

## Mesa Redonda: Pediatría social

### Aspectos psicológicos de las nuevas tecnologías de la información

I. GÓMEZ DE TERREROS

*Profesor Titular y Jefe de Servicio de Pediatría. Hospital Infantil Universitario Virgen del Rocío. Facultad de Medicina. Universidad de Sevilla.*

#### INTRODUCCIÓN

Entramos en el Siglo XXI de la mano de la “globalización”, que va a constituir sin duda nuestra circunstancia histórica. Ha surgido como fruto de varios procesos entre los que se encuentran los económicos, políticos, jurídicos y, por supuesto, los considerables avances tecnológicos; dentro de ellos destacan los que afectan a la comunicación con avances verdaderamente revolucionarios. En la “sociedad de red” en que nos encontramos la información y la comunicación tienen un indudable papel globalizador con importantes repercusiones psicosociales frente a las que la infancia no se encuentra ni mucho menos ajena.

En la actualidad, los medios de comunicación social actúan sobre la opinión pública como conformadores de conciencia, orientadores de conducta y deformadores de la realidad, al presentar sólo una “parte” de esa realidad. Si a ello se une su actuación sobre poblaciones desinformadas o mal informadas, su acción sirve para afianzar, justificar y legitimar prejuicios ya existentes<sup>(1)</sup>.

Desarrollamos nuestra exposición centrándonos en cuatro puntos que consideramos básicos en el momento actual:

1. Legislación. Código ético.
2. La generación TV.
3. La era informática. Autopista de la información.
4. Experiencia “Mundo de Estrella”. Ventana al futuro.

#### SOPORTE LEGAL. DERECHO A LA INTIMIDAD Y A LA PROPIA IMAGEN

Está fuera de toda duda la gran aportación social que suponen los medios de comunicación, si son bien maneja-

dos, por su gran poder de difusión. “Mensajes positivos” y profesionalidad pudieran ser las palabras que mejor resumen su adecuado uso.

No obstante, para que una correcta información/comunicación cumpla dicho objetivo, sus aspectos éticos deben respetarse, al igual que la sociedad no debe caer en la fácil práctica de descalificaciones globales sensacionalistas e infundadas en relación a los medios, aunque seamos conscientes de que algunos de ellos hacen un tratamiento inadecuado de la infancia con un enfoque que responde al “niño objeto de consumo” o al de “niño suceso”.

Existe conciencia universal concretada en la exigencia de que se garantice la eficaz protección de los derechos del niño, de modo que éste pueda lograr su desarrollo integral y armónico como persona humana. La bondad o maldad de cualquier nueva tecnología depende de quien la implante y cómo se controla y orienta. El niño tiene derecho a estar protegido frente intromisiones ilegítimas y, en particular, las que pudieran producirse a través de los medios de comunicación, sistemas informáticos, nuevas tecnologías, ...

En lo que respecta a sus connotaciones con el ámbito de la salud y su no infrecuente relación con los medios, los pediatras debemos estar especialmente sensibilizados en guardar y garantizar al máximo el respeto al niño y a su familia en cuanto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que exista discriminación por razón alguna, preservando la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y su estancia en cualquier centro sanitario. Circunstancias a tener muy en cuenta en las actuales vivencias relacionadas con la inmigración.

Resumimos esquemáticamente los puntos claves de la regulación jurídica, a través de la cual podemos y debemos hacer valer dichos derechos:

### **Constitución Española**

- Art. 18.1. Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.
- Art. 20.4 - ...”expresar y difundir libremente pensamientos, ideas y opiniones mediante palabra, escrito u otro modo de reproducción ....tiene su límite.....en el derecho al honor, a la intimidad, a la propia imagen y en la protección a la juventud y a la infancia”.
- Art. 39. Derecho a la protección de la infancia y familia con reconocimiento específico de los “acuerdos internacionales” ...

### **Convención de los Derechos del Niño. 1989**

- Art. 16. Reconoce el derecho a la protección de la ley contra inferencias en la vida privada, su familia, su domicilio...

### **Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, sobre el Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen**

- Art. 2.1. La protección civil del honor, de la intimidad y de la propia imagen quedará delimitada por las leyes y por los usos sociales atendiendo al ámbito que, por sus propios actos, mantenga cada persona reservado para sí misma o su familia.
- Art. 2.2. No se apreciará la existencia de intromisión ilegítima en el ámbito protegido cuando estuviere expresamente autorizada por ley o cuando el titular de derecho hubiese otorgado al efecto su consentimiento expreso.
- Art. 2.3. El consentimiento a que se refiere el párrafo anterior será revocable en cualquier momento, pero habrán de indemnizarse, en su caso, los daños y perjuicios causados, incluyendo en ellos las expectativas justificadas.
- Art. 3.1. El consentimiento de los menores o incapaces deberá presentarse por ellos mismos si sus condiciones de madurez lo permiten, de acuerdo con la legislación civil.
- Art. 3.2. En los restantes casos, el consentimiento habrá

de otorgarse mediante escrito por su representante legal, quien estará obligado a poner en conocimiento previo del Ministerio Fiscal el consentimiento proyectado. Si en el plazo de ocho días el Ministerio Fiscal se opusiere, resolverá el Juez.

