



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

DISEÑO | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

Quid·oh

Sistema lúdico de acompañamiento
para hermanos de niños con cáncer

Autor: Constanza Rubio Reyes
Profesor Guía: José Neira

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

Santiago de Chile, Marzo de 2020

A aquellos niños olvidados que hoy me permiten contar esta historia y por todos aquellos que vendrán, para que a través del juego y la comunicación sensible puedan enfrentar el cáncer desde el amor y la unión familiar.

Gracias a todos quienes a través de sus relatos y experiencias me permitieron ser parte de lo más íntimo de sus vivencias.

A José Neira por ampliar mis fronteras de aquello que es diseño y empujar las palabras.

Gracias Papá, gracias Daniel, gracias familia y amigos por creer en todos mis proyectos y decisiones.

Índice

6	Introducción
9	Marco Teórico
10	Mapa de navegación marco teórico
12	Cáncer infantil
13	Cáncer
14	Cáncer infantil
16	Tratamiento oncológico
18	Salud infantil en Chile
24	Cáncer como factor de inestabilidad familiar
25	Cambios en la dinámica familiar
29	Estilos de Afrontamiento
30	Hermanos sanos de niños con cáncer
31	Cambios en la dinámica del niño
34	Manejo de emociones
37	Soporte social como determinante en la adaptación
39	Educación Emocional
40	Psicoeducación
42	Estrategias de afrontamiento
43	Estrategias de afrontamiento asociadas al cáncer pediátrico
45	Terapias complementarias
46	Educación emocional como método de afrontamiento
51	El valor terapéutico de los cuentos

55	Proyecto
56	Formulación
57	Usuario
58	Contexto e implementación
59	Interacciones a través del sistema
62	Antecedentes
66	Referentes
71	Desarrollo del proyecto
72	Metodología de diseño
74	Desarrollo del proyecto
75	Recolección de información
78	Diseño del sistema
79	Creación de contenidos
86	Identidad
88	Ilustración / Material Gráfico
101	Cierre Proyecto
102	Herramientas de testeo
106	Análisis indicadores verificables
109	Elementos y funcionalidad del sistema
110	Proyecciones
111	Estrategia de implementación
112	Modelo Canvas

Introducción

El cáncer es uno de los problemas de salud más difíciles y temidos de enfrentar; no solamente para quienes lo padecen, sino también para la familia y círculo cercano del paciente. Se trata de una enfermedad compleja, agresiva, con una evolución siempre incierta y una potente carga social que afecta no sólo físicamente, sino además de forma psicológica a quienes la enfrentan.

Cuando se trata de un cáncer pediátrico la crisis familiar es aun mayor; los padres no están preparados para que un hijo deba enfrentar una situación así y éste debido a su corta edad necesita de muchísima más atención y cuidados.

La dinámica familiar se ve completamente afectada al tener que enfrentarse a la nueva realidad e instaurar nuevos roles y rutinas dentro del hogar. En este contexto los hermanos sanos de los niños con cáncer y sus propias necesidades pasan a segundo plano debido a que los padres y cuidadores dedican todas sus fuerzas en el hermano enfermo.

Los hermanos sanos se enfrentan a grandes cambios en su configuración familiar, desestabilización emocional y sobretodo incertidumbre de forma muy aislada ya que se les suele mantener alejados de los nuevos procesos familiares.

Las nuevas dinámicas y sobretodo la falta de comunicación hace que éstos tiendan a experimentar sentimientos de culpabilidad, rabia, celos, angustia, enojo y dificultades para adaptarse y enfrentar el medio truncando, de cierta forma, parte de su infancia.

Hoy en nuestro país se aplica un modelo de atención biopsicosocial que busca abordar las enfermedades de forma integral entendiendo que no solamente afectan al paciente sino a todo su entorno y ofreciéndoles apoyo tanto biológico como psicológico y social. En la práctica este apoyo está dirigido casi exclusivamente al cuidador del niño enfermo, que en el 75% de los casos es la madre del paciente. Los hermanos sanos por su parte, deben pasar largos períodos lejos de su familia, acomodándose a la nueva realidad sin el apoyo de su núcleo, mientras el paciente y su cuidador pasan largas estadías en tratamiento,

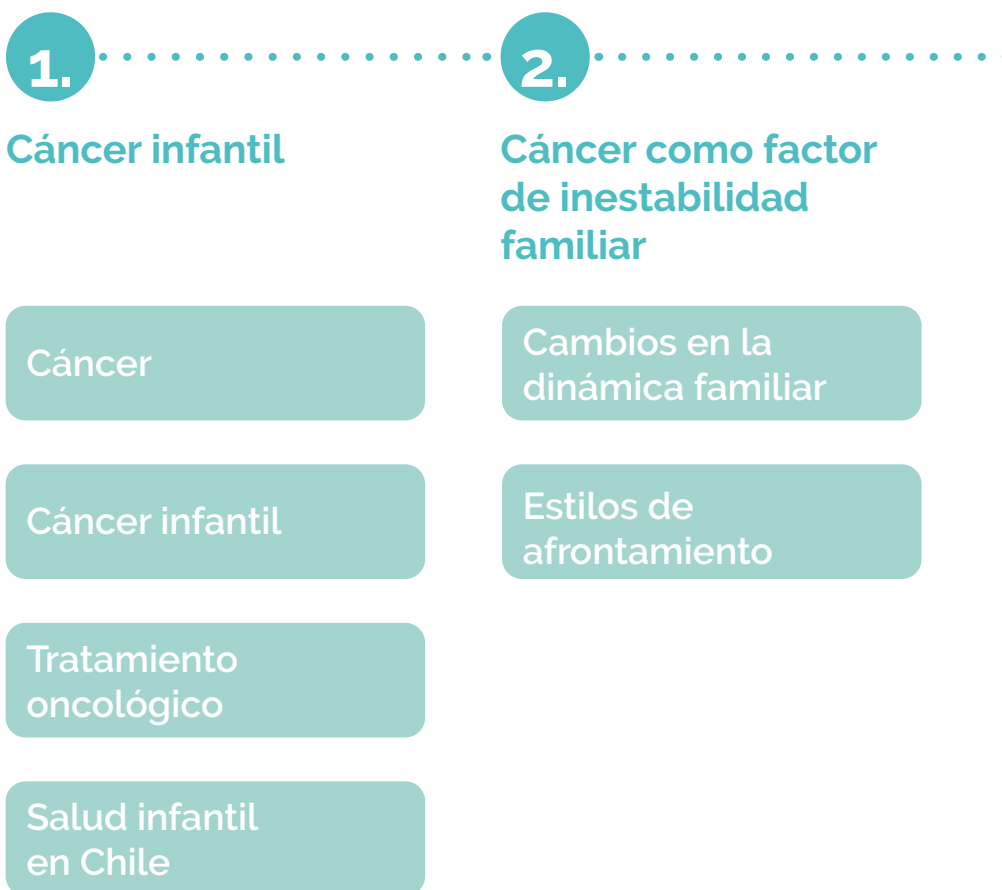
Mientras el nuevo entorno del paciente y su cuidador son los centros de salud, para el hermano sano su nuevo entorno suele ser incierto e inestable. Dentro de este contexto es que se desarrolla Quid-oh, un proyecto experimental que, desde el testimonio de personas que vivieron la experiencia de tener un hermano con cáncer pediátrico, busca a través del juego, la comunicación y expresión de emociones contribuir a mejorar la calidad de vida de los niños.

Marco Teórico

1. Cáncer infantil
2. Cáncer como factor de inestabilidad familiar
3. Hermanos sanos de niños con cáncer
4. Educación emocional
5. Estrategias de afrontamiento

Mapa de navegación marco teórico

Desde la problemática del cáncer infantil enfocándose en la perspectiva del hermano sano y sus necesidades se desprenden los siguientes constructos del marco teórico.



3.

Hermanos sanos de niños con cáncer

Cambios en la dinámica del niño

Reacciones de los hermanos al cáncer

Manejo de las emociones

Soporte social como determinante en la adaptación

4.

Educación emocional

Psicoeducación

5.

Estrategias de afrontamiento

Estrategias de afrontamiento asociadas al cáncer pediátrico

Terapias complementarias

Educación emocional como método de afrontamiento

El valor terapéutico de los cuentos

1. Cáncer infantil

Cáncer

“El cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo”

Organización Mundial de la Salud

Cáncer es el término que se asocia a un conjunto de enfermedades relacionadas entre sí que tienen en común la proliferación descontrolada de células dañinas en diversas partes del cuerpo. El cuerpo humano está compuesto de células por lo que el cáncer puede comenzar casi en cualquier lugar de éste y en cualquier momento de la vida de una persona.

En su funcionamiento normal las células humanas crecen y se dividen en función de las necesidades del organismo y cuando estas envejecen o se deterioran son reemplazadas por células nuevas. Sin embargo en el cáncer este proceso se desordena y aquellas células dañadas o cancerígenas no mueren sino, por el contrario, sobreviven y se multiplican descontroladamente pudiendo formar masas de tejido las que conocemos como tumores.

Una de las características más complejas de esta enfermedad es su capacidad de diseminación; este proceso llamado metástasis permite que las células cancerosas se desprendan y desplacen desde su lugar de origen a lugares distantes por medio del sistema circulatorio o linfático formando nuevos tumores en partes del cuerpo antes no afectadas.

Generalmente los diferentes tipos de cáncer son nombrados según la parte del cuerpo donde se originan, hay algunos que actúan de forma rápida y agresiva mientras otros lo hacen de forma más lenta y pasiva. Dependiendo de factores como el tipo de cáncer y su etapa de desarrollo se determina el tipo de tratamiento idóneo.

Cáncer Infantil

El término cáncer infantil se utiliza para designar a aquellos tipos de cáncer que aparecen en niños antes de cumplir los 15 años de edad y que tiene un cobertura de tratamiento hasta los 20 años.

A diferencia de los tipos de cáncer que afectan a adultos donde el origen y causas están más claramente asociados a factores de riesgo externos, en los niños es más complejo definir una causa exacta, pero están principalmente asociadas a mutaciones genéticas y hereditarias. Cáncer adulto y cáncer infantil se diferencian además por las tipologías de cáncer, su origen y factores de incidencia.

Si bien la tasa de incidencia del cáncer aumenta en proporción directa con la edad, esta enfermedad respresenta, según la Organización Mundial de la Salud, una de las principales causas de mortalidad en niños. (OMS, 2018)

A nivel mundial el cáncer infantil tiene una incidencia que llega a cifras entre 110 a 150 casos por millón de niños menores de 15 años. En países desarrollados más del 80% de los casos se curan mientras que en países de menores recursos esta cifra sólo alcanza aproximadamente el 20%. En la actualidad en nuestro país el cáncer es la segunda causa de mortalidad infantil teniendo una cifra de incidencia de 128,2 casos por millón de niños en el quinquenio 2007-2011; lo que se traduce en aproximadamente 480 nuevos casos de cáncer infantil al año. (MINSAL, 2018).

En el cáncer infantil predominan aquellos que son de origen embrionario, es decir los blastomas, un tipo de cáncer que afecta a un tipo de célula madre llamadas precursoras, abundantes en los niños en desarrollo, que son aquellas que pueden convertirse en cualquier tipo de célula en el cuerpo. Así como existen muchos tipos de blastomas también existen muchos tipos de cáncer, pero los más comunes en niños son la leucemia, aquellos al cerebro, tumores que afectan al sistema nervioso central y los linfomas. (Instituto Nacional del Cáncer, 2018)

Clasificaciones del Cáncer

Como se mencionó en un comienzo, el término cáncer agrupa a un conjunto de enfermedades que tienen en común la proliferación descontrolada de células anómalas. Estos diversos tipos de cáncer pueden a su vez ser clasificados en dos categorías según la forma en la que se presentan: como un tumor sólido o como una neoplasia hematológica; estas últimas no toman una forma sólida y afectan a la médula ósea, el tejido linfático y la sangre.

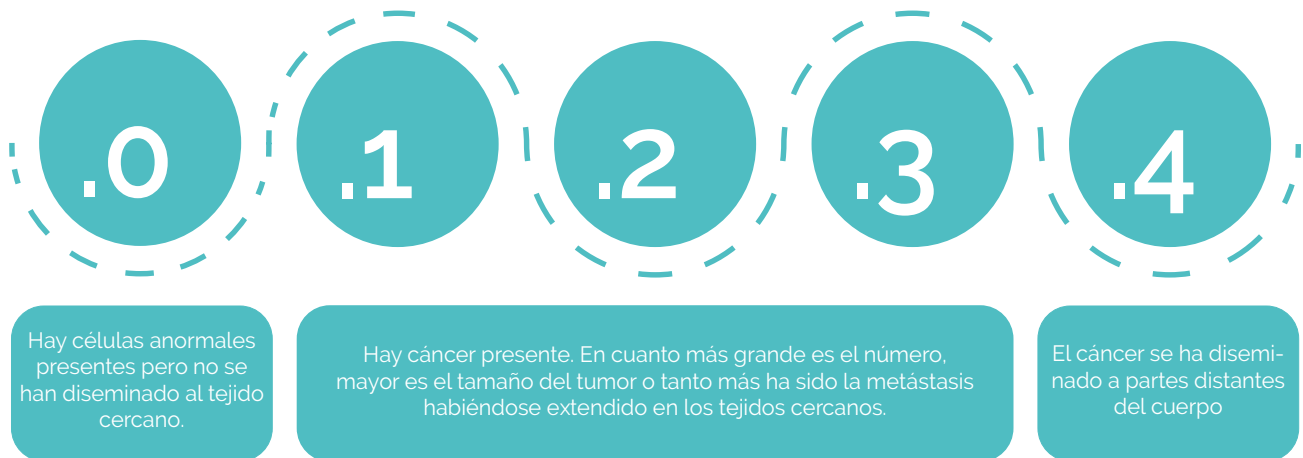


Tratamiento Oncológico

Hay muchos tipos de tratamientos para el cáncer, como se mencionó con anterioridad este va a depender del tipo de cáncer que sea, el tipo de células que esté afectando, cuán avanzado esté y a la respuesta que tenga el paciente hacia el tratamiento.

Algunas personas sólo recibirán un tipo de tratamiento, sin embargo la gran mayoría recibe una combinación de estos según sean sus necesidades. El tratamiento suele ser un proceso largo y agotador que no sólo tiene consecuencias físicas, sino también psicológicas tanto para quien lo recibe como para su cuidador y su círculo cercano.

Estadios del cáncer



Existen diferentes formas de estadificar el cáncer, la descrita en el cuadro anterior es una de las más simples y más comúnmente utilizadas por los médicos para informar a los pacientes y sus familias.

Conocer el estadio de la enfermedad permite comprender la gravedad del cáncer y las probabilidades de supervivencia, determinar de mejor manera el plan de tratamiento e identificar los estudios clínicos que puedan ser una mejor opción. (Instituto Nacional del Cáncer, 2015)

Principales tratamientos

Cirugía

Procedimiento mediante el cuál se extirpan los tumores cancerígenos que se encuentran en forma sólida. Hay muchos tipos de cirugía que difieren según el objetivo de esta, la parte del cuerpo que se esté interviniendo y la cantidad de tejido que deba extirparse. Por lo general se utiliza de forma combinada con otros métodos donde es común la quimioterapia o radiación para reducir el tamaño de los tumores y luego operar.

Quimioterapia

La quimioterapia es un tipo de tratamiento que utiliza fármacos para detener o hacer más lento el crecimiento de las células cancerígenas por medio de la intervención en puntos específicos del ciclo celular. Esta es administrada a través de ciclos donde se cambian las drogas y entre los cuales se les da descanso a los pacientes para que su organismo se recupere. Suelen repetirse entre 15, 21 o 28 días.

La quimio no solamente ataca a las células malignas sino también destruye o hace lento el crecimiento de células sanas como aquellas que revisten la boca e intestinos y las que hacen que crezca el cabello. El daño a las células sanas puede causar efectos secundarios, como llagas en la boca, náuseas y caída del pelo.

Radioterapia

La radioterapia es un tratamiento que utiliza grandes dosis de radiación ionizante para destruir células cancerosas y reducir el tamaño de tumores a través de la rotura de enlaces moleculares biológicos. Se utiliza sobre zonas concretas y puede ser aplicada sola o en combinación con otros tratamientos.

Trasplante de médula

Procedimiento que restaura las células madre que forman la sangre de personas cuyas células madre fueron destruidas como consecuencia de dosis elevadas de quimioterapia o radioterapia. En el trasplante éstas células se transfunden en el torrente sanguíneo viajando a la médula ósea en donde remplazan a las células que se destruyeron por el tratamiento. En algunos tipos de leucemia este tratamiento es muy común y requiere una hospitalización por un periodo de un mes. (Instituto Nacional del Cáncer, 2015)

Salud Infantil en Chile

Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria

En Chile a partir de la Reforma de Salud del año 2005, se impulsó el desarrollo de un modelo de atención integral de salud familiar y comunitario que buscaba abordar la salud y la enfermedad desde sus diversas aristas. Posteriormente se precisó la definición de este modelo poniendo en el centro al usuario y la operacionalización de un modelo biopsicosocial. Se trata de un modelo transversal que considera la atención primaria de salud como eje central para lograr mejores condiciones de salud en la población nacional.

El Modelo se ha definido de la siguiente forma:

“Un modelo de relación de los miembros de los equipos de salud del sistema sanitario con las personas, sus familias y la comunidad de un territorio, en el que se pone a las personas en el centro de la toma de decisión, se les reconoce como integrantes de un sistema sociocultural diverso y complejo, donde sus miembros son activos en el cuidado de su salud y el sistema de salud se organiza en función de las necesidades de los usuarios, orientándose a buscar el mejor estado de bienestar posible, a través de una atención de salud integral, oportuna, de alta calidad y resolutive, en toda la red de prestadores, la que además es social y culturalmente aceptada por la población, ya que considera las preferencias de las personas, la participación social en todo su quehacer - incluido el intersector - y la existencia de sistemas de salud indígena.”

(Minsal, 2018)

Se define la integralidad de los cuidados, el trato humanizado y la atención centrada en la persona, comprendiendo al ser humano como multidimensional y singular que requiere de apoyo y planes de acción que se ajusten a sus propias necesidades específicas.

Este modelo identifica tres principios esenciales e intransables en la atención primaria:

Centrado en las personas: Enfatiza en los derechos y deberes que tienen las personas considerando las necesidades y expectativas tanto de los usuarios como sus familias y la comunidad quienes establecen una relación directa con el equipo de salud.

Integralidad: Apunta a la prevención y comprensión multidimensional de los problemas considerando las necesidades de salud de la población incluyendo los aspectos biopsicosocial, espiritual y cultural de la persona. Incluye acciones de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, curación, rehabilitación y cuidados paliativos.

Continuidad de Cuidados: Este principio incluye tres aspectos:

La continuidad clínica se relaciona con que el cuidado de la persona esté coordinado con la condición de salud de la misma de manera longitudinal, para lo cual incluye integración horizontal (intra e inter establecimientos de un mismo nivel de atención) y vertical (entre establecimientos de distintos niveles de la red).

La continuidad funcional que corresponde al grado en que las gestiones financieras, recursos humanos, planificación estratégica, gestión de la información y mejoramiento de la calidad se encuentra coordinadas.

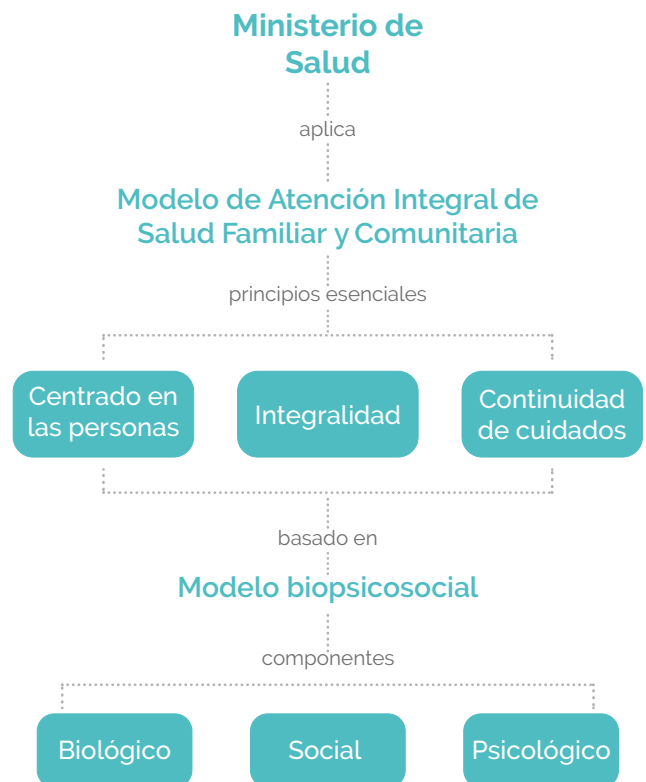
Y por último la continuidad profesional que hace mención a la disposición de los equipos y coordinación de estos en el proceso de atención y cuidados. (Minsal, 2018)

Modelo Biopsicosocial

Para poder aplicar el Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria es necesario trabajar desde un modelo biopsicosocial que contempla a la persona como un ente integrado biológico, psicológico y social. Este modelo traduce el enfoque biomédico enfatizando en la interacción del paciente y el ambiente donde éste se desenvuelve considerando aquellas determinantes socio culturales que influyen en la dinámica salud-enfermedad. (OMS, 2011)

Un modelo biopsicosocial tiene como principal objetivo establecer e implementar estrategias que disminuyan la vulnerabilidad de la persona potenciando sus capacidades en el proceso de recuperación a través del manejo integral de la enfermedad y el acompañamiento psicológico. De esta forma se busca recuperar tanto sus funciones biológicas como emocionales y sociales.

