

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneas

**Diseño de bitácora para pacientes adolescentes con Artritis
Reumatoidea Juvenil para uso el primer año de la
enfermedad a partir del diagnóstico
Propuestas metodológicas**

Lia Alemán León

Diseño Comunicacional

Trabajo de titulación presentado como requisito
para la obtención del título de
Licenciada en Diseño Comunicacional

Quito, 12 de mayo de 2016

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ
COLEGIO COMUNICACIÓN Y ARTES CONTEMPORÁNEAS

**HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

Diseño de bitácora para pacientes adolescentes con Artritis Reumatoidea Juvenil para uso el primer año de la enfermedad a partir del diagnóstico

Lia Alemán

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico

Daniela Barra , MFA.

Firma del profesor

Quito, 12 de mayo de 2016

DERECHOS DE AUTOR

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante: _____

Nombres y apellidos: Lia Winona Alemán León

Código: 00104614

Cédula de Identidad: 1718340290

Lugar y fecha: Quito, mayo de 2016

RESUMEN

Este trabajo propone la creación de una bitácora enfocada hacia la Artritis Juvenil Reumatoide para el uso de adolescentes que padecen de enfermedades crónicas (infantiles). La bitácora tiene como objetivo principal contrarrestar los efectos psicológicos negativos que frecuentemente acompañan el diagnóstico de una enfermedad crónica de pacientes jóvenes y se utilizaría durante el primer año de la enfermedad a partir del diagnóstico. El objetivo secundario sería el impulso de una intervención médica individualizada a través de la bitácora como herramienta tanto para ajustar y hacer el seguimiento clínico de un tratamiento en curso como para registrar datos relevantes que con las debidas precauciones éticas- puedan servir para la investigación médica/académica a futuro en forma en torno a enfermedades- y grupos afectados- poco estudiados en el Ecuador. Los pacientes presentarían su bitácora al médico tratante de manera periódica para estos usos, sin embargo esto sería opcional, pero fuertemente recomendado.

Palabras clave: Diseño, Medicina, Bitácora, Enfermedades Crónicas, Adolescentes, Artritis

ABSTRACT

This work proposes the creation of a specialized journal focused towards Juvenile Rheumatoid Arthritis for the use of teenagers who suffer (childhood) chronic illnesses. The journal's primary objective is to counteract the negative and psychological effects that frequently accompany the diagnosis of chronic illness in young patients, and would be used during the first year of the illness starting from the date it was first diagnosed. The secondary objective would be to boost individualized medical intervention through the use of the journal as a tool to both adjust and improve the clinical follow-up of an ongoing treatment and register relevant data that with the appropriate ethical precautions- can be useful for medical/academic investigation in the future surrounding illnesses-and affected groups- that are scantily studied in Ecuador. Patients would present their journal to their doctor in a periodic way for these uses. This would be optional, but strongly recommended.

Key words: Design, Journal, Chronic Illness, Teenagers, Arthritis

TABLA DE CONTENIDO

Derechos de Autor	3
RESUMEN	4
ABSTRACT	5
Introducción	8
1. Pediatría	11
1.1. Cómo entienden el concepto de enfermedad los niños, niñas y adolescentes de acuerdo a Perrin y los estudios cognitivos de Piaget	12
1.2. Enfermedades Crónicas Infantiles	14
1.2.1 Ajuste Emocional y Sicológico en niños, niñas y adolescentes que padecen de enfermedades crónicas.....	16
1.2.1.1 La terapia artística como tratamiento psicológico y afectivo de ECI.....	19
1.2.1.1.1 La terapia artística en el Ecuador.....	21
2. Diseño y Propuesta	24
2.1 Descripción del Diseño Grafico	24
2.2 Teorías y Modelos de Diseño	28
2.2.1 Diseño Centrado en el Ser Humano.....	29
2.2.2 Modelo del Proceso de Diseño.....	30
2.3 El Diseño Médico	32
2.4 Diseño de Bitácora	34
2.4.1 Libro Informativo.....	36
3. Desarrollo del Producto	39
3.1. Estudio de Caso	42
3.2. Investigación y Planificación	44
3.2.1. Crear y Probar el Concepto de Diseño.....	44
3.2.1.1. Diagnóstico.....	45
3.2.1.2 Proceso.....	46
3.2.1.3 Reflexión.....	46
3.2.1.4 Bitácora.....	47
3.2.2. Prototipo de Diseño.....	48
3.2.2.1. Desarrollo de la Marca.....	48
3.2.2.2.Desarrollo Bitácora.....	54
3.2.3. Pruebas del Prototipo.....	64
3.2.3.1 Usuario 1: Lucia Naranjo, padece de artritis.....	64
3.2.3.2 Usuario 2: Dra. Beatriz León, pediatra.....	68
3.2.4. Prototipo de alta calidad.....	69
Conclusiones	70
Referencias bibliográficas	73
Anexo A: papeles del taller inicial	76
Anexo B: Preguntas Lucia prueba de usuario	97

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Hipócrates (460-380 AC) y Galeno (130-200 0 216 d.C)	11
Figura 2:	12
Figura 3	15
Figura 4: Dibujos de la galería de Tracy’s Kids.....	20
Figura 5: Empaque y Envoltura Chocolates Bios	
Figura 6: Plataforma Virtual Servicios de Renta Internas Ecuador	25
Figura 7	30
Figura 8: Modelo del proceso de diseño de Paul Ninni	31
Figura 9: Ilustración médica de un torso por William Cheselden (1763)	33
Figura 10: Bitácora Marina. Imagen recuperada de:.....	35
Figura 11: Diferentes portadas de Wreck This Journal de Keri Smith	41
Figura 12: Prevalencia de Artritis Reumatoidea Juvenil.....	43
Figura 13: Respuestas a las preguntas escritas del taller	45
Figura 14: El Logotipo	48
Figura 15: Posibles portadas para las bitácoras: ARJ, DIABETES, EPILEPSIA.....	49
Figura 16: Esquema de megatipos de marcas gráficas	50
Figura 17: Reticula de Mimario	52
Figura 18: Colores de Mimario	53
Figura 19: Logotipo fullcolor, en escala de grises y a una tinta blanco y negro.....	54
Figura 20: Página de explicación de calendario en papel calco	58
Figura 21: 3ra Infografía de la bitácora para la ARJ: Las articulaciones.....	60
Figura 22: “portada” de la sección de Registro.....	61
Figura 23: hojas de la sección de diario	63
Figura 24: Portada y Contraportada del Mimario: Bitácora para la ARJ.....	69

INTRODUCCIÓN

La palabra diseño, como tantas otras, tiene origen en el latín. El término se construye a partir de las palabras *de* y *signare*. La traducción literal de “diseño” es *hacer signos*, aunque la palabra también se puede interpretar como *dar nombre a los signos*, crear signos, o incluso dar significado. De acuerdo a Klaus Krippendorff, esto significa que el diseño consiste en *encontrar el sentido de las cosas* (Krippendorff, 1989). En ciertos casos, dar sentido significa la creación de nuevas cosas, dado que el diseño está ligado (entre muchas y distintas aplicaciones) a la innovación de productos.

El acto de diseñar implica que el diseño tiene ambos un uso y un usuario. Es decir, el diseño es para alguien. Como la disciplina es relativamente moderna, frecuentemente se habla de la relación entre diseño y usuario de una de dos maneras. El *diseño centrado en el usuario*, en el cual el diseñador observa al usuario e interpreta sus necesidades y a partir de esto crea un producto, o el *diseño participativo*, que incluye al usuario en el proceso de diseño y el producto se crea a partir de esa colaboración. En la actualidad (Ninni, 2006) también se piensa del diseño como una actividad que traduce ideas y necesidades al ámbito de la praxis y lo transforma en productos.

Este proyecto nace a causa de una educación que fomenta una idea del diseño como el método para resolver necesidades, de buscar soluciones a problemas de una manera no lineal. En este caso, es un proyecto dirigido hacia niños, niñas y adolescentes que padecen de enfermedades crónicas, ya que es un grupo en su mayoría de casos poco conocidos. La enfermedad crónica causa que estos jóvenes no se integren completamente a sus compañeros de edad. En la mayoría de los casos, una enfermedad crónica no tiene una cura definitiva. Vale mencionar que el problema que este proyecto busca solventar no es la enfermedad en sí,

ya que esta cae firmemente dentro del campo médico¹, es más bien un complemento al tratamiento clínico para facilitar el ajuste emocional, reducir el estrés y los problemas psicológicos que surgen en el paciente al ser diagnosticado con una enfermedad crónica y ayudar al niño o niña a adaptarse a las necesidades y restricciones que impone su condición a la vida diaria. La herramienta que propongo como solución es una *bitácora**, un cuaderno con la función de anotar sucesos, experiencias, ideas y más.

Este proyecto utiliza como estudio de caso la *Artritis Reumatoidea Juvenil* para el desarrollo del objeto, y deja abierta la posibilidad de ampliar el proyecto a una serie de bitácoras de uso médico enfocadas a enfermedades como la *diabetes mellitus* y la *epilepsia*, entre muchas más. El trabajo se divide en tres capítulos: Pediatría, Diseño/ Propuesta y finalmente, Desarrollo del Producto.

El capítulo uno trata de los antecedentes del proyecto para introducir al lector a términos que se abordarán durante el proceso de propuesta y desarrollo del proyecto; qué es la pediatría, qué son las enfermedades crónicas, cuáles son las características de éstas y sus consecuencias mas allá de lo fisiológico. El capítulo concluye con una discusión acerca de la terapia artística, y como ésta aporta al tratamiento de las enfermedades crónicas.

El capítulo 2 ofrece una breve reseña del diseño como profesión, basándose en las definiciones de Jorge Frascara y *The Design Council*. También aborda algunas de las ramas del diseño, la teoría del diseño centrado en el ser humano y el modelo del proceso de diseño de Paul Ninni. Este capítulo también reflexiona sobre la relación entre el diseño, la medicina y los libros informativos, la base teórica que postula el concepto de bitácora.

¹ Pienso que es prudente reiterar este punto. La bitácora que propongo es un complemento al tratamiento profesional que reciben los pacientes a través de su médico. De ninguna manera busca esta herramienta remplazar este tratamiento o remplazar la información que provee el doctor.

* Brevemente, una discusión sobre la viabilidad del término bitácora (derivado de la náutica, y del cual se discutirá más a fondo en la sección 3.2.1.4) en oposición a otros: diario/registro/cuaderno/breviario, etc. En parte la elección fue a causa de una analogía: Sobrellevar una enfermedad puede compararse a *hacer un viaje*, la bitácora así anota los sucesos importantes del trayecto, y a la vez, denota un creciente dominio o control sobre ella. Tradicionalmente, el capitán es el que lleva una bitácora.

El capítulo tres recuenta el proceso de diseño y el desarrollo de la bitácora como producto y solución. Este capítulo incluye el proceso de ideación, los talleres con usuarios, el desarrollo de todo el material gráfico desde la creación del logo hasta la producción del prototipo y todas las especificaciones y razonamientos de por medio, finalizando con la puesta a prueba del usuario para comprobar la practicidad y estética de la bitácora.

En las conclusiones se discute sobre las modificaciones que podrían hacerse para mejorar la bitácora como producto direccionado a la ayuda del tratamiento de la artritis, y mi reflexión final acerca del proyecto como tal.

1. PEDIATRÍA

Hasta el siglo XVII no existía el concepto de niñez, mucho menos de la adolescencia, y se pensaba que aquellos que tenían esta edad no eran más que pequeños adultos². Hasta el siglo XVII, y a consecuencia de esta falta de comprensión sobre la fisiología del desarrollo, la medicina científica se enfocaba exclusivamente en adultos, y las teorías venían en gran parte de filosofías médicas antiguas, heredadas en unos casos de Hipócrates (460-380 AC) y Galeno (130 – 200 o 216 d.C) (Greydanus, Patel, & Pratt, 2003). La pediatría, la rama de la medicina que trata acerca del crecimiento y el desarrollo de infantes y niños y su cuidado en salud y enfermedad (Moss & Moss, 1980) aparece en el siglo XIX como un estudio independiente (Stern & Markel, 2002). Como dijo el Dr. John Scudder, médico de la época, “existen diferencias suficientes en la acción de los remedios sobre adulto y niño para ameritar un estudio cuidadoso del sujeto [el niño]”³ (Scudder, 1869). Dentro de la pediatría, se divide a los pacientes por grupos de edad: neonato, “infante”, preadolescente y adolescente.

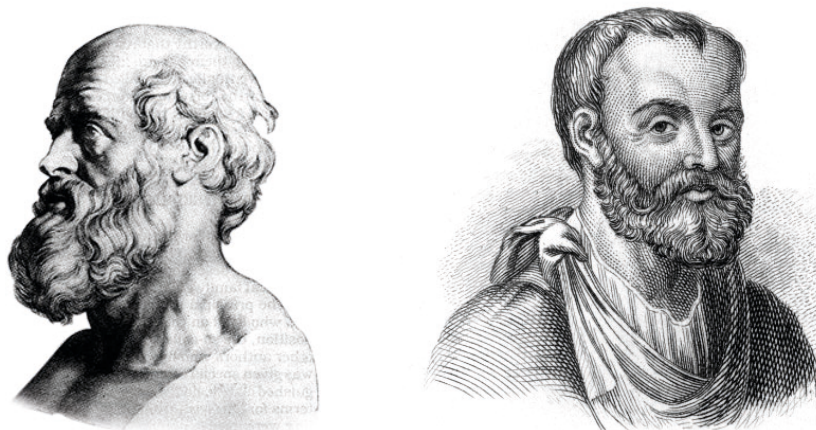


Figura 1: Hipócrates (460-380 AC) y Galeno (130-200 o 216 d.C)

² Ver Philippe Ariès *Centuries of Childhood: A Social History of Family Life*. (Ariès, P,1960)

³ La mayoría de las citas textuales en este proyecto fueron escritas originalmente en inglés. Las traducciones son mías, buscando una fiel traducción del contenido.

1.1. Cómo entienden el concepto de enfermedad los niños, niñas y adolescentes de acuerdo a Perrin y los estudios cognitivos de Piaget

En 1981, Ellen Perrin escribe un artículo llamado *“There’s a Demon in your Belly: Children’s Understanding of Illness”*, que tiene como temática cómo los niños entienden el proceso de causa, prevención y tratamiento de enfermedades. Perrin utiliza el marco teórico de desarrollo cognitivo de Jean Piaget⁴ (1896 – 1980), para clasificar, discutir y analizar las respuestas de niños desde el jardín de infantes hasta sexto grado y de esa manera determinar en qué punto de desarrollo cognitivo logran internalizar y comprender concretamente preguntas como: qué es una enfermedad, cómo llega a estar enfermo un niño o niña, y cómo se puede evitar una enfermedad. (Perrin & Gerrity, 1981)

ETAPA	EDAD APROXIMADA	CARACTERÍSTICAS
SENSOMOTORA	0-2 años	La etapa prelingüística, en el que la inteligencia se define a través de las acciones y movimientos. En esta etapa el niño desarrolla reflejos simples, coordinación y percepción de su entorno.
PRE-OPERACIONAL	2-7 años	El niño (o niña) empieza a utilizar símbolos y la habilidad de nombrar a las cosas que no se encuentran presentes en ese momento. Es una etapa de pensamiento egocéntrico, desarrollo de juegos imaginativos, mejora del lenguaje.
OPERACIONES CONCRETAS	7-12 años	El niño (o niña) puede realizar operaciones lógicas, capaz de ordenar cosas y sucesos en un orden determinado. En esta etapa ya comprende la noción de conservación de sustancia, y relaciona términos como peso, volumen, distancia, velocidad con su fenómeno. Todo pensamiento en niños que caen dentro de esta etapa se rigen por los aspectos concretos del mundo que les rodea.
OPERACIONES FORMALES	12-14 años	Aparece el pensamiento simbólico, las ideas abstractas y los procesos de razonamiento individuales a cada persona. Los pensamientos del niño/adolescente ya no se limitan a la situación presente, y puede hacer razonamientos hipotéticos y deductivos.

Figura 2:
Etapas Cognitivas de Jean Piaget

⁴ Etapa Sensomotora: 0 a 1 año de edad

Etapa Pre-operacional: de 2-7 años

Etapa de Operaciones Concretas: 7-12 años

Etapa de Operaciones Formales: 12 años en adelante

Perrin concluye el estudio diciendo que apenas en la etapa de operaciones formales (es decir en la adolescencia) los niños logran entender de manera coherente e internalizada de qué manera los mecanismos que operan dentro del cuerpo junto con agentes externos resultan en enfermedad. En esta etapa, entienden también que pueden existir varios síntomas unificados bajo una única enfermedad o síndrome, que los resultados de esta enfermedad no siempre son predecibles, y cómo funciona el medicamento prescrito para contrarrestar la enfermedad de manera lógica. (Perrin & Gerrity, 1981) Perrin no hace diferencia entre enfermedades crónicas y enfermedades de corta duración durante su estudio, pero una de sus conclusiones finales trata específicamente de niños, niñas y adolescentes que las padecen:

Recientemente se ha dedicado atención especial a los problemas que enfrentan los niños con enfermedades de largo alcance. Siempre se ha asumido que vale la pena enseñarles los detalles de su enfermedad y del manejo de la misma, lo que incluso contribuye a un mejor cumplimiento, control y manejo... Los conceptos cognitivos avanzados se pueden enseñar y aprender solo hasta cierto punto. Por ende, nos corresponde encontrar maneras de explicar la enfermedad y su manejo en un lenguaje y con conceptos apropiados al nivel de entendimiento conceptual del niño. (Perrin & Gerrity, 1981, pp. 841-849)

Un punto importante que plantea Perrin en su estudio es que busca comprobar la hipótesis de que una mejor explicación acerca de la enfermedad resultará en un mejor entendimiento por parte del niño, y por lo tanto un mejor ajuste y manejo de su enfermedad incluyendo menos temor hacia la enfermedad y una mayor sensación de control. Lamentablemente su estudio no logra comprobar la veracidad o falsedad de esta hipótesis.

La publicación de Perrin es inmensamente relevante para esta investigación ya que sus conclusiones ayudan a precisar el rango de edad en que la herramienta que planteo sería mejor utilizada y aprovechada. La investigación se dirige de aquí en adelante a niños y niñas considerados adolescentes, pasados los 11 años de edad que se encuentran en una período de

crecimiento cognitivo lo suficientemente desarrollado como para beneficiarse de la bitácora. Al definir esta edad no quiero decir que es imposible utilizar la bitácora o una herramienta similar para niños y niñas con enfermedades crónicas por debajo de los 11 años, sin embargo, sería imposible transmitir el mismo nivel de comprensión a chicos de edades tan diferentes y por lo tanto las decisiones de diseño tomadas perderían fuerza y lógica al momento de la creación del objeto.

1.2. Enfermedades Crónicas Infantiles

La pediatría ha crecido y se ha diversificado extensamente en las últimas décadas, además se han definido varios tipos de enfermedades y padecimientos dentro del área. Una de estas áreas, más delimitada y al mismo tiempo extensa, consiste de enfermedades crónicas infantiles. Habitualmente se piensa en las enfermedades crónicas como “un grupo heterogéneo de condiciones que por lo general emergen en la mediana edad después de una exposición prolongada a patrones de consumo no saludables.” (Merson, Black, & Mills, 2006, p. 273). Sin embargo, como las enfermedades crónicas abarcan una gran variedad de padecimientos, y como cada individuo las vive de manera única e individual, la definición precisa de qué es o que no es una enfermedad crónica es ampliamente debatida en la comunidad médica mundial (García, 1994). Generalmente, las enfermedades crónicas se caracterizan por tener tres elementos importantes: son enfermedades o condiciones de salud de duración prolongada, no se pueden resolver de manera espontánea o sin tratamiento, y raramente se curan por completo (Compas, Jaser, Dunn, & Rodríguez, 2012).

