



## **El cuidado detrás del cuidador**

**Calidad de vida en los cuidadores de pacientes con esquizofrenia.**

**Proyecto para promover el conocimiento y la importancia del cuidado de los cuidadores informales de pacientes que padecen de esquizofrenia en la ciudad de Bogotá desde el Diseño Digital y Multimedia**

### **Proyecto de Grado**

**Bairon Stiven Acosta Quiroga  
María Fernanda Ruiz Moreno**

**Bogotá D. C., 2024**



## **El cuidado detrás del cuidador**

**Calidad de vida en los cuidadores de pacientes con esquizofrenia.**

**Proyecto para promover el conocimiento y la importancia del cuidado de los cuidadores de pacientes que padecen de esquizofrenia en la ciudad de Bogotá desde el Diseño Digital y Multimedia**

Proyecto de grado presentado como requisito parcial para optar al título de:

**Diseñador Digital y Multimedia**

Director (a):

Pedro Bellon

Línea(s) de énfasis:

Tecnologías para producción multimedia

Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca  
Facultad de Ingeniería y Arquitectura  
Programa de Diseño Digital y Multimedia  
Bogotá D. C., 2024



## Aval del Proyecto

---

Firma del Director(a) de proyecto de grado

---

---

---

---

Firmas de los jurados







## Dedicatoria

Quiero dedicar este trabajo a una de mis mayores inspiraciones, a una persona que me ha ayudado enormemente a lo largo de este proceso, y a una de las cuidadoras más fuertes y entrañables que he conocido y conoceré en mi vida: mi abuela, a quien adoro con toda mi alma. Ella siempre será para mí el símbolo de una mujer con perseverancia, alegría y fortaleza. Gracias de corazón, Yamile, por hacer esto posible. *Maria Ruiz*

Dedico este proyecto a mi compañera y a mi familia, cuyo apoyo y motivación me impulsaron a afrontar cada desafío en este desarrollo. Este logro es el apoyo y el compromiso de aquellas personas que creyeron en mí para poder alcanzar este tema. Gracias a todos por su paciencia y sus enseñanzas en mi crecimiento académico y en estos momentos decisivos. *Bairon Acosta*



## **Agradecimientos**

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento a mi compañero de proyecto, a mi familia, a mis amigos y a todas las personas que contribuyeron a que esto sea lo que es hoy, en lo que se ha convertido y en lo que seguirá evolucionando con el tiempo. Un agradecimiento especial a mi abuela por su invaluable apoyo y colaboración; su ayuda ha sido profundamente significativa. Saber que los tenía a mi lado, brindándome su apoyo cuando más lo necesitaba, especialmente en los momentos en que sentía que no podía continuar, me dio la fuerza para seguir adelante. Gracias por hacer todo esto posible. *Maria Ruiz*

Quisiera aprovechar este espacio para agradecer profundamente a mi compañera de grado, con la cual efectuamos un trabajo conjunto y con la cual tuvimos un apoyo incondicional alrededor del proyecto. También, amplió mi gratitud para aquellos compañeros y profesores que me guiaron y me asesoraron en este camino para la realización del proyecto. Finalmente, reconocer la contribución de aquellos expertos y personas que, de manera indirecta, aportaron sus conocimientos y nos brindaron su ayuda en momentos clave del desarrollo. *Bairon Acosta*



*“Solo cuando me cuido a mí mismo puedo  
cuidar verdaderamente de los demás.”*

*Parker Palmer*



## Resumen

El proyecto tiene como fin abordar las necesidades de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia de la ciudad de Bogotá, en la que se presentan altos niveles de estrés y sobrecarga emocional. Con base en una metodología centrada en el usuario, el proyecto elabora una aplicación centrada en ayudar a los cuidadores a organizar tareas, cuidar de sí mismos y proporcionar herramientas accesibles para abordar la sobrecarga emocional. Las características de la aplicación incluyen el rastreo de los hábitos de autocuidado y un registro de tareas, así como materiales sutiles y comprensibles sobre la esquizofrenia y los desafíos del trabajo de cuidado. Todo el desarrollo se basa en la participación directa del usuario final, lo que garantiza que la aplicación refleje las necesidades del usuario final en todos los niveles.

*Palabras clave:* Cuidadores informales, esquizofrenia, autocuidado, apoyo emocional

### **Línea(s) de profundización:**

Estrategias de comunicación / Herramientas digitales / producción multimedia

## **Abstract**

The project aims to address the needs of informal caregivers of people with schizophrenia in Bogotá, where high levels of stress and emotional burden are common. Using a user-centered methodology, the project develops an application focused on helping caregivers organize tasks, take care of themselves, and access tools to manage emotional overload. The app's features include self-care habit tracking, a task log, and subtle, comprehensible materials on schizophrenia and the challenges of caregiving. The entire development process is based on direct user involvement, ensuring that the app reflects the end user's needs at all levels.

*Keywords:* Informal caregivers, schizophrenia, self-care, emotional support

### **Research lines:**

Communication strategies / digital tools / multimedia production

## Tabla de contenido

Aval del Proyecto.....	5
Dedicatoria.....	10
Agradecimientos.....	12
Resumen .....	16
Abstract.....	17
Tabla de contenido.....	18
Listado de figuras.....	21
Listado de tablas.....	22
Listado de anexos.....	23
1. Formulación del proyecto.....	24
1.1 Introducción.....	24
1.2 Justificación.....	26
1.3 Definición del problema.....	30
1.4 Hipótesis de la investigación.....	32
1.4.1 <i>Hipótesis explicativa</i> .....	32
1.4.2 <i>Hipótesis propositiva</i> .....	33
1.5 Objetivos.....	33
1.5.1 <i>Objetivo general</i> .....	33
1.5.2 <i>Objetivos específicos</i> .....	33
1.6 Planteamiento metodológico.....	35
1.7 Alcances y limitaciones.....	36
2. Base teórica del proyecto.....	37

2.1 Marco referencial.....	37
2.1.1 Antecedentes.....	37
2.1.2 Marco teórico contextual.....	39
2.1.3 Marco teórico disciplinar.....	43
2.1.4 Marco conceptual.....	44
2.1.5 Marco institucional.....	47
2.1.6 Marco legal.....	48
2.2 Estado del arte.....	49
2.4 Caracterización de usuario.....	52
3. Desarrollo de la metodología, análisis y presentación de resultados.....	54
3.1 Criterios de diseño.....	54
3.1.1 Árbol de objetivos de diseño.....	55
3.1.2 Requerimientos y determinantes de diseño.....	56
3.2 Hipótesis de producto.....	57
3.3 Desarrollo y análisis Etapa X1.....	58
3.4 Desarrollo y análisis Etapa X2.....	58
3.5 Desarrollo y análisis Etapa X3.....	59
3.6 Resultados de los testeos.....	59
3.6.1 Primer testeo.....	60
3.6.2 Segundo testeo.....	62
3.7 Prestaciones del producto.....	63
3.7.1 Aspectos morfológicos.....	63
3.7.2 Aspectos técnico-funcionales.....	64

3.7.3 Aspectos de usabilidad.....	65
4. Conclusiones.....	66
4.1 Conclusiones.....	66
4.2 Estrategia de mercado.....	66
4.2.1 Segmentos de cliente.....	67
4.2.2 Propuesta de valor.....	68
4.2.3 Canales.....	68
4.2.4 Relaciones con los clientes.....	69
4.2.5 Fuentes de ingresos.....	69
4.2.6 Actividades clave.....	70
4.2.7 Recursos clave.....	71
4.2.8 Socios clave.....	71
4.2.9 Estructura de costes.....	72
4.3 Consideraciones.....	72
Referencias.....	73
Anexos.....	76

## Listado de figuras

Figura 1. <i>Árbol de problemas</i> .....	31
Figura 2. <i>Árbol de objetivos</i> .....	34
Figura 3. <i>Línea de tiempo</i> .....	39
Figura 4. <i>Stakeholders map</i> .....	53

**Listado de tablas**

Tabla 1. <i>Marco conceptual</i> .....	44
--	----

## Listado de anexos

Anexo 1. <i>Determinantes y requerimientos</i> .....	76
Anexo 2. <i>Chat de whatsapp con la trabajadora social</i> .....	77
Anexo 3. <i>Chat de whatsapp con la psicóloga</i> .....	78
Anexo 4. <i>Prototipo aplicación primer testeo</i> .....	79
Anexo 5. <i>Audios con los usuarios</i> .....	80
Anexo 6. <i>Entrevista virtual</i> .....	80
Anexo 7. <i>Prototipo final ReencuentraT</i> .....	81
Anexo 8. <i>Usuarios usando la aplicación</i> .....	82
Anexo 9. <i>Estrategia de mercado</i> .....	82
Anexo 10. <i>Portafolio Maria Ruiz</i> .....	83
Anexo 11. <i>Portafolio Bairon Acosta</i> .....	83
Anexo 12. <i>Portafolio Behance Maria Ruiz</i> .....	83
Anexo 13. <i>Portafolio Behance Bairon Acosta</i> .....	83
Anexo 14. <i>Documentos proyecto de grado</i> .....	84

## **1. Formulación del proyecto**

### **1.1 Introducción**

Las familias de los pacientes con esquizofrenia no solo deben enfrentarse a la sintomatología del paciente, sino también a respuestas como el estrés, el miedo a esta enfermedad, cambios en la dinámica familiar, estigmas, problemas económicos, carga del cuidador, ansiedad, entre otros.

El tratar a un paciente con esquizofrenia necesita claramente una intervención familiar, para así generar ambientes propicios para una recuperación eficaz. Para esto es necesario proporcionar información sobre la enfermedad y la medicación, pero sin dejar de lado el bienestar del cuidador. Al momento de proporcionar la información al cuidador sobre su bienestar y cómo identificar conflictos para solucionarlos, esto impacta directamente en la recuperación próspera del paciente y una posible prevención de recaídas constantes.

“Además del impacto económico, físico, psicológico y emocional, el concepto de “carga” del cuidador incluye nociones sutiles pero estresantes como vergüenza, sentimientos de culpa y autorreproches”, afirmó el psiquiatra canadiense George Awad. Y aunque en estos casos tener un cuidador al lado es de suma importancia, se ve que tienen una sobrecarga muy marcada, sin

prestar gran atención a sus necesidades o a su bienestar, para esto es fundamental proporcionar un entorno que minimice el estrés, con rutinas diarias claras y previsibles.

En una serie de estudios realizados en el 2004 se demostró que el 41% de los pacientes con esquizofrenia viven con sus padres o tuvieron que volver a casa tras un brote. El 40% de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia han pasado más de 10 años en el rol. Siendo la mayoría de los cuidadores mujeres. La mitad afirma que tienen muy poco tiempo para cuidarse a sí mismas, según reportes realizados por la *Alianza para la salud mental* (ASM).

