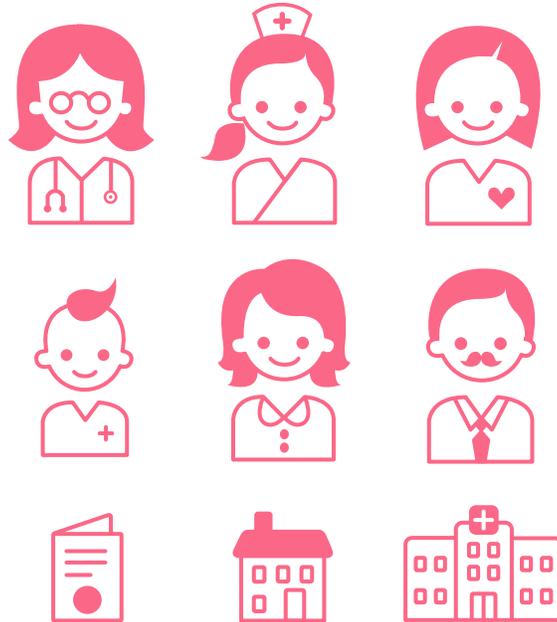




DISEÑO|UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño



DISEÑO DE MATERIAL PARA LA EDUCACIÓN DIAGNÓSTICA DE CUIDADORES DE NIÑOS CON CÁNCER

Autor: María Inés Alarcón
Profesor Guía: Patricia Manns

Tesis presentada a la Escuela de Diseño de la
Pontificia Universidad Católica de Chile para
optar al título profesional de Diseñador

Santiago de Chile, Julio de 2017

“Yo hago lo que tú no puedes, y tú haces lo que yo no puedo. Juntos podemos hacer grandes cosas”

Madre Teresa de Calcuta.

Agradezco a la Unidad de Oncología Infantil del Complejo Asistencial Sótero del Río por su apoyo y por permitirme la oportunidad de desarrollar este proyecto.

Gracias a Pía Oyarzúa, Matías Griffiths, Paula Cristi, Amaia Rosas, Magdalena Pérez y a Patricia Manns por ser un apoyo fundamental durante mi proceso de titulación.

Gracias Papá, gracias Margarita, gracias primos, familia y amigos por apoyarme durante todos estos años de estudio y formación.

ABSTRACT

El impacto del cáncer infantil afecta considerablemente a toda la familia, calificándose como una crisis no normativa dentro del núcleo. En Chile existen pocas instancias para enfrentar este difícil proceso de una forma multidisciplinar. A través de una investigación en los hospitales Dr. Exequiel González Cortés y Sótero del Río, se llegó a la conclusión de la necesidad de un material gráfico homogéneo que complemente el sistema educativo oncológico infantil, enfocado en una de las etapas críticas del tratamiento para así marcar los lineamientos gráficos para el desarrollo de materiales a futuro.

ÍNDICE

10	INTRODUCCIÓN	58	Contexto oncología infantil
13	MARCO TEÓRICO	60	Mapa de comportamiento
14	Mapa navegación marco teórico	62	Material de trabajo psicóloga
16	1. Salud Infantil en Chile	64	Observaciones y notas tomadas en las visitas junto a la psicóloga
17	Salud	65	Conclusión y primera propuesta
18	Modelo biopsicosocial	66	4. Caso de Estudio
19	Modelo biopsicosocial aplicado a la salud infantil chilena	67	Sistema de educación y acompañamiento del durante el tratamiento del cáncer infantil
20	2. Determinantes de la Salud en la Infancia	68	Contexto: Hospital Sótero del Río
21	Desarrollo normativo en la infancia media	69	Unidad Oncológica Infantil Hospital Sótero del Río
22	Determinantes sociales de la salud en la infancia	70	Metodología: Observación y recopilación de datos
23	Modelo ecológico de Brofenbrenner	71	Usuarios y el sistema donde se insertan
24	3. Cáncer infantil	74	Análisis: Mapa de ruta del usuario
25	Cáncer	78	Integrantes del equipo de Oncología Infantil
26	Cáncer infantil	80	Equipo de Oncología Infantil que imparte educación y sus funciones
27	Atención médica del cáncer	84	Focos de la educación: Cuidador y enfermo
28	Componentes y procedimientos del tratamiento oncológico	85	Interacciones educativas
30	Cáncer infantil en Chile	86	Foco de la educación según edad
31	Programa infantil de drogas antineoplásicas(PINDA)	87	Fases educativas detectadas
32	Centros PINDA	89	Herramientas utilizadas para la educación
33	Cobertura GES cáncer infantil	90	Tipo de material educativo
34	Desarrollo del tratamiento	91	Herramientas por profesional usadas en la práctica
36	4. Impacto del Cáncer	92	Registro de herramientas usadas en la práctica
37	Rol de la familia en la vida del niño con cáncer	94	Rotafolio
38	Adaptación a la enfermedad: una crisis no normativa	99	Lámina síntesis de observación del programa educativo actual
40	Repercusiones del cáncer infantil en los padres	101	5. Diagnóstico
44	5. Estrategias en la salud para amortiguar el impacto del cáncer	102	Análisis interfase
45	Psicooncología	104	Análisis periodo crítico del tratamiento
48	6. Síntesis	107	Conclusión
51	INVESTIGACIÓN EN TERRENO	109	OPORTUNIDAD
52	1. Introducción	110	Contexto del problema
54	2. Metodología	112	Oportunidad
57	3. Estudio de campo		

115	PROYECTO	177	Paleta de color
116	1 Formulación	178	Teoría del color
117	2 Usuarios	179	Paleta de color final
118	3 Contexto e implementación	180	Códigos de color
119	4 Componentes educación diagnóstica		
120	5. Interacciones educativas a través del material	182	Páginas finales guía
123	6. Antecedentes	190	Láminas diagnóstico: localización del cáncer
126	7. Referentes	191	Láminas diagnóstico: cáncer y tratamiento
131	DESARROLLO DE PROYECTO	193	PLAN DE TESTEO
132	1 Metodología de diseño	194	Metodología de testeo
		195	Protocolo de validación del material
134	2Desarrollo del proyecto	199	Participantes
		200	Resultados
135	3 Recolección de información	201	Mejoras a proponer
136	4 creación de contenidos	203	PROYECCIONES
		204	Estrategia de implementación
138	5 Layout contenidos guía	205	Organigrama de entrega de próximos materiales
		206	Business Canvas
143	6 Prototipeo guía - storyboard	208	Cotización material
144	6.1 Storyboard y observaciones	209	Fondos
152	6.2Redibujo de ilustraciones		
153	8 Evaluación experto y edición de textos	210	BIBLIOGRAFÍA
154	7 Diseño gráfico del material		
156	7.1 primeros acercamientos en la creación de personajes	216	ANEXOS
157	7.2 Primeros acercamientos láminas e infografías	217	Anexo 1: Encuestas
158	7.3 Primera láminas de diagnóstico	228	Anexo 2: Cotización impresión láser y offset
159	7.4 Segundas láminas de diagnóstico	229	Anexo 3: Kit educación cuidados del catéter
160	7.5 Ilustraciones para localización del cáncer	230	Anexo 4: Presentaciones digitales con educación del alta
162	7.6 Formato guía	231	Anexo 5: protocolos
164	7.7 Textos	232	Anexo 6: Archivador médico para tumores cerebrales
165	7.8 Formato página estándar guía	233	Anexo 7: Cuaderno médico
166	7.9 Formato láminas diagnóstico		
167	7.10 Referentes ilustración de personajes		
168	7.11 Ilustración: Proceso creación de personajes		
170	7.11.1 Diseño de personajes: Niños		
172	7.11.2 Diseño de personajes: Mujer - Madre		
174	7.11.3 Diseño de personajes: Familia		
175	7.11.4 Diseño de personajes: Equipo de salud		
176	7.11.5 Diseño de personajes: Caricatura enfermera		

INTRODUCCIÓN

El cáncer infantil es la primera causa de muerte en Chile relacionada con enfermedades en niños mayores de 5 años, el cual usualmente ataca el sistema linfático, produciendo tumores en el sistema central y leucemia. En Chile el 80% de los infantes se atienden en el sistema de salud pública. Ante este escenario se creó el Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA), con el objetivo de generar apoyo desde el Estado al tratamiento de diversos tipos de cáncer.

Dentro de este contexto, se desarrolló el proyecto de una guía para los cuidadores/ras de niños que sufren algún tipo de cáncer. Para ello, se realizó una investigación en terreno en los hospitales Dr. Exequiel González Cortés y Sótero del Río, donde se descubrió la necesidad de contar con material gráfico homogéneo que complementara el sistema educativo oncológico infantil, y que, en un futuro, marque los lineamientos gráficos para futuros materiales a realizar. La metodología se llevó a cabo principalmente mediante una investigación en terreno: observar la rutina tanto del paciente como del cuidador/ra; el trabajo de las profesionales, como son la psicóloga, terapeuta ocupacional, asistente social, enfermeras, nutricionista y médicos; el viaje que realiza el paciente, desde que es diagnosticado hasta su posible alta y con quienes convive durante el tratamiento.

A partir de esto, el proyecto se acotó a una guía de educación biopsicosocial que acompaña y apoya al equipo de salud, cuidadores y pacientes de 3 a 6 años durante el tratamiento del cáncer. El material se implementará para la Fase 1 del sistema y servicio educativo detectado en el Hospital Sótero del Río, con un enfoque médico.

El usuario directo son las madres de los pacientes, quienes representan al 75% de los cuidadores, siendo un beneficiario indirecto el paciente y un usuario indirecto el equipo de salud. El objetivo de la guía es orientar a padres a través de la ilustración con información básica sobre el cáncer infantil y su tratamiento para la educación médica en el comienzo del tratamiento. Esta se ve complementada con láminas infográficas, con el objetivo de que el equipo médico logre explicar temas sobre el cáncer y su tratamiento durante la confirmación diagnóstica y los primeros meses de tratamiento.

El desarrollo del proyecto se basó en el UCD (User Centered Design) y en las herramientas del diseño iterativo propuestas por el “Handbook Usability Testing”, por lo que la participación del equipo experto en educación de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Sótero del Río fue esencial. Durante el proceso, tanto la estrategia de contenidos e ilustraciones, fueron trabajados en 10 reuniones presenciales con el equipo.

El testeo del material se llevó a cabo con 5 cuidadoras y 5 pacientes, obteniendo un porcentaje de aprobación del 93%.

Finalmente se incluye un listado de fondos a los cuales postular para el desarrollo futuro del material y su implementación.

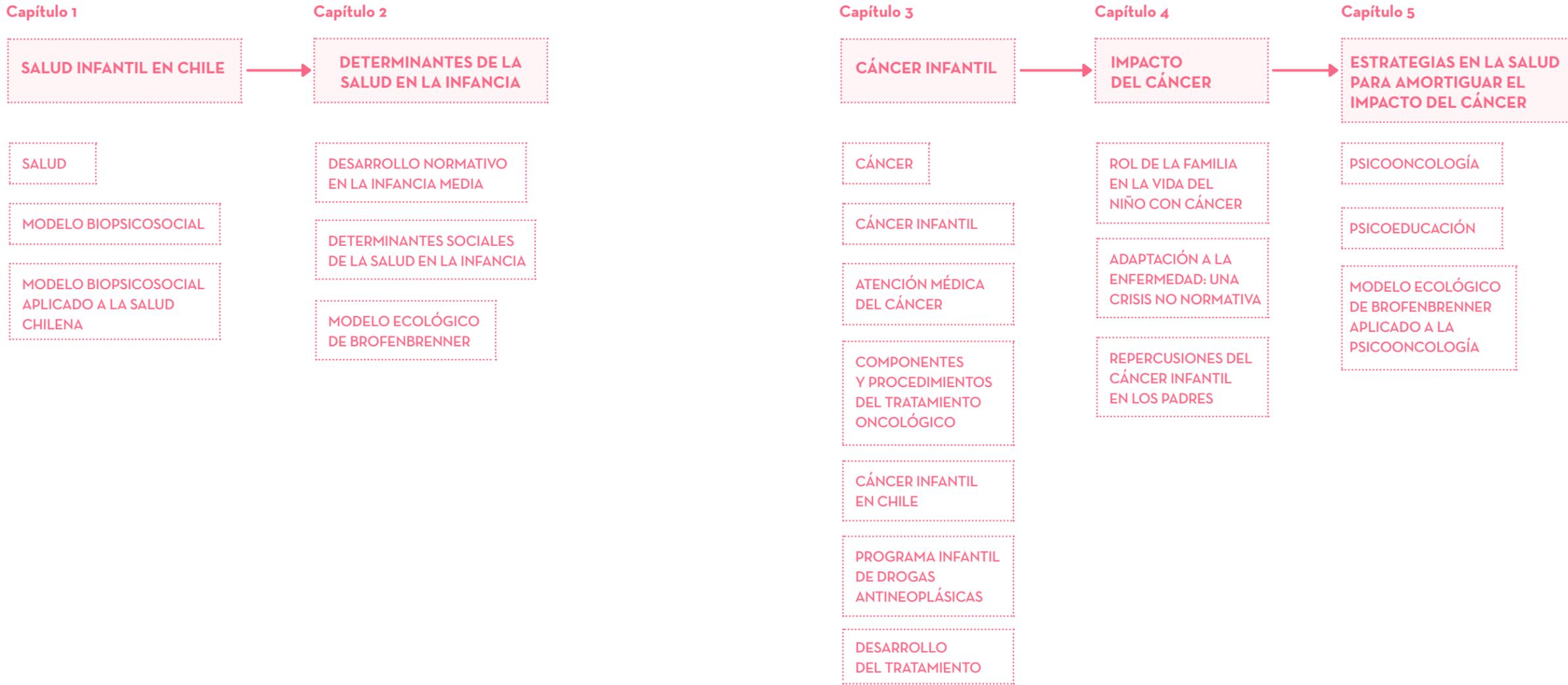
MARCO TEÓRICO

- 1 Salud infantil en Chile
- 2 Determinantes de la salud en la infancia
- 3 Cáncer infantil
- 4 Impacto del cáncer
- 5 Estrategias en la salud para amortiguar el impacto del cáncer

Palabras clave: Modelo de salud biopsicosocial, Modelo ecológico de Bofrenbrenner, Infancia media, Cáncer infantil en Chile, Tratamiento del cáncer infantil, PINDA, Crisis no normativa, Repercusiones del cáncer en la familia, Psicoeducación.

MAPA DE NAVEGACIÓN MARCO TEÓRICO

Desde la oportunidad detectada de la escasez de herramientas gráficas adecuadas para el acompañamiento y educación de los padres durante el tratamiento de su hijo con cáncer atendido en el sistema público, se desprenden los siguientes constructos del marco teórico.



SALUD

“La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”

OMS, 1946

1. SALUD INFANTIL EN CHILE

“La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 1946). Si bien esta definición no ha sido modificada desde 1948, su aplicación ha ido evolucionando a lo largo de los tiempos, de acuerdo a los parámetros de bienestar de cada sociedad (López Naranjo, 2011). En este contexto, por ejemplo, Dubos (1975) define la salud como un estado físico y mental razonablemente libre de incomodidad y dolor, que permite a la persona en cuestión funcionar efectivamente por el más largo tiempo posible en el ambiente donde por elección está ubicado.

Gavidia et al. (2012) señala que el concepto de salud no es único y universal, como tampoco lo es el de enfermedad. Estas son cambiantes y dependen de las personas y de los contextos desde donde se conceptualizan, generando una representación actual que incluye: oposición a la enfermedad, bienestar físico, psíquico y social, capacidad de funcionamiento, equilibrio con el entorno y una manera de vivir alejada del riesgo. Además, señala que tenemos la posibilidad de aumentar nuestro nivel de salud, adecuando nuestra conducta para conseguir mantener un equilibrio interno con nuestro propio organismo; buscar un equilibrio con el entorno; e intervenir en este último para que sea cada vez más saludable.

Todo lo anterior ha generado que el ámbito de la salud se amplíe hacia áreas del conocimiento que antes eran relativamente ignoradas, como las ciencias sociales y psicológicas, reconociendo sus funciones y aporte, en la solución de problemas que escapan al alcance del modelo biomédico tradicional (López, 2011).

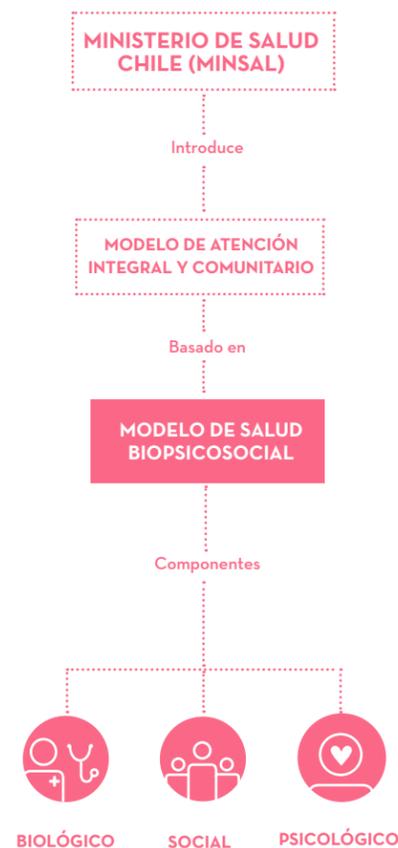
MODELO BIOPSIICOSOCIAL

En la búsqueda de cubrir todos los aspectos involucrados en la salud, el Ministerio de Salud de Chile, desde el año 2005, comenzó a introducir cambios en la forma de hacer salud mediante un Modelo de Atención Integral y Comunitario, cuyo enfoque era otorgar más protagonismo a los usuarios y sus familias en el cuidado de la salud, fortalecer la relación de los equipos de salud con las personas, coordinar la continuidad del cuidado desde el domicilio al hospital, revitalizar la educación para la salud, la prevención y la promoción de la salud, a través de una participación social y trabajo intersectorial efectivo. En este modelo, se entiende que el proceso salud-enfermedad está determinado por una sumatoria de ámbitos, los que condicionan la vivencia de bienestar de los individuos (espiritual, afectivo, de comunicación, ambiente, cambios de conducta, etc.), y que requieren de una serie de habilidades y destrezas específicas del equipo de salud, en áreas psicosocial, individual, familiar y comunitaria, para acompañar a las personas, familias y comunidad en el cuidado de su salud y mantener o recuperar dicho estado de bienestar a lo largo de toda la red de salud (MINSAL, 2008).

La integralidad es una función de todo el sistema de salud e incluye la promoción, prevención, curación, rehabilitación y cuidados paliativos. Implica que la cartera de servicios disponibles debe ser suficiente para responder a las necesidades de salud de la población desde una aproximación biopsicosocial-espiritual y cultural del ser humano (MINSAL, 2012).

Para que los servicios sanitarios cumplan con las funciones referidas anteriormente debe trabajarse con un modelo biopsicosocial -mismo que fue establecido en 1978 por la American Psychological Association (Suls y Rothman, 2004)-, en el que se contempla a la persona como un ente integrado: biológico, psicológico y social.

Un modelo biopsicosocial tiene como objetivos prioritarios el manejo integral de la enfermedad y el acompañamiento psicológico de la persona para recuperar las funciones biológicas, emocionales y sociales mediante la implementación de estrategias que disminuyan la vulnerabilidad y potencien su capacidad en el proceso de recuperación durante la estancia hospitalaria. (Cita?)



MODELO BIOPSIICOSOCIAL APLICADO A LA SALUD INFANTIL CHILENA

Siguiendo con la implementación del modelo biopsicosocial en la atención primaria, en el año 2008 se implementó el Sistema de Protección Integral a la Primera Infancia Chile Crece Contigo (Ley 20.379). Este sistema busca entregar condiciones diferenciadas a las familias para disminuir la desigualdad en el período más crítico del desarrollo, desde la gestación hasta los 4 años de vida. El Programa de Apoyo al Desarrollo Biopsicosocial es el componente de salud de dicho sistema y busca reforzar acciones promocionales y preventivas con miras a proteger la primera infancia para lograr óptimas condiciones de desarrollo en el nivel primario de atención y en la maternidad y que tiene entre sus objetivos contribuir a la mejora de la calidad de vida en la población infantil, independiente de su condición de salud y socioeconómica, además de promover la salud y el bienestar mental de niños, niñas y sus familias (MINSAL, 2013)



2. DETERMINANTES DE LA SALUD EN LA INFANCIA

DESARROLLO NORMATIVO EN LA INFANCIA MEDIA

Los vínculos más importantes en la infancia media son los padres y la familia más próxima, sin el adecuado apoyo de estos y no pudiendo el niño superar las crisis de las dos etapas de crecimiento que se atraviesan en este periodo se condicionará tanto su desarrollo social como independencia, repercutiendo esto directamente en su desarrollo cognitivo.

CRISIS VITALES DE ERIKSON

0 a 1,5 años: Confianza vs. desconfianza

1,5 a 3 años: Autonomía vs. vergüenza

3-5 años: Iniciativa vs. culpa

5-13 años: Laboriosidad vs culpa

13-21 años: Identidad vs. confusión

21-40 años: Intimidad vs. aislamiento

La infancia media es un período sensible en el desarrollo de una persona, ya que en esta etapa se llevan a cabo una serie de procesos de maduración biológica y cognitiva.

Desde el nacimiento hasta los 7 años, el niño va superando etapas y adquiriendo una serie de habilidades, que de no ser superadas y desarrolladas debidamente, tendrán una repercusión en el desarrollo posterior del sujeto, perjudicándole a nivel intelectual, psicosocial y emocional (Larreamendy- Joernes, citado en Campos, 2011)

Respecto al desarrollo biológico, en los niños entre los 3 y 7 años de edad, aún se encuentran en desarrollo las áreas de la corteza cerebral y conexiones entre los lóbulos cerebrales. Recién a los 6 años, estos logran la integración a nivel cerebral de la codificación de estímulos visuales, auditivo y motores, que le permitirán el desarrollo del raciocinio y otra serie de formas superiores de actividad cognitiva(Campos,2011).

Crisis vitales e independencia

Según Erikson (1997), los niños entre los 2 a los 6 años, atraviesan dos etapas fundamentales para el desarrollo de su independencia, donde se verán enfrentados a diferentes conflictos.

De los 2 a los 3 años se enfrentan a la crisis de autonomía versus vergüenza y duda, que de ser superada, adquirirá voluntad y determinación. De los 3 a los 6 años enfrentará la crisis de iniciativa versus culpa, que al ser traspasada, conseguirá las virtudes de propósito y valentía. **La superación de estas etapas estará condicionada tanto por factores biológicos, socioculturales como de la respuesta que el niño tenga a las demandas de sus padres y del ambiente** (Cabezuelo y Frontera, 2010).

Los vínculos más importantes en estas etapas son con los padres y familia más próxima. No pudiendo superar estas etapas se condiciona tanto su desarrollo social como independencia, repercutiendo en el desarrollo cognitivo y laboriosidad correspondiente a la siguiente etapa.

DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD EN LA INFANCIA

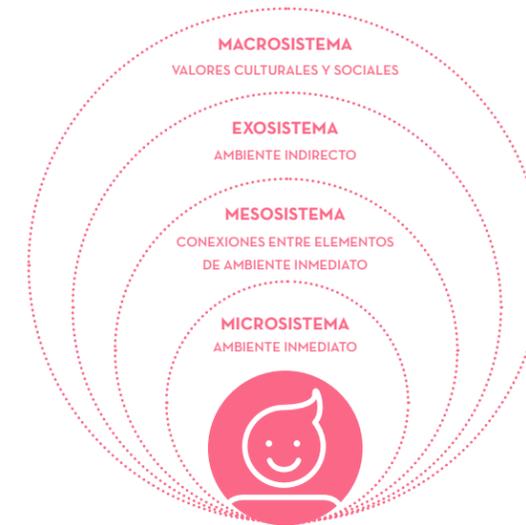
Familia como contexto de desarrollo

La familia juega un rol fundamental en el desarrollo de los niños, siendo el contexto de desarrollo por excelencia durante sus primeros años de vida. Según Silva(2005) lo familia posee diversas funciones en relación a su hijos, entre las que se distinguen:

1. Asegurar su supervivencia y su crecimiento sano.
2. Aportarles el clima de afecto y apoyo emocional necesarios para un desarrollo psicológico saludable.
3. Aportarles la estimulación que haga de ellos seres con capacidad para relacionarse de modo competente con su entorno físico y social.
4. Tomar decisiones respecto a la apertura hacia otros contextos educativos que van a compartir con la familia la tarea de educación y socialización del niño o la niña. Entre todos estos contextos, destaca la escuela.

La Teoría Ecológica de Bronfenbrenner(1987), es una de las más aceptadas para explicar este fenómeno; esta estipula que el desarrollo humano supondría una progresiva acomodación mutua entre un ser humano activo (en proceso de desarrollo) y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que vive(MINSAL, 2013) . El modelo que Bronfenbrenner propone, engloba a todos los posibles sistemas que tienen influencia en el desarrollo humano, separándolos en 4 estructuras seriadas e interdependientes. Estas estructuras, que se simbolizan en diagramas concéntricos son el microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema(Silva, 2005). El microsistema es el inmediato al individuo y engloba las relaciones más significativas de este. En el caso de los niños, el microsistema más importante es la familia, seguido por la escuela y amigos. El mesosistema, engloba las relaciones entre elementos del microsistema, como la familia y la escuela, que forman una relación de educación entorno al niño. El exosistema son los entornos en donde el niño no participa directamente, por ejemplo, el trabajo o amistades de sus padres. El macrosistema, hace referencia a fenómenos sociales, como los históricos, políticos y económicos de una cultura, que influyen directamente en el resto de los sistemas.

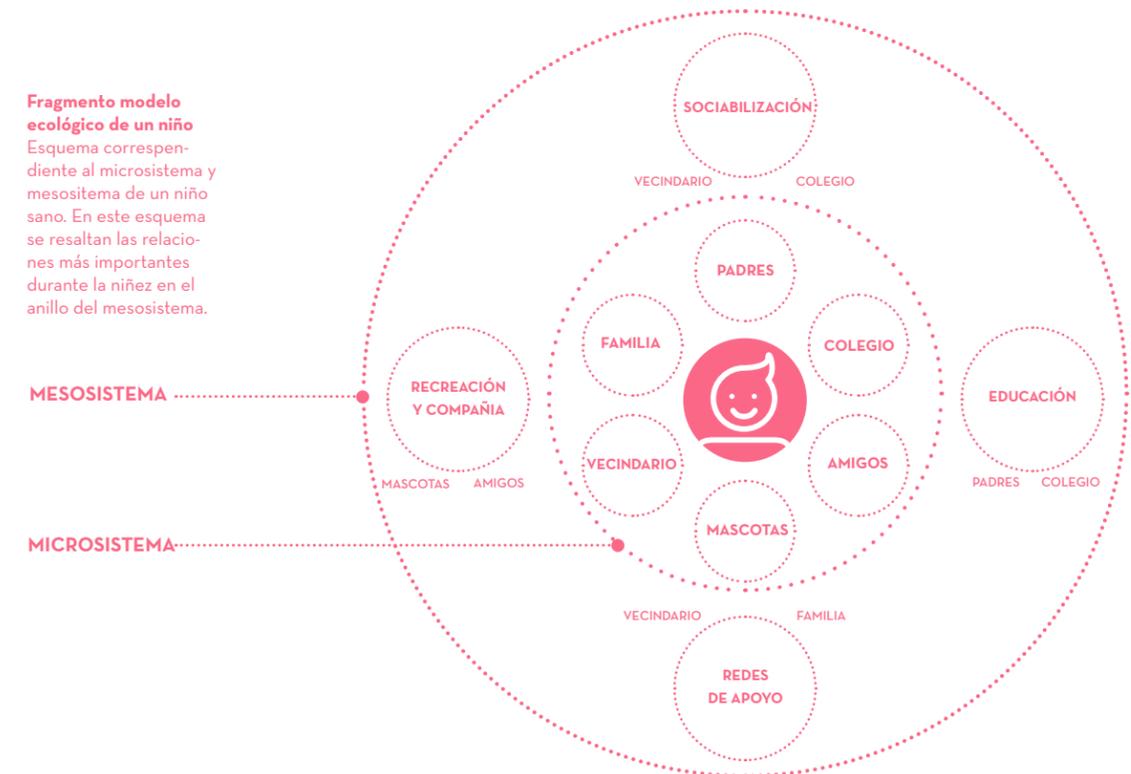
MODELO ECOLÓGICO DE BROFENBRENNER



Modelo ecológico

En este esquema se sintetizan los entornos de un ser humano a través de distintos sistemas concéntricos seriados. Este organigrama y método de análisis se puede aplicar a cualquier individuo o grupo y se puede enfocar hacia cualquier contexto, ya sea de desarrollo personal, salud, educación como de trabajo. Gracias a este organigrama se pueden identificar los elementos y organismos más influyentes en el desarrollo de la vida de una persona.

Fragmento modelo ecológico de un niño
Esquema correspondiente al microsistema y mesosistema de un niño sano. En este esquema se resaltan las relaciones más importantes durante la niñez en el anillo del mesosistema.



3. CÁNCER INFANTIL

CÁNCER

Cáncer es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas».

OMS, 2015

Según las múltiples definiciones médicas y de organizaciones de salud gubernamentales, Cáncer es el nombre que se les da un conjunto de enfermedades que tienen en común la proliferación descontrolada de células malignas en una parte del cuerpo. Estas células de crecimiento anormal se dividen indefinidamente ignorando sus límites, destruyendo las células cercanas y diseminándose hacia tejidos, órganos y torrentes sanguíneos, llegando finalmente a producirse una metástasis.

El cáncer puede aparecer en cualquier momento de la vida y en cualquier parte del cuerpo. Normalmente las células crecen y se dividen para formar nuevas células en función de lo que el cuerpo necesite, así, cuando una célula se daña o envejece, esta es reemplazada (Instituto Nacional del Cáncer, USA); por otro lado, ante la presencia de cáncer, este proceso se desorganiza. Entre más anormales sean las células, comienza un proceso en que las que estén dañadas dejan de morir a la vez que nacen células nuevas sin ser necesarias. Estas siguen dividiéndose indefinidamente y llegan a formar masas celulares, conocidas como tumores.

Según la categorización de la OMS, el cáncer es una enfermedad del grupo II, es decir, corresponde a una enfermedad no transmisible causante de muerte. Décadas atrás, era considerado como una enfermedad altamente mortal, teniendo una supervivencia de varias semanas luego del diagnóstico, pero que gracias a los avances en los tratamientos médicos, ha llegado a ser una enfermedad crónica con altas posibilidades de curación, especialmente en niños (OMS, 2003).

CÁNCER INFANTIL

El cáncer se puede clasificar en dos grupos, según la edad de la persona afectada. El Cáncer infantil agrupa a niños y adolescentes, llegando a tener una cobertura de tratamiento hasta los 20 años. El cáncer adulto se integra por adultos jóvenes, medianos y adultos mayores. Cada subcategoría dentro de estos grupos tiende a tener a distintos tipos de cáncer, y además es posible compararlos de acuerdo a factores como incidencia y origen, por lo tanto, la forma de agruparlos para su estudio es diferente.

En cuanto a la clasificación o agrupación de los tipos de cáncer, en el niño se utiliza la Clasificación Internacional para Cáncer en los Niños, basada en la histología o morfología de los tumores y consta de 12 grupos (Steliarova-Foucher et al., 2005); en los adultos, en cambio, la agrupación se realiza en base a su topografía o sitio de origen (ejemplo: cáncer de pulmón, cáncer de próstata, cáncer de mama, cáncer cervicouterino, etcétera) (Steliarova-Foucher et al., 2005; Fajardo-Gutierrez et al., 2007). Según la OMS (2014), la leucemia representa el 30% de los cánceres infantiles, siendo el más frecuente, seguido de los tumores al sistema nervioso central y linfomas; también existen algunos tipos de cáncer que sólo se dan en niños, como los neuroblastomas, nefroblastomas, meduloblastomas y retinoblastomas. Por otra parte los tipos de cáncer más comunes en la población adulta son el pulmonar, hepático, colorrectal, mamario y de esófago.

Es importante señalar que desde la década del 80, debido al control de las enfermedades infecciosas y otras, es la primera causa de muerte relacionada con enfermedad en los niños mayores de 5 años, precedida sólo por los accidentes, tanto en Europa y EEUU como en Chile (Minsal, 2010).

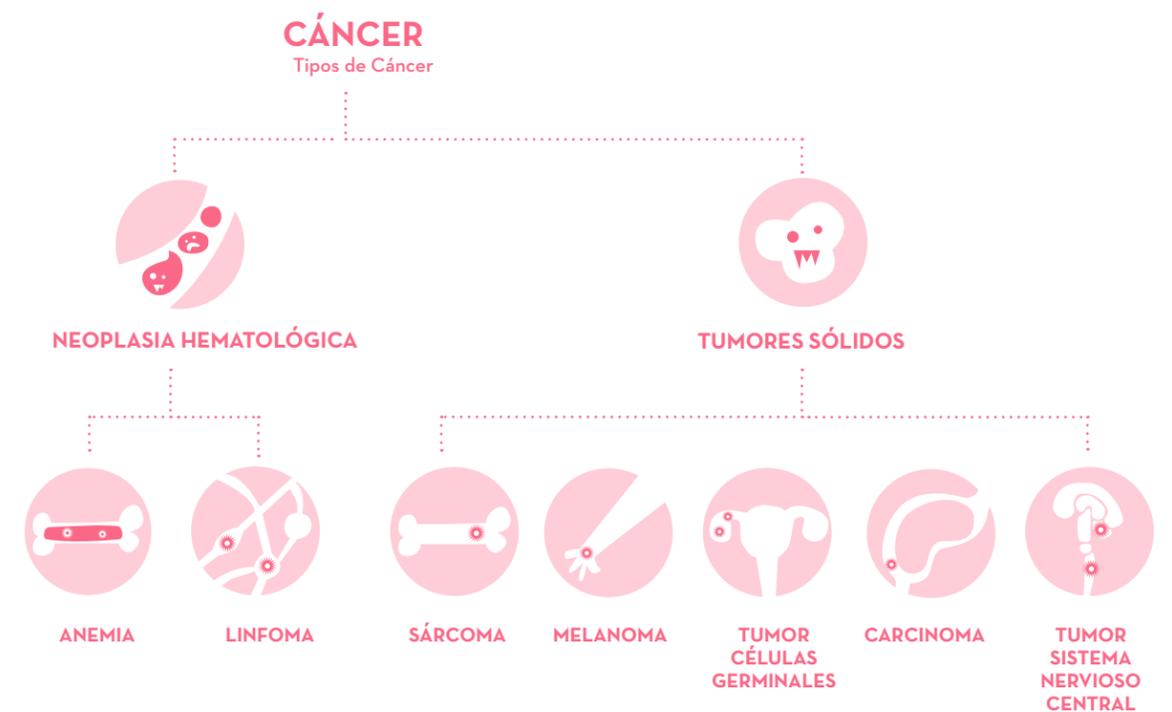
CÁNCER INFANTIL	CÁNCER ADULTO
INTEGRANTES	
Niños y adolescentes, llegando a tener una cobertura de tratamiento hasta los 20 años.	Adultos jóvenes, medianos y adultos mayores.
ORIGEN - CAUSAS	
ADN, mutaciones.	Estilo de vida. Factores de riesgo ambientales.
TIPOLOGIAS MÁS COMUNES	
Leucemia, tumores al sistema central y linfomas.	Pulmonar, hepático, colorrectal, mamario y de esófago.
INCIDENCIA	
1 por cada 7.000 niños en Estados Unidos.	70.000 jóvenes (de 15 a 39 años de edad), lo cual representa cerca de 5% de los diagnósticos de cáncer en los Estados Unidos.

ATENCIÓN MÉDICA DEL CÁNCER

El cáncer, como se define inicialmente, reúne diversas enfermedades con el factor común de la proliferación anormal y descontroladas de células malignas. Condescendiente a esta diversidad de enfermedades, existe una gran variedad de tratamientos específicos para cada tipo de cáncer. Pensar en definir un tratamiento estándar para el cáncer es muy difícil sin entender primero cómo funciona cada tipo de cáncer y los diversos componentes de los tratamientos.

Formas del cáncer

Para entender el cáncer, inicialmente se puede distinguir que existen dos formas en que se presenta: como tumor sólido y como neoplasia hematológica. Los tumores sólidos toman el nombre de las células que los conforman. Entre los tumores sólidos se distinguen: carcinoma (tejidos de revestimiento y formación de glándulas), sarcomas (huesos, músculos, grasas, tendones, vasos sanguíneos), melanomas (piel), tumores de células germinativas (órganos reproductores) y tumores al sistema nervioso. Las neoplasias hematológicas no toman forma sólida y afectan la sangre, la médula ósea y los ganglios linfáticos. Las afecciones, provocan que las funciones desempeñadas por la sangre comiencen a fallar al igual que el sistema inmune. Los dos nombres que toma esta forma de cáncer es Leucemia (que se da en la médula ósea) y Linfoma (que se da en el sistema linfático).



COMPONENTES Y PROCEDIMIENTOS DEL TRATAMIENTO ONCOLÓGICO



Como se mencionó anteriormente, es muy complejo definir o resumir el tratamiento oncológico, debido a la variedad de formas que toma, células que afecta y a las diversas respuestas que se pueden obtener en un paciente. A continuación, se hará una breve descripción de los principales tratamientos usados para combatir el cáncer, con el objetivo de tener una base para entender posteriormente los efectos físicos y psicológicos que se generan en el paciente.

Quimioterapia

Según las bases de la Medicina Clínica de la Universidad de Chile, la quimioterapia es un tratamiento que abarca uno o más medicamentos que destruyen las células cancerosas por medio de la intervención en puntos específicos del ciclo celular. Como las células cancerosas tienen un crecimiento más rápido que las normales, se ven afectadas en proceso de maduración y crecimiento y mueren.

La quimioterapia puede ser administrada de manera oral y endovenosa. Por lo general este proceso requiere de hospitalización para someter al paciente a hidratación.

La quimioterapia es administrada a través de ciclos, debido a que en cada uno se van administrando diferentes drogas y sus combinaciones. Luego de la administración de una quimioterapia se da un descanso al paciente, para la recuperación del organismo. Los ciclos pueden durar desde 1 a 6 días y suelen repetirse cada 15, 21 o 28 días según lo que indique el protocolo.

Radioterapia

Es un tratamiento en base a radiaciones ionizantes, que destruyen las células malignas a través de la rotura de enlaces moleculares biológicos. Se utiliza para destruir las células tumorales localizadas en una zona concreta. Se administra en sesiones breves pero diarias, sólo o en conjunto a otros tratamientos.

Cirugía

Se utiliza para extirpar los tumores cuando el cáncer está localizado de forma sólida. Es el método más antiguo de tratamiento. Se utiliza en conjunto a otros métodos. Generalmente se aplica quimioterapia y radiación cuando el tumor es muy grande, para reducirlo y luego operarlo. Existe también otra forma de cirugía de intervención breve, utilizada para la instalación del catéter, el cual se utiliza de manera subcutánea para administrar la quimioterapia.

Aspiración y biopsia de médula

Exámenes utilizados principalmente para detectar el tipo de leucemia y el curso que va llevando. Son procedimientos muy dolorosos que se repiten frecuentemente durante el tratamiento y que suelen ser muy agresivos para los niños. Estos exámenes consisten en la inserción de una aguja en el hueso de la cadera y la succión de parte de la médula. Con la muestra tomada se puede detectar la presencia o ausencia de células cancerosas (Méndez, Orgiles, Lopez-Roig y Espada, 2004).

Punción Lumbar

Examen utilizado para saber si la enfermedad se está extendiendo al sistema nervioso central. Es también otro procedimiento muy doloroso y que se repite varias veces durante el tratamiento. Este examen consiste en la introducción de una aguja entre las vértebras lumbares 4 y 5, de donde se toma una muestra de fluido cerebroespinal.

Trasplante de médula

En la médula de la cadera y otros huesos, se encuentra una médula rica en células madres, creadoras de la sangre en el cuerpo. En las leucemias se usa mucho este tratamiento que consiste en extraer células madres sanas, las cuales se pueden extraer de la médula de algún familiar o persona compatible que se encuentre sana. Posteriormente, estas células son transferidas al paciente por vía endovenosa. Generalmente este tratamiento requiere de una hospitalización por un período de 1 mes.

CÁNCER INFANTIL EN CHILE

A medida que progresa la medicina, junto con mejorías en la salud pública, las condiciones sanitarias, el nivel educacional y el progreso económico, cambia el perfil de las enfermedades que afectan a los niños. Al ser controladas las diarreas y las patologías infectocontagiosas, emergen las malformaciones congénitas, las enfermedades crónicas y el cáncer infantil. Así, en 1970 el cáncer correspondía al 0,8% de las causas de muerte en menores de 15 años, cifra que aumentó a 2,3% en 1985, luego a 4,4% en 1995, llegando a 4,8% en el año 2003 (Campbell, 2005).

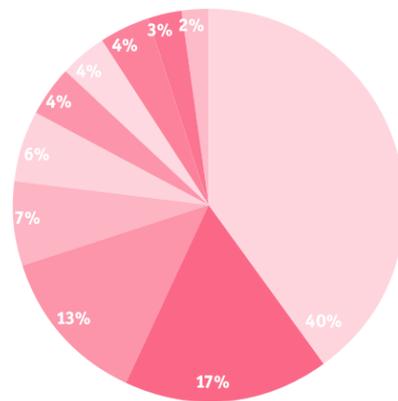
El porcentaje de sobrevida del cáncer infantil en el país suele ser esperanzador, llegando a una recuperación del 75% de los afectados. En contraparte, el cáncer sigue siendo la segunda causa de muerte en niños mayores de 5 años, siendo solamente precedido por accidentes y violencia (Rodríguez, Palacios y Campbell, 2014).

El 20% de nuestra población está conformada por niños menores de 15 años según el CENSO de 2012. Dentro de estos 3.671.659 habitantes, la incidencia de afectados por el cáncer es de 11 a 15 casos por cada 100.000 niños, siendo más frecuente en los varones (Riquelme y García, 2012).

Cada año ingresan entre 460 a 540 pacientes oncológicos al sistema de salud. El 80% de casos es atendido por el sistema público. Entre estos casos, según las cifras del PINDA recogidas por el GES el año 2014, la patología más frecuente es la Leucemia Linfoblástica Aguda.

INCIDENCIA CÁNCER INFANTIL

- 40% LEUCEMIA
- 17% TUMOR SISTEMA CENTRAL
- 13% LINFOMA
- 7% TUMOR ÓSEO
- 6% SARCOMA PARTES BLANDAS
- 4% TUMOR GERMINAL
- 4% RETINOBLASTOMA
- 4% WILM
- 3% NEUROBLASTOMA
- 2% MISCELANEO



75% TRES CUARTOS DE LOS CASOS DE CÁNCER INFANTIL SOBREVIVE A LA ENFERMEDAD



80% SALUD PÚBLICA
EL 80% DE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS INFANTILES SE ATIENDEN EN EL SISTEMA PÚBLICO

PROGRAMA INFANTIL DE DROGAS ANTINEOPLÁSICAS

La evolución del cáncer a lo largo de los años en Chile ha llevado a dos tendencias. Gracias al crecimiento económico, desarrollo y mejoras en tratamientos, ha ido descendiendo la tasa de mortalidad infantil de 5,8 en 1960 a 3,4 defunciones por cada 100.000 menores en el 2000 (Fig. 1). Además, la proporción de muertes a causa del cáncer en relación a otras enfermedades es cada vez más elevada (Fig.2), (Cerde, Romero y Wietstruck, 2008).

Debido al impacto que genera el cáncer infantil en la salud pública, los tratamientos diversos y provisorios de los oncólogos y el escaso presupuesto para el financiamiento para quimioterapias y radioterapias, en 1988, el Ministerio de Salud crea una estrategia para enfrentar este problema. Así, surge el Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA), el que tiene el deber de funcionar como ente regulador, supervisor y administrador de terapias médicas para la oncología infantil. Así, se proporciona un financiamiento estatal para el tratamiento de distintos tipos de cáncer, en los cuales la quimioterapia había resultado efectiva. También, a partir de este, se crean protocolos de tratamiento para cada tipo de cáncer que deben seguirse en todo el país, con lo que se consigue un tratamiento uniforme a la enfermedad a lo largo de Chile.

FIGURA 1: TASA DE MORTALIDAD POR CÁNCER INFANTIL

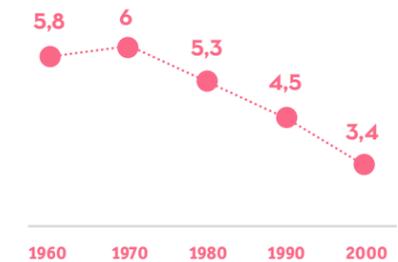
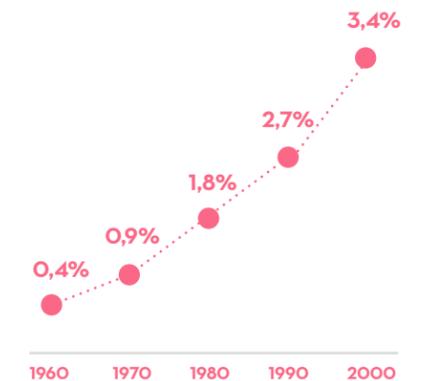


FIGURA 2: PROPORCIÓN DE DEFUNCIONES POR CÁNCER INFANTIL



CENTROS PINDA

A partir del PINDA se habilitan 12 centros autónomos especializados de atención integral para pacientes oncológicos pediátricos situados entre la V a la X región. 6 están ubicados en Santiago y 6 en regiones. Los centros ubicados en Santiago, además de recibir pacientes por zona asignada dentro de la Región Metropolitana, tienen asignada otra región, tratando paralelamente ambos pacientes.

Con los años se habilitaron 6 Centros de Apoyo y 3 Centros de Apoyo Parcial, existiendo un total de 21 Centros para distintos niveles de atención al cáncer infantil.

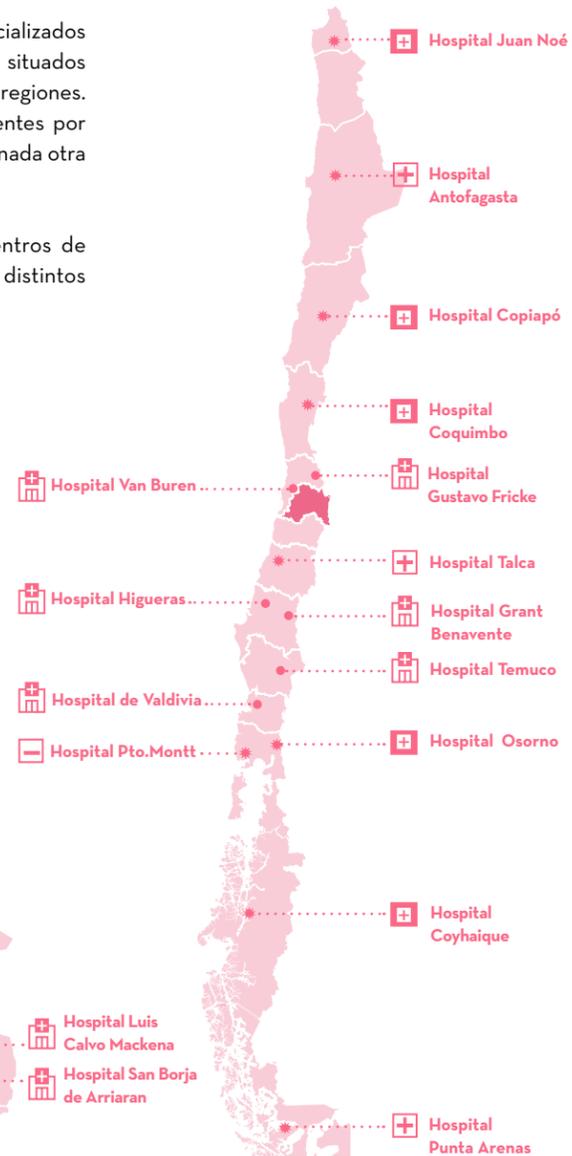
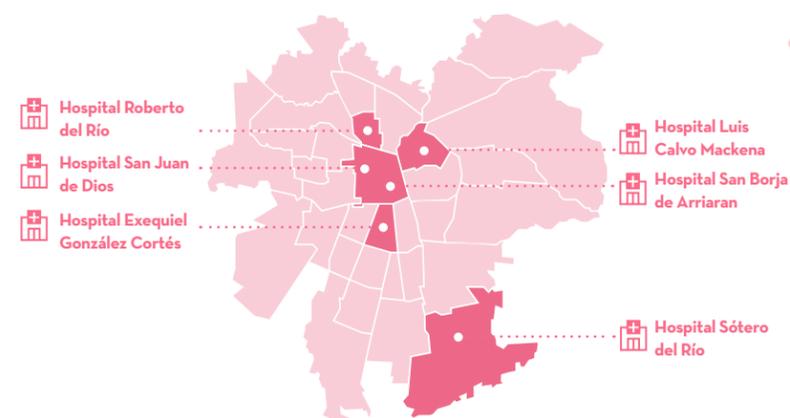
MAPAS DE LOCALIZACIÓN NACIONAL DE CENTROS PINDA

Imágenes hechas en base a planos descargados de Wikipedia Commons.

SIMBOLOGÍA

-  CENTROS PINDA
-  CENTROS PARCIALES
-  CENTROS DE APOYO

REGIÓN METROPOLITANA



COBERTURA GES EN EL CÁNCER INFANTIL

“Todos los niños portadores de leucemia requieren, al igual que sus padres, apoyo psicológico durante su proceso diagnóstico, tratamientos, rehabilitación y seguimiento”.

MINSAL, 2010

A partir del 2005, todos los tipos de cáncer infantil en menores de 15 años son incluidos en la Garantías Explícita de la Salud (GES), lo que garantiza el diagnóstico, tratamiento y seguimiento biopsicosocial por 10 años de los pacientes. También, frente a la opción de no tener resultados positivos al tratamiento, se incluyen cuidados paliativos y tratamiento del dolor por tumores refractarios al tratamiento. Adicional a esto, existe una cobertura hasta los 25 años para complicaciones y recaídas.

Las prestaciones garantizadas a nivel general para todos los tipos de cáncer son: consulta especialidades, hospitalización, trasplante de médula, radioterapia, quimioterapia, exámenes y medicamentos. **Dentro de las garantías en tratamiento a los distintos tipos de cáncer, está incluido el acompañamiento psicológico del niño y los padres, basado en el modelo de atención biopsicosocial por el que se guía nuestra salud pública,** explícitamente se encuentra declarado en las Guías Clínicas del Auge definidas para los distintos tipos de cáncer infantil que “Todos los pacientes serán evaluados por un psicólogo durante todo el tratamiento y también durante el seguimiento”. Además, para los pacientes con Leucemia, la Guía Clínica del Auge para Leucemia (Minsal, 2010) en menores de 15 años apunta que: “Todos los niños portadores de leucemia requieren al igual que sus padres apoyo psicológico durante su proceso diagnóstico, tratamientos, rehabilitación y seguimiento”.

COBERTURA GES PARA CÁNCER EN MENORES DE 15 AÑOS

BENEFICIARIOS:

Personas menores de 15 años que presenten leucemia, linfomas o tumores sólidos.

PATOLOGÍAS INCORPORADAS:

Todo tipo de cáncer

INTERVENCIÓN GARANTIZADA:

Diagnóstico
Tratamiento
Seguimiento

GARANTÍA DE ACCESO:

Con sospecha, acceso a confirmación diagnóstica.
Con confirmación diagnóstica, acceso a tratamiento y seguimiento.
Leucemias y Linfomas incluyen trasplante de médula ósea.
Acceso a aquel al que se le haya sospechado antes de los 15 años.
Acceso a los beneficiarios menores de 25 años que reinciden y que hayan tenido sospecha antes de los 15 años.

PROTECCIÓN FINANCIERA - COPAGO POR ARANCEL GES

FONASA A y B: 0%	FONASA D: 20%
FONASA C: 10%	ISAPRES: 20%

PRINCIPALES PRESTACIONES GARANTIZADAS

Consulta de especialidades, Hospitalización, Trasplante de Médula, Radioterapia, Quimioterapia, Exámenes y Medicamentos.

Información consultada en: <http://www.supersalud.gob.cl/difusion/572/w3-article-588.html>, Marzo, 2016

DESARROLLO DEL TRATAMIENTO

El tratamiento oncológico es largo, agresivo, intrusivo y doloroso. Su desarrollo implica la acción coordinada de tres principales tratamientos: cirugía, quimioterapia y radioterapia. Dependiendo del tipo de cáncer, también es aplicada la inmunoterapia, terapia hormonal y trasplante de células madres, entre otros. El tratamiento suele tener una duración promedio de entre 1 a 3 años (Pozo, Bretones, Mendez, Morillejoy Cid, 2015). Dentro de este tiempo, a partir de la lectura de las guías médicas del GES, los testimonios del equipo médico tratante del Hospital Sotero del Río y padres de niños con cáncer, se pueden llegar a sintetizar el tratamiento del cáncer en las siguientes etapas:

1-Etapa diagnóstica:

Donde se hacen una serie de exámenes para confirmar y determinar el cáncer, su etapa de desarrollo y su tratamiento.

