del Sr. Barba, que no va tan bé i desafortunadament acaba sent la causa de mort. Però tot és càncer i per tant, quan tu li dius al senyor que té càncer de còlon i que és curarà, l'altra gent no diferencia que té aquest tipus de càncer i que es curarà sinó que només entén que té càncer.

Un dels problemes que tenim i que probablement sigui culpa dels metges, és que hem de deixar de parlar de càncer i hem de parlar d'aquesta malaltia d'una altra manera. Quan parlem de càncer ja intentem posar-hi un cognom: càncer de pulmó, càncer de mama, càncer de còlon... Però no és suficient. S'ha d'intentar matisar d'una altra manera que pugui separar més aviat les coses. Ara hi ha un esforç d'un grup científic, un grup d'experts, que han publicat un article que hi ha certs càncers que tenen tan bon pronòstic que s'han de deixar de dir així, perquè quan li dius al pacient que té càncer es pensa que en té un, i realment allò és una cosa *borderline* que no arriba a ser càncer i es curen el 99% dels pacients. Per tant, aquests s'han de deixar de dir càncer i potser els altres s'han de dir càncer però d'una manera que no sigui tan agressiva.

Jo penso que les persones cada vegada se senten menys apartades de la societat. Això de "morir d'una llarga malaltia" afortunadament ja fa temps que no ho sentim i és perquè la societat està molt més permeable a aquestes coses. Tot i ser més permeables, també tenim el problema de com nosaltres afrontem la nostra malaltia. Molta gent afronta la malaltia amagant-se, no vol que se sàpiga i no vol quedar estigmatitzat. Estem progressant en una bona direcció i cada vegada n'hi ha menys.

4. Per quines fases passa un tractament abans d'arribar a comercialitzar-se?

Un tractament passa per moltes fases abans de comercialitzar-se. Inicialment passa per moltes fases que diem preclíniques. Primer de tot es comença identificant el que diem un *target*, una diana que és interessant poder tractar. Això és perquè en una investigació has determinat que aquesta diana terapèutica és important pel càncer. Per tant, si l'aconsegueixes bloquejar doncs aconsegueixes disminuir la malignitat del càncer o aconsegueixes matar les cèl·lules tumorals. Això es fa amb estudis funcionals. S'agafen models preclínics de càncer, ratolins amb càncer... Fins i tot

s'utilitzen tumors de persones sembrats en matrius de gelatina, que es diuen organoides i que contenen tot el que el càncer necessita per créixer i es pot mantenir amb aquesta gelatina. Gràcies a això es pot estudiar el càncer a nivell molecular i es pot veure quines són les característiques moleculars que fan que aquest càncer sigui maligne.

Lavors amb fàrmacs s'intenten compensar aquestes característiques. Si veus que un càncer és maligne perquè té una proteïna que funciona més del compte, i jo intento donar un fàrmac que bloquegi aquesta proteïna doncs realment mataré el tumor perquè aquest depèn de la proteïna. Això es fa amb estudis funcionals, i s'utilitzen ratolins que se'ls tracta amb fàrmacs o es mira quines proteïnes funcionen més amb les cèl·lules d'aquests tumors.

A nivell de laboratori es dissenyen tractaments per aquestes dianes que has identificat com potencialment interessants, es bloquegen i es va veient què passa amb aquestes cèl·lules. Quan les bloqueges, aquestes cèl·lules moren i penses que el tractament pot ser interessant. La següent fase és fer el disseny, és a dir, estudies la diana que vols bloquejar i intentes dissenyar un fàrmac per poder-ho portar a terme. Hi ha diversos tipus de fàrmacs per bloquejar diferents tipus de dianes. Hi ha des d'anticossos monoclonals fins a molècules químiques. Els anticossos monoclonals són proteïnes i són complementaries a parts d'aquestes estructures i una vegada entren en contacte es queden enganxades. Vindria a ser com una clau i un pany: l'anticòs identifica el lloc i s'hi queda enganxat. Per tant, si s'enganxa no deixa que funcioni. Les molècules químiques es queden enganxades d'alguna manera a la pròpia molècula amb diferents forces químiques i també ho bloquegen. Hi ha diferents maneres.

Després intentes estudiar com és aquesta diana que vols bloquejar i com hauria de ser el fàrmac per parar-ho. Lavors es sintetitza el fàrmac i el proves amb models preclínic, amb ratolins, amb els tumors que creixen a la gelatina i veus si mates aquests tumors.

Poden ser tumors de persones o tumors generats artificialment agafant ratolins i produint-los un càncer. També poden ser cèl·lules de tumors de persones que van tenir càncer fa anys i que s'han mantingut durant tot el temps al laboratori i s'han comercialitzat. D'aquesta manera, tots els laboratoris tenen aquestes cèl·lules tumorals. Hi poden haver 500 o 600 tipus de cèl·lules tumorals diferents que s'han anat aconseguint al llarg de diferents moments. Lavors fas l'experiment amb el fàrmac que has dissenyat i fas l'experiment amb aquests models preclínic i veus si hi ha eficàcia. Si n'hi ha, saps que és interessant desenvolupar aquest fàrmac.

Quan ja has identificat la diana i el fàrmac per bloquejar-la, llavors hi ha una fase de seguretat perquè no li pots donar qualsevol cosa a una persona, sinó que has de fer una fase amb models preclínic que poden ser animals o altres tipus d'experiments amb els que els hi dones el fàrmac i veus què els hi passa. Primer es fan amb experiments químics: jo dono un fàrmac amb aquest model que simula per exemple un cor i veig el que passa. Quan ja has passat aquesta fase, llavors vas a una fase amb animals i aquí s'utilitzen des de ratolins, fins a gossos, micos. Ara cada vegada hi ha més moviments en contra de fer aquestes coses però de moment, a la major part dels casos hi ha una fase amb animals abans de donar-li a una persona. Quan ja hi ha aquests experiments fets amb animals i ja saps què pot passar i què no pot passar, és el moment de començar-ho a donar a les persones. Aquesta és la barrera entre la fase preclínica d'un fàrmac i la fase clínic.

A la fase clínic hi ha dues fases: la fase d'experimentació clínic i, si això s'aprova, entra a la fase d'ús normal clínic.

La fase clínic té diverses etapes. Normalment, els primers estudis que fas per començar a donar el fàrmac a les persones són els que es diuen estudis de fase 1. Són estudis molt, molt, molt controlats amb molt pocs pacients perquè clar, tu els hi dones un fàrmac per primera vegada i no saps ni la dosi que has de donar perquè mai ho has provat, tampoc saps si l'has de donar cada setmana, cada dues setmanes, etc.

Per exemple, quan et prens una aspirina i et diuen 600mg cada 8 hores, això se sap perquè al seu dia es va fer un estudi en fase 1 i es va arribar a la conclusió que la manera de donar-ho era així.

Com funcionen aquests estudis? Es posen molt pocs pacients, normalment són grups de tres pacients i se'ls hi dona el tractament amb una dosi molt baixa i es mira com van aquests pacients durant un mes normalment. Si van bé i no tenen efectes secundaris, després d'aquell mes es posen tres pacients més amb una dosi una mica més alta durant un mes. Es controlen aquests pacients i se'n posen tres més amb una dosi més alta. Es va escalant poc a poc la dosi fins que comences a veure efectes secundaris. Quan comences a veure aquests efectes, si no són greus no passa res i si comencen a ser greus doncs pares i saps immediatament que just la dosi inferior que ha estat segura és la dosi màxima que es pot donar.

L'objectiu dels estudis de fase 1 no és ben bé veure l'eficàcia del fàrmac sinó que és veure la seguretat i la dosi que has de donar. Tot i això, els pacients s'han beneficiat d'un fàrmac més modern que no haguessin pogut rebre de cap manera si no haguessin participat a l'estudi. Si aquest

fàrmac s'aprova, ells l'hauran pogut rebre 5 o 6 anys abans que els altres pacients. És una oportunitat que dones a pacients que no tenen altres opcions de tractament perquè ja les han esgotat.

A especialitats fora d'oncologia, aquests estudis es fan amb voluntaris sans que cobren diners per participar. En el cas de l'oncologia es fa amb pacients perquè aquests ja no tenen tractament i necessiten una solució.

Quan ja tens aquest estudi complert i saps la dosi i els efectes secundaris que has anat veient durant l'estudi, llavors es passa a una fase posterior que és la fase 2 amb l'objectiu de veure l'eficàcia. Com que durant la fase 1 es veuen els pacients que han tingut beneficis, llavors fas un estudi fase 2 amb aquests malalts. Per exemple, si a la fase 1 hem tractat 50 pacients i han respòs positivament dos pacients amb càncer de pulmó, un pacient amb càncer de còlon i un pacient amb càncer de mama, fas una fase 2 per càncer de pulmó, un altre per càncer de mama i un altre pel de còlon. En aquesta fase ja es veu l'activitat. Si en aquestes tres fases 2 que he fet no he vist activitat interessant en el càncer de pulmó ni en el de mama però sí que n'he vist en el càncer de còlon, en aquest moment pares càncer de pulmó i càncer de mama i continues amb el de còlon.

Aquí comença la fase 3. La fase 3 és un estudi on compares el fàrmac nou que estàs estudiant amb el fàrmac que utilitzes clàssicament per aquesta malaltia, com per exemple la quimioteràpia. Llavors el que es fa amb els pacients és randomitzar-los: quan un pacient està apunt de començar, es sorteja si ha de fer el tractament experimental o li toca el tractament estàndard. A l'estudi, doncs, hi ha la meitat dels pacients que reben tractament experimental i l'altre meitat que reben l'estàndard. Com que han estat sortejats, hi acaben havent dos grups exactament iguals de pacients i mires quin grup ha anat millor. Si el grup experimental ha anat millor, és molt probable que aquest fàrmac acabi sent aprovat i es pugui donar de manera normal a la clínica. En el cas que hagi anat pitjor, aquest fàrmac no serà aprovat.

Quan estàs experimentant un tractament per una situació amb la que no hi ha tractament, la comparativa és placebo perquè si no fos per aquest fàrmac experimental, els pacients no es tractarien. Per tant, la meitat de pacients fan placebo i l'altre meitat fan l'estudi. Però això és només en el cas que no hi hagi cap altre tractament aprovat.

5. Com s'escull el perfil de persona per fer un assaig clínic?

Els estudis tenen una sèrie de criteris d'inclusió i d'exclusió. Això vol dir que tots els pacients que entren a l'estudi han de complir tots els criteris d'inclusió i n'han de complir cap d'exclusió. Això es fa per decidir quin tipus de pacient ha d'entrar a l'estudi. Per exemple, volem fer un estudi que explori un fàrmac per pacients amb càncer de còlon que ja han rebut tots els tractaments possibles. Després comences pel primer criteri, pacients que tinguin càncer de còlon; arribes al segon criteri, pacients que hagin rebut tots els tractaments possibles, i així amb tots els criteris. També han de ser pacients que estiguin bé ja que han de rebre un fàrmac nou i com que no hi ha molta experiència hi poden haver problemes. Els criteris d'exclusió podrien ser pacients que tinguin problemes de cor, de ronyons, etc. D'aquesta manera es fan una sèrie de criteris que et defineixin quin tipus de pacient és.

La decisió de quin tipus de població busques i per tant, quins criteris fas, normalment a la primera fase acostumen a ser pacients amb qualsevol tipus de tumor que no tingui problemes de salut. En aquestes primeres fases es posa molt èmfasi a persones que estiguin molt bé perquè els hi donaràs un fàrmac que ningú ha rebut mai o que han rebut molt poques persones, i les mesures de seguretat han de ser molt grans. Aquestes mesures es basen en que el pacient s'ha de trobar molt bé. Com més dèbil estigui un pacient, com per exemple una persona que hagi tingut un infart fa dues setmanes, provocarà que es reproduïxi amb qualsevol mínim problema que tingui aquest fàrmac. Si poses un pacient que té una insuficiència renal i no li funciona bé el ronyó, és probable que si el fàrmac comporta algun problema, tingui problemes de ronyó. O si el fàrmac s'elimina pel ronyó, aquest pacient tampoc el podrà rebre.

En les primeres fases no saps si aquest fàrmac serà més interessant en pacients amb càncer de pulmó, amb càncer de còlon o amb algun altre. Per tant, els poses tots i segons vas veient vas acotant a fases posteriors. A la fase dos ja és diferent ja que es posa l'èmfasi en el tipus concret de pacient. Llavors dius: "aquest fàrmac és interessant en pacients amb càncer de còlon que siguin d'aquestes característiques concretes". En aquest moment no és necessari que estiguin tan valents perquè ja saps més o menys què pot passar i ja no has de ser tan estricte amb això. El que premia a la fase tres és el tipus de pacient concret perquè ja vas a buscar l'aprovació.

6. Quina relació té vostè amb els drets que tenen els pacients oncològics?

Fa temps hi havia el que se'n deia la medicina paternalista i era que tu prenies les decisions pel pacient. Afortunadament, jo aquesta època no l'he viscuda. Actualment, és el pacient qui té el dret a decidir què és exactament el que vol fer amb el seu tractament, amb la seva vida i amb tot. Per tant, no es pot fer res més que informar al pacient de la millor manera possible perquè sigui el pacient qui decideixi. La decisió sempre és del pacient.

El pacient ha de prendre una decisió moltes vegades sobre temes que no sap. Per exemple, pots tenir un pacient amb un càncer de còlon acabat de diagnosticar amb possibilitats de curar-se, però el pare d'aquest pacient va patir molt i va morir de càncer de còlon i ell no vol passar pel mateix, és a dir, no vol fer quimioteràpia. Llavors jo li dic que entenc que tingui aquesta sensació però que ha de saber que si passa per tot això es pot arribar a curar. Però clar, el pacient no ho sap i quan et diu que vol deixar el tractament no sap que es pot arribar a curar. És el metge qui li ha d'explicar. És un consentiment informat: jo t'informo de tot perquè tinguis tots els arguments per poder decidir. És això el que fem i no podem arribar més enllà. Tu dones consells però no pots obligar.

7. Com s'actua en el cas que apareguin efectes que no estaven previstos sobre les persones?

Això acostuma a passar a les primeres fases però s'actua amb la seguretat màxima. Vull dir que els pacients que estan en aquestes fases inicials de tractament tenen visites setmanals i en molts estudis dues visites per setmana, tenen analítiques cada dos per tres, està tot molt controlat i és per això, per seguretat, perquè no pugui passar res que s'escapi. Per això s'actua donant al pacient les màximes condicions de seguretat.

Per exemple, si vols agafar un avió, les mesures de seguretat quan un avió està apunt d'enlairar són màximes i si no ho són, no s'enlaira. Doncs és el mateix, es donen al pacient les màximes condicions de seguretat. Però fins i tot, un avió amb les màximes mesures de seguretat durant el vol pot tenir problemes, llavors el que es fa és actuar amb les màximes condicions possibles.

Moltes vegades som fins i tot més agressius tractant els pacients que tenen aquest tipus de toxicitat que d'altres que poden tenir toxicitat per la quimioteràpia. És molt important perquè d'alguna manera aquest pacient ha donat la seva vida a la ciència i tu li has de respondre. Per exemple, si un pacient que té una diarrea per la quimioteràpia li treus la dieta, li poses sèrum, li fas una prova per veure si és una diarrea infecciosa i no ho és, és perquè potser se li ha posat

malament un aliment i li demanes una prova per això, etc. Bàsicament demanes les proves una darrera l'altra perquè si a un pacient que té un problema li demanes quinze proves de cop, primer el sotmetràs a moltes proves en paral·lel i quan vagis veient el resultat d'aquestes proves te n'adonaràs que moltes no eren necessàries. Això comporta gastar recursos i sotmetre al pacient a proves, algunes de les quals poden ser agressives. Llavors hi estàs més temps a diagnosticar però fas només les proves necessàries.

En el cas dels assajos clínics es fa tot de cop perquè no saps com pot evolucionar això, no saps què pot passar i tampoc saps si la resta de pacients que estan en tractament poden estar exposats a que en algun moment els hi passi el mateix que li ha passat al teu pacient. Per tant, has de ser molt ràpid i en aquests pacient si que els hi demanem totes les proves de cop i intentem tenir el diagnòstic el més aviat millor. Fins i tot fas proves que moltes vegades no acabarien sent necessàries. En aquest cas hem de saber exactament el que li ha passat al pacient per poder prendre decisions en relació a això, i si has de parar l'estudi global perquè aquesta diarrea pot arribar a ser complicada i dolenta ho has de saber. Aquesta és la diferència d'actuació. Se'ls hi dona sempre les màximes mesures de suport.

