

AJUDES PSICOLÒGIQUES QUE REBEN ELS INFANTS AMB CÀNCER



Pseudònim: Kauri
Curs: 2n de Batxillerat
Any: 2021-2022

“Solamente nos queda confiar, luchar y creer”

RESUM

Partint de l'interès per les ciències de la salut, s'ha plantejat fer un estudi d'algunes de les ajudes psicològiques que poden rebre els infants que pateixen càncer i les seves famílies.

Després de fer una breu introducció sobre els càncers infantils més comuns, s'ha buscat diferents associacions que ofereixen ajuda psicològica per a l'infant hospitalitzat.

També s'ha intentat de posar-se en la pell dels qui ho pateixen i entendre els seus dubtes i les seves pors. Finalment, s'ha buscat teràpies alternatives per acompanyar la medicina.

Al llarg del treball s'ha pogut comprendre que, per poder superar un càncer, no n'hi ha prou amb la medicina, sinó que es necessita ajuda psicològica, tant per a l'infant com per al seu entorn.

ABSTRACT

Starting from an interest in health sciences, it has been planned to carry out a study about some of the psychological aids that can be received by children and their families suffering from cancer

After making an introduction to the most common childhood cancers in our country, different associations that offer psychological help for the hospitalized child, have been searched .

It has also tried to put itself in the shoes of those who suffer from it and understand their doubts and fears. Finally, alternative therapies to accompany medicine have been look for.

Throughout the study, it has been possible to understand that, in order to overcome cancer, medicine is not enough, psychological help is needed, both for the child and for his/her environment.

TAULA DE CONTINGUTS:

RESUM	2
INTRODUCCIÓ	6
1. INTRODUCCIÓ DEL CÀNCER INFANTIL I ADOLESCENT	8
1.1 El càncer	8
Leucèmia	9
Tumors del sistema nerviós central	10
Limfomes	12
2. INTRODUCCIÓ PALLASSOS D'HOSPITAL	15
3. ASSOCIACIONS D'AJUDA PER INFANTS AMB CÀNCER	17
3.1 PALLAPUPAS	17
· Història	17
· Projectes	18
"ClowNexus"	18
3.2 AFANOC	19
· Història	19
· Projectes	21
Posa't la gorra!	21
La Casa dels Xuklis	23
"RockpelsXuklis"	25
3.3 JUEGATERAPIA	26
· Història	26
· Projectes	27
"El jardín de mi Hospi"	27
"En el Hospi estoy de cine"	28
"Estación lunar"	30
"Happy Hospital"	31
"BabyPelones"	32
4. HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU, BARCELONA	32
· Història	33
· Projectes	34
"Hospital amic"	34
"Child Life" - Atenció Emocional	36
"Cuida'm"	37
5. EL SUPORT PSICOLÒGIC EN EL CÀNCER INFANTIL	37
5.1 Intervenció psicològica en el càncer infantil	38
5.2 Intervenció psicològica durant el diagnòstic	38
5.3 Intervenció psicològica durant la fase de tractament	39
5.4 Suport emocional	40
5.5 Comunicació terapèutica	41

6. COMUNICACIÓ DE LA MALALTIA	41
6.1 Com comunicar la malaltia al nen	42
6.1.1 La comunicació verbal	43
6.1.2 La comunicació no verbal	43
6.2 Com entenen la malaltia els infants diagnosticats	44
6.3 Com entenen la malaltia els familiars	44
Pares i mares	44
Els germans	45
7. TERÀPIES ALTERNATIVES:	46
7.1 Enfocaments lúdics (Teràpia de joc)	46
7.2 Musicoteràpia	47
7.3 Artteràpia	47
CONCLUSIONS	49
FONTS DOCUMENTADES	50
ANNEX I	55
ANNEX II	57

AGRAÏMENTS

En primer lloc, vull agrair a la meva tutora de recerca, pel fet d'haver-me orientat des d'un principi i ajudat a resoldre tots els dubtes que m'han anat sorgint al llarg del treball.

També agraeixo la col·laboració de la coordinadora de l'àrea de voluntariat i d'activitats de l'associació AFANOC, per proporcionar-me tota la informació possible sobre la seva associació, la qual cosa m'ha ajudat a ampliar un apartat de la primera part de la recerca. Per altra banda, també donar les gràcies a una pacient d'oncologia per donar-me la possibilitat d'entrevistar-la per tal de conèixer la seva història d'una manera més propera.

Per últim, vull donar les gràcies a tots els qui feu possible que la investigació del càncer infantil segueixi endavant.

INTRODUCCIÓ

El títol del treball és “Ajudes psicològiques que reben els infants amb càncer”.

L'estudi se centra en el càncer infantil i les associacions que donen suport psicològic a les famílies afectades per aquesta malaltia. El treball forma part, doncs, de l'àmbit de les ciències empíriques, en concret de la medicina.

Les raons per les quals s'ha triat aquest treball són les següents: en primer lloc, la medicina és un aspecte que sempre ha estat de gran interès i el càncer és una malaltia que, malauradament, està molt present en la societat, i per això s'ha focalitzat aquest treball en analitzar les diferents perspectives d'ajudes psicològiques per tal de conèixer més la seva realitat.

En segon lloc, s'ha escollit aquest tema per intentar empatitzar amb els malalts i els seus familiars, ja que quan una persona rep el diagnòstic de càncer sent por i té dubtes, els quals, són explicats en aquest treball.

A raó de l'interès que desperta el tema, la recerca té un objectiu científic perquè és una malaltia en la qual s'està treballant dia a dia per trobar nous tractaments i noves cures i millores.

L'objectiu principal d'aquest treball és conèixer la importància d'aquesta ajuda externa que es proporciona a la gent que entra en el món del càncer.

Per últim, aquesta és una de les malalties més conegudes arreu del món i existeixen moltes associacions que s'encarreguen de cobrir les necessitats del pacient i dels seus familiars, i els hi proposen diferents maneres d'afrontar la realitat. Per tant, l'últim objectiu del treball consisteix en analitzar tres entitats que s'han considerat importants, per poder veure què és exactament allò que ofereixen i quines maneres d'afrontar la malaltia presenten als pacients.

Per tal d'assolir aquests objectius s'ha utilitzat la metodologia detallada a continuació: per començar s'ha fet una recerca bibliogràfica. S'ha utilitzat llibres, revistes i pàgines web que han proporcionat diversa informació.

Per altra banda, s'ha entrevistat persones expertes en el tema: a una encarregada de l'associació AFANOC, una voluntària de l'associació Pallapupas i una psicòloga especialitzada en nens. També s'ha tingut la possibilitat d'entrevistar una jove lluitadora pacient d'oncologia, qui ha explicat la seva experiència.

La principal hipòtesi és: per poder superar un càncer no n'hi ha prou amb la medicina. El suport psicològic juga un paper fonamental en aquesta malaltia i fa que tot el seu curs sigui més estable.

Pel que fa la part teòrica del treball, es comença parlant del càncer a nivell general, per donar a conèixer conceptes bàsics de la malaltia. Llavors, se centra en els càncers més comuns en infants, els quals són la leucèmia, els tumors del sistema nerviós central i els limfomes, respectivament. Després hi ha una breu introducció dels pallassos d'hospital des dels seus orígens. A continuació s'expliquen les associacions d'ajuda per a infants que s'han considerat més importants: Pallapupas, AFANOC i Juegaterapia.

Seguidament, es fan cinc cèntims de l'Hospital Sant Joan de Déu, ja que és un dels centres pediàtrics d'alta especialització més importants d'Europa.

A continuació s'entra en el tema psicològic, explicant la intervenció psicològica durant les diferents fases del tractament i la manera de comunicar la malaltia als nens, afegint-hi la manera com l'entenen, tant els infants com els seus familiars.

Per finalitzar la primera part de la recerca, s'esmenten teràpies alternatives, les quals s'utilitzen juntament amb l'atenció mèdica estàndard per al tractament d'una malaltia o dolència.

Per altra banda, de part pràctica s'ha fet una revista, ja que és una manera més fàcil d'entendre el contingut del treball i de donar visibilitat a una malaltia tan freqüent.

Fins aquí la introducció del treball. Gaudiu-ne i apreneu-ne molt!

1. INTRODUCCIÓ DEL CÀNCER INFANTIL I ADOLESCENT

Per començar, un dels conceptes claus del càncer, i de qualsevol malaltia és que cada infant és diferent i, per tant, les repercussions psicològiques també seran diferents i variaran segons l'edat, la durada, la causa de l'ingrés i segons l'entorn familiar. Per això cada cas s'ha de tractar d'una manera diferent per tal de beneficiar el pacient i els seus familiars.

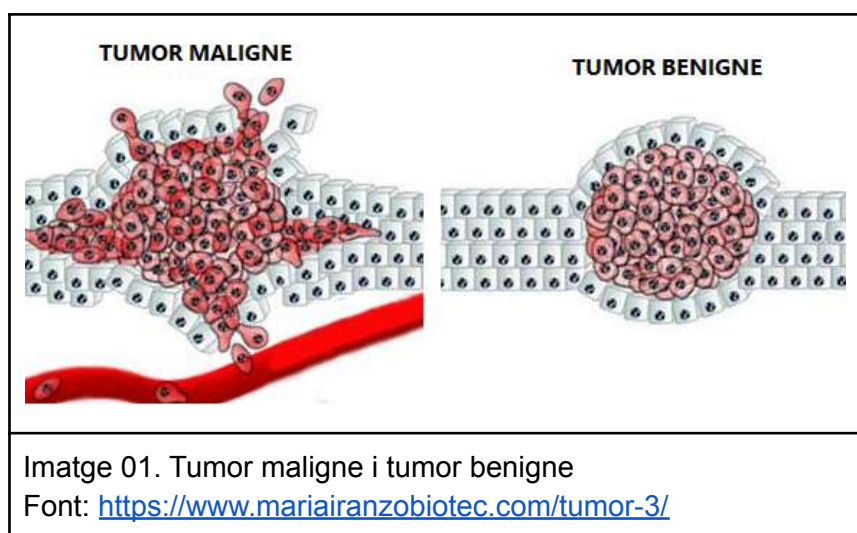
1.1 El càncer

La paraula càncer engloba un conjunt de malalties en què algunes de les cèl·lules del cos comencen a dividir-se sense aturar-se i la majoria de cops envaeixen als teixits de l'entorn.

Normalment, les cèl·lules humanes creixen i es divideixen per formar noves cèl·lules a mesura que el cos les necessita. Quan les cèl·lules normals envelleixen o es fan malbé, moren, i les cèl·lules noves les reemplacen. No obstant això, en el càncer, aquest procés es descontrola: les cèl·lules velles o danyades sobreviuen quan haurien de morir, i cèl·lules noves es formen quan no són necessàries. Aquestes cèl·lules addicionals poden dividir-se sense interrupció i poden formar masses anomenades tumors.

Els tumors que formen les cèl·lules canceroses poden ser benignes o malignes. Els tumors malignes es poden estendre als teixits propers o els poden envair. A més, al créixer aquests tumors, algunes cèl·lules canceroses poden desprendre's i moure's a diferents llocs del cos per mitjà del sistema circulatori o de sistema limfàtic i formar nous tumors lluny del tumor original.

Per altra banda, els tumors benignes no s'estenen als teixits propers i no els envaeixen. No obstant això, de vegades els tumors benignes poden ser bastant grans, però en extirpar-los, generalment no tornen a créixer, mentre que els tumors malignes generalment sí que ho fan.

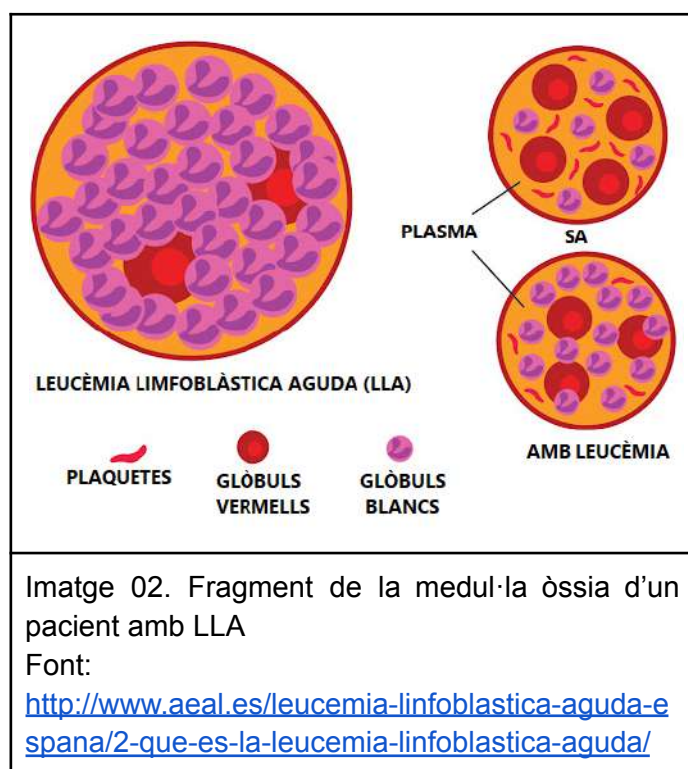


El càncer és una malaltia genètica, és a dir, és causat per canvis en els gens que controlen la forma com funcionen les nostres cèl·lules, especialment la forma com creixen i es divideixen.

