

MI BI



Mibi | Plataforma participativa para niños en espera de un trasplante.

Autora: **Dominga Zañartu Lewin**
Profesor guía: **Bernardita Figueroa Calmels**

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

Julio, 2021 | Santiago, Chile



DISEÑO | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño



Entrar a la lista de espera para un trasplante es como cuando entras en un cuarto oscuro en el que no sabes con que te vas a encontrar dentro(. . .)



- Á. Becerra , 2020, Fundador y presidente de la fundación
Cambiamos la Historia

— Agradecimientos —

Gracias a todos los que hicieron posible este proyecto en especial a la Jaci porque su fuerza y sus ganas de vivir me inspiraron a trabajar con niños en espera de trasplante.

A la maca y la Fran por estar ahí cada vez que las necesité.

Agradezco también a la Berni por guiarme y aconsejarme durante todo el proceso.

A la Fundación Cambiemos la Historia porque fueron los primeros en creer en mí y apoyarme.

A mi familia por estar ahí siempre y en especial a Felipe que fue fundamental durante esta etapa.

Y finalmente a todos los profesionales y personas que me compartieron sus experiencias y conocimientos porque sin ellos hubiese sido imposible llevar a cabo el proyecto.

— Tabla de contenidos —

1

Introducción al Proyecto

- 8 **1.1 Sobre el proyecto**
 - Motivación Personal
 - Abstract
- 10 **1.2 Formulación del proyecto**
 - ¿Qué?
 - ¿Por qué?
 - ¿Para qué?

2

Levantamiento de Información

- 14 **2.1 Trasplante de órganos sólidos**
 - Trasplante y Donación
 - Lista de Espera
 - Trasplante Pediátrico y Cifras Nacionales
- 20 **2.2 Niños en espera de un órgano**
 - Vivencias y Dolores
 - Rol del Cuidador
 - Apoyo Psicológico
- 27 **2.3 Tecnologías de Información y Comunicación (TIC)**
- 29 **2.4 El Diseño como método de acompañamiento**

3

Problemática y Oportunidad

- 32 **3.1 Problemática**
 - Aspectos Negativos de la Espera
- 35 **3.2 Oportunidad**
 - Registro y Canalización de Emociones
 - Compartir Experiencias

7

Cierre del Proyecto

- 108 **7.1 Proyecciones**
- 109 **7.2 Conclusión**

8

Referencias y Anexos

- 112 **8.1 Referencias**
- 116 **8.2 Anexos**

4

Propuesta de Diseño

- 42 **4.1 Formulación del Proyecto**
 - ¿Qué?
 - ¿Por qué?
 - ¿Para qué?
 - Objetivo General
 - Objetivos Específicos
- 44 **4.2 Mibi**
 - Usuario y Contexto
 - Propuesta de Valor
- 47 **4.3 Referentes y Antecedentes**
 - Referentes
 - Antecedentes

5

Proceso del Proyecto

- 52 **5.1 Metodología del Proyecto**
 - Doble Diamante
 - Etapas del Proyecto
- 56 **5.2 Concepto**
 - Desarrollo del Concepto
 - Testeo del Concepto
 - Plataforma como Solución
- 59 **5.3 Contenido y Sistema (UX)**
 - Desarrollo de Contenido y Sistema
 - Mapa de Contenido
 - Mapa del Sistema
 - Primer Testeo del Sistema
 - Wireframes
 - Segundo Testeo del Sistema
 - Sistema Final
- 68 **5.4 Identidad Gráfica**
 - Testeo Identidad Gráfica
 - Desarrollo de la Marca
- 74 **5.5 Diseño de Información (UI)**
 - Diseño de Información
 - Testeo Final
 - Mapa del Servicio
 - Plataforma Usuario
 - Plataforma Profesional
- 84 **5.6 Diseño Digital**
 - Página Web
 - Aplicación Web Progresiva
 - Secciones de la plataforma

6

Plan de Implementación

- 100 **6.1 Medios de Difusión**
- 102 **6.2 Alianza**
- 103 **6.3 Financiamiento**
- 104 **6.4 Modelo de Negocios**
- 105 **6.5 Estructura de Costos**

**Introducción
al Proyecto**

01

1.1 Sobre el proyecto

Motivación personal

Hace unos años me enfrenté a la noticia de que un familiar muy cercano necesitaba un trasplante, este fue un proceso largo y muy difícil para todos quienes estuvimos cerca de la Jaci. A pesar de no lograr ganar la batalla, tuvo la suerte de poder pasar por este proceso bien cuidada y recibiendo todo el apoyo que necesitó, siendo igualmente una espera incierta y difícil.

Esto me hizo reflexionar sobre la dura realidad que viven muchos niños del país que esperan un trasplante, los que muchas veces no pueden recibir el apoyo que necesitan, haciendo de esta espera una compleja en más de un sentido. Lo que me llevó a indagar más en el tema e intentar a través del diseño hacer más llevadera esta espera en los niños y sus cuidadores. Agradezco la oportunidad que se me dio de trabajar en este ámbito durante el proyecto de título y espero poder ser un aporte.



— Abstract —

“La mayor cantidad de trasplantes se hacen en adultos, los niños también se trasplantan de diversos órganos, pero es menos frecuente” (E. Buckel, comunicación personal, 2020, septiembre 14). En Chile los donantes de órganos pediátricos son escasos y es por eso que no se pueden realizar todos los trasplantes necesarios. Esto causa que las listas de espera pediátricas sean cada vez más largas, por lo que hay personas o niños en este caso que llegan a esperar años y a veces simplemente no lo logran (Zúñiga & Merino & Urtubia, 2018).

Muchas veces estos niños y sus familias deben reajustar su vida, sus proyectos y sueños por las limitaciones que este proceso conlleva (Spivalo & Nielsen & Bel & Adragna, 2017, p. 72). Los tratamientos y cuidados que deben mantener para llevar a cabo la espera y para recibir de la mejor forma el trasplante son muchos y, la mayoría de las veces, condicionan su día a día. En este contexto,

se hace interesante revelar los dolores de aquellos niños que aún se encuentran a la espera de un órgano, entendiendo que muchos de ellos llevan en este proceso un largo tiempo o que les queda aún mucho tiempo de espera.

La presente investigación permitió visualizar la emergencia de ciertos sentimientos en estos niños, sumados a un sentido de aislamiento que denota la falta de atención psicológica y la necesidad de conectar con otros niños y cuidadores que estuviesen pasando por el mismo proceso. Es ahí cuando el Diseño se hace presente para plantear una solución acorde al problema identificado. El servicio presentado a continuación, llamado Mibi, tiene por objetivo registrar el proceso emocional del niño como un medio para la falta de apoyo psicológico y además fomentar la creación de comunidad con sus pares.



1.2 Formulación del Proyecto

¿Qué?

Plataforma participativa para que los niños en espera de un trasplante (acompañados de sus cuidadores), puedan expresar sus emociones y experiencias compartiéndolas no sólo con sus pares sino también con profesionales de la salud.

¿Para qué?

Poner a disposición una herramienta de registro que permita el seguimiento, diálogo y acompañamiento durante el proceso de espera de un trasplante y facilitar la canalización de emociones estableciendo vínculos con profesionales de la salud mental.

¿Por qué?

La espera de un órgano puede ser un tiempo complejo para el cuidador y el niño ya que muchas veces no reciben la ayuda profesional que necesitan para poder abordar sanamente este proceso. Además, el no estar conectados con otros niños que viven lo mismo, dificulta aún más la comprensión de sus propias emociones.



Foto de Robo Wunderkind en Unsplash

**Levantamiento
de Información**

02

2.1 Trasplante de órganos sólidos

Trasplante

El trasplante es un “tratamiento médico realizado cuando existe la falla irreversible de un órgano, y ya se han evaluado todas las otras alternativas de tratamiento para recuperarlo... Considera la extracción del órgano que falla y su reemplazo por uno sano proveniente de un donante” (MINSAL, 2020).

Donación

La donación de órganos “es un acto voluntario, altruista y gratuito, mediante el cual una persona o su familia (como representante) deciden ‘donar’ los órganos, para que sean extraídos del cuerpo e implantados en otra persona” (MINSAL, 2020).

En nuestro país y gracias a la Ley N° 20.673 (2013), todo adulto mayor de 18 años es donante, excepto que decida inscribirse en el registro nacional de “no donantes”, lo que conlleva que no se pueda realizar el “procuramiento, proceso que comienza con la detección de un potencial donante fallecido hasta la extracción de sus órganos. Permitiendo convertir donantes potenciales en donantes efectivos al fallecer” (MINSAL, 2020). Esto ya considerando que la decisión debe ser respetada por la familia y su círculo más cercano. Pero, ¿qué ocurre al tratarse de niños? Ellos no pueden decidir si ser o no donantes, por lo que serán los padres, familiares o cuidadores, quienes tomarán la decisión por ellos.

Chile tiene bajas tasas de donantes de órganos, lo que se debe a varias razones, siendo la negativa familiar una de las más influyentes. Según explican diversas fuentes esto se debe a falta de educación con respecto al tema, lo que provoca desconfianza en el proceso y en la forma en el que este se lleva a cabo (González & Vera & Alcayaga & González, 2020). El ministerio de salud ha intentado poner este tema sobre la mesa a través de diferentes campañas realizadas en los últimos años por diferentes entidades, por ejemplo “El mejor regalo de la vida” (MINSAL, 2019), así como también a través de la publicación de casos emblemáticos que aportan positivamente a la decisión de las personas ante la donación de órganos (Rodríguez & Cornell & Howard, 2008).

Muchos mitos rondan en torno al proceso de la donación (Gómez & Ballena & Jiménez, 2016), y la primera duda que se debe resolver es:

¿Cuáles son los órganos sólidos más trasplantados en Chile desde un donante con muerte cerebral, (solo un 2% de los fallecidos en el país)?



(MINSAL, 2020)

Figura 1
Elaboración propia.

Etapas de un trasplante



(MINSAL, 2021).

Figura 2
Elaboración propia.

— Lista de Espera — en Chile

La lista de espera para un trasplante en Chile es única y de carácter nacional, por lo tanto, se incluye a todas las personas y niños que requieren un trasplante. Es importante mencionar que la solicitud de ingreso a la lista de espera es realizada por el equipo médico del paciente y es independiente de la condición socioeconómica, el sistema previsional con el que cuenta o el lugar donde se realizará el trasplante. La lista prioriza a las personas según su gravedad o por la cantidad de tiempo que lleva a la espera del órgano, y finalmente según la compatibilidad del donante con el receptor. Esta lista de espera es confidencial y administrada por el Instituto de Salud Pública quienes son los únicos que manejan toda la información sobre los pacientes que están a la espera de un donante (MINSAL, 2021).

— Trasplante pediátrico —

“(...)La mayor cantidad de trasplantes se hacen en adultos, los niños también se trasplantan de diversos órganos, pero es menos frecuente. Porque los niños están menos expuestos a las enfermedades que causan insuficiencia de los órganos respectivos. También es mucho más difícil encontrar donantes pediátricos para esos niños... Y además están menos expuestos a traumas y a accidentes vasculares, por lo tanto, estadísticamente en todo el mundo los donantes pediátricos son mucho mas escasos que los adultos.”

- E. Buckel, 2020, Jefe de Trasplantes CLC.

Además, a este año se debe sumar la pandemia que ha generado que todo proceso se retrase, por diversas razones; pero por sobre todo por el colapso de las áreas de salud. (Buckel, 2020) El Ministerio de Salud no revela la cantidad de niños que están a la espera de un trasplante, que fueron donantes o ya trasplantados, pero sí las cifras generales que se muestran a continuación. Es importante mencionar que las cifras pediátricas son una aproximación de datos que fueron investigados y extraídos de entrevistas realizadas a expertos en el tema.

Foto de National Cancer en Unsplash



Donantes

59

Cantidad de donantes en el año hasta la fecha.

Lista de espera

2.376

Personas en lista de espera hasta la fecha.



25% son niños

594
niños

Aprox.

Trasplantes

132

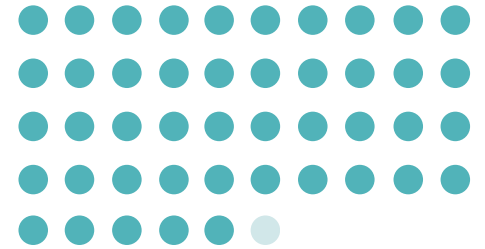
Cantidad de trasplantes en el año hasta la fecha.



10% son niños

13
niños

Aprox.



1 de cada 46 niños en lista de espera es trasplantado.

Cifras Nacionales

Figura 3
Elaboración propia.

2.2 Niños en espera de un órgano

Vivencias y dolores

Para poder entender en profundidad lo que cada uno de esos niños vive durante el proceso, se realizó un “mapa de empatía” (Service Design Tools, 2020) que fue creado a partir de 5 entrevistas realizadas a cuidadores de niños en espera de trasplantes. Este esquema permite obtener una visión general sobre el usuario: lo que dice, lo que hace, lo que piensa y también lo que siente. Es muy importante destacar que no en todos los casos se da que lo que el usuario piensa es lo que el usuario hace realmente, existen en muchas oportunidades inconsistencias que son las que este mapa permite identificar.





Foto de Rajesh Rajput en Unsplash

¿Qué piensan?

Los niños piensan en por qué tuvieron que ser ellos quienes tienen que pasar por esto, lo que reflejan al hablar con sus personas de confianza, sus cuidadores en este caso. El trasplante es la puerta que ven hacia una vida más “normal” para así parecerse más a otros niños de su edad y a la vida que ellos llevan. Esperan con ansias la llamada para recibir su nuevo órgano al igual como lo hacen sus cuidadores quienes a pesar de la incertidumbre intentan mantenerse positivos.

¿Qué dicen?

Los niños tienen muchas preguntas sobre su condición, las que muchas veces no tienen respuesta, por lo que según explican sus cuidadores son difíciles de abordar sobre todo por ellos, que no están preparados para hacerlo. “¿Por qué soy así?, ¿Por qué me hicieron con el corazón malo?, ¿Por qué tengo que estar en un hospital?, ¿Cuándo me va a llegar el corazón?, ¿Por qué me pasó esto a mí?”.

¿Qué sienten?

Muchas veces se sienten diferentes al resto de los niños de su edad, pero no siempre es de forma positiva sino que la mayoría de las veces es al contrario. A veces se sienten humillados por otros niños que no entienden por qué no pueden hacer lo mismo que ellos o también por instituciones que les niegan o le hacen difícil la entrada y permanencia en el lugar (colegios por ejemplo).

¿Qué hacen?

Los niños, acompañados de sus cuidadores intentan hacer una vida normal dentro de lo que la espera les permite. Siguen su rutina diaria de medicamentos y procedimientos necesarios para mantenerse saludables antes de la llegada del órgano que están esperando.

— Rol del cuidador —

En cuanto al cuidador del niño en espera de trasplante "(...)este es quien asume el cuidado de la persona enferma(...) en el caso de los niños, suelen ser las madres(...) Así, una vez diagnosticada una enfermedad, debe identificarse la persona que asumirá la atención del enfermo." (Grau & Fernández, 2010). Tal como comentan los autores Grau y Fernández, en la mayoría de las entrevistas realizadas a excepción de una, el rol de cuidador lo cumplen las madres de los niños. Si no es así generalmente se hacen cargo familiares o alguien cercano a la familia. "La mayor parte de los centros de trasplante no permitirán que un paciente se someta a un trasplante a menos que haya designado a un cuidador" (BMT, 2021). Esto se debe a que son ellos quienes deben proporcionar cuidados especiales a los niños dependiendo de sus necesidades, participar en los tratamientos dentro del hospital para luego poder llevarlos a casa, transmitirles la información adecuada a los niños según lo que crean necesario, ayudarlos a llevar la enfermedad (a entender sus emociones y aprender a canalizarlas) y finalmente estar en contacto con diferentes servicios como los educativos y sanitarios por el bienestar de los niños (Grau & Fernández, 2010).

El rol del cuidador es fundamental, sobre todo cuando se habla de un trasplante pediátrico: "La única chance de que un niño pueda pasar por un trasplante es que tenga un cuidador y que este esté bien psicológicamente" (M. Rodríguez, comunicación personal, 2021, marzo 20) explica Macarena, Asistente Social del Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna. Los mismos cuidadores son los que deben preparar a sus hijos para las diferentes etapas que deben vivir durante este proceso, según explica Rocío, "Yo preparé a Mateo cuando él entró al colegio el año pasado... no fue fácil" (R. Bello, comunicación personal, 2020, octubre 16).

Entrevistas



Macarena Rodriguez

*Asistente Social Hospital
Calvo Mackenna*



Nataly Candelas

*Psicóloga Clínica Infanto Juvenil,
trata a niños en espera de trasplante
o ya trasplantados.*



Nadia Garib

*Psiquiatra infantojuvenil,
apego y psicopatología,
psicoterapia sistémica infantojuvenil
y arte terapia.*



Javiera Varela

Psicóloga Clínica Infanto Juvenil

— Apoyo Psicológico —

Los niños en espera de trasplante requieren un tratamiento psicológico regular, la mayoría de las veces a diario, porque este proceso puede influir en la calidad de vida (bienestar físico, mental y social según la OMS) no solo de ellos sino que además en la de sus familias (Eiser, 1996). “Aprender a convivir con una enfermedad crónica puede llegar a ser un proceso lento tanto para el paciente como para su familia.” (Bordato & Nielsen & Norton, 2017, p. 155) Es por esto que se requiere apoyo psicológico constante, para sobrellevar la espera y los tratamientos que condicionan su día a día. En este ámbito el apoyo psicológico se refiere al control de la evolución del paciente en aspectos no sólo psicológicos sino que también sociales (Moreno & Kern, 2005).

Atención psicológica en pacientes que están a la espera de un trasplante.

(Rodríguez & Fonseca, 2015).



1 Se decide si necesita ayuda.

En hospitales públicos en los que los profesionales dedicados al tema del acompañamiento psicológico son escasos, es el equipo médico que atiende al niño quien decide si éste necesita ayuda o no (a su criterio).

2 Contextualización.

Luego dependiendo de la edad del paciente se le explica el por qué del trasplante, los cambios que esto conlleva en su vida cotidiana y a los cuidadores la importancia del acompañamiento.

3 Evaluación.

Se les realiza además una evaluación psicológica en donde se miden sus estados emocionales, sus conductas y antecedentes familiares sobre posibles patologías psicosociales. Esto se debe a que es necesario predecir factores que podrían gatillar la no adherencia al tratamiento o un rechazo en la nueva vida que llevarán luego del trasplante si este se logra realizar.

4 Diagnóstico y Terapia.

Al finalizar la evaluación y entendiendo el comportamiento del niño a grandes rasgos se emite un diagnóstico y se define la forma en que se abordará la terapia según las necesidades del paciente.



Es importante que dentro de la intervención psicológica se prepare al niño para un posible trasplante y que este sea monitoreado constantemente, ya que muchas veces esta espera conlleva alteraciones emocionales y además cambios en el comportamiento del niño de un minuto para otro.

A lo largo de todas las entrevistas realizadas a los cuidadores de niños en espera de trasplantes y a otros ya trasplantados, ni uno menciona la ayuda psicológica dentro del proceso de la espera, explican que ni los niños fueron tratados ni ellos como cuidadores. Los usuarios están en diferentes hospitales pero todos con algo en común, cuentan con muy pocos profesionales dedicados al tema, por lo que les es difícil atender a todos los pacientes y muchos quedan fuera del programa. Según explica Macarena Rodríguez, asistente social del Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna, el problema de atención psicológica se da por que: “En el hospital hay 180 niños y una psicóloga que tiene 11 horas semanales, que además lo divide con otro programa, es imposible atender a todos, muchos deben quedar fuera” (M. Rodríguez, comunicación personal, 2021, marzo 20).

Lo anterior es contradictorio con lo que menciona el jefe de trasplantes de la Clínica Las Condes, quien explica que “Los niños requieren de mucha atención, acompañamiento y por supuesto la ayuda de psicólogos” (E. Buckel, comunicación personal, 2020, septiembre 14). Esto hace reflexionar sobre la necesidad urgente de que el tema del apoyo psicológico sea abordado, tanto para los niños como para los cuidadores se hace necesario el acompañamiento de un especialista. “Es importante tener en cuenta que muchas veces los niños no son capaces de expresar sus emociones y como consecuencia se puede perder un diagnóstico... Se hace necesario detectar la no adherencia al tratamiento antes de tiempo y trabajar con alteraciones del estado de ánimo... Un paciente que tiene salud mental, es un paciente que se adhiere al tratamiento y es un paciente que tiene mejor pronóstico clínico, que va a salir más rápido de la condición de hospital” (N. Candelas, comunicación personal, 2021, marzo 23).

(Rodríguez & Fonseca, 2015)

ansiedad

**dependencia
excesiva**

depresión

estrés

**conductas
hostiles**

estrés

irritabilidad

ansiedad

negación

**dependencia
excesiva**

depresión

estrés

**conductas
hostiles**

estrés

irritabilidad

ansiedad

negación

Arte terapia

Según explican los expertos, en niños con enfermedades crónicas se utiliza el arte terapia o la ludoterapia, ya que hay quienes les cuesta más expresarse y se les hace más fácil proyectar sus sentimientos a través del arte o el juego (N. Garib, comunicación personal, 2021, noviembre 23). "La creación artística es un vehículo para la expresión, la comunicación y el desarrollo personal. Como tal puede utilizarse para ayudar al paciente y ser puente entre el mundo interior y exterior. En pediatría es especialmente útil por las dificultades del niño para verbalizar y reconocer emociones cuando se internan en el, hasta entonces desconocido, mundo de la enfermedad. Así mismo es un auxiliar eficaz en el afrontamiento del dolor" (Rico, 2007). El arte terapia además de mejorar la comunicación personal es un distractor muy eficaz que permite centrar la atención en otra cosa que no sea la angustia, el sufrimiento, etc (Rico, 2007).

2.3 Tecnologías de Información y Comunicación (TIC)

“(…) Las tecnologías de la Información y Comunicación son aquellas herramientas computacionales e informáticas que procesan, almacenan, sintetizan, recuperan y presentan información representada de la más variada forma. Es un conjunto de herramientas, soportes y canales para el tratamiento y acceso a la información.” (Huidobro, 2007). Actualmente se pueden ver las TIC en varios contextos y, en muchas ocasiones, son utilizadas para solucionar problemas de la vida cotidiana.

Según cifras extraídas de la Subsecretaría de Telecomunicaciones (2020), el 84,2% de quienes acceden a internet lo hacen a través de dispositivos móviles, lo que muestra la creciente conectividad que existe en el país actualmente. Por otro lado,

el 81% de los chilenos tiene un smartphone, según la encuesta CADEM del año 2018. La conectividad permite dar acceso más fácil a conocimiento, información, generar comunidades y redes de apoyo, entre otras cosas. (Huidobro, 2017).

Sin embargo, no hay que dejar de lado los efectos negativos que tiene el uso de la tecnología sobre todo cuando se trata de niños. Uno de ellos es la dependencia a los aparatos tecnológicos, lo que conlleva a otros efectos que podrían ser dañinos para su salud (CSP, 2021). La tecnología puede ser una herramienta de mucha ayuda pero si no se le da un uso correcto puede ser muy perjudicial. Es por eso que se hace necesario considerar todos los factores al momento de diseñar una plataforma.



Foto de Abhidev Vaishnav en Unsplash

2.4 El diseño como método de acompañamiento

Diseño de servicio User-Centered Design

Se decidió orientar el proyecto en el diseño de servicios, ya que este está “ (...) enfocado en la creación de pensamientos positivos a través de la experiencia, usando una combinación de medios tangibles e intangibles. Provee numerosos beneficios al usuario final cuando es aplicado...” (Copenhagen Institute of Interaction Design, 2016). Se intentará a través del diseño de servicios dar una solución coherente al problema detectado relacionado con los niños en espera de trasplante, utilizando las herramientas que este tipo de diseño entrega. Este te permite comprender al usuario y dar cuenta de sus necesidades para así hacer que siempre se encuentre en el centro del proceso. Es ahí cuando se hace presente el término User-Centered Design, el que se entiende como la participación del usuario dentro del proceso de diseño para así comprenderlo, comprender sus necesidades, la realidad de su entorno y finalmente sus expectativas. Esto para lograr

diseñar un servicio con el que dicho usuario esté conforme, atendiendo sus expectativas o hasta superándolas (Vredenburg & Smith & Carey, 2005). Es importante mencionar la estrecha relación que tiene actualmente el diseño con la tecnología. Ésta facilita en muchos casos los procesos generando mejores experiencias para los usuarios, siendo para algunos algo muy beneficioso. Para este proyecto se utilizan los beneficios que tiene la tecnología, como la conectividad la que permite a los usuarios relacionarse con otros a la distancia. En este caso eso es fundamental porque los niños con los que se está trabajando son vulnerables y tienen muchas restricciones por lo que muchas veces se les hace más difícil la comunicación con otros.

