Pontificia Universidad Católica del Ecuador

facultad
arquitectura, diseño y artes
PUCE

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE ARQUITECTURA, DISEÑO Y ARTES
CARRERA DE DISEÑO

DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
DISEÑADOR CON MENCIÓN EN DISEÑO GRÁFICO Y COMUNICACIÓN VISUAL

DISEÑO DE UN "KIT DE LA ALEGRÍA" PARA AYUDAR EMOCIONALMENTE A AFRONTAR EL MIEDO AL DOLOR EN NIÑOS DE 8 Y 9 AÑOS QUE PADECEN DE CÁNCER, PREPARÁNDOLOS MEDIANTE LA ENSEÑANZA. CASO DE ESTUDIO: FUNDACIÓN FUDIS.

DANIELA MONSERRATE MORA VELASCO

DIRECTOR: MTR. GUILLERMO SÁNCHEZ BORRERO

QUITO, 2017

ÍNDICE

Agradecimientos----------5
Generalidades----------6
I. Tema----------7
II. Resumen----------7
III. Introducción----------8
IV. Justificación----------8
V. Planteamiento del problema----------10
VI. Objetivos----------11
Objetivo General----------11
Objetivos Específicos----------11

Capítulo I

1.1 Marco Teórico y Conceptual----------13
1.1.1 Antecedentes----------13
1.1.2 Marco Teórico----------14
1.1.2.1 Cáncer Infantil----------14
1.1.2.2 Psicología Infantil----------15
1.1.2.3 Psicología Evolutiva----------15
1.1.2.4 Psicooncología----------15
1.1.2.5 Pedagogía Infantil----------15
1.1.3 Marco Conceptual----------16
1.1.3.1 Cáncer Infantil----------16
1.1.3.2 Psicología Infantil----------18
1.1.3.3 Psicología Evolutiva----------19
1.1.3.4 Psicooncología----------19
1.1.3.5 Psicooncología Pediátrica----------20
1.1.3.6 Pedagogía Infantil----------20
1.2 Respuesta tentativa a un problema de investigación----------21
1.3 Operacionalización de la investigación----------21
1.4 Procedimiento – Marco metodológico----------23
1.4.1 Metodología Científica----------23
1.4.2 Metodología de Diseño----------23
1.5 Desarrollo de la investigación----------25
1.5.1 Cáncer----------25
1.5.2 Cambios físicos----------25
1.5.3 Etapas y explicación----------26
1.5.4 Familia y acompañamiento profesional----------26
1.5.5 Estudios y sociedad----------27
1.5.6 Trastorno de adaptación----------28
1.5.7 Pobreza y cáncer infantil----------28
1.5.8 Recursos y elementos existentes----------29

Capítulo II

2.1 Planteamiento del proyecto en función del problema definido----------32
2.2 Requerimientos del usuario del proyecto----------37
2.3 Desarrollo del concepto de diseño y generación de propuestas----------38
2.4 Teoría y metodología para desarrollo del proyecto de diseño para el desarrollo del producto diseñado----------42
2.5 Generación de ideas, bocetos, dibujos e imágenes----------42
2.6 Desarrollo de la propuesta de diseño----------46
2.7 Desarrollo del personaje----------46
2.8 Desarrollo de los demás personajes----------47
2.9 Estructura de diagramación----------48
2.10 Tipografía----------50
2.11 Cromática----------52
2.12 Diseño de Tarjetas Mágicas----------53
2.13 Diseño de la Cartilla de Instrucciones----------54
2.14 Diseño de las Piezas de Apariencia----------54
2.15 Diseño de las Piezas de Dominó----------55
2.16 Diseño de las Piezas de Tetris----------55
2.17 Diseño de las Piezas de Rompecabezas----------56
2.18 Diseño del Laberinto----------56
2.19 Diseño del Tablero----------57
2.20 Diseño de Cajones Contenedores----------57
2.21 Diseño de Tapa Contenedora----------58
2.22 Diseño a detalle----------58
2.23 Planos Técnicos----------58
2.24 Renders----------59
2.25 Maqueta----------60
2.26 Materiales utilizados y detalles constructivos----------61
2.27 Costos del proyecto----------61
2.28 Producto Final----------63

Capítulo III

Validación del comitente----------65
3. Validación Teórica----------66
3.1 Validación con el Usuario----------67
3.2 Conclusiones y Recomendaciones----------70
3.2.1 Conclusiones----------70
3.2.2 Recomendaciones----------71

Bibliografía----------72
Anexos----------74

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Trastornos Onco-Hematológicos----------17
Tabla 2. Operacionalización de Variables----------22
Tabla3. Proceso de diseño----------24
Tabla 4. Necesidades del usuario----------33
Tabla 5. Análisis FODA ----------37
Tabla 6. Cubo de Zwicky----------38
Tabla 7. Partes del cuento El Bosque Encantado----------43
Tabla 8. Relación de los personajes con la metáfora y la enfermedad----------44
Tabla 9. Causas y efectos secundarios del tratamiento de cáncer en los niños----------45
Tabla 10. Costos del proyecto por el Diseño----------62
Tabla 11. Costos del presupuesto----------62
Tabla 12. Costos de producción----------62
Tabla 13. Validación del proyecto por parte de FUDIS----------65
Tabla 14. Requerimientos del usuario y resultados delproyecto----------66
Tabla 15. Requerimientos del proyecto y resultados----------67
Tabla 16. Valores de cada atributo para la telaraña de Bernstein----------68

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Árbol de problemas----------13
Figura 2. Proyecto Campeones, Diseño para mejorar a calidad de vida en niños con cáncer----------29
Figura 3. Proyecto Súper Fórmula----------30
Figura 4. Proyecto el bosque encantado----------30
Figura 5. Tres lupas del Diseño Centrado en las personas----------32
Figura 6. The Value Proposition Canvas----------34
Figura 7. The Business Model Canvas ----------36
Figura 8. Mapa de Públicos----------37
Figura 9. Espina de Pez----------41
Figura 10. Diagrama de funcionamiento de la cartilla deinstrucciones----------43
Figura 11. Contenido del tablero----------44
Figura 12. Efectos anímicos de un niño con y sin cáncer----------45
Figura 13. Los Duendes del bosque----------46
Figura 14. Un cuento de gnomos en navidad----------46
Figura 15. Desarrollo del personaje bocetado y digitalizado----------47
Figura 16. Detalles del personaje indicados por el usuario----------47
Figura 17. Desarrollo de los personajes bocetados y digitalizados----------47
Figura 18. Personajes----------48
Figura 19. Diagramación de las tarjetas mágicas----------48
Figura 20. Diagramación de la cartilla de instrucciones----------49
Figura 21. Diagramación del cuento----------49
Figura 22. Diagramación del tablero----------50
Figura 23. Caracteres de la tipografía QuickSand----------50
Figura 24. Análisis tipográfico de la tipografía Quicksand----------50
Figura 25. Caracteres de la tipografía FV Almelo----------51
Figura 26. Análisis tipográfico de la tipografía FV Almelo----------51
Figura 27. Colores en su composición en CMYK----------52
Figura 28. Tarjetas Mágicas----------53
Figura 29. Cartilla de instrucciones----------54
Figura 30. Piezas de Apariencia----------54
Figura 31. Piezas de dominó----------55

Figura 32. Piezas de tetris----------55
Figura 33. Piezas del rompecabezas----------56
Figura 34. Esquema de construcción del laberinto----------56
Figura 35. Diseño gráfica tablero----------57
Figura 36. Diseño Gráfica Cajones----------57
Figura 37. Diseño gráfica tapa contenedora----------58
Figura 38. Planos técnicos Tapa Contenedora----------59
Figura 39. Planos técnicos Tablero----------59
Figura 40. Planos técnicos de los Cajones Contenedores----------59
Figura 41. Render completo de toda la maqueta----------59
Figura 42. Render Caja Cerrada----------60
Figura 43. Render Caja Abierta----------60
Figura 44. Despiece de todas las piezas del kit----------60
Figura 45. Prototipo del proyecto, escala real----------61
Figura 46. Producto final----------63
Figura 47. Método de la telaraña de Bernstein----------69

AGRADECIMIENTOS

Gracias a mi familia, a la vida y a todas las personas que estuvieron de principio a fin y en medio del camino...

GENERALIDADES



I. TEMA

Diseño de un “kit de la alegría” para ayudar emocionalmente a afrontar el miedo al dolor a niños de 8 y 9 años que padecen cáncer, preparándolos mediante la enseñanza. Caso de estudio: Fundación Fudis.

II. RESUMEN O ABSTRACT

El presente proyecto está dirigido a los niños y niñas de ocho y nueve años que padecen cualquier tipo de cáncer, empezando con la detección de un problema, a través de una amplia investigación realizada con el fin de plantear objetivos alcanzables que busquen aportar a una solución, al problema que presentan estos niños.

La investigación y recolección de datos necesarios se realizó en la fundación “FUDIS”, un albergue que acoge a personas de otras provincias que se sufren de cáncer y realizan su tratamiento en Solca. Se analizaron las diferentes actividades para los niños de la Fundación y se encontró que estos, carecían de algún tipo de material que los ayudara a entretenerse o aprender sobre su enfermedad. Teniendo en cuenta los requerimientos y necesidades sociales, psicológicas, económicas y pedagógicas de los niños, se desarrollaron una propuesta acorde a estas necesidades específicas.

Con la propuesta final se realiza la validación con los usuarios, para analizar cómo interactúan los niños con el recurso desarrollado, evidenciando la eficiencia del material gráfico y de qué manera aporta en la solución el problema detectado durante toda la investigación.

III. INTRODUCCIÓN

El miedo al dolor es un sentimiento que puede aparecer en cualquier instancia de la vida de cualquier persona, pero al presentarse en niños que están empezando su vida con una enfermedad casi incurable dependiendo de lo avanzada que esté la misma y de muchos más factores, el tema se torna más complicado por lo grave de su situación englobando aspectos: económicos, sociales, familiares, entre otros; hacen que el día a día de los niños se vuelva compleja.

El presente Trabajo de Fin de Carrera tiene como caso de estudio la fundación FUDIS, un alberge sin fines de lucro para personas con cualquier tipo de cáncer, la Fundación contribuye y satisface demandas prioritarias en la atención de servicios específicos como alojamiento, alimentación, apoyo psicológico y espiritual a hombres, mujeres y niños de escasos recursos económicos, provenientes de provincias alejadas del país y con diagnóstico de cáncer, quienes para recibir tratamiento especializado deben trasladarse por varios días y en diferentes ocasiones a Solca y otros hospitales de la ciudad.
"FUDIS, albergue de amigos del mundo frente al cáncer" ofrece atención de calidad a todos sus huéspedes a través de alojamiento, alimentación y distintas actividades distractoras, se debe considerar que estas actividades no se encuentran divididas para adultos y niños, lo que provoca una desigualdad de conocimiento y nivel de distracción para los niños debido a que ellos son más activos y necesitan otro tipo de distracciones que aporten a sus conocimientos.

Con este trabajo se busca contribuir con un material didáctico acorde a sus necesidades para apoyar distractora y emocionalmente a los niños con cáncer que se encuentran presentes en la misma para realizar los tratamientos de su enfermedad.

IV. JUSTIFICACIÓN

El miedo es un sentimiento que se expresa en cualquier forma y circunstancia, y aparece en cualquier momento de la vida de una persona, esto no depende de la edad o momento del mismo, pero si puede variar de acuerdo a la situación que este esté afrontando. En el presente caso, la investigación se aplica centrada en el miedo al dolor específicamente en niños de 8 y 9 años de edad de escasos recursos, que padecen cualquier tipo de cáncer. Este se produce debido a muchos factores que engloban los dos términos, el procedimiento que conlleva el tratamiento del cáncer sea cual sea su metodología a seguir implica básicamente; tiempo, situación económica estable y apoyo moral, con los cuales los niños no pueden lidiar solos porque son totalmente dependientes de otra persona que se mantenga a su cargo.

Social:

En el Ecuador se maneja un sistema de "Escuelas Hospitalarias", las cuales funcionan bajo el eje de brindar la mayor cobertura educativa y desea garantizar que los niños/as y adolescentes en situación de enfermedad, hospitalización y/o reposo médico prolongado, se mantengan en el sistema educativo recibiendo una atención en forma colectiva, personalizada integral y de calidad; "mediante la continuidad de su proceso de enseñanza-aprendizaje en el concepto hospitalario y domiciliario. Lo cobija la Constitución de la República del Ecuador, Plan de Buen Vivir, Ley Orgánica de Educación Intercultural, Estatuto Orgánico de Gestión Organizacional, Reglamento de la LOEI, Acuerdo No. 0295-13 del 2013, en donde se menciona en el artículo 2, literal e) de la LOEI que se "reconoce como un fundamento filosófico, conceptual y constitucional del ámbito educativo, la atención e integración prioritaria y especializada de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad o que padezcan enfermedades de alta complejidad", y la Declaración de los Derechos del Niño/a Hospitalizado y en tratamiento en Latinoamérica y el Caribe" (Ministerio de Educación del Ecuador, 2015). Sea

cual fuera la situación de las personas todas tienen por igual el derecho de seguirse superando a sí mismos, por más que pasen por momentos difíciles por su enfermedad, se debe siempre promover la inclusión a llevar una vida normal en la medida de lo posible y en todos los aspectos.

Teórica:

Es necesario seleccionar, interpretar y transmitir la información de una manera concisa y clara, para que el mensaje que se quiere transmitir llegue al usuario de manera inmediata, para lo cual es indispensable estar bien informado sobre el tema, encontrarse familiarizado con el lenguaje y el público objetivo, enfocado en el buen funcionamiento y entendimiento de la información en la sociedad.
"El diseño de información consiste en dos distintos aspectos: la organización de la información (el contenido), y la planificación de su presentación visual, esto requiere habilidad para procesar, organizar, y presentar información en forma verbal y no verbal" (Frascara, 2012. p128.).
Por otra parte, "El diseño persuasivo persigue la modificación de la conducta o de las convicciones del público" (Frascara,2012. p139). El diseño de información y de persuasión influyen en la creación del "Kit de la alegría" ya que para realizarlo es necesario tener una buena comprensión de la estructura lógica y de los procesos cognitivos de la información recabada en el estudio previo del proyecto, para influir psicológicamente en el niño con cáncer; debido a que este tipo de diseños son multidisciplinarios y se centra, en el usuario.

Por otro lado, la intervención psicológica en el cáncer infantil puede llegar a ser la parte más influyente dentro de todo el proceso de la enfermedad, así como lo menciona Xavier Méndez psicólogo del departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico de la Universidad de Murcia;

"Es importante ser honesto con el niño enfermo puesto que probablemente percibirá la ansiedad y preocupación en sus familiares y, sin una explicación razonable, utilizará su imaginación para justificar lo que ocurre." (Méndez, 2004. p144.).
Es necesario averiguar los conocimientos que el niño posee acerca de su enfermedad y cuáles son sus principales dudas y temores, lo que debe ir de la mano con la sensibilidad que se debe tener para comunicarle la situación y la capacidad de comprensión del niño según su edad. Se les debe aclarar que no son culpables de su enfermedad y que no es un castigo, "debemos advertirles que es normal que experimenten emociones como miedo, ansiedad y tristeza. A partir de los 7 años la comprensión de los niños de la enfermedad y del tratamiento es mayor, por lo que se les puede dar una explicación un poco más detallada y disipar sus dudas y preocupaciones sobre cómo les va a afectar el cáncer."

En el proceso de la enfermedad es importante proporcionar apoyo e información verídica, teniendo presente siempre los métodos apropiados de comunicación para los niños y su entorno, así como también los efectos secundarios de los tratamientos empleados para combatir el cáncer y las repercusiones físicas y emocionales debido a que estos pueden reducirse con la intervención psicológica adecuada, utilizando los procedimientos correctos.

Personal:

La falta de material o herramientas de apoyo para ayudar a los niños que tienen cáncer a sobrellevar con mejor predisposición la enfermedad y el miedo al dolor, despierta el interés para realizar el "kit de la felicidad" ya que profesionalmente, mediante el diseño aplicando diferentes conocimientos teóricos-prácticos y con la ayuda de la psicología infantil y la pedagogía, se puede llegar a crear soluciones que aporten psicológicamente a los niños con cáncer, también a crear conciencia en las demás personas sobre la importancia del tema.

V. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En función de la pregunta: ¿A qué se debe el sentimiento del miedo al dolor en los niños que padecen cáncer? Se determinó que el sentimiento de miedo que sienten los niños se debe a la falta de herramientas que generen conocimiento de la enfermedad como tal, considerando que los niños que padecen cáncer experimentarán dolor como consecuencia directa del tipo de enfermedad que presenten, como efecto secundario de los tratamientos o de procedimientos clínicos invasores o como un aspecto del sufrimiento psicológico, "en más del 70% de los casos, ese dolor se volverá intenso en alguna fase" (Organización mundial de la salud, Ginebra, 1999. p66), esto va de la mano con el temor hacia la incertidumbre del futuro y al desconocimiento de la percepción infantil del dolor y de la enfermedad en sí, esto no quiere decir que los niños no entiendan lo que les sucede o sucederá si se les explica de la manera correcta, pero como todo ser humano, el infante experimentará la misma sensación.

Una de las causas principales por las cuales se va a desarrollar el proyecto es el desconocimiento de la enfermedad como tal, la cual se enfoca en el miedo y enojo, así como el cáncer afecta la salud física del paciente, también puede ocasionar una amplia variedad de sentimientos que el mismo no está acostumbrado a enfrentar. Esto sumado a que sus familiares o la persona encargada de ellos no cuenta con los recursos económicos necesarios para sustentar de una manera adecuada todo el procedimiento de la enfermedad. Esto hace que sientan una mezcla de sentimientos, como el enojo.
Las personas con cáncer a menudo sienten enojo.
"Es normal que se pregunte, "¿por qué a mí?" y sienta ira contra el cáncer. Es posible que también sienta enojo o resentimiento con sus proveedores de asistencia médica, sus amigos sanos y sus seres queridos. Igualmente se debe hacer notar que, una vez aceptado el diagnóstico, el paciente toma un segundo aire y se siente psicológicamente mejor." (BIENIO 2009. p47)

Comienzan los tratamientos y la esperanza de curarse se hace presente. A pesar de que algunos tratamientos puedan ser traumáticos como es el caso de las quimioterapias. Esto conlleva en primera instancia, a la negación de la realidad por parte de los familiares y pacientes, y hacen que el proceso de la enfermedad del infante sea aún más difícil de lo que ya es. Para esto se necesitará ayuda por parte de profesionales; médicos y psicológicos para aprender a aceptar y sobrellevar el proceso de su enfermedad.

Por tanto, es necesario una buena comunicación entre los profesionales y los cuidadores de los niños.
"Cuando los niños son incapaces de describir su dolor con palabras, como ocurre con los bebés y los niños pequeños, o cuando tienen cualquier situación que les impida hacerlo, deben ser observados cuidadosamente para detectar signos de su comportamiento que indiquen dolor. En ocasiones estos signos son muy sutiles, manifestándose como un malestar o dolor psicológico, que sólo son detectados por su cuidador (OMS, 1998). Según su edad, el niño manifiesta el dolor de diferente modo" (Canbulat & Kurt 2012; Hockenberry-Eaton et al., 1999).

Los recién nacidos (hasta 1 año de edad) cuando tienen dolor se mueven menos de lo normal, lloran con más frecuencia y están muy inquietos, pueden estar pálidos y sudorosos; no comen todo lo que comen normalmente y lloran si se les toca o si se les mueve. Los niños entre 1 y 3 años con dolor pueden llorar y estar más inquietos de lo normal, pueden mostrar signos que sugieran la localización del dolor, aunque no puedan afirmar explícitamente cuándo les duele. Los niños entre 3 y 6 años no siempre verbalizan su dolor, se les puede preguntar por la localización del mismo. Los niños entre 6 y 12 años son capaces de verbalizar y medir la intensidad del dolor, pueden manifestar signos físicos y estar influenciados por creencias culturales.

Por estas razones el proyecto se aplicará en niños de ocho y nueve años ya que estos se comportan de forma más independiente y se relacionan con diferentes personas de su entorno, mostrándose más flexibles en su conducta social, se sienten más seguros de sí, y ello les hace acercarse con más seguridad, deseando para sí mismos un trato de mayor proximidad al mundo adulto, tienden a expresarse verbalmente con gran facilidad, colaboran y participan más en las tareas asignadas; la participación es algo muy intenso

en este período, por lo que debe ser signo de alerta y motivo de consulta cuando un niño de esta edad no participe en las actividades sociales o se aísle por miedo. Uno de los factores importantes por los cuales se aplicará en esta edad es que unas de sus principales características están a nivel de su inteligencia debido a que se encuentran en la etapa operatoria, lo que quiere decir que su actividad intelectual es más avanzada y más apta para comprender conceptos abstractos y complejos.

El proyecto se realizará en el albergue FUDIS, que es una fundación ubicada al norte de la ciudad de Quito que recibe personas que vienen a la capital a realizar sus tratamientos en el hospital de Solca, esta fundación les brinda alojamiento, alimento y actividades de distracción durante su estadía a personas de todo tipo de edad y condición social por un módico precio diario.

Con la elaboración del "Kit de la Felicidad" se pretende dar respuestas a muchas de las preguntas que se hacen tanto los profesionales que se ocupan de la atención de los niños con cáncer como sus familiares y/o cuidadores, pero específicamente los niños enfermos con cáncer. Se ha concebido elaborar este kit principalmente como una herramienta práctica y funcional para ayudar motivacionalmente al paciente, ya que actualmente no existe nada parecido en el país.

En el capítulo 1, específicamente en el apartado 1.5 Desarrollo de la investigación, se profundiza la investigación e identifica la necesidad del desarrollo de la propuesta de diseño dentro del ámbito del tema planteado.

VI. OBJETIVOS

Objetivo General

Diseñar un "kit de la alegría" en donde se afronte el miedo al dolor, para ayudar emocionalmente a niños de 8 y 9 años que padecen cáncer. Caso de estudio: Fundación "FUDIS".

Objetivos Específicos

- Investigar todos los aspectos metodológicos, herramentales, culturales, psicológicos y sociales existentes, que se involucren en el manejo del miedo al dolor en niños diagnosticados con cáncer, para su adecuado tratamiento.
- Diseñar un sistema de objetos de juego llamado "kit de la alegría" para los niños con cáncer, para llevar a cabo una atención integral con aspectos físicos, emocionales y sociales, que logren una atención a nivel individual, familiar y social.
- Medir el nivel de cambio de actitud y de conocimiento de su enfermedad en los niños con cáncer, en su proceso patológico, tratamiento y de seguimiento del mismo, con menor desgaste psicológico.

CAPÍTULO I



DEFINICIÓN DEL PROBLEMA DE DISEÑO

Para el desarrollo del marco teórico conceptual se ha partido del análisis de causas y efectos que han generado el problema, a partir de ello se ha delimitado cual es la línea estructural a seguir para la conceptualización del tema.

En la figura 1, se puede ver el árbol de problemas en donde se analizan algunas variables de las causas y sus efectos que se encontraron dentro de la problemática:

1.1 MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL

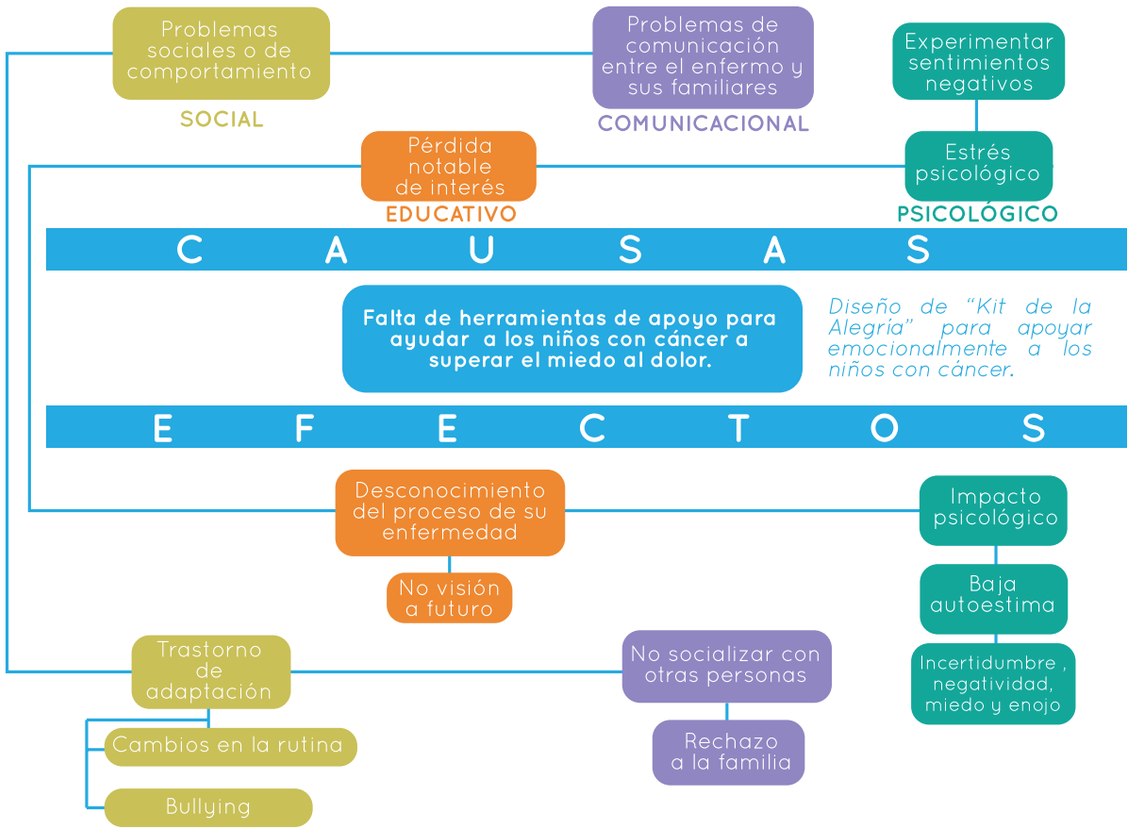


Figura 1. Árbol de problemas. Modelo "Árbol de problemas" de Agustín Campos Arenas.

Considerando estas variables se ha determinado que el problema del proyecto es la falta de herramientas de apoyo para ayudar a los niños con cáncer a superar el miedo al dolor, en donde las causas y sus respectivos efectos se desglosaron en cuatro ámbitos principales como son; ámbito social, refiriéndose a los problemas sociales o de comportamiento que, como causa principal tiene el trastorno de adaptación, lo que va de la mano con los cambios de rutina y el Bullying que se puede desarrollar dentro de este tema. En el aspecto educativo, se encuentra la pérdida notable de interés debido al desconocimiento del proceso de la enfermedad en sí, lo que lleva a que los niños no tengan una visión a futuro de sus vidas. Dentro del ámbito comunicacional se encuentra la falta de comunicación entre los niños y sus familiares ya que no socializan con otras personas y por esto se genera el rechazo hacia sus principales allegados, y, como último aspecto, una de las causas más relevantes se encuentra dentro del ámbito psicológico debido a que los niños por su enfermedad pueden llegar a sufrir estrés psicológico y por ende, experimentar sentimientos negativos, lo que causa un gran impacto negativo en el infante desarrollando sentimientos como: baja autoestima, incertidumbre, miedo y enojo.

En función a este contexto se ha determinado que todas las causas influencian en mayor impacto a la consecución del problema. En el caso del diseño se puede interferir en el ámbito psicológico y comunicacional debido a que debido a que se puede influenciar desde el ámbito comunicacional informativo, en virtud a eso se dará paso a los antecedentes de la investigación presentadas a continuación.

1.1.1 Antecedentes

En las últimas cuatro décadas gracias a minuciosos estudios se han hecho grandes progresos en el diagnóstico y tratamiento del cáncer, hoy podemos decir que éste es curable en el caso de que sea detectado a tiempo y dependiendo la gravedad del mismo. "En Ecuador se creó la red Acuerdo Nacional Contra el Cáncer, que agrupa 18 organizaciones de pacientes y familiares afectados por la enfermedad, con presencia en 12 provincias del país y de las que se han beneficiado cientos de miles de ecuatorianos." (elcomercio.com Acceso:4/02/2017)

Dentro de este tema existen varias iniciativas que se han realizado a nivel nacional, como la que actualmente se oferta; el Programa de Atención Educativa Hospitalaria en cinco establecimientos de salud: Quito (2), Cuenca (1), Loja (1) y Portoviejo (1). "Han sido atendidos 5.195 niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad / hospitalización durante los años 2010 a 2015." (Ministerio de Educación del Ecuador, 2015).
La implementación de este tipo de servicios para los niños que padecen cáncer cumple un papel importante dentro del menor, debido a que esto ayuda a que el paciente no se relegue de las actividades que debe llevar en su vida normalmente, como es mantener una educación en algún centro educativo o socializar con otros niños, compañeros u otras personas cercanas en su día a día.

En el ámbito del diseño nacionalmente y específicamente a nivel de fundaciones especializadas en tratar niños con cáncer se han realizados distintas iniciativas tales como campañas informativas de la enfermedad (Fundación Jóvenes contra el Cáncer), actividades recreativas en donde fortalecen la creatividad y autoestima de los niños (Fundación Cecilia Rivadeneira), charlas informativas (Fundación Corazones Valientes). Cabe recalcar que desde el diseño en todas las actividades realizadas en estas fundaciones el material gráfico es muy básico y podría ser mejorado.

En el caso de FUDIS se han realizado algunas actividades respecto al tema como; la creación de un aula lúdica en donde, con materiales reciclados y donados, se elaboran diferentes manualidades y actividades, las mismas que son dirigidas por una persona encargada. (Anexo 1). La Fundación cuenta también con el cuarto de niños, que es un lugar en donde ellos y su familiar duermen durante su estadía en el albergue, el mismo que tiene decoración adecuada como luces en el techo y un cuento pintado en sus paredes, para que el niño se sienta cómodo en su ambiente. También cada cierto día se realizan actividades en grupo con todos los huéspedes que se encuentren en la fundación como dinámicas de integración, juegos en grupo, charlas motivacionales y participativas entre todos los integrantes, momentos de baile y canto, mesa comunal para compartir alimentos, entre otros. Las mismas que involucran a enfermos con diferentes tipos de cáncer y de edad que en ese momento están hospedadas en el lugar, promoviendo la integración y distracción de los mismos, pero no realizando actividades específicas para niños. Cabe recalcar que en Fudis se presta atención psicológica a las personas que lo necesitan, en especial se lleva a cabo un programa de acompañamiento psicológico para los niños y adolescentes.

1.1.2 Marco Teórico

Dado que este proyecto se centra en el miedo al dolor que sienten los niños diagnosticados con cáncer se abordan algunos temas como:

1.1.2.1 Cáncer Infantil:

El cáncer es un conjunto de enfermedades en donde algunas de las células del cuerpo se dividen sin detenerse y diseminan o dañan a los tejidos de alrededor, esta enfermedad puede desarrollarse en cualquier parte del cuerpo humano el cual está formado por trillones de células, normalmente estas células crecen y se dividen para dar forma a nuevas células a medida que el cuerpo necesite, cuando las células envejecen o se dañan, mueren y son reemplazadas por células nuevas, sin embargo en el cáncer este proceso se descontrola debido a que las células dañadas o viejas sobreviven cuando deberán morir y células nuevas se forman cuando no son necesarias, estas células adicionales pueden dividirse sin interrupción y forman masas llamadas tumores que pueden e invadir a los tejidos cercanos. En el caso de los infantes el desarrollo de la enfermedad es la misma, pero en algunos casos con mucha más rapidez ya que los niños desarrollan distintas células en el proceso de crecimiento.

El cáncer representa a una enfermedad muy temida por todas las personas debido a que conlleva un gran dolor y sufrimiento que deteriora gravemente a la persona que lo padece y a todo su entorno social y familiar.

Carmen Yélamos, psico-oncóloga española en su libro, explica el cáncer infantil como un conjunto de enfermedades, cada uno son su propio diagnóstico, tratamiento y pronóstico que en los niños se produce con mayor rapidez que en los adultos, y afirma que este puede llegar a tener una erradicación en los niños dependiendo el tipo de cáncer, y constancia con la que el tratamiento se lleve a cabo.

A demás el mismo en una segunda parte menciona que no es solo una

enfermedad, sino que incluye un gran número de enfermedades con características particulares y con un comportamiento absolutamente diferente entre sí.

