



Vivir el Cáncer

Diseño de un producto digital tipo podcast para aportar al acompañamiento emocional de los cuidados paliativos en pacientes oncológicos.

Proyecto de Grado

Angela María Ayala Gutiérrez

Bogotá D. C., 2023

Vivir el Cáncer

Diseño de un producto digital tipo podcast para aportar al acompañamiento emocional de los cuidados paliativos en pacientes oncológicos.

Proyecto de grado presentado como requisito parcial para optar al título de:

Diseñador Digital y Multimedia

Director (a):

Luis Alberto Lesmes Sáenz

Línea(s) de énfasis:

Tecnologías multimedia

Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca
Facultad de Ingeniería y Arquitectura
Programa de Diseño Digital y Multimedia
Bogotá D. C., 2023

Aval del Proyecto

Firma del Director(a) de proyecto de grado

Firmas de los jurados

Dedicatoria

A mi padre, porque el dolor de su partida sirvió como motivación principal para este proyecto, porque fue él quien hasta el último momento me enseñó que, a pesar de las dificultades, de lo malo debe surgir algo bueno; que a pesar de lo triste e injusta que se pueda tornar la vida, se debe salir adelante. Porque el proceso de su diagnóstico y enfermedad sirvieron como punto de partida para entender a quienes hoy en día luchan contra el cáncer.

A mi madre, que ha vivido este proceso junto a mí, que tuvo que ver a su compañero partir y que se ha encargado de ser el apoyo que se necesita en cualquier etapa de la vida. A su paciencia, a su fortaleza y a su motivación.

A mi familia, que a pesar de que se ha visto afectada por esta enfermedad en varias ocasiones, permanece unida y sirviendo de apoyo cuando se necesita.

A quienes hoy luchan contra el diagnóstico, a quienes con esperanza acuden a procedimientos agresivos en busca de cura, a quienes día a día trabajan porque cada paciente tenga una calidad de vida durante el tratamiento, a sus cuidadores o acompañantes, quienes en algunas ocasiones deben afrontar la partida de su ser querido, a los supervivientes y a quienes perdieron la batalla, pues de ellos y de su fortaleza es este proyecto.

Agradecimientos

En primer lugar, es necesario agradecer a la academia, al semillero de investigación Área Digital y a los docentes que apoyaron tanto el paso por la universidad como el proceso del proyecto, pues a partir de sus conocimientos, brindaron estrategias y herramientas para mi crecimiento profesional y personal.

A mi padre, que siempre me mostró que la educación era el camino para el progreso y para el crecimiento. A mi madre, que celebra mis triunfos y me acompaña en mis derrotas, a Sebastian, quien ha creído en mi talento, me ha apoyado y me ha ayudado a crecer como persona y como profesional y al resto de mi familia, a todos ellos que hicieron posible mi paso por la universidad.

A los amigos que encontré en el camino y finalmente, a los profesionales de la salud y pacientes de la asociación AMESE, un espacio que realiza una labor valiosa y que abrió sus puertas para que a través del ejercicio profesional, se pudiera brindar una herramienta para la mejoría de una de las tantas afectaciones que genera el cáncer en una persona. A todos ellos, gracias.

*“Cuando alguien tiene cáncer,
la familia entera y todo el que lo ama, también.”*

Terri Clark

Resumen

Afrontar emocionalmente el diagnóstico de cáncer, incide significativamente en la calidad de vida del paciente, pero cuando la información relacionada al tema es deficiente, se pueden desencadenar trastornos psicológicos que afecten el modo de enfrentar la enfermedad, tales como estrés, ansiedad y depresión.

Dado que este evento suele presentarse en instituciones oncológicas, cabe preguntarse, ¿De qué manera fortalecer la información presente en el apoyo emocional de los cuidados paliativos dirigidos a pacientes de cáncer, de forma que sea posible resaltar la importancia del manejo de las emociones durante cada fase del diagnóstico? De esta manera, el proyecto se plantea a partir del método de investigación en diseño *For - About - Through* de *Christopher Frayling (1993)*, enfocándose a una investigación proyectual para el diseño que consta de una serie de etapas inspiradas en el modelo del doble diamante, las cuales permiten adquirir información sobre el grupo a tratar, el problema y su contexto, en este caso, pacientes mujeres con cáncer que pertenecen a la asociación Apoyo a Mujeres con Enfermedades del Seno (AMESE).

Como resultados, “Vivir el cáncer” espera aportar a la mejora de la calidad de vida de pacientes con cáncer a partir del fortalecimiento de la información necesaria para un manejo emocional autónomo y saludable.

Palabras clave: Apoyo emocional, cuidados paliativos, cáncer, déficit informativo, experiencia de usuario.

Línea(s) de profundización: Productos audiovisuales

Abstract

Facing the emotional aspects of a cancer diagnosis significantly impacts the patient's quality of life. However, when information related to the subject is deficient, it can trigger psychological disorders affecting how the disease is coped with, such as stress, anxiety, and depression.

Given that this event often occurs in oncological institutions, the question arises: How can we enhance the information provided in emotional support within palliative care for cancer patients, highlighting the importance of managing emotions at every stage of the diagnosis? Thus, the project is proposed based on Christopher Frayling (1993) For - About - Through research in design method, focusing on a projective investigation for design that consists of a series of stages inspired by the double-diamond model. These stages allow the acquisition of information about the group being addressed, the problem, and its context. In this case, the focus is on female cancer patients affiliated with the Asociación Apoyo a Mujeres con Enfermedades del Seno (AMESE).

As a result, "Vivir el Cáncer" aims to contribute to improving the quality of life for cancer patients by strengthening the necessary information for autonomous and healthy emotional management.

Keywords: Emotional support, palliative care, cancer, information deficit, user experience.

Research lines: Audiovisual products

Tabla de contenido

Aval del Proyecto	4
Dedicatoria	7
Agradecimientos	9
Abstract	14
Tabla de contenido	16
Listado de figuras	19
Listado de tablas	20
Listado de anexos	21
1. Formulación del proyecto	22
1.1 Introducción	22
1.2 Justificación	23
1.3 Definición del problema	27
1.4 Hipótesis de la investigación	32
1.4.1 Hipótesis explicativa	32
1.4.2 Hipótesis propositiva	32
1.5 Objetivos	32
1.5.1 Objetivo general	32
1.5.2 Objetivos específicos	33
1.6 Planteamiento metodológico	35
1.7 Alcances y limitaciones	38
2. Base teórica del proyecto	40
2.1 Marco referencial	40
2.1.1 Antecedentes	42
2.1.2 Marco teórico contextual	48
2.1.3 Marco teórico disciplinar	53
2.1.4 Marco conceptual	56
2.1.5 Marco institucional	58
2.1.6 Marco legal	61

2.2 Estado del arte	64
2.3 Caracterización de usuario	76
3. Desarrollo de la metodología, análisis y presentación de resultados	81
3.1 Criterios de diseño	81
3.1.1 Árbol de objetivos de diseño	82
3.1.2 Requerimientos y determinantes de diseño	84
3.2 Hipótesis de producto	86
3.3 Desarrollo y análisis del producto	88
3.3.1 Etapa - Indagación	88
3.3.2 Etapa - Definición	91
3.3.3 Etapa - Desarrollo de la identidad	92
3.3.4 Etapa - Desarrollo del producto	102
3.4 Prestaciones del producto	104
3.4.1 Aspectos morfológicos	104
3.4.1.1 Aspectos ergonómicos	105
3.4.2 Aspectos técnico-funcionales	105
3.4.3 Aspectos de usabilidad	107
3.5 Desarrollo y análisis del Artículo	108
3.5.1 Etapa de conceptualización	108
3.5.2 Revisión 1	109
3.5.3 Revisión 2 y entrega	112
3.5.4 Revisión final	113
3.6 Resultados en eventos de investigación	114
3.6.1 Primer evento	115
3.6.2 Segundo evento	116
3.6.3 Tercer evento	117
4. Conclusiones	118
4.1 Conclusiones	118
4.2 Propuesta de valor	120

4.3 Consideraciones	121
4.3.1 Del producto	121
4.3.2 Del artículo	122
Referencias	123
Anexos	131

Listado de figuras

Figura 1: Árbol de problemas	31
Figura 2: Árbol de objetivos	34
Figura 3: Planteamiento metodológico	37
Figura 4: Mapa conceptual	41
Figura 5: Línea de tiempo	47
Figura 6: Morir en Paz - Goya Producciones	65
Figura 7: Guía de Manejo Emocional	66
Figura 8: Helping Cancer	68
Figura 9: Avalia Tis Paliativos	69
Figura 10: MedPal - CNN	71
Figura 11: Fundación CIMA	72
Figura 12: Guía Psicológica Liga contra el Cáncer	74
Figura 13: Una parada sin dolor	76
Figura 14: Pre-Test	77
Figura 15: Arquetipo de usuario	78
Figura 16: Journey Map - Problema	79
Figura 17: Journey Map - Solución	80
Figura 18: Árbol de objetivos de diseño	83
Figura 19: Requerimientos y determinantes	85
Figura 20: Hipótesis de producto	87
Figura 21: Moodboard	93
Figura 22: Identidad	94
Figura 23: Propuestas y revisión	95
Figura 24: Portada final	97
Figura 25: Lazos solidarios	98
Figura 26: Spotify for Podcasters	106
Figura 27: Mapa conceptual estructura - versión 2 del artículo	111
Figura 28: Mapa conceptual estructura final	114

Listado de tablas

Tabla 1: Derechos que contempla la Ley 1733 de 2014	61
Tabla 2: Variaciones de portada según tipo de cáncer	98

Listado de anexos

Anexo A. Pre Test	131
Anexo B. Guión y escaleta	131
Anexo C. Episodio piloto	131
Anexo D. Artículo - Primer borrador	131
Anexo E. Artículo- Segundo borrador	131
Anexo F. Versión final del artículo de investigación	131
Anexo G. Póster encuentro Nacional REDCOLSI	131

1. Formulación del proyecto

1.1 Introducción

Las emociones son la manera natural en la que los seres humanos reaccionan a lo que ocurre a su alrededor (UNICEF, 2022). Cuando se trata de una enfermedad potencialmente mortal como lo es el cáncer, existen herramientas que brindan acciones oportunas a la hora de enfrentarla, como el apoyo diagnóstico, el manejo con fármacos y el servicio de cuidados paliativos.

Las intervenciones realizadas tradicionalmente, respecto a las terapias empleadas a la hora de enfrentar una enfermedad como el cáncer evalúan en primera medida, conceptos como la curación, la supervivencia, la morbilidad. etc. El paso a seguir es aumentar la supervivencia de una manera cómoda, pero en algunos casos, las herramientas para llevar a cabo el proceso emocionalmente son escasas (Contreras, 2023). Por lo tanto, se busca generar mayor impacto sobre la importancia de este tipo de apoyo informativo dentro de los cuidados paliativos, a través del ejercicio profesional del Diseño Digital y Multimedia.

Actualmente, las herramientas emocionales que se brindan en los cuidados paliativos suelen ser generalizadas a la enfermedad mas no a las distintas etapas que esta presenta, provocando una falta de información acerca del modo de enfrentar el proceso,

Yélamos y Fernández, autoras del apartado Necesidades emocionales en el paciente con cáncer, expuesto en el libro Manejo del cáncer en atención primaria, de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, hacen referencia al impacto de la enfermedad sobre el paciente y a las necesidades emocionales que presenta, posteriores al mismo ya que el ser humano entra a una situación de riesgo, incrementando la presencia de trastornos psicológicos en los pacientes, tales como la ansiedad, depresión, tristeza, temor e incertidumbre, los cuales afectan el nivel de respuesta que se tenga frente al tratamiento (Yélamos & Fernández, 2009, p. 270-272)

1.2 Justificación

Los cuidados paliativos constituyen un grupo de herramientas y acciones oportunas a la hora de enfrentar una enfermedad potencialmente mortal, en este caso, el cáncer, diagnóstico que ocupa un 34% dentro de este tipo de atención en el mundo (WHO, World. 2020).

Estas herramientas permiten evaluar la gravedad de la enfermedad y ayudan a aliviar o prevenir el dolor, además de brindar apoyo en aspectos que interfieren en el mismo tratamiento como lo son problemas de tipo psicosocial, físico y emocional (WHO, World. 2014). El tipo de atención paliativa está inmersa en el contexto de los derechos mundiales en salud, regidos por la Worldwide Palliative Care Alliance (*WPCA*), una red de acción centrada en el desarrollo de los cuidados terminales y paliativos la cual está integrada por

diferentes organizaciones nacionales y regionales que respaldan el tipo de atención a pacientes que enfrentan una enfermedad de este tipo (WHO, World. 2014).

En Latinoamérica, según el Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos, 3.500.000 personas de la región padecen sufrimientos ligados a una enfermedad grave y solo el 7,6% de las que necesitan cuidados paliativos los reciben (Moreno & Ruíz, 2022). Pero cabe mencionar que este tipo de cuidados es bastante deficiente en la mayoría de países en vía de desarrollo, tema que está ligado a la falta de políticas públicas nacionales para la prestación del servicio (*Cluster Salud*, 2023).

A pesar de ser deficientes en la mayoría de países de la región, actualmente existen métodos y grupos que en torno a las nuevas tecnologías buscan un mayor alcance de la importancia del servicio. Extension for Community Healthcare Outcomes (*ECHO*) es una plataforma de “tele-monitoría” latinoamericana que ofrece la oportunidad de adquirir conocimientos y distintas habilidades en una metodología virtual en la que profesionales de cuidados paliativos se conectan a presentar distintos temas relacionados al manejo del servicio, en donde los participantes pueden hacer ponencias y así completar el ejercicio didáctico de aprendizaje (*OPS/OMS*, 2018).

Colombia es uno de los países de América latina que cuenta con una política pública ligada a la accesibilidad universal de los servicios en salud. “Desde el año 2010, la Ley 1384 del congreso de la república definió la necesidad de proporcionar cuidados paliativos” (Moreno & Ruíz, 2022) en donde también se enmarcó que este

servicio debía ser proporcionado desde el principio de la enfermedad apoyando al paciente con diferentes herramientas como guías de manejo de síntomas y referencias desde las empresas prestadoras de salud para el debido acceso a medicamentos, apoyos diagnósticos y en especial información útil para el debido afrontamiento de la misma (Mariela et al., 2019).

Por lo que, el enfrentar la noticia del diagnóstico de cáncer es un tema difícil de tratar; tanto para los cuidadores como para el paciente, destacando para este último, los cambios y afectaciones físicas y emocionales que pueda sufrir. Es aquí en donde la importancia del cuidado paliativo se eleva ya que, a partir de las distintas herramientas de apoyo al diagnóstico, relacionadas al dolor, al impacto psicosocial, emocional, etc. Se ofrece la capacidad de permitir al paciente el acceso a una mejor calidad de vida, por medio de lograr un adecuado afrontamiento del diagnóstico.

Dentro de este servicio paliativo, que se convierte en el apoyo principal de cuidado para pacientes de cáncer, las herramientas que ya se mencionaron hacen un buen papel a la hora de reducir el dolor y mejorar la calidad de vida, pero hay un aspecto importante que juega a la par e incide significativamente: el correcto apoyo emocional desde el momento en que se notifica la enfermedad y sus posibles riesgos. Según el estudio del impacto emocional generado luego de ser notificada la enfermedad y un posterior avance, realizado a pacientes oncológicos del Salvador, se pudo concluir que más de la mitad de la población encuestada encontraba un vacío a la hora de atender este tipo de necesidad, pues el nivel de

incertidumbre, tristeza, miedo o temor en cada uno de ellos se incrementó y no fue debidamente atendido por los profesionales a cargo desde el momento en que fueron diagnosticados, tampoco se ofreció un espacio en donde se pudieran compartir las emociones que surgieron debido a la noticia y tampoco se solucionaron dudas o se brindaron herramientas de tipo informativas relacionadas al futuro y a los aspectos a tener en cuenta para el manejo de la misma, por el contrario, se generó una carga a nivel psicológico que afectaba en mayor medida su modo de respuesta ante la situación (Moreno-Serrano et al., 2022), análisis que no es lejano al caso de la ciudad de Bogotá, en donde el Hospital Universitario San Ignacio (HUSI) realizó una investigación denominada “Fin de vida en pacientes con cáncer no curable. Percepciones de los pacientes sobre el sistema de salud” de la mano de la Pontificia Universidad Javeriana en donde se concluyó que existe un déficit relacionado al manejo de la enfermedad y de un posible avance por parte de las instituciones (De Vries et al., 2022). Dicho déficit y problemática relacionada a la comunicación entre la institución oncológica, los profesionales de salud y los pacientes permite evaluar el nivel informativo que actualmente se presenta y la problemática alrededor de la falta de comunicación oportuna relacionada a las distintas situaciones producto de enfrentar una enfermedad como el cáncer.

Es así como surge la problemática a tratar dentro de este proyecto investigativo, la cual está relacionada al déficit informativo dentro del entorno oncológico y a la importancia que se le brinda actualmente al manejo emocional de la enfermedad.

Llevar esta información a cada paciente, de manera clara y objetiva es la posibilidad que ofrece el Diseño Digital y Multimedia desde sus distintas herramientas, es así como se formula “Vivir el cáncer”, una herramienta digital informativa que busca fortalecer el apoyo emocional que se brinda dentro de los cuidados paliativos, los cuales son dirigidos a pacientes con cáncer, con la intención de tratar temas relacionados al enfrentar cada etapa del diagnóstico, que a su vez, sirvan de apoyo a la información sobre el tema que ya se brinda, con el objetivo de maximizar su alcance e incidir positivamente en su calidad de vida.

1.3 Definición del problema

El déficit informativo presente en las diferentes instituciones oncológicas respecto a la importancia del apoyo emocional del cáncer dentro de los cuidados paliativos incrementa la presencia de trastornos psicológicos en los pacientes, tales como la ansiedad, depresión, entre otros, afectando el nivel de respuesta que tengan frente al tratamiento (Yélamos & Fernández, 2009, p. 270-272).

Actualmente, como ya se mencionó, dentro de los centros de salud especializados en oncología en Colombia se dispone de diferentes servicios a la hora de atender a un paciente con cáncer, entre estos se encuentran las unidades funcionales o grupos de consulta médica especializada que están encargados de evaluar la condición del paciente con diagnóstico de cáncer y definir el manejo que tendrá a partir de un tratamiento (Minsalud, 2017. p. 2); el grupo

de apoyo diagnóstico y complementación encargado de brindar a las unidades funcionales apoyo científico que permite evaluar el diagnóstico y la progresión de la enfermedad y el grupo de soporte oncológico enfocado en mejorar la calidad de vida del paciente a partir de un acompañamiento permanente en diversos aspectos como la nutrición y soporte metabólico, la rehabilitación y la salud mental (Minsalud, 2016).

