

Viviana González Valera

# El diseño como una herramienta de investigación que ayuda en el campo de la salud

## (resumen - abstract)

Este trabajo de investigación se centra en el Síndrome de Ehlers Danlos desde una perspectiva social y de comunicación, con el objetivo de poder conocer más sobre esta enfermedad, así como las necesidades y problemas comunes a los que se enfrentan los pacientes. Dentro de este proyecto, se utiliza el diseño como una herramienta que permite dar una solución a las necesidades de estas personas, creando una marca y una comunidad que funcione como un espacio seguro para que los pacientes que lo deseen puedan compartir sus experiencias y se les otorgue una voz.

## (palabras claves.)

- *Salud*
- *Asociación*
- *Comunidad*
- *Diseño*
- *SED (Síndrome de Ehlers Danlos)*

# BIENVENIDOS a la ASOCIACIÓN



## (introducción.)

El Síndrome de Ehlers Danlos (SED) o Síndrome de Hiperlaxitud Articular (SHA) es un trastorno complejo, a menudo invisible, que afecta al tejido conectivo del paciente, especialmente al colágeno (Giroux, C. M., Corkett, J. K., & Carter, L. M. 2016). El colágeno, en términos coloquiales, sería como el pegamento que mantiene unido al cuerpo, Giroux, C. M., Corkett, J. K., & Carter, L. M. (2016) refieren que esta mutación en el colágeno afecta directamente el 80% de los sistemas humanos; dentro de estos sistemas se encuentran la piel, los órganos, las articulaciones y los sistemas nervioso-circulatorios. Además, Gazit, Jacob, y Grahame, (2016) refieren que esta enfermedad se manifiesta con inestabilidad y dolor crónico articular. Actualmente no hay ninguna cura para el Síndrome de Ehlers Danlos, y los tratamientos se ba-

san en la prevención de lesiones, esto es debido a la falta de información e investigaciones sobre este problema. Es importante resaltar que la Librería Nacional de Medicina de Estados Unidos. (2017), refiere aproximadamente 1 en 5,000 a 20,000 personas que sufren del Síndrome de Ehlers Danlos Tipo III, en el que se está centrando esta investigación. Asimismo, Hill, J. C. (2017), refiere que para el año 2020, por lo menos un 10% de la población mundial podría llegar a sufrir de una enfermedad rara (en el rubro de las enfermedades crónicas), o de la cual existe poca información. Sherry, D., & Pessler, F. (2014) refieren que si el Síndrome de Ehlers Danlos no es tratado correctamente esto puede acarrear una serie de complicaciones en la vida y la salud del paciente.

El desconocimiento sobre el Síndrome de Hiperlaxitud Articular (SHA) ocasiona un diagnóstico tardío en los pacientes que lo padecen, causando la presencia de malformaciones (óseas o musculares) en la edad adulta, sin que los pacientes reciban tratamientos adecuados.

La investigación de este problema desde una perspectiva social y de comunicación dentro del contexto de Lima-Perú, beneficiará tanto a los pacientes con el Síndrome de Ehlers Danlos, como a los familiares de estos y a los doctores. Al investigar sobre la enfermedad, se podrá identificar la mejor forma de comunicar y difundir la información acerca de este síndrome; y así se facilitaría el diagnóstico temprano, lo cual puede llegar a mejorar significativamente la calidad de vida de los pacientes, ya que estos no serían derivados a tratamientos erróneos que perjudiquen su salud.

De acuerdo al trabajo de campo que se ha realizado (entrevistas y encuestas), se puede llegar a la conclusión de que en el Perú no existe la suficiente información sobre el Síndrome de Ehlers Danlos. La mayor parte de las personas encuestadas o entrevistadas han sido diagnosticadas en la edad adulta, después de haber

pasado toda su vida previa con tratamientos que no eran adecuados para la enfermedad que tienen y que además les causaban otros males. Además, el trabajo de campo también muestra que no existe conocimiento acerca de especialistas en Perú que se dediquen a tratar esta enfermedad. Lo que motivó la investigación sobre este tema en particular es la necesidad de acceso a mayor información y tratamientos, abordada por el grupo “SED Perú”, una comunidad en línea que tiene como miembros a pacientes con el Síndrome de Ehlers Danlos, y con la cual se trabajó directamente para esta investigación.

