



PONTIFICIA  
UNIVERSIDAD  
CATÓLICA  
DE CHILE

DISEÑO | UC  
Pontificia Universidad Católica de Chile  
Escuela de Diseño

# rumbo

Experiencia digital que brinda un buen morir por medio de crear vínculos gracias a la palabra escrita.

**Autor:** María Elisa Valdés Zaldivar  
**Profesor guía:** Cristóbal Avendaño Zañartu



Autor: María Elisa Valdés Zaldivar  
"Rumbo"

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

Profesor guía: Cristobal Avendaño Zañartu

Diciembre, 2022  
Santiago, Chile

Palabras claves:

Buen morir, expresión escrita, legado, conversación de la vida



Para Elisa, la nombro como la canción de música clásica, ya que su proyecto para mí es como escuchar una canción vieja, olvidada y que me dió voz.

Hernán Contreras.

## Agradecimientos.

Primero quiero dar las gracias a todos los que formaron parte de este proceso y de alguna u otra manera contribuyeron en el logro de mis metas. Le agradezco especialmente a Cristóbal Avendaño por el incesante apoyo y por compartir conmigo sus conocimientos de diseñador que fueron fundamentales tanto para el desarrollo del proyecto, como para mi formación profesional.

A la Fundación Hóspice Familia, y todos sus especialistas por abrirme las puertas, colaborar de manera sumamente cariñosa y eficiente, compartiendo generosamente todos sus conocimientos que fueron esenciales para mi proceso.

A los pacientes que compartieron conmigo una parte importante de sus últimos días de vida. Gracias por la confianza, intimidad que logramos y la buena disposición para expresar. Nuestras conversaciones me llegaron a una parte profunda de mi, y fueron el sustento de mi proyecto.

A mi familia, Grego y amigos por la constante compañía, cariño y apoyo incondicional.

Y por último, quiero agradecer a todos mis seres queridos que ya no están: Papá, Anita, Paci y mis abuelos, ya que fueron mi inspiración.

## Motivación personal

“La muerte tiene una tasa de éxito del 100% y es una sentencia común para todos”

Hace algunos años que tengo una especial atracción por el diseño para medicina y bienestar. Es por esto que para mi proyecto de título me propuse encontrar un problema en el ámbito médico y probarme a mí misma y al resto, lo beneficioso que puede ser la interdisciplinariedad entre ambas profesiones.

Por otro lado, luego de una exhaustiva investigación descubrí una relación estrecha entre la medicina, muerte y bienestar: Los cuidados paliativos. Estos me tocaron de una manera especial, porque la consciencia sobre la posibilidad de la muerte ha estado siempre en mi vida, habiendo vivido a mis veintitrés años la pérdida de varios seres queridos, entre los que se encuentran: mi papá, dos amigas cercanas, mis abuelos, entre otras personas. Sin embargo, cuando intento hablar de esto hay una cierta negación por parte de la sociedad, lo que se traduce como una manera de no querer ver ni enfrentar la muerte.

Hasta que no te enfrentas directamente con la posibilidad de la muerte, es difícil empatizar con el tema y todo lo que este conlleva. Como por ejemplo el duelo, que debería ser un momento de reflexión, de recogimiento, de expresión y cercanía con la familia y seres queridos, no de miedo, tabú y callar los pensamientos. A raíz de esto surge la iniciativa de generar un proyecto que guía a pacientes terminales de la Fundación Hóspice Familia en la escritura de sus sentimientos y emociones, y al mismo tiempo, les ayude a dejar un legado que les permitirá aliviar la angustia, la soledad y el temor frente a la muerte próxima y con proyección al resto del mundo que se encuentre en la misma situación.

# TABLA DE CONTENIDOS

<b>1. Abstract</b>	<b>9</b>
<b>2. Levantamiento de Información</b>	<b>11</b>
<b>2.1 La muerte</b>	<b>11</b>
2.1.1 <i>La muerte tan cerca pero tan lejos</i>	11
2.1.2 <i>El hombre y la muerte</i>	12
2.1.3 <i>La muerte en la Actualidad</i>	13
<b>2.2 Las Enfermedades Terminales</b>	<b>15</b>
2.2.1 <i>Negamos la muerte para no ver nuestra propia mortalidad</i>	14
2.2.2 <i>Proximidad de la muerte por una enfermedad terminal</i>	15
<b>2.3 El legado y la expresión escrita</b>	<b>17</b>
2.3.1 <i>Cuando morimos, todos quisiéramos ser recordados</i>	17
2.3.2 <i>La necesidad de ser recordado y la búsqueda de dejar un legado</i>	18
2.3.3 <i>El Buen morir</i>	20
2.3.4 <i>La expresión escrita</i>	21
2.3.5 <i>La tecnología como oportunidad.</i>	22
<b>3. Formulación del Proyecto</b>	<b>24</b>
<b>3.1 La problemática</b>	<b>24</b>
3.1.2 <i>Mapa de viaje del usuario</i>	25
3.1.3 <i>Interacciones Críticas</i>	26
3.1.4 <i>Definición de Atributos</i>	28
<b>3.2 Rol y Oportunidad del diseño</b>	<b>29</b>
3.2.1 <i>Rol del diseño</i>	29
3.2.2 <i>Oportunidad de diseño</i>	30
<b>3.3 Fomulación del Proyecto</b>	<b>31</b>
4.3.1 <i>Qué, porque, para que</i>	31
4.3.2 <i>Objetivos específicos</i>	32
<b>3.4 Sistema de Actores</b>	<b>33</b>
3.4.1 <i>Actores involucrados en el proceso</i>	33
3.4.2 <i>Mapa de Actores</i>	33
<b>3.5 Usuario</b>	<b>34</b>
<b>3.6 Contexto</b>	<b>38</b>
3.5.1 <i>Clínica Familia</i>	38

# TABLA DE CONTENIDOS

4. Estado del Arte	43	8. Propuesta Final	104
4.1 Antecedentes	43	8.1 Caso Hipotético	107
4.2 Referentes	45	8.2 Elementos de la aplicación	108
5. Desarrollo del Proyecto	48	8.2.1 Acceso	108
5.1 Metodología de trabajo, HDC + DDS	49	8.2.2 Bienvenida y Seguridad	110
5.2 Actores involucrados en el proceso	54	8.2.3 Contacto de Confianza	111
5.3 Requerimientos de diseño	57	8.2.4 Onboarding	112
6. Proceso de diseño	59	8.2. Elementos según los atributos definidos.	113
6.0 Etapas del proyecto	59	8.2.5 Acompañar	114
6.1 Primeros bocetos y conceptualización	61	8.2.6 Guiar	115
6.2 Co creación.	63	8.2.7 Registrar	120
6.3 Investigación Bibliográfica	65	8.2.8 Facilitar	123
6.4 Primer Prototipo	66	8.2.9 Expresar	125
6.5 Segundo Prototipo	68	8.2.10 Fin del ciclo y Post vida de la aplicación.	126
6.5.1 Primer tema Ilustraciones: Etapas del Ciclo Vital	70	8.2.11 Responsividad	127
6.5.2 Segundo tema Ilustraciones: Objeto de memoria	73	8.3 Diseño final	128
6.5.3 Preguntas que acompañan a las imágenes, guiando el curso de la expresión	76	9. Metodología de negocios e implementación	132
6.6 Objetivos de la Aplicación	77	9.1 Costos del proyecto	133
6.7 Definición elementos de la Aplicación	78	9.2 Modelo Canvas	135
6.8 Clasificación de Contenido	79	9.3 Difusión	136
6.9 Flujo de Usuario, Arquitectura de la Información	80	9.4 Alianzas estratégicas	137
6.10 Wireframes en baja y media	81	9.5 Proyecciones	138
6.11 Testeos de usabilidad	83	10. Conclusión y Límites.	140
6.11.1 Primer testeo de usabilidad	85	10.1 Reflexión Personal	141
6.11.2 Segundo testeo de usabilidad	87	10.2 Agradecimientos a los pacientes.	142
6.11.3 Tercer testeo de usabilidad	89	11. Referencias Bibliográficas.	144
6.11.4 Muerte del usuario	91	12. Anexos	146
7. Identidad gráfica y creación sistema	94		
7.1 Narrativa del proyecto	94		
7.2 Sistema de diseño.	98		
7.3 Línea gráfica de ilustraciones	101		

# 1. ABSTRACT

La muerte, siendo parte esencial de la vida de todo ser vivo y el único hecho seguro de nuestras vidas, es el tema más difícil de hablar en nuestra sociedad actual, existe una negación de ella, un no querer verla, ni enfrentarla.

Así vivimos, y con frecuencia morimos: con los ojos cerrados, inconscientes ante la realidad de la muerte, por esto, acercarse a un misterio, descorrer el velo de la ignorancia que le rodea, es un desafío que incomoda, que perturba, que inquieta (Fonnegra de Jaramillo, 1999). Lo que lleva a preguntarse si habrá una manera de vivir que nos ayude a bien morir, si debemos aprender a vivir para aprender a morir, si tenemos presente que cada día que pasa es un día menos de vida...

Es cierto que vivimos más años, pero aún así, es un hecho seguro que un día todos moriremos de una u otra manera. Por lo que se plantea ¿Qué sucede cuando a una persona se le anuncia la proximidad de la muerte debido a una enfermedad terminal?

Se propone la necesidad de que la persona que está próxima a la muerte, y en estado de conciencia, pueda tener un espacio que le ayude a sobrellevar su propio dolor, que sirva de ayuda para vivir el duelo, y que además sea una forma de expresión de sus sentimientos y ser recordado de la manera como él quisiera y así seguir viviendo en el corazón de sus seres amados.

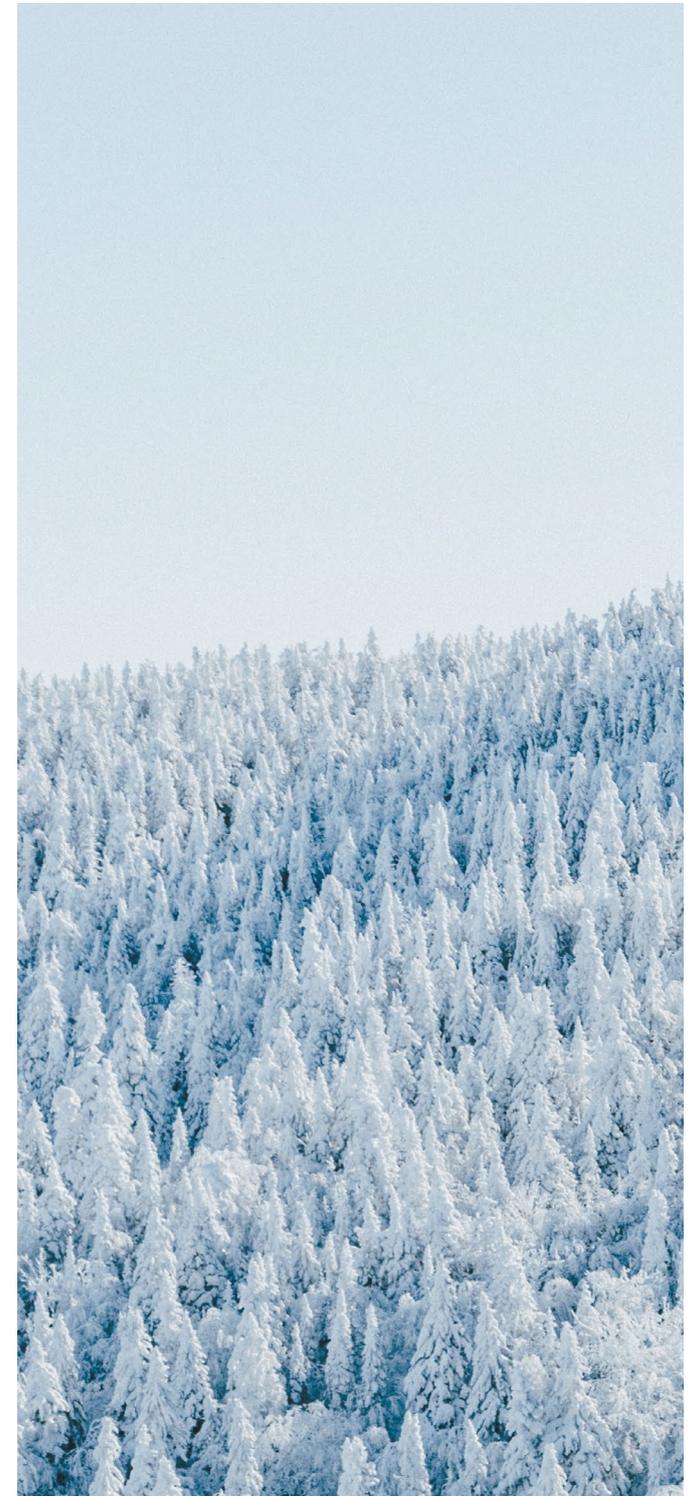
La idea de este espacio es que le permita alcanzar una buena muerte, en donde la persona puede tomar sus decisiones sobre cómo quiere vivir sus últimos días, sabrán lo que esa persona quería y pueden expresar su voluntad" (Beca, 2017). Se reseña que las características de un "buen morir" supone una muerte aceptada y que no resten conflictos personales o asuntos por resolver; que el paciente esté rodeado de familiares y amigos y que el final de la vida sea percibido como un momento de crecimiento personal, acorde a las preferencias del paciente

(Alonso, 2012).

Una de las formas de hacer tangible el recuerdo es a través de la escritura. Su capacidad de almacenar historias permite reconstruir un recuerdo y conservarlos en la memoria. Gracias a ellos, las personas ausentes vuelven a estar presentes (Macer, 2008). Ya que como dice Pennebaker: Las personas que escriben de forma expresiva, describen sus sentimientos y pensamientos más profundos. Empiezan a hablar más, aumentan su capacidad de explicitar lo que les sucede, y comparten su punto de vista con otros. La apertura permite abrirse aún más (Pennebaker 1997). Pennebaker nos explica que las ganancias de poner por escrito una situación espinosa, traumática, nostálgica o alegre se traducen en salud física y emocional, ya que las experiencias se procesan a través del lenguaje.

En virtud de lo anterior, se reconoce la necesidad de desarrollar una propuesta de Diseño a modo de Plataforma digital que brinda un espacio a pacientes terminales para que logren abrirse, expresar sus sentimientos y emociones y al mismo tiempo dejar un legado por medio de la palabra escrita.

No permitir que sea el silencio quien interprete nuestra historia, y por esto debe darse una herramienta para ayudar a toda persona en la etapa final de su vida, que le permita expresarse a través del poder de sus palabras, porque lo que no se dijo o hizo, lo que no se pudo decir o hacer, lo que no fue escuchado o permitido, se queda en el silencio, que se presta a interpretaciones... En definitiva, es no dejar que la muerte sea quien tenga la última palabra.





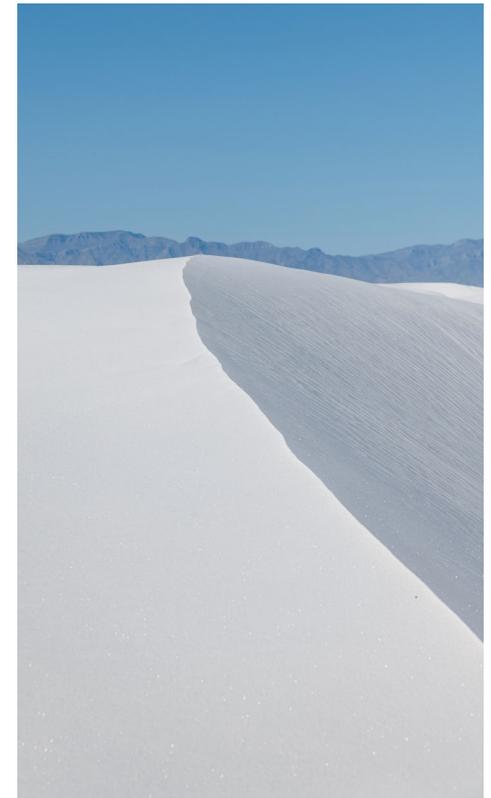
Eran cuatro imágenes y vi la de las dos rosas y ni siquiera tuve que hacer el esfuerzo de pensar a quién me recordaba, o a cuál momento; la respuesta es a ti, siempre.

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1. LA MUERTE TÁN CERCA, PERO TÁN LEJOS.

“Todos padecemos dos muertes. La primera no es real, pues uno se muere, y durante algún tiempo, hay personas que aún se acuerdan del muerto, como si éste estuviera aferrándose a ellas para no morir del todo; la segunda muerte en cambio sí es real, porque en ella ya no queda ningún vivo a cuya memoria pueda aferrarse el muerto”(Cercas, 2016).

A continuación, se desarrollarán tres aspectos que permitirán sentar las bases teóricas del proyecto. Para comenzar, se presentan ideas y estudios sobre la muerte y cómo si analizamos la preocupación del hombre por la muerte a lo largo de la historia, ésta se puede ver como un fenómeno universal e histórico. Diferentes culturas han adoptado una perspectiva propia frente a la muerte dependiendo de sus costumbres. Sin embargo, diversas son las razones que han contribuido a hacer de la muerte un tema tabú en la sociedad occidental, a diferencia de lo que ocurre en la sociedad oriental donde la muerte se trata con mayor naturalidad y forma parte de la vida cotidiana. Desde nuestra visión de la vejez, a nuestra relación con las ceremonias relacionadas con la muerte, a la pérdida de los valores, o al surgimiento de nuevas concepciones sobre qué es la vida, a los espectaculares avances en medicina, que han permitido alargar la vida, pero que no obstante es incapaz de reconocer sus propios límites y sigue considerando la muerte, como un fracaso rotundo, en lugar de ser una parte inherente y consustancial a la naturaleza humana (Opazo, 2016).



Adobe Stock. Rescatada de: Foto de Jakob Jin

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1.2 EL HOMBRE Y LA MUERTE

En Chile, en los últimos cien años se ha triplicado la expectativa de vida, y esto sumado a un mejoramiento de la calidad de vida ha llevado a que los hombres vivan en promedio hasta los 77 años y las mujeres los 82 años (Organización Mundial de la Salud, 2015). Sin embargo, existe una visión completamente distinta de la muerte en oriente y en occidente, donde las ceremonias de la muerte están a vista de todos y son parte de la rutina del día a día, y no se llevan a cabo en lugares aislados como en occidente. Por ejemplo en Varanasi, ciudad sagrada de la India, se puede apreciar muy bien esta estrecha interrelación entre la vida y la muerte.

Los hindúes viven con la muerte de manera natural. Mientras nosotros no queremos ni ver ni oír de la muerte, para ellos es una parte del proceso de la vida. La gente en India muere en su casa y rodeada por los suyos. No hay lugares como nuestros velatorios y tienen un contacto más directo sin la barrera de los ataúdes, pues el cuerpo del muerto es envuelto por los familiares más cercanos en paños de colores simbólicos. Para nosotros la muerte es el final de la vida como la conocemos, mientras que para ellos es sólo un paso más de la larga existencia de una persona hasta que alcance un estado de perfección que permita la liberación del ciclo de reencarnaciones. Sin embargo, hay personas que no pueden ser cremadas, y sus cuerpos son atados a una piedra y arrojados al Ganges, pero muchas veces sucede

que los cuerpos se desatan y quedan flotando a vista de todos. Y es en este mismo río donde los vivos realizan rituales de purificación de sus propios cuerpos, y donde también lavan ropa. Es decir, la vida y la muerte están en contacto permanente, cara a cara (Alonso, 2012).

He nombrado las diferencias culturales entre oriente y occidente pues en ambas hay enfoques distintos de la vida y la muerte, pero sin querer señalar que una pueda ser superior a la otra, sino que son simplemente muy diferentes, y que todos somos seres humanos y compartimos el hecho de que nacemos y morimos.



*Organización mundial de la Salud, 2015*

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1.3 LA MUERTE EN LA ACTUALIDAD

*“La crisis de valores en la sociedad, el complejo mundo político, económico, cultural y el surgimiento de nuevas ideas y filosofías han conducido a un mayor individualismo, a la búsqueda de placeres y hedonismo, y de querer mantener a distancia todo aquello que nos moleste, o implique incomodidad o dolor y así evitar el sufrimiento y la muerte considerándolos como un tabú social”.* (Pacheco, 2003).

A todo lo señalado anteriormente hay que agregar un cambio de comportamiento, de interrelación y de comunicación producto del uso masivo de las nuevas tecnologías, que han acelerado el ritmo de nuestras vidas, y nuestras expectativas y por lo tanto queremos soluciones rápidas, fáciles, ef-

cientes, y cuando se presenta el dolor, creemos que con una simple pastilla éste se pasará. Pero con la muerte esto no es así. Una pastilla no siempre nos evitará morir, ni tampoco nos evitará sufrir el dolor por los que partieron, aunque puede suavizarlo. Puede que una pastilla nos ayude, pero sólo el tiempo ayudará a suavizarlo (Opazo, 2016).

No obstante, no se debe dejar de considerar el importante rol que han demostrado tener las redes sociales para luchar contra los tabúes, y es así como existen unas pocas iniciativas que tratan el tema de la muerte. Por ejemplo en el podcast chileno “Tomas va a morir”, se muestra una honesta conversación sin filtros entre tres amigos, donde se refieren a diversos temas, siempre entre

risas, logrando hablar de la muerte de una forma natural.

Y tampoco se puede dejar de mencionar que han ido surgiendo iniciativas y espacios, aunque aún muy escasos, que permiten encontrarse y hablar de la muerte, como es el caso del Café de la Muerte y la plataforma digital llamada Nadie se Salva, creados con el fin de dialogar sobre la muerte en distintos formatos, usando la comunicación como un elemento de diseño y adaptación y buscando que socialmente hablemos más sobre la muerte y la incorporamos en nuestro día a día (Opazo, 2016).

Debido a lo anteriormente mencionado y a muchas otros factores, que se han ido

transmitiendo de forma consciente o inconsciente culturalmente entre generaciones, y que forman parte de una manera de pensar y enfocar la vida y la muerte, ésta última, fue, ha sido y es, un tema que nos **parece tan lejano, pero que no puede ser más cercano**. Incluso aún cuando hemos vivido la experiencia muy cercana de perder a un ser querido, y hemos sufrido, la muerte nos sigue pareciendo algo lejano y que no nos va a tocar. **Al parecer nuestra cultura hace todo lo posible para que olvidemos, o bien no pensemos, que la muerte es una parte inherente a nuestra naturaleza humana y que debemos enfrentarla.**



## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.2.1 NEGAMOS LA MUERTE PARA NO VER NUESTRA PROPIA MORTALIDAD

En segundo lugar se plantea el caso de la proximidad de la muerte a causa de una enfermedad terminal, el doloroso y difícil proceso de duelo que le sigue debido a una estandarización que impone la sociedad, basado en los valores de producción que privilegian la preferencia por la juventud, la belleza, despreciando lo viejo y negando todo aquello que recuerde el morir. Cuestiones como el duelo y muerte suponen temas tabú, a los que se prefiere, incluso, no hacer alusión, socialmente se les ha atribuido la condición de asuntos “no felices”, lo que en muchos casos produce una ineficaz adaptación a la idea de morir y abandonar a los seres queridos. La psiquiatra estadounidense Elizabeth Kubler Ross, quien fue la primera en describir las fases del duelo al trabajar con pacientes terminales planteó la necesidad de “defenderse psicológicamente contra la muerte”, ella señaló que “ Para el inconsciente humano, la muerte nunca es posible respecto de nosotros mismos. Es decir, no somos capaces de concebir la propia muerte por alguna causa natural o vejez. (Kubler- Ross,1993).



*Pexels. Rescatada de: Foto de Dom Gould*

Pero la pregunta sigue estando latente:

**¿Qué sucede cuando a una persona se le anuncia la proximidad de la muerte debido a una enfermedad terminal?**

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.2.2 PROXIMIDAD DE LA MUERTE POR UNA ENFERMEDAD TERMINAL.

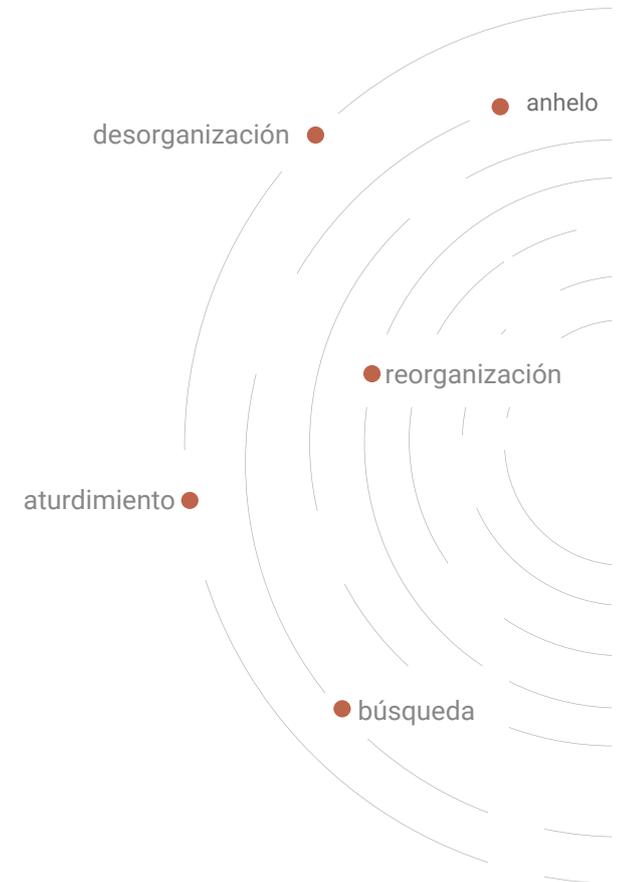
Para comenzar, una enfermedad terminal, es aquella que se encuentra en fase evolutiva e irreversible, y que no tiene cura. (Bowlby John 1993). Este diagnóstico implica un trauma para quien lo recibe y para su familia. Significa el fin de sus sueños y proyectos, un período de incertidumbre y ansiedad. El enfermo y sus seres cercanos pasarán por distintas etapas de duelo para enfrentar la realidad (Bowlby John 1993).

“Los estudios de calidad de vida indican que al menos tres de cada cinco pacientes sufre dificultades emocionales debido a los cambios físicos y psicológicos que una enfermedad terminal conlleva, los que deben asumir nuevas estrategias de afrontamiento”(Organización mundial de la salud, 2015). En general los factores de estrés son temporales y aprendemos a afrontarlos con el tiempo. Los síntomas del trastorno de adaptación mejoran cuando se alivia el estrés. Sin embargo a veces no se alivia el estrés y surge el trastorno adaptativo, que es el desarrollo de síntomas, emocionales o de comportamiento expresados en malestar mayor a lo esperable y deterioro significativo de respuesta a un hecho estresante identificable”(Organización Mundial de la Salud, 2015).

Pero no se pueden dejar de analizar las razones psicológicas que hay detrás de la negación de la muerte. Ésta provoca miedo, y al provocar miedo, la asociamos a un acto malo o a la intervención de un mal que viene desde afuera. Y por lo mismo, resulta aterrador. Es por eso, que más allá de temerle a lo desconocido, el verdadero miedo que tenemos es a perder el control. Abordar la muerte implica tomar conciencia, y vivir en base a lo finito, a lo incierto, a lo incontrolable, a lo impredecible, cualidades que no caracterizan precisamente a la sociedad de hoy (Fernández 2020).

Asimismo, no querer enfrentar la muerte es como “querer tapar el sol con un dedo”, es no enfrentar la realidad, pues las enfermedades y accidentes ocurren y llegan sin avisar. Y la mayoría de las veces no estamos preparados. No se entiende en una sociedad que todo lo quiere prever, y asegurar, un ejemplo de ello son los seguros para todo, incluso en caso de muerte en beneficio de los familiares. Aún así, no estamos preparados para la muerte. Me refiero a estar preparados consciente y profundamente y no sólo en los aspectos económicos, que importan, pero constituyen sólo una parte.

#### Etapas del Duelo



*Bowlby John 1993,  
Etapas del duelo, elaboración personal*

En Chile mueren 100 mil personas por año debido a enfermedades terminales y al menos 47 mil necesitarían cuidados paliativos.

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.2.2 PROXIMIDAD DE LA MUERTE POR UNA ENFERMEDAD TERMINAL.

La muerte en Chile.

72%

*En Chile un 72% piensa  
Poco o nada sobre la muerte.*

80%

*En Chile un 80%  
No conversa del tema.*

*Instituto de sociología de la Universidad Católica*

En el fondo vivimos como si nunca nos fuéramos a morir, señala el médico experto en bioética, doctor Armando Ortiz. Esto es tan cierto, que el último estudio “Los Chilenos y la Muerte” realizado por el Instituto de sociología de la Universidad Católica, señala que el 72% de los encuestados piensa poco o nada en la muerte y alrededor de un 80% no conversa sobre el tema.

Una manera de no querer ver o hablar de la muerte ha sido la reducción del tiempo de duelo, con el objetivo esencial de “dar vuelta la página”, ojalá lo más rápido y eficiente posible. En la actualidad cada vez más el duelo, como la muerte, tienden a ser echados del mundo público y tienen que refugiarse más y más en lo privado (Tizón, 2013).

Debido a que la muerte y el nacimiento son los dos momentos claves, inherentes e irreversibles de la vida de todo ser humano, unido a la negación o tabú que existe en nuestra sociedad occidental para enfrentar la muerte, he considerado la idea de enfrentar los prejuicios y tabúes sociales de nuestra sociedad actual, y buscar herramientas que permitan transformarlos en propuestas innovadoras y fructíferas, que puedan ayudar a las personas a enfrentar su propia muerte y el duelo de sus seres queridos.

Considero que esto representa una oportunidad para un proyecto de diseño, ya que permitirá enfrentar mejor esta etapa fundamental, pues los tabúes bloquean o suprimen la discusión o comunicación de

este tema fundamental. **Y no puede ser, que aquél que está próximo a morir, no pueda hablar de su muerte para no incomodar a sus seres amados y recordarles así su propia mortalidad.**

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.3 CUANDO MORIMOS, TODOS QUISIÉRAMOS SER RECORDADOS

En tercer y último lugar se plantea la necesidad de quien está por morir, de poder expresarse por medio de la escritura

**En tercer y último lugar se plantea la necesidad de quien está por morir, de poder expresarse por medio de la escritura** y dejar algo que ayude a sobrellevar su propio dolor y el de quienes le sobreviven. Esta expresión escrita se transformará en legado, que servirá de ayuda para vivir el duelo de la propia muerte, y que además sea una forma de recordarlo a él, de la manera como él quisiera ser recordado y así seguir viviendo en el corazón de sus seres amados.

La idea de este legado es que permita alcanzar de esta manera una buena muerte, en donde la persona puede tomar sus decisiones sobre cómo quiere vivir sus últimos

días, y quienes le rodean sabrán lo que esa persona quería y puede expresar su voluntad” (Beca, 2017). **Se reseña que las características de un “buen morir” supone una muerte aceptada, y que no resten conflictos personales o asuntos por resolver; que el paciente esté rodeado de familiares y amigos y que el final de la vida sea percibido como un momento de crecimiento personal, acorde a las preferencias del paciente (Alonso, 2012).**



## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.3.1 LA NECESIDAD DE SER RECORDADO Y LA BÚSQUEDA DE DEJAR UN LEGADO.

**“El culto a la vida, si de verdad es profundo y total, es también culto a la muerte. Ambas son inseparables.** Una civilización que niega a la muerte acaba por negar la vida” (Octavio Paz, s.f), escritor mexicano. Mientras en gran parte del planeta el día de los difuntos es una fecha marcada por la tristeza, en México se celebra con una fiesta llena de alegría, pues es un reencuentro con los difuntos que se cree regresan por un día a la vida. Tanto es así que hasta se les pone un puesto en la mesa ese día. Una joven conocida mexicana, quien acaba de perder a su abuela, asumió por ejemplo a petición de ella, su legado de armar todos los años el altar familiar con ofrendas para celebrar esta tradición.

“La necesidad de ser recordado después de morir y la búsqueda de dejar un legado ha sido parte y necesidad de las distintas culturas a lo largo de la historia, y así podemos ver cómo el hombre se ha expresado a través de rituales. El rito se define como prácticas socio-culturales específicas de la especie humana, para responder frente a la necesidad de recordar y mantener el equilibrio social” (Torres, 2006).

“A medida que el hombre fue tomando consciencia de lo débil y vulnerable que es, se vio en la necesidad de crear espacios para recordar a sus ancestros” (Opazo, 2016). La peculiar manera de celebrar el día de los muertos en México, poco comprendida en el resto del mundo, es un ejemplo concreto de lo señalado antes, pues ellos expresan sus ritos a través de ofrendas, desfiles con máscaras de calavera, música y bailes.

Neymeyer dice que “no parece tan necesario distanciarse de los recuerdos del ser querido como abrazarlos y convertir una relación basada en la presencia física en otra basada en la conexión simbólica” (Neimeyer, 2001, p.75) Él explica la importancia de

mantener el recuerdo del otro y de transformar la memoria en un recuerdo que permita a los vivos conservar la conexión de una relación interrumpida por la muerte.

Para enfrentar nuestra realidad debemos hablar sobre la muerte. Entender tu propia mortalidad es una manera de reflexionar sobre la vida (Marcela Pacheco 52 años, paciente oncología 2022). Tocar estos temas con nuestros seres queridos disminuye la angustia que genera la idea de la propia muerte. “De alguna manera, se produce un acuerdo no tácito de que el otro sabrá cómo resolver lo que viene. En otras culturas, la muerte se ve como una oportunidad para ver lo que el otro me dejó. Entender y compartir eso es una manera de acompañarnos emocionalmente” (Morales, 2020).

**“Es por lo mismo que cuando llega la muerte, viene consigo una búsqueda del recuerdo y una necesidad de encontrar una manera de traer nuevamente al ser a un estado visible” (Cáceres, s.f).**

Por ejemplo, en la novela “Donde el corazón te lleve”, (Tamara, 1996). Olga, una anciana que le queda poco tiempo de vida, decide abrirle su corazón a través de una carta a su nieta a quien no ve hace años, pues vive en Estados Unidos, para que logre comprenderla, tras haber sostenido una vida de incomprendiones y peleas entre las dos.

Este es un ejemplo respecto a la importancia de dejar un legado para evocar el recuerdo de un ser querido, con la intención de anular el vacío constante que se va presentando en el día a día con el paso del tiempo. Este recuerdo se construye a partir de la memoria y ayudará al usuario próximo a la muerte a analizar, interpretar y formar un relato de su propia vida y de lo que quiera transmitir o dejar a sus seres amados y a éstos a tener algo que les brinde consuelo y sentido de pertenencia. Es una oportuni-

dad para todos ellos, especialmente para el usuario de poder recapacitar sobre sus errores, omisiones, palabras no dichas, etc. Ya que, lo que no supimos decir nos dolerá eternamente, y a su vez puede dejar un vacío o preguntas sin contestar, en quienes nos sobreviven. Por lo tanto, debemos aprovechar el poder de la palabra para expresar, lo que permite reflexionar sobre la trascendencia de nuestra historia y de la de quienes nos rodean. Hay que preguntarse cuántas palabras de cariño, perdón o de clarificación quedaron sin ser expresadas, y cómo esto podría haber repercutido y cambiado el curso de muchas vidas.

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.3.1 LA NECESIDAD DE SER RECORDADO Y LA BÚSQUEDA DE DEJAR UN LEGADO.

La definición de legado según la Real Academia Española es: Aquello que se deja o transmite a los sucesores, sea cosa material o inmaterial. El legado es una forma de sucesión mediante la cual el difunto deja un bien o derecho a varias personas. El legatario, que es quien recibe esos bienes o derechos, sucederá al fallecido sólo en lo que le ha sido legado y no con carácter general (RAE, s.f.).

**Sin embargo, la palabra legado tiene un alcance mucho más amplio que su interpretación literal. Pues un legado "es también, la transmisión de nuestro patrimonio interior, la herencia de valores fundamentales, creencias y experiencias de vida con la intención de inspirar a las futuras generaciones", "La muerte más allá de la muerte", "Una carta legado es una herencia emocio-**

nal. Es una manera de estar presente físicamente para que sus valores no se desvanescan cuando deje este mundo". (Suzuki, 2014).

Un legado no sólo es importante para quien lo deja, pues así sigue vivo en el recuerdo y en el corazón de quienes lo sobreviven, sino que también puede ser de gran ayuda a quienes sufren la muerte de un ser querido para poder vivir el duelo en paz y armonía (Suzuki, 2014). Pues, un ser querido aunque haya muerto, siempre va a estar presente en el corazón de quienes le sobrevivan. Como me dijo una madre que acaba de perder a su hijo que murió luego de una larga agonía por un cáncer terminal: "Murió. Pero para mí, no" (Julia Pflingsthor, 83 años, entrevista personal Junio 2022).

Cuando existe la concepción de la muerte como un paso más de la continuidad de la existencia, el muerto es alguien que sigue estando ahí presente. El reconocimiento de un «algo más» que un cuerpo, lleva al hombre a generar ritos y también costumbres en torno al que ya no está (Lira, 2016).

Asimismo, en nuestra realidad actual diferentes ritos y ceremonias se siguen llevando a cabo, los cuales no difieren demasiado con los de nuestros ancestros. Hoy en día la muerte se ve como una oportunidad para ver lo que el otro me dejó, (Morales, 2020). De acá nace la idea del buen morir.

El legado.



*La muerte más allá de la muerte, Elaboración propia.*

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.3.2 EL BUEN MORIR.

La buena muerte es aquella en que la persona puede tomar sus decisiones y expresar sobre cómo quiere vivir sus últimos días, el sabrán lo que esa persona quería y pueden expresar su voluntad” (Beca, 2017). (Clark 2002) reseña las características de un “buen morir” supone una muerte aceptada y que no resten conflictos personales o asuntos por resolver. “qué el paciente esté rodeado de familiares y amigos y que el final de la vida sea percibido como un momento de crecimiento personal, acorde a las preferencias del paciente” (Alonso, 2012).

El buen morir está relacionado con la necesidad de expresión, en que el usuario termina resuelve y dice todo, con la finalidad de irse lo más liviano posible, mediante reconectar con sus seres queridos, pidiendo perdón, viendo temas pendientes, o simplemente dejando recuerdos (Simon Ebel, 2022, entrevista). El buen morir relaciona al enfermo con su entorno cercano, relaciona al usuario con su entorno en vida y posterior a esta. Es relevante saber que próximo a la muerte nuestro ser social no deja de existir y seguimos siendo parte de ese entorno.

Sin embargo, gracias a las entrevistas realizadas llegué a la conclusión de que muchas veces las personas en su último tiempo de vida, antes de perder la conciencia, no son capaces de mirar a los ojos y decir lo que piensan, estando de esta manera muy lejos del concepto de buen morir. Hay gente que quisiera hacerlo, pero no se le brinda el espacio seguro, por distintos motivos, físicos o psicológicos, como temor, tristeza, ansiedad, negación a hablar de la propia muerte o de los familiares a enfrentar la situación. O tal vez sea un simple pero no menos importante, “no querer molestar”, la razón por la cual no se expresó lo que nunca se debiera haber callado.

“Hay sólo una razón que me empuje a despedirme de este modo y a tener un funeral privado: no quiero molestar”, señala la carta de despedida del gran compositor Enio Morricone. Este sentimiento de no querer molestar es bastante habitual en las personas al final de su vida y los puede paralizar emocionalmente.

Y de esta manera, ocurre un hecho irreversible: **la mayoría de la gente muere sin decir lo que quiere decir, y mucha gente se queda sin escuchar lo que debería haber escuchado. Es por esto que existe una necesidad en el paciente de tener un espacio donde pueda usar herramientas de comunicación para expresarse en profundidad y donde dejar algo concreto a sus seres queridos.**

Buen morir.



*El buen morir, Elaboración propia.*

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.3.3 LA EXPRESIÓN ESCRITA Y SUS CUALIDADES TERAPÉUTICAS.

