

ESCUELA SUPERIOR POLITÉCNICA DEL LITORAL

Facultad de Arte, Diseño y Comunicación Audiovisual

Creación de prototipo de aplicación móvil sobre cuidados paliativos basados en historias ilustradas para los niños de 9 a 14 años del instituto de la Sociedad de Lucha Contra el Cáncer ubicado en la ciudad de Guayaquil.

PROYECTO INTEGRADOR

Previo la obtención del Título de:

Licenciado en Diseño Web y Aplicaciones Multimedia

Presentado por:

Kimberly Paola Muñoz Cepeda

Gina Paola Ortiz Paucar

GUAYAQUIL - ECUADOR

Año: 2019

DEDICATORIA

El presente proyecto se lo dedico a mi madre, quién siempre lo ha dado todo por sus hijas y por verlas triunfar.

También se lo dedico a Rayito, que en paz descanse, quien me acompañó durante toda mi etapa universitaria apoyándome en esas madrugadas de proyectos donde no veía salida.

Kimberly Muñoz.

Dedico este proyecto a Dios, por permitirme llegar a este momento y culminar una etapa tan importante.

A mis padres, por su apoyo incondicional, amor y confianza, por ser mi motor y darme la fuerza para continuar en los momentos difíciles.

A mis hermanos, por ser mi ejemplo de esfuerzo y dedicación.

Paola Ortiz Paucar.

AGRADECIMIENTOS

Mi más sincero agradecimiento a mi amiga Paola, quien tuvo esta grandiosa idea y sin la cual no se hubiera logrado el proyecto.

A mi familia por siempre apoyarme en todo y a mis amigos por ayudarme cuando los necesité.

Al personal de SOLCA por el apoyo al proyecto y a los docentes de ESPOL, sobre todo al M.Sc. Diego Carrera quién fue una guía y modelo a seguir.

Kimberly Muñoz.

Mi agradecimiento profundo a Kimmy, compañera y amiga incondicional durante todos estos años.

A mi familia, por apoyarme y alentarme a cumplir mi meta.

A mis amigos por su ayuda y motivación en cada momento.

Al personal médico y administrativo de SOLCA, por su tiempo y apoyo.

A todos mis docentes, en especial al M.Sc Diego Carrera tutor del proyecto quién nos animó a ser mejores.

Paola Ortiz Paucar.

DECLARACIÓN EXPRESA

"Los derechos de titularidad y explotación, me(nos) corresponde conforme al reglamento de propiedad intelectual de la institución; *Kimberly Paola Muñoz Cepeda* y *Gina Paola Ortiz Paucar*, damos nuestro consentimiento para que la ESPOL realice la comunicación pública de la obra por cualquier medio con el fin de promover la consulta, difusión y uso público de la producción intelectual"



Kimberly Paola Muñoz
Cepeda



Gina Paola Ortiz Paucar

EVALUADORES



M.Sc. Diego Carrera

PROFESOR DE LA MATERIA



M.Sc. Diego Carrera

PROFESOR TUTOR



Ph.D. Daniela del Pino

PROFESOR TUTOR

RESUMEN

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en el mundo. Según el Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer, se estima que “uno de cada cinco hombres y una de cada seis mujeres en todo el mundo desarrollarán cáncer a lo largo de su vida.” (GLOBOCAN, 2018). Ecuador no es la excepción, ya que sólo en el instituto de Sociedad de Lucha contra el Cáncer en la ciudad de Guayaquil, se registraron alrededor de 1.278 casos de cáncer en niños y niñas en los últimos 5 años. (SOLCA, 2019).

Existe un desconocimiento, sobre los cuidados paliativos necesarios para los niños durante su tratamiento de quimioterapia en su casa. Los cuidadores o familiares, no tienen información sobre cómo reaccionar ante un efecto secundario para aliviar un dolor y mejorar su calidad de vida. (World Health Organization, 2018). Por ello se determinó desarrollar una aplicación móvil para SOLCA que acompañe a los niños durante el proceso de quimioterapia, brindándoles información didáctica interactiva sobre cuidados paliativos para el control del cáncer.

Las metodologías usadas para el desarrollo del proyecto fueron principalmente Design Thinking y Marco Lógico para la definición del problema, Mobile-Learning como metodología de enseñanza-aprendizaje y Mobile-D para el desarrollo de la aplicación móvil con sistema operativo Android, además de aprendizaje visual como estrategia para la construcción del conocimiento sobre los cuidados paliativos por medio de gráficas e ilustraciones que proponen ideas y presentan información.

Se obtiene como resultado un prototipo de aplicación móvil que guíe a los niños sobre los cuidados que pueden realizar en casa, a través de recursos gráficos didácticos que sean fáciles de entender. Se desarrollará un personaje animado, que guiará a los usuarios a través de la aplicación y se encargará de preguntar diariamente sobre el estado emocional del niño; para llevar un registro de su avance.

Palabras Clave: SOLCA, cuidados paliativos, quimioterapia, aplicación móvil.

ABSTRACT

Cancer is one of the leading causes of mortality among children and adolescents in the world. According to the International Cancer Research Center, it is estimated that "one in five men and one in six women worldwide will develop cancer throughout their lives." (GLOBOCAN, 2018). Ecuador is no exception, since only at the Institute for the Fight Against Cancer in the city of Guayaquil, about 1,278 cases of cancer were registered in children in the last 5 years. (SOLCA, 2019).

There is a lack of knowledge about the palliative care necessary for children during their chemotherapy treatment at home. Caregivers or family members do not have information on how to react to a side effect to relieve pain and improve their quality of life. (World Health Organization, 2018). Therefore, it was determined to develop a mobile application for SOLCA that accompanies children during the chemotherapy process, providing them with interactive didactic information on palliative care for cancer control.

The methodologies used for the development of the project were mainly Design Thinking and Logical Framework for the definition of the problem, Mobile-Learning as a teaching-learning methodology and Mobile-D for the development of the mobile application with Android operating system, as well as visual learning as a strategy for the construction of knowledge about palliative care through graphs and illustrations that propose ideas and present information.

The result is a prototype of a mobile application that guides children about the care they can perform at home, through educational graphic resources that are easy to understand. An animated character will be developed, which will guide users through the application and will be in charge of asking daily about the child's emotional state; to keep track of your progress.

Keywords: SOLCA, palliative care, chemotherapy, mobile application.

ÍNDICE GENERAL

EVALUADORES	5
RESUMEN	I
<i>ABSTRACT</i>	II
ÍNDICE GENERAL	III
ABREVIATURAS	V
ÍNDICE DE FIGURAS	VI
CAPÍTULO 1	1
1. Introducción	1
1.1 Descripción del problema	2
1.2 Justificación del problema.....	3
1.3 Objetivos.....	3
1.3.1 Objetivo general	3
1.3.2 Objetivos específicos	3
1.4 Marco teórico	4
1.4.1 Cáncer.....	4
1.4.2 Cuidados paliativos	4
1.4.3 Mercado objetivo	6
1.4.4 Competencias del mercado.....	6
1.4.5 Árbol de problemas	8
1.4.6 Design Thinking.....	8
1.4.7 Mapa de actores.....	8
1.4.8 Mapa de empatía	9
1.4.9 Mobile learning (Aprendizaje visual).....	9

1.4.10	Mobile - D.....	9
CAPÍTULO 2.....		10
2.	Metodología	10
2.1	Marco Lógico: Árbol de problemas	10
2.2	Design Thinking	11
2.2.1	Empatizar	12
2.2.2	Definir.....	15
2.2.3	Idear.....	16
2.2.4	Prototipar.....	18
2.2.5	Evaluar	18
2.3	Mobile learning (Aprendizaje visual)	18
2.3.1	Concepto creativo	18
2.3.2	Concepto comunicacional	22
2.3.3	Interfaz de la aplicación.....	22
2.3.4	Contenido de la aplicación	25
2.4	Mobile – D.....	26
2.5	Arquitectura	26
CAPÍTULO 3.....		28
3.	Resultados y análisis	28
CAPÍTULO 4.....		33
4.	Conclusiones y recomendaciones.....	33
	Conclusiones	33
	Recomendaciones	33
BIBLIOGRAFÍA.....		34
APÉNDICES		37

ABREVIATURAS

ESPOL	Escuela Superior Politécnica del Litoral
FADCOM	Facultad de Arte, Diseño y Comunicación Visual
SOLCA	Sociedad de Lucha contra el Cáncer del Ecuador
IARC	The International Agency for Research on Cancer
OMS	Organización Mundial de la Salud
API	Application Programming Interface.

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.1. Pacientes fallecidos categorizados por causas previsibles o no previsibles [Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, 2016].	4
Figura 1.2. Red de Cuidados Paliativos para Niños (ICPCN) usando un esquema de cinco niveles [Downing J, Powell RA, Marston J, Huwa C, Chandra L, Garchakova A, 2016].	5
Figura 1.3. Pasos elementales de Design Thinking [Institute of Design at Stanford].	8
Figura 2.1. Árbol de problemas resumiendo los antecedentes investigados [Elaboración propia].	11
Figura 2.2. Mapa de actores [Elaboración propia].	12
Figura 2.3. Mapa de empatía de niños [Elaboración propia].	13
Figura 2.4. Mapa de empatía de padres de familia [Elaboración propia].	14
Figura 2.5. Mapa de empatía de los doctores de SOLCA [Elaboración propia].	15
Figura 2.6. Bocetos de aplicación en papel [Elaboración propia].	17
Figura 2.7. Bocetos de aplicación en papel [Elaboración propia].	17
Figura 2.8. Paleta de colores A validadas con niños [Witkowski. J., 2019].	19
Figura 2.9. Paleta de colores B validadas con niños [Witkowski. J., 2019].	19
Figura 2.10. Logotipo de la aplicación [Elaboración propia].	20
Figura 2.11. Primer prototipo del personaje principal [Elaboración propia].	21
Figura 2.12. Personajes con paleta de colores evaluado por los niños en SOLCA [Elaboración propia].	21
Figura 2.13. Pantalla de inicio de sesión [Elaboración propia].	22
Figura 2.14. Personaje ilustrado según estados de ánimo [Elaboración propia].	23
Figura 2.15. Pantalla de registros estados de ánimo [Elaboración propia].	23
Figura 2.16. Personaje ilustrado según escala de dolor [Elaboración propia].	24
Figura 2.17. Pantalla de registro de dolor [Elaboración propia].	24
Figura 2.18. Pantalla de emergencia [Elaboración propia].	25
Figura 2.19. Arquitectura de la aplicación móvil Kusi [Elaboración propia].	27
Figura 3.1. Pregunta de encuesta realizada [Google Forms].	28