8. Em pot parlar sobre la immunoteràpia?

Molts tractaments del càncer van a modes. La immunoteràpia és un tractament que ara està molt de moda perquè és una manera diferent de tractar el càncer. Que sigui diferent no vol dir que sigui nova, ja que s'està fent immunoteràpia des que s'està fent quimioteràpia. Pràcticament van començar els dos tractaments alhora. La immunoteràpia, en comptes de donar fàrmacs que maten les cèl·lules del tumor com la quimioteràpia i altres tractaments moleculars, anticossos, etc. són fàrmacs que estimulen les defenses del propi pacient per tal que el sistema immunitari vagi a atacar el tumor. Això és com hauria de funcionar normalment la situació. Quan una persona comença a desenvolupar un tumor, les seves defenses haurien de detectar aquest tumor com una cosa estranya i eliminar-lo. Les persones que acaben desenvolupant aquests tumors és perquè en algun moment, aquest tumor que s'estava desenvolupant, ha adquirit la capacitat de fer-se invisible pel sistema immunitari. Aleshores el sistema immunitari ja no el detecta i el tumor pot progressar lliurement.

La idea de la immunoteràpia és poder fer que aquestes defenses que no són capaces d'atacar al tumor, recuperin la capacitat d'atacar-lo. És a dir, que la persona, amb l'ajuda dels fàrmacs, es defensi sola del seu càncer.

Això té molts avantatges, perquè si ho aconseguïsses fer, és el propi cos el que mata el tumor i, per tant, una vegada ho actives, el cos se n'encarrega de tot. Moltes vegades això pot fer que un pacient s'acabi curant del tot. Normalment, tot i que això s'ha de matisar molt, l'únic tractament realment curatiu és la cirurgia. Si no pots operar al pacient, en molts pocs casos pots arribar-lo a curar només amb quimioteràpia i amb tractaments moleculars. Amb immunoteràpia, si aconseguïsses fer-ho bé, pots arribar a curar el pacient metastàtic, perquè el sistema immunitari té la capacitat d'eliminar completament el tumor. En canvi, amb quimioteràpia i tractaments moleculars, apareixen resistències en algun moment i, per tant, el pacient no acaba curat.

Ara està molt de moda perquè fins ara els fàrmacs que utilitzaven d'immunoteràpia activaven el sistema immunitari d'una manera molt indiscriminada, i això donava lloc a complicacions molt greus ja que quan aquest s'activa molt poden aparèixer reaccions al·lèrgiques molt severes que poden ser mortals. Per tant, els beneficis que es podien obtenir eren molt grans, però el risc encara ho era més perquè tu podies acabar matant al teu pacient amb el tractament d'immunoteràpia. I per això, tot i que la immunoteràpia sempre ha estat molt prometedora, fins fa relativament poc no es podia fer a la majoria de pacients per risc mortal del propi tractament. Era quasi com: o funciona i et cures, o et mors; i això no era tolerat.

Ara, els nous fàrmacs d'immunoteràpia permeten poder fer aquestes accions d'activar el sistema immunitari contra el tumor amb unes condicions de seguretat molt més altes. És per això que podem aconseguir donar immunoteràpia a molts pacients. Llavors, què ha demostrat la immunoteràpia per estar tan de moda? Doncs ha demostrat poder curar tumors o almenys millorar-los durant molt de temps, fins i tot tumors que fins ara no es podien curar com és el cas del melanoma, càncer de pulmó, alguns càncers de còlon molt estranys... Aquests pacients, inclús sent metastàtics, poden arribar a quedar curats.

9. Quina importància creu que se li ha de donar a la psicologia durant el procés del càncer? És a dir, pensa que hi ha persones que no reben teràpia psicològica perquè no volen, però si en rebessin aconseguirien estar millor en tots els sentits?

Realment si estàs davant un pacient que es pot arribar a curar perquè l'acabes d'operar i li estàs donant quimioteràpia per reduir el risc que recaigui i, per tant, que quedi curat per sempre, aquí potser el que has de prioritzar és el tractament oncològic. En aquest cas el pacient passarà uns mesos dolents però ja quedarà curat per sempre. Desafortunadament, la major part de pacients que portem a la nostra consulta (i no ho dic que sigui perquè la majoria dels pacients hagin d'acabar malament, no vull dir això), però jo com a oncòleg, els pacients que veig a la consulta són metastàtics i són incurables. Els pacients que són curables, quan es curen els deixes de veure. Simplement per això.

A aquests pacients els hi fas tot per millorar la seva qualitat de vida i per allargar la supervivència però saps que no els pots acabar curant definitivament. Llavors la quimioteràpia i qualsevol altre tractament experimental que fem sempre té l'objectiu de millorar la qualitat de vida del pacient i que aquest visqui més. La qualitat de vida, en definitiva, és com el pacient percep que viu. Jo tinc pacients que van a córrer tots els dies, estan molt en forma i fan vida normal. Si pel que sigui aquests pacients pensen que no tenen qualitat de vida, no la tindran. Encara que objectivament tu li puguis dir que el veus que està perfecte ell et pot dir que no s'hi sent i em pot dir: "a mi venir a l'hospital a fer quimioteràpia em mata, no ho puc suportar...". El que és principal és la percepció que té el pacient de la seva malaltia i del seu procés. Això es fa mitjançant la psicologia i per això és tant important. Sí que és veritat que hi ha pacients als que els hi ofereixes rebre ajuda psicològica i no volen. No volen perquè pensen que no cal, que és un signe de feblesa, perquè els hi fa *cosa*, i moltes vegades tenen por a verbalitzar. Si jo vaig a un psicòleg, aquest psicòleg em farà parlar i si em fa parlar jo patiré. Moltes vegades és aquest tipus de por. Jo penso que tots els pacients de càncer haurien de rebre ajuda psicològica, fins i tot els curats.

C. Entrevista al Dr. Ignacio Matos

Data: 06-11-2018

Lloc: Hospital Vall d'Hebron Barcelona

Durada: 12'

El Dr. Ignacio Matos és oncòleg del Servei d'Oncologia Mèdica de la Vall d'Hebron. És investigador clínic del grup de Tumors Gastrointestinals i Endocrins del Vall d'Hebron Institut d'Oncologia i membre del comitè de tumors.



1. Quines circumstàncies van influir en la decisió de dedicar la seva vida a la lluita contra el càncer i a la seva investigació?

Difícil pregunta. Yo creo que entrar dentro de una vocación por la ciencia, por la investigación, por intentar entender las cosas y probablemente está unida también a tener importancia a cuidar a las personas. Yo al principio quería estudiar biología, pero me parecía un poco impersonal y finalmente estudié medicina. La oncología siempre lo tenía bastante claro por esta parte de investigación que tiene. Creo que es un cúmulo de intentar entender los porqués y por otra parte entender a las personas.

2. Com aconseguí a la Vall d'Hebron un nivell tant alt de qualitat en l'àmbit d'oncologia?

Yo creo que es cuestión de las personas que trabajan en la Vall d'Hebron. Pienso que los valores se consiguen con mucho esfuerzo personal, mucho esfuerzo de trabajo, tener una alta pauta de trabajo día a día e implicándote con los pacientes.

3. Quin missatge enviaria a les persones que no es volen fer proves de detecció precoç perquè pensen que a ells *no els tocarà*?

El pensar que nunca te tocará..., yo creo que al final siempre tienes a alguien en la familia que tiene cáncer, o un conocido que ha tenido cáncer u otro tipo de enfermedad grave. Pero esto de “nunca me tocará” cada vez es menos porque por desgracia todos tenemos alguna persona en el ámbito familiar o de amigos que tiene una enfermedad grave, un accidente... Entonces es intentar poner un remedio cuanto antes a una enfermedad importante como es el cáncer. Yo creo que esto va a través de una educación probablemente desde la base. Cuanto antes entiendas la importancia de coger ciertos hábitos en tu vida como pueden ser hacer ejercicio o hacer bien la alimentación, seguramente va a influir positivamente a tu salud futura.

4. I a les persones que tenen símptomes de càncer de còlon però no volen anar al metge per por a sentir una mala notícia?

Cuanto antes se detecta la enfermedad, antes se puede intentar poner remedio. El diagnóstico precoz no va tanto solo al diagnóstico de la enfermedad avanzada sino al diagnóstico de una enfermedad en un estadio más precoz. La cirugía y un tratamiento complementario eleva la expectativa de curación mucho más que cuando la enfermedad está avanzada. Enfrentarse a los problemas siempre es mejor solución que intentar ponerse una venda.

5. Es pot arribar a desenvolupar un càncer després de passar per un període de la vida amb molt estrès?

No, no. El estrés igual puede tener impacto en el sistema inmunitario, pero a nivel científico no se ha demostrado que las personas que tengan un estrés mayor puedan desarrollar procesos proliferativos o neoplasias.

6. Quins són els efectes secundaris de la quimioteràpia que es podran evitar en un futur proper? Malauradament, hi ha moltes persones que estan preocupades per aquests efectes negatius sobre el seu cos.

Hablar de quimioterapia es como hablar de 50.000 fármacos diferentes: quimioterapia, inmunoterapia y pequeñas moléculas, cada uno con efectos secundarios diferentes. Es importante

identificar bien los efectos secundarios asociados a ciertos tipos de tratamiento y, si es posible, hacer cuanto antes una profilaxis primaria que es adelantarse a que aparezca este efecto secundario o en los casos en los que no se puede prever pues hacer una profilaxis secundaria adecuada para intentar que no vuelva a repetirse.

7. Quina opinió té sobre les naturopaties, homeopaties, pseudoteràpies, etc. ? S'ha trobat amb pacients que hagin volgut deixar la medicina convencional per fer altres teràpies alternatives?

Siempre que estas terapias no interfieran en el tratamiento convencional, a mi no me supone ningún malestar, es decir, si un paciente realiza su tratamiento adecuado para la neoplasia o el tumor que tenga y además quiere hacer algún tipo de alimentación o quiere hacer algún tipo de nutrición específica... O incluso una homeopatía que se sepa que no produce una interacción con la medicación que nosotros utilizamos, en parte no hay ningún problema. Otra cosa es que suponga un problema, que no acepte el tratamiento estándar o que lo rechace por hacer este tipo de tratamientos. Ahí es cuando surge un problema grave porque en algunos casos está interfiriendo en una posible curación o en una mejor expectativa de vida, como de síntomas, de una mayor calidad de vida y supervivencia.

Cuando esto interfiere estamos ante un gran problema que deberíamos denunciar los sanitarios porque se crean falsas expectativas de lo que pueden dar este tipo de tratamientos. Además, pueden provocar toxicidad con los tratamientos que nosotros utilizamos, entonces en este aspecto pues toda la parte negativa o toda la denuncia que pueda haber cuando un paciente rechaza un tratamiento convencional para hacer un tratamiento alternativo sin ninguna evidencia científica.

8. Aquestes teràpies alternatives provoquen encara més incertesa als malalts?

Aquí hay dos tipos de pacientes: el que lo entiende como un complemento y para él hacer este tratamiento alternativo conjunto con el tratamiento oncológico es algo positivo, donde también pueda entrar el efecto placebo de este tipo de tratamientos, el intentar hacer todo por la enfermedad, el tener una visión positiva de enfrentarse a la enfermedad y esta es la parte positiva. Por otra parte, está la negativa que sería rechazar cualquier tipo de tratamiento en un hospital para hacer solamente este tipo de tratamientos. Esto es una parte nefasta, porque este tipo de patología que en pocos meses puede agravar la salud e incluso llevar al fallecimiento de la persona.

Los tiempos son muy importantes y dejar tiempo a no hacer un tratamiento para dedicarse a hacer una terapia alternativa que en algunos casos puede llegar a ser fatal.

9. Em pot parlar sobre la biòpsia líquida?

La biopsia líquida es un futuro y casi un presente. Ahora nosotros para diagnosticar un tumor tenemos que hacer una biopsia completa y se analiza al laboratorio la muestra del tumor. Con la biopsia líquida intentamos analizarlo en diferentes fluidos, bien puede ser en la sangre, en el líquido cefalorraquídeo, en la orina e incluso en la saliva. Lo que intentamos ver en la biopsia líquida pues son principalmente tres apartados diferentes: células tumorales mediante unas técnicas específicas o cuantificar el DNA tumoral, ya que este tiene ciertas mutaciones que no tiene el DNA germinal (el cual es recibido por la parte del padre y de la madre). Hay otras técnicas aun mas complejas que intentan ver el DNA o el RNA asociado a las plaquetas.

La biopsia líquida puede tener múltiples utilidades, des del diagnostico, seguimiento de la enfermedad, una posible recaída precoz, a hacer tratamientos de precisión basados en los resultados del DNA o RNA tumoral, pero bueno, todo esto hoy en día es investigación. Sí que se está implementando cada vez más, pero son pocos los casos de la práctica clínica que usemos habitualmente para tomar una decisión tanto de diagnóstico como de terapia.

10. La tendència de la incidència dels càncer de còlon va en augment, però es preveu que també hi haurà més casos de curació?

Yo creo que cada vez habrá más casos de curación. Cuando diagnosticamos precozmente los tumores lo hacemos en estadio más precoz y sabemos que eso aumenta la probabilidad de curación. Del estadio 1 estamos hablando de prácticamente un 90% de curación de colon, del estadio 3 estamos hablando de un 50-60%. Entonces es evidente que cuanto más precoz diagnostiquemos a los pacientes más probabilidad tendremos de curación.

Después está la investigación con nuevos tratamientos y terapias tanto a nivel sistémico como también a nivel de la cirugía. Todo esto combinado con perfiles moleculares, tratamientos específicos y cirugía pues permite que cada vez el porcentaje de curación sea más alto.

D. Entrevista al Dr. Eduard Batiste-Alentorn

Data: 29-08-2018

Lloc: Clínica Bayés Vic

Durada: 25'

El Dr. Eduard Batiste-Alentorn està especialitzat en oncologia mèdica i és Llicenciat en Medicina per la Universitat Autònoma de Barcelona. Ha fet diverses comunicacions orals i publicacions obtenint el 1r Premi de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya en 4 ocasions des de 1989 per publicacions a l'estranger. És el vicepresident de l'associació Osona Contra el Càncer i també forma part del comitè científic d'algunes altres associacions contra el càncer.



1. Vostè, al llarg de la seva carrera professional haurà vist tot tipus de casos de càncers. Com és el seu dia a dia per ajudar a tractar totes aquelles persones que lluiten contra aquesta malaltia?

Aquesta pregunta és la més difícil... Efectivament jo he vist tot tipus de càncers, situacions personals del malalt i també situacions familiars. És diferent en una família o en una altra, en un malalt o en un altre, d'una malaltia a una altra i també dins de cada malaltia (hi ha més de 140 càncers diferents) hi ha diferències depenent de si és en fase inicial o més avançat en el moment del diagnòstic.

2. Es pot diagnosticar a temps el càncer de còlon?

Com que això és bàsicament sobre el càncer de còlon em centraré només en aquest aspecte. El càncer de còlon és un càncer que es pot diagnosticar a temps sempre, però per desgràcia fins fa

dos anys a Osona i a Catalunya no es feia diagnòstic precoç de càncer de còlon, tot i ser el càncer més freqüent al sumar els casos entre homes i dones. I per desgràcia, com que no es feia campanya de diagnòstic precoç, més del 30% dels malalts, és a dir, un de cada tres o un de cada quatre, es diagnosticaven amb càncer ja avançat. Un càncer avançat vol dir que rarament el podem curar. Alguns pacients de càncer de còlon es poden curar traient el propi càncer de còlon amb cirurgia, radioteràpia, quimioteràpia i amb tots els tractaments biològics que disposem, i traient també les metàstasis.

Avui, per exemple, he visitat una senyora que va tenir càncer de còlon, al cap de quatre anys va tenir una metàstasi al fetge i va fer quimioteràpia i es va curar, i ara l'acaben d'operar de metàstasi al pulmó. Ha fet també quimioteràpia i a veure si tenim sort i finalment es cura. Per tant, càncer avançat no és sinònim que tothom es morirà però sí que és sinònim que el tractament serà molt més pesat pel malalt i per la família, i la probabilitat de curació és inferior que si es diagnostica el càncer precoçment.

3. Imagino que l'oncòleg ha de ser també psicòleg en la majoria de casos. Què diu als pacients a l'hora de donar-los la mala notícia? En el cas que sigui un familiar el que rep la notícia, recomana dir-li immediatament al pacient?

Primer de tot, s'ha de complir la llei i aquesta diu que l'interlocutor entre el metge i el malalt és el malalt. La família té dret també a disposar d'informació però en la majoria de països és el malalt el que ha de donar el consentiment al metge per tal que se li digui a la família. Així és com ha de ser habitualment.

Però aquí el més habitual era operar al malalt i mentre estava anestesiàt, el cirurgià informava a la família de la situació i de com de malament anaven les coses. Quan les persones reben una informació així el que fan és intentar protegir el nostre familiar i proposar que els metges no li diguin al malalt per tal de no provocar-li un trasbals. Ni els psicòlegs, ni els experts ni la llei diu que no s'hagi d'informar als malalts, sinó que diu específicament que se'ls ha d'informar. Informar no vol dir fer-ho de qualsevol manera ja que les persones no són un simple tros de carn, sinó que tenen un cervell, unes emocions, una família i moltes altres coses, per tant, s'ha de donar la informació a demanda del malalt. De vegades el malalt em diu: "escolti, no m'expliqui res més, que amb això ja en tinc prou".

