

Recursos d'informació i lleure per a infants malalts

[\[Versión castellana\]](#)

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

Grup d'Investigació DENEÀ

Facultat de Biblioteconomia i Documentació

Universitat de Barcelona

crodriguezp@ub.edu, auroravall@ub.edu

Opcions

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

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

Recopilació de recursos digitals d'informació i d'oci adreçats a infants hospitalitzats i a les seves famílies. De cada recurs es fa una descripció de l'organització que el promou i dels seus objectius.

1 Introducció

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 concentrar-se) i les emocionals (ansietat, pors, depressió, apatia). L'experiència estressant que significa l'hospitalització s'agreuja com a conseqüència de la mateixa malaltia que obliga a estar-se a l'hospital (dolor, malestar, cansament) i per les característiques organitzatives dels centres hospitalaris (uniformitat, rigidesa, monotonia).

Els infants i adolescents que pateixen malalties greus o cròniques estan sotmesos a estades hospitalàries freqüents i de llarga durada. Aquesta situació els obliga a enfrontar-se a la por a la malaltia, a l'hospitalització i, per tant, a l'absència d'una vida normal. Infants i adolescents es veuen obligats a separar-se del context familiar, a allunyar-se dels amics i de l'escola, i a integrar-se en un entorn nou. Aquest trencament, a més, es repeteix en el moment en què han de reincorporar-se novament a la llar i a la seva vida anterior a l'hospitalització: han de readaptar-se a l'escola, resocialitzar-se, tornar a trobar el seu lloc dins l'estructura familiar, etc.

L'hospitalització infantil no només afecta els nens, sinó que també té repercussions negatives en la família, les quals 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, del son, de les relacions sexuals), l'impacte laboral (baixes professionals importants, fortes despeses econòmiques) i l'impacte social (ruptura de les relacions socials). Entre les conductes principals dels pares en aquesta situació, hi ha la sobreprotecció del malalt i les reaccions d'ansietat que, en cap cas, no afavoreixen la recuperació de l'infant.

Davant aquesta situació, cal plantejar-se una intervenció. Els professionals especialitzats (metges, psicòlegs, infermers, mestres, pedagogs i assistents socials) proposen tres línies d'actuació complementàries: una de lúdica (mitjançant les biblioteques per a pacients i projectes que conjuguen oci i tecnologia), 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 d'informativa (a través de la qual els malalts exerceixen el dret a la informació sobre la pròpia malaltia i el tractament que s'ha de seguir, tal com recomanen els organismes internacionals reconeguts).

Els objectius finals que es pretenen assolir amb aquestes intervencions adreçades tant als infants i adolescents com a les seves famílies són quatre: 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 ara 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 procurant que el malalt ocupi el temps de manera profitosa (l'avorriment és un dels perills principals que cal evitar), promoure les relacions socials,

etc.

2 Recursos

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 els infants hospitalitzats i 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 nord-americans però també del Regne Unit o, fins i tot, d'Austràlia.¹ Els projectes europeus, d'altra banda, tenen una projecció més local, però no per això menys important.

Els casos estudiats poden considerar-se com a model de les diferents actuacions que avui en dia s'estan duent a terme arreu del món.² No es presenta cap cas espanyol perquè l'únic recurs remarcable que existia (Mundo de Estrellas) va concloure l'activitat fa uns anys. Es tracta d'una mostra selectiva a partir d'uns criteris de qualitat pel que fa tant a la presentació com als continguts; a més, tots neixen al marge de la biblioteca pública i de les aules hospitalàries. En relació amb els continguts, n'hi ha alguns de clarament lúdics, d'altres de mèdics i/o formatius sobre la salut i la mateixa malaltia, però sovint se segueix un model mixt.

La presentació dels casos triats és alfabètica; de cadascun, se'n fa una descripció de l'organització que el promou i dels objectius principals que el regeixen.

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

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

(Canadà)

Entitat

Ability Online és una organització sense afany de lucre adreçada a infants i joves malalts o amb discapacitats.

Objectius

El que millor explica l'objectiu fonamental d'Ability Online és el seu eslògan: "Building confidence for personal growth".

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

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

Entitat

The Royal Marsden és un hospital britànic especialitzat en el tractament i l'estudi del càncer que forma part del National Health Service (NHS).