**Problemática
y Oportunidad**

03

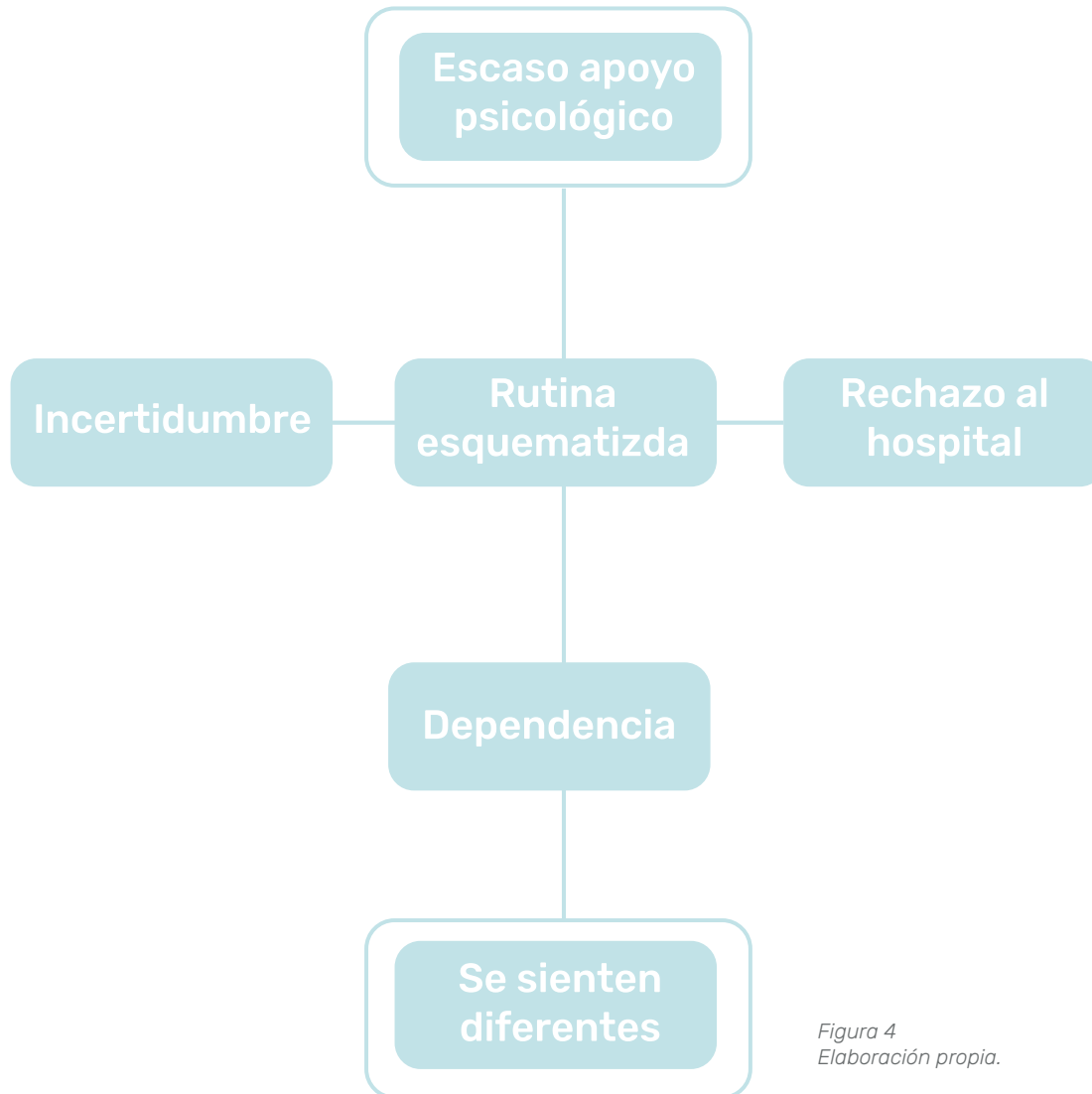


Figura 4
Elaboración propia.

3.1 Problemática

Aspectos negativos de la espera

Se realizó una investigación cualitativa a cinco cuidadores de niños en espera de trasplantes en la que se abordaron diferentes temáticas como: rutinas, sentimientos, pensamientos, forma de abordar la espera, etc., el cual, sumado al estudio documental permite establecer diferentes hallazgos sobre los aspectos que afectan negativamente en la espera. Estos se describen en el siguiente esquema.

1 *Escaza o nula ayuda psicológica*

Al preguntarle a los familiares sobre cualquier ayuda psicológica que pudieron tener durante el proceso de espera, la respuesta fue en todos los casos la misma: **No existe ningún tipo de ayuda psicológica por parte del hospital**, hay otras opciones para recibir **ayuda externa pero es muy costoso** y muchos **no tienen los ingresos**. La madre de uno de los niños explica: “Yo preparé a Mateo cuando entró al colegio el año pasado. Yo tenía miedo por el bullying... Yo lo preparé y le dije ‘te van a decir esto, porque no tienes ombligo.’ Y tú le tienes que decir ‘porque lo perdí en la lucha de batalla’. Y si te dicen otra cosa tu dile ‘bueno, pero a mi me gusta porque yo soy un guerrero’. Y fue así ...” (R. Bello, comunicación personal, 2020, octubre 16).

2 *Dependencia*

Los niños al ser pequeños **requieren de la supervisión de un adulto** para sus tratamientos y para tomar sus medicamentos. No importa donde estén, siempre son acompañados por alguien que los cuida, casi siempre son sus padres o familiares.

3 *Incertidumbre*

Otro de los temas más abordados en las entrevistas es el tema de la incertidumbre. **Los niños tienen preguntas** que para muchos de sus familiares son difíciles de responder o a veces simplemente no tienen una respuesta. “Ahora este año me ha hecho muchas preguntas de por qué le pasó esto a él... está comprendiendo lo que él tiene, antes no se daba cuenta” (R. Bello, comunicación personal, 2020, octubre 16).

4 *Rutina Esquemática*

Uno de los temas que se detectó fue el de la **rutina monótona y esquematizada**. A través de una de las preguntas que iba dirigida a conocer lo que hacían durante el día; se repetía, horas médicas, colegio, tratamientos, etc. Las respuestas fueron todas bastante similares, lo que lleva a entender que los **largos tratamientos no permiten a los niños mantener una vida común y corriente** como cualquier otro, lo que genera ese sentimiento de angustia, y el no entender por qué deben pasar ellos por esto.

5 *Rechazo al hospital*

“Porque claro antes uno iba y no entendía, era lo que le hacían nomás... pero ahora cuando va a control sí se pone nervioso, ansioso” (K. Silva, comunicación personal, 2020, octubre 5). Al sufrir muchas **experiencias dolorosas** por tratamientos dentro del hospital, los niños muchas veces **van generando rechazo por este lugar**. Es por eso que al asistir a sus horas médicas sienten ansiedad o miedo de lo que le van a hacer, porque nunca saben con certeza a qué van.

6 *Se sienten diferentes*

Al tener una **rutina tan esquematizada y limitante** por sus patologías, **no pueden hacer lo mismo que otros niños** de su edad. **Esto los hace sentir y ver diferentes**, lo que muchas veces para ellos es una complicación porque les gustaría “verse como otros niños”. Pero, no todos están pasando por lo mismo, Martina afirma no sentirse diferente por su condición, ella debe hacerse diálisis semanalmente y asiste al colegio hospitalario, donde tiene la oportunidad de compartir con otros niños que se encuentran en su misma situación.

Escaso o nulo apoyo psicológico

Se sienten diferente a sus pares

Los dolores que se identificaron como más importantes a los que se enfrentan los niños son: la escasa o nula ayuda psicológica y lo diferentes que se sienten con respecto a otros niños. Si ambos problemas detectados se cruzan se concluye que el escaso o nulo apoyo psicológico que reciben los niños, les dificulta la comprensión de su situación, haciéndolos además sentir diferentes con respecto a lo que viven otros de su edad. Muchas veces esta espera "Puede afectar a las relaciones sociales... debido a que los pacientes pueden sufrir trastornos emocionales, depresivos, de ansiedad y estrés..." (Méndez, 2017).

Foto de Michal Parzuchowski en Unsplash



3.2 Oportunidad

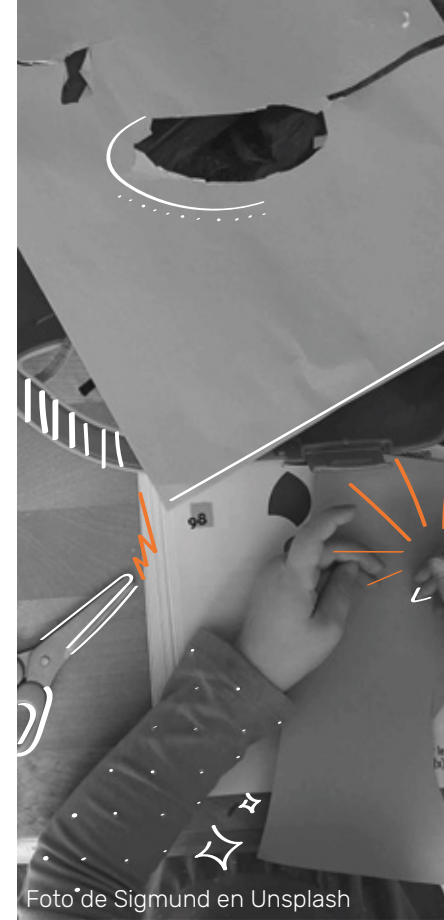
Los problemas detectados previamente presentan una oportunidad para resolverlos desde el diseño. Ésta se enfoca en el registro y canalización de las emociones para solucionar el problema de la ayuda profesional y además el formar comunidad entre los niños que estén pasando por la espera de un órgano para que vean que existen otros niños como ellos que están pasando por lo mismo.

— Registro y canalización de emociones —

La poca ayuda psicológica se debe a la falta de profesionales dedicados al tema y al poco seguimiento emocional de los niños, por lo que se propone el registro de emociones como una solución al problema. De esta manera los profesionales pueden tener un seguimiento de más niños y de manera más personalizada.

El registro de experiencias facilita y mejora los tratamientos psicológicos ya que de esta manera puede realizarse un seguimiento del paciente y entender su comportamiento de mejor manera (Zamora & Luna, 2018). “El registro ayuda a monitorear la frecuencia con que el niño está teniendo emociones como tristeza, rabia y frustración, que para mí es un indicador de que algo está pasando

o que algo le preocupa” (N. Candelas, comunicación personal, 2021, marzo 23). De esta manera, entendiendo la evolución del niño y explorando un poco sus emociones, se puede predecir y anticipar la no adherencia al tratamiento antes de tiempo y trabajar en conjunto con el paciente. Según explican los cuidadores y profesionales es importante que el niño(a) se encuentre bien emocionalmente para recibir el trasplante, si no este podría perderse. Además de eso, el hecho de registrar las emociones constantemente permite obtener una base de datos para llevar a cabo investigaciones, obteniendo la manera de medir variables a nivel país (N. Candelas, comunicación personal, 2021, abril 15).





En cuanto a la canalización de las emociones, tal como se explicó anteriormente en tratamientos psicológicos para niños con enfermedades crónicas u otras patologías se utiliza el arteterapia o ludoterapia como método para ayudarlos a expresar lo que sienten. Nadia Garib, psicóloga infantil, explica que: “En niños con enfermedades crónicas, se hace trabajo grupal. Depende mucho de la edad, pero a veces se trabaja a través del juego, el arte, etc... Usamos mucho las experiencias simbólicas... Algunos niños son mucho más herméticos con sus sentimientos propios, los avergüenzan, los angustian, los deprimen, entonces cuando ellos proyectan sus sentimientos en el arte, en el juego o en los juguetes es otra cosa. Sale todo mucho más espontáneo, funciona mucho mejor...” (N. Garib, comunicación personal, 2021, noviembre 23).

Esto demuestra la importancia de darle al niño diferentes alternativas de expresión ya que tienen personalidades diferentes y no saben expresarse de la misma manera. Además, Nataly Candelas explica que “... es una estrategia de intervención muy positiva y no solo con los niños... En los niños funciona mucho porque les da la oportunidad para expresar lo que no pueden hacer verbalmente, no hay que olvidar que en los niños se desarrolla primero el lenguaje comprensivo y luego el lenguaje expresivo” (N. Candelas, comunicación personal, 2021, abril 15).

— Compartir experiencias —

Se propone abordar el hecho de que los niños se sientan diferentes a sus partes desde la formación de una comunidad. Esto nace a raíz de una observación detectada durante las entrevistas realizadas, la única niña que aseguró no sentirse diferente al resto de los niños de su edad, fue Martina Arce quien asiste al colegio hospitalario donde diariamente se relaciona con otros que están en su misma situación. Esto se debe a que para ella existe la oportunidad de intercambiar información y compartir sus experiencias y expectativas, y encontrar amistad con personas que han experimentado su misma situación. El apoyo emocional es esencial en el proceso (Clínica Las Condes, 2021). Se realizó una entrevista a una psicóloga clínica infanto Juvenil quien comentó: "Conectar con otros les permite darse cuenta de que hay otras personas viviendo lo mismo que ellos, reflejarse en ellos. Pero también darse cuenta de que hay niños en espera

de trasplante que están cumpliendo sus sueños, les va a permitir ver que se pueden hacer cosas. Permitir la expresión de todos sería muy positivo, conectar con otros los ayudaría a enfrentarse a lo que viene y además para darse cuenta de que no son los únicos" (J. Varela, comunicación personal, noviembre 25). Estar en contacto con otros niños que están en la misma situación puede servir para disminuir la impresión de ser "diferentes" (Slater, 1994). "Es importante que los niños vean a otros en su misma situación, en el caso de Joaquín no le gusta interactuar con otros niños que no tienen la misma condición, le cuesta mucho. El año pasado lo metimos a un colegio normal y él nunca se sintió conforme, lo molestaron, el colegio lo discriminó... las otras personas no se ponen en el lugar de ellos, la vida de ellos es más difícil y eso no lo entienden" (F. Olivares, comunicación personal, 2021, abril 19).



Foto de National Cancer en Unsplash

**Formulación
del Proyecto**

04

4.1 Formulación del Proyecto

¿Qué?

Plataforma participativa para que los niños en espera de un trasplante (acompañados de sus cuidadores), puedan expresar sus emociones y experiencias compartiéndolas no sólo con sus pares sino también con profesionales de la salud.

¿Para qué?

Poner a disposición una herramienta de registro que permita el seguimiento, diálogo y acompañamiento durante el proceso de espera de un trasplante y facilitar la canalización de emociones estableciendo vínculos con profesionales de la salud mental.

¿Por qué?

La espera de un órgano puede ser un tiempo complejo para el cuidador y el niño ya que muchas veces no reciben la ayuda profesional que necesitan para poder abordar sanamente este proceso. Además, el no estar conectados con otros niños que viven lo mismo, dificulta aún más la comprensión de sus propias emociones.



Objetivo General

Poner a disposición una herramienta de registro que permita el seguimiento, diálogo y acompañamiento durante el proceso de espera de trasplante de un niño.

Objetivos Específicos

1 Tipificar

Tipificar las vivencias y características de diferentes niños que están a la espera de un proceso de trasplante.

IOV: Mapa de Interacciones y Mapa de empatía.

2 Identificar

Identificar los factores que influyen negativamente en la experiencia de la espera de un trasplante en niños.

IOV: Mapa del viaje del día a día de los niños en espera de trasplantes (Anexo).

3 Tipificar

Tipificar las vivencias y características de diferentes niños que están a la espera de un proceso de trasplante.

IOV: Prototipo funcional.

4 Evaluar

Evaluar la efectividad del producto/ servicio creado, en relación con los aspectos negativos de la experiencia percibidos en un comienzo.

IOV: Resultados de testeo final.

4.2 Mibi

Usuario y Contexto

La donación de órganos pediátrica en Chile y el mundo es muy escasa, por lo que las listas de espera aumentan con el correr de los días y meses, lo que conlleva a un sentimiento de incertidumbre generalizado no solo para el niño que espera por un órgano, sino que también para el cuidador que se ve involucrada en todo este proceso.

La presente investigación se enfoca en niños de los 6 a los 12 años que estén viviendo la espera de un trasplante. Esto con el fin de poner a disposición de ellos una herramienta de registro que permita ayudarlos en la comprensión de su situación, a partir del diálogo y sociabilización con niños que estén pasando por un proceso similar, y el seguimiento constante de profesionales de la salud. El rango de edad es amplio por lo que los intereses pueden ser diferentes, pero se escoge porque en esta etapa es cuando a los niños les cuesta más expresar lo que sienten verbalmente lo que dificulta sus tratamientos en todo sentido (N. Candelas, comunicación personal, 2021, abril 15).

Entrevistas



Cristobal Salgado

*Espera trasplante de corazón
hace 1 año*



Benjamín Quezada

*Espera trasplante renal
hace 4 años*



Mateo Civalero

*Espera trasplante de intestino
delgado hace 8 años*



Javiera Guerrero

*Espera trasplante renal
hace 7 años*



Monserrat Sarmiento
Trasplantada de corazón



Joaquin Mamani
Trasplantado de riñon



Martina Arce
Trasplantada de riñon
"Doctora Valiente"



Abraham Olivares
Trasplantado de riñon

El usuario son niños muy apegados a sus familias, especialmente a sus cuidadores con quienes pasan la mayor parte del tiempo durante la espera. A pesar de querer hacer las actividades diarias solos son muy dependientes por las limitaciones de su tratamiento.

Los niños la mayoría de las veces piden explicaciones sobre su condición, a lo que muchos de los cuidadores intentan responder a través de su propia religión, ya que no existen respuestas científicas a sus preguntas.

Son niños que tienen altos y bajos emocionales, los que sus cuidadores por su cuenta han ido aprendiendo a manejar .

Les encanta ver a otros de su edad y jugar con ellos dentro de lo posible. Les gusta la vida social, pero a veces a sus cuidadores les complica porque son discriminados por su condición.

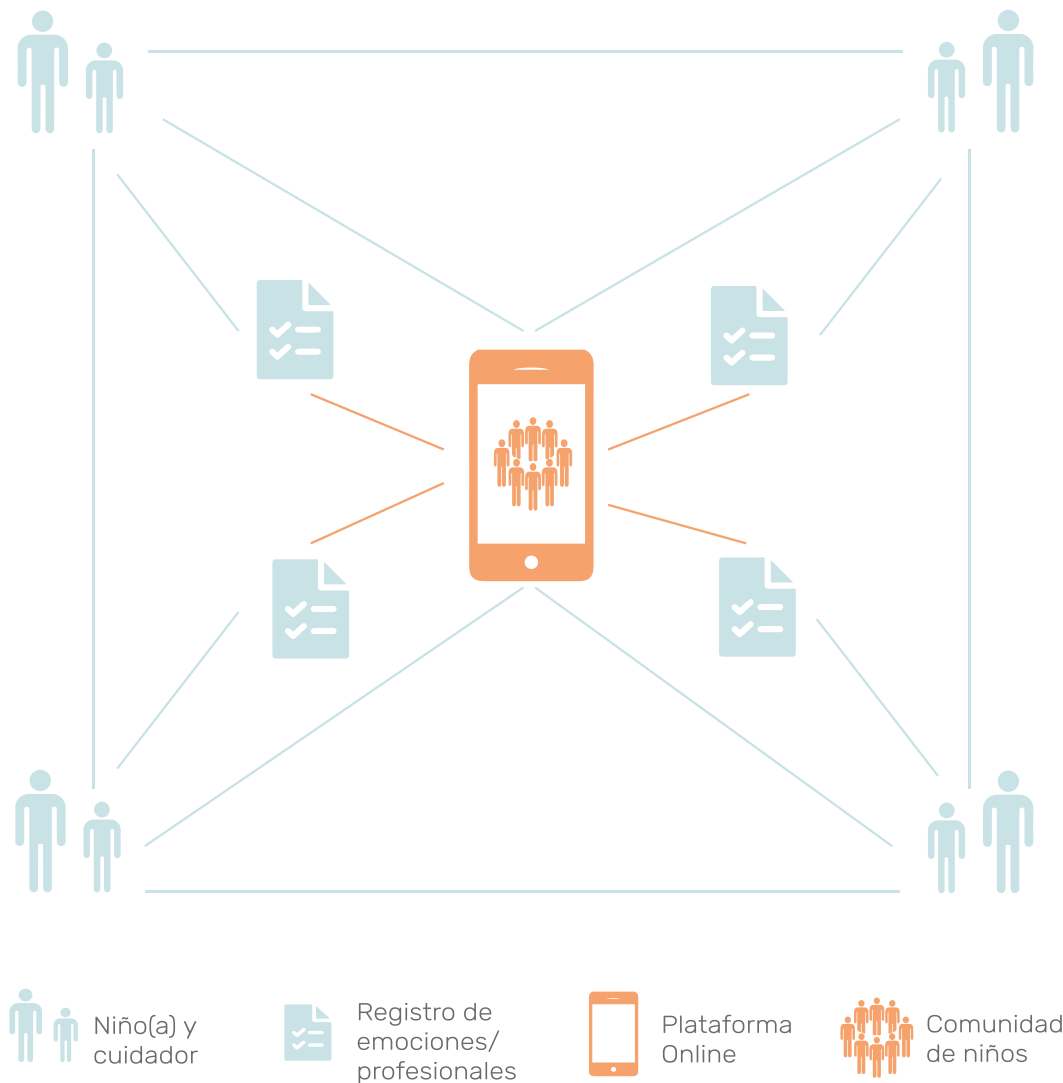


Figura 5
Elaboración propia.

Propuesta de valor

Para aportar en la oportunidad detectada se propone crear una plataforma participativa dirigida especialmente a niños que estén pasando por el proceso de espera de trasplantes, donde acompañados de sus cuidadores tengan la oportunidad de expresar sus emociones y compartir sus experiencias con profesionales de la salud mental además de con sus pares. Para ello se pondrán a su disposición diferentes técnicas y actividades provenientes del arte terapia o ludo terapia lo que les permitirá a los niños expresarse de mejor manera y canalizar sus emociones.

Se busca que cada niño se sienta especial y que realmente se haga parte de una comunidad en donde todos importan, por lo que se les invita a ser parte de la plataforma personalmente. Esto a través de una invitación tangible que será entregada cuando el médico indique que el niño(a) necesita un trasplante, además le servirá como método de ayuda para el cuidador. Ésta contiene un código QR que los llevará directo a la plataforma, donde encontrarán información sobre ella y elementos que aporten a la integración de los niños. Logrando así que todos compartan simbólicamente o de forma directa su proceso y sentimientos y se acompañen unos con otros además de recibir ayuda profesional.

4.3 Referentes y Antecedentes

Referentes

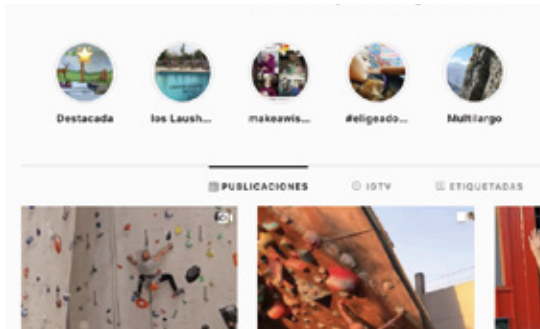
A continuación, se darán a conocer algunos antecedentes y referentes escogidos que a pesar de tener diferentes objetivos de alguna u otra forma se vinculan con el proyecto y algunas de sus características: *personalizado, cool, participativo*.



My Space Adventure

Juego interactivo que consiste en desafiar a los niños a que puedan contar historias, las que deben estar inspiradas en las cartas ilustradas que incluye el set. Se eligió como referente ya que permite a los niños expresarse de manera indirecta a través del juego lo que a veces es importante para quienes tienen dificultades en ello.

<https://www.behance.net/>



Instagram

Instagram nació como una plataforma para poder conectarse con amigos, familiares u otras personas. Formando así una comunidad en donde cada usuario puede crear su propio "diario de vida" a través de sus intereses, vivencias, y lo que quiera compartir de su día a día, viajes, anécdotas, etc. Se escoge como inspiración ya que la plataforma permite a través de fotografías, retratar experiencias en este caso (foto 2) de una niña con cáncer, convirtiendo la plataforma en un reflejo de su día a día.

[Instagram | Vale_Ukrow](#)

kudos
Inspiration Nation

Install Now



Kudos

Kudos es una app creada y diseñada especialmente para niños, donde el objetivo es que ellos puedan compartir sus experiencias y vivencias, pero de manera segura. Esta plataforma les permite compartir creaciones artísticas y recibir comentarios, pero siempre con la supervisión de sus padres. Este se eligió como referente ya que permite a los más pequeños expresarse a su manera de forma segura y compartirlo.

www.gaptain.com



Referentes



KidZania

KidZania es una ciudad interactiva diseñada para niños entre 4 a 14 años, que busca a través de los juegos enseñar a los más pequeños sobre las profesiones. La idea es que cada uno de los que visita este lugar pueda de manera didáctica y real desenvolverse en cada una de las actividades laborales que allí se encuentran. Se incluye como referente ya que es un lugar en donde los niños interactúan con sus pares encontrando a veces los mismos gustos e intereses, formando así lazos.

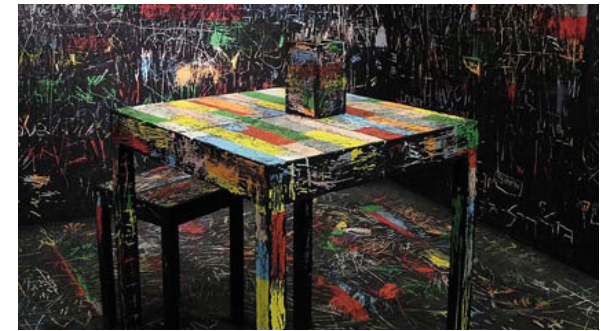
www.santiago.kidzania.com



Mushroom Foraging Kit

Kit creado para facilitar la exploración y búsqueda de hongos a través de ilustraciones, guías, etc. Te permite además registrar a través de notas y una bolsa de almacenaje todo lo encontrado. Se rescata este referente por la manera en que te permite registrar experiencias y mantenerlas a lo largo del tiempo

<https://farmsteady.com/>



Itay Ohaly

Itay Ohaly creó una intervención que consta de: una sala cubierta de negro, donde se invita a que todos los participantes rayen las superficies y de esa forma vaya apareciendo el color. Se escoge como referente ya que es una actividad participativa donde la idea es que todos los usuarios trabajen en conjunto generando nuevos dibujos y figuras a través del color, haciendo alusión a una comunidad

www.deezen.com

Antecedentes



A la Quimio con mi Simio

A la quimio con mi simio es un kit de acompañamiento para niños que estén pasando por quimioterapia. Este consta de un simio de peluche y material de apoyo educativo para los niños y sus familias, haciendo más fácil la comprensión del proceso. Se destaca como un antecedente ya que es una forma de acompañamiento y de entender de mejor manera el proceso por el cual están pasando.