## Las etapas de la investigación

### a) Desconocimiento sobre el Síndrome de Ehlers Danlos

En la actualidad, el Síndrome de Ehlers Danlos se encuentra subdiagnosticado debido al desconocimiento de su presentación clínica. Una de las principales razones por la cual esta enfermedad suele ser poco conocida por la comunidad médica y a su vez negada por la sociedad, se debe a que es frecuentemente considerada como una curiosidad, esto se debe a la hipermovilidad que presentan los pacientes en sus articulaciones que evoca al contorsionismo. Por esta razón, usualmente se muestra una imagen del Síndrome de Ehlers Danlos donde se destaca este lado visible y exagerado, exponiendo solamente las características más visibles de este; sin embargo, esto obstaculiza la difusión del conocimiento del verdadero cuadro clínico.

Debido a esto, y también a la falta de información, muchos médicos consideran



al Síndrome de Ehlers Danlos como simplemente una curiosidad o una enfermedad menor.

### **b) ¿Cómo se llegan a conocer las enfermedades?**

Según la NORD (National Organization for Rare Disorders) una enfermedad, en Estados Unidos, es considerada rara cuando afecta a menos de 200,000 personas; es decir, aproximadamente una razón de 1 en 2,000 personas. Además, la fundación ROCHE afirma que crear conciencia o conocimiento sobre las enfermedades es esencial para un diagnóstico temprano de estas, lo cual ayudaría a proveer un tratamiento adecuado.

Según el Grupo Médico Porterhouse (2018), crear conciencia y difundir información sobre enfermedades raras es fundamental para que se realicen más investigaciones acerca de estas, y de esta manera se pueda llegar a un diagnóstico de una forma más fácil. El Grupo Médico Porterhouse (2018) refiere que la investigación acerca de enfermedades raras puede llegar a ser un reto debido a los pocos fondos con los que se cuenta. De esta manera, si se difunde información se puede conseguir un mayor apoyo para seguir investigando estos problemas.

### **c) Formas de difusión**

Existen varias formas de difusión:

- Difusión por escritura: Revistas, diarios, libros, enciclopedias, etc.
- Difusión por palabra: Cursos, conferencias, programas radiofónicos, etc.
- Difusión por imagen: Viñetas, dibujos, fotografías, infografía, etc.
- Difusión en tres dimensiones: Gabinete,

tes, museos, exposiciones, etc.

- Difusión por redes sociales: Post y publicidad en Facebook, Instagram, Twitter, Youtube, etc.

Dentro de este proyecto la forma de difusión que se ha escogido son las redes sociales, debido al alcance que estas pueden llegar a tener. Rica, U. D. C. (2012) refieren que las redes sociales son ideales para usarse como una herramienta de difusión poderosa, ya que son usadas por los usuarios como un espacio seguro para interactuar de una manera dinámica y efectiva; además, son usadas como una forma de expresión; en otras palabras, las redes sociales ofrecen una gama muy amplia de opciones y alternativas para diseñar e implementar diversos tipos de estrategias y tácticas.

### **d) La comunicación de las enfermedades**

Es importante tener en cuenta que para que una comunicación sobre la salud sea eficaz, esta debe ser interdisciplinaria. El objetivo de un proyecto de comunicación sobre la salud sería poner la información con la que se cuenta al alcance de todas las personas, para que de esta manera el público general se encuentre informado sobre distintas enfermedades y se puedan evitar casos de comunicación destructiva, que se dan sobre todo a través de las redes sociales.

### **e) Proyecto**

Este proyecto consiste específicamente en la creación de una marca-asociación que tenga el fin de brindar información sobre el Síndrome de Ehlers Danlos, así como también de unir y empoderar a los pacientes que tienen esta enfermedad

para que puedan apoyarse mutuamente y sentir que forman parte de una comunidad, y sobretodo que no están solos.

### f) Identidad del Proyecto

A partir de ese proceso se decidió trabajar con el concepto de “SED de Visibilidad”, el cual es un juego de palabras que nace a partir de las siglas de “Síndrome de Ehlers Danlos” y la palabra “sed” que connota a un deseo o un anhelo. Se escogió la palabra visibilidad ya que el objetivo del proyecto es brindar información sobre esta enfermedad que es considerada una enfermedad invisible, empoderando a los pacientes y haciendo visibles sus molestias, síntomas y experiencias.

