

Mejora de la ansiedad y la atención y concentración de los niños y jóvenes con ER mediante apps móviles

Autor: Leiva Cabello, María del Carmen (Graduada en educación primaria con mención en educación especial).

Público: Expertos en Tecnología educativa. Apoyo psicopedagógico. **Materia:** Tecnología Educativa. **Idioma:** Español.

Título: Mejora de la ansiedad y la atención y concentración de los niños y jóvenes con ER mediante apps móviles.

Resumen

Actualmente, las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) se encuentran en la mayoría de nuestros ambientes y facilitan nuestras tareas. Este artículo presenta el planteamiento y desarrollo de un trabajo de investigación que se está desarrollando para conocer cómo las TIC influyen en el bienestar de los niños y jóvenes con enfermedades raras (ER), concretamente el uso de un blog recopilador de apps móviles destinadas a favorecer la relajación y la atención y concentración de estos sujetos. Este estudio se encuentra enmarcado en un contexto determinado, el de los usuarios con ER atendidos por la asociación INeDITHOS.

Palabras clave: enfermedades raras, ansiedad, atención, concentración, apps, blog.

Title: Improvement of anxiety and attention and concentration of children and young people with RD through mobile apps.

Abstract

Currently, information and communication technologies (ICT) being found in most of our environments and facilitating our tasks. This article presents the approach and development of an investigation which is being worked to know how the use of technology influences at well-being of children and young people with rare diseases (RD), specifically the use of a blog like compiler of mobile apps which are destined to promote relaxation and attention and concentration of these subjects. This study is framed in a specific context, which is the users with RD who are attended by the association INeDITHOS.

Keywords: rare diseases, anxiety, attention, concentration, apps, blog.

Recibido 2018-05-25; Aceptado 2018-05-31; Publicado 2018-06-25; Código PD: 096119

INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Bien es sabido por todos que las TIC han invadido todos los terrenos de nuestra realidad actual, haciendo que vivamos inmersos en una era digital que no para de evolucionar.

Diversos trabajos desarrollados a lo largo de los años en los diferentes ámbitos y disciplinas, han evidenciado que un buen uso de la TIC, con una correcta y coherente integración, ofrece ventajas y facilidades a aquellos que las usan.

El trabajo que aquí se presenta pretende estudiar cómo el uso de las TIC influye en el bienestar de los niños y jóvenes con enfermedades raras que son atendidos por el voluntariado de INeDITHOS. Asimismo, está enmarcado en el proyecto I+D (EDU2016-79402-R) *“Soluciones educativas para la mejora de la calidad de vida del niño con enfermedad minoritaria desde una intervención innovadora y transdisciplinar”*.

Más concretamente, este trabajo valorará la influencia del uso de un blog como medio de acceso y recopilación de apps móviles destinadas a mejorar el estado de ansiedad y de atención y concentración de los niños y jóvenes de este contexto.

La elección de este estudio se encuentra justificada en un análisis de necesidades previo, en el cual se ha detectado que unas de la necesidades más generalizadas entre estos sujetos, son las de mejorar la ansiedad y potenciar la atención y concentración.

Por tanto, se ha planteado intervenir a través de una metodología de diseño, concretamente siguiendo el modelo IPECC, para responder a las cuestiones y a los objetivos del presente estudio, referidos a si el uso de las apps y del blog como medio de acceso y recopilación de las mismas puede mejorar el bienestar y la atención psicopedagógica de los niños y jóvenes con ER atendidos por INeDITHOS (Investigación e Intervención para la Inclusión Educativa y Tecnológica en Pedagogía Hospitalaria), asociación cuya finalidad es mejorar la calidad de vida de estos niños y jóvenes.

