

Educació en el lleure i l'ús de les tecnologies de la informació als hospitals pediàtrics: un estat de la qüestió

CONCEPCIÓN RODRÍGUEZ PARADA

Professora de la Facultat de Biblioteconomia i Documentació de la Universitat de Barcelona
Facultat de Biblioteconomia i Documentació. Universitat de Barcelona
Edifici UB-Sants - Melcior de Palau, 140 - 08014 Barcelona
crodriguezp@ub.edu

AURORA VALL CASAS

Professora de la Facultat de Biblioteconomia i Documentació de la Universitat de Barcelona
Facultat de Biblioteconomia i Documentació. Universitat de Barcelona
Edifici UB-Sants - Melcior de Palau, 140 - 08014 Barcelona
auroravall@ub.edu

RESUM

Estat de la qüestió sobre l'ús de les tecnologies de la informació als hospitals pediàtrics per tal d'educar en el lleure i pal·liar l'aïllament d'infants i adolescents i les seves famílies durant l'estada a l'hospital. A partir del grau d'implantació de les tecnologies, s'ha fet una anàlisi de diverses experiències d'arreu del món. S'han identificat dos models diferents pel que fa als objectius: els que centren la se-

va atenció en aspectes curriculars i els que potencien aspectes lúdics. Ambdós compten amb la implicació del personal sanitari vinculat als pacients i amb la figura del voluntari per gestionar aquests serveis. Les principals diferències entre els projectes estudiats són les fonts de finançament, la tipologia de serveis que ofereixen i la naturalesa de les entitats que els promouen.

PARAULES CLAU: Aules hospitalàries, Hospitals pediàtrics, Mediateques hospitalàries, Pedagogia hospitalària, Tecnologies de la informació.

1. Introducció

Aquest estudi és la primera part d'un projecte més ampli encarregat per la Fundació la Caixa al grup d'investigació DENEÀ de la Facultat de Biblioteconomia i Documentació de la Universitat de Barcelona. Consisteix en un estat de la qüestió sobre experiències arreu del món dels serveis de lleure i educatius vinculats a hospitals i oferts als infants malalts.

Aquest treball s'estructura en tres parts. En la primera es descriu la situació dels infants i adolescents hospitalitzats i de les seves famílies; a continuació es presenta el marc legal i normatiu que regula el funcionament dels esmentats serveis. En la segona part s'exposa una selecció de les experiències més representatives. Finalment, en la tercera, es donen unes conclusions generals a partir dels models analitzats.

2. Situació dels infants i adolescents amb malalties cròniques o greus

En una situació de malaltia, l'hospitalització representa un pas endavant en relació amb la salut de les persones però inevitablement té conseqüències psicològiques adverses. En el cas dels infants i adolescents podem destacar tres tipus d'alteracions: les relacionades amb el comportament (agressivitat, rebuig al tractament mèdic, trastorns alimentaris o de son, mutisme), les cognitives (dèficit d'atenció, dificultat per a concentrar-se) i les emocionals (ansietat, por, depressió, apatia). L'experiència estressant que significa l'hospitalització s'agreuja com a conseqüència de la pròpia malaltia que obliga a estar a l'hospital (dolor, malestar, cansament) i per les característiques organitzatives dels centres hospitalaris (uniformitat, rigidesa, monotonia).

L'hospitalització infantil no només afecta als nens sinó que també té repercussions negatives en la família que poden agreujar-se en el cas que es diagnostiqui una malaltia crònica. En destacarem quatre: l'impacte psicològic (ansietat, estrès), l'impacte físic (alteracions alimentàries, de la son, de les relacions sexuals), l'impacte laboral (baixes laborals importants, fortes despeses econòmiques) i l'impacte social (ruptura de les relacions socials). Entre les principals conductes dels pares en aquesta situació es troba la sobreprotecció del malalt i les reaccions d'ansietat que en cap cas afavoreixen la recuperació de l'infant.

Davant d'aquesta situació cal plantejar-se una intervenció; els professionals especialitzats (metges, psicòlegs, infermeres, mestres i pedagogs, assistents socials) proposen dues línies d'actuació que són complementàries: una d'educativa (a través de les aules hospitalàries i el contacte amb l'escola d'origen gràcies a les tecnologies de la informació i la comunicació) i una de més lúdica (mitjançant les biblioteques hospitalàries i els projectes en la línia de les ciber@ules que conjuguen oci i tecnologia). Quatre són els objectius finals que es pretenen assolir amb aquestes intervencions adreçades tant als infants i adolescents com a les seves famílies: desenvolupament social, desenvolupament afectiu, desenvolupament dels aspectes cognitius i intel·lectuals i desenvolupament motriu. A partir d'aquests objectius generals se'n volen assolir d'altres de més específics com són: disminuir l'ansietat i els efectes negatius que comporta l'hospitalització, millorar la qualitat de vida de l'infant i de la seva família, facilitar l'adaptació a la vida hospitalària i a la malaltia, fomentar l'activitat tot procurant que el malalt ocupi el temps de manera profitosa (l'avorriment és un dels principals perills que cal evitar), promoure les relacions socials, etc.¹