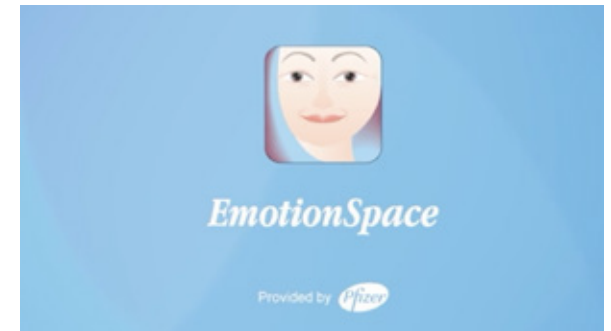
<https://www.junglestudio.org/>



Transplant Community Michigan

El campamento Michitanki, es realizado por el Centro de Trasplantes de la Universidad de Michigan. Este evento reúne a todos los niños que han pasado por el proceso de la espera y luego un trasplante de órganos, desde los 7 a los 15 años. Se rescata este antecedente ya que como se mencionó anteriormente reúne a los niños que están viviendo la misma experiencia y a través de juegos y dinámicas se pueden conocer entre ellos y compartir experiencia que luego les servirán para la vida.

www.ufomhealth.com



Emotion Space

Plataforma que apoya a las mujeres con cáncer de mama. Dentro de esta, pueden contar sus experiencias a través de sugerencias que te da la app. Además te vincula con grupos de apoyo para recibir ayuda presencial si es necesario.

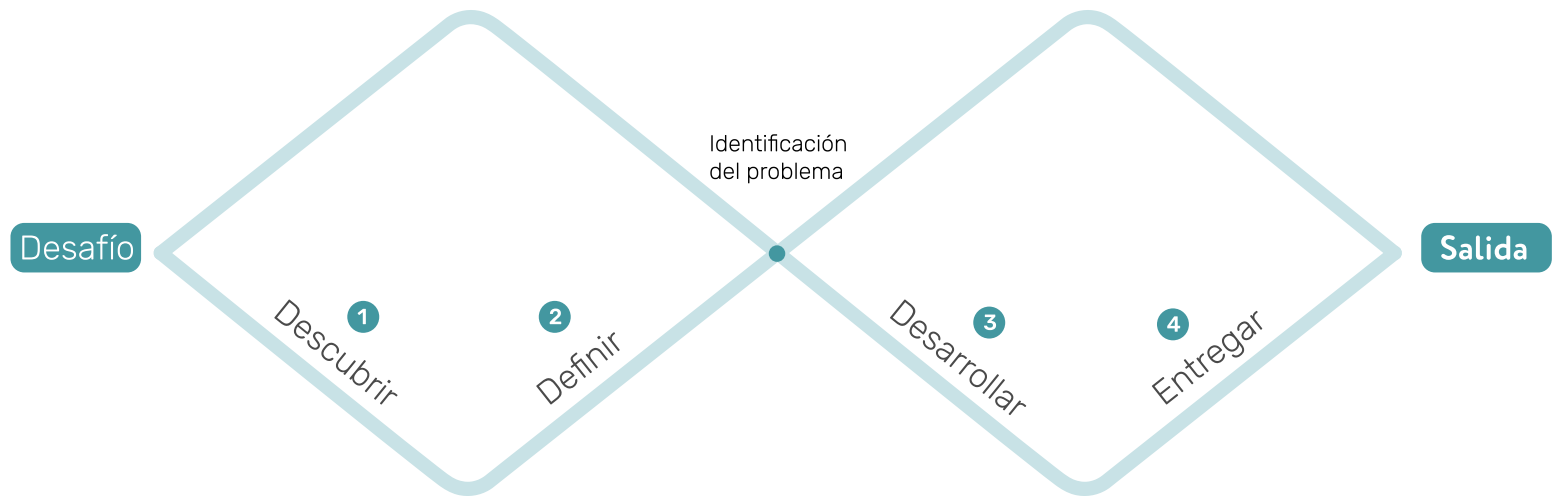
<https://www.emotionspace.co.nz/patients>

**Proceso del
Proyecto**

05

5.1 Metodología del Proyecto

Doble Diamante



(Design Council, 2020)

Figura 6
Elaboración propia.

1

Descubrir

Se comienza con la búsqueda de un tema de interés en el cual se cree que se podría aportar.

- Investigación de escritorio
- Entrevistas a expertos.
- Entrevista a usuarios.
- Identificación del problema.

2

Definir

Se recopila la información obtenida durante la investigación (de escritorio y entrevistas) y se define el desafío. Se decide el usuario con el que se va a trabajar y las interacciones claves que serán abordadas durante el proyecto.

- Mapa de empatía.
- Mapa de viaje.
- Usuario.
- Problema.

3

Desarrollar

Desarrollar una respuesta coherente al problema detectado en las etapas anteriores.

- Antecedentes y referentes.
- Entrevistas expertos.
- Creación de prototipos. pasando.

4

Entregar

Testear con el usuario si la solución propuesta es realmente efectiva y cumple con los objetivos mencionados anteriormente.

— Etapas del Proyecto —

En el siguiente esquema se muestran las etapas más importantes del proceso de diseño que se realizó para llegar a Mibi.

1

Concepto

En esta primera etapa se seleccionaron algunos de los puntos más importantes a solucionar a partir de la problemática detectada anteriormente. Se realizaron entrevistas a expertos y cuidadores de los usuarios obteniendo así información de valor para continuar con el proyecto. Se logró detectar que el tema era de interés y que la solución era pertinente para los usuarios considerenado el contexto en el que se encuentran. Se decide diseñar una plataforma para lograr integrar todos los conceptos de la mejor manera posible.



2

Contenido y Sistema

Con la información levantada anteriormente se desarrollaron mapas de contenido y de sistemas los cuales reúnen lo más importante que debe tener la plataforma para cumplir con las expectativas y necesidades del usuario. Esto fue testado a través del “juego de roles” con diferentes usuarios obteniendo opiniones y nuevos cambios. Luego se crearon los Wireframes, el primer acercamiento a como se vería la plataforma realmente. Esto también fue testado para así llegar finalmente a lo que sería el sistema final (Mapa de contenido, Mapar de sistema y Wireframes).



3

Identidad Gráfica

Para acercarse a los gustos e intereses del usuario, se realizaron tres moodboards con diferentes propuestas gráficas. A través de varios testeos con niños, se logran sacar conclusiones que guían el proyecto en temas gráficos.

4

Diseño de Información

Durante esta etapa se prueba la usabilidad de la aplicación en aspectos más gráficos. El diseño de esta fue guiado por las conclusiones del testeo anterior. Hubo algunos cambios mínimos de contenido y otros más técnicos. Pero en general la plataforma tuvo muy buena recepción por parte del usuario.

5

Diseño Digital

Las etapas previamente presentadas son las que formaron lo que es la propuesta final: Mibi.

5.2 Concepto

Desarrollo del concepto

Se planificó y llevó a cabo un brainstorming, a partir del cual surgieron distintas ideas y formas de abordar las principales problemáticas que van surgiendo durante el proceso que vive cada una de las personas que esperan un trasplante, que fueron detectados previamente a través de las entrevistas realizadas. Luego de haber revisado y analizado cada una de estas propuestas, se escogieron las que se consideraron no solo más importantes, sino también adecuadas para hacer más ameno el proceso de la espera, que sin duda, para nadie ni menos para ellos, es fácil:

- Identificación y expresión de las emociones de los niños.
- Compartir experiencias con sus pares y con profesionales de la salud.
- Apoyo para los cuidadores.

Teniendo claridad de cada uno de estos conceptos, se trabajó y desarrolló una propuesta conceptual sobre los aspectos con los que se trabajarían y que serían abordados, los cuales pueden observar en el siguiente diagrama.



Figura 7
Elaboración propia.

Testeo de Concepto

Fecha y Lugar

23/03/2021 – 19/04/2021 | Online | Video llamada

Técnica

Para la realización del testeo, se creó un storyboard sobre el contenido y los aspectos más importantes que tendría el proyecto, para esto, se realizó una búsqueda de antecedentes y referentes que aportarán al proyecto de manera general.

Proceso

El testeo se realizó de manera virtual, a través de videollamadas concretadas previamente, donde se presentó la idea a cada uno de los entrevistados a través de una presentación. Con una introducción al proyecto y luego la presentación del storyboard, se explicó el contenido, secciones, imágenes y todo lo que incluiría finalmente la propuesta, lo que permitió obtener una serie de feedback relevantes y necesarios para entender mejor las necesidades del usuario.

Las entrevistas consideraron a una psicóloga y una asistente social, estas personas fueron

seleccionadas debido a que entienden y conocen en profundidad sobre el tema, de hecho, durante los últimos años de trabajo se han dedicado a tratar a niños en espera de trasplante, por lo que su participación no solo fue fructífera, sino que los feedback entregados, fueron esenciales durante esta etapa.

Además, y continuando con el proceso de recabar información y opiniones sobre la temática ya planteada, se conversó también con cuatro cuidadores de niños ya trasplantados, con el fin de poder mostrar y explicar, qué tan útil o necesario hubiese sido tener estas herramientas durante el proceso que vivieron junto a los niños y si realmente las hubieran utilizado en caso de estar disponibles. A partir de estas últimas conversaciones, se obtuvieron elementos relevantes que nos permitieron continuar con el proyecto, sumando nuevas ideas.



El concepto fue aprobado por los profesionales y especialistas en salud mental, así como también por los cuidadores de niños en espera de trasplante. A lo largo del testeo se reafirmó la escasez de apoyo emocional que existe durante todo el proceso, especialmente en niños que son atendidos en el sistema público, mostrando así, la importancia y necesidad de conexión con sus pares, dejando en claro la urgente necesidad de que se creen instancias de conversación, así como también iniciativas que permitan acceder a herramientas que los apoyen durante todo el proceso, como la que se quiere crear por ejemplo.



A continuación, se mencionan algunos de los puntos que surgieron de las entrevistas y que fueron claves para continuar con el proceso de diseño.

1. Se debe ayudar a educar emocionalmente al niño y al cuidador, a que puedan entender, identificar y canalizar las emociones, esto a través de herramientas que estén al alcance de todos.

2. Es muy importante el registro o seguimiento de las emociones de los niños de manera que se puedan anticipar cosas, como: abandono del tratamiento, lo que cuesta detectar a simple vista.

3. El cuidador cumple un rol fundamental en el proceso de espera por lo que el acompañamiento de este para el niño es fundamental. Además el cuidador necesita poder entender al niño en profundidad.

4. Es importante que los cuidadores se mantengan informados y tengan acceso a información de interés constante para así poder acompañar al niño en el proceso de la mejor manera posible.

5. Los niños deben poder conectarse de alguna u otra forma con sus pares para así sentirse acompañados durante el proceso.

6. La atmósfera de la espera, en general, debe ser positiva dentro de lo posible.



— Plataforma como Solución —

Se elige agrupar los conceptos y trabajarlos en conjunto a través de una plataforma. ¿Por qué una plataforma?, porque muchos niños que están a la espera de un trasplante necesitan un cuidado especial que a veces no les permite estar conectados con otros de su edad. Además es una manera fácil de estar en constante contacto con profesionales de la salud mental sin importar la distancia, lo que permitiría o facilitaría el tratamiento psicológico. Además la plataforma te permite tener diferentes secciones y trabajar diversos temas en un mismo lugar, por lo que se aprovechará esta cualidad para crear una herramienta que sirva de apoyo para los niños que están a la espera de un trasplante. Sin embargo se debe tener en cuenta lo dañino que puede ser a veces la tecnología, por lo tanto se invitará a los niños a realizar actividades que no impliquen estar conectados.

5.3 Contenido y Sistema

Desarrollo del contenido y sistema

“La experiencia (UX) se refiere a la experiencia general relacionada con la percepción (emoción y pensamiento), reacción y comportamiento que el usuario tiene con respecto a un sistema, producto, contenido o servicio” (Jao, 2017).

UX



En esta etapa se busca concretar la información y conceptos previamente testeados para así poder definir la arquitectura que tendrá la plataforma. Para ello se crearon mapas de contenidos e interacciones los cuales tienen como fin ordenar y organizar el contenido de esta, teniendo siempre como foco al usuario y sus necesidades.

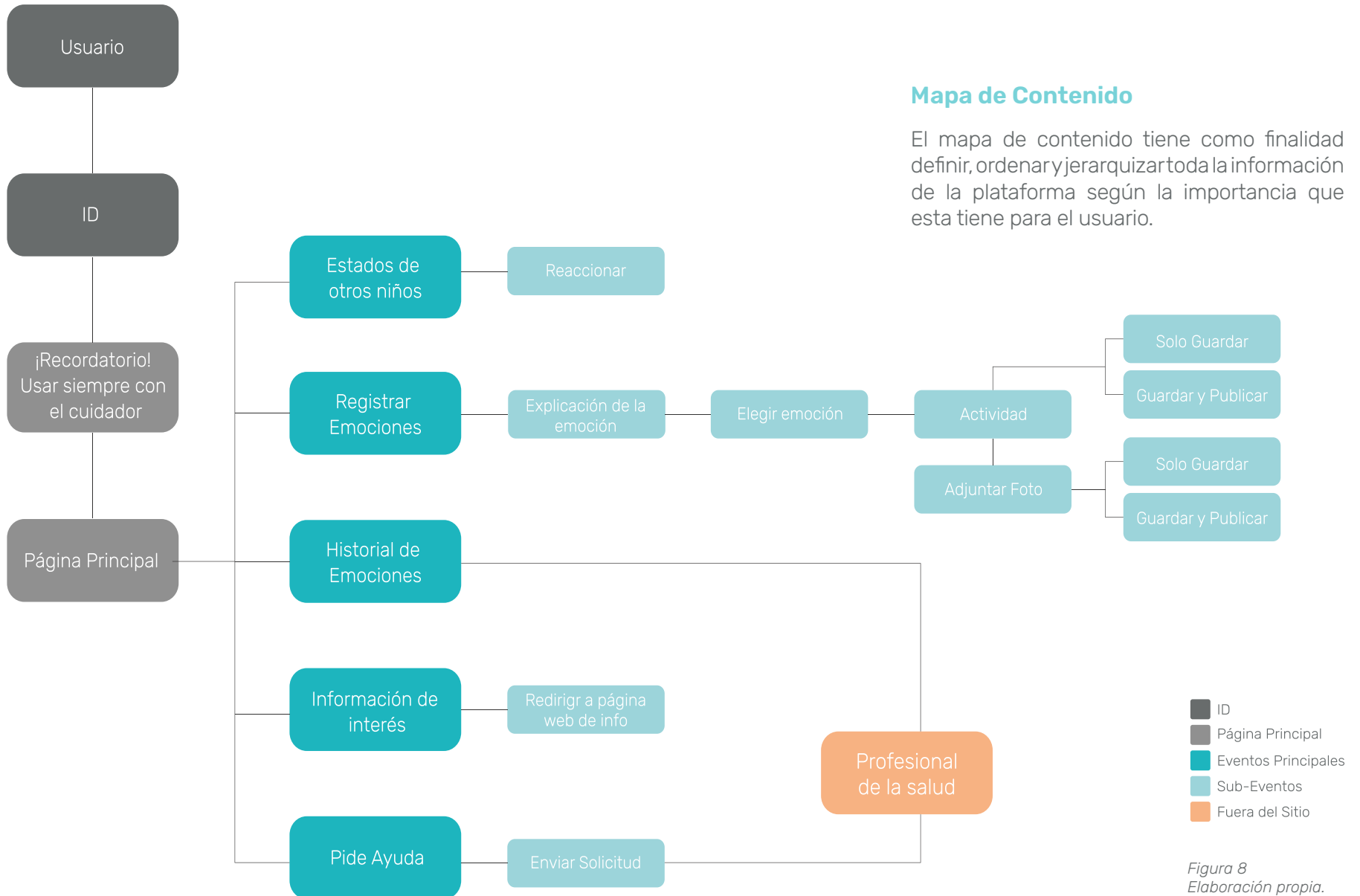
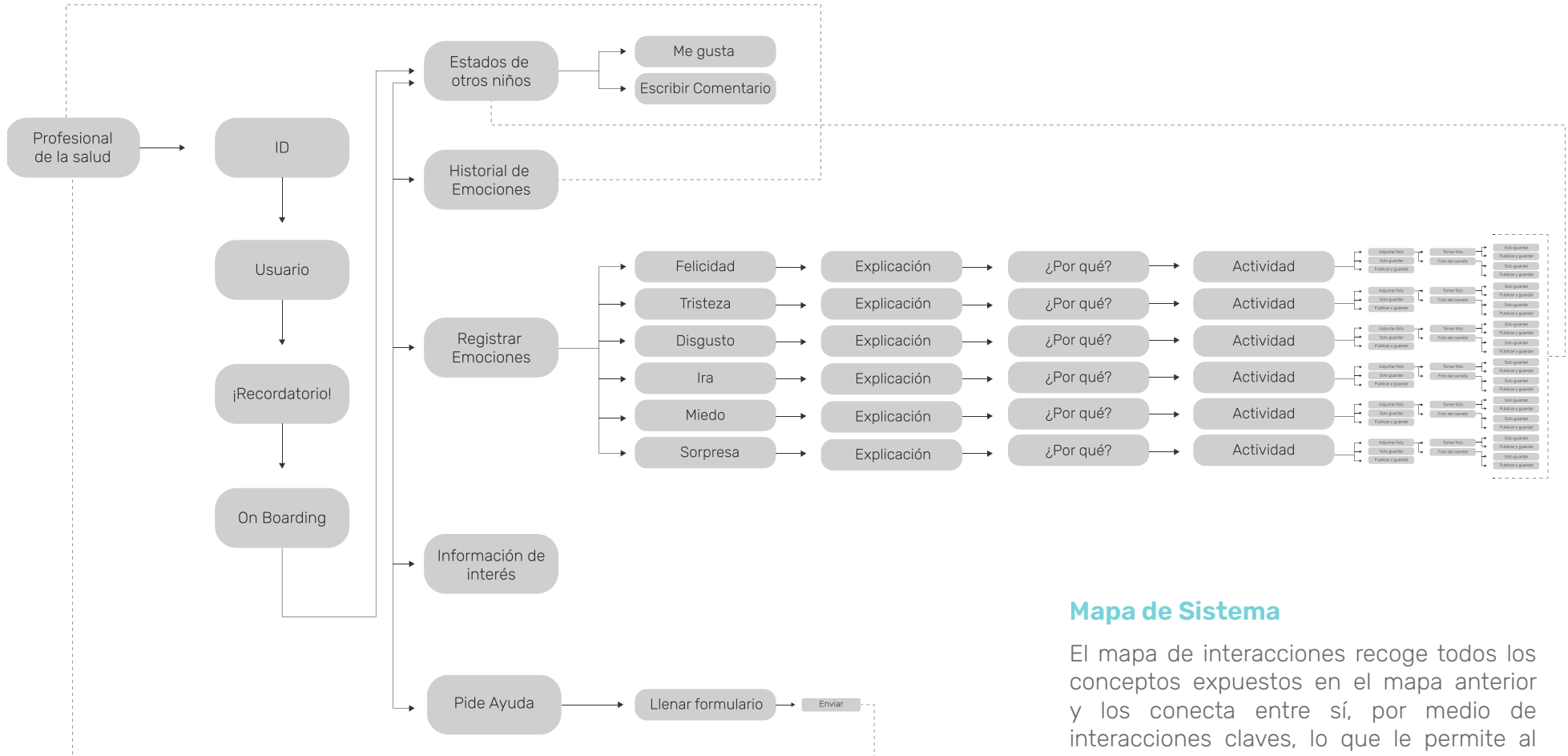


Figura 8
Elaboración propia.



Mapa de Sistema

El mapa de interacciones recoge todos los conceptos expuestos en el mapa anterior y los conecta entre sí, por medio de interacciones claves, lo que le permite al usuario navegar fluidamente a través de la plataforma. Para ello es importante entender cómo se relacionaría el usuario con esta.

Figura 9
Elaboración propia.



Primer testeo del Sistema

Se utilizó el testeo en papel como prototipo no visual, en el que se usan papeles del tamaño de un celular y se escriben las opciones que debería tener cada pantalla. Esto sirve para observar cómo interactúa el usuario con la plataforma en cuanto a la navegación. El testeo se realizó a través del “juego de roles” con seis personas de los 28 a los 56 años y se repitió cuatro veces hasta llegar a una navegación que tuviese coherencia y fluidez. El testeo se realizó sólo con adultos, ya que son ellos acompañados de los niños utilizarán la plataforma. El testeo completo puede revisarse en los anexos.

Antonia Baselli (28 años)

Felipe Vicencio (35 años)

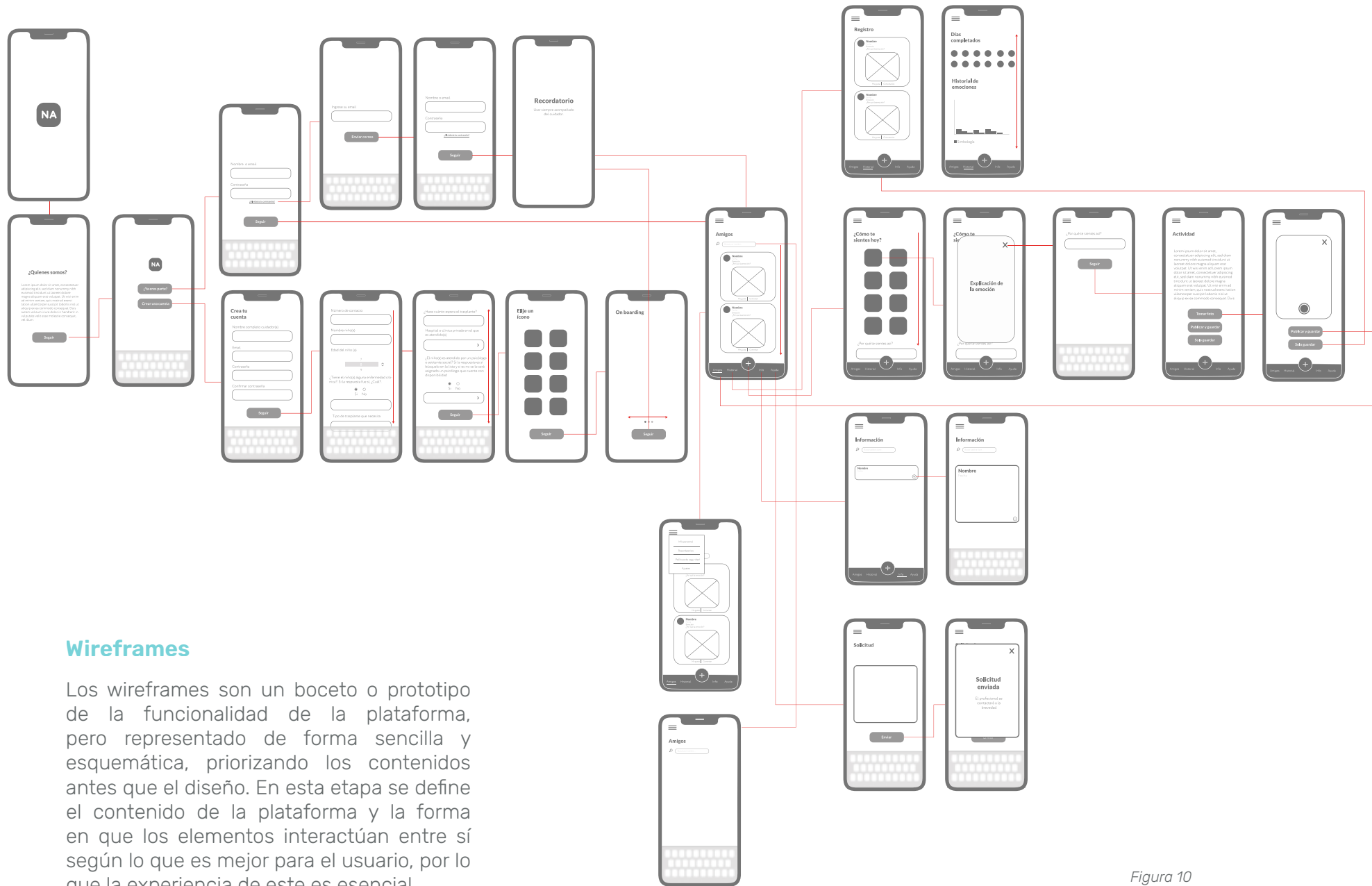
Delia Fernandez (53 años)

Bernardita Lewin (56 años)

Lorena Loyola (55 años)

Gabriela Villalon (53 años)

Foto Elaboración Propia



Wireframes

Los wireframes son un boceto o prototipo de la funcionalidad de la plataforma, pero representado de forma sencilla y esquemática, priorizando los contenidos antes que el diseño. En esta etapa se define el contenido de la plataforma y la forma en que los elementos interactúan entre sí según lo que es mejor para el usuario, por lo que la experiencia de este es esencial.

Figura 10
Elaboración propia.

Segundo testeo del Sistema

Al lograr que los resultados del testeo en papel fuesen los esperados, se comenzó a diseñar el mapa de wireframes. Este proceso se realizó con la plataforma dirigida al usuario y otra dirigida al profesional, las que fueron testadas con dos psicólogas, ocho adultos y dos niños, a través del “juego de roles”. La cantidad reducida de niños para el testeo se debe a que siempre deben estar acompañados de un cuidador por lo que deben ser estos últimos quienes logren manejar de mejor forma la plataforma.

