

PROPOSTA D'INTERVENCIÓ PER ADOLESCENTS DIAGNOSTICATS DE CÀNCER (12-18 ANYS)

Treball final de grau realitzat per:

Sara Ricart Boada

Tutor: Ferran Viñas.

Grau en Psicologia
Facultat d'Educació i Psicologia
Departament de Psicologia
Universitat de Girona

Data d'entrega: 10/06/2014

ÍNDEX

1. Abstract	pàg.4
2. Objectius	pàg.4
2.1.Objectiu general	pàg.4
2.2.Objectius específics	pàg.4
3. Justificació	pàg.5
4. Aproximació conceptual	pàg.5
4.1.Característiques evolutives de l'adolescència	pàg.5
4.2.Explicació teòrica general del càncer	pàg.8
4.2.1.Definició	pàg.8
4.2.2.Tractament mèdic	pàg.9
4.2.2.1.Efectes físics i psicològics dels tractaments	pàg.10
4.2.3. Incidència i tipologies de càncer	pàg.13
4.3.Tipologies de càncer a l'adolescència: característiques i tractament	pàg.14
4.3.1.Leucèmia	pàg.14
4.3.2.Limfomes (Hodgkins i No Hodgkins)	pàg.15
4.3.3.Tumors del SNC	pàg.15
4.3.4.Sarcomes ossis	pàg.16
4.4.Adaptació	pàg.17
4.4.1.Afrontament	pàg.17
4.4.1.1.Afrontament general en adolescents	pàg.17
4.4.1.2.Afrontament i reaccions de l'adolescent davant del diagnòstic	pàg.19
4.4.1.3.Afrontament i reaccions de la família davant el diagnòstic	pàg.21
4.4.2.Suport social	pàg.23
4.4.2.1.Estudi de la influència del suport social en adolescents	pàg.23
4.4.2.2. Organitzacions i recursos oferts per nens afectats amb càncer	pàg.25
4.4.2.3.Grups de suport	Pàg.28
4.4.3.Qualitat de vida en el càncer	pàg.30
4.4.3.1.Concepte de qualitat de vida	pàg.30
4.4.3.2.Qualitat de vida en adolescents amb càncer en relació a l'afrontament i el suport social	pàg.31
4.5.Tècniques d'intervenció eficaces en adolescents amb càncer i familiars	pàg.32
4.5.1.Assessorament individual	pàg.33
4.5.2.Assessorament sexual	pàg.33
4.5.3.Intervenció psicoeducativa	pàg.33
4.5.4.Tècniques cognitiu conductual	pàg.36
4.5.5.Tècniques d'exposició	pàg.39
4.5.6.Artteràpia	pàg.40
4.5.7.Modelat filmat (Cine Fòrum)	pàg.41
4.5.8.Rol-playing	pàg.41
4.5.9.Educació emocional (Intel·ligència emocional)	pàg.41
5. Contextualització	pàg.42
6. Metodologia	pàg.43
7. Resultats	pàg.44
7.1.Anàlisi qualitatiu	pàg.44

7.1.1. Anàlisi de l'entrevista amb l'AFANOC.....	pàg.44
7.1.2.Explicació d'un cas real i anàlisi de les seves necessitats.....	pàg.47
7.1.3.Conclusions d'ambdues entrevistes.....	pàg.49
7.2.Proposta d'intervenció.....	pàg.51
7.2.1.Breu explicació del programa.....	pàg.51
7.2.2.Perfil al qual va destinat el programa.....	pàg.53
7.2.3.Tècniques utilitzades en cada subprograma.....	pàg.53
7.2.4.Professionals que intervenen.....	pàg.55
7.2.5.Altres aspectes a tenir en compte.....	pàg.55
7.2.6.Proposta d'intervenció per adolescents.....	pàg.56
7.2.7.Proposta d'intervenció pels pares dels adolescents.....	pàg.88
7.2.8.Proposta d'intervenció pels germans dels adolescents.....	pàg.101
7.2.9.Avaluació de les propostes d'intervenció.....	pàg.116
8. Conclusions i/o discussió del tema.....	pàg.119
9. Orientacions futures.....	pàg.121
10. Referències bibliogràfiques.....	pàg.122
11. Annexos.....	pàg.129
11.1. Annex 1: Entrevista AFANOC.....	pàg.129
11.2. Annex 2: Entrevista cas.....	pàg.135

1. ABSTRACT

En el present treball es realitza una proposta d'intervenció, amb la seva corresponen avaluació, per adolescents diagnosticats de càncer amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida d'aquests, treballant sobretot les variables d'afrontament i suport social i emocional a través de tècniques provinents de diversos enfocaments. Per assolir aquest objectiu s'inclou l'entorn familiar dins el programa realitzant dos subprogrames, un pels pares i un altre pels germans.

Aquest programa s'ha creat a partir de l'anàlisi de les necessitats dels adolescents amb càncer utilitzant la revisió bibliogràfica, entrevistes individuals amb adolescents afectats i entrevistes amb organitzacions que ofereixen recursos a aquests adolescents.

Paraules clau: Càncer, adolescència, intervenció.

2. OBJECTIUS

2.1.Objectiu general: Realització d'una proposta de programa d'intervenció per adolescents (12-18 anys) diagnosticats de càncer, amb una durada de 20 setmanes, iniciant-se en el moment del diagnòstic. El programa està destinat a millorar la qualitat de vida d'aquests adolescents, molt influenciada per les variables d'afrontament i suport social. Per tal d'assolir aquest objectiu es fan dos subprogrames, un pels pares i un altre pels germans, de manera que s'integra l'entorn pròxim del malalt augmentant així, l'eficàcia del programa.

D'altra banda, amb els pares l'objectiu principal és millorar el seu afrontament de la malaltia, de manera que augmenti la qualitat de vida de l'afectat. Finalment, en els germans es vol modificar el seu nivell d'adaptació a la malaltia del seu germà i als canvis que s'han produït al seu entorn, sobretot a nivell de relacions familiars. D'aquesta manera també acabarà millorant la qualitat de vida dels tots els membres de la família (pares, germans i adolescent)

2.2.Objectius específics:

1. Millorar l'adaptació dels adolescents a la malaltia, així com la dels seus familiars propers.
2. Millorar les relacions interpersonals de la persona diagnosticada de càncer, amb la seva família i amics.
3. Millorar el reconeixement i expressió de les emocions en els adolescents.
4. Proporcionar eines als adolescent i familiars per gestionar situacions adverses. Les tècniques ensenyades són de gestió de l'estrès i de les emocions, de modificació de

cognicions i per disminuir la duresa del procés de tractament en el cas dels adolescents.

5. Facilitar la integració dels adolescents dintre d'un grup.

3. JUSTIFICACIÓ

El càncer sempre ha estat un tema que m'ha generat molt d'interès, per la seva complexitat però també per la influència que té la ment en l'evolució de les persones que ho pateixen. D'altra banda, el meu àmbit d'interès dintre la psicologia és la psicologia clínica infantil i per aquest motiu vaig considerar que el meu treball de final de grau podia ser una oportunitat per conèixer i descobrir com els adolescents afronten una adversitat tan gran com pot ser un càncer. Així mateix, la psicooncologia infantil és un camp en el qual hi ha molt a treballar en aquests moments (Celma, 2009).

En aquests casos té molt de pes l'entorn i el suport que reben els pacients i la família, que també influeix en el benestar de l'adolescent (Woodgate, 2006), motiu pel qual vaig decidir incloure els pares dintre el programa. D'altra banda, els germans dels afectats sovint poden sentir-se aïllats (Martínez i Bautista, 2013) i per això vaig considerar òptim afegir-los en un altre subprograma.

Per tal de realitzar una part més pràctica en relació a la població escollida (adolescència), i amb el coneixement de la necessitat existent de prestar més atenció a la població adolescent en l'àmbit de l'oncologia, tal i com em van exposar a l'associació AFANOC, va sorgir la idea de realitzar un programa d'intervenció per tal de millorar la qualitat de vida d'aquestes persones, partint de les variables d'afrontament i el suport social.

4. APROXIMACIÓ CONCEPTUAL.

4.1. Característiques evolutives de l'adolescència

Segons la OMS (2013), l'adolescència és un període de creixement humà que es dona després de la infància i abans de l'edat adulta i la situa entre els 10 i 19 anys però en canvi altres autors, la situen entre els 11-12 anys i els 18-20 anys, diferenciant a més entre adolescència primerenca (11-14 anys), mitjana (15-18) i tardana (més de 18) (Moreno, Cevas, Fernández, Fierro, Montorio i Rico, 2009). Així doncs, no hi ha un acord clar amb els límits d'edat d'aquesta etapa.

Segons Moreno et al. (2009) aquesta etapa representa una transició important caracteritzada per un creixement físic o biològic, cognitiu i psicosocial. Els **canvis biològics** s'inicien amb la

pubertat, que marca el pas de la infància a l'adolescència i portarà al desenvolupament físic i sexual complet. Els canvis són universals però poden variar la seva duració i característiques en funció del temps, la cultura i la situació socioeconòmica. A més, s'han observat diferències entre sexes, les noies arriben a la pubertat als 10 anys i els nois entre els 11 i 12 anys (Moreno et al., 2009).

Durant aquest període, hi ha un creixement en l'altura i un desenvolupament de les característiques sexuals. A més a més, dins aquests canvis físics, també apareix la sexualitat, entesa com la forma de viure la tendresa, la comunicació, els efectes o el plaer. Aquí trobem la masturbació, les carícies i les relacions sexuals completes. Finalment, un altre factor important és l'enamorament i l'amor tenen un paper clau en el desenvolupament de la seva personalitat, identitat i autonomia (Moreno et al., 2009).

La manera en que es viuen tots aquests canvis està influïda pels trets psicològics de l'adolescent, per les reaccions de familiars i companys i pels valors i normes culturals. Tot això portarà a la definició de nosaltres mateixos, a un grau de satisfacció determinat amb aquesta i a l'assumpció d'una identitat determinada (Moreno et al., 2009).

En segon lloc, es produeix un **desenvolupament cognitiu** que els permet tenir una major perspectiva temporal i conseqüentment, preocupar-se més pel seu futur. L'adolescent pot prescindir de tota referència concreta i analitzar un procés d'abstracció en qualsevol àmbit de la vida. Tanmateix, s'ha vist que els adolescents tenen un tret optimista, que fa referència a un sentiment de invulnerabilitat i consideren que els problemes (sobretot de salut) passen als altres i no a un mateix. (Moreno et al., 2009).

En relació a la presa de decisions, és molt semblant a la dels adults, ja que imaginen diverses possibilitats, anticipen les conseqüències i avaluen la informació de manera integrada. Tot i que assumeixen més riscos perquè els atrau més la cerca de sensacions i els preocupa mostrar-se tímids davant els seus amics (Arnett, 2004 citat en Moreno et al., 2009).

Troblem un altre tipus de cognició, la social, referent a la comprensió de situacions relacionades amb les persones i les seves idees, sentiments i conductes. Engloba el coneixement del jo, el processament de la informació social, el funcionament social i el raonament moral. (Moreno et al., 2009)

En el primer observem l'aparició de descripcions més complexes d'un mateix i dels altres (personalitat, diferència entre la forma de ser aparent i real i deduccions basades en conductes observables). En el processament de la informació social es veu una millora en l'anàlisi i

interpretació de les situacions. Pel que fa el tercer punt, fa referència al coneixement de les esferes socials com l'economia, la política, la nacionalitat o les creences religioses. Per últim, Kohlberg (1976 citat en Moreno et al., 2009) exposa que els principis morals adolescents depenen del punt de vista d'altres persones. Per tant, actuen tenint en compte el seu propi benefici o buscant l'aprovació dels seus companys.

Tot aquest desenvolupament intel·lectual es veu influenciat per les experiències socials i culturals de les persones (Rogoff, 1982 citat en Moreno, 2009), portant diferències en la utilització d'aproximacions a l'hora de solucionar problemes, també diferents. D'altra banda, la família i l'escola també influeixen en el raonament i adquisició de coneixement.

En tercer lloc, trobem el **desenvolupament psicosocial** que fa referència al desenvolupament de la identitat, el paper de les relacions familiars i d'amistat i la salut. Referent a la identitat, s'associa a processos que comencen en la primera infància i continuen al llarg de tota la vida i implica una presa de decisions de caire ideològic (valors i creences), ocupacional (objectius educatius i professionals) i interpersonal (relacions). També es veu afectada per la xarxa familiar, d'amics i el seu entorn social i cultural i poden sorgir moments de crisi amb inseguretat, por i ansietat (Moreno et al., 2009).

En la identitat trobem l'autoconcepte i autoestima, que fan referència al conjunt de percepcions que tenim i les avaluacions que fem de nosaltres mateixos. L'autoconcepte varia en l'adolescència, ja que es produeix un augment de la introspecció i s'inclouen característiques internes (personalitat, sentiments, creences, valors, etc) en la pròpia definició. Així, es pren més consciència dels diferents rols que ell exerceix en cada context i apareix la seva projecció cap al futur (Moreno et al., 2009).

Pel que fa l'autoestima, pot ser positiva (seguretat, confiança, bona relació amb els altres, objectius professionals i acadèmics) o negativa (inseguretat, dificultats de relació, baix rendiment). En l'actualitat el seu estudi augmenta d'interès com a conseqüència de la relació amb les variables de rendiment acadèmic, ajustament escolar i integració social, afrontament de situacions estressants i en general, amb el benestar psicosocial (Moreno et al., 2009).

En aquesta línia, alguns adolescents no aconsegueixen formar un concepte d'ells mateixos (difusió de la identitat) i emergeix un sentiment d'aïllament, una pèrdua de la perspectiva temporal, un sentiment d'incapacitat per aprendre i una identitat negativa (rebutja els valors que li han transmès). A més, aquesta identitat es pot veure perjudicada quan els valors de diferents grups de referència són oposats (Moreno et al. 2009).

Pel que fa les relacions interpersonals, la família continua ocupant un paper privilegiat entre les figures d'afecció dels adolescents però a mesura que la seva xarxa social s'amplia fa que obtingui aquella estima i acceptació en altres relacions i principalment en els grups d'iguals. (Bautista, 2009). Així doncs, un dels objectius d'aquest període és emancipar-se dels pares, tot i que és una relació marcada per l'ambivalència (per ex. Confiança-desconfiança) i apareix una desidealització dels pares, és a dir, els adolescents tenen una imatge més realista dels seus pares, amb virtuts i defectes. (Oliva 2006).

Extraiem doncs, que en aquesta etapa adquireixen molta importància les relacions entre iguals i el sentit que té l'amistat i la formació de grups. Pel que fa l'amistat, s'ha vist que entre els 11 i 13 anys l'amistat es centre més en la interacció i posteriorment, fins als 16 anys, és on hi ha l'explosió del sentiment d'amistat i es busca la lleialtat i la confiança dels iguals. En canvi a partir dels 17 anys, aquesta es viu d'una manera més relaxada (sense obsessió de ser abandonats o traïts) ja que hi ha una major independència del jove i es solen establir les relacions de parella (Moreno et al., 2009).

En totes elles, tot i que també pot ser una font d'estrès, l'amistat és un importat suport psicològic, que proporciona seguretat, afecte, empatia, definició social i models d'actuació, beneficiant el desenvolupament intel·lectual (solució de conflictes, cooperació en el coneixement i estratègies d'aprenentatge) i social (habilitats socials, autoregulació, socialització de l'agressivitat i transmissió de normes culturals). Per això, la manca d'ells pot provocar sentiments de soledat, tensió i baixa autoestima (Moreno et al., 2009).

Pel que fa la salut, els problemes més característics són l'ansietat i la depressió (1992). A més aquesta última és més alta en noies i això porta a més intents de suïcidi (disminueixen després dels 20 anys). També tenen una forta incidència els trastorns alimentaris, com al anorèxia i la bulímia, amb una prevalença d'entre el 0'2 -0'8 i 2-3% respectivament i el consum de substàncies (sobretot alcohol) i conductes violentes (delinqüència)(Moreno et al., 2009).

4.2. Explicació teòrica general del càncer

4.2.1. Definició

Càncer és un terme genèric que s'utilitza per un gran nombre de malalties que afecten a qualsevol part del cos. Altres termes utilitzats són tumor maligne o neoplasma. La OMS (2014) defineix el càncer com:

Un ràpid, anormal i incontrolable creixement de cèl·lules més enllà dels seus límits normals que poden envair qualsevol part del cos i expandir-se a altres òrgans. Aquest procés és el que anomenem la metàstasi i és el que produeix més mortalitat en el càncer.

Tot i això, molts càncers es poden prevenir si es tenen en compte els factors de risc que els provoquen i es poden curar a través de la cirurgia, radioteràpia o quimioteràpia, sobretot si es detecten aviat. (OMS, 2014)

En la infància, els tumors es poden presentar com una massa que alerta al clínic de la possibilitat de un tumor, poden mostrar-se els símptomes relacionats directament amb el tumor (dolor ossi persistent, signes d'afectació neurològica, intestinal o endocrí) o donar-se símptomes inespecífics (pèrdua de pes, diarrea, febrícula, escàs guany ponderal, símptomes reumatològics), que és el més comú. (Muñoz, Del Moral i Uberos, 2001)

4.2.2. Tractament mèdics

El tractament de nens amb càncer es fa en equips multidisciplinaris centralitzats per la Unitat d'Oncologia Pediàtrica, fet que permet adquirir experiència i aconseguir resultats més òptims pels pacients, però actualment s'ha intentat reduir l'estada en aquesta institució i intentar que els infants no surtin del seu entorn durant el procés de malaltia, sempre que sigui possible (Martínez i Bautista, 2013). A més a més, cada afectat té un pla exclusiu per ell, encara que tinguin un mateix tipus de càncer, controlant molt la seva resposta al tractament (Celma, 2009). Tot i així, solen ser de llarga durada i requereixen una gran resistència física i emocional pels pacients i pels pares (Gage, 2013).

Hi ha tres tipus de tractament mèdics més comuns que han demostrat la seva eficàcia en la lluita contra aquesta malaltia:

1. **Tractament quirúrgic:** El tractament quirúrgic fa referència tant a l'extirpació d'un tumor, com a la realització d'una biòpsia per a la concreció del diagnòstic, el tipus, l'extensió i l'estadi en què es troba aquest. També pot fer referència a la reconstrucció d'una part del cos (per exemple, una reconstrucció mamària) o a l'extirpació d'una part del tumor per reduir les conseqüències quan aquest no pot ser eliminat del tot. (López, 2003).
2. **Quimioteràpia:** Aquest tractament s'utilitza en tots els tumors malignes, exceptuant el tumor cerebral de baix grau i consisteix en l'administració de medicaments antitumorals per destruir les cèl·lules cancerígenes, és a dir, no permet que es divideixin i reproduïxin i

al final moren. En la infància s'utilitzen els mateixos fàrmacs que en els adults però les dosis es calculen en funció de la superfície corporal, així en nens obesos es té en compte el seu pes ideal no el real. A més, s'ha de tenir en compte que cada fàrmac té diferent mecanisme d'actuació i més efectivitat en determinats tumors (Muñoz et al., 2001). Desafortunadament, aquest tractament també afecta les cèl·lules sanes, provocant efectes secundaris molestos, tot i que aquestes cèl·lules tornen a créixer ràpidament després del tractament (López, 2003).

Es realitzen diferents sessions que poden durar minuts o hores, en funció de la persona, el tipus de càncer, els efectes secundaris i el tipus de medicament, deixant un període de descans perquè l'organisme es recuperi (López, 2003).

- 3. Radioteràpia:** Les radiacions electromagnètiques interaccionen amb el tumor i afecten a l'estat dels electrons en moviment, fet que produeix efectes com al ionització, excitació electrònica o calor, que alteren el curs normal de la divisió cel·lular, produint una mínima alteració de les estructures normals circumdants. Això significa que pot ser administrada abans o després del tractament quirúrgic i durant altres tractaments com la quimioteràpia. L'edat de l'infant limitarà les indicacions d'aquests tractament, ja que per exemple s'ha d'evitar la radiació per sota dels tres anys (a nivell cranial i abdominal) (López, 2003).

Aquests tres són els tractaments bàsics que es troben en els protocols nacionals i internacionals de tractament del càncer però hi ha altres tractaments, com **l'hormonal**. En aquest, també denominat endocrí, s'administren hormones naturals, proteiques o esteroides en tumors hormonodependents, com el càncer de mama o el de pròstata, ja que per ser eficaç cal la presència de receptors hormonals en el tumor (Lopez, 2003).

Actualment, s'estan fent molts avanços i s'està estudiant **la immunoteràpia**, que utilitza drogues biològiques que estimulen el sistema immunològic i el protegeix de la malaltia i el procés **d'angiogenesis** tumoral, a través del qual es formen nous vasos sanguinis a partir d'altres i per tant, el tumor tampoc pot créixer o envair l'òrgan en què es troba (López, 2003).

4.2.2.1. Efectes físics i psicològics dels tractaments

Tal i com hem esmentat anteriorment, la persona diagnosticada de càncer sol seguir un tractament llarg i amb una gran variabilitat de possibilitats, on majoritàriament hi ha un canvi en l'aparença física (caiguda del cabell, pal·lidesa, etc), que pot provocar sentiments

depressius i menys autoconfiança. Així mateix, pot aparèixer una certa obsessió amb les funcions del seu cos, la malaltia i el tractament, així com pensaments referents a que haurien de ser més valents i que demanar ajuda implica debilitat (Holland i Lewis, 2003).

La duresa del tractament és tal que, fins i tot, els propis nens afirmen que sovint el tractament del càncer és pitjor que la pròpia malaltia (Armstrong & Horn, 1995; Hedstrom et al., 2003; Ljungman, Gordh, Sorensen, & Kreuger, 1999 citat en Hildenbrand, Clawson, Alderfer i Marsac, 2011). Tot i així, la gravetat dels símptomes és molt variable en funció de cada nen (Celma, 2009) i cada vegada es controlen més els efectes secundaris dels tractaments.

Cirurgia

Una intervenció quirúrgica pot produir dolor d'origen nerviós (en obertures de la caixa toràctica) (López, 2003) i pot suposar-li molèsties al nen, però en generalment es recuperen ràpidament. (Pardo, 2005)

Abans i durant aquest procés el sentiment principal en les persones és la por pel fet que es posa en mans d'una altre persona i per això cal que aquesta, a part de tenir la formació i experiència suficient, es mostri agradable i li desperti confiança (Holland i Lewis, 2003.)

Dintre d'aquesta por general podem trobar la por a l'anestèsia, per això es important explicar-li com, quan i on es despertarà de manera adequada. També pot aparèixer la por a la operació en si mateixa, que es pot reduir explicant-li el que es farà de manera entenedora (Holland i Lewis, 2003).

Una vegada acabada la operació poden aparèixer records terrorífics relacionats amb al cirurgia i una por al dolor, ja que recorda el que va experimentar en la operació (Holland i Lewis, 2003).

Quimioteràpia

Els efectes secundaris principals de la quimioteràpia són al sistema digestiu, a la boca, a la pell, al cabell i a la medul·la òssia (Holland i Lewis, 2003). Les nàusees i els vòmits són alteracions en els sistema digestiu que actualment es controlen més gràcies als fàrmacs, encara que també es poden produir abans de rebre una sessió de quimioteràpia pel conegut procés de condicionament. Apareixen altres efectes sobre la boca (ulceres) a causa de la inflamació de la mucosa bocal i es produeixen canvis en els gustos i les olors de manera que alguns aliments poden resultar desagradables (Pardo, 2005).

Pel que fa a la pell, aquesta es torna més sensible als rajos solars durant i després de tractament i es pot produir una major sequedat i un color més pàl·lid. Finalment, l'efecte més conegut i temut és la pèrdua o caiguda de cabell temporal (López, 2003).

D'altra banda, a nivell de medul·la espinal es produeix una reducció dels leucocits (glòbuls blancs) augmentant el risc d'infeccions, i per tant el nen sol està un període de temps sense anar a l'escola per precaució i en casos de màxima immunodepressió es porta terme un aïllament en una habitació individual amb sistema de filtració d'aire i les mesures d'higiene necessàries (Pardo, 2005). Així mateix, pot afectar també el nombre de glòbuls vermells, reduint la quantitat d'oxigen de l'organisme i portant a l'anèmia i/o pot disminuir el nombre de plaquetes a la sang (responsable de coagulació), i provocant que es creïn més hematomes i es sagnin amb més abundància (López, 2003).

A nivell **psicològic**, abans de començar aquest tractament apareix una gran por als seus efectes secundaris, ja que és un tractament que encara es veu com fa uns anys enrere, on no hi havia tant control dels seus efectes (Holland i Lewis, 2003).

Durant el procés és habitual que apareguin alts i baixos en l'estat d'ànim, que la persona senti que no controla les seves emocions i que hi hagi irritabilitat, com a resposta a l'estrès físic i emocional que s'està experimentant. També apareixen dificultats de concentració, de memòria i per conciliar el son (Holland i Lewis, 2003).

Radioteràpia

Els efectes més comuns de la radioteràpia són les reaccions cutànies amb eritema (inflamació superficial de la pell que es presenta en forma de taques vermelles), la descamació de la pell, les nàusees o vòmits a causa de la toxicitat gastrointestinal, la disfàgia (dificultat per empassar), l'anèmia, la desgana, els marejos i el cansament (Lopez, 2003). A més, la localització tractament pot provocar dificultats per menjar (tòrax), pèrdua de gana (boca), diarrea (pelvis), caiguda del cabell a vegades permanent, dificultats de memòria i concentració temporals (cervell) (Holland i Lewis, 2003). També pot produir esterilitat (testicles) o dificultats d'erecció en el cas dels homes (pròstata).

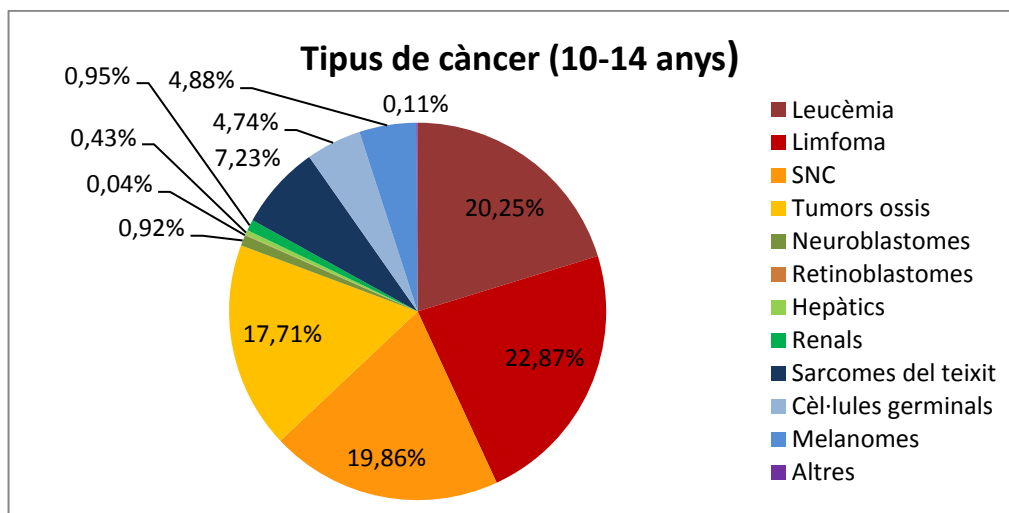
A nivell **psicològic**, en aquest procés pot aparèixer la por als llocs tancats, ja que es fa el tractament en un aparell de la mida d'una persona. Altres alternacions psicològiques poden ser la fatiga i el sentiments de depressió, causats per l'augment de sentiment de realitat del problema (Holland i Lewis, 2003).

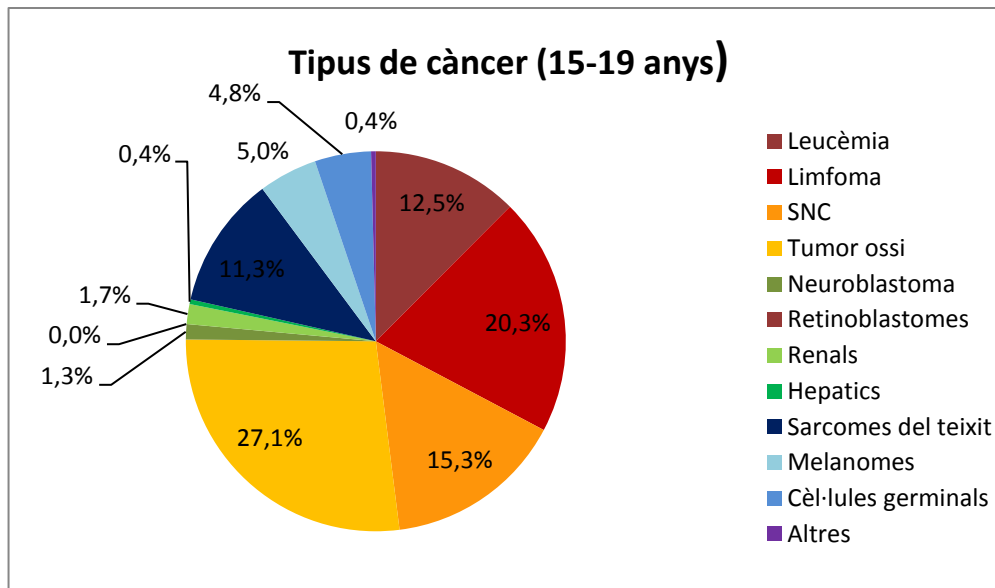
4.2.3. Incidència i tipologies de càncer

En aquest punt es mostraran les dades epidemiològiques del càncer en l'adolescència (10-19 anys) i el tipus de càncer més freqüent a Espanya. Està fraccionat en dos grups 10-14 anys i 15-19, ja que el Registre Nacional de Tumors considera que aquest primer grup d'edat de la infància i el segon de l'adolescència (Peris, Felipe, Martínez, Pardo i Valero, 2013).

Abans d'entrar en la població adolescent, per tal de tenir uns coneixements globals sobre l'afectació d'aquesta malaltia és important remarcar que al 2012 hi havia 14.1 milions de casos nous de càncer al món, 8'2 milions de càncers mortals i 32.6 milions de persones vivint amb càncer (amb 5 anys de diagnòstic) (OMS, 2012).

Pel que fa els infants de 10 a 14 anys, segons el Registre Nacional de Tumors Infants (RNTI-SEHOP, 2013) entre el 1990 i el 2012 s'han registrat 4.418 casos de càncer en nens entre 10-14 anys, que representa el 26'28% dels càncers en nens de 0-14 amb aquesta malaltia. La majoria d'ells limfomes (1.012 casos), leucèmies (896 casos) i tumors en el SNC (879cosos). Seguit dels tumors ossis (783 casos). També hi ha altres tipus menys freqüents com els sarcomes de teixit (7'23%), els melanomes, els tumors a les cèl·lules germinals, els renals, els neuroblastomes, els hepàtics i altres (Peris et al., 2013).





Pel que fa en nens/es de 15 a 19 anys, entre l'any 1980 i el 2012 es van registrar 1.026 casos nous de càncer, dels quals un 60'6% són nois i un 39'4% noies. Segons el Registre Nacional de Tumors Infantils (RNTI-SEHOP, 2013) el tipus de càncer més freqüents en nens de 15-19 anys són els tumors ossi en els nois i noies (27'2%); seguit de limfomes (20'3%), de tumors al SNC (15'3%), leucèmies (12'5%) i sarcomes del teixit (11%) (Peris et al., 2013).

Referent a Catalunya, hi ha un gran nombre de casos registrats en comparació a altres comunitats autònomes, concretament en el període 1990-2012 hi ha 352 casos, que representa el 37'6% dels nens/es diagnosticats de càncer a Espanya en nens de 15 a 19 anys (Peris et al., 2013).

Podem concloure que hi ha diferències entre els dos grups d'edat. En el primer és més freqüent la leucèmia mentre que en el segon és més comú el tumor ossi, deixant la leucèmia en quarta posició. Així mateix, els tumors en el SNC són més comuns entre els 10 i els 14 anys mentre que els limfomes tenen un percentatge d'incidència semblant en les dues etapes, sent així el segon tipus de càncer més freqüent en l'adolescència.

4.3. Tipologies de càncer a l'adolescència : característiques i tractament.

Els càncers que es donen en aquesta edat no solen ser els mateixos que en l'edat adulta, provocant que el seu tractament, cuidat, seguiment i control també siguin diferents. (Celma, 2009)

4.3.1. Leucèmia

La sang està formada per l'element líquid, plasma i tres línies cel·lulars bàsiques: leucocits, hematies i plaquetes, que s'originen en la medul·la òssia. La leucèmia és la neoplàsia més

comú en la infància (0-14 anys) i és resultat de la proliferació incontrolada de cèl·lules denominades blastos (forma immadura de les cèl·lules) en la medul·la òssia (Martínez, i Bautista, 2013). Tanmateix, existeixen dos tipus de leucèmia: la leucèmia aguda linfooblàstica (més típica en la infància) i la no linfooblàstica (predominant al primer mes de vida) (Pardo, 2005).

L'aparició d'aquest tipus de càncer en els nens s'associa als **símtomes** de febre, anorèxia, hemorràgia, infeccions d'evolució tòrpida, cansament inexplicable, irritabilitat, trastorns del caràcter, dolors ossis i pèrdua de pes. També pot aparèixer hepatomegàlia (augment de la mida del fetge) o esplenomegàlia (augment de la mida del vas) (Pardo,2005).

Una vegada tenim el diagnòstic s'aplicarà quimioteràpia i en cas d'afectació al sistema nerviós central també radioteràpia, variant la seva intensitat i duració en funció dels factors de risc. Finalment, cal destacar que per alguns tipus de leucèmia el trasplantament de medul·la òssia ha obert un nou camí cap a la curació (Pardo, 2005).

4.3.2.Tumors del sistema nerviós central (SNC)

És un dels càncers més freqüents en població infantil i s'ha avançat molt en el seu diagnòstic gracies a l'ajuda del TAC, RMN i PET. La seva localització pot ser cerebral (cervell) o espinal (medul·la espinal) i les **formes clíniques** de presentació varien en funció d'aquesta. Com a punt comú solen presentar alteracions neurològiques focals i hipertensió endocranial (la massa tumoral obstrueix les vies de drenatge i el líquid cefaloraquídi s'acumula en els ventricles cerebrals provocant hidrocefalia). Això produeix mal de cap intens, nàusees i vòmits matutins. Així mateix, apareixen trastorns de la marxa (alteració vies nervioses), trastorns de l'equilibri (afectació cerebel), alteracions visual (quiasme òptic) i endocrinològiques (hipotàlem). En canvi, quan està en la zona frontal pot ser que únicament apareguin canvis de caràcter (Pardo, 2005).

La localització frontal sol ser més fàcil d'abordar quirúrgicament, mentre que en la posterior hi poden haver més problemes. Tot i així, encara que no es pugui extreure tot el tumor, la cirurgia sempre serà beneficiosa per la posterior actuació de la quimioteràpia o radioteràpia (Pardo, 2005).

4.3.3.Limfomes

És una afectació tumoral dels ganglis limfàtics que es divideix en limfoma no Hodgkin (75% casos) i limfoma de Hodgkin (25%).

Limfoma no Hodgkin

És una afectació neoplàstica del sistema immune que ataca a les cèl·lules limfoides i es presenta com una gran massa tumoral abdominal que infiltra en tub digestiu i altres òrgans abdominals o bé com una acumulació de líquid entre les capes del teixit que recobreixen els pulmons, amb o sense afectació ganglionar. A més, existeixen dos tipus bàsics de LNH, de cèl·lules B i de cèl·lules T, ambdós de creixement ràpid. Per això és important un diagnòstic primerenc per iniciar el tractament adequat (Pardo, 2005).

La **simptomatologia** dependrà de la localització. En casos d'afectació toràcica es produeix dificultat respiratòria, astènia i cansament. Mentre que la abdominal pot cursar sense cap símptoma fins que és molt gran i produeix un augment de l'abdomen amb molestes com nàusees, vòmits o obstrucció intestinal aguda (Pardo, 2005).

El **tractament** és bàsicament de quimioteràpia, a la qual s'ha demostrat que responen molt ràpid aquest tipus de tumor, disminuint el seu volum. S'ha de tenir en compte si es tracta d'una lesió localitzada o estadi I o si es tracta d'un estadi més avançat amb metàstasi i afectació al SNC (Pardo, 2005).

El limfoma de Hodgkins

És un tumor que es presenta majoritàriament a l'adolescència i en la seva fase inicial es localitza als ganglis limfàtics perifèrics, en el mediastí o l'abdomen, però en fases evolucionades pot afectar al pulmó, ossos, fetge o al SNC. Són d'evolució molt més lenta i a vegades no s'arriba a tenir **simptomatologia**, però pot anar acompanyat de febre, pèrdua de pes i sudoració generalitzada (Pardo, 2005).

Cal afegir que les persones afectades per aquest tumor tenen major susceptibilitat per infeccions greus, pel qual és necessari vigilar situacions de risc d'infecció, tot i que és un tumor amb un 90% de curació. A més, hi ha una gran efectivitat de la radioteràpia que forma part del **tractament** com a coajudant de la quimioteràpia (Pardo, 2005).

4.3.4.Sacromes ossis

Hi ha dos tipus de tumors ossis malignes: el sarcoma osteogènic (osteosacroma) i el tumor de Ewing. La majoria d'ells apareixen entre els 10 i 20 anys, en relació amb l'època de màxim creixement ossi (Pardo, 2005).

Tot i que poden aparèixer en qualsevol ós, el tumor de Ewing es sol localitzar en les diàfisi dels ossos de les extremitats i de la pelvis, mentre que l'osteosarcoma afecta a les epífisis o metàfisis dels ossos llargs (Pardo, 2005).

La **simptomatologia** inicial sol ser un dolor local en la zona del tumor, que augmenta amb la mobilització i és més alt durant la nit, seguit de febre i pèrdua de pes. Amb el creixement del tumor es desestructuren els ossos i els pot destruir, afegint el fet que la zona afectada és més fràgil i es fractura amb facilitat (Pardo, 2005).

L'aparició d'un **tractament** quimioterapèutic efectiu ha aconseguit una supervivència d'entre el 65 i el 80%. A més, s'intenta evitar les cirurgies mutilant a través tècniques d'empelt ossis i endopròtesis. (Pardo,2005)

4.4.Adaptació

L'adaptació al càncer és un procés continu, dinàmic i flexible que inclou múltiples factors (emocionals, socials, físics, etc), tant per la família com pel propi pacient. És important conèixer que a banda de les dues variables explorades en aquest treball (afrontament i suport social) n'hi ha d'altres que també influeixen en l'adaptació de l'adolescent i que s'han de tenir en compte a l'hora de realitzar la intervenció. Entre elles trobem l'edat, el diagnòstic i la informació rebuda en relació a la malaltia, el període d'hospitalització, el tractament i els canvis físics causats per aquest (Eslava, 2009).