### **Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad**

- Art. 10. Todos tienen los derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias:
  1. Al respeto a la personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de raza, de tipo social, de sexo, moral, económico, ideológico, político o sindical.
  3. A la confidencialidad de toda la información relacionadas con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público.

### **Ley orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de Modificación Parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil**

- Art. 4. Derecho al honor, a la intimidad y a la propia imagen.
  1. Los menores tienen derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen. Este derecho comprende también la inviolabilidad del domicilio familiar y de la correspondencia, así como del secreto de las comunicaciones.
  2. La difusión de información o la utilización de imágenes o nombres de los menores en los medios de comunicación que puedan implicar una intromisión ilegítima en su intimidad, honra o reputación, o que sea contraria a sus intereses, determinará la intervención del Ministerio Fiscal, que instará de inmediato las medidas cautelares y de protección previstas en la ley y solicitará las indemnizaciones que correspondan por los perjuicios causados.
  3. Se considera intromisión ilegítima en el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen del menor, cualquier utilización de su imagen o su nombre en los medios de comunicación que puedan implicar menoscabo de su honra o reputación, o que sea contraria a sus intereses incluso si consta el consentimiento del menor o de sus representantes legales.

4. Sin perjuicio de las acciones de las que sean titulares los representantes legales del menor, corresponde en todo al Ministerio Fiscal su ejercicio, que podrá actuar de oficio o a instancia del propio menor o de cualquier persona interesada, física, jurídica o entidad pública.
5. Los padres o tutores y los poderes públicos respetarán estos derechos y los protegerán frente a posibles ataques de terceros.

Existe muchas más legislaciones relacionadas (publicidad...), pero todos somos conscientes de que sólo con la regulación jurídica, aunque importante, no basta. La práctica demuestra la ineficacia de las normas que regulan las emisiones publicitarias para niños y la regulación del tiempo dedicado a publicidad en cada hora de emisión (máximo 12 minutos). Hace falta “revitalizar la ética de la cibernética”, basada en la profesionalidad y su autorregulación a través de:

- Código deontológico/ético.
- Convenios.

Pasos se han dado en tal sentido, con el objetivo de limitar invasiones a la intimidad y autonomía de individuos, familia, grupos comunitarios, así como en los aspectos referentes a la publicidad dirigida a niños y jóvenes. Existe el Convenio de autorregulación firmado por las cadenas de televisión con el Ministerio de Educación y Ciencia y las Consejerías de Educación de las Comunidades Autónomas. Otra cosa es que se respeten y cumplan los compromisos adquiridos.

En tal sentido, los pediatras a nivel individual y como Asociación (A.E.P.) no debemos olvidar nuestro papel de “abogados del niño” y tener claro que si en nuestro quehacer profesional surgen intromisiones ilegítimas, estamos obligados a ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal por el medio que se estime más oportuno de acuerdo a las circunstancias.

## LA GENERACIÓN TV

Que la televisión (TV) tiene importancia en la vida del niño desde su nacimiento, es algo que no puede negarse, como tampoco el que es un medio que forma parte de nuestras vidas. Se puede afirmar que cuando se llega a la etapa escolar, percepciones, gustos, costumbres y formas de pen-

sar, se encuentran en parte modelados por ella y por otros medios audiovisuales.

A nuestro juicio cuando se habla de aspectos psicosociales relacionados con la información, no se puede obviar la televisión y sus connotaciones (vídeo, videojuegos) por el importante avance tecnológico y de implantación que han tenido en las últimas décadas del siglo XX.

Nadie duda de su destacado papel dentro del actual proceso de globalización, al ser un medio que se introduce en la práctica totalidad de los hogares y que ha llegado incluso a cambiar el estilo de vida familiar.

Para no caer en las ya mencionadas descalificaciones sensacionalistas, queremos eludir en lo posible su análisis basado en cifras, respecto a las imágenes que se introducen en nuestros hogares, lo cual debiera ser motivo de verdadera “alarma social” (a la que se recurre por condicionantes menores) y de la que existen numerosas publicaciones tanto a nivel nacional, como de la U.E e internacional, de lo que a su vez todos somos conscientes, bastando para comprobarlo con encender nuestro televisor<sup>(2-5)</sup>.

La TV como problema educacional requiere un cambio de actitud de padres, educadores y pediatras, con un verdadero compromiso de implicarnos en favorecer su apropiado uso. Su análisis debe eludir un simplista enfoque uncausal y tener en cuenta diversos factores mediadores como pueden ser el género, la personalidad, la vida familiar, el ambiente, el estado socioeconómico y educativo.