Este último grupo brinda al paciente un acompañamiento para el manejo del dolor, el cual está presente desde que se da el diagnóstico de cáncer y tiene como motivo, del mejoramiento de la calidad de vida que se puede ver afectada por el tratamiento y acceso a quimioterapias, radioterapias y demás procedimientos invasivos.

Este tipo de atención es denominado cuidado paliativo y en él se realiza control, prevención y evaluación del estado físico y psicosocial de cada paciente, pero aunque es un servicio bastante útil y que en su mayoría repercute de manera positiva en los pacientes, disminuyendo ingresos a unidades de urgencias o cuidados intensivos, y disminuyendo el dolor o afectaciones presentes posteriores a medicamentos o tratamientos recibidos, no suele ser suficiente a la hora de enseñarle al paciente a vivir con la enfermedad, tampoco le brinda las herramientas óptimas para poder comunicar aquello que siente a sus cuidadores o le informa de qué manera la inestabilidad respecto a su salud mental puede interferir en el tratamiento.

A pesar de que, actualmente en la ciudad de Bogotá, dentro

de las unidades de oncología y dentro de las diferentes asociaciones o fundaciones que se encargan de tratar el cáncer, la información en medios de difusión como lo son pantallas, redes sociales, página web y recursos análogos de apoyo se presenta al paciente de manera atractiva y que existen algunos grupos dedicados al acompañamiento emocional encabezados por psicólogos, es importante mencionar que el nivel de información no es el adecuado ya que en su gran mayoría, el nivel de asequibilidad que se tiene a estos temas es reducido.

Otro aspecto importante a considerar es que la información al respecto, brindada a por pacientes, suele presentarse de una manera generalizada y con lenguaje técnico de difícil entendimiento, provocando que no se comuniquen aspectos que son necesarios a a la hora de enfrentar este tipo de diagnóstico, como lo son los temores que pueda presentar el paciente, la forma de enfrentar cada etapa de evolución de la enfermedad y la importancia de tener confianza con el cuidador o cuidadores teniendo como eje principal la adaptación a los factores socioculturales de cada paciente. Así como temas que están presentes, pero no adecuadamente, como lo son la visibilización del apoyo emocional ya presente en cada entidad, la mención de estrategias de afrontamiento, la importancia de compartir la experiencia propia con los demás pacientes y por último, la muerte y los procesos relacionados al final de la vida.

Por tanto, es necesario el debido fortalecimiento de la información ya disponible y de los medios de acceso a la misma a través del ejercicio profesional, permitiendo un debido afrontamiento

y manejo emocional del cáncer a los pacientes, durante cada etapa de la enfermedad, lo que llevaría al manejo y solución de la pregunta de investigación del presente proyecto, la cual se enfoca en la manera de fortalecer la información ya disponible que es dirigida a pacientes oncológicos de la asociación Apoyo a Mujeres con Enfermedades del Seno (AMESE).

Figura 1: Árbol de problemas



Árbol de Problemas

Nota. La imagen muestra la relación entre el problema central del proyecto con sus impactos y causas. Fuente: Elaboración propia

1.4 Hipótesis de la investigación

1.4.1 Hipótesis explicativa

El bajo nivel informativo presente en el apoyo emocional que se brinda a pacientes en cuidados paliativos, en las diferentes fases relacionadas a un diagnóstico de cáncer se presenta, en mayor medida, a que no se cuenta con las herramientas adecuadas para compartir con claridad, cómo enfrentar la enfermedad y sus desencadenantes.

1.4.2 Hipótesis propositiva

Si se crea un producto digital en donde se traten temas relacionados a la salud emocional de los pacientes diagnosticados con cáncer y al que se pueda acceder de manera fácil en busca de información, será posible que los pacientes puedan lograr un mejor manejo de la enfermedad y sus complicaciones.

1.5 Objetivos

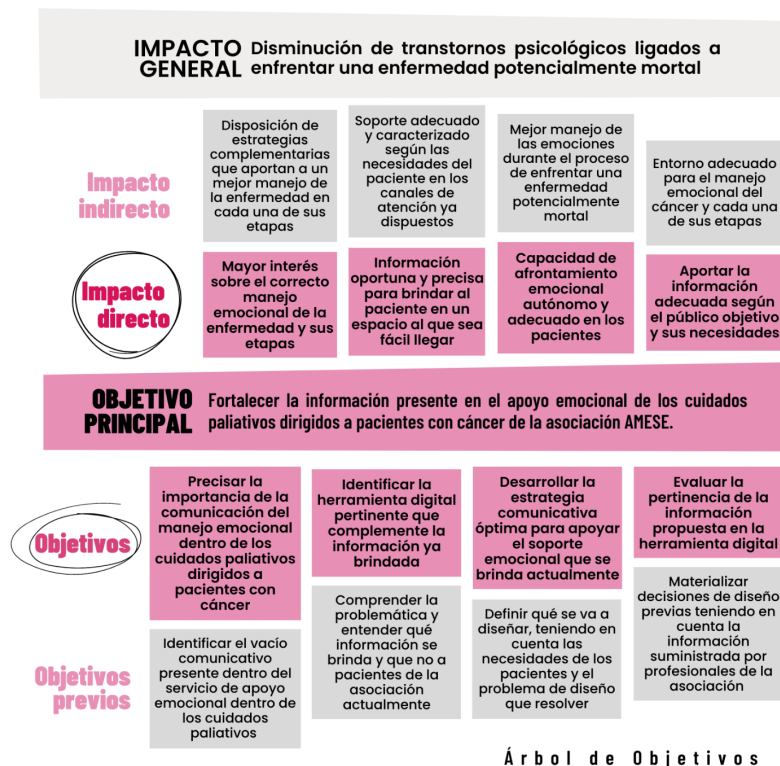
1.5.1 Objetivo general

Fortalecer el apoyo emocional dirigido a mujeres con cáncer que hacen parte de la asociación AMESE, por medio de un producto digital que aborde la importancia de afrontar las emociones ligadas al diagnóstico de la enfermedad.

1.5.2 Objetivos específicos

1. Precisar la importancia de la comunicación del manejo emocional, dentro de los cuidados paliativos dirigidos a pacientes con cáncer.
2. Identificar el producto digital pertinente que complemente la información que se brinda dentro de los cuidados paliativos respecto al manejo emocional de la enfermedad.
3. Desarrollar la estrategia comunicativa óptima para complementar el apoyo emocional, que se brinda a pacientes oncológicos.
4. Evaluar la pertinencia del planteamiento del producto digital respecto a las necesidades del público objetivo.

Figura 2: Árbol de objetivos



Nota. La imagen muestra la relación entre el objetivo principal del proyecto con sus respectivos objetivos generales y de previo cumplimiento, así como los impactos que estos generarían.

Fuente: Elaboración propia

1.6 Planteamiento metodológico

La metodología del proyecto está inspirada en el método de investigación en diseño *For - About - Through* de Christopher Frayling (“Research in Art and Design,” 1993), en este caso, enfocándose a una investigación proyectual para el diseño, la cual busca comprender la problemática a tratar y el contexto en donde se encuentra, además de entender al grupo poblacional que usará el producto resultante, sus necesidades, roles y expectativas, sumado a esto, a partir del diseño centrado en el usuario (Norman, 2002), se propician procesos de empatía, sensibilizando al usuario a partir de un enfoque informativo relacionado al tratamiento de la enfermedad, experiencias y herramientas disponibles en los diferentes centros oncológicos, además de los aspectos relevantes que se deban intervenir como solución que posteriormente será evaluada por el mismo grupo, en este caso, pacientes mujeres con cáncer que pertenecen a la asociación Apoyo a Mujeres con Enfermedades del Seno (AMESE).

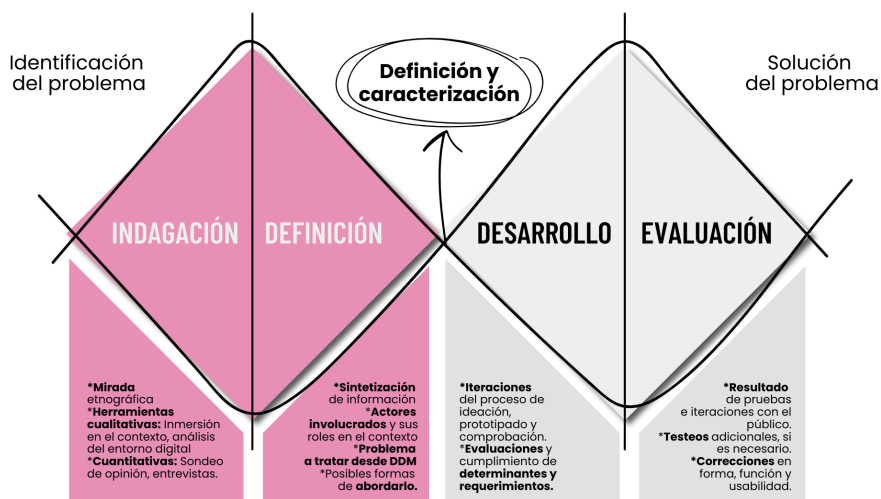
Así pues, la metodología propone las siguientes fases que toman como inspiración y base formal la estructura del doble diamante (Figura 3).

Indagación, en la cual se hace énfasis en primer lugar, en una mirada etnográfica al grupo establecido, empleando herramientas cualitativas que permitan identificar el modo de afrontamiento actual del tratamiento y la relación que se tenga entre el paciente y el

profesional de salud y el entorno paliativo y en segundo lugar, herramientas cuantitativas, con el fin de reunir una serie de necesidades o deficiencias informativas que caracterizan al usuario directo y soportan el problema y su contexto; definición, en la cual se sintetizan los aspectos sustanciales del proyecto, producto de la indagación previa, como la mención de todos los actores involucrados y sus roles relacionados al surgimiento de la problemática, la delimitación puntual del problema a tratar desde el Diseño Digital y Multimedia y los canales de comunicación disponibles a tratar o mejorar, también desde el ejercicio profesional.

Desarrollo, en la cual se realizan iteraciones dentro del proceso de ideación, prototipado y comprobación del cumplimiento de necesidades relacionadas al producto digital alcanzado, esto de acuerdo a la previa indagación y definición de lo que se va a diseñar y del soporte teórico y conceptual necesario, brindado por los profesionales de salud y, finalmente, evaluación, una última fase que está abierta a ajustes correspondientes según resultados de pruebas con el usuario final, pruebas que deberán ser testeadas por usuarios y avaladas por la asociación que es quién dirigirá posteriormente el contenido a sus pacientes.

Figura 3: Planteamiento metodológico



Nota. La imagen muestra, a partir de la inspiración del doble diamante, las etapas de la investigación junto con las herramientas y pasos clave para alcanzarlas.

Fuente: Elaboración propia

1.7 Alcances y limitaciones

Este proyecto busca ampliar información que complemente el apoyo emocional presente dentro de los cuidados paliativos que se brindan a pacientes con cáncer de la asociación AMESE. El propósito de brindar un espacio digital al que puedan acceder para complementar la información ya existente es que se pueda dar mejor manejo emocional a la enfermedad y sus repercusiones de forma autónoma

y así incidir positivamente en la calidad de vida de los pacientes.
Los puntos a tener en cuenta para la delimitación del proyecto son:

Limitaciones

- No intervenir en el tratamiento actual brindado por cada especialista.
- No buscar suplir el concepto profesional ya existente dentro de los cuidados paliativos.
- La información será revisada y respaldada por profesionales de área de la asociación.
- No intervenir en la problemática desde un punto de vista que no sea el Diseño Digital y Multimedia.

Tomando como referencia la investigación realizada en torno al problema, los aspectos que como profesional del diseño digital y multimedia se pueden tener en cuenta a la hora alcanzar el objetivo del proyecto son:

Alcances

- Desarrollar un producto digital informativo que complemente el apoyo emocional dentro de los cuidados paliativos.
- Precisar la importancia del apoyo emocional que se brinda en la asociación AMESE.
- Apoyar el proceso emocional de los pacientes tratando temas relacionados al diagnóstico.

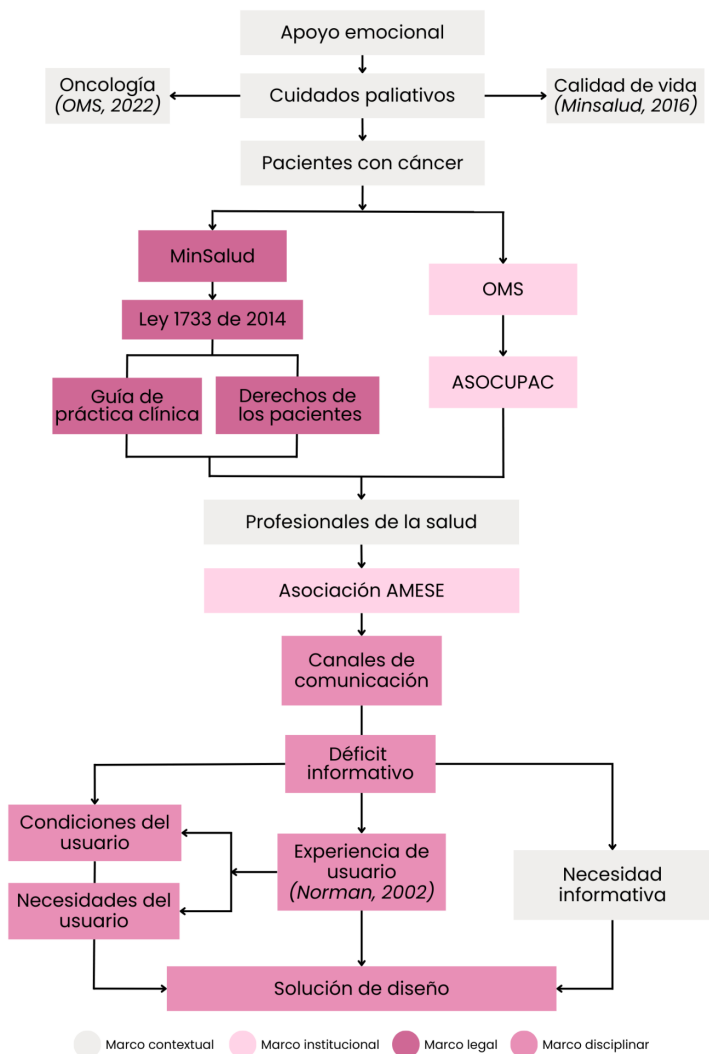
- El producto se va a desplegar en un escenario mayoritariamente digital, apoyado de recursos de direccionamiento análogos.

2. Base teórica del proyecto

2.1 Marco referencial

En este apartado, se busca entender el contexto de los cuidados paliativos y su relación con los pacientes con cáncer desde el punto de vista contextual y disciplinar, relacionado también a aquellas instituciones que regulan o manejan el servicio, enmarcando como apoyo los diferentes lineamientos legales y finalmente, identificando referentes en cuanto a diseño en busca de aspectos o características que aporten o sirvan como punto de partida para la realización del proyecto.

Figura 4: Mapa conceptual



Nota. El mapa muestra la forma en que se integran y relacionan los conceptos a tratar a lo largo del presente capítulo, los cuales permiten llegar a la solución de diseño para el proyecto.

Fuente. Elaboración propia

2.1.1 Antecedentes

Para entender los cuidados paliativos y la importancia del servicio en el contexto de una enfermedad potencialmente mortal como lo es el cáncer, se debe entender también el proceso y acciones clave a lo largo de la historia para que, hoy en día, sean de suma importancia junto con el tratamiento oncológico, para esto, a continuación, se hará referencia a los puntos clave que permitieron alcanzar lo que se conoce actualmente como cuidados paliativos.

Con la primera guerra mundial, se desencadena el uso de un término denominado “muerte prohibida”, que apartaba la muerte de la vida cotidiana, la elimina del lenguaje y la señala como un fenómeno lejano, extraño y en ocasiones vergonzoso (Gala León et al., 2002), logrando que esa muerte esperada, acompañada y aceptada de la Edad Media ya no fuera implementada. Cicely Saunders, líder de la medicina contemporánea paliativa, observa que la tendencia actual de esconder al moribundo la verdad de su pronóstico y condición y de no permitir un despliegue emocional público póstumo, son fenómenos que, como sociedad han incidido y han perjudicado en la manera de hacer frente y asumir nuestra

mortalidad y la del resto de individuos (Saunders, 2004).

Entre los siglos XIX y XX, la medicina tuvo como tarea principal el tratamiento médico, el descubrimiento de las causas y el alcance de cura de las enfermedades, así, el manejo sintomático pasó a un segundo plano ya que el objetivo principal investigativo era el aumento general de las expectativas de vida de la población, motivo que actualmente no es sorprendente ya que la mayoría de tratamientos médicos están orientados a aquel objetivo, sin velar por la calidad de vida del paciente (Callahan, D. 2000).

Durante esta época, se resalta también, la creación de los primeros hospicios u hospitales aparecieron en Europa, lugares que fueron centros de acogida para peregrinos y que luego de muchos años se vinculan al cuidado de los moribundos en Lyon Francia, en 1842; fecha en la que Mme. Jeanne Garnier y la Asociación de Mujeres del Calvario los fundaron oficialmente (Centeno, C. 1997), producto del que posteriormente surgieron el Hospice en Dublín y en Londres de la mano de Las Hermanas de la Caridad Irlandesas quienes promovieron la atención, pero el inicio oficial de este tipo de servicios se atribuye a dos situaciones en particular, la primera fue una serie de manifestaciones realizadas por pacientes y cuidadores con enfermedades sin posibilidad de cura, en busca de apoyo a esta fase del diagnóstico (Astudillo, E., et al.,2000) y a la fundación del St Christopher 's Hospice, en Londres, en 1967, lugar donde posteriormente se logró demostrar que “el buen control de síntomas,

una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias” (Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N. & Calman, K. (2004).

