

CLEMENTE, Ignasi (2015).

*Uncertain futures: Communication and culture in childhood cancer treatment.*

Sussex: John Wiley & Sons, Inc. 228 p.

Els processos de comunicació sobre l'experiència del càncer entre nens i joves, els seus progenitors i els professionals que els atenen constitueixen, influeixen i donen sentit al món d'incerteses locals i totals que els ha tocat viure arran de la malaltia. L'obra problematitza tres conceptes que en conformen el marc teòric: *no revelar (no informar)*, *incertesa* i *participació*. L'autor examina la participació i el grau de responsabilitat dels nens i joves en les converses amb els progenitors i professionals sobre el seu tractament, evolució i pronòstic del càncer. Per mitjà de l'analogia del joc del gat i la rata, i a través d'una anàlisi minuciosa d'algunes de les converses observades durant el seu extens treball de camp —quinze mesos en una unitat de càncer pediàtrica d'un hospital de Barcelona—, Clemente mostra com tant les insistents preguntes dels pacients joves com els seus silencis, tant el que es diu com el que no es diu, són una forma d'agència per part d'aquest grup social sovint menystingut (en tant que és receptor passiu, sense veu ni vot) dins un context social i cultural que el vol protegir del patiment associat a l'experiència del càncer.

El llibre consta de set capítols, amb pròleg i conclusions finals. Incorpora també al final dos apèndixs: en el primer es descriuen els nens i joves participants de la recerca amb pseudònims, les seves edats, procés de malaltia i llengua habitual; i en el segon, es detallen minuciosament les convencions per a les transcripcions de les entrevistes i converses enregistrades. Al final s'inclouen les referències bibliogràfiques i un índex alfabètic.

En el capítol primer —«Children: contributions to communication and illness»—, l'autor presenta els quatre arguments cabdals de l'obra i problematitza la participació dels nens i joves en les converses sobre el càncer. El primer, que *no parlar* no equival a silenci o no comunicació, sinó que és una estratègia de regulació de la comunicació que inclou parlar de forma implícita, evitar certes paraules o temes, utilitzar eufemismes, no mostrar emocions negatives i parlar o afrontar el càncer d'una manera optimista i amb esperança. El segon, que tots els agents implicats en els processos de comunicació sobre el càncer col·laboren per mantenir la incertesa i els aspectes negatius de la malaltia fora de les seves converses. El tercer, que progenitors i professionals no tenen el control absolut dels processos de comunicació i a vegades els nens i joves accidentalment obtenen informació que se'ls volia amagar o evitar. I finalment, que el desig de protecció, per part dels progenitors i professionals, del patiment associat a les males o incertes notícies dificulta l'habilitat dels nens i joves d'estar informats i participar en les converses sobre el tractament que rebran. Al final d'aquest capítol, Clemente explica els fonaments teòrics del seu estudi, on combina l'etnografia —amb l'enfocament de l'antropologia lin-

güística interessada en els processos d'interacció i llenguatge— amb la perspectiva de l'anàlisi de la conversa centrada en els processos socials de comunicació, les seves normes i convencions —com, per exemple, el llenguatge institucional—, sobre com es gestionen les males o incertes notícies, l'esperança i l'optimisme, i com es negocien les converses sobre càncer entre nens i joves, els seus progenitors i els professionals.

El capítol segon —«A linguistic anthropologist in a pediatric cancer unit»— ens presenta el context en el qual es va dur a terme la recerca etnogràfica doctoral a la unitat de càncer pediàtrica d'un hospital de Barcelona entre agost del 2000 i novembre del 2001. L'etnografia es nodreix de l'observació participant que l'autor va realitzar dins la unitat, d'entrevistes semiestructurades i converses informals amb disset pacients nens (3-6 anys) i joves (11-18 anys) amb diferents tipus de càncer (d'os i teixits, principalment, osteosarcoma), vint-i-dos progenitors (sobretot mares) i els professionals de la unitat (vuit pediatres, dos cirurgians oncòlegs, tretze integrants del personal d'infermeria pediàtrica, dos mestres de l'escola de l'hospital, tres voluntaris, un psicòleg i un treballador/a social). Primer ens presenta la casuística lingüística del context de la recerca i els usos del català o el castellà per part dels diferents agents, i com la cultura catalana parla o no parla sobre el càncer. A través d'una mirada retrospectiva, s'esmenten associacions específiques per a nens amb càncer i accions divulgatives sobre el càncer que s'han dut a terme a Catalunya des dels anys vuitanta i que han influenciat i informat l'opinió pública. Tanmateix, segons l'autor, això no s'ha traduït necessàriament en una comunicació més oberta o menys regulada sobre el càncer en les interaccions socials. Clemente també ens parla dels temps que regeixen la unitat de càncer pediàtrica a l'hospital (p. ex., tractaments, visites mèdiques), dels moments de joc i lleure dels nens i joves, dels moments socials dels seus progenitors (sobretot les mares), del seu rol com a antropòleg i com a company de camí al qual es fan confidències personals, com a testimoni del patiment aliè, i dels vincles i interaccions entre tots els integrants d'aquesta petita *comunitat* (nens, joves, progenitors i professionals).