Ya hemos mencionado el proceso cambiante de la dinámica familiar conforme se introducen en el hogar las nuevas tecnologías. Ante ello, los padres pueden tener un importante papel moderador en cuanto al reforzamiento de contramensajes, función para la cual deben estar preparados. Se ha destacado la especial influencia de las madres en cuanto a los patrones de uso, relacionada a su vez con el nivel educacional de las mismas<sup>(6)</sup>. Los padres, conociendo sus potenciales efectos adversos, pueden reconocer y combatir la atracción de imágenes deseables y de apreciación realistas y establecer estrategias educativas positivas<sup>(7)</sup>.

Existe un general consenso en correlacionar la violencia en TV con un posible comportamiento agresivo, incluso tras controlar variables socioeconómicas, educativas, étnicas etc. Ha quedado establecido que la identificación con personajes agresivos, la creencia en la realidad de los programas

y la vivencia de violencia en el hogar, pueden mediar dicha correlación<sup>(2,8,9,10,11,12)</sup>.

Teniendo en cuenta que el niño medio ve a la semana 21-23 horas de TV (el vídeo contrarresta su posible descenso), se calcula que a los 70 años de edad, habrá pasado 7 a 10 años de su vida viendo TV. Nuestra realidad es que el niño suele pasar más tiempo ante la TV (fuera del colegio) que en otra actividad (salvo dormir). En tal sentido, la Academia Americana de Pediatría (AAP) llama la atención sobre su influencia en función tiempo con efecto acumulativo, así como su naturaleza pasiva reemplazando experiencias más activas y significativas, como es la experimentación a través del juego.

La Academia considera a la visión continuada de TV como un agente causal de comportamientos inadecuados, violentos o agresivos, preocupándole en especial los muchos mensajes implícitos o explícitos que promocionan el alcohol y la actividad promiscua o impropia sexual<sup>(13,14)</sup>.

Esquematizamos las consideraciones de la AAP en relación a la TV, por su utilidad como guía práctica de referencia<sup>(3,15)</sup>.

AAP. Efectos potenciales negativos de la TV en la infancia:

- Violencia:
  - Violencia como resolución de problemas.
  - Desensibilizarse frente a la violencia.
  - Percibir el mundo como sitio vil y de miedo.
  - Para algunos niños el mundo de la TV se vuelve real.
- Obesidad.
- Precoz actividad sexual.
- Embarazos y E.T.S. en adolescentes.
- Tabaco, droga y alcohol.
- Rendimiento escolar.
- Perpetuación de estereotipos étnicos.

AAP. Recomendaciones:

1. Intensificar esfuerzos educativos a padres:
  - Promocionando iniciativas que involucre a padres en ayudar a sus hijos a aprender habilidades críticas de ver TV.
  - Favoreciendo relaciones entre pediatras, maestros y asociaciones de padres (valioso recurso).
2. Incluir consejos sobre efectos de la TV en niños y adolescentes e importancia de limitar el tiempo ante la TV (no más de 1 a 2 horas/día de programas de calidad), así como su no instalación en la habitación de los niños.

3. Animar a padres a que ayuden a sus hijos en desarrollar:
  - Sustitutos TV como la lectura, atletismo, deporte...
  - Disponer de tiempo para el juego imaginativo.
  - Desaconsejar que los niños menores de 2 años vean TV y alentar a la realización de actividades más interactivas que promuevan el adecuado desarrollo cerebral, como hablar, jugar, cantar.

4. Las familias deben:
  - Controlar los programas que ven los niños y los adolescentes. La mayoría de ellos deberían de ser informativos, educativos y de carácter no violento.
  - Participar en selección de programas.
  - Ver TV con sus hijos, ayudando a interpretar lo que ven.
  - Considerar los temas o programas de controversias e intenso contenido emocional, como oportunidad de diálogo padre-hijo.
  - Aprovechar programas de alta calidad o ofrecerlos en videos u otras modalidades.

5. Instituciones:
  - Incluir la emisión de programas de alta calidad para niños, como condición en la dispensación/renovación de licencia.
  - Reglamentar programación de beneficios educacionales.
  - Limitar tiempo de anuncios en programa de niños.
6. Los pediatras deben exigir que la sexualidad sea tratada con responsabilidad por los medios de comunicación.
7. Los pediatras deben apoyar los esfuerzos en eliminar los anuncios promotores de consumo de alcohol.
8. Los pediatras deben continuar educando a padres y profesionales de salud sobre los efectos negativos de la violencia televisada en niños/adolescentes y unirse activamente en el debate sobre las estrategias para reducir la violencia vista.