En el año 2002, se registraron un total de 56 millones de muertes en el mundo⁵, 60% de ellas se atribuyen a enfermedades crónicas. Entre las enfermedades crónicas con mayor

⁵ Este es el dato que provee la Organización Mundial de la Salud (OMS por sus siglas) en el 2016 en respuesta a la pregunta: ¿Cuántas personas mueren cada año? Por el otro lado, la plataforma digital de *worldometers*, donde

número de muertes se encuentran las enfermedades cardiovasculares, enfermedades respiratorias crónicas, la diabetes y los cánceres comunes. (Merson, Black, & Mills, 2006) Dentro del Ecuador, la *diabetes mellitus*, la *dislipemia* y la *hipertensión arterial* aportan el mayor número de consultas y egresos en los hospitales de todo el país desde hace más de dos décadas. Estas enfermedades representan el 26% de todas las muertes en el Ecuador según datos del INEC (Freire, et al., 2013). Sin embargo, en textos extensos como *La Encuesta Nacional de Salud y Nutrición ENSANUT-ECU 2011-2013* y *International Public Health: Diseases, Programs, Systems and Policies*, recopilaciones de datos nacionales y globales de la salud como el mencionado libro de la ENSANUT, no se menciona la prevalencia, causa o gravedad de las enfermedades crónicas infantiles, a causa de su menor porcentaje de enfermos⁶.



Figura 3

TOTAL DE MUERTES EN EL MUNDO:

56 millones - 2002

60 millones - (pronóstico) 2016

se registran datos acerca de la población, economía, sociedad y recursos naturales, entre otros, en tiempo real dice que hasta el 30 de abril del 2016 al medio día se han registrado más de 19 millones de muertes. (worldometers.info, 30 de abril del 2016). Haciendo cálculos, se puede estimar que para fin de año (a menos de que suceda alguna catástrofe) el número de muertes mundiales será alrededor de 60 millones, lo que es coherente con el estudio del 2002.

⁶ Los datos recaudados de ENSANUT-ECU se realizaron a través de una encuesta a 15,916 personas de entre 10 a 59 años de edad, y se clasifica al grupo de enfermedades crónicas mencionados aquí como enfermedades crónicas no transmisibles cardiometabólicas. De esa muestra, la población de 10-19 años comprendía a 2673 personas de sexo femenino, y 2487 de sexo masculino. De la ENSANUT-ECU 2012:

en la niñez y la adolescencia, si bien la diabetes denominada tipo uno (aquella que siempre requerirá de insulina para su tratamiento) permanece como la principal forma de diabetes, el gradual incremento en la prevalencia mundial de *diabetes mellitus* tipo dos en los jóvenes, tal como lo aseveran los organismos especializados (D'Adamo, Santoro, y Carpio, 2013) ha puesto de manifiesto la necesidad de contar con datos significativos sobre la epidemiología de la enfermedad y la identificación de niñas, niños y adolescentes que estarían en riesgo de progresión de la enfermedad. (Freire, et al., 2014)

LA ENSANUT-ECU registra que el 0.2% de la población de 10 a 19 años sufre de diabetes.

De acuerdo con la Academia Americana de Pediatría, una enfermedad crónica infantil (de ahora en adelante ECI), incluye condiciones de salud crónica en niños y adolescentes, y de acuerdo a Van Cleave se define como:

Cualquier condición física, afectiva o mental que le impide al niño, niña o adolescente atender al colegio regularmente, hacer de manera regular el trabajo del colegio o hacer actividades usuales de la niñez. También incluye a jóvenes que requieren de atención o tratamiento frecuente de un doctor u otro profesional de la salud, el uso regular de cualquier medicación, o el uso de un equipamiento especial.”(Van Cleave, Gortmaker, & Perrin, 2010, pp. 623-630)

El término ECI es un termino “paraguas”, lo que significa que abarca una variedad de enfermedades, entre ellas epilepsia, asma, diabetes, parálisis cerebral, anemia falciforme y muchas otras. En muchos casos, no existe cura para algunas de estas enfermedades. Sin embargo, todas pueden ser manejadas médicamente. Se predice que del 10% al 20% de niños pueden sufrir de una ECI tal como el asma, la enfermedad más diagnosticada en esta categoría. (Leblanc, Goldsmith, & Patel, 2003) El incremento al número de diagnosticados se debe a varios factores como avances médicos que permiten la detección, manejo y diagnóstico temprano de pacientes. También se sabe que un 90% de niños, jóvenes y adolescentes con enfermedad crónica sobreviven hasta la adultez temprana. (Perrin & Thyen, 1999)

1.2.1 Ajuste Emocional y Sicológico en niños, niñas y adolescentes que padecen de enfermedades crónicas.

A pesar de que las ECI pueden ser muy diferentes entre sí, uno de los factores unificadores es el reto de enfrentar la enfermedad de manera prolongada que experimenta el niño o niña, su familia y su círculo social (amigos, profesores, otras personas cercanas). En la mayoría de los casos, cuando una ECI es diagnosticada, tanto el paciente como su familia

sufren una fase aguda de estrés prolongado, asociada con el extenso tratamiento, la recuperación y la supervivencia percibida del paciente. Los autores Leblanc, Goldsmith y Patel (2003) estipulan que recibir el diagnóstico de una ECI presenta un reto tanto para el paciente como para su familia. Ambos tienen que hacer lugar a cambios como: visitas frecuentes al médico, regímenes clínicos rígidos, posibles emergencias médicas, posiblemente desarrollo físico desacelerado o alterado, problemas académicos, la posibilidad que el grupo social del paciente no esté preparado para enfrentar los cambios del estilo de vida, entre otros que afectan el estado emocional y psicológico del paciente y contribuyen al estrés.

El estrés⁷ causa varios efectos físicos y emocionales en las personas, incluyendo dolores de cabeza, tensión, posible depresión, insomnio, alta presión, falta de motivación, dolor, fatiga y más. (Mayo Clinic Staff, 2013) En lo físico, esto significa que el paciente puede presentar síntomas contradictorios o preocupantes a su enfermedad, en lo psicológico puede contribuir a problemas afectivos y de comportamiento que pueden comprometer su adherencia a los tratamientos. Por ende es fundamental entender las maneras en las que niños y adolescentes afrontan no solo su enfermedad, sino también el estrés y las dificultades afectivas que acompañan a la enfermedad. De esta manera se puede dar un mejor proceso de adaptación del paciente hacia su nueva condición de vida. (Compas, Jaser, Dunn, & Rodríguez, 2012) Se conoce que la mayoría de niños diagnosticados con una ECI logran los ajustes necesarios a su enfermedad dentro del primer año, y también se sabe que factores tales como la cohesión familiar y la expresividad saludable del paciente ayudan a un mejor ajuste a sus circunstancias. (Leblanc, Goldsmith, & Patel, 2003)

Los niños y adolescentes con enfermedades crónicas tienen un mayor riesgo de trastornos de comportamiento que los niños saludables, (Gledhill, Rangel, & Garralda, 2000).

Algunos estudios estiman que los niños que enfrentan una ECI tienen una probabilidad de 2 a

⁷ Definido como un conjunto de alteraciones que se producen en el organismo como respuesta física ante determinados estímulos repetidos, como por ejemplo el frío, el miedo, la alegría, etc.

2.4 veces más que otros niños de desarrollar un desorden psiquiátrico o de comportamiento. Se conoce también que el primer año después del diagnóstico de una enfermedad crónica es el de mayor riesgo, y que los niños que experimentan una aparición temprana de la enfermedad crónica generalmente logran mejores resultados psicológicos⁸. (Leblanc, Goldsmith, & Patel, 2003) Generalmente se considera que mientras mayor el niño, mayor el impacto emocional de las pérdidas asociadas con la enfermedad: estado de salud permanentemente disminuido, pérdida de libertades asociadas con la buena salud, temor ante una mayor posibilidad de muerte joven (Councill, 2012).

Los niños y niñas que muestran una reacción negativa al diagnóstico reaccionan de una de dos maneras. La primera es internalizar sus problemas, la segunda externalizar los mismos. De acuerdo con *healthychildren.org*, una página de la Academia Americana de Pediatría, los adolescentes, más que los niños, enfrentan su situación de manera oscilante. Los síntomas más comunes de internalización son: depresión, ansiedad, quejas somáticas, retracción social (*American Academy of Pediatrics*, 2015). Es particularmente difícil tratar estos síntomas con medicaciones tales como antidepresivos, puesto que los pacientes ya consumen regularmente otros medicamentos que pudieran interactuar de manera negativa con estos (Elliot & Smiga, 2003). La externalización es menos frecuente y tiene síntomas como la agresión, la negación y el comportamiento defensivo, entre otros. La negación es la omisión y el rechazo de la realidad por parte del paciente y aparece cuando los adolescentes (más que los niños) demuestran comportamientos de riesgo para el ámbito de su enfermedad. El comportamiento defensivo se manifiesta como un comportamiento desafiante y agresivo. Cuando un adolescente muestra un comportamiento defensivo, frecuentemente está buscando sus límites en casa, escuela y en todos sus ámbitos sociales de expresión. El comportamiento

⁸ Aunque esto puede variar de acuerdo a factores externos tales como el trato familiar o social del paciente.

defensivo es frecuentemente perjudicial tanto para el enfermo como para su círculo social, ya que puede manifestar expresiones auto-destructivas. (*American Academy of Pediatrics*, 2015)

La *internalización y externalización* son reacciones psicológicas que suceden tanto en niños con enfermedades crónicas como en niños “saludables”. Sin embargo, la probabilidad de exhibir uno de estos dos síntomas es mayor cuando se padece una enfermedad crónica. Se sabe que los efectos de la internalización son más pronunciados en niños con desordenes neurológicos y sensoriales como la epilepsia (LaVigne & Faier-Routman, 1992) y que la externalización sucede de manera más elevada en niños con diabetes (Holmes, Yu, & Frentz, 1999). Por estas razones, los médicos involucrados con la salud de niños con ECI deben estar conscientes de los indicadores de ajuste deficiente a la enfermedad y monitorear frecuentemente no solo los cambios en salud física, sino también en el funcionamiento y psicología de sus pacientes. Dentro de la pediatría hay un estudio que se conoce como Pediatría del Comportamiento. RJ Haggerly (2006) la define como lo que un médico hace para diagnosticar, tratar y principalmente para *prevenir* enfermedad mental en niños y adolescentes. La pediatría del comportamiento es enormemente útil para los médicos pediatras que tratan a pacientes con ECI.

1.2.1.1 La terapia artística como tratamiento psicológico y afectivo de ECI.

Una técnica que se utiliza para tratar al aspecto afectivo y psicológico de las ECI es la terapia artística. Tracy Council, terapeuta artística y fundadora de la organización *Tracyskids*⁹, un programa de terapia artística para niños con cáncer, dice:

El proceso creativo ayuda a que los niños se sientan empoderados, y puede ser un proceso de normalización para aquellos que reciben tratamiento médico. Cuando un niño enfermo participa en hacer arte, él o ella está a cargo del trabajo- los materiales que se usan, el tamaño, intento, la imágenes; cuándo se completa la pieza; y si se la va a guardar o

⁹ Más acerca de *Tracyskids* en: <http://www.tracyskids.org/who-we-are/>

descartar... Participar en trabajo creativo dentro del entorno médico puede ayudar a reconstruir el sentido de esperanza, autoestima, autonomía y competencia del joven paciente, mientras que ofrece oportunidades para expresiones seguras y contenidas de sus sentimientos. (Councill, 2012, p. 213)



Figura 4: Dibujos de la galería de Tracy's Kids.

<http://www.tracyskids.org/photo-gallery/nggallery/galleries/international-art-exchange>

La terapia artística se define como la utilización de herramientas artísticas como alternativa a la terapia verbal en el proceso de tratamiento psicológico. La idea no es dar valor estético a la obra, sino valor a los sentimientos y a lo afectivo. La terapia artística se ha utilizado en una variedad de jóvenes y niños con condiciones médicas, incluyendo el cáncer, la artritis reumatoide juvenil, el dolor crónico y las quemaduras severas. La información que se recauda a través de las obras artísticas puede ser invaluable para los médicos, ya que estos buscan la salud entera de la persona, y no solamente tratar la enfermedad o afección que han diagnosticado. Esto va en línea con la definición universal de la salud acuñada por la Organización Mundial de la Salud (OMS): una persona es saludable cuando esta se encuentra en un estado de bienestar físico, mental y social, y no solamente ante la ausencia de enfermedad, afecciones o factores dañinos (OMS, 2015)

El arte-terapia se ha desarrollado ampliamente en EEUU y en Gran Bretaña. Otra organización que la utiliza en espacios médicos para niños con enfermedades crónicas,

particularmente reumatoides como el *Lupus* es la organización escocesa *The Teapot Trust*. Ellos señalan que las enfermedades crónicas pueden causar enojo, ansiedad y malestar en los niños y sus familias, y que el arte les ayuda a sentirse más en control, mejora la confianza y ayuda que los pacientes logren afrontar su condición. *The Teapot Trust* asegura también que: “el proceso creativo frecuentemente lleva a que los niños puedan compartir sus preocupaciones y temores de una manera que previamente no era posible para ellos.” (*The Teapot Trust*, 2015, para. 3)

1.2.1.1.1 La terapia artística en el Ecuador.

En el Ecuador existen programas similares a los anteriormente mencionados, pero ninguno como *The Teapot Trust* o como *Tracyskids* que se concentran netamente en niños enfermos. Algunos médicos utilizan la arte-terapia como apoyo a su tratamiento, pero no de manera establecida. El hospital de cáncer SOLCA (Sociedad de Lucha Contra el Cáncer del Ecuador) por ejemplo, tiene varios programas de ayuda a sus pacientes que involucran el arte-terapia, pero son programas aislados, no institucionales (“El 70% de niños y niñas puede curarse de cáncer”, 2012).

Existe también el programa *Arteducarte*, que apunta a la educación de niños y niñas en escuelas primarias desfavorecidas a través del arte y la expresión. *Arteducarte* es un programa de educación artística independiente que se creó en el 2000, que se dedica a “estimular la creatividad y expresión de niños y niñas de escuelas primarias desfavorecidas en el Ecuador a través de procesos artísticos, los cuales fomentan su capacidad de aprendizaje, autoestima y valores.” (*Arteducarte*, 2010, para.2). El programa ha beneficiado más de 11.000 estudiantes en total, 1200 anualmente en las ciudades de Quito, Otavalo e Isabela en las Islas Galápagos. El programa también ha contado con la participación de más de 50 artistas, voluntarios y maestros artesanos.

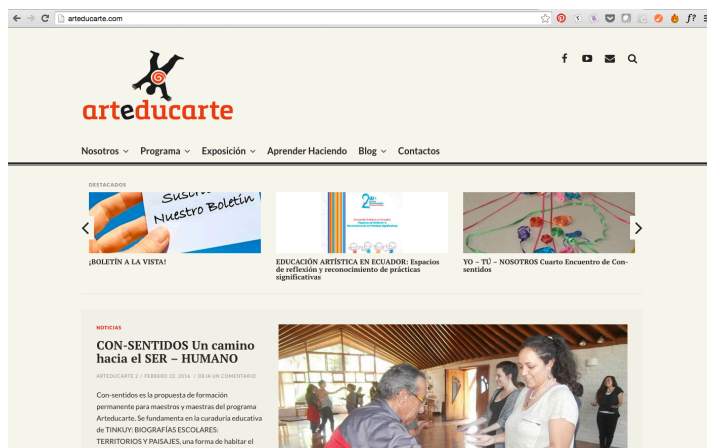


Figura 5: Página Principal del sitio web de *Arteducarte*

Esta institución provee varios servicios, entre ellos el Proyecto “Educación Artística y Buenas Prácticas”, talleres artísticos, proyectos didácticos, capacitación docente, material educativo mensual para docentes, padres y el público en general, gestión cultural para impulsar el arte, la educación y la cultura. *Arteducarte* tiene una filosofía similar a la de *Council* y *Tracyskids*, pero centrada hacia la educación:

La experiencia lúdica y participativa ... permite que cada niña y niño descubra su inmensa capacidad creativa para enfrentar los nuevos conocimientos y la realidad que lo circunda, con confianza y placer, trascendiendo aspectos de desarrollo, crecimiento personal integral y comunitario.” (Arteducarte, 2010, para.6) Además de esto, aseguran que los beneficios de los talleres son múltiples: “facilitan el aprendizaje, desarrollan el pensamiento crítico, creativo y conceptual; mejoran la capacidad de resolución de problemas [de los niños]; alimentan el desarrollo de las competencias sociales, emocionales y cognitivas. (Arteducarte, 2010, para7)

Menciono también a Paulina Bucheli, Sicóloga Clínica de la ciudad de Quito, que también es arte terapeuta. Bucheli no trabaja con niños con enfermedades crónicas, sino que enfoca su conocimiento hacia los trastornos de alimentación. Sin embargo, al usar el técnicas de arte-terapia con niños y adolescentes, tiene conocimiento acerca de sus resultados. Bucheli

considera que el arte-terapia que se realiza con niños y adolescentes beneficia a aquellos que “tienen dificultades emocionales o de comportamiento y cuyas necesidades no pueden ser atendidas en el seno familiar o en el ámbito escolar.” (Bucheli, 2015, para.11).

2. DISEÑO Y PROPUESTA

Este capítulo tiene como objetivo introducir los conceptos, métodos y teorías de diseño relevantes tanto a la investigación como al desarrollo de este proyecto. *Diseño* es una palabra que determina una actividad, un objeto, un fenómeno natural, algo intangible o tangible, un proceso o producto final. Es por lo tanto un término ambiguo, y teóricamente aplicable a toda disciplina del saber humano. El diseño como profesión es relativamente nuevo¹⁰ y los métodos aplicables a la investigación en diseño más aún.

2.1 Descripción del Diseño Grafico

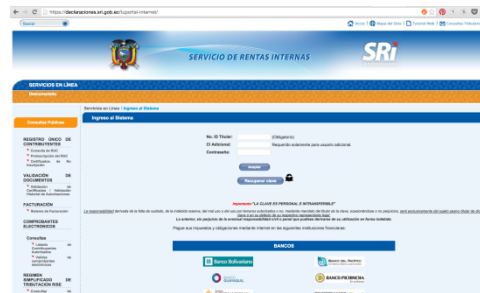
Como mencioné anteriormente, la palabra diseño puede ser ambiguo, sin embargo, hay varias palabras y acciones que surgen frecuentemente cuando se habla del diseño como disciplina: creación, acción, proyecto, idea, comunicar, proceso. Jorge Frascara ofrece una definición amplia acerca de lo que es el diseño, “el resultado de una serie compleja de acciones que determinan la apariencia del producto final” y otra definición acerca del diseño gráfico: “la acción de concebir, programar, proyectar y realizar comunicaciones visuales, producidas en general por medios industriales destinados a transmitir mensajes específicos a grupos determinados.” (Frascara, 1988, p. 9)

Con una definición como ésta, el diseño gráfico incluye comunicaciones que pueden ser físicas o virtuales, pueden incluir imágenes, palabras, gráficos, fotografías o texturas, pueden ser comunicaciones de cualquier tamaño y escala y pueden tomar cualquier forma, tradicional o moderna. Es por esto que se considera que *diseño gráfico* a la envoltura de un chocolate Bios, y que también es *diseño gráfico* la plataforma virtual del SRI (Servicio de Rentas Internas).

¹⁰ A pesar de que el diseño tiene raíces en la historia del arte, y está sobre todo ligado a la invención de la imprenta de Johannes Gutenberg (1456), Frascara considera que las primeras personas en ejercer el diseño como profesión eran los integrantes de la escuela Bauhaus en Alemania. (Frascara, 1988, p.27).



Empaque y Envoltura Chocolates Bios



Plataforma Virtual Servicios de Renta Internas Ecuador

La profesión de diseño, entonces, participa en todas las áreas del saber humano. Es una disciplina que unifica: principios estéticos, de análisis, conocimiento técnico, flexibilidad mental, procesos de visualización y uso de tecnología. Sin embargo, al tener que participar en otras áreas, científicas, literarias, culturales, el diseño y el o la diseñadora son también interdisciplinarios, coordinadores y organizadores de información multifacética, que requiere de la participación de profesionales de otras áreas para verificar y optimizar el mensaje. Es por esto que el *Design Council*, una organización Británica dedicada al diseño industrial y a mejorar la vida de las personas a través del diseño¹¹ piensa del diseño como una traducción de mensajes:

El diseño se puede ver como una actividad que traduce una idea a un proyecto para algo útil, sea un carro, un edificio, una gráfica, un servicio o proceso. La parte importante es la traducción de la idea, aunque la habilidad del diseño de destellar una idea en primer lugar no debería ser ignorada. Los científicos pueden inventar tecnologías, los fabricantes pueden hacer productos...pero solo los diseñadores pueden combinar la percepción e intuición dentro de todas estas cosas y convertir un concepto en algo deseable, viable, exitoso comercialmente y que agrega valor a las vidas de las personas. (Design Council, 2005)

¹¹ “the Design Council is now an enterprising charity which works to improve people's lives through the use of design” (Design Council, 2015)

Esto tiene relación a la definición de Krippendorff del diseño como herramienta para encontrar el sentido de las cosas. Todas estas ideas unificadas vienen a significar en otras palabras que la función del diseño gráfico es sintetizar ideas de manera creativa y visual con el propósito claro de transmitir un mensaje a través del medio, sea material o virtual, que mejor comunica este mensaje.