En virtud de lo mencionado es importante recalcar que, al no ser solamente una enfermedad, el nivel de interferencia de otras áreas del conocimiento es viable, en el caso del diseño se podría abordar desde la comunicación visual.

1.1.2.2 Psicología Infantil

La psicología infantil estudia el comportamiento del niño desde su nacimiento hasta su adolescencia, centrándose en el desarrollo físico, motor, perceptivo, cognitivo, social y afectivo mediante diferentes métodos para prever y resolver los problemas en la salud mental de los infantes.

Osterrieth en su libro Psicología infantil menciona que una de las razones de estudio principales de esta rama es la intensión de transmitir la necesidad de que los padres reaccionen ante los problemas de sus hijos y sepan cuando acudir a la misma para poder solucionar el problema que tiene si hijo, sea el tipo que sea. Esta teoría establece que el desarrollo de una personalidad sana es imprescindible para satisfacer las necesidades instintivas del niño.

1.1.2.3 Psicología Evolutiva

A lo largo del tiempo se ha definido la psicología evolutiva como aquella disciplina que se ocupa de los cambios que experimentan las personas a lo largo de su vida. En donde si hablamos de cambios.

Del Barrio y Moreno explican que la psicología evolutiva sirve para ayudar al paciente a sobrellevar con mejor predisposición su enfermedad teniendo en cuenta que "en los trastornos por los que se deberá pasar se encuentran implicados aspectos orgánicos, emocionales, cognitivos, motores y sociales" (Del Barrio y Moreno, 2001). Dando a entender que el desarrollo de la enfermedad es un proceso continuo y flexible, en donde dice que "el hombre nace con un reducido repertorio de conductas y debe aprender casi todo, pero que también se encuentra en la capacidad de adaptarse a determinados cambios y diferencias que puedan llegar a existir dentro de su vida."

La investigación se basará en esta teoría ya que es importante que se tenga en cuenta la capacidad de adaptación de las personas a los cambios que se pueden producir a lo largo de la vida, en especial si ésta se encuentra afectada por una enfermedad como el cáncer.

1.1.2.4 Psicooncología

La psicooncología es una especialidad dentro de la psicología de la salud, la cual se ocupa de atender a los pacientes que tienen cáncer y a sus familias.

Según Pedreira la psicooncología consiste en estudiar las relaciones entre el comportamiento, la enfermedad, los estados de salud, el tratamiento y la interdisciplinariedad del cáncer, en el caso de los niños se vincula a un proceso flexible y dinámico en donde los avances en el conocimiento del significado emocional, interpersonal, familiar, vocacional y funcional de los problemas experimentados por cada niño son problemas que afectan su salud, calidad de vida y recuperación de su enfermedad y que han dado como resultado la creación de una subespecialidad de la psicología denominada Oncología Psicosocial o Psicooncología, los intereses de estos están fundamentados en tres pilares básicos de los cuales constan con una serie infinita de actividades y funciones, los cuales son: el paciente, la familia y los profesionales.

El principal objetivo de la psicooncología está dirigido a proporcionar una calidad de vida más tranquila y placentera al paciente con cáncer y a su familia.
que también tienen que intervenir en el proceso de la enfermedad.

La investigación aborda el tema de la psicooncología pediátrica ya que esta teoría se dedica al apoyo y cuidado de salud física y mental tanto al niño como a su familia.

1.1.2.5 Pedagogía Infantil

La pedagogía infantil en este caso no servirá como un caso de pedagogía formal sino como un proceso de apoyo al desarrollo del proyecto.

El objetivo principal de la pedagogía infantil es la educación en niños, la que en este caso será abordada desde un punto de vista diferente ya que será enfocada en niños con cáncer en donde de cierta manera no se enseñará una ciencia como tal, pero mediante procesos metodológicos se podrá persuadir al niño para que entienda y acepte de mejor manera su enfermedad.

Danoff & Barr establece la pedagogía de aprendizaje que se refiere a que es importante darnos cuenta de que todos los niños necesitan ayuda en una situación de aprendizaje. Se ha considerado también la pedagogía de Zabalza quien menciona que es la propia naturaleza del sistema de apoyo a la infancia que se ofrece: si se trata de un cuidado sustitutivo de las familias (una forma de atender a los niños en los momentos en que las familias no pueden hacerlo) o bien de un trabajo sistemático para propiciar su desarrollo (lo que de alguna manera podríamos llamar educación aunque tal terminología podría resultar un tanto confusa pues educación es algo que se hace también en las familias. Considerando a estas dos teorías la más completa o con más vinculación a trabajar es la de Zabalza por lo tanto es la q ase aplicará en este proyecto.

1.1.3 Marco Conceptual

1.1.3.1 Cáncer Infantil

El término cáncer se puede definir como una situación patológica cuya característica principal es la proliferación anormal de células que, en este caso, se da en un momento determinado de la vida del niño, incluso puede ser intraútero y no necesariamente como sucede en el adulto, que se puede presentar luego de ciertos años. En el caso de los niños puede presentarse desde la formación en el útero de la madre hasta los quince años que es considerado la edad pediátrica. En un momento determinado el organismo desconoce el crecimiento, la multiplicación de las células y por ende el desarrollo normal de las mismas, y es ahí en donde aparecen otras células que atacan al organismo del niño, se cree que una célula madre en un momento determinado de carácter embrionario se queda en el organismo y a partir de esa célula aparece una célula anormal en dónde comienza a formarse el cáncer.

El cáncer infantil en los últimos años ha ido adquiriendo gran importancia en el ámbito de la medicina pediátrica, años atrás, el cáncer infantil era considerado una rareza por los médicos generales e incluso por muchos pediatras. “En ese momento, las causas de mortalidad infantil diferían bastante de las actuales. Las enfermedades infecciosas, las gastroenteritis severas con deshidratación, la patología neonatal, la prematuridad, las malformaciones congénitas, etc., ocupaban los primeros puestos como causas de muerte en la infancia.” (Muñoz A. Oncología Pediátrica, 1989. p85). En los países desarrollados, los avances sanitarios, económicos, sociales y culturales han motivado una importante disminución de la mortalidad por estas causas y hay otras que adquieran mayor relevancia. Mientras que, en el Ecuador, a pesar de que en los últimos años todo lo mencionado ha tenido un gran avance, el nivel económico del país no es suficiente en la mayoría de casos para poder sobrellevar el tratamiento para un paciente con cáncer; incluso social y culturalmente Ecuador es un país atrasado.

Los tipos de cáncer más frecuentes en niños en el Ecuador son: leucemias, tumores de sistema nervioso, de hueso, del sistema linfático (linfomas) y de hígado, siendo el más común la leucemia linfoblástica aguda. (Anexo 2)

Como se puede observar a continuación en la Tabla 1, se encuentran los tipos de cáncer, sus orígenes, la incidencia en los infantes, el tratamiento para cada uno de ellos y el nivel de supervivencia que tienen.

TIPOS	ORIGEN	INCIDENCIA	TRATAMIENTO	PRONÓSTICO
Leucemia linfoblástica aguda	Es un trastorno biológico que afecta en cualquier punto de la diferenciación de los linfocitos.	El más común en la infancia. El 30% de los cánceres y el 80% de las leucémias infantiles.	Quimioterapia. Radioterapia en casos de alto riesgo.	Supervivencia: 74,6 %
Leucemia mieloblástica aguda	Heterogéneo grupo de enfermedades hematológicas que se originan en los precursores de la médula ósea, que darían origen a los mielocitos, monocitos, eritrocitos y megacariocitos.	Aporta el otro 20% de las leucemias infantiles	Quimioterapia y trasplante de médula.	Supervivencia: 56,6 %
Tumor cerebral	Tumor en el Sistema Nervioso Central	El segundo más frecuente de los cánceres infantiles.	Cirugía +/- quimioterápia -/- y radioterapia.	Supervivencia: 64 %
Linfoma no Hodgkin	Neoplasias originadas en las células del sistema inmune.	7% de los cánceres infantiles	Quimioterapia.	Supervivencia: 73 %
Enfermedad de Hodgkin	Entidad caracterizada porque su célula maligna, se observa en menos de un 1% del total de la población.	5% de los cánceres infantiles	Quimioterapia y radioterapia.	Supervivencia: 93,2 %
Neuroblastoma	Tumores originados en células derivadas embriológicamente de la cresta neural (ganglios simpáticos, médula adrenal).	7% de los cánceres infantiles	Cirugía +/- quimioterápia +/- y radioterapia.	Supervivencia: 74,6 %
Rabdomiosarcoma	Tumor maligno originado en células mesenquimales inmaduras que darían origen.	4-8% de los cánceres infantiles	Cirugía, quimioterapia +/- radioterapia.	Supervivencia: 74,6 %
Tumor deWilms	Tumor maligno del riñón, más frecuente en el menor.	10% de los cánceres infantiles	Cirugía, quimioterapia +/- radioterapia.	Supervivencia: 74,6 %
Sarcoma osteogénico	Tumor óseo maligno que afecta primordialmente la metástasis de los huesos.	5% de los cánceres infantiles	Quimioterapia y cirugía.	Supervivencia: 74,6 %
Sarcoma de Ewing	Tumor óseo maligno que habitualmente afecta huesos flancos y la diáfasis de huesos largos.	4% de los cánceres infantiles	Cirugía, quimioterapia y radioterapia.	Supervivencia: 74,6 %
Retinoblastoma	Tumor retina.	3% de los cánceres infantiles	Quimioterapia y cirugía.	Supervivencia: 96,5 %

Tabla 1. Trastornos Onco-Hematológicos (Educar a niños y niñas con cáncer. 2013)

El pronóstico de vida del niño con cáncer depende mucho del tipo de cáncer que tenga, de la incidencia, y del tratamiento que deben seguir. Cabe recalcar que el pronóstico de vida señalado en la tabla se podría cumplir siempre y cuando el seguimiento del tratamiento sea constante y no interrumpido.

Se reporta que las edades en que estos tipos de cáncer oscilan a atacar se colocan en los siguientes porcentajes: de 0-2 años en un 17 por ciento; 25 por ciento de 3 a 5 años; de 6 a 10 años, 27; de 11 a 15 años un 25 por ciento y de 16 a 20 años un 6 por ciento.

Se piensa que la mayoría de los cánceres en los niños, así como en los adultos, surgen como resultados de mutaciones en genes que causan un crecimiento celular descontrolado y por último cáncer. (Anexo 3) En los adultos, estas mutaciones genéticas son a menudo el resultado de la exposición a factores ambientales, como el humo del cigarrillo, el asbesto, la radiación ultravioleta del sol. Sin embargo, ha sido difícil identificar las causas del cáncer infantil, debido en parte a que el cáncer en los niños es poco frecuente, y a que es difícil determinar si el niño pudo haber estado expuesto temprano en su desarrollo.

"Las características de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos pueden alterar de forma significativa la vida del niño y de su familia, por lo que se enfatiza la importancia de intervenir para reducir el impacto emocional del cáncer y facilitar la adaptación del enfermo y sus familiares a la nueva situación" (Méndez. 2004. p151)

Así como menciona Méndez, es de suma importancia llevar a cabo una revisión sobre el dolor en el niño oncológico, exponiendo las características principales y su técnica de intervención como profesional, explicando la enfermedad como es y no tratando de camuflar de alguna manera los hechos y consecuencias reales que se tendrá que abordar, debido a que pueden traer consecuencias a futuro para el niño y su entorno familiar.

Ahora, hablando de los profesionales que están inmersos en el proceso de la enfermedad de los niños con cáncer, sin duda es el psicólogo especialmente infantil, que se encarga de estudiar el comportamiento del infante desde su nacimiento hasta su adolescencia, centrándose en el desarrollo físico, motor, cognitivo, perceptivo, afectivo y social.

Méndez en su libro menciona que cuando el niño requiere ser hospitalizado, puede que esto sea una experiencia nueva que sea atemorizante y abrumadora. El miedo y la ansiedad también son las principales emociones que tanto los niños diagnosticados, como sus hermanos, experimentan tras el diagnóstico.

1.1.3.2 Psicología Infantil

La psicología infantil estudia los fenómenos y las irregularidades del desarrollo psíquico del niño centrando su atención en la evolución de los aspectos; cognitivos, físicos sociales y emocionales.

"La psicología infantil se centra en dos variables: la ambiental como la influencia de sus familiares o amigos y el factor biológico determinado por la genética" (P.A Osterrieth, 1999. p55)
Los cambios en la vida de un niño pueden afectar su salud mental, en el desarrollo cognitivo el comportamiento de los padres o su familia influyen de gran manera debido a que al ser seres pequeños dependen de sus padres y apoyo para superar cualquier momento no planeado en sus vidas.

Los psicólogos infantiles son profesionales que se encargan de entender y explicar el desarrollo y comportamiento del niño, para ello utilizan diferentes tipos de terapias dependiendo del caso ya sean individuales o colectivas, las cuales ayudan a diagnosticar y tratar problemas comunes en los niños como son los problemas sociales, emocionales, afectivos y de aprendizaje.

Los problemas más comunes que se tratan a nivel psicológico en los niños son:
- La depresión infantil, que es un trastorno que se caracteriza por la alteración del estado de ánimo del infante que padece repentinos cambios de humor o a su vez entrar a un profundo estado de tristeza no habitual.
- Acoso escolar: que es el maltrato o abuso del niño sin un motivo evidente en reiteradas ocasiones por parte de uno o varios de sus compañeros y otros niños, puede ser maltrato físico o verbal.
- Divorcio de los progenitores: que es el divorcio de los padres que provoca en el niño un gran impacto emocional.

En el caso del cáncer infantil este tipo de psicología es de suma importancia debido a que el psicólogo ayuda tanto al niño con sus familiares llevando a cabo un acompañamiento psicológico en donde mediante distintas metodologías y dependiendo del caso, ayuda a sobrellevar el proceso de la enfermedad.

1.1.3.3 Psicología Evolutiva

La psicología evolutiva estudia la forma en la que los seres humanos cambian a lo largo de su vida, en este caso específicamente estudia la manera en que cambian continuamente las acciones del niño y como este reacciona a un ambiente que, debido al proceso de su enfermedad y tratamiento se encuentra también en constante cambio.

"La psicología evolutiva considera que a partir del año y medio de edad los niños y niñas son capaces de tener un control sobre sus propias emociones y este es el punto para adaptarse a las normas sociales en las que está siendo educado". (del Barrio y Moreno, 1966; Del Barrio, 2000 a).

Overton propone la existencia de dos tipos de cambios fundamentales para este tipo de psicología:

- "El cambio transformacional, que se refiere a cambios en la forma, patrones y organizaciones, debido a que es un cambio morfológico y cualitativo. Se supone que, evolutivamente, los organismos cada vez adquieren formas más complejas, aunque esta complejidad, desde la perspectiva de los cambios transformacionales, no puede verse de manera continua y aditiva, sino discontinua, holística. Conceptos como irreversibilidad, discontinuidad (no aditividad), secuencia y direccionalidad están asociados al cambio transformacional.
- El cambio variacional se refiere al grado o la medida en la que el cambio varía una dimensión desde un estado previo. Es un cambio de naturaleza cuantitativa, continua, progresiva, en forma de incremento o decremento de una dimensión (que puede ser más o menos general o específica) del organismo. El incremento aditivo, acumulativo. Desde lo variacional es más fácil, como veremos, dar cuenta de los aspectos entre individuos o grupos.

La quimioterapia comenzó a usarse inicialmente en las recaídas como un último recurso. Primero se utilizó en monoterapia y luego como poliquimioterapia. Comprobada su utilidad, se añadió como una tercera arma terapéutica que se administraba después de la cirugía y/o la radioterapia.

"Al inicio, cuando la cirugía era el único procedimiento terapéutico disponible, la supervivencia a los dos años oscilaba entre el 0 y el 20% con una mortalidad perioperatoria alta. La radioterapia empezó a ser utilizada de forma sistemática en la patología infantil en la década de los 50 y los primeros resultados positivos se vieron en la Enfermedad de Hodkin y en el Tumor d eWilms" (Malpa J. Eur J Cancer 2002).

Estos se deben no sólo ni principalmente a descubrimientos e innovaciones terapéuticas y diagnósticas, sino sobre todo al diseño progresivo de nuevos protocolos clínicos controlados que han permitido ir resolviendo dudas y seleccionando las pautas más adecuadas para cada tratamiento y/o situación específica de cada paciente, ya que dada la complejidad de los actuales procedimientos terapéuticos, los pacientes infantiles con cáncer deben ser referidos para su tratamiento a centros que dispongan de los medios humanos y materiales debidamente especializados.

1.1.3.4 Psicooncología

En función de la teoría mencionada por Pedreira menciona que el cáncer en los niños se debería abordar desde algunas variables tales como la adaptación al cáncer debe ser considerada como, los mismos que dependerán siempre de algunas variables como:

1. Variables Personales, que dependen de la edad del niño, su nivel de desarrollo psicoevolutivo con las metas cognitivas, motoras y sociales que debe alcanzar en cada etapa y el grado de comprensión de la enfermedad, favorecido o no por la actitud ante la comunicación del diagnóstico.
2. Variables Propias de la Enfermedad: tipo de cáncer, su pronóstico y fase de la enfermedad, con etapas diferenciadas: el diagnóstico, el tratamiento, las recaídas o recurrencias y el desenlace: la supervivencia o la muerte del niño y el duelo de la familia.
3. Variables Ambientales: La adaptación de cada miembro de la familia a cada etapa de la enfermedad, las características del funcionamiento familiar, la presencia de otros estresores concurrentes, el apoyo social y económico que ésta tenga y el medio sociocultural.

"La enfermedad se desarrolla, además, en el seno de una familia en la que cada miembro de la misma deberá realizar su propia adaptación a la enfermedad y ajustarse a los cambios en el funcionamiento familiar que ésta exige en sus distintas etapas." (Pedreira. 2006)

El niño tiene derecho a saber lo que está pasando y el profesional, el deber de comunicárselo para hacer un verdadero equipo y afrontar la enfermedad adecuadamente, para esto el oncólogo aplica cuidados paliativos que, aunque en un primer momento la intención de él es la de curar, lo cierto es que por diversas variables, este objetivo muchas veces nos es posible, entonces, para la cual, "estos profesionales plantean objetivos como; curar al paciente, aumentar la supervivencia del mismo, dilatar los intervalos libres de enfermedad, mejorar la calidad de vida y aliviar los síntomas" (González Barón, 1996. p25). Mediante esta interdisciplina se pretende llevar a cabo una atención integral en aspectos físicos, emocionales y sociales con el sentido de conservar y restaurar las capacidades tanto prácticas como afectivas y relacionales del enfermo.

Dentro de esta temática, Gonzales explica que la psicooncología "se refieren a los cuidados médicos dedicados a aliviar y prevenir el sufrimiento causado por los efectos de la enfermedad y dar apoyo de la mejor calidad posible al enfermo, con especial énfasis en la comunicación interdisciplinar y en la coordinación entre los valores del paciente y de su familia", es por eso que se eligió esta teoría para el proyecto, dado que el autor propone siempre ayudar al paciente con avances actualizados y proponer momentos evolutivos de la enfermedad preservando siempre la calidad de vida y preservación de la salud física y mental del niño, sin dejar de lado las multidisciplinas

1.1.3.5 Psicooncología Pediátrica

Como el proyecto está enfocados en niños cabe recalcar que dentro de la psicooncología se encuentra una rama pediátrica que estudia a la enfermedad desde el punto de vista del infante.

"La Psicooncología Pediátrica participa al enfrentar el diagnóstico y tratamiento oncológico, reconociendo los trastornos emocionales relacionados al cáncer. Dependiendo de los diferentes estados de la enfermedad la remisión, rehabilitación y sobrevida. Se considera que un 60 a 70% de los pacientes pediátricos tienen posibilidades de curarse." (Méndez José. 2005)

El tratamiento del cáncer infantil implica un exigente régimen médico en el que tanto los niños como los familiares se enfrentan a múltiples factores emocionales pero que si se sigue al pie de la letra las instrucciones médicas y sobre todo si el paciente y sus familiares están dispuestos a sobrellevar y combatir la enfermedad el cáncer puede ser curable.

1.1.3.6 Pedagogía Infantil

La pedagogía infantil, por su parte, es una disciplina científica que tiene como objeto el interés a la educación en los menores de edad, el especialista en esta área dispone de varios conocimientos y capacidades necesarios para proceder a comprender el desarrollo del niño y el contexto en el que este tiene lugar y asimilar las conexiones que afectan al proceso de formación del infante. La misma que "está directamente relacionada con la formación de cada persona, en este sentido, tiene que ver no solo con el desarrollo de las capacidades del individuo sino también con el aprendizaje de teorías, enfoques, entre otros, que les permitirá conocer y entender la complejidad de los procesos" (Pedagogía Infantil, 2009. p36)

En donde desde la problemática abordada se debe tener en cuenta los niveles de conducta de los niños para poder establecer modelos de aprendizaje enfocados a su estilo de vida.

"El nivel conductual y el oréctico sí pueden ser abordados de manera plena por la acción escolar: tanto los conocimientos como las conductas sociales, las emocionales y el propio desarrollo psíquico y psicomotor son contenidos sustantivos de la educación infantil. Integrando todo ello podemos establecer un modelo de aprendizaje escolar en cuatro niveles que es capaz de sistematizar, conceptual y operativamente, la acción educativa especialmente en el nivel infantil:

1. Oréctico-expresivo: expresión de las necesidades, pulsiones o componentes profundos del sujeto.

2. Sensorial-psicomotor: adquisición y desarrollo de las destrezas, estructuras y cualidades motrices y sensoriales.

3. Social-relacional: adquisición de los patterns relacionales, adaptativos y de manejo de y en el medio.
4. Intelectual-cognitivo: adquisición de conocimientos, habilidades y capacidades cognoscitivas." (Zabala. 2010 p41)

En cada nueva experiencia o aprendizaje que el niño afronte ya sea en la escuela o en casa, de ninguna manera se puede limitar la adquisición de nuevos conocimientos o habilidades así no sean conocimientos necesariamente científicos, sino que pueda ser información que aporte a su salud emocional.

"El pedagogo debe suplir con las necesidades académicas de los niños y las niñas de 0 a 7 años, así mismo éste especialista debe aprender a manejar ciertos aspectos en cuanto métodos y formas de aprendizaje y enseñanza. Cabe destacar que no existen límites precisos en la definición y el alcance de la pedagogía infantil. Como ciencia, se encarga de estudiar todo lo referente a la educación de los niños."

Dentro de la pedagogía hay que tener presente que el principal objetivo de esta ciencia es guiar y ayudar al niño dentro de sus diferentes etapas y más aún si éste se encuentra pasando por momentos que complican su etapa de aprendizaje.

"Los modelos basados en la "educación" hacen opción por algún tipo de escolarización temprana de los niños. Se crean estructuras institucionales escolares o similares que unas veces están unidas a los otros niveles de la escolaridad." (Zabala. 2010 p15)
Esto sucede en el país en la mayoría de casos en los colegios en los que existen unidades de educación infantil, otras veces como estructuras independientes como en las escuelas infantiles municipales, en los jardines de infancia, etc.

La propia institucionalización de los dispositivos de atención a la infancia permite una actuación especializada y sistemática. Entre sus ventajas cabría citar las siguientes:
- Proyecta sobre los niños pequeños los avances (en conocimientos y técnicas) que se han ido logrando en cuestiones de desarrollo de las habilidades y patrones de conducta (estimulación sostenida, desarrollo lingüístico, desarrollo motor, desarrollo lógico, etc.).
- Así mismo, ofrece la posibilidad de desarrollar un conjunto de experiencias enriquecidas y sistemáticas con respecto a las que podría llevarse a cabo en la familia (para eso justamente existen las escuelas infantiles, para proporcionar una mejora de las condiciones del desarrollo de los niños).
- Al tratarse de un sistema más regulado, suele reunir mejores condiciones tanto en cuanto a infraestructuras y recursos como en cuanto al tipo de profesionales encargados de atender a los niños pequeños."

Entonces, se seguirá la metodología de Zabala debido a que el autor tiene un enfoque diferente de la educación en niños dando a entender que la educación no precisamente tiene que ser en un aula impartiendo ciencias, sino que el educar es impartir conocimientos a quien lo necesite y de maneras diferentes para su correcto entendimiento.

1.2 RESPUESTA TENTATIVA A UN PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

A partir de este acercamiento teórico previo y en virtud de un primer análisis se determina la siguiente respuesta tentativa:

Por medio de la investigación realizada, se puede decir que el desarrollo de herramientas didácticas y lúdicas contribuiría a reducir el nivel de miedo al dolor que sienten los niños que padecen cáncer al someterse al tratamiento. Se estableció esta respuesta tentativa ya que en el Ecuador no existen maneras creativas y adecuadas para ayudarlos a sobrellevar el impacto emocional de la enfermedad, lo que va de la mano con el alto índice de problemas psicológicos, debido también, al desconocimiento que tienen los padres hacia esta necesidad.

1.3 OPERACIONALIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

En el siguiente cuadro operacional se detallan las principales variables identificadas a partir de las causas del árbol de problemas (Figura 1). En base a esa información se clasificó las preguntas para la investigación, las mismas que se detallan a continuación:

PROBLEMA	Falta de herramientas de apoyo para ayudar a los niños con cáncer a superar el miedo al dolor.			
HIPÓTESIS		**VARIABLES**	**INDICADORES**	**METODOLOGÍAS/ TÉCNICAS**
VERBO CONDICONAL	**CAUSAS**	**VARIACIONES**	**EVIDENCIAS MEDIBLES**	**MARCO METODOLÓGICO**
La mejora en el ánimo de los niños con cáncer se fortaleceria con...	**CAUSA N°1**	**VARIABLE 1**	**I1.**	**T1.**
	Experimentar sentimientos negativos	Edad	Evidenciar la reacción de los niños al conocimiento de su enfermedad.	Entrevista con: psicólogo, pediatra oncólogo
		Sobrellevar la enfermedad	**I2.** Investigar las necesidades psicológicas que necesitan los niño/as con cáncer para sobrellevar la enfermedad.	**T2.** Entrevista con: psicólogo.
		Nivel de colaboración	**I3.** Nivel de colaboración de los niños hacia el tratamiento	**T3.** - Información primaria del sitio. - Entrevista a psicólogo de la fundación.
		Enfermedad	**I4.** Características, etapas y proceso de la enfermedad.	**T4.** Entrevista a: pediatra oncólogo, investigación.
	CAUSA N°2	**VARIABLE 2**	**I1.**	**T1.**
	Pérdida notable de interés	Tema educativo	Nivel de conocimiento de la enfermedad en el niño/a con cáncer.	Entrevista a: pedagogo y psicólogo.
		Recursos herramentales existentes	**I2.** Existencia de material de apoyo para los niño/as con cáncer.	**T2.** Entrevista a: pedagogo, psicólogo.
		Interdisciplinas	**I3.** Investigar las interdisciplinas que intervienen en el tema.	**T3.** Investigación bibliográfica.
	CAUSA N°3	**VARIABLE 3**	**I1.**	**T1.**
	Estrés psicológico	Autoestima	Medir la influencia de los cambios de apariencia del paciente en la autoestima del mismo.	Entrevista a: oncólogo infantil, entrevista psicólogo.
		Nivel socio-económico	**I2.** Investigar la influencia del nivel socio- económico en el proceso de la enfermedad.	**T2.** Investigación bibliográfica. Entrevista a padres de los niños.
		Cambio de rutina	**I3.** Medir el nivel de afectación psicológica en los niño/as con cáncer por el cambio de rutina en sus vidas, debido a su tratamiento.	**T3.** Entrevista familiares, psicólogo, pedagogo.
	CAUSA N°4	**VARIABLE 4**	**I1.**	**T1.**
	Problemas sociales o de comportamiento	Afecciones médicas y psicológicas	Evidenciar qué afecciones médicas y psicológicas trae consigo el trastorno de adaptación y sus consecuencias en los niños con cáncer.	Entrevista a: oncólogo infantil. Entrevista a: psicólogo
		Familiares	**I2.** Medir el nivel de influencia de la actitud de los familiares en los niños.	**T2.** Entrevista a familiares y oncólogos.
		Desenvolvimiento social	**I3.** Investigar cómo se desenvuelven los niño/as con cáncer para relacionarse con los demás.	**T3.** Un día en la vida del niño.
	CAUSA N°5	**VARIABLE 5**	**I1.**	**T1.**
	Problemas de comunicación entre el enfermo y sus familiares	Comunicación	Medir la calidad de la comunicación de: padres a paciente, de hermanos a paciente, de amigos a paciente.	Entrevistas a: padres, hermanos, familiares cercanos y amigos del paciente.
		Información en familiares	**I2.** Información para los familiares.	**T2.** Entrevista a familiares.
		Recursos: materiales y herramentales	**I3.** Material existente de acompañamiento	**T3.** Encuestas a: psicólogo, pedagogo

Tabla 2. Operacionalización de Variables

1.4 PROCEDIMIENTO - MARCO METODOLÓGICO

En el desarrollo de la investigación como tal, se consideraron los temas mencionados en el cuadro operacional partiendo de una investigación metodológica científica, y de diseño. Desde la parte científica se tomará en cuenta autores como Lamberto Vera, Paul Rodgers, y José Cegarra Sánchez. Desde la parte de diseño se tomó en cuenta a Jorge Frascara.

1.4.1 Metodología Científica

Para determinar la relación entre causas y efectos entre dos o más variables es necesario aplicar un tipo de método específico para saber cómo éstos tienen relación entre sí, y por qué se dan.

"La investigación cualitativa es donde se estudia la calidad de las actividades, relaciones, asuntos, medios, materiales o instrumentos en una determinada situación o problema. La misma procura lograr una descripción holística ya que se intenta analizar exhaustivamente, cualquier asunto o situación en particular." Vera. Lamberto. La investigación cualitativa. Internet. http://www.ponce.inter.edu/Acceso:14/12/2016

Mediante este método se desarrolló preguntas y respuestas tentativas antes, durante y después de la recolección y análisis de información ya que la investigación cualitativa servirá en el proyecto para saber cuáles son las preguntas de la investigación más importantes y responderlas con la calidad de información adecuada inmiscuyéndose en el campo mismo de la investigación para sensibilizarse con el entorno en el cual se llevará a cabo el proyecto.

"La gran mayoría de las investigaciones llevadas a cabo por los diseñadores son más cualitativas que cuantitativas, lo que implica que el diseñador tiene que desarrollar un método para categorizar y analizar la información recopilada con el fin de descubrir y entender cuál es el panorama general y transmitir los mensajes y los hallazgos más importantes a sus colegas y a sus clientes" (Rodgers y Milton. Metodologías de Investigación Diseño de Producto. p19)

Mediante el método de Cegarra se pretende llevar a cabo la investigación consiente, ordenada, con los puntos claros, y de manera eficiente con un mínimo de tiempo en donde se podrá desarrollar destrezas distintas como la innovación, teniendo en cuenta las nuevas tendencias de estudio del mundo moderno.
"En un mundo donde la dinámica del cambio nos hace afrontar nuevos problemas casi cotidianamente, el tener un método para resolverlos, que constituya casi una segunda naturaleza, puede darnos una seguridad en nuestra forma de actuar y una mayor eficiencia para encontrar la solución" (Cegarra, S. J. Metodología de la investigación científica y tecnológica. p96)

A través de este método y de la investigación y debido a que del proyecto no cuenta con un número determinado de usuarios se realizaron los siguientes métodos de investigación:

- Entrevistas: Se realizaron entrevistas a todas las personas que se encuentran inmiscuidos en la problemática como son: profesionales; psicólogo, oncólogo infantil, y familiares u personas cercanas al niño. Para realizar las preguntas se realizó una investigación previa, teniendo en cuenta los puntos más importantes para cada persona. (Anexo: 7,8 y 9)
- Investigación por sondeo: Debido a que el proyecto no cuenta con un número determinado de niños o usuarios, toda la investigación se realizó mediante un sondeo, el mismo que se realizó en FUDIS.
- Investigación por observación: este tipo de investigación en un procedimiento de recolección de datos e información utilizando los sentidos para observar hechos y realidades sociales presentes, en este caso debido a que es un tema sensible y está focalizado en los niños se realizó la técnica de un día en la vida de, la cual consistió en pasar un día entero en la fundación junto a un niño con cáncer y observar y realizar todas las actividades cotidianas con el niño.

1.4.2 Metodología de Diseño

Para diseñar un producto o un proyecto es necesario empaparse de información; fuentes aledañas, problemas, información existente, e investigar información faltante.