Figura 3.2. Personaje final validado [Elaboración propia].	29
Figura 3.3. Personal médico de SOLCA [Elaboración propia].	29
Figura 3.4. Pruebas de usuario [Elaboración propia].	31
Figura 3.5. Pruebas de usuario [Elaboración propia].	32
Figura 3.6. Pruebas de usuario [Elaboración propia].	32
Figura A.1. Encuesta para validar la idea [Elaboración propia].....	37
Figura A.2. Entrevista a personal médico de SOLCA [Elaboración propia].....	38
Figura A.3. Evidencia de entrevista a personal médico de SOLCA [Elaboración propia].....	38
Figura A.4. Evidencia de entrevista a personal médico de SOLCA [Elaboración propia].....	39
Figura A.5. Entrevista a niños del área pediátrica de SOLCA [Elaboración propia].....	39
Figura A.6. Entrevista a familiares de niños del área pediátrica de SOLCA [Elaboración propia].....	40
Figura A.7. Evidencia de entrevista a niños y familiares del área pediátrica de SOLCA [Elaboración propia].....	40
Figura A.8. Encuesta sobre uso de la aplicación a padres de familia [Elaboración propia].....	41
Figura A.9. Encuesta sobre uso de la aplicación a niños de SOLCA [Elaboración propia].....	42
Figura B.1. Evidencia de la reunión con personal médico de SOLCA [Elaboración propia].....	42
Figura B.2. Revisión por parte del doctor en jefe del área pediátrica de SOLCA [Elaboración propia].....	43
Figura C.1. Aplicación usada por un niño de 13 años [Elaboración propia].....	43
Figura C.2. Aplicación usada por una niña de 10 años [Elaboración propia].....	44

CAPÍTULO 1

1. INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las principales causas de muerte alrededor del mundo. La Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC) estima que uno de cada cinco hombres, y una de cada seis mujeres en todo el mundo, desarrollarán cáncer a lo largo de su vida; uno de cada ocho hombres y uno de cada once mujeres morirán de esta enfermedad (GLOBOCAN, 2018).

El área Pediátrica de SOLCA de la ciudad de Guayaquil diagnosticó 1.278 casos de cáncer en niños y niñas de 0 a 19 años durante el periodo 2014-2018, que corresponde al 6,5% de todos los casos diagnosticados en ese lapso en este hospital, se trata casi el 75% de todos los casos de cáncer infantil en la ciudad, el resto se realizan en otros hospitales (SOLCA, 2019).

“Los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud” (Organización Mundial de la Salud, 2018), se establece que deben ser proporcionados de manera integral y enfocado al individuo para una mejor atención de sus necesidades y preferencias. Estos cuidados buscan mejorar la calidad de vida de los pacientes y las personas cercanas a él cuando afrontan problemas derivados del tratamiento de una enfermedad como el cáncer (Vallejo-Palma, Jazmín Fátima, & Garduño-Espinosa, Armando, 2014).

El problema que se va a resolver en este proyecto es el desconocimiento sobre los cuidados paliativos que pueden realizarse en casa para sobrellevar los efectos secundarios que causa la quimioterapia en los niños con cáncer. Muchas veces en casos de emergencia, los familiares no saben cómo reaccionar ante ciertas complicaciones y en el transcurso al hospital pudieran menguar ciertos síntomas, con la instrucción adecuada. (World Health Organization, 2018).

Algunos doctores afirman que, la integración de estos cuidados en la vida de un paciente puede llevar a tener resultados clínicos óptimos. Se manifestaron casos en donde se alargó aproximadamente 2 meses de vida a pacientes que seguían estos cuidados comparados a los que mantenían métodos tradicionales. En otro caso se obtuvo que se mejoró la calidad de vida y el estado emocional, lo cual resultó en intervenciones menos agresivas (Mayo Clinic, 2013).

Para dar a conocer los cuidados que se deben realizar en casa, se efectuará una investigación para obtener la información más importante a presentar sobre tratamientos, alimentos, y, sobre todo, que hacer en casos de emergencia. Se va a ilustrar un personaje principal que servirá como guía e incentivo a los niños a registrar cómo se sienten cada día, para un mejor control de su progreso. Se procede a programar la aplicación que mostrará de forma didáctica, ilustraciones sobre los pasos a realizar de cada cuidado. Finalmente, la aplicación móvil se desplegará en la nube para realizar pruebas con los niños y realizar mejoras de acuerdo con la retroalimentación obtenida.

Entre los resultados esperados se obtendrá un informe de investigación sobre los procedimientos y tratamientos a realizar en casa, una propuesta de un concepto creativo y comunicacional y una aplicación móvil que acompañe a los niños de 9 a 14 años durante el proceso de quimioterapia brindándoles de forma interactiva información didáctica sobre cuidados paliativos para el control de la enfermedad. Se espera que el uso de la aplicación mejore el control del avance de la enfermedad a nivel físico y emocional, en los niños que acuden al instituto de SOLCA y disminuir el porcentaje de muertes por causas previsibles.

1.1 Descripción del problema

Existe un gran porcentaje de niños con cáncer que fallecen por causas previsibles, al no haber planificado con tiempo una correcta asistencia para prolongar su etapa de vida. El problema que se va a tratar en este proyecto es el desconocimiento sobre los cuidados paliativos que se pueden realizar en casa,

para sobrellevar los efectos secundarios que causa la quimioterapia en los niños de 9 a 14 años con cáncer del Instituto SOLCA en la ciudad de Guayaquil.

1.2 Justificación del problema

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos son un derecho humano para la salud los cuales deben ser suministrados de manera integral con el fin de mejorar la atención al individuo en ámbito de sus necesidades y prioridades. (Organización Mundial de la Salud, 2018).

Estudios realizados demuestran que la aplicación de estos cuidados, mejoran la calidad de vida del paciente en cualquier etapa de su enfermedad. No sólo ayuda en el aspecto físico como calmar dolores, sino también en lo emocional, para poder sobrellevar toda la experiencia. En algunos casos la integración temprana de los cuidados paliativos permitió alargar la vida de los pacientes y resultó en intervenciones menos agresivas. (Mayo Clinic, 2018).

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo general

Desarrollar una aplicación móvil para SOLCA que acompañe a los niños durante el proceso de quimioterapia, brindándoles información didáctica interactiva sobre cuidados paliativos para el control del cáncer.

1.3.2 Objetivos específicos

1. Recolectar información sobre la problemática para el reconocimiento de las principales necesidades de los niños de SOLCA.
2. Diseñar una interfaz amigable para el incentivo sobre el uso de la aplicación móvil.
3. Construir animaciones ilustradas que informen sobre los cuidados paliativos en los niños de SOLCA.
4. Desarrollar una aplicación móvil interactiva para que enseñe la atención de los cuidados paliativos en casa y registre el estado emocional del niño.

5. Evaluar con los usuarios las versiones desplegadas en dispositivos móviles de sistema operativo Android para una mejor retroalimentación.

1.4 Marco teórico

1.4.1 Cáncer

“Se denomina cáncer a un grupo de enfermedades caracterizadas por el crecimiento incontrolado y la propagación de células anormales. Si esta propagación no se controla puede causar la muerte.” (American Cancer Society, 2017).

En Madrid, existe un gran porcentaje de niños con cáncer que fallecen por causas previsibles (Ver figura 1.1). Esto significa que se pudo haber planificado con tiempo una correcta asistencia y cuidados para prolongar su etapa de vida. (Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, 2016). Según el Ministerio de Salud (2014), “llamamos causas previsibles de muerte, a aquellas patologías que amenazan o limitan la vida de un paciente ocasionando un deterioro de su calidad de vida; se consideran tributarias de entrar en programas de Cuidados Paliativos Pediátricos.”

Rango de edad	Pacientes fallecidos por causa previsible		Pacientes fallecidos por causa no previsible	
	Número de pacientes	%	Número de pacientes	%
0-1 mes	9.549	87%	1.473	13%
2-12 meses	3.811	65%	2.031	35%
2-19 años	6.902	41%	9.689	59%

Figura 1.1. Pacientes fallecidos categorizados por causas previsibles o no previsibles [Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, 2016].

1.4.2 Cuidados paliativos

Según la OMS, los cuidados paliativos son un derecho humano a la salud que “previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.” (World Health Organization, 2018).

La OMS estima que cada año un aproximado de 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos, de los cuales el 78% vive en países de ingresos bajos y medios. En todo el mundo, sólo un 14% de las personas que necesitan estos cuidados los reciben. Entre las barreras que existen está el escaso conocimiento, insuficiente personal capacitado para instruir, obstáculos culturales y sociales, etc. (World Health Organization, 2018).

En la siguiente figura se puede ver un mapa donde se usa un esquema de 5 colores, en donde el color blanco representa el nivel más bajo y a los lugares en donde no se conoce la prestación de cuidados paliativos para niños, el verde oscuro es el nivel más alto y muestra países donde se aplican exitosamente estos métodos. El acceso a estos tratamientos varía de acuerdo con la ubicación, carencia de conciencia pública, estigma y la falta de educación y consenso (World Health Organization, 2018). (Ver figura 1.2)

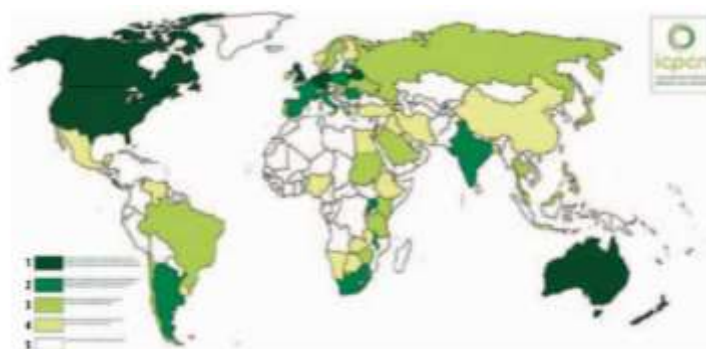


Figura 1.2. Red de Cuidados Paliativos para Niños (ICPCN) usando un esquema de cinco niveles [Downing J, Powell RA, Marston J, Huwa C, Chandra L, Garchakova A, 2016].

La atención de cuidados paliativos se realiza en la consulta externa si el paciente está con tratamiento activo; es decir, recibiendo aún quimioterapia o radioterapia, en este caso pueden ser niños que se encuentran internados en el hospital o aquellos que reciben el tratamiento de forma ambulatoria acudiendo a las consultas con su doctor en las fechas establecidas. Y en el domicilio con

visita domiciliaria si el paciente ya no está con ningún tratamiento oncológico específico (SOLCA, 2019).