Si enfoquem el tema cap als infants, observem, segons el Registre Nacional de Tumors Infantils (RNTI), que en el país els tipus de càncer més freqüents són; la leucèmia (28% dels diagnòstics), seguidament tenim els tumors del sistema nerviós central (25%, que són els tumors cerebrals i de la medul·la espinal) i finalment els limfomes (12% dels diagnòstics). En conjunt entre el 75% i el 80% de nens amb càncer es curen, i cada cop s'està treballant més perquè aquestes dades vagin en augment ràpidament.

- Leucèmia

La leucèmia és un tipus de càncer dels glòbuls blancs (leucòcits) i de la medul·la òssia i és el més comú en nens. Els infants amb leucèmia tenen molts leucòcits immadurs que impedeixen la fabricació dels leucòcits normals i de les altres cèl·lules de la sang (leucòcits, glòbuls vermells i plaquetes). Els leucòcits normals ajuden al nostre organisme a combatre les infeccions i per això és tan important mantenir-los sans.



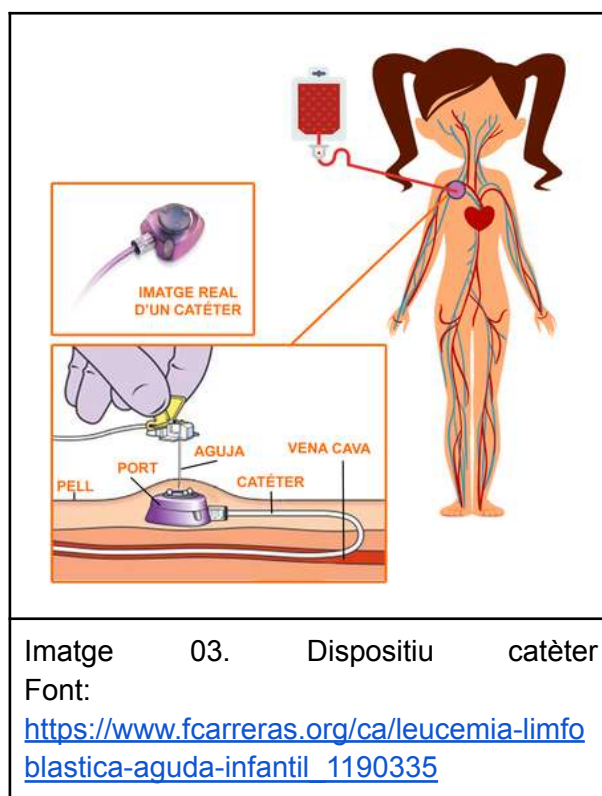
La leucèmia limfoblàstica aguda (LLA) és el càncer més freqüent en infants d'entre 2 i 8 anys. Aquest càncer comença a la medul·la òssia i és format per limfòcits immadurs, coneguts com a limfoblasts. Aquestes cèl·lules són un tipus de leucòcits o glòbuls blancs i la seva funció és omplir la medul·la òssia i impedir el creixement a la resta de cèl·lules de la sang.

El terme "aguda" vol dir que la leucèmia pot progressar ràpidament i, si no es tracta ràpidament, probablement empitjora en pocs mesos, mentre que "limfocític" significa que s'origina de les formes primerenques (immadures) dels limfòcits, un tipus de glòbul blanc.

El tractament de la LLA té com a principal objectiu eliminar les cèl·lules leucèmiques per permetre que la medul·la òssia torni a treballar amb normalitat, però cada infant és diferent i per això l'equip de metges hematòlegs de l'infant decidirà quin és el millor tractament per a ell, tenint en compte diferents factors, com ara: l'edat del nen o nena, el nombre de leucòcits al diagnòstic, les característiques genètiques de les cèl·lules leucèmiques, la resposta al tractament, etc.

La quimioteràpia és el principal tractament que rebrà l'infant. Consisteix en la utilització de medicaments que eliminen les cèl·lules canceroses impedit que es reproduixin.

Quan la quimioteràpia s'administra per via intravenosa, per evitar punxar repetidament una vena, s'utilitza un dispositiu especial anomenat catèter. El catèter s'introdueix en una vena gran que permet administrar tota mena de medicaments i també extreure sang per a les anàlisis de sang, evitant les repetides punxades a l'infant.



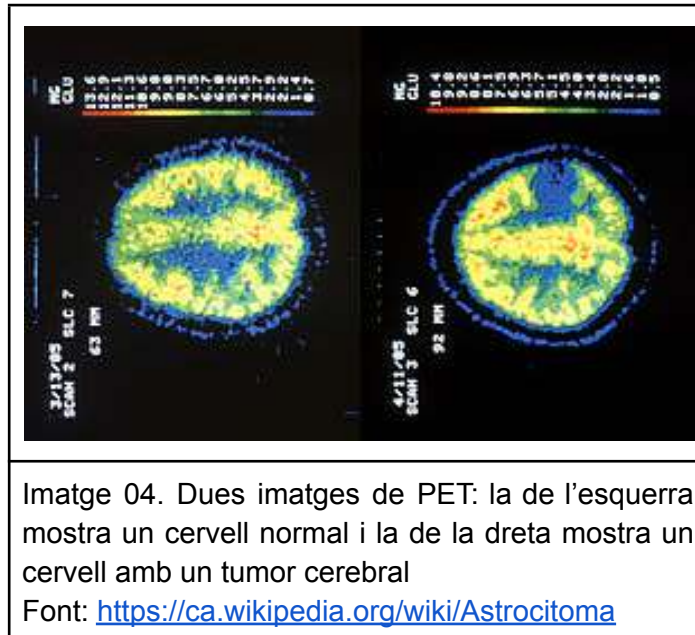
- Tumors del sistema nerviós central

Els tumors cerebrals són el segon tumor més freqüent en els infants i poden aparèixer a qualsevol edat encara que és més probable que apareguin entre els 5 i els 10 anys de vida.

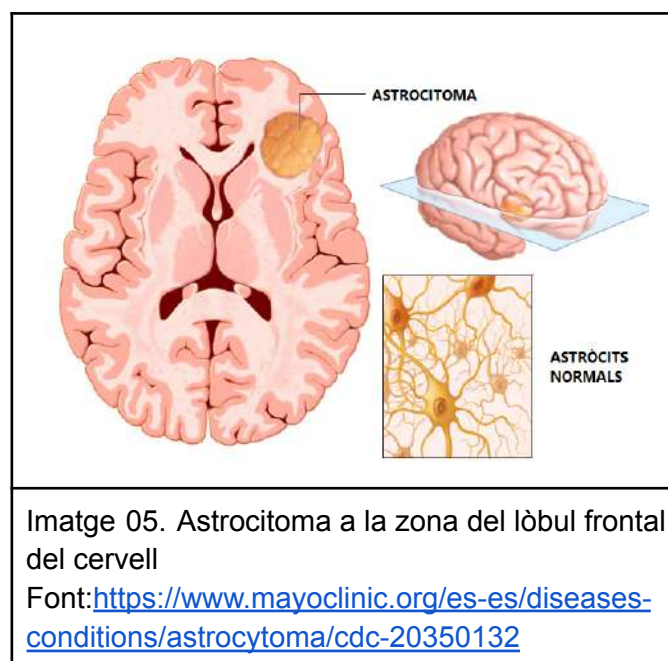
Un tumor del sistema nerviós central (SNC) comença quan cèl·lules sanes del cervell o de la medul·la espinal, canvien i creixen fora de control, formant una massa.

Aquests tumors resulten especialment problemàtics perquè els processos de pensament i els moviments de la persona poden veure's afectats. Pot ser complicat tractar aquest tipus de tumors perquè els teixits que l'envolten solen ser vitals per al

funcionament del cos, ja sigui per la memòria, les emocions, les funcions bàsiques del cos; com ara el batec del cor, la respiració, etc.



Dins dels tumors del sistema nerviós central hi ha els astrocitomes, els quals són els tumors cerebrals més comuns en infants de 5 a 8 anys, suposant fins al 50% dels casos. Els astrocitomes són tumors que s'originen en un tipus específic de cèl·lules glials anomenades astròcits, les quals mantenen les cèl·lules nervioses en el seu lloc i les ajuda a desenvolupar i funcionar. Per tant, si aquestes cèl·lules es veuen afectades, poden provocar convulsions, nàusees, debilitat i discapacitat a la zona afectada pel tumor, tot depenen de la ubicació del tumor. Aquest tipus de tumor no sol difondre's fora del cervell i de la medul·la espinal i no sol afectar a altres òrgans.



Hi ha una gran varietat de tractaments en funció de l'estat del pacient i de la velocitat de la malaltia. La primera opció és la cirurgia per intentar extreure totes les cèl·lules canceroses o el màxim nombre possible, tot i que de vegades no es pot accedir a cèl·lules danyades perquè es troben en zones molt delicades del cervell.

Tot i que la intervenció quirúrgica és suficient en alguns casos, si queden rastres del tumor es recorre a la quimioteràpia i a la radioteràpia. La quimioteràpia és l'ús de fàrmacs per destruir les cèl·lules tumorals, generalment evitar que les cèl·lules tumorals creixin i es divideixin. Per altra banda, la radioteràpia és l'ús de raigs X o altres partícules amb alta potència per destruir les cèl·lules tumorals.

Existeixen altres tractaments per destruir aquest càncer, però de moment, la cirurgia, la quimioteràpia i la radioteràpia són els que han donat més bon resultat.

- Limfomes

Els limfomes es poden considerar el tercer càncer més abundant en infants, ja que un 13% dels ingressos en els hospitals d'arreu corresponen a aquest tipus de càncer.

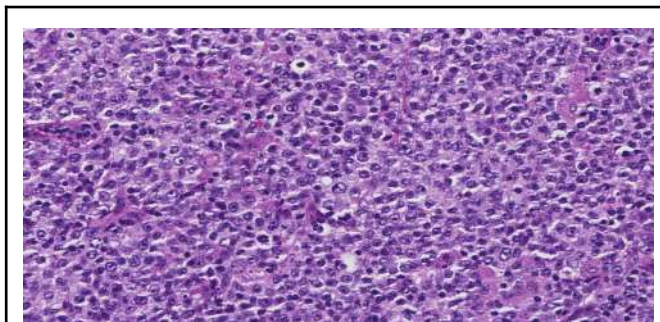
Els limfomes són càncers que es desenvolupen a partir del sistema limfàtic, el qual forma part del sistema immunitari i es manifesten quan els glòbuls blancs o limfòcits es divideixen de manera anormal o no moren quan ho haurien de fer. Aquest sistema limfàtic es troba en una sèrie d'òrgans com són la melsa, l'estafa, els ganglis, la medulla òssia, i altres òrgans que contenen teixit limfoide com les amígdales, la pell, l'intestí prim i l'estómac. Un limfoma pot desenvolupar-se en qualsevol d'aquests òrgans.

L'origen dels limfomes no es coneix encara, però alguns s'han associat a determinats virus, com el d'Epstein-Barr, o bacteris.

Els limfòcits sans tendeixen a acumular-se en els ganglis limfàtics (zona axil·lar, inguinal i coll, principalment) on els resulta més fàcil lluitar contra les infeccions. En canvi, els limfòcits malalts s'acumulen de manera exagerada en els ganglis limfàtics, encara que també poden acumular-se en altres parts del sistema limfàtic, com la melsa, o fins i tot fora del sistema limfàtic (pulmons, fetge, etc.)

Existeixen molts tipus de limfoma. Un tipus s'anomena malaltia de Hodgkin. La resta es coneix com a limfoma no Hodgkin (LNH).

Els limfomes no-Hodgkin són més freqüents en nens menors de 10 anys i comencen quan un tipus de glòbuls blancs, anomenat cèl·lules T o cèl·lules B, es fan anormals. Les cèl·lules de tipus B, ajuden a l'organisme davant les infeccions produint anticossos que les ataquen i finalment les destrueix; i les cèl·lules T ens protegeixen davant els virus, fongs i bacteris.

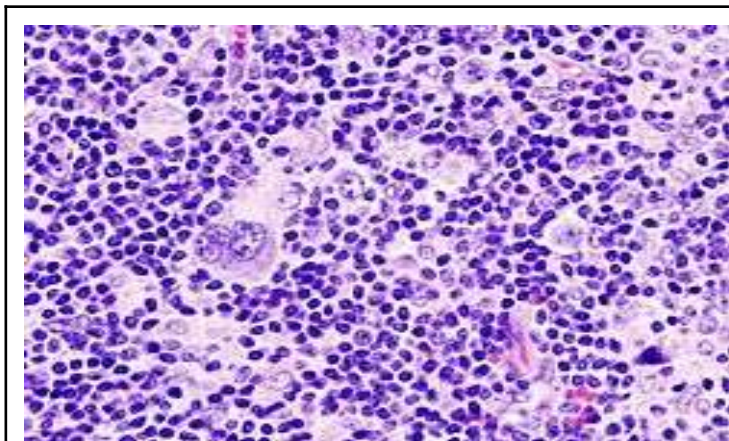


Imatge 06. Acumulació de cèl·lules T i cèl·lules B anormals

Font:

<https://www.mypathologyreport.ca/es/non-hodgkin-lymphoma/>

En canvi, el Limfoma de Hodgkin generalment afecta els ganglis limfàtics perifèrics, en persones de 10 a 30 anys. Les cèl·lules malignes responsables d'aquesta malaltia són les anomenades cèl·lules de Reed Sternberg, que són limfòcits B. Tot i que el limfoma de Hodgkin és una malaltia dels ganglis limfàtics i són ells els principals òrgans afectats, totes aquelles zones del nostre organisme que contenen teixit limfoide, es poden veure afectades en aquesta malaltia (fetge, melsa, medul·la òssia, amígdals, etc).