El cuanto al probable origen etimológico de la palabra paliativo está relacionado a la palabra del latín *pallium*, que significa manto o cubierta, haciendo referencia al alivio de síntomas o del sufrimiento (Mount BM, J Pain Symptom Manage, 1993), significado que permitió, para el año 1980, promover e incorporar oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos como parte del programa de Control de Cáncer, como indicación de la Organización Mundial de la Salud (Fundación Paliar, 2016), una década después, la Organización Panamericana de la Salud (*PAHO*) también lo incorpora oficialmente en programas asistenciales, definiendo el término de Cuidados Paliativos como un concepto interdisciplinario en el que se integran médicos y otros profesionales como psicólogos, enfermeras, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y representantes pastorales (*Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos - P. 17, 2007*).

La última definición de Cuidados Paliativos refiere a un cuidado activo integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas del cual su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales (OMS, 2020)

En Colombia, a partir de la entrada en vigencia de la Ley 1733 de 2014, nombrada Consuelo Devis Saavedra, “se regulan los servicios de cuidados paliativos en el manejo integral a pacientes con enfermedades terminales” (Ley 1733 de 2014 - Gestor Normativo, 2015), la cual tiene como objetivo garantizar el derecho que tienen las personas en enfermedad terminal a este tipo de atención, teniendo en cuenta, entre otras cosas, sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, de acuerdo con las guías de práctica clínica establecidas.

Para el año 2016, el Ministerio de Salud establece una guía de Práctica Clínica para la atención de pacientes en Cuidado Paliativo, de la mano del Sistema General de Seguridad Social en Salud, en la cual se mencionan una serie de recomendaciones a la hora de prestar el servicio, en donde se hace referencia también al “Apoyo psicosocial y espiritual a la persona en fase final de la vida” (*MINSALUD -IETS 1*, n.d.), apartado que dispone de una serie de recomendaciones dirigidas al profesional de la salud de las cuales resaltan temas como la valoración de forma regular del bienestar psicosocial de los pacientes, la importancia del ofrecimiento de un soporte o apoyo emocional básico, la oportunidad de apoyo psicológico especializado cuando el diagnóstico no es positivo, entre otros.

De estas recomendaciones podemos resaltar la importancia de que la enfermedad sea manejada a la par respecto a términos

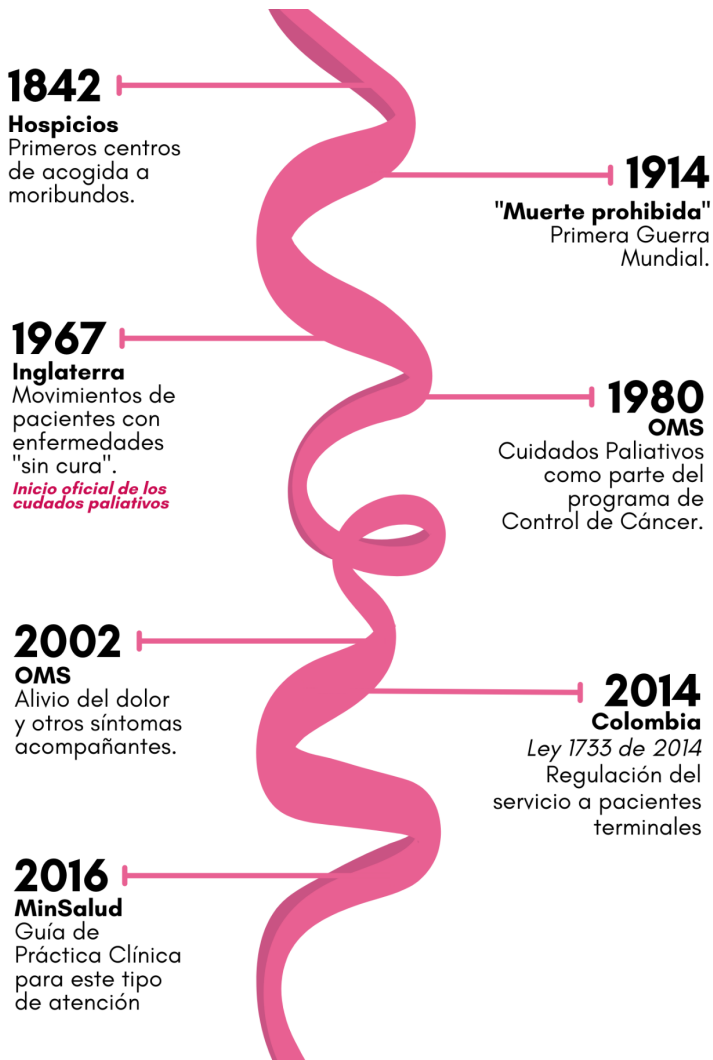
emocionales, de los cuales se sugieren aspectos relativos al momento vital, el significado e impacto de la enfermedad, estilo de afrontamiento, fuentes de estrés (*MINSALUD -IETS 1*, n.d.) y demás temas que actualmente en Colombia y específicamente en la ciudad de Bogotá, son tratados por entidades oncológicas, fundaciones o asociaciones sin ánimo de lucro pero de una manera generalizada e independiente a la fase de la enfermedad y tratamiento, este último con intención de cura o de mejora en la calidad de vida.

Teniendo en cuenta lo mencionado, se considera que una manera óptima para enfrentar y aportar a la problemática relacionada a una información deficiente es favorecer y fortalecer el correcto uso de las herramientas dispuestas para que los pacientes puedan afrontar autónoma y adecuadamente las repercusiones que trae un mal manejo emocional de la misma y alcanzar así, la calidad de vida, durante y después del proceso, todo esto relacionado a las previas indicaciones del Ministerio de Salud hacia los profesionales encargados, dando provecho al uso de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación.

2.1.1.1 Línea del tiempo.

La línea del tiempo (Figura 5) contiene un panorama general de los cuidados paliativos a modo de resumen gráfico de los apartados anteriores, resaltando algunos momentos de mayor importancia para la investigación.

Figura 5: Línea de tiempo



Nota. La figura muestra aspectos relevantes de los cuidados paliativos a lo largo de la historia en Colombia y en el mundo, desde su origen hasta el surgimiento de normativas en el territorio nacional.

Fuente. Elaboración propia

2.1.2 Marco teórico contextual

Esta sección del marco referencial se encarga de contextualizar al lector sobre el panorama general de la problemática abordada a lo largo del proyecto y el contexto en el cual se desarrolla, definiendo los conceptos relevantes a usar desde ciertos autores en específico y relacionado a los participantes, sus roles y actividades, con el fin de facilitar la lectura a medida que avance la investigación.

2.1.2.1 Apoyo emocional. Entre los distintos síntomas relacionados al cáncer, se encuentran los síntomas psicológicos los cuales suelen ser ansiedad, depresión, miedo, delirium, temor a la muerte, preocupaciones relacionadas al sentirse útil o ser una carga para los cuidadores y demás, relacionadas al futuro o a sus familiares o núcleo cercano de cada paciente (Strang, P. 1998. P, 37).

En el entorno oncológico, específicamente dentro de los cuidados paliativos, existe una herramienta denominada apoyo emocional, espacio desde donde se da manejo independiente al tratamiento con fármacos, desde donde la denominada “valoración del sufrimiento” permite y brinda herramientas para observar las

causas del sufrimiento de un paciente dentro de la enfermedad y sus distintas etapas. Una de las estrategias empleadas dentro de la valoración del sufrimiento es “El termómetro emocional” que consiste en la evaluación de las diferentes reacciones emocionales en una escala de 0 a 10 con el fin de remitir a los profesionales en cada caso (NCCN Version 2.2023 Distress Management, n.d.).

El apoyo emocional se encuentra presente como apoyo al tratamiento brindado como manejo al diagnóstico inicial o avance de la enfermedad e incide significativamente a la hora de que el paciente se vea inmerso en la realidad de su tratamiento, esto en busca siempre, de alcanzar la calidad de vida durante y después de su tratamiento.

2.1.2.2 Cuidados paliativos en Colombia. En Colombia, el registro sobre manejo de cuidados paliativos se remite a la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos que lleva más de 20 años trabajando por el desarrollo de este servicio en el país, aunque no se puede pasar por alto que solo hasta el 2014, con la Ley 1733 se definen como cuidados apropiados para la persona con una enfermedad altamente amenazante, terminal, crónica o irreversible.

Para junio de 2022, el 99,6% de colombianos se encontraban vinculados al Sistema Nacional de Salud, afirmó la entonces viceministra de protección social María Andrea Godoy (MinSalud, 2022), lo que permite a cada ciudadano acceder a servicios como consultas especializadas, hospitalización, etc. En el cual a través de un copago regulado por el Ministerio de Seguridad Social según su

nivel socioeconómico y según el régimen de salud al que pertenezcan, ya sea subsidiado o contributivo. Por ende, la mayoría de usuarios del Sistema Nacional de Salud tienen derecho a recibir Cuidados Paliativos (Ley 100 de 1993).

Desde el año 2016, el Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos (*OCCP*), monitorea el progreso de la atención de este tipo en el país quien, a través de un enfoque territorial realizado a lo largo de las 33 regiones del país observadas, menciona que un 41% de las personas que fallecen en Colombia necesitan este tipo de atención que alcanza una cobertura máxima del 51%, generando una desventaja frente a otros países comparables. (Sánchez-Cárdenas, M. A., 2021).

Además, a través de un estudio realizado por el *OCCP* y la Universidad del Bosque, se pudo evaluar la existencia de indicadores que permiten evaluar la calidad del servicio en el país, como lo son las normas de habilitación para la prestación del servicio, la existencia de auditorías y evaluación de calidad y la inclusión de los cuidados paliativos a la atención primaria del sistema de salud, resaltando de este estudio también que las regiones del país que presentan mayor distribución del servicio son Bogotá, Antioquia, Atlántico, Valle del Cauca y Bolívar, respectivamente.

2.1.2.2.1 Cuidados paliativos en Bogotá. La capital del país cuenta con un puesto privilegiado respecto al resto del país en términos de cuidado paliativo, pues a pesar de que tener uno de los

mayores índices de sufrimiento grave relacionado con la salud, luego de Antioquia, cuenta con 96 puntos de atención, siendo el mayor número de servicios de cuidados paliativos específicos del país por población de 100.000 habitantes (OCCP, 2019) de los cuales la mayoría de casos eran relacionados al cáncer.

Para el año 2020, el 30% de la población adulta que falleció en Bogotá, necesitó cuidados al final de la vida, en este caso 30 por cada 100 habitantes, enmarcando que el número de puntos de atención incrementó a 113, esto quiere decir, 1.3 por 100 habitantes (OCCP, 2020).

2.1.2.3 Oncología. Rama de la medicina especializada en el diagnóstico y tratamiento del cáncer, dentro de esta, se incluyen tipos de atención como la oncología médica en donde se encuentran los tratamientos como quimioterapias; la radioncología, en donde se encuentra el uso de radioterapia como tratamiento y la oncología quirúrgica que, tal como su nombre lo indica, emplean cirugías y otros tratamientos relacionados para el tratamiento del cáncer. (*Diccionario de Cáncer Del NCI, 2023*)

El cáncer, es un término genérico utilizado para designar un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo, relacionado a este concepto se mencionan también “tumores malignos” o “neoplasias malignas”. (OMS, World, 2022)

A lo largo de la historia de esta enfermedad se han alcanzado importantes avances mediante el tratamiento oncológico, que ligados al diagnóstico temprano llevan a que el tratamiento permita

alcanzar la cura.

Como actores principales en la oncología y tratamiento oncológico, se encuentran los profesionales de la salud, quienes brindan atención al paciente desde el momento en que es diagnosticada la enfermedad, sus funciones son brindar información sobre la enfermedad y la etapa en la que se encuentre, sobre los tipos de tratamiento a los que se pueda acceder junto con su preferencia desde el punto de vista profesional y también, brindar importación a cerca de las estrategias para manejo del dolor y otras sintomatologías ligadas a la enfermedad. Los profesionales de salud que brindan atención al paciente oncológico también se caracterizan por ser patólogos, radiólogos diagnósticos, enfermeros, trabajadores sociales y psicólogos (*American Society of Clinical Oncology. ASCO, 2019*), un equipo completo en busca de que el paciente, tenga a disposición todas las herramientas posibles para tratarla, sin afectar su calidad de vida, pues el ser diagnosticado por una enfermedad potencialmente mortal, independiente al tipo o avance de la misma, desencadena temores asociados a los síntomas físicos presentes o potenciales, a los cambios emocionales, inquietudes existenciales y demás preocupaciones que alteran su calidad de vida. (Holland, JC. 1998).

2.1.2.4 Calidad de vida. Para hablar de calidad de vida es necesario, en primer lugar, hacer referencia a la OMS, la cual menciona que es la percepción que tiene un individuo de su lugar en la existencia en el contexto de la cultura y del sistema de valores en

los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes (OMS, n.d.).

El cáncer, su diagnóstico y tratamiento, son aspectos que generan una serie de adaptaciones para el paciente y su núcleo, las cuales pueden ser cognitivas, emocionales y conductuales, estas identificadas comúnmente como estrategias de afrontamiento, las cuales permiten mantener una buena o mala calidad de vida a los involucrados (Pino, Murillo, & Suárez, 2019) la cual será caracterizada por el modo en que tanto el paciente, como sus familiares o personas cercanas y el personal de salud lleven a cabo su manejo, haciendo uso de estrategias que permitan que se mantenga adecuada y que no interfiera o afecte el tratamiento del cáncer y las actividades que suele realizar cada paciente.

2.1.3 Marco teórico disciplinar

Luego de hacer una contextualización al entorno de la problemática junto con sus participantes y características, es necesario abordar aquellos aspectos que complementan el tema, desde el ejercicio profesional del Diseño Digital y Multimedia con el fin de contribuir y concluir con una solución de diseño.

2.1.3.1 Déficit informativo. Se define como déficit a la escasez o deficiencia de alguna cosa necesaria o imprescindible. (Porto & Gardey, 2008), que, para el ámbito informativo de la salud, se puede relacionar como el vacío comunicativo de datos esenciales

para la atención médica.

Así pues, el déficit informativo al que se hace referencia en el presente proyecto de investigación, engloba al paciente oncológico y a la poca asequibilidad de este hacia contenido necesario que favorezca el acompañamiento emocional de su tratamiento, permitiendo así la detección del problema de diseño, el cual desde el ejercicio profesional del Diseño Digital y Multimedia, será atendido, teniendo en cuenta las diferentes herramientas disponibles y las necesidades y condiciones que se generen por el lado de la asociación AMESE y su comunidad.

2.1.3.2 Canales de comunicación. Los canales de comunicación son el soporte por el cual se transmite un mensaje, desde un emisor hasta un receptor (José Blas García, 2019). Para hablar de los canales de comunicación relacionados al presente proyecto, se debe hacer referencia a la asociación AMESE, la cual dispone de canales tanto físicos como digitales, en donde se dispone información de interés a pacientes y demás personas que son partícipes de las charlas realizadas.

Desde el ejercicio profesional se tiene en cuenta el actor principal y su relación con la información brindada por la asociación, lo cual permite identificar el tipo de estrategia a implementar.

Actualmente, los canales de comunicación dispuestos para la realización del objetivo del proyecto, como ya se mencionó, se dividen en el espacio digital, a través de la página web de la asociación y de las redes sociales y el espacio físico, pues una de

las actividades clave de la asociación es la generación de charlas en espacios relacionados directamente al tratamiento del cáncer, estos espacios se generan en lugares como instalaciones de la Liga Colombiana Contra el Cáncer y de diversos hospitales de segundo a tercer nivel, charlas que además de hacer uso de material digital en el caso de presentaciones y videos informativos, hacen uso de soportes físicos como folletos e instructivos impresos que permiten una difusión de la información mayor.

2.1.3.3 Experiencia de usuario. La experiencia de usuario o *User Experience (UX)*, se centra en la experiencia del usuario al que se diseña un producto, esta experiencia incluye sus percepciones, emociones y respuestas finales del producto o servicio brindado (Moreno, 2023).

A través de dicha experiencia se busca satisfacer las necesidades del cliente o usuario, el cual, para el caso del proyecto, se relaciona con los pacientes que hacen parte de la asociación AMESE. Esta herramienta brinda diversos lineamientos que permiten identificar el punto al que se desea llegar, los cuales son las condiciones y necesidades del usuario.

En el caso del presente proyecto, la experiencia de usuario se centra en la satisfacción de un grupo poblacional que actualmente enfrenta un déficit informativo que le permita llevar un mejor manejo de sus emociones, luego de ser diagnosticados con cáncer y de enfrentar el tratamiento. Para alcanzar el objetivo, se hace referencia a los elementos del UX que permiten guiar al

diseñador en el proceso de ideación y desarrollo del producto.

En primer lugar, la usabilidad necesaria para que, quien haga uso del producto digital, pueda hacerlo de una manera fácil e intuitiva, en segundo lugar, la accesibilidad, que brinda la oportunidad de relacionar al paciente con la asociación y el entorno profesional, esto teniendo en cuenta criterios como diseño responsivo e inclusivo, que considera el diseño a las diferentes discapacidades o dificultades que se puedan presentar y en tercer lugar, la funcionalidad, elemento que encamina el proyecto y que es de suma importancia a la hora de que el usuario, dentro del espacio o narrativa transmedia pueda acceder a los demás canales de comunicación y a las funciones que estos disponen (Moreno, 2023).

2.1.4 Marco conceptual

Como marco conceptual del proyecto, guía del proceso de ideación e indagación hacia la solución de diseño, tanto para el investigador como para el lector y del que se puede apoyar en el mapa conceptual inicial (Figura 4), se debe empezar mencionado el apoyo emocional presente dentro de los cuidados paliativos, el cual es dirigido en un entorno oncológico a pacientes con cáncer, con el propósito de brindar calidad de vida, a pesar de enfrentar una enfermedad potencialmente mortal y de la cual, su tratamiento genera afectaciones en la salud física y mental.

Dicho apoyo emocional, como ya se ha mencionado, es soportado por el entorno de los cuidados paliativos, servicio que es

apoyado e implementado en el tratamiento del cáncer por organizaciones como la Organización Mundial de la Salud (*OMS*), a nivel mundial y la Asociación Cuidados Paliativos de Colombia (*ASOCUPAC*) para el caso del país, entidades que brindan una serie de lineamientos y condiciones para que el tipo de atención sea óptima y que aportan información de valor para la realización y soporte de la investigación como del producto final.

Además de los lineamientos mencionados, el Ministerio de Salud y Protección Social, dispone también de un respaldo hacia el servicio, la Ley 1733 de 2014, de la cual se hará referencia en apartados siguientes, que menciona y enmarca la importancia del apoyo emocional dentro de los cuidados paliativos y que nuevamente, respalda el ejercicio investigativo.