Hay muchos casos en que los niños no pueden realizar esfuerzo físico, tienen dificultad para moverse y deben permanecer en cama la mayor parte del tiempo lo cual impide trasladarse a centros médicos para recibir los tratamientos necesarios, una de las principales ventajas de los cuidados paliativos es que se pueden realizar en el domicilio del paciente con la ayuda de los propios familiares o amigos cercanos. Esto permite reducir costos y se puede brindar una ayuda inmediata en caso de algún dolor o molestia. (Garduño, A)

En la Matriz de SOLCA ubicada en la ciudad de Guayaquil existe el área de Cuidados Paliativos Pediátricos que recibe según datos obtenidos en el año 2007 a más de 8.000 pacientes oncológicos, con un promedio de 32 consultas diarias. En el instituto se realizan charlas informativas sobre los cuidados de los pacientes durante quimioterapia y se trata de planificar reuniones con el personal médico para mantener una colaboración activa (SOLCA, 2018).

1.4.3 Mercado objetivo

El mercado objetivo son los padres de familia o personas encargadas de niños con cáncer del instituto de SOLCA que estén pasando por el proceso de quimioterapia y mantengan cuidados en casa. Los usuarios de la aplicación incluyen a los niños de 9 a 14 años que usen dispositivos móviles y tengan interés en un apoyo didáctico que se preocupe por su estado emocional diario y que les brinde información importante para sobrellevar su enfermedad.

1.4.4 Competencias del mercado

Existen aplicaciones móviles similares como por ejemplo la sociedad estadounidense de oncología clínica, tiene un sitio web educativo denominado cancer.net en donde ofrece contenido multimedia descargable sobre el cáncer, presentan videos y folletos con información que ayuda a los pacientes y sus

familiares a conocer más sobre la enfermedad. Qué hacer durante y después del tratamiento, efectos a largo a plazo y cuidados efectivos para mejorar la calidad de supervivencia. (McCabe, M. S., Bhatia, S., Oeffinger, K. C., Reaman, G. H., Tyne, C., Wollins, D. S., & Hudson, M. M., 2013). El contenido del sitio se encuentra en inglés sin embargo existen versiones en otros idiomas como el español, también tienen disponible una aplicación móvil dirigida principalmente para adultos en donde pueden encontrar información útil para manejar algunos síntomas y medicamentos aprobados (American Society of Clinical Oncology, 2019).

En otros países como Australia se han desarrollado aplicaciones educativas dirigida a niños para resolver el problema de falta de conocimiento, un ejemplo de esto es la empresa 2and2 que desarrolló la aplicación Kid's guide to cancer para la fundación Camp Quality, disponible para dispositivos con el sistema operativo iOS y Android, es una guía que por medio de ilustraciones y animaciones responde a las preguntas más comunes que tienen los niños sobre el cáncer cuando un familiar o amigo sufre esta enfermedad (CampQuality, 2019).

En Canadá ha iniciado el diseño de aplicaciones con un enfoque a niños y adolescentes que padecen cáncer, la aplicación Pain Squad ha sido desarrollada con el objetivo de llevar un mejor control del dolor causado por los tratamientos para pacientes entre 8 y 18 años de edad, el funcionamiento consiste en un juego que de forma interactiva busca que se registren 2 veces al día, en la mañana y noche el nivel del dolor y cuenta con un modelo de recompensas para promover el uso de la aplicación, sin embargo no presenta información sobre cómo lidiar con el dolor o cuidados paliativos (SickKids, 2014).

La aplicación no solo servirá de guía educativa-informativa sobre los cuidados a realizar, sino que permitirá el registro del estado afectivo del niño, preguntándole diariamente como se siente. A través de una escala de emociones, con el fin de

medir su avance entre una cita a otra, con los doctores de SOLCA. Finalmente se espera que la aplicación aporte a la mejora de la calidad de vida del niño.

1.4.5 Árbol de problemas

La herramienta árbol de problemas de la metodología de Marco Lógico facilita el análisis del contexto, el reconocimiento de las principales causas y efectos del problema, para finalmente determinar la solución óptima. (Ortegón, E., Pacheco, J., & Prieto, A., 2005).

1.4.6 Design Thinking

La metodología Design thinking propone crear una solución tecnológica innovadora centrada en los beneficiarios, con el objetivo de descubrir sus necesidades fundamentales y oportunidades (Aguilar, G., Chirino, V., Neri, L., Noguez, J., & Robledo-Relia, V., 2010). Esta metodología tiene 5 pasos elementales: empatizar, definir, idear, prototipar y evaluar para el desarrollo de un proyecto y su solución (Institute of Design at Stanford, 2019). (Ver figura 1.3)

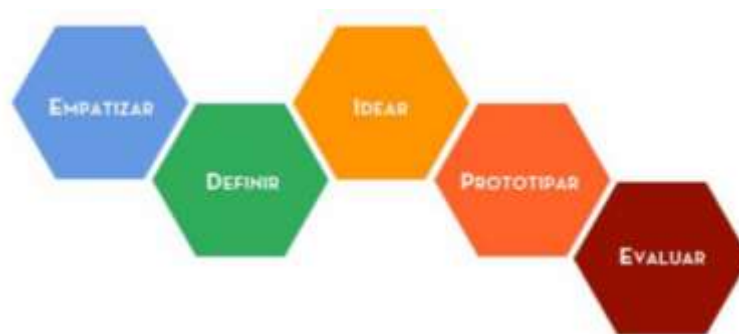


Figura 1.3. Pasos elementales de Design Thinking [Institute of Design at Stanford].

1.4.7 Mapa de actores

Esta herramienta permite identificar a cada uno de los participantes o posibles grupos de interés y de poder, para analizar cómo pueden influir en el desarrollo de un proyecto y como están involucrados en el contexto del problema de manera interna y externa (Rikke, Dam, & Siang, 2019).

1.4.8 Mapa de empatía

El mapa de empatía es una herramienta que permite conocer de mejor manera más profunda el entorno de cada uno de los actores, sus pensamientos, dolores, aspiraciones y comportamientos (Tschimmel, Loyens, Soares, & Oraviita, 2017).

1.4.9 Mobile learning (Aprendizaje visual)

Mobile-Learning es una metodología de enseñanza-aprendizaje a través de una aplicación móvil. Esto permite que los usuarios puedan acceder al contenido educativo sin restricción de tiempo ni lugar. Se proporcionan recursos interactivos, figuras sencillas y palabras claves que llamen la atención de los niños hacia las ideas centrales que debe comprender (Aguilar, G., Chirino, V., Neri, L., Noguez, J., & Robledo-Relia, V., 2010).

1.4.10 Mobile - D

Para el desarrollo de la aplicación en dispositivos móviles se usará la metodología Mobile-D que se enfoca en entornos de trabajo con pocos desarrolladores. Esta práctica se basa en obtener pequeños ciclos de desarrollo de forma rápida y eficaz. (Universidad Politécnica de Madrid, 2009).

CAPÍTULO 2

2. METODOLOGÍA

En el desarrollo de este proyecto se utilizó varias metodologías, la herramienta de árbol de problemas de marco lógico se usó para conocer mejor el contexto y establecer las causas y efectos del problema. Se aplicó Design thinking, sus herramientas y pasos elementales para diseñar una solución centrada en las personas, con esto se encontró los actores del problema, sus principales necesidades y descubrimientos, para iniciar la fase de diseño del prototipo y el contenido relevante a presentar.

Se estableció un enfoque de aprendizaje visual con la definición del concepto creativo y la construcción de un personaje principal e ilustraciones que presenten la información más relevante sobre los cuidados paliativos para una mejor comprensión de este contenido, en el diseño de estas ilustraciones se utilizó una paleta de colores adecuada para el público objetivo que son los niños de 9 a 14 años y una interfaz dinámica que facilite la interacción y uso de la aplicación (Sierra, Y., León, J., 2016).

La aplicación es dirigida para teléfonos móviles que utilizan el sistema operativo Android por lo cual su desarrollo se realizó en Android Studio. Se usó la API 18 o versión 4.3 de Android para que sea compatible para la mayor cantidad de teléfonos inteligentes.

2.1 Marco Lógico: Árbol de problemas

Se desarrolló el árbol de problemas (Ver figura 2.1) y un análisis luego de visitas al Instituto de SOLCA y reuniones con los principales actores. Se definieron las causas y efectos principales que ocasionan la problemática. Esto provoca que desde el inicio de la enfermedad no exista una atención adecuada en casa por parte de familiares, generalmente por el estigma inmerso sobre que éstos se

aplican únicamente en las fases terminales. Todo esto implica a una baja calidad de vida y en casos de emergencia limita a una reacción inmediata.

