

## Diagnostico tecnológico para crear un software que permita entender las demandas psicosociales de pacientes con secuelas de lesión medular y sus cuidadores en la ciudad de Popayán

### Technological diagnosis to create software that allows to understand the psychosocial demands of patients with sequelae of spinal cord injury and their caregivers in the city of Popayán

Jhonn Jairo Muñoz Hurtado <sup>1\*</sup>, Julián Andrés Mera Paz <sup>2</sup>, Lizeth Dayhana Díaz Rojas <sup>3</sup>, Catherine Andrea Acosta Bonilla<sup>4</sup>,  
Juan Manuel Palacios Gaviria <sup>5</sup>, Daniel Enrique Céspedes Díaz <sup>6</sup>

<sup>1</sup> Profesor investigador, Facultad de psicología, Universidad Cooperativa de Colombia

<sup>2</sup> Profesor investigador, Facultad de Ingeniería, Universidad Cooperativa de Colombia

<sup>3</sup> y <sup>4</sup> Estudiante investigador, Facultad de psicología, Universidad Cooperativa de Colombia

<sup>5</sup> y <sup>6</sup> Estudiante investigador, Facultad de Ingeniería, Universidad Cooperativa de Colombia

\*Autor de correspondencia: jhonn.munoz@campusucc.edu.co

---

**RESUMEN-** Las nuevas tecnologías están cada vez más cercanas a responder a las demandas de las necesidades más sentidas de los seres humanos, se pretende con este artículo establecer un diagnóstico tecnológico que posibilite la relación entre un software y entender las demandas de apoyo psicosocial de pacientes con secuelas de lesión medular y sus cuidadores en la ciudad de Popayán. La lesión medular es una condición causada por una compresión, conmoción o laceración de la medula en la que se produce una pérdida de la función neurológica, que conlleva consecuencias como la ausencia del control voluntario de los músculos esqueléticos, la pérdida de sensación y la pérdida de función autonómica, esta condición relaciona elementos biopsicosociales, desde la forma en que se presenta la enfermedad y la manera de entender la experiencia subjetiva de cada paciente y del cuidador no formal, de ahí, se considera que el ajuste social y familiar que demanda la atención de un paciente con la patología conllevaría una sobrecarga. Con una metodología de tipo cualitativo de diseño explicativo y de corte transversal, un muestreo por conveniencia, el cual se aborda con una muestra de cuarenta personas, veinte pacientes con secuelas de lesión medular y veinte cuidadores habitantes en la ciudad de Popayán, (Cauca – Colombia), como instrumentos de recolección de información se utilizarán son: grupos focales y entrevistas estructuradas, finalmente se pretende analizar los resultados con el software ATLAS. TI, planteándose el análisis en la teoría fundamentada y con ello planear la creación del software mencionado.

**Palabras clave–** Demandas psicosociales, salud electrónica y móvil, estrategia tecnológica, lesión medular.

**ABSTRACT–** New technologies are increasingly close to respond to the demands of the most felt needs of human beings, this article aims to establish a technological diagnosis that enables the relationship between a software and understand the demands of psychosocial support of patients with sequelae of spinal cord injury and their caregivers in the city of Popayán. Spinal cord injury is a condition caused by a compression, concussion or laceration of the cord in which there is a loss of neurological function, which entails consequences such as the absence of voluntary control of skeletal muscles, loss of sensation and loss of autonomic function, this condition relates biopsychosocial elements, from the way in which the disease is presented and the way of understanding the subjective experience of each patient and the non- formal caregiver, from there, it is considered that the social and family adjustment demanded by the Care of a patient with the pathology would lead to an overload. With a qualitative methodology of explanatory design and cross-section, a convenience sampling, which is addressed with a sample of forty people, twenty patients with sequelae of spinal cord injury and twenty caregivers inhabitants in the city of Popayán, (Cauca - Colombia), as information gathering instruments will be used are: focus groups and structured interviews, finally it is intended to analyze the results with the ATLAS.TI software. You, considering the analysis in the grounded theory and with it planning the creation of the mentioned software.