A nivel nacional se evidencian una serie de leyes que respaldan la necesidad de un cuidado óptimo como para el paciente como para el cuidador, como lo es la ley 1616 de 2013, en la cual se reafirma la importancia que tiene la salud mental como prioridad nacional, derecho fundamental, bien de interés público y componente esencial del bienestar general y el mejoramiento de la calidad de vida de la población; ley 2292 de 2020, que reglamenta la atención integral de la salud mental y establece lineamientos para el desarrollo de programas de promoción, prevención, atención y rehabilitación; Ley 1346 de 2009 que aprueba la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, donde se reconocen los derechos de los cuidadores y la ley 2297 de 2023 es el reconocimiento de la autonomía de los demandantes de asistencia personal y de quienes prestan el servicio del cuidado sin ninguna remuneración. Pero su alcance es limitado por los

problemas fiscales y los 571.164 cuidadores que no están cubiertos por la ley.

Por medio de esto se identifica uno de los desafíos más relevantes y fuertes en el ámbito del diseño digital, como lo es la falta de difusión de información precisa y comprensible sobre estrategias para el bienestar y el cuidado de los cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia, por ello la finalidad de esta investigación es ayudar y proporcionar medidas y estrategias para el cuidado óptimo del cuidador, para la mejora del bienestar personal, ayudando a demostrar que el bienestar del cuidador es el bienestar del paciente. Todo esto se va a desarrollar por medio de una metodología del diseño centrado en el usuario, la cual se enfoca en un proceso iterativo a través de un ciclo, que se basa en investigar, definir, prototipar, usabilidad e iteración, con el fin de involucrar a los usuarios en todas las etapas del desarrollo.

## **1.2 Justificación**

La esquizofrenia es un trastorno mental crónico, que conlleva un alto precio en términos mentales del cuidador y costos sociales, estableciéndose como una de las principales causas de discapacidad en el mundo y en Colombia. Se encuentra relacionada con la presencia de síntomas negativos, positivos, cognitivos y recaídas. El impacto de esta enfermedad tanto en cuidadores como

en familiares, se asocia con cuadros graves de desgaste psicológico, físico y económico; entrelazados con el cambio fuerte de las dinámicas familiares y los hábitos ya relacionados con estas, ya que las limitaciones del paciente fuerza a uno o a varios miembros del núcleo familiar cercano a que dediquen el 100% del tiempo a su cuidado.

Cuidar a un paciente con esquizofrenia implica una atención constante y meticulosa para asegurar su bienestar y seguridad. Es crucial supervisar regularmente y prestar gran atención a su adherencia a la medicación, ya que el control de los síntomas es crucial para prevenir episodios peligrosos de paranoia o alucinaciones. Además, el cuidador informal debe crear un entorno de apoyo emocional, que se encuentre regido por la comprensión y la paciencia, para contrarrestar el aislamiento y la posible desconfianza que el paciente podría llegar a experimentar. Es fundamental estar formado para poder sobrellevar situaciones de crisis, actuando de manera calmada y efectiva ante posibles episodios de paranoia.

En un estudio realizado entre 2005 y el 2006 por la *Federación Mundial para la Salud Mental (FMSM)*, evidencio que los cuidadores de personas con esquizofrenia dedican más de 10 horas a la semana al cuidado de sus familiares, llegando incluso a dejar su trabajo para poder brindar el tiempo necesario para su recuperación adecuada.

Los cuidadores llevan un peso que va más allá de la

discapacidad de un familiar y sus necesidades para tener una buena calidad de vida. Según una investigación sistemática publicada en *JAMA Psychiatry* (2017) sugiere que las mujeres con esquizofrenia tienen un mejor curso clínico a comparación de los hombres, incluyendo una mejor respuesta al tratamiento farmacológico. En otro estudio publicado en la revista *Schizophrenia Bulletin* (2014), sugiere que la diferencia de géneros con respuesta al tratamiento podría estar relacionada con niveles hormonales, diferencias en la neurotransmisión y factores biológicos aunque es necesario recalcar que los estudios presentan limitaciones y que los resultados claramente varían según la persona y la población estudiada, sin embargo hay evidencias que sugieren que los pacientes masculinos con esquizofrenia experimentan más discapacidad y mayor dificultad al momento de recibir el tratamiento que las pacientes femeninas.

La formación de redes de apoyo que no son sólidas, complejizan el contexto y el bienestar del cuidador y no solo del cuidador sino también del paciente. Según Cetkovich (2018), “La incomprensión, el rechazo, el temor y el aislamiento de los demás son factores que contribuyen a que la vida de las personas con esquizofrenia sea mucho más difícil”. Las personas que cuidan a pacientes con esquizofrenia suelen tener peores calidades de vida y más depresión que el resto, pero se ha evidenciado que los cuidadores más añosos tienen mayor aceptación y adaptabilidad ante estas situaciones.

El distrés se refiere a un estado de angustia, malestar y

sufrimiento emocional significativo, en el caso de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia suelen generar un distrés específico, en el cual experimentan ansiedad, depresión, sentimientos de falta de valor, inquietud y desesperanza. Aunque se les preste atención al bienestar de los cuidadores, no se enfatiza en situaciones que los hagan felices o que ayuden a desahogar el peso de los cuidadores, que claramente redundan en el soporte que brindan a los pacientes con esquizofrenia.

En un estudio realizado por investigadores Australianos sobre cuidadores de pacientes con esquizofrenia y con bipolaridad, en el cual se concluye que el 32% de los cuidadores eran padres o madres del paciente, el 24% eran pareja y el 12% hermanos. Evidenciando que la carga es mayor en la esquizofrenia, debido al estigma de locura en las familias.

Se evidencia que la información hacia los cuidadores es bastante reducida y que no solo es reducida, sino que es muy poco clara y entendible para los cuidadores de pacientes con esquizofrenia, ya que según una investigación titulada "Interventions for Family Caregivers of People With Schizophrenia: A Systematic Review", concluye que, a pesar de la sobrecarga tan notoria que sufren los cuidadores, hay una escasez de intervenciones psicosociales específicamente diseñadas para ellos (Narasimhan, Brady, et al, 2016). Otra investigación publicada en "*Psychiatric Quarterly*" (2018), titulada "The Experiences of Caregivers of Individuals With Schizophrenia", demuestra que los cuidadores

sienten falta de información y capacitación sobre el manejo de los síntomas y comportamientos desafiantes de sus familiares con esquizofrenia y por último según una revisión de la literatura que se publicó, titulada "Caregivers of Individuals With Schizophrenia: A Systematic Review of Experiences and Support Needs", (Chen, Y. Chen, et al. 2019) expone que la mayoría de estudios se centran en los pacientes, mientras que las investigaciones de las experiencias y las necesidades de los cuidadores es limitada.

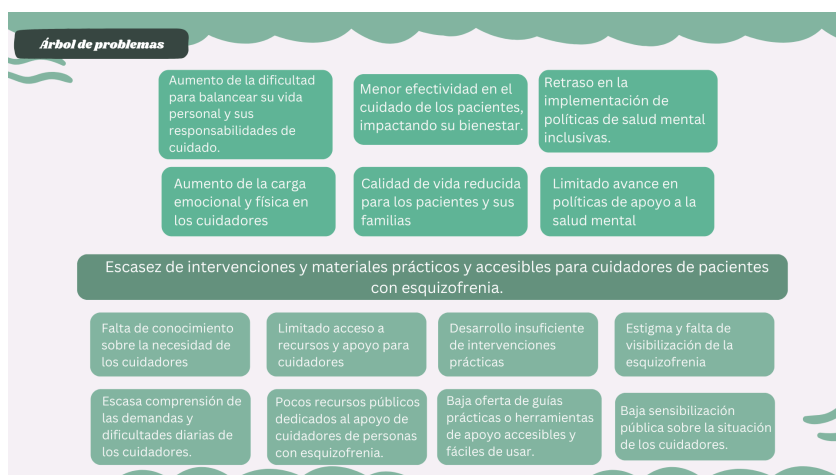
### **1.3 Definición del problema**

La información, intervenciones efectivas dirigidas netamente para cuidadores y recursos para los cuidadores informales de personas que padecen esquizofrenia son limitados representando un gran desafío que afecta tanto al bienestar de los cuidadores como al éxito del tratamiento de los pacientes. Esta carencia puede dar como resultado altos niveles de estrés, distrés, agotamiento emocional, falta de información sobre la enfermedad y sus síntomas, falta de solvento económico, así como en la falta de acceso a redes de apoyo y servicios de asistencia, llegando a enfrentar dificultades para brindar un cuidado efectivo y sostenible, teniendo un impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes, los cuidadores informales y en la dinámica familiar en general.

Además de esto, se evidencia una calidad de vida deficiente. No solo eso, sino que la carga del cuidado puede llevar a

los cuidadores a sufrir depresiones graves e, incluso, al síndrome del cuidador, que describe el desgaste emocional y físico que experimentan quienes cuidan a pacientes con esquizofrenia o con dependencia en general. Sin embargo, no se dispone de material práctico que ayude a los cuidadores a mejorar su bienestar y calidad de vida, pero no solo eso, se encuentra un déficit al momento de encontrar sesiones psicosociales especialmente diseñadas para ellos.

**Figura 1**



**Nota:** Árbol de problemas. Fuente: Elaboración propia con base en informes V.E.P de los cuidadores(2022).

La falta de recursos digitales claros y concisos que ayudan a

abarcando estrategias necesarias sobre el cuidado del cuidador, la sobrecarga de información de los pacientes que sufren de esquizofrenia, la información desactualizada que se encuentra acerca del cuidador, el lenguaje poco amigable de la documentación sobre el cuidador o inclusive sobre los pacientes y la estigmatización que sobrelleva esta enfermedad; hace que los cuidadores informales olviden su bienestar físico, social y emocional. Llevando a esta pregunta de investigación:

¿Cómo desarrollar recursos y herramientas efectivas para fomentar el autocuidado de los cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia?

## **1.4 Hipótesis de la investigación**

### ***1.4.1 Hipótesis explicativa***

Al implementar material digital apto y conciso para los cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia, que aborde aspectos como el autocuidado, el bienestar físico, social y emocional, se mejorará la calidad de vida y el bienestar general de los cuidadores. La aplicación proporcionará herramientas y recursos diseñados para ayudar a los cuidadores a gestionar el estrés, prevenir el desgaste emocional y mejorar su propio estado de salud. Esto no solo facilitará una mejor atención para los pacientes, sino que también contribuirá a reducir la repercusión de problemas

psicológicos entre los cuidadores, promoviendo un entorno más equilibrado y saludable tanto para ellos como para las personas a quienes cuidan.

#### ***1.4.2 Hipótesis propositiva***

Reconocer específicamente los desafíos y las necesidades del cuidador, facilitando el desarrollo de un producto digital y multimedia que ayude al autocuidado emocional y físico del cuidador informal.

### **1.5 Objetivos**

#### ***1.5.1 Objetivo general***

Fomentar el bienestar físico y mental de los cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia mediante una plataforma que facilite la organización de sus tareas, promueva el autocuidado y ofrezca herramientas de apoyo para reducir la sobrecarga emocional.

