

Más allá de un

# hospital



Nelly P. Anderson



# ÍNDICE

<b>1. Introducción</b> .....	<b>Pág 5</b>
<b>2. San Juan de Dios, una orden hospitalaria con historia</b>	
2.1. La creación de la orden y su fundador .....	<b>Pág 11</b>
2.2. Una orden mundial .....	<b>Pág 14</b>
<b>3. El decálogo</b>	
3.1. Mejor en casa .....	<b>Pág 20</b>
3.2. Con el padre y la madre .....	<b>Pág 20</b>
3.3. Animales de colores .....	<b>Pág 20</b>
3.4. Sin dolor, por favor .....	<b>Pág 21</b>
3.5. Todo es mejor sin estrés .....	<b>Pág 21</b>
3.6. Mi espacio, gracias .....	<b>Pág 21</b>
3.7. Y en la escuela, claro .....	<b>Pág 21</b>
3.8. ¡A jugar! .....	<b>Pág 22</b>
3.9. Todos participan .....	<b>Pág 22</b>
3.10. Todos a una .....	<b>Pág 23</b>
<b>4. Voluntariado</b> .....	<b>Pág 25</b>
<b>5. Terapias complementarias</b>	
5.1. Mindfulness .....	<b>Pág 31</b>
5.2. Horticultura terapéutica .....	<b>Pág 34</b>
5.3. Terapia acuática .....	<b>Pág 36</b>
5.4. Terapia con animales .....	<b>Pág 38</b>
5.5. Hipoterapia y equitación terapéutica .....	<b>Pág 41</b>
5.6. Musicoterapia .....	<b>Pág 42</b>
5.7. “Los pallapupas”; payasos de hospital .....	<b>Pág 45</b>
5.8. Otras terapias alternativas .....	<b>Pág 47</b>

<b>6. Formas de ayudar y contribuir en la labor del hospital</b> .....	<b>Pág 47</b>
6.1. Investigación .....	<b>Pág 48</b>
6.2. Infraestructuras .....	<b>Pág 50</b>
6.3. Hospital Amic .....	<b>Pág 54</b>
6.4. Ayudar es sencillo .....	<b>Pág 55</b>
6.4.1. Paradeta solidaria .....	<b>Pág 55</b>
6.4.2. Acción solidaria .....	<b>Pág 56</b>
6.4.3. Chocolatada solidaria .....	<b>Pág 57</b>
6.4.4. Mi granito de arena .....	<b>Pág 58</b>
6.4.5. Facebook SJD Grandes Causas .....	<b>Pág 58</b>
6.4.6. Make a Wish .....	<b>Pág 59</b>
6.5. Pediatric Cancer Center .....	<b>Pág 60</b>
<b>7. Conclusión y valoración</b> .....	<b>Pág 63</b>
<b>8. Agradecimientos</b> .....	<b>Pág 67</b>
<b>9. Más que una canción</b> .....	<b>Pág 71</b>
<b>10. Bibliografía</b> .....	<b>Pág 72</b>

## 1. INTRODUCCIÓN

Definir un principio o una idea muchas veces supone un gran esfuerzo, incluso puede ser lo que más cuesta a la hora de realizar un trabajo. Cuando supe que tenía que decidir el tema de mi Trabajo de Investigación muchas ideas pasaron por mi cabeza, pero no sabía cuál era la indicada. Tras dar muchas vueltas acerca de todos los asuntos que me interesaban tomé una elección; una elección equivocada. Comencé a buscar información sobre lo que había decidido, pero no encontraba la parte que llenaba mi ansia de aprender, mi curiosidad y mis expectativas. Yo quería realizar un trabajo, un proyecto que fuera más allá de algo que tan solo a mi me importaba. Yo quería transmitir un mensaje y en lo más profundo de mi sabía lo qué era.

No tuve que pensar demasiado, sino tomar una difícil decisión. Desde el principio había pensado en el tema que rondaba por mi cabeza, pero yo misma intentaba no prestarle atención; pues la incertidumbre, el respeto y sobre todo el miedo nublaban mi mente y me frenaban. Mi determinación ha estado repleta de angustia e inseguridad.

Quiero transmitir mi mensaje y debo superar este obstáculo, así que planteo este trabajo como una terapia para mi misma que va a acercarme a un mundo agridulce; a ratos con un semblante desconocido y a otros, contrariamente, demasiado conocido, a veces alegre y esperanzador y otras pleno de indecisión y temor. Con esperanza, motivación y grandes objetivos por cumplir, he decidido tratar todo aquello alternativo a la ciencia que envuelve el ambiente de un hospital. Me fascina el hecho de pensar en la cantidad de terapias alternativas que se realizan, como están dispuestos los espacios y su importancia, como puede contribuir la gente desde el exterior, la labor de los voluntarios y las personas que trabajan en este lugar y su forma de pensar... Son un conjunto de elementos que dotan de un carácter particular a un centro hospitalario.

Para realizar esta investigación y tratar de explicar mi tema he decidido basarme en el ejemplo más cercano: San Juan de Dios. San Juan de Dios es una orden hospitalaria con mucha historia y una gran cantidad de centros, pero he decidido focalizar la mayor parte del trabajo en el centro *Sant Joan de Déu*, Hospital maternoinfantil de Barcelona. Mi objetivo es averiguar como se estructuran todos los agentes externos, la parte social de un lugar que comparte una serie de valores y personas en un ámbito envuelto por la ciencia y el avance de esta.

La importancia de verse acogido en una situación difícil es algo que todo el mundo desea, pero no exactamente por ansia, sino por necesidad como seres humanos y racionales que somos. El hecho de enfrentarse a una temible lucha en un lugar tan frío como nos puede parecer un hospital asusta y llegar a parecer algo surrealista. Por eso, mi objetivo es explorar y tratar de escoger las palabras adecuadas para acercar este mundo a todas las personas que lean este trabajo y desde mi punto de vista, encuentro una gran dificultad, y esta es que, dentro del Hospital, de Sant Joan de Déu o la casa de los cien ojos, todo está interrelacionado y ligado como una araña que poco a poco va tejiendo su tela. En este lugar, cada pequeña cosa que se realiza tiene una repercusión muy importante en muchos otros ámbitos, así que al final, todo acaba siendo un gran árbol con múltiples ramas, pero con un tronco que sostiene todo lo demás, un Hospital con raíces y valores que provienen desde tiempos mucho más lejanos de lo que podemos llegar a imaginar.



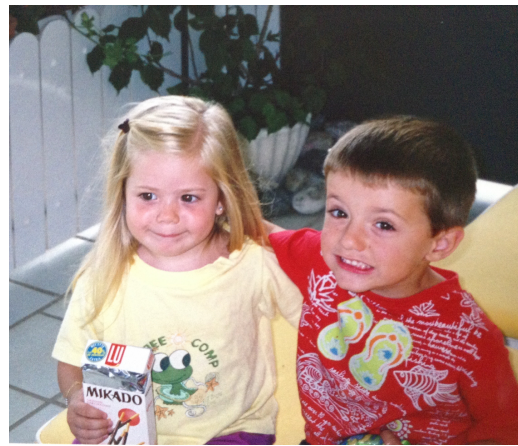
Realmente, siento una gran pasión por tratar este tema, pero...

¿Qué me ha motivado a perseguir este objetivo?

Debo reconocer que no ha sido la curiosidad o el simple gusto la causa por la que he decidido abordar este tema. Ha sido algo mucho más especial, pero difícil, algo que debo contar para que me entiendas y quieras participar y vivir este trabajo. Es una historia repleta de mensajes que a continuación resumiré.

A mi corta edad, tan solo 17 años, no he vivido demasiado ni he podido aprender aún todo lo que la vida enseña con el tiempo, pero he tenido la suerte y la desgracia de vivir en mi propia piel una situación complicada o, mejor dicho, agridulce. Esta palabra

aparecerá en diversas ocasiones, ya que muchas veces lo resume todo. A veces las cosas no siguen un buen camino, pero nunca son buenas ni malas por completo, siempre hay un mensaje o aprendizaje que extraer. Desde pequeña me he criado en el seno de una familia feliz, cariñosa y especial, palabras que mucha gente puede expresar para hablar de sus personas queridas. Pero era así de especial porque la compartía con cada miembro de mi familia, pero en particular con mi hermana, 4 años mayor que yo, y mi primo Eduard, de la misma edad que yo. Es este último el protagonista de esta historia.



*Eduard Frutos Nin*

Toda mi vida había estado llena de momentos únicos, juegos, risas, imaginación e inocencia y al lado de Edu, todo era aún más increíble; pues él sacaba la parte más divertida de cualquier vivencia. El hecho de haber compartido mi vida con él hizo que me resultara complicado afrontar una situación que para todos iba a ser un gran reto, doloroso e implacable. Fue cuando teníamos alrededor de 9 años, cuando llegó la noticia más chocante que antes nadie nos había dado. Fue en 2010 cuando a Edu le diagnosticaron un *meduloblastoma*, un tumor cerebral canceroso (maligno).

Recuerdo que por aquel entonces yo no entendía bien lo que significaba la palabra “cáncer” y la visión de una niña de tal edad era que la esperanza y la fuerza lo conseguían todo.

El tiempo fue avanzando y los estados por los que mi primo pasaba iban cambiando. Las respuestas respecto a la operación, a las pruebas, a los tratamientos como la quimioterapia o la radioterapia siempre se me hacían confusas; pues no entendía todo lo que los adultos sabían con certeza y trataban de explicarme. Yo le visitaba cada

semana y le hacía manualidades sobre personajes de películas o juegos que le gustaban. Yo daba todo lo que podía y con el tiempo iba creciendo, él y yo al mismo tiempo, solo que él conocía valores de la vida y mensajes que yo aún no imaginaba que pudieran existir. Recuerdo los fines de semana, las visitas, las veces que dormía en su casa y jugábamos a la Play que tanto le encantaba, y yo me convertía en sus manos y él en mis ojos, ya que su movilidad no permitía realizar una vida común.

Poco a poco la situación fue cambiando y con el paso de los años empeoró. Reconozco que no me di cuenta hasta que llegó el final. Y de golpe llegó una despedida. Mi mente no procesaba lo que pasaba, pero era algo completamente normal, era imposible aceptarlo porque parecía surrealista. Fui incapaz de despedirme de otra forma, pero me siento orgullosa por aquel beso en su suave mejilla y por pronunciar las dos palabras más bonitas del mundo, un “te quiero” que resumía todo lo que sentía en mi corazón más sincero. Puede que nunca llegue a encontrar las palabras correctas para definirlo o puede que sea imposible hacerlo por completo. Aquella pesadilla que culminó el día 10 de junio de 2013. Edu falleció, pero lo hizo habiendo dejado algo en nuestro interior. **Algo extraño que tal vez con el tiempo consiga describir.**



La impotencia, rabia, desespero, tristeza y dolor llegaron con fuerza, pero es que nadie te enseña a aceptar la muerte, un tema que a veces parece tabú en nuestra sociedad. Pero si es difícil aceptar una muerte natural, cómo de horrible es aceptar la muerte cuando no es ley de vida. Muchas veces me he culpado por no llegar a entender lo que ocurría delante de mis propios ojos, pero tras 5 años me doy el privilegio de haber sido una niña pequeña inocente y sin completa consciencia de la realidad. Nadie puede aceptar esa situación en cuanto sucede, todo se resume en un largo duelo. Y fui insegura y me pareció que los niños de mi edad eran demasiado pequeños como para comprenderme y que los adultos por el contrario eran demasiado mayores. Así que mi mente cambió por completo y los inicios de la madurez llegaron de golpe sintiendo que muchas veces estaba sola. Pero sabía que debía hacer algo con todo lo que había vivido,



que debía mostrarlo, que había aprendido la lección de amor y de vida más grande en el mundo y quería transmitirla. La experiencia en el Hospital, la forma en que Sant Joan de Déu acoge a todos sus integrantes, a sus familias, a cada trabajador o voluntario con esa visión tan particular de las cosas... Debía transmitirlo, debía transformar la energía, el dolor y a la vez la felicidad de haber compartido la vida con una persona tan increíble en algo que llegaría en el futuro. Ese algo ha llegado hoy, en mi decisión de hacer el Trabajo de Investigación sobre lo que se desenvuelve en el Hospital.



Quiero que a continuación leas con atención y que cada palabra extraiga lo que se haya en lo más profundo de tu interior. Quiero que te sorprendas, que medites y que sientas esa sensibilidad y esos sentimientos tan difíciles de encontrar, a flor de piel. Quiero que este trabajo sea un puente entre el mundo en el que nacemos y el mundo del Hospital, este ámbito que se hace desconocido hasta que llega el momento en que surge la oportunidad de que lo conozcas, porque es eso, una oportunidad de conocer este pequeño mundo tan diferente y asombroso, en el que los niños no se levantan cada día como cualquiera, en el que las personas deben afrontar una realidad diferente a la que vivimos los convencionales cada día.

Muchas personas forman parte de este mundo y a continuación podrás encontrar un poco sobre su filosofía y la de San Juan de Dios, a través de frases que provienen de entrevistas realizadas por la misma Orden Hospitalaria:

**“En las personas es donde reside nuestra verdadera riqueza”**

*Jordi Cayetano*

Director. Sant Joan de Déu Serveis Socio-sanitaris

**"El respeto por la diversidad, la individualidad y un trato basado en la hospitalidad y dignidad son nuestros valores guía"**

*Montse Dolz*

Jefa del Servicio de Psiquiatría y Psicología Infantil y Juvenil. HSJD Barcelona

*Maria Ribas*

Jefa asistencial UTE Acompaña'm. HSJD Barcelona Coordinadora clínica UTE Els Til·lers. Parc Sanitari Sant Joan de Déu.

**"San Juan de Dios cuidaba a las personas sin importarle su condición. Yo busco lo mismo al hacer este voluntariado"**

*Patricia Ferrando*

Voluntaria en Sant Joan de Déu Serveis Socials – Barcelona

**"Nuestra gran ventana de oportunidad está en la confluencia entre la cultura sanitaria y la cultura social de San Juan de Dios"**

*Salvador Maneu*

Responsable del Ámbito Social de la Provincia de Aragón-San Rafael y Director de Sant Joan de Déu Serveis Socials Barcelona

**"Es tiempo de trabajar aunando reflexión y esfuerzos, de compartir sueños y dificultades"**

*Hno. Luis Marzo*

Miembro del Equipo del Delegado del Superior General para España

Quiero que des ese paso, que cruces la línea que te abre las puertas a un mágico universo.

## 2. SAN JUAN DE DIOS, UNA ORDEN HOSPITALARIA CON HISTORIA

### 2.1. LA CREACIÓN DE LA ORDEN Y SU FUNDADOR

Como todas las historias especiales, San Juan de Dios también tiene un principio. Este comienzo es curioso, especial y único, y surge entorno a la figura de un hombre: Juan Ciudad. Juan Ciudad es el creador de esta Orden Hospitalaria que regala valores y une a las personas desde hace más de 500 años.

**Juan Ciudad** nació siendo un niño sencillo como cualquiera, un 8 de marzo de 1495, en Montemor-o-Novo, Portugal. Fue allí donde vivió hasta los 12 años, cuando se trasladó a Toledo y fue educado bajo ideas cristianas. En su adolescencia fue pastor, pero a los 28 años se alistó en las tropas del conde de Oropesa como soldado y así paso mucho tiempo envuelto en una vida militar con todo lo que eso conllevaba.

