

El pare té

CÀNCER



Un conte per llegir i comentar
amb tota la família

EL PARE TÉ CÀNCER

Text de Meritxell Margarit

Fotografies de Miquel Badia

Assessorament tècnic: Àngels Llorens i Marta Viñals

COL·LECCIÓ
DIÀLEGS



Editorial
Mediterrània



Fa dies que tot ha canviat a casa de la Clàudia. Això és, si més no, el que ella pensa. Recorda amb tristesa l'estiu, quan va complir deu anys. Aleshores, les coses eren diferents: el pare feia broma a cada instant i la mare reia i xerrava pels descosits. I ara, ja no. El pare sembla tan abatut... Sempre està cansat i no té esma per a res. Menja com un pardalet i la mare, amb els ulls negats, s'endú els plats plens a la cuina procurant que la Clàudia i el seu germà, l'Andreu, no els vegin.

Acaba de trucar algú per telèfon. L'Andreu ha contestat fent broma: «FBI, digui?». La Clàudia ha sentit com la ràbia creixia dins seu. «Per què ha de fer el ximple d'aquesta manera? No veu que els pares tenen problemes?», repeteix entre dents.

La mare diu a l'Andreu que pengi el telèfon i ella corre a agafar-lo a l'habitació. «No vol que la sentim. Es nota tant...», pensa la Clàudia.





L'àvia Teresa ha vingut a buscar la Clàudia i l'Andreu a la sortida de l'escola.

—Àvia! Com és que has vingut? —l'Andreu es llança als seus braços molt content de veure-la.

—Perquè l'envien els pares, ruc! —contesta la Clàudia enutjada.

—I tu no saps que ja podem anar sols a casa? —etziba la noia a l'àvia amb fúria.

La dona acarona amb tendresa el cabell de la seva néta. Li agradaria molt explicar-li què passa i estalviar-li tanta angoixa. Però els pares han decidit que encara és massa d'hora per dir res i que volen esperar a saber alguna cosa més. La Clàudia imagina: «segur que estan en una altra d'aquelles visites al metge». Voldria abraçar ben fort l'àvia i, en canvi, li aparta la mà bruscament.

En tardes grises com la d'avui, sent com el rau-rau que des de fa dies té instal·lat al pit s'accentua.

La Clàudia i l'Andreu són al menjador de casa fent els deures. Quan la porta del carrer s'obre, a la noia li salta el cor. Tem veure les cares dels seus pares.

En Joan, el pare, els saluda breument des de l'entrada. Esbossa un somriure forçat i els diu que s'estirarà una estona abans de sopar.

L'Anna, la mare, entra i seu un moment amb els seus fills. Els abraça tan fort que la Clàudia dedueix que en passa alguna de grossa. L'Andreu narra com una metralleta tot el que ha fet avui. La Clàudia busca la mirada de l'Anna per demanar-li que faci callar el seu germà i que li expliqui alguna cosa sobre el que està succeint. Però la mare la defuig.

L'Anna anuncia que ella i l'àvia han de preparar el sopar. «Ja, ara totes dues es tancaran a la cuina i parlaran fluixet perquè no les sentim», pensa la Clàudia.

—Clàudia, poso la tele una estona? —pregunta l'Andreu així que es queden sols.

—Deixa'm en pau! —respon la noia tot clavant-li una empenta.





L'Anna ha passat tota la nit en blanc, parant molta atenció a la respiració d'en Joan i procurant no fer cap soroll per no despertar-lo. «Dormia tan profundament... Millor, necessita descansar», es diu a si mateixa. Està tan concentrada en els seus pensaments que no sent entrar la Clàudia.

—Clàudia! —exclama sorpresa l'Anna.

—I el pare? Ja ha marxat a treballar? —pregunta la noia nerviosa.

—No, bonica, encara no s'ha llevat. No es troba gaire bé... Avui potser també us vindrà a buscar l'àvia, d'acord? Jo em quedaré fent companyia al pare.

La Clàudia no pot evitar sentir el mateix que ahir: un puny de ràbia que puja de l'estómac al pit i que li esclata a la cara.

—Tu saps què li passa al pare i no m'ho vols dir! —protesta enrabiada.

En Joan i l'Anna han parlat llargament del tema que els amoïna. El pare està malalt, té càncer, i no saben com aquesta notícia pot afectar la Clàudia i l'Andreu. L'Anna opina que els ho han d'explicar tan aviat com sigui possible. En canvi, en Joan pensa que de moment és millor no dir res.