En aquest context hospitalari té una especial importància la utilització de les tecnologies de la informació i la comunicació (TIC) perquè serveixen per a integrar els infants i disminuir el seu aïllament, per mantenir el contacte amb el món exterior (tant pel que fa als coneixements i esdeveniments com de contacte humà amb amics i familiars), per motivar-los i per desenvolupar la creativitat personal. La informàtica i Internet esdeve-

1. Actualment es parla ja de Pedagogia Hospitalària com a disciplina que recull aquestes actuacions.

nen així un instrument al servei de les persones i un mitjà per ampliar les possibilitats humanes, especialment en l'àmbit de la comunicació (l'infant i l'adolescent podran assistir a classe virtualment, podran treballar a distància i en equip, podran jugar, faran noves coneixences de persones amb vivències similars a les seves, etc.).

Marc legal i normatiu

Els Drets dels Infants aprovats per la UNESCO i la Carta europea dels drets del nen hospitalitzat garanteixen de manera genèrica el dret a l'educació i al lleure dels infants, el dret a estar acompanyats pels seus pares i el dret a disposar de jocs, llibres i recursos audiovisuals adequats a la seva edat, entre altres qüestions.

A Espanya, el marc legislatiu de les actuacions educatives en centres hospitalaris ve definit per una llei i tres reials decrets. Aquesta normativa garanteix l'establiment d'unes dotacions pedagògiques mínimes que hauran de prevenir i evitar la marginació del procés educatiu dels alumnes en edat escolar internats en hospitals. Gràcies a l'existència d'aquesta legislació, les aules hospitalàries són, des de fa anys, una realitat en els hospitals espanyols que arran de l'eclosió de les TIC han rebut un impuls molt important.

És en aquest context que cal inscriure el Projecte Ciber@ules de la Fundació la Caixa.

3. Estat de la qüestió

La idea de combinar lleure i tecnologia en entorns hospitalaris no és nova; ara bé, a partir del moment en què les TIC s'integren en la vida diària de moltes persones, esdevenen una eina indispensable per vehicular nous serveis que han de beneficiar directament als infants hospitalitzats i a les seves famílies.

Els Estats Units és el país que lidera les propostes més innovadores i amb més continuïtat perquè també és el que hi dedica esforços i recursos humans i econòmics des de fa més anys. A partir d'aquí, la seva àrea d'influència lingüística és la que se'n beneficia més directament. Així veiem com un mateix projecte té usuaris nordamericans però també del Regne Unit o fins i tot d' Austràlia.²

S'han analitzat quatre projectes d'Estats Units i de Canadà (caracteritzats, al marge del tipus de serveis que ofereixen, per la gran importància que donen a la família en tant que usuària, fins a l'extrem de fer-li compartir protagonisme amb els infants i adolescents malalts). Pel que fa als projectes europeus, amb una projecció més local però no per això menys important, se n'han estudiat dos d'Itàlia, un del Regne Unit, un de França i un darrer d'Espanya.

2. Aquesta possibilitat, malauradament, no es repeteix amb l'espanyol, una llengua amb molts parlants que permetria plantejar projectes similars. En el cas del francès, per exemple, hi ha iniciatives encara poc desenvolupades per fer projectes comuns entre França, Bèlgica i Suïssa.

Per a la selecció dels casos descrits, s'ha partit d'una cerca feta a Internet i d'una tria tenint en compte les característiques del Projecte Ciber@ales. És per això que s'han desestimat aquelles propostes molt orientades a la docència i properes a les aules hospitalàries (com són el cas d'Alemanya o Portugal) i s'han preferit aquelles en què la vessant lúdica tenia més presència. La cerca també s'ha vist condicionada pel fet que sovint aquests tipus de serveis s'anuncien a través de les pàgines web dels hospitals però l'accés, per raons de seguretat, és restringit. Malgrat tot, els casos estudiats i que s'exposen a continuació poden considerar-se com a model de les diferents actuacions que avui en dia s'estan duent a terme arreu del món.

L'anàlisi s'ha realitzat a partir d'un model de fitxa en el que es contemplan aquells aspectes que s'han considerat més rellevants en relació amb el Projecte Ciber@ales: Entitat, Finançament, Àmbit d'aplicació, Objectiu, Participants, Tecnologies de la Informació i la Comunicació, Serveis, Punts forts. Ocasionalment s'ha creat un apartat «Altres» per a aquells casos en què s'han trobat informacions rellevants i que no es corresponien a cap dels apartats prèviament fixats.