**El fin principal de este trabajo es ayudar a las personas a un buen morir, brindándoles una herramienta a través de la cual puedan expresarse y dejar un legado, el que se materializa y hará realidad mediante la palabra escrita, lo que permitirá que las experiencias y memorias no se borren ni distorsionen en el transcurso del tiempo.**

Es importante tener presente que la persona deberá realizar un trabajo de introspección que a veces puede resultar doloroso e incluso cansador pero al mismo tiempo será liberador, pues deberá seleccionar entre todas sus experiencias, aquéllas que dejaron huella y le dieron un sentido a su vida. Pueden ser acontecimientos importantes o pequeños detalles, pero que significaron mucho para él y sus seres queridos, o bien experiencias compartidas, alegres o tristes, o incluso recuerdos involuntarios, que se desencadenaron luego de experimentar estímulos al azar, como pueden ser imágenes, olores, sabores, y que nos traen al consciente recuerdos que teníamos olvidados. Un buen ejemplo es lo que ocurre con la “famosa magdalena de Proust”, donde en la obra “En Busca del Tiempo Perdido” de Marcel Proust, uno de los personajes literarios, abrumado por la tristeza, prueba una magdalena mojada en té, y es repentinamente transportado a los veranos de su infancia en un pueblo de Francia.

A continuación expondré algunas de las virtudes o beneficios de la escritura en general, pero específicamente la autobiográfica. **El hecho de escribir es una potente herramienta para la expresión**, permite dar una narrativa y de encontrar un sentido a aquello que en un principio no lo tenía. “La narrativa tiene un papel central en la definición de nuestra identidad; difícilmente podamos entender quiénes somos y explicarlo a los demás sin un relato que dote de continuidad, sentido y propósito a nuestras diferentes experiencias

vitales. Desde esta perspectiva, la identidad se concibe como el resultado de un proceso continuo de construcción y reconstrucción de relatos autobiográficos. McAdams 1993) “la identidad narrativa como una historia de vida internalizada y en evolución, que reconstruye el pasado autobiográfico e imagina el futuro de manera tal que afirme hilos de continuidad y coherencia en la vida de una persona. A través de la narrativa el ser humano se entiende a sí mismo.” (McAdams 1993).

Asimismo, la escritura constituye también una forma de dar un orden a una situación de caos, de organizar ideas y establecer prioridades. Escribir también ayuda a evadirnos del momento presente, el cual puede ser doloroso, duro, o de gran soledad y tristeza. Para escribir, debemos reflexionar, meditar, conectarnos con nosotros mismos. Y esto nos permite conocernos mejor, desahogarnos, conectar con nuestras emociones y liberar aquéllas reprimidas.

No se necesita a nadie para escribir. Sólo uno mismo y las herramientas que te lo permitirán. Es por este motivo que muchos psicólogos recomiendan a las personas que han vivido traumas o grandes sufrimientos, escribir sus vivencias.

**Pennebaker (1997), nos explica que las ganancias de poner por escrito una situación espinosa, traumática o alegre se traducen en salud física y emocional, ya que las experiencias se procesan a través del lenguaje.**

Un ejemplo de esto, por parte del equipo de trabajo, fue mediante una entrevista a los adultos mayores, en la que se les realizaron preguntas abiertas para que ellos se expresaran libremente acerca de anécdotas, historias de vida y consejos a las futuras

generaciones. La narrativa les permitió tomar distancia de su propia historia, lo cual condujo a una mayor reconciliación y aceptación de ésta, y finalmente lograron una mayor paz interior, que les facilitó el dar un sentido a su existencia.

De esta manera, reconociéndole indiscutiblemente a la escritura sus cualidades terapéuticas, como una forma de sanación y de liberación, mayor sentido tendrá su ejercicio si se escribe con el fin de dejar un legado a los seres queridos, pues éste constituirá un elemento de memoria, que se llevará a cabo a través de la búsqueda de un espacio de expresión personal y que al mismo tiempo ayudará a quien lo realiza a sentir un mayor bienestar físico y psicológico, pues será un ejercicio de liberación, unido a la búsqueda de un sentido de la vida para ser traspasado a quienes amamos.

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.3.4 LA TECNOLOGÍA COMO OPORTUNIDAD DE POTENCIAR LA EXPRESIÓN ESCRITA



Para este proyecto en particular, se utilizan los beneficios que ofrece la tecnología, tales como la privacidad que otorga un dispositivo móvil propio y la opción de tener conectividad con otros usuarios a distancia. Estas características de la tecnología cumplen un rol fundamental en el proyecto, debido a que se está trabajando con pacientes que pasan la mayor parte del día mirando dispositivos móviles en su intimidad e intentando conectar con sus familias.

Las tecnologías de información y comunicación (TIC) se han convertido en una fuente importante de soluciones y proveerán muchas oportunidades de innovación. La pandemia tuvo un impacto positivo en este ámbito. De acuerdo a un estudio del Observatorio del Envejecimiento para un Chile con Futuro, las cuarentenas y aislamiento social provocaron un aumento notable en el uso de smartphones, aumentando de un 47% el 2019 a un 58% el 2021 (2022). El Covid-19 obligó a la gran mayoría de las personas a adaptarse a las tecnologías.

La adaptación de la tecnología ha aumentado de tal manera que una última encuesta reveló que el 78% de aquellos entre 70 y 79 años son capaces de utilizar dispositivos móviles sin asistencia. Los dispositivos tecnológicos se encuentran profundamente inmersos en nuestras vidas cotidianas. Se podría decir que prácticamente todas las personas sobre 20 años que poseen una vida social activa utilizan un smartphone diariamente.

(Organización mundial de la salud, 2015)

“El paciente terminal se enfrenta a una crisis muy grande debido a todo lo que la enfermedad implica. La tecnología puede cumplir un rol activo como un espacio personal de expresión y comenzar a conectarlos con sus seres queridos, apoyándolos en esta crisis.” (Alfredo Gonzalez, director Médico Clínica Familia)



“Te quiero mucho mi reina con las flores más lindas del cementerio”

Carmen Gloria.

# 3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

## 3.1 LA PROBLEMÁTICA

Hoy en nuestra sociedad hay un gran tema tabú, la muerte, la cual es inevitable y parte inherente a toda vida, por lo que tarde o temprano, nos enfrentaremos a ella y todo será entonces mucho más difícil y doloroso de lo que de por sí ya lo es.

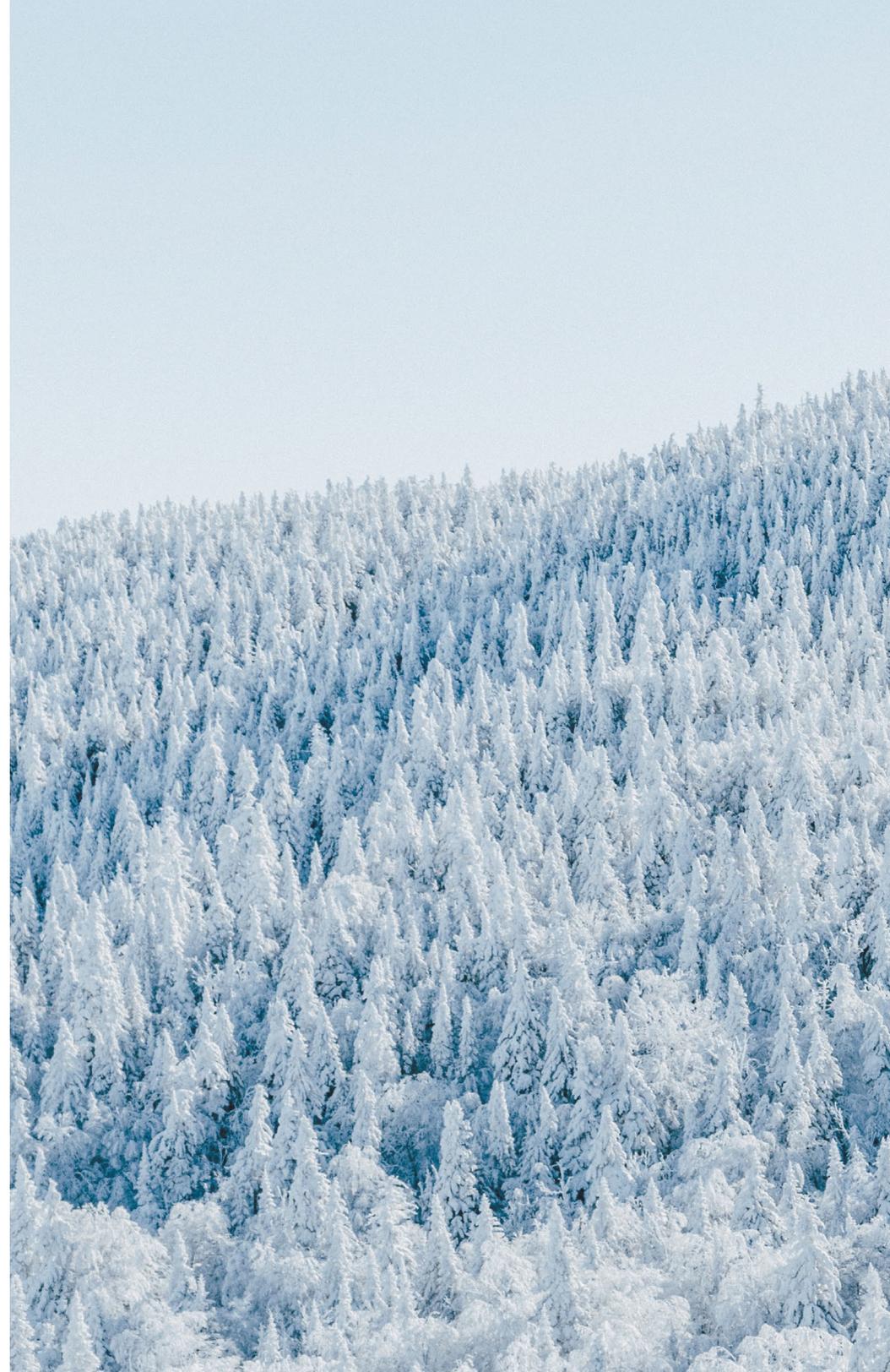
Desde la perspectiva del Diseño podría hacerse una gran contribución con el fin de humanizar lo que hoy se ha deshumanizado y alejado por todos los medios posibles de nuestra vista. Los seres humanos necesitamos consuelo. Necesitamos relatos para sentirnos vivos, para vivir con nuestros muertos y para que nuestros muertos vivan en nosotros.

Actualmente la muerte es uno de los temas más difíciles de hablar en nuestra sociedad, existe una negación de ella, Pero todos sabemos que los accidentes y enfermedades ocurren, y llegan sin avisar. Y la mayoría de las veces no estamos preparados,

Me refiero a estar preparados consciente y profundamente, y no permitir que sea el si-

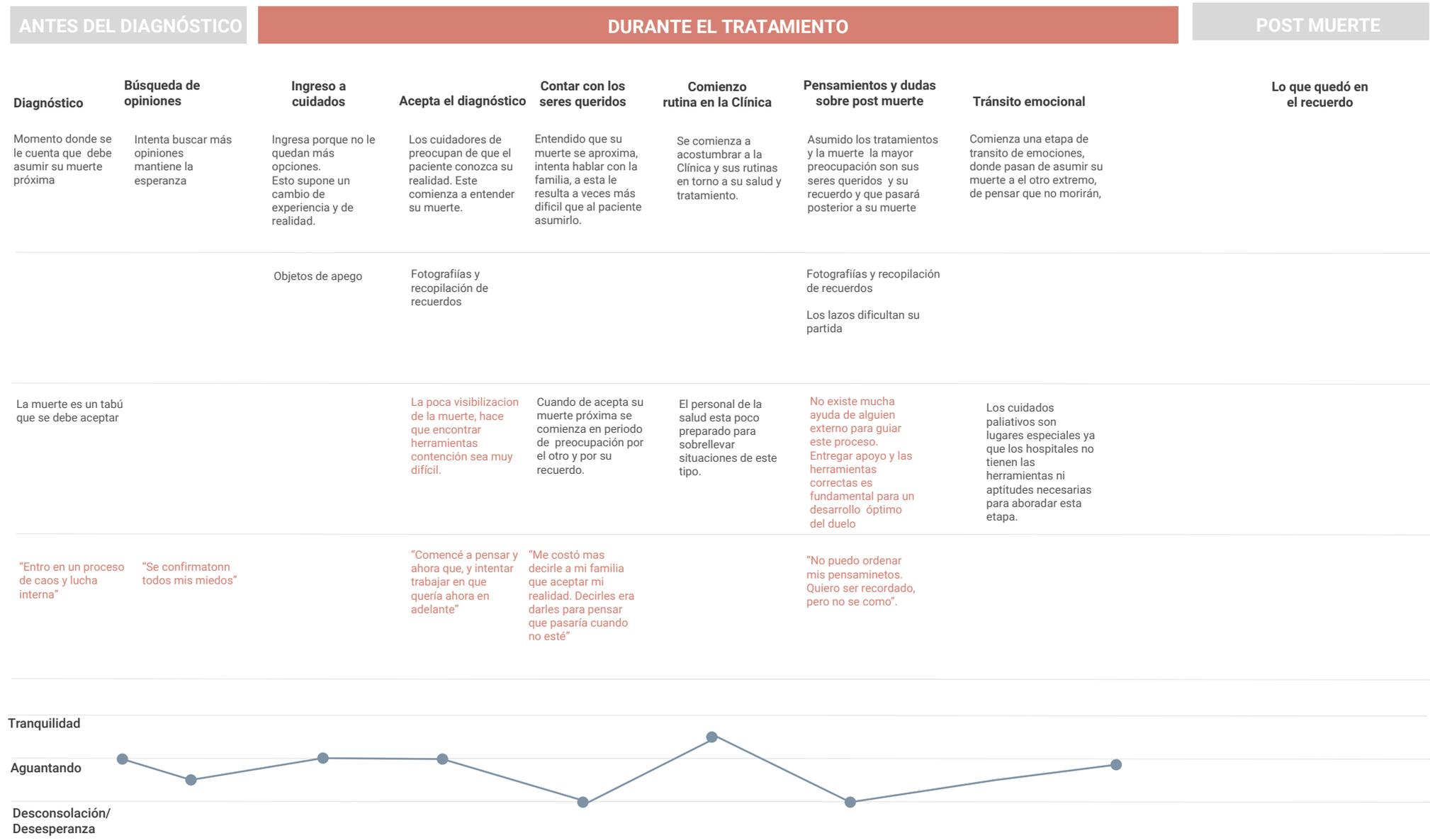
lencio quien interprete nuestra historia, y por esto debe darse una herramienta y el espacio para ayudar a toda persona en la etapa final de su vida, que le permita expresarse a través del poder de su palabra o de sus actos, porque lo que no se dijo o hizo, lo que no se pudo decir o hacer, lo que no fue escuchado o permitido, se queda en el silencio, que se presta a interpretaciones...

En virtud de lo anterior, se reconoce la necesidad de desarrollar una propuesta de Diseño a modo de legado, donde el usuario (próximo a la muerte debido a una enfermedad terminal) pueda alcanzar mayor bienestar físico y psicológico, y asegurar una mejor adaptación y alivio del duelo por medio de dejar algo a sus seres queridos en forma simbólica, sensorial y textual. Pues un legado "es también, la transmisión de nuestro patrimonio interior, la herencia de valores fundamentales, creencias y experiencias de vida con la intención de inspirar a las futuras generaciones". "La muerte más allá de la muerte". En definitiva, es no dejar que la muerte sea quien tenga la última palabra.



## MAPA DE VIAJE PACIENTE TERMINAL, CLÍNICA FAMILIA

Juana Quejada, Cáncer de pulmón.



Mapa de viaje, Elaboración propia.

# 3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

## 3.1.3 INTERACCIONES CRÍTICAS

1.

### DUELO DE LA PROXIMIDAD DE LA MUERTE

La proximidad de la muerte da paso a un duelo en el cual el usuario pasa por distintas etapas, es por esto que independiente de la edad, nadie está listo para morir, ya que como mencionamos en el marco teórico, la muerte está percibida como una pena constante y lastimosa.

*"Todo paciente pasa por las fases del duelo cuando sabe que se va a morir, nadie simplemente lo asume, se intentan ver fuertes para su familiares pero internamente están luchando por comprender y adaptarse a su nueva realidad"*

Entrevista personal a : Arturo Irarrazával, Cirujano oncólogo.

2.

### PREOCUPACIÓN POR SUS SERES QUERIDOS

El usuario debe intentar adaptarse a su nueva realidad en donde se nota una preferencia de pasar sus últimos días rodeado de sus seres queridos y preocupándose por ellos, preguntando qué será de ellos posterior a su partida.

*"Qué va a ser la vida de nuestras familias sin nosotros, yo no quiero dejar de existir para ellos, trato de dejar una huella o dejarles algo, no quiero irme con ninguna carga a la tumba".*

Entrevista personal a Gladys León 78, paciente unidad cuidados intensivos, Clínica universidad de los Andes

3.

### NECESIDAD DE DEJAR ALGO

Debido a la preocupación por sus seres queridos, el usuario manifiesta una necesidad de ser recordado en forma de legado. Existe la necesidad en el usuario de tener un espacio donde pueda usar herramientas de comunicación que le permitan expresarse en profundidad y donde dejar algo concreto a sus seres queridos.

*"La necesidad de dejar algo, tiene que ver con un buen morir, el acompañamiento principal que surge, es el que deja cómo resuelve todo, con el fin de irse lo más liviano posible: cómo hace esto: reconectando con las otras personas, pidiendo perdón, viendo qué temas tiene pendiente, y muchas veces no somos capaces de mirar a los ojos y decir lo que pensamos, y para esa gente que no puede, dejar un mensaje y registro es un gran regalo. La mayoría de la gente se muere sin decir lo que quiere decir, y mucha de la gente se queda sin escuchar lo que debería haber escuchado"*

Entrevista personal a Simón Engel 2022 , creador de Anforas.cl y de @movimientopositivodelamuerte

# 3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

## 3.1.3 INTERACCIONES CRÍTICAS

4.

### MORIR SIN MORIR

Todos estamos insertos en un entorno social del cual participamos y en el que queremos seguir participando de forma trascendental, y somos asimismo parte de una historia, de un relato, que queremos traspasar de generación en generación, y así como nuestros padres siguen vivos en nosotros, nosotros viviremos en nuestros hijos y así sucesivamente, porque vida y muerte están en diálogo permanente, y porque no debe ser la muerte la que tenga la última palabra.

*“Cuando le dijeron que se iba a morir comenzó a preocuparse de los que quedaban acá, siempre recibía visitas sin importar el estado, a los más chicos les daba enseñanzas de vida y a los más grandes los empezó a dejar a cargo de tareas”*

Entrevista personal : Cristían Arriagada, médico cirujano, viudo de paciente oncólogo.

5.

### NECESIDAD DE UN ESPACIO Y UNA HERRAMIENTA DE EXPRESIÓN

Al ser la muerte un tema tabú, no se les permite a las personas próximas a la muerte el espacio de expresión, debido a lo difícil que resulta asumir la finitud de la vida y la poca cercanía que existe respecto a ésta.

*“Estaba con mi mamá en el hospital y de pronto me dijo que había soñado con su funeral, y yo en lugar de permitirle hablar y escucharla para saber qué me quería decir exactamente, inmediatamente le cambié el tema y le dije que cómo se le ocurría pensar algo así, que se recuperaría y saldría adelante. Hasta el día de hoy me arrepiento de no haber escuchado lo que quería decir, pues al día siguiente murió”.*

Testimonio de mi madre antes de que mi abuela muriera, la que llevaba varios días internada en el hospital, luego de una cirugía cardíaca.

6.

### NECESIDAD DE INTIMIDAD, COMPAÑÍA Y REFLEXIÓN

La necesidad de expresar es intrínseca en el ser humano, por lo que los pacientes me comentaban su necesidad de un espacio de expresión, intimidad y compañía, de manera libre y segura.

*“Empecé a dimensionar el peso de mi realidad minutos antes de mi operación, en ese momento comencé a mandar audios y decir cosas si es que me llegaba a morir, sin embargo para mi familia eran difíciles de escuchar y no querían. Yo simplemente quería quitarme las cargas que me podía llevar a la tumba”.*

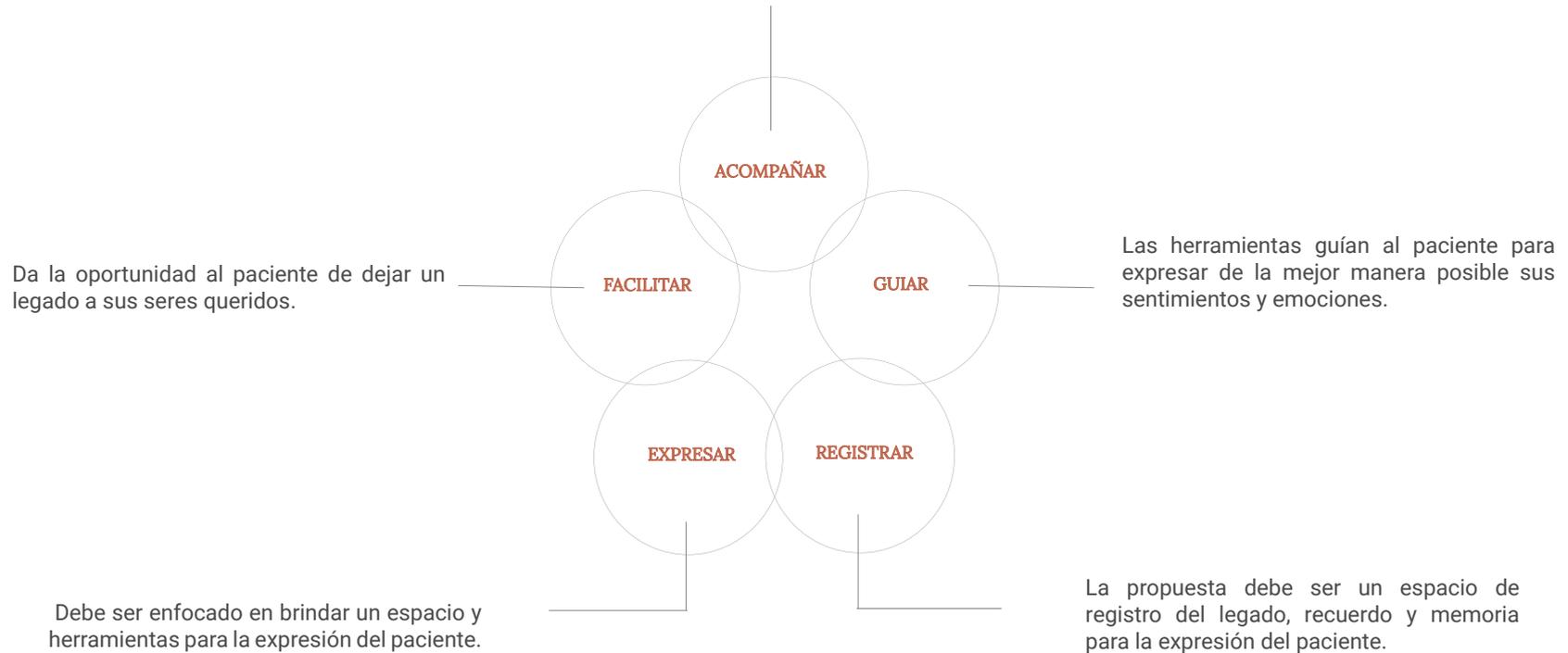
Entrevista personal a Nikolas Kúrsulas 22, Tumor cerebral.

# 3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

## 3.1.4 ¿CUÁLES SON LOS ATRIBUTOS DEL PROYECTO?

A partir de las interacciones críticas, se desprenden los atributos que debe tener la herramienta digital con el fin de diseñar basándose en estos conceptos.

La experiencia busca acompañar y empatizar con los sentimientos del paciente, sean estos alegres o tristes.



# 3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

## 3.2.1 ROL DEL DISEÑO, MIRADA HOLÍSTICA: DISEÑO DE SERVICIOS Y DISEÑO EMOCIONAL

El diseño se caracteriza por ser una disciplina flexible de poder propósitivo e innovador, capaz de transformar realidades y experiencias, y una que tiene una gran variedad de sub disciplinas comprendidas dentro de ella.

Una de estas es el Diseño de Servicios, el cual según Stickdorn y Schneider (2011), busca diseñar o rediseñar servicios para que tengan un funcionamiento holístico con el objetivo final de otorgar la mejor experiencia a los usuarios y a sus proveedores.

Uno de los pilares fundamentales de esta sub disciplina y que lo hace idóneo para trabajar esta experiencia, es que este tipo de diseño se caracteriza por siempre situar al usuario en el centro del proceso, permitiendo entenderlo a cabalidad y dando cuenta de sus necesidades.

Es ahí cuando se hace presente el término User Center 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 sus expectativas. (Vredenburg & Smith & Carey, 2005).

**Para desarrollar el proyecto desde una mirada holística, fue necesario también entender el diseño desde las emociones.** Para esto, resultaba fundamental aprender de la

empatía. Según en el diccionario de APA, cuando se habla de empatía se hace referencia a una habilidad tanto cognitiva como emocional o afectiva del individuo, en la cual este es capaz de ponerse en la situación emocional de otro.

Este diseño que emplea la empatía como herramienta central es también conocido como Caring design. Utilizarlo es fundamental para un cambio de foco, ya que va más allá de la mera apreciación, sino que el Caring design participa con los sentimientos personales y las preocupaciones sociales que comparten tanto los pacientes como los médicos. Más allá de la empatía instrumental “para” comprender al usuario, el cuidado busca comprender los sentidos y sentimientos de una persona, como realmente importan (Jones, 2013).

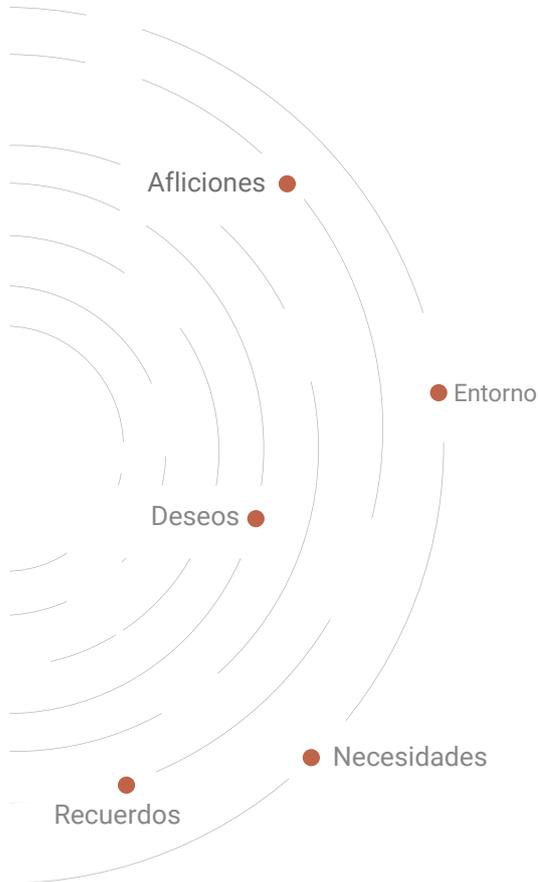
Dentro del marco del proyecto, diseñar para la emoción involucraba tratar de comprender desde la empatía, lo que le estaba pasando a aquella persona que estaba próxima a su muerte. Involucraba también tener en consideración que la experiencia iba a ser vivida de diferentes maneras dependiendo del rol de la persona.

“Las emociones son una expresión de nuestros valores, diseñar para la emoción es diseñar para el valor”

- Positive Design Reference guide

# 3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

## 3.2.2 ¿CUÁL ES LA OPORTUNIDAD DEL DISEÑO RESPECTO A LA MUERTE?



Paciente viviendo el duelo de su próxima muerte,  
Elaboración propia

Debido a que la muerte y el nacimiento son los dos momentos claves, inherentes e irreversibles de la vida de todo ser humano, unido a la negación o tabú que existe en nuestra sociedad occidental para enfrentar la muerte, he considerado la idea de enfrentar los prejuicios y tabúes sociales de nuestra sociedad actual, y buscar herramientas que permitan transformarlos en propuestas innovadoras y fructíferas, que puedan ayudar a las personas a enfrentar el duelo de su próxima muerte.

Gracias a la investigación y estudio de campo realizados en la etapa de seminario, y considerando los antecedentes y problemas expuestos en el marco teórico, se determina que **existe una oportunidad para que el diseño pueda intervenir y hacer un aporte en el mejoramiento de la experiencia de pacientes en cuidados paliativos próximos a la muerte, específicamente para quienes están internados en Hóspicie Familia.**

El diseño propuesto debe ser capaz de ayudar al paciente a expresar sus vivencias a modo de memoria personal, junto con ser un recuerdo y legado con quien desee compartirlo. Es por esta razón que la plataforma busca ser lo suficientemente flexible y acomodarse a las necesidades del usuario.

Es de suma importancia mencionar la íntima relación que se tiene actualmente el diseño con la tecnología. Esta, facilita en muchos casos los procesos de diseño, generando mejores experiencias para los usuarios y convirtiéndose en algo muy beneficioso para ellos.

Para este proyecto en particular, se utilizan los beneficios que ofrece la tecnología, tales como la privacidad que otorga un dispositivo móvil propio y la opción de tener conectividad con otros usuarios a distancia. Estas características de la tecnología cumplen un rol fundamental en el proyecto, debido a que se está trabajando con pacientes que están dentro de cuidados paliativos lejos de sus familias, debido a sus estados.

# 3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

## PATRÓN DE VALOR

Se espera que la propuesta de Diseño logre mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas próximas a la muerte, aliviando la experiencia de morir, gracias a tener un espacio de expresión por medio del registro escrito que contribuye a crear un legado, evocar a la memoria, comunicar la voluntad del paciente al expresar sus sentimientos y emociones.

### QUÉ

Aplicación digital que guía a pacientes terminales en la escritura de sus sentimientos y emociones, y al mismo tiempo, les ayuda a dejar un legado que le permitirá aliviar la angustia, la soledad y el temor frente a la muerte próxima.

### POR QUÉ

Una de las grandes aflicciones de los pacientes en fase terminal es no poder expresarse más, lo que se ve acrecentado por el tabú de la muerte que aleja a sus seres queridos e imposibilita conversaciones significativas, y por lo tanto tomar el control de su legado.

### PARA QUÉ

Rumbo busca aliviar el duelo de la muerte próxima, brindándole al paciente herramientas para que pueda expresar y liberar sus emociones de manera guiada, permitiéndole alcanzar un mayor bienestar físico y psicológico, pues a través del proceso terapéutico de la escritura alcanzará una mayor adaptación a sus circunstancias y a un buen morir.

# 3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

## OBJETIVO GENERAL:

Como respuesta a la problemática planteada, la investigación se propone como objetivo general, desarrollar Plataforma digital que brinda un espacio a pacientes terminales para que logren abrirse, expresar sus sentimientos y emociones por medio de un registro escrito, a través de preguntas e imágenes con el fin de expresar por medio de las palabras y dejar un legado.

## OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

OE I

**Sistematizar** la información obtenida en la etapa investigativa a través de visualizaciones y profundizaciones de factores claves del proceso de duelo de la propia muerte.

OE II

**Sistematizar** tanto la información entregada por el personal médico como la registrada por los pacientes durante el proceso de cuidados paliativos para priorizar qué elementos se deberán incluir en la plataforma.

OE III

**Elaborar** prototipos de la plataforma Rumbo organizar ciclos de prototipado e iteración posterior para el desarrollo del proyecto.

OE IV

**Evaluar**, junto a los pacientes la efectividad de la plataforma digital de expresión por medio de la escritura para poder aliviar carga de la proximidad de su muerte en relación con los aspectos identificados previos a la existencia de este.

IOV

*Elaboración de mapas de empatía y de actores, que permiten la comprensión de los procesos de los pacientes próximos a la muerte.*

IOV

*Mapa de viaje del proceso de duelo, mapa de interacciones y entrevistas.*

IOV

*A través de prototipos experimentales y registros de la implementación de los ciclos de prototipado. Creación wireframes en baja y media y estructura de la información.*

IOV

*Validación con los pacientes con autoreportes tras semanas de uso constante de la aplicación. Registro de ciclos de testeos, sesiones de observación participativa y entrevistas post testeo.*

\*Página 29 y 30

\*Página 21, 22, 23 y anexos.

\*Página de la 60 a la 86.

\*Página de la 86 a la 91.

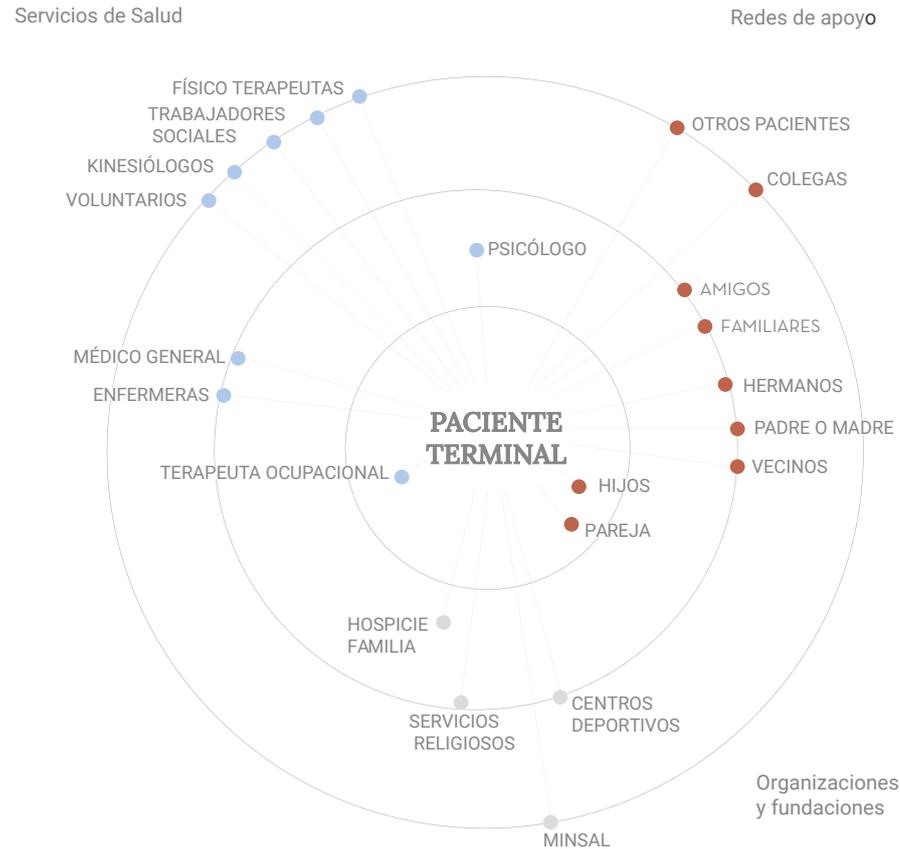
# 3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

## 3.4 ¿QUIENES PARTICIPAN?

Dentro de la experiencia de enfrentarse a una enfermedad terminal, existen una serie de actores que desempeñan actividades y roles importantes dependiendo del momento que se encuentre el paciente.

Cada uno de estos actores juega un papel fundamental en la experiencia vivida por estos pacientes debido a que es un proceso extremadamente sensible y delicado. El mapa muestra a todos los actores que están (o deberían estar) involucrados en el proceso vivido por el paciente y la distancia respectiva que cada uno de ellos tienen con el enfermo en duelo en vida real.. Esta distancia se produce por variados factores; nivel de apoyo, accesibilidad, confianza, cuidados y utilidad.

En el área de servicios de la salud, la distancia tiene que ver con la utilidad que tiene ese médico o doctor respecto a la etapa de atención médica que esté recibiendo el paciente. Con las redes de apoyo, es importante destacar la relevancia de sus seres queridos, ya que estos son un pilar fundamental en sus últimos días y una constante en el pensamiento del paciente.



Mapa de actores, Elaboración propia.

# 3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

## 3.5 USUARIO

### Características Usuario

Vivir una enfermedad terminal y estar próximo a la muerte es un proceso que cada paciente vive de manera completamente personal y distinta, ya que es una experiencia que se relaciona con los aspectos más íntimos de cada persona.

**No obstante, los pacientes del proyecto tienen ciertas características, intereses y necesidades similares que se han podido identificar a partir del trabajo de investigación preliminar.** Es así, como se pudo definir un segmento poblacional de usuarios con el que se trabajó, el cual fue definido a partir de lo recogido en las visitas y entrevistas a la Fundación Clínica Familia.

Paciente viviendo una enfermedad en fase terminal, próximo a la muerte, que se atiende en establecimientos de salud de Chile, en las unidades de cuidados paliativos, especialmente en la Fundación Clínica Familia.

Tiene un vínculo familiar o pertenece a un entorno cercano. Su rango de edad es de más de dieciocho años. Y el paciente no presenta un deterioro cognitivo avanzado, ya que debe de tener la capacidad de reflexionar y abstraerse.

En la parte inferior se integra un mapa de empatía, el cual busca detallar qué piensa,

dice y hace el usuario en relación a la preocupación mencionada anteriormente. Es debido a esta preocupación que el usuario desea irse lo más liviano posible y seguir siendo recordado posterior a su muerte, esto intenta lograrlo a partir de reconectar con las otras personas, pidiendo perdón, viendo qué temas tiene pendiente, imágenes o simplemente recordando su pasado. Se puede notar que el usuario intenta ver “La muerte más allá de la muerte” y quiere buscar una manera en la cual estar presente físicamente para que sus valores, recuerdos y vida no se desvanezcan cuando deje este mundo, pero no tiene la motivación ni los medios para lograrlo, y es en este pun-

to donde considero que el diseño puede ser una herramienta facilitadora de expresión del usuario.

Mapa de empatía

DICEN	PIENSAN
¿Cuándo morire?, ¿Qué pasará conmigo después de mi muerte? ¿Qué habrá sido mi paso por este mundo? Preocupaciones por sus seres queridos. Son algunas de las frases que más se repiten con los pacientes.	Piensen en ¿Qué será de ellos posterior a su muerte? Cómo fue su vida, que recuerdos queda de ellos, Cuál es su legado y qué huella dejaron en los cercanos.
HACEN	SIENTEN
Intentan seguir adelante con la vida en los cuidados paliativos, pero todo el tiempo con dudas en sus cabezas.	Comienza una etapa de tránsito de emociones, un péndulo emocional. Van de el extremo de asumir su muerte a la esperanza de vivir.

# 3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

## 3.5 USUARIO, NECESIDADES

A pesar de que cada paciente tiene distintos pensamientos y necesidades, gracias a diversas conversaciones se detectó que todos los pacientes están en un constante tránsito de etapas: La Fundación le llama péndulo emocional, donde las emociones pasan desde asumir su muerte a ver una esperanza falsa de vivir. Los pacientes están en una etapa tan crítica que fluctúan de emociones rápidamente

Es debido a este péndulo emocional que se detectaron diversos arquetipos presentes dentro de los pacientes. Los pacientes fluctúan entre arquetipos y el péndulo emocional a lo largo de los días.

**Estos aspectos son importantes y se tienen en cuenta al momento de diseñar, ya que el estado de conciencia y estado anímico influye directamente con el bienestar del paciente. Es por esto que Rumbo es una experiencia que busca la expresión por medio de la escritura, pero sin evadir sensaciones, ya que, como dice Vicente Álvarez (Psicólogo de la Fundación) muchas veces desde la pena, felicidad o angustia uno expresa.**

Péndulo emocional del tránsito emocional pacientes



# 3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

## 3.5 USUARIO, ARQUETIPOS

### “EL ESPERANZADO”

Busca sacar lo mejor de sí mismo con el fin de saber que en algún minuto se puede sanar. Ligado al bienestar físico.

- “Voy a salir de estas..”

### “PREOCUPADO DE LAS RELACIONES”

Relacionado a las relaciones que esta dejando.

- “Me duele mucho dejar a mi hija.... Me hubiera gustado verla crecer..”

### “EN BÚSQUEDA DE RECONCILIACIÓN”

Necesidad de recibir el perdón o reconciliación de otros y/o de uno mismo.

- “Necesito ser perdonado por lo que he hecho”

### “LA DESESPERANZADA”

Ausencia de una mirada positiva hacia el futuro.

- “Voy a salir de estas..”  
- “No existe nada por el cual seguir viviendo”  
- “Se acabó mi vida..”

### “EL ABANDONADO Y AISLADO”

Se siente en una situación fuera de la sociedad, en una diferencia sobre el resto, Sensación de pérdida de conexión con el entorno o comunidad o decisión de no querer conexión con el entorno.

