

Rodríguez Parada, Concepción (crodriguezp@ub.edu)  
Vall Casas, Aurora ([auroravall@ub.edu](mailto:auroravall@ub.edu))  
Grup d'Investigació DENE<sup>1</sup>  
Facultat de Biblioteconomia i Documentació  
Universitat de Barcelona

c/ Melcior de Palau, 140  
08024 Barcelona

## Resumen

Esta comunicación presenta un estado de la cuestión sobre experiencias virtuales relacionadas con el derecho de los niños hospitalizados a recibir una información adecuada sobre su enfermedad y el tratamiento a seguir. Se parte de un marco legal y normativo (*Patient's Bill of Rights, Declaración sobre la promoción de los derechos para los pacientes en Europa, Carta europea de los derechos del niño hospitalizado, Manifiesto de la Unesco para bibliotecas públicas, Pautas para bibliotecas al servicio de pacientes de hospital, ancianos y discapacitados en centros de atención de larga duración*) que reconoce que hay que garantizar el derecho de los enfermos a disfrutar de una vida plena porque un paciente no es sólo un enfermo sino una persona con derechos. La metodología seguida se basa en una búsqueda exhaustiva en Internet condicionada por factores geográficos, idiomáticos, terminológicos y de silencio informativo. Se ha obviado intencionadamente la descripción del contexto español. Los casos presentados, fruto de una selección, se han analizado teniendo en cuenta cuatro aspectos: descripción, objetivos, ámbito de aplicación y puntos fuertes. Así mismo, los resultados se estructuran en función de las características de los productos o servicios y de su dependencia institucional: elaborados por hospitales, por organizaciones externas que crean productos o servicios y portales de información. Del análisis se deduce que existen numerosos recursos virtuales pero pocos son los que informan al paciente infantil, siendo más frecuentes los dirigidos a adolescentes. La mayoría de las veces la información proporcionada no va más allá de los tópicos o no es adecuada. Predominan las comunidades virtuales frente a la información directa sobre la enfermedad. Se trata de productos o proyectos normalmente desvinculados de las bibliotecas hospitalarias o de las bibliotecas para pacientes y de sus profesionales. Se concluye que el canal más adecuado para facilitar el acceso no sólo a la información sino a una información de calidad, es a través de la biblioteca del hospital, en la que el "bibliotecario de cabecera" se constituye en un referente constante para el personal sanitario, los pacientes y sus familiares.

Palabras clave: Derecho a la información, Derechos de los pacientes, Pacientes hospitalizados, Niños hospitalizados, Adolescentes hospitalizados, Tecnologías de la información y la comunicación.

## EL DERECHO A LA INFORMACIÓN DEL NIÑO HOSPITALIZADO

### 1 INTRODUCCIÓN

El motivo que nos ha llevado a reflexionar sobre el derecho de los niños hospitalizados a recibir información sobre la propia enfermedad y el tratamiento a seguir nace durante la elaboración del proyecto "Projecte Ciber@ules: una finestra virtual oberta a un món real" encargado por la Fundació la Caixa al grupo de investigación DENE<sup>2</sup>. Todo ello nos ha conducido a preguntarnos, a partir del reconocimiento explícito del ejercicio del derecho a la información de los pacientes, por la manera cómo estos acceden a la información sobre la propia enfermedad y el tratamiento a seguir.

Nuestro objetivo es realizar un estado de la cuestión para mostrar diversas experiencias a nivel mundial relacionadas con el derecho a la información de los niños hospitalizados. Por ello hemos realizado una búsqueda que se ha visto condicionada por cuatro elementos: el

geográfico (alcance mundial),<sup>3</sup> el idiomático (determinado por las lenguas que conocemos), el silencio informativo ya sea porque el hospital no dispone de una web propia o utilice una intranet) y el terminológico que se refiere al alcance del concepto “derecho a la información de los pacientes”; con este término se designa tanto el acceso a la propia historia clínica y a la información proporcionada por el personal sanitario, como un acceso más genérico a la información sobre la enfermedad o la educación para la salud. A lo largo de las líneas que siguen entenderemos la expresión “derecho a la información de los pacientes” como el derecho del paciente que así lo desee, a disponer de información adecuada acerca de su enfermedad.