Al malalt se li ha de donar la informació d'una manera progressiva. A la família també, ja que no es pot informar a la família així de cop, de qualsevol manera i amb quatre paraules. S'ha de fer de manera progressiva i mirant la reacció de les persones. Pot ser que un de la família, que no té perquè ser el més gran, sigui més fort i hagi de conduir a tota la família. A vegades és un fill i pot conduir les emocions dels pares. És una cosa de la que realment necessitem tenir bastants coneixements de psicologia ja que no podem fer-ho de qualsevol manera.

4. Quines circumstàncies van influir en la decisió de dedicar la seva vida a la lluita contra el càncer?

Quan jo vaig començar hi havia molt pocs recursos. Ningú volia cuidar-se d'aquests malalts. Jo ho vaig fer per altruisme i perquè em va semblar que es necessitava gent per treballar en aquest àmbit. No solament això, sinó quan jo vaig acabar la carrera vaig decidir que volia fer l'especialitat d'oncologia, i a l'acabar-la tenia la opció de quedar-me a un gran hospital de Barcelona treballant com a oncòleg. De fet, em van donar una plaça allà però vaig decidir venir a Vic perquè no tenien oncòlegs. Em van dir: "escolti'm, vol venir a Vic?". Jo vaig dir: "però allà hi ha malalts, no?", perquè jo no sabia ni quanta gent hi havia. Total, que abans de decidir venir aquí a Vic vaig fer un estudi junt amb uns estudiants de medicina per veure quants malalts hi havia i saber si això donaria per atendre els malalts. Vam veure que es necessitarien uns set oncòlegs.

Actualment hi ha quatre oncòlegs de plantilla a l'Hospital General de Vic i jo, que ara estic aquí a la Clínica Bayés. Encara no tenim tots els recursos que voldríem però això ha donat lloc a que els resultats del tractament del càncer a Vic siguin molt bons i es curin pràcticament un 70% dels malalts. Quan vaig arribar a Vic se'n curaven menys del 30%. Sembla que hem pogut fer molta feina.

Quan parlo del 70% em refereixo a la mitjana de tots els càncers. Els de mama, per exemple, es curen pràcticament el 90%, els de còlon no arriben al 70% ja que hi ha masses casos que es diagnostiquen en fases molt avançades, els de pulmó es curen només un 15 o 20%, els de pròstata quasi el 100%. Cada càncer té la seva letalitat, és a dir, la seva capacitat de matar les persones. I Vic està una mica per sobre de la mitjana de Catalunya.

5. Quines qualitats ha de tenir un oncòleg? En què o qui es recolza quan li fallen les forces?

Aquest és un tema molt important. Hi ha gent que fa oncologia i ho ha de deixar per dedicar-se al laboratori perquè no ho aguanten, ja que la pressió dels oncòlegs és molt gran.

La resiliència és un concepte que és de mecànica i dels materials. Per exemple, per fer cotxes es busquen materials que en el cas que hi hagi una topada, aquest material es deformi i després torni a la seva forma natural. Aquesta concepte de resiliència, els psicòlegs també l'han aplicat a la capacitat de rebre un impacte i tornar-se a posar bé. És curiós perquè és un concepte que ve de la mecànica però que s'adapta molt bé a la capacitat, que no tothom té, i que és estar davant d'un malalt molt greu i que has de parlar d'una manera molt afectuosa amb ell i després ve un altre pacient que està completament curat. Això vol dir que un oncòleg s'ha de poder recuperar molt ràpidament.

Realment s'han de tenir aptituds i no solament coneixements per poder fer d'oncòleg. Una de les característiques que s'ha de tenir és ser molt resilient i que quan surti de la consulta no sigui l'oncòleg el que ha d'anar al metge. Va bé tenir activitats que no tinguin res a veure amb la feina i que serveixin per desconnectar com ara fer esport, jardineria o altres hobbies que els hi agradin.

6. Què té més rellevància en l'aparició d'un càncer: la genètica o els hàbits de vida?

El càncer és una malaltia genètica. Això vol dir que es produeixen unes mutacions o ja les portes de naixement. Pot ser hereditari però el que és habitual és que no portis les mutacions i que les adquireixis amb el teu contacte amb l'ambient. Els hàbits de vida són els que fan que tinguis contactes amb substàncies cancerígenes. Els hàbits de vida saludables intenten que aquest contacte sigui mínim. Hi ha coses de les que les persones poden prescindir com el tabac, per exemple. Hi ha altres coses, però, que són imprescindibles, com el menjar. Hi ha menjars que són més saludables que altres. Concretament, pel tub digestiu té molta importància l'alimentació perquè es produeixen o no càncers. No solament pel tub digestiu, sinó que pel pulmó, per la mama, la pròstata, etc. també hi tenen relació els hàbits nutricionals. El càncer és una malaltia genètica generalment adquirida per mutacions durant la vida.

7. Quins són els futurs tractaments que més prometen per tractar el càncer de còlon?

Ja fa molt temps que s'han millorat molt les coses però encara no hem aconseguit curar a tots els malalts. Jo penso que allò fonamental en el càncer de còlon serà el diagnòstic precoç, o sigui, diagnosticar-lo a temps. Des que surt un petit papil·loma fins que es fa cancerós i es va infiltrant passen uns 14 anys de mitjana (alguns poden anar més ràpid). El que vull dir és que tenim molt temps per diagnosticar-lo a temps. El diagnòstic precoç serà el que farà canviar el diagnòstic. Amb càncer avançat, com ja he dit, hi ha pacients amb els que fas quimioteràpia o altres tractaments biològics, i alguns malalts responen molt bé i pots treure el tumor i les metàstasis, però no a tots. Això es pot fer a un 20-30% dels malalts que tenen metàstasis.

Ara hi ha milers d'altres medicaments que s'estan assajant. La veritat és que en els últims cinc anys ens hem quedat una mica aturats. Ara ja coneixem molt de la genètica del càncer de còlon i hi ha tractaments molt més específics segons del tipus de mutacions que presentin. Els tractaments cada vegada estan sent més personalitzats i amb això s'està avançant, però encara ens queda temps. El tractament personalitzat segons les característiques genètiques de cada cas serà el tractament del futur del càncer de còlon.

8. Avui dia, quin tractament creu que és més efectiu en la majoria de persones?

La cirurgia és el tractament principal que quasi sempre s'ha de complementar amb quimioteràpia o tractaments biològics.

9. Creu que està molt lluny la cura del càncer? Quines expectatives té vostè?

Quan jo vaig acabar l'especialitat d'oncologia l'any 1980, em pensava que al cap de pocs anys ja es faria diagnòstic precoç del càncer de còlon i fins fa dos anys no s'ha fet. Vull dir que les coses triguen molt a fer-se. Jo penso que no està lluny aconseguir la curació de la majoria de malalts amb càncer de còlon, però es necessita molt esforç econòmic i això provoca que no es faci tot el que s'hauria de fer. Ja estem fent activitats per informar sobre els hàbits de vida saludables. Amb Osona Contra el Càncer vam posar en marxa la campanya de detecció precoç i no hi havia manera. Vam haver de pagar nosaltres la campanya. Ara ja la paga la Seguretat Social, però un temps ho vam pagar a mitges. Un altre grup, el Rotary Club, que també van tenir interès en que aquesta campanya es fes i ens van ajudar a fer suport.

La detecció precoç salvarà moltes vides. Quan diagnostiquem càncer inicial a una persona això fa que també miris la família i que detectis molts més casos, sobretot gent que només tenen pòlips, és a dir, que no tenen ni càncer. Això és un avanç impressionant i molt important que ens ajudarà a curar la majoria de la gent. A més, ara aniran sortint tractaments nous molt menys tòxics i molt més personalitzats per cada situació de càncer de còlon. Jo penso que en pocs anys, menys de cinc, podem tenir una medicina bastant personalitzada.

10. A què creu que és degut l'augment de persones amb càncer de còlon? Hi ha alguna explicació a aquest fet?

Sí, sí que està explicat. Com que ara la gent no es mor d'infeccions ni d'infart de miocardi ni de moltes altres malalties que eren mortals i, a més a més, vivim molts més anys, això provoca que tinguem més contacte amb agents cancerígens. Al tenir més contacte durant més anys tenim més risc de càncer de còlon. L'envelliment de la població fa que hi hagi més casos.

11. Com afecta aquesta malaltia a la societat en general? Pensa que és un tabú o cada vegada la gent es solidaritza més?

Ha canviat moltíssim l'actitud de la gent. Quan vaig venir aquí era una malaltia absolutament mítica i un tabú. Ara pots parlar amb la majoria de la gent d'una manera més oberta. També cal dir que quan vaig arribar aquí podies oferir moltes menys coses en comparació a avui dia. O sigui, jo penso que el tabú s'està desfent tot i que existeix perquè és una malaltia que produeix molta mortalitat i es mereix ser una malaltia mítica. Cada vegada hi ha més persones que comprenen que es pot evitar el càncer.

De fet, quan vaig venir aquí vaig intentar que es fes un programa d'educació sobre el càncer a les escoles, que ara ja es porta a terme, i els mestres se'm van posar en contra. Pensaven que als nens no se'ls podia parlar d'aquests temes. Jo els hi deia: *"no, home no, no parleu d'aquestes coses però a biologia, ciències socials o matemàtiques, de la mateixa manera que fan estadística, doncs podeu posar com a exemple el càncer per tal que la gent tingui coneixement"*. I em deien: *"no, no, no se n'ha de parlar!"* Aquesta era l'actitud dels mestres i de la gent. Això ha costat molt canviar-ho, més de trenta anys. Ara tothom ja està d'acord, a les escoles es fan titelles periòdicament amb nens petits sobre hàbits de vida saludables, els nens fan un dibuix i el més bonic el fem servir per fer la

propaganda de l'any següent, fem una festa per celebrar-ho, fem atletisme perquè sabem que l'esport ajuda a prevenir el càncer,... D'aquesta manera, la informació arriba als nens i als pares. És una manera d'anar transmetent coneixement. Ara els mitjans de comunicació ja parlen més sobre els hàbits de vida saludables i també és un punt a favor. Tot i que hi ha gent que s'aprofita de la situació, la majoria de persones són honestes.

E. Entrevista a la Dra. Sílvia Griño

Data: 04-09-2018

Lloc: Consorci Hospitalari de Vic

Durada: 10'

La Dra. Sílvia Griño és llicenciada en Medicina i especialista en Oncologia Mèdica. Actualment treballa com a oncòloga a l'Hospital General de Vic.

1. Vostè, a l'Hospital de Vic haurà vist tot tipus de casos de càncers. Com és el seu dia a dia per ajudar a tractar totes aquelles persones que lluiten contra aquesta malaltia?

Cada dia és un dia diferent, un dia nou i t'has d'anar adaptant realment al que trobes. Anem veient tot tipus de pacients, des de primeres visites, que són pacients que no han vingut mai i que has de fer tot el diagnòstic, tractament i ho fas tot d'entrada, altres pacients que vas seguint, és a dir, que en principi la malaltia està curada o està estable i es va seguint amb el temps, i també hi ha pacients als que els fas alguna prova i venen per recollir resultats. També fem sessions, comitès, reunions... El dia a dia és això.

2. Em podria explicar detalladament els diferents tipus de càncers colorectals més comuns?

Suposo que com que estàs fent el treball de recerca ho hauràs vist, però el còlon es subdivideix en parts: el recte, que és la part final, i el còlon, que avui en dia es diferencia en dret i esquerre. Tot i ser tot un intestí seguit semblarien entitats diferents, ja que el còlon dret avui en dia sembla que té una resposta diferent i podria anar inclús una mica pitjor que l'esquerre.

Referent al tipus de cèl·lula, el més freqüent és l'adenocarcinoma, que és un tipus de cèl·lula especial. Un 90% dels càncers colorectals són d'aquest tipus. Llavors, pots trobar limfomes o altres tipus de tumors però el més freqüent és aquest.

3. Quines proves de detecció feu a un pacient que explica que té tots els símptomes que indiquen que pot ser càncer de còlon?

Normalment, d'entrada es fa una colonoscòpia per estudiar tot el còlon per dins. El TAC també és molt important per fer tot l'estudi complet a pulmons, fetge i veure realment l'abast de la malaltia en el cas que la tingui.

La colonoscòpia permet veure per dins de l'intestí i el còlon, saber si hi ha pòlips i si realment hi ha un tumor per poder-lo biopsiar. Aquesta biòpsia després s'ha d'analitzar al microscopi per veure quin tipus de tumor és i quines cèl·lules té, com he dit abans. L'anàlisi completa, per veure com estan els marcadors tumorals, per veure si té anèmia, per saber com estan les proteïnes, a nivell de nutrició i tot això.

4. Feu la biòpsia líquida?

No, de moment no està establert. Això està en estudi i en hospitals més grans ho estan començant a fer dintre d'estudis, però encara no està estandarditzat ni és obligatori fer-ho.

5. Creu que el mètode TNM és el millor per estadificar el càncer? Per què?

El mètode TNM és el que fem servir. Llavors, òbviament, quan un el fas servir més és quan realment t'acostumes. Si haguéssim fet servir més l'altre mètode et diria que és el millor. Joestic acostumada al TNM perquè veient només tres números et permet saber exactament si el tumor és gran o petit i si afecta moltes capes o poques, que és la T. La N indica si hi ganglis o no i la M mostra si hi ha algun òrgan afectat a part del còlon.

6. Quin protocol seguïu després d'haver detectat càncer de còlon a un pacient en fase 1? I en fase 4?

D'entrada, quan hi ha una sospita de càncer es porta una mostra de femta i allà miren si tenen sang. A partir d'allà, encara que no hi hagi cap símptoma, si hi ha sang es fa tot l'estudi.

D'entrada és una colonoscòpia, per veure si hi ha alguna cosa dins el còlon o no. Quan hi ha sospites passen per un comitè, que és una reunió en la que ens reunim oncòlegs, radiòlegs, el

digestiu, cirurgians i la infermera, que és la que gestiona tot això. Tant si és fase 1 com fase 4 passen pel comitè que és on es decideixen totes les coses que s'han de fer. Es fan totes les proves als pacients ja que en un primer moment pots pensar que és fase 1 però després fas un TAC i et trobes alguna sorpresa, cosa que passaria a ser una altra fase. Per tant, el que s'ha de fer és tot l'estudi radiològic amb un TAC, ressonància en el cas que sigui del recte, una analítica completa per veure els valors tumorals, colonoscòpia i, fins i tot, la gastroscòpia en el cas que siguin tumors més alts.

7. Quins factors influeixen a l'hora de decidir quin tractament és més adequat per a cada pacient?

Influeixen molts factors. Avui en dia es té molt en compte l'edat, pots tenir un pacient de 80 anys que estigui súper bé i un altre que estigui súper malament. Llavors, després de veure les proves i els resultats has d'anar a veure realment com està el pacient i valorar si té suport familiar o no, ja que no és el mateix una persona de 80 anys que estigui sola i perduda en una masia o en un camp, o algú que té fills i una família que li pot estar a sobre.

Quan veus als pacients els hi preguntes: *"Què fa? Està tot el dia al llit?"* En aquest cas la valoració és dolenta. Hi ha altres casos en els que et diuen: *"no, no, jo cada dia surto, vaig amb bicicleta"* o *"cada dia surto al camp"*. Llavors has de veure una mica l'estat general que té el pacient, tant a nivell físic com nutricional o psicològic. Si és un pacient que no pot suportar un diagnòstic o un tractament també s'ha de tenir en compte.

8. Quina relació té vostè, com a oncòloga, amb els drets que tenen els pacients de càncer?

Jo intento tenir molt en compte que el pacient és el primer que decideix. Li expliques tot, depenent del que vulgui saber, ja que hi ha gent que vol saber més o vol saber menys, però realment qui sempre decideix és el pacient. En la medicina no sempre és blanc o negre i no sempre és *si fas això passarà això*. A vegades les coses passen sense que ho esperis, i moltes vegades el que vindrà després no ho sabem. Amb el pacient se li explica el que és probable que passi i més que res el que fem són recomanacions sobre el que creiem que és millor. Després ha de decidir el pacient i signar consentiments informats perquè quedi clar que el pacient està informat i d'acord.

El dret de deixar de fer un tractament el tenen sempre. El més important i principal és que el pacient decideixi sobre la seva pròpia persona i sempre s'ha de respectar tot. Tu no pots obligar a una persona a fer un tractament.