MARCO TEÓRICO

Las enfermedades raras y las necesidades de los niños y jóvenes que las padecen

A mediados de la década de los 80, en los Estados Unidos, se presentaba por primera vez el término de ER, referido a las enfermedades poco frecuentes (5 casos por cada 10.000 europeos) y de gran mortalidad, crónicas y con influencia en diferentes ámbitos del desarrollo y de la vida (Posada, Martín-Arribas, Ramírez, Villaverde y Abaitua, 2008).

Según lo expuesto por Seco y Ruiz (2016), el 50% de las ER aparecen en la infancia. No obstante, es mayor el número de adultos que las sufren, principalmente porque existe una elevada mortalidad en la población infantil (Posada et al., 2008).

Asimismo, estos autores exponen que la mayoría de ellas tienen su origen en factores genéticos, aunque también pueden ser derivadas de alteraciones congénitas no genéticas e influenciadas por componentes ambientales.

Estas enfermedades generan en la persona que la padece una serie de necesidades. Siguiendo lo mostrado por Fernández y Grau (2014), las necesidades de los niños y jóvenes con ER pueden resumirse en:

- **Necesidades sanitarias o médicas:** relativas al diagnóstico, tratamiento, proporción de información y apoyo psicológico y social.
- **Necesidades asistenciales:** apoyo en la movilidad, higiene, alimentación...
- **Necesidades sociales y afectivas:** apoyo en actividades de ocio, en las relaciones sociales y en la comunicación.
- **Necesidades educativas:** referidas a la atención sanitaria en el ámbito escolar, apoyo emocional y adaptaciones curriculares.

Medidas y recursos para la atención de las necesidades de los niños y jóvenes con ER

Como se ha mostrado, los sujetos con ER presentan una serie de necesidades, así como también la familia de los mismos, por lo que necesitan disponer de recursos y medidas de apoyo.

Del Barrio y Castro (2008) hablan de estos recursos y medidas entorno a tres ámbitos principalmente: educativo, social y sanitario.

- **Educativo:** modalidades de escolarización y adaptaciones curriculares en centros ordinarios y específicos, aulas hospitalarias y atención domiciliaria.
- **Social:** grupos de apoyo y asociaciones.
- **Sanitario:** asistencia sanitaria, información y labores referidas al consejo genético para conocer el riesgo de aparición o repetición de una ER.

Ansiedad y dificultades de atención y concentración en niños y jóvenes con ER

El padecer una ER puede generar alteraciones en los diferentes ámbitos de la persona, incluido su desarrollo emocional y cognitivo, derivadas de las condiciones y limitaciones directas de la propia enfermedad y de las situaciones que genera.

En cuanto al sufrimiento de ansiedad por parte de los niños con ER, no se encuentran estudios que traten directamente la relación entre ER y ansiedad. No obstante, sí que se dispone de información donde se relaciona estas enfermedades con sensaciones negativas y alteraciones a nivel anímico en general, además de hallarse trabajos como los de Tamayo, Gómez-Restrepo, Ramírez y Nelcy (2016) y Clarke y Currie (2009), que hablan de la relación entre el padecimiento de una enfermedad grave y crónica y el sufrimiento de ansiedad.