4.4.1.Afrontament

Per obtenir una visió general sobre l'afrontament, és necessària l'explicació del model dissenyat per Lazarus i Folkman (1984), el qual explica el procés d'estrès (produït degut a la interacció que s'estableix entre la persona i l'entorn), a través les "**estratègies de coping o d'afrontament**", que es defineixen com als esforços cognitius per manipular els esdeveniments que percebem com amenaçant i que limiten la capacitat d'adaptació de la persona. A més a més, aquest model mostra dues estratègies d'afrontament: les centrades en el problema i les centrades en l'emoció (Lazarus i Folkman, 1984 citat en Moral i Martínez, 2009).

4.4.1.1.Afrontament general en adolescents

Pel que fa l'afrontament en els adolescents, segons Frydenberg i Lewis (2012), que basa els seus estudis en el model de Lazarus i Folkman, aquest es pot definir com: "un conjunt d'accions cognitives i afectives que sorgeixen com a resposta a una preocupació particular.

Representen un intent de restablir l'equilibri o eliminar la turbulència per l'individu". Aquestes accions es poden fer per resoldre el problema (eliminar la preocupació) o per acomodar la preocupació sense arribar a una solució.

Aquests autors realitzen l'any 1993 l'Escala d'Afrontament per Adolescents (ACS-2) que avalua l'afrontament dels adolescents a qualsevol preocupació global o particular i n'exposa dos tipus, que s'expliquen a continuació.

El primer és l'**afrontament productiu**, l'estil que porta a solucionar els problemes a través de l'activitat física i la connexió social. Els ítems següents es basen en aquesta estratègia d'afrontament:

- **Buscar suport social:** compartir els problemes amb altres i utilitzar el suport en la gestió personal.
- **Enfocament en la solució del problema:** Reflectir-se en el problema, plantejar solucions i afrontar el problema de manera sistemàtica.
- **Distracció física:** fer esport i mantenir el físic.
- **Buscar diversions relaxants:** participar en activitats (no esportives) sol o amb altres.
- **Compartir amb els amics propers:** està en relacions íntimes personals.
- **Esforçar-se i tenir èxit:** conductes que posen en manifest el compromís, ambició i dedicació.
- **Focalitzar-se en allò positiu:** mantenir-se positiu i amb actitud alegre en la situació actual.
- **Acceptar els esforços:** acceptar l'esforç que es fa envers la situació
- **Acció social:** deixar que els altres sàpiguen el què és motiu de preocupació i obtenir suport mitjançant l'organització d'una activitat.
- **Buscar ajuda professional:** Ús d'un assessor professional com a conseller.

El segon tipus d'afrontament és el **no productiu**, que implica l'ús d'estratègies d'evitació, associades generalment a la inhabilitat per fer front als estressors.

- **Preocupació:** està preocupat pel futur en termes generals.
- **Fer-se il·lusions:** esperar i anticipar un resultat positiu.
- **Manca d'afrontament:** ser incapaç de enfrontar-se amb un problema i desenvolupar símptomes psicossomàtics.
- **Reducció de tensió:** sentir-se millor alliberant tensió a través de altre activitats com fumar o beure.

- **Ignorar el problema:** bloquejar conscientment el problema i resignar-se.
- **Reservar-s'ho per un mateix:** allunyar-se dels altres i tenir el desig d'evitar que altres persones sàpiguen les seves preocupacions.
- **Auto-culpa:** es critica a si mateix per ser responsable de la preocupació dels altres.
- **Portar-se malament:** sentir-se millor trancant les coses dels altres o sent una molèstia

Altres estils d'afrontament:

- **Humor:** divertir-se.
- **Suport espiritual:** resar i busca l'assistència d'un guia espiritual o Deu.

4.4.1.2. Afrontament i reaccions emocionals de l'adolescent davant el diagnòstic

La persona diagnosticada de càncer ha de fer front a una situació estressant que pot desbordar-la pels efectes físics i psicològics associats al diagnòstic i al tractament, tal i com hem explicat anteriorment. El diagnòstic suposa l'inici d'un procés en què la persona ha d'enfrontar-se a diferents estressos que interfereixen en la seva vida a nivell laboral, social i econòmic. Segons Elliot i Eidorfen (1982, citat en Bárez, 2002) aquests estressors són:

- **Estressors limitats en el temps:** Cirurgia o algunes proves diagnòstiques com al biòpsia.
- **Seqüència d'estressors:** conjunt de proves diagnòstiques
- **Estressors intermitents:** tractaments com la quimioteràpia o l'espera de resultats mèdics.
- **Estressors crònics:** pèrdua d'una part anatòmica o por a la recaiguda.

Els adolescents són capaços d'entendre el seu diagnòstic i tot el procés, però senten ansietat i una amenaça per la seva integritat física, la seva independència, la imatge corporal, l'acceptació dels companys, la sexualitat i una incertesa pel seu futur (Martínez i Bautista, 2013) que els sol generar també por a la mort (Méndez, Orgilés, López-Roig i Espada, 2004). Tot això els pot generar un estat d'ànim baix (Méndez et al., 2004), sentiments d'ira, impotència i culpabilitat davant del diagnòstic. (Martínez i Bautista, 2013).

Cal tenir en compte que en aquesta etapa el grau d'impacte és major que en la infància o l'edat adulta, ja que apareixen no només aspectes relacionats amb la por al tractament, sinó també amb la pèrdua d'un lloc entre els seus companys, la pèrdua d'independència, de privacitat i de les seves activitats, amb conseqüències a nivell emocional, social, relacional i de rendiment (Martínez i Bautista, 2013). Totes aquestes reaccions psicològiques no les

podem generalitzar, ja que són molt diverses en funció del tipus i gravetat del càncer, l'edat, les habilitats d'afrontament, el contacte amb ambients hospitalaris, el suport social (Martínez i Bautista, 2013) i el seu nivell de maduresa personal (Celma, 2009).

Segons Watson et al. (1998 citat en Forero, Bernal i Restrepo, 2005) creadors de l'Escala ajust mental al càncer (MAC) els adults amb càncer tenen els següents tipus d'afrontament, que poden tenir-se en compte per l'afrontament dels adolescents:

- **Esperit de lluita:** està compost per afirmacions que indiquen que el pacient accepta el diagnòstic, l'interpreta com un repte i una oportunitat per millorar, adoptant una actitud optimista envers el futur amb sensació de control sobre la malaltia i amb estratègies d'afrontament basades fonamentalment en la reavaluació positiva de la situació. Així mateix, suposa una tendència a no pensar en la malaltia, portant a terme poca cerca d'informació, amb un paper actiu en la recuperació i intents de seguir amb la vida habitual, normalment amb sentit d'humor (Ferrero et. al, 1996 citat en Báñez, 2002).
- **Desesperança/desempament (indefensió):** el pacient es sent desbordat amb el diagnòstic, el qual li suposa una amenaça, amb pèrdua de control i una percepció negativa respecte el pronòstic. Això implica l'ús d'unes estratègies d'afrontament molt limitades i no actives (Moorey i Freer, 1989 citat en Forero et al., 2005), ja que l'individu té una actitud molt pessimista i la seva vida està controlada per pensaments al voltant de la malaltia, fet que genera emocions depressives. (Báñez, 2002)
- **Preocupació ansiosa.** El pacient interpreta el diagnòstic com una gran amenaça, amb incertesa sobre el control i el pronòstic de la malaltia (Moorey i Freer, 1989 citat en Forero et al., 2005). A diferència de l'anterior però, utilitza estratègies de cerca d'informació per augmentar la seguretat, així com ruminació i atenció desmesurada en els símptomes físics per prevenir recaigudes, generant un estat ansiós. (Ferrero et. al, 1996 citat en Báñez, 2002).
- **Fatalisme:** Genera afirmacions que indiquen una acceptació fatalista del diagnòstic, s'interpreta com una amenaça sense control, que no depèn d'ells, fet que els porta a emprar estratègies d'acceptació passiva. (Báñez, 2002)
- **Evitació o negació positiva:** negació o minimització de diagnòstic pel pacient, que no es sent amenaçat i interpreta que sempre hi ha un bon pronòstic. Solen evitar utilitzar la paraula càncer i intenten no parlar de la seva malaltia, seguint amb normalitat la seva vida (Báñez, 2002).

Segons estudis realitzats per Bárez (2002) sembla que els pacients que es caracteritzen per fer front a la malaltia amb un esperit de lluita o negació positiva tenen un millor pronòstic, és a dir, tenen una millor qualitat de vida, presenten menys alteracions psicològiques a conseqüència del diagnòstic, es veuen menys afectats pels efectes secundaris del tractament i compleixen millor amb les recomanacions mèdiques.

Aquest últim, l'afrontament evitatiu, és un dels més utilitzats en població infantil i adolescent (Muglia, Bragado i Hernández, 2014), associant-se a una millor qualitat de vida. Encara que a llarg termini, també s'ha relacionat amb un elevat nivell d'estrès (Wenninger et al., 2013).

D'altra banda, s'ha relacionat l'ús d'afrontament orientat a les emocions (preocupació, fantasia i tensió excessiva) amb problemes de conducta en supervivents de càncer. (Wenninger et al., 2013).

Finalment, per tal d'adonar-nos de la complexitat de valorar aquest afrontament i la variabilitat dels resultats obtinguts per diferents autors, podem observar que hi ha altres estudis, com el realitzat fet per Hildenbrand et al. (2011) que mostra que els nens utilitzen un gran ventall d'estratègies a nivell físic i emocional associades als canvis produïts pel càncer.

4.4.1.3. Afrontament i reaccions emocionals de la família davant el diagnòstic

A nivell familiar, hem de ser conscients que el diagnòstic de càncer en un fill és una de les pitjors experiències per uns pares i implica un alt nivell d'estrès (Moral i Martínez, 2009). S'ha estudiat molt sobre la seva reacció davant d'aquesta malaltia i s'ha observat que passen per una etapa inicial de shock en què es troben bloquejats. Posteriorment, hi ha certa negació del diagnòstic causada per una resistència a assumir la veritat (Martínez i Bautista, 2013).

Més tard, afloren sentiments de ràbia, d'impotència per no saber com fer-hi front i de culpa, ja que poden pensar que ells són els responsables. Tanmateix, poden sentir una por incontrolable, tristesa i preocupació davant les implicacions d'aquest diagnòstic (Martínez i Bautista, 2013), però en la majoria de casos, s'accepta la nova situació i a través d'un afrontament real al problema es pot reduir l'angoixa i aconseguir de nou l'equilibri emocional. (Martínez i Bautista, 2013).

La importància dels pares recau en què totes les seves reaccions poden influir en el comportament i les emocions dels seus fills (Briggs-Gowa, Carter, i Shwab- Stone, 1996;

Chelser i Barbarin, 1986; Treutler i Epkins, 2003; Vance, Morse, Jenney i Eiser, 2001 citat en Hildenbrand et al., 2011).

En relació aquests pares sol aparèixer un elevat nivell de malestar emocional, ansietat i depressió, així com insomni i cert desajustament emocional en les fases inicials de diagnòstic i tractament, que sembla disminuir amb el pas del temps. Per això, en aquest primer moment els pares poden utilitzar un afrontament de desvinculació per fer front al seu malestar (Castellano et al., 2010), que pot augmentar el seu nivell d'estrès. (Stoppelbein, Greening i Wells, 2013).

Tot i així, sembla que posteriorment els pares utilitzen un estil d'afrontament centrat en el problema (Castellano et al., 2010; Moral i Martínez, 2009) que en alguns casos provoca que es preocupin fins i tot quan el fill ja està lliure de la malaltia portant a la sobreprotecció, que, en alguns casos, dificulta l'adaptació dels adolescents a la normalitat. (Castellano et al., 2010). Aquest estil d'afrontament també provoca un augment de la seva cerca d'informació sobre la malaltia (Espada, Grau i Fortes, 2010), ja que estan davant d'una situació que no controlen i no poden canviar ni solucionar. (Hoekstra-Weebers, Wijnberg-Williams, Jaspers, Kamps i Van de Wiel, 2011).

Així mateix, també utilitzen estratègies de regulació afectiva, promovent un aparença de normalitat (Espada et al., 2010) i tal i com apunten Hoekstra-Weebers et al. (2011), empen menys que la resta de població l'afrontament centrat en les emocions (expressió d'emocions i cognicions reconfortants).

Aquests pares també realitzen estratègies de cerca de suport social, de caire instrumental en els metges i de caire emocional en la família (Espada et al., 2010) i que s'ha observat que aquest no augmenta el risc de patir estrès posttraumàtic. (Stoppelbein et al., 2013). Així mateix, també apliquen la reestructuració cognitiva, és a dir, busquen un enfocament més positiu a la malaltia del seu fill. (Espada et al., 2010).

Podem concloure doncs que els pares utilitzen majoritàriament unes estratègies d'afrontament actiu (resolució de problemes, regulació afectiva, cerca d'informació i suport social, reavaluació cognitiva i distracció), emprant les passives només en cas de recaigudes o mort del fill (Espada et al., 2010).

A part dels pares és molt important el paper dels germans, en cas que n'hi hagi, ja que sovint es poden sentir aïllats perquè perden l'atenció dels progenitors. Les reaccions més comunes d'aquests són la preocupació pel germà malalt i el sentiment de tristesa, d'enfadament i gelós degut a la manca d'atenció. (Martínez i Bautista, 2013). Per últim, pot sorgir-li el sentiment de culpa pel fet d'estar sa (Mèndez et al., 2004) i la por a què els pares o altres persones també tinguin la malaltia (Martínez i Bautista, 2013).

Finalment, a causa dels canvis produïts, de manera radical i en poc temps, en seu entorn fa que sovint puguin sentir-se cansats o irritats davants la situació i demandin atenció cap als seus problemes o necessitats (Díaz, Madrid i González, 2009). A més a més, és important tenir en compte l'edat del nen, la relació que tenia amb els pares i la actitud que tenen aquests durant el tractament del seu fill, variables que poden condicionar la manera en què els germans afronten aquesta situació (Díaz et al., 2009).

4.4.2. Suport social

4.4.2.1. Influència del suport social en adolescents amb càncer i a la seva família.

El suport social es defineix com el grau en què les necessitats són satisfetes a través de la interacció amb altres, entenent com a necessitats bàsiques l'afiliació, l'afecte, la pertinença, la identitat, la seguretat i l'aprovació. Bowling (1991, citat en Alonso, Menéndez i González), el defineix com un procés interactiu en què l'individu aconsegueix ajuda emocional, instrumental o econòmica de les xarxes socials on es troba (Alonso et al., 2013).

Tradicionalment, s'han diferenciat dos dimensions dintre el suport social: l'estructural i el funcional. El primer fa referència a la quantitat de relacions o nombre de persones que poden ajudar a l'individu a resoldre problemes (família, amics, grups...) i la interconnexió entre ells. En canvi, el funcional o qualitatiu és la percepció de suport rebut, és a dir, el sentiment de què és cuidat, estimat i valorat per una xarxa social. Aquest últim està compost pel suport emocional (afecte i empatia), informatiu (informació que li donen), instrumental (ajudes materials), afectiu (expressió d'afecte o amor) i la interacció social positiva (passar temps amb altres i divertir-se) (Alonso et al., 2013).

Actualment, està augmentant el reconeixement dels problemes en adolescents diagnosticats de càncer a causa de les nombroses visites clíniques rutinàries que han de passar i les llargues hospitalitzacions que trenquen el seu dia a dia, fet que implica l'aparició dels estressos esmentats anteriorment (Decker, 2007).

Segons Hartup (1993 citat en Decker, 2007) el suport social en adolescents supervivents de càncer és un factor important per disminuir l'estrès i enfortir l'afrontament dels adolescents en els seus canvis vitals. Així, els que perceben un alt nivell de suport social presenten menys queixes de salut, menys depressió, menor nombre problemes de comportament, alts nivells de pràctiques saludables i d'optimisme i un millor ajustament davant la malaltia. En aquesta línia Rini et al. (2008 citat en Gage, 2013) afirma que aquest suport alleugereix les conseqüències negatives de l'esdeveniment estressant que està vivint.

Aquest suport social és donat principalment per la família, ja que són els que disposen d'informació i estan més a prop dels adolescents (Martínez i Bautista, 2013). La figura més rellevant dintre d'aquesta sol ser la mare, que es veu com un factor protector de l'estrès pels afectats (Kyngas, Mikkonen, i Nousiainen 2001; Brown, Madan-Swain, i Lambert 2003; Dunsmore i Quine, 1995; Ritchie, 2006; Trask et al., 2003 citat en Decker, 2007). Tot i així també s'han trobat dificultats en la relació de suport perquè disminueix la seva privacitat i a molts adolescents els costa parlar sobre els seus sentiments envers aquesta experiència. (Enskar Carlsson, Golsater, i Hamrin, 1997 citat en Decker, 2007)

D'altra banda, s'ha pogut veure que hi ha una associació entre el suport social percebut que rep dels amics (sans i no sans) i baixos nivells d'estrès, ansietat i depressió en nens diagnosticats de càncer (Varni, Katz, Colegrove, Dolgin, 2000 citat en Decker 2007), mostrant-nos així la importància de l'amistat en aquesta etapa i sobretot, de tenir un millor amic, que segons un estudi fet per Woodgate (2006) és el millor amic ja abans de tenir la malaltia en el 75% dels casos. A més a més, aquests són descrits com a necessaris per ajudar a l'adolescent a desenvolupar la seva identitat i autonomia. Malgrat la seva importància de l'amistat, sembla que aquesta necessitat de suport és molt alta en les fases inicials del tractament però disminueix amb el temps i en canvi la necessitat de suport familiar continua amb la mateixa persistència al llarg del tractament. A més, els adolescents tenen menys temps de socialització degut a les demandes que porta la malaltia (Decker, 2007).

En relació als suport mèdic, fins i tot alguns estudis (Enskar et al., 1999 citat en Decker, 2007) destaquen que tenir unes infermeres i metges adequats fa que es sentin més segurs i promou les oportunitats de què el nen preguntí i es pugui expressar. En alguns casos els poden veure com una segona família, centrant-se en un membre del grup de professionals que els ajuda (Woodgate, 2006).

En conclusió en relació als adolescents, podem afirmar que les relacions de suport amb les persones del seu voltant, sobretot amb la família, que estan allà quan ell no es troba bé i quan hi ha situacions d'estrès, ajudant-lo a mantenir una actitud més positiva i amb paciència davant dels canvis de comportament o actitud que pateix l'adolescent influeixen en el seu benestar (Woodgate, 2006).

Pel que fa els pares i mares de fills amb càncer s'ha demostrat que el suport social té un clar benefici en la reducció de l'estrès (Bautista i Martínez, 2009), i la millora de l'afrontament, així com una millora a nivell psicosocial (Fletcher, 2011; Hoekstra-Weebers et al., 2001; Manne et al., 2000; Rini et al., 2008; Trask et al., 2003; Wijnberg-Williams et al., 2006 citat en Gage, 2013) que condiona també el benestar del seu fill (Martínez i Bautista, 2013).

A més a més, en aquest suport té molta importància la comunicació oberta entre els membres de la família sobre el càncer i l'estrès, resultant útil per ajudar als pares a donar un millor suport als seus fills durant el tractament (Hildenbrand et al., 2011). Però, per avaluar aquest suport cal conèixer la qualitat preexistent de les relacions, la relació entre el suport rebut i donat i les interaccions durant el període de suport (Gage, 2013). Tot i així, Hoekstra-Weebers et al. (2011) afirma que la percepció de suport social rebut pels pares disminueix al llarg del temps.

Podem concloure doncs, que si una família accepta la malaltia i fa front de manera activa a ella ofereix al nen un ambient segur on desenvolupar-se i beneficia així el seu benestar (Martínez i Bautista, 2013).

4.4.2.2. Organitzacions i recursos oferts per nens afectats amb càncer

En relació als recursos que s'ofereixen als infants amb càncer i a les seves famílies s'exposa un llistat de les principals associacions i fundacions amb una breu explicació del què ofereixen pels afectats. D'aquesta manera s'obtindrà una visió més ampla del ventall de recursos del qual es disposa.

La Federación Española de padres de niños con Cáncer (F.E.P.N.C) és una entitat sense ànim de lucre creada el 1990 que coordina l'activitat de les 16 associacions que la integren, una de cada comunitat i totes elles fundades i presidides per pares voluntaris afectats pel càncer infantil. Des d'aquesta s'ofereixen diferents serveis: informació i assessorament, pisos d'acollida i suport econòmic, psicològic, moral i educatiu. Així mateix, es porten a terme diversos programes de "Temps lliure" a través de les "Trobades Nacionals d'Adolescents i

“Joves amb càncer” així com altres programes de “Sanitat” i de “Divulgació i Sensibilització” (Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2010)

Dintre d'aquesta trobem **“l'Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya” (AFANOC)** i la **“Fundació privada d'oncologia Infantil Enriqueta Vilavecchia”**, dues associacions col·laboradores de la F.E.P.N.C amb seu a Barcelona. Aquesta primera treballa principalment amb l'Hospital Sant Joan de Déu i Vall d'Hebron i té com a objectius buscar solucions al conjunt de trastorns que envolten el càncer infantil i augmentar la qualitat de vida dels infants i els familiars a través de la comprensió i el suport, millorant el seu procés de desenvolupament i superació de la malaltia (AFANOC, 2014). En aquesta associació trobem la **Casa dels Xuklis**, un espai en el qual s'ofereix allotjament gratuït per nens (0-18 anys) i familiars en uns apartaments individuals amb espais comunitaris (menjador, cuina, biblioteca, etc) on desenvolupar el seu dia a dia. Així mateix també es dona una atenció psicosocial integral a totes les famílies i es promouen activitats de joc, oci i formació per millorar la qualitat de vida dels infants (La Casa dels Xuklis, 2013)

D'altra banda, la **“Fundació privada d'oncologia Infantil Enriqueta Vilavecchia”**, és també una associació col·laboradora de la F.E.P.N.C i va ser creada l'any 1989 amb al finalitat de donar una cobertura integral a les necessitats dels nens i joves en tractament oncològic de Catalunya. Aquesta es troba en els diferents hospitals on es porten a terme tractaments oncològics (Hospital de Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, Hospital Sant Joan de Déu, Hospital Materno Infantil de la Vall d'Hebron de Barcelona, Corporació Sanitaria Parc Taulí de Sabadell i Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona). En relació als recursos, es promouen programes d'activitats per nens i joves, millores hospitalàries, suport a les famílies, suport en la investigació i la formació en oncologia pediàtrica, sensibilització i comunicació i captació de fons (Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Vilavecchia, 2014).

Algunes associacions com **“Asociación de lucha contra el cáncer infantil Adrian González Lanza”** sorgeixen de la pròpia vivència d'uns pares en relació al càncer del seu fill, que en aquest cas, va morir a causa d'aquesta malaltia. Els seus objectius principals són treballar conjuntament amb les associacions contra el càncer infantil, captar fons per la investigació del càncer infantil a Sant Joan de Déu i donar suport a les famílies que estan patint aquesta malaltia en l'actualitat (Asociación de lucha contra el cáncer infantil Adrian González Lanza, 2013).

En l'atenció de nens amb càncer, la majoria de serveis es troben a Barcelona, ja que és allà on es realitza el tractament. Tot i així, també trobem alguna fundació al Gironès, com la **Fundació Amics Joan Petit: Nens amb Càncer** que neix a Blanes amb l'esperit de les festes que es celebren a Catalunya. En ella es porten a terme festes-torneig que sensibilitzen de manera festiva per la lluita dels nens que pateixen la malaltia i ha fet que els infants que s'inicien en l'esport (hoquei patins) facin un homenatge als nens de la seva edat que tenen càncer (Fundació Amics Joan Petit- Nens amb càncer, 2014).

També trobem altres associacions que, tot i no ser específiques per infants amb càncer són molt usades per aquests i tenen resultats beneficiosos per ells. En primer lloc, trobem la **Fundació el Somni dels nens**, constituïda l'any 1999 amb l'objectiu de complir els somnis dels nens amb càncer o altres malalties cròniques o greus. Al llarg dels anys ha anat ampliant el ventall de serveis, programes i activitats, per tal de complementar l'acció de la sanitat pública. Actualment, ofereix activitats en l'entorn hospitalari del nen, suport psicològic sistèmic, el programa "Somnis de nens i nens malalts" que consisteix en complir els seus somnis i un altre que s'anomena "Els somnis del somni" en el qual es proposen esdeveniments lúdics, culturals o esportius, per tal que els nens es distreguin i tinguin més moments d'alegria. Així mateix, en diades especials com el dia de Reis es promouen esdeveniments com la visita dels Reis Mags a la fundació el dia 5 de gener. Finalment, també es fan col·laboracions amb altres entitats que treballen amb nens amb malalties cròniques (Fundació el somni dels nens, 2014).

En segon lloc, hi ha la **Fundació Infantil Ronald McDonald**, una institució espanyola creada el 1997 sense ànim de lucre, amb autonomia pròpia, independent i apolítica que treballa pel benestar de tots els nens i les seves famílies. Aquesta fundació ofereix cases d'acollida en les quals les famílies poden residir mentre els seus fills estan en tractament i es proporcionen tots els serveis per tal que les famílies puguin estar juntes, amb independència dels recursos econòmics dels quals disposin. També s'ofereix el programa "Sala Família" que és una sala dintre de l'hospital per famílies de nens malalts on poden descansar, netejar la roba, dutxar-se o dormir una estona. Finalment s'ofereix el programa "Clínica Mòvil" que són uns vehicles que proporcionen serveis mèdics, dentals i educatius als nens desfavorits (Fundació Infantil Ronald McDonald, 2014).

4.4.2.3. Grups de suport.

La psicoteràpia grupal consisteix en l'aplicació de tècniques psicoterapèutiques a un conjunt de pacients utilitzant les pròpies interaccions entre els pacients i amb el terapeuta per proporcionar canvis en la conducta inadaptada dels participants. (Cruzado, 2013)

Segons Holland i Lewis (2003) hi ha diferents tipus de grups. Els d'autoajuda, que són dirigits pels propis pacients i els grups de suport, que són portats per professionals. Dintre d'aquests últims trobem alguns amb pacients amb qualsevol càncer o altres que limiten en funció del tipus de càncer. Així mateix, alguns estan pensats per un estadi de vida determinat i d'altres no. També hi ha grups tancats en quan a nombre de trobades i participants o oberts en els quals la gent hi pot anar quan ho necessita i el nombre de vegades que consideri. Finalment, en alguns grups hi ha també els membres de la família o fins i tot es fan grups únicament per ells.

L'objectiu principal de tots ells, en oncologia, és facilitar l'adaptació psicosocial a la malaltia, al tractament i a la supervivència d'aquesta. S'han demostrat eficaços per millorar l'autoconcepte, l'afectivitat negativa (ansietat, hostilitat i depressió) i facilitar la ventilació emocional (Cruzado, 2013). Així mateix, milloren l'afrontament de la malaltia, gràcies a què els pacients poden compartir les seves esperances, habilitats i dificultats en l'afrontament d'aquesta, repercutint positivament en la qualitat de vida dels pacients.

És de gran utilitat conèixer que aquests grups de suport tenen avantatges i inconvenients. Pel que fa als avantatges, hi ha una bona relació cost-eficàcia, permetent al terapeuta atendre a més persones en menys temps. En segon lloc, les persones poden identificar-se amb els problemes dels altres i les formes de resoldre'ls produint-se una normalització de l'experiència física i afectiva de la malaltia i un augment del suport social i l'afectivitat. A més a més, disminueix l'aïllament perquè augmenta la pràctica de les habilitats socials i la comunicació relacionades amb el càncer (respondre preguntes sobre la seva malaltia, estat anímic, etc) (Cruzado, 2013).

Cal esmentar que aquests grups donen l'oportunitat de desenvolupar una realitat compartida, en habilitats, actituds i sentiment. Això sovint sorgeix d'una manera natural en les àrees de la vida en què existeix un cert nivell d'incertesa sobre com construir la realitat fent que les persones tendeixin a buscar a altres en la mateixa situació per comprendre la realitat que viuen i comparar les seves emocions, estratègies d'afrontament i reduir l'angoixa (Cruzado, 2013). A més, en ells es produeix una reducció de l'estigma del càncer i es parla de

temes importants pels pacients (tractaments, teràpies alternatives, essers estimats i sentiments) (Holland i Lewis, 2003).

Tot i així, aquests grups no són igual de beneficiosos per tothom, per algunes persones pot ser incòmode, degut a l'ansietat davant les situacions socials o per introversió. Així, també els pot incomodar veure una persona que està millor o pitjor que ella i tenir més coneixement li pot resultar poc tranquil·litzador. A més, es poden donar pèrdues d'algun dels membres i això pot resultar molt dolorós. Per tant, per algunes persones, en què l'estrès és superior a d'utilitat del grup és millor fer teràpia individual (Holland i Lewis, 2003).

Pel que fa els pacients infantils (10-14 anys) s'ha portat a terme un grup terapèutic, amb nens diagnosticats de tumor cerebral, que combinava components de la categoria psicoeducativa i altres d'una altre indole, amb un format centrat en l'experiència. L'objectiu principal era treballar les habilitats socials, seguit per alguns de secundaris com compartir l'experiència de la malaltia (centrant-se en les pors), crear un entorn segur on parlar de la seva situació, aprendre a identificar i expressar sentiments, facilitar el suport i intercanvi social entre els infants i transmetre i aclarir informació mèdica (Cruzado, 2013).

Es va treballar, a través de rol-playings amb feedback i el reforçament de comportaments socials, aspectes relacionats amb l'autoestima, la imatge corporal, l'aïllament, l'experiència i l'impacta de la malaltia sobre ells i les seves famílies, la por a la mort i les pèrdues de capacitats intel·lectuals o físiques. Així mateix, es va introduir tècniques per reduir l'ansietat i augmentar la percepció de control dels nens durant les proves diagnòstiques (Cruzado, 2013).

Simultàniament es treballava amb els pares per proporcionar una vinculació amb el grup de nens, facilitar la seva expressió afectiva i donar-los una millor comprensió de les limitacions i preocupacions, oferint ajudes si era necessari i proporcionant suport emocional i informació sobre la malaltia (Cruzado, 2013).

En aquests grups els infants solen trobar un lloc segur on compartir pors, preocupacions i dificultats i aprendre habilitats per fer front a la tornada a casa o a l'escola, per reprendre les relacions socials i comunicar-se més eficaçment amb els pares i personal sanitari. Així mateix, en els pares avaluen la intervenció com eficaç observant-se millores clíniques en els nivells de depressió, aïllament social autoestima i habilitats socials en els pacients amb càncer (Cruzado, 2013).

Finalment, a trets generals, podem dir que els grups d'orientació didàctic/informatiu són més eficaços per millorar els coneixements sobre el càncer i l'adhesió al tractament. Per contra, els de caire conductual són més adequats per conduir determinats símptomes i millorar l'adaptació funcional del malalt. Finalment, els no conductuals semblen facilitar l'adaptació emocional i millorar les mesures psicològiques globals. Podem afirmar doncs, que els grups de suport tenen una eficàcia comparable a la teràpia individual, tenint en compte que la majoria dels estudis publicats sobre l'eficàcia d'aquests grups utilitzen un format breu i un model cognitiu conductual que combina components d'informació/educació, habilitats d'afrontament i suport social/emocional (Cruzado, 2013).

4.4.3. Qualitat de vida en el càncer

4.4.4. Concepte qualitat de vida

Segons la OMS (1997) la qualitat de vida es defineix com: "la percepció individual de la posició en la vida en el context de la cultura i sistema de valors en què es viu i la seva relació amb els objectius, expectatives estendards i interessos". Però es tracta d'un concepte molt ampli sobre el qual s'han fet múltiples definicions des de diferents perspectives.

Respecte el càncer en concret, podem dir que la qualitat de vida és l'efecte de la malaltia i dels tractaments percebut pel pacient. Representa la valoració i satisfacció dels pacients amb el seu nivell de funcionament real en comparació amb el que perceben com a possible o com es trobarien si estiguessin lliures de la malaltia (Cruzado, 2013).

Aquesta entitat és subjectiva (depèn de la valoració de la persona), multidimensional (aspectes físics, psicològics, socials i ambientals) i té un factor de temporalitat, ja que canvia en les diferents fases o moments de la malaltia. (Cruzado, 2013)

El concepte de qualitat de vida relacionada amb la salut, no només considera aspectes físics, psicològics i socials, sinó també l'habilitat per realitzar activitats apropiades per la seva edat. En concret, es centra en la capacitat per realitzar activitats diàries (mobilitat, cura personal, etc), les adquisicions cognitives (memòria, atenció concentració. Etc), les emocions (positives i negatives), la percepció de si mateixos i les relacions interpersonals (amb amics i familiars) i amb els mitjans que l'envolten (cohesió i suport social) (Fernández et al., 2009).

Així doncs, l'avaluació d'aquesta qualitat de vida és imprescindible per valorar l'eficàcia dels tractaments i la presa de decisions en relació al què resulta més adequats per cadascú. La informació al propi pacient i a les persones que l'envolten sobre l'impacta de cada tractament en la seva qualitat de vida és important per tal que prenguin les decisions de manera conscient i es porti a terme el consentiment informat (Cruzado, 2013).

4.4.3.2. Qualitat de vida en adolescents amb càncer en relació a l'afrontament i el suport social.

En relació a la qualitat de vida a curt termini, sembla que els adolescents mostren un bon funcionament psicològic amb poques alteracions emocionals i per tant, tenen una bona adaptació, sense alts nivells d'ansietat o depressió ni baixa autoestima (Bragado, 2009; Bragado, Hernández, Sánchez i Urbano, 2008) i amb una qualitat de vida equiparable a la resta de nens (Bragado, 2009; Castellano et al., 2010). Així mateix, no mostren unes relacions socials pobres ni són menys populars que els altres nens sans (Muglia et al., 2014).

Aquesta bona adaptabilitat en alguns estudis (Bragado, 2009 citat en Muglia et al., 2014) s'interpreta com a resiliència (habilita per afrontar amb normalitat contextos adversos), però d'altres afirmen que pot ser causat per l'ús més alt d'un afrontament repressiu d'aquests nens i adolescents, que els porta a informar de menys símptomes dels que realment experimenten, però es considera una estratègia adaptativa a la situació (Muglia et al., 2014).

Una altra hipòtesis és el canvi de resposta en els afectats, que porta a la bona adaptabilitat a la malaltia, és a dir, el fet de tenir càncer fa que aquests canviïn la seva manera de conceptualitzar els problemes i vegin menys problemes que abans (Muglia et al., 2014). Així mateix, un estudi fet per Wenninger et al. (2013) mostra que una estratègia amb expectatives positives cap al futur en adolescents supervivents de càncer sembla que és relacionada amb una millor qualitat de vida física i mental.

Tot i aquesta bona adaptació s'han observat diferències en la dimensió de salut i flexibilitat, és a dir, els nens i adolescents amb càncer són conscients de que tenen menys salut i flexibilitat que els controls però això no influeix en la seu autoconcepte, estima o estat emocional (Bragado et al., 2008).

D'altra banda, és important no oblidar que entre el 10-30% dels afectats, que han tingut danys com a resultat del tumor o el tractament, tenen problemes com depressió, somàtics, ansietat i baixa autoestima, un afrontament inefectiu i/o problemes a nivell escolar, familiar o social (Barkat al., 2003, Grootenhuis & Last, 1997; Kacak, 2005; Kazak et al., 2003, Maurice-Stam, Oort, Last & Gootenhuis, 2008; Newby et al., 2000; Patenaude & Kupst, 2005; Robison, Gerhardt, Vannata & noll, 2009; Seitz et al., 2009 citat en Muglia et al., 2014).

Referent a la qualitat de vida a llarg termini, poden haver-hi algunes alteracions pel fet de ser supervivent d'un càncer en quant a una menor tendència a tenir relacions de parella o formar una família i problemes de fertilitat (Castellano et al., 2010). Contràriament, Fernández et al.

(2009) exposa que algunes persones són capaces d'experimentar un creixement personal i augmentar la seva qualitat de vida després de finalitzar el procés, tot i que encara no s'han extret dades concloents.

En conclusió, a curt termini hi ha una bona adaptació en la majoria d'adolescents tot i que sempre s'ha de tenir en compte que poden sorgir alteracions pròpies d'aquesta situació estressant. D'altra banda, a llarg termini sembla que poden sorgir més alteracions, també relacionades amb altres variables com l'edat i el tipus de càncer i sobretot, l'afrontament emprat (Wenninger et al., 2013).

4.5. Tècniques d'intervenció eficaces en adolescents amb càncer i familiars

Abans d'entrar en les diferents tècniques d'intervenció, és important tenir en compte algunes recomanacions pel dia a dia de les persones amb càncer fetes per López (2003) amb la finalitat de reduir els efectes secundaris del tractament, que s'exposen en la taula següent:

EFFECTE SECUNDARI	RECOMANACIÓ
Vulnerabilitat per les infeccions	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidar la higiene personal - Evitar conviure amb persones que poden tenir algun tipus d'infecció (encara que sigui un constipat) - No anar a llocs amb molta gent
Sequedat de boca o mal gust	<ul style="list-style-type: none"> - Ingerir aliments humits (fruita o gelat) o líquids. - Remullar els aliments en cafè o te. - No fumar ni prendre alcohol - Augmentar la higiene de la boca
Nàusees i vòmits	<ul style="list-style-type: none"> - Menjar petites quantitats d'aliments diverses vegades al dia. - Evitar veure líquid durant els àpats - No menjar dolços, aliments fregits o grassos.
Diarrees	<ul style="list-style-type: none"> - Menjar no molt calent. - Aliments baixos en fibra - Ingerir molt líquid
Caiguda del cabell	<ul style="list-style-type: none"> - Refredar el cuer cabellut per minimitzar l'alopecía (gorres especials o gels) - Sovint es recomana tallar-se al cabell abans d'iniciar el tractament - Comprar perruques (en cas que la persona ho consideri) <p>Una vegada ha tornat a créixer el cabell:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evitar danyar el cabell (tints, permanents, etc) - Evitar us excessiu de l'assecador - Evitar utilitzar gomes pel cabell.
Pell (irritació o descamació)	<ul style="list-style-type: none"> - Utilitzar roba de fibra natural (com el coto) - Evitar esponges aspres, sabó perfumat i productes amb lanolina.
Problemes sexuals	<ul style="list-style-type: none"> - Diàleg amb la parella

	- Evitar la sensació de rebuig , expressant l'amor d'una altra manera (abraçades, carícies, etc
Cansament i fatiga	- Planificar el dia tenint en compte els moments de descans. - Delegar tasques - Dormir bé

López, 2003

Aquestes recomanacions poden reduir l'impacte d'un efecte secundari determinat, produït pel tractament o la malaltia, però cal tenir sempre en compte que el tractament tindrà una impacte diferent en cada persona, provocant uns efectes secundaris determinats que desembocaran en unes necessitats i dificultats específiques.