Imatge 07. Biòpsia d'un gangli limfàtic mostrant hipercel·lularitat característica del limfoma de Hodgkin

Font:

https://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_de_Hodgkin

Existeixen 4 tractaments principals per al LNH: quimioteràpia, radioteràpia, immunoteràpia i teràpia dirigida amb medicaments més nous que bloquegen determinades funcions de la cèl·lula del limfoma.

La quimioteràpia normalment es combina amb altres medicaments per tal que el tractament sigui més eficaç i pugui destruir les cèl·lules canceroses el més ràpid possible. Aquests medicaments entren al torrent sanguini i arriben a gairebé totes les àrees de l'organisme, la qual cosa fa que aquest tractament sigui molt útil per tractar els limfomes.

El nombre de medicaments, la seva dosi i la durada del tractament depèn del tipus i l'etapa del limfoma.

Per al limfoma no Hodgkin, s'ha demostrat que la radioteràpia dona més bons resultats si s'aplica en les primeres etapes de la malaltia, quan les cèl·lules canceroses es limiten a un o dos ganglis limfàtics del mateix costat del diafragma.

La immunoteràpia és un tractament que reforça el sistema immunitari del propi pacient per eliminar les cèl·lules del limfoma o evitar el seu creixement. Per reforçar el sistema immunitari es fan servir anticossos monoclonals, inhibidors de control immunològic i cèl·lules T amb CAR.

Finalment, la teràpia dirigida es va actualitzant a mesura que els investigadors van coneixent més sobre els canvis que ajuden al creixement de les cèl·lules del limfoma i desenvolupen nous medicaments per combatre aquests canvis de manera específica.

Sovint, els pacients reben una combinació d'aquests tractaments.

La quimioteràpia i la radioteràpia són els tractaments principals per al limfoma de Hodgkin. Depenent del cas, es poden utilitzar un o dos d'aquests tractaments.

Per altra banda, el tractament del limfoma de Hodgkin en nens és diferent que el dels adults. Igual que en els adults, l'objectiu principal del tractament del limfoma de Hodgkin és curar el limfoma sense causar problemes a llarg termini. Depenent de l'edat del nen pot canviar el tractament: si el nen ha passat la pubertat i els músculs i els ossos s'han desenvolupat del tot, el tractament és el mateix que se'ls dona als adults. No obstant això, si el nen no ha aconseguit la grandària total del cos, és probable que la quimioteràpia faci més efecte que la radioteràpia. Això es deu al fet que la radiació pot afectar el creixement ossi i muscular, i impediria el creixement de l'infant. Tot i això, si el desenvolupament del cos del nen ho permet, molts metges solen combinar la quimioteràpia amb la radioteràpia de dosi baixa, ja que també sol donar bons resultats.

Alguns pacients poden ser tractats amb immunoteràpia o amb el trasplantament de cèl·lules mare, especialment si altres tractaments no han funcionat. Excepte per a realitzar les biòpsies i la determinació de l'etapa, la cirurgia s'utilitza poques vegades en el tractament del limfoma de Hodgkin.

A més a més d'aquest tres tipus, existeixen molts més tipus de càncer que afecten milers d'infants. Entre ells podem destacar: neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma, rabdomiosarcoma, osteosarcoma i sarcoma d'Ewing.

La taxa de supervivència calculada al llarg de 5 anys en nadons i nens entre els 0 i 14 anys arriba gairebé el 80%, segons la Societat Espanyola d'Hemato-Oncologia Pediàtrica (SEHOP). Aquesta dada és esperançadora, tot i que l'aspiració de tots els organismes i entitats implicades en la lluita contra el càncer infantil és que sigui del 100%.

2. INTRODUCCIÓ PALLASSOS D'HOSPITAL

Els pallassos terapèutics són artistes professionals seleccionats, no només per les seves habilitats de pallasso (com la màgia, la música i la comèdia, amb les quals aconsegueixen distreure els nens hospitalitzats i fer-los desconnectar una estona del seu dia a dia), sinó també per les seves qualitats de comunicació, compassió i empatia que utilitzen per complementar els metges i treballar en equip amb el personal de l'hospital.

L'humor sempre ha estat present al llarg del context històric, tant en els bons moments com en els no tan bons. Al voltant dels anys seixanta es va posar a prova el rol terapèutic amb pacients amb problemes físics i mentals, i es va observar que aquest millorava el benestar emocional de les persones, ja que l'humor ajudava a veure la malaltia amb bons ulls i fer que no pesés tant, i, per tant, millorava el funcionament del sistema immunitari, cardiovascular, respiratori i neurològic.

Tot i això, molt abans, en temps d'Hipòcrates, ja s'havien fet petites intervencions utilitzant l'humor i la música amb el principal objectiu de millorar l'estat del pacient, ja que els metges d'aquella època, pensaven que un bon estat anímic podria influir positivament en el procés de curació de la malaltia.



Imatge 08. Pallassos dels anys seixanta visitant un pacient

Font: <https://cirque-cnac.bnf.fr/en/hospital-clown>

L'any 1986 Karen Ridd i Michael Christensen, independent l'un de l'altre, van començar a introduir els pallassos en diferents hospitals pediàtrics. Karen, especialista en infants de diferents edats, va fundar el primer programa canadenc de pallassos terapèutics a Winnipeg Children's Hospital.

Per altra banda, Christensen, un pallasso de la famosa companyia de circ Big Apple Circus, va fundar Big Apple Circus Clown Care, un programa de divulgació comunitària del Big Apple Circus el qual aporta l'alegria del circ clàssic als nens hospitalitzats en 15 centres pediàtrics líders dels Estats Units. Aquest programa va ser fundat poc després que el germà de Christensen fos hospitalitzat per càncer a l'hospital Presbyterian, a Nova York. Durant la seva estada a l'hospital, els seus amics es van animar a fer més curta l'estada del seu company i van decidir vestir-se de pallassos i fer-lo riure. La seva arribada a l'hospital va ser clau per veure els beneficis dels pallassos en un lloc tan trist com solen ser els hospitals i fins i tot hi va haver pacients als quals se'ls va poder baixar la quantitat de medicament, ja que el seu estat d'ànim havia arribat a beneficiar la malaltia.



Imatge 09. Equip de pallassos del Big Apple Circus Clown Care

Font:

<https://vaudevisuals.com/big-apple-circus-clown-care-group-shot-nyc-2/>

Després es va iniciar la primera unitat de Cures Clown, una unitat de suport estable formada per pallassos. Aquesta iniciativa va ser seguida per altres pallassos a Boston, Los Angeles, San Francisco i tots els Estats Units.

Pocs mesos més tard, es van dur a terme altres projectes en hospitals pediàtrics distribuïts en tot el país, en els quals van participar fins a 90 pallassos professionals i 200.000 pacients. Aquest projecte va servir com a començament per molts altres programes arreu del món, de manera que es van crear altres associacions de pallassos terapèutics a França, Alemanya, Gran Bretanya, Itàlia, Espanya, Suïssa, Àustria, Canadà, Austràlia i Brasil.

Avui en dia els pallassos d'hospital treballen pràcticament en totes les àrees de l'hospital, des de pediatria, nefrologia, dermatologia, càrdio, traumatologia, fins a oncologia o cirurgia. Inicialment, només treballaven amb infants i adolescents però actualment, i des de fa bastants anys, també actuen per persones adultes.

3. ASSOCIACIONS D'AJUDA PER INFANTS AMB CÀNCER

3.1 PALLAPUPAS

· Història

L'estiu del 1997 Angie Rosales, actriu, fundadora i directora de Pallapupas, va ser animada per un company de feina a apuntar-se a un càsting de pallassos d'hospitals. Al cap de dues setmanes la van telefonar donant-li la meravellosa notícia que havia estat escollida i que la formació començaria com més aviat millor i es duria a terme en un hospital, cosa que la va sorprendre, però alhora li causava molta curiositat.

Un cop dins l'hospital, va sentir un dolor indescriptible; parets blanques, bates blanques, absolut silenci, cares tristes dels malalts i familiars, però quan de sobte va entrar una parella de pallassos a una habitació i van començar a posar música i animar l'infant, la seva família i al personal sanitari, l'espai va passar a ser més alegre i acollidor. Des d'aquell moment, l'Angie va decidir que dedicaria la resta de la seva vida a fer riure persones malaltes i per aquest motiu va decidir fundar l'associació "Pallapupas".

"Payasa porque nada me parecía tan hermoso y tan digno que compartir un momento de tantísimo dolor con otro ser humano a través del humor. Y porque nunca me había imaginado que la risa te acercara tantísimo a otra persona." Angie Rosales



Imatge 10. Angie Rosales, fundadora i directora de Pallapupas

Font:

<https://destil.comunicaunamica.cat/ca/una-estona-amb-angie-rosales>

Des de l'inici de l'associació, ha anat evolucionant cap a millor, fins a arribar a objectius impensables per a la seva fundadora, Angie Rosales.

Pocs anys més tard del seu origen, l'any 2000, van iniciar el projecte amb l'hospitalització pediàtrica i quatre anys més tard i després de molta lluita, ja que és un espai que necessita

molta cura i control, van poder entrar a quiròfan amb totes les mesures de seguretat necessàries.

L'any 2008 van poder accedir a centres de gent gran i finalment el 2015 van actuar amb públic adult, ja que van considerar que no només els infants necessiten ajuda psicològica.



· Projectes

- El projecte de l'associació Pallapupas és fer distreure els malalts amb l'ajuda del riure
- "ClowNexus"

Vuit entitats europees de pallassos d'hospital, entre les quals es troba Pallapupas, han posat en marxa "ClowNexus", un projecte innovador que pretén facilitar l'accés de persones grans amb demència i de nens i nenes amb trastorn de l'espectre autista a diferents disciplines artístiques, fomentant-ne, a més, la participació i la implicació.



Imatge 12. Pallassa d'hospital animant persones

grans

Font: <https://pallapupas.org/>

El projecte està liderat per Red Noses International (Àustria) i es desenvoluparà entre el 2021 i el 2023.

Pallassos i pallasses desenvoluparan nous formats i enfocaments artístics incloent les persones destinatàries i els seus familiars i cuidadors en els tallers i processos de creació. Així mateix, es pretén valorar la figura del pallasso/a d'hospital, la professionalització del sector i els beneficis de l'art en el benestar emocional.

«A Pallapupas estem convençuts que l'activitat dels pallassos d'hospital té un impacte molt positiu en la salut emocional de les persones. Per això no hem dubtat a sumar-nos a aquesta iniciativa, igual que qualsevol altra que pretengui posar en valor el treball que fem i que ajudi a visibilitzar la importància de l'humor i del riure com una part més dels sistemes sanitaris», explica Angie Rosales, fundadora i directora de Pallapupas.

3.2 AFANOC

· Història

L'associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC) es va originar l'any 1987 gràcies a un grup de pares i mares que en aquell moment tenien un nen amb càncer, perquè veien la necessitat de crear un grup de suport emocional tant per als infants oncològics com per als seus familiars un cop detectada la malaltia. L'objectiu d'aquesta associació és millorar la qualitat de vida dels infants diagnosticats i atendre totes les seves necessitats.



Imatge 13. Logotip de l'associació AFANOC

Font: <https://afanoc.org/>

Des de l'inici, ja fa més de trenta anys, les famílies creien que una part de l'angoixa dels infants al ser diagnosticat amb aquesta malaltia de llarga durada i de pronòstic incert, era la por de passar tant de temps tancat a un lloc tan trist i solitari, lluny del seu domicili, i dels hàbits d'un infant sa: assistir a l'escola, jugar al parc, visitar la família, etc.

Des del seu origen han anat recaptant fons a través de caminades populars, botigues solidàries i voluntariats per tal de poder crear espais de lleure dins dels hospitals, enviar recursos per a la investigació del càncer, crear la Casa dels Xuklis, etc.

5 anys més tard del seu origen, l'any 1992, el voluntariat de l'AFANOC acompanya, per primer cop, els infants i adolescents amb càncer a Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtriques de l'Hospital de la Vall d'Hebron i l'any 1998, juntament amb aquest hospital, van signar un pacte per tal de dur a terme activitats de voluntariat i altres activitats de suport psicosocial a les famílies.

L'any 2000 l'AFANOC és reconeguda com a Entitat Declarada d'Utilitat Pública amb número 79630 pel Ministeri de l'Interior en reconeixement de la seva tasca.

L'any 2001 es comencen a iniciar activitats per tal de fer conèixer el càncer infantil i recaptar fons per a la seva investigació. La primera proposta d'aquesta entitat va ser la Campanya de Sensibilització "*Posa't la Gorra!*" a Barcelona.

Un dels moments més importants de l'associació arriba quan AFANOC aconsegueix intervenir, l'any 2002, en el disseny i l'adequació de la nova planta d'oncologia i hematologia de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron. Un any més tard se signa un nou conveni amb el Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtriques de l'Hospital de la Vall d'Hebron per tal de cuidar el bon funcionament de les sales de jocs, la coordinació del voluntariat, la implementació dels nous programes i l'atenció emocional al personal sanitari implicat. L'any 2005 se signa un Primer conveni amb l'Hospital Sant Joan de Déu per la implementació a la Unitat d'Oncologia i Hematologia dels diferents programes que ofereix l'associació; atenció psicològica, atenció social, etc.