**Keywords–** Psychosocial demands, electronic and mobile health, technological strategy, spinal cord injury.

---

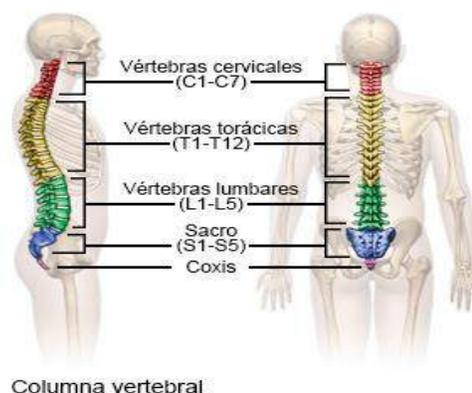
## 1. Introducción

El artículo nace de un proyecto en curso que actualmente está desarrollando la Universidad Cooperativa de Colombia, donde se complementan la facultad de psicología e ingeniería, centrándose en la lesión medular que es una condición que relaciona elementos físicos, ambientales, como también biopsicosociales, que según [1]. Lo conciben como una filosofía en el cuidado clínico, además de una guía clínica práctica en la cual se busca entender el sufrimiento y la enfermedad, desde lo social hasta lo molecular, desde la experiencia subjetiva de cada paciente, en el que se busca un diagnóstico acertado y se integren resultados de salud y cuidado humano. Es así como el modelo biopsicosocial es considerado una contribución al método clínico científico en donde se precisa en tres componentes importantes: primero la relación entre los aspectos mentales y físicos de la salud, la experiencia subjetiva depende de las leyes de la fisiología, en segundo lugar, los modelos de la causalidad circular deben ser moderados por aproximaciones lineales al considerar opciones de tratamiento y en tercer lugar la promoción de una relación más participativa entre el paciente y su cuidador. Siendo relevante para la contribución de la presente investigación ya que gira entorno de las demandas biopsicosociales que emergen tanto de pacientes con LME<sup>1</sup> y de sus cuidadores.

Es de gran importancia conocer a profundidad la LME, permitiendo comprender la enfermedad desde una visión clara de lo que padece el paciente, comprender su sufrimiento y las demandas que conlleva esta condición, es necesario conocer la lesión medular que según [2]: “Es una conmoción, compresión, laceración o sección de la médula que produce una pérdida de la función neurológica por debajo de la lesión. El daño puede implicar la ausencia del control voluntario de los músculos esqueléticos, la pérdida de sensación y la pérdida de función autonómica. El alcance de tales pérdidas depende del nivel de la lesión y de la cantidad de daño neural residual”. En esta medida se llega a percibir la gravedad del daño, que repercute en la funcionalidad corporal y las limitaciones en la que nos indica que las demandas de los pacientes pueden llegar a ser diferentes en cada uno de ellos. Así mismo, frente a las características y la clasificación específica de la patología según [3]: “Las lesiones medulares se clasifican dependiendo el último nivel intacto”, es

decir el que mantiene las funciones neurológicas completas tanto motoras, sensitivas y autonómicas. Estas se pueden clasificar (ver Fig.1), dependiendo de la funcionalidad clínica del paciente:

En Cervicales (C1 a C7), torácicas altas (T1 a T6), torácicas bajas (T7 a T12), lumbosacras (L1 a S1) y del cono medular (sacro coccígeas).



**Figura 1.** Clasificación de vertebras. Fuente:

[https://www.drugs.com/cg\\_esp/fractura-cervical.html](https://www.drugs.com/cg_esp/fractura-cervical.html)

Igualmente, las extensiones de la lesión se conocen como transversales y longitudinales, reconociendo que en la mayoría de los pacientes se dan ambas, cabe resaltar que a medida que la afectación sea más alta, mayor será el compromiso funcional del paciente, sea evaluado la relación entre el nivel, la completitud y la etiología de la LME con variables asociadas a la calidad de vida que como se refiere [4]. Es un concepto multidimensional donde se encuentran factores ambientales, sociales, personales y la manera en que se interactúa ya sea de manera objetiva o subjetiva, se incluyen los valores positivos con los que se cuenta y las experiencias por las que ha tenido que pasar, lo que está permeado por condiciones culturales y sociales. Lo que ha permitido hallar una correlación significativa entre el nivel de la lesión con el grado de autonomía de las personas. También es importante traer a colación que para [3], la LME es un proceso que afecta la función motora sensitiva o autónoma que conlleva una serie de consecuencias a nivel psicosocial, tanto para el paciente, como para la familia. Es relevante en la investigación considerar la afectación biopsicosocial no solo en pacientes sino también en los familiares, que serán en la mayoría de casos los mismos cuidadores donde emergerán demandas de acuerdo a su apreciación de la LME. De manera que, esta

condición no solo desencadenaría una discapacidad física sino que también se afectan otros aspectos psicosociales, es por ello que en primera instancia es conveniente poder determinar que situaciones pueden provocar una LME, a partir de los hallazgos científicos [3] denotan que las causas que llevan a una lesión medular son asociados a accidentes de tránsito, heridas por arma de fuego u arma blanca, caídas de altura, accidentes deportivos o laborales, en segunda instancia se encuentran las lesiones no traumáticas asociadas a factores congénitos.