2-Tratamiento intensivo:

Primera etapa del tratamiento para combatir el cáncer, se comienza con una hospitalización para estabilizar a la persona y determinar el riesgo de su cáncer. Durante el primer mes, si se trata de un cáncer sólido, se opera y luego se sigue tratamiento de quimioterapia. Si se trata de una cáncer hematológico, se comienza con quimioterapia y cada cierto tiempo, se hacen mielogramas, para establecer si el cáncer está avanzando o respondiendo al tratamiento. Después de este mes se fija el protocolo para el tratamiento.

3-Ciclos de quimioterapia y radioterapia:

Según el tipo de cáncer y protocolo determinado, se aplican distintos ciclos de quimioterapia que requieren hospitalización debido a la hidratación y aplicación endovenosa. También se aplica radioterapia que no necesariamente necesita de hospitalización.

4-Mantenimiento:

Fin del ciclo de quimioterapias que requieren hospitalización. Con el fin de mantener el cáncer al margen, se realizan consultas médicas cíclicas, quimioterapia oral y exámenes cada cierto tiempo.

5- Seguimiento:

Fin de las quimioterapias. Se realizan controles y consultas medicas cada cierto tiempo para controlar secuelas del cáncer o para revisar que este no aparezca.



6-Alta:

El alta se da según dos criterios. Uno es que hayan pasado 10 años desde que se mitigó el cáncer o haber cumplido 18 años. Estos se aplican según la edad en que al niño se le diagnosticó la enfermedad.

También, si el niño no responde al tratamiento, este puede pasar por las siguientes etapas, las cuales pueden aparecer durante cualquier momento de las otras fases:

7- Recaída:

Significa que el cáncer no responde al tratamiento o que el enfermo es víctima de alguna otra enfermedad o virus debido a su baja de defensas. Una de las causas más comunes de las recaídas es la neutropenia febril. Luego de una recaída se debe comenzar de nuevo el tratamiento.

8- Cuidados paliativos:

Si el cáncer ya no tiene oportunidad de cura, el niño pasa a cuidados paliativos, donde se le administra tratamientos y cuidados a él y a la familia para manejar el dolor y la inminente muerte.

4. IMPACTO DEL CÁNCER

ROL DE LA FAMILIA EN LA VIDA DEL NIÑO CON CÁNCER

El cáncer suele ser una de las enfermedades más difíciles de sobrellevar por el enfermo y su familia debido a una serie de circunstancias como su cronicidad, la incertidumbre de la evolución, los efectos secundarios de los tratamientos y el significado social que se le asigna a la palabra cáncer (Alonso y Bastos, 2011). Todos estos factores conllevan una serie de secuelas biopsicosociales en el sistema familiar.

El concepto de familia hace referencia a un “Sistema organizado, cuyos miembros se encuentran unidos por relación de alianza y/o consanguinidad, que sustentan un modo peculiar y compartido de leer y ordenar la realidad, para lo cual utilizan la información de adentro y de afuera del sistema y la experiencia actual-histórica de cada uno de sus miembros” (Fernández, 2006). En concordancia con este concepto, Minuchin (1995) plantea que la vida psíquica del individuo no es exclusivamente un proceso interno, es decir, que es influido por su contexto y viceversa producto de la constante interacción entre ambos, siendo por tanto el hombre por esencia un ser social, que ha sobrevivido gracias a su pertenencia en diversos grupos; uno de estos que representa la unidad social básica que es la familia (Minuchin, 1995). En este sentido, si la familia no logra manejar el estrés que produce una enfermedad como el cáncer en alguno de sus miembros, la evolución de dicho cuadro tendería a ser negativa, impactando por ejemplo en el grado de adherencia al tratamiento del paciente (Hidalgo y Carrasco, 1999).

De este modo, el foco principal es el sistema creado por la interacción de la enfermedad con el individuo, la familia y otros sistemas biopsicosociales que influyen directa o indirectamente en el proceso, ubicándose la familia como punto central, ya que por un lado, brinda la mejor lente para examinar el funcionamiento de los otros sistemas y en segundo lugar, producto de los exigentes cambios que sufre a nivel estructural, procesual y emocional (Rolland, 2000).

El cáncer afecta profundamente no sólo al sistema familiar por largos períodos de tiempo, sino que la respuesta de la familia a este desafío tiene un efecto profundo en el desarrollo y la calidad de vida de la persona enferma y, en muchos casos, a nivel estructural y dinámico del núcleo familiar (Lewis et al., 1996). Se puede describir el proceso de ajuste familiar frente al cáncer como un proceso continuo, multi-complejo de un ciclo de cambios inesperados e incontrolados. La enfermedad puede percibirse entonces como potencial de peligro de desintegración o como oportunidad para el fortalecimiento de la familia, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y las expectativas de cada miembro familiar (Baider, 1995).

ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD: UNA CRISIS NO NORMATIVA

En el caso de las familias que enfrentan un cáncer infantil, el desafío sorpresivo de enfrentar la enfermedad estaría definido como una crisis no normativa, que se complicaría más aún debido a la necesidad de reestructuración que implica el desmembramiento familiar .

Quintana, 2015

Durante el tránsito por el ciclo vital, la familia atraviesa por distintos períodos de crisis, concepto que hace referencia al proceso de ajuste y cambio, como respuesta ante las contradicciones entre los esquemas habituales de acción de la familia y las demandas derivadas de los nuevos acontecimientos de la vida que producen desorganización en el seno familiar. Son estas situaciones a su vez desencadenantes de estrés, que en este sentido se entiende como la tensión o desequilibrio que acompaña las crisis familiares. Al mismo tiempo, pueden verse expuestas al afrontamiento de acontecimientos denominados crisis no normativas, los cuales no guardan relación directa con las etapas del ciclo vital (Herrera, 2012).

Estas crisis no normativas o accidentales se producen por eventos que la familia percibe como catastróficos, es decir, como situaciones inesperadas que representan una amenaza a la supervivencia familiar y que producto del contexto en el que se manifiesta, son experimentadas bajo la sensación de indefensión (Hidalgo y Carrasco, 1999). En el caso de las familias que enfrentan un cáncer infantil, el desafío sorpresivo de enfrentar la enfermedad estaría definido como una crisis no normativa, que se complicaría más aún debido a la necesidad de reestructuración que implica el desmembramiento familiar (Quintana, 2015).

La confrontación de esta experiencia (diagnóstico de cáncer y/o su reaparición) crea dentro de la familia un nuevo sistema de demandas y constricciones en el comportamiento de cada individuo con la necesidad de crear nuevas habilidades y capacidades a nuevos problemas no aprendidos y no conocidos hasta ahora (Baidar, 2003). Se inicia un proceso de adaptación a la enfermedad, que, si bien no es un término fácil de definir, podríamos acercarnos a él si proponemos que la adaptación tiene una relación directa con un nivel aceptable de bienestar emocional y calidad de vida socio-laboral, así como la asunción del tratamiento y sus consecuencias físicas, sociales, psicológicas, como una necesidad tras la aparición de la enfermedad (Sebastián y Alonso, 2003, citado en Alonso y Bastos, 2011).

CRISIS NORMATIVAS:
O crisis familiares, son situaciones esperadas en el desarrollo y evolución de la vida familiar. Entre ellas se distinguen:

Matrimonio
Embarazo
Nacimiento de hijo
Escolaridad
Adolescencia
Graduación escolar
Formación profesional
Inicio de la vida laboral
Nido vacío
Menopausia
Jubilación
Vejez
Muerte

CRISIS NO NORMATIVAS:
Eventos inesperados que son una amenaza para la supervivencia familiar. Algunas de ellas son:

Embarazo no deseado
Muerte prematura
Separación
Enfermedad grave
Accidente mortal
Desastre natural



Rol de la madre en la vida del niño con cáncer

Dentro de la constelación familiar, la madre es habitualmente el miembro más relevante y activo ante el reto del cáncer. Es la principal figura de apego y apoyo para el niño, y en quien recae la mayor responsabilidad para facilitar los cuidados y atenciones al paciente infantil, acompañándolo durante las diferentes fases de la enfermedad: diagnóstico, aplicación de los tratamientos, recaídas, fase terminal o de curación (Gujarro, 2010).



REPERCUSIONES DEL CÁNCER INFANTIL EN LOS PADRES

El cáncer, desde una perspectiva psicosocial, es un hecho estresante que interfiere en la calidad de vida de toda la familia del paciente.

Méndez et al. 2004

Los padres son incapaces de retener y recordar información médica señalada el día de la confirmación diagnóstica.

Desde que es confirmado el diagnóstico de cáncer, comienza a haber una crisis en los padres. Durante el tratamiento de la enfermedad se ven enfrentados a una serie de conflictos e incertidumbres, ya sea con la enfermedad, la cohesión de la familia, el matrimonio, el trabajo, la estabilidad económica y el control de sus vidas. Todo estos conflictos derivan en que a lo largo del tratamiento puedan aparecer frecuentemente sentimientos de vulnerabilidad, tristeza, temor a los efectos secundarios, depresión, ansiedad, pánico y aislamiento social (Pozo et al. 2015). La frecuencia y constancia de este malestar psicológico, en un tratamiento tan largo, puede derivar en importantes trastornos psiquiátricos.

No cabe duda que el cáncer no sólo remueve el mundo del menor, sino que viene a desestabilizar toda la vida de sus progenitores. La enfermedad no sólo tiene impacto durante el tratamiento, sino que una vez dado de alta el paciente, los padres están en constante alerta a las recaídas, que muchas veces significa comenzar el tratamiento de nuevo.

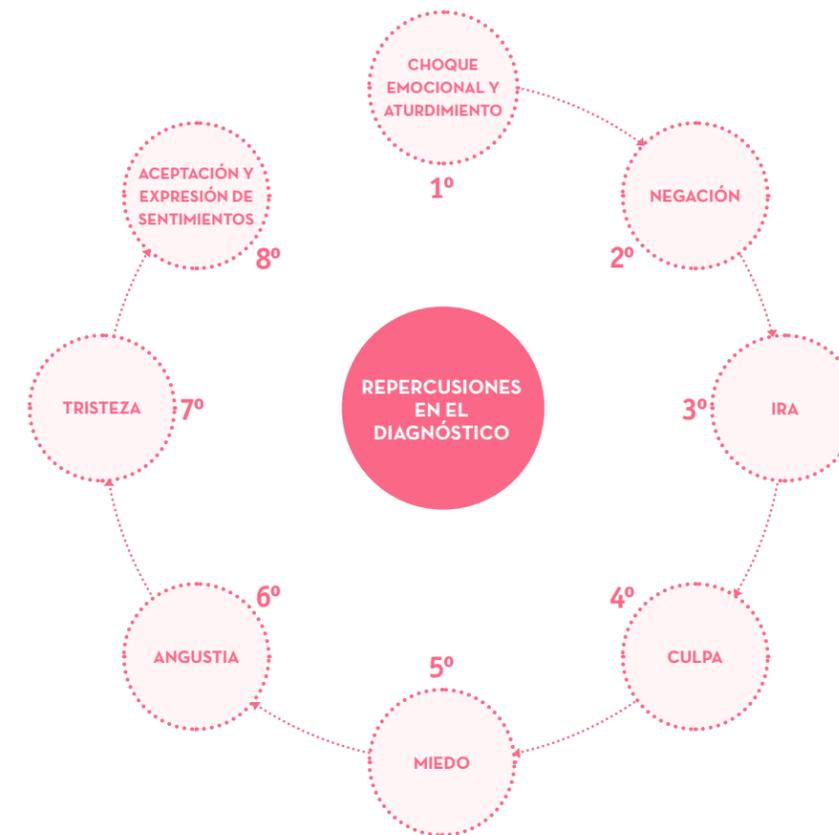
Repercusiones en el Diagnóstico

El diagnóstico suele producir un shock en los padres, los cuales experimentan una serie de emociones como la rabia, culpa, dolor, negación y tristeza, antes de poder llegar a la aceptación del cáncer. Todo esto es normal según Méndez (et al. 2004), pero si las emociones son muy intensas pueden llegar a afectar la comprensión de la enfermedad. Desde el momento del diagnóstico, la inseguridad, ansiedad y angustia comienzan a afectar a los padres, ya que no saben si el niño se curará o si serán lo suficientemente capaces para dar todos los cuidados que su hijo y el tratamiento requiera.

A partir de los textos "Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia" de Grau,(2002) y "El impacto del tratamiento del cáncer infantil y sus efectos secundarios", de Canovas(2007), se hará una descripción en secuencia de los estados emocionales por los que pueden pasar los padres luego del diagnóstico.

1-. Choque emocional y aturdimiento: La primera reacción es un estado de conmoción temporal, que se manifiesta en forma de shock y aturdimiento. **Serán incapaces de retener y recordar la información médica señalada el día de la noticia.**

2-. Negación: Es muy común la incredulidad y la negación ante el diagnóstico, muchos padres buscan la opinión de otros especialistas en un intento de alejarse de la realidad.



3-. Ira: Al imponerse la realidad sobre la negación, este sentimiento es reemplazado por la ira, la cual lleva al padre a cuestionarse el porqué su hijo está padeciendo esa enfermedad.

4-. Culpa: Los padres pueden reaccionar sintiéndose responsables de la enfermedad de su hijo y cuestionando su capacidad de protección. Esto puede repercutir en el niño, ya que la culpabilidad provoca un comportamiento sobreprotector el cual afecta la independencia para que el niño se desarrolle normalmente.

5-. Miedo: No sólo está el miedo sobre el efecto de la enfermedad en la vida de sus hijos, sino que también hay otra serie de miedos. Cómo velar por la salud del resto de la familia, cómo manejar los gastos, cómo adaptarse a esta nueva condición. A la vez sigue estando siempre presente la incertidumbre de si los tratamientos tendrán resultados o no.

Ciclo de estados emocionales luego de enfrentar diagnóstico:

1. Choque emocional
2. Negación
3. Ira
4. Culpa
5. Miedo
6. Angustia
7. Tristeza
8. Aceptación

REPERCUSIONES DEL CÁNCER INFANTIL EN LOS PADRES

6. Angustia: Al igual que los niños, gran porcentaje de los padres presenta manifestaciones de angustia, que se pueden expresar en nerviosismo, estrés, fatiga e insomnio.

7. Tristeza: Una vez superados el primer choque emocional y exteriorizados la ira y el miedo, comienzan la experimentación de la tristeza. Todos los estados anteriores desgastan la energía de los padres, lo que provoca que estos quieran aislarse y pierdan interés por todo excepto su hijo.

8. Aceptación y expresión de sentimientos: Luego de atravesar por esta serie de sentimientos y estados emocionales, el primer paso es la aceptación de estos, la exteriorización de sus preocupaciones y entender que son procesos normales ante el evento que se está viviendo.

El impacto que pueda tener el diagnóstico y los sentimientos que puedan darse, dependen mucho de factores personales, como la personalidad de los padres, la experiencia con enfermedades similares, la red de apoyo que los sostengan, las creencias religiosas y la etapa en que el cáncer haya sido detectado. Estas emociones, no sólo se dan una vez, sino que pueden ser múltiples, experimentadas a lo largo del tratamiento en diferente orden e intensidad.

Repercusiones en el tratamiento y hospitalización

Repercusiones psicológicas

Dentro de las repercusiones psicológicas que trae el cáncer a los padres, Grau(200) afirma que un importante porcentaje de estos presentan síntomas de ansiedad, depresión y trastornos psicológicos. Muchas de estas repercusiones están asociadas a diversas situaciones específicas que involucran el tratamiento del hijo. Según Pozo et al. (2015) las situaciones que generan más estrés y mayor carga para los cuidadores durante el tratamiento son:

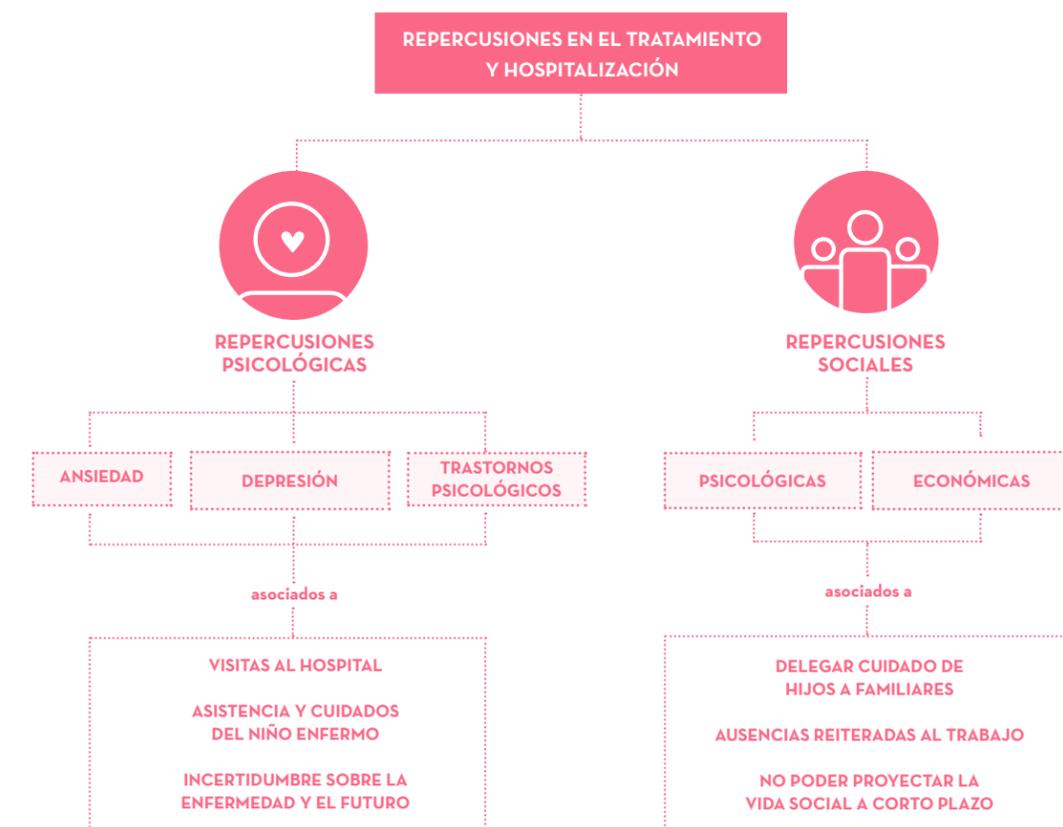
- La visitas al hospital
- La asistencia y cuidado del niño enfermo
- La incertidumbre sobre la enfermedad y el futuro

Las mujeres suelen estar más afectadas por los síntomas porque asumen más responsabilidades desde el principio, ya sea por que los hombres requieren más tiempo para superar la fase de negación de la enfermedad como por percibir poco apoyo de estos (Pozo et al. 2015). La falta de apoyo de la pareja y la sobrecarga que involucra el cuidado del hijo suele traer una serie de problemas conyugales que desestabilizan el equilibrio del matrimonio.

Repercusiones sociales

El tratamiento del niño y la presencia requerida de los padres en la hospitalización, suele traer una serie de repercusiones sociales. Las más frecuentes son delegar el cuidado de sus hijos a familiares, ausentarse a menudo en el trabajo y no poder tener instancia para proyectar su vida familiar, laboral y social a corto plazo (Grau, 2002). Esto finalmente conlleva a que se aislen y dejen de participar activamente en las distintas esferas sociales a las que pertenecen.

Estas ausencias y aislamiento, tienen un impacto tanto psicológico como económico. Por un lado el aislamiento limita el apoyo que puedan recibir los distintos sistemas en los que participan y por otro lado, las ausencias y repercusiones psicológicas del tratamiento influyen en el rendimiento laboral o el aporte económico hacia la familia.



5. ESTRATEGIAS EN LA SALUD PARA AMORTIGUAR EL IMPACTO DEL CÁNCER

PSICOONCOLOGÍA

Subespecialidad de la oncología, que por una parte atiende las respuestas emocionales de los pacientes en todos los estadios de la enfermedad, de sus familiares y del personal sanitario que les atiende.

La magnitud del impacto del diagnóstico de cáncer pediátrico, las características de los niños enfermos, la alteración del funcionamiento interno del núcleo familiar, entre otros muchos efectos que provoca la enfermedad, son factores que confirman la imposibilidad de afrontarla sólo desde un punto de vista médico, sino que requiere de más de una intervención. Por tanto, resultará imprescindible introducir estrategias que den respuesta a los aspectos emocionales, psicológicos, sociales y educativos, para construir una atención integral lo suficientemente amplia como para responder a las características propias y únicas de cada núcleo familiar (Cuartero, J. en libro de psicooncología).

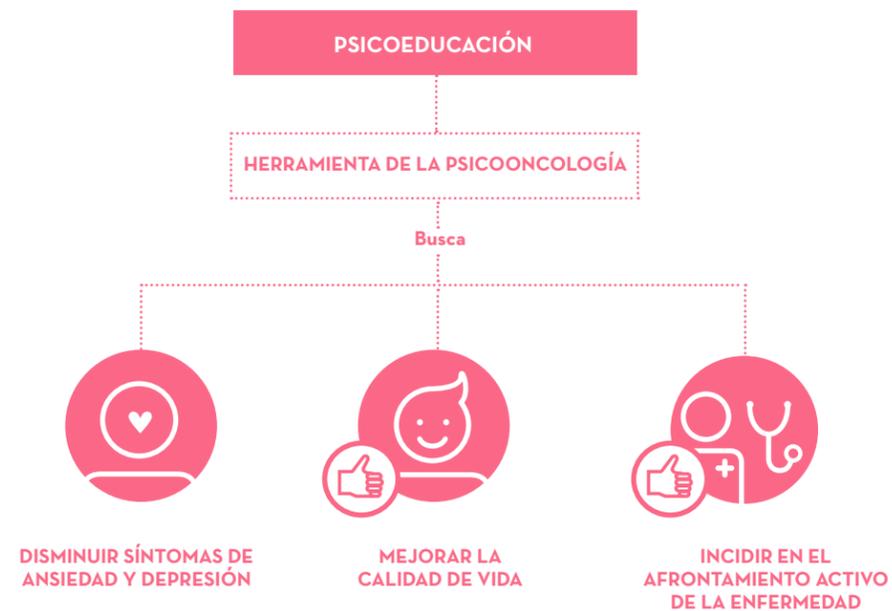
Así se definió la psicooncología según Holland, como una subespecialidad de la oncología, que por una parte atiende las respuestas emocionales de los pacientes en todos los estadios de la enfermedad, de sus familiares y del personal sanitario que les atiende (enfoque psicosocial); y que por otra parte, se encarga del estudio de los factores psicológicos, conductuales y sociales que influyen en la morbilidad y mortalidad del cáncer (enfoque biopsicológico) (Robert et al, 2013).

En relación con las estrategias utilizadas actualmente para amortiguar el impacto del cáncer tanto en pacientes como en su familia, se distinguen la Psicoeducación y el Modelo ecológico de Bronfenbrenner aplicado a la psicooncología.

Psicoeducación

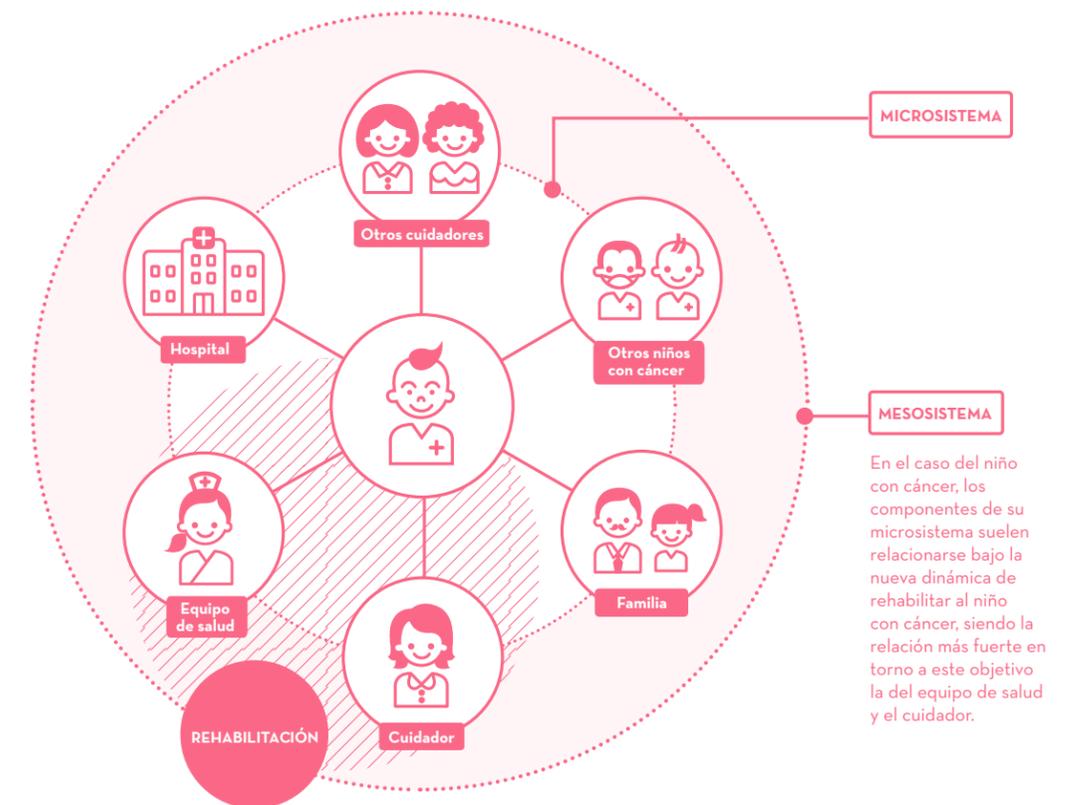
La psicoeducación resulta un pilar fundamental para este propósito, puesto que favorece la integración de los factores psicosociales en el control de la enfermedad. Las bases científicas que sustentan esta perspectiva tienen su origen en el campo de la salud mental. En el ámbito de la psicooncología, ha sido definida como educación especializada conformada por esfuerzos educativos y psicosociales orientados a cambios conductuales en los pacientes y su familia (Montiel y Guerra, 2016).

Mediante la psicoeducación se persigue educar a los miembros de la familia en torno a la clínica, sus factores etiológicos, factores que alivian o exacerbaban los síntomas o la gravedad, opciones de tratamiento, evolución esperada y recursos de la comunidad; enseñar habilidades de afrontamiento y habilidades familiares para manejar la enfermedad y sus efectos, y minimizar la discapacidad y maximizar el funcionamiento; ofrecer un contexto para resolver problemas donde la familia aprenda a aplicar el conocimiento y proporcionar apoyo continuado a los miembros de la familia (Hoffman y Fruzzetti, 2007, citado en Martínez González et al. 2012). Algunos estudios han demostrado ser efectivos para mejorar la calidad de vida, disminuir los síntomas de ansiedad, depresión e incidir en el afrontamiento activo a la enfermedad (Montiel y Guerra, 2016).



Modelo ecológico de Bronfenbrenner aplicado a la Psicooncología

Al aplicar el modelo ecológico de Bronfenbrenner al funcionamiento de un paciente con cáncer, se infiere que el paciente irá adaptándose a los ambientes que le rodean y forman parte de su vida cotidiana (familia, amigos, hospital, etc.) y viceversa (también los entornos próximos deberán transformarse en función de las nuevas circunstancias personales del sujeto cuando esté enfermo). La principal ventaja que ofrece este modelo en su aplicación a los pacientes oncológicos está en considerar al paciente como una persona en progresiva acomodación a sus entornos inmediatos (también cambiantes, y que está influida por las relaciones que se establecen entre estos contextos (Familia, amigos, etc.) y otros más grandes en los que está incluido (sociedad, cultura, etc.). Esto ayudará a discernir qué reacciones son propias del enfermo y cuáles están provocadas por los entornos más inmediatos (micro o mesosistema) o más distantes (exo o macrosistema), facilitando así el perfil de intervención más adecuado, no sólo centrado en el paciente (Torrico et al 2002).



SÍNTESIS

Según la OMS, la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no se suscribe solamente en la ausencia de enfermedades. Bajo esta definición, en Chile se ha aplicado el modelo Biopsicosocial, cuyo objetivo es el manejo integral de la enfermedad y el acompañamiento psicológico para que la persona recupere sus funciones biológicas, emocionales y sociales; en los niños se aplica a través del Sistema de Protección Integral a la Primera Infancia Chile Crece Contigo, donde la meta es mejorar la calidad de vida, promover la salud y el bienestar mental, tanto de los niños como de la familia.

Para un infante, en la superación de una crisis y en este caso, de una enfermedad, son fundamentales los vínculos con los padres y la familia más próxima; dentro del modelo ecológico de Brofenbrenner, es el microsistema el más importante. Dentro de este lineamiento, el cáncer es una crisis que afecta fuertemente al microsistema, y para superarlo es importante el apoyo de la familia.

El cáncer infantil se caracteriza por atacar el sistema linfático, tumores en el sistema central y leucemia, siendo la primera causa de muerte relacionada con enfermedad en los niños mayores de 5 años. En Chile el cáncer infantil más común es la Leucemia Linfoblástica Aguda, y el 80% de los infantes se atienden en la salud pública. Ante esto se creó el Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA), para generar apoyo desde el Estado en el tratamiento de diversos tipos de cáncer.

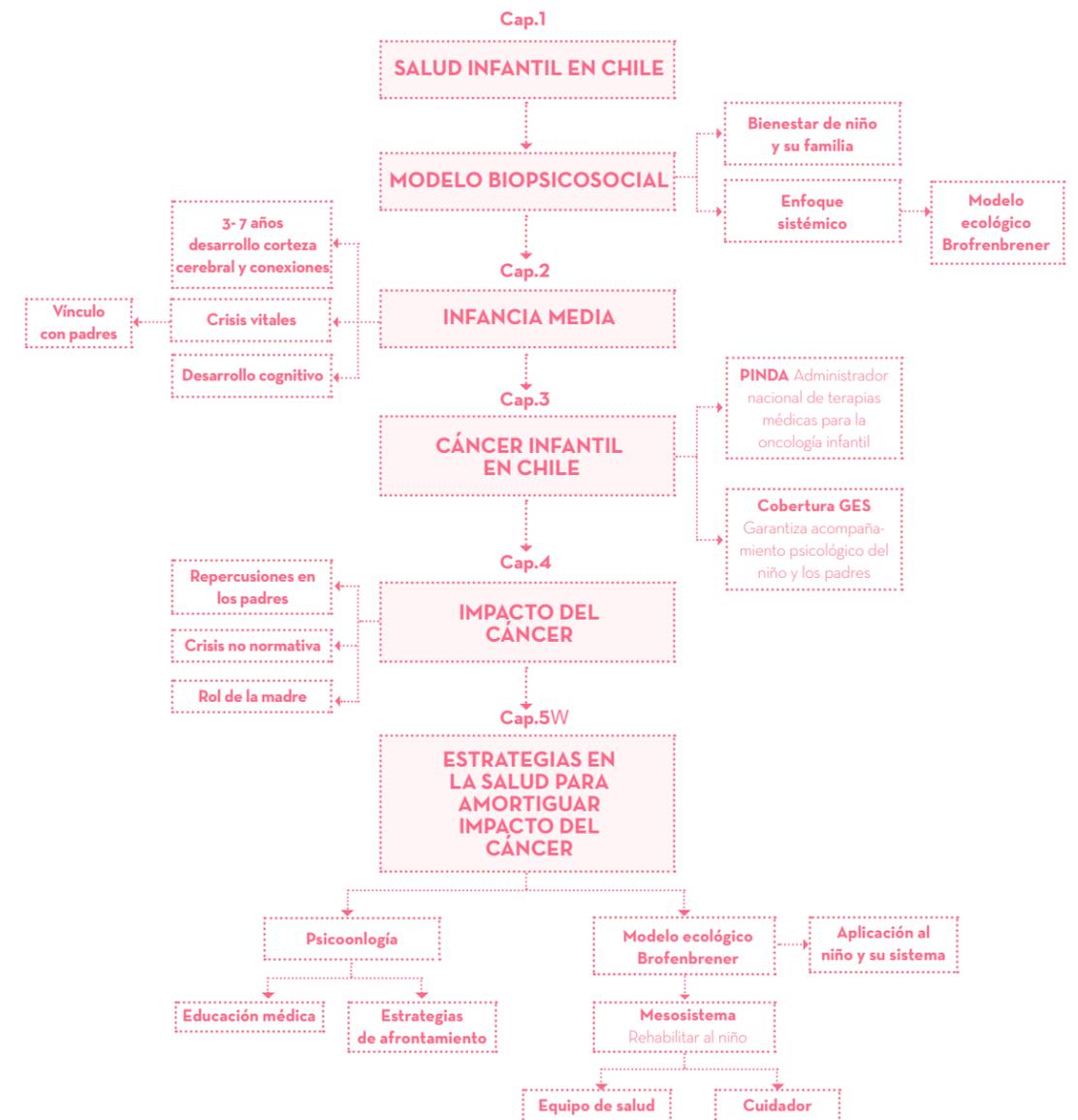
En la actualidad existen 21 centros para distintos niveles de atención al cáncer infantil, y a partir del 2005, todos los tipos de cáncer infantil en menores de 15 años son incluidos en la Garantías Explícita de la salud (GES). El tratamiento se caracteriza por cinco etapas: diagnóstico, tratamiento activo, mantención, seguimiento y alta, lo cual puede durar hasta 12 años. El cáncer es una crisis no normativa que afecta la calidad de vida, emocional y la adhesión al tratamiento si no se aborda correctamente. Es la madre, finalmente, quien tiene un papel relevante, ya que es la principal figura de apego y apoyo para el niño, y en quien recae la mayor responsabilidad para facilitar los cuidados y atenciones al paciente infantil.

Usualmente el ciclo de estados emocionales luego de enfrentar el diagnóstico para los padres comienza en un choque emocional para terminar en la aceptación y expresión de sentimientos. El cuidador enfrenta tanto repercusiones psicológicas como sociales, es por esto que existen estrategias en el sistema de salud para amortiguar el impacto.

Por una parte se aplica la psicoeducación, conformada por esfuerzos educativos y psicosociales para realizar cambios conductuales en los pacientes y su familia. A la vez, en los hospitales se centran en el modelo ecológico de Brofenbrenner, donde se ve al individuo en progresiva acomodación a sus entornos, por lo tanto esto ayuda a discernir cuáles son las reacciones propias del pacientes y cuáles están provocadas por los entornos más inmediatos o distantes, facilitando el perfil de intervención más adecuado, tanto para el enfermo como para la familia.

OPORTUNIDAD

Falta de material gráfico adecuado para la educación médica sobre el cáncer infantil, aplicada por el equipo de salud hacia los niños y padres. Educación creada con el fin de amortiguar el impacto psicológico del cáncer, promover los cuidados médicos y mejorar la adhesión al tratamiento.



INVESTIGACIÓN EN TERRENO

- 1 INTRODUCCIÓN
- 2 METODOLOGÍA
- 3 ESTUDIO DE CAMPO
Unidad de Oncología Infantil
Hospital Exequiel
González Cortés
- 4 CASO DE ESTUDIO
Unidad de Oncología Infantil
Hospital Sótero del Río
- 4 DIAGNÓSTICO

1. INTRODUCCIÓN

Para llegar a una idea de diseño se recorrió un camino que partió desde una observación general, la cual posterior a la investigación en terreno, derivó en una necesidad específica.

La primera observación partió desde la escasez de material terapéutico en el país para la terapia psicológica infantil. Se investigó a distintas psicólogas infantiles en distintos ámbitos, llegando al perfil de psicóloga de la salud. En este punto se observó el trabajo de la psicóloga infantil en hospitalización de segunda infancia, a la cual le llegaban diversos casos de hospitalizaciones breves derivadas de distintos padecimientos.

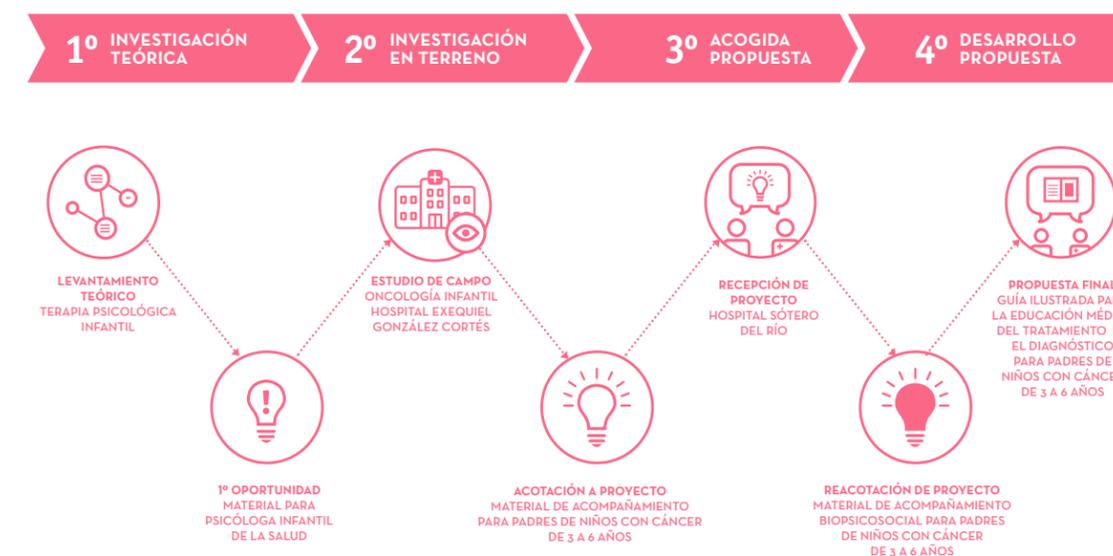
En la búsqueda de un ambiente menos heterogeneo se llega a la psicóloga de salud de cáncer infantil en el Hospital Pediátrico Exequiel González Cortés. Su trabajo estaba enfocado en amortiguar el impacto de la enfermedad y la hospitalización tanto en niños como en padres. Su metodología estaba basada en la intervención psicológica. Sus intervenciones variaban según los problemas, la edad del niño y la etapa de tratamiento. Para su trabajo poseía una variedad de materiales recopilados, en los que existía un dossier de material terapéutico, libros infantiles y pequeñas guías auto editadas para el trabajo en paralelo con padres y niños. Durante la observación de su labor se llegó a que uno de los individuos más afectados eran las madres de niños entre 3 y 6 años. Por un lado los niños eran más dependientes de su cuidador debido a su edad. También ligado al tratamiento y la enfermedad existía la incertidumbre del éxito del tratamiento y la angustia por los efectos secundarios de la quimioterapia y por otro lado la madre debía postergar su vida personal, el resto de su familia y su trabajo por estar presente en los cuidados y las recurrentes hospitalizaciones de su hijo. A partir de este análisis y de la observación de las necesidades de los padres se llega a la propuesta de crear una guía educativa sobre los distintos aspectos de la enfermedad y el tratamiento con distintos consejos para ir manejando las crisis a las cuales se irían enfrentando. Al presentarle esta propuesta a la psicóloga, ella revela que existe un material similar llamado "Rotafolio", desarrollándose por el equipo de Oncología Infantil del Hospital Sótero del Río pero enfocado en adolescentes, el cual se estaba testeando en distintos hospitales de la red PINDA.

Con la idea de aportar a este trabajo ya existente y de nutrirse con sus conocimientos, se llega a este equipo con la propuesta de crear algo similar pero enfocado en los padres. La propuesta es acogida, pero antes de comenzar a diseñar fue necesario incertarse en las dinámicas del equipo, su sistema educativo, sus interfaces y en el desarrollo del tratamiento.

Es así que se hizo un estudio de caso, ya que este equipo poseía un sistema de acompañamiento y educación único, que no era similar al resto del los hospitales de la red PINDA. Características puntuales son que este hospital de alta complejidad es el que más recibe pacientes en Chile por poseer la mayor cantidad de habitantes en su zona asignada (Metropolitana sur oriente), consecuente a esto, es el que más posee profesionales oncológicos pediátricos. Otra característica específica es poseer un equipo psico-social exclusivo para la unidad de oncología infantil, contando con una asistente social, dos psicólogas y una terapeuta ocupacional que poseen más horas asignadas en su área que las de otros hospitales. Para finalizar, lo más importante es que su sistema de acompañamiento y educación médica está presente a lo largo de todo el tratamiento y seguimiento de la enfermedad, es aplicado por todo el equipo biopsicosocial de la unidad y constantemente están desarrollando metodologías y materiales que comparten con otros hospitales en los consejos PINDA.

A continuación, se mostrará lo esencial de la investigación en terreno realizada en la Unidad de Oncología Infantil del Hospital Exequiel González Cortés y posteriormente se dará a conocer el estudio de caso realizado el Hospital Sótero del Río, con el cual se llegó al desarrollo de una propuesta final.

PROCESO DEL PROYECTO



2. METODOLOGÍA

La metodología ocupada para la observación de campo y el estudio de caso fue la etnografía. Para el análisis de esta información se usaron instrumentos del *Design Thinking (IDEO)*. Se utilizaron las herramientas de la fase 1, denominada "Hear", la cual considera como base lo que dice el usuario, lo que se observa que este hace y lo que se dice acerca él. Debido a las restricciones del permiso de observación emitidos por los hospitales, el análisis se hizo sólo a través de notas de campo, entrevistas breves con padres y reuniones con integrantes del equipo de Hospitalización Oncológica Infantil de ambos hospitales.

En la búsqueda de entender mejor el problema del impacto del tratamiento del cáncer y encontrar un ambiente idóneo para desarrollar una propuesta de educación mitigadora de este, la investigación de campo se dividió en 2 etapas.

Etapas: Observación Oncología Infantil Hospital Pediátrico Exequiel González Cortés

Etapas: Observación sistema educativo Oncología Infantil Hospital Sótero del Río.

De acuerdo a esto y en función de la metodología del IDEO, la estrategia de observación utilizada durante estas etapas se dividió en tres fases:

Fase 1 Seguimiento: Se sigue a los sujetos para ver las actividades que realizan durante el día. En el caso de esta investigación, se analiza a padres y niños hospitalizados.

Fase 2 Mapa de comportamiento: Se ordenan sus actividades diarias a través del patrón de la hospitalización, atención y cuidado del niño oncológico. Complementario a esto, se hace un Mapa del Viaje a través del tratamiento, para entender mejor las actividades y emociones del cuidador y el niño en relación al momento vivido.

Fase 3 Diario de interacción: Utilizando la lógica del diario de interacción y el mapa de servicio (*Service Blueprint*), se crea un mapa de análisis de la educación y sus interfases durante el tratamiento.

En adición a las técnicas de investigación del diseño, para estudiar a los usuarios se ocupa como base el Modelo Ecológico de Bronfenbrenner.

PROCESO DE DISEÑO IDEO



PROCESO DE OBSERVACIÓN COMPORTAMIENTO USUARIO



3. ESTUDIO DE CAMPO

UNIDAD DE ONCOLOGÍA INFANTIL
HOSPITAL EXEQUIEL GONZÁLEZ CORTÉS

Objetivos de la investigación:

1. Observar y entender el contexto: funcionamiento del hospital y redes de apoyo para familias y niños hospitalizados.
2. Observar y entender el proceso y rutina de una hospitalización.
3. Observar y entender en profundidad una área o afección de hospitalización en específico. Ver sus redes de apoyo y analizar las oportunidades en las que el diseño podría intervenir y ayudar a fomentar el bienestar psicológico y calidad de vida durante una hospitalización.

CONTEXTO ONCOLOGÍA INFANTIL

El tratamiento contra el cáncer es largo, y según su ciclo o etapa este se desarrolla en Hospitalización y en el ambulatorio. Los periodos de descanso entre exámenes y quimioterapias se pueden pasar en su propia casa o en la casa de acogida, si es que el niño vive muy lejos, es de otra región o su casa no se encuentra bien acondicionada.

Ambulatorio

Está situado anexo al área de hospitalización. Se trata de una gran casa de dos pisos en donde se brindan tratamientos ambulatorios, controles médicos con oncólogos y equipo de salud mental. Los oncólogos, enfermeras y equipo de salud mental pertenecen al hospital, pero los profesionales de rehabilitación de la escuela pertenecen a Fundación Nuestros Hijos.

Los procedimientos ambulatorios que se realizan son: quimioterapias, mielogramas, punciones lumbares, toma de exámenes, controles médicos y atención dental.

Zona de hospitalización

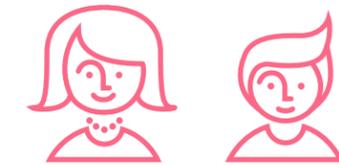
Se encuentra en el primer piso del edificio enfocado en hospitalización. Posee 9 salas, 3 de ellas cuentan con 2 camas mientras que las otras 6 poseen camas individuales. Se puede albergar un total de 12 pacientes. Existe una oficina para los médicos y una sala abierta para enfermeras y paramédicos. No es una zona de libre acceso como lo son Traumatología y Segunda Infancia, son de acceso restringido y sus puertas se encuentran siempre cerradas.

Tratamientos:

Se efectúan quimioterapias, punciones lumbares y estabilización, en el caso de que el niño tenga recaídas, se les administra medicación intravenosa y antibióticos. Muchos niños son hospitalizados por cuadros respiratorios, infecciones gastro-intestinales y mucositis, estos mismos también efectos de la baja de defensas provocadas por las quimioterapias.

Casa de acogida Fundación Nuestros Hijos

La casa de acogida se sitúa a cuadra y media del hospital y recibe a los niños y familias que viven en regiones. Cuenta con 18 habitaciones dobles con baño privado. Además posee una sala de estar, comedor, cocina, living, sala de juegos y lavandería. Todo estos espacios están equipados especialmente para niños inmunocomprometidos. Existe una casa de servicio, donde está la asistente social, psicóloga y la enfermera jefe.

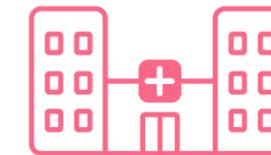


FAMILIA E HIJOS CON CÁNCER
transitan por



SECTOR 2

Exámenes médicos



HOSPITALIZACIÓN

Quimioterapias largas
Recaídas



AMBULATORIO

Quimioterapia breves
Controles
Tratamiento dental
Colegio
Terapias de
Rehabilitación



CASA DE ACOGIDA

Espera
Terapia de
Rehabilitación
Alimentación
Descanso



Casa de acogida de
Fundación Nuestros Hijos.
Extraída de www.fnh.cl. Enero 2016



Hospitalización Oncología infantil
Extraída de www.fnh.cl. Enero 2016



Ambulatorio
Extraída de www.fnh.cl. Enero 2016

MAPA DE COMPORTAMIENTO

Rutina niño hospitalizado

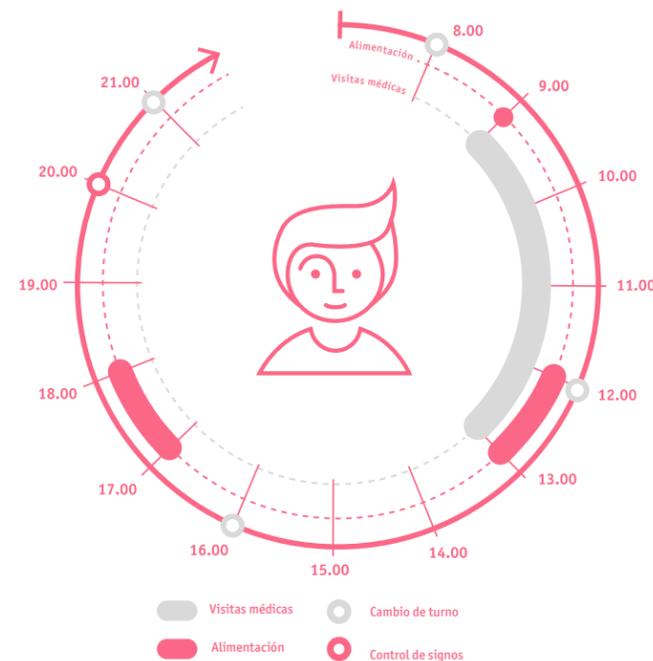
- 8.00 Control de signos.
- 9.00 Desayuno – Leche.
- 9.00–10.00 Visita médica: el oncólogo visita a cada niño asignado y le conversa sobre su tratamiento tanto a él como a su tutor.
- 10.00–13.00 Visitas de terapeutas de Fundación Nuestros Hijos, duran de 30 minutos a una hora.
- 12.00 Control de signos.
- 12.00–13.00 Almuerzo.
- 16.00 Control de signos.
- 17.00–18.00 Once: Leche y medio pan, con manjar sin azúcar o mantequilla.
- 20.00 Cambio de turno.
- 21.00 Control de signos.

Rutina madre con niño hospitalizado

- 7.00 a 8.00 Cambio de turno. La madre debe abandonar la sala.
- 8.00-10.00 Las madres suelen ir a la casa de acogida, donde se bañan y toman desayuno. También ayudan a ordenar y limpiar. Luego vuelven a estar con su hijo.
- 10.00 a 13.00 Acompaña a su hijo, lo ayuda a almorzar y con la limpieza dental.
- 13.00 a 15.00 Vuelve a la casa de acogida a almorzar.
- 15.00 a 19.00 Acompaña a su hijo.
- 19.00 a 20.00 Cambio de turno.
- 19.00–21.00 Vuelve a la casa por alimentación, cambio de ropa y una ducha.
- 21.00 a 7.00 Acompañan a sus hijos. Duermen en sillón o silla a su lado.

Rutina madre dentro de la casa de acogida

- 7.30 Comienza su rutina: se levanta, se ducha y limpia la pieza. Limpia y viste a su hijo.
- 8.00 Lleva a su hijo a control al ambulatorio.
- 8.30 Vuelve a desayunar.
- 9.00 Lleva a su hijo a la escuela.
- 12.00-15.00 Peak de actividad. Colaboración en limpieza y almuerzo.



15.00–20.00 Madres hacen compañía a sus hijos. Niños juegan y ven televisión, se mantienen en sus piezas o en las salas comunes. Existen talleres para niños y madres algunas tardes.

Observaciones

Niño con leucemia, testimonio de la madre “Lo más intenso son los primeros 8 meses...”

“Los primeros 3 meses le costó mucho, entraba llorando, hace poco se está adaptando”. (madre de niño con leucemia)

“Cuando entra un niño a oncología es un cambio de vida de 180°, se separa y afecta a la familia” Paramédico Oncología Infantil

Interacciones de niño y madre

Existe una buena relación entre padres y personal médico. Mamá incluso abraza a paramédico.

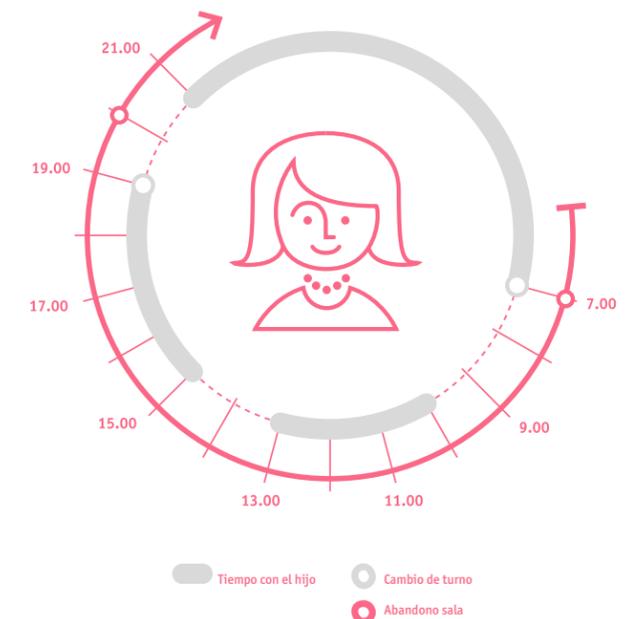
Existe una relación muy fuerte entre los niños y padres, están prácticamente todo el día juntos. Cuando los niños se descompensan y tienen dolor buscan el abrazo y el resguardo de sus padres.

Las mamás asisten a los niños en sus actividades cotidianas tales como ir al baño, cambiarlos de pañal, ayudarlos a almorzar y a lavarse los dientes.

Necesidades observadas

No existe un sistema adecuado que ayude a amortiguar la desesperanza en algunos niños y el agotamiento emocional por parte de los padres.

Falta de un sistema o plan de apoyo emocional dentro de oncología que ayude a mantener un espíritu positivo durante la hospitalización, ya que no todos poseen la mismas redes de apoyo.



MATERIAL DE TRABAJO PSICÓLOGA

Además de la conversación como principal herramienta de trabajo, la psicóloga posee distintos materiales que apoyan su trabajo con niños y padres, entre estos se destacan:

3 distintos tipos de folletos con la insignia de “Hospital Amigo” elaborados por el equipo de psicólogas para reforzar distintas necesidades como:

1. Disminuir la ansiedad y la angustia. A través de este folleto se educa sobre lo que significa ansiedad y angustia y se entregan una serie de actividades de origami para los niños.

2. Adaptación hospitalaria. Con este folleto se orienta al padre de una manera positiva hacia la experiencia hospitalaria. A la vez se entregan una serie de dibujos realizando actividades dentro del hospital para que pinten los niños.

