AGUAITA.CAT

Societat | Redacció | Actualitzat el 03/02/2021 a les 09:00

Rubén Carcellé: «Com més coneixements tinguem sobre el càncer, menys el veurem com un estigma»

El periodista i divulgador científic de la Ràpita ha publicat, després de superar un càncer de còlon, el llibre 'Càncer de l'aparell digestiu: Una guia completa'



Rubén Carcellé (la Ràpita, 1985) és periodista i divulgador científic | Sofia Cabanes

En plena pandèmia i amb només 34 anys, Rubén Carcellé (la Ràpita, 1985) va ser diagnosticat de càncer de còlon. Van ser mesos de dolor, incertesa i proves mèdiques fins esbrinar què passava al seu intestí. El dia que complia els 35 va ser operat i ara, superada la malaltia, ha publicat el llibre 'Càncer de l'aparell digestiu: Una guia completa', que ha sortit a la llum en la setmana en què es commemora el Dia Mundial Contra el Càncer, este 4 de febrer. Periodista i divulgador científic, Carcellé exposa la seua experiència i la d'altres malalts i ofereix un ampli treball que pretén recaptar fons per a la investigació oncològica.

Als 34 anys et diagnostiquen una malaltia que potencialment pot provocar la mort. Què et passa pel cap?

És curiós, però la sensació que vaig tenir va ser d'alleujament. Feia molts mesos que tenia dolor i no se sabia per què. Quan em vaig despertar de la colonoscòpia i la doctora em va dir que hi havia

un tumor i que segurament era càncer el que vaig pensar és que per fi sabia el que tenia i que ara tocava curar-me. En cap moment vaig pensar en la mort, sabia que ho superaria. De la mateixa manera que sempre he tingut la por que existís la possibilitat que jo patís algun tipus de càncer, perquè els meus dos avis en van tenir i van morir per això.

Sí que vaig tenir pànic, en canvi, d'acabar amb una bossa de colostomia al meu abdomen. És un canvi molt traumàtic que han de patir moltes persones, joves i grans, que han tingut càncer de còlon. Hi ha persones que s'hi adapten i poden fer una vida normal. Però per a altres és molt difícil i els costa acceptar-ho o fins i tot no s'hi adapten mai. És admirable la capacitat de resiliència de les primeres. Per sort en el meu cas em van poder fer una anastomosi, que és quan et tallen el budell per eliminar la part malalta i uneixen els extrems restants com qui empalma una canonada. Ara bé, ningú t'explica el que significa haver de viure gairebé sense còlon i quines seran les conseqüències. A mi m'han extirpat quasi la totalitat de l'intestí gruixut i això m'ha deixat canvis importants en el ritme de visites al lavabo? a banda que ja no puc posar-me nerviós, perquè els nervis em senten fatal. Per tant, he d'aprendre a controlar molt bé la dieta i prendre'm la vida amb més calma que abans. Però estic bé i això és el que compta.

«Quan el cirurgià em va dir que m'operarien el dia del meu aniversari, de fet, van escapar-se'm llàgrimes d'emoció, perquè era el millor regal que em podrien fer»

Et van operar el dia que complies 35 anys. Una senyal?

Això em diuen les meues amistats! I en certa manera tenen raó. El 17 de setembre de 2020 vaig sortir del quiròfan sense un tumor de la mida d'una pilota de tenis, que havia crescut dins meu i que bloquejava l'intestí. Un tumor que, malgrat ser tan gran i categoritzat com a invasiu i infiltrant, no s'havia estès més enllà. Quan el cirurgià em va dir que m'operarien el dia del meu aniversari, de fet, van escapar-se'm llàgrimes d'emoció, perquè era el millor regal que em podrien fer.



'Càncer de l'aparell digestiu: Una guia completa' es pot trobar a la llibreria La Pau de la Ràpita i també a Amazon Foto: Sofia Cabanes

Quatre mesos després d'haver superat amb èxit una operació de càncer de còlon públiques este llibre. Què t'ha dut fins aquí?

Quan reps el diagnòstic vols saber-ne més. I hi ha coses que no entens. Jo no tenia ni idea de l'anatomia de l'intestí gruixut, que per la disposició del sistema sanguini o dels ganglis, no es pot tallar simplement on hi ha el tumor i empalmar la resta. Paraules com *hemicolectomia subtotal* em sonaven a un altre idioma. I després amb la biòpsia del tumor, amb els tractaments, amb temes genètics... Per tant, si jo estava en esta situació i molta altra gent també hi ha passat, per què no escriure un llibre explicant-ho tot de la forma més senzilla possible?