El gran projecte d'aquesta associació, la Casa dels Xuklis, va començar l'any 2006 quan la Diputació de Barcelona va cedir a l'AFANOC els terrenys on avui en dia està situada la casa. L'any 2009 es va realitzar l'acte de la Col·locació de la Primera Pedra de la Casa dels Xuklis. I finalment, després d'un llarg procés, l'any 2011 entra la primera família a la Casa dels Xuklis.

· Projectes

- Posa't la gorra!

Un dels primers projectes d'aquesta entitat va ser la campanya “*Posa't la gorra!*”. “*Posa't la gorra!*” és un símbol de solidaritat cap a tots aquests infants i adolescents amb càncer que pateixen un dels efectes secundaris més visibles de la seva malaltia; la pèrdua del cabell que sovint és dissimulada amb una gorra al cap.

Aquesta proposta va començar l'any 2001 i cada any ha anat agafant més repercussió fins avui en dia que s'han pogut distribuir un total de 920.000 gorres arreu de Catalunya.

Aquesta campanya consisteix a organitzar festes on participen centenars de voluntaris que duen a terme diferents tallers plens de creativitat per a petits i grans, i d'aquesta manera normalitzar la malaltia i veure la necessitat d'un infant a estar en un entorn lúdic i festiu.



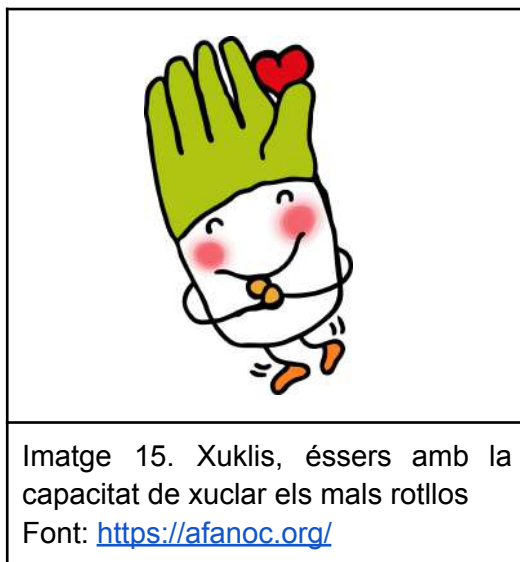
Imatge 14. Campanya “*Posa't la gorra*” al Parc de la Ciutadella de Barcelona, l'any 2018

Font:

<https://www.flickr.com/photos/afanoc/49280889997/in/album-72157690511962584/>

La gorra va canviant cada any, tant el disseny com els colors, però sempre mantenint l'esperit festiu, alegre i positiu per donar suport i esperança als nens amb càncer i a les seves famílies.

L'any 2011 l'AFANOC va contactar amb Roser Capdevila per dissenyar una gorra estampada amb els Xuklis, uns éssers amb la capacitat de xuclar els mals rotllos que genera el càncer infantil. Aquesta gorra va ser creada per l'estudi Òndia Brand Marketing, i va ser tot un èxit.



Des d'aleshores, dissenyadors de renom internacional han aportat la seva creativitat a la gorra any rere any. Va iniciar aquest nou canvi Jordi Labanda l'any 2013, seguit de Kukuxumuxu, Custo Dalmau, Munich, Desigual, Pepe Jeans, etc.



A més a més la campanya "Posa't la Gorra!" és la font principal de recursos de l'AFANOC, gràcies a totes aquestes gorres es pot oferir a les famílies amb un infant o adolescent amb càncer els serveis necessaris de manera gratuïta.

- La Casa dels Xuklis

La Casa dels Xuklis, situada a prop de l'Hospital Vall d'Hebron, és un recurs temporal pels infants i adolescents amb càncer i les seves famílies. Aquesta iniciativa va començar l'any 2006, tot i que la primera família no va entrar fins a l'any 2011.



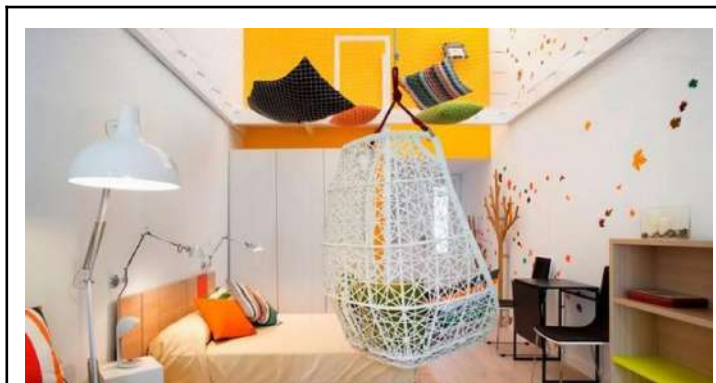
Imatge 17. Vista exterior de la Casa dels Xuklis

Font: <https://afanoc.org/la-casa-dels-xuklis/espais/#>

La casa consta de 25 apartaments de 30 metres quadrats cada un i té la principal funció d'acollir les famílies que han de viure durant un període de temps a la ciutat de Barcelona perquè el seu infant o adolescent pugui rebre el tractament als hospitals de referència.

Els destinataris són, principalment, les famílies de fora l'àrea metropolitana de Barcelona, famílies que provenen de la resta de l'Estat Espanyol, famílies estrangeres, etc. Cada cas està valorat per una treballadora social que qualifica la necessitat de la família en allotjar-se a la casa, sempre basant-se en criteris mèdics. La treballadora social valora cada família en total coordinació amb l'equip mèdic i Treball Social dels hospitals de referència de l'infant, i sempre en coordinació amb Serveis Socials, Equips d'Atenció Primària, Equips d'Atenció a la Infància i Adolescència, associacions de nens/es amb càncer, ajuntaments, etc.

Tots els apartaments tenen les mateixes comoditats, però la decoració canvia en cada un d'ells.



Imatge 18. Un dels apartaments de la Casa dels Xuklis

Font: <https://afanoc.org/la-casa-dels-xuklis/espais/#>

La cuina i el menjador són comunitaris, amb la finalitat que les famílies puguin relacionar-se entre si, i disposen de tots els estris i utensilis necessaris per poder cuinar i per sentir-se com a casa. El servei de bugaderia també és comú per a tots aquells residents que el vulguin utilitzar i consta de 4 rentadores i 4 assecadores que funcionen de 9:30 a 21:30. El servei és totalment gratuït, facilitant i normalitzant el dia a dia de les famílies.

La casa també disposa d'una gran sala de jocs per a petits i grans amb diferents activitats que duen a terme els voluntaris que són a la casa cada tarda els 365 dies de l'any, com ara: jocs de taula, treballs manuals, etc.



Imatge 19. Sala de jocs de la Casa dels Xuklis

Font: <https://afanoc.org/la-casa-dels-xuklis/espais/#>

Dins la casa també pots trobar la sala polivalent; un espai multidisciplinari per realitzar diferents activitats, com per exemple fer xerrades, sessions de ioga pels pares i mares, contacontes, concerts, reunions, etc.

La sala d'estar és un lloc per descansar, llegir, veure la tele, jugar... on hi ha un gran sofà i diferents aparells electrònics com videoconsoles i ordinadors per desconnectar una estona.

Enmig de l'ala dels apartaments hi ha el que en diuen "El pati d'en Pep"; un pati interior amb una font per sortir a prendre l'aire fresc i gaudir de la seva llum mentre descansas a les butaques que hi ha al voltant del pati.



A l'exterior de la casa hi ha un espai natural on si pot trobar un hort ecològic comunitari per a les famílies i d'aquesta manera poden collir i cuinar verdures de km 0 cultivades per ells mateixos.

Separat de l'edifici i amb vistes a l'hort hi ha la "sala del silenci" un espai per estar amb un mateix i fer el que cadascú necessiti. Tot el voltant de la casa està envoltada de jardins per tal d'oferir el màxim contacte amb la natura i sentir-se lliure.

- "RockpelsXuklis"

L'any 2012, amb la intenció de donar suport i visualització a La Casa dels Xuklis, l'Associació de Veïns de Montbau, en complicitat amb l'AFANOC, va organitzar un esdeveniment musical per a la festa major del barri, batejat aleshores com a "Xuklis-Festival". Els fons per dur a terme aquesta activitat es van recaptar gràcies a la implicació de comerços, un servei de bar, guardioles i venda de marxandatge. Tot el veïnat va assistir en aquell esdeveniment sentint que contribuïa i participava de manera activa en el manteniment de la Casa i els seus nous i especials veïns.

Amb el temps, empreses, entitats, comerços, bandes i grups locals de diferents estils musicals s'hi han anat implicant i el festival ha crescut fins a consolidar-se com un

esdeveniment musical de qualitat que dona veu i recapta recursos per a la investigació del càncer infantil.

Els objectius d'aquesta proposta són varis: primer de tot, sensibilitzar la societat a través de la música, per donar a conèixer el càncer en infants i adolescents i les repercussions que se'n generen a partir del diagnòstic. En segon lloc, generar recursos propis i promoure un model d'implicació i participació ciutadana a través d'un esdeveniment solidari i, finalment, garantir la gratuïtat dels serveis que l'AFANOC ofereix a les famílies, tant als hospitals com a la Casa dels Xuklis.

Aquest esdeveniment també motiva les empreses, entitats i administracions a implicar-se en un recurs necessari amb la finalitat de millorar el benestar dels més petits.



3.3 JUEGATERAPIA

· Història

Juegaterapia va néixer l'any 2010 gràcies a la Mónica Esteban amb la missió d'animar la vida dels nens ingressats a l'hospital. Nens que s'han de sotmetre dia rere dia a durs tractaments de quimioteràpia els quals els deixen sense forces i que amb prou feines poden sortir al passadís per fer una cosa tan pròpia de la seva edat com és jugar.

La idea va sorgir un dia quan la Mónica li va donar una Play Station al fill d'una amiga seva que estava rebent tractament de quimioteràpia des de feia més de mig any. Just al moment de donar-li la consola al nen, li va canviar completament la cara i semblava que la malaltia havia perdut importància. Des d'aquell moment en què la Mónica va veure el somriure d'aquell infant va sentir la necessitat d'ajudar molts més infants que estaven passant per la mateixa situació.

La funció d'aquesta associació és recollir consoles, portàtils i videojocs, que la gent ja no utilitza i per donar-los-hi una segona vida. Aquests aparells tecnològics, són enviats als hospitals a l'àrea d'oncologia infantil amb la principal missió de distreure els infants amb càncer i fer que el temps dins de l'hospital passi una mica més ràpid i si més no, més entretingut.

Cada consola porta una etiqueta amb les dades més rellevants del donant per tal que el pacient que la rebi pugui enviar-li un missatge d'agraïment.



Imatge 22. Pacient amb càncer jugant a un videojoc

Font:

<https://www.lavanguardia.com/vivo/mamas-y-papas/20210119/6184638/asi-como-videojuegos-favorece-curacion-ninos-cancer.html>

Tres anys més tard d'emprendre l'associació, va començar el seu primer projecte; construir un jardí ple d'alegria i llibertat als àtics dels hospitals.

El primer hospital a estrenar aquest projecte va ser l'Hospital La Paz de Madrid. L'any 2015 es va inaugurar el segon jardí a l'Hospital 12 d'Octubre de Madrid. De moment hi ha construïts fins a quatre jardins a diferents hospitals, però el seu objectiu no acaba aquí, sinó que volen omplir tots els hospitals del país amb jardins als àtics perquè cap nen hospitalitzat es vegi obligat a jugar entre quatre parets.

· Projectes

- “El jardín de mi Hospi”

L'any 2010, Juegaterapia va fer un pas endavant posant en marxa un dels seus primers projectes el qual amplia una idea clau per aquesta associació: el joc cura. Des de llavors han reconstruït els àtics de diferents hospitals de tot Espanya per convertir-los en grans jardins on els nens hospitalitzats puguin sortir a jugar, a veure el sol, a sentir la pluja a la cara, etc.

Aquests jardins són somnis convertits en realitat gràcies a les aportacions solidàries de milers de persones, empreses i associacions que creuen en el projecte i ajuden cada dia a fer-l'ho gran.

	
<p>Imatge 23. Jardí de l'Hospital La Paz Font: https://www.juegaterapia.org/el-jardin-de-mi-hospi/jardines-construidos/</p>	<p>Imatge 24. Jardí de l'Hospital La Fe de València Font: https://www.juegaterapia.org/el-jardin-de-mi-hospi/jardines-construidos/</p>

- “En el Hospi estoy de cine”

Aquest projecte va començar l'any 2015 amb l'objectiu de facilitar el fet d'anar al cinema a tots els infants ingressats. Si els nens han de complir certes condicions d'aïllament, tenen l'oportunitat d'anar al cinema a dins de l'hospital. Des del 2015, transformen sales inutilitzables dels hospitals en autèntiques sales de cinema, amb la seva pantalla gran, les seves butaques i fins i tot amb crispetes! D'aquesta manera els infants que no puguin anar al cinema públic ho poden fer al mateix hospital rebent totes les cures i necessitats corresponent a cada pacient.