En Chile el año 2008 se implementó el "Sistema de Protección Integral a la Primera Infancia Chile Crece Contigo" con un programa de apoyo al desarrollo biopsicosocial que busca proteger la primera infancia contribuyendo a una mejor calidad de vida en la población infantil promoviendo la salud y bienestar mental de los niños y sus familias.



Cáncer Infantil en Chile

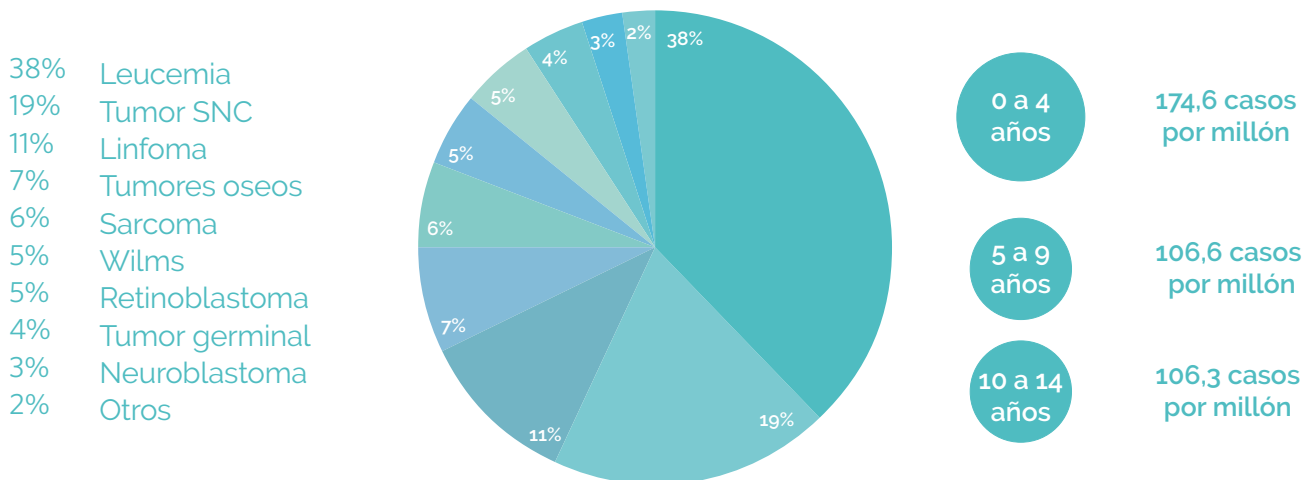
Como consecuencia de los avances de la medicina y la mejora de las condiciones sanitarias del país la incidencia de patologías infectocontagiosas causantes de muerte en los niños fue disminuyendo de manera que desde comienzos de los años 80 el cáncer infantil comenzó a ser un tópico relevante en infancia transformándose hoy en día en la segunda causa de muerte en menores de 15 años.

El cáncer infantil representa sólo el 1% del total de casos de cáncer diagnosticados en el país cada año, mientras en adultos se diagnostican al rededor de 35.000 nuevos casos anuales, en niños esta cifra bordea los 480 nuevos casos. Estas cifras hacen que sea una patología poco común en la infancia, pero el impacto que tiene tanto para el paciente como su familia ha hecho que desde el ministerio de salud se considere como prioridad movilizandoo profesionales y recursos para tratar el cáncer pediátrico y mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias.

Segun cifras del PINDA un 80% de estos casos se atiende en el sistema público de salud siendo la patología más frecuente la leucemia linfoblástica aguda.

Actualmente el 78% de los niños diagnosticados con cáncer sobreviven a la enfermedad, cifra que nos sitúa dentro de los países con una mejor esperanza de vida. Dependiendo del tipo de cáncer y el estadio en el que se encuentre, la sobrevivida puede ser mayor o menor.

Incidencia del Cáncer Infantil en Chile



PINDA, Programa Infantil de Drogas Antineoplásicas

En el año 1978 se creó en Chile el Grupo Oncológico Pediátrico Chileno (GOPECH) con la finalidad mejorar el estudio y tratamiento del cáncer infantil a través del uso de protocolos internacionales para demostrar al Ministerio de Salud la urgencia de apoyar estos tratamientos.

Como consecuencia de dicha iniciativa en 1988 se crea el Programa Infantil de Drogas Antineoplásicas que funciona como ente regulador, supervisor y administrador de terapias médicas para la oncología infantil, entregando financiamiento estatal de quimioterapia para los principales cánceres pediátricos.

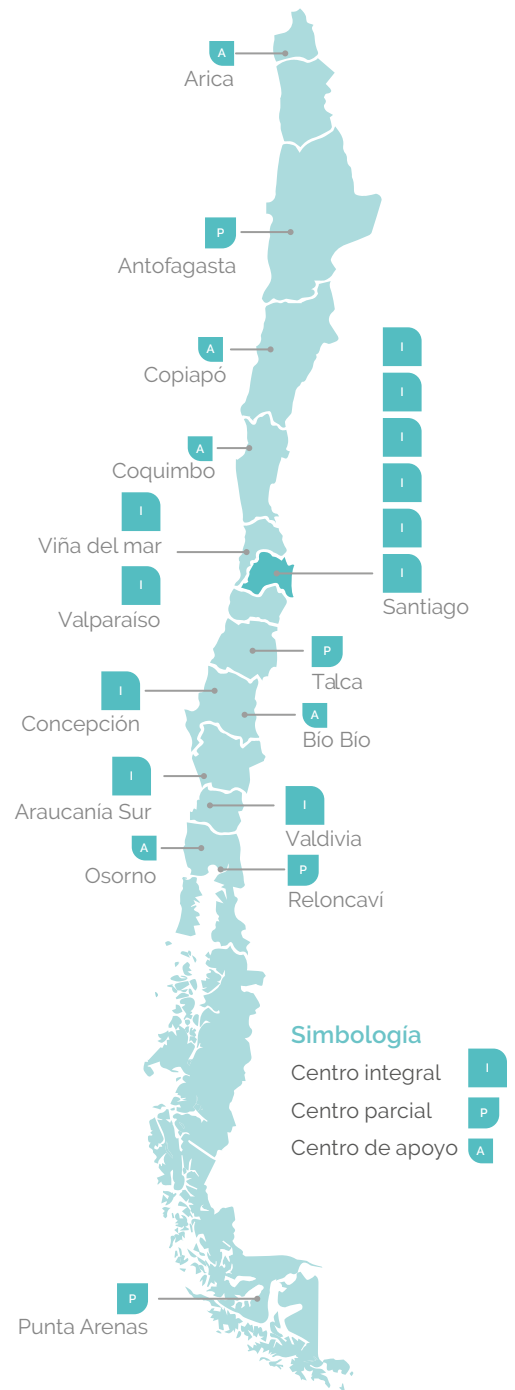
La creación de este programa ha permitido que actualmente el 100% de los niños que padecen cáncer y son beneficiarios del sistema público de salud puedan tratarse con protocolos de excelencia en todo el país. (PINDA)

Centros PINDA

Un centro PINDA es una unidad oncológica infantil incerta en algunos de los hospitales del país. Existen tres tipologías de centro según su grado de especialización que están repartidas entre Arica y Punta Arenas.

Los **centros integrales** realizan y coordinan todas las actividades relacionadas con la enfermedad desde la sospecha de cáncer hasta el seguimiento de éste. Realizan prestaciones de tumores sólidos y neoplasias hematológicas. Cuentan con Médicos especialistas en cáncer infantil, enfermeras, técnicos, trabajadores sociales, psicólogos, químicos farmacéuticos, y otros profesionales dedicados al tratamiento del Cáncer Infantil.

Los **centros parciales** tiene el propósito de asegurar la continuidad de la atención. Realizan algunas actividades de diagnóstico y tratamiento de menor complejidad, atención de linfomas, algunos tumores sólidos. Dispone dos médicos especialistas en hematoncología pediátrica, dos enfermeras especialistas en oncología pediátrica, psicólogo, trabajadora social, nutricionista y otros profesionales.



Los **centros de apoyo** realizan procesos de mantención y seguimiento, cuentan con pediatra capacitado en oncología, reciben sospechas de cáncer y entregan cuidados paliativos y de alivio del dolor para los niños con cáncer avanzado.

Hoy existen 11 centros integrales, 4 centros parciales y 5 centros de apoyo. Los centros ubicados en Santiago tienen designadas zonas de atención dentro de la región metropolitana además de otra región.

Desarrollo del Tratamiento

El tratamiento oncológico es un proceso largo, agresivo y doloroso. Como se menciona anteriormente dependiendo del tipo de cáncer, cuán avanzado esté y la respuesta que tenga el paciente al tratamiento se define el protocolo a seguir; suele tener una duración aproximada entre 1 y 3 años durante los cuales tanto el paciente como su cuidador debe pasar largos periodos lejos de su hogar. La distribución de los centros oncológicos a lo largo del país determina que muchos de los pacientes incluso deban viajar a otras regiones para realizar el tratamiento y controles una vez terminado.

Alarcón, 2017, sintetiza las etapas del tratamiento oncológico en las siguientes:

1. Etapa diagnóstica:

A partir de la sospecha se realiza una serie para confirmar y determinar el cáncer, su etapa de desarrollo y tratamiento a seguir.

2. Tratamiento intensivo:

Es la primera etapa del tratamiento que comienza con una hospitalización para estabilizar al paciente y determinar el riesgo. Si se trata de un tumor sólido, se opera y luego se sigue con quimio. Si se trata de un cáncer hematológico se comienza con quimio terapia y cada cierto tiempo se aplican procedimientos para establecer si el cáncer está respondiendo o no al tratamiento. Después de esto se fija el protocolo.

3. Ciclos de quimioterapia y radioterapia:

Dependiendo del protocolo a seguir se aplica uno u otro tratamiento, Mientras la radioterapia no necesitan de hospitalización, la quimioterapia requiere que se hospitalice al paciente para controlar su hidratación.

4. Mantenimiento:

Finalizan las quimioterapias que necesitan hospitalización. Con el fin de mantener el cáncer al margen se realizan consultas médicas cíclicas, quimioterapia oral y exámenes cada cierto tiempo.

5. Seguimiento:

Se realizan controles o consultas médicas cada cierto tiempo para controlar efectos secundarios del cáncer y monitorear que no aparezca nuevamente.

6. Alta:

Se da según dos criterios: que hayan pasado 10 años sin rastro de cáncer o al cumplir los 18 años de edad.

Existen dos etapas más que pueden darse en cualquiera de las otras fases recién definidas y que se dan cuando el niño no responde de forma positiva al tratamiento

7. Recaída:

Significa que el niño no está respondiendo al tratamiento o bien que es víctima de otra enfermedad como consecuencia de la baja de defensas. Luego de una recaída se debe comenzar de nuevo el tratamiento.

8. Cuidados Paliativos:

Esto ocurre cuando ya no existe posibilidad de cura, en estos casos se comienza a tratar y cuidar al niño y su familia para manejar el dolor y prepararlos para la inminente muerte.

(Alarcón, 2017)

2. Cáncer como factor de inestabilidad familiar

Cambios en la dinámica familiar

“El cáncer además de ser una enfermedad crónica que amenaza la vida de quien la padece, es una enfermedad que simboliza el sufrimiento de la persona enferma y su familia.”

(Capafons, Cely-Aranda & Duche, 2013)

La Familia

La familia es entendida como la unidad social básica y desde esta perspectiva juega un rol fundamental en el desarrollo de los niños. Los vínculos más importantes en la infancia son aquellos que se crean con los padres y la familia más próxima. El apoyo no adecuado en esta etapa de la vida puede tener fuertes repercusiones a nivel psicológico y social.

El concepto familia ha sido ampliamente definido y estudiado, lo que es cierto y transversal a todas estas definiciones es que su estructura ha variado con respecto a su forma más tradicional en cuanto a funciones, composición, ciclo de vida y roles. (Oliva & Villa, 2013) teniendo hoy en día una extensa gama de configuraciones familiares distintas.

La influencias del entorno en la salud infantil

Según la Teoría Ecológica de Bronfenbrenner (1987) en la cual se basa el modelo de atención de los centros oncológicos en Chile, El desarrollo de un individuo está influenciado por las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que vive (MINSAL, 2013) Define 4 niveles de ecosistemas entorno a un individuo siendo el más determinante el microsistema, que es el ambiente inmediato donde éste se desenvuelve; el de su familia. En una situación como el cáncer infantil es esencial para la superación de esta enfermedad el apoyo y bienestar de todo el núcleo familiar pasando a ser fundamental el apoyo psicológico durante todo el proceso.

La influencia de cáncer en la dinámica familiar

El diagnóstico de cáncer es uno de los problemas de salud más complejos y temidos de enfrentar en la sociedad actual. El sobrellevar esta enfermedad supone un enorme desafío tanto para quienes la padecen como para sus familias debido a diversas circunstancias que generan malestar no sólo físico, sino también psicológico como la cronicidad de la enfermedad, la incertidumbre de su evolución, los efectos secundarios del tratamiento y el significado social que se le otorga a la palabra cáncer. (Alonso & Bastos, 2011)

Cuando un niño es el afectado por esta enfermedad provoca una crisis familiar aún mayor. Un padre nunca espera que un hijo deba vivir una situación así, menos a tan temprana edad por lo que toda la dinámica familiar y sobretodo la estabilidad emocional se ve fuertemente afectada.

El cáncer pediátrico produce grandes cambios dentro de la dinámica familiar ya que ésta debe adaptarse a una situación completamente nueva y compleja que suele ser impredecible, disruptiva y que pasa a ser el tópico central de la vida familiar. Los cambios se producen en distintos ámbitos; cambian los roles dentro del hogar, la asignación de trabajos, las prioridades, los planes, el estilo emocional y la forma en como expresan las emociones. (Espada & Grau, 2012)

El nivel de influencia que va a tener el cáncer en la dinámica familiar va a depender de cada familia y también de cómo actúe el cáncer, cuán agresivo sea, en qué estadio se encuentre, el tipo de tratamiento y el lugar geográfico donde éste se realice. Es importante señalar que la respuesta que tenga la familia a estos procesos impacta en el grado de adherencia al tratamiento del paciente oncológico. (Hidalgo & Carrasco, 1999)

Uno de los primeros motivos de ruptura dentro de la familia es la hospitalización ya que esta significa un fuerte impacto emocional y la separación. Cuando el niño está hospitalizado uno de los padres debe asumir el rol de cuidador y acompañar al niño enfermo durante todo el proceso; por su parte el resto de la familia y amigos no pueden compartir de la misma manera con el paciente y deben comenzar a acomodar sus rutinas para adaptarse al régimen de tratamiento, visitas y al hecho de que el cuidador del hermano enfermo ya no estará en casa como antes.

Fases de Cambio

Espada y Grau, 2012 sintetizan las etapas por las que pasa la familia en 4 fases desde el momento del diagnóstico hasta que ya integran la enfermedad a su vida diaria.



Consecuencias emocionales del diagnóstico

Es normal que el impacto psicosocial que tiene la enfermedad en los padres haga que estos experimenten fuertes emociones durante los diferentes periodos desde el diagnóstico, aún así, un mal manejo de estas puede derivar en un deterioro mayor de las relaciones intrafamiliares y un menor entendimiento de la enfermedad.

A continuación se describen una serie de estados emocionales por los cuales pueden llegar a pasar los padres o cuidadores de niños con cáncer; estadísticamente son las mujeres quienes se ven más afectadas debido a que desde un principio asumen una mayor cantidad de responsabilidades. (Pozo et al. 2015)

Choque emocional y aturdimiento:

Este estado suele darse al inicio del proceso cuando recién es confirmado el diagnóstico, se trata de un estado de conmoción temporal que se manifiesta como estado de shock.

Negación:

Es normal que al recibir el diagnóstico de sus hijos los padres no quieran enfrentarlo y como forma de evasión se refugian en la negación o bien buscan otras opiniones.

Ira:

Este sentimiento suele aparecer acompañado de un fuerte cuestionamiento sobre el por qué de lo que les está sucediendo como familia.

Culpa:

Los padres suelen sentirse culpables de la enfermedad de sus hijos, cuestionando su capacidad como cuidadores. La culpabilidad desata un comportamiento sobreprotector lo que puede afectar a los niños y su independencia.

Miedo:

El miedo es una de las emociones más comunes y permanentes dentro del proceso del cáncer infantil. No sólo está asociado a los efectos que tenga la enfermedad en el niño y la probabilidad, siempre presente, de que el tratamiento no sea exitoso; sino además miedo de los nuevos procesos, los gastos y la salud del resto de la familia.

Angustia:

Al igual que en los niños, es normal que los padres y cuidadores experimenten angustia lo que se ve reflejado en nerviosismo, estrés, fatiga e insomnio.

Las anteriores son sólo una muestra de las emociones que pueden llegar a experimentar los miembros de la familia; como respuesta a estos los familiares pueden sufrir de consecuencias psicológicas como la depresión y la ansiedad o consecuencias físicas enfermando. En este contexto es común también que se produzcan coaliciones o exclusiones emocionales entre los propios miembros del núcleo familiar.

Cáncer Infantil: Crisis No Normativa

En el desarrollo de la vida familiar se contemplan una serie de eventos considerados normales o esperables los que guardan relación directa con las etapas del ciclo vital; estos eventos son conocidos como crisis normativas. Dentro de ellas se encuentra el matrimonio, el embarazo, nacimiento de un hijo, adolescencia, el nido vacío, la vejez. (Quintana, 2015)

En cuanto al cáncer infantil este tipo de crisis entra en la categoría de no-normativas que son aquellos eventos sorpresivos y que la familia percibe como catastróficos ya que amenazan con la estabilidad familiar y que producto del contexto en el que se manifiesta, son experimentadas bajo la sensación de indefensión. (Hidalgo & Carrasco, 1999)

Estilos de Afrontamiento Familiar

Espada y Grau, 2012, definen dos tipos de familia según su estilo de afrontamiento hacia el cáncer. Primero están las familias vulnerables asociadas a estratos socioeconómicos más bajos, quienes magnifican las dificultades asociadas al tratamiento, tienden a desconfiar tanto del personal médico como de la información que se les da y sobretodo tienden a experimentar trastornos como la depresión y sentimientos de culpabilidad debido a su falta de formación.

El segundo tipo son las familias con resiliencia, asociadas a estratos socioeconómicos más elevados quienes se enfrentan a la situación del cáncer saliendo fortalecidos, le encuentran un sentido al sufrimiento y constantemente buscan estrategias de afrontamiento teniendo una mayor capacidad de adaptarse y una mejor comunicación familiar ya que suelen contar con mayor apoyo social y recursos económicos.

Esferas de Impacto

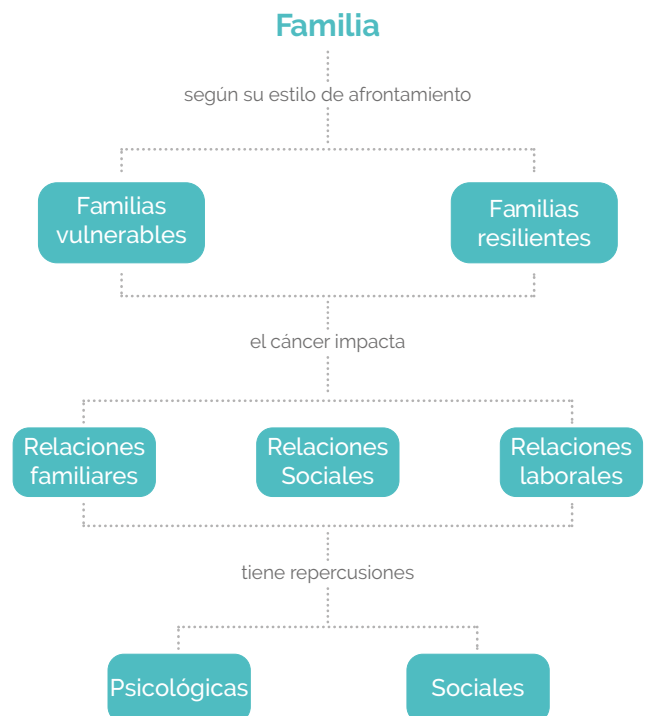
Como se ha descrito en éste capítulo el cáncer infantil causa un desequilibrio en el sistema familiar y por su lado la familia no actúa como un ente aislado sino más bien se encuentra en constante interacción con diversas esferas. En este sentido el cáncer impacta al ecosistema familiar en su totalidad.

Se pueden definir tres ámbitos en los que la enfermedad impacta, influyendo en el desarrollo familia.

Relaciones familiares: se ven afectadas las relaciones maritales, con los otros hijos y también con la familia extendida. Las largas separaciones y la necesidad de asumir roles diferentes hacen que la familia comparta menos, se aleje y muchas veces se aisle.

Relaciones sociales: es normal que se produzca un aislamiento del núcleo familiar, planes que tenían con otras personas se ven interrumpidos mientras que los amigos y familiares muchas veces no saben cómo ayudar o acercarse en esta situación.

Relaciones laborales: el horario laboral habitual es completamente incompatible con la labor que cumple el cuidador del niño con cáncer. En las familiar se debe definir como enfrentar esta dificultad de forma que el impacto económico sea el mínimo



3. Hermanos sanos de niños con cáncer

Cambios en la dinámica del niño

“El diagnóstico de cáncer en un niño implica un importante conflicto socioemocional para toda la familia. En estas familias, las necesidades de los hermanos sanos son las menos consideradas, dado que los progenitores dedican todas sus energías al niño enfermo.”

(Llorens, Mirapeix & López-Fando, 2009)

El cáncer infantil, a pesar de tener una sobrevida cada vez mayor por los avances de la medicina, supone un impacto muy grande que puede tener fuertes repercusiones, según cómo sea afrontado, en la salud de todos los integrantes de la familia. Cuando se ven enfrentados al diagnóstico de cáncer de un hijo cambian las rutinas familiares, los roles dentro del hogar, las actividades que se realizan y también las prioridades.