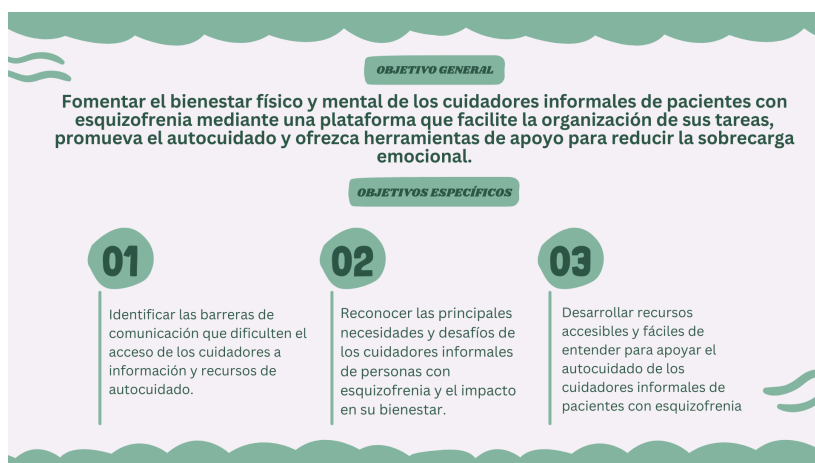
#### ***1.5.2 Objetivos específicos***

- Identificar las barreras de comunicación que dificulten el

acceso de los cuidadores a información y recursos de autocuidado.

- Reconocer las principales necesidades y desafíos de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia y el impacto en su bienestar.
- Desarrollar recursos accesibles y fáciles de entender para apoyar el autocuidado de los cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia

**Figura 2**



*Nota:* Árbol de objetivos. Fuente: Elaboración propia con base en informes V.E.P de los cuidadores(2022).

## 1.6 Planteamiento metodológico

A partir del problema de diseño focalizado en el proyecto, se decide utilizar la metodología del diseño centrado en el usuario, esto con el fin de adaptar los principios, herramientas a las necesidades y características específicas del proyecto, por medio de etapas que involucran de manera iterativa al usuario. Dichas etapas son mejor conocidas como:

- Investigación: Recopilación de datos cualitativos y cuantitativos.
- Definición: Basada en los hallazgos de la investigación.
- Prototipado: Creación de diversos prototipos.
- Usabilidad: Evaluación de prototipos con los usuarios.
- Iteración: Repetición del ciclo basado en comentarios y resultados.

A partir de esto, se puede detallar un enfoque de mejora continua, donde se busquen constantemente formas de optimizar el proceso de investigación. Esto puede incluir la implementación de nuevas herramientas, técnicas o metodologías que aumenten la eficiencia de la investigación efectuada en el proyecto.

Por último, esto se hace para obtener un foco en el usuario, con el fin de la mejora de la usabilidad y la satisfacción del usuario, mediante la accesibilidad y el desempeño representado por el mismo de manera eficiente y precisa.

## **1.7 Alcances y limitaciones**

El proyecto busca tener un alcance para abordar de manera integral múltiples necesidades al desarrollar un producto digital que abarque temas como el bienestar físico, social y emocional, estrategias claras de cuidado y de autocuidado, lo que se espera que mejore significativamente en la calidad de vida, habilidades de afrontamiento en los cuidadores, además de beneficiar indirectamente a los pacientes al recibir un mejor cuidado por parte de cuidadores más capacitados y con mejor salud mental.

Aunque su implementación claramente tiene unas limitaciones, ya que este proyecto no espera acabar con la sobrecarga del cuidador y tampoco espera sustituir una intervención psicológica si llega a ser necesaria. A su vez tampoco garantiza si no se hace las estrategias adecuadamente que su mejora sea efectiva.

## **2. Base teórica del proyecto**

### **2.1 Marco referencial**

#### **2.1.1 Antecedentes**

En este apartado, se presenta una revisión de los antecedentes que fundamentan y contextualizan el problema de investigación abordado en el proyecto. A partir de esto, se exploran las contribuciones previas, estudios y desarrollos conceptuales relacionados con el tema de estudio.

Dichos antecedentes cuentan con una perspectiva demarcada con respecto a los cuidadores y su alrededor en diferentes aspectos. Gracias al contexto, se permite contextualizar de manera precisa y asertiva proyectos o formulaciones a nivel distrital con ciertas limitaciones, pero con muy buenos acercamientos a la problemática.

#### **2.1.1.1 Línea del tiempo.**

A continuación se evidenciaron los antecedentes claves asociados para la formulación del proyecto:

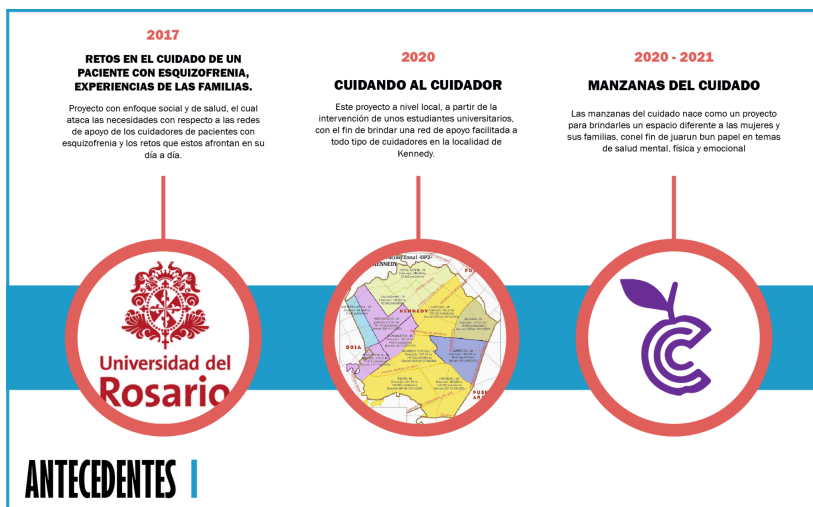
- Retos en el cuidado de un paciente con esquizofrenia, experiencias de las familias (2017): Este proyecto tenía un enfoque social y de salud, el cual atendía las necesidades con respecto a las redes de apoyo de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia y los retos que afrontan en su día a día.
- Cuidando al cuidador (2020): Este proyecto a nivel local, surgió a partir de unos estudios universitarios

con el fin de brindar una red de apoyo facilitada a todo tipo de cuidadores en la localidad de Kennedy.

- Manzanas del cuidado (2020-2021): Las manzanas del cuidado nace como un proyecto para brindarles un espacio diferente a las mujeres y sus familias, con el fin de jugar un buen papel en temas de salud mental, física y emocional.

Estos tres antecedentes muestran una trayectoria enfocada en el apoyo y atención a los cuidadores y sus familias. Especialmente, dos de estos en el contexto de la localidad de Kennedy en Bogotá y uno de estos, en un contexto universitario. Evidencian un interés por abordar las necesidades de este grupo poblacional desde diferentes perspectivas, incluyendo aspectos sociales, de salud mental y emocional.

### **Figura 3**



*Nota.* Línea del tiempo. Fuente: Elaboración propia con base en: Proyecto de Grado, Retos en el cuidado de un paciente con esquizofrenia, experiencias de las familias (2017), Manzanas del cuidado (2020).

## **2.1.2 Marco teórico contextual**

### **2.1.2.1 Teorías**

Se colocan teorías relevantes y pertinentes que ayuden a sustentar y a dar fortaleza a el argumento del proyecto

#### **2.1.2.1.1 Teoría del estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman**

Esta teoría sugiere que cuidar a un paciente con esquizofrenia puede ser una clara fuente de estrés para el cuidador, demostrando

que los altos niveles de estrés percibidos dependen de la evaluación que se hace de las demandas del cuidado y de los recursos de afrontamiento disponibles. Identificando dos tipos de afrontamiento claves, como lo es el centrado en el problema, que se basa en abordar directamente la fuente de estrés y el centrado en la emoción, que es el regular las respuestas emocionales al estrés.

#### **2.1.2.2.2 Modelo de carga del cuidador de Zarit**

Este modelo expone cómo los cuidadores pueden llegar a tener una carga subjetiva, que se refiere a las percepciones y emociones negativas del cuidador, como depresión, ansiedad y una sensación de sobrecarga; y una carga objetiva que se refiere a las tareas y a las demandas específicas del cuidado

#### **2.1.2.2.3 Teoría general del estrés de Pearlin**

Esta teoría identifica y divide factores que son estresantes para los cuidadores en primarios, secundarios y secundarios intrapsíquicos. Los primarios están relacionados con el cuidado, los secundarios se refieren a las tensiones dentro de los roles y la actividad del cuidado, y por último los secundarios intrapsíquicos, se relacionan con las percepciones y sentimientos negativos sobre el cuidado. Llegando a sugerir que los cuidadores con más recursos económicos, sociales y personales pueden afrontar mejor el estrés.

#### **2.1.2.2.4 Modelo de estrés y afrontamiento de Noh y Turner**

Este modelo se encuentra centralizado en cuidadores de personas con esquizofrenia, identificando factores estresantes como

los síntomas de la enfermedad, conductas que pueden llegar a ser problemáticas por parte del paciente y en general la carga del cuidado. Sugiriendo que los recursos de afrontamiento como lo son el apoyo social, las estrategias de afrontamiento pueden moderar el impacto del estrés en el cuidador.

#### **2.1.2.2.5 Teoría de la identidad del cuidador de Väänänen**

Esta teoría estudia como el rol del cuidador se convierte en parte de su propia identidad, sugiriendo que la experiencia del cuidado puede llegar a afectar la autoestima, la imagen de sí mismo y la sensación de control del cuidador.

#### **2.1.2.2 Autores.**

Se analizan una serie de autores que ayudan a la validación de la información, solventando con estudios y datos claves para dar veracidad al proyecto

##### **2.1.2.2.1 Steven H. Zarit.**

Es uno de los autores más reconocidos en este campo. Desarrollando el modelo de carga del cuidador, en el que explica cómo los cuidadores experimentan cargas objetivas y subjetivas debido a las demandas del cuidado.

##### **2.1.2.2.2 Richard Pearlin.**

Al identificar los factores estresantes primarios, secundarios y secundarios intrapsíquicos del cuidado con enfermedades crónicas, incluyendo claramente la esquizofrenia, junto con sus colaboradores

es uno de los autores más reconocidos.

### **2.1.2.3 Artículos.**

En este apartado se exponen artículos que ayudan a la investigación dando sustento a la información dada anteriormente

#### **2.1.2.3.1 "The Experiences of Caregivers of Individuals With Schizophrenia"**

Una investigación publicada en "Psychiatric Quarterly" en 2018, demuestra que los cuidadores sienten falta de información y capacitación sobre el manejo de los síntomas y comportamientos desafiantes de sus familiares con esquizofrenia.

#### **2.1.2.3.2 "Interventions for Family Caregivers of People With Schizophrenia: A Systematic Review"**

Un estudio publicado en "Community Mental Health Journal" en 2016, concluye que, a pesar de la sobrecarga tan notoria que sufren los cuidadores, hay una escasez de intervenciones psicosociales específicamente diseñadas para ellos.