9. La AAP considera que se precisa:
  - Más investigación sobre los efectos de la TV en niños y adolescentes.
  - Promocionar intergrupos que monitorea y mejore la TV para los niños.

- Finalizamos insistiendo en que el proceso de educar a los niños en cuanto a la TV es una tarea que debe ser inculcada a los promotores de la salud. Debemos hacer de edu-

cadore, comunicadores, padres y ciudadanos, “responsables activos” en su uso, el cual debe estar acorde con las metas de la sociedad<sup>(2)</sup>.

El “bombardeo publicitario” que soportan los niños tiene repercusiones claras en ellos: consumismo compulsivo, pautas de juegos definidas por los contenidos publicitarios (juegos de guerra), identificación con determinados papeles sociales (sexismo agresivo) o identificación con modelos de éxito social. Recientemente ha sido motivo de preocupación social la posible influencia de los medios en el desarrollo de trastornos alimentarios como la anorexia nerviosa y la bulimia en las adolescentes<sup>(1,30)</sup>.

Análisis crítico de anuncios y programas televisivos efectuados con sus alumnos por educadores, proporcionando estrategias defensivas, con actitud creativa respecto los lenguajes metafóricos y fascinadores, deben quedar incluidos en las actividades educacionales de promoción de la salud de las escuelas.

La importancia de inculcar a niños y adolescentes la fuerza de la objetividad y de acostumbrarles a adoptar una actitud crítica hacia la sociedad que perciben a través de los medios, puede representar un buen resumen de los objetivos a cubrir.

En su aspecto sanitario se ha hablado mucho de los peligros derivados de la exposición de los niños a los campos magnéticos producidos por televisores y videojuegos, al igual que se están planteando con los teléfonos móviles<sup>(17)</sup>, pero son los relacionados con la estimulación lumínica y la epilepsia donde los estudios son más concluyentes<sup>(18)</sup>.

Destacamos los siguientes aspectos relacionados con la epilepsia:

La estimulación lumínica de la TV puede condicionar fotosensibilidad.

Un 5-20% de los niños epilépticos y 1-2% de los sanos puede manifestar descargas paroxísticas EEG (aun sin clínica) a la luz intermitente.

Los videojuegos a veces añaden un efecto de provocación, debido a los patrones de lentamoción o la intensa brillantez.

Es interesante conocer que dichos factores se relacionan con ver la televisión a corta distancia, por lo que se debe recomendar que el niño la vea a una distancia superior a seis veces la diagonal de la pantalla. El televisor pequeño y en blanco y negro se manifiesta como menos epileptógeno.

## LA ERA INFORMÁTICA

Dentro de los aspectos psicosociales de las nuevas tecnologías de la información, son los derivados de la informática y de las telecomunicaciones, últimas incorporadas, los que más han propiciado el actual impulso sobre el comentado proceso de “globalización” en el que, queramos o no, estamos inmersos. Tanto los medios televisivos como Internet (verdadera autopista de la información), se constituyen como medios de comunicación de masas, en los que el ciudadano es su protagonista principal, contribuyendo a un nuevo modelo social determinado por su uso.

Los expertos apuestan por utilizar Internet y la televisión para involucrar a los más jóvenes en las políticas promotoras de salud y calidad de vida, acercándoles a hábitos saludables a través de estos medios, con los que se logra que los mensajes lleguen mucho mejor, especialmente en un contexto en el que, según se apunta desde la Escuela Andaluza de Salud Pública, “nada existe si no tiene su referente comunicacional”, especialmente para el público joven y adolescente.

Su carácter comunicativo/informativo y su poder de transformación son los rasgos definitorios de esta nueva “sociedad de la información”, posibilitando a través de la enseñanza multimedia y la teleenseñanza que su carácter educativo pueda llegar a los puntos más remotos. Hogar electrónico, telecompra, ciber-dinero, cambios de estructuras laborales, constituyen ya una realidad.

Existen aún pocas investigaciones respecto a Internet y su potencial impacto sobre el comportamiento, constituyéndose en la actualidad como sectores más proclives los niños y jóvenes (aspecto generacional) y los empresarios (aspecto económico). Es una realidad que la juventud asimila las nuevas tecnologías mucho más rápido que los adultos, habiéndose afirmado que facilita en muchos casos el diálogo generacional y paterno-filial<sup>(19)</sup>.

La irrupción de Internet en los hogares españoles durante la década de los 90 ha supuesto un doble impacto en relación a la infancia. Por una parte es una puerta abierta para los niños a través de la que participan en el mundo de los adultos. Por otro lado, permite que personas desconocidas puedan contactar con los niños de forma anónima eludiendo la supervisión de los padres. Supervisión aún más difi-

cultada con la proliferación de los denominados “cybercafés” en donde los niños pueden tener libre acceso.