La parella ha pres la decisió de visitar un psicòleg oncològic de l'Associació Espanyola Contra el Càncer (AECC), un especialista que ajuda els malalts de càncer i les seves famílies a afrontar tots els canvis que comporta aquesta malaltia. Han pensat que seria bo que un expert els escoltés i els orientés.

Mentre eren a la sala d'espera i quan han fet les presentacions, en Joan i l'Anna s'han sentit inquiets. Però ara que ja fa estona que xerren amb la Marta i l'Àngels, les psicòlogues, l'Anna i en Joan s'han anat relaxant.





Avui que el pare està força més animat, han sortit a passejar tots junts. Al parc, asseguts damunt la gespa, en Joan treu el tema de la seva malaltia.

—Càncer? —repeteix la Clàudia esverada en sentir aquesta paraula.
—Tinc un tumor dins el cos. És un bony molt gros, sembla una pilota de ping-pong. Mirarem de fer-lo més petit, com una bala, i llavors em podran operar i treure'l.

—I com es fa més petita una pilota de ping-pong? —pregunta l'Andreu.

—Aquesta pilota... —comença a explicar en Joan mig somrient—
...amb quimioteràpia. És un medicament molt fort, capaç de fer encongir els tumors. Però, és clar, és tan fort que també pot fer que et trobis malament, cansat, amb ganes de vomitar... I, a més, et pot deixar sense cabell per un temps.

—Et quedaràs calb? —pregunta la Clàudia arrufant les celles.
—No et preocupis, pare! Jo et deixaré la meva gorra vermella, és superxula! —afegeix l'Andreu que fins ara ha estat distret jugant amb les fulles.

A la classe de la Clàudia, a l'hora de tutoria, s'ha parlat de les malalties que afecten les persones que estimem. El Jordi ha explicat què va sentir quan el seu avi es va posar malalt. La Martina ha dit que ningú té la culpa que passin aquestes coses. Llavors, algú ha pronunciat la paraula «càncer». I la Clàudia s'ha encongit a la cadira.

La Carme, la mestra, ha explicat que hi ha molts tipus de càncer i que cada cas és diferent. Però que és una malaltia que afecta molta gent. Ha fet un dibuix a la pissarra d'unes «cèl·lules que s'han tornat boges», ha dit. «Les cèl·lules són petitíssimes, juntes formen les diferents parts del cos i les fan funcionar: la pell, els ossos, la sang i òrgans com el ronyó, el fetge, els pulmons...»

«Aquestes cèl·lules destarotades creixen molt ràpid i de forma desordenada. S'amunteguen fins convertir-se en un tumor que envaeix les cèl·lules normals i les fa malbé. Per això es parla d'un tumor maligne. Algunes d'aquestes cèl·lules alterades pot viatjar a una altra part del cos i escampar el càncer. I això es diu metàstasi.»





En Joan, que avui ha sopat amb tots per primer cop en molt de temps, ha explicat a taula els últims comentaris del metge. Ha dit que els resultats del TAC són molt bons. El TAC, que també es diu escàner, és una prova que li van fer quan es va acabar la quimioteràpia. Permet veure més coses que una radiografia. «És com si tallessin una patata en llesques molt primes i es pogués veure què hi ha a banda i banda de cada llesca», comenta el pare.

—Apa! —diu l'Andreu—. Això deu fer molt de mal!

Tots riuen. El pare aclareix que els talls només es fan a la imatge i que no fa gens de mal. Al TAC es veu com el tumor d'en Joan s'ha fet més petit i, per tant, ja es pot operar.

—I tu vols que t'operin? —pregunta estranyat l'Andreu.

—És clar! Fora aquest tumor! —diu en Joan divertit—. Pot ser que després també m'hagin de fer radioteràpia. Amb uns raigs especials toquen la zona on hi havia el tumor i així intenten eliminar les cèl·lules dolentes que hi puguin haver quedat després d'haver-lo tret.

—Ja! És com si en Superman et fes una bona repassada —l'Andreu fa broma.

La Clàudia està una mica més tranquil·la, fins i tot la seva amiga Martina se n'ha adonat. Però quan veu el pare i la mare a la sortida de l'escola, torna a sentir aquella calor sobtada. La vergonya i la ràbia l'envaeixen.

En Joan duu la gorra vermella de l'Andreu i també porta un bastó per sentir-se més segur.

La Martina es mira en Joan de lluny. Feia molts dies que no el veia. No sap massa què dir, però creu que ha de fet costat a la Clàudia.

—Que bé! Ha vingut el teu pare a buscar-te... —li diu a la seva amiga tocant-la amb el colze.

La Clàudia té ganes de plorar.

—On és l'àvia? —engega al seu pare.

