

Propuesta de una red de apoyo que minimice la incertidumbre del cuidador primario de un enfermo, ante el diagnóstico de cáncer

Audelo Lara, César

2018-05-25

<http://hdl.handle.net/20.500.11777/3684>

<http://repositorio.iberopuebla.mx/licencia.pdf>

UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA PUEBLA

Estudios con Reconocimiento de Validez Oficial por Decreto
Presidencial del 3 de abril de 1981



PROPUESTA DE UNA RED DE APOYO QUE MINIMICE LA
INCERTIDUMBRE DEL CUIDADOR PRIMARIO DE UN ENFERMO,
ANTE EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

Director del trabajo

Dra. Silka Juárez Bretón

ESTUDIO DE UN ESTUDIO DE CASO para obtener el Grado de
MAESTRÍA EN DISEÑO ESTRATÉGICO E INNOVACIÓN

Presenta

CÉSAR AUDELO LARA

Puebla, Pue.

2018

RESUMEN

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN	4
1.1 Planteamiento	4
1.2 Justificación	8
1.3 Objetivo General	9
1.4 Objetivos Específicos	9
1.5 Supuestos	9
1.6 Variables	10
CAPÍTULO II: MARCO CONCEPTUAL	11
2.1 Definiciones Científicas	11
2.2 Protocolos de Diagnóstico	14
2.3 Experiencias del Diagnóstico	17
CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO	22
3.1 Población	22
3.2 Muestra (personas arquetipos)	22
3.3 Instrumentación	27
3.4 Análisis	27
3.5 Procedimiento	28
3.5.1 Elaboración de Arquetipos	29
3.5.2 Diseño y Aplicación de Cuestionario	29
3.5.3 Realización de <i>Journey Map</i>	31

3.5.4 Creación de <i>Insights</i>	32
3.5.5 Creación de <i>Golden Circle</i>	35
3.5.6 Diseño del Prototipo	36
3.5.7 Aplicación del Prototipo	37
CAPÍTULO IV: PROPUESTA	41
4.1 Definición del Problema	41
4.2 Investigación	41
4.3 Planeación	44
4.3.1 Socios Claves	45
4.3.2 Actividades Claves	45
4.3.3 Recursos Claves	46
4.3.4 Canales	47
4.3.5 Relaciones con Clientes	47
4.3.6 Segmentos de Clientes	48
4.3.7 Propuesta de Valor	49
4.3.8 Fuente de Ingresos	50
4.4 Comunicación	51
4.4.1 Establecimiento de esquemas	51
4.4.2 Difusión de Estrategia	52
CAPÍTULO V: CONCLUSIONES	57
CAPÍTULO VI: GLOSARIO	62

CAPÍTULO VII: REFERENCIAS	64
CAPÍTULO VIII: ANEXOS	66

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

1.1 Planteamiento

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2008), la enfermedad se define como la alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas manifestada por síntomas y unos signos característicos y cuya evolución es más o menos previsible. En el contexto social, la enfermedad genera una serie de costes de diversos tipos que no solo afectan al enfermo, sino que se extienden a todos aquellos que son partícipes de ella. Un problema de salud no sólo afecta al enfermo sino a todo su entorno.

Para su prevención, atención y control, las enfermedades se clasifican en infecciosas, congénitas, hereditarias, autoinmunes, neurodegenerativas, mentales y metabólicas (Durán, 2002). Bajo esta acepción, se considera al cáncer como una enfermedad hereditaria pues los cambios genéticos pueden heredarse de los padres, en muchas ocasiones son consecuencias de las alteraciones que sufren las células al momento de dividirse o por el daño del ADN causado por alguna exposición al ambiente (INCAN, 2016).

El cáncer es el nombre que se da a un conjunto de enfermedades relacionadas donde algunas de las células del cuerpo comienzan a dividirse sin detenerse y se diseminan a los tejidos cercanos. El cáncer puede comenzar en cualquier parte del cuerpo humano. En condiciones normales, las células humanas crecen y se dividen para generar nuevas medidas conforme el cuerpo las requiere; al envejecer las células o dañarse, se mueren y nuevas células reemplazan estas.

Sin embargo, cuando hay un diagnóstico de cáncer, este proceso se descontrola. A medida que el cuerpo necesita de nuevas células, las células viejas o dañadas sobreviven por lo que se forman células cuando no son necesarias. Estas células nuevas al dividirse sin interrupción generan masas comúnmente llamadas tumores (National Cancer Institute INC, 2016).

El cáncer es considerado como un grave problema de salud pública pues ataca de forma indiscriminada a la población, no considera factores económicos, sociales, culturales, raza, credo, u otros. Cada día hay más casos y su atención significa un alto costo para el estado, pues las terapias especializadas por lo regular son importadas y en México el tratamiento del cáncer está garantizado por el sistema de salud (Coronel, 2016).

Es un problema social que nos toca a todos; es el padecimiento con la mayor incidencia de nuestro país y se ubica como la tercera causa de muerte, sólo después de la diabetes y las enfermedades hipertensivas. Es importante subrayar que, si bien muchos tipos de cáncer son tratables, sólo el 40% se detectan en una etapa temprana (Taniguchi, 2016). A nivel mundial, el cáncer es la segunda causa de muertes en el mundo; en 2015 ocasionó 8.8 millones de defunciones, una de cada seis defunciones se debe a esta enfermedad (OMS, 2017).

Los cinco tipos de cáncer más comunes en México son (por orden de casos): cáncer de próstata, cáncer de mamá, cáncer cérvico-uterino, cáncer de pulmón, cáncer de estómago (INCAN, 2016). Si bien cada cáncer tiene síntomas específicos, existen señales generales como fiebres inexplicables, fatiga, pérdida de peso y malestar generalizado reflejado en debilidad y mareos. Estos síntomas son indicios de un cáncer más avanzado, lo ideal es la detección temprana (Mesa, 2016).

De acuerdo con datos de la Agencia Internacional para las Investigaciones sobre Cáncer (IARC, por sus siglas en inglés), la detección con mayor incidencia de algún tipo de cáncer en México se ubica en población joven de entre 20 y 30 años (2016). Esta situación genera un mayor dolor para el paciente y su entorno, además de los altos costos políticos, económicos y sociales al atacar a la población más activa del país.

El cáncer es una enfermedad silenciosa pues su detección por lo regular ocurre cuando ya hay una sintomatología avanzada, esto se da por la falta de una cultura de auto cuidado y prevención que tenemos los mexicanos. Un diagnóstico de

cáncer sucede tras un fenómeno de desgaste, ante el avance de la sintomatología se procede con la visita médica, y de allí surge el diagnóstico. Dependiendo de esta consulta médica y las condiciones del paciente, la canalización se da a una instancia pública o privada.

El tratamiento de cáncer debe ser acompañado por un cuidador primario quien es alguna persona relacionada con el paciente, esta figura por lo regular es un familiar directo, pareja, amistad o alguien cercano al círculo del paciente. En la mayoría de las ocasiones, esta persona es quien acompaña al paciente desde el momento del diagnóstico (INCAN, 2016).

Al momento del diagnóstico surge el miedo y la incertidumbre desde la óptica de quien lo padece. Tras un periodo de desgaste, el paciente genera una certeza al saber a qué se enfrenta. Por su parte para el cuidador primario, se vuelve un periodo de incertidumbre al no saber a dónde acudir, vive un duelo por el cambio de relación con el paciente y su inminente pérdida de salud, mientras simultáneamente requiere actuar de forma inmediata para ganar tiempo a la enfermedad.

Cuando el paciente inicia el tratamiento la relación médico-paciente recibe la mayor atención pues de ese binomio dependerá su mejora. Sin embargo, la figura del cuidador primario pasa a un segundo plano siendo que debería tener mayor notoriedad considerando que es la persona que acompaña al enfermo las 24 horas, además de ser quien lo respalda y brinda fuerza. Hoy en día existen pocas organizaciones enfocadas al acompañamiento del cuidador primario (INCAN, 2016).

Poner atención en las necesidades del cuidador primario es crucial pues con base en su estabilidad emocional, calidad de vida e información, su incidencia en la mejora del paciente resultará significativa. Bajo esta situación, atender las necesidades del cuidador primario ante el cáncer es una de las tareas pendientes de instituciones médicas públicas y privadas, gobierno e organizaciones de la

sociedad civil, pues al día de hoy la atención prioritaria sigue siendo para el enfermo y se deja a un lado el contexto en donde se desenvuelve día a día.

La importancia de este proyecto radica en la visibilidad y el empoderamiento del cuidador primario, donde a través de experiencias, se puedan generar mecanismos de información, atención, cuidado y acompañamiento para aquellas personas que cuidan a pacientes diagnosticados y que requieren minimizar miedos en esta etapa del proceso.

Sumado a esta idea, el presente proyecto se enriquece con los saberes profesionales de la parte médica, psicológica, jurídica, que con un lenguaje entendible den luz al proceso de la enfermedad.

Este proyecto se basa en entrevistas realizadas a cuidadores primarios en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN), donde se han detectado los puntos de dolor que ellos experimentan ante el diagnóstico de su amigo, familiar o pareja sin importar el tipo de cáncer que se le haya detectado. Abonando a esto, se han realizado entrevistas a médicos, tanatólogos y enfermeras con la finalidad de construir una radiografía mayor de este tema.

Este trabajo comenzó a desarrollarse desde octubre de 2016 como parte de la asignatura de Diseño Estratégico e Innovación III de la Maestría en Diseño Estratégico e Innovación y se planeó que concluyera en agosto de 2017.

Actualmente no existe un modelo similar que solucione lo antes planteado en el país, existen sitios operados por el INCAN que brindan información ante el diagnóstico, en marzo de 2017 comenzaron con un programa de capacitación ante el cáncer, que si bien ofrece información de primer nivel no se enfoca en los cuidadores primarios.

Existen asociaciones civiles que generan actividades para pacientes-cuidadores, sin embargo, estas acciones están orientadas a abordar temáticas de la enfermedad (Gómez, 2016). Bajo este planteamiento surge la siguiente pregunta: ¿Cómo acompañar la figura del cuidador primario de un enfermo de cáncer, a

partir del diagnóstico, para reducir el miedo y soportar la incertidumbre que se generan en él y en el enfermo?

1.2 Justificación

La figura del cuidador primario se vuelve una componente clave en la mejora de salud y calidad de vida del paciente pues es quien lo acompaña en el proceso fuera del contexto médico y vive con él el padecimiento día con día. Sin embargo, esta figura no siempre cuenta con los recursos necesarios (información, tiempo espacios) ni la visibilidad, pues la relación médico-paciente cobra mayor significado.

Por lo tanto, mientras mejor información, claridad y acompañamiento tenga el cuidador primario, mayor será la atención hacia el paciente con el fin de abonar en su mejora de salud y expectativa de vida, sin olvidar la reducción de incertidumbre que vive durante el proceso.

El presente proyecto se centra en el cuidador primario de los enfermos de cáncer con el fin de generar una herramienta que dote de información clara, precisa y oportuna en la detección y acompañamiento en el proceso de la enfermedad, con el fin de reducir los niveles de incertidumbre y entretejer una red de apoyo entre aquellos que se desempeñan en este papel diariamente.

Cuando se da el diagnóstico de cáncer surge un fenómeno de incertidumbre (se debe buscar la atención inmediata para conocer el avance de la enfermedad) y duelo reprimido en el cuidador primario (la dinámica de la relación paciente-cuidador cambia de matices) (Gordillo, 2016). Además, se observa la enfermedad como un caso aislado, solamente lo vive la persona y nadie más.

Ante este escenario se vuelve importante contar con un espacio que concentre información puntual, trabajada desde la óptica de pares y fundamentada en la experiencia médica. Desarrollar una comunidad con el fin de humanizar el proceso de diagnóstico junto con los primeros momentos de tratamiento, así como dar claridad y soporte al cuidador primario ante el diagnóstico y el proceso.

Hacer uso de la tecnología para generar cambios en la realidad de las personas es una de las principales fortalezas de este proyecto, pues existen los desarrollos tecnológicos para implementarse, sin olvidar que el proyecto parte de la empatía y sensibilización que existe entre quien adolece de esta situación, pero se enfrenta a la enfermedad por los lazos que lo unen con el enfermo, por lo que su parte humana también está considerada.

1.3 Objetivo general

Crear un método que resignifique el rol del cuidador primario de un enfermo de cáncer a partir del diagnóstico que este último recibe, de tal manera que se reduzca el miedo y la incertidumbre que se generan en él y en el paciente al enfrentar la enfermedad.

1.4 Objetivos específicos

Identificar los principales miedos e incertidumbres que enfrenta un cuidador primario al momento del diagnóstico de cáncer de un ser querido.

Definir el problema mayor con base en la información recopilada.

Diseñar un objeto que responda a las necesidades de información que requiere el cuidador primario al momento del diagnóstico.

Validar el objeto con cuidadores primarios para medir empatía con los usuarios.

Evaluar cómo este objeto puede resignificar el proceso de diagnóstico dotando de información clara, asertiva y oportuna al cuidador primario.

1.5 Supuesto

Crear un método que abone a reducir la incertidumbre que enfrenta un cuidador primario ante el recién diagnóstico de cáncer, mejorará la percepción ante el padecimiento.

1.6 Variables

Empoderamiento, diagnóstico y padecimiento de cáncer, sensaciones que se viven en este proceso, cuidador primario.

CAPÍTULO II: MARCO CONCEPTUAL

2.1 Definiciones científicas

Con base en el Instituto Nacional de Cáncer de los Estados Unidos (INC, 2016), se le llama cáncer al “conjunto de enfermedades en las que hay células anormales que se multiplican sin control y pueden invadir tejidos cercanos” (INC, 2014). En muchas ocasiones, estas células se pueden diseminar a otras partes del cuerpo a través del torrente sanguíneo y el sistema linfático.

Existen más de 100 tipos de cáncer, los tipos de cáncer reciben el nombre por lo general de los órganos o tejidos donde se originan. El cáncer se enmarca en las siguientes categorías (INC, 2014).

Carcinoma: Tipo de cáncer que empieza en la piel o en los tejidos que revisten o cubren los órganos internos. Es el tipo más común de cáncer.

Sarcoma: Tipo de cáncer que empieza en el hueso, cartílago, la grasa, el músculo, los vasos sanguíneos u otro tejido conjuntivo o de sostén.

Leucemia: Tipo de cáncer que comienza en un tejido donde se forman células sanguíneas, como la médula ósea, y hace que se produzcan un gran número de células anormales que entren en la sangre.

Linfoma y mieloma múltiple: Corresponden a un tipo de cáncer que empiezan en las células del sistema inmunitario.

Cáncer del sistema nervioso central: Tipo de cáncer que se da en los tejidos del cerebro y la médula espinal, también se llama Neoplasia maligna.

