

GALA SERRANO DANIEL TORO

Oncòloga / Psicòleg

“Un nen o un jove malalt de càncer no tolera la mentida”



ANTONI BASSAS

Carles Capdevila és qui desencadena aquesta entrevista, Gala.

Gala Serrano: Sí, l'abril de l'any passat vaig anar a l'Auditori AXA a conèixer el Carles Capdevila quan presentava *La vida que aprenc*. Em vaig acostar al món de l'educació perquè a un dels meus quatre fills li van diagnosticar una dislèxia greu quan tenia nou anys i després de batallar amb una primera escola i una segona escola, i amb l'etiqueta del “tonto dolent”, no vam acceptar un canvi a una tercera escola. El noi ja estava amb una autoestima molt baixa i vaig decidir estudiar un màster en dislèxia i lectoescriptura. Al final vam decidir que un dels dos, que vaig ser jo, educaria el nano a casa. Després vaig saber que hi havia una escola a Sant Joan Despí, el Broc, que tracta nanos amb dislèxia. Hi vaig fer les pràctiques i vaig descobrir que era una escola que feia el que fem els treballadors sanitaris: acompanyar, acompanyament i no jutjar. Li vaig dir al Carles que treballava a l'Institut Català d'Oncologia, que volia parlar amb ell del treball conjunt que podrien fer metges i mestres, perquè notàvem que alguna cosa no estàvem fent bé, i em va dir “Convida'm i en parlem”, però va morir al cap d'un parell de mesos. No vaig desistir i vaig convidar el meu tutor de l'escola a venir a l'ICO. Li vam posar una bata blanca i va entrar a la visita d'una noia amb càncer de mama avançat, que va morir. La noia tenia nens petits, i el tutor de l'escola va confirmar que no ho abordàvem bé amb els nens.

I tu, Daniel, com vas arribar aquí?
Daniel Toro: Soc psicòleg i infermer, i vaig treballar molts anys a

l'ICO com a infermer a oncologia i pal·liatius. Vaig participar en la sessió clínica que va muntar la Gala a partir del cas d'aquesta dona que tenia fills petits. Buscàvem com parlar amb els nens del càncer i de la mort, perquè a Sant Joan de Déu, potser perquè és un hospital infantil, tendíem a tractar els adolescents d'una manera infantilitzada. I a un mateix adolescent, a l'ICO, potser el tractàriem com un adult. Això ens va motivar a començar a treballar.

Quins problemes havíeu detectat?

G.S.: Ens costava arribar als fills petits d'adults joves amb càncer, i ens costava en part perquè els mateixos pares els protegeixen. Tampoc no podem arribar als tutors de l'escola d'aquests nens per explicar-los que a aquesta nena se li morirà el pare o la mare. Hi ha molt de tabú. Per exemple, amb el fet que els nens participin de la presa de decisions. O en el comiat, la cosa més bàrbara que trobem. Que es mori el pare o la mare i el que es queda es negui a portar el nano a acomiadar-se... Veiem nens i joves a qui els queda un dol patològic per no haver-se pogut acomiadar.

Però suposo que el comiat no es pot improvisar. Com el prepareu?

G.S.: A la carrera de medicina no ens ho ensenyen. Ens hem hagut de formar nosaltres. Com s'aborda? S'intenta que els pares parlin amb els fills des del diagnòstic. Que comencin a fer servir el llenguatge propi de la malaltia. Un tumor no és un “bitxo”, és un càncer. Si la mare està ingressada i no et pot portar a l'esco-