## 2 MARCO LEGAL Y NORMATIVO

En las décadas 50 y 60, empezó en los Estados Unidos el debate acerca de si los pacientes hospitalizados tenían derecho a tener información sobre su estado de salud. Se ha demostrado que un paciente bien informado es un colaborador activo en su proceso de recuperación y, por tanto, la duración de su ingreso hospitalario es menor y su educación sanitaria le permitirá reducir las visitas médicas porque la información es la *conditio sine qua non* para gozar de una buena calidad de vida.<sup>4</sup>

La primera vez que se reconoce explícitamente el derecho a recibir información sobre la propia enfermedad se remonta a 1973 cuando la AHA (American Hospital Association)<sup>5</sup> aprueba el “Patient’s Bill of Rights”.<sup>6</sup>

Posteriormente el Consejo de Europa, en la Declaración para la promoción de los Derechos para los Pacientes en Europa (1994), recogía y ampliaba lo enunciado en la Declaración americana.<sup>7</sup> Así, en el artículo 2.4 se dice que: La información debe ser comunicada al paciente de forma adecuada a su capacidad de comprensión, minimizando el uso de terminología técnica poco familiar. Si el paciente no habla el idioma común, debe buscarse a un intérprete para ayudarle.<sup>8</sup>

Lo diversos países que forman el Consejo de Europa se han hecho eco de esta preocupación y han legislado sobre ella. Un buen ejemplo lo constituye la ley aprobada por la Asamblea Nacional Francesa<sup>9</sup> relativa a los derechos de los enfermos, mencionando explícitamente a los niños y siguiendo la recomendación de la Carta Europea de los Derechos del niño hospitalizado:<sup>10</sup>

*1 Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.*

Un enfermo es por encima de todo una persona con derechos<sup>11</sup>, uno de ellos es el derecho a la información. Es por ello que la UNESCO i la IFLA reivindican el papel de la biblioteca y sus profesionales en este proceso

*La biblioteca pública presta sus servicios sobre la base de igualdad de acceso de todas las personas... Debe contar... con servicios específicos para quienes por una u otra razón no puedan valerse de los servicios y materiales ordinarios, por ejemplo,... enfermos... Supone asimismo servicios de extensión para quienes no puedan acudir a la biblioteca.<sup>12</sup>*

*... al reconocimiento de que, en el concepto de una completa atención al paciente, las bibliotecas y los servicios bibliotecarios deben ser una parte fundamental de cualquier institución al cuidado de pacientes a largo o corto plazo [para ello ha de] favorecer el bienestar y la recuperación de los pacientes mediante...el suministro de información acerca de la salud y del bienestar, enfermedades específicas, trastornos u otros problemas relacionados con la salud que incluyen la etiología, el diagnóstico y el tratamiento. (p. 14).<sup>13</sup>*

### **3 ESTUDIO DE CASOS**

El panorama observado es irregular y no responde a ningún modelo concreto porque cada hospital actúa autónomamente. A pesar de ello, hemos intentado sistematizar las experiencias que a criterio nuestro son un ejemplo. Se dividen en presenciales (de las cuales no nos ocuparemos en este estudio) y virtuales que hemos subdividido a su vez en tres grupos como veremos más adelante.

La incorporación de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en los hospitales ha permitido mejorar la calidad de vida de sus pacientes. Las aplicaciones de las TIC son múltiples, desde el ocio a la información sobre la propia enfermedad pasando por la formación tanto estrictamente escolar como relacionada con la salud. Cada vez son más los hospitales pediátricos que potencian este tipo de actuaciones ya sea individualmente (creando sus propios productos, promocionando el uso del correo electrónico o la creación de

páginas web entre otros) ya sea facilitando la participación de sus pacientes en comunidades virtuales o el acceso a recursos en línea que pueden ayudarles en su nueva situación vital.