A banda sempre he tingut insomni i sóc una persona molt activa. De manera que li he pogut donar sentit a la meua convalescència. He llegit moltíssim -hi ha gairebé 250 referències al llibre- i he parlat amb molta gent. Han estat hores i hores davant l'ordinador fins a ben entrada la matinada. Abans de l'operació li donava sentit a l'espera amb una frase que vaig escriure justament en un tríptic sobre càncer: "quan el dolor no et deixi avançar, avança a través del dolor". He pogut transformar este dolor en alguna cosa positiva i constructiva. Ha estat un motor.

Al llibre parles de la importància de la prevenció i com la pandèmia ha pogut afectar al diagnòstic de milers de càncers a l'Estat espanyol. Sense la pandèmia, creus que t'haurien pogut diagnosticar abans la malaltia?

Totalment.

«Segons les associacions oncològiques entre 40.000 i 50.000 malalts de càncer no han pogut rebre el diagnòstic per culpa de la pandèmia»

Què creus que va fallar per tardar tants mesos en encertar el teu diagnòstic?

Hi va haver un endarreriment a l'hora de programar les proves diagnòstiques. Tot i així, puc estar content que la història ha acabat bé. Però la sanitat pública ha viscut durant molts anys un abús continuat. Persones que van a urgències per un simple refredat. Imagina't quin trasbals ha provocat la pandèmia, portant un caos sense precedents als centres sanitaris. Segons les associacions oncològiques entre 40.000 i 50.000 malalts de càncer no han pogut rebre el diagnòstic per culpa d'esta situació. I això és terrible, perquè com més tard s'agafa el càncer, ell va avançant silenciosament i de vegades ja no hi ha volta enrere. Espero que la pandèmia ens haja fet obrir els ulls sobre la importància d'una bona gestió de la sanitat, de la necessitat de reclamar més inversió en ciència i també de ser més humans i empàtics.

Un dels càncers més coneguts, per la seua incidència, és el càncer de còlon. Però existeix un ampli espectre de càncers que afecten l'aparell digestiu en el seu conjunt, començant per la boca i acabant al recte. De fet, una part del teu llibre se centra en descriure'ls i explicar-los. Què podem aprendre d'esta part del llibre?

Espero que servisca perquè tothom que el llegisca tinga informació sobre els signes d'alerta davant d'esta gran varietat de càncers que afecten una part del cos tan específica com l'aparell digestiu. La boca és l'única part visible del tracte alimentari i, per tant, hauria de ser fàcil identificar nosaltres mateixos qualsevol alteració que puga requerir una atenció especial: una llaga que no ens marxa després d'un parell de setmanes, una taca a la llengua, genives que sagnen sense motiu? Però tota la resta d'òrgans i teixits no es poden veure i això fa que els càncers que s'hi detecten, generalment es troben tard. Jo mateix vaig passar mesos d'incertesa mentre els doctors tampoc no encertaven el diagnòstic.

«Les teràpies alternatives porten beneficis en la salut i benestar emocional, això és indiscutible, però no curen el càncer»

En el segon bloc et centres en la informació sobre quins són els tipus de proves que s'utilitzen per diagnosticar els càncers, els tractaments mèdics, teràpies alternatives, psicologia i dieta,...

Sí, la finalitat torna a ser poder facilitar tanta informació com siga possible en una sola font. Quan estava buscant informació per al meu cas anava saltant d'un web a un altre, d'un estudi a un altre? Tot i que no és un manual de medicina ni de dietètica ni de psicologia, el llibre pretén ser una guia completa per poder-la consultar quan es necessite. Sobre les teràpies alternatives vull ser molt rotund amb una cosa: i és que no han de ser alternatives sinó complementàries. Aporten beneficis en la salut i benestar emocional, això és indiscutible, però no curen el càncer. A banda, el llibre és un document obert, que es complementa amb un lloc web on tothom qui ho vulgui pot fer preguntes i comentaris.

Precisament, mentre l'escrivia, he estat participant en grups virtuals de diverses organitzacions on s'hi troben els pacients i exposen els dubtes i preguntes que no tenien durant la visita mèdica. Algunes persones que ja han llegit el llibre, m'han enviat un parell de preguntes interessants que segurament incorporaré en una edició posterior.



La guia ofereix una àmplia explicació sobre tots els càncers de l'aparell digestiu, així com tipus de diagnosi i tractaments. Foto: Sofia Cabanes

Quin paper hi juguen precisament les teràpies alternatives o el tipus de dieta com a complement als tractaments mèdics?