#### **2.1.2.3.3 "Caregivers of Individuals With Schizophrenia: A Systematic Review of Experiences and Support Needs"**

Un artículo publicado en "BMC Psychiatry" en 2019, expone que la mayoría de estudios se centran en los pacientes, mientras que las investigaciones de las experiencias y las necesidades de los cuidadores es limitada.

#### **2.1.2.3.3 "Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology"**

Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A., & Kavanagh, D. J. (2005), este

Este artículo examina la carga y el impacto en la salud general de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia, y resalta la importancia de las redes de apoyo para aliviar esta carga.

### **2.1.3 Marco teórico disciplinar**

**2.1.3.1 Teoría del Aprendizaje Social.** Propuesta por Albert Bandura, esta teoría sugiere que las personas aprenden observando a otros y modelando su comportamiento, asimismo, es destacado por un enfoque del entorno social en el aprendizaje de los individuos. Bandura argumenta que el aprendizaje no solo ocurre a través de la observación directa de la experiencia personal, sino también mediante la observación de otros y de las consecuencias de sus acciones. En el diseño, esto implica que los usuarios pueden aprender cómo interactuar con un producto o servicio al observar a otros usuarios o al ver ejemplos de uso en el diseño mismo.

**2.1.3.2 Enfoque Centrado en el Usuario.** Se basa en comprender las necesidades, las capacidades y las experiencias de los usuarios para así proponer soluciones que se adapten a sus contextos y realidades. En el caso de los cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia, implica involucrar activamente a las personas afectadas de manera física, emocional o mental y a

profesionales de la salud en el proceso de diseño, para garantizar soluciones viables, relevantes y efectivas para sus necesidades específicas. Por último, cabe destacar que este enfoque promueve la empatía con los usuarios, la iteración continua y la mejora basada en la misma retroalimentación del usuario.

**2.1.3.3 Diseño Universal.** Por parte de este, es un poco similar al ‘Enfoque centrado en el usuario’, solo que este busca crear productos, entornos y servicios que sean utilizables por la mayor cantidad posible de personas, sin necesidad de adaptaciones adicionales. Esto implica considerar la diversidad de habilidades, necesidades y características de los usuarios desde el inicio del proceso de diseño, lo que puede incluir características como la simpleza y la accesibilidad. Asimismo, promueve la inclusión al eliminar las barreras que pueden excluir a ciertos grupos de personas.

#### ***2.1.4 Marco conceptual***

##### **Tabla 1**

###### *Marco conceptual*

---

Persona que brinda atención y asistencia a un familiar o un ser querido con una enfermedad crónica o discapacidad.

---

---

**Cuidador**

(Zarit, 2022)

---

Estrés físico, emocional y económico experimentado por los cuidadores.

**Carga del cuidador**

(Zarit, 1986)

---

Sensación de agobio y desbordamiento debido a las demandas del cuidado.

**Sobrecarga del cuidador**

(Kuipers & Yesufu-Uchuku, 2015)

---

Conflicto entre las demandas del cuidado y otros roles de vida.

**Estrés de rol**

(Pearlin, 1990)

---

Estrategia utilizada por los cuidadores para manejar el estrés.

---

---

**Afrontamiento**

(Lazarus  
& Folkman,  
1984)

---

Recursos emocionales, instrumentales e  
informativos disponibles para los cuidadores

**Apoyo  
social**

(Noh  
& Turner,  
1987)

---

**Educación  
y  
capacitación**

(Kuipers,  
2005)

---

Conocimientos y habilidades necesarias para un  
cuidado efectivo.

---

*Nota:* Marco conceptual, que sintetiza conceptos necesarios a la hora de tratar el cuidado al cuidador de pacientes con esquizofrenia. Fuente: Elaboración propia con base en informes de sciELO España (2012, 2015, 2022), Revista científica de la asociación de historia y antropología de los cuidados, Universidad de Alicante (2020).

### **2.1.5 Marco institucional**

Los derechos que ligan a los cuidadores en Colombia se rigen por medio de leyes y normativas prescritas para estos. La ley 2293 de 2023, nos abre el panorama de manera directa, diciéndonos el avance del reconocimiento de los demandantes de asistencia personal y de aquellos que brindan el servicio del cuidado, sin ningún tipo de remuneración.

Por parte del medio distrital y centrándonos en los beneficios y recursos que se le ofrecen a los cuidadores de la capital del país, se evidencia la presencia de dos programas claves y reconocidos por su gran funcionamiento alrededor de los años.

Para iniciar, encontramos a 'Las manzanas del cuidado', y su gran enfoque el bienestar emocional, físico y mental, nos ofrece campañas de cuidadores, con algunos requisitos predeterminados y bastantes servicios y beneficios que te ofrece la alcaldía a nivel local y distrital.

Como segundo, tenemos el programa de cuidadores que nos ofrece la Clínica Universidad de la Sabana, la cual se centra en un plan interdisciplinario con el fin de entrenar a los cuidadores y a sus pacientes, para obtener mejoras en la diversos hábitos de la salud de cada uno.

Para finalizar, no se puede dejar de lado el artículo 8 de la ley 2225 del 2022, el cual se refiere a la intervención ya sea profesional o no en tareas de acompañamiento, efectuando diversas actividades básicas. Sujeto al cumplimiento de estos requisitos, se

encuentra el subsidio al cuidador, el cual se otorga a compañeros permanentes de los afiliados brindándoles un aporte económico que es entregado por medio de la caja de compensación y cual tiene un costo de \$48.124 (cabe aclarar que este artículo solo aplica si el paciente al que se trata, es familiar del cuidador).

### **2.1.6 Marco legal**

En Colombia el apoyo a los cuidadores de personas con esquizofrenia y a los pacientes que padecen esta enfermedad se rige por la ley 1616 de 2013, conocida como la Ley de Salud Mental. Esta ley establece garantías sobre el derecho a la salud mental, promoviendo la atención integral en el ámbito del Sistema General de Seguridad Social en Salud.

Según el artículo 5 de la Ley 1616, el estado colombiano debe adoptar medidas para la protección de los derechos de las personas con trastornos mentales y de sus familiares o cuidadores, asegurando su participación en la formulación, ejecución y control de las políticas públicas en salud mental. Respalándose en el artículo 9 que enfatiza la necesidad de implementar programas de apoyo a los cuidadores de personas con trastornos mentales.

La resolución 3202 de 2016, emitida por el Ministerio de Salud y Protección Social, establece lineamientos para la atención en salud integral de personas con trastornos mentales. Señalando que los servicios de salud deben brindar capacitación y asesoría a

los cuidadores de pacientes con esquizofrenia, con el fin de fortalecer sus habilidades y promover el autocuidado.

También se encuentra la Ley 1751 de 2015, conocida como la ley Estatutaria de Salud, que reconoce el derecho fundamental a la salud y establece que el estado debe adoptar políticas para asegurar la igualdad de trato y oportunidades en el acceso a las actividades de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación para todas las personas. Esto incluyendo la atención integral a los cuidadores de pacientes con esquizofrenia.

Adicionalmente, la ley 2297 de 2023 que se contempla como un avance en el reconoce como un avance en el reconocimiento de la autonomía de los cuidadores de pacientes con algún tipo de discapacidad sin ningún tipo de remuneración. Sin embargo, su alcance es limitado debido a los problemas fiscales y a los 571.164 cuidadores que no están cubiertos por la ley.

## **2.2 Estado del arte**

Con base a una revisión previa para encontrar elementos especificados y relacionados a la problemática, se pudo observar una brecha amplia en temas de diseño con respecto al enfoque de los cuidadores con esquizofrenia. Con respecto a esto, el presente estudio se enmarca en la necesidad de comprender a fondo las experiencias de diseño acerca del cuidado de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia, así como de explorar las intervenciones

y estrategias destinadas a mejorar su calidad de vida y bienestar. En este sentido, el análisis del estado del arte se dirige como un punto de partida fundamental para situar el estudio en un contexto más amplio. A partir de esto, se examinaron diversos ejemplares en el diseño acerca de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia, que incluyeran aspectos relacionados a tratar y qué impacto y relevancia tuvo con estos.

- Una ciudad de cuidado (InteRed): Este cortometraje nace a partir de un cuento, el cual tiene como propósito acentuar el bien común y la toma de decisiones para el sostenimiento de la vida. Busca reflejar valores importantes y temas sociales relevantes como lo son la interculturalidad, la equidad y el ejercicio de la ciudadanía global, llegando a ser utilizado en escuelas con el fin de fortalecer a los este tipo de conocimiento en los niños. El público dirigido de este material son niños de edades entre 3 a 10 años.
- Salud Mental (Psicólogo Jorge Alberto Franco Carranza): La salud mental ha sido un tema crítico alrededor de los últimos años de esta década. Por esta razón, el psicólogo Jorge Franco ha sido un partícipe muy importante en el mundo digital, realizando bancos de información, blogs y diversos tipos de materiales audiovisuales para sus pacientes y público en general. Uno de estos materiales es llamado

‘Salud Mental’, el cuál trata temas como el cuidado a pacientes, y asimismo el autocuidado. En este cortometraje se evidencian factores vulnerables del bienestar y cómo pueden llegar a ser tratados; estos son: físico, mental, emocional y social. El psicólogo, aparte de exponer todo su material de manera gratuita en su sitio web, también brinda sesiones y conferencias a centros médicos donde presenta sus cortometrajes. El público dirigido de este material son terapeutas, psicólogos, educadores, trabajadores sociales y cuidadores.

- La historia de Bruno: Salud mental y estigma (Fundación ASAM Familia): Al igual que el ejemplar anterior, ‘la historia de Bruno’, contempla un enfoque característico muy similar. "La historia de Bruno" relata la salud mental desde un adolescente que ha vivido con estigmas durante toda su vida, causando problemas cotidianos severos. Asimismo, este cortometraje se centra en el autocuidado y el enfoque personal que deben tener los pacientes que sufren de esquizofrenia (tener unos lineamientos claves recetados a seguir cotidianamente y de manera correcta). Por parte de este ejemplar, ha sido de ayuda educativa en escuelas de España (más específicamente en la ESO), con el propósito de forjar un conocimiento y un ambiente sano en los

adolescentes. El público dirigido preferencialmente de este material son estudiantes de secundaria (En general, todos los adolescentes).