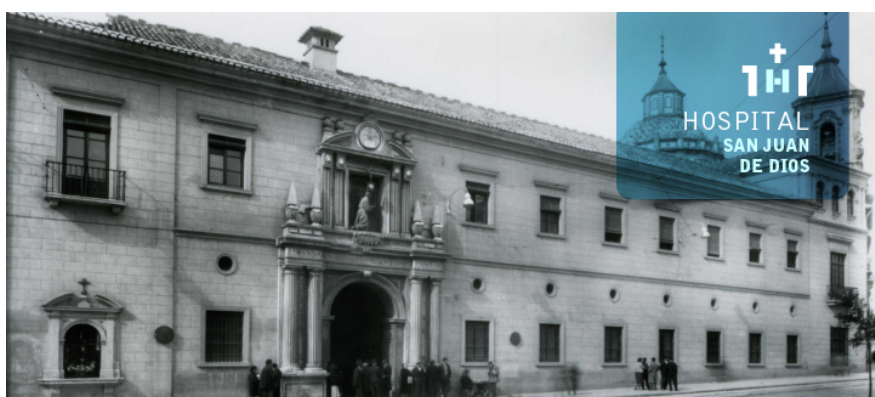


*Juan Ciudad, San Juan de Dios*

Fue con 43 años cuando el destino le encaminó a **Granada**, ciudad crucial en esta historia, donde Juan Ciudad se ganó la vida vendiendo libros. Fue allí mismo cuando escuchó predicar a San Juan de Ávila, quien consiguió llegar con sus palabras a lo más profundo de nuestro protagonista, creando un fuerte impacto, una auténtica rebelión espiritual tan grande, que Juan Ciudad necesitó chillar y vociferar bien alto para calmar esa intensa sensación que se había adueñado de su cuerpo. Dada esta situación, fue juzgado por estar loco e internó en el **Hospital Real granadino**. Su estancia allí marcó su vida por completo. Juan Ciudad estuvo hospitalizado y sintió en su propia piel como eran tratadas las personas que habitaban allí. Fue ese momento el que le dio fuerza y valor para perseguir un propósito; en su conciencia sabía cual era su misión. Así mismo, en

cuanto salió, se comprometió a ayudar a las personas enfermas, a los pobres y a los más necesitados, divulgando estos valores de hospitalidad y solidaridad.

Juan Ciudad comenzó a cuidar de pobres y enfermos, pidiendo en las calles de la ciudad de Granada, donde su caridad y sus valores se tornaron famosos hasta el punto que el Obispo decidió nombrarle **Juan de Dios**. Poco a poco su entorno fue creciendo; pues este fundador siempre vio la luz que se hallaba en cada persona sin juzgar la situación en la que se encontrase. Fue así como sus actos y su obra fueron creciendo junto a su gran propósito y muchas más personas se sumaron a su causa. Así mismo, consiguió **fundar un hospital** de carácter innovador y único respecto a la asistencia y el trato con los enfermos.



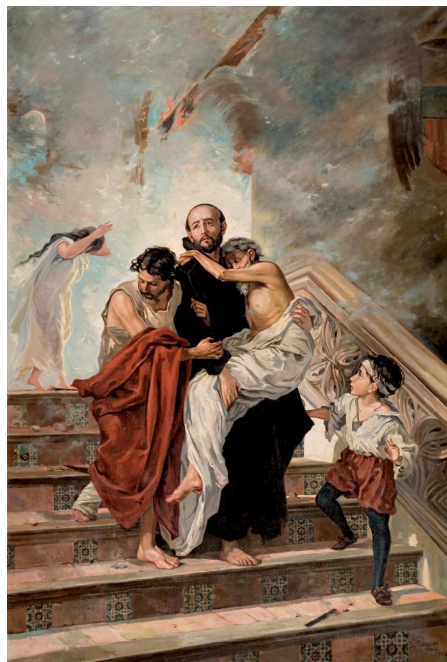
*Primer centro hospitalario San Juan de Dios, Granada*

A lo largo de su vida, Juan Ciudad o Juan de Dios fue reconocido por múltiples acciones que demostraron sus valores y principios por los que luchó y consiguió que la figura que fue y todo lo que creó trascendieran hasta nuestros días de manera intacta, con los fundamentos que hace más de 500 años surgieron y que hoy en día se siguen promulgando. Juan Ciudad protagonizó episodios que le hicieron más reconocido, como cuando decidió desalojar a los enfermos durante un incendio en el Hospital Real de Granada en el año 1549. Otro suceso que demostró su valentía y heroicidad ocurrió en el río Darro, cuando se lanzó para rescatar a un joven que se estaba ahogando. Por desgracia, Juan Ciudad sufrió una pulmonía que afectó gravemente a su salud hasta la muerte, en el año **1550** y curiosamente el mismo día de su nacimiento, el **8 de marzo**.

La historia de Juan Ciudad o Juan de Dios demuestra los **valores** que hoy en día conforman la base del hospital, unos valores que se han tornado en los fundamentos

que sostienen algo tan grande como cada hospital que actualmente recibe este nombre: San Juan de Dios.

Este fundador fue beatificado por el papa Urbano VIII, 80 años después de su muerte y canonizado por el papa Alejandro VIII en el año 1690. Otra curiosidad a considerar de gran importancia es su figura como la de patrón de los hospitales y enfermos (1886), patrón de los enfermeros y enfermeras (1930) y patrón de los bomberos por su valiente actitud (1953).



*Pintura en la que Juan Ciudad salva a los enfermos el día del incendio en el Hospital.*

Es crucial conocer el principio de aquello que queremos aprender, pero más lo es si en ese mismo comienzo se transmiten mensajes que han perdurado hasta nuestros días, mensajes repletos de sentimiento que constituyen los cimientos de esta red de hospitales y de la vida que brota de su interior. Es por ello que de esta historia surgen la hospitalidad, la solidaridad, la calidad, el respeto, la responsabilidad, la profesionalidad y la espiritualidad. Estos principios se encuentran en cada acción que realizan médicos, enfermeros y enfermeras, voluntarios, terapeutas... Todos se mueven bajo la actitud que siempre se ha divulgado y en las mentes de cada persona que conoce esta historia, se despierta un pedazo de los conocimientos que en San Juan de Dios se transmiten.

En este trabajo vas a poder formar parte de una historia inmortal, que día a día crece y se extiende por los corazones de todas las personas que con iniciativa y valor desean unirse a ella, con fuerza, voluntad y cooperación. No importa como de grande sea el sentimiento que te guíe hacia esta causa, el primer paso es tan simple como estar concienciado de lo que sucede en el interior de “la casa de lo cien ojos”.



Orden Hospitalaria  
San Juan de Dios

*¿Sabías que el símbolo de San Juan de Dios representa una cruz que nace de una granada?*

## 2.2. UNA ORDEN MUNDIAL

Una vez hemos conocido esta gran historia debemos hacer referencia a la distribución de los centros que pertenecen a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.

Esta institución está presente en 55 países que se sitúan repartidos por los **5 continentes**. Se divide en 21 Provincias canónicas, 1 Vice-Provincia, 1 Delegación General y 6 Delegaciones Provinciales. Estos datos son sorprendentes, pero más saber que está formada por unos 1.061 Hermanos, 8.000 voluntarios, 45.000 profesionales y 300.000 donantes.

Uno de los pilares más importantes para el crecimiento de esta Orden Hospitalaria es la **cooperación**; concepto que involucra a todas las personas que forman parte en la figura de profesional, de enfermero, de paciente, de donante... Sin importar como de grande sea su aportación, simplemente el hecho de ser consciente de la existencia de esta realidad ya es un gran paso.



*Mapa del mundo con señalizaciones en los territorios en que está presente la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.*

Continuando con este carácter humanitario, debemos mostrar que cada centro hospitalario San Juan de Dios que se sitúa en un país desarrollado tiene **apadrinado** uno en el **Tercer Mundo**, es decir, en un país más desfavorecido. Al Hospital en el que este trabajo se focaliza le corresponde el Hospital de Mabesseneh, localizado en **Sierra Leone**. Sierra Leone es uno de los países más pobres del mundo y afectados por el virus del Ébola hace unos 3 años. Desde Sant Joan de Déu se realizan múltiples proyectos para contribuir con ayudas de todo tipo a este hospital. Un claro ejemplo de lo que esto supone se resume en una cifra, en 2017 un total de 1.627 infantes fueron atendidos en el hospital gracias a las donaciones del programa *teaming*, por el cual se podía “apadrinar” el tratamiento de un niño en Sierra Leone.

Este conocimiento de la Orden por todo el mundo facilita la participación de las personas y su colaboración compartiendo valores, historias y muchas veces información curiosa sobre enfermedades poco comunes. Es también una labor que debe ser reconocida el que muchos profesionales se presten a viajar a estos países más desfavorecidos, para transmitir su conocimiento adaptándolo a los medios de cada país. Cada año hay oportunidades para ayudar y contribuir en la forma que cada uno puede, sin importar el lugar, la edad, la raza, simplemente haciendo el bien a personas con los mismos derechos que tú.

### 3. EL DECÁLOGO

El **20 de noviembre de 1959** los 78 países que conformaban la **ONU** aprobaron la **Declaración de los Derechos del Niño**. En este documento se establecía la importancia que tiene en la vida de los seres humanos la etapa de la infancia, con lo que esto conlleva. Para que esta afirmación sea verídica, intervienen otros factores de carácter relevante como la familia, las necesidades de los niños, la satisfacción en este periodo de nuestra vida... Y de aquí surgen una serie de derechos que todos los niños deben poseer. De este modo, hombres, mujeres, padres, madres, organizaciones particulares, autoridades locales y gobiernos nacionales han de reconocer estos diez principios, que se deben defender y por los que luchar para que puedan garantizarse en la vida de cada infante.



*Manos alzadas ante el símbolo de los Derechos del Niño de la ONU*

Años más tarde fue visible el hueco que existía en la sociedad. Los Derechos de los Niños estaban claros y los progresos al redactar el documento fueron notables, y aún más los **Derechos Humanos** que ya eran vigentes desde 1948. Pero, en un lugar llamado hospital, ¿qué derechos existían sobre los niños que debían permanecer hospitalizados?

Para solventar este problema, en **1986** se redactó la **Carta de los Derechos del Niño Hospitalizado** por el **Parlamento Europeo**. Este documento consiste en 23 artículos; derechos relacionados con la hospitalización de infantes enfermos.



En la página web de **UNHCR ACNUR**, la agencia de la **ONU** para los **Refugiados**, podemos encontrar un apartado llamado **“Derechos y valores”** donde aparecen resumidos estos 23 artículos:

- ❖ **Derecho a que el niño no sea hospitalizado, salvo cuando no pueda recibir los cuidados en casa o en el centro de salud.**
- ❖ **Derecho a una hospitalización diurna, siempre y cuando esto no suponga una carga económica adicional para los padres.**
- ❖ **Derecho a estar acompañado por sus padres o por las personas que los sustituyan durante su hospitalización.**
- ❖ **Derecho del niño a recibir información adaptada a su edad.**
- ❖ **Derecho a una recepción y seguimiento.**
- ❖ **Derecho a negarse a cualquier propósito que no sea terapéutico.**
- ❖ **Derecho de los padres o de las personas que los sustituyan a recibir toda la información relacionada con la enfermedad.**
- ❖ **Derecho de los padres o de las personas que los sustituyan a expresar su conformidad con los tratamientos.**
- ❖ **Derecho de los padres o de las personas que los sustituyan a recibir un tratamiento psicosocial especializado.**
- ❖ **Derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas.**
- ❖ **Derecho del niño a estar protegido por la Declaración de Helsinki cuando sea sometido a experimentación terapéutica.**
- ❖ **Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles.**

- ❖ Derecho de contactar con sus padres en los momentos de tensión.
- ❖ Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión.
- ❖ Derecho a ser tratado por personal cualificado.
- ❖ Derecho a ser hospitalizado a ser posible junto a otros niños.
- ❖ Derecho a continuar su formación escolar durante su hospitalización.
- ❖ Derecho a disponer de locales equipados según sus necesidades.
- ❖ Derecho a disponer de juguetes, libros y medios audiovisuales.
- ❖ Derecho a recibir estudios en caso de hospitalización parcial.
- ❖ Derecho a la seguridad y la justicia.
- ❖ Derecho a recibir ayuda económica, moral y psicosocial.
- ❖ Derecho de los padres o de las personas que los sustituyan a solicitar la aplicación de esta Carta en los países que no pertenezcan a la Unión Europea.

A partir de estos derechos que se establecen en la Carta Europea del niño hospitalizado, se ha creado un **decálogo** en base a estos principios para ser aplicado en los **hospitales**. La particularidad que existe entre la mayoría de centros hospitalarios y el Hospital Pediàtric Sant Joan de Déu de Barcelona, es que en éste se aplica el decálogo al completo. Este hospital es un lugar a tomar como ejemplo, ya que en él se pretende hacer más amena la estancia de los pacientes que por diversos motivos deben permanecer ingresados.



*Imagen de la portada del documento "Carta Europea de los Derechos de los Niños y las Niñas hospitalizados" presentada por el Ayuntamiento de Barcelona.*

Según el documento **Memoria Solidaria**, podemos ver que el decálogo del Hospital Sant Joan de Déu consiste en estos 10 principios copiados y explicados a continuación:

Memòria de projectes finançats amb donacions - 2022

**I aquí el nostre decàleg dels seus drets basat en la Carta europea**

**TOT ÉS MILLOR SENSE ESTRÉS**  
A Sant Joan de Déu, els professionals d'atenció són persones que estan formades en molts camps per afrontar situacions complexes i inusuals que passen als nosos. Compartim i treballam amb nosos companys de treball de l'hospital que són persones d'altres àrees però que al moment de la intervenció donem el nostre millor. **Intervencions coordinades amb bases multidisciplinàries, amb un treball global** i amb una intenció que contribueixi a la millora de l'atenció que rebem.

**AL MEU ESPAI, GRÀCIES!**  
El meu treball em porta a veure molts moments diferents. Per això, l'hospital genera un espai on tots els professionals de l'hospital puguem estar junts i compartir els nostres moments. **Per això, l'hospital genera un espai on tots els professionals de l'hospital puguem estar junts i compartir els nostres moments.**

**MILLOR A CASA**  
El primer desitjà dels nostres usuaris és que un nen o nena s'ingressi en un hospital i pugui tornar a casa amb el més bon resultat possible. Per això, el nostre treball s'orienta a aconseguir el millor resultat possible per a cada pacient i a garantir que el pacient pugui tornar a casa amb el més bon resultat possible.

**AMB EL PARE I LA MARE**  
L'objectiu d'un fill en un hospital no és una situació fàcil. Per això, el nostre treball s'orienta a aconseguir el millor resultat possible per a cada pacient i a garantir que el pacient pugui tornar a casa amb el més bon resultat possible.

**IA L'ESCOLA, ÉS CLAR**  
L'educació és un dels pilars de l'atenció i el desenvolupament dels nostres pacients. Per això, el nostre treball s'orienta a aconseguir el millor resultat possible per a cada pacient i a garantir que el pacient pugui tornar a casa amb el més bon resultat possible.

**A JUGAR!**  
Jugar i divertir-se és una de les maneres més saludables de passar el temps. Per això, el nostre treball s'orienta a aconseguir el millor resultat possible per a cada pacient i a garantir que el pacient pugui tornar a casa amb el més bon resultat possible.

**ANIMALS DE COLORS**  
L'ús dels colors és una manera molt efectiva de comunicar-se i de crear un entorn més agradable. Per això, el nostre treball s'orienta a aconseguir el millor resultat possible per a cada pacient i a garantir que el pacient pugui tornar a casa amb el més bon resultat possible.

**SENSE DOLOR, SI US PLAU**  
L'objectiu de l'atenció mèdica és aconseguir el millor resultat possible per a cada pacient i a garantir que el pacient pugui tornar a casa amb el més bon resultat possible.

**TOTS PARTICIPEN**  
L'objectiu de l'atenció mèdica és aconseguir el millor resultat possible per a cada pacient i a garantir que el pacient pugui tornar a casa amb el més bon resultat possible.

**TOTS A UNA**  
L'objectiu de l'atenció mèdica és aconseguir el millor resultat possible per a cada pacient i a garantir que el pacient pugui tornar a casa amb el més bon resultat possible.

*Memoria solidaria, documento de 2017, páginas 6 y 7.*

### 3.1. MEJOR EN CASA

El primer derecho de esta carta europea dice que un niño debe ingresar en un hospital si es absolutamente imprescindible. Y así lo hacemos, potenciando las cirugías ambulatorias – las que no requieren ingreso – y los tratamientos en el Hospital de día. Para ellos y sus familias, la recuperación es mejor si se puede realizar en **casa**.