3. Trabajo personal. A través de una serie de dibujos de mandalas para pintar se refuerza la concentración y el relaxo.

Libro ilustrado sobre la quimioterapia: “Gasparin Super Quimio”

Este libro explica a través de metáforas y simbolismos, factores del cáncer y sobre el tratamiento de quimioterapia.

Cuento ilustrado: “La vida sin Santi”: Libro que a través de la historia de amistad de dos niños trata de hablar sobre los cambios en la vida y como estos pueden ser difíciles en un principio pero finalmente enriquecedores. Se ocupa para hablar con los niños sobre los cambios y la adaptación.

Álbumes ilustrados “Es Así” y “El Árbol de los Recuerdos”: Cuentos infantiles utilizados para tratar el tema de la muerte en niños derivados a cuidados paliativos.

Dossier de materiales terapia infanto juvenil: Recopilación hecha por Carolina Aguirre y Constanza Vásquez. Es un libro que recopila distintas actividades para trabajar con los niños, desde los clásicos mapas de emociones, actividades de reforzamiento y reconocimiento de emociones a dibujos para pintar con fines de adaptación al ambiente hospitalario. Al final del dossier se encuentra un recopilación de material para trabajar con los padres.

Material Autoeditado



Material Recopilado



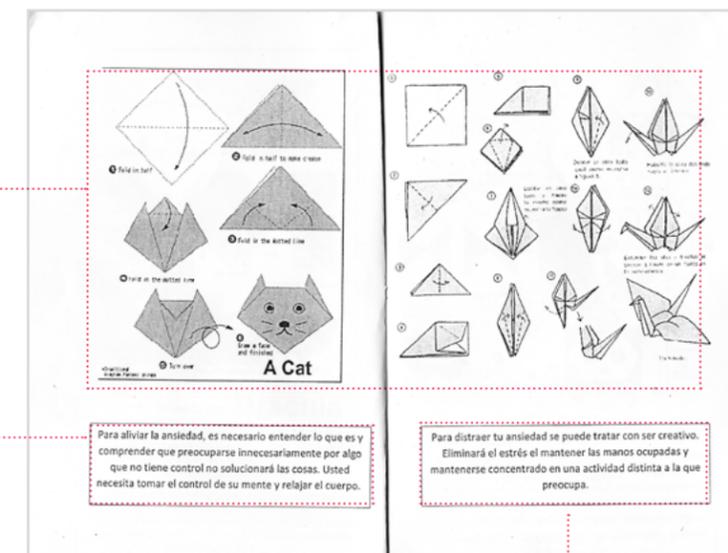
Literatura Infantil



Juegos - ejercicios para combatir ansiedad y angustia.

Orientación padres.

Consejos para lidiar con las emociones y controlarlas.



OBSERVACIONES Y NOTAS TOMADAS EN LAS VISITAS JUNTO A LA PSICÓLOGA

Necesidades observadas:

Existe poco material del mundo oncológico adaptado para niños y adolescentes chilenos.

El material de trabajo debe ser acompañado de educación para los padres y hijos, tanto de la enfermedad como de educación emocional.

El poco material que existe lo consiguen por Internet.

Existe poco material en español y menos aún adaptado al lenguaje y modismos chilenos.

Material necesitado por psicóloga

Material de apoyo psicológico adaptado al lenguaje y a la realidad chilena.

Material para trabajar con adolescentes.

Material para ayuda en el acompañamiento de la punción.

Material para ayudar a la disminución del estrés.

Material para la familia y el sentimiento de culpa.

Material que apoye el mantener la esperanza durante la terapia.

Material para explicar el proceso de tratamiento en oncología.

IDEAS DE PROYECTO

Propuestas:

Material educativo sobre el cáncer y educación emocional adaptado a la realidad de los padres y niños chilenos.

Sistema que ayude a mantener la esperanza y el ánimo alto durante la terapia, tanto para padres como hijos.

Objetivos y atributos que debe tener la propuesta:

Debe educar sobre aspecto emocionales y concretos de la enfermedad.

Debe servir para la disminución de estrés y culpa en los padres.

Debe responder a la interacción entre padre-hijo.

Debe ser interactivo y educativo a la vez.

Debe mantenerse a lo largo de la terapia.

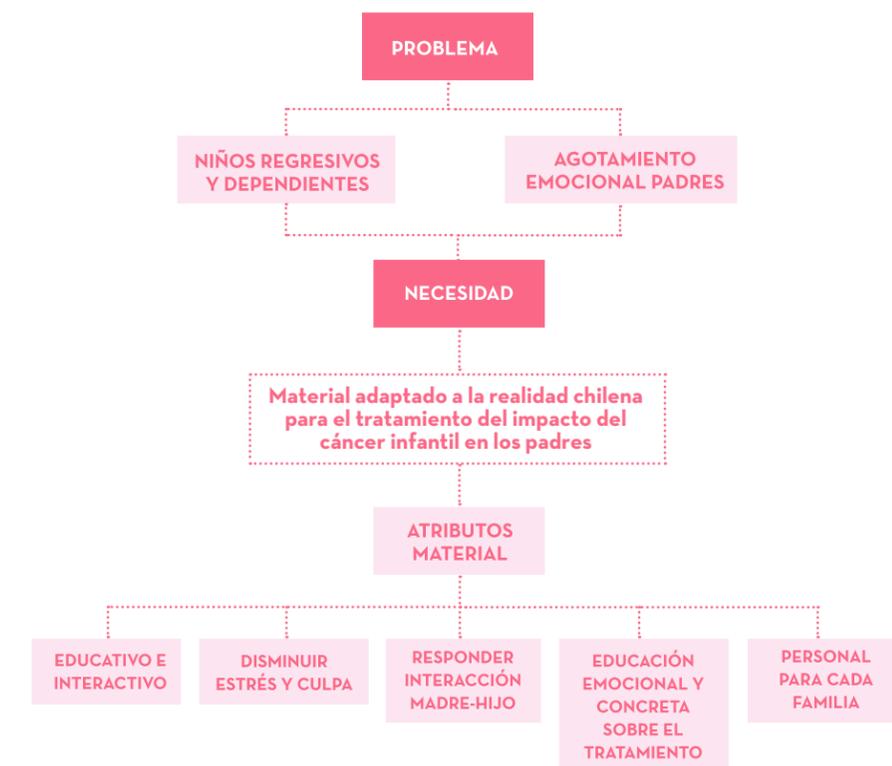
Debe ser personal para cada familia.

CONCLUSIÓN Y PRIMERA PROPUESTA

Luego del estudio de campo se puede concluir que existen tres situaciones que dan oportunidad a un proyecto, estas son:

1. Regresión y dependencia de niños hacia sus madres.
2. Agotamiento emocional, culpa y estrés en las madres.
3. Necesidad por contar con material adecuado a la realidad chilena que ayude a la terapia del el impacto del cáncer infantil en madres e hijos.

Para responder a estas necesidad se propone un material de acompañamiento adaptado a la realidad chilena, que oriente y eduque durante el tratamiento del niño sobre el cáncer y sus repercusiones, de manera de amortiguar el impacto emocional en los padres.



4. CASO DE ESTUDIO

UNIDAD DE ONCOLOGÍA INFANTIL
HOSPITAL SÓTERO DEL RÍO

Objetivos de la investigación:

General:

Detectar un momento crítico del tratamiento y acompañamiento de los padres que carezca de material idóneo para educación y la orientación de estos.

Específicos

1. Desarrollar un levantamiento teórico del sistema educativo creado por el equipo de Oncología Infantil del Hospital Sótero del Río.
2. Hacer un levantamiento del material educativo ocupado por el equipo.
3. Observar las interacciones y herramientas en las que se basa la educación entre el equipo médico y los padres.

SISTEMA DE EDUCACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO DURANTE EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER INFANTIL

La psicoeducación, en el ámbito de la psicooncología, ha sido definida como educación especializada conformada por esfuerzos educativos y psicosociales orientados a cambios conductuales en los pacientes y su familia.

Montiel y Guerra, 2016

Historia del sistema educativo del equipo de oncología infantil del Hospital Sótero del Río

El equipo de oncología infantil del Hospital Sótero del Río, dirigido actualmente por la doctora Rosa Moreno, comenzó hace 10 años a instaurar un sistema de educación y acompañamiento para la familia y el niño oncológico, con el objetivo de generar una mayor adhesión al tratamiento, reducir el riesgo de infecciones y disminuir los miedos y angustia derivados del tratamiento del cáncer. Para esto, el equipo médico se sincronizó con el equipo psicosocial, compartieron sus conocimientos y acordaron una serie de intervenciones educativas de distinta índole que se fueron dando desde el diagnóstico hasta el alta final. Este proceso se fue consolidando con los años, desde la cantidad de información a entregar, el momento cuando entregarla y las interfaces para entregarla, llegando en 2015 a crear el "Rotafolio", su primera interfaz gráfica educativa para la educación médica de adolescentes.

La observación y recolección de información mostrada a continuación es el contexto teórico, conceptual y físico donde se insertaría el diseño a proponer.

CONTEXTO: HOSPITAL SÓTERO DEL RÍO

La propuesta de proyecto fue acogida por el Equipo de Oncología Infantil del Hospital Dr. Sótero del Río.

Este equipo se distingue por tener más horas profesionales que en el resto del hospitales y poseer dos psicólogos, una terapeuta ocupacional y una asistente social que son exclusivos para la patología de cáncer infantil. Además, hoy en día, se encuentran elaborando un material enfocado en amortiguar el impacto del cáncer que detectaron en la etapa de seguimiento de adolescentes con cáncer. El material que se propone en este título se insertaría dentro de este sistema para amortiguar el impacto de la enfermedad en los pacientes de segunda infancia a través de sus padres.

Las características de Oncología Infantil son similares al Hospital Exequiel González Cortés. Poseen el mismo número de camas y habitaciones y cuentan también con el apoyo de Fundación Nuestros Hijos. Tiene integrada en el mismo edificio la atención ambulatoria y consulta médica, además posee una sala para realizar terapia, con material disponible para el juego y entretenimiento de los niños y sus familias.

Este hospital se considera un centro asistencial del alta complejidad y es base del Servicio de Salud Metropolitana Sur Oriente. Le corresponde la atención de las comunas de Puente Alto, La Florida, San Ramón, La Granja, La Pintana, San José de Maipo y Pirque. Sólo recibe pacientes de Santiago, ya que su zona asignada tiene alrededor de un millón y medio de habitantes.

Hospital Dr. Sótero del Río
Extraída de www.avanzachile.cl
Junio, 2016



Hospitalización Oncología Infantil
Extraída de www.fnh.cl
Junio, 2016.



Escuela Oncológica
Extraída de www.fnh.cl
Junio, 2016.



Escuela Oncológica
Extraída de www.fnh.cl
Junio, 2016.



UNIDAD ONCOLÓGICA INFANTIL HOSPITAL SÓTERO DEL RÍO



Pasillo ambulatorio Lugar de espera para exámenes y quimio.



Ambulatorio Enfermera y sillones para quimioterapia y exámenes



Pasillo policlínico Lugar de espera para consulta médica



Consulta médica



Pasillo hospitalización



Sala multiuso Zona del equipo psicosocial con materiales para juego

METODOLOGÍA : OBSERVACIÓN Y RECOPIACIÓN DE DATOS



Para dirigir mejor la propuesta y contextualizarla en esta nueva realidad y sistema educativo, se observaron a los padres y al equipo médico impartiendo educación y recibiendo dudas de los cuidadores según la pauta de observación que fue entregada por este mismo equipo. Posterior a eso, en una serie de reuniones con el equipo de salud, se recolectó la información educativa más relevante, junto con eso, también se estableció un esquema con el desarrollo del sistema educativo y de acompañamiento a lo largo del tratamiento, identificando los puntos de contacto con los padres y los niños a través de la educación y sus materiales. Posteriormente se hizo un levantamiento de todo el material educativo para así obtener un catastro de lo existente hasta ese momento.

Pauta de observación:

Día Lunes:

8.00 a 9.30

Observación Ambulatorio, exámenes de sangre y procedimientos.

9.30 a 11.00

Reunión con enfermera del policlínico. Observación de educación de cuidados del catéter e implementación del rotafolio en seguimiento.

11.00 a 13.00

Observación de 3 consultas médicas en policlínico.

13.00 a 14.00

Reunión con nutricionista.

13.00

Reunión para aclarar dudas con pediatra oncóloga.

Día Miércoles:

9.00

Reunión con asistente social para conversar sobre su rol en el tratamiento.

10.00

Reunión con terapeuta ocupacional para hablar acerca de su trabajo y su rol en el tratamiento.

11.00

Reunión con psicóloga para conversar sobre su acompañamiento y objetivo de sus intervenciones.

12.00

Reunión con enfermera de Hospitalización para hablar sobre educación antes del alta médica.

Día Viernes

Observación y registro fotográfico de jornada alta final de pacientes.

USUARIOS Y EL SISTEMA DONDE SE INSERTAN

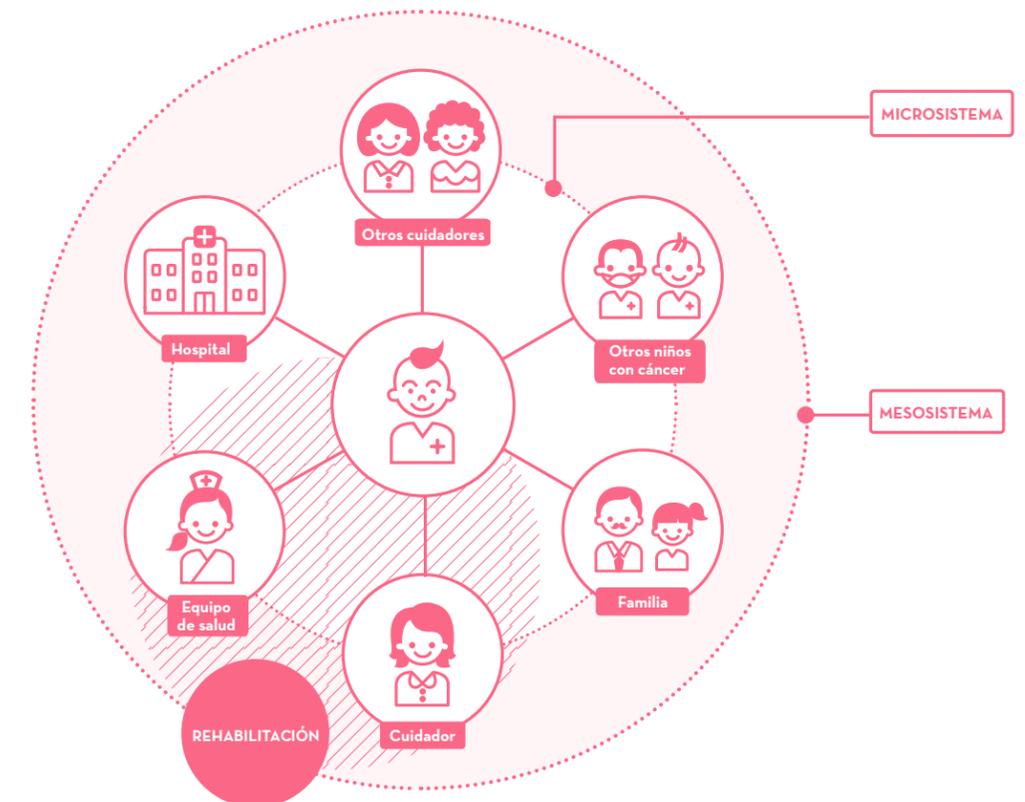
Los principales usuarios a observar fueron los cuidadores de niños de 3 a 6 años y el equipo médico que imparte la educación. Todo esto en el contexto de la hospitalización y atención ambulatoria.



Niño con cáncer entre 3 a 6 años

Niños en tratamiento contra el cáncer de 3 a 6 años, pertenecientes a la zona sur oriente de Santiago y atendidos en el Hospital Sótero del Río.

El niño recibe atenciones a sus problemas inmediatos, como crisis o necesidad de estimulación y aunque se le enseñan temas básicos acerca de su enfermedad para manejar miedos y ansiedades, la educación médica no va directamente dirigida a él, por lo que pasa a ser a un beneficiario indirecto de la educación dada a su cuidador, quien posteriormente la filtra para él. El vínculo más importante para él es con su madre, ya que atiende sus necesidades y es su principal compañía.



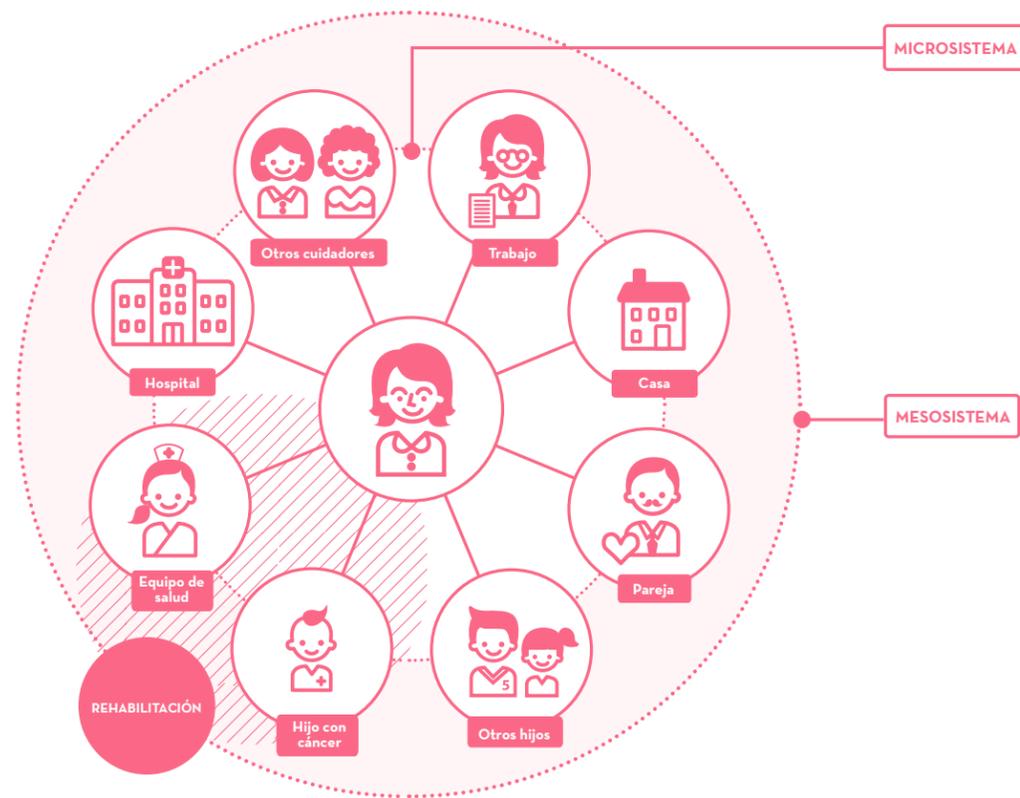


Cuidador(a)

Padres, madre o padre por separado y/o familiar a cargo de niño con cáncer de 3 a 6 años, pertenecientes a la zona sur oriente de Santiago y atendidos en el Hospital Sótero del Río.

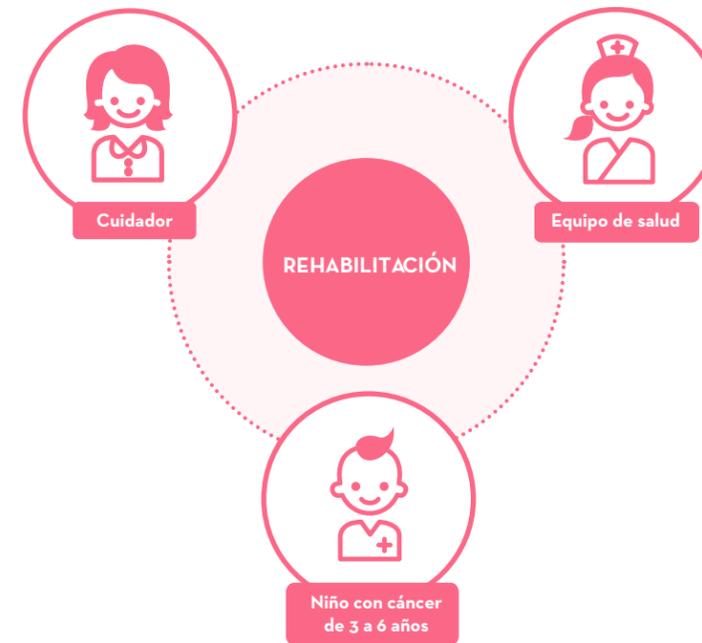
Se define al cuidador como usuario cautivo, ya que gran parte del tratamiento se encuentra cautivo en el contexto de hospitalización y tratamiento ambulatorio del hospital.

Además de ser un usuario cautivo, es un usuario que se define como situacional, ya que más que estar caracterizado por su profesión, edad y procedencia, está definido por la situación de tener un hijo hospitalizado por cáncer y por no tener conocimiento ni experiencia con temas relativos a la enfermedad y a la hospitalización.



Vínculos humanos importantes durante el tratamiento

De entre todos los vínculos que son posibles dentro del mesosistema del niño hospitalizado y el cuidador, el más relevante en cuanto a la salud del paciente es el que se da en torno a la rehabilitación del niño y que congrega principalmente a su cuidador, al equipo de salud (médicos, enfermeras, paramédicos, psicóloga, terapeuta ocupacional, asistente social). Vínculos secundarios pero no menos importantes en la vida del niño y su cuidador, llegan a ser la relación de la madre con otros cuidadores, la relación de la madre y del niño con el resto de su familia, la relación del niño con sus nuevos compañeros de escuela intra-hospitalaria, etc.



ANÁLISIS: MAPA DE RUTA DEL USUARIO A TRAVÉS DEL TRATAMIENTO DEL CÁNCER INFANTIL EN HOSPITAL SÓTERO DEL RÍO



A través del relato del equipo de salud, los padres y la investigación teórica, se logra construir un mapa que sintetiza el viaje que realizan durante el tratamiento del cáncer los niños y sus cuidadores, haciendo el paralelo entre la etapa del tratamiento, los sucesos que pasan en esta y el estado emocional por el que se atraviesa.

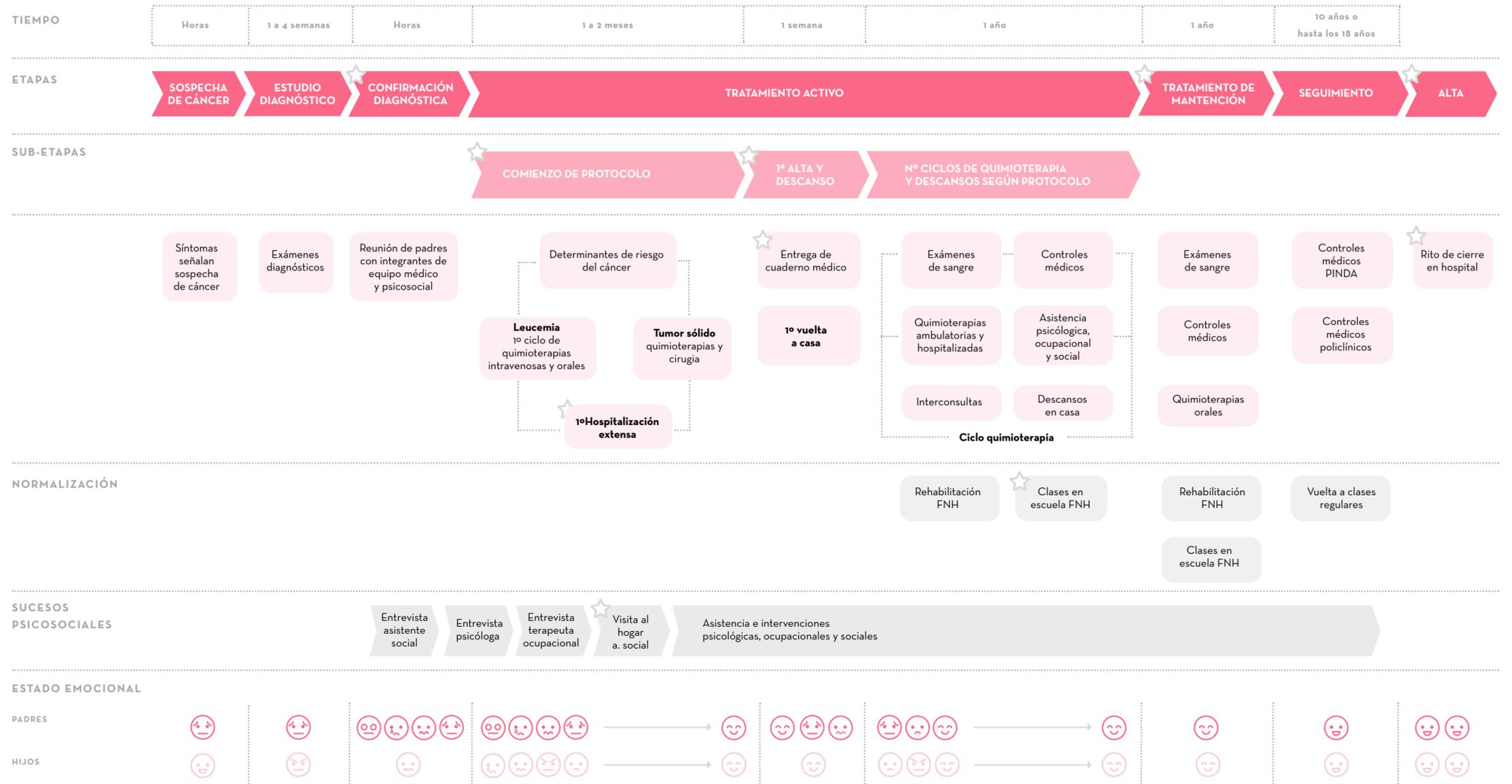
Esta síntesis del viaje, es una visión optimista del tratamiento y toma en cuenta etapas que son comunes para la mayoría de los tipos de cáncer pero no considera hospitalizaciones por infecciones ni recaídas ya que estas varían según cada paciente. Tampoco considera cuidados paliativos, al ser un contexto de tratamiento y educación completamente distinto al foco de la investigación.

Existen varios sucesos relevantes que marcan este proceso, sin duda la confirmación diagnóstica suele ser uno de los momentos más duros y confusos para los padres, teniendo que empezar el tratamiento inmediatamente después de esta reunión sin tener una noción clara de lo que este y la enfermedad significarán para su hijo y ellos. Un suceso relevante para los niños es que su educación debe seguir en la escuela oncológica de Fundación Nuestros Hijos debido a la baja de defensas que implica el tratamiento.

Tratamiento activo se le llama al tratamiento que involucra quimioterapia intravenosa, radioterapia y operaciones. El tratamiento de mantenimiento suele ser completamente ambulatorio, administrándose controles y quimioterapias orales. La etapa de seguimiento suele ser la más larga, ya que no se administra medicación pero se hacen controles periódicos que luego de un tiempo pasan a ser anuales. Para el alta final los niños ya son adolescentes o adultos.

SIMBOLOGÍA EMOCIONAL

- ☹️ Estado de shock
- 😨 Asustado/con miedo
- 😞 Confundido
- 😡 Molesto/enojado
- 😞 Triste
- 😟 Preocupado
- 😊 Esperanzado
- 😊 Feliz
- ★ Hitos relevantes en el tratamiento



MAPA DEL VIAJE DEL USUARIO A TRAVÉS DEL TRATAMIENTO AL CÁNCER INFANTIL

ABRIR PARA VER

INTEGRANTES DEL EQUIPO DE ONCOLOGÍA INFANTIL

Aunque existen ciertos cargos y profesiones con conocimientos más específicos dentro de la educación, se considera a todo el equipo de oncología infantil como partícipe del sistema de acompañamiento y educación, lo que abarca desde los auxiliares de limpieza y administrativos, hasta los médicos especialistas. En el caso del equipo de este hospital, esto es algo reconocido conscientemente, aunque en el hospital observado anteriormente, el acompañamiento y apoyo también era dado por todo el equipo involucrado dentro de la unidad. A continuación, las fotografías de algunos de los integrantes del equipo de Oncología Pediátrica del Hospital Sótero del Río.

Médicos



Ana Becker



Rosa Moreno

Doctora Rosa Moreno, jefa de la Unidad de Oncología Pediátrica:

“Somos un equipo unido, nos colaboramos y no competimos, entendiendo que cada uno está haciendo lo mejor posible, hacemos un trabajo integral por nuestros pacientes. Además, contamos con el apoyo de voluntariados, quienes acogen a nuestros niños, permitiéndoles vivir este proceso en compañía de sus madres o familiares, otorgándoles alimentos, actividades recreativas, apoyo emocional y asesorías respecto del cuidado especial que necesita nuestros pacientes”.

Visto en: <http://www.hospitalsoterodelrio.cl/web/dra-rosa-moreno-jefe-de-la-unidad-de-hemato-oncologia-pediatrica-somos-un-equipo-unido-nos-colaboramos-y-no-competimos-hacemos-un-trabajo-integral-por-nuestros-pacientes/> Mayo, 2017

Enfermeras



Lésly Huenumán - Ambulatorio



Paulina Vidal - Hospitalización

Técnicos en enfermería



Carolina Acosta



Daniela Peralta



Guillermina Andrade

Equipo psicosocial



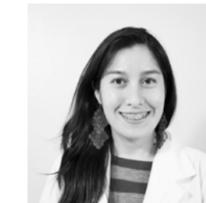
Mª Paz Quintana - Psicóloga



Amaia Rosas - Psicóloga



Mª Jesús Barra - T. Ocupacional



Romina Espeniza - A. Social

Administrativos



Grisel Velásquez - Secretaria



Rocio Oriaz - Secretaria operatorio

Auxiliares de limpieza



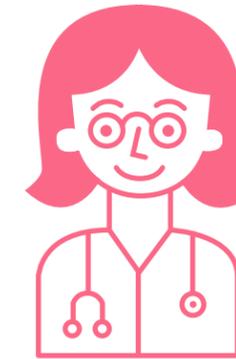
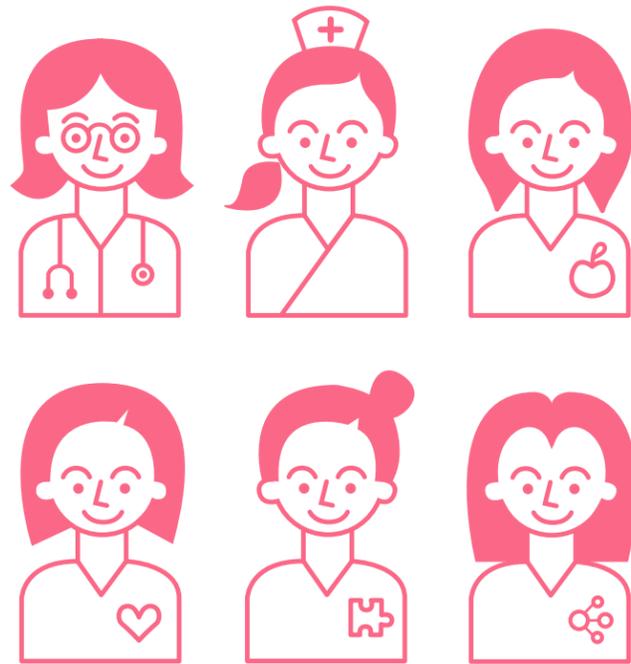
Ana María León



Luis Lagunas

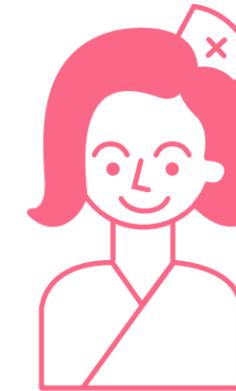
EQUIPO DE ONCOLOGÍA INFANTIL QUE IMPARTE EDUCACIÓN Y SUS FUNCIONES

El equipo de oncología del Hospital Sótero del Río comenzó hace 10 años a instaurar un sistema de educación y acompañamiento para la familia y el niño oncológico, con el objetivo de generar una mayor adhesión al tratamiento, reducir el riesgo de infecciones y de disminuir los miedos y angustia derivados del tratamiento del cáncer. Para esto, el equipo médico se sincronizó con el equipo psicosocial, compartieron sus conocimientos y acordaron una serie de intervenciones educativas de distinta índole que se fueran dando desde el diagnóstico hasta el alta final. Este proceso se fue puliendo con los años, desde la cantidad de información a entregar, el momento cuando entregarla y las interfaces para entregarla, llegando el 2015 a crear el "Rotafolio", su primera interfaz gráfica educativa para adolescentes.



Médico

Existe un gran equipo médico que se divide entre policlínico y hospitalización. Estos hacen las pautas y el seguimiento del tratamiento, basándose en el protocolo de la enfermedad y los resultados de los exámenes de sangre. Educan a los padres en temas médicos y traducen los exámenes para ellos durante las consultas en el policlínico. Las dudas más frecuentes que reciben por parte de los padres son los efectos secundarios de la quimioterapia y la alimentación que deben llevar según la etapa del tratamiento.



Enfermera Ambulatorio

Su rol durante las mañanas es el de atender procedimientos médicos en el ambulatorio, tales como: exámenes de sangre, punciones lumbares, mielogramas y adenogramas. Durante las tardes administran quimioterapias ambulatorias y transfusiones de sangre. Existen dos enfermeras que realizan tareas ambulatorias, además hay una auxiliar que las apoya con los registros y con el traslado de los exámenes médicos. Los exámenes de sangre muchas veces son a través del catéter, por lo que es muy importante que esté bien cuidado, además, las quimioterapias son administradas a través de esta vía. Las enfermeras de ambulatorio junto a las de hospitalización tienen el rol de educación en cuanto al uso y cuidado del catéter en padres y niños.



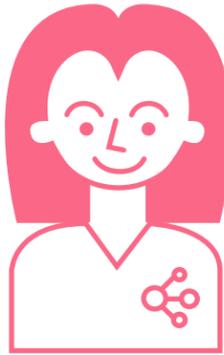
Enfermera Hospitalización

Existen 2 enfermeras ambulatorias por turno, su rol es el de administrar procedimientos como las quimioterapias y exámenes de sangre durante el tiempo que el niño se encuentra hospitalizado. Además, estas mismas realizan la educación a niños y padres sobre las quimioterapias y las células de la sangre, efectos secundarios de la quimioterapia, cuidados higiénicos, cuidado del catéter, lavado de dientes y manos, administración de comidas y señales de alerta por las cuales llamar o llevar a consulta al niño. La educación que realizan las enfermeras está relacionada a cuidados prácticos y la prevención de contagio de virus e infecciones. En general esta educación es a través de la conversación y ejercicios prácticos.



Nutricionista

Aunque la nutricionista es de pediatría y no exclusivamente del equipo de oncología infantil, cumple un rol fundamental en el tratamiento nutricional y la educación sobre la alimentación que debe llevarse en las distintas etapas del tratamiento. Para la educación suele apoyarse en una pauta donde salen los alimentos que pueden ingerirse y los cuidados para manipular la comida. Los niños suelen hincharse con sus primeras quimioterapias y perder o aumentar el apetito, los consejos y herramientas que brinda la nutricionista son claves para que los papás no caigan en errores debido a su ansiedad.



Asistente social

Su rol en el equipo de salud infantil oncológico nace a partir de la protección a la infancia y el respeto a los derechos fundamentales de los niños. Sus tareas son la búsqueda de factores de riesgo en la familia o ambiente del niño y movilizar recursos materiales o herramientas para las familias a través de las redes sociales de apoyo, en este caso son la Municipalidad y la Fundación Nuestros Hijos. Luego de la confirmación diagnóstica se realiza una entrevista a los tutores con el fin de completar su ficha de atención, ingresarlos al sistema PINDA y aclarar las primeras dudas de los padres, que por lo general se asocian a tramo en FONASA y el colegio. Al finalizarla, les avisa sobre la visita domiciliaria y los objetivos de esta.



Terapeuta ocupacional

La terapeuta interviene cuando hay un impacto en la ocupación. Sus objetivos en el caso de esta enfermedad son mantener la ocupación en el niño (juego), que no haya quiebre en su desarrollo, ayudar a la familia y al niño en la adaptación a la hospitalización y la reestructuración de los roles. Una de sus principales premisas es mantener la autonomía adquirida por el niño hasta la edad de ingreso y mantener la rutina y hábitos pre-existentes. Las principales funciones de la terapeuta son: evaluación ocupacional, tratamiento y seguimiento psicomotor, rehabilitación, habilitación, estructuración de límites y normas en los niños y gestionar ayudas técnicas (ej: silla de rueda, barra y asiento para el baño).



Psicóloga

Esta profesional se identifica como psicóloga de la salud y clasifica la enfermedad como una crisis no normativa en el desarrollo de una persona. La psicóloga se encuentra presente desde el estudio del diagnóstico hasta el final del tratamiento. Sus principales tareas son el acompañamiento durante la enfermedad, la intervención en crisis y la psicoeducación en padres y niños. Dentro de la psicoeducación los temas más relevantes para ella son el recalcar los límites en los niños y evitar la sobreprotección de los padres con el fin de fomentar la autonomía del niño y su normal desarrollo.



Evaluación de niños y padres sobre lo que saben de la enfermedad, lo que les han dicho y estrategias emocionales que posean para enfrentar una crisis

Asesorar a padres sobre la información que se le va a dar al niño y sus hermanos.

Apoyar al médico en la explicación del diagnóstico y cuales son los tratamientos.

Evaluación de niños y padres a través de ficha de ingreso PINDA. Pesquisa de riesgos y problemas.

Psicoeducación: Sobreprotección, el daño que ocasiona a la familia, a la autoestima y a la autonomía del niño. Límites: no poner límites a los niños hace que se pierdan la reglas de sociabilización y dificulta su re-adaptación a su vida anterior a la enfermedad.

Entrega de información

Acerca del cáncer y el tratamiento, ya que hay familias que necesitan más información para tranquilizar la angustia.

Psicoeducación:

No poner límites y sobreproteger al niño tiene consecuencias en su autoestima y re-adaptación social en su ambiente anterior a la enfermedad.

FOCOS DE LA EDUCACIÓN: CUIDADOR Y ENFERMO

El acompañamiento y educación médica dada durante el tratamiento tiene un enfoque sistémico que surge desde el niño enfermo hacia los sujetos que lo acompañan, como su cuidador, padres, hermanos y compañeros de colegio.

El ingreso de niños con cáncer promedio al hospital Sótero del Río varía entre 40 a 50 anuales, habiendo ingresado 49 el año 2015, 44 el 2015 y 36 el 2016. Según los datos de ingreso del año 2015 y las observaciones del equipo de educación, el principal cuidador suele ser la madre, siendo un 75% del total de los cuidadores, seguido por los matrimonios con un porcentaje del 11,4% y en menor porcentaje los padres 4,5%, abuelas 4,5% y otros(hermanas, tías) 4,5%.

Es por el gran porcentaje de madres como acompañantes que la educación y orientación va dirigida también hacia ellas y sus problemas, especialmente si se trata de niños pequeños, ya que sus cuidados dependen totalmente de su cuidador. Siendo el caso de estudio la educación dirigida hacia los niños de 3-6 años y sus padres, la observación en terreno hace llegar a la conclusión que el principal usuario del sistema educativo suelen ser los padres y secundariamente los hijos.

Interacciones educativas observadas

Existen 3 agentes principales en la educación tanto como en el tratamiento, el niño enfermo, el cuidador y el equipo médico biopsicosocial.

Las interacciones orientativas o educativas los van relacionando de diferentes formas, es así como la educación puede ir de forma instantánea desde el equipo médico hacia la madre y el niño (caso 1), como de forma separada (caso 2) y también puede ir de forma paralela pero siendo reforzada la educación del niño por la madre posteriormente (caso 3). Estas interacciones son las que suelen darse en el contexto del hospital. Muchas veces hay que explicar ciertos temas al resto de la familia en el contexto del hogar, es así que surge una tercera interacción del equipo médico con la familia (caso 4) y una quinta interacción donde la madre orienta y enseña al resto del núcleo familiar.

Madre e hijo con cáncer, focos de la educación.

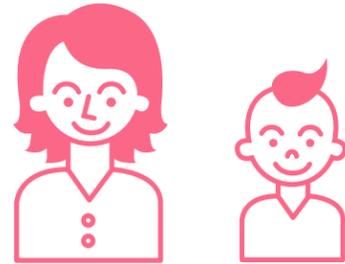
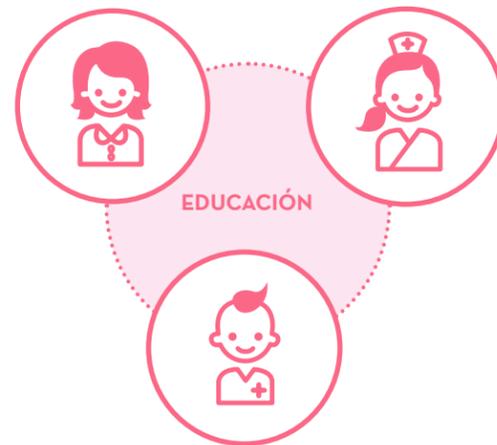
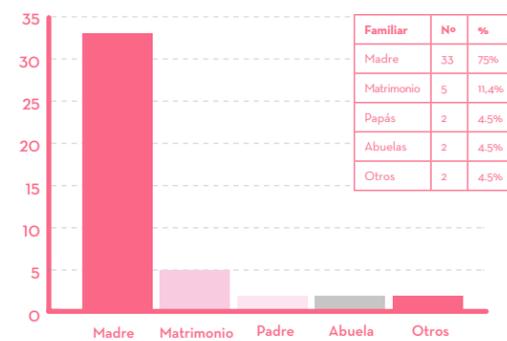


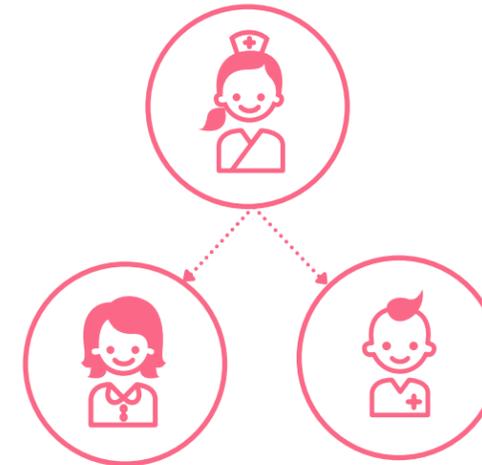
Gráfico acompañantes/cuidadores de niños con cáncer 2015



INTERACCIONES EDUCATIVAS

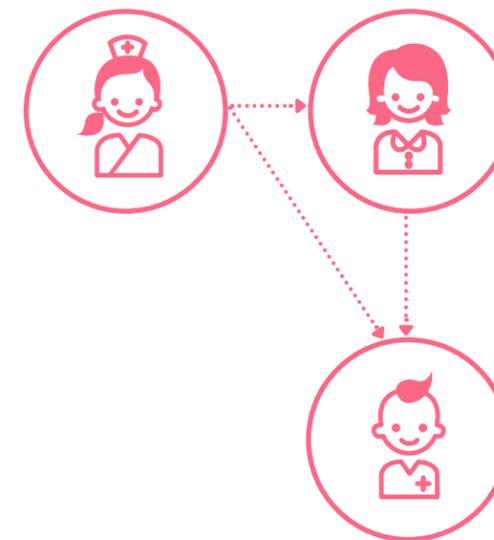
Caso 1

Educación del equipo médico hacia el niño y la madre paralelamente.



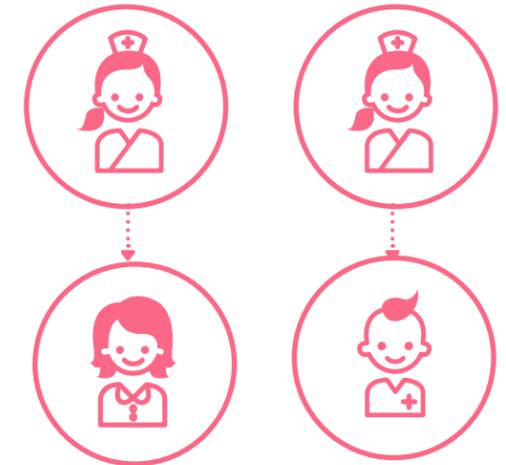
Caso 3

Educación del equipo médico hacia el niño y la madre, reforzando la del hijo por la madre.



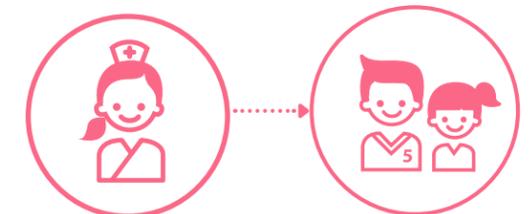
Caso 2

Educación del equipo médico hacia el niño y la madre de forma separada.



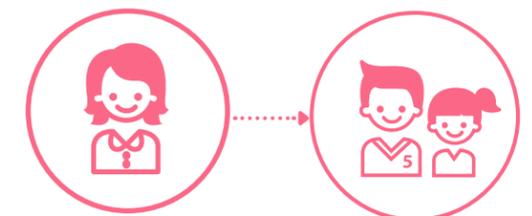
Caso 4

Educación del equipo médico hacia el resto de la familia (por lo general pareja y hermanos del niño).



Caso 5

Educación de la madre hacia el resto de la familia (familia que convive con ella).



FOCO DE LA EDUCACIÓN SEGÚN EDAD

Caso 1 - Segunda Infancia 3-6 años: Durante esta etapa el niño es total dependiente de los cuidados de sus padres durante el tratamiento activo y la mantención por lo que la educación va principalmente enfocada en el cuidador y secundariamente al niño, para mitigar miedos y que entienda aspectos básicos sobre su enfermedad y el tratamiento.



Caso 2 - Etapa escolar 7 - 11 años: Durante esta etapa del tratamiento se comienza a tener el foco tanto en la madre como en el niño, ya que es importante que ambos entiendan y colaboren en los cuidados y rehabilitación. Posteriormente el foco pasa al niño, quien para el alta final ya es un adolescente.

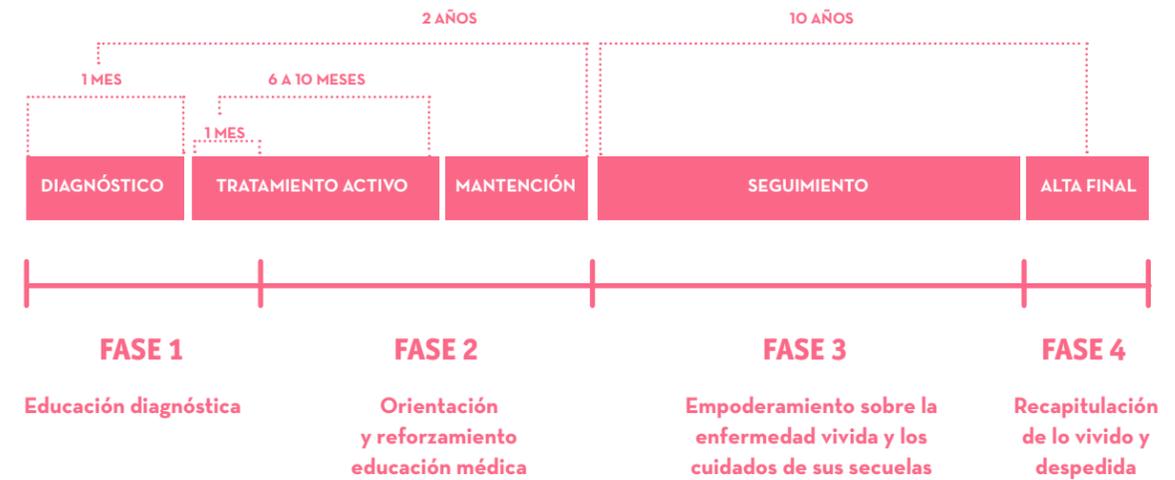


Caso 3 - Adolescencia 12-16 años: Durante la adolescencia el foco de la educación va principalmente en el niño, ya que este es lo suficientemente independiente para entender y llevar a cabo sus cuidados. El cuidador queda enfocado como apoyo, ya que en el alta final el niño será un adulto.

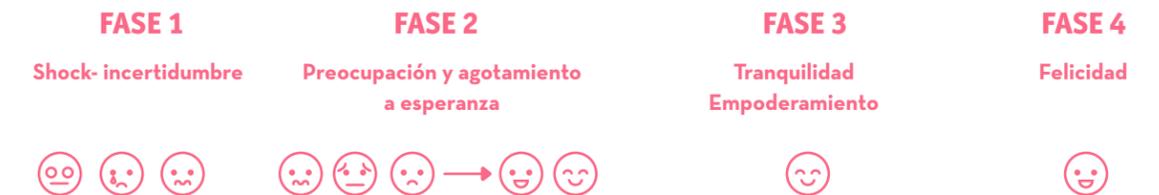


FASES EDUCATIVAS DETECTADAS

Haciendo el cruce entre las etapas del tratamiento, las dudas de los cuidadores y niños y estados anímicos a lo largo de la enfermedad, se pueden distinguir 4 grandes fases educativas que se muestran a continuación:



ESTADO ANÍMICO-MENTAL



Fase 1 - Educación diagnóstica: Esta etapa abarca desde la confirmación diagnóstica hasta la primer alta del tratamiento. Según la gravedad del niño el proceso puede durar de 0 a 2 meses. Los padres suelen estar en un estado de shock y confusión luego de la confirmación y el tratamiento suele ser comenzado inmediatamente luego de esta. Se les suele explicar inicialmente lo básico sobre el tratamiento y la enfermedad, y en el transcurso de los primeros meses los cuidados que se deben tener con el niño. Los padres suelen estar confundidos y exponen reiteradamente sus dudas, las cuales son respondidas por los distintos integrantes del equipo de hospitalización.

Fase 2 - Cuidados médicos y psicoeducación: Esta fase abarca lo que resta del tratamiento activo y la mantención, donde se administra radioterapia y quimioterapia endovenosa y oral, suele durar de uno a dos años. Luego de salir del estado de shock los padres suelen estar más receptivos a la educación médica y a la orientación, por lo que en esta etapa se suelen explicar con más detalle cada aspecto del tratamiento y los cuidados especiales que se deben tener, siendo esto reforzado a través del tiempo. Surgen dudas en los padres sobre los efectos secundarios del tratamiento y la alimentación especial que debe mantener el niño, así como también surge la necesidad de apoyo y orientación frente a las crisis y desgaste emocional que suele traer el transcurso del tratamiento.

FASES EDUCATIVAS DETECTADAS

Fase 3 - Seguimiento y autocuidado:

Esta etapa se da en el seguimiento de la enfermedad, donde las quimioterapias finalizan y comienzan a darse exclusivamente controles médicos. Estos controles se van distanciando cada vez más en el transcurso de esta fase que finaliza 10 años después de comenzado el tratamiento o al cumplir 18 años. El objetivo de la educación en esta etapa es recordar lo vivido y reforzar el autocuidado en los niños ya que el tratamiento tiene secuelas de por vida. A diferencia de las etapas anteriores, el foco va dirigido de manera casi exclusiva al niño, que muchas veces no recuerda mucho de los detalles de la enfermedad ya que su cuidador tomó la responsabilidad de esta. El material educativo creado por el equipo de salud para esta etapa y la anterior se llama **Rotafolio**.



Conversación acerca de las experiencias y recuerdos de la enfermedad sobre línea del tiempo del tratamiento

Fase 4 - Alta final: Luego de 10 años finalizado el tratamiento, o a los 18 de edad, se da el alta final a los pacientes y finalizan sus controles anuales en oncología infantil. Para finalizar esta etapa y asegurarse que estos tengan claras las secuelas de su enfermedad y lo importante del autocuidado, se hace una ceremonia que dura todo un día. Primero es una convivencia, luego actividades, presentaciones y tips prácticos del equipo de salud. Las actividades de la mañana están dirigidas a los adolescentes y existe otra jornada durante la tarde enfocada en los padres y consejos para ello. Con esta ceremonia se da por finalizado el paso del niño y el padre por el tratamiento y educación médica del cáncer infantil.



Equipo de educación y generación de Alta Final 2016

HERRAMIENTAS UTILIZADAS PARA LA EDUCACIÓN

La educación médica y psicológica durante el tratamiento está soportada principalmente en el diálogo directo entre el personal de salud, los niños y los cuidadores, lo cual favorece la instancia de preguntas. La presencia de una persona física que comunique un mensaje es algo muy preciado en esta situación, ya que además de aclarar dudas, brinda apoyo emocional y orientación a los padres que muchas veces se encuentran sobrepasados por la situación de sus hijos.

