

ENTREVISTA A

Santi Grau i Serra

Cofundador de l'Associació de Pacients amb Mieloma Múltiple de Catalunya

El granollerí Santi Grau, juntament amb l'Abel Robledo, de Mollet, van decidir impulsar la creació de l'Associació de Pacients amb Mieloma Múltiple de Catalunya, l'any 2023, amb la intenció de donar a conèixer la malaltia i oferir recursos i acompanyament tant als pacients com a les seves famílies. El mieloma múltiple és un tipus de càncer de la sang, en concret de la medul·la òssia, on es formen les cèl·lules plasmàtiques responsables del sistema immune. És considerada una malaltia incurable i encara força desconeguda, però en els darrers anys hi ha hagut grans avenços en la investigació i els tractaments. A l'Estat espanyol es diagnostiquen uns 3.000 nous casos cada any.



© TONI TORRILLAS

Què és el mieloma múltiple?

És un càncer de la sang, que es produeix a la medul·la òssia. És una malaltia minoritària, que es considera incurable, però és tractable. Tenim la sort que en els últims vint anys hi ha hagut un salt en la investigació i en els tractaments, ja que abans pràcticament només hi havia cures pal·liatives.

Quins són els símptomes del mieloma?

Anèmia persistent; dolors ossis, fractures i hipercalcèmia a la sang; i insuficiència renal. En el meu cas, primer vaig ser diagnosticat de glomerulonefritis membranosa primària el gener de 2019. Però la nefròloga, arran de l'anèmia, va continuar fent-me proves durant tot un any i, finalment, el 2021, em van diagnosticar mieloma múltiple.

Com et vas sentir?

Va ser una patacada mental. La vida tal com la tens configurada i entesa desapareix, deixes de tenir futur. I entres en un bloqueig tal, que ja no escoltes ni el metge i acabes cometent l'error de buscar a Google, i t'enfrontes per primera vegada a paraules com càncer incurable o supervivència de 3 a 5 anys. Sents tristesa, por, estrès, angoixa, ràbia... És molt difícil d'assimilar. Tinc tres filles, de 24, 10 i 7 anys, que no veuré créixer.

Però dius que els tractaments han avançat.

Es tracta d'aconseguir cronificar la malaltia, mantenir-la adormida sense que es desenvolupi. I aquesta és la meva aspiració: jo vull morir-me amb el mieloma, no del mieloma. Quan s'aconsegueixi la cronificació o la cura d'aquesta malaltia se'n podran curar moltes altres.

Santi Grau i Serra
a la plaça de la Porxada

En què consisteix el teu tractament?

Inicialment, va ser una combinació d'immunosuppressors que em vaig prendre de 4 a 6 mesos, per matar les cèl·lules dolentes. I, a partir d'aquí, te'n vas a afèresi, que consisteix a extreure del teu cos milions de cèl·lules mare per poder fer posteriorment un autotrasplantament de medul·la. Abans d'això fas dos dies de quimioteràpia molt potent, descansas un dia, i et posen de nou les teves cèl·lules mare. Aquest dia es considera el teu segon aniversari de vida.

Quins efectes secundaris té aquest tractament?

La químiu ho destrueix tot i apareixen diarrees, febre... Jo vaig tenir un problema molt greu amb la mucositis, la meua boca era una única llaga i això va fer que durant quatre dies no pogués parlar ni menjar. Tenia tant dolor que em van acabar posant una bomba de morfina. Els primers dies em sentia mig mort, sense energia. Vaig estar dinou dies ingressat en una habitació aïllada.

I tot això en època Covid.

La meua dona venia dues hores al matí i m'ajudava a dutxar-me, perquè no m'aguantava dret. I quan em vaig anar recuperant i agafant defenses, vaig poder tornar a casa, però amb pines. I en context Covid, vaig haver d'anar a casa els meus pares, perquè tinc dues nenes petites que anaven a l'escola i eren un focus d'infecció. Va ser molt dur.

Com ho han viscut les teves filles, la família?

Des del primer dia vam normalitzar el càncer i el mieloma. S'han acostumat al meu dia a dia, però és un procés que costa molt. Perquè tornes a casa, però necessites un temps per recuperar-te físicament i analíticament. Has de tenir

“No sé si mai arribaré a assimilar el càncer al cent per cent. El Santi d'abans no tornarà, l'he d'acomiarar, passar un dol, i abraçar el nou Santi, que s'ha de reinventar”

“No saps com de fort pots arribar a ser, fins que ser fort és l’única opció que tens”

cura de la manipulació del menjar i de la forma de cuinar, controls cada dos per tres, la por a les recaigudes...

La recuperació va durar mesos. Del llit a taula i de la taula al llit, perquè no tenia forces. I et vas recuperant de mica en mica i tornes a començar amb una medicació de manteniment que no deixa de ser una quimioteràpia.

Quins efectes té en el teu dia a dia?

La medicació fa que tinguis les defenses per terra, ho agafes tot, i haver de prendre antibiòtic implica haver d'aturar el tractament, que suposa un neguit molt gran perquè si atures la medicació, el mieloma es podria tornar a despertar... Cada control és una angoixa. Analítiques cada dos o tres mesos, biòpsia medul·lar un cop l'any... De moment, el mieloma està adormit, però no podem saber quan es despertarà. El nostre és un càncer incurable i l'objectiu és que es converteixi en un de crònic.