9. Opina que aquesta malaltia encara és un tabú? De quina manera creu que està afectant a la societat?

Com que jo ho veig cada dia, suposo que per això penso que no. Tabú ho era molt més abans, que ni tan sols la paraula *càncer* es deia sinó que era un *mal lleig* o un *mal dolent*. Es nombrava així perquè realment era molt dolent i que no tenia bona expectativa. Es creia que qui tenia un *mal lleig* segur anava malament ja que no hi havia eines per tractar-ho. A dia d'avui, amb els nous estudis, proves i tot el que s'està fent, és possible diagnosticar-ho abans i tenen millor pronòstic. Així la gent té més esperança. Avui dia la Vall d'Hebron, el Clínic i altres hospitals grans tenen milions d'estudis oberts i això és un futur prometedor. Probablement tot anirà millor. Ara tothom ho va parlant una mica més lliurement.

10. Quines qualitats hauria de tenir un oncòleg? En què o qui es recolza quan li fallen les forces?

Cadascú és com és. Jo que sóc jove i acabo de començar, el que intento és donar molt suport a nivell psicològic. A vegades fem visites només amb les famílies, ja que el pacient pot ser que no ho vulgui saber tot o bé està molt espantat. En aquests casos es pot parlar amb els fills, germans o parella, per tal que li puguin explicar, i així ells li puguin donar suport.

No és *té un càncer, el tracto amb quimioteràpia i adéu*. En aquest sentit jo sempre intento tenir les portes molt obertes. Si ve algú i necessita parlar amb mi urgent no li puc dir que demani visita per d'aquí tres setmanes. Jo crec que és una malaltia molt important i s'ha d'intentar donar la llibertat que puguin parlar amb mi quan ho necessiten i que estiguin atesos a nivell psicològic. Quan estudies medicina i oncologia no et formen com a psicòleg i per això tenim la psicòloga aquí que es dedica només a pacients amb càncer. És un punt molt important.

11. Imagino que l'oncòleg ha de ser també psicòleg en la majoria de casos. Què acostuma a recomanar als pacients o què els diu a l'hora de donar-los la mala notícia? En el cas que sigui un familiar el que rep la notícia, recomana dir-li immediatament al pacient?

A les primeres visites no ens coneixem d'absolutament res, cadascú és diferent i tothom fa les coses diferents. Quan arriben amb mi el primer que els hi pregunto és quina informació saben en aquell moment. Hi ha persones que creuen que venen molt informades pel nostre amic *Internet*, que fa molt de mal. Hi ha persones que et demanen que els hi expliquis tot perquè ho volen saber tot. En canvi, hi ha altres pacients que et posen el fre i et diuen que ja els hi aniràs explicant la informació a poc a poc. Amb aquesta gent tampoc val la pena explicar-los-hi tot.

Normalment, els pacients van fent visites cada tres o quatre mesos, o si han de fer quimioteràpia els veiem més sovint. Això permet anar coneixent una mica més a cada persona. Hi ha pacients que et demanen molt i realment no volen saber, és a dir, pregunten perquè tenen por però després s'espanten massa. S'ha d'anar dia a dia i temptejar la família, que a vegades et fan gestos per tal que no li diguis al malalt. Hi ha gent que és molt aprensiva i per això els familiars demanen no explicar-li tot perquè *els enfonsarà*. Hi ha d'altres familiars que et diuen que els hi expliquis tot perquè el malalt és jove i vol estar informat de tot. Dia a dia els vas coneixent i sobretot intento preguntar molt què vol saber, fins on vol saber, si vol saber un resultat... Fins que no trobes la persona aquí assentada no saps com anirà.

F. Entrevista al Dr. Enric de Caralt

Data: 04-09-2018

Lloc: Clínica Bayés Vic

Durada: 27'

El Dr. Enric de Caralt és Llicenciat en Medicina i Cirurgia per la Universitat Autònoma de Barcelona, és Metge Especialista en Cirurgia General i Metge Especialista en Cirurgia Digestiva. Des del 2005 és Director del Servei de Cirurgia General i Digestiva de l'Hospital General de Vic. És membre del Comitè de tumors digestius de l'Hospital General de Vic. Ha rebut nombrosos premis, alguns d'ells per treballs sobre el càncer. Ha fet un munt de congressos, cursos i comunicacions. Forma part de diverses societats, entre elles la Societat Catalana de Cirurgia.



1. Vostè, al llarg de la seva carrera professional haurà vist molts casos de càncers. Com és el seu dia a dia per ajudar a tractar totes aquelles persones que lluiten contra aquesta malaltia?

Sí, he vist molts casos de càncers. Jo penso que el càncer moltes vegades es cura. Si ningú fa res i ningú interfereix amb el desenvolupament de la malaltia, el càncer segur acaba amb la vida de la persona. Els metges, tant els cirurgians com els oncòlegs i tothom qui està implicat amb el tractament del càncer, moltes vegades aconseguim aturar la malaltia i curar-la. Aleshores si de tant en tant aconseguim un èxit, per nosaltres és molt. Nosaltres aconseguim més del 50% d'èxit.

Dia a dia, tens el cas que penses que l'has curat i el que penses que no. Aquest cas que no has curat, veus que hi ha una malaltia que ha evolucionat i que no hi has pogut arribar a temps, no has pogut interferir amb el seu desenvolupament i la persona es mor. Però la persona s'ha mort perquè les persones es moren, sempre es moren d'alguna cosa. A les persones que pots ajudar és realment

una satisfacció. No vivim angoixats pel càncer ni per tot el que implica familiarment, perquè pensa que un cirurgià com jo, pot operar molts càncer al llarg de l'any. En el meu cas porto quaranta anys operant, aleshores, si t'impliques emocionalment amb això, no podries. Sempre hi ha qui t'implica una mica en el seu cas, però sempre intentes que sigui molt poc o gens, perquè sinó estàs *fotut*.

2. En què consta la cirurgia en un malalt de càncer de còlon?

En un malalt de càncer de còlon la cirurgia és una estratègia. El primer que s'ha d'intentar és arribar a temps, quan la malaltia està començant. Si arribes tard ja no hi ha gaires coses a fer. El càncer, normalment, té tres maneres de matar a la persona: la primera és per creixement local, envaint tot el que està al voltant, la segona és enviant metàstasi a través de la sang a òrgans a distància com el fetge, pulmons, cervell, etc. i la tercera és envaint els ganglis limfàtics i anar-los disseminant per tot el cos.

L'estratègia que utilitzem els cirurgians que operem càncers és tallar totes les vies de disseminació abans de començar a manipular i tocar el càncer. Jo *entro* a una panxa on hi ha càncer i no vaig a tocar el càncer, sinó que el tinc allà, el veig, el miro i sé exactament on és. Però el primer que faig és lligar les artèries i les venes importants per on es podria escapar alguna cèl·lula a l'hora de manipular el càncer. Per tant, lligo i tallo les venes i després vaig a fer el mateix amb els ganglis limfàtics. Aleshores, en la manipulació del tumor, si més no durant la cirurgia, mentre l'agafes, el toques i l'estires, ja no provoques disseminació.

La disseminació que hi pot haver és la que ja està feta abans que tu arribis. Però la intenció és no provocar-la quan tu arribes. L'estratègia és deixar al malalt lliure de malaltia, deixar-lo net i no propagar la malaltia durant la cirurgia.

3. La cirurgia és el tractament més freqüent en el càncer de còlon. De quina manera pensa que avançarà i millorarà en els pròxims anys?

Avui dia, no hi ha cap solució si no pots treure el tumor i no pots treure les metàstasis. De totes maneres el futur del càncer segurament no passarà per la cirurgia. D'aquí molts anys es faran seqüències d'ADN. El càncer és una malaltia que és tot teixit del nostre cos que es reproduïx unes cèl·lules que fan teixit igual que aquest i el càncer és una anomalia de la reproducció de les cèl·lules. No saps per què, però s'altera l'ADN d'aquestes cèl·lules i en fan unes altres. Comencen

a créixer i fan unes cèl·lules rares que és el que t'envaeix. Aquí és on està el futur. El futur consisteix en determinar la seqüència de l'ADN del càncer i intentar parar aquesta reproducció cel·lular. S'ha de saber per què s'ha fet aquesta anomalia de reproducció i poder-la aturar. Una persona a la que li aturen un càncer pot seguir vivint tota la vida amb aquesta malaltia a dins, però clar, si es va reproduint i va enviant metàstasi és incompatible. Segur que el cirurgia sempre tindrà el paper de treure el tumor primitiu que s'ha fet però el futur és molecular segur. La genètica molecular segur que s'utilitzarà per parar reproducció de cèl·lules canceroses, ja que la cirurgia ja ha evolucionat molt.

Abans amb un càncer obrien la panxa de dalt a baix amb tots els casos i ara si el càncer és petit, ho podem fer per laparoscòpia. Quan el càncer és gran o està disseminat evidentment hem d'obrir però si és petit no, i això ha canviat en els últims anys. La cirurgia tindrà un paper reduït perquè el futur seran medicines que interfereixin i aturin la reproducció cel·lular del tumor, i per això s'ha de seqüenciar el seu ADN. No tots els tumors de còlon són iguals, i ja hi ha molts estudis en marxa sobre això. Cada tumor té moltes maneres diferents de reproduir-se per això es donen tres o quatre fàrmacs. Les quimioteràpies, per exemple, tenen més d'un fàrmac, mai en dones només un perquè el tumor utilitza moltes maneres per reproduir les cèl·lules.

4. El factor sort existeix? És a dir, una persona pot fer una vida molt sana, tenir uns hàbits de vida molt saludables i contraure un càncer? I en el cas contrari, hi ha persones que no fan una vida gens sana i mai contrauen aquesta malaltia?

Això és cert, tot i que jo no crec que sigui sort. Això és la genètica de cadascú o la genètica del tumor. No crec que existeixi el factor sort però sí que hi ha persones amb una vida sana que moren molt joves de càncer i hi ha persones que porten una vida terrorífica i que no tenen mai càncer. Això és cert, però no és la majoria. El que és més probable és que les persones que porten una vida molt desastrosa i poc cuidada pateixin algunes malalties que evoquen i desemboquen amb càncer. Evidentment, les persones que es cuiden tenen menys possibilitats de contraure-ho. Però també és cert que això que tu plantejges passa.

5. Quina és la probabilitat d'heretar el risc de patir càncer de còlon en persones amb antecedents familiars?

Primer et parlaré del que és un antecedent familiar i després et parlaré de la freqüència. El càncer de còlon hereditari està entre un 4-5% a tot el món. És molt petita la franja i, per tant, hi ha un 95-96% de càncers que no són hereditaris.

Podríem parlar d'antecedents familiars quan una persona té varis familiars propers (germans, pares, avis...) amb el mateix càncer, en aquest cas de còlon. O bé que tinguessis un càncer de còlon amb una persona d'edat jove, és a dir, que té menys de 60 anys. Una persona jove amb aquest tipus de càncer t'alerta una mica. Un cas aïllat de càncer de còlon amb només un familiar de 65 anys, això no és un antecedent familiar.

Sí que hi ha malalties que se sap que són més properes a desenvolupar càncer de còlon, com ara totes les malalties inflamatòries intestinals, col·litis ulcerosa i malaltia de Crohn. Les persones que tenen aquestes malalties tenen un 20% més de probabilitats de tenir càncer de còlon que una persona que no les tingui. La poliposis familiar hereditària, la poliposis juvenil, el síndrome de Peutz-Jeghers o el síndrome de Lynch són pòlips que desenvolupen un càncer. Per tant, hi ha malalties que t'apropen a tenir un càncer, és com una predisposició a tenir càncer.

6. Quines qualitats ha de tenir un cirurgià? En què o qui es recolza quan li fallen les forces?

La part sociològica i emocional és la que els cirurgians tractem menys. Ens intentem apartar d'aquest tema perquè tu no pots operar a una persona amb la que hi estàs implicada emocionalment, si la teva decisió li condiona la vida. Aquesta és una de les característiques que tenim els cirurgians.

Un cirurgià ha de tenir molts recursos terapèutics a mà, ja que la cirurgia és com una guerra que té varies batalles. Has de conèixer tots els mecanismes que tens al teu abans per afrontar aquella malaltia. Amb alguns pacients comencem amb la cirurgia, amb uns altres comencem per quimioteràpia i després fem cirurgia, amb d'altres fem radioteràpia i quimioteràpia i després fem la cirurgia. Tot depèn de l'estadiatge del tumor i de com està tot plantejat. Quan operes has de tenir molts recursos, ja que a vegades quan obres una panxa no trobes el que esperaves. És per això que un cirurgià ha de poder saber què fer si la situació canvia, ja que la idea que portava s'ha

d'arxivar i fer un canvi de plans. S'ha de ser coneixedor de moltes tècniques per poder canviar sobre la marxa la decisió quirúrgica.

El cirurgià també ha de ser prudent, tenir-li respecte a la cirurgia i ha de valorar que la vida del pacient se'n pot anar amb un tall de tisores. Has de saber que moltes vegades si arrisques molt, ho pots perdre tot. Sempre s'ha de saber escollir fins on arribar i fins on quedar-se. Moltes vegades sabem que hem arribat tard, que el tumor ja està massa avançat i no cal desesperar-se. Llavors la qüestió és poder-li oferir bona qualitat de vida a la vida que li quedi. No pots fer-li una cirurgia a una persona i dir-li que viurà cinc anys malament, sinó que és millor que li diguis que el que visqui, ho visqui bé, i d'aquesta manera evitar-li tants problemes i moviments com provoca una cirurgia.

Has de saber molt bé on parar, perquè tot i que l'objectiu sigui salvar la vida, no podem oblidar que ha de quedar la vida amb qualitat. Vida és qualitat, no és viure. Es pot sobreviure de moltes maneres però una persona a la que li resseques tot el budell, viurà sempre connectat amb un aliment a la vena. Això és qualitat de vida? A un senyor no li pots fer això, has de parar-te. És millor viure un any amb bona qualitat de vida i no deu anys amb mala qualitat. El que és evident és que amb persones joves arrisques més que si és un senyor de 85 anys. Si jo amb aquest senyor li puc donar 5 anys, doncs ja haurà viscut tota una vida i per tant, fem una cirurgia adequada al pacient. En canvi, si el pacient té 50 anys, ens hi agafem fort, perquè aquest no té 5 anys de vida, sinó que en pot tenir 20 més.

Quan veus una persona jove sempre t'impliques una mica amb el pacient, i clar que li fas costat, però sobretot estàs motivat per solucionar-li el problema i hi poses molta atenció i els millors recursos, i no escatimes res de material, et concentres molt. És un darrere l'altre... Tot això són els valors que has de tenir.

7. Teniu algun protocol a seguir de cara a operar els pacients?

Normalment, quan un cirurgià opera una persona amb càncer, abans d'entrar a quiròfan les decisions no les pren sol. Sempre tenim uns protocols i els establim davant un càncer segons el seu estadiatge. Com ja deus saber, la gràcia del tractament és atrapar-lo a temps. Si quan arribes al càncer, aquest no s'ha disseminat, no té cèl·lules *per allà voltant* i és un càncer petit, saps que a aquest malalt el cures. Quan el càncer ja està enviant cèl·lules per limfàtics i ja ha envaït altres òrgans i la cerosa i el peritoneu, saps que en curaràs pocs o que directament no els podràs curar.

Abans d'operar sempre fem TAC, ressonàncies i tot el que sigui necessari per poder saber en quin estadi es troba. En els comitès de càncers de còlon hi ha digestòlegs, cirurgians, oncòlegs i radiòlegs, i tots junts decidim tractar el càncer d'una manera. Això s'actualitza constantment ja que estem en contacte amb altres hospitals. Per tant, el càncer de còlon no és una decisió d'una persona, sinó que és una decisió multidisciplinària en la que hi estan implicats quasi tots els hospitals de Catalunya.

A Catalunya tots els comitès de tumors estem interrelacionats i els tractem tots iguals, no és que a cada hospital es tractin diferent. Tots seguim els mateixos protocols i els mateixos passos. El recolzament abans de la cirurgia doncs, és aquest que acabo d'explicar. Dins la cirurgia, evidentment no operem amb residents, sinó que ens hi posem dos o tres cirurgians experts que sapiguem molt bé què és el càncer de còlon i que puguem arribar a un mateix port tots. I a dins a quiròfan si et fallen les forces estàs *venut*. Els cirurgians mai a la vida poden perdre els papers.

8. El Dr. Josep Baselga parla sobre la biòpsia líquida per tal d'analitzar la sang i detectar mutacions a les cèl·lules. Creu que és una de les proves de detecció que més promet en els pròxims anys?

És una de les proves que promet. Això va començar amb un estudi que es va fer que van veure que els malalts de càncer de còlon disseminat i amb metàstasis, els hi donaven un fàrmac 5004 (que crec recordar que era la combinació de dos anticossos monoclonals i una proteïna). Aleshores veien que amb un grup petit d'aquests malalts els hi anava molt bé i a la resta no els hi feia res.