Las estrategias, diagnósticos y nuevas tecnologías soportadas en el software y hardware han tributado a incrementar la expectativa de vida de pacientes con LME, se ha realizado estrategias de prevención, atención pre hospitalaria y manejo de la complicaciones que se dan durante el proceso de atención y rehabilitación multidimensional, interdisciplinar e intersectorial, esto en relación con la importancia de poder valorar esos aspectos referentes al funcionamiento de estas personas en su diario vivir y abrirse a la posibilidad que puedan ser sujetos activos en su medio social, esto implica un abordaje desde el modelo biopsicosocial, sin embargo se denota la ausencia de una estrategia tecnológica para comprender las demandas psicosociales de los pacientes con lesión medular y sus cuidadores.

Para contextualizar, frente a los elementos asociados a procesos de rehabilitación para la patología, [4] mencionan que los pacientes con LME, durante el proceso manifiestan que al volver a su vida cotidiana es cuando empiezan a tener limitantes físicos y emocionales, el grupo de personas con tetraplejía y paraplejía concuerdan en que mientras están en el centro de rehabilitación todo es más fácil, pues siempre el personal que esta al cuidado de ellos acuden prontamente según sus necesidades, en general lo definen como un lugar muy bien acomodado en función de las necesidades de los pacientes, a diferencia de su hogar o residencia en el que no encuentran las mismas comodidades, siendo esto un cambio drástico, lo cual genera sentimientos de miedo y desconfianza, el sentimiento de vergüenza esta latente, ya que es necesario pedir ayuda a otros, así mismo el enfrentarse a un mundo al que tienen que redescubrir de una manera distinta a la que se estaba acostumbrado les resulta complejo. A causa de ello, quien sufre una lesión medular requiere de un

acompañamiento continuo de cuidadores, que según [5]: Son aquellas personas que cuidan a otra que está afectada por cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o sus relaciones sociales. Por tanto, los cuidadores tienen un papel fundamental en el acompañamiento del proceso de discapacidad, cumpliendo con una serie de tareas en el día a día. Con el propósito de entender las demandas de apoyo psicosocial que tienen los pacientes con secuelas de lesión medular-LME y sus cuidadores, es necesario sostener que se genera unas consecuencias, que puede afectar a nivel físico, y biopsicosocial, es importante hablar de ellas, teniendo en cuenta que: Las secuelas físicas y neurológicas pueden alterar la movilidad voluntaria, el control de esfínteres, la sensibilidad, la respuesta sexual y el funcionamiento normal, según el nivel de la lesión. Cabe destacar, las variables psicosociales en juego, los cambios en el estilo de vida y su influencia en la dinámica familiar y social exigen a la persona grandes esfuerzos de afrontamiento y de adaptación a la nueva realidad [2]. Por ello se ve marcada la necesidad de trabajar desde el modelo biopsicosocial con pacientes con LME y sus cuidadores y respaldar el proceso con una estrategia tecnológica.

## **2. Avances Médicos y científicos**

Según [2] frente a esa necesidad emergente, los avances médicos que garantizan la supervivencia de la persona con LME ponen de relieve la importancia de las variables psicosociales intervinientes. Cuando la lesión está médicamente estabilizada, es precisamente cuando los aspectos biopsicosociales aparecen como más relevantes. La rehabilitación se dirige a minimizar las limitaciones funcionales, a conseguir el mayor grado de autonomía posible en el desempeño de las actividades de la vida diaria y a maximizar la calidad de vida de la persona. Por tanto, el objetivo de la rehabilitación no es únicamente la recuperación médico-funcional, sino una adaptación satisfactoria a una situación radicalmente distinta, proceso en el que las variables psicológicas juegan un papel central. Es entonces de gran interés el comprender las diferentes demandas psicosociales que se generan tanto en pacientes con LME como en sus cuidadores, pues se sabe que esta es una condición que se da durante toda la vida, y es esencial comprender el paso desde la rehabilitación a la adaptación o afrontamiento de la enfermedad, con el estudio se pretende responder:

¿De qué manera un diagnóstico tecnológico, puede contribuir a comprender los significados de las demandas de apoyo psicosocial de pacientes con secuelas de lesión medular y sus cuidadores, en la ciudad de Popayán?