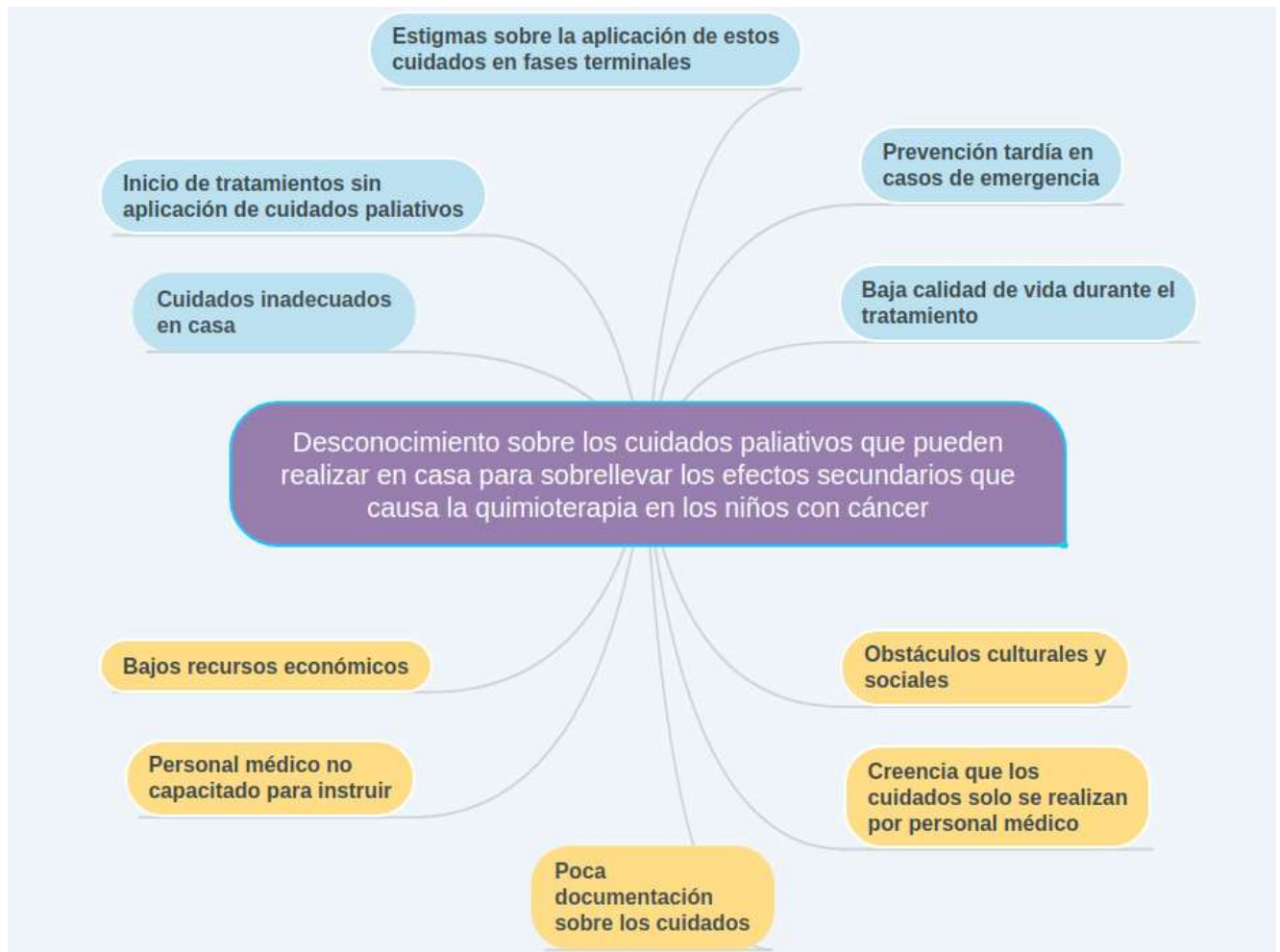


Figura 2.1. Árbol de problemas resumiendo los antecedentes investigados [Elaboración propia].

2.2 Design Thinking

Para resolver este problema se aplicó la metodología Design Thinking y sus 5 pasos elementales, para proponer una solución centrada en los beneficiarios, en este caso los niños del área pediátrica de SOLCA, por medio de visitas al instituto y una comunicación constante con los principales actores involucrados como son los pacientes, familiares, doctores, y personal médico encargado de los cuidados paliativos (Aguilar, G., Chirino, V., Neri, L., Noguez, J., & Robledo-Relia, V., 2010).

2.2.1 Empatizar

Mapa de Actores

Los principales implicados en este estudio, son los niños con cáncer, actores internos en conjunto con sus padres de familia y personal médico de la unidad pediátrica y cuidados paliativos que atienden a los niños durante su tratamiento (Ver figura 2.2).



Figura 2.2. Mapa de actores [Elaboración propia].

Mapa de empatía

Se realizaron entrevistas a cada uno de los actores; a los niños (Ver figura 2.3), padres de familia (Ver figura 2.4) y doctores de SOLCA (Ver figura 2.5), con preguntas acordes a la metodología para lograr empatizar y obtener la mayor información posible. Esto proporcionó información para definir aspectos esenciales como el contenido y funcionalidad para el diseño final del prototipo.

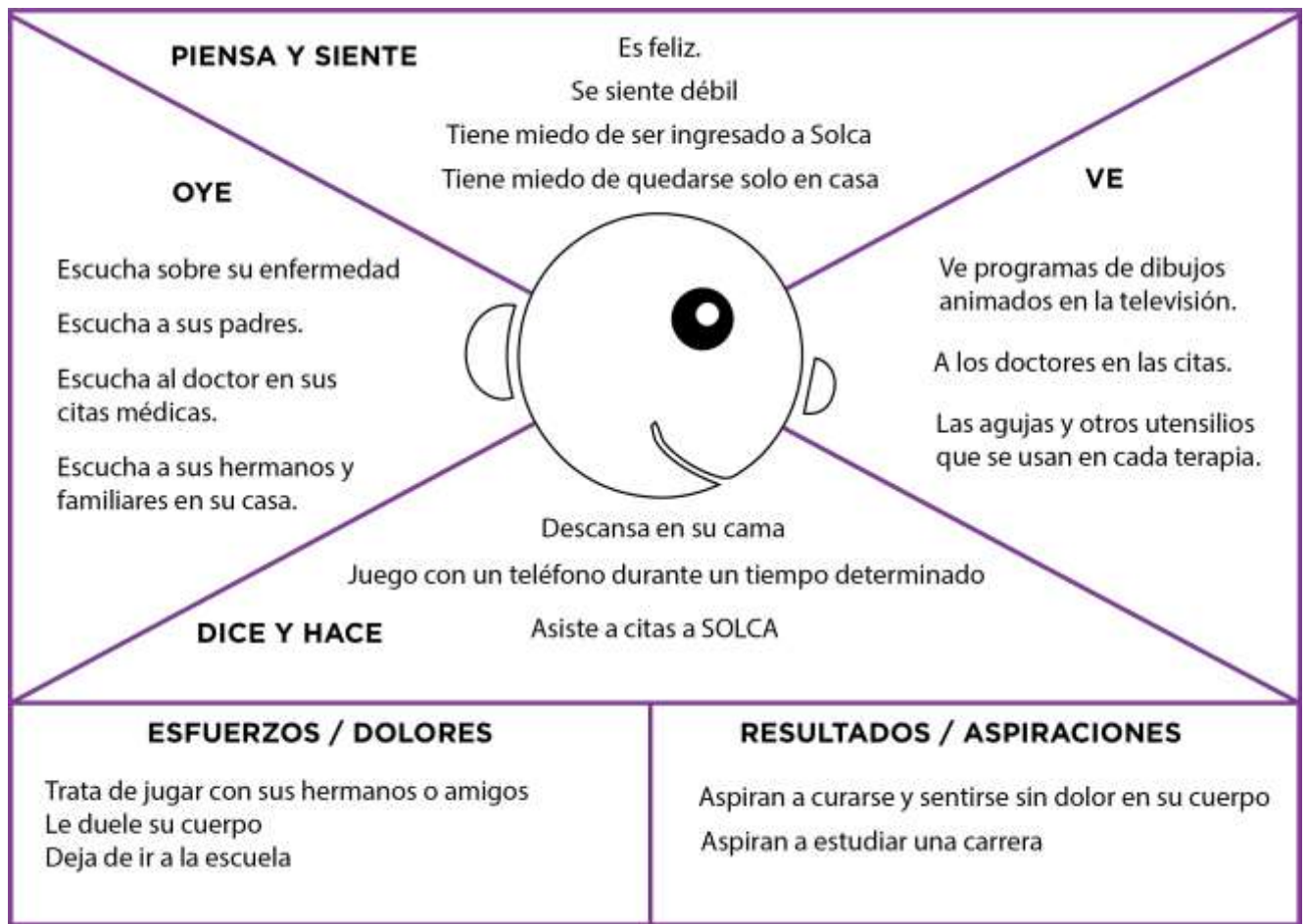


Figura 2.3. Mapa de empatía de niños [Elaboración propia].

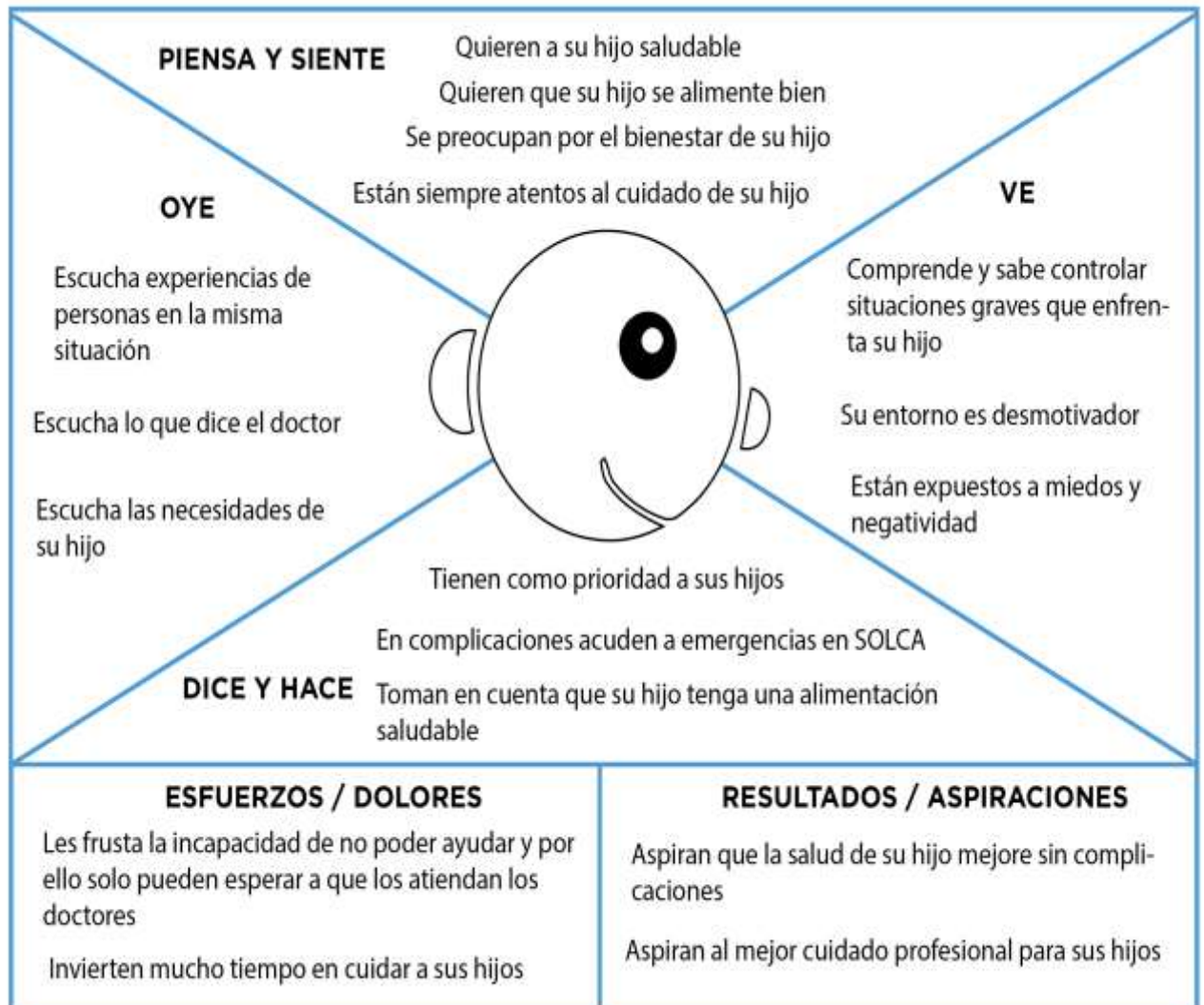


Figura 2.4. Mapa de empatía de padres de familia [Elaboración propia].