Per això, es poden complementar amb les tècniques d'intervenció psicològica que s'han demostrat eficaces en adolescents amb càncer i el seu entorn, per millorar la seva qualitat de vida.

4.5.1. Assessorament individual

Aquesta teràpia és molt recomanable en moments en què la persona tingui dificultats per fer front a la malaltia, problemes d'ansietat o depressió o hagi patit la mort d'una persona propera a causa d'un càncer (Holland i Lewis, 2003). També s'empra quan la carrega de la malaltia resultat difícil d'afrontar i es vol disposar de més instruments davant d'aquesta situació, tenint en compte sempre que el tipus d'assessorament beneficiós per cadascú serà diferent i depèn de múltiples factors (Holland i Lewis, 2003).

4.5.2. Assessorament sexual.

Molts pacients tenen problemes sexuals generats pel seus canvis físics a causa la cirurgia, la quimioteràpia o la radioteràpia i les conseqüències a nivell emocional que aquests tractaments comporten. Per això, es important que la persona que necessita assessorament pugui demanar-ne sense por (Holland i Lewis, 2003). A més a més, en l'adolescència és l'etapa, tal i com hem dit anteriorment, en la qual es desenvolupa la sexualitat i es solen iniciar les relacions de parella (Moreno et al., 2009).

4.5.3. Intervenció psicoeducativa

La intervenció psicoeducativa és un programa de tractament que integra un conjunt de d'estratègies basades en el model cognitiu conductual, existencial, social i ecològic amb l'objectiu d'optimitzar el procés d'adaptació del pacient millorant l'afrontament a la malaltia i al tractament (Cruzado, 2013).

Aquests programes són breus , amb objectius específics i es solen realitzar en grups de 8 a 12 persones en sessions de 90 minuts sota un o dos psicòlegs amb experiència. A més, inclouen als familiars dels afectats, als quals s'ha demostrat que disminueix la sensació d'estrès, confusió i ansietat (Cruzado, 2013). En la literatura (Cruzado, 2013) se'n diferencien dos tipus:

- Model psicoeducatiu centrats en la informació. Són molt breus i proporcionen informació sobre la malaltia, símptomes i tractament.
- Model psicoeducatiu centrats en la conducta: Són una mica més llargs i es prioritza l'aprenentatge d'estratègies d'afrontament.

Aquesta està formada per quatre components:

1. **Informació i/o educació per la salut:** a través d'un equip multidisciplinari (oncòlegs, psicooncòlegs, fisioterapeuta, nutricionista, infermera, etc.) i la bibliografia necessària, s'ofereix informació a tots els participants del programa. En aquest sentit, s'ha demostrat que els nens que reben una correcta informació sobre la malaltia en l'etapa inicial mostren menys simptomatologia de malestar emocional. A més, permet trancar alguns mites, com el fet que el càncer es contagia (Bragado, 2009). Pel que fa a llarg termini, aquesta facilita l'adaptació de pacient al seu entorn reduint la incertesa que produeix la falta d'informació i augmentant el sentiment de control i l'adherència al tractament (Cruzado, 2013)

A l'hora de donar la informació s'ha de tenir en compte el tipus d'afrontament que utilitza cada pacient (Ortigosa, Méndez i Riquelme, 2009), evitatiu o cercador d'informació, el coneixement previ sobre la malaltia i les seves principals pors (Méndez et al., 2004), ja que això portarà a una diferenciació de les seves necessitats.

2. **Entrenament conductual:** treballa amb el model de Lazarus i Folkman de l'estrès, ensenyant al pacient a conèixer i comprendre els signes i símptomes d'aquest estrès per poder controlar-lo i així reduir l'ansietat i afrontar d'una manera més òptima l'impacta emocional del càncer. A més a més, es treballa pedagògicament per tal que el pacient trobi les causes del seu estrès i les reaccions davant d'ell, amb la finalitat d'aprendre a utilitzar estratègies de control davant de les situacions estressants. Finalment, s'utilitzen tècniques de relaxació, imaginació guiada, respiració abdominal, biofeedback i meditació per reduir l'ansietat i el malestar emocional del pacient.
3. **Entrenament en habilitats d'afrontament:** s'ensenya al pacient a controlar l'estrès però a diferència de l'anterior, es fa augmentant l'ús d'estratègies cognitives i conductuals actives

i reduint les evitatives, de manera que el pacient afronti la malaltia d'una forma adaptativa. Aquestes estratègies inclouen tot allò que el pacient porta a terme per resoldre problemes i/o sentir-se millor a curt i llarg termini (realitzar exercici, cuidar l'alimentació, participar en grups de suport, buscar informació, etc) i els pensaments i estratègies que fan sentir-lo millor (acceptar el diagnòstic, entendre-ho com un repte i oportunitat de canvi, etc). En l'entrenament en habilitats d'afrontament s'utilitzen, majoritàriament, la reestructuració cognitiva i tècniques de solució de problemes i afrontament (Cruzado, 2013).

4. **Suport emocional:** el fet que la intervenció sigui grupal permet incloure aquells components relacionats amb l'expressió d'emocions, comunicació terapèutica (preguntar, escoltar, empatitzar, etc) o contacte físic. Així doncs, s'utilitzen mètodes d'expressió emocional tal com l'escriptura i el teatre i també es posa èmfasi en l'augment i millora dels recursos de suport del pacient: família, amics, companys d'escola o feina i espiritualitat promovent el suport emocional a través de l'establiment d'una relació de confiança i un entorn segur pel pacient dins el grup (Cruzado, 2013).

Aquesta intervenció s'ha portat a terme en diferents fases el procés de la malaltia amb diferents objectius d'actuació (Cruzado, 2013). En primer lloc, s'ha realitzat per la preparació per l'hospitalització i les intervencions quirúrgiques, on s'ha informat al pacient sobre la malaltia i les estratègies d'afrontament de manera individual. Així mateix, s'ha utilitzat després del diagnòstic per millorar l'adaptació a la malaltia i s'ha trobat major eficàcia, ja que redueix l'ansietat i la preocupació per la malaltia.

També s'ha emprat per treballar l'afrontament als tractaments mèdics i als efectes secundaris, període durant el qual apareixen més necessitats d'informació. Per últim, i en menor freqüència, s'ha emprat en fases terminals de la malaltia (Cruzado, 2013).

S'ha demostrat l'eficàcia d'aquestes intervencions, observant-se una disminució dels símptomes d'ansietat i depressió, de la indefensió i el fatalisme i de les alteracions del son. Pel que fa l'afrontament, hi ha un major ús d'estratègies actives i un major control i esperit de lluita. Així mateix, també millora l'autoestima, l'autoconcepte i la imatge corporal, produint una major adhesió al tractament. Tot i així, hi ha dades contradictòries pel que fa la millora de la qualitat de vida (Cruzado, 2013).

4.5.4. Tècniques cognitives conductuals

Distracció

Aquesta tècnica té com objectiu alleugerir l'experiència dolorosa, focalitzant l'atenció en una altra activitat gratificant (Bragado, 2009), de manera que disminueix el seu nivell d'estrès i ansietat (Méndez et al., 2004). Així mateix, també redueix els símptomes anticipatoris (nàusees condicionades i ansietat) que porta la quimioteràpia (Bragado, 2009) i la sensació de fatiga causada per la malaltia i/o el tractament (Méndez et al., 2004).

Cal que aquests mètodes de distracció siguin actius i que cridin l'atenció a cadascun dels adolescents, els quals utilitzen principalment, com a distractors externs, els videojocs, jocs, ninots, contes (Méndez et al., 2004) o música (Bragado, 2009) i com a interns, la imaginació emotiva exposada anteriorment (Méndez et al., 2004). A més a més, és una tècnica de fàcil aplicació al context hospitalari (Bragado, 2009).

Reestructuració cognitiva

La reestructuració cognitiva és una conjunt heterogeni d'enfocaments i tècniques amb un element en comú: el reconeixement del paper del pensament en la conducta (Méndez, Olivares i Moreno, 2001). El principal objectiu d'aquestes és analitzar, interpretar i modificar els pensaments erronis que les persones experimenten en determinades situacions, substituint-los per altres de més adaptatius (Méndez, Olivares i Moreno, 2001).

Dintre les tècniques de reestructuració cognitiva trobem la teràpia Racional Emotiva d'Ellis, la teràpia Cognitiva de Beck, la reestructuració racional sistemàtica de Goldfried i Goldfried i finalment, l'entrenament autoinstruccional de Meichenbaum (Méndez, Olivares, i Moreno, 2001).

Per la seva major brevetat respecte les altres s'utilitzarà la Teràpia Racional Emotiva d'Ellis en el programa, desenvolupada per Albert Ellis l'any 1962 i basada en què la majoria de problemes psicològics són causats per la presència de pensaments desadaptatius. En aquesta teràpia trobem el model ABC, en el qual A és la situació, B el conjunt de pensaments en relació a A (creences) i C la conseqüències de B. Aquest model es complementa amb la reestructuració cognitiva donant lloc a noves emocions i conductes. Els camps d'aplicació més rellevants de la d'aquesta teràpia són l'àrea de la salut (clínica tradicional i actual), l'àrea educativa i l'àrea de l'esport (Méndez, Olivares i Moreno, 2001).

Relaxació autògena

L'entrenament autogen, creat per Schultz l'any 1987, consisteix en un conjunt de frases elaborades amb al finalitat de què el subjecte entri en un estat de relaxació a través de suggestions de calor, pes, frescor, etc. i la concentració en la respiració (Méndez, Olivares i Quiles, 2001). En els adolescents afectats pel càncer ens centrarem en al respiració i la sensació de relaxació del cos, sense afegir la pesadesa o la calor, ja que s'ha detectat que introduir l'efecte de calor a les extremitats pot produir aversió al tractament mèdic en aquells que estan sent o seran tractats amb radioteràpia (Màcia et al., 1993 citat en Garcia, Martínez i Cáceres, 2001). Per això es substitueixen sovint per elements imaginatius que puguin portar a sensacions de benestar (García, Martínez i Cáceres, 2001).

En relació als exercicis de respiració es pot afirmar que tenen l'objectiu de ser una eina que faciliti la relaxació de l'adolescent d'una manera senzilla i fàcilment utilitzable en el context hospitalari, produint una disminució en les reaccions de tensió i rigidesa muscular que acompanyen la sensació dolorosa (Bragado, 2009). L'objectiu principal d'aquesta tècnica és ajudar a controlar l'ansietat en pacients amb càncer (Méndez et al., 2004).

Així doncs, s'entrena als pacients per tal que realitzin inhalacions profundes i expiracions lentes per relaxar el cos mitjançant una tècnica simple, activa i divertida que els permet atendre a la seva respiració en lloc d'esperar passivament que passi tot el procediment (Bragado,2009).

Entrenament en Inoculació de l'Estrès (EIE).

Aquesta tècnica busca que les persones aprenguin a respondre adaptativament davant l'estrès i a ser flexibles davant el fracàs. Els seus objectius principals són ensenyar què és l'estrès i l'afrontament, augmentar el control dels seus pensaments, sentiments i conductes, millorar la solució de problemes, ensenyar als pacients com utilitzar les seves respostes desadaptatives i oferir pràctiques d'assaig imaginat i conductual per finalment, adquirir les habilitats i coneixements necessaris per afrontar les situacions estressants (Cruzado, 2013).

Aquest entrenament es basa en el model de Murphy (1962) i el de Lazarus i Folkman (1986), explicat anteriorment. En el primer s'exposa que hi ha tres moments en les reaccions dels nens davants les amenaces: preparació per l'afrontament, afrontament i esforços secundaris de l'afrontament que són necessaris per tractar les conseqüències dels dos anteriors.

Pel que fa el seu camp d'aplicació, aquesta s'utilitza com a intervenció preventiva, en casos on el pacient estigui ingressat a l'hospital, tingui un canvi d'imatge o biològic proper derivat del tractament, li hagin de realitzar proves mèdiques invasives i/o intervencions quirúrgiques o hagi estat exposat a esdeveniments estressants sense presència encara d'estrès posttraumàtic. També s'utilitza per intervenir durant el tractament, quan al pacient se li confirma un diagnòstic, està sotmès a revisions i/o proves periòdiques o amb la finalitat de corregir interpretacions incorrectes de les sensacions corporals. Per últim, també s'empra quan aquest pacient o grup de pacients viu un esdeveniment vital estressant i desenvolupa un trastorn adaptatiu crònic o agut per manca de recursos (Cruzado, 2013).

Segons Cruzado (2013) se'n diferencien tres fases:

1. Fase de conceptualització: es proporciona el marc conceptual que permetrà comprendre com els pot afectar l'estrès i com fer-hi front a través de diverses estratègies. Aquí el pacient identifica les amenaces i diferencia les que són modificables de les que no.
2. Fase d'adquisició d'habilitats i d'assaig: l'objectiu és assegurar el desenvolupament de la capacitat d'executar respostes d'afrontament adequades en els usuaris. Les principals tècniques que s'ensenyen són les instrumentals (centrades en el problema) i pal·liatives (centrades en l'emoció), però no s'han de donar un nombre excessiu de tècniques ja que pot generar més estrès.
3. Fase d'aplicació i consolidació: l'objectiu és que els pacients posin en pràctica les respostes d'afrontament que han entrenat a consulta, en la seva vida diària. Per portar a terme aquest pas s'empren tècniques d'assaig imaginat (imaginar la situació problemàtica amb l'afrontament adequat), assaig conductual, modelat i practica graduada en viu.

En població infantil i incloent també els pares dels afectats, s'ha fet un programa per treballar el dolor, l'hospitalització i la preparació per exploracions mèdiques amb els objectius de donar informació al nen, augmentar l'expressió emocional, establir una relació de confiança entre el nen i el personal sanitari i proporcionar estratègies d'afrontament als pares (Cruzado, 2013).

La seva eficàcia i efectivitat està avalada per nombroses publicacions científiques i una gran aplicació clínica. Tot i que hi ha alguns aspectes que s'han de seguir investigant, com la seva eficàcia en relació al temps, l'esforç i la complexitat en comparació a altres teràpies i l'eficàcia de cadascuna de les fases (Cruzado, 2013).

Solució de problemes

Dintre de l'Entrenament en Inoculació de l'Estrès també trobem l'entrenament el solució de problemes que consisteix en un canvi en la manera de veure el problema convertint-los en

més tolerables. Una exemple consisteix en portar a terme un reenfocament quan una persona es sent desbordat i sense control sobre una situació determinada, dividint el problema en petites peces i abordant cadascuna d'elles per separat i de manera progressiva per augmentar el control. Per exemple, si ha de fer tres mesos de quimioteràpia amb tractament setmanal, es pot dividir aquest procés en la familiarització amb l'espai i el personal sanitari i finalment pot centrar-se cada dia a superar el cicle corresponent, sense pensar en la resta (Holland i Lewis, 2003).

4.5.5. Tècniques d'exposició

Imaginació emotiva

Aquesta tècnica, molt emprada en població infantil, consisteix en imaginar escenes incompatibles amb l'ansietat i l'experiència dolorosa (Bragado, 2009), per tal de disminuir l'efecte d'aquestes situacions (sessions de quimioteràpia, radioteràpia, etc). Aquesta incorpora una narrativa personalitzada i aprofita la fantasia dels infants, requerint però un bon vincle de confiança i coneixement entre el pacient i el terapeuta. El procediment es basa en desenvolupar una sèrie d'històries a partir dels gustos dels nens, que incloguin al nen i als seus herois, fent-lo imaginar que aquests últims els ajuden. Així, cada història apropa al nen a allò que li genera por donant-li un sentiment de control gràcies a la figura de l'heroi. A més a més, pot augmentar la comunicació i cooperació familiar si aquestes històries són explicades pels propis pares abans d'un tractament determinat (Cruzado, 2013).

Esriptura expressiva

L'escriptura permet a les persones parlar amb els altres sobre les seves pors i traumes i resulta útil pel processament i habituació a les experiències emocionals adverses. Fins i tot, s'ha demostrat que escriure sobre experiències traumàtiques pot modificar el nostre pensament i sentiment sobre l'esdeveniment i sobre nosaltres mateixos (Pennebaker, 1997 citat en Holland i Lewis, 2003). Una aplicació d'aquesta tècnica consisteix en escriure, a mà o a ordinador, durant 15 o 20 minuts durant 4 dies consecutius, sobre el tema que la pròpia persona esculli, relacionat sempre amb els seus pensaments, preocupacions, pors, etc. per posteriorment entregar-les al terapeuta, si la persona ho desitja (Cruzado, 2013).

Exposició en dol

Aquesta tècnica s'utilitzarà en cas que es produeixi la mort d'algun dels participants del grup, perquè després de la mort d'un ésser estimat l'aflicció, dolor i tristesa són sentiments normals que solen aparèixer. Algunes de les estratègies que s'utilitzen en l'exposició són fer que el

pacient imagini i descrigui records que té amb el difunt, així com les circumstàncies de la mort i les seves reaccions. També es poden escriure cartes al difunt o portar a terme una cadira calenta. Posteriorment, es va exposant a la persona a les situacions evitades (compartides amb el mort) i es potencien noves activitats i relacions amb els altres (Cruzado, 2013).

Aquestes tècniques d'exposició s'han demostrat eficaces en el tractament de les pors, fòbies i ansietat en pacients amb càncer. A més, poden ser aplicades en un nombre reduït de sessions, amb poc temps i cost d'intervenció (Cruzado 2013).

4.5.6. Artteràpia

L'artteràpia és la utilització de formes artístiques per ajudar als pacients amb càncer a expressar la seva ira, vulnerabilitat, pèrdues, pors i sentiments depressius. Paola Luzzatto considera que les sessions de psicoteràpia artística serveixen per alleugerir els sentiments de dolor i por que no es poden expressar en paraules (Holland i Lewis, 2003). Així, la font de benestar pel pacient es troba en el procés de creació artística, independentment de les seves habilitats i del resultat. Aquest llenguatge alternatiu (dibuix, pintura, collage, conte, relat, poesia, música, dramatització o moviment corporal) permet la autoexpressió i la reflexió (Collette, 2011).

En el treball grupal és encara més enriquidor, ja que cadascú rep de l'obra un missatge d'acord amb les seves necessitats i experiències i compartint-los es reforcen els vincles entre els membres del grup i el terapeuta (Collette, 2011). En aquest mateix sentit, algunes persones obtenen alleugeriment treballant en grup i compartint els significats de les imatges que han creat (Holland i Lewis, 2003).

En la població infantil l'ús està particularment justificat per la gran espontaneïtat gràfica observada en ells. En un estudi de Favara-Scacco et al. (2001 citat en Collette, 2011) amb 32 nens afectats de leucèmia, es va avaluar una aproximació a l'artteràpia on es combinava el diàleg, la imaginació visual, els jocs de dramatització i els dibuixos estructurats i lliures. Es realitzaven abans, durant i després d'una intervenció mèdica dolorosa i els resultats obtinguts van demostrar que ajudava a calmar als nens, activar processos de pensaments alternatius que apartaven la seva atenció de la realitat mèdica, augmentar la sensació de control, permetre l'expressió d'emocions i facilitar l'acceptació dels canvis que es donen al cos (Collette, 2011). Així mateix, l'artteràpia d'orientació cognitiva proporciona canvis en relació a les estratègies d'afrontament i el reconeixement i expressió d'emocions (Reyna, González i López 2011).

4.5.7. Modelatge filmat (Cine Fòrum)

El modelatge filmat pot tenir diferents objectius en funció del tipus de pel·lícula. En primer lloc, trobem el modelatge filmat amb pel·lícules on apareixen moments importants pels afectats, que van des de l'hospitalització fins al dia de l'alta (Ortigosa et al., 2009). Per tant, es mostra una manera eficaç de fer front a una situació adversa tant pel propi afectat com pels familiars. Així doncs, en l'afectat, el prepara per l'hospitalització, li ensenya estratègies d'afrontament, (Ortigosa et al., 2009), redueix la seva ansietat i por i augmenta la cooperació del pacient en el tractament (Méndez et al., 2004).

D'altra banda, el visionat de pel·lícules sense contingut mèdic pot tenir una funció distractora, que sembla disminuir els nivells d'ansietat a l'hora de realitzar una intervenció quirúrgica, en comparació als nens que van ser informats el mateix dia de la intervenció (Ortigosa et al., 2009).

Finalment, aquesta tècnica també s'ha mostrat efectiva en pares, fomentant la reflexió i l'expressió de preocupacions i emocions i proporcionant-los estratègies d'afrontament, fet que augmenta la competència davant la malaltia, el control de l'estrès i l'estabilitat emocional provocant una millora en la qualitat de vida del nen (Espada, Grau i Fortes 2010).

4.5.8. Rol- playing

El rol-playing consisteix en dramatitzar de manera improvisada un paper en una situació determinada. La presència de diferents personatges permet que hi hagi lectures diferents d'un mateix esdeveniment (Martín, 1992).

Aquesta tècnica facilita l'adquisició d'una major perspectiva social i empatia, ja que es treballa la direcció de les relacions interpersonals, les motivacions racionals i emocionals. Així, els participants poden explorar els sentiments, actituds, valors i percepcions que influeixen en la seva conducta i els és més fàcil acceptar el rol dels altres. Finalment, també s'ha vist que influeix en la resolució de problemes (Martín, 1992).

4.5.9. Educació emocional (intel·ligència emocional)

L'educació emocional té com objectiu desenvolupar competències emocionals, enteses com un conjunt de competències (coneixements, habilitats, capacitats i actituds) relacionades amb la capacitat de gestionar i prendre consciència de forma adequada les pròpies emocions i les dels altres (Bisquerra et al., 2012).

Posseir intel·ligència emocional afavoreix les relacions amb els altres i amb un mateix, millora l'aprenentatge, facilita la resolució de problemes i afavoreix el benestar personal i social

(Bisquerra, 2011). Així mateix, les activitats relacionades amb l'educació emocional promouen la capacitat del nens i nenes per superar les adversitats de la vida (Barudy i Dantagnan, 2011) i concretament en els adolescents, els ajuda a avançar cap a l'edat adulta (López, 2011).

Per això, en alguns hospitals com Sant Joan de Deu disposen d'una àrea de prevenció i promoció de la salut infantil, donant una gran importància a l'educació emocional en la infància i l'adolescència, proporcionant eines útils i necessàries a la família i als professionals educatius i sanitaris (Bisquerra, 2011).

Podem concloure doncs, que és de gran rellevància facilitar l'expressió emocional tant dels afectats com dels pares i germans, que es troben davant d'una situació molt complexa i adversa a la qual han de fer front (Díaz et al., 2009).

5. CONTEXTUALITZACIÓ.

Aquest programa està realitzat amb l'objectiu de portar-se a terme en una Associació per adolescents amb càncer i/o en l'àmbit hospitalari, sempre de manera complementària als serveis mèdics d'assessorament o altres serveis psicològics que ofereixin els diferents serveis de salut com per exemple, l'Institut Català d'Oncologia (ICO). Així mateix, també és un complement dels serveis que proporcionen les associacions dedicades al càncer, ja que el programa present no engloba totes les temàtiques que envolten una malaltia com el càncer. Per exemple, en l'associació AFANOC es fa reflexoteràpia per els nens i es proporciona una persona voluntària per ajudar-los en les assignatures de l'escola i ambdues accions poden complementar perfectament el programa realitzat.

En aquest sentit, aquest programa es pot portar a terme de manera més òptima en els allotjaments que ofereixen les associacions com, per exemple, AFANOC o Ronald McDonald, perquè allà sovint viuen el propi malalt i els familiars o en altres espais que es considerin adequats. En canvi, seria de més difícil aplicació en un hospital a causa de les limitacions que sovint marca la pròpia sanitat pública, més remarcats en moments de crisi com l'actual.

Així mateix, per assegurar la viabilitat de programa és important tenir en compte que pot resultar difícil fer un grup nou amb mínim 4 adolescents que es trobin en un mateix moment del procés de la malaltia. Això es reafirma amb les dades d'incidència anual esmentades anteriorment, en les quals es mostra que el nombre de nens entre 15 a 19 anys diagnosticats de càncer a Espanya en un mes és aproximadament de 7'12 casos (Peris et al., 2013). Per això es planteja que el programa sigui en un grup semitancat, deixant un marxa d'un mes per tal

que s'afegeixin nous integrants, i una vegada passat aquest mes es tanqui el grup i es continuí amb els integrants presents.

D'aquesta manera hi haurà un major nombre d'adolescents en el programa i tindrà una major viabilitat per ser portat a terme. Tot i així, cal tenir en compte que aquest programa s'adaptarà a les circumstàncies i variables de cada hospital o associació, al nombre de nens i al moment del procés en el qual es trobin.

6. METODOLOGIA.

El primer pas per començar a realitzar el treball final de grau va ser triar el tema i concretar-lo. Una vegada triat, es va realitzar una pluja d'idees amb les quals centrar el treball i es va realitzar un índex, que s'ha anat utilitzant com a guia al llarg de la realització del treball i també ha estat modificat en funció de la bibliografia llegida. Posteriorment, es va realitzar una cerca bibliogràfica extensa, en bases de dades, Internet i en llibres, intentant que fos actual i específica. Així, es va fer un recull de tota aquella informació necessària per fer la redacció del marc teòric del qual parteix el programa.

Simultàniament, es van realitzar dues entrevistes, una a l'Associació AFANOC i l'altra a una persona que havia patit un càncer durant l'adolescència. La primera es va realitzar amb l'objectiu d'obtenir el punt de vista de les persones que estan amb contacte amb els pacients i tenir informació sobre els diferents recursos que es proporcionen als afectats. D'altra banda, la segona va permetre obtenir informació al voltant del tipus d'afrontament i suport social rebut, així com les necessitats que tenia aquella persona com a pacient en el moment de malaltia i la manera en què les va cobrir.

En relació a les entrevistes a les associacions, únicament es va poder fer a l'AFANOC perquè l'altre organització amb la qual es va contactar (Enriqueta Villavechia) no disposava de prou temps per respondre a causa de la gran quantitat de feina. D'altra banda, es va realitzar una única entrevista a una persona afectada, tot i que en un principi se n'havien de fer dues més, perquè les altres es trobaven en un moment agut de la malaltia i no resultava adequat realitzar-los una entrevista.

Una vegada fetes aquestes entrevistes es van analitzar utilitzant metodologia qualitativa, permetent extreure la informació més rellevant i útil per fer la proposta d'intervenció.

Un cop fet el marc teòric i les diferents entrevistes, va començar la construcció del programa d'intervenció per adolescents amb càncer. El primer pas va ser buscar les tècniques amb

eficàcia demostrada en pacients amb càncer i concretament, en adolescents. Partint de diferents estudis es van escollir un conjunt de tècniques considerades més òptimes i es van estructurar les diferents sessions en funció de la temàtica i els objectius, justificant, en cadascuna d'elles, l'ús de la tècnica i la temàtica corresponent.

Finalment, es va portar a terme l'avaluació del programa, realitzant les preguntes que es van considerar oportunes per avaluar cada sessió de manera individual. Dintre d'aquestes preguntes n'hi ha algunes de més generals per avaluar les sessions i unes altres més específiques que avaluen determinades activitats o dinàmiques dintre de la sessió, tal i com s'exposa en l'apartat corresponent. A més a més, es van incorporar qüestionaris per valorar diferents aspectes en funció dels objectius de cada subprograma. Per exemple, en el cas dels adolescents s'administra el qüestionari EORTC (*European Organization of Research and Treatment of cancer*) QLQ (*Quality of Life Questionnaire*) - C30, abans i després de la realització del programa per avaluar els canvis produïts en la seva qualitat de vida.

Finalment, es va tornar a llegir el treball fent les modificacions oportunes. Cal tenir en compte que al llarg del procés han col·laborat diferents persones i entre elles, Ferran Viñas que ha guiat i ajudat en la realització d'aquest treball d'una manera molt adequada, aportant comentaris i modificacions de gran utilitat per millorar la proposta realitzada.

7. RESULTATS

7.1. Anàlisi qualitatiu

7.1.1. Anàlisi de l'entrevista amb l'AFANOC

Des de l'Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC), que tal i com ens exposa la psicòloga fa 25 anys que va començar per un grup de pares, es treballa en diferents àrees per cobrir les necessitats d'un nen malalt de càncer.

- *“L'àrea de treball social es dedica a gestionar i informar dels recursos existents. L'àrea de suport emocional dona suport directe a les famílies des del principi de la malaltia en funció del que necessitin. Dins d'això hi ha el suport als nens, pares i germans. També hi ha un grup de dol.”*

Per tant, tal i com exposa la psicòloga entrevistada es dona *“Un visió molt integral”*. Cal afegir que també hi ha una àrea de suport educatiu, que s'ocupa d'assessorar i informar a les escoles quan tenen un nen amb càncer a partir de xerrades a l'aula, suport al tutor i ajuda en

l'elaboració del material per l'escola. La psicòloga remarca la importància de la implicació d'aquesta institució.

- *“L'escola també s'ha d'implicar, no és només el fet de que hi vagi un mestre sinó que li han de donar el material , fer coordinacions i adaptar el currículum al nen.”*

Aquesta és molt important, ja que la majoria de casos els pacients han de deixar l'escola durant un període llarg de temps. Afortunadament, hi ha un protocol del Departament d'Educació en què es diu que si un nen (d'entre 6-16 anys) està més d'un mes sense poder anar a l'escola té dret a un professor particular a domicili per tal que no perdi el curs.

Finalment, hi ha una part important de voluntariat, a l'Hospital Vall d'Hebron i a la Casa Xuklis, on es realitzen jocs a planta i a les habitacions pels nens hospitalitzats. Aquest voluntariat també pot ser a domicili, per exemple per aquells nens majors de 16 anys que cursen ensenyament no obligatori. Aquesta no obligatorietat fa que no els proporcionin un professor particular i en la majoria de casos aquesta necessitat es cobreix a través de voluntaris.

En relació al nombre de famílies ateses l'entrevistada exposa: *“El 2013 es van atendre 228 famílies i a la Casa del Xuklis hi ha 23 apartaments en els quals es poden allotjar aquestes famílies”*. A més, en aquests apartaments hi ha una gran diversitat de famílies.

- *“Podem trobar una mare amb nen/a, pare amb nena i avis mentre la mare està a casa amb el germà. Tenim avis, tiets, amics, etc.)”*

Així doncs, hi viuen també persones que no estan malaltes, com els pares o germans dels malalts i s'intenten adaptar les necessitats a totes elles.

En relació a l'afrontament, segons la psicòloga de l'AFANOC, aquest varia en funció de l'edat, igual que ho fan les seves preocupacions i necessitats.

- *“Els nens més petits viuen molt el present, el concepte de temps és diferent. Llavors un nen de 4 anys no es planteja què passarà d'aquí un mes, no té encara la noció. Es preocupa més el fet de que algú els faci mal, la separació dels pares, si han d'entrar a la UCI...”*
- *“A mesura que es fan grans es van preocupant per altres aspectes i tenen més capacitat per veure que no poden seguir els estudis o que els seus companys estan a l'escola i ells no.”*

Tot i així, aquest afrontament va molt lligat a com ho afronta la família.

- *“Si és una família en la qual es pot parlar del tema i permet explicar el que sent sense deixar-se caure, pot parlar del càncer amb naturalitat. Facilita que el nen ho pugui viure amb més tranquil·litat (ni millor ni pitjor, cada família ho afronta com pot i amb els recursos que disposa)”.*

A més a més, els infants i els adolescents tenen un tipus d'afrontament diferents dels adults.

- *“Els nens petits poden estar malalts però volen seguir jugant.”*
- *“(...) els adolescents els costa més obrir-se i llavors és una feina més a poc a poc, no es senten confiats per l'ajuda. Han de confiar amb el metge, han de poder preguntar i que se'ls respongui perquè es poden sentir enganyats, es poden enfadar*

A causa d'aquesta diferència en l'afrontament entre infants i adolescents també es realitza un treball diferent amb ells.

- *“En nens es treballa a partir del joc, del dibuix i donant pautes als pares (...)”.*
- *“Amb els adolescents hi ha d'haver molt respecte des d'un principi, respectant el seu dret a decidir si vol parlar o no, perquè potser d'entrada no voldrà i també cal donar paraules el que pot sentir, ja que els pares per sobreprotegir no deixen aquest espai.”*

Tal i com exposa la psicòloga, podem afirmar que el tipus d'afrontament influeix en tenir una millor o pitjor qualitat de vida, però mai en la cura de la malaltia.

- *“Si tens un tipus d'afrontament realista i actiu davant el procés, o sigui que participes i no et deixes anar tens més capacitat per gaudir d'aspectes i poder demanar el que necessites. En canvi, per por a què diran o a preguntar... influirà en que deixaràs de viure coses que podries viure tot i està malament. També cal permetre's sentir-se malament”*

Així mateix, el diagnòstic i tot el que implica un càncer repercuteix en la qualitat de vida de l'infant, tal i com ens indica la psicòloga.

- *“D'un dia per l'altre han de deixar d'anar a l'escola, capgira tot el que estiguin fent. Dependrà molt del que hagi de moure la família, hi ha famílies que tenen més proximitat, no tenen fills o tenen tranquil·litat a la feina en el sentit de que no els faran fora”.*
- *“Si és una família que s'han de partir, que un ha d'estar aquí i l'altre a l'altre punta afecte, perquè de cop no podrà veure els amics, tindrà germans que deixarà de veure, el pare o la mare (...)”*

En relació al suport social la psicòloga apunta que és fonamental, però el més important és que sigui un suport social de qualitat, ja que si una família sap sostenir la malaltia farà que tingui més recursos humans i la passi aquest procés d'una millor manera . A més, l'hospital de Sant Joan de Déu ha iniciat un projecte pilot amb la realització d'un grup de suport amb nens que es troben en moment de seguiment i amb una franja d'edat similar.

- (...) *Han creat un grup que es troba quinzenalment de 8-9 nens on es van plantejant aspectes i s'ha vist que funciona molt bé perquè poden parlar del que han viscut, les pors que tenen.... en un entorn protegit amb companys del mateix grup.*

Així mateix, l'entrevistada exposa que els pares tenen un gran influència en el seus fills.

- *“El suport emocional és molt directe en els pares i si aquests poden està més serens i tranquils influirà en que el nen estigui més tranquil”.*

Podem afirmar que des de l'associació es fan diferent activitats destinades a millorar aquesta qualitat de vida, oferint-los els recursos necessaris.

- *“Un nen per està a l'hospital no vol dir que s'ho hagi de passar malament, pot aprendre coses noves i fer noves activats.”*

7.1.2.Explicació d'un cas real i anàlisi de les seves necessitats

La persona a la que he realitzat l'entrevista (L) va tenir una Leucèmia limfàtica aguda als 14 anys. Pel que fa el seu procés, tot va començar quan va anar al metge a fer-se una analítica perquè feia molts dies que es desmaiava i no tenia forces per pujar una simples escales. Els resultats van sortir malament i tal i com indica en la entrevista *“aquell dia per la tarda va canviar tota la meva vida”*. Arrel de les analítiques se la van endur a Vall d'Hebron, on va està un mes ingressada i aïllada, és a dir, quan entraven a la seva habitació s'havien de posar mascareta i una roba especial perquè ella no agafes cap virus.

En relació al suport social, va tenir sobretot el dels seus pares tal i com afirma l'entrevistada: *“sempre i eren amb un somriure i amb ganes de fer bromes tot i que per dins estaven destrossats”*. A més, aquests van poder anar a casa d'un familiar, tot i que l'L afirma tenir coneixements sobre les associacions que ofereixen allotjament.

- *“Com que hi ha ingressats molts nens d'arreu d'Espanya existeix la casa McDonalds. Aquestes cases estan fetes per els familiars que poden allotjar-se allà gratuïtament.”*

Així mateix també va tenir el suport de la seva cosina que estudiava a Barcelona i el dels seus amics, que li enviaven cartes quan no podia sortir de casa o l'anaven a veure.

El tractament que va fer va ser molt llarg i no podia anar a l'escola. Però per sort gràcies als professors particulars que donen a l'associació AFANOC va poder superar el curs i ho guarda com un record positiu.

- *“Vaig tenir una gran professora que mai oblidaré”.*

Pel que fa l'afrontament en un primer moment no se li va donar tota la informació, ja que els seus pares li van dir que tenia anèmia. *(Al principi em varen dir que tenia anèmia)*. Després d'una setmana d'esta ingressada ella ho va voler saber i ho va preguntar als seus pares, ja que una amiga seva tenia anèmia i podia anar a classe. Així doncs, els seus pares li van explicar que tenia leucèmia i a ella l'únic que sabia i li preocupava de la malaltia era perdre el cabell perquè afirma ser molt presumida.

Finalment, quan li exposo els diferents tipus d'afrontaments per tal que m'indiqui quin tenia ella m'exposa que va fer una evitació o negació positiva, interpretant sempre un bon diagnòstic i intentant evitar parlar de la malaltia.

- *“No hi pensava gaire vivia el dia a dia, superant la quimioteràpia, les extraccions de la medul·la, tenia molt clar que em curaria, mai vaig tenir por tot i que ho tenia complicat”.*

Referent a la qualitat de vida l'entrevistada exposa *“La meva vida mai ha estat la mateixa des de la malaltia”*. Té una bona salut però en una de les extraccions de la medul·la li van punxar malament i ara té l'esquena ressentida. Així mateix, a causa de la quimioteràpia li van quedar les dents molt més dèbils. A més a més, també es va engreixar molt i de cop a causa de la cortisona i li va canviar completament el cos.

Les principals preocupacions de l'entrevistada durant el procés de malaltia era la caiguda del cabell i l'augment de pes. A més, va viure alguna escena que va tenir afectes negatius sobre la seva autoestima.

- *“Recordo el primer cop que vaig anar a dinar a un restaurant amb les meves amigues havia passat 6 mesos de la malaltia i jo anava amb un mocador i una gorra a conjunt sempre per el carrer. Aquell dia uns nens varen passar per al canto i varen cridar gorda calba ho vaig passar molt malament, aquell moment creia que mai més seria la mateixa”.*

La tornada a casa, a la normalitat, va ser especial per ella ja que es va trobar la porta plena de globus i amb un cartell de benvinguda que la va emocionar molt. A més, les seves companyes de futbol, quan les va anar a veure en un partit es van posar al mig del camp amb unes lletres que deien: t'estimem.

Quan li pregunto si pensa que hi hauria alguna altra cosa que l'hauria pogut ajudar ella respon *“La veritat es que no vaig trobar a faltar res crec que tothom va fer que jo ho passes lo millor possible dins les possibilitats de tots”*.

