

Aceptando mi enfermedad

Material editorial informativo y de
acompañamiento para pacientes diagnosticados
con la enfermedad de Crohn

Tesis presentada a la Escuela de Diseño de la
Pontificia Universidad Católica de Chile para
optar al título profesional de Diseñador.

Profesora Guía: Patricia Manns
Alumna: Francisca Martita Castillo Arrau

Julio 2017 | Santiago, Chile.



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

DISEÑO | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

AGRADECIMIENTOS

Gracias a mi familia y amigos, que me apoyaron en este proceso y me motivaron siempre durante la carrera. A Paty por todo el conocimiento entregado. A Simón por su paciencia y cariño. A la Jo por soportar todas mis preguntas de su enfermedad. A Isabel y Mari, mujeres luchadoras.

INDICE DE CONTENIDOS

Introducción	6
1. Marco Teórico	7
Enfermedades Raras	8
Enfermedad Inflamatoria Intestinal	8
La enfermedad de Crohn	9
Importancia del bienestar psicológico y físico en una enfermedad crónica	11
Relevancia del diseño de información	18
2. Antecedentes	21
En torno a Información	22
En torno a acompañamiento	24
3. Oportunidad	31
Oportunidad de diseño	32
Transcurso médico de la enfermedad	33
Transcurso emocional de la enfermedad	34
4. Proyecto	35
Formulación	36
Perfil de Usuario	37
Contextos	38
Atributos del proyecto	39
Referentes	40
5. Desarrollo del Proyecto	47
Casos de estudio	48
Elección de Soporte	61
Creación de contenido	64
Recopilación de Percepciones	71
Planteamiento de Concepto y Estructura Editorial	79

6. Testeos	101
Primer Testeo	102
Segundo Testeo	107
7. Propuesta final	115
8. Implementación	133
Proyecciones	134
Canvas	134
Cotización	135
9. Reflexión final	137
10. Referencias	141
11. Anexos	145
Entrevistas a pacientes	146
Entrevistas a médicos	156
Consentimiento informado	165
Programa de Charla EII en Clínica Las Condes	167
Instrumentos de testeo	168
Cotización en Imprenta	175

INTRODUCCIÓN

“¿Qué es el Crohn?” “¿Qué es esa enfermedad?”
“Oh, no tenía idea que eso existía”. Estas son las respuestas más frecuentes con las que me he encontrado cada vez que hablo de esta enfermedad. El desconocimiento fuera del entorno médico es bastante alto. Es válido que no todos conozcamos sobre variados temas, pero ¿a tal punto de nunca haberla si quiera escuchado? Es un indicador de cuán desconocida resulta en nuestro país la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, que hoy en día va en aumento.

El proyecto nace a partir de esta inquietud desde la información y el conocimiento, que se vuelven fundamentales para comprender lo que es padecer una enfermedad crónica de este tipo, específicamente la enfermedad de Crohn, donde también se verá involucrada la emocionalidad y el bienestar mental de una persona que se entera recién de su diagnóstico. Y no se tratará sólo de entender la propia enfermedad, pues la gran finalidad de generar un proyecto de ésta índole, está en ser un aporte en la vida de una persona que comienza a vivir una gran incertidumbre.

1. Marco Teórico

Enfermedades Raras

Enfermedad Inflamatoria Intestinal

La enfermedad de Crohn

Importancia del bienestar psicológico y físico en una enfermedad crónica

Relevancia del diseño de información

Según el portal web de la Universidad de Chile, cerca de un millón de chilenos sufren de enfermedades raras, hasta el año 2015. “Son patologías que solo sufre una de cada dos mil personas. Pueden afectar a cualquier individuo, en cualquier edad, pueden ser agudas o crónicas. Se estima que en el mundo hay cerca de siete mil tipos de Enfermedades Raras (ERs), de las cuales el ochenta por ciento sería de origen genético.” (Siebert, 2015).

Este tipo de enfermedades, tienen la particularidad de ser, como su nombre lo indica, raras o poco frecuentes, por lo que hay un desconocimiento general en torno a las causas que las originan (aunque se estima que el origen genético sería en el 80% de los casos, la causa principal), el tratamiento a seguir, o incluso los síntomas no permiten generar un diagnóstico certero. En algunos casos también ocurre que el diagnóstico entregado es erróneo, pues hay similitudes en los síntomas con otras enfermedades que sí son más conocidas. Por otro lado, luego de ya contar con un diagnóstico certero y cuando son definidas como crónicas, entonces el tratamiento buscará disminuir los síntomas perceptibles de ésta, pero no significará una cura permanente de la enfermedad.

La doctora Silvia Castillo, directora del CEMINER (Centro de Manejo Integral de enfermedades Raras) del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, señala: “Como genetista, todo lo que veo son Enfermedades Raras, algunas muy infrecuentes, y, en muchas no llegamos siquiera al diagnóstico, a veces aún no existen exámenes que puedan confirmar una sospecha diagnóstica. Sin embargo, siempre se puede apoyar, derivar a algún manejo específico que mejore la calidad de vida, que alivie un síntoma. La globalización de la información también permite contactar otros afectados o a sus familias y compartir estrategias de tratamiento que puedan haber tenido buenos resultados”. (Siebert, 2015). Debido a esta situación, los pacientes con Enfermedades Raras viven un proceso

previo al diagnóstico sometidos a una gran carga emocional que incluye incertidumbre y angustia.

“La denominación Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) engloba tres patologías diferentes, todas del tracto gastrointestinal, crónicas y de causa desconocida. Éstas son la Enfermedad de Crohn (EC), la Colitis Ulcerosa (CU) y la Colitis Indeterminada (CI).” (Grupo de apoyo EII, 2016). Todas son enfermedades autoinmunes; lo que significa que el sistema inmunológico reacciona de manera anormal o exagerada provocando inflamación en el tracto digestivo. Pero cada una tiene particularidades que permiten determinar si es una u otra. Lo que principalmente diferencia a la Colitis Ulcerosa del Crohn, es que la primera se manifiesta únicamente en el intestino grueso (el colon), en cambio el Crohn, puede afectar a cualquier parte del tracto gastrointestinal. La Colitis Indeterminada, indica que existe una Enfermedad Inflamatoria Intestinal, pero debido a que tiene rasgos de Crohn y de CU, no hay claridad exacta para determinar cuál de las dos es.

Si bien hay discrepancias en torno a si las EII se clasifican como enfermedades raras, es importante haber mencionado brevemente la naturaleza de éstas, pues las características que poseen en cuanto a ser enfermedades casi desconocidas, son similares a las EII, en especial a la enfermedad de Crohn. Hay pocos pacientes diagnosticados con esta enfermedad, y que antes de serlo también viven las mismas adversidades propias de las enfermedades raras, pasando por un proceso largo de incertidumbre y angustia y de no saber qué hacer porque aún el tratamiento tampoco puede determinarse. En Chile no hay un catastro certero del número de personas exactas que tienen una EII, sin embargo, se estima que serían aproximadamente 15.000, (2015) y según las recopilaciones de la Dra. Tamara Pérez, gastroenteróloga del Hospital San Borja Arriarán, la prevalencia de ambas, en Europa sería de:

CROHN: 1.5 a 213 casos por 100.000 personas.
COLITIS ULCEROSA: 2.4 a 294 casos por 100.000 personas.

QUÉ ES

Hablando en términos más específicos, la enfermedad de Crohn “Es una enfermedad inflamatoria crónica que puede afectar el tubo digestivo desde la boca hasta el ano, pero que principalmente afecta el ileon terminal (la última porción del intestino delgado), y el colon.” (Red de Salud UC CHRISTUS, 2014).

SÍNTOMAS

Los principales síntomas que sufre el paciente, son: dolor abdominal, pesadez, hinchazón, diarrea que puede estar acompañada de sangre y mucosidad, fiebre, malestar general, además de que al comienzo, la persona puede perder peso rápidamente, pues no se siente capaz de comer normalmente debido al dolor y a los síntomas previamente expuestos.

Por otro lado, el Dr. Manuel Álvarez, gastroenterólogo especialista en EII del Hospital Clínico de la Universidad Católica, señala: “Otro punto no menor, es que estos pacientes además de tener una enfermedad intestinal, además frecuentemente tienen síntomas extraintestinales; es frecuente que a los pacientes le aparezcan algunas lesiones en la piel, aftas en la boca, le duelen las articulaciones.” (M. Álvarez, comunicación personal, noviembre de 2016).

CAUSAS

“La causa de la enfermedad de Crohn es desconocida y probablemente multifactorial, en la que pueden influir factores genéticos o hereditarios, factores ambientales como el tabaco, las infecciones gastrointestinales, medicamentos como los anticonceptivos o los antiinflamatorios, asociado a una respuesta de defensa (inmune) del organismo alterada. Los factores psicológicos o emocionales y de la dieta podrían también en algunas personas jugar un papel aunque la evidencia científica a este respecto no es categórica.” (Álvarez, Miquel, Ibáñez 2007-2013).

PROCESO DE DIAGNÓSTICO

Para determinar la existencia de esta enfermedad,

no existe un examen que pueda arrojar resultados determinantes a primera vista; sino que el proceso requiere de la comprensión de múltiples factores que llevarán al médico a deducir que efectivamente se trata de la enfermedad de Crohn. En primera instancia, el paciente llegará a consultar porque ha tenido los primeros síntomas ya aclarados, y que se han visto prolongados por más de dos semanas. Si la duración de estos malestares es menor a dos semanas, entonces se puede hablar sólo de una infección, pero si persisten, entonces es necesario hacer más exámenes. Los siguientes exámenes que solicitará el médico, serán exámenes generales de sangre o deposiciones que ayudarán al diagnóstico, pero los que serán determinantes serán el estudio endoscópico, que por lo general será una colonoscopia (exploración o examen visual del interior del colon mediante un colonoscopio, vía rectal.) acompañada de la toma de biopsias. Luego en la mayoría de las veces, se hace necesario examinar no sólo la parte interior del tracto digestivo, sino que también hay que poner atención al exterior de estas zonas, para determinar si hay lesiones por fuera de los órganos. Para esto, se realiza un scanner o una resonancia.

Entendemos entonces, que el proceso de diagnóstico es complejo y contiene varias aristas, por lo que requiere de una atención muy minuciosa por parte del médico o equipo médico, para poder hacer el diagnóstico correcto luego de contar con esta combinatoria de factores, y así poder asignar rápidamente el tratamiento.

TRATAMIENTO

Al ser una enfermedad crónica, el tratamiento buscará disminuir o paliar los síntomas que generan malestar y dolor físico, pero no se logrará la cura definitiva para la afección. Teniendo esta premisa en cuenta, entonces “El objetivo primordial del tratamiento consiste en conseguir y mantener la remisión completa de la enfermedad y en evitar y tratar las complicaciones. Se tendrá en cuenta conseguirlo con el menor número de efectos secundarios posible y la mejor calidad de vida para

el paciente.” (P. Nos Mateu, J. Clofent Vilaplana, 2011, p.296).

Para lograr estos objetivos, existen principalmente dos tipos de tratamiento: el tratamiento mediante fármacos, que regulan el funcionamiento del sistema inmune mediante el aumento o disminución de la capacidad de producir anticuerpos, (inmunomoduladores) y el tratamiento biológico, que consiste en inyectar inmunomoduladores más efectivos y específicos, en pos también de deprimir al sistema inmune. El tratamiento biológico se usa cuando el paciente no ha respondido de manera adecuada al tratamiento con fármacos, por lo que se decide pasar a otro nivel. Con este último, el paciente suele entrar en período de remisión en la mayoría de los casos. Hay veces en que ninguna de las dos terapias surten efecto, y aquí es cuando se decide intervenir quirúrgicamente. La extracción del colon o partes de éste, suele ser una solución efectiva cuando los síntomas no han desaparecido con el tiempo e impiden que la persona que padece Crohn pueda llevar una vida normal. Muchas veces los pacientes ven esta opción como la peor de las instancias, pues tienen una visión y percepción muy negativa sobre este camino. Claramente lo óptimo sería no tener que llegar

a estas instancias, pero como señala el Dr. Manuel Álvarez “es mejor vivir sin colon, que con un colon tan enfermo”. (M. Álvarez, comunicación personal, noviembre de 2016).

Dado todas las aristas que contempla la enfermedad de Crohn; los procesos largos e inciertos, que tienen mucho de “ir probando”, el desconocimiento del origen de ésta, el carácter crónico, los múltiples síntomas que se presentan, que incluso pueden manifestarse en otros lugares del cuerpo, sumado a que los tratamientos pueden no resultar 100% efectivos, por cierto que generan una gran carga emocional para el paciente que recién está iniciando su proceso con la enfermedad. Entonces, ¿qué sucede con el acompañamiento emocional, psicológico que necesita un paciente de este tipo?

Diagnóstico lento
Síntomas fuertes
Costo económico
Tratamiento incierto
Carácter crónico
Desconocimiento

**CONSECUENCIAS
PSICOEMOCIONALES**

IMPORTANCIA DEL BIENESTAR PSICOLÓGICO Y FÍSICO EN UNA ENFERMEDAD CRÓNICA

CAMBIOS RELACIONALES



Familiares



Sociales



Laborales / Académicos

CAMBIOS PERSONALES



Recreación



Hábitos Alimenticios

APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO PSICOEMOCIONAL

Las enfermedades crónicas, generan cambios importantes en la vida de quien la padece, y en diferentes niveles: individual, familiar y social. Según un artículo publicado por la Universidad del Bosque de Bogotá, Colombia, esta tipología de enfermedades se caracteriza por “(...) ser enfermedades que no se resuelven espontáneamente, que conllevan cambios mayores en amplios aspectos de la vida de una persona y alteran las rutinas y actividades cotidianas, lo cual a su vez implica ajustes y apoyo a nivel familiar, social y laboral.” (Orozco-Gómez, Á. M. & Castiblanco-Orozco, L. 2015, p.205). El estilo de vida cambia, el funcionamiento y las dinámicas familiares también se ven afectadas, el estado de ánimo, e incluso los tiempos de recreación y el deporte se modifican. Específicamente en un paciente con Crohn, además de todas las anteriores, también es primordial que cambie sus hábitos alimenticios: que comience a entender qué cosas son las que le hacen mal y cuáles puede ingerir con moderación, además de poner más atención para no caer en la desnutrición y anemia que podría provocar el inicio de la enfermedad; cuando aún el paciente no tiene el diagnóstico en sus manos y dado los síntomas, no quiere comer porque le produce dolor.

Según el mismo artículo de la Universidad del Bosque, “El dolor, como un componente común e importante en las ECNT [Enfermedades Crónicas No Transmisibles], se encuentra relacionado con aspectos psicológicos tales como la angustia (Roditi & Robinson, 2011), la ira, la irritabilidad, la desesperanza y las cogniciones de catastrofización (Barile et al., 2012). Las condiciones psicológicas se

agudizan cuando los niveles de dolor aumentan y falta apoyo social (instrumental o emocional) (Reese, Somers, Keefe, Mosley-Williams, & Lumley, 2010). Estos aspectos se asocian a la disminución en la calidad de vida de los pacientes crónicos (Öztürk et al., 2011).” (Orozco-Gómez & Castiblanco-Orozco, 2015, p.207).

Debido a todos estos cambios, a las consecuencias emocionales del dolor físico, sumado al impacto inicial de tener una enfermedad crónica, es que se hace entonces fundamental el apoyo psicológico para estos pacientes. Y para estos casos no sólo se contempla el hecho de ir a una terapia en que el paciente visite a un psicólogo, sino que requiere de todo un trabajo mediante diferentes intervenciones que logren beneficiar al enfermo. Para esto, desde la psicología se ha indagado en estrategias que permitan manejar las condiciones psicoemocionales del paciente y enfrentar la enfermedad, tales como entrevistas motivacionales, la psicoeducación, y la entrega de información mediante terapias cognoscitivo-conductuales para “mejorar las habilidades de autogestión, autoeficacia y autocontrol de la enfermedad (McGillion et al., 2008).” (Orozco-Gómez & Castiblanco-Orozco, 2015, p.209). Las intervenciones que propone la psicología para mejorar la calidad de vida de los pacientes, están asociadas a los componentes psicológico, social y comportamental; de modo que estas dimensiones sean contempladas al momento de pensar en cómo beneficiar al paciente en su estado emocional. Entonces, ¿cómo puede incidir el diseño en este campo de intervenciones psicológicas? La psicoeducación y la entrega de información nos abren un amplio espectro de intervención; pues son áreas en las que el diseño (de información) tiene algo que aportar.

PSICOEDUCACIÓN

La psicoeducación, es definida por Orozco-Gómez y Castiblanco-Orozco como una **estrategia de afrontamiento activa** dentro de las intervenciones psicológicas para lidiar con enfermedades crónicas, y señalan: “Otra estrategia es la psicoeducación, que involucra al paciente de manera activa y busca que un especialista le brinde información pertinente, clara y comprensiva. Así, permite la generación de cambios a nivel de creencias y mitos sobre la enfermedad, y plantea sugerencias para el afrontamiento de situaciones cotidianas y para el manejo del impacto de la enfermedad en la vida del paciente. Además, facilita la aceptación del diagnóstico y la comprensión de los cambios debidos a la enfermedad (Cudney & Weinert, 2012). (...)Durante la aplicación de la estrategia de psicoeducación es plausible entrenar a los pacientes en habilidades para el manejo del estrés (Martire, 2005), a partir de la reducción de la atención al evento que puede generarlo y al cambio en la forma en la que este se asume (Larsen & Christenfeld, 2011). Esto permite complementar el tratamiento farmacológico, puesto que se incrementa el bienestar emocional y el funcionamiento psicológico, social y conductual del paciente (Martire, 2005).” (2015, p.209)

Si bien la psicoeducación es contemplada por la psicología como una estrategia de terapia, y tiene su origen en el campo de salud mental, el médico tratante en la enfermedad de Crohn también cumple de cierta forma este rol. El médico y, en algunos casos la enfermera con que se atiende la persona, son los principales encargados de entregarle la información necesaria para que éste luego cuente con las herramientas que

le permitan generar cambios en su vida, cambios que se producirán dado que padece de una enfermedad crónica. Además, este proceso será una constante en el tratamiento de la enfermedad, pues muchas son las variables en una enfermedad tan compleja como el Crohn, en la que el paciente se enfrentará a cambios o malestares físicos de manera más o menos constante. (En los períodos de remisión, que son casi inactivos, estos malestares no son perceptibles, por eso se habla de “más o menos constante”). Esta variabilidad hará entonces que el enfermo de Crohn siempre esté (o debiese estar) bajo control médico. Es por esto que la psicoeducación en el Crohn se inserta como una práctica que el médico realiza sobre todo en la etapa inicial de la enfermedad; en la que se hace necesario explicarle temas variados al paciente; desde dónde se ubica su enfermedad hasta el tratamiento que deberá probar para ver si es efectivo en él. Entonces, por lo general la psicoeducación se da de manera tácita; no como una intervención

psicológica, pues se hace naturalmente necesaria para guiar las acciones y el tratamiento clínico de la persona.

Es por esto que una buena relación entre el médico y el paciente, se hace fundamental en todo este proceso, de lo contrario, el enfermo estará desinteresado en lo que su doctor tenga para comunicarle. Esta relación se puede ver beneficiada mediante diferentes prácticas psicoeducativas, y es aquí donde el diseño puede ser un aporte para orientar esas prácticas. Durante la investigación, se detectaron tres maneras principales que desde el diseño, podrían beneficiar la psicoeducación:

1. Mediante un material que actúe como **mediador** entre el médico y el paciente.
2. Mediante un material que **sea** psicoeducativo en sí.
3. Mediante un material que **fomente** la psicoeducación, que dé paso a ésta.

Maneras de beneficiar la psicoeducación	Fase de educación	Participación de actores
Mediarla	Durante la psicoeducación	Médico / Paciente
Ser	Durante la psicoeducación	Paciente
Fomentarla	Previa a la psicoeducación	Paciente / Médico

La primera, se entiende como realizar un material que sea utilizado por el médico y por el paciente durante la misma consulta clínica, a modo de generar una interacción entre ambos actores. Los dos participan al mismo tiempo. La segunda, se entiende como un material que contiene la información necesaria para que el paciente logre recibir y entender la información que éste le entrega, es decir, que pueda aprender de la enfermedad a partir del material. El médico lo entregaría, pero la participación principal se espera por parte del paciente, cuando interactúa con él en su contexto personal. Y la tercera, contempla un material que actúe como pie inicial para que la psicoeducación se produzca. Si bien hemos mencionado que la psicoeducación se produce de forma tácita en la enfermedad de Crohn, también se detectó mediante la investigación, que el paciente estaba recibiendo solamente lo que el doctor creía que era necesario que supiera, pero no hay una participación activa por parte del paciente luego de que éste es diagnosticado, dado que no cuenta con la información necesaria para estar informado y así hacerle al doctor las preguntas que le surjan. Es por esto que esta tercera forma considera al paciente como

un agente que debe estar activo (que cuente con la información y el entendimiento necesarios) para luego poder dar paso a la psicoeducación. Entonces, la participación en este caso sería en primera instancia por parte del paciente, y luego a partir de la necesidad de profundizar aún más o las dudas que le surjan a partir del material, se generará una participación por ambas partes; cuando el paciente vaya a consulta y pregunte esos temas que le generaron mayor interés al médico.

Es importante diferenciar estas tipologías, dado que el rumbo que tomará el proyecto sería distinto para cada caso. Y las tres formas no son excluyentes entre sí, tampoco existe una más correcta que otra, pero sí se hace necesario aclarar que existen diferencias importantes que marcarán el modo de abarcar el proyecto de diseño. La elección de cuál o cuáles fueron las formas elegidas para realizar el proyecto, serán expuestas más adelante en este informe, pues es más pertinente explicarlo en detalle en la sección de desarrollo del proyecto: elección de soporte.

Algunos testimonios de pacientes con Crohn son claves para comprender la relevancia que tiene para ellos, el hecho de contar con una buena relación con su médico:

“Mi doctor me apañó caleta, me dijo que fuera a su consulta en Marcoleta, que ahí él podía pasarme [medicamentos] gratis. Me daba los remedios más caros al principio, me los regalaba. (...) Como que a todos los doctores que yo iba, eran puros “diostores”, que te decían así “no si yo te voy a curar y esto es así y así”. Y mi doctor me dijo “No, las cosas no son tan blanco y negro, en verdad hay cosas que uno no sabe de repente. Nosotros el Crohn lo empezamos a investigar hace muy poco, yo llevo no sé cuántos años investigándolo y hay miles de cosas que en verdad no sé. Y no se saben en el mundo, entonces de verdad no te angusties por estupideces”. Mi doctor es bacán, Carlos Quintana. (...) Mucha suerte de tenerlo.”

Catalina Grez, 23 años.

“No tenía idea de lo que era, y tampoco lo dimensionaba. No sabía que era tan grave. Los practicantes sí, me contaron de qué se trataba pero la misma doctora contaba las cosas y el tratamiento a seguir de una forma muy poco empática. Con la situación en que yo estaba, no había preocupación emocional y me hablaba de lo que yo necesitaba (tratamiento biológico) pero sin ánimos de ayudarme y era como si no me conociera. Me cargó mi doctora.”

Josefina Lorca, 20 años.

“Los doctores es muy poco lo que te pueden aportar, uno vive este duelo solo y tratando de aprender y a convivir con la enfermedad en el día a día.”

Patricio Besnier, 27 años.

**NORMALIZACIÓN:
MEJORA EN LA CALIDAD DE VIDA MEDIANTE EL
CONOCIMIENTO Y LAS INTERVENCIONES.**

El apoyo social y familiar, los grupos de ayuda para compartir experiencias similares, el manejo del estrés y la entrega de información, son intervenciones o situaciones que permiten al enfermo llevar de mejor forma un padecimiento crónico. Funcionan como apoyo en el proceso psicoemocional al cual se está enfrentando el paciente, además de prepararlo de mejor forma para enfrentar su enfermedad. Un estudio realizado en la Pontificia Universidad Católica en el año 2003, reveló que mediante intervenciones de este tipo, los pacientes que sufrían una EII fueron capaces de cambiar su percepción frente a la enfermedad a medida que sabían más de ésta y al mismo tiempo se sentían acompañados. Sentían que no eran los únicos que lo estaban pasando mal, y que si había gente capaz de salir adelante, entonces ellos también podían de hacerlo. Incluso se dieron cuenta de que en algunos aspectos de su vida, no era necesario sobre-limitarse, eliminando restricciones que eran innecesarias, es decir, entendieron que no debían ser “esclavos de la enfermedad”.

Por otro lado, las intervenciones también consistieron en entregarles información relevante de su enfermedad, tanto referente a lo médico como a lo psicosocial.

Normalización:
“(...) defined as the achievement of a more restricted (circumspect) representation of the illness, a representation that has more precise and defined limits and includes the visualization of possibilities for managing the disease.” (Krause, 2003, p.608).

“Even after the diagnosis had been made, they still showed fear about further complications of illness, such as developing cancer or transmitting the illness to their own children. For this reason, the seeking of information about the illness was one of their main coping strategies, which was also included in the intervention process.” (Krause, 2003, p.605).

El mayor cambio luego de las intervenciones, estuvo en que los pacientes se empoderaron con respecto a su enfermedad; eliminando miedos que tenían que ver con cosas que creían que les iban a suceder, también aceptando el carácter crónico de la enfermedad, aprendiendo sobre ésta para lograr sobrellevar de mejor manera su enfermedad en todos los ámbitos de la vida.

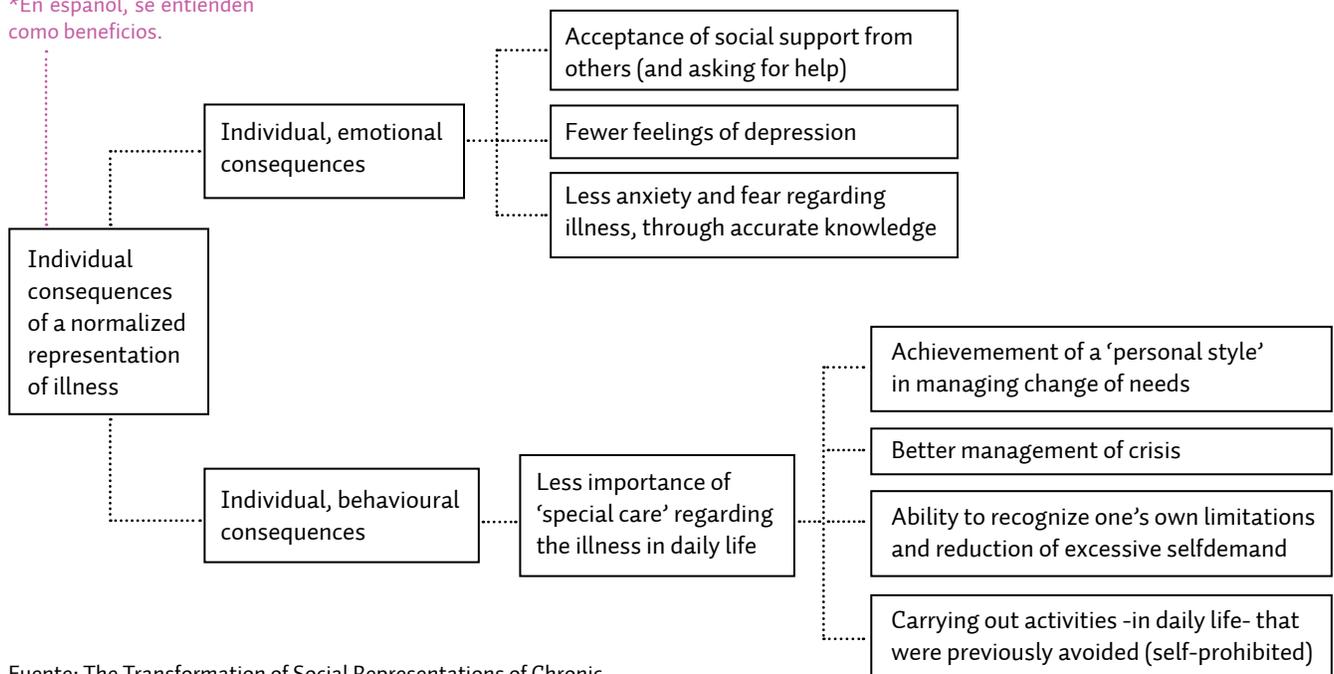
“(...) participants showed a greater tolerance for the illness, with acceptance of its chronic character and of the limitations it brings with it. Simultaneously, they saw themselves as less ill and even less handicapped. Also, new possibilities for coping with the disease were perceived and became part of its representation. For example, now they knew what the symptoms of the beginning of a crisis were, and what they could do to avoid further complications.”. (Krause, 2003, p.607).