Figura 2.5. Mapa de empatía de los doctores de SOLCA [Elaboración propia].

2.2.2 Definir

Insights

- Las personas piensan que los cuidados paliativos se aplican sólo en la etapa terminal de un paciente con cáncer.
- Es necesario educar a los padres y niños para que sigan las indicaciones de los doctores y no de otras personas cercanas a ellos como vecinos o amigos.

- Los doctores solo informan de forma verbal a los padres y niños sobre los cuidados que deben realizar en casa, no existe un folleto, tríptico o algún medio digital aprobado por SOLCA de fácil acceso que les brinde información.
- Los doctores no conocen de forma exacta el nivel del dolor que los niños pueden llegar a tener en casa después de la quimioterapia.
- Es necesario llevar un registro del estado del niño para un mejor control del tratamiento de cáncer
- Las actividades que realizan los niños de forma regular en sus hogares es ver televisión y jugar con algún dispositivo móvil.
- Los niños quieren conocer sobre los cuidados que debe tener durante tratamiento de su enfermedad.
- Los padres de familia están dispuestos a aprender con su hijo sobre los cuidados y la alimentación que se debe dar en casa.

2.2.3 Idear

En esta etapa se realizaron los primeros bocetos de la aplicación y se definieron las primeras funcionalidades luego de las entrevistas realizadas en SOLCA. Se creó un flujo de pantallas con la creación de una cuenta e inicio de sesión (Ver figura 2.6), y el registro del estado físico y emocional del niño para establecer la interacción con la aplicación (Ver figura 2.7).

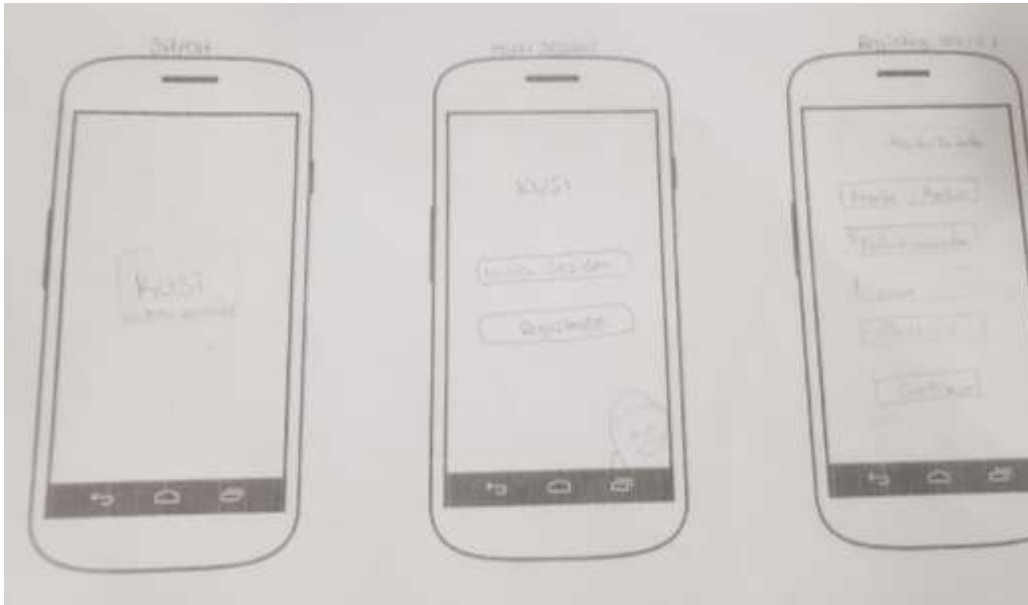


Figura 2.6. Bocetos de aplicación en papel [Elaboración propia].

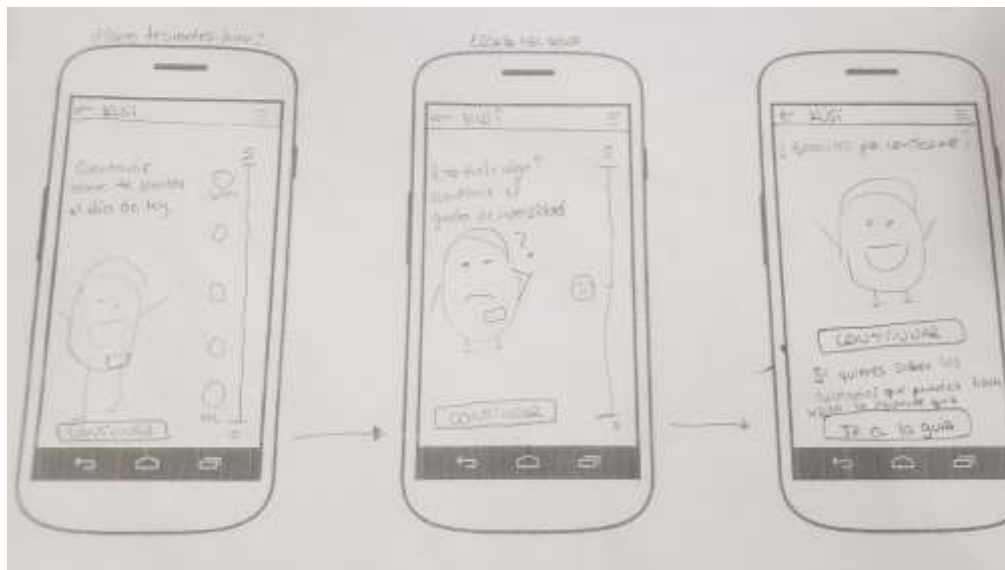


Figura 2.7. Bocetos de aplicación en papel [Elaboración propia].

Estos bocetos fueron revisados y modificados hasta ser aprobados, por el tutor general del proyecto, área de diseño gráfico y por el equipo profesional de SOLCA. En esta fase en conjunto con doctores, se estableció la importancia de presentar una guía con los principales síntomas de alarma que los niños pueden tener durante el tratamiento de quimioterapia, así como consejos sobre alimentación.

2.2.4 Prototipar

Se utilizaron varias herramientas para el desarrollo del prototipo final:

- Adobe Illustrator para el diseño e ilustración de los elementos gráficos de la aplicación.
- Adobe Photoshop para el diseño del flujo de pantallas.
- Adobe After Effects para las animaciones.
- Marvel App, herramienta de prototipado online para presentar el flujo de pantallas y su interacción con el usuario.
- Android Studio para el desarrollo y programación del prototipo final.

2.2.5 Evaluar

Se realizó la evaluación del prototipo con los niños del área pediátrica de SOLCA, se evaluó la usabilidad, contenido y el diseño de la aplicación, por medio de la observación y una encuesta final a los niños y sus padres.

2.3 Mobile learning (Aprendizaje visual)

Se utilizó el proceso Mobile-Learning o Aprendizaje visual debido a que se desea educar a los niños que utilizarán la aplicación móvil sobre los cuidados paliativos que pueden realizar en sus casas a través de recursos gráficos ilustrados.

2.3.1 Concepto creativo

El color puede ayudar a participar y comunicar (Lullabot, 2019), para una fácil comprensión de la información se diseñó una interfaz con elementos que permitan tener una buena interacción con los usuarios, es decir principalmente los niños. Un diseño afectivo que permita presentar el informe de cuidados en casa de forma clara y precisa e incentive al niño a registrar en la aplicación su estado o dolor que llegue a tener en el día.

Según estudios realizados sobre experiencia de usuario para niños se determinaron colores para realizar un diseño más enfocado y atractivo para los niños con el rango de edad establecido, como los colores de la paleta A (Ver figura 2.8) que son preferidos por los niños entre colores de otra paleta B (Ver figura 2.9).

Color Palette A



Figura 2.8. Paleta de colores A validadas con niños [Lullabot, 2019].

Color Palette B



Figura 2.9. Paleta de colores B validadas con niños [Lullabot, 2019].

Otro estudio realizado para conocer los colores de preferencia por pacientes con cáncer 9 a 16 años, señala que los niños de 9 a 11 prefieren tonos altamente saturados y vivos, los tonos de azul, rosa y amarillo son algunos de las más elegidos y favoritos. Mientras que los niños mayores de 11 años prefieren una gama de mediados un poco más oscura del color azul, amarillo y púrpura (Zlotkowska, J., & Cassidy, T.).

En consideración con las investigaciones encontradas, las paletas de colores mencionadas se establecieron como pautas para el diseño del prototipo con una interfaz amigable con elementos que faciliten el aprendizaje sobre cuidados paliativos y que los niños respondan positivamente a las funcionalidades de la aplicación móvil.

Colores Principales



En una de las entrevistas realizadas a los niños de la unidad pediátrica de SOLCA durante una de las visitas al instituto, el sentimiento que ellos reflejaron además de nervios fue felicidad, los niños respondieron que son felices y que se sienten bien por lo tanto se quiso reflejar a través de la aplicación, esa emoción con el nombre de “Kusi” que significa Felicidad en latín. El logotipo de la aplicación (Ver figura 2.10) es la palabra Kusi con uno de los colores principales que es el púrpura y con la tipografía Bubblegum Sans, una tipografía con un estilo de letras optimistas y alegres (Google Fonts, 2019).



Figura 2.10. Logotipo de la aplicación [Elaboración propia].

Se diseñó un personaje para que sea guía de los niños cuando están usando la aplicación, este primer boceto del personaje (Ver figura 2.11) luego de ser revisado por el tutor de diseño asignado, fue modificado hasta obtener el personaje final, con 2 versiones de colores, los cuales fueron evaluados por algunos niños de SOLCA, quienes prefirieron la versión 1 del personaje (Ver figura 2.12).

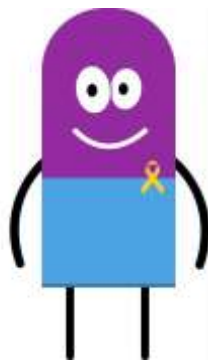


Figura 2.11. Primer prototipo del personaje principal [Elaboración propia].

