

LE RECOURS ÉDUCATIF “CIBERAULA” COMME ACTION HUMANITARISTE EN ATTENTION HOSPITALIÈRE

El bienestar del niño durante su hospitalización repercute de forma positiva en el curso de la enfermedad. En la actualidad, las aportaciones de la medicina pediátrica y de la psiquiatría infantil y juvenil han permitido conocer mejor las patologías infantiles crónicas así como los efectos físicos y psicosociales de los tratamientos y la hospitalización. Estas contribuciones han llevado a plantear la necesidad de atender a los niños desde una perspectiva integral, que articule la acción sanitaria con la socioeducativa durante todo el proceso de enfermar y en todos los momentos del proceso de la enfermedad y la hospitalización, implicando a la unidad familiar.

Por otro lado, si atendemos a la Carta Europea de los niños hospitalizados, que se aprobó en el Parlamento Europeo en el año 1986 (en la que se defiende los derechos de los niños y de sus familias a la atención específica en relación a los aspectos educativos, a los aspectos relacionados con la institución, a los aspectos éticos y a los aspectos relacionados con la propia enfermedad) y nos guiamos por los cambios que se están produciendo respecto a la atención en las unidades pediátricas en relación a la tendencia a la humanización de las mismas, justificamos que se requiere la incorporación de recursos de atención a las personas que contemplen los derechos de la persona ingresada. En nuestro caso, la infancia pediátrica y sus familias, para poder, en consecuencia, dar respuesta al conjunto de las necesidades afectivas y emocionales compensando los efectos negativos de la tecnificación de la medicina, originados por un estilo de atención centrada exclusivamente en el tratamiento y dejando de lado el terreno emocional (sentimientos, sensaciones y emociones).

La Ciberaula hospitalaria representa una innovación en la atención integral del niño y niña hospitalizados y su familia, que da respuesta a la necesidad creciente de disponer de un espacio familiar en los hospitales. Este recurso educativo contribuye a la acción de humanización que se está llevando a cabo en la atención hospitalaria. Pretende incidir positivamente en el proceso de desarrollo madurativo adecuado a la etapa evolutiva del niño hospitalizado, así como minimizar el impacto y el aislamiento que provoca el ingreso hospitalario, potenciando el bienestar de toda la familia, contribuyendo de este modo a afrontar el proceso de enfermar.

Se trata de un espacio lúdico y pedagógico ubicado en centros hospitalarios dirigido a las familias con niños o jóvenes hospitalizados. Esta propuesta fue introducida en el estado español dentro del programa de atención al niño hospitalizado y convaleciente impulsado por la Fundación “la Caixa” en el año 2002. De la dinamización y evaluación se responsabiliza un equipo interdisciplinar de profesores de la Universidad de Barcelona, que forma parte del grupo Grisij. En la actualidad el proyecto está en expansión implementándose en todas las Comunidades Autónomas.

Las ciberaulas representan un espacio complementario a otros también lúdicos y educativos ya existentes en algunos hospitales, contribuyendo de este modo al bienestar

de los niños, jóvenes y sus familias durante el proceso de hospitalización. Aportan dinamismo en un contexto nuevo al que resulta difícil de adaptarse, por sus elementos diferenciadores:

- La relación y la comunicación como vehículo de desarrollo. Se fomenta la relación intra y extrahospitalaria mediante la actividad grupal y el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación. La dotación de ordenadores y otros recursos tecnológicos contribuye a minimizar el aislamiento que se produce en situación de hospitalización.
- La actividad lúdica como instrumento educativo. El juego, la expresión artística y creativa, es una necesidad para el adecuado desarrollo del niño. Por tanto cumple una función educativa, además de la de entretenimiento.
- Atención a las familias como unidad. El apoyo de la familia es clave para el adecuado desarrollo del niño que presenta una enfermedad crónica. El bienestar de la familia y su forma de afrontar las situaciones difíciles y nuevas situación.
- Espacio intergeneracional. La participación del voluntariado de personas mayores es un elemento clave en la dinamización de la ciberaula, hecho que repercute positivamente en las relaciones interpersonales entre niños y adultos mayores.
- Amplitud de horario. Aunque el horario varía entre los hospitales, se tiende a cubrir el máximo tiempo libre posible de que disponen los niños ingresados y sus familias, tanto referido a la jornada diaria como a períodos vacacionales.