### 3. Generalidades de los cuidadores

Para [6], el cuidado informal hacia personas enfermas, ancianas y que son dependientes sociales, cuenta con una mayor presencia por parte de mujeres, esta es una actividad de apoyo no retribuida, que se le suman diferencias por parte de las experiencias vitales, familiares y laborales entre hombres y mujeres, lo que determina la manera de vivir y hasta de enfermar, pues esto implica el enfrentarse a otros riesgos. En términos generales se habla de que el cuidador puede recibir efectos positivos en su tarea, aun así han sido más los estudios que evidencian unos efectos desfavorables referente a la salud del cuidador y a su calidad de vida, esto puede ser relacionado a que las mujeres suelen ser más propensas a tener complicaciones de salud en comparación con los hombres, sumándole a esto, quienes cuidan en su mayoría son mujeres ancianas, que no tienen empleo retribuido, y su situación económica no suele ser la más favorable, estos factores afectan a su bienestar, generando una posible depresión. Dado esto la calidad de vida de cada uno de las personas que tienen su labor como cuidadores puede estar afectada por una serie de factores que de no ser atendido a tiempo puede estar afectando su bienestar y el de los pacientes. Así es como [7] nos dicen que las personas que cuidan de sus familiares dependientes se ven afectadas en su calidad de vida, como consecuencia de la carga física y emocional que conlleva el cuidado del paciente, así es como la falta de consenso acerca del concepto de calidad de vida de los cuidadores, conlleva a que el profesional de salud, le resulte difícil comprender las necesidades de estos, centrándose solamente en los pacientes y dejando en segundo plano a los cuidadores.

Así mismo [7], determina el significado de que la salud es relacionada con la calidad de vida, el cuidado informal tiene un impacto significativo no solo en salud sino en aspectos como tiempo libre, problemas financieros o de infraestructura. De este modo la lesión medular lleva consigo una reestructuración de la realidad no solo en el paciente si no en el cuidador. Para [8] La capacidad funcional disminuida de la persona con lesión medular no solo comprende la calidad de vida relacionada a la salud del paciente, también se genera un impacto en la familia que necesita volver a estructurarse para adaptarse a las nuevas necesidades de cuidado del

paciente, en una condición limitante, generando así un impacto psicológico y social tanto.

De ahí, se considera que el ajuste social y familiar que demanda la atención de un paciente con la patología conllevaría una sobrecarga, definida como el impacto en el cuidado físico, psicológico, social y financiero que está sujeta al cuidador de una persona enferma y/o con discapacidad, esta sobrecarga generalmente se da en cuidadores informales que son aquellos que no son pagos y no tienen formación en salud. Aunque la familia en general se vea afectada, es un miembro de ella que asume el cuidado primario del paciente en la asistencia física, emocional y financiera. Existen factores desencadenantes en el cuidador primario como el estrés crónico que se manifiestan por problemas físicos y psicológicos, que repercuten en el tipo de cuidado del paciente, en general, cuanto más elevado sea el nivel neurológico de la lesión, mayor será el grado de dependencia, haciendo que el cuidador familiar pase por varias circunstancias como lo son la preocupación acerca de la condición y estabilidad del paciente.

### 4. Justificación

La tecnología es utilizada en la actualidad para hacer contribuciones a la ciencia en sus diferentes campos, es relevante identificar herramientas que puedan servir de apoyo a quienes tienen alguna condición de discapacidad y quienes cuidan de ellos. Es así como surge la necesidad de crear una estrategia tecnológica que contribuya a la comprensión de las demandas de apoyo biopsicosocial que se generen por parte de pacientes con lesión medular y sus cuidadores.

El desarrollo de la estrategia tecnológica, se consolidara en un prototipo software que se contempló en la norma ISO 9999:2016 [9] que aborda las ayudas técnicas y tecnológicas para personas con limitaciones y según se define “Esta norma internacional establece una clasificación y terminología de productos de apoyo, producidos especialmente para personas con discapacidad o limitaciones, los productos de apoyo utilizados por una persona con discapacidad, pero que requieren la asistencia de otra persona para su funcionamiento, están inmersos en la clasificación de la norma”. Se tomó la característica de Usabilidad, acorde a la norma ISO 25010:2011 [10] en la que se explica el siguiente punto: “Este modelo de sistema es aplicable al sistema humano-computador, incluidos tanto los sistemas informáticos en uso como los productos de software” [11], de esta norma finalmente se abordará la característica de usabilidad como el eje del proyecto de

investigación. Y con el cual se fortalecerá el aseguramiento de la calidad del producto de software.

Frente a la pertinencia disciplinar esta investigación está fundamentada en la premisa de que en la medida que se identifiquen las demandas de apoyo de los pacientes y sus cuidadores se podrá ser más precisos en la estrategia tecnológica, en los protocolos y en las guías prácticas de atención para la intervención de los pacientes. Así mismo frente al impacto social.