Quines limitacions et provoca la malaltia?

Cansament i manca d'energia, pèrdues d'equilibri, dolors musculars, rampes, manca de concentració, neuropaties perifèriques, vulnerabilitat a virus i bacteris... I, en general, estrès i angoixa de si reapareixerà el mieloma. Haig d'evitar aglomeracions i necessito descansar constantment. El mieloma limita la vida personal, familiar, laboral, econòmica, social... Jo actualment tinc una incapacitat permanent absoluta, treballar m'és inviable. Però els tribunals mèdics no ho veuen sempre així i aquest és un neguit afegit. Hem d'assimilar que tenim càncer, que és incurable, que haurem de viure contínuament amb revisions i controls, amb seqüeles i efectes secundaris de per vida... I a tot això li hem d'afegir el problema laboral i econòmic!

Requereix molta fortalesa.

Mentalment és molt difícil. T'has d'adaptar a una nova forma de vida per la qual ningú està preparat. La vida que tenies desapareix, no tens futur. Cada dia em desperto i no sé com em trobaré. He après a viure el dia a dia, sense fer plans. Recomano l'ajut d'una psicooncòloga, que et dona eines per poder anar adaptant-te. No sé si mai arribaré a assimilar el càncer al cent per cent. El Santi d'abans no tornarà, l'he d'acomiar, passar un dol, i abraçar el nou Santi, que s'ha de reinventar. I tenia dues opcions: quedar-me al sofà donant voltes a la malaltia o intentar fer alguna cosa.

I aquí és on neix l'associació.

Tot i el suport incondicional de la Montse, la meua companya, i de la família, dels hematòlegs i les infermeres, et sents molt sol. I començo a participar amb l'Associació Espanyola contra el Càncer, a fer testimoniatges a la Fundació Kàlida, a la Fundació Carreras... i un dia conec l'Abel, i tots dos sentim la necessitat d'intentar fer alguna cosa, perquè ens adonem que la societat no coneix la malaltia i per combatre la solitud social que sentim. I així creem

l'Associació de Pacients amb Mieloma Múltiple de Catalunya, ja que la Fundació Carreras, que ens ha ajudat moltíssim, ens va animar que fos de tot l'àmbit català.

Quins són els objectius de l'associació?

Donar visibilitat a la nostra malaltia en tots els àmbits: social, institucional, sanitari, laboral... I el més important, agrupar pacients i famílies per poder compartir vivències, experiències, pors, angoixes, dolor... però també alegries i futur. I a partir d'aquí comencem a donar-nos a conèixer a associacions, institucions... i, sobretot, hospitals, que és on hi ha els pacients amb mieloma múltiple. Ara som uns vint. Ens està costant arribar als pacients, encara hi ha molt tabú al voltant de la malaltia, a la gent li costa molt obrir-se. La gent associa el càncer amb mort, amb patiment, i molta gent no vol parlar-ne ni apropar-se a les associacions.

“De tenir càncer se n'aprèn. Coneixes persones meravelloses i aprens a reconèixer la força interior per lluitar, tenir ganes de viure i ser positiu”

I quines accions duu a terme?

Fem xerrades i testimoniatges per explicar què és el mieloma de manera clara i entenedora, i hem creat un grup de whatsapp per acompanyar-nos en el dia a dia. Parlem de quimioteràpia, de perruques, d'incapacitats, de problemes laborals, de com ens trobem... Som una família i ens reconfortem els uns als altres. També hem fet algun acte com el que va portar per títol “Convivre amb un càncer crònic”, on vam abordar temes com la llei de l'oblit oncològic i els problemes per a la reinserció laboral de les persones amb càncer. I és que són moltes les discriminacions que patim. No som ciutadans de segona. Per què no tenim els mateixos drets que una persona sana?

Quins són reptes de l'associació ara com ara?

Continuar aglutinant gent per poder identificar grups de whatsapp i d'acompanyament diferenciats: per a persones acabades de diagnosticar, de tractaments específics, per a familiars... I també tenir un Instagram amb el grup de testimonis. Som una associació petita que volem sumar, continuar fent sinergies amb altres entitats, aportant el nostre petit gra de sorra a l'objectiu comú de tots que és la lluita contra el càncer. Junts som més forts.

Algun consell a pacients acabats de diagnosticar?

És clau no mirar internet i buscar ajuda a psicooncologia, no tancar-se en un mateix. No s'ha de silenciar la malaltia, s'ha d'intentar normalitzar, parlar-ne amb amics i família d'una manera natural i, sobretot, que no et tractin diferent perquè fa molt mal. Intentar socialitzar i buscar grups d'ajuda, gent que t'entengui i que parli el mateix idioma. La família és molt important, però els grups d'ajuda també. De tenir càncer se n'aprèn. Coneixes persones meravelloses i aprens a reconèixer la força interior per lluitar, tenir ganes de viure i ser positiu. És que és això, la vida, no? M'agrada recordar una frase que vaig llegir: “No saps com de fort pots arribar a ser, fins que ser fort és l'única opció que tens”.

Associació de Pacients amb Mieloma Múltiple de Catalunya



@mielomacat
mielomacat@gmail.com