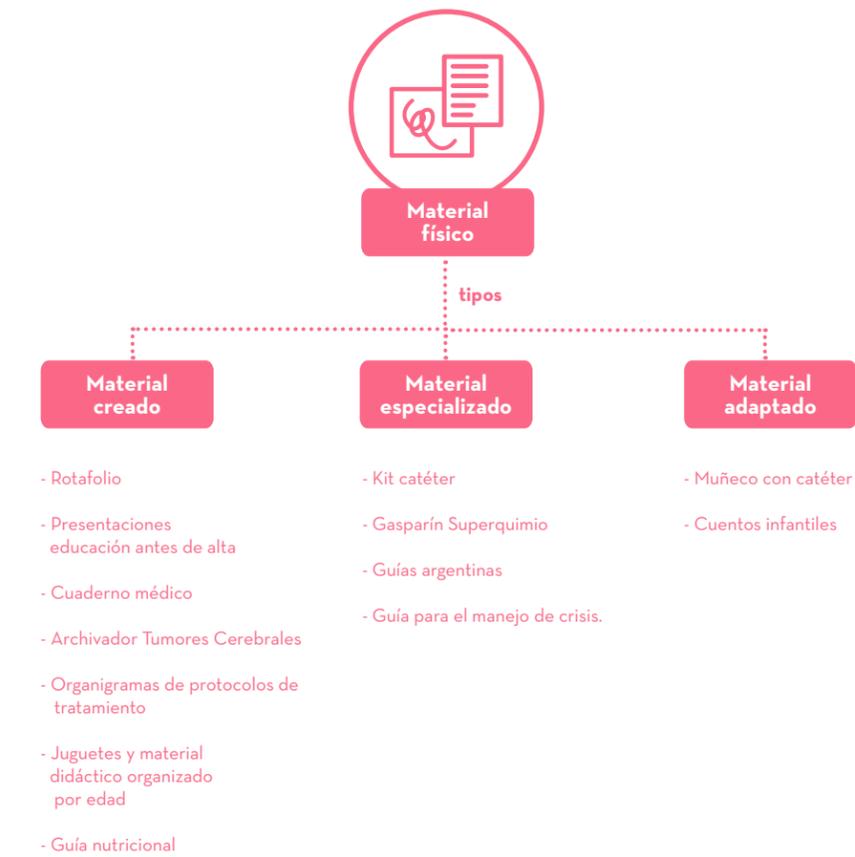
Los principales componentes en la educación que se da en la unidad oncológica infantil y sus funciones observadas son:

- 1. Agente del equipo de salud:** maneja temas específicos de su área pero además conoce los principales temas del tratamiento y herramientas de manejo de crisis. Además de ser un canal por el que se transmiten conocimientos, significa también una vía de apoyo para los padres.
- 2. Mensaje oral:** el principal canal de comunicación es la conversación oral. Al no quedar clara una idea se puede explicar el por qué de esta y fijar a través de la reiteración del mensaje.
- 3. Material físico:** comunica de forma concreta, ya que no deja temas a la imaginación. Visualiza ideas, ordena y aclara información que puede ser muy compleja o abstracta de explicar oralmente. Además reafirma lo que es dicho oralmente.

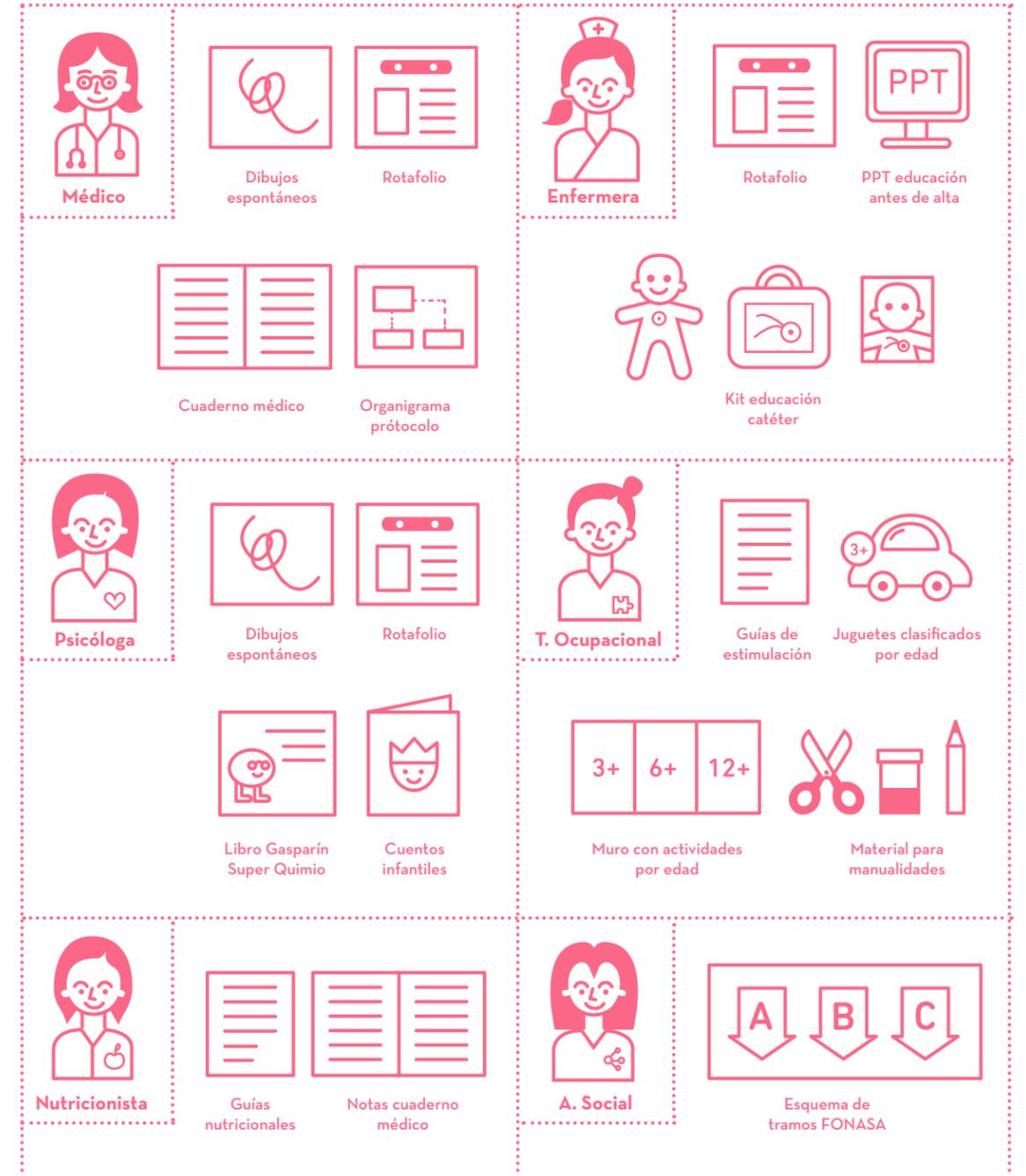


TIPO DE MATERIAL EDUCATIVO

A lo largo del tiempo que lleva este sistema educativo, cada profesional ha ido recopilando, desarrollando y adaptando instintivamente sus propios soportes gráficos y físicos para visualizar los conocimientos que les corresponde transmitir, utilizando diversos medios como dibujos, guías de información, cuadernos médicos, muñecos e instrumental médico. El variado material que han ido generando se puede clasificar en 3 tipos: material creado, material especializado y material adaptado. Por un lado existe el material creado por el mismo equipo, como presentaciones, el Rotafolio y el archivador para tumores cerebrales. Por otra parte, existe el material especializado que proviene de hospitales de otros países, fundaciones de cáncer extranjeras o de farmacéuticas, entre estos se distingue Gasparín Superquimio, cuento infantil que explica metafóricamente el cáncer, su tratamiento y sus efectos secundarios. Finalmente existe el material adaptado para la enseñanza, como un muñeco de juguete al que se le puso un catéter para explicarle al niño y su madre los cuidados que deben de tener con este.



HERRAMIENTAS POR PROFESIONAL USADAS EN LA PRÁCTICA



REGISTRO DE HERRAMIENTAS USADAS EN LA PRÁCTICA



Rotafolio



Kit catéter, ver anexo 3



Muro de actividades y material para manualidades



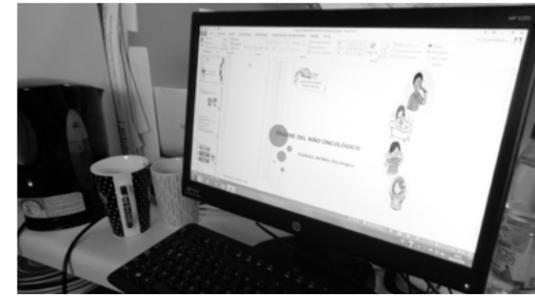
Juguetes clasificados por edad



Lámina interior cuerpo humano y catéter



Muñeco para catéter



Presentación PPT cuidados antes del alta, ver anexo 4



Presentación PPT cuidados antes del alta

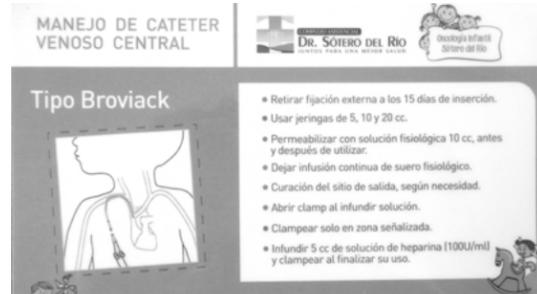
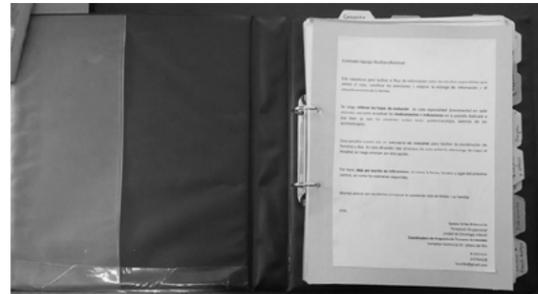
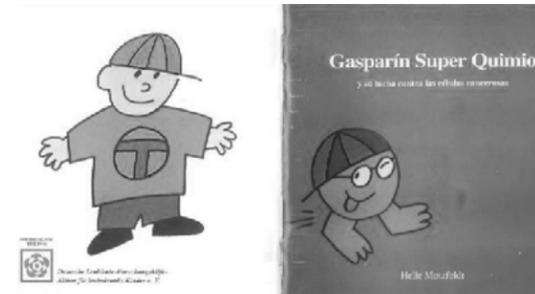


Lámina plastificada sobre tipos de catéter



Archivador médico tumores cerebrales, ver anexo 6



Portada Gasparín Super Quimio

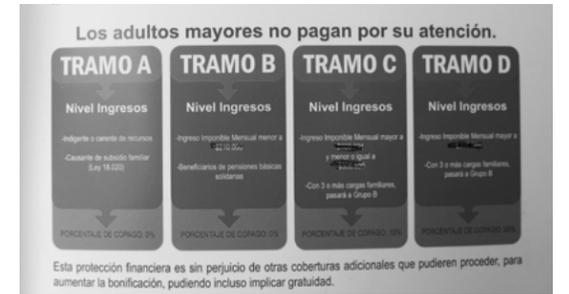
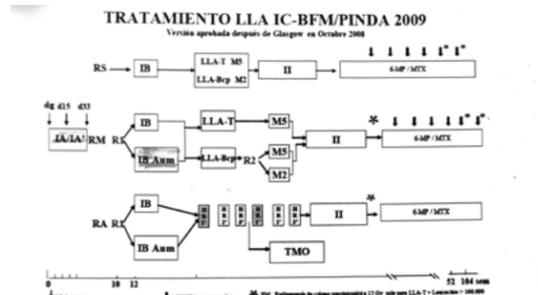


Imagen tramos FONASA



Cuaderno médico general, ver anexo 7



Organigrama de protocolo Leucemia, ver anexo 5



Libro infantil sobre hospitalización



Guías Fundación Cáncer Infantil Natalí Dafne Flexer, Argentina

ROTAFOLIO

La idea del Rotafolio surge en los controles de seguimiento y en el alta final, luego de observar la poca autonomía y conocimiento de cuidados personales que tenían los adolescentes en lo relacionado a las secuelas de su enfermedad.

El proceso de desarrollo estuvo basado en las observaciones tomadas de distintos talleres educativos y focus groups gestionados por el equipo de psicología. A partir de esta experiencia, se formula el “Manual Interactivo para Adolescentes”, aplicado durante la hospitalización y seguimiento, al cual se le dota de las siguientes características:

INTERACTIVO

Busca constantemente la retroalimentación del paciente.

MULTIDISCIPLINARIO

En la generación de sus contenidos y su aplicación.

ACCESIBLE

Con acceso libre de forma permanente al paciente.

“BÁSICO”

Información esencial e introductoria.

MODULAR

Con distintos ítems que se pueden presentar en distintos ordenes según motivación e interés del paciente.

DESARROLLABLE

Posible de desarrollar en cada hospital, dependiendo de las necesidades propias de estos.

EVALUABLE

Incluye instancias internas y externas de evaluación

Este material tiene dos aplicaciones piloto durante el 2015 realizadas por un oncólogo, una enfermera de seguimiento y un psicólogo. De sus aplicaciones se extraen las siguientes observaciones:

- Aplicación modular y según interés logra mayor compromiso del paciente
- Aplicación por distintos profesionales si se ve compatible con aplicación de contenido del material
- Láminas con instrucción de dibujar generan aburrimiento y perdida del flujo de la educación en pacientes mayores.

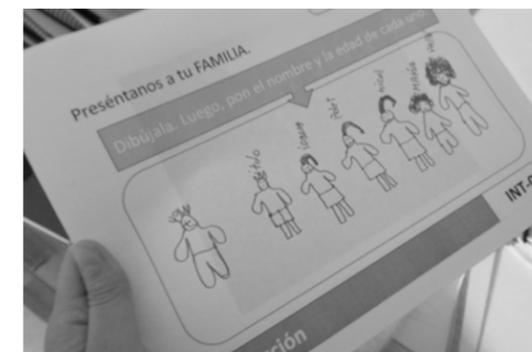
Completa la carpeta

Introducción **INT-01**

Lámina de evaluación de aprendizaje de los contenidos

Diagnóstico **DGO-01**

Explicación acerca del cáncer.



Rotafolio en uso actual.

Introducción **INT-03**

Elementos del formato de las láminas

Autocuidado **AUC-06**

Actividades de autocuidado.



Aplicación del Rotafolio en seguimiento.

LÁMINA DE OBSERVACIÓN DEL PROGRAMA EDUCATIVO ACTUAL

A través del relato del equipo médico, el viaje del usuario y el trabajo educativo de los profesionales, se hizo posible esclarecer el plan educativo que está siendo aplicado y las herramientas con las cuales se entregan los distintos conocimientos. El construir esta lámina es esencial dentro del desarrollo del proyecto, ya que parte de la propuesta es hacer que este sistema sea entendible y pueda ser aplicado en el resto de los hospitales de la red PINDA.

Además del discurso oral, las principales herramientas usadas para la educación durante el tratamiento son el **cuaderno o archivador médico** (de uso esencialmente médico) y el **Rotafolio**, que aunque sólo fue observada su aplicación en el seguimiento, es también aplicado en los adolescentes durante el tratamiento activo (según declaran las enfermeras). La única herramienta que existe en común entre equipo de salud, padres y niños, es el cuaderno médico, ya que es el único medio que tienen los padres para consultar y llevar a casa. Todo el resto de las herramientas usadas durante el tratamiento permanecen en el área de hospitalización.

Momentos críticos y en los que es esencial que el conocimiento sea bien dominado por los padres (por los cuidados médicos que deben tener con sus hijos) es la confirmación diagnóstica y el primer alta médica. **Durante la confirmación diagnóstica y el comienzo del tratamiento no existe un material oficial entre el equipo médico y los padres**, ya que el cuaderno médico se entrega recién luego de terminada la primera etapa de tratamiento. Esta decisión está argumentada en que la información entregada en el cuaderno médico es muy compleja y los padres se encuentran en estado shock, lo que dificulta aún más su entendimiento. Los conocimientos entregados en el comienzo del protocolo se basan en la enseñanza a través del discurso oral, metáforas y ejercicios prácticos.

El primer alta es un momento crítico desde el punto de vista del equipo de salud, ya que la madre y el niño no estarán bajo la supervisión de ellos durante este tiempo, y son múltiples los cuidados y conocimientos que debe manejar el cuidador antes de volver a casa, con el fin de prevenir infecciones y recaídas.

SIMBOLOGÍA EMOCIONAL

- Estado de shock
- Asustado/con miedo
- Confundido
- Molesto/enojado
- Triste
- Preocupado
- Esperanzado
- Feliz
- Etapas críticas

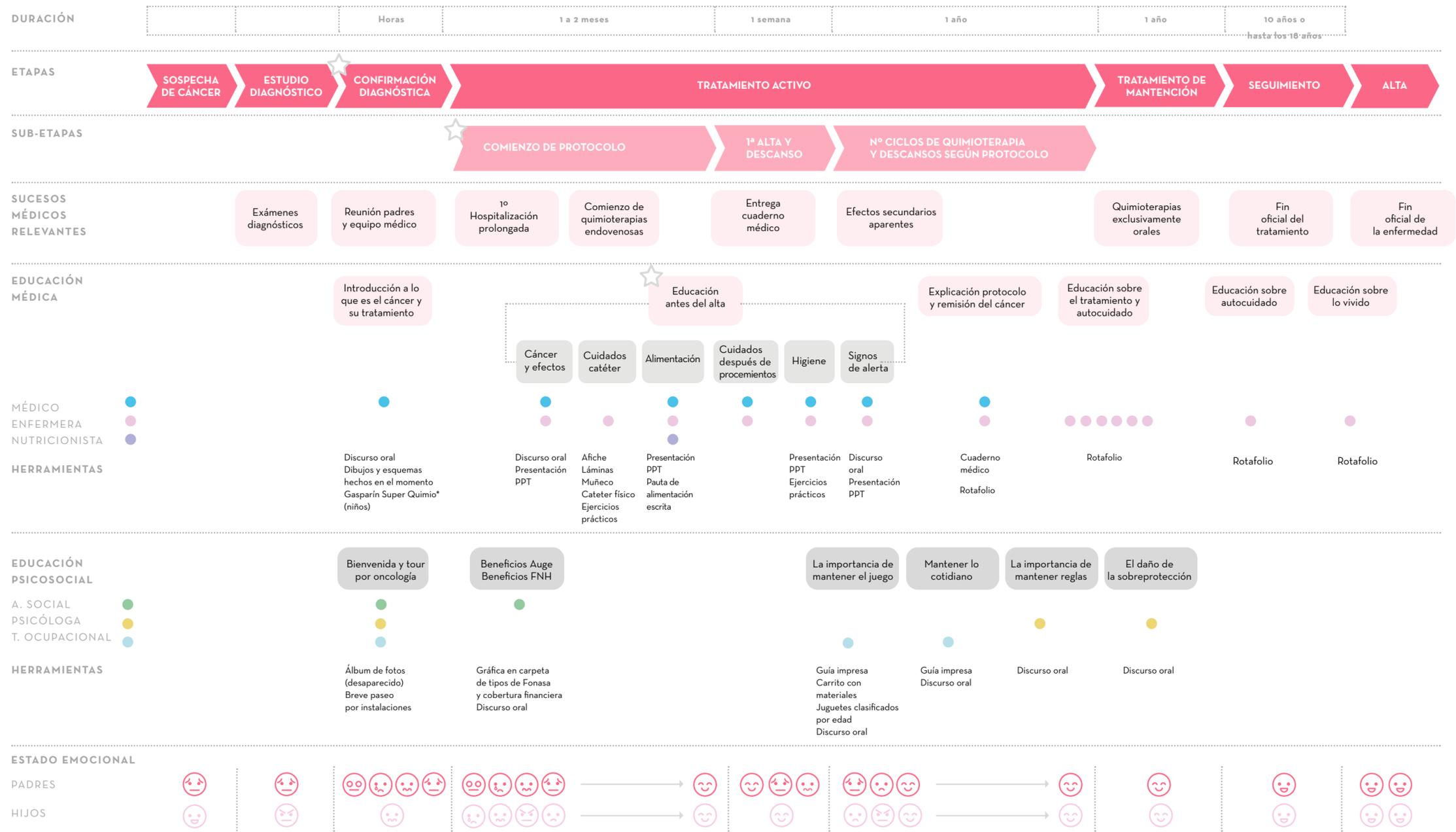


LÁMINA SÍNTESIS DE OBSERVACIÓN DEL PROGRAMA EDUCATIVO ACTUAL

ABRIR PARA VER

5. DIAGNÓSTICO

Introducción

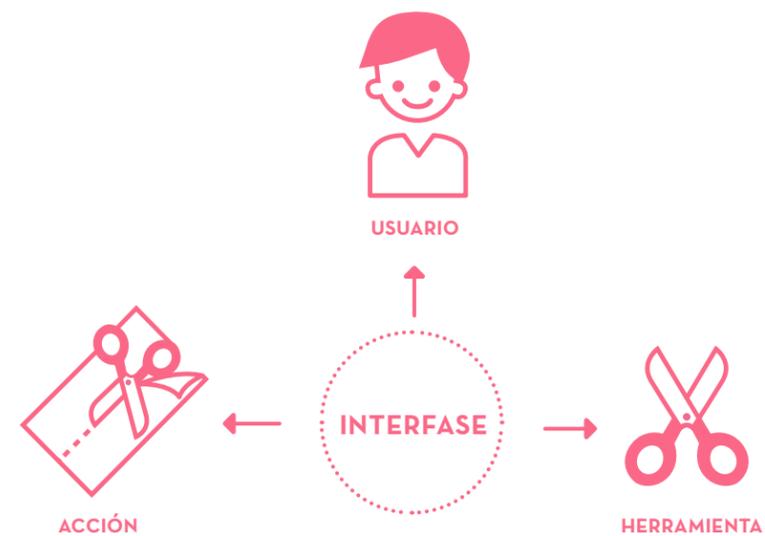
Luego de atravesar la investigación teórica, de campo y el estudio de caso, es momento de realizar un diagnóstico que vislumbre las observaciones más relevantes para la propuesta de un proyecto final bien acotado. Para llegar a esto, se realizará el análisis del sistema educativo a través del esquema ontológico del diseño propuesto por Gui Bonsiepe y posteriormente a esto, se mostrará la descripción detallada de uno de los momentos más críticos del tratamiento para el equipo médico, el niño y los padres.

ANÁLISIS INTERFASE: ESQUEMA ONTOLÓGICO DEL DISEÑO APLICADO A LA COMPRESIÓN DEL CASO

Esquema ontológico del diseño

Tiempo atrás, el buen diseño era entendido en base del binomio forma-función. Gui Bonsiepe, en su libro *“Del objeto a la interfaz”* hace evidente un espacio mucho más enriquecedor que se da entre el usuario y el artefacto: **la interfase**. Para entender mejor este término y cómo se relaciona con el trabajo del diseño, propone un esquema ontológico integrado por 3 componentes unidos por un ámbito central. El primero, es el usuario o agente social, que desea realizar una acción. El segundo es la tarea que este mismo quiere ejecutar, por ejemplo: cocinar tallarines, cortar un papel o informarse sobre las noticias. En tercer lugar existe el utensilio, artefacto o información (en el ámbito de la acción comunicativa), el cual es necesitado por el usuario para llevar a cabo la acción -una cacerola y una cocina para los tallarines, una tijera para cortar, las noticias de un diario o de un programa para informarse-. El espacio en donde se produce la interacción de estos tres componentes se le denomina interfase.

Gracias a la proyección de esta se articula el campo de acción en el uso de los productos, la interfaz vuelve accesible el carácter instrumental de los objetos y el contenido comunicativo de la información, la interfaz transforma los objetos en productos (Bonsiepe, 1999).



Análisis interfase del sistema educativo del equipo de oncología infantil del hospital Sótero del Río

Haciendo el paralelo con los componentes del esquema ontológico del diseño de Bonsiepe, en el caso del sistema educativo del hospital, estos serían los siguientes:

CASO 1: Equipo médico impartiendo educación médica a padres

Agentes: Equipo de oncología infantil

Acción: Enseñar a los padres sobre distintos temas del tratamiento y el cáncer.

Herramientas: Los distintos temas de la educación médica (la información) y los medios a través donde la entrega (guías de texto, dibujos, diálogo, material extranjero, etc.)

En este caso la interfase existente sería el sistema educativo que han ido creando a través de los años el equipo médico. La problemática de esta interfase, es que no posee una identidad como un sistema declarado, además de no contar con un material educativo diseñado para su interacción con los padres que complemente y refuerce esta educación.

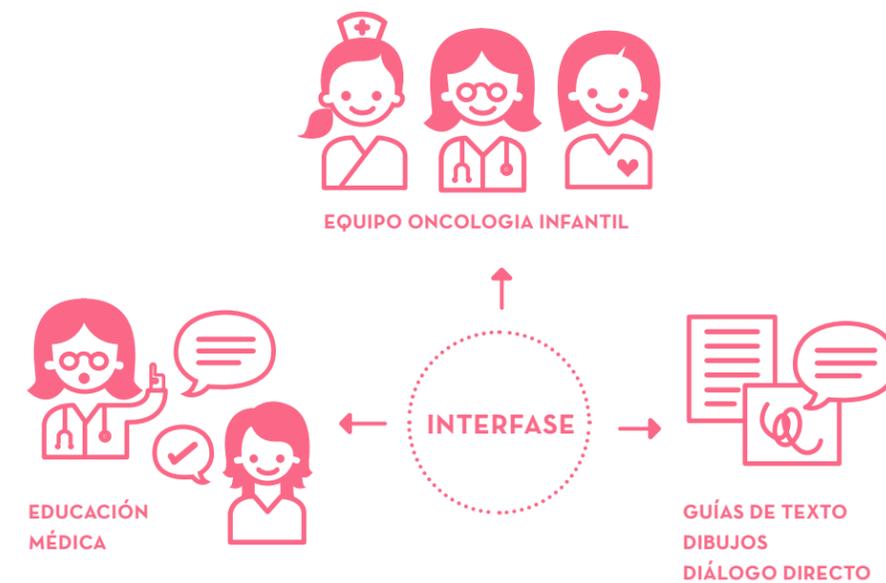
CASO 2: Padres queriendo aprender más de la enfermedad y cuidados para sus hijos

Agentes: Padres de niños con cáncer

Acción: Aprender sobre la enfermedad, su tratamiento y los cuidados que hay que tener para ayudar a mejorar a sus hijos

Herramientas: Internet e información recibida por parte del equipo de salud.

En este caso no hay una interfaz formal pensada para estos padres, además de la interfaz anteriormente señalada y páginas web especializadas en el tema, las cuales no poseen un material digerido y específico para las dudas y necesidades de cada padre.



ANÁLISIS DE PERIODO CRÍTICO DEL TRATAMIENTO

Sin duda, uno de los periodos más críticos dentro del tratamiento es la confirmación diagnóstica y el primer mes de tratamiento, afirmándolo así el mismo equipo médico de la Unidad, los cuales a través de un artículo del mismo hospital, señalan lo siguiente:

Al conocerse el diagnóstico del cáncer infantil, es normal que los padres o familiares se sientan confusos y desorientados delante de la complejidad que supone el lenguaje del diagnóstico así como las terapias de tratamiento.

Por esta razón, la Dra. Moreno, señala que “es necesario explicarle a la familia de una manera clara en qué consiste el estado del paciente, ayudándolos a entender esta enfermedad de manera más tranquila”. Para eso, han creado un protocolo de entregas de noticias, donde un equipo de profesionales (compuesto por dos médicos más personal de la unidad) habla con la familia y le informa sobre la etapa diagnóstica del paciente, con el fin de que logren asimilar y entender la información de la mejor forma posible.

Visto en : <http://www.hospitalsoterodelrio.cl/web/dra-rosa-moreno-jefe-de-la-unidad-de-hemato-oncologia-pediatrica-somos-un-equipo-unido-nos-colaboramos-y-no-competimos-hacemos-un-trabajo-integral-por-nuestros-pacientes/>, Mayo,2017.

Haciendo conciencia de esta dificultad, es que a través del diagnóstico que se hace en este segmento, se determina como prioridad el análisis en profundidad de este periodo, con el fin de proponer un material que ayude al equipo de salud en la educación y entrega de información del diagnóstico, tanto como a los padres en el entendimiento y asimilación del tratamiento y la enfermedad durante el primer mes de tratamiento.

CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA

Hito de inicio del tratamiento

Primera reunión formal acerca de la enfermedad del equipo médico con la familia.

COMIENZO PROTOCOLO

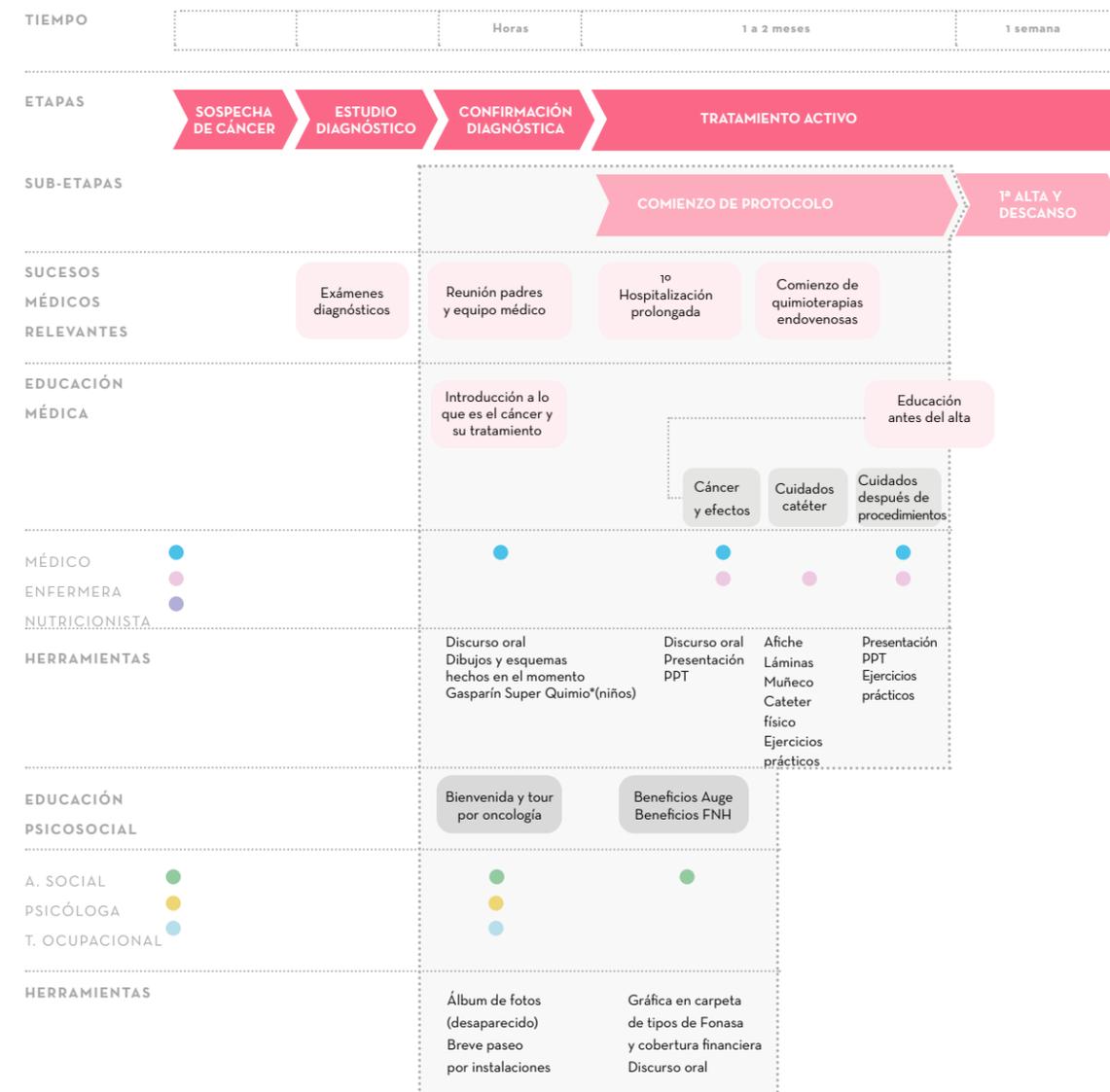
Comienzo del tratamiento

El comienzo del tratamiento dura aproximadamente un mes y suele ser de cirugía y quimioterapias agresivas. Luego de los controles de sangre hechos el día 8, 15 y 30 de este mes se diagnóstica si hay remisión del cáncer y la gravedad de este.

Para entender mejor este periodo, se ha elaborado un cuadro de análisis en base al diagnóstico de leucemia. En este cuadro se describen los sucesos más relevantes, junto con la educación que se imparte, el material utilizado para esta y los actores involucrados

INICIO DEL TRATAMIENTO							
<div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> <div style="text-align: center;">  CONTROL DÍA 8 </div> <div style="text-align: center;">  CIRUGÍA INSTALACIÓN CATÉTER </div> <div style="text-align: center;">  CONTROL DÍA 15 </div> <div style="text-align: center;">  CONTROL DÍA 30 </div> </div>							
Periodo	1º semana		2º semana		3º semana		4º semana
Sucesos relevantes	 CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA	 ENTREVISTA A. SOCIAL	 EDUCACIÓN CUIDADOS CATÉTER	 ENTREVISTA PSICÓLOGA Y T.OCUPACIONAL	 VISITA A CASA DE A. SOCIAL	 EDUCACIÓN ANTES DEL ALTA	
Tiempo	1 hora	1 hora	1 hora	1 hora	1 tarde	1 semana	
Integrantes equipo de salud	Médico Psicóloga	Asistente Social	Enfermera	Psicóloga Terapeuta Ocupacional	Asistente social	Enfermera Hospitalización	
Integrantes de la familia	Padres Madre y acompañante	Padres	Niño Padres	Niño Padres	Toda la familia	Padres	
Educación: Temas	Qué es el cáncer Localización cáncer Tratamiento GES	Entrevista social, económica y familiar. Ficha ingreso PINDA	Tipos de catéter Localización Cuidados	Historia familiar Aspectos ocupacionales. Test habilidades.	Cuidados higiénicos Aseo habitación	Efectos quimio Quimio oral Alimentación Transfusiones Urgencias Higiene	
Dudas padres	Si hay solución o va a morir. Cuáles son las secuelas del tratamiento	Colegio intra-hospitalario Tramo en FONASA Ayudas económicas	Cuidados		Permanencia de mascotas Condiciones cuarto del niño	Efectos secundarios Donación de sangre Alimentación Cuidados	
Interfaz	Explicación oral y con dibujos hechos en el momento	Carpeta Ficha	Láminas Muñeco Catéteres	Ficha Batería TEST	Ficha	Explicación oral y práctica Presentación PPT	

Haciendo una selección dentro del plan educativo descrito anteriormente, el estudio de caso, el periodo de tiempo, los contenidos y herramientas a re-interpretar en la propuesta de material para la educación diagnóstica, serían los siguientes:



CONCLUSIÓN

Problemas detectados:

1. Falta de una interfaz e identidad gráfica que articule el sistema educativo y sus múltiples interfaces.
2. Falta de material educativo concreto que visualice y reúna la educación diagnóstica, con el fin de darle un contexto y un soporte de consulta a los cuidadores y su núcleo familiar.

Propuesta y problemática a responder

Crear una interfaz física, alineada con el protocolo de entrega de noticias e información propuesto por el equipo de salud. Que sirva de soporte visual entregando un contexto y linealidad a los sucesos que van ocurrir, con el fin de disminuir la angustia en los padres con respecto a lo que sucederá con ellos y su hijo en un futuro cercano luego de la confirmación diagnóstica.

Esta propuesta responde a que por el estado emocional y el shock que sufren los cuidadores, su capacidad de retención de información en la entrega de noticias disminuye casi a la mitad (según declara el equipo de salud, y aunque esta misma entrega y su aplicación ha sido ideada para no confundir a los padres, no se estructura en los soportes necesarios para afianzar los conocimientos, quedándose sólo en la conversación y el ejercicios físicos, olvidando dejar algo que deje testimonio para la consulta posterior de cada cuidador y núcleo familiar.

Acerca de los contenidos:

Acotar los contenidos a lo sustancial que necesita saber el cuidador para entender de una forma general pero completa, lo que está por suceder.

Usar un lenguaje verbal concreto y simple, debido a que el nivel socio-cultural de los cuidadores tiende a ser bajo, a la vez que los niños se encuentran en una etapa de pensamiento mágico, por lo que el uso de metáforas y la fantasía debe ser muy cuidadoso.

Deben ser visualizados de forma que tanto el niño, el cuidador y el resto de su familia puedan entenderlos, sin tener que recurrir a un esfuerzo en la lectura o búsqueda de otras fuentes que confundan la comprensión de estos.

OPORTUNIDAD

1 PROBLEMA

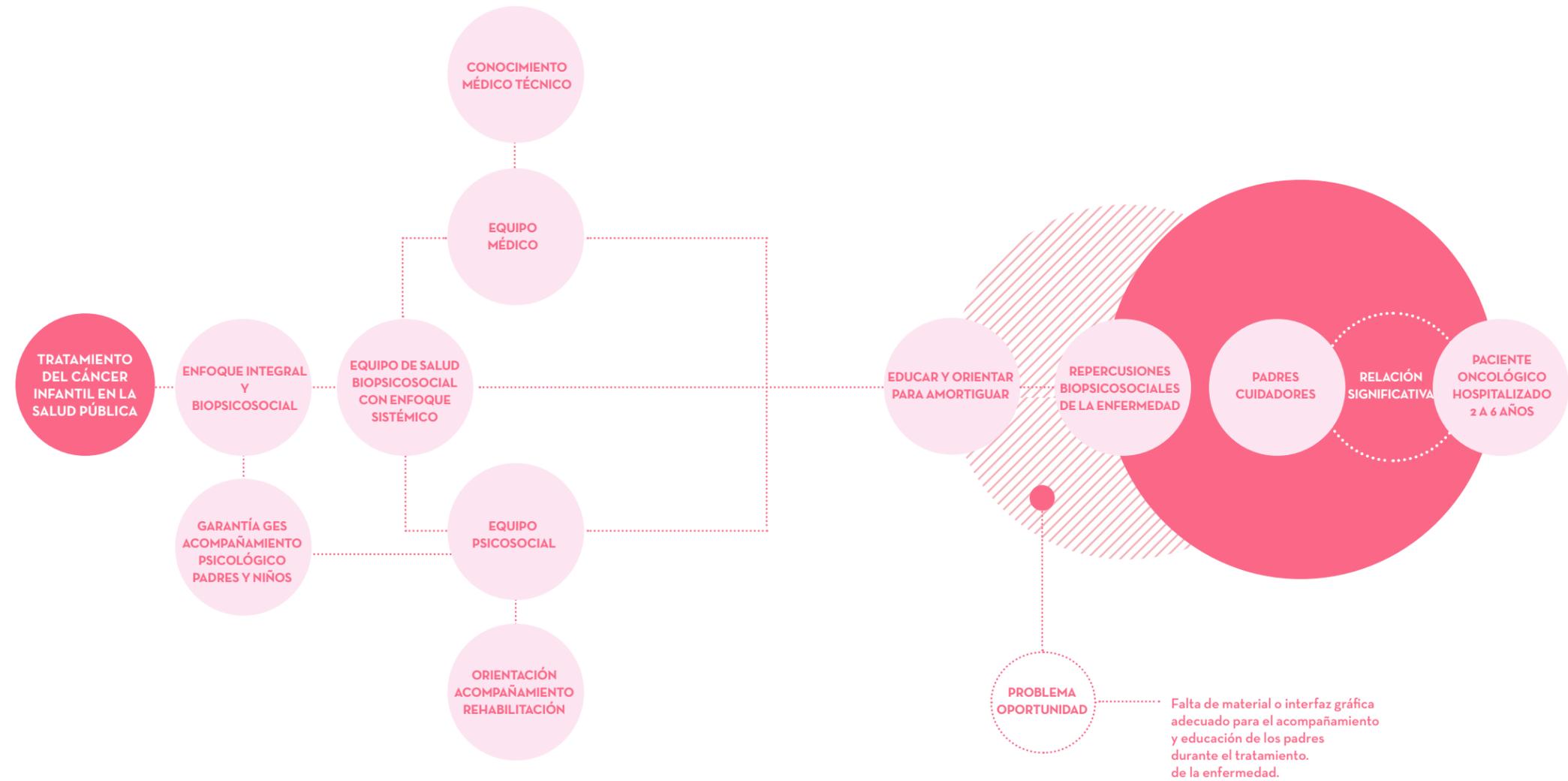
2 OPORTUNIDAD

CONTEXTO DEL PROBLEMA

Luego del estudio de los casos anteriormente descritos, se llega a la síntesis del problema, que se encuentra entre la interacción de educar, orientar y las repercusiones del tratamiento.

A pesar de los esfuerzos realizados por generar un sistema educativo y material que lo soporte, aún no existe un lineamiento teórico entre los hospitales ni gráfico entre los materiales existentes, exceptuando el Rotafolio que actualmente está siendo aplicado en toda la red PINDA. Por otro lado, aun no se ha desarrollado un material que sirva para llevarlo a la casa, repasarlo y ocuparlo para la enseñanza con el resto de la familia de temas relacionados a la enfermedad.

Es así que surge la oportunidad de crear un material gráfico adecuado para el sistema educativo levantado en el Hospital Sótero del Río, enfocado en una de las etapas críticas del tratamiento, que marque los lineamientos gráficos para el resto de los materiales a realizar en un futuro.





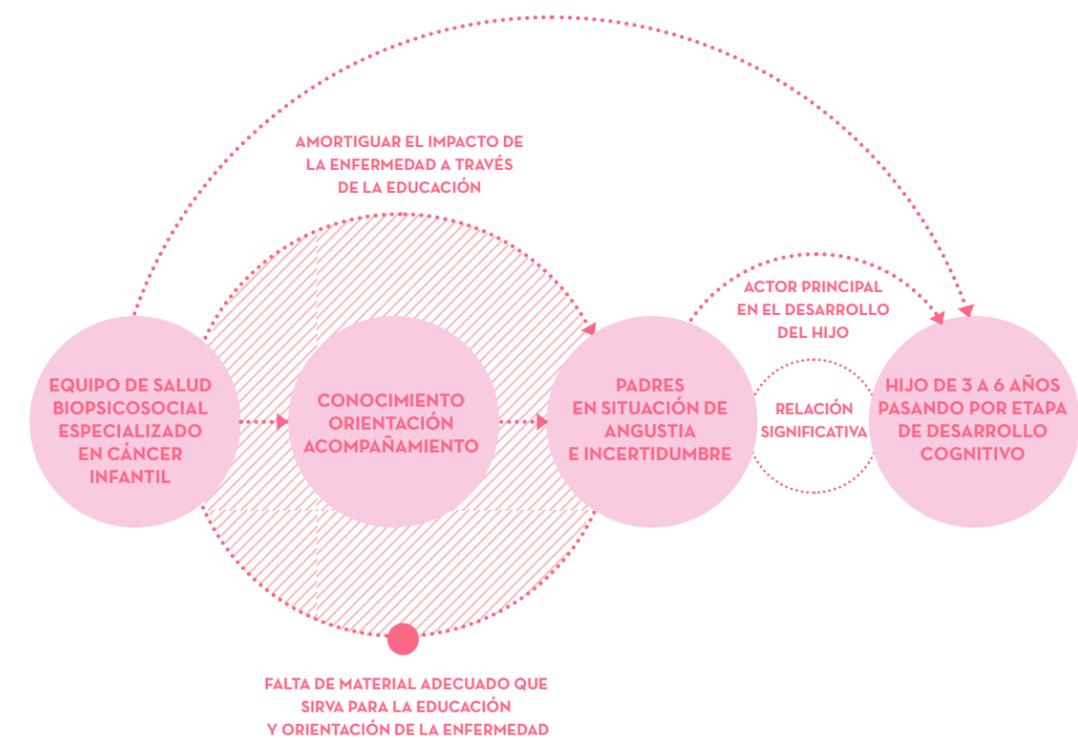
OPORTUNIDAD

A través de la observación realizada en la hospitalización de niños oncológicos en el Hospital Dr. Exequiel González Cortés y el Hospital Sótero del Río, se detectaron cuatro situaciones que sustentan la oportunidad de este proyecto:

1. El cáncer infantil, la confirmación de este y el comienzo de su tratamiento conlleva una gran carga psicológica en los padres, debido al shock que significa esta noticia, el dolor y comportamiento del niño derivados de las secuelas de la medicación, los cambios y esfuerzos familiares que hay que hacer para adaptarse a esta situación y a la incertidumbre sobre el éxito del tratamiento.
2. Los niños que se encuentran en la etapa de infancia media sufren una regresión volviéndose dependientes de su cuidador, siendo generalmente los padres los principales agentes de bienestar de su hijo.
3. Los hospitales, conscientes del impacto de la enfermedad en los niños y sus cuidadores, han desarrollado diversas estrategias educativas con el fin de mitigar los daños psicológicos y evitar recaídas e infecciones durante el tratamiento, destacándose el caso del Hospital Sótero del Río al poseer una metodología más trabajada y estudiada por todo el equipo de salud de la unidad de oncología.
4. Finalmente, si bien el GES garantiza el acompañamiento psicológico en padres y niños durante la enfermedad, no existe material físico o virtual adecuado para su desarrollo.

Es desde esta observación y la alianza con el equipo médico del Hospital Sótero del Río, que surge la oportunidad de diseñar un material de orientación y educación médica diagnóstica, enfocado en los padres de niños de 3 a 6 años, con el objetivo de crear una interfaz adecuada para la guía y educación, entre el padre y el personal médico, sobre distintos aspectos que conlleva la enfermedad a lo largo del tratamiento que recién comienza.

DIAGRAMA OPORTUNIDAD



PROYECTO

- 1 FORMULACIÓN
- 2 USUARIOS
- 3 CONTEXTO
E IMPLEMENTACIÓN
- 4 COMPONENTES
- 5 INTERACCIONES
EDUCATIVAS
- 6 ANTECEDENTES
Y REFERENTES

FORMULACIÓN

QUÉ

Material de educación biopsicosocial que acompaña y apoya al equipo de salud, padres y pacientes de 3 a 6 años durante el tratamiento del cáncer.

A nivel estratégico, se implementará el material para la Fase 1 del sistema y servicio educativo detectado en el Hospital Sótero del Río, el cual tendrá un enfoque médico y marcará los lineamientos gráficos para los materiales de las siguientes fases.

POR QUÉ

A pesar de que actualmente el sistema funciona principalmente a través del lenguaje oral, la interfaz gráfica impresa tendrá el rol de esclarecimiento y reforzamiento al conocimiento entregado por el equipo de salud sin perder el vínculo presencial de consulta directa que ya existe.

PARA QUÉ

Para facilitar, reforzar y apoyar la educación médica impartida por el equipo multidisciplinario de salud oncológica infantil del Hospital Sótero del Río.

POR QUÉ

Con el fin de favorecer la adaptación, la adhesión de los niños al tratamiento. Facilitar el aprendizaje y entendimiento de materias médicas asociadas al cáncer infantil en padres abrumados por el significado que socialmente se le da a la enfermedad y por el comienzo abrupto del tratamiento intensivo contra esta.

OBJETIVO GENERAL

Agilizar la educación y orientación entregada por el personal oncológico a padres de niños oncológicos de 3 a 6 años.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Facilitar a los padres la educación, orientación y entendimiento sobre distintos aspectos de la enfermedad y tratamiento del cáncer infantil.
2. Favorecer la comunicación y entendimiento entre padres y personal oncológico.
3. Disminuir las dificultades de comprensión de conceptos y procesos médicos relacionados al cáncer.

USUARIO



Usuario Indirecto

El material está principalmente pensado en los cuidadores, pero quien debe aclarar las dudas que surjan de este es el equipo de salud. Además, estos tendrán láminas infográficas ilustradas con los principales diagnósticos y temas de la enfermedad y tratamientos para poder explicar de la mejor manera el cáncer en la confirmación diagnóstica.

Usuario directo

Recapitulando lo dicho anteriormente en el estudio de caso, el 75% de los cuidadores son las madres de los niños, es por eso que la educación y orientación va dirigida hacia ellas y sus problemas, especialmente si se trata de niños pequeños de 3 a 6 años, ya que sus cuidados dependen totalmente de su cuidador. De acuerdo a esto el usuario y beneficiario directo del material a proponer será la **madre**.

Beneficiario indirecto

Los conocimientos y cuidados aprendidos por la madre repercuten directamente en su hijo, haciendo de este el primer beneficiario directo del material. Además, disponiendo de las ilustraciones del material, tanto el equipo de salud como la madre podrán enseñarle aspectos básicos de su enfermedad.

Usuario complementario

Otro usuario y beneficiario indirecto de este material, es la familia del cuidador y del niño, ya que los conocimientos recibidos por la madre pueden ser transmitidos de manera más clara a través del material gráfico que será exclusivo de cada familia.

CONTEXTO E IMPLEMENTACIÓN

Quién la implementa

Todo el equipo de salud biopsicosocial que es parte de la unidad oncológica infantil del Hospital Sótero del Río, los cuales guían y acompañan al niño, su cuidador y familia durante el tratamiento. La idea a futuro es que este mismo equipo comparta el plan de educación diagnóstica y los materiales para impartirla con el resto de los equipos del PINDA.

Qué es

Guía de orientación para los padres ilustrada con información básica sobre el cáncer infantil y su tratamiento para la educación médica en el comienzo del tratamiento, complementada con láminas infográficas para que el equipo médico explique temas sobre el cáncer y su tratamiento durante la confirmación diagnóstica y los primeros meses de tratamiento.

Dónde se implementa

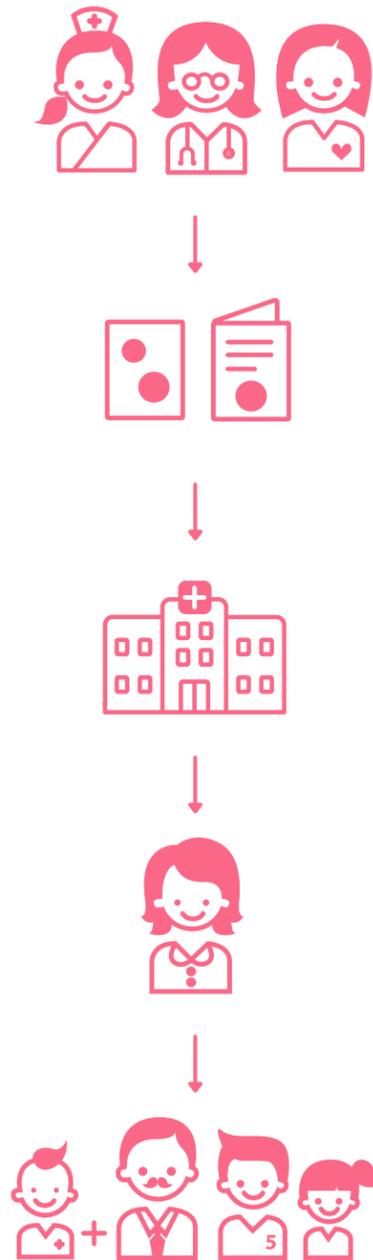
Unidad Oncológica infantil Hospital Sótero del Río, considerando su policlínico, ambulatorio y hospitalización.

Usuario principal

Cuidadores de niños con cáncer entre los 3 y 6 años, que estén comenzando recientemente el tratamiento.

Usuario complementario

El niño en tratamiento y su entorno familiar.



COMPONENTES EDUCACIÓN DIAGNÓSTICA

1. Agente del equipo de salud:

El agente del equipo de salud es indispensable dentro de la educación hacia los padres, ya que más que ser una fuente de información, son una presencia de apoyo y orientación, que además de poseer los conocimientos específicos de su área, posee el juicio y la experiencia que le ha dado su trabajo y trato con otros cuidadores en la unidad de oncología infantil.

2. Diálogo oral presencial:

A través del diálogo oral entre el cuidador y el agente del equipo de salud, se establece una educación que se basa en tres pilares:

- 1- La presencia de un profesional de la salud.
2. El espacio para consultas y ejercicios prácticos
3. Enseñanza y orientación personalizada para cada cuidador, según sus tiempos, estado emocional y disponibilidad para aprender.

3. Visualización de la educación:

Además de la conversación y ejercicios prácticos, a través de la visualización de la educación, se refuerza lo enseñado y se cumple con los siguientes objetivos:

Láminas ilustradas:

Visualizar de una forma clara y sintética los principales temas del tratamiento.

Entregar una herramienta accesible, física y gráfica al equipo médico para poder aclarar su educación hacia los padres.

