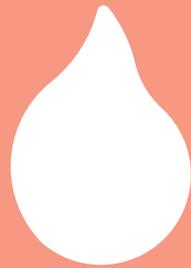




DISEÑO | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño



ConDiabetes

Experiencia virtual para visibilizar la vida con diabetes.

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

Alumna: María Trinidad Asecio Gómez
Profesor guía: Martín Tironi

Febrero 2022 | Santiago de Chile

Agradecimientos

Primero que nada a mis papás y mis hermanos por siempre apoyarme en todo lo que he querido hacer y por siempre estar ahí para mí.

Mis amigas del colegio, que nunca dudaron que iba a lograr estudiar esta linda carrera y que iba poder salir adelante con ella.

A mis amigos de la universidad, que son de las mejores personas que he conocido.

Y al elvis, que ha sido un compañero leal y el mejor amigo que uno puede tener a lo largo de toda mi carrera universitaria.

Índice

Abstract	4	Proceso de diseño	36
Motivación personal	5	Entrevistas	
Introducción	7	Testeos	
Marco teórico	8	Instagram	
Diabetes		Propuesta	62
En Chile		ConDiabetes	66
Manejo		Implementación	75
Burnout		Proyecciones	
Campañas		Estrategia de difusión	
Design for Wellbeing		Reflexión final	79
Problemática	21	Referencias	81
Oportunidad	25		
Usuario	26		
Contexto	29		
Proceso del proyecto	30		
Antecedentes			
Referentes			
Metodología			

Abstract

La diabetes tipo 1 es una enfermedad crónica y autoinmune que afecta a todo el ecosistema de quienes la padecen. Por no tener cura, es normal y hasta esperable que los pacientes muestren síntomas de carácter psicológico, que son difíciles de conversar y pueden tener efectos negativos en el manejo de la enfermedad, dejando incluso consecuencias graves a largo plazo. Se descubre que hay una desconexión entre la gravedad de estos síntomas, el paciente y su tratamiento médico, por lo que se detecta la oportunidad de diseñar una forma de visibilizar estos desafíos que se presentan a lo largo de la vida con la enfermedad. Esta desconexión también afecta

la cantidad de información disponible para los pacientes de diabetes tipo 1 en Chile, agudizando aún más el problema, ya que la desinformación es parte fundamental del desarrollo de burnout en pacientes con enfermedades crónicas.

En el siguiente trabajo se profundizará sobre el burnout, se buscarán sus principales estresores, detonantes y también sus aliviantes, para poder generar una propuesta desde el diseño para el bienestar y así ayudar a las personas que viven con esta condición.

Motivación personal



Elaboración propia - Yo a los 11 años.

Hace ya más de 13 años fui diagnosticada con diabetes tipo 1. A los 11 años me encontraba en una situación extraña. No sentía que esto iba a dictar mi vida, pero sentía que si iba a ser parte de mí, que algo nuevo se había acoplado a todos los aspectos de mi vida y que de una forma u otra, iba a cambiar la forma en la que vivía. A esa edad, era difícil hacerme cargo sola de mi enfermedad, mis papás y mi familia pasaron a ser un pilar fundamental en mi autocuidado, y, cuando casi todos los pre-adolescentes de 11 años querían ganar cierta independencia, sentí que a mí me pasaba lo contrario. Mi mamá se convirtió en mi cuidadora personal, y aunque ella trataba de ayudarme y de hacer que mi vida siguiera el curso que estaba siguiendo antes del diagnóstico, yo sabía que para ella era muy difícil y su angustia se transformaba en mi angustia. A medida que fui creciendo junto a la diabetes, fui ganando más independencia, entendía más lo que mi condición conllevaba y tenía un control adecuado de ella, no sentía que me controlara a mí. Detrás de este sentimiento de “superación” de la diabetes, de que en realidad no me importaba tanto y de que la verdad es que mi vida no había cambiado tanto, siempre



Elaboración propia - Yo a los 11 años.

hubo una voz en el fondo de mi cabeza, una voz que se preguntaba por qué, que estaba cansada de cuidarse, que solo quería sentirse normal como sus amigas y su familia y que quería dejar de ser una preocupación constante para su familia y sus papás. Cada vez que me atrevía a vociferar estos pensamientos, me agobiaba un sentimiento de culpa, de que mucha gente tenía dificultades mucho más difíciles y de que era una mala agradecida, ya que tenía todos los mejores tratamientos y doctores. Me sentía sola porque pensaba que sentirse así no era algo normal y que era la única persona con diabetes que le costaba tanto aceptar su enfermedad. Cuando entré a la universidad me di cuenta de lo fácil que era olvidarse de la diabetes, de dejar de lado sus requerimientos y estándares, pero no me di cuenta de lo mucho que “olvidarme” de mi condición iba a perjudicarme mi salud mental. Traté de buscar ayuda pero no fue hasta 4 años después de comenzar a estudiar (11 años después de mi diagnóstico) que encontré a una doctora que no solo validara mis sentimientos hacia la enfermedad, si no que me dijera que esto ocurre y que tenía un nombre: burnout diabético. Ponerle un nombre a mis sentimientos y tener validación de ellos, hizo que mi relación con mi diabetes mejorara un montón, pero también me mostró un lado de esta enfermedad del que nadie habla, pero por el cual muchos sufren.

Introducción

“La mayoría de las encuestas realizadas en la población general muestran un aumento de los síntomas de depresión, ansiedad y estrés relacionados con la COVID-19 como resultado de factores estresantes psicosociales”

~ Rodríguez-Quiroga et al; 2020

Durante los últimos casi 3 años, nuestra realidad se ha visto radicalmente afectada por la pandemia del COVID-19. La llegada del virus cambió muchas cosas de la forma en que vivimos, nos comunicamos y nos relacionamos, tanto con otros como con nosotros mismos. Si bien este problema ha afectado a todos de alguna forma u otra, las personas que padecen enfermedades crónicas en general se ven más afectadas; tal como menciona Morocho et al; 2021 “Las personas con EC (enfermedades crónicas) suelen presentar una mayor prevalencia de trastornos mentales, los cuales alteran su calidad de vida, su bienestar y la forma en que afrontan su enfermedad.”



Elaboración propia - Test de glicemia

Marco teórico

1. Diabetes
2. Burnout
3. Campañas de visibilización de diabetes
4. Design for Wellbeing

Diabetes tipo 1

¿qué es y cómo se origina?

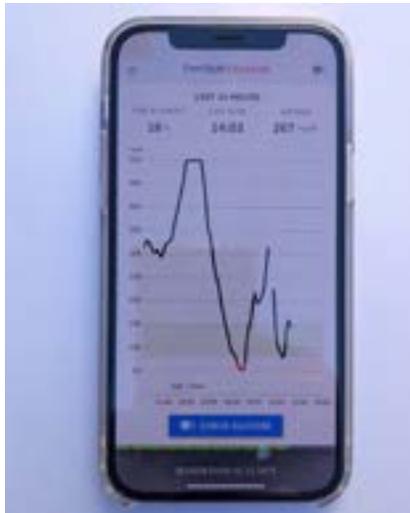
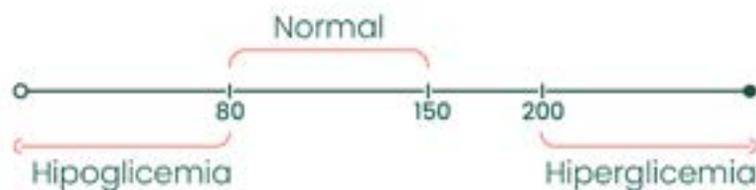


Foto de elaboración propia - aplicación de sensor de glicemia



Esquema de elaboración propia - Niveles de glicemia

La diabetes mellitus es un grupo de enfermedades metabólicas que se caracterizan por una hiperglicemia (glucosa sanguínea elevada) constante, por un defecto en la secreción de insulina o en su acción, como describen Kharroubi y Darwish, 2015.

La diabetes tipo 1 es la que se califica como enfermedad crónica, porque a diferencia de la diabetes tipo 2 no tiene cura y los pacientes debemos manejarla por el resto de nuestras vidas.

Al contrario de la creencia popular de que la diabetes ocurre por comer mucha azúcar o comida chatarra, esta enfermedad se produce por un desorden en el sistema inmunológico, que en vez de atacar a un patógeno externo ataca al páncreas, especialmente a las células beta que producen insulina, generando que esta hormona no sea secretada. La insulina, como se define en la página web de la Clínica Mayo, permite que la glucosa en la sangre entre a las células, reduciendo así la glicemia y proporcionando energía para ellas y para el cuerpo. (Diabetes tipo 1 - Síntomas y causas - Mayo Clinic).

La insulina es la única hormona capaz de regular el azúcar en sangre. Un nivel normal de glicemia se mueve en el rango de entre 70 y 100 mg/dl, pero en una persona con diabetes este rango se ve dilatado a 70-150 mg/dl.

En Chile

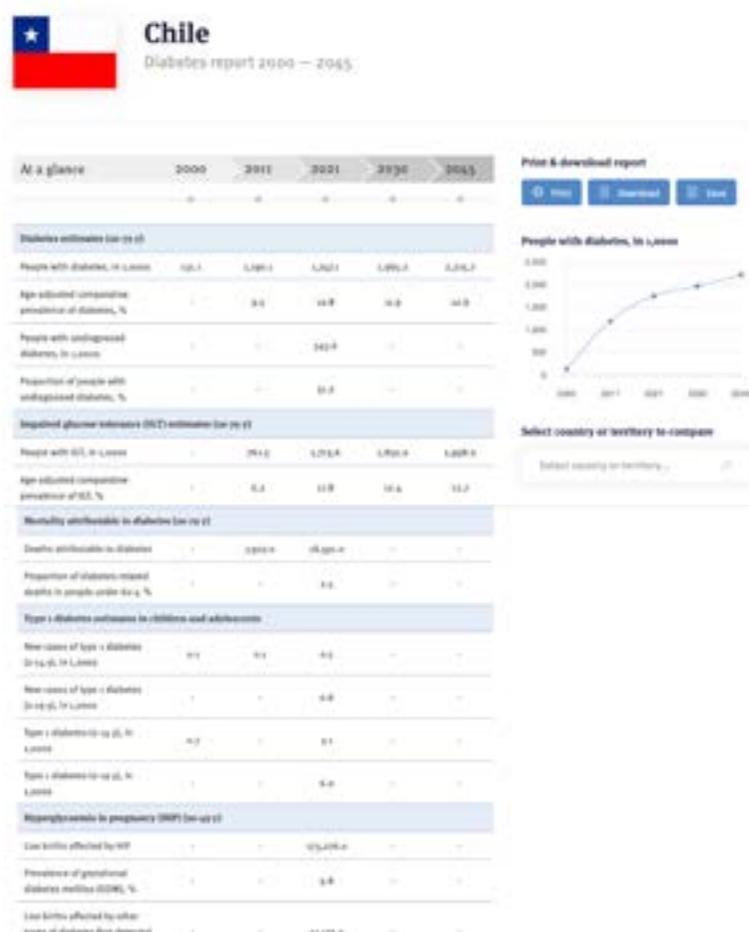


Foto recuperada de <https://diabetesatlas.org/data/en/country/41/cl.html>
IDF Diabetes Atlas.