Dicho ejercicio investigativo, que será realizado en colaboración con la Asociación de Apoyo a Mujeres con Enfermedades del Seno (*AMESE*), y que además tiene como objetivo el fortalecimiento de la información de apoyo emocional, será avalado y respaldado por profesionales de la salud, quienes juegan un papel importante en la comunicación con cada paciente, haciendo uso de los canales de comunicación disponibles.

2.1.5 Marco institucional

El hablar de cuidados paliativos involucra directamente el contexto de la salud y las distintas instituciones que propenden por el correcto manejo de este servicio a nivel mundial, regional y local.

Como ente principal, no solo de los cuidados paliativos sino del servicio de salud y los derechos humanos en salud en el contexto mundial, se hace referencia a la Organización Mundial de la Salud (*OMS*) que está unida bajo un solo compromiso, mejorar la salud de todos en todo el mundo (*Acerca de La OMS, 2023*) que hace parte de la Organización de las Naciones Unidas (*ONU*) además de la Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (*WHPCA*) una organización no gubernamental internacional enfocada al desarrollo de los cuidados paliativos y los hospicios en el mundo, teniendo como objetivo principal promover e influir en el acceso a estos cuidados, económicos y de calidad (*Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), 2019*).

En cuanto al contexto regional, se encuentra la Organización Panamericana de la Salud (*OPS*), una organización internacional especializada en la salud pública de las américas, brindando cooperación médica a sus países miembros (*OPS/OMS| Organización Panamericana de La Salud, 2018*), pero en el caso específico de Latinoamérica, se hace referencia a la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (*ALCP*) desde donde se impulsa el desarrollo de la atención a cada país de la región.

Seguido a esto, respecto al contexto local, Colombia cuenta también con entidades que regulan y propenden por la salud y servicios relacionados para cada habitante, como lo es el Ministerio de Salud y Protección Social, que tiene como objetivo evaluar la política pública en materia de salud, pensiones, riesgos profesionales y demás temas relacionados al entorno de salud y de derechos fundamentales de los ciudadanos. (Minsalud, 2019).

Además, relacionado a los cuidados paliativos, se encuentra la Asociación Cuidados Paliativos de Colombia (*ASOCUPAC*) un ente no gubernamental que ayuda a constituir este servicio en el país, propendiendo por normas y políticas sanitarias enfocadas al modo de atención y cuidados dirigidos al paciente paliativo (*ASOCUPAC*, 2023) la cual tiene relación con la siguiente institución a mencionar, la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos (*ACC Paliativos*) una asociación científica interdisciplinaria que tiene como objetivo la expansión y el desarrollo de la medicina paliativa y que es un actor importante a la hora de brindar aportes investigativos, de docencia y de expansión en el territorio nacional. (*ACCP – Accpaliativos*, 2022). Cabe mencionar que aquellas instituciones que prestan servicios investigativos como aporte a los cuidados paliativos, como lo es el Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos (*OCCP*), un sistema de información orientado a favorecer a toma de decisiones de los pacientes con algún tipo de enfermedad crónica avanzada de la Universidad del Bosque, en colaboración con la Universidad de La Sabana, el Instituto Nacional de Cancerología, la *ASOCUPAC*, la ONG Paliativos sin Fronteras y

la ya mencionada OPS, entre otros, teniendo como objetivo principal la sistematización del desarrollo de los cuidados paliativos generando acciones educativas, de prestación de servicios y de políticas públicas que aporten al crecimiento de esta rama de la salud. Finalmente se refiere al caso puntual de la Asociación Apoyo a Mujeres con Enfermedades del Seno (*AMESE*), la cual tiene como objetivo guiar, acompañar y capacitar a pacientes, cuidadores y familiares de cáncer de mama sobre sus derechos y deberes, así como de las estrategias para sobrellevar el tratamiento oncológico. Asociación que hace parte fundamental para este proyecto de investigación y con la cual se trabaja de la mano para la realización del producto digital pertinente, acorde a sus necesidades y a las del grupo poblacional.

Mediante dicha Asociación, se permite realizar un acercamiento a pacientes, en este caso, mujeres, que atraviesan por un diagnóstico de cáncer. Producto del primer acercamiento con profesionales que trabajan día a día allí, se encuentra que existe un vacío comunicativo entre pacientes y la función de los cuidados paliativos, además se permite alcanzar parámetros formales que permitirán posteriormente, contar con una identidad y lineamientos gráficos y estéticos, junto con la información que será brindada por medio de la herramienta digital, la cual, será completamente respaldada por profesionales del campo.

2.1.6 Marco legal

Los cuidados paliativos en Colombia son respaldados principalmente por la Ley 1733 de 2014 o la denominada Ley Consuelo Devis Saavedra.

De esta ley surge la regulación de los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida (*Ley 1733 de 2014 - Gestor Normativo*, 2015), también reglamenta el derecho que tienen las personas con este tipo de enfermedad al acceso paliativo mediante un tratamiento integral y cuidado al dolor mediante el alivio del sufrimiento y otros síntomas, los cuales se relacionan a aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales.

Para su debida reglamentación, el Ministerio de Salud y Protección Social generaron una serie de actos administrativos en beneficio a la población, entre los cuales se destaca la Circular 023 de 2016 en la cual se establecen las instrucciones respecto a la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos y la Resolución 2665 de 2018 por medio de la cual se reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada. (*ABECÉ Cuidados Paliativos*, MinSalud, n.d.). Los derechos que contempla esta ley se pueden detallar en la Tabla 1.

Tabla 1: Derechos que contempla la Ley 1733 de 2014

Derechos	Definición
Derecho al cuidado paliativo	“El paciente tiene derecho a recibir la atención para el cuidado paliativo cuando así lo considere el médico tratante o podrá solicitar libre y espontáneamente la atención integral del médico paliativo”
Derecho a la información	“El paciente tiene derecho a recibir información clara, detallada y comprensible, por parte del médico tratante, sobre su diagnóstico, estado, pronóstico y las alternativas terapéuticas de atención paliativa”.
Derecho a una segunda opinión	“El paciente podrá solicitar un segundo diagnóstico dentro de la red de servicios que disponga su EPS o entidad territorial”.
Derecho a suscribir el documento de voluntad anticipada	“El paciente en pleno uso de sus facultades legales y mentales indicará su decisión de no someterse a tratamientos médicos innecesarios que eviten prolongar una vida digna en el paciente”.

Derechos de los niños, las niñas y los adolescentes

“Si el paciente que requiere cuidados paliativos es un niño o niña menor de 14 años, serán sus padres o adultos responsables de su cuidado quienes elevarán la solicitud. Si el paciente es un adolescente entre 14 y 18 años, él será consultado sobre la decisión a tomar”.

Derecho de los familiares

“Si se trata de un paciente adulto que está inconsciente o en estado de coma, la decisión sobre su cuidado paliativo la tomará su cónyuge o hijos mayores, o según sea el caso, sus padres o familiares más cercanos por consanguinidad”.

Nota. “ABECÉ Cuidados Paliativos”, se destacan los derechos involucrados dentro de la Ley 1733 de 2014 de cuidados paliativos.

Fuente. Elaboración propia con base en ABECÉ Cuidados Paliativos (Minsalud, 2018).

2.2 Estado del arte

En el presente apartado se mencionan algunos proyectos, diseños o herramientas digitales existentes relacionados al apoyo emocional dentro de los cuidados paliativos, dirigidos a diferentes usuarios, con el fin de analizar características funcionales, estéticas y de impacto al público objetivo.

2.2.1. Morir en paz (España)

Página web que tiene como tema principal un documental realizado sobre un análisis de los cuidados paliativos vs. la eutanasia está producida por Goya Producciones. Es una página web que reúne a una serie de fundaciones o entidades, sin ánimo de lucro que velan por una vida plena, hasta el último momento.

Cuenta con videos con enlace directo a la página de YouTube en donde se encuentran testimonios de voluntarios, pacientes, enfermeras, doctores y cuidadores, todos enfocados a un buen final, sobre todo en una enfermedad terminal.

El diseño del lugar es intuitivo, de fácil reconocimiento a primera vista y maneja la información por etapas relacionadas entre sí, agregando por último números de contacto, direcciones para donar y puntos de atención físicos.

De este producto se logra identificar como finalidad, el permitir entender al usuario la importancia del manejo de una enfermedad potencialmente mortal junto con las oportunidades que ofrecen los servicios de salud para esta etapa, buscando llegar a cada paciente de manera clara mediante videos explicativos e ilustrativos.

Figura 6: Morir en Paz - Goya Producciones



Fuente. Página oficial Morir en Paz

[Goya producciones - Morir en paz](#)

2.2.2. Guía manejo de la respuesta emocional (España)

Esta guía, realizada por el programa “Énfasis en Enfermería Oncológica” brinda una serie de herramientas para que el personal de salud pueda realizar una valoración del estado emocional de las pacientes a partir de una identificación del estado de la enfermedad del paciente, lo que permite realizar una serie de preguntas ya estipuladas, caracterizadas según el usuario.

De esta herramienta se destaca la paleta de color, acorde a la caracterización que tiene este tipo de cáncer, además de la

disposición de la información y de espacios como el apartado de comentarios en donde se le indica a quien realiza la encuesta, el tono comunicativo a utilizar y las recomendaciones para cada pregunta, enfocado en la respuesta emocional que pueda presentar el paciente.

Figura 7: Guía de Manejo Emocional

Manejo de la respuesta emocional de la paciente con Cáncer de Mama Metastásico

PROGRAMA enfasis EN ENFERMERÍA ONCOLÓGICA

VALORACIÓN ESTADO EMOCIONAL

Termómetro de Distrés (TD)

El termómetro de Distrés (TD) es una herramienta que se utiliza en la valoración del estado emocional de la paciente (distrés, desánimo, nerviosismo, preocupación), de modo que, conociendo cómo se encuestó, podrá ayudar más.

En primer lugar pida a la paciente que indique en el termómetro qué número describe mejor el grado de distrés que ha experimentado durante la última semana (incluyendo hoy). Aconseje a la paciente **no pensar mucho la respuesta**.

Instrucciones: 10
 Por favor indique el número (del 0 al 10) que mejor describa cuánto angustia le experimenta durante la semana pasada, incluyendo el día de hoy. 9
 8
 7
 6
 5
 4
 3
 2
 1
 0

Puntos de corte para determinar la gravedad de síntomas y problemas relacionados con el tratamiento: 4
 0 a 3: no servicios adicionales. 3
 4 a 6: derivación opcional, ofrecer información sobre los recursos terapéuticos disponibles así como los recursos educativos. Ofrecer información sobre observancia 4
 7 a 10: derivación obligatoria a tratamientos dirigidos tanto a pacientes como a familiares. 5

Problemas prácticos

Vivienda
 Seguro médico/financiero
 Trabajo/escuela
 Transporte de su autocar
 Cuidado de su autocar
 Medicación
 Dificultad para realizar pruebas

Problemas familiares

Relación con la pareja
 Relación con sus hijos

Problemas emocionales

Temores
 Tristeza
 Desesperación
 Nerviosismo
 Preocupación por estar en las actividades habituales

Problemas espirituales/responses

Otros problemas: _____

NO SI Problemas prácticos

Dolor
 Ansiedad
 Cansancio
 Náusea
 Cambios en los hábitos de relación con otras personas
 Pérdida de apetito
 Pérdida de peso
 Cambios en los hábitos de relación con otras personas
 Pérdida de interés por la vida
 Pérdida de energía
 Pérdida de concentración

NO SI Problemas familiares

Pérdida de comunicación
 Pérdida de apoyo emocional
 Pérdida de apoyo práctico
 Pérdida de apoyo espiritual

NO SI Problemas emocionales

Pérdida de esperanza
 Pérdida de fe
 Pérdida de sentido de la vida
 Pérdida de valores
 Pérdida de identidad
 Pérdida de autoestima
 Pérdida de autoconfianza
 Pérdida de autocontrol
 Pérdida de autorespeto
 Pérdida de autovaloración
 Pérdida de autoestima
 Pérdida de autoconfianza
 Pérdida de autocontrol
 Pérdida de autorespeto
 Pérdida de autovaloración

NO SI Problemas espirituales/responses

Pérdida de fe
 Pérdida de esperanza
 Pérdida de sentido de la vida
 Pérdida de valores
 Pérdida de identidad
 Pérdida de autoestima
 Pérdida de autoconfianza
 Pérdida de autocontrol
 Pérdida de autorespeto
 Pérdida de autovaloración

PUNTOS CLAVE PARA LA ENTREVISTA CON LA PACIENTE

Objetivos	Preguntas	Comentarios
Preparación de la entrevista	Valorar estado emocional y familiar (TD y cuestionarios de síntomas).	Promover un clima de confianza para la expresión de emociones y dudas
Conocer el nivel de conocimiento de la información que ha recibido	Consultar historial médico: antecedentes, proceso diagnóstico, pruebas realizadas, etc. ¿Con qué información te has quedado? ¿Qué esperas del tratamiento? ¿Sabes cómo funciona un Ensayo Clínico? (si procede)	Presentar al equipo de enfermería Garantizar la atención y el soporte Derivar al oncólogo en caso de carencias importantes

Fuente. Programa Énfasis

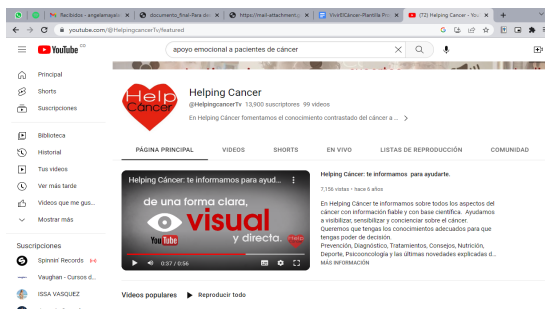
[Guía Manejo de la Respuesta Emocional](#)

2.2.3. Helping Cancer (España)

Comunidad digital que, a través de la plataforma de YouTube, brinda información acerca de aspectos relacionados al cáncer, información respaldada por profesionales de la salud y por pacientes, en donde se ayuda a visibilizar, sensibilizar y concientizar sobre la enfermedad, mediante consejos para un adecuado manejo nutricional, emocional, deportivo, entre otros.

De este canal de YouTube se destaca la forma en que se brinda la información, de manera concreta y rápida, con apoyos visuales y de manera sencilla, además de enfocarse siempre al apoyo de profesionales de la salud. Se destaca, como finalidad del producto, la precisión y puntualidad con la que se transmite la información para que llegue a quien la necesita de manera fácil a través de audiovisuales.

Figura 8: Helping Cancer





Anuncio • <https://www.techtitude.com/>



Fuente. Helping Cancer - Youtube

[Helping Cancer Tv](#)

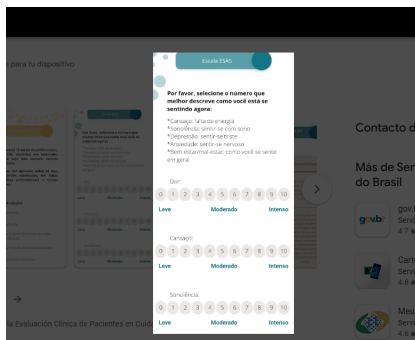
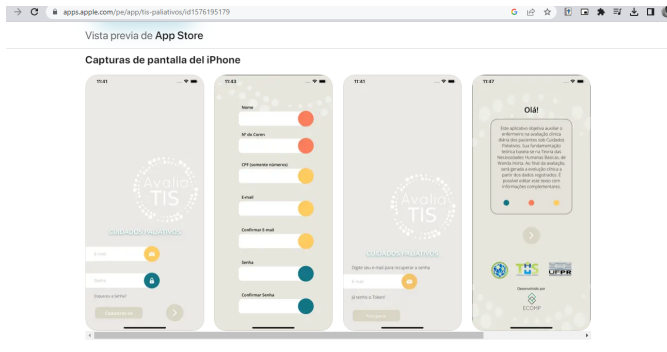
2.2.4. Avaluia TIS (Brasil)

Aplicación móvil desarrollada para la evaluación clínica de pacientes en cuidados paliativos, permite realizar una evaluación clínica al paciente en el centro de atención complementaria en salud, a partir de escalas numéricas, valorando niveles de cansancio, dolor e inconformidad, entre otros.

De esta aplicación se destaca el modo de almacenar y agrupar los datos adquiridos ya que se hace uso de la numeración para entender el nivel de gravedad o afectación, además que sirve como herramienta para los centros de oncología y profesionales médicos, que son quienes la manejan principalmente.

Como finalidad del producto se logra identificar la posibilidad de medición precisa de los síntomas a partir de una escala de fácil entendimiento como lo es una numérica, de manera fácil e intuitiva para quien realice el estudio.

Figura 9: Avalia Tis Paliativos



Fuente. *Cuidados Paliativos* - App Store

[Avalia TIS](#) - Google play

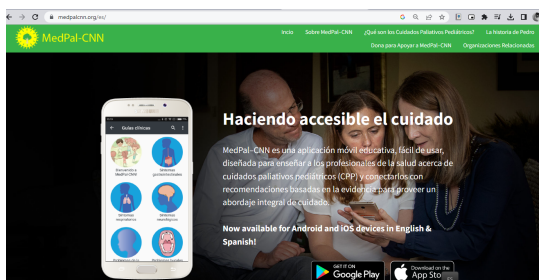
2.2.5. MedPal - CNN (Ecuador)

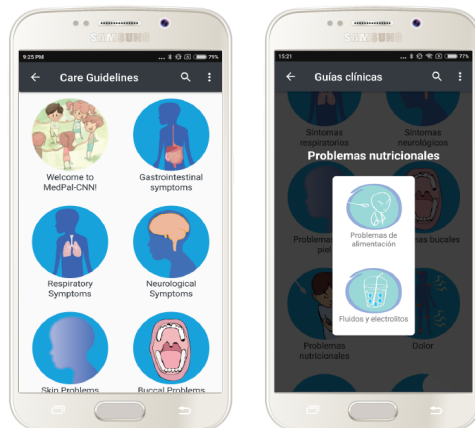
Aplicación móvil educativa dirigida a profesionales de la salud que cuidan pacientes pediátricos, diseñada para entender los cuidados paliativos dentro de este grupo de población brindando guías y definiciones sobre los síntomas o condiciones que se puedan presentar.