3.1. Associazione Gioco e Studio in Ospedale <<http://www.giocoestudio.it/default.htm>>

Entitat

Associació cultural sense afany de lucre que vol divulgar, promoure i salvaguardar el dret al joc i a l'ensenyament dels infants malalts hospitalitzats.

Finançament

La principal font de finançament són les quotes anuals dels seus socis i les donacions.

Àmbit d'aplicació

Itàlia, amb predomini de la zona nord del país.

Objectius

- Sensibilitzar a entitats públiques i privades en la recollida i difusió d'informació psicopedagògica i normativa.
- Implicar en diferents projectes i actuacions als diferents grups humans que intervien en situacions d'hospitalització infantil (mestres, voluntaris, personal mèdic, etc.).
- Crear un debat cultural i professional sobre els temes didàctics i pedagògics en entorns hospitalaris.

Participants

Les activitats estan adreçades a les persones que intervenen en les hospitalitzacions infantils de llarga durada (professionals —mestres, metges, infermeres, etc.— i voluntaris).

Tecnologies de la informació i la comunicació

No se n'especifica cap.

Serveis

En tant que associació amb membres afiliats, es realitzen dues trobades nacionals anuals per intercanviar experiències i s'edita un butlletí informatiu. En la mesura que es dedica a l'estudi i a la recerca, ofereix cursos de formació específica i assessoraments per a la creació de serveis educatius i d'oci.

Punts forts

- Formació específica.
- Treball d'investigació i recerca sobre el tema.

3.2. L'enfant @ l'hôpital <<http://www.enfant-hopital.org/>>

Entitat

L'associació proporciona mitjans informàtics als infants malalts tant si es troben a l'hospital com a casa seva per tal d'evitar al màxim la ruptura escolar que implica la malaltia.

Finançament

Es financia amb ajudes externes, especialment de grans institucions públiques i privades.

Àmbit d'aplicació

Hospitals francesos, sobretot els que són petits i es troben en zones aïllades. També està adreçat als infants que han de fer llargues estades a casa seva. Actualment s'està treballant en la seva implantació a Bèlgica.

Objectiu

El seu principal objectiu és continuar exercitant la vida intel·lectual de l'infant i lluitar contra el fracàs que pot significar un trencament amb el seu projecte escolar.

Participants

Els destinataris són els infants hospitalitzats i, ocasionalment, els que es troben aïllats a les seves cases per raons de salut. Es compta amb la presència d'educadors i de voluntaris.

Tecnologies de la informació i la comunicació

Ordinadors personals i tot el programari que s'ha cregut oportú. Cal remarcar la creació d'un programari especial, Kanari, caracteritzat per la simplicitat, l'economia (es treballa en desconnexió) i la seguretat.

Serveis

Proporciona infraestructura informàtica (ordinadors, impressores, programes, connexions, etc.) tant als hospitals com a les llars dels nens que hi han d'estar reclosos. Destaca de manera especial el programari Kanari que uneix a tots els infants que es beneficien dels ajuts que ofereix l'associació (és especialment interessant l'espai que s'ha creat en el qual els infants poden compartir amb els protagonistes d'aventures les experiències més diverses —com pot ser una expedició al Pol Nord—).

Punts forts

- La gran capacitat per convèncer i animar a la societat civil a participar en els seus projectes.
- El programari emprat, Kanari.
- Una bona organització interna que permet que una associació no excessivament gran tingui un ressò nacional important.

3.3. Mundo de Estrellas <<http://www.mundoestrellas.org/index.html>>

Entitat

Depèn del Servicio Andaluz de Salud i vol posar les tecnologies de la informació i la comunicació a l'abast dels infants hospitalitzats o reclosos a casa durant llargs períodes

de temps. El projecte ofereix fonamentalment dos tipus de recursos i serveis, uns d'escolars i totalment integrats dins de les aules hospitalàries i uns altres de més lúdics. La infraestructura tecnològica creada per a la implementació del projecte comença a utilitzar-se per a les visites mèdiques virtuals.

Finançament

Administració pública (Junta de Andalucía). Es compta amb el recolzament tècnic i tecnològic de dues empreses especialitzades i es preveu la coparticipació pública i privada.

Àmbit d'aplicació

Els hospitals que depenen del Servicio Andaluz de Salud.

Objectius

- Millorar les condicions de vida dels infants malalts.
- Introduir els infants en el coneixement de les noves tecnologies.
- Crear un lloc de trobada virtual per desenvolupar activitats escolars, lúdiques i recreatives.
- Promoure els valors que ajudaran l'infant a entendre la seva nova situació a partir d'activitats solidàries en la creació i recreació d'espais i situacions lliures a través dels móns virtuals.