Hi ha teràpies alternatives que tenen un component físic, com el tai-txi-txuan per exemple. Altres tenen un component mental, com la meditació. I altres espiritual, com el reiki. Tot això ajuda a millorar l'estat corporal i mental, a ser més positius, a alliberar hormones del benestar. Però cap estudi certifica que les teràpies alternatives ajuden a vèncer el càncer. També és curiós que ser positiu no es relaciona amb els índexs de curació de cap malaltia. Però ens ajuda a viure més feliços. Així que mentre això passe, qualsevol teràpia alternativa és benvinguda.

Pel que fa a la dieta, els estudis científics són contundents: entre un 25% i un 30% dels càncers podrien tenir una relació directa amb l'alimentació. Tot i que no existeix cap dieta-miracle ni que ens allibere del càncer, la ingesta de certs aliments rics en antioxidants i altres substàncies es relaciona amb una reducció significativa del risc a patir-lo. El càncer de còlon és un dels més sensibles a la dieta. Hauríem d'ensenyar als infants la importància d'una dieta sana i variada.

Segons reflexes en esta guia, el consum de tabac i alcohol té una important incidència en el desenvolupament de càncers de l'aparell digestiu. Creus que en som prou conscients?

Els qui fumen ja ho veuen a cada paquet que el tabac mata i provoca càncer. Sovint es pensa

només en càncer de pulmó, però fumar augmenta el risc de patir una llarga llista de càncers: còlon, estómac, fetge, sang... ja que el 22% de morts mundials per càncer es correspon al tabac. Amb l'alcohol potser no se n'és tan conscient, però els estudis també són molt precisos. I novament, les conductes d'abús comencen en la joventut. Cal molta més prevenció i molta més educació, però al final és una elecció personal, menys quan ets fumador passiu i t'has d'empassar les 70 substàncies cancerígenes que hi ha en cada cigarreta.

En la teua història expliques obertament com et va tractar una de les doctores que et va visitar. Parles de la seua manca de sensibilitat i d'empatia. Este procés t'ha servit per veure també com d'important és la comunicació i la relació amb el pacient en el món mèdic?

Moltes de les persones a qui he entrevistat m'han explicat experiències semblants. I els psicooncòlegs, que són els psicòlegs especialitzats en càncer, també reben moltes consultes per esta falta d'empatia en el moment de comunicar el diagnòstic. Per sort, no tots els doctors i doctores són iguals i hi ha persones amb una enorme empatia. El cirurgià que em va operar, per exemple, em va fer riure durant la primera visita. La comunicació, la humanitat i l'empatia són un factor bàsic en totes les relacions humanes? però haurien de ser obligatòries en un entorn com el sanitari on, sovint i per desgràcia, cal parlar de la mort.

El tercer bloc del llibre és, segurament, el més colpidor. Aquí hi fas un recull d'històries personals marcades per un càncer de l'aparell digestiu. Què en podem extreure de l'experiència d'estes persones?

En primer lloc vull donar-los les gràcies per haver volgut compartir la seua experiència. No és fàcil, per a algunes persones, parlar sobre la malaltia. Però justament estes històries són un exemple d'esperança i de superació. No totes acaben bé, perquè la mort en alguns casos és una llei de vida. Però se'n pot extreure una ensenyança. A mi mateix m'ha anat molt bé poder entrevistar els testimonis per obrir la perspectiva i per veure que hi ha moltes persones lluitadores i generoses.



La recaptació obtinguda en els primers 100 exemplars del llibre es destinarà íntegrament a la investigació oncològica Foto: Sofia Cabanes

Una de les històries és la del David Pons, a qui li van extirpar l'estómac de forma preventiva. Sa mare i sa germana van morir per este càncer. La seua història subratlla també la incidència dels càncers hereditaris. És més comú del que pot semblar el component genètic?

Un 10% dels càncers podria ser hereditari, però aquí hi entra en joc una altra qüestió: podries viure sabent que tens probabilitat de patir un tipus de càncer determinat? Precisament esta qüestió se la va fer el David abans de decidir donar el permís perquè li extirpessin l'estómac, una decisió que finalment li va salvar la vida. El camp de la genètica és fascinant i és una de les vies d'investigació oncològica que més m'atrauen. A dia d'avui jo mateix estic encara esperant els resultats del meu test genètic. Els hauria d'haver rebut el passat 10 de desembre, però sembla que la pandèmia ha tingut alguna cosa a veure amb este retard.

«El sentiment de culpa és molt habitual en els processos de dol de malalts terminals»

En el cas d'un altre dels testimonis, la Cristina, veiem les conseqüències psicològiques que pot comportar el càncer per als familiars més propers,...