### 5. Marco conceptual

La presente investigación está en función de la comprensión de los factores psicosociales inmersos en las demandas de apoyo de pacientes con secuelas de lesión medular y sus cuidadores, en ese sentido es importante sostener que:

El campo de la psicología se caracteriza por ser una ciencia sustentada en la investigación y una profesión que estudia los procesos de desarrollo cognoscitivo, emocional y social del ser humano, con la finalidad de propiciar el desarrollo del talento y las competencias humanas en los diferentes dominios y contextos sociales [13]. Para [14] la psicología de la salud es la rama aplicada de la psicología dedicada al estudio de los componentes de comportamiento del proceso salud-enfermedad y de la atención a la salud, poniendo especial énfasis en la identificación de los procesos psicológicos que participan en la determinación de la salud, en el riesgo de enfermar, en la condición y en la recuperación de la salud.

La presente investigación, será de tipo cualitativo en donde se utilizará como base la teoría fundamentada.

Que según [15] es el método donde se utiliza, la recolección de datos de manera sistemática, el análisis y la teoría, guardando relación entre sí, metodología que permite que los participantes no sean actores pasivos del proceso. En la medida en que aportan la información se permitirá, estrategias de movilización de emociones y escucha activa como red de apoyo. Además, se considera que en la medida en el que el investigador se pueda enfrentar a un fenómeno real, fortalecerá competencias disciplinares específicas para su área de formación. Por otra parte, es importante afirmar que se busca sentar un precedente de las principales características del fenómeno observado en términos conceptuales, ya que no se ha encontrado evidencia de que exista, lo que hace emerger una brecha del conocimiento que es vital para los grupos de apoyo de pacientes con lesión medular y sus cuidadores.

### 6. Materiales y métodos

La presente investigación es de tipo cualitativo. Acorde a [16] este tipo de investigación permite visualizar al mundo social desde un punto de vista relativo del paciente con lesión medular y del cuidador, el cual se busca llegar a entender desde la realidad subjetiva de los sujetos por medio de su discurso. Así mismo es de diseño explicativo de corte transversal que como sugiere [16]: Están dirigidos a responder por las causas de los eventos y fenómenos físicos o sociales. Como su nombre lo indica, su interés se centra en explicar por qué ocurre un fenómeno y en qué condiciones se manifiesta o por qué se relacionan dos o más variables. De modo que se busca tener en cuenta como universo a pacientes con lesión medular y a cuidadores, escogiendo un muestreo por conveniencia, definido por 40 (cuarenta) personas, 20 (veinte) pacientes con secuelas de lesión medular y 20 (veinte) cuidadores de la ciudad de Popayán, (Cauca – Colombia).

Los criterios de inclusión para los pacientes participantes fueron:

- i) Ser mayor de 18 años de edad.
- ii.) discapacidad física por diagnóstico de LME.

Los criterios de inclusión para los cuidadores participantes fueron:

- i.) Ser mayor de 18 años de edad.
- ii) se consideró toda persona que declaraba ocuparse del cuidado de un familiar con diagnóstico de lesión medular y convivieran en el mismo hogar.

Los instrumentos de recolección de datos que se utilizaran son: grupos focales, que fueron guiados por preguntas que según [17] afirman es una técnica que permite explorar conocimientos y experiencias de los sujetos en el que se examina lo que la persona piensa, como lo hace y porque lo hace desea manera.

También se realizarán entrevistas como sugiere [16] que son aquellas que permiten hacer un intercambio de información entre sujetos, a través de preguntas y respuestas donde se logra la construcción en conjunto de significados frente a un tema.

Finalmente se pretende analizar los resultados con el software ATLAS. ti. Según [18] está estructurado con un gran potencial multimedia, con el que se trabaja gran parte de información como textos, datos gráficos y audiovisuales. El programa se compone por cuatro etapas: codificación de la información de datos, categorización, estructuración de hallazgos o teorización si fuere el caso. Y el análisis se planteará basado en la teoría fundamentada.

## 7. Diagnostico Tecnológico

Contextualizando que las tecnologías de información y comunicación TIC se han tornado como una de las herramientas de respaldo en procesos de neuro rehabilitación y procesos ligados a la salud soportada en la robótica, electrónica, computación, realidad aumentada, etc. [19], e identificada la necesidad de entender las demandas psicosociales de pacientes con secuelas de lesión medular y sus cuidadores en la ciudad de Popayán, y la pertinencia de crear una herramienta respaldados en los desarrollos tecnológicos, es fundamental adaptar una estrategia tecnológicas que como manifestara [20] “Las oportunidades de apoyo tecnológico en terapias y neuro – rehabilitación tienen diferentes usos y cuentan con una gama amplia de dispositivos electrónico que facilitan respaldar como complemento procesos de recuperación y de salud para el paciente”.