- “Ya no puedo recibir a mis amigos”  
- “Necesito volver a mis olores”

### “VOLVER A AUTOVALORARSE”

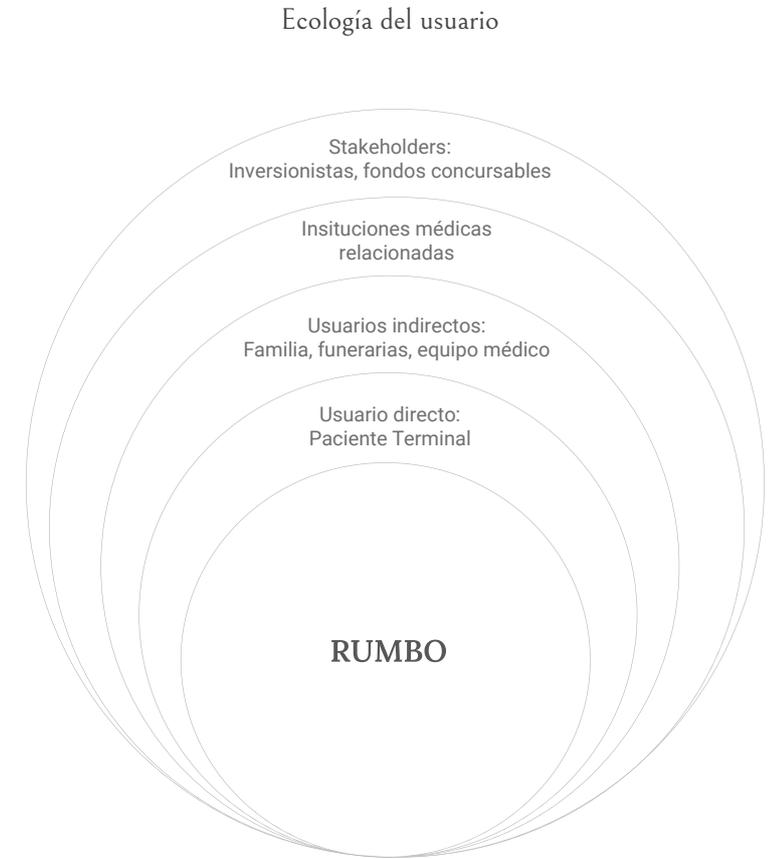
Busca volver a encontrarse consigo mismo, sentirse que realizó algo en la vida, sentirse recordado.

- “Necesito recordar mi pasado para tener una tranquilidad mental. me gustaría escribir un libro”

# 3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

## 3.6 USUARIO SECUNDARIO

Los usuarios secundarios o beneficiarios de Rumbo son: los deudos familiares o seres queridos del usuario próximo a la muerte, ya que estos son imprescindibles dentro del día a día de los pacientes. Los usuarios terminales acuden constantemente a los hospitales donde están a menudo acompañados de sus seres queridos, quienes se verán beneficiados también con el proyecto ya que son su red de apoyo cercana y son quienes finalmente recibirán lo que el usuario deja.



*Ecología del usuario, Elaboración propia.*

# 3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

## 3.6 LA CLÍNICA FAMILIA, O COMO SUS MIEMBROS PREFEREN LLAMARLE: HÓSPICE FAMILIA

“Hospice Familia, fundación para la dignidad del hombre.

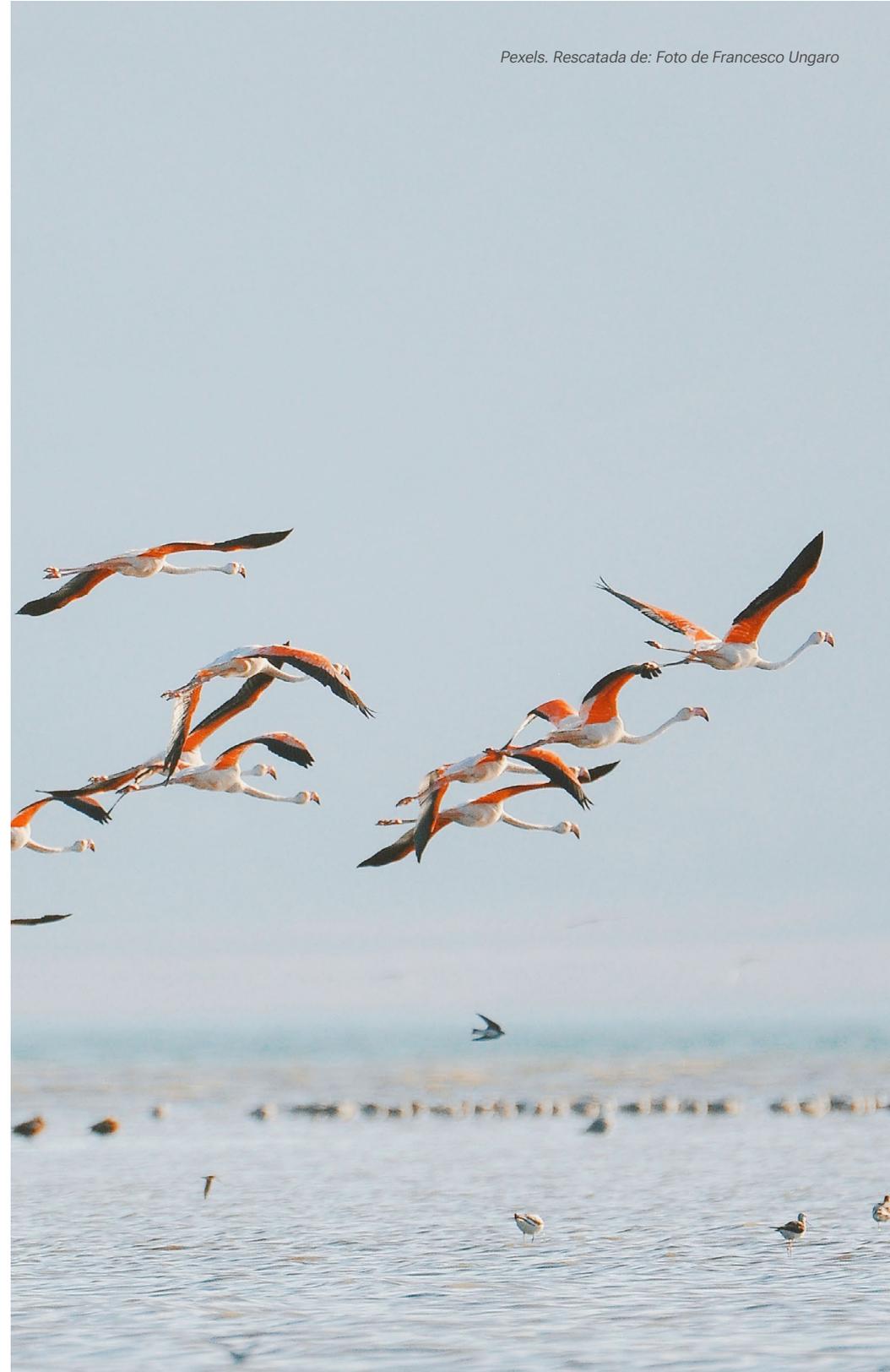
Para esta investigación se cuenta con el apoyo de la Fundación Clínica Familia UC, ubicada en Diego Portales, La Florida. Y para integrar distintas realidades se asistió en la etapa de Seminario de Título diariamente al voluntariado de Clínica Universidad de los Andes, sector de oncología y UCPA, donde se realizan acompañamientos para pacientes en etapas terminales.

Sin embargo, para el desarrollo de esta propuesta, se trabajará únicamente dentro de la Fundación Clínica Familia, ya que es un establecimiento que tiene las condiciones idóneas que combinan la experiencia y los pacientes dispuestos a aportar.

**Esta fundación es muestra representativa, ya que actualmente en Chile son de los pocos centros en Santiago que constan con cuidados paliativos, ya que estos están recién desarrollándose.**

Durante el desarrollo del proyecto se trabajó junto a expertos tales como geriatras, psicólogos, enfermeros, kinesiólogos y activistas.

*Pexels. Rescatada de: Foto de Francesco Ungaro*



### 3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

#### 3.6 LA CLÍNICA FAMILIA, O COMO SUS MIEMBROS PREFEREN LLAMARLE: HÓSPICE FAMILIA



Clínica o Hóspice Familia: Es una Clínica, especializada en cuidados paliativos para pacientes de escasos recursos cuya enfermedad se encuentra en etapa terminal, es decir, que ya no responde a tratamientos curativos. Cuidados Paliativos: En el año 2002, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los cuidados paliativos como el “Modelo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.

Su equipo interno prefiere llamarle Hóspice Familia, ya que, es una fundación que trabaja de manera transdisciplinaria: es decir de una manera que busca que todo minuto es momento de intervención y oportunidad de

mejorar la calidad de vida del paciente. Trabajan en simultáneo Kinesiólogos, terapias ocupacionales, enfermeros, psicólogos y doctores.

Busca: Acoger, Asistir y Acompañar a la persona enferma en su etapa terminal, ayudándole a encontrar un sentido al sufrimiento, y preparándose para una muerte digna, junto a su familia. Entregando una asistencia de inspiración cristiana, donde el profesionalismo, la humanización y la infraestructura se integran al servicio de la persona.

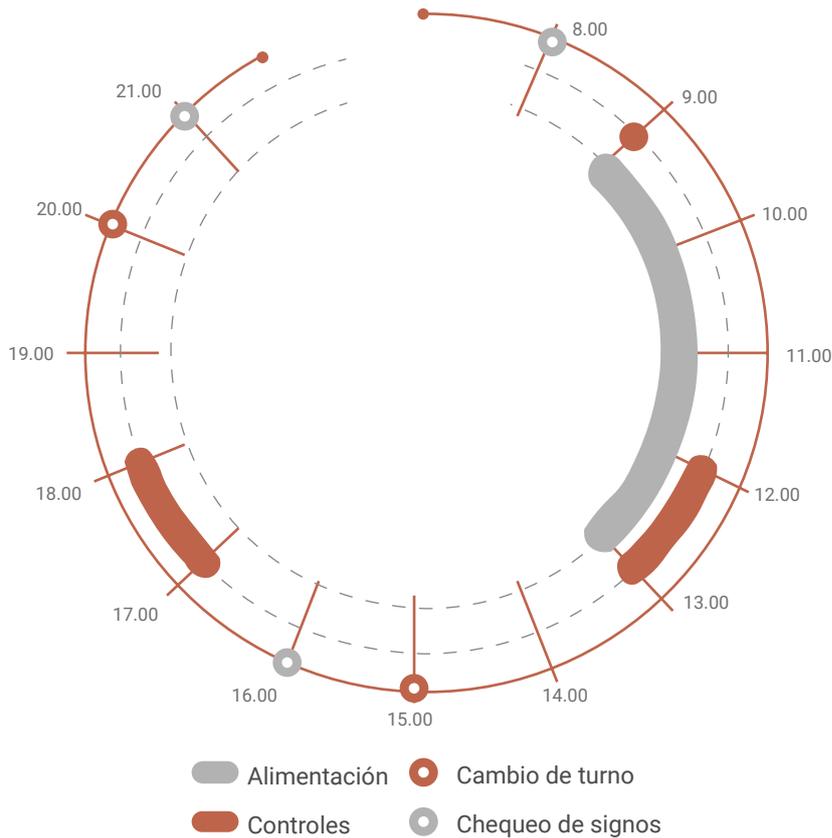
La herramienta digital está diseñada de tal forma que sea capaz de dialogar y articularse con las acciones y procesos dentro del espacio que se habita. Una de las ventajas del sistema diseñado es que no está limitado a una “personalidad” o “tipo” de paciente en específico, sino que actúa como herramienta personalizable dependiendo a las necesidades de cada usuario, con el fin de facilitar el proceso a cada paciente.

Durante la participación en la Clínica Familia se tuvo la oportunidad de aproximarse a los usuarios en un ambiente íntimo y cercano. Gracias a esto se ha logrado dialogar y mantener relaciones de confianza con los pacientes. Al analizar las características del paciente se logra crear un mapa de comportamiento que busca integrar al usuario y su contexto logrando apreciar las principales acciones del usuario en las etapas de su día, el que se muestra en la página a continuación.

# 3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

## 3.6 LA CLÍNICA FAMILIA, O COMO SUS MIEMBROS PREFEREN LLAMARLE: HÓSPICE FAMILIA

Mapa comportamiento



Rutina Cuidados Paliativos

8.00: Control de signos

9.00: Desayuno, Tiempos libres

10.00: Visitas médicas: Enfermeros, oncólogos, médico general, kinesiólogos y psicólogos.

11.00: Visitas médicas: Enfermeros, oncólogos, médico general, kinesiólogos y psicólogos.

12.00 a 13.00: Almuerzo, Tiempos libres

14.00: Visitas familiares, Tiempos libres

15.00: Cambio de turnos enfermeros

16.00: Control de signos

17.00 a 18.00: Comida

19.00: Tiempos libres

20.00: Cambio de turnos enfermeros

21.00: Control de signos, remedios.

# 3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

## 3.6 LA CLÍNICA FAMILIA, O COMO SUS MIEMBROS PREFEREN LLAMARLE: HÓSPICE FAMILIA

Al mismo se creó un mapa de registro estructural de la Clínica, para tener una mayor conocimiento del entorno de trabajo.

 Ocupada  
 Desocupada





“ Siempre he creído que puedo salir sola del hoyo en el caigo una y otra vez, pero solamente yo puedo decirme a mí misma, a través de esta carta, que pedir ayuda es un acto de valentía, no de debilidad. Ojalá esta carta te sirva para ponernos en marcha”.

Juana Quejada.

# 4. ESTADO DEL ARTE

## 4.1 ANTECEDENTES



Sucede libro de travesía.

Libro que trata de una metáfora de un viaje por Chile, representando las distintas etapas de un doliente, Es un material gráfico de compañía y guía

Se rescata:

La utilización de la memoria de la muerte de un ser querido como un elemento de recuerdo. El diseño como una vía de comunicación sensible de compañía y reflexión.



[Proyecto Mokita.](#)

En este encuentro, diferentes personas se reúnen para hablar sobre la muerte. Esta idea se ha replicado en más de cuarenta países del mundo y en Chile, el encuentro se ha realizado en nueve ocasiones diferentes.

Se rescata:

La creación de una iniciativa y espacio, que permiten hablar de la muerte de las herramientas para esto.



[Tomás va a morir.](#)

Podcast que conversan de la muerte.

Se rescata:

La honesta conversación sin filtros entre tres amigos, donde se refieren a diversos temas, siempre entre risas, logrando hablar de la muerte de una forma natural.



[Abuelo, háblame de ti.](#)

Libro para que los abuelos plasmen sus historias, a modo de biografía.

Se rescata:

La herramienta que mediante seguir indicaciones guías ayuda a que el adulto mayor escriba de su vida.

# 4. ESTADO DEL ARTE

## 4.1 ANTECEDENTES



Movimiento positivo de la muerte.

Plataforma digital fundada por Simón Engel. Busca ser un espacio para que las personas hablen sobre la muerte sin censura y promover discusiones abiertas sobre el tema.

Se rescata:

Brindar un espacio de contención para personas que se encuentren atravesando cualquier tipo de duelo.



[Talk About, Marie Curie.](#)

Video creado por Marie Curie, en el cual habla sobre la muerte y sus palabras relacionadas, de las cuales son difíciles de hablar hoy en día. Dice que que la muerte siendo un tema del que la mayoría de nosotros no nos sentimos cómodos hablando, pensando o escuchando.

Se rescata:

La intención de buscar facilitar una aproximación a la temática de la muerte y a tomar consciencia de la vida misma.



[Proyecto HUCI.](#)

Proyecto que busca humanizar los Cuidados Intensivos a través de brindar un encuentro entre familiares, pacientes y médicos.

Se rescata:

Brindar un espacio de encuentro entre las familias en el final de la vida.



Película Coco.

Coco es una película animada de los estudios Disney. Inspirada en una de las celebraciones tradicionales Mexicanas conocida como Día de Muertos.

Se rescata:

Poder exponer y hablar de la muerte libremente, logrando mostrar la comprensión de que la vida humana se construye a partir de los vínculos que honramos.

# 4. ESTADO DEL ARTE

## 4.2 REFERENTES



Cárcel y Calle.

Plataforma de comunicación e interacción entre personas libres y presos del Centro Penitenciario Colina a través de fotografías.

Se rescata:

El uso de la fotografía como un recurso de recuerdo y herramienta de comunicación.



Life review letter.

Plantillas de carta que busca que los estadounidenses completen las siete tareas vitales de la revisión de la vida. Al completar el proceso de hacer una revisión de la vida, la mayoría de las personas pueden lograr una medida de paz que proviene de una reflexión profunda sobre las experiencias clave de la vida y las relaciones importantes que han cultivado.

Se rescata:

Es una guía de uso de como escribir, manual o tutorial.



Ideas para Escribir.

libro de bolsillo que contiene alrededor de 300 ideas de tipo reflexivas y ligeras, todas muy entretenidas, que invitan a la persona a expresarse, pensar, reflexionar y jugar desde el maravilloso hábito de la escritura. A través de este libro, el usuario aprende a expresarse consigo mismo y con los demás, logrando aclarar sus pensamientos y opiniones.

Se rescata:

La expresión y reflexión de las personas. Lo escrito se transforma en recuerdos.



Y si te cuento.

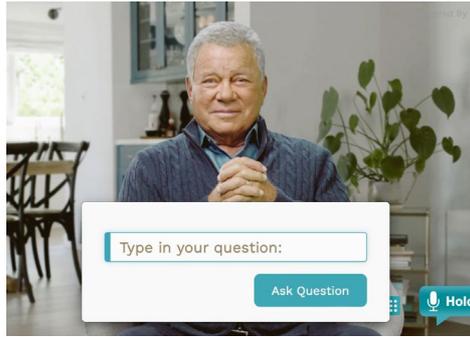
Tiene la finalidad de convertir las vivencias en un libro personalizado, para compartirlo con tus seres queridos. Estos se realizan gracias a entrevistas estructuradas, edición e impresión del libro. Una obra capaz de conservar tus recuerdos, fotografías y tu sello inconfundible, a través de un relato que otros también puedan atesorar siempre.

Se rescata:

Que el usuario tiene un control del legado.

# 4. ESTADO DEL ARTE

## 4.2 REFERENTES



[Storyfile.](#)

Aplicación de narración que contribuye historias y voces. “¡Solo quería poder sentarme frente a una persona que tal vez ya no esté con nosotros y sentir que estaba conversando con ellos!”

Se rescata:

La permanencia de una persona y su esencia posterior a su muerte.



[DIXIT.](#)

Dixit es un juego de cartas creado en 2008 su objetivo es adivinar las cartas a partir de pistas que se dan en forma de frase o narración por los jugadores por el cuenta cuentos.

Se rescata:

Las ilustraciones que hacen surgir ideas, transmiten sensaciones, emociones y ayudan a las personas a expresarse. Es un juego que ayuda a la narrativa y fomenta la empatía entre jugadores.

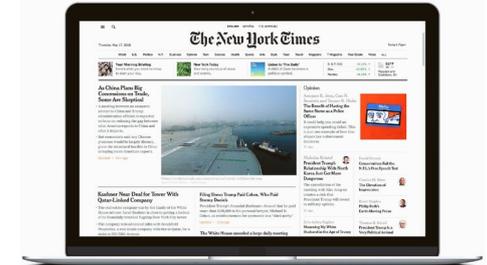


[Aplicaciones de meditación: Headspace, Calm, entre otras.](#)

Headspace es una plataforma digital que mediante sesiones guiadas ayuda en la meditación y mindfulness.

Se rescata:

La presencia de una guía personalizada que mediante transiciones suaves encamina al usuario por un proceso de meditación, introspección y bienestar.



[The New York Times página web.](#)

Aplicación de narración que contribuye historias y voces. “¡Solo quería poder sentarme frente a una persona que tal vez ya no esté con nosotros y sentir que estaba conversando con ellos!”

Se rescata:

Por su identidad gráfica.



“Ya no puedo cambiar mi juego, las cartas están repartidas, tengo que adaptarme a lo que me tocó.”

Hernán Contreras.

# 5. DESARROLLO DEL PROYECTO

## 5.1 METODOLOGÍA DE TRABAJO: HCD + DISEÑO DE SERVICIOS

Este proyecto se aborda desde una perspectiva sistémica, es decir que se observa al servicio de salud, a sus actores y a las fundaciones de apoyo como un sistema complejo en el que interactúan una serie de elementos tales como; los pacientes, las personas trabajando en torno a los servicios de salud, los protocolos existentes, los espacios físicos y las diferentes instancias de encuentros.

Como se mencionó anteriormente (sección de rol y oportunidad del diseño), para desarrollar el proyecto desde una mirada sistémica y holística, fue necesario entender la metodología propia del diseño de servicios y su manera de abordar las problemáticas, siempre centrándose en el usuario de manera interdisciplinaria y participativa, pero al

mismo tiempo entendiendo al diseño desde las emociones y la empatía. Es debido a esta necesidad de integrar el diseño desde una mirada emocional se optó por utilizar la metodología **Human Center Design, manteniendo ciertas características de la Metodología del Diseño de Servicios**. La metodología utilizada es en gran parte cualitativa, añadiendo también algunos indicadores cuantitativos en la segunda etapa (también llamada: “Crear”).

**Human Center Design**, como su nombre lo indica, se basa en **generar soluciones a partir de lo que desean y necesitan las personas**. Es una metodología que analiza las necesidades, sueños y comportamientos de un usuario específico y desde ahí, el di-

señador comienza a buscar soluciones que satisfagan sus deseos. (IDEO, 2009). Se basa en un diseño centrado en el humano, apelando a la oportunidad de hacerlo con el usuario, buscando comprender profundamente las necesidades de las personas que busca servir, para así generar una amplia variedad de ideas y soluciones innovadoras originadas en las necesidades reales de las personas. (IDEO, 2015). Al ser un proceso enfocado principalmente en el entendimiento humano permite adaptarse al contexto y oportunidad escogida.

(Diseño para el buen morir).



Las soluciones que surjan de HCD deben ser deseables, factibles y viables.

# 5. DESARROLLO DEL PROYECTO

## 5.1 METODOLOGÍA DE TRABAJO: HCD + DISEÑO DE SERVICIOS

### ESCUCHAR

Esta es una etapa de observación y testimonios, que tiene la finalidad de entender profundamente al usuario a partir de investigaciones de él y de su entorno, para luego definir las oportunidades donde el diseño puede intervenir.

*Esta etapa se busca integrar el primer y segundo objetivo.*

### CREAR

Proceso de síntesis e interpretación. Es una etapa donde se debe restringir y desechar la información y traducir los conocimientos sobre la realidad de hoy en un conjunto de oportunidades para el futuro. Definir oportunidades, prototipar con la deseabilidad del cliente en mente.

*Esta etapa busca integrar el tercer objetivo .*

### ENTREGAR

Hacer soluciones factibles y viables. Mover las ideas principales hacia la implementación. Es una etapa de validación y desarrollo de soluciones formales. Complementar los procesos de implementación existentes de su organización e impulsar adaptaciones a la forma en que normalmente se implementan las soluciones, a través de testeos finales, prototipos y rediseños.

*Buscando incluir el cuarto objetivo.*

# 5. DESARROLLO DEL PROYECTO

## 5.1 METODOLOGÍA DE TRABAJO: HCD + DISEÑO DE SERVICIOS

La metodología de desarrollo del proyecto se llevó a cabo en dos grandes etapas. Durante la etapa de seminario se llevó a cabo la primera fase de la metodología, Escuchar y en la etapa de Título se desarrollaron las etapas de Crear y Entregar.

### 1. Hear (Escuchar)

Esta es una etapa de observación y testimonios, durante este primer semestre se trabajó específicamente en esta etapa, entrevistando a distintos agentes que tuvieran relación con la problemática (médicos, enfermeros, expertos, usuarios próximos a la muerte y familiares). Luego de establecer contacto con ellos, se realizaron entrevistas y trabajos colaborativos. En esta etapa se planteó el primer y segundo objetivo.

Se inició una búsqueda exhaustiva a partir de fuentes bibliográficas que den testimonio de que respecto a la muerte, y la negación en torno a ella. Se fue conociendo y definiendo variables del doloroso y difícil proceso de duelo, lo que en muchos casos produce una ineficaz adaptación a la idea de morir y abandonar los recuerdos personales. De esta manera se detectó la necesidad de que la persona que está próxima a la muerte, pueda dejar algo y a expresarse que ayude a sobrellevar el dolor.

Para conocer en más detalle sobre los usuarios, se realizaron varias salidas a terreno y contacto con personas pertinentes al proyecto que fueron de gran ayuda para la recopilación de información:

En primer lugar, se adoptó el compromiso

de desarrollar la tesis en la Clínica Familia UC, se entrevistaron a expertos: Jorge Browne, médico geriatra, creador del proyecto Mokita y del Café de la Muerte, a Simón Ebel creador de @movimientopositivoporlamuerte y Anforas.cl, a Arturo Irarrázabal, Oftalmólogo y Cirujano Oncólogo, y a Alfredo Rodríguez, Director Médico Clínica Familia, y a varios enfermeros de cuidados paliativos, los cuales a partir de sus conocimientos y larga experiencia me introdujeron al mundo médico de los cuidados paliativos, la muerte y a pacientes terminales.

Entrevistas a familiares y pacientes próximos a la muerte: En cuanto a las entrevistas, se realizaron pautas para mantener una línea y encontrar información relevante al caso. El objetivo de las entrevistas fue conocer y empatizar con los usuarios, para así

poder crear relaciones de confianza. De estas entrevistas se rescataron interacciones críticas influyentes y favorecedoras al proyecto que se mencionaron anteriormente.

A partir de la información recogida, gracias a entrevistas y observaciones se elaboraron mapas de ecosistemas, un mapa de comportamiento/empatía, y análisis de las entrevistas, presentado anteriormente.

**1** Sistematizar tanto la información entregada por el personal médico como la registrada por los pacientes durante el proceso de cuidados paliativos para priorizar qué elementos se deberán incluir en la plataforma.

**2** Sistematizar la información obtenida en la etapa investigativa a través de visualizaciones y profundizaciones de factores claves del proceso de duelo de la propia muerte.

# 5. DESARROLLO DEL PROYECTO

## 5.1 METODOLOGÍA DE TRABAJO: HCD + DISEÑO DE SERVICIOS

### 2. Create (Crear)

En esta etapa de síntesis e interpretación, los nuevos conocimientos que se extraen de las interacciones en la fase previa se traducen en oportunidades para el futuro. Esta etapa busca integrar el tercer objetivo.

Esto se llevó a cabo con los pacientes de la Clínica Familia para mantener el contacto establecido durante el primer semestre con los usuarios y expertos, y en segundo lugar para que se fuera retroalimentando, validando y perfeccionando de manera activa todo el proceso de diseño. Este se realizó mediante técnicas y actividades como la síntesis, transcripción de entrevistas, lluvia de ideas, co-diseño con usuarios, creación de prototipos y retroalimentación.

Luego de plasmar las interacciones y comportamientos del usuario en un mapa de viaje, se identificaron patrones en las conductas y en los pensamientos de los individuos, los cuales permitieron comprender la situación de mejor manera. A partir de este diagnóstico, se identificó la necesidad de expresar mediante escritura, la cual será guiada por imágenes y preguntas. Creando un ciclo de prototipado que se explicará más adelante.



Elaborar prototipos de la plataforma Rumbo, organizar tres ciclos de prototipado e iteración posterior para el desarrollo del proyecto.

# 5. DESARROLLO DEL PROYECTO

## 5.1 METODOLOGÍA DE TRABAJO: HCD + DISEÑO DE SERVICIOS

### 3. Deliver (Entregar)

La tercera y última fase del proyecto tiene que ver con la factibilidad y viabilidad de este en caso de ser realizado. Para esta etapa, se determinó la manera de llevarlo a cabo, teniendo como eje principal el cuarto objetivo: Evaluar, junto a los pacientes la efectividad de la plataforma digital de expresión por medio de la escritura para poder aliviar carga de la proximidad de su muerte en relación con los aspectos identificados previos a la existencia de este.

Junto con eso se tuvieron en cuenta y desarrollaron aspectos como la usabilidad de la plataforma, los costos e ingresos estimados que se proyectan, las capacidades disponibles, y la implementación del proyecto. Así, velando por la conformación de un proyecto

que tenga un modelo de ingresos sostenible y una propuesta de valor bien definida, es posible diseñar de manera clara el paso a paso del cierre de este.

En este sentido, se siguió una línea de trabajo planificada, donde se propusieron y pusieron a prueba prototipos consolidados que permitieron hacer varios ciclos de tests con usuarios, con el fin de evitar errores que, de otra forma, podrían ocurrir en mayor escala.

El diseño y la evaluación del proyecto son dos actividades sin meta final, ya que siempre habrá un proceso de aprendizaje que se nutra de la retroalimentación de las soluciones que se ponen a prueba para resolver las distintas aristas que surgen del problema. Con un buen análisis del diagnóstico, es posible ir seleccionando aquellos recursos

que le dan valor al proyecto.

Una vez que llevada a cabo la implementación de las ideas, se procedió a una continua recopilación de comentarios y evaluación de la plataforma que se presentan como la base para seguir un proceso de iteración apropiado, eficaz y rentable. Es en este momento donde se validaron e identificaron los indicadores claves para cumplir los objetivos propuestos, para finalmente evaluar los resultados y proyectar hacia el futuro.

En la siguiente página, se expone un diagrama de la metodología con las distintas etapas explicadas.

4

Evaluar, junto a los pacientes la efectividad de la plataforma digital de expresión por medio de la escritura para poder aliviar carga de la proximidad de su muerte en relación con los aspectos identificados previos a la existencia de este.

## ESCUCHAR

## CREAR

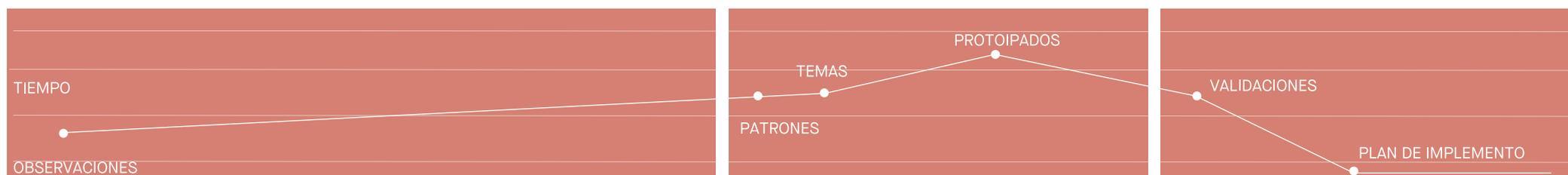
## ENTREGAR

OE 1 OE 2

OE 2 OE 3

OE 4

<p>Identificar desafío de diseño</p>	<p>Identificar debilidades y oportunidades en le mundo de la medicina. Luego de acotaruna especialidad en específico y buscar necesidades.</p>	<p>Desarrollar el enfoque</p>	<p>Desarrollar conocimientos mas profundo y traducirlo en nuevas oportunidades, en conjunto con los usuarios</p>	<p>Desarrollar un modelo de ingresos sostenible</p>	<p>Evaluar la viabilidad del proyecto, establecer propuesta de valor sostenible. Calcular presupuesto.</p>
<p>Revisión de literarutra ampliada: Casos de estudio, investigaciones, artículos, etc</p>	<p>Revisión de antecedentes y referetes.</p>	<p>Identificar patrones</p>	<p>Extraer ideas claves, en contrar temas. identificar patrones</p>	<p>Identificar capacidades para brindar soluciones</p>	<p>Identificar la gama de capacidades necesarias para llevar a cabo el proyecto. Alianzas, metodos de implementacion.</p>
<p>Entender al usuario y contexto, enteder el funcionamiento de la fundación Clínica Familia.</p>	<p>Mapas de ecosistemas, viajes de usuario, Mapas de contexto, desarrollo de pauta de entrevistas.</p>	<p>Segunda sesión de co creación, pero esta vez con el personal médico de la Fundación Clínica Familia</p>	<p>Creación del péndulo emocional, Pautas de entrevistas</p>	<p>Planificar una cartera de soluciones</p>	<p>Asignar cada solución a la matriz proporcionada. Trazar las soluciones respecto a los clientes</p>
<p>Análisis de infomación levantada. Triangulación de datos par la contrucción de mapas de viaje, con el fin de detectar oportunidades</p>	<p>User Journey map, Triangulación y desarrollo de pautas de entrevistas</p>	<p>Definición de los atributos del proyecto</p>		<p>Crear un cronograma de implementación</p>	
<p>Sesión de co-creacion presenciales con expertos en cuidados paliativos y muerte</p>	<p>A partir de la información levantada, se establecieron vínculos y actividades para presentar una sesión de co creación en la que participaron terapeutas ocupacionales, psicólogos, kinesiólogos y médicos expertos.</p>	<p>Hacer realidad las ideas</p>	<p>Crear un proceso de prototipado, el cual cada uno sea rapido y entregue resultados</p>	<p>Planificar mini-pilots e implementaciones</p>	<p>Identificar los seguimientos pasos, sencillos y de baja revisión para mantener las ideas vivias, Planificar la app a gran escala</p>
<p>Entrevistas a expertos: psicólogos, geriatras, enfermeros, médicos, pacientes y familiares.</p>	<p>Citas rescatadas y análisis de estas, Pauta de entrevistas (uso personal).</p>	<p>Recopilar comentarios</p>	<p>Obtener retroalimentación de los prototipos y crear encuestas para validarlos de manera efectiva</p>	<p>Crear un plan de aprendizaje</p>	<p>Seguir recopilando historias y recoger las opiniones de los usuarios. Realizar un seguimiento de los indicadores y los resultados</p>
		<p>Validación final</p>	<p>A partir de pautas de testeos y de entrega de prototipos por un tiempo consecutivo.</p>		



# 5. DESARROLLO DEL PROYECTO

## 5.2 ACTORES INVOLUCRADOS EN EL PROCESO DE PROTOTIPADO



**VICENTE ÁLVAREZ**  
*Psicólogo cuidados paliativos*

Dentro de los actores más relevantes en los testeos estuvo Vicente Álvarez, psicólogo de la Clínica Familia, especializado en cuidados paliativos, que participó muy de cerca en el proyecto Rumbo, y que estuvo presente tanto en las ideaciones de las distintas partes de la plataforma como en los testeos posteriores a cada uno de ellos, contribuyendo enormemente desde su propia área psicosocial.



**EQUIPO DE ENFERMERAS, KINESIÓLOGOS Y PSICOTERAPEUTAS.**

También, fue muy valioso tener validaciones y testar junto al equipo de enfermeras de la Clínica, especialmente con enfermera Nicole Ávila, ya que en las reuniones se iban probando las distintas maneras de comunicar una idea o actividad, aportando muchísimo a que los testeos y ciclos de prototipado tuvieran un mayor dinamismo, participación y entendimiento por parte de los pacientes de la Fundación.



**PACIENTES DE LA FUNDACIÓN CLÍNICA FAMILIA**

Sin embargo, debido a que este proyecto fue realizado haciendo énfasis en el usuario, los testeos e instancias de co creación más importantes fueron las realizadas con los pacientes próximos a su muerte. Estos se mostraron muy abiertos a aportar, considerando que su ayuda podría impactar positivamente en el duelo de cualquier otra persona que tenga que vivir una enfermedad en fase terminal.

# 5. DESARROLLO DEL PROYECTO

## 5.2 ACTORES INVOLUCRADOS EN EL PROCESO DE PROTOTIPADO

### EQUIPO MÉDICO INVOLUCRADO EN EL PROCESO DE PROTOTIPADO



Alfredo Gonzalez  
Director Médico de la Clínica



Vicente Álvarez  
Psicólogo Fundación Hóspice Familia



Cecilia Bravo  
Enfermera en Jefe.



Nicole Ávila y Paloma Pérez  
Enfermera cuidados paliativos.

### PACIENTES TERMINALES INVOLUCRADOS EN EL PROCESO DE PROTOTIPADO



Juana Quejada  
Paciente terminal Hóspice Familia



Jéssica Paredes  
Paciente terminal Hóspice Familia



Josefina Gonzalez.  
Paciente terminal Hóspice Familia



Hernán Contreras.  
Paciente terminal Hóspice Familia

# 5. DESARROLLO DEL PROYECTO

## 5.2 ACTORES INVOLUCRADOS EN EL PROCESO DE PROTOTIPADO

Las instancias de prototipado siempre fueron realizadas con la misma estructura.

En primer lugar, se ejecutaba una reunión preliminar con Nicole Ávila, enfermera de la Clínica para definir cuál era el objetivo de cada encuentro y su importancia para el mejor desarrollo de este.

Una vez habiendo preparado la sesión de prototipado y ajustado los detalles según como se encontraba cada paciente, se comenzaba la interacción con los pacientes dispuestos a participar. Todas las actividades eran desarrolladas de manera presencial, teniendo respuestas y resultados inmediatos, y luego se creaba un espacio de conversación para poder recibir un feedback de parte de estos, pudiendo conversar acerca de las emociones y sensaciones que a cada uno le generó. Y luego de manera individual se analizan y sacan conclusiones de estas.

ETAPA	OBJETIVO
1. Reunión preliminar con enfermera a cargo (Nicole Ávila)	Definir objetivos para el bienestar físico y psicológico del duelo de la propia muerte
2. Testeo con pacientes cuidados paliativos, Clínica Familia	Testeos para verificar necesidades, atributos y validación de prototipos
3. Feedback posterior al testeo con los pacientes.	Conversaciones e instancia de cocreación de nuevas soluciones

# 5. DESARROLLO DEL PROYECTO

## 5.3 REQUERIMIENTOS DE DISEÑO.

A partir del levantamiento de información y de la detección del problema mencionado anteriormente, al tratarse de una aplicación, se requieren distintas características para que el diseño transmita la expresión.

Según las interacciones críticas, atributos y conclusiones de las entrevistas se definieron requerimientos de diseño que los pacientes estimaban relevantes a la hora de expresarse por medio de la escritura.

La idea es poner el diseño al servicio del paciente terminal, elaborando una herramienta que brinde un espacio de apertura, expresión de emociones y sentimientos para dejar un legado por medio de la palabra escrita. Contemplando este aspecto, se realizó una reunión con el personal médico y los pacientes, logrando detectar requerimientos de diseño finales:

---

### DIGITAL

Creación de soporte digital. Medio que el usuario ocupa para expresarse, ya que se siente en un espacio íntimo, accesible, conectado y cómodo con la tecnología.

---

### EMPÁTICO

Que se tomen en cuenta las emociones del paciente y cómo se van a sentir al conectar con una imagen.

---

### RESPONSIVO

Ingresar desde cualquier dispositivo, adecuándose al tamaño y diseño de cada uno.

---

### AMIGABLE E INTUITIVO

Diseño claro y de fácil comprensión.

---

### SIMPLE

Evitar la sobrecarga de información y de elementos visuales. Mantener un diseño limpio que prevenga confusiones.

---

### ESTÉTICAMENTE ATRACTIVO

Que se vea ordenado y bien hecho, aportando a que la plataforma transmita un ambiente que incite a la expresión.



“Y aunque traté de elegir otra imagen que recordara a alguien más, esa seguía siendo la que yo sabía que tenía que elegir.”

Juana Quejada.

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## ¿CÓMO FUE MI PROCESO DE PROTOTIPADO?

A continuación se muestran las etapas más importantes del proceso de diseño, vinculados a cada paso de la metodología escogida. Estas etapas de prototipado finalmente terminan en el proyecto Rumbo. Revisar los apartados de cada una de ellas para más detalles.

### 0.1

#### PRIMERA APROXIMACIÓN

Se desarrollaron entrevistas y visitas a terreno: Entrevistas a psicólogos, geriatras, enfermeros, médicos, pacientes y familiares. A partir de la información levantada se logró descubrir que el tema planteado era de necesidad además de pertinente para el contexto.

### 0.2

#### CO-CREACIÓN

A partir de la información levantada, se establecieron vínculos y actividades para presentar una sesión de co creación en la que participaron terapeutas ocupacionales, psicólogos, kinesiólogos y médicos expertos. En esta se logran identificar dos hallazgos, con los cuales se seguirá trabajando a lo largo de las sesiones de prototipado.

### 0.3

#### ALEJANDRA ANDUEZA

Alejandra me abrió un mundo de conocimientos en el área de cómo la escritura es un instrumento terapéutico.