Per acabar, vaig preguntar-li si pensa que l'hauria ajudat participar en un programa com amb el que estic treballant. La seva resposta va ser que sense adonar-se'n feien sessions grupals ingressats, miraven pel·lícules i feien crispetes, que se les menjava qui no tenia vòmits i podia. A més, en el seu cas va assumir un rol d'ajuda als més petits.

- *“A mi em van fer sentir molt important, com que era la gran la doctora em feia anar a parlar amb els nens que ploraven que no ho acceptaven i no volien prendre la medicació. Amb algun vaig aconseguir que em fes cas, però d'altres estaven molt enfoscats”*.

7.1.3. Conclusions d'ambdues entrevistes

En relació a l'entrevista realitzada a la psicòloga de l'AFANOC podem extreure què és important donar una atenció integral, des del principi fins al final de la malaltia.

Coincidint amb els estudis de Martínez i Bautista (2013) la psicòloga ens exposa la importància que té la família pel nen i la influència que tenen sobre el seu afrontament. Així mateix, l'afrontament (Muglia et al., 2014) i el suport social (Woodgate, 2006) són dues variables que influeixen en la qualitat de vida dels infants, tal i com apunta la literatura. Però a diferència dels estudis avaluant la qualitat de vida de nens amb càncer on apunta la seva no disminució, la psicòloga exposa que aquesta disminueix amb el diagnòstic del càncer i tot el que comporta.

Aquesta entrevista també proporciona informació per poder realitzar el programa, exposant els múltiples factors que poden afectar als adolescents, més enllà de la pròpia malaltia o el tractament, i la importància de donar-los un espai on puguin explicar les seves preocupacions. En aquest sentit, és important facilitar als pacient l'expressió d'emocions i la creació d'un clima de confiança entre companys, on ells es sentin segur (Moreno et al., 2009).

Així mateix, es pot proposar treballar el tema de separació de la família i els canvis que s'han produït en la sessió de relacions interpersonals amb la família, ja que, tal i com apunta la psicòloga, és un tema rellevant pels adolescents. Finalment, el tema del dol també es treballa

en aquesta associació i que és de gran importància i per això s'integra també en el programa (Cruzado, 2013).

A partir de **l'entrevista amb L** es pot afirmar que va tenir un bon suport social funcional (qualitat de les relacions), que segurament va influir de manera molt positiva en ella (Alonso et al., 2013). D'altra banda, en cap moment va voler parlar amb a les psicòlogues de l'hospital, ella només pensava en curar-se i marxar a casa seva.

Això, relacionat amb la seva frase "*No hi pensava gaire*" i la seva posterior afirmació de què va tenir un afrontament evitatiu, concorda amb els estudis que mostren que aquest es un tipus d'afrontament molt comú en els infants i adolescents i és un dels factors que sembla influenciar a l'hora d'avaluar la seva qualitat de vida, ja que els fa informar de menys símptomes dels que realment experimenten (Muglia et al., 2014). Tot i així aquest tipus d'afrontament no s'ha de considerar negatiu sinó adaptatiu a la situació (Muglia et al., 2014).

Així mateix, la frase "*vivia el dia a dia, superant la quimioteràpia, les extraccions de la medul·la...*", porta a pensar que utilitzava una estratègia de solució de problemes (reenfocament), ja que es centrava en superar cada dia el tractament que li pertocava sense pensar massa en la malaltia i amb una actitud positiva envers el futur (Holland i Lewis, 2003).

Així doncs, tenia una afrontament productiu, utilitzant el suport social, l'enfocament en la solució de problemes, la cerca de diversió, focalitzant-se en allò positiu i acceptant els esforços que feia (per superar els tractaments) Però, per contra, no va buscar en cap moment l'ajuda de professionals (Frydenberg i Lewis, 2012).

A més a més, ens aporta informació per la realització del programa. En primer lloc, remarca la importància de saber quina informació té el pacient i quina vol tenir. Així mateix, també cal saber quina és la principal preocupació que li genera aquesta informació, en aquest cas, la caiguda del cabell.

En relació a l'afrontament, pot ser rellevant conèixer, per la realització del programa, quines estratègies utilitzen i com viuen ells aquesta malaltia, que també variarà en funció del suport social que percebin de les persones del seu entorn pròxim (amics, família, professionals...). En aquest cas L no volia suport psicològic (*quan estava ingressada venien les psicòlogues a parlar amb mi, però mai passaven de la porta, jo no volia parlar amb elles*) i és un punt que s'ha de respectar sempre, si no es percep un perill real per la persona.

Pel que fa la qualitat de vida és rellevant treballar els canvis que produeix la malaltia, que molts d'ells són reversibles, com l'augment de pes. A més a més, juntament amb aquest augment de pes hi havia la preocupació per la caiguda del cabell. Per tant, això ens mostra la importància de treballar la autoconcepte, autoestima i la imatge corporal, que pot modificar-se degut al tractament.

En una de les ultimes sessions, pot ser útil treballar la tornada a casa i a l'escola, per tal que els sigui més fàcil adaptar-se a aquest entorn, que els pot resultar estrany després d'un llarg període a l'hospital.

Per acabar, sembla que el treball en grup ja es dona de manera natural dintre d'un hospital, en aquest cas, fent activitats de distracció i per tant, això facilita encara més la cohesió i el sentiment de grup entre ells.

7.2.Proposta d'intervenció

Partint dels estudis realitzats, en el quals no s'observa diferències en la qualitat de vida dels adolescents, però sí en la dels seus pares, que es redueix el seu nivell de malestar (Castellano et al., 2010) i per tal d'integrar els germans, que sovint es poden sentir descuidats o exclosos degut a què els pares dirigeixen l'atenció al seu germà (Martínez i Bautista, 2013), es proposa una programa d'intervenció centrat en els adolescents però incloent a la família (pares i germans), promovent així les relacions de suport entre ells i influint al final, en el benestar de l'adolescent. (Woodgate, 2006).

7.2.1.Breu explicació del programa

Aquest programa va destinat als adolescents i es divideix, tal i com hem esmentat anteriorment, en dos subprogrames més, un pels pares i l'altre pels germans. Tots tres es porten a terme de manera grupal en un grup semitancat, és a dir, està obert durant el primer mes i posteriorment es tanca. El nombre òptim de nens per realitzar el programa, tal i com s'exposa en la psicoeducació, és entre 8 i 12 participants (Cruzado, 2013), fet que implica la participació d'un màxim de 24 pares i els respectius germans.

En els adolescents, es pretén informar-los adequadament sobre la malaltia, facilitar l'expressió d'emocions presents en aquest procés i proporcionar tècniques per millorar el procés de tractament, així com la seva adaptació a la malaltia i les relacions interpersonals. A més, es fa a nivell grupal perquè, tal i com ens explica la psicòloga de l'AFANOC, hi ha alguna iniciativa com la de Sant Joan de Déu, que sembla funcionar adequadament perquè permet parlar del que han viscut i de les seves pors en un entorn protegit amb companys del mateix grup.

A nivell hospitalari, tal i com hem esmentat en l'apartat de contextualització, és difícil que hi hagi un grup de adolescents que ingressin amb un diagnòstic de càncer en un termini curt de temps, sinó que segurament, hi haurà uns quants que tindran el diagnòstic mentre que uns altres estaran fent el tractament. Així doncs, és important diferenciar-los, ja que amb els primers farem un tipus d'intervenció més centrada en rebre les notícies, informació i tècniques de cares al tractament, mentre que amb els segons es fa un treball en relació les emocions i les relacions familiars i d'amistat una vegada ensenyats els punts anteriors.

Per això, es planteja la idea de grup semitancat com una possible solució. Així els nois/es que entressin durant el primer mes del programa es podrien afegir al grup, fent-los abans una sessió informativa i una altra on se'ls ensenyen les tècniques de distracció, relaxació i imaginació emotiva, per tal que tinguessin el mateix coneixement que els seus companys i s'integressin adequadament. D'altra banda, als pares i als germans també se'ls farà una sessió informativa i en aquests últims se'ls ensenyarà la tècnica de relaxació.

D'altra banda, amb els pares es dona informació i es proporcionen estratègies d'afrontament adequades amb la finalitat que controlin el seu grau d'activació en una situació com aquesta, exercint una influència positiva sobre els seus fills (Ortigosa et al., 2009). També se'ls ensenyen tècniques prèviament ensenyades als fills per els procediments mèdics, de manera que aquest puguin reforçar aquest aprenentatge i ajudar-los a dur a terme la tècnica (Ortigosa et al., 2009). Finalment, s'ensenyen altres tècniques d'habilitats socials i de gestió de l'estrès amb l'objectiu d'augmentar la seva adaptació en aquest procés i millorar la seva qualitat de vida.

Per últim, amb els germans també es fa un treball en relació a les emocions, que seran diferents de les del pacient i sobretot, activitats d'integració i de relació en la família, de manera que compregui els canvis que es donen al seu entorn i s'adapti millor a la nova situació.

Així doncs, es faran 20 sessions pels adolescents, 10 pels pares i 10 pels germans, amb una durada d'una hora i mitja cadascuna per tal de treballar tots els aspectes mencionats anteriorment. Les sessions dels adolescents es duran a terme de manera setmanal i la dels pares i germans de manera quinzenal, iniciant-se en el mateix dia que els adolescents i fent que coincideixin les setmanes entre els pares i els germans per un tema de logística. Per tant, tindrà una duració de 20 setmanes (aproximadament 4-5 mesos).

Tot i ser un programa estructurat, cal remarcar la seva flexibilitat, és a dir, s'adaptarà sempre a les necessitats dels participants. Per exemple, en una sessió pot aparèixer alguna emoció que

la persona necessiti expressar i llavors es treballarà aquesta emoció. Així mateix, pot ser que els pares o adolescents tinguin alguna necessitat específica més urgent, detectada pel terapeuta o sol·licitada pels propis participants, fet que generaria el canvi d'ordre de les sessions.

A més a més, abans de començar el programa, el psicòleg farà una entrevista amb cadascuna de les famílies que participaran al programa per conèixer les seves necessitats reals i veure si aquestes es poden satisfer en el grup. També és útil per recollir informació sobre la visió que tenen de la malaltia i el tipus de relació familiar que s'estableix.

7.2.2. Perfil al qual va destinat el programa.

El programa per adolescents va destinats a adolescents d'entre 12 i 18 anys diagnosticats de càncer i ingressats a l'hospital. Un rang d'edat de 6 anys és molt ampli i els participants més grans poden no sentir-se còmode compartint certs aspectes amb els més petits i a la inversa, ja que es troben en un moment evolutiu diferent. Per aquesta raó es proposa fer dos grups, un de 12 a 14 anys i l'altre de 15 a 18. Les activitats que es realitzarien en cadascun dels grups serien les mateixes, adaptant-les a l'edat si es considera necessari i fent alguna activitat diferent en cadascun dels grups. Per exemple, amb els més grans es podria fer una sessió sobre sexualitat, tal i com he inclòs en el programa.

D'altra banda els dos subprogrames van destinats als pares i germans d'aquests adolescents respectivament. En relació als segons cal apuntar que aquest programa està creat per germans adolescents i en cas de que fossin infants (menors de 12 anys) s'adaptaria el programa a les seves necessitats.

7.2.3. Tècniques utilitzades en cada subprograma

Per realitzar un programa d'intervenció és imprescindible conèixer quines són les principals tècniques d'intervenció eficaces en aquesta població, per posteriorment adaptar cada tècnica a les necessitats dels adolescents. En aquest sentit, les tècniques més utilitzades són les cognitiu conductuals, dintre les quals trobem la reestructuració cognitiva, l'entrenament en habilitats socials, l'ensenyament d'estratègies d'afrontament i la relaxació (Cruzado, 2013). Però, d'altra banda, en nens i adolescents també s'utilitza la psicoeducació i altres teràpies com l'artteràpia, el cine fòrum o dinàmiques d'educació emocional per tal de treballar determinats temes amb impacte emocional.

Per això, després de veure les diferents tècniques existents es decideix treballar amb als adolescents a partir de la teràpia psicoeducativa informativa, la teràpia d'exposició

(imaginació emotiva i escriptura expressiva) i tècniques de distracció i reestructuració cognitiva durant el tractament, així com una breu introducció a alguns aspectes de l'entrenament en inoculació de l'estrès (inclou relaxació i tècniques cognitives). En segon lloc, es vol emfatitzar el treball de les emocions a través del modelatge filmat, l'escriptura expressiva, l'artteràpia, i l'educació emocional. Finalment, també es fan algunes dinàmiques grupals per augmentar la cohesió i els vincles entre els participants.

Tot aquest treball amb adolescents es farà en grup i en aquest sentit, és molt important de tenir en compte que això pot enriquir molt els participants i ser una font de suport que millori la qualitat de vida dels participants. Malgrat això, cal tenir en compte que es pot produir la pèrdua d'algun dels companys i per això és necessari introduir la part de treball en el dol, treballada a través de les tècniques d'exposició en dol i l'artteràpia.

Pel que fa el treball amb els pares es farà també una psicoeducació centrada en la informació i en la conducta, on es farà un entrenament en habilitats d'afrontament i es donarà suport emocional i també se'ls ensenyarà tècniques d'inoculació de l'estrès. La part emocional es reforçarà a través del modelat filmat, l'escriptura expressiva, l'artteràpia i algunes dinàmiques d'educació emocional. Així mateix, dintre d'aquest treball grupal també es faran algunes sessions de discussió sobre temes que els preocupin com pot ser la salut, la tornada a l'escola, el futur, etc.

Finalment, en els germans l'objectiu és millorar l'adaptació a la malaltia del seu germà a partir del treball de les emocions i facilitar la integració en la família a través de l'escriptura expressiva, l'entrenament en habilitats socials i diferents activitats al voltant de les relacions interpersonals i els canvis que s'han produït a la seva vida. També es treballaran les emocions a través de dinàmiques d'educació emocional, artteràpia i escriptura expressiva.

Per últim, sempre que es consideri necessari tant en pares, germans com en els propis pacients, es farà un assessorament individual per tal d'acompanyar-los en aquest procés.

7.2.4. Professionals que intervenen

Per la realització d'aquest programa és necessari que hi hagi dos psicòlegs amb alts coneixements de psicooncologia i de l'adolescència per cadascun dels grups (12 a 14 anys i de 15 a 19 anys). És necessari que n'hi hagi dos perquè, tal i com hem dit anteriorment, en

determinats moments que entrin pacients nous amb diagnòstic de càncer se'ls puguin fer les sessions introductòries. Posteriorment, quan hi hagi un únic grup es poden quedar les dues psicòlogues augmentant així els vincles de confiança amb elles i fent que els resulti més còmode a l'hora de treballar. També pot resultar útil per si una de les dues no pot assistir a una sessió per malaltia o motius personals, ja que la dinàmica grupal no es veurà tan afectada. Finalment, alguns modificadors de la conducta aconsellen que hi hagi dos terapeutes, un per dirigir el grup i l'altre per observar les conductes no verbals d'aquest (Macià, Méndez i Olivares, 1993).

És important tenir en compte la continuïtat del programa un cop iniciat perquè pot ser una font de suport i de desconnexió pel pacient i en cas que no es porti a terme un dia determinat pot resultar-li molest. Tot i així, sempre cal tenir en compte el nombre de nens que hi hagi en el programa, perquè si aquest és poc nombrós només serà necessària una persona.

Per últim, la part informativa pot ser portada a terme per les infermeres especialitzades en oncologia que són les que al final tenen més contacta amb els nens i sovint estan més acostumades a fer aquestes tasques.

7.2.5. Altres aspectes a tenir en compte

En relació a l'avaluació, cal recordar que en cada sessió s'entregarà al nen un full amb les preguntes d'avaluació, per tal que les respongui per la següent setmana. D'altra banda, en la sessió amb la família, prèvia a l'inici del programa, se'ls entrega el qüestionari corresponent amb la seva explicació, que es detalla més endavant a l'aparat d'avaluació. Tanmateix, se'ls entregarà el mateix qüestionari a la penúltima sessió per tal que la portin omplerta l'últim dia. Pel que fa el material, és molt important que durant les sessions hi hagi sempre mocadors i aigua per poder-li oferir a la persona en moments d'expressió emocional. A més a més, cal tenir en compte aspectes ambientals com la llum, el color de la sala, l'organització de l'espai, etc. en la mesura en que sigui possible, ja que es tracta d'un context de caire hospitalari.

7.2.6. Proposta d'intervenció per adolescents

SESSIÓ 1: INFORMATIVA

Tècnica	Psicoeducació informativa.
Justificació	S'ha demostrat que els nens que reben una correcta informació sobre la malaltia en l'etapa inicial de la malaltia mostren menys simptomatologia de malestar emocional. A més, encara hi ha alguns mites que s'han de trancar en aquesta etapa, com el fet que el càncer es contagia. (Bragado, 2009).
Objectius	<ul style="list-style-type: none">- Primer contacte. Presentacions- Exposar l'estructura del programa.- Copsar el nivell de coneixement i les necessitats dels participants- Informar sobre què és el càncer, les tipologies, quins tractaments s'utilitzen i quins són els principals efectes secundaris.- Resoldre tots aquells dubtes que apareguin al llarg de l'explicació.
Material	<ul style="list-style-type: none">- Informació escrita sobre els tipus de càncer, tractaments i efectes secundaris.- Cabdell de llana- Full amb les preguntes d'avaluació- Caixa on puguin posar els papers

Estructura:

- Activitat inicial de coneixença (15 minuts). En una primera part es fa una activitat de coneixença dels adolescents amb activitat en la qual van llençant un cabdell de llana i cada un ha de dir com es diu i què és el que més li agrada fer, per tal de establir un primer coneixement dels membres del grup. És una activitat adaptada de l'activitat "El ovillo de lana" de Junta de Andalucía, 2014.
- Presentacions professionals (5 minuts). Posteriorment es fan les presentacions dels professionals d'aquella sessió (infermera i psicòleg).
- Copsar el nivell de coneixement (15 minuts). Preguntar per conèixer què saben ells al voltant de càncer i trencar algun mite en el cas que sigui necessari.
- Exposició teòrica (35 minuts). Donar la informació necessària sobre el càncer, exposant els tipus de càncer que tinguin els adolescents que es trobin allà (això implica un coneixement previ dels pacients) i alguns dels efectes secundaris que poden tenir derivats del seu tractament, més a nivell general.
- Resoldre els dubtes(10 minuts) que tinguin els adolescents.

- Activitat: La caixa dels missatges.(5 minuts) Finalment, se'ls proposa una activitat que es dura a terme al llarg de totes les sessions per tal de facilitar l'expressió, sobretot emocional. Aquesta consisteix en que hi haurà una caixa a l'entrada en la qual els participants podran anar posant missatges per compartir amb els altres. Es donen fulls verds (en els quals aniran els missatges positius) i vermells (on escriuran els negatius) de manera que puguin escriure-ho quan ho necessitin. Aquesta caixa s'obrirà a la sessió 11 i a la última per poder veure què han escrit i com s'han sentit al llarg de les sessions.

És una adaptació de l'activitat "Sentir i comunicar emociones" de López, 2011.

Avaluació:

- 1) Valora de 1 al 10 (1=gens/10=molt) el grau d'utilitat de la informació rebuda.
- 2) S'han pogut resoldre els dubtes que tenies?
- 3) Consideres que la caixa dels missatges et serà útil durant aquest programa per poder expressar-te?

SESSIÓ 2: MALES NOTICIES

Tècnica	Escriptura expressiva i educació emocional.
Justificació	<p>L'escriptura expressiva permet parlar amb els altres sobre les pors i traumes propis i és útil per processar i habitar-se a les experiències emocionals adverses. (Cruzado, 2013). Així doncs, aquesta pot permetre expressar com es senten al haver rebut una mala notícia i poden normalitzar les seves experiències i sentiments.</p> <p>En segon lloc, l'educació emocional afavoreix les relacions amb els altres i amb un mateix, millora l'aprenentatge, facilita la resolució de problemes i afavoreix el benestar personal i social (Bisquerra, 2011). Així mateix, els ajuda a superar les adversitats de la vida (Barudy i Dantagnan, 2011)</p>
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Augmentar la cohesió i confiança grupal. - Augmentar el coneixement d'aspectes personals i familiars de cadascú promovent un sentit d'identitat. - Conèixer com han rebut aquesta notícies. - Proporcionar-los eines per tal que puguin identificar en quin moment es troben del procés reconeixent les emocions que senten.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Full 1 "Història biogràfica" pel treball individual. - Full 2 "El camí" pel treball individual. - Matalassos per tal que es puguin estirar el terra, de manera més còmode, a l'hora de fer les figures.

	<ul style="list-style-type: none"> - Informació escrita sobre les fases de males notícies. - Papers, llapis i bolígrafs. - Llapis de colors, ceres i retoladors. - Full amb les preguntes d'avaluació
--	---

Estructura:

- Dinàmica inicial: Historia biogràfica. (30 minuts). Se'ls reparteix el full 1 en el qual han d'emplenar les dades generals de cadascun. Una vegada fet això se'ls reparteix el segon en el qual han d'escriure vivències i records positius o negatius més importants a la seva vida. Per exemple, quan van fer un viatge.

1. "Historia biogràfica"

Nom:

Edat :

Curs: Escola:

El meu professor preferit és

Les persones de la meva família es diuen

Vaig néixer a

El meu joc preferit quan era petit/a era

El que més m'agrada actualment és

Tinc germans i germanes

Es diuen

En aquest grup m'agradaria aprendre

El meu millor amic/ga és

2. El camí.

Si la teva vida fos un camí escriu les parades més importants:



The image shows a winding path made of green grass. Along the path, there are age markers: 1 any, 3 anys, 5 anys, 7 anys, 9 anys, 11 anys, 13 anys, 15 anys, 17 anys, and 18-19 anys. The path starts at the bottom left and winds upwards and to the right.

És una adaptació de l'activitat "Mi biografía de Barudy i Dantagnan, 2011.

- Compartir (10 minuts). Una vegada escrites es comparteixen el que han escrit en el seu camí.
- Explicació teòrica (15 minuts). Fases per les quals passem al rebre una mala notícia.
- Esriptura expressiva (15 minuts). Se'ls proposa que responguin amb dos o tres frases la següent pregunta: Com he rebut la notícia del diagnòstic?
- Compartir (10 minuts). Es proposa que comparteixin amb la resta del grup com s'han sentit mentre escrivien.
- Breu explicació teòrica: tècnica escriptura expressiva (Cruzado, 2014). (10 minuts) També se'ls proposa que portin a terme la tècnica a casa seva, és a dir, que escriguin, a mà o a ordinador, 15 o 20 minuts durant 4 dies consecutius, sobre el tema que la pròpia persona esculli, relacionat sempre amb els seus pensaments, preocupacions, pors, afectació de la malaltia en la seva vida, etc
- Relaxació autògena(5-10 minuts)

Avaluació

- 1) Què t'ha aportat la realització del camí de la teva vida?
- 2) T'ha resultat fàcil o difícil escriure els esdeveniments més importants en cada edat?
- 3) L'escriptura expressiva t'ha permès expressar les teves emocions en relació a la mala notícia que has rebut?
- 4) Valora-ho de l'1 al 10 (1=gens útil/ 10=molt útil) el grau d'utilitat de la informació rebuda sobre les males notícies.

SESSIÓ 3: APRENTAGE DE TÈCNiques DE DISTRACCIÓ I IMAGINACIÓ EMOTIVA

Tècnica	Distracció i imaginació emotiva, a través de la posada en pràctica d'aquestes tècniques.
Justificació	La distracció resulta molt eficaç per reduir el dolor i distrès emocional associat al procediment, així com els símptomes anticipatoris (Bragado, 2009) i la sensació de fatiga (Méndez et al., 2004). D'altra banda, la imaginació emotiva és una tècnica molt utilitzada en nens per augmentar el sentiment de control durant el tractament disminuint l'efecte de les escenes doloroses i d'ansietat sobre la persona (Cruzado, 2013)
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar informació sobre la tècnica d'imaginació emotiva i distracció per tal que la puguin portar a terme durant el tractament - Augmentar el coneixement entre ells, en aquest cas en relació als seus

	<p>gustos.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Potenciar la seva capacitat d'imaginació. - Donar-los eines per afrontar el procés terapèutic de la malaltia, concretament la tècnica de la imaginació emotiva i distracció. - Augmentar el sentiment de control sobre la malaltia.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Informació sobre la tècnica de distracció i imaginació emotiva. - Fulls, llapis i bolígrafs. - Matalàs per poder fer les figures al cim. - Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Invenció història (30 minuts). En primer lloc cada nen inventa i escriu una història basant-se en les següents indicacions: Ha d'aparèixer un heroi (el vostre preferit), vosaltres i s'ha de produir una situació en la qual aquest/a us ajudi.
- Explicació teòrica: tècnica d'imaginació emotiva (15 minuts). Se'ls explica la tècnica i els beneficis que els pot aportar utilitzar-la. Així mateix també se'ls exposa el procediment que han de fer per utilitzar-la (inventar una historia i llegir-la abans del tractament).
- Lectura d'algunes de les històries en veu alta i buscar entre totes com aquesta tècnica el pot ajudar durant el procés de malaltia (15 minuts).
- Explicació teòrica: tècnica de distracció (15 minuts). Se'ls explica en què consisteix la tècnica, els beneficis que aporta i el procés que s'ha de fer per tal que sigui eficaç-
- Cerca d'una activitat/acció que els resulti molt interessant (5 minuts). Exemples: videojocs, llegir llibres, etc.
- Compartir i explicació (10 minuts). Es proposa que expliquin aquestes activitats a la resta de companys i se'ls explica la utilitat de trobar aquesta activitat i la seva aplicació durant el tractament.

Avaluació:

- 1) Valora la utilitat de la tècnica de distracció per afrontar el procés terapèutic (1=gens útil/10=molt útil).
- 2) Quina altra utilitat té per tu, a part de la dita anteriorment?
- 3) Valora la utilitat de la tècnica d'imaginació emotiva per afrontar el procés terapèutic (1=gens útil/10=molt útil).
- 4) Quina altra utilitat té per tu, a part de la dita anteriorment?
- 5) En cas que hagi compartit la teva lectura, valora el grau d'utilitat (1=gens/10=molt) d'haver-la compartit amb la resta de grup.

SESSIÓ 4: ESTRÉS I RELAXACIÓ

Tècnica	Relaxació, artteràpia (música-moviment corporal) i educació emocional.
Justificació	<p>Els exercicis de respiració produeixen una disminució en les reaccions de tensió i rigidesa muscular que acompanyen la sensació dolorosa. A més, els permet atendre a la seva respiració en lloc d'esperar passivament que passi tot el procediment. (Bragado, 2009)</p> <p>D'altra banda, l'artteràpia serveix per alleugerir els sentiments de dolor i por que són més difícils d'expressar en paraules. (Holland, et al., 2003). Així, doncs pot resultar útil per els adolescents, a l'hora de fer una introducció a les emocions per veure com es senten treballant amb elles.</p>
Objectius	<ul style="list-style-type: none">- Augmentar el benestar físic i mental dels nens a través de la realització d'un massatge- Augmentar els vincles afectius amb el grup.- Informar sobre què és l'estrès i l'efecte que té sobre les persones.- Ensenyar estratègies de relaxació als adolescents, per tal que les puguin utilitzar al llarg del procés.- Introduir-los breument en el món de les emocions, per conèixer com es senten treballant-les.
Material	<ul style="list-style-type: none">- Informació sobre l'estrès (model de Lazarus i Folkman principalment per relacionar-ho amb les estratègies d'afrontament) i els efectes que aquest té sobre les persones.- Informació sobre la relaxació.- Manta per poder-se abrigar durant la relaxació.- Manta o màrfegues per la relaxació- Full "Relaxació"- Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Dinàmica inicial: la dutxa (15 minuts). L'activitat consisteix en realitzar diferents massatges com si el nen o nena estigues dutxant-se. Primer, és ensenyat pel terapeuta per tal que els participants ho entenguin correctament i posteriorment ho porten a terme en parelles. Els massatges són els següents:
 - Els dits de les mans es mouen per tot el cos com si fossin gotes d'aigua
 - Es fa massatges amb el palmell de les mans fent moviments rotatius.
 - Els dits de les mans es mouen com si fossin gotes d'aigua.
 - Les mans obertes tocant el cos com si fossin una tovallola.

- Les mans obertes realitzant moviments ascendants i descendents (com si poséssim crema corporal)
- Una abraçada com si poséssim un barnús.

És una adaptació de l'activitat "La ducha" de Lòpez, 2011.

- Compartir (5 minuts). Posteriorment es comparteix l'experiència amb la resta del grup (el que els ha agradat, el que no els ha agradat, etc).
- Explicació teòrica: estrès i relaxació (15 minuts). En primer lloc s'explica què és l'estrès, els diferents tipus i l'efecte que pot tenir sobre les persones. Posteriorment, s'exposa la relaxació centrada en la respiració com a tècnica per combatre aquest estrès i s'exposen els beneficis que té aquesta sobre les persones.
- Compartir (15 minuts). Es proposa preguntar-los sobre la seva experiència en l'activitat de relaxació de la sessió anterior.
- Pràctica de relaxació (15 minuts). Posada en pràctica d'un exercici de relaxació autògena.

Adaptació de l'activitat "Respira i relájate" de Bisquerra et al., 2012.

Relaxació

Ens estirem, tanquem als ulls.... Ens centrem en la nostra respiració. Inspira profundament... i treu l'aire poc a poc per la boca....

Nota els teus peus relaxats... les cames.... Nota com estan relaxades.... Nota la teva esquena com es recolza al terra, sent com la tensió desapareix i ara està relaxada...

Nota la teva panxa... puja cap als ombros i sent com estan relaxats. Centrat en els teus braços, les teves mans recolzades al terra, els teus dits...

Puja pel coll fins arribar al cap, fixat en els teus llavis...el teu nas... els teus ulls tancats i relaxats...

Nota tot el cos relaxat.... Imagina't que estàs prop del mar... fixat en els colors, en la llum... escoltes les onades com xoquen contra la sorra... notes la suau brisa del mar a la teva cara... els teus peus toquen la sorra fina del mar... el sol brilla, es reflexa sobre el mar....

Deixa sentir-te en aquest tranquil indret... centra't en les teves sensacions....

Fes tres respiracions profundes. La segona més profunda que la primera. La tercera més profunda que la segona. Poc a poc començant a moure.... obra els ulls....

- Reflexió (15 minuts). Conèixer quina ha estat la seva experiència aquesta vegada i si ha canviat en relació a l'anterior i com s'han sentit.
- Dinàmica musical sobre emocions. (10 minuts). En aquesta dinàmica es van posant diferents cançons (30 segons cadascuna) i es dona la instrucció als participants que han d'anar caminant, saltant, corrent, ballant, etc. en funció del que sentin amb cadascuna d'elles. Penso que han de ser cançons actuals o molt conegudes, per tal que es sentin més

còmodes amb elles a l'hora de moure's. A més, és important anar combinant els diferents tipus de cançons i acabar amb una d'alegre.

- Aquí faig una proposta de possible cançons:
 - *Cançons per treballar la tristesa:*
 - *Celine Dion – My heart will go on.*
 - *Mana- Vivir sin aire*
 - *Evanescence- My immortal*
 - *Cançons per treballar l'alegria:*
 - *Txarango - Musics de carrer*
 - *Marc Anthony – Vivir mi vida*
 - *Pharrel Williams – Happy*
 - *Cançons que poden transmetre diferents emocions:*
 - *Wings- Birdy*
 - *Compta amb mi- Txarango*

Avaluació:

- 1) Valora de 1 al 10 (1=gens útil/10=molt útil) el grau d'utilitat de la informació rebuda sobre l'estrès i la relaxació.
- 2) T'ha aportat algun benefici compartir l'experiència de relaxació amb la resta del grup?
- 3) Valora la utilitat de la tècnica de relaxació per gestionar el teu estrès (1=gens útil/10=molt útil).
- 4) Com t'has sentit a l'hora de treballar les emocions en la dinàmica musical?

SESSIÓ 5: RECOINEIXEMENT D'EMOCIONS

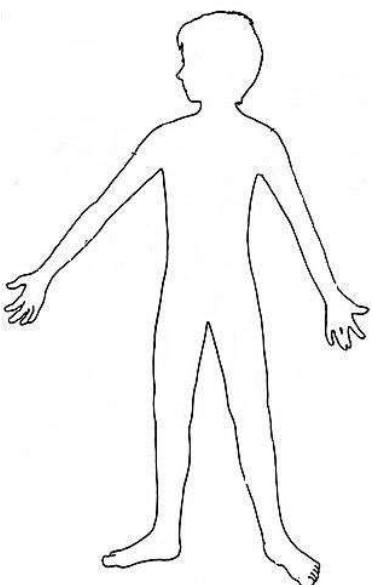
Tècnica	Educació emocional i escriptura expressiva
Justificació	Tal i com s'extreu de l'entrevista amb la psicooncòloga de l'AFANOC, és necessari aquest reconeixement de les emocions , ja que els adolescents els costa més expressar el que senten, ja que no donen tanta confiança. A més, durant aquesta etapa es produeixen molts canvis a nivell biològic, cognitiu i psicosocial, que tenen un efecte a nivell emocional (Moreno et al., 2009). Així doncs, per tal de poder fer una expressió d'emocions és imprescindible reconèixer-les primer.
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Conèixer quines són les emocions bàsiques (alegria, amor, enuig, por i tristesa) - Reconèixer les diferents emocions que es donen durant aquest procés per poder-les treballar.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Full amb l'explicació de cada emoció i el mapa corporal de la seva localització. - Full amb el mapa de les emocions.

	<ul style="list-style-type: none"> - Llapis de colors - Fulls, llapis i bolígrafs. - Full amb les preguntes d'avaluació
--	--

Estructura:

- Dinàmica: mapa corporal de les emocions (20 minuts). Per tal de conèixer quines són les emocions bàsiques i ajudar-los a reconèixer-les es planteja una dinàmica en la qual han de relacionar cadascuna amb un color i situar-la a la part del cos que ells considerin. Per fer-ho se'ls entrega la següent fitxa:

Nom: _____



Mapa corporal de les emocions			
<input type="checkbox"/>	Alegria	<input type="checkbox"/>	Tristesa
<input type="checkbox"/>	Ràbia	<input type="checkbox"/>	Por
		<input type="checkbox"/>	Amor

És una adaptació de l'activitat "Mi mapa de emociones" de Barudy i Dantagnan, 2011.

- Explicació teòric (a0 minuts). Se'ls expliquen les 5 emocions bàsiques i la seva localització en el cos.
- Esriptura expressiva. (30 minuts). En aquesta activitat ells han de triar l'emoció que tinguin més present en aquell moment i la intentar-la explicar.
- Explicació dinàmica (15 minuts). Al final es planteja la dinàmica que es portarà a terme el dia següent, en la qual han de realitzar una obra de teatre de dues emocions que ells triïn amb una duració de 15 minuts. S'explica per tal que portin allò que considerin necessari per disfressar-se i triïn una emoció positiva i una de negativa.
- Relaxació centrada en la respiració (5 minuts).

Avaluació:

- 1) Valora la utilitat del mapa corporal de les emocions (1=gens útil/10=molt útil) per identificar les teves emocions.
- 2) Valora de 1 al 10 (1=gens útil/10=molt útil) el grau d'utilitat de la informació rebuda sobre les emocions.
- 3) La tècnica de l'escriptura expressiva t'ha permès expressar l'emoció present en aquell moment?

SESSIÓ 6: EXPRESSIÓ DE LES EMOCIONS

Tècnica	Artteràpia: dramatització i dibuix.
Justificació	L' artteràpia a nivell grup és encara més enriquidora , ja que cadascú rep de l'obra un missatge d'acord amb les seves necessitats i experiències i compartint-los es reforcen els vincles entre els membres del grup i el terapeuta. (Collette, 2011)
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Conèixer quines són les emocions que tenen més present en aquest moment de la malaltia i com es senten fent activitats d'aquest tipus - Treballar l'expressió de les emocions que ells considerin més rellevants en aquest procés. - Augmentar la cohesió i confiança, fet que augmenta el suport social percebut pels adolescents.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Disfresses que necessitin - Fulls, llapis de colors i retoladors. - Full amb les preguntes d'avaluació - Pintura i pinzells.

Estructura:

- Preparació (10 minuts). Es dona un temps per tal que es disfressin i puguin preparar la seva obra de teatre de les emocions que hagin triat.
- Obra de teatre (20 minuts). Es porta a terme l'obra de teatre amb una duració de 15 minuts.
- Artteràpia: dibuix (20 minuts). Posteriorment es proposa als participants que dibuixin allò que han sentit mentre feien l'obra de teatre amb pintura i pinzells. Si ho prefereixen ho poden fer amb les mans, ja que permet una millor expressió dels sentiments i la pintura triada es neteja amb facilitat.
- Compartir el dibuix (15 minuts). Una vegada fet els dibuixos es proposa compartir-los amb la resta del grup i veure què ens transmeten els dibuixos del altres.

- Reflexió. (15 minuts). Al final cadascú explica una mica el que representa el seu dibuix
- Relaxació centrada en la respiració(10 minuts).

Avaluació

- 1) Com t'has sentit mentre realitzaves l'obra de teatre?
- 2) El dibuix t'ha permès expressar aquest sentiment?
- 3) Valora el grau d'utilitat (1=gens/10=molt) de compartir el teu dibuix amb la resta de grup.

SESSIÓ 7: PENSAMENTS, SITUACIÓ I EMOCIÓ

Tècnica	Teràpia Racional-Emotiva d'Ellis
Justificació	El principal objectiu de les tècniques de reestructuració cognitiva és analitzar, interpretar i modificar els pensaments erronis que les persones experimenten en determinades situacions, substituint-los per altres de més adaptatius (Méndez, Olivares i Moreno ,2001). Per tant, es donarà una relació entre la situació i la creença, i es modificarà aquesta per una de més adaptativa.
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Conèixer els pensaments o creences que té la persona en relació a la situació actual. - Fer-los prendre consciència de les conseqüències d'aquestes creences. - Modificar pensaments o creences desadaptatives per altres d'adaptatives.
Material	<p>Full "Model ABC"</p> <p>Fulls i bolígrafs</p> <p>Full preguntes d'avaluació</p>

Estructura:

- Explicació de la teràpia racional-emotiva (15 minuts). En aquest s'emfatitza sobretot la importància de que els esdeveniments externs contribueixen parcialment a originar sentiments negatius, però no els causa directament. El factor més important són les creences que ell té en relació a aquell esdeveniment.
- Identificació dels pensaments irracionals (20 minuts). Cada persona identifica les seves creences que solen ser necessitats o imperatius interns en relació a la situació exposada i els apunta a la segona columna del full "model ABC".
- Identificació de les conseqüències (15 minuts). Un cop identificades les creences és important que anotin les conseqüències de cadascuna d'elles.