En definitiva, estos pequeños cambios (intervenciones) vividos por el grupo que padecía de EII, sirvieron para que progresivamente, los pacientes lograsen normalizar su enfermedad, lo cual fue la mayor ganancia de este estudio. **“In the normalized representation, the illness is less pervasive in daily life**—it is no longer ever present. As I showed before, three main components of this normalized representation are: a better knowledge about the illness, the perception of fewer limitations in daily life and the perception of mutual support in the self-help group. As further results indicate, an important consequence of this change in representation is an improvement in the perception of life quality. Another consequence is the achievement of higher levels of autonomy, regarding health professionals, in dealing with the disease.” (Krause, 2003, p.608).

Tal como estas intervenciones fueron realizadas desde la disciplina de la psicología, el diseño puede aportar también en gran medida a mejorar la percepción que tendrá el paciente sobre su propia enfermedad y calidad de vida, mediante un proyecto que propicie la misma tranquilidad que generaron las intervenciones del estudio presentado. Por lo tanto, se busca que los pacientes alcancen este “representación normalizada” o “normalización” para:

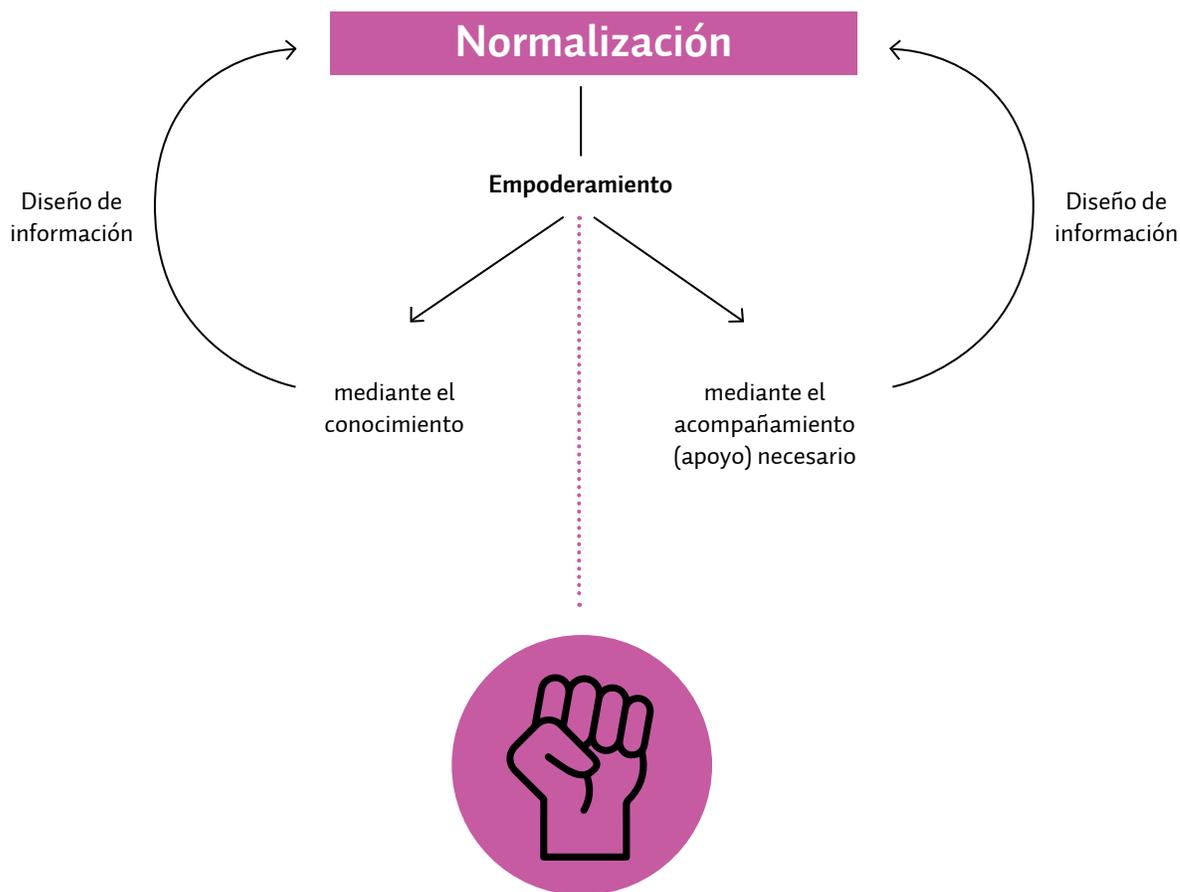
- a. Poder vivir con la enfermedad de la mejor forma posible.
- b. Aceptarla.
- c. Manejar los cambios que se producirán en su vida.
- d. Alcanzar una mayor estabilidad emocional.

*En español, se entienden como beneficios.



Fuente: The Transformation of Social Representations of Chronic Disease in a Self-help Group. Journal of Health Psychology. Krause, 2003, p.611.

Por lo tanto, si esta normalización trae tantos beneficios al paciente, ¿Por qué no hacerse cargo desde el diseño de información y generar un proyecto que pueda ser un aporte para su proceso?



Paciente empoderado:

- Tiene una percepción de menos limitantes en su vida diaria.
- Mejora la percepción de su calidad de vida.

RELEVANCIA DEL DISEÑO DE INFORMACIÓN

El alcance y el buen entendimiento de la información que es entregada al paciente, dependerán en gran parte de cómo esta información es entregada. No bastará con sólo hacer que esa información esté accesible, sino que también debe haber un trabajo de diseño de información de por medio, para lograr los objetivos en torno al mensaje que se desea entregar. Además, tener en cuenta el medio por el cual la información llegará al receptor, es de gran importancia. Marshall McLuhan dijo: “el medio es el mensaje” y a pesar de que muchos pueden no estar de acuerdo, en el caso del diseño de información el medio por el cual será transmitido el mensaje, sí tiene una alta relevancia. No será lo mismo hacer por ejemplo, un manual de consulta para pacientes con Crohn, que realizarles una presentación a la que posteriormente no tendrán acceso. Un material que perdure, entregará un mensaje que también perdure, o que por lo menos esté disponible para consultarlo. Si la presentación sólo consiste en verbalizar la información, entonces el mensaje no perdurará de la manera óptima en el paciente, o en un nivel muy poco esclarecedor.

EL TÉRMINO "DISEÑO DE INFORMACIÓN":

Fue acuñado por la Sociedad del Diseño de Información (**IDA**), grupo interdisciplinario de trabajo (Tipografía, Psicología, Comunicación Técnica, Diseño Gráfico, entre otros) formado en Reino Unido a principios de los años 80’.

El diseño de información será primordial en este proyecto, pues al estar basado totalmente en cómo el paciente recibe la información y luego la aplica a su vida, entonces debe haber una preocupación especial por cómo esa información es entregada. Como señala Jorge Frascara (2011): “El diseño de información tiene como objetivo asegurar la efectividad de las comunicaciones mediante la facilitación de los procesos de percepción, lectura, comprensión, memorización, y uso de la información presentada. El diseño de información es necesariamente diseño centrado en el usuario”. (p.9). Todos estos procesos ocurren en la interacción del paciente con la información, porque la persona deberá hacerse cargo de su enfermedad para poder vivir de mejor forma con ésta. Será necesario que perciba lo que le están entregando como algo útil y necesario para llevar su enfermedad, que logre leer y comprender esta materia para luego de cierta forma “memorizarla” o hacerla parte de él. Y luego de todo este proceso, podrá aplicar o usar esa información en su vida diaria.

“Information design embraces approaches and methodologies that go beyond purely visual design. It has been developing since the 1980s as a specialist discipline, with a growing research literature and critical tradition” (IDA, 2014).

Dentro de su definición, incluyen varias definiciones que se le han dado a este término:

Information design is...

- "inclusive design" / "design for all" / "empathic design"
- "the effective presentation of information"
- "the design process (planning) applied to the communication of information (content, language, form)"
- "the skill and practice of presenting information so that people can use it efficiently and effectively"

Information designers are concerned with...

- "creating usable information"
- "creating clear, organised, and concise communications (in any language) that are easy to read, understand and use"
- "the configuration of information on a surface, and what happens when users interact with it"
- "any situation in which complex and critical information has to be communicated, and where clear writing and design can help"

Además, la naturaleza del diseño de información y sus características, también responde a las necesidades del proyecto; que son similares a lo que el diseño de información busca lograr. "(...) el diseño de información responde a las necesidades diarias de la gente de entender y usar productos, servicios, instalaciones y ambientes. El buen diseño de información hace que la información sea **accesible** (disponible de forma fácil), **apropiada** (al contenido y al público usuario), **atractiva** (que invite a ser leída y/o comprendida), **confiable** (que ni la substancia ni la fuente generen dudas), **completa** (ni demasiado ni insuficiente), **concisa** (clara pero sin adornos inútiles), **relevante** (ligada al objetivo del usuario), **oportuna** (que esté cuando y donde el usuario la necesite), **comprensible** (que no cree ambigüedades o dudas) y **apreciada** (por su utilidad)." (Frasca-

ra, 2011, p.10). Sin duda un paciente de Crohn necesita que la información que se le entregue, posea todas las características anteriores.

La idea de "ver, entender y luego usar", implícita en el libro *Visualizing Information for Advocacy*, del colectivo Tactical Technology, y enseñada en el curso de Diseño de Información de la Escuela de Diseño UC, se refiere a que esa sería la secuencia que debiese seguir el receptor de la información. Ver la información que se le está entregando, entenderla y luego ser capaz de usarla, es lo que se espera que ocurra en el usuario, siendo éstos los objetivos base del diseño de información. Si la información no es vista, comprendida o utilizada, entonces no se han cumplido los objetivos que persigue el diseño de información.

"VER"

El diseño de información utiliza imágenes, símbolos, colores y palabras para comunicar ideas, ilustrar información o expresar relaciones visuales.

"ENTENDER"

El diseño eficaz no es sólo cuestión de hacer el texto más entretenido o estético, si no que aclarar el significado y contribuir al entendimiento.

"USAR"

El diseño de información añade visibilidad a la lectura para que los datos complejos sean más fácil de entender y de usar.

Este resumen en torno a ver, entender y usar se extrajo de las clases actualmente impartidas en el curso Diseño de Información, de la Escuela de Diseño de la Universidad Católica.

2. Antecedentes

Diagnóstico de la situación actual

En torno a Información

En torno a Acompañamiento

INFORMACIÓN

EDUCA INFLAMATORIA

Portal web conformado por múltiples profesionales de la salud de Hospitales en España, que entrega información sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) y temas médicos específicamente enfocados a cómo son abordados en la EII. Expone la información mediante texto e ilustraciones, y su estructura se enfoca principalmente en separar los temas de acuerdo a diferentes áreas de la salud que pueden verse afectadas o que pueden abordarse desde la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, la cual incluye la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa.

MÚLTIPLE INFORMACIÓN EN LA WEB:

En internet, es posible encontrar tanto fuentes confiables como dudosas sobre la enfermedad de Crohn. Desde papers sobre temas muy específicos de la enfermedad (principalmente estudios del tratamiento) hasta páginas web de las mismas clínicas chilenas que tienen información respecto a este tema (clínica Las Condes y Red de Salud

UC Christus por ejemplo) son los medios donde se obtiene información confiable acerca de la enfermedad. Por otro lado, se detectó que también existen múltiples sitios y foros web que no tienen ningún respaldo médico, por lo que podría ser una fuente que genere más dudas que certezas a un enfermo de Crohn. Los foros online generados por personas comunes y corrientes resultan especialmente críticos. Si bien las intenciones podrían ser buenas respecto a compartir las propias vivencias, en varios de los casos no hay límites de lo que se dice, lo que resultaría problemático, pues estas informaciones no son del todo certeras. Lo que ocurre es que se empiezan a generar opiniones poco fundadas respecto a lo que podría ser beneficioso y lo que no, o qué hacer y qué no. Y generalizar en una enfermedad como esta, no es adecuado, pues para cada individuo funciona de forma distinta, y puede llevar a decisiones equivocadas o estados de alarma innecesarios.

educainflamatoria.com



Separación por temas



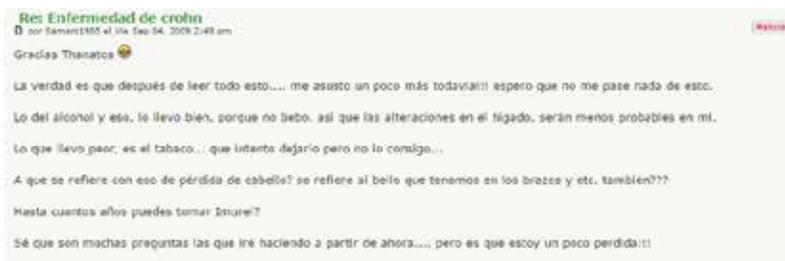
Cada tema entrega información muy detallada

Página web "Educa Inflammatoria".

INFORMACIÓN RECIBIDA EN LA CONSULTA MÉDICA:

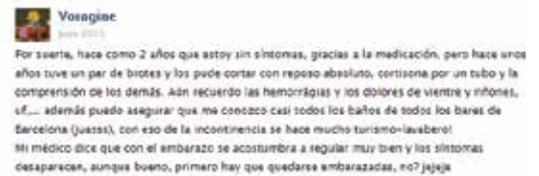
La última fuente de información a la que acceden los enfermos con Crohn, serían las propias consultas a las que acude. Aquí la información otorgada sería confiable, pues es un especialista de la salud el que está entregándola, pero el problema principal estaría en el nivel de comprensión que puede alcanzar un paciente en esta instancia, pues este traspaso informativo hasta la fecha, se hace principalmente vía comunicación oral. Cabe preguntarse: ¿El paciente realmente entendió lo que debiese haber entendido? ¿Logró, en un tiempo acotado de consulta, entender lo que su médico le dijo? ¿Con qué información se queda y cuál no lo-

gra retener? El único recurso con el que cuenta, es decir su propia concentración, ¿le permite captar la información expuesta? En resumen, puede haber mucha información que se pierde o que no es comprendida totalmente por el paciente, y luego de esta instancia la persona no contaría con algo físico que respalde el contenido entregado, o que lo incite a registrar esos contenidos. Lo máximo a lo que se podría apelar para lograr algún tipo de respaldo informativo, es a que el paciente tome apuntes de la información recibida, por su propia iniciativa o por sugerencia del médico.



Comentario de sobre-alarma generada al leer lo que se expone en el foro.

medicamentos, vigilar ciertas comidas cada uno empieza a conocer un poco su cuerpo... pero no hay mayor problema... El problema sólo existe si no hay diagnóstico y no se puede empezar a tratar... saludos!!



Comentarios o sugerencias inapropiadas sobre quedar embarazada y tener una EII.

ACOMPañAMIENTO

FUNDACIÓN CROHN & COLITIS ULCEROSA (CARLOS QUINTANA)

Hablando del ámbito emocional de la enfermedad, se detectó que para este tipo de enfermedades casi siempre existen grupos de apoyo. En este caso, la Fundación Crohn & Colitis Ulcerosa actúa como soporte para los pacientes con EII. Nació gracias a la iniciativa del Dr. Carlos Quintana (gastroenterólogo especialista en EII), y se reúnen los últimos sábados de cada mes a las 10:30 AM en la Facultad de Medicina de la Universidad Católica, además de contar con un fanpage y un grupo en Facebook donde los enfermos buscan apoyo principalmente de tipo médico (dudas) y emocional. La labor que cumple la fundación es beneficiosa en varios ámbitos para los pacientes con EII: desde generar comunidad y organizar charlas informativas, hasta gestionar encargos de medicamentos para sus integrantes. La principal forma de enterarse de la fundación, sería mediante los

propios médicos o enfermeras que informan a sus pacientes de su existencia, y esto se da con mayor inclinación en el equipo médico de la Universidad Católica, pues ellos son los que tienen mayor relación con la fundación.

Para obtener información más detallada sobre la plataforma en redes sociales y comprender qué es **lo que el usuario hace** con respecto a su enfermedad (el tomar acciones mediante redes sociales hoy también significa un aspecto importante dentro de la vida de la persona), se hizo un análisis de las publicaciones que se realizaron durante dos semanas en el grupo privado de Facebook de la fundación. Para llevar a cabo esta indagación, se analizaron las publicaciones hechas desde diferentes criterios:

crohncolitisulcerosa.cl

Facebook: Fundacion

Cohn Colitis Ulcerosa

Grupo en Facebook: Fun-

dacion Crohn & Colitis

Ulcerosa Junto a Ti



Página web de la Fundación



Página en Facebook

1. A qué enfermedad refiere la publicación:

- Crohn o Colitis Ulcerosa
- Ambas: la publicación puede ir dirigida a ambas enfermedades
- Incierto: la publicación no permite saber (según los propios conocimientos) a cuál de las dos se dirige.

2. Tipología de usuario que publica:

- Paciente
- Fundación
- Madre o cuidador
- Incierto
- Hija/o del paciente

3. Tipo de publicación:

- Médica: la persona pregunta por temas referidos a la salud, medicamentos o postea información relevante de esta índole.
- Información de la Fundación: Información referida a actividades o acciones de la Fundación.
- Búsqueda de datos: solicita datos/información de dónde atenderse o con quién, conveniencia de precios, o busca obtener medicamentos.
- Oferta de datos: se ofrecen medicamentos para vender o regalar.
- Emocional: agradecimientos, búsqueda de apoyo con la enfermedad. Posteos de ánimo, incluso con tonos humorísticos.

4. Tipos de Respuesta:

- Médica: ídem.
- Información de la fundación: ídem.
- Búsqueda u oferta de datos: ídem.
- Emocional/Apoyo: mensajes de ánimo o agradecimiento por postear tal información.
- Neutra: se etiqueta a alguien para que vea el post o se responde de forma neutral.

2. _____  **Carmona Vale** 6 de noviembre a las 21:36 · Santiago de Chile

1. _____ Chicos una consulta, es normal que tenga nauseas y vomitos con el metotrexato, comenze el viernes a inyectarme y este fin de semana he pasado en cama, sin ganas, de nada, hasta sin ganas de comer y ademas se me duerme la mano derecha, porfi comentenme su experiencia. Saludos a todos.

3. _____

4. _____

Me gusta Comentar

4

Ver 11 comentarios más

 **Alberto Patricio Fierro Müller** Si es normal, mi pololo está con inyección, todos los viernes, y lo confirmo la enfermera y la razón es. Porque el medicamento es muy fuerte...pero ánimo no te rindas...tu puedes 😊
Me gusta · Responder · 1 · 7 de noviembre a las 0:41

 **Rosa Körner Pucha Carmona Vale**, como sigues querida, necesitas algo en que pueda ayudarte?, si es así dimelo ok? bendiciones...
Me gusta · Responder · 7 de noviembre a las 11:24

A continuación, se muestran los ejemplos de los post más representativos del grupo, en cuanto a tipo de publicación y tipo de respuestas.



Publicación médica /
Respuesta médica



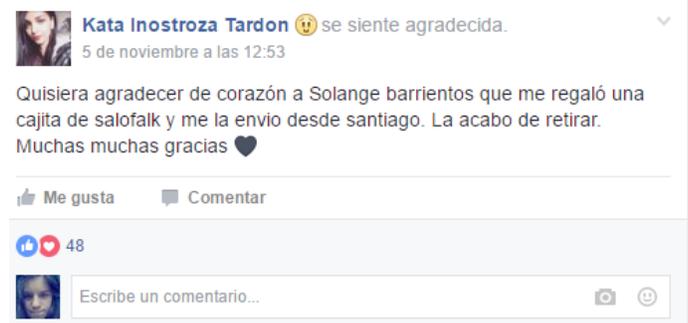
Publicación de información de la
Fundación / Respuesta neutra



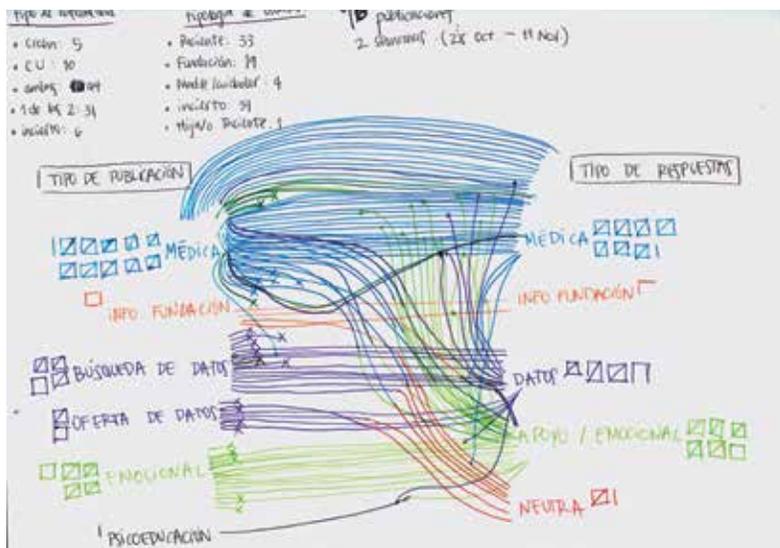
Publicación de Búsqueda de datos /
Respuesta de datos



Publicación médica /
Respuesta médica y emocional



Publicación emocional



Análisis relacional entre tipos de publicación y tipos de respuestas.

Principales Conclusiones:

1. Esta es una comunidad generada para y por los pacientes, pero están “mediados” o liderados por el organismo de la Fundación. Esto les genera seguridad y confianza de que la plataforma funciona de forma seria.

2. La **mayor y más clara relación** se encuentra entre los ámbitos “Médico” y “Emocional”, es decir, no es sólo una plataforma que se utiliza con **fines prácticos; también hay lugar para el Acompañamiento, lo emocional,** y la necesidad de sentirse apoyados.

3. El hecho de solicitar información médica, también deja ver que existe una carencia importante en cuanto a la entrega de información de este tipo, pues consultas de esta índole difícilmente pueden ser respondidas con seguridad o certeza con un punto de vista médico confiable a través de un grupo en Facebook; lo que sucede en el grupo es que las respuestas en cuanto a estas preguntas, apuntan mayormente a relatar experiencias personales que también puedan servirles a la persona que está preguntando.

4. Cuando hay publicaciones de la índole “Emocional”, por lo general la respuesta también es sólo emocional, de apoyo. Esto demuestra que hay un interés por cómo se están sintiendo los miembros de esta comunidad con respecto a su enfermedad.

5. Muchas veces la información que postea la Fundación, no es sólo sobre la misma Fundación, sino que también entrega apoyo emocional e información médica, lo que visualiza que hay un compromiso desde la Fundación en diferentes áreas con respecto a los miembros.

6. Hay un mutuo apoyo e incluso muestras de agradecimiento, por lo que existe una cierta “complicidad en la enfermedad”.

LIBRO PARA NIÑOS CON EII

“Este es mi dragón”: Libro impreso (también disponible para descargar en PDF) infantil creado y distribuido por la Fundación Carlos Quintana, que ilustra y narra la enfermedad, a modo de acompañar al paciente pediátrico, además de funcionar como herramienta mediadora para el acompañamiento que pueden hacer los padres de este tipo de paciente. Se destaca el objetivo de acompañar al paciente infantil de manera que pueda normalizar su enfermedad. Para esto se utiliza una estrategia narrativa, además de prevalecer las ilustraciones de gran valor llamativo.

FUNDACIÓN CROHN’S & COLITIS FOUNDATION EN ESTADOS UNIDOS:

Pese a que es una organización extranjera, en su página web cuentan con variados brochures que tratan distintos temas sobre las EII, que están disponibles para visualización y descarga. Ade-

más, cuentan con una sección (“IBD Journey”/ CCFA) donde los pacientes responden preguntas respecto a su enfermedad para luego obtener recomendaciones. Estas secciones también pueden ser utilizadas por pacientes chilenos si entienden suficiente inglés, pero es muy poco común que se encuentren con esta página y estas secciones en específico, pues no resulta tan accesible para ellos. Tendrían que ponerse a indagar bastante sobre el tema, además de que tendrían que crearse una motivación extra para entender la información en inglés, o para traducirla. Pero es un portal web bastante completo, por lo que valdría la pena hacerlo. Un paciente muy activo podría lograr acceder a esta información, pero en términos de acompañamiento lo máximo que lograría es utilizar el IBD Journal, pues la fundación se encuentra en Estados Unidos y lograr un verdadero acompañamiento desde acá sería mucho más difícil.

Disponible en web de la Fundación: <http://crohn-colitisulcerosa.cl/wp-content/uploads/2016/07/Este-es-mi-drag%C3%B3n-web.pdf>

Disponibles en web de la Fundación: <http://www.crohnscolitisfoundation.org/science-and-professionals/programs-materials/patient-brochures/>, <https://www.ibdetermined.org/Journeys.aspx>



Libro para acompañamiento infantil.



Brochures disponibles para descargas según temas.



"IBD Journeys".

ROL DE LOS MÉDICOS Y LA ENFERMERA:

La última forma de acompañamiento investigada, fue la labor que realizan los mismos médicos (o equipo médico) del paciente, en las mismas consultas. Principalmente en los establecimientos de salud Privados (clínicas) se daba de mejor forma este acompañamiento, dado que cuentan con un equipo integral, es decir, cuentan con médicos de distintas especialidades que conforman la unidad de EII. También era común, dentro de este contexto, que los pacientes tuviesen acceso a hablar con la enfermera de la unidad de gastroenterología, que de hecho sostiene un lazo más continuo en el tiempo con el paciente (existe comunicación vía mail o telefónica constante) porque es un agente al que el paciente puede acceder más fácil y rápidamente en caso de cualquier duda o necesidad de atender algún proble-

ma que le surja. Si bien médicos y enfermeras cumplen de cierta forma este rol de acompañamiento, se detectó que este tipo de acompañamiento funciona más como “consulta en caso de dudas” que como verdadero soporte emocional, pues el equipo médico siempre estará poniendo en primer lugar la entrega de información médica para el bienestar de la salud física del paciente. Si se hace necesaria una atención especializada en salud mental, entonces algunas clínicas cuentan con psicólogos dentro de la unidad de EII, pero esto ya funcionaría como un acompañamiento extra dentro del proceso del paciente. Y no todos acceden a éste, pues también requiere de una iniciativa propia por parte del paciente, además de significar otro gasto económico.

Por último, cabe mencionar que este diagnóstico fue realizado mediante las propias investigaciones, junto con las entrevistas realizadas a pacientes con Crohn, donde se les preguntó “**¿Has sentido la necesidad de saber de la enfermedad? (Quizás no quieres saber nada de ésta, hay negación o falta de interés por informarse). / ¿Dónde te has informado sobre tu enfermedad? ¿Qué ca-**

nales has utilizado para esto? (Doctores, internet, comunidad con otros que padecen lo mismo, etc.)” Algunas de las respuestas fueron:

“En el momento en que me diagnosticaron investigué todo lo que pude en internet, aprendí mucho pero faltaba.”

“Mi doctor me explica bien poco, lo que me explica no lo entiendo. Alguno de mis papás va siempre conmigo porque saben que yo soy así. (...) no es que me explique poco tal vez... yo no quiero, no me interesa. (...) Y las veces que yo he investigado, me da como nervio, internet me da nervio, siempre salen cosas como muy exageradas y no sé fotos, y cosas raras, como que prefiero no meterme esas cuestiones en la cabeza porque sé que me voy a mejorar y que no voy a estar así. Sí, no me interesa estar metiéndome.”

“En un primer momento, no quería o me renegaba, pero posteriormente fue todo lo contrario. Sentí la necesidad de implicarme más en la temática y ser un actor más de las enfermedades crónicas, por lo mismo, llegué a la Fundación, con la idea de hacer cosas. (...) Los doctores es muy poco lo que te pueden aportar, uno vive este duelo solo y tratando de aprender y a convivir con la enfermedad en el día a día. Internet claramente fue el portal a este mundo. Posteriormente, he ido aprendiendo a través de otros pacientes y en el trabajo a diario de la Fundación.”

Y por el lado médico, también se realizaron entrevistas a profesionales de la salud que ayudaron a dilucidar también este tema, donde se les preguntó **“¿Cómo es el proceso de diagnóstico, la relación Paciente-Doctor? / ¿Cómo ud. aborda el acompañamiento a los pacientes?”** Algunas de las respuestas fueron:

“La relación paciente-doctor como declaración de principios, es vital en esto, especialmente para toda enfermedad crónica, es fundamental tener una buena relación y que exista empatía, confianza y que haya, en ese sentido, una comunicación muy fluida entre ambos. Y como por supuesto, los médicos todos estamos ocupados, entonces en general hoy día la mejor manera en donde se tratan estos pacientes son en unidades con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. ¿Y eso qué significa? Que no dependa sólo del doctor, sino que haya también psicólogos, psiquiatras y enfermeras. FUNDAMENTAL el papel de la enfermera porque es el primer contacto, y hoy día hay enfermeras especializadas en EII, existe una que trabaja con nosotros.”