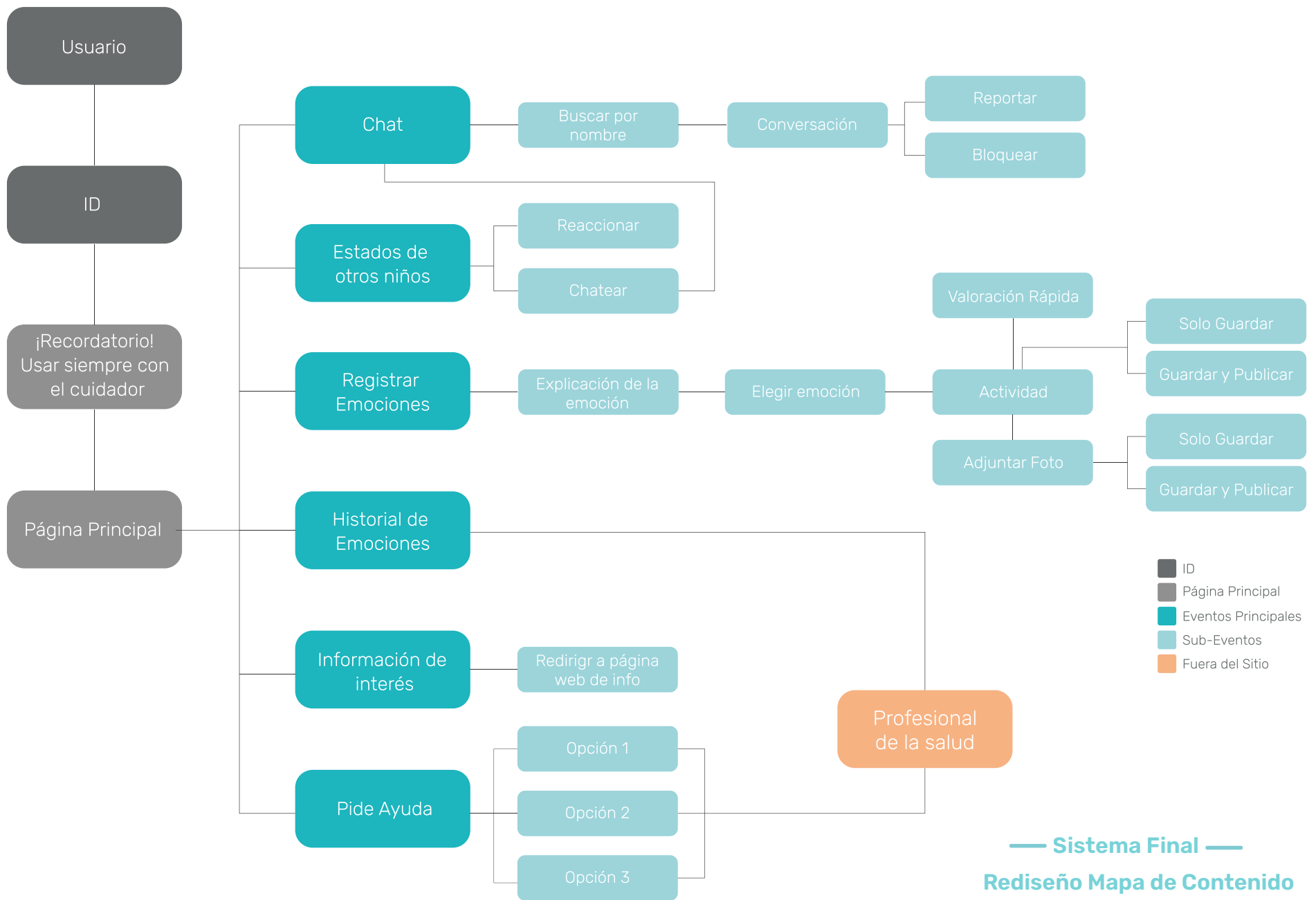
Durante el testeo se detectó la necesidad de solicitar a los usuarios cada cierto tiempo valoraciones sobre la plataforma, de esa forma, podíamos ir conociendo y observando la real eficacia de esta. Además, se hizo evidente la necesidad de utilizar sugerencias al pedir ayuda al profesional especializado en salud mental, ya que de esta manera sería más fácil el orden de solicitudes, considerando la cantidad de niños que evalúa y luego monitorea cada especialista.

Por otro lado, se detecta la importancia de crear un chat dirigido a los niños donde pueden contactarse con otros, siempre con la supervisión de un adulto y con la opción de reportar o bloquear una conversación si es necesario.

Finalmente, en cuanto al flujo, hubo cambios en la organización de la plataforma, para lograr una navegación más fácil e intuitiva, considerando que algunas de las recomendaciones y feedback entregados mostraban cierta dificultad en algunas interacciones.

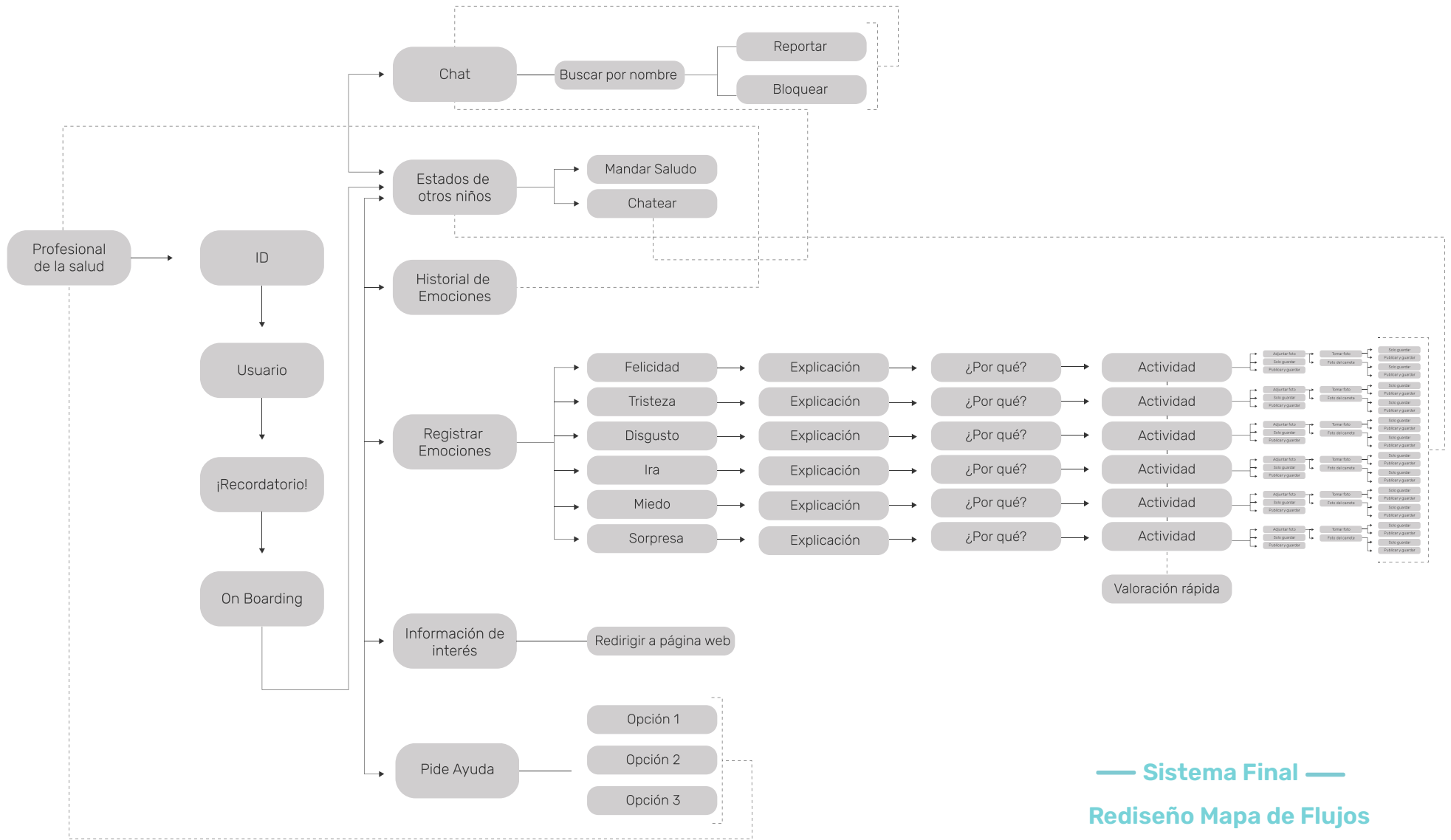
A continuación se muestran los wireframes, mapa contenidos y de flujo creados a partir de este segundo testeo del sistema.





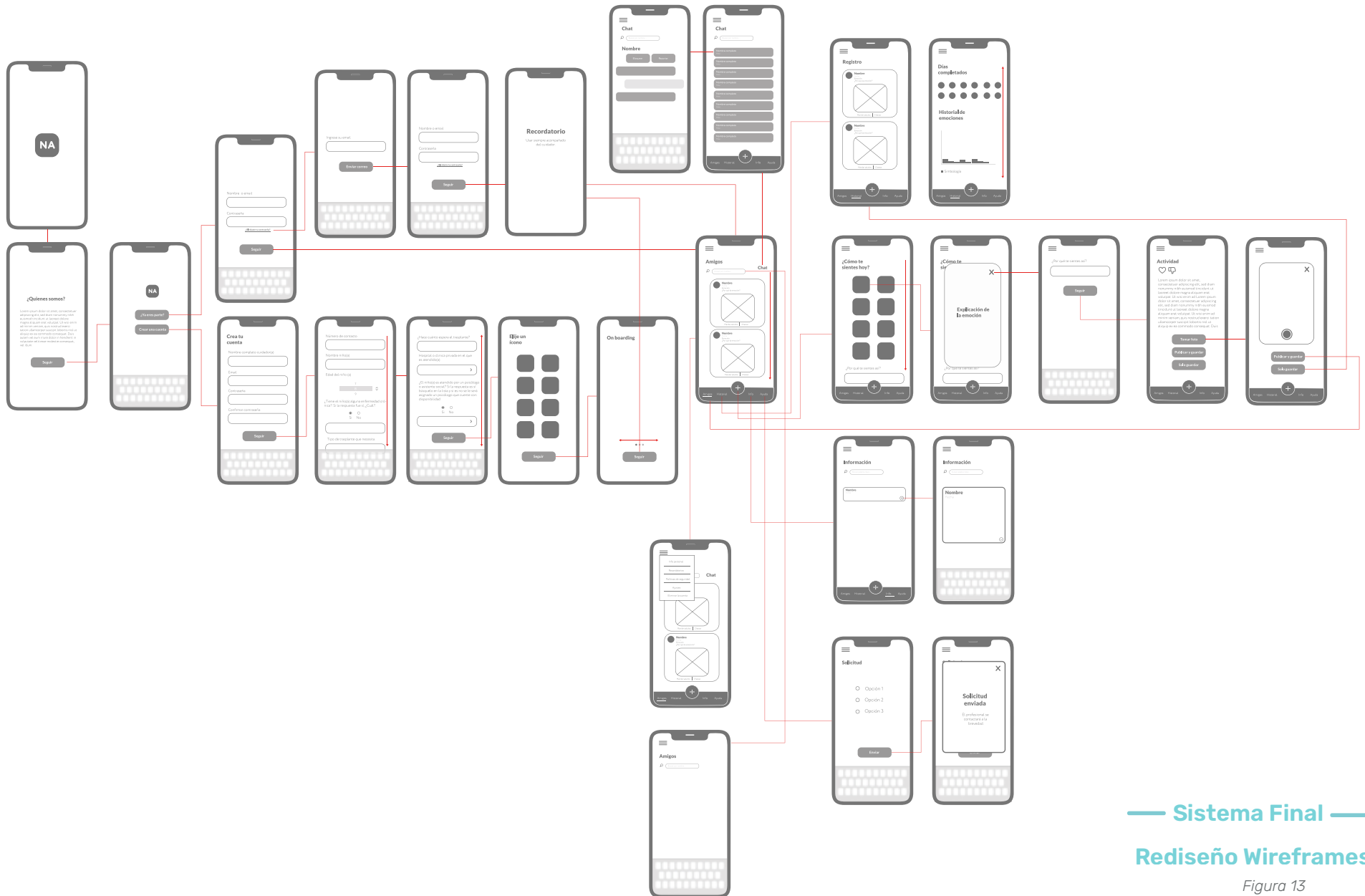
— Sistema Final —
Rediseño Mapa de Contenido

Figura 11
Elaboración propia.



— Sistema Final —
Rediseño Mapa de Flujos

Figura 12
 Elaboración propia.



— Sistema Final —
Rediseño Wireframes

Figura 13
Elaboración propia.

5.4 Identidad Gráfica



2
Niños



13
Niños

¿Por qué le llama más la atención?

- "Porque tiene muchos colores y monstruos"
- "Porque tiene más colores y porque hay ojos, es entretenida"
- "Porque me gustan los colores y las caritas"
- "Yo la encuentro mas entrete"
- "Me gustan los monitos y los colores"
- "Porque tiene colores más entretenidos"



0
Niños

Testeo de Gráfica

Fecha y Lugar

16/05/2021 – 23/05/2021 | Online | Encuesta y Videollamada

Técnica

Tres moodboard de propuestas gráficas con estilos completamente diferentes entre sí.

Proceso

El testeo se llevó a cabo de dos formas, de manera online por videollamada y a través de encuestas. Se testeó con quince niños (de los 6 a los 12 años) junto a sus cuidadores los que iban guiando el testeo para que los niños se sintieran más cómodos y expresaran sus respuestas de forma más libre.

Observaciones

A partir de los testeos realizados a los niños se logró concluir una serie de observaciones que dieron paso al diseño de la gráfica utilizada para el proyecto. Casi todos los niños a excepción de dos escogieron la gráfica uno, por lo que se decidió utilizar ilustraciones que se alejan completamente de lo que ellos conocen y han visto en otras ocasiones, para así dar espacio a la imaginación. Además, se hace importante alejarse completamente de todo lo que recuerde o haga alusión al hospital. Finalmente, se hace importante el uso de colores que llamen la atención de los niños, lo que se logró en la gráfica número dos.

¿Qué edad tiene el niño?

6 años
 7 años
 8 años
 9 años
 10 años
 11 años
 12 años

¿Qué gráfica llama más la atención del niño(a)?

Gráfica 1
 Gráfica 2
 Gráfica 3

¿Por qué le llama más la atención? (Ej.: por las ilustraciones, los colores, las imágenes...)

Texto de respuesta larga

¿Cuál es la gráfica que menos le llama la atención y por qué?

— Desarrollo de la Marca —

Naming

Una de las características que debía tener el nombre del proyecto era que fuese fácil de memorizar y de pronunciar, ya que es un servicio dirigido a niños. El nombre Mibi surge de la combinación de dos palabras: “Mi” – refiriéndose a algo personal- y “Bitácora”- referido a un cuaderno donde se registran experiencias, haciendo alusión a lo que la plataforma intenta lograr y resolver.

Logotipo

El logotipo está diseñado en base a la tipografía Monsterz, a la que luego se le realizaron algunas modificaciones. Se aumentó el espaciado entre las letras y se desordenaron para dar la sensación de movimiento. Además, a la letra “i” se le agregó el punto en la parte superior haciendo alusión a un ojo.

Slogan

El slogan “Compartamos experiencias” tiene como finalidad invitar a los niños a expresarse y a formar comunidad con otros que están pasando por lo mismo. Es importante destacar que el slogan no se utiliza siempre, este no forma parte del logo.



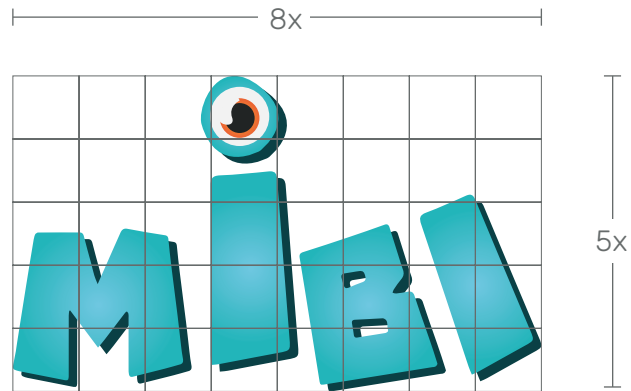
MI BI



MI BI

**COMPARTAMOS
EXPERIENCIAS.**

Logo



Isotipo



Tipografía

MONSTERZ

**ABCDEFGHIJKLMN OPQR
STUVWXYZ 0123456789**

Rubik Bold

**ABCDEFGHIJKLMN OPQRS
TUVWXYZ abcdefghijklmn
ñopqrstuvwxyz 0123456789**

Rubik Light

ABCDEFGHIJKLMN OPQRSTU
VWXYZ abcdefghijklmnñopqr
stuvwxyz 0123456789

Para el logo se utiliza una tipografía display, lo que lo hace atractivo y llama la atención de los niños. Y para el resto de los textos se utiliza la tipografía Rubik, la cual es simple y legible, algo importante cuando se trata de una plataforma que va dirigida a niños.



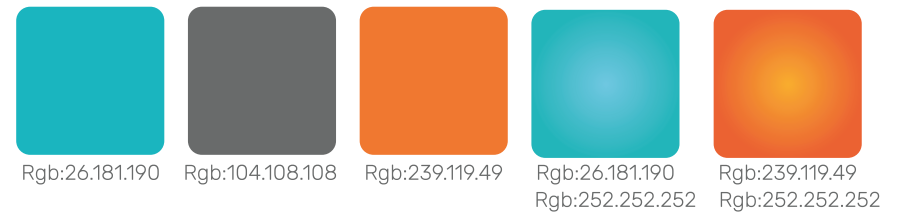
Símbolos Gráficos

Los símbolos gráficos tienen gran impacto visual en las personas, ya que transmiten información y guían al usuario ayudando además a complementar lo escrito. (Gobierno de Chile, 2014). Los símbolos elegidos en este caso intentan dar una idea de lo que la sección tratará, la que luego se complementa con la palabra.

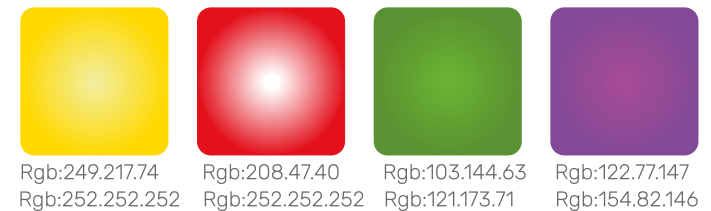
Color

Era importante buscar colores que los niños no identificaran con un género en particular, por lo que se utilizaron el celeste y el naranja. Y para los colores secundarios que pertenecen a las emociones se utilizaron colores que se relacionaran con los sentimientos, por ejemplo, tristeza con celeste por el color del agua (lágrimas).

Primarios



Secundarios



5.5 Diseño de información

“La interfaz del usuario (UI) se refiere a un sistema y un usuario que interactúan entre sí a través de comandos o técnicas para operar el sistema y hacer uso del contenido.” (Jao, 2017). Esto hace referencia al diseño de la plataforma, todo lo que es visible para el usuario que la utiliza.

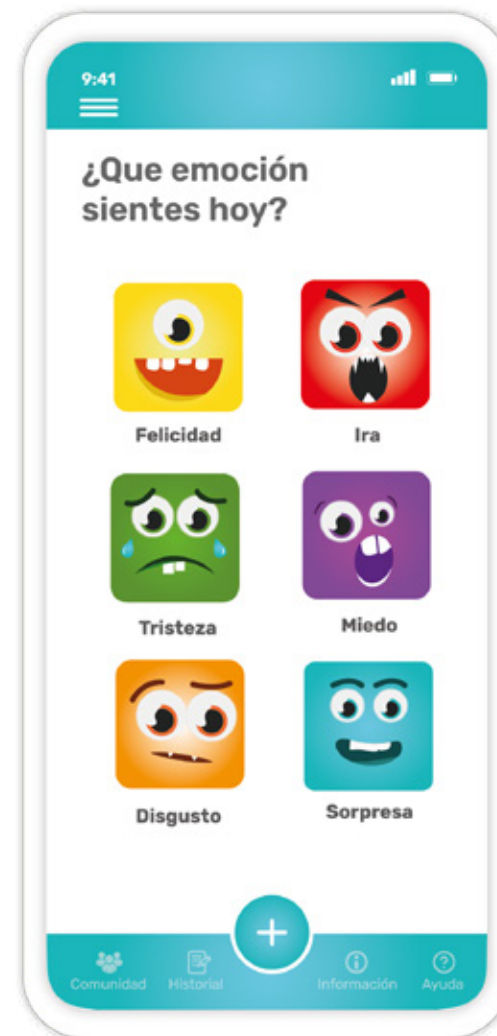
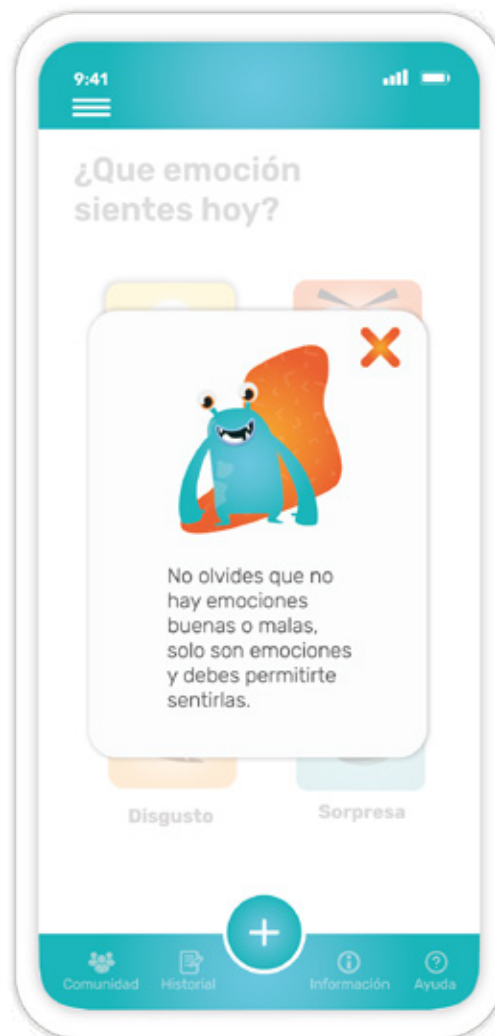
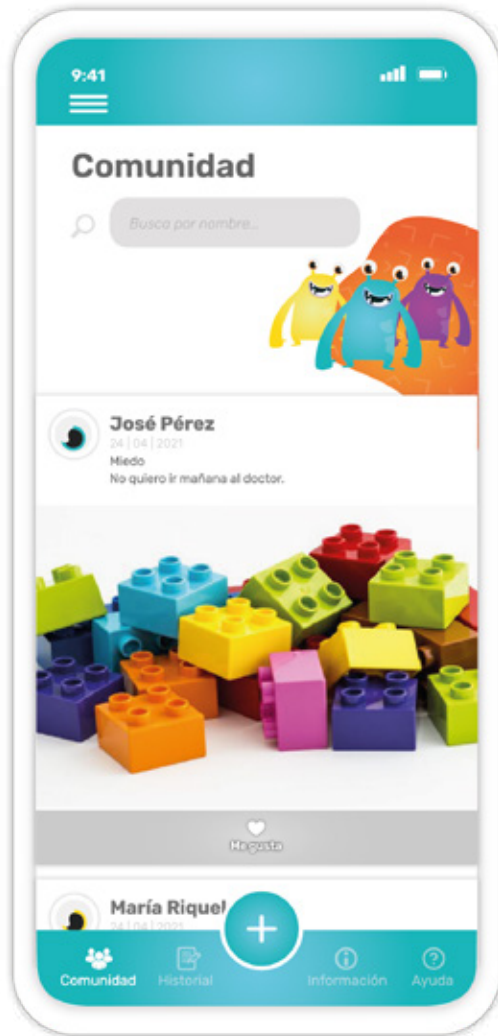


En esta etapa del proyecto se vincula la experiencia del usuario (UX) con el desarrollo de la interfaz (UI) por medio de un prototipo funcional. Para esto se diseñaron cada una de las partes de la plataforma en Adobe Illustrator y luego a través de Adobe XD se animaron para que se pudiera navegar en la plataforma y así testear el prototipo.

Para el desarrollo de la interfaz se debe tener claro qué es lo que la plataforma quiere transmitir al usuario, en este caso se quiere lograr un espacio que transmita seguridad,



pero a su vez, algo llamativo, donde los niños no solo interactúan sino que también puedan expresarse libremente. Esto surge a través de las necesidades detectadas durante las entrevistas previas que fueron realizadas a niños en espera de trasplantes y sus cuidadores.



Testeo Final

Fecha y Lugar

25/05/2021 – 5/06/2021 | Online | Video llamada

Técnica

Prototipo funcional.

Proceso

El testeo final se realizó con cinco niños y sus cuidadores utilizando el “juego de roles”, debido a la pandemia el testeo final también tuvo que ser realizado de manera online a través de videollamada. En esta versión final del proceso, se les dio la oportunidad a los usuarios de indicar que acciones querían realizar para así que pudiesen navegar en la plataforma, imitando cómo sería si la tuviesen en su celular personal.

Los usuarios no tuvieron mayores problemas al navegar dentro de la plataforma y les pareció bastante atractiva no solo por la gráfica, sino que también por la dinámica que se crea entre el cuidador y el niño(a). Sin embargo, se hace necesario cambiar algunas cosas dentro de la plataforma: en primer lugar, se observa la necesidad de

dividir la plataforma según edades por las actividades a realizar y por la comunicación entre niños.

También hubo problemas con el menú inferior por lo que se detecta la necesidad de hacer este más grande para que pueda visualizarse de mejor manera.

Por otro lado los usuarios sugirieron eliminar la publicación de la emoción como tal ya que esto puede generar a veces miedo colectivo o rechazo en algunos niños, por lo que se decide solo mantener las fotos sin descripción.