Guía del cuidador:

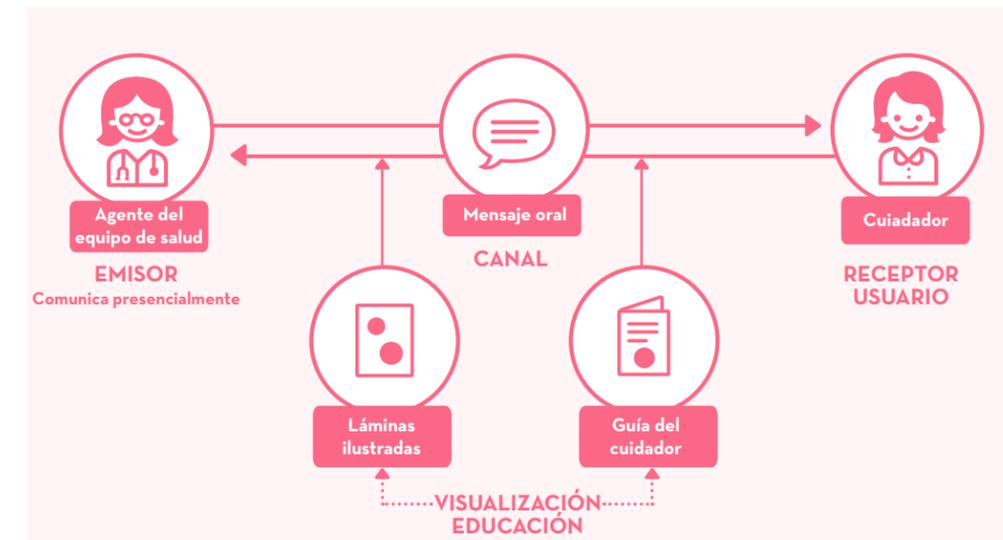
Visualizar la orientación, educación e información dada de forma oral y presencial por el equipo de salud.

Entregar continuidad a lo aprendido en el hospital.

Tener una fuente de consulta inmediata, dotada de contexto y aprobada por el mismo equipo de salud.

Poseer una guía visual para poder explicar la educación y temas sobre el cáncer al niño enfermo y resto de la familia.

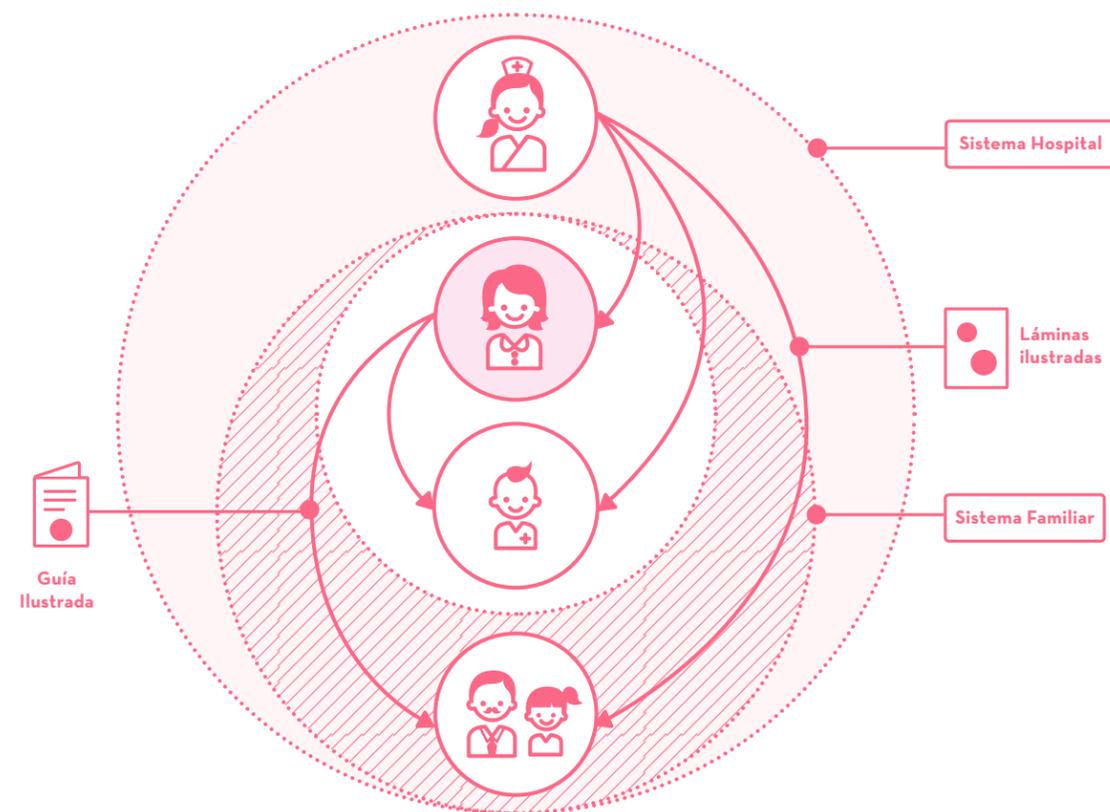
DIÁLOGO PRESENCIAL



INTERACCIONES EDUCATIVAS A TRAVÉS DEL MATERIAL

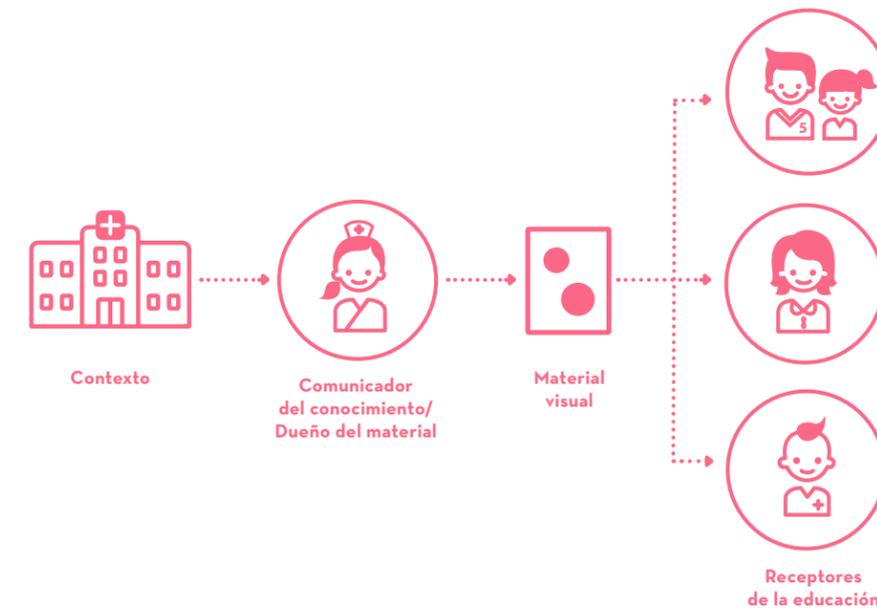
Tomando en consideración las interacciones educativas observadas y los distintos contextos por los que se mueven el niño y su cuidador durante el comienzo del tratamiento, se proponen dos materiales para los principales sujetos que interactúan en el aprendizaje, "La guía para el cuidador" para los cuidadores y láminas ilustradas con temas médicos para el equipo de salud. Ambos materiales surgen en función de dos contextos, las láminas para las explicaciones médicas recurrentes que tiene el equipo de salud con diversos padres en el hospital y la guía para que los padres tengan una herramienta visual portable para poder consultar dudas en casa y a la vez puedan transmitir sus conocimientos al resto del núcleo familiar.

A continuación, en los siguientes esquemas se explicaran las interacciones educativas que se generan según el material entre los distintos sujetos.



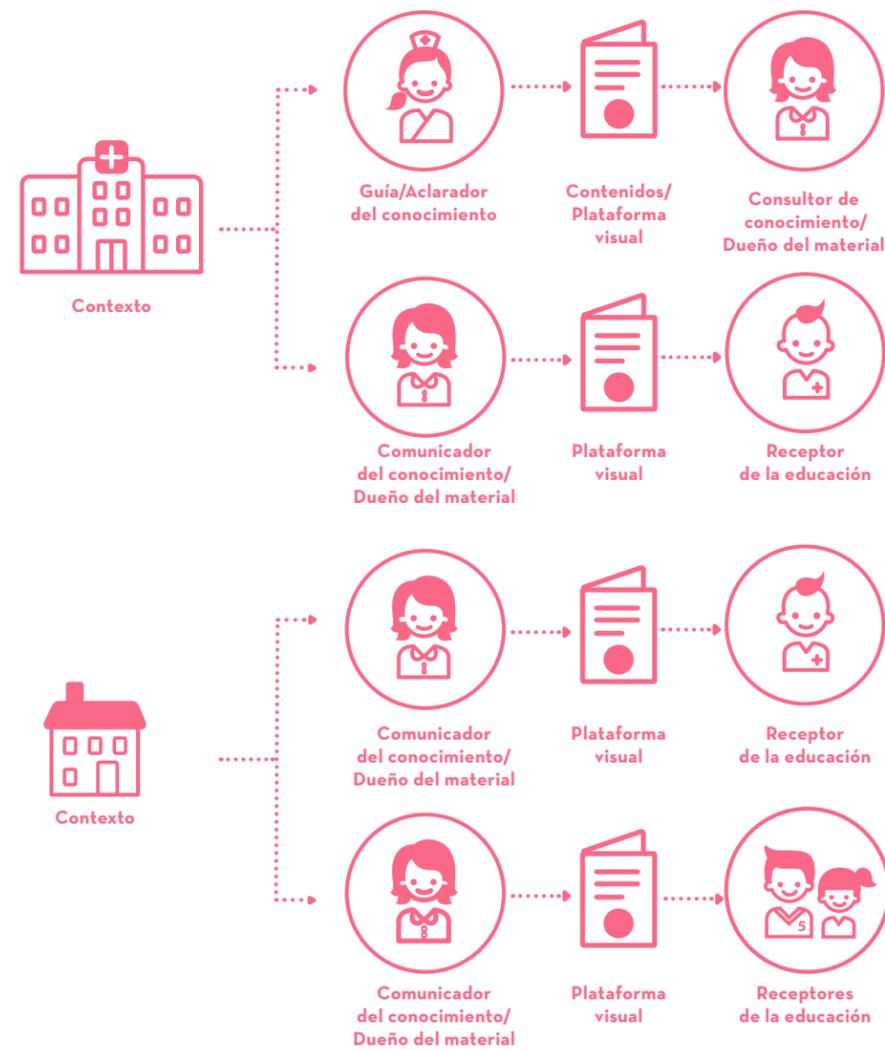
Láminas Ilustradas

Las láminas van dirigidas al equipo médico de salud como principal usuario. Estos mismos son los que deciden los temas según sus necesidades, declarando como principal necesidad una lámina que explique cómo funciona el cáncer y otra que explique el tratamiento de forma simple, para así poder explicar estos temas a los padres en la confirmación diagnóstica. Parte del diseño de esta láminas fueron los mismos dibujos y esquemas que estos realizan para explicar los temas actualmente.



Guía para el cuidador

La guía va dirigida hacia el cuidador. En esta salen de forma breve y simple los principales temas que les interesa al equipo de salud que ellos aprendan, tales como: causas del cáncer infantil, el desarrollo del tratamiento, sus efectos y los cuidados que hay que mantener con el niño. La idea es que este material sea fácil de entender y portable, de manera que el cuidador la ocupe como base para hacer consultas al equipo médico tanto como para aclarar las dudas que surgen en el resto de su núcleo familiar.

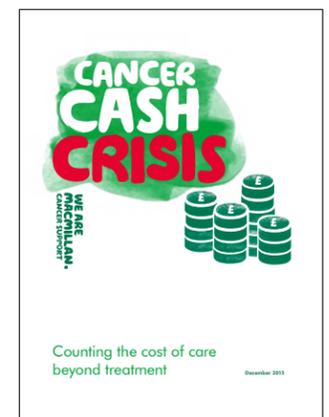
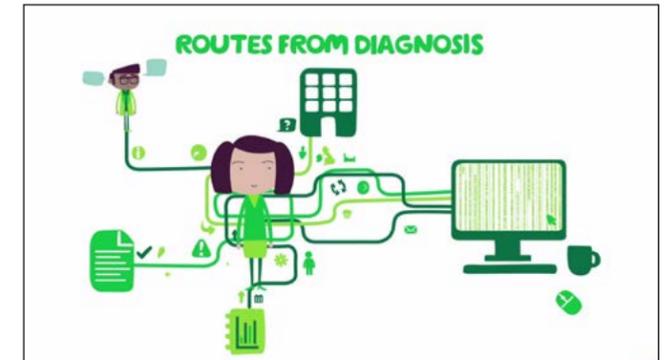
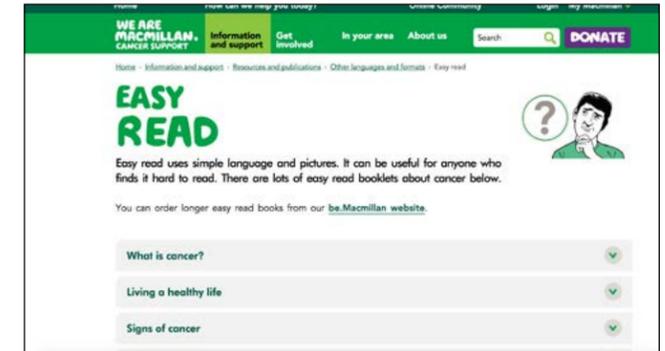


ANTECEDENTES/EDUCACIÓN SOBRE EL CÁNCER

Macmillan Cancer Support

Organización inglesa que cuenta con una plataforma con múltiple información de apoyo para enfermos de cáncer enfocada en múltiples temas, que van desde asistencia económica a cuidado emocional. Ocupan diversos medios para entregar la información, ya sea a través de la página, guías descargables, videos con testimonios y animaciones. Su plataforma tanto como sus múltiples materiales, son amigables con el usuario, utilizando un lenguaje y gráficas simples y fáciles de entender.

<https://www.macmillan.org.uk/>



ANTECEDENTES/INFOGRAFÍA

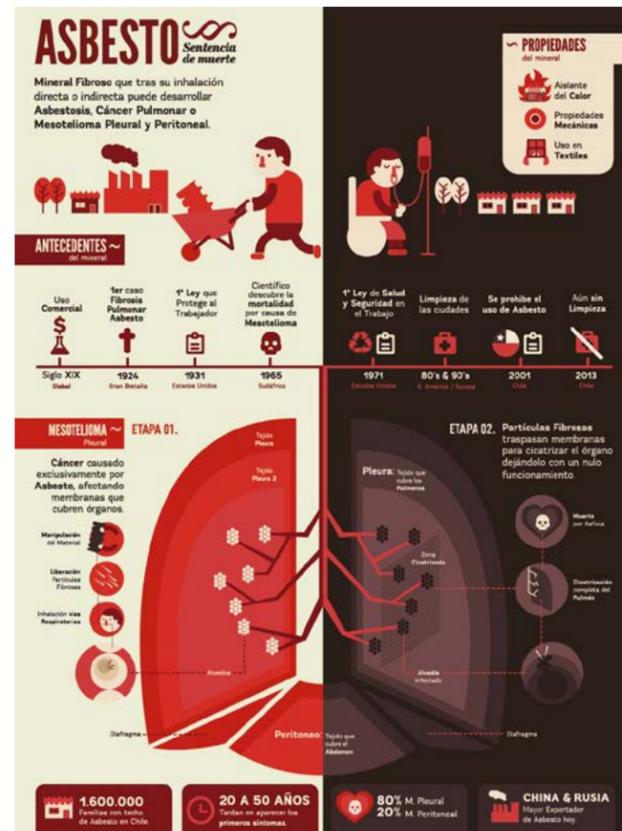
Asbesto; sentencia de muerte

Autor: Braulio Francisco Pez
Año de publicación: 2013

Proyecto chileno enfocado en infografiar los diferentes estados del cáncer producido por el asbesto. Citando al autor, este expresa lo siguiente:

“La contaminación por asbesto es un problema mundial, específicamente en Chile hay más de 300 víctimas de este mineral microscópico que desencadena un terrible cáncer de pulmón. Esta Infografía se apoya en una cronología de la evolución de la relación del mineral con la población mundial y proporciona datos específicos del estado actual en Chile. Por otro lado, existe un desarrollo del proceso de la evolución del cáncer de pulmón causada por la inhalación del mineral.”

<https://www.behance.net/gallery/13292277/Infographic-Asbestos-Death-Sentence>



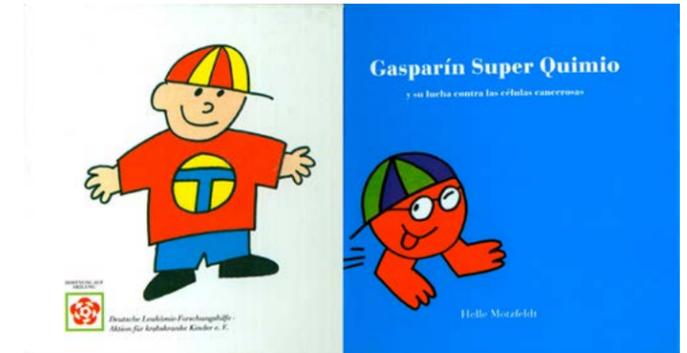
ANTECEDENTES/NARRATIVA INFANTIL

Gasparín Super Quimio

Nombre original: Kemomanden Kasper
Editorial: Sociedad Danesa Contra el Cáncer
Texto: Traducido por PINDA, Chile
Autor: Hella Motzfeldt
Año de publicación: 1991
Páginas: 37
Dimensiones: 15x15 cm

Cuento infantil usado para explicarles a los niños el tratamiento de la quimioterapia y sus efectos. Es un material muy popular que se encuentra en casi todos los lugares en los que se trabaja con el cáncer infantil.

En el relato del libro, se destaca el uso de metáforas, la caracterización de las células, y el enfoque sensible de la situación, identificando a la quimioterapia como células cortas de vista (lo que provoca los efectos secundarios), las células cancerígenas como células locas y desordenadas y que la razón de las múltiples terapias es que las células cancerígenas son muy pequeñas y escurridizas. Aunque no se habla científicamente del tema, estas metáforas son muy efectivas para explicarle el tema a los niños, según lo que ha experimentado por el Equipo de Salud de Oncología Infantil del Hospital Sótero del Río.



Pero hay un problema: los pequeños Quimios tienen mala vista; seguramente te diste cuenta que ellos usan lentes para ver mejor a estas Células Cancerosas. Algunas veces los pequeños Quimios corren tan rápido que se tropiezan y pierden sus lentes; por eso a veces se comen también algunas buenas de Tomás.



REFERENTES/ INFOGRAFÍA CUERPO HUMANO

As Maiores Curiosidades do Corpo Humano

Revista: Mundo Stranho,
artículo de revista, 2008, Brasil

Investigación: Fabio Volpe, Yuri Vasconcelos

Diseño: Alessandra Kalko

Ilustración: Gabriel Silveira

Dimensiones: Doble carta

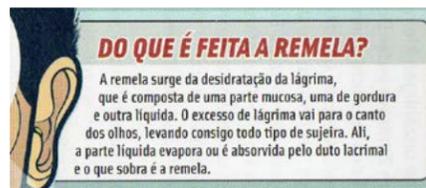
“As Maiores Curiosidades do Corpo Humano” es un artículo de la revista “Mundo Stranho” publicado en Brasil durante el 2008. Se trata de una serie de 4 dobles-páginas que presentan el cuerpo humano contando sus pequeños secretos.

Destaca su composición y elementos gráficos diseñados para transmitir temas sobre la biología humana.

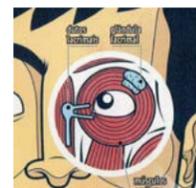
Pág. 106-110, Information Graphics, Tashen, 2012



Ilustración central como base estructural de la infografía.



Cuadro informativo que responde preguntas



Zoom con visión rayos x

Personaje espacial
Se presenta un pequeño piloto espacial que explora este territorio desconocido.



Ejemplos metafóricos



Ilustraciones esquemáticas

REFERENTES/ LIBROS FAMILIARES CUERPO HUMANO

El Asombroso Cuerpo Humano

Editorial: Parragon Books

Texto: Anna Claybourne

Ilustraciones: Mar Ferrero

Asesoramiento: Clare J. Ray

Páginas: 128

Dimensiones: 19x24 cm

Kit compuesto por libro ilustrado más figura, enfocado en la consulta de temas sobre el cuerpo humano, dirigido para la familia y sus niños. El libro posee actividades para los niños y una serie de elementos gráficos, en donde las ilustraciones y los personajes en constante conversación están centrados en mantener la atención del lector infantil. El lenguaje cambia desde la tercera a la segunda persona según el tema a tratar. Destaca su paleta de color, que varía entre los tonos cálidos y saturados, y se va modificando en cada doble-página.

El Asombroso Cuerpo Humano, Parragon Books, 2015



Set de venta Libro más modelo del esqueleto humano, versión extranjera.



Doble página Ilustración como foco central de la estructura



Zoom de funcionamiento interno del cuerpo

El **biceps** está conectado a dos huesos del brazo y los une. Cuando el biceps tira, los huesos del brazo se mueven uno hacia el otro y el brazo se dobla.



Personaje
Cuadros Informativos
Información sobre el tema que trata el título, encapsulado de forma breve y escrito en un lenguaje que facilita su entendimiento

REFERENTES/ FORMATO-LIBROS DE EDUCACIÓN PARA PADRES

Nadie es perfecto

Material originalmente desarrollado por Health Canadá y los Departamentos de Salud provincial de New Brunswick, Nova Scotia, Prince Edward Island y Newfoundland. La versión original fue concebida a partir de la colaboración entre representantes federales, provinciales y territoriales de Canadá, así como de expertos en desarrollo infantil y de organizaciones no gubernamentales de padres y niños.

La versión que se presenta, fue adaptada por el Departamento de Salud Mental del MINSAL para el programa de Apoyo al Desarrollo Biopsicosocial del Sistema de Protección a la Infancia CHILE CRECE CONTIGO.

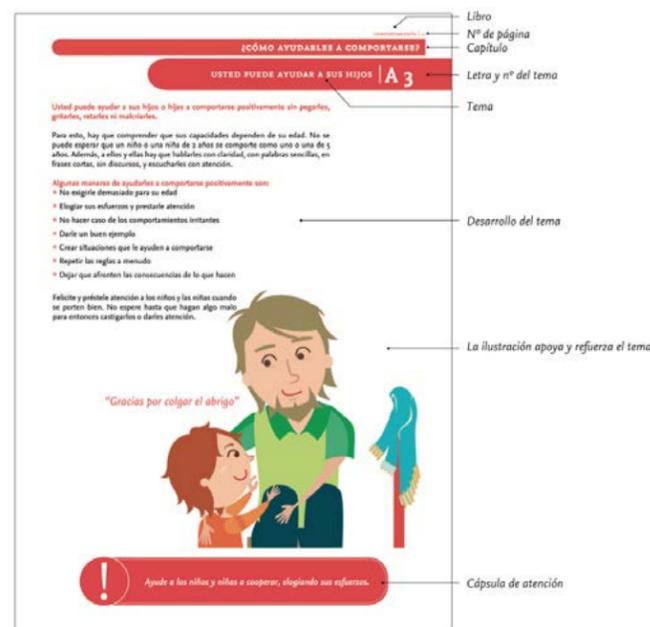
“Nadie es perfecto” es un taller de habilidades de crianza para padres, madres y cuidadores de niños y niñas de 0 a 5 años. El material físico son 5 libros guía diseñados en torno a 5 temáticas de aprendizaje, definidas como:

1. Comportamiento
2. Seguridad y Prevención
3. Padres, Madres y Cuidadores
4. Desarrollo Mental
5. Desarrollo Físico

<http://www.crececontigo.gob.cl/adultos/nadie-es-perfecto/padres-madres-cuidadores/#el-tiempo>



Portadas de las 5 guías temáticas



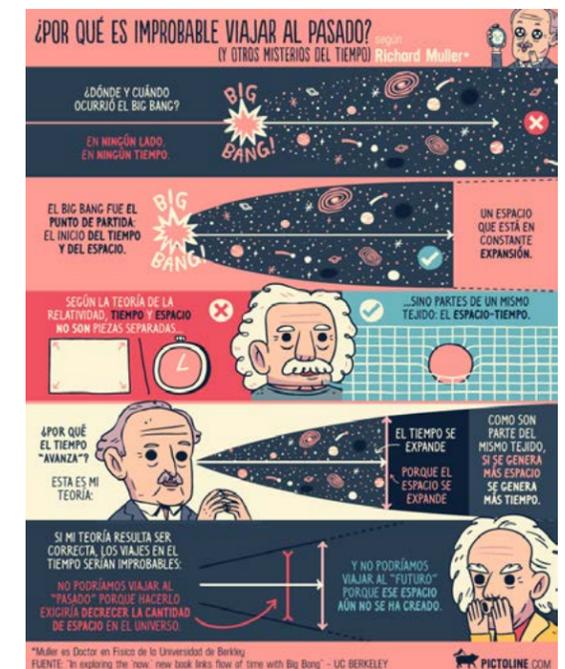
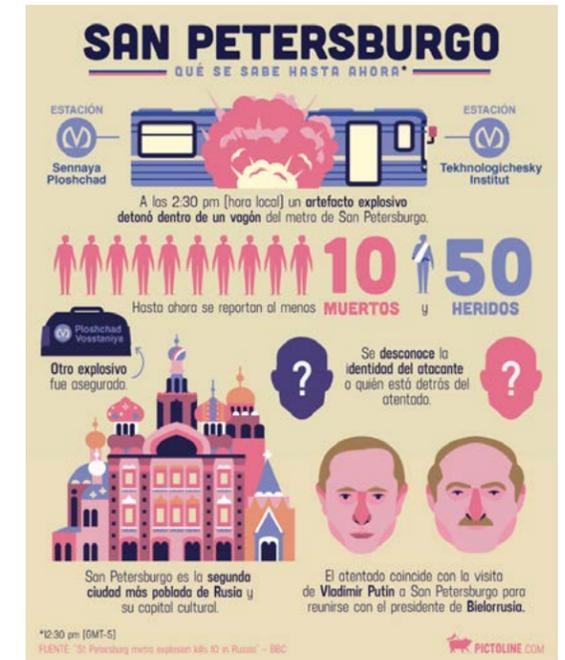
Formato de página de las guías.

REFERENTES/ GRÁFICA E INFOGRAFÍA

Pictoline

Pictoline se auto-define como una “Plataforma de información y noticias visualizadas de forma épica”. Exponen noticias e información acerca de temas políticos, científicos y de contingencia, de forma simple y cercana a través de imágenes en lenguaje infográfico o ilustrado. A pesar de sus caricaturas y lenguaje ilustrativo, su información proviene de fuentes serias y va dirigida hacia jóvenes y adultos más que a niños, aunque un niño que sepa leer (con el apoyo de un adulto que le de contexto) podría entender fácilmente el contenido que se expone.

<http://pictoline.com/>



DESARROLLO PROYECTO

- 1 METODOLOGÍA DISEÑO
- 2 DESARROLLO DEL PROYECTO
- 3 RECOLECCIÓN INFORMACIÓN
- 4 CREACIÓN DE CONTENIDOS
- 5 LAYOUT Y STORYBOARD
- 6 DISEÑO GRÁFICO
DEL MATERIAL
- 7 DISEÑOS FINALES

1. METODOLOGIA DE DISEÑO



Cuando un producto o servicio es realmente utilizable, el usuario puede hacer lo que él o ella quiera hacer de la misma manera que él o ella espere ser capaz de hacerlo, sin obstáculos, dudas o preguntas.

Rubin y Chisnell, 2008

User Centered Design, Diseño Iterativo y Participativo

La metodología de diseño de este proyecto está basada en el UCD (User Centered Design) y en las herramientas del diseño iterativo propuestas por el "Handbook Usability Testing". Para el proceso de diseño, más que el contacto directo con el usuario del material, se trató con el equipo experto en educación de la Unidad de Oncología Pediátrica, con el cual se trabajó bajo las premisas del diseño **iterativo y participativo**. Rubin y Chisnell (2008), explican que el diseño iterativo permite la revisión completa del producto y repensar el diseño a través de la evaluación temprana de prototipos e ideas de diseño. La metodología del UCD está centrada en la usabilidad del producto y el diseño multidisciplinario, y sus principios básicos son:

- Foco en el usuario y sus tareas como centro del proceso.
- Evaluación y medición del uso del producto.
- Diseño iterativo.

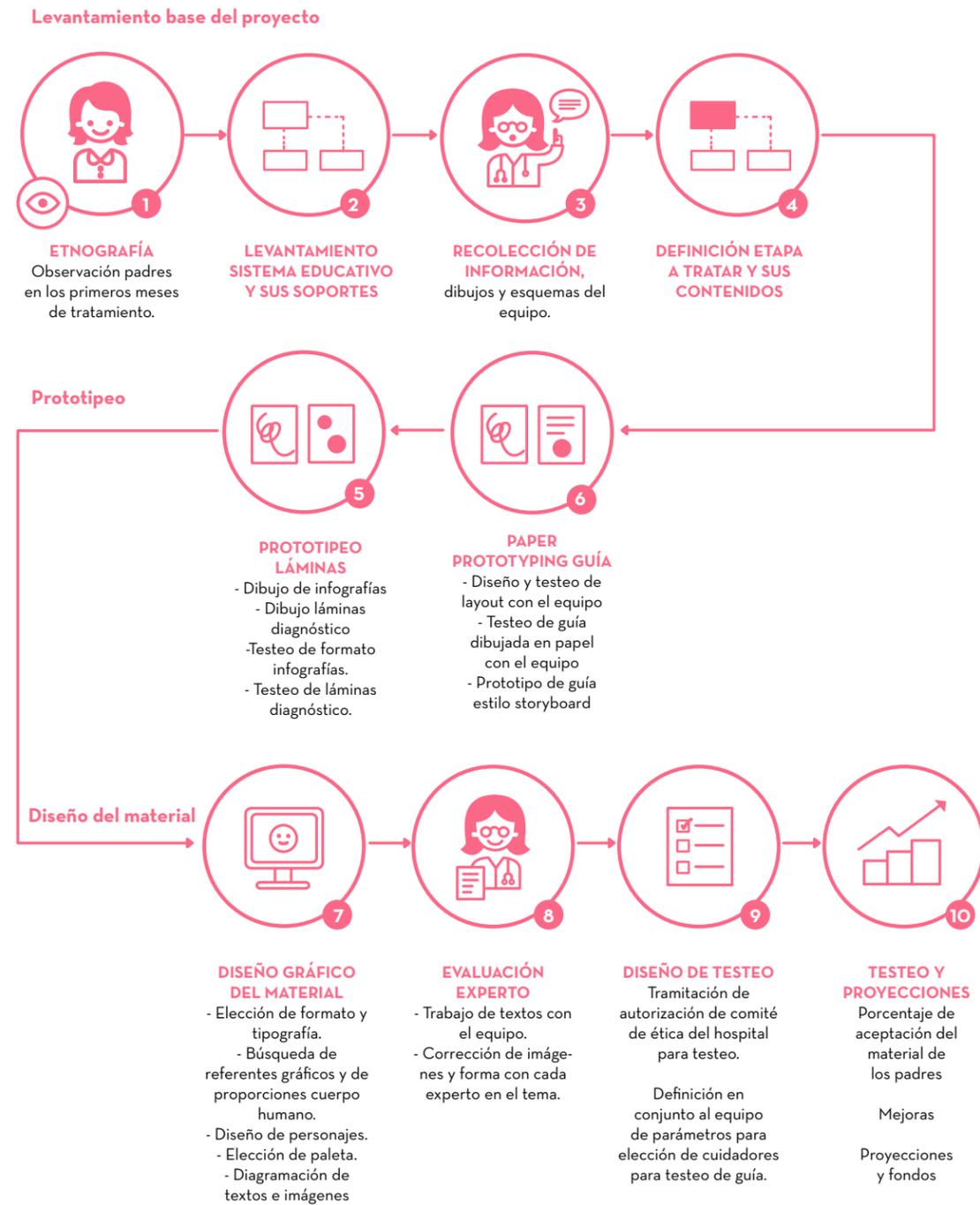
De manera de potenciar la usabilidad, se ocupan las siguientes herramientas sugeridas por el "Handbook Usability Testing":

- 1. Investigación etnográfica:** Trabajo hecho durante el estudio de campo y estudio de caso.
- 2. Diseño participativo:** Creación del diseño en conjunto al equipo de salud
- 3. Organización de contenidos:** Proceso realizado en conjunto con el equipo a través de una serie de herramientas para decidir los contenidos ideales para la guía.
- 4. Paper Prototyping:** Uso de dibujos, layout de contenidos, maqueta dibujada a mano, storyboard y láminas ilustradas a color para revisar forma y contenidos.
- 5. Evaluación del experto:** Evaluación de contenidos por cada experto en el tema.
- 6. Usability testing:** Plan de validación y testeo.

Todas estas herramientas, fueron ejecutadas en número aproximado de 10 reuniones presenciales con el equipo en el Hospital, que se dieron en lapsos de dos a tres semanas durante el segundo semestre académico del 2016 y el primer semestre académico del 2017. A través de estas reuniones fueron seleccionados los contenidos y la etapa del tratamiento a cubrir con el material educativo. Luego de tomadas estas primeras decisiones, comenzó el diseño de las piezas gráficas, en donde fueron tomados en cuenta sus dibujos como base de las ilustraciones, su criterio para la aprobación de los textos y su ética para el consentimiento de la forma que tomaban los contenidos diseñados.



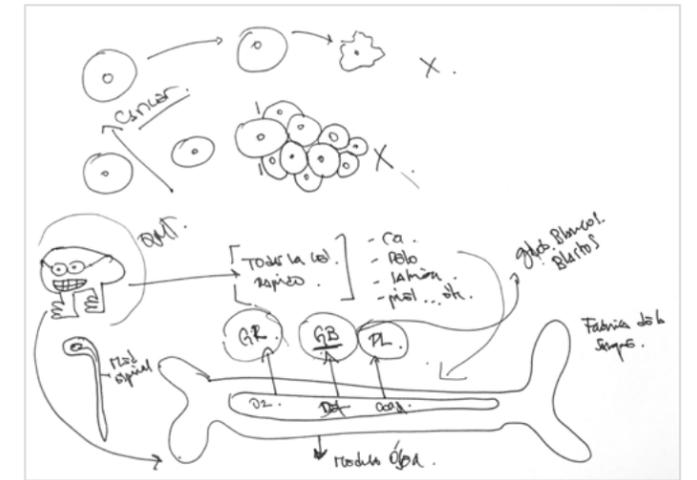
2. DESARROLLO DEL PROYECTO



3. RECOLECCIÓN DE DIBUJOS E INFORMACIÓN

Recolección de información, dibujos y esquemas del equipo

El primer paso para comenzar el diseño fue la recolección de información y de dibujos del equipo. A través de los dibujos recolectados directamente de la mano de integrantes del equipo, se pudo entender una forma concreta con la que estos les enseñaban a los padres, pudiendo observar una estructura para el diseño de las futuras ilustraciones.



Explicación del cáncer, la quimioterapia, la médula ósea y espinal y las células de la sangre. A través de este dibujo se les explica el cáncer a los pacientes con leucemia.



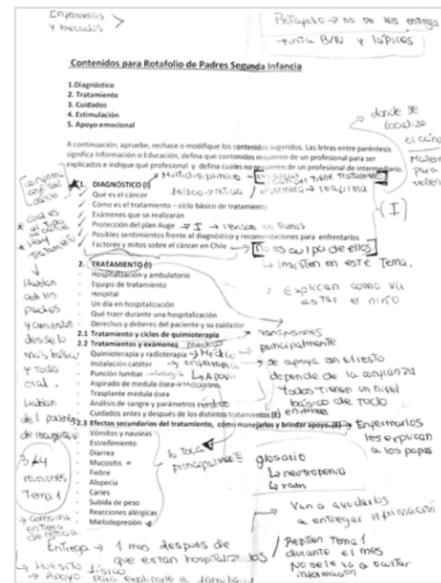
Dibujos utilizados para explicar la diferencia entre los catéteres y para explicar la punción lumbar y sus cuidados.

4. CREACIÓN DE CONTENIDOS

Proceso tras la definición de etapa a tratar y sus contenidos

La definición de los contenidos y etapa a tratar fue algo que se logró luego de diversas reuniones en las que se usaron múltiples herramientas para ir decantando y ordenando la información que el equipo médico quería transmitir. Se comenzó con un listado de todos los contenidos que son enseñados durante al tratamiento, a través de este se llegó a la decisión de trabajar con la confirmación diagnóstica y primeros de tratamiento. Posteriormente, se usó como base un Service Blueprint, para poder delimitar y entender mejor esta etapa. Finalmente, para definir los contenidos de la guía se trabajó con un layout de los contenidos más una maqueta dibujada a escala real de estos.

1. Listado de todos los contenidos enseñados durante el tratamiento.

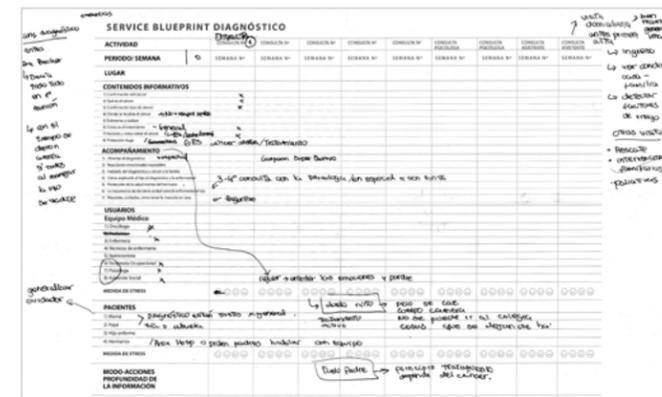


El listado fue complementado e intervenido con las observaciones que el equipo hizo durante la primera reunión. Luego de este proceso, se decide comenzar a trabajar con la etapa y contenidos de la confirmación diagnóstica.



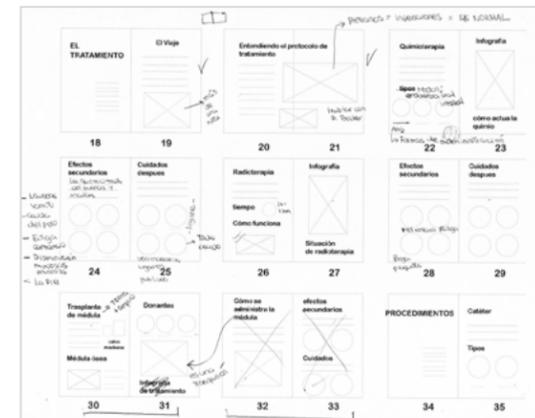
2. Service blueprint diagnóstico

A través de esta herramienta se pudieron acotar los contenidos en un periodo de tiempo breve. Además, se pudo entender qué profesional entregaba los contenidos, hacia quién y a través de qué herramienta lo hacía.



3. Layout contenidos

Con este diagrama, se puede entender concretamente cuales eran los contenidos, el orden de estos y la cantidad de páginas que abarcarían.



4. Primer prototipo dibujado

A través de este prototipo se pudo visualizar rápidamente la forma que irían tomando los contenidos. Esto permitió poder corregir detalles y eliminar algunos títulos y secciones que no eran pertinentes para el equipo.



6. LAYOUT CONTENIDOS GUÍA

Se comienza con la propuesta de contenidos con 4 grandes capítulos:

4 Capítulos:

- Introducción: bienvenida, hospital y equipo
- Cáncer Infantil en Chile y su tratamiento
- Tratamiento del cáncer y sus cuidados
- Procedimientos y sus cuidados

El equipo los acepta pero hace sus reparos, que serán eliminar la mitad de los contenidos del trasplante de médula y agregar contenidos sobre técnicas de manejo del dolor.

Finalmente, el índice de contenidos queda así:

1 Introducción

- 1.1 Bienvenida y funcionamiento de la guía
- 1.2 Hospital y zonas de tratamiento
- 1.3 Equipo de oncología

2 Cáncer infantil en Chile

- 2.1 ¿Qué es el cáncer?
- 2.2 ¿Por qué se produce el cáncer?
- 2.3 Tratamiento para el cáncer
- 2.4 Cáncer infantil en Chile - uso de protocolos internacionales
- 2.5 Cobertura GES y tramos FONASA

3 El tratamiento

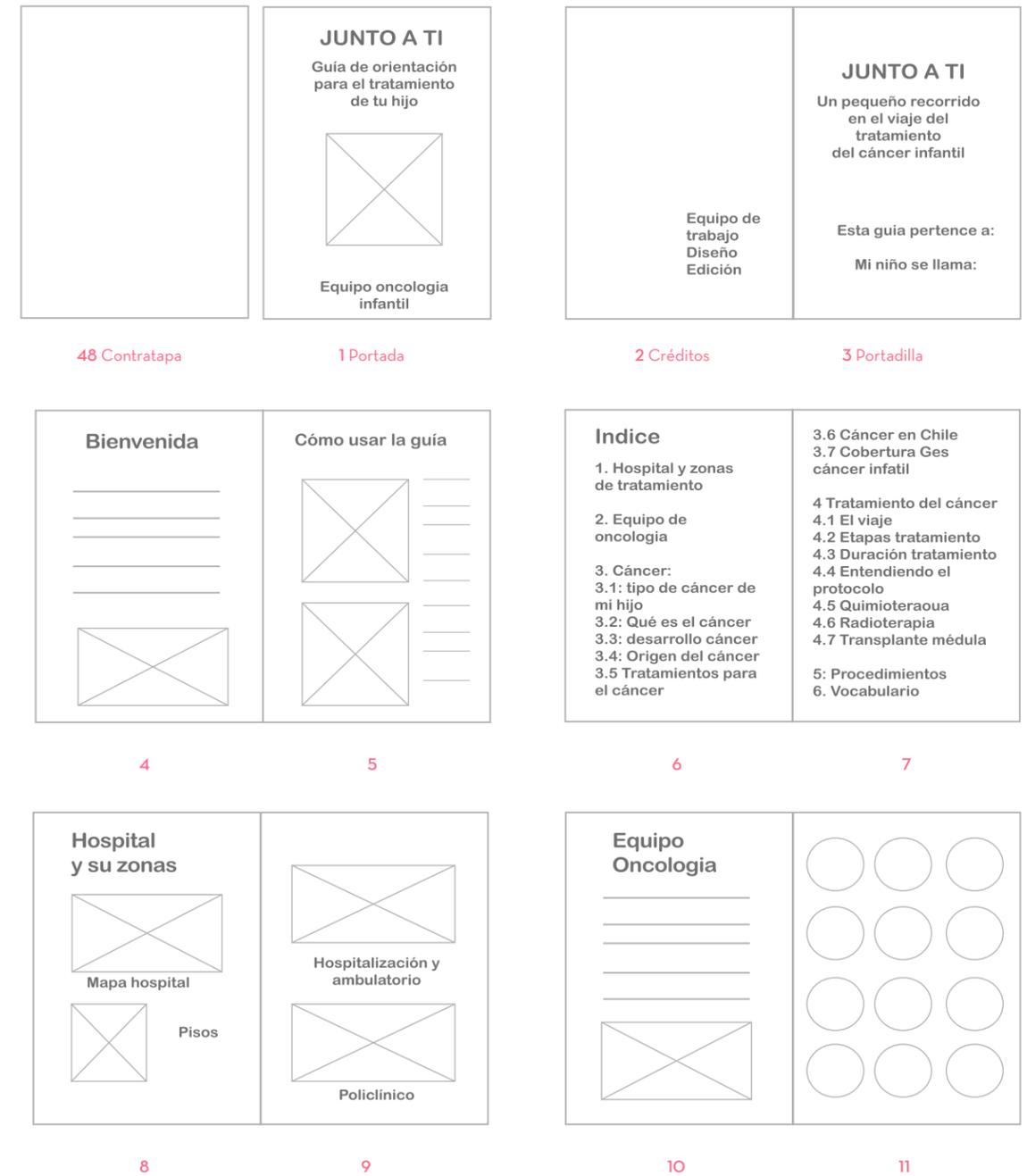
- 3.1 Entendiendo el protocolo del tratamiento
- 3.2 Quimioterapia
- 3.3 Radioterapia
- 3.4 Trasplante de médula
- 3.5 Manejo del dolor

4 Procedimientos médicos

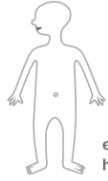
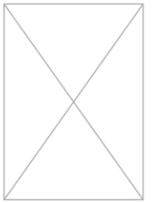
- 4.1 Catéter
- 4.2 Transfusión de sangre
- 4.3 Punción lumbar

5. Otros

- 5.1 Índice
- 5.2 Notas
- 5.3 Números de emergencia
- 5.4 Vocabulario

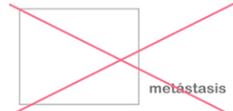


6. LAYOUT CONTENIDOS GUÍA

CÁNCER  el cáncer de mi hijo se llama: _____ _____ _____ _____ _____	¿qué es el cáncer?  Infografía
--	---

12

13

¿Cómo actua el cáncer?  metástasis ¿Por qué se produce el cáncer? cáncer infantil cáncer adultos	¿Tiene tratamiento? Sí _____ _____ _____ Quimio Radio Cirugía Trasplante médula
---	---

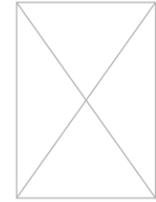
14

15

Efectos secundarios _____ _____ _____ _____ _____	Cuidados _____ _____ _____ _____ _____
---	--

24

25

Radioterapia _____ _____ tiempo _____ Cómo funciona 	Infografía  Situación de radioterapia
---	---

26

27

Cáncer infantil en CHILE _____ _____ 460-540 niños anual 80% Sistema público Recuperación _____ 75% :)	Cobertura GES para cáncer menores de 15 años _____ _____ _____ _____ _____
---	--

16

17

11

EL TRATAMIENTO _____ _____ _____ _____	El Viaje _____ _____ _____ 
---	---

18

19

Efectos secundarios _____ _____ _____ _____ _____	Cuidados _____ _____ _____ _____ _____
---	--

28

29

Trasplante de médula _____ _____ _____ calvo mackena Médula ósea 	Donantes _____ _____ _____  Infografía de tratamiento
--	---

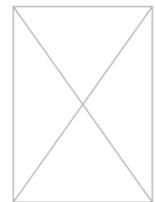
30

31

Entendiendo el protocolo de tratamiento _____ _____ _____ _____ _____	 
---	--

20

21

Quimioterapia _____ _____ _____ tipos _____ _____ _____	Infografía  cómo actua la quimio
---	--

22

23

Cómo se administra la médula _____ _____ _____ 	efectos secundarios _____ _____ _____ _____ Cuidados _____ _____ _____
---	--

32

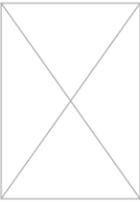
33

PROCEDIMIENTOS _____ _____ _____ _____	Catéter _____ _____ _____ Tipos _____ _____ _____
---	--

34

35

6. LAYOUT CONTENIDOS GUÍA

<p>Imagen ubicación catéter</p> 	<p>Usos</p> <hr/> <hr/>  <p>Cuidados</p> <hr/> <hr/> 
--	---

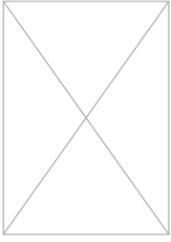
36

37

<p>Transfusión de Sangre</p>  <p>Células de la sangre</p>	<p>Cuidados distintas transfusiones</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <p>Donantes </p>
---	--

38

39

<p>Punción Lumbar y mielograma</p> <hr/> <hr/> <p>Cuidados</p>  <hr/> <hr/> 	<p>Situación punción</p> 
---	--

40

41

<p>VOCABULARIO</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
---	-------------------------

42

43

<p>Notas</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
---	-------------------------

44

45

<p>Números de emergencia</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<p>Siguientes materiales</p> <p>Donantes  </p>  
---	---

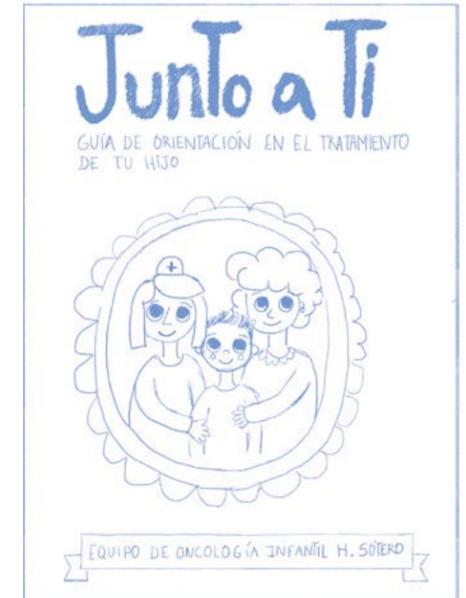
46

47

6. PROTOTIPEO GUÍA - STORYBOARD

De manera de manejar mejor el diseño de la guía y su co-creación con el equipo de salud, se crea un storyboard ilustrado, para poder ir entendiendo los contenidos y las imágenes que acompañarían los temas. El equipo fue editando de a poco los textos, basándose en la estructura de página que se proponía. También, los dibujos del storyboard, sirven como base para las ilustraciones finales, y a partir de estos se puede ir corrigiendo la forma antes de llegar a la imagen final.

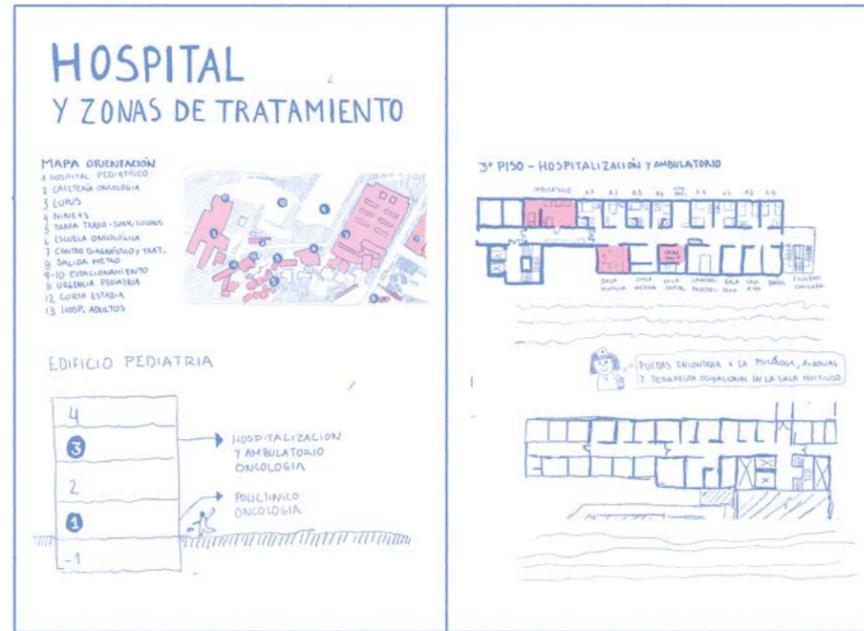
Observaciones
Luego de vectorizar esta página y testearla con un público heterogéneo, se decide quitar el marco de foto ya que hacía percibir que el material fuera un recuerdo de algo que ya había pasado.



Observaciones
El diseño queda tal cual se propone, pero se corrige el texto de bienvenida.

6.1 STORYBOARD Y OBSERVACIONES

Observaciones
Fu una de las láminas más complejas de diseñar. Debido a la complejidad del hospital, se tuvo que acudir a múltiples fuentes para corroborar la información.



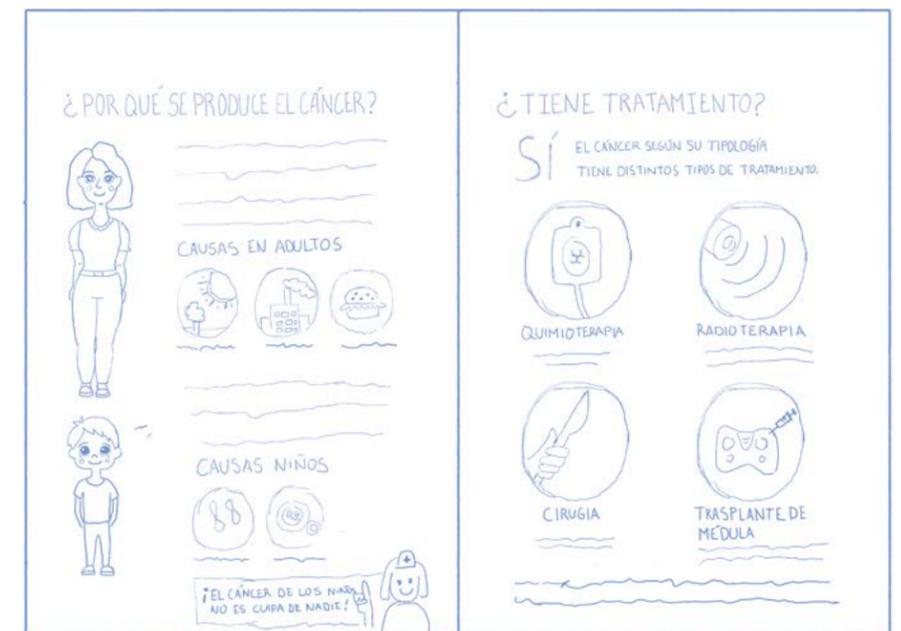
Observaciones
El diseño no se modifica, pero si la pregunta de la primera página se elimina.



Observaciones
El equipo pidió que además de poner a las personas con sus fotografías, se ponga la función de cada unidad profesional. Se modifica el diseño de página acorde a los nuevos contenidos que incluye el equipo.



Observaciones
Se pide cambiar la imagen de cirugía, ya que les parece un poco macabra a las enfermeras.



6.1 STORYBOARD Y OBSERVACIONES

El diseño se mantiene

CÁNCER INFANTIL EN CHILE

11 a 15 CASOS POR CADA 100.000 NIÑOS. AL AÑO ENTRAN ENTRE 460 a 540 NIÑOS CON CÁNCER. EL 80% SE ATIENDE EN EL SISTEMA PÚBLICO.