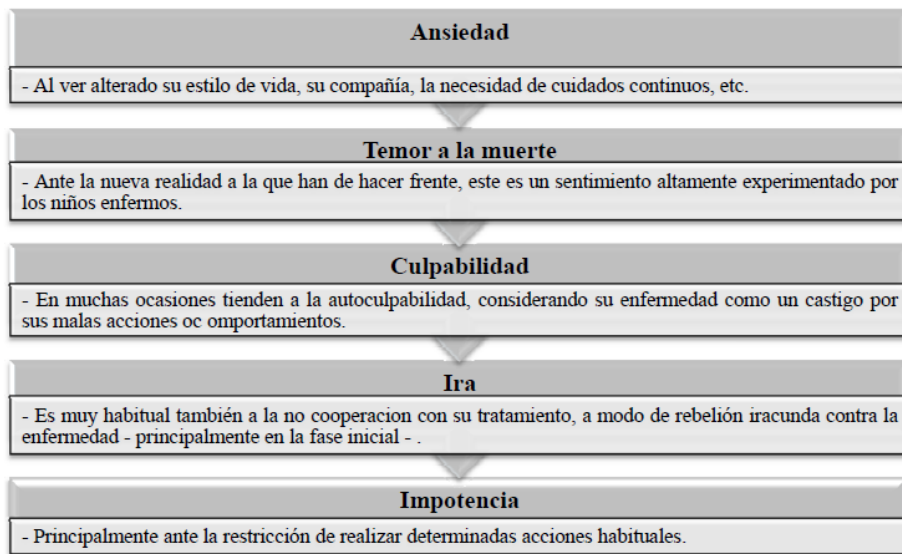


Figura 1. Emociones infantiles asociadas a la enfermedad infantil.
Fuente: Quesada, Justicia, Romero & García, 2014, p. 571.

Igualmente, tampoco se han hallado trabajos que muestren concretamente el vínculo entre alteraciones en la atención y concentración y el padecimiento de una ER, aunque en la revisión de necesidades se ha observado la de fomentar las destrezas cognitivas, entre las que se encuentran la atención y concentración.

Lizasoáin (2003) (citado por Quesada, Justicia, Romero y García, 2014), habla de la relación entre niños con enfermedades y el desarrollo de alteraciones a nivel cognitivo, entre otras.

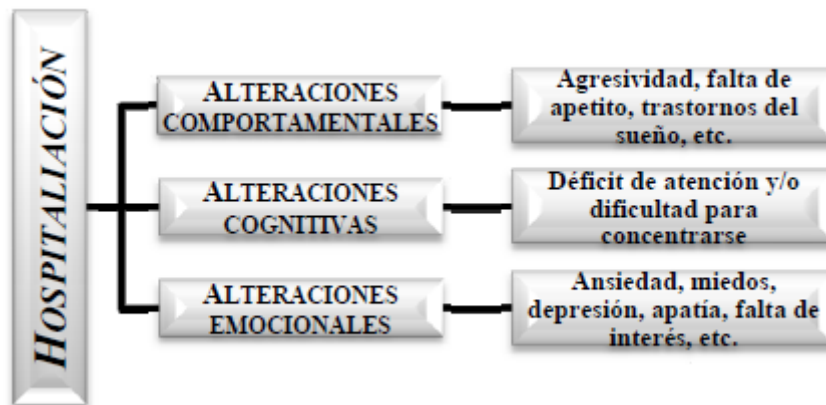


Figura 2. Consecuencias negativas.
Fuente: Quesada, Justicia, Romero & García, 2014, p. 569.

Las TIC y las enfermedades. Apps móviles.

El uso de las TIC aporta beneficios en el campo de las enfermedades. Siguiendo lo expuesto por Serrano y Prendes (2015) y Muñoz (2014) las principales aportaciones de las TIC en este ámbito son: impulsan el ánimo y la motivación, favorecen la comunicación y las relaciones sociales, facilitan la comunicación entre profesionales, enfermos y cuidadores, ayudan en el diagnóstico y en el consejo genético, sirven de medio de difusión y creación de conciencia sobre la enfermedad.

Centrándonos en lo referente a las apps móviles, estas apps pueden ofrecer posibilidades a los niños con ER, ya que según Toolbox (2015) (citado por Mauri, Carrera, Selga, López y Macià, 2016), sus características ofrecen la posibilidad de dar respuestas a la diversidad de necesidades de los sujetos, a través de la personalización.

Asimismo, Aguiar y Correas (2015), afirman que el uso de apps favorece el refuerzo de contenidos, la agilidad mental y motiva el aprendizaje. Esto, unido su posibilidad de responder a las diversas necesidades, conlleva a pensar que puede resultar útil como medio para responder a necesidades concretas de fomento de la relajación y atención y concentración de los niños y jóvenes con ER.