En aquest moment es van preguntar què era el que passava i es van posar a estudiar la molècula, l'ADN d'aquest tumor, ja que no tots els càncers són iguals. Ara això està anant molt dirigit a veure les personalitats i peculiaritats de cada càncer. Com que no tots els tumors de còlon són iguals, s'estan aplicant fàrmacs específics per aquestes mutacions específiques d'aquests tumors. Això permet que s'estudii el tumor i l'ADN, i enlloc de fer una biòpsia tradicional, ho fan amb la sang, que és molt més fàcil. Intenten buscar i adaptar el tractament específic per aquell tumor.

Hi ha tumors amb els que saps que administrant quimioteràpia no s'hi veu cap canvi, és a dir, provocaràs en aquells pacients molts efectes secundaris de la quimioteràpia però el tumor ni se n'adona. En canvi, amb uns altres la quimioteràpia els hi anirà molt bé. Es tracta de detectar si aquests tumors són sensibles al tractament i si val la pena administrar-la.

Ara ja s'està veient si amb els estudis d'aquest ADN de la sang es pot arribar a la conclusió que aquesta persona està desenvolupant un càncer abans que es manifesti. Hi ha un estudi europeu que va començar el 2016 i acaba el 2020, però encara no tenim resultats. En aquest estudi hi estan involucrats la Vall d'Hebron i l'Hospital del Mar, que són els que segueixen la línia del Dr. Tabernero, que és el deixeble del Dr. Baselga, i precisament estan estudiant això. És aquest el futur. No sé si serà la biòpsia líquida o alguna altra prova, però han d'estudiar la cèl·lula tumoral, veure què és el que falla que fa que es repliqui malament i encertar com aturar aquesta duplicació. És a dir, s'està personalitzant el tractament pel tumor i la persona.

9. Creu que està molt lluny la cura total del càncer? Quines expectatives té vostè? Pensa que és un fracàs no frenar la malaltia?

No, no frenar la malaltia no és un fracàs perquè la gent es mor de malalties i, per tant, si tens una malaltia i et mors, doncs això és la seqüència normal de les persones. De fet, la vida mitjana és de 80 anys. Però no, un fracàs no.

Parlant sobre la cura total del càncer n'estic segur que està molt lluny. Jo no sé si la veuré però que cada vegada en curem més és segur. Segons la meva experiència personal, he curat més càncers dels que no he curat. Per tant, crec que hem avançat i guanyat molt. El que és segur és que no és qüestió de dos o tres anys. Les persones d'alguna cosa ens hem de morir i espero que no sigui d'Alzheimer, que encara és pitjor.

10. Hi ha països on el percentatge de la cura d'aquesta malaltia és més alt que a Espanya?

No, no. Jo crec que estem en un bon nivell mundial. Tenim un percentatge de curacions molt similar a Estats Units o Canadà, per exemple. Espanya, en tema medicina, no necessita anar a buscar res a fora. Aquí estem igual o més bé que en altres països desenvolupats. Tenim tota la tecnologia necessària.

11. Com creu que és acceptat el càncer per la societat actual?

Jo crec que ha passat de ser "càncer, sentència de mort" a "càncer, malaltia crònica". S'ha transformat en això. Ara la gent pensa que té un càncer, que l'anirà tractant i hi anirà convivint.

Ara també és possible que trobis persones que et diguin que s'han curat del càncer. Abans tothom pensava que si tenia un càncer es moriria, i ara ja no és així. Ara és: tinc un càncer i tinc una malaltia que és per tota la vida i espero que em deixi viure bé els anys que em queden.

Així doncs, la societat ho entén com a "càncer, possible curació" i "malaltia crònica" però ja no ho entén tant com a mort imminent.

12. A nivell econòmic, què suposa una operació de càncer de còlon?

El tractament del càncer a quiròfan és caríssim. Però no escatimem res. Els cirurgians fem sempre el millor pel pacient. Clar que estalviem allà on podem estalviar. Per exemple, si d'una manera val 1000 euros i d'una altra manera val 20 euros, si dona el cas que no implica més risc pel pacient, doncs estalviaré per molt que tardi més. De tota manera, els mils d'euros amb una cirurgia de càncer van... uf! L'electrobisturí que utilitzem val 700 euros, cada sutura mecànica 800 o 900 euros i algunes passen de 1000. D'això n'utilitzem quatre, cinc o sis... Oi que m'entens?

13. Quina relació té vostè, com a cirurgià, amb els drets que tenen els pacients de càncer?

Els pacients tenen tots els drets a dir el que no volen. T'explicaré un cas: jo vaig tenir un pacient jove que el vaig operar de càncer de recte. Em va dir que no volia una colostomia i jo el vaig respectar tot i que va quedar tumor residual, perquè si no li treia tot el recte i els esfínters no podia fer net. I jo li vaig dir que no havia quedat net perquè ell no m'havia autoritzat a fer una colostomia. Ell em va dir que ja li irradiarien i li farien quimioteràpia. Jo li vaig tornar a dir que a la llarga o a la mitja li costaria la vida. El vaig anar visitant i sempre li deia si no pensava que seria millor treure el monyó rectal que quedava de càncer i ell m'ho negava sempre. El tumor a partir d'allà es va reproduir. Però ell tenia tot el dret a negar-s'hi i m'ho va donar per escrit. Jo li deia que amb la colostomia viuria bé i que la gent fa vida normal. Vam passar per tots els alts i baixos que vam poder però al cap de dos o tres anys es va morir d'aquest càncer.

També m'he trobat pacients que no volen quimioteràpia. Jo els hi plantejo i els hi explico que amb aquest tractament tindran un 15% més de probabilitats de curar-se, però n'hi ha que continuen dient que no en volen. O per exemple, un testimoni de Jehovà que et diu que l'operis de càncer però que no li posis sang, clar, tenim un gran problema.

El que no m'he trobat mai és algú que es negués a operar-se. Un pacient té tot el dret a dir el que vol i el que no vol, i un cirurgià també té tot el dret a dir que no vol operar. Són coses que hem d'anar trampejant.

G. Entrevista al Dr. Josep Llach

Data: 09-09-2018

Lloc: Hospital Clínic Barcelona

Durada: 69'

El Dr. Josep Llach és llicenciat en Medicina a la Universitat de Barcelona i especialista en Gastroenterologia. És Cap d'Endoscòpia gastrointestinal i Consultor Sènior del Servei de Gastroenterologia de l'Hospital Clínic de Barcelona. Té més de 25 anys d'experiència i cada any realitza més de 2.000 intervencions. És especialista en realitzar colonoscòpia, polipectomia, fibrigastroscòpia, Colangiografia retrògrada endoscòpica (ERCP) i càpsula endoscòpia i enteroscòpica. També és professor associat a la Universitat de Barcelona.



1. Com els hi comunicues als pacients que el que tenen sembla ser un càncer de còlon?

Hi ha malalts que realment no volen saber-ho. Te'n dones compte que hi ha malalts que en tenen prou sabent que tenen un pòlip lleig i a la que intentes passar una mica d'aquest punt, s'enfonsen i es desanimen molt. Com que hi ha dies per anar-ho explicant tot, intentes fer-ho una mica menys dur pels pacients. És una situació molt complicada pels metges i que a més a més no se'n parla i tothom ho fa com li sembla. Ni a la carrera ni a l'especialitat no t'ensenyen psicologia, ni com enfocar tot això, això sí, les coses tècniques que a ningú se li escapin.

Segons la meva experiència, tinc la sensació que he canviat molt. Vinc d'una època que trobava que els metges eren molt directes i molt durs dient això i ara se'ns fa més difícil dir-ho tan directe. Jo sé i entenc que els pacients ho han de saber tot sobre la seva malaltia. Segons la persona, jo puc dir que és un pòlip que té mala pinta, que al cap de vuit o deu dies hi haurà els resultats de la biòpsia, que en el pitjor dels casos s'haurà d'operar i que si és un tumor i està localitzat es podrà

tractar bé. Però assentar-lo i pronunciar-li la paraula que allò és un càncer, jo personalment intento no fer-ho, perquè als pacients jo els veig de passada a l'hora de fer-los-hi l'endoscòpia, però no els hi faig el seguiment. Com que en aquell moment no tenim més informació i no conec de res a aquella persona i no sé què en serà de la seva vida, intento fer-ho de la millor manera que puc i com crec que serà millor per cada pacient. Aquesta part és la més complicada.

A mi personalment m'ha costat adaptar-me a explicar-ho tot. Jo era del parer de fer l'endoscòpia i mentre el malalt s'estava despertant i encara estava adormit, jo sortia a parlar amb la família i els hi explicava que havia trobat una lesió que podia ser dolenta, i els hi demanava com volia que li expliqués al malalt. Alguns em deien que sobretot no li expliqués i jo els hi deia que com que al cap d'uns dies el pacient s'hauria de fer biòpsia, llavors el seu metge ja li explicaria el que tenia. Ara el malalt ha de saber-ho tot.

Tot i això, la meva relació amb els pacients de càncer és esbiaixada perquè jo amb el malalt el veig deu minuts. Ara sí que procuro o em sento amb la obligació de parlar amb els pacients i les seves famílies i comentar-los-hi tot el que he realitzat i vist, fins i tot si tinc algun dubte els hi dic que els hi acabarà d'assegurar el seu metge. El que no puc fer mai és enganyar a les persones, i si em diuen que els hi digui com veig el pòlip, jo em veig amb la obligació de dir-los-hi que allò que veig és lleig, en el cas que ho sigui.

2. Com pensa que afecta aquesta etapa terminal a les persones?

Sé el cas de dues persones relativament joves, les dones de dos metges de l'hospital, que han mort recentment de càncer de còlon i pulmó. Realment van ser dos casos completament diferents. En un dels casos ho van viure com uns moments molt durs, sobretot en la fase terminal. En canvi, la parella de l'altra dona ho explicava d'una manera molt dolça i amb molta pau, dient que havien estat junts les últimes setmanes i que s'havia mort en família, per dir-ho d'una manera. Un psicòleg podria haver aconseguit en el primer cas que aquella persona i el seu entorn ho portessin millor? Tot i això, el malalt és el que pot fer-ho fàcil i en el moment que assumeix que li queda poc temps, doncs decideix que vol deixar un bon record. En el cas oposat, si és un patiment constant i la persona no ho accepta, es converteix en una situació molt més complicada. Jo penso que un seguiment psicològic al llarg de la malaltia pot ajudar a millorar molt la qualitat de vida.

Com a opinió completament personal, penso que a tots els malalts, per molt que tinguin un càncer molt avançat i amb metàstasis, sempre se li ha de deixar la porta oberta i tenir un fil conductor a fer tractaments i anar fent proves. Ara amb oncologia sempre hi ha nous tractaments, fàrmacs, assaig, etc. i per això penso que mai s'ha de tancar cap porta ni dir firmament que un càncer és terminal. Però torno a dir que és una opinió absolutament meva.

Penso que seria interessant que en el procés terapèutic de cada pacient, de la mateixa manera que té visites programades cada mes o cada tres mesos amb l'oncòleg, doncs després d'aquesta visita que també en tingués programada una altra amb el psicooncòleg. Tot i depenent de com sigui el malalt, que se li pugui explicar d'una manera o d'una altra o se li pugui dir més o menys, que en el procés terapèutic s'inclogués una visita amb el psicòleg.

3. Vostè, al llarg de la seva carrera professional haurà vist molts casos de càncers. Com és el seu dia a dia per ajudar a tractar totes aquelles persones que lluiten contra aquesta malaltia?

Des de fa 10 anys que el 90% del que faig és endoscòpia digestiva. Com a endoscopista faig el diagnòstic del càncer. Aquest diagnòstic és parcial, ja que tampoc tinc tota la informació. Quan he de donar la informació he de vigilar perquè no sé si aquella persona té una altra malaltia, si tindrà metàstasis o si ho superarà i es curarà.

M'impacta el fet que a vegades es fa una endoscòpia i es té una mica més de sospita que hi ha càncer, però hi ha casos que no hi ha gens de sospita. Ara s'aconsella que a partir dels 50 anys tothom es faci un screening. L'screening se'l fa un mateix, a través d'un test de sang a la femta i si aquest test és positiu s'ha de fer una colonoscòpia. Una altra manera seria fent colonoscòpies, però la sanitat espanyola no podria aguantar que tota la població se'n fes, així que es fa el test.

Aquest test es fa perquè el 70% de les persones que tenen el resultat positiu és perquè tenen un càncer o un pòlip. Llavors s'ha de fer una colonoscòpia. De l'altre 30% que els hi surt positiu però no acaben tenint res se'ls hi diu que al cap de dos anys se'n facin un altre. L'screening no és tan segur com una colonoscòpia. El que està previst a la guia del sistema nacional és el test de la sang a la femta.

La meva feina és fonamentalment fer colonoscòpies. Llavors el que he de fer és comunicar a la família i al pacient el que s'ha fet i com ha anat la intervenció.

4. Em pot explicar detalladament en què consta una colonoscòpia? I una sigmoidoscòpia?

Una colonoscòpia és una sonda que permet mirar tot el còlon per veure si hi ha pòlips o si hi ha tumor. És bàsicament una càmera en un tubet llarg que fa uns 7-8 mm de diàmetre. S'ha de ficar per l'anús i anar-lo dirigint fins que s'arriba al còlon. Si es veu que hi ha un tumor es fa una biòpsia, que és el que permet fer el diagnòstic final. Per l'experiència, quan es veu un pòlip de determinada manera ja es pot saber que és lleig però el que realment acaba *anant a missa* és el que diu el patòleg de la biòpsia.

Si hi ha un pòlip que en el moment no és dolent i es treu, s'evita que en un futur es torni dolent. També és veritat que es treuen molts pòlips que no es farien dolents, però quan es fa una colonoscòpia es treuen tots. Ara cada vegada més, s'afina més amb tècniques endoscòpiques per saber el tipus de pòlip, però realment el tipus exacte el sabem després de la biòpsia. El futur de l'endoscòpia digestiva és que es facin menys proves d'aquestes i hi hagi una prova/test genètic per poder detectar la persona que desenvoluparà un càncer o no, però per aconseguir això falta temps.

La sigmoidoscòpia és com una colonoscòpia curta que es fa concretament a la part del sigma. Fa anys es deia que la majoria de tumors es trobaven al sigma, i llavors fèiem colonoscòpies curtes que eren sigmoidoscòpies. Ara no té sentit, quan tu has preparat al malalt per fer una colonoscòpia se li fa complerta. Per què quedar-te a un tros quan pot ser que un tros més amunt hi hagi un altre pòlip?

5. Em pot explicar què és l'ecoendoscòpia?

L'ecoendoscòpia permet mirar la profunditat del tumor. Jo amb l'endoscòpia només puc mirar el que surt a la llum, i amb l'ecoendoscòpia puc veure si passa de la paret o si només afecta a la capa. En el cas que sigui T1 o T2 ens atrevim a treure'l endoscòpicament amb unes nanses i pelant-lo.

6. Em pot parlar sobre la colostomia?

Una cosa que preocupa molt a la gent és la colostomia, tot i que cada vegada menys. A vegades cal fer una colostomia transitòria, i això el malalt ho viu fatal. Jo penso que davant el fet de tenir càncer o no, el que més els preocupa és haver de portar la bossa. I llavors penso, el pacient no em podria preguntar: tindrà metàstasis?, em moriré? o, em curaré?. Això ho entendria perfectament

ja que ha passat de no tenir res a tenir un càncer. Socialment es deu relacionar molt amb la idea d'un tumor. Aquesta idea és molt reiterativa amb molts pacients.

7. La colonoscòpia és una prova de diagnòstic molt freqüent en els pacients que segurament tenen càncer de còlon. Pensa que d'aquí uns anys es reduiran notablement el nombre de colonoscòpies gràcies a altres proves que evitaran que se n'hagin de fer tantes?

La colonoscòpia es fa sobretot per tema de prevenció. Hi ha una sèrie de símptomes que li han de fer pensar al metge i al malalt que s'ha de fer una colonoscòpia. Per exemple, si una persona té mals de panxa, diarrees cròniques, sang a l'anar de ventre,... A vegades hi ha pacients que pensen que els hi surt sang perquè tenen hemorroides des de fa temps, però realment fins que no es posa el tub a l'anus no se sap si hi ha hemorroide al final de l'anus o si realment hi ha un pòlip més amunt que sagna. Hi ha persones que tenen el trànsit intestinal molt ràpid, i fins i tot els hi pot sortir la sang vermella per molt que tinguin un pòlip a una zona més llunyana a l'anus. Llavors, quan a una persona li surt sang a l'anar de ventre, tot i que la causa més freqüent sigui hemorroides, és necessari que visiti el metge i es faci una colonoscòpia. A vegades, però, trobes un càncer de còlon a una persona que no tenia ni un símptoma.