Frascara Jorge en su libro El diseño de comunicación dice que "El diseñador no puede reducirse a usar sólo al cliente como fuente de información acerca

del problema" (2012, p97).

De la cita anterior, es necesario persuadir al usuario proponiendo ideas que aporten al proyecto. Esto incluye tener previstas las especificaciones de desempeño de diseño del proyecto, haciendo un estudio de alcance, así como su contexto y mensaje, con la definición de cómo se va a llegar al público de manera: cognitiva, estética y perceptual, teniendo en cuenta con precisión que función va a cumplir la pieza de diseño y de qué manera debe hacerlo.
Para esto es necesario también, proveer al usuario de suficiente información para que puedan visualizar los objetivos del proyecto por medio de un trabajo interdisciplinario en el cual el usuario debe entender la totalidad del problema utilizando posibilidades organizativas que afecten a la configuración de elementos. Pasando al desarrollo del anteproyecto la propuesta de diseño, el contenido, la forma el medio y la tecnología de cómo se va a producir deben estar ya estructurados para finalmente presentar al cliente.

"La función de esta presentación no es sólo la de mostrar lo que se propone, sino también, de persuadir al cliente de adoptar la propuesta desarrollada" (Frascara, 2012, p 108).
Según cómo se desarrolle la propuesta, el usuario será capaz de entender la metodología del proyecto y que se pretende con la misma. Una vez atravesado la etapa de presentación y aceptación del presente proyecto se organiza la producción del producto final, teniendo en cuenta el presupuesto planteado por el cliente con anterioridad y las especificaciones técnicas completas, en donde, luego el diseñador desempeñará el papel de asesor y supervisor del producto ya que una mala producción ha finalizado y se han implementado de la mejor manera, se evalúa la eficacia de la solución desarrollada, definiendo la calidad del proyecto tanto en diseño como en funcionamiento, así como la consideración de las retroalimentaciones del proceso de mejoras.

En el siguiente cuadro se plantea el proceso de diseño de Jorge Frascara, explicando la aplicación en el proyecto.

	PROCESO DE DISEÑO (JORGE FRASCARA)	APLICACIÓN EN EL PROYECTO
1	Encargo del Proyecto	Previa definición del problema, definición de público objetivo, caso, edad y tiempo del implicado del proyecto. (Falta de herramientas de apoyo que ayuden a superar el miedo al dolor a niños de 8 y 9 años)
2	Recolección de información	Investigación sobre la fundación; que funciones cumplen, con quien, y su competencia. Conocer el problema en la sociedad actual. (Fundación albergue FUDIS amigos contra el cáncer)
3	Segunda definición del problema	Analizar, interpretar y organizar la información obtenida, definir los objetivos próximos a validarse.
4	Especificación del desempeño de diseño	Definición del mecanismo a utilizarse, contexto y mensaje, así como el estudio de alcance (niños de 8 y 9 años). Definición de los aspectos visuales. Estudio de implementación.
5	Tercera definición del problema	Específicamente para la producción, definiendo el problema en términos de diseño y producción. Desarrollo del programa de diseño y producción.
6	Desarrollo del anteproyecto	Definición de herramientas tanto de forma, como de contenido, y tecnología, planteadas en los requerimientos de diseño a utilizarse.
7	Presentación al cliente	Presentar el desarrollo del proyecto, sustentando con un concepto viable del mismo, dando respuestas a la problemática y aceptando sugerencias.
8	Organización de la producción	Con previa aprobación de FUDIS, elaborar el producto final, con especificaciones técnicas completas.
9	Supervisión e implementación	Elaboración del producto final realizando pruebas previas para un funcionamiento adecuado.
10	Evaluación	Valorar la eficacia del producto final con los niños de 8 y 9 años para evidenciar el cumplimiento de los objetivos establecidos.

Tabla 3. Proceso de diseño de Jorge Frascara

En función a esta información y del cuadro operacional la investigación desarrollada es la siguiente:

1.5 DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

1.5.1 Cáncer

Comúnmente las personas que ignoran el tema del cáncer piensan que la enfermedad en los niños es lo misma que en los adultos solo que de menor tamaño o gravedad, cuando la realidad es completamente diferente así como aclara la Dra. Lis Borja de Pesantez, pediatra oncóloga; el cáncer de seno, útero y próstata existente en adultos no existe en niños, en los infantes la enfermedad existe en donde se encuentran las células en crecimiento, las mismas que se encuentran en desarrollo exponencial, y aparecen principalmente a nivel de la sangre, debido a esto la leucemia es el primer tipo de cáncer más común de niños en el Ecuador y en el mundo, en segundo lugar es el cáncer del sistema nervioso central debido a que en la cabeza se encuentran las células nerviosas que, durante los primeros años de vida son las que más crecen, en tercer lugar se encuentran los ganglios linfáticos o linfomas, como cuarto lugar, el cáncer que se ubica a nivel del abdomen; hígado, riñones, y para el quinto lugar, el cual se desarrolla a partir de los 12 años cuando empieza el crecimiento rápido en donde los tumores a nivel de los huesos llamados osteosarcomas.

Existen otros factores de desarrollo de la enfermedad a parte de la célula madre en donde se puede desarrollar cáncer en los niños como son; factores externos por los cuales siendo hermanos inclusive hasta mellizos uno desarrolla cáncer y el otro no, lo cual se debe a virus, los mismos que se encuentran en el porcentaje más elevado de la trilogía de cáncer, conocidos comúnmente en el mundo del cáncer como oncovirus como pueden ser; el virus de la mononucleosis infecciosa, del herpes, el virus del sida, la hepatitis, entre otros, a todos estos casos se puede sumar el hecho de que la persona tenga una predisposición genéticamente familiar al desarrollo de la enfermedad. Existen también factores de tipo químico como: los derivados del petróleo, el plomo, ciertas sustancias que la mamá puede ingerir durante el embarazo que puede también favorecer el aparecimiento de cáncer en los niños, o también la exposición a radiaciones como la exposición a rayos X, o producto de que los niños se encuentren expuesto a zonas peligrosas como explosiones nucleares o de radioactividad.
Es posible descubrir cáncer en los niños a semanas de nacido, pero la edad promedio en el que la enfermedad se empieza a desarrollar en los infantes es a partir de los cuatro años, estadísticamente y gracias a diferentes investigaciones y estudios a nivel mundial se ha podido verificar que el cáncer se desarrolla más en niños (varones) a comparación de las niñas (mujeres), y los tipos más frecuentes de cáncer en Ecuador tienen una incidencia muy parecida al resto del mundo, lo que comprueba que no existen tipos de cáncer ecuatorianos ni extranjeros, sino que todos se comportan muy parecidos y no como se comprobó en la investigación realizada a los familiares de los niños con cáncer en donde ignorantemente por desconocimiento del tema piensan que existen diferencias en las enfermedades de sus hijos a comparación de otros países. La Dra. Borja asiste que a nivel nacional toman de ejemplo los tratamientos que se realizan en el extranjero para avanzar y actualizarse en el tema de cuidados y tratamientos para personas enfermas con cáncer en el país.

1.5.2 Cambios físicos

Los cambios físicos en los niños se dan por el efecto del tratamiento y no por la enfermedad debido a que la quimioterapia afecta a las células de crecimiento rápido en el organismo como las del cabello, uñas, mucosas y glóbulos blancos, aclara la Dra. Borja. Cabe recalcar que todo es temporal, sin embargo hay que tener presente que dependiendo el caso y el tipo de cáncer y tratamientos se darán algunos efectos físicos como; resequedad o dolores en las mucosas, baja de neutrófilos lo cual causa infecciones a nivel del cuerpo, diarrea, puede existir una coloración más oscura de la piel que se nota a nivel de las uñas, manos y rostro, debido a los tratamientos los niños pierden el apetito por lo que pierden peso, y en el caso de la mayoría de niños en condiciones de economía no estable suelen tender a la desnutrición por lo que, algunas soluciones que recomiendan los especialistas en el tema para este tipo de efectos son; implementar una mejor alimentación para el peso, en el caso de las niñas muchas veces se utiliza pelucas o gorros para su cabeza, entre otros.

1.5.3 Etapas y explicación

Para explicarle al niño todas las etapas por las que va a tener que pasar la psicóloga Mónica Velasco menciona que hay que realizarlo mediante métodos pedagógicos y dependiendo la edad por la que este esté atravesando, menciona que los niños de doce años necesitan saber que todas las consecuencias de su enfermedad ya que se encuentran entrando a la adolescencia y eso hace que sea aún más complicado para él, el niño de siete y ocho años se encuentra en la capacidad de entender lo que sucede y más por el hecho de que a esa edad se desarrolla la observación y curiosidad en sus actividades diarias. Cualquier niño sin depender la edad sospecha que sucede algo cuando notan que su cabello se cae o se sienten débiles y adoloridos y debido a eso entran en una etapa de estrés y pedirán ayuda para solventar lo que sienten. Velasco menciona que en ese momento lo que más importa en la vida del niño es el apoyo de la familia que, junto con los profesionales deben explicarles lo que sucede y lo que sucederá por su enfermedad, siempre teniendo presente que el niño comprenderá todo si se le explica las cosas con prudencia y sobretodo diciéndole la verdad.

En los niños más pequeños, se desarrolla el miedo debido a que por su edad no comprenden que les sucede y como se pudo observar, al momento en que el niño sabe que debe ir al hospital en donde le aplicarán el tratamiento demuestra miedo. La psicóloga menciona que dependiendo la edad se hay que explicarles a los niños que tienen una enfermedad grave y que es curable, debido a que cuando se les da una esperanza de vida a la persona y sus familiares es posible disminuir la negatividad al tratamiento y la negatividad intrínseca del organismo a aceptar que existe curación, menciona que es de suma importancia que siempre se mantenga la esperanza y que se brinde el apoyo necesario.

Según especialistas del tema mencionan que la parte más complicada como profesionales se centra en el momento en que tienen que comunicar y explicar a un niño o niña que tiene cáncer. Su opinión se sustenta básicamente en que es difícil comunicar la noticia a un adulto que se encuentra en la capacidad de entender lo que está sucediendo y sin embargo resulta complicado para el mismo entenderlo porque siente que el mundo se transforma, se acaba e incluso muchas veces se pierde la esperanza de vivir, pero en el niño es diferente debido a que aún no ha vivido lo suficiente para comprender con claridad lo que sucede y lo que sucederá en un futuro, lo que va de la mano también con el hecho de que no es solamente él, sino que el pequeño depende mucho de la mamá, papá, hermanos, abuelitos o la persona que esté encargada de él y entonces el problema pasa a ser un problema familiar y no solo personal. Cuando es menor de un año el niño no comprende lo que le sucede, sufre y llora frecuentemente por las condiciones de los exámenes, tratamientos y de la enfermedad en sí, y muchas veces también debido a que se siente solo ya que los papás se encuentran trabajando para poder sustentar el tratamiento.

Otro factor influyente en el tema es que en nuestro país y principalmente en las provincias que es de donde proviene la gente que se traslada a la capital para realizar los tratamientos permitentes para la enfermedad de sus hijos, existe pobreza inminente, los profesionales mencionan que esto agrava mucho la situación de enfermedad en los niños. La Dra. Borja menciona que en el país esta situación se encuentra presente dentro del setenta y casi ochenta por ciento de niños que llegan a las entidades a recibir atención, añade también que la situación empeora cuando los padres en muchos casos dejan de ser un cuidador estable debido a que tienen que trabajar y el niño muchas veces se queda solo o en peores casos, los padres llevan a sus hijos con ellos para que trabajen en las calles, en el frio, exponiéndolo a condiciones no adecuadas para su enfermedad. La opinión de expertos que trabajan con este tipo de niños, es que de que el niño ecuatoriano en cierto nivel socio económico bajo es un niño sufrido, que inclusive es obligado a trabajar, y esto sigue pasando a pesar de tener cáncer y es una situación que pasa mucho en nuestro país.

1.5.4 Familia y acompañamiento profesional

Existe un entorno de tipo familiar muy doloroso pero muy importante, dentro de la investigación se comprobó que los profesionales en el tema de cáncer infantil no trabajan solos por ejemplo en el caso de un oncólogo pediatra siempre debe trabajar en conjunto con un psicólogo que realiza el acompañamiento debido a los niños, junto a ellos también el pediatra general y la trabajadora social para poder ayudar en un momento determinado al infante, y que, privadamente es muy difícil manejar por los costos que implica un tratamiento de cáncer para los padres porque pasa a ser no solo un problema emocional sino un problema familiar y económico, como mencionó un padre

de familia de un niño con cáncer: es necesario contar con el suficiente dinero para mantener activo todo el tratamiento en los niños, el sustento para los exámenes, medicamentos, quimioterapia, radioterapia. A esto hay que agregar que se debe contar con el dinero para todo la duración del tratamiento que puede durar hasta año y medio de dependiendo el tipo de cáncer, por ejemplo la leucemia es un protocolo de un año y medio pero se hace el mantenimiento y seguimiento hasta a veces por cinco o siete años, entonces es un problema de la familia por siete años a veces con un pronóstico no tan bueno en donde su hijo puede llegar a fallecer en tres años o en cinco meses dependiendo de la gravedad del desarrollo de la enfermedad, y en la mayoría de casos del país sucede que los niños fallecen no por falta de atención o tratamiento sino por el abandono del mismo así como lo menciona la oncóloga pediatra, esto debido a que sus padres no logran tener el sustento necesario para llevar a cabo todo el procedimiento que implica tener cáncer o por factores externos que se viven en nuestro país como las familias disfuncionales con padres alcohólicos o problemas de ese tipo, como pasa generalmente en el área rural es muy difícil que el niño cumpla con todos los pasos de su tratamiento. Por lo tanto, todo esto tiene un enfoque multidisciplinario, adicionalmente es necesario mucho profesionalismo de parte de quienes están junto a los niños, en donde la familia del niño, en todos los aspectos es el pilar fundamental para el mismo.

Dentro de la investigación se encontró que la situación para la familia del niño es muy dolorosa debido a los cargos que tienen que afrontar sumado al simple hecho de ver a su hijo sufriendo por algo que ellos mencionan que no tienen la culpa, por eso en ciertas ocasiones la comunicación entre las personas cercanas al niño o sus familiares se hace tan difícil, los padres entrevistados mencionan que el tema es muy doloroso para ellos y que existen veces en que no saben cómo controlar sus emociones frente a sus hijos ni cómo deben explicarles todo lo que puede pasar, también mencionan que por su condición socio económica no se encuentran en condiciones de obtener la información adecuada que necesitan para ayudar a sus hijos porque no está al alcance de sus manos o en algunos casos porque no le dan la importancia necesaria al tema.

El niño sufre de maltrato social independiente al no recibir tratamiento oportuno, lo que también es una forma de agresión existente contra el infante. Por otro lado, en un treinta por ciento se encuentra presente todo lo que se maneja de una manera correcta, debido a que los padres se preocupan que asistan y sigan el tratamiento con normalidad, también gracias a que son económicamente estables, en esos casos inclusive algunas veces se ha logrado erradicar la idea de muerte en los niños.
En el país existe aún una mentalidad atrasada y retraída debido a que los padres al escuchar el diagnóstico de cáncer piensan que su hijo tiene una enfermedad gracias a un hecho de mala suerte o como lo menciona un padre de familia; un "castigo divino", no creen que es una enfermedad, dependiendo claro está, del nivel cultural de las personas, en algunos casos mencionan que la enfermedad es una "brujería" y no comprenden que el cáncer es una enfermedad y hay que tratarla como tal, en ese caso los profesionales dicen que tienen que luchar contra lo que llaman "medicina alternativa" que se encuentra vinculada al tema de la curación en donde los familiares del niño creen que al llevar a su hijo a donde un shamán o curandero estos con sus técnicas ancestrales podrán de alguna manera curar la enfermedad e erradicar el cáncer del cuerpo del niño.

1.5.5 Estudios y sociedad

Por otra parte, es importante considerar la situación social del niño principalmente de aquellos que se encuentran en período escolar. Los niños que padecen cáncer pueden seguir estudiando en ciertas épocas del tratamiento; en algunos hospitales con ayuda del ministerio de educación y de fundaciones; se han hecho presente las Escuelas Hospitalarias, en las cuales las maestras asisten al hospital a dar clases. Según los padres esto es de mucha ayuda debido a que sus hijos se sienten aislados de la sociedad, de sus amigos y, si se encontraba estudiando también extrañan el día a día en donde comparten con otras personas, mencionan que el hecho de que existan este tipo de medidas para los niños ayudan a que sientan que a pesar de su enfermedad pueden seguir teniendo una vida normal en la medida de lo posible. A demás de lo mencionado hay que entender que para los niños que tienen la posibilidad de asistir a sus escuelas la situación también se vuelve complicada debido a que los compañeros pueden molestarle por su enfermedad, por sus cambios físicos e incluso pensar que el cáncer es contagioso y es ahí en donde todo el proceso se vuelve aún más complicado para el infante.

En los hospitales no ubica a los niños en salas iguales para evitar problemas psicológicos, por ejemplo, un niño que ha perdido alguna extremidad de su cuerpo por la enfermedad no puede estar con un niño que recién empieza el tratamiento, debido a que con eso se cuida la salud psicológica y mental de los niños que aún no entienden por completo que les pasará luego.

1.5.6 Trastorno de adaptación

El ser diagnosticados con cáncer conlleva un impacto emocional significativo para los niños por lo cual deben entrar a etapas de adaptación, las cuales son básicamente el despliegue de comportamientos, pensamientos y acciones orientadas a la reorganización y ajuste de las situaciones de su vida que han sido perturbadas debido a la aparición de su enfermedad, en donde los niños deberán atravesar en forma variable las diversas fases como; negación, enojo-ira, depresión; y finalmente la aceptación, cabe recalcar que todas estas etapas deben siempre ir acompañadas por su familia y los debidos profesionales.

Hablando de las etapas existe una parte que se debe aclarar y es que los niños no sufren de depresión, mientras reciban alimentación, una vivienda tranquila, el tratamiento adecuado y se encuentre junto a sus padres el niño podrá sobrellevar el tratamiento de su enfermedad con tranquilidad.

La Dra. Borja menciona que los síntomas en los niños se empiezan a notar a partir de los ocho y nueve años, en donde existe una tendencia a la depresión, pero si se mantiene en orden la salud tanto física como mental no tiene por qué deprimirse, añade que los niños sufren por el dolor, tanto los que recién son diagnosticados y no saben a qué deben atenerse como los niños que ya saben los estragos que causa su tratamiento entonces, lo que afirman los especialistas y la familia es que los niños lo que sí tienen sea cual sea su edad o condición es miedo al dolor.

Si el niño no tiene dolor no tiene sufrimiento, pero ligado al dolor que sienten por su enfermedad se puede generar en el niño estrés, pero diferente al de los adultos ya que según la psicóloga los niños pueden sufrir de estrés psicológico el cual aparece en el momento en que el niño se empieza a preguntar qué es lo que pasa y que le pasará. El niño sufre a causa de ver el sufriendo que causa a sus familiares cercanos por su enfermedad, en determinada edad los niños por pequeños que sean se dan cuenta de todo lo que sucede a su alrededor y lo entienden, y el afectar la tranquilidad del hogar es otra de las causas para tener estrés. Para esto los psicólogos utilizan diferentes estrategias eficaces de superación para manejar el estrés tales como técnicas de relajación y más aún en este caso técnicas de acompañamiento, utilizando juegos lúdicos para distraer y tranquilizar a sus pacientes, mencionan también que, así como se aplican terapias para los niños siempre es bueno hacerlo con sus padres ya que el estado de ánimo de los niños depende mucho de la actitud con la que sus padres toman frente a la enfermedad.

1.5.7 Pobreza y cáncer infantil

Principalmente en las provincias o comunidades indígenas en donde no pueden contar con una alimentación correcta ni medicación para realizar los tratamientos, existe más cantidad de familias con hijos con cáncer.

La Fundación Cecilia Rivadeneira realizó el estudio sobre la realidad de los niños con cáncer en su país, se trata del proyecto “Háblame de ti”, que ha investigado una muestra de 143 casos de familias afectadas por el cáncer infantil en todo el país y que ha recogido estudios y apreciaciones de especialistas y familiares de menores afectados.” En donde se reveló que:

- El 86% de las familias con menores con cáncer reciben ingresos promedios menores a los 400 dólares mensuales y el 97% de las madres son “propensas a perder su trabajo” por el cuidado que deben prodigar a sus hijos.
- Sólo el 25% de los padres con hijos con cáncer ha terminado la escuela y la mayoría de ellos se dedica a labores agrícolas con bajos ingresos, sostiene el estudio.
- Además, señala que tan solo un 37% de los niños con cáncer asiste regularmente a la escuela.
- También afirma que el 56% de los niños que reciben tratamiento oncológico en Quito y Guayaquil, las dos ciudades más pobladas y que cuentan con centros especializados, provienen de zonas del interior del país, lo que supone gastos de transporte y estadía para sus familias.
- Asimismo, asegura que el 49% de los infantes con cáncer tardan entre 1 y 4 horas en llegar al hospital donde deben ser atendidos desde sus hogares, lo que supone un riesgo en caso de agravamiento en los síntomas de la enfermedad.

- En promedio una familia afectada por el cáncer infantil gasta el 56% de sus ingresos en medicinas y transporte.

(La pobreza agrava el cáncer infantil en Ecuador. Internet. www.eltiempo.com.ec Acceso: 17/01/2017)

Esto indica que la mayoría de los pacientes que viven en la capital con padres que cuentan con un trabajo estable, de alguna manera pueden sobrellevar el tratamiento de sus hijos y darles el trato adecuado. Mientras que las familias que viven en otras provincias, no cuentan con la misma estabilidad económica adecuada para darles el trato inmediato que requieren sus hijos con cáncer ya que tratar su enfermedad significa viajar a las provincias principales, gastos en medicina, tratamientos y alimentación especializada.

1.5.8 Recursos y elementos existentes

A nivel nacional no se han desarrollado productos similares al planteado, en su lugar se han realizado varias campañas comunicacionales o programas cooperativos para apoyar emocionalmente a los niños con cáncer, por ejemplo:
- En FUDIS no cuentan con actividades o elementos enfocados en niños, pero si realizan distintas actividades como charlas motivacionales, juegos cooperativos entre todos los huéspedes, actividades lúdicas en su espacio especial para eso en donde realizan diferentes manualidades con materiales reciclados con ayuda de una profesora y cuentan con un espacio especial para niños que es la habitación en donde se alojan que se encuentra ambientada de manera amigable.
- Fundación Cecilia Rivadeneira: En esta fundación se realizan distintas actividades dividas en cuatro ejes de acción: investigación, educación, deporte y los dos más relacionados a este tema: recreación en donde apoyan emocionalmente a los niños mediante dos proyectos: 1) Cumpliendo sueños: que consiste en realizar los sueños de los pacientes en etapa terminal con viajes o diferentes cosas y 2) Fuga de ángeles: que consiste en sacar momentáneamente al niño del ambiente hospitalario a un espacio de diversión y juego en donde puedan interactuar, jugar y divertirse. El otro eje es el de la salud emocional en donde realizaron dos proyectos para ayudar emocionalmente a los niños los cuales son: 1) Doctores sonrisa: un proyecto en donde participan personas entrenadas en temáticas humanitarias, técnicas de clown y varias herramientas lúdicas que visitan hospitales aliados y buscan cambiar su atmósfera amenazante en un espacio mágico y alegro. 2) Juega conmigo: a través de distintas actividades recreativas, fortalecen la creatividad y autoestima en los niños, el proyecto busca crear actitudes proactivas y disminuir actitudes recreativas, teniendo en cuenta el juego y la risa como ambientes naturales que permiten incrementar los niveles de esperanza en la curación, así como disminuir los niveles de tensión cuando los niños vayan a ser sometidos a tratamientos
- Fundación Dibuja una sonrisa: Es una fundación dedicada al tejido de pelucas con cabello natural especialmente diseñada para niños y pacientes oncológicos. Las pelucas son elaboradas gracias a la donación de cabello. Si bien este no es un ejemplo de material como el del presente proyecto tiene el mismo fin, ayudar anímica y emocionalmente a los niños que padecen cáncer.
- En México se realizó un proyecto de tesis en el CENTRO de Diseño Industrial llamado "Campeones, Diseño para mejorar la calidad de vida en niños con cáncer" (Figura 2) El cual implementa un prototipo de un tripié con una serie de módulos intercambiables y combinables que permite al niño jugar y generar diferentes caras y personajes basados en valores como: felicidad, esperanza, serenidad, alegría, coraje y valentía utilizando personajes divertidos que impactan positivamente el estado emocional de niños con cáncer durante su tratamiento médico.



Figura2. Proyecto Campeones, Diseño para mejorar la calidad de vida en niños con cáncer

- En Brasil el Hospital AC Camargo de Sao Paulo en conjunto con la agencia publicitaria JWT y Warner Bros, pusieron en práctica una estrategia de campaña para que los niños se vean más interesados e inspirados en su tratamiento contra el cáncer. Se trata de la "Súper Fórmula" que son los sueros con medicina que deben recibir los niños, pero empaquetadas por una caja con diseño de superhéroes acompañada de unos cómics en donde se les explica a los niños las razones por las cuales deben tomar adecuadamente su Súper Fórmula. (Figura 3)



Figura 3. Proyecto Súper Fórmula

- En España se realizó un juego virtual muy parecido al planteado en este proyecto, pero dirigido exclusivamente a la educación emocional en los niños con cáncer. Se trata del "Bosque encantado" es un juego online que permite la formación y el entrenamiento en la gestión de las emociones, el juego se desarrolla en un entorno imaginario en donde mediante estrategias y diferentes habilidades el niño deberá identificar las relaciones entre las emociones y las situaciones en las que estas se producen. (Figura 4)



Figura 4. Proyecto el bosque encantado

CAPÍTULO II



DESARROLLO DE LA PROPUESTA DE DISEÑO

Por medio de la investigación cualitativa realizada sobre el tema presentado en el capítulo anterior, junto con la investigación del público objetivo, se encontraron resultados que se presentan a continuación en el literal 2.1.

2.1 PLANTEAMIENTO DEL PROYECTO EN FUNCIÓN DEL PROBLEMA DEFINIDO

A partir de toda la investigación desarrollada anteriormente y tomando en cuenta la información y elementos recolectados se ha considerado la realización de un kit con actividades para apoyo emocional basado en los juegos de mesa, se explica cómo estos elementos solucionan las necesidades a lo largo de este capítulo.

Este producto soluciona la falta de recursos que los niños con cáncer poseen para afrontar su enfermedad, debido a que incluye diferentes actividades con las que podrá interactuar y distraerse, pero sin dejar de lado el aporte emocional en el que el proyecto está enfocado. A través del producto planteado se solucionan los problemas encontrados en la investigación previa, en primer lugar, la falta de recursos específicos para aportar emocionalmente a sobrellevar su enfermedad, se generan imágenes simples y de fácil entendimiento para los niños con las cuales puedan relacionarse. También de forma importante se logra mejorar la manera de socializar con las personas de su alrededor.

Para la realización del proyecto en primera instancia se toma en cuenta la investigación para el diseño centrado en el usuario, "El diseño centrado en las personas comienza examinando las necesidades, los sueños y comportamientos de las personas que se verán beneficiadas por las soluciones resultantes" (Diseño centrado en las personas, kit de herramientas. 2015. p6). Por lo que se utiliza una técnica la cual permita identificar lo que es deseable empezando a ver las posibles soluciones a través de lo que es factible y lo que es viable como se presenta a continuación.

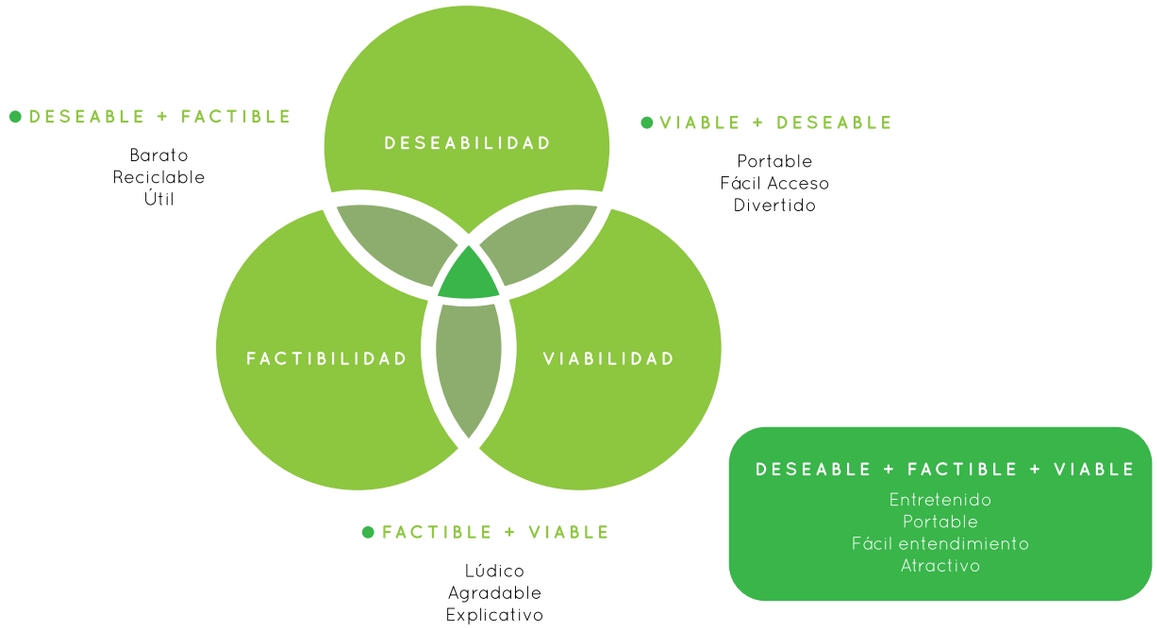


Figura 5. Tres lupas del Diseño Centrado en las personas.

Investigando las diferentes cualidades posibles para el proyecto se determinaron algunas que podrían ser deseables y factibles como el que el proyecto sea barato, útil y reciclable, otras que sean viables y deseables como de fácil acceso y divertido y otras que sean factibles y viables como que tengan características lúdicas, agradables y explicativas, finalmente se determinó que las soluciones que surgieron al final del DCP siendo deseables, factibles y viables son que el proyecto deberá ser entretenido, portable, de fácil entendimiento y atractivo.

Mediante la figura anterior se determinaron las necesidades del usuario presentadas en la tabla 4 a continuación.

NECESIDADES DEL USUARIO	SOLUCIÓN
Adaptable a las condiciones de cada niño	Que contenga grados medios de dificultad
Atractivo e interesante	Presentar el contenido de manera racional y visualmente atractivo
Fácil entendimiento	Manejo de un lenguaje escrito e ícono adecuado para su buena comprensión
Portable	Que el kit pueda ser transportable de un lugar a otro sin complicaciones
Resistente al uso	Materiales adecuados para soportar el manejo del kit
Entretenido	Contenido entretenido y distractor de la rutina
Amigable con la edad y la enfermedad	Utilización de un lenguaje adecuado y con tino
Fácil de usar y de realizar las actividades	Instrucciones claras y concisas.
Interactivo	Que contenga elementos con los cuales pueda interactuar
Recurso especializado en cáncer	Recurso enfocado en explicar las etapas de la enfermedad

Tabla 4. Necesidades del usuario

Para entender el problema vinculado a una propuesta de diseño efectiva se desarrolló una propuesta preliminar ligada al Value Proposition Canvas o Lienzo de la Proposición de Valor que tiene la función de contraponer las necesidades del usuario con la proposición del valor como se presenta a continuación en la Figura 6.