Si bien la cantidad de personas con diabetes tipo 1 en Chile es un número difícil de estimar por la falta de información, se piensa que en el año 2015 había al menos 14.000 personas con la condición en el país (ministerio de salud 2019). Sin embargo, según el índice del IDF Diabetes Atlas del 2021, se espera que para el 2045 las personas afectadas con algún tipo de diabetes van a alcanzar los 700 millones a nivel global.

A pesar de que el número de personas que sufren de diabetes tipo 1 es alto y se espera que suba en los próximos años, aún es difícil encontrar información respecto al cuidado adecuado de esta enfermedad, sobre todo con lo relacionado al aspecto psicológico. Como afirma la psicóloga especializada en diabetes tipo 1, María José Leiva: "Creo que hay poca educación al respecto, y poca consciencia de diversidad... una cosa es la teoría respecto de que es la DM1 y otra es la mirada hacia entender cómo se vive y cuáles son las dificultades cotidianas."

Manejo y control

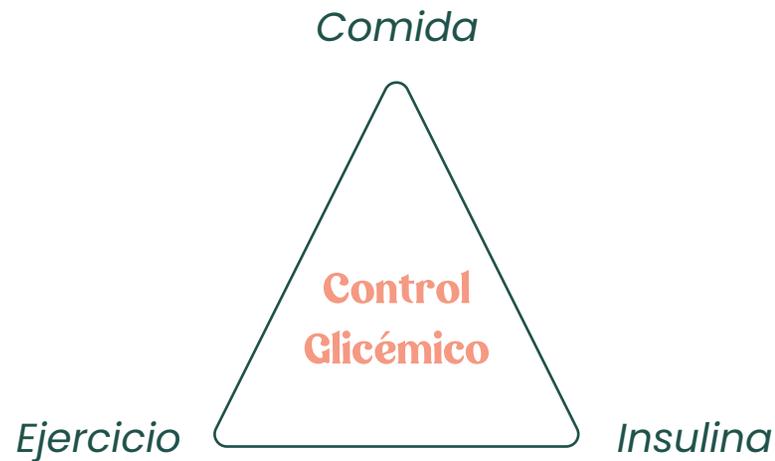
Esta enfermedad es completamente tratable y manejable. Desde el diagnóstico el paciente es incentivado a pincharse, medirse la glicemia y aprender a contar carbohidratos, para poder dosificar la insulina de manera correcta. Es un período agobiante ya que se tiene que básicamente aprender a vivir de nuevo con la compañía constante de esta enfermedad. Como dice Sofía*, mujer de 24 años que vive con diabetes desde hace 2 años, “el hito del diagnóstico siempre ha sido algo angustiante, agotante y terrible.” (Cita recuperada de entrevista personal.)

El control de la diabetes se basa en la regulación de la glicemia, y tiene 3 pilares principales para poder lograrlo:

“La diabetes es una enfermedad crónica seria, especialmente la diabetes tipo 1, la que requiere un estricto control del nivel de glucosa en sangre. Esto se obtiene balanceando un triángulo de comida, ejercicio e insulina.”

~ Kanstrup, 2014

Manejo y control



Esquema de elaboración propia - 3 pilares del control glicémico

Insulinoterapia: administración de insulina subcutánea mediante inyección o bomba de insulina

Control de ingesta de comida: Se necesita un conteo estricto de hidratos de carbono ingeridos, ya que la cantidad afecta directamente a la glicemia y por lo tanto, a la cantidad de insulina que se debe administrar.

Ejercicio: Varios estudios han demostrado los beneficios que el deporte tiene en pacientes con diabetes en general; este permite que las glicemias estén más estables y que la insulina sea aceptada de mejor manera a nivel celular.

Burnout

“El síndrome es una forma inadecuada de afrontar un estrés emocional crónico cuyos rasgos principales son el agotamiento emocional, la despersonalización y la disminución del desempeño personal.”

~ Gutiérrez et al 2006

En el estudio de Saborío, Morales e Hidalgo Murillo (2015) dice que el Burnout como síndrome fue aceptado el 2000 por la OMS, pero uno de los primeros casos reportados en la literatura tuvo lugar en el año 1961, hace más de 60 años.

Si bien el síndrome fue usado en un principio en el ámbito laboral, poco a poco se ha ido adaptando a otros aspectos de la vida de las personas. Este síndrome ha sido reportado cada vez más en personas con enfermedades crónicas y especialmente en personas con diabetes, dado que la complejidad del tratamiento de la enfermedad puede verse como un trabajo de tiempo completo para las personas afectadas.

Burnout diabético



Esquema de elaboración propia - Comienzo del burnout

Aunque la salud física de las personas con diabetes es la que se ve evidentemente afectada por esta condición, cada vez se observa como la psicología y la salud mental están estrechamente conectadas con la enfermedad.

Desde hace algunos años se observa una relación entre la prevalencia de enfermedades a la salud mental y la diabetes. Como menciona Nash (2014) el diagnóstico de diabetes tiene un impacto significativo en la vida de una persona que puede verse representado en distintas respuestas emocionales como depresión, ansiedad y trastornos alimenticios, además de problemas en relaciones interpersonales.

La diabetes es una enfermedad que trae una carga emocional asociada a la hipervigilancia que se debe tener para mantenerse estable. Si bien es una enfermedad manejable, que te permite vivir una vida casi "normal", el esfuerzo que significa mantener todos los factores en un delicado equilibrio afecta muy negativamente a la persona que padece la enfermedad. Aunque se estudia y conoce cada vez más la relación y el efecto que tiene la psicología en el tratamiento efectivo de la diabetes, los equipos médicos recién comenzaron a introducir psicólogos a los pacientes. No obstante, el tema de la psicología como tratamiento paralelo de la diabetes no es

un recurso muy común. Como se trata de una enfermedad crónica, se espera que las personas que la padecen tomen todas las dificultades que la enfermedad tiene y las lleven de la forma más silenciosa posible. Este miedo a ser rechazados e incomprendidos, muchas veces lleva al rechazo de la enfermedad y también lleva a que las personas le “bajen el perfil”, incluso poniéndose en situaciones peligrosas solo para no ser un inconveniente o no incomodar.

Además del cuidado agobiante de la enfermedad, otro aspecto que influye en el desarrollo de burnout diabético es la invisibilidad de esta condición. La diabetes no tiene un distintivo o característica especial que diferencie a los pacientes de las demás personas. Es por esto que muchas veces, otros individuos no creen en la gravedad de la enfermedad y de sus consecuencias. José* afirma en una entrevista

personal, que el momento de su vida donde ha recibido más cumplidos es cuando estaba iniciando su enfermedad, ya que se veía más delgado: “cuando ya tenía síntomas es cuando más elogios he tenido por mi cuerpo, pero en el fondo era una enfermedad terrible la causa de me dijeran que me veo bien [sic]” (José, entrevista personal). Esto contribuye mucho a la invalidación de los sentimientos que pueden llegar a tener las personas diabéticas con respecto a su condición. Otro factor de esta invisibilidad de la enfermedad se ve reflejado en los altos estándares que las personas con diabetes tienen para ellos mismos. Sofía* asevera que la mayoría del tiempo se siente débil por esta condición; “Se vende mucho la idea de que con diabetes uno puede hacer cualquier cosa, pero la verdad no es así, y eso me hace sentir peor, como si fuera menos que el resto. [sic]” (Sofía, entrevista personal).



Esquema de elaboración propia - Burnout, estresores y consecuencias

El burnout diabético tiene principalmente 3 dimensiones, según el estudio de Abdoli et al.(2021): el agotamiento, el desapego y la pérdida de control de la enfermedad. A modo de conclusión, este estudio revela que la mayoría de los diabéticos en algún punto de su vida sentirán síntomas de burnout o el trastorno en sí, y también asevera que, si bien es algo de lo que cada vez se habla más, es necesario tener una aproximación más clínica para poder ayudar a las personas no solo a reconocerlo, sino que también a tratarlo. Tales síntomas pueden llegar a ser muy dañinos porque conllevan un mal control de la enfermedad, lo que a su vez puede tener graves consecuencias.

Aunque el burnout es multifactorial y personal, se han podido reconocer ciertos patrones y ciertos elementos que hacen que este aparezca o se agrave. A partir de un estudio realizado a personas de distintas partes del mundo que escribían blogs sobre su diabetes, Abdoli et al., (2019) concluyeron que eventos importantes en la vida como el paso de la adolescencia a la adultez, cambios de casa o de ciudad, problemas familiares o sociales, duelos y otros estresores, hacían que las personas se distrajeran de la enfermedad y no le prestaran toda la atención que requiere. Además, los autores mencionan los sentimientos de culpa y de vergüenza que acompañan al burnout, que son propiciados por

el sentir que la diabetes gana. Visto desde afuera, muchas veces se piensa que las personas que están sufriendo de burnout dejan de lado la diabetes como una decisión consciente, pero la realidad es que cuando aparece el burnout, es cuando más se piensa en la enfermedad y admitir estos sentimientos de no poder tenerla en los rangos adecuados, es admitir derrota contra la condición. Por último, se menciona que el burnout es un estado y es un espectro, lo que quiere decir que no es una cualidad de la persona ni un trastorno crónico. Se trata más bien de algo temporal que cambia de intensidad según los momentos que cada persona esté viviendo.

A todos estos factores influyentes en la aparición de este síndrome se suma la pandemia global que el COVID-19 ha causado. Este virus, además de atender contra la salud física de todos, ha generado una crisis de salud mental a nivel mundial y esto se ve reflejado en el mal manejo de muchas condiciones crónicas como la diabetes. Magdalena*, mujer con diabetes desde hace seis años, confirma esta teoría y cuenta que “en pandemia es más complicado, con la ansiedad, las glicemias se ponen terribles y hay que compensar. Hace que se convierta en un desafío más grande y chato. [sic]” (Encuesta personal.)