El primer hospital que va poder gaudir d'aquest projecte va ser l'Hospital Gregorio Marañón, l'any 2015. La sala consta d'un cinema amb tots els detalls perquè els nens hospitalitzats puguin, setmanalment, gaudir de les seves pel·lícules preferides. A més, també té un petit escenari on es poden realitzar representacions teatrals, tallers i una infinitat d'activitats que fan que aquest espai, sigui un lloc d'entreteniment durant les llargues estades hospitalàries.



Imatge 25. Sala de cinema de l'Hospital Gregorio Marañón

Font:

<https://www.juegaterapia.org/en-el-hospi-esto-y-de-cine/hospis-de-cine-en-construccion/>

L'any 2019 se'n van inaugurar dos més en dos hospitals diferents: a l'Hospital Miguel Servet Zaragoza i a l'Hospital de Burgos, gràcies a la col·laboració de "La Fuerza del Corazón" i a la "Fundación Sesé".

La inauguració més recent, va ser l'octubre del 2020 a l'Hospital Universitario Valladolid, on a la seva 8a planta hi ha un petit bosc màgic amb capacitat per a 42 persones amb cadires de rodes i porta-sèrums, o sense.



Imatge 26. Cinema de l'Hospital Universitario Valladolid

Font:

<https://www.juegaterapia.org/en-el-hospi-esto-y-de-cine/hospis-de-cine-en-construccion/>

L'equip d'àudio i de climatització d'aquests quatre cinemes, han estat instal·lats de forma gratuïta per Seltron i Eficanza. I tots els dissenys divertits i acolorits que es troben a cada cinema són elaborats per COUSI INTERIORISME. Tot això ha estat possible gràcies a diferents empreses com Microsoft Espanya, Entradium, Bankia, Pintaderas, Ecovidrio i el Club Internacional de l'Amistat, a més de la col·laboració de la família Camps Fernández-Valdés.

- “Estación lunar”

Estar aïllat en una habitació d'un hospital és molt avorrit i les hores passen molt a poc a poc. No obstant això, en moltes ocasions és necessari, i fins i tot imprescindible, perquè el sistema immunitari dels nens es faci fort com un roure. Per evitar que decaigui l'ànim dels menuts sotmesos a llargs períodes d'aïllament, Juegaterapia ha decidit transformar cada habitació de l'Unitat d'Onco-Hematologia Pediàtrica en Estacions Lunars.

El 2 de novembre del 2016 es van reconstruir a l'hospital Gregorio Marañón de Madrid dues habitacions d'aïllament i el passadís d'oncologia pediàtrica en Estacions Lunars. Les habitacions estan decorades amb elements que simulen una autèntica Estació Lunar: a les parets hi ha elements de l'espai dibuixats, també hi ha un projector per omplir el sostre d'estrelles de tots colors i, fins i tot, hi ha una càpsula on els nens ingressats poden estar dins d'ella i jugar a diferents jocs.



Imatge 27. Habitació reconstruïda a l'Hospital Gregorio Marañón

Font:

<https://www.juegaterapia.org/estaciones-lunares/estaciones-lunares-construidas/>

El proper hospital que podrà gaudir d'aquest projecte dirigit per Juegaterapia serà l'Hospital Universitari La Paz, de Madrid.

Aquest projecte ha estat desenvolupat per Play Office, l'empresa que s'encarrega de dissenyar cada habitació amb l'objectiu d'entretenir tots els infants que hagin de passar una llarga estada allà.

- "Happy Hospital"

Des del 2012 Juegaterapia s'encarrega de decorar espais diversos dins dels hospitals per tal de divertir els més petits i fer-los desconnectar una mica de la realitat.

A cada sala la temàtica canvia, per exemple, la sala d'espera de Radiologia infantil de l'Hospital Fe de Valencia està ambientada amb la selva, l'Aula de Pediatria de l'Hospital de León és plena de colors alegres i sofàs per descansar, la sala de descans d'Oncologia Pediàtrica de l'Hospital Universitario Reina Sofía s'ha convertit en una sala plena de superherois i videojocs perquè, com diu la famosa frase de Juegaterapia: "¡La quimio jugando se pasa volando!", i molts més passadissos i sales decorades per fer més alegre l'hospital i als seus pacients.



Imatge 28. Sala d'espera de Radiologia infantil de l'Hospital Fe de Valencia, ambientada amb la selva

Font: <https://www.juegaterapia.org/happy-hospital/>

Aquest projecte s'ha dut a terme a diferents hospitals del país, com ara a l'Hospital Puerta de Hierro de Madrid, La Fe de València, Hospital Infanta Sofía de Madrid, La Paz de Madrid, Gregorio Marañón, Hospital 12 de Octubre, Hospital Universitario Reina Sofía de Cordoba, Hospital Niño Jesús i l'Hospital de León.

Tot i que hi ha molts hospitals que ja poden gaudir d'aquest projecte màgic, l'objectiu no ha acabat aquí, encara cal omplir molts més hospitals de colors i diversió perquè cap infant es quedi envoltat per 4 parets blanques en un moment tan difícil.

“Happy Hospital” ha estat possible gràcies a la col·laboració de Logo Sapines i Play Oficce, els quals han il·lustrat i decorat les sales dels hospitals.

- “BabyPelones”

Els “BabyPelones”, són uns ninots solidaris, ja que, tots els beneficis de les seves vendes serveixen per continuar construint jardins als àtics de diferents hospitals de tot el país. Es poden trobar a la pàgina web de Juegaterapia. Amb la seva compra, també recolza la investigació contra el càncer infantil. Sens dubte, comprar un “Baby Pelón” és una manera senzilla i preciosa d'ajudar nens que no estan passant per un moment fàcil.



4. HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU, BARCELONA

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és una institució privada sense ànim de lucre, amb vocació de servei públic des de la seva creació, l'any 1867.

Forma part de l'Orde Hospitalari Sant Joan de Déu, que gestiona més de 300 centres assistencials en 50 països de tot el món i que dona servei als col·lectius més vulnerables en hospitals, centres de salut, serveis socials, centres assistencials i comunitats de religiosos.

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és un centre d'alta especialització en el tractament d'infants, adolescents i dones embarassades, i en l'actualitat, un dels centres pediàtrics d'alta especialització més importants d'Europa.

A través de la Fundació Sant Joan de Déu, investiguen per trobar nous i millors tractaments de les malalties pediàtriques.

Com que és un hospital universitari, ajuden a la formació de professionals sanitaris, al costat de la Universitat de Barcelona. L'objectiu és afavorir i estimular la formació dels professionals per millorar la salut dels pacients, de la societat i fer avançar el coneixement científic i humà.

· Història

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona va ser fundat el 14 de desembre del 1867 al carrer Muntaner de Barcelona per part de l'Orde Hospitalari Sant Joan de Déu, sent llavors el primer hospital infantil d'Espanya.

Atenia principalment nens amb tuberculosi i altres malformacions congènites de l'aparell locomotor.

El 1881 es va veure que el lloc no era l'adiant, ja que estava envoltat d'habitatges, fàbriques i tallers que impedièen el necessari repòs dels nens ingressats, llavors l'Hospital es va traslladar a uns terrenys entre l'actual avinguda Diagonal i el carrer Déu i Mata.



Imatge 30. Antic Hospital Sant Joan de Déu

Font:

<https://beteve.cat/general/hospital-sant-joan-deu-illa-diagonal/>

A la dècada de 1950, es van ampliar les instal·lacions de les consultes externes i es van incorporar noves especialitats, com la Pediatria, la Cardiologia, la Cirurgia i la Psiquiatria.

L'any 1973 es va inaugurar l'actual hospital a Esplugues de Llobregat i gràcies als informatius de l'època que es van encarregar de fer ressò a l'inici de l'activitat del centre, van atendre 2.100 parts, 122.000 consultes externes, 15.000 ingressos i 38.000 urgències.



Imatge 31. Exterior de l'Hospital Sant Joan de Déu

Font: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/ca>

El 1985, en plena crisi econòmica, l'Hospital va entrar a formar part de la Xarxa d'Hospitals d'Utilització Pública (XHUP). Tot i això, a causa dels problemes financers, van haver de fer una reducció de plantilla.

L'any 2004 es va posar en marxa el programa estratègic PAIDHOS 2004-2008, que li va permetre passar de ser un hospital general d'àmbit local a un centre d'alta especialització en Pediatria i salut materna d'àmbit internacional.

La crisi del 2008 va provocar una retallada del pressupost de la sanitat pública, d'un 15%, que va afectar tots els hospitals públics o concertats. L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona va haver de reduir salaris, nombre de professionals i nombre de llits per poder fer front a aquesta difícil etapa.

Actualment, l'Hospital Sant Joan de Déu és un dels principals referents dins i fora de Catalunya en Pediatria, Obstetrícia i Ginecologia, i en àrees d'alta especialització com les Neurociències, la Neonatologia, l'Oncologia o la Cardiocirurgia.

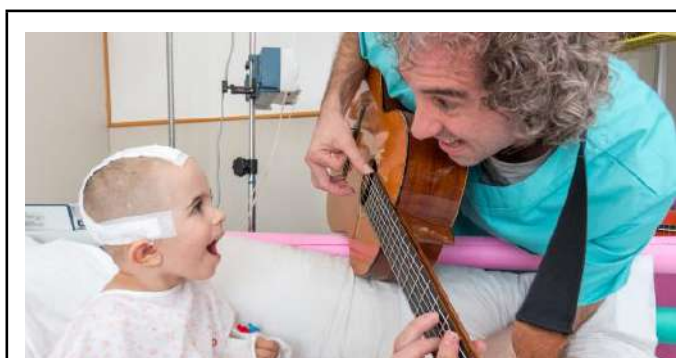
Atén cada any més de 120.000 urgències, 25.000 ingressos i 200.000 visites, combinant la darrera tecnologia amb una assistència personalitzada basada en els seus valors d'hospitalitat i solidaritat.

· Projectes

- “Hospital amic”

“Hospital Amic” és un programa amb un gran objectiu: fer tan positiva com sigui possible l'experiència dels nens hospitalitzats intentar-los tranquil·litzar, fer riure, acompanyar, alegrar, connectar...

Algunes de les seves activitats són la teràpia del somriure a l'hospital de dia, amb la principal ajuda dels Pallapupas, també fan musicoteràpia i taller de cant, amb els musicoterapeutes de l'Associació Ressò que visiten les habitacions amb el seu carretó ple d'instruments musicals, organitzen concerts i converteixen els sons, els ritmes i les melodies en un bon complement per millorar l'estada a l'Hospital.



Imatge 32. Musicoterapeuta tocant la guitarra a un pacient

Font:

<https://www.corresponsables.com/actualidad/hospital-amic-ninos-hospitalizados>

També es duen a terme intervencions assistides amb gossos, ja que els gossos tenen la capacitat de fer somriure, emocionar, relaxar i de vegades, fins i tot són capaços d'entendre millor els petits. I gràcies als seus ensinistradors i els professionals de l'hospital, els animals ajuden el pacient a enfrontar-se als nous reptes que comporta la malaltia.



Imatge 33. Gos ensinistrat que acompanya el pacient

Font: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/ca>

A l'hospital també hi ha la possibilitat de fer Artteràpia i taller de grafit, ja que sempre hi ha emocions que són difícils d'expressar amb paraules, per això, els professionals dels tallers d'art intenten, a través de diferents disciplines artístiques, conèixer el món interior dels nens per tal d'ajudar-los a superar la situació difícil per la qual estan passant.

- “Child Life” - Atenció Emocional

“Child Life” és un grup de professionals especialitzats a preparar psicològicament els nens i les famílies i donar-los suport emocional abans i després d'una intervenció quirúrgica, per reduir l'ansietat del nen i facilitar la recuperació.

Els moments previs a una intervenció es passen molts nervis i s'ha demostrat que com més ansietat experimenta el nen abans de l'operació, més dolorosa és la recuperació i més analgèsics requereix. Per això, “Child Life” s'encarrega d'atendre de manera individualitzada cada nen, per explicar-li els procediments que li faran a l'Hospital de manera adaptada a la seva edat i a les seves condicions, mitjançant el joc, la improvisació, el dibuix, la música, els contes i l'escolta per tal d'afavorir l'expressió dels sentiments i les emocions del pacient. Això ajuda als pacients a entrar a la sala d'operacions amb la màxima tranquil·litat possible.



Imatge 34. Voluntària explicant-li, de manera lúdica, l'operació que li han de fer

Font:

<https://together.stjude.org/en-us/about-pediatric-cancer/care-team/child-life.html>

Abans de la intervenció també mostrem al nen i als pares els quiròfans i la Unitat de Cures Intensives (UCI), perquè conegui les persones que l'intervindran quan s'adormi i les infermeres que l'atendran quan es desperti.

El dia de l'operació, els pares tenen la possibilitat de ser-hi durant la inducció anestèsica. A més a més, "Child Life" els ensenyarà què poden fer per ajudar el seu fill a assimilar positivament l'experiència de l'hospitalització.

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona és l'únic hospital espanyol que té aquesta figura d'atenció emocional prequirúrgica i postquirúrgica, anomenada als països anglosaxons "Child Life".

- "Cuida'm"

A través del programa "Cuida'm", l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona obre una porta a l'esperança.

Moltes famílies de països en desenvolupament viuen amb la por de tenir un fill amb una malaltia greu, curable i no accessible per falta de recursos econòmics. "Cuida'm" els ofereix la possibilitat de tractar-los a l'Hospital Sant Joan de Déu per retornar-los als seus països sans o amb una salut molt millorada.