### 0.4

#### PROTOTIPO 1

Se diseñó el primer desafío. A partir de este prototipo se rescatan cuatro hallazgos importantes.

### 0.5

#### PROTOTIPO 2

Este prototipo constó de varias sesiones seguidas, a pacientes distintos. Su principal objetivo era identificar de qué forma se puede guiar la escrita mediante imágenes, qué tipo de imágenes son las que traen más recuerdos de una manera más rápida y profunda, y por último, cuáles son las preguntas que guiarán los pensamientos del paciente para que se exprese.

*0.6.1 Desarrollo de las imágenes para potenciar la expresión*

*0.6.2 Desarrollo de las preguntas que acompañan a las imágenes para potenciar la expresión*

*0.6.3 Validación y testeo de las ilustraciones y preguntas guiadas para la expresión.*

### 0.6

#### OBJETIVOS APLICACIÓN

Objetivo general: desarrollar Plataforma digital que brinda un espacio a pacientes terminales para que logren abrirse, expresar sus sentimientos y emociones por medio de un registro escrito, a través de preguntas e imágenes con el fin de expresar por medio de las palabras y dejar un legado.

### 0.7

#### ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## ¿CÓMO FUE MI PROCESO DE PROTOTIPADO?

### 0.8

#### CLASIFICACIÓN DE CONTENIDO

Se dividió la información en distintas categorías para ver como se ordenaría la plataforma

### 0.9

#### FLUJO DE USUARIO

Un flujo de usuario es una visualización de las expectativas, necesidades y movimientos que tendrá el usuario a medida que utiliza la aplicación.

### 0.10

#### WIREFRAMES EN BAJA Y MEDIA

Creación del primer wireframe en baja y media de la aplicación.

### 0.11

#### TESTEOS DE USABILIDAD

En esta etapa se testeó la aplicación en cuanto a temas de usabilidad, gráfica, ilustraciones, lógica, entre otros aspectos. Se llevó a cabo de forma individual junto a siete pacientes de la Fundación Clínica Familia, de distintas edades y sexo (entre 18 a 65 años aproximadamente).

*11.1: Primer testeo de usabilidad*

*11.2 Segundo testeo de usabilidad*

*11.3 Tercer testeo de usabilidad, Prueba de dos semanas de los usuarios y ver resultados*

*11.4 Muerte de un usuario y entrega de sus cartas, validación de la plataforma.*

### 0.12

#### PROPUESTA FINAL

Todo el proceso anterior, testeos y co-creación fueron necesarios para terminar con la propuesta final. Esta consiste en los siguientes ítems que se pueden apreciar con más detalles en el apartado “El Proyecto”.

## 6. PROCESO DE DISEÑO

### 6.1 PRIMERA APROXIMACIÓN (HDC- ESCUCHAR)



*Fotografía voluntariado UCPA, indumentaria para ver a los pacientes Elaboración propia*

**El objetivo fue levantar información relevante de distintas fuentes vinculadas al proyecto, en este caso principalmente relacionadas a los cuidados paliativos y la proximidad de la muerte.** Para esto se desarrollaron entrevistas en el universo de personas de la salud, específicamente relacionada con geriatría o cuidados paliativos que tengan algún vínculo con la proximidad de la muerte por enfermedades terminales (psicólogos, geriatras, enfermeros, médicos, pacientes y familiares). Además se hicieron visitas a terreno a servicios de salud donde estaban implementando algún tipo de cuidado paliativo. (Clínica Universidad de los Andes sector de Oncología y UCPA).

Los entrevistados tenían diversas profesiones, edades y sexo, y los establecimientos

eran de distintas comunas, fuentes de financiamiento y tipos de administración. Esta forma de comenzar la investigación permitió contar con una buena cantidad de antecedentes relacionados al tema, los cuales permitieron, de una forma u otra, avanzar en un suelo más sólido respecto al tema de interés.

Al mismo tiempo se llevó a cabo una sesión de co-creación en la cual participaron En la primera sesión participaron expertos tales como: Simon Engel, creador de Anforas.cl y de @movimientopositivodelamuerte, Jorge Browne, médico geriatra y fundador de proyecto mokita, Paula Ossandon, Enfermera de cuidados paliativos y Cristián Arriagada, Cirujano, miembro del consejo de la Casa Familia (fundación de cuidados paliativos para niños). Esta sesión iba dirigida con la siguiente pregunta: **Cómo el diseño puede ser una herramienta para vivir mejor el duelo ante la proximidad de la muerte?** Esta sesión terminó con una gran cantidad de ideas y de información pertinentes, los cuales a partir de sus conocimientos y larga experiencia me introdujeron al mundo médico de los cuidados paliativos, la muerte y a pacientes terminales. A partir de la información recogida, se elaboraron mapas de ecosistemas, un mapa de comportamiento/ empatía y análisis de las entrevistas, lo que fue presentado en la sección anterior.

Resultados: Estos fueron algunos de los comentarios más relevantes de la primera aproximación:

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.1 PRIMERA APROXIMACIÓN (HDC- ESCUCHAR)



Jorge Browne

*“Es interesante plantear que después de la muerte qué es lo que queda de la persona, si finalmente está completamente muerta o su recuerdo sigue en vida, ver si dejar de existir tu ser social. Creo que es importante que las personas en sus últimos días reconozcan a quien tienen alrededor y que ellos son parte de un entorno y van a seguir siendo parte de éste posterior a su muerte”. (Entrevista: Jorge Browne 2022, Médico Geriatra y fundador del proyecto Mokita en el café de la muerte)*

Análisis personal: El fenómeno de la muerte es un suceso familiar, es un acontecimiento que modifica la historia del grupo donde ha coexistido el fallecido (Balaguer, Castillo, y Duda, 2008).



Simón Engel

*La necesidad de dejar algo, tiene que ver con un buen morir, el acompañamiento principal que surge, es el que deja cómo resuelve todo, con el fin de irse lo más liviano posible: cómo hace esto: reconectando con las otras personas, pidiendo perdón, viendo qué temas tiene pendiente, y muchas veces no somos capaces de mirar a los ojos y decir lo que pensamos, y para esa gente que no puede, dejar un mensaje y registro es un gran regalo. La mayoría de la gente se muere sin decir lo que quiere decir, y mucha de la gente se queda sin escuchar lo que debería haber escuchado (entrevista: Simón Engel 2022 , creador de Ánforas.cl y de @movimientopositivodelamuerte)*

Análisis personal: Existe la necesidad en el usuario de tener un espacio donde pueda usar herramientas de comunicación que le permitan expresarse en profundidad y donde dejar algo concreto a sus seres queridos.



Arturo Irrázaval

*“Todo paciente pasa por las fases del duelo cuando sabe que se va a morir, nadie simplemente lo asume, se intentan ver fuertes para su familiares pero internamente están luchando por comprender y adaptarse a su nueva realidad” (Entrevista: Arturo Irrázaval, Cirujano oncólogo, 2022)*

Análisis personal: Existe la necesidad en el Existe un duelo personal, entre la búsqueda de dejar un recuerdo y tranquilidad personal y paz personal de entender la muerte.



Nicole Ávila

*“Muchas veces se traducen problemas emocionales en problemas físicos, por ejemplo empieza a hablar de un tema y dice que no puede respirar, pero en verdad no es que se está ahogando sino que es un tema que no se ha solucionado: Se puede ver la necesidad de una herramienta que permita solucionar los problemas del paciente.” Nicole Enfermera cuidados paliativos.*

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.2 SEGUNDA ETAPA DE CO CREACIÓN, (HDC- CREAR)

### Proceso

Para comenzar, realicé una serie de prototipos y sus respectivos testeos. Estos fueron de gran relevancia para dar forma a Rumbo. A continuación se revisarán los detalles de cada uno de ellos, incluyendo el proceso, los resultados y sus conclusiones.

La etapa de co creación fue realizada con la ayuda del equipo de la fundación de la Clínica Familia, incluidos Kinesiólogos, Enfermeros terapeutas ocupacionales y Psicólogos de la Clínica.

**Se buscó la creación de un diseño que lograra cumplir de la manera más eficiente y óptima con el objetivo, el cual es el siguiente: Alcanzar un buen morir por medio de dejar un legado escrito a los seres queridos.**

Se procedió a realizar una segunda sesión de co creación, pero esta vez con el personal médico de la Fundación Clínica Familia, el cual trabaja de una manera transdisciplinaria, ya que cuentan con poco personal , por lo que aprovechan cualquier instancia con el paciente para mejorar su estado.

El objetivo de la reunión era conocer la perspectiva médica y obtener una mirada profesional sobre qué hacían ellos para mejorar el bienestar físico y emocional de los pacientes, y al mismo tiempo conocer qué acciones producían cambios en ellos anímicamente.

La sesión desarrollada en el establecimiento de la Fundación, centró su foco en contestarla siguiente pregunta:

**¿Cuáles son los mejores medios de guía para que una persona alivie sus cargas durante el duelo de la proximidad de la muerte?.**



Fotografía etapa de co-creación. Elaboración propia.

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.2 SEGUNDA ETAPA DE CO CREACIÓN, (HDC- CREAR)

### Resultados y Conclusiones

#### Tránsito de etapas

1. En primer lugar, como había previamente mencionado, dentro de las características del usuario se mencionó que el paciente atraviesa un **tránsito de etapas**: A este se le llama péndulo emocional. Es debido a este cambio de estado que las personas tienen necesidades diferentes en cuanto a qué desean comunicar o solucionar, pero sin embargo, tienen algo que los une, es que necesitan de un soporte para responder a estas necesidades.

---

#### Registro Escrito

2. Según los comentarios, se validó que debido a la situación en que se encuentran los pacientes, ellos tienen la necesidad de expresarse. Dado que las familias y el lugar en que se encuentran no les da las herramientas suficientes de expresión, muchos de ellos se sintieron especialmente atraídos de poder **expresarse por medio del registro escrito**. Un ejemplo que valida esta situación, es que la Clínica tiene un área especializada llamada "Espiritualidad", la cual se encarga de hablar con los pacientes y recoger sus anécdotas, recuerdos y memorias en escritos, para luego entregarlos a sus familias, por petición del paciente y como una manera de permanecer, posterior a su partida.

---

#### Soporte Digital.

3. **Soporte digital**: Se comprobó que un soporte digital es la opción que más se adecuaba a las necesidades de los usuarios, ya que el 80% de los pacientes tiene un teléfono celular o tablet, en el cual pasan la mayor parte de su tiempo libre.

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.3 EL NUEVO MUNDO DE LA ESCRITURA TERAPÉUTICA (HCD- CREAR)

### Proceso

Debido a lo anteriormente señalado, en las sesiones de cocreación y entrevistas a los pacientes respecto al interés por parte ellos de expresarse por medio de la escritura, me contacté con un experta sobre escritura terapéutica, Alejandra Andueza, Doctora en Educación, Universidad Complutense de Madrid; Licenciada en Letras con Mención en Lingüística y Literatura Hispánica, Pontificia Universidad Católica de Chile. Ella es una didáctica de la lengua y de cómo la escritura puede crear una aprendizaje significativo.

### Resultados y Conclusiones

**Alejandra me abrió un mundo de conocimientos en el área de cómo la escritura es un instrumento terapéutico, de aprendizaje significativo y como ésta efectivamente puede funcionar en mi proyecto como una herramienta de preparación para la muerte.**

Ya que, como dice McAdams, psicólogo, el ser humano, además de ser actor con un rol social esperado, agente motivado y orientado a metas, es un autor autobiográfico, que, mediante una narrativa, genera un hilo conductor que le da sentido, continuidad y propósito a su vida. El hombre es un ser hermenéutico, es decir, se preocupa de encontrar el significado y el sentido de su experiencia (Randall, 2013). Una narrativa, en este sentido, corresponde a la forma de construir la propia historia de vida, de recordar el pasado y proyectarse al futuro para darle sentido al presente.

(B.P. Luengo, comunicación personal, 2018).

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.4 PROTOTIPO 1: ¿CÓMO GUIAR LOS SENTIMIENTOS Y CREAR REFLEXIÓN? (HDC- CREAR)

### Proceso

Gracias a una exhaustiva investigación académica de escritura terapéutica recomendada por la experta en el área, se decidió realizar un primer prototipo: **Guiar a los pacientes para que expresen sus sentimientos y emociones por medio de la escritura, ya que como Pennebaker (1997), psicólogo, nos explica que las ganancias de poner por escrito una situación espinosa, traumática o alegre se traducen en salud física y emocional, ya que las experiencias se procesan a través del lenguaje.**

### Técnica

Se diseñó un desafío que constaba en cinco etapas, las cuales eran guiadas a partir de preguntas, imágenes y música que, ayudaban a orientar los pensamientos y a escribir sobre éstos en torno a su expresión. Este primer prototipo fue desarrollado en el establecimiento de la Fundación, en él participaron tres pacientes y tuvo una duración de aproximadamente 10 minutos.

### Técnica

1. Escribir de manera libre
2. Escribir a partir de preguntas guiadas. (Piensa en alguien, por qué ese alguien es importante para ti?, cuéntale sobre el día que se conocieron, etc.)
3. Escribir a partir de imágenes (A partir de cinco cartas de Dixit el paciente debía elegir una que le recordara una situación y escribir sobre eso)
4. Escribir a partir del recuerdo de una canción (El usuario debía elegir una canción que le recordara a alguien)
5. Feedback



Fotografías primer prototipo. Elaboración propia.

## 6. PROCESO DE DISEÑO

### 6.4 PROTOTIPO 1: ¿CÓMO GUIAR LOS SENTIMIENTOS Y CREAR REFLEXIÓN? (HDC- CREAR)

Resultados y Conclusiones:

0,1

La escritura es un medio de expresión efectivo y de interés para los pacientes, con el cual se sienten cómodos, constituye un espacio de intimidad y un momento de introspección.

---

0.2

Se aprecia una mayor profundidad, extensión y expresión de sentimientos en los ejercicios guiados, versus a los que no lo son. *“Me acomoda más que me guíen y que sea acotado, con dirección, me ayuda a guiarse más”* Josefina Gonzalez, paciente Cáncer de Páncreas,

---

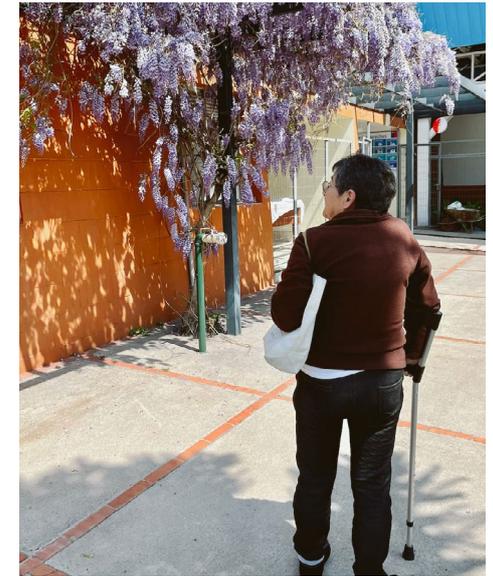
0.3

Las imágenes ayudan a sacar sentimientos y situaciones que el paciente no piensa en ese instante, pero sí están en su inconsciente. La imagen hace que uno de los usuarios que estaba destinado a escribirle a una persona comience a relatar sobre un suceso de su vida no tocado hasta el momento. Fue un descubrimiento de identidad y de valoración personal. *“Las imágenes en las que me identifiqué me hicieron acordarme de situaciones en particular que relatan mi sensación de nostalgia y sentimientos a un familiar cercano. Brotó a flor de piel mis emociones”* Juana Quejada, paciente cuidados paliativos.

---

0.4

Se volvió a comprobar que el soporte digital era la mejor opción de escritura personal para los pacientes. Ya que en el prototipo se les dijo que escribieran en el lugar que más les acomodaba y los tres usuarios usaron sus notas del celular. Los pacientes mencionaron en el feedback que les acomoda la privacidad que el dispositivo móvil propio otorga y la conectividad con sus seres queridos, más aún si le están escribiendo a éstos.



Fotografía Jessica Paredes proceso de prototipado, con su consentimiento. Elaboración personal

## 6. PROCESO DE DISEÑO

### 6.5 PROTOTIPO 2: IDENTIFICACIÓN DE IMÁGENES Y PREGUNTAS DE LA GUÍA, PARA POTENCIAR LA EXPRESIÓN, (HDC- CREAR)

#### Proceso

A partir de los hallazgos anteriormente mencionados, gracias a las etapas de prototipos realizados, se pudo concluir que: la escritura es un medio de expresión efectivo para los pacientes, ella es más profunda y expresiva si es guiada mediante imágenes y preguntas que la acompañan, estas imágenes causan mayor sensibilidad en los usuarios cuando tocan temas especiales o muestran objetos de su día a día y por último, la mejor manera de escribir donde el paciente se siente más cómodo, es mediante su dispositivo móvil.

Mediante esta información recopilada, se determinó que para poder obtener los objetivos esperados, se debían desarrollar las imágenes, preguntas y la aplicación. Para alcanzar esto, fue necesario hacer una última prueba con el fin de levantar información sobre cómo, y cuáles serían las imágenes y preguntas en torno a la guía de expresión.

Se tuvieron varias entrevistas y reuniones con psicólogos (Vicente Álvarez, psicólogo de la Fundación e Ignacia de la Carrera, Psicóloga psicosocial, desarrolladora de tarjetas para incentivar la expresión en niños) las cuales se detallarán a continuación.



# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.5.1 ¿CÓMO DEBÍAN SER LAS ILUSTRACIONES?, (HDC- CREAR)

### Proceso

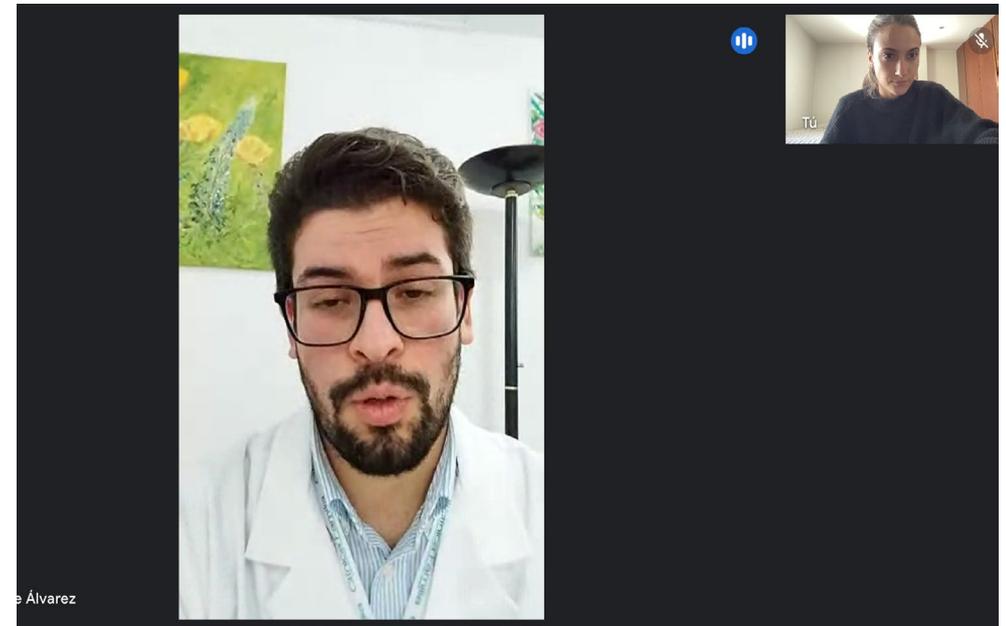
Poco a poco durante el proceso de prototipado fueron saliendo a la luz que habían temas que tendían a repetirse y cartas que despertaban más emociones y recuerdos que otras.

Es por esta razón que decidí que las imágenes de Rumbo no serían aleatorias, sino que trabajaría en conjunto con Vicente Alvarez (psicólogo de la Fundación Clínica Familia) con el objetivo de determinar cuáles eran los temas más recurrentes de los pacientes y cómo generar conversaciones en torno a estos.

Gracias a varias sesiones de cocreación en conjunto se determinó que durante el día los temas más tocados por sus pacientes son dos:

- 1. En primer lugar, sin saberlo, las etapas vitales del ciclo de Erikson.**
- 2. Y en segundo lugar, sus seres queridos.**

Para poder entender mejor cómo se podrían abordar mejor estas dos temáticas se explica a continuación:



*Fotografía zoom con Vicente, proceso de co-creación, con su consentimiento. Elaboración propia*

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.5.1 ¿CÓMO DEBÍAN SER LAS ILUSTRACIONES?, (HDC- CREAR)

### 1. Etapas del ciclo vital

En primer lugar, Erikson, psicólogo, propone una teoría de la competencia. Cada una de las etapas vitales da pie al desarrollo de una serie de competencias. **Haber adquirido la competencia ayuda a resolver las metas que se presentarán durante la siguiente etapa vital.**

**Erikson consideraba que el desarrollo del yo es un proceso que dura toda la vida. Entendió el desarrollo como una sucesión de ocho etapas que se manifiestan a lo largo del ciclo vital.** En cada etapa, el individuo tiene que satisfacer sus necesidades, desarrollar sus capacidades y responder a las demandas del medio propias de su edad.

Vicente comenta que el objetivo de las consultas en general es examinar las características del desarrollo psicológico de las personas y este a lo largo de vida con el objetivo de tocar temas pendientes ya llegados a su adultez, gracias a las etapas vitales de Erikson. A continuación se mostrarán las tablas de las etapas del ciclo vital y los temas más tocados por los pacientes en las consultas, que luego se traducen en ilustraciones.

EDAD	ÉXITO	FRACASO
Madurez	<b>Integridad</b> <i>Acepta la propia existencia como algo valioso. Satisfacción de haber vivido</i>	<b>Desesperación</b> <i>Considera que ha perdido el tiempo y que la vida se termina. Temor a la muerte.</i>
Edad Adulta	<b>Generatividad</b> <i>Productivo y creativo. Proyección a futuro. Colaboración con las nuevas generaciones, haber tenido nuevas generaciones o vínculos.</i>	<b>Estancamiento</b> <i>Empobrecimiento temprano. Egocentrismo. Improductividad</i>
Juventud Adulta	<b>Intimidad</b> <i>Capacidad de amar y entregarse. Vínculos sociales.</i>	<b>Aislamiento</b> <i>Dificultad para relacionarse. Relaciones inauténticas.</i>
Adolescencia	<b>Identidad</b> <i>Sabe quién es el y qué quiere en la vida. Seguridad. Independencia. Se es capaz de aprender mucho.</i>	<b>Confusión</b> <i>Inseguridad. No sabe que quiere. No sabe situarse frente al trabajo y la sociedad.</i>

*Etapas del Ciclo Vital de Erikson.*

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.5.1 ¿CÓMO DEBÍAN SER LAS ILUSTRACIONES?, (HDC- CREAR)

Prototipo de imágenes que representaran mejor cada etapa del ciclo de vida

A continuación se explicarán cada etapa del ciclo vital y como estas fueron representadas por ilustraciones y sus decisiones de diseño.

Para poder representar de mejor manera cada etapa se trabajaron ideas de bocetos de representaciones de cada una de ellas con ambos psicólogos mencionados anteriormente, estos bocetos fueron mostrados a los pacientes preguntándoles qué ilustración era el que más asociaban con cada etapa. Los bocetos más votados fueron los que se desarrollaron para las ilustraciones finales.

### 1. EDAD MADURA

Integridad y desesperación, esta etapa del ciclo vital habla principalmente de la aceptación o no aceptar el fin de la vida.

### 2. EDAD ADULTA

Generatividad y estancamiento, esta etapa del ciclo vital habla principalmente de los vínculos sociales creados, pero mayoritariamente de la descendencia .

### 3. JUVENTUD ADULTA

Intimidad, esta etapa del ciclo vital habla principalmente del amor, y de los vínculos relacionados a las relaciones amorosas durante la vida.

### 4. ADOLESCENCIA

Identidad y confusión, aislamiento esta etapa del ciclo vital habla principalmente sobre el auto descubrimiento.

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.5.1 ¿CÓMO DEBÍAN SER LAS ILUSTRACIONES?, (HDC- CREAR)

### 1. EDAD MADURA



Ilustración escogida por los pacientes.

### 2. EDAD ADULTA



Ilustración escogida por los pacientes.

### 3. JUVENTUD ADULTA



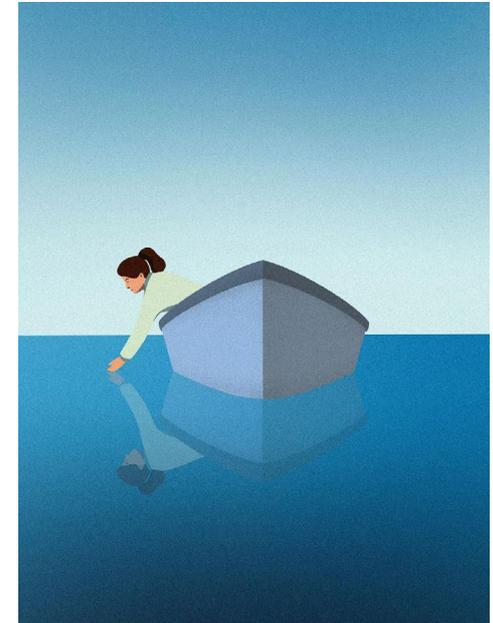
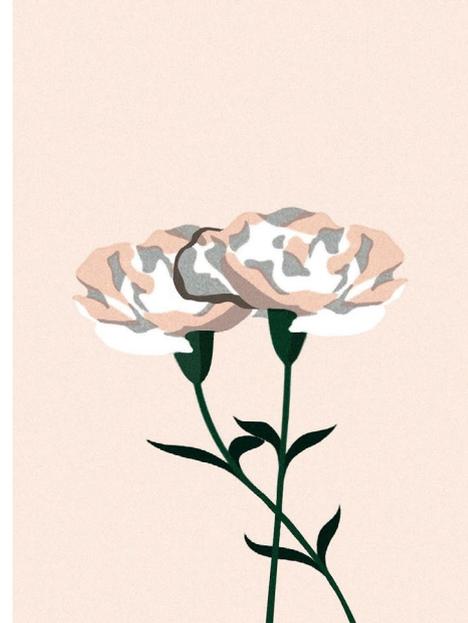
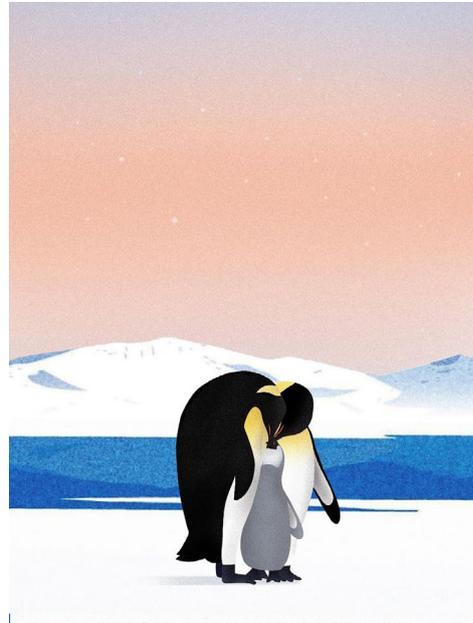
Ilustración escogida por los pacientes.

### 4. ADOLESCENCIA



Ilustración escogida por los pacientes.

### ILUSTRACIONES FINALES



# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.5.1 ¿CÓMO DEBÍAN SER LAS ILUSTRACIONES?, (HDC- CREAR)

2. Los seres queridos que han marcado una huella en el paciente.

Y en segundo lugar, como el segundo tema más tocado en las consultas y de significativa importancia para los pacientes, son sus seres queridos. Vicente comenta que la manera más fácil de abordar que hablen sobre estos es mediante objetos o situaciones que les recuerdan a ellos, ya que una de las formas de materializar el recuerdo es a través de un objeto. “Un objeto tiene la capacidad de despertar a memoria, de activar recuerdos porque permite que el hombre establezca relaciones sensoriales entre el elemento físico y las personas, lugares o acontecimientos asociados a ese objeto” (Navarro, 2014, p. 20).

Como menciona Norman (2005), en su libro Emotional Design, los objetos se transforman en portadores de mensajes capaces de activar la memoria: Nos conducen hacia una ausencia concreta como nuestra niñez, nuestro pasado o hacia un ser querido que ya no se encuentra. (Macer, 2008).

Debido a esta potente razón, se decidió con la ayuda de Vicente, empezar a analizar qué objetos cotidianos despertaban recuerdos para los pacientes, que les permitieran hacer consciente lo inconsciente u olvidado.

Un objeto tiene la capacidad de despertar la memoria y activar recuerdos.”

Navarro, 2014

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.5.1 ¿CÓMO DEBÍAN SER LAS ILUSTRACIONES?, (HDC- CREAR)

Prototipo de imágenes que representaran mejor cada objeto cotidiano

A continuación se explicarán cada objeto de recuerdo y como estas fueron representadas por ilustraciones y sus decisiones de diseño.

Una vez teniendo un listado de objetos en la mano, decidí seguir los mismos pasos que el prototipo anterior. Se trabajó con bocetos de los objetos estos bocetos fueron mostrados a los usuarios preguntándoles qué ilustración era el que más reconocían como recuerdos de memoria a sus seres queridos Los bocetos más votados fueron los que se desarrollaron para las ilustraciones finales.

### 1. FLORES

*"Para mí las flores contienen romanticismo de mi época joven"*

*"Las flores me recuerdan a los huertos de mi casa, a mi madre y a mi abuela"*

*"Las flores es un objeto que veo constantemente en la Clínica, desde la visita de un familiar, hasta los funerales"*

*"Las flores me recuerdan a mi madre, ya que mi padre, cada semana le traía flores que recogía o compraba de camino a casa"*

### 2. DEPORTES

*"Me acuerdan a mi infancia, a mis amigas, mi familia y las reuniones con los vecinos"*

*"Yo no le pegaba nada a los deportes, pero veo una pelota y pienso en mis hermanos"*

*"Me recuerda a mi padre, él era profesor de tenis para adultos."*

### 3.COMETAS

*"Me recuerda a andar en auto con mis papas y ver a vendedores de volantines"*

*"Era el panorama con mi familia, una vez al año íbamos a Algarrobo, llevábamos volantines y volábamos por horas."*

### 4. LIBROS

*"Para mi son un medio de desconexión, me acuerdan a la Clínica y mi forma de escapar de la realidad"*

*"Mi madre me leía a mi y a mis hermanos antes de dormirnos todas la noches"*

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.5.1 ¿CÓMO DEBÍAN SER LAS ILUSTRACIONES?, (HDC- CREAR)

### 1. FLORES



Ilustración escogida por los pacientes.

### 2. DEPORTES

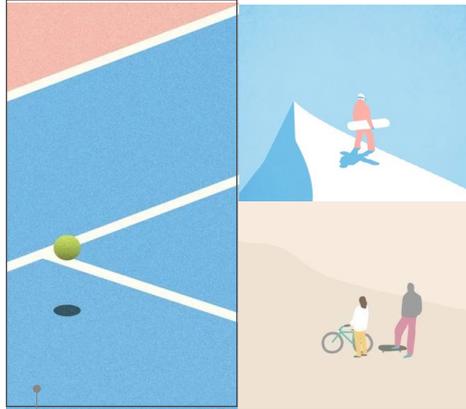


Ilustración escogida por los pacientes.

### 3.COMETAS



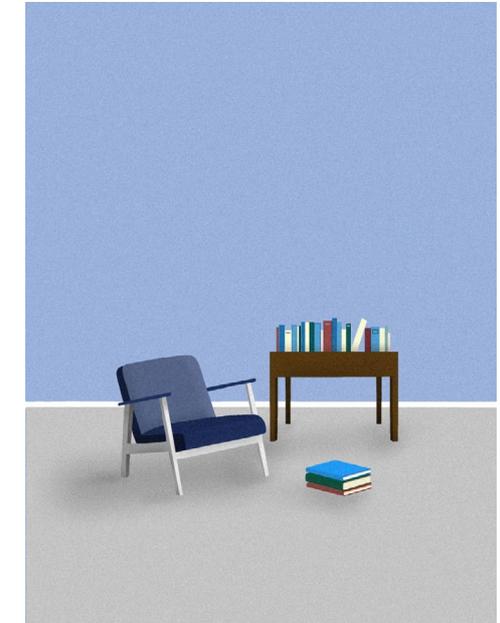
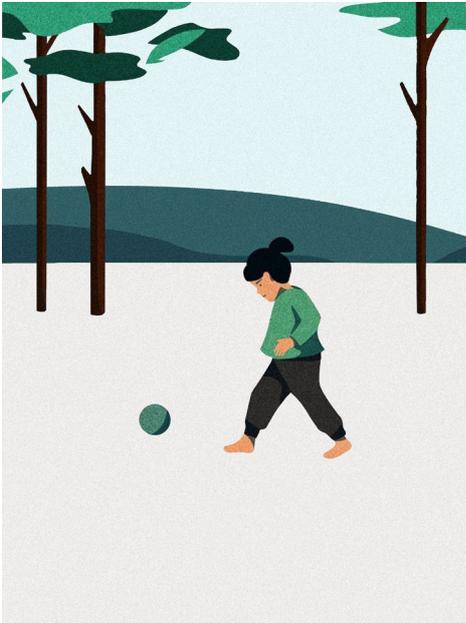
Ilustración escogida por los pacientes.

### 4. LIBROS



Ilustración escogida por los pacientes.

## ILUSTRACIONES FINALES



## 6. PROCESO DE DISEÑO

### 6.5.3 PREGUNTAS QUE ACOMPAÑAN A LAS IMÁGENES, GUIANDO EL CURSO DE LA EXPRESIÓN



*Fotografía Josefina Gonzalez proceso de prototipado, Paciente Clínica Familia con su consentimiento. Elaboración personal*

Una vez habiendo terminado las ilustraciones, se tuvo otra reunión con Vicente Álvarez. El objetivo de este encuentro era verificar el correcto funcionamiento de las imágenes y definir cómo a partir de estas se podía crear una serie de preguntas que guiarán el curso de los pensamientos.

Luego de varias conversaciones con usuarios, sobre las imágenes me dí cuenta que preguntas que debían acompañarlas giran en torno a: los sentidos, asociaciones, memorias, con la intención de que la persona se transporte a ese momento escogido.

Teniendo la secuencia de preguntas, estas se fueron testeando y conversando con los pacientes para que poco a poco fueron tomando la mejor forma posible de guiar los pensamientos de una manera que beneficiara la expresión.

#### 0.1 Apelar a los recuerdos

¿Qué te recuerda? ¿Por qué escogiste esta imagen?

#### 0.2 Transportarse

Apelar a que la persona se transporte a ese momento: Tratar de transportarse mediante los sentidos a distintos escenarios.

#### 0.3 Relaciones

Estoy escribiendo para mí o para alguien más? Si escribieras una autobiografía ¿a quiénes les tendrías que pedir autorización y a quiénes incluirías en los agradecimientos?

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.6 OBJETIVO DE LA APP, (HDC- CREAR)

Antes de partir diseñando la aplicación se decidió tener siempre presente el objetivo de este proyecto, para tener en cuenta durante todo el proceso de diseño y para considerarlo como criterio de evaluación en un futuro donde se lleve a cabo la plataforma con casos reales.

Fue un paso importante en el desarrollo del proyecto, ya que se intentó nunca olvidar la razón por la que se estaba diseñando esta plataforma. Con los objetivos siempre en mente, el prototipo llegaría a cumplir con las expectativas.

### OBJ.

#### Objetivo general

Como respuesta a la problemática planteada, la investigación se propone como objetivo general, desarrollar Plataforma digital que brinda un espacio a pacientes terminales para que logren abrirse, expresar sus sentimientos y emociones por medio de un registro escrito, a través de preguntas e imágenes con el fin de expresar por medio de las palabras y dejar un legado.

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.7 ELEMENTOS DE LA APP, (HDC- CREAR)

### 0.1

#### ACCESO A ESCRIBIR

Acceso a actividades de expresión escrita

### 0.2

#### ACTIVIDADES REALIZADAS

Pantalla que despliega la información sobre cada escrito realizado

### 0.3

#### USUARIO

Un usuario por paciente, para que ingrese sus datos personales.

### 0.4

#### PROTECCIÓN DE DATOS

Sistema de seguridad que no permite la filtración de datos y asegure su privacidad.

### 0.5

#### BARRA INFERIOR

Barra que busca guiar en el curso de la aplicación.

### 0.6

#### COMPARTIR

Opción de compartir los escritos con sus seres queridos.

### 0.7

#### NARRATIVA VIRTUAL

Narrativa e identidad gráfica creada con el fin de acompañar al paciente metafóricamente en este viaje por sus recuerdos.

### 0.8

#### CONTACTO DE EMERGENCIA

Contacto de una persona de mayor cercanía y confianza, para que cuando el paciente esté al final de su vida, sus escritos y recuerdos no se pierdan.

Se ingresa el Mail de la persona y la fecha máxima de envío, para cuando el paciente muera sus escritos lleguen a modo de carpeta Drive en la fecha determinada.

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.8 CLASIFICACIÓN DE CONTENIDO DE RUMBO (HDC- CREAR)

En primer lugar, se creó una tabla del contenido complementando a lo mencionado anteriormente. La información presente en esta primera aproximación al contenido de la plataforma, consistió en los datos recuperados de entrevistas y conversaciones con familias y pacientes.

Se dividió la información en distintas categorías para ver como se ordenaría la plataforma. Para esto se realizó una reunión con Vicente Álvarez, (psicólogo de la Fundación) y se creó el primer filtro de información. Según lo hablado con el psicólogo se comenzaron a considerar temas como la delicadeza de la información, y el lenguaje en que debía hablar la aplicación.