El análisis de cada caso se ha realizado a partir de un modelo de ficha en el cual se contemplan aquellos aspectos que se han considerado más destacados en relación a nuestra hipótesis de trabajo:

- Descripción
- Objetivos
- Ámbito de aplicación
- Puntos fuertes

### **3.1 Productos y servicios elaborados por hospitales**

#### **3.1.1 The adventures of captain chemo and chemo command**

(<http://www.royalmarsden.org/captchemo/>)

Descripción: Juego interactivo basado en los cómics creados por Ben de Garis, un paciente del hospital Royal Marsden. El paciente ayuda al Captain Chemo y a su equipo contestando preguntas sobre el cáncer y su tratamiento pero también con su habilidad para disparar y destruir tumores.

Objetivo: Las aventuras del Captain Chemo sirven para ayudar a los pacientes infantiles y juveniles con cáncer de todo el mundo así como a sus familiares y amigos a entender la enfermedad y su tratamiento.

Ámbito de aplicación: Niños y adolescentes de todo el mundo ya que se trata de un juego de libre acceso. Existe además de la versión original en inglés, otra en castellano.<sup>14</sup>

Entidad: The Royal Marsden<sup>15</sup> es el hospital más importante del Reino Unido especializado en el tratamiento y el estudio del cáncer. Es pionero en nuevos tratamientos y en la investigación y desarrollo de medicamentos además de la formación de especialistas. Forma parte del National Health Service (NHS). Actualmente busca nuevas vías de financiación a través de la colaboración de grandes empresas para desarrollar más y mejor este proyecto.

Puntos fuertes: El planteamiento lúdico al que recurre para explicar la enfermedad ya que utiliza el mismo lenguaje que sus usuarios potenciales así como un medio, el juego virtual e interactivo, con el que están muy familiarizados. Su acceso libre limitado únicamente por las lenguas en las que está disponible.

#### **3.1.2 Health Library – Vanderbilt Children’s Hospital**

(<http://www.vanderbiltchildrens.com/interior.php?mid=996>)

Descripción: Catálogo de más de 1.100 recursos sobre enfermedades específicas en los más diversos soportes que se encuentran en la Junior League Family Resource Center del Vanderbilt Children's Hospital. Cada tema (asma, cáncer, lupus, etc.) está organizado siguiendo un esquema similar:<sup>16</sup>

- *A parent perspective:* los padres explican brevemente su experiencia.
- *A doctor's introduction to...:* un médico hace una escueta introducción a la enfermedad.
- *Team reviewers and monitors:* nombre, titulación y filiación de los profesionales que intervienen en la revisión de los recursos.
- *What's new:* noticias de última hora.
- *Related Vanderbilt Links:* enlace a los departamentos del propio hospital relacionados con la enfermedad descrita.
- *Ressources for:* los recursos están ordenados en tres grandes clases teniendo en cuenta a sus usuarios: adultos, niños y adolescentes y un tercer grupo en el cual se reúnen recursos en otras lenguas que a su vez están divididos en adultos, niños y adolescentes. Cada ítem descrito va acompañado de un icono que indica su naturaleza (libro, recurso electrónico, vídeo, cd-rom, DVD, dossier, grupo de ayuda, servicio social, etc.), descripción catalográfica mínima que varía en función del soporte y un breve resumen de su contenido.

Objetivo: Ofrecer información sobre las enfermedades tratadas en el Vanderbilt Children's Hospital tanto para sus pacientes como para sus familiares. Los criterios de selección responden a la calidad, actualidad y, sobre todo, a la adecuación de esta información a los distintos perfiles de sus usuarios potenciales; es por ello que se tiene en cuenta su edad y su lengua. Los recursos pueden utilizarse tanto en el ingreso en el hospital como durante la convalecencia en casa.