### 3.2. CON EL PADRE Y LA MADRE

El ingreso de un hijo en un hospital no es una situación fácil. Por eso, nuestro modelo de atención acoge a los **padres** ya que ellos conocen mejor que nadie a sus hijos. Siempre están a su lado, acompañándolos en todo momento. Y, cuando el padre o la madre tienen la necesidad de ir a comer o descansar, nuestros voluntarios están al lado de los pequeños en todo momento.

### 3.3. ANIMALES DE COLORES

El edificio del Hospital está pensado para acoger a las familias y el **diseño** está orientado a los niños. Comodidad para las personas que velan por el bienestar del paciente y un mundo de fantasía para el pequeño, lejos de las frías paredes de un hospital convencional. Mariposas, flores, habitaciones con dibujos personalizados, tobogán en vez de escalera, parques infantiles... El entorno está diseñado y pensado por y para el niño. Desde los uniformes de las enfermeras, hasta la señalización.



*Decoración del Hospital, que contiene los colores establecidos en el logo de Sant Joan de Déu y en el resto de las instalaciones.*

### 3.4. SIN DOLOR, POR FAVOR

El **hospital sin dolor** es uno de los pilares fundamentales en el trabajo asistencial, eliminando cualquier sufrimiento físico y emocional que pueda ser evitable. Desde las curas en planta utilizando *Entonox* – gas analgésico –, hasta múltiples mecanismos para distraerlos como burbujas de jabón, molinillos de viento, carnets y diplomas de valentía. Todo lo necesario para, también, dar afecto y confort en momentos en los que es previsible un procedimiento incómodo para el paciente.

### 3.5. TODO ES MEJOR SIN ESTRÉS

En San Juan de Dios hay profesionales de ámbitos muy diversos que están formados en técnicas para afrontar situaciones estresantes y minimizar la ansiedad que sufren los niños. Cuentan, además, con **soportes** diversos como los payasos del hospital, que acompañan al infante y a sus padres incluso en el momento de la inducción anestésica en el quirófano; intervenciones asistidas con gases, musicoterapia, canto, arteterapia, grafiti y diferentes talleres que liberan a los pequeños de la angustia que están viviendo.

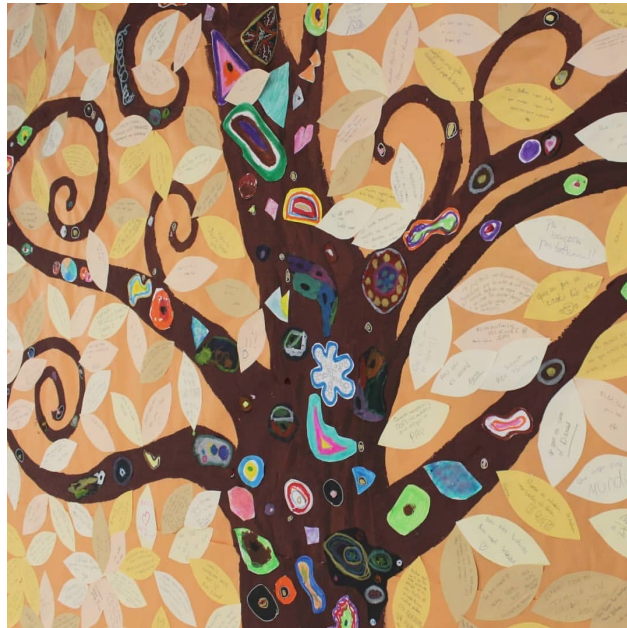
### 3.6. MI ESPACIO, ¡GRACIAS!

Los niños y niñas tienen vergüenza y quieren tener momentos de **intimidad**. Por eso, el Hospital garantiza la privacidad en todos los procedimientos por los cuales han de pasar durante su tratamiento y hospitalización.

### 3.7. Y EN LA ESCUELA, CLARO

El Hospital, juntamente con el Departamento de Enseñanza, garantiza la continuidad de la **escolaridad**. En Sant Joan de Déu todos los niños siguen el programa de escolarización correspondiente a su edad, ya sea en nuestra **aula hospitalaria** en el caso de los infantes que pueden desplazarse, o bien en la **habitación**, en el caso de los infantes que no pueden salir. Cinco profesores ejercen esta imprescindible tarea.

El nombre que recibe la escuela para los niños hospitalizados del centro Materno infantil Sant Joan de Déu de Barcelona es “**Magnòlia**”.



*Árbol de los deseos realizado por los alumnos de la escuela “Magnòlia” en las Navidades del 2018*

### 3.8. ¡A JUGAR!

Jugar, jugar y volver a jugar. Nunca olvidamos que nuestros pacientes son infantes, y que el **juego** es vital para su desarrollo ya sea en largas o cortas estancias. Contamos con diversos solares adecuados para diferentes franjas de edad. Incluso potenciamos el juego para los pacientes de un solo día y los que han de pasar un rato mientras esperan a una visita médica o la realización de una prueba diagnóstica. En este sentido, los más de 670 voluntarios del Hospital hacen un trabajo encomiable con los pequeños valientes.

### 3.9. TODOS PARTICIPAN

El Hospital se esfuerza para encontrar maneras de fomentar la **participación** de los infantes. Nuestros pequeños pacientes que ya saben leer encuentran mucha información detallada en trípticos hechos, precisamente, para que ellos la comprendan.

### 3.10. TODOS A UNA

Así mismo, el Hospital también facilita el soporte entre las familias a partir de **movimientos asociativos**. Esto quiere decir que ninguno se sentirá solo en nuestro hospital. Las enfermedades poco comunes pueden provocar, a veces, soledad en las familias y el sentimiento de sentirse poco apoyados. Sant Joan de Déu pone a su disposición los mecanismos para contactar entre ellas ya sea a nivel particular o de asociaciones mediante “l’Espai d’Associacions”.



*¡Todos a una! Primera piedra, primer granito de arena mostrado con una pieza de lego, en la celebración del inicio de las obras del Pediatric Cancer Center, el pasado 18 de octubre de 2018.*

Como hemos visto, es fundamental establecer ciertas normas en cualquier lugar, desde lo que debe realizar cada miembro de la familia en casa o el reglamento de una escuela, hasta lo que debe proporcionar un hospital. Considero que estos 10 principios hacen que este Hospital deje su huella en cada persona que pasa por su interior. Y es que, a todo el mundo, cuando hemos sido pequeños, la palabra “hospital” nos ha dado miedo. En ocasiones quizás no ha sido un miedo absoluto, pero sí incertidumbre, dudas, curiosidad, algo de pánico, aprensión o turbación por saber que lo que se hace allí dentro no nos gusta. Pero es lógico que cuando eres un niño que no ha experimentado un proceso de maduración, la mente cataloga las experiencias que vives según sean buenas o malas, según nuestra perspectiva o cómo nos hayamos sentido. Es evidente que, en un lugar con paredes blancas, suelos impecables, colores fríos, personas vestidas de blanco que conocen tu nombre pero que para ti son auténticos desconocidos y máquinas extrañas que se utilizan con seres humanos, la sangre de ese pequeño

paciente se hiele, el pulso se acelere y el sudor álgido empiece a transpirar. Un niño puede no conocer la realidad, pero las primeras sensaciones que siente hacia ella son incluso más impactantes que las de un adulto con experiencia; pues son las primeras, las más sorprendentes y las que ocuparán un lugar en nuestra memoria. De ahí que una visita a ese terrorífico lugar nos haga no querer volver, y si el destino te reconduce a él y no para una revisión, sino para afrontar una enfermedad con su debido y largo proceso, el pequeño paciente deberá aceptar que ese edificio se convertirá en su hogar por un tiempo. Es por ello que se debe romper con lo tradicional, con la idea de que en un Hospital se recoge lo malo, lo doloroso, una enfermedad, un final de vida... No debemos excluir lo que allí ocurre, sino afrontarlo y ser conscientes de que en ese lugar distintas personas están viviendo algo que no han elegido, algo que un día podría ocurrirte a ti o a tus seres queridos.

Los seres humanos podemos ser egoístas en muchas ocasiones. Si observamos el dolor que sufre una persona y la situación en la que vive, nos compadecemos. No nacemos con una empatía natural, eso es lógico, y por eso a veces resulta complicado dar por los demás lo que darías por ti o por los que quieres. Si nunca nadie hubiera realizado en su mente esa reflexión, hoy no podríamos tener la imagen de un hospital como un lugar lleno de color, repleto de personas valientes, que luchan por seguir adelante, personas que trabajan para dar oportunidades a otras. Igual que Juan de Dios un día tuvo el valor de perseguir su objetivo e iniciar una misión que hoy en día continúa en constante progreso, todos debemos cambiar nuestra forma de pensar y creer que una situación puede experimentar un gran cambio con la voluntad, fuerza e iniciativa de personas unidas.



Este decálogo no son 10 principios que un día se redactaron solo para ser justamente establecidos, sino 10 motivos que acercan a ese pequeño paciente a sentirse en un lugar lleno de amor, de las personas que le cuidan, que le aminoran el dolor, que velan por su bienestar; **10 motivos que le acercan a sentirse como en casa.**



## 4. VOLUNTARIADO

Es posible que hayas oído la palabra “**voluntariado**” en otras ocasiones, esto es común porque los voluntarios existen en casi cualquier ámbito social. A continuación, hablaremos sobre los voluntarios y voluntarios de los centros hospitalarios de San Juan de Dios, que son importantes en todos los centros traten lo que traten, sean destinados a pediatría, a salud mental o a cualquier otra especialización.

Primero de todo debemos hacer referencia a que los voluntarios no realizan el mismo trabajo que los terapeutas que se dedican a realizar terapias complementarias, puesto a que estos tienen unos estudios y títulos específicos para realizar esas tareas, y cobran por la labor que ejercen, ya que esta es su oficio. Es cierto que esto puede resultar una simple distinción a la hora de diferenciar el ámbito del voluntariado y el de las terapias suplementarias; los voluntarios no efectúan un trabajo remunerado, pero tal vez el beneficio que consiguen es mucho más importante y difícil de encontrar en cualquier otra actividad.



*Voluntaria explicando un cuento a un niño.*

Los voluntarios son personas que destinan su tiempo a apoyar a los pacientes y familiares de quienes se encuentran hospitalizados. En esta tarea entran en juego una gran cantidad de valores como es la responsabilidad o el compromiso con la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Una vez más vemos aplicados los valores primordiales

e históricos de esta comunidad, que se reflejan en el corazón de cada persona que forma parte de este pequeño gran mundo. Los voluntarios están predispuestos a cooperar, a formarse, a entender cada actividad que se desarrolla en el interior del hospital; una fuente de aprendizaje constante que adquiere experiencias únicas con mensajes aplicables a la vida diaria. Las personas que deciden realizar estas actividades lo hacen porque de verdad lo sienten, como fruto de una decisión tomada con plena libertad y sinceridad, por su motivación y ganas de cruzar ese puente que comunica el mundo en el que todos nacemos y el pequeño planeta, unas veces extraño y distante y otras cercano y conocido, que supone el hospital.

En la página oficial del centro Sant Joan de Déu de Barcelona podemos encontrar cómo ayudan las personas voluntarias en el Hospital:

*“En el Hospital Sant Joan de Déu, las voluntarias y voluntarios se distribuyen por el recinto **con la misión de transformarlo en un lugar más hospitalario, amable y humano**. Se mueven entre las plantas de hospitalización, las salas de espera, el Hospital de día, los quirófanos, etc. Allí donde los Pequeños Valientes y sus familias les necesitan. Para que nunca estén solos, **el equipo de voluntariado acompaña a niñas y niños en los ratos en que sus padres tienen que ausentarse.**”*

Como podemos ver, los voluntarios y voluntarias realizan múltiples tareas. También, contribuyen a la hora de organizar actividades y eventos, desarrollándolos y aportando su experiencia, conocimientos o sentimientos y valores. Ellos mismos son los encargados de administrar y dirigir la “Botigueta solidaria”.

Las personas que forman parte de este equipo de voluntariado suponen un gran apoyo para los pacientes hospitalizados, en el caso de este Hospital, para los niños y niñas y, sobre todo, sus familias. Es por este motivo, que, si nos centramos en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, el más cercano y focalizado en mi trabajo, podemos ver que el día a día de los voluntarios está ligado claramente al de los padres que muchas veces deben soportar situaciones dolorosas y difíciles. Los voluntarios acuden con su buena voluntad para ser ese soporte que las personas necesitamos. En ocasiones la tarea puede ser sencilla, pero no siempre uno sabe como actuar y, desde mi punto de vista, supongo que la experiencia también te hace adquirir esa parte de sabiduría que solo se aprende cuando te enfrentas a la vida, te esfuerzas y aprendes a sobrellevar lo que te envuelve.

## ¿Cómo puedo ser voluntario?

Con la información adquirida de la web oficial de Sant Joan de Déu a continuación explicaré el procedimiento que se debe seguir para poder ser voluntario.

En primer lugar, el requisito principal es que se debe estar dispuesto a dedicar un mínimo de 3 horas consecutivas, entre las 08:00 y las 21:30 horas, por 1 día a la semana. Este horario es imprescindible y por ello, asequible para adaptar a la rutina semanal de cada persona. También, se debe tener presente que 1 sábado de cada tres o cuatro meses se deberá asistir a actividades de formación que se programan a lo largo del año. Como podemos ver, un voluntario está sometido a un aprendizaje constante y nunca deja de formarse y mejorar sus recursos para realizar bien su labor.

Cuando una persona decide incorporarse para ser voluntario o voluntaria, debe pasar por distintas fases, con lo cual, puede que esto requiera algo de tiempo. A continuación, se encuentra el procedimiento a seguir en 4 pasos:

### 1. La sesión informativa

Este punto consiste en una charla en la que se presentan los fundamentos de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Se explica en que consiste ser voluntario y el compromiso que se establece en el momento en que decides serlo. Para acudir a esta charla informativa debes inscribirte de forma online mediante el siguiente link: <https://solidaritat.santjoandedeu.org/es/voluntariado>.

### 2. La sesión formativa

Esta sesión consiste en un encuentro para investigar un poco más sobre los perfiles para ser voluntario del Hospital y su modelo asistencial.

### 3. La entrevista

Esta parte del proceso puede que te recuerde al momento en que decides optar a un trabajo, puesto a que para ser voluntario también se realiza una entrevista

para conocer más sobre ti y tu motivación. Cada persona toma esta decisión por alguna razón y este es el momento de explicar y mostrar aquello que consideres de interés. Puede que una simple pregunta te ayude llegados a este punto: ¿Qué podrías aportar tú al Hospital?

#### 4. La formación inicial “ABC”

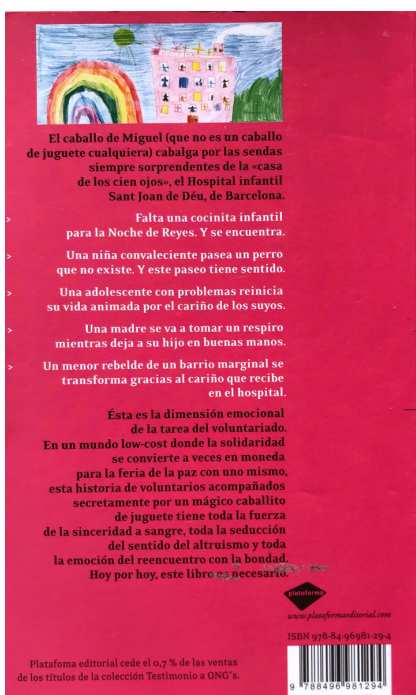
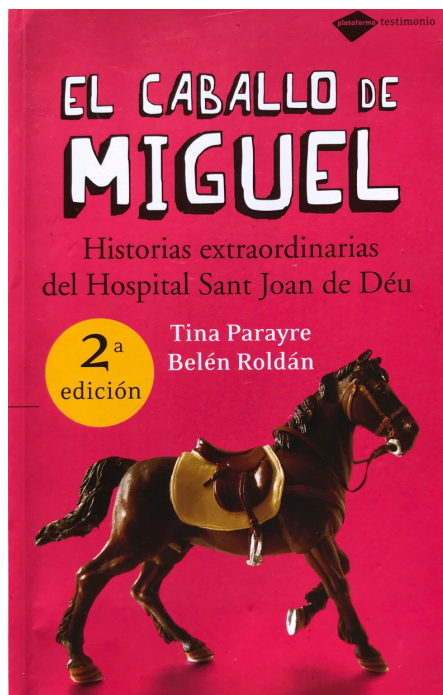
Esta es una **formación básica** y esencial para todos los voluntarios, el ABC del Voluntariado de San Juan de Dios. Este aprendizaje tiene una duración de 2 horas, un pequeño rato muy intenso para explicar detalladamente qué se realiza en cada área o departamento, según la actividad o servicio a realizar... Para que al principio sea más sencillo, cada nuevo voluntario irá acompañado de otro dotado de más experiencia y nunca queden dudas sin resolver.