Des que va néixer, l'any 2004, "Cuida'm" ha canviat la vida a 362 infants. Alguns van ser tractats en quatre missions de Cirurgia Cardíaca realitzades al Perú. Gràcies a la implicació de la Fundació Probitas i Soci d'Honor de "Cuida'm", s'han pogut tractar a 109 infants des de l'inici de la seva col·laboració l'any 2010.

El 2020, 18 infants van poder rebre tractament gràcies a "Cuida'm", malgrat les dificultats causades per la pandèmia de COVID-19.



Imatge 35. Últims casos tractats l'any 2021

Font:

<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/ca/collabora/cuidam>

5. EL SUPORT PSICOLÒGIC EN EL CÀNCER INFANTIL

El càncer infantil és una malaltia que no només afecta el pacient, sinó també la família, i el seu entorn. Quan un nen és diagnosticat, ell i la seva família han de començar a fer front a nous obstacles i sensacions, tant a nivell emocional com psicològic, que solen aparèixer en el moment del diagnòstic, les quals estan relacionades amb la sensació de la mort. També s'enfronta a una sèrie d'emocions com ara la por, ira, solitud, depressió o ansietat.

L'ajuda és fonamental en tot el tractament, i els pares tenen la difícil tasca de donar-la i rebre-la d'amics i familiars: és important que en rebin, perquè només així podran ser forts per donar-la. El seu suport pot ser determinant perquè el nen tingui coratge i pugui tirar endavant amb esperança.

És normal que els pares tinguin por en un primer moment i estiguin preocupats, però és important aconseguir parlar del tema amb el nen, ja que ell agrairà tenir tota la informació possible per tal de mentalitzar-se. Per aquest motiu és molt necessària la feina del psicòleg, per ajudar els pares a gestionar bé la situació.

5.1 Intervenció psicològica en el càncer infantil

Els nens que pateixen una malaltia oncològica segueixen sent nens i tenen les mateixes necessitats emocionals que qualsevol altre. Inclou la necessitat de sentir-se estimats, de desenvolupar un sentiment de pertinença, de sentir-se respectats, d'obtenir una sensació de seguretat i d'autoconeixement, i de sentir-se lliures de sentiments de culpabilitat.

Però el fet de ser diagnosticat de càncer exigeix més necessitats i per això la feina dels psicòlegs és tan important; s'encarrega d'ajudar els més petits a entendre la malaltia, a expressar els seus sentiments i els seus dubtes i fins i tot, al patir una malaltia tan imprevisible, s'ha d'explicar al nen el concepte de la mort, la qual crea reaccions de por, ansietat, solitud, tristesa, etc.

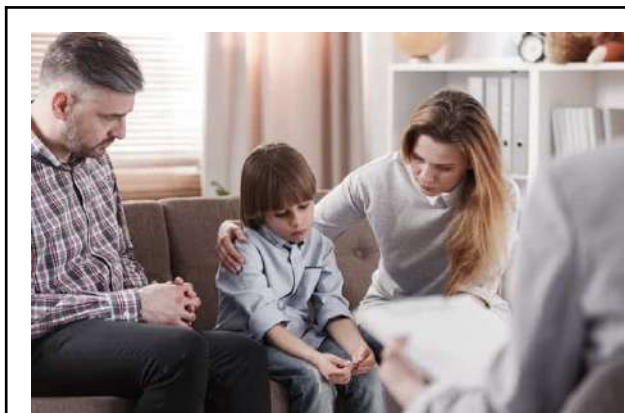
A més a més implica, en la majoria de casos, estar hospitalitzat i rebre diferents tractaments, cosa que desperta al nen sentiments de culpa i inutilitat, angoixa, etc, els quals requereixen suport, empatia, comprensió, aprovació, amistat, seguretat i compassió.

5.2 Intervenció psicològica durant el diagnòstic

La comunicació del diagnòstic és una de les fases més estressants de la malaltia, ja que cap pare està preparat per escoltar que el seu fill té càncer.

Conèixer el diagnòstic suposa un impacte psicològic molt fort a la família i desperta moltes emocions en tots els seus membres. A més a més, en pocs minuts els pares han d'assimilar una gran quantitat d'informació sobre el diagnòstic (tipus de càncer, fase de la malaltia, etc.) i del tractament (durada, efectes secundaris, hospitalitzacions, etc). Per aquest motiu és molt important que el personal sanitari s'expressi amb claredat i empatia davant de la família per tal que quedi clara la malaltia que pateix el seu fill i els possibles tractaments.

Després de conèixer el diagnòstic, els pares es plantegen si han d'informar el seu fill o no, i si ho decideixen fer, el més important és ser honest amb ell/a i explicar-li detalladament què li passa.



Imatge 36. Comunicació de la malaltia

Font:

<https://saposyprincesas.elmundo.es/consejos/psicologia-infantil/comunicacion-con-un-nino-con-cancer/>

En el moment en què el nen coneix el diagnòstic necessita molt suport, ja que pot veure la malaltia com un càstig i sentir por pel fet que desconeix l'ambient hospitalari, les característiques de la malaltia, els procediments mèdics que li hauran de fer, els efectes secundaris del tractament, etc.

Després de conèixer el diagnòstic, cal esbrinar els dubtes que el nen té sobre la malaltia i quines són les seves principals pors. També s'ha de ser sensibles a les demandes d'informació de l'infant: hi ha nens que només volen la informació justa per tal de reduir l'ansietat i altres que necessiten saber tots els detalls de la seva malaltia per tal d'evitar sorpreses durant el tractament.

La informació se'ls proporciona depenent de la seva capacitat de comprensió i de la seva edat.

Una vegada comunicat el diagnòstic, s'ha d'escoltar i comprendre a l'infant, i donar-li l'oportunitat d'expressar els seus sentiments.

5.3 Intervenció psicològica durant la fase de tractament

Durant la fase de tractament ha de continuar el contacte dels pares amb el personal sanitari, amb l'objectiu d'aclarir els dubtes que sorgeixin respecte a la intervenció mèdica i l'evolució de la malaltia. La incertesa respecte als efectes secundaris de la malaltia i l'èxit del tractament els causa una ansietat molt elevada, que pot reduir-se si el personal sanitari resol les seves inquietuds i preocupacions.

Tot i les dificultats que sorgeixen, les quals impedeixen que els malalts de càncer assisteixin amb freqüència a l'escola, es recomana que s'apunten, si és possible, a activitats socials i acadèmiques que ofereixen la majoria dels hospitals pediàtrics per tal de distreure's i normalitzar la malaltia amb altres infants del centre que es troben en la mateixa situació.



Imatge 37. Biblioteca infantil de la zona de pediatria de l'Hospital Joan XXIII

Font:

<https://icscampdetarragona.cat/web/index.php/hospital-joan-xxiii/els-nostres-serveis/>

Les repercussions físiques i emocionals de la malaltia, així com els efectes secundaris dels tractaments adjudicats per tal de combatre el càncer, poden reduir-se amb una intervenció psicològica adequada, ja sigui amb una psicòloga i/o amb les diferents associacions d'ajudes a nens amb càncer, com ara "Pallapupas" i "AFANOC", les quals realitzen activitats per a malalts i familiars de nens oncològics per tal de fer-los riure en un moment tan difícil.

5.4 Suport emocional

Molts cops es relaciona el suport emocional com una manera de parlar amable i rialler, acompanyada de frases com ara: "tranquil, tot sortirà bé", cosa que no proporciona cap mena de tranquil·litat a la família.

El suport emocional es basa en escoltar, parlar d'ells i prestar atenció a tot el que t'expliquen tant els pacients com els familiars, la qual cosa proporciona ajuda i confiança.



Imatge 38. Suport emocional

Font:

<https://www.caritas.org.mx/que-es-apoyo-emocional/>

5.5 Comunicació terapèutica

La idea principal de la comunicació terapèutica és que la comunicació és la base de totes les relacions d'ajuda en les quals el centre de treball és el pacient, la seva narrativa (el que diu i com ho diu), la seva experiència de la malaltia i del sofriment i el que significa per a ell i com el professional escolta, atén i dialoga amb ell sobre aquesta experiència.

La comunicació no només implica proporcionar informació, sinó que també és una bona manera de relacionar-se. La responsabilitat que la comunicació sigui el més eficaç possible correspon al professional d'infermeria, ja que són els qui passen més estona amb l'infant i els qui han de guanyar-se la seva confiança. Per això, abans de qualsevol intervenció, aquests han de reflexionar i preguntar-se quina és la situació en què es troba el pacient i quins són els objectius d'aquesta intervenció en aquest moment concret per tal d'empatitzar més i poder-lo ajudar.



Imatge 39. Comunicació entre l'Infermera i la pacient

Font:

<https://www.nicklauschildrens.org/servicios-medicos/medicina-hospitalaria-pediatrica>

La clau de la comunicació terapèutica recau en: l'empatia, tenir un concepte positiu, anticipar-se a les necessitats d'un mateix i dels altres, el respecte, acompanyar el pacient en els seus moments de reflexió, la confiança en si mateix, etc.

6. COMUNICACIÓ DE LA MALALTIA

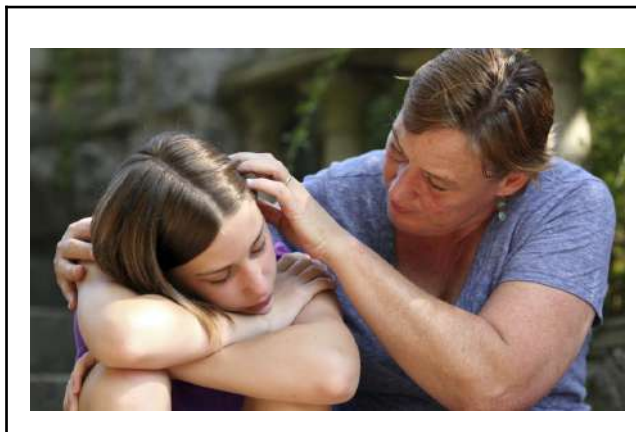
Independentment de l'edat de l'infant diagnosticat, és recomanable explicar-li què li està passant, d'una manera més simple o més complexa, depenent de la seva edat, perquè, al cap i a la fi, és ell el qui haurà d'estar ingressat a l'hospital i s'haurà de sotmetre repetidament a proves. Si no li expliques al nen què li està passant, ell no entén per què els seus pares estan preocupats o tristos i, és possible que cada cop afegixi comportaments negatius que dificultin les visites al metge i es resisteixi a les diferents proves que se li han de fer.

6.1 Com comunicar la malaltia al nen

Explicar als nens la seva malaltia és un moment molt complicat. En primer lloc, no s'ha de subestimar la seva capacitat, ja que solen entendre bé aquestes situacions: saben que "alguna cosa passa" i tendeixen a imaginar-se coses. Per això és important parlar amb ells el més d'hora possible i explica'ls'hi què suposa tenir càncer, que l'equip mèdic sap com curar-los, però que hi pot haver conseqüències, com ara la pèrdua dels cabells o que els quedarà alguna cicatriu.

"Si no tenen informació, omplen aquesta incertesa amb la imaginació i això sovint és pitjor que la realitat. Les estratègies de silenci no funcionen, perquè finalment s'acaben assabentant del que passa. Si no expliques la realitat en el moment adequat, perden el vincle de confiança amb els pares i amb el metge, que en aquests casos passa gairebé a formar part de la família", explica Andrés Morales, neurooncòleg pediàtric de l'hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Per fer-ho, cal buscar la proximitat: mirar-lo a la cara o mantenint el contacte físic, considerar que qualsevol reacció és normal i evitar que reprimeixi sentiments. D'altra banda, se li ha de fer entendre que no es culpa seva.



Imatge 40. Mare comunicant-li a la seva filla la malaltia

Font:

<http://www.juntscontraelcancer.cat/blog/el-silen-ci-dels-nens-i/>

La moral del nen serà fonamental en la seva teràpia, com també la seva capacitat de comunicar-se amb els pares. Per això és important crear un ambient de confiança. D'una banda, s'ha de deixar temps perquè es pugui adaptar a tots els canvis; de l'altra se l'ha d'informar sense mentides de què està passant, els canvis que hi haurà a la seva vida; s'ha d'intentar crear una relació de continuïtat entre la casa i l'hospital: se li ha de permetre portar algunes joguines, o rebre visites d'amics i familiars.

Explicar la nova situació pot ser més o menys complicat depenent del tipus de càncer, dels tractaments a seguir i de l'edat del malalt, però la gestió emocional és un procés que implica tot el seu entorn. *“La informació general l'ha de donar el metge, però és bo que els pares en facin la traducció emocional i que els facin saber que seran al seu costat”*, assenyala Tània Estapé, doctora en psicologia i psicooncòloga a la Fundació per a l'Educació Pública i la Formació en Càncer (FEFOC). També remarca la importància del paper que hi juga l'escola; *“És bo parlar-ho a classe d'acord amb els pares, perquè és un tema que acabarà sortint entre els mateixos alumnes”*.

El càncer en adolescents, o també anomenat càncer del desenvolupament, perquè es produeix mentre l'organisme es va desenvolupant, etapa que es dona per finalitzada cap als vint anys, és els més complicats, en el sentit psicològic, ja que la malaltia els trenca una rutina quan la vida social comença a ser molt important.

“Els adolescents malalts de càncer expressen més ràbia, perquè s'estan perdent moltes coses”, diu Leticia Vinyoles, psicòloga de l'AFANOC, que també parla de la dificultat que tenen per reubicar-se en un moment en què buscaven el seu propi espai i que ara han de compartir altre cop al 100% amb els pares.