Full: "Model ABC"		
A (Esdeveniment)	B (Creença)	C (Conseqüència)
M'han diagnosticat un càncer		

- **Debat** (30 minuts). En aquest es promou que comparteixin el que han escrit i entre ells s'ajudin per cercar alternatives als pensaments desadaptatius. Per això al llarg de la sessió dels convida a que apuntin en la taula del full "Tècnica de les dues columnes" la interpretació original de la persona i les possible interpretacions alternatives que es van dient al llarg del debat.

Full "Tècnica de les dues columnes"	
Interpretació original	Interpretacions alternatives

- **Interpretacions alternatives** (10 minuts). En aquests últims 10 minuts es deixen per tal que cada adolescent anoti les interpretacions alternatives de les creences que ell ha anotat en una altre full com l'anterior. D'aquesta manera es promourà la modificació dels pensaments desadaptatius.

És una tècnica extreta de Méndez, Olivares i Moreno (2001).

Avaluació:

- 1) Aquesta tècnica t'ha permès conèixer els pensaments o creences que tens en relació a la situació actual.
- 2) En quin grau consideres que s'han modificat els teus pensaments desadaptatius per altres de més adaptatius (1=gens/10=molt?)

SESSIÓ 8: AUTOESTIMA I AUTOCONCEPTE

Tècnica	Educació emocional i artteràpia (dibuix)
Justificació	L' autoconcepte canvia en l'adolescència, ja que es produeix un augment de la introspecció i s'inclouen característiques internes (personalitat, sentiments, creences, valors, etc) en la pròpia definició. Així mateix, l' autoestima es pot veure afectada, no només pel tractament i altres aspectes propis de la malaltia, sinó també per la pèrdua d'un lloc entre els

	<p>seus companys (Martínez i Bautista, 2013).</p> <p>Tot i que, en estudis actuals s'ha vist que tenen una bona adaptació sense baixa autoestima en comparació als nens sans (Bragado, 2009), penso que és important treballar-la, si més no per reforçar-la en un moment de crisi com aquest, ja que hi ha múltiples factors que poden afectar a l'autoconcepte i la autoestima (per ex. Canvis corporals per la malaltia, trasllat a un hospital lluny dels amics, separació amb algun germà, etc).</p>
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Facilitar la oportunitat d'intercanviar les percepcions de cadascun dels membres dels participants. - Fer-los veure quines qualitats veuen els altres en ells. - Proporcionar informació sobre l'autoestima i l'autoconcepte - Conèixer quin és el seu autoconcepte i la seva autoestima. - Augmentar els vincles entre els membres del grup.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Fulls, llapis i bolígrafs - Llapis de colors - Explicació teòrica sobre l'autoestima i l'autoconcepte. - Un globus de diferents color per cada participant. - Tires de paper - Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Dinàmica: Els globus (25 minuts). En aquesta activitat se'ls reparteixen tantes tires com participants del grup per tal que pugui escriure una qualitat de cadascun d'ells. Posteriorment posaran aquest paper dintre del globós. Una vegada estiguin totes les qualitats a dins inflaran el globós i podran moure's al ritme d'una cançó alegre i imaginar-se quines qualitats li poden haver posat. Finalment, un per un van punxant el globus i van llegint les qualitats en veu alta. Si no volen compartir-ho ho poden llegir en veu baixa. És una adaptació de l'activitat "La fiesta de los globos" de Baudy i Dantagnan, 2011.
- Explicació teòrica (20 minuts). Per introduir el què és l'autoestima i autoconcepte és important veure què entenen ells amb aquest concepte i posteriorment fer l'explicació que sigui necessària en funció del que hagin dit.
- Artteràpia (dibuix): l'arbre (25 minuts). El terapeuta explica que hi ha diferents manera de descobrir-nos i que en aquest cas utilitzarem el dibuix de l'arbre. En primer lloc es dona la instrucció que dibuixin un arbre de qualsevol tipus, el que més els agradi, sense parlar amb els altres. Posteriorment, es formen grups de quatre persones i es parla sobre el seu arbre

en primera persona (ex. tinc moltes fulles, totes son verdes, etc). La resta dels integrants poden preguntar sobre les característiques). Es basa en el test projectiu H.T. P (House, Tree, Person) realitzat per John Buck el 1948, però únicament es realitza el dibuix de l'arbre a partir del qual ells mateixos faran la valoració del seu autoconcepte.

- Compartir els dibuixos (15 minuts). Una vegada fet això es posaran tots en cercle i ensenyaran el seu dibuix, podent expressar les seves impressions respecte els dibuixos dels altres, en relació al que expressa sobre la autoestima i autoconcepte d'aquella persona. Així mateix es pot pensar de quina manera es poden proposar maneres per millorar aquest autoconcepte o autoestima.
- Relaxació centrada en la respiració (5 minuts).

Avaluació:

- 1) Què t'ha aportat la dinàmica inicial?
- 2) Valora de 1 al 10 (1=gens útil/10=molt útil) el grau d'utilitat de la informació rebuda sobre l'autoestima i autoconcepte.
- 3) La dinàmica de l'arbre t'ha permès adonar-te de diferents aspectes en relació a la teva autoestima i autoconcepte? Quins?
- 4) Compartir el teu dibuix de l'arbre t'ha aportat algun benefici? Quin/s?

SESSIÓ 9: IMATGE CORPORAL

Tècnica	Artteràpia (dibuix) i debat.
Justificació	A partir de l'entrevista amb el cas (L) s'han posat de manifest que les principals preocupacions estan relacionades amb la imatge corporal (augment de pes i pèrdua de cabell) i per això es considera rellevant treballar-ho. A més, l'aspecte físic té un paper rellevant en l'adolescència
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Ajudar a posar paraules als canvis corporals que ha tingut l'adolescent a causa de la malaltia o el tractament. - Proporcionar-los eines per gestionar aquests canvis d'una manera optima. - Acceptar la nostra imatge corporal i la dels altres.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Paper i bolígrafs - Llapis de colors - Explicació teòrica sobre l'autoestima i l'autoconcepte - Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Debat (30 minuts). Es proposen dues preguntes sobre les quals s'intenta que els adolescents reflexionin.
 1. *Com ha canviat la meua imatge corporal?* Es proposa als adolescents que exposin en què ha canviat la seva imatge corporal (caiguda de cabell, pèrdua d'una cama en cas d'amputacions, l'augment de pes...).
 2. *Com gestionem aquest canvi?* Se'ls explica que davant d'un canvi en aquest cas, físic les persones podem reaccionar de moltes maneres: queixant-nos, enfadant-nos, intentant amagar aquest canvi, fer com si no hagués passat res, entristir-nos, etc.. S'ha de fer èmfasi en que no hi ha cap reacció millor que una altra, sinó que són reaccions adaptatives a la situació que estan vivint.
- Dibuix (20 minuts). Es proposa que per parelles es dibuixin l'un a l'altre de manera que tindran un dibuix objectiu de la seva imatge corporal. En aquest dibuix és important que les persones escriguin els aspectes positius i negatius de l'altre persona, ja que algunes persones poden tenir menys habilitats pictòriques i llavors es pot reforçar la mala imatge corporal.
- Entrega del dibuix i reflexió (20 minuts). Posteriorment, es dona el dibuix a la persona retratada. Si aquesta persona no està d'acord amb alguna cosa que l'altre ha dibuixat li pot dir, per tal que l'altre li expliqui perquè l'ha dibuixat així. Així es genera un debat per parelles al voltant de la imatge corporal real (com ens ha dibuixat l'altre) i la pròpia visió d'un mateix.
- Compartir (15 minuts). Els adolescents que ho vulguin poden compartir com s'han sentit al rebre el seu dibuix, si coincidia amb la seva pròpia visió o no, si els ha agradat, etc.
- Relaxació centrada en la respiració (5 minuts).

Avaluació:

- 1) En què t'ha ajudat explicar als teus companys els canvis que s'han produït en tu a causa de la malaltia?
- 2) Valora el grau d'acceptació de la teva imatge corporal, una vegada fet el taller (1=gens d'acceptació / 10=acceptació total).
- 3) El taller t'ha proporcionat eines per ajudar-te a gestionar aquests canvis? En cas afirmatiu, quines eines?

SESSIÓ 10: LA POR A LA MORT

Tècnica	Modelat filmat i escriptura expressiva.
Justificació	La por a la mort és una de les pors més freqüents quan apareix una malaltia com el càncer i per això es important que puguin expressar com es senten en relació a ella (Méndez, Orgilés, López-Roig i Espada, 2004). A aquesta por s'hi afegeix el seu sentiment de invulnerabilitat i de que els problemes (sobretot de salut) passen als altres i no a un mateix. (Moreno et al., 2009). Així, a través el modelat filmat se'ls ensenya estratègies d'afrontament, (Ortigosa et al., 2009) i es redueix l'ansietat i la por. (Méndez et al., 2004).
Objectius	<ul style="list-style-type: none">- Conèixer què entenen els adolescents pel concepte de mort- Conèixer les seves pors en relació a això (por a morir, por a deixar els que es queden, por a que una altra persona es mori, etc)- Ajudar-los a expressar les seves emocions en relació el tema de la mort.
Material	<ul style="list-style-type: none">- Gravació del capítol de Polseres Vermelles.- Paper, llapis i bolígrafs.- Explicació teòrica sobre la por i concretament, la por a la mort.- Full amb les preguntes d'avaluació
Durada	1 hora i 40 minuts

Estructura:

- Introducció (15 minuts). Breu explicació del què és la por i més concretament la por a la mort. Posteriorment es fa una breu exposició de la sèrie i del que succeeix en el capítol
- Visionat d'un capítol de la sèrie Polseres Vermelles (45 minuts). Aquesta sèrie tracta sobre la vida d'uns adolescents dintre de l'hospital, entre ells hi ha dos nois diagnosticats de càncer, una noia amb anorèxia, un noi amb Síndrome d'Asperger i d'altres que van apareixent. En aquest capítol es mort un dels integrants del grup i es veu com aquest afronta la por a morir-se (Televisió de Catalunya, 2011).
És un adaptació de l'activitat "Cine Foro" de Barudy i Dantagnan, 2011.
- Debat (15 minuts). Es proposa fer un debat responen les següents preguntes:
 - Quines emocions heu observat durant el capítol?
 - Penseu que aquests nois/es tenen por a la mort?
 - Com afronten aquesta por?
 - A què més tenen por?
- Activitat: El surfista. (20 minuts) Aquesta activitat s'inicia explicant que la por és una emoció bàsica i que tots la sentim i que ningú se n'ha d'averkonyir. L'activitat consisteix en escriure en la fulla "El surfista" les seves pors més importants per ordre de major a menor

grau de preocupació. És important donar-los la instrucció de que escriguin la data d'avui per posteriorment explicar-los que aquestes pors evolucionen i acaben desapareixen o transformant-se. Una vegada han fet la llista la terapeuta explica la metàfora del surfista:

“Els problemes els podem veure igual que les onades a les quals el surfista fa front. Al llarg de les nostres vides les pors sempre estaran presents i està a les nostres mans superar-les, igual que el surfista supera les onades amb la seva taula de surf. Però és important tenir en compte que igual que el surfista té el suport de la taula de surf, les persones també disposem de recursos per fer front als problemes”

Per això al següent activitat consisteix en que els adolescents escriguin a l'altre columna de la taula aquells recursos personals que ens poden ajudar a fer front als problemes.

<u>Full “El surfista”</u>		Data:
	Les meves pors	La meva taula de surf
1		
2		
3		

És una adaptació de l'activitat “El surfista” de Moreno, 2014

- Relaxació autògena (5-10 minuts)

Avaluació:

- 1) Valora de 1 al 10 (1=gens útil/10=molt útil) el grau d'utilitat de la informació rebuda sobre la por i la por a la mort.
- 2) T'ha estat d'utilitat el visionat del capítol?
- 3) Com t'has sentit durant el seu visionat?
- 4) La redacció posterior t'ha permès expressar aquestes emocions?
- 5) Valora el grau d'utilitat de la reflexió i debat posterior al visionat (1=gens útil/10=molt útil).
- 6) Has identificat els recursos personals que et poden ajudar a afrontar aquesta situació?

SESSIÓ 11: LA TRISTESA O LA RÀBIA

En aquesta sessió es treballarà una emoció o l'altre en funció de la que ells hagin triat a l'hora de fer l'obra del teatre, és a dir, si a l'obra de teatre van triar la ràbia ara faran la tristesa i viceversa. D'aquesta manera s'haurà treballat la por (sessió 10), la tristesa i la ràbia així com una emoció positiva (amor o alegria).

Tècnica	Artteràpia: collage.
Justificació	La tristesa o esta d'ànim baix (Méndez et al., 2004) i la ira són emocions que es poden fer presents durant un procés de malaltia (Martínez i Bautista, 2013) i és necessari que promoure la seva expressió, en aquest cas a través del collage, que ens pot ser de gran utilitat (Collette, 2011).
Objectius	<ul style="list-style-type: none">- Donar-los eines que els permetin explorar la seva tristesa.- Augmentar la cohesió grupal.- Augmentar l'autonomia i el sentiment de responsabilitat.- Facilitar l'expressió de la tristesa.- Potenciar la comunicació no verbal.
Material	<ul style="list-style-type: none">- Revistes, diaris i imatges pel collage- Tisores i cola per enganxar- Retoladors- Paper moral- Musica trista- Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Collage (30 minuts). Es proposa que facin un collage conjunt sobre la tristesa o la ràbia, retallant diferents imatges, paraules, situacions que els faci sentir aquesta emoció. Posteriorment els aniran enganxant en el moral gros per tal que quedi un collage conjunt. Per ajudar-los a plasmar aquesta emoció se'ls posarà, en algun moment, una cançó trista. Només se'ls dona una indicació: no poden parlar entre ells mentre l'estan fent. D'aquesta manera es potencia que centrin la seva atenció en ells mateixos i es potencia la comunicació no verbal.
És una adaptació de l'activitat "Collage" de Barudy i Dantagnan.
- Compartir (15 minuts). Se'ls invita a compartir com s'han sentit realitzant el collage, responen conjuntament les següents preguntes:
 - o Que us ha resultat més fàcil durant la realització del collage (no parlar, expressar la vostra tristesa, comunicar-vos amb els companys, etc) ?

- Què us ha resultat més difícil?
 - Com us heu sentit mentre realitzàveu el collage?
 - Mireu-lo, què us transmet ara el vostre dibuix?
- Preparació dinàmica de la següent sessió (30 minuts). En la propera sessió han de portar a terme una dinàmica sobre un tema que ells vulguin tractar (explicació en la següent sessió). Per això se'ls deixa un temps per tal que decideixin, entre tots la temàtica, l'activitat i el material necessari.

Les instruccions del que han de fer són les següents:

- *Pensar un tema sobre el qual vulgueu treballar, pot ser una preocupació vostra o alguna cosa de la que tingueu ganes de parlar.*
 - *Triar una activitat per treballar aquest tema que heu triat entre tots, amb una única indicació:*
 - *Ha de tenir una durada de 30-40 minuts.*
- Obrir la caixa dels missatges (15 minuts). Tal i com vam dir el primer dia, els participants hauran anat posant missatges dintre la caixa i l'últim dia l'obrim i llegim en veu alta els missatges primer els que ens provoquen malestar promovent i després els que ens fan sentir benestar. En ambdós casos es promou la reflexió sobre aquests missatges escrits.

Avaluació:

- 1) De l'1 al 10 (1=gens/10=molt) valora el teu sentiment de cohesió grupal o pertinença al grup?
- 2) Consideres que el collage t'ha permès expressar el sentiment de tristesa?
- 3) Valora el grau d'utilitat (1=gens/10=molt) de compartir el teu collage amb la resta de grup i respondre les preguntes facilitades pel terapeuta.
- 4) Com t'has sentit preparant la dinàmica per la sessió següent?
- 5) Què t'ha aportat obrir la caixa dels missatges?

SESSIÓ 12: ESTRATÈGIES I PART LLIURE

Tècnica	Educació emocional i activitat lliure
Justificació	Un dels objectius de l'adolescència és emancipar-se dels pares (Oliva i Parra, 2004). Això doncs, en aquest període s'incrementa la seva autonomia que es pot veure afectada per l'aparició de la malaltia. Per això, penso que és important que hi hagi alguna sessió lliure en la qual ells puguin triar el tema de manera que es sentin més autònoms i a l'hora cooperin per assolir els objectius marcats.

Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Augmentar la cooperació en el grup - Proporcionar estratègies per aprendre a gestionar emocions que generen malestar. - Augmentar el sentiment d'autonomia i responsabilitat - Treballar aquells temes que els genera preocupació.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Consignes escrites de la fantasia del rosal - Es portarà el material que sol·licitin, i que no puguin portar ells - Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Dinàmica: Què fem quan sentim...? (20 minuts). En aquesta activitat es formen grups de 2 o 3 persones en funció dels nombres de participants i s'assigna una emoció a cada grup. Han de pensar situacions que els hagin fet sentir aquella emoció no agradable i estratègies que hagin utilitzat per sentir-se millor i si han resultat efectives.
És una adaptació de l'activitat "¿Qué hacemos cuando nos sentimos...?" de Ruiz et al., 2013.
- Compartir (10 minuts). Posteriorment, es comenta el que s'ha parlat amb el grup i es completen les estratègies per cadascuna de les emocions. Totes aquestes estratègies la terapeuta les anotarà en un full per tal que el pròxim dia tots els nens puguin tenir un paper amb diferents estratègies a utilitzar davant de diferents situacions.
- Dinàmica preparada pels participants (45 minuts). Es porta a terme la dinàmica que ells han preparat.
- Reflexió (10 minuts). Es proposa als adolescents que exposin com s'han sentit al portar a terme la dinàmica.
- Relaxació centrada en la respiració (5 minuts).

Avaluació:

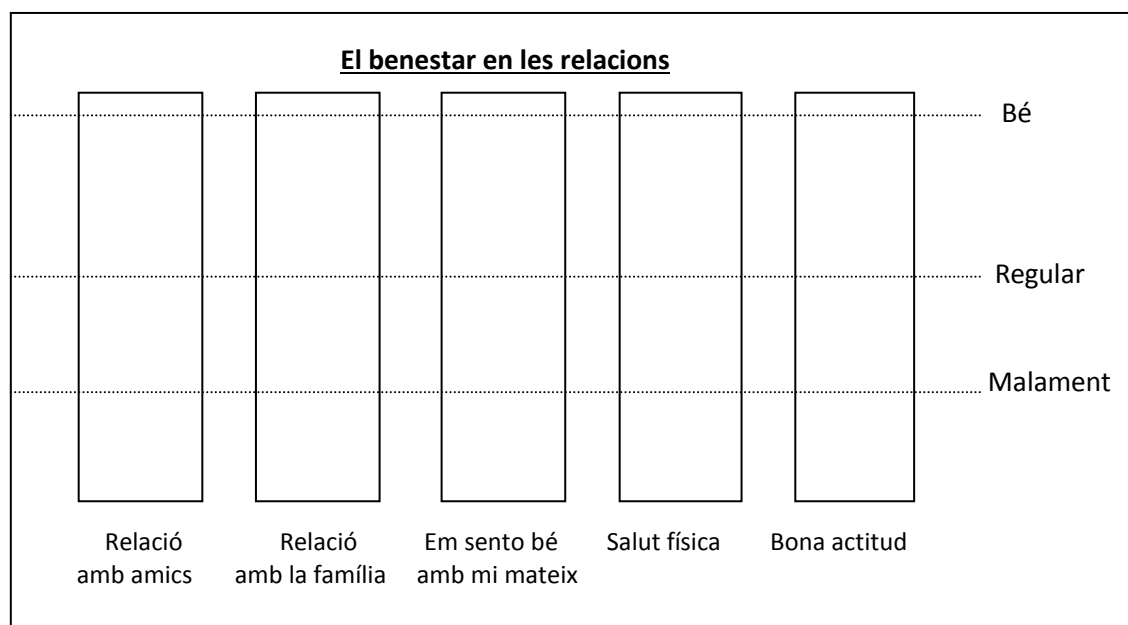
- 1) Quantes situacions has pogut identificar en relació a l'emoció que t'ha tocat? T'ha resultat difícil?
- 2) Heu identificat estratègies per sentir-vos millor davant d'una emoció negativa?
- 3) Penses que t'és útil conèixer les estratègies que s'han comentat amb el grup?
- 4) Com t'has sentit realitzant la dinàmica que tu havies preparat?
- 5) Quins beneficis t'ha aportat poder realitzar tu la dinàmica?

SESSIÓ 13: RELACIONS INTERPERSONALS: AMICS

Tècnica	Educació emocional i dinàmica grupal
Justificació	En aquesta etapa adquireixen molta importància les relacions entre iguals i el sentit que té l'amistat i la formació de grups (Moreno et al., 2009) i per això és important donar-los un espai per treballar aquest tema. Es decideix fer-ho a través de dinàmiques per tal que ells mateixos ho experimentin.
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Promoure el valor de l'amistat entre els adolescents. - Augmentar el sentiment de grup. - Promoure la reflexió al voltant del terme amistat i les qualitats que volen que tinguin els seus amics.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Paper i bolígrafs - Graella de les qualitats dels amics - Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Dinàmica "El benestar en les relacions"(15 minuts). Aquesta activitat permet valorar els diferents àmbits de la persona i observar en quin d'elles presenta més malestar. Per tant, d'una banda ens serà útil per veure quina evolució ha fet la persona des dels inicis del programa i posteriorment, ens centrarem en l'ítem de relacions amb els amics, compartint els nostres resultats i justificant-lo.



- Dinàmica: Concepte d'amistat (10 minuts). Es proposa que cada participant escrigui en un full en blanc tres paraules o tres frases que li suggereixin el terme "amistat".

- Compartir (5 minuts). Cadascú llegeix les frases o paraules en veu alta.
- Dinàmica sobre l'amistat (20-25 minuts). En aquest exercici es posa atenció a les qualitats que consideren que han de tenir els seus amics. Primerament, els adolescents han de fer una llista amb totes les qualitats positives de les persones amb les que es senten bé (10 minuts). Una vegada feta la llista han de triar les deu més importants.

Posteriorment s'han d'escriure el nom de cinc amics vostres en la fila on posa amics i assenyalar amb una creu les qualitats que tenen cadascun d'ells, de les 10 que heu escrit. Això es fa en una graella com aquesta:

Qualitats	Nom dels amics				
	1.	2.	3.	4.	5.
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					
7.					
8.					
9.					
10.					

És una adaptació de l'activitat "Mis amigos" de CMF Apostolado, 2014.

- Reflexió (15 minuts). S'han de dividir en grups i discutir al voltant de les qualitats que ha de tenir un amic per ells. Algunes preguntes que els poden ajudar en aquesta reflexió són:
 - o *Quina és la qualitat més important per vosaltres que han de tenir els vostres amics?*
 - o *Els vostres amics posseeixen les qualitats que vosaltres valoreu?*
- Explicació dinàmica del dia següent (5 minuts). Se'ls informa que el dia següent han de portar fotos fotocopiades de les persones que són importants per ells.
- Dinàmica inicial: peus lligats (10 minuts). Aquesta dinàmica consisteix en lligar el peu dret d'un nen amb el peu esquerra d'un altre nen per tal que els sigui més difícil caminar. Posteriorment se'ls posa l'objectiu d'arribar a un lloc determinat de la sala. Aquesta dinàmica potencia la cooperació entre els dos alumnes per caminar bé i potencia la cohesió grupal.
- Relaxació autogènica (5 -10 minuts minuts).

Avaluació:

- 1) La dinàmica inicial t'ha permès veure en quins àmbits tens més benestar?
- 2) Aquesta mateixa dinàmica t'ha permès reflexionar al voltant de les relacions d'amistat que tens?
- 3) El taller t'ha ajudat a entendre alguna cosa més sobre l'amistat? Quina?
- 4) Valora el grau d'utilitat (1=gens/10=molt) de debatre al voltant de les qualitats que considereu que han de tenir un amic amb la resta del grup.

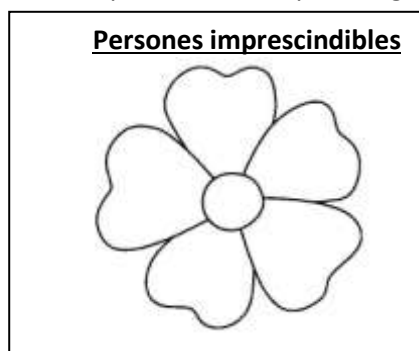
SESSIÓ 14: FAMÍLIA (PARES)

Tècnica	Esriptura expressiva, artteràpia i educació emocional.
Justificació	La família és la principal font de suport social, sobretot la mare, que es veu com un factor protector de l'estrès pels nens (Kyngas, Mikkonen, i Nousiainen 2001; Brown, Madan-Swain, i Lambert 2003; Dunsmore i Quine, 1995; Ritchie, 2006; Trask et al. 2003, citat en Decker, 2007), ja que són els que disposen d'informació i estan més a prop dels adolescents (Martínez i Bautista, 2013).
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Veure quina visió tenen dels seus pares. - Conèixer com la malaltia ha afectat la seva relació - Promoure que es posin en la pell dels seus pares per tal de poder entendre algunes de les seves actuacions i millorar així la seva relació.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Roba per poder-se disfressar com un "pare" o "mare" - Algunes explicacions teòriques sobre les característiques de l'edat adulta. - Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Reflexió (10 minuts). Es proposa preguntar-los sobre la visió que tenen dels seus pares perquè en aquesta edat apareix la desidealització, la necessitat d'autonomia, etc. però els progenitors continuen sent una gran figura de suport.
- Dinàmica: Persones meravelloses (45 minuts). L'activitat consisteix en la realització d'un collage sobre les persones importants per ells. Hauran d'enganxar-les en el mural i escriure allò que els aporta aquella persona, és a dir, perquè es important per ells. Es posa música de fons per harmonitzar l'activitat. És una adaptació de l'activitat "Vivo rodeado de gente maravillosa" de Bisquerra et al. 2012

- Dinàmica: Persones imprescindibles (10 minuts). Una vegada acabada l'activitat anterior se'ls demana que escriguin en la flor les 5 persones imprescindibles en aquest moment de la seva vida. Remarcant-los que el fet de no posar algu no significa que l'estimem menys.



És una adaptació de l'activitat "Vivo rodeado de gente maravillosa" de Bisquerra et al., 2012

- Esriptura expressiva (20 minuts). Se'ls proposa que redactin com estan vivint la situació de malaltia, fent referència a emocions, experiències i tot allò que els preocupi. S'ha de fer èmfasi en la privacitat del document. Una vegada escrit se'ls demana si volen portar-lo el proper dia per tal que el seus pares el llegeixin i ells puguin llegir el que ha escrit el seu pare/mare.
- Relaxació autògena (5- 10 minuts).

Avaluació:

- 1) El taller t'ha ajudat a entendre com la malaltia ha afectat la teva relació amb els teus pares?
- 2) Ha canviat en alguna cosa la visió que tens ara d'ells, respecta la que tenies abans de fer el taller?
- 3) Valora el grau d'utilitat de la dinàmica "persones meravelloses" (1=gens útil/10=molt útil).

SESSIÓ 15: FAMÍLIA (SESSIÓ CONJUNTA AMB ELS PARES)

Tècnica	Artteràpia: dibuix
Justificació	Tal i com hem dit, la família és la principal font de suport social, ja que són els que disposen d'informació i estan més a prop dels adolescents (Martínez i Bautista, 2013). Per això en la sessió conjunta es vol augmentar el seu nivell de comunicació i cooperació a través, principalment, de l'artteràpia (dibuix).
Objectius	- Potenciar i/o ajudar a reconèixer els aspectes positius dels seus fills, augmentant així l'autoestima d'aquests.

	<ul style="list-style-type: none"> - Compartir i comparar els dos punts de vista sobre la situació que està vivint l'adolescent. - Treballar la comunicació i la cooperació entre pares i fills.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Paper, llapis de colors i retoladors. - Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Dinàmica conjunta de presentació (10 minuts). És fa una roda en que cada pare/mare exposa de qui és fill i diu una qualitat d'aquest. Primer ho fan els pares i posteriorment, els nens fan el mateix.
- Compartir escrits (35 minuts). Es proposa que s'intercanviïn les redaccions i les llegeixin amb atenció. Posteriorment l'adolescent dona la seva opinió sobre el que han llegit, dient allò amb el que està d'acord i allò amb el que no, però explicant els motius als seus pares, de manera que ells es puguin adaptar més a la situació.
- Dibuixar la família (35 minuts). Es proposa que els pares (pare i/o mare) i el fill dibuixin conjuntament a la seva família. Se'ls dona la iniciació que està prohibit que cadascú dibuixi una persona de la família sinó que ho han de fer de manera conjunta tot.
- Reflexió (10 minuts). Els participants que ho vulguin comparteixen com ha estat la seva experiència a l'hora de realitzar el dibuix conjuntament.

Avaluació:

- 1) T'ha ajudat el taller a reconèixer els aspectes positius dels teus fills?
- 2) Valora el grau d'utilitat de comparar les dues redaccions (1=gens/10=moltes). Justifica la teva resposta.
- 3) Valora el nivell de cooperació i comunicació durant el taller entre tu i els teus pares (1=gens/10=molta).

SESSIÓ 16: FAMÍLIA (GERMANS)

Tècnica	Rol-playing i dinàmiques grupals.
Justificació	Els germans sovint es poden sentir aïllats perquè perden l'atenció dels progenitors i pot aparèixer la preocupació pel germà malalt, el sentiment de tristesa i d'enfadament i gelós degut a la manca d'atenció. (Martínez i Bautista, 2013), etc. Per això a través del rol-playing , que facilita l'adquisició d'una major perspectiva social i empatia, es podrà augmentar la comprensió del que li passa el germà a través de l'explorar els sentiments, actituds, valors i percepcions que influeixen en la seva conducta. (Martin, 1992).

Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Millorar les relacions interpersonals entre germans, augmentant el nivell de comunicació i cooperació. - Conèixer quines són les necessitats dels seus germans que no pateixen la malaltia. - Ajudar-los a entendre la situació que viuen ells.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Roba o altres objectes (ulleres, barrets, etc) per tal que es puguin posar en el paper que els ha tocat. - Material per fer regals: paper, tisores, cola, llapis, colors, etc. - Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Rol-playing adolescència. (40 minuts). Se'ls proposa fer un rol-playing en el qual ells són el seu germà i tots junts formen un grup. Han d'escenificar una tarda qualsevol tenint en compte les activitats que realitza el seu germà, l'horari escolar en cas d'anar a l'escola, etc. i la situació per la qual està passant (té un germà diagnosticat de càncer). És important també que tinguin en compte els temes dels quals parlen durant aquella tarda amb el grup.
- Reflexió (15 minuts). Una vegada acabat el rol-playing se'ls exposa la pregunta: Com us heu sentit a fer aquest paper? D'aquesta manera es vol que reflexionin al voltant dels sentiments que pot tenir el seu germà.
- Dinàmica regal (30 minuts). En relació a aquest sentiment penseu en un regal que podríeu fer al vostre germà i elaboreu-lo amb el material que tingueu i si no es res material escriviu-lo. Se'ls indica que si no tenen temps el poden acabar a casa, però es tracta que no sigui res comprat. Així mateix, se'ls informa que l'hauran de portar en la sessió conjunta amb els seus germans.
- Relaxació autògena (5 -10 minuts minuts).

Avaluació:

- 1) Valora el grau d'utilitat del rol-playing (1=gens/10=molta). Quin és la principal utilitat?
- 2) El rol-playing us ha permès entendre millor la situació per la que està passat el vostre germà? Justifica la teva resposta.

SESSIÓ 17: FAMÍLIA (CONJUNTA AMB ELS GERMANS)

Tècnica	Dinàmiques grupals i discussió.
Justificació	Tenint en compte la justificació exposada en la sessió anterior, en aquesta es vol augmentar el seu nivell de comunicació i cooperació a través de dinàmiques que impliquin compartir.
Objectius	<ul style="list-style-type: none">- Potenciar i/o ajudar a reconèixer els aspectes positius dels seus germans, augmentant així l'autoestima d'aquests.- Compartir les experiències que han viscut els germans durant la realització del role-playing.- Augmentar l'empatia i la visió positiva entre els germans.- Treballar la comunicació i la cooperació entre ells.
Material	<ul style="list-style-type: none">- Preguntes escrites sobre el rol-playing.- Fulls i llapis de colors.- Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Dinàmica conjunta de presentació (10 minuts). És fa una roda en que cada germà exposa de qui és germà i diu una qualitat d'aquest. Primer ho fan els germans i posteriorment, els nens fan el mateix.
- Compartir entre germans (35 minuts) Es compartirà com s'han sentit en els rols-playings de cadascú responent les següents preguntes, primer uns i després els altres:
 - a. *Com m'he sentit fent d'afectat o de germà de l'afectat? Quina és l'emoció que se m'ha fet present?*
 - b. *Quina és la preocupació que se m'ha fet més present?*
 - c. *Puntua de l'1 al 10. Quant t'ha ajudat a entendre la situació de l'altre persona.*
 - d. *Exposa dos o tres aspectes que hagis entens referent a la vivència de l'altre.*
- 4) Dinàmica "La meva estrella" (15 minuts): Cada nen dibuixa la seva estrella, posant el seu nom al mig i anirà escrivint els elogis que li vagi dient el seu germà a cadascuna de les puntes de l'estrella. Així doncs, tindrà tantes puntes com elogis rebí la persona.
És una adaptació de l'activitat "Elogiarnos" de García, 2014
- Donar els regals (30 minuts). Una vegada feta la reflexió se'ls proposa que donin el regal que van preparar en les sessions anteriors i diguin al seu germà perquè li fan aquest regal, quin significat té per ells.

Avaluació:

- 1) Valora de l'1 al 10 (1=gens/10 molt) el grau d'utilitat de compartir l'experiència del rol-playing.
- 2) L'activitat de l'estrella t'ha ajudat a tenir una visió més positiva del teu germà?
- 3) Quin significat ha tingut per tu donar el regal al teu germà? Com t'has sentit?
- 4) Valora el grau de cooperació i comunicació entre tu i el teu germà (1=gens/10=molt)

SESSIÓ 18: SEXUALITAT

Tècnica	Dinàmiques grupals
Justificació	Dins dels canvis físics que es donen durant l'adolescència trobem la sexualitat, entesa com la forma de viure la tendresa, la comunicació, els efectes o el plaer. Així mateix, l'enamorament i l'amor tenen un paper clau en el desenvolupament de la seva personalitat, identitat i autonomia. (Moreno, et al., 2009). Per això es important treballar aquest aspecte sobretot tenint en compte que el càncer pot tenir afectes sobre aquesta sexualitat (Holland i Lewis, 2003), sobretot en el grup de nens de 15 a 18 anys.
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Ajudar als membres del grup a expressar les seves preocupacions al voltant de la sexualitat, l'enamorament, etc. - Donar la informació que necessiten sobre aquest tema. - Ajudar-los a que descobreixin com la malaltia els ha afectat en relació a aquest tema, per tal que s'adonin que poden seguir fent moltes coses (enamorar-se, sentir plaer, etc.) - Fer-los prendre consciència de les reaccions que tenen davant de determinades situacions. - Conèixer com es relacionen amb els seus pares amb aquest tema.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Paper i bolígrafs - Llapis de colors - Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Informació (10 minuts). Donar-los informació sobre aspectes generals relacionats amb la sexualitat per tal de normalitzar el tema i fer que no tinguin vergonya al parlar-ne.
- Reflexió personal. (20 minuts). Es proposa una activitat en la qual han d'omplir la següent graella:

Coses que puc fer en relació a la sexualitat	Coses que abans de la malaltia podia fer en relació a la sexualitat	Coses que no puc fer en relació a la sexualitat, a causa de la malaltia

D'aquesta manera s'adonaran de la quantitat de coses que poden fer. Cal prestar atenció al que escriguin a la tercera columna, ja que pot ser que pensin erròniament que hi ha coses que no poden fer i és important explicar-los que no és així.

- Compartir (20 minuts). Es proposa que cadascun exposi una cosa que pot fer, una que abans podia fer i una que ara no pot fer (en cas que en tingui alguna).
- Dinàmica: Què farem? (30 minuts). En aquesta dinàmica es proposen 4 situacions en relació a la sexualitat i es proposa que cadascú escrigui el final que consideri.

Què farem?

Situacions:

1. Estàs a l'escola amb els teus amics i una altre noi/a et diu que li agrades, però a tu no t'agrada...
2. T'agrada un noi/a però no estàs segur de si tu li agrades a ell/a...
3. La teva mare et pregunta si tens xicot/a...
4. El teu pare et veu fent un peto a un noi o una noia...

- Relaxació autògena (5-10 minuts)

Avaluació:

- 1) Valora el grau d'utilitat (1=gens útil/ 10=molt útil) de la informació rebuda.
- 2) Has pogut resoldre els dubtes que tenies al voltant de la sexualitat?
- 3) El taller t'ha permès adonar-te dels canvis que s'han produït en la sexualitat a causa de la malaltia? Quins?
- 4) El taller t'ha permès adonar-te d'aquelles coses que encara pots fer en relació a la sexualitat, tot i tenir càncer? Quines?

SESSIÓ 19: FUTUR

Tècnica	Esriptura expressiva o artteràpia (dibuix)
Justificació	En els adolescents es produeix un desenvolupament cognitiu que els permet tenir una perspectiva temporal i preocupar-se més pel seu futur i apareix la seva projecció cap aquest (Moreno et al., 2009). Per això és important treballar-les, ja que una malaltia com el càncer genera una gran incertesa envers el futur (Martínez i Bautista, 2013).
Objectius	<ul style="list-style-type: none">- Conèixer quines són les seves idees en relació al futur i les seves expectatives.- Ajudar-los a expressar les emocions en relació aquest.- Treballar les expectatives de futur- Experimentar emocions positives i aprendre a generar-ne en els altres.
Material	<ul style="list-style-type: none">- Papers i llapis.- Llapis de colors i retoladors.- Full amb les preguntes d'avaluació- Qüestionaris per entregar-los a cada nen (EORTC-QLQ - C30)

Estructura:

- Dinàmica inicial: Com estem avui? (10 minuts). Es convida als participants a explicar com estan en el moment present.
- Redacció (30 minuts) es proposa que facin una redacció o un dibuix que reflecteixi com es veuen ells quan siguin adults.
És una adaptació de l'activitat "Mi vestuario" de Bisquerra et al., 2012.
- Compartir (25 minuts). Es proposa que comparteixin allò que vulguin de la redacció que han escrit de manera que expressin les seves emocions i expectatives en relació al futur.
- Dinàmica: Emocions positives (20 minuts) En aquesta activitat els adolescents han de dir emocions positives i activitats que li produeixin aquesta sensació. Un cop tenim això se'ls indica que l'objectiu és que transmetin aquesta emoció positiva als altres membres del grup a través del cos (per exemple, saltant, ballant, etc). Per això es posa música alegre de fons i es deixa que els participants vagin movent-se alegrement.
És una adaptació de l'activitat "Crear emociones" de Cabero, 2014.
- Explicació per la pròxima sessió (5 minuts). Pel pròxim dia se'ls explica que han de portar un regal pel grup que tingui un significat especial per ells, juntament amb una carta escrita on hi digui perquè han triat aquell regal.
- Entregar qüestionari de qualitat de vida (EORTC-QLQ- C30) per tal que puguin fer-lo durant la setmana i portar-lo omplert la setmana que ve.