Ara hi ha uns marcadors tumorals que es demanen quan es fa una analítica i que, si són alts, també es demana fer una colonoscòpia. Quan aquests marcadors tumorals són alts representen un mal símptoma.

El que és ideal és fer-se una colonoscòpia quan encara no hi ha símptomes. Un bon motiu per fer-ne una és perquè tens 50 anys, per exemple. És més que tot per prevenir. Ara fem moltes colonoscòpies. De tota la població que es fan el test, el 60% dels que surten positius tenen pòlip, però algunes persones del percentatge restant no es queden tranquil·les i també es volen fer una colonoscòpia. Si un dia a una sala de l'hospital hi ha una persona que té un tumor, venen 50 metges, infermeres i administratius d'aquella sala perquè tots volen que se'ls hi faci una colonoscòpia. A més és una exploració molt resolutiva: veus si hi és o no hi és. Si no hi és te'n vas tranquil sabent que no hi ha res.

La colonoscòpia té riscos com, per exemple, perforar el còlon, perquè aquest de vegades té corbes. Quan entres el tub l'has d'anar guiant i té una càmera i uns canals que és per on es posa la pinça. Si et poses dins un diverticle, que són unes zones de debilitat que hi ha al còlon, pots perforar-lo.

És per això que com que hi ha aquest risc, hi ha persones que pensen que és millor fer-se l'*screening* i, si surt negatiu, evites fer-te la colonoscòpia. Com que es posa anestèsia també hi ha el risc que provoqui problemes respiratoris a persones més grans, tot i que és excepcional.

A més a més, ara fem les colonoscòpies amb anestèsia. Tothom està encantat perquè fan un "viatge" i després diuen que al cap d'un any volen repetir la prova. Jo els hi dic que no cal, que no tenen cap pòlip i que fins al cap d'uns anys no cal fer-ne una altra. I em diuen que volen tornar-hi perquè realment no senten molèsties. El que és més desagradable és la preparació, ja que s'han de prendre una neteja pel còlon.

Jo penso que sí que arribarà el moment que es podrà diagnosticar o saber els malalts que tenen probabilitat de tenir càncer de còlon. Els tests de determinació genètica podrien ajudar a saber-ho, és a dir, que es pugui fer un test a la sang i que et digui que tu tens aquest genoma i té molt poca probabilitat de tenir càncer de còlon, o que sí que n'hi ha. Si tens un test genètic, depèn del resultat decidiries fer una colonoscòpia o no. Llavors ja només es farien en els casos que hi ha més probabilitat de tenir el càncer i, per tant, probablement a mig o llarg termini podrem reduir colonoscòpies. Tot i això, ara per ara no les reduïm, sinó que cada vegada en fem més ja que cada vegada fem més prevenció.

8. Creu que un dels factors que més influeix a tenir càncer de còlon és l'alimentació? Quins aliments són considerats cancerígens? Hi ha aliments anticancerígens?

Aquets és un tema que està obert i que està "de moda". Una alimentació sana i anant més bé de ventre sembla que s'ha relacionat amb tenir menys incidència a tenir càncer de còlon, però tampoc és una cosa totalment contundent. No hi ha un factor determinant clar com pot ser el tabac i el càncer de pulmó. Si no hi ha tabac no hi ha un tipus determinat de càncer de pulmó.

En el càncer de còlon hi ha factors que de manera somàtica poden ajudar, però no és tan determinant. L'exercici físic també és preventiu. El que més pesa és el factor genètic. Ara està de moda dir que tot és cancerigen i el problema, a part del que mengem, és com han estat tractats aquests aliments que mengem.

9. En quin moment el càncer de còlon passa a ser terminal?

A mi la paraula terminal no m'agrada i la substituiria per avançada. El càncer de còlon té molt bon pronòstic quan està localitzat. Hi ha una manera de classificar-lo que és el factor T, el factor N i el factor M. El factor T és el local, és a dir, si afecta la capa més superficial, la capa mitja... de la mateixa paret del còlon. La N vol dir si hi ha nòduls al voltant. La M és la pitjor i significa metàstasi, que vol dir que a través de la sang se n'ha anat al fetge, als ossos... Amb els càncers de còlon si no hi ha extensió encara els podem tractar prou bé.

Quan fas una endoscòpia no saps la profunditat del tumor: potser veus una massa molt grossa i després resulta que és T1, que no hi havia ganglis ni metàstasi. Abans d'operar al malalt s'acostuma a fer un TAC per detectar si hi ha metàstasi.

Conec pacients amb metàstasi que els han operat i segueixen vivint. La supervivència si hi ha metàstasi baixa dràsticament. Hi ha llocs més específics que altres per fer metàstasi com ara fetge i ossos. Però ara fa poc vaig veure el cas d'una persona amb neoplàsia de còlon i metàstasi cerebral. Tenen més afinitat a uns llocs que a d'altres. Si hi ha metàstasi a un lloc significa que hi ha cèl·lules cancerígenes voltant per la sang. En el cas del càncer de còlon el primer lloc que mirem sempre és el fetge. A vegades, per molt que facis tot el que has de fer, dona la sensació que vas per darrere i el tumor va per davant. Tot i això, jo conec a un senyor que fa sis o set anys que està desafiant al càncer i té metàstasi i tot.

10. Vostè està involucrat en estudis i investigacions sobre el càncer de còlon. Em pot explicar sobre què tracten?

Personalment no estic en aquests estudis que estan involucrats els oncòlegs, però si que estem involucrats en estudis pel diagnòstic dels pòlips i el càncer. Ara fem uns estudis que si sembla que son un tipus d'adenomes, els traiem sencers, de dos, tres o quatre centímetres i els analitzem i, si el patòleg ens diu que està net, es pot considerar que hem curat càncers per via endoscòpica. Portem cents de malalts que han tingut càncer de còlon i que s'han curat i que al cap de cinc anys venen a fer proves i encara segueixen curats.

11. Quins són els tractaments que més prometen de cara un futur proper?

Jo el primer que diria seria la prevenció. L'altre part és la part selectiva, amb tractaments hormonals, amb immunoteràpia,... que això t'ho hauria d'explicar més en Taberero. El que sí sé és que són dígitos contra unes cèl·lules específiques de cada tumor. Fan tractaments immunològics dirigits a tumors diferents. D'aquesta manera es pot ser més selectiu. Si la diana és la cèl·lula tumoral i no afecta a altres cèl·lules, tot el que vagi dirigit a això és una mica el futur del càncer en general.

12. Quines expectatives té sobre la cura total d'aquesta malaltia?

Jo crec que es curarà. El que és normal és que un càncer de còlon diagnosticat a temps es curi.

Ara amb els tractaments dirigits s'aconsegueix que els pacients aguantin un, dos, tres o quatre anys fent aquest tractament i de cop va malament. Durant aquest temps i gràcies a aquests tractaments dirigits se'ls hi fa tot més fàcil. És molt diferent això que viure durant dos anys amb un calvari pel pacient i la família.

13. Quina relació té vostè, com a doctor, amb els drets que tenen els pacients de càncer?

Fa 40 anys que em dedico a la medicina i t'asseguro que fins fa uns anys mai m'havia plantejat que era un dret ineludible, que aquell pacient tenia tot el dret a pensar que en tres, quatre o sis mesos potser estaria mort. Realment necessiten saber-ho per poder reestructurar la vida, per acomiadar-se dels amics, per fer el que vulguin fer. Aquestes coses són sempre com tornar a començar.

La pròpia acceptació pot tendir a no accepta-ho i, posant-me des del punt de vista mèdic, un pacient pot dir que un metge no li ha explicat quan realment sí que li ha explicat. Aquest punt és molt important. El tractament mèdic hi és però penso que s'hauria de fer més estructurat. El problema d'alguns pacients és que, per intentar-ho tot, un dia van amb un metge, un dia un altre...

Jo penso que aquest recolzament brilla per la seva absència. Des del meu punt de vista i pel que jo he viscut, és on carregaria les piles. Per mi, el recolzament psicològic i el fet de saber a cada moment com està el malalt i anar enfocant aquests mesos de vida, és molt important. Hi ha persones que veus que no tenen càncer i venen a la consulta molt angoixades, amb ansietat,

hipocondries... És trist perquè ho passen fatal pels símptomes i realment no tenen res. Llavors el qui està tan malalt i té un càncer entens que ho estigui passant fatal, però aquests que venen el 20 d'agost i no van de vacances pel fet de tenir una mica de cremor o per no anar ben bé de ventre...

Quan el malalt pot sortir i senzillament no surt perquè està angoixat, preocupat, etc., un psicòleg hauria d'aconseguir que sortís de passeig i que fes activitats. Jo penso que l'únic inconvenient que hi pot haver en això (tractar psicològicament a absolutament tots els pacients) és el cost econòmic que pot suposar pel govern. Jo he tingut casos que tan sols amb empatia estic segur que els he ajudat.

Els metges a vegades tenim dubtes i debatem sobre el que es pot fer. En casos es demana al pacient la seva opinió. Hi ha altres casos en els que no hi ha dubte i nosaltres veiem que s'ha d'anar per un camí determinat i, si el pacient no vol, és responsabilitat seva. Si el pacient diu que no es vol operar i que prefereix esperar-se sis mesos per provar un altre tractament, aquest malalt ha de firmar uns papers. A vegades hi ha situacions més límits.

14. Com considera que és acceptada aquesta malaltia per la societat actual?

Abans era un tabú però ara no. Hi ha gent famosa que en parla i en general tothom en parla més obertament. Abans la paraula "càncer" ja era un tabú però va canviant. Ara la gent ja té acceptat el que és el càncer i saben que et pots morir abans per un infart, una malaltia neurològica o un accident de cotxe que no pas d'un càncer, que si es troba a temps es pot curar. De totes maneres encara pesa i tothom relaciona el càncer com una cosa greu.

H. Entrevista a la Dra. Anna Albó

Data: 14-08-2018

Lloc: Via correu

Durada: -

La Dra. Anna Albó és metgessa de cures pal·liatives a l'Hospital de la Santa Creu de Vic.

1. Vostè, a la Santa creu haurà vist tot tipus de casos de càncers. Com és el seu dia a dia per ajudar a tractar totes aquelles persones que estan a la fase final de la malaltia?

El meu dia a dia comença el matí amb el *parte* de guàrdia. Aquí conec les incidències de la nit.

Mentre camino pel passadís fins el control, percebo "l'ambient" de la planta on el personal d'infermeria, pacients o familiars m'expliquen incidències. En aquest moment ja es veu si comença un dia tranquil o no. Visito els pacients i parlo amb les famílies. Faig una llista de problemes a millorar i una llista de coses que van bé i no s'han de tocar. Parlo amb les infermeres i treballadora social i consensem com veiem els pacients i els seus familiars. Fem estratègia conjunta i un pla d'acció. Algunes vegades són canvis de tractament, altres entrevistes familiars per revisar informació i expectatives, planificació d'alta o previsió de mort propera...

2. Podria explicar detalladament en què consisteixen les cures pal·liatives?

Les cures pal·liatives són una disciplina de la medicina que atén a les persones afectades de malaltia en final de vida (càncer, demència i malaltia crònica) i les seves famílies. És un treball multidisciplinari amb diferents professionals (metges, infermeres, auxiliars, treball social, rehabilitació, voluntariat i suport espiritual) per atendre les diferents àrees de la persona de forma integral (clínic, funcional, social, emocional i espiritual). És bàsic el control de símptomes, però també l'atenció a la família, la informació, la comunicació, expectatives, el suport emocional i espiritual.

Recentment es treballa amb el Document de Voluntats Anticipades i Testament Vital on el pacient reflecteix com vol ser atès segons les seves necessitats, valors i creences.

3. Quin paper té vostè en relació la família quan el pacient s'acaba de morir? Hi ha algun protocol d'actuació o cada doctor actua seguint els seus principis?

La mort és un moment conegut i esperat durant el treball en cures pal·liatives, que tot i ser així, sempre ve de nou quan arriba. És un moment d'acompanyament, d'escolta en les emocions, de compassió en el dolor i d'empatia amb la família.

Se sol repassar el paper protagonista que ha tingut el pacient difunt i l'acompanyament que ha fet la família i entorn. També es repassa el paper que ha fet l'equip.

Poden sortir episodis que no han estat satisfactoris per la família (retard en el diagnòstic, patiment, dolor...). És important l'escolta activa i reconduir si es considera necessari. Cal tenir present que per la família aquest és un moment molt important que recordaran tota la vida.

4. La imatge pròpia del pacient es veu molt afectada en aquesta última etapa, podria dir els principals canvis que es pateixen?

El final de la vida pot aportar canvis en la imatge del pacient com aprimament, pal·lidesa, pèrdua de cabell, pèrdua de funcionalitat (bastons, cadira de rodes), tumoracions visibles en el cos, boca seca...

L'atenció integral en cures pal·liatives treballa la màxima dignitat de la persona cuidant tots aquests detalls (servei de perruqueria, potenciar l'autohigiene, vestir amb la roba del pacient i no amb bates d'hospital, cures de la boca, gel picat de diferents gustos...)

5. Podria nombrar la frase que li diria a un pacient quan aquest li diu que ja no pot més i que prefereix que el sedin?

La sedació en cures pal·liatives s'utilitza per tractar símptomes refractaris (que no responen a cap tractament) i que donen patiment al pacient en situació de final de vida. Pot ser contínua o temporal (per exemple només a la nit per dormir). Cal analitzar bé el "no puc més", cal conèixer el pacient amb el suport de la seva família, abordar totes les àrees i tractar el màxim possible de forma integral i multidisciplinari. Un cop fet tot això, el pacient té dret a dir que no pot més i demanar acabar.

Les frases serien:

1. Deixa'm provar aquest tractament o estratègia per veure si et milloro el malestar.

O bé,

2. D'acord, t'entenc i estic aquí per ajudar-te.

6. Quines expectatives té vostè en relació la cura d'aquesta malaltia tan severa?

Tal com explica l'oncòleg Dr. Josep Baselga (recomano llegir entrevistes), el càncer incrementa amb l'allargament de la vida de les persones. El que sí canvia en positiu és la detecció precoç del càncer, que juntament amb l'aparició constant de nous tractaments, afavoreix la seva curació.

I. Entrevista al Dr. Ignasi Villagra

Data: 21-09-2018

Lloc: Via correu

Durada: -

El Dr. Ignasi Villagra és especialista en Medicina General i treballa al Centre Mèdic Manlleu.

1. En què consisteixen les cures pal·liatives que realitza vostè als pacients amb càncer?

Des de la meva posició de metge d'atenció primària d'un centre mèdic privat, les meves actuacions són molt diverses i estan dirigides no només als pacients sinó també als seus familiars. Així doncs, els meus objectius són:

- Controlar els símptomes dels pacients: dolor, pors, ansietat, depressió, debilitat, pèrdua de la gana, etc.
- Realitzar el més curós suport emocional i terapèutic al pacient i als familiars.
- Servir de guia per a la correcta implementació de les cures pal·liatives i d'un equip multidisciplinari si es cau.

2. Creu que el càncer és el que la humanitat paga per viure molts més anys?

Està demostrat científicament que amb l'envelliment es produeixen canvis químics i cel·lulars que afavoreixen l'aparició de malalties com el càncer entre d'altres. Considero que aquest però no es l'únic motiu. L'exposició continuada a ambients cada cops més contaminats, les radiacions, l'estrès, els hàbits de vida poc saludables com l'abús del tabac i l'alcohol i dietes insalubres entre d'altres també hi col·laboren.

3. Què és el que més canvia en la rutina de les persones que pateixen càncer?

Crec que el que més canvia en la rutina diària és el valor que el pacient li dona a les coses. El fet d'enfrontar-se a la mort canvia totalment les prioritats de les persones amb càncer. Tot i així, el canvi de rutina en el dia a dia dependrà de la limitació que la malaltia pugui generar. Aquestes

limitacions són les que marcaran els canvis de rutina: relacions personals, independència, adaptacions del domicili, recursos econòmics, etc.

4. A partir de quina edat creu que és important començar a fer proves de detecció rutinàries?

Com a metge d'atenció primària crec que en la importància de la prevenció. No existeix una edat estàndard per a iniciar proves rutinàries. Aquesta vindrà marcada per diversos factors com els antecedents patològics personals i familiars i pel tipus de càncer que es vol detectar, entre d'altres. Com a exemple, els cribratges de càncer de mama en dones amb alteracions genètiques (BRCA1 o BRCA2) o el de càncer de còlon en pacients amb antecedents familiars de càncer colorectal, s'han d'iniciar abans que en la població general.

5. En quin moment una malaltia passa a ser terminal?

La definició de "pacient terminal" fa referència a una situació en la que el pacient es troba amb una malaltia en fase avançada, progressiva, sense tractament curatiu específic i en la que s'ha d'esperar la mort en un període variable de temps.