Esquema de elaboración propia - Espectro del burnout diabético

Campañas de visibilización



Foto recuperada de https://www.youtube.com/watch?v=OC_AcVbDhW8

T1D Balloon Challenge:

Esta fue una iniciativa desarrollada por Medtronic, una empresa pionera en el desarrollo de herramientas para tratar la diabetes, como bombas de insulina y monitores de glicemia continuos. Consistía de un video que mostraba la vida de una mujer que, en un día ordinario, balanceaba un globo en su mano constantemente. Este globo era invisible para los demás y era su única responsabilidad mantenerlo cerca suyo. El fin de la campaña era demostrar los esfuerzos “invisibles” que se tienen que hacer para controlar la diabetes. Se invitó a las personas con diabetes a participar de este challenge por redes sociales, para visibilizar más esta enfermedad.



Foto recuperada de <https://beyondtype1.org/thedropspotted/>

The Drop Spotted:

Esta es una campaña de BeyondType1, una organización libre de lucro que trabaja para cambiar lo que es vivir con diabetes, educando y acompañando los pacientes y a quienes los rodean, mediante material, plataformas y distintos programas. Todos los noviembre (el mes de la diabetes) ellos hacen una nueva campaña. El 2021 se trató de compartir por redes sociales cosas que las personas que nos rodean no saben de lo que es vivir con diabetes.

Design for Wellbeing

Este tipo de diseño fue el modelo para mi trabajo. El diseño para el bienestar o "design for wellbeing" utiliza el diseño como un medio para llegar al bienestar personal y social.

Según Kenjonen et al. (2013) el diseño para el bienestar ha significado un cambio de enfoque de las cosas materiales a las formas inmateriales en que los objetos y los sistemas se organizan, para así crear condiciones de apoyo que permitan que los individuos realicen autocuidado y, al mismo tiempo, cuiden a los demás. Este tipo de diseño obliga a plantear una perspectiva más personal, empatizando con el usuario y entendiendo mejor sus vivencias, dolores y alegrías, para así poder llegar a un mejor estado tanto físico como mental.

Desmet y Pohlmeier (2013) aseveran que el diseño para el bienestar o diseño positivo, se usa como una herramienta que permite enfocarse en la calidad de vida y en las aspiraciones de la persona. Además postulan que para poder lograr el bienestar de los individuos, es necesario diseñar con 3 componentes en mente:

Placer

Ser escuchado



Significancia
Personal

*Encontrar una
comunidad*



Virtud

Fortaleza



Esquema de elaboración propia - 3 componentes del design for wellbeing y cómo se cumplen con el proyecto

Por otro lado, en el libro “Design for Wellbeing” de Kenjonen et al., (2013), hablando sobre el sistema de salud Finés, se postula la siguiente pregunta:

¿Deberíamos transformar nuestra ignorancia en una fortaleza, utilizando el diseño para hacer preguntas y visibilizar convenciones que podrían ser cambiadas?

Esta pregunta orienta mi proyecto, porque no solo invita a preguntarnos cómo se cuida la salud mental de las personas con diabetes tipo 1, sino que también los hace parte de la solución, otorgando un mayor control sobre el resultado y, por lo tanto, también de la enfermedad.



Elaboración propia - Estudio de diabetes

Problemática y oportunidad

Problemática

Diagnóstico unilateral

“De un minuto ahora, tu vida, tu autoestima y tu rutina se derrumban en un diagnóstico”

~ Sofía Encuesta personal, 2021*

El diagnóstico de la diabetes tipo 1 en general es traumático para el paciente y su familia.

Cuando los síntomas de la diabetes comienzan, pueden pasar meses sin ser reconocidos, ya que muchas veces son experimentados por personas que nunca han tenido un acercamiento a la enfermedad. Lo anterior provoca que la salud del paciente se deteriore incluso hasta llegar al coma diabético antes de ser diagnosticado correctamente. Luego de que la enfermedad es confirmada, comienza una descarga inmensa de información. El conteo de carbohidratos, lo que es la insulina, cómo pincharse, generar nuevos hábitos, etc. Todo se ve forzado a cambiar y es como si la vida que se llevaba hasta ese punto se acabase y comenzase otra nueva e intimidante forma de vivir.

Tratamiento psicológico olvidado

Si bien el tratamiento fisiopatológico es lo que más urge al momento de tratar esta condición, el ámbito psicológico no se puede dejar de lado, porque este aspecto es fundamental para la adherencia del tratamiento de la diabetes. Como plantean Pérez-Marín et al., (2015), las presiones relacionadas al tratamiento de la diabetes tipo 1 generan estrés y alteraciones psicológicas significantes, que se relacionan directamente con un control metabólico pobre.

En una entrevista realizada para este proyecto, Josefa* cuenta cómo fue su debut:

“Cuando debuté, la clínica donde me llevaron tenía un psicólogo de turno que se supone que trabajaba con el equipo médico que me estaba viendo; pero cuando llegó me vio llorando y se mandó a cambiar, nunca más volvió y para mí fue muy difícil encontrar un psicólogo que me entendiera y me pudiera contener.”

~ Josefa (entrevista personal, 2022)

Desinformación del burnout

Todo lo que ya se ha dicho demuestra que el burnout diabético es un tema desconocido por la gran mayoría de las personas que padecen diabetes. El tema de la psicología y de los equipos médicos multidisciplinares es un cambio reciente, tanto así que cuando yo debuté el 2009 de eso aún no se hablaba. En una encuesta realizada durante el período de seminario de título en la que participaron más de 100 personas con diabetes, se observó que el 64% de ellas no sabía lo que era el burnout y nunca lo había escuchado; pero al mismo tiempo el 73% de los encuestados revelaron haber tenido síntomas de este síndrome. Si bien estos números son alarmantes no son algo nuevo. En el estudio de Abdoli et al., (2020) también se menciona que el burnout diabético es reconocido como un síntoma secundario de la diabetes desde 1983. A pesar de ello, cuando se entrevistó a una psicóloga especializada en diabetes, y se le preguntó si ella creía que el burnout era un tema conocido o tratado ella respondió:

“En el desarrollo de la diabetes como enfermedad, la mirada y necesidades del paciente han quedado bastante olvidadas.”

*~ María José Leiva, psicóloga
(entrevista personal, 2022)*

Oportunidad

Al inicio de mi investigación en seminario, sin saberlo me encontraba pasando por un momento de burnout diabético pero por los mismos problemas mencionados anteriormente, y aunque llevaba ya doce años viviendo con la condición, yo no tenía conocimiento del burnout diabético. Cuando comencé a investigar más sobre este desconocido desorden asociado a la diabetes, me pude dar cuenta que era eso en realidad lo que me estaba pasando y, aunque había información que indicaba que el burnout era algo normal e incluso esperable en algún punto, todavía sentía que era solamente yo la que tenía esas emociones, generando sentimientos de culpa y soledad que solo agravaban el problema.

Decidí que, si encontraba a otros diabéticos que tenían o habían tenido experiencias similares a las mías, mi proyecto iba a tratar sobre este problema. Una vez que comencé a investigar me di cuenta de que no estaba sola y de que estos sentimientos no afectaban solo a personas con diabetes, sino que también a familiares, cuidadores y amigos de pacientes.

A partir de este descubrimiento logré identificar la oportunidad de diseño que se me presentó: dos temas se repitieron a lo largo de las diversas entrevistas que realicé, primero la ignorancia sobre la diabetes con la que muchos se tienen que enfrentar día a día y segundo, la carga emocional que esta condición demandante genera en las personas que la sufren. Por estos 2 insights importantes, direccioné mi proyecto a la creación de una comunidad que permita que personas que viven con la diabetes puedan descargarse, compartir y aprender.



Foto recuperada de: <https://www.instagram.com/diabritica/>

Usuario

La investigación de este proyecto dejó en evidencia necesidades de parte de dos grupos mayoritarios, los cuales se convirtieron en los usuarios principales de mi trabajo.

Adulto joven con diabetes tipo 1

Si bien el problema del burnout es algo que afecta a personas de todas las edades, este proyecto está dirigido a adultos jóvenes que están pasando por períodos de reajustes: saliendo de la etapa escolar, saliendo de la universidad, consiguiendo trabajo, independizándose de sus familias, etc. Como dije más arriba, para Abdoli et al., (2018) el paso a la adultez es un catalizador para el burnout.

Como se ha mencionado anteriormente, para muchos la diabetes puede sentirse como un trabajo de tiempo completo. Por ello en este rango etario, cuando cosas emocionantes comienzan a suceder en las vidas de las personas, muchos pacientes deciden tomarse unas “vacaciones” de la enfermedad, para

así poder enfrentar las nuevas experiencias que están viviendo. Como se ha estudiado e investigado, estas “vacaciones” solo generan más ansiedad respecto a la enfermedad, por lo que muchas veces es cuando más apoyo emocional necesitan y cuando más necesaria se hace una comunidad de pares en situación similar.

Estas son personas que se aíslan con sus emociones, ya que muchas veces sienten vergüenza o culpa por su poca adherencia al tratamiento. Estos sentimientos solo exacerbaban la experiencia del burnout, haciendo que la persona entre en un ciclo vicioso del cual es muy difícil salir solo.

“Me da vergüenza hablar de mi diabetes y las dificultades que tengo con ella, siento que me van a juzgar y tildar de llorona.”

~ Sofía, (entrevista personal, 2022)*

Círculo cercano de la persona con diabetes



Esquema de elaboración propia - Sistema de usuarios de este proyecto

Por otro lado, otras personas afectadas por la diabetes son los seres queridos y la red de apoyo de los pacientes. El diagnóstico los afecta porque ellos también tienen que aprender a vivir con esta nueva "allegada" y muchas veces cambiar todo el esquema de sus vidas. Javiera*, es la hermana de una persona con diabetes, y en una entrevista, ella recuerda cómo tuvo que cambiar de pieza cuando a su hermana le diagnosticaron la diabetes: "ella dormía sola y yo compartía pieza con mi hermana grande, pero cuando debutó, a mi mamá le daba susto que durmiera sola por si pasaba cualquier cosa, entonces el arreglo quedó en que ella se iba a mi pieza con mi otra hermana." [sic] (Comunicación personal). Si bien Javiera asegura que a ella no le molestó el cambio y que lo hizo por su hermana, igual significó un reajuste en su rutina. Aunque parezca un cambio pequeño, esto es uno de muchos que finalmente hizo que "toda la casa [tuviera] que aprender a vivir de nuevo, todo cambia, desde la comida que se compra hasta cómo uno duerme." [sic] (Comunicación personal).

A partir del caso de Javiera es posible identificar quién es el usuario secundario de este proyecto. Se vislumbra que la vida de la persona con diabetes no es la única que cambia radicalmente, por lo que tampoco es la única persona que merece un espacio en donde compartir y sentirse escuchada por otros que viven lo mismo.