540 NIÑOS
80% SE ATIENDE EN EL SISTEMA PÚBLICO

40% LEUCEMIA

TRATAMIENTOS INTERNACIONALES

PINDA

PROTOS COLS INTER.

GES Y CÁNCER EN MENORES DE 15

BENEFICIARIOS

PATOLOGÍAS INCORPORADAS

INTERVENCIONES GARANTIZADAS

PROTECCIÓN FINANCIERA

FONASA A y B = 0% FONASA D = 20%
FONASA C = 10% ISAPRE = 20%

PUEDES CONSULTARLE A LA ASISTENTE SOCIAL ACERCA DE TU TRAMO FONASA

Observaciones
Se pide especificar que los tiempos son variables y que el tratamiento puede durar de 6 meses a 2 años, según la gravedad de la enfermedad.

ETAPAS DEL TRATAMIENTO

DIAGNÓSTICO (1 MES) → 1ª EVALUACIÓN (1 MES) → TRAT. ACTIVO (1-2 AÑOS) → MANTENCIÓN (1-2 AÑOS) → SEGUIMIENTO (1-2 AÑOS) → ALTA

¿PUEDES DIBUJAR CADA CUADRO SEGUN LO QUE AVANZAS EN EL TRATAMIENTO?

TRATAMIENTO ACTIVO: _____

MANTENCIÓN: _____

SEGUIMIENTO: _____

ALTA FINAL: _____

¿POR QUÉ ES TAN LARGO?

ALTA FINAL

El diseño se mantiene

EL TRATAMIENTO

INTRODUCCIÓN

EL VIAJE

EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER SUELE SER COMO UN VIAJE A LA MONTAÑA.

Observaciones
Los médicos piden especificar el protocolo pequeño en vez del protocolo del tratamiento. Pero al testea

ENTENDIENDO EL TRATAMIENTO Y SUS PROTOCOLOS

CADA TIPO DE CÁNCER TIENE UN TRATAMIENTO ESPECÍFICO

PROTOD A SEGUN DESPUES DE RM

MILOGRAMA

TPO DE TRATAMIENTO 1º PROTOCOLO

REMISION

¿QUÉ ES CADA ELEMENTO QUE APARECE EN LA HOJA?

MILOGRAMA: RM: TMO: PROTOD DESPUES DE REMISION: BLASTOS: PL:

TRATAMIENTO LLA

VERSION MODIFICADA DE JULIO 2008 - OCTUBRE 2008

TIEMPO EN SEMANAS

LLA TC 08M/PINDA PROTOCOLO IA

BRCA O SIMBOLO DE CADA MEDICAMENTO EN SU FECHA CORRESPONDIENTE

6.1 STORYBOARD Y OBSERVACIONES

El diseño se mantiene

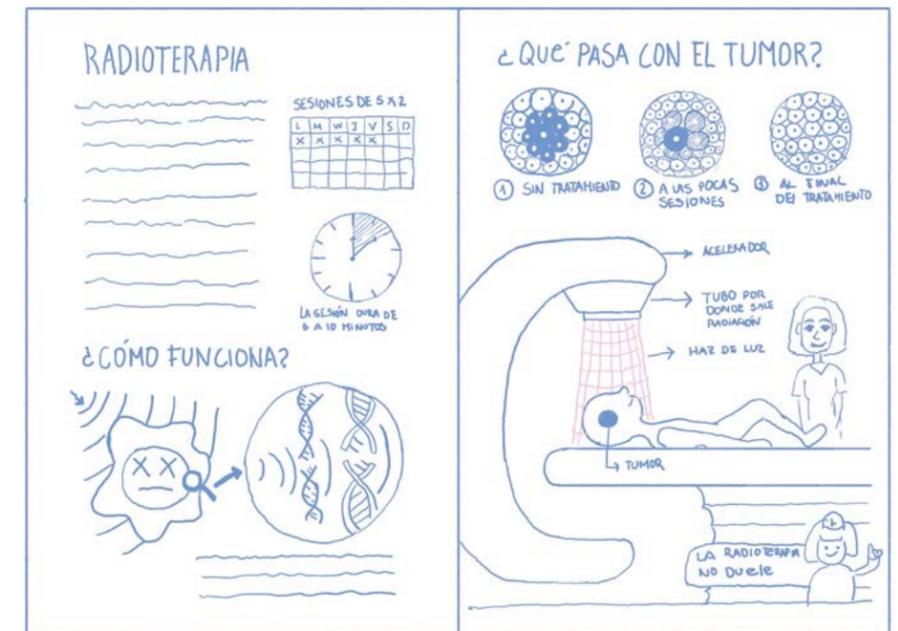


El diseño se mantiene



Observaciones
Se modifica lo del haz de luz, ya que este es un haz de radiación que es imperceptible a la vista humana. También, piden hacer el haz más angosto, ya que así se puede explicar que lo dirigen a zonas específicas para no dañar las zonas circundantes.

Además, hay que agregar la información que la radioterapia se dan el Instituto Nacional de Cáncer y no en este hospital.



El diseño se mantiene

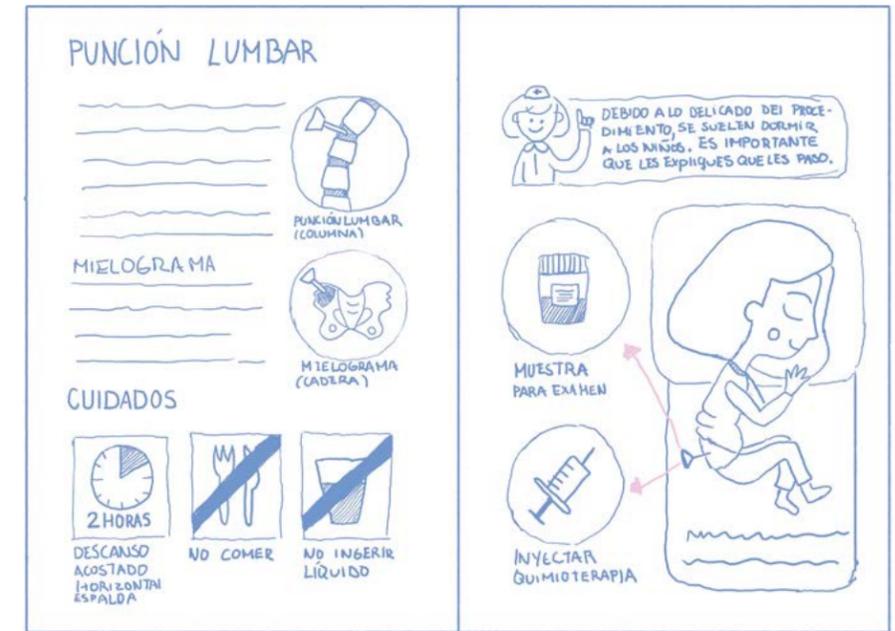


6.1 STORYBOARD Y OBSERVACIONES

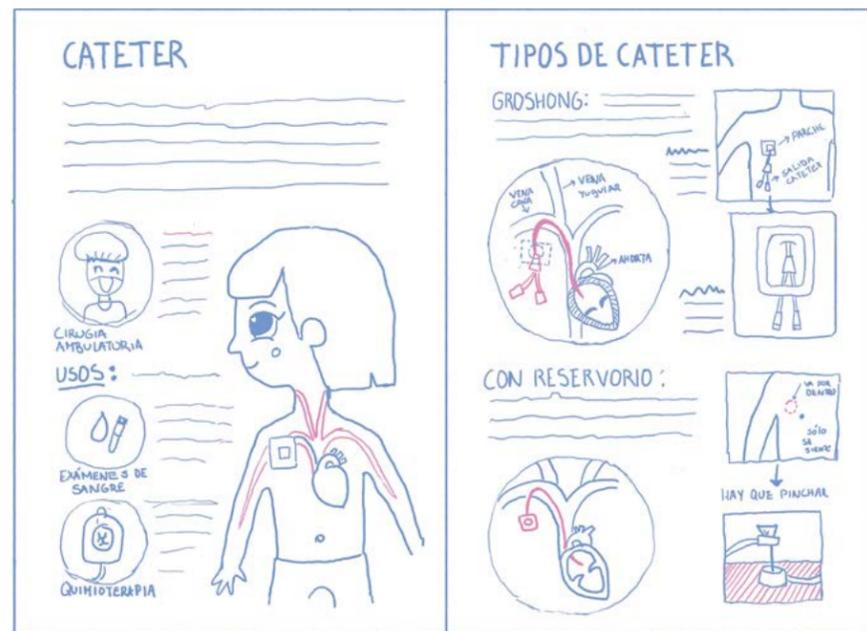
El diseño se mantiene



Hay que agregar una segunda página con los efectos secundarios de la punción lumbar y cambiar la palabra dormido por sedado.

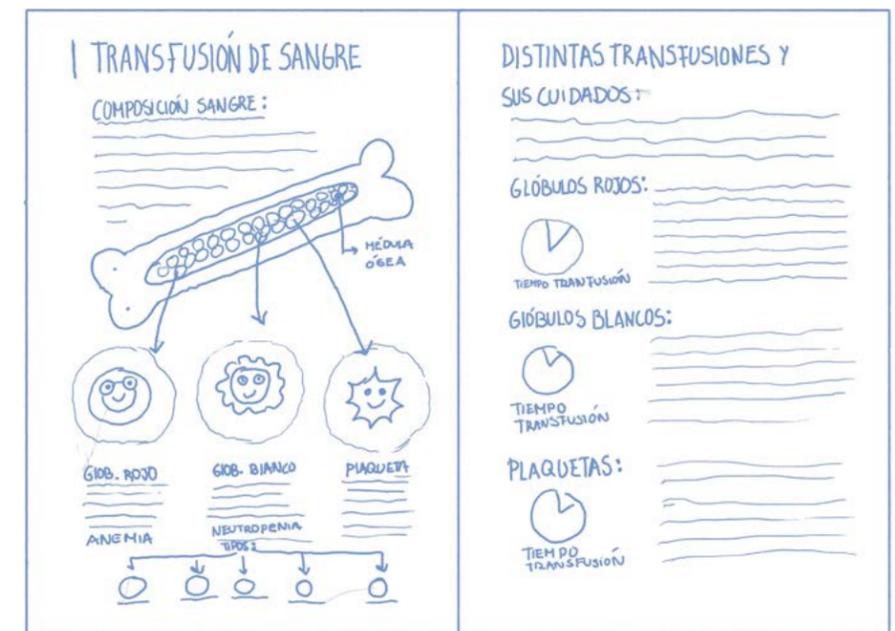


Observaciones
El diseño se mantiene, pero piden agregar los cuidados a mantener con el catéter. Revisando dibujos anteriores hechos por las enfermeras, es muy probable que en el re-diseño se propongan dos páginas más para catéter ya que no alcanzó a entrar en la doble página toda la información que deberían manejar los padres.



Observaciones
Se pide cambiar la transfusión de glóbulos blancos por plasma.

Sobre las transfusiones hay que agregar el ítem de donadores de sangre y que hay que tener uno mínimo mensual.



REDIBUJO DE ILUSTRACIONES

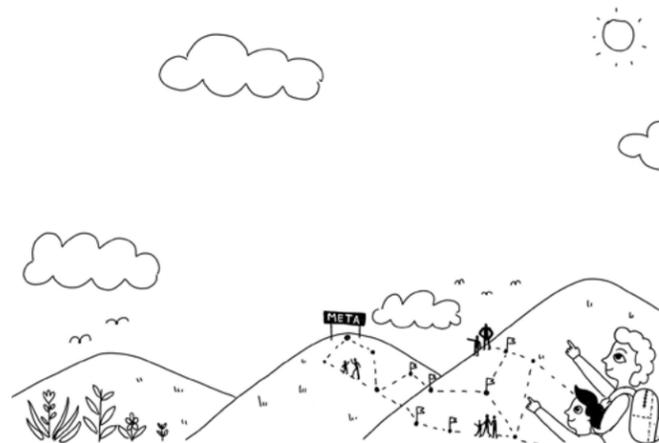
Debido al gran número de ilustraciones y la poca experiencia de la alumna tesista con el dibujo de caricaturas humanas, teniendo ya definida la base y estructura de todos los personajes, se contrata la asistencia de una ilustradora profesional, para que contribuya con los dibujos más complejos y con la vectorización de algunas páginas.



Dibujo de portada
Magdalena Pérez



Dibujo página de bienvenida
Magdalena Pérez

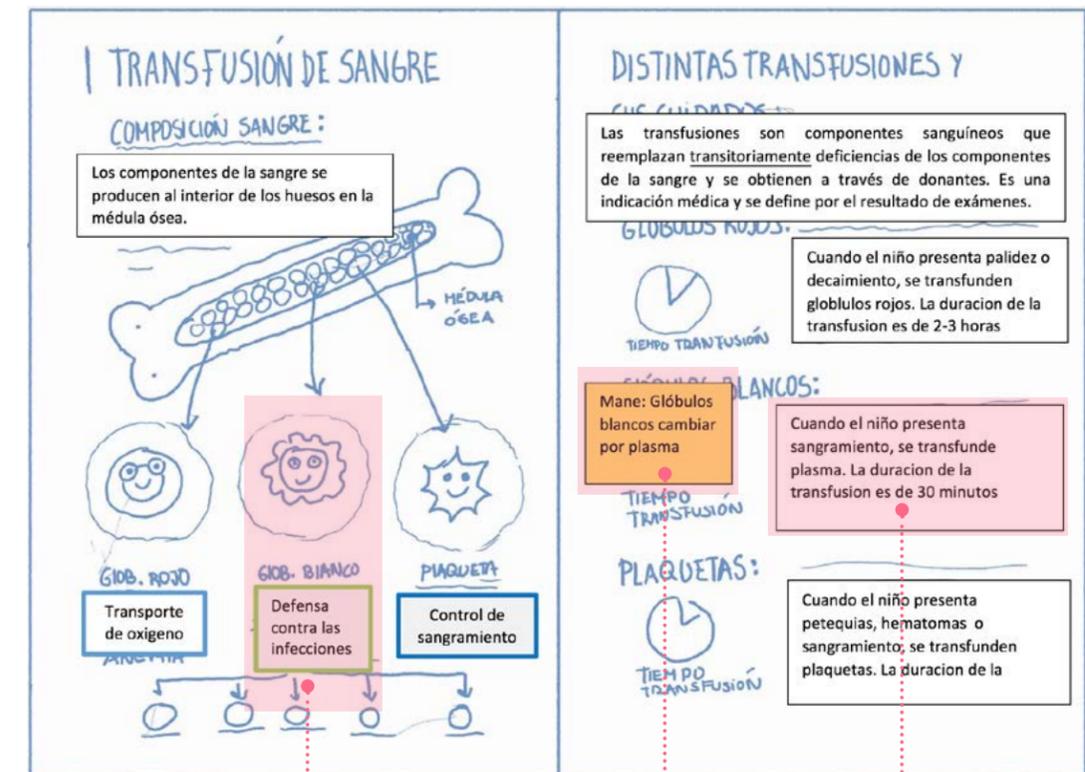


Dibujo portada del capítulo de tratamiento
Magdalena Pérez

8. EVALUACIÓN EXPERTO Y EDICIÓN DE TEXTOS

De manera de optimizar el trabajo y que los avances no dependiesen de las reuniones, se enviaron las imágenes del storyboard al equipo para que cada uno editara los textos según su especialidad. Se dio de manera natural que pusieran los textos editados sobre las imágenes a través de un archivo Word, logrando que se hiciera el vínculo de imagen-texto. Además, ellos mismos establecieron códigos para corregir ciertos temas o para recalcar algún elemento.

Imagen de archivo enviado por enfermeras



Énfasis en algún tema destacado en color

Correcciones hechas en amarillo

Textos editados

7. DISEÑO GRÁFICO DEL MATERIAL

- 1 PRIMEROS ACERCAMIENTOS PERSONAJES E INFOGRAFÍAS
- 2 PROTOTIPEO LÁMINAS DIAGNÓSTICO
- 3 FORMATO GUÍA
- 4 FORMATO LÁMINA
- 5 REFERENTES ILUSTRACIÓN
- 6 DISEÑO DE PERSONAJES
- 7 PALETA DE COLOR
- 8 PÁGINAS FINALES GUÍA
- 9 LÁMINAS FINALES

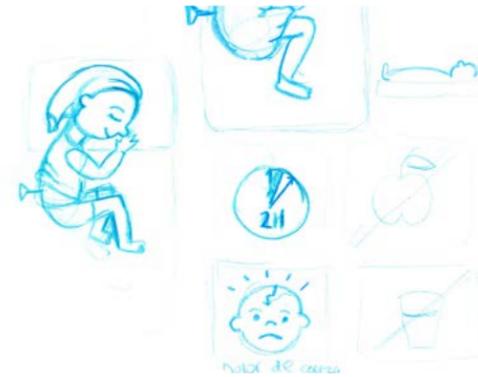
PRIMEROS ACERCAMIENTOS EN LA CREACIÓN DE PERSONAJES

Para poder visualizar lo que explicaba el equipo, paralelamente se iban haciendo bosquejos acerca de las situaciones. En esas circunstancias, se vio necesario comenzar a crear personajes, proceso que no fue fácil de representar en un principio. Se parte reflejando a un típico niño de oncología calvo de la manera más simple posible. Aun así el personaje era muy básico o las proporciones no calzaban para lograr provocar alguna empatía. Se sigue bosquejando hasta llegar a un personaje casi calvo, de ojos y cabeza grandes y cuerpo pequeño, mucho más expresivo que los anteriores y se decide seguir por esta línea ilustrativa.

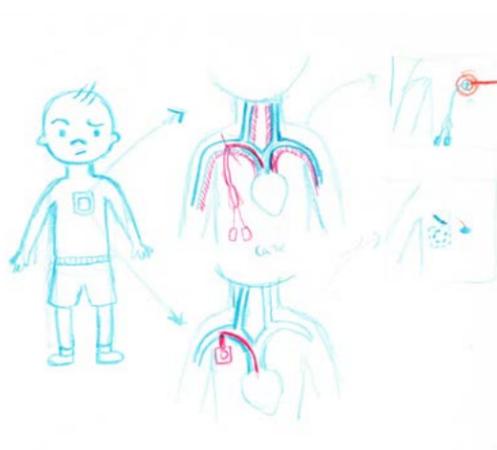
Más adelante, se desiste de trabajar en la etapa de confirmación diagnóstica con niños calvos, ya que estos comienzan a perder gradualmente el pelo durante los primeros dos meses y enfrentar a los padres a niños calvos podría provocar rechazo con el material.



Niña en quimioterapia ambulatoria



Niña en punción lumbar



Niño y los distintos catéter



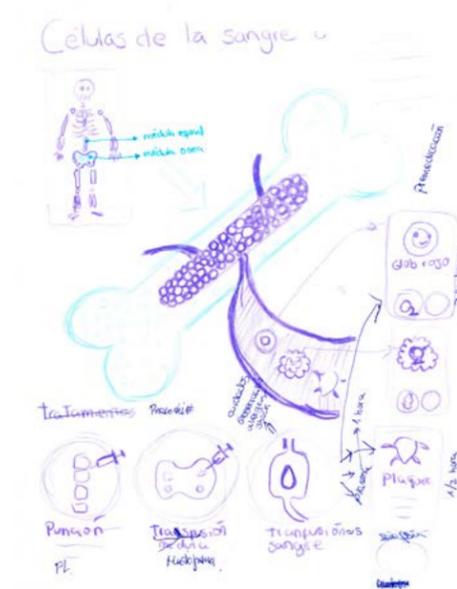
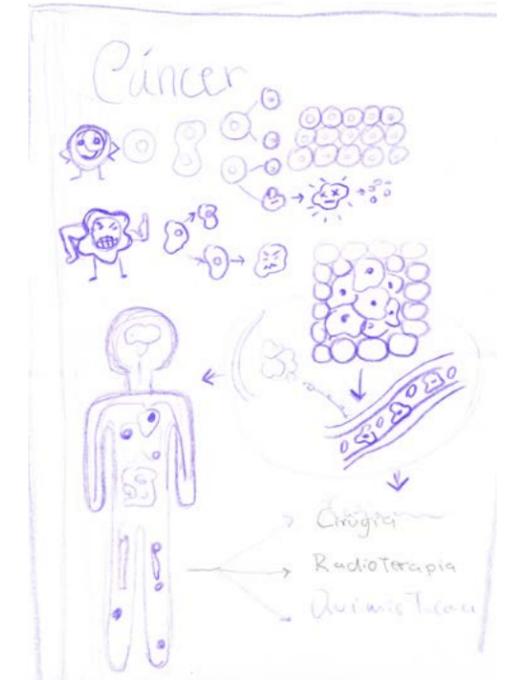
Segundo personaje

PRIMEROS ACERCAMIENTOS LÁMINAS E INFOGRAFÍAS

Para poder ir creando las láminas temáticas de confirmación diagnóstica y de educación del primer mes, se fueron bosquejando infografías sobre distintos temas, basadas en los dibujos y relatos del equipo. Los primeros tópicos a diseñar fueron:

- El cáncer: crecimiento de las células y sus distintos tratamientos.
- La médula ósea y las células de la sangre.
- La quimioterapia y sus efectos secundarios.

A partir de estos bosquejos se hicieron las primeras correcciones y se crearon las primeras láminas diagnósticas ilustradas, las cuales posteriormente fueron corregidas con el equipo.



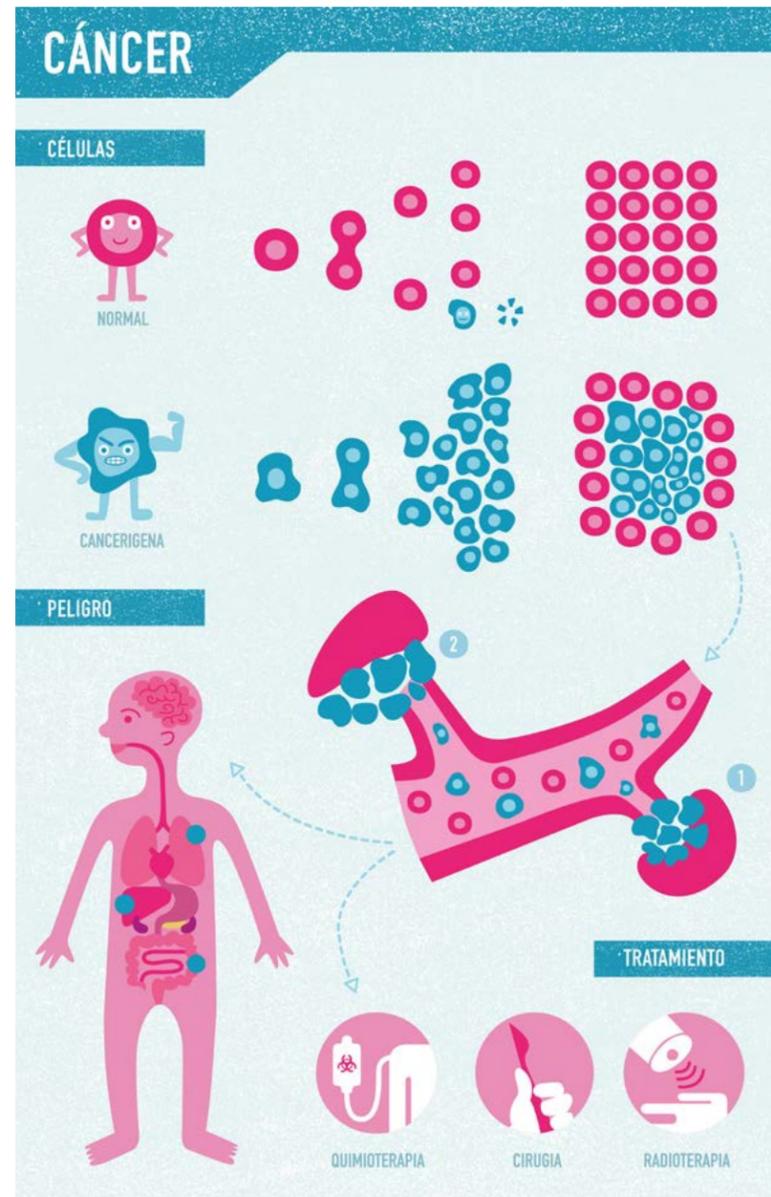
PRIMERA LÁMINA DE DIAGNÓSTICO

Observaciones
El tamaño de esta lámina (doble carta), no resulta cómodo para manipularlo por el equipo, además de tener el problema que no puede ser impreso posteriormente por el equipo.

Se pide agregar a los tratamientos el trasplante de médula ósea.

La gráfica es bien aceptada por el equipo.

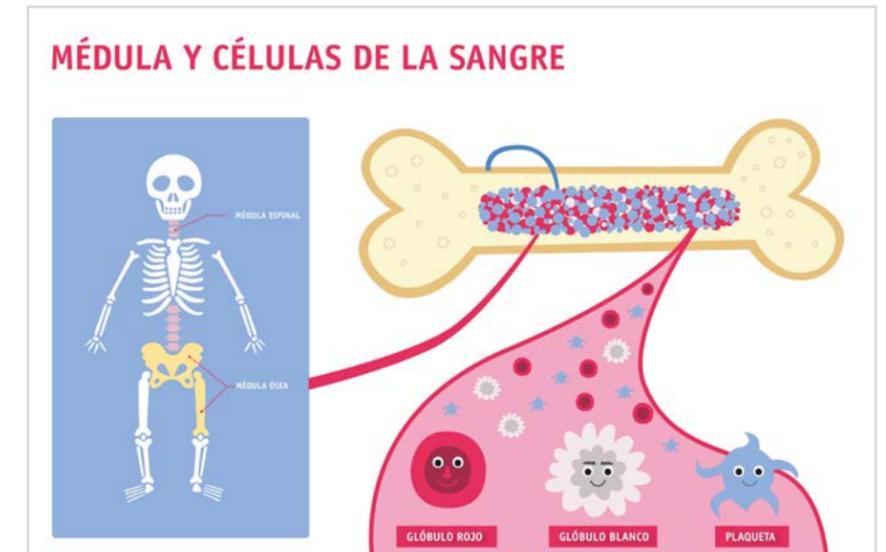
Se pide no indagar en los peligros o en el término metástasis.



SEGUNDAS LÁMINAS DE DIAGNÓSTICO

Observaciones
Para las láminas de médula ósea y células de la sangre se prueba con el formato carta, el cual resulta mucho más fácil de manipular para ellos.

La gráfica, el fondo blanco o los colores no provocan tanto entusiasmo como la lámina anterior, por lo que es necesario indagar en una paleta más adelante que resulte atractiva para estos temas y unifique todas las ilustraciones.



ILUSTRACIONES PARA LOCALIZACIÓN DEL CÁNCER

Descripción

Se crean ilustraciones de los distintos sistemas a los que afectan los tipos de cáncer más comunes, tales como:

- Sarcomas
- Osteosarcomas
- Leucemia
- Tumor sistema nervioso central
- Tumor linfóide

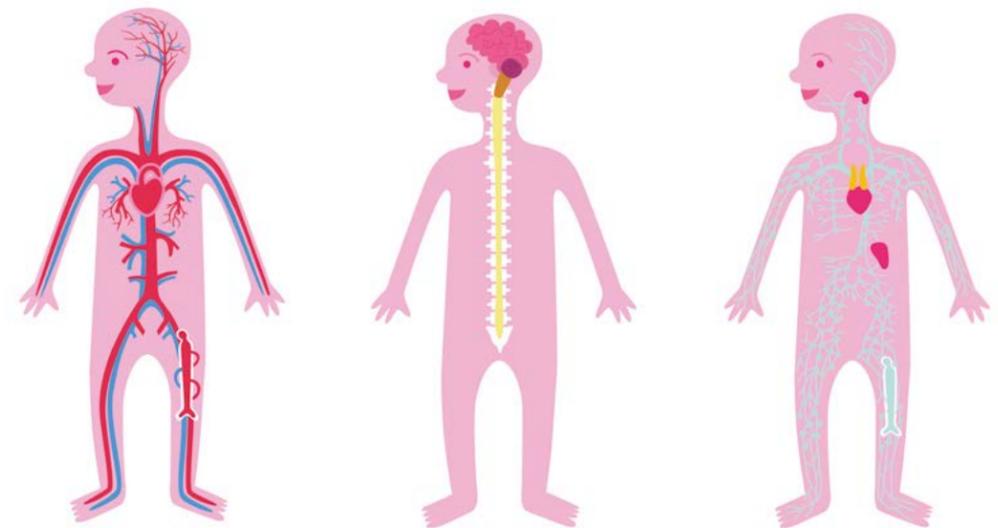
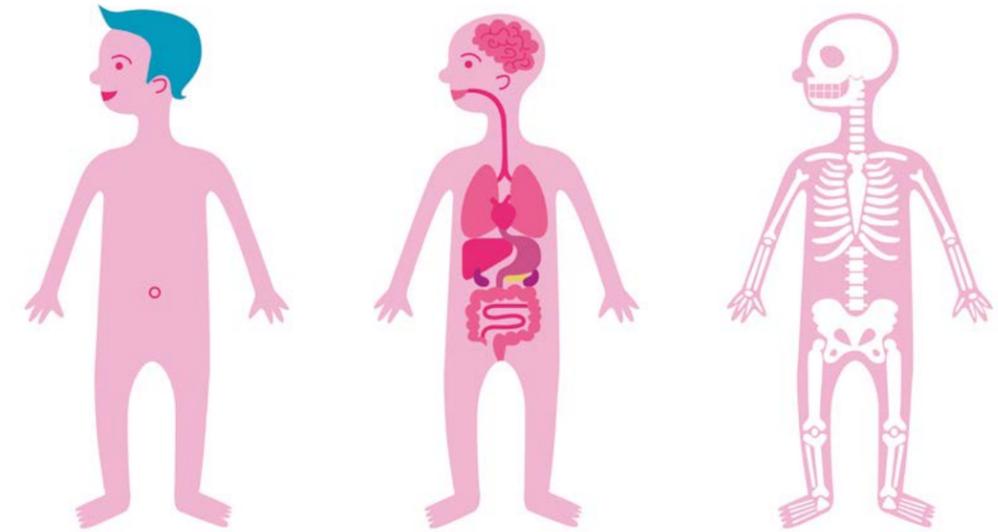
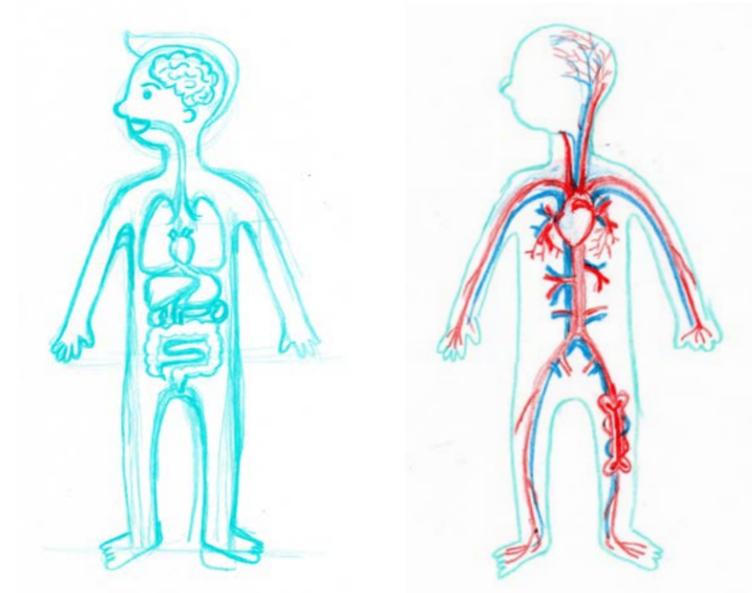
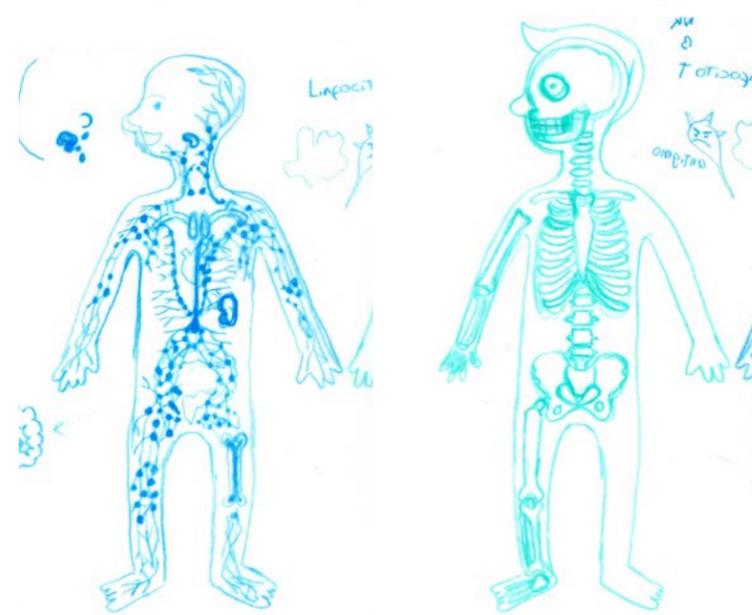
Según estos, se hacen los sistemas:

- Órganos vitales
- Esqueleto
- Sistema sanguíneo
- Sistema nervioso central
- Sistema linfático

Estas láminas no requieren de muchos contenidos, además de una imagen central y un título, ya que están pensadas para ser plastificadas e intervenidas con plumón de pizarra por encima, para indicar en donde está ubicado el cáncer de los pacientes.

Observaciones

El fondo blanco tampoco genera mucho entusiasmo y los colores no están contrastando bien, lo que dificulta la lectura, especialmente en el sistema linfático.



FORMATO GUÍA

Elección tipografía

A partir del testeo cualitativo de muestras de texto de diferentes familias tipográficas impresas en tamaño 12 pt (Avenir, Futura, Gill Sans, The Sans, The Serif, Din, Din Rounded, Frutiger, Helvetica, Officina Sans y Regular, Univers, Gotham Rounded) con diferentes personas de distintos grados de educación, que fluctuaban entre los 28 y 50 años, se rescataron los siguientes comentarios acerca de legibilidad y empatía:

Haciendo el ejercicio de elección entre Officina Serif y Officina Sans para texto de lectura:

“La Officina Sans es más fácil de leer y la Serif es más bonita y decorada pero es más pesada de leer”

Daissy Muñoz, 50 años, Empleada doméstica

“La Officina Serif es más fácil de leer pero la Officina Sans es más delgada y me gusta más”

Carolina Vidal, 28 años, Estudiante de derecho

Comparando Avenir con Futura:

“Avenir es legible pero es muy formal, la Futura me gusta más y también es fácil de leer.”

Paula Cristi, 24 años, Psicóloga Infantil

Comparando The Serif v/s The Sans:

Creo que The Serif es más fácil de leer y en general creo que si la fuente es más grande y delgada es más fácil de entender. También creo que la fuentes con serifa son usadas para documentos más formales, si enfrentas a una persona a una tipografía sin serifa creo que puede tener mejor predisposición a leer.

Carolina Vidal, 28 años, Estudiante de derecho

Frente a la elección de textos con Futura y Gill Sans:

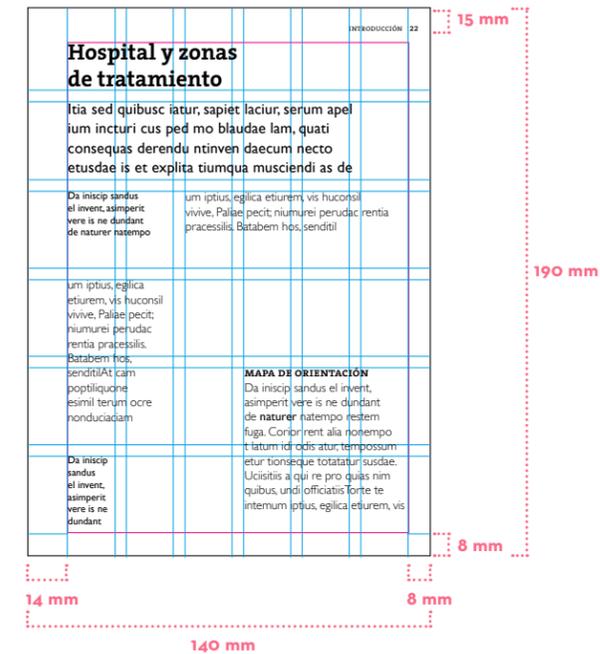
“Me gusta más la futura, es más redonda y clara de leer”

Ramón Kallens, 47 años, Ingeniero Civil industrial

Haciendo las mismas preguntas y comparaciones a un diseñador con experiencia en el uso de tipografía para piezas gráficas y animaciones, hace los siguientes comentarios:

“Creo que las tipografías con serifa facilitan la lectura de texto largos, en relación a ese criterio yo elegiría The Serif para textos escritos. Aunque si los textos no son muy extensos me inclinaria por Din, Gill Sans o The Sans, son regulares, neutrales y fáciles de leer. En el caso de las tipografías Rounded yo las usaría sólo para títulos.”

Felipe Cruz, 32 años, Diseñador Gráfico



Formato:

El formato corresponde aproximadamente al tamaño de media carta. En total cada página mide 19cm x 14cm. Este tamaño responde a dos requisitos que hizo el equipo médico. Primero a que este material quepa en la cartera del cuidador, ya que tuvieron la experiencia con el cuaderno médico de usar documentos tamaño carta en archivadores, los cuales por el tamaño se perdían o las madres olvidaban traerlos. Segundo, el formato da la posibilidad al equipo de salud de poder continuar con el material pese a tener bajos recursos y hacer apartados que se pudiesen imprimir posteriormente en el hospital o cualquier otro lugar cercano.

La grilla responde a una división de 6x6 de la página desde los bordes, con medianiles de 4mm.

Tipografías

A partir de los comentarios y pruebas de impresión, se llega a dos tipografías. Para los títulos es elegida The Serif, porque aunque a algunas personas testeadas les pareció un poco pesada para textos de lectura, reconocieron cierta belleza e interés en esta, lo que sumado a su peso, la hacían ideal para los titulares. Por otro lado, fue elegida Gill Sans para los textos, que aunque no tiene tantas variantes como The Sans, posee ciertos remates curvos que la hacen mucho más suave y agradable a la lectura. Se descarta Futura, porque aunque a la mayoría le causó agrado, sus vocales eran demasiado distintas a las de los títulos, lo que causaba ruido en la coherencia gráfica.

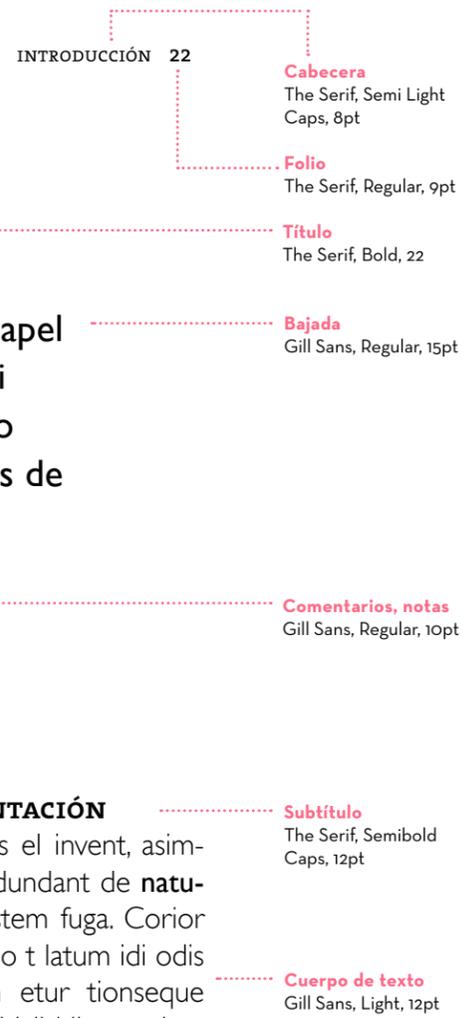
Hospital y zonas de tratamiento

Itia sed quibusc iatur, sapiet laciur, serum apel ium incturi cus ped mo blaudae lam, quati consequas derendu ntinven daecum necto etusdae is et explita tiumqua musciendi as de

Da iniscip sandus el invent, asimperit vere is ne dundant de naturer natempo restem fuga.

MAPA DE ORIENTACIÓN

Da iniscip sandus el invent, asimperit vere is ne dundant de **naturer** natempo restem fuga. Corior rent alia nonempo t latum idi odis atur; tempossum etur tionseque totatatur susdae.Uciisitiis a qui re pro quias nim quibus, undi officiatiiisTorte te intemum iptius, egilica etiurem, vis huconsil vivive Paliae pecit; niumurei perudac



INTRODUCCIÓN 22											
Hospital y zonas de tratamiento											
Itia sed quibusc iatur, sapiet laciur, serum apel ium incturi cus ped mo blaudae lam, quati consequas derendu ntinven daecum necto etusdae is et explita tiumqua musciendi as de											
Da iniscip sandus el invent, asimperit vere is ne dundant de naturer natempo restem						um iptius, egilica etiurem, vis huconsil vivive, Paliae pecit; niumurei perudac rentia praccessilis. Batabem hos, senditil					
um iptius, egilica etiurem, vis huconsil vivive, Paliae pecit; niumurei perudac rentia praccessilis. Batabem hos,											
senditilAt cam poptiliquone esimil terum ocre nonduciacion						MAPA DE ORIENTACIÓN Da iniscip sandus el invent, asimperit vere is ne dundant de naturer natempo restem fuga. Corior rent alia nonempo t latum idi odis atur; tempossum etur tionseque totatatur susdae. Uciisitiis a qui re pro quias nim quibus, undi officiatiiisTorte te intemum iptius, egilica etiurem, vis huconsil vivive, Paliae					
Da iniscip sandus el invent, asimperit vere is ne dundant											

FORMATO LÁMINAS DIAGNÓSTICO

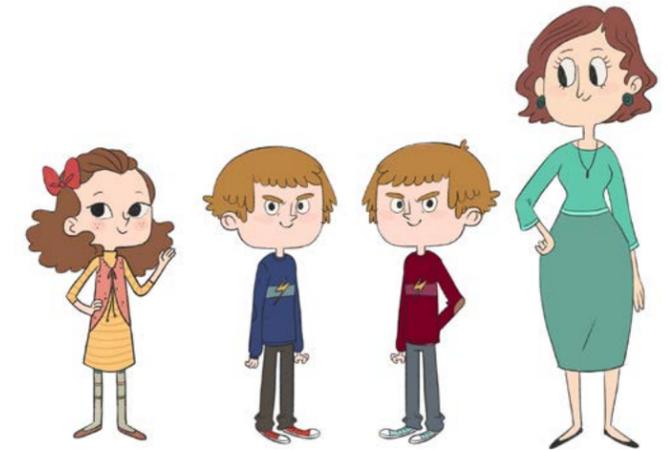
De forma que el tamaño de las láminas sean cómodas de manipular y guardar para el equipo de salud, se diseñan en formato carta, ideadas para ser ordenadas en un archivador en conjunto a una portada e índice de contenidos. En función de que se puedan intervenir y rayar por los médicos y también se puedan limpiar y desinfectar, estas láminas serán plastificadas.

The diagram shows a diagnostic sheet layout with the following elements and annotations:

- Dimensions:** Total width is 21,5 cm. Margins are 18 mm on the top, bottom, and sides. The main content area is 279 mm high.
- Number:** '5' in the top right corner, The Serif, Bold, 22pt.
- Title:** 'Quimioterapia' in the top left, The Serif, Bold, 40 pt.
- Subtítulo:** 'Tipos de quimioterapia' below the title, The Serif, Bold, 18pt.
- Textos:** Latin placeholder text: 'Et quibus aceperro voloreptas ipsundit id mos enis que minctempel ipitemo illuptatur sequi To doluptatum evendan iaticium volent' and 'Et quibus aceperro voloreptas ipsundit id mos enis que minctempel ipitemo illuptatur', Gill Sans MT, Regular, 18pt.
- Imágenes detalle:** A circular icon with an 'X' inside, labeled 'Oral'.
- Bajada de imagen:** A horizontal line below the text, The Serif, Bold, 12 pt.
- Imagen principal:** A large green 'X' shape, labeled 'Ilustración sobre el tema principal, puede ir al borde, centrada o al margen interior.'

REFERENTES ILUSTRACIÓN DE PERSONAJES

En la búsqueda de crear un personaje que resulte pertinente y simpático tanto para cuidadores como niños, se investigan referentes ilustrados actuales de niños y familias. Si bien tienden a tener un dejo infantil, son de fácil entendimiento para adultos y no son necesariamente básicos ni reflejan una seriedad o formalidad que pueda generar rechazo en los niños.



Faiza Benaouda, Diseño de personajes 1, Behance.



Faiza Benaouda



Señor Clap, Verónica Rodríguez <http://senorclap.blogspot.cl/p/posters.html>



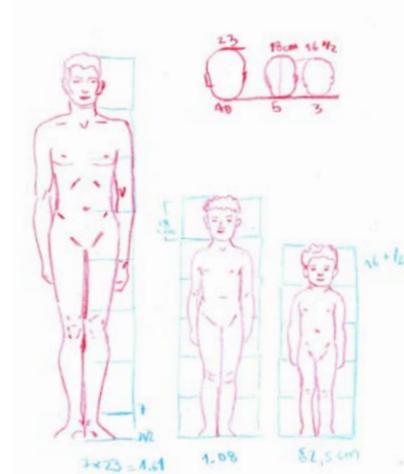
Paco Sordo, últimos trabajos 2017, Behance



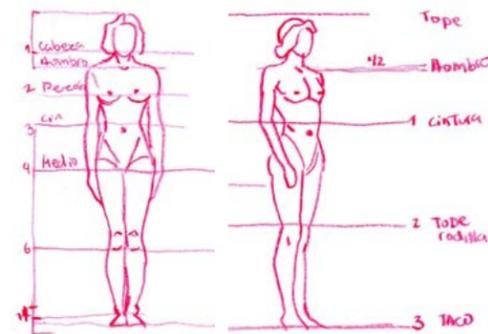
Projeto Editorial de Prevenção ao Abuso Sexual Infantil, Mariana Pires y Nicolli Schwartz, Behance.

ILUSTRACIÓN: PROCESO CREACIÓN DE PERSONAJES

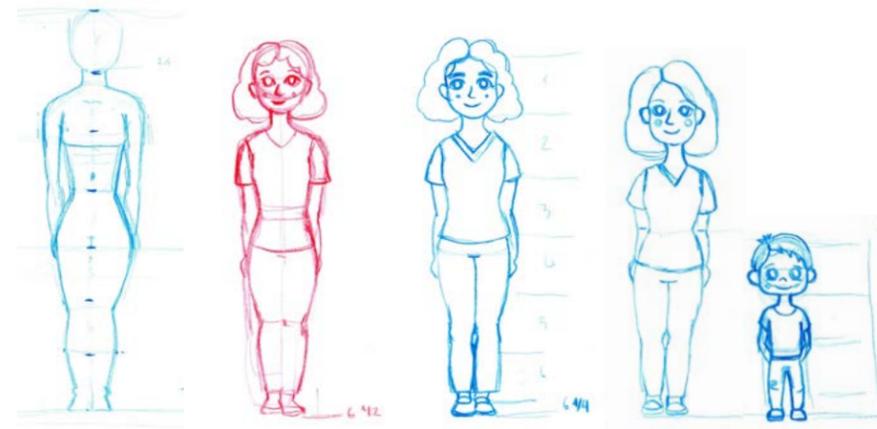
Estudio cuerpos: De manera de hacer personajes aterrizados en la realidad, se hace un estudio de proporciones, investigando el trabajo de figura humana Andrew Loomis(1971), del cual se toman referencias a través de los bosquejos hechos a continuación.



Bosquejo sobre las proporciones del cuerpo en distintas edades, basado en esquema de Andrew Loomis (1971).

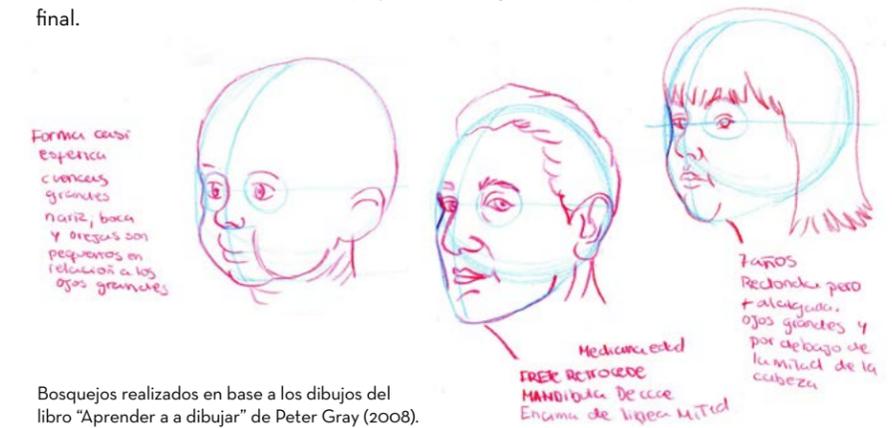


Bosquejo de proporciones del cuerpo de una mujer adulta, basado en esquema de Andrew Loomis (1971).

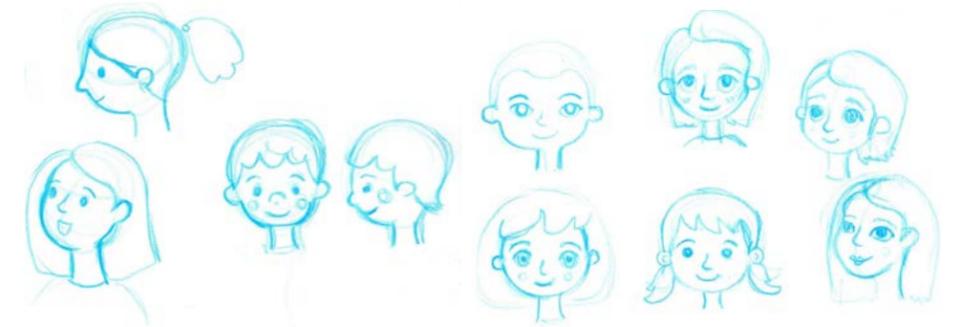


A partir de las proporciones estudiadas se comienza a bosquejar, adaptándolas a la contextura y altura de la mujer chilena. Los primeros bosquejos aunque son bien proporcionados, no resultan muy simpáticos ni interesantes, por lo que se decide caricaturizar un poco más los personajes y exagerar algunos rasgos, como agrandar la cabeza, ensanchar las caderas y acortar las piernas. El último bosquejo es donde se encuentran las proporciones

Estudio rostros: Buscando un vínculo con la realidad como en el estudio anterior, se investiga como cambian las proporciones de la cara y las facciones según las observaciones y dibujos de Peter Gray (2008), en base a esto se hacen una serie de bosquejos hasta llegar a una propuesta final.



Bosquejos realizados en base a los dibujos del libro "Aprender a dibujar" de Peter Gray (2008).



Bosquejos de investigación



Bosquejos finales

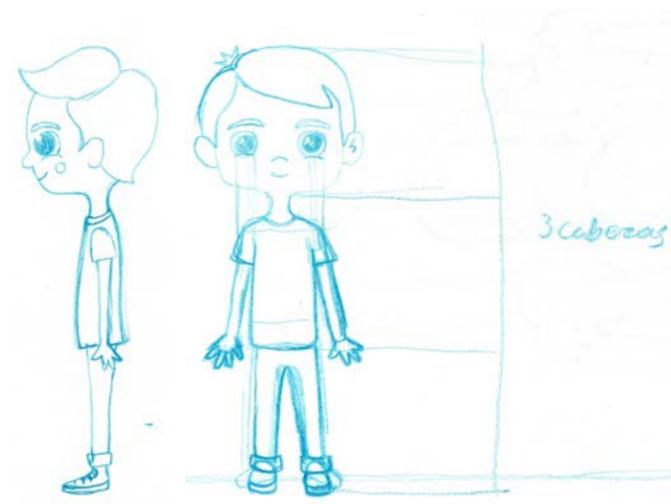
Se decide hacer al niño que representen a los que están en tratamiento de 3 a 6 años con una cabeza y ojos grandes y redondos, llegando a un intermedio entre niño y bebé. Con la hermana se mantienen los rasgos pero se estiliza el rostro. Con la madre se mantienen los ojos grandes y expresivos pero se alarga la cara.

DISEÑO DE PERSONAJES: NIÑOS

Basándose en el estudio anterior, se propone un niño de cabeza y ojos grandes pero de cuerpo pequeño, que mantiene una proporción mínima de 3 cabezas de alto en su cuerpo.

Con la idea de no tener un personaje único para que la guía no parezca un cuento, y con el fin de que haya una diversidad donde los niños se puedan identificar, se crea una base de cuerpo y cabeza común para todos los personajes infantiles que aparezcan en el material, dejando a libertad el re-diseño de los ojos, cejas, nariz y pelo para crear la mayor variedad de personajes posibles.