Objectius

A partir d'un joc interactiu basat en els còmics creats per un pacient de l'hospital i protagonitzats pel Captain Chemo i el seu equip, es pretén ajudar a entendre tant als pacients com als familiars i amics la malaltia del càncer i el seu tractament.

2.3 L'enfant@l'hôpital (França)

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

Entitat

L'associació L'enfant@l'hôpital 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. Es vol convertir el període d'aïllament en una oportunitat per a l'aprenentatge i la descoberta.

Objectius

L'objectiu principal és continuar exercitant la vida intel·lectual de l'infant i lluitar contra el fracàs escolar. No es tracta tant de seguir un programa d'estudis concret, com d'estimular la creativitat dels pacients gràcies al component lúdic de la tecnologia.

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

Entitat

El Vanderbilt Children's Hospital és un centre pediàtric de referència regional en el camp de la diagnosi i dels serveis terapèutics, i alhora promou la recerca, la tecnologia i l'educació.

Objectius

Un dels objectius principals de l'hospital és ajudar els pacients i les famílies des del punt de vista tant mèdic com humà; per això han creat el departament Family Resources, que ofereix informació i ajuda tant durant l'hospitalització com a casa, durant la recuperació. D'altra banda, ofereix informació sobre les malalties tractades al centre, d'acord amb criteris de qualitat, d'actualitat i d'adequació al perfil de cadascun dels usuaris potencials, com ara l'edat i la llengua.

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

Entitat

L'Ospedale Pediatrico Meyer vol garantir als pacients i familiars l'atenció i el benestar necessaris per tal de proporcionar-los la màxima continuïtat respecte de la vida quotidiana.

Objectius

Dotar d'una oferta educativa i cultural la vida quotidiana dels infants hospitalitzats i de les seves famílies.

2.6 MedLine Plus (els Estats Units) (<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/teenspage.html>, <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/childandteenhealth.html>)

Entitat

És un portal d'informació sobre salut elaborat per la US National Library of Medicine i els National Institutes of Health.

Objectius

Promocionar i educar en l'adquisició d'hàbits de vida saludables, com també informar sobre malalties, la manera de prevenir-les i tractaments.

2.7 OnlineMaus (Alemanya) (<http://www.onlinemaus.org>)

Entitat

L'agència Family-facts ha desenvolupat la plataforma OnlineMaus, una xarxa informativa adreçada a infants i joves hospitalitzats per facilitar-los la comunicació entre ells i amb les seves famílies.

Objectius

Combinar en una única plataforma les activitats d'aprenentatge i de lleure, i esdevenir una eina comunicativa entre malalts i amb famílies i amics.

2.8 Starlight Starbright Children's Foundation (els Estats Units) (<http://www.starlight.org/site/c.fuLQK6MMIpG/b.1038035/k.BDF4/Home.htm>)

Entitat

Starlight Starbright Children's Foundation pretén millorar la qualitat de vida dels malalts i les seves famílies a través de l'educació i les activitats familiars i de lleure.

Objectius

Ajudar a superar les limitacions que genera la malaltia en infants i adolescents, combinant la tecnologia amb l'assistència sanitària i l'oci.

2.9 Vanderbilt Children's Hospital. GoFetch (els Estats Units)

Entitat

El Vanderbilt Children's Hospital té en marxa el projecte GoFetch, en el qual hi ha una doble oferta de recursos: uns que ofereixen accés obert i uns altres a través d'una intranet d'ús exclusiu per als malalts hospitalitzats.⁴

Objectius

Ajudar a combatre l'aïllament i l'estrès que pateixen els infants hospitalitzats i les seves famílies, amb un plantejament essencialment lúdic, a partir de l'ús del web i del correu electrònic.

Data de recepció: 28/09/2007. Data d'acceptació: 22/10/2007.

Notes

¹ Aquesta possibilitat, malauradament, no es repeteix amb el castellà, una llengua amb molts parlants que permetria de plantejar projectes similars. En el cas del francès, per exemple, hi ha iniciatives encara poc desenvolupades per desenvolupar projectes comuns entre França, Bèlgica i Suïssa.

² Per saber-ne més sobre aquesta qüestió, vegeu: 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 Jornadas Nacionales de Información y Documentación en Ciencias de la Salud. 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 Tot i la voluntat bilingüe del servei, la versió anglesa conté més informació i està molt més desenvolupada i actualitzada. El disseny també és diferent en totes dues versions.

⁴ Vegeu l'apartat 2.4, "Vanderbilt Children's Hospital. Health Library".