L'experiència de (con)viure amb el càncer es presenta al capítol tercer —«Living and dealing with cancer»—, on l'autor exposa quatre estratègies que ajuden els pares i els nens i joves a suportar les incerteses del tractament i conformen les expectatives i responsabilitats morals de tots els agents implicats. La primera, *centrar-se en el tractament* i en la manera com els nens i joves i els progenitors van adquirint domini sobre la quimioteràpia, els diferents medicaments, els efectes que tenen i les incerteses associades a la seva impredecibilitat. La segona, *fer suposicions sobre l'estat de salut del pacient*: si està prou bé per començar tractament; quins efectes secundaris patirà o si tindrà febre o infeccions després del tractament, i com les mares vigilants monitoren minuciosament l'estat de salut dels seus fills. La tercera, *estar junts i tenir cura els uns dels altres*, acompanyant el malalt i tractar de no deixar-lo mai sol —obligació de *ser-hi*, obligació de *proximitat*—, vigilar que mengi adequadament ja que d'això depèn la seva recuperació, o rebent visites i visitant els altres pacients/progenitors que habiten les altres habitacions de la unitat a l'hospital. La quarta, *parlar en privat*, entre els progenitors i els seus fills/es, en què a vegades afloren emocions negatives que s'eviten davant les converses amb els professionals, i entre les mares —*converses a*

*part, a banda*— com a forma de suport mutu on es comparteixen els seus neguits, preocupacions i pors, i es negocia la nova identitat de mare d'un nen/a amb càncer.

En el capítol quart —«Co-constructing uncertainty»—, l'autor desgrana com es construeix la incertesa a partir de l'anàlisi de preguntes i respostes entre pacients, progenitors i professionals, i com el patró SI-LLAVORS (en majúscules a l'original) dirigeix tant les interaccions (el que es diu o no) com les conseqüents accions que es prendran. Clemente proposa la noció *treball interaccional* pel que fa als esforços que tots els agents implicats fan per evitar parlar deliberadament de les incerteses de la malaltia i el seu tractament; a la manera com els pacients tracten d'obtenir respostes a certes preguntes (a vegades de forma insistent, a vegades de preguntes que no tenen resposta), i a la manera com els professionals tracten de respondre quelcom *provisional*, ja que no contestar o evitar les preguntes podria ser percebut com a signe que alguna cosa va malament. El model preguntes-respostes encadenades —acció-reacció— caracteritza les converses entre pacients joves i professionals en una relació asimètrica i joc de rols, poder i control de la informació, on els pacients joves exerceixen diferents graus de pressió als professionals alhora que col·laboren amb els progenitors i professionals a mantenir un cert grau d'optimisme o una pretesa certa, malgrat que no estiguin d'acord amb els límits del *què* es pot o no es pot parlar, i *quan* i *com* s'ha de parlar del càncer.