El nombre formal del proyecto es “Asociación Cebra”. Se ha elegido usar la palabra asociación ya que según la RAE, esta palabra significa “la unión de individuos con un fin determinado”; esta definición es adecuada para el proyecto, ya que se busca difundir información y tener un gran alcance gracias a la unión de personas que se encuentren afectadas por esta problemática. La palabra surgió a partir de una frase que se usa bastante en la comunidad médica *“If you hear hoofbeats think horses not zebras”*, la cual se traduce a “si escuchas galopes, piensa en caballos no en cebras”. Esta frase hace referencia a que los doctores suelen diagnosticar lo más común, sin tomar en cuenta las enfermedades raras, por esta razón la cebra se ha convertido en un símbolo visual importante dentro de la comunidad de personas que tienen el Síndrome de Ehlers Danlos, y está presente en

la actual imagen del grupo “SED Perú”, y en gran parte de sus posts.

**Estética:** La estética del proyecto constará en fotografías que vayan de acuerdo a la paleta de color que se propone. Se pueden usar patrones ilustrados y tipografía que simule un lettering. Siempre se trataría de abordar los conceptos con imágenes lúdicas.

**Pragmática:** La esencia del proyecto se encuentra en brindar información al alcance de todos, y además dar tips a los pacientes para que puedan cuidar mejor su salud. **Sintaxis:** La identidad visual del proyecto contará principalmente con una paleta de colores en la que predominan los tonos de azul, con un tono fucsia que contraste y le brinde dinamismo a la marca. Además se usarán tipografías amigables y dinámicas. **Simbología:** El objetivo del proyecto es transformar una enfermedad invisible a una que se pueda visibilizar mediante la comunicación. Dentro de la simbología del proyecto se exploran conceptos como el empoderamiento, la comunicación, el apoyo y el bienestar

### g) Comunicación del proyecto

El actor que se ha escogido como público objetivo para este trabajo son los pacientes que tienen el Síndrome de Ehlers Danlos. Estas personas sienten que hay una falta de información y tratamientos para esta enfermedad, además consideran que en Perú no existen suficientes especialistas para tratar el Síndrome de Ehlers Danlos. En este caso, el público objetivo tiene un interés notorio por cuidar más su salud y saber cómo pueden tener un mejor estilo de vida. El nivel económico al que pertenecen sería la

clase media o baja, ya que este proyecto tiene como usuario específico a personas que no tengan la economía suficiente para visitar centros de salud privados constantemente debido a los síntomas y dolores que presentan regularmente, y consideren que las entidades de salud pública no les brindan una atención adecuada. En otras palabras, el público objetivo considera que no cuenta con la información adecuada para saber cómo cuidar su salud y su cuerpo.

La primera etapa vendría a ser la unión de la comunidad y la creación de una identidad gráfica con el fin de empoderar a los pacientes. En un futuro, se planea trasladar este proyecto a un espacio real. Las piezas del proyecto serían: Página web, fotografías, afiches, videos.

---

## (referencias.)

Giroux, C. M., Corkett, J. K., & Carter, L. M. (2016). The Academic and Psychosocial Impacts of Ehlers-Danlos Syndrome on Postsecondary Students: An Integrative Review of the Literature. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 29(4), 407-418.

Gazit, Y., Sc, M., Jacob, G., Ph, D., & Grahame, R. (2016). Ehlers - Danlos Syndrome – Hypermobility Type: A Much Neglected Multisystemic Disorder. (4), 1- 11.

Hill, J. C. (2017). Zebras in the workplace: Vocational rehabilitation considerations for individuals with Ehlers-Danlos Syndrome. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 47(2), 197-206.

Sherry, D., & Pessler, F. (2014). Síndrome de Ehlers-Danlos - Salud infantil. Recuperado el 28 de Mayo de 2019, de <https://www.msmanuals.com/es-pe/hogar/salud-infantil/trastornos-hereditarios-del-tejido-conjuntivo/sindrome-de-ehlers-danlos>