Contexto

A lo largo de este escrito se ha mostrado como este es un tema recurrente pero poco explorado, sobre todo en Chile. Durante la pandemia, los acotados espacios que existían para poder descargarse y compartir experiencias se vieron vulnerados y al ser la diabetes tipo 1 una enfermedad que compromete al sistema autoinmune, muchas personas con la condición se vieron forzadas a alejarse de su red de apoyo externa a su familia. Es por esto que urge la creación de un espacio donde se sientan seguros compartiendo y donde sientan que su salud se mantiene íntegra. Con esto en mente se decide diseñar en el mundo virtual.

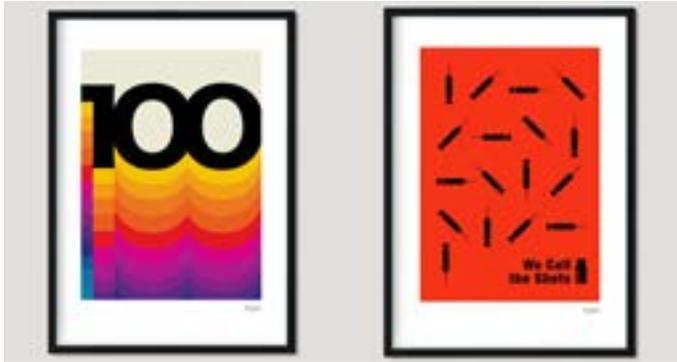


Foto de elaboración propia - Control glicémico

Proceso del proyecto

1. Antecedentes
2. Referentes
3. Metodología

Antecedentes



Fotos recuperadas de: <https://www.diabetesbydesign.org> <https://www.diabetesbydesign.org>

Diabetes by design

Este kit de cartas se caracteriza por abordar la diabetes desde una mirada humana y sensible, incentivando tanto a personas con diabetes como a familiares y cercanos a conocer las múltiples aristas de esta condición.

De este antecedente se rescató la accesibilidad a la información de manera didáctica y comprensible y la forma en que la diseñadora abarca sus propias luchas con la diabetes y las comparte con el resto de las personas.

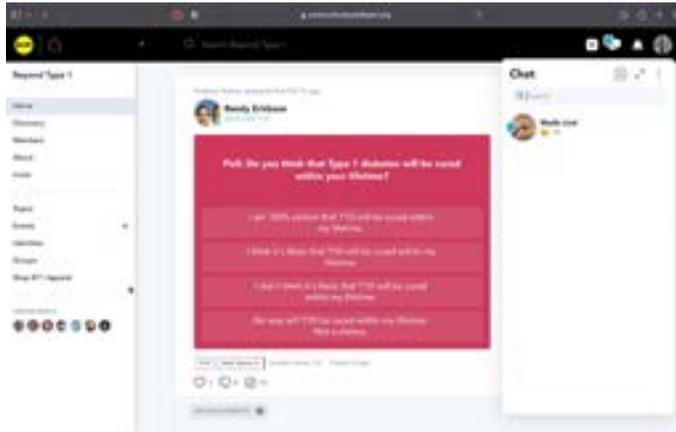


Foto recuperada de: <https://theindexproject.org/award/nominees/2623>

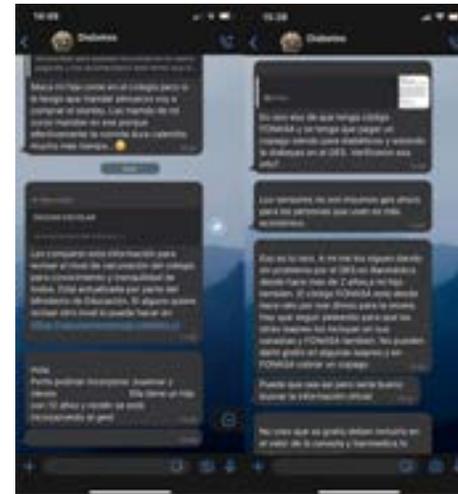
An immersive walkthrough of diabetes in 2030

Como su nombre lo indica, este proyecto de diseño se enfoca en la recreación de la diabetes a través de una experiencia inmersiva, donde el usuario debe caminar por una sala llena de actividades cotidianas mientras toma decisiones que día a día deben tomar las personas con diabetes.

Se rescata la innovación en la forma de comunicar los desafíos y efectos que esta condición trae en la cotidianidad.



Fotos recuperadas de: <https://community.beyondtype1.org/feed>



Fotos recopiladas de whatsapp personal de Raquel*

Beyond type 1

La función principal de esta organización sin fines de lucro es educar, proporcionar recursos y apoyar a quienes viven con diabetes tipo 1. A través de distintas plataformas y programas, Beyond Type 1 busca cambiar lo que significa vivir con una enfermedad crónica.

El renombre de esta organización, y su capacidad de alcanzar grandes cantidades de personas, son aspectos que a largo plazo se buscan replicar con este proyecto.

Grupo de WhatsApp “Diabetes”

Este grupo de WhatsApp fue creado por cuidadoras de personas con diabetes tipo 1, especialmente mamás, donde se comparten información, consejos y se hacen preguntas entre ellas, fomentando el desarrollo de una comunidad y de una red de apoyo.

Se rescata la forma en que las personas buscan la forma de reunirse y relacionarse, para poder compartir sus experiencias.

Referentes



Fotos recuperadas de: <https://www.dezeen.com/2021/01/08/ariadna-sala-nadal-balisa-therapy-tools-design/>

Balisa

El proyecto de la diseñadora Ariadna Sala se enmarca en la búsqueda de herramientas para apoyar a sobrevivientes de abuso sexual infantil. A través de una serie de figuras orgánicas con distintas formas, texturas y colores, el paciente puede comunicar de manera tangible sus emociones.

De este proyecto se rescata la prudencia y la originalidad con la cual se abordan temas complejos, traduciéndolos en algo didáctico y más simple para comunicarse.



Fotos recuperadas de: <http://www.pixelthoughts.co>

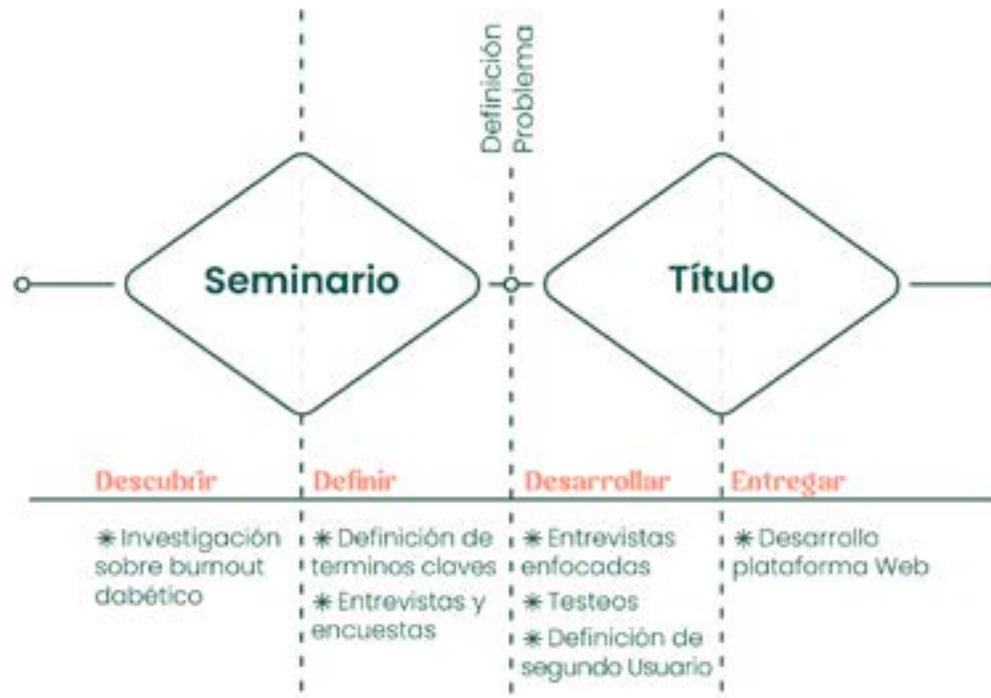
Pixel Thoughts

Se trata de una página web de meditación, donde el usuario puede escribir cualquier asunto que le provoque estrés y ver cómo en 60 segundos, esa escritura desaparece entre múltiples puntos blancos. Mientras observa cómo lentamente desaparece, también puede escuchar música relajante y leer los mensajes de apoyo que entrega la página.

La efectividad y simpleza de este sitio web son dos grandes logros que se buscan emular en el proyecto.

Metodología

Para este proyecto decidí enfocarme en la metodología de “double diamond” o diamante doble. Esta tiene, según el Design council (2007) 4 etapas principales: descubrir, definir, desarrollar y entregar. Cada etapa se relaciona con distintas actividades realizadas durante el año para poder llegar al mejor resultado.



- 1.** **Descubrir**
 - * Investigación sobre burnout diabético
- 2.** **Definir**
 - * Definición de terminos claves
 - * Entrevistas y encuestas
- 3.** **Desarrollar**
 - * Entrevistas enfocadas
 - * Testeos
 - * Definición de segundo Usuario
- 4.** **Entregar**
 - * Desarrollo plataforma Web

Esquema de elaboración propia - Metodología de diamantes con las etapas adecuadas

La primera etapa es la de descubrimiento, que corresponde a la investigación del área de interés. En este punto aprendí sobre el término del burnout diabético y me di cuenta de que en realidad es un tema no explorado en Chile. Decidí elegir esta temática como punto de inicio de mi proyecto de título.

Durante la segunda etapa, se incluye el trabajo realizado durante seminario. Así se definen los términos clave de este síndrome y de la diabetes y los principales problemas que las personas que viven con diabetes tipo 1 tienen al momento de sentirse agotados por la enfermedad.

En la etapa de desarrollo se exploró el mundo de las personas con diabetes con una mirada distinta a cómo los doctores y profesionales de la salud acostumbran a hacerlo. Se hicieron diversas entrevistas y testeos orientados a aprender más sobre las dificultades cotidianas que la diabetes implica, no solo en pacientes, sino que también en su círculo cercano.

Por último, se decide entregar una plataforma web para poder generar una comunidad de personas que viven la diabetes día a día, donde se pueda compartir, comprender y educar sobre los aspectos menos conversados de esta condición crónica.