Avaluació:

- 1) Aquest taller t'ha ajudat a conèixer les teves expectatives en relació al futur?
- 2) Què t'ha aportat treballar les emocions positives?

SESSIÓ 20: TANCAMENT

Tècnica	Educació emocional.
Justificació	Es fa una activitat d'educació emocional de tancament promovent la reflexió sobre el que han anat sentint el llarg del procés i emfatitzant com es senten en el moment present. D'altra banda es fa l'activitat de donar un regal per tal que tinguin un record positiu d'aquest procés.
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Acomiadar els membres del grup. - Proporcionar-los un objecte que els recordi aquest període de la seva vida d'una manera més positiva. - Conèixer quines han estat les emocions que han sentit al llarg del procés, tan positives com negatives i reflexionar al voltant d'elles.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Papers i llapis. - Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Obrir la caixa dels missatges (30 minuts). Tal i com vam dir el primer dia, els participants hauran anat posant missatges dintre la caixa i l'últim dia l'obrim i llegim en veu alta els missatges primer els que ens provoquen malestar i després els que ens fan sentir benestar. En ambdós casos es promou la reflexió sobre aquests missatges escrits.
- Joc dels regals (40 minuts). Cadascú porta una cosa que vol donar al grup, que per ell sigui significatiu. Deixen aquest regal al mig i posteriorment, surten un moment de la sala per tal que la terapeuta pugui posar en cadascú un nom de forma aleatòria. Una vegada estan tots els regals embolicats al mig un per un van agafant el seu regal i una vegada obert expliquen que els fa sentir aquell regal. Si la persona que l'ha fet vol dir alguna cosa sobre perquè ha fet aquell regal se li dona la oportunitat de dir-ho.
- Reflexió. (15 minuts) Que m'han aportat totes aquestes sessions? Què és el que m'enduc? Finalment, cadascú acaba la frase en relació al que el grup li hagi aportat: Gràcies per....
- Comiat (5 minuts). Es deixa un espai per tal que es puguin acomiadar de la terapeuta i dels companys, tot i que alguns encara seguiran ingressats, i exposar-los que poden anar a veure la terapeuta sempre que ho necessitin.

Avaluació:

- 1) Com t'has sentit al obrir el regal?
- 2) Valora a una escala de l'1 al 10 si aquest regal et genera sensacions positives o negatives (1=negatives/ 10= positives).
- 3) Valora de l'1 al 10 el grau d'utilitat de la caixa dels missatges.
- 4) Hi havies introduït algun paper al llarg de les sessions? Quantes (aproximadament)? Positives o negatives?

SESSIONS OPTATIVES**SESSIÓ: DOL**

Aquesta sessió només es realitzarà en cas que hi hagi una mort dintre del grup.

Tècnica	Exposició en dol.
Justificació	L'aflicció, dolor i tristesa són normals després de la mort d'un esser estimat, per això s'utilitzen estratègies per fer que el pacient imagini i descrigui records que té amb el difunt, com escriure cartes al mort.(Cruzado, 2013)
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Ajudar als membres del grup en el procés de dol - Facilitar l'expressió d'emocions - Ajudar en el comiat de la persona morta
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Paper i bolígrafs - Colors

Estructura:

- Explicació de la situació (15 minuts): Davant d'una situació de mort d'un company és molt important que quan arribin a la sessió se'ls informi del que ha succeït per tal que prenguin consciència i el que faran en aquella sessió per poder-se acomiadar del company. D'altra banda s'ha de tenir en compte que poden aparèixer diversitat de reaccions davant d'aquesta situació i s'han de respectar totes, encara que alguna impliqui la no participació en l'activitat.
- Carta (35 minuts): Es proposa als adolescents que escriguin una carta d'acomiadament a la persona que s'ha mort dient-li tot allò que no li van poder dir que els hi agradaria que l'altre persona recordes.
- Cerimònia (40 minuts). Se'ls invita a que facin una cerimònia de comiat pel seu company, amb el material que tenen a disposició (flors, manta, espelmes, música, etc.) de la manera que ells prefereixin.

7.2.7. Proposta d'intervenció pels pares dels adolescents

SESSIÓ 1: INFORMATIVA

Tècnica	Psicoeducació informativa
Justificació	En la teràpia psicoeducativa s'inclouen als familiars dels afectats, ja que s'ha demostrat que disminueix la sensació d'estrès, confusió i ansietat (Cruzado, 2013).
Objectius	<ul style="list-style-type: none">- Primer contacte. Presentacions- Exposar l'estructura del programa.- Definir els coneixements i necessitats dels participants- Informar sobre què és el càncer, les tipologies, quins tractaments s'utilitzen i quins són els principals efectes secundaris, resolent tots els dubtes que apareguin.
Material	<ul style="list-style-type: none">- Informació teòrica sobre el càncer.- Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Roda de presentacions. Es fa amb l'objectiu de conèixer els diferents membres del grup, explicant breuement el motiu pel qual està allà. (15 minuts)
- Presentació dels professionals. (5 minuts). Aquests parlaran sobre el càncer i els seus efectes (infermeres i oncòleg).
- Definició de coneixements. (10 minuts). Veure que saben sobre la malaltia dels seus fills. Això ens és útil per veure si hi ha algun mite present o algun coneixement erroni i també per saber la informació que han rebut a nivell mèdic.
- Explicació teòrica (35 minuts). Explicació sobre el càncer, les diferents tipologies, els seus tractaments i efectes secundaris.
- Resolució dels dubtes o comentaris que tinguin els participants (15 minuts).
- Compartir (10 minuts). Exposaran allò que els ha aportat la sessió psicoeducativa, un cop els professionals han marxat.

Avaluació:

- 1) Valora de 1 al 10 (1=gens/10=molt) el grau d'utilitat de la informació rebuda.
- 2) S'han pogut resoldre els dubtes que tenies?

SESSIÓ 2: MALES NOTICIES

Tècnica	Psicoeducació informativa i escriptura expressiva.
Justificació	Aquesta part informativa sobre les males notícies podria considerar-se part de la teràpia psicoeducativa i tal i com hem dit s'ha demostrat que disminueix la sensació d'estrès, confusió i ansietat en els familiars (Cruzado, 2013).
Objectius	<ul style="list-style-type: none">- Oferir coneixement sobre les principals reaccions que es donen davant de les males notícies (fases de rebuda de les males notícies i emocions).- Augmentar el seu nivell de reflexió al voltant de la malaltia del seu fill.- Aprendre a gestionar les males notícies a través de les estratègies que es proporcionen.
Material	<ul style="list-style-type: none">- Informació teòrica sobre les fases de les males notícies i les principals reaccions davant d'un diagnòstic de càncer.- Papers i bolígrafs.- Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Explicació teòrica (15 minuts). Exposar les principals reaccions que es donen al rebre una mala notícia
- Escriptura expressiva (30 minuts). L'activitat consisteix en que responguin la següent pregunta de manera escrita: Com vaig rebre la notícia de la malaltia del meu fill? Comestic ara?
- Compartir. Com podem gestionar aquesta mala notícia? (45 minuts). Cada persona comparteix el que ha escrit i es pregunta a la persona com considera que pot fer-ho per gestionar les emocions que li generen aquesta mala notícia. També es promou la col·laboració dels altres pares si és necessari. D'aquesta manera al final cada persona té estratègies per gestionar les emocions que sent davant aquesta notícia.

Avaluació

- 1) L'escriptura expressiva t'ha permès expressar les teves emocions en relació a la mala notícia que has rebut?
- 2) Valora-ho de l'1 al 10 (1=gens útil/ 10=molt útil) el grau d'utilitat de la informació rebuda sobre les males notícies
- 3) El debat t'ha permès obtenir alguna estratègia per gestionar la mala notícia?

SESSIÓ 3: TÈCNiques D'IMAGINACIÓ EMOTIVA I DISTRACCIÓ

Tècnica	Imaginació emotiva i distracció a través de la posada en pràctica de la tècnica
Justificació	Se'ls ensenyen tècniques prèviament ensenyades als fills per els procediments mèdics, amb l'objectiu que aquest puguin reforçar els aprenentatges dels seus fills i ajudar-los a dur a terme la tècnica. (Ortigosa et al., 2009). A més, en imaginació emotiva, les històries també poden ser explicades pels propis pares abans d'un tractament determinat (Cruzado, 2013).
Objectius	<ul style="list-style-type: none">- Proporcionar coneixement sobre ambdues tècniques per tal que tinguin eines per poder ajudar als seus fills i coneguin aquelles que ells utilitzen durant el tractament.- Augmentar el seu nivell de consciència sobre les pròpies emocions.
Material	<ul style="list-style-type: none">- Explicació teòrica sobre les tècniques d'imaginació emotiva i distracció.- Exemples d'objectes distractors i històries utilitzades en imaginació emotiva.- Papers i bolígrafs.- Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Artteràpia: dibuix. (20 minuts) Es proposa que intentin expressar com es senten a través del dibuix. Remarcant que no es tracta a de fer un dibuix més bonic o més lleig sinó que expressi el que sentiu. Per ajudar-los es posa música de fons tranquil·la. Una vegada fet el dibuix se'l guardaran i se'ls proposa que una vegada a casa, reflexionin sobre com s'han sentit fent-lo.
- Explicació teòrica: tècnica d'imaginació emotiva i resolució de dubtes (15 minuts)
- Imaginació emotiva (30 minuts). Es proposa al grup que escriuin una història, que haurien pogut escriure ells de petits amb les següents instruccions: Ha d'aparèixer un heroi (el vostre preferit quan éreu petits), vosaltres i s'ha de produir una situació en la qual aquest/a us ajudi.
- Explicació teòrica: tècnica de distracció. (10 minuts)
- Exposició d'alguns exemples de jocs o altres, que es poden utilitzar. (10 minuts)
- Reflexió. (5 minuts) Compartir el que més els ha agradat d'aquesta sessió

Avaluació:

- 1) Quina és per tu la utilitat principal de la tècnica d'imaginació emotiva?

- 2) Quina és per tu la utilitat principal de la tècnica de distracció?
- 3) Per a què t'ha servit fer el dibuix? Com t'ha sentit?

SESSIÓ 4: TREBALL D'EMOCIONS

Tècnica	Artteràpia
Justificació	És important treballar les emocions en aquests pares, ja que les seves reaccions poden influir en el comportament i les emocions dels seus fills (Briggs-Gowa, Carter, i Shwab- Stone, 2996; Chelser i Barbarin, 1986; Treutler i Ekins, 2003; Vance, Morse, Jenney i Eiser, 2001 citat en Hildenbrand et al., 2011).
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Ajudar-los a identificar les emocions presents. - Donar estratègies per poder gestionar les emocions. - Conèixer quines són les seves preocupacions, resolen els dubtes que sorgeixin al llarg del debat.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Fulls i bolígrafs - Informació teòrica sobre les emocions. - Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Breu explicació teòrica sobre les emocions bàsiques. (10 minuts)
- Esriptura expressiva (20 minuts). Es promou que responguin a la següent pregunta: *Quina emoció se'm fa més present en relació a la malaltia del meu fill? On localitzes del teu cos aquesta emoció? A través d'aquesta pregunta es promou que identifiquin les emocions que senten i també, la seva localització en el cos.*
- Compartir (15 minuts). Posteriorment, poden compartir el que han escrit.
- Dinàmica: Què fem quan sentim...? (20 minuts). En aquesta activitat es formen grups de 2 o 3 persones en funció dels nombre de participants i se'ls explica que han de pensar situacions que els hagin fet sentir tristesa, ràbia o por i les estratègies que van utilitzar per sentir-se millor i si van resultar efectives.
És una adaptació de l'activitat "¿Qué hacemos cuando nos sentimos...?" de Ruiz et al., 2013.
- Compartir (10 minuts). Posteriorment, es comenta el que s'ha parlat amb el grup i es completen les estratègies per cadascuna de les emocions. Totes aquestes estratègies la terapeuta les anotarà en un full per tal que el pròxim dia tots els pares puguin tenir un paper amb diferents estratègies per gestionar les emocions.

- Debat entorn la pregunta: Què és la mort? (15 minuts). Es proposa un debat en relació el tema de la mort, que es treballarà més endavant, per veure quines creences i visió tenen d'aquesta.

Avaluació:

- 1) A través de l'escriptura has pogut identificar les emocions presents en aquell moment?
- 2) Has obtingut estratègies per gestionar les teves emocions?
- 3) Valora el grau d'utilitat del debat sobre què és mort (1=gens/10=molt).

SESSIÓ 5: EIE (ENTRENAMENT EN INOCULACIÓ DE L'ESTRÈS)

Tècnica	Entrenament en inoculació de l'estrès: auto-instruccions i assaig imaginat.
Justificació	Aquesta tècnica busca que les persones aprenguin a respondre adaptativament davant l'estrès i a ser flexibles davant el fracàs. S'ha demostrat eficaç en pares de nens afectats de càncer per proporcionar-los estratègies d'afrontament (Cruzado, 2013).
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar informació sobre l'estrès i els seus efectes en les persones. - Donar eines als pares per tal que aprenguin a fer front a les situacions que els hi provoquen estrès d'una manera més adequada - Proporcionar eines per gestionar l'estrès.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Informació teòrica sobre l'estrès i l'afrontament d'aquest. - Papers - Retoladors verds i vermells. - Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Fase de conceptualització: Informació. (20 minuts) Es proporciona informació sobre l'estrès i la tècnica emprada de manera que els pares compreguin com el pot afectar l'estrès, i com fer-hi front a través de diverses estratègies.
- Fase d'adquisició d'habilitats i d'assaig: tècnica d'auto-instruccions. (35 minuts) En primer lloc, cada pare pensa 3 pensaments negatius que tingui en relació a la malaltia del seu fill i el que aquesta comporta. Posteriorment, se'ls demana que l'escriguin en un paper amb el color vermell. A continuació se'ls indica que canviïn aquetes verbalitzacions negatives presents per altres de positives, que hauran d'escriure en un altre paper amb color verd. Les auto-instruccions han de tenir les següents característiques:
 - a) Han d'adaptar-se a les necessitats específiques dels pacients
 - b) Han d'esta construïdes i redactades per ells.

- c) Han de ser concretes
 - d) Han d'esta orientades al control i a la competència i centrades en el present o futur immediat
 - e) Han d'integrar-se de forma natural en les situacions o no considerar-les com un ritual mecànic aïllat.
- Fase d'aplicació i consolidació: assaig imaginat. (20 minuts) En primer lloc han d'imaginar tota la situació que els resulta problemàtica, en aquest cas la malaltia del seu fill. A més a més, s'han d'imaginar utilitzant les habilitats d'afrontament o pensaments positius que abans han escrit en la targeta. D'aquesta manera poden visualitzar la situació i els resultarà més fàcil portar-ho a la pràctica.
 - Debat lliure (15 minuts). En aquests últims 15 minuts es proposa fer un debat sobre algun tema que els interressi als pares, per tal de reduir el seu nivell de preocupació envers aquest. Tot i així ,es porta un llistat de temes per si no es decideix un de concret.
- Activitat adaptada de Guerri (2014).

<u>Llista</u>
- Relacions sexuals i de parella.
- Suport social
- Distracció
- Salut
- Alimentació
- Problemes en relació al fill.

Avaluació:

- La sessió t'ha permès conèixer noves estratègies d'afrontament?
- Valora de l'1 al 10 (1=gens/10=molt) el grau d'utilitat d'aquestes estratègies.
- Consideres que has après alguna tècnica per gestionar el teu estrès?
- Valora el grau d'utilitat del debat lliure (1=gens/10=molt).

SESSIÓ 6: ESTRATÈGIES D'AFRONTAMENT

Tècnica	Informació i modelat filmat
Justificació	A través del modelat filmat es fomenta la reflexió i l'expressió de preocupacions i emocions dels pares i els proporciona estratègies d'afrontament, fet que augmenta el grau de competència davant la malaltia, el control de l'estrès i l'estabilitat emocional. (Espada, Grau i Fortes 2010)
Objectius	<ul style="list-style-type: none">- Donar-los coneixement sobre els diferents estils d'afrontament- Conèixer quin és l'estil d'afrontament que ells utilitzen- Proporcionar-los eines i estratègies per poder fer front d'una manera més òptima a la situació de malaltia dels seus fills.
Material	<ul style="list-style-type: none">- Informació teòrica sobre estils d'afrontament- Gravació del curtmetratge- Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Explicació teòrica sobre l'afrontament i els diferents estils en adults i en adolescents. (20 minuts)
- Dubtes i comentaris.(5 minuts)
- Visionat del curtmetratge. Mamá ¿estàs bien? (15 minuts). Aquest va ser elaborat per Talents, J. amb la col·laboració amb l'empresa Grup FORJA Idees Creatives de Comunicació S.L. (València) a partir d'informació de sessions grupals amb pares. En ell es mostra la vida d'una família en el transcurs d'un dia i es descriuen les seves dificultats i les estratègies d'afrontament que utilitzen. A més, també inclou algunes escenes referents a sessions grupals d'un grup d'autoajuda. Cal remarcar que el nen amb càncer no apareix en cap moment en el vídeo (Espada, Grau i Fortes, 2010).
L'objectiu principal és mostrar estratègies d'afrontament que han utilitzat aquests pares i a través del visionat poder obrir un debat al voltant d'elles i altres temes que puguin sorgir relacionats com: relacions sexuals i de parella, regulació afectiva (mantenir i aparentar normalitat), cerca de suport social, reestructuració cognitiva (pensament positiu), cerca d'informació i distracció (Espada, Grau i Fortes, 2010).
- Discussió. (40 minuts) Es proposa que es creï un debat sobre les estratègies d'afrontament que s'observen al curtmetratge i que ho relacionin amb les que utilitzen ells a l'hora de fer front a la malaltia dels seus fills, exposant quines consideren més adequades. Per això aquí exposo breuement el que es veu en cada escena

Estratègies d'afrontament en cada escena.

1: *escena introductòria amb desesperança*

2: *pensament positiu*

3: *Regulació afectiva aparentant normalitat davant del nen.*

4: *Regulació afectiva aparentant normalitat.*

5: -

6: *Distracció*

7: *Aparentar normalitat davant del nen*

8: *conflictes de parella en relació a com comportar-se davant del nen.*

9: *suport espiritual*

10: *suport social de caràcter emocional*

11: *Centrada en el problema positivament, busqueta d'informació i tècniques de distracció*

12: *Suport emocional*

13: *Reestructuració cognitiva*

14: *Relacions sexuals de parella i intimitat*

15: *Suport emocional i afecte cap al nen.*

- Resum(10 minuts). El terapeuta fa un recull de diferents estratègies, tècniques o altres activitats que han exposat els pares que els poden ser útils per millorar l'afrontament a la malaltia.

Avaluació:

- 1) La sessió t'ha proporcionat informació en relació als estils d'afrontament?
- 2) Has pres consciència de quin és l'estil d'afrontament que utilitzes davant la situació de malaltia del teu fill?
- 3) Has obtingut eines i estratègies per fer front d'una manera més òptima a la situació actual? Quines?

SESSIÓ 7: RELACIONS FAMILIARS (ELS FILLS)

Tècnica	Escriptura i educació emocional
Justificació	La família és la principal font de suport social pels Martínez i Bautista, 2013).i per això es important potenciar l'empatia i la comunicació entre ells.
Objectius	<ul style="list-style-type: none">- Millorar les relacions interpersonals amb els seus fills- Conèixer quines són les necessitats dels seus fills com adolescents, que no desapareixen pel fet d'esta malalts.- Ajudar-los a entendre la situació que viuen els seus fills d'una altra manera.
Material	<ul style="list-style-type: none">- Fulls i bolígrafs- Informació teòrica sobre les característiques de l'adolescència.- Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Exposició teòrica: principals característiques dels adolescents (10 minuts)
- Record (10 minuts). Posteriorment s'invita als participants a recordar com va ser la seva adolescència i quines eren les seves necessitats en aquell moment, relacionat amb el que s'ha explicat anteriorment.
- Redacció adolescència (30 minuts). A continuació, se'ls proposa fer una redacció imaginant que són els seus fills i descrivint la situació per al qual estan passant, com si fossin ells. Per tant hem de fer referència a emocions, experiències i tot allò que els preocupa.
- Reflexió (15 minuts). Una vegada acabada la redacció se'ls exposa les preguntes:
 - *Com us heu sentit mentre realitzàveu l'escrit? Penseu que el vostre fill també es sent així?*
 - *Quines coses han canviat a la vida del vostre fill?*
 - *Quines diferències hi ha entre els vostres dos fills (en cas que n'hi hagi més d'un)?*
- Dinàmica: "Compartint problemes personals" (25 minuts). Per realitzar aquesta activitat els participants s'asseuen en cercle i cadascun escriu en un full els principals problemes o preocupacions que tenen en l'actualitat, enumerats. Una vegada escrits, es passa el full a la persona del costat que haurà d'escriure possibles solucions a aquests problemes a la part de darrera, posant el numero del problema i la possible solució. Finalment cadascú acabarà amb el seu full amb problemes i solucions, i es farà un breu debat al voltant de les solucions que s'han donat.

És una adaptació de l'activitat "compartiendo los problemas personales" de Ruiz, 2004.

Avaluació:

- 1) El taller t'ha ajudat a entendre com la malaltia ha afectat la teva relació amb els teus fills?
- 2) T'ha permès augmentar el nivell d'empatia envers el teu fill?
- 3) La dinàmica final t'ha aportat alguna orientació per fer front al teu problema?

SESSIÓ 8: FAMÍLIA (CONJUNTA AMB ELS FILLS)

Tècnica	Artteràpia: dibuix
Justificació	Tal i com hem dit, la família és la principal font de suport social (Martínez i Bautista, 2013). Per això en la sessió conjunta es vol augmentar el seu nivell de comunicació i cooperació a través, principalment, de l'artteràpia (dibuix).
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Potenciar i/o ajudar a reconèixer els aspectes positius dels seus fills, augmentant així l'autoestima d'aquests. - Compartir i comparar els dos punts de vista sobre la situació que està vivint l'adolescent. - Treballar la comunicació i la cooperació entre pares i fills.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Paper, llapis de colors i retoladors. - Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Dinàmica conjunta de presentació. (10 minuts). És fa una roda en que cada pare/mare exposa de qui és fill i diu una qualitat d'aquest. Primer ho fan els pares i posteriorment, els nens fan el mateix.
- Compartir escrits. (35 minuts) Es proposa que s'intercanviïn les redaccions i les llegeixin amb atenció. Posteriorment l'adolescent dona la seva opinió sobre el que han llegit, dient allò amb el que està d'acord i allò amb el que no, però explicant els motius als seus pares, de manera que ells es puguin adaptar més a la situació.
- Dibuixar la família (35 minuts). Es proposa que els pares (pare i/o mare) i el fill dibuixin conjuntament a la seva família. Se'ls dona la iniciació que està prohibit que cadascú dibuixi una persona de la família sinó que ho han de fer de manera conjunta tot.
- Reflexió (10 minuts). Els participants que ho vulguin comparteixen com ha estat la seva experiència a l'hora de realitzar el dibuix conjuntament.

Avaluació:

- 1) El taller t'ha ajudat a reconèixer els aspectes positius dels teus fills?

- 2) Valora el grau d'utilitat de comparar les dues redaccions (1=gens/10=moltes). Justifica la teva resposta.
- 3) Valora el nivell de cooperació i comunicació durant el taller entre tu i el teu fill (1=gens/10=molta).

SESSIÓ 9: POR A LA MORT I RELAXACIÓ

Tècnica	Debat i relaxació.
Justificació	La por a la mort és una de les pors més freqüents quan apareix una malaltia com el càncer en els adolescents (Méndez, Orgilés, López-Roig i Espada, 2004). Per això és important que els pares entenguin aquesta por i sàpiguen com gestionar-la.
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Reflexionar al voltant de la mort pròpia o dels altres i la por que aquesta pot causar. - Proporcionar informació per poder gestionar aquesta por en els seus fills, en cas que aparegui. - Proporcionar estratègies per disminuir l'estrès o ansietat, en aquest cas la relaxació.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Informació teòrica sobre la mort. - Full "Relaxació" - Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Resum (10 minuts). En un primer moment el terapeuta fa un resum sobre el que els pares havien exposat sobre la mort en la sessió 4. També es pregunta si s'ha produït hagut algun canvi en relació a la concepció de la mort en els participants o si volen afegir algun comentari.
- Reflexió en relació a les preguntes: Tens por a la mort? Com gestiones aquesta por? (40 minuts). Es promou que ells mateixos busquin manera de gestionar la por a la mort.
- Informació (15 minuts). És important informar els pares de què en algun moment el nen els pot preguntar sobre aquesta por a morir per això és important tal i com exposa Yélamos, Fernández i Pascual (2006) parlar sobre aquest tema de manera oberta, amb informació adaptada a la seva edat, permetre que el nen expressi les seves emocions i ajudar-lo a fer-ho si ho necessita, intentant continuar amb la rutina habitual.
- Pràctica de relaxació (10 minuts). Posada en pràctica d'un exercici de relaxació centrat en la respiració. És una adaptació de l'activitat "Respira i relájate" de Bisquerra et al., 2012.

Relaxació

Ens estirem, tanquem als ulls... Ens centrem en la nostra respiració. Inspira profundament... i treu l'aire poc a poc per la boca....

Nota els teus peus relaxats... les cames.... Nota com estan relaxades.... Nota la teva esquena com es recolza al terra, sent com la tensió desapareix i ara està relaxada...

Nota la teva panxa... puja cap als ombros i sent com estan relaxats. Centrat en els teus braços, les teves mans recolzades al terra, els teus dits...

Puja pel coll fins arribar al cap, fixat en els teus llavis...el teu nas... els teus ulls tancats i relaxats...

Nota tot el cos relaxat.... Imagina que estàs prop del mar... fixat en els colors, en la llum... escoltes les onades com xoquen contra la sorra... notes la suau brisa del mar a la teva cara... els teus peus toquen la sorra fina del mar... el sol brilla, es reflexa sobre el mar....

Deixa sentir-te en aquest tranquil indret... centra't en les teves sensacions....

Fes tres respiracions profundes. La segona més profunda que la primera. La tercera més profunda que la segona. Poc a poc començat a moure.... obra els ulls....

- Dubtes i consultes (10 minuts). Es deixen 10 minuts per si alguna persona té algun dubte o vol compartir algun tema que li preocupa amb el grup.
- Entregar qüestionari (5 minuts). Se'ls entrega i explica l'adaptació espanyola del qüestionari COPE (*Coping Orientations to Problems Experienced*) de Crespo i Cruzado, 1997.

Avaluació:

- 1) Has conegut una mica com poder gestionar la por a la mort?
- 2) Valora de l'1 al 10 (1=gens/10=molt) el grau d'utilitat de la informació rebuda sobre com gestionar la por a la mort en els teus fills.
- 3) Quines utilitats té per tu la pràctica de la relaxació?

SESSIÓ 10: TANCAMENT

Tècnica	Debat
Justificació	En l'edat adulta ja hi ha una projecció de futur molt completa i per això als pares les pot sorgir una preocupació pel futur seu i del seu fill. Per això es important promoure un espai de reflexió al voltant d'aquest aspecte. D'altra banda es fa una activitat d'educació emocional de tancament promovent la reflexió sobre el que han anat sentint el llarg del procés i emfatitzant com es senten en el moment present.
Objectius	<ul style="list-style-type: none">- Conèixer les seves expectatives i reflexionar al voltant d'aquestes.- Proporcionar-los un objecte que els vinculi a aquest període de la seva vida d'una manera més positiva.- Avaluar el taller.- Realitzar el tancament de grup.
Material	<ul style="list-style-type: none">- Fulls blancs i de colors.- Llapis de colors i retoladors.- Revistes, diaris, tisores i cola per si volen realitzar un collage.

Estructura:

- Debat: orientacions futures (40 minuts). Es proposa que reflexionin al voltant de com veuen el seu futur d'aquí 3 anys i ho escriguin en un paper. Posteriorment ho poden explicar a la resta de participants si ho desitgen i promoure la reflexió en relació a aquestes.
- Activitat del regal (25 minuts). Aquesta activitat consisteix en fer un regal al grup de la manera que es vulgui i l'única instrucció és que ha de ser alguna cosa que l'altre persona es pugui endu. Es pot fer un dibuix, un collage, un escrit o el que se'ls acudeixi en aquell moment que expressi el que t'ha aportat el grup. Una vegada fets els regals es posen junts i cada persona tria el que més li agrada, que no sigui el seu.
- Reflexió. (20 minuts) Que m'han aportat totes aquestes sessions? Què és el que m'enduc? Finalment, cadascú acaba la frase en relació al que el grup li ha aportat, completant la següent frase de manera oral: Gràcies per....
- Comiat (5 minuts). Es deixa un espai per tal que es puguin acomiadar de la terapeuta i dels companys i exposar-los que poden anar a veure la terapeuta sempre que ho necessitin.

Avaluació

- 1) L'activitat inicial t'ha permès identificar les teves expectatives?
- 2) Valora el grau d'utilitat de realitzar un regal pel grup (1=gens/10=molt).
- 3) Com t'has sentit mentre es realitzava l'activitat de donar les gràcies

7.2.8. Proposta d'intervenció pels germans dels adolescents

SESSIÓ 1: SESSIÓ INFORMATIVA

Tècnica	Psicoeducació informativa
Justificació	En els germans apareix una preocupació pel germà malalt en molts casos i per la pròpia malaltia. (Martínez i Bautista, 2013). Per això és important informar-los de manera adequada en relació a aquesta.
Objectius	<ul style="list-style-type: none">- Primer contacte. Presentacions- Exposar l'estructura del programa.- Copsar el nivell de coneixement i les necessitats dels participants- Informar sobre què es el càncer, les diferents tipologies, quins tractaments s'utilitzen i quins són els principals efectes secundaris- Resoldre tots aquells dubtes que apareguin al llarg de l'explicació
Material	<ul style="list-style-type: none">- Informació teòrica sobre el càncer.- Cabdell de llana- Caixa on puguin posar els papers.- Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Activitat inicial de coneixença (15 minuts). En una primera part es fa una activitat de coneixença dels adolescents amb activitat en la qual van llençant un cabdell de llana i cada un ha de dir com es diu i què és el que més li agrada fer, per tal de establir un primer coneixement dels membres del grup. És una adaptació de l'activitat "El trenzado de la sabiduria" de Susana i Díaz, 2006.
- Presentacions professionals (5 minuts). Posteriorment es fan les presentacions dels professionals d'aquella sessió (infermera i psicòleg)
- Copsar el nivell de coneixements (15 minuts). Preguntar per conèixer què saben ells al voltant de càncer i trencar algun mite en el cas que sigui necessari.
- Exposició teòrica(35 minuts). Donar la informació necessària sobre el càncer, exposar els tipus de càncer que tinguin els adolescents que es trobin allà (això implica un coneixement previ dels pacients) i alguns dels efectes secundaris que poden tenir derivats del seu tractament, més a nivell general.
- Resoldre els dubtes que tinguin els adolescents. (10 minuts)
- Activitat: La caixa dels missatges (5 minuts). Finalment, se'ls proposa una activitat que es dura a terme al llarg de totes les sessions per tal de facilitar l'expressió, sobretot emocional. Aquesta consisteix en que hi haurà una caixa a l'entrada en la qual els

participants podran anar posant missatges per compartir amb els altres. Es donen fulls verds (en els quals aniran els missatges positius) i vermells (on escriuran els negatius) de manera que puguin escriure-ho quan ho necessitin. Aquesta caixa s'obrirà a la meitat del programa (sessió 5) i al final per poder veure què han escrit i com s'han sentit al llarg de les sessions. És una adaptació de l'activitat "Sentir i comunicar emociones" de Lopez, 2011.

Avaluació:

- 1) Valora de 1 al 10 (1=gens/10=molt) el grau d'utilitat de la informació rebuda.
- 2) S'han pogut resoldre els dubtes que tenies?
- 3) Consideres que la caixa dels missatges et serà útil durant aquest programa per poder expressar-te?

SESSIÓ 2: EMOCIONS I RELAXACIÓ

Tècnica	Relaxació
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Augmentar la cohesió grupal. - Treballar la comunicació no verbal. - Ensenyar estratègies de relaxació als adolescents per tal que les puguin utilitzar al llarg del procés. - Facilitar l'expressió emocional. - Mostrar què és l'estrès i l'afecte que té sobre les persones.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Informació sobre l'estrès (model de Lazarus i Folkman principalment per relacionar-ho amb les estratègies d'afrontament) i els efectes que aquest té sobre les persones. - Informació sobre la relaxació - Manta per poder-se abrigar durant la relaxació. - Full "Relaxació" - Pinzells i pintura. - Full amb les preguntes d'avaluació. - Música per posar de fons mentre dibuixen.

Estructura:

- Activitat inicial: El telèfon silenciós(15 minuts). Es divideix el grup en dos i cada grup es col·loquen en fila. S'entrega al últim de cada grup un paper on està escrit un missatge i aquest ha de transmetre el missatge de manera gestual al penúltim de la fila i així successivament fins arribar al primer. Aquest haurà d'expressar amb paraules el que ha rebut. Posteriorment, es reflexiona al voltant de les següents preguntes:

- Quines condicions són necessàries per una adequada comunicació?
- Quins factors dificulten la comunicació?
- És una adaptació de l'activitat "el teléfono sin palabras" de Ruiz, 2004.
- Artteràpia: dibuix (20 minuts): En aquesta dinàmica es proposa que els adolescents dibuixin l'emoció que sentin amb la pintura i els pinzells. Si prefereixen poden fer-ho amb les mans i per ajudar-los a expressar-se es posa música de fons. Si ho prefereixen ho poden fer amb les mans, ja que permet una millor expressió dels sentiments i la pintura triada es neteja amb facilitat.
- Compartir el dibuix (15 minuts). Un cop realitzat els dibuixos es proposa als adolescents que el comparteixin amb la resta de companys i expliquin una mica l'emoció de la qual es tracta.
- Explicació teòrica: estrès i relaxació(15 minuts). Primer es fa un breu explicació del què és l'estrès i després es detalla en què consisteix la relaxació centrada en la respiració i els beneficis que té sobre les persones.
- Pràctica de relaxació (15 minuts). Primer de tot, per realitzar la relaxació els participants s'estiraran al cim de la marfega i en cas que tinguin fred tindran una manta a la seva disposició. Posada en pràctica d'un exercici de relaxació centrat en la respiració.

Relaxació

Ens estirem, tanquem als ulls.... Ens centrem en la nostra respiració. Inspira profundament... i treu l'aire poc a poc per la boca....

Nota els teus peus relaxats... les cames.... Nota com estan relaxades.... Nota la teva esquena com es recolza al terra, sent com la tensió desapareix i ara està relaxada...

Nota la teva panxa... puja cap als ombros i sent com estan relaxats. Centrat en els teus braços, les teves mans recolzades al terra, els teus dits...

Puja pel coll fins arribar al cap, fixat en els teus llavis...el teu nas... els teus ulls tancats i relaxats...

Nota tot el cos relaxat.... Imagina't que estàs prop del mar... fixat en els colors, en la llum... escoltes les onades com xoquen contra la sorra... notes la suau brisa del mar a la teva cara... els teus peus toquen la sorra fina del mar... el sol brilla, es reflexa sobre el mar....

Deixa sentir-te en aquest tranquil indret... centra't en les teves sensacions....

Fes tres respiracions profundes. La segona més profunda que la primera. La tercera més profunda que la segona. Poc a poc començant a moure.... obra els ulls....

Reflexió. Conèixer quina ha estat la seva experiència en la relaxació (10 minuts).

Avaluació

- 1) En quin grau el dibuix t'ha permès expressar les teves emocions (1=gens/10=molt)?

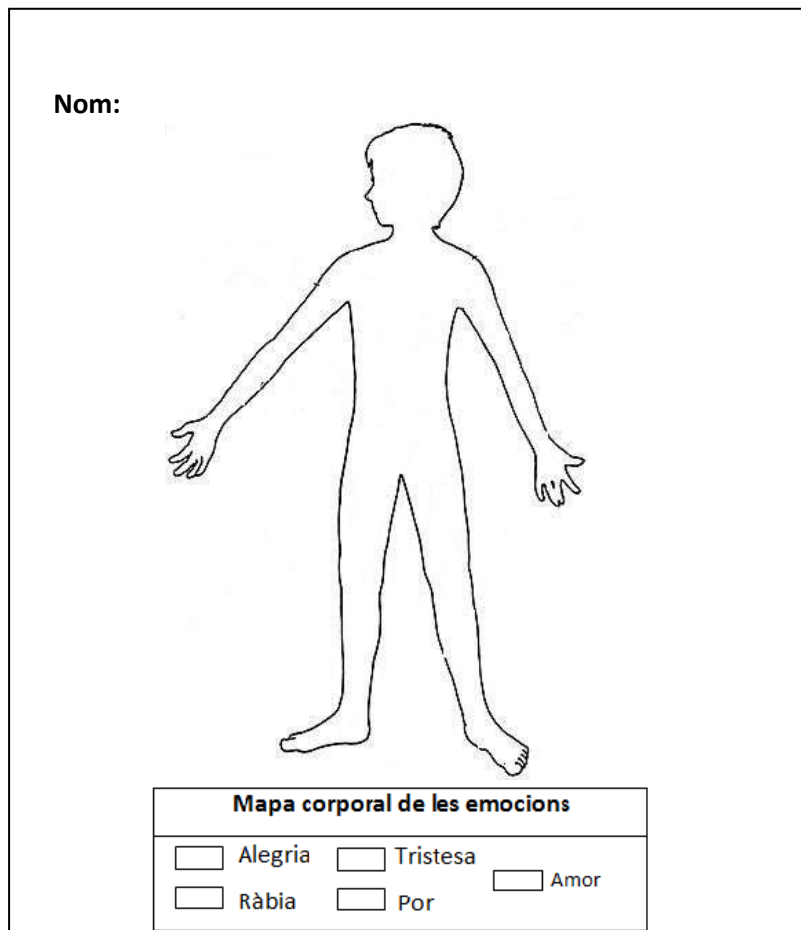
- 2) Valora de 1 al 10 (1=gens útil/10=molt útil) el grau d'utilitat de la informació rebuda sobre l'estrès i la relaxació.
- 3) T'ha aportat algun benefici compartir l'experiència de relaxació amb la resta del grup?
- 4) Valora la utilitat de la tècnica de relaxació per gestionar el teu estrès (1=gens útil/10=molt útil).