La Clàudia comença a caminar. Fa tot el trajecte de tornada a casa unes passes per davant dels altres.





—Et fa molt de mal? —pregunta la Clàudia intentant ser amable amb el seu pare. Li sap greu com el va tractar l'altre dia, a la sortida de l'escola.

En Joan mira d'explicar a la seva filla com es troba. Sovint, cansat i adolorit. De vegades, trist i preocupat.

—Entenc que estiguis enfadada, Clàudia —diu el pare—. Ja sé que t'agradaria que tot fos com abans. A mi, també. Haurem de prendre paciència i aprofitar els bons moments. Què et sembla si fem una partida de parxís?

—Ara? —contesta sorpresa la Clàudia.

—És un bon moment, no? —respon en Joan animat.

Pare i filla riuen i s'expliquen acudits. Recorden les trampes que feia la Clàudia quan era petita i com s'enfadava l'Andreu cada cop que perdia.

—Pare, jo no vull que et moris... —diu la noia de sobte.

En Joan abraça molt fort la Clàudia, com si es volgués fondre amb ella.

Demà operen en Joan. La mare els ha explicat que el pare haurà de passar uns dies a l'hospital. «Jo em quedaré amb ell, però així que pugui vindré a casa. Mentrestant, l'àvia Teresa serà amb vosaltres», els ha dit.

Tots estan inquiets i es mouen amunt i avall com formigues portant a l'habitació dels pares coses que creuen que en Joan necessitarà. La Clàudia ha agafat una fotografia dels dos fills que la mare té a la tauleta de nit i l'ha ficat dins la maleta.

L'Andreu s'asseu al costat del pare i el cus a preguntes sobre l'operació. En Joan agafa un quadern i un bolígraf i fa un dibuix. Li ensenya on té el tumor, ara ja molt més petit, i per on l'obriran per treure-li. L'Andreu empassa saliva.





Avui han operat en Joan. La mare és amb ell a l'hospital. Aquest vespre ha costat una mica que els dos germans col·laboressin a l'hora de banyar-se i posar-se el pijama. L'Andreu saltava amunt i avall tocant i canviant de lloc tot el que trobava al seu pas, no parava atenció a res del que deia l'àvia i burxava tant com podia la seva germana. I la Clàudia es posava feta una fera per qualsevol cosa.

L'àvia els ha proposat fer el sopar entre tots. Al principi, la Clàudia i l'Andreu s'hi han negat. Però, de mica en mica, han canviat d'opinió. L'un preparava els macarrons per tirar a l'olla, l'altra ratllava tomàquet per fer un sofregit... I, havent sopat, els ànims s'han calmat. Per fi ha trucat la mare i els ha dit que el pare ja és a l'habitació. L'operació ha anat molt bé.

Malgrat el cansament, els nervis de tot el dia han fet que costés una mica adormir-se. I, després, l'Andreu s'ha despertat angoixat pels malsons. Veia el pare a l'hospital, ple de tubs, sense poder moure's ni parlar... I, quan ell s'hi apropava, semblava que no el coneixia.

La Clàudia ha corregut al costat de l'Andreu. L'ha intentat consolar tot explicant-li que el pare està bé.

L'àvia Teresa ha sentit la conversa dels dos germans. Ha esperat una estona abans d'entrar a l'habitació i interrompre'ls. Els ha fet un petó i una abraçada, i els ha dit que són uns valents.

—Demà podreu veure el pare. Estarà molt ensopit. Però la vostra visita li farà tanta il·lusió que segur que es trobarà millor —els encoratja.





Tot i les advertències de l'Anna, la Clàudia i l'Andreu han quedat molt impactats quan han vist el seu pare estirat al llit de l'hospital. La mare els ha animat a acostar-s'hi i a fer-li un petó. Ells no han gosat, han quedat petrificats.

Després d'un parell de visites, la Clàudia i l'Andreu ja no troben tan estranya aquella habitació. El pare cada cop fa més bona cara. Ja coneixen les infermeres i els auxiliars, i fins i tot la família de l'home que ocupa el llit del costat.

El pare ha fet un encàrrec molt especial a la Clàudia i l'Andreu: «La propera vegada que vingueu, m'agradaria que portéssiu un capsa de galetes, d'aquelles tan maques. La regalarem al senyor Batalla, el meu company d'habitació. Diu que li agraden molt!»

—Quines coses que té el pare, eh! —comenta la Clàudia fent broma amb l'Andreu per primera vegada en molt de temps—. Què et sembla si fem un mural amb dibuixos i fotos de tots i el pengem al menjador de casa el dia que torni?