Exacte, el seu testimoni és molt necessari, perquè moltes persones han passat i passaran per una situació semblant. Quan no vius altra cosa que malaltia i dolor, és normal que desitges una sortida. I és perfectament comprensible que ella hagués desitjat que sa mare es morís, per deixar de sofrir. La Cristina no deixa de culpar-se per no haver sigut una bona filla i els qui llegiu el llibre veureu que no és així, que ella ho va fer tot fins al final. El sentiment de culpa és molt habitual en els processos de dol de malalts terminals. El que s'ha de tenir molt clar, també, és que és impossible canviar el passat. Ara cal centrar-se en gaudir del present per construir un millor futur.

En, David Astrié, cofundador de l'Associació Andorrana contra el Càncer, un altre dels testimonis recollits en el teu llibre, parla de l'estigma que suposa encara avui en dia la paraula *càncer*. Per què creus que passa això?

El David és un altre exemple de com se'n pot treure alguna cosa positiva, del càncer. A banda també era molt jove quan va rebre el diagnòstic. Però sí, parla d'este estigma o tabú que suposa la paraula. Algunes persones l'associen només a mort, a sofriment, a processos llargs de quimioteràpia. Altres simplement no en volen ni sentir a parlar, com si tinguessen por de contagiar-se'n. I perquè un tema deixe de ser tabú només hi ha una solució: parlar-ne. Parlar-ne molt. Com més coneixements tinguem sobre el càncer i més persones que coneguem siguen un d'estos exemples de superació, menys veurem la malaltia com un estigma. També tinc l'esperança que a mesura que la ciència avance, les taxes de mortalitat també es puguen reduir.


CÀNCER

La darrera part del llibre recull els testimonis de persones que han patit diferents càncers de l'aparell digestiu, així com familiars Foto: Sofia Cabanes

La metàstasi, un altra de les paraules que fan més temor quan parlem de càncer, ha format part de la vida del Nicola Aledda, un altre dels testimonis. La gent és conscient que amb els avenços actuals es pot superar una metàstasi?
La història del Nicola ens ho demostra. A més, des d'una perspectiva que emmiralla joventut i maduresa quan exposa molt bé que és massa jove per haver hagut de conviure amb la mort. Però tot depèn del diagnòstic i del moment en què es detecte la malaltia. I cada persona és un cas. Actualment hi ha diverses campanyes en marxa, com la de **www.reptemetastasi.com**, que estan recollint fons per acabar amb la responsable del 90% de les morts per càncer: la metàstasi. Animo tothom qui puga a participar, amb temps o diners, a unir-se a qualsevol entitat oncològica.

«La recaptació íntegra dels primers 100 exemplars, amb els quals pretenc reunir uns 500 euros nets, seran donats a recerca»

Rubén, una de les finalitats del teu llibre també és la solidària. A què aniran destinats els beneficis d'esta guia?

Ho vaig tenir clar des del primer segon que vaig posar-me davant l'ordinador. La recaptació íntegra dels primers 100 exemplars, amb els quals pretenc reunir uns 500 euros nets, seran donats a recerca. Serà un procés totalment transparent, ja que totes les xifres i tota la informació estaran publicades a la meua pàgina web i, molt probablement, al web de l'entitat que rebrà la donació. A més, crec que este llibre no serà l'últim. De moment tinc pendent la traducció al castellà, ja que m'ho han demanat algunes de les persones a qui he entrevistat i penso que si la finalitat és ajudar amb informació, que estiga disponible en una altra llengua també serà positiu. Dels grups que comentava abans on he participat, em demanen una versió en anglès, però això ja se'n va massa? Ara, si algú s'oferís traduir-lo, endavant!

On es pot trobar el llibre i en quins formats?

Hi ha dues edicions paral·leles: una autoedició de 100 exemplars en una impremta de Barcelona, que puc vendre a 10 euros ja que té menys costos que l'altra edició. I l'edició a través d'Amazon, que té versió en paper (13?) i versió llibre electrònic (3,50?). El llibre electrònic és justament per fer-la més accessible. Per tant, es podrà comprar a través d'Amazon, però també físicament a la llibreria La Pau de Sant Carles de la Ràpita (12,50?).

Teniu previst fer-ne presentacions físiques o virtuals?

Quan les restriccions i la situació actual ho permeten, sí. De fet, la versió a 10? està pensada per a les presentacions presencials. Com que no hi ha les despeses de gestió dels intermediaris, la puc oferir més barata, també com un incentiu per assistir-hi. A banda de Catalunya tinc pendent una presentació a Andorra, a través de l'Associació Andorrana contra el Càncer; i un taller de cuina al restaurant L'Escudella de Villafranca del Cid, Castelló.



Quan la situació ho permeta, es faran presentacions presencials del llibre i tallers Foto: Sofia Cabanes