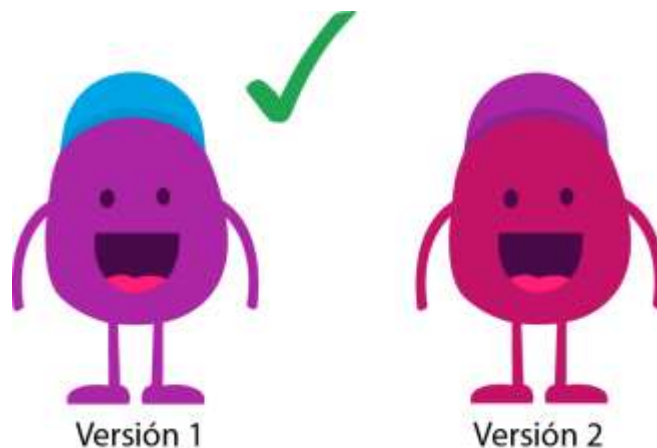


Figura 2.12. Personajes con paleta de colores evaluado por los niños en SOLCA [Elaboración propia].

Este personaje tiene alrededor de 16 años y es una figura de apoyo para los niños, es el amigo que todos necesitamos, animado y motivado, es un chico feliz y valiente, que superó el cáncer y brindará esa pizca de felicidad para incentivar a los niños a aprender y seguir las indicaciones de su doctor. El nombre del

personaje se estableció también luego de la revisión con los niños, a pesar de ser una caricatura, los niños lo relacionaron con una persona real como un tío, hermano, o ellos mismos pero mayores, finalmente el nombre elegido fue el propuesto por una niña de 10 años quien lo nombró “Felipe” porque el significado es felicidad.

2.3.2 Concepto comunicacional

Aplicación móvil alegre, confiable y educativa para el autocontrol de los efectos secundarios de la quimioterapia. Enfocada en transmitir alegría y tranquilidad a los niños que la utilicen.

2.3.3 Interfaz de la aplicación

Se diseñó la interfaz de la aplicación con los colores principales mencionados anteriormente, con un sistema de registro e inicio de sesión para que los niños puedan utilizar la aplicación (Ver figura 2.13).



Figura 2.13. Pantalla de inicio de sesión [Elaboración propia].

Se desarrolló una sección interactiva llamada “diario” para registrar diariamente el estado físico y emocional de los niños, dividido en 2 partes: la primera para conocer el estado de ánimo, para esto se adaptó el personaje principal a diferentes versiones con colores que representen cada una de las emociones (Ver figura 2.14), que se pueden seleccionar dentro de la aplicación (Ver figura 2.15).

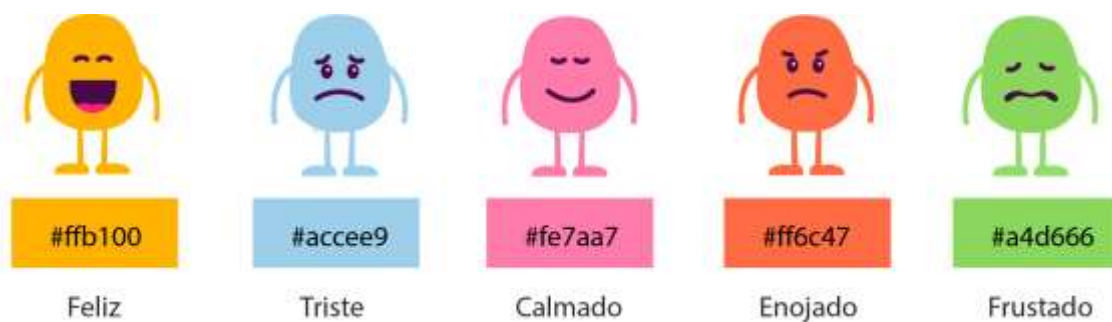


Figura 2.14. Personaje ilustrado según estados de ánimo [Elaboración propia].



Figura 2.15. Pantalla de registros estados de ánimo [Elaboración propia].

La segunda parte corresponde a la evaluación del dolor, se adaptó la herramienta de escala de medición de dolor con sus respectivos colores, acorde al rango de edad definido, en este caso una escala facial, sencilla de reconocer, acompañada de valores descriptivos y numéricos, desde 0 para representar que no existe dolor hasta 10, el nivel máximo representado como insoportable (Ver figura 2.16). El niño puede seleccionar en la escala, el personaje con quien se sienta identificado según el dolor que sienta, para registrar el nivel de este, si lo tiene en ese momento (Ver figura 2.17).



Figura 2.16. Personaje ilustrado según escala de dolor [Elaboración propia].

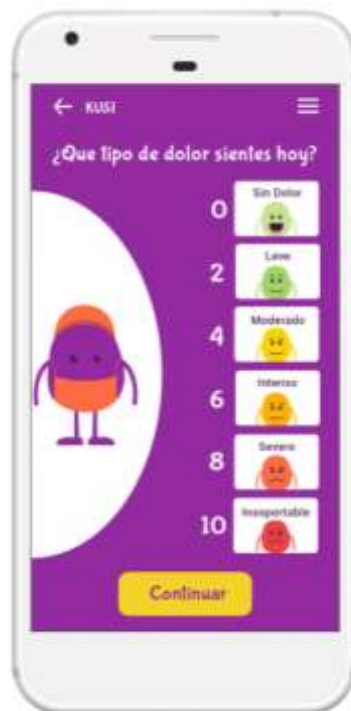


Figura 2.17. Pantalla de registro de dolor [Elaboración propia].

Para incentivar al niño se desarrolló una sección donde se muestran frases motivadoras aleatorias con palabras destacadas en tamaño más grande para que queden retenidas en su memoria. También se implementó otra sección de un botón de emergencia para comunicarse con la línea 24/7 de cuidados paliativos de SOLCA tanto por WhatsApp como por llamada (Ver figura 2.18).



Figura 2.18. Pantalla de emergencia [Elaboración propia].

2.3.4 Contenido de la aplicación

El proceso inicia con el factor pedagógico donde se realizó una reunión con los doctores encargados de las áreas de cuidados paliativos y pediatría para definir el contenido que se mostrará en la aplicación. El tema más sobresaliente fue el de los signos de alarmas o efectos secundarios del tratamiento de quimioterapia y qué hacer en esos casos. También se resaltó sobre la importancia de la nutrición, e incentivarlos a ir a emergencias en SOLCA en casos graves, en vez de intentar curarlos con métodos no profesionales.

Se investigó sobre los signos de alarmas más comunes, las precauciones, las señales y los pasos a seguir de cada uno; así como también consejos y recetas para mejorar la nutrición. Se recopiló toda la información en un informe que se lo presentó a los doctores para que validen el contenido y elijan los más relevantes para enseñar a través de la aplicación. Finalmente, con el informe segmentado se procedió a modificar ciertas palabras para que sean entendibles por los niños y a separar por pasos los cuidados.

Con el contenido listo se procedió a ilustrar los gráficos explicativos de cada paso y se diseñó su respectivo flujo de pantalla con el contenido, menú y botones que guiarán al niño a través de la aplicación. Cada cuidado tiene su propio color principal y su pantalla de precaución donde se le indica en qué casos debe ir directamente a SOLCA.

2.4 Mobile – D

Para un ciclo de trabajo más eficaz, se procedió a desarrollar la aplicación en conjunto con las pantallas y assets. Cada semana, había una reunión con la tutora de gráfico para evaluar las ilustraciones, colores y contenido. Con su visto bueno, se continuaba a programar en Android probándolo en diferentes celulares para que la interfaz sea adaptable en varios tamaños. Se ponía una meta de la semana tanto de la parte gráfica como la de programación tener avances significativos en periodos cortos de tiempo.

2.5 Arquitectura

Los datos del usuario y el registro emocional diario son guardados en Cloud Firestore que es una base de datos de la plataforma Firebase de Google que almacena la información en forma de archivos. Se implementa la API dentro de Android para usar las funciones propias de Firebase y manejar los datos.

El código se desarrolló en Android Studio en su lenguaje principal Java. Se usó la API 18 para que sea compatible para la mayor cantidad de teléfonos y tabletas con

el sistema operativo de Google “Android 4.3” o superior. Se utilizó la plataforma de GitHub para subir las versiones.

Terminada la aplicación, se realizaron evaluaciones con niños y doctores de SOLCA para obtener retroalimentación y desarrollar los respectivos cambios. Finalmente, se procedió a publicarla en Play Store para que esté disponible de forma mundial. A continuación, se puede ver la toda la arquitectura completa (Ver figura 2.19).

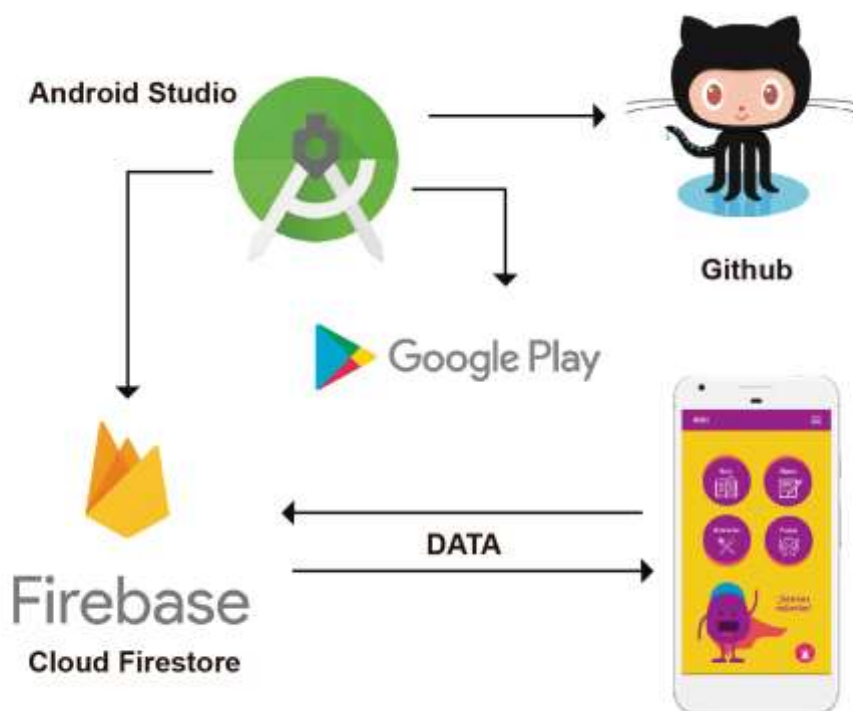


Figura 2.19. Arquitectura de la aplicación móvil Kusi [Elaboración propia].

CAPÍTULO 3

3. RESULTADOS Y ANÁLISIS

Como resultado de cada una de las metodologías aplicadas se obtuvo un prototipo final con efectos positivos y satisfactorios. En la fase inicial de investigación por medio de las encuestas realizadas, se encontró que las personas creen que es importante una plataforma que enseñe sobre los cuidados paliativos en casa y que registre el estado emocional de los niños con cáncer para un mejor control del tratamiento (Ver figura 3.1).