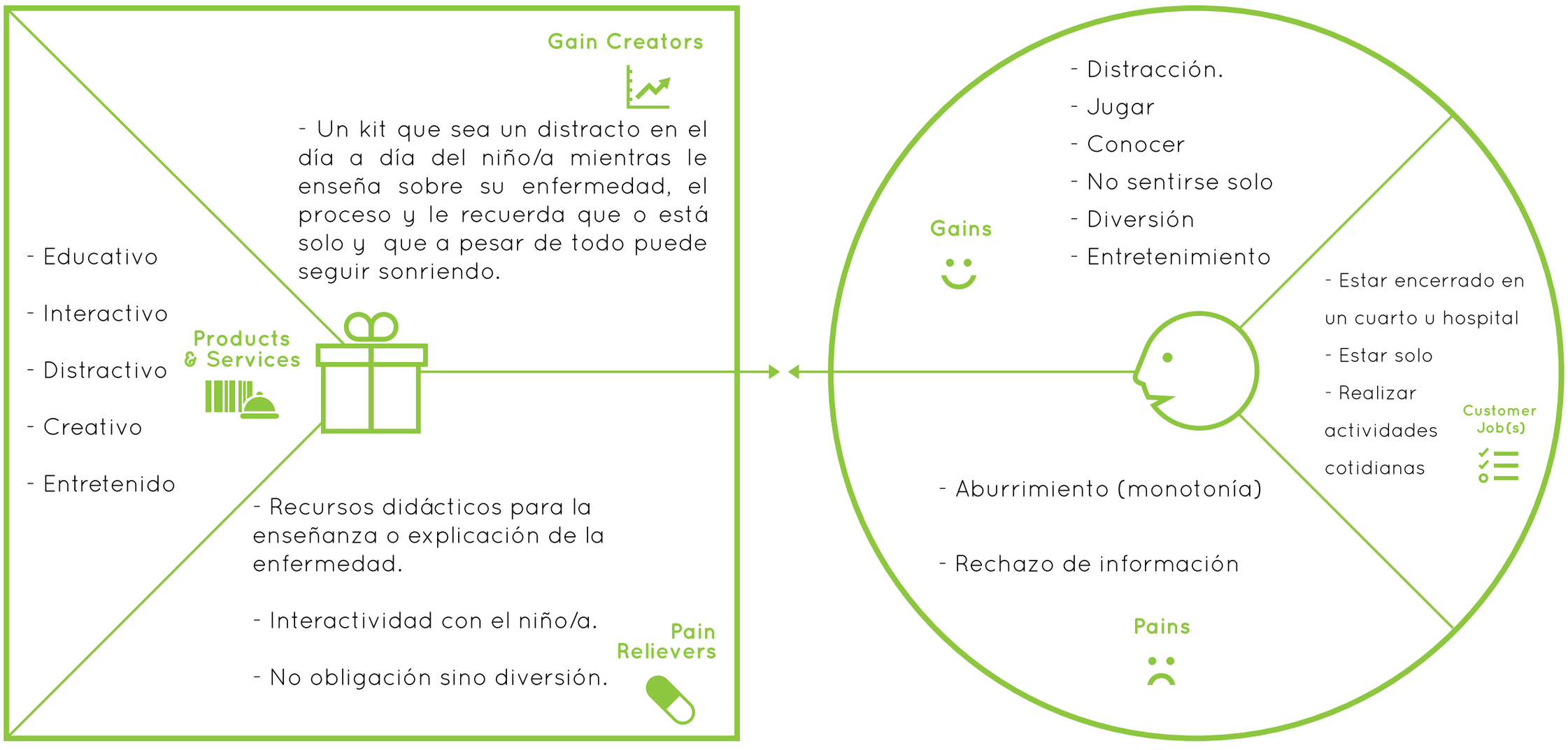


Figura 6. Alex Osterwalder. (2014). The Value Proposition Canvas.

Dentro de las necesidades del usuario se determinó que los Customer Jobs o Actividades Habituales del usuario son realizar actividades cotidianas presentadas en la fundación, pasar mucho tiempo en una sala de hospital o a su vez encerrado en su cuarto. Los Pains o las situaciones no deseadas que experimenta el usuario son el aburrimiento o la monotonía al vivir las mismas actividades día tras día y el rechazo a recibir información por miedo a opiniones nuevas para él. Los Gains o Beneficios que se espera obtener del usuario al realizar las actividades es que éste se sienta distraído, que pueda entretenerse, salir de su rutina diaria y que no se sienta solo.

Para afinar el proyecto se definen las características que éste debe tener para con esto identificar con cuales de estas se puede resolver el problema del usuario partiendo primero por los Products and services o productos y servicios que se ofrece al usuario para ayudarlo los cuales se determinó que sean educativos, interactivos, creativos, entretenidos y distractivos, seguido por los Pain Relevers para resolver las situaciones no deseadas antes mencionadas mediante la utilización de recursos didácticos para la enseñanza o explicación de la enfermedad, logrando que las actividades sean interactivas y que las realice por diversión y no porque alguien las obligue a hacerlas. Y por último los Gain Creators para aportar a los beneficios del usuario en base a las expectativas del mismo antes mencionadas que en sí es la realización de un kit para distraer al niño pero que a la vez le enseñe sobre las etapas de su enfermedad.

Se implementó también otra herramienta llamada Business Model Canvas o Lienzo de Modelos de Negocio que sirve para la gestión estratégica del desarrollo de nuevos modelos de negocios, en donde se describe rápidamente algunos puntos en este caso relacionados al proyecto detallados a continuación en la Figura 7.

Empezando por los Key Partners o Socios claves que serán quienes aporten al mismo como: psicólogo, médico oncólogo pediatra y pedagogo, las Key Activities o Actividades Clave que son las actividades que tiene que hacer el proyecto como enseñar a los niños sobre qué es su enfermedad y las etapas de la misma mediante una interacción niño-objeto, los Key Resources o Recursos Clave que requiere nuestro proyecto como la intervención de especialistas de la fundación y la tecnología que se va a implementar, el Value Propositions o la Propuesta de Valor en donde se indica que el proyecto deberá tener información puntual, ser didáctico y de fácil entendimiento, las Customer Relationships o las Relaciones con el Usuario que se realizarán mediante tácticas como el uso de gráficas y juegos de palabras y la implementación del diseño simple, los Channels o canales que en este caso serán mediante medios impresos, los Customer Segments o los Segmentos del Usuario que en este caso está dirigido hacia niños y niñas de ocho y nueve años que padezcan cáncer los mismos que son de bajos recursos y de estado bajo anímicamente, el Cost Structure o la Estructura de Costos que implica el costo de los recursos materiales y de impresión y el pago del diseñador y los Revenue Streams o Fuentes de Ingreso que en este caso está representado por la Fundación FUDIS.

Key Partners

- Psicología
- Pedagogo
- Médico pediátra / oncólogo

Key Activities

- ¿Qué hace?
  - Enseña a los niños sobre qué es su enfermedad y su proceso.
- ¿Cómo lo hace?
  - Interacción niño-objeto.

Key Resources

- (PERSONAS)
  - Psicólogo del centro (FUDIS)
- (LUGAR)
  - Cuarto de recreación.
- (CAPITAL)
  - Aportación propia
- (TECNOLOGÍA)
  - Programas de diseño e imprenta.

Value Propositions

- Información puntual
- Didáctico
- Fácil entendimiento

Customer Relationships

- Tácticas:
  - Uso de gráficas y juegos de palabras.
  - Juego lúdico.
  - Diseño minimalista

Channels

- Medios impresos

Customer Segments

- Niños/as de 8 y 9 años.
- Padecen cáncer.
- Son de bajos recursos.
- Pasivos, bajos de ánimo.

Cost Structure

- Diseñadora (yo)
- Recursos; materiales, imprenta, cortes, etc.

Revenue Streams

- Fundación FUDIS

Figura 7. Alex Osterwalder. (2014). The Business Model Canvas.

2.2 REQUERIMIENTOS DEL USUARIO DEL PROYECTO

Para poder crear un proyecto acorde a las necesidades y requerimientos del usuario, se realizó un análisis que parte de las personas involucradas en el proyecto, las ventajas y desventajas que se pueden presentar, para posteriormente poder generar un concepto que abarque todos los aspectos del proyecto y sea el eje conductor del mismo.

Se realizó un mapa de públicos (Figura 8) tomando en cuenta los principales públicos externos e internos involucrados en el proyecto. En el ámbito interno el mayor involucrado y beneficiario son los niños, quienes usarán el kit para distraerse durante su día a día en el albergue, por lo que sus necesidades son primordiales al igual que los padres que cumplen un rol muy importante dentro del proceso de acompañamiento de la enfermedad. Los directores de la fundación ya que son quienes se encuentran en la capacidad de aprobar o rechazar el uso del proyecto, los costos implicados y los contenidos presentados deben encontrarse acorde a los parámetros presentados por FUDIS.

Dentro del público externo se encuentran involucradas las personas con los beneficios del proyecto que indirectamente se encuentran implicados con la vida de los niños ya que mantienen algún tipo de contacto con los mismos como es el caso de algunos especialistas como médicos oncólogos, pediatras y también Solca ya que es el establecimiento al cual acuden a realizarse los tratamientos.

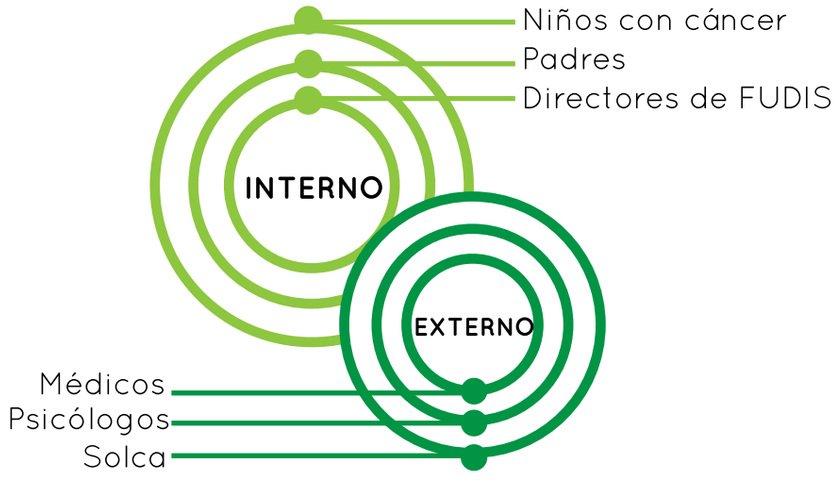


Figura 8. Mapa de Públicos basada en el modelo presentado por Joan Costa. Libro: "El DirCom hoy: Dirección y Gestión de la Comunicación en la nueva economía" p.109.

El proyecto parte en base de un concepto que abarca todos los ámbitos y permite brindar soluciones gráficas al proyecto, de tal manera que genere interés en los niños, teniendo coherencia dentro de la línea gráfica para representar todos los elementos del mismo.

Se realizó también un análisis FODA (Fortalezas, Oportunidades, Debilidades y Amenazas) de FUDIS para determinar la viabilidad del proyecto, tanto como para la fundación como para los niños con cáncer se determinó convertir las debilidades en fortalezas como se presentan a continuación en la tabla 5.

FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
Acompañamiento psicológico adecuado: apoyo emocional con terapias dependiendo el tipo de cáncer que posean los huéspedes.	**No existe material de apoyo emocional para los niños:** se puede diseñar algún material específico que pueda aportar en ese campo a los niños.
FUDIS posee un espacio de recreación para que sus huéspedes puedan realizar distintas actividades de distracción como talleres de arte, entre otros.	**El ministerio de salud y educación proponen planes de mejoramiento de la calidad de vida de las personas con cáncer:** dentro de este tema se puede aportar con material que mejore a largo plazo la calidad de vida de los niños con cáncer.
DEBILIDADES	**AMENAZAS**
Falta de recursos didácticos y de apoyo emocional para los niños: sin material adecuado y específico para niños es muy difícil que capten de igual manera cualquier información que se les quiera transmitir.	**Cierre de la fundación:** ya sea parcial o temporal si FUDIS cerrara el proyecto puede quedar en el olvido perdiendo todo su valor.
Recursos económicos limitados: debido a que como fundación se maneja todo por medio de donaciones.	**Creación de material de acompañamiento** por parte de centros especializados en cáncer u hospitales: competencia con mayor tecnología y recursos para realizar mejores proyectos.

Tabla 5. Análisis FODA

Una vez realizado el análisis FODA se pudieron definir los elementos básicos de funcionamiento del proyecto, los cuales deben presentarse como un recurso para ser empleado dentro de la fundación en su espacio recreacional y para que sea ocupado por todos los niños que se hospeden ahí, que contenga elementos lúdicos e interactivos a manera de juego distractor pero informativo que pueda aportar al mejoramiento de la calidad de vida del niño. Se presenta como un aporte complementario al acompañamiento psicológico que ya se realiza en FUDIS con el fin de aportar emocionalmente en el proceso de la enfermedad de los niños con cáncer.

2.3 DESARROLLO DEL CONCEPTO DE DISEÑO Y GENERACIÓN DE PROPUESTAS

Con la investigación y análisis previo se pudo generar las ideas necesarias para el desarrollo del concepto que va de la mano con las piezas gráficas y contenido del proyecto, así poder elegir el concepto utilizando la técnica del cubo de Zwicky para generar una gran cantidad de ideas en poco tiempo, así como lo menciona Gallego "cada casilla vacía es una ventana abierta sobre una posibilidad de innovación" (2001. P.133) la principal aplicación de esta técnica reside en la creatividad exploratoria para indagar la mayor cantidad de oportunidades en un futuro.

Para el cubo se aplica una matriz de dos ejes la cual consta de un eje con los atributos o características que debe tener el proyecto de un lado y del otro lado las palabras distintivas que ayudan en la generación de las ideas.

Los siguientes atributos escogidos para el cubo fueron los siguientes:

- **Lúdico:** debe ser funcional y divertido siendo capaz de presentar diferentes retos que el niño deberá cumplir.
- **Entretenido:** debe ser atractivo para los niños tanto en su contenido como en su forma y línea gráfica para que las actividades que deba realizar no se vuelvan aburridas.
- **Interactivo:** debe ser capaz de relacionarse de manera recíproca entre el juego y el niño.
- **Sistema:** todas las piezas u contenido del kit deben funcionar de manera complementarias para que aporten de maneras distintas, pero para un mismo fin en común.
- **Instructivo:** que aporte en el conocimiento de las etapas del tratamiento por las que tiene que pasar el niño a lo largo de su enfermedad.
- **Sencillo:** de fácil entendimiento, con información puntual y entretenida que haga que el niño comprenda el mensaje que se le quiera transmitir.
- **Atractivo:** llamativo a la vista y atención, para que el niño sienta la necesidad de interactuar con el proyecto.

Teniendo en cuenta estas características principales se desarrolló el cubo de Zwicky como se presenta a continuación en la Tabla 6.

ATRIBUTOS	PALABRAS DISTINTIVAS: SISTEMA	INSTRUCTIVO	SENCILLO	ATRACTIVO
LÚDICO	Viaje a la luna	Máquina del tiempo	Parque infantil	Montaña Rusa
PORTABLE	Monopolio	Aplicación digital	Mochila contenedora	Bolsa mágica
ENTRETENIDO	Parque de diversiones	**BOSQUE ENCANTADO**	Juego del tetris	Mascota virtual
INTERACTIVO	Lucha con la justicia	Escuela mágica	Usar disfraces	Viaje por el mundo

Tabla 6. Cubo de Zwicky – Fritz Zwicky.
Fuente: Gallego, 2001. P.133

Una vez llenadas todas las casillas de cubo se obtuvieron veinte posibles metáforas para el concepto de diseño, entre las cuales se analizó las tendencias y preferencia de los niños para considerar si es viable o no según el usuario a quien va dirigido. Por lo tanto, se escogió la metáfora de que el kit de la felicidad es como una aventura por el bosque encantado. "En el lenguaje

escrito y oral, una metáfora es una expresión (palabra o frase) que se refiere a una idea sin relación con lo que se habla y crea un significado adicional" (Samara, 2009. p64)

Con la metáfora del Bosque Encantado se desarrolló el siguiente concepto: **AFRONTANDO EL CÁNCER A TRAVÉS DE BOSQUE ENCANTADO.** Explicado de mejor manera a continuación.

Enfrentar la enfermedad del cáncer es como tener una aventura por un bosque encantado atravesando diferentes dificultades. Realizar este paseo representa una serie de retos para quienes lo hagan. Se verán involucrados los niños que padezcan cualquier tipo de cáncer relacionándose con su enfermedad, sus etapas y el círculo social alrededor del mismo. Hacer frente al bosque encantado implica tener valor, fuerza, madurez y ganas de salir adelante por sí solo. Llegar hasta el Hada Blanca significa haber entendido las etapas de su enfermedad, jugar con el kit brinda un punto de vista diferente, en donde se pone a la interacción como distracción para el niño sin dejar de lado el principal objetivo del juego que es aportar al entendimiento de la enfermedad.

El bosque encantado es un sencillo juego cooperativo basado en un universo mágico en donde se le permitirá al niño con cáncer relacionarse más a fondo con su enfermedad. Éste se podrá jugar entre una y dos personas (el niño/a con cáncer y un acompañante que puede ser su madre, padre, o personal de FUDIS), esto debido a que en primera instancia está diseñado para que no sea un juego grupal ya que la fundación no recibe específicamente solo niños y no siempre se encuentran presentes para interactuar entre ellos, y segundo se propone que se juegue acompañado por una persona adulta debido a que no se sabe en qué condiciones educativas se encuentre el niño ya que como la mayoría de niños son de situación económica baja y de provincias lejanas no siempre se encuentran alfabetizados, entonces se propone que si ese es el caso el acompañante pueda leerle el cuento y las pequeñas instrucciones que el niño deberá seguir para entender el juego.

El juego consta de un cuento en donde se cuenta una historia con la cual se debe interactuar al mismo tiempo con un tablero y sus diferentes actividades que están compuestas por cinco etapas principales que se relacionarán mediante la metáfora del bosque encantado, dentro de las cuales existen diferentes personajes que son;

- **El Duendecillo:** El niño con cáncer
- **El Hada Blanca:** El tratamiento
- **El Hada Negra:** El cáncer
- **El Búho Sabio:** El doctor
- **La familia duende:** La familia o cuidadores del niño
- **Los animales del bosque:** Los amigos del niño

La primera etapa es la aceptación de la enfermedad llamada; "El Hada Negra existe" en donde, mediante un juego de piezas con diferentes imágenes de; cabeza, tronco y extremidades en distintas situaciones anímicas y físicas, el niño tendrá que escoger las piezas dependiendo de cómo él se vea o se sienta y colocarlas en el tablero. Dentro de esta primera etapa se puede comprobar que el niño reconoce como se siente y se ve, y simultáneamente se le indica el niño que el aceptar que está enfermo no es malo y que puede seguir viviendo su vida normalmente.

La segunda etapa es el entendimiento del tratamiento llamada "Conociendo al Hada Blanca" en donde el niño tendrá que relacionar las causas y los efectos del tratamiento, las mismas que se encontrarán en un juego de piezas de dominó que tendrá que ubicar en el tablero. En esta etapa se le indica al niño las diferentes partes de su tratamiento con sus consecuencias.

La tercera etapa es el acompañamiento familiar llamada "La familia Duende" en donde, con unas piezas estilo tetris el niño deberá construir un muro en el tablero. Mediante este reto se le explica al niño que por más difícil que sea su situación, su familia siempre va a estar a su lado protegiéndolo y ayudándolo en lo que necesite.

La cuarta etapa es la inclusión social llamada "Los animales del Bosque" en donde el niño deberá armar una especie de rompecabezas con algunas piezas y colocarlo en el tablero. Dentro de esta etapa se le explica al niño que sus amigos o círculo social no lo dejarán solo cuando afronte alguna dificultad y tampoco lo discriminarán por estar enfermo.

Finalmente, la quinta etapa es la superación del miedo llamada "El duende valiente" en donde el niño deberá elegir uno de los dos caminos de un

laberinto que al final tendrán a las dos Hadas distintamente, el objetivo es que el niño encuentre el camino que le lleve hacia el Hada Blanca y así culminar el juego, para con esto demostrarle al niño que no debe tener miedo de seguir el tratamiento y de afrontar su enfermedad con valentía.

2.4 TEORÍA Y METODOLOGÍA PARA EL DESARROLLO DEL PROYECTO DE DISEÑO PARA EL DESARROLLO DEL PRODUCTO DISEÑADO

Para el desarrollo del proyecto de diseño se tomaron en cuenta algunos ámbitos para que todo el proyecto tenga sincronía entre sí además de cumplir con el objetivo del mismo. Los aspectos que se tomaron en consideración fueron: aspectos de ilustración, diseño editorial, cromática, tipográfica, acabados, packaging y formato, todos siendo fundamentados por distintos puntos de vista de algunos autores. A continuación, se presenta la metodología de espina de pez implementada en el proyecto. (Figura 9)

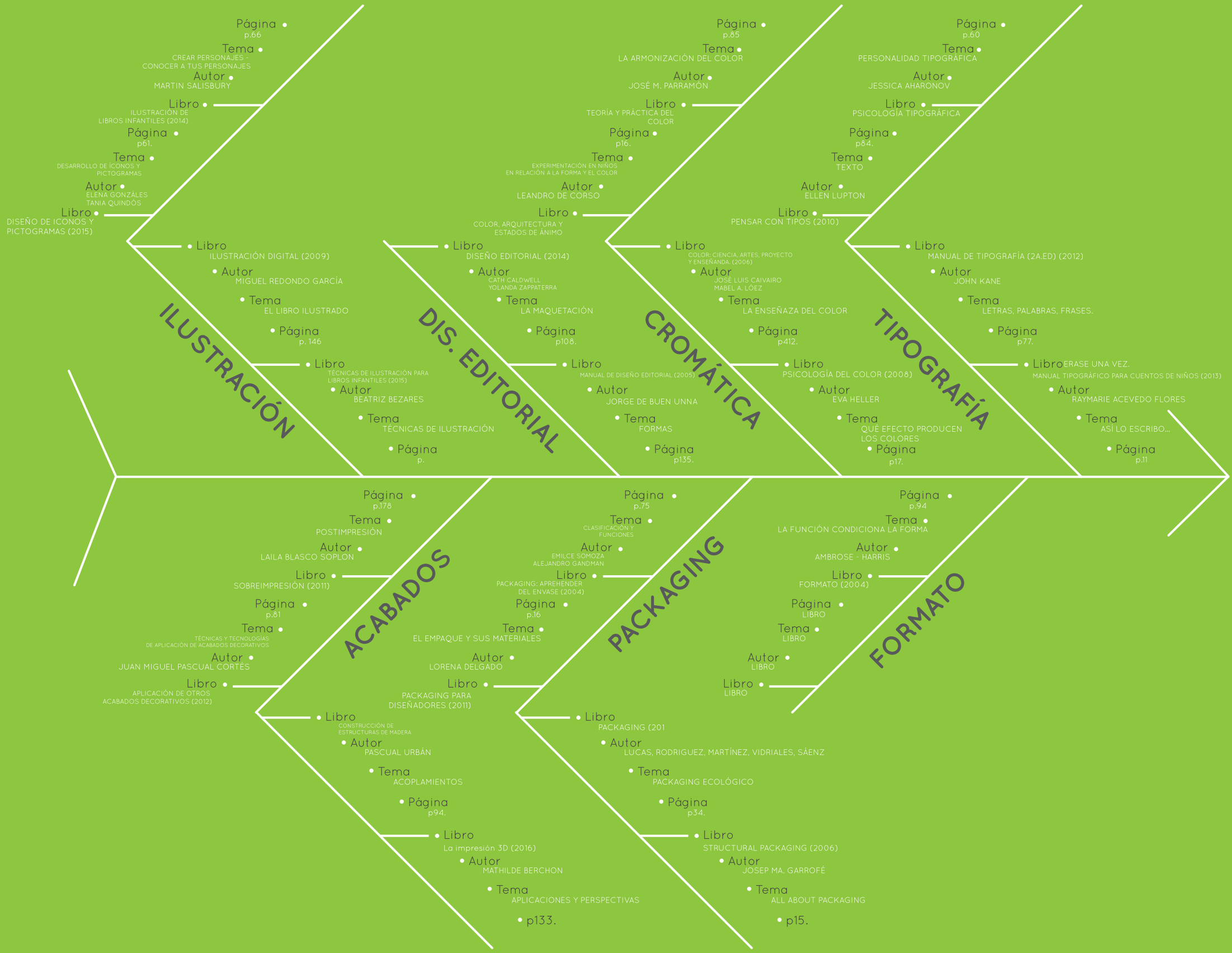


Figura 9. Espina de pez

Dentro del ámbito de la ilustración se tomaron en cuenta cuatro autores en donde, si bien no hablan específicamente de ilustración infantil, algunas de sus teorías fueron útiles para la realización de los personajes y la línea gráfica a seguirse. Blair menciona que el uso adecuado de las proporciones en un personaje refleja lo que realmente se quiere transmitir con él. (Blair 1994) en su libro "Cartoon Animation". Luego de una revisión previa de algunas tácticas y consejos para realizar ilustraciones enfocados en infantes se definió que las ilustraciones para este proyecto tendrán que ser reconocibles, identificables e imaginables como lo dice Salisbury en su libro "Ilustración de libros infantiles" (Salisbury, 2014). Reconocibles porque el niño distingue una figura bidimensional a la que le corresponde un nombre para fijar en su memoria la composición del mundo a través de ella y desarrollar su inteligencia. Identificable para que el niño se identifique a través de sus experiencias personales, e imaginables debido a que el niño al momento de observar una imagen puede asimilarla e imaginarla en una nueva situación. Tener una sola línea dentro del tema gráfico facilitará al proyecto a tener semejanza entre todos sus elementos "las ilustraciones deben mostrar lo que no expresan las palabras para captar y mostrar partes del mundo que nos rodea y enriquecer a quienes las observan" (Richard Williams, 2004). Esta línea gráfica en el caso de este proyecto tiene rasgos suaves y delicados, pero sin llegar al punto de estar pensados para niños muy pequeños, son ilustraciones llamativas a la vista.

El diseño editorial será utilizado para la parte de la diagramación del cuento, como este va dirigido hacia niños que están en la capacidad de entender una composición de formas y texto, el cuento está diagramado teniendo presente lo que menciona Jorge de Buen Unna en su libro "Manual de diseño editorial"; la composición entre texto e imagen deben se complementarias una con la otra sin importar cual pueda predominar más deben ir siempre acorde los dos juntos. Es por esto que se le dará mucha importancia a la composición entre texto e imagen teniendo presente el no sobrepasar la cantidad de texto utilizado para no aburrir al niño para que mientras él lea o le lean el texto pueda al mismo tiempo captar las imágenes que se encuentren en el mismo lugar.

La parte cromática juega un punto muy importante dentro del proyecto ya que como está basado en una metáfora con contexto mágico y dirigido para niños debe mantener una cromática vivaz. Para esto se tomaron en cuenta algunos autores que mediante sus teorías se determinó que la paleta de color utilizada debe tener colores cálidos ya que connotan cualidades positivas y provocan sensaciones de alegría, actividad, movimiento y calor tal como lo menciona Leandro Corso en su libro "Color, arquitectura y estados de ánimo", este tipo de colores incitan a la diversión, acción y por ende a la actividad ya que representan la extraversión, más no se los llevará a tonos cromáticamente altos debido a que su connotación podría cambiar por agresividad, expansión y competitividad (José M. Parramón. "La armonización del color".

Dentro del ámbito tipográfico se tomaron en cuenta autores como Ellen Lupton debido a que en su libro "Pensar con tipos" menciona la importancia de seleccionar el estilo de una tipografía basándose en el contexto. La tipografía manejada en el proyecto será amigable pero impactante para el niño pero que sobretodo sea legible y clara por lo cual como lo menciona Raymarie Acevedo; para cuentos infantiles no se debería utilizar ninguna tipografía con diseños o script en lo que respecta al texto interior del libro ("Manual tipográfico para cuentos de niños, 2013"). Dentro de las tipografías existe una clasificación llamada (Infant Character), estas imitan el trazo que se le enseña al niño a la hora de escribir (Jessica Aharonov), debido a esto las tipografías elegidas para el proyecto serán legibles y claras para que el niño pueda leer el cuento sin problemas.

Para el contenedor y demás elementos se utilizarán algunos acabados, empaques y formatos, los cuales de igual manera estarán basados en técnicas y teorías de algunos autores dependiendo las necesidades y requerimientos que estos presenten.

2.5 GENERACIÓN DE IDEAS, BOCETOS, DIBUJOS E IMÁGENES

Para la idea central del proyecto se desarrolló un personaje que represente al niño o niña que juegue con el kit y que puede ser utilizado como eje central para el desarrollo de los demás elementos gráficos a utilizar posteriormente. Se elaboró como personaje principal a un duende que representa al usuario o niño teniendo en cuenta características que posteriormente se mencionarán en el punto 2.7.

Los demás elementos a diseñar y su relación con el concepto de "Bosque Encantado" son:

• **Cartilla de instrucciones:** La cartilla de instrucciones está enfocada principalmente en el niño ya que por su edad tiene en la capacidad para entender las instrucciones, también está dirigido para él o la acompañante del niño ya sea el personal de la fundación o los padres. Éstas estarán compuestas por ideas claras y concisas, todas relacionadas en base a la metáfora propuesta de tal manera que sean interesantes y llamen la atención del niño.

En la Figura 10 se explica de manera sencilla su funcionamiento.

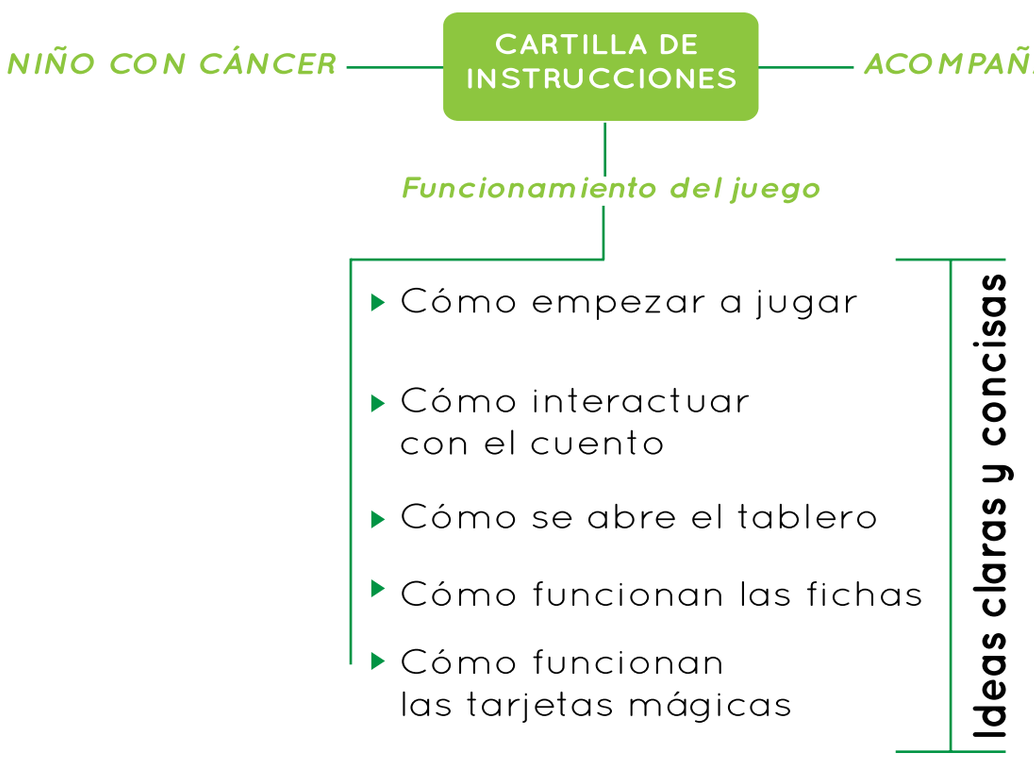


Figura 10. Diagrama de funcionamiento de la cartilla de instrucciones.

• **Cuento:** El cuento relatará una historia basada en la metáfora del Bosque Encantado en donde serán participes todos los personajes antes mencionados. Se cuenta toda la travesía que tendrá que pasar un duende para atravesar el bosque y salir de él, en su camino tendrá que afrontar una serie de retos que tengan relación con la historia y que también indirectamente se relacionen con las etapas de la enfermedad del niño. Dentro del cuento se encontrarán también pequeñas indicaciones que el jugador deberá realizar dentro del tablero de juego.

El cuento está conformado por cinco partes vinculadas a cada etapa de la enfermedad y del juego como se puede observar a continuación en la Tabla 7.

EL BOSQUE ENCANTADO

	METÁFORA	ETAPA
PRIMERA PARTE	"El Hada Negra existe"	Aceptación de la enfemedad
SEGUNDA PARTE	"Conociendo al Hada Blanca"	Entender el tratamiento
TERCERA PARTE	"La Familia Duende"	Acompañamiento Familiar
CUARTA PARTE	"Los animales del bosque"	Inlcusión Social
QUINTA PARTE	"El Duende Valiente"	Comprensión de la enfermedad

Tabla 7. Partes del cuento El Bosque Encantado

• **Tablero:** El juego consta de un tablero con el que el niño tendrá que interactuar mediante las piezas y otros elementos, el mismo que está ambientado con una línea gráfica basada en la metáfora, utilizando elementos que sean parte de la misma, se encuentra también un camino que será la ruta por la que el niño deberá mover su pieza principal y el cual le indicará la ruta que deberá seguir a lo largo del juego. El tablero cuenta con espacios calados para colocar las diferentes fichas y figuras pertenecientes a cada reto o etapa del juego.