## **2.4 Caracterización de usuario**

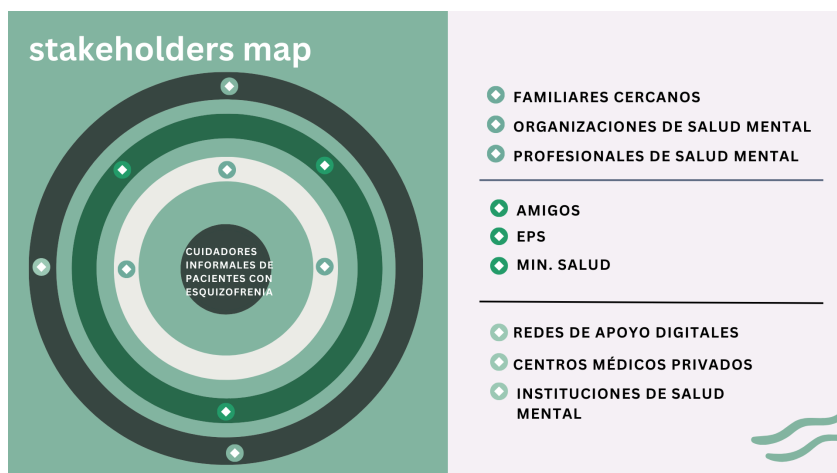
Con base en el proceso de indagación, se ha identificado que el usuario principal (Ana María) se enfrenta a desafíos significativos relacionados con el cuidado de un paciente cercano con esquizofrenia. Ana es una mujer de 33 años, de nacionalidad colombiana, con un nivel educativo de bachillerato y perteneciente a un estrato socioeconómico 2. Su rol de cuidadora la coloca en una situación de vulnerabilidad emocional y física, con un alto riesgo de agotamiento.

Sus necesidades clave incluyen:

- Estrategias de autocuidado que sean prácticas y accesibles para evitar el estrés y el agotamiento.
- Información clara y accesible sobre la esquizofrenia, que le permita comprender mejor la enfermedad de su paciente y manejar los desafíos específicos del cuidado.
- Un sentido de comunidad y apoyo emocional, donde pueda encontrar consuelo y orientación de personas que comparten experiencias similares.

Ana busca fortalecerse a sí misma y a su bienestar, pero teme llegar al punto de no poder continuar con el proceso de cuidado, lo cual le generaría un profundo sentimiento de culpa. Su fortaleza reside en su compostura, resiliencia y tolerancia, características que la ayudan a sobrellevar su situación actual. Sin embargo, su mayor debilidad es el agotamiento tanto físico como mental, el cual podría comprometer su capacidad de cuidado si no es abordado adecuadamente.

**Figura 4**



*Nota.* Stakeholders map. Fuente: Elaboración propia con base en: información Manzanas del cuidado (2020) y en informes V.E.P de los cuidadores(2022).

### **3. Desarrollo de la metodología, análisis y presentación de resultados**

#### **3.1 Criterios de diseño**

Los criterios de diseño de la aplicación enfocada a cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia, se consideraron factores clave que ayuden tanto la efectividad como la facilidad de uso de la misma. Esto ayuda a que se pueda ofrecer una experiencia la cual se ajuste a las necesidades de los cuidadores, brindando herramientas prácticas para un mejor cuidado tanto del paciente como de sí mismo.

El diseño priorizará la facilidad de uso y el uso intuitivo, para generar así una navegación sencilla. La interfaz hará que los cuidadores logren encontrar rápidamente las herramientas y los recursos necesarios, logrando una reducción en cargas cognitiva y físicas en situaciones de estrés. Aparte las funciones principales estarán visibles y serán fáciles de comprender para usuarios con distintos niveles de escolaridad. Identificando otros aspectos considerados esenciales como lo son la accesibilidad y la adaptabilidad; En la aplicación se proporcionará una interfaz de alta visibilidad.

El contenido debe ser relevante y comprensible. La información tendrá un lenguaje claro y directo, evitando vocabulario

técnico haciendo que los cuidadores comprendan los materiales de apoyo y las recomendaciones sin dificultad. Asimismo, la aplicación debe fomentar de manera activa el autocuidado del cuidador informal, integrando herramientas para registrar y monitorear sus propios niveles de estrés, emociones y sobrecarga. Permitiendo así que encuentren un espacio de apoyo en la aplicación, con recordatorios que serán personalizados y sugerencias que les motiven a realizar pausas y descansar de tanto de manera física, como de manera emocional.

### ***3.1.1 Árbol de objetivos de diseño***

#### ***Objetivo general***

Evaluar el conocimiento de los cuidadores sobre su autocuidado y sobrecarga, así como la usabilidad y aceptación de una aplicación móvil, con el fin de identificar problemas de uso y recopilar información para mejorar el prototipo.

#### ***Objetivos específicos***

- Identificar el nivel de conocimiento de los cuidadores sobre prácticas de autocuidado y la sobrecarga asociada a sus responsabilidades
- Evaluar la usabilidad, claridad y aceptación de la aplicación

móvil por parte de los cuidadores.

- Recopilar datos sobre las rutinas de autocuidado y preferencias de los usuarios.
- Detectar problemas de navegación y elementos poco intuitivos en la interfaz de la aplicación.
- Analizar los niveles de sobrecarga de los cuidadores para ajustar funcionalidades y mejorar la experiencia de uso del prototipo.

### ***3.1.2 Requerimientos y determinantes de diseño***

La insuficiencia de orientación e intervenciones y de recursos prácticos y efectivos para los cuidadores de pacientes es muy relevante para el tratamiento de la esquizofrenia y, por lo tanto, se debe abordar utilizando varios subproblemas, determinantes y requisitos particulares. En el ámbito de la inaccesibilidad, la educación exige la simplificación del lenguaje y la creación de oportunidades para adaptar recursos técnicos a diferentes aspectos del mantenimiento de la esquizofrenia. En cuanto a la inactividad, la ausencia de responsabilidad y la falta de técnicas para abordar el estrés requieren guiones detallados y recursos prácticos. La insuficiencia de redes de apoyo también compromete la estabilidad emocional y social y, por lo tanto, este desafío necesita una plataforma general para los cuidadores de la vida real. Al fin y al cabo, la confusión con la información y la terminología presentan la

necesidad de compilar protocolos y guiones con terminología estructurada y clara. Sólo así se evitará la desinformación y garantizar el “fomento desde factores basados en la evidencia”.  
(Anexo 1)

### **3.2 Hipótesis de producto**

Si la aplicación facilita la navegación y presenta una interfaz intuitiva, los cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia en Bogotá entre 25 y 50 años podrán registrar y monitorear sus hábitos y actividades de autocuidado con facilidad, lo que mejorará su compromiso con el uso de la app y aumentará la frecuencia de interacción diaria.

Si la aplicación incluye secciones específicas y herramientas personalizadas para el seguimiento de hábitos y actividades de autocuidado, entonces los cuidadores informales experimentarán una reducción en la percepción de sobrecarga y un aumento en su bienestar general, al proporcionarles una estructura organizada para gestionar su autocuidado y responsabilidades diarias.

### **3.3 Desarrollo y análisis Etapa X1**

En esta primera etapa, se identifican y documentan en detalle las necesidades específicas de los cuidadores, con especial enfoque en sus rutinas, los desafíos cotidianos en el cuidado, y el

nivel de conocimientos sobre la esquizofrenia y su manejo. Este análisis incluye estudios sobre cuidadores para comprender sus expectativas, así como la identificación de los puntos clave que la app debe resolver. Los resultados obtenidos permiten establecer los requisitos funcionales y no funcionales, que orientarán el desarrollo de las funcionalidades de la aplicación, especialmente aquellas de autocuidado, gestión de síntomas y segmento educativo comprensible (*Anexo 2, Anexo 3, Anexo 4, Anexo 5*).

### **3.4 Desarrollo y análisis Etapa X2**

Se crearon bocetos para generar el prototipo de baja fidelidad en el cual se logra visualizar la estructura de la aplicación y la disposición de los elementos en el espacio. Con este prototipo inicial (*Anexo 4 Anexo 5*), se evalúan las funciones principales, como el seguimiento de los síntomas, las herramientas de autocuidado y los recursos educativos, mientras se considera la accesibilidad y la facilidad de uso. A su vez se desarrollan flujos de usuario que representan la navegación y el recorrido que se realizará de manera virtual por parte de los cuidadores en la aplicación. Esta etapa es crucial para así poder detectar posibles inconvenientes de usabilidad y ajustar el diseño en función de las observaciones preliminares hechas por los usuarios.

### **3.5 Desarrollo y análisis Etapa X3**

En esta etapa se crea un prototipo de alta fidelidad el cual integra las funciones principales y las rutas de navegación diseñadas, las cuales permiten una simulación lo más cercana posible a una experiencia real para el usuario. Esta fase incluye la integración de datos simulados y unos flujos del trabajo realizado por los cuidadores en su día a día. La simulación permite identificar cualquier barrera en la experiencia del usuario.

### **3.6 Resultados de los testeos**

Se evidenció que en el uso de la aplicación para cuidadores de pacientes con esquizofrenia en Bogotá, los usuarios percibieron una interfaz clara y visualmente atractiva, destacándose su paleta de colores verdes y los apartados que resultaron útiles para la gestión de información relevante. Sin embargo, también se identificaron deficiencias como la organización y algunas secciones las cuales podrían mejorar para ayudar a la usabilidad y facilitar el registro de sus hábitos. Gracias a estas retroalimentaciones, se implementaron mejoras que se evaluaron en un segundo testeo. Los cuidadores valoraron la incorporación de las nuevas secciones, el cambio de nombre, el cual perciben como más alineado con los objetivos de la aplicación; y finalmente la nueva organización. Al realizarse estos cambios se incrementó significativamente la usabilidad, resultando en una experiencia de navegación agradable y útil, y confirmando

así la utilidad y pertinencia de la aplicación en la gestión de sus responsabilidades diarias.

*(Anexo 4, Anexo 5, Anexo 6)*

### **3.6.1 Primer testeo**

#### **3.6.1.1 Evidencias (Prototipo, testeo y proceso de iteración).**

En el primer prototipo realizado de fidelidad media, se diseñó una interfaz que fuera clara y visualmente atractiva (*Anexo 4*), con una paleta de color verde neutra, la cual la hace agradable a la vista, con apartados útiles usados para la gestión de información relevante para nuestros usuarios. Durante el testeo de usabilidad, los cuidadores navegan fácilmente y consideran la aplicación pertinente y sus secciones actuales como útiles; sin embargo, identifican algunas deficiencias en la interfaz, recomendando la adición y reorganización de apartados para facilitar el registro y manejo de información sobre sus hábitos. A partir de esta retroalimentación, se implementaron nuevos procesos de iteración para reorganizar la interfaz y así mismo añadir las secciones necesarias, para mejorar la usabilidad, accesibilidad y eficacia de la aplicación para brindar un soporte efectivo en la gestión de las responsabilidades diarias de los cuidadores informales.

### **3.6.1.2 Evidencias (Percepción del usuario).**

Mediante una serie de entrevistas realizadas tanto de manera virtual (*Anexo 5*) y de manera presencial (*Anexo 6*), se evidenció que los cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia en Bogotá, entre 25 y 50 años, perciben la aplicación como una herramienta pertinente y útil para lograr gestionar la sobrecarga que implica su rol de cuidador. Durante las pruebas, los usuarios destacan que la app es visualmente atractiva, gracias al uso de colores verdes neutros que la hacen agradable a la vista, y que la navegación les resulta sencilla y clara. Aunque consideran los apartados actuales como funcionales y valiosos, se identificaron ciertas deficiencias en la interfaz y gracias a esto se sugieren unos cambios como la adición y reorganización de secciones para facilitar el manejo y registro de información sobre sus hábitos. En general, los cuidadores valoran la accesibilidad y eficacia de la aplicación, aunque esperan mejoras para que sea aún más comprensible y práctica en la gestión de sus responsabilidades diarias y en el momento del registro.