Como ya se mencionó, el cáncer puede comenzar en cualquier lugar del cuerpo humano dadas las conexiones integradas por millones de células. En condiciones de salud normales, la regeneración celular es un proceso de restauración donde el cuerpo repara y regenera de forma natural células, tejidos, órganos y sistemas

(Garcés, 2017). Cuando las células normales envejecen o se dañan, mueren y en su lugar nacen nuevas células.

Se debe recordar que por el contrario, cuando hay un diagnóstico de cáncer, este proceso se descontrola. A medida que las células se vuelven más anormales, las células dañadas o viejas sobreviven y las células nuevas se forman cuando no son necesarias. Estas células adicionales se dividen sin interrupción y forman masas llamadas tumores.

Un tumor es una masa anormal de tejido corporal. Muchos cánceres forman tumores sólidos que son masas de tejidos. En el caso de la leucemia no se forman tumores sólidos pues la afectación se da en la función celular de la sangre, en especial en aquellas células inmaduras que se vuelven cancerosas. Estos tumores cancerosos son malignos, lo que implica que pueden extenderse a tejidos cercanos y los invaden.

Además, muchas de estas células, al estar cerca de torrentes sanguíneos o del sistema linfático, pueden desprenderse y moverse a otros lugares del cuerpo, formando así nuevos tumores lejos del tumor original.

El cáncer es una enfermedad genética y se da por los cambios en los genes que controlan la forma de cómo funcionan nuestras células, en particular su crecimiento y división. Estos cambios pueden heredarse de los padres, o suceden también como resultado de errores que ocurren al dividirse las células, o por daño del ADN causado por exposiciones al medio ambiente.

Las exposiciones ambientales son aquellas que suceden gracias a sustancias como los químicos en el humo del tabaco o la radiación, los rayos ultravioletas del sol, la alimentación, entre otras. Cada persona tiene una combinación única regida por los cambios genéticos, es por eso que conforme avanza el cáncer ocurrirán cambios adicionales (INC, 2017).

Aunque se realicen acciones de prevención para adquirir el padecimiento, existen factores de riesgo que pueden aumentar la posibilidad de una persona de padecer

cáncer. Los factores de riesgo se miden en primer lugar en grandes grupos de personas, donde se hace una comparación entre quienes padecen algún cáncer y quienes no lo padecen.

Estos estudios de carácter epidemiológico pretenden verificar cómo determinados comportamientos comunes son indicativos del desarrollo de la enfermedad (INC, 2016). Sin embargo, estos estudios por sí solos no pueden demostrar un común denominador pues existen otras causas que abonan al desarrollo del cáncer. Cuando muchos estudios indican una asociación semejante entre un factor posible de riesgo y un mayor riesgo de cáncer es posible que se tenga un diagnóstico reactivo de la enfermedad.

Los factores más comunes y conocidos que posibilitan el padecimiento del cáncer son: el consumo de alcohol, la alimentación, la exposición a gérmenes y virus, la luz solar, la obesidad, la radiación, el tabaco. Existen otros factores como la edad, los cambios hormonales, la inmunosupresión, que si bien son condicionantes no podemos estar exentos de ellos.

El cáncer puede presentar muchos síntomas que por lo general duran algunas semanas, esta sintomatología por lo general es causada por tumores benignos y algún problema. Si el médico descubre la presencia de cáncer, se ordenarán otra serie de estudios para determinar el estadio de la enfermedad.

Los principales síntomas que aparecen son:

Un lunar nuevo o un cambio físico en un lunar existente.

Una llaga que no sana

Cambios en el tamaño o forma del seno o pezón.

Cambios en la textura de la piel del seno.

Engrosamiento o abultamiento en la piel o debajo de ella.

Ronquera o tos que no se quita.

Cambios en los hábitos del intestino

Dificultad para orinar

Malestar después de comer, al ingerir alimentos y/o cambios de apetito

Pérdida de peso

Dolor abdominal

Sudoración nocturna

Hemorragia o secreción en orina, hemorragia vaginal, o sangre en materia fecal.

Cansancio crónico

Debilidad

2.2 Protocolo de diagnóstico y atención

El estadio es una etapa o periodo determinado de un proceso como la evolución de una enfermedad, así como el grado de extensión de ciertas enfermedades (RANM, 2012); en el caso del cáncer, da testimonio a la extensión, tamaño y diseminación de la enfermedad. El estadio ayudará al médico a entender la gravedad del cáncer, las posibilidades de supervivencia e identificar los estudios clínicos, así como el mejor tratamiento posible.

El estadio se determina por:

La ubicación del tumor en el cuerpo

El tipo de células

Tamaño del tumor

Si el cáncer se ha diseminado en los ganglios linfáticos cercanos

Si el cáncer se ha diseminado en otras partes del cuerpo

El grado de tumor

El sistema TNM es el sistema de estadificación de cáncer de mayor uso a nivel mundial. En este sistema la T significa el tamaño y extensión del tumor principal, la N significa la extensión del cáncer en ganglios linfáticos, y la M si el cáncer ha generado metástasis, es decir, si se ha diseminado a otras partes del cuerpo.

Cuando un cáncer se describe en sistema TNM habrá números después de cada uno de ellos que nos dirán detalles del cáncer.

Tumor primario (T)

TX: No puede medirse un tumor primario.

T0: No puede encontrarse un tumor primario

T1, T2, T3, T4: Se refiere al tamaño o extensión del tumor principal. En cuanto más alto el número mayor es el tamaño del tumor y crecimiento en los tejidos cercanos.

Ganglios linfáticos regionales (N)

NX: No puede medirse el cáncer en los ganglios linfáticos.

N0: No hay cáncer en los ganglios linfáticos cercanos

N1, N2, N3: Se refiere al número y ubicación de ganglios linfáticos que tienen cerca.

Metástasis distante (M)

MX: No puede medirse la metástasis

M0: El cáncer no se ha diseminado a otras partes del cuerpo.

M1: El cáncer se ha diseminado a otras partes del cuerpo.

Una de las mayores complicaciones del cáncer es que estos síntomas son asociados con alguna infección, tumores benignos u otros problemas. Por lo

general el cáncer inicial no causa dolor, por eso se recomienda que cuando un paciente tiene estos síntomas por dos semanas es importante que acuda al médico para un diagnóstico (Martínez, 2016).

El diagnóstico de cáncer por lo general provoca una serie de dudas sobre la gravedad y las posibilidades de supervivencia. El pronóstico es una estimación de lo que sucederá en la enfermedad. Este momento está lleno de tensión e incertidumbre por el desconocimiento del tema, los mitos y estigmas en torno a la enfermedad y el duelo que experimenta el paciente ante la situación.

Existen varios factores que afectan el pronóstico como el tipo de cáncer y la ubicación en el cuerpo, la etapa de avance de la enfermedad, el grado de cáncer que da un panorama del crecimiento, el tipo de expansión en el cuerpo, la edad y el estado de salud, así como el tratamiento propuesto.

Los médicos definirán un pronóstico con base en estadísticas de pacientes con padecimiento similares. Estas estadísticas se dividen en:

- Supervivencia específica al cáncer.
- Supervivencia relativa.
- Supervivencia general.
- Supervivencia sin enfermedad.

Dado que el cáncer es una enfermedad alineada con factores genéticos, no se puede determinar con exactitud un pronóstico correcto. Los tratamientos varían de persona en persona con base en estilos de vida, adherencia terapéutica, factores de riesgo, entre otros.

Es muy importante entender este momento pues aquí es donde se entreteje una red de apoyo que el médico plantea al paciente y su entorno. La red de apoyo es fundamental pues se deben tomar decisiones sobre cuál es el mejor tratamiento para el paciente, cuáles son las condiciones del paciente ante el tratamiento, cuáles son los cuidados y efectos secundarios que podrían suscitarse, los asuntos

económicos y legales, pero sobre todo, si el paciente desea recibir el tratamiento, pues es una decisión personal que compete al enfermo.

Tener cáncer implica un cambio de vida en el paciente y las personas a su alrededor. No sólo los síntomas y efectos de la enfermedad y el tratamiento, existe un deterioro físico que afecta la forma de cómo se desenvuelve el paciente en su medio. Sumado a la desinformación y el estigma que cargan las enfermedades.

El misterio que envuelve los orígenes del cáncer tiene que aclararse desde el momento del diagnóstico y del tratamiento médico. Cada país ha fijado protocolos de atención, mientras que en Francia se informa únicamente a familiares para no aminorar el estado emocional del paciente, en Estados Unidos se informa sólo al paciente para que tome las decisiones correctas (Sontag, 2003).

El caso de México es distinto; en la atención pública, cuando se da un diagnóstico de cáncer se debe de contar con la figura de un responsable o cuidador primario, quien es la persona que estará acompañando al paciente durante el tratamiento, y es la persona con autoridad para decidir en caso de que el paciente no tenga las condiciones necesarias para este fin (INCAN, 2016).

2.3 Experiencia del diagnóstico

El diagnóstico es una terrible experiencia para el paciente, quien debe lidiar con una serie de emociones y sentimientos que afectan su salud física. Sumado a esto, hay otras consideraciones que intervienen en este momento, tales como las creencias inculcadas socioculturalmente, los rasgos de personalidad y el carácter, entre otras.

Durante el diagnóstico de cáncer, tanto el paciente como el cuidador primario enfrentan un duelo ante la pérdida de salud e incertidumbre en el tratamiento (Gordillo, 2016), las emociones que se presentan pueden ser:

Negación: Al momento del diagnóstico es posible que los afectados les cueste trabajo creer y aceptar que se padece cáncer. Esta etapa en ocasiones es útil ya que da tiempo para adaptarse al diagnóstico (NCI, 2013), sin embargo, es

necesario actuar de forma inmediata para determinar el grado de avance de la enfermedad (Volkow, 2017).

Enojo: Las personas con cáncer a menudo experimentan enojo hacia ellos mismos como a su entorno (personal médico, personas sanas, seres queridos), incluso el enojo es a su fe y creencias. Este tipo de sentimientos son una máscara ante otros sentimientos como el miedo, la ansiedad, la frustración y la impotencia. Es necesario que cuando se experimenta este sentimiento se recomiende la ayuda de un psicólogo o la atención de cuidados paliativos (INCAN 2016).

Temor y preocupación: Cuando se experimenta el diagnóstico de cáncer se genera una serie de preguntas en la parte afectada como son: ¿Habrá dolor? ¿Qué pasará con su aspecto físico? ¿Cuánto cuesta el tratamiento? ¿Quién pagará las cuentas? ¿Cómo será la vida a partir de hoy? ¿Qué tiempo le queda de vida? La mayoría de los temores se basan en mitos, rumores, historias y la información equivocada. Esta sensación va reduciéndose cada vez que se conoce más sobre la enfermedad y el tratamiento.

Culpa: Esta emoción se origina cuando se responsabiliza de la propia enfermedad y del sufrimiento que causa a su entorno. Para el paciente se suma la sensación de sentirse una carga para el demás, cuestionado por aquellas acciones que pudieron haber contribuido con el desarrollo de la enfermedad.

Estrés y ansiedad: Antes, durante y después del diagnóstico el estrés juega un papel determinante en el estado de salud del paciente y su entorno. El estrés no sólo tiene un origen en la enfermedad, sino que se suma a otros pendientes del paciente.

Tristeza y/o depresión: Es quizás la emoción más común que se experimenta, no sólo por la enfermedad sino por la pérdida de salud. La falta de energía y apetito, el desinterés por actividades que antes desarrollaba el enfermo, la poca energía y el cansancio son signos de una tristeza que puede derivar en depresión. Es recomendable que si estos signos duran más de dos semanas se hable con el médico para un tratamiento ante este padecimiento. (INCAN 2016).

Para el cuidador primario, atender a un paciente durante el tratamiento y recuperación significa no sólo coordinar su atención, sino un apoyo emocional o espiritual para el enfermo.

Muchas personas que cuidan enfermos dejan de lado sus sentimientos y necesidades propias para enfocarse en la persona con cáncer. Si no se cuenta con los recursos necesarios puede derivar en problemas de salud, emocionales, económicos, entre otros. Es importante que el cuidado primario tome sus previsiones ante este rol.

Cuidar a alguien con cáncer representa un desafío y los efectos a mediano plazo pueden ser negativos para la salud del cuidador, quien podría experimentar cambios físicos y emocionales.

La atención se torna diferente pues se requiere de conocimientos distintos en cada una de las etapas del diagnóstico e inicio de tratamiento. Quienes cuidan pacientes con cáncer aprenden conforme viven la experiencia del cáncer. Es muy común sentir confusión y tensión, en ocasiones se sugiere que el cuidador comience con un tratamiento de apoyo a través de terapia o grupos, o manifieste su estado de ánimo y sentir con otros (Martínez, 2016).

Examinar honestamente lo que puede y lo que no puede hacer es crucial al asumir el rol de cuidador primario pues tener esta claridad de pensamiento ayudará a reducir la tensión e incertidumbre durante el proceso de la enfermedad; determinar lo que puede o no puede hacer implicará pedir apoyo a terceros.

Este apoyo abona a mantenerse con salud y energía, hará que el paciente se sienta con menos culpas, incluso otros puedan ofrecer tiempo y habilidades que no se tienen y que complementen la mejora del paciente (Islas, 2016).

Ante cualquier escenario es primordial entender que no siempre se contará con el apoyo de terceros, esto tiene razones como la necesidad de atender problemas propios, no contar con tiempo suficiente, no saber cómo apoyar o no estar preparados para cuidar a una persona enferma. Con base en el departamento de

Servicio Social del INCAN se recomienda hablar y explicar las necesidades a otros familiares directos pues esto evitará la acumulación de resentimientos y tensiones que pueden dañar la relación.

Toda persona que cuida a un paciente con cáncer necesita apoyo. Cuidar de las necesidades propias le dará la fuerza necesaria para seguir adelante. El diagnóstico de cáncer no implica un cambio radical de vida sino un nuevo enfoque en la forma de cómo se vive y percibe la vida; para el cuidador primario es esencial encontrar tiempo para relajarse, no descuidar su vida personal, mantener su rutina, pedir ayuda. También es importante tener un escape para sus propios pensamientos y sentimientos, se debe encontrar aquellos estímulos que ayuden a aliviar la carga de dolor o los espacios propicios para un diálogo interno.

Existen grupos de apoyo que ayudan con el apoyo del cuidador primario pues generan nuevas perspectivas de lo que está sucediendo, así como a obtener pistas de cómo salir adelante y ayudarle a entender que no se está solo en la situación. En este tipo de grupos las personas pueden hablar de sus sentimientos, intercambiar consejos y tratar de ayudar a otros que están viviendo situaciones similares (NCI, 2014).