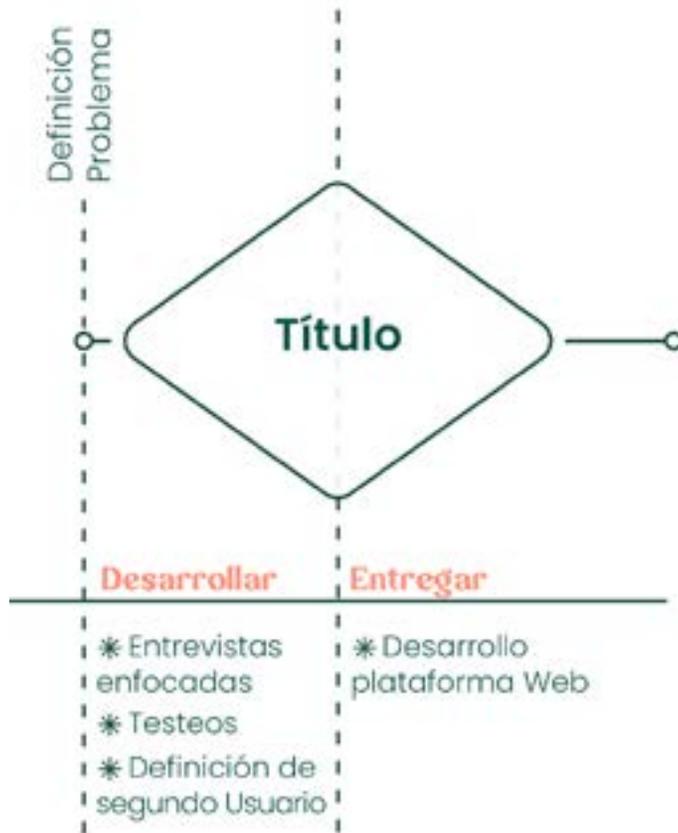
Si bien el proceso de diseño no fue lineal y tuve que replantearme varias veces la temática central de este proyecto, las fases mencionadas anteriormente son una simplificación para poder entender mejor cómo se llevó a cabo el proyecto.



Foto de elaboración propia - Testeo

Proceso de diseño

1. Entrevistas
2. Testeo
3. Instagram



El proceso de diseño está definido por las dos últimas etapas descritas en la metodología. A continuación describiré el trabajo que estas dos conllevaron y los diferentes testeos e iteraciones que el proyecto tuvo.

Esquema de elaboración propia - Metodología de diamantes con las etapas adecuadas

Entrevistas



Durante seminario se realizaron entrevistas enfocadas a descubrir si el síndrome del burnout existía como tal en Chile y qué sabía la gente al respecto. Al comenzar el desarrollo de mi título la directriz de las entrevistas cambió; luego de que quedara evidenciado el problema del burnout, decidí realizar nuevas entrevistas para entender cómo este afectaba el día a día de las personas con diabetes y de su círculo cercano y cómo afectaba al manejo del tratamiento de la enfermedad, para así poder concluir qué era lo que se necesitaba para abarcar este problema.

Se realizaron entrevistas a 4 personas con diabetes, a 4 personas que tienen un ser querido con diabetes, a una psicóloga y a un médico, para tener una mirada global de este problema.

Por temas de privacidad, algunos nombres han sido cambiados, ya que algunas personas aún no se sienten completamente cómodas discutiendo este tema.

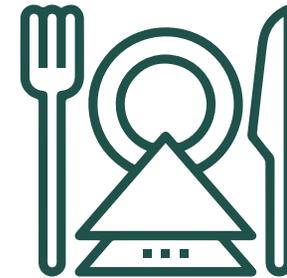
Hubo tres temas recurrentes en las respuestas del usuario principal de este proyecto



Deporte



Estudio



Comida

Deporte:

Cuando se les preguntó qué aspecto de su vida se veía influenciado por la diabetes, si bien tenían respuestas de distinta naturaleza relacionadas con aspectos personales cada individuo, algo que se repitió a lo largo de las entrevistas fue lo difícil que era hacer deporte con la condición.

“El deporte es un momento de estrés y muy desgastante y me chatea.” [sic] (comunicación personal). Esa fue la respuesta de Sofia* cuando se le preguntó qué momento de su vida cotidiana se veía afectado por la diabetes. Cuando se le preguntó por qué este era un momento clave de desgaste emocional su respuesta fue la siguiente: “Porque nunca se está normal para ese momento. Es como si la diabetes supiera y se descontrolara a propósito.” [sic]. Como se dijo antes, el deporte es uno de los puntos más importantes para el manejo y cuidado de la diabetes, por lo que este problema es un importante factor del burnout: menos deporte significa un peor control y, a su vez, un peor control aumenta el riesgo de sufrir de burnout diabético.

“Para hacer deporte debo programarme y no hacerlo cuando me dan ganas.”

~ José*, (entrevista personal, 2022)

Esto vislumbra la organización personal que se debe tener en todo aspecto del día a día, de nuevo sumándole al agotamiento que la enfermedad produce.

Estudio:

Otro aspecto donde el burnout se vió claramente reflejado fue durante los momentos en que los pacientes estudian. Todos hablaron de lo difícil que era explicar al resto las distintas formas que la diabetes influía en este aspecto de sus vidas. Josefa cuenta que para ella el momento de estudio se vuelve estresante por la diabetes “Por ejemplo cuando estoy estudiando muy concentrada y me empiezo a desconcentrar por una hipoglicemia, comienzo a sentirme mal y pierdo mucho tiempo hasta nivelarme, me cuesta volver a retomar muchas veces.” [sic] Cuando se le preguntó si es que hablaba de esto con sus profesores o compañeros, su respuesta fue: “Obvio que no. Siento que si les digo algo van a pensar que estoy mintiendo o que estoy chamullando para ser floja. Prefiero quedarme callada y después tratar de arreglarlo.” [sic]. Aquí se puede ver cómo por no ser juzgada, Josefa prefiere guardar su pena o su angustia porque además siente que será incomprendida.

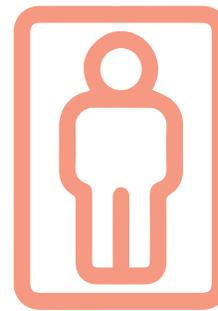
Comida:

Otro aspecto que se repite en las entrevistas es la hora de la comida. Las 4 personas entrevistadas afirman que la comida siempre es un momento de tensión. Magdalena relata cómo al principio para ella era muy difícil recordar administrarse insulina “Como empecé tarde (la diabetes, refiriéndose a la edad que fue diagnosticada) me costó mucho cambiar el switch de comer. Ya no podía llegar y comer lo que quisiera, ahora se piensa todo, te mides y después ves si puedes comer.” [sic] La alimentación es fundamental para sobrevivir y, cómo se investigó al principio, es una arista importante en el tratamiento de la diabetes. Magdalena ilumina un aspecto importante del burnout, la diabetes hace que muchos momentos que antes eran completamente naturales, como comer, se transformen en un esquema pauteado, que debe ceñirse a un estricto régimen. Lo anterior implica que muchas veces también se pierda el aspecto placentero de las comidas que además de ser vitales, son un acto social, con amigos, familia e incluso colegas. Así también lo respalda José “Carretear o salir a comer con amigos, igual se vuelve parte de la diabetes, aunque uno hace esas cosas para poder alejarse de las cosas que nos molestan.” [sic].

En las entrevistas con el círculo cercano, se pudieron sacar dos insights importantes que ayudaron a guiar este proyecto



Sobreprotección



Aislamiento

Sobreprotección:

Esta actitud de personas del círculo cercano, sobre todo de padres o cuidadores de personas con diabetes es perjudicial para los pacientes, porque además de muchas veces hacerlos sentir que no pueden hacer lo que hace el resto, restringe la independencia de estas personas. La madre de una persona con diabetes, Raquel cuenta cómo se siente ella respecto a esto: “Yo sé que sobreprotegí a mi hija, pero es muy difícil no hacerlo, cuando ella empezó con la diabetes, yo pensé que se iba a morir.” [sic] Si bien uno entiende el por qué esto ocurre, no hace que el resultado sea más fácil de aceptar y no hace que sea difícil para personas con diabetes tener que entregar pedazos de independencia que le corresponden.

“Es imposible no estar encima, la diabetes significa estar siempre preocupada.”

~ Raquel, (entrevista personal, 2022)*

Aislamiento:

El otro aspecto que destacó en este grupo fue el aislamiento que la mayoría de ellos sentían por no poder discutir con libertad las emociones que surgen cuando un ser querido está enfermo o tiene una condición de por vida. Iván habla de lo difícil que es criticar la condición de su hija “Es muy difícil discutir la diabetes con mi hija, yo entiendo que a ella le cargue, pero a veces como papá tengo que poder decirle cosas” [sic]. Raquel también se suma a este pensamiento, pero agrega que no solo es un tema difícil de discutir con su hija, sino que también con otras personas, “Por ejemplo a mi hija nunca la invitaron a vacacionar con una amiga cuando chica. Ella ni se dio cuenta, pero a mi me partía el alma, y obvio que uno odia a las otras mamás por no

querer invitar a tu hija, pero después de pensarlo es muy complicado y se entiende, no quieren correr el riesgo” [sic]. Cuando se le pregunta si tenía a alguien con quien podía hablar al respecto responde “Cuando mi hija recién debutó no tenía mucha gente, mis hermanas me escuchaban pero no me entendían. Después encontré el grupo de whatsapp y me cambió la vida” [sic]. Es aquí donde se descubre que existe un grupo de whatsapp para “mamás con hijos con diabetes” como lo describe Raquel. Consiste en un grupo de más de 50 mujeres que tienen diabetes o hijos con diabetes y al que es posible unirse desde el momento que debutan. “Es un súper espacio. Yo ahora ya soy como veterana, pero es un lugar donde te sientes ayudado y donde ayudas mucho también.” [sic]. Aquí se ve reflejada la necesidad de compartir con otras personas que viven las mismas experiencias.

El insight más importante del último grupo entrevistado fue lo pasado por alto que están las emociones de los pacientes.