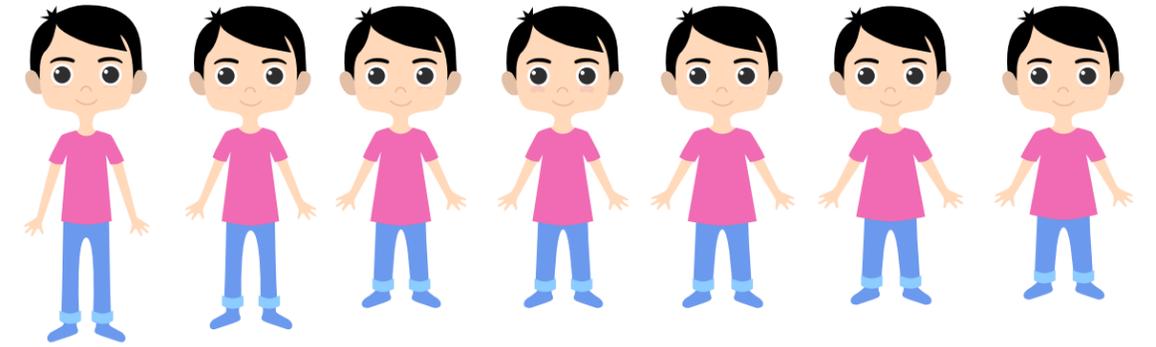
Un vez vectorizado el personaje, se somete a la opinión de diversas personas para testear la percepción de edad de este. La primera propuesta sugiere, según las personas testeadas, un niño de 10 a 12 años, y sugieren hacerlo con el cuerpo más pequeño y regordete. El personaje se modifica hasta llegar a la aceptación de las personas consultadas.



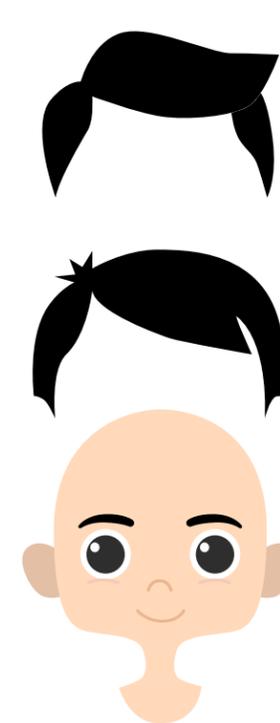
Bosquejo lateral y frontal de primer personaje



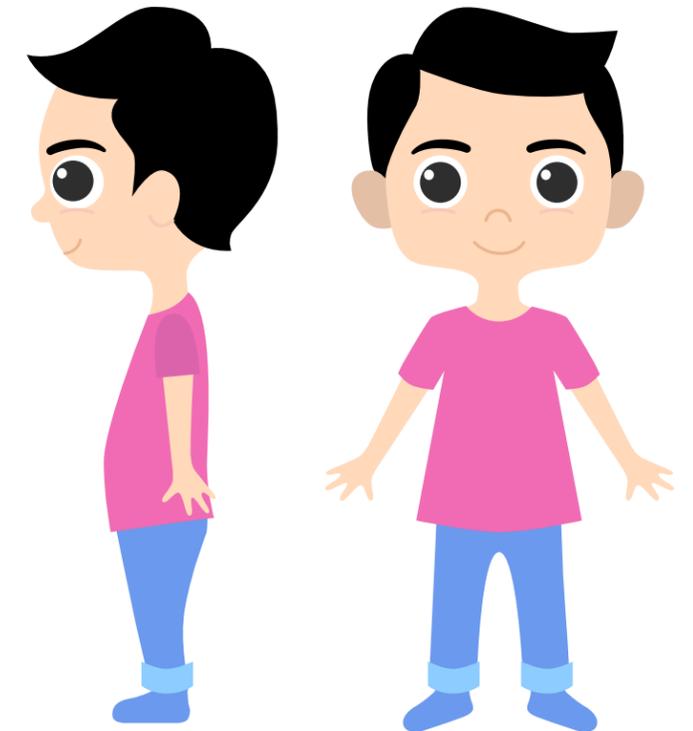
Diseño de múltiples cabellos para niño y niña



Proceso de transformación por el que pasó el cuerpo del niño



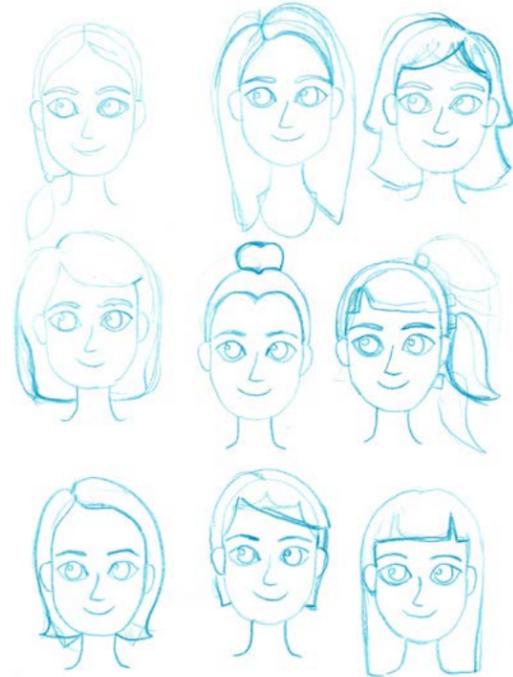
Base del rostro y algunos peinados



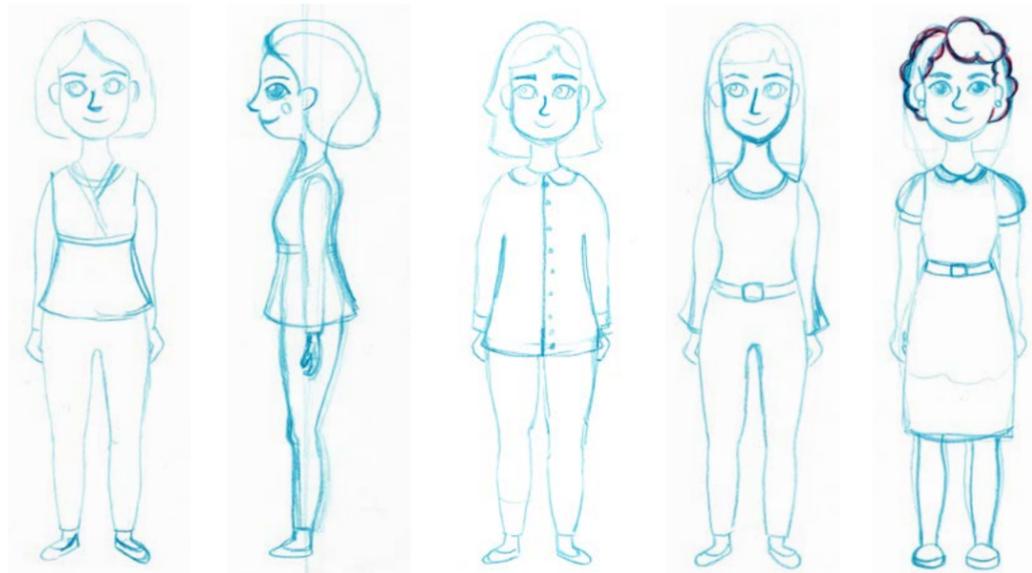
Niño en vista lateral y frontal

DISEÑO DE PERSONAJES: MUJER-MADRE

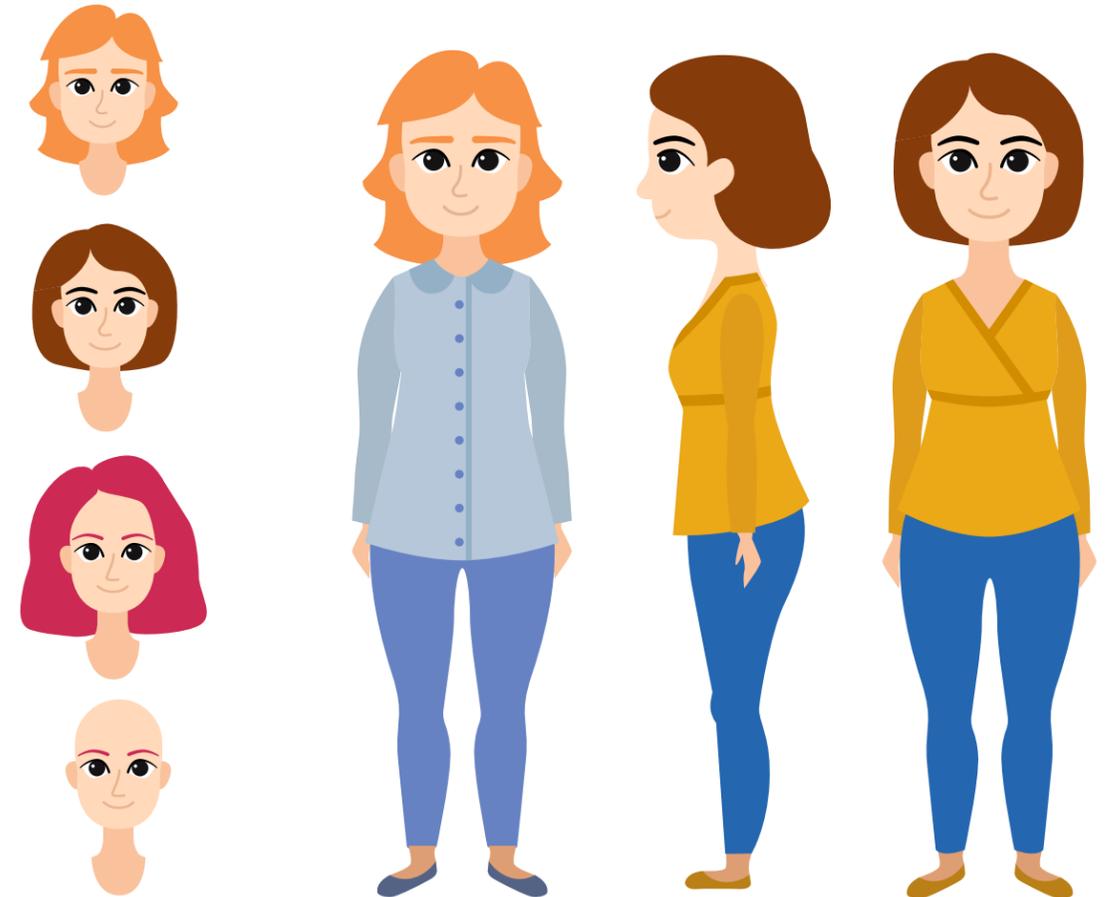
El personaje más recurrente, además del niño, será la mujer dentro de la guía, ya sea madre o una integrante del equipo médico. Consecuente a esto, se diseña un cuerpo estándar para las mujeres, una base de cabeza y una serie de peinados para poder ir variando el personaje. Dentro de la guía se terminan usando sólo dos tipos de madres, pero se dejan planteadas a través de bosquejos otras tipología de mamás.



Peinados



Bosquejos tipologías mamás



Base cabeza de mujer con distintos peinados y modificaciones

Diseño de dos madres con vestuario, peinados y modificaciones en los rasgos

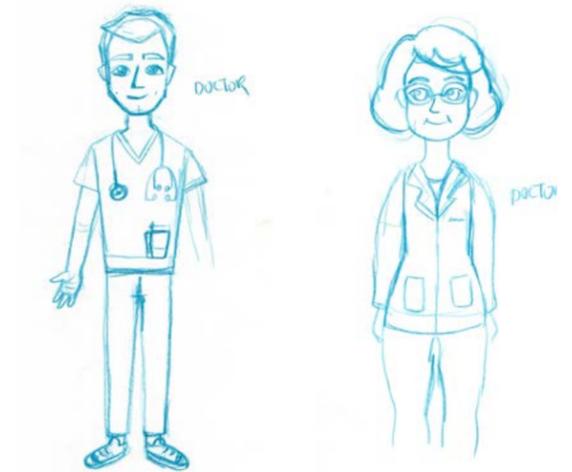
DISEÑO DE PERSONAJES: FAMILIA

Si bien no son personajes que aparezcan frecuentemente en la guía, se deja diseñada a toda la familia que interviene durante el tratamiento, con el fin de establecer a cabalidad los lineamientos gráficos para los futuros materiales.



DISEÑO DE PERSONAJES: EQUIPO DE SALUD

Se diseñan 3 personajes bases para poder representar a todo el equipo médico, la diferenciación dentro de la guía se hace a través de los peinados, el vestuario y la modificación de rasgos.



DISEÑO DE PERSONAJES: CARICATURA ENFERMERA

De manera de destacar ciertos datos y entregar consejos para los padres, se crea una enfermera de formas más simples y caricaturescas que el resto de los personajes, para poder diferenciarse del resto de los elementos ilustrados de la página. Los textos que la acompañen irán en burbujas blancas que irán paralelas a su cuerpo.



Bosquejo de enfermera



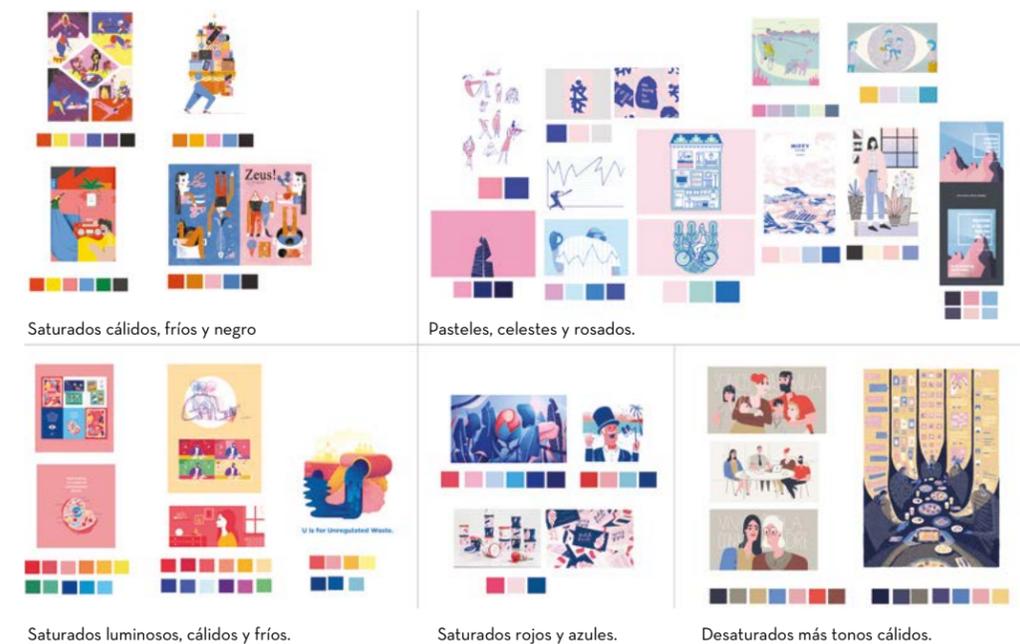
Primera propuesta cromática enfermera

PALETA DE COLOR

Con el fin de crear una paleta que fuera agradable y tranquilizadora para los padres, se crean distintas opciones de paletas a testear a partir de agrupaciones de ilustraciones en donde se utilizan tonos similares. Con los grupos formados, se les enfrenta a la opinión de distintas personas para recoger la percepción que les provocan estas.

Por un lado se agruparon ilustraciones con una paleta donde predominaban los colores pasteles, rosados y celestes, basándose en la teoría de la percepción del rosado como un color acogedor y amable, y del celeste como un color que transmite tranquilidad y paz. Al testearse este color con distintos individuos, la gran mayoría los percibió como colores apagados, mostrando rechazo principalmente al celeste ya que este les rememoraba los colores utilizados en el hospital. Frente a la paleta de rosados, rojos y celestes saturados, muchos declararon que sentían que eran colores que asocian a los helados y cremerías. La paleta de colores cálidos en conjunto a colores desaturados como los grises, cafés y celestes, no fue acogida, ya que percibieron que en conjunto se veían como colores tristes y apagados.

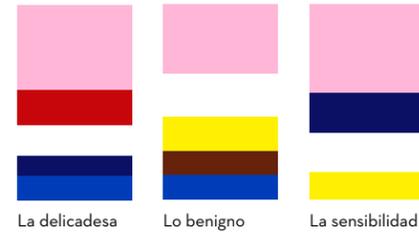
La paleta con mayor acogida fue la de colores saturados y luminosos, que incluían temperaturas cálidas y frías. Las percepciones fueron que eran colores acogedores y alegres, y al no tener predominancia de colores celestes y pasteles no se hacía el vínculo con el hospital.



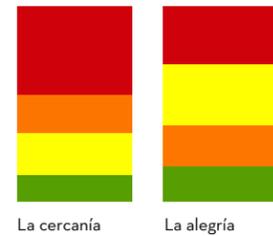
TEORÍA DEL COLOR

Para complementar el testeo perceptual se hace una investigación acerca de los colores y lo que representan agrupados de distintas formas, según el libro "Psicología del Color" de Eva Heller (2008), el cual hizo una encuesta a más de 2000 personas entre 14 y 97 años. Se eligen las paletas que reflejen valores como la cercanía, sensibilidad, amabilidad y el optimismo, para tenerlas de referencias para crear una paleta final.

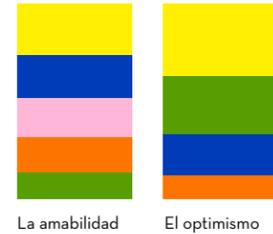
Rosa: delicado y femenino junto al rojo, infantil junto al amarillo y blanco.



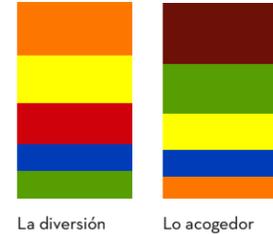
Rojo: cálido, cercano, atractivo y sensible.



Amarillo: divertido junto al naranja y rojo y amable junto al azul y el rosa.

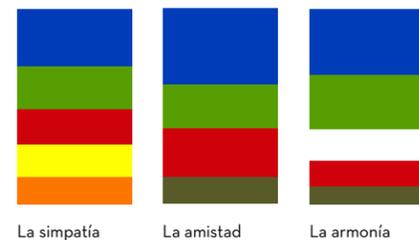


Naranja: divertido con el amarillo y rojo.



Marrón: acogedor junto a colores alegres y luminosos

Azul: frío y pasivo, sereno y fiel. El color de las cualidades espirituales en oposición al rojo pasión. Con el verde y el rojo, el azul despierta sentimientos de simpatía y armonía.



PALETA DE COLOR FINAL

Paleta de personajes y elementos láminas

Rojos y rosas: Uso de rojo con precaución para no reflejar alarma ni peligro.



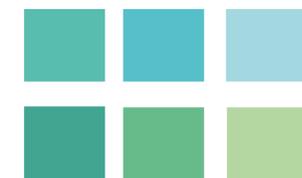
Naranjos y amarillos: Uso libre pero equilibrado con otros colores.



Azules y celestes: Usar en compañía de colores cálidos y colores saturados para no generar rechazo por su cercanía a los colores del hospital.



Verdes: Uso moderado, ya que si bien representa cosas positivas como la esperanza y la naturaleza, también representa a los réptiles y al veneno



Grisés: Sólo para detalles, como la representación del blanco en ropa de médicos y auxiliares y de colores metálicos.



Negro y marrones: Sólo para el pelo de los personajes, ojos y detalles.



Colores piel: Actualmente se usan estos, pero se pueden ampliar para reflejar más diversidad racial en los personajes.

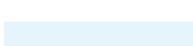
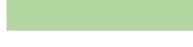


Paleta de color fondos

Para los fondos se escogieron colores claros, de manera que pudieran hacer contraste con las ilustraciones más saturadas.

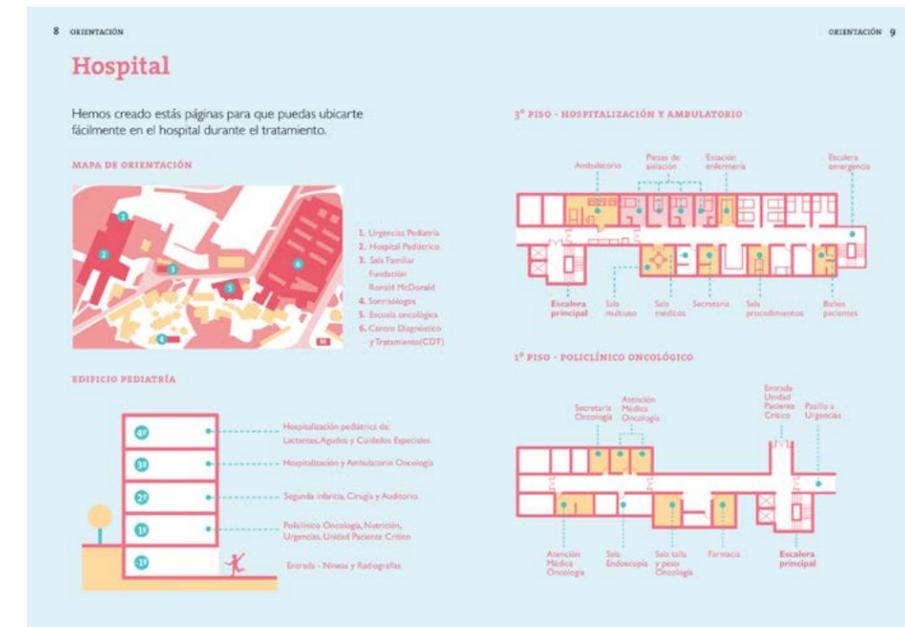


CÓDIGOS DE COLOR PALETA

										
CMYK RGB C:2 R:235 M:80 G:90 Y:46 B:107 K:0	CMYK RGB C:1 R:242 M:50 G:151 Y:27 B:154 K:0	CMYK RGB C:1 R:248 M:20 G:210 Y:10 B:209 K:0				CMYK RGB C:63 R:74 M:60 G:69 Y:61 B:66 K:44	CMYK RGB C:65 R:95 M:51 G:104 Y:45 B:112 K:17	CMYK RGB C:30 R:181 M:24 G:180 Y:24 B:181 K:0	CMYK RGB C:18 R:207 M:11 G:212 Y:14 B:210 K:0	CMYK RGB C:12 R:222 M:4 G:230 Y:10 B:225 K:0
										
CMYK RGB C:2 R:240 M:57 G:135 Y:75 B:80 K:0	CMYK RGB C:1 R:249 M:31 G:183 Y:82 B:72 K:0	CMYK RGB C:0 R:246 M:53 G:145 Y:51 B:118 K:0	CMYK RGB C:0 R:255 M:15 G:218 Y:42 B:158 K:0	CMYK RGB C:5 R:245 M:3 G:234 Y:50 B:151 K:0		CMYK RGB C:75 R:0 M:68 G:0 Y:67 B:0 K:90	CMYK RGB C:56 R:48 M:69 G:30 Y:79 B:16 K:75	CMYK RGB C:46 R:77 M:70 G:46 Y:84 B:26 K:60		
										
CMYK RGB C:100 R:0 M:76 G:81 Y:12 B:47 K:2	CMYK RGB C:80 R:71 M:65 G:100 Y:0 B:175 K:0	CMYK RGB C:39 R:148 M:9 G:200 Y:0 B:236 K:0	CMYK RGB C:22 R:195 M:0 G:231 Y:4 B:241 K:0	CMYK RGB C:13 R:218 M:0 G:240 Y:3 B:244 K:0		CMYK RGB C:29 R:132 M:94 G:36 Y:100 B:26 K:34	CMYK RGB C:31 R:132 M:79 G:62 Y:100 B:28 K:33	CMYK RGB C:24 R:170 M:80 G:75 Y:100 B:37 K:15		
										
CMYK RGB C:78 R:0 M:24 G:153 Y:5 B:206 K:0	CMYK RGB C:72 R:19 M:10 G:175 Y:8 B:215 K:0	CMYK RGB C:58 R:84 M:4 G:193 Y:0 B:239 K:0				CMYK RGB C:12 R:222 M:41 G:160 Y:58 B:116 K:0	CMYK RGB C:1 R:248 M:26 G:196 Y:39 B:156 K:0	CMYK RGB C:0 R:254 M:16 G:218 Y:25 B:188 K:0		
										
CMYK RGB C:64 R:79 M:0 G:193 Y:38 B:177 K:0	CMYK RGB C:63 R:75 M:0 G:195 Y:24 B:201 K:0	CMYK RGB C:40 R:148 M:0 G:214 Y:14 B:220 K:0				CMYK RGB C:12 R:221 M:0 G:241 Y:2 B:247 K:0	CMYK RGB C:22 R:195 M:0 G:231 Y:4 B:241 K:0	CMYK RGB C:30 R:175 M:0 G:223 Y:10 B:228 K:0		
										
CMYK RGB C:72 R:65 M:12 G:169 Y:50 B:149 K:0	CMYK RGB C:62 R:95 M:0 G:192 Y:57 B:145 K:0	CMYK RGB C:36 R:167 M:0 G:213 Y:47 B:161 K:0				CMYK RGB C:30 R:176 M:0 G:223 Y:10 B:221 K:0	CMYK RGB C:0 R:255 M:2 G:247 Y:13 B:223 K:0	CMYK RGB C:0 R:254 M:8 G:236 Y:3 B:236 K:0		

PÁGINAS FINALES GUÍA

A continuación se muestra una selección de las páginas ilustradas de la guía para dar a conocer como se integran las decisiones gráficas. Se determina utilizar páginas con fondos planos de diferentes colores que van cambiando de tema en tema, con el fin de hacer el material más atractivo, dinámico y de facilitar la búsqueda a través del color. También se determina dejar con fondos blancos la portadilla, índice, bienvenida, vocabulario y números de emergencia, al ser páginas de índole orientativo más que temático. Sólo se usan fotografías en la doble página de los integrantes del equipo, ya que era importante mantener el realismo con el fin de que los papás y niños identificaran a los distintos profesionales.



PÁGINAS FINALES GUÍA

10 ORIENTACIÓN

Equipo

Durante la estadía de ustedes en este hospital, conocerán muchas personas que quieren ayudarlos, para que puedan recurrir a ellos será importante que los conozcan y sepan cual es la labor que cada uno realiza.

Medicina: Son quienes diagnostican y deciden el tratamiento para el paciente. Ellos controlarán a su hijo permanentemente y les informarán siempre que sea necesario hacer algún cambio en el plan de tratamiento.

Enfermería y Técnicos: Son quienes se encargan del cuidado de tu hijo mientras esté hospitalizado, poniendo los tratamientos, educando a la familia y monitoreando sus signos vitales.

Fisioterapias: Son quienes apoyan a la familia en la adaptación a todos los cambios que se provocan con la enfermedad. Te orientarán sobre apoyos económicos, mantener la rutina del niño y como enfrentar los cambios emocionales del niño y la familia que normalmente los afectan en este periodo.

ORIENTACIÓN 11

¿Cómo diferenciarlos?

La mayoría de las personas del equipo utilizan un color distinto de uniforme para ser reconocido. A continuación te mostramos algunos de ellos:

 Nutricionista Uniforme morado	 Técnicos Uniforme celeste	 Enfermeras Uniforme azul
 Trabajadora Social Delantal gris	 Médico Delantal blanco	 Psicóloga Terapeuta Ocupacional Delantal blanco o Blusa rosado o Blusa de morado

12 ORIENTACIÓN

Integrantes del equipo

De manera que te vayas a familiarizando con nuestro equipo, hemos realizado esta sección donde encontrarás fotografías de gran parte de los integrantes con los que irás interactuando a lo largo del tratamiento.

 Paulina Tapia HEMATOCLINICA	 Paulina Tapia HEMATOCLINICA	 Paulina Tapia HEMATOCLINICA	 Paulina Tapia PSICOLOGA	 Paulina Tapia PSICOLOGA	 Paulina Tapia TERAPISTA OCUPACIONAL
 Paulina Tapia ENFERMERA	 Paulina Tapia ENFERMERA	 Paulina Tapia ENFERMERA	 Paulina Tapia TRABAJADORA SOCIAL	 Paulina Tapia PSICOLOGA	 Paulina Tapia PSICOLOGA
 Paulina Tapia TERAPISTA	 Paulina Tapia TERAPISTA	 Paulina Tapia TERAPISTA	 Paulina Tapia AUXILIAR	 Paulina Tapia AUXILIAR	

14 TRATAMIENTO

Cáncer

Es la reproducción acelerada y defectuosa de células en el cuerpo, que no cumplen ninguna función por estar en malas condiciones.

ORIENTACIÓN 15

¿Qué es el cáncer?

El ciclo de vida de las células, es bastante similar al de los seres vivos (nacen, crecen, se reproducen y mueren). En ocasiones durante esta reproducción aparece alguna célula defectuosa e inmadura que se denomina célula cancerosa o cáncer.

Lo que ocurre con estas células cancerosas es que continúan reproduciéndose y no mueren, lo que puede generar en algunos casos la aparición de una masa (también llamada tumor) y en otros casos que comience a circular por la sangre (leucemia).

Señala en el dibujo donde está situado el cáncer de tu hijo/a.

Nombre del cáncer de mi hijo/a: _____

Tipo de cáncer:

Tumor sólido Hematológico (en la sangre)

Linfático

Puedes consultar esto con un médico o enfermera. También puedes ocupar el dibujo para mostrarle a tu niño donde está su cáncer.

Célula sana: Las células sanas crecen ordenadamente. Las células defectuosas o muy viejas mueren y son eliminadas del organismo.

Célula cancerígena: Las células cancerígenas crecen más rápido, desordenadas y no mueren naturalmente como las sanas.

16 TRATAMIENTO

¿Por qué se produce el cáncer?

ORIENTACIÓN 17

¿Tiene tratamiento?

SÍ El cáncer tiene tratamiento dependiendo del tipo de diagnóstico.

CAUSAS EN NIÑOS
Es una predisposición genética que tienen algunos niños para producir esta enfermedad, por genes entendemos a aquellas características de cada uno, las cuales vienen establecidas desde el nacimiento al igual que el rut en el carnet de identidad.

CAUSAS EN ADULTOS
En el caso de los adultos son los hábitos, los factores ambientales, la exposición a radiación y las conductas riesgosas los que pueden provocar la aparición de un cáncer.

Factores ambientales: Genética, Exposición a radiación nuclear.

Conductas de riesgo: Contaminación, Alimentación Sedentarismo.

Tratamientos:

- Quimioterapia:** Tratamiento diseñado para eliminar las células cancerosas, puede ser a través de pastillas orales o a través de medicamentos endovenosos.
- Radioterapia:** Tratamiento similar a una radiografía, pero más intenso, no causa dolor y requiere cuidados especiales. Dura sólo unos minutos, aunque el tiempo de preparación es más largo.
- Trasplante de médula ósea:** Tratamiento que se utiliza sólo en algunos casos, para restablecer un nuevo sistema inmune luego de tratamientos más agresivos.
- Cirugía:** Se utiliza generalmente para sacar una masa de células cancerosas, tomar una muestra de ella (biopsia) y para instalar el catéter.

PÁGINAS FINALES GUÍA

Tratamiento

El tratamiento del cáncer varía según el tipo de diagnóstico, y un conjunto de características particulares de cada niño o adolescente.

Como les comentamos al inicio de esta guía, el tratamiento suele ser como un viaje a la montaña, donde el camino puede parecer a veces largo y empinado, y en otros momentos plano y un poco más fácil de recorrer.

Etapas del tratamiento

Confirmación diagnóstica - **Tratamiento Activo** - **Mantenimiento** - **Seguimiento** - **Alta final**

Tratamiento Activo
Es la etapa en que se comienza el tratamiento. Los controles son frecuentes y puede requerir hospitalizaciones, se pueden presentar diversos efectos secundarios, previsible con cuidados específicos.

Mantenimiento
Terminado el tratamiento activo, comienza la mantención, donde recibe medicamentos y quimioterapia en menor dosis. Los cuidados deben mantenerse.

Seguimiento
Es la etapa más larga, no recibe medicamentos y los controles se alejan hasta ser anuales. En esta etapa se evalúan los posibles efectos de la enfermedad, del tratamiento y recaídas.

Alta final
Para cumplir el alta se deben cumplir dos requisitos, tener más de 18 años y 10 años desde el diagnóstico. Debe seguir controlándose en su consultorio o médico de cabecera.

¿Por qué es tan largo?

El tratamiento es largo porque en algunos casos las células del cáncer se esconden en distintos órganos y pueden no aparecer en los exámenes. Lo que busca finalmente el tratamiento es eliminar esas células por completo para así terminar con el cáncer y disminuir el riesgo de recaídas.

Quimioterapia

La quimioterapia es una combinación de medicamentos fuertes que atacan las células cancerosas.

La quimioterapia destruye las células que se reproducen rápidamente, pero a veces no diferencia entre células normales y cancerosas. Comúnmente se administra a través de vía endovenosa, pero existen otras formas que te mostraremos a continuación:

Endovenosa

Oral

Subcutánea

Intratecal

¿Cómo funciona?

- 1. Quimioterapia**
Las células de la quimioterapia son fuertes pero tienen mala vista.
- 2. Células cancerígenas**
Aunque no se ve, tu cuerpo tiene células de cáncer que están un poco locas y hacen que tu cuerpo no funcione bien.
- 3. La lucha**
La quimioterapia entra en tu sangre, combate y mata las células cancerígenas.
- 4. El problema**
Aunque la quimioterapia es muy eficaz, al tener mala vista daña otras células buenas, lo que provoca los efectos secundarios, como los vómitos y la caída del pelo.

Con esta imagen basada en el cuento "Gasparín Super Químico" puedes hablarle a tu hijo acerca de la quimioterapia.

Efectos secundarios

El tratamiento si bien ayuda a eliminar las células del cáncer, también elimina células normales del cuerpo produciendo algunos efectos no deseados que se pueden ver directamente en el niño, como:

- Náuseas y/o vómitos
- Inflamación de mucosas
- Sueño y fatiga
- Caída de pelo
- Zonas de piel oscuras

Otros: Moretones, sangramientos, estreñimiento.

Cuidados

Otro efecto del tratamiento es la disminución de las defensas o Neutropenia, la que se puede ver a través de exámenes. Esta favorece distintas infecciones, las que se pueden prevenir con las siguientes medidas:

- No consumir alimentos crudos, azúcares y sal
- Mantener el higiene en todos los ámbitos
- Usar mascarillas fuera de hospitalización
- Cocer y desinfectar frutas y verduras

30 TRATAMIENTO

Radioterapia

Se utilizan radiaciones, parecidas a las de las radiografías, aunque su energía es mayor. La radioterapia actúa sobre el tumor destruyendo las células cancerosas y reduciendo el tamaño de los tumores.

La radioterapia se administra a diario, cinco días y dos de descanso a la semana. Cada sesión dura entre 5 y 15 minutos.

¿Cómo funciona?

La radioterapia utiliza partículas u ondas de alta energía, tales como los rayos X, rayos gamma, rayos de electrones o de protones.

La radiación actúa sobre el ADN que se encuentra dentro de las células produciendo pequeñas roturas. Estas roturas evitan que las células cancerosas crezcan y se dividan, y les causan la muerte.

¿Qué pasa con el tumor?

1. Tumor sin tratamiento 2. A las pocas sesiones 3. Al final del tratamiento

Antes de tu primera sesión harán una simulación. Es importante que te digas que la radioterapia no se siente, ni se ve.

40 PROCEDIMIENTOS

Punción Lumbar

PUNCIÓN LUMBAR
Es un pinchazo que se hace con una aguja especial en la zona de la espalda para poder obtener líquido cefalorraquídeo para hacer estudios. Este procedimiento a diferencia de otros, lo realiza el médico.

MIELOGRAMA
Es un pinchazo con una aguja especial que se hace en la zona de la cadera para poder obtener sangre de la médula para estudios.

USOS

Debido a lo de la delicado del procedimiento, se suele dormir a los niños para no correr riesgos. Es importante que mantengas los cuidados que se indican durante dos horas y que también le cuentes que le hicieron ya que el no recordará nada y no entenderá el porque debe estar quieto y evitar comer.

CUIDADOS

- 2 HORAS de descanso con el niño recostado horizontalmente
- 2 HORAS sin consumir comidas
- 2 HORAS sin consumir líquidos

Muestras de médula

Aplicación de quimioterapia

38 PROCEDIMIENTOS

Catéter

Es un dispositivo que se introduce en una gran vena cercana al corazón. Casi siempre y con los cuidados adecuados, se puede utilizar durante todo el tratamiento.

USOS
Permite administrar medicamentos, quimioterapia, transfusiones y tomar muestras de sangre, disminuyendo las punciones. Este catéter se instala y se retira en pabellón.

Tipos de catéter

GROSHONG
Es un catéter flexible y de color celeste. Habitualmente sale desde el pecho, esta zona debe quedar cubierta con un parche.

CON RESERVOIRIO
Es un catéter que se encuentra bajo la piel, por lo que requiere de una aguja especial para poder usarlo. Se encuentra ubicado en el pecho.

Cuidado (para ambos): No mojarlo. La enfermera debe curarlo cada vez que esté sucio, mojado o despegado.

Vena yugular
Catéter
Vena subclavia
Apéndice catéter

Quimioterapia y medicamentos

Transfusiones y muestras de sangre

Tiene apéndice con dos salidas

Usa un gran parche protector

Va por dentro, sólo se siente

Hay que pinchar la piel para su uso

42 PROCEDIMIENTOS

Transfusión de sangre

Los componentes de la sangre se producen al interior de los huesos en la médula ósea.

Las transfusiones son componentes sanguíneos que reemplazan transitoriamente deficiencias de los componentes de la sangre y se obtienen a través de donantes. Es una indicación médica y se define por el resultado de exámenes.

GLÓBULOS ROJOS
Cuando el niño presenta palidez o decaimiento, se transfunden glóbulos rojos. La duración de la transfusión es de 2-3 horas

PLASMA
Cuando el niño presenta sangramiento, se transfunde plasma. La duración de la transfusión es de 30 minutos

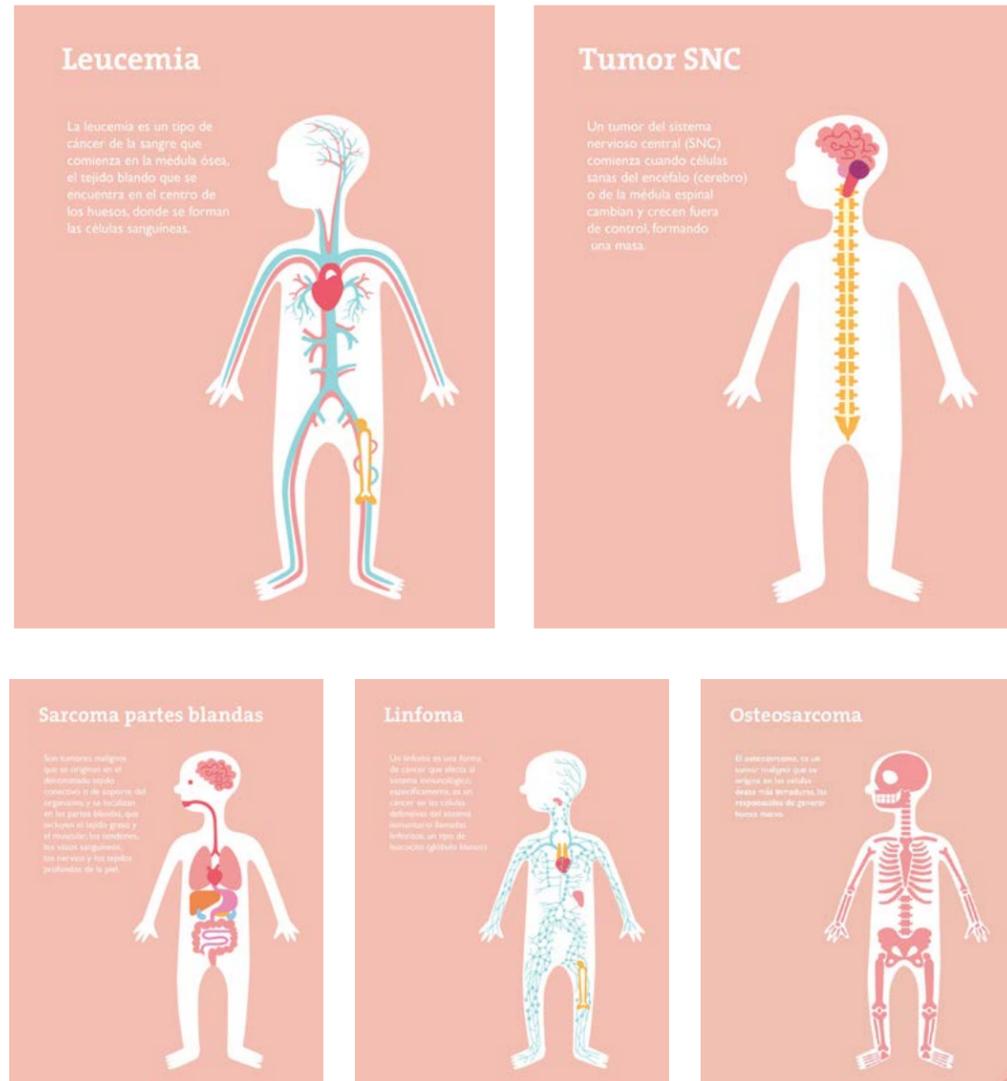
PLAQUETAS
Cuando el niño presenta petequias, hematomas o sangramiento, se transfunden plaquetas. La duración de la transfusión es de 15 a 30 minutos.

GLÓBULOS ROJOS
Transportan oxígeno al cuerpo. Se forman en la médula ósea y son creados por una célula madre. La poca presencia de estos se llama: **ANEMIA.**

GLÓBULOS BLANCOS
O leucocitos, son las células ejecutoras de la respuesta inmunitaria, defendiendo el cuerpo contra las infecciones. La poca presencia de estos se llama: **NEUTROPENIA.**

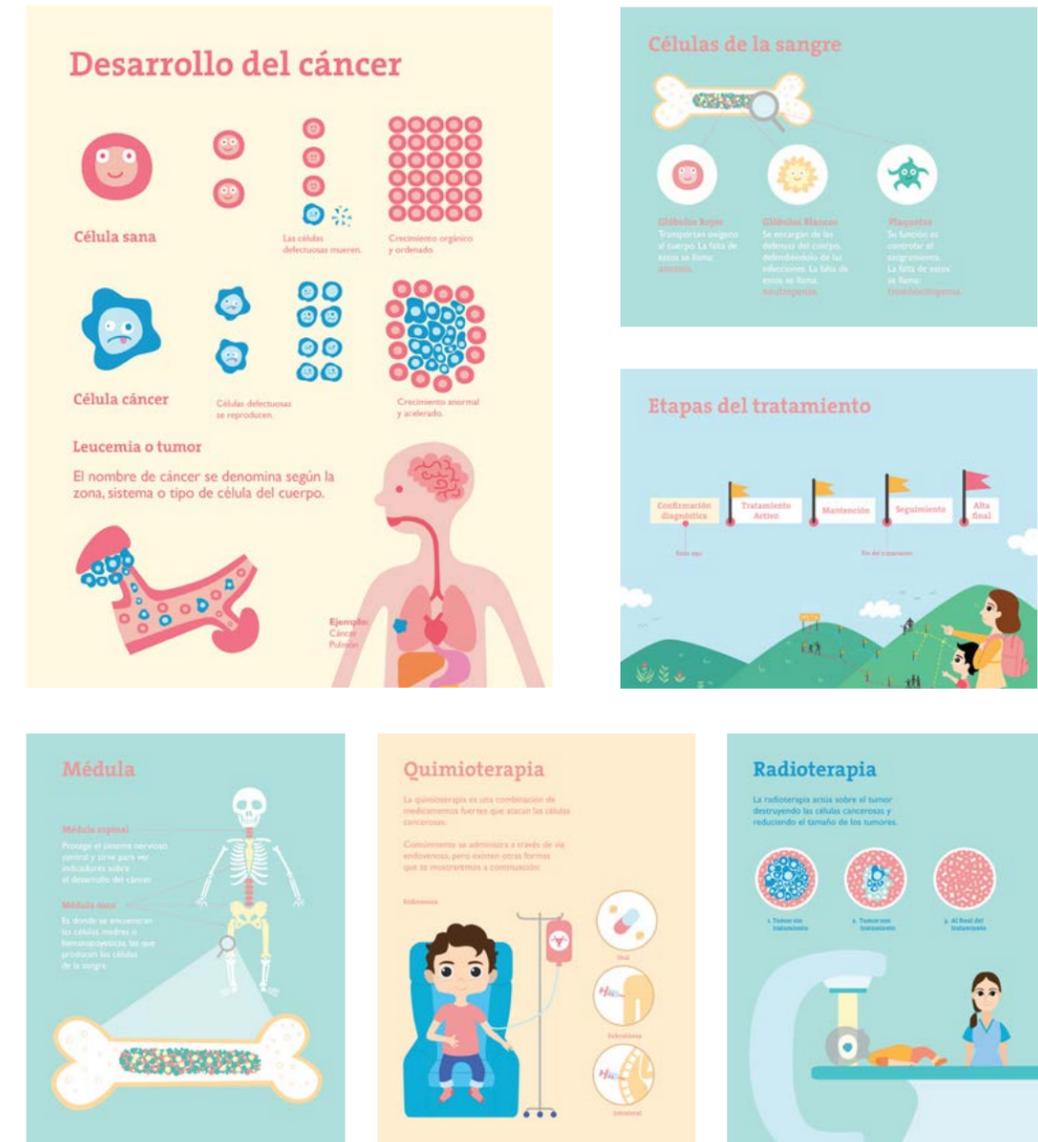
PLAQUETAS
Participan en la formación de coágulos y reparan vasos sanguíneos dañados. Su función es controlar el sangramiento. La poca presencia de estos se llama: **TROMBOCITOPENIA.**

LÁMINAS DIAGNÓSTICO: LOCALIZACIÓN DEL CÁNCER



Estas láminas serán utilizadas por el equipo de salud para indicar en la confirmación diagnóstica que tipo de tumor se tiene y en que zona está localizado. Son de tamaño carta y están plastificadas para poder dibujar sobre ellas. Los médicos piden agregar una figura extra con los músculos generales del cuerpo y otra lámina que muestre el cerebro y los ojos.

LÁMINAS DIAGNÓSTICO: CÁNCER Y TRATAMIENTO



Estas láminas son la simplificación de las láminas de la guía y serán utilizadas por el equipo médico para explicarles a padres y niños el panorama del tratamiento en la confirmación diagnóstica y primer mes de tratamiento. Los médicos piden agregar láminas con los efectos secundarios de la quimioterapia y radioterapia.

PLAN DE TESTEO

1 METODOLOGÍA

2 PROTOCOLO DE TESTEO

3 RESULTADOS

4 CONCLUSIONES

METODOLOGÍA DE TESTEO

La metodología del testeo y la validación de características del material, está basada en la teoría expuesta en el curso TIDE, de Álvaro Sylleros (Docente Escuela de Diseño Pontificia Universidad Católica), el cual se basa en el DCU (Diseño Centrado en el Usuario) y la usabilidad. Específicamente, se usará el “Plan de Validación” que se propone en el libro “Handbook of Usability Testing”, **acotándolo y adaptándolo** a este proyecto educacional y omitiendo ciertos factores que están enfocados en temas comerciales. En base a la acotación, esta será la pauta del plan de testeo:

1. Unidad de Clase
2. Interacción a medir
3. Producto
4. Contexto y Usuario
5. Objetivo general
6. Objetivos específicos
7. Cuadro CVBR y preguntas de investigación
8. Participantes

De 8 a 12 (según “Handbook Usability Testing”), necesarios para extraer datos cuantitativos como cualitativos tanto en el uso como en la percepción y opinión del instrumento.

9. Metodología para la ejecución de tareas
10. Descripción de tareas y herramientas de medición
16. Resultados
 - 16.1. Resumen de datos
 - 16.2. Porcentaje de validación de interacciones positivas
 - 16.3. Análisis de resultados
17. Conclusiones

Las metas de usabilidad y objetivos según esta metodología se definen en términos medibles de uno o más de los atributos definidos del proyecto a partir del cuadro CVBR. Se considera validado un atributo si éste tiene una aceptación mínima de un 70%, y se considera como validado el producto completo si el promedio de todos sus atributos medidos cumple con este porcentaje o lo supera. Como el proyecto aún se encuentra en desarrollo, este porcentaje más que validarlo, servirá de índice para determinar si las decisiones tomadas van en buen camino en relación al uso que tendrá el material.

Para poder llevar a cabo este proceso de testeo y validación, fue necesario presentar una serie de documentación al **Comité de Ética del Hospital**, donde se solicitó entregar:

1. Carta de solicitud
2. Carta de apoyo de Jefa de la Unidad de Oncología
3. Consentimiento informado dirigido a los padres
4. Curriculum Vitae
5. Informe sobre el proyecto y plan de testeo

Este proceso fue guiado por una de las psicólogas del equipo, de manera que en todo momento se resguardara la integridad emocional de los padres que serían testeados.

PROTOCOLO DE VALIDACIÓN DEL MATERIAL

TÍTULO DEL PLAN

Validación de Material para la educación diagnóstica de padres de niños de 3 a 6 años, diagnosticados recientemente con cáncer.

Unidad de Clase

Guía del Cuidador y láminas ilustradas

Interacción

Potenciar el aprendizaje y orientación sobre temas relacionados al tratamiento del cáncer infantil, sus efectos secundarios y cuidados a mantener en cuidadores de niños recientemente diagnosticados con cáncer.

Producto

Material educativo impreso, inserto dentro del sistema educativo creado para cuidadores y niños con cáncer, impartido por el equipo de salud de la Unidad de Oncología Infantil del Hospital Sótero del Río. A través de las láminas ilustradas el equipo de salud podrá visualizar y explicar los temas más relevantes de cáncer y su tratamiento a los cuidadores durante la confirmación diagnóstica y el primer mes de tratamiento. Paralelamente, la Guía del Cuidador, servirá a este como guía dentro del comienzo del tratamiento y como apoyo visual para poder enseñar a su hijo y al resto de la familia los conocimientos adquiridos en el hospital.

Contexto

Sala multiuso y salas de espera del ambulatorio y policlínico.

Usuarios

Equipo de salud y 8 padres de niños con cáncer de 3 a 6 años de la Unidad de Oncología Infantil del Hospital Sótero del Río.

OBJETIVOS

Objetivo general

Medir la aceptación y comprensión del material en torno a la educación médica que es entregada en la confirmación diagnóstica y primer mes de tratamiento.

Objetivos específicos

1. Medir la valoración que dan los cuidadores a la existencia de este material.
2. Evaluar legibilidad del material.
3. Estimar la empatía con los componentes gráficos del material.
4. Evaluar la comodidad con el formato y la materialidad.
5. Validar la necesidad en los cuidadores de los contenidos propuestos por el equipo de salud.
6. Determinar los temas que los cuidadores han necesitado explicar a la familia.
7. Medir la comprensión de temas que son calificados como complejos por el equipo de salud, tales como: El desarrollo del tratamiento y el funcionamiento del protocolo.

SELECCIÓN DE PARTICIPANTES

Los participantes serán sugeridos por el equipo de Salud Mental. Los criterios de inclusión determinados en conjunto para la selección, son los siguientes:

1. Estos deberán llevar como mínimo 3 meses de tratamiento (para que no estén interferidos por lo que le está pasando) y como máximo tres años desde la confirmación diagnóstica (para no estar tan alejados de la experiencia).
2. En relación a esto, deben estar en distintas etapas del tratamiento (tratamiento activo, mantención, seguimiento).
3. Los cuidadores deben ser de distintas etapas etarias, por lo que se necesitan: papás jóvenes, papás adultos y abuelos. Esto con el fin de testear si el lenguaje y la gráfica funciona para todos.
4. La enfermedad de los niños de los cuidadores debe ser variada, por lo que se debe incluir: leucemias de distinta gravedad, sarcomas, tumores al sistema nervioso central, linfomas, entre otros. Esto con el fin de testear si el material es lo suficientemente general y útil para todos los diagnósticos.
4. Como excepción, se pueden incluir cuidadores de niños y adolescentes con capacidades distintas o tumores cerebrales, ya que estos suelen generar una demanda similar de los padres que un niño de segunda infancia.

Todos los criterios responden a que haya variedad de usuarios y opiniones, al igual que en el tratamiento, todo esto más la elección de las preguntas van en función de resguardar emocionalmente a los cuidadores.

Los criterios de exclusión

Los dos principales criterios de exclusión serán que no sean cuidadores de adolescentes (al ser un grupo etario completamente distinto a segunda infancia), ni cuidadores de niños en cuidados paleativos (ya que la educación tiene un enfoque completamente distinto y ya existe un manual dirigido para ellos).