Sovint en aquestes malalties de llarga durada, les infermeres es converteixen en el bàlsam de suport i confiança que busquen els pacients per entendre determinades situacions.

És per això que la normalitat, la quotidianitat, el respecte als temps de cadascú i molts aspectes més, poden ajudar a millorar la gestió de la malaltia per part de la família, els amics i el personal sanitari.

6.1.1 La comunicació verbal

La comunicació verbal entre la infermera i la família del nen ha de tenir un cert grau de simplicitat, per tant, cal triar un llenguatge senzill, entenedor i clar amb l'objectiu que la informació pugui ser entesa per tothom. El propòsit de la claredat és comunicar-se amb la finalitat que la gent conegui el contingut, l'objectiu, la raó, el temps i el lloc de coses concretes.

Han d'utilitzar paraules completes, breus i fàcils d'entendre. Gairebé no han de contenir coneixements tècnics, i s'ha d'evitar la informació confusa. El criteri més important és que el missatge ha de ser creïble, de manera que la infermera ha de ser molt conscient del tema que es tracta i ha de tenir clara la informació que vol proporcionar a la família. Finalment, els professionals han de ser capaços de mostrar un estat ànim i de comportament coherent amb les emocions i expressions que presenten els pares i fills, ja que cada família reaccionarà diferent al saber la notícia.

6.1.2 La comunicació no verbal

La comunicació no verbal, a diferència de la verbal, permet expressar emocions, i reforçar el missatge que es transmet al pacient i la seva família. Totes les accions realitzades quan l'equip mèdic es dirigeix a ells tenen un valor informatiu, ja que les expressions facials, el moment en què es transmet el missatge, la postura corporal, la distància i el tractament, suposen l'emissió d'un missatge constant. La intensitat, el to de veu i el volum són molt importants per evitar interferències en la comunicació. El contacte físic també és un aspecte molt important, que es caracteritza pels costums del pacient i la seva família. No es pot esperar, per exemple, que tots els nens acceptin un petó o una abraçada. Alguns nens, especialment els adolescents, prefereixen una certa distància i espai, i, per tant, cal tenir cura de no envair el seu espai.

6.2 Com entenen la malaltia els infants diagnosticats

L'impacte psicològic d'un nen quan li diuen que té càncer depèn, en part, de la seva edat. Com més gran és el nen més complet pot ser el concepte que té de la malaltia.

- Els nens menors de 2 anys no són conscients de la malaltia i del seu significat. Però com que estan en un ambient molt diferent al del seu dia a dia el qual provoca la separació dels pares, els causa ansietat.
- Quan tenen entre 2 i 7 anys entenen el concepte de malaltia i de gravetat. Poden pensar que el càncer és un càstig pel seu mal comportament, cosa que els pares han de fer-los entendre que no és així.
- Entre els 7 i els 12 anys coneixen més bé la malaltia i se'ls en pot donar informació general.
- A partir dels 12 anys la comprensió és pràcticament total i la reacció en afrontar el diagnòstic o el tractament sol ser similar a la que tenen els adults.
- A l'edat adolescent tenen el concepte de la mort "definitiu". El càncer els pot provocar por de morir i incertesa per no saber si el tractament serà eficaç. A més a més els adolescents tenen por dels canvis físics fruit de la malaltia o del tractament:

amputacions, augments de pes, pèrdua de cabell, etc. A aquesta edat estan construint la seva identitat i, en general, aquesta es basa en l'autoimatge. També noten l'aïllament social al no poder estar amb els seus amics. Molts manifesten ganes de tornar a l'institut perquè ho interpreten com un senyal de recuperació de la normalitat.

Una situació que, en molts casos, han d'afrontar els nens amb càncer a qualsevol edat és que els seus companys els facin preguntes, o els demanin que ensenyin alguna cicatriu. Poden trobar-se amb actituds de rebuig o comentaris cruels. Però també desperten la solidaritat de molts amics i companys.

6.3 Com entenen la malaltia els familiars

- Pares i mares

L'impacte del càncer infantil en els pares i mares sol ser especialment intens, ja que viuen molt de prop el tractament i els seus efectes secundaris i, a més a més, han d'assumir que no hi ha garanties que el nen es curi del tot. Molts d'ells pateixen ansietat o depressió, però no sempre ho diuen perquè pensen que la malaltia del seu fill és un tema molt més important que el seu.

El fet que el nen estigui ingressat a l'hospital comporta canvis d'horaris i pot dificultar l'activitat laboral i social de la família.

Alguns pares se senten culpables i molts relacionen la malaltia amb alguna ocasió en què no van donar importància a alguna queixa de dolor del fill. Una altra reacció habitual és la sobreprotecció: impedir al nen que faci activitats per les quals el càncer no és una limitació, com esports o menjar certs aliments.

Alguns estudis apunten que el nen es mostra més ansiós si veu que els seus pares estan ansiosos. Per contra, els pares que, dins de la dificultat, afronten la situació amb calma, poden transmetre aquesta tranquil·litat al seu fill.

- Els germans

La resposta d'un nen o adolescent quan el seu germà té càncer és molt variable: des de la sobreprotecció i l'acceptació d'un rol adult per substituir l'absència dels pares en els altres germans de la família, fins a la gelosia en veure que els pares estan més pendents del germà que té càncer.

Els germans també es poden sentir culpables per estar sans o si, arran d'alguna discussió, van desitjar-li al nen que ara té càncer que li passés alguna cosa negativa. Altres reaccions dels germans poden ser la por per si també tindran càncer, o un sentiment de desatenció per part dels pares, que els pot portar a fer cridar l'atenció.



Imatge 41. Dos germans abraçant-se

Font:

<https://www.serpadres.es/familia/noticias/articulo/se-inaugura-un-centro-de-rehabilitacion-para-ninos-y-adolescentes-con-cancer-441455189785>

7. TERÀPIES ALTERNATIVES:

Les teràpies alternatives són tractaments que s'utilitzen juntament amb l'atenció mèdica estàndard per al tractament d'una malaltia o dolència. En el càncer pediàtric, les teràpies complementàries es fan servir per tractar els símptomes o efectes secundaris del càncer o els tractaments oncològics.

La medicina alternativa no compta amb evidència científica, per la qual cosa la seva ocupació, substituint els tractaments oncològics convencionals, pot ser altament perjudicial per als pacients amb càncer

7.1 Enfocaments lúdics (Teràpia de joc)

El joc és fonamental en els nens i això no canvia quan estan malalts, durant l'hospitalització aquest els ajuda a adaptar-se a la nova situació.

La majoria de les intervencions psicològiques dirigides a nens es fan a través del joc, ja que aquest és una forma natural en què els nens s'expressen.

Es considera el joc com un salvavides per als nens amb càncer perquè a través d'ell poden expressar la seva angoixa, encoratjar la imaginació i la fantasia i a més a més els ajuda a sentir-se més segur amb si mateix. Aquests aspectes són beneficiosos perquè el nen tingui més eines per tolerar l'estrès generat per estar a l'hospital, ajudar a calmar la seva angoixa, normalitzar la situació i canalitzar les seves emocions per compartir-les amb altres.



Imatge 42. Dos nens hospitalitzats jugant

Font:

<https://www.gob.mx/salud/articulos/la-mitad-de-los-casos-de-cancer-infantil-son-leucemias?idiom=es>

El joc terapèutic a diferència de l'espontani és una intervenció estructurada i dissenyada per promoure el benestar psicològic de l'infant hospitalitzat.

Per aquest motiu l'ajuda d'un professional especialitzat en psicologia evolutiva i/o en psicoteràpia infantil serà de gran ajut tant per l'infant diagnosticat, com per la família.

7.2 Musicoteràpia

La musicoteràpia utilitza la música per abordar les necessitats físiques, emocionals, cognitives i socials dels pacients. La musicoteràpia pot utilitzar-se per reduir l'estrès, afrontar el dolor i brindar benestar, així com un estat de relaxació.

En pediatria s'ha trobat que l'ús de la música és positiu en millorar les condicions físiques i psicològiques de l'infant i millora la seva estada a l'hospital. La música ens permet comprendre aquelles coses que són complicades. Estimula àrees de cervell que controlen les nostres emocions, la memòria i el moviment físic.

La musicoteràpia utilitza diferents activitats musicals, com ara: escoltar música, crear música, ja sigui tocar un instrument o escriure cançons, participar en el cant terapèutic, moure's al ritme de la música, etc.



Imatge 43. Voluntària cantant i tocant la guitarra juntament amb una pacient

Font:

<https://together.stjude.org/es-us/atenci%C3%B3n-apoyo/terapias-complementarias/musicoterapia.html>

7.3 Artteràpia

L'artteràpia és una forma de teràpia expressiva que utilitza activitats creatives com el dibuix, la pintura o l'escultura per millorar el benestar físic, mental i psicològic del pacient.

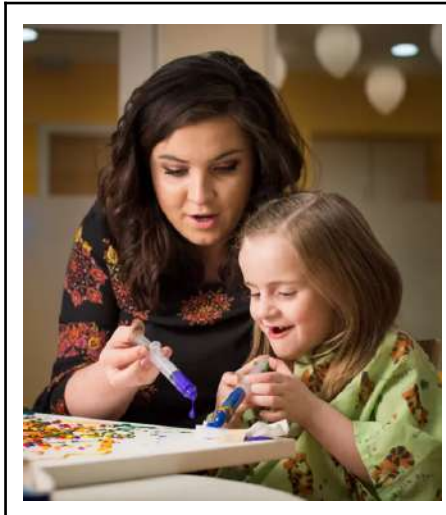
L'expressió de les pròpies emocions a través de l'art, pot ajudar a resoldre problemes difícils de comunicar per part del nen i pot ajudar a millorar l'autoconeixement, l'autoestima, el control emocional, reduir l'estrès i l'ansietat, millorar l'estat de consciència, l'atenció o la creativitat, i per descomptat, és una gran distracció per als malalts.

L'artteràpia pot ser un canal perquè els nens s'expressin. Els nens són creatius per naturalesa, i pintar una imatge pot ser més senzill que parlar sobre temes complexos o que els fan por.

L'artteràpia pot ajudar els nens a processar els seus desafiaments o trobar una manera positiva d'analitzar les seves situacions. Per exemple, dibuixar una imatge de si mateix com un superheroi que combat el càncer pot ajudar a que el nen tingui una sensació de força i apoderament.

La teràpia d'art combina dues àrees, la psicologia i les arts. La psicologia aporta el coneixement de la ment humana i la conducta, els seus processos i desenvolupament.

El coneixement sobre l'art és important perquè l'artterapeuta utilitza diferents mitjans i tècniques per treballar amb els seus pacients (pintura, dibuix, art dramàtic, fotografia, escultura, etc).



Imatge 44. Artterapeuta que pinta amb una pacient

Font:

<https://together.stjude.org/es-us/atenci%C3%B3n-apoyo/terapias-complementarias/arteterapia.html>

CONCLUSIONS

He pogut complir quasi tots els objectius plantejats a l'inici del treball. Puc afirmar la meua hipòtesi: "per poder superar un càncer, no n'hi ha prou amb la medicina". Tot i que la malaltia requereix molta part mèdica, és imprescindible l'ajuda psicològica que et proporcionen els psicòlegs i les associacions vistes anteriorment, tant per a l'infant diagnosticat com per a la família.

A causa de la pandèmia de la COVID-19, vaig haver de canviar la meua idea de part pràctica, ja que la meua intenció era visitar l'Hospital Sant Joan de Déu i entrevistar alguns dels treballadors i/o voluntaris dels Pallapupas que realitzen molts dels seus projectes en aquest hospital, però la pandèmia m'ho va impedir.

Per aquest motiu, vaig haver de canviar la part pràctica i em vaig decantar a fer una revista, ja que em sembla una manera més entenedora i visual de mostrar el treball i a més, una molt bona forma de donar visibilitat a una malaltia tan freqüent a la nostra societat, com ho és el càncer.

No obstant això, he tingut la sort de poder parlar amb la coordinadora d'activitats de l'associació AFANOC Barcelona, que m'ha proporcionat molta informació de la seva associació.

També he pogut parlar amb una adolescent que actualment pateix càncer, la qual m'ha ajudat a tocar la malaltia de més a prop explicant-me la seva experiència a l'hospital.

Aquest treball m'ha ajudat molt a reflexionar i veure que tot i que és una malaltia molt freqüent, i se n'ha fet molta investigació, encara hi ha molta feina per fer. Al principi, pensava que aquest suport psicològic el donaven únicament les psicòlogues, però he descobert que les persones que realment proporcionen aquesta gran ajuda a les famílies són el personal sanitari, és a dir, les infermeres. També, les associacions ajuden molt en l'àmbit psicològic, ja que t'acompanyen durant tot el procés i tens la possibilitat de conèixer altra gent que està passant per la mateixa situació que tu.

A més, aquestes associacions són una gran font de recaptació de diners per a la investigació, ja que organitzen moltes activitats on s'aconsegueix molta ajuda.

És important tenir en compte que no en tots els casos es viu la malaltia de la mateixa manera, sinó que depèn molt de l'edat, de la persona i de l'entorn que l'envolta. Queda demostrat que la franja que costa més de tractar són els adolescents, ja que són els que tenen més consciència de la malaltia, i es troben en una edat de desenvolupament i tot un seguit de canvis emocionals.