Aprender del cáncer es una de las herramientas más poderosa pues hará sentir al cuidador primario con mayor confianza y control. Contar con información orienta al cuidador a encontrar lo positivo en la enfermedad. Actualmente se cuenta con los cuidados paliativos, que representan una rama de la medicina encargada de prevenir y aliviar el sufrimiento para garantizar una mejor calidad de vida a pacientes que padecen una enfermedad grave, así como el de su familia y/o cuidador (INNSZ, 2016).

El éxito de los cuidados paliativos radica en la comunicación entre el paciente, su cuidador y los médicos, así como el entendimiento de los objetivos planteados, el estado de la enfermedad y los deseos principalmente del paciente; a la par que generan mayor comprensión y empoderamiento de los involucrados.

El empoderamiento posee distintas acepciones con base en el contexto en el que se plantea. Se puede asociar el empoderamiento como una confluencia de conceptos como el auto-fortalecimiento, control y poder propio, autoconfianza, capacidad de decisión propia, independencia y libertad del individuo, aunque es igualmente considerable en un nivel colectivo (Lorensen, 2005). Bajo estos argumentos se define como “la expresión de libertad, autoridad y el poder de la persona sobre los recursos y decisiones que afectan su vida” (Chaná, 2012, p ¿?).

El empoderamiento es introducido al mundo médico cuando se busca una visión que trascienda la salud en sí, debe considerar al individuo, su cultura y su ambiente. Según la OMS el empoderamiento es una de las tres estrategias con las que se puede hacer promoción de la salud tanto con el paciente como con su cuidador (Díaz Álvarez, 2016).

El cáncer es una enfermedad que representa altos costos para los involucrados; desde la óptica médica y del paciente es importante un diagnóstico a tiempo para determinar el avance de la enfermedad, el tratamiento más pertinente y la adherencia terapéutica para que el tratamiento tenga los mejores resultados. Desde la visión del cuidador primario se requiere contar con información clara para reducir la ansiedad, apoyo en la incertidumbre para brindar acompañamiento de forma integral al paciente, sin olvidar que el cuidador también requiere de un seguimiento que le de soporte ante este desafío.

CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO

3.1 Población

La población estudiada en esta investigación fue conformada por:

- Personas con enfermedades crónicas degenerativas, cáncer como población prioritaria.
- Médicos especialistas relacionados con cáncer.
- Familiares y/o cuidadores primarios que acompañan a pacientes.

Cabe mencionar que durante la investigación se entrevistaron a otros actores relacionadas con el cáncer como personas de centros de salud, consejeros, psicólogos, médicos radiólogos.

3.2 Muestra (personas arquetipos)

La muestra se compone por sujetos tipo y por cuota, lo cual se define como la aplicación de entrevistas abiertas en lugares públicos y con características demográficas similares (Sampieri, 2014). Esta muestra fue conformada por tres tipos de sujetos: cuidadores primarios, pacientes y médicos.

De acuerdo con el método de *Design Thinking*, cada uno de esos sujetos corresponde a arquetipos distintos. Un arquetipo se entiende como la representación de aquello que es lo ideal o lo que debe ser, un modelo del cual se desprenden ideas, conceptos, objetos, donde se apela a la conducta y el sentimiento de la psique la persona (Batey, 2014). Un arquetipo es una tendencia o predisposición heredada o aprendida para responder al mundo de formas determinadas.

En la siguiente página, se expone la tabla de arquetipos del cuidador primario:

Cuadro 1. Arquetipos de cuidador primario



Fuente: Elaboración propia

En relación con este arquetipo se trabajó con cuadrante B de la tabla misma que presenta las siguientes características:

- Son familiares, amigos y/o cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico de cáncer.
- Cuentan con un diagnóstico mayor de 4 meses, por lo que tienen experiencia en relación con el tratamiento, adherencia e interacciones médicas.
- Acompañan al paciente en todo momento.
- Personas que presentan mayor conocimiento de la enfermedad.
- Tienen empatía con el paciente.
- Poseen redes de apoyo identificadas.
- Hay un alto grado de compromiso con el paciente y la parte médica.

- Son atendidos en hospitales públicos.

Ahora corresponde la tabla de arquetipos de paciente:

Cuadro 2. Arquetipos del paciente



Fuente: Elaboración propia

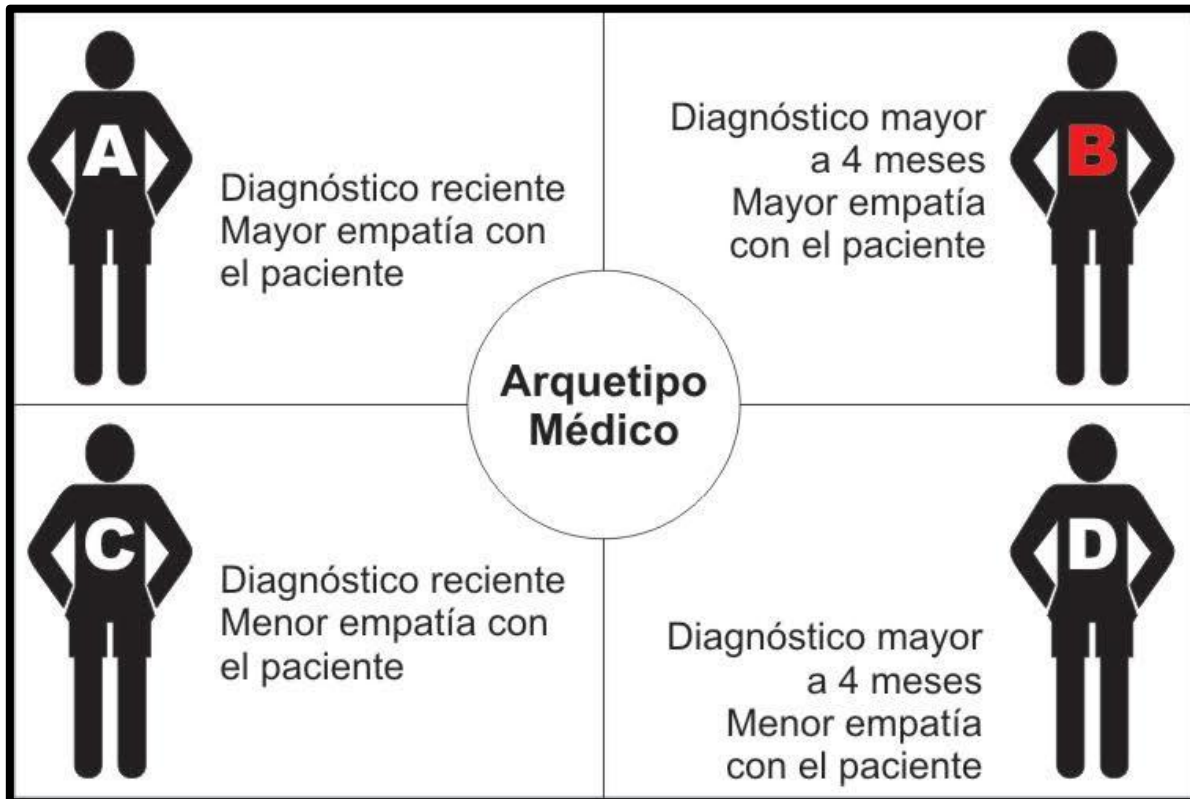
Sobre el arquetipo del paciente se consideró para validar la experiencia de acompañamiento del cuidador primario, tomar el cuadrante B de la tabla. Sus rasgos son:

- Pacientes con diagnóstico de cáncer mínimo de 5 meses.
- Cuentan con apoyo emocional, físico y espiritual durante el proceso.
- Existe una mayor adherencia terapéutica.
- Poseen redes de apoyo identificadas.
- Cuentan con tratamiento médico con un mínimo de 4 meses, lo que les da experiencia y adherencia al tratamiento.

- Reciben tratamiento en hospitales del sector público.

A continuación, se expone la tabla de arquetipos del médico:

Cuadro 3. Arquetipos del médico



Fuente: Elaboración propia

Las entrevistas médicas ayudaron a recabar información de cómo un cuidador primario incide en la mejora del paciente cuando cuenta con los conocimientos claros del padecimiento. La investigación se enfocó en el perfil médico del cuadrante B.

Arquetipo médico:

- Es médico especialista con enfoque en enfermedades crónico degenerativas.
- Trabaja en hospitales de sector público y consulta privada.
- Tiene empatía con el paciente y su contexto.

- Cuenta con experiencia médica en atención a pacientes con cáncer.

Para efectos de esta investigación se entrevistaron a:

Cuidadores primarios

- 7 Cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico de cáncer.
- 1 Cuidador primario de paciente con diagnóstico de VIH.
- 1 cuidador primario de paciente con Alzheimer.

Médicos

- 2 Médicos con especialidad de Infectología que atienden a pacientes con cáncer.
- 1 Médico Internista que atiende a pacientes con cáncer y VIH SIDA.
- 1 Médico Oncólogo que atiende a pacientes con cáncer.

Pacientes

- 3 Pacientes con diagnóstico de cáncer.
- 2 Pacientes con diagnóstico de VIH.
- 1 Paciente con diagnóstico de diabetes mellitus.

Durante la etapa diagnóstica de la investigación se acudió a fuentes primarias para recabar información preliminar que ayudó a la construcción del marco teórico. A continuación, se enlistan las iniciales de los entrevistados aludiendo a la confidencialidad de datos :

- Mtro. N. G. – Consultor independiente
- Mtra. B. G. – Terapeuta
- Lic. A. G. – Red Mexicana de PVVS
- Dr. X. M. – Red Mexicana de PVVS
- Dr. J. S. – AIDS Health Care Foundation
- Dr. R. B. D. – Instituto Nacional de Salud Pública
- Lic. Y. Z. R. – Global Youth Coalition

- Dra. P. V. – Instituto Nacional de Cancerología
- Dra. B. I. – Instituto Nacional de Cancerología
- Servicios Social, Área de quimioterapia - INCAN
- Área de consejería – Clínica Especializada en VIH Condesa

3.3 Instrumentación

Como ya se mencionó, para realizar esta investigación se aplicaron entrevistas directas en un primer momento con cuidadores primarios, pacientes con diagnóstico de cáncer y médicos con el fin de obtener resultados fidedignos sobre las variables presentadas en el estudio.

Con esta información se analizaron los datos obtenidos con el fin de obtener *insights* significativos que son la base del prototipo desarrollado en la investigación. Un *insight* es la percepción, entendimiento o conocimiento ante una situación (Elósegui, 2013).

En un tercer momento, con base en la metodología de *Design Thinking* de IDEO, se utilizó la técnica de prototipado diseñando el prototipo principal de esta investigación (árbol de navegación de comunidad virtual), y diversos materiales de apoyo, tales como una *landing page*, *brochures*, y posters (ver anexo 6.2).

Un prototipo es un modelo (representación, demostración o simulación) fácilmente ampliable y modificable de un sistema planificado, probablemente incluyendo su interfaz y su funcionalidad de entradas y salidas.

3.4 Análisis (sobre la instrumentación)

La aplicación de entrevistas de esta investigación se realizó entre los meses de octubre y diciembre de 2016 en el Instituto Nacional de Cancerología, la Clínica Especializada en VIH Condesa, y el Instituto Nacional de Nutrición Salvador Zubirán en la Ciudad de México, además de un cuestionario en línea a través de la plataforma *Survey Monkey* y usuarios de *Facebook*.

- a. El instrumento se diseñó con base de preguntas abiertas con el fin de recabar la mayor información posible de los puntos de dolor de los usuarios.
- b. Se buscó conocer la ruta de emociones, sensaciones y acciones que siguen los usuarios desde la etapa de desgaste de la enfermedad, el diagnóstico y la primera asistencia médica. Esto en cuidadores primarios y pacientes.
- c. Con los médicos se determinó el proceso de diagnóstico, el acompañamiento al paciente y cuidador primario durante este proceso.
- d. Se encontraron variables comunes entre las diferentes experiencias de los cuidadores primarios y pacientes.
- e. La aplicación de la entrevista fue guiada con cada uno de los entrevistados y con base en sus respuestas se fue modificando el orden de las preguntas.
- f. La información recabada se organizó con base en categorías que sirven para tomar decisiones.

Variables comunes

Los principales hallazgos obtenidos fueron en relación a los temas:

- Sentido de vida
- Adherencia terapéutica
- Controles médicos
- Sentido de pertenencia en comunidad
- Información médica asertiva
- Interacciones médicas
- Atención integral

3.5 Procedimiento

Para el desarrollo de esta investigación, el proceso de análisis parte de entrevistas a cuidadores primarios, pacientes y médicos con el fin de encontrar aquellos puntos de dolor donde la innovación pueda mejorar la experiencia al momento del diagnóstico. Con esta información se realizaron los diversos prototipos mencionados en el punto 3.3 de este reporte.

3.5.1 Elaboración de arquetipos.

Se realizó la tabla de arquetipos con el fin de identificar al usuario ideal y se desarrolló a las *personas* ideales para que se tuviera una mayor claridad en el usuario de la investigación (ver Anexo 6.1). Las personas de usuario son representaciones ficticias del usuario ideal y se enfocan en los objetivos del usuario, características de ese individuo y las actitudes que muestra (Interaction Design Foundation, 2016).

Esta tabla de arquetipos tomó en consideración el cuadrante donde hay recién diagnóstico y mayor empatía con la situación pues era primordial entender que sucede en este momento.

3.5.2 Diseño y aplicación de cuestionario

Se diseñaron tres instrumentos: el primero enfocado a cuidadores primarios, el segundo a médicos y un tercero a pacientes, pues es necesario comprender la percepción de cada uno ante esta situación. Se trazó una guía de preguntas abiertas que se aplicaron mediante entrevistas guiadas pues esto permitió profundizar en temas que se consideraron importantes para el desarrollo de la herramienta.

Preguntas guía para cuidadores primarios:

- ¿Cuál es el mayor reto al que te enfrentas?
- ¿Cómo te sentiste al momento del diagnóstico?
- ¿Dónde acudiste por información?, ¿Cuál es el valor que consideras respecto a la veracidad de la información?
- ¿Qué te hizo falta para afrontar el problema (sobre la información)?
- ¿Qué opinas del tratamiento que lleva tu paciente?
- ¿Cómo ha sido tu experiencia con internet para buscar información?
- ¿Cómo cambió tu vida con esta situación?
- ¿Cuál es tu motivación principal para seguir adelante?
- ¿Has recurrido a otros servicios médicos o terapéuticos?

¿Cuál es tu principal anhelo?

¿Te sientes solo?

Preguntas guía para médicos:

¿Cómo ha sido la experiencia con cuidadores primarios de pacientes con cáncer?

¿Qué elementos debe considerar el cuidador primario para su propio bienestar?

¿Qué desafíos enfrenta el cuidado primario?, ¿A qué se enfrenta un cuidador primario?

¿Cómo mejora el paciente cuando tiene un cuidador primario cerca?