Fa uns dies que el pare ha sortit de l'hospital i ara, anant amb molt de compte, pot fer algunes activitats com, per exemple, passejar pel parc. La Clàudia i l'Andreu salten i corren. Estan contents.

Els pares els han explicat que encara s'ha de fer la radioteràpia. —Segurament no em trobaré tan malament com quan em van posar la quimioteràpia. Però pot ser que també em cansi una mica —comenta en Joan.

Amb aquells raigs, que com diu l'Andreu semblen trets d'una història de superherois, procuraran eliminar les cèl·lules dolentes que hagin quedat al cos. D'aquesta manera volen evitar que el càncer es reproduïxi.





«Reproduir», la Clàudia pensa que aquesta paraula fa por. De fet, els han explicat que malgrat el tractament contra el càncer hagi anat molt bé, el pare s'haurà d'anar fent proves de tant en tant per assegurar-se que la malaltia no rebroti.

L'Anna i en Joan també els han dit que no han de pensar en això. Però la veritat és que cada cop que el pare va al metge, la mare torna a fer cara de preocupació. I la Clàudia i l'Andreu senten una altra vegada aquell rau-rau dins seu, encara que només sigui una estona.

Avui, però, la Clàudia no pensa en el càncer. El pare encara duu la gorra vermella de l'Andreu, però ja ha deixat el bastó. Ahir va anar a buscar el seu germà a bàsquet i avui l'acompanyarà a ella al dentista. Hi aniran tots dos sols, sense la mare ni l'àvia.

Per cert, ahir al vespre la Clàudia va sentir com el pare i la mare parlaven fluixet, com si tinguessin un secret. Planegen un viatge per Europa! «A veure quan aprendran a dissimular...», diu per si mateixa la noia.

Guia de lectura

Tot i que actualment molts casos de càncer es poden tractar i superar, encara sovint es relaciona aquesta malaltia amb la mort. Per això, quan es rep aquest diagnòstic se sol viure un moment de xoc, en el qual el propi malalt i conseqüentment el seu entorn queden aclaparats. Malgrat que després d'aquest primer instant de desconcert s'entengui que el càncer no necessàriament implica la mort del pacient, és lògic que l'afrontament de la malaltia i el seu tractament plantegi un seguit de pors i neguits. La malaltia del pare o la mare comporta, en menor o major grau, un canvi en les rutines o hàbits familiars. Però, sobretot, implica una sèrie d'inquietuds relacionades amb com viuran els fills el dia a dia d'una malaltia greu que afecta un dels seus progenitors, un dels principals referents en la seva vida. La preocupació més immediata pot ser com explicar-los la nova situació: què cal que sàpiguen exactament, com se'ls ha de donar aquesta informació, com els pot afectar o com s'ha d'actuar davant les diferents reaccions dels nens i les nenes. De vegades, la por que provoquen totes aquestes qüestions fa que s'opti per amagar el problema. Sovint, es cau en l'error de pensar que quant menys sàpiguen els nostres fills, menys patiran. Però el cert és que ells capten tot el que passa en el seu entorn: perceben les emocions i l'estat d'ànim de les persones estimades, senten i veuen coses sobre les quals no tenen una informació completa i satisfactòria. I, per tant, es confonen i s'angoixen.

Normalment, parlar del tema amb naturalitat i identificar les coses pel seu nom ajudarà el nen o la nena a entendre què està succeint i, en conseqüència, li serà més fàcil acceptar-ho. I tot plegat li permetrà sentir-se més segur. A més, aprendre a afrontar els problemes des de la infantesa és essencial per convertir-se en un jove i un adult amb recursos per resoldre els conflictes.

Aquest llibre pretén ser una eina per encetar i dirigir el diàleg en un procés de malaltia oncològica. D'una banda, ofereix un punt de partença als pares per parlar de diversos temes relacionats amb el càncer en el si familiar. I, d'altra banda, es presenta com una història propera als infants que viuen un cas semblant. En aquest llibre, poden trobar situacions amb les quals s'hi sentin identificats i que els serveixin per manifestar els seus propis dubtes i neguits o, fins i tot, per comprendre algunes coses que els passen a ells mateixos i a les persones que tenen a prop.

Tenint en compte l'objectiu d'aquest llibre, és recomanable que, en primer lloc, un adult comparteixi la lectura amb l'infant. Després, per pròpia voluntat, el nen o la nena podrà agafar el llibre tot sol i rellegir el text i les imatges tantes vegades com vulgui, acompanyat o no. A fi de facilitar aquesta lectura compartida, a continuació s'ofereixen una sèrie de conceptes vinculats a cada pàgina del llibre, que, evidentment, poden ser ampliat i matisats a partir de l'experiència personal, la reflexió individual i familiar.