El tratamiento requiere que el cuidador deba pasar largos periodos en el hospital acompañando al niño, muchas veces lejos de casa y esto hace que en las familias con más de un hijo los hermanos sanos sean relegados a un segundo plano debido a las nuevas necesidades urgentes. “El diagnóstico de cáncer en un niño implica un importante conflicto socioemocional para toda la familia. En estas familias, las necesidades de los hermanos sanos son las menos consideradas, dado que los progenitores dedican todas sus energías al niño enfermo.” (Llorens, Mirapeix & López-Fando, 2009) Si bien cada uno de los integrantes de la familia necesita la compañía y contención del otro, es normal que las relaciones se descuiden provocando un aumento del estrés, la frustración y, sobretodo, falta de comunicación. (Grau & Espada, 2012)

En relación a los hermanos sanos Llorens, Mirapeix & López-Fando, 2009 sostienen que el cáncer afecta su vida cotidiana ya que ésta es interrumpida desde el momento del diagnóstico de su hermano convirtiéndose en una experiencia constante de ansiedad y miedo frente a la posibilidad de que súbita e imprevistamente las cosas puedan cambiar de forma radical.

Como se ha expuesto anteriormente el cáncer infantil es una crisis no normativa que impacta en las diferentes esferas en las que se desenvuelve la familia. Como consecuencia del tratamiento uno de los

padres debe asumir el rol de cuidador principal del hijo enfermo teniendo que pasar largos periodos alejado de su hogar; en las familias con más de un hijo sucede que el cuidado del hermano sano debe ser delegado a terceros, teniendo incluso que cambiar su lugar de residencia por el tiempo que dure el tratamiento. Este cuidador suele ser familiar o amigo cercano de la familia que tampoco tiene instrucción sobre cómo tratar al niño ni cómo abordar la enfermedad, preocupándose de ayudarlo en cosas básicas como la alimentación y mantener su rutina escolar. Es normal que el rol de cuidador de los hermanos sanos sea asumido por más de una persona, situación que aporta inestabilidad a la nueva dinámica del hermano sano.

Reacciones de los hermanos sanos frente al cáncer

Murray (1999) plantea que el cáncer infantil es una increíble fuente de estrés que puede escalar a sentimientos de ansiedad en los hermanos sanos resultando en algunos casos en el debilitamiento de sus capacidades psicosociales e incremento de las psicopatologías.

La American Cancer Society plantea que el hermano sano puede sentir miedo de visitar a su hermano en el hospital, verlo enfermo y padeciendo dolor. Les preocupa ver a sus padres sintiendo miedo, ya que ellos representan su propia seguridad, Sienten ansiedad por separación en las noches y cada vez que tienen que ir con sus nuevos cuidadores ya que viven en una sensación de incertidumbre constante donde no saben si realmente les dicen la verdad sobre lo que está sucediendo o les ocultan información.

En este contexto diversos estudios demuestran que los hermanos de niños con cáncer tienen más dificultades de adaptación y riesgo de sufrir niveles de distrés significativo que los hermanos de niños sanos o con otras enfermedades.

Cuando la situación es manejada de forma consciente los niños también obtienen efectos positivos desde esta experiencia; Kramer (1981) identifica un aumento de la sensibilidad y empatía por el paciente y otras personas, una mayor madurez, aprecio por vivir y ser saludable. Iles (1979) reconoce una mayor empatía con los padres, respeto hacia sus hermanos y una mejora en su autoconcepto.

Predictores de adaptación

Todos los niños reaccionan de diferente manera al cáncer esto va a depender de diversos factores tanto internos como externos.

Cohen (1985) define una serie de predictores substanciales de la adaptación de los hermanos sanos: la depresión de los padres, cambios en la relación marital, los ingresos anuales de la familia, el apoyo de la comunidad, la comunicación padres-hermanos sanos sobre la enfermedad y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico. En un estudio de Sloper & While (1996) encontraron que la magnitud de las dificultades estaba relacionado con el grado de interrupción de la vida familiar como consecuencia de la enfermedad, los recursos emocionales y financieros de la familia para apoyar al hermano sano y la percepción de éste sobre los efectos negativos.

El nivel de resiliencia de la familia se transforma así en el principal predictor del ajuste de los niños a la enfermedad de su hermano.



Manejo de emociones

El afrontamiento de la enfermedad es un proceso largo y cambiante, es normal que durante éste los niños experimenten emociones y sentimientos negativos muy intensos. El hecho de que pasen por estos estados emocionales no significa necesariamente que tengan dificultades, se consideran como parte normalizada de la propia experiencia hasta cierto punto. En el caso de presentar muchos de estos sentimientos de forma concomitante se sugiere recibir apoyo psicosocial.

La importancia está la comunicación sensible, poder fomentar la expresión de emociones y entregarle las herramientas necesarias a los niños para poder enfrentarlas y entenderlas.

Los hermanos sanos pueden llegar a experimentar algunas de estas emociones:

Miedo de la enfermedad y de lo que le pueda llegar a pasar su hermano o hermana.

Culpabilidad por estar sanos o por seguir divirtiéndose cuando su hermano está en el hospital. Es normal también que se sientan culpables y responsables de la enfermedad por alguna pelea que hayan tenido. Enojados por lo que les sucede como familia

Tristes por el sufrimiento de su hermano o hermana y el sufrimiento de sus padres.

Preocupados por lo que está pasando su familia de la posibilidad de que ellos u otro miembro de la familia pueda enfermar también.

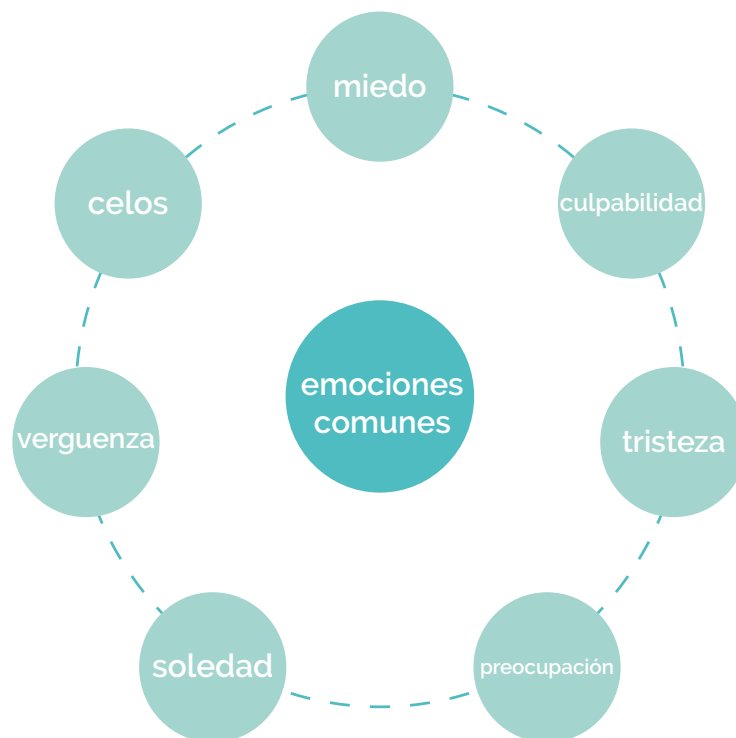
Solos descuidados y dejados de lado por sus padres debido a la nueva situación y las nuevas urgencias que enfrentan.

Solitarios debido a que ya no comparten tanto con sus familias ni tampoco con sus amigos.

Avergonzados por la forma en que el resto de las personas miran o hablan sobre sus hermanos o familia.

Celosos por toda la atención y cuidados que reciben sus hermanos. Abrumados por todos los cambios que sufren.

Desde la perspectiva psicooncológica aquellos niños que viven en un ambiente familiar sin conflictos mayores donde se fomente la expresividad de emociones y la comunicación tienen una mayor probabilidad de adaptarse a la enfermedad; las expresiones de afecto dentro de la familia ayudan, por su parte, a neutralizar el estrés de la situación; por el contrario aquellos niños que se desenvuelven en ambientes hostiles con falta de comunicación tienen mayor probabilidad de ver exacerbados sus problemas familiares y por ende tener problemas de adaptación. (Robinson et al., 2007)



Reacciones a la enfermedad según la edad

Los niños pequeños, entre 0 y 3 años pueden tener un pequeño entendimiento de la enfermedad, se dan cuenta de los sentimientos y ansiedad de sus padres. Sienten miedo de los periodos de separación y suelen sentir enojo por que sus padres no estén en casa.

Los preescolares de entre 3 y 5 años ya tienen un entendimiento básico de la enfermedad. Algunos de ellos pueden creer que ellos la causaron por ser desobedientes o haber peleado. Pueden tener miedo de contagiarse de cáncer. En esta edad es normal pensar que todo está relacionado con ellos.

Niños entre 5 y 12 años, pasan de tener un entendimiento básico de la enfermedad a estar listos para comprender más detalles sobre el cáncer. Comienzan a entender que las personas, incluso su familia va a morir en algún momento.



- Recién nacidos se vuelven más agitados, buscan que les den de pecho con mayor frecuencia en búsqueda de contención emocional.
- Se vuelven mal humorados.
- Pierden independencia y buscan mucho mayor apego.
- Cambian sus hábitos de sueño y alimentación.
- Aparecen cólicos.
- Comienzan a hacer berrinches y se vuelven más negativos.
- Niños más grandes vuelven a comportamientos como chupar su dedo, mojar la cama y hablar como bebé.



- Regresan a comportamientos más infantiles
- Tienen comportamientos asociados a la búsqueda de confort, como utilizar una mantita de seguridad.
- Miedo a la oscuridad, los monstruos, extraños y lo desconocido.
- Problemas para dormir o negación a hacerlo.
- Pesadillas, sonambulismo, mojar la cama.
- Tartamudear o hablar como bebé.
- Hiperactividad o apatía.
- Miedo a la separación con sus padres sobretodo en la noche.
- Agresividad, decir cosas hirientes.
- Preguntar repetidamente sobre las mismas cosas.



- Suelen experimentar irritabilidad, ansiedad, culpa, envidia, llanto.
- Dolencias físicas como dolores de cabeza y estómago.
- Problemas para dormir.
- Preocupación por la salud de ellos y el resto de su familia.
- Negación a ir al colegio.
- Ansiedad por separación.
- Volver a comportamientos asociados a niños más pequeños.
- Reacciones hostiles, gritar y pelear.
- Baja en su nivel de concentración, pérdida de atención.
- Cambio en sus calificaciones y rendimiento escolar.
- Alejamiento de la familia y amigos.
- Dificultad para adaptarse a los cambios.
- Miedo de situaciones nuevas.
- Sensibilidad a la vergüenza.

Soporte social como determinante en la adaptación

Soporte Social como concepto

El concepto de "Social Support" o Soporte Social fue introducido por House en 1981 quien lo definió como una transacción interpersonal que incluye uno de los siguientes soportes:

Soporte emocional: proveyendo empatía, ánimo, entendimiento, cuidado, amor y confianza.

Soporte Instrumental: proveyendo ayuda directa o material a otros para que puedan realizar su trabajo, hacerse cargo de si mismos o ayudarlos de forma financiera.

Soporte Informativo: proveyendo información o guía para ayudar a las personas a entender mejor y adaptarse a los cambios en su vida.

Soporte de validación: concerniente a una autoevaluación reconociendo si las creencias e interpretaciones que tiene sobre la situación que vive son apropiadas o no.

Para los hermanos sanos el apoyo emocional significa tener a una persona de confianza con la cual conversar sus problemas, sus emociones y preocupaciones sabiendo que siempre va a poder contar con eso.

El apoyo instrumental significa tener a alguien que lo asista en sus actividades diarias, que lo pueda llevar al colegio, a sus actividades extra programáticas, ayudar con su tarea y todas aquellas actividades que le permitan mantener su rutina lo más normal posible.

El soporte informativo supone que exista alguna persona o grupo de personas que lo guíen en cuanto a la enfermedad de su hermano, sus dificultades y efectos del tratamiento.

Por último el soporte de validación requiere de personas que se preocupen por el entendimiento y percepción que tienen los hermanos sobre la enfermedad para así poder corregir cualquier error y ayudarlo a entender lo que sucede desde otra perspectiva eliminando cualquier miedo y malentendido. (Murray, 2002)

El soporte social permite que los hermanos sanos cambianen la percepción que tienen sobre la enfermedad y sus demandas. Diversos estudios destacan que éste juega un papel importante en el mantenimiento de la salud y en la mitigación de los efectos negativos del estrés asociado a la experiencia de la enfermedad. (Llorens, Mirapeix & López-Fando, 2009). Smardakiewicz sugieren que altos niveles de soporte social tienen un rol protector en el ajuste psicosocial de los hermanos de pacientes con cáncer pediátrico.



Necesidades insatisfechas

Desde lo anterior se desprenden 4 necesidades básicas insatisfechas de los hermanos sanos de niños con cáncer, Abordar estas necesidades supone una mejora significativa en la calidad de vida de los niños.

Comunicación: Tener una comunicación abierta y honesta es uno de los factores más importantes en la adaptación de los niños a las nuevas circunstancias, está comprobado que las familias con mejor comunicación intrafamiliar tienen mayor facilidad para integrar la enfermedad a sus vidas. Es importante que la comunicación no sólo se remita a temas funcionales, sino más bien fomente la expresión de emociones.

Información: La segunda necesidad tiene que ver con el deseo de los niños de recibir información rigurosa sobre la enfermedad de su hermano y su tratamiento sobretodo de parte de sus padres. Es necesario que la información que reciban sean adecuada para su edad y nivel de entendimiento de manera de no generar escenarios distorsionados de lo que sucede.

Implicación: La tercera necesidad es implicarse en el cuidado del hermano enfermo; no se trata de que el hermano sano tenga responsabilidades en cuanto al cuidado, pero si mantener el contacto entre ellos y que se sientan presentes e importantes en el entorno familiar.

Atención: La última necesidad implica poder recibir ayuda para mantener sus actividades habituales, no solamente aquellas básicas y cotidianas, sino también y más importante aquellas actividades que respondan a sus propios intereses y les sirvan como ayuda durante este periodo fomentando su independencia.



4. Educación Emocional

Psicoeducación

En relación a las estrategias utilizadas para mitigar los efectos negativos que tiene la enfermedad tanto en quienes la padecen como sus familias se distingue la psicoeducación que tiene como principal objetivo la integración de los factores psicosociales en el control de la enfermedad. Aquí se agrupan los esfuerzos educativos y psicosociales orientados a cambios conductuales en los pacientes y su familia. (Montiel & Guerra, 2016)

Mediante la psicoeducación se persigue educar a los miembros de la familia entorno a aquellos factores que alivian o exacerban la sintomatología de la enfermedad enseñando habilidades de afrontamiento y habilidades familiares para manejar la enfermedad y sus efectos.

Hermanos sanos desde la psicooncología

El impacto que tiene el cáncer en la vida de los pacientes y de sus familias, la complejidad de los tratamientos y la fuerte carga emocional que éste conlleva hace que sea aún más necesario la aplicación de un modelo como el biopsicosocial que se hace cargo de las diferentes esferas que influyen en la vida de las personas.

La psicooncología es una subespecialidad de la medicina que se ocupa de los efectos psicosociales que tiene el cáncer en la vida de los pacientes y sus familias, "permite explicar por qué el cáncer, además de ser una enfermedad crónica que amenaza la vida, es una enfermedad que simboliza el sufrimiento de la persona enferma y su familia" (Capafons, Cely-Aranda & Duque, 2013).

Desde ésta perspectiva los hermanos sanos de los niños con cáncer han sido ampliamente estudiados en los últimos años debido a los efectos secundarios que tiene la enfermedad en ellos; como dificultades de adaptación, dificultades para dormir, dolor físico, una tendencia a la hiper-sensibilidad, angustia psicosocial y sentimientos de exclusión de los sistemas de soporte tanto dentro como fuera de la familia.

Hay niños que a pesar de todas sus preocupaciones exteriorizan comprensión, madurez y un mayor apego a la familia; no obstante suelen experimentar emociones intrusivas y contradictorias como el miedo, aislamiento, celos o culpa.

Si bien estas emociones por lo general no trascienden a psicopatologías graves (Prchal & Landolt, 2009) Houtzager, Grootenhuis y Last (1999) observaron que la mayoría de los hermanos pueden sufrir trastornos psicológicos importantes como ansiedad y depresión, y en algunos casos conductas disruptivas. Por tanto, se ha señalado que los hermanos son potencialmente vulnerables a desarrollar problemas de tipo emocional, conductual y social, y que por tanto precisan de intervenciones psicológicas. (Prchal y Landolt, 2009)

Los hermanos sanos de pacientes oncológicos infantiles son considerados por diversos autores como los grandes olvidados, conceptualizados muchas veces como *"forgotten children"* debido a que los padres, al estar enfrentados a esta nueva situación y tener nuevas necesidades urgentes que atender, dejan de lado las necesidades de sus otros hijos. "Se ha demostrado que, dentro de la familia, las necesidades del hermano se satisfacen menos que todas. Simultáneamente, se sentían aislados de sistemas de apoyo fuera de la familia" (Van Dongen-Melman, De Groot, Hahlen & Verhulst, 1995)



5. Estrategias de afrentamiento

Estrategias de afrontamiento asociadas al cáncer pediátrico

El reto que supone para las familias el diagnóstico del cáncer pediátrico haciéndolos enfrentar diversos momentos de crisis y situaciones de tensión hace que estos deban utilizar sus recursos disponibles y desarrollar diferentes estrategias de afrontamiento.

Estas estrategias constituyen un conjunto de procesos afectivos, cognitivos, y comportamentales que utilizan los padres para solucionar los conflictos de su vida diaria, provocados por la enfermedad de sus hijos. (Espada & Grau, 2012)

Las estrategias de afrontamiento pueden ser activas o pasivas; las primeras pueden ser, por su parte, dirigidas al problema donde el sujeto regula su comportamiento para disminuir las consecuencias aversivas; o dirigidas a la emoción donde el sujeto se enfrenta al problema regulando las emociones de forma tal que las consecuencias aversivas no le afecten emocionalmente. Este tipo de estrategia son un indicador del grado de resiliencia de la familia y favorecen la regulación emocional, el autoestima, la resolución de problemas y el desarrollo personal.

Las estrategias pasivas o evitativas por su parte son un indicador del grado de vulnerabilidad de la familia. Suelen ser menos exitosas y hacen referencia a la ausencia de enfrentamiento de los problemas, a conductas de evasión y de negación resultante es un aislamiento social de las familias.



Situaciones de tensión

Las situaciones estresantes que viven las familias tienen directa relación con diversos factores:

La naturaleza de la enfermedad y su tratamiento: todo lo asociado al cáncer, las consecuencias negativas en el niño, su pérdida de integridad física y funcional, las consecuencias secundarias del tratamiento como la caída del cabello, el debilitamiento, las cirugías recurrentes y sus peligros, infertilidad y secuelas cognitivas.

Reacciones del hijo: por un lado del hermano enfermo y su miedo al tratamiento, las pesadillas, el hecho de sentirse diferente, la imposibilidad de mantener sus actividades habituales y todos los efectos psicosociales que tiene la enfermedad en él y por otro lado, en menor medida, el hermano sano y todas las consecuencias ya estudiadas anteriormente.

Reacciones y problemas de la familia: sentirse abrumados con la situación, atemorizados por lo incierto del curso de la enfermedad, no encontrar un equilibrio entre las múltiples necesidades de los miembros de la familia, conflictos con la familia extensa por no saber cómo reaccionar ni comunicarse, las reacciones de los hermanos sanos, problemas financieros y conyugales.

La reacción del entorno social: distanciamiento por parte de las amistades de la familia y del niño enfermo, distanciamiento de la familia extensa, ausencia de apoyo externo tanto social como económico y emocional.

Características del sistema sanitario: partiendo desde el shock del diagnóstico, la falta de sensibilidad en los profesionales, la falta de competencias del equipo, retrasos en el diagnóstico y controles, resultados de exámenes, precipitación en la toma de decisiones médicas.

Recursos para el afrontamiento



Terapias complementarias

Las terapias complementarias son aquellas que se aplican en conjunto con la medicina tradicional y que se ha demostrado son efectivas como apoyo al tratamiento oncológico jugando un rol importante en el acompañamiento del paciente y su familia facilitando el manejo de síntomas físicos, emocionales y espirituales mejorando así su calidad de vida. Estas terapias pueden ser realizadas de forma individual o de forma grupal.

Centros oncológicos tanto a nivel nacional como internacional aplican este tipo de terapia a sus pacientes apuntando hacia una oncología integrativa. Dentro de estas se puede encontrar el yoga, arteterapia, acupuntura, musicoterapia, escritura expresiva, reiki, etc.

Está comprobado que las terapias complementarias como el arte terapia tienen muy buenos resultados comprobados en los pacientes ya que presentan una oportunidad para que estos puedan expresar aquello que no logran expresar con las palabras, favorece el entendimiento de la situación, de la enfermedad y permite sortear de mejor manera las experiencias estresantes, adaptarse y encontrar sentido a lo que sucede a su alrededor. (Collette, 2011) Si bien están principalmente enfocadas en el paciente y su cuidador, sabemos que los hermanos sanos necesitan expresar sus pensamientos y sentimientos sobre la enfermedad y también sobre la nueva situación familiar que experimentan (Hedman & Jenholt, 2014) por lo que se transforman una herramienta esencial también para ellos.

Arteterapia y cáncer

El arte posee esa cualidad de expresar pensamientos, sentimientos, deseos y valores. El arte terapia es una técnica de desarrollo personal, autoconocimiento y expresión emocional que utiliza el arte como vía terapéutica para sanar trastornos psicológicos, trabajar traumas, bloqueos personales y otros trastornos.