*Los voluntarios, siempre presentes.*

He tratado de ponerme en la piel de estas personas, de las voluntarias y voluntarios, y realmente realizan una labor increíble. Tan solo pensar en una situación complicada y decidir entre responder o simplemente escuchar lo que alguien desea explicar ya es difícil. La moral que existe en cada uno de ellos es inmensa y los valores que aprenden se suman a los que ya contienen; pues el voluntariado está compuesto por personas que realmente han decidido estar allí por decisión propia y formar parte de un mundo que a veces puede resultar complejo. Muchas veces me he planteado cómo debe sentirse alguien al hacer este trabajo. Supongo que habrá momentos para disfrutar y otros que cuesten más de afrontar. Pero sea como sea, de todas las circunstancias que un voluntario vive, hay un mensaje que extraer, una pequeña moraleja.

Para comprender este mundo me ha servido de gran ayuda un libro titulado “El caballo de Miguel”, donde se explican algunas historias extraordinarias del Hospital Sant Joan de Déu, escritas por Tina Parayne, coordinadora del Departamento de Voluntarios del Hospital, y Belén Roldán, escritora.



Este libro me ha llevado por un sendero mágico, protagonizado por el caballo de aquel niño que un día en el Hospital estuvo ingresado, Miguel. Gracias a él me he adentrado en este mundo y he recordado situaciones de lo más simples que adquieren un significado único e increíble gracias a las personas que las viven. Sentimientos, valores, enseñanzas que solo un momento complicado es capaz de enseñar... Un conjunto de elementos que yo no hubiera descrito mejor. Este libro muestra aquello que la sociedad no ve y que a las personas se les escapa a la hora de educar, pero sobre todo, a la hora de vivir.

Uno de los aspectos que más me ha gustado ha sido la enseñanza a partir de frases concisas y escritas con palabras elegidas a la perfección:

**“El sufrimiento solo puede ser acompañado y respetado, pero nunca vivido por el otro.”**

– Voluntario

**“Aquí se aprende el desapego, a no tener miedo constante a la muerte. Saber qué es morir y cómo es, no para banalizarlo sino para integrarlo y normalizarlo, sin temerle al dolor de un proceso de muerte.”**

– Voluntaria

“Has creado una figurita preciosa de barro, la has cuidado y te enorgullece, y te la aplastan... Luego has de pensar que le has conocido, le has tenido, que te hizo ser padre y te enseñó muchas cosas. Hay que querer aprender y eso es un proceso de trabajo y elaboración interna.”

– Padre

“El sufrimiento te construye o te destruye, pero nunca te deja indiferente. Hace salir todo lo bueno o lo malo que tienes dentro, dependiendo en gran medida de las personas que te acompañen en ese aprendizaje.”

– Voluntario

---

Ahora lo comprendo y entiendo el paso que un día Tina Parayre dio. Lo comparto en este momento y tal y como ella dijo, hoy lo dio yo:

¡Quiero ser voluntaria del Amor y de la Vida!

## 5. TERAPIAS COMPLEMENTARIAS

En este apartado podrás leer las **terapias** que se realizan en los centros hospitalarios de San Juan de Dios de toda España, aunque la mayoría son comunes entre los diversos hospitales. Como ya hemos explicado anteriormente, las **terapias alternativas** son realizadas por profesionales con una formación académica, es por ello que las horas que invierten en el hospital son remuneradas, dado que este es su trabajo.

Cada terapia que encontrarás a continuación tiene un significado especial y un porqué que muchas veces te sorprenderá. Además, se adaptan a cada paciente, a su situación y sus capacidades, y son impartidas por personas perfectamente instruidas. Poco a poco descubrirás lo importante que son para la rutina de los que deben permanecer hospitalizados. La sensación y el beneficio que aporta cada una puede ser común entre ellas, pero a la vez todas son distintas y tienen algo extraordinario y exclusivo que proporcionar.

## 5.1. MINDFULNESS

El *mindfulness* es una práctica que se basa en la **meditación**, con la finalidad de centrar la atención en un pensamiento concreto o sentimiento. A veces, el objetivo puede ser simplemente conseguir desplazar tu mente, aclarar lo que ocurre en ella o tratar de relajarse psíquica y físicamente.

Para entender el *mindfulness* es crucial hablar de la meditación, como ya hemos nombrado. Esta actividad intelectual se basa en la concentración y le centralización de aquello que se quiere tratar, es por ello que dicha concentración puede realizarse a través de un objeto, de algún elemento del cual podemos percibir una sensación o un sentimiento, o de nuestro propio cuerpo, tal y como puede ser escuchar los latidos de tu corazón o la propia respiración, por ejemplo.

Podríamos decir entonces que el *mindfulness* se trata de reunir nuestra atención y enfocar nuestra mente con un solo propósito, un deseo, un objetivo o una intención **presente**. Debemos hacer referencia al tiempo, que es una pieza de vital importancia para efectuar nuestra jugada.



La atención plena o *mindfulness* debe efectuarse siendo consciente de lo que ocurre, en el espacio en el que te encuentras y en el momento exacto, sin juzgar las respuestas que surjan y sin evitar la reacción inminente que nazca de la persona que lo realiza. Con la práctica de esta terapia alternativa o filosofía para quienes la experimentan hasta habituarse a ella, se consigue que la mente esté completamente presente en cada experiencia que vivimos. Este último dato es el responsable de que hoy en día el *mindfulness* abarque campos tan amplios y personas tan distintas; pues todo el mundo

puede llevar a cabo esta experiencia sin importar las circunstancias bajo las que se encuentre. Dado que los beneficios son múltiples y sencillos pero efectivos, el *mindfulness* se ha popularizado y se ha acercado al mundo hospitalario, proporcionando así que su provecho llegue a aquellas personas que se encuentran sometidas a unas condiciones difíciles, indistintamente de la edad y de su papel en la situación en la que se encuentra (ya sea en calidad de familiar o el propio enfermo).

Según el programa de terapias complementarias del Hospital de San Juan de Dios, podemos ver en qué consiste esta práctica y la forma en la que se realiza:

*“El programa consta de 8 sesiones (una por semana, de aproximadamente 2h cada una) en las que se enseñan y practican ejercicios que potencian la capacidad para prestar atención (ser consciente) y promueven una actitud de aceptación y apertura en relación al momento presente. Estos ejercicios se practican tanto durante las sesiones como también en casa y surgen de la combinación de la ciencia médica occidental y de tradiciones contemplativas orientales.”*

Como podemos percibir, el *mindfulness* puede aportar grandes provechos. Comúnmente, la aceptación de que los seres humanos somos mucho más frágiles y vulnerables de lo que creemos, puede comportar un alto grado de dificultad. En el mundo habitual en que uno nace, una persona corriente y completamente sana no se plantea qué sucedería si su cuerpo no respondiera de la forma en la que lo debe hacer. El hecho de asimilar que no somos capaces de llevar una vida normal o usual, que las personas a veces pueden resultar delicadas, que no somos resistentes a todo lo que nos envuelve, puede suponer un problema incontrolable. Esta terapia facilita el paso de aquello que nos atormenta y forma un caos en nuestra mente al orden que se debe establecer para controlar esos pensamientos. Nuevamente, debemos tener en cuenta la realidad del tiempo en el que nos encontramos, ya que lo importante no recae plenamente en el paso del desorden al control, sino en ser conscientes de lo que está sucediendo.

A veces, las personas podemos sufrir por el miedo a descubrir lo que realmente nos atormenta, pero quizás uno de los primeros avances para entender el porqué de nuestra preocupación o nuestro temor, es ser completamente consciente de la realidad. Sí: realidad. Una palabra que de verdad puede atemorizarnos más, una palabra que separa a los adultos de los niños y a sus formas tan diversas de percibirla; un simple sustantivo



que abre una brecha entre esperanza y desconfianza, entre inocencia y completo entendimiento, entre vulnerabilidad y fortaleza, entre asimilar y disfrazar los miedos para hacer creer y entender una verdad difuminada. Es esta misma realidad la que a veces no se asemeja a lo que esperamos, y por ello, el hecho de parar el tiempo por un corto instante y detener la fugacidad de la coyuntura en la que nos situamos, puede resultar la mejor medicina para evitar que nuestros miedos crezcan y acaben devorando los valores morales necesarios para luchar contra el peor enemigo: la enfermedad.

Los beneficios que surgen a partir de esta práctica son múltiples, entre ellos podemos encontrar una posible disminución del estrés, aumento del control de nuestras emociones, reducción de posible ansiedad o depresión, mejoras en la función inmune y del sistema cardiovascular...

Es posible que para obtener estas mejoras debamos habituarnos a realizar el *mindfulness* y para ello debemos tener en cuenta ciertos aspectos, como por ejemplo cuál es el lugar correcto para practicarlo, el momento adecuado o qué tipo de ejercicios físicos o mentales pueden ayudarnos. Esta atención plena debe llevarse a cabo en un ambiente relajante, despejado, libre de ruidos y aparatos electrónicos como teléfonos móviles u ordenadores. Si se prefiere sustituir el silencio por música, ésta debe ser relajante, con ciclos que se repitan para impedir nuestra distracción, pero debe permitirnos reflexionar y también, la persona que lo practica puede decantarse por alguna armonía que le haga pensar, observar y le facilite el salto de este mundo terrenal a una mente abierta. Otro aspecto importante puede ser que nuestra concentración recaiga sobre la respiración. Debemos sentir cada parte de nuestro cuerpo; cada músculo, cada latido del corazón cuando bombea y esparce la sangre por nuestro interior, circulando por el cuerpo de una persona vulnerable y consciente. Llegados a este punto, tan solo debemos dejar que nuestra mente fluya, observando cada pensamiento que pasa por ella, pero no tratándolo a fondo, es un error sumergirse en aquello que se establece como un parásito y no nos permite continuar nuestro ejercicio de introspección hacia un mundo extraño y desconocido: **nuestra mente**.

En mi opinión, el *mindfulness* tiene muchas aplicaciones en la vida, no importa tu situación, tu edad o el momento en el que te encuentres, siempre va a ser una forma de tratar de entendernos a nosotros mismos. Debemos dar una leve pincelada a nuestra situación actual: una sociedad que se mueve deprisa, que corre, que se sumerge en un tic-tac constante y sin pausa, que nos mueve haciendo que huyamos de la hora que está a punto de llegar, pero que aún no lo ha hecho. Hoy en día, prestamos atención a los errores, fracasos, decepciones o sucesos del pasado, pero además nos preocupamos por

el futuro que tendremos, sin pensar que cada segundo es el futuro inminente del anterior. En definitiva, es un ciclo que nos obliga a abstraernos en pasado y futuro, en el cual no hay tiempo para escapar de las olas que nos alcanzan atropelladamente.



*¿Mente llena o consciente?*

El mindfulness no es huir del pasado y el futuro, sino ser el naufrago que en su aventura descubre el presente.

## 5.2. HORTICULTURA TERAPÉUTICA

La **horticultura terapéutica** se define como el proceso mediante el cual se utiliza el crecimiento de las plantas y su cuidado (actividades hortícolas) con la finalidad de mejorar el área social, educativa, psicológica y física de las personas. Estas tareas contribuyen en el desarrollo de los individuos que las realizan, proporcionando así grandes beneficios.

En primer lugar, el hecho de estar en contacto con la naturaleza; la tierra, las plantas, la vida más primitiva que nosotros podemos crear... Proporciona múltiples efectos sensoriales que permiten el crecimiento y progreso de las capacidades, cualidades y aptitudes de una persona. Para comprenderlo y reflexionar sobre esto debemos ponernos en situación y plantear una pregunta:

¿qué aspectos pueden motivar la vida de una persona que se encuentra ingresada en un hospital?

Bien, después de una simple lectura, esta cuestión puede causar distintos efectos. Tal vez te haga pensar que la respuesta es sencilla, pero si deliberas tu idea un poco más te darás cuenta de la complejidad de la pregunta. A veces son niños, con imaginación e ideas ocurrentes, que se acostumbran a perder o disminuyen en el paso a la adolescencia, otras veces son personas jóvenes, adultos y ancianos. Entre estas etapas de la vida hay grandes diferencias que comúnmente pueden verse reflejadas en el transcurso de una enfermedad y en su forma de sobrellevarla. Pero es indiscutible que, si nos encontráramos todos los días en el mismo lugar, el hospital, o tuviéramos que acudir con constancia dadas las circunstancias, necesitaríamos estímulos. Estos estímulos pueden surgir con diversas actividades y en su forma más clara, pueden nacer de todas las terapias complementarias que estamos tratando. Independientemente de la terapia que se esté realizando, se obtendrá alguna respuesta, pero la horticultura puede resultarnos impactante o una buena opción, en el momento en que pensemos todo lo que nos puede aportar el hecho de estar al cuidado de una vida, una pequeña vida que depende de ti. Es por ello que de aquí nace la constancia, la motivación, el compromiso, la inquietud por ver un progreso, la observación de los cambios que le suceden a la planta y que paralelamente surgen en el enfermo con el paso de este tiempo.



*Paciente realizando horticultura terapéutica.*

Siguiendo esta explicación debemos centrarnos en que es el mismo paciente quien planta una semilla, que crece y se transforma, que responde a cada acción que una persona realiza sobre ella sin juzgar y ofreciendo esperanzas por el resultado final. De aquí que brote la emoción, la sensación positiva de sentir que estás creando una vida, la constancia de querer cuidarla y aprender a cuidarte y respetarte a ti. Tal y como

podemos leer en la página oficial del Hospital de San Juan de Dios: “Estas acciones nos hacen sentirnos útiles, importantes y responsables”. Como bien se explica allí mismo:

*“La horticultura terapéutica (...) permite influir en estos aspectos que mejoran la calidad de vida. Aumenta la capacidad de concentración, la sensación de jugar un papel útil, sentirse capaz de tomar decisiones, sentirse más feliz... es decir, mejora el estado de ánimo y la percepción de uno mismo. También es una vía de escape de las presiones de la vida diaria. Trabajar en el huerto brinda un momento de calma y relajación que permite alejarse un rato de las preocupaciones. También ayuda a disminuir el aislamiento potenciando las relaciones sociales y el contacto entre ellos.”*

¿Cómo debe ser interrumpir tu rutina diaria para sentirte realizado? Esta terapia supone aprender que somos responsables de lo que suceda, en un lugar lleno de vida, un huerto, un espacio de libertad, de reflexión, de concentración en el trabajo, pero también en uno mismo.

Esta terapia alternativa nos enseña a ser conscientes de la vida que estamos creando, a ser pacientes para ver aflorar los resultados. Es una línea paralela entre la ilusión y el esfuerzo puesto para ver brotar flores, frutos y observar el crecimiento. Pero no tan solo son flores y frutos lo que brota, sino la esperanza y la energía que impulsa a las personas a vivir.

De la horticultura terapéutica aprendemos que a veces el proceso es largo, pero las semillas que uno siembra, siempre traen un fruto. Indistintamente del final que a estas personas les espere, siempre hay una enseñanza de la que aprender. Y por ello, no es tan solo la semilla que el paciente siembra con sus propias manos en la tierra, si no la lección de vida que siembra con su propio corazón en cada persona que le rodea.

