

Recursos de información y tiempo libre para niños enfermos

[\[Versió catalana\]](#)

[Concepción Rodríguez Parada](#) ⁱ, [Aurora Vall Casas](#) ⁱ

Grup d'Investigació DENEAA

Facultat de Biblioteconomia i Documentació

Universitat de Barcelona

crodriguezp@ub.edu, auroravall@ub.edu

Opciones

[Imprimir](#) [Recomanar](#) [Citació](#) [Estadístiques](#) [Metadades](#)

Resumen [\[Resum\]](#) [\[Abstract\]](#)

Recopilación de recursos digitales de información y de ocio dirigidos a niños hospitalizados y a sus familias. De cada recurso se hace una descripción de la organización que lo promueve y de sus objetivos.

1 Introducción

En una situación de enfermedad, la hospitalización representa un paso adelante en relación con la salud de las personas, pero inevitablemente tiene consecuencias psicológicas adversas. En el caso de los niños y adolescentes, podemos destacar tres tipos de alteraciones: las relacionadas con el comportamiento (agresividad, rechazo al tratamiento médico, trastornos alimentarios o de sueño, mutismo), las cognitivas (déficit de atención, dificultad para concentrarse) y las emocionales (ansiedad, miedos, depresión, apatía). La experiencia estresante que significa la hospitalización se agrava como consecuencia de la misma enfermedad que obliga a estar en el hospital (dolor, malestar, cansancio) y por las características organizativas de los centros hospitalarios (uniformidad, rigidez, monotonía).

Los niños y adolescentes que sufren enfermedades graves o crónicas están sometidos a estancias hospitalarias frecuentes y de larga duración. Esta situación les obliga a enfrentarse al miedo a la enfermedad, a la hospitalización y, por lo tanto, a la ausencia de una vida normal. Niños y adolescentes se ven obligados a separarse del contexto familiar, a alejarse de los amigos y de la escuela, y a integrarse en un entorno nuevo. Esta fractura, además, se repite en el momento en que deben reincorporarse nuevamente al hogar y a su vida anterior a la hospitalización: deben readaptarse a la escuela, resocializarse, volver a encontrar su lugar dentro la estructura familiar, etc.

La hospitalización infantil no sólo afecta los niños, sino que también tiene repercusiones negativas en la familia, las cuales pueden agravarse en el supuesto de que se diagnostique una enfermedad crónica. Destacaremos cuatro: el impacto psicológico (ansiedad, estrés), el impacto físico (alteraciones alimentarias, del sueño, de las relaciones sexuales), el impacto laboral (bajas profesionales importantes, fuertes gastos económicos) y el impacto social (ruptura de las relaciones sociales). Entre las conductas principales de los padres en esta situación, se da la sobreprotección del enfermo y las reacciones de ansiedad que, en ningún caso favorecen la recuperación del niño. Ante esta situación hace falta plantearse una intervención. Los profesionales especializados (médicos, psicólogos, enfermeros, maestras, pedagogos y asistentes sociales) proponen tres líneas de actuación complementarias: una lúdica (mediante las bibliotecas para pacientes y proyectos que conjugan ocio y tecnología), una educativa (a través de las aulas hospitalarias y el contacto con la escuela de origen gracias a las tecnologías de la información y la comunicación) y una informativa (a través de la cual los enfermos ejercen el derecho a la información sobre la propia enfermedad y el tratamiento que se debe seguir, tal y como recomiendan los organismos internacionales reconocidos).

Los objetivos finales que se pretenden conseguir con estas intervenciones dirigidas tanto a los niños y adolescentes como a sus familias son cuatro: desarrollo social, desarrollo afectivo, desarrollo de los aspectos cognitivos y intelectuales y desarrollo motriz. A partir de estos objetivos generales se pretenden alcanzar otros más específicos, como por ejemplo disminuir la ansiedad y los efectos negativos que comporta la hospitalización, mejorar la calidad de vida del niño y de su familia, facilitar la adaptación a la vida hospitalaria y a la enfermedad, fomentar la actividad procurando que el enfermo ocupe el tiempo de manera provechosa (el aburrimiento es uno de los peligros principales que hace falta evitar), promover las relaciones sociales, etc.