¿Qué cambios en la vida presenta un cuidador primario?

¿Cuál es el anhelo de un cuidador primario?

¿Cuál es el momento más difícil para el cuidador primario?

¿De qué forma se genera empatía entre el médico y un cuidador primario?

Preguntas guía para pacientes:

¿Cómo afrontaste el diagnóstico?

¿Cómo reaccionó tú familia, amigos o círculo cercano?

¿Quién es tu cuidador primario?

¿Cómo te ha beneficiado el estar acompañado en este proceso?

¿Qué pensamientos tienes ante la situación?

¿Dónde recurriste cuando se dio el diagnóstico?

¿De qué forma apoyas a tu cuidador primario?

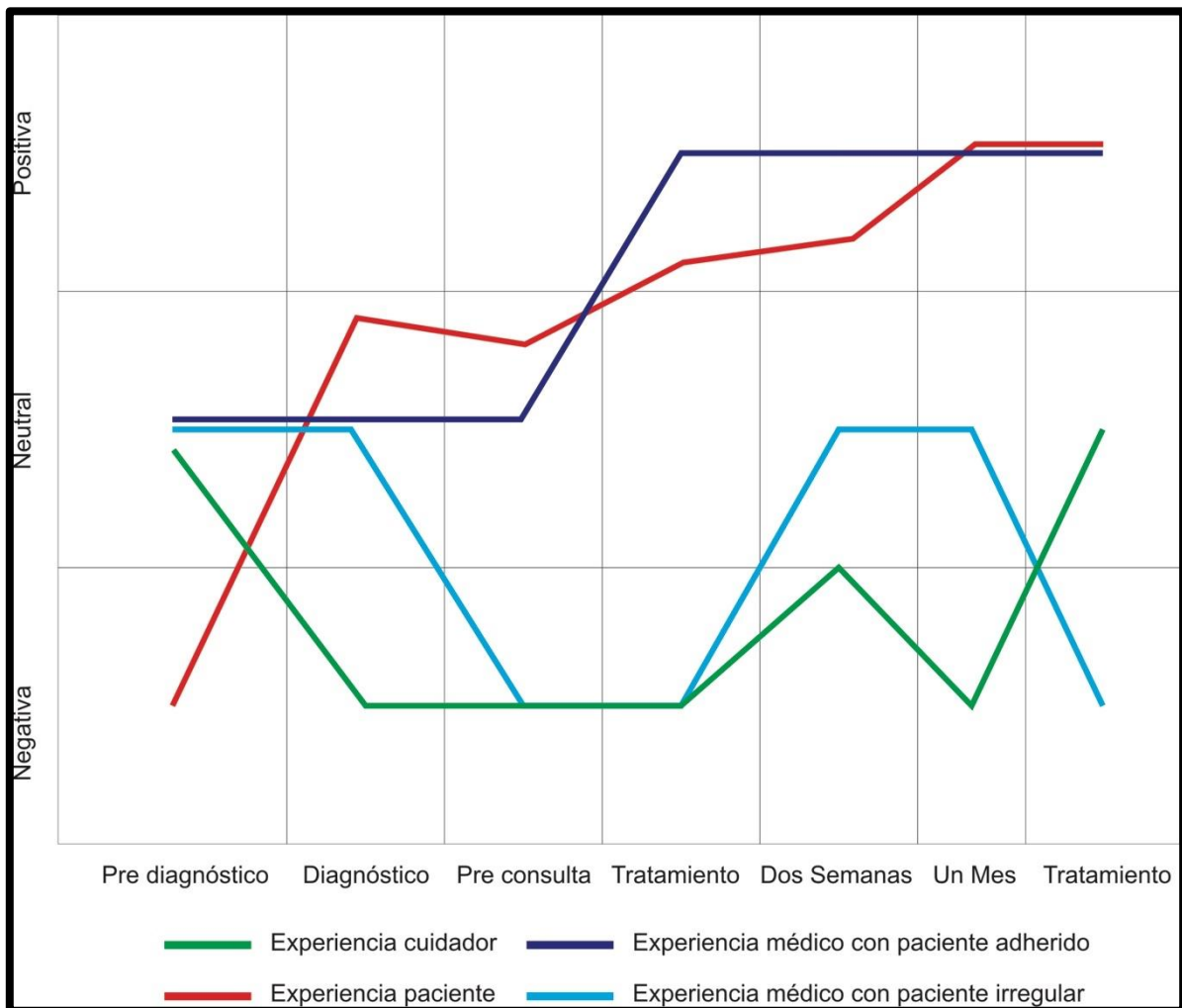
Una vez diseñado cada cuestionario, se aplicaron de forma aleatoria a personas que acuden a consulta con especialistas en el INCAN, y en Clínica Condesa en la Ciudad de México. Cada entrevista fue realizada con el consentimiento del entrevistado y se solicitó guardar la confidencialidad de la persona. Estas entrevistas fueron realizadas durante los meses de octubre, noviembre y diciembre de 2016.

3.5.3 Realización de *Journey Map*

Con la información recabada en las entrevistas se realizó un *Journey Map* donde se graficó la experiencia de los usuarios al momento del diagnóstico, pues se encontró que cada uno de los usuarios vive emociones distintas durante este proceso.

El *Journey Map* permitió establecer los puntos de dolor que experimenta el paciente y cuidador primario, pues es necesario entender que cada uno de ellos representa una oportunidad de atención para el diseño de esta herramienta.

Diagrama 1. *Journey Map*



Fuente: Elaboración propia

En la siguiente página se presentan los *insights* correspondientes a los cuidadores primarios:

Tabla 1. *Insights* cuidadores primarios

NECESIDADES (Variables comunes)	<i>INSIGHT</i>
Sentido de vida	Para mejorar la calidad de vida en la relación que hay con su paciente ante el proceso y no sentir un vacío emocional ante la enfermedad o muerte.
Sentido de pertenencia en comunidad	Para lograr mayor vinculación empática con el paciente y la enfermedad; además de entender que no es un caso aislado, sino que existen otras personas en situaciones similares.
Información médica asertiva	Para reducir la incertidumbre ante la enfermedad y el proceso en general de ella.
Interacciones médicas	Para tener seguridad de qué medicamentos puede suministrar al paciente en casa.
Atención integral	Para poder apoyar al paciente se requiere que el cuidador se encuentre bien de salud física, emocional y espiritual.

Fuente: Elaboración propia

A continuación se exponen los *insights* que corresponden a los pacientes:

Tabla 2. *Insights* Pacientes

NECESIDADES (Variables comunes)	<i>INSIGHT</i>
Sentido de vida	Para poder enfrentar la enfermedad y no verla como una sentencia de muerte.

Adherencia terapéutica	Para que el tratamiento tenga éxito y no presente recaídas.
Atención integral	Para que tenga una completa atención de la enfermedad, aplicada en terrenos emocionales y espirituales.
Sentido de pertenencia en comunidad	Para que encuentre un por qué ante la enfermedad, además de encontrar aquellas redes de pacientes con padecimientos similares.
Información médica asertiva	Para entender el proceso de la enfermedad que está viviendo.
Interacciones médicas	Para conocer cómo reacciona el tratamiento médico con otras fórmulas médicas.

Fuente: Elaboración propia

Por último, se enlistan los *insights* de los médicos:

Tabla 3. *Insights* médicos

NECESIDADES (Variables comunes)	<i>INSIGHT</i>
Adherencia terapéutica	Para explicar al paciente y cuidador primario la importancia del tratamiento y su uso con el fin de evitar fallos o recaídas por la falta de disciplina.
Información médica asertiva	Para crear empatía con el paciente y cuidador primario para lograr una atmosfera de confianza y entendimiento del tratamiento.
Interacciones médicas	Para informar sobre las indicaciones y contra indicaciones que presenta el tratamiento, principalmente con el uso de otras medicinas, sustancias o tratamientos.

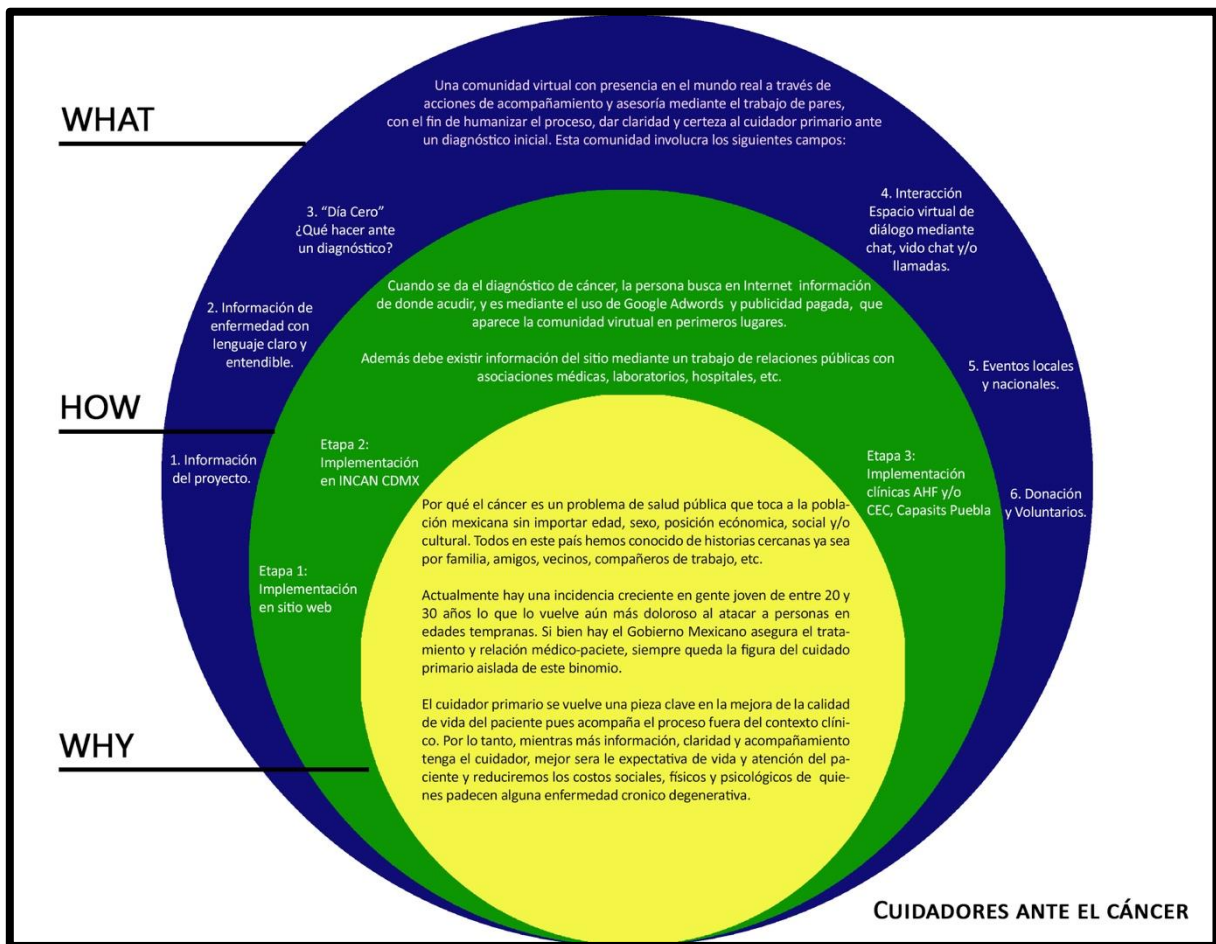
Fuente: Elaboración propia

3.5.5 Matriz Golden Circle

Con las variables establecidas se desarrolló la matriz *Golden Circle* con el fin de aterrizar la información primaria, el *journey map*, las variables y los *insights* para la conceptualización, diseño y creación del prototipo, así como su impacto a corto, mediano y largo plazo. La conjunción del *Golden Circle* y el *Journey Map* permiten:

- Identificar el problema con mayor exactitud
- Detectar qué le duele al usuario ante este problema
- Por qué es importante abordar el problema
- Qué se quiere obtener de esto.

Diagrama 2. *Golden Circle*



Fuente: Elaboración propia

3.5.6 Diseño del prototipo

Una vez revisada la información obtenida, se encontró lo siguiente:

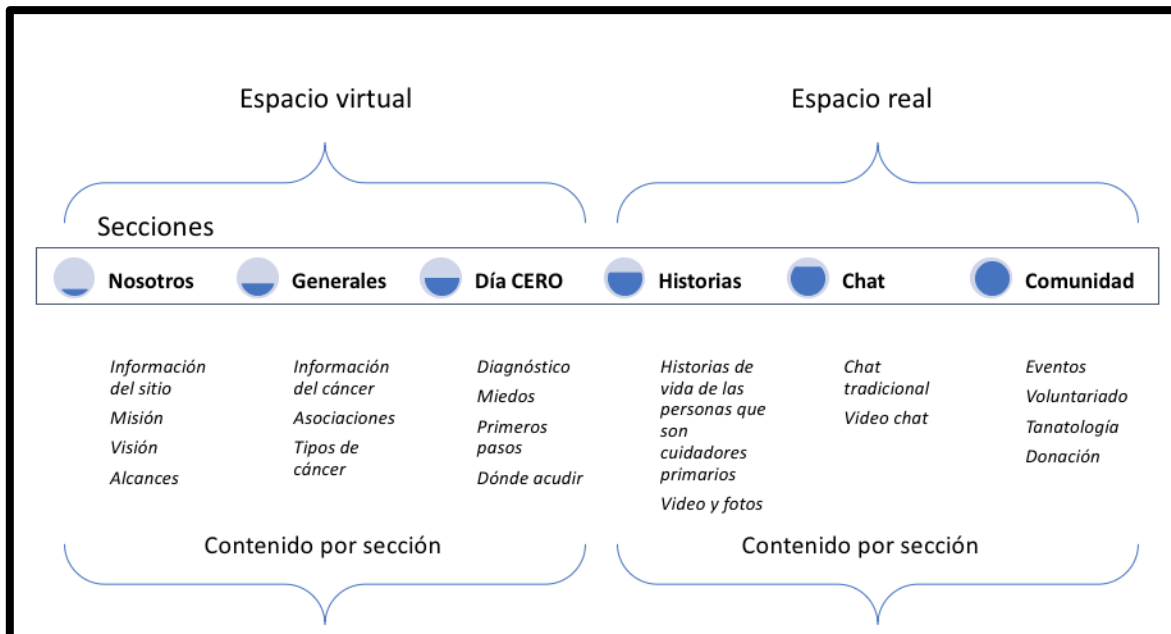
- La necesidad de contar con información asertiva de la enfermedad, sus procesos, interacciones con el fin de abonar a la mejora del paciente y tranquilidad del cuidador primario.
- Generar mecanismos que doten de confianza y reduzcan la incertidumbre ante la enfermedad.
- Visualizar la experiencia de otros de tal manera que se vea la enfermedad como una situación social y no como experiencias personales aisladas.
- Tener un espacio disponible 24/7 donde se obtenga información accesible, así como entendible para las personas que requieran de ellas, pues muchas veces las crisis de ansiedad del cuidador primario se dan en horarios nocturnos.
- Es necesario crear acciones que reduzcan el estrés e incertidumbre generados por los procesos administrativos necesarios para la atención en instituciones de salud.