### PERFIL PACIENTE

Nombre paciente

Apellidos

Fecha de envío

Email contacto emergencia

### ACTIVIDADES

Escritos realizados

Fechas escritos

Ilustraciones escogidas

Editar, eliminar, compartir

### ESCRIBIR

Seleccionar actividad

Escoger una ilustración

Reflexionar

Evaluación 1

Pregunta 1

Pregunta 2

Pregunta 3

Carta final

Evaluación 2

Compartir o guardar

Mis actividades

### INGRESO

Onboarding

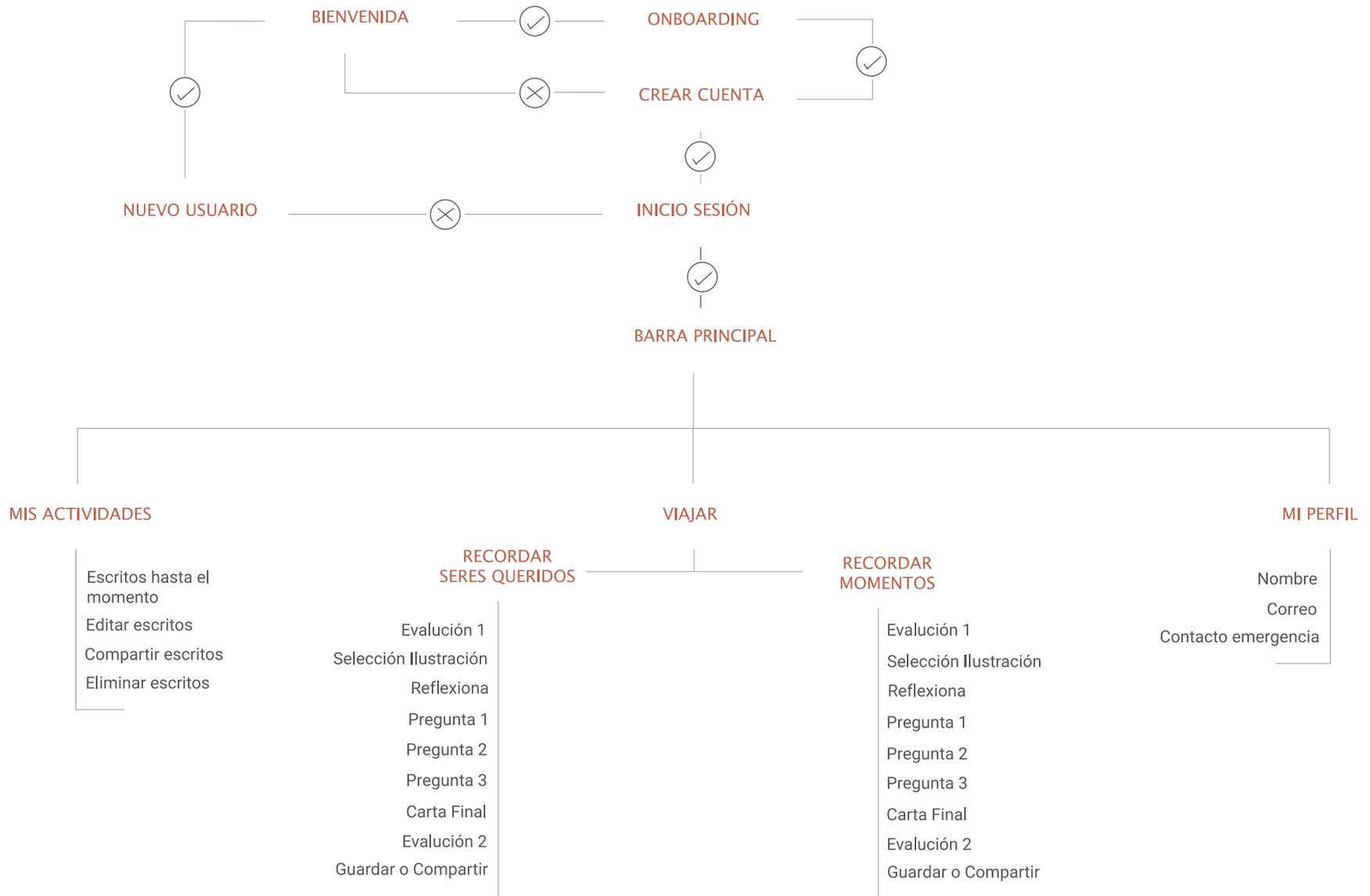
Registrarse

Iniciar Sesión

Clave

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.9 FLUJO DE USUARIO DE RUMBO (HDC- CREAR)

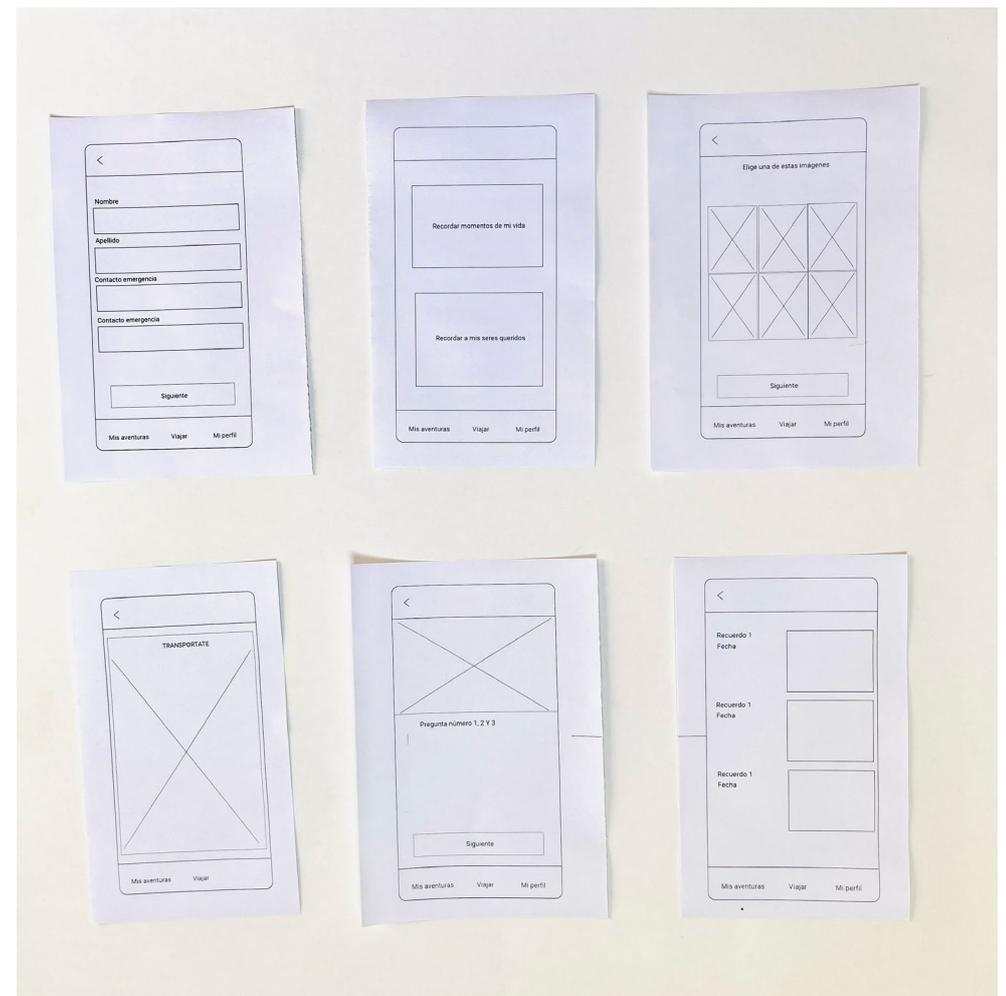


# 6. PROCESO DE DISEÑO

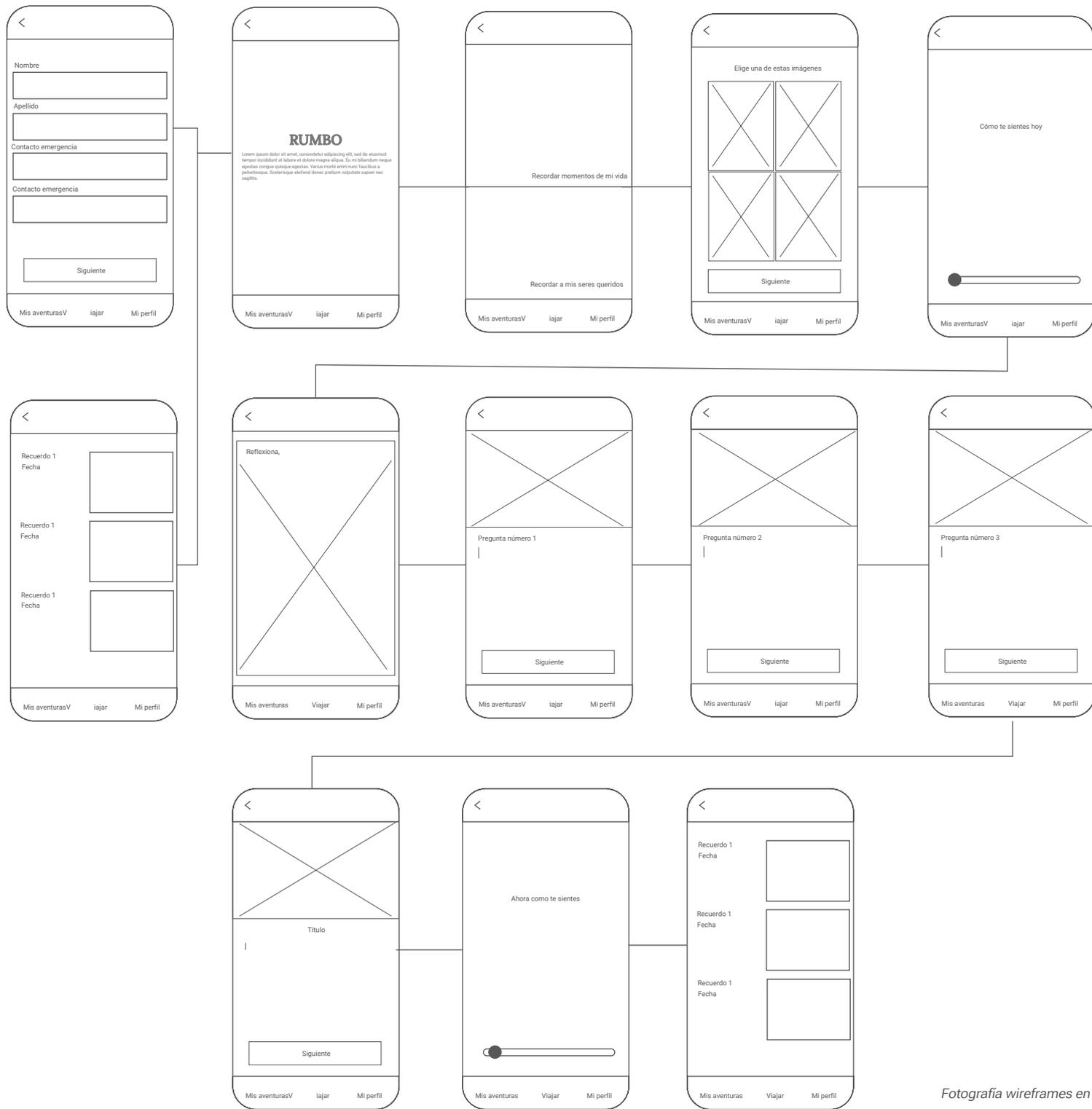
## 6.10 WIREFRAMES EN BAJA Y MEDIA, (HDC- CREAR)

Conociendo las necesidades y prioridades de los pacientes, se decidió tomar cursos sobre UI y UX los cuales me ayudaron a desarrollar con mayor conocimiento la plataforma. Luego con el contenido que tendría la plataforma ya definido, se creó el flujo de usuario, de forma que la navegación sea lo más simple y eficiente posible, logrando que se cree la mejor experiencia de usuario.

Luego de esto, ya fue posible la creación del primer wireframe en baja y en media de manera que se pueda comenzar a testear y a evaluar el funcionamiento de la plataforma.



Fotografía wireframe en baja, Elaboración personal



# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.11 TESTEOS DE USABILIDAD. (HDC- CREAR)

Antes de comenzar los testeos, se planificaron con el fin de sacar el mayor provecho de cada uno. Con el primer prototipo de la plataforma ya creado, se logró comenzar con los testeos y a medida que se fueron llevando a cabo, se fue avanzando en el prototipo de manera que para el siguiente testeo, esté más completo.

Según Jakob Nielsen, director del Grupo Nielsen Norman, existen muchos métodos para estudiar la usabilidad, siendo el más básico y útil los test de usuarios, que contienen tres componentes:

- 1) **Usuarios representativos**
- 2) **Tareas representativas**
- 3) **Observación de lo que hacen los usuarios**

¿Qué es la Usabilidad?

“La usabilidad es un atributo de calidad que evalúa la facilidad de uso de las interfaces de usuario. La palabra “usabilidad” también se refiere a los métodos para mejorar la facilidad de uso durante el proceso de diseño.” (Jakob Nielsen,2012)

¿Qué es un test de Usabilidad?

“Un test de usabilidad con usuarios consiste en la monitorización de usuarios interactuando con la plataforma. Se les pide que naveguen y realicen tareas específicas. Mientras el usuario realiza estas tareas se graban las reacciones faciales del usuario, la verbalización de los pasos que va realizando mientras lleva a cabo diversas tareas y la pantalla en cada momento.” (Riquelme,2021)

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.11 TESTEOS DE USABILIDAD. (HDC- CREAR)

Todos los testeos se realizaron tomando en cuenta los cinco componentes de calidad definidos por Nielsen Norman Group (figura a continuación).

Se ocuparon estos componentes para cada uno de los testeos, para ir midiendo la evolución de la plataforma según estos indicadores. Para llevarlos a una medición concreta, se definieron distintos criterios para medir cada componente.

Uno de los métodos que se ocupó durante todos los testeos, fue el de Concurrent Think Aloud (CTA). Este consiste en realizar entrevistas de manera remota donde se pedirá a los participantes que expresen sus pensamientos y emociones a medida que realizan las tareas. Para esto se le solicitará a los usuarios que piensen en voz alta para comprender sus pensamientos a medida que intentan resolver problemas, o intentan realizar una tarea. "Thinking Aloud puede ser el método de ingeniería de usabilidad más valioso" (Jakob Nielsen, 2012).

La identidad gráfica se fue evaluando en cada testeo de usabilidad. Se tomaron en cuenta comentarios de los participantes sobre la paleta de colores, la tipografía, las ilustraciones, y la interfaz en general. La idea era que todos los elementos gráficos contribuyeran a incentivar la expresión escrita y a dar la sensación de un espacio personal.

A continuación se explicará cada testeo:

¿Qué tan fácil es para los usuarios realizar las tareas básicas la primera vez que se encuentran con el diseño



Una vez que los usuarios han aprendido el diseño, ¿con qué rapidez pueden realizar las tareas?



Cuando los usuarios vuelven al diseño después de un tiempo, ¿con qué facilidad pueden volver a dominarlo?



¿Cuántos errores cometen los usuarios y con qué facilidad pueden recuperarse de ellos?



### 01. CAPACIDAD DE APRENDIZAJE

Se mide con la cantidad de preguntas que hacen y por medio de las expresiones faciales del usuario.

### 02. EFICIENCIA

Se toma el tiempo cuando comienzan a realizar una tarea y se compara con el tiempo en que lo hace el facilitador.

### 03. MEMORIZACIÓN

Se mide con el éxito o no de tareas entregadas al principio del testeo y en otros casos, en testeos de semanas después.

### 04. ERRORES

Se cuentan los errores cometidos y se toma el tiempo para ver cuanto se demoran en recuperarse del error.

### 05. SATISFACCIÓN

Se hace una pregunta a los usuarios cuando finaliza el testeo. Del 0 al 10, ¿cuál dirías que es tu nivel de satisfacción con la plataforma?

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.11.1 PRIMER TESTEO USABILIDAD (HDC- CREAR)

### Proceso

**Para el primer testeo, se utilizó el primer prototipo de la interfaz. Este consistía únicamente en un wireframe en media calidad.**

Esta es una maqueta bastante genérica, sin imágenes, sin contenido real y sin color. Su finalidad es alejarse del detalle y ser lo más cercano a la base de la interfaz que se apropió de ciertas decisiones.

Se comenzaron a hacer los testeos con el prototipo más simple y a medida que fueron llevándose a cabo, se avanzó en el prototipo, evaluando cada sección de la plataforma.

Para esta primera instancia de testeo de usabilidad, el usuario seleccionado un paciente terminal, que además es parte de la Clínica Familia. Juana, una participante de la cual se consiguieron comentarios con dos perspectivas distintas que aportaron positivamente al proyecto.

La metodología que destacó durante el testeo fue la de Concurrent Think Aloud, por lo que se trató de una sesión más exploratoria.

A la participante se le dió la libertad de recorrer por la plataforma sin instrucciones específicas y, a medida que ocurría eso y se le pedía que pensara en voz alta, se observaban las acciones que realizaba. Esto con tal de lograr una evaluación que fuese lo más completa posible en cuanto al funcionamiento de la plataforma en sí, y que además permitiera recopilar insights de los sentimientos y emociones que su uso generaba.



*Fotografía Juana Quejada proceso de prototipado wireframes, Paciente Clínica Familia con su consentimiento. Elaboración personal*

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.11.1 PRIMER TESTEO USABILIDAD (HDC- CREAR)

### Resultados

A partir de la sesión de exploración llevada a cabo con Juana, surgieron temáticas que no estaban previstas, por lo que se tomó nota de cada una de estas, a modo de feedback. A continuación se mencionan las temáticas a mejorar:

**En primer lugar se detectaron inconvenientes en la información de la pantalla principal y en el orden que se desplegaba.** A partir de sus comentarios, se agregaron conceptos que previo al testeo resultaban no estaban incluidos como la necesidad de registrarse, datos personales, una sección de recopilación de información y la posibilidad de escribir a un ser querido en particular..

**En segundo lugar, a la paciente le surgió la duda de que pasaría luego de su muerte,** se llegó a la conclusión de que la mejor alternativa para estos casos, es incluir la post vida de la aplicación, dando es el espacio para que el paciente si desea, ingrese un contacto de confianza para que cuando su vida llegue a su fin, sus recuerdos no se pierdan, sino que, lleguen y perduren en la memoria de tus seres queridos.

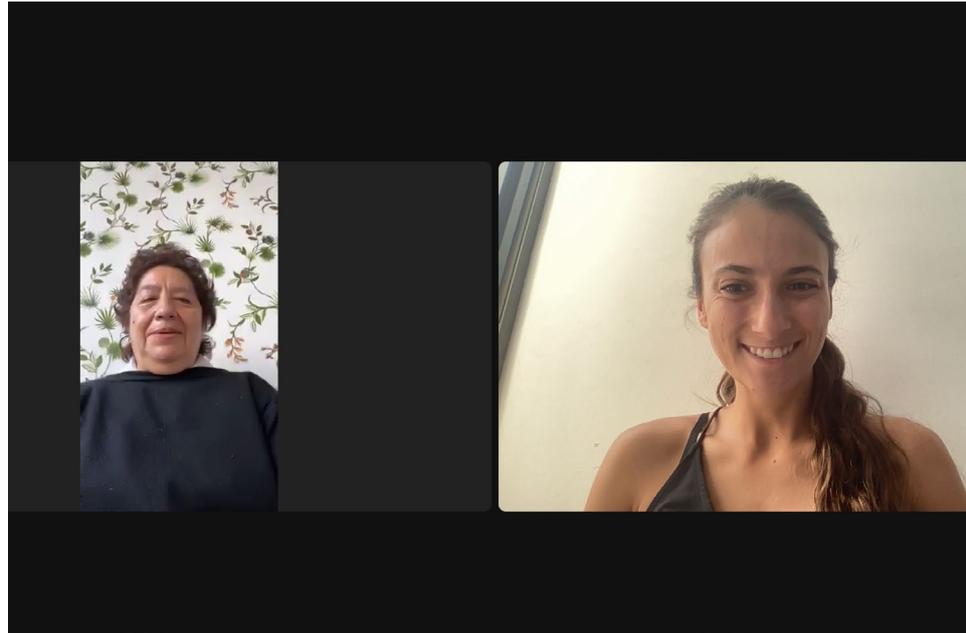
Y por último, Juana comentó en voz alta una inquietud que le surgía en cuanto al acceso a esta plataforma y su privacidad, su preocupación era incluir todo tipo de información relevante para que su familia la identificara posterior a su vida. Tras esto, se decidió incluir un registro de datos personales con el fin de resguardar la seguridad de los escritos y para crear una sensación de una aplicación personalizada.

Finalmente, se llegó a la conclusión de que la aplicación debería enviar recordatorios para ingresar y escribir todos los días a los pacientes. De esta manera, se creará un hábito en la expresión escrita y como dice Pennerbaker las ganancias de poner por escrito una situación espinosa, traumática, nostálgica o alegre se traducen en salud física y emocional, ya que las experiencias se procesan a través del lenguaje. Junto con eso las personas que escriben de forma expresiva, describen sus sentimientos y pensamientos más profundos. Empiezan a hablar más, aumentan su capacidad de explicitar lo que les sucede, y comparten su punto de vista con otros. La apertura permite abrirse aún más, y se inicia un ciclo de reforzamiento positivo.



## 6. PROCESO DE DISEÑO

### 6.11.2 SEGUNDO TESTEO USABILIDAD (HDC- CREAR)



*Fotografía Juana Quejada, segundo testeo, con consentimiento  
Elaboración personal*

#### Proceso

El segundo testeo se realizó con una diferencia de dos semanas con el primero. Durante esas semanas, se evaluaron los asuntos conversados con Juana y se preparó un testeo más organizado.

Se definieron nueve tareas que los participantes debían realizar y mientras las llevaban a cabo, se observarían las decisiones tomadas y sus expresiones faciales. Además de escuchar los comentarios y pensamientos que le surgían a los usuarios en cada tarea.

Se dio inicio al Zoom con una breve conversación. Luego se les mostró a los pacientes el consentimiento informado (anexo de ficha firmada con la Clínica) y se esperó que lo leyeran. Al estar de acuerdo con las condiciones, se comenzó a grabar la reunión.

Se les explicó la metodología que se llevaría a cabo, explicándoles cómo era importante que piensen en voz alta, expresando sus emociones y pensamientos (Concurrent Think Aloud). Después, se les explicó que tendrían que completar las tareas que se les dicten, sin ayuda del facilitador.

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.11.2 SEGUNDO TESTEO USABILIDAD (HDC- CREAR)

### Resultados

Las primeras tareas fueron en cuanto al ingreso y registro de la aplicación, en donde hubo correcta usabilidad por parte de los usuarios. Luego se les pidió que realizaran tareas en cuanto a situaciones hipotéticas.

“Estás peleado con un ser querido y quieres escribirle una carta” “Quieres escribir sobre recuerdos de tu pasado para que tu familia los lea” “Quieres recordar a tus seres queridos y escribirles”

La acciones esperadas por los pacientes era que fueran a la sección de viajes para realizar actividades y desde ahí seleccionar lo que se le estaba pidiendo. La acción realizada fue correcta. Moviéndose por la actividad, se logra distinguir confusión sobre qué botón apretar para continuar con las actividades. Con esto quedo claro que se debía hacer más notorio las funciones de cada botón, esto se podría lograr a través de un diseño intuitivo, haciendo que identifique más claramente a donde me llevará, según comenta uno de los pacientes

Otro tema que quedó claro luego del testeo fue que el onboarding debía incluir explicaciones sobre el funcionamiento de la aplicación y cada una de sus secciones. Se debía dejar claro que el objetivo de la aplicación era que los pacientes se expresaran por medio de la escritura.

**El último asunto que se conversó fue cuanto a la manera de compartir los escritos. Encontraban buena idea que se pudieran compartir, ya que la gran mayoría de las veces le escribían a alguien en particular y ya, que están en una etapa final de su vida, querían decir todo antes de partir. Es por esta razón que se decide agregar el botón de guardar y compartir de una manera accesible e intuitiva para los pacientes.**

Se recibieron comentarios positivos sobre la empatía que transmitía la plataforma a través del diseño. Comentarios como “Está muy amigable la plataforma” “Me hace sentirme en un espacio personal” “Las imágenes me hacen querer elegir las todas y escribir sobre estas” los cuales se tomaron en cuenta para el producto final.

A lo largo de todo el testeo, se observó como un usuario que estaba encargado de navegar siempre se acercaba mucho a la cámara con los ojos achicados. Se repitió este comportamiento varias veces por lo que al final de la reunión se les preguntó si lograban leer bien y a esto respondieron que en la parte de explicaciones, que habían párrafos más largos, se les dificultaba la lectura porque la letra estaba muy pequeña, lo que se podría mejorar agrando el tamaño y oscureciendo su color.



# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.11.3 TERCER TESTEO USABILIDAD (HDC- CREAR)

Para la validación y prototipo final se realizó este último testeo.

Este fue el más largo e importante, ya que consistió en varios pacientes usando la aplicación durante un tiempo prolongado, de dos o más semanas. Fueron un total de siete pacientes de la Fundación Clínica Familia, quienes escribieron cuando sentían la necesidad de expresarse. Luego ellos aceptaron compartir conmigo sus escritos, ya que estuvieron de acuerdo en dejarme leerlos y exponerlos. Al analizarlos, se levantó la información recopilada y se sacaron conclusiones sobre los resultados.

El proceso de validación consistió en primer lugar en entregarles a los pacientes la plataforma por un plazo de dos o más semanas consecutivas. A ellos se les pidió escribir cuando sintieran la necesidad de expresarse, de guardar los escritos, también de registrar el progreso emocional antes y después de cada escrito, y por último, completar una serie de tareas, las cuales fueron creadas en base al flujo de usuario.

En cuanto a las tareas, las primeras eran en torno al inicio, registro e introducción de la narrativa, logradas con éxito, lo que concluye que los primeros pasos de navegación y aproximación de la narrativa que se cuenta a lo largo de la aplicación se entendieron perfectamente. Seguido a lo anterior, la sección viajar, fue completada también con éxito, debido a que se lograron y entendieron todas las tareas propuestas para el flujo. En esta sección se pudo validar, mediante los escritos, la verdadera conexión que se logró mediante los pacientes y las ilustraciones. (Estos escritos se pueden leer y ver en los anexos del proyecto.)

Sumado a lo anterior, y como elemento a ser destacado en relación a los escritos, éstos expresaron lo más profundo de los senti-

mientos y emociones de los pacientes, ya que muchos de ellos compartieron historias de amor, pérdida o pena, y recordaban a personas importantes en sus vidas, lo que logró validar que las preguntas e imágenes efectivamente servían como una manera de potenciar la escritura terapéutica.

Se puede decir también, que los pacientes en una primera instancia sólo compartían las cartas conmigo, pero luego de unos días empezaron a compartirlas con sus seres queridos, y que al suceder esto, sentían alivio y una sensación de liberación, por el hecho de haber compartido efectivamente lo que sentían.

**Fue durante esta etapa, que los pacientes me comienzan a decir que muchas de las personas que habían recibido sus cartas los llamaban de vuelta llorando de emoción o agradecimiento y que generalmente les respondían de vuelta, hablando de temas que tenían guardados hace tiempo y el hecho de permitir comunicarlos, los hacía mejorar o profundizar su relación, o bien incitaba a una conversación de cariño, consuelo y cercanía, lo cual es muy importante en esta etapa final de sus vidas.**

Muchos me contaron que sus familiares les preguntaron, incluso antes de responderles, de dónde habían sacado las imágenes, la inspiración y la valentía para escribir, lo que les permitió a su vez conversar sobre la aplicación en uso.

Cuando tenían conocimiento de la razón detrás de ese escrito y del uso de la aplicación, muchos seres queridos entraron a la aplicación para contestarle a la persona con otra imagen, otros decidieron responder con la misma imagen ya escogida por el paciente, mientras que uno de los familiares buscó una imagen en el baúl de fotografías y le respondió con una de esas.

### 01. CAPACIDAD DE APRENDIZAJE



### 02. EFICIENCIA



### 03. MEMORIZACIÓN



### 04. ERRORES



### 05. SATISFACCIÓN



## 6. PROCESO DE DISEÑO

### 6.11.3 TERCER TESTEO USABILIDAD (HDC- CREAR)



Fotografía Josefina Gonzalez, testeo final  
Elaboración personal

Gracias a esta rica y variada interacción que causó la aplicación y a los múltiples beneficios para sus usuarios, especialmente en lo referente a reforzar los lazos de amor y comunicación, me di cuenta de la importancia fundamental del valor de compartir lo que uno siente y animarse a expresarlo. **Basta con que una persona se anime a hacerlo y se forma así una cadena de recuerdos y palabras que jamás se hubieran dicho, si no se hubiera tenido el espacio para realizarlo. Pero a veces es necesario un estímulo, esto es lo que busca ser la aplicación. Un empujón para comunicar el amor, para que no quede sin expresarse lo que puede causar tanto bien, tanto al paciente como a sus seres amados.**

asombro de muchos familiares, de darse cuenta de que no hay que esperar al final de la vida para recordarle a los seres queridos cuánto los quieres y la importancia de expresar tus emociones y sentimientos.

Como conclusión de todo el testeo, es pertinente decir que la aplicación en particular cumple su función para lo que fue creada, desarrollada y mi hipótesis inicial. Sin embargo, lo más destacado, es que genera nuevas reacciones e interacciones, llevando el proyecto un paso más allá, donde finalmente, al ser utilizada, la aplicación cobra vida, permitiendo de esta manera tejer una red de relaciones y comunicaciones, tan rica y compleja como la vida misma.

Este momento fue muy importante para mí pues fue una instancia de validación de la aplicación, sobrepasando incluso la caja del usuario y llevando mi aplicación y proyecto de diseño, un paso más allá:

En primer lugar, los pacientes pudieron navegar y expresarse por medio de la aplicación, cumpliendo el objetivo.

En segundo lugar, una persona desconocida que no conocía la aplicación pudo utilizarla sin tener las instrucciones, lo que verifica y valida que es intuitiva, autoexplicativa y funcional.

En tercer lugar, además de validar y cumplir el objetivo del proyecto, se comenzaron a crear nuevas interacciones en torno a éste,, como por ejemplo, las enfermeras me contaron que los pacientes que utilizan la aplicación y mandan sus escritos, están recibiendo más visitas de lo esperado y hasta un paciente me escribió una carta a mí.

Y por último y no menos importante, el

## 6. PROCESO DE DISEÑO

### 6.11.4 MUERTE PACIENTE , JUANA QUEJADA. (HDC- ENTREGAR)

Esta última sección está dedicada a Juana Quejada, quien falleció el 5 de Diciembre de 2022, paciente de la Fundación Clínica Familia. Muchas gracias Juana por todo tu aporte, alegría, buena disposición, ganas de compartir tus historias y una parte muy importante de tu vida. Sin ti, el proyecto no sería lo mismo.

**Lamentablemente finalizando la etapa de validación final, uno de nuestros pacientes, Juana...falleció. No obstante, antes de su fallecimiento y conociendo su estado, me entregó sus escritos con la instrucción de que cuando ella falleciera, éstos fueran dados a su familia.**

Es en este momento y cuando Juana fallece que se completa el ciclo y el proyecto verdaderamente cobra vida, fin para el cual la aplicación verdaderamente fue creada. El proyecto está diseñado para que cuando la persona fallezca, ella pueda ser recordada en el corazón de sus seres amados de la manera como ella hubiera querido serlo.

Como digo al comienzo, "Todos padecemos dos muertes. La primera no es real, pues

uno se muere, y durante algún tiempo, hay personas que aún se acuerdan del muerto, como si éste estuviera aferrándose a ellas para no morir del todo; la segunda muerte en cambio sí es real, porque en ella ya no queda ningún vivo a cuya memoria pueda aferrarse el muerto". (Cercas, 2016).

Es por esta razón que cuando Juana falleció se diseñó una manera de entregar sus cartas. Se diseñó manualmente, ya que la aplicación cuenta con esta opción post vida. El post vida de la aplicación es una sección de la cuenta del usuario donde se le indica rellenar un contacto de emergencia y una fecha de envío, para que cuando muera, sus recuerdos sean enviados a modo de carpeta Drive a ese contacto en la fecha definida. Al fallecer Juana, aún no estaba lista esta sección post vida programada ya que eso involucraría tener una nube de escritos, por lo que se realizó una entrega manual del legado de Juana, el cual se entregó por medio de la Clínica Familia. Durante esa entrega la familia manifestó su gratitud y emoción de tener un recuerdo sentimental de Juana, de hecho se pudieron escuchar frases como:

“Esto quedará para sus nietos, para que la conozcan el día de mañana”  
o “Mi madre queda en sus palabras en esta tierra gracias a sus cartas”.

Familia Juana Quejada.

# 6. PROCESO DE DISEÑO

## 6.11.4 MUERTE PACIENTE , JUANA QUEJADA. (HDC- ENTREGAR)

Imágenes entrega de cartas a la familia.



Fotografías previas a la entrega de las cartas a la familia de Juana por motivos de sensibilidad e intimidad no se sacaron fotos durante la entrega.



No quiero dejar de existir para mi familia, por eso intento poco a poco dejarles algo.

Gladys León

# 7. IDENTIDAD GRÁFICA

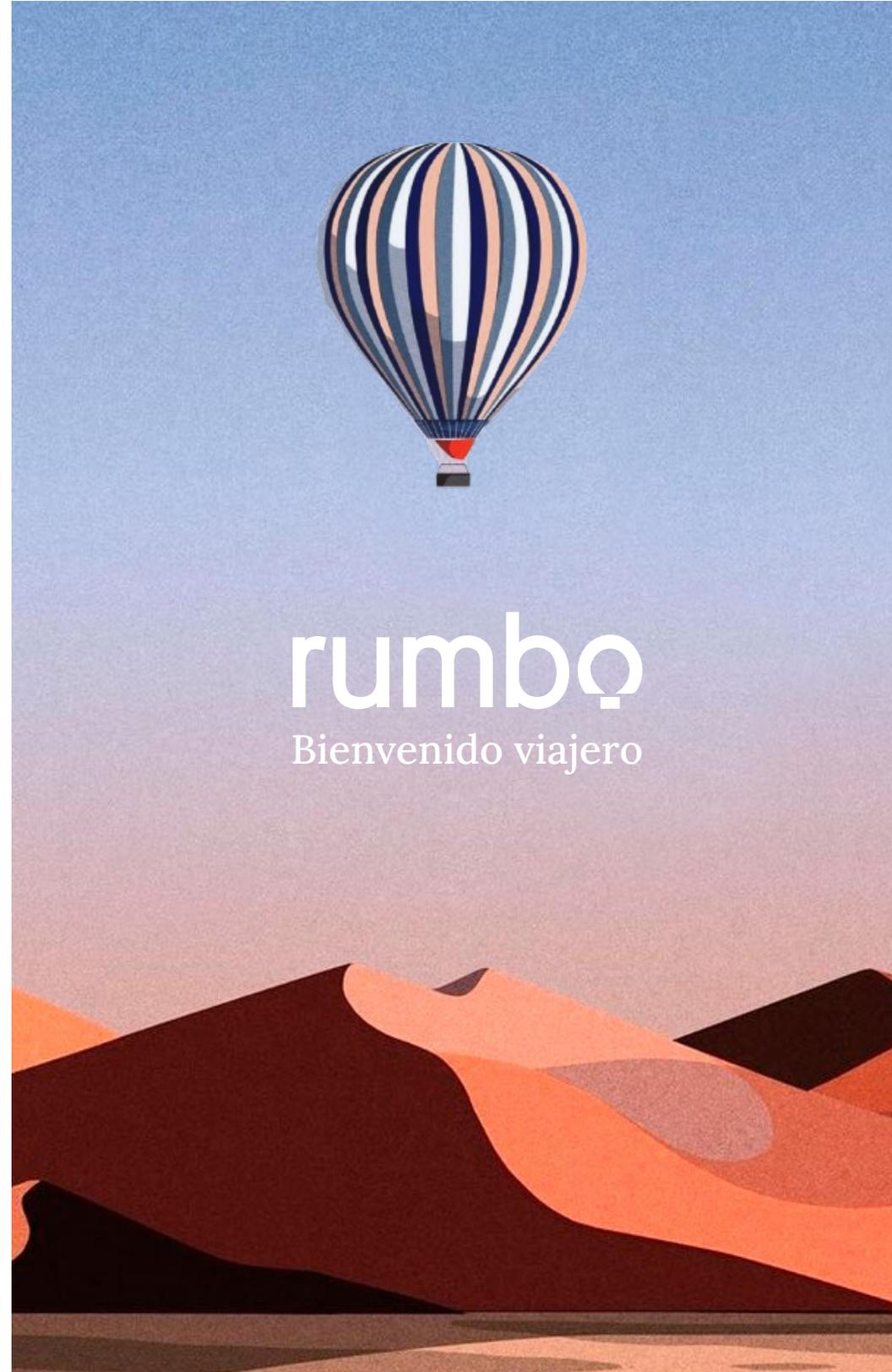
## 7.1 EL VIAJE DE LA VIDA.

A medida que el hombre fue tomando consciencia de lo débil y vulnerable que es, se vio en la necesidad de crear espacios para recordar a sus ancestros (Opazo, 2016, p.11). La peculiar manera de celebrar el día de los muertos en México, poco comprendida en el resto del mundo, es un ejemplo concreto de lo señalado antes, pues ellos dedican un día especial a sus muertos, queriéndolos presentes ese día, llegando incluso a poner un puesto especial en la mesa familiar ese día para ellos, y a través de distintos ritos, desfiles con máscaras de calavera, música y bailes, celebrando así la vida y la muerte, siendo el hilo que separa a ambas muy fino.

**El objetivo de la narrativa de esta experiencia digital es buscar que el hilo de la vida no se corte con la muerte, o que ésta no distorsione los recuerdos, para que puedan ser transmitidos fielmente a los seres queridos.** Al ingresar a la aplicación, se invita a las personas a sentirse viajeros, en un lugar donde podrán contar sus propias historias, narrando su viaje por la vida. A través de un ambiente de confianza y de acompañamiento, tendrán alas para expresarse con total libertad y confianza, a través de una metáfora de viaje, en una aplicación que no obstante ser digital, logra crear un ambiente de intimidad.



rumbo  
Bienvenido viajero



# 7. IDENTIDAD GRÁFICA

## 7.1 EL VIAJE DE LA VIDA.

El viaje se realiza en un globo aerostático, y el recorrido consiste en recordar paso a paso para construir y narrar la propia historia.

Este globo avanza y es un elemento transversal a lo largo de los movimientos de la aplicación. El viaje comienza en el desierto, pues éste, como su nombre lo indica, tiene escasa o nada de vegetación. Sin embargo, en su profundidad, hay miles de semillas dormidas, que germinarán, dando lugar al maravilloso fenómeno llamado desierto florido. El viaje termina en el desierto florido, pues éste florece en la medida que el paciente recuerda sus vivencias. Se hace un símil entre el desierto florido y el hecho de recordar y narrar la propia historia.

La plataforma da a entender que el paciente es un viajero gracias a las historias de su vida y se le incentiva con la narrativa a que cuente sobre sus aventuras y quienes lo han acompañado en éstas, como una manera de estimular la expresión de los usuarios. Es por esta razón que la aplicación le habla en primera persona al usuario.