A causa de su amplio alcance, el diseño gráfico se puede subdividir, dividir y clasificar de varias diferentes maneras. Frascara clasifica al diseño no por sus aplicaciones físicas (señalética, web, *packaging*, etc.) sino por su enfoque. En su visión particular, todo diseño se puede clasificar de acuerdo a cuatro orientaciones de comunicación, que pueden ocasionalmente superponerse: diseño informativo, diseño persuasivo, diseño educativo o diseño administrativo. (Frascara, 1988)

El diseño informativo incluye todo diseño que organiza el mensaje y los elementos de la pieza con el expreso propósito de informar. Dentro de esta categoría se encuentran el diseño editorial, gráficos y diagramas, manuales instructivos, informes, programas, señalización, mapas y planos. En el diseño informativo lo más importante es tener en mente elementos como legibilidad, eficiencia comunicacional y relación entre forma y contenido (texto e imágenes).

El diseño persuasivo es el diseño que tiene la intención de influir en el comportamiento de un receptor específico y se divide en tres áreas fundamentales: la publicidad, que a su vez es publicidad comercial o no comercial, la propaganda, publicidad con fines políticos o ideológicos, y comunicación de interés social, dentro de esta se incluye salud, higiene, seguridad, etc.

El diseño educativo utiliza material de diseño informativo, e igual del diseño persuasivo busca crear una actitud o un comportamiento en el receptor. Sin embargo a diferencia de las secciones anteriores, en el educativo se busca la participación activa del

receptor. El diseño educativo tiene como objetivo contribuir al desarrollo educacional de su público a través de material didáctico como mapas, gráficos, libros informativos y más.

Finalmente, el diseño para la administración es el diseño que organiza todos los elementos administrativos; es decir, facturas, formularios, de una empresa o el diseño de territorio, sea ciudad o país, como por ejemplo, mapas, estampillas, banderas, dinero, etc.

Entre las vertientes del diseño siguiendo a Frascara, el diseño informativo y el diseño educativo son los dos tipos que tienen relación con la presente investigación. Como se menciona en el capítulo uno, mucha de la angustia o estrés causado por enfermedades crónicas se debe a la falta de información dirigida hacia el paciente, que puede tener reacciones negativas y afectivas a causa de la misma. (Leblanc, Goldsmith, & Patel, 2003) Ha sido probado repetidamente que una mejor comunicación entre médico, paciente y padres disminuye la posibilidad de que efectos psicológicos indeseados como la internalización, agresión o depresión se manifiesten en los pacientes, entre muchos otros beneficios de una comunicación eficiente se observan: un mejor intercambio de información y una toma de decisiones más inclusiva en cuanto a procedimientos médicos. (Ong, M. de Haes, Hoos, & Lammes, 1995, pp. 903-918)(Hawken, 2005, pp. 185-189). Por otro lado, también existen estudios, como la teoría de *zona de desarrollo próximo* de Lev Vygotski, un psicólogo ruso que realizó la mayor parte de su trabajo entre 1924 y 1934 (existen también publicaciones póstumas)¹², que sustenta que la mejor manera de receptar información en las etapas formativas de la niñez y adolescencia es a través de la involucración directa, el juego, y el apoyo de adultos hasta que los jóvenes logren realizar la tarea por sí mismos. Es por esta razón que aunque el proyecto se enfoca en informar, busca hacerlo de manera didáctica.

¹² Me enteré de Vygotski y sus estudios en conversación privada con Sarah Troya, ex-estudiante de la universidad San Francisco de Quito y licenciada en psicología. El texto en el que me basé es la guía de estudio para el examen complejo de psicología de la USFQ del segundo semestre del 2015.

Volviendo entonces al diseño informativo, se puede especificar su función a través de la definición del *Design Council*, que considera que el diseño informativo convierte datos en información, haciendo que lo complejo sea fácil de entender y utilizar. (Design Council, 2005) El diseño de información utiliza elementos como tipografía, distribución, lingüística, ergonomía, forma y psicología entre otros para visualizar la información y cumplir el propósito de informar.

Una de las herramientas más utilizadas por diseñadores para comunicar datos y lograr un diseño de información efectivo es la infografía. Una infografía es “una presentación visual en la que los gráficos (ilustraciones, símbolos, mapas, diagramas, etc.) junto con el lenguaje verbal comunican información que no sería fácil de entender de otra manera.”(Meirelles, 2013). La infografía incluye todo desde ilustraciones médicas, horarios y rutas de metro, gráficos que explican tendencias políticas, y todo lo que existe de por medio. En el caso de niños y adolescentes, la información se transfiere más fácilmente a través de textos cortos y directos e imágenes que complementan a éstos (Perrin & Gerrity, 1981). Se incluye por esta razón en el presente escrito, la infografía.

2.2 Teorías y Modelos de Diseño

Para este proyecto utilizo ideas del diseño centrado en el ser humano, específicamente la metodología de la compañía IDEO como inspiración para la fase de desarrollo del producto. Utilizo también el modelo del proceso de diseño de Paul Ninni como base para la investigación y desarrollo del producto, la bitácora médica, la que expondré en el capítulo tres.

2.2.1 Diseño Centrado en el Ser Humano.

El diseño centrado en el ser humano, o *human centered design*, es, como explica su nombre, el espacio interesado en la aplicación de los derechos, comportamientos, experiencias y tendencias de los seres humanos sobre un producto o servicio. En este enfoque, el diseñador pone a las personas o usuarios en primer plano, y el proceso de diseño en segunda. El diseño humano es algo que está emergiendo, transformando el pasado esquema de diseño como meramente “forma y función” (Cummings, 2009) sobre su cabeza. En las palabras de Richard Buchanan, “creando el camino para una nueva filosofía: no un rechazo a la función, sino más bien un reconocimiento que a menos de que los diseñadores entiendan el significado del contenido de los productos que crean, su trabajo tendrá pocas consecuencias reales, e incluso estas pueden ser dañinas en el mundo”(Buchanan, 2006, pp. 300-305).

La publicidad comete el error de ignorar a su usuario frecuentemente, en particular cuando los “creativos”¹³ se concentran mucho en las metas de su cliente, y no en los valores de su usuario. Un ejemplo reciente es el *spot* publicitario de Coca-Cola en México¹⁴ para su campaña navideña de #abretucorazón, que tuvo fuertes críticas por su mensaje de colonialismo y racismo implícito. En la perspectiva de Buchanan, en el diseño humano, siempre lo más importante es recordar el contexto humano, social, político, económico y cultural de la persona a la que el producto o servicio se dirige

Otro promotor del diseño humano es la compañía de diseño global IDEO, donde los diseñadores crean servicios, espacios y experiencias que ayudan a un amplio rango de empresas a innovar a través de este enfoque. IDEO define a esta área, a la que llaman *Design Thinking* o *Pensamiento de Diseño*, como: “El diseño humano orientado a encontrar significado e *insights* para el diseño a través de las personas, sus necesidades, marcos mentales, experiencias.”(Givechi, Groulx, & Woollard, 2006)

¹³ Equipos compuestos de comunicadores, publicistas, diseñadores, director de arte, y más

¹⁴ Consultar en: <http://themexicantimes.mx/coca-cola-abre-tu-corazon/>

Es decir, IDEO emplea la investigación con enfoque humano para poner a las personas en el centro del proceso de diseño colaborativo. Su proceso se divide en 5 pasos: observación, inspiración, ventaja, organización y comunicación.

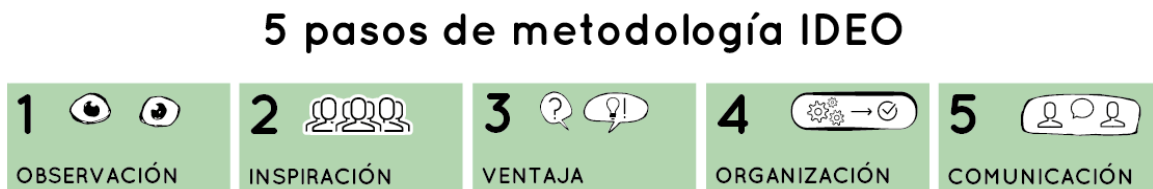


Figura 7

Observación es en este caso involucrarse y exponerse al entorno de las personas para las que se está diseñando. *Inspiración* también llamado el *unfocus group*, es un grupo focal que reúne a un grupo de personas para que ellos mismos hablen acerca de cuál sería su producto ideal y no preguntas direccionadas entorno de un nuevo producto ya planteado. La *ventaja* es el proceso de encontrar un *insight* a partir de la información recaudada en los pasos anteriores, y desarrollar una idea o proyecto a través de este. La *organización* es el proceso de “editar” la información recaudada y componerla, sintetizarla en algo que lleve al último paso, *comunicación* en el cual se construye el mensaje y el producto final (Givechi, Groulx, & Woollard, 2006).

2.2.2 Modelo del Proceso de Diseño.

En el 2004 Paul Ninni hizo una presentación en la conferencia de educación en diseño de AIGA (asociación profesional para el diseño) que fue subsecuentemente publicado, como un artículo con el título *Afilando tu Hacha: El caso a favor para un Método Comprensivo de Investigación en el Proceso de Diseño Gráfico*¹⁵. La exposición y por consiguiente el artículo

¹⁵ Título original: *Sharpening One's Axe: Making a Case for a Comprehensive Approach to Research in the Graphic Design Process*

de Ninni señala que muchos diseñadores tienden a empezar un proyecto de diseño basados en su intuición y yendo directamente a la creación de formas (el producto, el gráfico, etc). Ninni propone una serie de pasos simples como alternativa a este proceso de adivinanza e inmersión directa hacia la solución.

Este modelo además tiene el ser un mejor análisis y método resolución de problemas al postular una manera más inclusiva de ver a los clientes, observadores, usuarios y otras personas involucradas en un proyecto. Este método nace de una visión similar a la que toma este escrito del diseño como una actividad de resolución de problemas. El modelo de Ninni tiene dos fases distintas y es suficientemente amplio como para permitir un traslado entre ellas. Es un modelo-guía que se puede adaptar a las necesidades de cualquier proyecto.

El modelo de Ninni es interesante ya que da igual relevancia tanto a la investigación del problema de diseño que al desarrollo de éste. Además de esto da gran importancia al rol del usuario, incentivando fuertemente hacia las pruebas de usuario, en ambas fases, lo que demuestra un fuerte enfoque de diseño centrado en el ser humano.

FASE 1: INVESTIGACIÓN Y PLANIFICACIÓN

IDENTIFICAR	REUNIR Y ANALIZAR	DESARROLLAR
necesidades + problemas	información	posibles soluciones

FASE 2: DESARROLLO-PRUEBAS DE USUARIO

CREAR CONCEPTO DE DISEÑO	CREAR PROTOTIPO DE DISEÑO	INTRODUCIR SOLUCIÓN DE DISEÑO
PROBAR CONCEPTO DE DISEÑO	PROBAR PROTOTIPO DE DISEÑO	PROBAR SOLUCIÓN DE DISEÑO

Figura 8: Modelo del proceso de diseño de Paul Ninni

2.3 El Diseño Médico

Este estudio y el producto de la bitácora es un producto cuya función es médica tanto como expresiva. A causa de esta función, es importante conocer la relación que existe entre diseño y medicina. En el prólogo del libro Diseño y Comunicación de Jorge Frascara, escrito por Peter Kneebone, se menciona que la lista de objetos diseñados para la vida diaria es casi interminable. También agrega que los médicos, específicamente¹⁶, necesitan libros de texto, y productos que sean gráficamente eficientes e informativos (Kneebone, 1988).

El diseño y la medicina tienen varios puntos de encuentro. El diseño médico consiste de todo diseño que apoya a la profesión médica o de salud, incluyendo pero no limitándose a la ilustración médica para textos informativos, el diseño de productos farmacéuticos, el diseño de interfaces, la imagen de centros de salud, clínicas, hospitales, etc. Incluye también al diseño industrial y la creación de prótesis y equipos médicos entre otros productos. Es un área muy específica, y existen varias empresas y estudios de diseño que se concentran netamente en el diseño médico, como *Flat World Communication*, que se enfoca en el diseño de fármacos, *The Medical Design Agency*, que proporciona servicios desde trípticos informativos hasta campañas de información o recaudación de fondos, postulándose como “la conexión con tu audiencia objetiva, y ayudando a crecer a los clientes de atención médica.” (The Medical Design Agency, 2015) También existen varios programas universitarios, como el que ofrece Brown College, o *Hopkinsmedicine*¹⁷, que tratan directamente el diseño aplicado a la medicina.

¹⁶ Entre otras profesiones como contador y vendedores de vegetales.

¹⁷ Hopkins Medicine es una organización que aplica sus servicios artísticos (ilustración, animación, diseño web y programas multimedia).

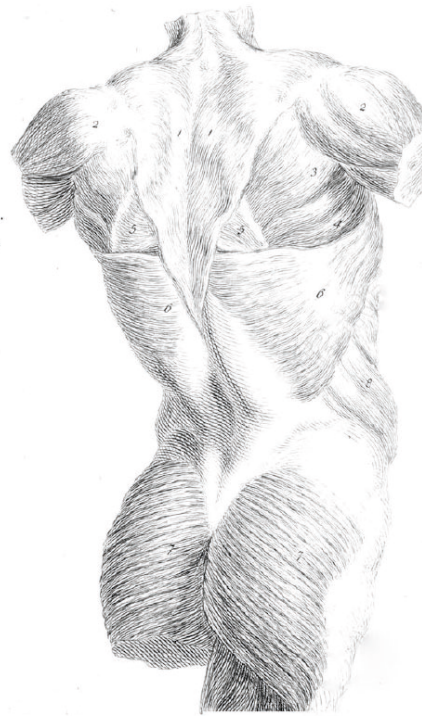


Figura 9: Ilustración médica de un torso por William Cheselden (1763)

A diferencia de otras aplicaciones del diseño, como el diseño arquitectónico o el diseño web, el diseño médico afecta directamente a la salud. Miguel Jouvencel Rodríguez, diseñador industrial, dice que el médico tiene gran interés en el diseño a causa de que un mal diseño puede causar desde incomodidad hasta daños a la salud del usuario, que pueden implicar no solo dolor sino también deterioro de la calidad de vida (Rodríguez, 2010). Guillermina Noël tiene una perspectiva más optimista sobre del diseño médico, ya que dice que éste puede hacer que “los servicios médicos sean más seguros, de mejor calidad y efectividad, evitando los errores en comunicación¹⁸ entre el médico y el paciente.” (Noel, 2014)

¹⁸ Ver artículo de Slate: *Medical Errors Have Become So Common That They Are Now a Leading Cause of Death in the U.S.* (Gross, R., 2016) donde se expone que los errores médicos son la tercera causa de muerte en EEUU.

2.4 Diseño de Bitácora

He utilizado ya varias veces la palabra “Bitácora”, y por lo tanto en esta sección quisiera presentar la definición de esta y también dejar en claro qué quiero decir cuando utilizo la palabra. El “libro/cuaderno” que propongo hacer tiene fines informativos, documentales y de apoyo psicológico para niños con enfermedades crónicas durante su primer año de diagnóstico. La palabra más cercana a un texto de este tipo es *Journal*, palabra en francés¹⁹ que significa un cuaderno que registra ocurrencias, experiencias y reflexiones de manera personal, mantenido de manera regular. (American Heritage® Dictionary of the English Language, 2011)

Journal se traduce al español como diario, revista y bitácora frecuentemente. Diario me parece una palabra imprecisa, ya que aquí se trata de un objeto con la función de registrar vivencias diarias, y pensamientos privados. Diario denota intimidad y privacidad, y más que nada, expresión libre de cualquier tipo. Cuaderno o revista por el contrario es un objeto masivo y público, y al contrario de un diario, un espacio escrito ya predeterminado, sin espacio para la expresión o la interactividad. El cuaderno que busco realizar se encuentra en un punto intermedio entre el diario y el cuaderno, y por ende lo caracterizo como bitácora (ver nota previa sobre bitácora en pg21).

Se debate de donde proviene la palabra bitácora. Por un lado puede originar en el latín de la mezcla de *habitaculum*, de hábito o habeo, unido con *ghabh*, que significa dar o recibir. Antiguamente esta unión de palabras se conocía como *bitácula*. (R.S.M., 2014) Por otro lado, la palabra también puede originar del francés *bitacle*, un armario que se utiliza en la cabina del capitán en los barcos. (“Definición de Bitácora”, 2016) La bitácora es una herramienta que facilita la navegación en océanos desconocidos, y dentro de este armario se guardaba un cuaderno, que se llegó a conocer como el cuaderno de bitácora. Este cuaderno tenía de

¹⁹ *Journal* viene de “*Jour*” Día, por ende el registro de los días

función el registro de los datos de lo acontecido durante las guardias de los marinos, apuntando cosas como el rumbo, la velocidad, las observaciones y más para dejar constancia de los sucesos durante el viaje y de los problemas y la resolución de los mismos para consulta posterior. Este libro²⁰ incluía escritos, dibujos e ilustraciones, códigos únicos al escritor, coordenadas, mapas y más para realizar el registro. ("Definición de Bitácora", 2016)(R.S.M., 2014)

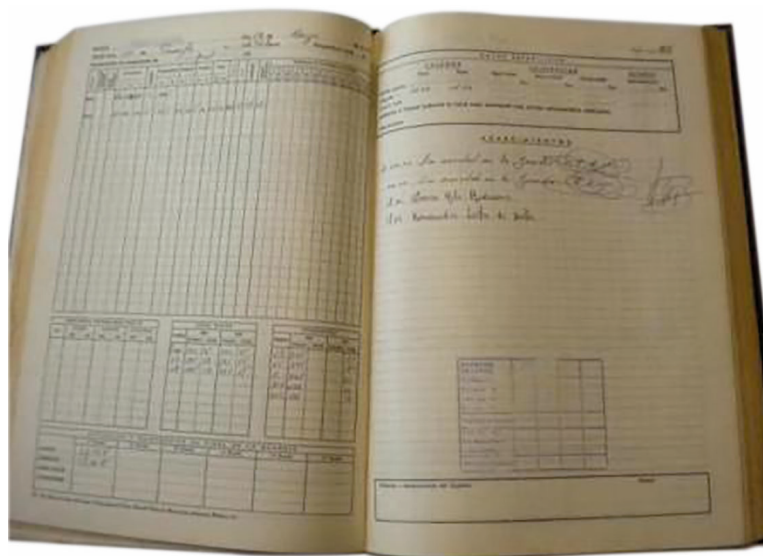


Figura 10: Bitácora Marina. Imagen recuperada de: <http://www.navegar-es-preciso.com/news/derrota/>

En la actualidad el libro de registro ha perdido el sufijo ‘cuaderno de’ y se conoce meramente como bitácora. Es utilizado más que para viajes marítimos, y es más bien conocido como “un cuaderno o publicación que permite llevar un registro escrito de diversas acciones [organizado cronológicamente] lo que facilita la revisión de los contenidos anotados.”(“Definición de Bitácora”, 2016) Las bitácoras son utilizadas por científicos, fotógrafos e investigadores entre muchos más. Se considera también que los *blogs* son de alguna manera bitácoras virtuales, ya que permiten registrar sucesos a través de varios medios

²⁰ En inglés este término no se traduce como *Journal* sino como *Captain’s logbook*.

(texto, imágenes, *gifs* animados, *clips* de audio y más) y pueden ser escritos por más de un autor.

Más allá de la historia de la bitácora, vale mencionar que el sustento teórico de este libro-cuaderno en cuanto a su función es de un libro informativo tal como lo describe Mónica Baró (1995).