Ámbito de aplicación: Niños y adolescentes internados en el Vanderbilt Children's Hospital, así como sus familiares. A pesar de ello, el acceso al catálogo de la Health Library y a la descripción del recurso es libre; por tanto, es posible utilizar su selección como guía a pesar de no tener acceso directo a los documentos que no están en línea.

Entidad: El Vanderbilt Children's Hospital<sup>17</sup> es un hospital pediátrico de Estados Unidos. Además de ser un centro de referencia regional en el campo de la diagnosis y de los servicios terapéuticos, promueve la investigación, la tecnología y la educación. Uno de sus principales objetivos es ayudar a los jóvenes pacientes y a sus familias ofreciéndoles los mejores servicios tanto desde el punto de vista estrictamente médico como humano; para ello han creado un importante departamento, el Family Resources, que proporciona información y ayuda útil ya sea durante la hospitalización como durante la recuperación en su propio hogar.

Puntos fuertes: La voluntad de proporcionar la mejor información y la más adecuada para cada grupo de usuarios teniendo en cuenta su edad y sus necesidades informativas y la manera más idónea de cubrirlas.

### **3.2 Productos y servicios creados por organizaciones externas<sup>18</sup>**

#### **3.2.1 Cocorococo (<http://www.nise.go.jp/jigyو/contents/cocoro/cocoro.html>)**

Descripción: Cocorococo es una entidad que facilita a los niños enfermos un medio para compartir sus experiencias con otros niños que se encuentran en su misma situación, sus familiares, amigos, maestros y personal sanitario y también está abierta a cualquier persona que desee participar.<sup>19</sup> Ofrece dos tipos de recursos: una comunidad virtual y contenidos específicos sobre enfermedades con secciones separadas para adultos y niños:

- La comunidad virtual está abierta a cualquier usuario y funciona como un punto de encuentro con una interfaz muy amigable y de fácil uso. Los niños o sus padres envían cartas que cualquier otra persona puede contestar o comentar.<sup>20</sup>
- Contenidos específicos relacionados con el estudio de las enfermedades. He aquí una muestra:
  - o "Micro Tour": consiste en unos breves cómics animados en los que una serie de personajes explican cómo funciona el cuerpo humano y qué ocurre cuando éste está enfermo.
  - o "Animation Tour": es un programa para que cada niño pueda crear su diario personal utilizando una interfaz que les permite crear páginas muy bien elaboradas.

Objetivos: Ayudar a los niños, especialmente a los menores de diez años, que tienen alguna enfermedad o discapacidad a entender su enfermedad utilizando siempre como instrumento las TIC.

Ámbito de aplicación: Acceso libre para todos los niños enfermos (hospitalizados o no) o con alguna discapacidad, a sus familiares, amigos, profesores e incluso a los médicos que tratan a estos niños. Sólo está disponible en lengua japonesa.

Entidad: Organización creada por el gobierno japonés en la cual participan el National Institute of Special Education (NISE) y el Ministry of Education, Culture, Sports, Science and Technology (MEXT).

Puntos fuertes: El formato del proyecto es divertido y desenfadado; no trivializa la enfermedad y la situación que ella conlleva sino que ayuda a aceptarla y a vivirla mejor.

Las animaciones están muy bien diseñadas, con historias entretenidas que incluyen música y diálogos de sus protagonistas.

### **3.2.2 Starbright Foundation (<http://www.starbright.org/>)**

Descripción: Ofrece dos comunidades virtuales, una dirigida a los familiares y otra a los pacientes, y productos multimedia. Han elaborado una colección de cd-roms, visualmente muy atractivos, con la finalidad de dar información sobre la enfermedad y consejos para sobrellevarla mejor.

Objetivos: Combinar la tecnología, la asistencia sanitaria y el ocio para ayudar a superar las limitaciones generadas por la enfermedad.

