

Tendències

Com encarar els reessos de la vida

PARES amb majúscules

Què passa quan un fill emmalalteix? Sobre els sentiments, els temors i l'esperança

ANA MACPHERSON
Barcelona

Mai a la vida, sobretot des que es van convertir en pares, mai no els havia passat pel cap que això pogués passar. Però passa. Els nens també tenen malalties, accidents, problemes greus. I a partir d'aquell moment comença un període d'excepció que pot durar unes setmanes o anys. Tot queda suspès: la vida familiar, l'escola, la feina, els àpats, les rutines, el futur... "Declaració de guerra", va anomenar la cineasta francesa Valérie Donzelli la seva pròpia experiència amb el seu fill, a qui van detectar un tumor al cap, i que ella i el pare del nen han convertit en pel·lícula.

"El primer que vam notar va ser que no tenia ganes de sortir al carrer, no menjava com sempre, i li va sortir un bonyet, com una ametlla, sota l'ull. Primer ens van dir que era una sinusitis", explica Evelyn Font, mare de l'Aysha, de sis anys, que amb quatre va descobrir el que era tenir un limfoma de Burkitt, un càncer del sistema limfàtic. La majoria de malalties greus en un nen no es concreten fins després de passar diverses vegades per urgències i per consultes de diferents especialistes.

Van marxar de Tarragona un dissabte cap a Sant Joan de Déu, a Barcelona, per recomanació d'un otorinolaringòleg que no veia gens clar el que estava passant. Un TAC, un altre TAC 10 minuts després, aquesta vegada amb contrast. La nena es queda a l'hospital. "Dilluns van entrar a l'habitació dotze persones i ens van demanar tot el que tinguéssim". Van mirar els documents i la nena. Van sortir, "una reunió". Van tornar. Aquesta vegada es van quedar el maxillofacial i el pediatre. "Cal fer una biòpsia". Era un tumor, però calia concretar molt més. Com una sentència, suavitzada per l'explicació: "A Sant Joan de Déu estem acostumats a tractar càncer de nens i aquest té solució". A l'Evelyn li va caure el món a sobre. "I vaig trucar per telèfon al meu marit, que estava treballant".

El debut és un dels pitjors moments. "Ningú no pensa en un càncer en un nen ni en cap malaltia greu. Els nens tenen mal de cap

perquè necessiten ulleres o tassen per un refredat o per una al·lèrgia. I ningú no pot imaginar-se que viurà aquest tipus de coses, tots somiem que ells, els nostres nens, seran els millors", explica Vanesa Muñoz, psiquiatra i coordinadora de suport psicoemocional a Sant Joan de Déu. El seu equip rep i treballa amb les famílies ingressades.

UN CONSELL EXPERT

"La Yolanda, la infermera, em deia que la meva filla em donaria forces; és cert"

LA VIDA DELS PARES

Ella va perdre la feina i ell va tancar el seu negoci durant vint dies "per vacances"

Un grup es dedica als menuts amb càncer i malalties hematològiques. Un altre grup s'ocupa dels que no es curaran però entren i surten de l'hospital buscant la millor qualitat de vida.

No pot ser. "Estan tan en xoc que no em poden escoltar", explica la psiquiatra. Pensen que és un

somni, que es despertaran. "Però quan un nen té càncer no hi ha ni temps per digerir-ho. El tractament comença immediatament, demà al matí. Així que la negociació, aquest mecanisme de defensa que tenim, es trenca, i el patiment és més gran".

Biòpsia, portacat per a la quími, agulles. Comença la rutina hospitalària. Fora en queden la vida laboral, l'esmorzar per marxar corrents a l'escola, les preguntes infantils. L'Aysha, als seus quatre anys, vol saber-ho tot, què li passa, què li han posat, quina prova li acaben de fer. Els metges expliquen als pares tots els detalls que demanen.

La nena està enfadada, li fa mal, té la boca plena de fils i escup coàguls. Tothom està molt nerviós. "Vaig començar a veure la realitat. Ens havia tocat", recorda l'Evelyn. "La Yolanda, la nostra infermera de la planta d'oncologia, se'm va endur a part i em va dir que em relaxés, que l'Aysha estava dormint. Jo no podia parar de plorar, i em deia que sempre hi ha una llum, que la meva filla em donaria les forces. I és veritat". Infermera de nens greus superexperta. "Cal saber entendre i reconduir la ràbia i una cosa tan difícil per a uns pares com és deixar en mans d'un altre el més preuat", explica Ana



Plenitud. L'Oscar i l'Evelyn amb la seva filla Aysha, gaudint d'una platja de Tarragona