FONTS DOCUMENTADES

WEBS

Ressenya documental:

Instituto Nacional del Cáncer (NCI), 2018
<<https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes>>
(3/07/2021)

Resum de la informació utilitzada pel treball:

S'ha trobat la informació necessària per tal d'elaborar l'apartat 1.1 on explica de forma general el càncer.

Ressenya documental:

Tracy Wyant, Rick Alteri, Cynthia Ogoro, Barbara Lubejko, Kirsten Eidsmoe, Sandy McDowell, Laura Makaroff, William G, 2016
<<https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia-linfocitica-aguda/acerca/que-es-leucemia-linfocitica-aguda.html>> (5/07/2021)

Resum de la informació utilitzada pel treball:

Informació sobre la leucèmia limfoblàstica aguda (LLA) per redactar l'apartat dels càncers més comuns en infants i adolescents.

Ressenya documental:

Societat Americana d'Oncologia Clínica (ASCO), 2019
<<https://www.cancer.net/es/tipos-de-c%C3%A1ncer/tumores-pedi%C3%A1tricos-del-sistema-nervioso-central/introducci%C3%B3n>> (5/07/2021)

Resum de la informació utilitzada pel treball:

Informació sobre els tumors pediàtrics del sistema nerviós central.

Ressenya documental:

Mayo Foundation for Medical Education and Research (MFMER), 2021
<<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/astrocytoma/cdc-20350132>>
(6/07/2021)

Resum de la informació utilitzada pel treball:

S'ha aconseguit l'informació per tal de poder completar l'apartat dels astrocitomes, el càncer del sistema nerviós central més comú en infants.

Ressenya documental:

Asociación Española de Afectados por Linfoma (AEAL), 2017
<<http://www.aeal.es/informacion-general-linfoma/1-que-son-los-linfomas/>> (7/07/2021)

Resum de la informació utilitzada pel treball:

S'ha obtingut informació general sobre els linfomes.

Ressenya documental:

Alex Navarro, 2019

<<https://clownplanet.com/payasos-de-hospital/>> (15/07/2021)

Resum de la informació utilitzada pel treball:

Informació sobre els inicis dels pallassos d'hospital.

Ressenya documental:

Pallapupas, 2014

<<https://pallapupas.org/qui-som/>> (21/07/2021)

Resum de la informació utilitzada pel treball:

S'ha extret molta informació de l'associació Pallapupas, tant de la seva història com dels seus projectes.

Ressenya documental:

AFANOC, 2021

<<https://afanoc.org/>> (30/07/2021)

Resum de la informació utilitzada pel treball:

S'ha extret informació sobre la història i els projectes d'aquesta associació.

Ressenya documental:

Juegaterapia, 2017

<<https://www.juegaterapia.org/>> (16/08/2021)

Resum de la informació utilitzada pel treball:

La informació que s'ha obtingut d'aquesta pàgina web ha estat molt útil per fer l'apartat sobre l'associació Juegaterapia.

Ressenya documental:

Hospital Sant Joan de Déu Barcelona 2021,

<<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/ca>> (20/08/2021)

Resum de la informació utilitzada pel treball:

Informació sobre l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona; els seus projectes i l'història de l'hospital.

Ressenya documental:

F. Xavier Méndez Carrillo, Mireia Orgilés, Sofía López-Roig i Jose P. Espada, 2004
 <https://www.researchgate.net/publication/39288379_Atencion_psicologica_en_el_cancer_infantil> (10/09/2021)

Resum de la informació utilitzada pel treball:

Informació sobre la intervenció psicològica en el càncer infantil durant les diferents etapes del diagnòstic.

Ressenya

Marisa Amaya, 2018

<<http://imc-diabetes.es/modulo-1-comunicacion-con-el-paciente-y-su-entorno/m1t6-la-comunicacion-terapeutica/>> (15/09/2021)

documental:**Resum de la informació utilitzada pel treball:**

S'ha obtingut la informació necessària per redactar l'apartat 5.5, la comunicació terapèutica.

Ressenya documental:

Asociación Española Contra el Cáncer, 2016

<<https://faros.hsjdbcn.org/ca/articulo/cancer-infantil-guia-suport-pares>> (20/09/2021)

Resum de la informació utilitzada pel treball:

Informació sobre com explicar la malaltia al nen.

Ressenya documental:

Lliga contra el càncer. Comarques de Tarragona i Terres de l'Ebre, 2021

<<https://www.lligacontraelcancer.cat/cat/el-cancer-aspectes-psicologics/120/la-familia-del-malalt-amb-cancer>> (26/09/2021)

Resum de la informació utilitzada pel treball:

S'ha obtingut la informació necessària per completar l'apartat 6.3, com entenen la malaltia els familiars.

Ressenya documental:

Arantza González Arratibel, 2017

<<https://www.consumer.es/ca/salud-ca/terpies-alternatives-que-no-et-donin-gat-per-llebre.html>> (5/11/2021)

Resum de la informació utilitzada pel treball:

Informació sobre els tipus de teràpies alternatives.

FONTS VIVES

- Encarregada de l'àrea de suport i activitats de l'Associació AFANOC.

LLIBRES

Ressenya documental:

Dra. Miriam Stoppard, *Guía de la Salud familiar*, Madrid, 2004. Dorling Kindersley

Resum de la informació utilitzada pel treball:

Informació sobre el càncer infantil.

Ressenya documental:

Rosa Maria Carbonell, *Algún día, Irina*, Barcelona, 2003. Grijalbo

Resum de la informació utilitzada pel treball:

Història d'una nena que va patir càncer. Ha estat de gran ajuda per poder entendre els dubtes de l'infant i empatitzar.

Ressenya documental:

Giuseppe Masera i Francesco Tonucci, *Queridos padres...*, Itàlia, 2006. Graó

Resum de la informació utilitzada pel treball:

Libre d'il·lustracions que t'ajuda a entendre els sentiments dels infants hospitalitzats.

VÍDEOS

Ressenya documental:

Dra. Anna Casellas-Grau, 2020

<<https://www.youtube.com/watch?v=Qil5MvX6Qrw>> (23/07/2021)

Resum de la informació utilitzada pel treball:

Vídeo on s'ha obtingut informació extra de l'associació Pallapupas.

Ressenya documental:

Angie Rosales, 2014

<https://www.youtube.com/watch?v=JOvMr_OxtjA> (23/07/2021)

Resum de la informació utilitzada pel treball:

Conferència informativa sobre l'associació Pallapupas, dirigida per la seva fundadora, Angie Rosales.

Ressenya documental:

Marta Pérez,2019

<https://www.youtube.com/watch?v=A3F2KPiLz_Y> (21/09/2021)

Resum de la informació utilitzada pel treball:

Com entenen la malaltia els infants de diferents edats.

PROGRAMES

El programa *Canva* m'ha facilitat la creació de la revista.

ANNEX I

ENTREVISTA

El 18 de gener de l'any 2019, una adolescent de només 16 anys, va rebre una de les pitjors notícies: va ser diagnosticada d'un càncer infantil molt agressiu anomenat Sarcoma d'Ewing, càncer als ossos, que es va propagar pel seu cos amb una metastasi que afectava els pulmons i a la pelvis. Després de superar-lo, va recaure a l'octubre de l'any passat. Actualment, està lluitant contra la malaltia.

Des del primer diagnòstic de la malaltia, va decidir fer-ho públic a les xarxes socials per tal d'ajudar a altres infants que estiguessin passant pel mateix que ella.

- Com vas reaccionar en rebre la notícia per primer cop?

Bé, va ser un xoc dur perquè mai penses que et pot tocar a tu, fins que passa. Tot i això, des del primer moment, vaig assumir que allò és el que m'havia tocat i que havia de lluitar i anar a totes.

- Com se't va ocórrer fer-ho públic a les xarxes socials?

Al principi em va costar, portava perruca, no ensenyava el que em passava per les xarxes socials, però al cap dels mesos vaig reflexionar i vaig pensar que no era l'única. Llavors, vaig decidir fer-ho públic per així ajudar gent que ho estigués passant igual que jo i que veiessin que no estan sols, que hi ha molta gent, per desgràcia, que està passant pel mateix. Per tant, vaig decidir donar visibilitat a la meva malaltia, ja que es necessita molta investigació.

- Parles molt clar a les xarxes socials sobre el càncer, és una teràpia?

Soc molt forta, sé que podré amb tot. Pujar les fotografies i les històries de manera tan clara sé que ajuda molta gent i, si et sóc sincera, els missatges que rebo també m'ajuden.

- Què li diries a la gent jove que de sobte es troba a la mateixa situació que tu?

Doncs que lluiteu, viviu el present i que si us trobeu en un dia dolent, passarà, i el següent segur que serà millor. Que la malaltia no sigui un impediment per gaudir del dia a dia.

- Has conegut gent durant aquest llarg camí?

He conegut molta gent meravellosa, tant infermers com metges, nens i adolescents que també estan lluitant. Són com una segona família. El millor que he trobat durant la malaltia és la gent.

- Per a tu quin ha estat el punt de suport en tota aquesta lluita?

Els meus pares i la meva germana, tota la meva família, les meves amigues, la veritat és que entre tots ens hem ajudat per seguir avançant i sense ells no hagués pogut estar tan bé. Però també hi ha moments en què estàs malament, és normal.

- I en aquests moments què fas?

Suposo que com tothom. Pensar en què demà estaràs millor i si no, doncs el que ve.

- Quant de temps has estat a l'hospital des que et van diagnosticar el sarcoma?
Doncs, al gener farà tres anys.

- Ara mateix, en aquesta segona lluita, estàs hospitalitzada?

No, per sort en aquest segon cicle de la malaltia, al contrari del primer que vaig haver d'estar ingressada, puc estar a casa amb la meva germana i els meus pares i anar-me a fer els tractaments a l'hospital de tant en tant.

- Com et trobes en aquests moments?

Esperant que em pugin les plaquetes per poder començar un nou tractament que ha vingut de fora. No és una químic normal i necessito estar més forta perquè me la puguin administrar.

- Què vols fer quan tot això passi?

Sempre he volgut estudiar educació infantil, però la malaltia em va impedir començar la carrera. Ja hi haurà temps, ara el que és important és lluitar.



Imatge 45. Pacient d'oncologia

Font:

<https://mobile.twitter.com/elenahuelva02>

ANNEX II

DIARI DE RECERCA

19-maig-2021

Primera trobada amb la tutora. Presentar-li la idea del treball i aclarir els objectius principals.

27-maig-2021

Buscar informació sobre les diferents associacions que vull tractar.

9-juny-2021

Fer l'índex i tenir els objectius del treball clars.

18-juny-2021

Redactar els correus per contactar amb les diferents associacions i enviar-los.

29-juny-2021

Segona trobada amb la tutora. Resoldre determinats dubtes.

5-juliol-2021

Explicar els tres tipus de càncers més diagnosticats en infants.

7-juliol-2021

Buscar informació i redactar els tractaments de cada tipus de càncer.

15-juliol-2021

Redactar la història general dels pallassos d'hospital

20-juliol-2021

Buscar informació sobre l'Hospital Sant Joan de Déu i els seus projectes.

21-juliol-2021

Redactar història dels Pallapupas.

30-juliol-2021

Redactar història AFANOC.

2-agost-2021

Enviar correu a la tutora amb la primera part del treball.

16-agost-2021

Història de l'associació Juegaterapia.

3-setembre-2021

Buscar informació i redactar els diferents projectes de l'associació AFANOC; "La casa dels Xuklis", "Posa't la gorra!", "RockpelsXuklis".

5-setembre-2021

Redactar els projectes de l'associació Pallapupas.

8-setembre-2021

Última trobada amb la tutora.

9-setembre-2021

Redactar els diferents projectes de l'associació Juegaterapia.

14-setembre-2021

Començar a entrar en l'àmbit psicològic per redactar l'apartat de com entenen la malaltia els infants i les seves famílies.

15-setembre-2021

Buscar informació i redactar l'apartat de comunicació terapèutica.

16-setembre-2021

Buscar el disseny revista.

18-setembre-2021

Recollida de llibres a la Biblioteca Central.

28-setembre-2021

Distribuir les pàgines de la revista amb la informació adequada.

29-setembre-2021

Formular preguntes per entrevistar a una coordinadora de l'associació AFANOC.

14-octubre-2021

Afegir apartats a la revista.

21-octubre-2021

Entrevista en línia a la coordinadora de l'associació AFANOC.

5-novembre-2021

Redactar els diferents tipus de teràpies alternatives; musicoteràpia, artteràpia i enfocaments lúdics.

20-novembre-2021

Redactar preguntes per fer a la jove pacient d'oncologia.

29-novembre-2021

Inserir imatges al treball.

7-desembre-2021

Entrevista en línia a la pacient d'oncologia.

12-desembre-2021

Avançar l'apartat de la revista sobre el suport psicològic.

20-desembre-2021

Perfeccionar el treball. Faltes, justificació del text, interlineat...

27-desembre-2021

Redactar la introducció i les conclusions del treball.

7-gener-2022

Imprimir revista de prova.

8-gener-2022

Redactar agraïments i enllestir la revista.

10-gener-2022

Entregar l'esborrany del treball a la tutora de recerca.

14-gener-2022

Presentar-li a la tutora la revista impresa per corregir alguns defectes.

15-gener-2022

Imprimir i enquadrar el treball i la revista.