“(…) Entonces en eso es donde la enfermera ayuda mucho, le guía. Por ejemplo: “vengo viajando de un viaje a Perú y volví con fiebre, vómitos, diarrea, algo comí allá”. “Mire, lo mejor es que partamos con este antibiótico...” Entonces todo ese aspecto siempre están consultando, nos están preguntando. Entonces en general, ese acompañamiento lo hace una enfermera, porque para que cualquiera de los médicos tenga el tiempo de recibirlo, tenerlo, contestarle los mails, el celular, ellos tienen un mail de contacto de la enfermera y su celular. Tienen además mi mail, y por lo tanto lo que yo hago en las noches, cuando llego a mi casa, me pongo a ver los mails de los pacientes, y ahí tratamos de contestarles a todos.”

“Yo los sigo de por vida. El paciente si tiene una crisis o cualquier cosa, me escribe un correo, y se los voy contestando. Si el paciente tiene una crisis o cualquier situación, que me vea donde estoy. O sea si estoy en el hospital, que vaya al hospital. Si estoy en la Católica, que vaya a la Católica.”

3. Oportunidad

Oportunidad de diseño

Transcurso Médico de la enfermedad

Transcurso Emocional de la enfermedad

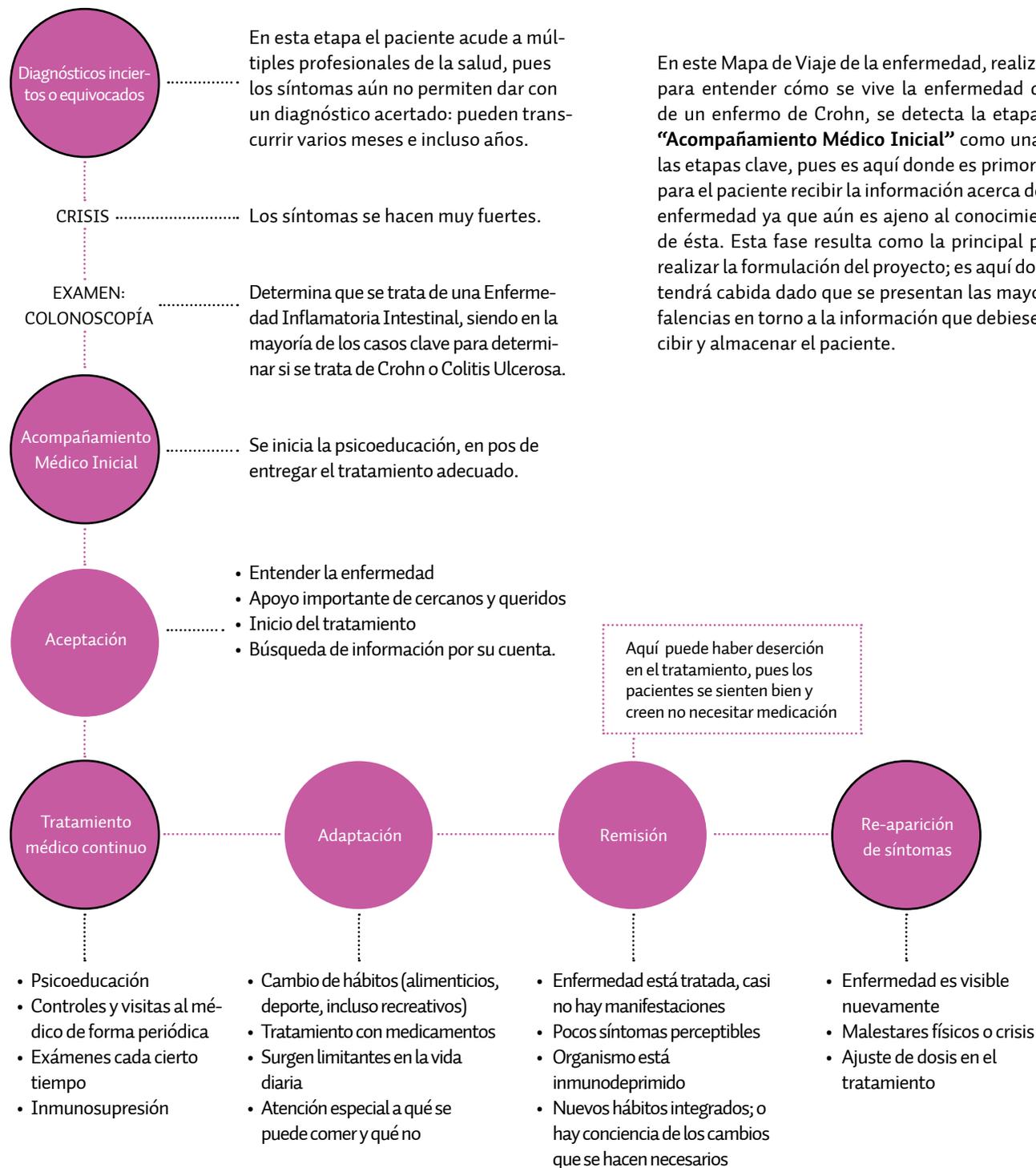
OPORTUNIDAD DE DISEÑO

La oportunidad de diseño surge luego de haber comprendido y relacionado ciertos hitos y estados emocionales que ocurren en el transcurso de la enfermedad. El conocimiento y el traspaso de información (principalmente desde el equipo médico) inciden directamente en la aceptación de la enfermedad por parte del paciente, en su bienestar psicológico, en el posterior auto-cuidado y la adaptación a una nueva forma de vida, que cada persona vivirá con su enfermedad. Si la persona que padece Crohn es capaz de utilizar en su beneficio el conocimiento y la información entregados, entonces es muy probable que su calidad de vida mejore considerablemente, pues de esta forma tendrá las herramientas y el manejo emocional necesarios para poder continuar con su vida; ir adaptando sus prácticas y hábitos para poder vivir de la forma más “normal” posible. Esto también significaría un acompañamiento importante para el proceso que está viviendo. Es en la psicoeducación y sus diferentes fases, entendidas como

proceso de traspaso y obtención de información (e implícitamente de acompañamiento), donde se revela la oportunidad de diseño; generar un proyecto que funcione como apoyo en fases específicas de la psicoeducación, para guiar el proceso educativo y de aprendizaje que vive la persona con Crohn, **centrándose en cómo lo experiencia desde un contexto personal** y de propio empoderamiento. A la fecha, existen falencias de apoyo en este proceso de acompañamiento emocional y educativo para los pacientes de Crohn, que fueron detectadas mediante el diagnóstico: si bien los esfuerzos por parte del lado médico no son errados o equivocados y de hecho en varios casos se nota una preocupación importante por acompañar al paciente, sí se identificó que hace falta algo más tangible para el paciente, a modo que no sólo se quede con la información recibida en consultas médicas, sino que exista un soporte para que sea visto, comprendido y utilizado en su espacio propio y personal.

“La Psicoeducación y el acompañamiento emocional en los pacientes diagnosticados con la enfermedad de Crohn”.

TRANSCURSO MÉDICO DE LA ENFERMEDAD



● = Implica contexto clínico

TRANSCURSO EMOCIONAL DE LA ENFERMEDAD

Con este segundo Mapa, se concluye que la enfermedad puede significar un vaivén constante de emociones positivas y negativas, por lo que el acompañamiento sería requerido en todas las etapas, pero en distintos niveles para cada una. Por esto, en algunas se acentúa o se hace más urgente que el paciente se sienta realmente acompañado, pues surgen mayores incertidumbres y sentimientos negativos. La etapa más crítica entonces, sería la de "Acompañamiento Médico Inicial", por lo que se decide trabajar en esta fase para formular el proyecto, pues aquí es donde se conseguiría obtener un mayor impacto positivo para el paciente.

Por lo tanto, el proyecto tendrá cabida específicamente en esta etapa inicial en que el paciente es recién diagnosticado y sabe muy poco sobre su enfermedad, además de corresponder a la fase donde existe mayor nivel de incertidumbre e inestabilidad emocional.

Incetidumbre sobre la enfermedad y sus consecuencias, decaimiento en el estado de ánimo, alivio por tener un diagnóstico, angustia, desconocimiento, **desinterés**, incomodidad en lo social.

Acompañamiento Médico Inicial

Disminución de la angustia, comprensión de limitantes, afrontamiento de la enfermedad.

Aceptación

SI EL TRATAMIENTO VA BIEN:

Aceptación, alivio, mejoría emocional, actitud positiva.

SI EL TRATAMIENTO NO FUNCIONA:

Angustia, cansancio, tristeza, desgaste emocional importante, frustración.

Tratamiento médico continuo

Todo es nuevo y hay que adecuarse, incomodidad en situaciones puntuales, **frustración**, **mejoría emocional** y física.

Adaptación

Mejoría significativa: estado de ánimo se eleva, mirada positiva.

Remisión

Decaimiento, miedo, tristeza, angustia, rabia, frustración, **ganar de afrontar lo adverso**.

Re-aparición de síntomas

***En verde y minúsculas:** Dependerá del tipo de paciente; de su actitud positiva o negativa frente a la propia enfermedad.

4. Proyecto

Formulación

Perfil de Usuario

Contextos

Atributos del proyecto

Referentes

FORMULACIÓN

QUÉ

Material editorial informativo y de acompañamiento para pacientes diagnosticados con la enfermedad de Crohn, que beneficie la psicoeducación con su médico tratante.

POR QUÉ

Porque los pacientes una vez diagnosticados, desconocen la enfermedad y su tratamiento, lo que les provoca incertidumbre, angustia y una fuerte carga emocional.

PARA QUÉ

Mejorar y apoyar la comprensión de la enfermedad y su tratamiento en el proceso inicial de acompañamiento médico, tanto en la experiencia clínica como en las instancias personales del paciente de Crohn.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Beneficiar la relación médico-paciente en la etapa de acompañamiento inicial.
2. Favorecer la comprensión de la información entregada y motivar su uso o aplicación.
3. Apoyar el carácter crónico de la enfermedad a partir del registro de hitos médicos significativos.
4. Acompañar al paciente en la incertidumbre provocada por haber sido diagnosticado recientemente.

PERFIL DE USUARIO

¿Cuáles son sus preocupaciones?

La efectividad del tratamiento, el gasto económico de su enfermedad, el poder vivir como una persona normal, tener siempre un baño cerca, generar una dieta que lo nutra adecuadamente y no lo haga sentir mal del estómago.

¿A qué aspira?

A llevar una vida normal, a salir adelante frente a la adversidad de una enfermedad crónica, a la remisión de su enfermedad, a sentir los menos síntomas posibles.

¿Cómo se siente luego de ser diagnosticado?

Angustiado, con incertidumbre, triste, decaído, incómodo, desgastado física y emocionalmente, enrabiado, frustrado. / Aliviado, con ganas de salir adelante.

¿Qué lo frustra?

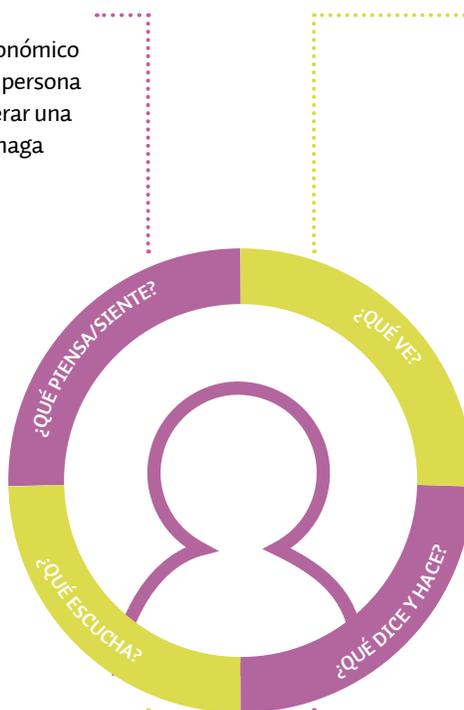
Que el tratamiento no funcione, la escasa cobertura económica que ofrecen los sistemas aseguradores de salud, las complicaciones que puedan surgir, sentirse mal física y anímicamente.

¿Qué dicen sus cercanos sobre la enfermedad?

La gente mayor les puede decir comentarios alarmantes sobre la enfermedad, incluso que están fuera de la realidad. También sus conocidos y cercanos al momento de ser diagnosticado, por curiosidad preguntan sobre la enfermedad y su posible "cura".

¿Qué le comunican en su entorno clínico?

Le explican procesos sobre su enfermedad, los pasos a seguir, se debe ajustar el tratamiento si es necesario, le restringen o limitan ciertas cosas o actividades.



¿A quiénes ve en su diario vivir?

Familia, amigos, pareja, hijos, profesores o jefe, compañeros de trabajo o de estudios.

¿A quiénes ve en el entorno médico?

Su médico tratante, enfermeras y a veces es derivado a otros especialistas cuando ocurren situaciones particulares.

¿Quiénes actúan como su apoyo emocional?

Pareja, amigos, familiares. En algunos casos también el médico tratante.

¿Cómo actúa en público?

Muchas veces debe explicar su enfermedad a sus cercanos, de qué se trata y los pasos a seguir. Por otro lado, las urgencias fisiológicas lo hacen ir constantemente al baño en tiempos de crisis.

¿Cuáles son sus responsabilidades?

Trabajar o estudiar, también deben hacerse cargo de sus hijos (si tuvieran). Preocuparse por su bienestar físico y emocional.

¿Con quiénes se relaciona?

Médicos de distintas áreas, enfermeras, familiares, amigos, pareja, hijos, con otros enfermos en la Fundación. (si participaran en ella).

CONTEXTOS

El proyecto busca tener cabida principalmente en el contexto más personal del paciente; donde éste se instala en la comodidad de su casa a aprender sobre la enfermedad. Mediante los casos de estudio, se detecta que son en estas instancias propias de internalización y comprensión de la enfermedad, en donde el paciente encuentra el momento para informarse y comprender lo que le está sucediendo.

En las consultas médicas, este aprendizaje se da (como ya hemos visto), pero de una forma mucho menos personal, dado que los doctores tampoco tienen demasiado tiempo para sentarse a conversar de forma extensa con cada paciente. Cabe destacar que aunque las consultas de un paciente crónico son mucho más personalizadas que una consulta cualquiera (porque requieren de un seguimiento mayor), al comienzo de la enfermedad siempre hay mucha información que entregar (doctor) y entender (paciente), pues el paciente es muy poco lo que conoce y es pequeña su noción de todas las cosas que tendría que cambiar debido a la enfermedad. Se entiende entonces, que hay una alta demanda de información que debe ser recibida y entendida para luego ser utilizada, a pesar de que los pacientes estén dispuestos a escuchar lo que les tenga que decir el doctor, y que éste efectivamente lo haga. No se trata de un tema de malas disposiciones o falta de voluntades, sino de un problema en torno a cómo (a través de qué medios) esta información es entregada y luego recibida.

Es por esto que se opta por potenciar aún más el contexto privado que funciona como fuente de tranquilidad para el paciente; pues no tiene sentido sobrecargar a la persona con información que no será capaz de retener a cabalidad en la misma consulta médica. Así, el material está diseñado para que sea entregado en las primeras consultas médicas, pero que opere en el contexto personal: a modo de que el usuario tenga a la mano la información mínima o básica que necesita saber y consultar luego de que es recién diagnosticado, que interactúe con el material físico y asimile (paulatinamente) la información que éste le entrega.

Sin embargo, el proyecto también incluye el contexto médico pero de forma más secundaria; pues al ser un material que fomenta la psicoeducación, entonces también contempla que luego que el paciente utiliza por su parte el material, sea capaz de llevar sus dudas a la consulta y se trabaje en conjunto con el médico, en base a este material previamente revisado por el usuario.

Entonces idear ambos contextos de uso, permite que la información recibida no se pierda, sino que quede tangible y duradera para el usuario mediante el material diseñado, al mismo tiempo que responde al hecho de ser un apoyo o beneficio para la psicoeducación.

ATRIBUTOS DEL PROYECTO

Luego de definir la oportunidad detectada, el contexto de intervención y haber formulado el proyecto, se establecen ciertos atributos base que debiese tener el proyecto, para ver cómo cumplir de manera adecuada los objetivos específicos y también para después buscar referentes en torno a éstos:

- 1 QUE LA INFORMACIÓN ENTREGADA SEA COMPRENSIBLE, CONCISA Y CLARA.
- 2 QUE EL PACIENTE ADQUIERA UN ROL ACTIVO EN SU PROCESO.

¿Y cómo logramos, específicamente que esto suceda? Planteando diferentes **interrogantes** a ser respondidas, donde cada **respuesta** se relaciona con uno o más **objetivos** específicos planteados anteriormente:

OBJETIVOS DEL PROYECTO

Beneficiar la relación médico-paciente en la etapa de acompañamiento inicial.

Favorecer la comprensión de la información entregada y motivar su uso o aplicación.

Apoyar el carácter crónico de la enfermedad a partir del registro de hitos médicos significativos.

Acompañar al paciente en la incertidumbre provocada por haber sido diagnosticado recientemente.

“¿CÓMO QUIERO QUE SEA LA INFORMACIÓN ENTREGADA?”

- ● Que el material se vea (y sea) verosímil, creíble.
- ● Que cada tema sea identificable y logre encontrarse fácilmente en el material.

“¿QUÉ QUIERO GENERAR EN EL PACIENTE?”

- ● Cercanía y tranquilidad.
- ● Que se sienta identificado.
- ● Que fomente la comunicación médico-paciente.
- ● Que no se sature; no llenarlo de información o gráficas complejas.

“¿QUÉ QUIERO QUE HAGA EL PACIENTE?”

- ● Que quiera leerlo; que el material sea atractivo.
- ● Que lo use, personalice y se apropie del material.
- ● Que use la información a su favor, le ayude en sus prácticas o hábitos cotidianos.

REFERENTES CONCEPTUALES

WHAT IS MALARIA?

Autor: Krishna Kumar

País de realización: India

Disponible en: <https://www.behance.net/gallery/24711739/What-is-Malaria>

Video animado informativo sobre la malaria. Toma como punto de inicio la necesidad de explicar una problemática relacionada a la falta de información en temas de salud para generar una descripción visual de ésta. Es una forma atractiva de informar y explicar un fenómeno mediante recursos gráficos y audiovisuales, de una forma más lúdica.



GRÁFICA TRANSANTIAGO

Autor: Departamento de Estudios Tipográficos
Universidad Católica

País de realización: Chile

Disponible en: <http://www.det.cl/graphic-standards-manual-2003-2006/>

Desarrollo de sistema gráfico para el transporte público de Santiago. Hay una indagación previa de prácticas y costumbres de los usuarios del transporte público, para poder generar una propuesta acorde y que cubra sus necesidades, cumpliendo además con ser un proyecto completo de diseño de información que debe ser utilizada a diario. Existe un alto nivel de claridad de la información mediante el desarrollo de recursos gráficos (pictogramas, legibilidad, composición, sistema de colores por zonas, etc.). Adicionalmente, entrega información concisa y que debe ser comprensible; considerando su contexto de uso: principalmente en el tiempo de espera que transcurre en los paraderos, previo a abordar la micro.



PUBLICACIONES NAT GEO

Autor: National Geographic Society

País de realización: Estados Unidos

Disponible en: <http://www.nationalgeographic.com/> y <http://www.ngenespanol.com/>

Portal de información que explica e informa sobre fenómenos históricos o biológicos de la naturaleza. La revista Nat Geo (de forma impresa o en la web) contiene información certera, verosímil y siempre entrega la fuente de lo que se habla en el artículo. Por ejemplo, se citan a arqueólogos, historiadores, científicos o se ve el autor del artículo junto con su profesión o especialización en el tema tratado. Se encargan de visibilizar su credibilidad, lo cual genera fidelidad con su público.



8 "animales fantásticos" del mundo real y dónde encontrarlos



Autor: Michael Greenha Fecha: 2014-12-06

Dr. Animales fantásticos y dónde encontrarlos: la película más reciente basada en la serie Harry Potter de J.K. Rowling, *Newt Scamander*, el mayor experto en la fauna del mundo mágico, ha recorrido el mundo estudiando y recolectando animales mágicos de todas formas, tamaños y tipos y luego tiene que lidiar con el caso que desatan cuando escapan del cuartero.

Los seres de la maleta mágica de Scamander y la imaginación de Rowling, pueden parecernos impresionantes, pero el mundo muggle ofrece animales que llaman la atención.

Desde antiguos serpientes de más de 12 metros de largo hasta escarabajos evolutivos, aquí tienes unos cuantos ejemplos de lo que puedes encontrar en la naturaleza.



CONDORITO / MAFALDA

Autores: Pepo / Quino

País de realización: Chile / Argentina

Cómics que ilustran un entorno y situaciones cotidianas en la sociedad chilena y argentina. Mediante la ilustración y la narrativa, el lector se siente de cierto modo **identificado** con el material que está viendo y leyendo. Esto será de suma importancia que también ocurra con el paciente de Crohn, para que el material le genere confianza y cercanía, y así poder guiar sus cambios de hábitos y ayudarlo en esto. Además, la identificación genera que el material se vuelva atractivo para el usuario; que realmente quiera leerlo y utilizarlo.



"USTED ESTÁ AQUÍ"

Identificación espacial mediante recurso gráfico. Este tipo de indicaciones hacen que el usuario se identifique en el espacio con lo que está viendo, por lo que después esto le permite **tomar acciones** con respecto a dónde dirigirse. En el caso de un material informativo y/o de acompañamiento, la identificación se vuelve necesaria para luego poder tomar decisiones en cuanto a acciones a seguir.



CUADERNOS PEDIÁTRICOS

Cuadernos para anotar eventos médicos de las guaguas. Este tipo de libros ayudan a llevar un registro más ordenado de las consultas médicas, enfermedades, fiebres, vacunas, medicamentos, etc. de los hijos. Cuentan con este tipo de personalización o apropiación del mismo libro para poder ir rellenándolo según las propias necesidades del usuario.



REFERENTES GRÁFICOS

ILUSTRACIONES DE PETER GRUNDY

Disponibles en: www.grundini.com

Usa colores planos, pictogramas y elementos sencillos para hacer diagramas explicativos. La ilustración es muy clara, y pese a contar con figuras geométricas muy rígidas, igual se hace cercana.



ILUSTRACIONES DE CHRIS VAN ROOYEN Y DE MICHAEL NORRIS

Disponibles en: dribbble.com/Chris_van_Rooyen y dribbble.com/norrisworks

El trazo es sintético, hay una coherencia estilística y un buen uso paletas de colores (pocos colores).

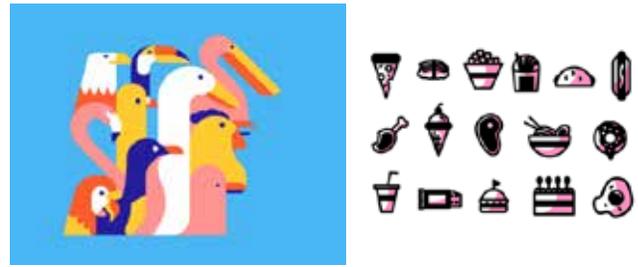


ILUSTRACIÓN POR MARIO CARPE

Disponible en: [https://www.behance.net/gallery/50561359/Whats-in-my-ramen-Tentaciones-\(El-Pais\)](https://www.behance.net/gallery/50561359/Whats-in-my-ramen-Tentaciones-(El-Pais))

La imagen se hace cercana dado el trazo más orgánico y las curvas; que se salen de las figuras geométricas tan rígidas.

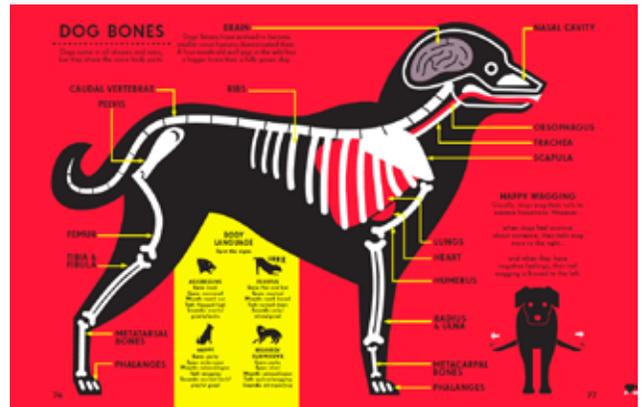


**LIBROS ILUSTRADOS: “ EL ESPACIO” Y
“EL REINO ANIMAL”**

Ilustradores: Jennifer Daniel / Nicholas Blechman
Texto (investigación): Simon Rogers
Diseño: The Templar Company Limited
Año de publicación: 2014
Editorial: Big Picture Press. (En Chile: Editorial Contrapunto Ltda.)
País de realización: Reino Unido

En el primer libro, se explican elementos y fenómenos del espacio; mediante recursos infográficos sencillos. Se hace cercano por lo orgánico y las curvas de las ilustraciones.

El segundo libro, también contiene diagramas ilustrativos e infografías que explican mediante iconografía sencilla, variados temas en torno a los animales. Al mismo tiempo, ambos libros resultan muy atractivos visualmente, lo que incitaría a su público objetivo (niños) a que sean leídos u observados.



**LIBROS "THE VIOLENCE OF PARTICIPATION" /
Y "THE SUBLIME"**

Autores: Ingo Niermann / Editado por Simon Morley
Editoriales: Sternber Press / Whitechapel Gallery y The MIT Press
Diseño: Zak Group / SMITH
Años de publicación: 2007 / 2010
Países de realización: Reino Unido

Mediante la variación en el color o en el tamaño, hay algunas páginas que resaltan entre el contenido. Inician diferentes temas o reflexiones dentro del libro.



5. Desarrollo del Proyecto

Casos de estudio

Elección de Soporte

Creación de contenido

Recopilación de Percepciones

Planteamiento de Concepto y Estructura Editorial

CASOS DE ESTUDIO

Para entender mejor al usuario y captar cómo ha sido su **proceso de Post-diagnóstico**, es decir, las cosas que siente, piensa, cómo enfrenta su diagnóstico, qué cambios ha sufrido, las cosas que le preocupan y que son más importantes y urgentes de conocer, lo que está interesado en saber y lo que no, las limitantes que le ha producido la enfermedad, y las acciones que toma respecto a ésta, se escogen dos personas para esta investigación. El

principal criterio fue que las personas elegidas estuvieran diagnosticadas hace poco tiempo; no hace más de un año y medio, con el objetivo de entender cómo han llevado la enfermedad siendo pacientes “primerizos”, y cómo la han integrado en su vida. Un segundo objetivo de contar con casos de estudio, fue el de **observar cómo era la relación en la misma consulta con su médico tratante**.



ISABEL URZÚA

60 años, diagnosticada de Crohn en Julio de 2016.

Primera etapa: conocer y entender su proceso.

Cuando se estableció el contacto con Isabel, ella se encontraba en una etapa de la enfermedad en la que aún luchaba contra problemas de salud específicos, y por lo mismo, desde que supo de su enfermedad hasta la fecha, ha tenido que ir adaptándose a cambios importantes en su vida; en cuanto a hábitos alimenticios, a probar y ajustar diferentes tratamientos, realizarse varios exámenes para descubrir qué cosas andan mal en su cuerpo, y a aceptar el cansancio como factor negativo para el desarrollo normal de su vida. De hecho, un tiempo

después de su diagnóstico, éste afectó a su vida laboral; pues tuvo que renunciar a su trabajo en el que transportaba a personas con Síndrome de Down desde sus trabajos a sus hogares. El hecho de estar conduciendo por la ciudad varias horas al día le demandaba un estado de alerta necesario para responder bien a este contexto, lo que se traduce en un estrés que no necesariamente se manifestaba explícitamente, pero que sí le significaba un agotamiento mental y físico no recomendado para la enfermedad. Es por esto que decidió beneficiar su salud y renunciar a este trabajo.

PRINCIPALES CAMBIOS AL SER DIAGNOSTICADA:



Laborales



Hábitos Alimenticios

Hablando de su salud física, los malestares estomacales y corporales han estado muy presentes en el inicio de su enfermedad, aunque han ido disminuyendo a través del tiempo. Esto también le generó un desgaste significativo respecto a su cuerpo y su mente. Ella habla de que esta es “la enfermedad de la lata”, porque todo (y principalmente al comienzo) le producía flojera. Habían días en que no le daban ganas de pararse de la cama, dado los dolores y el desgaste energético que le producían, o no podía estar lejos del baño por las constantes urgencias de defecar que tenía. Además, los tratamientos que le administraron al comienzo no surtían el efecto esperado, por lo que ella pasaba constantemente yendo al doctor y realizándose exámenes que éste le pedía. Hubo momentos en los que estuvo que estar hospitalizada porque los dolores eran intensos y se requería de mayor observación médica. Fue diagnosticada con tuberculosis latente, por lo que los médicos no podían administrarle cualquier medicamento para tratar el Crohn, sino que debían enfocarse en tratar esta barrera primero.

Normalización: retomando este concepto explicado anteriormente, se observa que Isabel aún se encuentra en una etapa de transición hacia la normalización, pues aún no ha logrado vivir de forma plena con la enfermedad y está descubriendo cómo manejar los cambios que se han producido en su vida. Tiene un conocimiento muy preliminar respecto a ésta y una percepción de que las limitantes en su vida son muchas.