2.4.1 Libro Informativo.

Dentro del diseño de información está el diseño editorial, y dentro del diseño editorial, el libro informativo. El libro informativo, también llamado libro de conocimientos o libros de documentos, es un género discursivo que tiene la función de estimular y educar al lector acerca de un debido tema. El término “libro de conocimientos” aparece por primera vez a comienzos de los años 80 del siglo pasado en Cataluña, donde “grupos y seminarios se dedicaban, básicamente, al estudio y divulgación de libros de ficción con el fin de promocionar la lectura”(Baró, 1995) cuando se descubre que los jóvenes tenían un alto interés en adquirir “obras documentales y de vulgarización científica y técnica”, aparece un enorme mercado potencial que se adoptó por las escuelas y colegios para incrementar el conocimiento de los jóvenes. (Junta de Andalucía) Por otro lado, los llamados “libros informativos” aparecen a causa de la influencia anglosajona y los *informational books* de Estados Unidos, mientras que los “libros documentales” vienen del ámbito francófono y los *livres documentaires* (Baró, 1995). La clasificación de lo que es y lo que no es un libro informativo varía, ya que es difícil decidir si clasificar todo libro que contiene información, o todo libro que trata de informar acerca de un tema específico cae dentro de la categoría de “libro informativo”. Una definición tradicional, y sin embargo funcional es: “libros que tienen la finalidad de aproximar a los lectores a un conocimiento, y a la vez estimular en ellos la curiosidad por saber más”(Baró, 1995, pp. 7-18).

Desde sus inicios, los libros informativos han estado ligados a la educación de niños y jóvenes. Esto significa que escuelas y colegios adoptaron el libro informativo para ampliar los conocimientos y horizontes de sus estudiantes, mejorar la comunicación cultural y fomentar conocimiento. Para cumplir con todos estos objetivos, los libros informativos deben ser lúdicos, contener información actualizada y verídica e intentar suscitar el amor por el conocimiento en sus lectores (Junta de Andalucía). Con el propósito de cumplir con su función, y a pesar de que el libro informativo está constantemente innovando, hay ciertos elementos que recurren en su composición. El libro informativo combina al texto y la imagen²¹ de manera que la diagramación sea más libre para maximizar el espacio y permitir que se explore en su totalidad la información presentada (Baró, 1995). En el libro informativo, similar a los libros álbum, el texto y la imagen no solo se unifican, sino que sería difícil seguir el uno o el otro sin su complemento.

Usualmente, en el libro de conocimientos existe un texto principal que incorpora los conceptos informativos de manera gradual para facilitar el entendimiento del lector. Con frecuencia, este texto es lo que dirige el sentido de lectura. Esto significa que se remite a los demás elementos del libro para aclarar, ejemplificar completar, o reforzar el conocimiento y la información, según sea el caso. Otra característica especial del libro informativo es la constante innovación. Dado a que la información y el conocimiento en las diversas áreas del saber humano siempre se están optimizando y cambiando, el libro informativo solo es funcional mientras su información esté actualizada. Es por esto que varias editoriales renuevan al mismo libro de conocimientos cada año con información actualizada. Sin embargo, para no aburrir o confundir al lector, se hace necesaria toda una reestructuración del libro, lo que significa que se incorporan nuevos textos, nuevas imágenes, y nueva información, siempre con el fin de que sea imposible confundir una versión con la anterior.

²¹ Imagen incluye fotografía, gráficos, ilustraciones y dibujos, grabados, mapas, infografías.

Sin embargo, hay algunas veces cuando se encuentran errores informativos en los libros de conocimientos a causa de una traducción imprecisa o un libro con información desactualizada ("El libro informativo", s.f.).

3. DESARROLLO DEL PRODUCTO

El objeto de diseño de este proyecto como ya ha sido mencionado es una herramienta editorial (bitácora) de uso médico direccionado a las diferentes enfermedades crónicas de la infancia. Para este proyecto se ha desarrollado solo una bitácora de las múltiples que se pueden crear, ya que se requiere un libro individual para cada enfermedad con especificaciones diferentes, dependiendo del caso. La presente sería específicamente para la Artritis Reumatoidea Juvenil y define el rango de edad de los pacientes de esta edad a chicos y chicas entre 12 y 18 años.²²En conjunto estos cuadernos llegarían a formar una serie de bitácoras que tienen el fin de facilitar el acople del paciente a su enfermedad y de mejorar el tratamiento de éstas a futuro.

La bitácora se dividirá en tres secciones: informativa, registro médico y diario. Estas secciones fueron determinadas a partir de la investigación realizada y en base al taller inicial para definir necesidades del que se hablara más adelante. Las tres secciones tienen como propósito brindar diferentes soluciones a los jóvenes usuarios. *Información* para tener una fuente concreta y comprobada como alternativa al internet de las características más importantes de una enfermedad determinada, *Registro* para sentir un mayor control acerca del proceso de recuperación ya que si se ve la mejoría en temas medibles a la enfermedad las

²² Se llegó a definir este grupo de edad tanto a causa de la investigación y al descubrir estudios como el que realizó Ellen Perrin en 1981 y después de realizar un taller con niños y niñas que padecen de artritis de diversas edades. El taller dejó en claro que un público de niños de 6 a 18 años como originalmente se planteaba era demasiado amplio, ya que las necesidades cognitivas, sociales y psicológicas de niños en esta edad son drásticamente diferentes. El grupo de edad de 12 a 18 sigue siendo grande, pero más delimitada, aunque esto no significa que la bitácora es imposible utilizar por adolescentes mayores o niños menores Sin embargo, para niños por debajo de los 12 años, pienso que la bitácora sería manejada más que nada por los padres de familia, de esta manera eliminando el objetivo inicial de dirigir la herramienta a los pacientes y no a sus padres.

Si el caso se diese de que la bitácora fuera aceptada como una herramienta viable de uso para niños y niñas con enfermedades crónicas, y existiera la demanda de una bitácora para niños y niñas de menor edad, esta se podría adaptar a una versión *junior*, mucho más lúdica e inclusiva para los padres de familia; que estos manejen la parte de registro, que la sección informativa y la sección de diario sean más lúdicas y que se puedan utilizar de manera conjunta con los padres, con más espacio libre para la imaginación y la libre expresión.

condiciones anímicas del paciente mejoran. Esta sección también sirve para tener un historial médico adicional al de la institución o clínica tratante en caso de cualquier eventualidad (pérdida de datos, cambio de médico tratante, etc.). La sección *Diario* es para tener un espacio de expresión privado, sea acerca de la enfermedad o por el simple hecho de que la adolescencia es un período de cambio y muchas veces los adolescentes se sienten mal interpretados y requieren un espacio para expresarse.

En la sección informativa se proveerán 10 infografías que presentan de los puntos más importantes de la enfermedad, de una manera más visual y enfocada al nivel de entendimiento de niños y adolescentes, sin utilizar demasiada jerga médica, para que estos tengan un mejor entendimiento acerca de los cambios que están sucediendo en sus vidas, y las justificaciones de varias decisiones médicas que se pueden dar a futuro. Es una sección a la que el usuario pueda recurrir con más frecuencia y facilidad que a su médico tratante, y que puede compartir con amigos o familiares interesados en saber más de la enfermedad sin tener que buscar libros médicos especializados. La información provista en estas infografías se extraerá principalmente de dos libros : *Your Child with Arthritis: a family guide for caregiving* de Lori B. Tucker, Bethany A. Menardo, Judith A. Stebulis y Jane G. Schaller (1996) y de *Raising a Child With Arthritis: A Parents Guide*, una publicación oficial de *The Arthritis Foundation* (1998). La información extraída de ahí será entregada a la Dra. Beatriz León, médica y pediatra reumatóloga para verificar la información, y sugerir cambios.

La segunda sección será de uso de registro, y funcionará como un tipo de ficha médica en manos del paciente, pero donde tanto médico como paciente y su familia tengan acceso a información de varios momentos y sucesos de la enfermedad. Es un área para registrar y contener toda la información que tenga que ver con visitas médicas: fechas de visita, controles de sangre, ingresos hospitalarios, tablas de dolor o épocas de crisis aguda, radiografías, preguntas que se quiera hacer al médico en la próxima visita, indicaciones del médico hacia el

paciente, y otros. Esta sección es un registro de la historia médica del paciente, bajo el control mismo del paciente de manera que vaya teniendo un mayor dominio y comprensión acerca de su enfermedad, tenga registradas fechas importantes y para que observe su progreso con el paso del tiempo. Esta sección también sirve como respaldo, si en el peor de los casos, sucediera una eventualidad con los datos o registros que guarda el hospital o clínica donde el paciente se hace atender.

La última sección es un diario de libre expresión. Se presentará en formato de preguntas guiadas para que cada niño o niña exprese sus temores, metas y frustraciones con el mundo, si esto fuera necesario, a causa de su reciente diagnóstico, y con espacio en blanco para escribir, dibujar o quequier otro uso que el usuario quiera darle a las páginas de esta sección. Al ser una herramienta destinada a adolescentes, será verificado también por una psicóloga que determinará la eficacia del segmento, donde se incluirán preguntas abiertas, similares a las del libro-diario *Wreck This Journal* de la autora Keri Smith (Smith, 2007)²³.

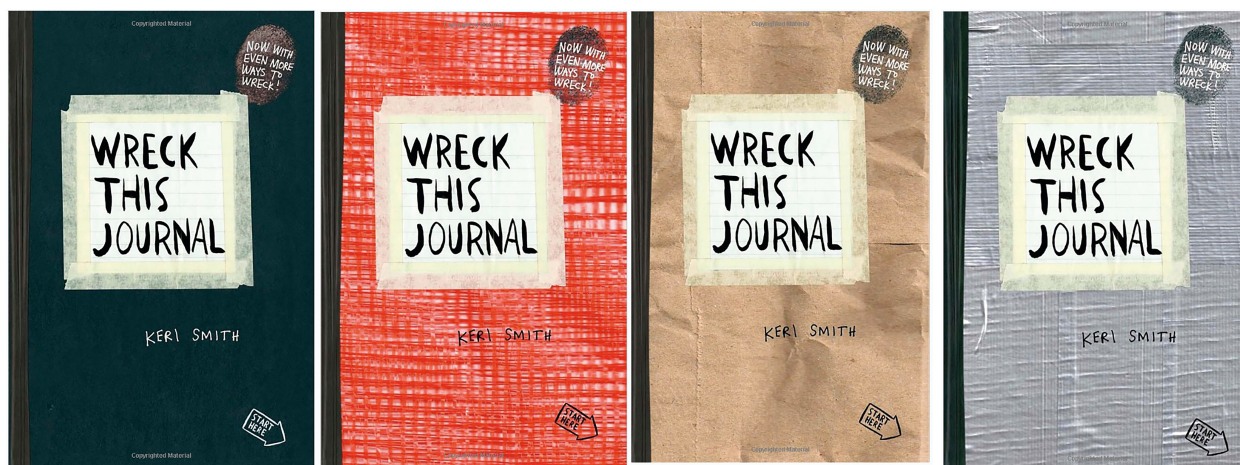


Figura 11: Diferentes portadas de *Wreck This Journal* de Keri Smith

²³ La primera edición de *Wreck This Journal* fue publicada en el 2007. Fue rechazado 6 veces antes de encontrar una editorial que lo publicara. (Smith, 2006) El 'libro' es un escrito interactivo que invita al lector o usuario a romper páginas, mancharlo, rellenarlo, documentar tu día y mucho más. Estuvo en la lista *bestseller* varias semanas y a causa de su éxito la autora, Keri Smith que también es ilustradora y artista de guerrilla, expandió su trabajo a una serie de libros de uso recreacional como *Finish This Book*, *Wreck This Journal: Student Planner*, *Wreck This Journal Everywhere* y muchos más. *Wreck This Journal* ha tenido tanta popularidad que se ha traducido a varios idiomas, entre ellos el español, con el título de Destroza Este Diario.

El libro tendrá pautas a través de sus tres secciones motivando al usuario para que, al concluir el año, revise todo el proceso, observe su progreso, y entregue la agenda a su médico tratante para uso futuro: mejorar su trabajo de pediatría de comportamiento. Esta opción es completamente opcional para el usuario, pero altamente recomendada. Para motivar al niño o niña a entregar su bitácora, el libro estará separado por las tres secciones mencionadas, y tanto la sección de información como la de diario tendrán hojas troqueladas que sean desprendibles. De esta manera, el chico puede conservar la sección de información para su uso personal pasado el primer año, y para que el usuario pueda mantener personal o secreta las hojas de la sección diario que no quiera compartir con el médico o el mundo. Sin embargo, si el usuario sí quiere entregar esta sección al médico con la excepción de pocas páginas, también puede hacerlo.

3.1. Estudio de Caso

Para el desarrollo del prototipo de la bitácora, las necesidades de los involucrados la información requerida me basaré en el caso específico de la *Artritis Reumatoidea Juvenil* (con opción a diversificación a otras enfermedades, como la *diabetes* y la *epilepsia* a futuro). Distinguir entre enfermedades es inevitable, a causa de las diferencias en síntomas, experiencias y necesidades médicas. También justifico el enfoque en esta enfermedad porque tengo acceso a personal médico que trata esta dolencia específica y que me puede proporcionar con información de casos reales en el Ecuador, acceso a pacientes que quieren compartir su experiencia, y verificación de la información recavada tanto para la investigación como para uso en la bitácora.

La *Artritis Reumatoidea Juvenil* es una enfermedad que ocurre aproximadamente de 30 a 150 de cada cien mil niños. El 60% de éstos experimentan deterioro de su movilidad en

la vida diaria, y el 30% tienen limitaciones funcionales severas. (Leblanc, Goldsmith, & Patel, 2003) La definición de la artritis reumatoidea juvenil es: *una enfermedad sistémica que involucra las articulaciones, el tejido conectivo y las vísceras*. Epidemiológicamente, se sabe que es más común en niñas y que el estrés emocional está ligado a la aparición y exacerbación de la enfermedad. Hay dos punto picos de incidencia, el uno por debajo de los 5 años y el otro en los grupos de 10-15 años (Moss & Moss, 1980).

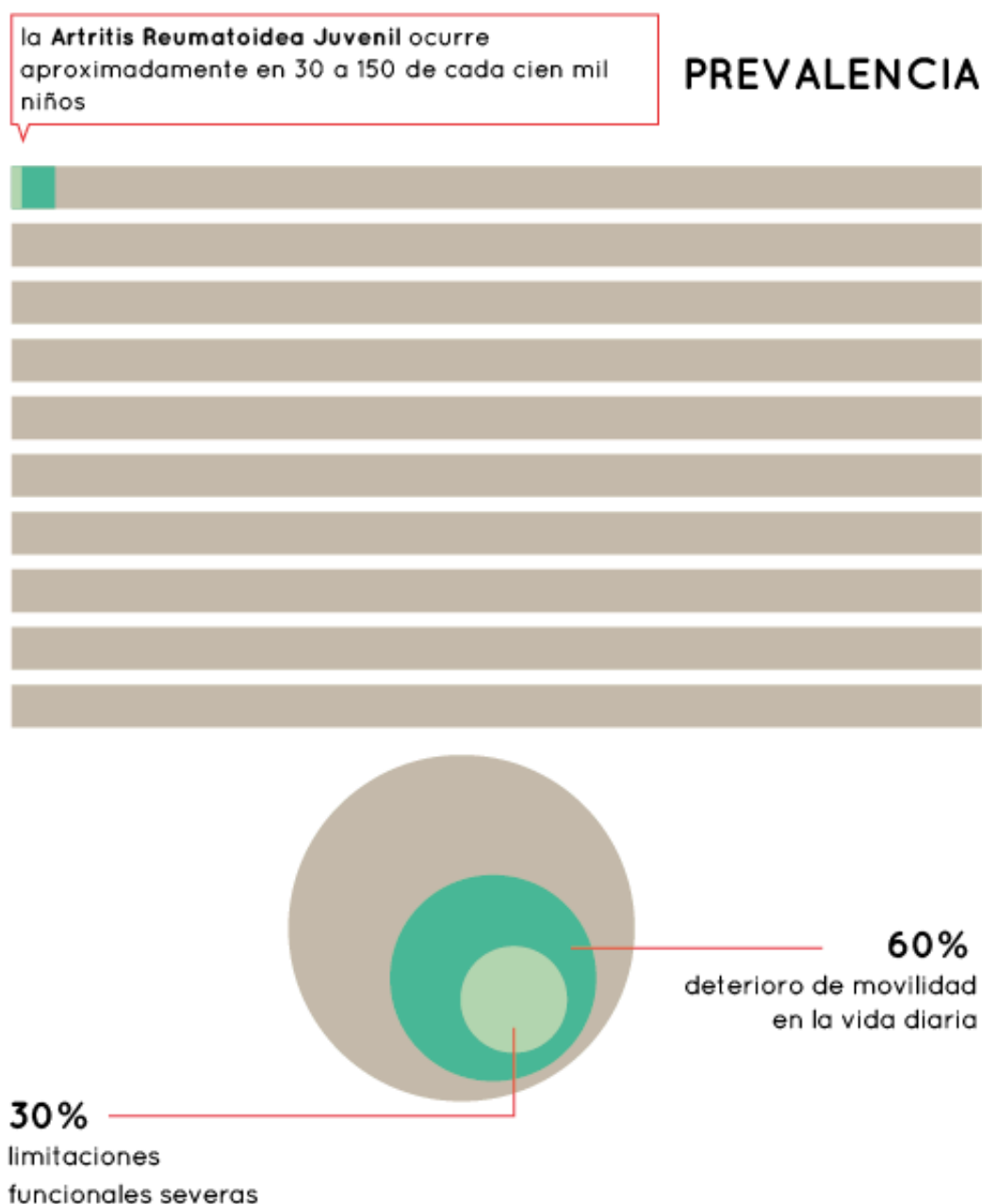


Figura 12: Prevalencia de Artritis Reumatoidea Juvenil

3.2. Investigación y Planificación

Como se mencionó anteriormente, el proceso de diseño de este proyecto se basa en el modelo de Paul Ninni. En la primera fase de este modelo, *investigación y planificación*, Ninni resalta tres actividades: identificar necesidades y problemas, recolectar y analizar información y desarrollar posibles soluciones. La necesidad en este caso es la falta de material didáctico e interactivo direccionado hacia niños con enfermedades crónicas, el análisis de información es todo el texto recopilado en los capítulos uno y dos y el desarrollo de una posible solución es la totalidad de este proyecto.

3.2.1. Crear y Probar el Concepto de Diseño.

El concepto de diseño de este proyecto es el que fue expuesto arriba, y por lo tanto, antes de diseñar la bitácora en sí, busqué una manera de comprobar la viabilidad del concepto con mi grupo objetivo. Puesto que no padezco una enfermedad crónica como la artritis, el primer paso fue realizar un taller participativo con niños que tienen artritis reumatoidea juvenil. El taller tuvo como propósito entender a los chicos mas allá de textos médicos que describen la enfermedad netamente, y también para evaluar tendencias, necesidades, ideas de parte de los usuarios, antes de empezar con el proceso de diseño de la bitácora.

El taller se realizó en noviembre del 2015, fueron invitados 7 chicos y chicas que habían tenido contacto con artritis (5 pacientes, 2 hermanas de las pacientes). El grupo presentó miembros desde los 8 años hasta los 21, con una paciente (mujer, de 16 años) que había sido diagnosticada hace alrededor de dos meses antes del taller y otros que habían tenido la enfermedad por más de 10 años y que la tienen controlada o en remisión. El taller se dividió en cuatro partes: *diagnóstico, proceso, reflexión y bitácora*. En cada parte cada persona primero reflexionaba y respondía en papeles a preguntas abiertas o papeles en

blanco²⁴, de manera privada, por cinco minutos. Luego todos participaban en escribir o dibujar en pliegos de papel blanco pegados a la pared y en una discusión abierta acerca de cada uno de los temas. A continuación resumo lo que aprendí con la información de cada sección.