Como dice la doctora Karin Kosiel: “El decirle al paciente que tiene una enfermedad crónica por la que deberá cuidarse toda la vida es muy difícil en la práctica clínica. Produce en el paciente negación, angustia y desesperanza. Es importante acoger y acompañar en el proceso de aceptación de la enfermedad y darle herramientas para poder ser protagonista de su cuidado” [sic]. Si bien reconoce la necesidad de acoger al paciente, por la investigación que he realizado y por mis propias experiencias vividas, puedo decir que la mayoría de las veces esto no ocurre. Así lo corrobora María José Leiva, psicóloga que se especializa en tratar a pacientes diabéticos “En la mayoría de las conversaciones médico/paciente, el foco está puesto en los síntomas y signos (lo que está bien), dejando de mirar la percepción, emociones y conversación interna del paciente.” [sic]. Ella también asegura que el burnout es algo propio de las enfermedades crónicas en general y que debe ser conversado para superarlo “(El burnout diabético) son periodos,

propios de toda enfermedad crónica, en que se siente mayor cansancio respecto del esfuerzo y responsabilidad cotidiana que implica el tratamiento. Para poder superarlo, creo que se debe nombrar, explicar y educar al respecto. Creo que entender que el burnout en DM existe, qué es muy común y que se pueden desarrollar herramientas para llevarlo mejor, puede ser tremendamente aliviador y dar un giro positivo a la relación de cada paciente con su DM” [sic]. Se entiende que el burnout es un momento en la enfermedad del paciente, pero esto no lo hace menos real. Conversando con María José se logra comprender que se necesita hablar más sobre el burnout y poder darse un respiro para conversar sin culpa “Hay que aceptarlo, no pelearse con él. Entender desde una mirada compasiva, que es normal cansarse, y que está bien. Solo hay que esperar, darle espacio a la emoción y continuar.” [sic]. Tal como menciona ella, darle un espacio a la emoción es parte fundamental para sobrellevar este síndrome.

Testeo

Con las entrevistas realizadas se genera un testeo donde se escogen las citas más representativas y se plasman en unas tarjetas; así, las personas con las que se realiza esta actividad pueden elegir y luego reflexionar con respecto a su experiencia propia, según lo que dice la carta. Al final de la actividad se les pide que escriban en una tarjeta en blanco un enunciado, frase, pregunta o consejo que sientan que es pertinente, para así lograr que ellos mismos se integren entre las declaraciones de sus pares.

En primera instancia, este testeo fue llevado a cabo de manera personal, es decir cara a cara.



Foto de elaboración propia - Eligiendo cartas

La primera persona a la que entrevisté fue Zoe, su mejor amiga fue diagnosticada con diabetes a los 8 años, y ahora ambas tienen 23.

Construí mi autoestima en una identidad que tuve que dejar de lado cuando me diagnosticaron la diabetes.

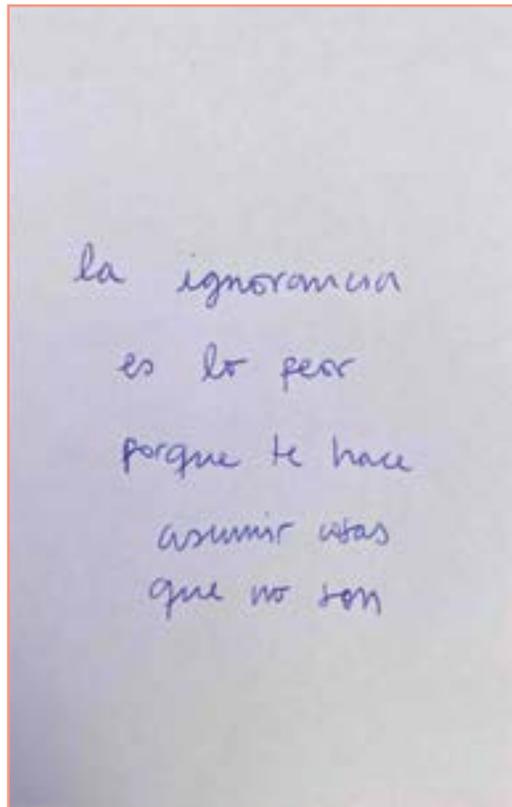
Me da vergüenza hablar de mi diabetes y las dificultades que tengo con ella, siento que me van a juzgar y tildar de "llorone".

La aprensión de las personas que te quieren es agobiante, aunque sé que lo hacen de buena fe.

"La gente no entiende las consecuencias del día a día, se estigmatiza mucho. Por eso yo creo que quieren ser otros, ser sin diabetes."

"Como tienes que estar preocupado 24/7, depende de la persona como lo toma, mi amiga cuando recién empezó con la diabetes, le daba vergüenza y se escondía, ahora le da lo mismo, pero es un aprendizaje."

"Se entiende de los dos lados, se entiende que los papás quieran cuidarlos y se entiende que se agobien. Es muy válido reconocer que uno está cansado de que lo controlen todo el día."



Al hacer una reflexión final sobre la actividad y las distintas cartas que se conversaron, Zoe comenta "Yo creo que en todas las enfermedades crónicas está el sentimiento de vergüenza y después de culpa, pero yo creo que es porque no hay info, hay mucha ignorancia." [sic] También reflexiona sobre su amistad y de cómo en realidad ella sabe solo lo que su amiga le quiere contar respecto a su diabetes "Yo creo que para mí nunca ha sido un tema porque ella nunca ha querido que sea mi tema. Pero ahora me doy cuenta que en verdad me debería preocupar más por estas cosas, yo creo que si ella se siente así a veces, no me contaría porque creo que no sabe que la apoyaría" [sic]. En la actividad con Zoe se pudo generar más conciencia sobre la carga emocional que significa vivir con diabetes y aunque ella tiene una amiga que vive con diabetes hace más de 10 años, se da cuenta que esto no es un tema conversado entre ellas.

La segunda persona es Mari, ella vive con diabetes hace 6 años y tiene 18.

Se pierden muchas cosas con la diabetes, por ejemplo nunca me fui de vacaciones con la familia de algún amigo.

Con diabetes no siento que puedo hacer cualquier cosa, me siento débil.

Aunque han pasado más de 10 años de mi diagnóstico, hay días que aún me siento incapaz de cuidar esta enfermedad.

"Me da ansiedad pensar que puedo incomodar, no quiero que el resto lo pase mal por mí."

"Encuentro que igual se pierden muchos espacios, sobre todo al principio. Por ejemplo en los restaurantes es difícil encontrar una comida que me vaya a hacer bien y que sea fácil de calcular."

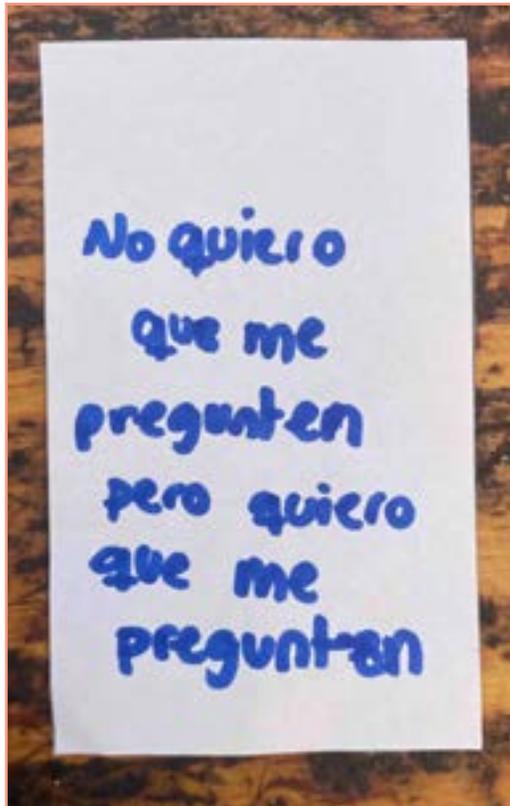
"En verdad prefiero no ir a ciertas cosas, o llevarme mi comida separada."

"Me pasaba en cuarentena que en Instagram veía a todos siendo full fit y productivos y yo en verdad sentía que no podía."

"Igual durante la pandemia la he dejado botada (a la diabetes) porque en verdad habían tantas otras cosas que me afectaban que dije filo."

"Encuentro que no se dimensiona como todo lo que comes te afecta, hasta que algo te pasa que te hace el click."

"Completamente, va en todo, te acompaña todo el rato y las cosas van cambiando, entonces es tomar la decisión consciente todo los días, desde que te despiertas hasta que te vas a dormir."



En la reflexión final, Mari dice "En verdad es bacán y difícil ver todas estas cartas, son cosas que obvio que he sentido, pero en verdad pocas veces las admito, incluso conmigo misma." Creo que este es el sentimiento de muchas personas que viven con diabetes; desde mi propia perspectiva y como dije al principio de este escrito, yo no sabía que el burnout existía y me angustiaba mucho tener pensamientos negativos hacia mi diabetes, porque finalmente es algo que te acompaña para siempre. Mari también agrega que "Es liberador igual, poder hablar de esto con alguien que sabe lo que es sentir estas cosas, creo que en verdad es la primera vez que puedo decir estas cosas y no sentirme con vergüenza." Aquí nuevamente se ve la necesidad de una comunidad y las ganas que las personas tienen de ser parte de ella.

Luego se realizó esta actividad a Monserrat, de 35 años, con su hermana menor que lleva ya 11 años con diabetes.

Es muy difícil hablar sobre la diabetes sin victimizarse y que la gente entienda al mismo tiempo lo difícil que es.

Lo que más afectó mi diagnóstico fue mi autoestima y cómo me veo a mi misma.

Siento que la diabetes no me permite ser quien sé que puedo ser y me quita esa libertad.

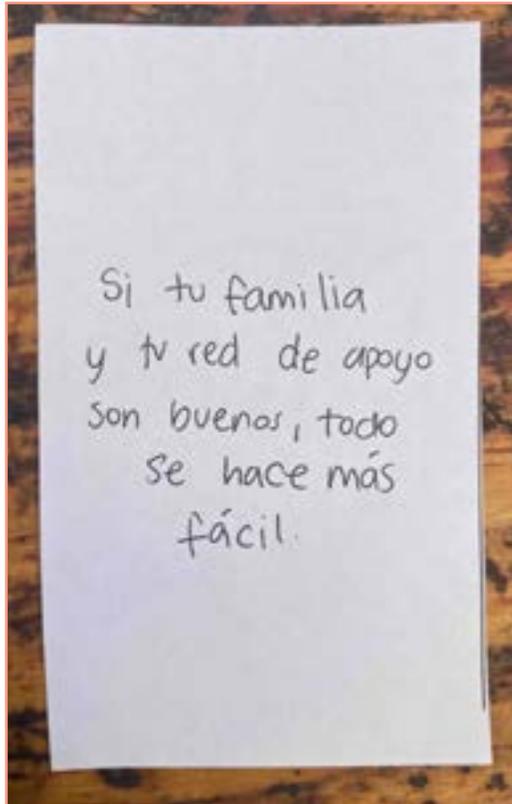
"La gente piensa que tu eres culpable o que es muy fácil, por eso se victimizan."

"No hacen show para que no les pregunten o le digan algo tonto."

"Mi hermana se hizo más tímida. Yo creo que por susto."