También es parte del tablero cuatro cajones contenedores, los cuales se encuentran uno en cada lado del mismo y pertenecen a una etapa y parte del cuento, adentro tendrán una tarjeta mágica y las piezas y figuras correspondientes a cada reto. En el centro del tablero se encontrará un laberinto con dos salidas y dos piezas al final de cada una.

En la Figura 11, a continuación se podrá observar la distribución de los elementos del tablero.



Figura 11. Contenido del tablero

• **Tarjetas mágicas:** Las tarjetas mágicas serán cuatro, una por cada cajón contenedor, las mismas que contarán con información en su tiro (mensaje que se quiere transmitir) y retiro (instrucciones para jugar ese reto). Toda esta información será clara y relacionada a la metáfora para su fácil entendimiento y comprensión.
• **Fichas de los personajes:** Todas las fichas estarán relacionadas a la metáfora y al cuento. Son doce en total estando divididas dependiendo a la etapa del juego a la que pertenezcan, todos estos personajes estarán relacionados entre sí y se desarrollaron tomando en cuenta algunas características que deben tener vinculados al concepto y a las etapas de la enfermedad. (Tabla 8)

PERSONAJES

	Etapas	Metáfora
1ra	ACEPTACIÓN DE LA ENFERMED/	"El Hada Negra existe"
	Doctor	*Búho Sabio*
2da	ENTENDER EL TRATAMIENTO	"Conociendo al Hada Blanca"
	Psicólogo, médico / Hospital	*Dragona / Olla encantada*
3ra	ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR	"La Familia Duende"
	Papá, mamá, hermano	Papá duende, mamá duende, hermano duende
4ta	INCLUSIÓN SOCIAL	"Los animales del bosque"
	Amigos u entorno social	*Animales del bosque : (Conejo, zorro, mapache, venado, oso)*
5ta	SUPERACIÓN DEL MIEDO	"El Duende Valiente"
	Tratamiento (bueno) / células buenas Enfermedad Cáncer (malo) / células malas	*Hada Blanca (Bueno) / lobos blancos Hada negra (Malo) / lobos negros*

Tabla 8. Relación de los personajes con la metáfora y la enfermedad

• **Piezas de apariencia:** Dentro del primer cajón contenedor se encontrarán nueve piezas con diferentes imágenes cada una, tres de cabeza, tres de tronco y tres de extremidades en distintas situaciones anímicas y físicas, para que el niño dependiendo de cómo él se vea o se sienta pueda formar un cuerpo entero. Para escoger las imágenes que tendrán que ir se realizó una lista con los efectos físicos y anímicos más frecuentes en el cáncer en niños. (Figura 12) A parte de eso también se encontrarán la figura del Duende (Con la que tendrá que jugar a partir de ese momento) y del Búho Sabio que el niño deberá ubicar en el tablero.

APARIENCIA

POSITIVO	NEGATIVO
Felicidad	Adelgazamiento
Cuerpo esbelto	Caída de cabello
Alegría	Palidéz
Tes normal	Débilidad
Vitalidad	Náuseas
Energía	Decoloración en uñas
Fuerza	Tristeza
Ánimo	Mareos
Resistencia	Decaimiento

Figura 12. Efectos anímicos de un niño con y sin cáncer.

• **Piezas de dominó:** Dentro del segundo cajón se encontrarán seis piezas de dominó con las cuales el niño deberá relacionar las causas y efectos del tratamiento para su enfermedad. Para seleccionar los pictogramas que deberán ir en cada lado de la pieza de dominó se realizó un cuadro con las causas y efectos secundarios del tratamiento analizando que palabras serían viables graficar para su fácil entendimiento. (Tabla 9). Se encontrarán también las figuras de la dragona y de la olla encantada que deberán ser colocadas en su espacio en el tablero.

TRATAMIENTO

Causas	Efectos Secundarios
Quimioterapia	Caída de cabello
Medicación	Adelgazamiento
Radioterapia	Pérdida de apetito
Fármacos	Fatiga
Inmunoterapia	Dolor de cabeza

Tabla 9. Causas y efectos secundarios del tratamiento de cáncer en los niños.

• **Piezas de tetris:** En el tercer cajón contenedor se encontrarán ocho piezas de diferentes formas basadas en el juego del tetris, con las cuales el niño deberá formar un muro manteniendo el equilibrio entre ellas. También se encontrarán dentro las figuras de la familia duende; papá duende, mamá duende, hermano duende que de igual manera el niño deberá ubicar en el espacio correspondiente del tablero.

• **Piezas de rompecabezas:** El último cajón contenedor tendrá en su interior cinco piezas con distintas formas, el niño deberá encontrar la manera de ubicarlas de tal forma en el tablero que formen un puente y además que tengan relación entre sí ya que en las piezas se encontrarán imágenes de los animales del bosque agarrándose las manos entre ellos para denotar unión entre ellos.

2.6 DESARROLLO DE LA PROPUESTA DE DISEÑO

Con los requisitos definidos anteriormente se logra establecer los elementos necesarios para poder generar el contenido visual para el proyecto tomando en cuenta que estos deben ser sencillos, entretenidos y dinámicos para captar la atención e interés del niño hacia ellos.

A continuación, se explica el desarrollo de los elementos utilizados teniendo en cuenta la investigación realizada con anterioridad y el usuario a quien se pretende llegar.

2.7 DESARROLLO DEL PERSONAJE

Para el personaje se realizó un duende con contextura y características de un niño, teniendo en cuenta los parámetros establecidos por Preston Blair (1994) en su libro "Cartoon Animation", en el que menciona que los niños y animales tienen formas y tamaños distintos, pero comparten características similares como cabezas grandes y extremidades cortas, esto claro está en el caso de los animales podría variar dependiendo la forma de los mismos. Las ilustraciones fueron realizadas por la autora empezando por bocetos a mano alzada para una vez definida la forma final poder digitalizarlos y agregarles detalles de color, sombras y otros manteniendo un aspecto simétrico y geometrizado teniendo presente que las figuras geométricas básicas y sólidas son fáciles de rememorar. (Figura 14).

Para la elaboración de su vestimenta y detalles específicos se tomaron como referentes especialmente a gnomos o duendes de cuentos infantiles, debido a que el gran imaginario de estos personajes místicos puede tomar diferentes formas y para el proyecto es necesario que los mismos sean dirigidos para niños con formas agradables y sutiles y dirigidas hacia la línea de caricatura. (Figura 13 y 14).



Figura 13. Los Duendes del bosque. Evelyn L, del Rio Tercero



Figura 14. Un cuento de gnomos en navidad

Tomando en cuenta los elementos mencionados se desarrolló el personaje principal de la siguiente manera:

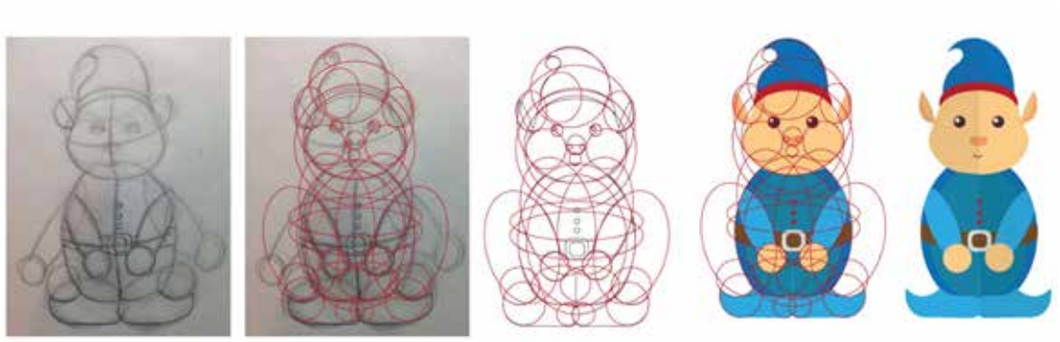


Figura 15. Desarrollo del personaje bocetado y digitalizado.

Para el personaje principal se realizó un esqueleto a base de círculos de diferentes diámetros y líneas rectas con la finalidad de darle al mismo una estructura proporcional y posteriormente agregar detalles que lo personifiquen, como por ejemplo en este caso las orejas en punta, gorro, zapatos en punta.

Para personificar por completo al personaje se interactuó con un niño de la fundación en donde mediante una conversación se le mostró la imagen del duende y el niño reconoció su forma e indicó que, para él, el duende debería ser de tamaño pequeño, tener un gran cinturón, gorro y las orejas puntiagudas. El niño se comparó con el personaje al no tener cabello como él, debido a esa razón se decidió elaborar al duende sin cabello y lo más parecido a un niño promedio. (Figura 16).

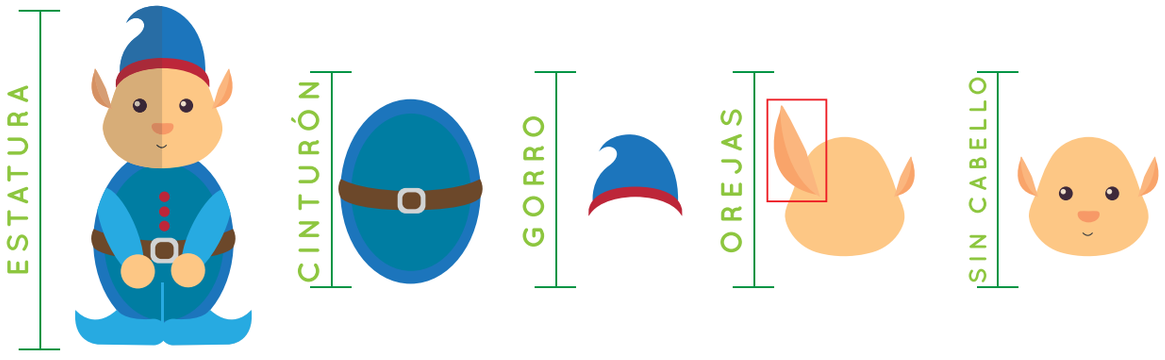


Figura 16. Detalles del personaje indicados por el usuario.

2.8 DESARROLLO DE LOS DEMÁS PERSONAJES

El desarrollo de los demás personajes se realizó con el mismo proceso teniendo en cuenta que deberán presentar las mismas características que el personaje principal, contando con proporciones similares y siendo amigables para los niños. (Figura 17)



Figura 17. Desarrollo de los personajes bocetados y digitalizados.

Entre los personajes se encuentran ocho animales; el búho, que por su característica de sabiduría representa al médico, la dragona por su grandeza y múltiples habilidades representa a la enfermera, el lobo por ser un animal misterioso agresivo y nocturno representa a las células malignas, seguido por los cinco animales con características similares como ser juguetones, curiosos, amigables, etc., un conejo, un zorro, un mapache, un venado y un oso que representan a los amigos del niño. También se encuentra la familia del duende constituida por el papá, mamá y hermano los cuales al ser de la misma especie que el duende todas sus características son similares. Otros de los personajes importantes son las dos hadas, el Hada Blanca que representa al tratamiento y el Hada Negra que representa al cáncer. Todos estos personajes estuvieron pensados para que de alguna u otra manera tengan relación con la vida del niño.

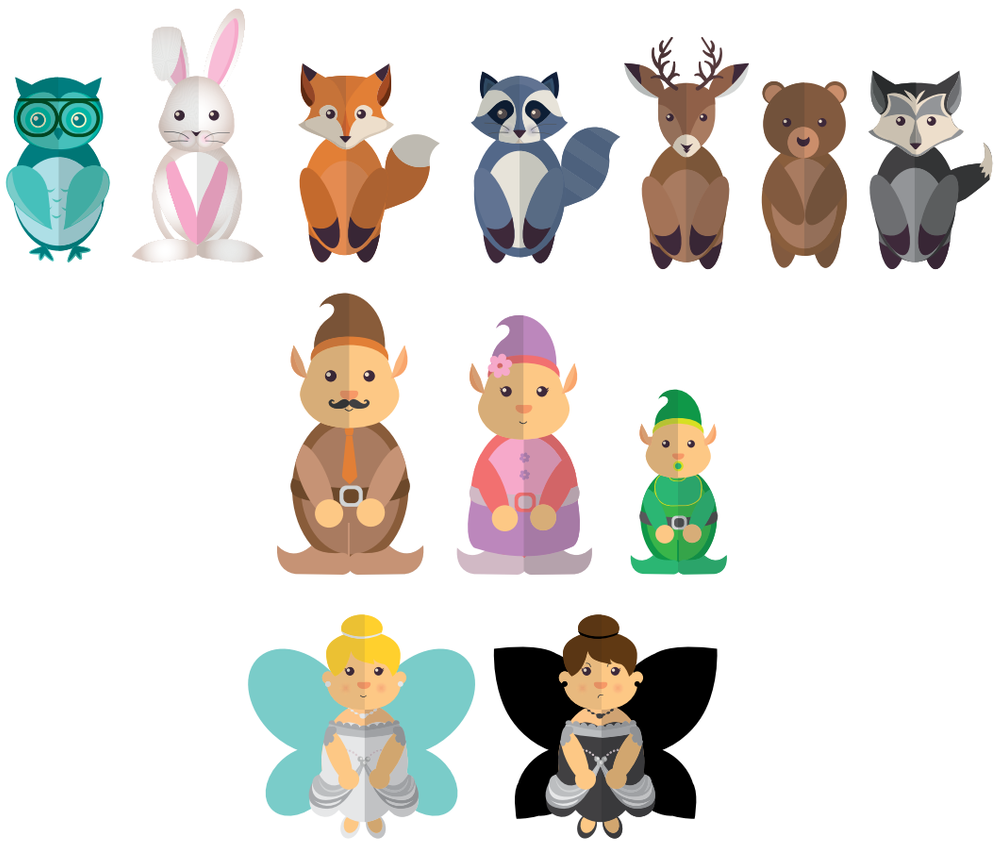


Figura 18. Personajes

2.9 ESTRUCTURA DE DIAGRAMACIÓN

Para lograr una composición adecuada entre texto y elementos visuales es necesario tener presente una organización óptima teniendo en cuenta una estructura base, como una retícula para aportar a la correcta comprensión del contenido por parte del usuario que en este caso serán los niños.

Para la mayoría de las piezas del kit se empleó una retícula modular simétrica en donde los módulos se pueden mezclar de tan manera que se pueda generar diferentes filas y columnas de forma dinámica.

Tarjetas mágicas: Para las tarjetas se utilizó una retícula con dos ejes que sirven para ubicar los elementos principales e importantes en el medio y darle prioridad al texto ante la imagen debido a que en este caso es lo más importante en esta pieza. (Figura 19). Se tomó en cuenta la posición y tamaño teniendo en cuenta que "cada figura debe circunscribirse exactamente en uno o más módulos" (Jorge de Buen Unna 2005. p. 2017). Este sistema es importante debido a que dentro del proyecto debe prevalecer la organización de la información para que el entendimiento de la misma sea correcto.



Figura 19. Diagramación de las tarjetas mágicas

Cartilla de instrucciones: La cartilla de instrucciones se diagramó con una retícula modular simétrica en la cual se realizaron bloques de diferentes tamaños para colocar la información indistintamente logrando una proporción activa (Ambrose Harris 2008. p. 130) en donde se puede organizar el texto y los elementos gráficos en composición sin perder importancia y logrando un balance funcional de información. (Figura 20).



Figura 20. Diagramación de la cartilla de instrucciones.

Se puede observar que tanto el texto como las imágenes se rigen a la retícula logrando un equilibrio entre ellos, logrando un recorrido visual adecuado debido a que como el contenido de la cartilla son las instrucciones que el niño deberá seguir para interactuar con el kit, la información deberá ser clara y concisa.

Cuento: Para el cuento se utilizó el método geométrico de Van der Graaf, (Figura 21)"este método es equivalente a dividir la página en novenos y a repartir los márgenes según las cuentas del canon ternario: un noveno para los márgenes menores y dos novenos para los mayores" (Jorge de Buen Unna 2005. p. 174). Se utilizó el canon de Graaf para dar un soporte visual adecuado al cuento ya que debido a la cantidad de texto la diagramación debe ser organizada y separada de tal manera que no canse a la vista del niño al leerla.

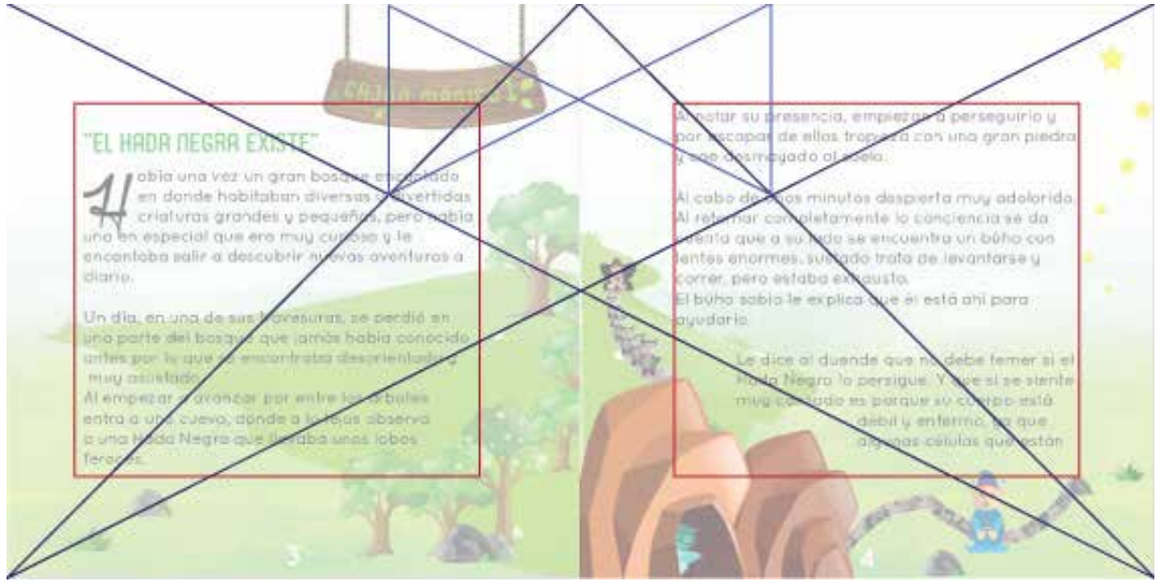


Figura 21. Diagramación del cuento.

Tablero: El tablero contiene los espacios para colocar las distintas piezas y elementos del kit, de igual manera se utilizó una retícula modular simétrica en donde se divide el tablero en nueve partes iguales debido a que cada uno de los módulos trabaja una temática diferente pero juntos se ve que pertenece a un mismo sistema o concepto. (Figura 22)

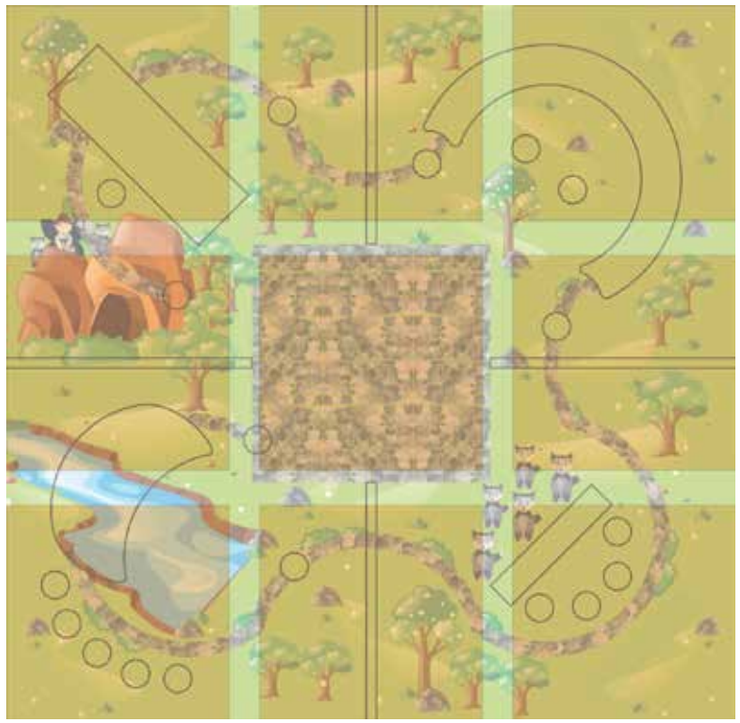


Figura 22. Diagramación del tablero.

2.10 TIPOGRAFÌA

Para el proyecto se escogió dos tipografías fundamentales, una para los títulos y otra para los subtítulos y contenidos con el fin de dar relevancia y contraste. Para el contenido general y subtítulos se usó la tipografía Quicksand (Figura 19) creada por Andrew Paglinawan en el año 2009. Esta tipografía perteneciente al grupo de las San Serif las cuales no presentan decoraciones en las terminaciones, están basadas en figuras geométricas y sus rasgos se asemejan al proceso de escritura básico, en el cual se forman las letras a partir de círculos y líneas (Fons 2006. P. 78-81).
Así como menciona Raymare Acevedo en su libro Manual tipográfico para cuentos de niños, la tipografía debe reforzar las ideas representadas con



Figura 23. Caracteres de la tipografía QuickSand

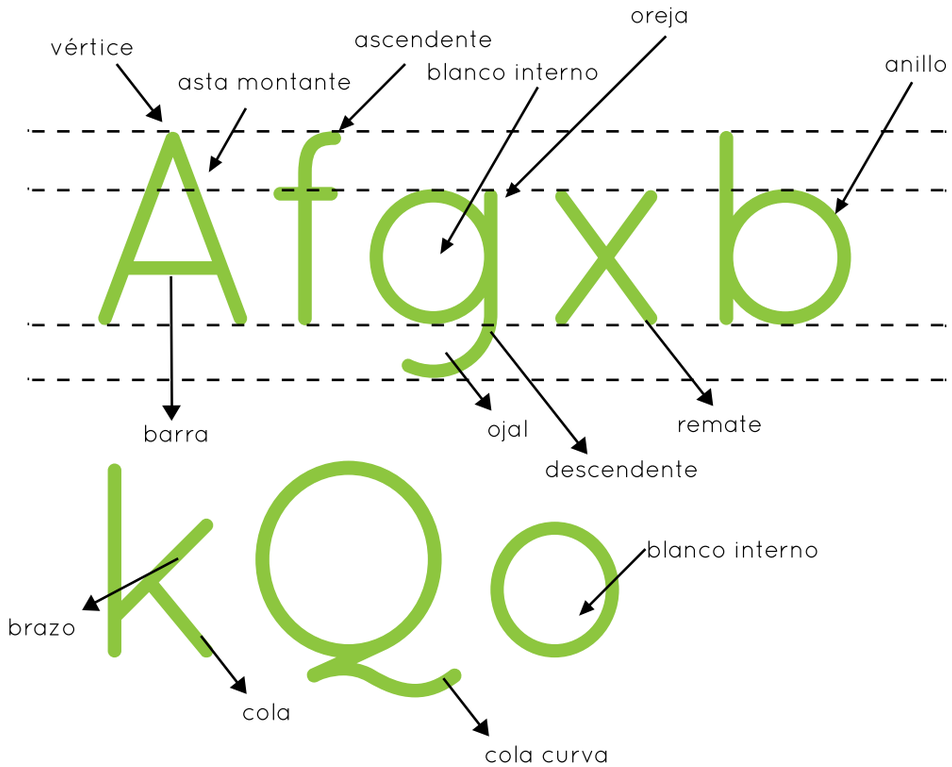


Figura 24. Análisis tipográfico de la tipografía Quicksand.

palabras para poder utilizarlas y trabajar correctamente, es necesario conocer cada uno de los diferentes tipos de letras, así como saber identificar sus características y sus correctos usos. Para la elección de esta tipografía se tomaron en cuenta los criterios mencionados por Acevedo al decir que es necesario una tipografía que impacte al niño, que sea legible y clara.

Se tomaron en cuenta algunos criterios que deben estar presentes en el proyecto en la parte tipográfica como que las tipografías para ser usadas en cuentos infantiles deben ser; legibles al tener facilidad en ser leída cuando sus caracteres se agrupan en palabras, oraciones y párrafos y ser versátiles al ser adaptables a cuál sea su aplicación.

Analizando estos criterios se puede observar que la tipografía elegida cumple con los criterios de forma correcta, puesto que tiene facilidad de lectura y versátil pudiendo aplicar su amplia gama de caracteres dentro de su familia, desde light hasta bold.

El tamaño de las tipografías empleado para el cuento y otras aplicaciones es de 12 y 16 puntos debido a que al ser el usuario un niño deberá tener facilidad de lectura.

Para los títulos y elementos que se desee dar mayor relevancia se empleó la tipografía FV Almelo (Figura 21) creada por el Studio Floris Voorveld en el año 2012, esta tipografía moderna, de igual manera pertenece a la familia de las San Serif y a diferencia de la anterior mencionada ésta solo tiene caracteres en mayúsculas y posee rasgos más alargados pero conformadas de igualmente por figuras geométricas y terminaciones redondeadas, pero con más volumen lo que hace que se genere un contraste con la otra tipografía. Esta tipografía es usada en tamaños de hasta 30 puntos para denotar importancia ante los demás textos.
La tipografía FV Almelo cumple con los parámetros mencionados por Raymare Acevedo al ser una tipografía legible, atractiva y de fácil lectura para los niños.



Figura 25. Caracteres de la tipografía FV Almelo.

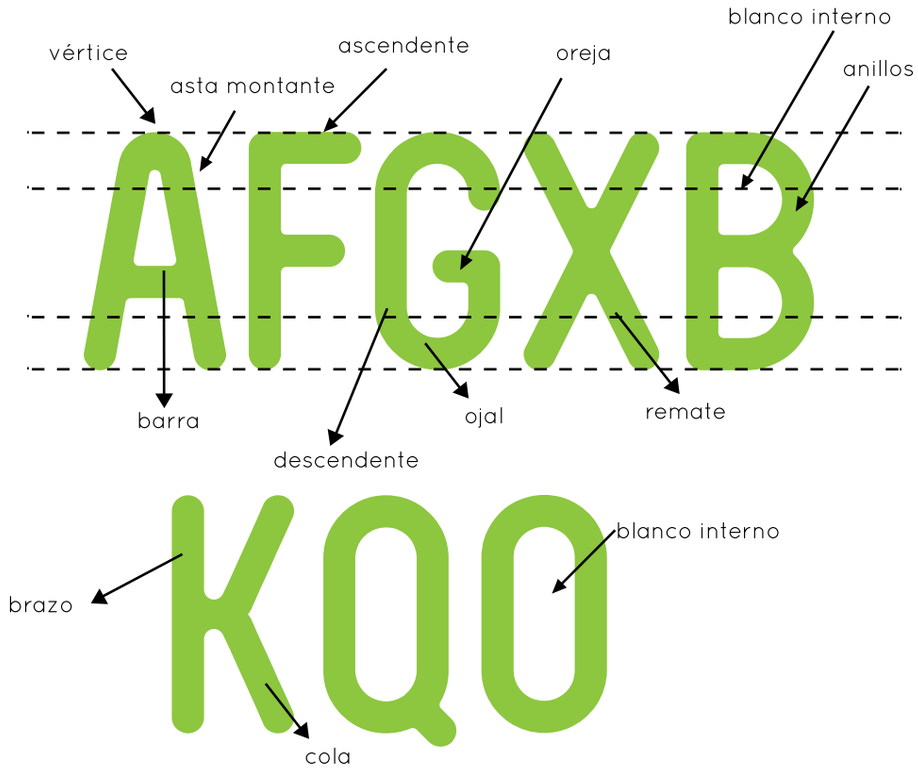


Figura 26. Análisis tipográfico de la tipografía FV Almelo.

Estas dos tipografías se usaron en todas las aplicaciones del proyecto desde las palabras escritas en las piezas del tablero hasta el cuento, tarjetas y cartilla de instrucciones.

2.11 CROMÁTICA

Los colores elegidos para el proyecto fueron escogidos con el fin de generar sensaciones de alegría, esperanza y confianza en los niños, así como los criterios de Leandro De Corso en su libro "Color, Arquitectura y Estados de Ánimo", en donde menciona que a pesar de que las percepciones de cada persona sean diferentes, cada uno de los colores posee una expresión específica, y como el proyecto está enfocado en niños se toma en cuenta lo mencionado por el autor: "La mayoría de niños se guiarán por el intenso atractivo perceptual de los colores" (Leonardo De Corso, 2010. p. 7), por lo tanto, cada color denota algún sentimiento diferente, en este caso sentimientos positivos que aporten a las emociones de los niños.

La paleta de colores se basó en utilizar colores cálidos teniendo en cuenta lo que menciona De Corso "Los colores cálidos se consideran como estimulantes, alegres y hasta excitantes". (Figura 27) Debido a eso y porque se quiere connotar ese tipo de sentimientos en los niños la paleta cromática es la siguiente:

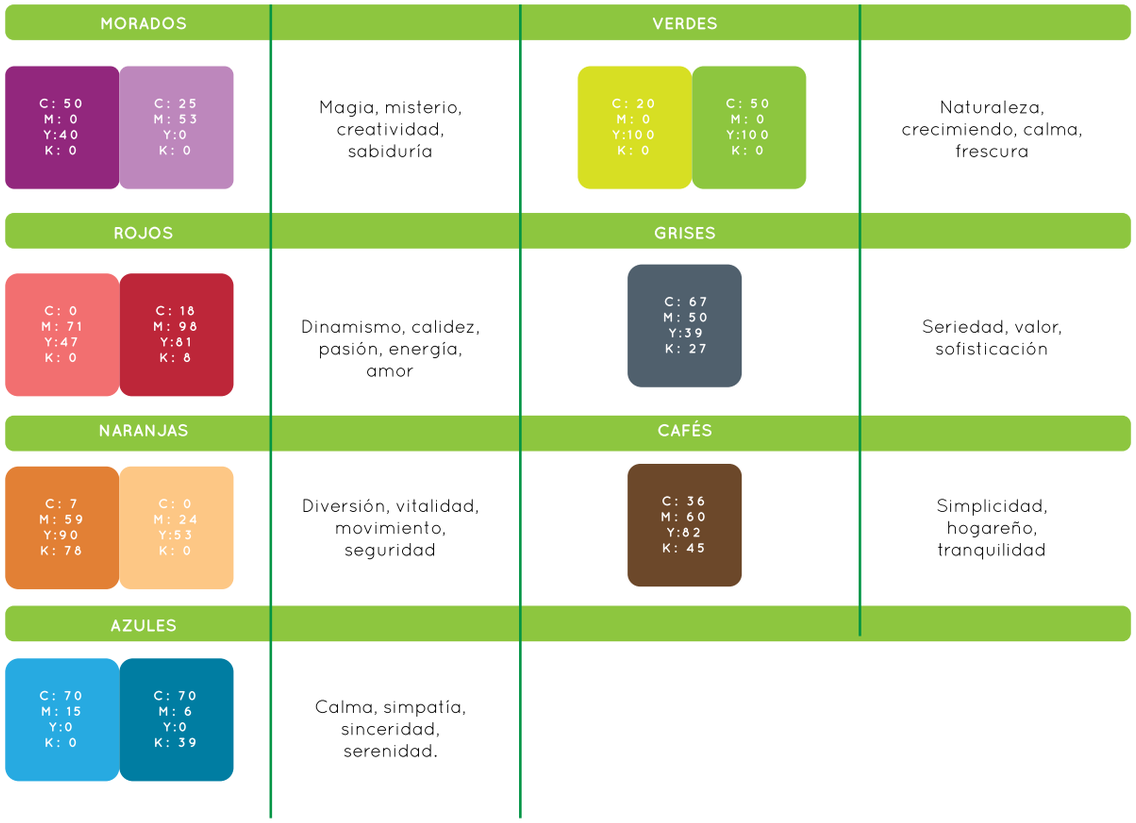


Figura 27. Colores en su composición en CMYK.