Ámbito de aplicación: Las edades y las necesidades se especifican en cada uno de los productos o comunidades virtuales. Estos se distribuyen fundamentalmente en hospitales de Estados Unidos y Canadá. Últimamente se editan también en versión castellana.

Entidad: Starbright Foundation se dedica al desarrollo de proyectos que ayuden a niños y adolescentes con enfermedades crónicas o graves a convivir con los cambios físicos y emocionales que su situación conlleva.

Puntos fuertes: Los niños y adolescentes participan activamente en la elaboración de sus productos multimedia. La evaluación periódica de estos para actualizarlos. La calidad de sus contenidos y el diseño.

### **3.2.3 2bMe: Helping your deal (<http://www.2bme.org/2bMe.html>)**

Descripción: Página web que ofrece a los adolescentes enfermos de cáncer consejos para la vida diaria que les ayuden a hacer más llevadera su situación, desde cómo elegir el gorro más divertido a normalizar las relaciones sociales con los amigos o llevar una dieta sana y adecuada.

Objetivos: Los tratamientos contra el cáncer suelen afectar al aspecto físico de los enfermos dificultando en ciertos casos las relaciones interpersonales así como también su autoestima. Conseguir un aspecto saludable ayuda a los adolescentes a sentirse bien y poder aceptar mejor su enfermedad.

Ámbito de aplicación: Adolescentes de entre 13 y 17 años enfermos de cáncer. A pesar de estar especialmente dirigido a los pacientes norteamericanos ya que su información puede completarse con sesiones grupales, es de libre acceso y puede ser útil a cualquier joven. Sólo está disponible en versión inglesa.

Entidad: 2bMe es una sección de Look Good... Feel Better®, una asociación norteamericana sin ánimo de lucro vinculada a la Cosmetic, Toiletry, and Fragrance Association (CTFA)<sup>21</sup> y apoyada por la American Cancer Society (ACS).<sup>22</sup>

Puntos fuertes: El tono desenfadado de las informaciones que proporciona.

## **3.3 Portales de información sanitaria**

**3.3.1 MedLine Plus** (<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/teenspage.html>,  
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/childandteenhealth.html>)

Descripción: Portal de información sobre salud.

Objetivos: Promocionar y educar para la adquisición de hábitos de vida saludables. Informar sobre diversas enfermedades, modo de prevenirlas, tratamiento y recomendaciones para llevar una vida sana.

Ámbito de aplicación: Hay una doble página: una dirigida a adolescentes y la otra es compartida por niños y también por adolescentes. Se presenta en doble versión inglesa y castellana.

Entidad: Está elaborado por la U.S. National Library of Medicine y los National Institutes of Health.

Puntos fuertes: la presentación formal que utiliza imágenes animadas con audio y el vocabulario que huyendo de los tecnicismos médicos es fácil de entender.

#### **4 CONCLUSIONES**

Hemos comprobado que existen numerosos recursos virtuales, además de los descritos, pero son pocos los que realmente informan al paciente infantil, entendiendo como paciente infantil una edad máxima de diez años; en cambio, son más frecuentes los que se dirigen a los adolescentes. En el primer caso, la mayoría de las veces la información médica proporcionada no va más allá de los tópicos o bien está planteada de manera que a pesar de tener una voluntad pedagógica y querer adaptarse a las características de sus destinatarios, ésta no es adecuada.

Predominan las comunidades virtuales que fomentan el intercambio de información y la relación entre pacientes y familiares frente a la información directa sobre la enfermedad. Fundamentalmente se trata de productos o proyectos normalmente desvinculados de las bibliotecas hospitalarias o de las bibliotecas para pacientes y de sus profesionales, dependientes de instituciones públicas, pero fundamentalmente privadas, o de asociaciones de enfermos.