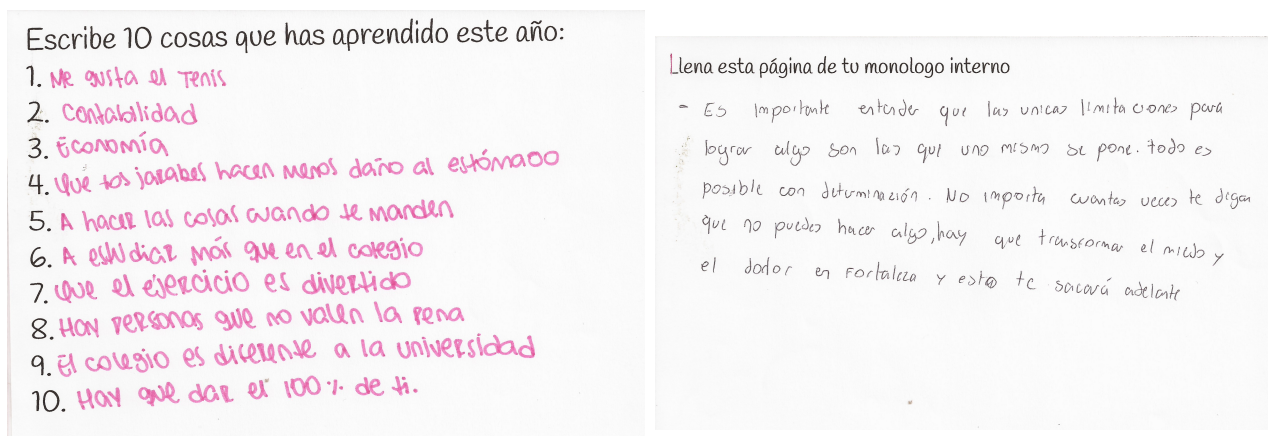


Figura 13: Respuestas a las preguntas escritas del taller

3.2.1.1. Diagnóstico.

Muchos de los chicos reunidos sufrieron un largo periodo (antes de ser diagnosticados) de incertidumbre, impotencia, temor y reflexión interna. La artritis no es un diagnóstico común en niños y adolescentes, y muchos de los chicos que participaron en el taller dicen que fueron sometidos a varias pruebas, exámenes e incluso hospitalizados antes de recibir un diagnóstico. La peor parte es no saber qué sucede. Algunos incluso llegaron a pensar que iban a morir. También relatan que aparecen moretones en todo el cuerpo sin ninguna razón, el cuerpo duele de un día para otro. Narran algunos que después de ser diagnosticados, se siente mucho mejor saber qué está sucediendo, pero es incómodo al inicio acostumbrarse a tomar muchas pastillas, a las inyecciones semanales, a que la familia les trate diferente. También demora un tiempo decidir si prefieren jarabe o pastillas, pastillas o

²⁴ Los papeles utilizados fueron posibles preguntas para uso de la tercera sección de la bitácora, la sección de *diario*. Todos los papeles se pueden ver en el anexo A

inyecciones. Las constantes faltas al colegio o a la escuela por citas médicas, o no poderse mover durante las mañanas, cuando el dolor es mas intenso resulta complicado. Pocos sintieron frustración al comienzo, todos dicen que el apoyo de su familia fue clave para poder avanzar en sus vidas.

3.2.1.2 Proceso.

Proceso en este caso significa el desarrollo de la enfermedad, ya después de varios meses o años, ¿cómo se sentían los integrantes del taller con su situación? Por un lado, dicen que las constantes visitas al doctor disminuyen, de ser por ejemplo cada mes a cada tres meses, que se hace rutinario recibir inyecciones, y someterse a radiografías y pruebas de sangre. Problemas que al comienzo causan mucha molestia, como no poderse vestir fácilmente, o dolor al escribir, disminuyen. Sin embargo, la enfermedad no es constante. Algunos de los participantes mencionan que hay meses en que se sienten perfectamente bien, y que hay meses en que se sienten muy mal. El dolor también es algo a lo que se acostumbra, pero nunca completamente. Sin embargo, hay momentos en que el dolor desaparece por completo. Por lo general, una vez que ya se establece una rutina de medicaciones, terapia y citas al doctor, la vida continúa normalmente como la de otros chicos.

3.2.1.3 Reflexión.

En este momento del taller, lo que buscaba era que me cuenten los que ya tenían su enfermedad bajo control qué les hubiera ayudado a manejarla mejor, qué les gustaría que haya existido, cuáles fueron sus mejores y peores experiencias. A los que seguían en el proceso o en el comienzo de la enfermedad, les pregunté cuáles eran sus metas a futuro, y qué quisieran que sucediera al llegar el punto de tener bajo control su enfermedad permanentemente. Tristemente, algunas dijeron que quisieran que exista una cura, que por el momento no hay. En general, todos me dijeron que tenían sentimientos positivos hacia la medicina. Recibirla es

molestoso, pero los efectos fueron claros desde el inicio. Al tener bajo control la enfermedad varios mencionaron sentirse tranquilos, e incluso disfrutar de la experiencia de ir al doctor, tanto por la relación que tenían con su tratante cómo al saber que ir realmente mejoraba como se sentían. Algunos de los miembros del taller mencionaron que era buena motivación conocer el proceso de la enfermedad, fechas específicas en el que se demuestran claras mejorías, y que la información ayuda a sentirse más tranquilos y tranquilas acerca de la situación. Uno de los chicos dijo que lo que más le ayudó a superar su enfermedad fue volver a hacer deporte, ya que éste es un excelente espacio social, ayuda con la responsabilidad y ayuda también a la terapia física. Todos concluyeron que el proceso de la enfermedad es personal y varía mucho dependiendo de la persona y de la familia.

3.2.1.4 Bitácora.

La última sección del taller es donde realmente probé el concepto de diseño. Les conté a los miembros participantes lo que buscaba con la creación de la bitácora, y pregunté si habían cosas específicas que pensaban que debería incluir. Me dijeron que les parecía buena idea pero que no debía ser una cosa enfocada netamente sobre la enfermedad, porque eso podía desanimar a los usuarios. Varios mencionaron que el espacio de *diario* funcionaría mejor con más espacio para escribir que para dibujar. La herramienta debería ser de uso libre. Es decir, sin un comienzo o un final definido, ni con fechas específicas. Cuando el usuario quiere utilizarlo, lo tiene, y si no hay obligación de llenar información para completar la sección. Hubo varios conflictos acerca de si se debería emplear o no un personaje en la bitácora, y concluyeron que de ser así, no debía ser prominente. También especificaron que el uso debería ser para el primer año o primer año y medio de la enfermedad, ya que después de eso la bitácora sería innecesaria. Hubo discusión también acerca de si se debería entregar al médico la bitácora o no. Por un lado, varios integrantes dicen que quieren guardar la bitácora,

para ellos mismos ver su progreso años después. Una chica en particular mencionó recelo al entregar su diario a un médico, y sugirió que tenga candado la parte de diario. Uno de los chicos en cambio piensa que es buena idea darle el libro al médico, ya que éste podría ayudar a futuros pacientes, para que ellos vean cómo se va mejorando a través del tiempo la artritis si se maneja bien la enfermedad.

3.2.2. Prototipo de Diseño.

3.2.2.1. Desarrollo de la Marca.

La serie de bitácoras médicas tiene como nombre *Mimario*, y cada bitácora independiente tendrá un *copy* especificando hacia qué enfermedad va dirigida. (e.g. Bitácora para la ARJ, Bitácora para el ASMA, etc.) Llegué a este nombre por varias razones. *Mimario* es un neologismo, una palabra inventada, originalmente creada de la mezcla entre varias palabras, entre ellas ‘Mi’ y ‘Diario’. La palabra incorpora el sustantivo diario y el verbo mimar, que significa tratar a alguien o a uno mismo con cariño, delicadeza, amor, cuidado. Todas estas connotaciones son de sentimientos positivos, y por lo tanto representativos de la función del cuaderno. También es importante resaltar la importancia de la sílaba ‘Mi’ al comienzo de la palabra, ya que la bitácora es principalmente para uso del paciente y esta partícula posesiva denota también un sentimiento de pertenencia.

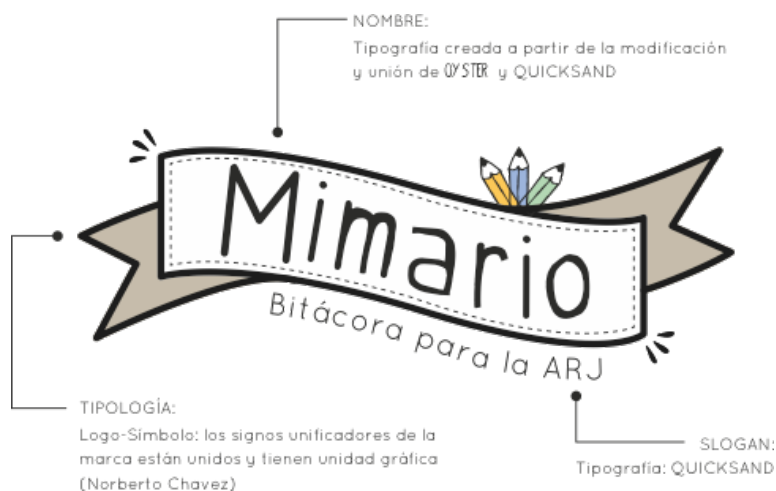


Figura 14: El Logotipo

El *copy*²⁵ de cada bitácora individual como ya se mencionó llevará el *tagline* *Bitácora para la (enfermedad específica)*²⁶. En el caso del *Mimario* para la Artritis, la denominación correcta para la enfermedad de artritis que afecta a niños y adolescentes es Artritis Reumatoidea Juvenil. Las siglas de esta frase son ARJ, y en busca de un *copy* amigable y corto el nombre del prototipo es Bitácora para la ARJ.



Figura 15: Posibles portadas para las bitácoras: ARJ, DIABETES, EPILEPSIA

Norberto Chávez habla acerca de la importancia del tipo (i.e. la clase) para identificar los símbolos marcarios. Los códigos gráficos ayudan al receptor a identificar qué mensajes son de su interés, y qué mensajes debe ignorar. Un mensaje poco o mal codificado es un mensaje lento y mal hecho, y por lo tanto no llegará al grupo objetivo del producto o mensaje. Chávez piensa que la codificación del símbolo es indispensable, y que más allá de si la marca está bien diseñada en cuanto a su forma, si es tipológicamente errónea no funcionará (Chavez, 2011). La marca de mi bitácora, el nombre y diseño es por ende el primer punto de encuentro

²⁵ Un *copy* son las palabras en una palabra utilizada en publicidad para delimitar el *tagline* de una campaña o producto. El propósito del *copy* es comunicar de forma clara y corta aquello que el comunicador quiere transmitir. (Barry, 2012). En el caso del *Mimario*, se quiere transmitir que el cuaderno es una bitácora bajo la definición dada en la sección 2.4 y para qué enfermedad crónica de la infancia va dirigido ese cuaderno.

²⁶ Además del mencionado cambio en el *copy*, para que la serie de cuadernos realmente se diferencien unos de otros la portada de la bitácora debe variar en cada enfermedad. Para el diseño de la portada del *Mimario* utilicé conceptos minimalistas, con justificaciones para cada una de las portadas: el fondo de la bitácora de ARJ representa las células blancas que son responsables de la inflamación en la artritis, los círculos en la portada de la Diabetes representan la hormona de insulina y los brillos en el de la epilepsia denotan cambios de luz, que es uno de los detonantes más frecuentes de un ataque de epilepsia. Como mencioné antes, cada bitácora debe ser adaptado y personalizar a las necesidades de cada enfermedad. La bitácora de la Diabetes debe ser mucho más informativa acerca de la buena alimentación, la de la epilepsia acerca de la actividad eléctrica en el cerebro.

entre la herramienta editorial y el usuario. Es indiscutiblemente importante y por ende debe ser codificado correctamente.

Chávez, junto con Luciano Cassisi y Raúl Belluccia crearon un esquema de megatipos de marcas gráficas para mejor clasificar las marcas. Los megatipos se dividen en seis, separados por sus identificadores simbólicos y nominales. De acuerdo a este esquema, el logotipo del *Mimario* es un logo-símbolo donde: “ambos signos identificadores están formalmente integrados y construyen una unidad gráfica”(Chávez, 2011) . De acuerdo a Cassisi, este tipo marcario combina las ventajas de todos los tipos marcarios. Se asemeja al logotipo con fondo, lo que significa que independientemente del color, la cromática no se distorsiona y la legibilidad sobre toda superficie o aplicación siempre será buena. La marca gráfica es un solo elemento, y por lo tanto no tiene variaciones. Cada vez que la marca aparece, se ve igual, lo que permite mayor recordación. Además de esto, al incluir un símbolo tiene una mayor capacidad emblemática y mayor llamado de atención. (Cassisi, 2011)

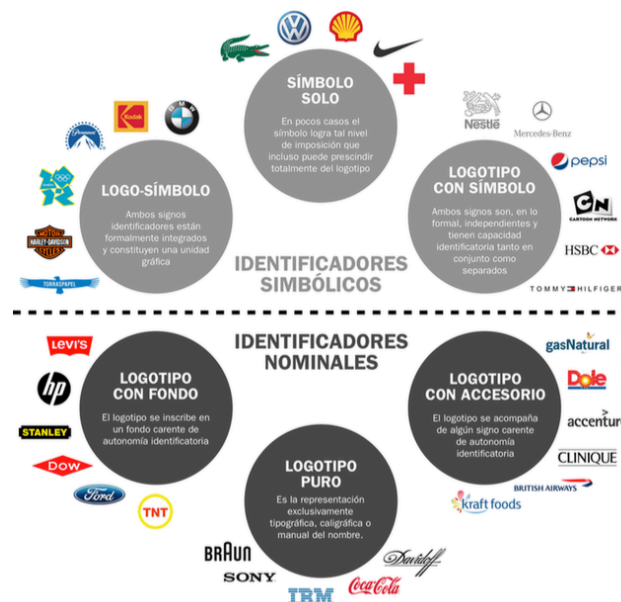


Figura 16: Esquema de megatipos de marcas gráficas (Cassisi, Belluccia, Chaves)
Recuperado de FOROALFA

La tipografía del logo es una unión de las dos tipografías que se utilizan dentro de la bitácora. *Quicksand* y *Oyster*. *Quicksand*, creada por Andrew Paglinawan en el 2009. Es una tipografía sans-serif, contemporánea, redonda y geométrica. Al ser una tipografía sans-serif, es decir sin serifa²⁷, es una tipografía neutral. La familia tipográfica incluye un estilo romano, itálico, *bold*, y *light*²⁸. *Oyster* por el otro lado es una tipografía *handdrawn*, es decir basada en la escritura a mano, mucho más suelta y intencionalmente diseñada para ser asimétrica. *Oyster*, diseñada por Ricardo Marcin y Erica Jung en el 2009 tiene tres estilos (de los cuales solo tengo acceso a los primeros dos), regular, relleno y contorno, además de una serie de ornamentos adicionales es una tipografía mucho más informal y artística que *Quicksand*. Hablaré acerca de la combinación de ambas tipografías en la sección 3.2.2.2..

El logotipo de *Mimario* fue creado en base a una retícula. Una retícula es una cuadrícula que tiene la función de separar el logotipo por partes y que ayuda para la reproducción del logo, para reducciones y aplicaciones de la escala. En el caso de la retícula de *Mimario*, se define también un margen invisible de seguridad, llamado el área de oxigenación que se debe respetar y mantener alrededor del logo cuando se utiliza conjuntamente con otros elementos. Para crear la retícula del logotipo de *Mimario*, tomé el alto de la letra a y creé un recuadro de ésta para utilizarlo como unidad de medida. El *Mimario* entra en una retícula de 6x12 unidades, incluyendo un área de seguridad.

²⁷ Una serifa es el remate que llevan algunos tipos de letra, como la actual. Una tipografía sans-serif es una tipografía sin este adorno. Regularmente se utilizan letras con serifa en textos impresos, como libros y periódicos, y tipografías sans-serif en textos electrónicos, como el buscador de Google. (Lupton, 2010)

²⁸ Las especificaciones técnicas acerca de la tipografía es tomado del libro *Thinking with Type* de Ellen Lupton. De acuerdo a ella, el estilo romano, también conocido como simple o regular, es la versión estándar de la tipografía, el itálico se utiliza para crear énfasis, y las versiones *bold* y *light* para crear una amplia gama de pesos para variar en el texto (Lupton, 2010, pp. 48-51).

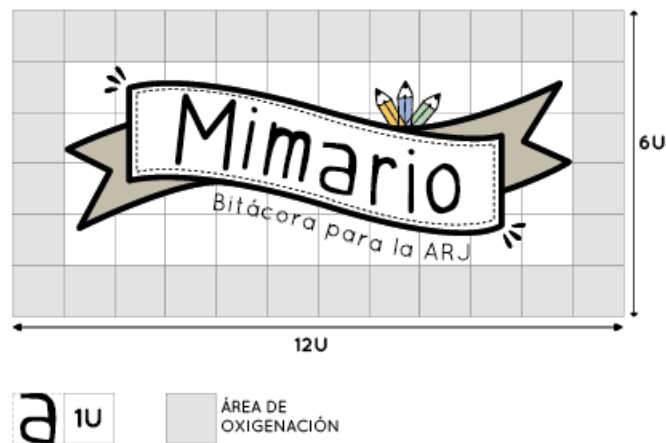


Figura 17: Retícula de Mimario

El último elemento utilizado en la construcción del logotipo son los colores, que tienen la función de crear una respuesta positiva y afectiva en el receptor. Los colores principales del logo son: amarillo, celeste y un verde lima. Los colores están mezclados a base del modelo de color CMYK, el modelo de color substractivo también conocido como cuatricromía en la impresión. Estos colores se escogieron en base de la teoría de la psicología de los colores²⁹.

El color amarillo es un color optimista, cálido y vibrante. Tiende a comunicar alegría, y hay estudios que demuestran que ver este color estimula la creación de serotonina, una sustancia química del cerebro que estimula el contento y la placidez (Chapman, 2010). El amarillo del logotipo de *Mimario* no es un amarillo puro (C:0M:24Y:75:K:0), sino mezclado con magenta y tiende hacia el anaranjado, que es un color que denota diversión, confianza y llama la atención. El *Mimario* es una herramienta de uso durante el progreso de la enfermedad crónica, y por lo tanto fue incluido amarillo positivo.

El celeste, o *cyan*, es el matriz más puro del azul. El azul transmite seguridad, lealtad y tranquilidad. La mayoría de personas en el mundo dice que el azul es su color favorito. Es un color seguro y fuerte (Chapman, 2010). El azul y celeste por estas connotaciones de confianza

²⁹ En el diseño, la teoría de los colores es subjetiva. Una reacción positiva en una persona no necesariamente quiere decir que todo observador sentirá lo mismo. Esto puede ocurrir a causa de preferencias personales, experiencias positivas o negativas, incluso razones culturales. Sin embargo ciertos colores tienden a tener significados específicos o universales.

son frecuentemente utilizados por las redes sociales. El celeste del *Mimario* es pálido (C:55M:24Y:1K:0), mezclado levemente con magenta, no busca ser dominante y busca transmitir que la bitácora es confiable.

El verde es el color de la salud, el crecimiento y la tranquilidad. Este color es además el color que el ojo procesa de manera más fácil. El verde lima, similar al que utiliza la marca (C:36M:Y:38K:0) también es el color de la juventud (Chapman, 2010). Al ser el color de la salud, desde un comienzo era elemental la necesidad de incluir este color en el logotipo, y es un aditivo adicional y positivo que el la tonalidad escogida también se asocie con la juventud.

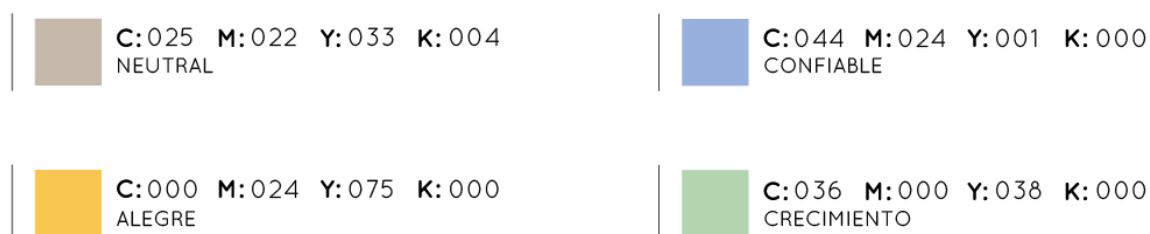


Figura 18: Colores de Mimario

Dentro del logotipo los colores se encuentran ubicados en los lápices. Esto fue hecho para que cada color represente una de las secciones de la bitácora; amarillo, la sección de *información*, para que la información ahí expuesta se perciba de manera clara y positiva, celeste en la sección de *registro* para transmitir seguridad en el proceso de terapia y medicina y verde en la sección de *diario* para denotar crecimiento personal y salud mental. Intento demostrar a través del logotipo que los tres lápices y las secciones que estos representan son separados pero mantienen la misma importancia.