"Es complicado ser adolescente y no poder participar normalmente de las cosas, te hace sentir enfermo o distinto y eso es difícil de manejar, sobre todo a esa edad."

"No creo que quita, pero hace más difícil, sobre todo si hay problemas con la red de apoyo, yo creo que la red de apoyo es muy importante."



A forma de conclusión, Monserrat dice que “Cambia las cosas, pero por lo menos en mi familia mi hermana es la regalona, entonces aunque fue distinto y hubo un periodo de ajuste, ahora ya no es un tema creo.” Ella recalca la importancia de tener un buen grupo de contención, ya sea familia o amigos. Luego de hacer esta actividad de manera personal, decidí hacerlo con mi grupo familiar. Para generar un espacio de conversación y de comprensión mutua.

Luego de hacer esta actividad de manera personal, decidí hacerlo con mi grupo familiar. Para generar un espacio de conversación y de comprensión mutua.

**No me gusta que me
miren cuando me
pincho, me mido, etc.
me hace sentir como un
bicho raro.**

- *Mamá: El carácter y la forma de ser influyen en el manejo, las ganas de querer incluirse y las fortalezas de cada uno ayudan.*
- *Hermana: Sí pero no siempre depende de uno...*
- *Mamá: Claro pero ahí es como a cualquiera.*
- *Yo: Nunca me sentí como bicho raro, en el colegio o con mis amigas, pero hay lugares donde si te miran más.*
- *Mamá: ¿Dónde?*
- *Yo: En carretes por ejemplo.*
- *Mamá: ¿Pero eso te molesta?*
- *Yo: La verdad verdad es que ya no, antes sí.*
- *Hermana: No tenía idea...*
-

**Es el doble de esfuerzo
tratar de llevar una vida
normal con diabetes, la
gente no sabe eso.**

- *Mamá: A mi me complica verte complicada a ti, por ejemplo cuando te bajas en la noche y al día siguiente te sientes mal.*
- *Hermana: Eso mismo iba a decir, yo sé que tratas de que no se note, pero a veces te gana ¡y te gana no más la cuestión!*
- *Papá: Yo entiendo la razón detrás de esta carta, ¿pero tú crees que tu vida es el doble de esfuerzo?*
- *Yo: No siempre, pero hay veces donde se hace más pesado todo, como cuando dice la mamá.*
- *Mamá: Igual yo sé que mucha gente piensa que con diabetes uno se pone insulina y está listo!*
- *No dimensionan todas las otras cosas.*
-

**La aprensión de las
personas que te quieren
es agobiante, aunque
sé que lo hacen de
buena fe.**

- *Papá: Yo creo que tus hermanos pueden respaldar esto.*
- *Hermana: Pero igual es obvio, uno no quiere que te pase nada.*
- *Yo: Si, obvio lo entiendo, pero a veces... Se pasan.*
- *Mamá: ¿Cuándo?*
- *Yo: Por ejemplo cuando me dices que te tengo que avisar si voy a dormir siesta, ¿qué vas a hacer cuando me vaya de la casa?*
- *Mamá y papá: preocuparnos.*

**Aunque han pasado
más de 10 años de mi
diagnóstico, hay días
que aún me siento
incapaz de cuidar esta
enfermedad.**

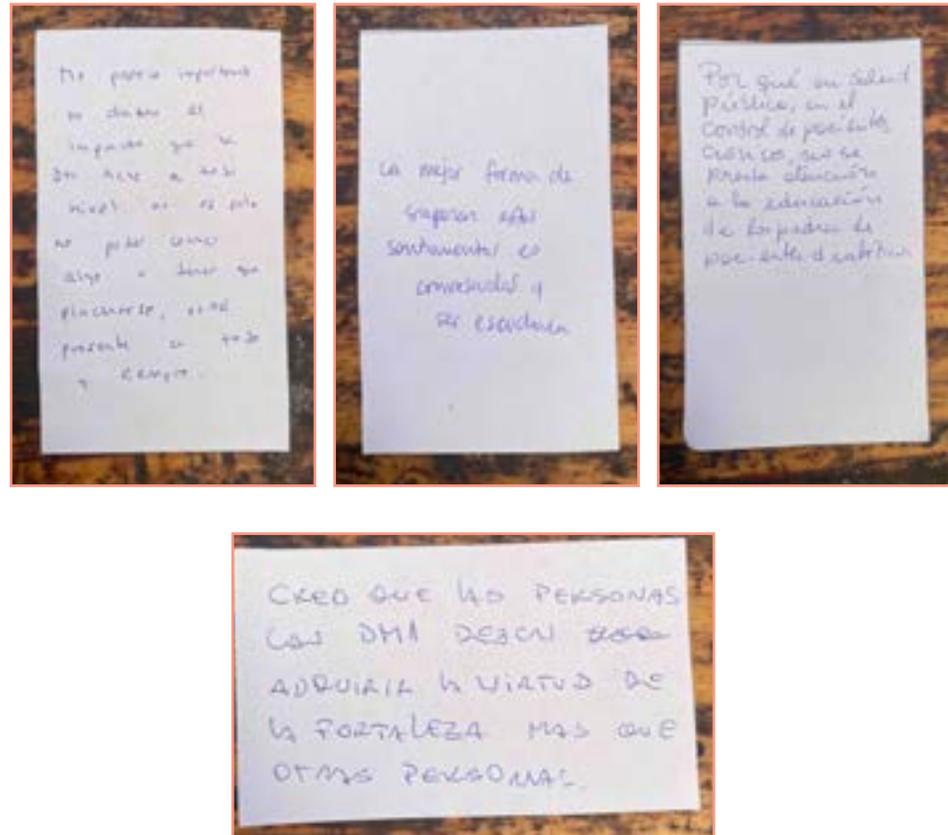
- **Todos me miran en forma de pregunta**
- *Yo: Más que incapaz, me siento sin ninguna gana de hacer algo.*
- *Mamá: Igual es lógico, hay momentos de agobio donde otras cosas pasan y la diabetes al final estorba.*
- *Papá: ¿Tú sientes que te estorba?*
- *Yo: Obvio. Muchas veces es un inconveniente.*
- *Hermana: Sí po, al final ninguno de acá tiene la posibilidad de despertarse en la mitad de la noche con una baja.*
-

Me da vergüenza hablar de mi diabetes y las dificultades que tengo con ella, siento que me van a juzgar y tildar de "llorone".

- *Mamá: Yo no lo asumo ni lo creo, tienes que poder hablar de esto.*
- *Yo: Yo igual creo, pero no siempre es fácil*
- *Papá: Me imagino que no.*
- *Hermana: Esto es algo que puedes hablar cuando quieras y deberías poderlo hablar con tu doctor.*
- *Yo: Pero eso es imposible.*
- *Mamá: Tu hermana tiene razón, pero es verdad que los doctores en general ni te pescan con estas cosas. Solo pescan los números.*

Significó un cambio radical en mi vida, fue como si todo mi mundo se derrumbara en un diagnóstico.

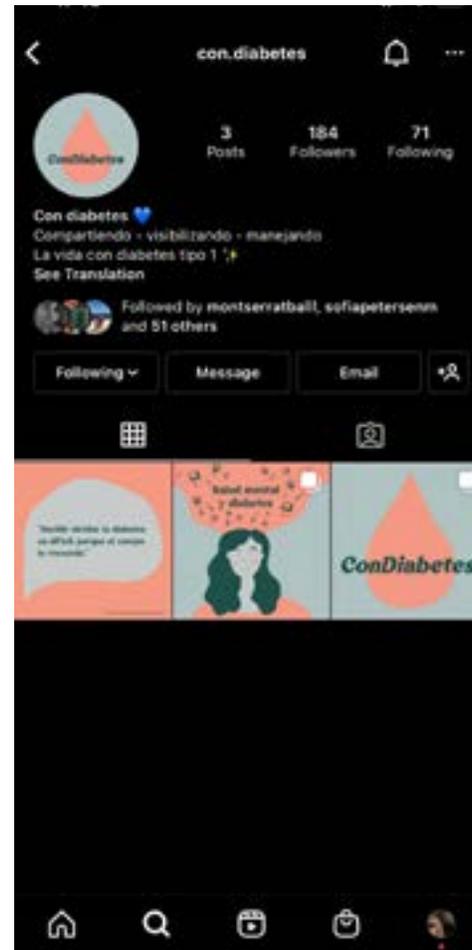
- *Papá: Toda la familia sintió esto. A todos se nos cayó un poco el mundo.*
- *Mamá: El cambio de verdad que fue brutal, pasé de tener 4 hijos que no tenían ningún problema mayor de salud a que todo se me de vuelta.*
- *Hermana: La dinámica completa de la casa cambió, pero yo por lo menos sabía que eso era lo que había que hacer, nunca ni siquiera me lo cuestioné.*
- *Papá: Yo tampoco, uno hace todo por los hijos, quieren que estén bien.*



Como reflexión final, se les pidió que escribieran en las cartas en blanco y en esta ocasión también me incluí en esta parte de la actividad. Esta actividad nos obligó a tener conversaciones que en realidad nunca habíamos tenido. Llevo más de 13 años con diabetes, pero siempre ha sido un tema que no se toca. Cuando le pregunté a ellos por qué creían que esto sucedía, mi mamá me respondió: “Yo nunca te quise presionar para que me contaras cosas, al final es tu diabetes, no es la mía, pero ahora igual veo que hablarlo no tiene por qué significar una pelea o un momento incómodo” [sic]. Esta afirmación hizo que cuestionara mi manera de relacionarme con mi diabetes, si bien no es un tema que yo ponía en la mesa con mi familia o con mis amigos, muchas veces sí quería que se conversara. Esta actividad me permitió comunicarme con mi familia de una manera que nunca había podido hacerlo y también me abrió los ojos a cómo ellos se sentían.

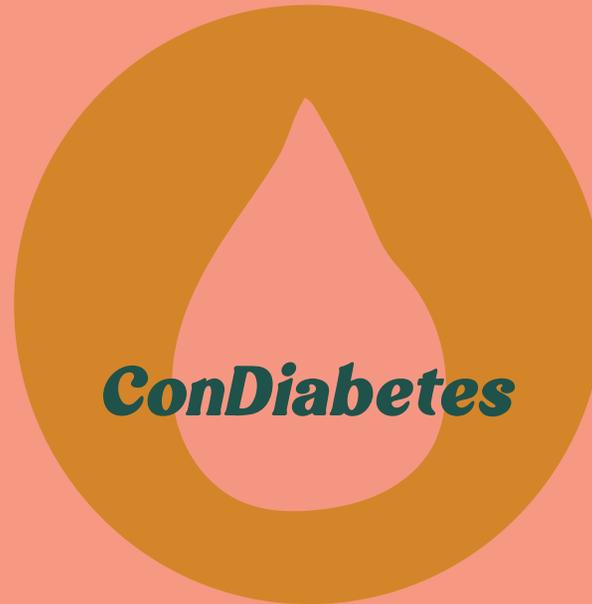
Instagram

A partir de los testeos y de las entrevistas, a modo de testeo de la plataforma misma, se creó una cuenta de Instagram, donde se publican posts informativos y posts reflexivos para ver cómo reaccionarían las personas y para ver si estarían dispuestos a participar y colaborar en un espacio así. La participación en la página fue positiva, ya tiene 184 seguidores y los posts e historias son bien recibidos entre ellos. Pero lo más valorable que rescato, es la cantidad de mensajes que recibió. Personas preguntando por el burnout y cómo identificarlo, personas preguntándome cómo participar del proyecto y personas felicitando la iniciativa.