Usuarios Testeo

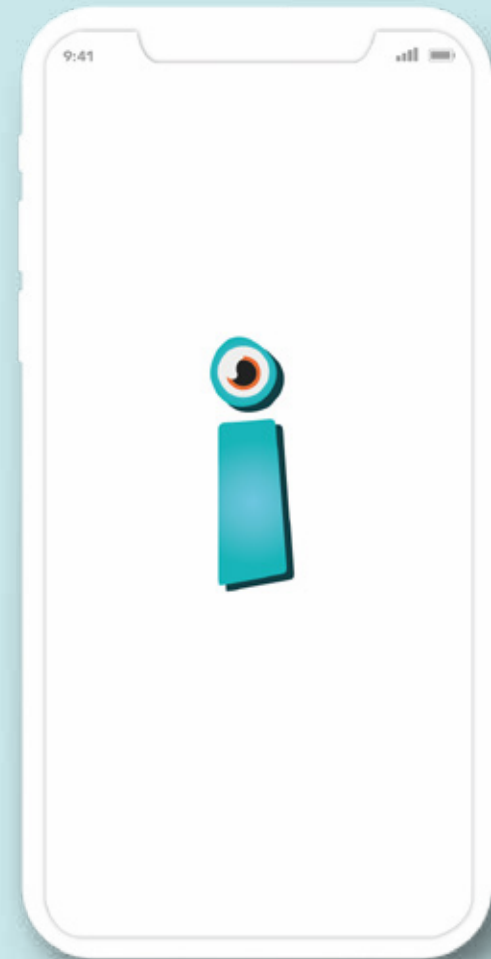
Cristian Rodriguez (6 años)

Juan Irarrázaval (10 años)

Isidora Clark (10 años)

Olivia Honorato (5 años)

Lourdes Ramírez (5 años)



En cuanto a los aspectos técnicos:

- La gráfica general les pareció atractiva, tuvo una muy buena recepción por lo que se decidió mantenerla con algunos cambios mínimos. Las ilustraciones llamaron la atención de los niños y les pareció "divertida" por lo tanto los cambios realizados fueron para mejorar la navegación y hacerla más sencilla.

- Los colores cumplieron su función, hacer llamativa la plataforma. Considerando además los comentarios extraídos, las formas con bordes redondeados hacen alusión a algo más lúdico e infantil por lo tanto se mantendrán. Se detectó la necesidad de hacer un cambio en los colores

de las emociones ya que causaba confusión en algunos casos.

- En cuanto a la tipografía, se deben hacer unos cambios en el tamaño de la letra en algunas secciones de la plataforma, pero es legible por lo que no requiere mayores modificaciones.

- Los íconos se entienden fácilmente por lo que no requieren cambios, el botón para añadir una emoción (botón más) en un principio se hace difícil relacionarlo con su función, pero se probó de otras formas y esta es la que mejor funciona.



Foto de National Cancer en Unsplash



Mapa del Servicio

Pre Servicio

El niño y su cuidador son informados de que el niño requiere un trasplante por su condición.

El equipo médico informa al cuidador sobre Mibi y le entrega la invitación y la pulsera.

El cuidador ingresa a la página web para obtener mayor información.

Se descarga la aplicación en el móvil. También puede ser usada desde el computador.

Visualiza el onboarding de la aplicación.

Servicio

Se registra el cuidador y el niño.

Puede navegar por la plataforma de manera gratuita.

Navegación Aplicación "Comunidad"

El usuario ingresa a "Comunidad" en el menú.

Navegación Aplicación "Historial"

El usuario ingresa a "Historial" en el menú.

Navegación Aplicación "+"

El usuario ingresa a "+" en el menú para registrar una emoción.

Navegación Aplicación "Información"

El usuario ingresa a "Info" para obtener información.

Navegación Aplicación "Ayuda"

El usuario ingresa a "Ayuda" para contactarse con un profesional.



Post Servicio

Recibe atención profesional si la solicitó. Evalúa el servicio vía mail.

Puede ver todas las publicaciones realizadas por otros niños.

Puede interactuar con los otros niños ya sea mandándoles saludo en sus fotos o escribiéndoles

Se le recuerda que el chat debe ser usado siempre por el niño acompañado de su cuidador.

Para escribirle a un niño puede ser desde la foto o directo desde el chat.

El usuario puede bloquear o reportar a otro usuario si es necesario.

Puede acceder a su información personal y editarla si es necesario.

Accede al historial y puede ver las publicaciones según la fecha.

Puede visualizar los días en que ha registrado sus emociones.

Recordatorio sobre las emociones.

El usuario puede elegir emociones y leer su explicación para comprenderla.

El usuario debe escribir porque se siente así.

Puede realizar una actividad relacionada con la emoción para así poder canalizarla.

Tiene la opción de tomar una foto.

Puede guardar la foto para su uso personal o publicarla para compartirla con otros niños.

Puede ver todas las publicaciones sobre charlas, eventos, información, etc.

Puede apretar el más para obtener más información sobre la publicación.

A través de los links puede redirigirse a la página web de la publicación, evento, charla, etc.

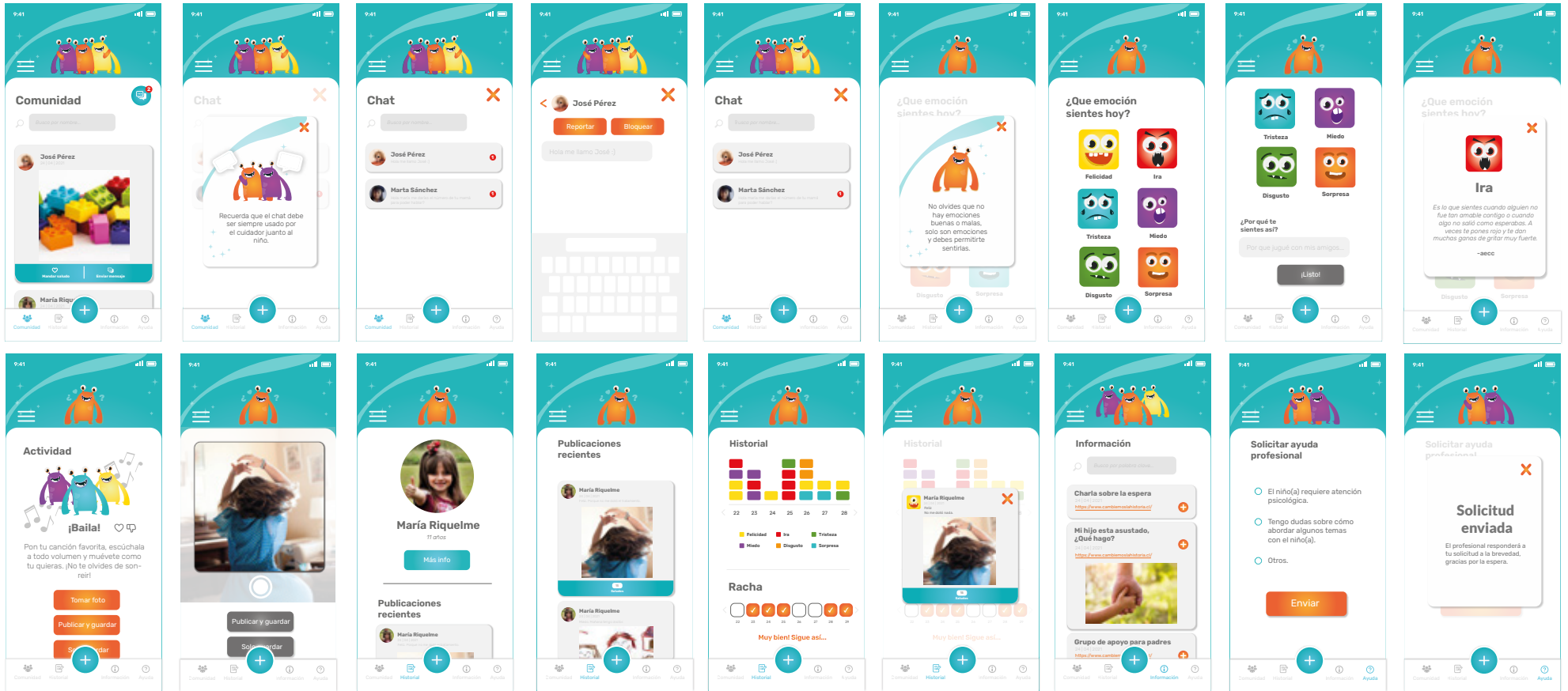
El usuario debe elegir entre las tres sugerencias, la que más se acerque a lo que necesite.

Debe apretar "enviar" para que la solicitud le llegue al profesional.

Recibirá un mensaje para (pop up) asegurarse de que el profesional recibió la solicitud.

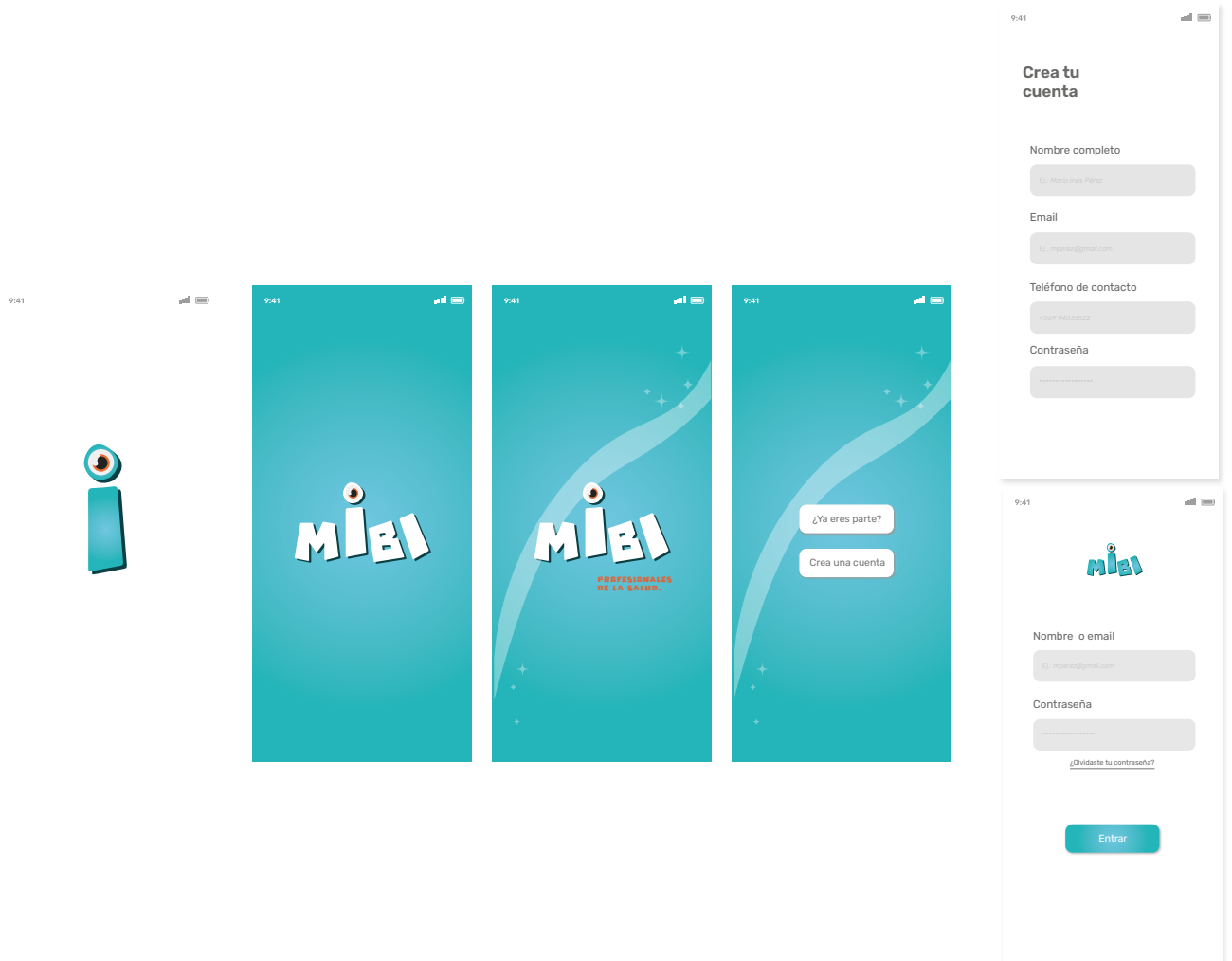
Plataforma Usuario

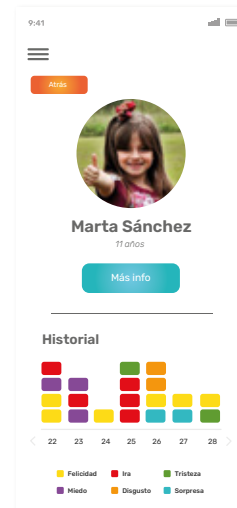
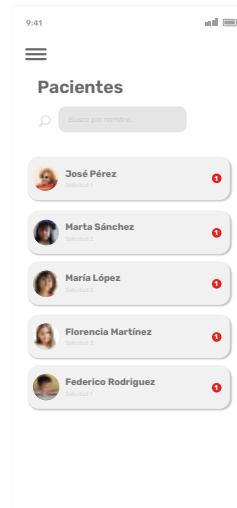




Escanea para ver la plataforma en detalle

Plataforma Profesional



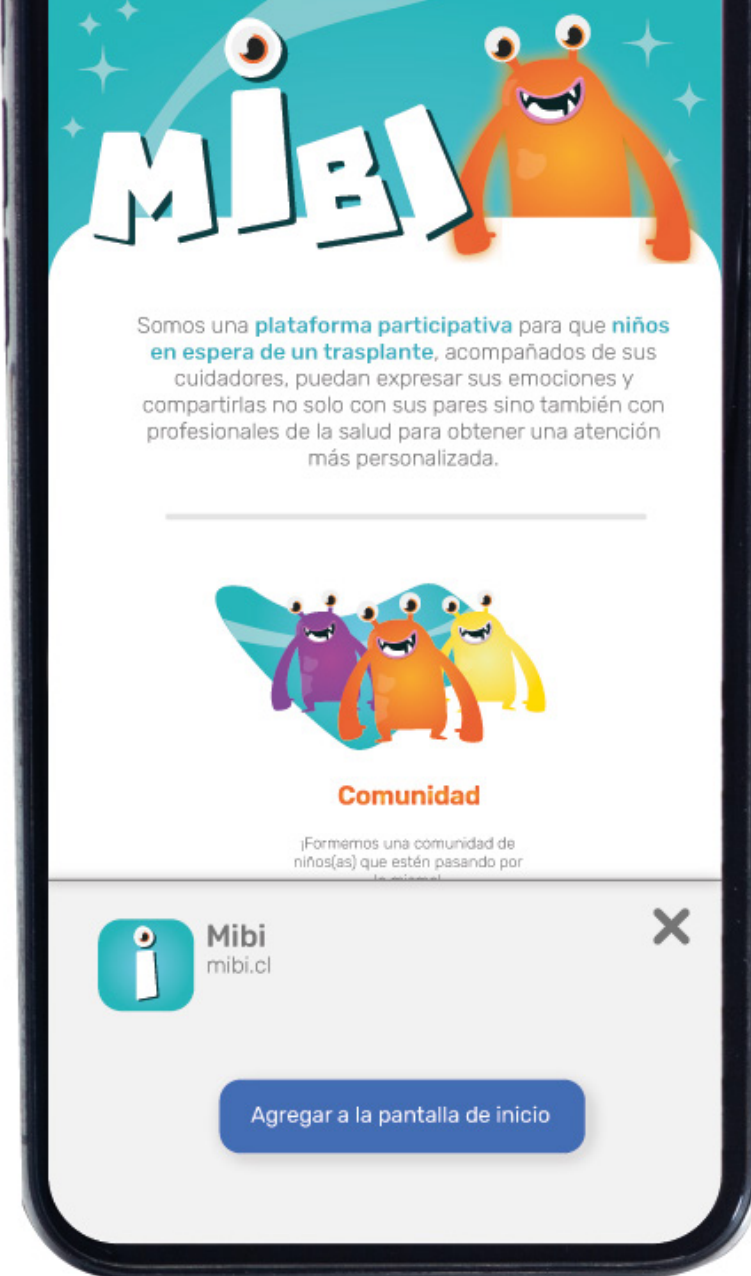


5.6 Diseño Digital

Página Web

El primer contacto que el usuario tendrá con la plataforma será la página web, dado que en la invitación que se le dará al niño y al cuidador tendrá un enlace que los llevará directo a ella. Por eso es importante que en ella esté toda la información necesaria para que puedan interactuar con facilidad y rapidez, por ejemplo: para qué sirve, cómo se utiliza, sus beneficios, junto a una sección de preguntas y respuestas frecuentes.





Aplicación Web Progresiva (PWA)

Se decidió hacer una aplicación web progresiva (PWA) ya que su instalación es rápida y fácil, se hace desde la página web y te da la opción de agregar a la pantalla de inicio lo que le da acceso directo a esta. Los beneficios de ser una PWA es que se adapta a cualquier dispositivo, es más rápida para crear y modificar, además de ser más económica.

Registro

Es importante que los usuarios se registren en la plataforma introduciendo sus datos personales e información sobre el niño, su salud y el trasplante que espera. Esto para que el profesional de la salud mental pueda estar informado a la hora de atender al niño(a), para ello se hacen preguntas claves que quedarán registradas en el perfil del paciente.

Crea tu cuenta

"Esta información es exclusiva para uso de los profesionales de la salud"

Nombre completo cuidador(a)

Ej. María Inés Pérez

Email

Ej. miperes@gmail.com

Teléfono de contacto

+569 94033522

Contraseña

Continuar

Nombre del niño(a)

Ej. María Raquelina Pérez

Edad del niño(a)

6-8 años 9-12 años

¿Tiene el niño(a) alguna enfermedad crónica? Si la respuesta fue sí, ¿Cuál?

Sí No

Ej. Enfermedad renal crónica

Tipo de trasplante que necesita.

Ej. Trasplante renal

¿Cuándo fue diagnosticado?

Ej. 2 años

Hospital o clínica privada en el que es atendido(a)

Ej. Hospital Cívico Mackenna

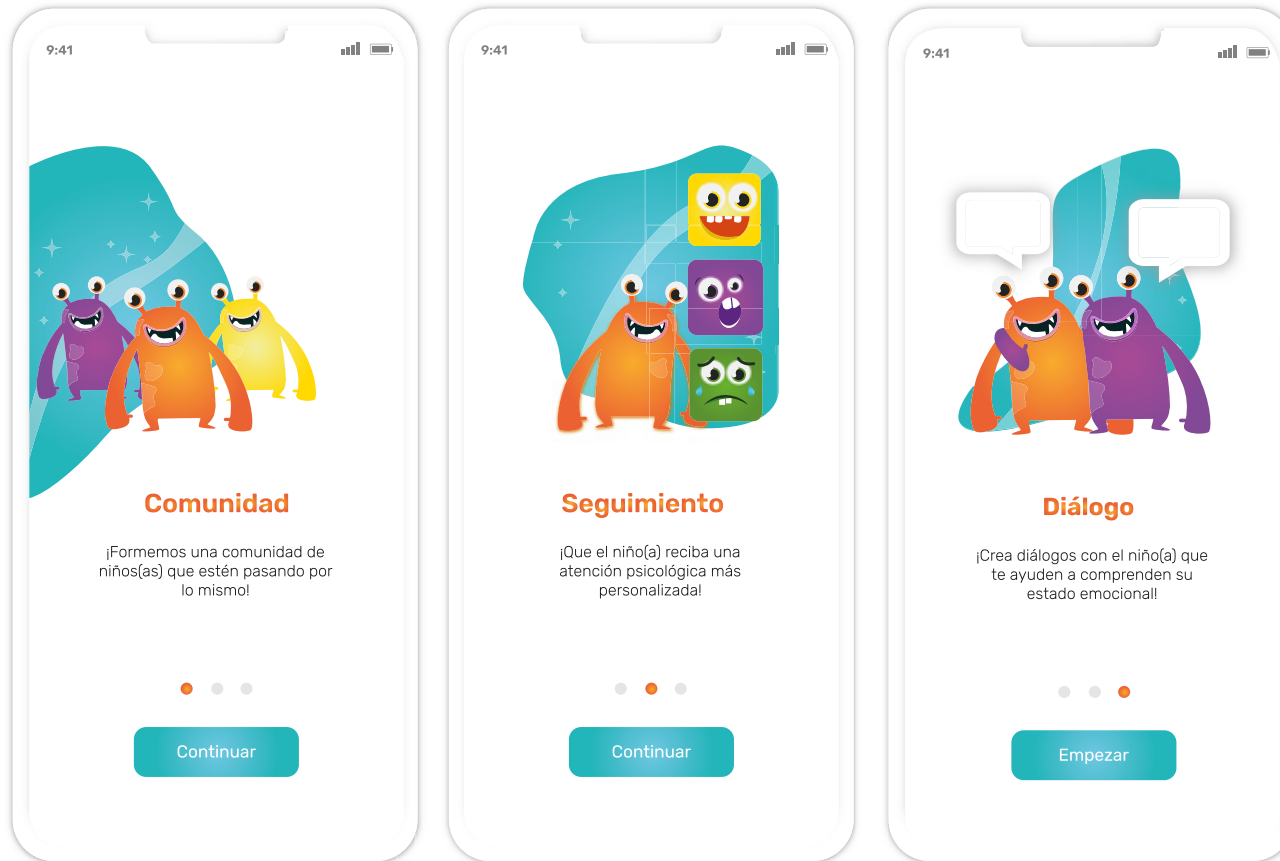
¿El niño(a) es atendido por un psicólogo o asistente social? Busque el nombre en la lista.

Ej. Ana Rosende

¡Listo!



Luego de hacerse parte de la comunidad se les recuerda a los usuarios que la plataforma debe ser usada por el niño acompañado de su cuidador para una mayor seguridad dentro de esta.

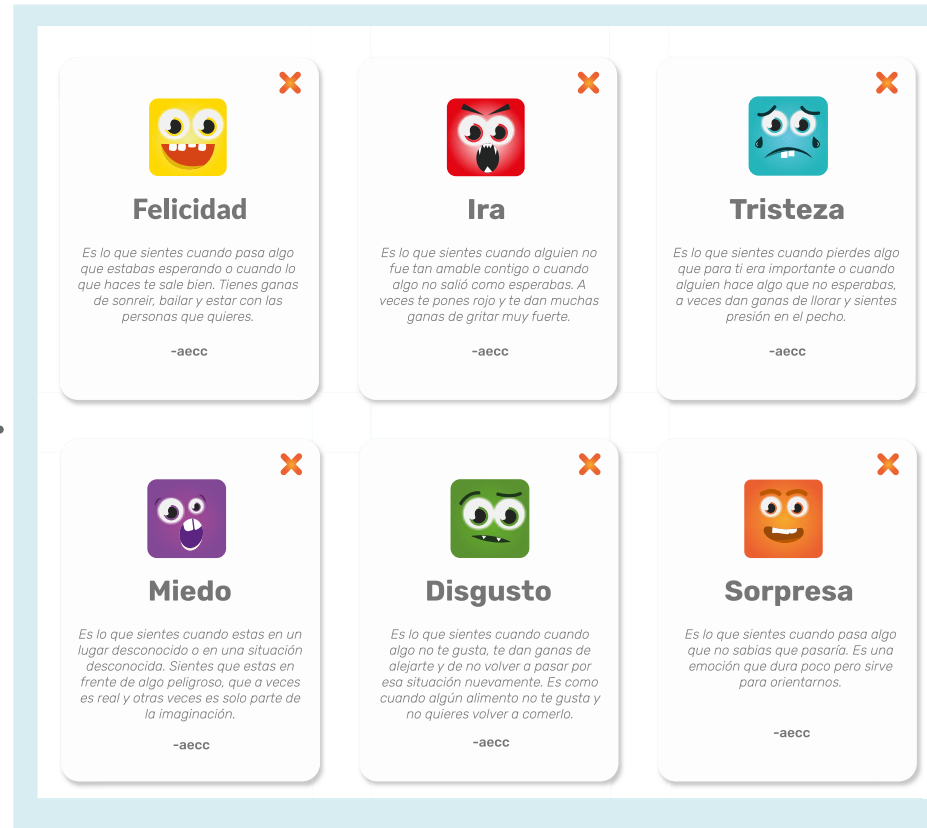
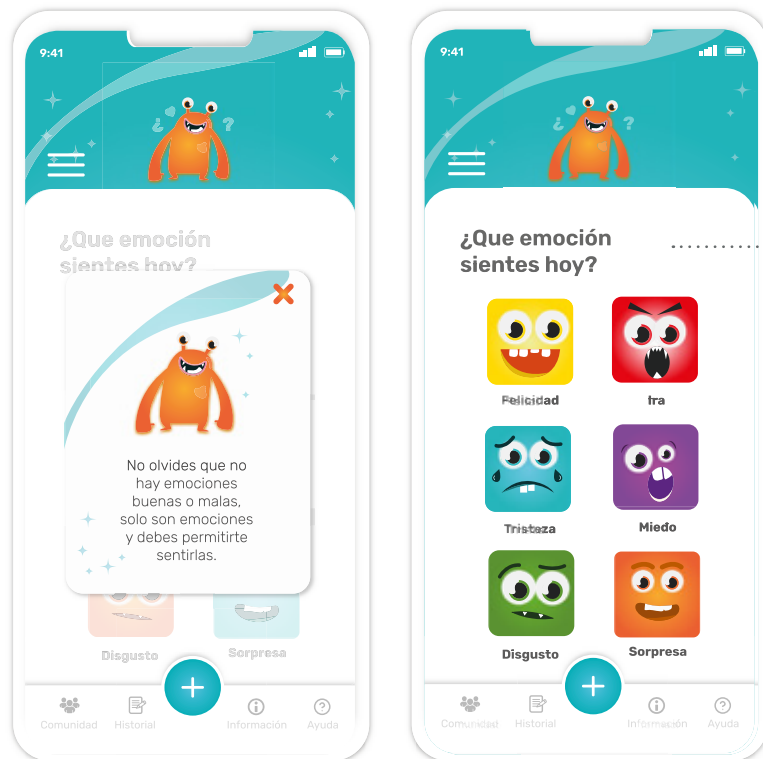


On Boarding

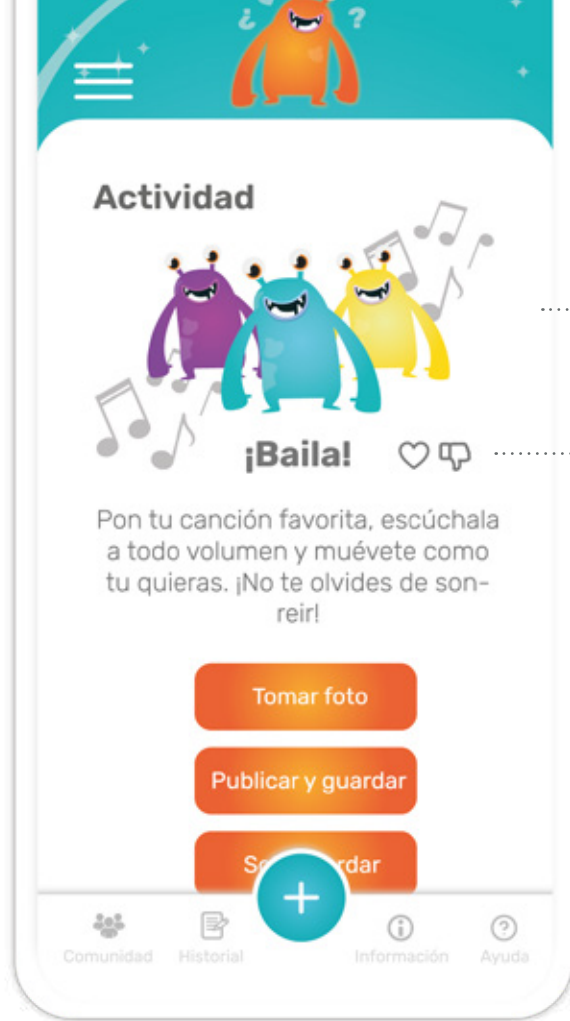
El On Boarding es parte esencial de la plataforma al ser nueva y desconocida, este introduce a los usuarios de manera general a lo que es el servicio, sus usos y beneficios. En este se explican los tres puntos clave del servicio: Comunidad, Seguimiento y Diálogo.