El prototipo diseñado consiste en una estrategia delineada por lo siguiente:

Diseñar una estrategia de comunidad que acompañe a los cuidadores primarios desde dos espacios:

1. Virtual, que brinda información disponible sobre el cáncer, los miedos que se generan en el primer diagnóstico, testimonios con el fin de humanizar la experiencia y chat para resolver dudas y acompañamiento al momento de una crisis.
2. Espacio presencial, que se integra tanto de eventos como actividades en hospitales, centros comunitarios, fundaciones y organizaciones de la sociedad civil con el fin de aterrizar al mundo real la experiencia de la comunidad virtual.

Diagrama 3. Propuesta del prototipo primera versión



Fuente: Elaboración propia

3.5.7 Aplicación del prototipo

La aplicación del prototipo se realizó con cuidadores primarios durante el mes de marzo de 2017; el diseño de prototipo fue a través de la ruta de navegación de la comunidad virtual.



Imagen 1: Bocetaje inicial de árbol de navegación

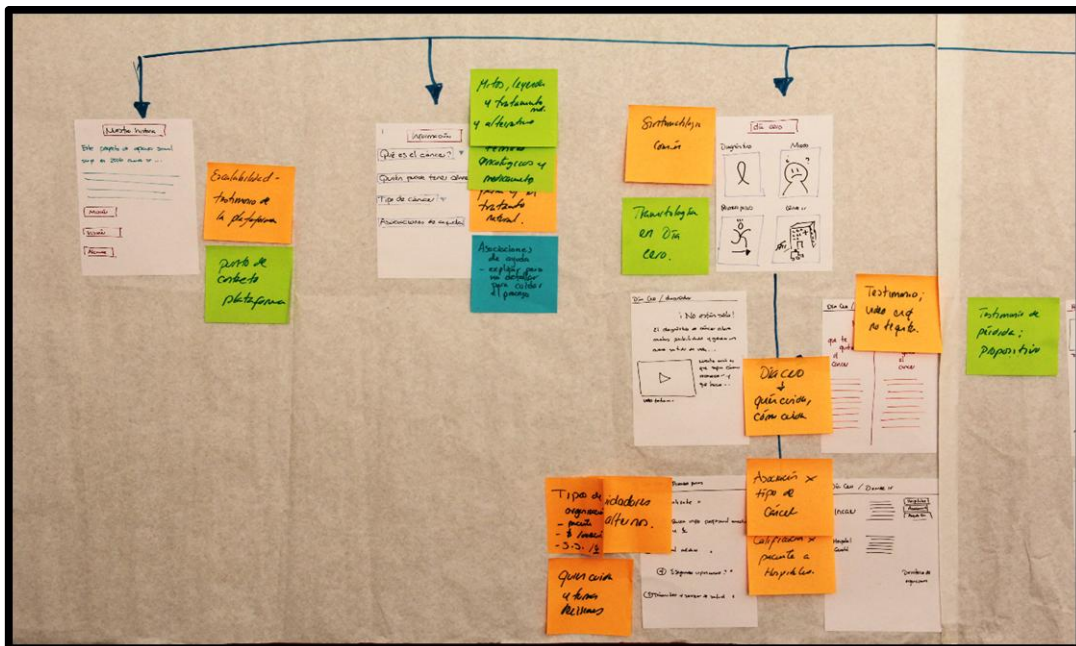


Imagen 2: Esquema de árbol de navegación de la comunidad virtual. Elaboración propia

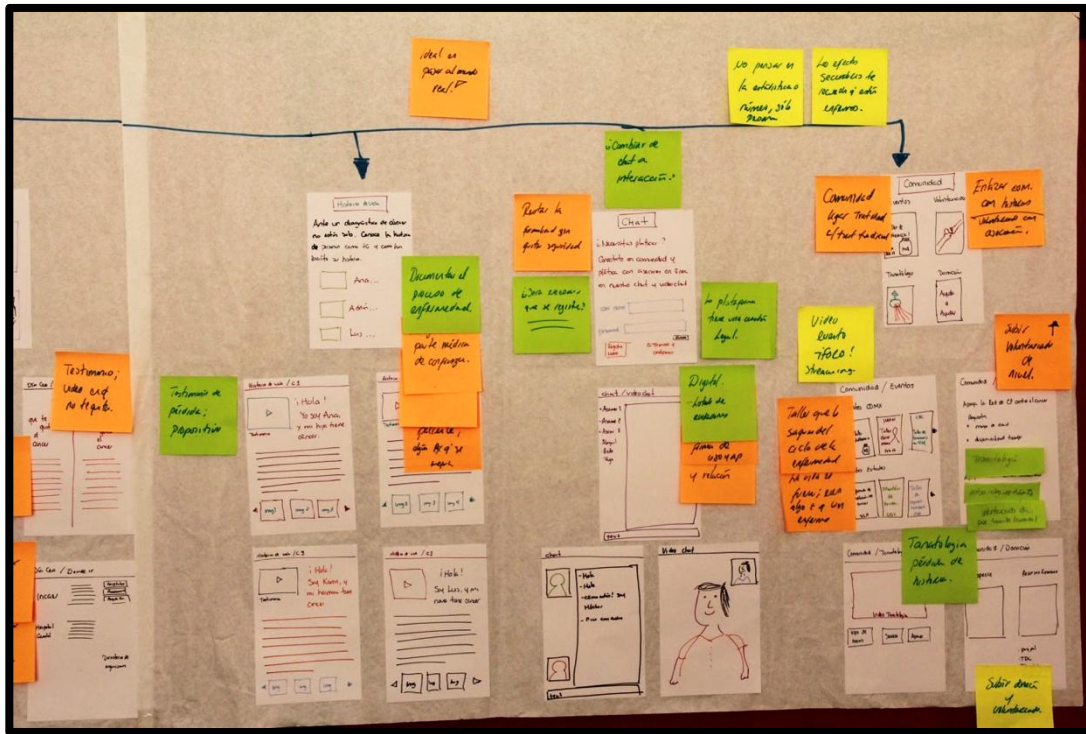


Imagen 3: Esquema de árbol de navegación de la comunidad virtual. Elaboración propia



Imagen 4: Validación de árbol de navegación de la comunidad virtual. Elaboración propia



Imagen 5: Validación de árbol de navegación de la comunidad virtual. Elaboración propia



Imagen 6: Validación de árbol de navegación de la comunidad virtual. Elaboración propia

CAPITULO IV: PROPUESTA

4.1 Definición del problema

El cáncer es un problema de salud, que afecta a todos los sectores de la sociedad, abordando a los tres actores principales: el médico, el paciente y el cuidador primario, siendo este último aquel que acompaña en el cuidado y atención del paciente las 24 horas del día, sin embargo, este último es quien recibe menor atención durante el proceso de diagnóstico.

Al ser una persona que acompaña al paciente es necesario generar mecanismos que lo soporten, además que lo acompañen ante la incertidumbre provocada por la propia enfermedad con el fin de abonar su bienestar personal y mejora del paciente. La propuesta resultante de esta investigación basada en el método de *Design Thinking* de IDEO, es una **red de cuidadores primarios, con presencia tanto en el mundo virtual como en el real, para estar disponible las 24 horas del día.**

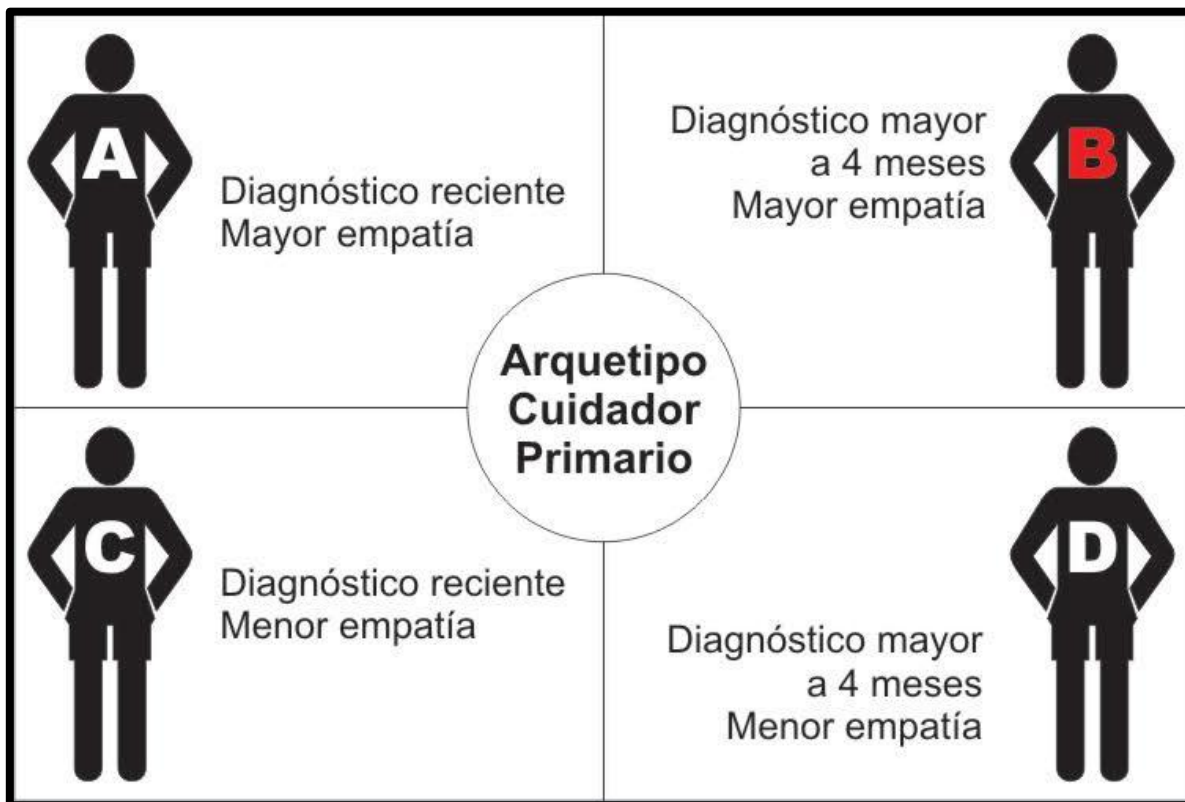
4.2 Investigación

Con base en la tabla de arquetipos mencionada en el apartado 3.3 de este reporte de investigación, se trabajó con el usuario con mayor responsabilidad y con un diagnóstico mayor de 4 meses pues son quienes ya vivieron el proceso de diagnóstico y adherencia al primer tratamiento.

Arquetipos cuidadores primarios.

Ver cuadro en la siguiente página

Cuadro 1. Arquetipos de cuidador primario



Fuente: Elaboración propia

Para efecto de esta investigación se trabajó con el arquetipo de mayor empatía y diagnóstico mayor de cuatro meses, pues para el proceso de validación se necesita haber atravesado la experiencia del diagnóstico, estar en tratamiento médico, tener un alto grado de empatía y responsabilidad ante la situación.

Arquetipos del paciente.

Ver cuadro en la siguiente página

Cuadro 2. Arquetipos del paciente



Fuente: Elaboración propia

En relación con el arquetipo de paciente se trabajaron entrevistas con pacientes que presentan mayor adherencia terapéutica y un diagnóstico mayor a los cuatro meses. La adherencia es importante pues habla de un alto sentido de responsabilidad ante el tratamiento, empatía con el diagnóstico y el tiempo nos marca un tratamiento continuo.

Arquetipo Médicos

En el caso del arquetipo médico, esta investigación abordó a médicos que presentan mayor empatía con el paciente y que llevan atendiendo casos de más de cuatro meses. La empatía resulta importante pues es el vínculo que genera el

rapport necesario con el cuidador primario y el tiempo indica a pacientes que se han adherido correctamente al tratamiento.

Cuadro 3. Arquetipos del médico



Fuente: Elaboración propia

4.3 Planeación (organización de los recursos físicos, financieros y tecnológicos)

A continuación, se presenta la planeación de recursos del proyecto basada en el modelo *Osterwalder* resultante del diseño de propuesta de valor realizado en el mes de mayo de 2017. Cabe mencionar que los resultados expuestos integran el análisis de los tres modelos realizados, uno por cada actor de la investigación (cuidador primario, médico, paciente (ver anexo 6.3)

4.3.1 Socios claves

Los socios clave son aquellas figuras que proveen administradores, recursos y desarrollan actividades para el desarrollo del proyecto. Para llevar a cabo este proyecto se consideran a los siguientes socios claves:

- a. Despacho de diseño de sitio web – es la empresa que desarrollará el sitio de la comunidad virtual, así como dará actualización, mantenimiento y el trabajo de diseño web y multimedia del sitio.
- b. Proveedor de datos – compañía que ofrece los servicios telefónicos y de internet para soporte de la página de la comunidad virtual.
- c. Organismos No Gubernamentales – Asociaciones de la sociedad civil que trabajen en la atención a enfermos con cáncer, así como sus familiares.
- d. Médicos Óncólogos – Son quienes aportan información de carácter científico para el desarrollo de la comunidad virtual.
- e. Especialistas no médicos – Nutriólogos, rehabilitadores y todas aquellas profesiones que, sin ser médicos especializados, suman a la mejora del paciente.
- f. Tanatólogo – Persona que ofrece información sobre proceso de duelo en la comunidad virtual, así como los cuidados paliativos para cuidadores primarios.
- g. Psicólogo – Persona que ofrece información sobre el proceso de duelo además de realizar el acompañamiento psicológico al momento del diagnóstico desde la comunidad virtual.
- h. INCAN – Institución perteneciente al Sistema Nacional de Salud y es el espacio donde se desarrolla el prototipo de la comunidad virtual.
- i. Universidades – son las instituciones que apoyarán con practicantes y personas de servicio social para el desarrollo del proyecto.

4.3.2 Actividades claves

Las principales actividades claves que se han identificado para el desarrollo de este proyecto consisten:

- a. Ofrecer información clara, asertiva y puntual del cáncer, tipos de cáncer, sintomatología y atención a cuidadores primarios ante el diagnóstico o la sospecha de este.
- b. Creary documentar un acervo tanto de casos de éxito como de pérdida que permita entender las situaciones a futuro que el cuidador primario afrontará.
- c. Interacturar con otros cuidadores primarios y *chatbot* que permita reducir el estrés y ansiedad del cuidador primario al momento de una crisis.
- d. Ofrecer el servicio de gestoría de trámites para los cuidadores primarios que son atendidos en hospitales del sector público.
- e. Ofrecer talleres y actividades que permitan el entendimiento de la enfermedad, así como la interacción del cuidador primario con su paciente.
- f. Gestión de redes sociales que ayuden a la difusión de las actividades de la comunidad.
- g. Relaciones públicas para difusión de eventos, captación de fondos, presentación a donantes y escalamiento a otras enfermedades crónico degenerativas.