Reiteramos la idea de que un enfermo es ante todo un ciudadano y como tal ha de gozar de todos sus derechos, también del derecho a la información sobre su estado de salud, el tratamiento a seguir, las consecuencias que se derivarán, etc. Si los bibliotecarios y el personal sanitario trabajan conjuntamente conseguirán un doble objetivo: que el enfermo vea reconocida su dignidad de ciudadano de pleno derecho y, simultáneamente, reducir la ansiedad que la enfermedad le ocasiona. Ahora bien, ¿cómo acceder a la información?, ¿cómo se llega a tener conocimiento de ella?. Nos parece que el canal más adecuado para facilitar el acceso no sólo a la información sino a una información de calidad, es a través de la

biblioteca del hospital, en la que el “bibliotecario de cabecera” se acabe constituyendo en un referente constante para el personal sanitario, los pacientes y sus familiares.

<sup>1</sup> Grup d'Investigació DENEÀ (Detecció de Necessitats de l'Audiència) dirigido por la Dra. Carina Rey Martín de la Universitat de Barcelona.

<sup>2</sup> Rodríguez Parada C, Vall Casas A.. Projecte Ciber@ules: una finestra virtual oberta a un món real. Estat de la qüestió. Informe per a la Fundació la Caixa. Barcelona; 2004. Rodríguez Parada C, Vall Casas A. Educació en el lleure i l'ús de les tecnologies de la informació en els hospitals pediàtrics: un estat de la qüestió. Vall Casas A Rodríguez Parada C. Les biblioteques per a pacients poden existir al marge de la biblioteca pública?: una panoràmica internacional. BiD: textos universitaris de Biblioteconomia i Documentació [en línia] 2005 juny [consulta 12 sept. 2005]; 14. URL disponible en: [http://www2.ub.es/bid/consulta\\_articulos.php?fichero=14rodrig.htm](http://www2.ub.es/bid/consulta_articulos.php?fichero=14rodrig.htm).

<sup>3</sup> Hemos desestimado voluntariamente estudiar el caso español debido a la facilidad con que podemos acceder a lo que se está haciendo en estos momentos.

<sup>4</sup> Roth B G. Health information for patients: the hospital libraries role. Bull Med Libr Assoc 1978; 66 (1): 14-15.

<sup>5</sup> American Hospital Association (AHA): <http://www.aha.org/aha/index.jsp> [consulta 12 sept. 2005].

<sup>6</sup> American Hospital Association. Patient's Bill of Rights. 1972. Una versió actualització y de caràcter divulgatiu de estos derechos se encuentra en: [http://www.hospitalconnect.com/aha/ptcommunication/content/pcp\\_spanish\\_031008.pdf](http://www.hospitalconnect.com/aha/ptcommunication/content/pcp_spanish_031008.pdf) [consulta 12 sept. 2005].

<sup>7</sup> Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional para Europa. Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa. 1994: <http://www.todocancer.com/NR/rdonlyres/09E171FD-2284-43C9-8EF8-A4A259751805/0/DeclaraciónsobrelapromocióndelosderechosdelospacientesenEuropa.pdf> [consulta 12 sept. 2005].

<sup>8</sup> El subrayado es nuestro.

<sup>9</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (J.O. du 5 mars 2002) [http://www.assemblee-nationale.fr/dossiers/droits\\_des\\_malades.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/dossiers/droits_des_malades.asp) [consulta 12 sept. 2005].

<sup>10</sup> Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (Sèrie A- Document A 2-25/86-14 d'abril de 1986) URL disponible en: <http://www.cnice.mecd.es/proyectos/aulahosp/derechos.htm> [consulta 12 sept. 2005].

<sup>11</sup> “...introduire la culture à l'hôpital, c'est reconnaître qu'elle est un droit offert à tout citoyen au même titre que la santé”. Centre Hospitalier Régional d'Orléans. Projet culturel d'établissement 2003. <http://www.chr-Orléans.fr/fr/etablissement/politique/projet2/> [consulta 12 sept. 2005].