Registro de Emociones

Esta sección permite a los niños detectar sus emociones y entenderlas, a través de información que se les da sobre cada una de ellas, intentando educar al niño y cuidador emocionalmente.

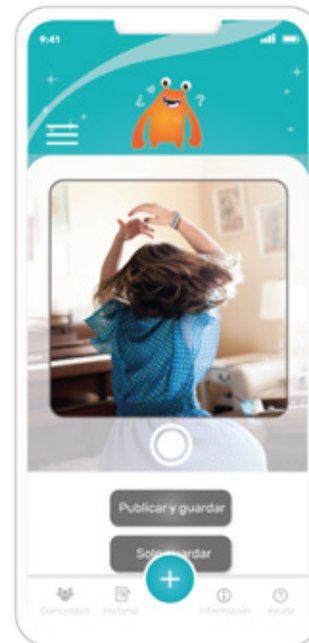


Las definiciones cambian según el rango de edad de los niños. Se describen cada una de las emociones para ayudar al niño a identificarlas. Para el prototipo de la aplicación se utilizaron definiciones modificadas de la AECC (Asociación Española contra el Cáncer, 2013) pero en un futuro se espera que pueda ser realizado por profesionales dedicados al tema de los trasplantes.



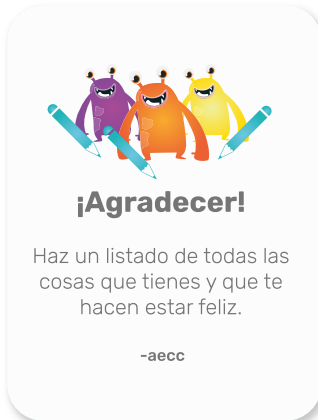
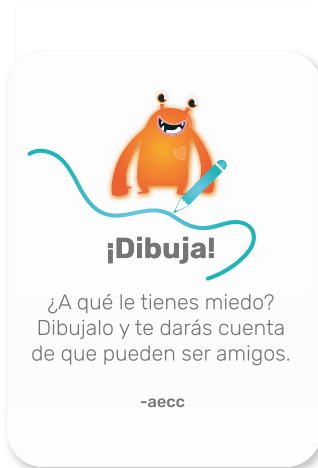
Evaluaciones

Las evaluaciones son parte importante de la plataforma para así mejorar los aspectos que estén más débiles según el usuario. Para ello se propone una evaluación rápida de las actividades propuestas para obtener información sobre los gustos e intereses de los niños.



Actividades

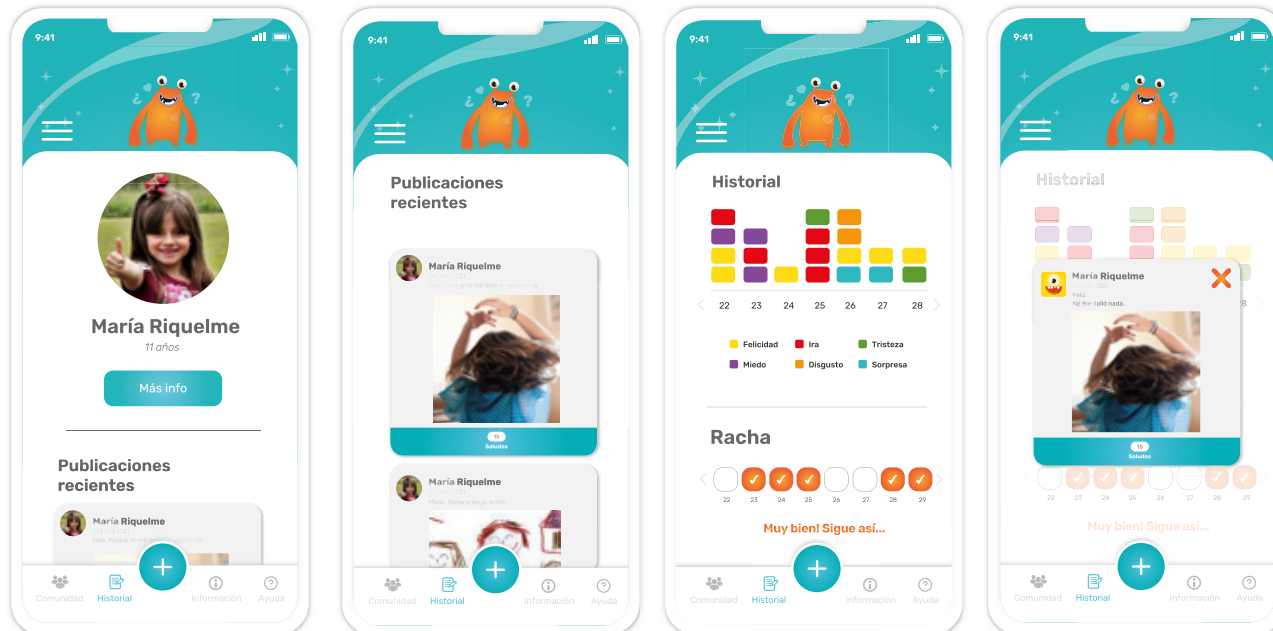
Las actividades cambian según el rango de edad de los niños. Se les da la opción de realizar una actividad que los ayude a canalizar la emoción, actividades que se utilizan durante terapias realizadas a niños, las cuales están ligadas al arte terapia y la ludoterapia. Las actividades fueron extraídas de AECC (Asociación Española contra el Cáncer, 2013), pero en un futuro se espera que estas puedan ser creadas por profesionales dentro de Chile.

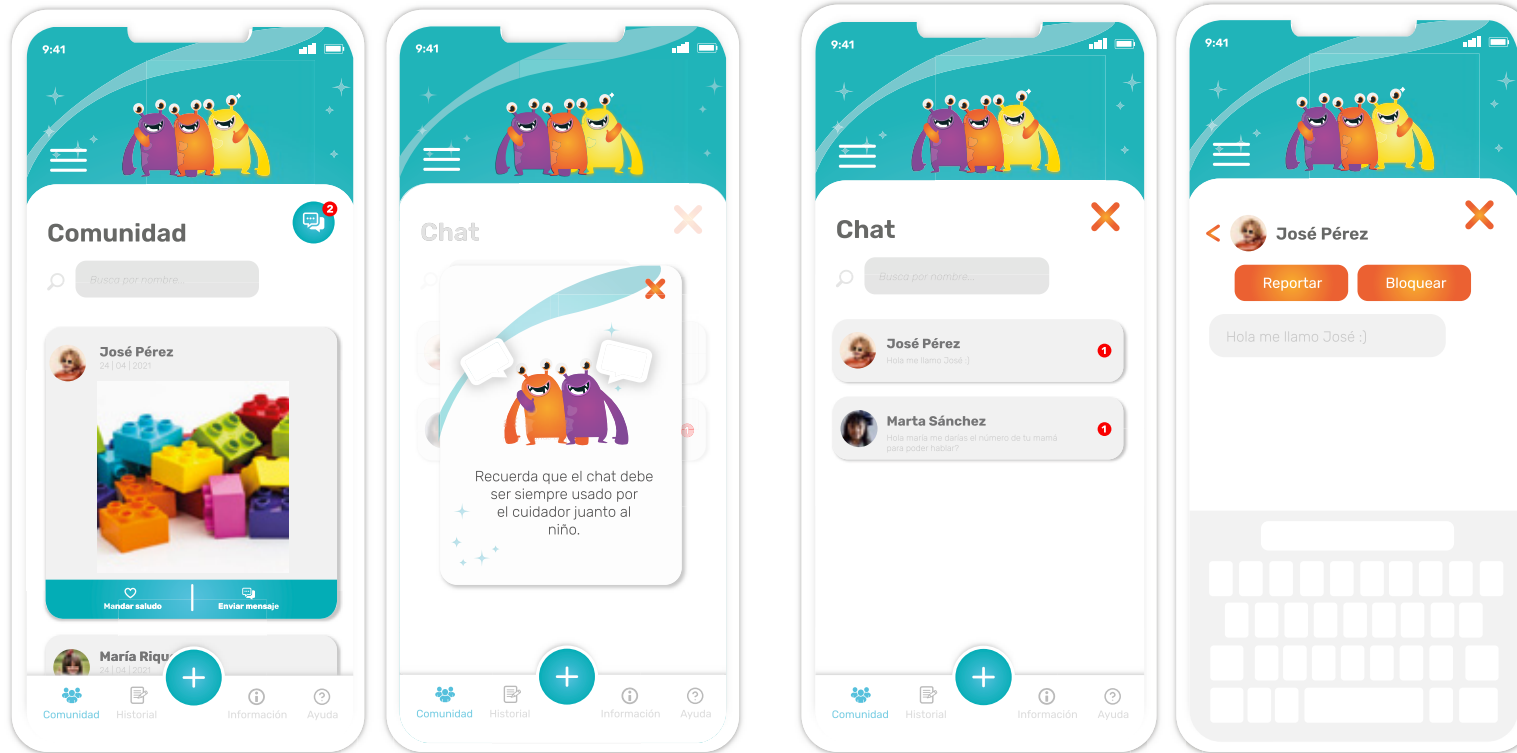




Historial de Emociones

Toda esta información queda guardada en el perfil del niño(a) para uso del cuidador y el profesional de la salud, dando además la opción de compartirla con sus pares. El profesional por su parte tiene acceso al historial del niño cuando necesite, la información se registra según las fechas para así poder tener un seguimiento completo del niño(a).





Comunidad

Uno de los objetivos de la plataforma es formar comunidad, por lo tanto se le permite a los niños ver las publicaciones de sus pares y reaccionar a ellas. Solo se da la opción de mandar saludos para que no puedan haber reacciones negativas por parte de los usuarios en las fotos.

Además los niños pueden contactarse con otros mediante un chat, el cual siempre debe ser utilizado por el menor y su cuidador, lo que se les recuerda al abrirlo.

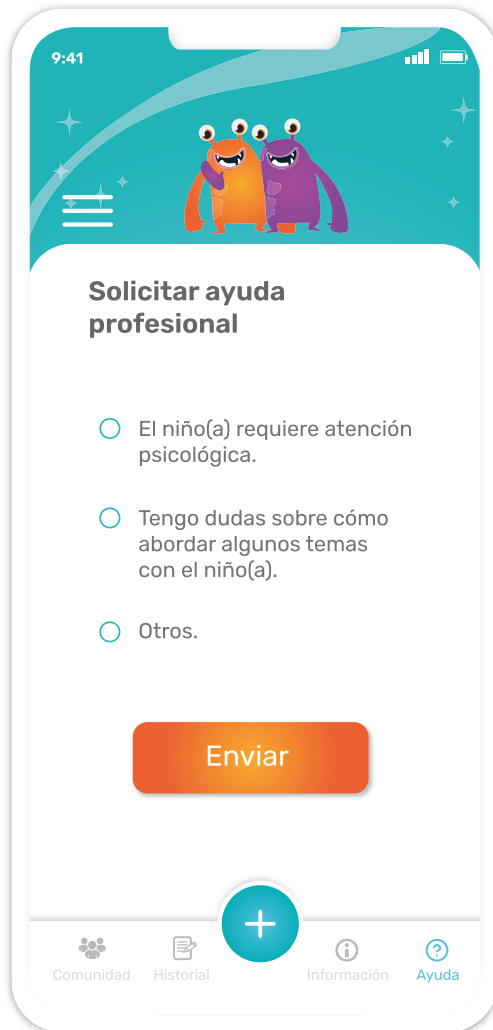


Información

Dentro de la sección de información se encuentran todas las noticias, charlas, etc. relacionadas con los trasplantes que puedan ser un aporte para los cuidadores y ayudar a llevar el proceso de la mejor manera posible.

Las charlas, noticias, etc serán publicada por profesionales, los que estan constantemente recibiendo este tipo de información.



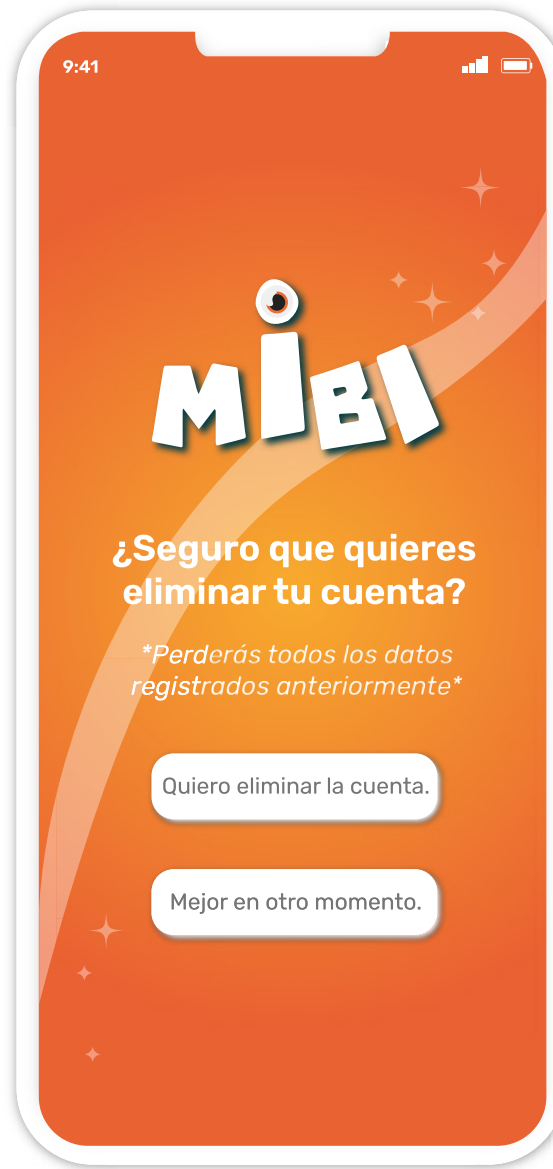
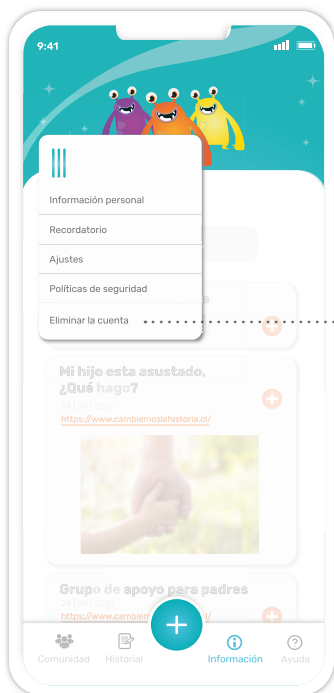


Solicitar ayuda profesional

En la sección ayuda se le permite al cuidador contactar con el profesional mediante sugerencias que da la plataforma. De esta manera se le informará al profesional tratante que el cuidador o el niño(a) requiere ayuda y este podrá responder a la brevedad según la urgencia de la solicitud.

Barra de Navegación Superior

En la parte superior de la plataforma se encuentra el menú principal, el cual tiene diferentes opciones. Entre ellas existe la opción de eliminar la cuenta facilmente. Esto por si el cuidador o el niño no quiere seguir con la cuenta o por si surge cualquier inconveniente.



Evaluación Final

Se les envía a los usuarios una evaluación opcional más detallada vía mail sobre la atención que recibió a través de la solicitud, de esta manera se logrará que los profesionales de la salud mental estén comprometidos con la plataforma y el servicio como tal.

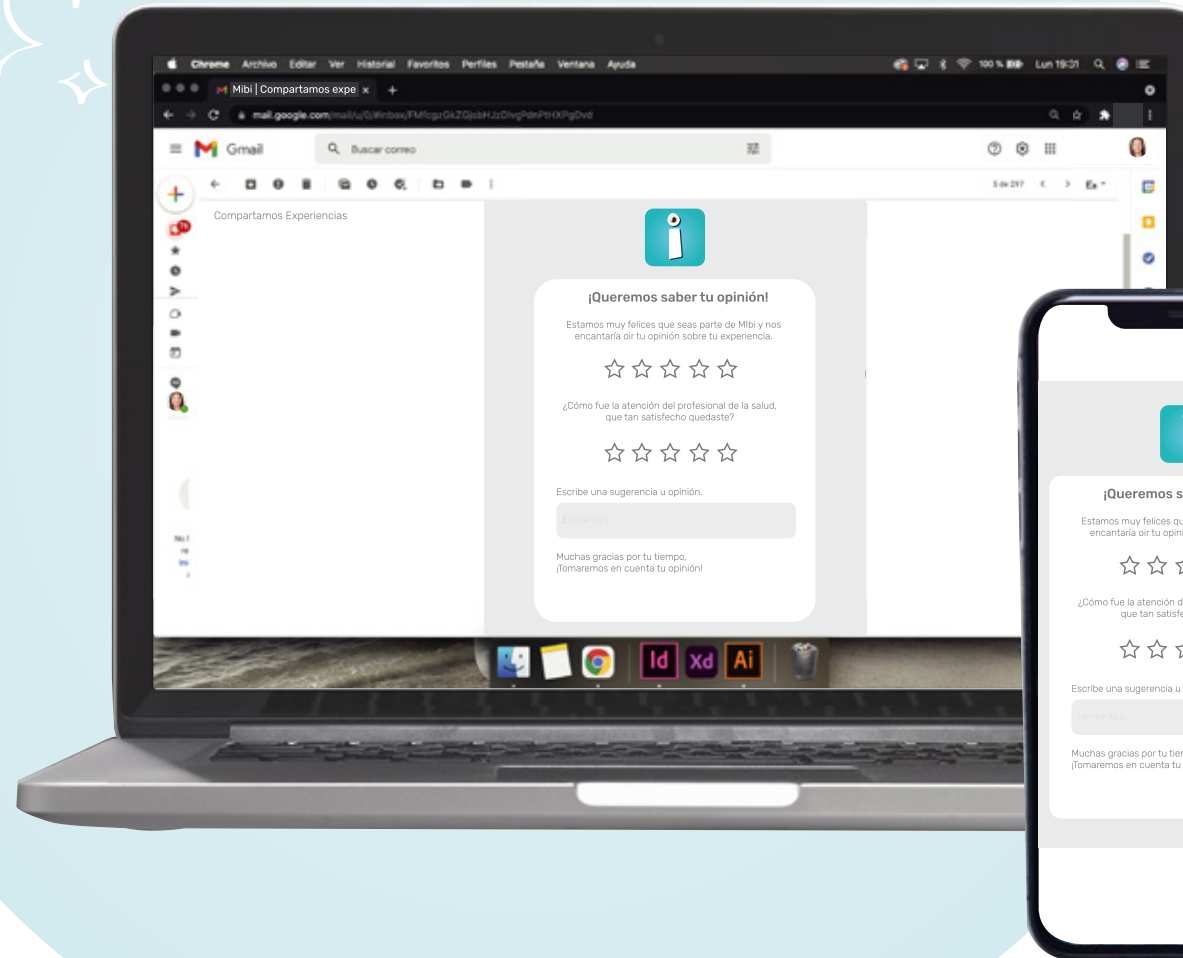




Foto de Robo Wunderkind en Unsplash

Foto de Robo Wunderkind en Unsplash





MIBI

**Plan de
Implementación**

06

6.1 Medios de Difusión

Mibi se da a conocer a el niño y su cuidador en el momento en que el equipo médico les indica que el niño necesita un trasplante de órgano y que por lo tanto entrará en la lista de espera. Los profesionales de la salud les entregarán una invitación tangible que contiene información y un código QR que los llevará directo a la página web, esto para que junto al niño pueden hacerse parte de la comunidad y recibir ayuda profesional. La invitación incluye además una pulsera que le recuerde diariamente el uso de la plataforma.





Se pondrán pendones con información de Mibi en diferentes hospitales y clínicas a lo largo del país en los que se lleven a cabo trasplantes pediátricos. Luego de lanzar la plataforma, los primeros meses habrá un módulo informativo en el Hospital Calvo Mackenna. Se situará específicamente en el área de enfermedad renal crónica (por la cantidad de niños que se atienden) y este usará para enseñar a los cuidadores y niños a descargar y usar la app.

6.2 Alianza



Fundación Cambiemos la Historia

Al inicio del proyecto se contó con la ayuda de de la Fundación Cambiemos la Historia quienes aportaron al desarrollo del proyecto. Se espera crear una alianza buscando así aumentar la difusión de Mibi entre los cuidadores y niños que forman parte de la organización, logrando así aumentar la cantidad de usuarios en la plataforma.



Ministerio de Salud (MINSAL)

Al ser un proyecto que abarca todos los hospitales y clínicas del país donde se realizan trasplantes pediátricos, se hace necesario crear una alianza junto al MINSAL (Ministerio de Salud) para asegurar una correcta administración de la plataforma, considerando el control sobre quienes ingresan a esta, ya sean profesionales o pacientes. Además, esto permitirá generar de forma masiva un plan de difusión a través de clínicas, hospitales y centros médicos para que puedan unirse .



Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna

En caso de no funcionar la alianza con el Ministerio de Salud, se propone crear una una con el Hospital Calvo Mackenna, quienes atienden aproximadamente a 180 niños que están a la espera de un trasplante por lo que esta herramienta sería muy útil para ellos como hospital. El tema fue conversado con Macarena Rodriguez, asistente social de este, quien afirma que Mibi podría ser una muy buena oportunidad para mejorar el sistema de atención con el que cuentan actualmente.

6.2 Financiamiento

En un principio se espera poder captar inversionistas para poder desarrollar el primer prototipo funcional del proyecto, para luego presentarlo al MINSAL. Al ser un proyecto del área de la salud que tiene como fin el bien común se espera poder vender Mibi al Ministerio de Salud del gobierno, entregándoles una herramienta para cubrir la necesidad de acompañamiento psicológico a todos los niños en espera de trasplante del país. Se comenzará la marcha blanca con un solo hospital del país para de esta manera analizar su funcionamiento y encontrar fallas en la plataforma, la que luego será rediseñada para ir expandiéndose a lo largo del país (solo en hospitales y centros privados que se realicen trasplantes pediátricos)

Por qué al estado le interesa mi proyecto?

- Para el estado es necesario que el niño se encuentre en buen estado emocional, para de esta manera estar preparado para recibir un trasplante cuando este lo necesite.
- Con esta plataforma se puede predecir la no adherencia del niño al tratamiento lo que sería un costo monetario más grande para el estado.
- Sirve como base de datos para saber estadísticas sobre las listas de espera pediátricas en el país, los órganos que más se requieren para trasplantes, etc.

6.3 Modelo de Negocio

Socios Claves

- Inversores
- Ministerio de Salud
- Fundación Cambiemos la Historia

Actividades Claves

- Desarrollar plataforma
- Generar alianza con el MINSAL
- Generar alianza con la Fundación Cambiemos la Historia
- Promoción y difusión

Recursos Claves

- Programador
- Imprenta
- Profesionales de la salud

Propuesta de Valor

Plataforma participativa para que los niños en espera de un trasplante, acompañados de sus cuidadores, puedan expresar sus emociones y compartirlas no sólo con sus pares sino también con profesionales de la salud, buscando una atención más personalizada.

Relación con Clientes

Mibi será presentado al usuario al momento de entrar a la lista de espera, a través de una invitación tangible. Esta será proporcionada por el equipo médico al cuidador quién junto al niño pueden hacerse parte de la comunidad y recibir ayuda profesional.

Canales

- De Uso: Plataforma Mibi
- De Difusión y Acceso: Hospitales, Página Web, MINSAL, Fundación Cambiemos la Historia

Segmentos de Clientes

Niños y niñas de los 6 a los 12 años (acompañados de sus cuidadores) que estén viviendo la espera de un trasplante, son niños que están pasando por una etapa compleja y el uso de esta plataforma puede disminuir los efectos negativos de la espera tan incierta.

Estructura de Costos

Tabla adjunta

Fuente de Ingresos

Inicialmente inversores y luego venta del proyecto al MINSAL.

6.3 Estructura de Costos

Para el desarrollo correcto de la estructura de costos de Mibi, una ingeniera comercial asesoró el proyecto ayudando a desarrollar el modelo de negocios visto desde la perspectiva comercial. Es importante tener en consideración que el proyecto necesita de inversionistas para poder desarrollarse, por lo que esta aproximación del costo sería mostrada a las personas interesadas en invertir.