### 5.3. TERAPIA ACUÁTICA

La **terapia acuática** se basa en la realización de ejercicios físicos en un medio acuático con la finalidad de utilizar las propiedades mecánicas del agua junto con técnicas e intervenciones específicas de tratamiento. El objetivo de esta terapia alternativa es poner en práctica la función psicomotriz y mejorar la movilidad, la actividad y la participación del paciente.

Para llevar a cabo esta terapia, se deben tener en cuenta ciertos factores, como por ejemplo que debe desarrollarse en un medio especializado, es decir, en instalaciones acuáticas preparadas para esta actividad, cumpliendo las condiciones de seguridad, accesibilidad, controlando la temperatura del agua, su profundidad...



*Terapia acuática para la movilidad.*

De esta manera, la terapia acuática puede realizarse con una intención rehabilitadora, a modo de tratamiento, como actividad física complementaria o puede ofrecerse como un momento de salud y bienestar. Son múltiples los ejercicios que pueden realizarse en el agua, simplemente con ella o mediante objetos que puedan diversificar y adaptar el ejercicio a la enfermedad que se quiere tratar.

¿Cuándo piensas en agua, que acude a tu mente?

El **agua** suele ser un símbolo de pureza, de tranquilidad cuando está en calma. El agua es un medio donde nuestro cuerpo puede moverse con libertad, sin ese peso que debe soportar sobre el suelo; sin ese peso que nuestra mente debe aguantar en situaciones difíciles. Es un espacio donde sentirnos más **autónomos** y **liberados**, sin pensar en fuerza, velocidad o movimiento, sino fluyendo y dejando de lado el día a día al que debemos resistir cuando tocamos con nuestro cuerpo en la tierra.

*“(...) es un proyecto de mejora que pretende ofrecer una mayor calidad en el proceso de recuperación y readaptación de las personas que tras sufrir una enfermedad neurológica, principalmente Daño Cerebral Adquirido o Lesión Medular, se encuentran en periodo de rehabilitación.*

*Contempladas como parte del plan terapéutico del paciente y complementarias al tratamiento de rehabilitación, las actividades físico-deportivas potencian y benefician a las personas en tratamiento para la consecución de objetivos rehabilitadores, contribuyendo a la recuperación desde etapas tempranas, a la vez que pueden ser contempladas como una opción para el ocio y el tiempo libre.”*

Como podemos percibir, esta terapia proporciona mejoras en el movimiento que una persona es capaz de realizar, en el equilibrio, la coordinación, los reflejos, el control de nuestro cuerpo adoptando una postura correcta, en la capacidad y la función pulmonar... Es una actividad muy completa que debe llevarse a cabo con la ayuda de personas instruidas y capaces de adaptar los ejercicios según las necesidades o las patologías de cada paciente.

Al realizar la terapia acuática, el paciente puede encontrar un espacio en el que ser libre, donde su cuerpo reacciona sin peso y sin la incomodidad e impotencia que supone el no poder realizar aquello que la mente desea, pero el cuerpo no permite. El agua se convierte en un lugar con menos barreras que impiden actuar; el mejor escenario donde el actor pueda dejarse llevar.

#### **5.4. TERAPIA CON ANIMALES**

Como todos podemos imaginar, el estar en contacto con **animales** es una fuente de estímulos inagotable, principalmente esta terapia suele llevarse a cabo con perros. Siempre hemos oído que el perro es el mejor amigo del hombre, pero con el tiempo también se ha descubierto que estos animales pueden ser una gran ayuda para las personas que sufren alguna enfermedad.



*¡Con ellos todo es más fácil!*

Esta terapia asistida puede contribuir en la recuperación de los pacientes más pequeños, en trastornos de salud mental, ejercitando la memoria, como rehabilitación... Los animales son capaces de mejorar la calidad de vida de las personas y transmiten múltiples valores positivos a los que más lo necesitan.

Desde la página web de la **asociación Purina**, que trabaja en el cuidado de las mascotas y en la fabricación de alimentos para ellas, podemos leer un pequeño fragmento que nos invita a plantearnos el beneficio que causan estos perros en las terapias hospitalarias:

*“La presencia de perros de terapia ayuda a tranquilizar y distraer a los niños en los momentos críticos -como por ejemplo cuando se les ha de colocar una vía- y recorren las salas de espera de consultas externas para interaccionar con las familias y niños, y hacerles más corta y distraída la espera.*

*Los perros, sin duda, despiertan sonrisas y permiten que los niños se olviden del dolor por un momento.”*

En la web de Purina podemos encontrar un apartado dedicado a explicar esta experiencia en la que se utiliza a los perros como terapeutas, en colaboración con el Hospital San Joan de Déu de Barcelona. Esta idea se estudió desde el equipo de investigación de profesionales sanitarios del hospital Sant Joan de Déu junto con adiestradores caninos de CTAC (Centre de Teràpies Assistides amb Cans). Los efectos planteados fueron positivos, pero a la hora de llevar este estudio a la práctica fueron

sorprendentes los resultados; pues no fue solamente positivo, sino que resultó ser una terapia excelente en todos los ámbitos de la enfermedad, pero principalmente en el campo de los niños y en el de enfermedades mentales.

El link que se encuentra a continuación es un enlace a un video realizado sobre esta terapia, con la colaboración de Purina y el Hospital Sant Joan de Déu:

<https://youtu.be/inb9Et8oxkE>

El hecho de estar en contacto con animales produce grandes beneficios, como podemos imaginar, puede resultar un medio para mejorar la movilidad de aquellas personas que presentan dificultades. Pero más allá de lo físico, estos animales aportan una gran cantidad de sensaciones y sentimientos que pueden resultar de gran ayuda para el paciente y su entorno, es decir, para los familiares y los médicos, enfermeros, enfermeras... El hospital siempre busca la forma de facilitar un tratamiento, una visita médica incómoda que a veces puede atemorizar al enfermo. El acompañamiento de un perro puede aportar calma, serenidad, tranquilidad, distracción y otros muchos valores positivos que contribuyen a hacer más amena la experiencia en un hospital.



*“Grandes” terapeutas.*

Los perros nunca van a juzgar las circunstancias en las que una persona se encuentre, sino que van a aportar cariño y afecto allá donde se estén. Para las personas puede resultar difícil escoger las palabras adecuadas para según que situaciones, pero para estos tipos de animales dedicados a las terapias, nunca va a existir la preocupación por



aquello que pueden realizar mal o con poco tacto; pues ellos siempre van a actuar con amor y paciencia, dos valores imprescindibles en el tratamiento de una enfermedad.

## 5.5. HIPOTERAPIA Y EQUITACIÓN TERAPÉUTICA

Siguiendo estas terapias alternativas con animales, podemos encontrar la hipoterapia. La **hipoterapia** es una terapia integral empleada por profesionales de la salud física o mental, para promover la rehabilitación de niños, adolescentes y adultos a nivel neuromuscular, psicológico, cognitivo y social, por medio del caballo como herramienta terapéutica.

Según la página oficial de San Juan de Dios podemos leer que:

*“La hipoterapia es una alternativa terapéutica que aprovecha el movimiento del caballo para tratar diferentes tipos de patologías. Es un entrenamiento especial que se utiliza terapéuticamente con personas, algunas de ellas en silla de ruedas, con el objetivo de mejorar la función motora (control postural, mejorar movilidad, regulación del tono muscular), integración sensorial (propiocepción, esquema corporal, táctil, percepción), función neuropsicológica (atención, memoria) y el lenguaje.”*

Como hemos comprobado, esta terapia alternativa presenta grandes beneficios y no tan solo por el hecho de estar en contacto con caballos, sino por situarse en un ambiente natural, un entorno al aire libre que proporciona motivación, esperanza y aporta un corriente enorme de energía.



*Una gran conexión.*

En relación a esta terapia, surgió la equitación terapéutica, que también trabaja con la figura del caballo como mediador para proporcionar una mejora en la calidad de vida del paciente. Principalmente se utiliza en personas con trastornos mentales.

En todas estas terapias alternativa interviene el papel fundamental del cuidador, quien facilita la interacción, actividad y cohesión entre las personas que practican la hipoterapia y equitación terapéutica. Otros aspectos que se tratan con profundidad también pueden ser:

*“La expresión no verbal, la rutina saludable, la tolerancia a la frustración, la expresión de las emociones, así como también aprender habilidades nuevas o realizar un ejercicio de reminiscencia si la persona ya ha tenido contacto con el mundo ecuestre.”*

Nuevamente nos encontramos ante un trabajo en el que intervienen animales, en el que participan otros seres vivos que provocan múltiples estímulos y sensaciones en las personas.

## 5.6. MUSICOTERAPIA

Esta es una de las terapias más comunes y singulares. La **música** tiene una luz especial, es una vía directa a los sentimientos. Para cada persona la música significa algo diferente. Para unos, es algo que se describe en pocas palabras o de lo que se puede escribir un libro entero, pero para otros es algo que por mucho que lleguen a amar, no podrán describir, porque esos son los que no encuentran palabras sino sentimientos al escuchar una melodía o al interpretarla; los que llegan a sentir que sus manos transmiten lo que el cerebro es incapaz de entender, que sus dedos se deslizan rápido por las cuerdas, por las teclas, por los pistones, o se liberan al realizar un simple movimiento que nace de dentro, de nuestro interior, mostrando que esa melodía no es un sonido procesado por nuestra mente sino el grito del corazón.



*El “grito del corazón.”*

Y no hay más verdades que las que nos han contado grandes músicos a lo largo de la historia:

**“La música es una revelación mayor que toda sabiduría y filosofía”**

– Ludwig Van Beethoven

**“La música expresa todo aquello que no puede decirse con palabras y no puede quedar en el silencio”**

– Víctor Hugo

**“La música puede dar nombre a lo innombrable y comunicar lo desconocido”**

– Leonardo Bernestein

**“Solo hay dos maneras de resumir si la música es buena o mala. Si es buena no le das más vuelta, simplemente la disfrutas”.**

– Louis Armstrong

**“La música es el verdadero lenguaje universal”.**

– Carl Maria von Weber

Llegados a este punto puede ser complicado otorgar una definición exacta para la **musicoterapia**, igual que otras terapias. Podríamos decir que la musicoterapia es una terapia alternativa que se realiza mediante el uso de la música y todos los elementos que la componen (ritmo, tono, melodía, armonía...) con fines terapéuticos, para así conseguir beneficios a nivel físico, cognitivo y socioemocional.



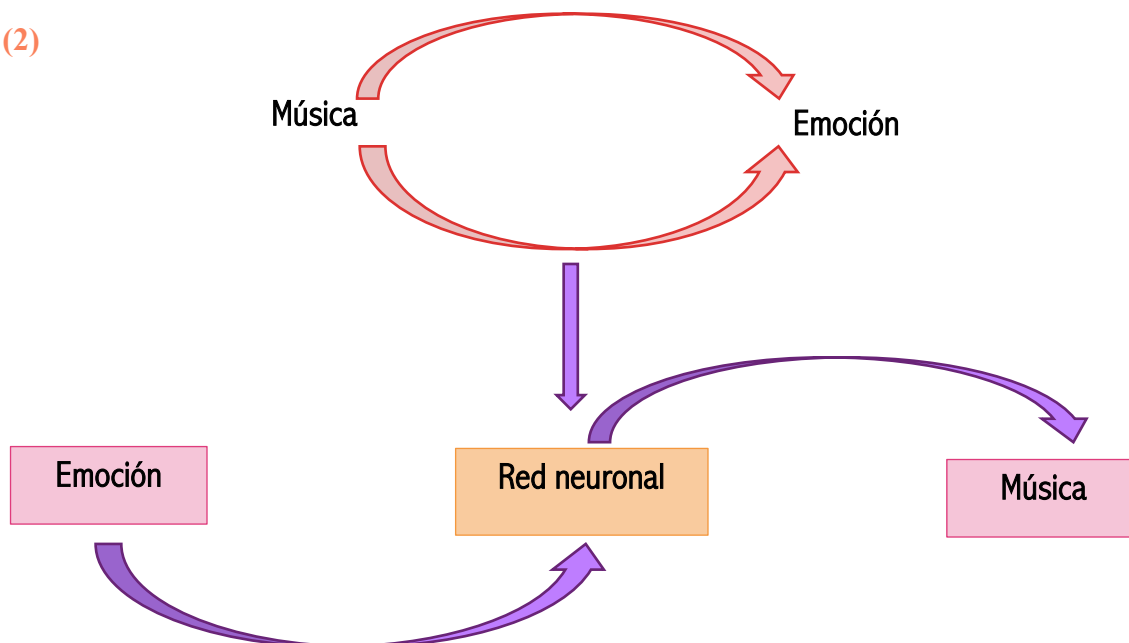
*Musicoterapia*

Existen múltiples fuentes en relación a esta terapia, que se aplica en muchos ámbitos, sin importar la edad, las circunstancias en las que la persona se encuentre y su conocimiento musical. Una gran parte de estos documentos tienen relación con el desarrollo en el proceso de gestación de un bebé, como por ejemplo el libro “Musicoterapia Gestáltica”, de Marisa Manchado Torres, con la participación en el prólogo de Francisco Peñarubia, que nos explica en su inicio en que consiste esta terapia.

**(1)** *“La **musicoterapia** es la utilización de la música para conseguir objetivos terapéuticos: la restauración, mantenimiento y mejora de la salud mental y física. Es la aplicación sistemática de la música, dirigida por un musicoterapeuta en un contexto terapéutico a fin de facilitar cambios en la conducta. Estos cambios ayudan a que el individuo en terapia se entienda mejor a sí mismo y a su propio mundo, llegando así a adaptarse mejor a la sociedad. Como miembro de un equipo terapéutico, el musicoterapeuta profesional participa en el análisis de problemas individuales y en la selección de objetivos generales de tratamiento antes de planificar y dirigir actividades musicales. Se realizan evaluaciones periódicas para determinar la efectividad de los procedimientos empleados”.*

Para comprender la manera en que la música afecta a nuestro organismo, debemos conocer la importancia de la actividad neuronal durante la experiencia musical, argumentando que el poder de los sonidos reside en la estimulación de determinadas estructuras neuronales. También se estipula que (...) existe una organización neuronal específica para algunas emociones musicales, pero defiende que éste no es un sistema simple y unitario que explica todas las respuestas emocionales a la música.

(2)



### 5.7. “LOS PALLAPUPAS”; PAYASOS DE HOSPITAL

Como hemos visto, en este apartado se han tratado diversas terapias en las que el paciente interviene e interacciona con un profesional. Cada una permite alcanzar unos objetivos y obtener beneficios, a veces distintos pero muchas veces comunes entre ellas. Llegados a este punto quiero plantear una cuestión. En ocasiones es el ambiente natural que nos envuelve, el agua, la mente, el silencio, la música, otros seres como animales... Pero, ¿podríamos realizar una terapia para mejorar el bienestar de forma simple y originada de la naturaleza de cada persona? Bien, es difícil de llegar a imaginar, pero la risa y la ilusión pueden tener un carácter “sanador”, y estas vienen de la mano de los “Pallapupas”, los payasos del hospital Sant Joan de Déu.



*Sonrisas que curan.*

Tal y como lo describe la página oficial del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona:

“Els pallassos provoquem rialles i somriures per tots els racons de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona: a les habitacions, a l'edifici de psiquiatria i, fins i tot, a les sales d'operacions.

Tots els pallassos som actors professionals de la interpretació amb formació sanitària especialitzada. Utilitzem les tècniques artístiques del clown i el teatre social per intervenir quan calgui, de manera coordinada amb els professionals sanitaris.”