Los beneficios de este tipo de terapias asociados al tratamiento oncológico han sido ampliamente documentados; y han resultado fructuosos en ayudar a expresar emociones, en particular dar voz a lo que las palabras no consiguen expresar, soportar las experiencias estresantes de la enfermedad, promover la sensación de control, favorecer la autoestima, generar mayor entendimiento sobre la propia situación, ayudar a adaptarse y a encontrar sentido a lo que se vive, en otros términos, fomentar el crecimiento post-traumático. (Collette, 2011)

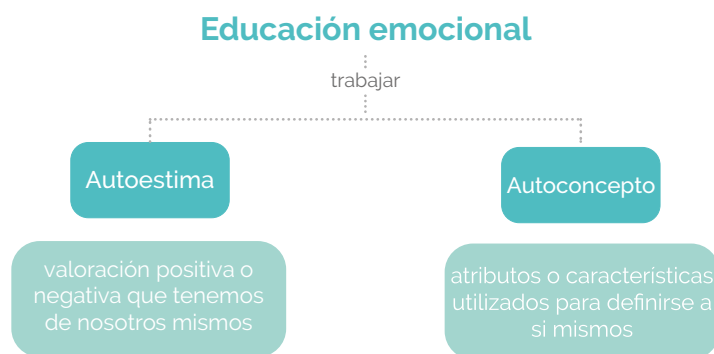
El arte terapia funciona como soporte psicológico permitiendo que las personas puedan conectarse de manera rápida y profunda con su mundo interior en pos de su bienestar. Destaca como una terapia cuerpo-mente donde para el paciente el bienestar está asociado al proceso de creación artística. De forma metafórica los resultados de este proceso de creación se transforman en puentes entre el cuerpo y la mente ya que hacen tangible la expresión del mundo interno del paciente. Collette (2012) plantea que el la obra realizada adquiere una existencia independiente, es decir suscita preguntas y ofrece respuestas.

Educación emocional como método de afrontamiento

Es común que los todos miembros de la familia experimenten fuertes emociones relacionadas a los cambios que se viven en su entorno, Los hermanos sanos por su parte enfrentan sentimientos intensos como angustia, soledad, tristeza, ansiedad, el enfado, celos, culpabilidad y suelen no contar con las herramientas ni el apoyo necesario para expresarlos ni tampoco canalizarlos.

Como se plantea anteriormente un mal manejo de las emociones negativas en los hermanos sanos hace que aumenten las probabilidades de que desarrollen trastornos psicológicos importantes y sean vulnerables a desarrollar problemas de tipo emocional, conductual y social. Desde esta premisa es que la educación emocional se vuelve clave para enfrentar la enfermedad.

El objetivo de la educación emocional es mejorar la inteligencia emocional, las competencias sociales y emocionales (Zaldivar, 2014). El concepto inteligencia emocional puede definirse como la habilidad de tomar conciencia de las emociones propias y ajenas y la capacidad para regularlas. Bisquerra (2000) plantea que los primeros años de la educación de un niño son idóneos para estimular la inteligencia emocional como un aspecto esencial en el desarrollo intergral de su personalidad. Una buena forma para introducir a los niños en el mundo de las emociones es trabajar el autoestima y el autoconcepto.



Componentes de la inteligencia emocional

1. **Conocer las propias emociones:** conocerse a si mismos y poder reconocer los sentimientos en el momento que ocurren teniendo conciencia de las emociones.
2. **Regular emociones:** manejar los sentimientos de modo que sean expresados de forma adecuada. La habilidad para suavizar las emociones negativas es fundamental en las relaciones interpersonales.
3. **Motivarse a sí mismo:** una emoción tiende a impulsar una acción; es necesario encaminar las emociones y la motivación hacia la consecución de logros objetivos evitando la impulsividad.
4. **Reconocer las emociones de los demás:** la empatía es una de las capacidades más importantes de fomentar en las personas, las personas empáticas comprenden cuando otro necesita ayuda y son capaces de ponerse en su lugar.
5. **Establecer relaciones:** establecer buenas relaciones con los demás se trata básicamente de manejar sus emociones. Esta competencia es base del liderazgo, popularidad y eficiencia interpersonal.

Enseñar a los niños que existen emociones diversas, que no hay nada de malo en experimentarlas y que se debe buscar la forma de canalizarlas es una buena manera de ayudarlos a sobrellevar sus propios cambios emocionales, es importante que comprendan que sus padres y cuidadores también se encuentran en un periodo de adaptación y que experimentan sentimientos fuertes y cambiantes, al igual que ellos. Los niños aprenden de las emociones y como expresarlas viendo a sus mayores, principalmente sus cuidadores.

El juego como recurso educativo

Existen cientos de definiciones de juego; Viciano y Conde (2002) plantean que "el juego es un medio de expresión y comunicación de primer orden, de desarrollo motor, cognitivo, afectivo, sexual, y socializador por excelencia" Existen muchas teorías que han estudiado el juego y su importancia en el crecimiento de los niños, comprobando que hay una directa relación entre el juego y el desarrollo físico, intelectual, afectivo, social y emocional además de fomentar habilidades comunicativas y de autoconocimiento; el juego ayuda al descubrimiento de sí mismo.

Se destaca la importancia que tiene el juego no sólo para potenciar el desarrollo infantil sino además para promover la interacción entre padres/cuidadores e hijos. El juego, según Garaigordobil (2008), ofrece la posibilidad de abordar contenidos educativos utilizándose como una estrategia motivadora para el aprendizaje. Se transforma en una actividad esencial para el desarrollo integral de la persona. Sin el juego, la persona no puede desarrollar su creatividad, su imaginación, su afectividad, su socialización, su espíritu constructivo, su capacidad crítica y su capacidad de comunicación y sistematización (Morote, 2008).

Garaigordobil (2008) plantea que la experimentación y exploración dentro del juego ayuda a los niños a conocerse y auto-descubrirse fomentando la interacción consigo mismo y el medio. Es un instrumento útil a la hora de movilizar al niño a través de la ficción. Muchas veces éstos quieren participar activamente de eventos y situaciones cotidianas en las cuales por ser niños no pueden participar, pero a través del juego recuperan el protagonismo fomentando así su autoestima. El juego, entonces, se transforma en un elemento de compensación afectiva (Ortí, 2004)

La imaginación es uno de los elementos esenciales presentes en el juego, y éste es una estrategia motivadora para el aprendizaje (Iturbe, 2015) a través de la creatividad los niños llevan a cabo un proceso de sustitución de la realidad y de realización imaginaria de deseos irrealizables que les permite conocer el mundo de una manera diferente. Tiene además un rol adaptativo y de acomodación que permite comprender la realidad que los rodea explorando desde distintas perspectivas; "el juego es un importante vehículo que tienen los niños para aprender y asimilar nuevos conceptos, habilidades y experiencias." (Gallardo & Gallardo, 2018)

En el niño el juego es el mecanismo inventado por la naturaleza a través del cual este adquiere habilidades y capacidades de modo eficiente haciéndolo más apto para el mundo. El placer, a través del juego es el mecanismo inventado por la naturaleza para empujar al niño a aprender. (Bisquerra et al. 2012)

El juego cooperativo

El juego puede categorizarse como competitivo o cooperativo según sus objetivos y características. En el juego cooperativo la persona puede permitirse mayores libertades para crecer, aprender y transformarse ya que no hay amenazas en el medio. Aquí el valor educativo y transformador del juego reside al abrir un espacio de cooperación, desatándose un proceso formativo donde el grupo es un aliado.

Juego competitivo

- El objetivo es ganar, no las personas.
- Hay vencedores y vencidos.
- Quien gana está por encima.
- Hay eliminados.
- Las normas están hechas y vienen dadas, hay poca opción al diálogo y al encuentro.
- Ganar o perder y por cuánto, importa.
- Las personas con mayores habilidades para el juego tendrán más oportunidades de ganar.
- Ser el primero es lo que cuenta.

Juego cooperativo

- El objetivo es ganar con todos los participantes.
- Todas las personas ganan o pierden y además lo hacen al mismo tiempo.
- Ninguna persona es eliminada.
- Las normas son flexibles, se pueden modificar y consensuar; da lugar al encuentro.
- El proceso del juego es importante, no sólo su final.
- Las personas ponen al servicio del grupo sus oportunidades y fortalezas.
- Todas las personas llegan al final a la vez.

El juego cooperativo ayuda a los niños a verse a sí mismos y a los otros como seres igualmente valiosos en la victoria y la derrota. Propicia un espacio de relación con el mundo y las personas. A través del juego crecen y se transforman en las diferentes vertientes personales. Es una actividad que contribuye al desarrollo y a la integración de los rasgos de la personalidad, permitiendo alcanzar un equilibrio emocional y afectivo (Gallego, 2014)

El juego cooperativo propicia la transformación personal desde diferentes rasgos:

Autoconocimiento: contribuye a la integración de los rasgos de la personalidad, entender cómo somos y por qué somos así es esencial para desarrollarse.

Afirmación y autoestima: ayuda a entenderse y valorarse a sí mismo generando una confianza interna que permite aceptar y ser receptivo con el resto de las personas.

El reconocimiento y expresión de emociones: habilidad de identificar y manifestar las diversas emociones tanto propias como ajenas.

La empatía: la capacidad de ponerse en el lugar del otro y entender lo que está experimentando.

Creatividad: es el proceso a través del cual las personas expresan su imaginación, ideas y emociones; el juego es la primera actitud creadora en la etapa infantil.

Gallego 2014 plantea que los juegos cooperativos también se pueden clasificar según el orden que siguen para conseguir la cooperación; desde esta perspectiva se vuelven de especial interés en el ámbito del afrontamiento del cáncer infantil los juegos de confianza y de conversación.

Juegos de Confianza: La confianza es esencial para construir relaciones con otras personas y el entorno; los juegos de confianza suponen la creación de un clima favorable entre los participantes que dan paso a un sentimiento de corresponsabilidad. Construir estas relaciones es importante en cuando fomentan la solidaridad y el entendimiento del trabajo en equipo.

Juegos de Conversación: Los juegos rompen los estereotipos de comunicación, fomentan la expresión de emociones y necesidades, pero también la escucha activa que tiene directa relación con la empatía ya que no solamente supone comprender al otro sino que estar abierto a sus necesidades. No se trata solamente de comunicación verbal, sino también comunicación no verbal la cual tiene la particularidad de potenciar las relaciones interpersonales y el fortalecimiento del grupo.



El valor terapéutico de los cuentos

El cuento

Los cuentos han sido utilizados desde tiempos inmemorables como herramienta para transmitir información importante de índole cultural, sociológica y moral entre generaciones. Desde la antigüedad y en diversas culturas se ha contado historias a los niños pasando por distintos formatos desde la narración oral hasta versiones impresas y digitales; sin importar la forma en que el cuento sea presentado los niños están familiarizados con este tipo de relato desde una edad muy temprana.

Segun Propp (1977) los cuentos tienen una serie de características que los identifican y que hacen que se mantengan como un recurso potente en los niños: presentan hechos importantes, similares a la vida real; no poseen descripciones demasiado elaboradas; el personaje central es capaz de superar toda clase de obstáculos y de mantener latente la curiosidad del lector; la irrupción de lo sorprendente como forma de lograr el suspenso; presencia de elementos maravillosos o mágicos; lenguaje de tipo conversacional. (Citado en Cañas, Espinoza & Williamson, 1994, p. 28).

Mills y Crowley (1986) comprueban 6 elementos constitutivos de los cuentos

1. Establecen un tema general de conflicto metafórico en relación al protagonista.
2. Personifican procesos inconscientes en forma de héroes, representando las habilidades y recursos del protagonista, y villanos u obstáculos representando los miedos y creencias negativas del paciente.
3. Personifican situaciones de aprendizaje paralelo en las que el protagonista es exitoso.
4. Presentan una crisis metafórica dentro de un contexto de resolución inevitable, por la cual el protagonista sobrelleva y resuelve el problema.
5. Desarrolla un nuevo sentido de identificación para el protagonista como resultado de su victoriosa hazaña heroica.
6. La culminación, se lleva a cabo, con una celebración donde es reconocido el especial valor del protagonista.

Este conjunto de características convierten a los cuentos en algo maravilloso y atractivo para los niños transportándolos a otro mundo. Los cuentos llevan al niño a descubrir su identidad y vocación, mostrando las experiencias que necesita para desarrollar su carácter. Muestran cómo existe una vida feliz al alcanzarse de cada uno a pesar de las adversidades. (Cañas, Espinoza & Williamson, 1994)

La fantasía

Dentro de las recomendaciones entregadas por expertos tanto para hablar sobre el cáncer a los niños como explicar los efectos secundarios que esta enfermedad tiene en ellos, se encuentra el uso de la fantasía; ya sea de la mano de personajes o historias que los ayuden a entender de mejor manera lo que sucede.

La fantasía es la facultad mental para imaginar cosas inexistentes, es capaz de crear imágenes mentales, dar forma a las ideas y alterar la realidad si no es satisfactoria. Permite generar representaciones mentales de aquello que hemos percibido aún en ausencia de ello. Ayudándose de la memoria puede tomar estos elementos antes experimentados y transformarlos en nuevas realidades.

Espinoza et al. (1976) define fantasía como el proceso mediante el cual el individuo reelabora o reestructura sus experiencias de modo que representan situaciones, personas y objetos que pueden o no existir realmente, pero que se experimentan como reales. Saca al individuo del momento presente, del aquí y ahora y se proyecta en un futuro que aún no existe, en otro escenario imaginario o real.

La imaginación sugiere y ayuda a evocar momentos pasados gracias a las imágenes que generamos. Esta sugestión tiene la capacidad de movilizar las emociones y por este motivo las historias y su transformación a cuentos y metáforas se ha utilizado para inducir cambios de todo tipo. (Gutierrez & Moreno, 2013)

El potencial terapeutico del cuento

El cuento al igual que el juego sustituye el mundo real por uno ficticio e imaginario, permitiéndole al niño evadir su propia realidad y proyectar sus problemas y emociones desde otra perspectiva. El uso de las metáforas permiten que el niño pueda ver la realidad de una forma distinta y por ende considerar múltiples alternativas. Guvert (1989) señala que los cuentos de hadas estimulan la fantasía infantil convirtiéndose en un factor liberador de ansiedades y de este modo ayudando a la formación de la personalidad infantil.

Bettelheim (1990) plantea que los cuentos ayudan a los niños a clarificar sus emociones, permiten reconocer plenamente sus dificultades a la vez que le sugieres soluciones a estos problemas estimulando la confianza en sí mismos y en el futuro. Por otro lado agrega que el contenido de los cuentos responde a problemas humanos universales, pero su significado más profundo será distinto para cada persona e incluso para ella misma en distintos momentos de su vida.

Cuando los niños no pueden manejar sus conflictos internos hay un aumento de la ansiedad y trastornos psicosociales frente a los cuales reacciona comunmente utilizando la proyección como mecanismo de defenza. De esta forma el cuento por sus características intrínsecas se convierte en un adecuado receptor de tales proyecciones devolviéndole una elaboración e integración de sus conflictos.

El uso de un lenguaje simbólico hace que el cuento facilite la comunicación de temáticas que son crudas y conflictivas dentro de la familia y que son difíciles de expresar. Al tratarse de una práctica terapéutica indirecta, el niño es mucho más receptivo. El niño al trasladarse a otra dimensión, de lo fantástico, entra en una suerte de trance que permite que el cuento actúe en dos niveles: consciente e inconsciente teniendo un cambio más profundo debido a su nivel de integración.

Utilizar los cuentos en los procesos de comunicación terapéutica hace que aumente la capacidad hipnótica del mensaje, al utilizar metáforas los cuentos transportan a los niños a otras realidades donde las emociones afloran, pero proyectándose en las imágenes que nosotros sugerimos. Estas emociones comienzan a reorganizarse y movilizarse gracias al cuento; al salir de esta historia el aprendizaje ya está elaborándose y poco a poco el malestar comienza a diluirse.

Proyecto

1. Formulación
2. Usuarios
3. Contexto e implementación
4. Antecedentes y Referentes

Formulación

Qué

Sistema lúdico de acompañamiento para hermanos sanos de niños con cáncer que busca visibilizar sus necesidades y facilitar su adaptación a los nuevos desafíos de manera conjunta a través del juego, la comunicación y la información.

Por qué

El cáncer infantil es una de las enfermedades más complejas de sobrellevar tanto para los pacientes como sus familias quienes también necesitan apoyo psicosocial para llevar a cabo una recuperación integral. Se habla de los hermanos sanos como los grandes olvidados, experimentando muchas veces fuertes cambios y sentimientos negativos de forma muy aislada al verse alterada la configuración familiar debido a las nuevas necesidades urgentes.

Para qué

Poder contribuir a la calidad de vida de los hermanos sanos de niños con cáncer, ayudándolos a mantener una vida de infante sana a través del juego, promoviendo la unión familiar como método de afrontamiento y disminuyendo así los niveles de estrés e incertidumbre dados por el aislamiento y la falta de información.

Objetivo general

Hacer visible la problemática vivida por los hermanos sanos de los niños con cáncer con la finalidad de apoyar sus propios procesos y mejorar su calidad de vida a través de herramientas lúdicas de fácil acceso

Objetivos específicos

1. Visibilizar los efectos secundarios que tiene el cáncer en los hermanos de pacientes oncológicos infantiles.
2. Mejorar la comunicación de la enfermedad y la expresión de emociones entre hermanos sanos y sus cuidadores.
3. Generar una narrativa que permita instancias de conexión, juego y recreación para los hermanos.

Usuario directo



Hermano sano

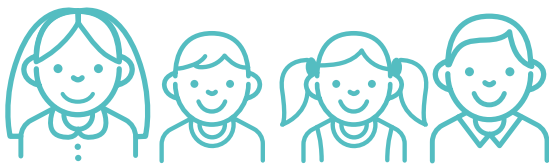
Cuidador

Usuario directo secundario



Hermano enfermo

Beneficiario directo



Familia

Beneficiario indirecto



Sistema de Salud

Usuario

Usuario directo

El material está diseñado para ser utilizado principalmente por el **hermano sano y su cuidador**; Las configuraciones familiares son variables por lo que el concepto "hermano sano" puede ser tanto un individuo como una grupo de individuo en familias donde hay más de un hermano. En cuanto al cuidador en la práctica se pudo comprobar que es un rol asumido por diferentes personas durante el proceso, pero siempre hay una prevalencia. La guía complementaria para el cuidador está pensada para ser utilizada por todos quienes asuman este rol.

Usuario directo secundario

La primera dinámica del sistema está pensada para crear una conexión entre hermano sano y **hermano enfermo**. En el resto de las dinámicas los hermanos enfermos pueden participar o no hacerlo. En este sentido el paciente oncológico infantil pasa a ser un usuario directo secundario.

Beneficiario directo

Al mejorar la calidad de vida de los hermanos sanos al mitigar los efectos psicosociales negativos que tiene el cáncer en sus vidas **la familia** se ve beneficiada directamente ya que como se ha planteado anteriormente todos dentro de ella deben sanar.

Beneficiario indirecto

Abordar las enfermedades desde un enfoque biopsicosocial enfocado en el paciente, su familia y núcleo cercano hace que **el sistema de salud** se vea beneficiado de forma indirecta debido a las repercusiones que tiene el afrontamiento de la familia en el paciente.

Contexto e implementación

Quién lo implementa

El proyecto está pensado para ser implementado de forma autónoma desde una entidad sin fines de lucro con el apoyo de un grupo interdisciplinario de personas con expertiz en psicooncología, terapias complementarias y dinámicas de juego. A futuro la idea es poder trabajar en colaboración con diferentes fundaciones que buscan fortalecer y complementar los esfuerzos públicos para brindar una mejor calidad de vida y oportunidades a los pacientes de cáncer pediátrico y sus familias.

Qué es

Sistema lúdico de acompañamiento para hermanos sanos de niños con cáncer compuesto por tres dinámicas lúdicas que fomentan la conexión familiar y la expresión de emociones como método de afrontamiento. La primera de ellas es una dinámica experiencial que genera una instancia íntima de diálogo y confianza dentro de la familia. La segunda es la utilización de un cuento como herramienta terapéutica que permite a los niños entender lo que les sucede pero desde una perspectiva externa y por último la tercera es una dinámica creativa a través de la cual pueden aprender e identificar las emociones que experimentan. El sistema contiene además una guía complementaria para cuidadores donde visibiliza los principales efectos secundarios que tiene la enfermedad en los niños entregándole herramientas para enfrentarlos.

Dónde se implementa

El hogar, ya sea permanente o provisorio, donde el hermano sano desarrolla su vida cotidiana durante el tratamiento oncológico de su hermano.

Usuario principal

Hermanos sanos de niños con cáncer y sus cuidadores.