TESTEO 0

Por otro lado, se prepara una actividad con Isabel para conocer si se ha ido informando de su enfermedad y si se ha dado el espacio para entender los aspectos más importantes de ésta. Se le pide que navegue por la página web “Educa Inflamatoria”, la cual está enfocada a entregar información específica sobre la EII. Los objetivos principales, eran identificar los temas que le generaban mayor interés en una primera interacción con la página, y los que eran relevantes. También era importante identificar cuáles eran los temas prioritarios para ella y cuáles le interesaban menos, de acuerdo a su etapa en el transcurso de la enfermedad.

En la siguiente imagen, se muestra la hoja que se le entregó a Isabel después que revisó el sitio web, para que evalúe la prioridad de temas, y también cómo ella se enfrenta a esta entrega de información que le muestra la página.

Nombre: Isabel D. Cecilia Pérez Diagnosticado/a desde: Julio 2016

1. Si tuvieras que ordenar las secciones informativas, en orden de tu interés ¿Cómo las ordenarías? (1 es menor interés, mientras que 15 es mayor interés)

- | | |
|------------------------|-----------------------------------|
| <u>14</u> Tratamiento | <u>11</u> Nutrición |
| <u>13</u> Endoscopia | <u>4</u> Medicina Preventiva |
| <u>12</u> Radiología | <u>5</u> Psicología |
| <u>15</u> Cirugía | <u>1</u> Pediatría |
| <u>9</u> Dermatología | <u>3</u> Otras especialidades |
| <u>10</u> Reumatología | <u>6</u> Recomendaciones |
| <u>7</u> Oftalmología | <u>2</u> Enfermería especializada |
| <u>8</u> Ginecología | |

2. ¿Cuál de estas secciones te parece más **fundamental** o útil de saber, con respecto al Crohn? Nombre las tres más interesantes y por qué.

- Cirugía: Por considerarla muy riesgosa e invasiva
- Tratamiento: Por ser fundamental
- Endoscopia y nutrición: Para detectar el avance y la alimentación para el cuidado del intestino ya que generalmente hay información ambigua

3. De la información que alcanzaste a leer en la página, ¿Cuál crees que es tu nivel de satisfacción, en cuanto a la información entregada y el entendimiento de ésta?

Insatisfecho (no entendí nada y me pareció que la información entregada no es ningún aporte)	Poco satisfecho (no entendí varias cosas en la página, y me parece insuficiente la información entregada)	Indiferente (entendí todo o casi toda la información pero no me pareció ni muy relevante ni deficiente)	Satisfecho (logré entender la mayoría de las cosas, y me parece que es una información suficiente)	Muy satisfecho (entendí todo, y me parece que la información fue suficiente y aportaba)
				✓

4. Luego de haber leído la sección de “Qué factores pueden influir en su curso clínico”, ¿Qué factores de riesgo **recuerdas** que son los que podrían ayudar a gatillar la enfermedad?

El tabaco

5. Por último, ¿Conocías ésta página? Si tu respuesta es sí, ¿Por qué la consultaste?

NO

Paralelamente al momento en que Isabel iba navegando por la página, se realizan observaciones con respecto a **cómo** ella lo hacía. Se pone especial atención en observar qué cosas quiere saber primero y qué información provoca reacciones en ella, mediante los comentarios que realizaba. Una de las principales observaciones que hizo, fue que pese a que esta página contenía mucha información útil y completa, para su propio proceso era mejor ir conociendo de a poco y después entrar en temas más específicos, porque de otra forma, se “llenaría la cabeza de información y no serviría de nada esto”, según sus propias palabras. Esto es clave para entender que el proyecto no puede incluir toda la información existente de la Enfermedad de Crohn, sólo aquella que les resulta pertinente en esta etapa de Post-diagnóstico.

PARTE FRAN

Paciente: Isabel Urzúa

***Pedirle que navegue libremente por la página, y que vaya diciendo en voz alta cualquier acotación o pensamiento que le genere ésta.

Luego de un tiempo en donde ya haya revisado todo lo que quiere revisar, pedirle que dentro de "CROHN" revise la sección "Qué factores pueden influir en su curso clínico" y que la lea. (Para luego completar pregunta relacionada).

1. Qué es lo primero que le interesa **mirar** (es más visceral) al paciente, en la página de Educa Inflammatoria.

Al tiro pincha "Crohn"
 Le interesa lo más general, por fin por ella.
 * Identificarse con los pacientes que ella cree tener "yo creo que tengo estenosis"

2. Qué es lo primero que le interesa **saber** (es más racional) al paciente, en la página de Educa Inflammatoria.

Qué es el crohn. → Se interesa por todos los temas.
 "Me interesa leerlo todo, porque uno se siente identificado".
 * Dice que si uno no cuenta nada, hay varias cosas que son muy específicas, que no habría que buscar lo que es.
 * Cuando lee las cosas que le han pasado a ella o que ella ha tenido que hacer cosas, etc) se interesa + por leer más, informarse.

3. Este tipo de plataforma (texto acompañado de algunas imágenes), ¿Facilita el entendimiento del paciente? ¿Le produce tedio o lo desgana leer tanto?

No le da todo leer tanto. Le gustaría leer todo

4. ¿Qué reacciones producen en el paciente las imágenes de la página web? (¿Neutro, indiferente?)

Es que que siempre son buenas las imágenes, porque son muy cercanas.

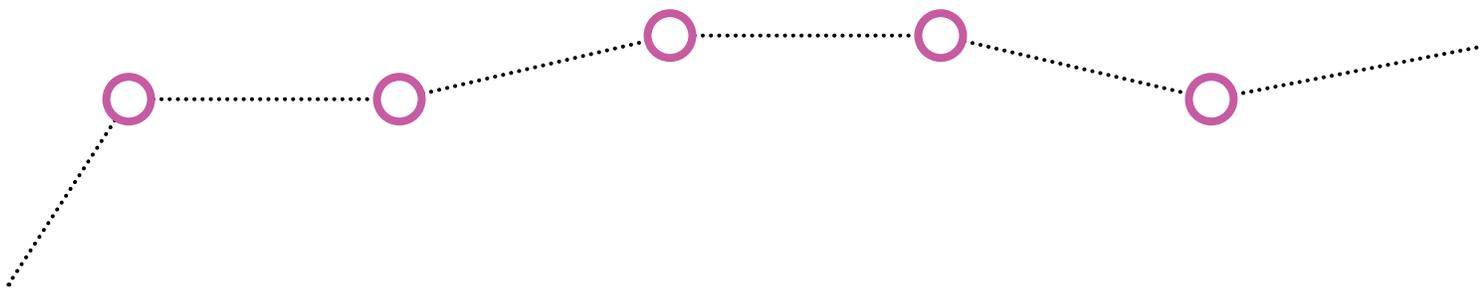
Pauta guía para observación de la actividad

Segunda etapa: observar interacción en consulta

Con el fin de entender de mejor forma cómo se da concretamente la relación entre el médico y el paciente, se decide acompañar a Isabel a una de sus primeras consultas con su médico tratante. Es importante para ella porque es una de las pocas veces que ha visitado al doctor, sin haber estado hospitalizada. La siguiente línea de tiempo explica el transcurso que siguió la consulta, junto con hitos importantes de interacción entre ambos participantes, además de destacar los momentos en que se produce psicoeducación.

Eje Horizontal:

Representa los niveles emocionales (críticos, menos críticos) para Isabel durante la consulta.



Dinámica inicial:

Doctor pregunta y paciente contesta sobre síntomas o dolores que ha tenido.

Vacunas:

Se conversa sobre su importancia (Isabel saca su calendario de vacunas de su billetera)

Psicoeducación:

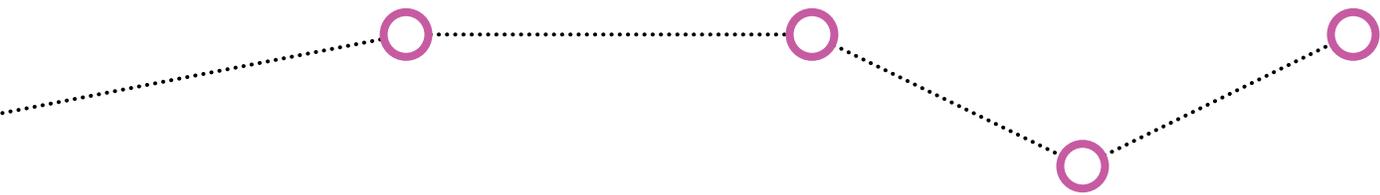
Doctor le cuenta sobre los tratamientos, con el fin de que la paciente logre entender para qué sirve cada tipo de tratamiento y la relación entre ellos. Lo explica con palabras, entregando mucha información a la paciente, ella pierde concentración porque no entiende todo lo que le dice.

Psicoeducación:

El doctor se apoya haciendo un dibujo en papel de los tratamientos, para explicar de mejor forma.

Examinación física:

El doctor la revisa en la camilla, mientras le hace preguntas.



Psicoeducación:

La paciente le pregunta cosas que le interesa saber, tales como cuándo darse cuenta que se trata de un brote y no otra cosa, las restricciones de la enfermedad (“lo que no puede hacer”). Aquí aparece el tema de no fumar, que es prohibido para la enfermedad. Ella no lo sabía y se entera por sorpresa. Esta noticia inesperada la retrae del momento y se muestra angustiada al respecto, pues ella tiene un vicio con el tabaco que no puede dejar de forma abrupta.

Psicoeducación:

Hablan del tratamiento a seguir; con el que estaba en ese instante no era el definitivo. Él hace mucho énfasis en la continuidad y rigurosidad al tomar los medicamentos, para lograr la efectividad deseada.

Recetas:

El doctor escribe y dice en voz alta las recetas, pero Isabel aún sigue un poco conmovida por la indicación de no fumar, por lo que no está totalmente concentrada en esto. No le hace preguntas de cómo proseguir con el tratamiento.

Salida de la consulta:

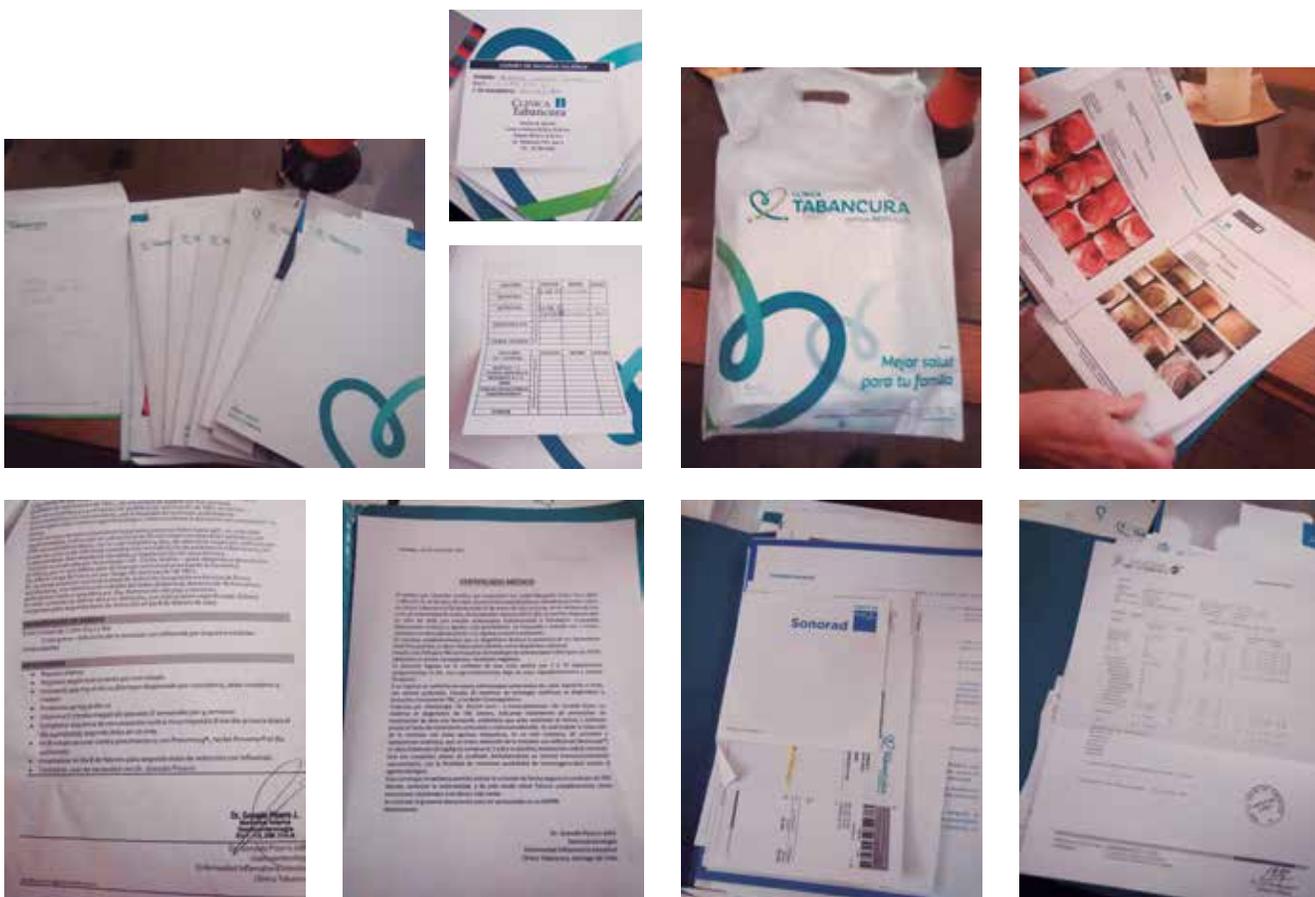
Se le nota intranquila y con algunas dudas de lo que se habló dentro; no sabe bien en qué momento empezar con cada medicamento ni cómo lo hará para dejar el tabaco.

Tercera etapa: detectar cómo han registrado los hitos médicos y su historial.

Para comprender cómo ha ido guardando registro de su enfermedad, se le pide si puede mostrar cómo y dónde guarda las cosas médicas que necesita tener. Isabel tiene una bolsa donde mete todas las cosas que corresponden a la enfermedad; desde resultados de exámenes, carpetas con informes de cuando ha estado hospitalizada (y las indicaciones), boletas, informes para presentar en la Corte de Apelaciones (ella se encuentra en un proceso judicial porque su Isapre había rechazado cubrir el tratamiento biológico) hasta instrucciones previas a realizarse exámenes. El carnet de vacunas lo guarda especialmente en su billetera, junto con algunas recetas que tiene que usar.

Se le pregunta sobre alguna otra parte o soporte donde podría anotar cosas con respecto a su proceso clínico, pero ella dice que no tiene esto, y que de hecho debiese ponerse a ordenar todas sus carpetas (por fecha y tipos de documentos) pero no lo ha hecho.

Se observa que no todos los papeles que existen en su bolsa, son llevados a la consulta, sino que sólo algunos pocos cuando se necesita: por ejemplo exámenes recientemente realizados o el carnet de vacunas. La bolsa le sirve para acumular todo aquello relacionado con su salud, pero no existe la necesidad de transportarla completa.





MARÍA JOSÉ RIERA

23 años, diagnosticada de Crohn en Marzo de 2016.

Primera etapa: conocer y entender su proceso.

Cuando se establece el contacto con María José, ella se encontraba muy bien de salud, siguiendo un tratamiento que le ha funcionado y con muy pocos síntomas. Sin embargo, al retratar el proceso de su enfermedad, contó que al principio fue muy difícil, pues los síntomas persistían y la tenían muy decaída anímicamente. El doctor le había dicho que era posible que comenzaran con la terapia biológica, lo cual la tuvo más decaída aún. Llegó un punto en el que no podía seguir estudiando para la universidad, porque no podía concentrarse y se encontraba sin ánimos de nada. Por esto, le tuvieron que cerrar el semestre antes, y su doctor le dio una licencia para entrar dos semanas después a clases.

Por otra parte, en ese mismo período, ella tuvo que dejar de bailar flamenco. Una de sus mayores pasiones es bailar flamenco, pero no podía hacerlo como siempre porque su estado de ánimo no se lo permitía. Sin embargo, ella tenía planificado un viaje a España, el cual cuenta que le sirvió muchísimo. Dice que no sabe cómo, pero después del viaje sus síntomas prácticamente desaparecieron, su ánimo mejoró y con ello las ganas de volver a hacer las cosas que hacía antes también. Esto sucedió aproximadamente 6 meses después de saber de su enfermedad. Cuando volvió a Chile, retomó las clases de baile y la universidad. Ahora se encuentra en un período de remisión, y está bajo control médico.

PRINCIPALES CAMBIOS AL SER DIAGNOSTICADA:



Sociales



Académicos



Recreación



Hábitos Alimenticios

Normalización: María José se encuentra en una etapa muy cercana a la normalización de su enfermedad, pues ella mediante el tratamiento, ha logrado disminuir significativamente sus síntomas, lo cual le ha permitido visibilizar su padecimiento como algo que se puede manejar. También, se ha interesado por conocer mejor la enfermedad e informarse bastante, lo cual le genera una percepción de que su enfermedad la limita sólo en algunos aspectos de su vida, no en la mayoría.

TESTEO 0

Con ella también se realizó esta actividad, bajo los mismos objetivos planteados con Isabel. En la siguiente imagen, se muestra la hoja que se le entregó a María José después de que revisara el sitio web, para que evalúe la prioridad de temas, y también cómo ella se enfrenta a esta entrega de información que le muestra la página.

PARTE PACIENTE M. José Píera / Diagnosticada desde Marzo 2016

1. Si tuvieras que ordenar las secciones informativas, en orden de tu interés ¿Cómo las ordenarías? (1 es menor interés, mientras que 15 es mayor interés)

15	Tratamiento	15	Nutrición
6	Endoscopia	10	Medicina Preventiva
5	Radiología	3	Psicología
12	Cirugía	1	Pediatría
8	Dermatología	2	Otras especialidades
9	Reumatología	11	Recomendaciones
4	Oftalmología	7	Enfermería especializada
14	Ginecología		

2. ¿Cuál de estas secciones te parece más fundamental o útil de saber, con respecto al Crohn? Nombre las tres más interesantes y por qué.

Tratamiento, Ginecología y Nutrición, la primera porque es importante saber cómo tratar la enfermedad, qué medicamentos son necesarios y qué implican para el organismo, Ginecología porque me gustaría ser mamá y es fundamental saber qué puede pasarme a falta o incluso haber no pudo quedar embarazada y Nutrición para saber si hay algún alimento que no se pueda consumir.

3. De la información que alcanzaste a leer en la página, ¿Cuál crees que es tu nivel de satisfacción, en cuanto a la información entregada y el entendimiento de ésta?

Insatisfecho (no entendí nada y me pareció que la información entregada no es ningún aporte)	Poco satisfecho (no entendí varias cosas en la página, y me parece insuficiente la información entregada)	Indiferente (entendí toda o casi toda la información pero no me pareció ni muy relevante ni deficiente)	Satisfecho (logré entender la mayoría de las cosas, y me parece que es una información suficiente)	Muy satisfecho (entendí todo, y me parece que la información fue suficiente y aportaba)
			X	

4. Luego de haber leído la sección de "Qué factores pueden influir en su curso clínico", ¿Qué factores de riesgo recuerdas que son los que podrían ayudar a gatillar la enfermedad?

5. Por último, ¿Conocías esta página? Si tu respuesta es sí, ¿Por qué la consultaste?

Sí, la conocía y la consulté porque sabía que en España está más desarrollado el tema de la enfermedad y podía ser un gran apoyo leer la información que tenía.

Se observa que ella valoraba la forma en que el sitio entrega información, pues sentía que las palabras con que eran tratados los temas, le resultaban amables y esto le daba cierta tranquilidad. Y el hecho de que la página dijera que “se puede vivir normalmente con la enfermedad” le brindó mucha tranquilidad emocional, sobre todo al comienzo de su proceso (ella ya había revisado este sitio web anteriormente), y era la pregunta que ella estaba buscando responder. Esto resulta muy relevante en el proceso del proyecto, para entender la importancia que tiene para los pacientes de Crohn, el hecho de dar respuesta a sus preguntas que surgen sobre todo en la etapa inicial, lo cual les produce incertidumbre y angustia, alterando su estado emocional.

PARTE FRAN M. José Píera

***Pedirle que navegue libremente por la página, y que vaya diciendo en voz alta cualquier acotación o pensamiento que le genere ésta.

Luego de un tiempo en donde ya haya revisado todo lo que quiere revisar, pedirle que dentro de "CROHN" revise la sección "Qué factores pueden influir en su curso clínico" y que la lea. (Para luego completar pregunta relacionada).

1. Qué es lo primero que le interesa **mirar** (es más visceral) al paciente, en la página de Educa Inflamatoria.

2. Qué es lo primero que le interesa **saber** (es más racional) al paciente, en la página de Educa Inflamatoria.

- Signos y síntomas. (no quería tener complicatis)

- pronóstico

- tema crohn sólo: otros síntomas al ppo no interesa.

3. Este tipo de plataforma (texto acompañado de algunas imágenes), ¿Facilita el entendimiento del paciente? ¿Le produce tedio o lo desgana leer tanto?

- + que nada: las palabras "amables" o cercanas. No tanto info. técnica/médica.

- como leer poco texto: mejor que haya ilustraciones buena onda.

"yo = me gustaba verlo (imágenes reales) pq así podía visualizar mejor e imaginarme lo que era".

4. ¿Qué reacciones producen en el paciente las imágenes de la página web? (¿Neutro, indiferente?)

le parecen cercanas ☺✓

PPto hay cosas que la tranquilizan al leer la pág:

- decía que "se puede vivir normalmente".

- explicaba bien lo del embarazo (y a ella le interesa esto).

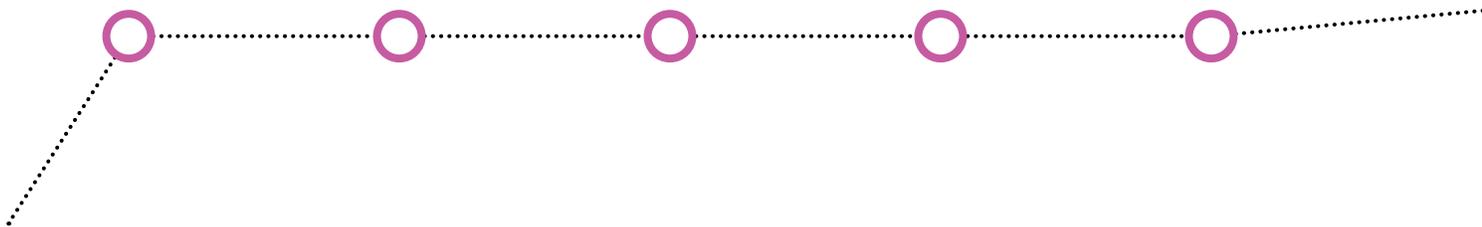
Pauta guía para observación de la actividad

Segunda etapa: observar interacción en consulta

Dado que María José ha presentado una evolución positiva respecto a su enfermedad, debe ir al médico como control de rutina, y para mostrarle nuevos exámenes al doctor, por lo que se decide acompañarla para observar cómo se da la psicoeducación dentro de este marco donde el paciente está más controlado.

Eje Horizontal:

Representa los niveles emocionales (críticos, menos críticos) para M. José durante la consulta.



Exámenes:

Doctor analiza los exámenes (en papel) que ella le lleva, revisando y diciendo en voz alta la evolución positiva que ha tenido.

Dinámica Inicial:

Doctor pregunta y paciente contesta sobre síntomas o dolores que ha tenido, también sobre los medicamentos y vitaminas que está tomando.

Psicoeducación:

Doctor le menciona síntomas en los que ella debe fijarse si se manifiestan (no le dice por qué, solo que podría ser complicado).

Psicoeducación:

Doctor le da algunas recomendaciones con respecto a síntomas extraintestinales, por ejemplo, que se cuide del sol usando lentes, que se cuide de infecciones (alejarse de gente enferma).

Examinación física:

El doctor la revisa en la camilla, mientras le hace preguntas.



Psicoeducación:

Ella le manifiesta una preocupación particular (respecto a moretones) y el doctor le dice que se haga un examen (Hemograma) para ver si todo está bien. Le explica brevemente que puede ser por la inmunosupresión de los medicamentos.

Recetas:

Doctor escribe recetas y las va diciendo en voz alta, pero no las explica en detalle (y ella tampoco pregunta) porque la paciente ya sabe cómo proceder, pues son recetas antiguas que sólo hay que renovar.

Manifestación de preocupación:

Médico le dice que en algún momento deberán tener una conversación sobre embarazo y parto, pues él expresa que existen riesgos por si piensa en quedar embarazada.

Salida de la consulta:

Se le nota feliz porque los exámenes indican evolución positiva, y porque el doctor ha indicado que todo va bien.

Tercera etapa: detectar cómo han registrado los hitos médicos y su historial.

María José es muy ordenada respecto al registro que lleva; tiene una sola carpeta para guardar todos los papeles que considera importantes. Ella también guarda resultados de exámenes que se realizó, además de algunas recetas que no utilizó (porque éstas por lo general se van a la Isapre cuando son utilizadas). Pero principalmente tiene

resultados de exámenes médicos. Al preguntarle si usa algo más para registrar algo sobre su proceso clínico, dice que no cuenta con nada más, y que a veces usa post-it para anotar preguntas que quiere hacerle a su doctor, pero luego se le olvida hacerlo o se le pierde ese papel.

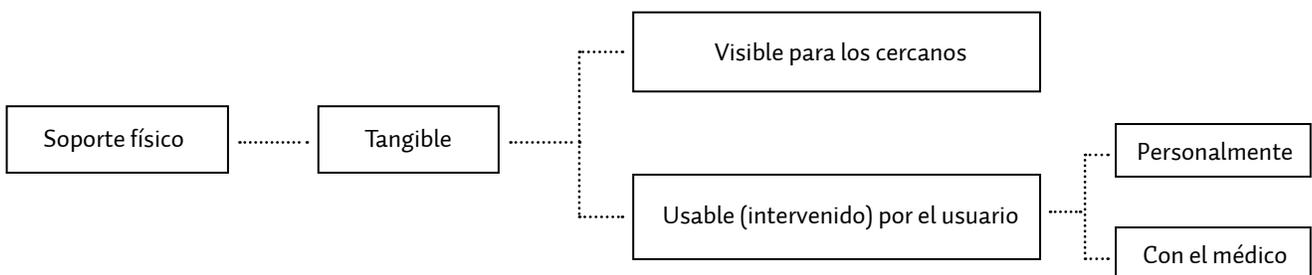


Al igual que Isabel, cuando tiene que ir a consulta médica, ella no lleva toda su carpeta con los papeles, sino que transporta los papeles sueltos que necesite (exámenes).

ELECCIÓN DE SOPORTE

A partir de la investigación realizada con ambos casos de estudio, se obtienen observaciones que se relacionan con la elección del soporte del proyecto. Por ejemplo, se observó que para las usuarias, al tener alguna iniciativa de informarse sobre su enfermedad, era mucho más cercano y tranquilizante tener un material físico que les aclarase cosas, en vez que leer información en internet por ejemplo, acción que se lleva a cabo mediante computadores o celulares, lo cual genera una barrera física entre el usuario y la información. En cambio, mediante algo tangible que se puede sostener en las manos, la interacción con la información se hace mucho más cercana y existe un nivel mayor de involucramiento con lo que se está leyendo o viendo. El medio se vuelve amigable, por lo que también da paso a querer usar ese material. Por otro lado, también se observó que las pacientes vivían momentos en que su círculo social le preguntaba acerca de la enfermedad (principalmente

la familia), y ellas sólo contaban con sus palabras para explicarla. Y dado que ellas también recién estaban entendiéndola, se les hacía difícil explicar de forma clara lo que es, por lo que el material físico además les ayuda a ellas a educar de cierta forma a su círculo que se interesa por lo que les está pasando. Tienen algo “a la mano” con lo cual poder explicar aspectos importantes que sus cercanos quieren saber. Ellas valoraban este hecho, pues declararon que un apoyo importante en el proceso de la enfermedad, son los cercanos (familia, pololo o marido, amigos) y sería bueno poder hacer que ellos también entiendan algo de la enfermedad; esto les ayuda a compartir su vivencia y así exteriorizar estados emocionales que pueden estar viviendo. Aligerar la carga emocional de tener una enfermedad crónica, siempre es posible mediante la interacción con el otro; el hecho de conversar y sentirse escuchados les brinda un cierto nivel de alivio.