El último color utilizado en el logotipo de *Mimario* es un gris cromático, a veces conocido erróneamente como café. Un gris cromático es la mezcla exacta entre dos colores complementarios y se encuentra exactamente entre el blanco y negro. El caso particular del color que utilicé para el *Mimario* (C:25M:22Y:33K4), no es una combinación exacta entre

cyan magenta y amarillo, ya que los primeros dos abruman al tercero. Utilicé este color ya que no causa distorsión con ninguno de los otros tonos ni da prominencia a uno sobre el otro. Además de esto es un color que permite varias combinaciones con un tono individual adicional o con todos juntos.

Para el uso de los elementos cromáticos dentro de la bitácora se amplió esta paleta de colores a una serie que incluye cinco tonos adicionales: rojo, gris, violeta, otro tono de verde y un color beige. A parte de eso, y a causa de que un logotipo debe ser legible bajo varias circunstancias de aplicación u impresión, existe una versión en escala de grises o de una tinta, y para mantener legibilidad. Se creó también una silueta de color blanco para que no haya distorsiones con los colores de fondo en casos de ser colocado sobre una fotografía o un color vibrante.



Figura 19: Logotipo fullcolor, en escala de grises y a una tinta blanco y negro

3.2.2.2. Desarrollo Bitácora.

Antes de iniciar quisiera hacer un paréntesis acerca del contenido de esta sección. Muchas de las justificaciones en cuanto a “reglas” en cuanto al porqué diseñé el logotipo de la manera que lo hice en la sección pasada pueden ser sustentadas con información y textos de diseñadores reconocidos mundialmente como Ellen Lupton y Norberto Chávez, ya que hay bastante material acerca tanto de la tipografía como de la construcción de logotipos. Sin embargo, para el diseño y la diagramación de la bitácora, es decir el contenido, de ahora en

adelante las justificaciones y razonamientos hacia las decisiones de diseño tomadas se basan en la información que he aprendido acerca de la artritis a través de investigación previa, las ideas presentadas por los miembros del taller de verificación de concepto, mi conocimiento propio de diseño gráfico e inspiración de varios libros y textos cuya diagramación y diseño me parecen atractivos y que pueden ser aplicables para el texto que estoy creando. Hasta el momento no existe propuesta similar. Algunos de estos textos tienen gran relevancia al campo de bitácoras y diarios, algunos fueron escogidos meramente por su condición estética.

Los textos que utilicé son los siguientes.

Agenda 2011: Tim Burton's El Extraño Mundo de Jack

Agenda Julieta, 2008

Pasqualina diary, 2010

La Felicidad – Kevin Simón

Wreck This Journal – Keri Smith

Recipe Book (Happy Veggies)³⁰

The Macrophenomenal Pro Basketball Almanac – Freedarko

Se(nti)mental – Alfonso Casas

Además de estos textos, los modelos de ciertas páginas que diseñé para la sección de *registro* vienen también del libro *Your Child With Arthritis* de Lori B. Tucker, Bethany A. Menardo, Judith A. Stebulis y Jane G. Schaller³¹ (Tucker, DeNardo, Stebulis, & Schaller, 1996). En algunos casos los gráficos presentados en este libro funcionaron únicamente como inspiración ante ciertos temas que debía incluir, en otros casos como base o plantilla de diseño.

³⁰ El cuaderno no presenta ni editorial, ni créditos. Es meramente un cuaderno para anotar recetas.

³¹ Específicamente: la página de historial médico, hospitalizaciones, condiciones médicas y vacunas.

En cuanto a especificaciones técnicas, el *Mimario* mide 176mmx250mm, el tamaño de una página B5. Este tamaño fue elegido por ser un porte intermedio entre un A4, el tamaño estándar de papel tanto en el Ecuador como internacionalmente y un A5, el tamaño estándar de los cuadernillos. Este tamaño me parece ideal ya que se destaca entre otros libros y cuadernos por sus inusuales dimensiones (especialmente en una maleta colegial o sobre el escritorio del usuario adolescente) sin obstaculizar. El tamaño también lo elegí consciente de que el *Mimario*, al ser un texto de registro médico para niños con enfermedades crónicas, quienes a quequier momento pueden sufrir una exacerbación de su enfermedad, debía tener el suficiente espacio como para que todo escrito sea legible, y fácil de utilizar. En el caso individual de la bitácora para la ARJ, donde existe la posibilidad de artritis en las articulaciones de la mano o la muñeca que dificultan la escritura, el espacio más amplio de trabajo puede incentivar el uso.

Las páginas internas todas tienen la misma base y retícula sobre la que realicé los diseños individuales. Los márgenes de las páginas internas, empezando desde el margen superior y siguiendo el orden de las manillas del reloj, son 15mmx15mmx15mmx18mm. El margen izquierdo es el más amplio para permitir espacio para el troquelado y anillado de la bitácora. En general, los márgenes los hice bastante amplios, tanto para asegurarme de que no hubiera pérdida de contenido al momento de refilar el papel, como para crear un espacio visual que no se va abultado. Como este proyecto busca facilitar ciertos aspectos de la enfermedad crónica, el ruido visual o la mala distribución de elementos puede causar ansiedad, que sería contraproducente a su uso.

Dentro de los márgenes creé una retícula adaptada de la regla de tercios. La regla de tercios es uno de los modelos más conocidos de composición visual, especialmente en la fotografía (Caroll, 2014). En esta regla, el espacio de la imagen se divide en nueve partes iguales, con dos líneas horizontales y dos líneas verticales. La idea de esta regla es distribuir

los elementos de la composición de manera equilibrada o balanceada de acuerdo a las líneas y los recuadros creados por éstos.

La bitácora además de las tres secciones de información, registro y diario tiene al inicio la información necesaria para denotar que el cuaderno pertenece a alguien. Las páginas antes de empezar propiamente con el contenido de la bitácora son: Portadilla con renglón para escribir el nombre del paciente, nota inicial con información de uso del *Mimario*³², datos del usuario, incluyendo tanto los datos personales como datos médicos, un calendario personalizable y calcomanías y culminando con otra nota hacia el lector para reforzar que el *Mimario* es una herramienta de ayuda, y explicar que al finalizar el año si el usuario está dispuesto puede entregar su bitácora al médico tratante y de manera mejorar la práctica médica de este.

El calendario del *Mimario* fue diseñado teniendo en cuenta que esta herramienta es anual pero que no se rige a un año específico y que no empieza necesariamente el primero de enero. Es un calendario abierto, que se puede llenar, empezando con el mes del diagnóstico (y en la mayoría de los casos el mismo mes en el que el paciente recibió el *Mimario*) y terminando exactamente un año después. Para explicar el funcionamiento del calendario de una manera fácil y rápida de comprender, hay una página de explicación con un ejemplo sobre papel calco, para que el ejemplo caiga directamente sobre el de calendario de mes vacío en la siguiente página. También hay una página de calcomanías específicamente para el calendario, con calcomanías tanto para feriados internacionales como la navidad, como con

³² A través de las diferentes secciones hay varios puntos en donde “hablo” directamente al lector, lo que se conoce en el arte dramático como “romper la cuarta pared”. La cuarta pared es un término que origino en el teatro, y es la ‘pared’ invisible que separa el escenario de la audiencia. Cuando un personaje interactúa directamente con el público espectador, se conoce como romper la cuarta pared. A pesar de que el *Mimario* no es un trabajo literario, al utilizar este recurso y dirigirme directamente al lector/usuario busco que éste sienta una involucramiento más directa con la bitácora y que sienta realmente que el objeto busca ayudarlo personalmente. Utilizo este recurso de “notas al lector” varias veces a través de la bitácora.

pautas como *cita médica*, hospitalización, remisión para que el paciente vea a simple vista fechas importantes pertinentes a su enfermedad.

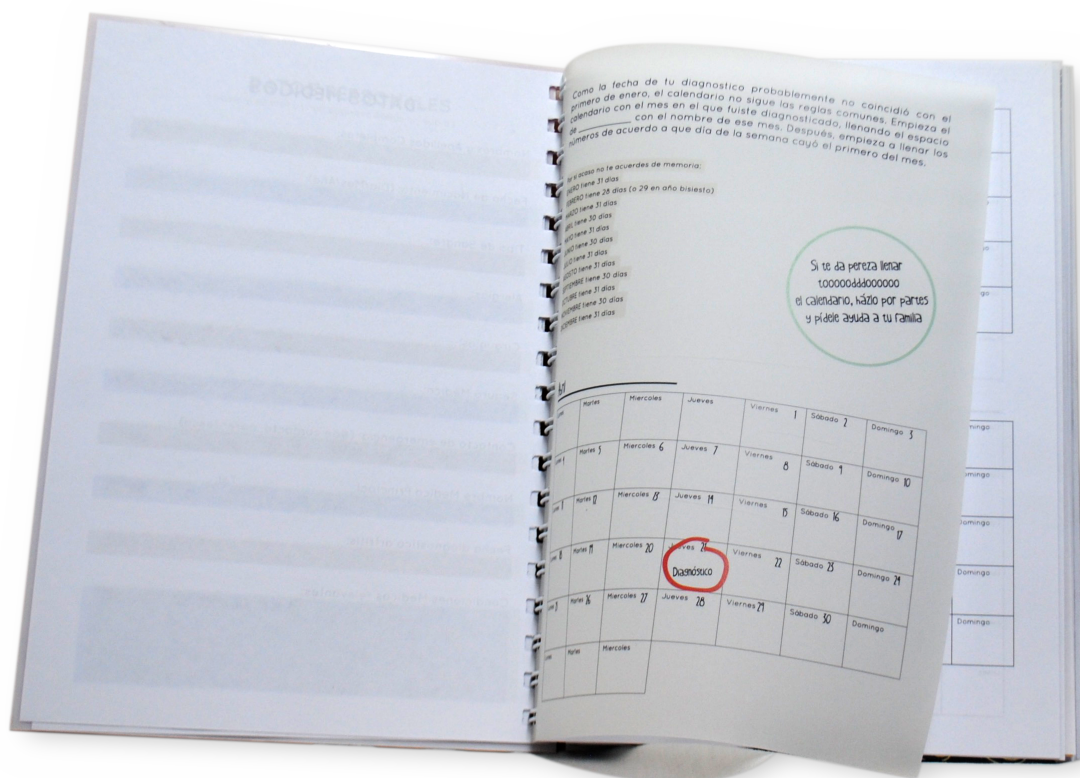


Figura 20: Página de explicación de calendario en papel calco

La primera sección, la sección de infografías empieza con una nota que explica que la información es tanto para el paciente como para su familia y círculo social, que las hojas están troqueladas para conservarlas aún en el caso de que la bitácora se entregase al doctor y más que nada resaltando que el propósito de esta sección es informar qué está sucediendo en el cuerpo del usuario y por qué son necesarios tratamientos como las medicinas o los exámenes. Esta nota es seguida por un índice de infografías, en el que se enumera únicamente las páginas de esa sección, ya que el orden no importa en el resto del cuaderno.

Las infografías en la bitácora para la ARJ son 11:

1. Qué es la artritis, un breve resumen de la enfermedad y lo que hace en el cuerpo.

2. La inflamación, el síntoma principal de la artritis, qué lo causa y por qué.
3. Las articulaciones del cuerpo, para que el paciente pueda identificar las cuando sienta dolor.
4. Enfermedades crónicas, para explicarle al lector lo que en este trabajo se explicó en la sección 1.2.
5. Exacerbaciones y Remisiones, para que el paciente entienda que, a pesar de apegarse perfectamente al tratamiento, su enfermedad puede empeorar o mejorar inesperadamente.
6. Tipos de Medicinas, para que sepa qué es lo que está tomando y las razones por qué necesita de estas medicinas.
7. El ejercicio, específicamente la terapia física, que es un requisito para mejorar en el tratamiento de artritis reumatoidea.
8. La nutrición, que es importante para todo ser humano pero más aún para pacientes que están tomando medicinas regularmente.
9. La uveítis, que es una enfermedad ocular que sucede con frecuencia en pacientes de ARJ, y que debe monitorearse constantemente.
10. Cómo facilitar actividades diarias.
11. El Colegio, algunas de las actividades que se deben evitar, algunas de las cosas que van a suceder, como por ejemplo perder clases a causa de hospitalizaciones y más.

La sección concluye con un espacio para agregar notas, ya que es seguro que el paciente o su familia aprenderán más acerca de la enfermedad, y posiblemente quieran tenerlo en el mismo espacio que las infografías. Esta sección, por lo menos en los primeros días y semanas será muy utilizada. Por esta razón y para evitar que las páginas se estropeen, las infografías en esta sección son laminadas. Esta sección también viene con las hojas troqueladas para que al finalizar el año se puedan desprender de la bitácora. Incluso si el

paciente no entrega su *Mimario* al médico, es usual que al terminar de llenar un cuaderno, éste se guarda. Al tener las hojas de información separadas, estas se podrían tener a la mano para poder consultar incluso años después de concluir el uso del resto del *Mimario*.

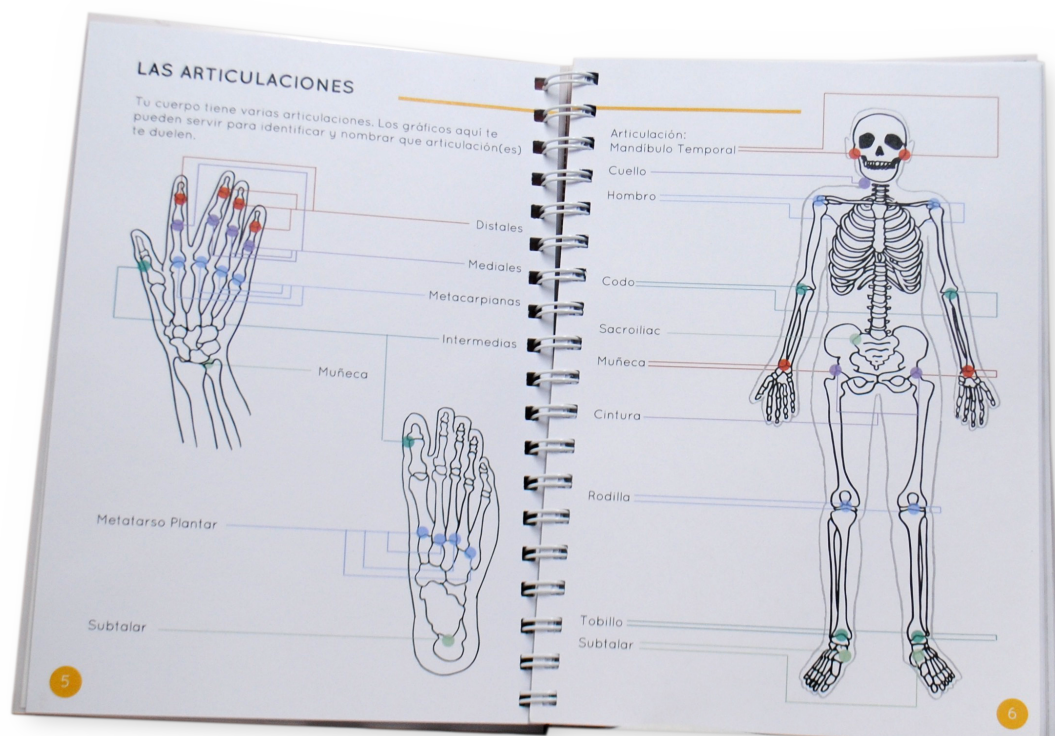


Figura 21: 3ra Infografía de la bitácora para la ARJ: Las articulaciones

La sección de *registro* incluye plantillas para llenar para uso del paciente, su familia y su médico. Al igual que *información* esta sección empieza con una nota incentivando al paciente a llevar un *registro* de su enfermedad, y hablando de los beneficios de *registro*, los que ya expuse al comienzo del capítulo tres.

La sección de registro del *Mimario* de la ARJ incluye: Historial médico, equipo médico principal y adicional, vacunas, condiciones médicas adicionales a la ARJ (como alergias, asma, discapacidades, etc.), hospitalizaciones y cirugías, historia médica familiar, medicinas que esté tomando el paciente, inyecciones, exámenes adicionales, preguntas para el doctor antes de la consulta, tablas de dolor para evaluar el progreso y calcomanías. Como el

registro de exámenes adicionales, las preguntas al médico y las tablas de dolor son todas páginas que se deben llenar periódicamente, éstas se repiten varias veces. Seis páginas para exámenes adicionales (que incluyen radiografías, exámenes de sangre, exámenes de orina entre muchos más), diecinueve páginas de preguntas al doctor³³ y quince páginas de tablas de dolor (dentro de las que están seis tablas individuales para un total de 90). Adicionalmente al final de esta sección se incluyen tres carpetas para guardar papeles: carpeta para guardar exámenes médicos, carpeta para guardar recetas del médico y carpeta para guardar otros papeles pertinentes (facturas, impresiones, notas, etc.)

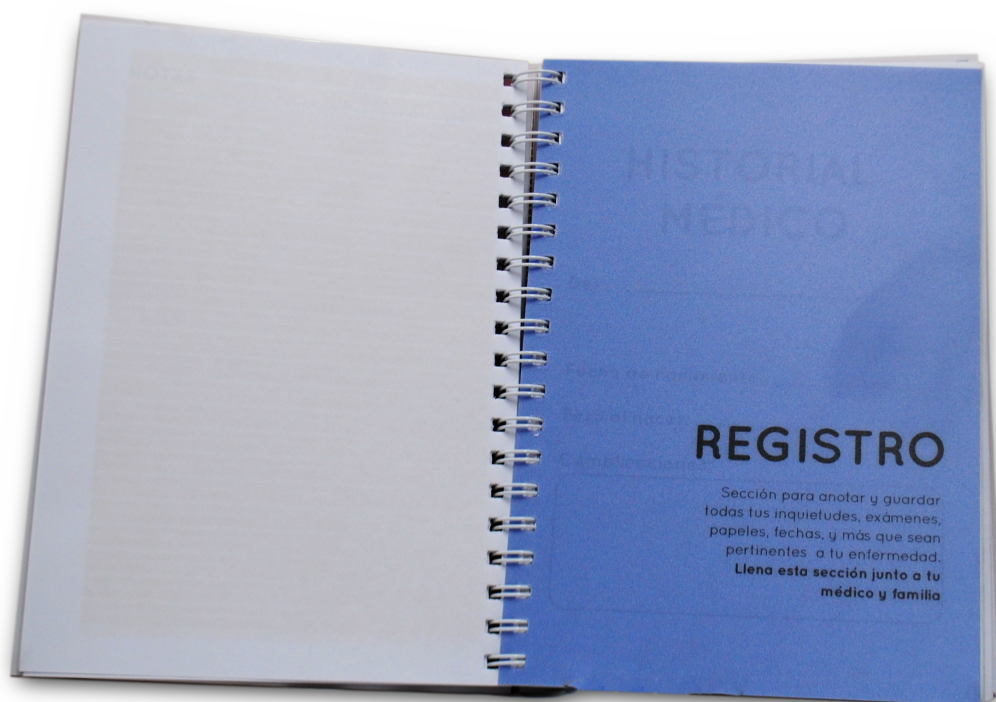


Figura 22: "portada" de la sección de Registro. El poliéster es semi transparente, por lo que se puede ver un la página de Historial Médico levemente atrás de esta

³³ Si hacer una prueba real del producto, entregándole la bitácora a un paciente y evaluando su uso después del año, es difícil decidir cuántas páginas de preguntas son necesarias. El paciente acudirá al doctor más de 20 veces en el año, y al comienzo tendrá preguntas frecuentes (si no el paciente, sus familiares). Sin embargo mi hipótesis es que con el transcurso del tiempo y lo más que se acopla el joven a su enfermedad, las preguntas serán menos frecuentes, y no utilizará las plantillas tan frecuentemente.

Esta sección más que cualquier otra es la que tiene importancia para el médico tanto durante el proceso de la enfermedad como posteriormente. Al concluir el año, si el paciente entregó la bitácora a su médico, este puede revisar la progresión de dolor, sus preguntas más frecuentes, qué páginas es la que más le sirvió al paciente. Por esta razón, esta sección más que las otras, debe ser lo suficientemente seria y organizada como para cumplir este objetivo secundario del objeto. Sin embargo, para mantener la unidad, estética y tono amigable del *Mimario*, a pesar de ser hojas de formularios, éstas son coloridas, con recuadros redondeados y bastante espacio.