Los colores utilizados tienen una saturación fuerte debido a que todos los elementos en donde se los aplique tienen que llamar la atención del usuario, generando contraste con los fondos para que no se pierda la legibilidad y visibilidad adecuada de los elementos utilizados en todo el kit. La cromática también fue elegida en base a lo que se presenta en la Fundación, el ambiente tranquilo y en el área de los niños se utilizan elementos de tonos similares para evocar vitalidad.

2.12 DISEÑO DE TARJETAS MÁGICAS

Las cuatro tarjetas mágicas tienen una línea gráfica semejante a la utilizada en todo el proyecto, cada una de ellas mide 12cm de ancho x 10cm de alto, en las mismas que se utilizó fondos sobrios para que la información que vaya tanto en el tiro como el retiro pueda ser legible.

En el tiro de la tarjeta se muestra el mensaje que se quiere transmitir al niño, mientras que en el retiro de la tarjeta la información es distinta, pero se mantiene la misma estructura en común debido a que ahí se muestran las instrucciones para jugar cada reto (Figura 28).











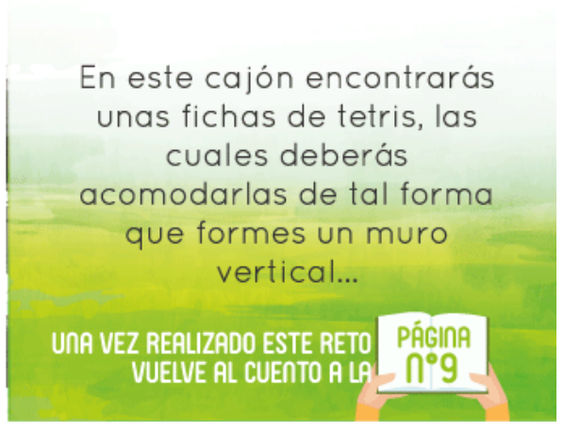






Figura 28. Tarjetas Mágicas.

Toda esta información será clara, concisa y relacionada a la metáfora para su fácil entendimiento y comprensión, para esto se utilizaron distintas gráficas con algunos de los personajes del cuento y colores que generen confianza y calma en los niños, sin ruido visual excesivo para que la información sea el elemento fundamental dentro de la pieza.

2.13 DISEÑO DE LA CARTILLA DE INSTRUCCIONES

La cartilla de instrucciones será solo una con las medidas de 15cm x 15cm en donde mediante la diagramación mencionada anteriormente, se distribuirá la información y elementos gráficos de tal manera que permita la correcta legibilidad al usuario para esto se utilizó un fondo de color gris, creando un correcto contraste con los demás elementos de la cartilla como se puede ver a continuación en la Figura 29.



Figura 29. Cartilla de instrucciones.

2.14 DISEÑO DE LAS PIEZAS DE APARIENCIA

Las piezas de la apariencia serán nueve en total con una medida de cada una de 5cm x 5cm, todas mostrando al personaje principal (el duende) pero cada una tendrá una imagen diferente debido a que tres serán referente a la cabeza del duende mostrando tres expresiones diferentes; alegre, triste y enojado, otras tres, referentes al tronco del duende y las últimas tres a las extremidades inferiores del mismo, estas últimas seis se refieren a la contextura del cuerpo mostrándolo delgado, normal o gordo. Los fondos de estas piezas serán de color morado para generar un contraste con el fondo del tablero en donde deben ser ubicadas.

Las piezas unidas se verán como se muestra a continuación en la Figura 30, mas no siempre se verán de la misma manera puesto que están hechas con el propósito de que el niño las una de acuerdo a como se ve reflejado en ellas.

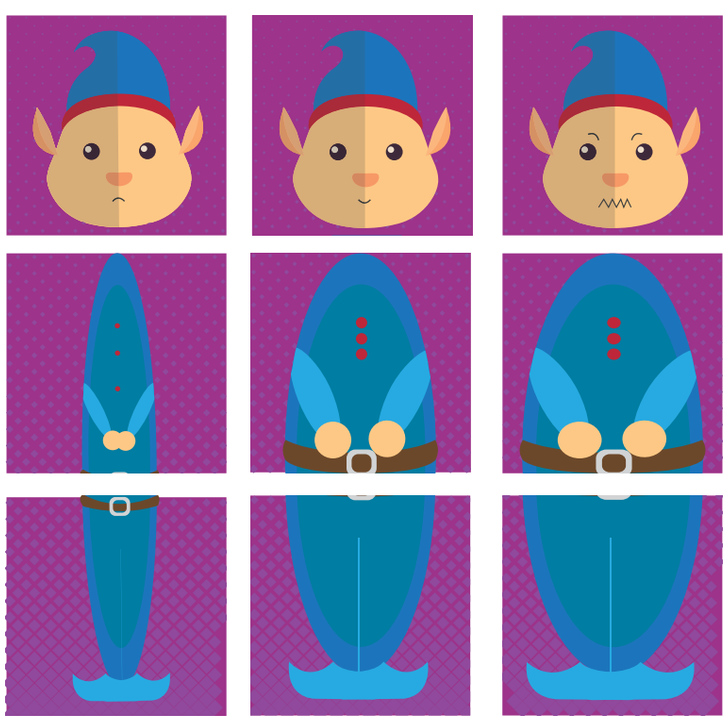




Figura 30. Piezas de Apariencia

2.15 DISEÑO DE LAS PIEZAS DE DOMINÓ

Las seis piezas de dominó tendrán relación entre ellas, una vez analizadas las causas y efectos presentadas anteriormente en el punto 2.3.1, se procedió a realizar los pictogramas correspondientes utilizando como ícono primordial al personaje principal, o sea el duende, para los demás pictogramas se utilizó una línea gráfica igual a la aplicada en todo el proyecto utilizando formas geométricas y los colores de la paleta escogida. Como el juego del dominó consiste en que cada una de sus piezas esté dividida en dos partes en donde cada una de estas partes se debe unir con otra parte de otra pieza distinta, en el kit la aplicación del juego será la misma, las piezas
se encuentran divididas en dos partes en donde, a un extremo se encuentra una causa que tendrá que ser unida con un efecto de otra pieza y así distintivamente.

Para el fondo de las piezas se utilizó el color gris para que contrastara con los elementos utilizados, al unirse todas las piezas en el tablero formarán una parte del camino del bosque es por eso la forma de estas piezas, así se expuso en la tabla 7, cada una de estas piezas servirán para mostrar al usuario las causas y efectos de las distintas etapas por las que va a tener que pasar sea cual sea su tipo de cáncer. (Figura 31)

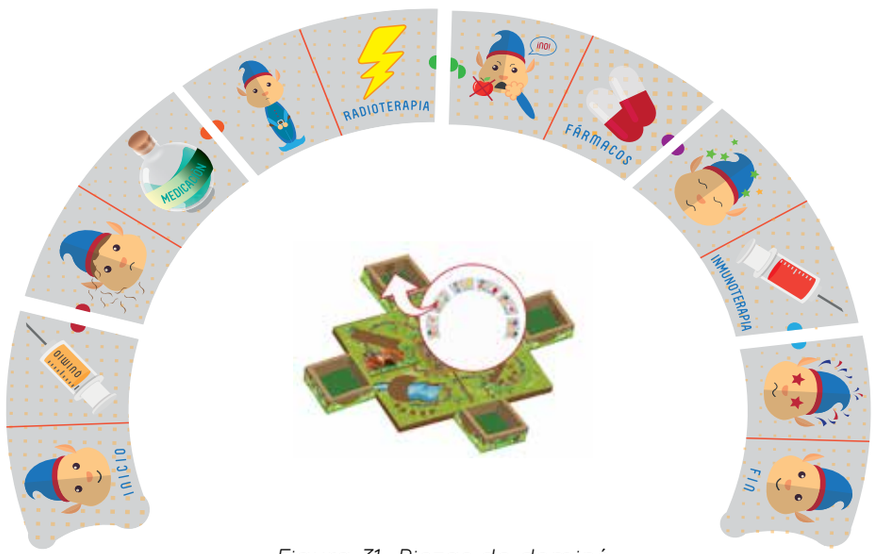


Figura 31. Piezas de dominó

2.16 DISEÑO DE LAS PIEZAS DE TETRIS

Las piezas de tetris como su nombre lo dice están basadas en el tradicional juego de tetris creado por Alekséi Pázhitnov, el cual consiste en unir piezas de diferentes formas para llenar una pared completa. En este caso como fue explicado anteriormente esta especie de pared será estará representada por un muro, que para construirlo el niño deberá buscar la forma de encajar perfectamente las formas de las piezas para formar una sola.

Las ocho piezas están formadas por tetróminos, que son formas geométricas compuestas por cuatro cuadrados conectados ortogonalmente en las cuales se aplicaron colores pertenecientes a la paleta cromática mencionada antes. (Figura 32)



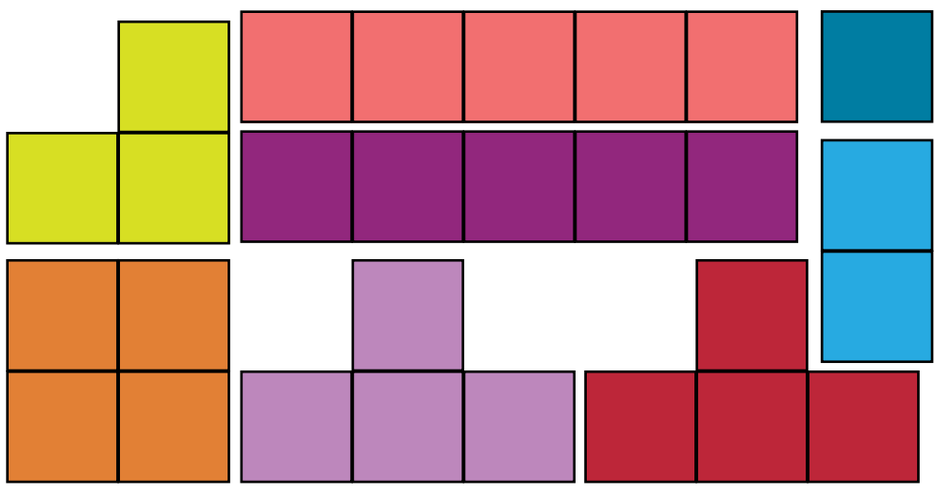


Figura 32. Piezas de tetris

2.17 DISEÑO DE LAS PIEZAS DE ROMPECABEZAS

Las cinco piezas del rompecabezas tendrán formas diferentes con el fin de que al unirlas den forma a un puente, esto se logra mediante la gráfica puesto a que en las piezas se utilizaron formas y elementos para formar gráficamente un puente, en cada una de las piezas estarán presente los distintos personajes de los animales y para que estos resalten se utilizó un fondo con colores cafés, creando contraste con los demás elementos, así como se puede observar a continuación en la Figura 33.





Figura 33. Piezas del rompecabezas.

2.18 DISEÑO DEL LABERINTO

En el módulo central del tablero se ubicará un laberinto formado por líneas rectas unidas de tal manera que se formen dos caminos diferentes con una única salida. (Figura 34)

Para el fondo del laberinto se utilizaron piedras como elementos gráficos para que simulará una especie de suelo por donde la figura del personaje principal deberá pasar. El laberinto no tendrá gráficas en sus paredes como todas las demás piezas, se mantendrá con la contextura de madera que es el material con el que se realizó, esto debido a que se quiere connotar la idea de muros con esa textura.



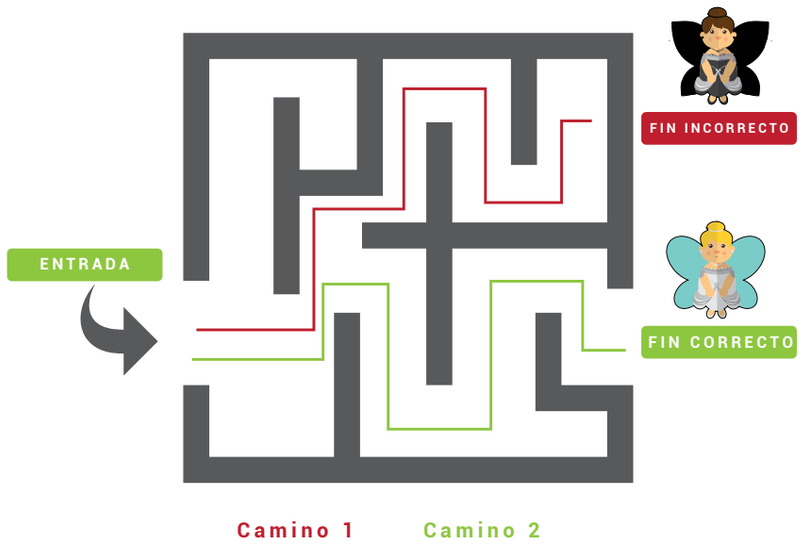


Figura 34. Esquema de construcción del laberinto.

2.19 DISEÑO DEL TABLERO

El tablero cumple la función más importante de todo el kit debido a que todo el juego gira en torno a él y también porque en es la base para toda la estructura del kit y en él se colocarán todas las piezas antes mencionadas.

Como se mencionó antes debido a su diagramación modular las gráficas basadas en la metáfora se distribuyeron de tal manera que se dé forma a un bosque en donde se visualizan a los diferentes personajes y elementos contados en el cuento. Los colores predominantes en el tablero son los tonos verdes para lograr una sensación de naturaleza y tranquilidad. (Figura 35)

Las medidas del tablero son 50cm x 50cm, el mismo que de acuerdo a la diagramación y distribución de los elementos cuenta con espacios calados para colocar las diferentes fichas y figuras mencionadas anteriormente pertenecientes a cada reto o etapa del juego. También son parte del tablero cuatro cajones contenedores que mediante un mecanismo podrán salir y entrar en el tablero en el momento en que se vaya a utilizarse el mismo.

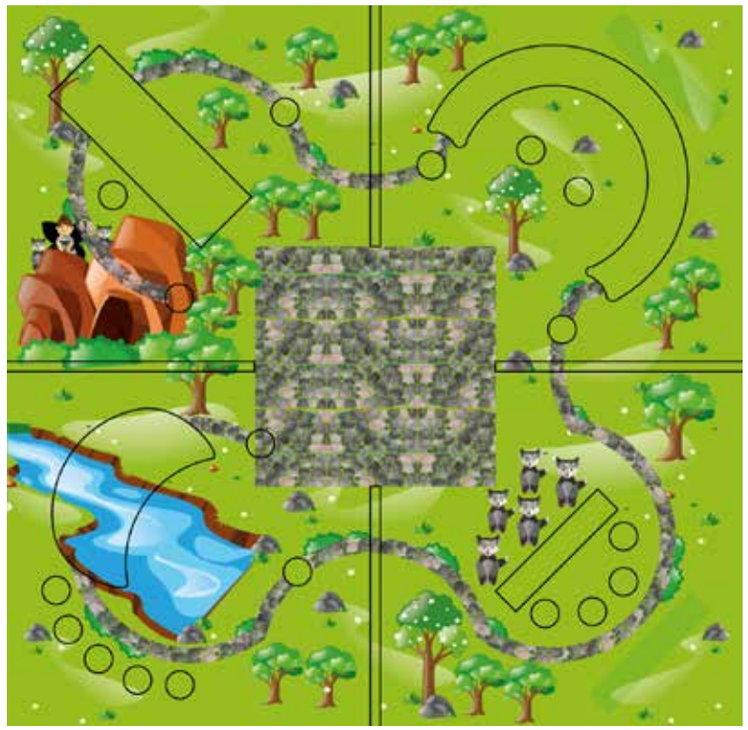


Figura 35. Diseño gráfica tablero

2.20 DISEÑO DE CAJONES CONTENEDORES

Los cuatro cajones contenedores tienen una medida de 16,5cm de ancho x 8,5cm de alto con un círculo de 3cm de diámetro calado en la mitad de cada uno de los mismos.

Para la gráfica de estos cajones se utilizaron elementos pertenecientes al concepto, creando por fuera, entre ellos y la tapa contenedora un juego gráfico con coherencia entre ellos como de igual manera en la parte trasera de los cajones se utilizaron elementos del bosque para que al momento de abrirlos se pueda visualizar una coherencia entre el tablero y ellos. (Figura 36)

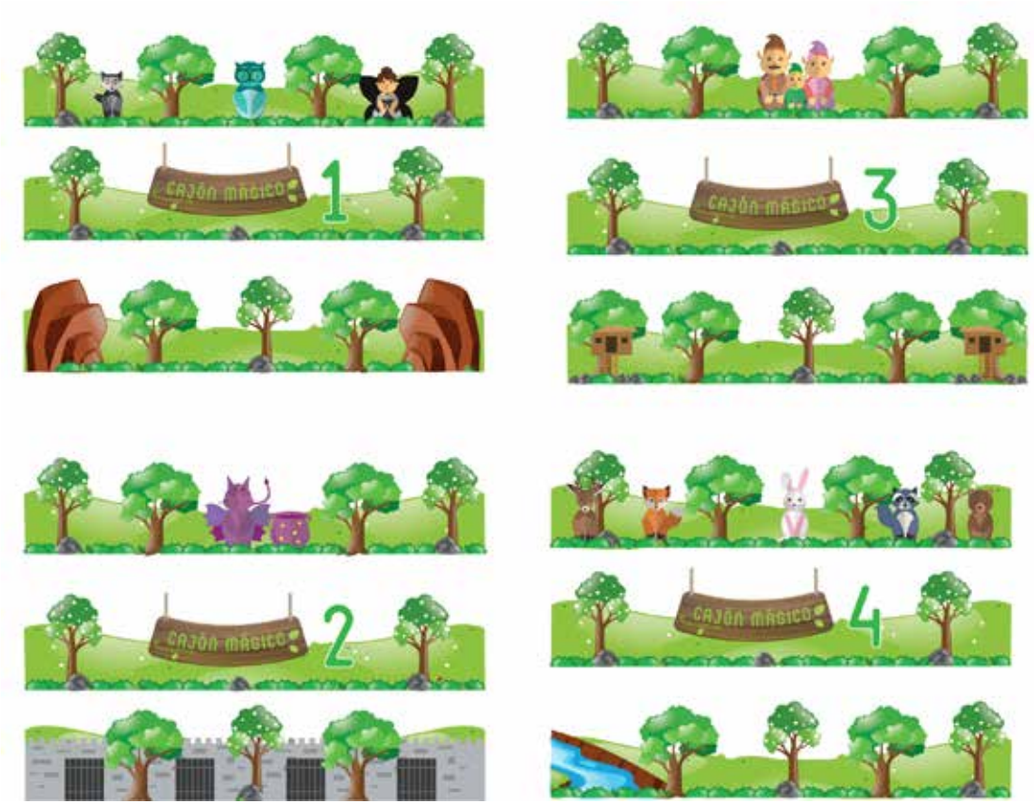


Figura 36. Diseño Gráfica Cajones

2.21 DISEÑO DE TAPA CONTENEDORA

La tapa contenedora como su nombre lo indica, contiene a todos los elementos del kit, su medida total es de 52cm x 52cm en su vista superior con una altura de 20 cm a cada lado en donde en cada uno de ellos posee aberturas centradas de 15cm x 15cm para que los cajones puedan ser vistos y salir por esos espacios. La tapa tiene cuatro seguros los cuales se ubican; dos en una cara lateral y dos en otra cara lateral frente a esa, esto debido a que la tapa debe sostener al tablero y a los cajones. En la mitad de la cara posterior se ubica una agarradera lo suficientemente fuerte y segura para poder agarrar al kit y poder transportarlo o moverlo.

Los elementos gráficos del concepto se utilizaron en las cuatro caras laterales de la tapa y en la tapa posterior de la misma, estos elementos se ubicaron de tal manera que tengan relación con las gráficas de los cajones. (Figura 37)

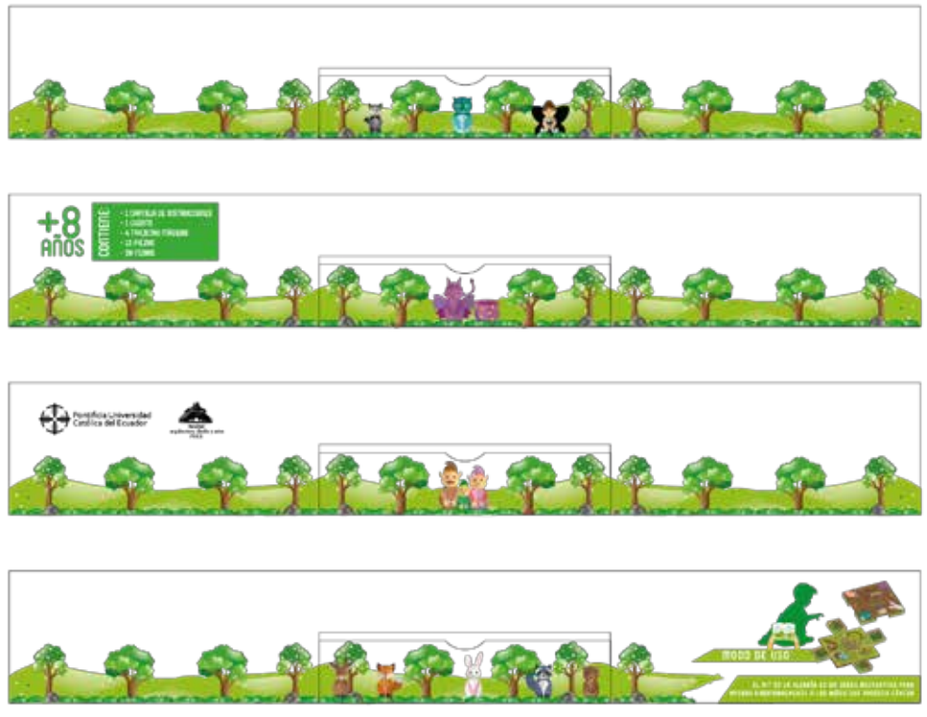




Figura 37. Diseño gráfica tapa contenedora

2.22 DISEÑO A DETALLE

Para la construcción del proyecto, aplicando conocimientos teóricos, luego de realizar la investigación previa y la creación del concepto se procedió a la fabricación del producto físico mediante planos técnicos hasta llegar al producto final con medidas exactas, los materiales y terminados considerados para cada elemento.

2.23 PLANOS TÉCNICOS

Para empezar a realizar el producto físico fue necesario tener los planos técnicos con las medidas exactas de cada pieza como se puede observar en la Figuras 38, 39, y 40, a continuación:

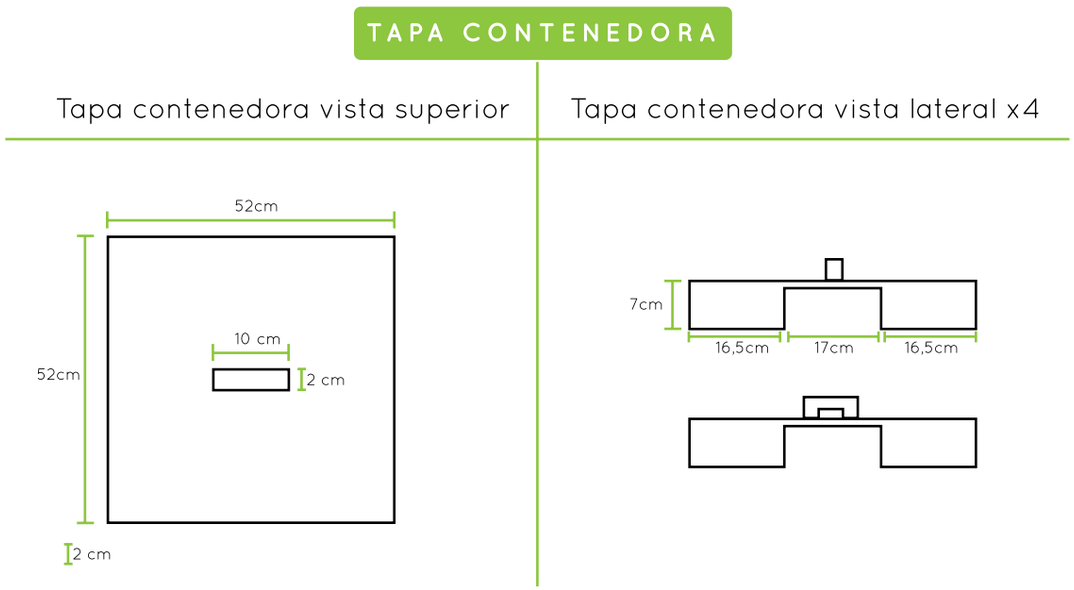


Figura 38. Planos técnicos Tapa Contenedora

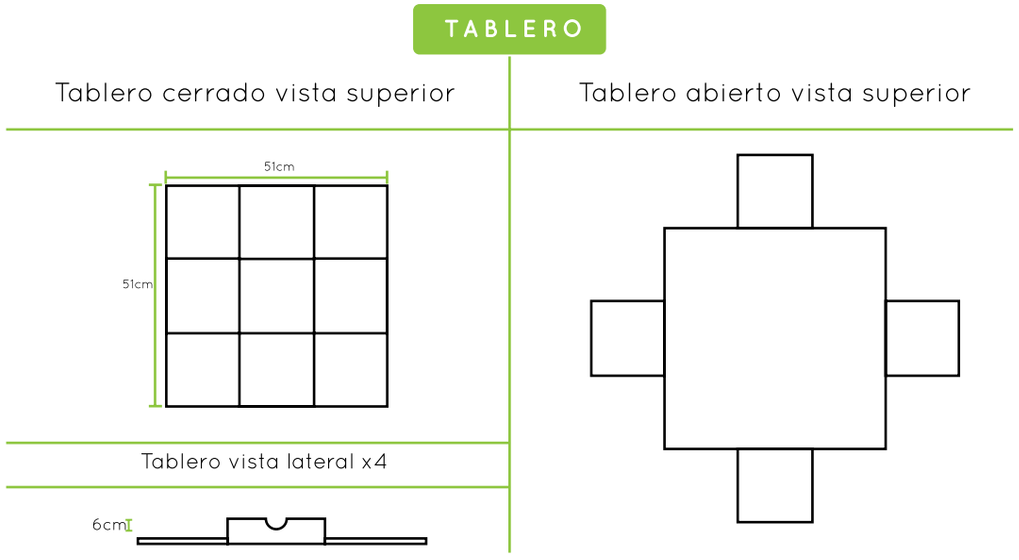


Figura 39. Planos técnicos Tablero

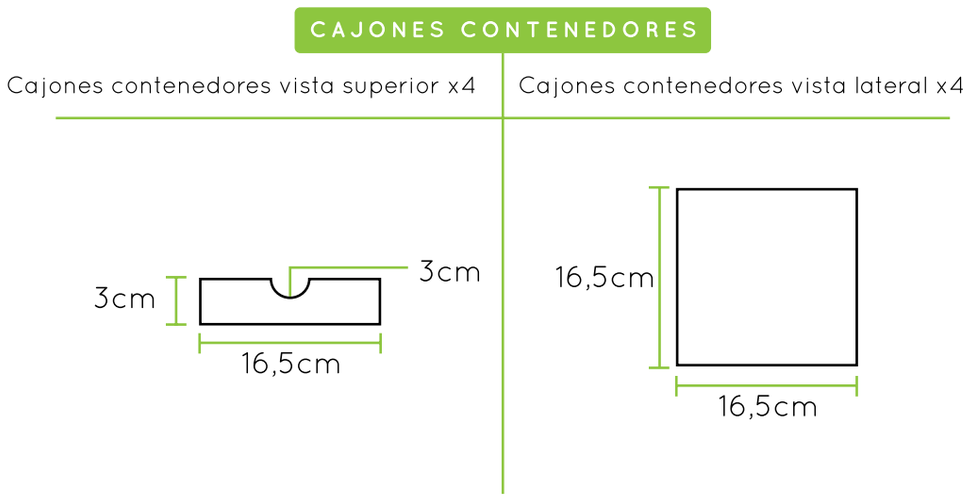


Figura 40. Planos técnicos de los Cajones Contenedores.

2.24 RENDERS

Para el fácil entendimiento de la persona encargada de realizar el kit, además de los planos técnicos fue necesario crear renders del producto con el despiece de todas sus piezas y sus partes como se presenta continuación en las Figuras 41, 42, 43 y 44).

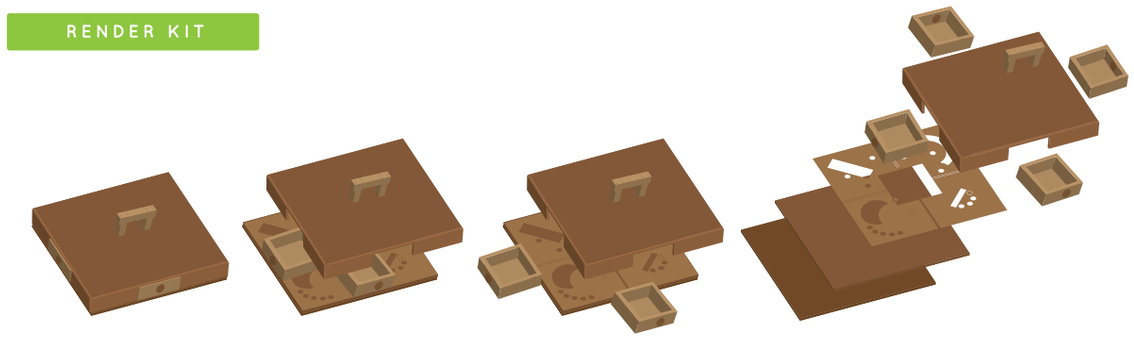


Figura 41. Render completo de toda la maqueta.

CAJA CERRADA

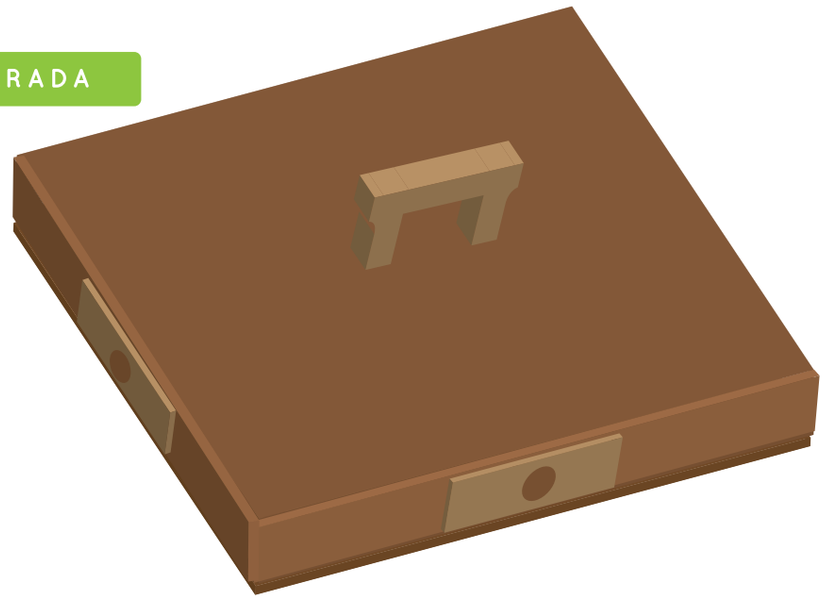


Figura 42. Render Caja Cerrada

CAJA ABIERTA

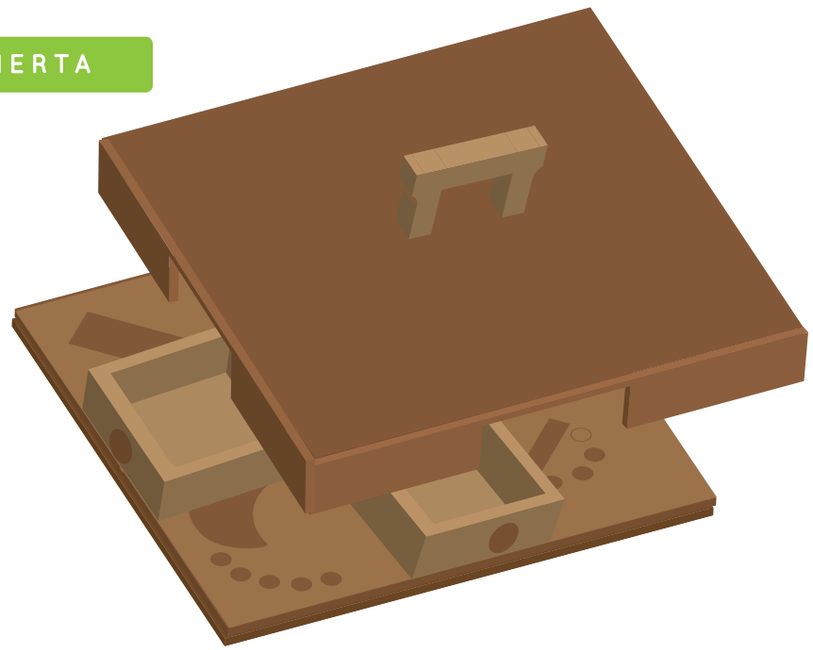


Figura 43. Render Caja Abierta

DESPIECE DE TODAS LAS PIEZAS

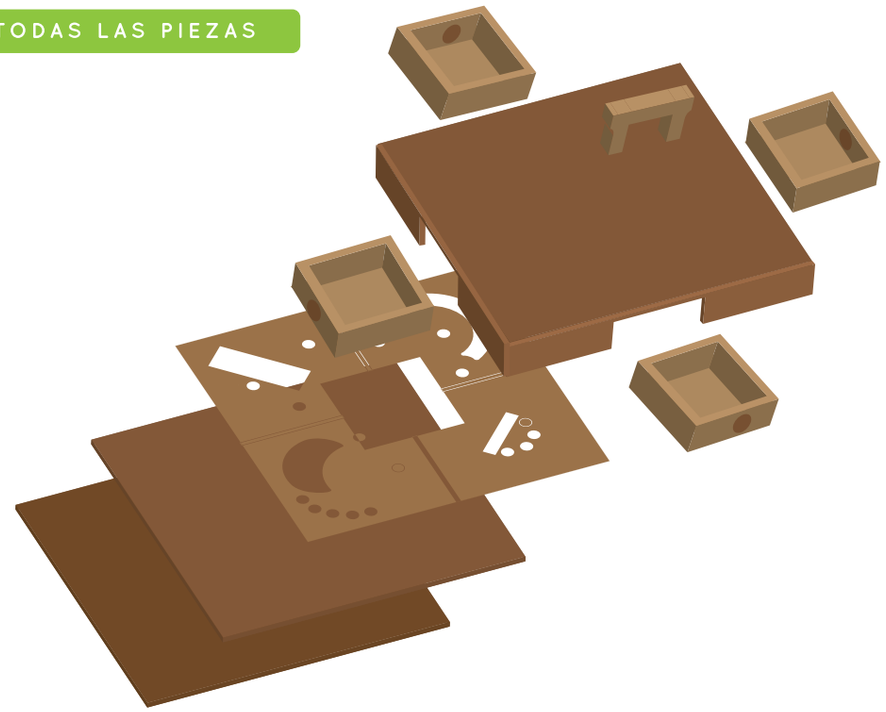


Figura 44. Despiece de todas las piezas del kit.