***“Els pallassos aportem il·lusió i tranquil·litat a situacions de vegades molt estressants per al nen i la seva família.”***

Debemos remarcar que:

*“Pallapupas és una associació sense ànim de lucre que treballa en estreta col·laboració amb el personal sanitari per portar el riure als hospitals pediàtrics i humanitzar l'atenció sanitària infantil.”*

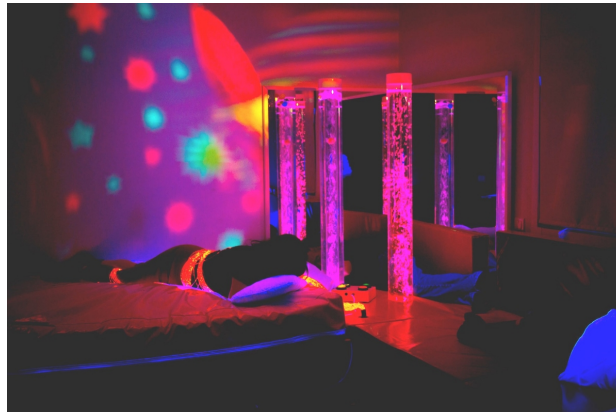
Y es que a veces, el simple hecho de reír calma el dolor, la incertidumbre por no saber que depara el futuro y la enfermedad, la preocupación y la intranquilidad. Puede que esta paz dure un momento breve, a penas unos segundos, pero cuando una situación es difícil de afrontar, de ese pequeño instante corto, lacónico e intenso emerge la fuerza y la energía necesaria para luchar y continuar la batalla.



*¡“Apósito” y “Gelocatila” en acción con Pau y Rick del club Super3!*

## 5.8. OTRAS TERAPIAS COMPLEMENTARIAS

Encontramos muchas más opciones terapéuticas para realizar como por ejemplo diversos talleres de relajación, salas multisensoriales donde dejar volar la mente libremente, terapias complementarias artísticas donde el arte es se transforma en un perfecto medio de expresión... Son abundantes la cantidad de alternativas que se nos presentan y este abanico de terapias nunca deja de crecer ni de estar en una evolución y mejora constante. No debemos olvidar que también existen juguetes, robots y consolas (Wii, PlayStations...) que permiten incrementar la motivación y acelerar el proceso de recuperación de los pacientes, tanto física como psicológicamente.



*Imagen extraída de la web oficial de SJD.  
Sala multisensorial.*

## 6. FORMAS DE AYUDAR Y CONTRIBUIR EN LA LABOR DEL HOSPITAL

Es cierto que al leer toda esta cantidad de información tal vez te preguntes todo el trabajo que se esconde detrás de cada objetivo que se ha planteado el Hospital y que posteriormente, con voluntad, esfuerzo y fe, ha conseguido. Las formas de contribuir y realizar una **acción solidaria** son múltiples y, de hecho, hay tantos caminos que a veces puede resultar un poco confuso.

En primer lugar, debemos marcar una línea de diferencia entre las diversas fundaciones externas que existen y la entidad que organiza los donativos para el Hospital. Como es posible que ya sepas, una fundación es una organización que se dedica a realizar obras sociales o humanitarias no lucrativas. Muchas de estas colaboran con centros hospitalarios como Sant Joan de Déu y quien se encarga de organizar todo aquello que

al Hospital llega es Obra Social. **Obra Social** es una entidad sin ánimo de lucro que gestiona los donativos que se destinan al Hospital. Las formas de ayudar son diversas, pero antes de todo debemos entender a que ámbitos se determinan las donaciones que se realizan. Estos campos son tres: investigación, infraestructuras y “L’Hospital Amic”.

## 6.1. INVESTIGACIÓN

Como podemos llegar a pensar, la **investigación** es una de las bases más importantes de un hospital, ya que en él se pretende encontrar las respuestas a esas incógnitas que día a día se plantean los profesionales, a esos obstáculos que han surgido y continúan surgiendo, a ese miedo al que le hemos puesto el nombre de “enfermedad”. Para permitir la evolución de la vida que se realiza dentro de este lugar se debe contribuir económicamente, pues por suerte o por desgracia este es el fundamento de todo progreso. Pero si hacemos una pequeña reflexión, podremos entender que estos avances no repercuten tan solo en la vida de aquellos que están relacionados con el día a día de un hospital, sino en la de todas las personas de nuestra sociedad. Hoy en día hay muchos conocimientos para poner en práctica y mejorar y mantener nuestra salud, pero a veces, resulta un juego de azar el hecho de que hoy te toque a ti y mañana a alguien en la otra punta del mundo. Sea como sea, el desarrollo se produce continuamente y esto es gracias a aquellas personas que deciden colaborar y hacerlo posible, y por supuesto a los que dedican su tiempo a investigar y encontrar las respuestas de preguntas que en un inicio parecen imposibles de resolver; y todo esto sin hablar de la incertidumbre e impotencia que debe significar no encontrar la cuestión que está sucediendo.

Los progresos en investigación son obra de todos, pero también es cierto que los beneficios se comparten entre todas las personas. ¡Es un mundo que está en evolución constante!

Esta Orden Hospitalaria aplica sus valores en todos los ámbitos y una vez más, podemos verlo reflejado ya que se dedican a investigar sobre aquellas enfermedades que las farmacéuticas no investigan, para así ayudar donde otros no llegan.

En la web del *Institut de Recerca de Sant Joan de Déu* podemos encontrar los ámbitos que el Hospital aborda, tratando “problemas biológicos y psicológicos relacionados con



las enfermedades pediátricas y los problemas de salud de adultos que pueden originarse o desarrollarse en la infancia”.

La investigación se estructura en dos áreas:

○ Áreas de Investigación Verticales:

- Neurociencias pediátricas.
- Biología molecular i celular de los tumores del desarrollo.
- Enfermedades pediátricas con inicio en etapas primerizas de la vida.
- Enfermedades infecciosas e inmunes en pediatría.
- Enfermedades fetales/pediátricas y factores ambientales, metabólicos y genéticos.
- Salud mental.

○ Áreas de Investigación Transversales:

- \* Epidemiología y atención sanitaria.
- \* Genética, biología molecular y terapia genética.
- \* Neuropsicología, neurociencias cognitivas y del desarrollo.
- \* Ingeniería biomédica.



**SJD**

**Sant Joan de Déu**  
Institut de Recerca

## 6.2. INFRAESTRUCTURAS

Quizás cuando uno piensa en ayudar y contribuir en un Hospital no se detiene a pensar en las infraestructuras, pero es un grave error, puesto que estas tienen mucha más importancia de la que podemos creer.

Cuando hablamos de infraestructuras nos referimos a todo aquello que envuelve el **entorno** de un Hospital. Esto no es solo el exterior, sino también lo que se dispone dentro y toda la maquinaria que permite hacer grandes avances. Pero este punto adquiere mucha más relevancia en el momento en que pensemos que hay personas que no denominan a este lugar Hospital, sino “casa” u “hogar por un tiempo”. Hoy en día y cada vez más las personas se preocupan por adaptar cualquier tecnología e innovación decorativa a sus viviendas, ¿por qué no hacer lo mismo en un hospital? Esta es una gran diferencia entre muchos centros y Sant Joan de Déu. Cuando pones un pie en Sant Joan de Déu, a tu mente acuden un gran nombre de adjetivos como “colorido”, “agradable”, “luminoso”, “especial” ... Adjetivos que pueden contradecirse con el lugar lúgubre y frío que muchas veces imaginamos al pensar en un centro hospitalario.



*Actualmente se han eliminado las escaleras y se ha facilitado el acceso reformando la entrada principal.*

Recuerdo el momento en que lo volví. Fue inevitable sentir ese escalofrío que te recorre por el cuerpo como cuando escuchas una canción que te invade de recuerdos o imaginar metafóricamente al asesino que vuelve al lugar del crimen. Esa reminiscencia me aterraba. Hacía cerca de cinco años que no visitaba el Hospital. Al principio la idea de volver me asustaba, pero sabía que mi trabajo de investigación y mi evolución personal requerían ese esfuerzo, ese paso por aquel sitio en el que cada parte que lo conformaba

guardaba un pedazo de mi experiencia, pero más, de la persona a la que tanto quiero y que allí estuvo ingresada durante mucho tiempo. Sabía que sería difícil igual que este camino lo ha sido a lo largo de los años, un duelo complicado de llevar. Así fue como antes de llegar decidí transformarme en un superhéroe que disfrutaría esa visita como si de un gran regalo se tratara, y lo fue. Mientras inhale profundamente el aire y lo expulsé, decidí olvidar lo que mi mente pensaría y así vestí mi alma de él, de Edu. Sería una excursión para los dos y así hoy la explico.

Piel de gallina.

Pelos de punta.

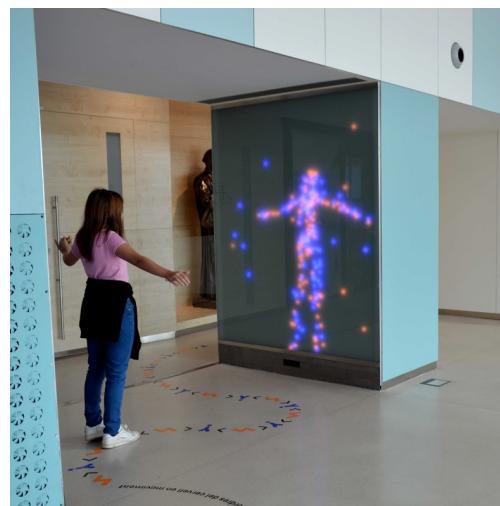
Recordaba que Sant Joan de Déu era diferente y tenía ese carácter tan particular y especial, pero no pensé que, relativamente, en tan poco tiempo hubiera experimentado tal cambio. Un suelo completamente llano permitía llegar hasta la entrada. No había límite. No había barreras arquitectónicas. Era genial pensar en el progreso que se había realizado al modificar toda la recepción. Las ventanas en el techo, los colores, la manera de aprovechar los cambios de altura con toboganes y creaciones inimaginables antiguamente... Es increíble. La abertura por la que entraba luz a la zona de la UCI se había convertido en una pecera y aquel lugar era ni más ni menos que el cuerpo humano. Arcos explicaban el sistema digestivo, esferas de poliéster volaban al situarte en medio de dos tubos simulando el aparato respiratorio, un increíble ordenador enviaba un mensaje escrito a lo alto de la enorme infraestructura y así los niños se emocionaba al ver sus nombres allí arriba, en el sistema nervioso. La visita supuso una visión más positiva para mostrar en mi trabajo, para explicar una vez más que los propósitos se consiguen con la ayuda de todos.



*Tobogán y espacios más amplios desde las últimas reformas.*

Volví feliz y con tantos mensajes para transmitir que a veces cuestan reflejar con palabras escogidas con cuidado en este trabajo. Volví feliz y sé que él también.

*“Nadie asocia una visita al hospital como algo deseable. Pero cuando hay un problema de salud que obliga a una estancia prolongada o a unas visitas constantes, tener un hospital acogedor es la mejor manera de sobrellevar el problema de salud. Cambios conceptuales en el diseño, el uso inteligente de tecnologías como la telemedicina o el big data, o el tener en cuenta al paciente en el diseño de la experiencia que quiere tener en el centro sanitario son algunas de las claves.”*



*Nueva entrada en la que se encuentran los distintos sistemas de nuestro cuerpo, como por ejemplo en estas dos imágenes del sistema digestivo y el sistema nervioso.*





*Hospital de día reformado simulando un bosque.*



*Las pruebas de diagnóstico se han convertido en una nave espacial.*

En el mismo hospital Sant Joan de Déu de Barcelona puedes encontrar este tríptico que te indica precisamente como se distribuye el centro y te ayuda a dirigirte allá donde quieras ir.

# ¿A dónde quieres ir?

### ¿Cómo funciona la señalización?

Este hospital tiene cuatro sectores **A B C D Urgencias Pediátricas** y dos edificios anexos **Itaka Edificio Docente**.

Cada sector tiene diferentes plantas, indicadas con la letra del sector seguido del número de planta correspondiente.

A1	B3	C2	U1
A2	B2	C3	B2
A3	B1	C1	U1

Para encontrar el área o servicio que buscas, primero tendrás que seguir las indicaciones del sector en el que estás y, una vez allí, seguir las indicaciones de la planta.

**SJD** Sant Joan de Déu Barcelona - Hospital [www.sjdhospitalbarcelona.org](http://www.sjdhospitalbarcelona.org)

Si eres un **niño o una niña** y vienes a **Urgencias**, ve a la planta **B1**, en el sector Urgencias Pediátricas.

Si eres una **mujer** y vienes a **Urgencias**, ve a la planta **A2**, en el sector A.

Si vienes a **visitar a alguien** que está ingresado, tendrás que ir a alguna de las plantas de habitaciones en el sector A o B. Si no sabes a cuál, puedes preguntar en el mostrador de la planta **B2**.

Si vienes a una **consulta**, ve al mostrador de la planta **C1**, en el sector C.

Si vienes a hacerte una radiografía, un TAC u otra prueba de **diagnóstico por la imagen**, ve a la planta **B1**, en el sector B.

**Índice de pictogramas que encontramos en el Hospital**

- Punto de información
- Accesible
- Tienda
- Transporte público
- Lavabo
- Escalero
- Cajero automático
- Aparcamiento
- Cafetería/Restaurante
- Intero médico
- Parque infantil
- Cambiator

A	B
A7	B10
A6	B9
A5	B8
A4	B7
A3	B6
A2	B5
UCA	B4
Urgencias Área Mujer	B3
	B2
	B1

**Habitaciones 151-183**  
**Habitaciones 193-383**  
**Habitaciones 393-479**  
**Habitaciones 701-720**  
**Habitaciones 801-822**  
**Habitaciones 831-833**  
**Habitaciones 841-843**  
**Habitaciones 851-853**  
**Habitaciones 861-862**  
**Habitaciones 871-872**  
**Habitaciones 883-882**  
**Habitaciones 503-503**  
**Escuela Sala de Juegos**  
**Área Neonatal Bloque Quirúrgico**  
**Área de Cirugía UCP Sala de Hemodinámica Unidad ITU**  
**Caja Información Hospital - Sanjo**  
**Urgencias Área Mujer**  
**Consultas J Area Mujer Hospital por la imagen Rehabilitación**

### C Urgencias Pediátricas

C4	Consultas 401-441
C3	Consulta 301-303
C2	Consulta 201-261
C1	Consulta 101-103
C0	Farmacia
C-1	Sector C
U2	Salida
U1	Información Urgencias Pediátricas
U0	Salida Urgencias Pediátricas
U-1	Sector C

Este es el reflejo del trabajo y la unión de todos. Con cada pequeña ayuda se contribuye a mejorar este “hogar” tan especial.

### 6.3. HOSPITAL AMIC

El tercer ámbito al que se destinan los beneficios que se obtienen mediante donaciones es el “Hospital Amic”. Esta parte del Hospital es la que se dedica a hacer más comfortable la experiencia allí.

Tal y como se explica en la página oficial de Sant Joan de Déu:

*“Tranquil·litzar, fer riure, confortar, acompanyar, alegrar, connectar, divulgar... aquests són els reptes de les activitats d'Hospital Amic. Un programa amb un gran objectiu: fer tan positiva com sigui possible l'experiència dels nens hospitalitzats.”*

Este es el trabajo de pallapupas, voluntarios y terapeutas que colaboran y se involucran plenamente para mejorar las vivencias en el Hospital. Es en el Hospital Amic donde se aplican los conceptos del Decálogo de San Juan de Dios por completo; cada valor, cada idea y cada fundamento cobra un sentido que se ve reflejado en los profesionales que con valor realizan su trabajo y en los pacientes que lo viven en primera persona junto a sus acompañantes. Es importante destinar parte de las donaciones a esta causa, ya que tiene una gran importancia. Generalmente las personas deciden hacer un aporte económico para investigación y, en menores ocasiones, para infraestructuras; pero el Hospital Amic también tiene su significación y un papel fundamental en el Hospital, por eso es importante que se valore. Además de las donaciones, se puede llevar a delante gracias a los beneficios recaudados en la “Botiga Solidaria”.



La “botigueta solidaria” del Hospital Sant Joan de Déu.

## 6.4. AYUDAR ES SENCILLO

Como ya has visto, existen diversos campos en los que contribuir, pero también diversas formas de hacerlo. Puede que tengas una pequeña idea particular, una iniciativa solidaria, o que quieras impulsar a tu negocio a colaborar convirtiéndolo en una empresa solidaria. Cualquier iniciativa es buena, no importa lo grande que sea. Además, desde Sant Joan de Déu también se organizan actos benéficos como cursas o la cena solidaria.