SESSIÓ 3: RECONeixEMENT D'EMOCIONS

Tècnica	Educació emocional i artteràpia (música)
Justificació	En molts germans de nens amb càncer apareixen sentiment de tristesa, de culpa, de gelós, d'enfadament i per últim, poden sorgir pors en relació a la situació com, la por a què els pares també tinguin la malaltia. (Martínez i Bautista, 2013). Per això es important veure quines emocions i pors estan presents en aquest grup per poder-les treballar.
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Conèixer quines són les emocions bàsiques (alegria, amor, enuig, por i tristesa) - Reconèixer les diferents emocions que es donen durant aquest procés per poder-les treballar (por i tristesa principalment) - Identificar les pors en relació determinades situacions. - Ajudar-los a reconèixer les seves reaccions de por i buscar alternatives
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Full amb explicació sobre les emocions i la seva localització. - Fitxa mapa corporal - Paper i llapis. - Llapis de colors. - Radio o ordinador i les cançons triades per fer l'activitat. - Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Dinàmica sobre emocions. (20 minuts) Per tal de conèixer quines són les emocions bàsiques i ajudar-los a reconèixer-les es planteja una dinàmica en la qual han de relacionar cadascun amb un color i situar-la a la part del cos que ells considerin. Per fer-ho se'ls entrega la següent fitxa:



És una adaptació de l'activitat "Mi mapa de emociones" de Barudy i Dantagnan, 2011

- Explicació teòrica sobre les emocions bàsiques i la seva localització en el cos. (20 minuts)
- Dinàmica: Gasela o cabra? (35 minuts). Primer de tot és important fer una petita introducció sobre què és la por i normalitzar aquesta emoció, tothom la sent. Per començar l'activitat es llegeix l'història de "La gasela i la cabra" i a continuació cada participant identifiqui les tres pors més grans que té en aquest moment i l'escriuran a la taula per ordre d'importància. Després es demana que de manera individual pensin quina seria la seva reacció davant aquesta por, escrivint gasela o cabra, entenen aquests com a fugida o paràlització respectivament.

Història "La gasela i la cabra"

La gasela és un antílop de talla petita o mitjana, esvelta i amb les cames llargues i fines que li permeten ser molt veloç. Solen viure en planes molt obertes amb algunes arbustos.

La cabra és un mamífer també petit o mitja, àgil i capaç d'enfilar-se per pendents molt pronunciats i saltar grans distàncies.

El que ens porta a comparar aquests dos animals no són les seves qualitats sinó la seva reacció davant la por, la manera com gestionen el seu estrès. Mentre que la gasela reacciona fugint i utilitzant tots els seus recursos per marxar del depredador, la cabra es queda paràlitzada per la por. Això fa que aquesta últim sigui una presa fàcil pel depredador i en canvi, la gasela es pugui escapar.

Pors	Reacció: Gasela o cabra?	Desitges canviar la reacció?	Quines altres reaccions podries tenir?

És una adaptació de l'activitat ¿gasela o cabra? de Moreno, 2013.

- Artteràpia: moviment corporal amb la música (10 minuts). En aquesta dinàmica es van posant diferents cançons (30 segons cadascuna) i es dona la instrucció als participants que han d'anar caminant, saltant, corrent, ballant, etc. en funció del que sentin amb cadascuna d'elles. Cal que siguin cançons actuals o molt conegudes, per tal que es sentin més còmodes amb elles a l'hora de moure's. A més, és important anar combinant els diferents tipus de cançons i acabar amb una d'alegre. Aquí faig una proposta de possible cançons:
 - *Cançons per treballar la tristesa:*
 - Celine Dion – *My heart will go on.*
 - Mana- *Vivir sin aire*
 - Evanescence- *My immortal*
 - *Cançons per treballar l'alegria:*
 - Txarango - *Musics de carrer*
 - Marc Anthony – *Vivir mi vida*
 - Pharrell Williams- *Happy*
 - *Cançons que poden transmetre diferents emocions:*
 - Wings- *Birdy*
 - Compta amb mi- *Txarango*
- Relaxació centrada en la respiració (5 minuts)

Avaluació:

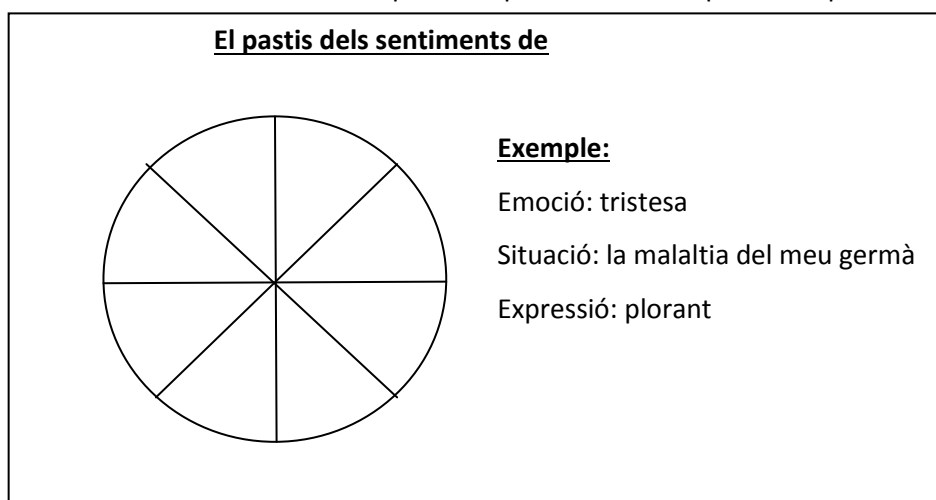
- 1) Valora la utilitat del mapa corporal de les emocions (1=gens útil/10=molt útil) per identificar les teves emocions.
- 2) Valora de 1 al 10 (1=gens útil/10=molt útil) el grau d'utilitat de la informació rebuda sobre les emocions.
- 3) La dinàmica "Gasela o cabra?" t'ha permès identificar les teves pors?
- 4) Has aconseguit modificar les reaccions actuals davant d'aquestes pors per altres que consideris més optimes?

SESSIÓ 4: EXPRESSIÓ I GESTIÓ D'EMOCIONS

Tècnica	Educació emocional
Justificació	És important que els germans puguin expressar les emocions exposades anteriorment i l'educació emocional afavoreix aquesta expressió (Bisquerra et al. 2012).
Objectius	<ul style="list-style-type: none">- Augmentar el benestar físic i mental dels nens a través de la realització d'un massatge- Augmentar els vincles afectius amb el grup.- Ajudar als adolescents a normalitzar, reconèixer i expressar els sentiments associats a la situació personal que estan vivint.- Augmentar la seva responsabilitat i autonomia.- Treballar l'empatia i la correcte gestió de les emocions.
Material	<ul style="list-style-type: none">- Retolador- Fulls, llapis i gomes d'esborrar.- Llapis de colors.- Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Dinàmica inicial: El pastis de sentiments (15 minuts). Se'ls dona les instruccions que han de escriure en cada porció de pastis un sentiment o emoció que tinguin present en relació a la seva situació actual. És important remarcar-los que una mateixa experiència els pot fer sentir dues emocions diferents i que en aquest cas, poden escriure les dues. Així mateix, en cada emoció han d'escriure la situació que els hi provoca i com expressen aquesta emoció.



És una adaptació de l'activitat "La tarta delos sentimientos" de Barudy i Datagnan, 2011.

- Reflexió (20 minuts). Se'ls proposa reflexionar al voltant de l'activitat realitzada per tal que prenguin més consciència de les seves emocions, a partir de les següents preguntes:

- Quines emocions heu identificat?
- Us ha estat fàcil o difícil identificar-les?
- De quina manera expressem les emocions?

A partir de la última pregunta s'elaborarà una llista amb les diferents maneres que tenim d'expressar les emocions, que se'ls pot entregar si es considera necessari.

- Preparació dinàmica de la següent sessió(25 minuts). En la propera sessió han de portar a terme una dinàmica sobre un tema que ells vulguin tractar (explicació en la següent sessió). Per això se'ls deixa un temps per tal que decideixin, entre tots la temàtica, l'activitat i el material necessari.

Les instruccions del que han de fer són les següents:

- *Pensar un tema sobre el qual vulgueu treballar, pot ser una preocupació vostra o alguna cosa de la que tingueu ganes de parlar.*
- *Triar una activitat per treballar aquest tema que heu triat entre tots, amb una única indicació:*
 - *Ha de tenir una durada de màxim 30 minuts.*
- Dinàmica: Rol-playing emocions (30 minuts). Primer cal exposar la importància d'empatitzar amb els altres i posteriorment s'entrega un full amb un personatge a dues persones voluntàries (full descripció personatges). D'altra banda, cada personatge tindrà dos acompanyants que hauran d'acompanyar-lo amb carinyo i empatia davant de l'emoció que aquest presenti.

Descripció personatges

- Personatge 1: Ets una persona que està molt trista i plora desconsoladament, no es sap molt bé el motiu (en cas necessari te'l pots inventar).
- Personatge 2: Ets una persona que està molt enrabada i enfadada, crides i t'enfades amb les persones que tens al davant. El motiu de l'enfadament te'l pots inventar)

És una adaptació de l'activitat "S.O.S tristesa" de Cabero, 2014.

Avaluació:

- 1) La dinàmica "el pastis dels sentiments" t'ha permès identificar les emocions que sents i relacionar-les amb una situació i expressió?
- 2) Què t'ha aportat la reflexió al voltant de les emocions?
- 3) Com t'has sentit preparant la dinàmica?
- 4) La dinàmica final t'ha proporcionat eines per poder acompanyar al teu germà o als teus pares en aquest moment difícil en cas que sigui necessari?

SESSIÓ 5: PENSAMENT I PART LLIURE

Tècnica	Educació emocional i activitat lliure
Justificació	Els germans es trobem també en l'adolescència, període en el qual s'incrementa la seva autonomia (Moreno et al., 2009) i per això penso que és important que hi hagi alguna sessió lliure en la qual ells puguin triar el tema del qual tractarem i el que farem de manera que es sentin més autònoms i a l'hora cooperin per assolir els objectius marcats.
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Augmentar la cooperació en el grup. - Augmentar el sentiment d'autonomia i responsabilitat. - Treballar aquells temes que els generen preocupació.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Consignes escrites de la fantasia del rosal - Es portarà el material que sol·licitin, i que no puguin portar ells. - Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Explicació de la teràpia racional-emotiva (5 minuts). En aquest s'emfatitza sobretot la importància de que els esdeveniments externs contribueixen parcialment a originar sentiments negatius, però no els causa directament. El factor més important són les creences que ell té en relació a aquell esdeveniment.
- Identificació dels pensaments irracionals (20 minuts). Cada persona identifica les seves creences que solen ser necessitats o imperatius interns en relació a la situació exposada i els apunta a la segona columna del full "model ABC". Posteriorment s'indica que anotin les conseqüències de cadascuna d'elles.
- Debat (10 minuts). En aquest es promou que comparteixin el que han escrit i entre ells s'ajudin per cercar alternatives als pensaments desadaptatius.

Full: "Model ABC"		
A (Esdeveniment)	B (Creença)	C (Conseqüència)
Han diagnosticat un càncer al meu germà.		

És una tècnica extreta de Méndez, Olivares i Moreno (2001).

- Dinàmica preparada pels participants (30 minuts). Es porta a terme la dinàmica que ells han preparat.

- Reflexió (10 minuts). Es proposa als adolescents que exposin com s'han sentit al portar a terme la dinàmica i quines han estat les seves fortaleeses i dificultats.
- Obrir la caixa dels missatges (15 minuts). Tal i com vam dir el primer dia, els participants hauran anat posant missatges dintre la caixa i l'últim dia s'obra i es llegeixen en veu alta els missatges. Primer es llegeixen els que ens provoquen malestar i després els que ens fan sentir benestar. En ambdós casos es promou la reflexió sobre aquests missatges escrits. És una adaptació de l'activitat "Sentir i comunicar emociones" de Lopez, 2011.

Avaluació:

- 1) Aquesta tècnica t'ha permès conèixer els pensaments o creences que tens en relació a la situació actual.
- 2) En quin grau consideres que s'han modificat els teus pensaments desadaptatius per altres de més adaptatius (1=gens/10=molt?)
- 3) Com t'has sentit realitzant la dinàmica que tu havies preparat?
- 4) Quins beneficis t'ha aportat poder realitzar tu la dinàmica?

SESSIÓ 6: EL MEU ENTORN

Tècnica	Educació emocional
Justificació	És rellevant reflexionar al voltant dels canvis que s'han donat ja que la situació del seu entorn ha canviat de manera radical en poc temps i sovint poden sentir-se cansats o irritats davants la situació així com demandar atenció cap als seus problemes o necessitats (Díaz, Madrid i González, 2009).
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Reflexionar al voltant dels canvis que s'han produït al seu entorn, per tal que s'adonin que hi ha que coses no han canviat. - Augmentar la implicació del germà en el procés de malaltia. - Extreure els aspectes positius de la seva vida que poden quedar emmascarats per la situació que estan vivint.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Full amb la taula per la dinàmica "el meu entorn" - Full amb la taula per la tasca a fer a casa. - Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Dinàmica: "El meu entorn" (20 minuts). Aquesta dinàmica consisteix en que els adolescents escriguin les coses que han canviat i les que no han canviat des de que el seu germà va ser diagnosticat de càncer en la columna corresponent:

Ha canviat...	No ha canviat...

- Debat (15 minuts). Es promou la reflexió per parelles o grups de 3 persones al voltant de les preguntes:
 - o Com et fan sentir aquelles coses que han canviat?
 - o Com et fan sentir les que no han canviat?
- Dinàmica: Diari positiu (15 minuts). Aquesta activitat consisteix en què escriguin 5 coses positives que els hagi passat durant els 3 últims dies, per tal de focalitzar l'atenció en els aspectes positius del seu entorn.
- Proposta de tasca per casa "Diari positiu" (20 minuts). Se'ls proposa que portin a terme aquesta activitat a casa al llarg de la setmana, escrivint cada dia tres aspectes positius en una fulla de registre com la següent:

	Dilluns	Dimarts	Dimecres	Dijous	Divendres	Dissabte	Diumenge
1							
2							
3							

Se'ls invita a que ensenyin a utilitzar aquest diari als seus germans que també els pot ser de grau utilitat.

És una adaptació de l'activitat "Diario positivo" de Ruiz et al., 2013

Avaluació:

- 1) Quins beneficis t'ha aportat la dinàmica "el meu entorn"? De què t'has adonat?
- 2) Valora el grau d'utilitat de la "diari positiu" del 1 al 10 (1=gens/10=molt). El faràs a casa?
- 3) Penses que pot ser positiu per tu ensenyar aquesta tècnica al teu germà? Perquè?

SESSIÓ 7: FAMÍLIA (PARES)

Tècnica	Esriptura expressiva i educació emocional.
Justificació	Els germans poden sentir-se aïllats perquè perden l'atenció dels progenitors (Martínez i Bautista, 2013) i per això en aquesta sessió es vol promoure que els fills entenguin la situació que estan vivint i les reaccions dels seus pares.
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Veure quina visió tenen dels seus pares. - Conèixer com la malaltia ha afectat la seva relació - Promoure que es posin en la pell dels seus pares per tal de poder entendre algunes de les seves actuacions i millorar així la seva relació.

Material	<ul style="list-style-type: none"> - Roba per poder-se disfressar com un “pare” o “mare” - Algunes explicacions teòriques sobre les característiques de l’edat adulta. - Full amb les preguntes d’avaluació.
-----------------	---

Estructura:

- Dinàmica: Persones meravelloses (40 minuts). L’activitat consisteix en la realització d’un collage sobre les persones importants per ells. Hauran d’enganxar-les en el moral i escriure allò que els aporta aquella persona, és a dir, perquè es important per ells. Es posa música de fons per harmonitzar l’activitat. És una adaptació de l’activitat “Vivo rodeado de gente maravillosa” de Bisquerra et al., 2012
- Dibuixar la família (20 minuts). Es proposa que realitzin el dibuix de la seva família, sobretot per observar com es dibuixen a ells en relació a aquesta.
- Debat (30 minuts). A partir de compartir els dibuixos es vol promoure un debat al voltant de la família i el canvi del paper dels pares a causa de la malaltia del seu germà. Les següents preguntes poden servir de suport en cas que sigui necessari:
 - o S’ha produït algun canvi en la teva relació amb els teus pares des de que van diagnosticar la malaltia al teu germà? Quins?
 - o Com et sents en relació a aquests canvis?
 - o Què penses que podries fer per sentir-te millor?

Avaluació:

- 1) El taller t’ha ajudat a entendre com la malaltia del teu germà ha afectat la teva relació amb els teus pares?
- 2) Ha canviat en alguna cosa la visió que tens ara d’ells, respecta la que tenies abans de fer el taller?
- 3) Valora el grau d’utilitat de la dinàmica “persones meravelloses” (1=gens útil/10=molt útil).
- 4) Com t’has sentit dibuixant a la teva família?

SESSIÓ 8: FAMÍLIA (GERMANS)

Tècnica	Rol-playing i dinàmiques grupals.
Justificació	En els germans des adolescents amb poden aparèixer reaccions de preocupació pel germà malalt, sentiment de tristesa, d'enfadament i gelós degut a la manca d'atenció. (Martínez i Bautista, 2013), així com el sentiment de culpa pel fet d'estar sa (Méndez et al., 2004). Per això és important treballar aquestes emocions i normalitzar-les fent que cadascun empatitzi amb la situació de l'altre, entenent el que estan sentit i millorant així la seva relació.
Objectius	<ul style="list-style-type: none">- Millorar les relacions interpersonals entre germans- Conèixer quines són les necessitats dels seus germans que pateixen un càncer.- Ajudar-los a entendre la situació que viuen ells d'una altra manera.
Material	<ul style="list-style-type: none">- Roba o altres objectes (ulleres, barrets, etc) per tal que es puguin posar en el paper que els ha tocat.- Material per fer regals: paper, tisores, cola, llapis, colors, etc.- Full amb les preguntes d'avaluació.

Estructura:

- Rol-playing adolescència. (40 minuts). Se'ls proposa fer un rol-playing en el qual ells són el seu germà i tots junts formen un grup. Han d'escenificar una tarda qualsevol a l'hospital tenint en compte la situació per la qual està passant.
- Reflexió (15 minuts). Una vegada acabat el rol-playing se'ls exposa la pregunta: Com us heu sentit a fer aquest paper? D'aquesta manera es vol que reflexionin al voltant dels sentiments que pot tenir el seu germà al ser diagnosticat de càncer.
- Dinàmica regal (30 minuts). En relació a aquest sentiment penseu en un regal que podríeu fer al vostre germà i elaboreu-lo amb el material que tingueu i si no es res material escriviu-lo. Se'ls indica que si no tenen temps el poden acabar a casa, però es tracta que no sigui res comprat. Així mateix, se'ls informa que l'hauran de portar en la sessió conjunta amb els seus germans.
- Relaxació (5 minuts).

Avaluació:

- 1) Valora el grau d'utilitat del rol-playing (1=gens/10=molta). Quin és la principal utilitat?
- 2) El rol-playing us ha permès entendre millor la situació per la que està passant el vostre germà? Justifica la teva resposta.

SESSIÓ 9: FAMÍLIA (CONJUNTA AMB ELS GERMANS)

Tècnica	Dinàmiques grupals i discussió.
Objectius	<ul style="list-style-type: none">- Potenciar i/o ajudar a reconèixer els aspectes positius dels seus germans, augmentant així l'autoestima d'aquests.- Compartir les experiències que han viscut els germans durant la realització del role-playing.- Augmentar l'empatia i la visió positiva entre els germans.- Treballar la comunicació i la cooperació entre ells.
Material	<ul style="list-style-type: none">- Preguntes escrites sobre el rol-playing.- Fulls i llapis de colors.- Full amb les preguntes d'avaluació- Qüestionaris per entregar-los a cada nen (Escala de Clima Social en la Família i STAI)

Estructura:

- Dinàmica conjunta de presentació. (10 minuts). És fa una roda en que cada germà exposa de qui és germà i diu una qualitat d'aquest. Primer ho fan els germans i posteriorment, els nens fan el mateix.
- Compartir entre germans. (35 minuts) Es compartirà com s'han sentit en els rols-playings de cadascú responent les següents preguntes, primer uns i després els altres:
 - a. *Com m'he sentit fent d'afectat o de germà de l'afectat? Quina és l'emoció que se m'ha fet present?*
 - b. *Quina és la preocupació que se m'ha fet més present?*
 - c. *Puntua de l'1 al 10. Quant t'ha ajudat a entendre la situació de l'altre persona.*
 - d. *Exposa dos o tres aspectes que hakis entens referent a la vivència de l'altre.*
- 5) Dinàmica "La meva estrella" (15 minuts): Cada nen dibuixa la seva estrella, posant el seu nom al mig i anirà escrivint els elogis que li vagi dient el seu germà a cadascuna de les puntes de l'estrella. Així doncs, tindrà tantes puntes com elogis rebí la persona.
És una adaptació de l'activitat "Elogiarnos" de García, 2014
- 6) Donar els regals. (30 minuts). Una vegada feta la reflexió se'ls proposa que donin el regal que van preparar en les sessions anteriors i diguin al seu germà perquè li fan aquest regal, quin significat té per ells.
- 7) Entregar dels qüestionaris: escala de Clima Social en la Família (FES) i qüestionari STAI.

Avaluació:

- 1) Valora de l'1 al 10 (1=gens/10 molt) el grau d'utilitat de compartir l'experiència del rol-playing.
- 2) L'activitat de l'estrella t'ha ajudat a tenir una visió més positiva del teu germà?
- 3) Quin significat ha tingut per tu donar el regal al teu germà?
- 4) Com t'has sentit al rebre el seu?
- 5) Valora el grau de cooperació i comunicació entre tu i el teu germà (1=gens/10=molt)

SESSIÓ 10: TANCAMENT

Tècnica	Educació emocional.
Justificació	Aquesta sessió és de rellevant importància, ja que serà l'últim record que tindran del grup i és important que sigui positiu.
Objectius	<ul style="list-style-type: none"> - Conèixer quines han estat les emocions que han sentit al llarg del procés, tan positives com negatives i reflexionar al voltant d'elles. - Promoure el sentiment d'agraïment entre els membres del grup. - Acomiadar els membres del grup.
Material	<ul style="list-style-type: none"> - Fulls i llapis. - Full amb les preguntes d'avaluació

Estructura:

- Obrir la caixa dels missatges (30 minuts). Tal i com vam dir el primer dia, els participants hauran anat posant missatges dintre la caixa i l'últim dia s'obra i es llegeixen en veu alta els missatges. Primer es llegeixen els que ens provoquen malestar i després els que ens fan sentir benestar. En ambdós casos es promou la reflexió sobre aquests missatges escrits.
És una adaptació de l'activitat "Sentir i comunicar emociones" de Lopez, 2011
- Reflexió (15 minuts). Que m'han aportat totes aquestes sessions? Què és el que m'enduc?
- Dinàmica "Gracies per fer-me sentir així..." (25 minuts) Aquesta activitat consisteix en escriure en un pòsit "Gracies per..." acabant la frase. Aquest pòsit l'hauran d'enganxar a l'esquena del participant del grup als qual vagi dirigit mentre sona la cançó de "Happy World- Estrella Damm" i "You Can't Say No Forever, Lacrosse". Una vegada enganxats els pòsits es proposa als adolescents seleccionar un dels escrits i preguntar qui li ha escrit. Aquesta persona haurà d'explicar-li el motiu pel qual li ha escrit allò.
És una adaptació de l'activitat "Gracias por hacerme sentir así" de Cabero, 2014
- Dinàmica: Desitjos (15 minuts) Aquesta dinàmica consisteix en escriure un desig en un globus i de manera conjunta anar a fora a triar-los al cel.

- Comiat (5 minuts). Es deixa un espai per tal que es puguin acomiadar de la terapeuta i dels companys i exposar-los que poden anar a veure la terapeuta quan ho necessitin.

Avaluació

- 5) Valora de l'1 al 10 el grau d'utilitat de la caixa dels missatges.
- 6) Hi havies introduït algun paper al llarg de les sessions? Quantes (aproximadament)? Positives o negatives?
- 7) Com t'has sentit al donar les gràcies a les altres persones del grup?

7.2.9. Avaluació de les propostes d'intervenció

Per tal de poder fer una avaluació del programa i de les diferents activitats realitzades d'una manera més específica, s'administrarà un full amb preguntes al final de cada sessió. Dintre d'aquestes preguntes n'hi ha cinc de generals, que seran les mateixes en les diferents sessions amb l'objectiu d'avaluar cada sessió en la seva globalitat, valorant el grau d'utilitat i satisfacció d'aquesta, com s'ha sentit la persona durant la seva realització i per últim el grau de cohesió o pertinença grupal per observar si es modifica al llarg del programa. Les preguntes generals són les següents:

1. Puntua de 1 a 10 el taller en el seu conjunt:
2. Com t'has sentit durant el taller?
3. Estàs satisfet/a d'haver realitzat el taller? Perquè?
4. Puntua de 1 a 10 el grau d'utilitat del taller en el seu conjunt:
5. Perquè t'ha servit el taller?
6. De l'1 al 10 (1=gens/10=molt) valora el teu sentiment de cohesió grupal o pertinença al grup?

D'altra banda, en cada sessió s'afegeixen entre 2 i 5 preguntes, per valorar les diferents activitats que es porten a terme extraient el seu nivell d'eficàcia i poder-les modificar de cares a altres ocasions si es considera necessari. A més, també ens pot ser d'utilitat per veure quines activitats els resulten més beneficioses i útils i poder modificar alguna activitat de les altres sessions.

Aquestes preguntes les trobem al final de cadascuna de les sessions, en l'apartat d'avaluació. En elles trobem preguntes obertes, preguntes que es valoren amb una escala Likert de l'1 al 10 i finalment, preguntes tancades, amb resposta si o no, seguit sempre d'un pregunta oberta per justificar l'anterior.

En segon lloc, tenint en compte els objectius generals del programa, s'administraran diferents qüestionaris validats i contrastats a l'inici i al final del programa per valorar l'assoliment d'aquests objectius marcats.

En relació als adolescents l'objectiu principal és millorar la seva qualitat de vida i per això es passarà el **qüestionari EORTC (European Organization of Research and Treatment of cancer) QLQ (Quality of Life Questionnaire) - C30**, desenvolupat per Fayers i cols. (2001) basant-se en el qüestionari EORTC del 1987 (Domingo, Sánchez i Carlos, 2005). Aquest té l'objectiu d'avaluar la qualitat de vida de pacients amb càncer i està integrat per 30 ítems que intenten valorar la qualitat de vida en relació a la salut i l'estat físic, emocional social i el funcionament global de les persones diagnosticades de càncer. Està organitzat en escales multi-ítems i altres d'independents i la seva estructura consta de 5 escales funcionals (funcionament físic, activitats quotidianes, funcionament emocional, funcionament cognitiu i funcionalment social); 3 escales de símptomes que són fatiga, dolor i nàusees i vòmits; una escala de l'estat global de la salut i 6 ítems independents dintre els quals trobem dispnea, insomni, anorèxia, estrenyiment, diarrea i impacte econòmic. Aquestes escales s'agrupen en tres àrees: estat global de la salut i QVRS, funcions i símptomes (inclou escala de símptomes i ítems independents) (Royo, 2011). El temps d'administració és d'entre 10 i 15 minuts.

En relació a la seva fiabilitat i validesa podem afirmar que té una alta fiabilitat ja que els valors d'Alpha de Cronbach es troben entre 0'52 i 0'89 en les diferents escales i ha estat validat a 81 idiomes, considerant-se així, un dels millors qüestionaris de valoració de la QVRS en el càncer (Royo, 2011).

Pel que fa els pares, l'objectiu és millorar el seu afrontament a la malaltia i per això es considera adequat passar el qüestionari **COPE (Coping Orientations to Problems Experienced)** adaptat a l'espanyol per Crespo i Cruzado al 1997. Aquest està format per 60 ítems i avalua estratègies d'afrontament en situacions d'estrès i està compost per subescales que fan referència a diferents maneres d'afrontar-lo: cerca de suport social, religió, humor, consum d'alcohol o drogues, planificació i afrontament actiu, etc. El temps d'administració és de 15-20 minuts i és adequat a tota la població en general (Pérez, 2006).

Aquesta mostra una consistència interna entre 0'45 i 0'92 i una fiabilitat test-retest (8 setmanes) de 0'46-0'86. D'altra banda, en la validesa mostra relacions amb altres escales d'afrontament i mesures de personalitat, existint una relació positiva entre les estratègies d'afrontament actives, planificació, reinterpretació positiva i creixement personal amb altres

com optimisme, control de la situació, autoestima i fortalesa. Aquest afrontament actiu a més mostra una correlació negativa amb l'ansietat tret.

Finalment, en relació als germans es vol aconseguir que hi hagi una millor adaptació general a la malaltia del seu germà i als canvis que s'han produïts en les relacions familiars i l'entorn en general. Per valorar aquesta última variable s'administrarà **l'escala de Clima Social en la Família (FES)**, creada per Moos, Moos i Trickett (1974), que va ser adaptada a l'espanyol per Seisdedos, de la Cruz i Cordero (1984). Aquesta està formada per 90 ítems i valora les característiques socioambientals de les diferents famílies, les relacions interpersonals entre els membres, els aspectes més rellevants i la seva estructura bàsica. Els ítems estan agrupats en 10 subescales que s'agrupen en tres dimensions: relacions, referent grau de comunicació i lliure expressió dintre la família i grau d'interacció conflictiva; desenvolupament (importància de certs processos de desenvolupament familiar per la família com l'autonomia, la religió i diferents aspectes a nivell social i cultural) i estabilitat, és a dir, informa sobre l'estructura i organització de la família i el grau de control que exerceixen uns sobre els altres. Pel que fa el temps d'administració té una durada de 20 minuts i es pot administrar a persones majors de 10 anys (Pérez, 2006).

En relació a la seva fiabilitat i valdesa, es demostra que és una mostra relativament estable en el temps a través del test-retest amb una puntuació entre 0'68 i 0'85. Així mateix, la correlació entre les 10 subescales suggereix que es mesuren també aspectes diferents de clima familiar però amb una consistència considerable. Pel que fa a la validesa es pot afirmar que discrimina entre les famílies disfuncionals i les funcionals.

Seguint amb els germans, poden aparèixer por a l'abandonament dels pares, por en relació a la malaltia del germà o a què els pares o ell mateix també emmalalteixin. Aquesta por pot generar ansietat i per això, per tal de valorar aquest nivell d'ansietat s'administrarà el qüestionari STAI. El seu objectiu és avaluar l'ansietat estat i l'ansietat tret a través de 20 preguntes per cadascun. En relació a la primera avalua un estat emocional transitori, caracteritzat per sentiments subjectius, conscients, atencional i aprensió i que provoquen hiperactivitat del sistema nerviós autònom. En canvi, amb el segon avalua una propensió ansiosa, relativament estable, que caracteritza als individus amb tendència a percebre les situacions com amenaçant. La seva administració té una durada de 20 minuts i es pot administrar a adolescents i adults (TEA ediciones, 2014).

En mostres de població espanyola s'han trobat nivells de consistència interna que oscil·len, tant per la puntuació general com per cadascuna de les subescales, entre 0'84 i 0'93. D'altra banda, s'han trobat diferents proves de validesa respecte l'estructura interna (solució tetradimensional: ansietat estat afirmatiu, ansietat estat negatiu, ansietat tret afirmatiu, ansietat tret negatiu) (Guillen i Buela, 2011 i Spielberg et al., 2008 citat en Fonseca, Paino, Sierra, Lemos i Muniz, 2012). Aquest qüestionari també s'ha relacionat amb variables clíniques i de personalitat. (Bados et al., 2010 i Spielberg et al., 2008 citat en Fonseca, Paino, Sierra, Lemos i Muniz, 2012).

Per acabar, cal tenir en compte que el moment d'administració no serà dintre de les sessions sinó que se'ls donarà el qüestionari als participants, explicant-los com ho han de respondre de manera que se'ls puguin autoadministrar. Tot i així, en cas de dubte poden anar amb el terapeuta amb la finalitat que els expliqui més detalladament com ho han de fer.

8. CONCLUSIONS I/O DISCUSSIÓ DEL TEMA.

Aquest treball ha permès obtenir una amplia visió al voltant el càncer infantil i adolescent, i adquirir nous aprenentatges, sobretot en relació als efectes psicològics tant de la malaltia com del tractament pels adolescents i el seu entorn proper. Aquesta malaltia implica, tal i com s'ha dit al llarg del treball, un gran desgast físic i emocional per tota la família i l'afectat i per això és molt important el paper del psicòleg en aquest àmbit, per tal de sostenir les situacions de crisi que es puguin donar, ajudar a utilitzar els recursos dels quals disposen d'una manera més òptima i facilitar l'adaptació a la malaltia, tant en el propi malalt com en l'entorn d'aquest.

En aquesta línia, la realització de la proposta d'intervenció obliga a empatitzar amb aquests adolescents afectats, per conèixer com influeix la malaltia en la seva vida diària i intentar que les sessions siguin el màxim de profitoses per ells. A més, la diversitat d'àmbits als quals efecte aquesta malaltia fa que s'hagin hagut de buscar articles de temàtiques molt diverses (dol, reconeixement i expressió emocional, reestructuració cognitiva, artteràpia, modelat filmat, etc.) adquirint així, una gran quantitat de nous coneixements.

Pel que fa l'entrevista amb la psicologia de l'AFANOC, el fet anar-hi i poder veure les instal·lacions ha permès augmentar la contextualització dins d'aquest àmbit i el coneixement en relació a les persones afectades, transmès per professionals que hi treballen de manera directa. Tot això ha facilitat l'elaboració del programa, sobretot en relació a les temàtiques a treballar. En relació a l'entrevista a L, ha estat molt gratificant perquè un cop finalitzada l'entrevista va afirmar que li havia estat útil per adonar-se que havia superat la malaltia i això

remarca la importància parlar sobre com es senten les persones que han patit una malaltia com el càncer, encara que hagin passat anys, ja que moltes vegades queden alguns records o seqüeles tota la vida.

En relació a les limitacions, la principal ha estat a l'hora de marcar una edat clara en la qual realitzar el programa d'intervenció, ja que si hi ha un rang d'edat molt ampli poden crear-se incomoditats dins del grup, més remarcades en una edat com l'adolescència. A més, les seves necessitats i maneres d'afrontar la malaltia són, generalment, molt diferents. En aquest fet, cal afegir la manca de consens en relació a les edats que avarca l'adolescència que ha provocat encara una major complicació, no només per establir uns límits en l'edat del programa sinó també per realitzar la recerca bibliogràfica.

Així mateix, també va resultar difícil trobar persones que haguessin tingut càncer en aquest període d'edat i que tinguessin la situació òptima per realitzar l'entrevista, motiu pel qual finalment, només se'n va realitzar una. D'altra banda, es va contactar amb dues associacions però a causa de la gran quantitat de feina que tenien només va poder respondre una d'elles fent una entrevista d'aproximadament 45 minuts. Una vegada fetes les entrevistes, es van haver d'analitzar utilitzant metodologia qualitativa sobre la qual no es disposava de gaire coneixement, motiu pel qual em va resultar més difícil.

A nivell de reflexió un cop realitzat tot el programa, es considera que la seva aplicació pot ser de gran utilitat pels adolescents afectats, ja que engloba molts aspectes rellevants i introdueix també els familiars, tant els pares com els germans, donant així una atenció integral a nivell emocional, físic i social.

Tot i així, la seva aplicació, segurament, generaria noves qüestions que s'haurien de resoldre així com realitzar les modificacions necessàries per adaptar-lo a la població i l'espai en el qual es portes a terme. Tot això, està causat per la gran heterogeneïtat d'aquesta malaltia, és a dir, en ella s'inclouen una gran tipologia de càncer i la quantitat d'investigació que, afortunadament, s'està fent al seu voltant, que genera que apareguin nous estudis sobre l'eficàcia de certes tècniques en aquesta població. Això reafirma encara més la importància de la flexibilitat i adaptabilitat del programa en funció de les necessitats, l'espai, la tipologia de càncer i les tècniques d'eficàcia demostrada.

Aquest últim punt porta a pensar que els programes d'intervenció poden tenir una data de caducitat perquè d'aquí uns anys, tant el tractament psicològic com el mèdic emprat en aquest àmbit poden haver canviat, fent que les necessitats i els problemes d'aquests adolescents siguin

totalment diferents. Per això, és important reciclar-se i seguir formant-se per conèixer l'actualitat d'aquest àmbit i poder satisfer les necessitats de forma més òptima.

9. ORIENTACIONS FUTURES.

La principal orientació futura per aquest treball consisteix en l'aplicació d'aquest programa en un grup, amb les característiques comentades anteriorment, per poder valorar la seva validesa i eficàcia. Tot i així, la realització d'aquest programa, segurament, no serà un fet negatiu pels nens, ja que la majoria de tècniques utilitzades tenen una efectivitat demostrada sobre els pacients en càncer. Però el que sí que s'ha de tenir en compte és que igual que els estudis de (Bragado, 2009; Castellano et al., 2010) pot no donar-se cap canvi significatiu en la qualitat de vida dels nens afectats. Llavors hauríem d'estudiar les diferents hipòtesis existents en als estudis actuals de psicooncologia per tal de valorar aquest fenomen, centrant-nos en el nivell de resiliència (Bragado, 2009 citat en Muglia et al., 2014), el tipus d'afrontament i la seva conceptualització dels problemes (Muglia et al., 2014).

Una altra proposta d'orientació pel futur podria ser ampliar un dels temes que s'ha treballat en el programa realitzant un altre programa específic per aquell fenomen. Per exemple, es pot construir un programa per treballar el dol en els adolescents en càncer o un altre per treballar la imatge corporal.

A més a més, la psicooncologia és un àmbit en expansió, desafortunadament, a causa de la gran quantitat de casos que hi ha a l'actualitat i com a conseqüència s'estan realitzant moltes investigacions al voltant de la seva curació i detecció. Un clar exemple dels grans avenços és la notícia que apareixia als diaris el 19 d'abril d'aquest any on s'exposava el descobriment d'un dispositiu que permet la detecció precoç del càncer a partir d'una gota de sang (El Punt Avui, 2014).