La interfaz es ilustrada, lo que permite que sea intuitiva, la disposición de la información se presenta fácil al usuario y su contenido comprende tanto la dirección vertical como la horizontal. De esta aplicación se toman puntos a tener en cuenta como la presentación atractiva y directa de la ramificación de la información a través de ilustraciones.

De este producto digital se logra identificar como finalidad el permitir entender los aspectos relacionados al cuidado paliativo en pacientes pediátricos junto con el lugar en donde se puedan presentar y su razón de ser, todo al alcance de un dispositivo móvil.

Figura 10: MedPal - CNN





Fuente. MedPal - CNN página web

[Medpal - CNN App](#)

2.2.6. Página Fundación CIMA (México)

Página web de la fundación CIMA, una organización no gubernamental que ayuda a mujeres con cáncer de mama en México mediante programas y charlas realizados en alianza con entidades de salud.

La página dispone de información útil para quienes quieran acceder a las diferentes charlas, sesiones o programas, su diseño va acorde al distintivo de este tipo de cáncer, el color rosa y es de fácil reconocimiento, además brinda información sobre la enfermedad y las distintas etapas por la cual esta pueda pasar, junto con las respectivas repercusiones que pueda tener en la salud y vida de cada paciente.

Cabe resaltar la guía para el paciente y calidad de vida, un espacio en donde se tocan temas como el apoyo emocional y se explica la importancia del mismo.

Figura 11: Fundación CIMA

The image shows a screenshot of the Fundación CIMA website. At the top left is the logo for Fundación CIMA, which includes the text '20 años' and 'CIMA FUNDACIÓN'. To the right of the logo is a green button with a heart icon and the word 'DONAR'. Below the logo is a horizontal navigation menu with the following items: 'LA FUNDACIÓN', 'EL CÁNCER DE MAMA', 'CONVENIOS', 'PROGRAMAS CIMA', 'BLOG', and 'NEWS'. Underneath this menu is a secondary navigation bar with the following items: 'DETECCIÓN OPORTUNA', 'FACTORES DE RIESGO', 'ESTUDIOS DE DIAGNÓSTICO', 'ESTADIOS DEL CÁNCER DE MAMA', 'TRATAMIENTOS', 'APOYO EMOCIONAL', and 'GUÍA PARA EL PACIENTE Y CALIDAD DE VIDA'. The main content area features a large red header with the text 'ESTADIOS DEL CÁNCER DE MAMA'. Below this is a dark red bar with the text 'ESTADIOS CLÍNICOS'. The text below this bar reads: 'Estadios clínicos o etapas clínicas Una vez que se confirma el diagnóstico de cáncer de mama, el oncólogo determina el estadio o etapa clínica en la que se encuentra. Esto refleja qué tan avanzada está la enfermedad, permite tomar decisiones en torno al mejor tratamiento y'. Below this is another large red header with the text 'CALENDARIO DE SESIONES'. The text below this header reads: 'Derivado de la pandemia y como medida de protección, hemos decidido implementar las sesiones de apoyo emocional de manera virtual. Dependiendo de la preferencia de las pacientes, regresaremos a las sesiones presenciales una vez que sea seguro para todos.' Below this header are three columns representing different support groups: 'GRUPO 1' (Grupo de apoyo emocional para pacientes con cáncer de mama primario), 'GRUPO 2' (Grupo de apoyo emocional para pacientes con cáncer de mama metastásico), and 'GRUPO 3' (Grupo de apoyo emocional para mujeres en remisión). There are also two more columns partially visible at the bottom, labeled 'GRUPO 4' and 'GRUPO 5'. A small red button with an upward arrow is located at the bottom right of the page.



Fuente. Página Web - Fundación CIMA

[200AñosCimaFundación](#)

2.2.7. Guía de autocuidado para pacientes con cáncer y cuidadores (Colombia)

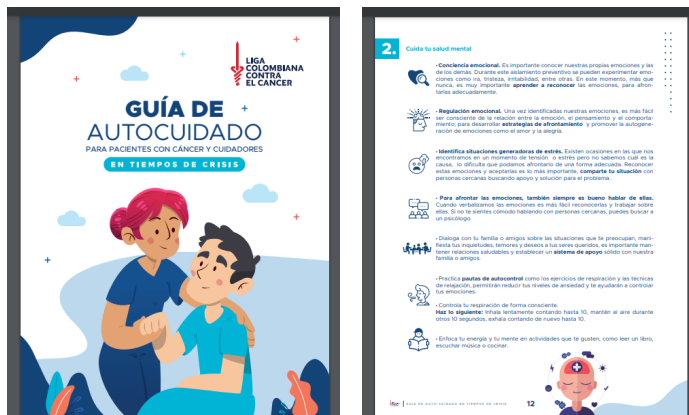
Esta guía en formato PDF fue diseñada y publicada para el tiempo en que la sociedad se encontraba en cuarentena debido a la pandemia por COVID-19, allí, la Liga Colombiana contra el Cáncer brinda información de interés acompañada de una serie de pasos y recomendaciones para el manejo de la enfermedad durante el aislamiento.

Dentro de la guía se disponen una serie de prácticas de autocuidado en las cuales se resalta la importancia del manejo emocional y del control de síntomas relacionados a la ansiedad o incertidumbre ligados a la citación mundial y al cáncer.

Se destaca el lenguaje que es dividido entre visual y textual, la precisión de la información y la disposición al final de unos canales de atención para el paciente o cuidador, con el fin de

comunicarse si necesita algún tipo de asesoría para enfrentarse a un momento de crisis.

Figura 12: Guía Psicológica Liga contra el Cáncer



Si quieres **profundizar en alguno de los temas** abordados en esta guía o quieres una **asesoría para afrontar estos momentos de crisis**, no dudes en comunicarte con nuestro departamento de Psicología de la Liga Colombiana Contra el Cáncer:



Bogotá / Resto del país
 @ psicologia@gacancercolombia.org

Medellín
 @ psicologia@medicancer.org

Cúcuta
 @ psicologiaclinica@cancercucuta.org

Cali
 @ psicologia@unicancercali.com

Fuente. Liga Colombiana Contra el Cáncer

[Guía Psicológica de Autocuidado](#)

2.2.8. Una parada sin dolor (Colombia - Unicolmayor)

Esta narrativa nace en las aulas de la universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, un trabajo de grado que se enfoca en visibilizar la importancia de acceder a los cuidados paliativos.

De este trabajo se destaca el modo en que se comunica al espectador lo que son los cuidados paliativos, qué los constituyen y cuáles son sus beneficios, todo de una manera gráfica que es entendible a un gran número de personas, independiente a características que se puedan presentar por edad.

Figura 13: Una parada sin dolor



Fuente. Repositorio Unicolmayor - YouTube

[Una Parada Sin Dolor . YouTube](#)

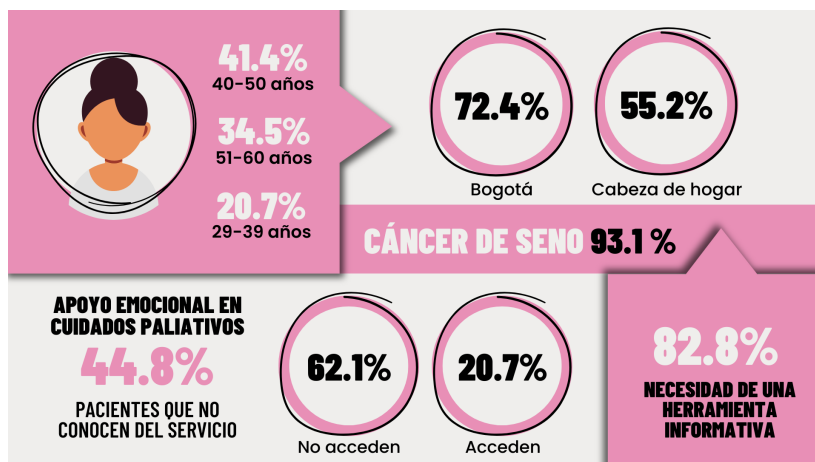
2.3 Caracterización de usuario

Una vez expuesta la problemática y las afectaciones que se relacionan a su entorno se toma como caso de estudio las pacientes de la Asociación Apoyo a Mujeres con Enfermedades del Seno (AMESE).

Para entender en primera medida algunas características propias del grupo poblacional, se realiza un Pre-Test a través de un sondeo de opinión en la herramienta *Google Forms*, el cual fue difundido a pacientes de dicha asociación mediante canales de comunicación que se disponen con los profesionales y el cual tuvo como finalidad, obtener información relacionada a rangos de edad, conocimientos previos sobre el servicio de cuidados paliativos y sobre el apoyo emocional, dando como resultado (Figura 14) la identificación del rango de edad el cual trabajar, características como ciudad de residencia y aspectos relevantes como el desconocimiento y bajo nivel de acceso al servicio de cuidados paliativos y al apoyo emocional que en este se presta, terminando con un acercamiento breve a la necesidad de un espacio o herramienta a la que se pueda acceder de manera fácil a adquirir información relacionada al tema. Para complementar lo expuesto en la síntesis de resultados de la Figura 14, ver anexo A.

Figura 14: Pre-Test

Ficha resultados sondeo de opinión



Nota. Sondeo de opinión con 30 pacientes de la asociación AMESE

Fuente. Elaboración propia

Posterior al primer acercamiento al que sería el usuario de dicha investigación, se hace una caracterización según el ejercicio de arquetipo de usuario (Ficha 15), método de investigación del cual se pudo definir el objetivo central de cada paciente respecto al adquirir información sobre el apoyo emocional, además de sus necesidades, canales de acceso y posibles productos de diseño relacionados.

Figura 15: Arquetipo de usuario



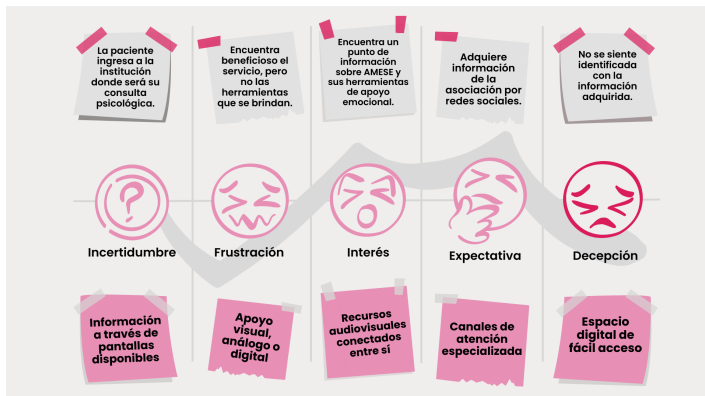
Nota. Arquetipo de usuario, paciente de la asociación AMESE

Fuente. Elaboración propia

Por último, teniendo presente el entorno y las necesidades del usuario dentro del contexto de la asociación AMESE, se plantea el ejercicio de *Journey Map*, en el cual se presenta una situación hipotética problema (Figura 16) que surge de la investigación previa de dichos pacientes y un ejercicio de *Journey Map* relacionado a la implementación de la solución desde el ejercicio profesional y sus repercusiones en el usuario (Figura 17).

Como resultados se adquieren puntos de contacto informativo, útiles a la hora del planteamiento de la solución de diseño y además el modo en que se abordaría tal problemática a través del Diseño Digital y Multimedia.

Figura 16: Journey Map - Problema



Nota. Situación problema, puntos de oportunidad de diseño y emociones del paciente. Fuente. Elaboración propia

Figura 17: Journey Map - Solución



Nota. Situación solución - implementación de herramienta de diseño, puntos de oportunidad de diseño y emociones del paciente. Fuente. Elaboración propia

Finalmente, se obtiene información relacionada a los recursos y espacios disponibles de la asociación AMESE, por los cuales se podría implementar la herramienta digital producto de esta investigación.

3. Desarrollo de la metodología, análisis y presentación de resultados

3.1 Criterios de diseño

Teniendo en cuenta los datos obtenidos de la caracterización de usuario, se propone una herramienta digital que fortalezca la información respaldada por profesionales de la asociación AMESE, entidad con la cual se va a desarrollar.

Una herramienta que tiene como enfoque pacientes que desconocen los beneficios del apoyo emocional y de los cuidados paliativos y que, en consecuencia, no cuentan con las herramientas para afrontar las emociones producto del diagnóstico, lo que genera afectaciones en su calidad de vida, es por eso que se busca desarrollar un espacio de fácil acceso el cual le dé a los pacientes la oportunidad de informarse, hacer uso del material disponible y tomar decisiones relacionadas al acceso al servicio de cuidados paliativos y a apoyo emocional que allí se ofrece.

Para la conceptualización de lo que sería dicha herramienta, se hace referencia al estado del arte y a los resultados de la indagación teórica, en donde se encuentra que la mayoría de productos dirigidos a pacientes, con una finalidad similar se presentan de un modo técnico y poco entendible para personal que no sea profesional en salud, es por eso que la herramienta se enfoca en el paciente y en una fácil comprensión para aquel interesado en adquirir información sobre la enfermedad.

Para la definición de la herramienta óptima que permitiera cumplir los objetivos tanto del proyecto como del público objetivo, se tomaron también los distintos acercamientos con profesionales de la salud de la asociación AMESE y con sus pacientes. El personal profesional de la asociación permitió entender el modo en que se debía abordar y presentar la información, haciendo referencia a la disponibilidad de diferentes canales de comunicación y de la estrategia actual de su fortalecimiento y por el lado de los pacientes, se pudo determinar que la accesibilidad, la simplicidad y mayor entendimiento del mensaje y la relación con la demás comunidad eran clave.

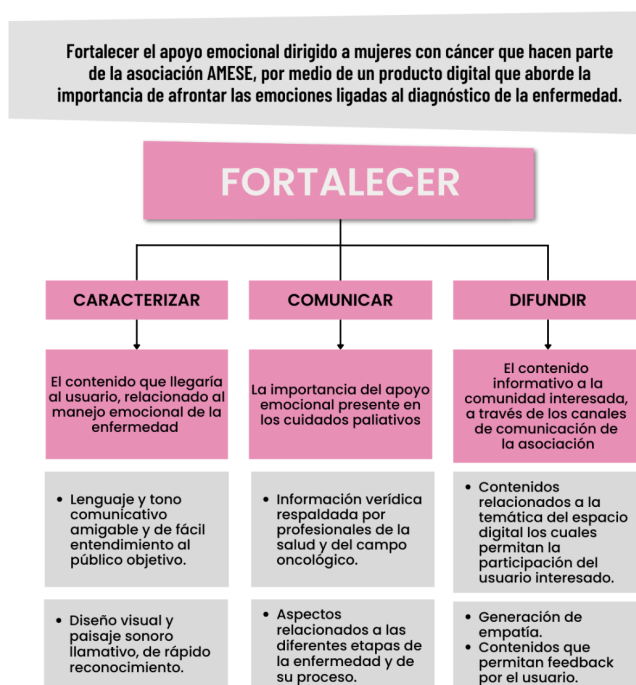
Por último, para enfocar la herramienta de diseño y puntualizar los contenidos a tratar, se hace un sondeo de conocimientos a las pacientes de la asociación AMESE, el cual permitió identificar aquellos vacíos comunicativos a los que se hace referencia a lo largo del documento y los cuales dan paso al siguiente apartado, en el cual se encontrarán los criterios y determinantes para el proceso de ideación y conceptualización del producto de diseño.

3.1.1 Árbol de objetivos de diseño

El esquema de árbol de objetivos de diseño tiene como finalidad establecer una ruta para el desarrollo del producto, el cual deberá cumplir con parámetros relacionados al público objetivo y sus necesidades, de la misma forma que Nigel Cross, educador e

investigador en diseño menciona en su libro Métodos de Diseño, “Los objetivos de diseño son la mezcla de fines abstractos y concretos que el diseño debe tratar de satisfacer o alcanzar”. (Cross, N. 2002. P, 60).

Figura 18: Árbol de objetivos de diseño



Nota. Gráfico de objetivos de diseño del proyecto

Fuente. Elaboración propia

De acuerdo con lo planteado, se establece una ruta ligada al cumplimiento del objetivo principal del proyecto; que es el fortalecimiento informativo, esto a partir de una fase de caracterización al usuario y al contenido en donde se identifica el contenido a utilizar y el modo de hacerlo, una fase de comunicación en donde se respalda la información acorde al tema por profesionales de la salud y una última enfocada al proceso de difusión del producto alcanzado.

3.1.2 Requerimientos y determinantes de diseño

En el presente apartado se hace referencia a los requerimientos y determinantes fundamentales para el planteamiento y ejecución del posible producto de diseño, esto teniendo en cuenta tres factores que inciden significativamente, los cuales son el usuario, el contexto y el producto, quienes permiten abordar de un modo específico el objetivo principal y su relación con la usabilidad, funcionalidad y estructura que deberá tener el producto final.

Figura 19: Requerimientos y determinantes

CATEGORÍA		DETERMINANTE	REQUERIMIENTO
USUARIO	USO	Debe ser un espacio al que sea fácil acceder	Se tiene que alcanzar una identificación visual y un previo reconocimiento en redes sociales
	FUNCIÓN	Debe contar con información de fácil entendimiento para los usuarios	El lenguaje debe transformar tecnicismos en situaciones y/o palabras comunes en la jerga del público objetivo
	ESTRUCTURA	Debe tener una identidad llamativa, alusiva al tema a tratar	Logo, paleta de color e identificadores alusivos a la asociación AMESE y a la enfermedad
CONTEXTO	USO	Debe estar disponible al público en más de una plataforma	Tiene que ser adaptable a los diferentes canales de información de la asociación AMESE
	FUNCIÓN	Debe brindar acceso a herramientas de apoyo mencionadas por los profesionales	El contenido debe ser híbrido, disponible online y para descargar
	ESTRUCTURA	Los signos distintivos de la asociación deben estar presentes	Se tiene que ubicar el logo de AMESE y el identificador del proyecto
PRODUCTO	USO	El producto y su contenido deben entenderse en su totalidad	Tiene que contar con explicaciones sencillas, respaldadas por profesionales de la salud
	FUNCIÓN	Debe ser un producto que permita crear conexiones con el público	Tiene que establecer estrategias para relacionar al usuario, permitiendo feedback y creación de comunidad
	ESTRUCTURA	El producto debe ser publicado en un formato breve y cómodo para el usuario	La información brindada a través de la herramienta debe ser en lapsos cortos de tiempo

Nota. Tabla que agrupa los determinantes y requerimientos del producto de diseño, relacionando al usuario y su contexto con características formales, funcionales y estructurales.