Na Negre, infermera d'oncologia. Feia 25 dies que eren a l'hospital. Ella va perdre la feina en què acabava de començar ("em faltava un mes per ser fixa") i ell va tancar el negoci durant vint dies, "per vacances". Passat aquell període, calia continuar: ella a l'hospital, amb una baixa per depressió (el siste-

ma habitual per estar al costat dels fills greument malats). Ell, a la seva perruqueria, a Tarragona. L'Aysha, sempre conscient i al corrent del que tenia. "Va ser superdur, però ho va portar molt bé, tan madura. Sabia que tenia càncer". La doctora Muñoz posa èmfasi a evitar incerteses als nens. "Si et

Una guia per comprendre el dol per la mort d'un fill

■ "El dolor és tan intens que suspèn els pensaments". Així es descriu l'estat de xoc que ve després de la mort d'un fill, un dels capítols centrals del llibre *El viatge de Tánatos. Guia per comprendre i acompanyar en la mort i el dol*. Els autors, experts en teràpia familiar del grup Shanti Nilaya, unitat d'acompanyament, repassen al llibre -amb pròleg de Jordi Pujol- tòpics, pors, aspectes que s'han de tenir en compte en cada cas, que no s'ha de fer i mesures pràctiques davant la mort.

En el capítol dedicat a la pèrdua d'un fill expliquen com els pares entren en un estat de confusió, pena i des-

esperança que els porta a sentir-se víctimes d'una injustícia. I insisteixen en una cosa que, encara que sembli evident, no sempre es té en compte: "Comprendre que l'home i la dona enfronten el procés de dol de manera diferent". És fonamental per evitar desenganys i males interpretacions entendre que amb freqüència els homes tendeixen a eludir el dolor augmentant l'activitat, mentre que les dones busquen l'acostament, la comunicació, l'expressió dels sentiments.

Entre les idees que poden ajudar a portar aquest dol, proposen d'expressar els sentiments de tristesa ja sigui plorant, aïllant-se o



cribant. Comunicar-se i compartir amb la família l'estat d'ànim. Parlar amb altres pares que han perdut un fill. Cuidar l'afecte i l'amor de la parella, "entenen i respectant que cadascú pot expressar el dolor de maneres diferents".

També apunten la necessitat d'assumir "que no tornarà a ser el mateix, que la mort del fill replanteja la vida, les prioritats".

Per als amics i familiars, aconsellen tenir en compte que el dol per un fill serà llarg. I que mai no se'n ha de dir que no plorin més, ni que es consolín per tenir altres fills. I que no canvien de tema quan els pares parlen de la mort del seu fill.

PAUTES PER SOBREVIVRE

1 Amb un mateix
Permetre's sentir, sense jutjar-se. Si es tenen ganes de plorar, fer un volt. Plantejar-se objectius a curt termini i realitzables per sentir que es té el control

2 Amb la parella
Molta comunicació i respecte: sovint la dona vol parlar i l'home vol fer coses. Cadascú ho viu com pot i és important saber-ho

3 Amb la família
Triar els familiars i amics amb qui es vol comptar i deixar clar que els estan demanant ajuda. Si hi ha germans, incorporar-los perquè siguin part del grup



VIÇENÇ LUURBA

veuen plorar, cal explicar-los-ho". Els mesos següents van ser un anar i venir de l'hospital a casa, un parell de dies, i tornar a començar la químic, les corregudes perquè tenia febre o un vòmit de sang. "I sort que teniem els meus pares al costat, i els voluntaris, que són increïbles. Així podia anar-me'n a di-

nar". El seu marit tancava abans, sopava amb ella i tornava a Tarragona. Les expectatives de curar-se puguen i baixen, hi ha metàstasi, els proposen un tractament que millora la supervivència en adults. "Cal jugar totes les cartes". El gener del 2011, als 4 mesos, les proves indiquen que està neta,

però no curada, hi pot haver una recaiguda. Un any més de tractaments i controls. Ara va a l'escola, encara que la setmana passada van córrer a urgències. No va ser res greu. ●



LES ALTRES SEQÜELES

Desfeta financera i familiar

El nou decret del juliol passat que regula "la prestació econòmica per les atencions a menors afectats per càncer o una altra malaltia greu" ha canviat notablement el panorama. Perquè tenir un fill a l'hospital empitjora considerablement l'economia familiar. Gràcies a aquest nou decret, un dels pares, si treballen tots dos, pot sol·licitar una reducció de jornada de fins al 99,9% revisable cada sis mesos. Fins a aquesta data, salvaven la desfeta amb una baixa per depressió que normalment aconseguia la mare, la que havia deixat la feina. Perquè algú ha d'estar al costat del nen. "Es trenca la dinàmica diària de la feina, l'escola, les amistats", explica David Nadal, responsable de treball social de l'hospital de Sant Joan de Déu. El seu equip s'ocupa dels problemes que sorgeixen arran de la malaltia del fill. Els ajuden a trobar solucions.