Claus per entendre i explicar el conte:

pàgines 2-5

La Clàudia i l'Andreu reaccionen de diferent manera davant el mateix fet. Ella es mostra neguitosa i inquieta perquè veu que hi ha canvis a casa, incoherències en el comportament dels pares (agafen el telèfon en una altra habitació, l'àvia ocupa el lloc dels pares en la rutina familiar sense previ avis...). Sospita que alguna cosa va malament, però no sap ben bé què, i això és precisament el que la destarota. Es fa evident que la Clàudia necessita posar nom als problemes familiars. El seu germà, tot i que també capta moltes coses, es fa l'orni, es tanca en el seu món com si la resta no existís o no l'afectés. La Clàudia acusa l'Andreu de no mostrar empatia amb els problemes familiars, una actitud que treu de polleguera la noia. La ràbia i la frustració pel fet de no entendre res es manifesten en les reaccions de rebuig i de retret cap als éssers estimats del seu entorn (Andreu, àvia, mare...). fins i tot en aquells moments que els altres intenten ajudar-la o ser amables amb ella. Malgrat que aquí es plantegen dues reaccions molt concretes, el nen o la nena que detecta una situació similar a casa, pot comportar-se de formes molt diferents, en absolut estandarditzades: pot somatitzar el seu neguit amb mals diversos (de panxa, de cap...), pot fer preguntes constants o expressar-se en relació al que sospita (i després en funció del que sap), pot mostrar-se agressiu, irritable, trist, apàtic, etc. Fins i tot, en algun moment del procés de la malaltia, pot ser que el nen o la nena mostri els mateixos símptomes que el malalt. De vegades, tot plegat pot ser una crida d'atenció o una manera de situar físicament els nervis i la por que provoca aquesta vivència (un dolor al pit que no deixa respirar, un nus a l'estómac que impedeix menjar...). És fonamental estar atents a tots aquests símptomes, perquè sempre indiquen algun malestar psicològic.



pàgines 6-7

Els pares tenen tendència a sobreprotegir els seus fills amagant-los una informació que creuen que els pot fer mal. Tot i que és necessari informar els nens i les nenes d'allò que succeeix tan aviat com sigui possible, és normal que hi hagi un primer temps de dubte, en el qual el pare i la mare han de definir i assumir el que està passant i, després, planejar com dir-ho als fills i quines actituds mantenir amb ells respecte de la malaltia.



pàgines 8-9

La malaltia del pare afecta tot el nucli familiar, els fills i també la parella. En aquest cas, l'Anna pateix per la persona que estima i també pels seus fills. A més, haurà de portar el pes de les obligacions familiars així com d'alguns aspectes relacionats amb la malaltia d'en Joan (tenir cura del malalt, acompanyar-lo al metge, etc.). A banda, és clar, de continuar complint amb les seves obligacions professionals. En alguns casos, l'estat del pare o la mare pot comportar un daltabaix en l'economia familiar i afegir noves preocupacions a les que comporta la malaltia en si. Per tot això, és important recordar que la mare també ha de parar atenció a les seves pròpies necessitats i que no li ha de fer por o vergonya demanar ajuda quan calgui a familiars, amics o professionals. És important que pugui parlar del seu malestar amb els fills. Això sí, sense dramatismes exagerats, per evitar angoixar-los encara més.

En tot aquest procés és molt important l'ajuda i la intervenció d'altres familiars (avis, oncles...) o amics. A més d'oferir suport afectiu, poden donar un cop de mà en tasques quotidianes. L'ideal és que el progenitor sa pugui passar tant temps com sigui possible amb els fills.

I en el cas que altres persones se'n facin càrrec (com l'àvia Teresa), el més aconsellable és que siguin ells els qui es desplacin a l'entorn dels nens i les nenes i no a l'inrevés. D'aquesta manera, no s'alterarà tant la rutina dels infants (ja de per si prou alterada). A més, s'ha de procurar explicar-los per endavant tots els canvis que afectin la seva vida diària.