Los posibles peligros de Internet se engloban en tres grupos:

### **Los niños pueden acceder a contenidos no aptos para su edad**

En Internet hay una ingente cantidad de páginas dedicadas a la pornografía, y una de las preocupaciones más comunes es su acceso por los niños. Debemos conocer que existen programas de filtros que bloquean las páginas web en las que aparezcan términos relacionados con el sexo, la violencia, las drogas o temas similares, pero más que como un reto tecnológico se debe enfocar como problema de comunicación en la familia.

### **Los delincuentes “sexuales”, pueden contactar más fácilmente con sus víctimas**

También aquí, la comunicación familiar es fundamental para evitar citas con extraños sin comunicárselo a sus padres.

### **Pornografía infantil**

Internet se ha convertido en el vehículo más importante para distribuir fotografías de pornografía infantil. La policía judicial está trabajando en este campo.

La era digital ha creado una nueva generación de compañías de investigación de mercado, que se ha adelantado a la investigación académica. Asistimos a una nueva “cultura de la *media* digital” que se introduce con promesas y peligros para la juventud, la cual se presenta como mercado diana para la publicidad. Proliferan las páginas Web u otras formas, que son diseñadas específicamente para adolescentes y niños<sup>(20)</sup>.

Los padres, al igual que con la TV, deben fomentar el buen uso de Internet en una educación de confianza mutua y sinceridad. Las prohibiciones en sí no estimulan el buen uso, haciendo más difícil el participar en el desarrollo del niño. La utilización de estas nuevas tecnologías preparan al niño a futuros retos y amplían su visión del mundo y su facilidad de manejar idiomas. Los padres no se deben desentender de este aprendizaje sino seguirlo muy de cerca y orientarlo.

Tampoco es negativo que los niños utilicen la red para hacer amistades con otros jóvenes, siempre y cuando se

tomen unas mínimas precauciones (mantener informados a los padres, realizar las citas siempre en un lugar seguro con presencia de personas de confianza...). Convertir la red en un lugar de encuentro fomenta el espíritu participativo y contribuye a socializar al niño, sin que conlleve reemplazar relaciones con pares en el colegio, vecinos o barrio. Internet puede ser un elemento más en la vida del niño, nunca se debe convertir en su único o más importante vínculo con la sociedad.

Por otro lado, los profesionales relacionados con la infancia debemos tener presente en cuanto a estas tecnologías, que constituyen herramientas de gran utilidad, en uso estratégico, para programas preventivos y promotores de salud. “Rehusar a usar” sustancias por adolescentes a través de programas interactivos Cdrom o con viñetas de vídeo en el desarrollo de habilidades, han sido experimentados con resultados positivos<sup>(21)</sup>.

Es evidente que la visión positiva o negativa del futuro digital determinará las decisiones actuales y futuras de políticos y de empresas. Ante ello es preciso potenciar más investigaciones con diseño de “política pública”. Hay que conseguir que las nuevas tecnologías enriquezcan la dignidad individual y las diferentes formas de coexistencia humana. La comunidad académica tiene mucho que contribuir en ese debate al que debe implicarse con compromiso firme<sup>(20)</sup>.

Internet ha traído igualmente una nueva “patología social”, los internetadictos o ciberadictos, dando origen incluso a movimientos asociativos para la prevención y tratamiento de la adicción a Internet. Cyberadictos anónimos se presentan como primera terapia virtual<sup>(22)</sup>. La Doctora Kimberly Young, de la Universidad de Pittsburg y creadora del Center for On-line Addiction, define la adicción a Internet como “un deterioro en el control de su uso que se manifiesta como un conjunto de síntomas cognitivos, conductuales y fisiológicos”. Es decir, la persona “netdependiente” realiza un uso excesivo de Internet lo que le genera una distorsión de sus objetivos personales, familiares o profesionales<sup>(23)</sup>. No olvidemos como pediatras, nuestro papel preventivo en estas nuevas patologías.

También se han descrito patologías de orden físico por el mal uso de estas nuevas herramientas, como la aparición de molestias jaquecosas, cefaleas, insomnio y trastornos musculares, derivados de una mala adaptación a la panta-

lla. Escozor e irritación ocular (especialmente en usuarios de lentes de contacto), pueden derivarse de una disminución en la frecuencia de parpadeo, consecuente a grandes cuotas de atención visual. Los expertos aconsejan realizar la actividad en buenas condiciones de iluminación, con el monitor situado justo enfrente del campo visual y con una pequeña inclinación.

#### EXPERIENCIA “MUNDO DE ESTRELLA”. VENTANA AL FUTURO

La hospitalización pediátrica ha experimentado una profunda evolución correlacionada con el desarrollo social y el de la ciencia pediátrica. No obstante, la preocupación sistemática sobre las necesidades psicosociales del niño hospitalizado es relativamente reciente.