Perfil Vaig conèixer la Gala Serrano Bermúdez (cap del servei de cures pal·liatives de l'Institut Català d'Oncologia) i el Daniel Toro Pérez (psicòleg de la unitat de cures pediàtriques de l'Hospital de Sant Joan de Déu) quan em van convidar a recordar el Carles Capdevila en una jornada titulada *Adolescent i jove adult amb malaltia greu*. S'hi van reunir personal d'infermeria, psicòlegs, educadors socials, mestres, pediatres, oncòlegs i professionals diversos en contacte amb la delicadíssima situació d'abordar la malaltia i la mort amb nens i joves. El programa era prou explícit, amb sessions com ara “La presa de decisions del menor madur”, “El suport per a nens i adolescents amb germà greu”, “El professorat davant malalties greus d'alumne o familiars”, “El dol de pares” o “L'adaptació a la pèrdua”. Van sortir-ne experiències extraordinàries, com ara la del dia que els alumnes d'una classe apuntaven a la pissarra el nom d'avis que havien mort i de qui no s'havien pogut acomiadar. Parlar-ne en veu alta els feia bé. Quan ja s'havia acabat la sessió i anaven a esborrar la pissarra, la mestra, plorant, va escriure-hi el nom d'un antic nòvio. Ella també tenia un dol per resoldre.



la és perquè té una malaltia greu. I si a sobre entra en procés de final de vida, toca acomiadar-se'n. Però sovint els pares ja estan patint molt pel fet que es quedaran vidus i es veuen incapaços de, a sobre, haver de parlar amb els fills.

D.T.: Els psicòlegs donem per descomptat que el nen o adolescent sap coses. Que no els diguin que el pare o la mare estan malalts no vol dir que no ho sàpiguen, ja ho noten a casa, quan passa alguna cosa. No respondre al que necessiten, que no significa explica'ls-hi tot, és pitjor per a la seva salut global que no pas donar per descomptat que no saben res.

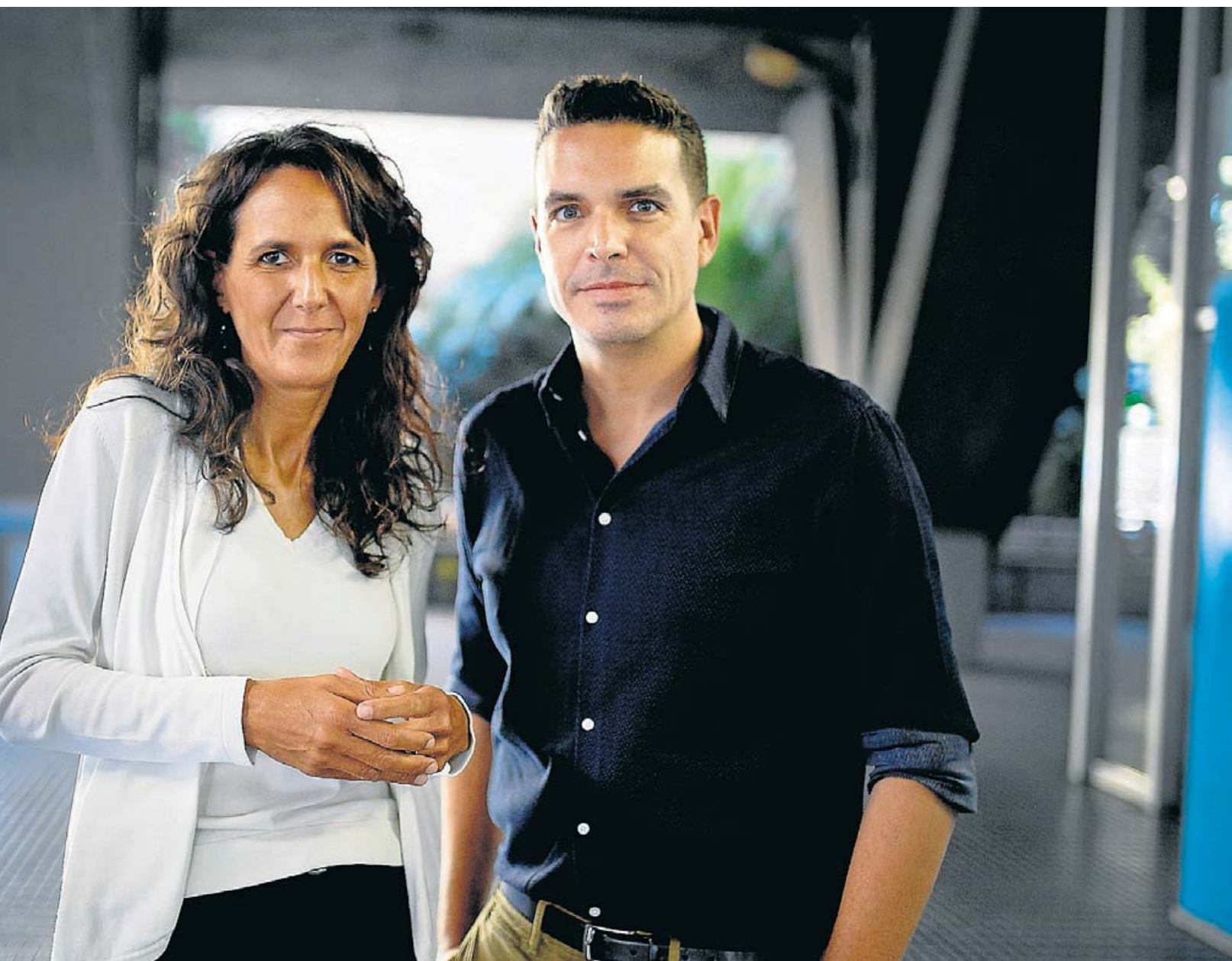
Això vol dir que heu de fer un vestit a mida cada vegada.