pàgines 10-11

A l'hora de transmetre la nova realitat als fills o en qualsevol moment de la malaltia arran d'una situació inesperada, poden aparèixer nombrosos dubtes. Sempre podem comptar amb l'ajuda especialitzada de professionals de l'Associació Espanyola Contra el Càncer (AECC). A banda d'orientar-nos en temes relacionats amb la malaltia al llarg de tot el procés i en relació a tota la unitat familiar, parlar amb un psicòleg infantil especialitzat en temes oncològics també pot servir per desfogar-nos i per entendre que les situacions que vivim entren dins d'una «normalitat»; és a dir, són habituals en una situació com la que ara ens toca viure. Els psicòlegs oncològics poden intervenir des de l'inici fins a la fase paliativa en el cas que hi hagi dificultats d'adaptació de qualsevol membre de la família (amb símptomes com ansietat, etc.). Un psicòleg oncològic, a més de tractar les dificultats o problemes psicològics que puguin anar sorgint, també pot intervenir de manera preventiva (per afavorir o facilitar l'adaptació de tots els membres de la família a les noves situacions que es puguin donar en el present i el futur).



pàgines 12-13

Cal trobar el lloc (ha de ser agradable, però no ha de ser necessàriament fora de casa) i el moment adequats per explicar què passa als fills, recordant sempre que cal evitar retardar aquest moment. L'ideal és que siguin els dos progenitors qui expliquin la nova situació als nens i les nenes. Però, de vegades, els pares (sobretot qui pateix la malaltia) no es veuen amb cor de fer-ho. S'ha de respectar aquest sentiment i no culpar-se mai pel fet de tenir-lo. Aleshores, és recomanable buscar algú de confiança, proper als nens, que els ho comuniqui.

En qualsevol cas, s'ha d'explicar la malaltia amb tranquil·litat i naturalitat, tot utilitzant paraules senzilles i clares. Hem de partir de la base que els nens ho poden entendre tot, però no hem de fer explicacions grandiloqüents o discursos llarguissims, hem d'intentar adaptar-nos a l'edat dels nostres interlocutors, però també a les seves necessitats (cada persona és diferent). Se'ls ha d'anar oferint la informació i els detalls a mesura que ells ho demanin, amb calma i sense bombardejar-los, per evitar que allò que els diem els angoixi encara més. Això sí, cal dir les coses pel seu nom (no ens ha de fer por utilitzar paraules com «càncer», «metàstasi», etc.), fer partícip el nen i la nena del moment de la malaltia en què es troba el pare o la mare, de les proves mèdiques que se li realitzaran, com es faran, per què serveixen, quins efectes secundaris tindran, etc. Per exemple, avançar-nos a tot el que pot portar la quimioteràpia (fatiga, malestar, vòmits, caiguda del cabell, etc.), explicar com la introdueixen al cos (per via intravenosa, per via oral...), on hem d'anar perquè ens la posin (hospital de dia...), etc. Però també parlar d'altres aspectes habitualment vinculats a la malaltia que, probablement, els nens ja hauran començat a percebre: pèrdua de pes, cansament, falta de gana, etc.

És útil fer servir exemples, dibuixos, llibres, contes o altres recursos, per explicar els processos més difícils o els conceptes més allunyats del món infantil. També s'ha d'estar disposat a respondre totes les preguntes que els nens i les nenes facin, encara que sigui amb un «no ho sé», i entendre que cadascú necessita el seu temps d'assimilació i que no tothom reacciona de la mateixa manera. També és important

acompanyar-los en qualsevol recerca o aproximació que vulguin fer a la malaltia. Per exemple, no se'ls ha de deixar fer consultes a Internet sols, ja que poden malinterpretar la informació que trobin.



pàgines 14-15

Intentant ser coherents amb el tipus d'informació que s'ofereix als nens i les nenes sobre la malaltia del pare o la mare a casa, és important que els adults del seu entorn immediat (família, escola, centre d'esplai...) estiguin al cas de quina és la situació familiar i que, si cal, puguin donar una resposta adequada a una pregunta o neguit del nen o la nena. El contacte amb els educadors també és important per poder fer un seguiment de la criatura, per veure quines són les seves reaccions fora de l'àmbit familiar i poder-hi intervenir quan calgui. Al conte s'explica una activitat que es fa a la classe de la Clàudia, però, sobretot tenint en compte les característiques de cada nen o nena, se'n podrien haver fet d'altres.



pàgines 16-17

La naturalitat i fins i tot el sentit de l'humor amb què es tracta en determinats moments la malaltia poden ajudar a acceptar-la i a viure-la millor. Exemples senzills i molt gràfics, com una patata tallada a llesques primes per explicar com es veu la imatge d'un TAC o bromes com la

de la visió del superheroi per parlar de la radioteràpia, poden apropar el feixuc, i de vegades incomprendible, llenguatge mèdic a la realitat infantil. D'aquesta manera, és fàcil que el nen o la nena entengui millor què està succeint, què li fan al seu pare o per què pateix aquells desagradables efectes secundaris (que també s'han d'explicar prèviament). Tot això, sens dubte, fa que se senti més implicat en el procés i, per tant, més tingut en compte i més segur. És important avançar-se, com en Joan fa en aquest sopar, als esdeveniments mèdics que la família viurà en els propers temps. El coneixement dóna tranquil·litat i ajuda a preparar-se. Sempre cal estar molt atents a les reaccions dels nens per adequar la informació que se'ls dóna: si volen saber més o no, el ritme al qual se'ls han d'explicar les coses...