El cuidado psicológico del niño enfermo en el hospital, basado en los problemas emocionales del niño, las relaciones entre pares en los hospitalizados, la preparación para los procesos terapéuticos médicos/quirúrgicos y el manejo de sus posteriores reacciones, así como las actividades y ocupaciones en los aspectos lúdicos y escolares son motivo de atención de profesionales, investigadores e Instituciones.

En Diciembre de 1998, el Servicio Andaluz de Salud, mediante un concierto con la Consejería de Educación y Ciencia de la Junta de Andalucía, puso en marcha el proyecto denominado “Mundo de Estrellas”, con implicaciones lúdicas, educativas, sanitarias y sociales. El Centro elegido para iniciar la experiencia fue el Hospital Infantil Universitario “Virgen del Rocío”, estando personalmente implicado con el proyecto desde su inicio. Confieso que fui incrédulo cuando me lo presentaron y ahora, tras su puesta en marcha y desarrollo presente y futuro, me he convertido en un ferviente impulsor del mismo.

A lo largo de doce meses se han ido incorporando al mismo los 32 hospitales con atención infantil de nuestra Comunidad Autónoma, encuadrándose dentro del programa de Atención Integral al Niño Hospitalizado, el cual ya venía desarrollándose<sup>(24)</sup>.

El proyecto “Mundo de Estrella” se mantiene funcionando todos los días del año, incluido festivos. Sus ordenadores se encuentran integrados en la Escuela o sala lúdico-pedagógica o en las habitaciones (equipos portátiles), de

tal forma que todos los niños puedan acceder a éstos, incluso estando en aislamiento.

En su primera etapa nos marcamos el objetivo de mantener en lo posible la normalización de los niños, que su estancia en el hospital no les apartara del mundo de relaciones y fantasías. A través de la instalación de equipos multimedia, a los niños ingresados con edades comprendidas entre los 3 y 16 años se les ofrece la oportunidad de conocerse e interactuar en mundos virtuales. Impulsar actitudes, tan necesarias, de solidaridad, de compartir, de comunicarse, son igualmente objetivos encuadrados en el proyecto.

Inicialmente se crearon cuatro mundos en tres dimensiones, conexiados entre sí por su ubicación temporal: el Mundo Jurásico, que representa el pasado prehistórico; el Mundo Maya, que representa un pasado más reciente; el Mundo Submarino, que representa el presente; y el Mundo Espacial, que representa el futuro. Diseño de proyecto que enlaza directamente con los Starbright, en Estados Unidos (en el que colabora de una manera personal y muy especial el director cinematográfico Steven Spielberg), y Sterrekind, en Holanda, y con el soporte técnico y tecnológico de empresas especializadas (Compaq Computer España S.A. y Silicon Artists S.A.), encargadas de crear para los niños los mundos más fantásticos.

Constituyen “Mundos Sociales” que conllevan actitudes de colaboración entre sus usuarios. Son entornos donde los niños pueden conocerse unos a otros a través de videoconferencia (en el mismo o en cualquier hospital de la red) y socializarse en un contexto común que facilitará el contacto entre ellos. Esto se fomenta en actividades conjuntas necesarias para avanzar en algunos de los mundos o para descubrir cosas interesantes dentro de ellos. Por ejemplo, para abrir una puerta se necesita clicar en dos llaves a la vez.

Otro de los entornos que facilitan la comunicación es el “Chat”, espacio para comunicarse entre ellos sobre temas relacionados con los mundos u otros temas que despierten interés en los niños y quieran compartir unos con otros.

Progresivamente hemos ampliado su oferta con otros programas como biblioteca virtual, cumpleaños virtual, discoteca .....siendo el más recientemente proyectado el de “Bienvenido al Hospital” con el que pretendemos que el niño se introduzca en el mundo hospitalario con una visión positiva.

La utilización de equipos informáticos multimedia en muchos casos supone para los niños su primera toma de contacto con una tecnología nueva y a veces para ellos lejana, que no tardan en dominar a la perfección. Sólo el introducirlo en la nueva cultura de los “ordenadores” representa, a nuestro juicio, un bagaje muy positivo que se van a llevar de una hospitalización no deseada. Es lo que denominamos “hospitalismo positivo”.

Igualmente positivo se ha evidenciado, el que, además de adentrarse en el mundo de los juegos e interconecten con otros compañeros a través de videoconferencia, se inicien en utilizar los distintos Cdrom educativos como apoyo a sus clases propiamente escolares.

Debemos destacar también como muy positiva, la pérdida de miedo a la hospitalización (especialmente en niños obligados a reingresos) y a la misma enfermedad (todos los niños con los que hablan diariamente se encuentran igualmente ingresados) e incluso a olvidarla durante su acercamiento al “Mundo de Estrellas”.

Los niños experimentan un cambio notable al poco de su ingreso, aumentan su sociabilidad e integración, lo que queda reflejado en múltiples detalles como el de su mejor alimentación, tan importante en la evolución favorable de su enfermedad.