Medios tecnológicos de acceso a recursos de apoyo para sujetos con ER.

Las diferentes experiencias nacionales e internacionales expuestas por Prendes, Sánchez y Serrano (2012) sobre el uso de la tecnología en contextos de enfermedades, permiten observar que los sistemas tecnológicos que se usan de acceso a los recursos y atención son principalmente webs, plataformas virtuales, redes sociales y blogs.

Dado el objetivo del estudio que aquí se expone, cabe centrarse en la dimensión referida al blog, en relación a lo cual, según Castillo, López y Carretón (2015), el 29 % de las organizaciones españolas de ER usan blogs, sobre todo para compartir experiencias de pacientes, es decir, como medio de acceso al apoyo social y emocional.

En lo referente al uso que este proyecto pretende dar al blog, como medio recopilador de apps para niños y jóvenes con ER y de acceso a las mismas, no se han encontrado experiencias exactas al respecto. En general, siguiendo a López (2017), los blogs que predominan en relación a las enfermedades poco frecuentes son los creados por los propios enfermos como medio de acceso a experiencias similares y a ayuda psicológica.

Gráfico 1. Temática de los blogs

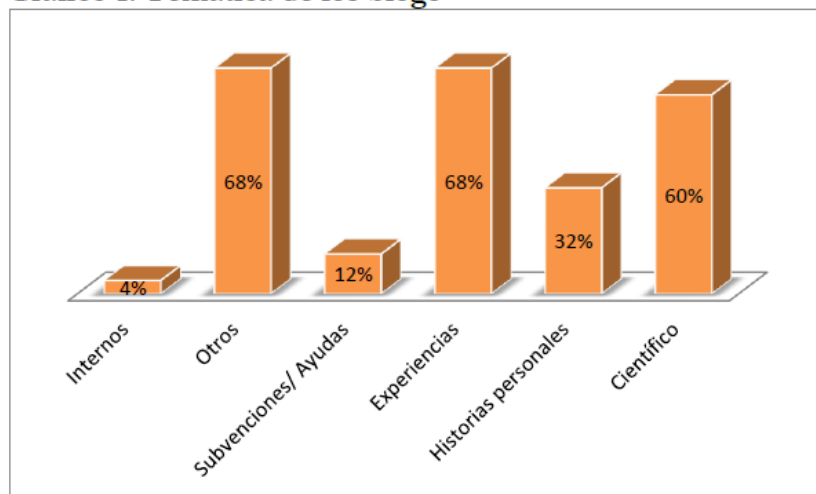


Figura 3. Temática de los blogs. Fuente: López, 2017, p. 58.

CUESTIONES DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

Las preguntas que pretende responder este trabajo son principalmente las siguientes: ¿El uso de apps móviles puede mejorar el estado de ansiedad y la concentración y atención de los niños y jóvenes con ER? ¿El blog puede ser una herramienta eficaz para acceder a las apps móviles seleccionadas para la mejora del bienestar de los sujetos con ER?

Por tanto, para poder dar respuesta a estos interrogantes se han planteado unos objetivos generales y específicos que marcan el rumbo de dicho trabajo.

Objetivos generales:

- Analizar la influencia del uso de apps móviles en el bienestar de los niños y jóvenes con ER atendidos por INeDITHOS.

- Examinar la utilidad del uso de un blog como guía y recopilación de apps para mejorar el estado de ansiedad y también la concentración y atención de los sujetos con ER.

Objetivos específicos:

- Valorar si el uso de las apps móviles mejora el estado de ansiedad de los niños y jóvenes con ER atendidos por INeDITHOS.
- Valorar si el uso de las apps móviles mejora la atención y concentración de los niños y jóvenes con ER atendidos por INeDITHOS.
- Analizar la percepción de los voluntarios sobre el uso del blog y su contenido.