Tot i que els nens i les nenes es preocupin i pateixin per l'estat del seu pare o mare malalt, no deixen de ser nens. Moltes vegades, sobretot quan tenen caràcters com el que mostra l'Andreu, manifesten les seves ganes de jugar i de fer broma en moltes situacions quotidianes, fins i tot les relacionades amb la malaltia. Però, sovint, els nens i les nenes també se senten culpables de «passar-s'ho bé» mentre a casa es viu una situació de patiment. És fonamental fer-los veure que no han de deixar mai de jugar i de divertir-se, i que sobretot no s'han de sentir culpables.



pàgines 18-21

Tant l'àvia Teresa com en Joan tenen reaccions molt positives davant el rebuig de la Clàudia; entenen el neguit de la noia (simplement mostra disconformitat amb la situació que viu) i no l'hi tenen en compte. Cal dir que no sempre és així, molts adults se senten ferits i reaccionen malament (poden contestar coses com: «a sobre que et

vinc a buscar...», etc.). És important evitar-ho i entendre que per als nens i les nenes aquestes reaccions de rebuig són un mecanisme de defensa.

Pot ser que després els sàpiga greu haver atacat la persona que estimen i intentin compensar-la amb frases amables com la que utilitza la Clàudia per apropar-se al seu pare. Ell li fa entendre que no està enfadat pel que li va dir a la sortida de l'escola, seguint la línia d'actuació de què parlàvem abans. No obstant això, en moments de distensió com aquests també és interessant que el pare o mare malalt pugui parlar de com se sent. En Joan, de vegades, també està de mal humor perquè no pot fer tot el que feia abans o se sent angoixat per la incertesa que li planteja el futur; i sovint tampoc no pot evitar mostrar aquests sentiments. No obstant això, no s'ha de sentir culpable per aquest fet, és ben natural que li passi. En altres ocasions, intentarà passar-s'ho bé fent coses noves o oblidades com, per exemple, jugar al parxís.

En moments de relaxament poden sortir els grans neguits que portem a l'interior. És el que li passa a la Clàudia quan, de sobte, li diu al seu pare que no vol que es mori. En Joan no li pot donar una resposta segura, però li manifesta el seu desig de no deixar-la mai amb una abraçada. No sempre calen paraules.



pàgines 22-25

Dins la relativa rutina que s'estableix en un procés de malaltia, hi ha moments d'inflexió, marcats per algunes proves i els seus resultats (envoltades sempre de certa preocupació, la qual cosa també hem d'explicar als infants) o el començament i el procés de certs tractaments. Una operació, tant per la seva magnitud física com per

l'esperança de guariment que sol implicar, és sempre un episodi important. També en aquest cas cal avançar el màxim d'informació: explicar (aquí en Joan ho fa a través d'un dibuix) en què consistirà l'operació i com trobaran el pare després. Ara bé, també es fa referència a temes organitzatius: la presència de l'àvia Teresa en lloc de la mare. Aquesta deixa clar que sempre que pugui estarà al costat dels fills i, mentre és fora, a l'hospital, procurarà estar en contacte constant amb ells.

La fotografia de família i qualsevol altre objecte lligat a la quotidianitat familiar pot ser un element important d'enllaç entre el malalt i els seus fills mentre aquest sigui a l'hospital.

Les situacions d'espera (els fills més grans, sobretot adolescents, poden realitzar-la al costat del pare o la mare a l'hospital) comporten tensions que els nens i les nenes poden canalitzar de formes diferents. Per això, és important mantenir al màxim les rutines habituals (horaris, activitats, hàbits...) i comptar amb el suport d'adults propers que, de nou, es traslladin a l'entorn del nen o la nena i que sàpiguen distreure la seva atenció, atendre els seus neguits, etc.