La Ciberaula intenta de este modo contribuir al normal desarrollo y a la atención integral del niño enfermo y de su familia, cubriendo algunas de las necesidades que surgen de la hospitalización y de la enfermedad, así como las de la propia infancia que se ven dificultadas por la situación. La consecución de esta meta se puede concretar en los siguientes objetivos:

- Ofrecer a las familias espacios de encuentro: Dar apoyo a las familias en situación de crisis; ofrecer un espacio para compartir actividades con sus hijos; fomentar la relación y comunicación con otras familias; facilitar espacios de aprendizaje, ocio y relajación para las familias; favorecer la expresión de emociones; fomentar el protagonismo de los hermanos en el proceso; mejorar las relaciones afectivas intrafamiliares.
- Potenciar la salud y el bienestar del niño y su familia durante la hospitalización: Crear espacios de ocio conjuntos; compensar el estado de aislamiento social consecuente a la hospitalización; favorecer el contacto con otros niños y familias que se encuentran en una situación equivalente; convertir los inconvenientes de la enfermedad en oportunidades para aprender; mejorar el proceso de adaptación y afrontamiento de la enfermedad y la hospitalización.
- Favorecer el desarrollo personal y social del niño: Desarrollar la creatividad; desarrollar la socialización; fomentar nuevas formas de utilización del tiempo libre; responder a las necesidades educativas.
- Potenciar el uso de las tecnologías de la información y la comunicación como herramientas de relación con el interior y el exterior del hospital. Educar en el uso adecuado y responsable de las tecnologías; dar a conocer las oportunidades y recursos que pueden aportar las tecnologías

- Servir de recurso complementario al profesorado de las escuelas hospitalarias. Ofrecer apoyo en actividades iniciadas en el aula; ampliar el horario de atención; fomentar la participación de las familias en la atención del niño enfermo.

Para responder a su función pedagógica y lúdica para la salud, la Ciberaula ofrece espacios diversos donde se puede elegir entre una amplia variedad de opciones. La actividad general se centra en el uso de las TIC.

Con el fin de implementar elementos de mejora de la calidad de la gestión, de la acción pedagógica y de la formación de las personas implicadas, se ha diseñado un proceso de evaluación que se ha ido desarrollando desde su origen. Se trata de una evaluación participativa y plural pues contempla todas las personas implicadas en el proceso: profesionales sanitarios, voluntariado, niños hospitalizados y sus familias. El diseño de la evaluación es mixto, pues plantea la recogida de datos mediante instrumentos cuantitativos y cualitativos.

Para obtener la información y las opiniones de las familias se hizo un primer estudio exploratorio mediante entrevista dirigida a los niños y a sus familias del que mostramos algunos de los datos más significativos respecto a las manifestaciones de las familias:

“Se observó una implicación del personal sanitario, puesto que la mayoría de las familias conocieron la existencia de las ciberaulas a partir de la información del personal del hospital, enfermería y otros. Las actividades preferidas por las familias acompañantes son las que requieren el uso del ordenador junto a sus hijos, en segundo lugar las de expresión plástica y pocos son los casos en que la asistencia es sólo de acompañamiento. Mientras que los padres prefieren el ordenador, las madres son protagonistas de tertulias espontáneas, que incitan al diálogo sobre diferentes temas y permiten intercambiar emociones y vivencias.

Expresaron, en general, un nivel de satisfacción alto, que atribuían especialmente al ambiente creado en la ciberaula y al hecho de ver entretenidos y felices a los niños. También se referían a la relación con los voluntarios por el trato recibido. En algunos casos destacaban también el poder disponer de un tiempo libre, confiando en la ciberaula para atender lúdicamente a los niños mientras salen del hospital y dedicarse un tiempo a ellos mismos. Según las familias todo ello contribuye a mejorar su estado de ánimo, a reducir la ansiedad, así como a la normalización de la vida familiar, consiguiendo un mayor grado de tranquilidad, dejando la enfermedad como único centro de atención, pudiendo asumir otros roles como la atención a los hermanos entre otros.

Respecto a la contribución de la Ciberaula para sus propios hijos destacaron aspectos relacionados con los aprendizajes, las relaciones, la diversión, la tranquilidad y la satisfacción.

Finalmente se preguntó sobre los cambios observados en sus hijos atribuibles a la actividad de la ciberaula. Sus respuestas se refirieron

al estado emocional positivo, su vitalidad, y sus relaciones con otros niños”.

Como conclusión, podemos afirmar que el recurso Ciberaula se está consolidando como un servicio lúdico y educativo necesario en el hospital, contribuyendo a minimizar el impacto de la hospitalización, aportando elementos educativos que potencian las aptitudes de los niños y sus familias para afrontar la enfermedad y la hospitalización y, compensando las dificultades para el adecuado desarrollo de los niños ingresados. Dicho recurso ayuda a dar respuesta a las necesidades de las unidades pediátricas en una atención humanizada a la infancia hospitalizada y su familia.