Analizando el flujo que tendría el proyecto y su contexto de intervención, también se elige diseñar un soporte físico y editorial a modo que sea entregado en las primeras consultas médicas, para que el usuario pueda tener de forma tangible la información que necesita, y se limite a entender lo primordial en su etapa post-diagnóstico. Es por esto que una plataforma web por ejemplo, no sería pertinente, pues no existiría ese primer punto de contacto importante en el que el médico le entrega a su paciente este material. Podría entregarle el link a una página web, pero sería mucho más difícil garantizar que realmente el paciente va a entrar a la web, o tendrá la motivación a hacerlo. Con un material tangible que le entrega su mismo médico, se motiva de forma más directa y eficaz al usuario para que **vea** la información y también para que **se apropie** del material; que es un objetivo importante que se busca alcanzar con el proyecto. El material está creado para que sea intervenido por su usuario; que incite a usarse, a través de páginas o gestos de intervención.

1. Marca

Las páginas que te generen más interés o donde tengas preguntas. Así podrás recordar preguntárselo a tu médico.



El material incluye post-it (banderas) para que el usuario marque las páginas.

2. Usa

Las páginas que no tienen nada escrito para rayarlas con tu doctor cuando vayas a consulta.



También incluye páginas vacías para rayar en conjunto con el médico.

3. Registra

Lo que necesites recordar o hitos que debas anotar sobre la enfermedad, te ayudará a tener un mejor Registro médico pero personalizado por ti.



Para el registro personal, se crean páginas rellenas ubicadas al final.

Tal como se señaló en el marco teórico, el material a diseñar podría beneficiar de tres formas la psicoeducación:

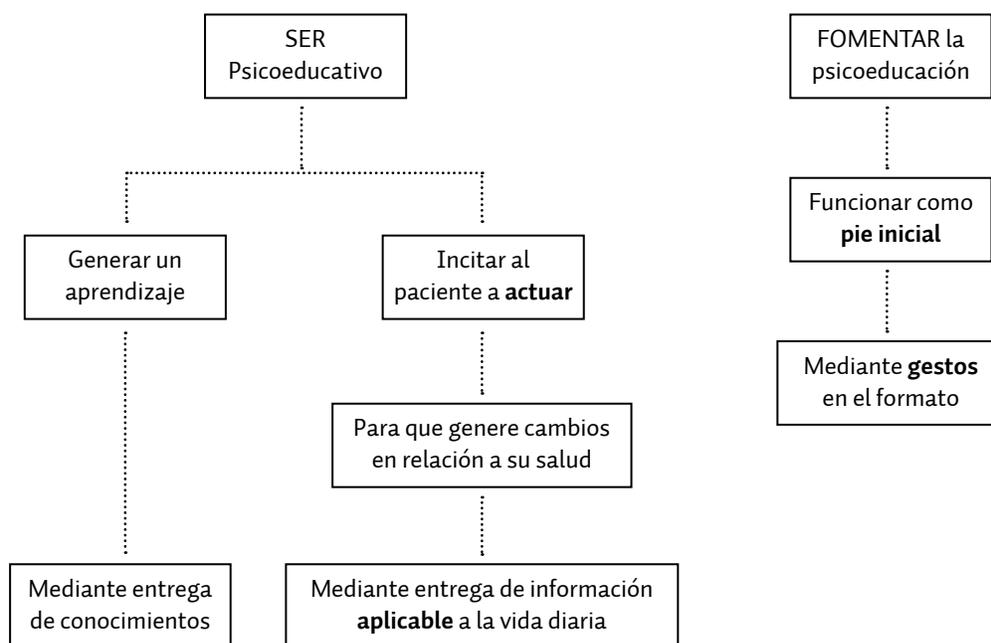
1. Mediante un material que actúe como mediador entre el médico y el paciente.
2. Mediante un material que sea psicoeducativo en sí.
3. Mediante un material que fomente la psicoeducación, que dé paso a ésta.

Se elige diseñar un material que cumpla con las formas 2 y 3, dado que este material funcionará como **pie inicial** para el usuario, porque el proyecto se acota a abordar la etapa posterior al diagnóstico del paciente, etapa en la que (como ya mencionamos), existen mayores falencias en cuanto a información y acompañamiento.

Si el material es psicoeducativo en sí, significa entonces que el paciente podrá educarse mediante la interacción con éste en su contexto individual,

personal, a modo de asimilar y entender la información que le están entregando. Y decimos que fomentará la psicoeducación, porque se incluyen gestos que también revelan esa función de pie inicial que cumple el material, incitando a que el paciente tome un rol activo y sea capaz de llevar a la consulta médica temas en los que desea profundizar, o llevar dudas que le surjan luego de relacionarse con el material, **iniciando así** la psicoeducación que se da con su médico.

En esta etapa posterior al diagnóstico, es muy importante no abrumar o saturar al paciente con demasiada información, por lo que también se justifica el hecho de generar un **material de iniciación** en el que no está toda la información habida y por haber del Crohn, sino que está el **contenido justo para el momento** (emocional y médico que se está viviendo), y se da el espacio (mediante estos gestos) para que el paciente sea libre de preguntar a su doctor si algo en el contenido le genera más interés por entender o saber.



CREACIÓN DE CONTENIDO

MAPEO DE INFORMACIÓN, SELECCIÓN Y ESTRUCTURACIÓN "CUÁL DEBE SER LA INFORMACIÓN?"

Algunos de los desafíos al momento de decidir qué debe saber este paciente que recién conoce su condición, son:

- a. Entregar información base para que comience a asimilar y aceptar su enfermedad, al mismo tiempo que la está conociendo.
- b. Proporcionar la cantidad justa de información: no puede ser muy poca, pues se puede volver muy insuficiente e inútil para el usuario. Tampoco puede ser demasiada, ya que no queremos sobre-saturar con información innecesaria a un paciente que está en proceso de descubrimiento inicial. Esto puede generar alarma y preocupación.
- c. Orientar la selección y el procesamiento de la información a un "público primerizo", es decir, entendiendo que al tratar con información que viene desde la medicina, entonces se debe tener en cuenta que alguien que no entiende de esta disciplina, debe ser capaz de captar la información sin que exista esa barrera.

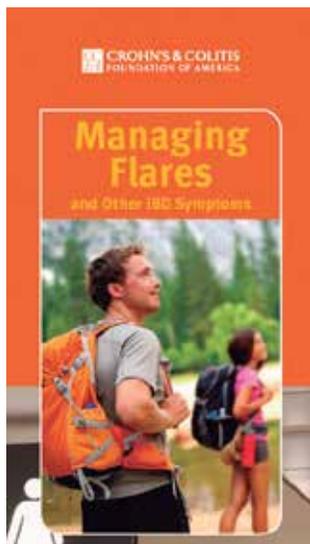
Teniendo en cuenta estas directrices, entonces para realizar el proceso de recopilación, selección y estructuración de la información que debía contener este material inicial, se llevaron a cabo dos procedimientos:

1. Revisar la información disponible actualmente para pacientes, de fuentes confiables.

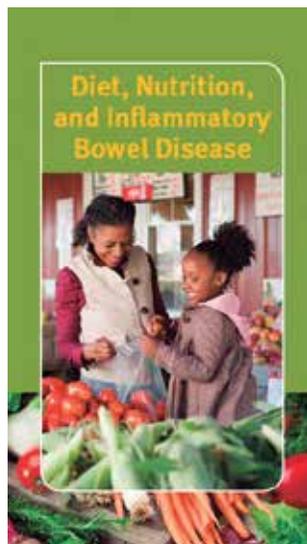
Principalmente se revisan Brochures creados por la Fundación estadounidense Crohn's & Colitis Foundation of America además de la información contenida en el portal web Educa Inflammatoria.



"El vivir con la enfermedad de Crohn"



"Manejando brotes"



"Dieta, nutrición y Enfermedad Inflammatoria Intestinal"

2. Comprender qué información era más relevante de obtener y entender para los pacientes que recién está lidiando con la Enfermedad de Crohn.

Para este procedimiento se contemplaron distintos métodos dirigidos a seleccionar y filtrar la información que finalmente debía estar sin falta en un material de esta naturaleza.

EXPERIENCIA CON CASOS DE ESTUDIO

El proceso de asimilar cuáles eran las mayores (y primeras) preocupaciones de un paciente de Crohn y cómo se sentían al respecto, mediante la investigación con Isabel y María José, sirvió para vislumbrar el tipo de información que necesita ver, entender y usar una persona diagnosticada recientemente. Se consideraron ambos contextos en donde esas acciones ocurren (personal y en las visitas al médico), por lo que el hecho de haberlas acompañado al médico fue muy esclarecedor en cuanto a cómo la información es manejada en ese contexto específico.

ENCUESTA ONLINE

La encuesta realizada, iba dirigida a cualquier persona que padezca de Enfermedad de Crohn, y para estos efectos no era importante que estuviese recién diagnosticada, pues se le pedía que se remontara al período inicial de su enfermedad. Se buscaba obtener respuestas más precisas acerca de las primeras preocupaciones y preguntas que tuvieron después de conocer su diagnóstico, y cuáles eran los temas que les parecían más relevantes en ese momento.

Las preguntas hechas en la encuesta, junto con las respuestas obtenidas de las 8 personas que participaron, fueron:

“Recordando del tiempo en que recién te diagnosticaron, o recién supiste de tu enfermedad: 1. ¿Cuáles fueron tus primeras preocupaciones?

RESPUESTAS:

- No quería tener la necesidad de ir al doctor
 - Si en algún momento iba a bajar la intensidad, si iba a poder ser mamá
 - Poder costear el tratamiento
 - En que iba a cambiar mi forma de vida, alimentación etc
 - Si iba a ser capaz de soportar los dolores que tenía y que aumentaban cada día
- Qué tan invalidante es la enfermedad? no quería ser una carga

- Económicamente de que se trataba
- Cómo sería mi vejez con esta enfermedad
- Tuve miedo porque me tenían que operar, te dejan una bolsita en el intestino. Además, los doctores me dijeron que esta enfermedad le daba más a los jóvenes.
- como costear la enfermedad y la operación que venía si o si
- que pensé que iba a tener que vivir con dolor toda mi vida y que podía morir de cáncer al colon.

** Las respuestas aquí mostradas son las originales y no se modificó su ortografía o escritura, con tal de ser fiel a la realidad.

2. ¿Cuáles fueron las preguntas que te surgieron en primera instancia? (ej: "¿Qué es la enfermedad?" "¿Por qué me pasó?" "¿Cómo debo alimentarme?", etc.) Escribe todas las que se te ocurran.

RESPUESTAS:

- Que es la enfermedad, si se me iba a pasar, si era grave, cuanto iba a tener que ir al doctor, si era caro
- ¿Por que me pasó? ¿Tendré que dejar de comer ciertos alimentos? ¿Será muy caro el tratamiento? ¿Me volverá a crecer el pelo? ¿Que otros síntomas se relacionan con la enfermedad?
- Qué debo comer?
- Por que me enferme, en que consistia, como iba a cambiar mi vida, si iba a poder tener una vida normal, si tenia cura, cual era el tratamiento
- Qué es la enfermedad? Sólo la había escuchado de nombre
Es muy grave?
Porqué se produjo?
Tiene cura?
- Qué significa una enfermedad autoinmune?
Cómo se trata?
Requiere cirugía?
Ahora, cómo debo alimentarme?
Se pueden evitar las crisis?
Qué no debo hacer?
- ¿Se puede vincular con un cáncer (mi mamá tuvo cáncer al colon)?
- que es la enfermedad? habra cura? debería haberme enterado o era mejor sin saberlo? tendré que dejar muchas cosas? podré hacer mi vida correctamente? cubre fonasa?
- porque se produce, si tiene cura? cual es el tratamiento? que puede pasar si no tomo remedios? como alimentarme mejor?

3. De los siguientes temas, ¿Cuáles te parecieron más relevantes en cuanto a la información desde tu diagnóstico? Ordénalos del 1-11, donde 1 es el más relevante y 11 el menos relevante. (Poner la letra y luego el número).

4. De los temas que calificaste con nota 1 a 3, por qué los considerabas como los más relevantes?

Persona 1, 25 años.

RESPUESTAS:

- 1 A) Qué es la enfermedad
- 2 B) Sus causas
- 5 C) Tratamientos
- 3 D) Síntomas
- 8 E) Complicaciones nutricionales
- 6 F) "Tips" para llevar una alimentación saludable y reducir síntomas
- 11 G) Anticoncepción y embarazo
- 4 H) Brote o crisis
- 7 I) Alimentos recomendados y no recomendados durante un brote
- 10 J) Defensas y vacunación
- 9 K) Efecto del tabaco

RESPUESTAS:

"Porque es importante saber qué es la enfermedad, sus causas para saber cómo controlar posibles crisis y tratamientos para tener una vida normal"

Persona 2, 23 años.

- 1 A) Qué es la enfermedad
- 2 B) Sus causas
- 4 C) Tratamientos
- 3 D) Síntomas
- 6 E) Complicaciones nutricionales
- 10 F) "Tips" para llevar una alimentación saludable y reducir síntomas
- 5 G) Anticoncepción y embarazo
- 7 H) Brote o crisis
- 9 I) Alimentos recomendados y no recomendados durante un brote
- 8 J) Defensas y vacunación
- 11 K) Efecto del tabaco

"Creo que es relevante saber que es para entender que es lo que esta pasando, las causas para saber porque me paso y porque en ese momento y los sintomas para saber que relacionar a la enfermedad ya que tiene variados sintomas"

- Persona 3, 27 años.
- 7 A) Qué es la enfermedad
 - 8 B) Sus causas
 - 3 C) **Tratamientos**
 - 9 D) Síntomas
 - 5 E) Complicaciones nutricionales
 - 2 F) **“Tips” para llevar una alimentación saludable y reducir síntomas**
 - 11 G) Anticoncepción y embarazo
 - 1 H) **Brotos o crisis**
 - 4 I) Alimentos recomendados y no recomendados durante un brote
 - 6 J) Defensas y vacunación
 - 10 K) Efecto del tabaco

"En una primera instancia o al rededor de dos años, jamás logré remisión. Los tratamientos médicos no suelen funcionar del todo tal como lo dice la literatura."

- Persona 4, 32 años.
- 1 A) **Qué es la enfermedad**
 - 2 B) **Sus causas**
 - 4 C) **Tratamientos**
 - 3 D) **Síntomas**
 - 6 E) **Complicaciones nutricionales**
 - 5 F) **“Tips” para llevar una alimentación saludable y reducir síntomas**
 - 8 G) **Anticoncepción y embarazo**
 - 7 H) **Brotos o crisis**
 - 9 I) **Alimentos recomendados y no recomendados durante un brote**
 - 10 J) **Defensas y vacunación**
 - 11 K) **Efecto del tabaco**

"Por que para mi era una enfermedad desconocida, yo necesitaba tener las herramientas para conocer lo mas posible de ella para yo saber que hacer en cada etapa para poder tener una vida normal"

- Persona 5, 60 años.
- 1 A) **Qué es la enfermedad**
 - 2 B) **Sus causas**
 - 4 C) **Tratamientos**
 - 3 D) **Síntomas**
 - 5 E) **Complicaciones nutricionales**
 - 6 F) **“Tips” para llevar una alimentación saludable y reducir síntomas**
 - 11 G) **Anticoncepción y embarazo**
 - 7 H) **Brotos o crisis**
 - 8 I) **Alimentos recomendados y no recomendados durante un brote**
 - 10 J) **Defensas y vacunación**
 - 9 K) **Efecto del tabaco**

"Por considerar que para poder cuidarse hay que informarse."

Persona 6, 77 años.

- 1 A) Qué es la enfermedad
- 2 B) Sus causas
- 6 C) Tratamientos
- 3 D) Síntomas
- 4 E) Complicaciones nutricionales
- 5 F) "Tips" para llevar una alimentación saludable y reducir síntomas
- 11 G) Anticoncepción y embarazo
- 7 H) Brotes o crisis
- 8 I) Alimentos recomendados y no recomendados durante un brote
- 9 J) Defensas y vacunación
- 10 K) Efecto del tabaco

"Era lo que yo quería saber. Yo tenía una referencia de una persona (la Paulina Nihn), y sé que sufrió mucho. Yo sabía que era carísimo porque ella se tuvo que ir a operar a EE.UU. No estaba en condiciones y mis planes. Pensé que no iba a tener remedio."

Persona 7, 22 años.

- 2 A) Qué es la enfermedad
- 1 B) Sus causas
- 3 C) Tratamientos
- 10 D) Síntomas
- 7 E) Complicaciones nutricionales
- 4 F) "Tips" para llevar una alimentación saludable y reducir síntomas
- 11 G) Anticoncepción y embarazo
- 6 H) Brotes o crisis
- 8 I) Alimentos recomendados y no recomendados durante un brote
- 5 J) Defensas y vacunación
- 9 K) Efecto del tabaco

"porque uno al tener una enfermedad siempre quiere saber por qué le ocurrió, por lo tanto la causa creo que es lo más importante, uno se siente culpable con uno mismo, después conocerla y saber si es que puedo sanarme o no."

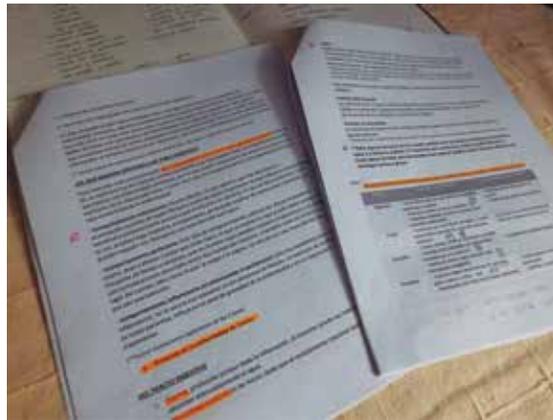
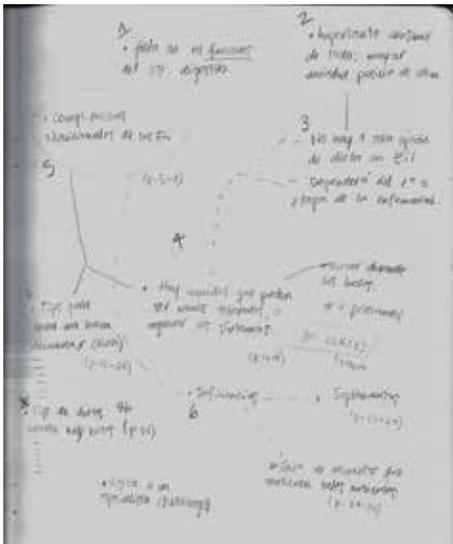
Persona 8, 30 años.

- 1 A) Qué es la enfermedad
- 6 B) Sus causas
- 2 C) Tratamientos
- 7 D) Síntomas
- 5 E) Complicaciones nutricionales
- 3 F) "Tips" para llevar una alimentación saludable y reducir síntomas
- 8 G) Anticoncepción y embarazo
- 4 H) Brotes o crisis
- 9 I) Alimentos recomendados y no recomendados durante un brote
- 10 J) Defensas y vacunación
- 11 K) Efecto del tabaco

"me preocupaba el tratamiento y mi futuro"

SELECCIÓN Y ESTRUCTURACIÓN

Luego de levantar toda esta información, se trabaja eligiendo la información de mayor relevancia para el usuario, complementándola con la información recopilada ya existente. Se le da una estructura, realizando el ejercicio de categorizarla bajo temas y sub-temas.



Proceso de recopilación y selección de contenidos.

Luego de organizar los contenidos, se llega a una estructura final general de temas y sub-temas:

I. INTRODUCCIÓN A LA ENFERMEDAD

1. Qué es
2. Sus causas
3. Comportamientos

II. SÍNTOMAS

1. Del tracto digestivo y extraintestinales
2. Brote o Crisis

III. TRATAMIENTOS

1. Tratamientos
2. Cirugía

IV. ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN

V. CUIDADOS ESPECIALES

1. Cansancio, Defensas y Vacunación
2. Cigarro y Exposición al Sol
3. Anticoncepción y Embarazo

VI. RECOMENDACIONES

RECOPIACIÓN DE PERCEPCIONES

“¿CÓMO DEBE VERSE LA INFORMACIÓN?”

Al momento de plantear la visualidad que debe entregar el material, se considera la búsqueda del estilo gráfico que se quiere adoptar y la elección de colores que debiese tener el mismo. En este proceso, era importante trabajar en la percepción que se quiere que el usuario tenga de éste, lo que a la vez resulta relevante porque será uno de los primeros acercamientos visuales que tenga en cuanto a su enfermedad. Por lo tanto, entregar un mensaje de calma era el principal desafío cromático y perceptual.

PALETA DE COLORES

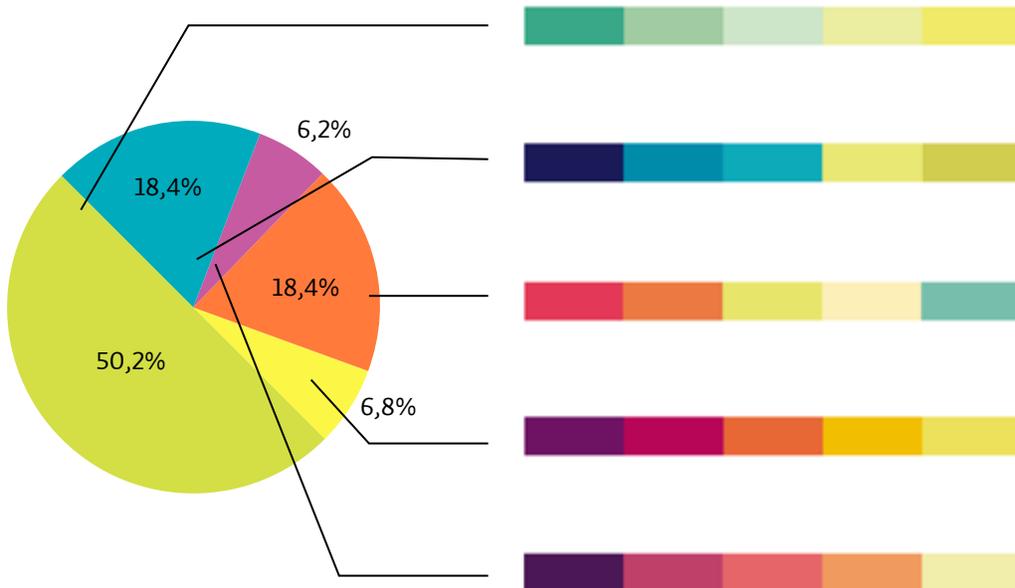
Para no sesgar la decisión cromática a las propias inclinaciones por algunos u otros colores, se realizó una encuesta on-line dirigida a todo público (y difundida vía redes sociales: Facebook y Whatsapp), pues en este caso no era necesario que sólo contestara gente con Crohn, o que padeciera alguna enfermedad. El pie forzado inicial, era

que respondieran poniéndose en el caso que recién han sido diagnosticados de una enfermedad la cual desconocen. Entonces, se crean 5 opciones de paletas de colores que pudiesen funcionar para entregar tranquilidad (al mismo tiempo que credibilidad, dado que se trata de un tema serio como una enfermedad) y que aluden a combinaciones de colores amigables, entre las cuales los encuestados debían elegir la de su preferencia. La primera pregunta fue:

“Si te entregaran un material que contiene información sobre una enfermedad de la cual no sabes nada, y recién has sido diagnosticado con esta enfermedad:

1. ¿Qué colores te gustaría que tuviera este material? ¿Cuál opción te parece más cercana y amigable para entregar información de este tipo? ¿Con cuál te sentirías más a gusto?”

RESPUESTAS:



Al analizar los resultados, de una muestra total de 206 respuestas generadas en dos días aproximadamente, se observa una clara inclinación por la opción n°2, en la cual predominan los colores verde agua. La opción menos votada fue la n°5, en donde predominan colores inclinados al fucsia y morado. Para interpretar de mejor forma estos resultados, se les pregunta por qué eligieron esa opción, y algunas de las respuestas más esclarecedoras y significativas fueron:

- Elegí la opción 1, ya que me parece más cálido y sensible.
- Opción 1 porque se ve más simple y amigable
- Menos colores que distraigan
- Los colores rojos y morados me darían miedo, me ponen alerta
- Ni cuando rojo, me cago de miedo que me pongan rojo para explicarme. Es como que me voy a morir!
- Verde = paz
- El morado es peor que el rojo, es como necroso
- Si hay mucha variedad de colores fuertes, entonces pasa a ser como infantil, no tan profesional como lo que necesito.

Esta segunda parte, permite tener una idea más clara sobre lo que generan los colores a las personas, ubicándolos en una situación como esta. Por esto, se tomaron en cuenta estas opiniones, además de sustentarlo con bibliografía que habla de la psicología del color, para definir la paleta de colores que finalmente será utilizada.

Según Johannes Pawlik, autor del libro Teoría del color (1996); "(...) Cálidos son el amarillo, pero sobre todo el naranja y el rojo. Entre los colores fríos están el verde azulado, azul verdoso, azul y azul violáceo. A la contraposición de estos grupos cromáticos la llamamos contraste cálido-frío. El verde y el violeta rojizo son colores mediadores; pero el verde se cuenta no pocas veces entre los colores más fríos" (p.63).

Luego afirma "Los colores, según sea su posición en el lado frío o cálido, actúan... directamente sobre el sentimiento, y no por convención. Los colores fríos expresan arrobamiento, distanciamiento, transfiguración, incluso distinción contenida; los

cálidos aproximación, recogimiento, intimidad, estrechez terrenal. La lejanía contiene colores más fríos que la cercanía." (p.63). Por ende, los colores elegidos contemplan este equilibrio que se busca obtener en el proyecto: producir cercanía con el paciente, al mismo tiempo que se mantiene ese carácter "serio y creíble" que debemos entregarle para que tenga la certeza de que la información que está recibiendo respecto a su padecimiento es confiable y verosímil. Estos colores entonces, tal como señala Pawlik, serán colores mediadores, que no lleguen a los extremos de "cálido o frío" totalmente, sino que exista una parcialidad respecto a esta caracterización. Se eligen colores suaves: verdes agua y verde inclinado hacia el amarillo, los cuales no podrían señalarse como fríos, sino que mediando entre el amarillo (cálido) y el celeste (frío). También se eligen rosados suaves, para poder representar de manera agradable elementos que tienen que ver con la propia anatomía humana, como los intestinos por ejemplo. Y la última elección, corresponde a grises suaves, que cumplen la función de neutralizar cuando sea

necesario los colores anteriormente elegidos, de modo que no se genere una competencia de contrastes visuales entre verde y rosado, que termine agobiando al usuario.

Cabe destacar, que pese a que la gama de los azules funciona convencionalmente en temas médicos o clínicos, se decide descartarlo porque al ser una gama fría, no concuerda con el objetivo de entregar paz y tranquilidad respecto a la información que recibe el usuario de su enfermedad. Otorga la seriedad clínica que también se busca,

pero con el verde más oscuro elegido también se logra esta percepción, además de cumplir con la función calmante ya mencionada.

Por otro lado, la decisión de reducir a 3 colores principales (verde-rosado-gris) la paleta de colores que se utilizará, responde a comprender que no podrá ser una paleta con demasiados colores distintos, pues esto desfavorece al carácter de credibilidad y profesionalismo clínico que se busca entregar. El uso de muchos colores puede interpretarse como infantil o poco serio, tal como señalaron algunas respuestas de la encuesta.

PALETA ELEGIDA:



VERDES SUAVES:

Los verde claro, inclinados levemente hacia colores como el celeste y turquesa, entregan una sensación de paz y alivio, al mismo tiempo que de cercanía. Pawlik declara: “El verde es, en sus diferentes tonalidades, un color vegetativo y resulta agradable a la vista” (p.62). Por otro lado, Eva Heller en su libro *La psicología del color* (2008), describe al verde en una de sus connotaciones como “El color de la vida y la salud” declarando: “El color verde es símbolo de la vida en el sentido más amplio, es decir, no sólo referido al hombre, sino también a todo lo que

crece. “Verde” se opone a marchito, árido, mortecino. El simbolismo es tan internacional como la experiencia: un inglés que se siente en plena forma está *in the green*. Lo sano es verde, pues verdes son las sanas hortalizas, las verduras”. (p.107). La autora también le atribuye al verde connotaciones como el color de la esperanza y la tranquilidad. Por lo tanto, elegir el verde se condice con el objetivo principal en cuanto a la percepción del material, de entregar calma al usuario, y alejarse de cualquier percepción de “mortecino”.

VERDE CON AMARILLO:

Se incluye el color amarillo en el verde, a modo de seguir con las tonalidades suaves y calmantes de los verdes escogidos. Se descarta utilizar un amarillo puro muy fuerte, dado que resultaría muy alarmante y puede poner en alerta innecesaria al usuario. También se incluye para transmitir un mensaje optimista respecto a la enfermedad, porque como declara Eva Heller: “Nuestra experiencia elemental del amarillo es el Sol. Esta experiencia encuentra siempre una generalización simbólica: como color del Sol, el amarillo serena y anima. Los optimistas tienen un ánimo radiante, y el amarillo es su color. El amarillo irradia, sonríe, es el color principal de la amabilidad.” (p.85).

