



FAMIPED

Familias, Pediatras y Adolescentes en la Red. Mejores padres, mejores hijos.

Nueva web de ayuda para niños con cáncer

[Volumen 3. Nº 1. Febrero 2010](#) [1]

La herramienta ofrece abundante información para ayudar y orientar a los niños afectados por un cáncer y a sus familiares

La web www.pacienteconcancer.es [2] es una nueva herramienta que pretende facilitar la navegación por el sistema sanitario a las personas que padecen cáncer y a sus familiares, poniendo a su disposición recursos escritos, audiovisuales y programas de información y formación, para promover una actitud positiva frente a la enfermedad y potenciar la participación en el propio plan de tratamientos.

Para ello, la web ofrece el "Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer", proyecto de la Fundación Josep Laporte y la Universidad de los Pacientes. Su objetivo es el de ofrecer una especie de "hoja de ruta" para quienes están afectados de cáncer y quienes los cuidan. La herramienta pone a disposición de afectados y allegados una serie de recursos audiovisuales y educativos para facilitar la adaptación a los tratamientos y sus efectos colaterales y a las consecuencias que la enfermedad ocasiona a nivel psico-emocional, espiritual, familiar y social.

Los valores del proyecto son:

- Atención centrada en las necesidades y preferencias de afectados y familiares.
- Calidad y equidad de los servicios sanitarios.
- Información clara, y basada en la evidencia científica, junto a una comunicación más sensible y eficaz.
- Educación y formación, para potenciar la gestión de la propia enfermedad y mejorar la utilización de los recursos sanitarios disponibles.
- Respeto, dignidad y solidaridad entre los afectados, allegados y la sociedad en general.

Funcionamiento del Itinerario

La navegación por la web es fácil de utilizar y muy intuitiva, ya que sus contenidos son muy visuales. Al inicio hay una serie de personajes (un niño, un hombre y una mujer) que se pueden escoger para acceder al tipo de información, según el tipo de usuario (niño o adulto).

El contenido para los niños se estructura en cuatro islas (“Mi enfermedad”, “El hospital”, “Mi experiencia”, y “Pruebas y tratamientos”) en las que el niño, como si fuera un pirata de videojuego, puede encontrar información útil y adaptada sobre estas cuestiones.

Para los adultos, el Itinerario de Navegación ofrece información estructurada en cinco “puertos”: “Entender el cáncer”, “Conocer el sistema sanitario”, “Adaptarse a la enfermedad”, “Volver a la vida normal” y “Ayudar a los demás”. En cada uno de ellos se puede encontrar abundante información escrita y audiovisual sobre cada tema.

Referencia:

Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer
<http://www.pacienteconcancer.es/> [2]