Fuente. Elaboración propia

Del cuadro de determinantes y requerimientos se destaca la relación entre el producto planteado por los resultados de la investigación y las necesidades del usuario con las características formales y estructurales del diseño del mismo, como el tiempo estimado para la duración de cada capítulo, los lineamientos estéticos acorde a la identidad de la asociación con la que se está trabajando y el modo en que se debe generar una respuesta del público con el producto y sus herramientas.



3.2 Hipótesis de producto

Tomando como referencia el capítulo dos y su apartado de estado del arte, se plantean tres posibles productos para abordar y desarrollar el presente proyecto los cuales son una Narrativa transmedia, un Podcast o una Aplicación móvil (ver Figura 20).

De acuerdo con las necesidades de la asociación, a sus canales de comunicación y al objetivo que se tiene actualmente como institución, se propone un blog de audio o Podcast, el cual brinde información que esté disponible fácilmente y en el espacio que el usuario prefiera, buscando generar interacción con la comunidad y hacer uso de los canales que actualmente están disponibles para una masificación informativa. Un producto de diseño que además de contener la estructura auditiva y sonora característica del formato, contará con una identidad gráfica relacionada y avalada por la asociación AMESE, teniendo en cuenta que son sus mismos canales de comunicación los que harán

promoción y direccionamiento al contenido del podcast.

Figura 20: Hipótesis de producto

HIPÓTESIS	PROTOTIPO		
<p>Los pacientes prefieren contenidos informativos que se puedan encontrar en distintos canales de comunicación</p>	<p>Narrativa transmedia que muestra la importancia del manejo emocional de la enfermedad y sus repercusiones positivas en el tratamiento</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Generación de empatía con el usuario • Posibilidad de abarcar un mayor porcentaje de público interesado • Abarca diferentes canales de comunicación 	<ul style="list-style-type: none"> • Puede que el contenido sea visto solamente una vez • Se requiere de conexión a internet • La narrativa puede excluir a un determinado grupo de usuarios y hacer que no se sientan identificados
<p>Los pacientes requieren información útil sobre la enfermedad, la cual sea fácil de entender y no requiera de esfuerzo a la hora de ser recibida</p>	<p>Podcast que abarque temas, opiniones, experiencias y recomendaciones relacionados al cáncer y sus desencadenantes desde la opinión de profesionales de la salud y pacientes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Posibilidad de direccionamiento desde los demás canales de la asociación • Posibilidad de compartir el material por otros canales de audio y video • Información disponible en todo momento • Opiniones desde profesionales hasta pacientes que ya atravesaron alguna situación en específico 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesita de conexión a internet en un primer momento • Puede que el formato no sea llamativo para algunos pacientes • Se requiere del direccionamiento desde otros espacios informativos • Requiere el uso de un dispositivo de audio
<p>Los pacientes buscan un espacio informativo a la mano y de fácil acceso al que se pueda acceder en cualquier momento en busca de temas relacionados a su enfermedad</p>	<p>Aplicación móvil donde se exponen temas relacionados al cáncer, al tratamiento y al estilo de vida que desencadena la enfermedad</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Accesible desde casi cualquier lugar • Posibilidad de generar interacción con el usuario • Posibilidad de almacenamiento de datos y de generación de foros de opinión 	<ul style="list-style-type: none"> • La herramienta debe ser intuitiva y clara según las necesidades del grupo poblacional objetivo • La herramienta debe encontrar un balance entre la información teórica y gráfica

Nota. Tabla de hipótesis de tres posibles productos.

Fuente. Elaboración propia

3.3 Desarrollo y análisis del producto

Para el siguiente apartado, se hace referencia al proceso que permitió plantear y desarrollar el producto de diseño en su versión piloto, del que posteriormente se haría referencia en el artículo de investigación. A través de una serie de etapas que narran el proceso para alcanzar este producto, se mencionan las herramientas de investigación, de sintetización de información y de generación de propuestas de diseño, las cuales sirvieron como ruta para el reconocimiento de las necesidades del usuario objetivo.

3.3.1 Etapa - Indagación

Para iniciar el proceso de desarrollo, se toma como base el ejercicio investigativo realizado en el capítulo 1, el cual permitió entender el origen y función principal del servicio de cuidados paliativos, así como de la importancia de darle un manejo emocional al cáncer y sus desencadenantes, información que posterior a ser acotada y relacionada con la problemática inicial, permitió dar paso al que sería el capítulo 2, la base para la caracterización del usuario y de los aspectos necesarios para que el producto de diseño final aborde y cumpla el objetivo planteado según el problema de diseño.

Posteriormente, se realiza un encuentro con profesionales de la asociación AMESE con el fin de validar la información resultante del proceso investigativo y con el objetivo de corregir, complementar la hoja de ruta hacia el diseño del producto.

Para entender el modo en que se obtuvo esta información, se

plantean los siguientes numerales, los cuales explican puntualmente el tipo de herramienta utilizada junto con sus objetivos y resultados.

3.3.1.1 Mirada analítica

Para empezar a entender el contexto del que sería el usuario principal de la investigación se hace uso de dos herramientas, las cuales permitieron segmentar al público y sus necesidades.

En primer lugar, se hace uso de la inmersión en el contexto, herramienta que permitió, a través de la observación, identificar aquellos puntos críticos relacionados a la cantidad de información que recibe el paciente relacionada al manejo emocional de la enfermedad, esto, en uno de los centros de oncología de la ciudad de Bogotá. Como resultados de este acercamiento se obtiene un vacío comunicativo entre pacientes y profesionales de la salud inmersos en los cuidados paliativos del tratamiento del cáncer, una hipótesis que posteriormente fue comprobada a partir de la herramienta de revisión de literatura, pues el primer indicio del que sería el problema central de la investigación no era suficiente para tomarlo como problema generalizado a las distintas instituciones que prestan este servicio en el país.

La revisión de literatura que abarcó aspectos generales y puntuales de los cuidados paliativos y el manejo del cáncer se realizó a través de una línea de tiempo (Figura 5) donde a través de una mirada histórica se pudo obtener información a nivel global, regional y finalmente nacional del trato a pacientes y de la incidencia del manejo emocional en cada caso.

3.3.1.2 Herramientas cualitativas

Teniendo ya identificado el manejo que se le da al cáncer a nivel nacional y reforzando a partir de literatura la hipótesis generada bajo inmersión en el contexto, se alcanza una alianza con la asociación Apoyo a Mujeres con Enfermedades del Seno (AMESE), una organización que tiene como objetivo brindar información que permita prevenir y tratar el cáncer en la mujer a partir de información, talleres y demás herramientas.

Es así como se propone la siguiente herramienta de investigación, la entrevista semiestructurada. Este espacio se generó a través de la plataforma *Meet*, de Google, en donde Paula Sanabria y Alejandra Casas, psicólogas de la asociación, permitieron a la investigación adentrarse en un contexto más puntual del manejo del cáncer; como resultados se obtuvo la generación de interés y necesidad por parte de las profesionales hacia la herramienta de diseño que cubriría el vacío comunicativo, el cual se manifestó estar presente en sus pacientes y además se obtuvo la oportunidad del acompañamiento y respaldo por parte de profesionales del campo (P. Sanabria, A. Casas. Psicólogas de la asociación AMESE, 2023)

3.3.1.3 Herramientas cuantitativas

Luego de alcanzar dicha alianza y haciendo uso de un sondeo de opinión a 30 pacientes de la asociación AMESE (Figura 14), con el objetivo de identificar su nivel informativo sobre el apoyo emocional

dentro de los cuidados paliativos, así como información general que permitiría caracterizar el tipo de producto a emplear, se obtuvo como resultado nuevamente la reafirmación de la hipótesis inicial.

La mayoría de las pacientes, quienes se encuentran entre los 40 y 60 años viven en la ciudad de Bogotá y son cabeza de hogar. El 44,8% de ellas manifiestan que no conocen el servicio de apoyo emocional dentro de los cuidados paliativos y solamente el 20,7% acceden, pero con el objetivo de hacer manejo del dolor.

Cabe mencionar que el 82,8% de las encuestadas manifestaron la necesidad del manejo emocional de su enfermedad a través de una herramienta a la que se pueda acceder fácilmente pues consideran que el nivel informativo que reciben dentro de los centros de oncología en donde son atendidas no es el adecuado.

3.3.2 Etapa - Definición

Luego de validar la información adquirida a través del proceso investigativo teórico y contextual junto con profesionales de la asociación, se plantean los posibles elementos viables para darle manejo a la problemática a través del Diseño Digital y Multimedia, planteados en la hipótesis de producto (Figura 20).

Al sugerir los tres posibles productos, las profesionales de la asociación AMESE, encargadas del contenido informativo dirigido a los pacientes, plantean la posibilidad de hacer uso del programa de audio tipo Podcast el cual podría ser una herramienta de apoyo relacionada a la estrategia comunicativa que actualmente se está

llevando a cabo, haciendo uso del direccionamiento desde los canales disponibles, como es el caso de la red social Instagram y sirviendo de apoyo a los canales que se encuentran olvidados, como es el caso del canal de YouTube; este último sirviendo también como otra plataforma en la que se compartiría el contenido de audio pero con el diferencial del acompañamiento de un video de la entrevista realizada, de la cual saldría como resultado cada capítulo del podcast.

De este modo, al tener planteada la herramienta óptima para la difusión informativa, se plantean algunos aspectos puntuales relacionados al usuario, contexto y uso, los cuales se deben tener presentes a la hora del desarrollo de la misma, como por ejemplo el tipo de lenguaje a usar, la relación de la identidad con la de la asociación AMESE, la posibilidad que debe brindar en cuanto a la interacción con el oyente y la duración aproximada de cada capítulo, entre otros, características mencionadas en la matriz de determinantes y requerimientos (Figura 19).

3.3.3 Etapa - Desarrollo de la identidad

Teniendo en cuenta la información y requerimientos relacionados al producto ya planteado, en primer lugar, se definen aspectos morfológicos del programa. La identidad y portada son planteadas con relación a la asociación con la que se está trabajando y al tono de comunicación que ya es de previo reconocimiento por sus pacientes, para ello se realiza un *Moodboard* (Figura 21) como

inspiración para la generación de la visual del programa en cada una de las plataformas por las que sería publicado o direccionado.

Figura 21: Moodboard



Nota. Imágenes relacionadas a la identidad que se quiere alcanzar para el programa. Fuente. Pinterest

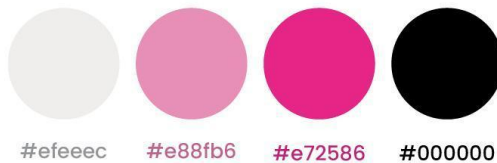
Como resultado de este ejercicio surge la paleta de color y las fuentes tipográficas a usar en el contenido propio de Vivir el Cáncer, (Figura 22). Cabe mencionar que la elección de dichas familias tipográficas, de característica Sans Serif, fueron producto de la indagación con usuarios y de la relación de aspectos como la edad, los canales de acceso y las herramientas disponibles para hacerlo con la funcionalidad del producto, de igual manera que la elección de la paleta de color busca alcanzar similitud a la empleada por la Asociación AMESE tanto en su identidad como en la generación de

contenidos, dando como resultado una herramienta propia de la asociación pero con un modo de presentación del contenido diferente a la que actualmente es difundida.

Figura 22: Identidad

Barlow Condensed (ExtraBold)
A B C D E F G H I J K L M N Ñ O P Q R S T U V W X Y Z
a b c d e f g h i j k l m n ñ o p q r s t u v w x y z
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Poppins (Medium)
A B C D E F G H I J K L M N Ñ O P Q R S T U V W X Y Z
a b c d e f g h i j k l m n ñ o p q r s t u v w x y z
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9



Nota. Paleta de color y fuentes tipográficas para el diseño de la identidad del programa, las cuales se relacionan con la identidad de la Asociación AMESE.

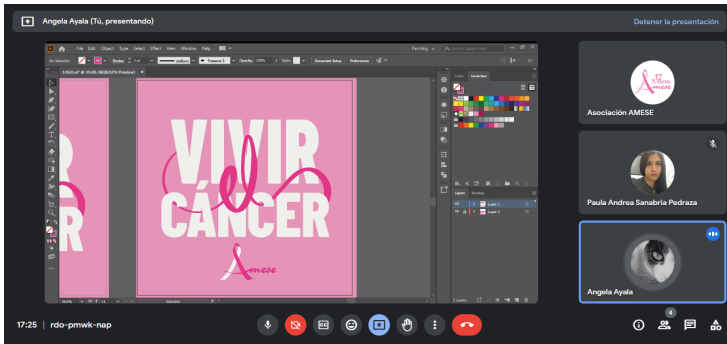
Fuente. Elaboración propia

Para el caso de la propuesta de diseño de la portada principal, se plantea una fusión entre el diseño tipográfico y el *lettering*, este último, empleado en el título haciendo referencia al ícono característico de la lucha contra el cáncer, el Lazo Solidario, del cual se hablará más adelante.

Es así como surgen una serie de propuestas (Figura 23) las cuales luego de ser revisadas y modificadas en conjunto con el equipo encargado de la difusión informativa de la asociación y profesionales de la salud a través de la plataforma *Google Meet*, permitieron llegar a la sintetización de ideas y posteriormente a la portada final (Figura 24)

Figura 23: Propuestas y revisión





Nota. Propuestas para la portada del podcast expuestas en una reunión vía Meet con los profesionales encargados de la Asociación, reunión de la cual resultó la portada final para el programa.

Fuente. Elaboración propia - Autorización previa de los participantes.

Figura 24: Portada final



Nota. Portada final elegida en conjunto con los profesionales de la asociación AMESE. Fuente. Elaboración propia.

Teniendo establecida la portada para el programa se agregan una serie de indicaciones para la ramificación de la información dentro de lo que sería el espacio del Podcast, allí, el personal de la asociación menciona la importancia de generar un identificador para cada capítulo de acuerdo con el tema a tratar, en este caso, según el tipo de cáncer del que se esté hablando.

Para alcanzar el cumplimiento de la solicitud se propone hacer uso del Lazo Solidario que se encuentra en el título y de los colores característicos de la lucha de cada tipo de cáncer, los cuales son de común reconocimiento (Figura 25), permitiendo generar una distinción según el tipo de contenido informativo según el capítulo, generando así las propuestas para las diferentes portadas que de igual forma fueron aprobadas por el equipo profesional de AMESE (Figura 26).

Figura 25: Lazos solidarios



Nota. Variaciones de color del Lazo Solidario para cada tipo de cáncer, elemento que es utilizado como señal de apoyo.

Fuente. Fred Hutchinson Cancer Center - Universidad Autónoma de Nuevo León

Tabla 2: Variaciones de portada según tipo de cáncer

<p><i>Cáncer de pulmón</i></p>	
<p><i>Cáncer de cerebro</i></p>	
<p><i>Cáncer de hígado</i></p>	

<p>Linfoma</p>	 <p>The graphic features the words "VIVIR" and "CÁNCER" in a bold, pink, sans-serif font. A green ribbon is artfully intertwined with the letters, looping through the 'V' and 'C'. Below the text is the "Amese" logo, which consists of a pink ribbon and the word "Amese" in a cursive script.</p>
<p>Cáncer de ovario</p>	 <p>The graphic features the words "VIVIR" and "CÁNCER" in a bold, pink, sans-serif font. A teal ribbon is artfully intertwined with the letters, looping through the 'V' and 'C'. Below the text is the "Amese" logo, which consists of a pink ribbon and the word "Amese" in a cursive script.</p>
<p>Cáncer de estómago</p>	 <p>The graphic features the words "VIVIR" and "CÁNCER" in a bold, pink, sans-serif font. A blue ribbon is artfully intertwined with the letters, looping through the 'V' and 'C'. Below the text is the "Amese" logo, which consists of a pink ribbon and the word "Amese" in a cursive script.</p>

<p><i>Cáncer de colon</i></p>	 <p>The graphic features the words "VIVIR" and "CÁNCER" in a bold, pink, sans-serif font. A blue ribbon is artfully intertwined with the letters, looping through the 'V' and 'C'. Below the main text is a smaller pink ribbon logo with the word "Amec" written in a cursive script.</p>
<p><i>Cáncer de hueso</i></p>	 <p>The graphic features the words "VIVIR" and "CÁNCER" in a bold, pink, sans-serif font. A yellow ribbon is artfully intertwined with the letters, looping through the 'V' and 'C'. Below the main text is a smaller pink ribbon logo with the word "Amec" written in a cursive script.</p>
<p><i>Leucemia</i></p>	 <p>The graphic features the words "VIVIR" and "CÁNCER" in a bold, pink, sans-serif font. An orange ribbon is artfully intertwined with the letters, looping through the 'V' and 'C'. Below the main text is a smaller pink ribbon logo with the word "Amec" written in a cursive script.</p>

<p><i>Cáncer de páncreas</i></p>	
<p><i>Cáncer ginecológico</i></p>	

Nota. Variaciones de color para la ramificación de información dentro del podcast. Fuente. Elaboración propia

3.3.4 Etapa - Desarrollo del producto

Para el caso de la definición de la estructura de cada capítulo y del modo en que la información llegaría al usuario, se hace uso de un guion técnico y escaleta (Anexo B), con el objetivo de delimitar y organizar cada tema y cada recurso sonoro. En este caso, el

podcast, que se plantea a modo de entrevista semi estructurada de aproximadamente 10 minutos de duración, se compone de tres apartados, el primero está compuesto de un saludo, cortinilla inicial y presentación del tema, el segundo es un bloque de un mayor espacio de tiempo en el que se desarrolla la temática principal, la cual será apoyada tanto por moderadores de la asociación como por profesionales y un tercero que se emplea como cierre, en donde se exponen conclusiones y recomendaciones, se hace una invitación al uso de herramientas mencionadas para el ejercicio autónomo de cada paciente y se hace una invitación a un próximo capítulo.

Dentro de este recurso, como se menciona anteriormente, se establecen recursos de audio y su duración, como es el caso de la cortinilla de entrada, la sintonía divisoria entre la presentación y el desarrollo de la charla y/o temática y la sintonía de cierre.

Teniendo lo anterior presente, se hace necesario generar un primer episodio piloto, antes del lanzamiento final, en donde a modo de explicación breve se cuenta al oyente el objetivo del programa y del espacio. Para este episodio piloto (Anexo C) se hace uso de un locutor generado por la inteligencia artificial, quien, a partir de un texto, genera una narración relacionada al espacio geográfico en donde se iría a utilizar, esto con el objetivo de adquirir la opinión de los usuarios o actores directos y emplearlas en el producto de AMESE.