El primer problema és el laboral, que s'estén més enllà del temps d'hospitalització. En un primer moment moltes empreses donen facilitats, acostuma a haver-hi comprensió. Però després hi ha ingressos continus, s'ha d'anar a rehabilitació, cal fer proves, tractaments... I tot plegat acaba sent insostenible.

Les despeses a més es desapareixen. "Han de menjar cada dia i no són a casa. Per això els ajudem a pen-

sar solucions, per exemple, si tenen algú a prop de l'hospital perquè un dia o dos a la setmana els convidin a dinar. Això a més ajuda a implicar els amics o familiars en la cura", explica Nadal. L'obra social de l'hospital ofereix ajuts per a tiquet restaurant en els casos més complicats, sobretot, per als que tenen la casa i la família lluny. També cal dormir. Durant un temps passen la nit al costat del fill, però hi ha períodes en què els mens estan aïllats o passen a hospital de dia i la família se n'ha d'anar a un hotel o a una casa per a pacients, com la Ronald McDonald, la Fundació Villavequeia o la Casa Xuklis. Els hospitals infantils solen tenir també pisos de la seva obra social o acords amb hostals amb preus barats.

I hi ha necessitats de la malaltia que la Seguretat Social no cobreix. Audiófons, cadires de rodes, adaptacions a la casa. Hi ha ajuts governamentals, però es paguen a posteriori. I és una despesa enorme.

I sovint la parella salta pels aires. I un d'ells continua amb el fill a l'hospital, ara, sol. "Les ruptures són freqüents, no tant per l'aspecte mèdic i la malaltia com per la manera com cadascú ho viu, com es desfoga...", explica la doctora Vanesa Muñoz. I es perdien molts amics als quals es deixa de veure "perquè no saben com acostar-se".

Consells per a pares d'una jove que va viure mesos a l'hospital per un càncer ossi quan era petita

"Sempre van contestar les meves preguntes"

A. MACPHERSON Barcelona
Ara té 22 anys, és mestra i ha començat a estudiar Belles Arts. Quan tenia 9 anys, la Irina es va enfrontar a un càncer ossi a la cama i va passar més d'un any de la seva vida lligada a l'hospital. I amb ella, els seus pares i el seu germà petit, que va perdre tot el protagonisme que li tocava amb només 4 anys. La seva mare, la periodista Rosa M. Carbonell, ho va explicar al llibre *Algún dia, Irina*. "El meu germà no es va queixar mai. Si que el recordo una mica més trist, venia a veure'm i intentava aprofitar al màxim el temps per tenir la mama, el papa i la germa-

na", explica l'expacient de càncer. Diu que allà va descobrir una mare valenta "que no em va deixar veure mai el seu dolor; sempre, tant ella com el meu pare, em mostraven el millor d'ells. La meua mare amb les seves carícies, el meu pare amb les seves bromes, les seves pessigolles".

Es conscient de la sort que va tenir: "Els, sempre molt valents i molt units, perquè hi havia altres

LA IMPORTÀNCIA DE SABER
"Tot es pot encarar, però és més fàcil si saps què et pot passar"

nens amb pares que no es podien veure i el nen patia molt".

A més d'aquesta manera de cuidar-la, el que més aprecia dels seus pares és que sempre li deien la veritat, "cada vegada que els preguntava què em passaria, quan m'havien d'operar, fins i tot quan vaig preguntar si podria morir-me. Ells em van dir clarament que sí i t'asseguro que és la millor manera d'encarar les coses. Perquè tot es pot encarar, però és més fàcil si saps què et pot passar".

Explica escenes d'altres llits, nens que els explicaven "tens un refredat una mica fort, amor" i després ells preguntaven a tothom plens d'angoixa. "Saber és una necessitat, a mi em tranquil·litzava".

Un moment dur per als seus pares va ser potser la caiguda dels cabells. "I l'operació. En canvi jo estava tranquil·la, sabia què em farien. La meua mare fins i tot va encendre espelmes a l'església". Altres moments difícils han estat les últimes operacions, quan se li va trencar l'empelt ossi que portava pel càncer. "Potser va ser quan els vaig veure més tocats. Crec que és la primera vegada que van deixar

ALS PARES

"Que tractin els seus fills amb normalitat, que no sentin pena, que ells ho detecten"

veure una mica de debilitat, no-més un instant". Va ser com si diguessin que ja n'havien après bastant, "que ja no en necessitaven més".

Als pares que debuten a l'hospital els recomana que transmetin sempre optimisme i "que els tractin amb normalitat, que no sentin pena, que el nen ho detecta". Saber que pots morir "et deixa descobrir el tresor que tens per ser viva, saps que cada instant és únic, et dona la possibilitat de viure apassionadament i compartir el teu temps, i aprofitar cada minut". Diu que ara li costa de sentir amb tanta intensitat, però quan les presses i la feina l'aclaparen intenta recordar aquesta sensació. ●