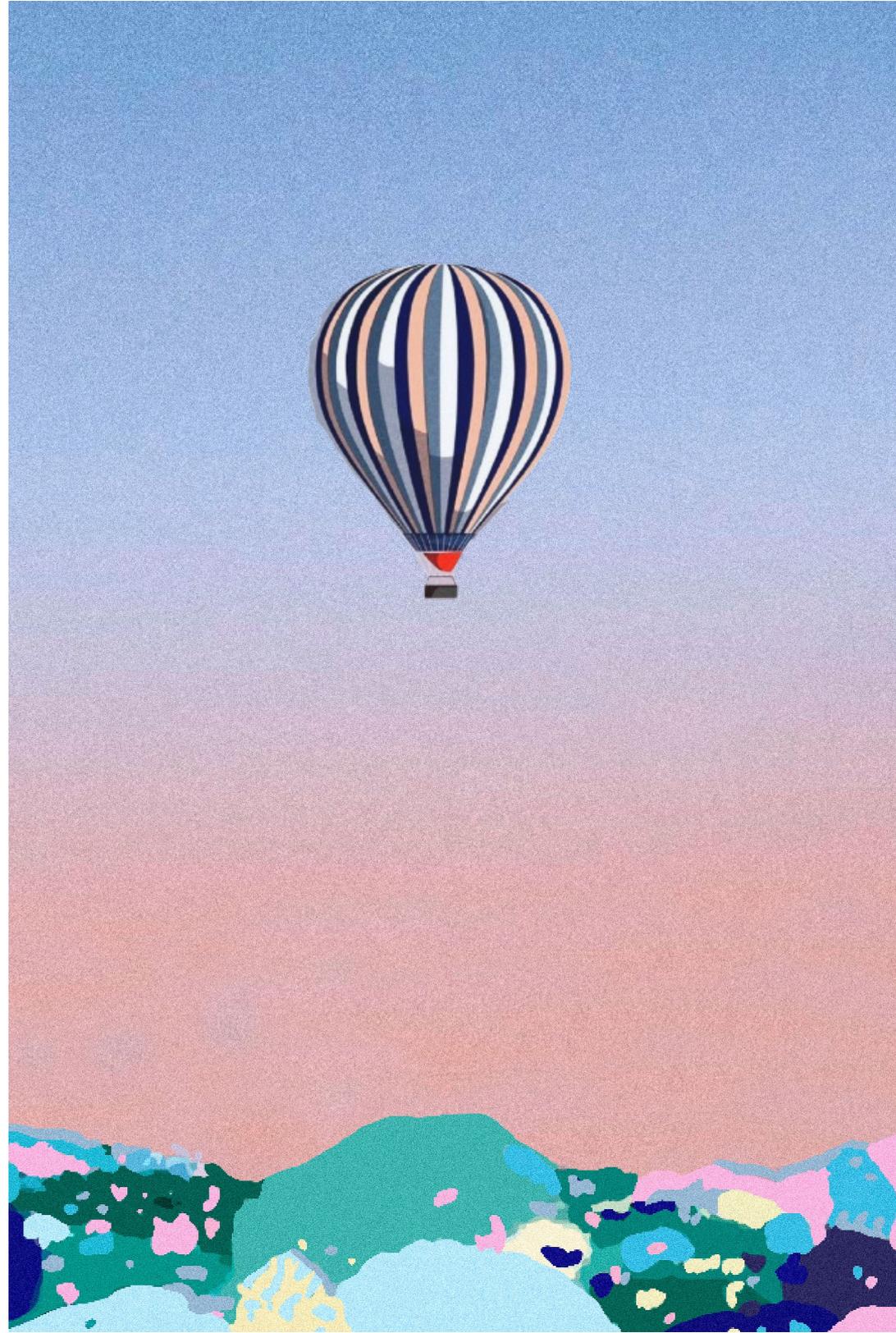
# 7. IDENTIDAD GRÁFICA

## 7.1 EL VIAJE DE LA VIDA



# 7. IDENTIDAD GRÁFICA

## 7.1 EL VIAJE DE LA VIDA.



# 7. IDENTIDAD GRÁFICA

## 7.2 SISTEMA DE DISEÑO.

# rumbo

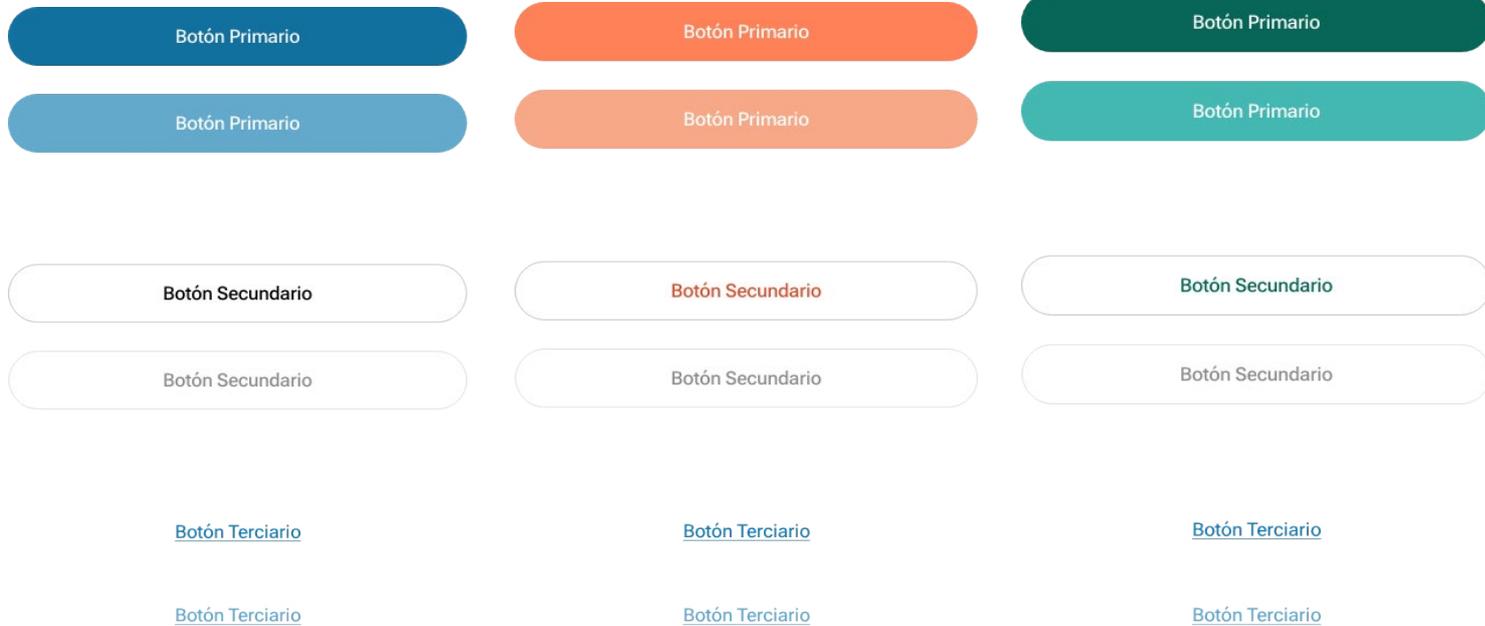
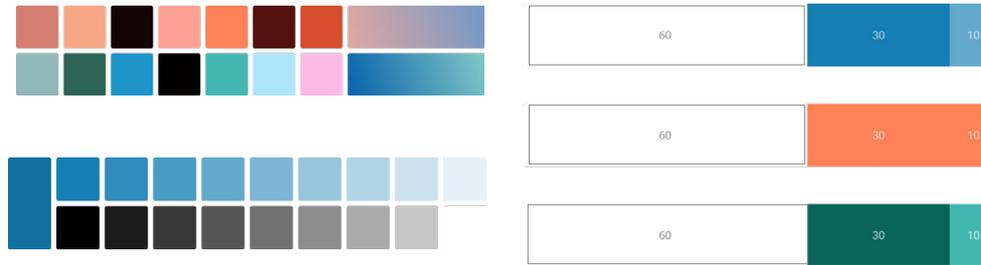
Escogí el nombre Rumbo para la experiencia. El nombre hace alusión al objetivo de la aplicación: Guiar a la persona por un recorrido de su vida y la letra O de la palabra hace alusión a globo que transporta al usuario por su viaje.

Para la creación del sistema de diseño de la aplicación se tuvo en la última instancia la ayuda de Gabriel Valdés, experto en diseño UX, UI, gracias a su colaboración y como complemento de mi narrativa y mis proposiciones gráficas se pudieron establecer patrones y contar con una serie de elementos para crear funcionalidades. La modularidad del sistema es lo que permite crear desde una unidad mínima, hasta componentes más complejos.

Como por ejemplo los colores, layouts, tipografías, iconografía, tipos de elementos, componentes, entre otros, que se muestran a continuación.

# 7. IDENTIDAD GRÁFICA

## 7.2 SISTEMA DE DISEÑO.



# 7. IDENTIDAD GRÁFICA

## 7.2 SISTEMA DE DISEÑO.

Aa

Lora  
ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ  
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz  
0123456789

Aa

Roboto Flex  
ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ  
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz  
0123456789

H1 ——— ¡Felicitaciones!

H2 ——— Terminé mi aventura

Body ——— Mi Laura, la elección de esta imagen es un poco fuerte, me duele plasmarlo en palabras. Desde tu partida que tu familia no ha estado bien, ha estado súper mal de hecho. Por ende nadie de tus familiares ha ido al cementerio a verte, por otro lado, y sin querer comparar, la Gracia está siempre llena de flores.

# 7. IDENTIDAD GRÁFICA

## 7.3 LÍNEA GRÁFICA DE ILUSTRACIONES

### Ilustraciones

Para la elaboración gráfica de las ilustraciones se trabajó en conjunto con Trinidad Bravo, ilustradora Digital, y con Ignacia de la Carrera, psicóloga psicosocial e ilustradora, desarrolladora de varios trabajos de tarjetas de expresión para niños.

Para comenzar se comenzó con una etapa de bocetos, los cuales se determinaron con la ayuda de Vicente Álvarez, luego, se seleccionó la mejor manera de representar cada temática gracias a prototipos con los pacientes.

Para la línea gráfica, se tomo como referencia a la artista Julie Guillem, la cual es la creadora de la imagen inicial. Junto con eso para los colores se tuvo una reunión con Paz Cox, quién me ayudó con los colores que podían usarse de manera transversal en las tarjetas, con la finalidad de crear una unión entre todas.

Luego se determinaron líneas de construcción, éstas se mencionarán a continuación.



# 7. IDENTIDAD GRÁFICA

## 7.3 LÍNEA GRÁFICA DE ILUSTRACIONES

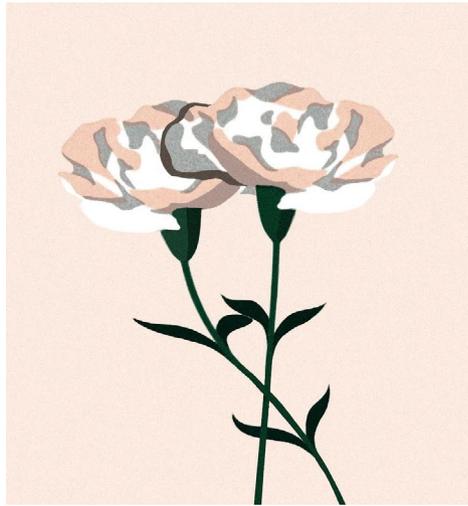
0.1

Colores transversales y efecto grano, Para buscar unidad e identidad gráfica.



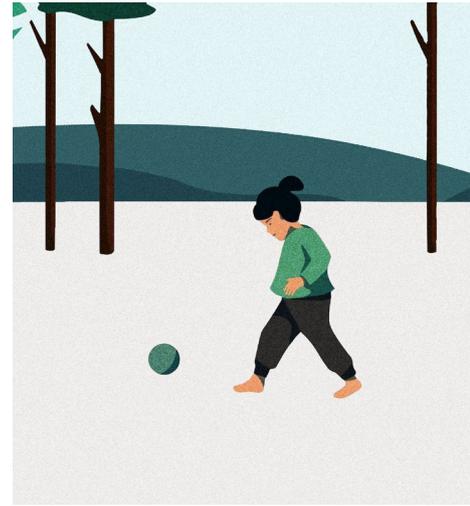
0.2

La situación central es lo principal y el fondo es simple y no distrae.



0.3

Deben aludir a lo que sucede pero la persona debe ser capaz de interpretar a su manera. Por esto mismo a los personajes no se le dibujan expresiones faciales.



0.4

Los bordes de los objetos son sin líneas, sin detalle dibujado, para crear una mayor visibilidad de lo que ocurre al centro.



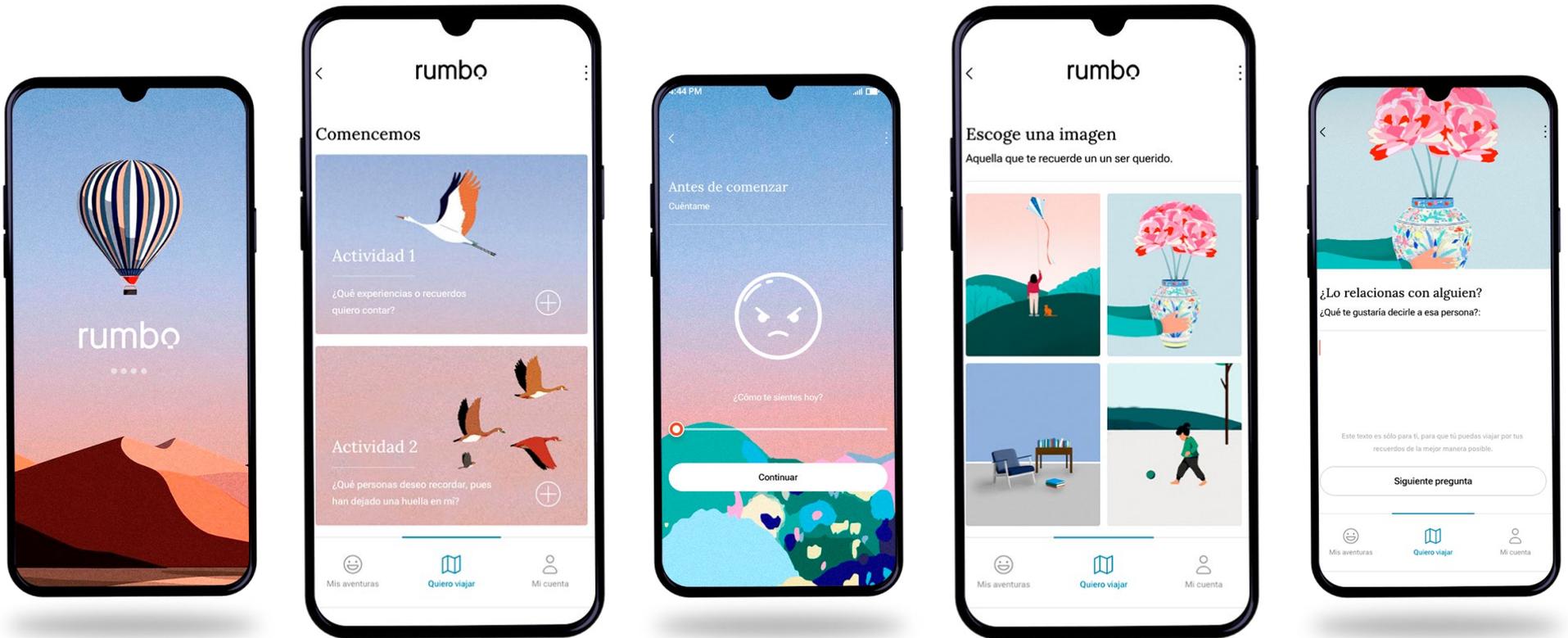


Quisiera el día de mi partida esta carta sea entregada a tu familia, con el fin de que sepan lo que importante que es este acto para mí y que alguien siga mi legado y símbolo de cariño.

Carmen Gloria.

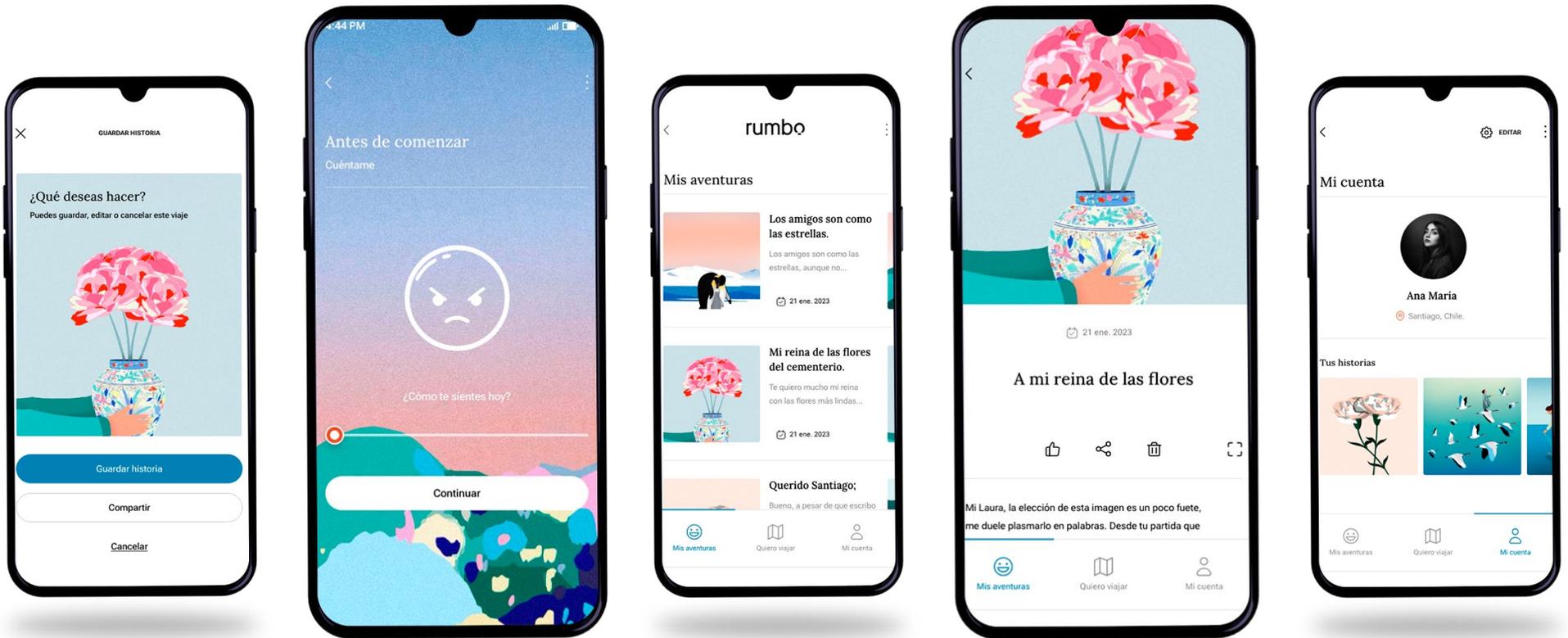
# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.0 DISEÑO FINAL



# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.0 DISEÑO FINAL



# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.1 ESCENARIO HIPOTÉTICO

A continuación se describe un escenario hipotético para explicar cada etapa y atributo de la plataforma. Para representar la visualización del prototipo en uso, se definió una experiencia que se basa en los testimonios escuchados a través de la investigación.



# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.1 ESCENARIO HIPOTÉTICO

Ana tiene 50 años. Tiene cáncer grado IV, está en una etapa incurable, por lo cual ya no puede tratarse con quimioterapia y se le recomienda asistir a cuidados paliativos, y así pasar sus últimos días en manos de especialistas.

Al comienzo no quería dejar su casa y estar alejada de su familia, pero sabía que no tenía muchas opciones. Así que decidió partir a la Clínica Familia.

Los primeros días en la Clínica eran los más difíciles, aceptar su situación, estar todo el día rodeada y en observación, hacerse amigos y comenzar a adaptarse a su nueva realidad.

Poco a poco comenzó a acostumbrarse, recibe visitas, cuidados diarios y ha hecho amistades. Pero sin embargo, hay algo de lo que no se ha podido olvidar: el estar cercana a su muerte. Tiene miedo, miedo de dejar a sus seres queridos, miedo de nunca más ser escuchada o recordada. Desea desde lo más profundo poder decir todo antes de partir, pero se le hace difícil porque no se le brinda el espacio y porque no la quieren escuchar.

Es acá donde, el hospital, su familia y compañeros, le comentan que se descargue Rumbo; aplicación digital que guían la escritura de sus sentimientos y emociones, ayudando a dejar un legado que permite aliviar la angustia, la soledad y el temor frente a la muerte próxima. En este momento ella desde su celular descarga la aplicación para comenzar un viaje por sus recuerdos.

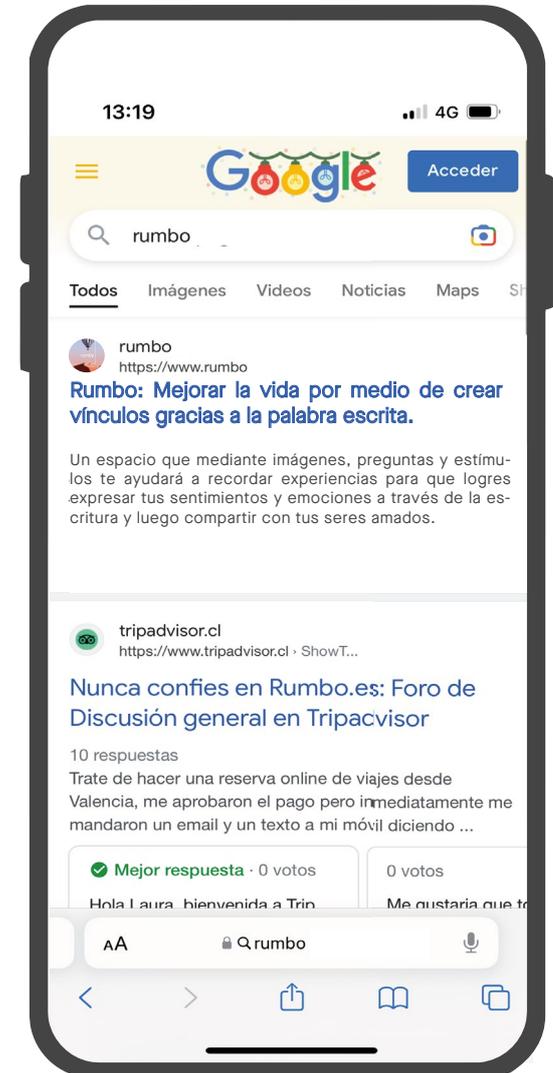
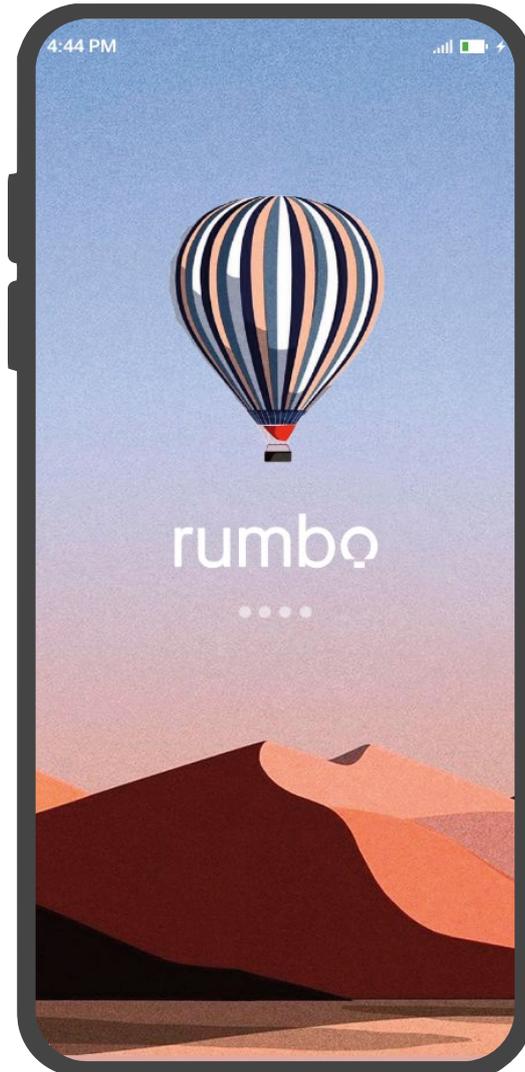
# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.2 ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN

### 8.2.1 Acceso

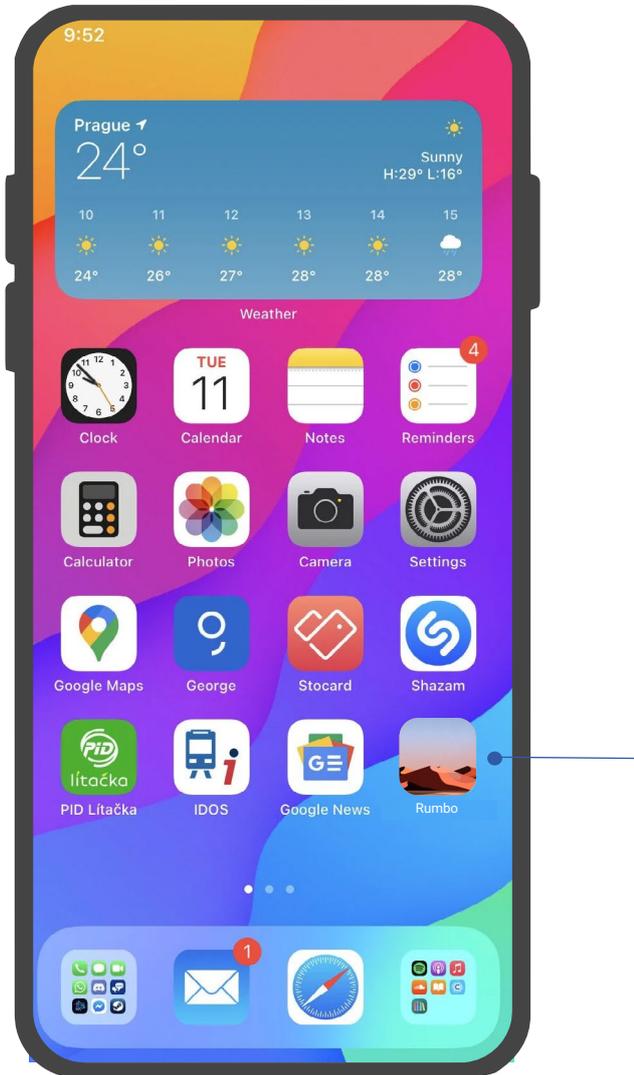
Para acceder a la plataforma, existen dos maneras. Por un lado, se puede ingresar por internet y ocupar la versión web. Como la mayoría de las plataformas actuales, tiene la opción de descargarse una aplicación para el celular, tablet o computador, con el mismo contenido pero con unas cuantas funciones diferentes, como el envío de notificaciones.

Sin embargo, **para efectos del proyecto, la gran mayoría de los usuarios prefería ingresar desde el celular y descargarse la aplicación, ya que el dispositivo móvil crea una mayor sentimiento de intimidad y privacidad a los pacientes.** Es por esta razón, que el proyecto se desarrolla como un prototipo funcional en dispositivos móviles.



# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.2 ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN



### 8.2.1 Acceso

La opción de descargarse la aplicación se despliega al ocupar la versión web, donde se muestra una notificación y los usuarios tienen la libertad de elegir la versión que deseen. Otra forma de acceder a la aplicación, es por medio de las tiendas de aplicaciones como App Store o App Gallery, que tienen los distintos dispositivos.

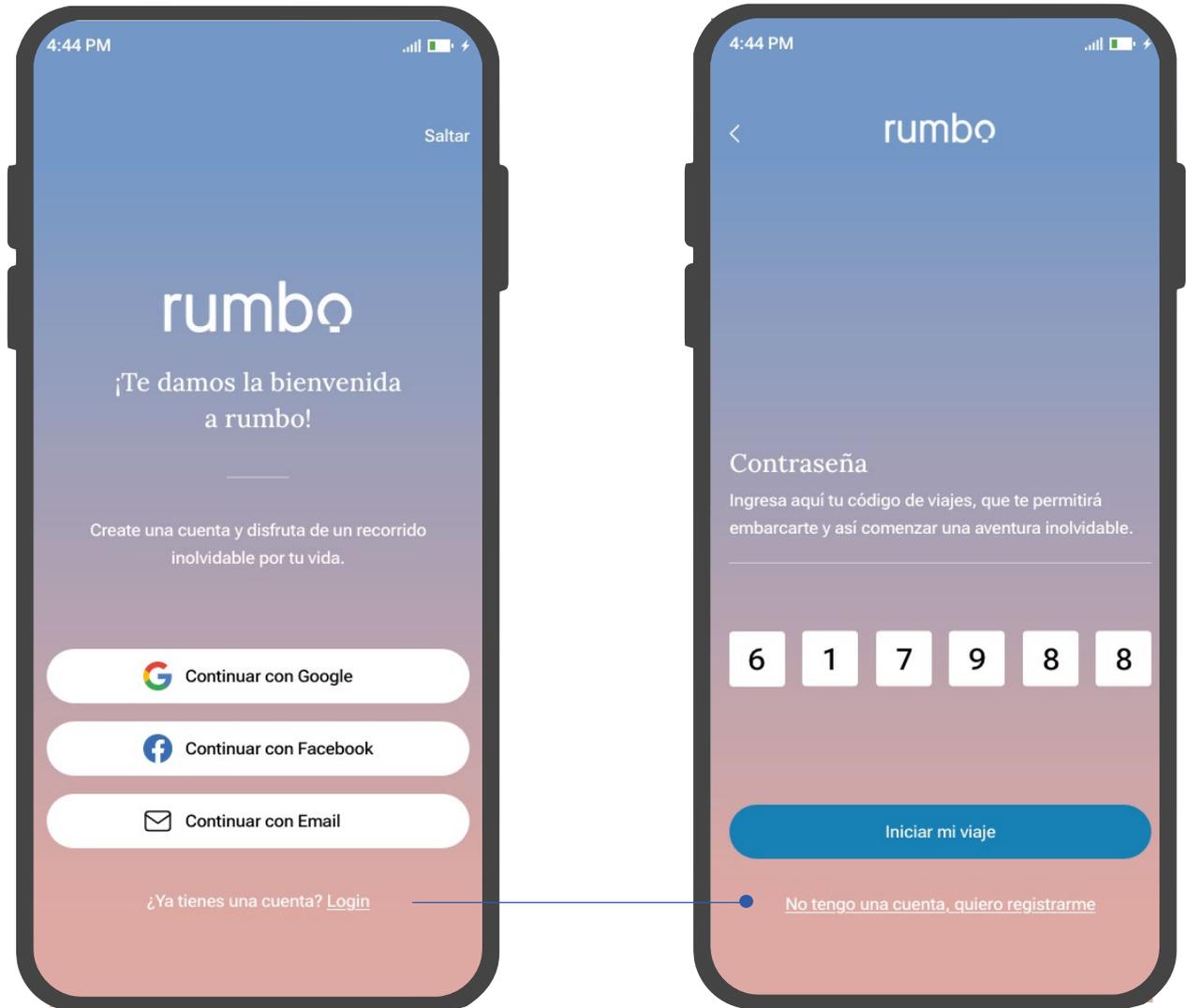
# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.2 ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN

### 8.2.2 Bienvenida y Seguridad

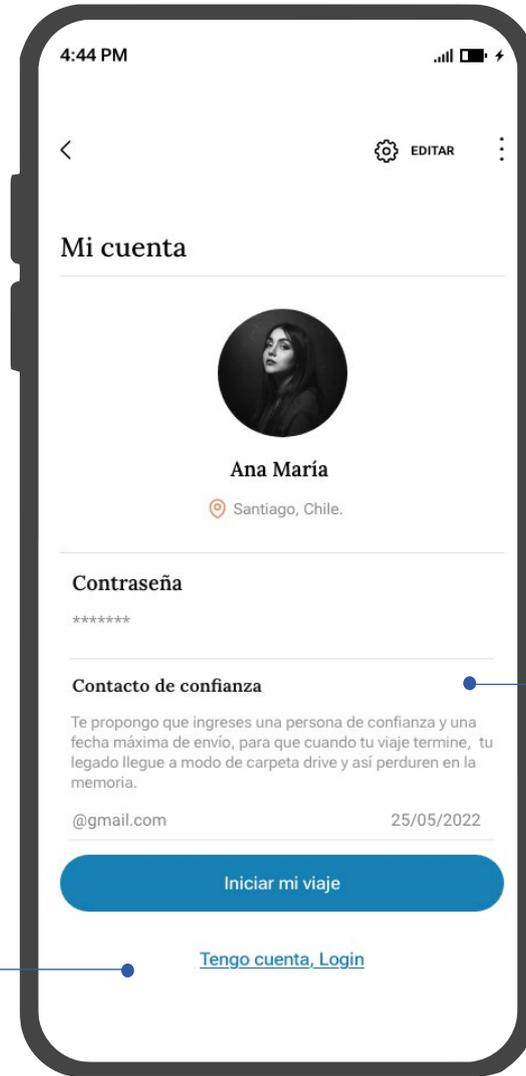
Para los usuarios que ingresan por primera vez en la aplicación, se creó un registro de usuario, que incluye accesos directos puede ingresar por Google, Facebook o Mail. En caso de tener una cuenta puede ingresar con esta usando un código de seguridad escogido por el usuario.

El registro personal busca resguardar la privacidad e información del paciente. Ya que gracias a observaciones y entrevistas, se distingue en estos la necesidad de seguridad, debido a la sensibilidad de información que expresaran.



# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.2 ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN



### 8.2.3 Contacto de confianza.

Junto con eso, gracias a los testeos, se incluyó el ítem: **persona de confianza**, el cual se refiere a que el paciente ingrese una persona de confianza y la fecha máxima de envío, para cuando su viaje llegue a su fin sus escritos no se pierdan y su legado llegue a modo de carpeta Drive en la fecha que este desee. Esta es una manera de hacer que el recuerdo y legado perdure en la memoria de sus seres queridos, esto esta pensado como una manera de planificar la posterior vida de la aplicación.

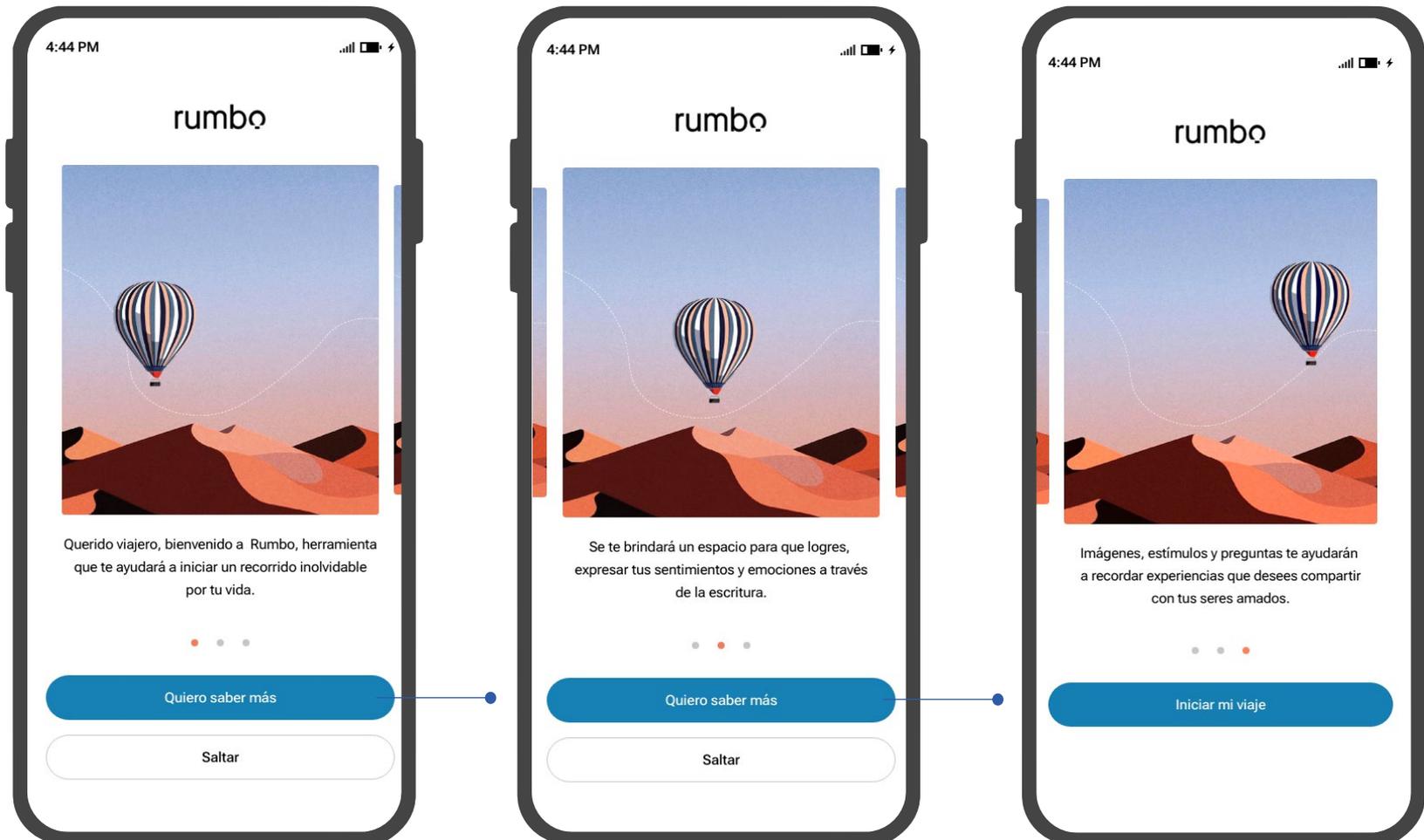
# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.2 ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN

### 8.2.4 Onboarding

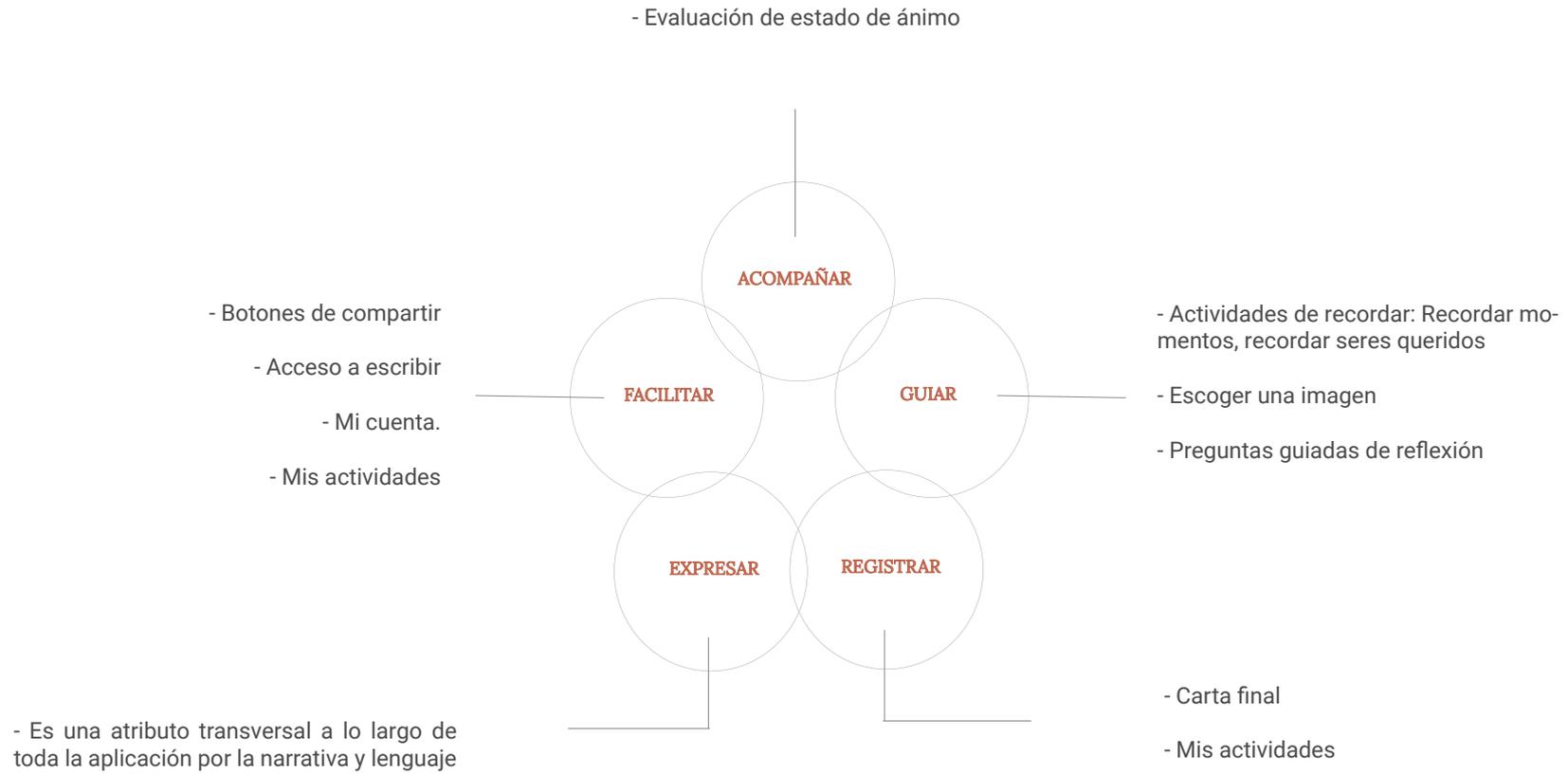
“Onboarding” es el proceso de familiarización de los usuarios con una nueva interfaz. Puede incluir uno o varios de los siguientes componentes: promoción de funciones, personalización e instrucciones. (NN Group, 2021).

En este caso se trata de una simple introducción a la plataforma, la primera vez que se ingresa. **Explica cómo funciona la plataforma y cuál es su principal objetivo.** Se intenta transmitir que la aplicación existe con la finalidad de expresar por medio de la escritura, y al mismo tiempo, les ayuda a dejar un legado.



# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.2 ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN SEGÚN LOS ATRIBUTOS.



# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.2 ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN

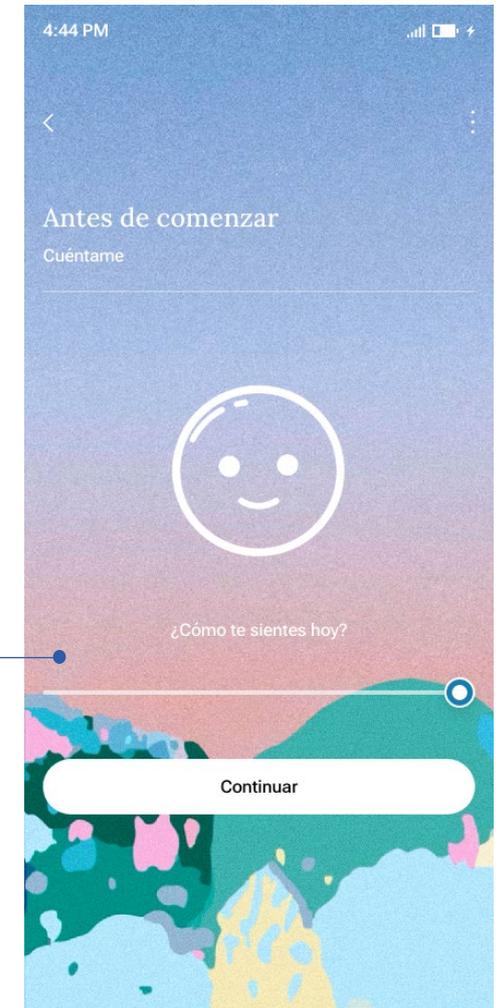
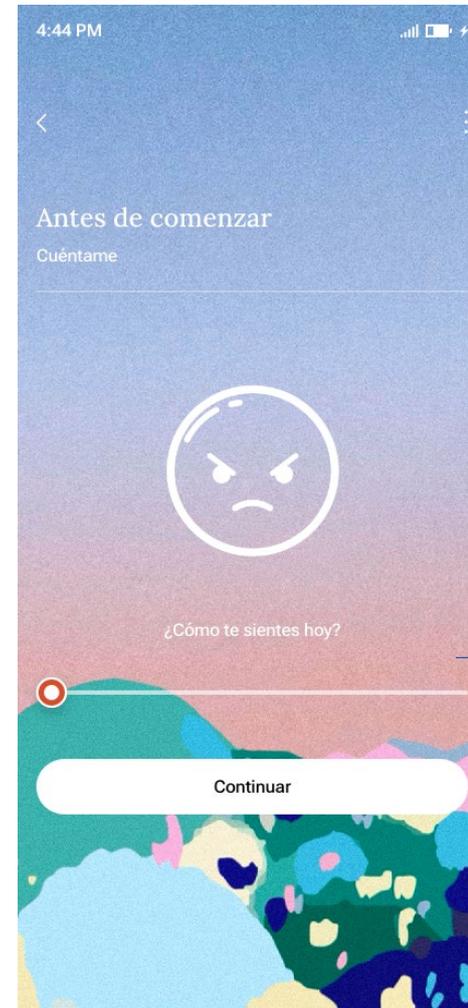
### 8.2.5 Acompañar:

Este atributo está presente en toda la plataforma, sin embargo, se compone principalmente de dos elementos.

Por un lado existe durante el proceso de escritura una sección de registro del estado de ánimo, la cual el usuario antes de cada actividad deberá registrar cómo se siente antes de esta y posterior a esta, con la finalidad de validar la efectividad de la escritura como un elemento terapéutico en los pacientes.

Ya que la gran mayoría de los pacientes cuando se les preguntaba su estado de ánimo antes de la actividad decían que estaba bajo debido a que sentían frustrados por su enfermedad, su rechazo social, no hablar de temas, entre otros, pero posterior a la actividad decían que este gracias a la escritura terapéutica había mejorado. Por lo que si cada vez que realizaban una actividad de expresión y en esta se te muestra cómo tu estado anímico mejora, se ven incentivados a seguir escribiendo.

**Se decide incluir este ítem, ya que los pacientes están acostumbrados a preguntas sobre su estado anímico, porque en la Hóspice diariamente les preguntan sobre este, antes y después de las actividades.**



# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.2 ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN

### 8.2.6 Guiar:

El objetivo de este atributo es que la aplicación sea una ayuda o guía de hacia las expresiones, hacia donde escribir y sobre que. La aplicación se apoya de preguntas e imágenes que guían en el proceso de expresión

Existen tres secciones que se encargan de esto, las que se explicarán a continuación.

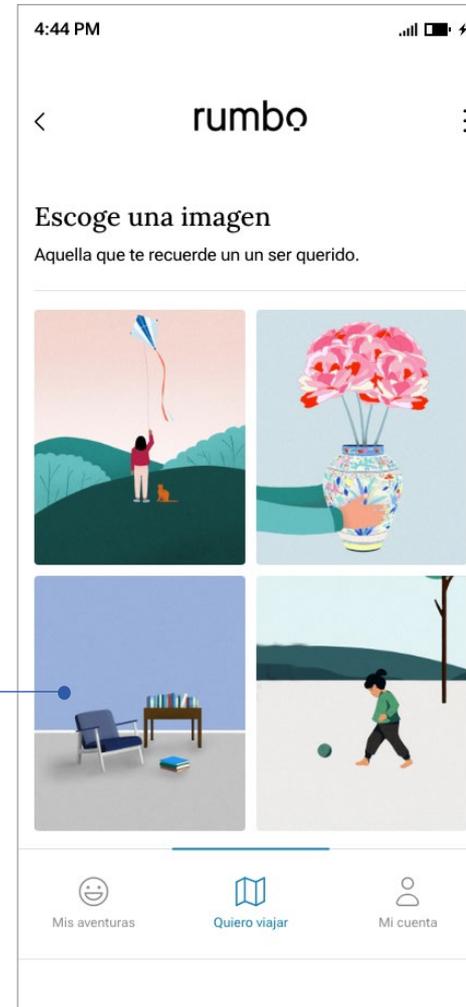
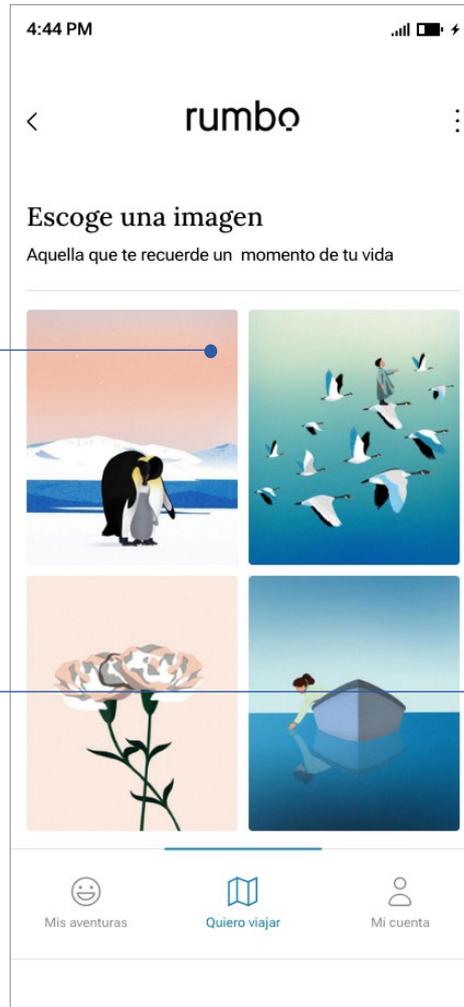


# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.2 ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN

### 8.2.6 Guiar:

Por un lado, existe el apartado denominado "Viajar", que se refiere a la actividad principal de la aplicación, en donde la persona viajará por sus recuerdos por medio de preguntas e imágenes, escribiendo sobre estos. **En primera instancia se guía al usuario si prefiere recordar momentos de su vida o recordar a personas que han marcado una huella.**

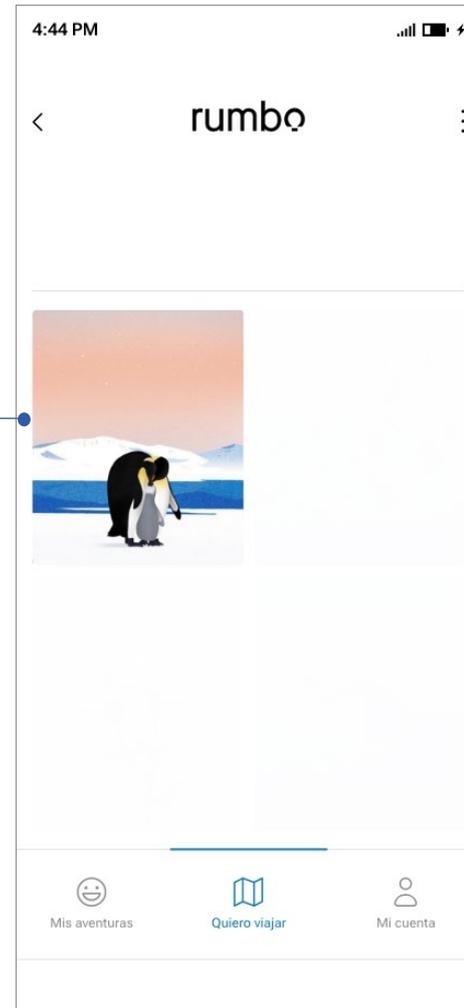
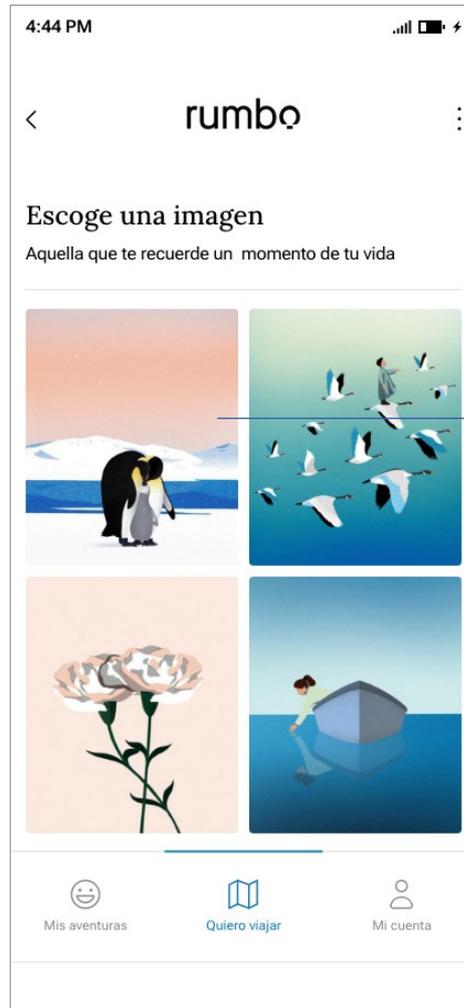


# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.2 ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN

### 8.2.6 Guiar:

En segundo lugar, se le indica al paciente que **escoja una imagen** para poder guiarlo por un proceso de introspección y un viaje por sus sentimientos.

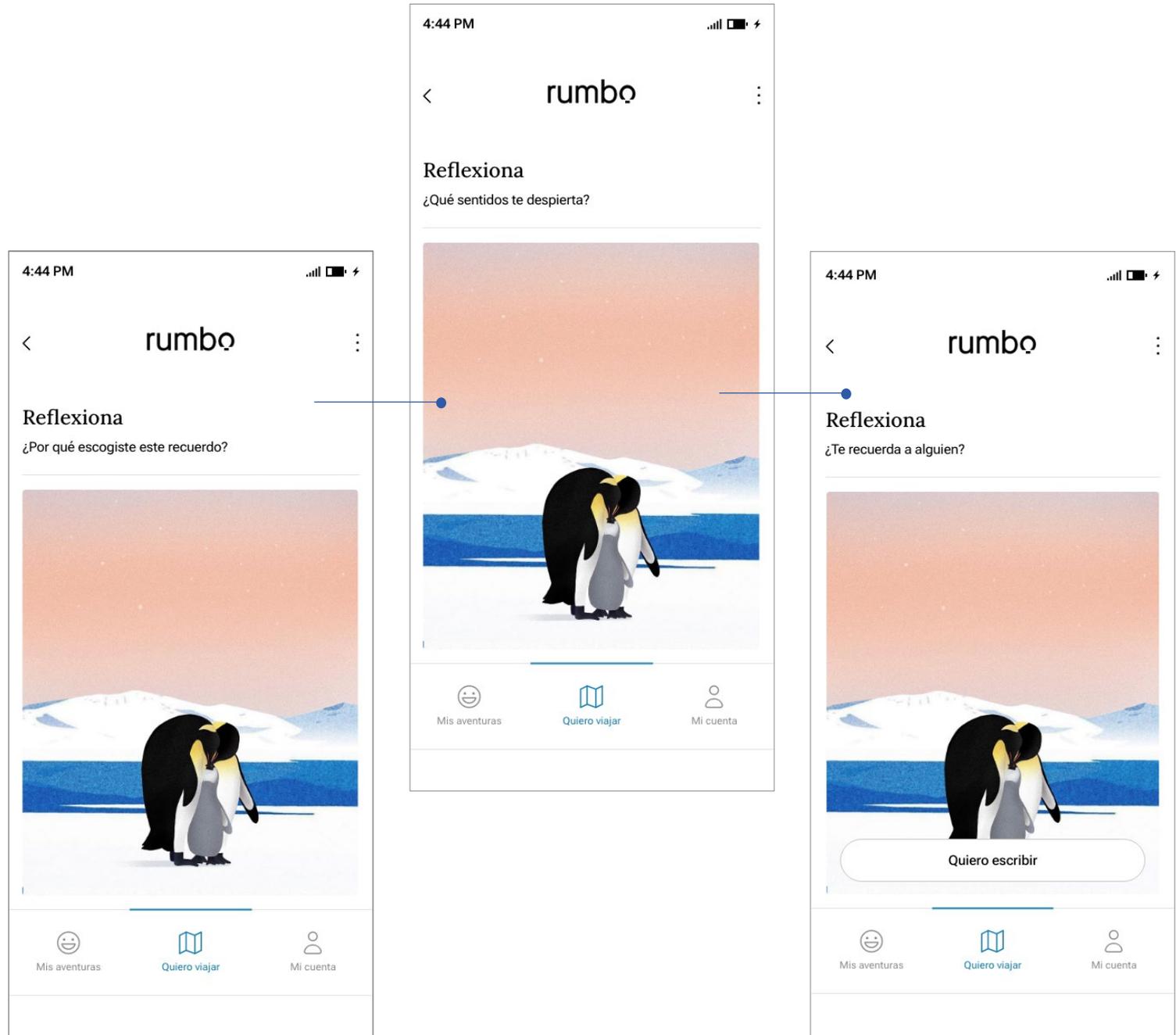


# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.2 ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN

### 8.2.6 Guiar:

Luego seleccionada la imagen, comienza un proceso en donde **mediante preguntas guías el usuario puede ir dejando escrito** sus sentimientos y emociones más profundas alrededor de sus recuerdos. El objetivo en esta sección es que se exprese de la manera más profunda y sincera.



# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.2 ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN

### 8.2.6 Guiar:



# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.2 ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN

### 8.2.7 Registrar

Este atributo consiste en que, toda la información de la plataforma, quede registrada. **Los escritos realizados en cada actividad no se pierden y el usuario tiene la opción de terminar la actividad**, ver su escrito y editarlos o compartirlos inmediatamente con sus seres queridos. Ya que como se mencionó anteriormente en las etapas de prototipado, ya que la gran mayoría de las veces le escribían a alguien en particular y ya, que están en una etapa final de su vida, querían decir todo antes de partir. Es por esta razón que se decide agregar el botón de guardar y compartir de una manera accesible e intuitiva para los pacientes.

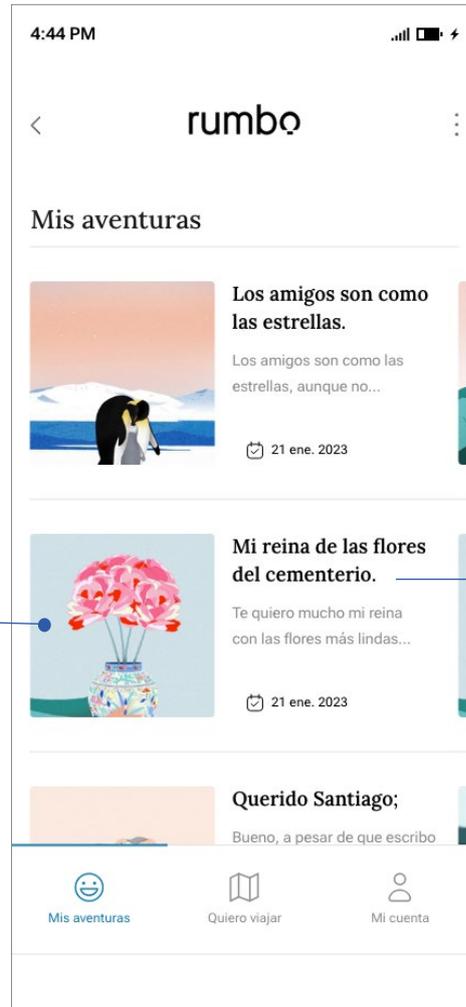


# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.2 ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN

### 8.2.7 Registrar

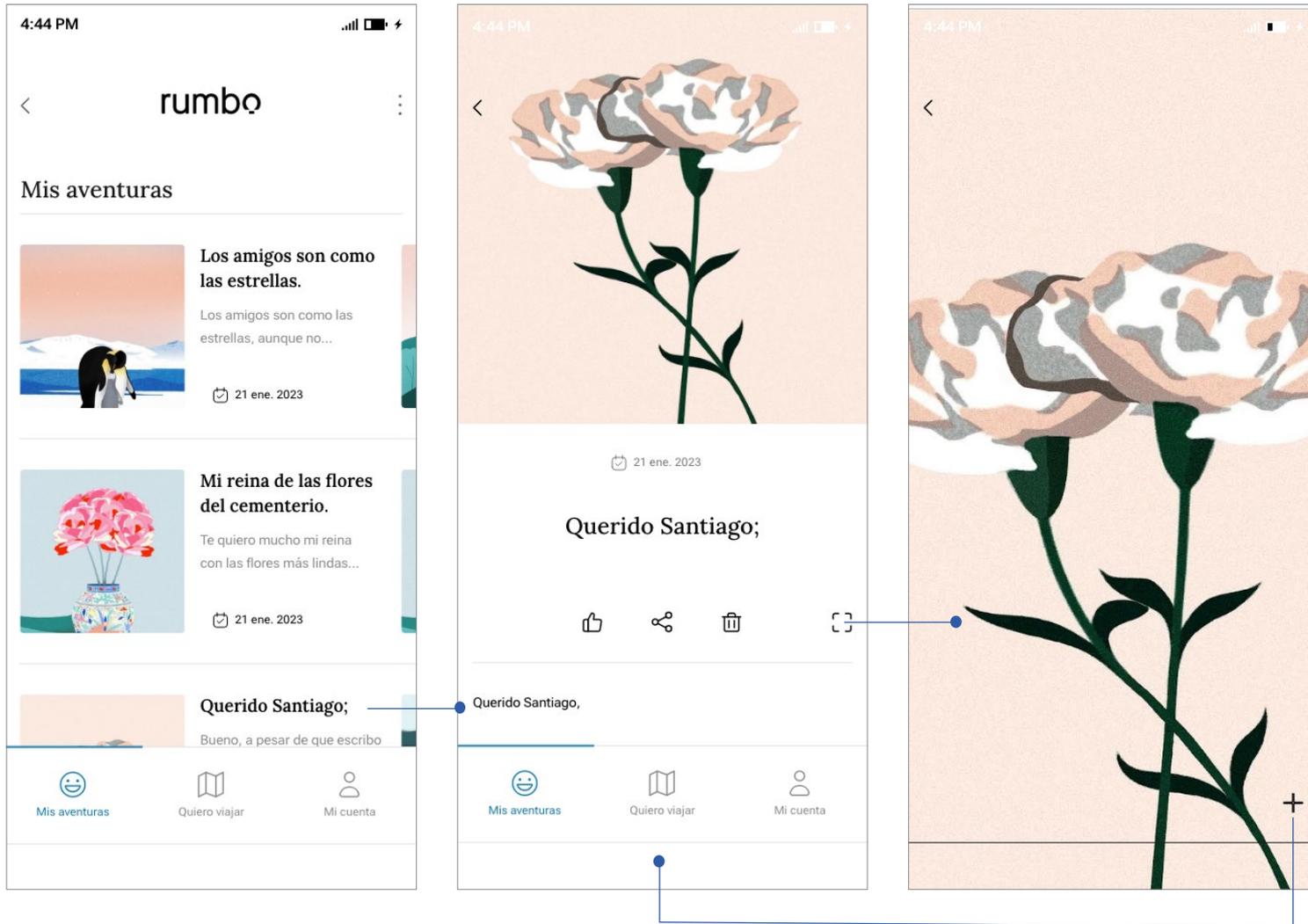
Finalizada la actividad de escritura, los escritos realizados quedan registrados en la sección **"Mis actividades"**. **En donde el paciente puede buscar cada escrito, ya sea por fecha o por la imagen seleccionada.** Cada escrito se puede editar, compartir, eliminar o poner como favorito.



# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.2 ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN

### 8.2.7 Registrar

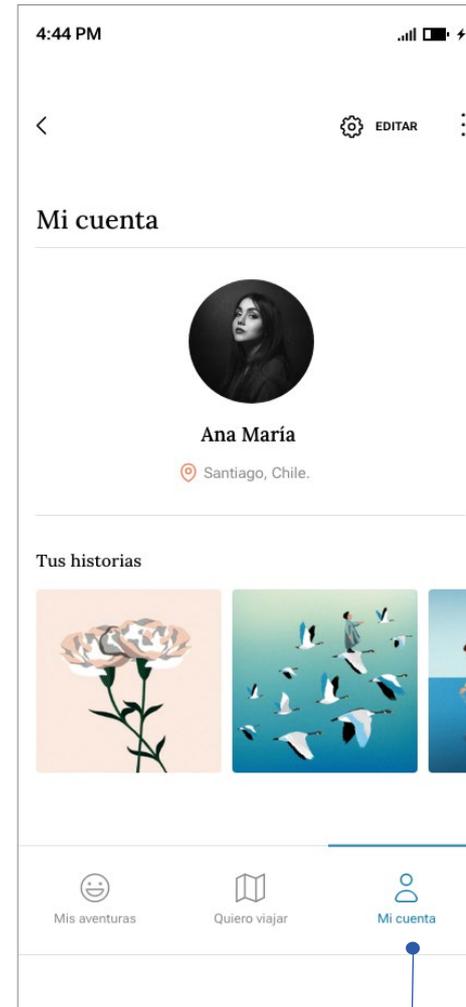
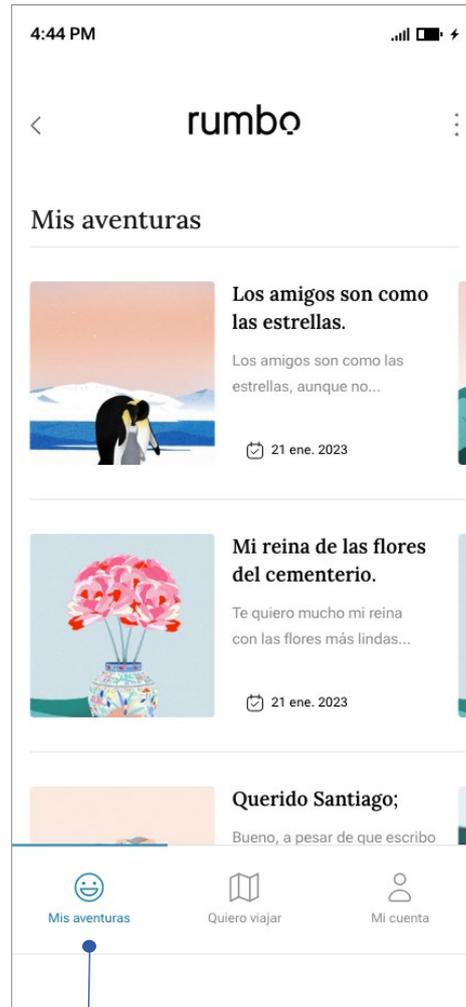
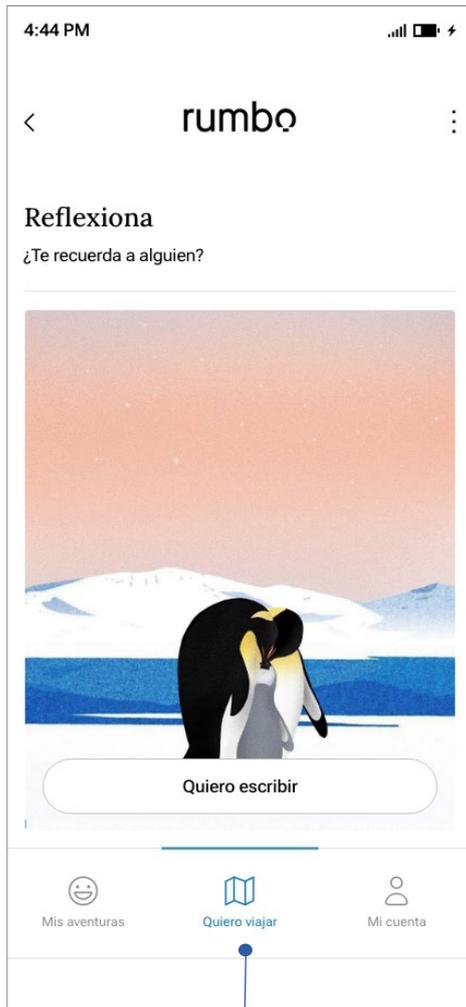


# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.2 ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN

### 8.2.8 Facilitar

Como se ha mencionado a lo largo del informe, la aplicación busca facilitar la manera de dejar un legado, es por esta razón que siempre el paciente tiene un **acceso directo a la escritura y las actividades**.



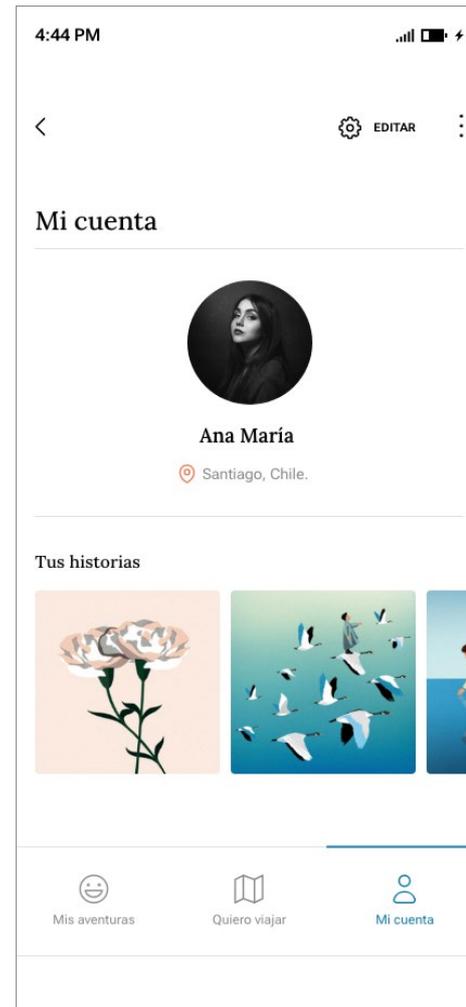
# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.2 ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN

### 8.2.8 Facilitar

Al mismo tiempo, se encuentra la sección “mi cuenta”, la cual contiene toda su información personal, esta sección fue incluida para facilitar el acceso y la privacidad del usuario.

En esta sección en la parte de editar se pueden cambiar toda la información personal, incluyendo el contacto de confía y la fecha de envío.



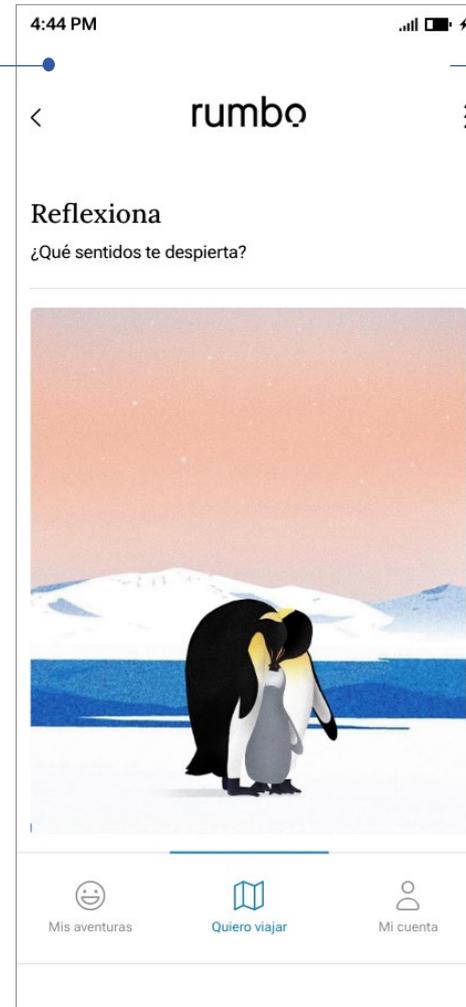
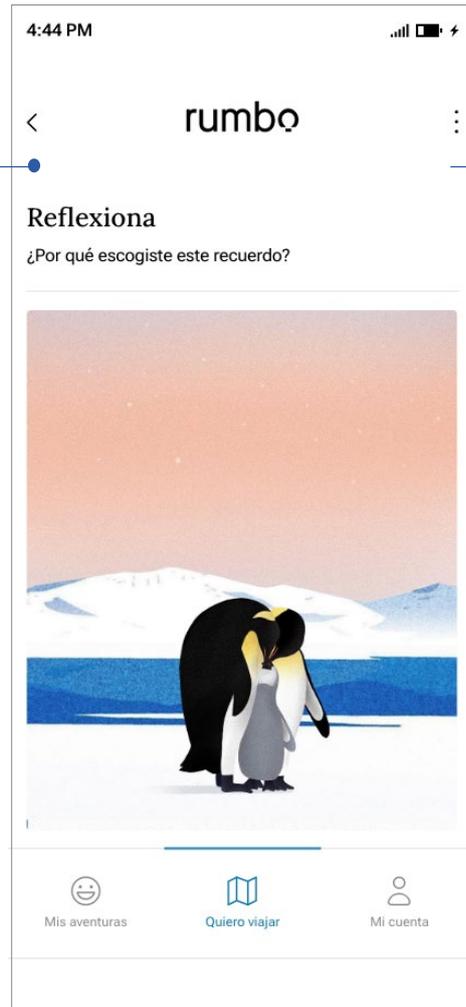
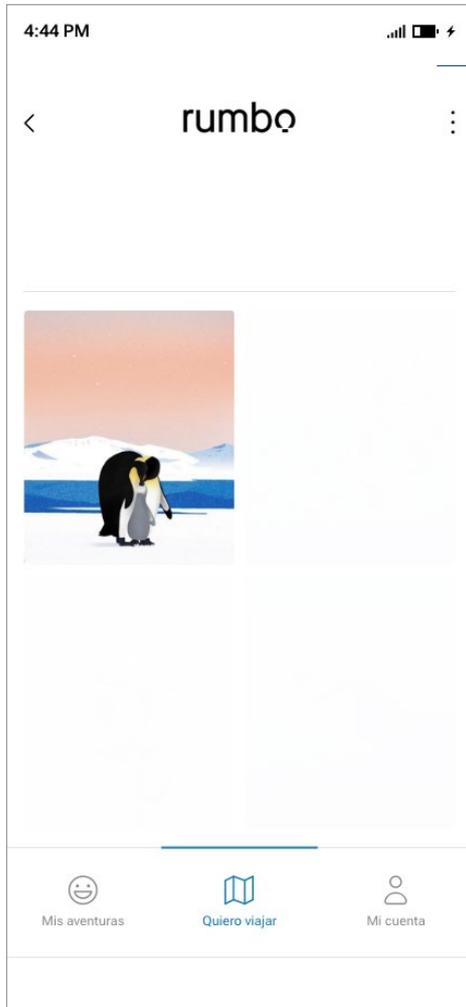
# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.2 ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN

### 8.2.9 Expresar

Este atributo es transversal a lo largo de toda la aplicación, ya que esta busca incentivar la narrativa como un medio de expresión, es por esta razón que la aplicación le habla en primera persona constantemente al usuario.

Al mismo tiempo al moverse dentro de esta se pueden notar sus cambios suaves de transiciones, y se crea un ambiente gráfico de colores que se unen entre ellos dejando espacios en blanco.



# 8. PRODUCTO FINAL

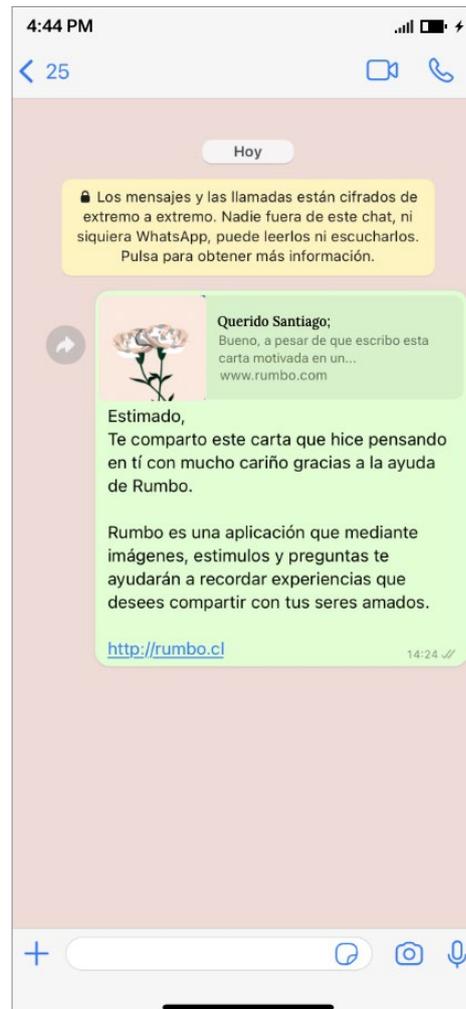
## 8.2 ELEMENTOS DE LA APLICACIÓN

### 8.2.10 Fin del Ciclo

El ciclo de vida de una aplicación es su “vida útil. El concepto se refiere a todo el proceso, desde el momento en que se diseña la idea de la aplicación hasta que se retira de uso.

El comienzo del ciclo de la aplicación es cuando la persona se motiva y comienza a escribir y el fin del ciclo es el momento en que el usuario decide compartir sus escritos con sus seres queridos y de esta manera le llegan a una persona seleccionada por él.

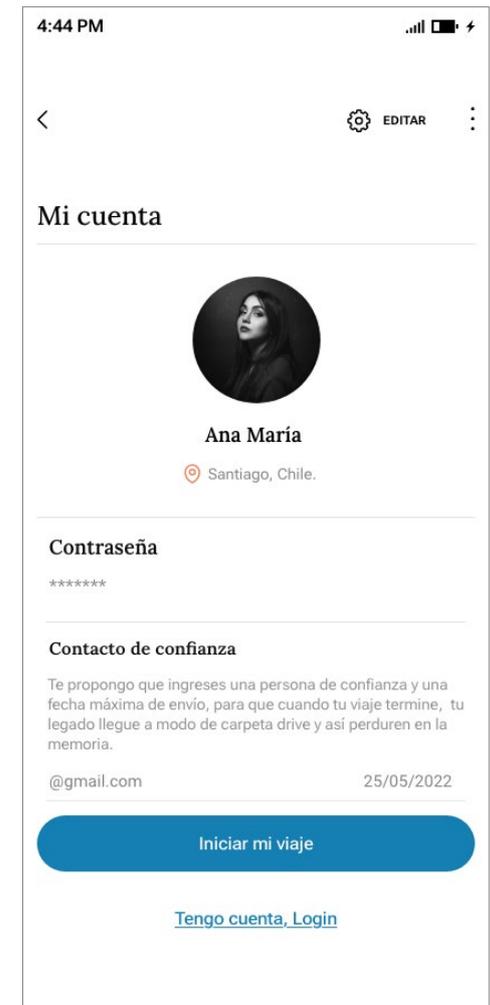
Por esta razón, se decide diseñar la manera de mandar los escritos, los cuales le llegan a la otra persona con un mensaje que incita a descargarse Rumbo y en caso de no querer, permite leer la carta como PDF.



### 8.2.10 Post Vida

La post vida de Rumbo se refiere al momento donde el usuario fallece y sus escritos quedan como un legado a sus seres queridos.

Un elemento clave para la post vida de la aplicación es el registro del contacto de confianza realizado por el paciente durante el uso de Rumbo, que permitirá que sus escritos sean enviados en forma de carpeta Drive, en caso de no haberlo hecho antes de fallecer. Este contacto de confianza consta de dos acciones, una es el registro del Email de la persona seleccionada, y la segunda es la fecha de envío. Normalmente en caso de enfermos terminales, ellos saben el tiempo de vida aproximado que les queda y así pueden programar el envío.



# 8. PRODUCTO FINAL

## 8.3 RESPONSABILIDAD

### 8.2.11 Fin del Ciclo

El diseño web responsivo (RWD) es un enfoque de desarrollo web que crea cambios dinámicos en la apariencia de un sitio web, en función del tamaño de la pantalla y la orientación del dispositivo que se utiliza para verlo. Es un enfoque para el problema de diseñar para la multitud de dispositivos disponibles para los clientes, que van desde pequeños teléfonos hasta enormes monitores de escritorio (Schade, 2014).





Video Navegación Rumbo:  
[https://youtu.be/N9Qi\\_v63\\_sc](https://youtu.be/N9Qi_v63_sc)

## 8. PRODUCTO FINAL

### VIDEO NAVEGACIÓN RUMBO

El vínculo en la pantalla es un acceso directo a un video explicativo de la navegación de la experiencia Rumbo.

Para comenzar tu experiencia digital explicativa te recomiendo entrar por el computador antes que por el celular, para poder tener una mejor visibilidad, ya que el prototipo fue creado en resolución de 375 x 812, por lo tanto es posible que no calce con tu pantalla de celular.

Para comenzar tu experiencia de navegación presiona [acá](#), este link te llevará a un video de YouTube.

# 8. PRODUCTO FINAL

VIVE LA EXPERIENCIA RUMBO

El vínculo en la pantalla es un acceso directo a la experiencia Rumbo. Recordar que es un prototipo de alta fidelidad y por esa razón no se pueden rellenar los campos de textos.

Este prototipo está hecho en resolución de 375 X 812, por lo tanto, es posible que no calce con tu pantalla del celular, ya que las barras superior e inferior del navegador ocuparán el espacio necesario para visibilizar la pantalla y contenido de la aplicación. Para tener una mejor experiencia de navegación, se le recomienda al lector entrar por el computador antes que el celular.

Para comenzar tu experiencia de navegación presiona [acá](#).

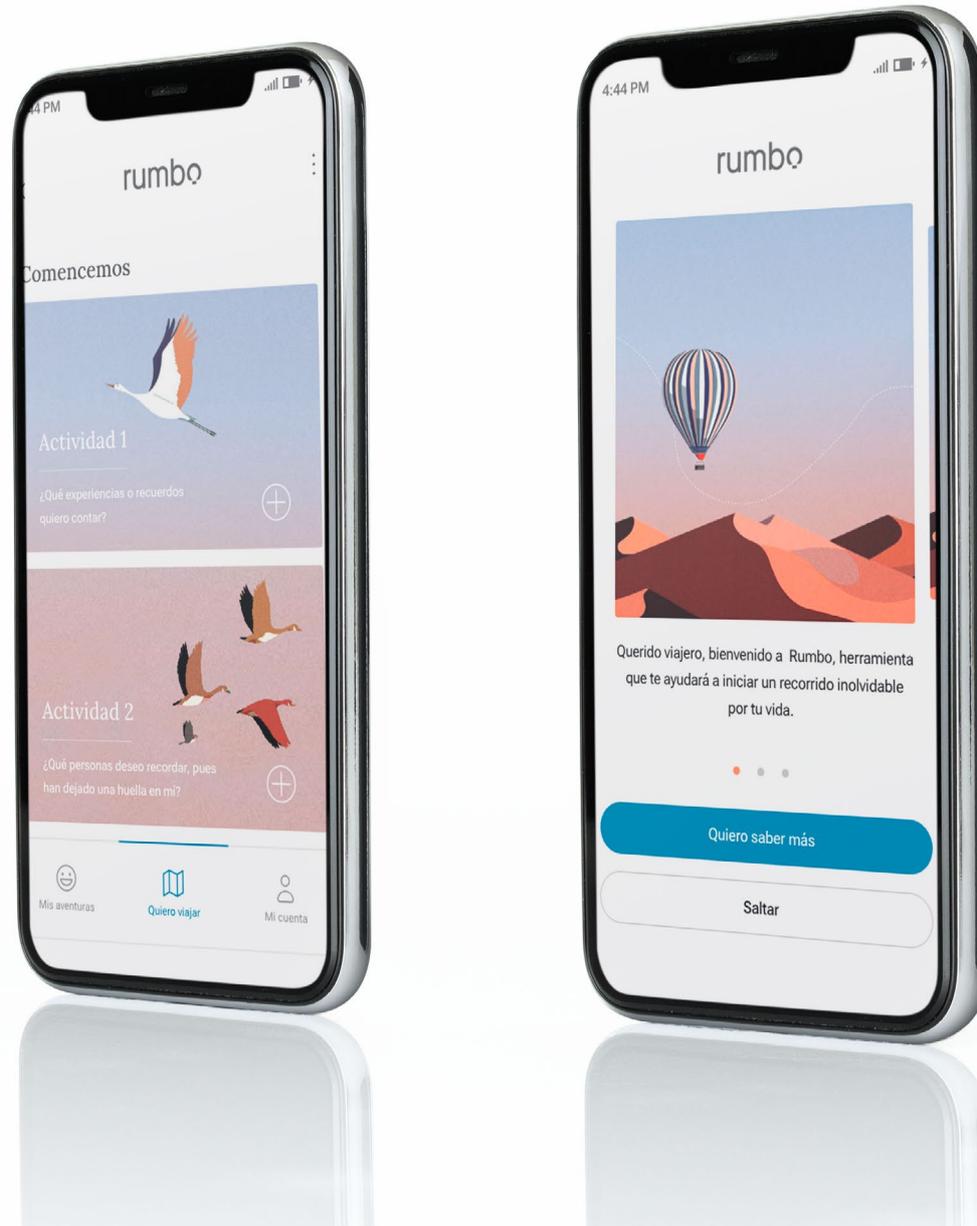


Por computador: [Vínculo Rumbo](#)

Por el celular:



## 8. PRODUCTO FINAL





Para terminar, aunque ahora este escribiendo todas estas tristes palabras, veo esperanza, ya que se que esta pena es pasajera, que pasará, y que mañana volveré a ser la misma persona feliz, inocente que intenta de modificar su realidad para poder ser feliz.