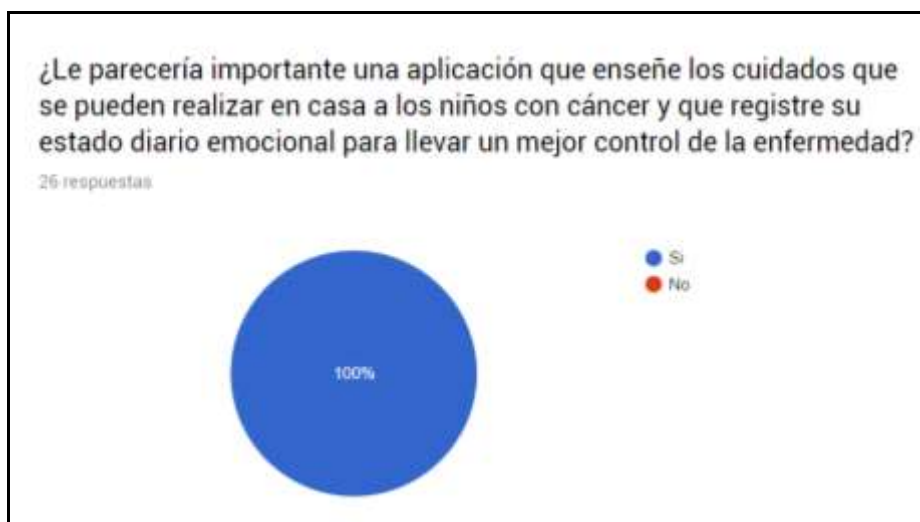


Figura 3.1. Pregunta de encuesta realizada [Google Forms].

Con respecto al personaje principal diseñado, este tuvo varias ilustraciones con diferentes posturas (Ver figura 3.2), y animaciones acordes al contenido presentado en la aplicación, que fueron validados por los niños, inicialmente con el prototipo realizado con la herramienta Marvel App y luego con la versión final publicada en Play Store. Los resultados fueron positivos, el personaje agradó a los niños en su forma y color, lo sintieron cercano y lo relacionaron con algún familiar o amigo mayor con cierto nivel de autoridad en quienes pueden confiar.

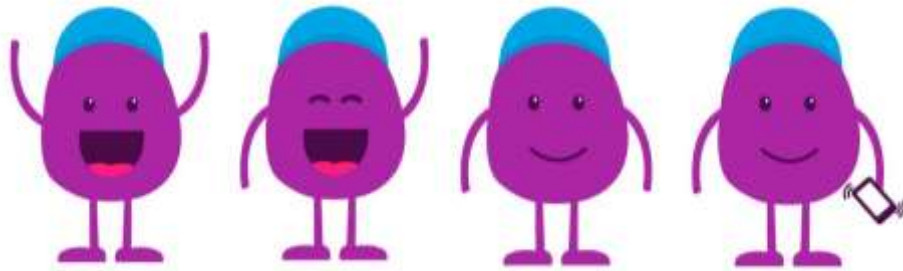


Figura 3.2. Personaje final validado [Elaboración propia].

La guía informativa final de cuidados y alimentos fue evaluada y aprobada por personal médico de SOLCA (Ver figura 3.3), que participó durante el proceso de desarrollo del proyecto. El resultado fue una guía de cuidados para aliviar los 5 principales síntomas de alarma: dolores, estreñimiento, diarrea, náuseas y vómitos, fiebre y en la sección de alimentos, recetas de batidos nutritivos para subir las defensas luego de la quimioterapia y consejos para una mejor alimentación.



Figura 3.3. Personal médico de SOLCA [Elaboración propia].

La aplicación se encuentra disponible en la plataforma Google Play, para su libre descarga en dispositivos con sistema operativo Android, a partir de su versión 4.3 o superior, se la puede instalar buscándola con el nombre de “Kusi”.

Se realizaron pruebas de usuario finales a los niños en SOLCA (Ver figura 3.4 y 3.5), la aplicación consiguió un alto porcentaje de aceptación y se obtuvo lo siguiente:

- De acuerdo con encuestas realizadas a los niños (Ver Apéndice), luego de usar la aplicación y revisar la guía, ellos aprendieron algo nuevo, y explicaron con sus propias palabras un tipo de cuidado o consejo que deben tener durante su tratamiento.
- A los niños les agradó los colores y diseño de la aplicación, así como también el personaje de apoyo “Felipe”.
- La usabilidad de la aplicación fue evaluada y los niños pudieron utilizarla de manera sencilla e intuitiva, sin embargo, la mayoría de ellos no recordaban la fecha de inicio de su tratamiento de quimioterapia, por lo que recurrían a sus padres para ingresar la fecha y proceder con la creación de su cuenta.
- Los niños están dispuestos a registrar su estado físico y emocional diariamente para llevar un mejor control de su enfermedad.
- Algunos padres de familia mencionaron que la aplicación móvil es una gran ayuda, ya que les brinda indicaciones supervisadas confiables a los niños y evita que busquen información errónea a través de internet.
- Los padres estuvieron interesados en aprender junto a su hijo/a sobre los cuidados paliativos a través de una aplicación móvil.
- El personal médico y administrativo del instituto estuvo dispuesto a realizar futuras actualizaciones con nuevas funcionalidades y más contenido.

Para la realización de este proyecto fueron necesarios diferentes recursos, como una línea gráfica, ilustraciones y animaciones, diseñadas con 3 programas de diseño que requieren una licencia con el valor mensual de \$29,99 y un total de \$119,96 por 4 meses de desarrollo. Para la programación se requirió 2

computadoras con Android Studio, cuentas activas de Google para el uso de Firebase y cuentas en GitHub. Para la implementación fue necesario la creación de una cuenta de desarrollador de Google Play y el pago del valor de \$25,00 para lograr subir la aplicación en Play Store y que se encuentre disponible para su respectiva descarga e instalación. Adicional a esto también es imprescindible contar con un dominio para publicar las políticas de privacidad de la aplicación según las exigencias de Google.



Figura 3.4. Pruebas de usuario [Elaboración propia].



Figura 3.5. Pruebas de usuario [Elaboración propia].



Figura 3.6. Pruebas de usuario [Elaboración propia].

CAPÍTULO 4

4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

1. Gracias a la recolección de información sobre la problemática se definió que el enfoque de la aplicación sería educar sobre cuidados paliativos para los principales signos de alarma en niños con cáncer.
2. Los niños se emocionaban con la aplicación por su interfaz con colores vivos, el sonido de fondo y los recursos ilustrados.
3. Al contar con ilustraciones dentro de la aplicación, los niños retienen con mayor facilidad la información presentada y aprenden sobre cómo aliviar los efectos secundarios de la quimioterapia.
4. El registro diario sirve como incentivo para que los niños usen con frecuencia la aplicación y confíen en el personaje Felipe al contarle su estado emocional y físico.
5. La fase de evaluación con los usuarios permitió conocer las futuras mejoras que se pueden realizar en la aplicación.

Recomendaciones

1. Implementar una función de seguimiento que guarde el avance de lectura del niño y se muestre a través de una barra superior. Esto les permitirá llevar un control del contenido leído y lo que le falta por aprender.
2. Establecer un modelo de negocio que se base en donaciones para apoyar el mantenimiento y mejora de la aplicación móvil.
3. Desarrollar minijuegos que sirvan como distracción para los niños cuando salgan del tratamiento de quimioterapia.

BIBLIOGRAFÍA

Aguilar, G., Chirino, V., Neri, L., Noguez, J., & Robledo-Relia, V. (2010). *Impacto de los recursos móviles en el aprendizaje*. Tecnológico de Monterrey. Obtenido de http://www.iiis.org/CDs2010/CD2010CSC/CISCI_2010/PapersPdf/CA805OG.pdf

Alcívar, N. S., Quijije, L. S., & Gallegos, D. C. (2019). *Adopción de videojuegos educativos infantiles, monitoreada con tableros de control en la nube*. Revista Ibérica de Sistemas e Tecnologías de Informação, (E19), 146-160.

Alcivar, N. I. S., Gallego, D. C., Quijije, L. S., & Quelal, M. M. (2019, March). *Developing a Dashboard for Monitoring Usability of Educational Games Apps for Children*. In Proceedings of the 2019 2nd International Conference on Computers in Management and Business (pp. 70-75). ACM.

American Society of Clinical Oncology (2019). *Cancer.net*. Obtenido de <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/manejo-de-su-atenci%C3%B3n/aplicaciones-m%C3%B3viles>

American Cancer Society (2017). *Datos y Estadísticas sobre el Cáncer entre los 2015-2017 Hispanos/Latinos*. Obtenido de <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/cancer-facts-and-figures-for-hispanics-and-latinos/datos-y-estad%C3%ADsticas-sobre-el-c%C3%A1ncer-entre-los-hispanos-latinos-2015-2017.pdf>

CampQuality (2019). *campquality*. Obtenido de <https://www.campquality.org.au/how-we-help/find-a-program/kids-guide-to-cancer>

Downing J, Powell RA, Marston J, Huwa C, Chandra L, Garchakova A *et al*. *Children's palliative care in low- and middle-income countries*. Arch Dis Child. 2016; 101:85–90.

Ferlay, J., Soerjomataram, I., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., Maxwell Parkin, D., Forman, D. & Bray, F. (2015). *Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012*. International Journal of Cancer. 136, 359–386.

Garduño, A. *Cuidados Paliativos en el Niño con Enfermedad Terminal*. Obtenido de https://www.intramed.net/sitios/mexico/dolor/DOLOR_9_1.pdf

GLOBOCAN (2018). *New Global Cancer Data: GLOBOCAN 2018*. Obtenido de <https://www.uicc.org/news/new-global-cancer-data-globocan-2018>

Google Fonts. (2019). *Google Fonts*. Obtenido de <https://fonts.google.com/specimen/Bubblegum+Sans>

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid (2016). *Enfoque paliativo en Pediatría*. Obtenido de https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/xx02/12/n2-131e1-e7_Int-Especial.pdf

INEC (2017). *Guayaquil en cifras*. Obtenido de <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/guayaquil-en-cifras/>

Institute of Design at Stanford. (2019). Obtenido de <https://dschool-old.stanford.edu/sandbox/groups/designresources/wiki/31fbd/attachments/027aa/GU%C3%8DA%20DEL%20PROCESO%20CREATIVO.pdf?sessionID=8af88fee76ecd1fb7879c915073461486c425622>

Lullabot. (2019). *Lullabot*. Obtenido de <https://www.lullabot.com/articles/ux-kids-personal-journey>

Mayo Clinic (2013). *Top 10 Things Palliative Care Clinicians Wished Everyone Knew About Palliative Care*. Obtenido de [https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196\(13\)00452-7/pdf](https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196(13)00452-7/pdf)

McCabe, M. S., Bhatia, S., Oeffinger, K. C., Reaman, G. H., Tyne, C., Wollins, D. S., & Hudson, M. M. (2013). American Society of Clinical Oncology statement: achieving high-quality cancer survivorship care. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 31(5), 631–640. doi:10.1200/JCO.2012.46.6854

MEDINA GONZALEZ, Inarvis; CHACÓN REYES, Elicerio y HERNÁNDEZ QUINTERO, Odalys. *Conocimientos de los enfermeros del Hospital Neumológico Benéfico Jurídico sobre cuidados paliativos*. *Medisur* [online]. 2015, vol.13, n.4 [citado 2019-06-21], pp.500-507. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2015000400006&lng=es&nrm=iso. ISSN 1727-897X.