### **3.6.2 Segundo testeo**

#### **3.6.2.1 Evidencias (Prototipo, testeo y proceso de iteración).**

El desarrollo de la aplicación para cuidadores de pacientes con esquizofrenia en Bogotá ha seguido un proceso enfocado en la

mejora continua y en la experiencia del usuario. Se perfeccionó la primera interfaz, la cual continuó con una paleta de colores verdes neutros para continuar creando una experiencia visual agradable, se reorganiza la aplicación y la manera del registro. Durante el segundo testeó, al momento en el que los cuidadores prueban la aplicación y proporcionan retroalimentaciones que resaltan la utilidad de los apartados, así como la necesidad de optimizar el registro de la información. A partir de estas retroalimentaciones, se incluyen nuevas secciones, se reorganiza la interfaz y se hace un cambio de nombre por uno con mayor recordación y mejor contexto, el cual fue bien recibido, considerándolo más adecuado para los objetivos que tiene la aplicación y su público objetivo. Estos cambios aumentaron significativamente la usabilidad, ofreciendo una experiencia más intuitiva y fluida para nuestros usuarios. (*Anexo 7*)

### **3.6.2.2 Evidencias (Percepción del usuario).**

Los cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia en Bogotá perciben la aplicación como una herramienta de apoyo útil y la cual está alineada con sus necesidades diarias. Los usuarios destacan la mejora en la interfaz, apreciando su diseño atractivo y la paleta de colores neutros, que hacen que la experiencia visual sea agradable. Las nuevas secciones añadidas y la reorganización de los apartados han facilitado el registro y seguimiento de sus hábitos y actividades de autocuidado, aspectos que consideran muy pertinentes. Asimismo, el cambio de nombre ha sido bien recibido,

percibiéndose más acorde con los objetivos de la aplicación y con su público. En general, los cuidadores valoran la app por su usabilidad y la experiencia más fluida e intuitiva que les proporciona en su rol de cuidado. (*Anexo 8*)

### **3.7 Prestaciones del producto**

#### **3.7.1 Aspectos morfológicos**

La aplicación dirigida para cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia en Bogotá se diseña como una herramienta de apoyo la cual facilita la gestión de la sobrecarga emocional y ayuda a la organización de sus hábitos. La interfaz busca ser un diseño atractivo, empleando colores neutros que resulten agradables a la vista y contribuyan a una experiencia visual amigable y agradable. La aplicación incluye secciones específicas que ayuden al seguimiento de hábitos que distraigan a la persona de su rol del cuidado y que se enfoquen en su autocuidado, con opciones de registro de actividades que apoyen a los cuidadores a organizar su día a día de manera efectiva. A nivel estructural la aplicación busca permitir una navegación sencilla y fluida, por medio de una interfaz clara e intuitiva. Las mejoras que se implementaron en la aplicación, como lo fueron la reorganización de apartados y el cambio de nombre, han optimizado la usabilidad, asegurando así una experiencia más accesible y alineada con las necesidades del

público objetivo.

### **3.7.2 Aspectos técnico-funcionales**

La aplicación se desarrolló con un enfoque en la funcionalidad y accesibilidad. Entre sus mayores características técnico-funcionales se destacan la organización tanto de secciones como de apartados dentro de la aplicación los cuales permiten que los cuidadores puedan registrar y monitorear tanto sus hábitos como las actividades de autocuidado, ayudando a gestionar su rutina y bienestar. La aplicación cuenta con un sistema de navegación intuitivo el cual ayuda a facilitar el acceso a cada apartado sin necesidad de conocimientos digitales avanzados. Además, de esto, se han incorporado algunas herramientas de seguimiento personalizadas las cuales posibilitan a los usuarios poder llevar un control de sus prácticas y necesidades de autocuidado. La aplicación es compatible con dispositivos móviles, asegurando su portabilidad y accesibilidad en cualquier momento y en cualquier lugar. Las actualizaciones y mejoras ayudaron a optimizar su rendimiento, haciendo que la experiencia sea más fluida, más rápida y eficiente, haciendo así que está se alinie con los objetivos que tiene la aplicación tanto de manera emocional, como de manera funcional para los cuidadores.

### **3.7.3 Aspectos de usabilidad**

A nivel de usabilidad la aplicación se diseñó para los cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia en Bogotá logrando garantizar que los usuarios puedan manejar de manera clara y efectiva los niveles de sobrecarga asociados a sus roles. Los cuidadores, que se encuentran entre un rango de edad de los 25 a los 50 años, han percibido la aplicación como una herramienta pertinente, necesaria y útil, en la cual se destaca su atractivo visual, destacando sobre todo su paleta de colores verdes que la haciéndola agradable a la vista. En temas de navegación es sencilla e intuitiva, permitiendo una entrada fluida a todas las secciones. No obstante, se identifican ciertas dificultades de navegación, lo que conlleva a la recomendación de reorganizar y agregar apartados que faciliten el manejo y el registro de la información. Esta retroalimentación fue esencial para el proceso de desarrollo, ya que gracias a esto se han llevado a mejoras significativas en la parte de usabilidad, la cual garantizo que la aplicación no solo fuera funcional, sino también accesible y fácil de entender. Las revisiones que se basaron en las pruebas de usabilidad ayudaron a optimizar la experiencia del usuario, logrando que la aplicación se alinee mejor con las necesidades y ayude a mejorar la capacidad para gestionar su autocuidado y bienestar.

## **4. Conclusiones**

### **4.1 Conclusiones**

Se identificó una perspectiva en común la cual relaciona a los cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia sobre una escasez de información que sea accesible y práctica para su autocuidado. A su vez se evidencio la presencia de cuidadores secundarios, los cuales enfrentan altos niveles de estrés los cuales son comparables a los del cuidador principal. No obstante, se evidencia que el cuidador principal asume la mayor parte de la carga y de la responsabilidad, siendo el más afectado por los altos niveles de sobrecarga ante las tareas que le delega el cuidador secundario. También se observó una actitud positiva ante la aplicación y su sistema de notificaciones y de recordación, lo que ayudó a los cuidadores a poder mantener sus hábitos diarios y a lograr gestionar mejor su rutina y emociones. Esto respalda y confirma nuestra hipótesis inicial sobre la efectividad y la manera de crear hábitos en los cuidadores con la aplicación para mejorar el bienestar de los mismos.

### **4.2 Estrategia de mercado**

Se centra en lograr proporcionar recursos que se consideren valiosos y accesibles para los cuidadores informales de personas

con esquizofrenia. Se realizará un enfoque claro, el cual tiene incluida la creación de una aplicación intuitiva y práctica, la cual se encuentra respaldada por un equipo de expertos en salud mental los cuales revisarán y ayudarán a enriquecer el contenido educativo y práctico. Para lograr llegar a más cuidadores informales, se realizarán campañas de marketing en línea y en medios tradicionales para lograr promover el uso de la aplicación y crear conciencia sobre la importancia del apoyo a la salud mental. Esta estrategia incluye un modelo de negocio sobre un permiso condicional que ofrece acceso gratuito a algunas funciones básicas y opciones de suscripción para quienes gusten utilizar herramientas más avanzadas. La colaboración con los expertos proporcionará datos valiosos los cuales podrán ayudar a mejorar la eficacia de la aplicación y el contenido mientras se evidencia un enfoque continuo en las actualizaciones y el mantenimiento garantizando que la plataforma siga siendo relevante y útil. (*Anexo 9*)

#### **4.2.1 Segmentos de cliente**

La aplicación está destinada principalmente a cuidadores informales, como lo pueden ser familiares, amigos o voluntarios, que son responsables de cuidar a cualquier persona cercana con esquizofrenia actuando como cuidadores informales. Los cuales desempeñan un papel clave en el bienestar diario de los pacientes y, aunque los pacientes no utilizan la aplicación directamente, se

benefician indirectamente a través del seguimiento y apoyo de los cuidadores. Asimismo, los profesionales, como psicólogos, psiquiatras y terapeutas, recomiendan la aplicación como una herramienta útil con la cual se puede mejorar la calidad de la atención brindada por los familiares y otros cuidadores informales.

#### **4.2.2 Propuesta de valor**

Se proporcionarán herramientas prácticas y supervisión personalizada para poder mejorar su trabajo diario. En los cuales se proporcionan funciones como recordatorios, sistemas de seguimiento periódico y recomendaciones diseñadas para poder optimizar la calidad de vida de los pacientes y cuidadores. Se incluirá una sección con material que sea de fácil comprensión sobre la esquizofrenia y sus estrategias de atención, específicamente diseñado para cuidadores informales. También será una prioridad el bienestar emocional de los cuidadores, con recursos que sean útiles como ejercicios de manejo del estrés, acceso a redes de apoyo y consejos prácticos para abordar problemas emocionales relacionados con el cuidado. Para finalizar, se permitirá el registro diario de los síntomas, comportamientos y patrones del paciente.

#### **4.2.3 Canales**

La aplicación estará disponible para descargar en las principales tiendas de aplicaciones móviles, lo que permitirá que los

cuidadores accedan fácilmente a la misma desde cualquier dispositivo. Por otra parte, se hará una campaña de publicidad en redes sociales como Facebook e Instagram para llegar a un público más amplio, destacando lo importante que es apoyar a las personas con esquizofrenia y animando a los cuidadores a utilizar nuestra aplicación.

#### **4.2.4 Relaciones con los clientes**

Se encuentra un servicio de soporte técnico que será en línea, con el cual se podrán resolver cualquier problema o inconveniente relacionado con el uso de la aplicación, garantizando que nuestros usuarios puedan acceder a todas las funciones sin problemas y con total libertad. Además, se fomentará la creación de comunidades entre cuidadores para que puedan interactuar entre sí, compartir experiencias y buscar apoyo mutuo. Con las redes de apoyo se facilitará el intercambio de consejos, alivio emocional y conexión entre personas que enfrentan los mismos desafíos, haciendo así que se promueva un sentido de comunidad y colaboración.

#### **4.2.5 Fuentes de ingresos**

La aplicación sigue un modelo freemium, el cual ofrece acceso gratuito a una versión con funciones limitadas, lo que permite le permite a nuestros usuarios aprovechar herramientas

básicas y esenciales. Ya para aquellos que quieran acceder a más funciones, estará disponible el plan premium, el cual incluye ciertas funciones premium como informes más detallados y recomendaciones personalizadas. Por otra parte, la aplicación combinará publicidad la cual será dirigida con publicidad relevante de productos o de servicios de salud mental los cuales ayudarán a brindar una mejor experiencia de usuario para que se adapte mejor a sus necesidades. Una suscripción de manera mensual también podrá brindar acceso a herramientas avanzadas para los cuidadores garantizando un soporte más completo y personalizado.