ROSADOS SUAVES:

Se eligen principalmente para usarlos cuando se necesiten representar intestinos por ejemplo, donde un intestino verde o amarillo verdoso no sería pertinente; puede dar a entender concepciones erróneas; que el intestino está muy enfermo, podrido, etc. También se elige para complementar los otros colores, y potenciar el mensaje de paz y calma. Heller señala: “El rosa es el punto medio ideal entre los extremos: fuerza mansa, energía sin agitación, temperatura agradable al cuerpo.” (p.215).

GRISES SUAVES:

Se eligen para utilizarlos principalmente en elementos gráficos (líneas, fondos de ciertas figuras o tablas) y elementos dentro de las ilustraciones que no requieran de un color en específico, para no sobre-saturar la acción de los verdes y rosados ya elegidos.

Cantidades / Proporciones de uso:



Colores principales



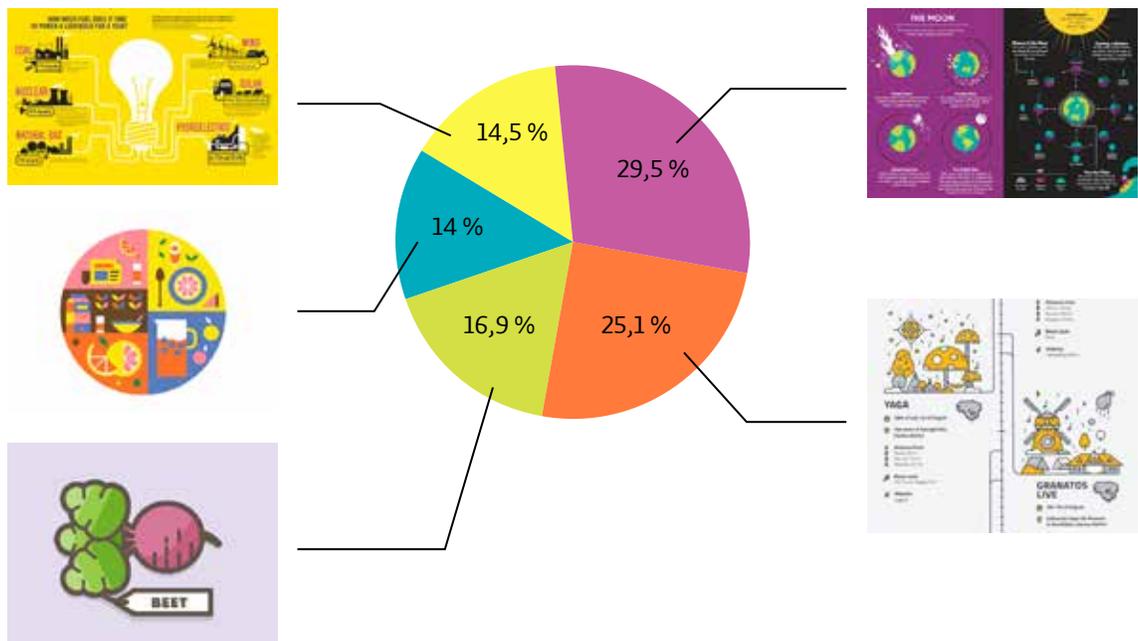
Colores secundarios, de apoyo
(para complementar)

PERCEPCIÓN VISUAL

En esta misma encuesta, se les pregunta al público por inclinaciones de estilos gráficos; cuáles creían más pertinentes para esta situación y por qué. Las decisiones del estilo gráfico para el proyecto que inciden en la percepción del usuario, se tomaron bajo las opiniones generadas con esta segunda pregunta, además de cruzarlo con la búsqueda de referentes gráficos previamente realizada. Entonces, para la encuesta se eligieron 5 opciones que representaban un camino gráfico aproximado a seguir (ilustración vectorial con pocos detalles, elementos y composición sencillos de la página que permita explicar los contenidos) mediante la búsqueda de referentes que se hizo previamente. La pregunta realizada fue:

2. ¿Qué tipo de gráfica, estilo te parece más adecuada o te gustaría más para este material? (para ilustraciones, esquemas, diagramas o ilustraciones explicativas e información médica)

RESPUESTAS:



Y luego, "¿Cuál opción elegiste y por qué?"

Más allá de obtener preferencias o respuestas cuantitativas sobre cuál opción preferían, lo relevante eran los argumentos que presentaron en base a cómo hicieron su elección. Esto brinda mayor claridad sobre cómo un usuario que recién se entera de que padece una enfermedad poco común, debiese percibir el material que lo informará y acompañará con respecto a ésta. Algunas de las respuestas más esclarecedoras y significativas fueron:

- Busca cubrir objetivos en relación al diseño de información
- Busca cubrir objetivos emocionales
- Me parece mas claro y limpio el esquema (4)
- Sencilla e informativa (2)
- Es mas simple, combina imagenes y texto simple sin tanta informacion (2)
- La 4, es explicativa y sería pero no deprimente (2)
- Porque me gustaría que al hablar de una enfermedad fuera de forma seria y neutra, no infantil ni con cosas que después pueda asociar a algo negativo
- Más serio. Por ende más creíble el material y su información
- Porque creo que debiese ser profesional ya que es una enfermedad, pero a la vez no tan frío
- Me gusta una infografía amigable y no tan técnica pero que aún así contenga toda la información que requiero saber, probablemente tenga muchísimas dudas sobre muchas cosas
- Es ligera y amable
- Es amigable
- Más organizada y explicativa (fácil De entender)
- Creo que es más simple, sin tanta cantidad de líneas. Si uno no sabe nada sobre esta enfermedad es importante que quede en la mente lo más importante, a modo de símbolo con qué asociar luego la info en la vida diaria.
- La 5. Es amigable pero a la vez esquemática, no da miedo
- 5 porque no me gustaría que fuera tan infantil como las primeras, me agrada la paleta de colores mas reducida (siento que le da seriedad) pero además aprecio el lenguaje iconográfico, ya que no creo que sea necesario apelar a algo tan realista.
- 1 porque es más simple y no me agobia

- ● Opción 5. Porque sin dejar de ser didáctica no está sobrecargada. Si recién me entero que tengo una enfermedad creo es mejor saber sólo lo más relevante y poder entenderlo sin demasiados distractores. Por estética, en general me gustan más los colores de la 1 y 4, pero creo que le quitarían seriedad a algo médico.
- Me parece la más amigable y entendible. Las demás son muy frías y lejanas.
- Opción 2 pq se veía menos científica y menos peligrosa
- Porque se ve un equilibrio adecuado entre imágenes y texto. Al ser algo tan importante como una enfermedad no se puede explicar solamente por medio de imágenes infantiles como la opción 1 y 2. Entre la 3, 4 y 5 destaco la 5 porque permite mostrar una evolución de algo y los factores que influyen en ella.
- ● Opción 5, porque me parece la opción más sobria. Estamos hablando de una enfermedad que desconozco, que aún no sé qué tan grave es, qué efectos tendrá en mi cuerpo y en mi entorno, no quiero ver monitos, necesito ver información clara, que se vea seria y sobria, aunque claro, no tanto como un paper. Me parece que la última opción de ve seria pero también limpi (sin detalles innecesarios) por tanto me dan confianza.
- Opción 2 porque me parece más clara y accesible
- 4 porque me parece que es la que entrega la información de forma más clara
- ● 5. Creo q una enfermedad nunca es una buena noticia y tiene q ser una gráfica seria, pero sin aterrorizar

Varias de las respuestas residen en cumplir objetivos que se plantea el diseño de información como tal (entendible, creíble, claro, etc.), pero además, hay otras que dan a entender que también ellos buscan contar con el soporte emocional o la cercanía que debiese entregarles el material (acompañamiento emocional).

- La opción 4 me parece más gráfica, explicativa y también más seria, tratándose de una enfermedad de la cual no sé nada, me la diagnosticaron recién, por lo tanto esperarí información seria y De Fuentes confiables
- Opción 5 porque dentro de lo lúdico, es también respetuoso. Si me diagnostican una enfermedad voy a tener la mente borrosa y no me sentiré capaz de sintetizar tanta información, esta gráfica permite que la mente respire y encuentre espacios distintos para leer
- la 5, porque la encuentro estéticamente más atractiva
- elegí la opción 2, porque la encontré más llamativa, y acogedora
- 4 porque los monitos son simpáticos pero no demasiado
- Las otras me parecen muy infantiles. Si quiero informarme sobre la enfermedad que padezco preferiría que las ilustraciones y gráfica fueran más serias, ya que es sobre un tema médico. En mi opinión una gráfica como de caricatura o infantil le restaría credibilidad.
- Se ve simple y no "cluttered". Me acaban de diagnosticar una enfermedad desconocida, estoy pal pico, no me pidan concentrarme caleta con gráficas complejas.
- ● Porque los dibujos son más simples, los colores no distraen y la info esta dispuesta de forma entendible y legible, haciéndo el conjunto más limpio. Por otra parte es amigable pero serio a la vez.
- ● La 2. Es la más simple y la que se ve más "amigable". Al informarse de una enfermedad desconocida son las cosas que yo buscaría

Luego de esta recopilación de percepciones (cromáticas y visuales), se establecen ciertas directrices, conclusiones o puntos importantes para tener en cuenta a la hora de diseñar:

- a. El material debe ser claro y amigable, sin que se interprete como "infantil".
- b. El lenguaje vectorial no puede dar lugar a interpretaciones "infantiles".
- c. No debe agobiar o dar miedo.
- d. La visualidad debe transmitir un mensaje calmante.
- f. Es importante que perciban la información entregada como creíble, y si se ve infantil o lleno de colores perdería éste atributo.
- g. Simplificar (reduciendo) la paleta de colores ayudará a mantener una línea gráfica creíble y no saturada.
- h. Las personas al ponerse en este caso, lo primero que buscan es entender su enfermedad mediante explicaciones sencillas, no saturadas de contenido ni visualmente.

PLANTEAMIENTO DE CONCEPTO Y ESTRUCTURA EDITORIAL

“¿CÓMO DEBE ENTENDERSE LA INFORMACIÓN?”

NARRATIVA Y ACOMPAÑAMIENTO

Siguiendo con toda la investigación realizada, se concluye que lo principal al momento de diseñar, será transmitir un mensaje de calma, tanto desde cómo se verá el material, hasta el lenguaje que debe utilizarse. Debe ser algo que ayude al usuario a disminuir su incertidumbre respecto a lo poco que sabe luego de ser diagnosticado. En relación a esto, se decide trabajar la información, poniéndose **en el lugar del usuario**: desde las **preguntas** que en primera instancia le surgen y que hablan de sus primeras preocupaciones en torno a la enfermedad y sus implicancias. Luego de haber establecido los temas y sub-temas principales que tratará el material, a partir de las mismas experiencias de las personas con Enfermedad de Crohn (casos de estudio y encuesta online) se seleccio-

nan las preguntas que ellos se hicieron en primera instancia, orientándolas a cada temática a tratar.

Cada lote de preguntas abre un tema o sub-tema, dependiendo de la cantidad de preguntas que se recopiló en torno a cada tema, las cuales se presentan en el diseño, escritas en blanco sobre páginas con fondo de color, para que resalten dentro del material. Si hay muchas preguntas en torno a un tema, entonces cada lote de preguntas dará pie a alguno de los sub-temas de ese tema general, por ejemplo, para el tema general de “Síntomas”, existen dos lotes de preguntas que se dividen en los sub-temas “1. Del tracto digestivo y extraintestinales / 2. Brotes o Crisis”. El orden realizado de preguntas y temas y sub-temas, será el siguiente:

Lote Preguntas	Sección	Sub-sección (se responde en:)
¿Podré tener una vida normal?	Introducción	No hay sub-tema
¿Qué es?	I. Introducción a la enfermedad	QUÉ ES
¿Se me va a pasar? ¿Me voy a curar?	I. Introducción a la enfermedad	QUÉ ES
¿Por qué me enfermé?	I. Introducción a la enfermedad	CAUSAS
¿Qué es una enfermedad autoinmune?	I. Introducción a la enfermedad	CAUSAS
¿Tendré para siempre estos dolores? ¿Me voy a sentir mal siempre?	I. Introducción a la enfermedad	QUÉ ES
¿Qué pasa con mis intestinos?	I. Introducción a la enfermedad	COMPORTAMIENTOS
¿Cuáles son los síntomas?	II. Síntomas	DEL TRACTO DIGESTIVO/ EXTRAIESTINALES

Lote Preguntas	Sección	Sub-sección (se responde en:)
¿Cómo sé si se trata de un brote o de otra cosa?	II. Síntomas	BROTOS O CRISIS
¿Se pueden evitar las crisis?	II. Síntomas	BROTOS O CRISIS
¿Qué no debo hacer?	II. Síntomas	BROTOS O CRISIS
¿Cuáles son las restricciones de esta enfermedad?	II. Síntomas	BROTOS O CRISIS
¿Puedo fumar?	II. Síntomas	BROTOS O CRISIS
¿Puedo beber alcohol?	II. Síntomas	BROTOS O CRISIS
¿Cuál es el tratamiento?	III. Tratamientos	Tratamientos
¿Qué hace cada tratamiento?	III. Tratamientos	Tratamientos
¿Debo ir muy seguido al doctor?	III. Tratamientos	Tratamientos
¿Voy a requerir cirugía?	III. Tratamientos	CIRUGÍA
¿Para qué sirve operarse?	III. Tratamientos	CIRUGÍA
¿Voy a vivir mejor si me opero?	III. Tratamientos	CIRUGÍA
¿Cómo debo alimentarme?	IV. Alimentación y Nutrición	ALIMENTACIÓN (primera parte)
¿Existe una única opción de dieta?	IV. Alimentación y Nutrición	ALIMENTACIÓN (primera parte)
¿Voy a tener que comer siempre “liviano”?	IV. Alimentación y Nutrición	ALIMENTACIÓN (primera parte)

Lote Preguntas	Sección	Sub-sección (se responde en:)
¿Hay alimentos que me van a hacer mal?	IV. Alimentación y Nutrición	Alimentos a evitar durante un brote
¿Qué debo evitar comer?	IV. Alimentación y Nutrición	Alimentos a evitar durante un brote
¿Qué cosas es mejor evitar cuando me duele la guata?	IV. Alimentación y Nutrición	Alimentos a evitar durante un brote
¿Qué alimentos se recomiendan?	IV. Alimentación y Nutrición	Tabla recomendaciones
¿Tengo que dejar para siempre ciertos alimentos?	IV. Alimentación y Nutrición	Complicaciones nutricionales
¿Qué pasa si no me alimento bien?	IV. Alimentación y Nutrición	Complicaciones nutricionales
¿Cuáles son los nutrientes que más necesito? ¿De qué alimentos los obtengo?	IV. Alimentación y Nutrición	Complicaciones nutricionales
¿Qué puedo hacer para que no me duela tanto la guata?	IV. Alimentación y Nutrición	Tips para llevar una alimentación Saludable y reducir síntomas
¿Qué puedo hacer para llevar una alimentación más saludable?	IV. Alimentación y Nutrición	Tips para llevar una alimentación Saludable y reducir síntomas
¿Por qué me siento tan cansado?	V. Cuidados especiales	CANSANCIO, DEFENSAS Y VACUNACIÓN
¿Puedo fumar?	V. Cuidados especiales	CIGARRO

Lote Preguntas	Sección	Sub-sección (se responde en:)
¿La enfermedad incide en la efectividad de los anticonceptivos orales?	V. Cuidados especiales	ANTICONCEPCIÓN
¿Podré tener hijos?	V. Cuidados especiales	EMBARAZO
¿Puedo tener un embarazo normal?	V. Cuidados especiales	EMBARAZO
¿Mis hijos también tendrán la enfermedad?	V. Cuidados especiales	EMBARAZO
¿Qué hago con los medicamentos que tomo? ¿Debo dejarlos en el embarazo?	V. Cuidados especiales	EMBARAZO
¿Podré vivir de forma normal?	VI. Recomendaciones	VIDA COTIDIANA
¿Podré seguir con mi vida?	VI. Recomendaciones	VIDA COTIDIANA
¿Cómo lo hago para salir de mi casa y sentirme seguro?	VI. Recomendaciones	Tips: viajes y salidas a lugares públicos
¿Qué hago si quiero viajar?	VI. Recomendaciones	Tips: viajes y salidas a lugares públicos
¿Qué puedo hacer para reducir mis malestares?	VI. Recomendaciones	Tips: cómo manejar dolores y malestares de un Brote

Cada pregunta, incluye debajo en un tamaño menor, el número de la página en donde es respondida esa pregunta dentro del material. Cada tema general (I, II, III, IV, V y VI) es presentado ocupando una página completa también con fondo de color, para que quede claro que ahí se marca la apertura a alguno de esos grandes temas.

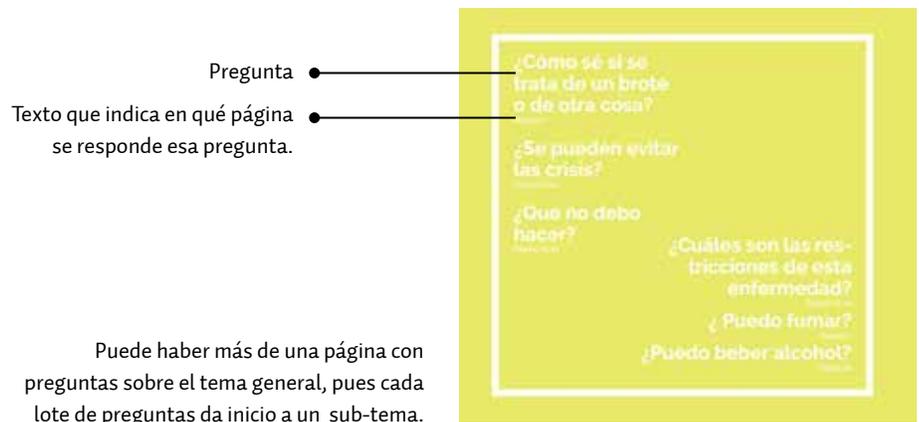
La estructura editorial entonces, será en base a preguntas que abren temas y sub-temas. Sólo los grandes temas son expuestos con títulos escritos en Mayúscula, que ocupan una página completa (a modo de evidenciarlos claramente) conformando así una sección, mientras que los sub-temas se exponen mediante subtítulos del mismo color de la sección en cada página, ubicados en la parte superior izquierda de la página.



Ejemplo de página que da inicio a un tema general, a partir de preguntas.



Ejemplo de página que inicia el tema general.



A modo de guiar al usuario en la lectura, se hace necesario crear un elemento permanente en todas las páginas de contenido, para que pueda estar consciente en todo momento, sobre cuál temática general está conociendo o aprendiendo. Para esto, se utilizan identificadores gráficos en la parte superior del material; indicando la sección en la que

se ubica el lector, mediante elementos ilustrativos y cromáticos. Las tres primeras temáticas se agrupan dentro de un mismo identificador, dado que aquellas pertenecen a temas básicos sobre la enfermedad de Crohn; son más introductorias a la enfermedad misma que las siguientes.



I. INTRODUCCIÓN A LA ENFERMEDAD
II. SÍNTOMAS
III. TRATAMIENTOS



IV. ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN



V. CUIDADOS ESPECIALES



VI. RECOMENDACIONES

Causas

No hay una causa exacta que la genere. De hecho, en medicina y en la investigación, los expertos luchan de una explicación multifactorial. Esto quiere decir que se necesitan varios factores combinados para dar lugar a la enfermedad de Crohn.

Los factores principales que se sospecha que contribuyen a la EC son:

- Ambiente
- Genética
- Composición de la flora intestinal
- Una reacción exagerada del sistema inmune del organismo.

Lo más probable es que haya heredado uno o más genes que te hacen susceptible a la enfermedad. Si además, estás en el ambiente adecuado que tu sistema inmune responde en forma anormal, (aún no están muy claros los casos ambientales, pero pueden ser tales como el hábito de fumar o el uso excesivo de antiinflamatorios). Cualquiera sea la causa, provoca que tu sistema inmune se active atacando al tracto gastrointestinal. Así es cuando comienza la inflamación. El sistema inmune no se "detiene", por lo tanto, empeoramos que la EC en otros.

Factor Ambiental
+
Genética
└───┘
Se genera una reacción exagerada en el Sistema Inmune

183

● Ejemplo de uso de las permanentes.

● Ejemplo de títulos de los sub-temas.

Siguiendo con la propuesta de ponerse en el lugar del paciente, se detecta con los casos de estudio que durante el inicio de su enfermedad, se hace muy necesario registrar ciertos “hitos médicos”, tales como las crisis que han tenido, los tratamientos que actualmente siguen, las vacunas que se han tenido que poner y cuáles deben ponerse, o incluso en ocasiones han necesitado tomar apuntes de las consultas médicas a las que asisten, dado la cantidad de información que se les entrega y que no tienen dónde ni cómo registrar. Debido a esto es que se crea una sección especial dentro del material, la cual se conforma como un espacio que incita al paciente a registrar personalmente estos hitos médicos, a modo de apropiarse de la información y conservarla; la cual en una enfermedad crónica es importante de llevar. En muchos casos

esta historia médica resulta muy útil para recordar ciertos eventos importantes ocurridos, tales como una crisis y qué tratamiento se llevó a cabo. Esta sección, también actúa como facilitador de información al médico tratante, que en ciertos casos puede pedirle al paciente su historia médica, pues en varios casos el paciente ha pasado por otros doctores anteriormente, o ha visitado médicos de otras especialidades los cuales le pueden haber recetado tratamientos adicionales. O simplemente actúa como “ayuda memoria” para el propio paciente, para recordar qué vacunas debe colocarse próximamente, o cuándo tomarse los medicamentos, o para tener claridad sobre qué alimentos ha percibido que aumentan sus síntomas y cuáles le hacen bien, o anotar dudas que le surjan para consultar prontamente a su médico.

Consultas médicas

Especialidad:	Apuntes y Conclusiones
_____	_____
Fecha:	_____
_____	_____
Nombre Doctor(a):	_____
_____	_____
Especialidad:	Apuntes y Conclusiones
_____	_____
Fecha:	_____
_____	_____
Nombre Doctor(a):	_____
_____	_____

(1)

Dudas
Para preguntar en mi próxima consulta

?	Respuesta
_____	_____
Especialidad:	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

(1)

Registro para las consultas médicas.

Registro para las dudas que quiera anotar el paciente.

LENGUAJE

La forma de hablarle al usuario, sin duda también afectará en cómo perciban el material entregado. Para esto, se utiliza un lenguaje cercano y amable, además de dirigirse él o ella como un TÚ, como persona individual. Esta forma de hablar también cumple con el objetivo original de funcionar como

acompañamiento para él o ella. Al hablarle, también se decide hacerlo (cuando es pertinente) de modo que se dé a entender que el narrador sabe por lo que el paciente está pasando, para poder hablar con conocimiento de causa, y así generar credibilidad para el usuario.

The image shows a page from a document with a yellow patterned header. The main title is 'Extraintestinales'. Below it, there are two paragraphs of text. The first paragraph explains that symptoms are presented to the user to help them understand their condition, and that it is unlikely all symptoms will appear at once. The second paragraph advises the user to communicate with their doctor if they experience any of these symptoms, as they may be secondary effects of medication, and the doctor can adjust the treatment or refer them to a specialist. At the bottom right, there is a call to action box that says '¿Te interesa saber más de los síntomas? ¡Pregúntale a tu médico en la consulta!'. At the bottom center, there is a page number '[15]'.

Lenguaje utilizado para transmitir un mensaje de calma, para no alarmar con la información presentada.

Se le habla con conocimiento de lo que el paciente está viviendo emocionalmente, y se le dan recomendaciones de forma amable.

ESTRÉS

Es importante entender que el estrés físico y emocional no causan la Enfermedad de Crohn. Sin embargo, situaciones de estrés o fuerte carga emocional, pueden tener un impacto en los síntomas de la enfermedad. Si tiendes a ser una persona estresada o estás sometida a una fuerte carga emocional, entonces es recomendable que aprendas a manejar este estrés de la mejor forma posible. O si notas que se te está haciendo muy difícil manejar por ti mismo emociones fuertes que pueden ser causadas por el momento complicado que estás viviendo, entonces visitar un especialista en salud mental sería una buena opción. Hablar con gente que es cercana a ti también ayudará a disminuir esa carga emocional.

COMIDA

No hay evidencia directa de que la comida pueda causar o curar la EC, o causar un brote. Sin embargo, cuando el brote ya se manifestó, lo que comes puede tener un impacto en tus síntomas. Cada persona es diferente en la enfermedad, por lo que deberás determinar tú mismo qué cosas agravan tus síntomas y qué cosas no. Lo recomendable es ir probando alimentos para ver cuáles te acomodan comer y cuáles te producen malestar. En general, cuando las personas con Crohn atraviesan por una crisis, es mejor evitar comida grasienta y frita, porque pueden causar gases y diarrea. Algunas personas también se dan cuenta que alimentos ricos en fibra como frutas, vegetales y cereales no refinados pueden ser problemáticos. En vez de eliminar estos alimentos necesarios para nuestro organismo, se recomienda ingerirlos sólo cocidos, no crudos. El alcohol tanto en cantidades moderadas como en exceso, también pueden empeorar los síntomas.

[20]

Se le habla con conocimiento de lo que el paciente está viviendo físicamente.

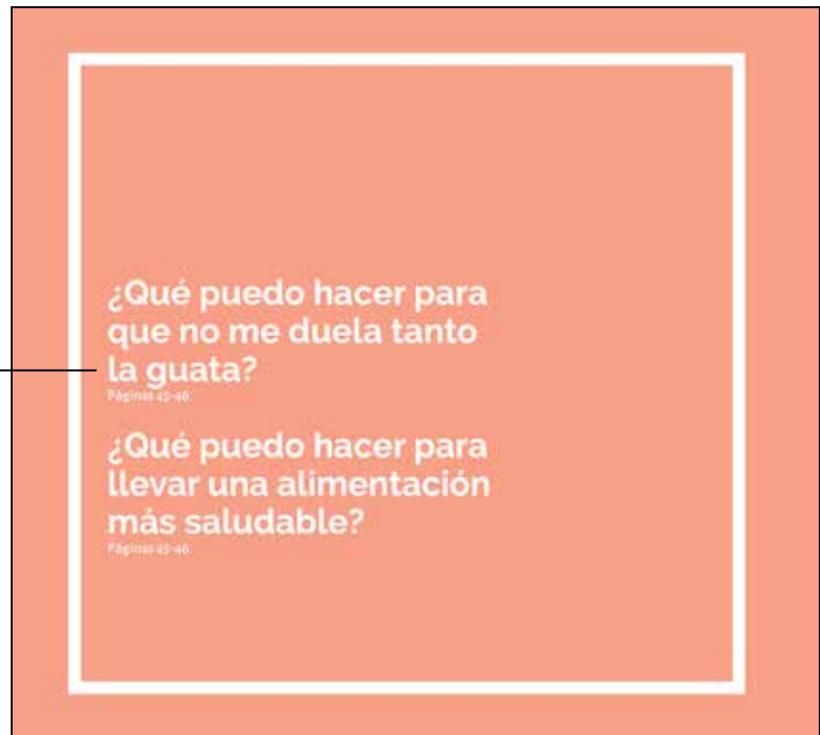
Sabemos que en varias ocasiones puede ser difícil para ti mantener una alimentación adecuada, pues algunos síntomas de la Enfermedad de Crohn producen efectos directos en tu cuerpo, muchas veces te sentirás mal, sufrirás de dolor abdominal, diarrea, vómitos, estreñimiento, lo que ocasionará que no tengas muchas ganas de comer o sensación de que todo "te cae pesado". Esto es normal, por lo que es fundamental que sepas que no siempre te sentirás así, y el tipo de alimentación que debes llevar dependerá del estado o etapa en que esté tu enfermedad. Para cuando estés en **remisión**, se recomienda comer lo más variado posible y con moderación, pero para cuando estés pasando por un **brote**, entonces habrá ciertos alimentos que será mejor evitar, o inclinarse a seguir un cierto tipo de dieta. No existe una sola opción de dieta para la EC, pues como ya hemos dicho, la enfermedad es diferente para cada persona, y lo que comas afectará de una u otra forma dependiendo de la evolución y la etapa de tu enfermedad.

Síntomas molestos
↓
Pocas ganas de comer
↓
Pérdida del apetito

Desnutrición
Pérdida de peso
Anemia y fatiga

[34]

Lenguaje cotidiano que se hace cercano y conocido.