Participants

Està adreçat a infants amb malalties greus o cròniques hospitalitzats o reclosos a la llar durant llargs períodes de temps. Hi ha un equip multidisciplinar que tutela el projecte format per personal sanitari, psicòlegs, pedagogs, mestres, informàtics, treballadors socials i voluntaris entre altres.

Tecnologies de la informació i la comunicació

Treballen amb equipaments inalàmbrics. Utilitzen la videoconferència amb un programari molt senzill i fàcil d'utilitzar per part de l'infant i que li permet comunicar-se amb l'escola d'origen.

Serveis

Tots es troben en una intranet i són d'accés restringit als seus usuaris:

- Aula virtual (videoconferència).
- Móns virtuals, jocs, música, etc.: accés als productes elaborats per a l'entreteniment.
- Consulta virtual: permet l'atenció mèdica i d'infermeria (supervisió i seguiment) dels infants que estan a casa.

Punts forts

- En el projecte conviuen la vessant lúdica amb l'escolar amb espais clarament diferenciats.
- La infraestructura creada té també una important aplicació mèdica (Consulta virtual).
- Important implicació de l'administració pública tant en la impulsió del projecte com en la seva implementació i seguiment posterior.

3.4. Patchworx <<http://www.patchworx.org>>

Entitat

Organització sense afany de lucre adreçada a infants i joves que per raons de malaltia o de discapacitat es troben aïllats. Ha creat una comunitat virtual divertida i segura que ofereix un entorn acollidor i amable tant als malalts com als seus pares i amics.

Finançament

Diverses organitzacions i particulars financien el manteniment del web i proporcionen la tecnologia necessària per accedir al sistema a aquells infants que no tenen mitjans.

Àmbit d'aplicació

Món virtual que pretén desenvolupar-se al marge de les fronteres i obrir-se a tot el món. El país d'origen són els Estats Units d'Amèrica i la majoria dels seus usuaris són de procedència anglosaxona.

Objectius

- Vèncer l'aïllament en què es troben els infants malalts i les seves famílies tot oferint-los un espai segur en el qual puguin intercanviar idees, compartir interessos comuns i experiències, alhora que se'ls proporciona un ampli ventall d'activitats.
- Facilitar el suport humà necessari per superar la situació de malaltia o discapacitat i aprendre a viure amb la nova realitat.

Participants

S'adreça a infants i joves malalts i/o amb discapacitats, les seves famílies i els seus amics. La intervenció de voluntaris és imprescindible per al seu funcionament.

Tecnologies de la informació i la comunicació

Creació i manteniment d'una pàgina web.

Serveis

En destaquem:

- *Chat Worx*: xat obert a hores concretes i controlat sempre per un moderador adult (hi ha unes normes específiques per a participar).
- *Show 'N' Tell*: potencia la vessant més artística dels participants; hi ha una galeria d'art i una secció amb poemes i històries.
- *Helpful Links*: selecció acurada d'enllaços realitzada per l'equip de PatchWorx en col·laboració amb els membres de la comunitat virtual.
- *Ask Patches*: espai per a les preguntes més diverses contestades per Patches, el gos mascota de PatchWorx.

Punt fort

- Garantir la seguretat del web tant pel que fa a la informació que hi circula com a les relacions que s'hi poden establir. Hi ha un protocol de comportament i per als menors de 13 anys cal autorització paterna per accedir-hi. A més, per tal de garantir el màxim control, cal un password per accedir a determinats serveis com poden ser els xats.

3.5. Progetto «Informatica e Bambini in Ospedale»

<<http://kidslink.scuole.bo.it/ic6-bo/scuolainospedale/doc/pilota.pdf>>

Entitat

Microsoft Italia, en el marc de les seves actuacions solidàries, promou des de l'any 2000 un projecte que afavoreix el desenvolupament dels sistemes informàtics hospitalaris per tal d'ajudar a infants amb malalties greus o cròniques que han de fer llargues estades a l'hospital.

Finançament

En la fase inicial del projecte, Microsoft Italia assumeix les despeses relacionades amb:

- La infraestructura informàtica i tècnica necessària per a la implementació del projecte.
- Tot el programari necessari segons els diferents serveis que s'ofereixin (encara que no sigui de Microsoft).
- Personal voluntari de Microsoft que ajudarà en la formació dels voluntaris que portaran a terme el projecte.

Es preveu que els hospitals hi col·laborin juntament amb el ministeri d'educació.

Àmbit d'aplicació

Inicialment el projecte s'inicià en cinc hospitals del centre i nord d'Itàlia per raó de proximitat amb la seu de Microsoft Italia però es preveu el seu desenvolupament cap a altres zones del país.