6. A nivell personal, quines expectatives té sobre el càncer i la seva curació?

És esperançador l'aparició en els últims anys de nous tractaments i mètodes avançats de diagnòstic que afavoreixen radicalment els pronòstics de la malaltia, reduint la taxa de mortalitat. L'edat, l'estat de salut previ al diagnòstic, el tipus de càncer, la seva localització, el grau, l'estadiatge, la presència o no de metàstasi i la resposta al tractament seran factors que marcaran l'evolució i el pronòstic del pacient amb càncer.

7. Com considera que és acceptada aquesta malaltia per la societat a ple segle XXI? Ha vist algun canvi respecte els anys anteriors?

Està clar que el càncer és l'epidèmia del segle XXI. Així també crec que és vista, en general, com a una malaltia que no necessàriament es sinònim de mort i que es pot diagnosticar i tractar.

8. Quin missatge enviaries a totes aquelles persones que estan passant pel procés del càncer?

Que entenc que no hi ha una paraula, una frase o una recepta que serveixi per a tots els que estiguin passant aquesta malaltia. Il·lusió, força, esperança, fe, són paraules que a vegades diem intentant ajudar i animar. Em sento incapaç d'enviar un missatge general. Les necessitats de cada pacient són diferents.

Com a metge, només puc ajudar-los fent el màxim esforç per individualitzar i assolir els objectiu de l'apartat nº 1. Intento ser conscient que tracto amb càncer, tracto amb un/una persona amb una malaltia anomenada càncer.

J. Entrevista a la psicòloga Olga Gallifa

Data: 05-09-2018

Lloc: Hospital Sant Jaume Manlleu

Durada: 15'

Olga Gallifa és psicòloga clínica i treballa al Consorci Hospitalari de Vic.

1. De quina manera creu que influencia la psicologia en els pacients malalts de càncer?

Des de la psicologia es pot ajudar a fer un acompanyament en el procés de tractament, o bé fer un acompanyament per anar elaborant la pèrdua de salut i el desenllaç si es dóna el cas (pronòstic greu). També ajuda en el maneig de les emocions.

2. Creu que és important la intervenció psicoeducativa en els pacients i les seves respectives famílies?

Sí, crec que és important. També penso que si el malalt no ho vol saber, s'ha de respectar la seva voluntat i només treballar amb la família.

3. Em pot parlar de com afecten psicològicament els canvis físics que pateixen els malalts?

Afecten la intervenció, el tractament, etc. Provoquen cansament, tristesa, irritabilitat, pors, angoixa. A vegades és complicat el reconeixement en el propi cos, per exemple en el cas de quedar sense cabells.

4. Com pot ajudar un psicòleg als pacients que han hagut de canviar el seu ritme de vida i la seva vida quotidiana a causa del càncer? Imagino que és un dels punts que és més complicat d'assumir per tothom. Vostè què en pensa?

Crec que es pot ajudar en que hi pugui haver una adaptació a la nova situació, acceptar-ho i conviure-hi.

5. Segons el seu punt de vista i la seva experiència, pensa que el *mindfulness* és una bona teràpia? Per què?

Jo he treballat poc amb malalts de càncer però, tot i això, crec que és interessant la meditació perquè ajuda en el maneig de l'angoixa i tranquil·litza.

6. Quines emocions creu que són les més alterades durant el procés del càncer?

Crec que totes les emocions són alterades, sobretot les negatives, com ara la por, la ràbia, la negació. Ara bé, després de passar per una malaltia com aquesta es produeix una relativització dels problemes de la vida quotidiana. En altres paraules et fa veure les coses de diferent manera.

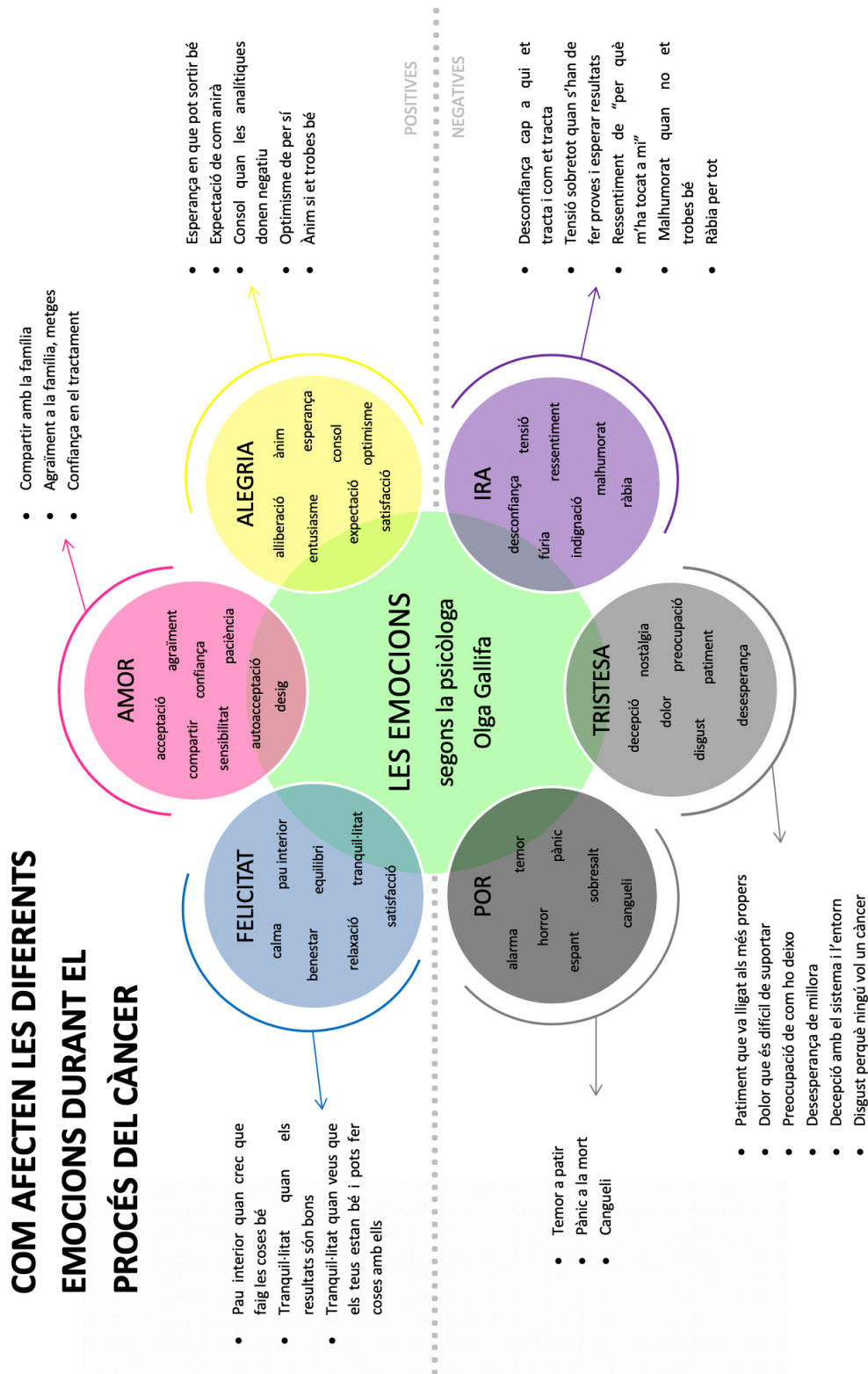
També podem parlar de resiliència en els pacients: els fa més valents i encaren els problemes de la vida amb més fortalesa.

7. Quin tipus de teràpia s'ha de fer en els familiars que estan passant pel procés de dol tenint en compte la fase en la que es troben? Canvia el tipus d'intervenció depenent de l'edat de la persona (adult, adolescent, nen...)

El que està clar és que s'enfoca diferent segons l'edat del difunt i l'edat *dels que es queden*. També depèn molt de la posició familiar, és a dir, no es pot fer la mateixa intervenció si el que es mor és un fill, un avi o el marit. Tot depèn de la situació personal i experiències en aquell moment de cada persona i família.

El dol dura generalment un any, ja que és el període de temps en el que tot passa per primera vegada: el primer aniversari sense ell, el primer Nadal sense ell, les primeres vacances... El segon any s'hi continua pensant però ja no és *nou*, sinó que la vida segueix. Superar un sol no significa deixar de pensar en aquella persona, sinó adonar-se que ja no hi és i que la vida segueix. Jo sempre dic que un mort està viu fins que s'oblida. És a dir, al llarg de la vida se segueix pensant amb aquella persona i és com si estigués viva per molt que no estigui amb nosaltres. En el moment que una persona perd la memòria és quan s'oblida a la que s'havia mort.

8. Al meu treball tracto les emocions com galàxies diferents tot fent referència al llibre *Universo de emociones* de Rafael Bisquerra. A partir del següent gràfic em podria dir diverses situacions en les que pensa que el pacient podria sentir aquestes emocions?



K. Entrevista a la nutricionista M. Teresa Font

Data: 12-09-2018

Lloc: Centre Mèdic Manlleu

Durada: 14'

M. Teresa Font és nutricionista especialitzada en Endocrinologia i Nutrició. És llicenciada per la Universitat de Navarra. És una professional sanitària titulada i reconeguda com a experta en alimentació, nutrició i dietètica. Té coneixements sòlids per realitzar un abordatge dietètic en moltes de les malalties més freqüents relacionades amb una alimentació incorrecta i amb uns hàbits de vida poc saludables.



1. Pensa que existeixen dietes per prevenir el càncer de còlon o es tracta de qüestions purament genètiques?

El càncer es produeix per qüestions genètiques, però el que és cert és que amb l'alimentació jo crec, i més amb l'experiència que tinc, que és com una medicina preventiva perquè tots els aliments passen pel còlon. Amb l'alimentació no podem dir que curem càncers però sí que es pot dir que si portes una alimentació correcta des de sempre, pots preveure que no et passi això o allò altre. És a dir, si t'ha de *tocar* un càncer et *tocarà*. Però sí que és cert que pots prevenir moltes coses i també millorar-les.

2. Creu que un dels factors que més influeix en el càncer de còlon és l'alimentació? Quins aliments són considerats cancerígens? Hi ha aliments *anticancerígens*?

Sí que crec que un dels factors que pot influir en el càncer de còlon és l'alimentació. Tot i això s'ha de saber que hi ha diferents tipus de càncer de còlon, llavors a partir d'aquí i també depenent del moment en el que es trobi, amb l'alimentació es pot fer més o menys. Sobre que hi hagi aliments

cancerígens i anticancerígens, el que sí que podem dir és que hi ha molts d'aquests aliments processats que porten bastanta porqueria.

Avui dia la gent està menjant molt malament: molta carn vermella que sobretot se'n menja molta a la comarca d'Osona, i quasi bé no saben ni el que és el peix com aquell qui diu. La indústria alimentaria fa la seva feina i cada vegada posa aliments més processats com els *cupcakes* o el *pavo* amb algun gust. Llavors sí que podem dir que hi ha aliments que fa que això empitjori.

Aliments anticancerígens? Jo diria que no hi ha un aliment pròpiament dit com a anticancerígen. Sí que hi ha aliments que molts són de reina vegetal que porten diferents components perquè no surtin els "elements dolents" per dir-ho d'una manera, que són els que poden afavorir que surti càncer. Moltes vegades, el que fem menjant carns vermelles i aquestes coses és enrabiar-ho una mica.

3. Quin és el paper de la nutrició en pacients que estan malalts i en persones que no ho estan? Li donem menys importància de la que es mereix?

Per mi l'alimentació és més per prevenció. El paper de la nutrició amb malalts de càncer depèn en el nivell en el que es troben. Quan estan en procés de tractament és molt important tractar els efectes secundaris. També depèn molt de com es trobi el pacient. Primer de tot s'ha de mirar que analíticament no hi hagi deficiències perquè li hauran de fer algun tractament, i segon apaivagar els efectes d'aquest tractament. Sobretot educar-lo per menjar sa i no tornar a fer els mateixos errors.

Ara li comencem a donar més importància a l'alimentació. El que passa i hem de tenir molt en compte és que a vegades es dona molta importància en voler-se aprimar, no aprimar o mirar si el menjar és saludable. Jo crec que estem amb extrems. El que veig que falta és una bona dieta de base, és a dir, menjar llegums, fruita, verdura... No és necessari fer-te molts sucus verds si no se te n'has fet mai perquè el resultat pot ser una reacció adversa de la que s'espera.

4. Com és el treball d'un nutricionista amb pacients que tenen càncer de còlon?

S'avalua el nivell del càncer, saber si és el primer que passa el pacient o si ja n'ha passat més, mirar com estan analíticament i també revisar tot el que menja. També és cert que depenent del

moment en el que es trobin, del tipus de càncer i del tipus de tractament que els hi donin tindran uns efectes o uns altres.

Una cosa és el que tu pots fer per prevenir i una altra cosa és que en un moment donat, a un pacient no li puguin fer quimioteràpia perquè està anèmic o no té plaquetes. En aquell moment s'ha de donar com a mínim una carn bona una vegada a la setmana perquè sinó no aguantarà i endarrerirem tot el tractament. Per això és important saber que si un dia menges carn vermella no passarà res, però el que no interessa és acumular menjar porqueria des que som joves.

5. Des del punt de vista de nutricionista, s'aconsella consumir aliments diferents segons les edats dels pacients? Quins aliments inclouria en cada cas?

El que s'ha de saber és que a mesura que et vas fent gran el cos té unes altres necessitats. De normal amb les persones sanes el que es nota és que mengen menys aliments pesats i també mengen menys en general. S'ha de mirar com està cada persona digestivament, ja que el metabolisme es va endarrerint. Als nens se'ls ha d'alimentar amb cap: llegums, fruita, verdura. Si a un nen petit li vols donar fruita, no cal que li donis un suc de fruita ja fet, sinó que li pots donar una taronja. Perquè sinó quan arriben a l'adolescència tenen ja mals hàbits adquirits i això provoca que a la llarga vagi a pitjor. Quanta gent jove hi ha que es pren Almax diàriament?

6. La dieta, tot i ser un punt molt important, és un tractament contra el càncer? Em pot parlar sobre la fiabilitat de les "oncodietes"?

No es pròpiament dit un tractament contra el càncer, però sí que pot ajudar i beneficiar. Sempre et repetiré que per mi és millor la prevenció amb l'alimentació que es pot fer des que ets un nen petit.

Parlant sobre les oncodietes, no hi ha uns aliments que et diguin que això va bé. Sí que és cert que hi ha un cert tipus d'aliments que s'han de controlar i s'ha vist que si es redueixen (carn vermella, els processats, colorants...) fan un bé. Una oncodieta específica no existeix.

7. Els efectes secundaris que produeixen alguns tractaments poden ser alliberats gràcies a la dieta?

Sí, els pots millorar. Jo vaig notar-ho sobretot amb el cas personal que vaig viure amb la meua família. Per exemple durant la quimioteràpia, vam reduir alguns aliments i això va ajudar a no tenir cap tipus de símptoma. També depèn molt de la sensibilitat de cada persona, de com s'ho agafa. Però jo estic convençuda que sí.

8. Hi ha estudis en marxa sobre l'alimentació en pacients que tenen càncer de còlon?

Hi ha estudis però no estan reconeguts per un científic. El que s'està començant a mirar és que si hi ha una molècula que fa que dispari el càncer, quins són els aliments que poden fer que això dispari. S'han fet estudis en els que han vist que baixant aquests tipus d'aliments s'han millorat. Però per què? Perquè les funcions fisiològiques intestinals han millorat, tot el que és la microflora bacteriana...

Sí que és cert que cada vegada hi ha més evidència que si es menja correctament és molt positiu. Si tu vas a buscar l'estudi científic que digui que un tipus d'aliment afavoreixi o no, doncs no el trobaràs. Amb el que porto de feina i experiència, menjant sa et pots estalviar altres coses.

9. Creu en els tractaments d'homeopatia, naturòpates i pseudoteràpies?

Aquí s'ha de vigilar. La millora teràpia és preguntar-se a un mateix com està menjant. Després ho vulguis complementar amb homeopatia o naturopaties... Jo no poso les mans al foc amb les pseudoteràpies i se'n poden inventar moltes. Tot això pot crear moltes confusions. El que jo crec és que el millor està en l'equilibri amb la medecina normal i, si es vol, complementar-ho. El que no s'ha de fer és ofuscar-se ni per un cantó ni per l'altre.

10. En varies entrevistes que he realitzat a oncòlegs, m'han comentat que la part psicològica és molt important pel fet de saber com tractar un pacient amb càncer. Vostè ha realitzat algun tipus de preparació psicològica per afrontar casos de càncer?

Com que és un tema que per desgràcia m'ha tocat de prop i amb l'experiència de 23 anys que porto tractant amb aquesta gent, el primer que s'ha de fer amb un malalt de càncer és tranquil·litzar-los, perquè venen tocats. Tenen molta informació de tot arreu i no saps ni per on agafar-t'hi.