Per acabar és important remarcar que el càncer infantil és un àmbit en què encara hi ha molts aspectes per estudiar per augmentar la qualitat de vida dels pacients tan adolescents com adults. Un exemple seria l'estudi de la influència de les emocions en l'afrontament de la malaltia o la realització d'un programa de prevenció de la malaltia, entre d'altres.

10. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Alonso, F. A., Menéndez, R. M., i González, C. L (2013). Apoyo social : Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Cuadernos de atención primaria*. 19 () 118–123. Recuperat 20 febrer, a http://www.agamfec.com/pdf/CADERNOS/VOL19/vol_2/ParaSaberDe_vol19_n2_3.pdf
- Associació AFANOC (2014). AFANOC, Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya. Recuperat 15 març 2014, des de <http://www.afanoc.org/sobre-nosaltres>
- Asociación de lucha contra el cáncer infantil
Adrian González Lanza (2013). Presentación. Recuperat 15 març 2014, des de <http://asociacionadriangonzalezlanza.org/01QS.html>
- Bárez, M. *Relación entre percepción de control y adaptación a la enfermedad en pacientes con cáncer de mama*. [en línia]. Barcelona:Universitat Autònoma de Barcelona. Departament de Psicologia de l'Educació, 2002. <
<http://www.tdx.cat/handle/10803/4740>> [Consulta 10 maig 2014]
- Bautista, G. A. B. (2009). La adolescencia Dins J.A. Celma (Eds.) *Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer* (pp.8-10) Recuperat 20 març 2014, a <http://www.cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2011/03/Llibro-Interv.Psicosocial-en-Adolescentes-C%C3%A1ncer-FEPNC.pdf>
- Barudy, J., i Dantagnan, M. (2011). *La fiesta mágica y realista de la resiliencia infantil: Manual y técnicas terapéuticas para apoyar y promover la resiliencia en niños, niñas y adolescentes* (1ª ed.). Barcelona: Gedisa.
- Bisquerra, A. R., Pérez, E. N., Cuadrado, M. B., López, C. E., Felella, G. G., Obiols, S. M. (2012). *Actividades para el desarrollo de la inteligencia emocional en niños* (1ª ed.). Badalona: Parramón
- Bisquerra, A. R. (2011). Introducción. Dins R. Bisquerra. *¿Cómo educar las emociones?: La inteligencia emocional en la infancia i la adolescencia*. (pp. 8- 13). Esplugues de Llobregat: Faros. Recuperat 10 abril 2014, a <http://faros.hsjdbcn.org/adjuntos/2232.1-Faros%206%20Cast.pdf>
- Bragado, C. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6(2-3), 327–341. Recuperat 12 març 2014, a <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220327B/15138>
- Bragado, C., Hernández, M. , Sanchez, ML., i Urbano, S. (2008). Autoconcepto físico , ansiedad , depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer, *Psicothema*, 20, 413–419. Recuperat 20 gener 2014, a <http://www.redalyc.org/pdf/727/72720312.pdf>

- Castellano, C., Toledo, J. S., Blasco, T., Gros, L., Capdevila, L. i Pérez (2010). Afrontamiento y malestar emocional en relación a la calidad de vida del adolescente oncológico. *Psicooncología*, 7(2-3), 415–431. Recuperat 11 març 2014, a <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC1010220415A/15063>
- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología* 6 (2-3), 285–290. Recuperat 20 gener 2014, a <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220285A/15116>
- CMF Apostolado (2014). Tema 3: La amistad. Recuperat 10 abril 2014, des de http://www.cmfapostolado.org/IMG/pdf/pjv_adolescencia_temario2eso_tema3.pdf
- Collete, N. (2011). Arterapia y cáncer. *Psicooncología*, 8 (1), 81-99. Recuperat 7 abril, a <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC1111120081A/35457>
- Cabero, J. M. (2013). Inspirar la felicidad. Dins R. Bisquerra (Eds.) *Educación emocional: Propuestas para educadores I familias* (pp. 153-186). Bilbaro: Desclé de Brouwer.
- Cabero, J. M. (2013). Tristeza. Dins R. Bisquerra (eds.) *Educación emocional: Propuestas para educadores I familias* (pp. 129-152). Bilbaro: Desclé de Brouwer.
- Cruzado, J. A. (2013). *Manual de psicooncología: Tratamientos psicologicos en pacientes con càncer*. Madrid: Pirámide.
- Decker, C. L., (2007). Social support and adolescent cancer survivors: A review of the literature, *Psycho-Oncology*, 16(1), 1–11.
- Diaz, Madrid i González (2009). Intervención en el momento del diagnóstico y durante el tratamiento de su enfermedad. Dins J.A. Celma (Eds.). *Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer* (pp.32-44) Recuperat 20 març 2014, a <http://www.cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2011/03/Libro-Interv.Psicosocial-en-Adolescentes-C%C3%A1ncer-FEPNC.pdf>
- Domingo, J. M., Sanchez, M. J. P. i Carlos, J. S. (2005). Evaluación de calidad de vida en pacientes con cáncer: una revisión. *Revista Colombiana de Psicología*, (14), 34-45. Recuperat 8 abril, a <file:///C:/Users/Usuari/Downloads/articulo.pdf>
- El punt avui (19 maig 2014). Un dispositiu permet la detecció precoç del càncer a partir d'una gota de sang: El projecte és desenvolupat per investigadors de l'Institut de Ciències Fotòniques de Castelldefel. El punt. Recuperat 5 juny 2014, a http://www.elpuntavui.cat/noticia/article/3-politica/17-politica/742829-desenvolupen-un-dispositiu-que-permet-la-deteccio-precoc-del-cancer-a-partir-duna-gotadesang.html?piwik_campaign=rss&piwik_kwd=nacional&utm_source=rss&utm_medium=nacional&utm_campaign=rss&f=El+Punt+Avui

- Eslava, A. V., (2009). Proceso de adaptación en el adolescente con cáncer. Dins J. A. Celma (Eds.). *Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer* (pp.24-30) Recuperat 20 març 2014, a <http://www.cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2011/03/Libro-Interv.Psicosocial-en-Adolescentes-C%C3%A1ncer-FEPNC.pdf>
- Espada, M.C., Grau, C., i Fortes, M.C. (2010). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. *Anales Sis San Navarra* 33 (3), 259-269. Recuperat 15 d'abril, a <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v33n3/original1.pdf>
- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (2010). *Quiénes Somos*. Recuperat 15 març 2014, des de <http://www.cancerinfantil.org/prueba-2/>
- Fernández, B., Llorens, À., Arcos, L., García, R., Zabalza, A. i Jorge, V. (2009). Calidad de vida y estado de salud en niños y en adolescentes supervivientes de cáncer. *Psicooncología*, 6 (2-3), 459-468. Recuperat 3 març 2014, a <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220459A/15198>
- Fonseca, P. E., Paino, M., Sierra, B.S., Lemos, G.S. i Muniz, J. (2012) Propiedades psicométricas del "cuestionario de ansiedad estado-rasgo" (STAI) en universitarios. *Psychology and mental health: Behavioral Psychology*. Recuperat 20 maig 2014, a <http://www.thefreelibrary.com/Propiedades+psicometricas+del+%22cuestionario+de+ansiedad+estado-rasgo%22...-a0314254360>
- Forero, C. F., Bernal, R. G., i Restrepo, F. M.(2005). Propiedades psicométricas de la escala de ajuste mental al cáncer (MAC) en una muestra de pacientes colombianos. *Avances en Mediación*, 3, 135-152. Recuperat 3 març 2014, a http://www.humanas.unal.edu.co/psicometria/files/5213/8574/9054/Articulo_8_Validacin_del_MAC_135-152.pdf
- Frydenberg, E. i Lewis, R. (2012). *Adolescent Coping Scale Second Edition (ACS-2)*. Australan Council for Educational Research Press.
- Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Vilavecchia (2014). Què és la fundació. Recuperat 15 març 2014, des de <http://www.fevillavecchia.es/fundacion.asp>
- Fundació Amics Joan Petit- Nens amb càncer (2014). Amics Joan Petit nens amb càncer. Recuperat 15 març 2014, des de <http://www.joanpetit.net/>
- Fundació el somni dels nens (2014). *La fundació*. Recuperat 15 març 2014 des de, <http://www.elsomnidelsnens.com/>
- Fundación Infantil Ronald McDonald (2014). *Què hacemos?*. Recuperat 15 març 2014, des de http://www.fundacionronald.org/que_hacemos.aspx

- Gage, E. A. (2012). The dynamics and processes of social support: families' experiences coping with a serious paediatric illness. *Sociology of Health & Illness*, 35(3), 405–418. Recuperat 10 febrer 2014, a <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3502705/>
- García, N. E. (2013). La educación emocional en la familia Dins R. Bisquerra. (Eds.) *Educación emocional: Propuestas para educadores I familias* (pp. 205-248). Bilbao: Desclé de Brouwer.
- García, Q. F., Martínez, S. E. D., i Cáceres, O. E. E. (2001) Implementacions de un programa de intervenció cognoscitivo-conductual en el afrontamiento de la crisis generada por el diagnóstico i tratamiento médico del cancer, *Revista Colombiana de Psicología*, (10) 41-51. Recuperat 10 maig 2014, a <file:///C:/Users/Usuari/Downloads/16142-49986-1-PB.pdf>
- Guerri, M. *Inoculación de estrés* (2014). Recuperat 3 juny 2014, des de http://www.psicoactiva.com/ebook/ebook_estres7.htm
- Hildenbrand, A. K., Clawson, K. J., Alderfer, M. A, i Marsac, M. L. (2011). Coping with pediatric cancer: strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing : Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 28 (6), 344–54.
- Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Wijnberg-Williams, B. J., Jaspers, J. P. C., Kamps, W. A, i Wiel, H. B. M. (2011). Coping and its effect on psychological distress of parents of pediatric cancer patients: a longitudinal prospective study. *Psycho-Oncology*, 911(May 2011), 903–911.
- Holland, J., i Lewis, S. (2003). *La cara humana del cáncer: vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre*. Espanya: Herder
- Junta de Andalucía (2014) *Actividades y juegos para realizar en tutoria: juegos de autoestima i cohesión de grupo – El ovillo de lana*. Recuperat 10 maig 2014, a http://www.juntadeandalucia.es/averroes/cervanties/guia_cervantes/archivos/profesor_ado/actividades_juegos_tutoria.pdf
- La casa dels Xuklis (2013). *Què és la casa dels Xuklis*. Recuperat 15 març 2014, des de <http://www.lacasadelsxuklis.org/que-es-la-casa-dels-xuklis/>
- López, M. A., (2003). *Hacer frente al cáncer*. Malaga: Aljibe
- López, C. E. (2011). Inteligencia emocional en el aula. Dins R. Bisquerra (Eds.) *¿Cómo educar las emociones?: La inteligencia emocional en la infancia i la adolescencia*. (pp. 45- 55). Esplugues de Llobregat: Faros. Recuperat 10 abril 2014 a, <http://faros.hsjdbcn.org/adjuntos/2232.1-Faros%206%20Cast.pdf>

- Martin, X. (1992). El role-playing, una Técnica para facilitar la empatía y la perspectiva social. *Comunicación, Lenguaje y Educación*, 15, 63-67. Recuperat 7 abril, a <file:///C:/Users/Usuari/Downloads/Dialnet-ElRoleplayingUnaTecnicaParaFacilitarLaEmpatiaYLaPe-126264.pdf>
- Martin, A., i Vazquez, C. (2005). Fantasías gestálticas dirigidas. Dins A. Martin i C. Vazquez (eds.). *Cuando me encuentro con el capitan garfio: (no) me engancha: la práctica en psicoterapia gestalt*. (pp. 21-25) CIUTT: desclee de brouwer.
- Martínez, A. i Bautista, A. B., (2013). Vivir aprendiendo: protocolo de actuación para niños con cáncer. *AFANION*. Recuperat 10 gener 2014, a https://www.copcv.org/db/cke_uploads/files/Gu%C3%ADa%20ni%C3%B1os%20c%C3%A1ncer.pdf
- Méndez, X., Orgilés, M., López, S., i Pedro, J. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología* 1 (1), 139–154. Recuperat 21 gener, a <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404110139A/16351>
- Méndez, C. F. X., Olivares, R. J. i Moreno, G.P. (2001). Técnicas de reestructuración cognitiva. En F.X. Méndez i J. Olivares (Eds.), *Técnicas de modificación de conducta* (pp.409-442). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Méndez, C. F. X., Olivares, R. J. i Macià A. D. (1993). Modificación de conducta i programas aplicados a grupos. En Méndez, C. F. X., Olivares, R. J. i Macià A. D. (Eds.). *Intervención psicológica: programas aplicados de tratamiento* (pp. 27-43). Madrid: Piramide.
- Moral, R. J. i Martinez, J. M. (2009). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y salud*, 19 (2), Recuperat 20 gener 2014, a <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-19-2/19-2/Jose-Moral-de-la-Rubia.pdf>
- Moreno, A., Cevallos, I., Fernández, M. I., Fierro, J.D., Montorio, I., i Rico, R., (2009). *Psicología del desarrollo II: Adolescencia, juventud, adultez i vejez*. Barcelona: Material docente de la UOC.
- Moreno, R. C. (2013) Miedo, ansiedad y estrés. En R. Bisquerra (Eds.) *Educación emocional: Propuestas para educadores I familias* (pp. 89-104). Bilbao: Desclé de Brouwer
- Muglia, W. A., Bragado, A. C. i Hernández, LL. M. J. (2014). Effectiveness of psychological interventions intended to promote adjustment of children with cancer and their parents : an overview. *Anales de psicología* 30 (1), 93–103. Recuperat 10 febrer 2014, a <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4523469>
- Muñoz, A., Del Moral, E., i Uberos, J. (2001). *Oncología Infantil*. Jaen: Formación Alcalá
- Organització Mundial de la Salut. (2014). *Cancer*. Recuperat 10 gener 2014, des de <http://www.who.int/cancer/en/>

- Organització Mundial de la Salut. (2012). Estimated Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012. Recuperat 20 gener, des de http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx
- Organització Mundial de la Salut (1997) Programme on mental health: WHOQOL Measuring Quality of Life. Recuperat 10 març 2014, a http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
- Oliva, A. (2006). Relaciones familiares y desarrollo adolescente. *Anuario de psicología*, 37 (3), 209-233. Recuperat 10 d'abril, a <http://www.raco.cat/index.php/anuariopsicologia/article/viewFile/61838/82584&q=familiars+teniendo+relaciones+entre+ellos&sa=X&ei=9SMXUOaWLcfH0QX7-4GYDw&ved=0CCKQFjAG>
- Ortigosa, J. M., Méndez, F. X., i Riquelme, A. (2009). Afrontamiento psicólogo de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente : la perspectiva cognitivo- conductual. *Psicooncología* 6, 413-428. Recuperat 12 gener 2014, a <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220413A/15181>
- Pardo, N. (2005). *Cáncer en la infancia: la magia de una sonrisa*. (1ª ed.) Barcelona: Morales i Torres
- Pérez, S. E., (2006) Ficha técnica: Escala de clima social den la Familia (FES). *Proyecto de Apoyo a la Evaluación Psicológica Clínica. Instrumentos: problemas de familia*. Recuperat 20 maig 2014, a http://pendientedemigracion.ucm.es/info/psclinic/evaluacion/index_ppal.htm
- Pérez, S. E., (2006) Ficha técnica: COPE. *Proyecto de Apoyo a la Evaluación Psicológica Clínica. Instrumentos: Valoración del estrés*. Recuperat 20 maig 2014, a http://pendientedemigracion.ucm.es/info/psclinic/evaluacion/index_ppal.htm
- Peris, B. R., Felipe, G.S., Martínez, R.N., Pardo, R.E, Valero, P.S. (2013). Registro Nacional de Tumores infantiles (RENTI-SEHOP). (Edició preliminar) Valencia. Recuperat 10 gener 2014, a <http://www.uv.es/rnti/informes.html>
- Reyna, M. M., González, R. A. R., López J. A. H. (2011). Un mapa para llegar a la vida: estudio de caso de un Niño con leucemia mediante arterapia. *Arterapia: Papeles de arterapia i educación artistica para la inclusión social*, 6, 1886-6190. Recuperat 9 abril 2014, a <http://revistas.ucm.es/index.php/ARTE/article/view/37090/35895>
- Royo, A. A. (2011). *Calidad de vida en pacientes intervenidas de cáncer de mamà*. Universitat Autònoma de Barcelona. Recuperat 8 abril 2014, a <http://www.recercat.net/bitstream/handle/2072/181264/TR%20RoyoAznar.pdf?sequence=1>

- Ruiz, A. D., Cabello, G.R., Salguero, N. J., Palomera, M. R., Extremera, P. N., Fernández, B. P. (2013). Programa INTEMO: *Guía para mejorar la inteligencia emocional de los adolescentes*. Madrid: Pirámide.
- Ruiz, L. P. J. (2004) *Promoviendo la adaptación saludable de nuestros adolescentes: proyecto de promoción de la salud mental para adolescentes y padres de adolescentes*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo centro de publicaciones. Recuperat 27 abril 2014, a <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/proteccionSalud/adolescencia/docs/AdoCompleto.pdf>
- Stoppelbein, L., Greening, L., i Wells, H.(2013). Parental coping and posttraumatic stress symptoms among pediatric cancer populations: tests of competing models. *Psycho-Oncology*, 22(12), 2815–22.
- Susana, B. M. i Díaz, S. M. C. (2006) Algunas técnicas no tradicionales de dinámicas de grupos que se pueden aplicar en el proceso de enseñar y de aprender: El trenzado de la sabiduría. Susana, B. M. i Diaz, S. M. C (ed.), *Enseñar y aprender sin stress:Tècnics de Dinámica de Grupo: Sus Implicancias PSicológicas y Educativas. El trenzado de la sabiduría*. (1ª ed, p.72-73). Argentina: Brujas
- Talents, J. (Vimeo) (2013). Mamá ¿estás bien? [Video]. Recuperat abril 20, 2014, des de <http://vimeo.com/43273974>
- TEA ediciones. (2014). *STAY: Cuestionario de Aniedad Estado- Rango*. Recuperat 8 abril, a <http://web.teaediciones.com/STAI--CUESTIONARIO-DE-ANSIEDAD-ESTADO-RASGO.aspx>
- Televisió de Catalunya (TV3) (2011, març 3) Polseres vermelles [Video] Recuperat abril 17, des de <https://www.youtube.com/watch?v=HXdSbUIrkt4>
- Woodgate, R. L. (2006). The importance of being there: perspectives of social support by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing : Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 23(3), 122–34. Recuperat 20 gener 2014, a <http://jpo.sagepub.com/content/23/3/122.short>
- Wenninger, K., Helmes, A., Bengel, J., Lauten, M., Völkel, S., i Niemeyer, C. M. (2013). Coping in long-term survivors of childhood cancer: relations to psychological distress. *Psycho-Oncology*, 22(4), 854–61.
- Yélamos, C., Fernández, B., Pascual, C., i AECC. (2006). *Cáncer infantil: Guía de apoyo para padres*. Recuperat 15 abril 2014, a https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guia_padres.pdf

11. ANNEXOS

11.1. ANNEX 1: ENTREVISTA AFANOC

1. Quins són els serveis o recursos que oferiu als infants diagnosticats amb càncer? I a les seves famílies?

Des de l'AFANOC que fa 25 anys que va començar per un grup de pares s'ha anat combinant diferents àrees de treball per cobrir les necessitats d'un nen malalt de càncer.

L'àrea de treball social que es dedica més a gestionar i informar del recursos existents.

Àrea de psicologia suport emocional: suport directe a les famílies des del principi de la malaltia en funció del que necessitin. Dins d'això hi ha suport pels nens, pares, germans.

També hi ha grups de dol. Per tant, és des del principi fins al final. Una visió molt integral

Àrea d'atenció educativa: assessorar i informar a les escoles quan tenen un nen amb càncer: des de xerrades, suport al tutor (trucades), xerrades a l'aula per explicar que és el càncer infantil, elaborar material que l'escola pugui fer servir. La implicació de l'escola és molt important.

Aquests nens poden anar a l'escola?

Des del departament d'educació des de fa bastant anys hi ha un protocol que un nen si està més d'un mes sense poder anar a l'escola té dret a un professor particular a domicili. Això es de 6 a 16 anys l'escola obligatòria, seria un mestre que va a casa seva llavors el nen no perd el curs. Però l'escola també s'ha d'implicar no és només ah ja hi anirà un mestre sinó que li han de donar el material, està coordinat, etc. Adaptar el currículum escolar per si aquell nen que potser aquell nen si que pot anar a l'escola però no potser totes les assignatures aquell any.

L'altre àrea és la de voluntariat (pilars importats de l'associació): Hi ha el voluntariat hospitalari a Vall d'Hebron on hi ha voluntaris dia i nit, a la sala de jocs, a la planta, a les habitacions.

Treballeu exclusivament a Vall d'Hebron?

A Vall d'Hebron i Sant Joan de deu principalment. A Vall d'Hebron tenim la treballadora social i el voluntariat i a Sant Joan de deu el suport emocional i la reflexoteràpia.

De voluntariat hi ha l'hospitalari, el domiciliari (persones preparades que van al domicili, per exemple un nen de 5 anys no es edat obligatòria però això no vol dir que no pugui tenir una persona que li ajudi a fer les coses de l'escola o també per els germanes que

poden passar molta estona sols. També hi ha el voluntariat de la casa del Xuklis i els administratius.

Es formen molt als voluntariats, es fan entrevistes, ja que no tothom ho pot ser.

Area d'informació i sensibilització: donar-se a conèixer, i que necessita,

Oci i cultura fem colònies cada any per nens que estan malalts i germans i també sortides al cap de setmana. (dissabte o diumenge) perquè es puguin trobar ne un context que no sigui hospitalari.

2. Quin és el percentatge de nens amb càncer actualment a Catalunya o Espanya?

Segons les dades que ens transmeten les metges hi ha uns 200 casos nous a l'any a Catalunya i a Espanya uns 900. (0-14 anys) Però son casos nous, els nens amb càncer han d'estar ens seguiment molt de temps. Llavors no es que només hi hagi 200 casos sinó que hi ah aquests més els d'anys anteriors, perquè son tractament llargs. Alguns durant 6-7 mesos però altres es cronifiquen i poden esta 3 o 4 anys fen tractament i seguiment a llarg plaç perquè està creixent.

Fins als 18?

En teoria si. Però si el nen comença a tenir la malaltia als 17 és un tipus de càncer característica del nen i l'adolescent, diferent de l'adult ha d'està tractada en una unitat especialitzada en aquest tipus de càncer. Aquí es una mica la barrera i tenim nens de 20 21 anys perquè han de fer el tractament aquí. En canvi si té un tipus més comú de l'edat adulta i a partir d'un moment del deriva.

3. Quin nombre de nens ateneu?

Es difícil dir-t'ho així. De l'àrea de suport emocional, (com que estem a diferents hospitals...) vam atendre unes 228 famílies. Clar alguns potser també els atenen des de treball social.. però bueno molts nens.

Aquí hi ha 23 apartaments. Es molt diferent perquè hi ha famílies que estan el pare i la mare i el nen ingressat, altres que diuen que pot marxar però ha d'està a prop de l'hospital.

Es com si estiguessin a casa seva. Per exemple si baixen de Girona és perquè no hagin de baixar cada dia es una mica complicat. Llavors es una mica facilitar el recurs perquè el temps que sigui necessari sempre sota criteri mèdic i social la família sigui esta aquí.

Tenim des de una mare i una nena que estan soles aquí i al cap de setmana ve el pare amb el germà, perquè esclar si hi ha germans han de continuar amb la seva vida normal. Mare amb nena o pare amb nena i amb els avis donant-li suport i al mare està a casa amb el germà. Tenim avis, tiets, amics, etc. De tot. S'adapta a les necessitats de la família. A vegades gent que ve de molt lluny i decideixen venir qui inclús amb els germans. Clar també hi ha nens que no estan malalts, que estan sans i per això també està el tema del voluntariat. Vull dir això es com si estiguessin amb una casa fora de casa, ells fan un vida, Si que nosaltres fem activitats. La casa X no és un hotel, perquè hi ha un equip de persones que ens dediquem això que estan en contacte amb la família, que si necessiten algú poden anar a demanar una visita amb mi i ja un acompanyament més enllà d'un hotel.

4. Entre els infants de la població general, em podries dir si hi ha algun tipus de càncer més comú? I en els infants que vosaltres ateneu?

Normalment es diu que el més comú és la leucèmia, els tumors cerebrals (molts tipus diferents) a continuació els més relacionats amb els ossos .

No perquè no ens regim tan en tipus de malaltia sinó per lloc on viuen. Però no es pot fer aquesta dada perquè no seria tan fiable.

5. Els grups de suport tenen una influència en la qualitat de vida de les persones amb càncer. En el cas dels nens quines activitats es fan per fomentar aquest suport (grups de suport?)?

A part de que son diferents, hi ha diferents entitats. Hi ha l'atenció directa a les famílies. L'any passat la psicòloga de sant Joan de deu va començar un projecte pilot de fer grups de nens que no estan en un moment tan agut sinó en un moment de seguiment, amb una franja d'edat similar. Han creat un grup que es troba quinzenalment de 8-9 nens on es van plantejant aspectes funciona molt bé perquè poden parlar del que han viscut, de les pors que tenen...en un entorn protegit amb companys del mateix grup. perquè a vegades tenen moltes ganes d'anar a l'escola però a vegades se senten que no els entenen. Llavors és necessari perquè no només visquin coses a l'hospital, perquè se sentin compresos.

6. Quins són els tipus d'afrontament més comuns en els infants amb càncer?

Depèn de l'edat. L'avantatge amb els nens més petits viuen molt en el present, el concepte del temps és diferent. Llavors un nen de 4 anys No es planteja que passarà d'aquí un mes, no te encara la noció. Els preocupa més el fet de que algú els faci mal, la separació dels

pares, si han d'entrar la UCI.. A mesura que es van fent grans es van preocupant per altres aspectes i clar tenen més capacitat per veure que no poden seguir les estudis que els seus companys estan a l'escola i ells. no. En funció de cada moment d'edat hi ha unes preocupacions i necessitats diferents

L'afrontament del nen va molt lligat a com ho afronti la família. Si es una família que pot parlar del tema i permet explicar el que sent sense deixar-se caure. Pot parlar del càncer en naturalitat. Facilitar a que el nen ho pugui viure amb més tranquil·litat (ni millor ni pitjor). Cada família ho afronta com pot i amb una més recursos que d'altres.

7. Creus que els nens tenen un tipus d'afrontament de la malaltia diferent a la dels adults?

En què es diferencien?

Els nens petits poden estar malalts però volen seguir jugant, llavors l'adolescent costa més perquè els costa més obrir-se i llavors es una feina com més a poc a poc, no sentir-se confiats per ajuda. Han de confiar amb el metge com per n'han de poder preguntar i que se'ls respongui perquè es poden sentir enganyats, es poden enfadar. Es diferent en adolescents que en nens petits. Els nens petits es treballa a partir del joc, a través del dibuix, donant pautes als pares, i viuen molt al present. Es veritat que quan es troben malament estan malament però al cap de dues hores poden estar corrent. Els adults costa més remuntar, aixecar el cap en aquest sentit.

8. Creus que el tipus d'afrontament és una variable que incideix en la qualitat de vida dels nens (és una variable moduladora)? El suport social també hi incideix?

M'agrada que diguis qualitat de vida, perquè hi ha gent que ho relaciona amb curar-se o no i no. Hi ha gent que té capacitats d'afrontament i finalment no...

Si tens un tipus d'afrontament realista i actiu davant el procés, o sigui que participes i no et deixes anar en el sentit de bueno ja m'ho faran tot tens més capacitat per disfrutar d'aspectes i poder demanar el que necessita cada persona. Si per por a que diran, a preguntar total no val la pena... influirà en que deixaràs de viure coses que podries viure (pots estar malament però fer coses agradables compartir amb amics). També permetre's quan un se sent malament. Hi ha persones que se senten tristes o enfadades però per por al que diran o no saber com fer-ho s'ho aguanten molt però a la llarga és difícil de contenir. Influeix molt en la qualitat de vida, en com tu decideixes viure la teva vida.

No tan si te molt suport social sinó que és un suport social de qualitat. Una persona que viu això sola ho passarà pitjo si té una família que la sostenen ho passarà millor, tindrà més recursos humans.

9. Com penses que afecta el diagnòstic d'un càncer i el posterior tractament en la qualitat de vida d'aquests nens? Disminueix?

D'un dia per l'altre han de deixar d'anar a l'escola, capgira tot el que estiguin fent. Dependrà molt del que hagi de moure la família. Hi ha famílies perquè hi ha més proximitat, o tenen altres fills, tenen tranquil·litat a la feina en el senti de que no els faran fora. Clar si es una família que s'han de partir que un ha d'esta aquí i l'alta a l'altre punta afectar. De cop no podrà veure els amics, tindrà germans que deixarà de veure , el pare o la mare no els veure perquè estan treballant.

Tot allò que interfereix en el dia a dia d'un nen influirà en la seva qualitat de vida, està més moix, avorrit, trobarà a faltar a la família, etc.

10. Quines coses es fan per poder millorar aquesta qualitat de vida des de la vostra associació?

Tot el tema de voluntariat va directe a millorar aquesta qualitat de vida, Un nen per esta a l'hostpial no vol dir que s'ho hagi de passar malament, pot aprendre coses noves, pot aprendre a fer activitats que normalment no ha après a fer, entre molt d'aire fresc en aquest sentit. Tot el que és el suport emocional a vegades és molt directe en els pares i si aquests poden està més serens i tranquils influirà en que el nen estigui més tranquil

El mateix recursos de la casa, si saps que els teus pares no han d'anar amunt i avall cada dia influirà en que el nen estigui millor i que no hagueu d'anar a un hotel.

Indirectament tot tel treball amb les escoles, influeix directament amb el treball amb els menys i com el rebran a l'escola.

Adolescents?

Molt de respecte des d'un principi, respectant el seu dret a decidir si vol parlar o no, perquè d'entrada potser no voldrà i també donar paraules el que pot sentir, perquè potser els pares per sobre protegir no deixen aquest espai. Una mica si tu defenses el seu dret a preguntar perquè l'adolescent Hauria de començar a despendre del que es esta amb la família i es troba 24 amb la mar allà enganxada. Es ajuda aquesta mare que pugui deixar al nen una horeta jugant a la play o que vinguin els amics i el pare o la mare se'n vagin, però es molt a poquet a poquet.

Estada des de 2 dies fins a un any i mig. A vegades són tractaments molt llargs.

11. Penses que es podria fer alguna cosa més per incrementar-la?

No només nosaltres, a nivell general s'hauria de pensar més en els adolescents. Sortides a la neu per part d'altres entitats, treballen més la informació en relació nens i adolescents. Adaptar les instal·lacions i les activitats. Tots les activitats són dirigides a nens molt petits (pallassos, tallers)... necessitem voluntaris que sàpiguen tractar amb adolescents. Entrarà millor amb un noi de 25 anys que amb una dona més gran d'entrada i això s'ha de cuidar una mica. Té ganes

Quina és la teva funció com a psicologa?

Acompanyament a les famílies, però és un acompanyament com molt d'acollida. Llavors és promoure la vinculació de tal manera que quan hi ha alguna cosa vinguin a buscar-te. No em puc quedar tancada al despatx. Si jo vaig i dic que tal com ha anat avui? Has d'esta pendent d'elles famílies sense passar-te. Has d'estar una mica a darrera, acompanyant, tenir una visió de conèixer tots els aspectes mèdics perquè sinó no sabràs com acompanyar. Posar oli, facilitar que tot flueixi, preocupar-te pels germans, per l'escola. A part també funcions de la casa, femuna trobada en que parlem d'aspectes de convivència (cuina i mateixa cuina) i a partir d'aquí es resolen problemes i s'evita que n'hi hagi de més gran, ja que és una convivència obligada i estan bé però hi està obligats. Comque cada mes canvien les famílies hi ah temes que es repeteixen.

A vegades is volen parlar com està, no es un grup de suport en aquest sentit . Es un espai on poden compartir com es senten

11.2. ANNEX 2: ENTREVISTA PERSONA AFECTADA

1. En primer lloc, per poder-me situar una mica, podries dir-me quin tipus de càncer et van diagnosticar i quants anys tenies?

Vaig tenir Leucèmia limfàtica aguda és un càncer la sang.

Tenia 14 anys.

2. Així mateix, em podies dir breument el procés que vas fer? (Per exemple, el temps que vas està ingressada, si era lluny de casa, si tenies la família allà, quan temps vas tardar a anar a l'escola i altres coses que hagin estat rellevants per tu)

Recordaré sempre el dia que vaig anar a fer-me una analítica a causa que feia molts de dies que em desmallava i no tenia força per pujar unes simples escales. Aquell dia per la tarda va canviar tota la meva vida. Els resultats varen sortir malament i se'm varen emportar a la Vall d'Hebron, vaig estar durant tot un mes ingressada i aïllada. Quan entraven a la meva habitació els meus familiars tenien que posar-se mascaretes i una roba especial perquè no agafes cap virus.

Vàrem tenir la sort que la meva tia viu a Rubí i els meus pares podien anar a casa d'ells. Però de totes maneres, com que hi ha ingressats molts nens d'arreu d'Espanya existeix la casa Mc. Donalds aquestes cases estan fetes per els familiars que poden allotjar-se allà gratuïtament.

Aquest tractament es molt llarg per tant no podia anar a l'escola. Gracies a la associació dels nens malalts de càncer AFANOC, destina uns diners en contractar professors particulars. Vaig tenir una gran professora que mai oblidaré i amb la seva ajuda vaig poder superar el curs.

3. Em podries explicar de quina manera vas afrontar la malaltia? (Per exemple, evitant parlar-ne o jugant, demanant que t'ho expliquessin, etc)

Amb 14 anys ets gran però petita a la vegada, al principi em varen dir que tenia anèmia, però quan portava una setmana ingressada vaig preguntar als meus pares que tenia realment, ja que la meva amiga tenia anèmia i anava a classe i feia vida normal. Em varen dir que tenia leucèmia, l'únic que sabia i em preocupava d'aquesta malaltia era perdre el meu cabell, sóc molt presumida i això em posava molt trista. No hi pensava gaire vivia el dia a dia, superant la quimioteràpia, les extraccions de la medul·la, tenia molt clar que em curaria, mai vaig tenir por tot i que ho tenia complicat.

En relació a aquest afrontament, i tenint en compte la teva resposta em podries dir quin dels següents consideres que vas utilitzar?

1. **Esperit de lluita:** està compostat per afirmacions que indiquen que el pacient accepta el diagnòstic, l'interpreta com una oportunitat per millorar i un repte, adoptant una actitud optimista envers el futur amb sensació de control sobre la malaltia i amb estratègies d'afrontament basades fonamentalment en la reavaluació positiva de la situació. Així mateix, suposa una tendència a no pensar en la malaltia, portant a terme poca cerca d'informació, amb un paper actiu en la recuperació i intents de seguir amb la vida habitual, normalment amb sentit d'humor. (Ferrero et. al, 1996 citado en Báñez, 2002)
2. **Evitació o negació positiva:** negació o minimització de diagnòstic pel pacient, que no es sent amenaçat i interpreta que sempre hi ha un bon pronòstic. Solen evitar utilitzar la paraula càncer i intenten no parlar de la seva malaltia, seguint amb normalitat la seva vida. (Báñez, 2002)

Evitació positiva.

4. **Quin suport vas tenir durant tot el procés de malaltia de part de familiars, amics, etc? Quin vas tenir a nivell mèdic i /o psicològic?**

Quan estava ingressada venien les psicòlogues a parlar amb mi, però mai passaven de la porta jo no volia parlar amb elles, només pensava en curar-me i anar a casa meu. Els meus pares van ser el meu gran suport, sempre i eren amb un somriure i amb ganes de fer bromes tot i que per dins estaven destrossats. També vaig tenir la gran sort que la meua cosina estudiava a Barcelona i cada tarda venia a veurem m'animava moltíssim.

5. **Consideres que la teua qualitat de vida va disminuir? En quins aspectes o vas veure?**

La meua vida mai ha estat la mateixa des de la malaltia, és cert que tinc molta bona salut però en una de les extraccions de la medulla varen punxar-me malament i he quedat molt ressentida de l'esquena. També a causa de la cortisona vaig engreixar-me molt i de cop, em va canviar completament el cos a conseqüència em varen aparèixer moltes estries les quals sempre les tindre. A causa, de la quimioteràpia les meues dents varen ser atacades i ara són molt dèbils.

6. **Quina va ser la teva principal o principals preocupacions? (Pròpia malaltia, imatge corporal, separació dels amics, emocions en relació a la malaltia, etc)**

La meva principal preocupació era el cabell i l'augment de pes. Recordo el primer cop que vaig anar a dinar a un restaurant amb les meves amigues havia passat 6 mesos de la malaltia jo anava amb un mocador i una gorra a conjunt sempre per el carrer, aquell dia uns nens varen passar per al canto i varen cridar gorda calba ho vaig passar molt malament, aquell moment creia que mai més seria la mateixa. Em vaig sentir molt estimada per els meus amics m'enviaven cartes quan no podia sortir, i sinó venien a veurem a casa. El primer dia que vaig arribar a casa meu la porta estava plena de globus i amb un cartell de benvinguda em va emocionar moltíssim. També vaig sentir-me molt estimada amb les meves companyes de futbol vaig anar a veure un partit i varen posar-se al mig del camp cada amb una lletra que posava: T'estimem L.

7. **Què vas trobar a faltar durant el llarg del procés que penses que t'hauria ajudat en aquell moment?**

La veritat no vaig trobar a faltar res crec que tothom va fer que jo ho passés lo millor possible dins de les possibilitats de tots.

8. **Penses que et podria haver ajudat fer unes sessions grupals on es treballés donant informativa de la malaltia, estratègies per reduir el dolor del tractament (distracció, relaxació i imaginació emotiva) i treballar les emocions, autoestima i relacions familiars i d'amistat?**

Les sessions grupals sense adonant-se les fèiem ingressats, jo no vaig treure cap amistat perquè era de les grans, però recordo que miràvem pel·lícules junts fèiem palometes i el que podia, el que no tenia vòmits, en menjava. A mi em varen fer sentir molt important, com que era la gran la doctora em feia anar a parlar amb els nens que ploraven que no ho acceptaven i no volien prendre la medicació. Amb algun vaig aconseguir que em fes cas, però d'altres estaven molt enfoscats.

9. **Inclouries algun aspecte més a treballar en aquest programa que t'he mencionat anteriorment, que consideris rellevant?**

No, crec que amb les preguntes que fas es parla de tot.

Moltes gràcies per respondre.