CVBR GUÍA

Características	Ventajas	Beneficios	Reflexión
1. Esquemas con la ubicación de las distintas zonas de la unidad de oncología infantil y sobre los lugares que frecuentará (colegio, cafetería, baños, estacionamientos)	Guía visual sobre los distintos sectores donde se transitara durante el tratamiento.	Facilidad para ubicarse y encontrar lugares dentro del Complejos Asistencial del Hospital Sótero del Río.	¿Será de utilidad la visualización de esta información?
2. Información ilustrada sobre el funcionamiento del cáncer, su tratamiento y efectos secundarios.	Visualización de información básica sobre el cáncer y su tratamiento.	Esclarecimiento de información que puede resultar compleja para el cuidador, el niño y su familia.	¿Será bien entendida la información a través de las ilustraciones y textos?
3. Información ilustrada con los cuidados que hay que tener después de los tratamientos y procedimientos.	Recordatorio visual de los cuidados después de los tratamientos.	Reforzamiento de los conocimientos sobre los cuidados con el niño.	¿Será de utilidad el reforzamiento de estos cuidados dictados por las enfermeras?
4. Segmento acerca las garantías GES del tratamiento del cáncer infantil y los tramos FONASA	Fácil acceso a información económica básica del tratamiento y la cobertura del GES y FONASA.	Desmitificar el miedo de los altos gastos en los que se incurrirá por la enfermedad.	¿Será de utilidad esta información para los cuidadores?
5. Ilustraciones con personajes caricaturescos y uso de esquemas infográficos.	Uso de distintos lenguajes gráficos amigables para el aprendizaje de toda la familia,	Visualizar, facilitar y crear empatía entre la información, el cuidador y resto de la familia.	¿Será adecuado el lenguaje gráfico?, ¿facilitará el entendimiento de la
6. Personaje de enfermera que entrega datos útiles en las distintas secciones.	Recalcar ciertos datos a través de una forma memorable.	Recalcar ciertos datos a través de una forma memorable, facilitando recordar estos.	¿Será de utilidad este personajes para hacer más memorables los datos?, ¿qué aceptación tendrá?
7. Cuadros de texto breves y concisos.	Información básica y concisa con los datos más relevantes.	Evitar la sobrecarga de información.	¿Será suficiente el texto? ¿Será legible la información?
8. Paleta de color que incluye colores cálidos, brillantes y saturados.	Dar una percepción cálida y acogedora, de un tema clínico que suele ser presentado en tonos fríos.	Generar atracción y empatía de la información con los usuarios.	¿Serán bien aceptados los colores por los cuidadores?
9. Formato media carta con tapa de cartón grueso	Cómodo de portar, económico y fácil de imprimir.	Entra en una cartera. Se puede imprimir en una impresora casera.	¿Será cómodo de portar para la mayoría de los cuidadores?

METODOLOGÍA DE TESTEO

Testeo de la guía

Luego de la aprobación de esta actividad por el equipo de ética del Hospital, se contactaran 8 cuidadores a través del equipo de salud, que hayan pasado recientemente por el comienzo del tratamiento y quieran participar de forma voluntaria en el testeo. A estos se les entrega un consentimiento informado donde están explicados los detalles del proyecto y de la investigación. Se realiza el testeo individualmente dentro de los espacios de la Unidad de Oncología Infantil con el uso de la maqueta de la guía, todo esto en compañía de un representante del equipo de salud.

Procedimientos

Se crea una maqueta impresa con una selección de los temas más relevantes a testear, estando estos diagramados e ilustrados a cabalidad. Además, se entregan copias de ciertas páginas diagramadas con otro tamaño de hoja, otra tipografía y otras paletas de color. Con la maqueta en mano, se le pide al cuidador que la vea, la lea y la explore y que consulte todas sus dudas acerca del material y los temas al representante del equipo de salud, si este no puede responder, el alumno investigador intercederá. Luego de finalizado el testeo se le invita al cuidador a opinar sobre el proyecto, a proponer mejoras y a responder una encuesta con una serie de preguntas acerca del material.

LISTADO DE TAREAS

Relacionadas con la guía

1. Se le pide que lea el segmento que habla sobre el desarrollo del tratamiento y el protocolo y comente al respecto. (5min)
2. Se le pide que lea los capítulos sobre el cáncer, la quimioterapia y los efectos secundarios y comente al respecto. (5min)
3. Se le pide al cuidador que vaya al segmento de procedimientos médicos y lea con atención las páginas sobre cuidados en la punción lumbar y cuidados del catéter. (2 min)
4. Finalmente se le pide que dé su opinión final sobre el material y responda por escrito una serie de preguntas en torno a lo visto y la experiencia.

Preguntas abiertas sobre la experiencia

1. ¿Qué información crees que debería quitarse o agregarse?
2. ¿Qué temas tuviste que explicarle al resto de tu familia?
3. ¿Qué otros materiales te gustaría tener para explicarles estos temas a tu hijo y el resto de la familia (afiches, videos, cuentos, juguetes)?
4. ¿Te gustaría que este material esté disponible en Internet o es suficiente con el material físico?

Cuestionario de Encuesta

Ver anexo 1, cuestionario y respuestas.

PARTICIPANTES



Natalie Orellana y Mario Rosales
31 años
Dueña de casa - casada
Mamá de Diego - 3 años
Leucemia Linfoblástica Aguda
5-6 meses de tratamiento
2 hijos, 1 mayor de 14 años.



Angely Navea - 35 años
Auxiliar de aseo - casada
Mamá de Javiera- 6 años
Leucemia Linfoblástica Aguda
2 meses y medio de tratamiento
3 hijas más, 2 mayores de 14 y 17 años y esperando una niña más.



Teresa Sepúlveda - 60 años
Dueña de casa - casada
Abuela a cargo de la tuición de Ayleen - 5 años
Leucemia Linfoblástica Aguda
2 meses de tratamiento.



Inés Rojas - 48 años
Dueña de amasandería - casada
Mamá de Alessandro - 12 años
Diagnóstico de déficit cognitivo
Sarcoma de Ewing
7 meses de tratamiento activo
5 hijos, dos universitarios y dos menores de 11 y 7 años.



USUARIO CRÍTICO
María González - 31 años
Negocio familiar - casada
Mamá de Pía - 10 años
2 hijos menores, de 11 meses y 7 años
Leucemia Linfoblástica Aguda
1 mes y medio de tratamiento, recién yendo a su primer alta.

RESULTADOS

Inés	Teresa	Angely	María	Natalie	Total
------	--------	--------	-------	---------	-------

1. Validación de contenidos

100%	100%	100%	100%	82%	96%
------	------	------	------	-----	-----

2. Aporte de los personajes y esquemas en el entendimiento de temas

100%	100%	100%	100%	100%	100%
------	------	------	------	------	------

3. Aporte del personaje de enfermera

80%	100%	100%	60%	100%	88%
-----	------	------	-----	------	-----

4. Empatía con la paleta de color

80%	80%	80%	40%	100%	76%
-----	-----	-----	-----	------	-----

5. Legibilidad de los textos

100%	100%	80%	100%	100%	96%
------	------	-----	------	------	-----

6. Comodidad del formato

100%	100%	100%	100%	100%	100%
------	------	------	------	------	------

7. Valoración del material para próximos cuidadores

80%	100%	100%	100%	100%	96%
-----	------	------	------	------	-----

VALIDACIÓN POR PERSONA

Inés	Teresa	Angely	María	Natalie
91,4%	97%	94,2%	85,7%	97,4%

VALIDACIÓN TOTAL

93%

MEJORAS A PROPONER

Según los resultados, las respuestas y comentarios que se desprendieron durante el testeo, las mejoras a proponer son las siguientes:

Paleta de color:

Usar menos colores azules y celestes y usar más colores amarillos, naranjos, rosados y morados.

Personaje enfermera:

Destacarla más, hacerla más grande y notoria.

Contenidos a agregar:

Sobre las leucemias:

El cambio emocional que producen los corticoides y quimioterapias en los niños como efectos secundarios.

Detallar mejor cuando se les cae el pelo a los niños y que en algunos casos no se les cae. Dar más información acerca de la leucemia y sobre los distintos tiempos que dura cada quimioterapia.

Agregar información sobre los distintos glóbulos blancos para explicarles a los padres el tipo de leucemia que tienen los niños.

Sobre la Radioterapia:

Agregar que las radioterapias se hacen en el Instituto Nacional del Cáncer y no en el hospital.

Sobre la punción lumbar:

Agregar efectos secundarios de la sedación.

Otros:

Agregar información acerca de las visitas de externos y sobre los dadores de sangre y requisitos.

Agregar consejos para los padres acerca de este cambio de vida, de autocuidado y de como manejar las emociones de sus niños.

Agregar información acerca de cómo manejar los contenidos del colegio que se iban perdiendo por estar hospitalizados.

Agregar portadillas a cada capítulo para que sean más notorios.

Agregar nuevas palabras al vocabulario, tales como:

Paraginasa, Bin Cristina, Ciclofosfamida, Metrotexato, Neuropatía.

Educación para niños menores de 3 años:

Desde los 5 años, si hubo un interés notorio en el libro, teniendo gran aceptación la gráfica y los colores, tanto en las niñas de 5 y 6 años como en Pia, niña de 10 años.

En los pequeños de 3 años como Diego, no hubo mucho interés y no podían mantener su atención mucho tiempo, por lo que los padres sugirieron hacer juguetes o videos cortos animados para ellos.

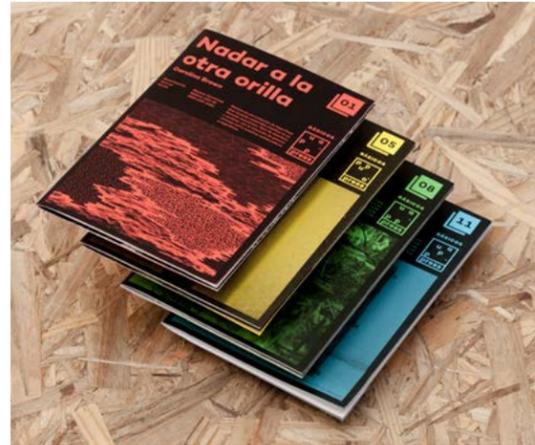
PROYECCIONES

- 1 BUSINESS CANVAS
- 2 COTIZACIÓN
- 3 PROYECCIONES DE PRÓXIMOS MATERIALES Y PROYECTOS
- 4 FONDOS A POSTULAR

ESTRATEGIA DE IMPLEMENTACIÓN

Actualmente, el proyecto descrito en esta memoria se encuentra en una etapa experimental, por lo que se planteará validar el material usándolo por el equipo durante un semestre para luego compartir la experiencia con el resto de los hospitales de la Red PINDA y comprobar si es posible la transferencia con otras unidades del País. Paralelo a esto, se buscará una estrategia de financiamiento, ya sea a través de fundaciones benéficas relacionadas al cáncer infantil o a través de los fondos de investigación que proporciona el Estado y el MINSAL. Esto con el fin de transferir la primera parte del sistema educativo en conjunto a su material y de seguir investigando y desarrollando material educativo para el resto de la etapas del tratamiento.

En relación a los próximos materiales a proyectar junto al equipo de la Unidad de Oncología Infantil Sótero del Río, se plantea la necesidad de generar un material didáctico para la educación médica de los niños durante el tratamiento. También, un material para la educación emocional de padres, hijos y entorno familiar y otro material para la estimulación de los niños durante la hospitalización. La idea es entregar este material gradualmente y en el caso de los padres, seguir con el formato de la primera guía y agregar en la unión de los booklets un corchete omega o “loop stitch”, para posteriormente, en la segunda entrega del material educativo, dar un archivador de formato media carta, en el cual se podrán ir organizando los materiales educativos que se irán entregando durante el tratamiento. Actualmente en Chile no es popular el uso de este corchete, pero se puede lograr utilizar este en las Imprentas. También se puede analizar la opción de importar la máquina junto con estos corchetes. A continuación, se mostrará el fanzine “Básico” diseñado por la editorial Pupa Press que sigue la lógica de entrega de distintos contenidos a través de cápsulas informativas que toman el formato de una carta plisada, impresa en láser y que se pueden ir organizando a través de sus corchetes omega en el anillo de un archivador.



Ejemplares de “Básico”



Corchete Omega

Fotografías por María Inés Alarcón.

Más información acerca del proyecto en:
<http://www.c31913.com/port-folio/basicos/>

ORGANIGRAMA DE ENTREGA DE PRÓXIMOS MATERIALES



1. Junto a ti

Guía y láminas de educación diagnóstica planteadas en esta memoria.

2. Antes del alta

Guía y afiches con cuidados a mantener durante la vuelta a casa. Este material se le entregará a los padres una semana antes de la vuelta a casa.

2.1. Conociendo mi cáncer

Libro álbum con actividades para la educación médica de niños de 5 a 10 años. Este material se entregará luego de la primer alta, ya que en el comienzo del tratamiento los niños suelen estar reacios a participar en cualquier actividad debido a lo agresivo que es el tratamiento en esta etapa.

3. Cuaderno médico

Re-diseño del cuaderno médico en formato media carta de acuerdo a la estructura planteada en Archivador Tumores Cerebrales (ver anexo).

4. Manejo emocional y normalización

Guía de psicoeducación dirigida a los padres, que deberá incluir contenidos de auto-cuidado para los cuidadores, consejos para el manejo emocional de los niños y la importancia de poner límites y mantener la rutina para el desarrollo psicosocial de sus hijos.

5. Actividades y estimulación durante el tratamiento

Guía ocupacional dirigida a los padres, con educación acerca de las metas que se espera que logren los niños según su edad y con actividades y consejos para que ayuden en la estimulación de sus hijos.

BUSINESS CANVAS

SOCIOS CLAVES	ACTIVIDADES CLAVE	PROPUESTA DE VALOR
<p>Unidad de Oncología Pediátrica Hospital Sótero del Río.</p> <p>Red PINDA</p> <p>Fundación Nuestros Hijos</p> <p>Oportunidad: A través de la Red PINDA, aliarse con Fundación Nuestros Hijos, tanto para el transferencia de la metodología educativa del material como para obtener recursos para su implementación.</p>	<p>Educación Orientación Acompañamiento</p>	<p>Equipo profesional multidisciplinario tras la creación del material.</p> <p>Material inserto dentro de un sistema educativo que puede ser transferido al resto del los hospitales.</p>
	RECURSOS CLAVE	
	<p>Equipo biopsicosocial con horas disponibles para desarrollar contenidos y responder a preguntas de los padres de manera presencial.</p>	<p>Guía complementada con láminas ilustradas para el equipo de salud.</p> <p>Gráfica atractiva para niños y padres.</p> <p>Material fácil de imprimir y replicar.</p> <p>Aplicación multidisciplinaria.</p> <p>Contenidos básicos sobre múltiples temas del tratamiento y la enfermedad.</p> <p>Contenidos e ilustraciones supervisadas por el equipo médico y psicosocial de la unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Sótero del río.</p> <p>Diseñado con ilustraciones y esquemas para el fácil entendimiento de los padres, niños y el resto de la familia.</p> <p>Ilustraciones vectoriales fáciles de replicar en otros materiales y fáciles de animar para vídeos educativos 2D.</p> <p>Tamaño de la guía cómodo y portable.</p> <p>Láminas plastificadas que se pueden intervenir y archivar en el formato del resto de los documentos de la unidad.</p>

RELACIÓN CON LOS PACIENTES	SEGMENTOS DE PACIENTES
<p>Pacientes cautivos, accesibles y con tiempo disponible para implementar educación a través del material.</p>	<p>Cuidadores Niños de 4 a 10 años. Hermanos de los niños.</p>
MEDIOS DE APLICACIÓN	RECURSOS ECONÓMICOS
<p>Hospitalización oncológica. Guía individual para cada familia y láminas plastificadas y archivadas para el equipo médico.</p>	<p>Fondos Fondos concursables para la investigación Fundación Nuestros Hijos.</p> <p>FONIS</p> <p>FONDEF</p> <p>Fondo para la investigación de Pregrado UC.</p> <p>Farmacéuticas y empresas asociadas con la Unidad.</p>

CONCLUSIONES

Existe la oportunidad de aliarse con Fundación Nuestros Hijos, ya que estuvo presente en las 2 unidades estudiadas y posee fondos concursables para la investigación en donde el proyecto tiene cabida.

Debido a las múltiples propuestas de valor que ofrece el material, de no ser conseguidos los fondos vía la fundación se seguirá postulando a fondos de investigación como el FONIS, FONDEF e Investigación Interdisciplinaria UC.

COTIZACIÓN MATERIAL

Cotización Alo Print/Impresión láser

Para un Hospital

El valorizado de los productos es **\$147.300** IVA incluido. (50 libritos tamaño cerrado 14x19, tapas couché OP 300g, interior couché OP 130g + plisado + corchetes al lomo)

El valorizado de tus productos es **\$23.500** IVA incluido. (20 laminas 4/4, tamaño carta, papel couché 300g + polimate opaco o brillante 43 mic)

Para 12 Hospitales

El valorizado de tus productos es **\$954.750** IVA incluido. (500 libritos tamaño cerrado 14x19, tapas couché OP 300g, interior couché OP 130g + plisado + corchetes al lomo)

El valorizado de tus productos es **\$182.820** IVA incluido. (240 laminas 4/4, tamaño carta, papel couché 300g + polimate opaco o brillante 43 mic)

Ver Anexo 2 de cotización para impresión offset y digital enviado por Imprenta Óptima.

PASOS A SEGUIR

Presentar material y experiencia a la Red PINDA en una presentación con el equipo .

Seguir testeando material en el hospital y resto de hospitales red PINDA.

Postular a fondos.

Finalizar identidad gráfica del sistema educativo.

Siguientes Materiales

Guías y láminas "Antes del alta".

Guías con educación de psicóloga y terapeuta ocupacional.

Material para los niños.

Re-diseño de cuaderno médico.

Diseño de página web y redes sociales.

Actualmente en conversaciones para realizar página web de Red PINDA.

FONDOS

Salud:

XIV CONCURSO NACIONAL DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO EN SALUD FONIS 2017.

Subsidio: 90% del costo total del proyecto.

Monto máximo: \$60.000.000

<http://www.conicyt.cl/fonis/>

Fundaciones:

FONDO PARA INVESTIGACIÓN EN ONCOLOGÍA INFANTO JUVENIL FNH

Monto máximo: \$3.000.000

<http://www.fnh.cl/fondos-concursables-2017/>

http://www.fnh.cl/fondo_concursable_2017/investigacion.pdf

Investigación:

FONDO DE FOMENTO AL DESARROLLO CIENTÍFICO Y TECNOLÓGICO (FONDEF)

Monto Máximo Etapa 1: M\$ 2.000 con plazo máximo de ejecución de 3 meses.

Monto Máximo Etapa 2: M\$ 24.000 con plazo máximo de ejecución de 18 meses.

<http://www.conicyt.cl/fondef/2017/04/24/septimo-concurso-de-valorizacion-de-la-investigacion-en-la-universidad/>

VALORIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN EN LA UNIVERSIDAD: VIU

Monto Máximo Etapa 1: M\$ 2.000 con plazo máximo de ejecución de 3 meses.

Monto Máximo Etapa 2: M\$ 24.000 con plazo máximo de ejecución de 18 meses.

<http://www.conicyt.cl/fondef/lineas-de-programa/instrumentos-vigentes/viu/>

INVESTIGACIÓN INTERDISCIPLINARIA PARA PREGRADO

Fuente de financiamiento: Interno

Dirigido a Estudiantes de pregrado UC

Monto máximo: \$890.000 (incluye honorarios)

<http://investigacion.uc.cl/Investigacion/investigacion-interdisciplinaria-para-pregrado-2016.html>

5. BIBLIOGRAFÍA

Marco teórico

Alonso, C., Bastos, A. (2011) Intervención Psicológica en Personas con Cáncer. Clínica Contemporánea 2(2):187-207. Madrid, España.

Barajas, O. (2013) Tratamientos Oncológicos. Bases de la medicina clínica. Universidad de Chile. Santiago, Chile.

Cádiz, V., Urzúa, A., Campbell, M. (2011) Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. Revista Pediátrica Chilena 82(2) 113-121. Santiago, Chile.

Campbell, M. (2005). Desarrollo de la Oncología pediátrica en Chile. Revista Pediatría Electrónica 2(2). Santiago, Chile.

Campo, L. (2011) Características del desarrollo adaptativo en niños de 3 a 7 años de la ciudad de Barranquilla. Psychologia 5(2). Bogotá, Colombia.

Campo, L. (2010) Importancia del desarrollo motor en relación con los procesos evolutivos del lenguaje y la cognición en niños de 3 a 7 años de la ciudad de Barranquilla. Salud Uninorte 26(1). Barranquilla, Colombia.

Cerda, J., Romero, M., Wietstruck, M. (2008) Mortalidad por cáncer infantil en Chile. Modelo de transición epidemiológica en la infancia. Revista Chilena Pediatría 79(5), 481-487. Santiago, Chile.

Cuartero, J. (2007). Intervención psicológica con el niño enfermo de cáncer y su familia. En: Psicooncología Pediátrica: valoración e Intervención. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (Eds.) pp.41. España.

Fajardo-Gutiérrez, A., Juárez-Ocaña, S., González-Miranda, G., Palma-Padilla, V., Carreón-Cruz, R., Mejía-Arangur, J. (2007) Incidencia general y específica de cáncer en niños derechohabientes del IMSS Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2007; 45(6): 579-592. Distrito Federal, México.

Fernández-Plaza, S., Sevilla, J., Madero, L. (2004). Tratamiento del cáncer en pediatría: estado actual y expectativas futuras. Pediatría integral, 8(6), 5001-10. Madrid, España.

Fernández, D.(2010) Leucemias y linfomas. Integrado de pediatría. Universidad de Concepción. Concepción, Chile.

Gómez, E. (2009). Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS. TOG (A Coruña) 6(9). Buenos Aires, Argentina.

Grau, C (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación Desarrollo y Diversidad, 5 (2), 87-106. Valencia, España.

Guijarro, A. (2010) Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres. Tesis para la Obtención Grado Académico de Doctor en Psicología. Universidad de la Laguna, Tenerife, España.

Itriago, L., Silva, N., Cortés, F. (2013) Cáncer en Chile y el mundo: Una mirada epidemiológica, presente y futuro. Revista Médica Clínica Las Condes 24(49) 531-552). Santiago, Chile.

López, I. (2011) Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil: Análisis Psicoevolutivo. Tesis Doctoral. Universidad de Granada. Granada, España.

López, M., Alvarez, E. (1995) Aspectos psicológicos de la hospitalización infantil. Boletín Pediátrico 36, 235-240.

Martínez-González, J. M., Albein-Urios, N., Munera, P., y Verdejo-García, A. (2012) La psicoeducación como estrategia para mejorar el apoyo familiar percibido del paciente con dependencia al alcohol y trastorno de la personalidad. International Journal of Psychological Research, 5(1), 18-24. Granada, España.

Cely-Aranda, Johana Carolina; Duque Aristizábal, Claudia Patricia; Capafons, Antonio; (2013). Psicooncología pediátrica. Diversitas: Perspectivas en Psicología. 289-304. Bogotá, Colombia.

Montiel Castillo, Vanessa Esperanza; Guerra Morales, Vivian Margarita; (2016). La psicoeducación como alternativa para la atención psicológica a las sobrevivientes de cáncer de mama. Revista Cubana de Salud Pública, Abril-Junio, 332-336. La Habana, Cuba.

Pozo, C., Bretones, N., Martos, M.; Alonso, E., Carrique, N. (2015) Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Revista Latinoamericana de Psicología 47(2). España.

Quintana, M. (2015) "Proceso de Adaptación Familiar: Madres de pacientes pediátricos chilenos que cursan por una leucemia pediátrica y que requieren de un traslado prolongado". Tesis de Magíster Psicología Mención Salud. Escuela de Psicología. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.

Riquelme, V., García, C. (2012). Estudio de imágenes en el diagnóstico precoz de leucemia en pediatría. Revista Chilena de Radiología 18(1), 24-29. Santiago, Chile.

Robert, V., Álvarez, C., Valdivieso, B. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. Revista Medica Clínica Las Condes 24(4): 667-684. Santiago, Chile.

Salcedo C, Chaskel, R. (2009) Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes. Precop SCP. 8(3): 5-18.

Silva, A. (2005) La familia como contexto de desarrollo infantil. Dimensiones de análisis relevantes para la intervención educativa y social. Portuaria 5(29), 147-163.

Stoliarova-Foucher, E., Stiller, C., Lacour, B., Kaatsch. (2005) International Classification of Childhood Cancer, third edition. Cancer 103(7): 1547-67.

Torrico, E., Santín, C., Andrés, M., Menéndez, S., López, J. (2002) El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco teórico de la psicooncología. Anales de Psicología 18(1):45-59. Murcia, España.

Valcarcel, M. (1986) El desarrollo social de un niño. Educar 9, 5-21. Valencia, España.

Villaruel, M. (2006) Diagnóstico precoz del cáncer infantil. Revista Médica Clínica Las Condes 17(2) 60-65. Santiago, Chile.

Zamora, N., Palacios, L., Campbell, M. (2014) Programa nacional de Cuidado Paliativo para Niños con cáncer avanzado en Chile. Revisión retrospectiva. Medicina Paliativa 21(1) 15-20. Santiago, Chile.

Guías médicas

MINSAL (2014). Guía Clínica Linfoma y tumores sólidos en menores de 15 años. Santiago, Chile.

MINSAL (2014). Guía Clínica Leucemia en Personas Menores de 15 Años. Santiago, Chile.

MINSAL (2010). Guía Clínica Leucemia en Personas Menores de 15 Años. Santiago, Chile.

MINSAL (2013). Programa Nacional de la Infancia con Enfoque Integral. Santiago, Chile.

Teoría Diseño

Bonsiepe, Gui. (1999) "Del objeto a la interfaz". Ediciones Infinito: Buenos Aires, Argentina.

IDEO.org (2011) "Human Centered Design Toolkit". Estados Unidos.

Palmarola, Hugo. (2004) "Entrevista Gui Bonsiepe". ARQ 56, 54-56: Santiago, Chile.

Flower, E., Miller, M. (2015) "Practical Service Blueprinting". Palo Alto and Mountain View: Estados Unidos.

Rubin, J., Chisnell, D. (2008) "Handbook of Usability Testing, Second Edition: How to Plan, Design, and Conduct Effective Tests". Wiley Publishing: Indiana, Estados Unidos.

Tesis Escuela Diseño UC consultadas

Bunster, Bernardita. (2006) "Calendario Gestacional, Material de apoyo para la mujer embarazada y su familia". Tesis de Pregrado Escuela de Diseño. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.

Yungue, Antonia. (2014) "Diseño para Unidades de Emergencia Hospitalaria". Tesis de Pregrado Escuela de Diseño. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.

Risso, Catalina. (2015) "Programa de Información para Personas Migrantes". Tesis de Pregrado Escuela de Diseño. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.

Henríquez, Karla. (2011) "Sobre La Vida y La Muerte". Tesis de Pregrado Escuela de Diseño. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.

Faúndez, Daniela. (2015). "El Mejor Remedio". Tesis de Pregrado Escuela de Diseño. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.

Pérez, Magdalena. (2015) "Pasaje de Ida: historias de migración". Tesis de Pregrado Escuela de Diseño. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.

Diseño de personajes

Hauser, Tym. (2009) "The art of Up". Disney Entreprises,Inc./Pixar. Chronicle Books: San Francisco, Estados Unidos.

Blair, Preston. (1999) "Dibujos animados: el dibujo de historietas a su alcance". Estados Unidos.

Gray, Peter. (2008) "Aprender a dibujar: guía práctica de dibujo para principiantes y avanzados". Editorial Evergreen: Köln, Alemania.

Loomis, Andrew. (1971) "Dibujo de figura humana en todo su valor". Editorial Viking: Nueva York, Estados Unidos.

Web consultada

Fundación Nuestros Hijos
www.fnh.cl

National Institute of Health
www.nih.gov

Instituto Nacional del Cáncer
<http://www.cancer.gov/espanol>

Organización Mundial de la Salud
<http://www.who.int/es/>

Instituto Nacional de Estadísticas
www.ine.cl

Chile Crece Contigo
<http://www.crececontigo.gob.cl/>

4. ANEXOS

ANEXO 1 - ENCUESTAS

Preguntas cerradas a responder en la encuesta:

1. Validación contenidos	Útil	No útil
Hospital y zonas de oncología infantil		
Equipo de oncología infantil y números de emergencia		
Las células y el cáncer		
El Tratamiento		
Garantías GES		
Tramos FONASA		
Funcionamiento de la Quimioterapia, efectos secundarios y cuidados.		
Funcionamiento de la Radioterapia, efectos secundarios y cuidados.		
El catéter, función, ubicación y cuidados.		
Función de células de la sangre, transfusiones y cuidados		
Punción lumbar y cuidados		

2. ¿Los personajes y esquemas ayudan al entendimiento de los temas?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									Mucho

3. Aporte del personaje médico, ¿Crees interesante el personaje y los datos que entrega?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									Mucho

4. Empatía y agrado con la paleta de color, ¿Te agradaron los colores?.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me gusto								Me gusto mucho	

5. Facilidad de lectura y entendimiento de los textos escritos, ¿ Te costó entender los textos?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Difícil									Fácil lectura

6. Comodidad del formato. ¿Encontraste cómodo el tamaño de la guía?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Incómodo								Muy cómodo	

7. ¿Cuán útil crees que puede ser este material para los próximos cuidadores?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Inútil/innecesario								Muy útil y necesario	

Nombre del cuidador: Teresa Sepúlveda - 60 años

Niño: Ayleen-6 años

Tiempo en tratamiento: 2-3 meses

Diagnóstico: Leucemia linfoblástica (LLA)

Parentesco: Abuela que asume tuición de la niña.

Preguntas abiertas sobre la experiencia

1. ¿Qué información crees que debería quitarse o agregarse?

Tiene lo necesario, pero al principio me surgió la duda de qué era una leucemia y no sale descrito en la guía.

2. ¿Qué temas tuviste que explicarle al resto de tu familia?

Ella le transmite la información a su marido que trabaja, en un principio el estaba muy angustiado pero ir aprendiendo del tratamiento y verla bien lo tranquilizó más. Otra cosa que le costó, fue explicarle a su hija que le iba a pasar con el tratamiento.

3. ¿Qué otros materiales te gustaría tener para explicarles estos temas a tu hijo y el resto de la familia (afiches, vídeos, cuentos, juguetes)?

Láminas que expliquen los cuidados que hay que tener, para que los recuerden toda la familia en la casa.

4. ¿Te gustaría que este material esté disponible en Internet o es suficiente con el material físico?

Prefiero tener el material físico yo.

Notas

De primera vez le costó entender el protocolo.

La psicóloga le leyó Gasparín Super Quimio a Eyleen y con eso ella pudo entender el tratamiento y lo que le iba a pasar.

Le gustaría que hubieran colores más suaves.

Vocabulario: La palabra neutropenia.

Preguntas cerradas a responder en la encuesta:

	Útil	No útil
1. Validación contenidos		
Hospital y zonas de oncología infantil	X	
Equipo de oncología infantil y números de emergencia	X	
Las células y el cáncer	X	
El Tratamiento	X	
Garantías GES	X	
Tramos FONASA	X	
Funcionamiento de la Quimioterapia, efectos secundarios y cuidados.	X	
Funcionamiento de la Radioterapia, efectos secundarios y cuidados.	X	
El catéter, función, ubicación y cuidados.	X	
Función de células de la sangre, transfusiones y cuidados	X	
Punción lumbar y cuidados	X	

2. ¿Los personajes y esquemas ayudan al entendimiento de los temas?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									Mucho

3. Aporte del personaje médico, ¿Crees interesante el personaje y los datos que entrega?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									Mucho

4. Empatía y agrado con la paleta de color, ¿Te agradaron los colores?.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me gusto							8	Me gusto mucho	

5. Facilidad de lectura y entendimiento de los textos escritos, ¿Te costó entender los textos?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Difícil								Fácil lectura	

6. Comodidad del formato. ¿Encontraste cómodo el tamaño de la guía?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Incómodo								Muy cómodo	

7. ¿Cuán útil crees que puede ser este material para los próximos cuidadores?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Inútil/innecesario								Muy útil y necesario	

Nombre del cuidador: Inés Rojas - 48 años
Ocupación: PIME amasandería y pasteles.
Niño: Alessandro- 12 años - Déficit cognitivo
Tiempo en tratamiento: 6-7 meses
Diagnóstico: Sarcoma de Ewing - costilla.
Parentesco: Mamá
Hijos: 5 hijos, dos universitarios y dos de 7 y 10 años

Preguntas abiertas sobre la experiencia

1. ¿Qué información crees que debería quitarse o agregarse?

No hay que quitarle nada, si agregarle tema de alimentación y tema del colegio. El tema de alimentación es muy complejo, se necesitan consejos ya que uno no sabe que darles de comer y que ellos quieran comer, cuesta mucho que un niño que come ensalada y dulces deje de comerlos abruptamente.

2. ¿Qué temas tuviste que explicarle al resto de tu familia?

El tema principal fue el tema de las visitas. Otro tema fue el porcentaje de cáncer que tiene él y que el cáncer no es sinónimo de muerte. También todos nos preguntamos porqué el tratamiento es tan largo y tiene que ir educando a la gente de su eterno respecto a ese tema.

3. ¿Qué otros materiales te gustaría tener para explicarles estos temas a tu hijo y el resto de la familia (afiches, videos, cuentos, juguetes)?

Para los niños es más fácil hacerles llegar temas por Internet, especialmente por celular. Pero lo ideal es que la educación involucre relacionarse con otras personas. Otra cosa que me gustaría que existiera es material educativo escolar, pautas con las metas y el currículo escolar para poder ayudarlo con los temas del colegio que se está perdiendo, lleva hospitalizado como seis meses por lo que esta muy atrasado.

4. ¿Te gustaría que este material esté disponible en Internet o es suficiente con el material físico?

Tiene que estar en Internet, de manera que la información se profundice más ahí. Uno no le interesa saber mas para no meter la pata y no hacerle más daño al niño.

Notas

Le costó entender el protocolo en un principio, especialmente porque le cambió el diagnóstico a los dos meses. Dice que no se alcanza a preguntar muchas cosas a los médicos, porque las consultas son muy breves y a veces no saben qué preguntar.

Falta hablar sobre problemas económicos y emocionales.

Fue una mama que investigó material serio en Internet, investigó la veracidad del tratamiento y las drogas. Uno tiene miedo de tratar de cáncer al niño en el sistema público, porque la atención en los consultorios no es muy buena, pero acá el equipo es distinto a lo que uno está acostumbrado. La acogida del equipo es muy buena, uno al principio se siente destrozado y desvalido y el equipo lo toma a uno, lo contiene y lo apoya.

Sobre la encuesta:

Me gustaría que hubieran colores más amarillos y menos celestes y faltan mas contenidos para que sea más útil para otros cuidadores. El tema del GES es muy importante.

Preguntas cerradas a responder en la encuesta:

	Útil	No útil
1. Validación contenidos		
Hospital y zonas de oncología infantil	X	
Equipo de oncología infantil y números de emergencia	X	
Las células y el cáncer	X	
El Tratamiento	X	
Garantías GES	X	
Tramos FONASA	X	
Funcionamiento de la Quimioterapia, efectos secundarios y cuidados.	X	
Funcionamiento de la Radioterapia, efectos secundarios y cuidados.	X	
El catéter, función, ubicación y cuidados.	X	
Función de células de la sangre, transfusiones y cuidados	X	
Punción lumbar y cuidados	X	

2. ¿Los personajes y esquemas ayudan al entendimiento de los temas?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada Mucho

3. Aporte del personaje médico, ¿Crees interesante el personaje y los datos que entrega?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada Mucho

4. Empatía y agrado con la paleta de color, ¿Te agradaron los colores?.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No me gusto Me gusto mucho

5. Facilidad de lectura y entendimiento de los textos escritos, ¿ Te costó entender los textos?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Difícil Fácil lectura

6. Comodidad del formato. ¿Encontraste cómodo el tamaño de la guía?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Incómodo Muy cómodo

7. ¿Cuán útil crees que puede ser este material para los próximos cuidadores?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Inútil/innecesario Muy útil y necesario

Nombre del cuidador: Angely Navea - 35 años

Ocupación: Auxiliar de aseo

Niño: Javiera - 6 años

Tiempo en tratamiento: 2-3 meses

Diagnóstico: LLA

Parentesco: Mamá

Hijos: Dos mayores de 17 y 14 años y esperando un bebe

Preguntas abiertas sobre la experiencia

1. ¿Qué información crees que debería quitarse o agregarse?

Tiempos, saber que a uno le va a tomar todo el tiempo el tratamiento. Que la transfusión de glóbulos rojos toma mucho más tiempo en el principio. También poner que hay distintos tipos de quimioterapias que toman distintos tiempos, algunas toman una semana y otras un puro día.

2. ¿Qué temas tuviste que explicarle al resto de tu familia?

A la grande tuve que traerla para explicarle el tratamiento y todo lo que dura.

3. ¿Qué otros materiales te gustaría tener para explicarles estos temas a tu hijo y el resto de la familia (afiches, vídeos, cuentos, juguetes)?

Afiches de las láminas del librito podría ser, para pegar en la casa. Stickers también, le encantan a los niños.

4. ¿Te gustaría que este material esté disponible en Internet o es suficiente con el material físico?

Estaría bueno para los niños, mi hermana le regaló una tablet y hay Internet en el hospital y los niños pueden ir ojeándolo.

Notas

Agregar al vocabulario:

Paraginasa

Bincristina

Ciclofosfamida

Metrotexato

Sobre la encuesta:

Me gustaría más colores rosados y morados.

Hay que poner que hay que tener un donante mínimo al mes por niño, por las transfusiones.

Creo que sería súper útil el material, así uno le dice al tiro a los niños. Con los monitos se tiene mejor llegada.

Preguntas cerradas a responder en la encuesta:

	Útil	No útil
1. Validación contenidos		
Hospital y zonas de oncología infantil	X	
Equipo de oncología infantil y números de emergencia	X	
Las células y el cáncer	X	
El Tratamiento	X	
Garantías GES	X	
Tramos FONASA	X	
Funcionamiento de la Quimioterapia, efectos secundarios y cuidados.	X	
Funcionamiento de la Radioterapia, efectos secundarios y cuidados.	X	
El catéter, función, ubicación y cuidados.	X	
Función de células de la sangre, transfusiones y cuidados	X	
Punción lumbar y cuidados	X	

2. ¿Los personajes y esquemas ayudan al entendimiento de los temas?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									
Mucho									

3. Aporte del personaje médico, ¿Crees interesante el personaje y los datos que entrega?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									
Mucho									

4. Empatía y agrado con la paleta de color, ¿Te agradaron los colores?.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me gusto									
Me gusto mucho									

5. Facilidad de lectura y entendimiento de los textos escritos, ¿Te costó entender los textos?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Difícil									
Fácil lectura									

6. Comodidad del formato. ¿Encontraste cómodo el tamaño de la guía?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Incómodo									
Muy cómodo									

7. ¿Cuán útil crees que puede ser este material para los próximos cuidadores?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Inútil/innecesario									
Muy útil y necesario									

Nombre del cuidador: María González - 31 años
Ocupación: Trabajadora independiente- negocio familiar con pareja
Niño: Pía, 10 años
Tiempo en tratamiento: mes y medio
Diagnóstico: LLA
Parentesco: Mamá
Hijos: Dos hijos menores más, de 6 años y 11 meses.

Preguntas abiertas sobre la experiencia

1. ¿Qué información crees que debería quitarse o agregarse?

En efectos secundarios poner lo del cambio de genio, que se ponen depresivos e irritables. Que las drogas alteran el cuerpo y el ánimo.

Consejos de cómo responder a las emociones de los niños, el tema de que hay que tener paciencia pero no sobre protegerlos.

Hablar del cambio de vida que trae el tratamiento, que cambian las horas y que el hospital pasa a ser tu segunda casa.

Explicar qué es la leucemia.

2. ¿Qué temas tuviste que explicarle al resto de tu familia?

Tuve que explicarles todo, a mi hijo todo lo que le estaba pasando a mi hijo más pequeño también.

3. ¿Qué otros materiales te gustaría tener para explicarles estos temas a tu hijo y el resto de la familia (afiches, vídeos, cuentos, juguetes)?

Este libro está súper bien, pero para los niños más pequeños servirían los juguetes o vídeos, como ese vídeo de "Historia de un Oso", los niños lo entienden súper bien. También sería bueno un vídeo sobre los cuidados personales.

4. ¿Te gustaría que este material esté disponible en Internet o es suficiente con el material físico?

Prefiero el físico, el Internet es más disperso y se mal interpreta, es más importante lo que dicen los médicos.

Sobre la encuesta

Me gustaría que hubieran más colores amarillos y más llamativos para los niños, está muy hospital.

La enfermera no se nota mucho.

Notas

Agregar al vocabulario:

Bincristina

TOL 12

Gaventina

Neuropatía: Pierden fuerza en la musculatura por estar tanto tiempo hospitalizados.

Preguntas cerradas a responder en la encuesta:

	Útil	No útil
1. Validación contenidos		
Hospital y zonas de oncología infantil	X	
Equipo de oncología infantil y números de emergencia	X	
Las células y el cáncer	X	
El Tratamiento	X	
Garantías GES	X	
Tramos FONASA	X	
Funcionamiento de la Quimioterapia, efectos secundarios y cuidados.	X	
Funcionamiento de la Radioterapia, efectos secundarios y cuidados.	X	
El catéter, función, ubicación y cuidados.	X	
Función de células de la sangre, transfusiones y cuidados	X	
Punción lumbar y cuidados	X	

2. ¿Los personajes y esquemas ayudan al entendimiento de los temas?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada Mucho

3. Aporte del personaje médico, ¿Crees interesante el personaje y los datos que entrega?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada Mucho

4. Empatía y agrado con la paleta de color, ¿Te agradaron los colores?.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No me gusto Me gusto mucho

5. Facilidad de lectura y entendimiento de los textos escritos, ¿ Te costó entender los textos?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Difícil Fácil lectura

6. Comodidad del formato. ¿Encontraste cómodo el tamaño de la guía?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Incómodo Muy cómodo

7. ¿Cuán útil crees que puede ser este material para los próximos cuidadores?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Inútil/innecesario Muy útil y necesario

Nombre del cuidador: Natalie Orellana - 31 años

Ocupación: Dueña de casa

Niño: Diego - 3 años

Tiempo en tratamiento: 5-6 meses

Diagnóstico: LLA

Parentesco: Mamá

Hijos: Otro mayor de 14 años.

Preguntas abiertas sobre la experiencia

1. ¿Qué información crees que debería quitarse o agregarse?

Esta mucho mejor que esto se entregue en la confirmación diagnóstica, porque una se queda con lo que el doctor le dice y en verdad una está en shock, por lo que no retiene mucho.

2. ¿Qué temas tuviste que explicarle al resto de tu familia?

De qué se trataba la enfermedad y los cuidados que hay que tener en las visitas.

3. ¿Qué otros materiales te gustaría tener para explicarles estos temas a tu hijo y el resto de la familia (afiches, vídeos, cuentos, juguetes)?

Juguetes para ir explicándole al niño porque el librito lo pescaría un minuto y después se iría a jugar.

4. ¿Te gustaría que este material esté disponible en Internet o es suficiente con el material físico?

Está bien así, en Internet una puede profundizar más. Me gusta que esté lo justo y necesario en el librito.

Sobre la encuesta

Me gusta el tamaño porque se puede hechar en cualquier lado, en la cartera, en la mochila.

Preguntas cerradas a responder en la encuesta:

	Útil	No útil
1. Validación contenidos		
Hospital y zonas de oncología infantil	X	
Equipo de oncología infantil y números de emergencia	X	
Las células y el cáncer	X	
El Tratamiento	X	
Garantías GES		X
Tramos FONASA		X
Funcionamiento de la Quimioterapia, efectos secundarios y cuidados.	X	
Funcionamiento de la Radioterapia, efectos secundarios y cuidados.	X	
El catéter, función, ubicación y cuidados.	X	
Función de células de la sangre, transfusiones y cuidados	X	
Punción lumbar y cuidados	X	

2. ¿Los personajes y esquemas ayudan al entendimiento de los temas?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									Mucho

3. Aporte del personaje médico, ¿Crees interesante el personaje y los datos que entrega?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									Mucho

4. Empatía y agrado con la paleta de color, ¿Te agradaron los colores?.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me gusto									Me gusto mucho

5. Facilidad de lectura y entendimiento de los textos escritos, ¿ Te costó entender los textos?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Difícil									Fácil lectura

6. Comodidad del formato. ¿Encontraste cómodo el tamaño de la guía?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Incómodo									Muy cómodo

7. ¿Cuán útil crees que puede ser este material para los próximos cuidadores?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Inútil/innecesario									Muy útil y necesario

ANEXO 2 - COTIZACIÓN IMPRESIÓN LÁSER Y OFFSET



**IMPRESORA
OPTIMA**

D-120 A/17
03/07/2017

Señorita
María Inés Alarcón
Presente

Ref.: Folleto

De nuestra consideración:

De acuerdo a lo solicitado por usted, nos es grato de cotizar lo siguiente:

- 1.- Folleto, tamaño 14 x 19 cm. cerrado (28 x 19 cm. extendido), que consta de:
Tapa: impresa en digital a 4/4 colores, sobre papel Couché opaco de 250 grs.
Interior: 20 páginas (5 cuartillas) impresas en digital a 4/4 colores, sobre papel Couché opaco de 130 grs.
Encuadernación: Lomo redondo, 2 corchetes.

50 ejs.		\$ 192.000.-
---------	--	--------------

- 2.- Folleto, tamaño 14 x 19 cm. cerrado (28 x 19 cm. extendido), que consta de:
Tapa: impresa en offset a 4/4 colores, sobre papel Couché opaco de 250 grs.
Interior: 20 páginas (5 cuartillas) impresas en offset a 4/4 colores, sobre papel Couché opaco de 130 grs.
Encuadernación: Lomo redondo, 2 corchetes.

500 ejs.		\$ 865.000.-
----------	--	--------------

- 3.- Láminas, tamaño 21.5 x 28 cm. impresas en digital a 4/4 colores más polipropileno opaco o brillante, sobre papel Couché de 250 grs.
Corte recto.

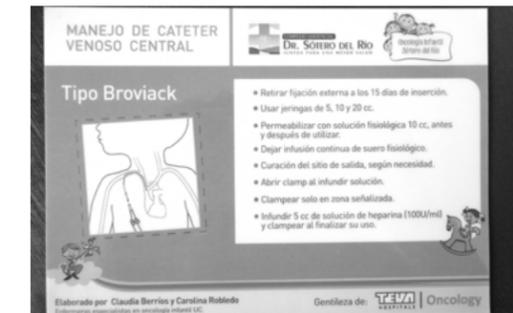
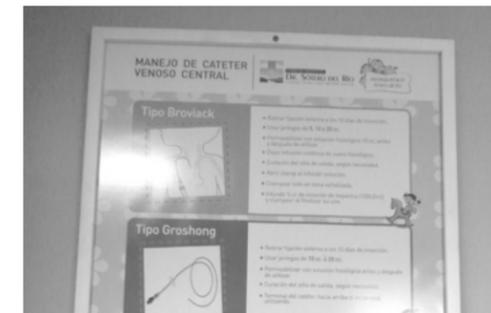
20 ejs.		\$ 60.000.-
240 ejs.		\$ 146.000.-

Nota: Cliente proporciona originales completos (plataforma Mac)
Atentamente,

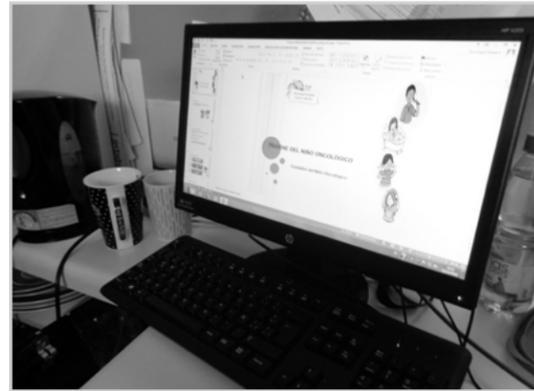
Ricardo Schaub T.
Impresora Optima S.A.

* Valores NO incluyen IVA.
* Presupuesto válido por 15 días.

ANEXO 3 - KIT EDUCACIÓN CUIDADOS DEL CATÉTER

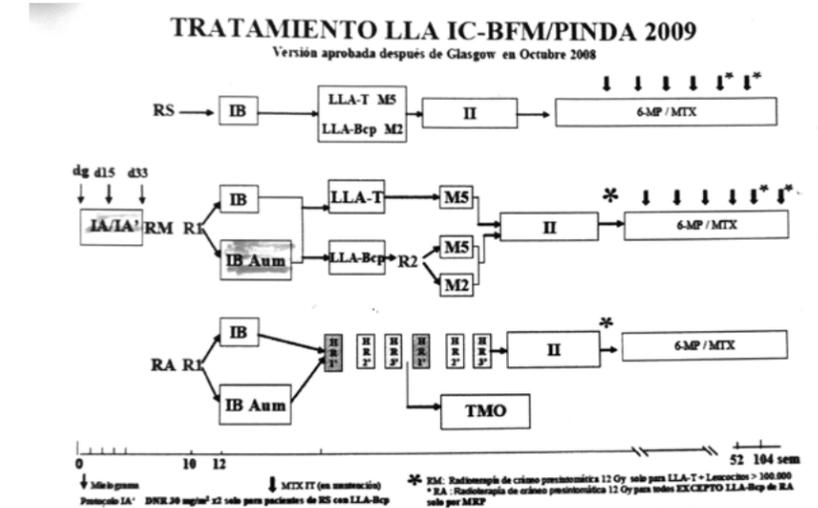


ANEXO 4 - PRESENTACIONES DIGITALES CON EDUCACIÓN ANTES DE ALTA

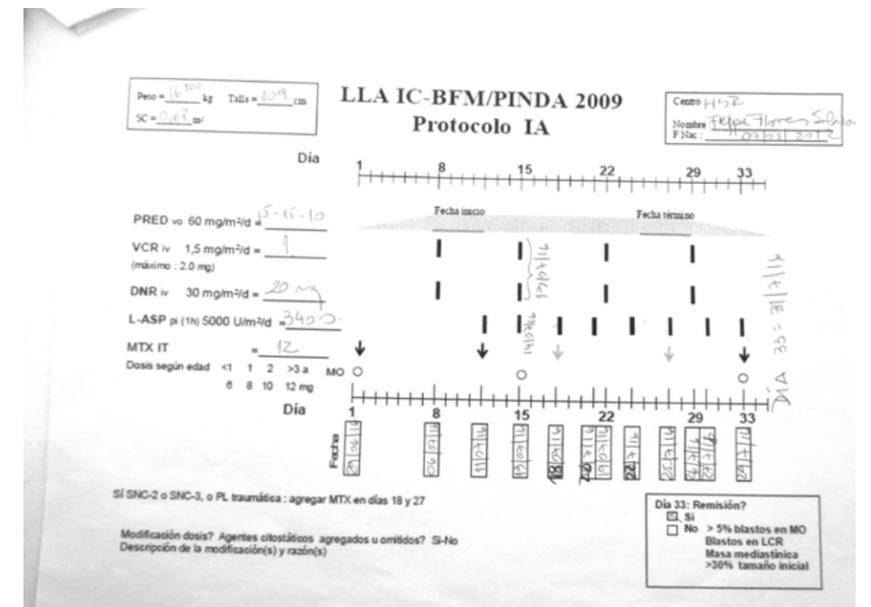


ANEXO 5 - PROTOCOLOS

Protocolo

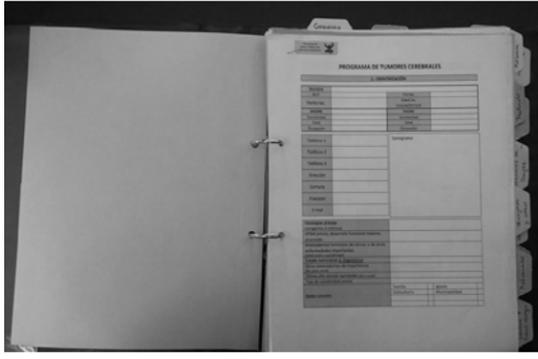
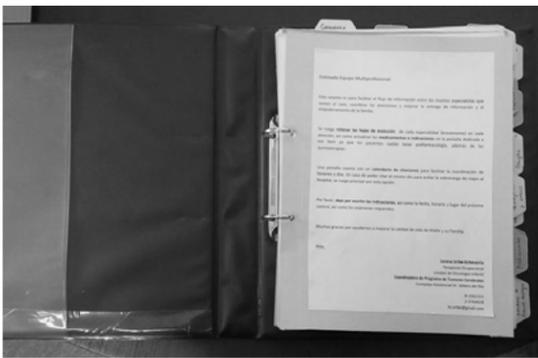


Detalle protocolo



ANEXO 6 - ARCHIVADOR MÉDICO PARA TUMORES CEREBRALES

ANEXO 7 - CUADERNO MÉDICO



AREA	Diagnósticos posibles	Acometidos y % actuales	Plan de Tratamiento
SOCIAL	Sínt Caras Osteodermis Burbujas de aceite Fonofor Fonofor		
ENDOCRINO	Deseos Insipida Insu arterial T3, T4, TSH Fonofor		
NEURÓLOGICO	Parosismo Fonofor Trastorno de la conciencia Viruses Herpes VIR		
NEURORRADIO	Fonofor		
NEUROLOGIA	Parosismo Al. Inicial Al. Final Punto de partida Línea Línea		