4.3.3 Recursos clave

Dentro de los recursos clave de este proyecto encontramos:

- a. Espacio virtual donde se desarrolla la comunidad.
- b. Espacio físico en hospitales mediante tableros informativos.
- c. Oficina de desarrollo de negocio, donde se establece un domicilio fiscal postal, así como espacio de atención para socios claves y voluntariado.
- d. Red de profesionales de la salud que abonen con información para el diseño de contenidos de la comunidad.
- e. Red de cuidadores primarios que apoyen al acompañamiento de otros cuidadores primarios recién diagnosticados.
- f. Voluntarios para actividades en hospitales.
- g. Alumnos de servicio social universitario.
- h. Cuerpo administrativo (administrador, diseñador, programador, marketing, relaciones públicas).

4.3.4 Canales

Los canales son los medios donde establece contacto con los usuarios primarios de este proyecto. Los principales son:

- a. Canal digital – es el espacio donde se establece el diálogo principal con el usuario
- b. Canal físico – mediante espacios en hospitales, fundaciones y dependencias de salud se busca la visualización del proyecto.
- c. Redes sociales – con base en las características de usuarios se pretende el desarrollo de páginas de redes para captar nuevos usuarios.

4.3.5 Relaciones con clientes

En este proyecto tenemos a tres actores principales: cuidador primario, paciente y médico. Cada uno de ellos requiere la construcción de una relación basada en la solución a necesidades propias al momento del diagnóstico; a continuación, se expone cada una de ellas.

En el caso del cuidador primario se construye en la asistencia personal donde a través del acompañamiento se pretende reducir la incertidumbre al momento del diagnóstico y los primeros cuatro meses del tratamiento. Este acompañamiento se realiza a través del trabajo de pares, donde otros cuidadores atienden a las necesidades de aquellos que están asumiendo este rol por vez primera.

Con esta acción se busca que el cuidador primario tenga los recursos necesarios para hacer frente a la enfermedad a lo largo de los primeros meses del tratamiento. El contar con presencia en hospitales refuerza el acompañamiento pues el cuidador tiene la certeza de encontrar un espacio de atención y actividades diversas a las que puede recurrir.

La propuesta de valor que se fortalece en este modelo es el acompañamiento, pues el cuidador puede seguir con la búsqueda de información y apoyo en cualquier momento posterior a los 4 meses de haber iniciado el tratamiento.

El segundo actor abordado es el médico. Con base en los protocolos de atención expresados en el INCAN y la Clínica Especializada en VIH Condesa, es importante que el cuidador primario genere una red de apoyo que le dé el soporte necesario para afrontar la enfermedad. Dentro del modelo propuesto en esta investigación, la comunidad virtual coadyuva a reducir el estrés y ansiedad que vive el cuidador primario al momento del diagnóstico, ofreciéndole información clara y puntual que le facilita su enfoque a la atención del paciente.

El tercer actor implicado es el paciente, quien resulta beneficiado con este modelo debido a que al contar con información clara, pertinente y puntual que reduzca los niveles de ansiedad de su cuidador, éste tendrá el entendimiento básico del proceso de la enfermedad y se encaminará a las acciones necesarias para la mejora del paciente.

4.3.6 Segmentos de clientes

En este modelo tenemos clientes (usuarios) y beneficiarios. El primer grupo se integra por los cuidadores primarios y el segundo por los médicos y pacientes.

Respecto a los cuidadores primarios se considera:

- Es la persona que acompaña al paciente en su cuidado durante el proceso del diagnóstico y tratamiento durante los primeros cuatro meses.
- Se identifica como familiar directo, familiar indirecto, amistad o cuenta con una relación cercana con el paciente.
- Por lo general es el padre, madre o pareja del paciente.
- Se registra como persona responsable dentro de los protocolos de atención de los hospitales pertenecientes al Sistema de Salud Mexicano.
- Recibe atención en programas públicos de salud, principalmente en el INCAN y el Hospital del Sur en Puebla.
- Se ubica en la ciudad de Puebla y la ciudad de México.
- Pertenece a niveles socioeconómicos B, C, C+.
- Cuenta con acceso a internet en hogar o dispositivos electrónicos.

- Busca la mejora del paciente, lo acompañan en el proceso, en muchas ocasiones lo anteponen a sus actividades cotidianas.
- En un futuro, anhelan la independencia del paciente y que retome sus actividades cotidianas.

Respecto a los beneficiarios tenemos a los médicos y pacientes. Sobre los médicos se considera:

- Son especialistas en atención a pacientes con cáncer.
- Están adscritos a alguna dependencia de salud pública.
- No son solamente oncólogos, sino su especialidad dependerá del tipo de cáncer que se esté abordando.
- Cuentan con la experiencia necesaria para orientar al paciente y cuidador en el escenario futuro de la enfermedad con base en el estadio detectado con base en el diagnóstico.
- Son sensibles a las necesidades no solo del paciente, sino del cuidador primario.

Respecto al paciente:

- Es una persona con un diagnóstico reciente de cáncer.
- Ha atravesado un proceso de desgaste propio de la enfermedad.
- El diagnóstico le da certeza sobre su condición de salud, pero no una expectativa a futuro.

4.3.7 Propuesta de valor

La propuesta de valor de este proyecto se centra en el acompañamiento de cuidadores primarios con el fin de minimizar la incertidumbre durante los primeros meses a raíz del diagnóstico a través de un soporte 24/7 tanto en información como en el apoyo presencial que requiere para hacer frente a la enfermedad.

Así mismo, la propuesta permite que cada uno de los actores implicados tenga diversos beneficios como son:

Tabla 4. Propuesta de valor

Propuesta de valor		
Acompañamiento de cuidadores primarios con el fin de minimizar la incertidumbre durante los primeros meses a raíz del diagnóstico a través de un soporte 24/7 tanto en información virtual como en el apoyo presencial que requiere para hacer frente a la enfermedad.		
Beneficios por usuario		
Cuidador primario	Médico	Paciente
Con base en el acompañamiento y la información, el cuidador primario tenga un panorama claro al momento del diagnóstico; humanice la experiencia y cuente con los recursos y herramientas necesarios para afrontar el proceso.	Ser un aliado estratégico entre el médico y el entorno del paciente con el fin de ofrecer información valiosa que soporte al cuidador aligerando la incertidumbre y ansiedad en el momento del diagnóstico y durante los primeros cuatro meses del tratamiento.	Apoyar al paciente a través del soporte brindado al cuidador primario en la información, orientación, apoyo y compañía con el fin de humanizar la experiencia y reducir la ansiedad e incertidumbre al momento del diagnóstico y tratamiento posterior.

Fuente: Elaboración propia

4.3.8 Fuente de ingresos

La fuente de ingreso se ve proyectada en tres etapas:

- En un inicio a través de la captación de fondos públicos otorgados para el desarrollo de proyectos con impacto social, y la captación de fondos privados mediante programas de fondeo en sitios web.

- En un segundo nivel, se busca consolidar una asociación civil capaz de otorgar deducibles de impuestos para empresas, así como la generación de actividades como conferencias, talleres, pláticas, congresos mediante una estrategia de relaciones públicas apoyada por líderes de opinión.
En paralelo, se busca que las actividades realizadas para cuidadores primarios tengan cuotas significativas.
- En un tercer nivel, se busca la gestión de recursos mediante la creación y personalización de aditamentos médicos que requieren ciertos pacientes con base en el diagnóstico y tratamiento propuesto. En este nivel se planea la creación de un centro de documentación e investigación que genere información desde la sociedad civil que, articulada con la investigación médica y científica, genere fuentes de ingreso mediante concursos gubernamentales y de fundaciones internacionales.

4.4 Comunicación ENTREVISTAS, PROTOTIPO Y HALLAZGOS

Cuando se desarrolla un proyecto de innovación basado en el método de *Design Thinking*, es importante refinar el prototipo con la información obtenida en la validación y comunicar los hallazgos. A continuación, se presentan las mejoras y las posibles comunicaciones del proyecto.

4.4.1 Establecimiento de los esquemas de trabajo, acompañadas de la evolución de las revisiones.

Con la información obtenida se realizó el prototipo de la comunidad virtual, así mismo se realizaron propuestas de material que acompañan al proceso. La validación del prototipo arrojó las siguientes mejoras:

- a. Añadir testimonios de terceros que muestren el lado humano de la enfermedad; los testimoniales deben ser de pacientes, cuidadores primarios, médicos, personal de apoyo (enfermeras, tanatólogos, psicólogos). Cabe mencionar que la propuesta de cuidadores que validaron este prototipo es mostrar testimonios de éxito y aquellos que han tenido desenlaces fallidos.

- b. Sumar un glosario de términos que clarifique conceptos médicos, además de que genere un foro y contexto propio.
- c. Agregar un cuadro de interacciones que permita revisar los componentes activos de los medicamentos y las reacciones que pueden generarse cuando se suministran con otros.
- d. Directorio de organizaciones, fundaciones, donantes, etc., que permita acercar al cuidador a otras instancias donde puede encontrar apoyo.
- e. Acciones de gestión de trámites, este apartado busca que terceros apoyen a los cuidadores primarios a realizar diligencias pues por protocolo médico no está permitido dejar al paciente solo durante la estancia hospitalaria, y se requieren hacer trámites ante dependencias públicas para tener acceso a los servicios médicos.

Con el hallazgo de estas nuevas oportunidades, se hicieron las correcciones al árbol de navegación del prototipo y se volvió a validar con cuidadores primarios, con el fin de obtener retroalimentación a las indicaciones señaladas previamente. Una vez terminada esta fase, se comenzó el diseño de la comunidad virtual en el medio interactivo con el fin de tener un prototipo más real (*landing page*).

Asimismo, se diseñaron materiales de apoyo que consisten en tres folletos, uno para cada usuario, donde se da una aproximación al proyecto. Este folleto impreso tiene la misión de ser entregado en hospitales, centros de salud, dependencias de gobierno donde los cuidadores primarios acuden por atención, información y/o gestión.

Otros materiales realizados para la estrategia de validación del prototipo son carteles como objetos ubicados en los hospitales y un *service blueprint*, que ayudó a identificar la ruta que cubre un cuidador primario al momento del diagnóstico y los medios que emplea para obtener información.

4.4.2 Difusión de la estrategia

Según Chris Westfall (2014), el origen del *Pitch* se remota en la industria del cine, puesto que habían ocasiones donde los guionistas se encontraban en los

elevadores con los productores y tenían entre 30 y 45 segundos para presentar sus ideas. Este tiempo era el indicado para llamar la atención del productor. Actualmente su uso sigue siendo impactar en un lapso corto de tiempo a aquellas personas claves para financiar, replicar o desarrollar un proyecto.

En el desarrollo de difusión de la estrategia se realizaron tres diferentes *Pitch* en los siguientes momentos:

1. Presentación final materia Temas Selectos de Diseño
2. Presentación final materia Diseño Centrado en el Usuario
3. Presentación final materia Diseño Estratégico e Innovación IV

Figura 1. *Pitch* Temas Selectos

Prototipo	Objetivo del Prototipo	Personas	Videos	Hallazgos	Plan de Mejora
1	2	3	4	5	6

Fuente: Elaboración propia

Este *Pitch* fue realizado como presentación final de la asignatura Temas Selectos de Diseño de la Maestría en Diseño Estratégico e Innovación, y se expuso tanto a profesores, alumnos y a tres sinodales externos. Cabe mencionar que dentro de este panel se encontraban un médico oncólogo y una terapeuta con experiencia en acompañamiento a pacientes de cáncer. El objetivo de esta presentación fue delinear de manera muy concreta el proyecto y la forma de cómo se presenta la idea a otros.

Para esta exposición se diseñó una presentación articulada en cinco momentos: en el primero se estableció el contexto de la enfermedad en México y cómo se aborda desde el protocolo médico donde se enfatiza la relación médico-paciente. El segundo momento presenta la idea de centrar la atención en el cuidador

primario para continuar en el tercer momento con el prototipo de comunidad virtual.

Las evidencias se señalaron en el cuarto momento mediante imágenes del momento de la validación y se culminó con un quinto momento con los resultados de hallazgos.

Los resultados de este *Pitch* permitieron sustentar la propuesta de valor de acompañamiento y soportar la necesidad de generar estrategias de apoyo para los cuidadores primarios, basados en los comentarios de los sinodales externos.

Figura 2. *Pitch* Diseño Centrado en el Usuario



Fuente: Elaboración propia

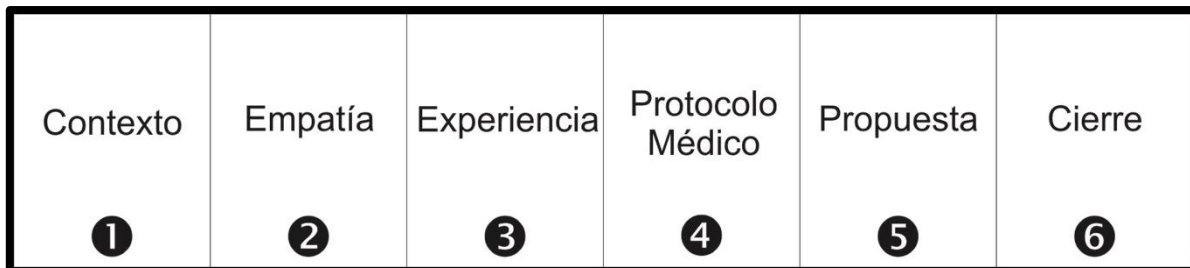
Para la presentación de la asignatura Diseño Centrado en el Usuario se realizó un segundo *Pitch* que mostró la validación del prototipo ante alumnos y sinodales académicos de la maestría. Los resultados obtenidos permitieron encontrar nuevas rutas de mejora para el prototipo y su validación con usuarios.

La estructura de este pitch presentó en primer lugar el árbol de navegación del prototipo, así como las imágenes del modelo a validar. En un segundo momento se presentó el objetivo del prototipo que fue determinar la pertinencia del proyecto en cuidadores primarios, así como validar la interacción de la ruta de navegación y encontrar nuevos elementos.

En el tercer momento se presentó la tabla de arquetipos y las cuatro personas que validaron la experiencia, cada una con sus datos demográficos y comportamientos. El cuarto momento correspondió a la documentación mediante

videos y fotografías de la validación, finalmente se explicaron los hallazgos, así como el plan de mejora que se describió en el punto 4.4.1 de este reporte de investigación.