#### **4.2.6 Actividades clave**

Al momento de desarrollar el producto se tuvo como objetivo crear una aplicación con funciones útiles y fáciles de usar, que estuvieran diseñadas específicamente para satisfacer las necesidades de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia. Las actualizaciones continuas ayudan a corregir errores y también agregan nuevas funciones para el mejor uso y adaptabilidad para una mejor experiencia de usuario y brindar más herramientas de soporte. A nivel de marketing y concientización, se implementarán estrategias promocionales buscando llegar a cuidadores informales y construir un puente entre la aplicación y los cuidadores. Está también creará guías, materiales educativos y recursos de apoyo para brindar a los cuidadores información

práctica para la vida diaria.

#### **4.2.7 Recursos clave**

La aplicación es creada y será mantenida por un equipo de desarrolladores y diseñadores móviles con el objetivo de brindar una experiencia de usuario intuitiva y funcional. Este equipo de trabajo será el responsable de implementar las mejoras necesarias y las actualizaciones continuas que solicite la aplicación y la planificación para brindar el mejor servicio posible a los cuidadores. Por otra parte, se espera que en el futuro también se busquen asociaciones estratégicas, lo que no solo ayudará a mejor aceptación de la aplicación sino que también ayudará a ampliar la aplicación, sino que también ayudará a generar confianza entre los usuarios.

#### **4.2.8 Socios clave**

La aplicación fue creada en colaboración con expertos, como psiquiatras y psicólogos, quienes ayudaron aportando su experiencia y confirmando el contenido educativo y funcional de la plataforma. También se forjará una alianza con asociaciones de salud mental y grupos de apoyo para garantizar que la aplicación siga las mejores prácticas y se distribuya a quienes más la necesitan. El desarrollo a nivel técnico de la aplicación será realizado por un equipo de desarrollo que se dedicará a la creación y optimización de la aplicación para lograr asegurar su eficiencia y

usabilidad. Además, trabajamos con profesionales de la salud mental con un enfoque de investigación para proporcionar datos e investigaciones sobre la esquizofrenia para mejorar continuamente la efectividad de la aplicación y el impacto en la atención al paciente.

#### **4.2.9 Estructura de costes**

Por parte de la estructura de costes que estén asociados al desarrollo del producto el cual abarca diversas áreas, comenzando por el desarrollo del software, el cual incluye gastos relacionados con la parte de diseño, la programación, las pruebas de la aplicación y el mantenimiento continuo. Además, se destinarán recursos para la parte de marketing y de distribución de la aplicación, los cuales contemplan gastos en campañas usadas para promocionar la aplicación tanto en línea como en medios tradicionales. Finalmente, se deberá tener en cuenta el lanzamiento de la aplicación para los diferentes sistemas operativos y además se deberá considerar un presupuesto para las actualizaciones necesarias, así como el mantenimiento, asegurando que la aplicación permanezca actualizada, operando normalmente y siendo capaz de responder a las necesidades de los usuarios a lo largo del tiempo.

#### **4.3 Consideraciones**

A corto plazo, se evidencia de manera fundamental para mejorar el funcionamiento y parte de usabilidad en la aplicación, recopilando

opiniones de usuarios para poder realizar los ajustes óptimos y que la experiencia de usuario garantice su efectividad en el autocuidado de los cuidadores.

A mediano plazo, se considera una posible expansión de la aplicación que tenga características adicionales, como posibles recursos educativos y de herramientas que sean de apoyo más avanzadas, integrando tecnología de seguimiento personalizada y fortaleciendo las redes de apoyo entre cuidadores.

A largo plazo, se espera que la innovación y el rediseño logren dirigir la aplicación hacia una posible integración con sistemas de salud que sean públicos o privados, lo que permitiría a nuestros usuarios acceder a una red más amplia de apoyo y recursos a nivel profesional.

## Referencias

- Awad AG, Voruganti LN. The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *Pharmacoeconomics*. 2008;26(2):149-62. doi: 10.2165/00019053-200826020-00005
- Cigna Healthcare. (s.f). La esquizofrenia y el cuidador. <https://www.cigna.com/es-us/knowledge-center/hw/la-esquizofrenia-y-el-cuidador-ug5103>
- First, M. B. (Ed.). (2015). *DSM-5, Manual de Diagnóstico Diferencial*. Editorial Médica Panamericana.

- Janssen-Cilag S.A. (2023, 18 de Julio). El papel del cuidador del paciente con esquizofrenia.  
<https://www.janssencontigo.es/es-es/esquizofrenia/el-papel-del-cuidador-del-paciente-con-esquizofrenia>
- Ley 1616 de 2013. (2013, 21 de Enero). Secretaria General del Senado. Diario Oficial No. 48.680.  
[http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1616\\_2013.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1616_2013.html)
- Ley 2225 de 2022. (2022, 30 de Junio). Secretaria General del Senado. Diario Oficial No. 52.081.  
[http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_2225\\_2022.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_2225_2022.html)
- Ley 2297 de 2023. (2023, 28 de Junio). Secretaría Jurídica Distrital. Diario Oficial No. 52440.  
<https://alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=143777>
- Lopez Crespo, M. Rivas, M. T (2014, 07 de Julio). La evaluación de la carga del cuidador: Una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y salud*, 26(1), 2174-0550.  
<https://journals.copmadrid.org/clysa/art/j.clysa.2014.07.002>
- Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia [Minsalud]. (2017, Septiembre). Manual cuidado al cuidador.  
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RI/DE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>

- Morrison, J. (Ed.). (2014). *DSM-5, Guía para el Diagnóstico Clínico*. Manual Moderno.  
<https://clea.edu.mx/biblioteca/files/original/100427ee7db1097e8ed8e1815bb84e36.pdf>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2022, 21 de Enero). Esquizofrenia.  
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2022, 8 de Junio). Trastornos mentales.  
[https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders?gad\\_source=1&gclid=Cj0KCQjw-r-vBhC-ARIsAGgUO2CfSIlt7Mca8V\\_9nh4C-u4rbvTGFAItiWJglI9yhU1n0QM3XuhqyvcaAsc9EALw\\_wc](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders?gad_source=1&gclid=Cj0KCQjw-r-vBhC-ARIsAGgUO2CfSIlt7Mca8V_9nh4C-u4rbvTGFAItiWJglI9yhU1n0QM3XuhqyvcaAsc9EALw_wc)
- Ortega-Delgado, G. (2017). Retos en el cuidado de pacientes con esquizofrenia, experiencias de las familias. [Tesis de pregrado, Universidad del Rosario]. Archivo digital.  
<https://repository.urosario.edu.co/server/api/core/bitstreams/134d165f-e122-483e-b6a3-e88cb79e7bfa/content>
- Romero Moreno, M. (2022, 21 de Octubre). Laboratorio de los cuidadores estrategia V.E.P. V.E.P de los cuidadores.  
<https://sites.google.com/unimonserate.edu.co/vep-cuidadores/inicio>
- Un ensayo para mí. (2023, 09 de Agosto). Esquizofrenia y la importancia de los cuidadores.

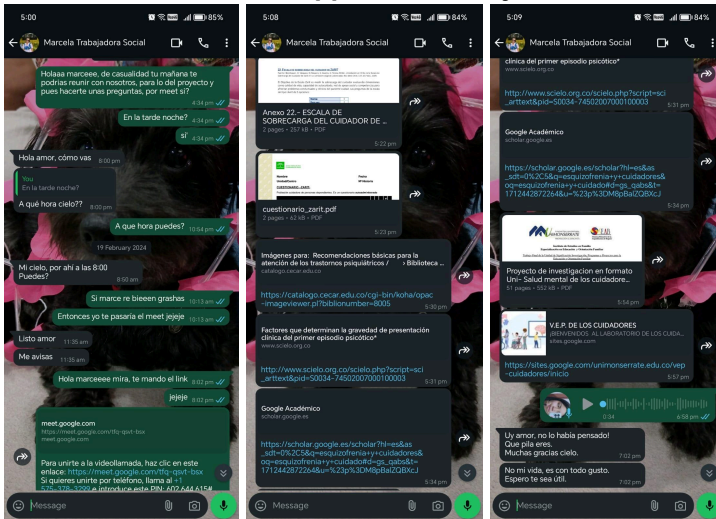
<https://www.unensayoparami.org/es/blog/articulo/esquizofrenia-y-cuidadores>