Usuario complementario

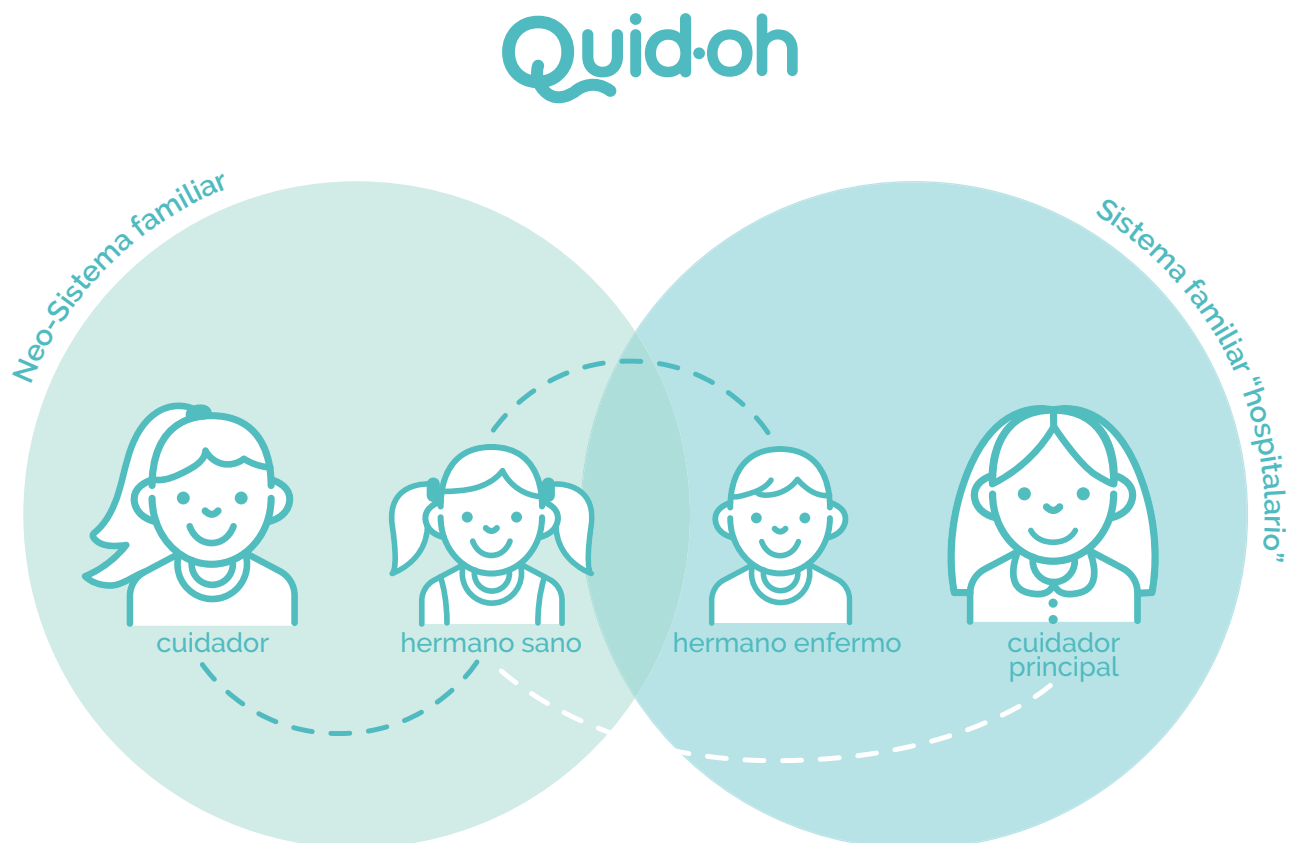
El hermano en tratamiento y el entorno familiar.

Interacciones a través del sistema

Tomando en consideración las necesidades que surgen en la familia luego del diagnóstico del cáncer pediátrico, los efectos negativos que tiene en los hermanos sanos y la desconfiguración y posterior reconfiguración familiar se propone un sistema que tiene tres pilares esenciales para mejorar la calidad de vida del hermano sano: el juego, la comunicación y la información.

Este sistema surge en función al contexto en el cual se desenvuelve el hermano sano y considerando sus nuevas relaciones primarias, la guía complementaria pensada para el cuidador y el reto de asumir el cuidado del hermano sano entendiendo las dificultades que enfrenta y las dinámicas niños/cuidador como herramienta lúdica en un contexto emocional complejo.

A continuación se ilustran las interacciones que se generan entre los sujetos según el material aplicado.



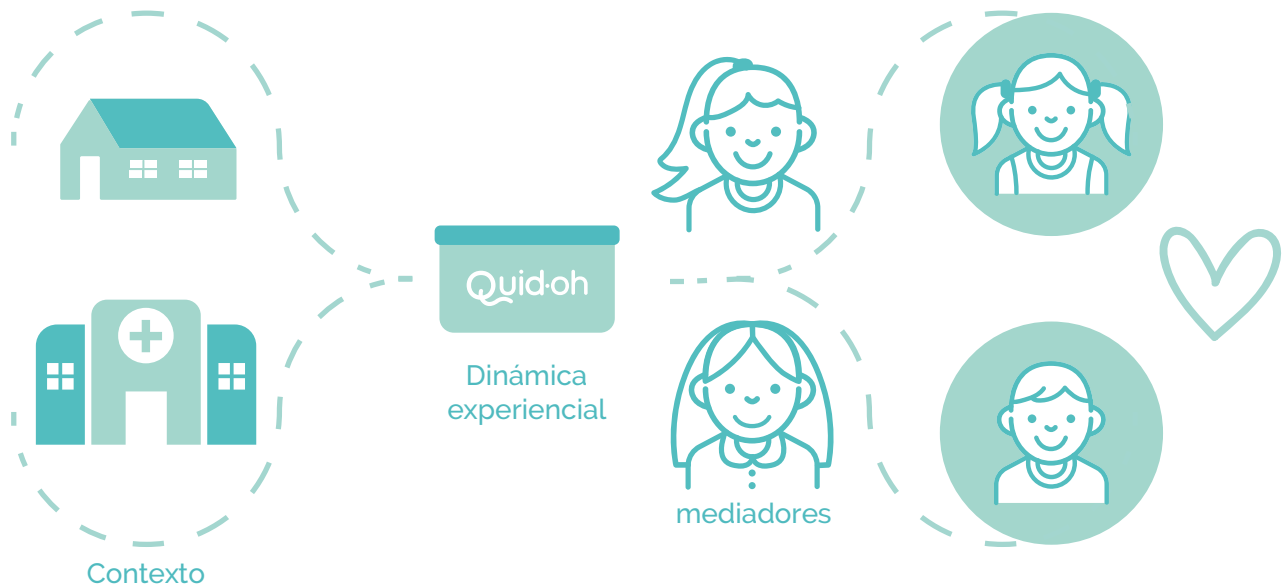
Guía complementaria para cuidadores de hermanos de pacientes oncológicos infantiles

Guía dirigida al cuidador o cuidadores del hermano sano como principal usuario, que por una parte contiene un instructivo del sistema para ayudarlo a guiar y entender las dinámicas y por otro lado tiene una guía para el cuidado del niño donde se visibilizan los principales efectos negativos de la enfermedad y se le entregan estrategias para abordarlas.



Quidos, dinámica experiencial

La primera dinámica está dirigida a la familia completa teniendo a ambos hermanos como usuarios principales y a los cuidadores como usuarios complementarios en esta dinámica a través de un objeto de apego se genera una instancia emotiva y de conexión familiar. Puede ser realizada con ambos niños juntos físicamente o bien con ellos separados, pero haciendo énfasis en la unión.



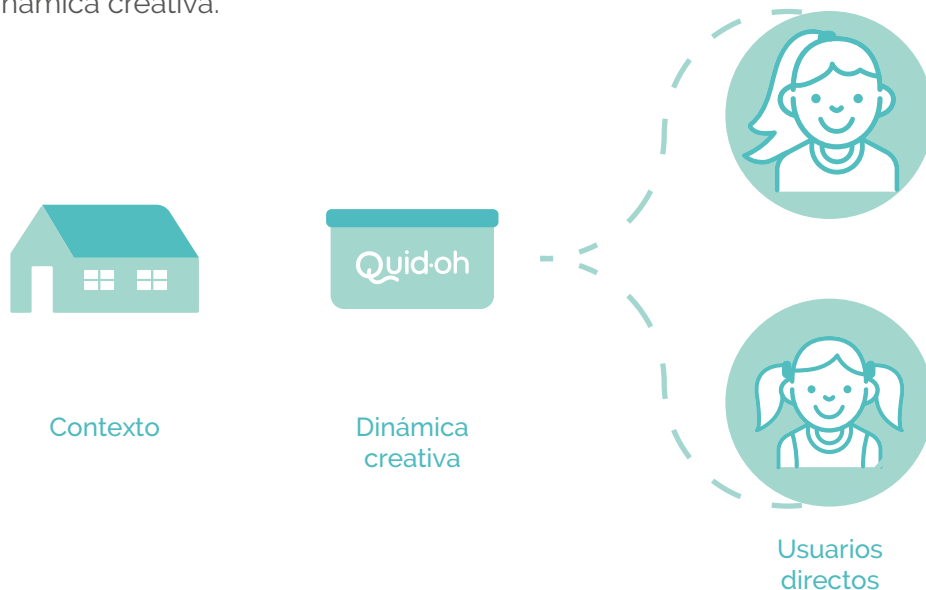
Cuento como herramienta terapéutica

La segunda dinámica está pensada para el hermano sano entregándole a través de un cuento infantil una perspectiva externa de los principales problemas que él está viviendo para que así pueda comenzar a integrarlos en su propia realidad. El cuidador actúa como un usuario complementario asumiendo el rol de relator y guía en la dinámica.



Figuras movedizas, dinámica creativa

La tercera dinámica está pensada para el hermano sano y su cuidador como usuarios principales. En ella a través de un set de figuras y distintos colores se fomenta la comunicación y entendimiento de las emociones desde una dinámica creativa.



Antecedentes

Educación sobre el cáncer para niños

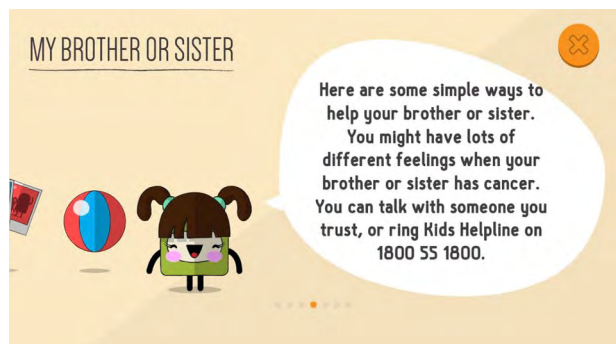
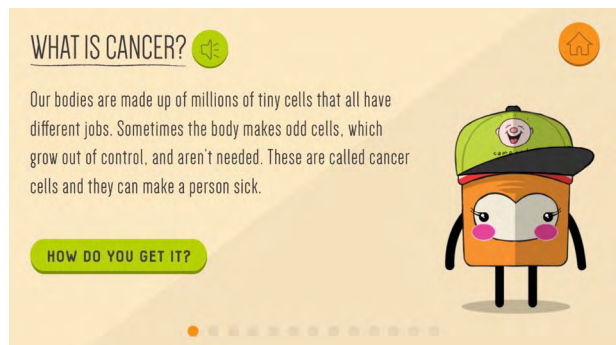
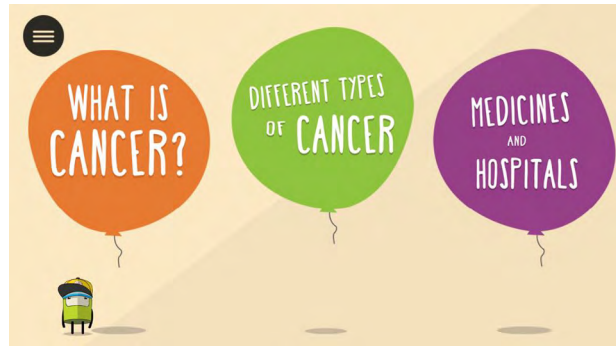
Camp Quality Kids Guide to Cancer

Pais: Australia. Camp Quality

Camp quality es una organización australiana cuyo propósito es mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y sus familias en ese país.

“Camp Quality Kids Guide to Cancer” es una app creada para niños entre 8 y 13 años que conocen a alguien que enfrenta el cáncer. Está diseñada para que los niños puedan encontrar información rigurosa sobre la enfermedad pero de una manera fácil y accesible para ellos.

Entrega información sobre la enfermedad, sus causas, los tipos más comunes de cáncer, los distintos tratamientos a los que pueden ser sometidos los pacientes, quienes son las personas involucradas en el tratamiento, muestran testimonios de otros niños que han enfrentado su misma situación y entregan además herramientas para que los niños sepan cómo pueden ayudar a un ser querido.



Narrativa infantil

El Hada de las Estrellas

País: España

Cuento infantil utilizado como recurso para preparar a los niños y ayudarlos a enfrentar la inminente muerte de un ser querido.

Es un cuento escrito por Charo García Velilla a su hijo Víctor para explicarle por qué debía dejarlo para no volver nunca más.

La autora en medio de un diagnóstico de cáncer sin probabilidad de sobrevivida escribe una historia fantástica para explicarle a su hijo por qué se debe ir, pero haciéndole saber que siempre estará a su lado a pesar de no estarlo físicamente.



Kit de acompañamiento

A la quimio con mi simio

País: Chile. Jungle Studio

Kit lúdico de acompañamiento para niños en quimioterapia. Proyecto que busca ayudar a niños con cáncer y sus familias en el tratamiento.

Se trata de un kit lúdico compuesto por un simio de peluche que también tiene cáncer y experimenta las mismas situaciones que el paciente ayudándolo a entenderlas y enfrentarse a ellas con una mayor disposición. Incluye además un libro de cuentos con carácter educativo para acompañarlo.



Apoyo para hermanos sanos

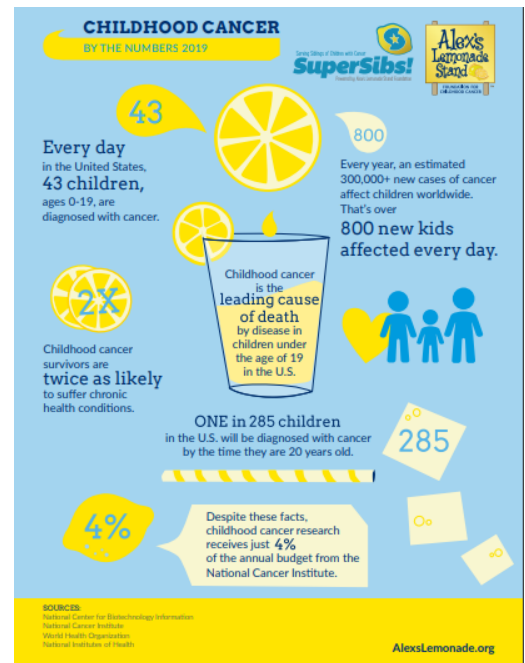
Super Sibs!

País: Estados Unidos. Alex's Lemonade Stand Foundation.

Es un programa de la fundación Alex's Lemonade Stand enfocado en hermanos sanos de niños con cáncer, donde los cuidadores tienen la posibilidad de inscribir a sus hijos para crear un plan de apoyo para facilitar el afrontamiento.

Dentro de su plataforma web cuentan con una serie de recursos educativos y actividades lúdicas segmentadas según edad para ayudar a los hermanos sanos en sus procesos.

Cuentan también con un club de SuperSibs (súper hermanos) donde comparten sus historias y testimonios.



<p>SIBLING TEAM FORM</p> <p>Sibling TEAM Form</p>	<p>Childhood Cancer Infographic</p>	<p>Hope Box</p>
<p>Lemonade Stand Coloring Page</p>	<p>Afloat Alex Coloring Page</p>	<p>Dear _____</p> <p>Today I feel _____ because _____</p> <p>Sometimes I feel _____</p> <p>A Letter From Me</p>

Do you have a brother or sister with cancer?
Yes, I'm a SuperSib! I am:

<p>Age 4-7</p>	<p>Age 8-12</p>	<p>Age 13 and up</p>
-----------------------	------------------------	-----------------------------

Referentes

Guía informativa para cuidadores

Material para la educación diagnóstica para cuidadores de niños con cáncer

País: Chile. Tesis presentada a la Escuela de Diseño uc

Este proyecto nace desde la necesidad de contar con material de apoyo para cuidadores de pacientes oncológicos infantiles en el proceso de educación diagnóstica.

Se detectó que no existía un material homogéneo que permitiera a los profesionales de la salud complementar su labor educativa, como tampoco existía la posibilidad de que los cuidadores pudiesen conservar el material informativo para poder analizarlo en otro momento o compartirlo con la familia.

Esta guía está desarrollada para el complejo asistencial Sótero del Río y contiene información sobre las dependencias del hospital, el equipo de salud, el cáncer, y tratamientos,

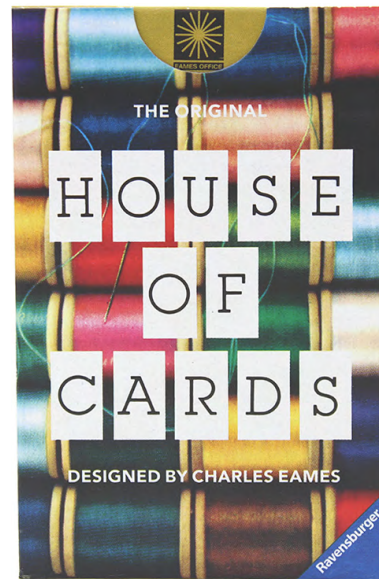
Dinámica creativa / ensamblaje

House of cards

Charles & Ray Eames

Es un juego creado por los diseñadores Charles & Ray Eames en 1952. Consiste en una serie de cartas impresas cada una diferente de la otra que se ensamblan para formar estructuras tridimensionales. Dentro de las imágenes se encuentran fotografías del reino animal, mineral y vegetal. También desarrollaron un mazo de patrones con fotografías de superficies texturizadas, como telas, decoupage y papeles marmolados.

House of Cards contiene 54 cartas en su versión original del juego, luego fue lanzado en otros dos formatos, medio y gigante.



Gráfica e ilustración

Linzie Hunter

País: Escocia

Artista, ilustradora y leterista cuyos trabajos han sido incluidos en libros, revistas y campañas publicitarias a nivel internacional.

Se caracteriza por realizar ilustraciones infantiles con personajes simples y atractivos para los niños en un estilo similar al doodle. Tiene un estilo fresco y colorido utiliza paletas de colores siempre acotadas, pero contrastantes donde predominan los colores planos. Desarrolla un tipo de ilustración que no esconde la técnica, donde el trazo se vuelve un elemento esencial.

<https://www.linziehunter.co.uk/>



Take **A STAND**



Gráfica e ilustración

Miguel Bustos

País: España

Artista, diseñador gráfico e ilustrador español cuyo trabajo se ha dividido en la ilustración de carteles, fanzines, campañas publicitarias, la producción de libros y producción artística.

Desarrolla un tipo de ilustración de personajes simples caricaturescos, con fondos recargados de elementos decorativos que le otorgan profundidad a la ilustración.

Utiliza paletas de colores acotadas utilizando entre tres o cuatro colores planos por ilustración.

<https://www.miguel-bustos.com/>



Desarrollo proyecto

1. Metodología de diseño
2. Desarrollo del proyecto
3. Recolección de información
4. Diseño del sistema
5. Cierre del proyecto

1. Metodología de diseño

Diseño para Innovar

La metodología de diseño de este proyecto está basada en el método de diseño para innovar desarrollada por Negrete y Wuth (2017) nace de la convergencia entre diseño de servicios y diseño de productos apuntando a entender los desafíos desde una lógica sistémica.

Esta metodología tiene seis pilares esenciales que son transversales para todas las etapas del proyecto a los cuales responden las distintas herramientas utilizadas en el desarrollo.

1. Centrado en las personas: Se considera a las personas en el centro del proyecto. La base de este sistema lúdico de acompañamiento estuvo en entender la problemática que viven los hermanos sanos de los niños con cáncer no solamente desde la perspectiva de quienes los rodean; familia, cuidadores, equipo de salud sino desde la propia experiencia y testimonio de quienes viven y sobretodo vivieron la situación.

2. Diseño participativo: Existe un involucramiento de los usuarios durante el proceso de diseño. Se realizaron sesiones de co-creación y de validación de los distintos elementos que constituyen el sistema en distintos puntos del desarrollo lo que permitió ir iterando hasta la propuesta final.

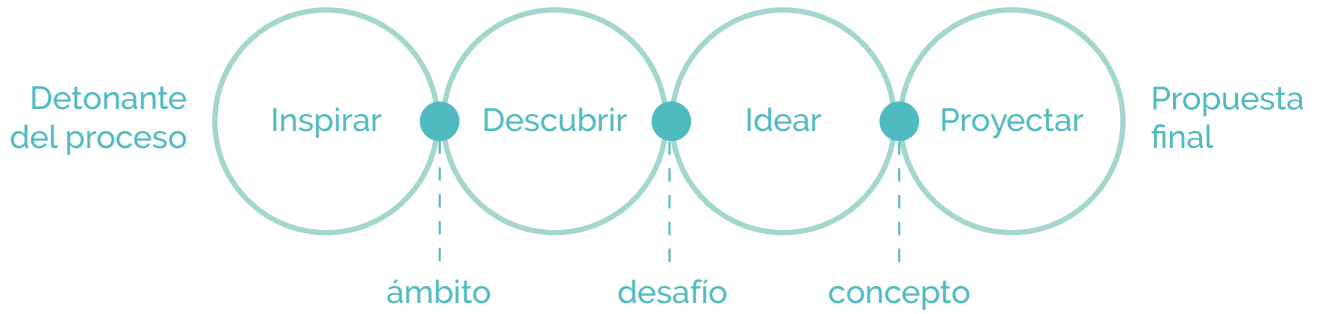
3. Uso del proceso de prototipado: Los prototipos se utilizan para poder evaluar y comunicar los distintos elementos; se utilizaron en las sesiones de co-creación y validación para definir mejoras y desarrollar ideas.

4. Integral e interdisciplinario: Para abordar el proyecto fue de suma importancia hacerlo desde diferentes especialidades para así llegar a un sistema íntegro de forma conjunta. A partir de esto se trabajó con una terapeuta ocupacional especializada en desarrollo infantil, una psicóloga clínica que ha trabajado en oncología, una docente especialista en dinámicas de aprendizaje y un grupo de personas que en su niñez experimentaron el tener un hermano con cáncer pediátrico.

5. Visión sistémica: El proyecto al configurarse como un sistema está compuesto por una serie de elementos que permiten abordar la problemática orquestando tanto el sistema de usuarios - beneficiarios como el contexto en el cual se inserta.