L. Entrevista a la pacient M. Antonia Dachs

Data: 18-09-2018

Lloc: Manlleu

Durada: 30'

M. Antonia Dachs és una pacient que té càncer de còlon amb metàstasis al pulmó.

1. Quan vas començar a sentir que alguna cosa no anava bé? Tenies símptomes abans que et detectessin la malaltia?

Vaig començar a sentir que alguna cosa no anava bé un estiu a la platja que jo tenia molts dolors estomacals. Vaig anar dues vegades d'urgències i em van dir que canviés la dieta i mengés molt arròs bullit i verdures. Vaig demanar per anar a l'Hospital Trueta de Girona. Allà em van mirar i pel seu fet vaig veure que notaven que alguna cosa no funcionava però tot i això em van dirigir a Vic. Allà em van fer proves i em van dir que no tenia res i que podia tornar a casa. Hi va haver més nits que vaig haver d'anar a urgències però m'anaven dient que estava bé i que podia marxar. Vaig decidir anar a la medicina privada i només d'explicar-li els símptomes al doctor em va dir que tenia càncer de còlon. Em van fer una colonoscòpia i el diagnòstic final va ser una neoplàsia de còlon.

Vaig passar un procés brutal. El mateix metge em va derivar a l'Hospital General de Vic. Una altra vegada a casa continuava tenint dolors persistents fins que un altre dia a la nit vaig trucar al 112, em van venir a buscar amb ambulància i em van tornar a ingressar a l'Hospital de Vic. A través d'una amiga i d'un cosí de Barcelona vaig poder entrar a la vall d'Hebron. Al cap d'una setmana justa em va operar el doctor Espín.

Després de la intervenció vaig entrar en un estudi i gràcies a això em van diagnosticar un petit nòdul al pulmó dret. No es va poder fer biòpsia degut a que era molt petit. Davant del dubte em van fer entrar a quiròfan. El resultat va ser un petit tumor benigne. Al cap de 4 anys, en una revisió rutinària es va detectar un altre nòdul al mateix pulmó i aquest ja era més sospitós. Em van fer una biòpsia i era un tumor maligne. Al final no vaig poder entrar a l'assaig a causa del tumor al pulmó.

2. Quina va ser la reacció quan et van comunicar que tenies càncer de còlon? Com va ser el procés d'acceptació de la malaltia?

Vaig tenir una reacció normal de voler tirar endavant i fer el que calgués. Quan vaig arribar a casa després que em comunicuessin la mala notícia els hi vaig explicar als de la meua família. Va ser una comunicació molt directa. Tots em van animar a seguir endavant.

No vaig passar per cap moment de negació tot i que sembla que a tu no t'ha de tocar mai. A partir d'aquell moment vaig acceptar-ho.

3. La psicoeducació és una intervenció psicològica que consta d'unes tècniques i estratègies per ajudar a fer més fàcil i òptim el procés d'adaptació després del diagnòstic. Has tingut l'oportunitat de rebre'n? En el cas que no, t'agradaria haver tingut aquesta ajuda?

La veritat és que no he rebut psicoeducació però sempre és interessant rebre'n.

4. Penses que la psicologia és útil al llarg del procés? I pels familiars?

Jo penso que sí que és útil al llarg de la malaltia. En el meu cas no en vaig rebre però penso que sí que és necessària tant pel pacient com pels familiars.

5. Quins tractaments has fet? Pots explicar els efectes secundaris que més en destagues?

Vaig fer quimioteràpia amb oxaliplatí. A part de fer el tractament intravenós també em prenia pastilles de quimioteràpia (Xeloda). Vaig tenir uns efectes secundaris molt forts: tenia fred, no podia tocar res fred, sensació d'ofegament, tenia marejos, notava mal gust als aliments i tenia gust de ferro, vaig perdre la gana i sobretot tenia molt cansament. Amb tot això vaig haver de deixar de treballar per fer repòs. Em vaig acostumar a sortir una estona a caminar i així també em sentia millor.

Fent quimioteràpia també vaig notar un canvi físic, em van sortir més taques a la pell, sensació de formigueig a les mans i als peus.

Com que vaig estar a punt de fer l'assaig em van haver de fer, analítiques, radiografies, PET, TAC i totes les pautes de controls ordinaris.

6. Ha canviat la manera com mires la vida a partir de l'experiència del càncer?

Sí, segur que ha canviat la manera com miro la vida. No li dono tanta importància a les petites coses, procuro gaudir més i estar més amb els meus.

7. Com ha canviat la teva vida des de la detecció del càncer? (alimentació, emocions, imatge pròpia, etc.)

Pel que fa a l'alimentació no puc menjar aliments que portin molta fibra. Quan feia tractament menjava aliments que m'alimentessin perquè no tenia gana.

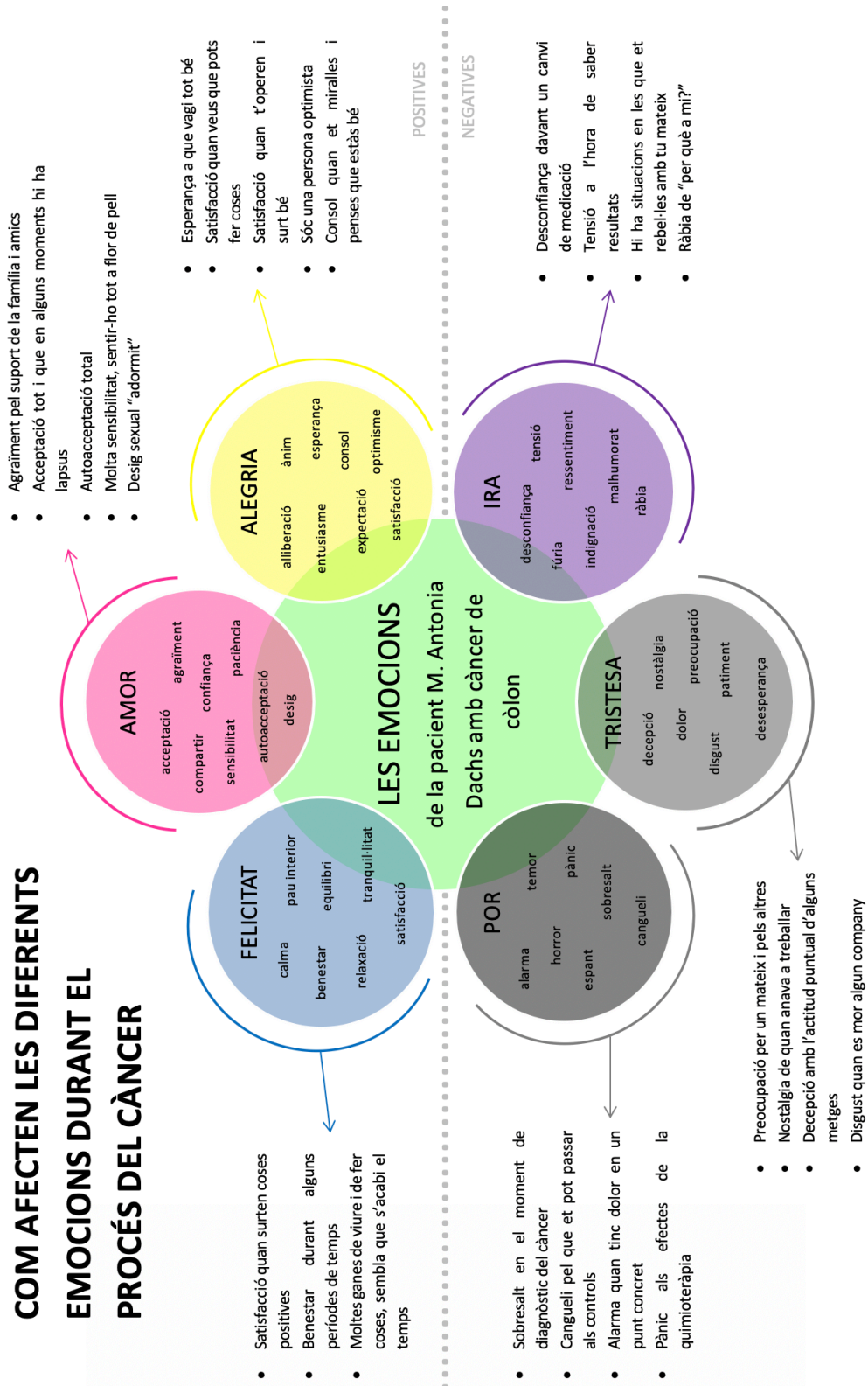
Les emocions canvien i estàs més sensible. Envers als altres estic més entregada, no m'enfado ni m'irrito tant. M'escolto més les persones i procuro relacionar-me més. Ara tinc poca concentració i per exemple em costa llegir.

La imatge pròpia canvia. Vaig arribar a pesar 44kg. Cada vegada que fas quimioteràpia queden seqüeles.

8. En algun moment del procés has tingut una persona de referència, ja sigui un "famós" o una persona propera que hagi passat per la mateixa situació? En el cas que sigui que no, és per algun motiu en concret?

Com a persona de referència tenia en Carles Capdevila i en Pau Donés. A la Vall d'Hebron també m'hi havia trobat a en Tito Vilanova. També vaig agafar referència de persones del meu entorn. Com que sóc de caràcter obert manava bé parlar amb altra gent per compartir experiències.

9. Al meu treball tracto les emocions com galàxies diferents tot fent referència al llibre *Universo de emociones* de Rafael Bisquerra. A partir d'aquest gràfic, em podries dir experiències personals de cada una d'aquestes emocions?



M. Entrevista al pacient Francesc Palau

Data: 10-12-2018

Lloc: Manlleu

Durada: 45'

Francesc Palau és un pacient amb càncer de còlon i metàstasis al fetge i al pulmó.

1. Quan vas començar a sentir que alguna cosa no anava bé? Tenies símptomes abans que et detectessin la malaltia?

Abans que em detectessin càncer no hi va haver cap moment que sentís que alguna cosa no anava bé. Em vaig aprimar uns 4 o 5 quilos i alguns dies tenia mal de panxa i diarrea però no hi vaig donar més importància fins que un dia em va sortir sang i vaig anar al metge. Li vaig comentar a la metgessa que m'havia sortit sang i em va dir que tenia un pòlip a la part baixa del recte i per això sagnava. Això era l'abril del 2013. Cada vegada m'anava sortint més sang fins que un dia en va sortir molta. Els metges van decidir fer-me una colonoscòpia i van veure que era càncer de còlon. Tres setmanes després d'haver anat per primer cop al metge i després de fer-me una colonoscòpia em van dir que tenia càncer de còlon amb metàstasi al fetge.

2. Quina va ser la reacció quan et van comunicar que tenies càncer de còlon? Com va ser el procés d'acceptació de la malaltia?

Ho vaig conèixer d'un dia per l'altre. Em vaig sentir molt malament. Quan vaig haver rumiat que m'havien dit que tenia càncer vaig pensar que havia de lluitar perquè si no lluites per tu mateix malament. I a partir d'aquell dia vam començar la lluita. Vaig haver d'acceptar que tinc càncer i ara he de lluitar fins que no pugui més. S'ha de viure al dia.

No m'ho esperava gens que tingués càncer de còlon. El metge em va dir que tenia un pòlip però semblava que no em volgués dir que tenia càncer. Li vaig demanar si aquell pòlip volia dir que tenia càncer i em va acabar dient que sí.

A la meua filla li vam explicar per telèfon però ella ja sospitava alguna cosa. Al meu fill li va venir molt de nou.

3. Des del primer moment vas saber que tenies metàstasi? En quina fase et van detectar el càncer?

Ens van comunicar ràpid que tenia metàstasi. El problema és que jo em trobava bé i per això em va venir tant de nou.

4. La psicoeducació és una intervenció psicològica que consta d'unes tècniques i estratègies per ajudar a fer més fàcil i òptim el procés d'adaptació després del diagnòstic. Has tingut l'oportunitat de rebre'n? En el cas que no, t'agradaria haver tingut aquesta ajuda?

No ens han plantejat mai això de la psicoeducació. En el cas que jo hagués cregut que ho necessitava sí que m'hagués agradat poder-ne rebre.

5. Penses que la psicologia és útil al llarg del procés? I pels familiars?

Tot el que es pugui fer per la malaltia en si és bo aplicar-ho per veure si dona bons resultats. No em refereixo només a mi, sinó a tots els que estem passant pel mateix.

La seva dona: No sé ni com explicar-ho. Pels familiars és molt complicat. Penses que a tu no et passarà mai una cosa d'aquestes. Avui et passa a tu i demà a un altre.

6. Quins tractaments has fet i quins estàs fent? Pots explicar els efectes secundaris que més en destagues?

A l'abril de l'any 2013 vaig començar a fer tractament de quimioteràpia i el 22 d'octubre em van operar del còlon. Després d'haver-me operat vaig continuar fent quimioteràpia. El juliol del 2014 em van fer una primera operació al fetge, el van partir i van reservar el tros que hi havia sa. Al cap de 18 dies, concretament el 17 de juliol, em van fer una segona operació per treure la part dolenta del fetge i vaig estar 33 dies ingressat a l'hospital. Vaig continuar fent tractament de quimioteràpia. L'any 2016 ja portava 31 sessions. Els metges van veure que els marcadors tumorals havien pujat i van decidir fer-me un TAC. Em van donar una altra mala notícia: dues taques al pulmó. Durant aproximadament un any vaig fer quimioteràpia amb pastilles i ara les torno a fer normals. Sempre he estat fent tractament i com a molt he estat un més i mig seguit sense fer-ne.

De moment porto cinc anys de tractament i 56 sessions de quimioteràpia. Les sessions que faig són de 3 hores a l'hospital i després de 72 hores més amb un maletí a casa.

He quedat absent de totes les feines manuals. M'agradava molt escriure i ara em costa molt per la tremolor i per la manca de concentració tot i que faig el que puc. També em costa pelar una poma i hi ha dies que tinc dificultats per peixem a mi mateix per culpa d'aquesta tremolor. Mirant la televisió em distrec i així estic una mica millor. Tinc el tacte menys sensible, el gust també canvia, a vegades tinc convulsions de fred, tinc tremolors i hi ha dies puntuals que tinc diarrea. Els dies que surto de fer tractament tinc inestabilitat a les cames i semblo un nen al que li ensenyen a caminar però amb poca estona ja puc caminar millor. Em va sortir una erupció a les galtes del cul i ho vaig passar malament perquè feia molt mal i era anguniós. He perdut memòria i molta, molta concentració.

Quan arribo a casa després de fer tractament estic *aplatanat* i intento que no em molestin perquè estic irritat. Des que tinc càncer he acabat de perdre la paciència. He perdut una mica la il·lusió de les coses. Com que tinc una família tan bonica no poden fer res més per mi, ja està tot fet. → posar-ho a algun lloc

7. Com ha canviat la teva vida des de la detecció del càncer? (alimentació, emocions, imatge pròpia, etc.)

La meua alimentació segueix igual, menjo el mateix i menjo bé. Quan em trobo malament és quan tinc més gana.

M'agrada molt el meu hort i ara no puc tocar-hi res. A mi el que m'agradava era poder agafar la fanga i les eines i estar-m'hi per diversió.

Quan em van caure els cabells vaig pensar que quina mala sort però vaig veure que em creixien ràpid. Vaig agafar com un trauma a anar al barber una vegada em creixien els cabells nous. Tot i això només em van caure amb el tipus de quimioteràpia que vaig fer després que m'operessin del còlon.

- 8. En algun moment del procés has tingut una persona de referència, ja sigui un “famós” o una persona propera que hagi passat per la mateixa situació? En el cas que sigui que no, és per algun motiu en concret?**

No he agafat mai de referència a ningú perquè mai he trobat a algú que tingués exactament el mateix que jo. Espero que treguin algun medicament que curi a tothom i fora problemes.

- 9. Creu que aquesta malaltia és un tabú o cada vegada se'n pot parlar més obertament? Segons el teu punt de vista creus que hi ha un estigma entorn el càncer? T'has sentit mai apartat, ofès o discriminat per algun comentari que t'hagin fet directament?**

La gent està més oberta i més disposada a ajudar-te. Mai ens hem amagat de dir-ho a la gent tot i que no anem fent propaganda. No m'amago de dir-ho perquè en parlem amb els amics que ja saben el que tinc. Va bé poder-se obrir i treure les emocions que tens. Amb els amics que són amics ja n'hem parlat algun cop i tampoc fa falta anar-ne parlant. Mai m'he trobat apartat. Al revés, a vegades he trobat amics que mai m'han dit res del tema i te n'adones que són bons amics i et demanen com estàs.

10. Al meu treball tracto les emocions com galàxies diferents tot fent referència al llibre *Universo de emociones* de Rafael Bisquerra. A partir d'aquest gràfic, em podries dir experiències personals de cada una d'aquestes emocions?