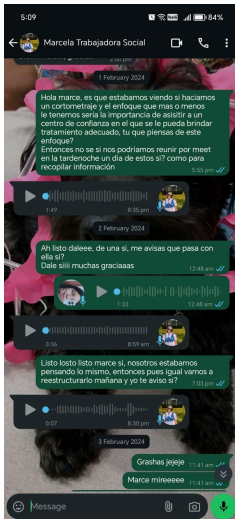
## Anexos

### Anexo 1 determinantes y requerimientos

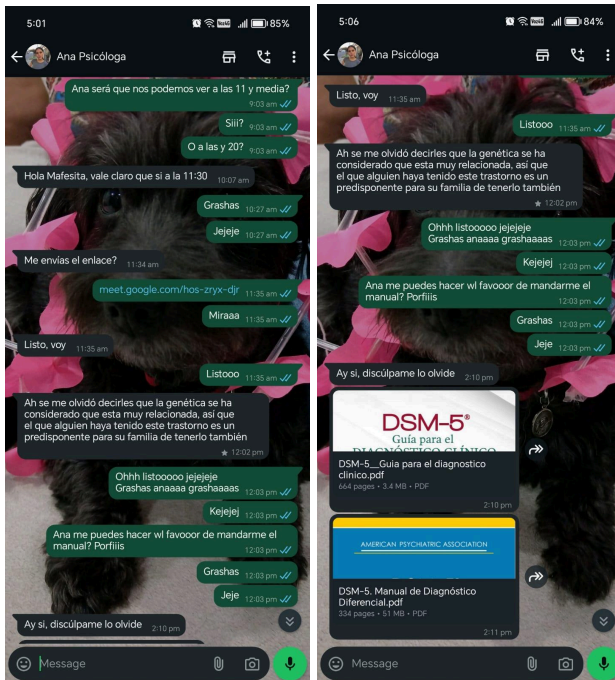
Determinantes y requerimientos		El cuidado detrás del cuidador Calidad de vida en los cuidadores de pacientes con esquizofrenia.			
Problema	Factor	subproblema	Determinante	Requerimiento	Parametro de diseño
Inaccessibilidad a nivel educativo		Los materiales educativos que existen son demasiado técnicos y difíciles de entender para cuidadores informales que no han tenido ningún tipo de formación médica.	Uso de lenguaje técnico y especializado en la mayoría de los materiales disponibles	Simplificación del lenguaje en materiales educativos	Uso de un lenguaje accesible, evitando lenguaje médico complejo.
		Falta de personalización en los recursos, dificultando su aplicación en situaciones específicas relacionadas con el cuidado.	Falta de enfoques educativos que considere diversas necesidades y contextos de los cuidadores	Desarrollo de recursos que se adapten a diferentes escenarios de cuidado	Realización de material que permita la personalización del contenido basado en situaciones reales de los cuidadores.
Escasez de intervenciones y materiales prácticos, efectivos y digeribles para cuidadores de pacientes con esquizofrenia.	Autocuidado	Los cuidadores desconocen técnicas básicas de autocuidado	Falta de educación en técnicas de manejo del estrés y autocuidado	Incluir formación en técnicas de autocuidado dentro de los programas de capacitación para cuidadores informales.	Incluir guías paso a paso para ejercicios de relajación y técnicas de mindfulness.
		Falta de tiempo y recursos para implementar estrategias de manejo del estrés	Sobrecarga de responsabilidades que impide a los cuidadores informales dedicarse tiempo a sí mismos.	Proporcionar herramientas y recursos que ayuden a los cuidadores informales a gestionar su tiempo de manera efectiva para que no se olviden de su autocuidado.	Desarrollo de herramientas de planificación y gestión del tiempo específicas para cuidadores en los cuales se tienen temas como el autocuidado, el manejo del estrés y la salud mental.
Redes de apoyo ineficientes		Los cuidadores se sienten retrados y carecen de un grupo de apoyo que entienda su situación.	Aislamiento geográfico o social que limita las interacciones con otros cuidadores informales.	Crear grupos de apoyo en línea que permitan a los cuidadores informales conectarse entre sí y compartir experiencias.	Diseño de una plataforma específica para cuidadores informales.
		Falta de oportunidades para interactuar con otros cuidadores que se encuentren en situaciones similares.	Poca promoción de las redes de apoyo existentes, reduciendo la participación de cuidadores informales.	Facilitar la participación en estas redes a través de campañas de concienciación y acceso escrito.	Implementación de notificaciones y recordatorios que fomenten la participación activa en la comunidad por parte de los cuidadores informales.
Ambigüedad		Los cuidadores informales pueden interpretar incorrectamente la información técnica, lo que puede llevar a errores en el manejo de la enfermedad.	El uso excesivo de terminología médica complica la comprensión para los cuidadores informales sin formación especializada.	Desarrollar guías con lenguaje simple y directo que evite terminología técnica innecesaria.	La información debe estar dividida en secciones manejables, permitiendo a los cuidadores acceder rápidamente a lo que necesitan.
		La información incompleta o que se encuentra mal estructurada, puede llevar a la difusión de conceptos erróneos sobre la esquizofrenia.	Falta de ejemplos prácticos y de orientación en el contexto real de la vida diaria de los cuidadores informales.	Asegurarse de que el material esté actualizado con información más reciente y basada en evidencia real.	El material debe ser fácil de descargar y utilizar en diversos dispositivos.

## Anexo 2 Chat de whatsapp con la trabajadora social

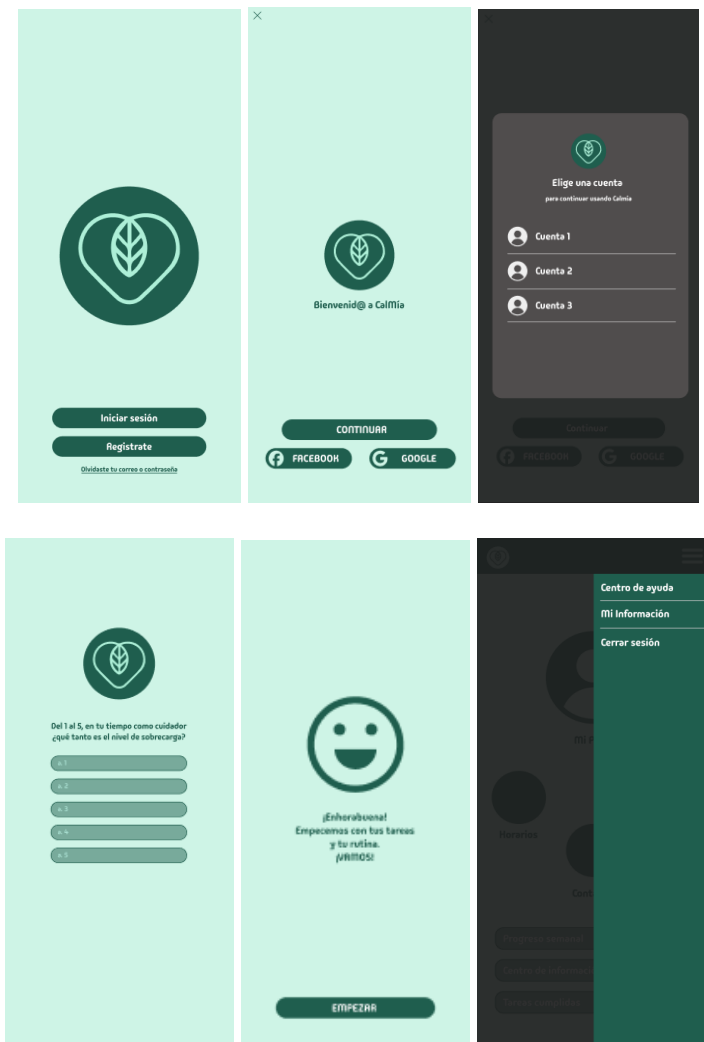




**Anexo 3. chat de whatsapp con la psicóloga**



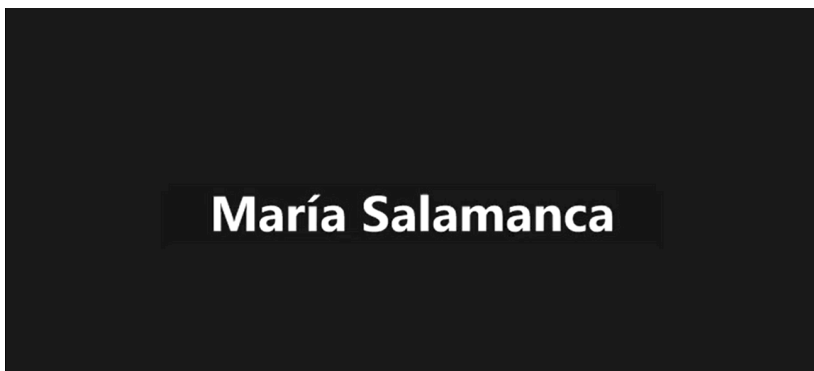
## Anexo 4. Prototipo aplicación primer testeo



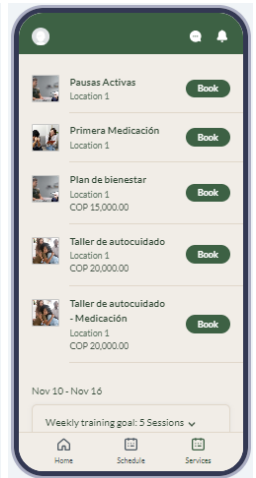
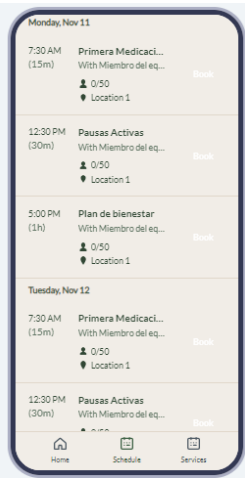
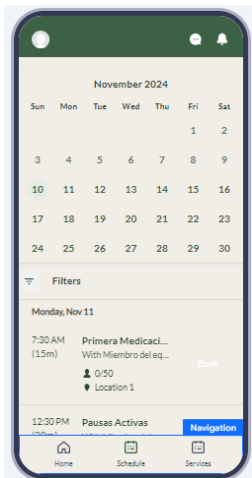
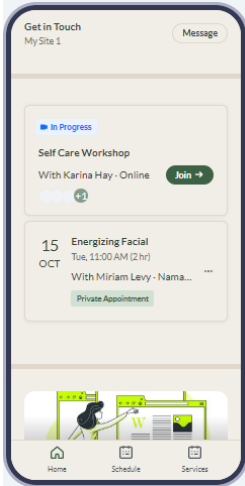
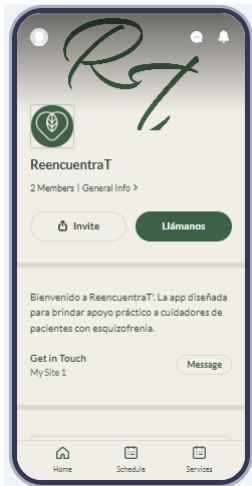
## Anexo 5. Audios con los usuarios.



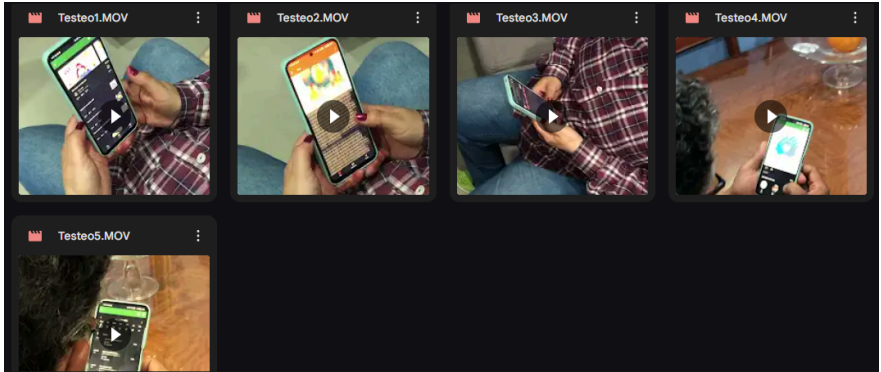
## Anexo 6. Entrevista virtual



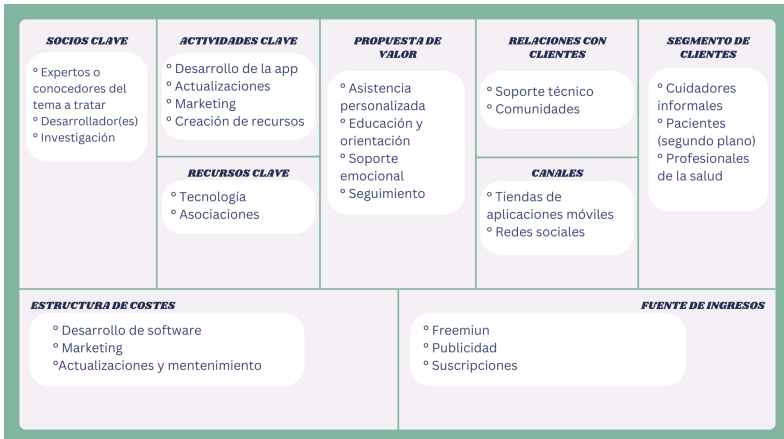
## Anexo 7. Prototipo final ReencuentraT



## Anexo 8. Usuarios usando la aplicación



## Anexo 9. Estrategia de mercado



## Anexo 10. Portafolio Maria Ruiz



**Anexo 11. Portafolio Bairon Acosta**



**Anexo 12. Portafolio Behance Maria Ruiz**



**Anexo 13. Portafolio Behance Bairon Acosta**



**Anexo 14. Documentos proyecto de grado**