Jéssica Paredes.

# 9. METODOLOGÍA DE NEGOCIOS E IMPLEMENTACIÓN

## 9.0 MODELO DE NEGOCIOS

Para tangibilizar Rumbo como una iniciativa real y verificar su posibilidad de sustentarse económicamente, un ingeniero comercial asesoró el proyecto para así desarrollar el modelo de negocio y las distintas aristas del proyecto desde el punto de vista comercial.

Canvas: El modelado del negocio a través del método Lean Canvas (Osterwalder et al, 2011) permite hacer un modelo de negocios definido y claro. A continuación se presenta el Canvas de Rumbo.

El modelo de negocios tiene como actor principal de financiamiento a los hospitales, clínicas, médicos, servicios funerarios, legales, etc y participantes. Ellos serán quienes paguen para que la plataforma Rumbo les brinde una mejor experiencia a sus pacientes y así obtener ellos mayores beneficios. Al tener los pacientes un mayor bienestar físico y psicológico, existirá una mayor flujo de pacientes en el hospital, junto con una

mayor demanda por el hecho de considerar que la salud mental de los familiares es importante en un proceso tan doloroso como la proximidad de la muerte. Por esta razón, se obtiene un beneficio mutuo de la implementación de la plataforma, tanto para los centros médicos, como para los pacientes y las familias.

El modelo se implementaría una vez que la plataforma se encuentre activa y funcionando, para así ofrecer los servicios a los hospitales durante seis meses de "marcha blanca", con el objetivo de que evalúen el funcionamiento y la efectividad de la aplicación sin ningún costo.

# 9. METODOLOGÍA DE NEGOCIOS E IMPLEMENTACIÓN

## 9.1 COSTOS DEL PROYECTO

Los costos del proyecto se dividen en siete grupos principales. En estos se encuentran los costos del administrador, del programador, el diseñador, la publicidad, el servidor web, el certificado de seguridad y el ilustrador.

**Administrador y community manager:**

El administrador es quien trabajaría en la mantención de la plataforma y quien administraría todos los temas relacionados con esta, desde conseguir nuevos clientes hasta el contacto con los usuarios que expresan quejas o comentarios a través de la sección “contacto” de la plataforma.

**Programador o desarrollador plataforma:**

El programador estaría a cargo del desarrollo de la aplicación. Este profesional programaría la sincronización de datos, creando los IPs necesarios para el funcionamiento de una plataforma de alta complejidad.

**Diseñador:**

Se necesita a un diseñador que se encargaría de ir modificando y renovando la plataforma según las necesidades del usuario. Trabajaría en el aspecto visual, agregando ilustraciones y elementos que aporten al objetivo y a la óptima usabilidad de la plataforma, siempre testeando este aspecto con los usuarios finales.

**Publicidad:**

La publicidad y alcance de la plataforma sería a través de diferentes medios. Por un lado, para llegar a los hospitales, se creará un Mail que difunda y explique los beneficios de la plataforma. Esta tendrá costo cero y se realizará mensualmente para incluir a nuevos usuarios.

Por otro lado, a partir de los usuarios que comparten sus cartas, donde al compartir los escritos por mensaje en la parte inferior se ingresa un link que dirige a la aplicación a nuevos usuarios.

**Servidor web:**

Al tratarse de una plataforma que registra constantemente escritos, se necesita un servidor dedicado para que la plataforma esté siempre actualizada. Con este servicio, se alquila un servidor físico completo para la plataforma, totalmente escalable y exclusivo, lo que es ideal para plataformas que requieren de IPs dedicadas, soluciones digitales rápidas, flexibles y personalizadas.

**Certificado de seguridad**

Se agregará un certificado con validación de empresa al sitio web, para autenticar la identidad de la plataforma web y habilitar una conexión cifrada. Con esto se mantendrá la privacidad y se garantizará la seguridad de la información de los usuarios.

**Ilustrador**

Se contratará un ilustrador encargado de hacer un gran número y variaciones de ilustraciones que potencien la expresión, ayudado por psicólogos y médicos expertos en el tema.

# 9. METODOLOGÍA DE NEGOCIOS E IMPLEMENTACIÓN

## 9.1 COSTOS DEL PROYECTO

Costos/ Ingresos	Año 1	Año 2
Administrador	13.200.000	13.200.000
Programador	5.000.000	5.000.000
Diseñador	4.000.000	2.000.000
Publicidad	2.700.000	3.500.000
Servidor Web	200.000	200.000
Certificado de seguridad	280.000	280.000
Ilustrador	2.000.000	-
Fondos concursables	5.000.000	-
<b>Total</b>	<b>-22.380.000</b>	<b>-24.180.000</b>

# 9. METODOLOGÍA DE NEGOCIOS E IMPLEMENTACIÓN

## 9.2 MODELO CANVAS

<p><b>Socios claves</b></p> <p>Hospitales con unidades de cuidados paliativos</p> <p>Inversionistas</p> <p>Franquicias</p> <p>Empresas de Servicios TI</p> <p>Vinculación con moviminetos o instituciones asociadas al bienestar y cuidados paliativos.</p>	<p><b>Actividades clave</b></p> <p>Reuniones con Clínicas y Hospitales para mostrar el proyecto</p> <p>Mantenición digital e innovación</p> <p>Posicionamiento de la marca como referente nacional de bienestar en la proximidad de la muerte</p> <p>Recursos tecnológicos y mantención. Aplicación web progresiva.</p> <p>Plataforma de expresión personal.</p>	<p><b>Propuesta de valor</b></p> <p>Tener pacientes más felices y con un mayor bienestar.</p> <p>Mejorar la calidad de los cuidados paliativos</p> <p>Entrega de un espacio de expresión por medio de la escritura, como una manera de aliviar el duelo de la muerte próxima.</p> <p>Mejorar la calidad de vida</p> <p>Irse más liviano</p>	<p><b>Relación con el cliente</b></p> <p>Se establece una relación cercana, de confianza y de expresión gracias a la privacidad e intimidad de la plataforma.</p> <p>Puntuación de evaluar la calidad de su día y actividad.</p> <p><b>Canales</b></p> <p>Redes sociales</p> <p>Aplicación movil</p> <p>Página web</p> <p>Correos electrónicos</p>	<p><b>Segmento de cliente</b></p> <p>Hospitales, Clínicas, familias en duelo o cualquier paciente que este cercano a la muerte.</p> <p>Cuidadores de los pacientes terminales.</p>
<p><b>Estructura de costos</b></p> <p>VARIABLES: Pago de cueldos, gestores, marketing, publicidad, entre otros.</p> <p>FIJOS: Marketting, contabilidad, inversiones.</p>		<p><b>Flujo de ingreso</b></p> <p>Fondos concursables y/o creditos</p> <p>Cobro a hospitales.</p>		

# 9. METODOLOGÍA DE NEGOCIOS E IMPLEMENTACIÓN

## 9.3 DIFUSIÓN



La difusión de esta plataforma se dividirá en dos sectores. En primer lugar, el alcance a los hospitales para que adquieran esta aplicación, dado que ellos serían quienes financiarían la plataforma para entregar un mejor servicio a sus pacientes. Por otro lado, se quiere llegar a los pacientes y familias, para que ingresen a la plataforma web o se descarguen la aplicación y así mejorar su experiencia de vivir el duelo de la muerte.

Para difundir la plataforma, con el fin de llegar a los hospitales, se creará un Mail para enviar a todos los centros médicos que cuenten con una Unidad de Cuidados Paliativos.

**En cuanto a la difusión para los familiares de pacientes, se tratará de una difusión "in situ", siendo los mismos hospitales, clínicas, familias y pacientes quienes promuevan el uso de esta aplicación. Ya que como se ha dado hasta el momento el boca a boca entre pacientes crea que ellos mismos se incentiven a usar Rumbo. Junto con eso se**

**comprobó en los testeos muchos escritos al ser compartidos buscan ser respondidos por los familiares la mayoría de las veces usando la aplicación, de esta forma ampliando el núcleo del usuario.**

Los medios digitales de difusión serán las mismas páginas web de cada hospital, creando un anuncio que se publique mensualmente en el portal de pacientes y así ellos puedan acceder a esa información de manera rápida y eficiente.

En cuanto a los medios de difusión análogos, estos consistirán con folletos entregados a las Unidades de Cuidados Paliativos de cada uno de ellos.

# 9. METODOLOGÍA DE NEGOCIOS E IMPLEMENTACIÓN

## 9.4 ALIANZAS ESTRATÉGICAS

Tras la realización de los múltiples tests y validaciones de la aplicación Rumbo, se constató el valor que tenía el proyecto para ambas partes, pero en especial para los pacientes de la Fundación.

La naturaleza empática y cercana que tiene este proyecto fue muy valorado por parte de la Fundación y los pacientes, ya que les entregaba un espacio seguro y herramientas para validar sus sentimientos, los cuales como fue mencionado se escondían por el tabú de la muerte. **Para la Fundación Hóspice Familia también es importante contar con una herramienta que facilite el trabajo de comunicación entre las familias y el paciente, ya que, como los miembros del equipo médico han mencionado, el bienestar psicológico influye sobre el bienestar físico y viceversa.**

En cuanto a las proyecciones y alianzas estratégicas del proyecto para una futura implementación se planea postular a un fondo concursable como el ofrecido por el FONIS (Fondo de Investigación en Salud). Este fondo tiene como fin disponer de la investigación necesaria para mejorar la toma

de decisiones en salud, desde el nivel de políticas hasta el nivel de decisiones clínicas, buscando incentivar y desarrollar las capacidades de las personas para realizar estas investigaciones aplicadas al quehacer asistencial.

Para postular a un FONIS, hay que ser una institución legalmente constituida, y gracias a que la Clínica se encuentra consolidada como una Fundación este proyecto podría ser considerado como una opción viable para concursar.

Al mismo tiempo, debido a la alianza y conversaciones constantes con Simón Engel, creador de Ánforas.cl, se evaluaría la opción de buscar potenciales privados interesados en financiar el proyecto por medio de sus plataformas.

# 9. METODOLOGÍA DE NEGOCIOS E IMPLEMENTACIÓN

## 9.5 PROYECCIONES

En cuanto a las proyecciones de la aplicación, estas se basan en el rápido desarrollo de la tecnología, de esta manera se requiere una constante actualización del avance tecnológico y adaptación a las diferentes situaciones y tiempos. Por esto, se evaluarían algunas funciones que podrían incorporar a la aplicación para mejorar la experiencia del usuario. Dentro de estas se encuentran:

1. Permitir una comunicación directa con el personal médico mediante la aplicación. Lo anterior hace referencia a que la persona en caso de necesidad pueda hablar con un profesional de la salud, ya que la aplicación ayuda en la expresión para mejorar bienestar físico y psicológico pero no reemplaza la ayuda médica en caso de ser necesario.
2. Ampliar el usuario de la plataforma, incluyendo al resto de la familia y no solo a los pacientes, ya que no hay que esperar al final de la vida para decir lo que uno siente. Al ampliar el núcleo del usuario, se podría incluir más maneras de incentivar la expresión escrita, por ejemplo: Música, micro cuentos, colores, entre otros.
3. Programar la plataforma con un experto en programación, ya que como se mencionó anteriormente, el proyecto planteado llega hasta el desarrollo de un prototipo navegable en Adobe XD, el cuál se encuentra listo para pasarlo a un equipo de desarrollo.

“Quería quitarme las cargas que me podía llevar a la tumba”

Nicolás

# 10. CONCLUSIÓN Y LÍMITES.

## 10. LÍMITES DE RUMBO

Es importante reconocer que a efectos del proyecto, debido al dolor, sufrimiento y angustia que la muerte y separación conlleva, la información dada por los participantes, será altamente sensible y delicada, y es bastante probable que haya ciertas personas que cuenten experiencias dolorosas, tristes o alegres. Se debe tener en cuenta que lo que busca Rumbo es la expresión por medio de la escritura como elemento terapéutico, pero que sin embargo, hay ciertos límites de información que no se pueda tener acceso a ella, pues será información confidencial, que por razones de intimidad o de privacidad, el usuario sólo querrá compartirla con sus seres queridos.

Es por esta razón que quiero señalar que como diseñadora no me hago cargo de lo que las personas escriban, pues ahí está su libertad. Justamente el fin de esta app es que ellas pueden expresarse libremente, con el cuidado especial de su intimidad y su privacidad. **Es por esta razón que los pacientes y quien use la aplicación, deben tener claro de que el fin de ésta es ser un elemento de expresión para dejar un legado, pero que en ningún caso pretende sustituir cualquier ayuda médica, psiquiátrica o psicológica que los pacientes pudieran requerir .**

No se puede dejar de mencionar que ante el dolor de la muerte y todo lo que ella implica, no hay nada que pueda eliminarlo. Sin embargo, como diseñadores, podemos crear herramientas que nos permitan enfrentar la muerte de una mejor manera, tanto a los que parten como a los que quedan. Porque los seres humanos necesitamos consuelo. Y en esto, un legado permitiría que la muerte al menos no tenga la última palabra.

Por último, el proyecto planteado llega hasta el desarrollo de un prototipo navegable en Adobe XD, sin incluir textos rellenables debido a que como se acaba de mencionar, es un solamente un prototipo y para etapas futuras contempla su desarrollo con la ayuda un programador.

# 10. CONCLUSIÓN Y LIMITES.

## 10.1 RUMBO FUÉ MUCHO MÁS ALLÁ, PUES COBRÓ VIDA

Durante toda la investigación y creación de Rumbo pude comprender la relevancia que tiene el diseño en el área de salud, sobre todo demostrando su utilidad en el ámbito de los cuidados paliativos, como me propuse en un inicio.

En cuanto a la validación de Rumbo, se puede decir que la aplicación fue exitosa y que no solo cumplió sus objetivos, sino que fue más allá, gracias a la cantidad de escritos, a la profundidad de estos y a la interacción que se produjo a raíz de éstos entre los pacientes y sus seres queridos.

**En término personales y como diseñadora fue un proceso muy enriquecedor, ya que las cartas y testeos dieron cuenta de la validación de la aplicación, sobrepasando lo esperado.** El proyecto cumple la hipótesis inicial para lo que fue creado y desarrollado. Sin embargo, lo más destacado, es que se generan nuevas reacciones e interacciones, llevando el proyecto un paso más allá, donde finalmente, al ser utilizada, la aplicación cobra vida, permitiendo de esta manera tejer una red de relaciones y comunicaciones, tan rica y compleja como la vida misma: Los pacientes empezaron a compartir sus escritos y sus seres queridos les respondieron usan-

do la aplicación y aumentó tanto el número como el tiempo de las visitas de los seres queridos a los pacientes.

Este proyecto, es el resultado del trabajo en conjunto con los pacientes de la Fundación, sus familias, y el equipo médico, quienes todos ellos compartieron conmigo el rincón más íntimo de sus vidas y entregaron experiencias, historias y recuerdos personales enriqueciendo y validando mi proyecto. Me gustaría destacar el impacto que generó Rumbo a escala general. Fue interesante y enriquecedor poder ver la manera profunda de expresarse de las personas y como ellos desearon compartir eso conmigo.

**Rumbo, no es un proyecto perfecto, pero sin embargo, como todo proyecto de diseño, creo sin duda que su iteración permitirá ir mejorando la experiencia cada vez más.**

# 10. CONCLUSIÓN Y LIMITES.

## 10.2 AGRADECIMIENTOS A LOS PACIENTES.

Decidí incluir este punto final para cerrar mi proyecto porque estoy infinitamente agradecida del recibimiento que me dieron todas los pacientes con los que tuve la posibilidad de trabajar.

Fueron muchos meses trabajando a la par, en los cuales se pudieron establecer relaciones de confianza y amistad con cada uno de ellos. Me mostraron lo más profundo de sus pensamientos y me hicieron parte de su dolorosa experiencia del duelo de su muerte, Me hicieron notar la importancia de saber escuchar y empatizar con situaciones y vivencias ajenas, siempre explicándome todo con una sonrisa y con paciencia infinita.

Ojalá este proyecto pueda ser un pequeño aporte a todas aquellas personas que les toca vivir esta experiencia de enfermedades terminales y todas aquellas que en un futuro sea cual sea la razón quieran compartir sus historias y de esta forma seguir viviendo en los recuerdos.



*Fotografía Josefina y Juana durante procesos de prototipados.*



Elegí este recuerdo porque me despierta alegría y gratitud. Pero ninguno de estos sentimientos tienen sentido si no le escribo a la persona me recuerdan: Para Elisa, la nombro como la canción de música clásica, ya que su proyecto para mí es como escuchar una canción vieja, olvidada y que me dió voz.

Hernán Contreras.

# 11. REFERENCIAS

- Alonso, J. P. (2012). Contornos negociados del "buen morir": la toma de decisiones médicas en el final de la vida. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 16, 191-204. <https://www.scielo.br/j/icse/a/Bg8qctkQVBjtNFPVXsh8PjC/abstract/?lang=es>
- Beca, J.P. (2017, 20 de enero). Juan Pablo Beca: La ética del doctor muerte. *Diario La Tercera*
- Balaguer, I., Castillo, I., & Duda, J. L. (2008). Apoyo a la autonomía, satisfacción de las necesidades, motivación y bienestar en deportistas de competición: un análisis de la teoría de la autoterminación. *Revista de psicología del deporte*, 17(1), 123-139. <https://www.redalyc.org/pdf/2351/235119246002.pdf>
- Brunet, R. C., García, J. T. L., & Otero, M. D. (2003). Actitudes y emociones en estudiantes de enfermería ante la muerte y la enfermedad terminal. *Investigación en salud*, (2), 0. <https://www.redalyc.org/pdf/142/14250205.pdf>
- Bowlby, J. (1993). Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida: Edición renovada. Ediciones Morata. [https://books.google.cl/books?hl=es&lr=&id=YZojEAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT5&dq=Bowlby+John+\(1993\),+La+pérdida+afectiva&ots=za-3JxqrKxx&sig=cyCxnsNKYL92BjCqa66vqBKT0IY&redir\\_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.cl/books?hl=es&lr=&id=YZojEAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT5&dq=Bowlby+John+(1993),+La+pérdida+afectiva&ots=za-3JxqrKxx&sig=cyCxnsNKYL92BjCqa66vqBKT0IY&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false)
- Cadena Cáceres, L., & Garzón Gordillo, D. Como Debajo del Agua.
- Cercas, J., & Guerriero, L. (2016). Formas de ocultarse. Ediciones Universidad Diego Portales.
- Clack, L. A., & Ellison, R. L. (2019). Innovation in Service Design Thinking. *Service Design and Service Thinking in Healthcare and Hospital Management*, (January). <https://doi.org/10.1007/978-3-030-00749-2>
- Davies, E. A. (2018). Why we need more poetry in palliative care. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 8(3), 266-270.
- Erikson, E.H., Erikson, J.M., y Kivnick, H.Q. (1986). *Vital involvement in old age*. New York: Norton
- Fernández, M.A. Comunicación personal. 17 de agosto de 2020
- Fernández, E., & Bacon, F. (2013). Invitación a la escritura terapéutica: Ideas para generar bienestar. *International Journal of Collaborative Practice*, 4(1), 27-47.
- González, C. (2020, 6 de julio). Proyecto Mokita <http://www.proyec-tomokita.cl>
- Holeman, I., & Kane, D. (2020). Human-centered design for global health equity. *Information technology for development*, 26(3), 477-505. <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/02681102.2019.1667289?needAccess=true>
- IDEO. (2009) Human Centered Design, Toolkit. Recuperado Abril 15, 2018 desde <http://www.designkit.org> IDEO. (2015) Human Centered Design, Toolkit. Recuperado Abril 15, 2018 desde <http://www.designkit.org> Instituto Nacional de Estadísticas (s.f.). Definiciones: Esperanza de Vida. <http://www.inec.cl>
- IDEO, B. (2011). Melinda Gates Foundation The. Human-Centered Design Toolkit: An Open-Source Toolkit to Inspire New Solutions in the Developing World—Trade paperback
- Jakob Nielsen. (2012). *Thinking Aloud: The #1 Usability Tool*. Nielsen Norman Group. Retrieved from <https://www.nngroup.com/articles/thinking-aloud-the-1-usability-tool/>
- Jaramillo Isa, F. (1999). *De cara a la muerte*. Ed. Andrés Bello. Colombia.
- Kate Moran. (2019). Usability Testing 101. Nielsen Norman Group. <https://www.nngroup.com/articles/usability-testing-101/>
- Kübler-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. 4ta. Edic. Barcelona: Grijalbo.
- Lira, C. (2016). *Lecturas de la animita: Estética, identidad y patrimonio*. Ediciones UC. [https://books.google.cl/books?hl=es&lr=&id=CZbyDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT4&dq=Lira,+C.+\(2016\).+Lecturas+de+la+animita:+Estética,+identidad+y+patrimonio.+Ediciones+UC.&ots=Xdt2XXTcUY&sig=jDqvLuh7lw\\_JGIUYgn4F6m1KgHY&redir\\_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.cl/books?hl=es&lr=&id=CZbyDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT4&dq=Lira,+C.+(2016).+Lecturas+de+la+animita:+Estética,+identidad+y+patrimonio.+Ediciones+UC.&ots=Xdt2XXTcUY&sig=jDqvLuh7lw_JGIUYgn4F6m1KgHY&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false)
- Matthews, A. (2019). Writing through grief: Using autoethnography to help process grief after the death of a loved one. *Methodological Innovations*, 12(3), 2059799119889569.
- McAdams, D.P. (1993). *The stories we live by: Personal myths and the making of the self*. Nueva York, NY: Guilford Press.

# 11. REFERENCIAS

McAdams, D.P. (2013). *The redemptive self: Stories Americans live by*. New York, NY: Oxford University Press

McAdams, D. (2014). The Life Narrative at Midlife. *New directions for child and adolescent development*, 145, 57–69. <https://doi.org/10.1002/cad.20067>

Morales, P. (2020, 28 de mayo). Vivir con miedo a la muerte. *Revista Paula, La Tercera*.

Morricone, E., & De Rosa, A. (2017). *En busca de aquel sonido: Mi música, mi vida*. Malpaso Ediciones SL.

Morrison, B. (2006). *Writing works: A resource handbook for therapeutic writing workshops and activities*. Jessica Kingsley Publishers.

Neimeyer, R. A. (2001). *Meaning reconstruction & the experience of loss*. American Psychological Association.

Nückles, M., Roelle, J., Glogger-Frey, I., Waldeyer, J., & Renkl, A. (2020). The self-regulation-view in writing-to-learn: Using journal writing to optimize cognitive load in self-regulated learning. *Educational Psychology Review*, 32(4), 1089-1126.

Organización Mundial de la Salud (2015 ). *Definiciones: Enfermedades Terminales*. oms

Opazo, R. (2016). *Nadie se salva*. (Tesis de Pregrado). Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile. Paz, O. (1991). *The collected poems of Octavio Paz, 1957-1987*(Vol. 719). New Directions Publishing.

RAE (s.f) *Definiciones: Concepto jurídico Legado*.

Randall, W. L. (2013). Aging, irony, and wisdom: On the narrative psychology of later life. *Theory & Psychology*, 23(2), 164–183. <https://doi.org/10.1177/0959354312470754>

Roman, G. S. (2013). Memoria, lenguaje poético y horizonte ético en "Mundar" de Juan Gelman. <https://prism.ucalgary.ca/handle/11023/509>

Pennebaker, J. W. (1997). Writing about emotional experiences as a therapeutic process. *Psychological science*, 8(3), 162-166.

Slocum, R. B., & Villano, J. L. (2021). Narrative medicine applications for neuro-oncology patient identity and quality of life. *Journal of Clinical Neuroscience*, 83, 8-12.

Suzuki, D. (2014). El legado, pdf <https://octaedro.com/wp-content/uploads/2019/02/06012.pdf>

Tamaro, S., & Gorga, E. (1996). *Va'dove ti porta il cuore*. Donde el corazón te lleve. El día siguiente.

Tizón, J. L. (2004). Pérdida, pena, duelo. *Vivencias, investigación y asistencia* (Vol. 12). Grupo Planeta (GBS). Torres, D. (2006). Ritos de paso: Ritos funerarios (La búsqueda de la vida eterna). *Paradigma*, 27(1), 349-363. Tomas va a morir. (2022). Video podcast Chileno. Teletrece

Thompson, K. (2011). *Therapeutic journal writing: An introduction for professionals*. Jessica Kingsley Publishers.

## 12. ANEXOS

### CARTAS DE LOS PACIENTES

A pesar de que las cartas que los pacientes escribieron son la validación y prueba de que se cumplieron los objetivos propuestos en el proyecto, decidí sólo presentar una como muestra, y no incluir todo el resto en la memoria, por respeto a su privacidad e intimidad. **Por este motivo, seré yo en persona quien las presente, pues ellos me otorgaron su confianza dándomelas a mí, razón por la cual yo seré su voz al presentar el proyecto.**



#### A mi reina de las flores

Mi Laura, la elección de esta imagen es un poco fuerte, me duele plasmarlo en palabras. Desde tu partida que tu familia no ha estado bien, ha estado súper mal de hecho. Por ende nadie de tus familiares ha ido al cementerio a verte, por otro lado, y sin querer comparar, la Gracia está siempre llena de flores.

Esta imagen es una referencia de lo que trato de hacer por ti cada vez que voy a verte. Cuando voy al cementerio siempre corto flores del parque para llevarte, o le "pido prestadas" a la Gracia, siempre pienso que no le va a importar si ella está llena de flores jajajajaj y sé, con lo generosa que es, que no tendría problema. Y así voy por el parque recogiendo flores de los arbustos y plantas que encuentro por ahí. Y a la hora de llegar a tu lugar siempre tengo un ramito, por muy humilde que sea, con un popurrí de flores para mí es muy lindo y significativo y creo que tiene más valor que un ramo comprado afuera del Jumbo. Así que por esto esta imagen me recuerda a nosotras. Siento que soy yo entregándote el ramo que con dedicación y cariño armo en el camino.

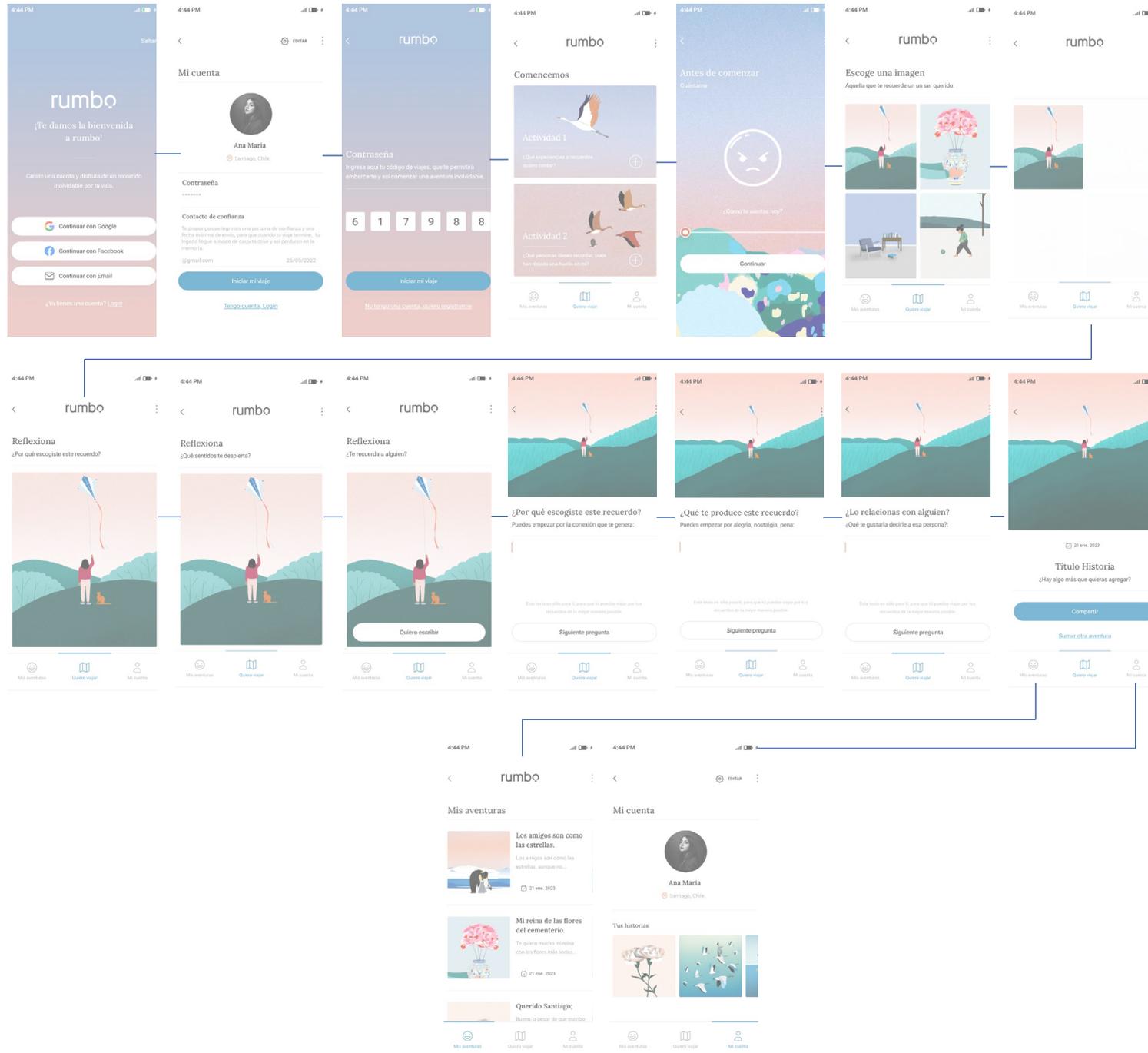
Te quiero mucho mi reina con las flores más lindas del cementerio.

Quisiera el día de mi partida esta carta sea entregada a tu familia, con el fin de que sepan lo que importante que es este acto para mí y que alguien siga mi legado y símbolo de cariño.

Carmen Gloria.

# 12. ANEXOS

## VISTA GENERAL FLUJO RUMBO



# 12. ANEXOS

## CARTA DE COMPROMISO CON LA FUNDACIÓN.



PONTIFICIA  
UNIVERSIDAD  
CATÓLICA  
DE CHILE

DISEÑO|UC  
Pontificia Universidad Católica de Chile  
Escuela de Diseño

Santiago, 23 de junio de 2022

Señor  
Alfredo Rodríguez  
Director Médico  
CLINICA FAMILIA  
PRESENTE

De mi consideración:

Cristóbal Avendaño Z., Académico de Titulación, de la Escuela de Diseño de la Pontificia Universidad Católica de Chile, tiene el agrado de presentar a la siguiente estudiante de esta Unidad Académica:

- MARIA ELISA VALDES ZALDIVAR, RUT 20.163.927-1

La estudiante se encuentra realizando una investigación para su proyecto de Seminario de Título por lo que busca comprometerse a elaborar su memoria de Título en la Clínica durante el segundo semestre del presente año.

El tema principal de la investigación se centra en pacientes con enfermedades terminales próximos a su muerte. Se propone, a partir del diseño, disminuir la angustia del duelo de la muerte al tomar el control del legado que se deja.

Se realizarán talleres y conversaciones en conjunto con los pacientes con la finalidad de conocer las necesidades de los usuarios en relación a lo que quieren dejar al momento de su partida. A partir de las actividades mencionadas anteriormente se busca prototipar, desarrollar y validar el proyecto.

Toda información acerca del tema en estudio será usada sólo con fines académicos.

Agradeciendo de antemano su colaboración con la Universidad, le saluda atentamente,

  
Elisa Valdés

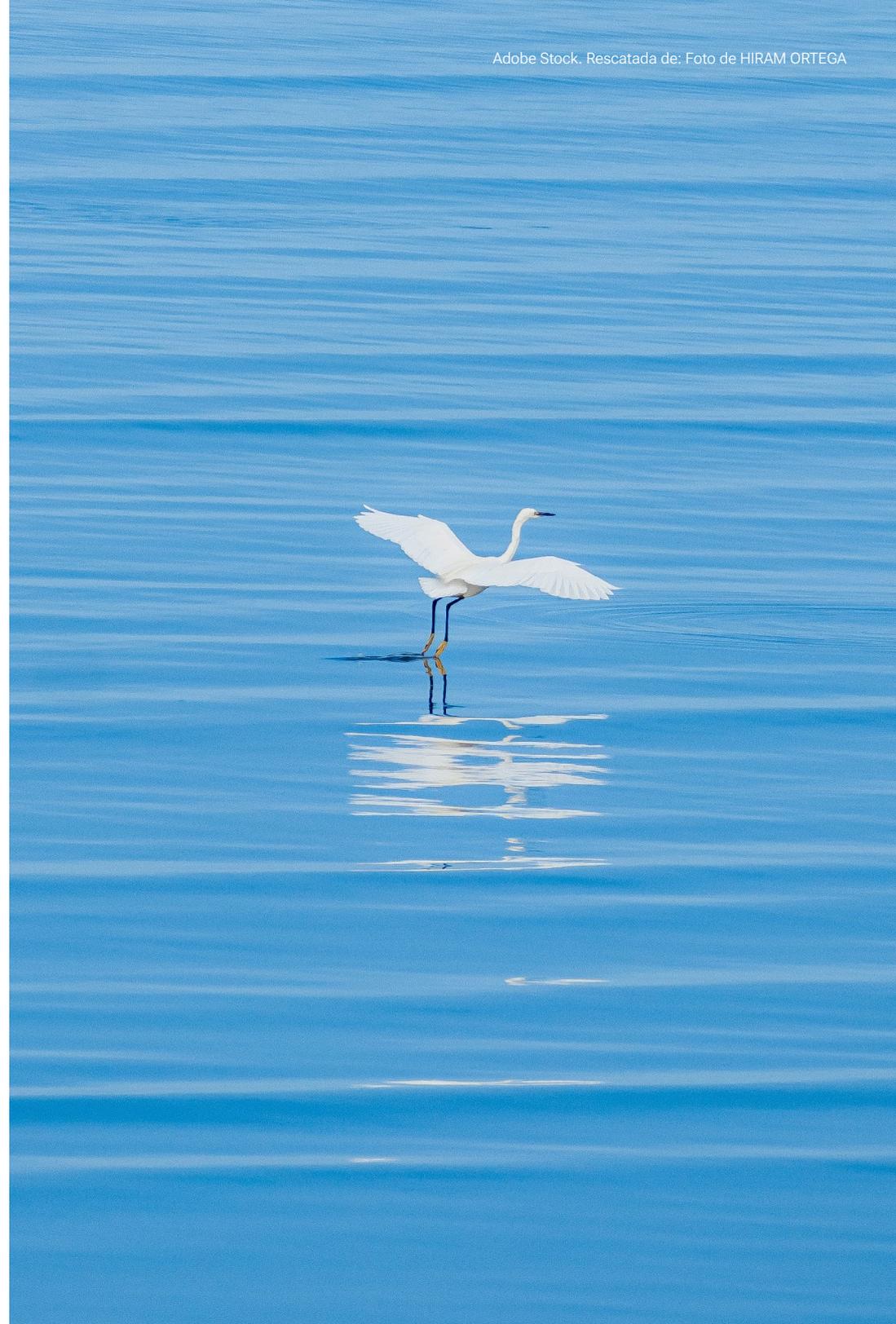
  
Pontificia Universidad Católica de Chile  
Escuela de Diseño  
  
Cristóbal Avendaño Zañartu  
Académico  
Escuela de Diseño - FADEU

## 12. ANEXOS

### IMÁGENES DE LA MEMORIA

Para la creación de esta memoria opté que las imágenes siguieran la línea de las ilustraciones, por esta razón la gran mayoría de estas son vistas aéreas o paisajes como si estuvieran tomadas desde el globo aerostático. La finalidad de esto, era sumergir al lector en el ambiente narrativo y diferenciar el proyecto de los otros, evidenciando que sin mostrar hospitales y enfermedad se puede transmitir sensibilidad, buscando que cada imagen tenga significado y cree reflexión.

Adobe Stock. Rescatada de: Foto de HIRAM ORTEGA



# 12. ANEXOS

## ENTREVISTAS

1. Trinidad Vial, Paciente Cáncer linfático, entrevista personal 28 de Abril 2022
2. María Pía Zaldivar, deudo, entrevista personal 28 de Abril 2022
3. Jorge Browne, médico geriatra y fundador de proyecto Mokita, entrevista personal 11 de Mayo 2022
4. Bernardita Ríos, familiar paciente terminal, entrevista personal 12 de Mayo 2022
5. Arturo Irrázazaval, Oftalmólogo y Cirujano Oncólogo, Buenos Aires, Entrevista personal 30 de Mayo 2022
6. Amanda Cubillos, deudo , entrevista personal 3 de Junio 2022
7. Cristian Arriagada, viudo de enfermo terminal, Cirujano Plástico, entrevista personal 3 de Junio 2022
8. Jorge Browne, médico geriatra y fundador de proyecto Mokita, entrevista personal 4 de Junio 2022
9. Simon Engel, creador de Anforas.cl y de @movimientopositivodelamuerte 2 De Junio 2022
10. Paula Ossandon, Enfermera Cuidados Paliativos, entrevista personal 7 de Junio 2022
11. Bernardita Ríos, Deudo, entrevista personal 7 de Junio 2022
11. Gladys León, paciente terminal entrevista personal 8 de Junio 2022.
12. Alfredo Rodríguez, Director Medico Clínica Familia, entrevista personal 9 de Junio 2022
13. Maria Eugenia Valdés, Psicóloga, entrevista personal 9 de Junio 2022
14. Paciente Oncólogo, Clínica Universidad de los Andes, entrevista personal 13 de Junio 2022
15. Paciente Oncólogo, Clínica Universidad de los Andes, entrevista personal 13 de Junio 2022.

17. Nikolas Úrsulas, Paciente Tumor Cerebral ,entrevista personal 18 de Junio 2022.
18. Ignacia de la carrera, psicóloga, entrevista personal, Agosto 2022
19. Vicente Álvarez, entrevista personal, Agosto, 2022
20. Josefina Gonzalez, paciente terminal de la Clínica Familia, entrevista personal Segundo semestre 2022.
21. Juana Quejada, paciente terminal de la Clínica Familia, entrevista personal Segundo semestre 2022.
22. Hernán Contreras, paciente terminal de la Clínica Familia, entrevista personal Segundo semestre 2022
23. Carmen Gloria Illanes, paciente terminal de la Clínica Familia, entrevista personal Segundo semestre 2022
24. Jéssica Paredes, paciente terminal de la Clínica Familia, entrevista personal Segundo semestre 2022
25. Alejandra Andueza, experta en escritura terapéutica, entrevista personal, 2022.
26. Cecilia Bravo, Enfermera a cargo, Fundación Clínica Familia, entrevista personal, 2022
27. Nicole Ávila, Enfermera, Fundación Clínica Familia, entrevista personal, 2022
28. Paloma Pérez, Enfermera, Fundación Clínica Familia, entrevista personal, 2022.
29. Mauricio Contreras, Kinesiólogo, Fundación Clínica Familia, entrevista personal, 2022

Entre otros...

# rumbo

¡Muchas gracias!

**Autor:** María Elisa Valdés Zaldivar  
**Profesor guía:** Cristóbal Avendaño Zañartu