La última sección tiene dos funciones. La primera, que el paciente se entretenga con el *Mimario*; es decir, que llegue a sentir que usarlo y rellenarlo no es una obligación o meramente un cuaderno para anotar sucesos de su enfermedad. La segunda es para que tenga un espacio de expresión. La sección se divide en notas al lector (de las que hay tres), preguntas dirigidas y actividades de recreación (la parte que se inspira más fuertemente en *Wreck This Journal*), hojas vacías para uso diario y una última página en la que el *Mimario* pide que al finalizar el año, el paciente llene ese espacio con su experiencia personal acerca del año y la enfermedad. Todas las páginas de este segmento con excepción de esta última son troqueladas para asegurar la privacidad del paciente. La última página del *Mimario* es un recordatorio al usuario de que si la herramienta fue útil para él o ella puede también ser útil para su doctor, o para los pacientes de su doctor a futuro.

El contenido del *Mimario* como lo he expuesto aquí apunta específicamente hacia la *Artritis Reumatoidea*. Sin embargo, se puede utilizar el mismo modelo de páginas iniciales, notas al lector, información, registro y diario para cada una de las enfermedades crónicas de la infancia, adaptando la información de las notas e infografías hacia cada condición médica. La parte que más variación tendría entre bitácoras de diferentes enfermedades es la sección de registro, ya que cambia la información relevante para cada enfermedad. En el caso de la

artritis, hay varias hojas dedicadas a los exámenes de sangre que los pacientes deben hacer de manera semanal al comienzo y mensual una vez que la enfermedad sea controlada, y hacia la evaluación y registro del dolor. Para ciertas enfermedades, esta información no es necesariamente tan pertinente. La *diabetes mellitus* por ejemplo necesitaría mucha más prominencia sobre registro nutricional y de insulina. La sección de *información* por supuesto tendría que cambiar todas las infografías con la excepción de la que explica qué es una enfermedad crónica de infancia, y la sección de *diario* tendría el menos cambio de las tres. Si el proyecto llegara a llevarse a producción, cada nueva versión podría incluir nuevas plantillas o plantillas actualizadas.



Figura 23: hojas de la sección de diario

3.2.3. Pruebas del Prototipo.

De acuerdo con el modelo de proceso de diseño de Ninni, el desarrollo de producto o diseño siempre va de la mano con la prueba de usuario. La prueba se realizó buscando comprobar dos cosas: la funcionalidad de la bitácora, y la apariencia del mismo. Para realizar la prueba de usuario imprimí un prototipo blanco y negro, papel bond, sin páginas repetidas (las páginas repetidas de tablas de dolor, consultas de doctor, páginas en blanco de diario, etc.) y un pdf en una tableta para mostrar la apariencia real de los colores. Realicé 2 pruebas: la primera el sábado 16 de abril con Beatriz León, pediatra reumatóloga quien hizo la comprobación de los datos médicos. La segunda prueba la realicé con Lucia Naranjo, estudiante universitaria quien tiene artritis reumatoide ya más de una década.

La primera prueba buscaba comprobar datos médicos y ver si el *Mimario* cumple con el objetivo de ayudar a la investigación; de la artritis juvenil, las enfermedades crónicas e incluso la pediatría de comportamiento. Este sería el objetivo secundario del *Mimario*, y por lo tanto lo califico como ‘Usuario 2’. El ‘Usuario 1’ siendo por su puesto los niños, niñas y adolescentes que padecen de la enfermedad, y el objetivo principal proporcionarles una herramienta gráfica para el mejor manejo de su enfermedad.

3.2.3.1 Usuario 1: Lucia Naranjo, padece de artritis.

Lucia Naranjo fue participante en el taller inicial de noviembre para verificar el concepto del proyecto, y por lo tanto ya estaba familiarizada con el proyecto. Lucia fue diagnosticada a los 10 años, y actualmente tiene 20. Describe su memoria de su diagnóstico así:

“Me diagnosticaron a los 10 años, y... todo fue porque yo vine a una fiesta en la piscina de Cumbayá y me dio el sol, entonces me empezó a doler debajo de las uñas, pero no sabíamos que era. Y... un día que fui acompañándole a mi mamá al acupunturista, me dijo

que me haga 2 exámenes, así que me hizo los exámenes y salieron positivos. Después de eso le mostramos al pediatra, y me mandó a donde una doctora, no me acuerdo de qué era, y no nos gustó. Entonces nos mandó a donde [Beatriz León, quien realizó el diagnóstico definitivo]. Entonces ahí... ósea yo no me acuerdo bien pero ella me mandó 3 dosis de corticoide para ponerme en el Hospital del día, entonces una vez al mes tenía que ir al Hospital del Día que me pongan eso. Y de ahí... bueno seguimos con el tratamiento y de ahí ya me he ido controlando...”

Luego de esta introducción, procedimos directamente hacia la prueba del prototipo. Esta la realicé entregándole las paginas del *Mimario* engrampadas y a blanco y negro, poniendo el pdf en la *tablet* alado con la versión a color, y pidiendo que me relate específicamente cuando le gustaba algo, tanto por contenido o por forma estética, cuando no le gustaba algo y cuando no entendía. Además de esto tenía preguntas específicas acerca de ciertos elementos que pienso tienen la mayor relevancia para mejorar el uso de la bitácora.³⁴ A continuación relataré brevemente los comentarios y aportes más importantes que Lucia hizo acerca del *Mimario*.

Para empezar le gustó el diseño de la portada, el color y el nombre. “es tuyo, y como que dice que te mimas a ti mismo”, dijo. En cuanto al tamaño, los colores y las tipografías dijo que le gustó que sea grande, fácil de identificar, que le parecen neutrales en cuanto a género los colores pero bonitos igual, y que las letras son amigables, grandes, fáciles de leer. Particularmente le gustó la apariencia de mano suelta de *Oyster*, y la redondez de *Quicksand*. Le gustó la idea de las notas al lector, y recomendó que más notas serían mejor, para reforzar ciertos objetivos del *Mimario* que talvez no queden tan claros.

Uno de los diseños que me tenía más preocupada fue el calendario personalizable, pensando que talvez desmotive tener que llenar los 12 meses, 364 días a mano. Sin embargo, a Lucía le encantó la idea, y le encantó que hayan calcomanías para llenar los calendarios, ya

³⁴ Las preguntas están adjuntas en los anexos.

que piensa que es importante tener en mente las fechas de la próxima consulta, días de exámenes, entre más. Tuvo un poco de recelo acerca de la sección de información y los gráficos especialmente en la parte de infografía antes de verlos, recomendándome no utilizar demasiadas imágenes, y especialmente no utilizar imágenes muy fuertes. Por suerte al momento de ver las infografías pensó que el contenido estaba bien, que “no falta nada”. Especialmente le gustó la infografía que trata acerca de las articulaciones, ya que dice nunca haber visto esta información y la pensó útil. Le gustó la idea de que las hojas sean troqueladas, y que incluir un espacio de notas al final. Recomendó que se refuerce que esta información la puedes compartir con tu familia.

Cabe mencionar que al comienzo de la prueba, Lucia se encontraba muy emocionada solo de ver el producto, y no tenía tantos comentarios acerca de cambios o mejoras. Sin embargo más o menos cuando llegamos a la sección de registro empezó a soltarse más y hablar más específicamente de los usos de ciertas de las páginas. En la sección de registro tuvo varios comentarios en cuanto a mejoras acerca de ciertos detalles. Recomendó aumentar espacio en la hoja dedicada a hospitalizaciones previas, dividir la página de historial familiar en una sección para la familia materna y una para la familia paterna. Pidió un ejemplo adicional de hojas calco sobre la sección para medicinas, ya que esta es sumamente importante y el modelo no se entendía tan bien. También sugirió darle importancia a las fechas de calendario en cuanto a las inyecciones, recomendando hacer calcomanías en forma de infección para poder visualizar con más facilidad las fechas de esta.

En cuanto a la última sección, la sección de diario le gustó que sea tan interactivo, y demostró interés hacia ciertas hojas más que otras. Le gustó que no se vean hojas vacías, ya que dice nunca haber logrado mantener un diario por mucho tiempo a causa de esto. Piensa que la nota al comienzo de la sección que informa que el orden no importa es bueno, y también le gustó que las hojas al final de “diario” mismo tengan un fondo leve de diferentes

colores. La última página de esta sección es el espacio para agregar tu historia personal, y le pareció interesante que esta tenga un margen de otro color para diferenciar del resto de la sección. Concordó con la decisión de hacer que esta última hoja no sea desprendible, ya que piensa que esta puede ser de gran uso para el médico. La contraportada al momento de hacer la prueba estaba vacía de información, y recomendó poner en ese espacio algún mensaje de esperanza o de apoyo para el niño o niño que use la bitácora.

Al finalizar la prueba pedí que me de su impresión general del *Mimario*. Lucia dice que le gusto mucho la idea de la bitácora, le parece muy buena idea y posiblemente muy útil. Dice que le hubiera gustado mucho utilizar la bitácora cuando recién fue diagnosticada, especialmente porque el médico “te puede ver y ver lo que escribiste y con eso ayudarte mejor”. Ella piensa que incluso se pudiera ampliar el rango de edades de uso del *Mimario* de 10 a 22 años. En cuanto a cosas por mejorar, le gustaría que la herramienta fuese mas inclusiva para la familia, ya que el apoyo de ellos es de suma importancia para la mejoría de la enfermedad.

En total, la prueba duró un poco más de una hora, y fue muy útil. Con esta pude verificar la funcionalidad y estética del *Mimario* y corregir ciertos errores de uso que sin la ayuda de alguien quien ha vivido con artritis no hubiera podido identificar. Además de lo que me comentó directamente, simplemente ver a Lucia interactuar con el objeto también me verificó que la decisión de incluir elementos como calcomanías y carpetas, a pesar que estos aumentan el costo de producción, fue buena idea, ya que estos aumentan el interés y la diversión de se utilizar el objeto en si.

3.2.3.2 Usuario 2: Dra. Beatriz León, pediatra.

Beatriz León es pediatra especializada en reumatología e inmunología, lo que significa que trabaja con muchos casos de enfermedades inmunodeficientes como la artritis. Beatriz me ha ayudado desde el comienzo del proceso, tanto con ideas como con contactos de pacientes interesados en aportar con el proyecto. Sería incorrecto decir que realicé una única prueba con ella, pero tampoco podría decir un número exacto de veces que la consulté. Ella me ayudó con la construcción de la bitácora en cuanto a términos médicos (reemplazando palabras como inmunizaciones por vacunas, operaciones por cirugías y más), comprobación de datos e ideas para el uso tanto durante el año de uso del paciente como para la posterioridad.

Cuando le presenté el prototipo blanco y negro de la bitácora, realmente lo que más resaltó es que quisiera más espacio en la sección de diario enfocado realmente hacia la enfermedad. Hojas con pautas como: Haz un autorretrato de ti mismo, como te sientes ahora comparado con antes del diagnóstico y más son cosas que piensa que realmente es necesario. Su recomendación es dividir el diario en tres partes: las dos que ya existen, preguntas abiertas³⁵, espacio libre, y preguntas específicas hacia la artritis. Esta última sección quisiera que no sea desprendible, ya que esa información es útil para que ella mejor entienda lo que siente y necesita su paciente.

Su comentario final es que en general le parece muy “lindo” el *Mimario*, aunque le queda la duda de que es un objeto más dirigido hacia niñas que niños, y que quisiera incorporar la idea en la realidad. Piensa que es un buen comienzo hacia un trabajo con participación de jóvenes, y que puede llegar a ser un proyecto más amplio, incluso con abriendo la posibilidad de ayudar en otras enfermedades además de la artritis.

³⁵ Realmente le gustó la sección de diario, ya que piensa que es bueno que los pacientes se sientan como adolescentes normales.

3.2.4. Prototipo de alta calidad.

El último paso fue la creación del prototipo de alta calidad, ya arreglados ciertos problemas que aparecieron al hacer las pruebas de usuario. El prototipo mide 260mm alto por 188mm ancho (incluyendo el anillado) y 18mm de grosor. Incluye varios materiales, incluyendo material poliéster de 1mm para la portada y contraportada, y láminas de plástico para las secciones información, registro, diario y para los *folders* de la sección registro. Incluye papel adhesivo para las páginas de calcomanías, papel calco para los ejemplos en el calendario, consulta médica y tablas de dolor, papel bond laminado en la sección de información y papel bond de 120 gramos para el resto del contenido.

Finalmente ciertas páginas, incluyendo las infografías de la sección de información y las páginas de diario están troqueladas al lado del margen interior a 4mm desde el filo para permitir desprenderlas en el futuro. La bitácora de ahí fue troquelada con un molde especializado para hacer los huecos en el margen izquierdo y anillada para concluir el proceso. En total, el prototipo costó un total de 141,68 dólares.



Figura 24: Portada y Contraportada del Mimario: Bitácora para la ARJ

CONCLUSIONES

Al finalizar el proyecto tengo varias conclusiones, tanto acerca del proceso y desarrollo, como pronósticos para el futuro de esta herramienta, y mejoras que se pueden realizar a partir de el trabajo existente.

Quisiera empezar hablando acerca del costo de la producción de la bitácora. El costo total del prototipo no es una estimación real del costo del producto, ya que al ser un único cuaderno todos los gastos se elevan, y al no tener un único proveedor, tanto de materiales, impresiones y anillado, tuve que realizar varios ajustes para llegar hasta el producto final, incluyendo impresiones adicionales a causa de mal-comunicados con la imprenta y varios viajes a diferentes proveedores cuando estos fallaban en entregar el trabajo acordado, o en las condiciones acordadas. Menciono esto de primera instancia porque el proyecto que realicé este pasado año, parece ser, después de realizar las pruebas de usuarios y las comprobaciones médicas, ser un proyecto viable.

La bitácora médica tiene el potencial de ser una herramienta que mejora el tratamiento de médicos con pacientes específicos y personalizar su tratamiento a cada caso, además de mejorar el acoplamiento a la enfermedad y posiblemente en un futuro ayudar la investigación de estas enfermedades, de las cuales hay pocos estudios locales. Con esto no quisiera decir que esta herramienta ya se encuentra en perfectas condiciones para ser aplicada en la realidad en este momento. Beatriz León mencionó que siente que falta un espacio para expresión directamente relacionado a la enfermedad, y Lucia tuvo dudas de si es que es una herramienta que utilizarían pacientes hombres al igual que mujeres.

Personalmente también al ver el producto final pienso que se pueden realizar varios ajustes. A pesar de haber dejado un margen mayor al lado izquierdo de las páginas, si parece que ciertas páginas de la bitácora están muy apegadas al anillado. En vez de un margen

15x15x15x18, debería cambiarlo a 15x13x20x30 para la mejor funcionalidad. En anillado que tiene el prototipo también debería ser modificado. Actualmente es un 3/4, en el que entran todas las páginas de la bitácora, pero un poco ajustado. Un anillado 7/8 es el que realmente requiere un cuaderno con el grosor del *Mimario*. Varias cosas más se pudieran mejorar; me recomendaron agregar mandalas a la sección diario, ya que estas tienen usos terapéuticos y artísticos. También pienso que las secciones deberían tener pestañas para mayor facilidad y acceso, y que los *folders* de la sección de registro deberían ser de un material menos rígido y que estas tengan mayor espacio.

Más allá de mejoras técnicas, creo que realmente el *Mimario* no puede avanzar como un proyecto real sin hacer un periodo de prueba con un usuario real, un paciente recién diagnosticado con la enfermedad entre los 12-18 años, más allá de las pruebas iniciales, las entrevistas y correcciones que ya se realizaron. En este periodo podría hacerse un seguimiento periódico de el uso de la bitácora, comprobando que páginas son realmente útiles, que no, que elementos deberían recibir una mayor prominencia en cuanto a diseño y cuantas veces repetir ciertas paginas.

Para concluir, pienso que es importante crear y facilitar productos para los adolescentes, ya que este es un periodo difícil en la vida de muchas personas, mas aún si tienen una discapacidad o enfermedad que les aparta de la experiencia social del colectivo. Los adolescentes son constantemente menospreciados en cuanto a sus pensamientos y decisiones por adultos, y por ende tienden a sentirse ignorados, malinterpretados y fuertemente individuales. Es la etapa de la vida, tanto cognitiva como físicamente y social, en el que las personas realmente se desarrollan y convierten en individuos. Varios comportamientos e ideas que aparecen en la adolescencia llegan a ser las bases de los valores que una persona tiene luego en la vida.

Es por esto que realmente quería enfocar esta herramienta y este diseño hacia ellos. Si, es una herramienta que tiene el potencial de tener usos para doctores y para los familiares del paciente³⁶, pero fin de cabo quería que esta herramienta diga explícitamente que el usuario principal siempre será el niño o la niña quien la tiene, que posiblemente necesite de un espacio personal para expresar sus pensamientos acerca de lo que le esta sucediendo.

Quisiera que esta herramienta se llegara a producir y que se convierta en una herramienta para la artritis y posteriormente otras enfermedades crónicas. Creo que hay mucho espacio para mejorar, ampliar y aplicar el trabajo, y que este estudio es un buen punto de partida.

³⁶ Una anécdota acerca del taller inicial. Un momento que realmente me impactó e influyó la manera en la que trabajé en este proyecto fue un comentario de una de las mamás que asistieron al taller inicial de comprobación del concepto. Esta mamá me dijo que ella sentía que la enfermedad de su hija realmente era más dura para ella que para su hija, ya que ella no podía realmente entender todo lo que le estaba sucediendo. Dijo esto enfrente de su hija de 15 años, quien mantuvo la cabeza baja y la expresión neutral durante el transcurso de la conversación. Este comentario me molesto mucho, porque me pareció inmensamente injusto e inapropiado. No pretendo decir que esta mujer y su familia no ha sufrido, y estoy segura que ella experimento una angustia fuerte durante el periodo inicial, pero el dolor de uno no minimiza el dolor de otro, y que la chica no haya entendido la gravedad de la situación al diagnostico de la misma manera de la mama no quita que sintió algo acerca del diagnóstico, y que ha vivido los años desde entonces con el dolor y estrés que acompañan la artritis. Me pareció un comentario inapropiado, y justificación adicional que los adolescentes no reciben información dirigida hacia ellos, sino hacia sus padres.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- "Definición de Bitácora". (2016). Recuperado 2016-30-abril de Definición.de:
<http://definicion.de/bitacora/#ixzz47N013HBa>
- "El 70% de niños y niñas puede curarse de cáncer". (2012, febrero,16). *El Telégrafo*.
- "El libro informativo". (s.f.). (INTEF: Instituto Nacional de Tecnologías Educativas y de Formación del Profesorado) Recuperado 2015-18-11 de Bibliotecas Escolares:
http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/8/cd_2013/m5_5/el_libro_informativo.html
- Baró, M. (1995). Libros de conocimientos: evolucionar o morir. *Cuadernos de Literatura Infantil y Juvenil (CLIJ)* (83), 7-18.
- Buchanan, R. (2006). Human Dignity and Human Rights: Thoughts on the Principles of Human Centered Design. In A. Bennet, *Design Studies: Theory and Reaserch in Graphic Design* (pp. 300-305). Nueva York: Prinveton Architectual Press.
- Caroll, H. (2014). *Read this is you want to take great photographs*. Londres: Laurence King Publishing Ltd.
- Cassisi, L. (2011-11-10). Cómo definir el tipo marcario adecuado. *FOROALFA*.
- Chapman, C. (2010-28-01). *Color Theory for Designers, Part 1: The Meaning of Color*. de Smashing Magazine : <https://www.smashingmagazine.com/2010/01/color-theory-for-designers-part-1-the-meaning-of-color/>
- Chavez, N. (2011-08-07). Pensamiento Tipológico. *FOROALFA*.
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodríguez, E. M. (2012). Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. *Clinical Psychology* , 8, 455-480.
- Councill, T. (2012). *Handbook of Art Therapy* (Segunda Edition ed.). (C. A. Malchiodi, Ed.) The Guilford Press.
- Cummings, M. (2009, 05, 04). *Art vs. Design, Form and Function*. Recuperado 12, 17, 2015, de UX Design: <http://uxdesign.com/design/article/good-design/54>
- Design Council. (2005). *What is design*. Recuperado 12, 17, 2015, de Department of Mechanical Engineering, University of Hong Kong:
http://www.mech.hku.hk/bse/interdisciplinary/what_is_design.pdf
- Elliot, R. G., & Smiga, S. (2003). Depression in the child and adolecent. *The Pediatric Clinics of North America* , 50 (5), 1093-1106.
- Frascara, J. (1988). *Diseño Gráfico y Comunicación*. Buenos Aires: Ediciones Infinito.