G.S.: Per descomptat. Cada família és un món de creences, valors. I hi ha diverses velocitats en el descobriment de la veritat. Com diuen els psicòlegs, cal dir la veritat tolerable, que és la veritat que un pot resistir en cada moment, però que sigui veritat, perquè a vegades els pares o les mares han construït unes històries que davant del nen cauen com un castell de cartes quan arriba l'hora d'enfrontar-se a la veritat. I destruir tota la història que s'ha muntat és

Teniu el vídeo amb l'entrevista sencera a

l'ara.cat

Incomunicació "Sovint els pares ja estan patint molt pel fet que es quedaran viudos i es veuen incapaços de dir-ho als fills" **Subterfugis** "A vegades per no dir 'pal·liatius' diuen que vindrà una "doctora del dolor" o del "control de símptomes"



FRANCESC MELCION

duríssim. Ho fem partint de la base de no jutjar, de veure que ho han fet des de l'estima. Però el nano agraeix moltíssim que li diguin la veritat.

D.T.: Fixa't: hi ha nens que, com que els seus pares malalts fan el cor fort, es pensen que no saben que estan malalts! I necessiten que els diguis que els pares ho saben. I ens brindem a l'adolescent perquè sàpiga que, quan vulgui parlar, tindrà una persona de confiança que l'escoltarà.

Què passa quan és el noi jove qui té la malaltia greu?

D.T.: Un adolescent que porta cinc anys de químiu sap que cada vegada que li canvien la químiu és perquè no ha anat bé. No pots ocultar-li el resultat de la prova, però a vegades el pare o la mare, de bona fe, intenten despistar i li diuen que li falta un resultat. I què viuen pitjor? La mentida. Sentir-se traïts. No ho toleren. Teníem el cas d'un adolescent de 16 anys a qui la mare no volia explicar que la malaltia havia avançat. Però tenien un grup de WhatsApp familiar i ho va explicar. La mare es va deixar el mòbil a l'habitació i el noi ho va veure i se'n va posar a plorar, molt trist, abans que vingués la mare, perquè que l'única persona de confian-

ça li hagués ocultat la veritat el feia sentir trist i enrabiad.

Com és la relació amb els germans del jove malalt?

D.T.: Buf, pobre, el germà ja no compta. Perquè visqui la seva vida com a nen, els pares no li expliquen res perquè no pateixi. I resulta que pateixen molt. Els germans també necessiten sentir-se importants. Un dia vam fer una activitat en què preguntàvem a germans de nens malalts "Què necessites dels pares?", i deien "Que em preguntin com estic, que em donin temps per a mi amb ells i que m'expliquin com estan ells". És que els nens es preocupen molt pels pares. És igual l'edat. I si són petits, dels del pensament màgic, poden pensar que si els pares no parlen amb ells és perquè han fet coses dolentes i que per això no els estimen. Una nena malalta de sis anys, d'una família molt creient, li va preguntar a la mare què passava si es moria. I la mare, en comptes de contestar, es va posar molt nerviosa i se'n va anar. Va passar tota la nit buscant una resposta per internet, i al matí li va dir que l'havia trobat. I la nena va dir "No vull parlar d'això amb tu per-



Sinceritat
"Com diuen els psicòlegs, cal dir la veritat tolerable, la que un pot resistir en cada moment"

què et poses molt nerviosa". O sigui, "No vull fer-te mal".