6. Mirada de futuro: Si bien hoy el proyecto se encuentra en una etapa experimental, su desarrollo y la misma temática hacen indispensable su proyección

Etapas de la metodología



La metodología está compuesta por cuatro etapas que se van alimentando constantemente unas a otras; a medida que avanza el proyecto se itera también en las definiciones establecidas en las etapas tempranas. (Negrete & Wuth, 2017). En este sentido tanto la definición del ámbito como la definición del desafío cambiaron en la etapa de idear al enfrentar de forma más directa la problemática que enfrentan los hermanos sanos.

Inspirar

Exploración y descubrimiento del tema

Investigación teórica

Definición del ámbito: Experiencia de los niños al enfrentar el cáncer pediátrico en un hermano.

Descubrir

Investigación teórica

Levantamiento de información

Mapeo de actores

Definición del desafío: ¿Cómo podríamos, a través del diseño, ayudar a los hermanos sanos de los niños con cáncer a seguir siendo niños?

Idear

Primeros acercamientos

Procesos de co-creación

Testeo e iteración

Definición de propuesta conceptual: Sistema lúdico de acompañamiento para hermanos sanos de niños con cáncer que busca visibilizar sus necesidades y facilitar su adaptación a los nuevos desafíos de manera conjunta a través del juego, la comunicación y la información.

Proyectar

Bajada final

2. Desarrollo del proyecto



La figura anterior muestra el proceso de diseño como un proceso lineal, pero en la práctica entre una etapa y otra hay saltos y retrocesos constantes

3. Recolección de información

La recolección de información desde los usuarios es una retroalimentación constante, pero que se da de forma más específica en tres de las etapas.



Luego de haber construido una base teórica potente al rededor del cáncer pediátrico y tener primariamente definido el ámbito de intervención, el siguiente paso fue entenderlo desde la perspectiva directa de la familia.

Se recolectó información a través de entrevistas y observación participante.

Entrevistas semi estructuradas aplicada a cuatro madres cuidadoras de niños con cáncer, tres cuidadores de hermanos sanos de niños con cáncer, cuatro hermanos de niños con cáncer y cinco adultos que en su niñez vivieron el cáncer de un hermano.

Observación participante en los hogares de los dos cuidadores de hermanos sanos, donde se enfocó la investigación en la rutina del hermano, las actividades realizadas y el nivel de comunicación existente.



En esta etapa se testean, co-crean o validan todos los elementos incluidos en el sistema de forma paralela y con distintos grupos de personas.

Testeo guía complementaria, a partir de las primeras etapas se generó un primer prototipo rápido de la guía complementaria donde se definió sus contenidos; Esta guía fue testeada por dos de las madres cuidadoras de niños con cáncer y cuatro cuidadores de hermanos sanos; dos de estos testeos fueron realizados de forma presencial y el resto vía digital. Se les presentó el material y a continuación se les realizó una pequeña encuesta con preguntas cerradas y abiertas.

Co-creación dinámica creativa, una vez definido el enfoque en el manejo correcto de emociones del hermano sano se comenzó a investigar diferentes maneras de enseñar las emociones a los niños. Las formas más utilizadas eran: la asociación de las emociones a un color determinado y la utilización de ruletas de emociones para caracterizarlas. A partir de esto se realizó una dinámica de co-creación con un total de 10 niños donde se les pidió identificar las emociones que ellos conocían, asociarlas con un color y luego dibujarlas. A partir de los resultados obtenidos se definió a grandes rasgos la dinámica creativa de las figuras.



Testeo y reformulación de la estructura del cuento, luego de estudiar el valor terapéutico de los cuentos infantiles se trabajó en el argumento de un cuento que reflejara de cierta forma los estados emocionales por los que pasa el hermano sano. Luego de esto se formuló una estructura tentativa que fue testada a través de material gráfico con niños y adultos donde se midió a través de una encuesta con preguntas abiertas y cerradas el nivel de comprensión y pertinencia.

Validación dinámica experiencial, desde la idea. A pesar de haber definido como usuario principal al hermano sano, era de suma importancia poder de igual manera potenciar la relación entre hermanos; a partir de esta premisa se comenzó a idear la dinámica experiencial para la cual se generó material gráfico de exposición al rededor del cual se trabajó en conjunto con la psicóloga, hermanos adultos, cuidadores y niños.

11.

Testeo
final

Indicador de efectividad y porcentajes de validación, todos los atributos obtenidos de las etapas anteriores se transforman en una solución concreta a nivel de sistema. A esta solución se le aplican los indicadores de efectividad a través de entrevistas semi estructuradas y porcentajes de validación a partir de la misma muestra.

1. Creación de contenidos

El sistema está compuesto por cuatro elementos independientes entre sí, pero que funcionan como un todo. A partir de esto es que el proceso de creación de contenidos se grafica como cuatro procesos simultáneos que influyen entre sí.

1.1 Guía complementaria para cuidadores

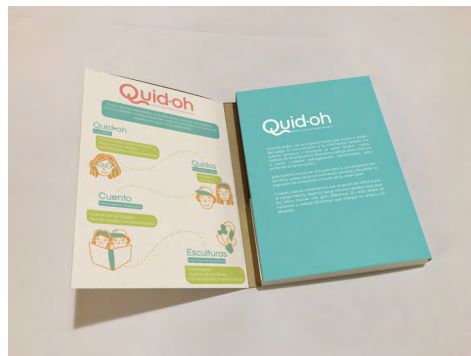
La primera definición de contenidos se realizó a partir la revisión con expertos y de la re definición del ámbito junto con la definición de usuarios. Se generó un primer prototipo tanto de contenidos como formato que fue testeado por los usuarios.

Resultados primer testeo

Se validó el concepto "cuidador" por sobre el concepto "padre" para la denominación dentro de la guía.

Se validaron los contenidos abordados en ésta, pero para todos los usuarios que participaron del testeo la información tenía poca profundidad. Al contrario de lo que se había pensado de no querer abrumar al cuidador con información, estos se mostraron ávidos por recibirla ya que eran "cosas" que no les habían explicado.

En cuanto a las instrucciones de las dinámicas fue la parte más crítica ya que no se entendía bien la lógica de las dinámicas ni cómo había que proceder.



Resultados iteración / Layout contenidos

Instrucciones y guía complementaria para cuidadores

Los contenidos definidos para el material específico de los cuidadores se dividen en tres secciones: la primera donde se da la bienvenida e introduce Quid-oh como un sistema de acompañamiento para hermanos de niños con cáncer, la segunda donde se explica cada uno de sus componentes, la forma de utilizarlos, el por qué y los beneficios de estos y la tercera una guía complementaria para el cuidado de los hermanos sanos donde se habla sobre sus necesidades y formas de abordar la nueva situación.

3 secciones

- Introducción
- Instrucciones
- Guía complementaria para el cuidado

1. Introducción

- Sistema lúdico de acompañamiento para hermanos sanos de niños con cáncer

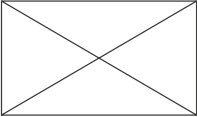
2. Instrucciones

- Quid, Dinámica experiencial
- Cuento, Herramienta terapéutica
- Figuras Movedizas, Dinámica creativa

3. Guía complementaria para el cuidado

- Guía para cuidadores de hermanos de niños con cáncer
- El rol de la familia y el entorno cercano
- La importancia de conversar
- 4 necesidades básicas de los hermanos sanos
- La importancia del manejo de emociones
- Reacciones que esperar

Instrucciones y guía complementaria para cuidadores

	 <p>Quid-oh</p> <p>Guía complementaria para el cuidador</p>
--	---

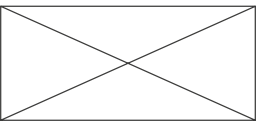
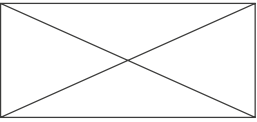
contraportada

1. portada

	<p>Sistema lúdico de acompañamiento</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
--	---

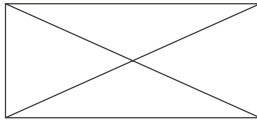
2.

3. portadilla

<p>Quidos dinámica experiencial</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> 	<p>1</p>  <p>2</p> <p>Cuento herramienta terapéutica</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
--	---

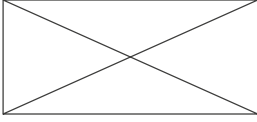
4.

5.

<p>Figuras movedizas dinámica creativa</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> 	<p>3</p> <p>Guía para cuidadores de hermanos de niños con cáncer</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <p>El rol de la familia y entorno cercano</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
--	---

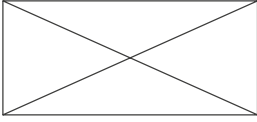
6.

7.

<p>La importancia de conversar</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	 <p>4</p> <p>necesidades básicas de los hermanos sanos.</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
---	--

8.

9.

<p>La importancia del manejo de emociones</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <p>Emociones recurrentes</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	 <p>Cambios esperables</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
--	--

10.

11.

1.2 Quidos, dinámica experiencial

La dinámica experiencial se presentó como una idea durante el primer periodo de testeo, co-creación y validación. Mediante material gráfico se expuso a la psicóloga, hermanos adultos, cuidadores y niños.

Primeros acercamientos

Se comienza desde la idea de generar una dinámica entre los dos hermanos que de cierta forma pueda potenciar su unión aún cuando pasan largos periodos separados.

En una actividad escolar se consultó a diecisiete niños entre kinder y tercero básico cuál era su juguete preferido. De aquella muestra doce seleccionaron un juguete tipo peluche, cuatro un auto y tres señalaban no tener. Paralelamente en conjunto con la psicóloga se comenzó a trabajar la idea de los objetos de apego y cómo en situaciones de crisis pueden ayudar a los niños a controlar su ansiedad y canalizar los afectos.

A partir de esto se generó la primera propuesta la cual fue validada en el primer proceso de testeo, co-creación y validación. A grandes rasgos la propuesta invitaba a la creación de dos juguetes tipo peluche; al rededor de los cuales se generara una dinámica en la cual se le entregara uno a cada hermano con la metáfora de mantenerse unidos a pesar de la distancia.

Resultados primer testeo

Se validó la idea de la dinámica valorándose especialmente que tuviese un componente sensible y "mágico". Los padres y cuidadores hablaban de la pérdida de intimidad familiar y de momentos emotivos que les permitieran conectarse.

Se señaló la importancia de que los peluches tuviesen una relación con la narrativa del sistema más allá de que fuese un animal o personaje en específico.

Se propuso la posibilidad de poder personalizar los peluches y la utilización de un amuleto en ellos.

1.3 Cuento como herramienta terapéutica

Al definir que el enfoque del proyecto sería trabajar desde el manejo de emociones del hermano sano se consideró como un herramienta pertinente escribir un cuento donde a través de metáforas y el lenguaje fantástico se expresaran situaciones comunes que deben enfrentar los hermanos sanos de pacientes oncológicos infantiles.

Primeros argumento y estructura tentativa

En la primera etapa de prototipado se definió un argumento para el cuento donde había un personaje principal, Oso, que un día se levantaba con un malestar que no entendía bien de donde venía, a partir de esta situación comienza a viajar por una serie de momentos a lo largo de su vida donde siente otros malestares que con la ayuda de sus amigos va entendiendo y superando.

La historia estaba estructurada al rededor de cuatro emociones básicas, para cada una de las cuales había una anécdota de Oso donde experimentaba esta emoción y la superana; al final de cada anéctoda Oso se daba cuenta de que el malestar que sentía en ese momento no era el mismo que había sentido antes, pero comprendía sus emociones y como enfrentarlas a través de sus recuerdos..

Resultados primer testeo

Se valida la utilización del cuento como herramienta terapéutica.

Se realizan reparos hacia el argumento, si bien los cuidadores, después de ser instruidos en las problemáticas y emociones recurrentes de los hermanos sanos, son capaces de asociar las emociones retratadas en el cuento con la experiencia de los niños, resulta ser una metáfora demasiado alejada que estos últimos no logran asociar a su propia vivencia.

Se propone la utilización de la magia y fantasía como recurso esencial en la narrativa y el desarrollo de una metáfora más cercana a la situación que se quiere retratar para que la asociación del niño sea más efectiva.

Resultador iteración / Argumento y conexión

Como resultado de la iteración se desarrolló un nuevo argumento que además se conecta con la tercera dinámica del sistema. En este un niño, Boo, tiene que enfrentar la enfermedad de su mejor amigo quien tiene que hacer un viaje en búsqueda de una medicina especial. Mientras su amigo está lejos Boo en sueños hace un viaje a una tierra fantástica donde acompañado de figuras con formas y cientos de colores va comprendiendo todas aquellas cosas que le suceden hasta encontrarse completamente en paz consigo mismo.

1.4 Figuras movedizas, dinámica creativa

La dinámica creativa del sistema surge del proceso co-creativo con niños de distintas edades donde participaron hermanos sanos de niños con cáncer y también niños provenientes de familias que no enfrentan la enfermedad.

Primeros acercamientos

Para la primera etapa de testeo se generó una dinámica en la cuál se entregó a un grupo de niños un lienzo en blanco y lápices de colores. Primero se consultó a los niños qué emociones conocían, qué sabían de ellas, cómo se sentía su cuerpo cuando la experimentaban y qué hacían cuando la sentían. Después de eso se les pidió que seleccionaran un color para cada emoción, una vez escogido el color se les dió la instrucción de dibujar la emoción con total libertad.

Resultados primer testeo

Se comprobó que la mayoría de los niños asocian las emociones a colores y formas gráficas diferentes; no hay un patrón que se repita para una misma emoción.

Por otro lado se comprobó que si bien entienden las emociones de una forma similar, las sienten y experimentan de formas muy distintas.



Iteración testeo primera propuesta

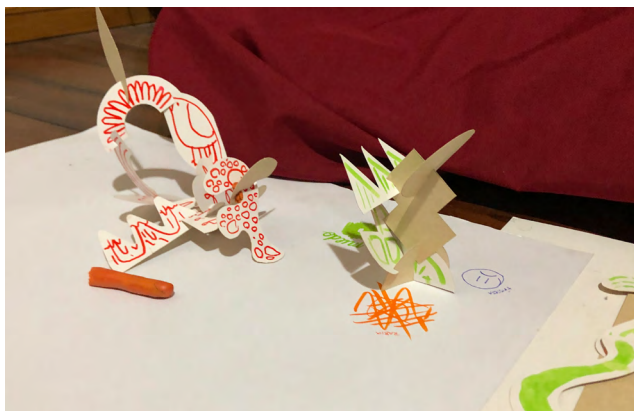
A partir de los resultados se genera un nuevo material para testeo, se diseña una serie de diecinueve figuras tanto orgánicas como geométricas, y se producen cinco de cada una, en un liezo en blanco. Se disponen las figuras en una superficie junto con lápices de colores y elementos para pegar. Se les pide a los niños seleccionar una emoción, seleccionar uno o dos colores para ella y seleccionar de la serie de figuras aquellas que más asocien a la emoción que están trabajando. Una vez que tienen todos los materiales seleccionados los niños comienzan a dibujar sobre los troqueles y a armar esculturas con ellos, todo esto mientras se guía una conversación al rededor de la emoción seleccionada.

Resultador iteración

Se valida la dinámica propuesta, el trabajo manual y creativo hizo que la conversación al rededor de las emociones fuese mucho más fluida y que los niños se fuesen dando cuenta de cosas.

Se valida que cada uno de los niños percibe las emociones a través de colores y formas diferentes, se comprobó una preferencia hacia las formas orgánicas en la mayoría de ellos.

Se percibe la necesidad de darle una temporalidad a la actividad, abarcando una emoción a la vez por temas de concentración. Y la necesidad también de diseñar un sistema de ensamble que sea fácil e intuitivo para niños con menos motricidad fina.



2. Identidad

La identidad visual del proyecto tiene gran importancia por dos razones; primero que tiene que ser atractivo para los niños, debe llamar su atención y generar en ellos expectativas de lo que encontrarán dentro, lo primero que llega a ellos es lo estético más que la finalidad que tiene el sistema en sí. Segundo es que al constituirse como un sistema compuesto por elementos que funcionan individualmente es necesario generar un lenguaje común entre ellos que los identifique en su conjunto.

2.1 Naming / Logotipo



La palabra quid, hace referencia a la esencia, el punto donde reside la importancia de algo. Y este sistema busca volver a aquello importante dentro de la familia que se pierde al enfrentar una crisis tan potente como el cáncer pediátrico.

2.2 Paleta de colores

Paleta de Guía Complementaria para Cuidadores

Rosa y color piel: se utilizan para piel en personajes y detalles.

Amarillo: se usa en personajes para detalles de la ropa y decoraciones

Azul: se utilizan en personajes para detalles de la ropa y decoraciones.

Celeste: se utilizan para fondos y para la información



Paleta Cuento

La paleta de color utilizada en el cuento es la misma de la guía más dos colores, un tono de naranja y un rosa más fuerte, con la finalidad de darle mayor vivacidad con colores brillantes



Códigos de color paleta



CMYK	RGB
C: 10	R: 233
M: 18	G: 209
Y: 38	B: 169
K: 1	



CMYK	RGB
C: 1	R: 241
M: 50	G: 155
Y: 27	B: 159
K: 0	



CMYK	RGB
C: 3	R: 229
M: 78	G: 86
Y: 38	B: 113
K: 0	



CMYK	RGB
C: 6	R: 234
M: 48	G: 147
Y: 98	B: 8
K: 0	



CMYK	RGB
C: 0	R: 253
M: 27	G: 192
Y: 93	B: 13
K: 0	



CMYK	RGB
C: 97	R: 48
M: 89	G: 54
Y: 0	B: 140
K: 0	



CMYK	RGB
C: 40	R: 166
M: 0	G: 213
Y: 29	B: 196
K: 0	

3. Ilustración / Material Gráfico

3.1 Diseño dinámica creativa

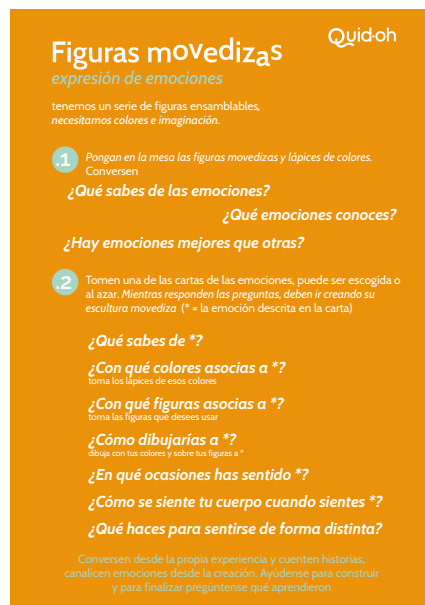
La dinámica creativa es una actividad que se desprende del cuento siguiendo la misma narrativa de las figuras movedizas.

Página instructiva

se diseña una página instructiva y guía para la conversación.

Tarjetas

se diseña una serie de once tarjetas que contienen una emoción cada una. Alegría, tristeza, celos, confianza, rabia, enojo, vergüenza, culpa, admiración, amor, miedo.

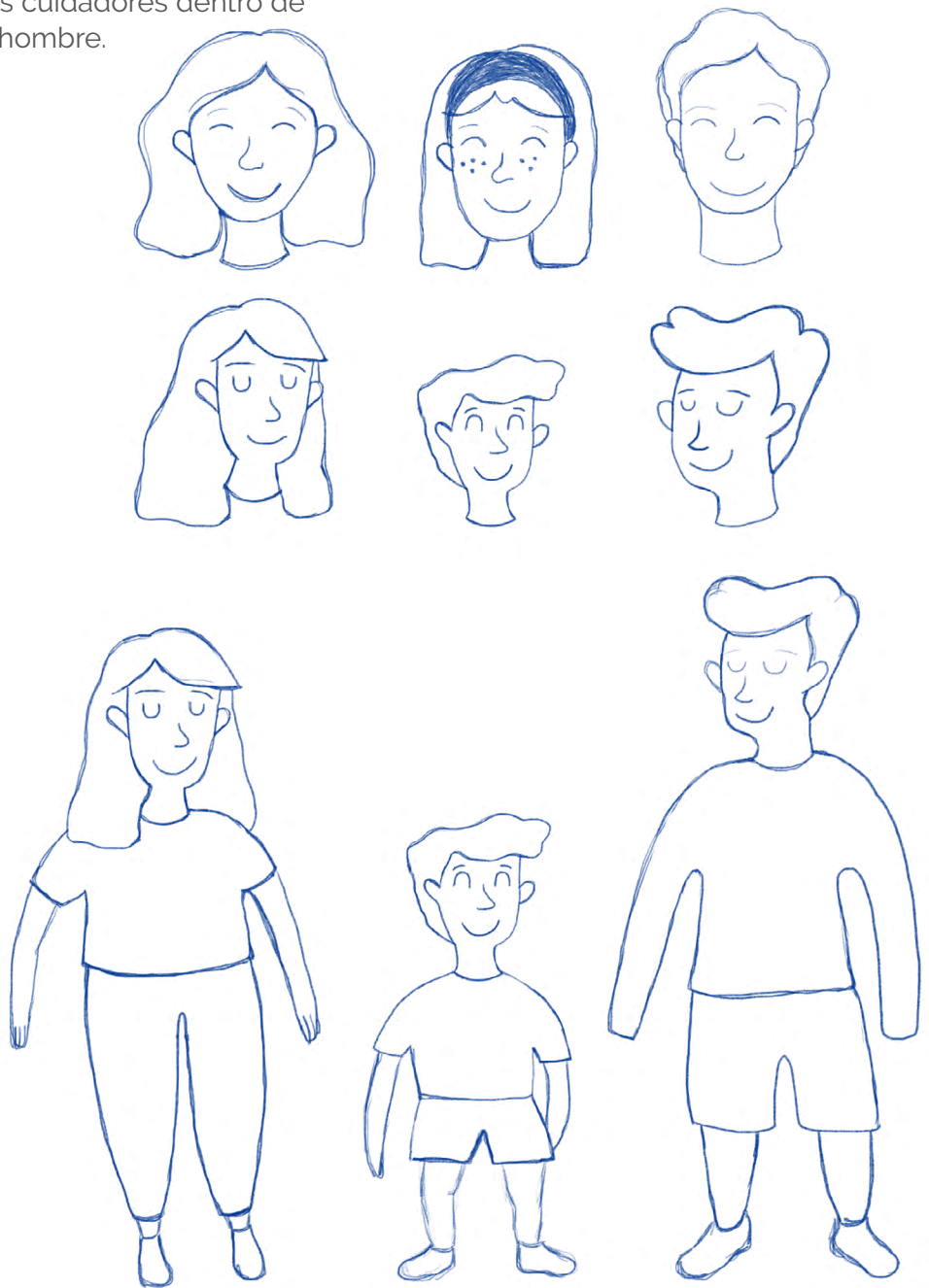


Figuras

La forma de las figuras de definió según la información obtenida de los testeos. Se seleccionó las once figuras más escogidas por los niños.