METODOLOGÍA

La naturaleza de la investigación que se está desarrollando se adapta a una metodología de diseño, que según lo expuesto por De Benito y Salinas (2016), consiste en una investigación que parte de problemas de la realidad, para los cuales busca una solución a partir del diseño, desarrollo, implementación y evaluación de un proyecto.

El modelo de gestión de proyectos IPECC propuesto por Lynch y Roecker (2007) forma parte de la metodología de diseño, siendo este modelo el que se ha considerado seguir para responder a la situación real del contexto ya presentado.

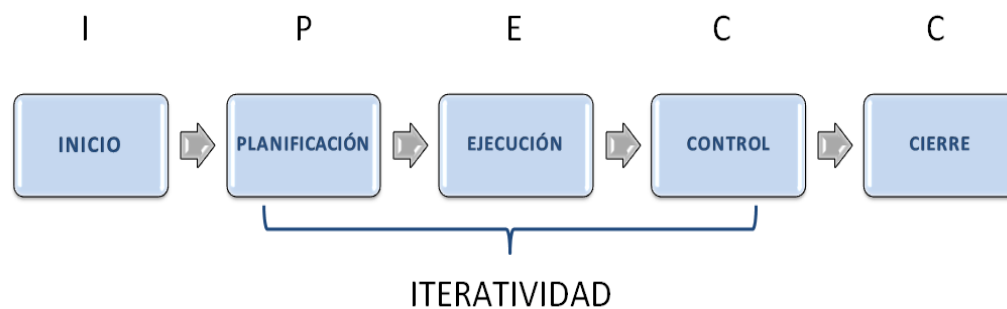


Figura 4. Fases modelo IPECC. Elaboración propia

Fase de inicio: en esta fase inicial se han estudiado las necesidades de los niños y jóvenes con ER atendidos por INeDITHOS, a través del análisis de sus fichas de perfil y de las respuestas que los voluntarios han proporcionado a cuestionarios, a partir de lo cual se ha observado que las necesidades relativas a la disminución de la ansiedad y el fomento de la atención y concentración son unas de las más presentes entre los sujetos. Asimismo, se han establecido las metas del proyecto, que principalmente son responder a las preguntas de investigación y mejorar el bienestar de los niños y jóvenes mencionados, solucionando sus problemas de ansiedad y de atención y concentración, al mismo tiempo que fomentar su conocimiento y habilidad en contenidos curriculares directa o indirectamente, todo ello a través del uso de apps móviles.

En esta fase inicial también se ha hecho una primera valoración de los requisitos y roles a adoptar por el investigador para asegurar la viabilidad del proyecto. Dichos roles son el de planificador, gerente, diseñador, proveedor y evaluador.

Fase de planificación: a partir del análisis de necesidades se ha procedido a concretar las acciones a seguir para responder a las mismas y alcanzar las metas del proyecto. Las acciones centrales que se han determinado son:

1. Valoración detenida de las necesidades y organización del trabajo entorno a ellas.
2. Concreción del tipo de apps destinadas a responder a las necesidades detectadas.
3. Elaboración de una tabla de análisis de apps adaptada a la situación concreta.
4. Búsqueda y selección de apps.
5. Análisis de apps a través de la tabla diseñada.

6. Creación de un blog para recopilar las apps seleccionadas.
7. Evaluación de la eficacia del uso del blog y de las apps recogidas en él.

Además, se ha diseñado un cronograma de actuación y se ha terminado de valorar los requisitos y recursos necesarios, personales (investigador, coordinadoras del voluntariado de INeDITHOS, los propios voluntarios y los niños y jóvenes con ER que son atendidos) y materiales (tablets y smartphones).

Fase de ejecución: aquí se han desarrollado las acciones determinadas previamente en la fase de planificación, concretamente de la acción 1 a la 6. A partir de las necesidades, se han concretado las características de las apps a buscar, se han seleccionado, testado y analizado mediante la tabla diseñada para tal fin, construyendo finalmente un blog en el cual han quedado recogidas.