3.4 Prestaciones del producto

Tal como se establece en el apartado de determinantes y requerimientos (Apartado 3.1.2), se definen las características propias del producto de diseño, en este caso, un podcast de salud que tiene como objetivo fortalecer la información que se brinda actualmente por la Asociación AMESE acerca de la importancia del apoyo emocional dentro de los cuidados paliativos en pacientes oncológicos.

3.4.1 Aspectos morfológicos

Vivir el Cáncer podcast, se plantea como un producto destinado al uso de la asociación Apoyo a Mujeres con Enfermedades del Seno AMESE, por esto, como aspecto morfológico principal establece una relación de fácil reconocimiento para el usuario a partir de una paleta de color en tonos rosados, que como parte de la estrategia de comunicación de la asociación, hace referencia al tratamiento del cáncer femenino; junto con unas familias tipográficas que en cuanto a funcionalidad, presentan características que permiten una fácil lectura (Figura 22), además, cabe resaltar que el uso de la iconografía de la institución se hace presente, con el objetivo también de que se genere relación con el contenido y de que el usuario pueda reconocer, familiarizarse y obtener seguridad del producto e información que está recibiendo.

3.4.1.1 Aspectos ergonómicos

Como aspectos ergonómicos y en cuanto a la realización de este primer acercamiento al usuario, se hace uso de la inteligencia artificial como apoyo a la locución y narración planteada en guion y escaleta (Anexo B), una herramienta que contiene la estructura para cada episodio y que se debe tener como referencia a la hora de la generación de todo el programa. Allí se establecen las duraciones de cada espacio sonoro, así como de los momentos en que se daría determinada información.

Es importante aclarar que, para los episodios con un mayor contenido, el tiempo máximo establecido es de 10 minutos, en los cuales la información se debe presentar de manera entendible o con un nivel de dificultad técnica mínimo para el usuario.

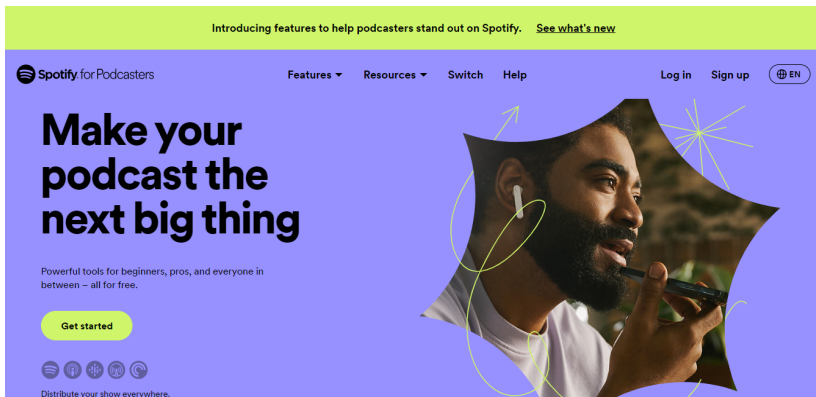
3.4.2 Aspectos técnico-funcionales

Dadas las características del producto, sus aspectos técnicos y funcionales están determinados por la plataforma en la que serían publicados, en este caso plataformas tipo *streaming* como Spotify.

Para que un programa de audio sea publicado en dicha plataforma, se hace uso de un espacio relacionado, *Spotify for Podcasters* (Figura 26), allí, posterior a un registro y de la publicación del primer capítulo, junto con la descripción del programa y demás características, se brindan métricas para entender a quienes están escuchando el programa, se establece un espacio para apoyar el audio con recursos de video y se permite

generar monetización; esto último a partir de herramientas propias de Spotify para enlazar a usuarios y generar mayor comunidad.

Figura 26: Spotify for Podcasters



Nota. Plataforma de publicación de podcast por Spotify

Fuente. <https://podcasters.spotify.com/>

Además de esta herramienta, se tiene proyectado el acompañamiento de video desde la plataforma de YouTube de la Asociación AMESE como otro medio de difusión de cada programa, con el objetivo de abarcar un mayor porcentaje de público. En este espacio, en formatos de video con una resolución máxima empleada en alta definición de 1080p HD (1920 - 1080 px), se busca realizar la publicación de la entrevista no solo en formato de audio, permitiendo que quien acceda a él, pueda empatizar con quien está brindando la información y con la comunidad de AMESE, empleando la visual del espacio y del momento de la grabación como otro recurso de apoyo.

Además de los aspectos mencionados, para la reproducción de este programa, es necesario de un dispositivo de audio que tenga acceso a internet y que permita descargar o acceder a los contenidos adjuntos a cada capítulo.

3.4.3 Aspectos de usabilidad

De acuerdo con las características mencionadas en el apartado anterior, al acceder al contenido, el usuario principalmente es direccionado por espacios en donde la información de AMESE se brinda a mayor escala, estos espacios son sus redes sociales y las charlas tanto virtuales como presenciales que se realizan con profesionales de la salud.

Luego de que el usuario interesado por la temática accede a la plataforma de *Spotify* o al canal de *YouTube*, puede notar que, en base a la diferenciación de la información realizada en el apartado de los Lazos Solidarios (Apartado 3.3.3 - Figura 25 - Tabla 2) puede acceder a la información puntual del tema que requiera o simplemente seleccionar el capítulo de mayor interés.

Finalmente, como parte del apoyo necesario para el afrontamiento autónomo del diagnóstico y de sus repercusiones emocionales, como enlace adjunto a la descripción de cada capítulo se proporciona un imprimible, un video de apoyo o una herramienta proporcionada externamente por el profesional que esté liderando cada charla la cual le podrá servir al paciente durante el proceso del diagnóstico y tratamiento del cáncer. Cabe mencionar que tanto en

YouTube como en Spotify se dispone de espacios en los que cada oyente puede dejar algún comentario, opinión e incluso pregunta que sería resuelta en el siguiente episodio.

3.5 Desarrollo y análisis del Artículo

Como producto de la modalidad de grado de artículo de investigación y de la mano del semillero Área Digital DDM, se realiza un artículo de diseño en el que se narra el proceso para llegar al producto de diseño anteriormente mencionado.

3.5.1 Etapa de conceptualización

El proceso de conceptualización inicial de lo que sería el artículo de investigación se enfocó en realizar una narración rigurosa del proyecto, a partir de una explicación de cómo se iba elaborando el producto de diseño. En un primer momento se establecieron una serie de preguntas que guiaron la estructura y entre las cuales se destaca el cómo se decidió abordar a usuario, cómo se triangula la información resultante de los primeros acercamientos al campo y cómo se atendería a la necesidad desde el ejercicio profesional.

En esta conceptualización también se resalta la importancia de alcanzar coherencia en la información, consistencia en términos de apoyo y referencias y consecuencia, este último haciendo énfasis al modo en que cada decisión tomada en el ejercicio investigativo beneficie al proceso de ideación, planteamiento y desarrollo del producto.

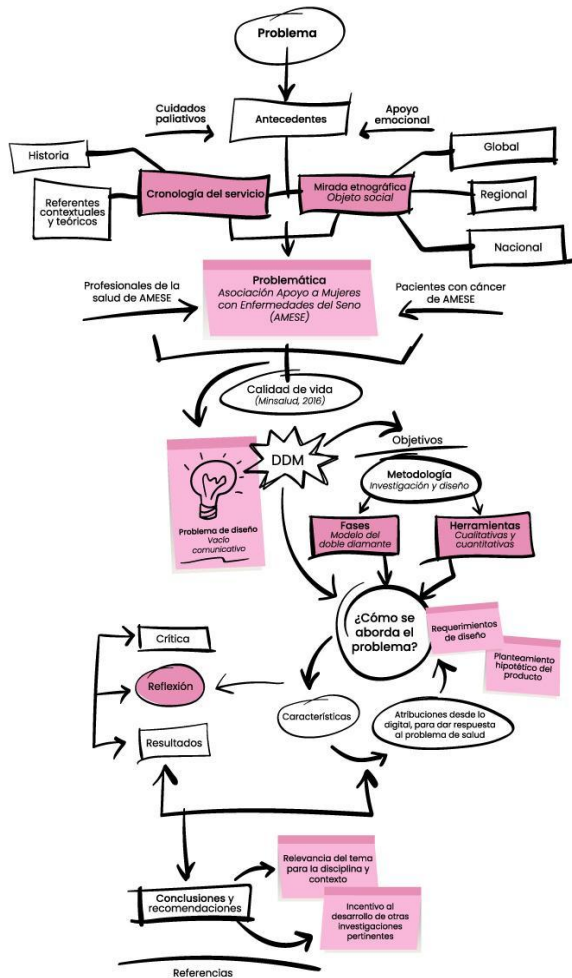
Con lo anterior ya estructurado y teniendo como base la investigación previa del problema a tratar, se establecen cuatro (4) momentos, relacionados al cumplimiento de los objetivos específicos del proyecto, los cuales abordan la importancia del manejo emocional del cáncer dentro de los cuidados paliativos; esto exponiendo la hipótesis propositiva y explicativa, así como los alcances y limitaciones del proyecto. La identificación del producto digital pertinente para abordar el problema; por medio de los determinantes y requerimientos de diseño. El planteamiento y desarrollo del producto y/o estrategia; a partir de testeos y evidencias con profesionales y usuarios y finalmente la evaluación de los resultados obtenidos hacia el producto; realizando una presentación del prototipo final así como de sus aspectos de forma, función y usabilidad. Estructura que sirvió como punto de partida en este ejercicio de investigación para la revisión y primera revisión docente (Anexo D).

3.5.2 Revisión 1

La revisión número uno (1) del artículo de investigación anteriormente expuesto, se basó en la lectura y comentarios de los docentes encargados de proyecto de grado de la universidad, como comentarios principales se resalta la falta de estructura lógica entre cada momento mencionado, el modo en que la narración se convierte en un informe de investigación y la manera en que el enfoque se cierra a un público interesado solamente en el proceso de investigación en diseño y no a uno más diverso.

Es así como se plantea una nueva estructura a través de un mapa conceptual (Figura 27), este ejercicio sirvió como punto de partida para esa nueva versión, que tendría como tema principal el modo en que se genera una propuesta desde el Diseño Digital y Multimedia, para abordar un problema de salud que está siendo afectado por un vacío comunicativo y finalmente el planteamiento de lo que sería la herramienta.

Figura 27: Mapa conceptual estructura - versión 2 del artículo



Nota. Mapa conceptual de la propuesta para una nueva estructura del artículo, posterior a una primera revisión

Fuente. Elaboración propia.

3.5.3 Revisión 2 y entrega

Para este momento del proceso, en donde se contaba con una estructura mucho más densa del contenido del artículo, se hace una primera postulación a publicación en la revista *Oblicua*, una revista de artes y diseño de la Fundación Academia de Dibujo Profesional, institución en donde previamente a manera de ponencia se expuso el avance del proyecto, lo que permitió que se abriera el espacio para enviar un artículo de investigación - creación dentro de plazos y lineamientos específicos.

En este caso, la estructura del texto y sus contenidos se disponen de acuerdo con los requerimientos de la revista, los cuales abordan de igual manera los expuestos en la Figura 27.

Posterior a su revisión por encargados de *Oblicua*, la notificación sobre la posible publicación es negativa ya que se menciona que el artículo enviado aborda una problemática con un enfoque mayoritariamente médico y no de diseño, así como también se destaca entre los comentarios la necesidad de estructurar el documento a manera de secciones o destacando algunos subtítulos que permitan al lector guiarse sobre lo que está leyendo; pues en la segunda versión (Anexo E) se plantea una escritura más continua y se maneja un tipo de telar continuo en el proceso de la producción escrita, finalmente se puede resaltar un evento que generó dudas en el momento de la producción del artículo, el proceso de diseño y la finalización del mismo.

Esta segunda versión se enfocó al planteamiento del producto de diseño desde el modo en que la investigación permitió

llegar a los determinantes y requerimientos del mismo, pues para aquella entrega, el producto no se había realizado a cabalidad. Comentarios que desde una perspectiva externa y sin conocimiento del proceso, permitieron corregir la estructura en la que se mostró la información y agregar el proceso de producción del producto, que para este momento ya estaba en curso.

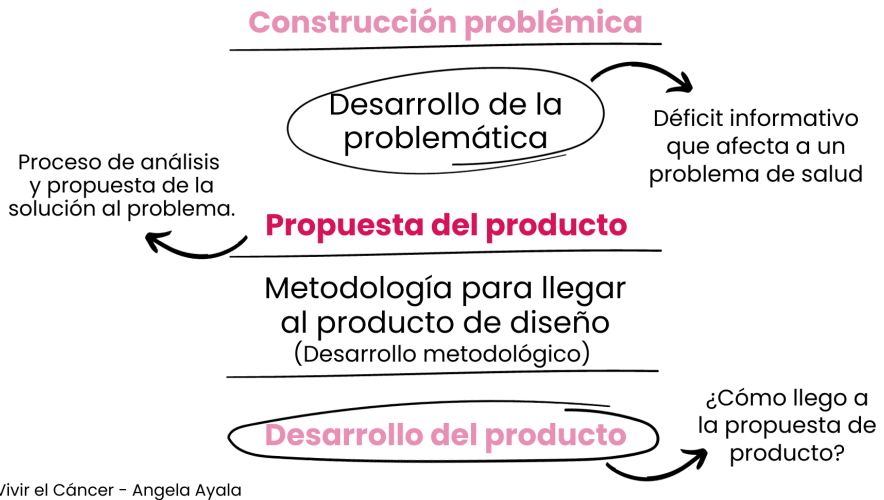
3.5.4 Revisión final

A partir de los comentarios tanto del comité de investigación de la revista *Oblicua* como de los docentes encargados del proceso dentro de la universidad, se plantea una nueva estructura a modo de mapa conceptual (Figura 28), en donde teniendo en cuenta la necesidad de mostrar el proceso del desarrollo del producto, se adapta el modo de abordar la temática y se enfoca más en un discurso de diseño y en la posible implementación de lo que sería el producto resultante, tomando como referencia la metodología de diseño planteada en el capítulo uno (1) de este documento y el modo en que, como resultados del proceso de obtención de determinantes y requerimientos se accede a la experiencia concreta de producción del capítulo piloto.

Esta última construcción previa a la entrega final, permite incluir y finalizar el proceso de construcción de un mínimo producto viable, así como también incluir la experiencia y comentarios propios del usuario o actor principal y de la experiencia de los profesionales de salud que permitieron que esta investigación alcanzara un producto apto para el cubrimiento de una necesidad dentro de la

Asociación Apoyo a Mujeres con Enfermedades del Seno AMESE y el cual será tomado de referencia para el desarrollo y publicación oficial de los demás capítulos.

Figura 28: Mapa conceptual estructura final



Nota. Mapa conceptual de la propuesta final del artículo de investigación. Fuente. Elaboración propia.

Como resultado general de esta etapa y con relación a la estructura anteriormente expuesta, se llega al resultado de la versión final del artículo de investigación creación (Anexo F).

3.6 Resultados en eventos de investigación

De la mano del semillero de investigación Área Digital DDM de la carrera y con el propósito de reforzar el proceso relacionado a la modalidad de grado de artículo de investigación, el proyecto Vivir el Cáncer tuvo la oportunidad de presentarse en tres eventos académicos los cuales tuvieron el respaldo de la institución y de los docentes encargados.

Cada uno de los eventos a mencionar se presentaron en momentos distintos de la investigación, lo que permitió fortalecer el nivel de la misma, así como del proceso y desarrollo del producto de diseño, esto relacionado a los comentarios y recomendaciones de los pares evaluadores de cada encuentro.

3.6.1 Primer evento

3.7.1.1 XIV Simposio Internacional de Diseño, Comunicación y Cultura "Nuevas ciudadanías y construcción de lo colectivo".

El primer evento en el que Vivir el Cáncer fue expuesto fue en la ciudad de Santiago de Cali, Colombia.

La Fundación Academia de Dibujo Profesional organizó un espacio que giró en torno al papel del diseño y la comunicación y su relación con la construcción de lo colectivo, esto para proyectos e investigaciones que participaban en escenarios sociales, políticos, económicos, educativos, etc. Un evento en modalidad presencial realizado los días 21 y 22 de abril de 2023 al que Vivir el Cáncer

llegó en una fase previa a la conceptualización y planteamiento de lo que sería el producto de diseño y en donde recibió comentarios positivos por el tipo de investigación y el público al que está dirigido, además de recomendaciones relacionadas a los pasos a seguir para fortalecer el proceso de investigación y de reconocimiento con el usuario.

Cabe mencionar que producto de esta ponencia surgieron las memorias del evento, una primera publicación externa al proceso con la universidad, en donde se expuso el proyecto y también se obtuvo la oportunidad de presentar a modo de artículo de investigación - creación una propuesta para ser publicada en la revista *Oblicua*, proceso mencionado en el apartado de revisión de artículo.

3.6.2 Segundo evento

3.7.2.1 XXI ENCUENTRO REGIONAL DE SEMILLEROS DE INVESTIGACION-REDCOLSI.

Para el mes de mayo de 2023, la Red Colombiana de Semilleros de Investigación REDCOLSI, realizó un encuentro de investigadores en formación como estrategia para la construcción de paz.

Este evento tuvo lugar en la ciudad de Bogotá, Colombia, específicamente en el teatro Faenza, sede de la Universidad Central. Para este momento, Vivir el Cáncer presentó como primeros resultados la caracterización de usuario y el primer acercamiento a las necesidades puntuales de los usuarios con la herramienta digital

a emplear. Cabe mencionar que a pesar de que el evento era virtual, los participantes desde el Semillero Área Digital tuvimos la oportunidad de realizar una ponencia presencial de la cual, como comentarios a destacar de los jurados, se encuentra una posible línea de investigación posterior a la actual, la cual tendría un enfoque no solo al paciente con cáncer sino a sus cuidadores, además de que se mencionó como la metodología propuesta podría ser puntualizada a cada momento a destacar del proyecto generando una estrategia de objetivo, herramientas y resultados.

Producto de un buen resultado en este espacio, Vivir el Cáncer es seleccionado para presentarse en el evento nacional, el tercer y último evento antes de la sustentación final.