Clemente ens presenta les sis estratègies comunicatives observades a la unitat de càncer pediàtrica al capítol cinquè —«Engaging in communication at Catalonia hospital»—, que regulen les converses sobre el diagnòstic del càncer, el seu tractament i pronòstic, i la informació que s'explicita als pacients nens i joves en les diferents fases del procés de la malaltia. Aquestes estratègies són: enganyar de manera intencionada i deliberada els pacients, planificar oficialment (progenitors i professionals) no revelar informació concreta als pacients, obtenir involuntàriament informació i capacitat dels pacients de reunir informació extraoficialment, revelar certa informació als pacients parcialment de forma improvisada, ocultar les emocions davant els pacients i revelar als pacients informació parcial de manera oficial i planificada. L'ús alternat i simultani de les sis estratègies comunicatives no condueix en tots els casos cap a una informació explícita i completa final, ja que la impredictibilitat dels processos de càncer impossibilita tant els professionals com els progenitors a saber del cert com evolucionarà cada cas i com es resoldrà (*ningú no ho sap*).

En el capítol sisè —«Patient pressure and medical authority»—, l'autor examina com les vides privades dels pacients i de les seves famílies s'encreuen i interfereixen amb el tractament a l'hospital. A la petita comunitat de la unitat de càncer pediàtrica els pacients, progenitors i professionals acaben coneixent-se molt, ja que es veuen i parlen cada dia, i això els genera confiança i estima. Les bromes passen a formar part de les converses (asimètriques) i del joc del gat i la rata que els pacients joves utilitzen per obtenir respostes a les seves preguntes sense desafiar l'autoritat mèdica. L'anàlisi situada de les interaccions i negociacions entre pacients i professionals mostra com la regulació i el control de les emocions per part dels pacients i progenitors davant els professionals —i com la regulació de la comunicació per part dels professionals i els progenitors davant els pacients— dificulta la plena participació dels joves en les converses sobre el seu trac-

tament. Tanmateix, els joves han après l'estratègia d'esperar a una nova oportunitat, per exemple la visita de l'endemà, per perseguir aquelles preguntes que no han estat contestades suficientment o satisfactòriament, segons el seu punt de vista, el dia anterior.

El setè i darrer capítol —«The limits of optimism at the end of treatment»—explora les diferents trajectòries del càncer i les noves incerteses que sorgeixen un cop s'acaba el tractament a l'hospital: curació, remissió o recaiguda. El temps, l'espera i les proves mèdiques indicaran la sort del pacient. La regulació de la informació variarà segons si el pacient s'ha curat, està en remissió o ha patit una recaiguda. La curació desperta l'optimisme i es parla més obertament del càncer com si fos un malson que ja ha passat. La remissió demana prudència en el parlar, i genera angoixa i la incertesa del no saber (*viure amb l'ai al cor*), sobretot pel que fa a les visites de control i l'espera dels resultats de les proves mèdiques, moments que esdevenen altament estressants per a les famílies. La recaiguda posa en marxa de nou els mecanismes i les estratègies comunicatives oficials i planificades de no revelar informació i mantenir un pretès optimisme, malgrat que el pacient ja sap el que l'espera o pot esperar. És en el procés del final de la vida que les estratègies comunicatives es redueixen a la mínima expressió; s'evita parlar que el malalt s'està morint (el malalt *va a casa*), les famílies i els malalts es repleguen a les seves habitacions, i el silenci emmudeix el vibrant i frenètic anar i venir de gent a la unitat de càncer pediàtrica.

En les conclusions, l'autor reprèn els seus quatre arguments principals i les sis estratègies comunicatives existents per trencar les dicotomies parlar o no parlar, informar o no informar, de les teories de la comunicació; així, argumenta que les converses i les interaccions entre els pacients nens i joves amb càncer, els seus progenitors i els professionals són una forma de viure el món social que habiten o volen habitar, culturalment determinada i localment negociada.

*Uncertain futures* és un dels pocs estudis existents sobre els processos de comunicació de l'experiència del càncer en nens i joves en un entorn hospitalari. L'excel·lent i minuciosa anàlisi de Clemente no només aporta nous coneixements quant a la comunicació sobre el càncer en la infància i la joventut, sinó que revela elements clau presents (extrapolables) a les comunicacions sobre càncer en altres edats i amb un altre tipus de pacients vulnerables. És per això que esdevé un llibre de referència pel que fa a comunicació sobre el càncer (*cancer communication*) que mereix ser llegit per totes aquelles persones relacionades directament amb l'experiència del càncer: pacients de totes les edats i en totes les fases (curació, remissió, recaiguda), familiars i amics, professionals i comunitat científica.

Lina MASANA

Medical Anthropology Research Centre. Universitat Rovira i Virgili