- Freire, W., Ramírez, M., Belmont, P., Mendieta, M., Silva, M., Romero, N., et al. (2013). *Resumen Ejecutivo Tomo I: Encuesta Nacional de Salud y Nutrición del Ecuador. ENSANUT-ECU 2011-2013*. Ministerio de Salud Pública, Instituto Nacional de Estadística y Censos, Quito, Ecuador.
- García, D. P. (1994). *ENFERMEDADES CRONICAS EN LA INFANCIA*. (Esc. de Medicina, P. Universidad Católica de Chile) Recuperado 11, 12, 2015, de http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/boletin/html/salud_publica/1_10.html
- Givechi, R., Groulx, I., & Woollard, M. (2006). Impact: Inspiring Graphic Design through Human Behaviors. In A. Bennett, *Design Studies: Theory and Research in Graphic Design* (pp. 306-310). Nueva York: Princeton Architectural Press.
- Gledhill, J., Rangel, L., & Garralda, E. (2000). Surviving chronic physical illness: psychological outcome in adult life. *Arch Dis Child*, 104-110.
- Greydanus, D. E., Patel, D. R., & Pratt, H. D. (2003). *The Pediatric Clinics of North America: Behavioral Pediatrics, Part I* (Vol. 50). Filadelfia: W.B. Saunders Company.
- Hawken, S. J. (2005). Good Communication Skills: Benefits for doctors and patients. *NZFP*, 185-189.
- Holmes, C., Yu, Z., & Frenzt, J. (1999). Chronic and discrete stress as predictors of children's adjustment. *J Consult Clin Psychol*, 67 (3), 411-419.
- Houghton Mifflin Harcourt Publishing Company. (2011). *American Heritage® Dictionary of the English Language* (5th edition ed.). Houghton Mifflin Harcourt Publishing Company.
- Junta de Andalucía, C. D. (s.f.). *Libros Informativos: Tipos, Finalidades de uso y consulta, criterios de selección*. Recuperado 11,18, 2015, de http://www.cepazahar.org/recursos/pluginfile.php/1148/mod_resource/content/0/INFO_RMATIVOS_LIBROS.pdf
- Krippendorff, K. (1989). On the Essential Contexts of Artifacts or on the Proposition That "design Is Making Sense (of Things)". *Design Issues*, 9-39.
- LaVigne, J., & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustments to pediatric physical disorders: a metanalytic review. *J Pediatr Psychol*, 17 (2), 133-157.
- Leblanc, L. A., Goldsmith, T., & Patel, D. R. (2003). Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. *The Pediatric Clinics of North America*, 859-878.
- Meirelles, I. (2013). *Design for Information*. Massachusetts: Rockport Publishers.
- Merson, M. H., Black, R. E., & Mills, A. J. (2006). *International Public Health: Diseases, Programs, Systems and Policies* (Second Edition ed.). Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers.

- Moss, A. J., & Moss, T. J. (1980). *The Essentials of Pediatrics*. Filadelfia: J.B. Lippincott Company.
- Ninni, P. J. (2006). Sharpening One's Axe: Making a Case for a Comprehensive Approach to Research in the graphic Design Process. In A. Bennett (Ed.), *Design Studies: Theory and Research in Graphic Design* (pp. 117-129). Nueva York: Princeton Architectural Press.
- Noel, G. (2014, 02 05). *Conferencia Guillermina Noel Exporaíces 2013*. Recuperado diciembre 19, 2015, de Youtube: <https://www.youtube.com/watch?v=wQrLAZ5F-E0>
- OMS. (2015). *Temas de Salud*. Recuperado octubre 12, 2015, de Organización Mundial de la Salud : <http://www.who.int/es/>
- Ong, L. M., M. de Haes, J. J., Hoos, A. M., & Lammes, F. B. (1995). DOCTOR-PATIENT COMMUNICATION: A REVIEW OF THE LITERATURE. *Social Science Medicine* , 903-918.
- Perrin, E. C., & Gerrity, S. P. (1981). There's a Demon in your Belly: Children's Understanding of Illness. *Pediatrics* , 67 (6), 841-849.
- Perrin, E., & Thyen, U. (1999). Chronic illness. *Developmental-behavioral pediatrics* , 335-345.
- R.S.M. (2014-03-10). *Navegar.es*. Recuperado 2015-03-12 de Cuaderno de Bitácora: <http://www.navegar-es-preciso.com/news/derrota/>
- Scudder, N. (1869). *The eclectic practice of diseases of children*. Cincinnati: American Publishing Co.
- Smith, K. (2007). *Wreck This Journal*. Londres: Penguin Group.
- Stern, A., & Markel, H. (2002). *Formative Years: Children's Health in the United States 1880-2000*. Ann Arbor, MI: University of Michigan Press.
- The Medical Design Agency. (2015). *Medical Graphic Design*. Recuperado 12, 19, 2015, de Medical Design Agency: <http://medicaldesignagency.com/medical-graphic-design.html>
- Tucker, L. B., DeNardo, B. A., Stebulis, J. A., & Schaller, J. G. (1996). *Your Child With Arthritis: A Family Guide for Caregiving*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

ANEXO A: PAPELES DEL TALLER INICIAL



Documenta tu día:

7:00AM A esta hora desayuno.

A veces si me duele algo,
a esta hora es la que más
me duele más o menos.

8:00AM -----

9:00AM -----

10:00AM -----

11:00AM -----

En estas horas estoy en
clase y ya se me va
pasando el dolor.

Todas las personas son
diferentes. Como eres
diferente tu?

- no tengo miedo a los riesgos

Página de Buenos Pensamientos

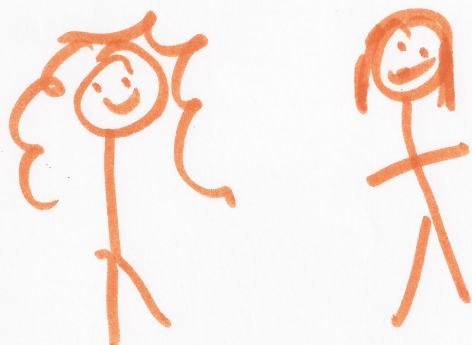
Hogar

familia amigos educación

Escribe 10 cosas que has aprendido este año:

1. A ser más responsable
2. A preocuparme por mi futuro.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.

Que es algo que te gustaria cambiar?



Que te hace feliz

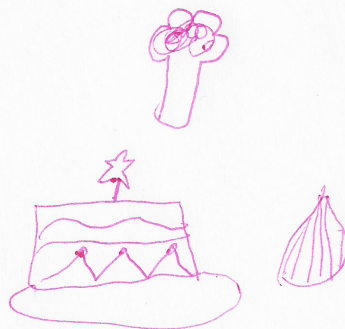


Algo que

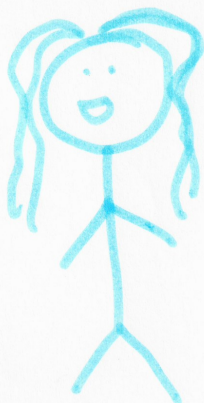
te gusta



no te gusta



Dibujate a ti mismo
(Autoretrato)



Algo que

De todo

te gusta

Bailar

Basquet

Tocar el Piano

Dibujar

Teatro

Salir - Conocer

Comer

no te gusta

Futbol

No me gusta el sushi

Tus Medicinas y Que Hacen

- Embrel
- Hierro
- Arcoxia
- Corticoide - Prednisona
- Homeprazol
- Degralev
-

↳ más fácil de llenar

Todas las personas son
diferentes. Como eres
diferente tu?

Yo soy diferente porque vivo la vida de otra
manera, soy tranquila y no me gustan las
cosas que les gustan a los demás. Además
me considero más responsable que el resto.

Que es algo que te gustaría cambiar?

Que exista una forma que las inyecciones no duelan. Además
que las personas comprendan que no tienes nada con
lo que no puedes vivir y que se adapta a tu vida. ☺

Escribe 10 cosas que has aprendido este año:

1. Me gusta el tenis
2. Contabilidad
3. Economía
4. Que los jarabes hacen menos daño al estómago
5. A hacer las cosas cuando te manden
6. A estudiar más que en el colegio
7. Que el ejercicio es divertido
8. Hay personas que no valen la pena
9. El colegio es diferente a la universidad
10. Hay que dar el 100% de ti.

Algo que

te gusta

- Ir a fiestas.
- Netflix.
- Dormir.
- Comer.
- Salir al cine con mis padres.
- ~~No tener permisos.~~
(para salir).

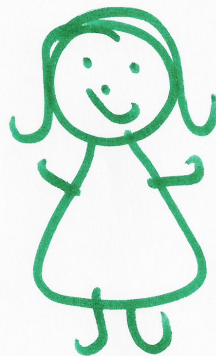
no te gusta

- Tener muchos deberes.
- El BI.
- Levantarme temprano.
- Mis profesoras.
- El tráfico.
- No tener permisos para salir.

Que te hace feliz

- tener a todas las personas que quiero

Dibujate a ti mismo
(Autoretrato)



ME DA PENA QUE....

- Hayan guerras.
- ya mismo me gradue.
- Mi abuelito esté viejito
- Haya gente que no tiene casa, comida y familia.

estuviste alguna vez en el hospital?
que te acuerdas?

Sí estuve 1 vez, fue una experiencia que me asustó mucho pero tuve siempre el apoyo de mi familia y amigos. Además el hacerse amigo de las enfermeras tiene buenos resultados.

Cual es tu color favorito? AZUL

llena esta página como quieras de tu color favorito

Tus Medicinas y Que Hacen

- Ácido fólico (pastilla)
- Embrel (inyección) - me quita el dolor por un largo tiempo.
- Plaquinol (pastilla)
- Vimovo (avoces) - me quita el dolor rápidamente.
- Calcio (remedio)
-
-

Pensamientos acerca de...

Radiografías: son los exámenes más fáciles y que no duelen.

Exámenes de Sangre: cuando ya sabes donde están tus venas el pinchazo duele menos.

Visitas al Doctor: son divertidas, porque además que aprendes eventuales soluciones.

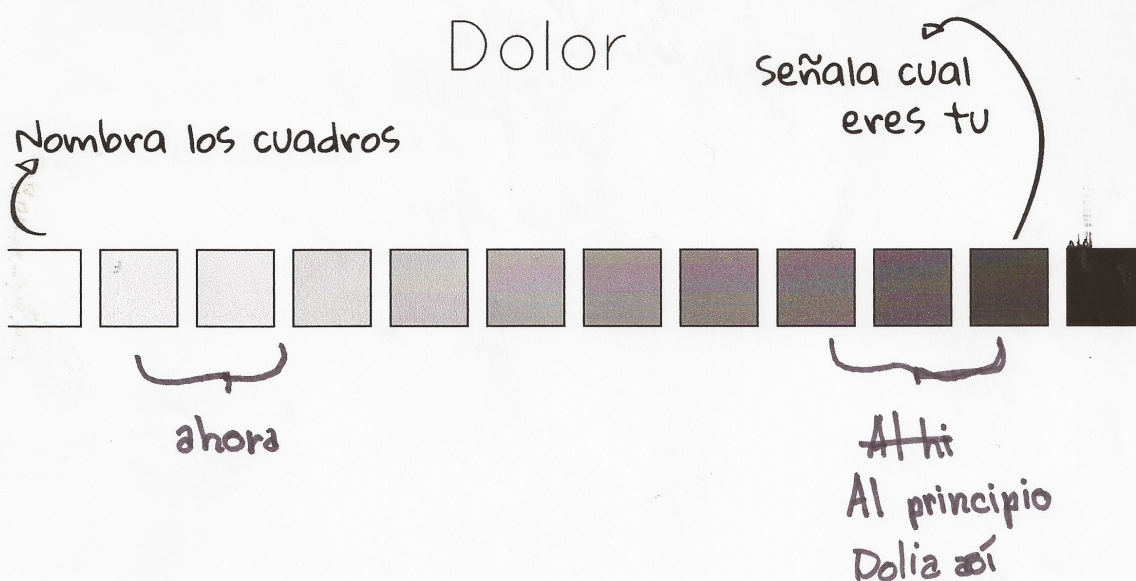
Otros... -----

Que quieres ser de adulto?

Forense

estuviste alguna vez en el hospital?
que te acuerdas?

Si, cuando recién me diagnosticaron a los 11 años,
estube en el hospital metropolitano durante 5 días o
más.



Un sueño que hayas tenido:

Que me pegan :v

o una pesadilla:

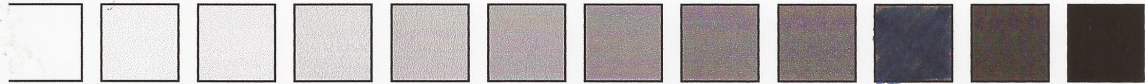
Tus Medicinas y Que Hacen

- Plaquinol = Moverme
- Ácido fólico = Proteína
- Calcio
- Omeprazol = Estomago
- Arcoxia = Calmar el Dolor
-
-
-

Dolor

Nombra los cuadros

Señala cual eres tu



A horizontal row of 12 squares showing a color gradient from white to black. The 10th square from the left is marked with a blue checkmark. The text 'Dolor' is centered above the squares. To the left, 'Nombra los cuadros' has an arrow pointing to the first square. To the right, 'Señala cual eres tu' has an arrow pointing to the 10th square.

Quienes son tus amigos?

SON TODOS

Pensamientos acerca de...

Radiografías X

Exámenes de Sangre *decoloro,*

Visitas al Doctor *WSP.*

Otros... -----

Quiénes son tus amigos?

Mig migas sellaman = Carolina, Naomi, Nataly, Yuliana

Verde :v

Cual es tu color favorito?

llena esta página como quieras de tu color favorito

Habla de tu colegio,

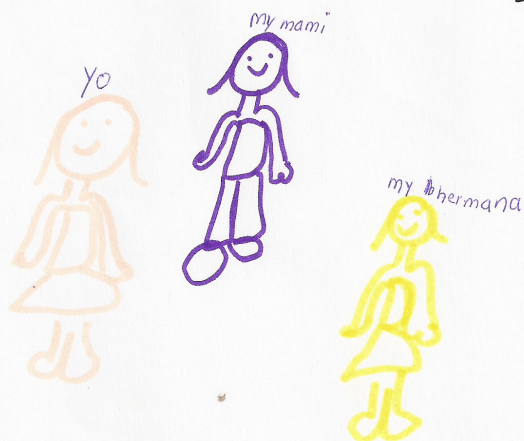
TODO lo que pienses de tu colegio

Es muy grande los profesores
muy enojados.

Mi familia es ~~es~~ muy protectora con migo

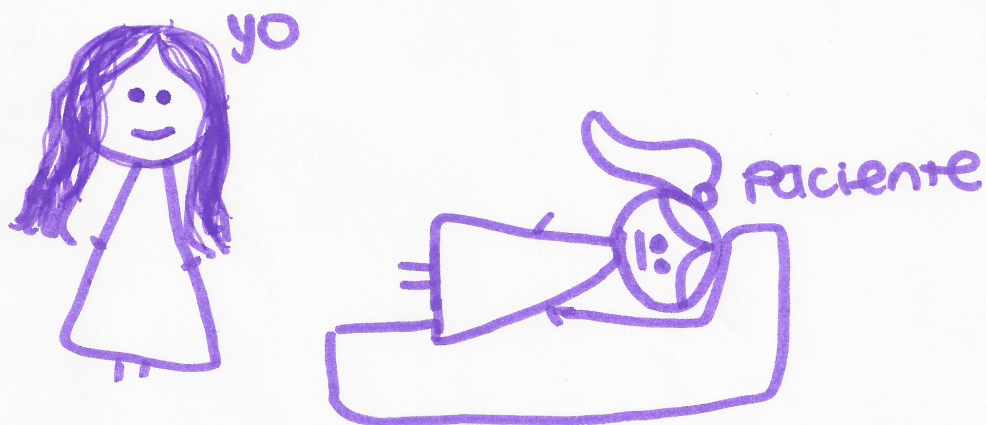
A veces no me dejan jugar a lo que yo quiero son muy callados

Describe a tu familia



Que quieres ser de adulto?

Quiero ser psicóloga .



Dolor

Nombra los cuadros

Señala cual eres tu

NO dolor.

yo en las mañanas.

mucho dolor.

Dibujate a ti mismo (Autoretrato)



ME DA PENA QUE...

- No todas las personas pueden recibir un tratamiento adecuado

Miedos

no pasar el año. [me abraso].

las alturas. / los ~~temos~~

no me gusta dormir sola.

que me traten diferente.

ANEXO B: PREGUNTAS LUCIA PRUEBA DE USUARIO

Preguntas Lucia:

1. ¿Usamos tu nombre o un alias (nombre inventado)?
2. Cuéntame brevemente tu historia con el artritis.
 - a. Cuando te diagnosticaron
 - b. Cuando entraste en remisión

Necesito que me digas **cuando te gusta algo, cuando no te gusta, cuando no entiendes**

3. PORTADA:
 - a. Nombre: te gusta, ¿que piensas que significa?
 - b. Colores
 - c. Fondo/Patrón
4. Portadilla
 - a. Tamaños, información (¿agregar o eliminar algo?)
5. Nota 1:
 - a. ¿Que piensas acerca de este escrito?
 - b. ¿Se entiende?
 - c. ¿Cambiarías algo?
 - d. ¿Agregarías algo?
6. Datos Personales y Datos Médicos
7. Calendario:
 - a. ¿Se entiende?
 - b. ¿Lo llenarías usarías?
 - c. ¿Alguna alternativa?
8. INFORMACIÓN “portada”
 - a. ¿Se entiende?
 - b. ¿Agregarías algo?
9. Índice infografías
 - a. ¿Números de pagina sólo en la sección o en todo?
 - b. ¿Agregarías algo?
10. Infografías
 - a. ¿Crees que la información se entiende?
 - b. De tu experiencia, ¿piensas que alguna de estas está de más?
 - c. ¿Te gusta el estilo?
 - d. ¿Agregarías Algo?
 - e. Notas al final de la sección, ¿ok?
11. REGISTRO “portada”
 - a. ¿Agregarías algo?
 - b. ¿Cambiarías algo?
12. Historial Medico
 - a. ¿Te parece repetitivo?
13. Equipo Médico Principal y Adicionales
14. Páginas de Registro

- a. ¿Cuáles crees que son las más importantes?
 - b. ¿Piensas que está muy grande la letra?
 - c. ¿Agregarías o cambiarías algo?
15. Visitas Medicas
- a. ¿Se entiende?
 - b. ¿Falta algo?
 - c. ¿Piensas que se debería separar hojas de *consulta* y hojas de *preguntas*?
16. Tablas de dolor
- a. ¿Se entiende?
 - b. ¿Usarías los *stikers*?
 - c. ¿Lo usarías de manera diario/semanal/mensual?
 - d. ¿Qué piensas en general de las tablas?
17. *Folders* al final de la sección
- a. ¿Qué más además de recetas y exámenes guardarías?
 - b. ¿Falta algo en esta sección?
18. DIARIO “portada”
- a. ¿Se entiende?
19. Nota diario:
- a. ¿Se entiende?
 - b. ¿Agregarías quitarías algo?
 - c. ¿Te parece amigable?
20. Páginas Con preguntas
- a. ¿Te gusta?
 - b. Te parece bien que no sean todas acerca de la artritis?
21. Páginas “libres” de diario
- a. ¿Las usarías y cómo?
 - b. ¿Están bien las líneas?
22. Última página
- a. ¿La llenarías?
 - b. ¿te gusta la idea?
 - c. ¿Estás de acuerdo que esta página no se pueda quitar?
23. Última Nota
- a. ¿te parece bueno el *wording*?
 - b. ¿Entregarías la bitácora a tu médica?
 - c. ¿Qué más puedo agregar para incentivar entregar la bitácora?
24. Contraportada
- a. ¿Te parece buena idea?
 - b. ¿Se entiende?
 - c. ¿Que le agregarías?
25. ¿Cual es tu impresión en general de todo?
26. ¿Usarías en privado la bitácora o quisieras compartir con tu familia o doctor?
27. ¿Cual parte te parece la más importante?
28. ¿Agregarías una sección ?