3.2 Ilustración: Proceso de creación personajes

En el caso de la guía se desarrolló cuatro personajes, el papel de cuidador es asumido por diferentes personas durante el proceso por lo que se integraron dos cuidadores dentro de la guía, una mujer y un hombre.





3.3 Formato guía

El formato corresponde a una media carta. El tamaño fue definido en conjunto con los cuidadores quienes dentro de las características que buscaban de la guía, se encontraba que fuera fácil de transportar y maneja

Páginas finales guía

A continuación se muestran las páginas de la guía complementaria para cuidadores. Independientemente de ser un material pensado para los cuidadores se decidió agregar ilustraciones con la finalidad de que estos puedan compartir información con los niños en caso de necesitarlo. Las ilustraciones hacen más fácil llamar la atención de los niños.

Tipografías

Títulos

Cabeceras

Cabin Semi Bold

Títulos principales

Cabin Medium

Subtítulo

Raleway Semi Bold

Cuerpo

Párrafos de cuerpo

Raleway Regular



Quid·oh

Sistema lúdico de acompañamiento para hermanos de niños con cáncer

A través del juego, la comunicación y la información buscamos apoyar tus nuevos procesos y promover la unión familiar como método de afrontamiento entregándoles a los niños y a ti como cuidador herramientas para enfrentar el cáncer juntos.

Este sistema busca ser una guía para la conversación con los niños, potenciar la comunicación sensible y fomentar la expresión de emociones a través de la creatividad.

Cuando enfrentamos una situación tan difícil como el cáncer infantil, dejamos pasar muchos detalles que para los niños marcan una gran diferencia.

Aquí encontrarás tanto instrucciones para las dinámicas del sistema, como una guía complementaria para el cuidador con información importante para el cuidado de los hermanos sanos.

Sabemos que muchas veces el papel de cuidador es asumido por más de una persona, compartan el material y conversen.

Instrucciones

1
fortalecer lazos

Quidos
dinámica experiencial

Las dinámicas experienciales nos proporcionan la oportunidad de crear espacios de aprendizaje significativo. A través de esta se espera que como familia hagan una pausa y generen un momento donde abran un espacio íntimo de diálogo y confianza a través de un objeto.

Quidos está compuesto por dos muñecos y dos amuletos representan un objeto de apego y simbolizan la unión aun en los momentos en que están físicamente separados.

Entrega a cada uno un muñeco, no siempre va a ser posible entregarlos simultáneamente, pero haz énfasis en que su hermano tiene uno igual.

Explicales la metáfora de que siempre que se sientan alejados van a tener una pequeña parte del otro.

Aprovecha la instancia para conversar y hacer su propio compromiso.



2
conocer emociones

Cuento
herramienta terapéutica

El valor terapéutico que tienen los cuentos infantiles reside en su capacidad de hacer que los niños puedan ver reflejados sus propios conflictos desde una perspectiva externa permitiéndoles elaborarlos e integrarlos en su mundo interno.

El cuento de las figuras movilizadas busca presentar situaciones y emociones comunes experimentadas por los niños para que las puedan reconocer desde otra perspectiva y encontrar posibles respuestas además de contextualizarlos hacia la siguiente dinámica creativa.

Está compuesto además por un set de tarjetas complementarias para guiar la conversación, no es necesario que conversen todo de una vez, adáptense a sus propios tiempos, quizás sea bueno comenzar solo leyendo.



Páginas finales guía

3
expresión de emociones

Figuras movedizas
dinámica creativa

Las dinámicas creativas buscan entregar herramientas a los niños, en este caso para que puedan distinguir, expresar y entender las emociones que experimentan a través de formas y colores.

Las figuras movedizas están compuestas por un set de figuras troqueladas con diferentes formas y colores, y un set de tarjetas complementarias.

Utiliza las tarjetas para guiar la dinámica, los niños aprenden sobre la expresión de emociones al ver a sus mayores por lo que se recomienda utilizar las propias experiencias para fomentar el diálogo.

Guía la reflexión adaptándose a sus propios tiempos. Entrégale valor al juego como una herramienta que pueden utilizar siempre que lo necesiten y como quieran.



Quid·oh

Guía para cuidadores de hermanos de niños con cáncer

El cáncer pediátrico supone un potente factor desestabilizador familiar. Cuando un niño es diagnosticado todos en la familia necesitan sanar, incluidos sus hermanos, es importante ser consciente de que ambos están pasando un tiempo difícil.

Explicar el diagnóstico a un niño puede ser una situación compleja y agobiante, pero está comprobado que ser abierto y honesto sobre el tema con ellos ayuda a que lo puedan enfrentar de mejor manera.

El rol de la familia y el entorno cercano

Está comprobado que las dificultades de adaptación en los hermanos sanos tienen relación directa con el grado de trastorno de la vida familiar ya que no solo existen nuevas prioridades, sino también nuevas rutinas y agentes.

La nueva situación y las necesidades urgentes hacen que los roles dentro de la familia cambien y si bien todos necesitan de la compañía y contención del otro es normal que las relaciones se descuiden.

Los hermanos sanos suelen sentirse olvidados en medio del diagnóstico.

La importancia de conversar

Los niños son muy observadores e intuitivos, notan cuando algo ocurre en casa y el hecho de que no se les hable al respecto hace que se sientan desconectados y que, muchas veces, en sus cabezas pasen más cosas de las que realmente están sucediendo.

La cantidad de información y el nivel de detalle debe ir variando según la edad de los niños. Es importante descubrir la información que ellos manejan y corregir cualquier error que puedan tener.

Hablar con honestidad genera confianza y seguridad.

Háblales sobre los cambios que deben esperar incluyendo aquellos físicos, emocionales y cosas domésticas. Hazles saber que lo que realmente importa es aquello que no ha cambiado.

Explícales que es difícil determinar las causas del cáncer infantil, pero que ellos no tienen ninguna culpa.

Enséñales que el cáncer no es contagioso y por lo mismo no deben temer pasar tiempo con sus hermanos.


Hazles saber que está bien divertirse, aún cuando pasen una situación compleja.

Explícales que a pesar de que pasen menos tiempo en familia siguen siendo igual de amados y siempre va a haber alguien preocupado de sus necesidades.

Dales la posibilidad de que hagan preguntas y se expresen.

No te preocupes si no quieren hablar en el momento, todos tienen sus propios tiempos y procesos.

4 necesidades básicas de los hermanos sanos



Se definen 4 factores básicos que influyen en su adaptación. Al darle atención a estas necesidades se vuelve más fácil enfrentar de forma positiva y abierta la situación familiar que viven.

Comunicación
Aquellos niños que tienen una mejor comunicación familiar afrontan de una mejor manera a la enfermedad. Es necesario tener una comunicación abierta y honesta con énfasis en la expresión de sentimientos y miedos.

Información
Los hermanos tienen el deseo de recibir información rigurosa tanto de la enfermedad como del tratamiento. Esta información debe ser adecuada para su edad y nivel de entendimiento.

Implicación
El poder implicarse en el cuidado del hermano enfermo es beneficioso para ambos ya que refuerza su unión y el sentido de la familia. Tiene que ver con poder estar presente en el entorno familiar y los nuevos procesos.

Atención
Las nuevas rutinas y roles provocan grandes cambios y por eso es necesario para los niños recibir apoyo para mantener sus actividades habituales lo más normal posible, no solamente sus actividades básicas, sino también actividades extraprogramáticas y de tiempo libre.

La importancia del manejo de emociones

Los niños suelen experimentar emociones fuertes y cambiantes durante las diferentes etapas del proceso y sus sentimientos pueden verse agravados cuando no existe un contexto de comunicación emocional adecuado.

Es bueno hacerles ver que no hay emociones ni sentimientos malos, que es normal experimentarlos, pero que hay que intentar entenderlos y sobretodo expresarlos.

Pueden sentirse confundidos y tristes, querer actuar de forma valiente y volverse muy voluntariosos, pero la mayoría de ellos puede llegar a sentirse de alguna de estas formas:

Asustados por lo que sucede y lo que le puede suceder a su hermano.

Culpable por haber dicho algo malo, por estar sano o simplemente por divertirse.

Enojado por lo que está viviendo la familia.

Triste por el sufrimiento de todos a su alrededor.

Preocupado porque ellos u otro miembro de la familia pueda tener cáncer.

Solitarios y dejados de lado porque pasan menos tiempo con sus padres y hermanos.

Avergonzados por la forma en que las personas miran o hablan sobre sus hermanos.

Preocupados por lo que está sucediendo a su familia.

Celosos por toda la atención que reciben sus hermanos enfermos.

Abrumados con todos los cambios en su vida.

Háblales de cómo te sientes tú y qué haces para sentirte mejor. Los niños aprenden sobre las emociones y como manejarlas observando a otros, especialmente sus cuidadores.

Diferentes reacciones a la enfermedad

La reacción de los niños hacia la enfermedad de su hermano y la comprensión que tengan de ésta misma va a depender de diversos factores como su madurez y situación familiar.

La tabla a continuación enmarca posibles reacciones de los niños y formas de abordarlas que te pueden ayudar a manejar de mejor manera el apoyo.

Posibles Reacciones

- Retomar actitudes que tenían cuando más pequeños
- Miedo a la oscuridad, a lo desconocido.
- Problemas para dormir, pesadillas.
- Miedo a la separación.
- Irritabilidad y reacciones hostiles.
- Problemas de concentración.
- Baja en sus calificaciones.
- Deseo de ser más independientes.
- Criticar el apoyo entregado por adultos.
- Actuar de forma rebelde y apática.
- Tener síntomas físicos asociados al estrés.



Formas de abordarlas

- Conversen sobre el cáncer como algo cotidiano y sólo cuando ellos lo necesiten.
- Conversen sobre las pesadillas y la ansiedad por la separación.
- Empújalos a divertirse.
- Crea actividades para que se mantengan físicamente activos.
- Mantén los límites disciplinares usuales.
- Según su edad dales responsabilidades dentro del hogar.
- Sugiere que conversen con otras personas, pero que sepan que no todo lo que dicen sus amigos es verdad.
- Estar presente para dar cariño y escuchar.



Quid·oh

3.4 Diseño cuento

El Cuento de Las Figuras Movedizas fue ideado, escrito e ilustrado para efectos del proyecto. Su formato corresponde a una media carta al igual que la Guía Complementaria para Cuidadores.

En cuanto a la ilustración se utilizó la misma base de personajes respetando la identidad, pero al ser enfocado en los niños se utilizó una técnica diferente, con trazos más orgánicos, una combinación de colores más brillantes y trazos infantiles. Se diferencia igualmente, dentro de la ilustración, al mundo real del mundo onírico a través del uso de figuras y trazos diferentes.

Páginas finales cuento



La Tierra de las
Figuras Movedizas

Constanza Rubio

Páginas finales cuento



Existe un lugar en una tierra encantada que esconde una magia que nunca fue contada. No es una tierra lejana, pero sí difícil de encontrar ya que sólo aparece para aquellos aventureros que, aún con miedo, van en búsqueda de algo muy especial.

"Quid" no es una tierra común, aquí los árboles y las flores conviven con figuras de cientos de formas y colores. Las figuras viajan y se transforman, aprenden y cuentan historias. A veces crecen descontroladamente y otras se vuelven tan pequeñas que ni siquiera se pueden divisar.



Cuenta una antigua leyenda que muchísimos años atrás un poderoso mago encantó a las figuras movedizas para que acompañaran a los aventureros en búsqueda de ese algo tan especial. Desde ese entonces acompañan a todo quien lo necesite enseñándoles el camino y ayudándoles a viajar.

Hay viajes que son más difíciles que otros, pero los difíciles son los que nos enseñan más.

Páginas finales cuento

Boo era un niño pequeño que adoraba pasear, le gustaba mirar las nubes y en las tardes salir a jugar. Siempre estaba con su mejor amiga y aunque a veces estuviesen enojados al final del día siempre tenían una buena historia para contar.



Un día la mejor amiga de Boo enfermó y tuvo que hacer un viaje para conseguir una medicina que la hiciera sentir mejor. Boo era pequeño y no la podía acompañar. Al principio se sintió abrumado, no sabía bien que pensar, los adultos tampoco decían mucho y eso poco a poco lo hizo enojar. Se dio cuenta de que todos parecían estar más preocupados de lo que le pasaba a su mejor amiga que de lo que le pasaba a él.

Comenzaron a avanzar los días y su enojo se comenzó a transformar en miedo; veía que su mejor amiga no regresaba y no quería que le sucediera lo mismo a él. Se sentía solo porque, a pesar de tener otros amigos, él quería compartirlo todo con su mejor amiga y no la pensaba reemplazar.



Una noche mientras miraba las nubes cayó en un profundo sueño que lo llevó a una tierra que jamás había visitado. Frente a él había una enorme montaña cubierta de flores y un hermoso río de aguas cristalinas por donde revoloteaban cientos de pequeñas figuritas. Se sintió tan feliz que comenzó a correr por el lugar, quería conocerlo todo y no dejar de jugar.

Páginas finales cuento

Estaba jugando de un lado a otro cuando todo cambió, echaba de menos algo y ya no quería jugar; se sintió triste, pero no era sólo eso, también se sentía culpable por estar disfrutando mientras su mejor amiga no podía hacerlo.



Hace días se sentía de una forma parecida; a veces sólo era soledad, otras miedo y tristeza; a veces creía que quizás era toda su culpa por aquellas veces que habían peleado



Mientras pensaba aquellas cosas todo su alrededor comenzó a llenarse de figuras, estas de pronto comenzaban a crecer y cambiar de colores; se dio cuenta de que, al verlas, veía reflejado en ellas todo lo que sentía dentro de sí.



Comenzó a tomarlas y girarlas, podía sentir que al jugar con ellas se sentía más aliviado. Sin darse cuenta comenzó a caminar, primero todas las figuras eran de tonos azulados y se movían lentamente, luego se hicieron amarillas y naranjas y su tamaño y velocidad comenzaron a aumentar.

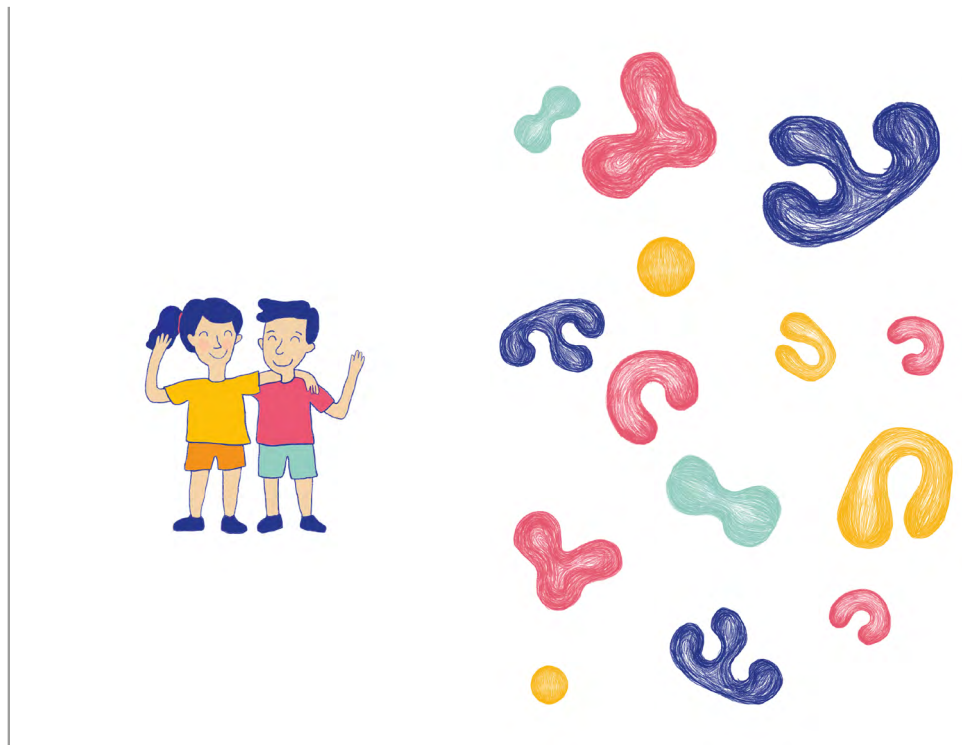
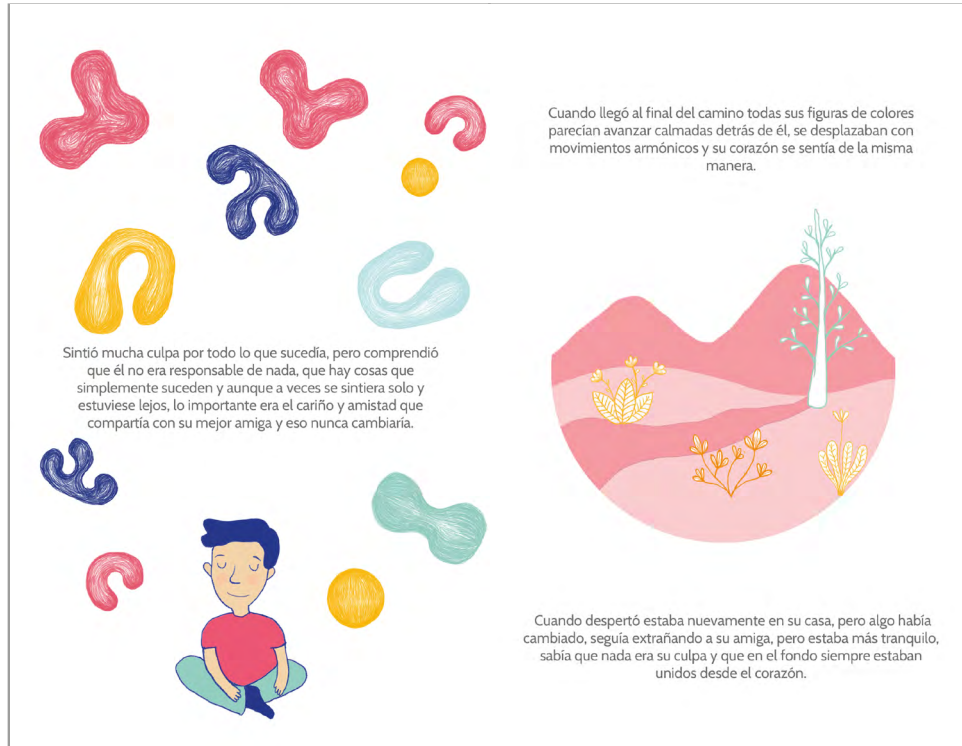


Hubo lugares donde todas las figuras eran de diferente color y otros donde se volvían blancas o transparentes.



Mientras avanzaba pudo ver más claramente todos sus miedos; comprendió que a veces sentía angustia y tristeza y que no había nada de malo en sentirlo. Vio sus alegrías y sus penas y en cada uno de esos recuerdos de una u otra forma siempre estaba presente su mejor amiga.

Páginas finales cuento



3.5 Packaging

En cuanto al packaging del sistema los factores principales a la hora de tomar decisiones fueron el presupuesto y la funcionalidad de cada uno de los elementos.

Para el packaging global del sistema, se optó por una solución simple y económica considerando que los elementos de éste tienen cada uno su lugar. Se trata de una caja de cartón de 25x20x10 cm con una etiqueta adhesiva.

Para el resto de los elementos se confeccionó dos bolsas de algodón con cierre de cordón, una pequeña para las figuras troqueladas y una grande para todos los elementos. Estas bolsas son serigrafiadas.



1. Herramientas de testeo

Como se menciona en la metodología del proyecto, las instancias de testeo durante el proceso son variadas y permiten que cada una de las etapas se vaya retroalimentando constantemente. Siguiendo esta misma lógica es que anteriormente se han mencionado las distintas actividades de testeo realizadas; en esta sección se especificarán los protocolos, herramientas y finalmente porcentaje de validación.

1.1 Etnografía

Como parte del proceso de levantamiento de información se realiza una serie de entrevistas a trece personas; el contacto con estas personas se hizo a través de redes sin ninguna institución de por medio.

Objetivos

Objetivo general: Conocer la realidad vivida por las familias al enfrentar el cáncer pediátrico.

Objetivos específicos:

Conocer sus principales miedos.

Reconocer los principales problemas a nivel doméstico.

Detectar falencias en las dinámicas familiares.

Participantes:

4 cuidadoras de niños con cáncer

3 cuidadoras de hermanos sanos

4 hermanos de pacientes oncológicos

5 adultos que en su infancia tuvieron un hermano con cáncer.

Listado de preguntas: Se desarrolló un listado general de preguntas que se fue adaptando para cada uno de los participantes, las entrevistas estuvieron enfocadas conocer lo más profundamente posible la experiencia de cada uno.

¿Cómo podrías definir el cáncer en tu vida?

¿Cómo te comunicaron que (Tu hijo, tu hermano, etc) tenía cáncer?

¿Cómo reaccionaste cuándo te dieron la noticia?

¿Qué cosas cambiaron en tu vida después del diagnóstico?