El equipo de investigación en la formulación del proyecto de investigación, define que uno de los objetivos es diseñar una estrategia tecnológica que permita comprender las demandas biopsicosociales de los pacientes con lesión medular y la de sus cuidadores, para ello se realiza entonces un mapeo sistemático de información [21] soportado en el uso de bases de datos como scopus, elsevier, dialnet, springer, engineering village, entre otras, utilizando palabras claves y combinaciones de operadores lógicos de búsqueda como AND, OR, NOT, NEAR, con el propósito de identificar investigaciones que emplean herramientas tecnológicas acordes a la temática de investigación, el abordaje investigativo se realiza tanto a nivel local, nacional e internacional.

Basados en que se ha demostrado científicamente que la expectativa de vida de pacientes con lesión medular se ha ido aumentando debido a las nuevas tecnologías y avances científicos [22], con los cuales han realizado diferentes estrategias de prevención, atención prehospitalaria y manejo de las complicaciones durante el proceso de atención y rehabilitación.

Sin embargo, los hallazgos frente a tecnologías que respalden o contribuyan a entender las demandas psicosociales de pacientes con lesiones medulares y de sus pacientes, es nulo y un tema descuidado. Esto respalda entonces la propuesta de crear un software soportado en una estrategia tecnológica que tribute en entender las demandas biopsicosociales de pacientes con lesiones medulares y a sus cuidadores en la ciudad de Popayán. Gran parte de las investigaciones encontradas

se encuentran enfocadas a la elaboración de equipos o dispositivos electrónicos para la rehabilitación, con la finalidad de concluir diagnósticos y tratamientos enfocados a la parte especialista [23].

### 7.1 Propuesta

En base al diagnóstico tecnológico se propone que lo más conveniente es desarrollar un software para múltiples plataformas con funcionamiento online y offline dirigido a identificar las características particulares y contextos del paciente y su cuidador, entender las demandas psicosociales y también sus elementos de comunicación.

Como modelo metodológico de software se realiza una adaptación del marco de referencia para desarrollo ágil programación extrema XP (Fig.2) con el cual se facilita la opción de realizar el análisis a los requerimientos, codificación, pruebas de calidad [24], a través de una manera iterativa, con la finalidad de materializar el software y ponerlo en funcionamiento para las personas con lesión medular y sus cuidadores, todo ello basándose en los artefactos de desarrollo software como las historias de usuario, tarjetas de ingeniería y tarjetas CRC [25].

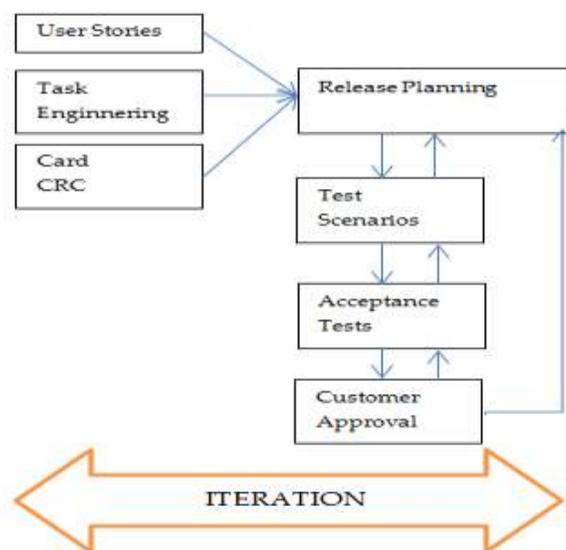


Figura 2. Adaptación del marco de referencia programación extrema.

Fuente: propia

Con el abordaje de los artefactos iniciales, se logra identificar como necesidades del software:

- Acceso online y offline
- Necesidad de diseño responsive
- Diferenciación de usuarios
- Almacenamiento y registro de datos

- Indicadores y métricas
- Usabilidad

Con fundamentos en los hallazgos iniciales, el equipo tecnológico propone un diseño que permita la interacción entre humano computador con una arquitectura online y offline, adaptable a cualquier tipo de pantalla, con un registro y control de usuarios a través de las credenciales (usuario y contraseña) para obtener la autenticación y realizar un seguimiento individualizado al comportamiento en plataforma, el software contará con una conexión a bases de datos bajo el estándar abierto Open Authorization. La codificación y creación se realizara con los lenguajes de marcado y de estilo HTML (HyperText Markup Language) y CSS(Cascading Style Sheets) y las funcionalidades con el lenguaje de programación JavaScript, el soporte documental será guiada con los artefactos de XP [25] , con este ejercicio de inclusión de tecnologías de información se brindara una respuesta a las necesidades de pacientes que sufren algún tipo de lesión medular y sus cuidadores.