<sup>12</sup> Manifiesto de la Unesco para bibliotecas públicas: [http://portal.unesco.org/ci/en/file\\_download.php/4c8c6f6806d5eeed16e46ec8137f2ed5public\\_library\\_manifesto\\_spanish.pdf](http://portal.unesco.org/ci/en/file_download.php/4c8c6f6806d5eeed16e46ec8137f2ed5public_library_manifesto_spanish.pdf) [consulta 12 sept. 2005].

<sup>13</sup> Panella N M. Directora. Pautas para bibliotecas al servicio de pacientes de hospital, ancianos y discapacitados en centros de atención de larga duración. The Hague: IFLA Headquarters; 2000. URL disponible en: <http://www.ifla.org/VII/s9/nd1/iflapr-69s.pdf>. [consulta 12 sept. 2005].

<sup>14</sup> La traducción (<http://www.royalmarsden.org/captchemo/index.asp?lang=es&page=home.htm&pNav=home>) ha sido financiada por la Fundación Natalí Dafne Flexer de Argentina [consulta 12 sept. 2005].

<sup>15</sup> The Royal Marsden: <http://www.royalmarsden.nhs.uk/home.asp> [consulta 12 sept. 2005].

<sup>16</sup> Hemos hecho la descripción a partir del asma ([http://www.vanderbiltchildrens.com/interior.php?mid=996&mode=&TopicID=39&search\\_topics=&GenCatID=&show=topic](http://www.vanderbiltchildrens.com/interior.php?mid=996&mode=&TopicID=39&search_topics=&GenCatID=&show=topic) [consulta 12 sept. 2005]). Los epígrafes utilizados para describir los distintos apartados pueden variar un poco según las enfermedades pero tienen en común un mismo planteamiento tanto estructural como conceptual.

<sup>17</sup> Vanderbilt Childrens's Hospital: <http://www.vanderbiltchildrens.com/> [consulta 12 sept. 2005].

<sup>18</sup> Además de los casos descritos recomendamos la consulta de: Acercádate al mundo (<http://www.chicos.net/red/>), Kid's Energy (<http://www.kids-energy.org/>), Online-Maus (<http://duesseldorf.onlinemaus.org/>), Patchworx (<http://www.patchworx.org/spanish/>) y Sterrewereld (<http://www.sterrewereld.nl/site/index.php>) [consulta 12 sept. 2005]. Véase también: Rodríguez Parada C, Vall Casas A. Educació en el lleure i l'ús de les tecnologies de la informació en els hospitals pediàtrics: un estat de la qüestió. En: 9es Jornades catalanes d'informació i documentació: un espai de reunió, de diàleg, de participació; Barcelona 25 i 26 de 2004. Barcelona: Col·legi Oficial de Bibliotecaris-Documentalistes de Catalunya; 2004. p. 341-359.

---

<sup>19</sup> *Kokoro* significa corazón en japonés. Esta organización quiere conectar los corazones de todos sus miembros.

<sup>20</sup> Esta comunidad se basa en la confianza de sus miembros ya que no existe ningún tipo de política relacionada con la privacidad o con el control de los contenidos (cierto es que la mayoría de participantes utilizan un mote). El panorama americano difiere mucho de ser así. Véase, por ejemplo, las "Políticas de privacidad y seguridad en línea" de Patchworx: <http://www.patchworx.org/spanish/About/privacy.html> [consulta 12 sept. 2005]. Existe además otro punto conflictivo y es el debate de los temas médicos cuando no existe un moderador y se desconoce en realidad quién contesta a las preguntas.

<sup>21</sup> Cosmetic, Toiletry, and Fragrance Association (CTFA): <http://www.ctfa.org/> [consulta 12 sept. 2005].

<sup>22</sup> American Cancer Society (ACS): <http://www.cancer.org/docroot/home/index.asp> [consulta 12 sept. 2005].