Adicionalmente, también se detectó que para los pacientes es muy importante que les hablen en un mismo nivel de lenguaje. Esto quiere decir que al explicar temas médicos o clínicos, se adopte un lenguaje “en palabras fáciles” (según sus propias palabras), pues muchas veces se han encontrado con entrega de información que no está adaptada para ellos, sino que sólo para el entendimiento del cuerpo médico. Esto ocurre por ejemplo con los exámenes que se realizan, los cuales reciben pero no pueden interpretar, y ni siquiera tienen conclusiones que ellos puedan entender. Este hecho muchas veces les genera más incertidumbre,

por lo que al entregar este material informativo y de acompañamiento, es muy importante que cuenten con información que puedan entender, mediante palabras que no se escapen demasiado de su vocabulario y que no signifiquen una verborrea de conceptos clínicos y poco usuales para ellos. Esto no quiere decir que no se les eduque respecto a ciertos conceptos que deben conocer de su enfermedad, por ejemplo lo que significa período de brote y período de remisión, pues son conceptos que irán presentándoseles en el transcurso de su enfermedad. Este tipo de conceptos son explicados dentro del mismo material.

Lenguaje cotidiano pero aún manteniendo la credibilidad médica, mediante la utilización de palabras como "heces" y "defecar" en vez de usar un lenguaje que resulte demasiado coloquial como podría ser "caca".

Del tracto digestivo

- Diarrea, producida porque dado la inflamación, el intestino pierde sus habilidades para absorber adecuadamente el agua.
- Mucosidad excesiva en las heces, dado que el revestimiento intestinal dañado la produce.
- Heces sanguinolentas, resultado de las úlceras en la pared del intestino. Con el tiempo, esta pérdida de sangre puede llegar a producir anemia.
- Urgencia de defecar.
- Dolor abdominal intenso, retorjones y cólicos.

Es importante que puedas comunicar todos estos síntomas a tu médico tratante, para que mediante el tratamiento a seguir te indique cómo disminuir este tipo de molestias y para que no se conviertan en algo más severo. Las molestias reiteradas en la zona abdominal por ejemplo, podrían llevarte a perder el apetito fácilmente, y con esto generar desnutrición o fatigas.

[19]

Explicación de lo que es "remisión" y "enfermedad activa", en palabras entendibles.

Brotos o crisis

Los síntomas de esta enfermedad varían, pues debes saber que no se manifestarán todos al mismo tiempo, y se pueden controlar para que no se prolonguen en el tiempo. Hay periodos en que la enfermedad se mantiene activa, es decir, los síntomas se pueden ver y sentir. En cambio, también hay periodos en los que los síntomas desaparecerán o se verán muy reducidos (remisión). Estos periodos no son iguales para cada persona, y tampoco existe una única causa exacta que desencadene el periodo activo.

Un "brote" o "crisis" significa entonces que los síntomas de la enfermedad reaparecen. Los más comunes son:

- Movimientos frecuentes y/o urgentes del intestino.
- Diarrea
- Heces con sangre
- Dolor abdominal

Hay varios factores que pueden influir en el desencadenamiento de un brote y empeorar los síntomas. Algunos de éstos son:

- No tomarse los medicamentos prescritos o tomar una dosis incorrecta
- Los antiinflamatorios no esteroideos (AINE)
- Antibióticos
- Fumar
- Estrés
- Comida

[17]

LINEALIDAD DE LA LECTURA

El material se leerá de forma que el usuario vaya teniendo un acercamiento a su enfermedad desde los temas más generales (Qué es, las causas, síntomas, etc.) hasta lo más particular, como lo son los cuidados especiales que debe tener (tabaco, embarazo, etc.). Esta decisión es tomada en base al objetivo de no abrumar o sobresaturar con información innecesaria a un paciente que recién se inicia en la enfermedad. Si quiere aprender de a poco, entonces es bueno partir por lo más general hasta llegar a lo más específico, además de que para entender la enfermedad, es importante que exista cierto orden y estructura lineal.

También incluye páginas que actúan para resumir cierta información ya entregada, por ejemplo existen páginas de "Tips" o recomendaciones para los pacientes, a modo de cierre de secciones en las cuales puede aplicar los conocimientos (Alimentación y Recomendaciones). Asimismo, se crearon dos páginas con tablas que toman información anteriormente expuesta, y las resumen visualmente. Una corresponde a los tipos de tratamiento y la función de cada uno, y la otra a recomendaciones de cuáles alimentos consumir y cuáles no, durante una crisis.

La última sección que agrupa las páginas de registro personal, se adhieren al final del material, a modo que el paciente pueda encontrarlas más fácilmente y tener todo este registro agrupado en un mismo espacio físico.

ESTILO GRÁFICO

El mensaje de calma junto con lo verosímil, además de entregarse mediante el lenguaje utilizado y la narrativa, debe también propiciarse a través de la recepción visual que tenga el paciente de la información. Los colores juegan un rol importante para lograr este objetivo, como ya se analizó anteriormente en el punto de "Recopilación de Percepciones". A continuación se exponen más decisiones visuales que contribuyen a los objetivos planteados.

TIPOGRAFÍAS

La elección tipográfica se realizó en base a dos criterios:

1. Legibilidad del cuerpo de texto.

2. Equilibrio entre cercanía y seriedad entregada.

Las tipografías elegidas fueron Alegreya Sans para el cuerpo de texto, y Raleway para títulos y subtítulos. A continuación, se especifican los detalles tipográficos utilizados para cada jerarquía de textos:

Cuerpo de texto: Alegreya Sans Regular, tamaño 10 pt, interlínea 14 pt.
Palabras destacadas: *Alegreya Sans Italic*, tamaño 10 pt, interlínea 14 pt.
Folios: *Alegreya Sans Medium Italic*, tamaño 10 pt.
Números para "Tips": Alegreya Sans Medium, tamaño 60 pt.
Notas al Pie y subtítulos: **Alegreya Sans Bold**, tamaño 10 pt, interlínea 14 pt.

Títulos: **Raleway Bold**, tamaño 25, interlínea 27 pt. (Minúsculas) y 23 pt. (Mayúsculas).
Subtítulos: **Raleway Bold**, tamaño 22, interlínea 15 pt.

DESCANSO VISUAL

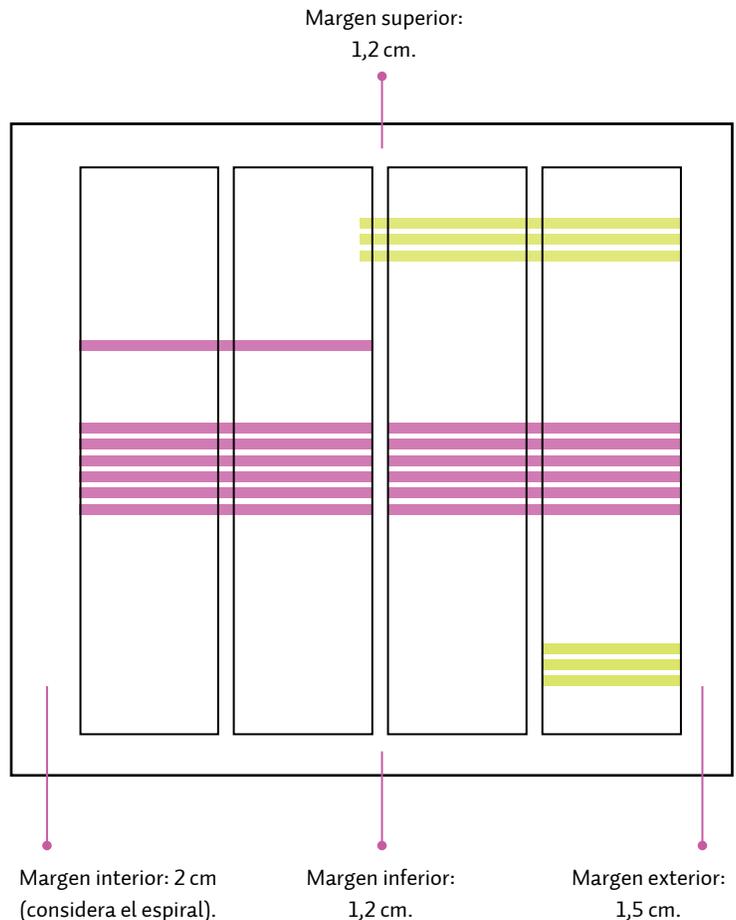
Era primordial plantearse la meta de no saturar al usuario con demasiada información por página. Es por esto que en todo el material, se decide componer las páginas para que no generen un agotamiento visual ni mental. Esto se hace mediante la consideración de espacios en blanco de cada página, que permiten otorgar al lector una lectura más amena y no saturada.

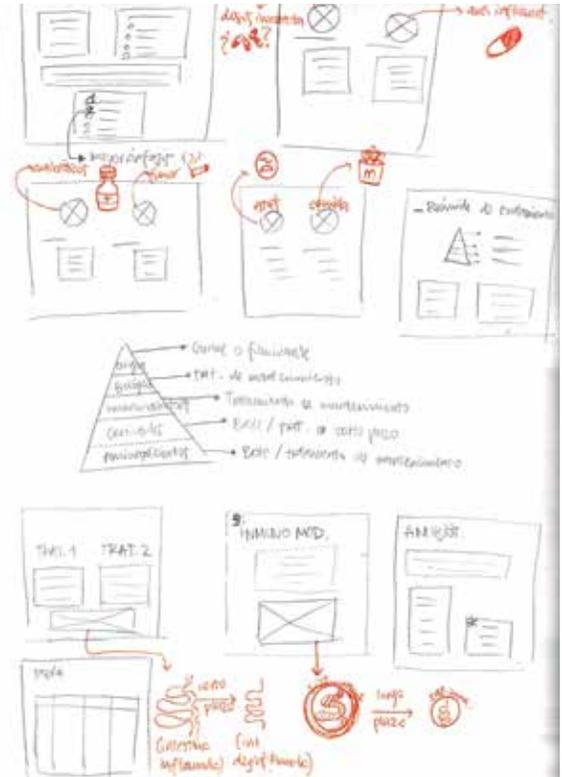
DIAGRAMACIÓN Y JERARQUÍAS VISUALES

La distribución del contenido dentro de la página, se hace pensando en entregar poca cantidad de información por página. Es por esto que se crea una grilla de 4 columnas, utilizando la suma de dos de ellas para conformar un párrafo, y luego la página se compone por el ancho de dos párrafos (más márgenes y medianiles). En este ancho de párrafo se insertarán el cuerpo de texto y/o las ilustraciones, dejando flexibilidad en utilizar dos columnas o una al centro de la página, según lo requieran los contenidos por cada página.

Para destacar mensajes dentro de las páginas, se crean “Notas de recomendación” y “Notas al Pie”, en las cuales se busca interpelar al paciente para poner énfasis en acciones que debiese tomar con respecto a la información expuesta. Las Notas al Pie, ocupan sólo una columna original, ubicándose en las columnas laterales (en la interior para páginas pares, y en la exterior para páginas impares). Y en ocasiones, se utiliza el espacio superior derecho para colocar más información necesaria, cumpliendo la función de explicar adicionalmente algún aspecto sobre el contenido. Con este ancho de párrafo se es más flexible; pues cada uno varía según la composición de la página.

Y para las páginas que abren temas y las de pregunta, se compone la página de forma diferente, al igual que cada página de registro. Se tiene como guía la grilla anteriormente realizada, pero con más libertades compositivas.





Proceso de trabajo inicial para composición de páginas.

Las mujeres con EII generalmente tienen antecedentes y factores de riesgo. Sin embargo, es probable que sufran más complicaciones en el embarazo como alteraciones en la presión arterial o complicaciones del parto que las mujeres sin EII. Incluso si su enfermedad está en remisión.

HERENCIA
Es poco probable que se pueda asegurar con certeza que un hijo de madre o padre con EII tenga la enfermedad también. Si uno de los padres tiene enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa, la probabilidad de que un niño desarrolle la afección es de aproximadamente 10%. Si ambos padres tienen EII, esa probabilidad aumenta a un 20%.

Debido a estas y otras posibles complicaciones, es importante que puedas tener un seguimiento regular del embarazo con tu médico tratante y tu ginecóloga.

Si te interesa saber más sobre esta Afectación con tu médico y ginecóloga en consulta.

● Notas de Recomendación.

● Notas al Pie.

Las excepciones a la regla, se encuentran en páginas que requieren de una diagramación más libre, por ejemplo:

TIPS

Para tener una alimentación saludable y reducir síntomas

Comer menor cantidad en cada comida, y más frecuentemente. Evitar alimentos que puedan agravar síntomas. Comer en un ambiente relajado. Consumir la cantidad de calorías adecuada para obtener un desgaste de los tejidos o pérdida de peso. En los tiempos de estrés, inflamación, fiebre y diarrea, el cuerpo reaccionará con más calorías.

- 1 Tener especial cuidado con saladas y condimentos picantes, pueden resaca síntomas para el intestino.
- 2 Limitar el consumo de fibras insolubles.
- 3 Comer bebidas calientes en lugar de bebidas frías durante un brote. (Evitarlas al volver, hasta que estén muy suaves comenzar a más de momento en vez que hervidas).
- 4 Preferir cereales (arroz, trigo, avena, harina de maíz, cebada, etc.) que estén refinados, sobre el grano completo con buena fibra insoluble difícil de digerir.

140

- 5 Reducir el consumo de comida grasosa o frita.
- 6 Beber mucha agua o jugo de fruta diluido en agua.
- 7 Beber poco alcohol o líquidos con cafeína, pueden deshidratar tu cuerpo.
- 8 Cocer la fibra cuando la diarrea es aguda.
- 9 Elegir buenas fuentes de proteína, tales como carne, mariscos, pollo, huevos, nueces, semillas, productos a base de soja, legumbres y cereales.
- 10 Comer por lo menos tres a cuatro porciones de alimentos ricos en calcio al día. Las fuentes de calcio incluyen leche regular en lactosa, de almendra o soja; yoghurt, queso, jugo de naranja fortificado con calcio y pescado enlatado.
- 11 Agregar suplementos de calcio con previa indicación médica; si no está recibiendo la cantidad recomendada de calcio.
- 12 Remover la piel y las semillas de frutas y vegetales que contengan fibra, pues son fibra insoluble.
- 13 Quitar el núcleo a los legumbres antes de consumirlas.

141

TIPS

Para estar más seguro de tu casa y planificar viajes

Cuando llegues a un lugar público, prepárate de visitar donde están los baños, por ejemplo en los restaurantes, áreas comerciales, y en los centros de recreo. Llévate contigo papel higiénico por si no hay en el lugar al que vas.

- 1 Si vas a viajar a un lugar más lejano que un hogar partido de tiempo, habla primero con tu médico o agente para ver qué recursos son necesarios por ejemplo, si para que se indique ciertos cuidados especiales a los hospitales.
- 2 Si en tus planes de viaje deberías incluir una buena reserva de los más importantes y los recursos necesarios por si acaso se te agota o cambia.
- 3 Asegurar a veces interrupciones a la entrega de medicación en situaciones de salud. En los centros de salud, debes presentar la medicación en su caja original y con la receta médica, la cantidad permitida según está indicada a su dosis.
- 4 Elabrar un plan de acción frente a un brote relacionado con el viaje. El control del agua, el cambio de hábitos y hábitos, el cambio de clima, etc., pueden afectar a la enfermedad. Es recomendable hacer con la ayuda de tu médico, un plan de abundancia ante la aparición de un brote de la enfermedad.

142

Vitamina K
Bebidas con fibra, espinaca y otros vegetales de hoja verde, zanahoria, soja.

Polvo de calcio (Mito)
Legumbres, chícharo y soja, cereales completos, salvado de trigo, vegetales de hoja verde, arroz, amarillo, pollo, queso (como de queso, mariscos, hígado).

Proteína
Carne, queso, tomate y productos de tomate, verduras de remolacha, yugur, zanahoria, trigo, soja, jugo de naranja, plátano, papa de freír.

Zinc
Carne roja, pollo, queso, hígado, mariscos, queso no procesado, legumbres, salvado, nueces, almendras, cereales completos.

Vitamina B12
Medicinas especialmente vitamina B12 y B12, hígado de res, carne de res, hígado de pollo, algunos cereales fortificados, salmón, atún.

Vitamina A
Hígado de res, zanahoria, carne, espinaca, pomelo rojo, brócoli, melón, mango, fresas.

Calcio
Productos lácteos bajos en grasas (pueden tener calcio), arroz, zanahoria, salmón, camarón, almendra, enriquecidos con calcio (en enriquecidos).

Vitamina D
Hormonales, hígado de res, carne de res, hígado de pollo, algunos cereales fortificados, salmón, atún.

Hierro
Soja, hígado de pollo, carne, almendra, carne de res, arroz, pollo, queso, frutas cítricas, almendra, semilla de linaza, cereales completos, almendra fortificada con hierro, vegetales de hojas verdes (arroz).

Magnesio
Nueces y almendra, de nueces, almendra, soja, espinaca, papa, boniato, almendra, salmón.

Vitamina E
Almendras, aceite de maíz, margarina, aceite de girasol.

143

DIAGRAMAS EXPLICATIVOS

A modo de reforzar y redundar en ideas que son importantes que el paciente comprenda, se utilizan diagramas sencillos para explicar secuencialmente ciertos contenidos.

ILUSTRACIÓN

El objetivo de las ilustraciones, está en ser un aporte para la explicación del contenido en forma de texto, y para que se logre un mayor nivel de entendimiento de la información por parte del paciente. También, en algunas páginas (como las de “Tips”) se busca que el paciente logre retener y recordar de mejor forma esa información.

Se decide trabajar con ilustración vectorial, dado que las explicaciones deben ser lo más claras y sencillas posibles, pues no se necesita de una ilustración muy artística para lograr la comprensión de temas tan específicos como lo es el entendimiento de una enfermedad. Podría darse para más

interpretaciones, en vez de explicar conceptos. Además, al contar con un estilo vectorial, también se obtiene esa connotación buscada de seriedad y credibilidad, al mismo tiempo que de cercanía, pues no es un dibujo vectorial rígido sólo en base a formas geométricas, sino que también se incluye lo orgánico en el trazo.

Luego de recibir variadas ofertas para realizar las ilustraciones, se optó por el estilo de Yazmín Jiménez, pues su trabajo vectorial ofrece limpieza y sencillez visual, al mismo tiempo que cercanía y amabilidad. Se generan reuniones para explicarle el proyecto y cuál sería su aporte en él, fijando también instancias de corrección por si se necesitan hacer modificaciones (en base a los testeos realizados y al criterio propio sobre nivel de entendimiento). Se le encargan ilustraciones a partir de un storyboard previamente realizado, en el cual se mostraba qué era lo que había que explicar y qué era lo principal que se debía representar.

Causas

No hay una causa exacta que la genere. De hecho, en realidad y en la investigación los expertos hablan de una etiología multifactorial. Esto quiere decir que se interactúan varias factores o al menos en conjunto van dando lugar a la enfermedad de Crohn.

- Los factores ambientales que se sospecha que contribuyen a la EC son:
 - Ambiente
 - Dieta
 - Composición de la flora intestinal
 - Una respuesta inapropiada del sistema inmune del organismo

Lo más probable es que haya heredado uno o más genes que te hacen susceptible a la enfermedad. Entonces, algún día en el ambiente ocurren que tu sistema inmune responde en forma anormal. (Aun no están muy claras estas causas ambientales, pero pueden ser cosas como el hábito de fumar o el uso excesivo de antiinflamatorios). Cualquiera sea la causa, el sistema inmune que tu sistema inmune se activa atacando al tracto gastrointestinal. Ahí es cuando comienza la inflamación. El sistema inmune te ataca "dentro", por lo tanto, entendemos que la EC es crónica.

Facto Ambiental

+

Genética

Se genera una reacción exagerada en el Sistema Inmune

[8]

Comportamiento perforante: Este tipo de comportamiento, además de afectar al intestino mismo, pasa a afectar a zonas que están fuera, lo que se traduce en que puede haber presencia frecuente de fístulas y abscesos, que en muchos casos pueden requerir cirugía. Las fístulas son comunicaciones anormales entre dos partes del intestino o que pueden estar en el intestino pero salir del cuerpo, sales como la piel, la vejiga o la vagina. Un absceso es una masa blanda llena de pus por una infección.

Comportamiento inflamatorio (o extenso) o perforante: Sólo hay manifestaciones de tipo inflamatorio, lo cual asocia con episodios de presencia de fístulas. La extensión de la inflamación en estos pacientes influye en el nivel de gravedad de la enfermedad y en su respuesta al tratamiento.

“¿Tienes dudas de cómo es contigo este tema?” ¡Háblalo con tu médico en la consulta!

[14]

Ejemplos de uso de diagramas explicativos e ilustraciones.

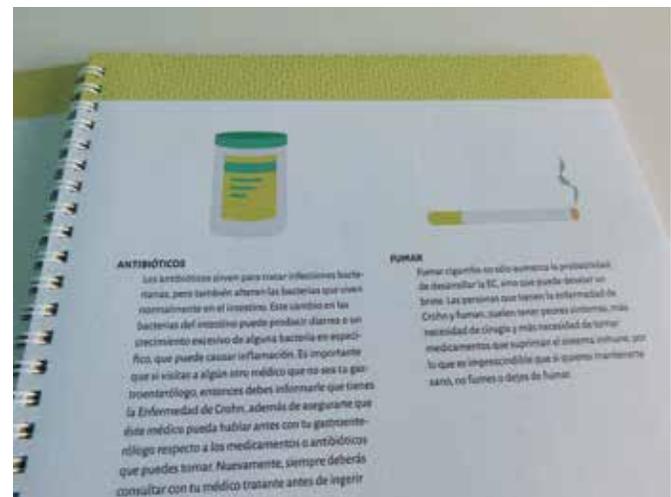
FORMATO

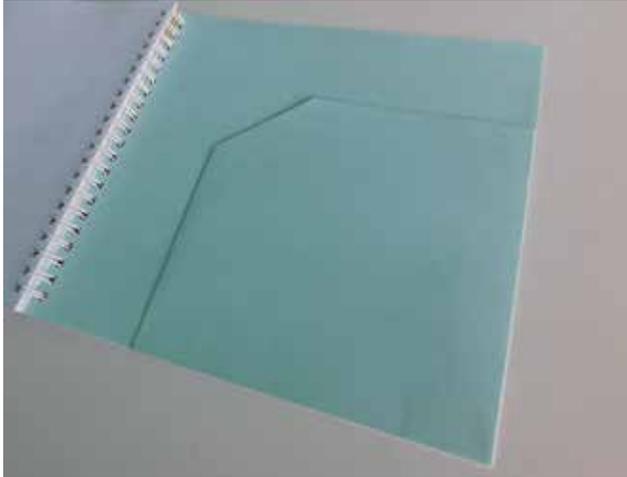
Con el formato elegido se busca principalmente que funcione como un objeto físico atractivo a la vista; que invite a ser leído e incite a su uso.

TAMAÑO

Se diseña un material tipo “cuadernillo” de 19x21 cm, tamaño elegido para que sea portable para las consultas médicas. Se elige un formato cuadrado en vez que vertical, ya que así se facilita la escritura (la mano del usuario se inserta de mejor forma, en comparación con una agenda pequeña y vertical, por ejemplo), además de que también busca ser un tamaño innovador en cuanto a piezas editoriales ya existentes que puedan parecerse, tales como cuadernos y croqueras para tomar nota o agendas que por lo general también tienen ese formato vertical, para que el material diseñado se inserte como un objeto importante y destacado dentro del contexto personal del paciente.

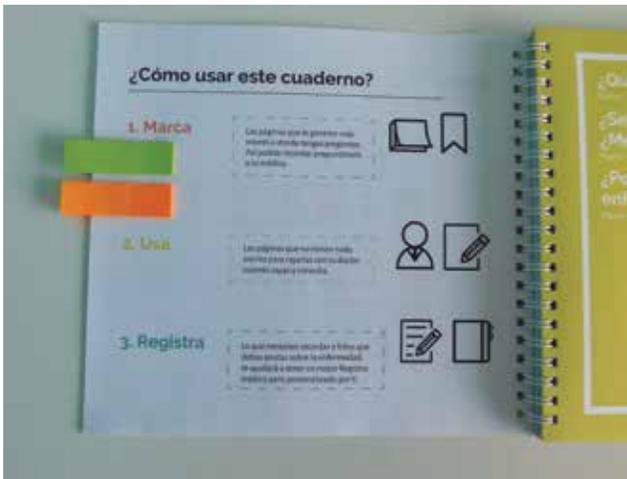
Al mismo tiempo, este tamaño otorga el espacio suficiente para que las páginas no se vean saturadas de información, lo cual sería contraproducente con el objetivo de incitar a la lectura del material.





MATERIALIDAD

La apropiación mediante el uso de este material, sin duda es un objetivo importante a cumplir, para que el paciente logre hacerlo parte de su proceso; usándolo como material de consulta pero además como un objeto personal que lo acompaña en esta etapa tan difícil de manejar. Es por esto que se incluyen **gestos de materialidad** que incitan a su uso; como incluir en la última página un sobre donde el usuario pueda meter y transportar los papeles que necesita a las consultas médicas, o también hojas de colores que no tienen nada en ellas, para que se puedan usar en consulta con el médico, cuando éste necesite aclararle o explicarle algo. Adicionalmente, se incluyen “Post-it” (banderitas adhesivas) al inicio del material, para que el paciente los saque y marque las páginas que le generen algún tipo de interés por saber más. Esto daría pie a que el paciente luego de marcar ese contenido, después pueda hablarlo y preguntarle sobre esos temas marcados a su doctor. Incluso sirven para que el usuario vaya marcando temas que le parezcan más importantes, generando un grado de apropiación.

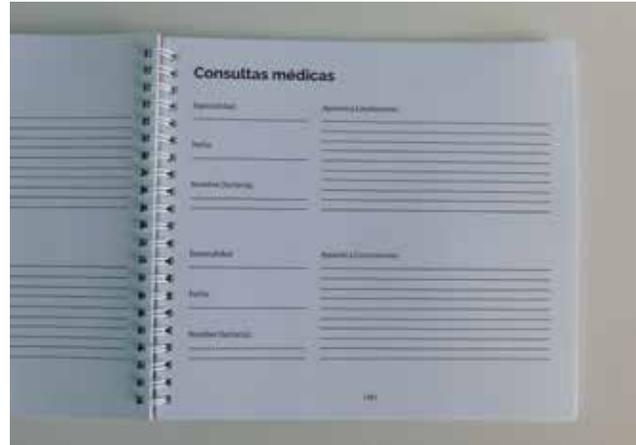


Otro gesto serían las páginas vacías que se incluyen para que puedan ser rayadas libremente tanto por el usuario como por su médico. Se utilizan hojas de color celeste, para que se distingan de las de contenido, y se perciban como hojas que serán usadas para un fin diferente (escribir encima, dibujar o rayar).



Las páginas de Registro Personal, también cumplen con esa función porque incitan a ser rellenas. Y están diseñadas en cuanto a cosas que se han visto que el paciente necesita registrar durante su proceso inicial con la enfermedad, pues muchas veces se hace difícil retener tanta información que se maneja por primera vez (qué preguntas tiene, qué medicamentos debe tomar y a qué hora, las vacunas que debe realizarse e incluso información que no se le ocurriría registrar ya que es algo que como personas no realizamos comúnmente; por ejemplo qué alimentos le han producido molestias y cuáles lo hacen sentir bien). Este tipo de páginas, además de incitar a la apropiación o personalización del material, también son un factor importante de acompañamiento, pues hacen que el paciente vaya internalizando su enfermedad, haciéndola cada vez más parte de su vida, y así de a poco pueda ir normalizándola.

Encuadernación: se decide trabajar con una encuadernación tipo espiral doble cero (metálico), para que pueda utilizarse a modo de cuadernillo, donde se puedan girar las páginas completamente y quede más cómodo para sostener mientras se lee, y también para poder escribir o anotar, como si fuese un cuaderno o una agenda anillada. La tapa y contratapa serán de un papel más rígido, para considerar mayor duración del propio material, y proteger las hojas interiores.



Anillado con espiral doble cero.

USO DE LA INFORMACIÓN

Para que el paciente utilice la información que se le entrega, se hace necesario propiciar cierto tipo de información de una forma distinta, o que se destaque por sobre el contenido total. Para esto, se diseñan páginas que resumen información que se observa como relevante para las personas recién diagnosticadas con Crohn, tales como tener ciertos “tips” que los guíen en cómo empezar a cambiar hábitos y generar costumbres. En los temas de “Tratamientos” y “Alimentación”, también se

diseñan páginas con tablas que resumen de cierto modo lo que se abordó anteriormente. Es información que se agrupa para que el usuario pueda acceder a ésta más rápidamente y la tenga a su alcance de forma más precisa y puntual. Este tipo de páginas incitan al paciente a que actúe de tal o cual modo, modificando su conducta. Y esto es también lo que busca la psicoeducación; que se reciba la información pero que luego la persona haga algo con esta, o tome acciones a partir del conocimiento ya adquirido.

No todas las personas reaccionan de igual forma a cada alimento, por lo que tú mismo debes ir probando qué cosas son las que te causan mayores molestias, y cuáles toleras mejor. Sin embargo, durante los brotes o "crisis", hay cierto tipo de alimentos y bebidas que pueden irritar más que otros tu tracto digestivo.