## 8. Resultados

A partir del primer grupo focal realizado de pacientes con secuelas de lesión medular, se pudo identificar, que el desconocimiento de la discapacidad genera un límite en tres ámbitos diferentes: en primer lugar, esta el cuidador, no permite que el paciente desarrolle capacidades autónomas, limitando al paciente a conocer sus verdaderas capacidades y al desarrollo de las mismas. En segunda instancia las instituciones, que en el marco de las políticas que las rigen, no permiten el acceso a completos servicios de salud, medicamentos o herramientas clínicas necesarias para ellos. Así mismo se busca que como paciente se tenga una atención integral en la que no solo se tome la parte física y fisiológica, sino que también se considere la atención psicosocial como un pilar fundamental, haciendo referencia a la integración del modelo biopsicosocial a la enfermedad. En tercer lugar, la sociedad es un componente fundamental para los pacientes ya que estos permiten retomar la cotidianidad, contribuyendo a su desarrollo desde su discapacidad, sin embargo, se ha identificado que el desconocimiento de la discapacidad lleva a que la sociedad no se haga consciente del papel que juega ante esta situación, generando discriminación e indiferencia, convirtiéndose en un limitante en su proceso debido al incremento de la frustración y angustia.

## 9. Conclusiones

El proyecto ha logrado brindar una respuesta positiva

a la pregunta de investigación, con la realización del objetivo 1 y con un diagnóstico tecnológico que se soporta en un mapeo sistemático de información y un análisis situacional, pues evidencia una necesidad latente de entender las demandas psicosociales de los pacientes con lesión medular y sus cuidadores.

Se evidencia que lo recomendable y adecuado a la necesidad es crear un software con funcionamiento online y offline en múltiples plataformas, como una solución acertada para las necesidades de salud.

Las pruebas de calidad y aseguramiento al software serán fundamentales para cumplir con los criterios de usabilidad y la interacción humano computador frente a los requerimientos en salud soportados en la electrónica, la computación y lo móvil.

Se concluye que el cuidador tiene el papel principal en esta demanda generada por el paciente, en donde se encuentra tres aspectos determinante desde el apoyo que ellos brindan, como son el vínculo con el paciente, el no saber cómo cuidarlos y el olvidarse de sí mismos, todo ello a partir de que se ven involucrados en mayor medida en el proceso que este lleva, relacionándose principalmente desde un ámbito emocional que es prácticamente permanente, pues dedican su tiempo al cuidado con responsabilidad y entrega, haciendo que su función se convierta en el pilar fundamental durante la enfermedad.

Los cuidadores termina aferrándose totalmente a quien tienen a cargo, hasta el punto de olvidarse de sí mismos, y más a un ya que el hacerse responsable de una persona con este tipo de discapacidad requiere dejar de lado muchos aspectos de su vida por el acompañamiento que demanda el paciente, para quienes se deben convertir en su fortaleza y apoyo ante la condición con la que cuentan, en el que no pueden mostrar debilidad, temor, angustia, tristeza y todos aquellos sentimientos que puedan llagarse a dar, con el fin de no acrecentar el sufrimiento que ya de por si tiene el paciente , pero aun así reconocen que deben trabajar a nivel psicológico para poder principalmente expresar todo lo que sienten, todo lo que han callado y reprimido en el transcurso del proceso.

## Agradecimiento

Los autores agradecen a la Universidad Cooperativa de Colombia, a las facultades de psicología e ingeniería del campus Popayán, el respaldo de los semilleros de investigación y en especial a los pacientes con lesión medular y sus cuidadores participes en el proyecto.