Estás son algunas de las formas que existen para ayudar y los formularios que debes cumplimentar para hacerlo:

### \* “Paradeta” solidaria

Si tu idea es realizar una “paradeta” solidaria en un colegio, en una fiesta o para cualquier evento, debes rellenar un formulario en el que debes introducir los datos de la iniciativa, los datos del envío y de una persona de contacto, los datos de recogida de los productos y la selección de productos y del material.

Los productos se organizan en dos packs, en función si los beneficios serán para el “Hospital Amic”, Investigación y SJD Pediatric Cancer Center o íntegro para la investigación del Cáncer Infantil. El material que se proporciona consiste en un *roll-up* de la causa escogida, una hucha de cartón y mantel para revestir la mesa.

<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/colabora>

¡Esta es una opción fácil y sencilla y para contribuir en la causa!



*Materiales y productos solidarios para eventos y paradetas.*

## \* Acción solidaria

Si has tenido una idea de acción o iniciativa solidaria como puede ser invertir lo recaudado en un cumpleaños, en una función escolar o evento deportivo, artístico, cultural, una boda... ¡Propón tu reto personal!

El proceso se distribuye en tres fases:

### 1. Definir la idea.

**1. Haz que tu hijo cumpla algo más que años**

Puedes hacer que el cumpleaños de tu hijo o hija sea una fiesta que ayude a los pequeños valientes del Hospital. Tenemos un **Kit de Aniversario**, con todo lo que necesitas para celebrarlo, así como regalos para los invitados.

Rellena el formulario que hay en la web [sjdhospitalbarcelona.org](http://sjdhospitalbarcelona.org) solicitando información sobre todas las posibilidades de estos especiales cumpleaños. También puedes escribir directamente a [atenciondonante@sjdhospitalbarcelona.org](mailto:atenciondonante@sjdhospitalbarcelona.org)



*Ejemplo: cumpleaños solidario.*

- 2. Organiza tu idea.** Piensa en comunicar tu acción solidaria, la venta de entradas, si crees que necesitarás voluntariado y lo que supondrán los gastos de la organización.
- 3. El cierre.** Una vez el gran día haya pasado, se realizará el ingreso de la donación a la cuenta del proyecto que hayas apoyado. En este último punto se hará una entrega simbólica de la donación y se difundirá tu altruismo con un texto breve describiendo el día del evento, el resultado y como te sentiste y algunas fotos para ilustrarlo.

**Podrás encontrar el proceso más detallado en el siguiente link:**

[https://www.sjdhospitalbarcelona.org/sites/default/files/u1/Colabora/Docs\\_colabora/guia\\_acciones\\_solidarias\\_hospital-sant-joan-deu-barcelona.pdf](https://www.sjdhospitalbarcelona.org/sites/default/files/u1/Colabora/Docs_colabora/guia_acciones_solidarias_hospital-sant-joan-deu-barcelona.pdf)



## \* Chocolatada solidaria

La Chocolatada Solidaria fue una iniciativa que surgió el pasado año. El **15 de febrero es el día internacional del cáncer infantil** y este evento está dedicado a todas las escuelas, empresas, organizaciones... que quieran participar e inscribirse en la web, para ese día celebrar una chocolatada con la finalidad de recaudar fondos para la investigación del cáncer infantil.

Con los fondos recaudados se pretenden conseguir mejoras en el tratamiento del cáncer infantil y, poco a poco, llegar a conseguir un gran sueño que actualmente aún resulta muy complicado: que todos los niños, niñas y adolescentes superen el cáncer.

Desde la misma web de la chocolatada podrás ver que hoy en día un 20% de los niños no superan el cáncer y el 80% restante lo hace, pero con secuelas importantes.



*Cartel publicitario que he realizado para la chocolatada solidaria que se celebrará en mi colegio.*

Es sorprendente que el año pasado se celebraran un total de 319 y se recaudaran 158.300€ y que para este año 2019 ya haya 105 inscritas.

<https://xocolatadasolidaria.org>

¡Tú puedes celebrar la próxima!

### \* Mi granito de arena

Mi Granito de Arena es una web a través de la cual puedes contribuir con la causa social que elijas. En ella, se recoge un recopilatorio de eventos, cada uno destinado a una finalidad distinta y tú puedes escoger a cuál quieres ayudar.

Algunas de las fundaciones o entidades más importantes que participan son San Juan de Dios, la Fundación Josep Carreras contra la leucemia, Vicente Ferrer, el Hospital Universitario Clínico de Barcelona, la Fundación Aladina o *Make a Wish*, de la que hablaremos en el siguiente punto.

Mi Granito de Arena es además un símbolo de transparencia, ya que una forma de asegurarse que las donaciones llegan a su destino con seguridad.

<https://www.migranodearena.org>

### ◆ Facebook de SJD Grandes Causas

En esta plataforma podrás informarte sobre las noticias que San Juan de Dios va actualizando. Es importante conocer cada proyecto, cada causa e idea conseguida, sea por un motivo de celebración o por una lucha perdida. Esta es una forma de ver que todas las personas pueden superar esos grandes objetivos que se proponen y que somos más de los que nos pensamos con este sentimiento altruista.

<https://www.facebook.com/SJDHospitalBarcelonaGransCauses/>

¡Es una gran fuente para estar en contacto con este mundo!

Grans Causes - Hospital Sant Joan de Déu Barcelona  
@SJDHospitalBarcelonaGransCauses

Inicio  
Opiniones  
Publicaciones  
Vídeos  
Fotos  
Información  
Qué puedes hacer tú  
Derechos de los niños h...  
Normas de participación  
Eventos  
Notas  
Comunidad

Me gusta Compartir ...

Hacer donación Enviar mensaje

Grans Causes - Hospital Sant Joan de Déu Barcelona  
8 de enero a las 10:14 · 🌐

La música y el árbol de los recuerdos acompañaron al centenar de personas que asistieron a la despedida de la #PetitaValenta Marina. En el encuentro, la familia impulsó una acción solidaria y de apoyo al programa Hospital Amic que vela para que los niños hospitalizados vivan su experiencia de la mejor manera posible. Entre todos los asistentes se recaudaron 5.416 euros. ¡Gracias!  
👉 <http://bit.ly/GranValiente>. Llegeix la notícia en català a <http://bit.ly/GranValenta>

SJDHOSPITALBARCELONA.ORG  
**Una gran despedida para una gran valiente**  
La familia y los amigos de Marina convierten su despedida en un gesto...

Me gusta Comentar Compartir

A Patricia Colera, Alex Andra, Helena Tomas y 189 personas más les gusta esto.

Ver más

Páginas relacionadas

- AFANOC Organización sin ánimo de lucro
- Rare Commons - Hospital Sant J... Organización sin ánimo de lucro
- Pallapupas Organización no gubernamental (ONG)
- Solidaridad San Juan de Dios

*Página de Facebook de SJD Grandes Causas con una conmovedora noticia.*

#### ◆ “Make a wish”

*Make a Wish* es una fundación mundial, con distintas delegaciones por el mundo, que trabaja por un objetivo primordial: transformar vidas mediante la ilusión. Desde 1999 trabaja para provocar ilusión en los niños y niñas que padecen alguna enfermedad grave, para ellos y para sus familias.

**“LA ILUSIÓN ES UNA FUENTE DE ALEGRÍA Y FORTALEZA EMOCIONAL, QUE COTRIBUYE A MEJORAR SU RESPUESTA ANTE LA ENFERMEDAD”**

Esta fundación tiene un carácter muy importante y aunque no forme parte de San Juan de Dios, considero que debe ser nombrada, puesto que la misión y la preocupación por hacer más felices a los niños y niñas es la misma. *Make a Wish* también recoge donaciones, socios para su equipo y voluntarios.



## 6.5. PEDIATRIC CANCER CENTER; UN GRAN OBJETIVO

La construcción de este centro ha sido uno de los proyectos más ambiciosos del Hospital. Comenzó siendo una idea del doctor Jaume Mora Graupera, director científico del Área de Oncología y Hematología. En sus inicios, esta meta parecía difícil, pero con esfuerzo, colaboración y una gran campaña este objetivo se ha podido cumplir. La finalidad era crear el centro oncológico más grande de Europa, pero este requería una gran cantidad de dinero (se presupuestaron 30 millones de euros para su construcción).

La campaña que se realizó pretendía sensibilizar y concienciar a las personas y a las empresas para que decidieran contribuir con esta causa.

*“El nuevo SJD Pediatric Cancer Center Barcelona se ubicará en un edificio de cuatro plantas con una superficie construida de 5.137 metros cuadrados que tendrá capacidad para atender a 400 pacientes al año. El centro contará con 8 cámaras para el trasplante de progenitores hematopoyéticos y estará dotado con los más importantes avances tecnológicos.*

*Entre ellos y en una segunda fase, a partir de la captación de 30 millones de euros adicionales, el hospital quiere incorporar un innovador tratamiento de radioterapia con protones que actualmente no está disponible en España. Esta terapia, que está destinada a pacientes con tumor cerebral, permite una radiación directa en la zona a irradiar por lo que afecta menos al tejido que está próximo al tumor.”*



*Futuro Pediatric Cancer Center, conectado al Hospital.*

Actualmente ya se ha alcanzado la cifra necesaria para edificar el centro, que estará ubicado en la antigua escuela universitaria de enfermería. Pero aún así, la operación para recaudar fondos sigue en marcha para continuar con las mejoras.

Sin duda el nombre que recibe esta campaña no podía ser más acertado:

## ¡PARA LOS VALIENTES!



*En esta campaña han intervenido muchos personajes conocidos.*

La celebración del inicio de las obras del Pediatric Cancer Center tuvo lugar el 18 de octubre de 2018.



*El doctor Mora en compañía de dos pacientes y Leo Messi.*

El anuncio que se realizó, junto con el resto de carteles publicitarios consiguieron su objetivo; llegaron al corazón de las personas transmitiendo un gran mensaje: todos juntos, podemos vencer el cáncer infantil.



*Muchas empresas colaboraron en esta causa.*

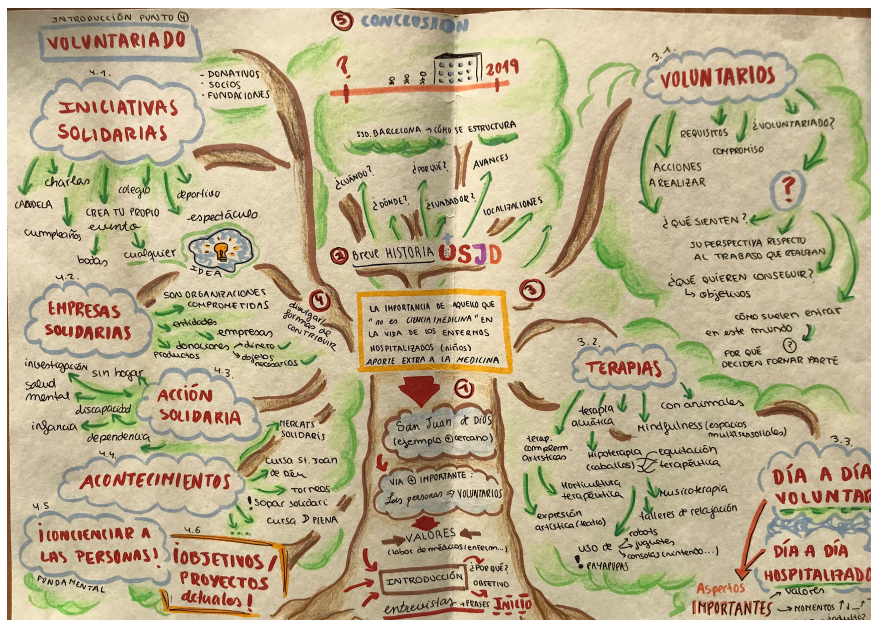
Este es el link del increíble video, sin duda, para los valientes:

[https://youtu.be/b0xBM\\_m8Ahk](https://youtu.be/b0xBM_m8Ahk)

## 7. CONCLUSIÓN Y VALORACIÓN

Llegados a este final, es complicado reflejar todo lo que siento, lo que he aprendido e intentado transmitir.

Recuerdo cuando comencé y leía y leía información que no conseguía asimilar. El trabajo que hay detrás de cada acción en un hospital es inmenso y todo está tan relacionado que cuesta separar un apartado de otro porque todos se influyen mutuamente. Para mí, tomar a Sant Joan de Déu como ejemplo ha supuesto mucho más de lo que pensé. Me he dado cuenta de lo importante que es cada aspecto por diminuto que sea; un espacio, un voluntario o voluntaria, una terapia con su profesional correspondiente, un animal, un familiar, un médico, un enfermero o enfermera... Todos unidos crean este lugar cálido llamado hogar por muchos. Creo, personalmente, que es un gran modelo a seguir, pero para hacerlo allá donde sea, se necesita la colaboración de muchas personas y ese es uno de los mensajes que he intentado transmitir; lo fácil que es ayudar y contribuir con tu pequeño “granito de arena” y lo gratificante y beneficioso que resulta. Ahora, cuando pienso en el Hospital, veo que no es tan solo esa palabra la que lo define correctamente, ese término es solo una pequeña pieza, y de aquí nace el título de mi Trabajo de Investigación: Más allá de un Hospital.



Esquema y “boceto” inicial sobre mi trabajo en forma de árbol.

Cada minuciosa elección que ha formado parte de este proyecto ha sido escogida con algún sentido. Por ejemplo, el título, los colores alegres por ser los de Sant Joan de Déu y la comparación con el árbol. Esta forma de repartir mi trabajo surgió al inicio, cuando entendí que iba a ser más complicado de lo que pensaba por la relación de cada ámbito. Como dije en la introducción: “todo acaba siendo un gran árbol con múltiples ramas, pero con un tronco que sostiene todo lo demás, un Hospital con raíces y valores que provienen desde tiempos mucho más lejanos de lo que podemos llegar a imaginar.” Ahora entiendo que esas ramas están formadas por todos los apartados que he tratado, y que nunca dejan de estar en constante crecimiento gracias a las personas que contribuyen con su esfuerzo día a día.

Si reflexionamos, la comparación del árbol puede ser aplicable a cualquier aspecto de nuestra vida como nuestro trabajo, nuestros proyectos o nosotros mismos. Cada persona es un árbol, pero un árbol especial. Al nacer tan solo se ve ese diminuto tronco o madero, que proviene de unas raíces y valores que van creciendo paralelamente a las ramas. Esas ramas se van formando a medida que vamos aprendiendo desde bien pequeños, cuando cumplimos nuestros objetivos, cada vez que nos proponemos una meta, cada momento que compartimos con personas queridas... Nuestros conocimientos van creciendo tanto que las raíces se ven obligadas a fijarse con más fuerza. Una vida llena de experiencias, de segundos acumulados ya sean positivos o negativos, de dolor transformado en energía y motivación... Una vida llena de tanto valor es lo que nos transforma en ese inmenso árbol que se ha arraigado con fuerza y que no va a ser olvidado pase lo que pase. Es por eso que este trabajo trata una parte mucho más trascendental, más profunda que leer sobre un tema repleto de conocimientos o definiciones que con el tiempo van a ser olvidadas. Nuestra mente es lista y por eso retiene lo que nos impacta, es lo que hoy en día se conoce como educación emocional.

Hoy he intentado que disfrutes aprendiendo, pero también que cada reflexión haya llegado a lo más profundo de ti, que hayas sentido ganas de ilusionarte, de reír, de llorar, de respirar con fuerza, de levantarte de la silla y de volcarte en una acción solidaria. No importa la reacción que salga de ti, si ha sido alguna de ellas o simplemente has cerrado los ojos y has sentido la necesidad de agradecerle a las personas que más quieres que estén a tu lado. Si de verdad has disfrutado o has vivido una emoción a flor de piel, si te has emocionado o simplemente has encontrado ese estado llamado “curiosidad”, si lo has hecho; yo comparto tu felicidad y muestro mi satisfacción, pues el hecho de que estés viviendo cualquier emoción quiere decir que recordarás parte de lo que hoy has



leído y para mí eso es mucho más importante que una valoración académica, una nota que tan solo significa un número.