Ministerio de Salud (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención*. Obtenido de https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

Organización Mundial de la Salud (19 de febrero de 2018). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Ortegón, E., Pacheco, J., & Prieto, A. (2005). *Metodología del marco lógico para la planificación, el seguimiento y la evaluación de proyectos y programas*. Santiago de Chile.

Registro de Tumores SOLCA Matriz (09 de abril de 2019). *Registro de Tumores SOLCA Matriz*. Obtenido de http://www.estadisticas.med.ec/Publicaciones/2%20Reporte%20Incidencia%20Solca%202014-2018_infantil.pdf

Rikke, Dam, R., & Siang, T. (enero de 2019). *The Interaction Design Foundation ApS*. Obtenido de <https://www.interaction-design.org/literature/article/map-the-stakeholders>
SickKids (2014). *SickKids*. Obtenido de <https://lab.research.sickkids.ca/iouch/pain-squad-app/>

Sierra, Y., León, J. (2016). *APLICACIÓN PARA DISPOSITIVOS MÓVILES QUE AYUDE A FORTALECER LOS CONOCIMIENTOS DE ASTRONOMÍA EN NIÑOS DE 8 AÑOS*. Obtenido de <http://repository.udistrital.edu.co/bitstream/11349/3225/1/SierraS%C3%A1enzYesenia2016.pdf>

SOLCA (02 de enero de 2019). *Registro de Tumores SOLCA Matriz*. Obtenido de http://www.estadisticas.med.ec/Publicaciones/Poster_1.pdf

SOLCA (2019). *SOLCA*. Obtenido de <http://www.solca.med.ec/informacion-al-paciente/viviendo-con-cancer/manejo-del-dolor-oncologico/>

SOLCA (7 de noviembre de 2018). *SOLCA*. Obtenido de <https://www.solca.med.ec/porque-yo-importo-cuidados-paliativos-pediatricos/>

Tschimmel, K., Loyens, D., Soares, J., & Oraviita, T. (2017). *d-think.eu*. Obtenido de http://www.d-think.eu/uploads/1/6/2/1/16214540/dthink_toolkit_es_fv.pdf

Universidad Politécnica de Madrid (2009). *Metodología de desarrollo ágil para sistemas móviles*. Obtenido de http://www.adamwesterski.com/wp-content/files/docsCursos/Agile_doc_TemasAnv.pdf

Vallejo-Palma, Jazmín Fátima, & Garduño-Espinosa, Armando (2014). *Cuidados paliativos en pediatría*. *Acta pediátrica de México*, 35(5), 428-435. Recuperado en 14 de junio de 2019, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912014000500010&lng=es&tlng=es.

World Health Organization (2018). *Palliative Care*. Obtenido de <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Health Organization (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers*. Obtenido de <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1>

Zlotkowska, J., & Cassidy, T. Colour preferences in children. Affective graphic design for children at risk for cancer.

APÉNDICES

A. Encuestas y entrevistas

Encuesta sobre proyecto para el cáncer infantil para validar la idea

A continuación, se muestra la primera encuesta que se realizó para validar la idea del proyecto. Esta se distribuyó a través de la página de Facebook de Kusi.

Selecciona una opción *

Hombre

Mujer

¿Es familiar o conoce de algún niño que esté pasando por tratamientos de quimioterapia en SOLCA? *

Si

No

¿Conoce que son los cuidados paliativos? *

Si

No

¿Le parecería importante una aplicación que enseñe los cuidados que se pueden realizar en casa a los niños con cáncer y que registre su estado diario emocional para llevar un mejor control de la enfermedad? *

Si

No

Figura A.1. Encuesta para validar la idea [Elaboración propia].

Entrevista a personal médico de SOLCA

A continuación, se muestran las preguntas que se realizaron en la entrevista a una doctora del área de cuidados paliativos y al doctor del área pediátrica de SOLCA. Esto se realizó con el fin de obtener los mapas de empatía desde su punto de vista.

- Nombre: _____ Área: _____
1. ¿Cual ha sido el peor caso de un niño que ha recibido cuidados en casa?
 2. ¿Cual ha sido el mejor caso de un niño bien cuidado en casa?
 3. ¿Cuales son los cuidados que más recomiendan a los padres en casa?
 4. ¿Cuales son las preguntas que más hacen los padres al terminar cada consulta?
 5. ¿Cuales son los temas más difíciles a tratar con los niños?
 6. ¿Cuales son los temas más difíciles a tratar con los padres?
 7. ¿Lleva algún registro del progreso emocional del niño en cada consulta?

Figura A.2. Entrevista a personal médico de SOLCA [Elaboración propia].



Figura A.3. Evidencia de entrevista a personal médico de SOLCA [Elaboración propia].



Figura A.4. Evidencia de entrevista a personal médico de SOLCA [Elaboración propia].

Entrevista a niños del área pediátrica de SOLCA

A continuación, se muestran las preguntas que se realizaron en la entrevista a varios niños del área pediátrica SOLCA para profundizar en sus miedos, sentimientos y percepciones.

Nombre: _____ Edad: _____

1. ¿Cómo te sientes el día de hoy?
2. ¿Me podrías contar tu experiencia la primera vez que viniste a SOLCA para recibir quimioterapia?
3. ¿Cómo fue llegar a casa luego del primer tratamiento?
4. ¿Qué piensas de la atención de los doctores?
5. ¿Qué es lo más difícil de estar en casa luego de cada quimioterapia?
6. ¿Cuál ha sido tu peor experiencia en casa con respecto a algún efecto secundario? ¿Porqué?
7. ¿Cómo es tu día a día en casa?
8. ¿Qué temores tienes al estar en casa sin un doctor?
9. ¿Qué es lo que más te gusta hacer después de cada sesión?
10. ¿Cuáles son tus aspiraciones a futuro?

Figura A.5. Entrevista a niños del área pediátrica de SOLCA [Elaboración propia].

Entrevista a familiares de niños del área pediátrica de SOLCA

A continuación, se muestran las preguntas que se realizaron en la entrevista a los padres de familia de los niños entrevistados del área pediátrica SOLCA para obtener insights y conocer sus puntos de vista.

Nombre: _____

1. ¿Cómo es su día a día con su niño en casa?
2. Cuéntenos la primera vez que su niño recibió quimioterapia y cómo fue al llegar a casa.
3. ¿Cual ha sido la peor complicación que tuvo su niño en casa y que hizo?
4. ¿Cómo se siente al estar en casa sin contar con personal médico?
5. ¿Cuales son los cuidados más frecuentes que aplica en casa?
6. ¿Cuando no sabe qué hacer, a quien consulta o pide ayuda?
7. ¿Qué tan difícil le es venir a SOLCA?

Figura A.6. Entrevista a familiares de niños del área pediátrica de SOLCA [Elaboración propia].



Figura A.7. Evidencia de entrevista a niños y familiares del área pediátrica de SOLCA [Elaboración propia].

Encuesta para evaluar sobre el uso de aplicación para niños y padres de familia

Con la aplicación terminada se realizó pruebas para validar el uso de la aplicación a los niños con supervisión de sus padres y se les hicieron preguntas para saber conocer su opinión.

Nombre y Apellido *

Texto de respuesta corto

Hijo/a *

Texto de respuesta corto

¿Considera que podría tener un mejor control del estado físico y emocional de su hijo/a través de la aplicación? *

Sí

No

¿Considera que la aplicación es un apoyo para los cuidados del niño en casa? *

Sí

No

¿Dejaría que su hijo/a utilice la aplicación? *

Sí

No

Figura A.8. Encuesta sobre uso de la aplicación a padres de familia [Elaboración propia].

Nombre y Apellido *

Texto de respuesta corta

Edad *

Texto de respuesta corta

¿Te gustaron los colores de la aplicación? *

Sí

No

¿Te agradó Felipe, el personaje guía de la aplicación? *

Sí

No

¿Aprendiste algo nuevo luego de usar la aplicación? *

Sí

No

Figura A.9. Encuesta sobre uso de la aplicación a niños de SOLCA [Elaboración propia].

B. Asesorías con doctores de SOLCA

Una vez terminada la aplicación se la presentó al personal médico de SOLCA para su respectiva revisión y aprobación.



Figura B.1. Evidencia de la reunión con personal médico de SOLCA [Elaboración propia].

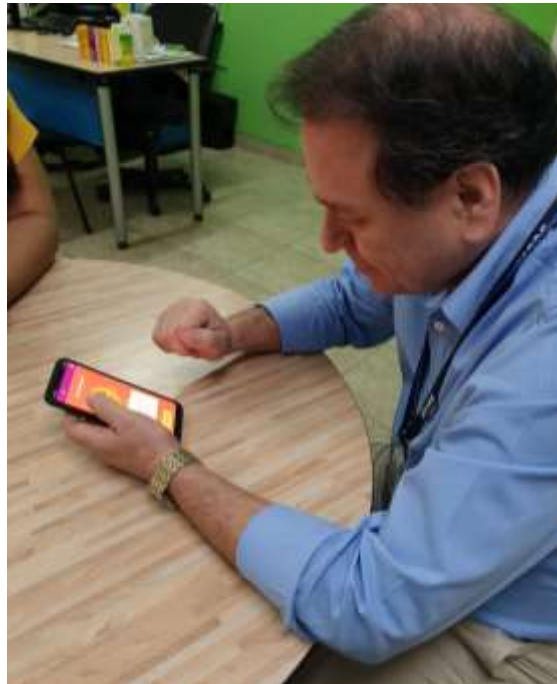


Figura B.2. Revisión por parte del doctor en jefe del área pediátrica de SOLCA [Elaboración propia].

C. Validación con niños de SOLCA



Figura C.1. Aplicación usada por un niño de 13 años [Elaboración propia].



Figura C.2. Aplicación usada por una niña de 10 años [Elaboración propia].