2.25 MAQUETA

Para realizar la maquetación del producto en donde como material, se utilizó cartón y balsa, debido a que son materiales moldeables y fáciles de manejar. Se realizaron las piezas basándose en los planos técnicos y los renders presentados anteriormente.

La maqueta se realizó a escala real, debido a que era necesario manipularla para saber si las piezas del tablero podían encajar y manejarse de manera correcta. A continuación, en la Figura 45. podemos observar la maqueta completa.

MAQUETA



Figura 45. Prototipo del proyecto, escala real.

2.26 MATERIALES UTILIZADOS Y DETALLES CONSTRUCTIVOS

Para la elección de los materiales utilizados para la elaboración del proyecto se tomaron en cuenta algunos aspectos de la investigación realizada anteriormente como que al ser un producto que va a ser manipulado por niños que a pesar que ya se encuentran en una edad en la que no maltratan demasiado las cosas como los niños menores de cinco años, tomando en cuenta que es un producto que será usado por algunas ocasiones y por diferentes personas, con el paso del tiempo se puede desgastar o dañar, por esto, y después de realizar pruebas con materiales como balsa o cartón corrugado, el material más adecuado para este tipo de proyecto es la madera.

En este caso para la construcción del proyecto se utilizó madera de 3mm de espesor para que sea lo suficientemente resistente a la manipulación, la cual fue cortada en una máquina láser debido a que los cortes debían ser precisos.

Para la parte gráfica se utilizó la impresión como recurso principal, todos los elementos decorativos del kit fueron impresos en papel adhesivo para su mejor adherencia en la madera y además laminado para que las piezas sean más resistentes. Para el cuento también se utilizó impresión, pero en papel couché de 150 seguido por un proceso de encuadernado.

Al ser la madera un material duro de manipular dentro del proceso de producción, una vez cortadas todas las piezas en láser se procedió a lijar cada una de estas con el fin de que el papel adhesivo se adhiera a la madera con facilidad y su acabado sea perfecto y a la vez que no llegase a lastimar a ningún niño.

Debido a que el proyecto está pensado para que el producto sea utilizado únicamente en FUDIS por niños que siempre estarán acompañados sea por sus padres o personas de la Fundación, al ser todas las piezas de madera el producto tiene un peso considerable, lo que no significa que las personas de Fudis, padres o incluso el niño si se encuentra con la vitalidad de hacerlo pueda mover el kit. Si posteriormente se pensaría en producir el kit a mayor escala se tendría que realizar una investigación más profunda en el mercado existente de otros materiales con características similares a la madera.

2.27 COSTOS DEL PROYECTO: DISEÑO Y PRODUCCIÓN

Una vez concluido el proceso de diseño y producción se realizaron los cálculos del precio de diseño por hora y la realización de las piezas. Con lo cual se llega a una cantidad total del proyecto que abarca, la planeación, desarrollo y producción de cada una de las piezas del kit. A continuación, se puede observar detallados en las siguientes tablas:

CREATIVO VALOR BASE PARA EL CÁLCULO	$ 1309,53
Total de horas invertidas	160
Valor hora	$ 8,18
Horas estimadas de Trabajo Creativo	200
Valor bruto por Diseño Creativo	$ 1636,91
CREATIVO VALOR BASE PARA EL CÁLCULO $637,50	$654,76
Total de horas invertidas	160
Valor hora	$ 4,09
Horas estimadas de Trabajo Operativo	200
Valor bruto por Diseño Operativo	$ 818,45
VALOR BRUTO POR DISEÑO	2455,36

Tabla 10 Costos del proyecto por el Diseño.

RESUMEN	VALOR
Transporte	$ 38
Producción, modelos, prototipos	$ 150,00
Equipos de oficina	$ 142,20
Materiales e insumos de oficina	$ 29,88
Muebles y enseres	-
Arriendo	-
Servicios Básicos	$ 42,78
SUBTOTAL DEL PRESUPUESTO	$ 402,86
TOTAL DEL PRESUPUESTO	$ 2.858,22

Tabla 11. Costos del presupuesto.

La siguiente tabla representa los costos de producción e impresión en todo el proyecto.

COSTOS DE LA ELABORACIÓN DE LOS PRODUCTOS DEL TRABAJO DE TITULACIÓN			
Proyecto:	El Bosque encantado		
Producto 1:	Kit para explicar las etápas del cáncer en los niños.		
CANTIDAD	DESCRIPCIÓN	P. UNITARIO	VALOR DE VENTA
1	Tablero completo de MDF de 2mm	$ 150,00	$ 150,00
1	Impresión tarjetas con terminado plastificado	$ 2,00	$ 8,00
1	Cuento 16 páginas full color formato 10 x 10 cm	$ 100,00	$ 100,00
1	Corte	$ 150,00	$ 150,00
		SUBTOTAL	$ 408,00
		12% IVA	$ 48,96
		TOTAL	$ 456,96

TOTAL DEL PRESUPUESTO POR DISEÑO	$2.858,22
COSTOS DE LA ELABORACIÓN DE LOS PRODUCTOS	$456,96
TOTAL DEL PROYECTO TFC	$3.315,18

Tabla 12. Costos de producción.

Por la cantidad de horas que se invierten en la investigación, planeación y creación de todo el proyecto el valor operativo es mucho menor al valor creativo. Pese a que solo se produjo un recurso debido a que debe ser ocupado de manera exclusiva en FUDIS, este cumple las necesidades propuestas y por la cantidad de niños en la Fundación no se necesitaría más de un producto. Más si se debe tener presente que este objeto debe tener un proceso de renovación anual debido a actualizaciones de información, mejoras de materiales, etc.

2.28 PRODUCTO FINAL









Figura 46. Producto final

CAPÍTULO III



VALIDACIÓN FINAL DE LA PROPUESTA DE DISEÑO

VALIDACIÓN CON EL COMITENTE

Una vez concluida la elaboración de las piezas del proyecto, es necesario realizar una validación tanto de la propuesta gráfica y física, como de su contenido, con lo cual se puede apreciar como los usuarios interactúan con la propuesta de diseño realizada y de ser necesario generar cambios permitentes.

El objetivo es lograr identificar si todos los elementos diseñados cumplen con los objetivos planteados en el proyecto, comprobando su veracidad y la facilidad de interacción de los niños con el mismo.

La validación de la propuesta se realizó en la fundación FUDIS, para lo cual se tuvo una reunión con la Directora de la Fundación, Amparo de Páez, a quien se le presentó el recurso para que con su previa aprobación y autorización se prosiguiera a presentárselo a los niños presentes en FUDIS.
Cuando la directora revisó el proyecto se sintió contenta por la calidad y terminados del mismo, lo que más le llamó la atención fue la relación lograda de la metáfora con las diferentes etapas de la enfermedad percatándose de que todo su contenido sea adecuado para los niños de la fundación.

La validación se realizó con una niña de 9 años que presenta un caso de leucemia, como primer paso se explicó al personal de FUDIS como se emplea el recurso y como lo deben utilizar con los niños, sin embargo, al momento de validar con el usuario no fueron necesarias las explicaciones del personal debido a que la niña utilizó su intuición y siguió las instrucciones del kit.

La niña se sintió muy emocionada al ver algo nuevo y diferente dentro de su espacio de recreación en la Fundación, en la validación (anexo 10) se puede observar la interacción de la niña con el kit y la Psicóloga de la Fundación brindando su ayuda en momentos que la niña lo requería.

Para finalizar la validación con el usuario, se lo hizo con el personal de FUDIS, se presentaron los requisitos que el kit debe cumplir teniendo en cuenta los requerimientos planteados, explicado en la siguiente tabla:

ATRIBUTO A EVALUAR	VALORACIÓN DE LA FUNDACIÓN
Comprensión de las activiades	NO · CONFUSO · ABURRIDO · ACEPTABLE · **SI**
	Las actividades del kit son claras y fáciles de entender, la niña o niño las comprende al primer intento y las realiza sin problemas.
Complejidad del contenido	FUNCIONAMIENTO DEL OBJETO: **SI** · MAS O MENOS · NO — CLARIDAD DEL MENSAJE: **SI** · MAS O MENOS · NO
	El mensaje que se quiere transmitir es claro, hay un buen equilibrio entre inágenes y texto, es fácil de entender el juego.
Diseño acorde a la edad	OBJETO / JUEGO: **SI** · MAS O MENOS · NO — ILUSTRACIONES/CONTENIDO: **SI** · MAS O MENOS · NO
	Todo el lenguaje utilizado se encuentra acorde a la edad, condiciones y capacidad de entendimiento de los niños.
Calidad del material	FORMATO: **SI** · MAS O MENOS · NO — PESO: SI · **MAS O MENOS** · NO TEXTURA: **SI** · MAS O MENOS · NO — LEGIBILIDAD: **SI** · MAS O MENOS · NO
	El material es resistente y seguro para la edad y condición de los niños, no se encuentra presente ningún riesgo.
Relación de conocimientos antigüos con nuevos	ACEPTACIÓN DE LA ENFERMEDAD: **SI** · MAS O MENOS · NO TRATAMIENTO: SI · **MAS O MENOS** · NO ENTORNO FAMILIAR: **SI** · MAS O MENOS · NO INCLUSIÓN SOCIAL: **SI** · MAS O MENOS · NO
	Los niños comprenden con más claridad las diferentes etapas de su enfermedad.

Tabla 13. Validación del proyecto por parte de FUDIS.

3. VALIDACIÓN TEÓRICA

Como primer punto, se analizaron los recursos y necesidades de FUDIS y de los niños, como se explicó en el capítulo II, el proyecto debe ser pensado con características especiales al momento de ser usado por los niños de la fundación.
Durante la validación se pudo observar como el kit puede ser dinámico al momento de su uso y sea usado por el niño solo o con ayuda de uno de sus padres o personal de FUDIS.

Con ayuda de la cartilla de instrucciones el juego pudo ser más dinámico al momento de comunicar el mensaje, facilitando el entendimiento del mismo.

Para ver los requerimientos y los resultados se elaboró la siguiente tabla.

REQUERIMIENTOS DEL USUARIO	RESULTADO
Adaptable a las condiciones de cada niño.	Texto y gráficas entendibles para cualquier nivel educativo.
Interesante	Ilustraciones infantiles, colores vivos dinamismo del juego.
Fácil entendimiento	Instrucciones cortas, claras y concisas, manejo del lenguaje escrito e icónico adecuado.
Portable	Dimensiones adecuadas como para poder transportarlo de un lugar a otro.
Resistente al uso	Madera resistente a golpes, impresión con laminado resistente al uso constante.
Entretenido	Contenido basado en una metáfora entretenida.
Amigable con la edad	Instrucciones precisas, elementos visuales entendibles.
Interactivo	Juego con diferentes actividades en las cuales el niño tiene que interactuar todo el tiempo
Abarque conocimientos relacionados con el cáncer.	Etapas principales de la enfermedad

Tabla 14. Requerimientos del usuario y resultados del proyecto.

Con esta validación final se pudo observar la interacción que tuvo la niña con el proyecto desarrollado, como manipulaba con facilidad todas las piezas y le atrajo mucho toda la parte visual, así como su contenido.

En el aspecto visual, los niveles de iconicidad de las ilustraciones fueron fácilmente reconocidos y relacionadas con la vida de la niña, comprendiendo con claridad el significado de cada una de las mismas y su relación dentro del concepto de diseño. En cuanto a la tipografía, fue legible debido a su puntaje y tipo de letra, esto a pesar de que el nivel de educación de lectura de la niña no era completo, por lo cual cómo se mencionó anteriormente el juego está pensado para que el niño/a interactúe siempre acompañado de una persona adulta y que sepa leer, ya sean sus padres o una persona de la Fundación.

Los materiales empleados en la elaboración del kit fueron los adecuados para la edad de los niños y ser manipulados constantemente por diferentes personas. Por el tamaño y el peso del kit, resultó un incómodo al momento en que la niña quiso bajarlo de una repisa, considerando que la niña se encontraba débil por sus tratamientos.

Durante la validación se pudo observar que al momento de desarmar y armar el tablero no existieron dificultades gracias a la numeración de los cajones y las instrucciones dadas en la cartilla principal.

3.1 VALIDACIÓN CON EL USUARIO

La validación con el usuario se realizó con dos niños. Para la validación con la primera niña, estuvieron presentes los padres y una persona de la Fundación porque la niña tenía dificultades para leer. Se realizó el método de observación para validar el uso del kit, en donde se vio como reaccionaba frente a cada actividad que realizaba.

Cuando la niña vio el recurso se sintió intrigada por el mismo, preguntándose con ansias, qué era y para qué servía, cuando recibió la explicación de cómo funcionaba se mostró un poco nerviosa por ser una experiencia totalmente nueva pero apenas empezó el juego la actitud cambió.

Durante la validación se pudo observar como la niña comprendía las actividades que debía realizar interactuando a la vez con el cuento y con todos los elementos pertenecientes al kit.

Para la validación con el segundo niño estuvo presente una persona de la fundación y el hermano mayor del niño. Desde que se le presentó el kit al niño, este se mostró ansioso por saber que era e interactuar con el mismo.

A comparación de la anterior niña, el segundo niño seguía estudiando por lo que su nivel educativo y de lectura era bastante alto, por lo cual no necesitó de ninguna ayuda para poder realizar todas las actividades del kit.
El niño se mostró intrigado por la historia del cuento y se relacionó con el personaje principal, realizó todas y cada una de las actividades planteadas sin ayuda de nadie.

En la siguiente tabla se puede ver el nivel de cumplimiento de los requerimientos con los usuarios validados.

REQUERIMIENTOS	EVIDENCIA FOTOGRÁFICA	RESULTADOS
COMPRENSIÓN DE LAS ACTIVIDADES Conocer si el niño/a comprendió con claridad y facilidad el contenido del proyecto, si realiza las actividades de manera correcta y sin dificultad.		En la validación se pudo observar que la niña comprendía las actividades que debía realizar de manera inmediata y sin complicaciones. Se tomaba el tiempo necesario para leer el cuento, la tarjeta y luego realizar la actividad correspondiente sin perder el hilo del juego.
		En la validación se pudo observar que el niño comprendía las actividades que debía realizar de manera inmediata y sin complicaciones. Leyó el cuento y las tarjetas solo y sin problemas y luego realizó las actividades correspondientes con continuidad.
COMPLEJIDAD DEL CONTENIDO Observar si el contenido empleado en el proyecto es acorde a la edad y condición del niño/a con instrucciones claras y concisas y si es comprendido por el usuario.		El contenido presentado en el juego fue comprendido y relacionado con la vida actual de la niña. Los recursos visuales fueron de gran importancia debido a que por ellos la niña comprendió todo el cuento, al igual que el contenido textual que a pesar de ser claro, la psicóloga de la fundación ayudó a leerlos con claridad debido al nivel de educación de la niña.
		El contenido presentado en el juego fue comprendido con claridad. Los recursos visuales causaron de gran interés por parte del niño, las ilustraciones utilizadas fueron del agrado del niño, se relacionó con el personaje principal.
DISEÑO ACORDE A LA EDAD Comprobar que exista un quilibrio entre elementos visuales y textuales, así como el nivel adecuado de la iconocidad de las imágenes y el punto de la tipografía adecuado.		Durante la validación se pudo observar que a pesar de que la niña no tenía un nivel educativo completo para leer, la tipografía era legible tanto para ella como para las personas adultas que la acompañaban. Las imágenes tienen un nivel de iconocidad adecuados al ser reconocidos y relacionadas con la realidad fácilmente
		El niño leyó con facilidad todos los textos presentes en el juego, la tipografía era legible. Las imágenes tienen un nivel de iconocidad adecuados al ser reconocidos y relacionadas con la realidad fácilmente
CALIDAD DEL MATERIAL Ver que el material utilizado sea resistente, seguro y manipulable por el niño/a.		El material utilizado tiene gran resistencia a la manipulación de la niña y de las demás personas. El tamaño de los elementos del juego fueron correctos y manipulables con facilidad. Por el nivel de energía de la niña, el peso de todo el kit fue elevado y necesitó ayuda para bajarlo de su lugar hasta el suelo.
		El niño era muy inquieto, y a pesar de que manipuló de distintas maneras las figuras y demás elementos del kit, estos no sufrieron ningún daño lo que quiere decir que el material utilizado tiene gran resistencia a la manipulación. El tamaño de los elementos del juego fueron correctos y manipulables con facilidad.
RELACIÓN DE CONOCIMIENTOS ANTIGUOS CON NUEVOS Conocer cuánto saben sobre su enfermedad y cuánto pueden aceptarla con este instrumento. **Etapa 1:** Aceptar que están enfermos y que se ven diferentes. **Etapa 2:** Conocer las causas y efectos de los diferentes tratamientos. **Etapa 3:** Tener presente que la familia siempre estará a su lado. **Etapa 4:** Reconocer que puede ser aceptado socialmente. **Etapa 5:** Aceptar que puede seguir luchando por mantenerse bien.		En el transcurso del juego se podía hacer referencia a su vida actual, es decir que relacionaba su día a día teniendo refuerzo en algunas partes en donde se requiere más trabajo por ejemplo los diferentes tratamientos que al ser términos médicos ella desconoció.
		El niño relacionó algunas etapas con su vida actual y mencionó que él no sabía que la etapa de los amigos existe, pues el debido a su enfermedad sufre problemas de bullying en su actual escuela.

Tabla 15. Requerimientos del proyecto y resultados.

En el transcurso de la validación se han obtenido datos que se muestran con la telaraña de Bernstein, este método de evaluación se basa en la comparación de atributos a los que se les asigna un valor con el fin de determinar su influencia en las percepciones. (Mantilla, 2008. pg. 104)

En esta herramienta fueron empleados criterios fundamentales de comparación como, por ejemplo: el antes y después de aplicar el kit, la persona que realizó esta evaluación fue la Psicóloga de la Fundación, analizando cuanto aporta el producto diseñado a los niños con cáncer. Los atributos incluidos en la telaraña de Bernstein se obtuvieron a través de una investigación previa, en la cual se analizaron los diferentes recursos que ésta debe cumplir, para esto se realizó una ficha en donde a cada atributo se le debe asignar un valor determinado del uno al siete, siendo uno malo y siete bueno. Con los resultados obtenidos de esta herramienta se realiza un promedio obteniendo los valores finales de cada atributo como se puede ver en la siguiente tabla.

ATRIBUTO	SIN EL KIT 1 2 3 4 5 6 7	VALOR	CON EL KIT 1 2 3 4 5 6 7	VALOR
Complejidad del Contenido				
Contenido adecuado para la edad y condición	-	NO EXISTE	7	6.3
Las instrucciones son claras y concisas	-		6	
El contenido satisface las necesidades del niño	-		7	
Diseño acorde a la edad				
La tipografía es legible	-	NO EXISTE	6	6.3
Equilibrio visual y textual	-		7	
Nivel de iconicidad adecuado	-		6	
Calidad del material				
El material es fácil de manipular	-	NO EXISTE	7	6.3
El material es seguro	-		5	
El material utilizado es resistente	-		7	
Comprensión de las actividades				
Tiempo que se demora en hacer la actividad	-	NO EXISTE	6	5.6
Con cuánta eficacia realiza la actividad	-		6	
Necesita ayuda adicional para realizar la actividad	-		5	
Relación de conocimientos antigüos con nuevos				
Qué tanto saben sobre las etapas de su enfermedad	3	2.3	5	6
Cuánto relacionan con su vida actual	2		7	
Cuánto asimilan los nuevos conocimientos	2		6	

Tabla 16. Valores de cada atributo para la telaraña de Bernstein.

Con los valores finales se los representa en la telaraña (figura 47) para apreciar de manera clara el aporte del diseño en el problema central del proyecto. El cambio más notable se aprecia al momento en los atributos de: diseño acorde a la edad, comprensión de las actividades y relación de conocimientos reforzados, por lo que se puede observar aumento en todos los valores después del uso del kit.

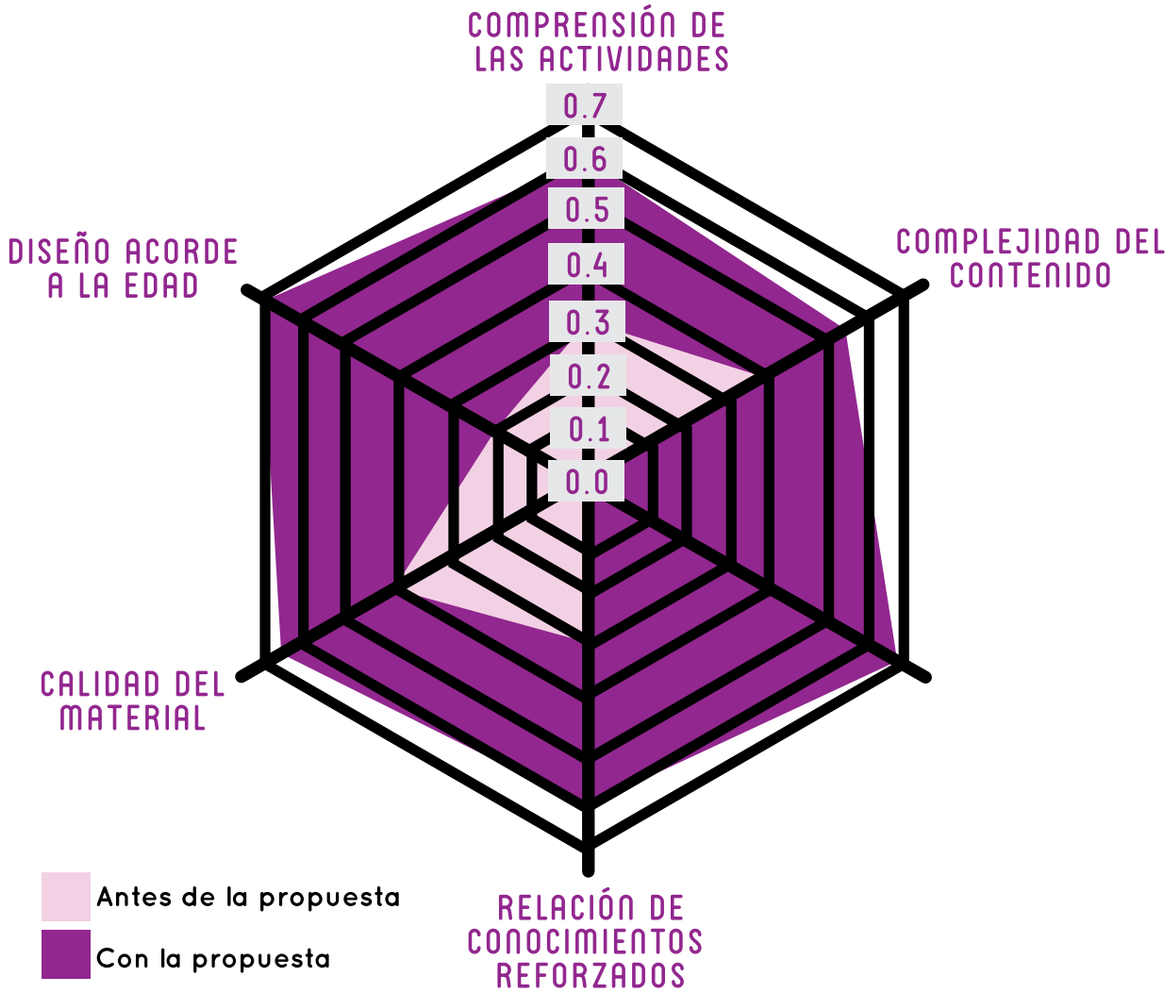


Figura 47. Método de la telaraña de Bernstein.

3.2 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES:

3.2.1 CONCLUSIONES:

Si bien es cierto que en la fundación "FUDIS" existen metodologías de distracción para las personas con cáncer que se encuentran hospedadas en el lugar, ninguna de ellas está enfocada en niños por lo cual surge la necesidad de reforzar el tema, sumándole a esto el apoyo emocional que se brindará a los mismos. Es por esto que al finalizar el presente Trabajo de Titulación se concluye lo siguiente:

- Con la identificación del problema se pudo ver que la falta de recursos especializados para los niños con cáncer de la Fundación no aporta a la salud emocional de los mismos. Se concluye que el kit es una herramienta con la cual se apoya emocionalmente a los niños, ayudándolos a comprender su enfermedad, teniendo en cuenta las necesidades y limitaciones que estos poseen.

- Tras la investigación del capítulo I se pudo observar que los aspectos metodológicos, económicos, culturales y sociales varían dependiendo de la situación de cada niño, sin embargo todos influyen de igual manera en el aspecto psicológico de los mismos, los cuales no aportan a que los niños conozcan con claridad todo lo que implica su enfermedad.

Los niños no se encuentran libres de verse influenciados por cualquiera de estos aspectos, por lo cual el kit favorece a la compresión de su enfermedad, haciendo uso de herramientas atractivas para los mismos, con elementos de diseño que aporten a la distracción de su día a día y a la vez complemente el conocimiento sobre su enfermedad.

- Conociendo a fondo el problema se desarrolló un recurso que cumple con las necesidades de los niños con cáncer, incluyendo diferentes disciplinas como la psicología, la educación y el aprendizaje a través de un juego que por medio de diferentes actividades lúdicas que involucran tanto al niño como a su acompañante se lleva a cabo la integración de los mismos y el fácil entendimiento de la herramienta, cumpliendo con el fin de la misma de entretener al usuario y a la vez complementar sus conocimientos sobre su enfermedad.

- Por medio de la validación del recurso con las personas de la Fundación y el usuario final que son los niños, se pudo observar cómo se aportó de manera positiva a la comprensión de su enfermedad, sus diferentes etapas y a la vez a la distracción de su vida cotidiana, teniendo en cuenta que no se pretende solucionar el problema del miedo al dolor sino buscar proveer una herramienta que antes no existía para aportar al mismo.

3.2.2 RECOMENDACIONES:

- Se recomienda seguir investigando y desarrollando recursos didácticos enfocados en niños, ya que, al ser un tema tan delicado, pero tan importante es necesario darle seguimiento desde el principio de la enfermedad del niño con cáncer, para que con esto el niño pueda aceptar y entender su enfermedad con tranquilidad y comprensión y no genere en él confusión y temor a lo que pueda pasar en el futuro.
- Generar herramientas digitales con dinámicas parecidas a la utilizadas en este proyecto para reforzar conocimientos, debido a que las herramientas digitales se pueden actualizar con mayor rapidez e implementar recursos en tendencia.
- Se recomienda el uso de interdisciplinas para que un proyecto de diseño pueda ser mucho más completo, estructurado y llegue al usuario final de manera eficaz, aportando soluciones a cualquier problema, además de que así se logra abarcar todos los ámbitos involucrados en un tema.
- Incluir dinámicas o actividades que involucren a la familia del niño u acompañantes para con esto no solo aportar al niño sino a todo su entorno.

BIBLIOGRAFÍA

Canbulat & Kurt, 2012; Hockenberry-Eaton et al., 1999

Contenido Cáncer. Internet. www.bibliotecadigital.udea.edu.co Acceso 28/11/2016

Del Barrio, V. & Moreno C. Evaluación de la depresión y la ansiedad infantil. Ansiedad y estrés, 1966

Costa Joan, Diseñar para los ojos, 2003

Del Barrio, 2000 a; Malmquist, 1983; Woffe, Grier y Klar, 2000

Fernández Ana Isabel. "Alteraciones Psicológicas asociadas a los cambios en la apariencia física en pacientes oncológicos". Psicooncología, Núms. 2-3, 2004. Pp. 169-1810

Frascara Jorge. Diseño gráfico y comunicación. Argentina, Edición infinito, 7ma edición, 2000

Frascara Jorge. El diseño de comunicación. Argentina: Ediciones Infinito, 2012

Gonzáles Yolanda. "Depresión en niños y niñas con cáncer". Internet. www.pepsic.bvsalud.org Acceso: (24/11/2016)

González Barón. Oncología Clínica. España, S.A. MCGRAW-HILL, 1997

Samara Timothy, Gili Gustavo, Los elementos del diseño: manual de estilo para diseñadores gráficos, 2008

Instituto Coca Cola de la Felicidad, 2014

Instituto Nacional de Cáncer. Adaptación al cáncer: ansiedad y sufrimiento. Internet. www.cancer.gov. Acceso:5-23-16

Investén-isciii. "Guía de Práctica Clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer". Internet. www.adanion.org Acceso: 29/11/2016

Masi, Favilla, Mucci y Millepiedi, 2000; Shemesh, Bartell, y Newcorn, 2002

Merskey & Bogduk. Classification of Chronic Pain. London, Iasp Press, second edition, 1994

Miaskowski. Depression of cáncer. Springer Publishing Company et al., 2004

Ministerio de Educación del Ecuador, 2015

Muñoz A. Oncología Pediátrica, 1989

Natalia Romero. "Diseño Persuasivo". Internet. www.manzanamecanica.org Acceso: 26/11/2016

Organización Mundial de la Salud, 1999

Organización mundial de la salud, Ginebra, 1999

Norman Donald, Diseño Emocional, 2005

Pérez Julián y Merino María. Pedagogía Infantil. 2009

Pilar Arranz, Javier Barbero, Pilar Barreto y Ramón Bayés. Intervención emocional en cuidados paliativos Modelo y protocolos. Ariel, 2003

Rodgers Paul y Alex Milton. Métodos de investigación para el diseño de producto. 2013

Sampieri. Metodología de la investigación. Cuarta edición. 2006

Sánchez de Toledo. Manual Práctico de Hematología y Oncología Pediátricas. Ergon,2010

UNICEF, Estado Mundial de la Infancia, NY, 1991

Vera. Lamberto. La investigación cualitativa. Internet.
http://www.ponce.inter.edu/ Acceso:14/12/2016

Yélamos Cármen y Fernández Belén. Necesidades Emocionales en el paciente con cáncer

De Buen Unna Jorge. Manual de diseño editorial. 2005

Acevedo Raymarie. Manual tipográfico para cuentos de niños. 2013

Samara Timothy. Tipografía para diseñadores. 2009

Parramón José. La armonización del color.