Objectius

- Educatius: l'infant ha de poder continuar la seva escolarització.
- De comunicació amb l'exterior: amb la família, l'escola, la societat en general i amb altres infants hospitalitzats que viuen la seva mateixa experiència.
- D'oci.

Participants

Els destinataris són infants amb malalties greus o cròniques que han de fer llargues estades hospitalàries o aquells que han de fer tractaments que els obliguen a passar moltes hores als hospitals (centres de dia, tractaments oncològics, diàlisi, etc.) i les seves famílies. Hi intervenen diversos professionals (metges, infermeres, mestres, psicòlegs, assistents socials i informàtics) i voluntaris.

Tecnologies de la informació i la comunicació

Creació d'una pàgina web oberta als infants i a les seves famílies, connexió a Internet, impressores, maquinari i programari per a la realització de videoconferències, escàner, ordinadors amb estructures mòbils per poder instal·lar-se temporalment en diferents llocs, programari de diversa naturalesa per a la realització de les diferents activitats previstes (didàctiques i lúdiques).

Serveis

Entre altres:

- Creació d'una pàgina web oberta als infants hospitalitzats o amb experiències similars (centres de dia, diàlisi, etc.) i a les seves famílies.
- Videoconferències per a la presència virtual a l'escola.
- Redacció d'un butlletí.
- Creació d'una galeria d'art virtual.
- Videojocs.

Punts forts

L'important component teòric en relació amb la informàtica com a instrument al servei de les persones que avala la necessitat de crear i mantenir un projecte d'aquestes dimensions.

3.6. Starbright Foundation <<http://www.starbright.org/index.html>>

Entitat

Es dedica al desenvolupament de projectes que han d'ajudar als infants i adolescents amb malalties greus o cròniques a conviure amb els canvis físics i emocionals que se'n deriven.

Finançament

Es financia amb ajudes externes de diversa naturalesa (col·laboracions individuals, inversions de les empreses —multinacionals i petites i mitjanes empreses—).

Àmbit d'aplicació

Els projectes (i els productes finals que es generen) es distribueixen principalment als Estats Units i al Canadà. Cada vegada més es tradueixen més productes a l'espanyol.

Objectiu

L'objectiu és combinar la tecnologia, l'assistència sanitària i l'oci en projectes (especialment de creació de productes multimèdia) que volen ajudar a superar les limitacions que genera la malaltia en infants i adolescents tot anant més enllà d'una funció purament lúdica.

Participants

La fundació s'adreça a infants i adolescents.

Tecnologies de la informació i la comunicació

Video, DVD, cd-rom i programari per a la connexió a un món virtual.

Serveis

Ofereixen tres línies de serveis diferents:

1. Productes multimèdia: en destacarem:

- *STARBRIGHT Explorer Series*[®]: cd-roms amb plantejaments molt lúdics adreçats a infants i adolescents amb malalties greus amb la finalitat d'oferir-los més informació sobre la malaltia i sobre com conviure-hi de la millor manera possible.
- *STARBRIGHT Videos With Attitude*[™]: vídeos adreçats als adolescents, en els quals es proposen estratègies i solucions per enfrontar-se als canvis que ha comportat la seva malaltia.

2. *Starbright World*: comunitat virtual en la qual els malalts es poden connectar entre ells (existeix un important dispositiu de control d'accés que ha d'assegurar una estada adequada als menors).

3. *STARBRIGHT Family Room*: comunitat virtual adreçada exclusivament als pares i familiars dels infants i adolescents malalts. Proporciona informació i suport de tot tipus per guiar les famílies en la cura dels seus fills i per ajudar a conciliar la vida familiar i laboral amb la malaltia.

Altres

La recerca i la investigació són els motors de la fundació. Els diversos projectes que realitzen parteixen de la premisa que l'impacte de les noves tecnologies són fonamentals en la recuperació i millora dels pacients. Aquests projectes culminen amb la creació de productes multimèdia de diversa naturalesa i amb l'objectiu comú d'ajudar a infants i adolescents amb malalties greus o cròniques.

Punts forts

- La intervenció dels infants i adolescents en l'elaboració dels productes finals.
- L'avaluació periòdica dels seus productes per mantenir-los al dia i adequats a la seva audiència.
- Està molt ben resolt el finançament de la Fundació per la qual cosa pot disposar d'importants equips d'investigació i alhora oferir els seus productes o bé de franc o bé a preus simbòlics.
- Bona difusió de la Fundació i dels seus projectes i serveis (Starbright s'ha convertit en una marca).
- Control de l'accés al món virtual.