Algo que he aprendido precisamente con este trabajo ha sido que la sociedad en la que vivimos está acostumbrada a valorar todo aquello que se puede cuantificar. Buscamos la forma para medir un examen, para calcular una media, para llegar a un objetivo numérico que nos asusta y presiona. Pero, si luego nos enseñan que los valores son lo más importante y que un sentimiento como la felicidad es primordial en nuestro camino, yo me planteo: ¿y eso cómo se mide? Tiene mucha relación que estos pensamientos acudan al realizar esta valoración y reflexión, ya que a que al haber visto cómo afronta un niño una situación complicada y cómo lo hace un adulto hay una gran diferencia. Y tal vez es un error. Tal vez es un error que nos dejemos llevar por todo lo que nos pretenden enseñar los adultos por ser más mayores. Una vez más, es un número, como la edad, y no la experiencia lo que se valora. Es el hecho de que apagamos nuestro interior para someternos a una sociedad que viaja por la vida con prisas, solo con tiempo para poder cumplir con todas las obligaciones que forman parte de nuestro día a día.

Hoy he querido que apagues algo en tu interior, pero no tus pensamientos, tu carácter o tu capacidad de sentir y ser consciente de lo que estás viviendo, sino tu sumisión a las personas que no comprenden que la vida no es eterna y no se puede medir.

Puede que sea un mensaje difícil de entender y de poner en práctica, puede que te sorprenda, que te alegre, que te atormente o que lo consideres absurdo. Pero sea lo que sea, lo estás sintiendo y lo mejor, lo estás entendiendo de alguna forma.

Este trabajo me ha aportado una enseñanza increíble y ha sido la mejor terapia para hacer frente a una situación que en estos años no pensé que aceptaría. Puede que eso nunca se asimile por completo, pero sí que el aprendizaje que te transmite es indescriptible con palabras, pues no se mide y tan solo se siente. Estoy orgullosa de poder mostrar lo que pienso, pero más de poder compartirlo. Quiero hacer ver que en muchas personas se esconde bondad y debemos trabajar con ella conjuntamente, porque la idea de crear un castillo puede ser magnífica, pero si tan solo podemos aportar una pequeña pieza de LEGO nunca se hará realidad. Y, ¿te imaginas lo que se puede construir con millones de piezas unidas? Pues no dejes de soñar para ponerte metas y hacer que tus ramas vayan creciendo y, ¡echa raíces!, pero no te cierres en ti, sino raíces allá donde vayas, en cada pequeño corazón que visites, si has llegado hasta él, ya has cumplido tu misión, y si hoy he llegado al tuyo, ya he cumplido la mía.

Así concluye este trabajo repleto de mensajes, cariño y enseñanzas compartidas. Así concluye una etapa personal y también otra académica. Así se inicia un nuevo principio en el que abocar todo lo que he aprendido y continuar madurando.

*Ha llegado el momento de vivir siendo, sintiendo y compartiendo.*

*Nunca dudes lo que puedes llegar a conseguir.*

## 8. AGRADECIMIENTOS

Tras realizar mi Trabajo de Investigación he creído que no sería justo terminarlo sin nombrar a algunas personas y agradecer todo lo que han significado durante su proceso. Esto no hubiera sido posible sin mi familia, porque mi padre y mi madre me han inculcado todo lo que hoy sé y me han educado con su cariño y aceptando cada cosa de mí. Ellos son personas increíbles que me han apoyado para seguir adelante, ellos y Natalia, mi hermana y mejor amiga que nunca ha dudado en confiar todo lo que de mí ha salido. Es un regalo tener a personas como ella en la vida, personas capaces de todo, que te motivan y te inspiran día a día.

Primero de todo, debo dar las gracias enormemente a mi tutora del Trabajo de Investigación. Gracias por acompañarme en este proceso de la forma en que lo has hecho. Siempre me has aportado confianza y tranquilidad cuando a veces sentía que no iba a realizar lo que en mi mente pensaba. Nunca me has cortado las alas, todo lo contrario. Me has dejado imaginar con libertad lo que quería expresar y has tenido fe en mí. Has sido la persona más acertada para llevar este trabajo, ya que todos los valores que se muestran en él están reflejados en ti, en tus ideas e iniciativas para llevar adelante. Gracias por hacerme sentir capaz de todo.

Por otro lado, también doy las gracias a Diana. Diana es la madre de Edu y una mujer extraordinaria que ha colaborado de gran manera en mi trabajo. Ella fue quien al principio me explicó todo lo que conocía sobre San Juan de Dios, aprovechando que comenzaba su trabajo en Obra Social. Recuerdo el día en que me transmitió cómo funcionaba el Hospital y la Orden Hospitalaria, con cada detalle y curiosidades que me sorprendieron. Al principio fue difícil, porque todo tiene una explicación que va más allá de lo que se percibe con una visita u ojeada en los documentos de San Juan de Dios, pero poco a poco fui entendiendo en qué consistía cada pieza que conformaba este inmenso *puzzle*. Gracias de corazón por regalarme lo más valioso que alguien puede conceder: su tiempo. Gracias por las charlas, la información y la visita al Hospital Maternoinfantil Sant Joan de Déu de Barcelona. Pero sobre todo quiero agradecer el cariño con el que haces las cosas, ese carácter que transmite confianza y seguridad para hablar y expresar lo que a veces puede ser difícil. Nunca olvidaré nuestra conversación de vuelta a casa y ese mensaje tan y tan importante “te sorprendería lo buenas que a veces pueden ser las personas”. Lo he visto, ese mismo mensaje está reflejado en ti. Simplemente gracias por tu enorme esfuerzo e involucración en este trabajo que no es solo mío, sino que contiene una parte de todos.

Ahora debo reconocer que la palabra “gracias” se queda pequeña al lado de lo que siento. Aunque puede que en persona me cueste más expresarlo, quiero decir que nada hubiera sido así sin vosotros, mi “tiet” Sergi y Emma. Sois personas que más allá de ser mi familia, han sido las mejores maestras para la vida. Sois un ejemplo de valentía, de superación y claros modelos a seguir y estoy completamente segura de que Edu está de acuerdo conmigo. A veces me vienen a la mente recuerdos de momentos que hemos compartido y lo curioso es que sean buenos o malos, siempre me acaban transmitiendo una sensibilidad especial, acaban aportándome una sonrisa sincera o lágrimas de auténtica emoción y felicidad. Es esa forma de hacer que todo sea natural, sencillo, de exprimir un segundo y hacer que sea mágico; es irónico, tan complicado de explicar, pero tan fácil de sentir todo a vuestro lado. Estoy y estaré eternamente agradecida de lo que habéis logrado, de como sois, porque, desde la objetividad, muy difícil es encontrar a personas así. Además de valor, energía y fuerza sois personas que consiguen lo que se proponen y persiguen sus sueños y objetivos, que es la base de la vida. Gracias por cómo me habéis tratado siempre, por cómo habéis llevado cada situación a la que habéis tenido que hacer frente, por muy difícil que fuera. En este trabajo habéis formado parte cada vez que me he intentado expresar, tratando de escoger cada palabra para que todo fuera lo más preciso y cercano posible. Gracias de corazón. Para mí ha sido un gran esfuerzo, pero debéis sentirlos reflejados, porque aquí se haya un pedazo de cada uno de nosotros.

Y es esta última frase la que hace inevitable que estos grandes agradecimientos concluyan con magia, con el impulso que me ha movido a realizar el trabajo, con sentimiento, con una parte que representa un todo. Contigo, Edu. Esta historia comenzó hace ya 9 años; tú has representado el inicio de todo, pero también este final. Siempre has sido un niño distinto, un ángel que no se asemejaba a cualquier persona de nuestra edad. Desde siempre has sabido escoger las palabras para expresarte de una forma especial en cada momento, pero también me has enseñado que a veces no hacen falta palabras, tan solo un silencio y un abrazo de los fuertes que nunca terminan. Fuiste, eres y siempre serás un valiente, un luchador que se enfrentó a una batalla, un combate que nadie habría sobrellevado como tú y para nada perdiste, sino que te convertiste en una fuente de sentimiento y sabiduría enorme. Sin duda me has enseñado la lección más grande de la vida, algo que no se aprende en el colegio, algo que solo se aprende enfrentándonos al miedo. Me has enseñado el poder del amor y lo que supone vivir cada segundo con intensidad, esa es la clave de la vida, sea un momento especial e increíble, sea nocivo y aterrador, vivir siendo conscientes de lo que ocurre y aprendiendo de ello.

Me has enseñado a qué sabe la magia y a mostrar lo que siento, porque cada valor te hace único.

Ahora retomo el inicio de este trabajo, siendo reminisciente y consciente de esta cuestión:

“Edu falleció, pero lo hizo habiendo dejado algo en nuestro interior. **Algo extraño que tal vez con el tiempo consiga describir.**”

Ha llegado el momento de culminar mi Trabajo de Investigación y terapia de introspección y tras pensarlo, he encontrado la forma de explicar aquello extraño que dejaste en nuestro interior. Cuando aquella pesadilla acabó soltaste una pequeña semilla en lo más profundo de nuestro corazón, en el de todas las personas que te rodeaban. Esa semilla que plantaste al principio tuvo dificultades para crecer, puesto a que el dolor, la rabia y la negación ocupaban demasiado espacio y se arraigaban con fuerza en nuestro interior. Pero con el tiempo y la disipación de esos sentimientos, esa pequeña semilla ha echado raíces de una forma especial; ha enraizado la lección de vida más importante que día a día crece en nosotros, quienes la intentamos poner en práctica y vivir de la forma en que nos has enseñado, simple y sensible, con fuerza y esperanza, sin perder la valentía y el amor. Me has acompañado en este proceso, en el que he debido madurar para comprender todo y poder explicarlo de forma adecuada, pero inculcando tus principios. ¿Pero sabes que me ha sorprendido de todas tus lecciones? Que resulta erróneo lo que muchos creen, que el objetivo es buscar la felicidad. La felicidad no se encuentra mágicamente al final de este largo camino que es nuestra vida, sino que se haya en cada acción que realizamos, de ahí la importancia de vivir cada momento sintiendo, siendo consciente de lo que nos envuelve. La felicidad es esa forma de caminar por la vida, es una película compartida, un escrito profundo, una mirada cómplice. Que ironía asimilarlo tras el momento más duro de mi vida, pero que bonito es aprender día a día lo que, de esta pequeña semilla, transformada en la planta de la sabiduría, va creciendo.

Por todo esto, te estoy eternamente agradecida.

Antes quizás no lo comprendía del todo, que un niño de 12 años en tu situación sufriera me parecía razonable, pues todo el mundo en tu lugar lo hubiera hecho; pero tu no lo hacías como cualquiera, tú entendías profundamente la vida mucho más allá de lo que

podemos imaginar, más allá del dolor, tú supiste un día lo que querías ser, más allá de lo común que resulta la respuesta “feliz”, tú dijiste:

*“vull ser una ànima lliure”*

Aquel 10 de junio de 2013 no dejé de pensarlo entre la multitud, mientras en la despedida final sonaba la canción de *Imagine*. Ahora lo comprendo y lo afirmo: eres el alma libre que más brilla en el cielo.

Gracias,

te quiero.



## 9. MÁS QUE UNA CANCIÓN

Y llegó el día en que entendí la cantidad de cosas especiales que nos envuelven en la vida. Aquel día, el más doloroso en mi vida, que recuerdo como un sueño difuminado, aprendí de una canción lo que hoy considero un lema para la vida.

### IMAGINE – JOHN LENNON

Imagine there's no heaven.  
It's easy if you try.  
No hell below us,  
Above us, only sky.  
Imagine all the people  
Living for today.

Imagine there's no countries.  
It isn't hard to do.  
Nothing to kill or die for,  
And no religion too.  
Imagine all the people  
Living life in peace.

You may say I'm a dreamer  
But I'm not the only one.  
I hope someday you'll join us  
And the world will be as one.

Imagine no possessions.  
I wonder if you can.  
No need for greed or hunger.  
A brotherhood of man.  
Imagine all the people  
Sharing all the world.

You may say I'm a dreamer  
But I'm not the only one.  
I hope someday you'll join us  
And the world will live as one.

### TRADUCCIÓN AL CASTELLANO

Imagina que no hay paraíso.  
Es fácil si lo intentas.  
No hay infierno debajo nuestro,  
Arriba nuestro, sólo cielo.  
Imagina a toda la gente  
viviendo el presente.

Imagina que no hay países.  
No es difícil hacerlo.  
Nada por lo que matar o morir,  
y tampoco ninguna religión.  
Imagina a toda la gente  
viviendo la vida en paz...

Puedes decir que soy un soñador  
pero no soy el único.  
Espero que algún día te unas a nosotros,  
y el mundo será uno solo.

Imagina que no hay posesiones,  
me pregunto si puedes.  
Ni necesidad de codicia ni hambre.  
Una hermandad de hombres.  
Imagina a toda la gente  
compartiendo el mundo...

Puedes decir que soy un soñador  
pero no soy el único.  
Espero que algún día te unas a nosotros,  
y el mundo vivirá unido.

## 10. BIBLIOGRAFÍA

### Información extraída de internet:

<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es>

<https://solidaritat.santjoandedeu.org/ca>

<https://www.ohsjd.es/orden-mundo>

<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/ca/pallassos-hospital>

<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/colabora/hazte-voluntario>

<https://www.pallapupas.org/qui-som/>

<http://www.sjdgranada.es/?q=historia-completa-hospital-san-juan-de-dios>

<https://www.humanium.org/es/declaracion-de-los-derechos-del-nino-texto-completo/>

<https://eacnur.org/blog/en-que-consisten-los-derechos-del-nino-hospitalizado/>

<https://psicologiaymente.com/meditacion/que-es-mindfulness>

<http://psicopedia.org/2657/mindfulness-o-la-importancia-de-vivir-el-presente-sin-juzgarlo/>

<http://humanymal.es/horticultura-terapeutica-e-intervenciones-asistidas-con-animales-dos-ambitos-que-se-complementan/>

<http://www.bobath-es.com/terapia-acuatica/>

<https://www.fundacionquerer.org/intervencion-asistida-animales-terapia-perros/>

[https://www.purina.es/juntos-mejor/mascotas-en-los-chospitales?gclid=EAlaIQobChMItda7kZ7A3wIVzrftCh3tzAIHEAAYASAAEgJiRPD\\_BwE](https://www.purina.es/juntos-mejor/mascotas-en-los-chospitales?gclid=EAlaIQobChMItda7kZ7A3wIVzrftCh3tzAIHEAAYASAAEgJiRPD_BwE)

<https://elpais.com/publi-especial/philips-los-hospitales-como-hogar/>

<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/ca/sjd-pediatric-cancer-center>



<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/barcelona-acogera-centro-oncologia-pediatrica-mas-importante-europa>

<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/colabora>

<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/colabora/organiza-una-accion-solidaria>

<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/colabora/organiza-una-accion-solidaria>

<https://xocolatadasolidaria.org>

<https://www.migranodearena.org/usuario/8770>

<https://www.facebook.com/SJDHospitalBarcelonaGransCauses/>

<https://www.makeawishspain.org>

### Información extraída de libros:

**Musicoterapia Gestáltica** · Proceso sonórico ·

De Marisa Manchado Torres, con la participación en el prólogo de Francisco Peñarubia. Mandala Ediciones.

- (1) Páginas 23 y 24, capítulo 2, escuchar, oír, percibir, sentir... Conocer. Definición de musicoterapia, último y primer párrafo.

### **Introducción a la musicoterapia**

- (2) Página 24, capítulo 1.3. Música y emociones, Figura 1.7. Relación neuronal con la música y la emoción

**El caballo de Miguel, de Tina Parayre y Belén Roldán.**

### Información extraída de otros documentos:

Memoria solidaria: proyectos financiados con donaciones en 2017.

Versión online:

[https://issuu.com/hospitalsantjoandedeu/docs/hsjd\\_dosier\\_donaciones\\_2017\\_catala](https://issuu.com/hospitalsantjoandedeu/docs/hsjd_dosier_donaciones_2017_catala)