Luego de las entrevistas y testeos, la necesidad de un espacio y una comunidad donde se pueda hablar de los distintos aspectos en que la diabetes influye, se ve respaldada e imperativa. Si bien existen distintos espacios donde esto a veces se genera, estos son acotados y en general no son para el público general. Así nace

ConDiabetes



Propuesta de diseño

1. Formulación del proyecto
2. Objetivos

¿Qué?

Proyecto de diseño que busca visibilizar la experiencia de vivir con diabetes, recopilando distintas vivencias de este grupo y compartiéndolas a la comunidad.

¿Por qué?

El manejo de la enfermedad está centrado únicamente en el aspecto fisiopatológico, ignorando las consecuencias emocionales que esta genera; y está centrado en el cuidado individual del paciente, pasando por alto la necesidad de tener una comunidad activa donde se pueda desenvolver.

¿Para qué?

Para concientizar, comprender y sensibilizar sobre la diabetes tanto a quienes padecen de esta condición como a los que lo rodean, a través de un espacio comunitario seguro que proporciona acompañamiento y material educativo.

Objetivo general

Diseño e implementación de una plataforma que visibiliza, educa y genera una comunidad para personas con esta condición y quienes los rodean.

Objetivos específicos

1.

Manejar de manera empírica y teórica los conocimientos generales sobre la diabetes y su impacto personal-social.

I.O.V: Investigación y profundización de conocimientos emocionales a partir de vivencias propias a partir de la diabetes.

2.

Comprender las dimensiones psicológicas de los pacientes con diabetes tipo 1

I.O.V: Investigar sobre el burnout y entrevistar a personas con diabetes para profundizar y recopilar sus experiencias.

3.

Determinar los puntos de inflexión del burnout, para poder generar una respuesta adecuada a las necesidades del usuario.

I.O.V: Generar un testeo que permita abrir la conversación y reflexionar sobre los momentos en que la diabetes se hace más presente.

4.

Crear un vínculo entre personas con diabetes que sufran de burnout, o hayan sufrido de burnout, para que se acompañen y aconsejen.

I.O.V: Crear un Instagram para ver cómo funcionaría esta comunidad y para tener una forma de medir la cantidad de personas interesadas.

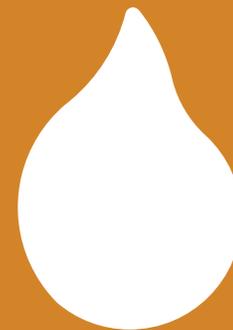
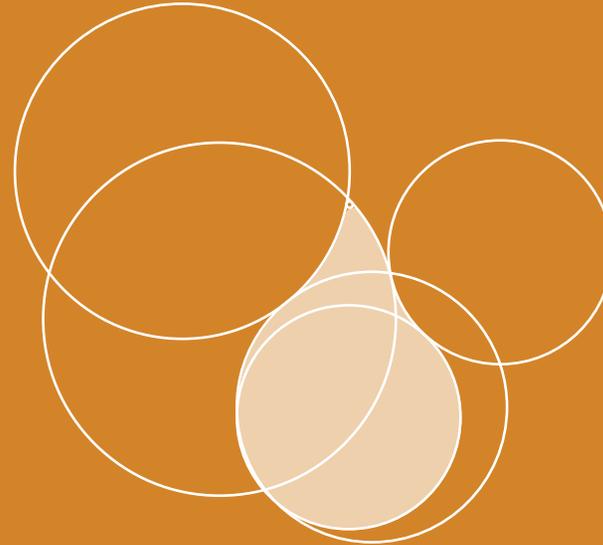


ConDiabetes

ConDiabetes

ConDiabetes es una plataforma virtual donde las personas pueden crear y encontrar una comunidad receptiva y abierta a escuchar y compartir sus vivencias, experiencias, emociones y opiniones respecto a la diabetes tipo 1.

En esta plataforma la interacción de las personas es el pilar principal desde donde se va construyendo este espacio seguro para los usuarios, con distintos tipos de foros y publicaciones. Contará con un espacio público donde estas publicaciones podrán ser compartidas, con un chat para crear puentes de comunicación entre usuarios y también con material educativo sobre la diabetes y sus particularidades.



Patrón de valor



Verbaliza sentimientos complejos respecto a la enfermedad con la que uno vive, normalizándolos y valorizándolos.



Entrega una nueva visión respecto a la diabetes como una vivencia que puede ser compartida sin estigmas.



Educa sobre un tema que a pesar de ser poco estudiado, es muy común y serio.



Reúne a individuos con vivencias que sólo pueden experimentar y entender concretamente los usuarios.



Permite el procesamiento de estas emociones, para liberarlas y mejorar el tratamiento de la enfermedad.



Para comenzar, la página de inicio tiene toda la información de la página, el home, con las 3 actividades principales de la página: Informar sobre ConDiabetes, invitarte a la comunidad y buscar material informativo.



Luego en la parte de información habrán distintos artículos y material de información, los que se ejemplifican acá son Hipoglicemias, Deporte y diabetes, Celebraciones, ¿qué hacer para elegir comidas correctas?



Otro aspecto importante de la página es el chat que se puede tener con otras personas que pertenezcan a la comunidad de ConDiabetes. Por aquí se puede hablar y encontrar personas que pueden ayudarte o a quienes puedes ayudar.



En la sección de comunidad se encuentran dos opciones, leer entradas anteriores o escribir sobre las propias experiencias.



Cuando se elige la opción de leer entradas anteriores, se puede ver un despliegue donde se leen distintos posts de distintas personas, con los que uno puede interactuar mediante likes, o comentarios.



En la segunda opción se puede escribir una experiencia, comentario o tip que se tiene para la comunidad. Como se dijo anteriormente, el espacio de la comunidad en ConDiabetes tendrá un mediador y guías de la comunidad, para evitar el mal uso de la página.

Esta página es un producto mínimo viable, que estará disponible el martes 7 de marzo del 2022 en el link **condiabetes.cl** o en el siguiente código QR.





Implementación

1. Proyecciones
2. Costos
3. Estrategia de difusión

Proyecciones

“Aceptarlo, no pelearse con él. Entender desde una mirada compasiva, que es normal cansarse, y que está bien. Solo hay que esperar, darle espacio a la emoción y continuar”

~ María José Leiva

ConDiabetes es una plataforma que está en proceso de ser adoptada por la Fundación de Diabetes Juvenil de Chile, como un recurso para personas con diabetes y su círculo cercano.

Más adelante este podría convertirse en un recurso clave para las personas que debuten en estos tiempos de pandemia. El Covid 19 dificultó la creación de nuevas comunidades y redes de apoyo, especialmente en los círculos de pacientes con enfermedades crónicas y autoinmunes como la diabetes, ya que son personas de riesgo y contagiarse de Covid podría significar algo grave. ConDiabetes podría convertirse en una parte importante del tratamiento de la diabetes. Al ser un espacio construido para y por sus usuarios, podría transformarse no solo en una red de apoyo constante, sino que también un espacio informativo, de donde se puede generar un cambio respecto a temas contingentes, como lo fue la campaña de la bomba de insulina en el Auge (anexo). ConDiabetes puede convertirse en un espacio para abogar por las personas con diabetes tipo 1 y para generar una comunidad más comprensiva e inclusiva.



Otra proyección que este trabajo puede tener, es una vez que la pandemia se atenúe, que sean seguras de nuevo las reuniones de grupos más grandes en espacios comunes y que la Fundación de Diabetes Juvenil vuelva a abrir sus puertas como un lugar donde la comunidad puede reunirse, es que ConDiabetes se salga de las pantallas y se puedan crear talleres y charlas, para permitir una nueva forma de encontrarse y de educar.

Estrategia de difusión

Para difundir este proyecto entre las personas primero se hará uso del Instagram creado para este proyecto, ya que tiene una base de seguidores que todavía tiene mucho espacio para crecer y seguir esparciendo la palabra. Además se podrá hacer uso de las redes sociales de la Fundación de Diabetes Juvenil, una vez que la alianza esté consolidada, para poder llegar a todos los socios de esta y así alcanzar un mayor grupo de personas dentro del usuario objetivo.



FUNDACIÓN DIABETES
JUVENIL DE CHILE



Reflexión final

Este proyecto comenzó como una exploración propia. Tratando de entenderme a mí misma y a los sentimientos relativos a mi condición, descubrí que esta experiencia es común, es reconocida médicamente y tiene un nombre. Fue extremadamente validante poder ver estudio tras estudio explicando que esto sucede y que se puede superar.

La realización de este proyecto ayudó muchísimo a mi propia relación con la diabetes y logró hacerme entender que darse un minuto para sentir es fundamental en la terapia de cualquier enfermedad. Además de posibilitar una catarsis en mí misma, sirvió de catarsis para otras personas con diabetes que también pensaban que estaban solos con estos sentimientos.

Desde la primera entrevista realizada para este proyecto, pude ver cómo conversar las cosas aunque sea por 20 minutos ayudaba al descargue emocional y me di cuenta de lo necesario que es compartir las experiencias que se viven, porque uno nunca está solo. Luego, con los distintos testeos realizados pude observar

cómo la diabetes no afecta solo a la persona que vive con ella sino que, como se dijo muchas veces a lo largo de este proyecto, afecta en todos los aspectos de la vida de una persona y eso incluye a los familiares, amigos y seres queridos. Aunque suene obvio, los pensamientos que se pueden tener al pasar por un burnout hacen que uno se aísle. Por eso, creo que el descubrimiento más valorable es la importancia que la comunidad y la red de apoyo tienen a la hora de superar momentos difíciles. Uno olvida esto muchas veces pero ConDiabetes me hizo recordar que no es necesario llevarse todos los dolores solo y que el peso compartido se hace más liviano y llevadero. 

Referencias