3.7. Starlight Children's Foundation <<http://www.starlight.org>>

Entitat

Organització internacional sense afany de lucre que pretén millorar la qualitat de vida d'infants i adolescents (d'entre 4 i 18 anys amb malalties greus o cròniques) i de les seves famílies, tot oferint-los diversos programes i serveis que tenen com a principal objectiu distreure i entretenir.

Finançament

Es financien amb ajudes externes, des de les col·laboracions individuals fins a inversions d'empreses (grans multinacionals i petites i mitjanes empreses).

Àmbit d'aplicació

Tenen diversos capítols tant arreu dels Estats Units com del món anglosaxó (Austràlia, Canadà i Regne Unit). Cada capítol té prou entitat com per triar els seus propis projectes i fixar prioritats.

Objectiu

L'objectiu és fonamentalment de caràcter lúdic i recreatiu: es vol oferir un mitjà d'evasió i d'entreteniment.

Participants

Està adreçat tant als infants com a les seves famílies. Els voluntaris són imprescindibles en el funcionament dels diversos serveis i en la implementació dels diferents projectes.

Tecnologies de la informació i la comunicació

Les tecnologies aplicades varien segons els diferents projectes i serveis que s'ofereixen.

Serveis

Varien en funció de les iniciatives dels diferents capítols. En destacarem:

- *Starlight sites*: espais que han d'afavorir el relax, el joc, l'evasió i la interrelació amb els altres mentre duri el període d'hospitalització.
- *Fun Centers*: unitat mòbil d'entreteniment amb una estructura divertida que conté una televisió, un joc Nintendo i un DVD. És especialment útil per als infants que no es poden moure de la seva habitació i per als que han de fer llargues estades en espais aïllats per raó del seu tractament (diàlisi o quimioteràpia).
- *PC Pals*: estructura mòbil divertida que conté un ordinador personal amb programari especialment pensat per als infants i amb un accés filtrat a internet.

Altres

L'accés a la intranet és exclusiu per als usuaris identificats (garanteix la intimitat però també el control de la informació que hi circula).

Punts forts

- Conjuga d'una manera òptima el potencial creatiu i de servei de la Fundació amb unes bones fonts de finançament gràcies al patrocini.
- Bona difusió de l'Starlight Children's Foundation i dels seus projectes i serveis: bona imatge corporativa, llaços internacionals amb el món anglosaxó tot i mantenir la independència de cada capítol.
- Els voluntaris són essencials per al funcionament dels diversos projectes i serveis.

3.8. Vanderbilt Children's Hospital - Go Fetch

<<http://www.vanderbiltchildrens.com/gofetch/>>

Entitat

El Vanderbilt Children's Hospital (Nashville, Tennessee) inicià l'any 2000 el projecte, encara en curs, Computers-4-Children. Actualment aquest projecte s'anomena Go Fetch. Go Fetch té un plantejament essencialment lúdic i vol ajudar a combatre l'aïllament, el desànim i l'estrés que pateixen els infants hospitalitzats i les seves famílies.

Finançament

La fundació Friends of Vanderbilt Children's Hospital promou iniciatives per ajudar al finançament, busca patrocinadors i vehicula les donacions.

Àmbit d'aplicació

El mateix hospital.

Objectius

- Normalitzar la situació dels infants i del seu entorn immediat mentre duri la seva estada a l'hospital.
- Afavorir la formació dels pacients i de les seves famílies en relació amb la malaltia.
- Facilitar als pacients el contacte amb la família i els seus amics.
- Proporcionar recursos escolars per als infants i, alhora, facilitar als pares mitjans per mantenir-se vinculats amb els seus entorns laborals i professionals.
- Proporcionar entreteniment per tal que els nens tinguin la ment ocupada.

Participants

Està adreçat tant als infants com a les seves famílies. Es compta amb la presència de voluntaris.

Tecnologies de la informació i la comunicació

El programari Go Fetch.

Ordinadors, programes i tots els aparells complementaris necessaris tant per al lleure com per a la formació.

Disposen d'estructures mòbils per dur a les habitacions dels pacients que no poden traslladar-se a les zones comunes.

Serveis

Go Fetch dona un doble accés als seus serveis segons siguin pacients o familiars.

- Serveis adreçats als pacients (depenent dels usos, l'accés és restringit a la intranet) en destaquem:
 - Creació d'una pàgina web o localització de la pàgina web d'algun altre pacient.
 - Enviament i recepció de correus electrònics.
 - Jocs i entreteniments de creació pròpia i enllaços.

- Visionat de DVDs (des de la plana web es té accés a la llista de tots els títols disponibles).
- Connexió amb altres pacients a través del web de Patchworx.
- Serveis adreçats als familiars.
 - Recursos d'ajuda a les famílies (adreces útils, associacions, activitats per a col·lectius concrets, etc.).
 - Informació sobre la salut (selecció a càrrec del personal hospitalari).