3.6.3 Tercer evento

3.7.3.1 XXVI ENCUENTRO NACIONAL Y XX ENCUENTRO INTERNACIONAL DE SEMILLEROS DE INVESTIGACIÓN RedCOLSI.

Tal como se mencionó anteriormente, la participación en este evento fue producto de un buen resultado en el evento de REDCOLSI - NODO BOGOTÁ, CUNDINAMARCA.

El evento realizado en la ciudad de Cartagena de Indias, Colombia, tuvo lugar en la Universidad de Cartagena, más específicamente en el Claustro de San Agustín, del 11 al 14 de octubre de 2022. La metodología de ponencia fue completamente diferente a los ya mencionados pues a partir del diseño de un póster

(Anexo G), los evaluadores tendrían una exposición más personalizada por cada stand de los participantes.

Como comentarios a destacar del jurado se encuentra el interés por el producto resultante y por la estrategia para ser compartido al público, así como también se destaca el modo en que la investigación abordó un problema de salud desde el ejercicio del diseño, lo reconoció y lo enfrentó.

4. Conclusiones

4.1 Conclusiones

Inicialmente se planteó dentro de la hipótesis del proyecto el modo en que un déficit informativo en instituciones enfocadas al manejo oncológico, relacionado al apoyo emocional de la enfermedad, genera una afectación en la calidad de vida de cada paciente; este planteamiento que es derivado de la falta de herramientas de fácil acceso para llevar a cabo un manejo independiente al médico, fue comprobado a partir de análisis, indagaciones contextuales e indagaciones con el usuario directo e indirecto, en este caso pacientes y profesionales de AMESE, lugar al que se permitió brindar un piloto de la que sería la herramienta a implementar el próximo año. Teniendo esto en cuenta, se puede destacar como uno de los primeros resultados o conclusiones la identificación de un problema de salud, que en este caso se estaba viendo afectado por un vacío comunicativo y que pudo ser abordado desde la disciplina del Diseño Digital y Multimedia.

Por el lado de los objetivos específicos planteados para el desarrollo de este proyecto, el precisar la importancia de la comunicación del manejo emocional dentro de los cuidados paliativos permitió abordar gran parte de la investigación inicial, así como también permitió identificar el modo en que se debía interactuar con el usuario y obtener información que daría como resultado la identificación del producto digital pertinente para tratar

este problema. Con la identificación de la herramienta, en este caso un podcast de corta duración, y en relación a las necesidades del usuario, se pudo desarrollar el producto piloto, así como realizar diferentes evaluaciones relacionadas a su estructura y forma, permitiendo además de complementar el proceso de investigación y narración para el artículo, alcanzar al planteamiento y punto de partida para el desarrollo final y publicación de la herramienta en los canales de comunicación propios de AMESE.

En relación al paciente, usuario principal del producto, se pudo validar que es importante darle manejo emocional al diagnóstico de cáncer, también dentro del ejercicio de investigación con este grupo poblacional se pudo reafirmar la hipótesis inicial, pues el nivel de conocimiento sobre el servicio fue bajo en relación a las herramientas que hoy en día son empleadas en la asociación y que así como no se encuentra la información necesaria, se requiere de la implementación de una herramienta de fácil acceso en donde se encuentren temas relacionados bajo un lenguaje menos técnico. Por el lado de los resultados propios del proceso metodológico tanto de investigación como de diseño se pudo plantear la herramienta digital óptima para el público ya mencionado, se pudo generar un espacio de carácter informativo que cuenta con el respaldo de profesionales y se pudo conceptualizar un producto de diseño enfocado a mejorar la calidad de vida de pacientes con cáncer.

Finalmente cabe resaltar que, intervenir en un contexto como el del tratamiento del cáncer de esta manera, desde un punto de vista distinto al médico, puede ser beneficioso tanto para el

crecimiento investigativo que se realiza constantemente sobre la enfermedad; dentro de los diferentes campos educativos y profesionales, como para los pacientes que día a día están a la búsqueda de herramientas que les permitan abordar y enfrentar los desencadenantes de un diagnóstico que cambia por completo la visión de la vida, pacientes que a pesar de atravesar por tratamientos invasivos y en algunos casos dolorosos, buscan las herramientas adecuadas para afrontar el proceso de manera saludable y para vivir el cáncer.

4.2 Propuesta de valor

La propuesta de valor del proyecto está relacionada con la empatía y el nivel de interés por el cáncer, su tratamiento y afectaciones a quienes enfrentan el diagnóstico, a través de un espacio al que sea fácil acceder, en donde se cuente con respaldo profesional y se brinden herramientas de apoyo para su afrontamiento autónomo.

Además, se destaca el acompañamiento y fortalecimiento a los contenidos de difusión de la asociación Apoyo a Mujeres con Enfermedades del Seno AMESE, un proceso destinado a la mejora de la calidad de vida de una parte de la población que actualmente lucha contra el cáncer en la ciudad de Bogotá.

Por último, se debe mencionar que el producto no solo tiene como objetivo aportar a los pacientes de la asociación AMESE, sino a todo aquel que esté interesado en el apoyo del tratamiento del cáncer.

4.3 Consideraciones

Teniendo en cuenta el tipo de modalidad de grado al que este proyecto se presenta, se realizan dos últimos apartados en los que se exponen consideraciones a nivel específico de cada uno de los entregables mencionados a lo largo del presente documento.

4.3.1 Del producto

Luego de evaluar y generar las conclusiones del proyecto y del proceso de diseño del episodio piloto, se espera, en un corto plazo, finalizar el proceso de creación de la serie de episodios, así como la publicación de los mismos en canales de AMESE.

A mediano plazo, se busca además de obtener apoyo de profesionales de la salud externos a la asociación AMESE, abarcar un público mayor, en este caso, el segmento de cuidadores de pacientes con la enfermedad, pues son quienes aparte de brindar apoyo y acompañamiento a quien padece cáncer, resultan afectados emocional y físicamente luego del proceso o luego de la partida de su ser querido.

Posterior al ampliamiento del alcance de Vivir el Cáncer, será viable a unos cinco años, generar espacios presenciales, de la mano de las diferentes instituciones oncológicas del país, para la realización de talleres, charlas y consultas en vivo, sin importar que se haga o no parte de la asociación AMESE.

4.3.2 Del artículo

A modo de consideración general para el proceso de esta modalidad de grado, es necesario generar y estructurar una línea temática puntual para el tipo de entregables que se deberían presentar cada corte, así como también de acompañamiento a la hora de la escritura del producto final y de su presentación o postulación para eventos, pues de acuerdo con la experiencia ya mencionada en el apartado de eventos, es necesario el crecimiento investigativo de la carrera a través de los espacios que son abiertos con frecuencia, ya que al presentar el proyecto en un espacio distinto al habitual, se pueden adquirir mayores conocimientos derivados a los comentarios de quienes apenas están entendiendo el proceso.

En cuanto a la construcción del artículo de investigación - creación, se espera dar continuidad al proceso de publicación en revistas, ya sea de salud, de diseño o demás relacionadas a la temática.

A mediano plazo, se busca compartir los resultados de todo el proceso de ideación, planteamiento y desarrollo del producto en eventos académicos a los que se presente relación con la temática, para así, una vez finalizado el proceso de publicación, se pueda abarcar e investigar aquel grupo de personas que tienen también un alto protagonismo en el tratamiento del cáncer, los cuidadores.

Referencias

ACCP – *accpaliativos*. (2022). Accpaliativos.com.

<https://www.accpaliativos.com/accp/>

ABECÉ Cuidados Paliativos. (n.d.).

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RI/DE/VS/PP/ENT/abece-cuidados-paliativos.pdf>

American Society of Clinical Oncology (ASCO)Tipos de oncólogos. (2019, June 25). Cancer.net.

<https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atencion-del-cancer/conceptos-basicos-sobre-el-cancer/el-equipo-de-oncologia/tipos-de-onc%C3%B3logos>

ASALE, R., & RAE. (2022). *Diccionario de la lengua española RAE - ASALE*. “Diccionario de La Lengua Española” - Edición Del Tricentenario. <https://dle.rae.es/d%C3%A9ficits>

Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos . (n.d.).

Cuidadospaliativos.org.

<https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>

ASOCUPAC. ¿Quiénes somos? (2023, March 18). ASOCUPAC.

<https://asocupac.org/quienes-somos/>

Astudillo, E., Astudillo, W. y Mendinueta, C (1997)

“Fundamentos de los Cuidados Paliativos” en Astudillo, E.; Astudillo, W y Mendinueta, C. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Ediciones Universidad de Navarra, S.A. (EUNSA). Navarra, España.

Callahan, D. (2000) “Death and the Research Imperative” en *New England Journal of Medicine*, Vol.

342, No. 9, p.654-656

- Centeno, C. (1997) Historia de Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice. SECPAL. Consulta de la World Wide Web: [http:// www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP](http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP)
- Contreras Martínez, J. (2023). Definición y áreas de la calidad de vida en Oncología. *Oncología (Barcelona)*, 28(3), 17–19. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0378-4835200500030002&script=sci_arttext&tlng=en
- Cluster Salud. *Cuidados Paliativos en Latinoamérica: Dificultades de acceso y carencia de apoyo*. (2018) AméricaEconomía. <https://clustersalud.americaeconomia.com/gestion-hospitalaria/cuidados-paliativos-en-latinoamerica-dificultades-de-acceso-y-carencia-de-apoyo>
- Cross, N. (2002). *Métodos de Diseño*. EDITORIAL U MUSA, S.A. DE C.V. GRUPO NORIEGA EDITORES. <https://doi.org/BALDERAS95.MÉXICO.D.F.>
- Diccionario de cáncer del NCI*. (2023). Instituto Nacional Del Cáncer; Cancer.gov. <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/oncologia>
- Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N. & Calman, K. (2004) Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press, New York, USA. Tercera Edición.
- Fundación Paliar. (2016, April 12). *Historia de los Cuidados Paliativos*. Fundación Paliar. <https://www.fundacionpaliar.org.ar/historia-de-los-cuidados-paliativos/>
- Frayling, C. (1993). Research in Art and Design. (1993). In *Royal College of Art Research Papers* (Vol. 1).

- Gala León, F.J., Lupiani, M., Raja, R., Guillén, C., González, J.M., Villaverde, M. & Sánchez, A. (2002) "Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual" en Cuadernos de Medicina Forense No. 30, octubre.
- Holland JC, editor. Psycho-oncology. New York: Oxford University Press, 1998
- International. (2015, February 19). ▷ *Diccionario de Términos Médico-Legales - Información sobre Diccionario de Términos Médico-Legales - 2023*. Plataforma Digital de Economía, Derecho Y Otras Ciencias Sociales Y Humanas - Recursos de Referencia Con +450 Guías, Diccionarios Y 150 Enciclopedias Online Globales.
<https://leyderecho.org/diccionario-de-terminos-medico-legales/>
- Instituto Nacional de Cancerología*. (2021). *Soporte Oncológico* Cancer.gov.co.
<https://www.cancer.gov.co/portafolio-1/soporte-oncologico>
- José Blas García. (2019). *Canales de comunicación*. Dinantia.com.
<https://dinantia.com/es/guia-practica-comunicacion/canales-de-comunicacion>
- Mariela, B., Arias, A., Jorg e, R., Henríquez, E., Br, P., Lisseth, V., & Aguilar. (n.d.). "Análisis retrospectivo del impacto emocional producido por la notificación del diagnóstico de cáncer avanzado."* Retrieved February 14, 2023, from <http://www.redicces.org.sv/jspui/bitstream/10972/4161/1/0002939-ADTESAA.pdf>
- Medina-Rico, Mauricio; Osorio Clavijo, Katalina; Rodríguez, Nicole Alejandra; Vicuña Jiménez, Víctor Manuel; Leal, Fabián; Calvache, José Andrés; Moreno, Socorro & de Vries, Esther (2022). Fin de vida en pacientes con cáncer no curable. Percepciones de

los pacientes sobre el sistema de salud. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 21, 1-23

MINSALUD. (2019). *Páginas - Objetivos y funciones.*

Minsalud.gov.co.

<https://www.minsalud.gov.co/Ministerio/Institucional/Paginas/institucional-objetivos-funciones.aspx>

MINSALUD. (2019). *Colombia llegó al aseguramiento universal en salud al alcanzar el 99,6 %.* Minsalud.gov.co.

<https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Colombia-llego-al-aseguramiento-universal-en-salud-al-alcanzar-el-99.6.aspx#:~:text=Comunicaciones-Colombia%20lleg%C3%B3%20al%20aseguramiento%20universal.al%20alcanzar%20el%2099%2C6%20%25&text=%E2%80%8BASimismo%2C%20los%20colombianos%20siguen.el%20aseguramiento%20de%20738.349%20mi%20grantes.>

MINSALUD (2023)- *Preguntas Frecuentes Unidades Funcionales para la atención integral del cáncer adulto “UFCA” y de las Unidades de Atención de Cáncer Infantil “Uacai” 1. ¿Qué Normas*

Deben Cumplir Las Ips Que Deseen Habilitar Una Unidad Funcional? (n.d.). Retrieved February 3, 2023, from

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RI/DE/VS/PSA/abece-unidades-funcionales.pdf>

Ministerio de Salud & Sistema General de Seguridad Social en

Salud - Colombia. (2016). *Guía de*

Práctica Clínica para la atención de pacientes en Cuidado

Paliativo (adopción): Vol. Guía No

GPC 2016 – 58.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RI/DE/DE/CA/gpc-completa-cuidados-paliativos-adopcion.pdf>

- Moreno, J. (2023, April 10). *UX: guía completa sobre la experiencia de usuario*. Hubspot.es.
<https://blog.hubspot.es/website/experiencia-de-usuario-ux>
- Moreno, N., Ruíz, F. (2022) “*Medicina del color y cuidados paliativos*” Google Books.
https://books.google.cl/books?hl=es&lr=&id=xCJ6EAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT8&dq=apoyo+emocional+en+cuidados+paliativos+latinoamerica&ots=T2WaX_eqcc&sig=YRThllUp2arXT_tKotE_SIQC5Vog#v=onepage&q&f=false
- Mount BM., Cohen (1993) “Canada: Status of Cancer Pain and Palliative Care” en *J Pain Symptom Manage*, Vol. 8, No. 6, p. 395-8.
- National Comprehensive Cancer Network, Practice guidelines in oncology Vol. 1. Distress management [En línea] National Comprehensive Cancer Network. 2008 [Acceso 10 de octubre de 2008]. Disponible en:
http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/distress.pdf
- Norman, D. (1988). *The Psychology of Everyday things*. Basic Books.
- Langford C.P.H.; Bowsher J.; Maloney J.P.; Lillis P.P. Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*. Volume 25 Issue 1, Pages 95-100. Published on line 28 Jun 2008. Disponible en: <http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/119155643/PDFSTART>
- Ley 1733 de 2014 - Gestor Normativo*. (2015, December). Funcionpublica.gov.co.
<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=59379>

- OPS/OMS - *Cuidados paliativos en América Latina - Organización Panamericana de la Salud*. (2018). Paho.org.
<https://www.paho.org/es/cuidados-paliativos-america-latina-ec/ho>
- OMS - *Acerca de la OMS*. (2023). Who.int.
<https://www.who.int/es/about>
- OMS, *La gente y la salud t, Que calidad de vida?* (n.d.).
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf
- Organización Mundial de la Salud (2002). Consulta de la World Wide Web: <http://www.who.int/en/>
- Organización Mundial de la Salud (2020, August 5). *Cuidados paliativos*. Who.int; World Health Organization: WHO.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Pino, K., Murillo, M., & Suárez, L. (2019). Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia. *Póiesis*, (36), 126-146. doi:10.21501/16920945.3194
- Porto, P., & Gardey, A. (2008, September 15). *Déficit - Qué es, Definición y concepto*. Definición.de; Definicion.de.
<https://definicion.de/deficit/>
- Sánchez-Cárdenas, M. A., León Delgado, M. X., Rodríguez-Campos, L. F., Parra, S. L., Antolinez, A. M., Gama González, A. C., ... & Consuegra, C. A. (2022). Estado actual de los cuidados Paliativos en Colombia: reporte técnico 2021.

- Sánchez, M. (2021). *ESTADO ACTUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN COLOMBIA*.
<https://repositorio.unbosque.edu.co/bitstream/handle/20.500.12495/7656/Informe%20te%CC%81cnico%20%28OCCP%29%202021-17-05.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Saunders, C. (2004) Foreword en Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N. & Calman, K. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press, New York, USA. Tercera Edición.
- UNICEF. *Cómo reconocer nuestras emociones*. (2022). Unicef.org.
<https://www.unicef.org/lac/como-reconocer-nuestras-emociones#:~:text=Las%20emociones%20son%20la%20manera,Son%20nuestro%20superpoder%20de%20humanos>
- World Health Organization: WHO.
<https://www.who.int/es/news/item/28-01-2014-first-ever-global-atlas-identifies-unmet-need-for-palliative-care>
- Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA). (2019). IDPC.
<https://idpc.net/es/members/worldwide-hospice-palliative-care-alliance>
- Yélamos, C., & Fernández, B. (2009). Necesidades emocionales en el paciente con cáncer. En P. s. fronteras, *Manejo del cáncer en atención primaria* (págs. 270-272). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Anexos

Anexo A. Pre-Test

Resultados sondeo de opinión con pacientes de la asociación

[Pre-Test \(respuestas\)](#)

Anexo B. Guión y escaleta

Herramienta para la construcción del podcast

[Guión VivirElCáncer PODCAST.docx](#)

Anexo C. Episodio piloto

<https://open.spotify.com/episode/2wI3NjIAZe5Clv0tYN8h9G?si=OJ-JsnUPQY-3w-SurfqoYA>

Anexo D. Artículo - Primer borrador

Primer borrador del artículo, previo a revisión docente

[V1Artículo AngelaAyala.docx.pdf](#)

Anexo E. Artículo- Segundo borrador

Versión 2 del artículo junto con los comentarios desde la revista Oblicua

[v2ArticuloInvestigacion_AngelaMariaAyalaGutierrez.docx.pdf](#)

Anexo F. Versión final del artículo de investigación

[Artículo AngelaMaríaAyalaGutierrez VivirElCáncer.pdf](#)

Anexo G. Póster encuentro Nacional REDCOLSI

Recurso con el que se expuso Vivir el Cáncer en el *XXVI ENCUENTRO NACIONAL Y XX ENCUENTRO INTERNACIONAL DE SEMILLEROS DE INVESTIGACIÓN RedCOLSI*.

[Poster REDCOLSInal AngelaAyala](#)