2 Recursos

La idea de combinar tiempo libre y tecnología en entornos hospitalarios no es nueva; ahora bien, a partir del momento en que las TIC se integran en la vida diaria de muchas personas, se convierten en una herramienta indispensable para vehicular nuevos servicios que deben beneficiar directamente los niños hospitalizados y sus familias.

Los Estados Unidos es el país que lidera las propuestas más innovadoras y con más continuidad, porque también es el que dedica esfuerzos y recursos humanos y económicos desde hace más años. A partir de aquí, su área de influencia lingüística es la que se beneficia más directamente. Así, vemos como un mismo proyecto tiene usuarios norteamericanos pero también del Reino Unido o, incluso, de Australia.¹ Los proyectos europeos, por otro lado, tienen una proyección más local, pero no por esto menos importante.

Los casos estudiados pueden considerarse como modelo de las diferentes actuaciones que hoy en día se están llevando a cabo en distintas partes del mundo.² No se presenta ningún caso español porque el único recurso remarcable que existía (Mundo de Estrellas) concluyó la actividad hace unos años. Se trata de una muestra selectiva a partir de unos criterios de calidad por lo que hace tanto a la presentación como a los contenidos; además, todos nacen al margen de la biblioteca pública y de las aulas hospitalarias. En relación con los contenidos, hay algunos de claramente lúdicos, otros médicos o formativos sobre la salud y la misma enfermedad, pero a menudo se sigue un modelo mixto.

La presentación de los casos elegidos es alfabética; de cada uno, se hace una descripción de la organización que lo promueve y de los objetivos principales que lo rigen.

2.1 Ability Online (<http://www.ablelink.org/public/new/index.html>)

En Ligne Directe (<http://www.ablelink.org/public/french.htm>)³

(Canadá)

Entidad

Ability Online es una organización sin ánimo de lucro dirigida a niños y jóvenes enfermos o con discapacidades.

Objetivos

Lo que mejor explica el objetivo fundamental de Ability Online es su eslogan: "Building confidence for personal growth".

2.2 The adventures of Captain Chemo and Chemo Command (Inglaterra)

(<http://www.royalmarsden.org/captchemo/?lang=es&pNav=home&sNav=-1&page=home.htm>)

Entidad

The Royal Marsden es un hospital británico especializado en el tratamiento y el estudio del cáncer que forma parte del National Health Service (NHS).

Objetivos

A partir de un juego interactivo basado en los cómics creados por un paciente del hospital y protagonizados por el Captain Chemo y su equipo, se pretende ayudar a entender, tanto a los pacientes como a los familiares y amigos, la enfermedad del cáncer y su tratamiento.

2.3 L'enfant@l'hôpital (Francia)

(<http://www.enfant-hopital.org>)

Entidad

La asociación L'enfant@l'hôpital proporciona medios informáticos a los niños enfermos tanto si se encuentran en el hospital como en su casa para evitar al máximo la ruptura escolar que implica la enfermedad. Se quiere convertir el periodo de aislamiento en una oportunidad para el aprendizaje y el descubrimiento.

Objetivos

El objetivo principal es continuar ejercitando la vida intelectual del niño y luchar contra el fracaso escolar. No se trata tanto de seguir un programa de estudios concreto, como de estimular la creatividad de los pacientes gracias al componente lúdico de la tecnología.

2.4 Vanderbilt Children's Hospital. Health Library (Estados Unidos) (<http://www.vanderbiltchildrens.com/interior.php?mid=996>)

Entidad

El Vanderbilt Children's Hospital es un centro pediátrico de referencia regional en el campo de la diagnosis y de los servicios terapéuticos y, a la vez, promueve la búsqueda, la tecnología y la educación.

Objetivos

Uno de los objetivos principales del hospital es ayudar a los pacientes y a las familias desde el punto de vista tanto médico como humano; por esto han creado el departamento Family Resources, que ofrece información y ayuda tanto durante la hospitalización como en casa, durante la recuperación. Por otra parte, ofrece información sobre las enfermedades tratadas al centro de acuerdo con criterios de calidad, de actualidad y de adecuación al perfil de cada uno de los usuarios potenciales, como por ejemplo la edad y la lengua.

2.5 La presa della pastiglia: il sito ufficiale dei bambini del Meyer (Italia) (http://www.meyer.it/pp_homepage.asp)

Entidad

L'Ospedale Pediatrico Meyer quiere garantizar a los pacientes y familiares la atención y el bienestar necesarios para proporcionarles la máxima continuidad respecto de la vida cotidiana.