Punts forts

- Eina de suport a la família que pretén minimitzar la distorsió que representa l'hospitalització en la vida de l'infant malalt i del seu entorn més immediat.
- El pacient i la seva família esdevenen consumidors, creadors i avaluadors de continguts.
 - Plena integració del projecte en la vida hospitalària i en la institució hospitalària en general.
 - En la preparació dels continguts hi intervenen diferents professionals vinculats a l'hospital.
 - Complementa altres serveis que es gestionen des del mateix hospital.
 - El finançament es gestiona a través de la fundació Friends of Vanderbilt Children's Hospital.

4. Conclusions

Per redactar-les hem seguit la fitxa a partir de la qual hem fet l'estudi de casos.

Entitat

De les experiències seleccionades se'n desprèn que és molt important tenir una bona imatge corporativa. Totes elles són fàcilment identificables a través d'un logo i una presentació formal atractius, que conviden a utilitzar-les i que, alhora, les diferencien d'altres propostes.

Pel que fa a la dependència orgànica i la seva àrea d'actuació, s'ha constatat l'existència de diferents models que no tenen per què ser excloents: des de les associacions amb entitat pròpia, desvinculades de qualsevol hospital, creadores de productes o serveis genèrics amb una àrea d'actuació limitada per raons lingüístiques més que no pas administratives (L'enfant @ l'Hôpital, PachtWorx, Starbright, Starlight) fins als models de serveis plenament integrats en els hospitals (Go Fetch), passant per models híbrids vinculats a una xarxa d'hospitals (Mundo de Estrellas).

Finançament

Tots els projectes consultats segueixen un model de finançament mixt que combina la participació majoritària d'un patrocinador, ja sigui públic (Servicio Andaluz de Salud) o privat (la resta) amb ser les quotes de socis particulars (Associazione Gioco e Studio in Ospedale) i/o d'empreses públiques o privades i, el patrocini d'actuacions i serveis concrets, etc. Les contrapartides que poden oferir-se, especialment en el cas de les grans empreses són molt diverses tal i com es constata en les diferents iniciatives analitzades.

Àmbit d'aplicació

És molt divers: pot tractar-se d'un únic hospital (Vanderbilt Children's Hospital), d'una xarxa d'hospitals públics (Mundo de Estrellas), o bé des d'associacions amb entitat pròpia, desvinculades de qualsevol hospital, creadores de productes o serveis genèrics amb una àrea d'actuació limitada per raons lingüístiques més que no pas administratives (L'enfant @ l'Hôpital, PachtWorx, Starbright, Starlight). Tal i com s'ha vist en algun cas (Starlight), hi ha la possibilitat de crear una seu central amb diversos capítols repartits pel territori que permeten una certa independència en la realització d'activitats, promoció d'iniciatives i en la gestió de recursos.

Objectius

Els models americans tenen essencialment plantejaments lúdics; la vessant docent i educativa de les noves tecnologies es contempla només marginalment o bé com un aprenentatge en relació amb la malaltia (conèixer-la bé per poder-hi conviure millor). La formació escolar que es dona des dels hospitals és un servei més que ofereix la institució (i com a tal apareix esmentada en els seus webs) però del qual en sabem poc perquè es tracta d'un servei intern sense projecció exterior (sovint treballen amb intranets). En el cas europeu, l'escolarització és més evident. Espanya, França i Itàlia es caracteritzen pel fort impuls que s'està donant en aquests àmbits; els seus esforços queden reflectits en els webs perquè la vessant lúdica i la docent comparteixen un mateix canal de comunicació.

Participants

Es constata la implicació màxima de tots els estaments relacionats amb els diferents projectes, des dels usuaris finals (infants i adolescents, familiars i exusuaris), passant per tots els professionals (metges, infermeres, psicòlegs, mestres, pedagogs, assistents socials, informàtics i dissenyadors entre altres) i els voluntaris.

Tecnologies de la informació i la comunicació

Tant el maquinari com el programari s'adapten a les necessitats físiques especials dels pacients. Les grans empreses de maquinari i de programari «utilitzen» els pacients per avançar en les seves investigacions i en la creació de nous materials adaptats.

L'ús d'aquestes tecnologies presenta un problema que sovint es reflecteix en els diferents projectes: la seguretat en l'accés a Internet. En general s'ha optat per proporcionar una navegació controlada per internet (accés exclusivament a enllaços segurs triats per professionals) i per la intervenció de tutors virtuals que vetllen pel contingut segur dels xats i dels correus.