## Referencias

- [1] Borrel, F., Epstein, R., Suchman, A. (2006). El modelo Biopsicosocial 25 años después: principios, práctica de investigación científica. *Revista chilena de medicina familiar*. Vol 2 (7), 67-75. Recuperado de <http://www.tricahuescholar.com/tricahue/index.php/sochimef/article/view/103>
- [2] Rueda, M.; y Aguado, A. (2003). Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de [http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3220/Estrategias\\_de\\_afrontamiento\\_y\\_proceso\\_de\\_adaptacion\\_a\\_la\\_lesion\\_medular.pdf?sequence=1&rd=0031822204400375](http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3220/Estrategias_de_afrontamiento_y_proceso_de_adaptacion_a_la_lesion_medular.pdf?sequence=1&rd=0031822204400375)
- [3] Henao, C.; y Perez, J. (2010). Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. Recuperado de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972010000200006&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972010000200006&script=sci_abstract&tlng=es)
- [4] Gifre, M., del Valle, A., Yuguero, M., Gil, A y Monreal. (2010). La mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular: La transición del centro rehabilitador a la vida cotidiana desde la perspectiva de los usuarios. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3687178>
- [5] Ríos, A.E.R & Galán M.G.N. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. 11:3. 163-169. recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>.
- [6] Larrañaga, I., Martín, U.; Bacigaluped, A.; Begiristáina, J.; Valderrama, M, Y Arregib, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112008000500008](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000500008)
- [7] Villanueva, A., García, R., (2018) calidad de vida del cuidador informal: un análisis de concepto. *Revista ene de enfermería*. Vol. 12 (2), ISSN 1988-348X, páginas 731 – 761. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1988-348X2018000200003](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2018000200003).
- [8] Nogueira, C., Nasbine, Assad., Larcher, H., Spadoti, R., y Haas, V. (2012). sobrecarga del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de individuos con lesión medular. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 20(6). 09. Recuperado de [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n6/es\\_06.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n6/es_06.pdf)
- [9] Instituto Colombiano de Normas Técnicas y Certificación. Norma Técnica Colombiana NTC-ISO 9999: Ayudas técnicas para personas con limitación. Bogotá: Icontec; 2006; Recuperado de <http://goo.gl/fC9RHW>.
- [10] ISO/IEC 25010:2011 – Systems and software engineering – SquaRE – Systems and software quality requirements and evaluation. Geneve 2011. Recuperado de <https://www.iso.org/standard/35733.html>
- [11] Hussain, A., y Mkpojiogu, EO (2015). Una aplicación de la norma ISO / IEC 25010 en la evaluación de la calidad de uso de un sistema de conciencia de salud en línea. *Jurnal Teknologi*, 77 (5).
- [12] Letelier, P. (2006). Metodologías ágiles para el desarrollo de software: eXtreme Programming (XP). [13] ley 1090. (2006). Bogotá, Colombia. Recuperado de: <http://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/12870/BI%2024%20Rehabilitaci%C3%B3n%20web.pdf?sequence=1> [14] Rivera, B; y Piña, J. (2006). Psicología de la salud: algunas reflexiones críticas sobre su qué y su para qué. *scielo.org*, 671. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v5n3/v5n3a19.pdf>
- [15] Strauss, A y Corbin, J. (2002). Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Recuperado de <https://diversidadlocal.files.wordpress.com/2012/09/bases-investigacion-cualitativa.pdf>
- [16] Sampieri, R. (2014). Metodología de la investigación. Recuperado de <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>
- [17] Hamui, A., Varela, M. (2013). La técnica de grupos focales. *Revista de Investigación en educación médica*. vol 2 (5), pp. 55- 60, ISSN 2007-5057. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/3497/349733230009.pdf>
- [18] Varguillas, C. (2006). El uso de atlas.ti y la creatividad del investigador en el análisis cualitativo de contenido upel. *instituto pedagógico rural el mácaro*. Laurus, Revista de educación. Vol 12, pp. 73-87. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/761/76109905.pdf>
- [19] Calabrò, RS, Cacciola, A., Bertè, F., Manuli, A., Leo, A., Bramanti, A., ... y Bramanti, P. (2016). Rehabilitación de la marcha robótica y dispositivos de sustitución en trastornos neurológicos: ¿dónde estamos ahora? *Ciencias neurológicas*, 37 (4), 503-514.
- [20] Fazekas, G., Tavaszi, I., y Tóth, A. (2016). Nuevas oportunidades en Neuro - Rehabilitación: Terapia mediada por robot en conditos postales impedimentos del sistema nervioso central.
- [21] Maestre-Gongora, G., & Colmenares-Quintero, R. F. (2018, June). Systematic mapping study to identify trends in the application of smart technologies. In 2018 13th Iberian Conference on Information Systems and Technologies (CISTI)(pp. 1-6). IEEE
- [22] Hilderley, AJ, Fehlings, D., Lee, GW y Wright, FV (2016). Comparación de un programa de entrenamiento de marcha asistido por robot con un programa de entrenamiento de marcha funcional para niños con parálisis cerebral: diseño y métodos de un ensayo controlado cruzado aleatorizado de dos grupos. *Springerplus*, 5 (1), 1886.
- [23] Saavedra, S. C., Saldaña, M. B. G., Carpintero, M. J. G., Alonso, M. M., Arias, A. A., & Gutiérrez, L. C. (2017). Aplicación de las nuevas tecnologías en la rehabilitación del lesionado medular. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 5(1), 229-236.
- [24] MERA PAZ, Julián Andrés, et al. Análisis del proceso de pruebas de calidad de software. 2016.
- [25] Fuentes, J. R. L. (2015). Desarrollo de Software ÁGIL: Extreme Programming y Scrum. IT Campus Academy