Figura 3. *Pitch* Diseño Estratégico e Innovación IV



Fuente: Elaboración propia

Con un estilo Pechakucha, se realizó este *pitch* donde se presentó el proyecto a un panel de evaluadores externos en un escenario alejado del contexto universitario. La estructura de esta presentación se dio en seis momentos distribuidos de la siguiente forma:

Para el primer momento se presentó el contexto basado en terminología médica de poco entendimiento pues una de las principales necesidades a resolver en esta investigación es volver más entendibles estos conceptos. El segundo momento presenta la experiencia propia con el fin de humanizar y dar visibilidad a la enfermedad, y con esto se enlazó el tercer momento que es la experiencia común que se determinó con base en las entrevistas realizadas durante la investigación previa.

En un cuarto momento se presentó el protocolo médico donde se enfatiza la relación médico-paciente, desmarcando al cuidador primario. Con este momento se abre el tema del quinto momento donde se presenta el proyecto dando la importancia que requiere esta figura; en la propuesta se presentaron tanto el diseño de la comunidad virtual como los folletos que se emplearán en la comunicación personal.

El sexto y último momento es la petición de apoyo al proyecto, tal como lo indica el modelo Pechakucha.

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES

En este capítulo abordaremos las conclusiones que se obtuvieron del proceso de *Design Thinking* del proyecto de “Propuesta de una red de apoyo que acompañe la incertidumbre del cuidador primario de un enfermo, ante el diagnóstico de cáncer”. Retomando la pregunta de investigación ¿Cómo acompañar la figura del cuidador primario de un enfermo de cáncer, a partir del diagnóstico, para reducir el miedo y soportar la incertidumbre que se generan en él y en el enfermo? Se concluyó lo siguiente:

Ante el diagnóstico de cáncer se vive una situación de temor e incertidumbre tanto para el paciente como para el cuidador primario, sin embargo, los protocolos médicos que intervienen en el cáncer en nuestro país centran su atención en el paciente. El cuidador primario se vuelve en un actor clave en la atención del paciente pues es la persona que lo acompaña fuera del contexto médico u hospitalario.

Asímismo, el cuidador primario requiere fortalecer su figura a través de información clara, confiable, asertiva, así como con la integración a redes de apoyo personal, físico, psicológico le dará la fuerza necesaria ante el cuidado del paciente. La propuesta de una red de apoyo a través de una comunidad virtual con presencia en el mundo real se vuelve un proyecto pertinente pues cuenta con la información disponible las 24 horas, ya que con base en las entrevistas a cuidadores primarios existen momentos de catarsis en la noche, justo cuando el paciente duerme.

Como se mencionó anteriormente, su presencia en el mundo real genera visibilidad, humaniza el proceso de diagnóstico y las redes que se crean buscan la empatía en el usuario que no cuenta con los recursos tecnológicos de conectividad a internet. Con base en las validaciones del prototipo se encontró la escalabilidad a otras enfermedades crónico degenerativas, lo que genera una red con mayores posibilidades de incidir en el cuidado de pacientes.

El objetivo de esta investigación de crear un método de empoderamiento para el cuidador primario de un enfermo de cáncer a partir del diagnóstico que este último recibe, de tal manera que se minimice el miedo y la incertidumbre que se generan, tanto en él como en el paciente al enfrentar la enfermedad, se sustenta con el diseño de esta comunidad virtual y red de apoyo pues se reduce el temor e incertidumbre que viven los dos usuarios, en especial el cuidador.

Respecto a los objetivos específicos presentados en este reporte de investigación se encontró lo siguiente:

Identificar los principales miedos e incertidumbres que enfrenta un cuidador primario al momento del diagnóstico de cáncer de un ser querido. Los principales miedos que se generan van alineados a la incertidumbre, pues se exploran emociones personales desde la sobrevivencia del paciente, el duelo por la pérdida de la salud, el cambio de la realidad del paciente y cuidador; hasta emociones de carácter médico como son el desconocimiento de la enfermedad, tratamientos, adherencia. Culturalmente el cáncer está asociado con la muerte por lo que contrarrestar estos miedos con información asertiva propiciará una mejor visualización y prospectiva de la enfermedad.

Definir el problema mayor con base en la información recopilada. El problema se ha definido por la ausencia de información asertiva y confiable, pues si bien existen más de un millón de resultados cuando se busca cáncer en Internet, no se tiene la seguridad en la veracidad de las fuentes. Además, uno de los hallazgos que se encontraron a lo largo de la investigación es la apropiación del cáncer al cuerpo del paciente, es decir, si bien la sintomatología es muy similar entre diversos casos, el desarrollo de la enfermedad se da con base en factores genéticos, culturales, emocionales, entre otros. El cáncer se vuelve en una enfermedad única para cada paciente.

Diseñar un objeto que responda a las necesidades de información que requiere el cuidador primario al momento del diagnóstico. La creación de esta comunidad virtual con presencia en el mundo real (ver punto 3.5.6 de esta investigación)

pretende abarcar a usuarios tanto con acceso a la tecnología como aquellos que son rezagados en su uso. Al ser una comunidad en línea que cuenta con información médica, psicológica, de apoyo en pares, la vuelve fuente poderosa de consulta en cualquier momento para el cuidador primario.

Validar el objeto en cuidadores primarios para medir empatía con los usuarios. La validación ayudó a resolver las necesidades de información y atención de cuidadores primarios, pues se obtuvo una radiografía general del momento del diagnóstico, las emociones que atraviesa la persona en este momento, las decisiones respecto al paciente y la mejor forma de cómo abonar a la mejora del paciente.

Evaluar cómo este objeto puede resignificar el proceso de diagnóstico dotando de información clara, asertiva y oportuna al cuidador primario. Como resultado de esta evaluación se diseñó una *landing page* y los folletos de usuarios, pues se debe generar un foro contextual de la plataforma; con base en las entrevistas realizadas para esta investigación es necesario ofrecer material tangible que atraiga a la plataforma virtual. La significación del proceso de diagnóstico comienza con el conocimiento de la existencia de esta plataforma, una vez captada la atención e interés del usuario se lleva a la decisión y acción en su uso.

La asimilación de la enfermedad, el proceso de duelo experimentado, sumado a la complejidad de la terminología médica, ocasionan que el cuidador primario atraviese un proceso lleno de incertidumbre y miedo. Sin embargo, no puede quedarse impávido ante la situación pues es necesario comenzar con el tratamiento médico de manera inmediata.

Con base en las entrevistas, se encontró que gran parte de las crisis de ansiedad que experimenta el cuidador se dan en la soledad, cuando el paciente descansa o está ausente; el principal medio de información es internet sin embargo no se cuenta con la veracidad de la información que allí existe.

Uno de los aciertos de esta investigación es la comprobación del supuesto, pues con base en la validación del prototipo se encontró que el diseño de una

comunidad virtual auxilia al cuidador primario en conseguir información valiosa, asertiva y pertinente del contexto propio de la enfermedad. Asimismo, reduce el riesgo de soledad pues al mostrar las historias de otros permite visualizar un proceso humano.

Uno de los principales desafíos experimentados en el desarrollo de esta investigación fue la cuestión de sentimientos enunciados en el marco conceptual, pues si bien el INC presenta emociones comunes, cada uno de los cuidadores primarios experimenta diversas sensaciones basadas en la edad, experiencia, calidad, estilo de vida, personalidad, entre otros factores demográficos y psicográficos.

Se subraya que el cáncer en nuestro país es considerado como una sentencia de muerte, declaración cultural que tiene un gran peso ante el diagnóstico. Como etapa posterior a la investigación, es necesario replantear ciertos códigos culturales con el fin de reducir el miedo e incertidumbre de quienes experimentan estos procesos.

El sistema de salud en México garantiza la atención del cáncer pues la cataloga dentro del cuadro de padecimientos catastróficos, sin embargo, la atención que se ofrece fuera del INCAN depende de los gobiernos locales con apoyo del gobierno federal. En muchas ocasiones esto genera un mayor temor pues no sólo se padece la enfermedad en lo privado, sino que escala a los terrenos públicos.

Si bien en esta investigación se cumple el objetivo general y los objetivos específicos, la aplicación de este prototipo a otras enfermedades crónico degenerativo debe considerar factores como el grado de lucidez y desgaste físico del paciente, la edad del enfermo al momento del diagnóstico, el momento familiar que atraviesa el paciente. Sin embargo, el abordaje de las sensaciones de miedo, incertidumbre, desasosiego son temas comunes de la mayoría de estos padecimientos.

A partir de este momento surgen nuevas preguntas de investigación que versan sobre el funcionamiento de la comunidad virtual, la capacidad de autogestión, la

vinculación con otros actores de la sociedad civil, entre otras que resultarán de la aplicación.

CAPÍTULO VI: GLOSARIO

<i>Brochure</i>	Folleto. Es un impreso de papel con escasas hojas, que sirve como instrumento divulgativo o publicitario.
<i>Design Thinking</i>	El pensamiento de diseño o Design Thinking es una disciplina que pretende aplicar el proceso de diseño como enfoque holístico para la resolución de problemas: capacidad de mezclar el pensamiento convergente y divergente en ciclos de desarrollo iterativo de las ideas ampliando o cerrando el flujo de información según la necesidad del momento.
<i>Insight</i>	Es la información oculta y no observada con claridad al inicio de una investigación, y nos ayudan a identificar retos de diseño. Es información reveladora que definen un posible área de oportunidad.
<i>Journey Map</i>	Gráfico que describe el viaje de un usuario en un producto, servicio, concepto o empresa mediante la representación de los diferentes puntos de contacto que caracterizan a esa interacción. Es la trazabilidad de los momentos que va a experimentar la persona: el antes, el durante y después.
<i>Landing Page</i>	Página web a la que una persona llega tras pulsar en el enlace o botón de una guía, portal, banner o anuncio de texto situado en otra página web. En la mayoría de los casos esta página web es una extensión detallada de la oferta de un producto o servicio.
<i>Osterwalder</i>	Es un lienzo que nos permite diseñar, construir e inventar modelos de negocio en base a la definición del diagrama de flujo entre cliente y empresa, con base en nuestro concepto, producto o servicio. Describe cómo una organización genera y entrega valor mediante nueve bloques que permiten entender

el funcionamiento final de la empresa o línea de negocio que surge como resultado del concepto, producto o servicio en desarrollo.

Persona

Consiste en la creación de un arquetipo de nuestro público objetivo o target para tener una visualización más personal y profunda acerca de la persona sobre la que hablamos analizando sus motivaciones, contexto en el que vive, ocupación, preocupaciones y preferencias.

Service Blueprint

Es un esquema que nos sirve para definir en profundidad un servicio. Dicho esquema incluye la percepción del cliente, así como la de todos los actores que intervienen en el desarrollo de esta: empresa y proveedores, entre otros.

CAPÍTULO VII: REFERENCIAS

- Baruch, Ricardo (2017). *Comunicación personal*. Marzo 2017.
- Castro Vasquez, María del Carmen (2008). *De pacientes a exigentes: un estudio sociológico sobre la calidad de la atención, derechos y ciudadanía en salud*. Colegio de Sonora. México.
- Coleman, Norma (2008). *Qué hacer con un diagnóstico de cáncer. La información para atender, hacerse cargo, elegir tratamientos y conseguir sanación*. Editorial Pax.
- Coronel, Maribel (2016). *El cáncer en México se agrava*. Recuperado de eleconomista.com.mx/columnas/salud-negocios/2016/11/29/cancer-mexico-se-agrava
- Durán, María de los Ángeles (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Colección BBVA. Editorial Fundación BBVA. México.
- Eloségui Trsitán. (2013). ¿Qué es un insight?
- Gasca, Juan; Zaragoza Rafael (2014). *Designpedia, 80 herramientas para construir tus ideas*. Editorial LID. España
- Gómez, Apolonio (2016). *Comunicación personal*. Agosto 2016
- Gordillo, Blanca (2016). *Comunicación personal*. Septiembre 2016.
- Figuroa Frias, M.(2010). *Landing Pages*. Editorial Doppler Academy. Argentina
- Instituto Nacional de Cancerología (2016). *Infocancer*. Recuperado de infocancer.org.mx
- Instituto Nacional de Ciencias Médica y Nutrición Salvador Zubirán INNSZ (2016). *Comunicación personal*. Departamento de Servicio Social. Septiembre 2016.
- Islas, Beda (2016). *Comunicación personal*. Noviembre 2016.
- Meneses Hernández, Antonio José (2010). *Primero concóctete a ti mismo y conocerás y vencerás el cáncer*. Ediciones Hypokrates. México.
- National Cancer Institute (2016). *NIH National Cancer Institute*. Recuperado de cancer.gov

Organización Mundial de la Salud (2017). *Cáncer*. Recuperado de who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/

Pérez Tamayo, Ruy (2003). *El cáncer en México*. Colegio Nacional. México

Powell, Susan (2016). *El cáncer: una guía sencilla y práctica*. Editorial Sirio. España.

Real Academia Nacional de Medicina (2012). *Diccionario de Términos Médicos*. Editorial Panamericana.

Sontag, Susan (2004). *Ante el dolor de los demás*. Editorial Alfaguara. México.

Sontag, Susan (2003). *La enfermedad y sus metáforas*. Editorial Suma de Letras. Madrid.

Tardati, Gina (2013). *Las emociones y el cáncer: mitos y realidades*. Editorial Océano. México

Uribe Malagamba, Adriana Leticia (2000). UIA. México.

Volkow, Patricia (2016). *Comunicación personal*. Diciembre 2016.

Zavaleta, Yahir (2016). *Comunicación personal*. Octubre 2016

CAPÍTULO VIII: ANEXOS

6.1 Personas



María

"Para mí, mis hijos lo son todo, daría lo que fuera por ellos"

Edad: 50 años Locación: San Andrés Cholula, Puebla Estado civil: Soltera con hijos Hijos: Dos, uno de 25 y otro de 29 Vive: Casa propia de interés social Ocupación: Empleada Salario: \$10,000 al mes Educación: Carrera técnica	METAS TERMINAR DE PAGAR SU CASA AHORRAR QUE SU HIJO SE RECUPERE AYUDAR A OTRAS MADRES QUE PASEN LO MISMO
--	--

María es una mujer de 50 años, es soltera con hijos mayores de edad. Nunca se casó, los hijos son del mismo padre. Actualmente trabaja jornada completa como asistente de dirección donde esta 8 horas al día. Se traslada en autobús aunque tiene carro, pero lo ocupa su hijo menor para su trabajo. El hijo mayor tiene un diagnóstico de cáncer de 1 año y es atendido en el Hospital del SS de San Alejandro donde recibe quimioterapia.