Operaciones	Mes 1	Año 1
Fijo Jefe Proyecto	300.000	3.600.000
Fijo Desarrollo de Software	6.000.000	72.000.000
Invitaciones	250.000	1.000.000
Marketing y Publicidad	4.000.000	15.000.000
Fijo Contador (Part Time)	150.000	1.800.000
Total	10.850.000	93.000.000

Jefe Proyecto

El jefe de proyecto es quien estará al mando y guiando el proceso para que este se lleve a cabo de la manera correcta y en los tiempos requeridos.

Desarrollo de Software

En el desarrollo del software se incluye todo lo necesario para dejar el sistema operativo. Además de un ingeniero de software y uno de electrónica.

Invitaciones

Las invitaciones consideran las impresiones y las pulseras de siliconas personalizadas, se comenzará con varias unidades por lo que luego este costo será menor.

Marketing y Publicidad

El primer año las campañas de marketing y publicidad tendrán un costo mayor ya que debe darse a conocer la plataforma y además se usará un módulo fijo. Los años próximos esto disminuirá.

Cierre

07



7.1 Proyecciones

Se espera que Mibi llegue a todas partes del país y que en un futuro pueda ser una plataforma que no solo se encuentre en Chile, si no que en todo Latinoamérica y así poder conectar a todos los niños en espera de trasplantes. Para desarrollar esta propuesta se necesitaría llevar y promocionar la plataforma en otros países.



7.2 Conclusiones

El trasplante y la donación de órganos siempre ha sido un tema no solo en el país, si no que en el mundo entero. Pero el enfoque se le da al trasplante como tal, pero ¿qué pasa durante la espera de un órgano, que a veces se demora años en llegar? Se hace necesario abordar esta problemática sobre todo cuando se trata del trasplante pediátrico. Nataly Candelas, Psicóloga Clínica Infanto Juvenil, dedicada a tratar niños en espera de trasplantes en Venezuela y hace unos años acá en Chile, opina sobre Mibi: “Me parece maravilloso, es muy útil y es un nicho que no existe, nunca he escuchado nunca nada para ellos. Esto tendría beneficios para el paciente, sus cuidadores y para el sistema de salud” (N. Candelas, comunicación personal, 2021, abril 15).

Se detecta como uno de los principales problemas el escaso apoyo psicológico que existe hacia estos niños que están a la espera de un órgano, además de la falta de comunicación con otros que están pasando por lo mismo. Por ese motivo se trabaja durante el proceso con niños entre los 6 y los 12 años, a los que les cuesta más expresar lo que sienten y por ende se hace más difícil notar algún problema emocional. Mibi pretende ser una herramienta que acompañe a los niños en este nuevo proceso que están viviendo y que además sirva para tener un tratamiento psicológico más personalizado.

El interés de investigar sobre el tema surgió por una experiencia cercana la cual despertó en mí la motivación para indagar en el tema y crear una solución que pudiese ayudar. Al comenzar este proyecto, tuve que investigar bastante sobre cada una de las aristas necesarias para desarrollar una plataforma que cumpliera con las expectativas que de quienes la utilizarán considerando la complejidad del proceso por el que están pasando y viviendo

Los cinco años de estudio en la carrera de diseño y las herramientas aprendidas en cada uno de los ramos, son parte importante del por qué de este proyecto y el cómo se llevará a cabo. Mibi es para mí un proyecto que me enseñó mucho, no sólo sobre el tema de los trasplantes en específico, sino que sobre otras cosas que sin duda me servirán para la vida. Todo lo aprendido me ha preparado para poder entrar a la nueva etapa laboral como Diseñadora.

**Referencias
y Anexos**

08

8.1 Referencias

- Asociación Española contra el Cáncer (2013). Las emociones, comprenderlas para vivir mejor. Recuperado de <http://sauce.pntic.mec.es/falcon/emociones.pdf>
- BMT (2020). La función del familiar cuidador. Recuperado de: <https://www.bmtinfonet.org/es/transplant-article/la-funci%C3%B3n-del-familiar-cuidador>
- Bordato, A., Nielsen, L. V., & Norton, E. (2017). Adherencia al tratamiento en niños y adolescentes. *Medicina Infantil*, 24(2), 155-159. Recuperado de: https://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2017/xxiv_2_155.pdf
- Castro, E. K., & Moreno-Jiménez, B. (2005). Funcionamiento familiar en situación de trasplante de órganos pediátrico. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology*, 39(3), 383-387. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/284/28439308.pdf>
- Clínica Las Condes (2021). Grupo de apoyo al trasplante. Recuperado de <https://www.clinicalascondes.cl/CENTROS-Y-ESPECIALIDADES/Centros/Centro-de-Trasplantes/Grupo-de-Apoyo-al-Trasplante>
- Design Council. (2020). The process: using the Double Diamond. Recuperado de: <https://www.designcouncil.org.uk/news-opinion/what-framework-innovation-design-councils-evolved-double-diamond>
- Eiser, C. (1996). Helping the child with chronic disease: Themes and directions. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 1(4), 551-561. Recuperado de: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1359104596014007>
- Gallego, N., Saínz, R., Herreros, O., Gastaminza, X., Monzón, J., & Rubio, B. 5.2. 2.-Terapia de Grupo en niños con Enfermedad Crónica Pediátrica. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Xavier-Gastaminza/publication/266796530_Terapia_de_grupo_en_ninos_con_Enfermedad_Cronica_Pediatrica/links/5c58af4092851c22a3a92248/Terapia-de-grupo-en-ninos-con-Enfermedad-Cronica-Pediatrica.pdf
- Gobierno de Chile. (2014). Seguridad de Productos. Recuperado de: <https://www.seguridaddeproductos.cl/seguridad-de-productos/consejos-de-seguridad/simbologia-grafica-de-advertencia/>
- Gómez-Rázuri, K., Ballena-López, J., & León-Jiménez, F. (2016). Mitos sobre la donación de órganos en personal de salud, potenciales receptores y familiares de potenciales donantes en un hospital peruano: estudio cualitativo. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 33, 83-91. Recuperado de: <https://www.scielosp.org/article/rpmesp/2016.v33n1/83-91/>
- Grau, C., & Fernández Hawrylak, M. (2010, August). Familia y enfermedad crónica pediátrica. In *Anuales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 33, No. 2, pp. 203-212). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud. Recuperado de: https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%-2C5&q=rol+del+cuidador+en+un+ni%C3%B1o+con+enfermedad+cr%C3%B3nica&btnG=#d=gs_cit&u=%2Fscholar%3F-q%3Dinfo%3Ab7UKqDzOQaoJ%3Ascholar.google.com%2F%26output%3Dcite%26scirp%3D4%26hl%3Des
- González Cohens, F., Vera Cid, F., Alcayaga Droguett, R., & González Fuenzalida, F. (2020). Análisis crítico de la baja tasa de donación de órganos en Chile. *Revista médica de Chile*, 148(2), 242-251. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pi->

d=S0034-98872020000200242&script=s-ci_arttext

Health Resources & Services Administration. (2020). Organ Donation and Children. Recuperado de: <https://www.organdonor.gov/about/donors/child-infant.html>

Herzog, O. C. (2010). Educación al paciente y la familia en un programa de trasplante, experiencia en CLC. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 21(2), 293-299. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S071686401070537X>

Huidobro, J. (2007). Tecnologías de información y comunicación. Universidad Politécnica de Madrid, 2. Recuperado de: <http://cmappublic3.ihmc.us/rid=1H3108YC5-BY-QQP-R83/Tecnologias%20de%20Informaci%C3%B3nyComunicacion.pdf>

Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Ediciones Morata. Recuperado de: https://books.google.cl/books?hl=es&lr=&id=BZojEAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT17&dq=Las+entrevistas+en+investigaci%C3%B3n+cualitativa&ots=ZqeW-3qcPqA&sig=28NzqxDwzq1fgyvY_eKVul-j2avM&redir_esc=y#v=onepage&q=Las%20

entrevistas%20en%20investigaci%C3%B3n%20cualitativa&f=false

Lezana, N. Dip, D. M., Halac, E., Eizaguirre, L. G., Norton, E., Delfino, V., ... & Ciruzzi, D. S. (2016). Desarrollo de un taller de educación para padres y madres de niños/niñas incluidos en el programa de trasplante hepático. *Medicina Infantil*, 23(3).

López, S. C. Minguez, I. (2016). En lista de espera: Programa educativo para reducir la ansiedad previa a un trasplante. Recuperado de: <https://zaguan.unizar.es/record/57456>

Méndez Martín, T. M. (2017). Estrategias de afrontamiento al estrés y respuesta emocional en pacientes en lista de espera para trasplante renal. Recuperado de: <https://riull.es/xmlui/bitstream/handle/915/5350/Estrategias%20de%20afrontamiento%20al%20estres%20y%20respuesta%20emocional%20en%20pacientes%20en%20lista%20de%20espera%20para%20trasplante%20renal%20.pdf?sequence=1>

Ministerio de Salud. (2020). Donación y trasplante de órganos y tejidos: Preguntas frecuentes. Recuperado de: <https://www.minsal.cl/donacion-y-trasplantes-de-orga>

nos-y-tejidos/preguntas-frecuentes/#:~:~text=El%20trasplante%20es%20un%20tratamiento,sano%20proveniente%20de%20un%20donante

Moreno-Jiménez, B., & de Castro, E. K. (2005). Calidad de vida relacionada con la salud infantil y el trasplante de órganos: una revisión de literatura. *Revista colombiana de psicología*, 14, 46-52. Recuperado de: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/view/1218/0>

Provoste, N. A. B. (2015). Percepción de calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal e indicación de trasplante (Doctoral dissertation, Universidad Austral de Chile). Recuperado de: <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2015/fmb826p/doc/fmb826p.pdf>

Rico, L. (2007). "Dolor, niños y arte" 1 *Oncología y trasplantes pediátricos/ " Pain, children and art" Pediatric oncology and transplants. Arteterapia*, 2, 87-107.

Riquelme, G. (2010). Trasplantes: Los órganos que el sistema pierde y los chilenos que se niegan a donar. *Ciper Chile*. Recuperado

de: <https://www.ciperchile.cl/2010/10/05/trasplantes-el-drama-de-los-que-esperan-los-organos-que-el-sistema-pierde-y-la-no-donacion-de-otros/>

Rodrigue, J. R., Cornell, D. L., & Howard, R. J. (2008). Pediatric organ donation: what factors most influence parents' donation decisions? *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 9(2), 180. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2410299/>

Rodríguez Rodríguez, T., & Fonseca Fernández, M. (2015). Guía de atención psicológica a pacientes y familiares en el proceso de donación y trasplante de órganos. *MediSur*, 13(4), 560-568. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2015000400014

Service Design Tools. (2020). Empathy Map. Recuperado de: <https://servicedesigntools.org/tools/empathy-map>

Sociedad Colombiana de Pediatría. (No fecha). Tecnologías digitales y los niños, efectos positivos y negativos. Recuperado

de: <https://scp.com.co/actualidad-pediatric-social/tecnologias-digitales-y-los-ninos-efectos-positivos-y-negativos/>

Soman, D. (2013). *The Waiting Game: The Psychology of Time and its Effects on Service Design* (42-44). Toronto.

Spilvalo, G., Nielsen, V., Bel, M., & Adragna, M. (2017). Adolescentes y niños con ERC estadio V: Adherencia, estrategias de afrontamiento y percepción de relación parental. *Med. infant*, 71-77. Recuperado de: https://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2017/xxiv_2_071.pdf

Stickdorn, M. & Schneider, J. (2016). *This is Service Design Thinking: Basics, Tools, Cases* (American edition). Ámsterdam, Países Bajos: BIS Publishers

Stickdorn, M. & Schneider, J. (2016). *This is Service Design Thinking: Basics, Tools, Cases* (American edition). Ámsterdam, Países Bajos: BIS Publishers

Subtel. (2020). Conexiones de Internet fija crecen 5,5% en Chile a junio de 2020. Recuperado de: <https://www.subtel.gob.cl/conexiones-de-internet-fija-crecen-55-en-chile-a-junio-de-2020/>

Yo dono vida. (2020). Yo dono vida: Ministerio de salud. Recuperado de: <https://yodovida.minsal.cl/>

Zúñiga-Fajuri, A., Merino, M. D. P., & Urtubia, M. (2018). Una mirada al origen, funcionamiento y desafíos del nuevo sistema de donación y trasplantes chileno. *Revista médica de Chile*, 146(6), 780-785. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0034-98872018000600780&script=sci_arttext

Comunicación personal: entrevistas a expertos y usuarios.

Arancibia, R. (16 de Abril 2021). Entrevista personal (D. Zañartu, Entrevistador) Santiago, Chile.

Becerra, A. (14 de Septiembre 2020). Entrevista personal (D. Zañartu, Entrevistador) Santiago, Chile.

Bello, R. (16 de Octubre 2020). Entrevista personal (D. Zañartu, Entrevistador) Santiago, Chile.

Buckel, E. (14 de Septiembre 2020). Entrevista personal (D. Zañartu, Entrevistador)

Santiago, Chile.

Candelas, N. (23 de Marzo 2021). Entrevista personal (D. Zañartu, Entrevistador) Santiago, Chile.

Cortinez, C. (30 de Septiembre 2020). Entrevista personal (D. Zañartu, Entrevistador) Santiago, Chile.

Donoso, M. (20 de Octubre 2020). Entrevista personal (D. Zañartu, Entrevistador) Santiago, Chile.

Garib, N. (23 de Noviembre 2020). Entrevista personal (D. Zañartu, Entrevistador) Santiago, Chile.

Maluenda, D. (21 de Abril 2021). Entrevista personal (D. Zañartu, Entrevistador) Santiago, Chile.

Olivares, F. (19 de Abril 2021). Entrevista personal (D. Zañartu, Entrevistador) Santiago, Chile.

Rodríguez, M. (6 de Abril 2021). Entrevista personal (D. Zañartu, Entrevistador) Santiago, Chile.

Silva, K. (5 de Octubre 2020). Entrevista personal (D. Zañartu, Entrevistador) Santiago, Chile.

Stubbing, J. (26 de Octubre 2020). Entrevista personal (D. Zañartu, Entrevistador) Santiago, Chile.

Torm, LM. (22 de Noviembre 2020). Entrevista personal (D. Zañartu, Entrevistador) Santiago, Chile.

Varela, J. (25 de Noviembre 2020). Entrevista personal (D. Zañartu, Entrevistador) Santiago, Chile.

Testeos

Antonia Baselli Felipe Zañartu

Bernardita Lewin Francisca Olivares

Cristián Rodríguez Gabriela Villalón

Daniella Maluenda Isidora Clark

Delia Fernández Jacqueline Stubbing

Felipe Vicencio Juan Irarrazaval

Lorena Loyola

Lourdes Ramírez

Luz María Torm

Macarena Irarrazaval

Macarena Rodríguez

Nataly Candelas

Olivia Honorato

Rosario Arancibia

Valentina Frias

8.2 Anexos

Pauta de Entrevista

PAUTA ENTREVISTA A CUIDADORES DE NIÑOS(AS) EN ESPERA DE TRASPLANTES.

- ¿Cuál es su nombre?
 - ¿Quién espera un trasplante (relación familiar)?
 - ¿Cómo se llama y qué edad tiene?
 - ¿Qué tipo de trasplante necesita? Y si solo si te acomoda hablar del tema, ¿Por qué?
 - ¿Puedes contarme paso a paso como ha sido el proceso hasta ahora? ¿Desde que lo diagnosticaron hasta el día de hoy? ¿Cómo ha cambiado la forma de ser del niño(a)?
 - ¿Cuánto tiempo lleva esperando un trasplante? Y ¿Cómo ha sido la espera tanto para ti como para el/ella?
 - ¿El niño(a) está hospitalizado o está en su casa?, ¿Por qué?
 - ¿Alguien los guió y explicó cómo sería el proceso de espera (no solo en temas técnicos)?
 - ¿Cuales son las preguntas más frecuentes que el niño(a) hace sobre la espera del trasplante?
 - ¿Cuál es el sentimiento más frecuente que notas en el niño(a)?
 - ¿Cuál es el principal sentimiento de ustedes como padres o cuidadores?
 - ¿Cómo es el tema de las visitas?, ¿Puede estar acompañado?,
13. ¿Cuál debería ser el rol del equipo clínico durante este proceso? ¿Sientes que se han cumplido tus expectativas?
- ¿Tiene objetos que para él(ella) sean indispensables en el día a día, además de las medicinas?
 - ¿Tiene controles?, si es así ¿Cada cuanto tiempo? Y ¿cómo se siente el niño(a) antes de llegar?.
 - ¿Cómo ha sido este proceso durante la pandemia?, ¿Cómo te has sentido tú y el niño(a)?
 - Del 1 al 10 que tanto entiende o sabe el niño(a) sobre lo que está viviendo.
 - ¿Qué hace durante el día el niño(a), tiene restricciones?. Cuéntame su rutina detalladamente. Como es su actitud en cada una de las etapas de su día.
 - Cómo es su estado anímico durante el proceso? | Toma remedios? Cómo es su actitud cuando los toma, esta feliz, siente rabia, etc.? | Durante el día siente dolores? Con qué juega? | Qué hace?
 - Ahora cuéntame cómo sería un día en que tiene revisión médica o algún procedimiento que realizarse. Detalladamente incluyendo cómo se siente el niño.
 - ¿Cómo se siente el niño con respecto a otros niños de su edad?, ¿Se avergüenza de su condición o lo ve como algo normal?, ¿Te habla sobre ello?
 - ¿Cómo es el niño(a) de personalidad?, ¿Cómo ha enfrentado toda esta situación?, ¿Positiva o Negativamente?
 - Si tuvieras la posibilidad de intervenir en alguna de las etapas o aspecto de la espera ¿Cuál sería? ¿qué harías? ¿qué esperarías como resultado?.

Pauta de Entrevista

PAUTA ENTREVISTA A ESPECIALISTAS.

- ¿Cuál es tu nombre completo?
- ¿Qué haces y cómo te relacionas con el área de trasplantes?

TEMA GENERAL

- ¿Cuáles son las principales preocupaciones hoy en torno a la donación de órganos y los trasplantes?, ¿Por qué?
- ¿Crees que existe desinformación sobre la donación de órganos?
- ¿Cuál es el porcentaje aproximado en Chile de trasplantes en niños?
- ¿Por qué hay menos trasplantes en niños?, ¿Cómo es la lista de espera en niños en cuanto a tiempo?
- ¿En qué rango de edad (niños) se encuentra la mayor cantidad de trasplantes? Si no sabes con certeza, cuéntame según tu experiencia.
- ¿Cuáles son los trasplantes más frecuentes en niños? Si no sabes con certeza, cuéntame según tu experiencia.

TEMA ESPECÍFICO

*Según la experiencia personal del entrevistado

- ¿Cómo es en general la experiencia de un niño que será sometido a trasplante? Me puedes contar paso a paso como eso ocurre...
- ¿Cómo calificarías este proceso? ¿Podrías darme 3 características de cómo lo viven los niños y sus padres?
- ¿Cómo se prepara al paciente y sus padres para la espera de un trasplante, hay algún proceso o protocolo a seguir?
- ¿Cuáles son las principales preocupaciones del niño(a) durante la espera del trasplante? ¿y de sus padres?
- ¿Se ve algún comportamiento/actitud/sentimiento similar en los niños en espera de trasplantes?, si la respuesta es sí, ¿Cuál?
- ¿Cuáles son según tu experiencia los sentimientos en los niños y de sus padres durante el proceso?

- ¿Qué tan informados están los niños sobre lo que van a realizarse?, y ¿Por qué?

- Si tuvieras la posibilidad de intervenir en alguna de las etapas o aspecto de la espera ¿Cuál sería?, ¿qué harías?, ¿qué esperarías como resultado?

Arquetipo

Nombre: José

Edad: 10 años

Condición: Espera trasplante renal hace 3 años.



- > *“¿Por qué Diosito me hizo así con este corazón?”*
- > *“Me entretengo jugando con el tablet, viendo videos en YouTube.”*
- > *“A veces no puedo jugar lo mismo que mis amigos porque me canso más rápido”*
- > *“Muchos niños me preguntan porque soy así”*
- > *“A mi me pinchan por que tengo poderes y necesito más a veces”*



Persona

José es el menor de dos hermanos, su hermana mayor tiene 3 años más y ambos son muy cercanos. Él es un niño muy querido y le gusta mucho estar en familia. Ésta siempre acompañado de sus padres y por su condición es muy dependiente.



Trasplante

José pide muchas explicaciones sobre su condición y por qué esto le tocó a él, a lo que sus padres intentan responder a través de la religión ya que no existe ninguna respuesta científica a sus preguntas. A pesar de ello, José es un niño feliz aunque a veces tiene altos y bajos, los que sus padres de a poco han ido aprendiendo a llevar.



Comunidad

A él le encanta asistir al colegio pero a su madre le complica ya que según explica en este lo discriminan. Tiene bastantes amigos e intenta jugar a lo mismo que ellos dentro de lo que se puede. Es un niño que no tiene mayores problemas sociales.



Tiempo Libre

A José le gusta mucho jugar con su hermana, pasa mucho tiempo con ella. Le encanta jugar videojuegos y durante sus tratamientos ve videos en Youtube. En su tiempo libre además intenta hablar con sus amigos y salir a jugar a la plaza, siempre con supervisión.