Serveis

La majoria dels projectes analitzats presenten les següents activitats o serveis: creació d'una pàgina web pròpia, correu electrònic, xats, videoconferències, visionat de DVD's, audicions musicals, accés a recursos electrònics relacionats amb la malaltia, accés a recursos electrònics lúdics seleccionats prèviament, accés a materials educatius, jocs, redacció d'un butlletí electrònic, creació d'exposicions d'art virtuals.

Bibliografia

Bibliografia especialitzada en salut

Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas. Teoría y práctica. (2000). ORTIGOSA QUILES, J. M.; MÉNDEZ CARRILLO, F. X. (coords.). Madrid: Biblioteca Nueva.

Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado. (2003). OCHOA LINACERO, B.; LIZASOAIN RUMEU, O. (eds.). Pamplona: Eunsa.

Modificación de conducta y salud: perspectivas actuales en la aplicación de tratamientos de psicología. (1993). BUCETA, J. M.; BUENO, A. M. (coords.). Madrid: Eudema.

PALOMO DEL BLANCO, M. P. (1995). *El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento.* Madrid: Pirámide.

Psiquiatría y psicología de la infancia y adolescencia. (2000). MENEGHELLO R., J. (dir.); GRAU MARTÍNEZ, A. (ed.) Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

Bibliografia del marc legal i normatiu

Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, aprovada pel Parlament Europeu el 1986 (Sèrie A- Document A 2-25/86-14 d'abril de 1986). <<http://www.cnice.mecd.es/proyectos/aulahosp/derechos.htm>> [Consulta: 28/06/2004].

EACH (European Association for Children in Hospital). <<http://www.each-for-sick-children.org>> [Consulta: 28/06/2004].

«Ley orgánica 1/1990 de 3 de octubre, de Ordenación general del sistema educativo». *BOE*, 238/90, de 4 de octubre de 1990.

«Ley 13/1982 de 7 de abril, sobre la Integración social del minusválido». *BOE*, 103/1982, de 30 de abril de 1982.

Oficina del Alto Comisionado para los Derechos del Hombre. *Declaración de los Derechos del Niño*. <http://www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/25_sp.htm> [Consulta: 28/06/2004].

Pautas para bibliotecas al servicio de pacientes de hospital, ancianos y discapacitados en centros de atención de larga duración. (2001). Panella, N. M. (dir.). The Hague: IFLA Headquarters. (IFLA Professional Records; Nr. 69).

Accessible també en línia a: <<http://www.ifla.org/VII/s9/nd1/iflapr-69s.pdf>> [Consulta: 13/07/04].

«Real Decreto 334/1985 de 6 de marzo de Ordenación de la educación especial». *BOE*, 65/85, de 16 de marzo de 1985.

«Real Decreto 299/1996 de 28 de febrero, de Ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación». *BOE*, 62/96, de 12 de marzo de 1996.

Projectes analitzats

Association d'Aide aux jeunes malades et convalescentes (AJMC). *Le coin des Hostonautes*. <http://www.ajmc.asso.fr/HOPTIMOMES/hostonautes/presentation.htm> [Consulta: 28/06/2004].

Associazione Gioco e studio in ospedale (ONLUS). *Bambini in l'Ospedale*. <<http://www.giocoesudio.it/default.htm>> [Consulta: 28/06/2004].

Docteur Souris. <<http://www.docteursouris.asso.fr/>> [Consulta: 28/06/2004].

L'enfant@ l'hôpital. <<http://www.enfant-hopital.org>> [Consulta: 28/06/2004].

Foundation pour l'Enfance Starlight Canada = Starlight Children's Foundation Canada. <<http://www.starlightcanada.ca/page.asp>> [Consulta: 28/06/2004].

The Hospital for Sick Children. *Kids fun stuff!*. <<http://www.sickkids.on.ca/kids>> [Consulta: 28/06/2004].

Ministerio de Educación y Ciencia - CNICE. *Atención a la diversidad*. <http://www.cnice.mecd.es/recursos2/atencion_diversidad/05_00.htm> [Consulta: 28/06/2004].

PatchWorx. <<http://www.patchworx.org>> [Consulta: 28/06/2004].

Project HappyChild. <<http://www.happychild.org.uk/>> [Consulta: 28/06/2004].

Servicio Andaluz de Salud. *Mundo de Estrellas*. <<http://www.mundoestrellas.org/index.html>> [Consulta: 28/06/2004].

The Starbright Foundation. *Starbright World*. <<http://www.starbright.org/projects/sbworld/>> [Consulta: 28/06/2004].

Texas Scottish Rite Hospital for Children. *Patient & family resources*. <http://www.tsrhc.org/patient_family.cfm> [Consulta: 28/06/2004].

Vanderbilt Children's Hospital. *GoFetch: computers for kids*. <<http://www.vanderbiltchildrens.com/gofetch/>> [Consulta: 28/06/2004].