Repercusión positiva que tiene resonancia también en los padres que, viendo a sus hijos integrados y felices, aumentan su confianza en el hospital y les reducen su ansiedad.

El carácter dinámico con el que fue proyectado “Mundo de Estrella” nos abre importantes perspectivas de futuro, al poner a nuestro alcance la más avanzada tecnología multimedia. Fruto de ello lo constituyen las denominadas “Aula virtual” y “Consulta virtual” también objeto de estudio piloto.

El Aula virtual a través de la conexión escuela-hospital, permitirá al niño que lo precise asistir, virtualmente hablando, a clase aunque se encuentre hospitalizado. Iniciamos su práctica en junio de 2000 siendo hoy una realidad y una esperanza para muchos niños afectados de patología crónica, en la consecución de su “normalización educativa”.

Nuestra primera beneficiada ha sido Elisabeth, afecta de insuficiencia renal crónica y sometida a hemodiálisis tres veces en semana. Conectada por videoconferencia con su clase del colegio, mantiene contacto con su profesora y compañeros de clase (asiste virtualmente a clase), así como la

interconexión del profesor del hospital y su profesora. La implicación de la niña ha sido tal, que es ella la que solicita la conexión con su clase.

En cuanto a la experiencia piloto de la “consulta virtual”, se inició en agosto de 1999 en la Unidad de Fibrosis Quística que coordina el Dr. Dapena. Los pacientes actualmente beneficiados son once, residentes en distintos puntos de Andalucía y seleccionados entre los que precisan controles más continuados por parte de la Unidad.

A dichos pacientes se les provee en sus domicilios de un ordenador con videocámara conectado con una línea RDSI que le permite conectarse directamente y de forma inmediata con la Unidad de Fibrosis Quística e implicarse por otra parte en el proyecto “Mundo de Estrella” como lo hacen los niños del hospital.

#### **Como objetivos nos planteamos:**

- Sustituir por visitas virtuales la presencia física del afectado y/o familiares en el Centro Hospitalario.
- Controlar la aparición de sintomatología que detecte el inicio de una exacerbación de la infección pulmonar y, consecuentemente, su tratamiento precoz.
- Decidir el tratamiento, según la clínica del paciente tras los resultados de las pruebas complementarias realizadas en la última visita al hospital.
- Controlar la evolución clínica durante la antibioterapia intravenosa domiciliaria y los pasos necesarios para su aplicación correcta. Comunicar los cambios en las dosis etc.
- Solucionar problemas que se pueden presentar con el catéter y la infusión de antibióticos.
- Controlar el proceso correcto de la perfusión enteral del alimento por gastrostomía y las posibles complicaciones de esta técnica.
- Comunicación fluida con los pacientes y familiares para restar ansiedad. Responder a dudas.
- Comunicarse con otros enfermos de fibrosis quística para intercambiar preocupaciones, experiencias, etc., a modo de ayuda mutua.

Recientemente se ha pasado una encuesta evaluativa que nos confirma el cumplimiento de su principal objetivo, la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

Por parte de los enfermos la encuesta destaca como puntos fuertes:

- Comodidad. No tener que desplazarse al recinto hospitalario.
- Les produce tranquilidad, confianza y seguridad en los tratamientos, autocuidados..
- Les beneficia la comunicación con otros pacientes crónicos y de otras patologías.
- Les permite el entretenimiento y divertimento.  
Por parte de los padres se destaca:
- Evitar desplazamientos al Hospital, con lo que ello implica.
- Tranquilidad y seguridad con respecto al control de la salud de sus hijos.
- Disminución del estrés en momentos delicados de la salud de sus hijos.  
Por parte de la Unidad de Fibrosis Quística:
- Contribución al aumento de la calidad de vida de los afectados.
- Disminución de los contactos hospitalarios. Reducción de, al menos, una consulta al mes de seguimiento y evitación de algunas visitas esporádicas para resolver dudas.
- Posibilidad de disminución de riesgo de infecciones por contacto con el recinto hospitalario.
- Evitación de los trastornos en la dinámica familiar por el desplazamiento al hospital, interrupción de las actividades cotidianas de los familiares y afectados (laborales y escolares).

Sin duda la telemedicina y el uso de sistemas informáticos y de redes de comunicación no son ninguna novedad en el mundo sanitario<sup>(25,26)</sup>, si bien a nuestro juicio, se encuentran aún escasamente desarrollados en el mundo pediátrico, de ahí la importancia de transmitir las experiencias en desarrollo.

Como futuro proyectamos extender la experiencia a otras patologías crónicas y como Hospital de referencia establecer la “interconsulta interactiva”, permitiendo la conexión de profesionales.