Fase de control: esta es una fase que aún se encuentra en proceso. Las acciones que principalmente se van a desarrollar en esta fase son la número 5 y la 7. La acción 5 corresponde al uso de la tabla diseñada para el análisis de apps, a partir de la cual se han ido estudiando con detalle las 106 apps seleccionadas en un inicio, resultando tras dicho control unas 35 apps que han sido recogidas en el blog. La acción 7 será el siguiente paso a seguir, ya que en este momento los voluntarios se encuentra haciendo uso del blog y de las apps, y al finalizar se llevará a cabo la evaluación a través de los comentarios realizados por los voluntarios en el blog y de la opinión de un grupo de expertos.

A partir de los resultados que se obtengan se volverá a fases posteriores, si es necesario, para repetir procesos e introducir modificaciones, pudiendo variar así la planificación y las acciones ejecutadas en dichas fases, siendo esta iteratividad lo que caracteriza al modelo IPECC.

Fase de cierre: consistirá en la entrega del proyecto y en la valoración de la experiencia, la cual se llevará a cabo tras finalizar la fase de control que aún está en proceso.

RESULTADOS

Los resultados de los que se dispone en el presente no son aún definitivos, ya que el trabajo continúa en proceso. Hasta el momento, se han administrado dos cuestionarios, uno destinado a conocer el perfil de los niños y jóvenes y otro para conocer el uso que los voluntarios hacen de las TIC y sus opiniones al respecto, y han participado 14 voluntarios (67%) en el primero y 17 (81%) en el segundo, de un total de 21. A partir de ello se han detectado las necesidades de fomento de la relajación y de la atención y concentración como unas de las más presentes a nivel general.

Por otro lado, también se han obtenido resultados tras el análisis de las apps. De las 106 apps seleccionadas en un inicio mediante la búsqueda en Funeducationalapps, Edutables, Eduapps, y Google Play; 35 fueron las elegidas para incluir en el blog por adecuarse mejor a las finalidades del proyecto. El resto fueron descartadas por no ajustarse del todo a las finalidades del trabajo y a las necesidades de los participantes, por tener pocas o negativas opiniones y bajo número de descargas, por precisar de dispositivos adicionales, por no ser completamente gratuitas, por presentar limitaciones de formato o contenido o por repetir lo tratado mejor por otras apps.

Como resultado también se dispone del propio blog (<http://trabajofindemaster1718.blogspot.com.es/>). No obstante, estos primeros resultados sobre el análisis y selección de apps y el diseño del blog serán ampliados o modificados dependiendo de la información obtenida en la fase de control que se está desarrollando.

CONCLUSIONES

Con el trabajo realizado hasta el momento se ha comprobado, tanto en la revisión bibliográfica como en el análisis de la información proporcionada en los cuestionarios, que la ansiedad y también las alteraciones cognitivas referidas a la atención y concentración son dos aspectos presentes en los niños y jóvenes con enfermedades, pudiendo ser consideradas consecuencias de estos padecimientos.

Ahora bien, queda pendiente comprobar si estos aspectos pueden ser atendidos y mejorados a través del uso de recursos tecnológicos, concretamente de apps móviles, conociendo hasta el momento por estudios posteriores que el uso de las mismas contribuye a fomentar la motivación y la adquisición de contenidos educativos de un modo significativo, debido a su carácter interactivo y a su posibilidad de personalización.