En aquest temps d'espera, es poden realitzar activitats de relaxació (des de cuinar a pintar, fer exercicis de respiració, etc.) adequats a cada cas.



pàgines 26-29

Malgrat que els nens i les nenes hagin rebut les explicacions adequades de com trobaran el pare quan el visitin a l'hospital (és important fer una descripció acurada de com està: connectat a alguna màquina, amb sondes, drenatges, etc.), l'arribada d'aquest moment els pot inquietar. En cap cas, però, s'ha de negar la visita dels nens i les nenes a l'hospital, perquè seria com voler-los apartar de la realitat del moment,

del procés pel qual passa la malaltia del pare o la mare en aquell instant. Un apropament afectiu amb paraules encoratjadores i carícies, tal i com aquí fa l'àvia Teresa quan l'Andreu té malsons, és molt recomanable. Tot i que s'animi els nens i les nenes a anar a l'hospital, s'ha de comprendre que en un primer moment se sentin aclaparats per l'aspecte del pare, perquè no saben com tractar-lo en aquest estat «delicat», i que no reaccionin com nosaltres voldríem. S'ha de tenir paciència i no forçar-los a, per exemple, acostar-se al llit, a abraçar el pare convalescent... En aquesta etapa també cal un procés d'adaptació i acceptació de tot el que comporta l'àmbit hospitalari. Detalls com el d'en Joan, que demana una capsa de galetes per al seu company d'habitació als seus fills, poden ajudar a realitzar aquest pas més fàcilment. La iniciativa, per descomptat, no ha de ser necessàriament del malalt. En aquest cas, la mare també podria proposar portar dibuixos i fotografies fetes pels nens al pare, etc. També es pot animar els nens i les nenes a dur a terme accions com la de realitzar un mural (o qualsevol altra cosa que s'adigui amb el tarannà de la família) per preparar la següent etapa: el retorn i la convalescència a casa.



pàgines 30-33

La Clàudia i l'Andreu estan contents perquè senten que recuperen la «normalitat». La malaltia d'en Joan ha tingut una evolució positiva i la família es troba en un bon moment, amb bones expectatives i amb un futur ple d'esperança. És important i necessari mantenir aquesta visió i treballar aquesta actitud. No obstant això, no es pot transmetre als fills la idea que tot ha acabat i que mai més no tornarem a sentir a parlar del càncer. Per exemple, el fet que de tant en tant s'hagi d'estar pendent de la realització de noves proves per controlar que la malaltia no reboti és un bon motiu per tornar-ne a parlar. Això sí, sense deixar que aquest tema

ocupi tota la quotidianitat i que sigui un motiu per no poder gaudir del dia a dia i fer plans de futur amb tota la família.



Primera edició
octubre de 2007

© del text
Meritxell Margarit

Assessorament
Marta Viñals i Miralles
Àngels Llorens Mateu
Associació Espanyola Contra el Càncer (AECC)

© de les fotografies
Miquel Badia (BadiaCasanova)

© edició a cura de
Editorial Mediterrània, SL
Guillem Tell, 15, entl. 1a
08006 Barcelona
Tel. 93 218 34 58
Fax 93 237 22 10
editorial@editorialmediterrania.cat
www.editorialmediterrania.cat

Coordinació editorial
Mònica Estruch

Disseny
Martí Abril

ISBN: 978-84-8334-828-4
DL: B-31.349-2007

Impressió
Aleu, Barcelona

Imprès a Catalunya

Aquest llibre està dedicat a tots els nens
i les nenes que acompanyen el pare o la mare en
la seva malaltia. La vostra il·lusió i comprensió és
una bona medicina. Gràcies per ser tan valents!

Agraïments

Gràcies a tots els actors voluntaris pel seu temps i la seva paciència: Núria Carpena, Àlex Garcia Fargas (Andreu), Clara Garcia Fargas (Clàudia), Àngels Llorens, Maria Carme Navarro (Col·legi Santa Teresa de Jesús, Terrassa), Carles Núñez, Rosa Maria Torras, Marta Viñals i Hospital de la Vall d'Hebron.

Associació contra el Càncer (aecc)
de Barcelona
C/ Marc Aureli, 14
08006 Barcelona
Tel.: 932 002 099
Fax: 932 004 924
www.todocancer.org
infocancer: 900 100 036

ISBN 978-84-8334-828-4



La col·lecció Diàlegs és un espai que pretén apropar temes i problemàtiques socials d'interès als nens i les nenes, i a les seves famílies, mitjançant històries atractives i realistes, que els permeten gaudir de la narració més enllà del tema que es comunica. Els contes estan concebuts perquè en un primer moment l'infant en faci una lectura compartida amb l'adult i per això contenen una guia didàctica, amb pautes i conceptes vinculats al contingut de cada pàgina.

COL·LECCIÓ
DIÀLEGS



**Editorial
Mediterrània**