Quina hauria sigut la resposta correcta per a aquella nena?

D.T.: L'actitud que recomanem per parlar amb nens i adolescents és la de retornar la pregunta. "Què et preocupa, d'això?" Saber què està preguntant, exactament, què l'amoïna. A vegades pregunten per veure si els pares s'adonen de què està passant, perquè hi ha pares que mai volen plorar davant el fill, i el fill pensa que potser no s'adonen que està greu.

A la jornada que vas fer hi van participar els serveis territorials d'Ensenyament del Baix Llobregat.

D.T.: Sí, perquè els professors poden ensenyar-nos com relacionar-nos amb els nens. Penseu que un company malalt o el pare o la mare d'un company malalt desperten pors i emocions a tota la classe.

G.S.: Per no dir quan un nen mor. La síndrome de la cadira buida. Enmig d'un curs escolar, què fas amb la cadira i les coses que ha treballat el company? A vegades hi ha famílies de la mateixa aula que no volen que s'expliqui el dol o la mort per no haver-ne de parlar amb els nanos. Una de les po-

nents, la Xusa Serra, ha fet una feina ingent al Vallès amb unes aules que es diuen Ara Sí Que Sé, per a canalla de primària. I saps què li passa? Doncs que sovint li surten dols no resolts dels nanos, que comencen a plorar perquè es va morir l'avi o el tiet i no van anar a l'enterrament o no se'n van poder acomiadar. Hi ha pares que el dia que saben que ve aquesta senyora avisen que el seu fill no anirà a l'escola perquè no volen que el nen preguntés res sobre la mort.

¿Als oncòlegs ja els van preparant per comunicar-se?

G.S.: Ara sí que s'està començant a introduir la comunicació de males notícies. Acabis sent ginecòleg, uròleg o oncòleg, sempre se't morirà algú.

Si et diuen que et vindrà a veure el metge de cures pal·liatives, de seguida entens què vol dir això. ¿Ho viviu com un estigma?

G.S.: Sí, a vegades per no dir *pal·liatius* diuen que vindrà una "metge del dolor". A vegades parlen d'"equip de suport" o de "control de símptomes". Als EUA estan canviant la terminologia i estan substituint *pal·liatius* per *suport*.

D.T.: Jo no estic d'acord a canviar el nom. Ho entenc, perquè a pediatria enviar un nen a pal·liatius va en contra del desig de tothom i és molt dur. Però com vols que ens diguem? Si ens fem dir "els barrufets", al cap d'un any tothom sabrà que quan venen "els barrufets" és que el malalt està molt greu.

Qui us cuida a vosaltres?

G.S.: Ens apassiona la feina, però els que treballen el límit, com ara els sanitaris d'urgències o els bombers, l'ideal és que tinguin una persona externa que els faci de suport. Quan un està baix de moral, se l'ajuda, perquè a vegades surts de l'hospital pensant que tothom s'està morint.

D.T.: Els psicòlegs fem supervisió amb un psicòleg extern, o anem a dinar plegats i fem un dia diferent. És una forma d'autocura. Parlem, ens desfoguem. També fem el tancament un cop mor el nen, i el fem amb la família, i diem que el fem per ells, però també per nosaltres. Podem veure com estan els pares després de l'experiència. I fem un tancament d'equip en què parlem de com ens hem sentit i treballat.

¿Avui tolerem més la veritat o la tolerem menys?

G.S.: Més. L'agent vol tenir més informació, sobretot perquè la tecnologia la posaa l'abast. I és bo que ens exigeixin que tinguem una bona competència no només en l'especialitat, sinó també en la manera de comunicar. Ara hi ha reclamacions perquè el professional no ha transmès confiança. Antigament era impensable. Els metges ens hem de presentar, donar la mà, tenir cura d'altres aspectes importants. Això ha canviat. —