HÁBITOS

FAMILIARES

Hace de comer en las noches para que sus hijos tengan que comer al día siguiente.
Los sábados hace actividades domésticas y el domingo come en familia con las parejas de sus hijos.
Le gusta ver noticias por la noche con su hijo mayor.
Acude a misa temprano los domingos.
Usualmente ve a sus amigas los días jueves para tomar café y platicar, son su soporte ante la situación.

LABORALES

El trabajo le queda cerca de casa por lo que opta por usar transporte público para que su hijo menor pueda desplazarse en sus actividades laborales
Tiene apoyo de su jefe inmediato, cuya madre murió en 2012 por cáncer; recibe apoyo del intendente quien le comparte experiencias que ha vivido con su hijo.

PERSONALES

Se despierta todos los días a las 5:30 para rezar, meditar y dejar listo el desayuno para sus hijos.
A medio día come con sus amigas del trabajo con quien lleva una tanda.
Ahorra previendo dejar un fondo para la atención de su hijo en caso de ser necesario.
Cada mes se arregla el cabello y las uñas en un negocio cerca de casa.

Fuente: Elaboración propia

Adrián

"Nuestra realidad cambio de un día a otro, ahora aprender a vivir con esto"



Edad: 35 años
Locación: Puebla, Puebla
Estado civil: Unión libre
Hijos: Sin hijos
Vive: Casa rentada
Ocupación: Autoempleo
Salario: \$20,000 al mes
Educación: Posgrado

METAS

COMPRAR SU CASA
TENER MÁS TRABAJO
INICIAR UN DIPLOMADO
GANAR MÁS DINERO
VIAJAR CON SU PAREJA

Adrián tiene 35 años, trabaja por su cuenta con un negocio propio de organización de eventos junto con su novia y un amigo chef de ella. Vive en unión libre con su novia, llevan 5 años juntos. Ella fue diagnosticada de cáncer de mama en octubre 2016. Al momento del diagnóstico recurrió a los padres de ella quienes están al pendiente pero la carga es para él pues no están en la ciudad. Se ha dado tiempos para ir con ella a consultas y están en espera de recibir el tipo de tratamiento que recibirá. Planeaban casarse el siguiente año.

HÁBITOS

FAMILIARES

Disfrutan el martes como el día libre que tienen, pues el trabajo hace que su ritmo laboral sea en fines de semana. Les gusta comer fuera ese día, van al gimnasio juntos por la tardes. Cada semana comen con sus padres que viven en la ciudad y procuran ir cada dos meses a ver a los padres de ella. Hace despensa y se encarga de actividades de proveer al hogar, es responsable.

LABORALES

Busca trabajo en redes sociales además de la recomendación de clientes. Tiene eventos cada fin de semana donde ofrece servicios integrales. Busca tener un ingreso extra como docente o manejando uber entre semana

PERSONALES

Se despierta a las 8 de la mañana y se pone a revisar correos del trabajo. Ahora prepara el desayuno y ha movido su oficina a casa para estar con su pareja. Se ha hecho seguidor de grupos de Facebook donde obtiene información de medicamentos, interacciones, y conoce más del tema. Cuando su pareja duerme sale a comer o andar en bici a manera de distracción; a dejado de ver a sus amigos, su carácter le ha cambiado

Fuente: Elaboración propia

6.2 Material de apoyo

6.2.1 Landing page

En la lucha contra el cáncer, no estás solo

Cuidadores en el cáncer

01 Nuestra misión

Somos una organización asociación civil que acompaña al cuidador primario de pacientes con cáncer y su entorno brindando certezas al momento del diagnóstico

02 Visión de cuidadores

Buscamos ser un referente en acompañamiento de padecimientos crónico degenerativos en México.

03 Áreas de acción

Cuidadores primarios Pacientes Personal médico

Dato: En la atención y cuidados del paciente con cáncer es necesario tejer redes de apoyo entre todos los actores que derivan en la mejor significatividad del paciente.

04 Servicios de apoyo

Acompañamiento emocional
Gestión de trámites
Movilización a fondos públicos y privados para el tratamiento
Talleres de empoderamiento y adherencia terapéutica

Apoyo emocional a cuidadores primarios
Talleres de cuidados para pacientes y cuidadores
Cuidados paliativos en casa

05 Cáncer en cifras

El cáncer es la primera causa de muerte en el mundo, en México es la segunda causa de muerte en padecimientos crónico degenerativos. Actualmente existe un aumento en la detección de casos en personas de entre 19 y 29 años, haciendo más un proceso más doloroso y con altos costos económicos, sociales, políticos y en la realidad cotidiana del paciente y su entorno.

Conoce más de nuestro programa visitando [la página cuidadores.org](http://la-página-cuidadores.org)
Servicio de acompañamiento en el INCAN CDMX

powered by **Piktochart**
Visual Communication Specialist

Fuente: Elaboración propia a través de la aplicación *Piktochart*



Fuente: Pantalla de inicio; elaboración propia a través de la aplicación *Piktochart*



Fuente: Pantalla “Nosotros”; elaboración propia a través de la aplicación *Piktochart*

03 Áreas de acción



Cuidadores primarios



Pacientes



Personal médico

Dato En la atención y cuidados del paciente con cáncer es necesario tejer redes de apoyo entre todos los actores que deriven en la mejora significativa del paciente.

Fuente: Pantalla “Usuarios”; elaboración propia a través de la aplicación *Piktochart*

04 Servicios de apoyo



Acompañamiento emocional

Gestión de trámites

Vinculación a fondos públicos y privados para el tratamiento

Talleres de empoderamiento y adherencia terapéutica



Apoyo emocional a cuidadores primarios

Talleres de cuidados para pacientes y cuidadores

Cuidados paliativos en casa

Fuente: Pantalla “Servicios”; elaboración propia a través de la aplicación *Piktochart*

05 Cáncer en cifras



El cáncer es la primera causa de muerte en el mundo, en México es la tercera causa de muerte en padecimientos crónico degenerativos. Actualmente existe un aumento en la detección de casos en personas de entre 19 y 29 años, haciendo esto un proceso más doloroso y con altos costos económicos, sociales, políticos y en la realidad cotidiana del paciente y su entorno.

Conoce más de nuestro programa visitando la página cuidadores.org
Servicio de acompañamiento en el INCAN CDMX

Fuente: Pantalla “Información”; elaboración propia a través de la aplicación
Piktochart

6.2.1 Brochure



Cuidadores en el Cáncer AC

Calle Chipilo 714
Colonia La Paz
Puebla, México



INCAN
Av. San Fernando 22
Tlalpan
Zona de Hospitales
Ciudad de México

**Que el
cáncer no
te quite
la tranquilidad**

En la lucha contra el cáncer...
¡No estás solo!

www.cuidadores.org

Fuente: Material de apoyo para validación inicial de prototipo principal; *Brochure* cuidador primario



**Que el
cáncer no
te quite
la tranquilidad**

Cuidadores en el Cáncer AC

Calle Chipilo 714
Colonia La Paz
Puebla, México



INCAN
Av. San Fernando 22
Tlalpan
Zona de Hospitales
Ciudad de México

www.cuidadores.org



En la lucha contra el cáncer...

¡No estás solo!

Fuente: Material de apoyo para validación inicial de prototipo principal; *Brochure* paciente



**Que el
cáncer no
te quite
la tranquilidad**

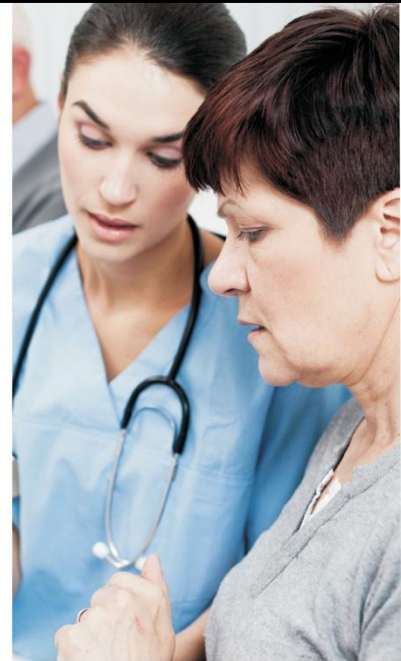
Cuidadores en el Cáncer AC

Calle Chipilo 714
Colonia La Paz
Puebla, México



INCAN
Av. San Fernando 22
Tlalpan
Zona de Hospitales
Ciudad de México

www.cuidadores.org



En la lucha contra el cáncer...

¡No estás solo!

Fuente: Material de apoyo para validación inicial de prototipo principal; *Brochure* médico

El cáncer es un problema de salud pública y que afecta a la población de México. Uno de los principales afectados en la enfermedad es el cuidado primario, pues al momento de un diagnóstico cambia la realidad y relación entre el paciente y el.

Se requiere crear mecanismos que minimicen la incertidumbre en el diagnóstico y generen certeza al momento de diagnóstico.

Cuidadores en el cáncer pretende llenar este vacío en la sociedad y ser un agente de cambio para los cuidadores primarios al momento de un diagnóstico de cáncer.

Nuestros servicios

Acompañamiento físico y emocional.

Apoyo en trámites ante instancias gubernamentales para la atención de pacientes.

Acceso a fondos públicos y privados.

Red de apoyo

Talleres de empoderamiento y adherencia terapéutica del paciente.

Sesiones mensuales de desarrollo humano.

Punto de contacto en hospitales.

Cuidadores en el cáncer AC

Somos una organización civil que acompaña a cuidadores primarios y su entorno al momento del diagnóstico de cáncer, minimizando la incertidumbre y vacío emocional que se experimenta en esta situación.

Buscamos ser un referente nacional en acompañamiento de enfermedades crónicas degenerativas en México.

Apoya a nuestros proyectos, Hoy por ti, mañana por mí.

Cómo ayudar

Voluntariado universitario

Donaciones físicas

Donaciones económicas



Fuente: Material de apoyo para validación inicial de prototipo principal; *Brochure interno*

6.3 Modelos Osterwalder

6.3.1 Modelo Osterwalder Cuidadores Primarios

<p>Socios Clave</p> <ul style="list-style-type: none"> - Proveedor de Internet. - Servicio telefónico. - Organizaciones No Gubernamentales. - INCAN. - Médicos especializados. 	<p>Actividades Clave</p> <ul style="list-style-type: none"> - Análisis y adaptación de términos médicos e información. - Diseño de plataforma. - Gestión hospitalaria. 	<p>Propuesta de valor</p> <p>Que el cuidador primario encuentre certeza al momento del diagnóstico; que este proceso tenga un fundamento humano y posea información clara, oportuna y asertiva.</p>	<p>Relaciones con clientes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Asistencia personal (Acompañamiento) - Talleres de apoyo en pares. - Gestión de trámites. 	<p>Segmentos de clientes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Familiares de pacientes recién diagnosticados. - Personas registradas como responsables ante el INCAN y que sea la primera vez que acuden.
<p>Recursos clave</p> <ul style="list-style-type: none"> - Espacio virtual. - Asistencia de ONGS. - Espacios en hospital. - Oficina (puede ser un espacio de coworking). - Voluntariado. 	<p>Canales</p> <ul style="list-style-type: none"> - Canal virtual de contacto con pacientes. - Espacios de información impresa en hospitales. 			
<p>Estructura de costos</p> <ul style="list-style-type: none"> - El costo mayor representa e diseño y gestión de plataforma virtual y redes sociales. - Pagos de asesoría médica y otros servicios requeridos. 		<p>Fuente de ingreso</p> <ul style="list-style-type: none"> - Donativos empresariales. - Campañas de fondos (Fondeadora). - Espacios de publicidad para empresas e industrias relacionadas. - Sensibilización de cuidadores. 		

Fuente: Elaboración propia

6.3.2 Modelo Osterwalder Médicos

<p>Socios Clave</p> <ul style="list-style-type: none"> - Proveedor de Internet. - Servicio telefónico. - Organizaciones No Gubernamentales. - Secretaría de Salud. 	<p>Actividades Clave</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adaptación de términos. - Plataforma Web. - Redes sociales. 	<p>Propuesta de valor</p> <p>Ser aliado estratégico entre el médico y el entorno del paciente a fin de ofrecer información valiosa que ayude a minimizar la incertidumbre al momento del diagnóstico de un paciente con cáncer.</p>	<p>Relaciones con clientes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Asistente virtual del cuidador primario que ayuda a reducir el estrés y la ansiedad. 	<p>Segmentos de clientes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Médicos que atienden a pacientes con cáncer recién diagnosticado. - Personal de servicio médico.
<p>Recursos clave</p> <ul style="list-style-type: none"> - Espacio virtual. - Asistencia de ONGS. - Recursos económicos. 	<p>Canales</p> <ul style="list-style-type: none"> - Canal virtual de contacto con pacientes. - Espacios de información impresa en hospitales. 			
<p>Estructura de costos</p> <ul style="list-style-type: none"> - El costo mayor representa e diseño y gestión de plataforma virtual y redes sociales. - Pagos de asesoría médica y otros servicios requeridos. 		<p>Fuente de ingreso</p> <ul style="list-style-type: none"> - Donativos empresariales. - Campañas de fondos (Fondeadora). - Espacios de publicidad para empresas e industrias relacionadas. 		

Fuente: Elaboración propia

6.3.3 Modelo Osterwalder Pacientes

<p>Socios Clave</p> <ul style="list-style-type: none"> - Proveedor de Internet. - Servicio telefónico. - Organizaciones No Gubernamentales. - INCAN. - Médicos especializados. - Tanatólogos. - Psicólogos. - Abogados. - Fondeadoras. 	<p>Actividades Clave</p> <ul style="list-style-type: none"> - Análisis y adaptación de términos médicos e información. - Diseño de plataforma. - Relaciones públicas. 	<p>Propuesta de valor</p> <p>Apoyar al paciente a través del soporte brindado al cuidador primario en la información y orientación que ayude a reducir la incertidumbre en el diagnóstico.</p>	<p>Relaciones con clientes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Acompañamiento. 	<p>Segmentos de clientes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pacientes recién diagnosticados. - Preferentemente de edad 19 a 29 años.
<p>Recursos clave</p> <ul style="list-style-type: none"> - Espacio virtual. - Asistencia de ONGS. - Espacios en hospital. - Voluntariado. 	<p>Canales</p> <ul style="list-style-type: none"> - Canal virtual de contacto con pacientes. - Espacios de información impresa en hospitales. 			
<p>Estructura de costos</p> <ul style="list-style-type: none"> - El costo mayor representa e diseño y gestión de plataforma virtual y redes sociales. - Pagos de asesoría médica y otros servicios requeridos. 		<p>Fuente de ingreso</p> <ul style="list-style-type: none"> - Donativos empresariales. - Campañas de fondos (Fondeadora). - Espacios de publicidad para empresas e industrias relacionadas. - Sensibilización de cuidadores. 		

Fuente: Elaboración propia