Objetivos

Dotar de una oferta educativa y cultural la vida cotidiana de los niños hospitalizados y de sus familias.

2.6 MedLine Plus (Estados Unidos)

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

Entidad

Es un portal de información sobre salud elaborado por la US National Library of Medicine y los National Institutes of Health.

Objetivos

Promocionar y educar en la adquisición de hábitos de vida saludables, como también informar sobre enfermedades, la manera de prevenirlas y tratamientos.

2.7 OnlineMaus (Alemania)

(<http://www.onlinemaus.org>)

Entidad

La agencia Family-facts ha desarrollado la plataforma OnlineMaus, una red informativa dirigida a niños y jóvenes hospitalizados para facilitarles la comunicación entre ellos y con sus familias.

Objetivos

Combinar en una única plataforma las actividades de aprendizaje y de tiempo libre, y desarrollar una herramienta comunicativa entre enfermos y con sus familias y amigos.

2.8 Starlight Starbright Children's Foundation (Estados Unidos)

(<http://www.starlight.org/site/c.fuLQK6MMIpG/b.1038035/k.BDF4/Home.htm>)

Entidad

Starlight Starbright Children's Foundation pretende mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familias a través de la educación y las actividades familiares y de tiempo libre.

Objetivos

Ayudar a superar las limitaciones que genera la enfermedad en niños y adolescentes, combinando la tecnología con la asistencia sanitaria y el ocio.

Entidad

El Vanderbilt Children's Hospital tiene en marcha el proyecto GoFetch, en el cual hay una doble oferta de recursos: unos que ofrecen acceso abierto y otros a través de una intranet de uso exclusivo para los enfermos hospitalizados.⁴

Objetivos

Ayudar a combatir el aislamiento y el estrés que sufren los niños hospitalizados y sus familias, con un planteamiento esencialmente lúdico, a partir del uso de la web y del correo electrónico.

Fecha de recepción: 28/09/2007. Fecha de aceptación: 22/10/2007.

Notas

¹ Esta posibilidad, desgraciadamente, no se repite con el castellano, una lengua con muchos hablantes que permitiría plantear proyectos similares. En el caso del francés, por ejemplo, hay iniciativas todavía poco desarrolladas para iniciar proyectos comunes entre Francia, Bélgica y Suiza.

² Para saber más sobre esta cuestión, vease: Rodríguez Parada, Concepción; Vall Casas, Aurora. "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: Col·legi Oficial de Bibliotecaris-Documentalistes de Catalunya, 2004), p. 341–359. <<http://www.recercat.net/handle/2072/2176>> [Consulta: 26/09/2007].

Rodríguez Parada, Concepción; Vall Casas, Aurora. "Les biblioteques per a pacients poden existir al marge de la biblioteca pública?: una panoràmica internacional". *BiD: textos universitaris de biblioteconomia i documentació*, núm. 14 (juny, 2005). <http://www2.ub.es/bid/consulta_articulos.php?fichero=14rodrig.htm> [Consulta: 26/09/2007].

Rodríguez Parada, Concepción; Vall Casas, Aurora. "El derecho a la información del niño hospitalizado". En: *XI Jornades Nacionales de Informació i Documentació en Ciències de la Salut. Libro de resúmenes* (Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2006). Accessible també en línia a: <<http://www.recercat.net/handle/2072/2205>> [Consulta: 26/09/2007].

Rodríguez Parada, Concepción; Vall Casas, Aurora. "Les biblioteques per a infants malalts: a la recerca d'un espai propi". En: *10es Jornades Catalanes d'Informació i Documentació: un espai de reunió, de diàleg, de participació* (Barcelona: Col·legi Oficial de Bibliotecaris-Documentalistes de Catalunya, 2006), p. 433–451. <<http://www.recercat.net/handle/2072/2203>> [Consulta: 26/09/2007].

Rodríguez Parada, Concepción; Vall Casas, Aurora. (2006) "El derecho a la información del enfermo hospitalizado". *Boletín de la ANABAD*, vol. LVI, núm. 3, p. 165-185.

³ A pesar de la voluntad bilingüe del servicio la versión inglesa contiene más información y está mucho más desarrollada y actualizada. El diseño también es diferente en las dos versiones.

⁴ Véase el apartado 2.4, "Vanderbilt Children's Hospital. Health Library".