¿Quién en tu principal apoyo?

¿Han cambiado las relaciones en la familia?

¿De qué forma te ha afectado el cáncer?

1.2 Testeo, co-creación y validación

Durante esta etapa del proyecto se testeó cada uno de los elementos del sistema de forma paralela.

Testeo Guía Complementaria para Cuidadores

Esta pauta de testeo fue utilizada tanto con el primer prototipo de guía como con el prototipo final.

Objetivo general: Medir la comprensión y aceptación del material.

Objetivos específicos:

Evaluar la legibilidad del material.

Medir la comprensión de la información dispuesta.

Verificar la efectividad del ítem "instrucciones"

Percibir la empatía con la gráfica del sistema.

Participantes:

2 cuidadoras de niños con cáncer

4 cuidadores de hermanos sanos

Dos de estos testeos fueron realizados de forma presencial, el resto fue enviado de forma digital.

Procedimiento: Se desarrolló un primer prototipo de la guía para cuidadores a partir de la información recolectada en la primera etapa tanto teórica como práctica, además de incluir un primer acercamiento a las dinámicas del sistema.

Listado de preguntas cerradas: con escala numérica para medir el nivel de aceptación/ valoración por parte de los participantes.

Valoración de contenidos ¿Qué tan útil te parece la información incluida?

¿Las gráficas y personajes son útiles para comprender el tema?

¿Te agrada la gráfica y colores de la guía?

¿Qué tan fácil fue entender los contenidos teóricos?

¿Qué tan fácil fue entender los contenidos instructivos?

¿Cómo evaluarías el formato de la guía? (los testeos digitales incluyeron fotos mockup de la guía)

Testeo Cuento

Esta pauta de testeo fue utilizada tanto con el primer prototipo de cuento como con el prototipo final.

Objetivo general: Evaluar la pertinencia del cuento

Objetivos específicos:

Medir la comprensión de la historia y metáforas.

Percibir la empatía con el argumento y gráfica del cuento.

Participantes: Al igual que la dinámica creativa, el cuento fue testeado tanto con niños que tienen un hermano con cáncer como con niños que no lo tienen.

4 cuidadores de hermanos sanos
3 hermanos de pacientes oncológicos
3 niños que no enfrentan el cáncer.

Procedimiento: Se desarrolló dos prototipos del cuento, el segundo como respuesta a la iteración del primero. Se envió el cuento a los cuidadores para que ellos lo pudiesen leerlo a los hermanos sanos, y con los niños que no enfrentan el cáncer se hizo un testeo presencial.

Listado de preguntas: preguntas aplicadas tanto de forma abierta, para fomentar la comunicación como con escala numérica para medir el nivel de aceptación/ valoración por parte de los participantes,

¿Las ilustraciones y personajes son útiles para navegar la historia?
¿Te agradan las ilustraciones del cuento?
¿Te agradan los colores de la cuento?
¿Qué tanto podrías asociar lo que vive Boo a alguna situación de tu vida?

1.3 Testeo Final

En la última etapa del desarrollo se testearon la dinámica experiencial y la dinámica creativa. La dinámica experiencial fue validada por los participantes del proceso de co-creación y la psicóloga, pero fue testeada sólo por una familia; es la dinámica que tiene una menos profundidad de desarrollo de todo el proyecto.

En cuanto a la dinámica creativa de las Figuras Movidizas se testeo su funcionamiento completo luego de las iteraciones de los testeos anteriores validándose la estructura de la actividad y su pertinencia.



2. Análisis de Indicadores Verificables

Para poder analizar el cumplimiento tanto del objetivo general como de los objetivos específicos del proyecto se realizaron como indicador de efectividad entrevistas semi-estructuradas post test a quienes participaron de alguno de los procesos de testeo tanto niños como adultos.

1. Visibilizar los efectos secundarios que tiene el cáncer en los hermanos de pacientes oncológicos infantiles.
2. Mejorar la comunicación de la enfermedad y la expresión de emociones entre hermanos sanos y sus cuidadores.
3. Generar una narrativa que permita instancias de conexión, juego y recreación para los hermanos.

Listado de preguntas

Cuidadores preguntas abiertas

- ¿De qué forma crees que te ayudó la guía complementaria?
- ¿Qué tan valiosa es la información entregada?
- ¿Qué cambios hiciste a partir de esta información?
- ¿Qué cambios te gustaría hacer?
- ¿Qué mejoró en la comunicación familiar?
- ¿Qué cosas consideras positivas de las dinámicas del sistema?

Cuidadores preguntas encuesta, porcentaje de validación

- ¿Cuán valiosa es la información contenida en la guía?
- ¿Cuán nueva es la información recibida?
- ¿Cuán útil crees que puede ser el material para próximos cuidadores?
- Comparado con antes ¿Cuánto mejoró la comunicación con el niño?
- ¿Qué tan valiosas consideras las dinámicas para los niños?

Niños preguntas abiertas

- ¿De qué forma crees que te ayudó quid oh?
- ¿Crees que hubo un cambio en la comunicación con tu cuidador?
- ¿Qué cosas entendiste sobre la situación que antes no entendías?
- ¿Con qué cosas te identificaste en los diferentes testeos?

Niños preguntas encuesta, porcentaje de validación

- ¿Cómo era la comunicación antes de trabajar con quid oh?
- ¿Cómo ha sido la comunicación después de trabajar con quid oh?
- ¿Cuánto más seguro te sientes para expresar lo que sientes?
- ¿Cuán valioso crees que es el sistema?
- ¿Cuán identificado te sentiste al realizar y conocer las dinámicas?
- ¿Cuánto más sabes sobre la enfermedad de tu hermano?

Hermanos sanos ya adultos preguntas abiertas

- ¿Crees que la información contenida en la guía y el sistema es valiosa?
- ¿Qué cosas podría haber cambiado tener acceso a esta información cuando eras niño?
- ¿Te hubiese gustado que tu cuidador o tu mismo pudiesen acceder a este sistema?
- ¿Cuál es el valor que tiene este proyecto para ti?

Hermanos sanos ya adultos preguntas encuesta, porcentaje de validación

- ¿Cuán valiosa es la información contenida en la guía?
- ¿Cuán nueva es la información recibida?
- ¿Cuán útil crees que puede ser el material para próximos cuidadores?
- ¿Qué tan valiosas consideras las dinámicas para los niños?
- ¿Cuán identificado te sentiste al realizar y conocer las dinámicas?

Análisis de resultados

Al realizar las entrevistas post test a los participantes se obtuvo información valiosa desde todas las perspectivas, como se había mencionado anteriormente el valor testimonial de los hermanos sanos que hoy ya son adultos es muy potente ya que ven la situación con la suficiente lejanía como para ser críticos tanto de ellos mismo como de sus padres y sus cuidadores. Todos ellos concuerdan con que de haber podido acceder a esta información o si sus padres lo hubiesen podido hacer, probablemente no habrían pasado tanto tiempo solos. Si bien hoy desde la mirada de un adulto, algunos de ellos padres ya, entienden que la situación era muy compleja y las necesidades de su hermano eran mucho más urgentes que las propias sigue habiendo una sensación de abandono y exclusión que niquiera con esa mirada adulta se va.

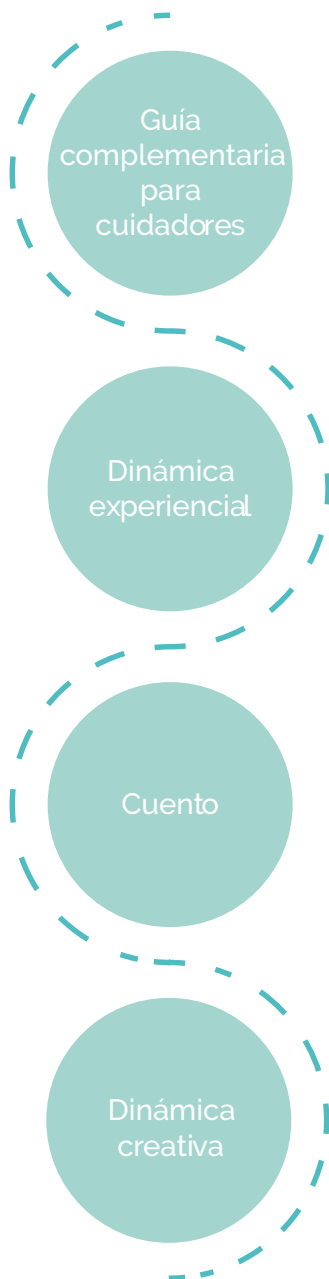
Para las madres cuidadoras de niños con cáncer resulta ser una información choqueteante, porque aunque quisieran estar más tiempo con sus otros hijos las circunstancias no se lo permiten. Al consultarles por los problemas generales asociados a la enfermedad nunca mencionan a sus hijos sanos, pero al avanzar en la conversación mencionan haberse dado cuenta de que la relación se ve debilitada, pero no le han dado importancia.

Para los cuidadores de hermanos sanos la información es muy valiosa, la mayoría de ellos ni siquiera ha tenido contacto directo con el hospital o lo que sucede con el otro hermano en mayor profundidad por lo que no se sienten preparados para mantener una relación más profunda con el hermano sano. Asocian su labor a cosas más cotidianas por lo que valoran mucho tener una perspectiva nueva sobre cómo acercarse a los niños sobretodo a través de dinámicas que "no significan simplemente hablar"

Para los niños ya el hecho de que hubiese algo relacionado con el cáncer, pero pensado en ellos fue valioso, reconocen que la enfermedad es algo central en sus vidas, pero que aún así no tienen mucha idea de lo que sucede. Se sintieron identificados con preguntas que no tuvieron que hacer, decían haber pensado algunas de las cosas contenidas en la guía del cuidador y el hecho de que se las respondieran sin tener que preguntarlas ellos era muy bueno. En cuanto al cuento al ser una metáfora tan directa reconocen lo que sienten al leer y escuchar al personaje, llevar la historia a un juego donde ellos pueden jugar con y manipular estas figuras movedizas hace que de cierta forma el ciclo se cierre. Todos se encontraron hablando cosas muy profundas en medio de los testeos de la dinámica creativa, que según dijeron no habían dicho si es que alguien llegaba y se los preguntaba.

3. Elementos y funcionamiento del sistema

Quid·oh



Finalmente el sistema está compuesto por cuatro elementos: la Guía Complementaria para Cuidadores, la dinámica experiencial, el cuento, y la dinámica creativa.

Es necesario que antes de comenzar a trabajar con los niños el cuidador revise los contenidos de la guía, entienda las demás dinámicas y las prepare ya que él será el principal interlocutor.

La dinámica experiencial está compuesta por dos muñecos textiles que funcionan como objetos de apego al rededor de los cuales se genera una instancia de conexión familiar y se entregan como un regalo para cada hermano que los mantendrá unidos a pesar de la distancia. Se recomienda que esta sea la primera actividad después de revisar la guía ya que de cierta forma prepara el ambiente y da contexto a las dinámicas que siguen. Es la única dinámica donde se considera esencial la participación de ambos hermanos.

El cuento por su parte está pensado para introducir la importancia de las emociones y su manejo en el contexto que viven los hermanos sanos, es recomendable que independiente de la edad de los niños, al menos la primera vez sea leído por su cuidado para que así puedan conversar y analizar en conjunto lo que están leyendo.

Por último la dinámica creativa está compuesta por un set de figuras troqueladas, una serie de tarjetas con emociones y un instructivo. Es una actividad que complementa la historia contada en el cuento y que busca que los niños puedan expresar sus emociones de forma abierta. Se recomienda que al menos la primera vez la actividad sea dirigida por el cuidador, pero se enfatiza que el niño puede utilizarla cada vez que lo necesite como un juego o una forma de expresar lo que le sucede.

Proyecciones

1. Estrategia de implementación

Actualmente el proyecto se encuentra en una etapa experimental, ha sido validado por los usuarios que han participado en los procesos de testeo, co-creación y validación. Estos resultados han sido compartidos con integrantes de dos fundaciones y actualmente se planea presentar de manera formal el proyecto para buscar posibles socios clave y una posible estrategia de financiamiento.

En relación a los siguientes pasos se planea testear de forma más profunda la dinámica experiencial que fue validada, pero testeada por sólo una familia.

Posteriormente se planea implementar un programa destinado a hermanos sanos de niños con cáncer, comenzar con una plataforma web donde se pueda compartir información y crear redes de apoyo, para luego generar instancias donde puedan compartir. Este tipo de programas son comunes en países como Estado Unidos y Australia, pero en nuestro país no existen. Para desarrollar esto se necesita contar con un equipo multidisciplinario estable.

Plan de implementación

Quid-oh es un proyecto sin fines de lucro que busca concientizas y llegar a la mayor cantidad de hermanos sanos de niños con cáncer posible. Para el desarrollo de la estrategia de marketing se definió como objetivo central posicionarse en el mercado para llegar de forma directa a los usuarios específicos. Para esto es de suma importancia formar alianza con fundaciones y desarrollar una campaña de lanzamiento donde el principal objetivo sea concientizar a las familias sobre los efectos negativos que tiene el cáncer infantil para los hermanos sanos. Dentro de la estrategia el testimonio se vuelve un recurso esencial.

En cuanto al modelo de negocios la producción y venta está pensada para ser totalmente autogestionada. Las familias podrán acceder a este sistema de dos formas. Se implementará una plataforma de compra donde las familias lo puedan adquirir directamente y una plataforma de donaciones donde familias que quieran acceder al sistema pero no tengan los recursos puedan inscribirse y personas o instituciones que quieran donar un Quidoh también puedan hacerlo por este mismo medio.

2. Modelo Canvas

Socios clave	Actividades Clave	Propuesta de Valor
<p>Fundaciones enfocadas en cáncer infantil</p> <p>Red Pinda</p> <p>Oportunidad: A través de fundaciones que hoy están enfocadas en el bienestar familiar integral poder visibilizar la problemática y llegar a una esfera más ampliada</p>	<p>Educación Comunicación Acompañamiento</p> <hr/> <p>Recursos Clave</p> <p>Equipo interdisciplinar que pueda observar el problema desde diferentes perspectivas e innovar.</p>	<p>Equipo interdisciplinar detrás de la creación del sistema</p> <p>Participación directa en el desarrollo del proyecto de cuidadores de niños con cáncer, cuidadores de hermanos sanos, hermanos sanos y adultos que enfrentaron la situación de tener un hermano con cáncer en su niñez</p> <p>Enfoque lúdico para una temática poco abarcada</p> <p>Herramientas simples para el trabajo de necesidades básicas</p> <p>Diseñado con ilustraciones pensadas para atraer a los niños y facilitar su involucramiento</p>

Ventaja

Posicionamiento como un sistema que se hace cargo de los hermanos sanos quienes son una arista olvidada o poco considerada dentro del ecosistema familiar al enfrentar el cáncer.

Medios de Aplicación

Por medio de una estrategia de posicionamiento llegar al hogar de los hermanos sanos, ya sea su hogar principal o su hogar secundario

Segmento de Usuarios

Hermanos de niños con cáncer
Cuidadores de hermanos de niños con cáncer.

Relación con los Usuarios

Usuarios viviendo una situación compleja en búsqueda de estrategias de afrontamiento

Referencias

Chile. Ministerio de Salud. (2018). Plan Nacional de Cáncer 2018-2028.

Murray, J. (2002). A Qualitative Exploration of Psychosocial Support for Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17 (5), 327-337.

Collette, N. (2011) Arteterapia y cáncer. *Psicooncología*, 8 (1), 81-99.

U.S. Departmente of Health and Human Services, National Cancer Institute. (2015). *Children With Cancer. A Guide for Parents*.

Figueroa, B., Mollenhauer, K., Rico, M., Salvatierra, R. & Wuth, P. (2017) Creando valor a través del diseño de servicios. Recuperado de <http://www.dsuc.cl/pdf/Creando-valor-a-traves-del-Diseño-de-Servicios-DSUC.pdf?pdf=Publicacion>

Gallardo López, J. A. & Gallardo Vázquez, P. (2018) Teorías sobre el juego y su importancia como recurso educativo para el desarrollo integral infantil. *Revista Educativa Hekademos*, 24, 41-51.

Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., & Last, B.F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Journal Support Care Cancer*, 7, 302-320.

Cardoso Vázquez, J. J., Leucona López, M. & Ramírez Triana, N. (2012). Diseño y bienestar humano: puntos de encuentro a partir de metodologías de diseño. *Iconofacto*, 8, (10), 88-114.

Chile. Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública. (2015). *Guía Clínica Linfoma y tumores sólidos en menores de 15 años*.

Chile. Ministerio de Salud. (2010). *Guía Clínica Leucemia en personas menores de 15 años*.

Chisnel, D. & Rubin, J. (2008). *Handbook of Usability Testing, Second Edition: How to Plan, Design, and Conduct Effective Tests*. (2da ed.) Indianapolis, Indiana, U.S: Wiley Publishing, Inc.

Llorens, À., López-Fando, T. & Mirapeix, R. (2009). Hermanos de niños con cáncer: Resultado de una intervención psicoterapéutica. *Psicooncología*, 6, (2-3), 469-483.

Chile. Ministerio de Salud, Departamento de Epidemiología. (2018). *Primer Informe del Registro Nacional de Cáncer Infantil de Chile (Menores de 15 Años), Renci Quinquenio 2007-2011*.

Alonso Fernández, C. & Bastos Flores, A. (2011). *Intervención Psicológica en Personas con Cáncer*. *Clínica Contemporánea*, 2, (2), 187-207.

Malmberg, L., Rodrigues, V., Lännerström, L., Wetter-Edman, K., Vink, J. & Holmlid, S. (2019) Service Design as a Transformational Driver Toward Person-Centered Care in Healthcare. En: Pfannstiel M., Rasche C. (eds) *Service Design and Service Thinking in Healthcare and Hospital Management*. (pp 1-18). https://doi.org/10.1007/978-3-030-00749-2_1

Espada, M. & Grau, C. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9, (1), 125-136.

Espada, M. & Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9, (1), 25-40.

Capafons, A., Cely-Aranda, J. C. & Duque Aristizábal, C. P. (2013). Psicooncología pediátrica. *Revista Diversitas- Perspectivas en Psicología*, 9, (2), 289-304.

Alonso Morillejo, E., Bretones Nieto, B., Cid Carrique, N., Martos Méndez, M. J. & Pozo Muñoz, C. (2014). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47, (2), 93-101

Van Dongen.Melman, J., De Groot, A., Hahlen, K. & Verhulst, F. C. (1995). Siblings of childhood cancer survivors: How does this "forgotten" group of children adjust after cessation of successful cancer treatment?. *European Journal of Cancer*, 31A, (13/14), 2277-2283).

Hedman, B. & Jenholt, M. (2014). Siblings of children with cancer e Their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: Pre- and post-intervention interviews. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 254-260. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.002>

Wuth, P., & Negrete, S. (2017). *Diseño para innovar*.

Alvarez, C., Robert, V. & Valdivieso, F. (2013) Psicooncología: un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista de medicina Clínica Las Condes*, 24, (4), 677-684.

Catá del Palacio, E., Hernandez Nuñez-Polo, M., López Cabrera, A., Lorenzo González, R., Madero López, L., Martino Alba, R. & Pérez Martínez, A. (2009). Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal. *Anales de Pediatría*, 71, (5), 379-480.

Dawood, S. (2018, 6, noviembre). How graphic design is getting people excited about medical research. *Design Week*. Recuperado de <https://www.designweek.co.uk>

Dawood, S. (2019, 26, febrero). The Christie hospital uses animal graphics to distract young cancer patients. *Design Week*. Recuperado de <https://www.designweek.co.uk>

Foster, M. (2018, 6, noviembre). From periods to depression: how design can help us talk about taboo topics. *Design Week*. Recuperado de <https://www.designweek.co.uk>

Prchal, A., & Landolt, M. A. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. *Journal Psycho-Oncology*, 18, 1241-1251.

Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 400-410.

Cañas, F., Espinoza, M., & Williamsons, C. (1994). El cuento infantil como herramienta terapéutica

Anexos

Encuestas de valoración

Testeo guía complementaria

¿Qué tan útil te parece la información incluida?

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

¿Las gráficas y personajes son útiles para comprender el tema?

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

¿Te agrada la gráfica y colores de la guía?

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

¿Qué tan fácil fue entender los contenidos teóricos?

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

¿Qué tan fácil fue entender los contenidos instructivos?

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

¿Cómo evaluarías el formato de la guía?

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

Testeo cuento

¿Las ilustraciones y personajes son útiles para navegar la historia?

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

¿Te agradan las ilustraciones del cuento?

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

¿Te agradan los colores de la cuento?

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

¿Qué tanto podrías asociar lo que vive Boo a alguna situación de tu vida?

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

Análisis indicadores verificables adultos

¿Cuán valiosa es la información contenida en la guía?

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

¿Cuán nueva es la información recibida?

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

¿Cuán útil crees que puede ser el material para próximos cuidadores?

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

Comparado con antes ¿Cuánto mejoró la comunicación con el niño?

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

¿Qué tan valiosas consideras las dinámicas para los niños?

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

Análisis indicadores verificables niños

¿Cómo era la comunicación antes de trabajar con Quid Oh?

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

¿Cómo ha sido la comunicación después de trabajar con Quid Oh?

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

¿Cuánto más seguro te sientes para expresar lo que sientes?

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

¿Cuán valioso crees que es el sistema?

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

¿Cuán identificado te sentiste al realizar y conocer las dinámicas?

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

¿Cuánto más sabes sobre la enfermedad de tu hermano?

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

Testeo cuento

¿Cuán valiosa es la información contenida en la guía?

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

¿Cuán nueva es la información recibida?

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

¿Cuán útil crees que puede ser el material para próximos cuidadores?

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

¿Qué tan valiosas consideras las dinámicas para los niños?

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

¿Cuán identificado te sentiste al realizar y conocer las dinámicas?

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