Bibliografía

- Aguiar, M. V., y Correas, B. (2015). Las tablets como herramienta de trabajo en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Estudio con escolares de 4^o de primaria. *EduTec. Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, (54), 1-11. Recuperado a partir de http://www.edutec.es/revista/index.php/edutec-e/article/view/281/EduTec_54_Aguiar_Correas
- Castillo, A., López, P., y Carretón, M. C. (2015). La comunicación en la red de pacientes con enfermedades raras en España. *Revista Latina de Comunicación Social*, (70), 673-688. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.4185/RLCS-2015-1065>
- Clarke, D. M., y Currie, K. C. (2009). Depression, anxiety and their relationship with chronic diseases: a review of the epidemiology, risk and treatment evidence. *The Medical Journal of Australia*, 190 (7), S54-S60. Recuperado a partir de <https://www.mja.com.au/journal/2009/190/7/depression-anxiety-and-their-relationship-chronic-diseases-review-epidemiology>
- De Benito, B. y Salinas, J. M. (2016). La Investigación Basada en Diseño en Tecnología Educativa. *RiiTE Revista Interuniversitaria de Investigación en Tecnología Educativa*, (0), 44-60. Recuperado a partir de <http://revistas.um.es/riite/article/view/260631>
- Del Barrio, J., y Castro, A. (2008). Infraestructura y recursos de apoyo social, educativo y sanitario en las enfermedades raras. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(Sulp. 2), 153-163. <https://doi.org/10.4321/S1137-66272008000400011>
- Fernández, M., y Grau, C. (2014). Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con EM: propuestas para una atención interdisciplinar. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 7(3), 97-124. Recuperado a partir de <http://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/134/128>
- López, P. (2017). La importancia del blog de salud para los pacientes con enfermedades minoritarias. En Terrón, J.L., Peñafiel, C., y Catalán, D. (Coord). *Avances en investigación y buenas prácticas en comunicación y salud* (pp. 49-62). La Laguna (Tenerife): Sociedad Latina de Comunicación Social.
- Lynch, M. M. y Roecker, J. (2007). *Project managing e-learning: A handbook for successful design, delivery and management*. USA: Routledge
- Mauri, E., Carrera, X., Selga, M., López, C., y Macià, M. (2016). Análisis de experiencias educativas con tabletas digitales para una educación inclusiva. *EduTec-e. Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, (56), 48-59. Recuperado a partir de <http://www.edutec.es/revista/index.php/edutec-e/article/view/658>
- Muñoz, G. (2014). Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y las enfermedades minoritarias. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 7(3), 137-147. Recuperado a partir de <http://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/viewFile/136/130>
- Posada, M., Martín-Arribas, C., Villaverde, A., y Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(Supl.2), 9-20. Recuperado a partir de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272008000400002&script=sci_arttext&tlng=pt
- Prendes, M. P., Sánchez, M. M., y Serrano, J. L. (2012). Posibilidades educativas de las TIC en las aulas hospitalarias. *Journal for Educators, Teachers and Trainers Journal for Educators, Teachers and Trainers JETT Journal for Educators, Teachers and Trainers*, 3, 37-48. Recuperado a partir de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3992993>
- Quesada, A. B., Justicia, M. D., Romero, M., y García, M. T. (2014). La Enfermedad Crónica Infantil. Repercusiones Emocionales En El Paciente Y En La Familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología.*, 4(1), 569-576. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.832>
- Seco, M., y Ruiz, R. (2016). Las enfermedades raras en España. Un enfoque social. *Prisma Social*, (17), 373-395. Recuperado a partir de <http://www.redalyc.org/html/3537/353749552016/>
- Serrano, J.L., y Prendes, M.P. (2014). TIC para la mejora educativa en Aulas Hospitalarias. *Pixel-Bit. Revista de Medios y Educación*, (45), 23-36. Recuperado a partir de <http://www.redalyc.org/html/368/36831300002/>
- Tamayo, N., Gómez-Restrepo, C., Ramírez, S., y Nelcy, M. (2016). Prevalencia de trastornos del afecto y de ansiedad en personas con condiciones crónicas. Resultado de la Encuesta Nacional de Salud Mental Colombia 2015. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 45(S1), 141-146. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2016.08.005>