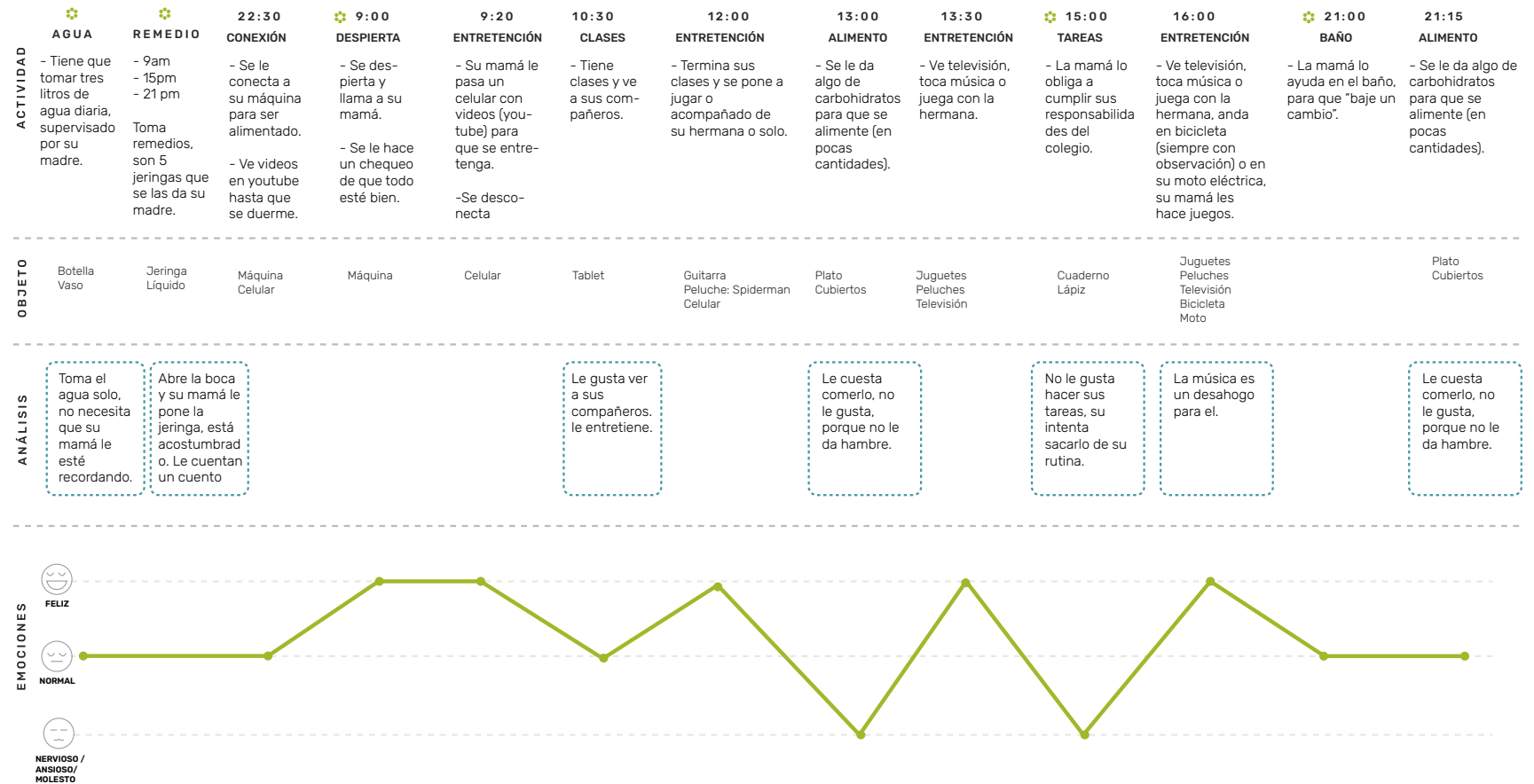
Mapa de Viaje Usuario



Mateo Civalero | Mapa de viaje

Nombre mamá: Rocío Bello
Espera trasplante de intestino delgado | 3 años
7 años

PANDEMIA



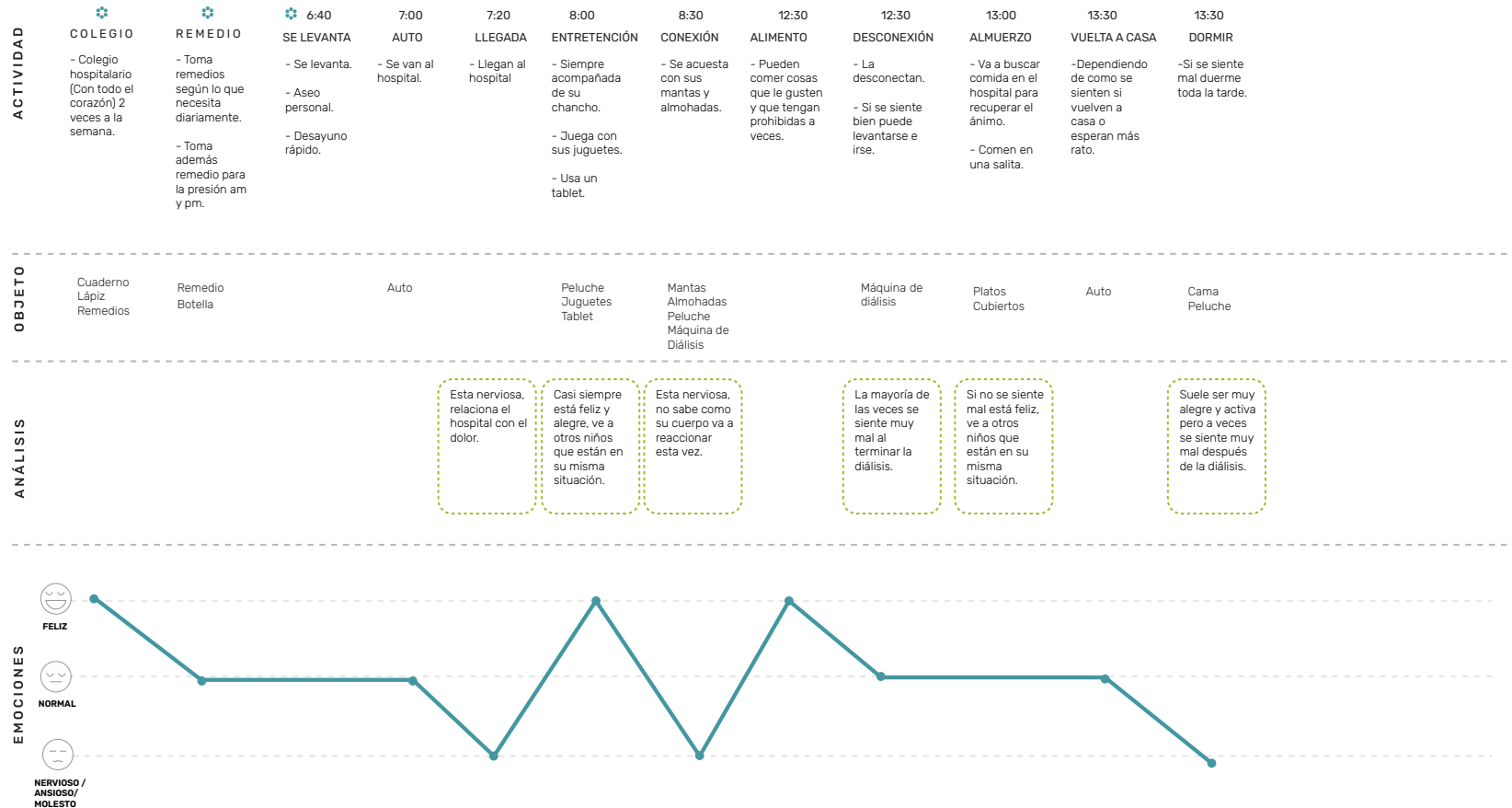
Mapa de Viaje Usuario



Martina Arce | Mapa de viaje

Nombre mamá: Jaqueline Stubing
 Trasplantada de riñón hace 2 años.
 12 años

DIÁLISIS



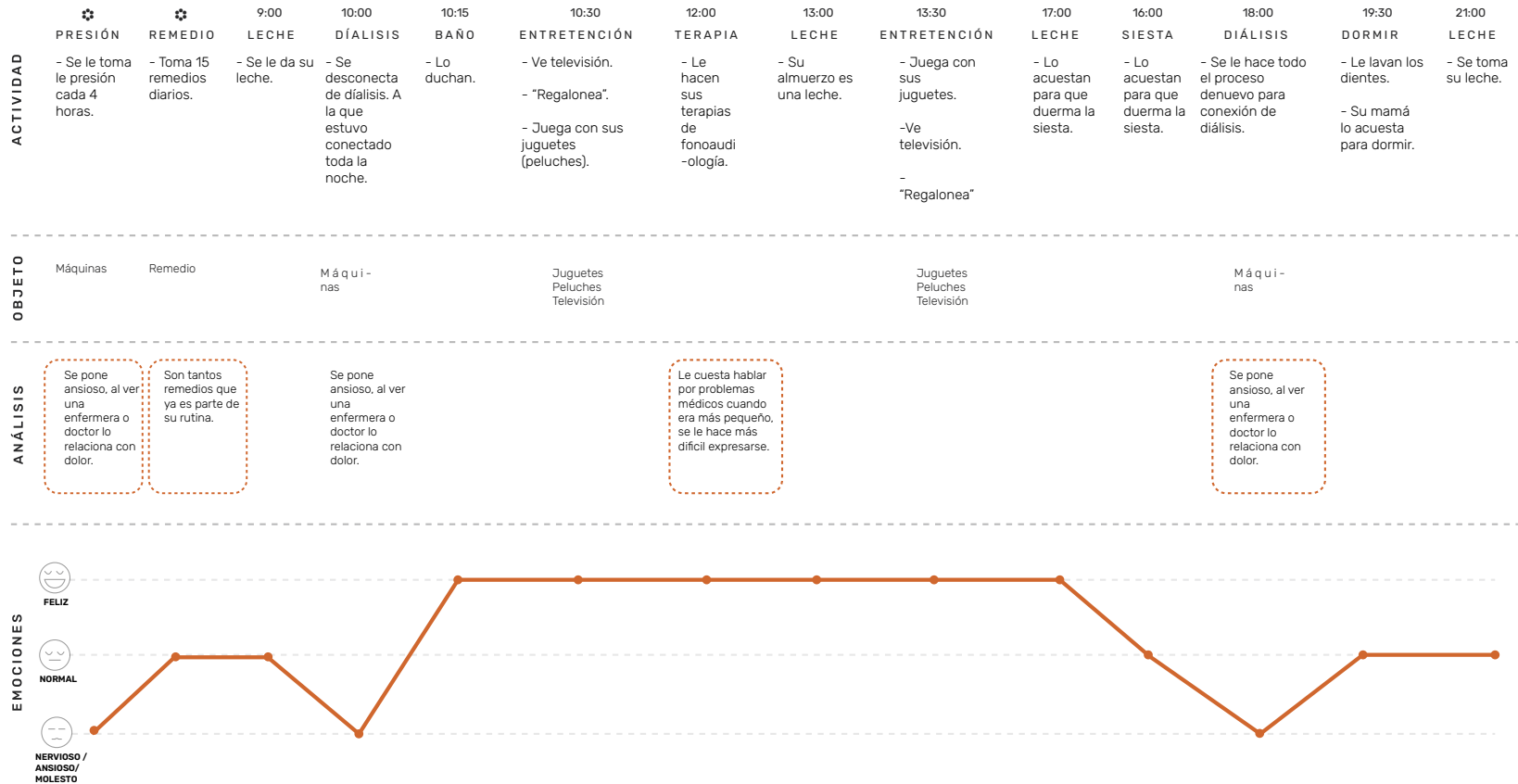
Mapa de Viaje Usuario



Benjamín Quezada | Mapa de viaje

Nombre mamá: Carolina Cortinez
 Espera trasplante de riñón | 4 años
 5 años

PANDEMIA



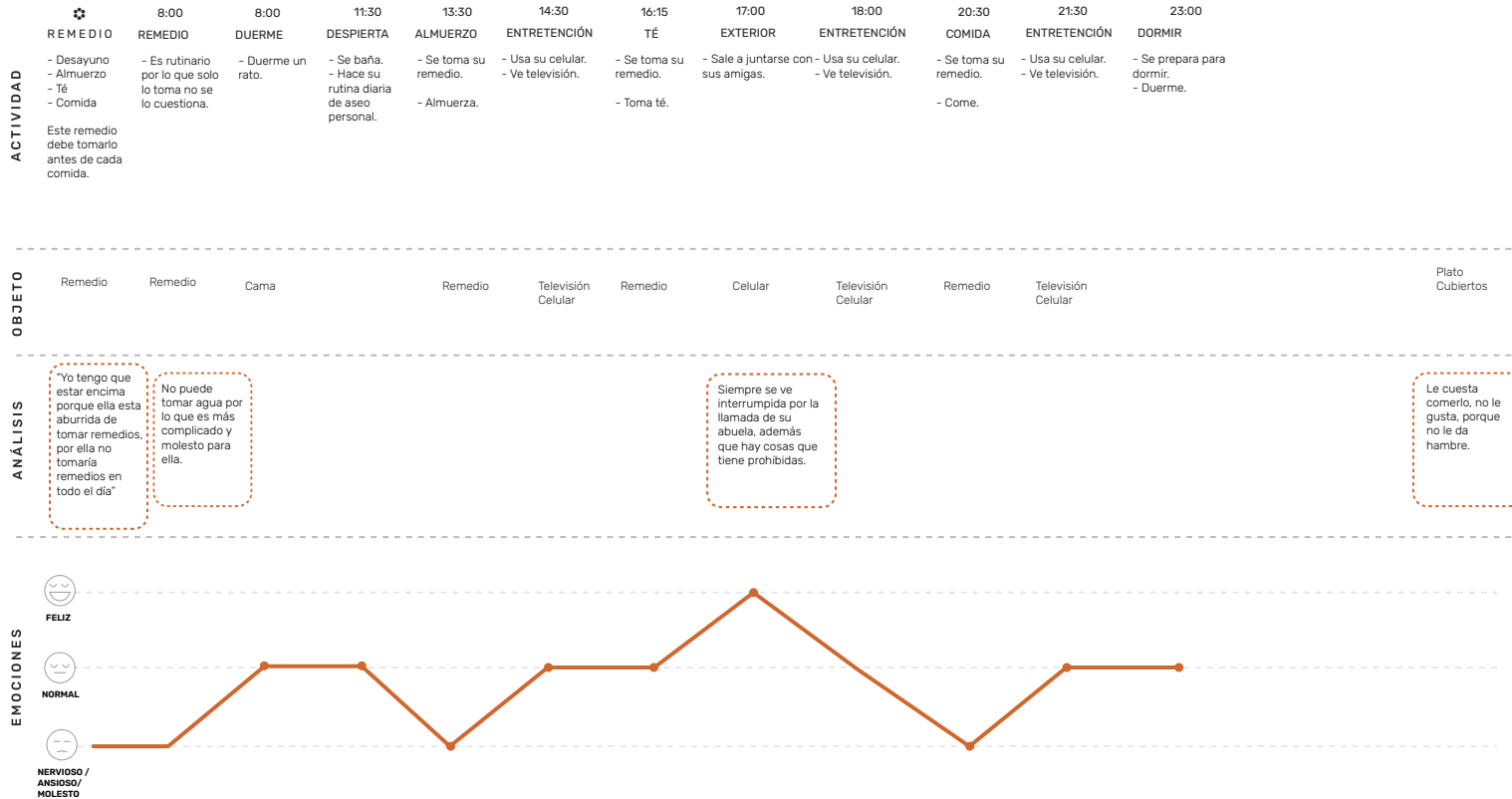
Mapa de Viaje Usuario



Javiera Guerrero | Mapa de viaje

Nombre abuela: Mónica Donoso
 Espera trasplante riñón | 5 años
 14 años

PANDEMIA



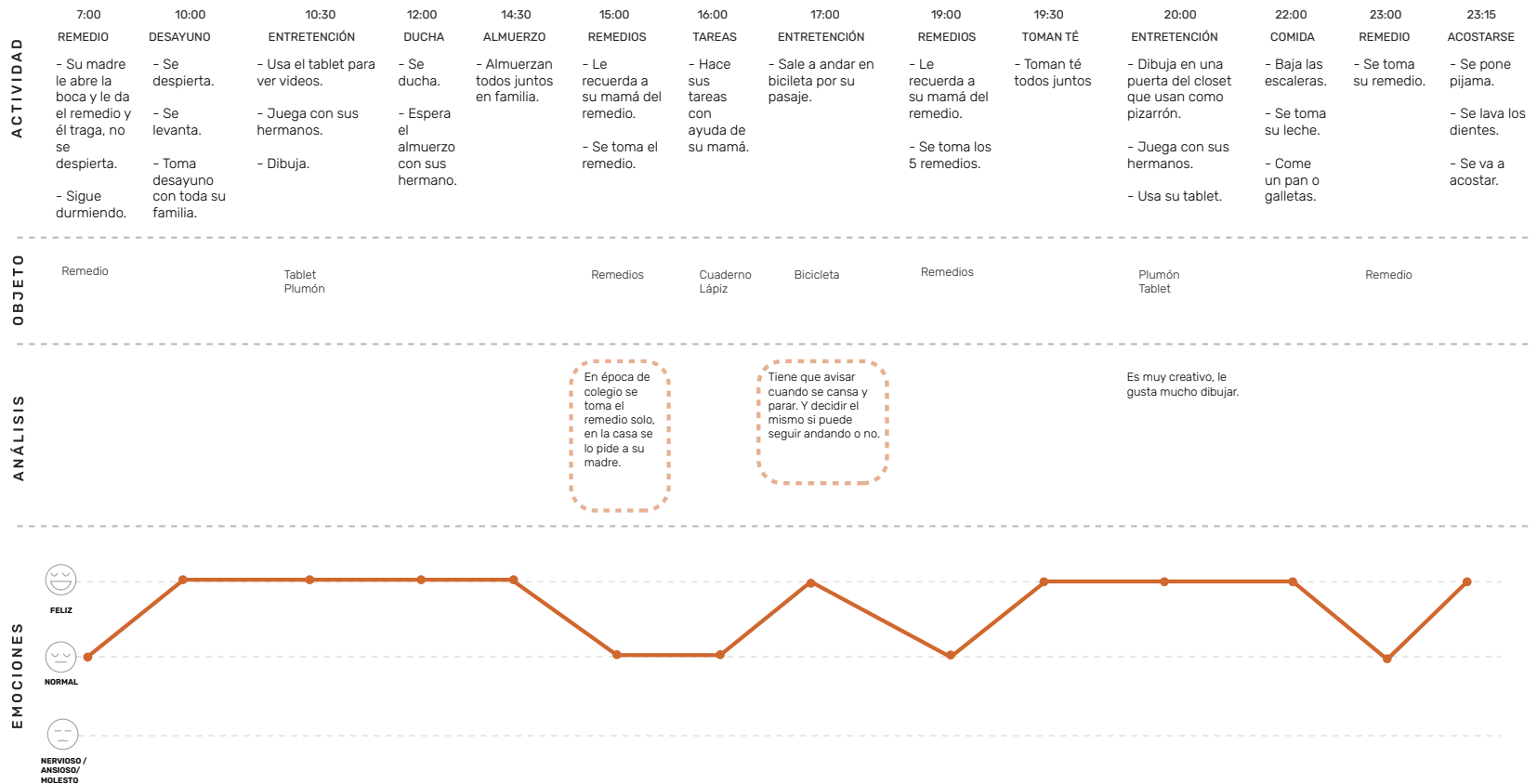
Mapa de Viaje Usuario



Cristobal Salgado | Mapa de viaje

Nombre mamá: Karla Siva
 Espera trasplante de corazón | 1 año y medio
 12 años

PANDEMIA



Hallazgos Seminario

Rutina Esquemática

"Su rutina ha cambiado un poco porque ahora estamos en la casa encerrados"

"Es super esquematizado su día, es super fácil"

"Su rutina diaria de todos los días es..."

Dependencia

"Su rutina ha cambiado un poco porque ahora estamos en la casa encerrados"

"Es super esquematizado su día, es super fácil"

"Su rutina diaria de todos los días es..."

"Yo tengo que estar encima porque ella esta aburrida de tomar remedios, por ella no tomaría."

Incertidumbre

"¿Cuándo me va a llegar un corazón?, ¿Porque diosito me hizo así con este corazón?"

"Al principio decía porque estoy en un hospital? Y yo le decía.. porque eres un elegido de dios para ser un superhéroe y me decía ¿Por qué?"

"Ahora este año me ha hecho muchas preguntas de que porque le paso eso... esta comprendiendo lo que el tiene, antes no se daba cuenta."

"Ya no voy a tener posibilidad de un trasplante".

Poca ayuda psicológica

"No, en realidad no mucho..."

"Fue frio..."

"Falta potenciar otras cosas, como el trato"

"Dehecho yo prepare a mateo cuando el entro al colegio al año pasado. Yo tenia miedo por el bullying"

"Lo estamos haciendo fuerte porque le queda una vida por delante"

"Al menos nosotros nunca hemos tenido ayuda psicológica, ni un apoyo."

Rechazo al hospital

"Porque claro antes uno iba y no entendía, era lo que le hacían nomás pero el cuando va a control si se pone un poco nervioso, ansioso..."

"Siente rechazo de al ir al hospital... hay gente que lo quiere mucho ahí... pero los recuerdos de él son oscuros..."

"Ella lo único que dice es que esta aburrida, que no quiere seguir más con diálisis, quiere que sea luego."

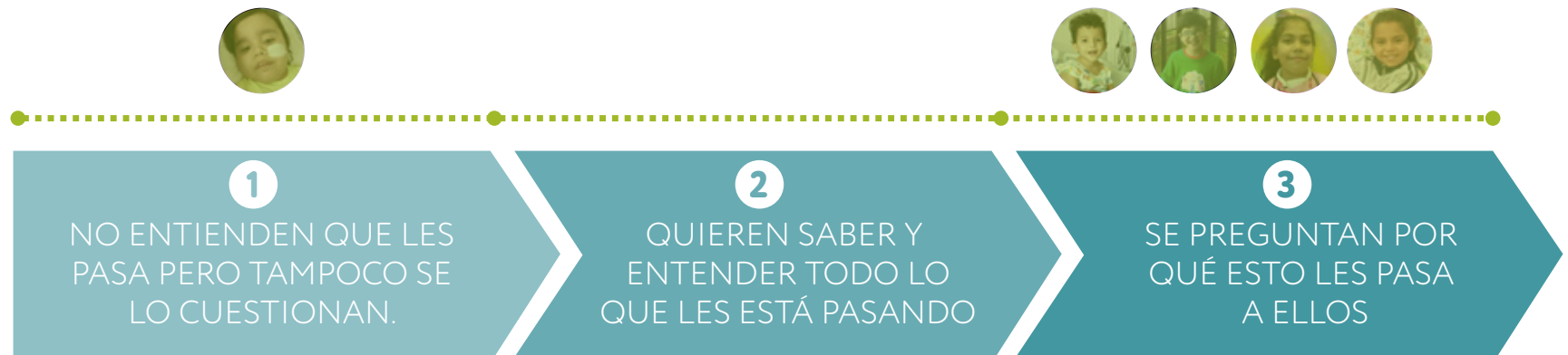
Se sienten diferentes

"Igual a veces anda enojando y cosas así porque ella se ve que no puede ser normal como las amigas de ella."

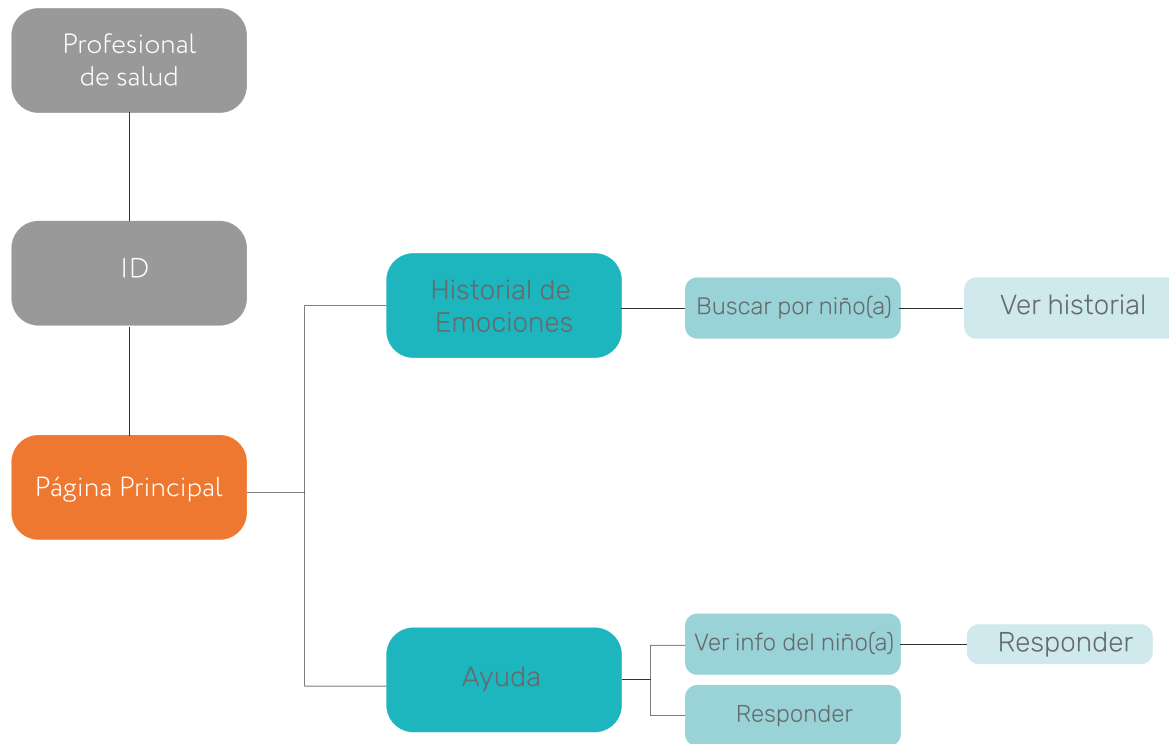
"Ella se enoja me dice que porque siempre tiene que estar encerrada y la tengo que andar cuidando. Pero ella tiene que saber que no es como las demás niñas."

"Yo le digo: Javiera ten 14 años tenia qué hablar y ella me dice que se van a burlar."

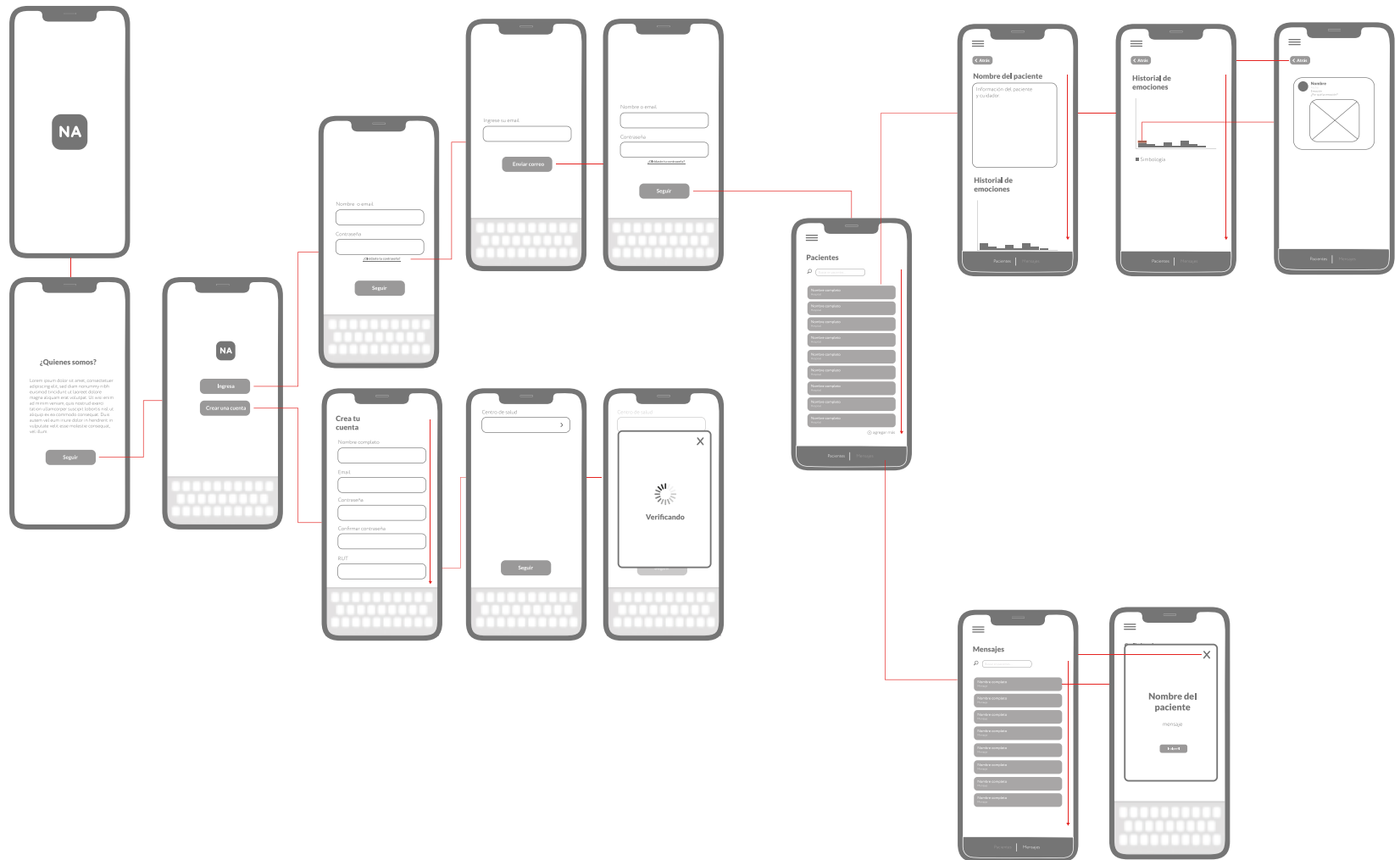
Etapas de la Espera



Mapa de Contenido Profesional



Wireframes Profesional





MIBI

The image features the word "MIBI" in a bold, teal, sans-serif font. The letters are slightly slanted to the right and have a subtle gradient. Above the letter 'i' is a circular icon with a teal border, a white center, and a stylized black and orange shape resembling a lowercase 'i' or a drop. The entire graphic is set against a plain white background.