Lupton Ellen. Pensar con tipos. 2011

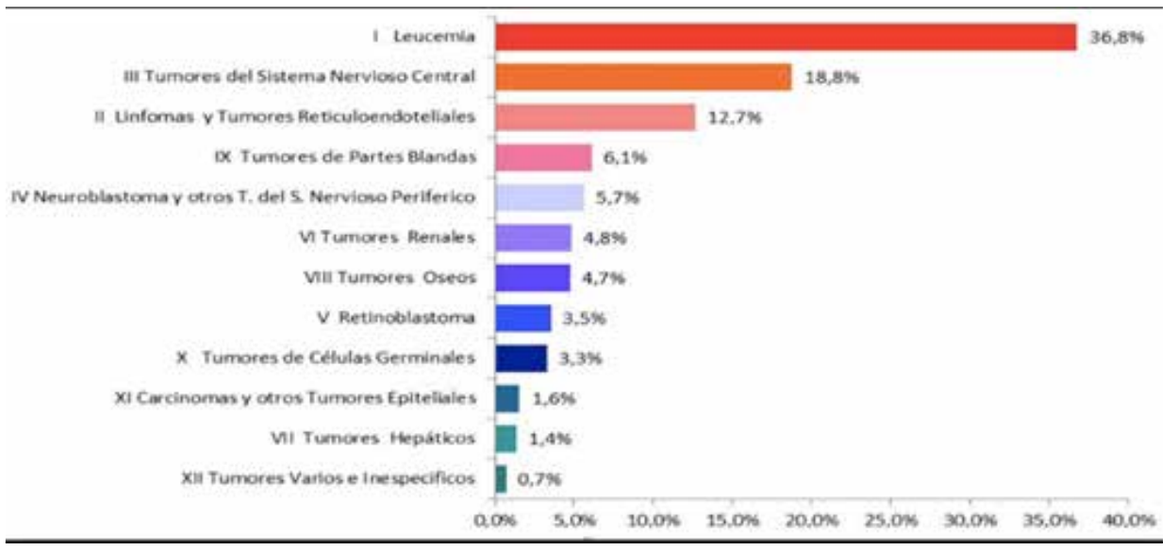
Williams Robin. Diseño gráfico: principios y tipografía. 2015

ANEXOS

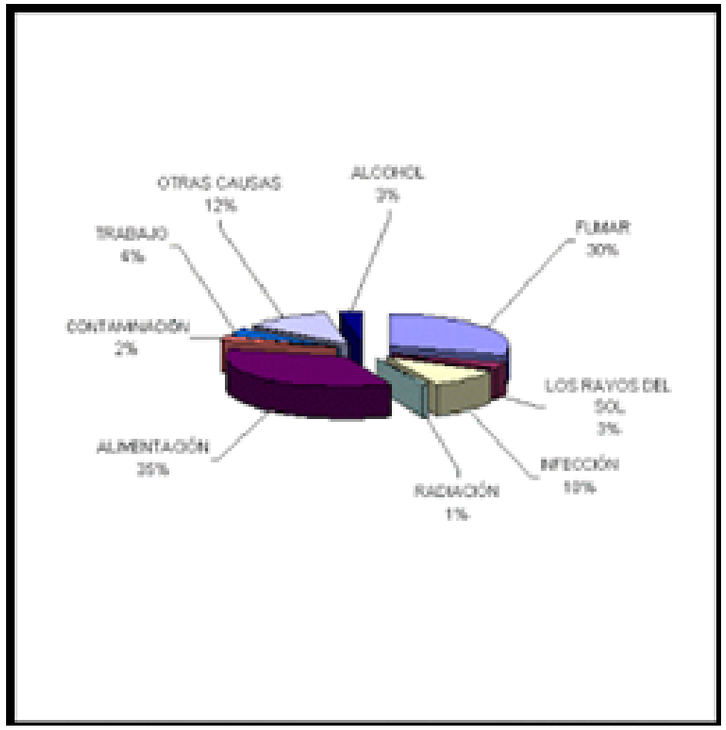
Anexo 1 (Aula lúdica FUDIS)



Anexo 2 (Tipos de Cáncer en niños del Ecuador)



Anexo 3 (Mutaciones genéticas del cáncer)



Anexo 3 (Mutaciones genéticas del cáncer)

Anexo 7 (Entrevista a oncólogo pediatra)

ENTREVISTA PEDIATRA ONCÓLOGO/A
Objetivo: Obtener información sobre el cáncer infantil y todo lo que engloba al tema desde el ámbito médico.
Mi nombre es Daniela Mora, estudiante de la carrera de diseño de la PUCE, me encuentro haciendo una investigación con el fin de obtener información sobre el cáncer en los niños de 8-9 años y todo lo que engloba al tema desde el ámbito médico. Le informamos que la entrevista será grabada en audio, y que la información recabada será exclusivamente para uso académico, le puedo hacer unas preguntas.
Cuestionario de selección:
¿Cuánto tiempo tiene tratando a niños con cáncer?
Soy la doctora Liz Borja de Pesantes, soy Pediatra con una subespecialidad en cáncer de niños, trabajé 22 años en el Hospital Baca Ortiz, que es el Hospital de mayor demanda a nivel público prácticamente el área de desarrollo de cáncer en investigación y tratamiento en el país.
Entrevista:
1. ¿Qué es el cáncer?
El cáncer definitamente es una proliferación anormal de células que en un momento determinado de la vida del niño se da, inclusive puede ser intraútero, no necesariamente como son en el adulto, solamente por luego de ciertos años puede presentarse en los niños desde el intraútero hasta los 14 - 15 años que es considerado la edad pediátrica si, en el Ecuador, en el mundo se considera 120 nuevos casos por año, por cada, estos 120 casos suman alrededor en el Ecuador 700 casos al año, más los niños que están en tratamiento, más los niños que vuelven a recaer a causa de una enfermedad, etc. Hay una población aproximada de 6 a 7.000 niños con cáncer por año que se tratan acá a nivel del Ecuador. Tenemos solamente 3 sitios a nivel de Quito, Guayaquil y Cuenca. Donde existen las especialidades para esto. Volviendo al concepto de cáncer en un momento determinado el organismo desconoce el crecimiento y el desarrollo normal y la multiplicación de las células y empieza a diferenciarse y a aparecer otras células, en el adulto son muy parecidas pero en el niño son células muy diferentes que las del organismo, las células del cáncer en los niños no es un cáncer más chiquito del adulto, uno creería que es así no, no, es completamente diferente, por ejemplo cáncer de seno que hay en las mujeres adultas no hay en niñas, cáncer de útero que hay en niñas, perdón en adultos no hay en niñas, cáncer de próstata tampoco, de estómago tampoco, estas son las más frecuentes del adulto, en niños existen en donde están las células en crecimiento que están en desarrollo exponencial que se llama y aparecen principalmente a nivel de la sangre aparece por eso la leucemia y los linfomas que son los ganglios linfáticos que son los más frecuentes de los tumores en nuestro país y en el mundo; segundo son los del sistema nervioso central, la cabecita con su componente interior, interno que son las células nerviosas son las que más crecen durante el primer año y los primeros años de vida, no y esa es el segunda causa de tumores más frecuentes de tumores malignos; tercero tenemos bueno los de los ganglios linfáticos que te había dicho antes que son los linfomas; cuarto están a nivel del abdomen, hígado, riñones, esas áreas se pueden presentar también y tenemos el quinto a nivel de un pico a una edad de unos 12 años, cuando empieza el crecimiento rápido existen tumores a nivel de los huesos que se llaman ostio sarcoma entonces estos son, se cree que una célula madre en un momento determinado de carácter embrionario se queda en el organismo y a partir de esa célula aparece una célula anormal, hay otros factores aparte de esta célula madre de tipo potencial que se llama de desarrollo de la enfermedad, que hay factores externos por los cuales siendo hermanos inclusive hasta mellizos unos desarrollan cáncer y otros no y se debe a virus en el porcentaje más elevado de la causa de cáncer, de la trilogía de cáncer están los virus tenemos que se llaman onco virus, el virus dela mononucleosis infecciosa, el herpes, el virus del sida, etc, la hepatitis puede dar cáncer, más una predisposición que existe genética familiar al desarrollo de cáncer, tenemos factores de tipo químico como son el los derivados del petróleo, el plomo, si, ciertas sustancias que la mamá puede tomar durante el embarazo que puede también favorecer al aparecimiento de cáncer en niños. Otro de esto tenemos la exposición a radiaciones, por ejemplo a rayos x, o producto de estar expuesto los niños a unas zonas por ejemplo cuando ha habido explosiones nucleares o de radioactividad por decirles en Rusia o en otros países se encontró que los niños presentaban después leucemia, linfomas, que tenían problemas inclusive de cánceres raros que pueden ser a nivel de tiroides no, eso en definitiva sobre la introducción de lo que es el cáncer, la edad promedio de los niños que se enferman es a los 4 años, si, mayor, esto estadística por ejemplo si comparamos la edad , los varoncitos se enferman más que las mujeres, y los tipos más frecuentes de cáncer tienen una incidencia muy parecida con el resto del mundo, entonces no existen cánceres ecuatorianos, ni cánceres estadounidenses ni franceses,

todos se comportan muy parecido, por eso es que a nosotros el tratamiento nos sirve a lo que se haga en Francia, en Estados Unidos, para poder recibir el tratamiento más adecuado para todos los niños.

2. ¿Cuáles son las etapas del cáncer en los niños? ¿Qué características tienen?

Para explicarle al niño todas las etapas por las que va a tener que pasar pedagógicamente se le explica, el niño de doce años necesita saber que tiene cáncer ya que el entrar a la adolescencia hace que sea aún más complicado para él, el niño de siete y ocho años también tiene la capacidad de entender lo que sucede y más por el hecho de que es una edad en la que observan todo lo que pasa a su alrededor, ellos saben que algo pasa cuando notan que se les cae el cabello o se sienten débiles y adoloridos se sienten tan agobiados que piden ayuda para solventar lo sienten y es en ese momento en que la familia junto con los profesionales deben saber explicarle que sucede y que sucederá por su enfermedad, siempre teniendo presente que el niño comprenderá todo si se le explica las cosas con prudencia y diciéndole siempre la verdad.

Hablando de las etapas existe una parte que se debe aclarar y es que los niños no sufren de depresión, mientras reciban alimentación, una vivienda tranquila, el tratamiento adecuado y esté con los padres no tienen por qué sentir depresión, en los niños el caso es muy diferente que el de los adultos. Se empieza a notar estos síntomas en los niños a partir de los ocho, nueve años en donde puede existir una cierta tendencia a la depresión más si se mantiene en orden la salud tanto física como mental no tiene por qué aparecer. Lo que bien es cierto es que los niños sufren por el dolor, tanto los niños que recién son diagnosticados y no saben a qué deben atenerse como los niños que ya saben los estragos que causa su tratamiento entonces, lo que afirman los especialistas y la familia es que los niños lo que sí tienen sea cual sea su edad o condición es miedo al dolor.

El niño más pequeñito, el que no entiende nada de lo que sucede aún, tiene miedo a todos los procedimientos que tiene que hacerse, apenas entra a un hospital tiembla, entonces, dependiendo la edad se debería decirle o no, pero hay que explicarles en todos los casos que el niño va a entender que tiene una enfermedad grave y que es curable, el momento que la persona y sus familiares escuchan que existe una esperanza, disminuye inmediatamente la negatividad al tratamiento y la negatividad intrínseca del organismo a aceptar que existe una curación, es de suma importancia que siempre se mantenga la esperanza y que se brinde el apoyo que necesita. Cuando es menor de un año no entiende lo que le está pasando, es un niño que sufre y llora frecuentemente por las condiciones de los exámenes, de los tratamientos que tienen que darle y de la enfermedad en sí, y llora porque muchas veces se siente solo, tiene hambre y la mamá trabaja y está enfermo con cáncer entonces la situación se vuelve aún más complicada. Esto sumado a que en nuestro país hay pobreza, y los profesionales mencionan que no existe peor condición en el Ecuador que aparte de tener cáncer sean pobres y eso es lo que sucede en el setenta y casi ochenta por ciento de niños que llegan a las entidades a recibir atención, la mamá en muchos casos deja de ser un cuidador estable debido a que tiene que trabajar y el niño muchas veces se queda solo o en peores casos, incluso salen a trabajar a las calles, en el frio, exponiendo a su hijo a condiciones no adecuadas para su enfermedad. La opinión de expertos que trabajan con este tipo de niños es que de por sí el niño ecuatoriano en cierto nivel socio económico bajo es un niño sufrido, es un niño que inclusive es obligado a trabajar y esto sigue pasando a pesar de tener cáncer.

3. ¿Cómo se les comunica a los niños que tienen cáncer?

Esta es la parte más difícil definitivamente del especialista porque en el niño no es solamente él, un adulto es el que le da la noticia y uno siente que, pues el mundo se transforma, se acaba muchas veces se pierde las ganas de vivir, el niño depende mucho de la mamá, del papá, de los abuelitos, del resto de hermanos, y entonces el problema pasa a ser un problema familiar, no es solo personal. Aparte de eso que el niño no puede cuando es menor de un año ni entiende lo que le está pasando, es un niño que sufre, es un niño que llora frecuentemente por las condiciones de los exámenes, de los tratamientos que tiene que darle y llora porque muchas veces tiene hambre y la mamá trabaja y está enfermo con cáncer, entonces una condición y aparte de eso en nuestro país hay pobreza, no existe peor condición en el Ecuador que aparte de tener cáncer sea pobre, porque eso significa y eso es lo que pasa en el 70 - 80% de los niños que llegan a las entidades a recibir atención, la mamá pasa de ser un cuidador que tiene que trabajar, sale con el niño a vender periódico, a trabajar en el frío, de por si nuestro niño ecuatoriano en nuestro nivel económico es un niño sufrido es un niño que no, inclusive es enseñado a trabajar y así esto sigue pasando teniendo cáncer.

4. ¿Cuáles son los cambios físicos que sufren los niños en el proceso?

Los cambios físicos en los niños se dan por el efecto del tratamiento mas no por la enfermedad ya que la quimioterapia afecta a las células de crecimiento rápido en el organismo como son las del cabello, uñas, mucosas

y glóbulos blancos, cabe recalcar que todo es temporal, sin embargo algunos de los efectos físicos que se dan principalmente son; la resequedad o dolores en las mucosas, la baja de los neutrófilos que causa infecciones, diarrea, adicionalmente puede haber una coloración más oscura de la piel que se nota en uñas y manos y a nivel de la carita, también pierden peso, y en el caso de la mayoría de niños en condiciones de economía no estable suelen tender a la desnutrición por lo que, algunas soluciones que recomiendan los especialistas en el tema para este tipo de efectos son; implementar una mejor alimentación para el peso, en el caso de las niñas muchas veces se utiliza pelucas o gorros para su cabeza, entre otros.

5. ¿De qué manera la familia influye en el proceso de cáncer del niño?

Existe un entorno de tipo familiar muy doloroso pero muy importante, en donde no trabajamos solos por ejemplo en el caso mío siempre debe trabajo en conjunto con un psicólogo que realiza el acompañamiento a los niños, junto a ellos también el pediatra general y la trabajadora social para poder ayudar en un momento determinado al infante, y que, privadamente es muy difícil manejar por los costos que implica un tratamiento de cáncer para los padres porque pasa a ser de pasar de ser un problema emocional a un problema familiar y económico, se necesita el suficiente dinero para mantener activo todo el tratamiento en los niños, se necesita sustento para los exámenes, medicamentos, quimioterapia, radioterapia y para todo el esquema que puede durar hasta año y medio de tratamiento dependiendo el tipo de cáncer, por ejemplo la leucemia es un protocolo de año y medio pero se hace el mantenimiento y seguimiento hasta a veces por cinco o siete años, entonces es un problema de la familia por 7 años a veces con un pronóstico no tan bueno en donde su hijo pueda llegar a fallecer en tres años o 5 meses dependiendo la gravedad del desarrollo de la enfermedad, y en la mayoría de casos del país sucede que los niños fallecen no por falta de atención o tratamiento sino por el abandono del mismo, porque sus padres no logran tener el sustento necesario para llevar a cabo todo el procedimiento que implica tener cáncer o por factores externos que se viven en nuestro país como las familias disfuncionales con padres alcohólicos o problemas de ese tipo, entonces como pasa generalmente en nuestra área rural es muy difícil que el niño cumpla con todos los pasos de su tratamiento. Por lo tanto, todo esto tiene un enfoque multidisciplinario adicionalmente se necesita mucho profesionalismo de parte de quienes están junto a los niños, en donde la familia del niño, por ende, en todos los aspectos es el pilar fundamental para el mismo.

Dentro de la investigación se encontró que la situación para la familia del niño también es muy dolorosa no solo por todos los cargos que tienen encima sino por el simple hecho de ver a su hijo sufriendo por algo que ellos mencionan que no tienen la culpa, por eso en ciertas ocasiones la comunicación entre las personas cercanas al niño o sus familiares se hace tan difícil, dicen que eso sucede porque siendo tan doloroso el tema para ellos, no saben cómo controlar las emociones ni cómo deben explicarles a sus hijos todo lo que puede pasar, también mencionan que por su condición socio económica no se encuentran en condiciones de obtener la información adecuada que necesitarían para ayudar a sus hijos porque no está al alcance de sus manos o en algunos casos porque no le dan la importancia necesaria al tema.

El niño sufre de un maltrato social independiente al no recibir tratamiento oportunamente lo que también es una forma de agresión que existe contra el infante. Por otro lado, en un treinta por ciento existe la otra cara de la moneda en donde todo se maneja de una manera correcta, debido a que los padres se preocupan que asistan y sigan el tratamiento con normalidad, también gracias a que son económicamente estables, en esos casos inclusive algunas veces se ha logrado erradicar la idea de muerte en los niños.

En el país existe aún una mentalidad atrasada y retraída debido a que los padres apenas escuchan el diagnóstico de cáncer piensan que su hijo tiene una enfermedad gracias a un hecho de mala suerte, un “castigo divino”, no creen que es una enfermedad, dependiendo claro está, del nivel de culturalidad de las personas, hasta creen que la enfermedad es una “brujería” y no comprenden que el cáncer es una enfermedad y hay que tratarlo como tal, ahí es donde los profesionales dicen que tienen que luchar mucho contra lo que se llama “la medicina informal” en donde los familiares del niño creen que al llevar a su hijo a donde un shamán o curandero estos con sus técnicas ancestrales podrán de alguna manera curar la enfermedad e erradicar el cáncer del cuerpo del niño.

6. ¿Los niños que sufren de cáncer pueden llevar una vida normal?

El niño con cáncer puede seguir estudiando en ciertas épocas del tratamiento; en algunos hospitales con ayuda del ministerio de educación y de fundaciones; se han hecho presente las escuelitas hospitalarias, en las cuales las maestras asisten al hospital a dar clases. Según los padres esto es de mucha ayuda debido a que sus hijos se sienten aislados de la sociedad, de sus amiguitos y, si se encontraba estudiando pues también extrañan el día a día en donde

comparten con otras personas, dicen que el hecho de que existan este tipo de medidas para los niños ayudan a que sientan que a pesar de su enfermedad si pueden seguir teniendo una vida normal en la medida de lo posible. Sumándole a este hecho hay que entender que para los niños que tienen la posibilidad de asistir a sus escuelas la situación también se vuelve complicada debido a que los compañeros pueden molestarle por su enfermedad, por sus cambios físicos e incluso pensar que el cáncer es contagioso. De igual manera en los hospitales no se suele ubicar a los niños en salas iguales por ejemplo un pequeño que ha perdido alguna extremidad de su cuerpo por la enfermedad no puede estar con un niño que recién empieza el tratamiento, y esto no porque esté mal, sino para cuidar la salud psicológica de los niños que aún no entienden por completo que les pasará luego.

7. ¿En qué porcentaje influye la actitud del niño en el tratamiento y cuáles son sus consecuencias?

Si el niño no tiene dolor no tiene sufrimiento, pero ligado al dolor que sienten por su enfermedad lo que pueden tener es estrés, pero es un tipo de estrés diferente al de los adultos ya que según los psicólogos pueden sufrir de estrés psicológico que aparece en el momento en que el niño se empieza a preguntar qué es lo que pasa y que le pasará, además de ver el sufriendo que causa a sus familiares cercanos por su enfermedad, en determinada edad los niños por pequeños que sean se dan cuenta de todo lo que sucede a su alrededor y lo entienden, y el afectar la tranquilidad del hogar es otra de las causas para tener estrés. Para esto los psicólogos utilizan diferentes estrategias eficaces de superación para manejar el estrés tales como técnicas de relajación y más aún en este caso técnicas de acompañamiento, utilizando juegos lúdicos para distraer y tranquilizar a sus pequeños pacientes, dicen también que, así como se aplican terapias para los niños siempre es bueno hacerlo con sus padres ya que el estado de ánimo de los niños depende mucho también de la actitud con la que sus padres toman frente a la enfermedad.

8. ¿Cómo se ayuda a los niños en su tratamiento?

El momento de ser diagnosticados con cáncer conlleva un impacto emocional significativo para los niños por lo cual deben entrar a etapas de adaptación las cuales son básicamente el despliegue de comportamientos, pensamientos y acciones orientadas a la reorganización y ajuste de las situaciones de su vida que han sido perturbadas debido a la aparición de su enfermedad, en donde los niños deberán atravesar en forma variable y dinámica las diversas fases como; negación, enojo-ira, depresión; y finalmente la aceptación, cabe recalcar que todas estas etapas deben siempre ir acompañadas por su familia y los debidos profesionales.

Anexo 8 (Entrevista a psicólogo)

ENTREVISTA PSICÓLOGO/A

Objetivo: Obtener información sobre el cáncer infantil desde el ámbito psicológico.

Mi nombre es Daniela Mora, estudiante de la carrera de diseño de la PUCE, me encuentro haciendo una investigación con el fin de obtener información sobre el cáncer en los niños de 8-9 años y todo lo que engloba al tema desde el ámbito psicológico. Le informamos que la entrevista será grabada en audio, y que la información recabada será exclusivamente para uso académico, le puedo hacer unas preguntas.

Cuestionario de selección:

¿Trata usted a niños con cáncer?

Sí, si trato.

¿Cuánto tiempo tiene tratando a niños con cáncer?

Algunos años ya.

Entrevista:

1. ¿Qué efectos emocionales tiene el cáncer en los niños?

Los niños se sienten muy tristes, se sienten deprimidos cansados, para ellos es una nueva experiencia y de pronto que les digan que tienen una enfermedad o que les va a pasar algo ellos se asustan y sienten muchísimo miedo, miedo a no saber qué va a suceder que les va a pasar. Entonces debido a esto los efectos emocionales que tiene el cáncer en los niños es básicamente sentimientos negativos de tristeza y soledad.

2. ¿Cómo se desarrolla psicológicamente el trastorno de adaptación de la enfermedad en los niños?

Como son niños ellos se adaptan fácilmente a cualquier situación, pese a eso el estar enfermo con cáncer es muy diferente ya que tienen que adecuarse a los cambios de rutina debido a su tratamiento, a los cambios anímicos y todo lo que conlleva estar enfermo con cáncer, entonces el trastorno de adaptación desde la parte psicológica tiene mucho que ver con el apoyo emocional que se le dé al niño por parte de la familia, así como de sus doctores.

3. ¿De qué manera la familia influye en el proceso de cáncer del niño?
La familia cumple un rol muy importante sobre todo la mamá debido a que es el pilar fundamental en la vida de todos los hijos, pero en sí el apoyo que le brinda la familia en todo el proceso de la enfermedad hace que el niño no se sienta solo y que sienta que puede seguir adelante con el apoyo de las personas que más lo quieren, si los papás o las personas encargadas del niño tienen una actitud negativa el niño percibe eso y se va a comportar de igual manera.
4. ¿Cómo se le da a conocer al niño que tiene cáncer?
Como es un tema delicado al niño hay que tratar con prudencia, sin embargo cuando ya se encuentre en capacidad de entender lo que le sucede el niño captará lo que le sucede y si no se le comunica él va a presentir que le sucede algo debido a los cambios que tiene por su enfermedad por eso es bueno siempre decirle que le pasa y que le va a pasar y de mucha más importancia aún decirle siempre la verdad porque al ocultarle cosas o decirle cosas que talvez no sucedan el niño se sentirá engañado y defraudado por quienes más quiere.
5. ¿Cuáles son las principales reacciones que se aprecian en los niños al enterarse de la noticia?
Principalmente miedo, ellos sienten miedo al notar que algo cambia y que no saben que pasará, sienten miedo también al dolor porque ellos saben que cuando van a un hospital les hacen tratamientos que duelen y eso no les gusta. Sienten ira o enojo debido a que no pueden hacer cosas que sus compañeritos hacen o enojo al sentirse impotentes por hacer algo por ellos mismos, sienten vergüenza también porque en su escuelita les molestan por no tener cabello o cosas así, los niños sienten todo es por eso que hay que darle siempre buenas emociones para que el niño capte y se siente mejor.
6. ¿Hasta qué nivel de la enfermedad el niño tiene conocimiento?
Es prudente mantener informado al niño las cosas que le suceden y que les sucederá, pero siempre tratando el tema con mucha delicadeza debido a que son muy sensibles, en el caso de que los padres o profesionales sepan que al niño le pasará algo malo inclusive que morirá pues en esos casos es mejor no informarles para que no sufran en sus últimos días.
7. ¿Los niños que sufren de cáncer pueden llevar una vida normal?
Claro que sí, a pesar de que sus rutinas cambian como ya le dije antes, el niño puede seguir siendo normal, puede ir a su escuela cuando pueda, puede seguir jugando si sus energías se lo permiten, puede hacer de todo, claro está que dependiendo el estado de su enfermedad esto varía ya que por falta de energía como lo mencioné y otros efectos de la enfermedad su vida da un giro y tendrá que cambiar algunas de sus actividades.
8. ¿En qué porcentaje influye la actitud del niño en el tratamiento y cuáles son sus consecuencias?
Pues si al niño no se lo trata para que afronte de manera positiva su enfermedad decae y por ende su tratamiento empeora como cualquiera persona solo que en ellos afecta más porque son pequeños y demasiado sensibles a los temas.
9. ¿En cuánto tiempo el niño asimila su enfermedad? ¿La acepta?
El niño tarda en asimilar su enfermedad lo que tarde en empezar su tratamiento, mientras el niño comience ya a ir al hospital, a hablar con los médicos y tantas cosas él ya sabe que le pasa y que debe hacer y por ende sí, si acepta que está enfermo. A veces los que no queremos aceptar somos nosotros los adultos.
10. ¿Cómo afecta la depresión en la vida de los niños? ¿Afecta en su desarrollo?
Más que afectar, atrasa su desarrollo porque al sentirse mal, al sentirse triste y deprimido y estresado él va a decaer en ánimos y eso hace que el proceso sea más difícil.
11. ¿Qué tipo de actividades realizan para ayudar a los niños, que herramientas utilizan, y que características tienen las mismas?
Pues existen diferentes tipos de terapias de acompañamiento en donde en la mayoría están incluidos los padres, en esas terapias hablamos con los niños, les preguntamos cómo se sienten y hacemos que nos conversen cuál es su estado actual para con eso nosotros saber cómo sobrellevar la situación con él. Existen varias técnicas en donde les hacemos por ejemplo se me ocurre ahorita... aceptar su enfermedad dibujándose ellos mismos en un papel para que vean cómo se sienten y cosas así... Deben ser cosas lúdicas, divertidas en donde el niño las haga porque quiere y no por obligación.
12. ¿Cuál es su comportamiento con niños sanos y con otros niños con cáncer?
Con los niños sanos que son la mayoría con los que comparten tiempo sean los amiguitos de la escuela o los hermanos en casa, ellos se comportan como son, talvez en la escuela a veces traten de evitar el tema de la enfermedad para que no les molesten. Cuando están entre niños enfermos tienen más confianza de preguntar y responder porque saben que están pasando por situaciones similares.

Anexo 9 (Entrevista a familiar)

ENTREVISTA FAMILIAR / PERSONAS CERCANAS AL NIÑO.
Objetivo: Conocer la situación familiar de los niños con cáncer.
Mi nombre es Daniela Mora, estudiante de la carrera de diseño de la PUCE, me encuentro haciendo una investigación con el fin de conocer la situación familiar en los niños de 8-9 años y todo lo que engloba al ámbito de este tema. Le informamos que la entrevista será grabada en audio, y que la información recabada será exclusivamente para uso académico, le puedo hacer unas preguntas.
Entrevista:
1. ¿Conoce usted la enfermedad del niño/a? Su tratamiento, duración, etc.
Sí conozco, sé que mi hijo tiene leucemia, fue detectado hace ya casi un año, pero por cuestiones económicas tuvimos que parar el tratamiento y hemos vuelto a los casi cuatro meses debido a que la situación de salud de mi hijo a empeorado. No conozco con seguridad cuánto puede durar porque los médicos me dijeron que hay que esperar para ver cómo progresa.
2. ¿Cree que la situación social y económica influye en el proceso de la enfermedad del niño/a?
Definitivamente, yo vivo en Zamora y allá no existen hospitales especializados para tratar a mi hijo y tampoco cuento con el dinero necesario como quisiera para poder internarlo en una clínica o algo así, es por eso que con mucho esfuerzo venimos a Solca a tratarlo y nos quedamos aquí en Fudis porque está dentro de nuestras posibilidades ya que nos ayudan con la comidita y la dormida.
3. ¿Cómo ha afectado psicológicamente la enfermedad al niño/a?
Mi hijo cambió totalmente desde que se enfermó ya sea porque está débil por sus tratamientos y la enfermedad, pero también está muy triste por tener que dejar la escuela por días y atrasarse porque dice que sus compañeros le molestan porque ya no juega como antes, porque debido al tratamiento también ya se le está cayendo el pelito y se siente diferente e impotente al igual que nosotros.
4. ¿De qué manera apoya usted al niño/a para sobrellevar su enfermedad?
Creo que lo mejor que le puedo dar a mi hijo es mi apoyo, diciéndole siempre que estamos junto a él y que no se sienta triste que todo pasa por alguna razón pero que se va a poner mejor.
5. ¿Cree que su actitud influye en el proceso de la enfermedad del niño/a? Porqué.
Sí, porque hay veces que uno llega cansado de trabajar todo el día y malgenio y solo quiere dormir y el niño quiere jugar o pasar un momento conmigo, pero debido a mi cansancio yo no le hago mucho caso y después veo como él se pone triste se pone a llorar y sus ánimos decaen y toca otra vez traerle acá para que le atiendan.
6. ¿Conversa acerca de la enfermedad y todo lo que ella conlleva, con el niño/a?
La verdad no mucho, hemos conversado con la mamá y con él de que está enfermo y que por eso venimos a Quito para que le atiendan y le ayuden a sentirse mejor, pero de ahí los médicos son los que conversan con él porque nosotros no sabemos que decirle.
7. ¿En un nivel del 1 al 10, cuál cree que es el nivel de comunicación con el niño/a?
Yo diría que un siete, si conversamos bastante, pero llega un momento en que nosotros ya no somos tan fuertes o tenemos miedo de decirle alguna cosa que le haga sentir mal y decaiga otra vez.
8. ¿Cómo se expresa el niño/a con relación a su enfermedad con usted?
Solo me dice que sabe que tiene cáncer y que le va a caer el pelo y que no quiere que sus amigos le molesten por eso, me dice que ya quiere que pase todo esto rápido para ser el mismo de antes.
9. ¿Se siente completamente informado sobre la enfermedad del niño/a?
Como le comenté yo no soy de aquí y en mi provincia si bien si hay centros de ayuda y apoyo, pero no es lo mismo, solo nos dicen así cositas para que nos vayamos rápido pero no para saber a fondo las cosas.
10. ¿Cómo obtuvo u obtiene esta información?
Allá con esos centros de salud que apenas nos dicen algo y aquí en solca los médicos que nos ayudan nos explican mejor las cosas y viendo en internet también a veces que es lo más fácil.
11. ¿Conoce usted de la existencia de material de acompañamiento para el niño/a?
No, no conozco.

12. ¿Qué tipo de herramientas le gustaría que existiese para el apoyo al niño/a?
Algo que le ayude a sentirse feliz como un juego no sé a él le encanta jugar entonces tendría que ser algo que le ayude a no pensar que está enfermo.

Evidencia de los niños interactuando con el producto

