El proyecto “Mundo de Estrella” nos plantea el reto de optimizar su utilización como recurso sanitario, en el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas y de la comunidad. Como cualquier otra tecnología sanitaria, mantendremos el obligado seguimiento evaluativo a través de un método científico y estructurado que compruebe la seguridad, eficacia, efectividad, eficiencia de un determinado procedimiento y evalúe su impacto social, ético y económico<sup>(25)</sup>.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Sánchez Moro C. Infancia y medios de comunicación. *Bienestar y Protección Infantil* 1996; **4**: 90-102.
2. March Cerdá JC. La generación TV. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1994.
3. American Academy of Pediatrics, Committee on Public Education. Niños, adolescentes y televisión. *Pediatrics (edic. esp.)* 2001; **51**: 128-131.
4. Bercedo Sanz A, Redondo Figuero C. Hábito televisivo en los niños de Cantabria. *An Esp Pediatr* 2001; **54**:44-52.
5. Caviedes Altable BE, Quesada Fernández E, Herranz JI. Televisión y niños: ¿es la televisión responsable de todos los males atribuida a ella?. *Aten Primaria* 2000; **25** (3): 142-147.
6. Roe K. Adolescents' media use: a European view. *J Adolesc Health* 2000; **27** (2 Suppl): 15-21.
7. Austin EW, Pinkleton BE, Fujioka Y. The role of interpretation processes and parental discussion in the media's effects on adolescents' use of alcohol. *Pediatrics* 2000; **105** (2): 343-349.
8. Castells P. Factores de riesgo que generan agresividad y violencia en la adolescencia. *An Esp Pediatr* 2001; **54** (4): 286-291.
9. Sanmartín J, Grisolia JS, Grisolia S. (eds). Violencia, televisión y cine. Barcelona: Ariel; 1998.
10. Moreno Vaillares JM, Nogales Espert A, Muñoz A, Porras JJ, Martínez JM, Morais J, Olea R. ¿Influye la televisión en la infancia?. *Act Ped Esp* 1993; **51** (4):244-248.
11. Cantos J. Media violence. *J Adolesc Health* 2000; **27** (2 Suppl): 30-34.
12. Zann M. Children, television and violence. *Arch Pediatr* 2000; **7** (3): 307-311.
13. American Academy of Pediatrics, Committee on Communications. Violencia en los medios de comunicación. *Pediatrics (edic. esp.)* 1995; **39** (6): 398-400.
14. American Academy of Pediatrics, Committee on Communications. Sexualidad, anticoncepción y medios de comunicación. *Pediatrics (edic. esp.)* 1995; **39** (2): 124-126.
15. American Academy of Pediatrics, Committee on Public Education. Children, Adolescents, and Television. *Pediatrics* 1995; **96**: 786-787.
16. Field AE, Camargo CA Jr, Taylor CB, Berkey CS, Colditz GA. Relation of peer and media influences to the development of purging behaviors among preadolescent and adolescent girls. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1999; **153** (11): 1184-1189.
17. Kaune WT, Miller MC, Linet MS, Hatch EE, Kleinerman RA, Wacholder S, Mohr AH, Tarone RE, Haines C. Children's exposure to magnetic fields produced by U.S. television sets used for viewing programs and playing video games. *Bioelectromagnetics* 2000; **21** (3): 214-227.

18. Parain D, Blondeau C. Photosensitive epilepsy and television epilepsy. *Arch Pediatr* 2000; 7 (1): 87-90.
19. Callabed J. Los medios de comunicación social. La era informática. Un código ético. En: C García-Caballero, A González-Meneses (eds). Tratado de Pediatría Social. Madrid: Díaz de Santos; 2000. p. 285-297.
20. Montgomery K. Youth and digital media: a policy research agenda. *J Adolesc Health* 2000; 27 (2 Suppl): 61-68.
21. Duncan TE, Duncan SC, Beauchamp N, Wills J, Ary DV. Development and evaluation of an interactive CD-ROM refusal skills program to prevent youth substance use: "refuse to use". *J Behav Med* 2000; 23 (1): 59-72.
22. Cyberadictos anónimos. La primera terapia virtual. Pag. Web 2000; [http://www. Elojo.net/cyberadictos/no.htm](http://www.Elojo.net/cyberadictos/no.htm).
23. Young K. Adicción a internet. Pag. Web 2000; <http://www.iea-net.com/www/netad.htm>.
24. Jimeno C. Un mundo de estrellas en el hospital. *Salud entre todos* 2000; 85:32-36.
25. Canto Neguillo R. Telemedicina: informe de evaluación y aplicaciones en Andalucía. Agencia de Evaluación de Teconología Sanitarias de Andalucía. Sevilla: Junta de Andalucía; 2000.
26. Montesinos Alonso A. Los profesionales sanitarios de Atención Primaria ante las nuevas tecnologías. Centro de Salud. 2001; 9 (6): 353-356.