Evitar durante un brote:

- Fibra insoluble**
Puede causar cólicos abdominales, hinchazón, gases, dolor y empeorar la diarrea. Pero no todas las fuentes de fibra causan estos problemas, solo las fibras que no se disuelven en agua ("fibra insoluble"). Son más difíciles de digerir porque atraen el agua hacia el intestino y hace que los alimentos se muevan más rápidamente a través del intestino.
Frutas crudas, frutas cítricas, pepas de frutas, espárragos, vegetales de hoja verde como lechuga, repollo, espinaca, acelga, además de porotos y semillas, nueces y cacahues de mano, cacahues de frutas, del tomate y del pepinillo.
*Evitar alimentos con cáscara o sacarle las semillas, te ayudará a disminuir el consumo de fibra insoluble.
- Azúcares no absorbibles**
Los alcohóles del azúcar (como sorbitol) y mantol que son aditivos para emulsificar, pueden causar diarrea, hinchazón y gases en algunas personas.
Dulces o gominolas en azúcar, helados, bebidas gaseosas y alimentos que contengan emulsificantes y colorantes artificiales.
- Comidas altas en grasa**
Los alimentos ricos en grasa, como la mantequilla, la margarina y la crema, pueden causar diarrea y gases, si la absorción de grasa es incompleta. Estos síntomas también a ocurren más en las personas que tienen inflamación en el intestino delgado.
Algunas personas con EII, pueden también sufrir de intolerancia o intolerancias alimentarias, como la lactosa o al gluten. Es importante que, a nivel de los médicos, puedas discutir y si tienes alguno de estos, para que puedas tener especial cuidado cuando consumes alimentos que contengan lactosa o gluten.

[36]

En la página siguiente te mostramos cuáles son los nutrientes (y de dónde puedes obtenerlos en alimentos), que podrían estar deficientes en la enfermedad de Crohn como resultado de la medicación, el tratamiento quirúrgico o la inflamación intestinal en sí.

Para consumir los siguientes alimentos, es importante que tengas en cuenta si estás pasando por un brote o estás en síntomas, pues algunos de estos alimentos, si bien son fuente de tales nutrientes, en periodos de **CRISIS** pueden empeorar los síntomas. Tal es el caso de la coliflor o los chícharos (en grandes cantidades). Por lo tanto, puedes hacerte la siguiente pregunta para hacer una **comparación** entre el diagrama de tales nutrientes, en periodos de **CRISIS** pueden empeorar los síntomas, y la tabla de recomendaciones de la página 37.

El alimento que quiero consumir, ¿está dentro de los no recomendados en un brote?

- Entonces será mejor esperar a que tus síntomas disminuyan para luego poder consumir ese alimento.
- Puedes consumirlo estando tranquilo. Ofrece recomendación que cada persona responde diferente a cada alimento, estas son sólo recomendaciones.

[42]

Además de la información concreta y utilizable de las páginas de Tips y tablas de resumen, se agregan Notas de recomendaciones, que invitan de forma explícita al paciente a tomar acciones con respecto a su salud, luego de ya haberle otorgado la información necesaria respecto al tema tratado.

Esta página incita especialmente a la acción, pues incide sobre la decisión del paciente de consumir o no tal o cual alimento.

Estas páginas son las tablas resumen que ayudan al paciente a usar la información entregada, pues facilitan el acceso a ésta.

Además, es información ideada y ordenada para que una persona la utilice; por ejemplo se nombran los componentes genéricos de su tratamiento para que pueda comprarlo si se le acaba, o se le presentan recomendaciones para inclinarse por ciertos alimentos cuando está pasando por un brote o crisis.

Otra información de este tipo, serían las páginas de "tips" creadas también para que el paciente use esa información. (Para revisar estas páginas, ir a la página 94 de este informe.)

Clase de medicamento	Nombre Genérico	Indicación (uso)	Vía de administración
Aminosalicilatos (5-ASA)	- Balsalazida (Colosal [®] CIAZO [®]) - Sulfasalazina (Azulfidine [®]) - Mesalazina (Apriso [®] , Azacol [®] , Azacol HD [®] , Canasa [®] , Delzicol [®] , Jajida [®] , Pentasa [®] , Rivaasa [®]) - Olasalazine (Digenum [®])	Aun cuando no están aprobadas por la FDA, estos medicamentos son efectivo en el tratamiento de episodios leves a moderados de la enfermedad de Crohn y también sirve para prevenir relapsos de la enfermedad.	Oral o rectal
Corticoides	- Budesonida (Entocort [®] EC) - Prednisolone (Drapred [®] , Prelone [®] , Prediapred [®] , Medrol [®]) - Prednisona (Deltasone [®])	Para el tratamiento de personas con enfermedad de Crohn moderada a severa. Efectiva para el tratamiento a corto plazo de brotes.	Oral, rectal o intravenosa (por la vena)
Inmunomoduladores	- Azatioprina (Imuran [®] , Azasan [®]) - 6-mercaptopurina (6-MP) (Purinethol [®]) - Metotrexato	Para uso en las personas que no han respondido adecuadamente a los aminosalicilatos y corticoides. Sirve para reducir la dependencia a los corticoides. Puede tomar hasta tres meses para que surta efecto.	Oral o inyección subcutánea
Terapias Biológicas	- Adalimumab (Humira [®]) - Certolizumab pegol (Cimzia [®]) - Infliximab (Remicade [®]) - Natalizumab (Tysabri [®]) - Vedolizumab (Entyvio [®])	Para las personas con enfermedad de Crohn moderada a severa. Efectiva para mantener la remisión y disminuir gradualmente los corticoides.	Inyección intravenosa o inyección subcutánea
Antibióticos	- Ciprofloxacina (Cipro [®] , Proquin [®]) - Metronidazol (Flagyl [®])	Para el tratamiento de infecciones de la enfermedad de Crohn, tal como los abscesos. Sin embargo hay que tener especial cuidado de cuál antibiótico servirá, porque hay algunos que en vez de atacar cierta infección pueden tener un efecto adverso en ti.	Oral o intravenosa

Fuente: http://www.crohnscolitisfoundation.org/assets/pdf/crohn_cip_final_rev.pdf

[27]

Recomendaciones de alimentos:

Cuáles comer y cuáles evitar durante crisis o cuando hay estenosis.

Crisis	Alimentos recomendados:	Alimentos no recomendados
Verduras 	<ul style="list-style-type: none"> - Las verduras que son más fáciles de digerir (ej: espárragos y papa) - Verduras cocidas, en puré o peladas - Vegetales aliados al arroz o a pastas para nutrientes adicionales 	<ul style="list-style-type: none"> - Vegetales que producen gas (ej: brócoli, alcachofa, coliflor) - Verduras que tienen una piel dura
Frutas 	<ul style="list-style-type: none"> - Frutas que son más fáciles de digerir y tienen menos fibra insoluble (ej: puré de manzana, melón) - Frutas cocidas, en puré, enlatadas o peladas 	<ul style="list-style-type: none"> - Las frutas con un alto contenido de fibra (ej: naranjas y frutos secos)
Cereales 	<ul style="list-style-type: none"> - Cereales más refinados*, con menos fibra insoluble (ej: arroz blanco) - Harina de avena, papa, sémola y pan marroqueta o baguette 	<ul style="list-style-type: none"> - Cereales Integrales. Nueces.
Proteínas 	<ul style="list-style-type: none"> - Fuentes magras de proteínas (ej: pescado, pollo, huevos y tofu) - Mantequilla de frutos secos (ej: maní, almendra) 	<ul style="list-style-type: none"> - Carnes grasas, frias o altamente procesadas - Semillas y nueces enteras

Fuente: <http://www.crohnscolitisfoundation.org/assets/pdf/diet-nutrition-2013-1.pdf>

* **Cereales refinados:** son cereales que han sido modificados, de manera que se elimina el salvado y el germen, que forman parte de la fibra insoluble del cereal. Serían lo contrario a los cereales integrales, que conservan todas sus partes.

[37]

6. Testeos

Primer Testeo
Segundo Testeo

En el proceso de diseño y re-diseño del material, se realizaron dos testeos principales con los casos de estudio (Isabel y María José), a modo de detectar a partir del mismo usuario los puntos críticos y los puntos a favor; para luego analizar cómo mejorarlos y potenciarlos respectivamente. Se plantean objetivos general y específicos en ambas ocasiones, para tener claridad de lo que se busca obtener a partir de éstos.

Para cada objetivo específico, también se formulan preguntas asociadas, a modo de acotar aún más lo que se quiere medir. Estas preguntas también guiaron la preparación de los testeos y la realización de instrumentos de testeo acordes a las preguntas planteadas. Se diseñaron instrumentos de evaluación escrita (anexo #5) tanto para las pacientes como para la investigadora.

Cabe destacar que la descripción del material y las decisiones de diseño descritas a lo largo de este informe, fueron hechas ya habiendo efectuado las correcciones necesarias a partir de los resultados de los testeos.

PRIMER TESTEO

OBJETIVO GENERAL:

Aproximarse a entender la percepción emocional y estructural que tiene el paciente sobre el material que se le entrega.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Medir el nivel de cercanía que siente el paciente con el material.

¿Se identifica con éste?

¿Lo siente como acogedor, amigable?

¿La introducción del material otorga cierta tranquilidad en la primera instancia?

2. Observar qué percepción tiene el paciente del material.

¿Los colores, la tipografía y el formato son pertinentes?

3. Observar si la estructura del contenido es comprendida. (nivel cognitivo).

¿Las preguntas iniciales son una guía para abrir el tema? ¿Se perciben como coherentes al tema que se presenta inmediatamente después?

¿Las etiquetas de colores guían la ubicación de los sub-temas?

¿Entiende la sección de “Alimentación” como una sección destacada, a la cual prestar atención especial?

4. Entender si la estructura planteada es pertinente a las necesidades del paciente. (nivel emocional, visceral).

¿El paciente se identifica con las preguntas?

¿Las preguntas le generan motivación a leer el contenido?

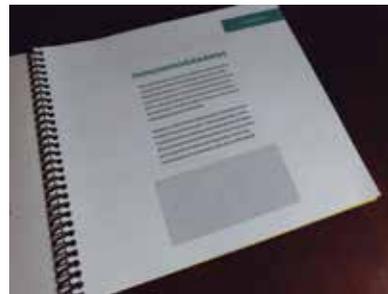
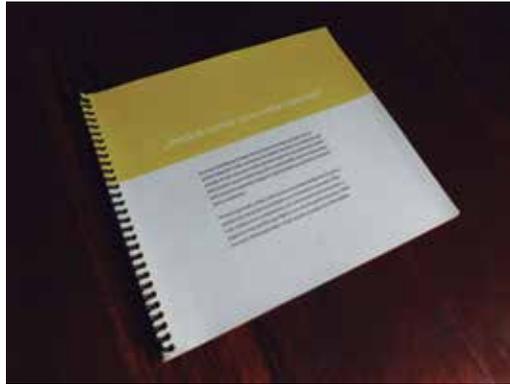
5. Aproximarse al entendimiento del contenido en el paciente.

¿Entiende lo que ve y lo que leyó?

METODOLOGÍA DE TESTEO:

Se imprime todo el contenido del material producido hasta la fecha, en tamaño 19x21 cms. a color. Se forma un cuadernillo, similar al formato final. Se le explica a las pacientes (cada una realiza el testeo por su lado, en diferentes instancias) que el material en sus manos es una maqueta, que aún no está completa pero que se busca obtener una primera percepción generada en ella.

Se le pide que lo vea y lo lea, y comente en voz alta si tiene algo que decir respecto al contenido y a la presentación de la información en sí. Y si hay algo que no le gusta o no entiende, que también lo comente. Luego que termina de leerlo, se le hacen preguntas abiertas sobre el nivel de cercanía que le produjo el material, la comprensión de la estructura y su pertinencia. Finalmente se le entrega una hoja para que evalúe estos tres aspectos respecto al material.



Primer prototipo utilizado para el testeo.

RESULTADOS:



Nombre:

1. CERCANÍA

En una escala del 1-5, ¿Qué tan identificada te sentiste con los contenidos del material? (1 es nada identificada, 5 es muy identificada).

5

En una escala del 1-5, ¿Qué tan acogedor o amigable sentiste el material? ¿Por qué? (1 es nada, 5 es muy acogedor).

4

Falta terminar el manual

2. COMPRENSIÓN DE LA ESTRUCTURA

¿Crees que las preguntas ayudan a ordenar la información en cuanto a diferentes temas? Responde sí o no y por qué.

Sí

Siempre los temas se dan en forma cronológica

¿Qué crees que representan las etiquetas de colores añadidas en la parte superior de cada página?

5

Diferenciación de temas

3. PERTINENCIA DE LA ESTRUCTURA

En una escala del 1-5, ¿Qué tan adecuado crees que es usar preguntas? (1 es nada adecuado, 5 es muy adecuado).

5

Siguiendo con las preguntas, en una escala del 1-5, ¿Qué tanto te invitan a leer el material? (1 es nada, 5 es "me hacen querer leerlo hasta").

5

Nombre:

María José Riera

1. CERCANÍA

En una escala del 1-5, ¿Qué tan identificada te sentiste con los contenidos del material? (1 es nada identificada, 5 es muy identificada).

5

En una escala del 1-5, ¿Qué tan acogedor o amigable sentiste el material? ¿Por qué? (1 es nada, 5 es muy acogedor).

5

Porque está redactado de manera de ir respondiendo cada pregunta y de una forma quizás no tan técnica, más un lenguaje cercano.

2. COMPRENSIÓN DE LA ESTRUCTURA

¿Crees que las preguntas ayudan a ordenar la información en cuanto a diferentes temas? Responde sí o no y por qué.

Sí

Sí, porque por ejemplo guía qué parte quiero leer, quizás las preguntas ya las tenga resueltas, pero otras no.

¿Qué crees que representan las etiquetas de colores añadidas en la parte superior de cada página?

5

Los títulos de la atención que se está leyendo y una guía para la mejor atención (por ejemplo para todo lo que es tratamiento).

3. PERTINENCIA DE LA ESTRUCTURA

En una escala del 1-5, ¿Qué tan adecuado crees que es usar preguntas? (1 es nada adecuado, 5 es muy adecuado).

5

Siguiendo con las preguntas, en una escala del 1-5, ¿Qué tanto te invitan a leer el material? (1 es nada, 5 es "me hacen querer leerlo hasta").

4

Hoja de evaluación
rellenada por usuarias.

Nombre Paciente: Isabel Urzúa.

1. CERCANÍA Medir el nivel de cercanía que siente el paciente con el material

¿Se identifica con éste? → Sí.

¿Lo siente como acogedor, amigable?

¿La introducción del material otorga cierta tranquilidad en la primera instancia?

comenta cuando ve la pag. de "posibles causas de un brote" que a ella le prohibieron ciertos antihistamínicos y antiinflamatorios. Lo mismo con el tipo de tratamiento que está recibiendo.

se siente cercano. como tiene muchas dudas y es bueno que me las respondan.

→ está muy "caliente" la pregunta/síntesis + un diagnóstico sin un buen "pedigo como..."

2. PERCEPCIÓN Observar qué percepción tiene el paciente del material

¿Los colores, la tipografía y el formato son pertinentes?

"Está feo al de leer". y está súper claro. Le gustan los colores y los siento amigables.

"Está en pinturas fáciles".

3. COMPRENSIÓN DE LA ESTRUCTURA

Observar si la estructura del contenido es comprendida. (nivel cognitivo)

¿Las preguntas iniciales son una guía para abrir el tema? ¿Se perciben como coherentes al tema que se presenta inmediatamente después?

¿Las etiquetas de colores guían la ubicación de los sub-temas?

¿Entiende la sección de "Alimentación" como una sección destacada, a la cual prestar atención especial?

→ NO sé que era distinto pero no entiendo tanto la estructura de colores y por qué se ve de otro color sigue?

→ Sí siento que abren los temas. y que tiene una nomenclatura lógica: "Es lo que a uno le sucede" se ve lógico.

Las etiquetas de color no son tan claras para separar x temas.

3. PERTINENCIA DE LA ESTRUCTURA

Entender si la estructura planteada es pertinente a las necesidades del paciente. (nivel emocional, visceral).

¿El paciente se identifica con las preguntas?

¿Las preguntas le generan motivación a leer el contenido?

En la parte de cirugía la motiva a leer porque él algo que le preocupaba particularmente es saber que el médico es que la parte extraída igual podrá volver a utilizarse.

Todas las preguntas se las hizo "no me cabe duda de que necesito leerlo".

→ me motiva por examenes y que no entienda nada de ellas. contesta con el material que le entrega que si lo entiende.

4. COMPRENSIÓN DEL CONTENIDO

Aproximarse al entendimiento del contenido en el paciente.

¿Entiende lo que ve y lo que leyó?

→ Sí. Hay un tema en específico (azúcares variables y artificiales que hacen mal) que no le queda tan claro. Porque se presenta todo dentro de un mismo grupo.

Nombre Paciente: María José Pierra

1. CERCANÍA Medir el nivel de cercanía que siente el paciente con el material

¿Se identifica con éste?

¿Lo siente como acogedor, amigable?

¿La introducción del material otorga cierta tranquilidad en la primera instancia?

Respondo una receta bonita que me dice que todo estaría bien. → La primera es que ella es lo. Quiero cambiar. Escribía de prueba la receta en vez de la receta a esas preguntas.
No para nada especial con esto.

2. PERCEPCIÓN Observar qué percepción tiene el paciente del material

¿Los colores, la tipografía y el formato son pertinentes?

NO me da nada bonito. El que sean colores y tipografía bonita me es más fácil. Cuando me le muestran nada, no se me ocurre que están bien elegidos. Le gusta que sean simples, no flores por ser más bonito.

3. COMPRENSIÓN DE LA ESTRUCTURA

Observar si la estructura del contenido es comprendida. (nivel cognitivo)

¿Las preguntas iniciales son una guía para abrir el tema? ¿Se perciben como coherentes al tema que se presenta inmediatamente después?

¿Las etiquetas de colores guían la ubicación de los sub-temas? ¿Entiende la sección de "Alimentación" como una sección destacada, a la cual prestar atención especial?

NO, para ella no es lo + importante. Era importante para ella saber si era se iba a cambiar que del resto (al sistema) si se sabe que cada pregunta usó es respondida en las preguntas siguientes.

3. PERTINENCIA DE LA ESTRUCTURA

Entender si la estructura planteada es pertinente a las necesidades del paciente. (nivel emocional, visceral).

¿El paciente se identifica con las preguntas?

¿Las preguntas le generan motivación a leer el contenido?

Si. Si me hace esas preguntas, y en la instancia se me las hace.

"Están cosas que me preguntaba y que me gustaría saber, sobre todo las primeras".

4. COMPRENSIÓN DEL CONTENIDO

Aproximarse al entendimiento del contenido en el paciente.

¿Entiende lo que ve y lo que leyó?

Si. Se hace agradable y no tedioso.

CONCLUSIONES: (principales mejoras a realizar)

1. La primera hoja no genera mayor reacción. Potenciar (mediante lo visual) la tranquilidad que se quiere entregar en primera instancia.
2. Re-plantear la estructura y visualidad de temas y subtemas: a) Fortalecer el mensaje entregado por las etiquetas guía de cada página (potenciar visualmente). b) Re-ordenar temas por correspondencia de colores.
3. Aclarar que la inflamación es por dentro del intestino y no por fuera, y que por eso hay complicaciones.
4. Aclarar tema de azúcares naturales/artificiales.

SEGUNDO TESTEO

OBJETIVO GENERAL:

Medir el nivel de comprensión que tiene el paciente sobre los contenidos entregados.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Medir si el paciente entiende el texto que se presenta.

- ¿Hace preguntas sobre el contenido al momento de estar leyendo el material?
- ¿La redacción del texto permite su comprensión?

2. Observar si las ilustraciones presentadas son un aporte al entendimiento del contenido, según cada tema.

- ¿Hace preguntas sobre qué significa alguna ilustración?
- ¿Las ilustraciones ayudan a entender el contenido de la página?

3. Medir el nivel de comprensión que generan las ilustraciones explicativas.

- ¿Qué entiende con cada ilustración?

4. Evaluar la pertinencia de la forma de estructurar la información (diagramación, tamaños, ilustraciones, jerarquía).

- La posición del texto junto con los demás elementos dentro de la página, ¿permiten una lectura fluida y clara?
- ¿Se generan dudas en cuanto a qué leer primero y qué leer después?

5. Observar si las secciones de “Tips” son comprendidas como información que les puede ser útil al momento de aplicarlas en su vida.

- ¿Perciben los “Tips” como información que los ayudará para tener mayor claridad de temas específicos?
- ¿Los entienden como importantes o útiles para su vida?
- ¿Qué forma de presentarlos les parece más adecuada?

METODOLOGÍA DE TESTEO:

Páginas de contenido

Se imprimen diferentes láminas que pertenecen a páginas que irían en el material final. Estas se eligen teniendo en cuenta los principales y primeros temas que el paciente debiese entender sobre su enfermedad, por ejemplo los tipos de tratamiento o los diferentes comportamientos que tiene la enfermedad. Se contempla elegir páginas que contengan ilustraciones explicativas y diagramas; para ver también cómo funcionan estos elementos para la paciente.

Se le explica a la paciente que las láminas son contenidos importantes a entender de su enfermedad. Las láminas son agrupadas por temas, de forma que la paciente sólo se enfoque en entender el contenido de éstas, y no su orden dentro del material. Se le pide que las vea y lea, y que si hay algo que no entiende o le genera dudas, lo comente en voz alta. Luego de que termina de leerlas, se

le hacen preguntas abiertas sobre la composición de los elementos y cómo ésta permite (o no) la comprensión y fluidez de lectura. Por último, se le entrega una hoja para que evalúe su experiencia cognitiva frente al material.

Páginas de “Tips”

Luego de realizar el testeo con las láminas anteriores, se les entregan láminas impresas pero que contienen otro tipo de información, a modo de “tips”. Se les pide que las lean y que también comenten en voz alta si hay algo que no entienden, o que no les haga sentido. Cuando termina de leerlas, se le hacen preguntas sobre la utilidad que tienen estos “tips” para ella, y sus preferencias de composición de la página. Por último, se le entrega una hoja para que evalúe este tipo de láminas y para medir si efectivamente alguno de los “tips” fue recordado. Esto hablaría de la utilidad que tienen para el paciente.

El hecho de separar en dos el testeo, refiere a los distintos objetivos que ambas partes del material persiguen. La primera parte entrega información general de la enfermedad, mientras que la parte de “tips” busca acercar ciertos contenidos aplicándolos a la vida cotidiana. Entonces con esta última parte se busca evaluar (además de la comprensión) si el paciente percibe como un aporte para su vida estos consejos, y si incitan al uso de esta información.



Prototipos utilizados para el testeo.

RESULTADOS:



Nombre: *María José Riera.*

CONTENIDOS DEL MATERIAL

1. ¿Crees que la redacción del texto permite su comprensión?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Nada Mucho

2. ¿Las ilustraciones aportan al entendimiento del contenido?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Nada Mucho

3. ¿Se te hizo fácil o difícil entender qué era cada ilustración?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Muy difícil Muy fácil

4. ¿Cuán fluida te pareció la lectura? (Según posición del texto, tamaños, posición de las ilustraciones, jerarquías y composición de la página).

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Nada fluida Muy fluida

5. En la sección donde se explican los comportamientos de la enfermedad, ¿cuán clara te quedó esta información?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Nada clara Muy clara

6. ¿Cuán clara te queda la información sobre el tratamiento de la enl.?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Nada clara Muy clara

7. ¿Cuánto crees que entendiste al leer todo el material?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Entendí nada Entendí mucho

Nombre: *María José Riera.*

PÁGINAS DE "TIPS"

1. ¿Crees que es útil o innecesario que te entreguen "tips" para ayudarte a llevar de mejor forma la enfermedad?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Muy innecesario Muy útil

2. ¿Son un aporte para tener mayor claridad sobre temas en específico?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Nada Mucho

3. Nombra tres "tips" que recuerdes para llevar una alimentación saludable.

1. Quitar el pellejo de las legumbres
2. Consumir productos altos en calcio (leches)
3. _____

3. Nombra tres "tips" que recuerdes para manejar malestares de un brote.

1. Llevar trocitos húmedos para disminuir la irritación y dolor oral
2. Al llegar a un nuevo lugar identificar dónde están los baños.
3. Llevar papel higiénico por si no hay en el lugar al que vas

Hojas de evaluación
rellenadas por María José.

Nombre Paciente: Naura José Píera

CONTENIDOS DEL MATERIAL

1. Medir si el paciente entiende el texto que se presenta.

¿Hace preguntas sobre el contenido al momento de estar leyendo el material?

En la forma de una tación, la interacción del plato es contradictoria con la tabla anterior por haber algunos nutrientes que no los recomendaría cuando hay inflamación (espec. por que el plato representa nutrientes al consumo cuando se está siendo en inflamación).

2. Observar si las ilustraciones presentadas son un aporte al entendimiento del contenido, según cada tema.

¿Hace preguntas sobre qué significa alguna ilustración?

Sobre la primera de sist. digestivo: poner otros partes del sist. digestivo para que se entienda mejor el todo.

3. Evaluar la pertinencia de la forma de estructurar la información (diagramación, tamaños, ilustraciones, jerarquía).

La posición del texto junto con los demás elementos dentro de la página (composición), ¿Permiten una lectura fluida y clara?

Si "esta super bien organizada" permite el entendimiento.

¿Se generan dudas en cuanto a qué leer primero y qué leer después?

No.

"TIPS"

4. Observar si las secciones de "Tips" son comprendidas como información que les puede ser útil al momento de aplicarlas en su vida.

¿Los entienden como importantes o útiles para su vida?

¿Por qué te gustaría (o no) tener esta información? Hace comentarios de que si se identifica con ciertos tips.

Si los sienten como tips, un por tantos.

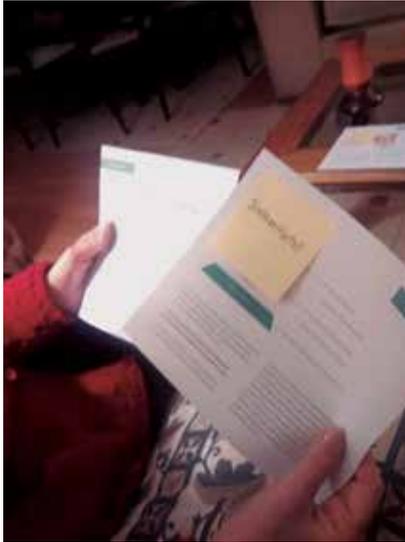
Es bueno verlo en el papel, porque son cosas que uno va aprendiendo: "Si lo hubiera sabido antes, hubiera sido mejor".

Le gustaría tener esa info para poder prevenirlo. ¿Cual te atrae más a leer los tips y por qué? ¿Cual te parece más cómodo y claro? "Leel hacia abajo (no hacia el lado) le parece una forma waf buena de leer. La opción con la línea que separa el texto de los dibujos le parece + clara. La opción de los círculos es muy decorado, no le queda claro "we confund + que we oclen". "¿dónde leo primero?"

Ilustraciones son claras.

* nombre "tips" → quizás hay gente que no sabe lo que son ("superavanz")

* sería bueno en la parte de tips, seguir que se puede pedir al doctor algún tipo de certificación o presentar en la univ. o en la práctica. Para tener un grado



Nombre: *Isabel Inyanganta Lizúa Sáiz*

CONTENIDOS DEL MATERIAL

1. ¿Crees que la redacción del texto permite su comprensión?

1	2	3	4	5 ✓
---	---	---	---	-----

Nada Mucho

2. ¿Las ilustraciones aportan al entendimiento del contenido?

1	2	3	4	5 ✓
---	---	---	---	-----

Nada Mucho

3. ¿Se te hizo fácil o difícil entender qué era cada ilustración?

1	2	3	4	5 ✓
---	---	---	---	-----

Muy difícil Muy fácil

4. ¿Cuán fluida te pareció la lectura? (Según posición del texto, tamaños, posición de las ilustraciones, jerarquías y composición de la página).

1	2	3	4	5 ✓
---	---	---	---	-----

Nada fluida Muy fluida

5. En la sección donde se explican los comportamientos de la enfermedad, ¿cuán clara te quedó esta información?

1	2	3	4	5 ✓
---	---	---	---	-----

Nada clara Muy clara

6. ¿Cuán clara te queda la información sobre el tratamiento de la ent.?

1	2	3	4	5 ✓
---	---	---	---	-----

Nada clara Muy clara

7. ¿Cuánto crees que entendiste al leer todo el material?

1	2	3	4	5 ✓
---	---	---	---	-----

Entendí nada Entendí mucho

Nombre:

PÁGINAS DE "TIPS"

1. ¿Crees que es útil o innecesario que te entreguen "tips" para ayudarte a llevar de mejor forma la enfermedad?

1	2	3	4	5 ✓
---	---	---	---	-----

Muy innecesario Muy útil

2. ¿Son un aporte para tener mayor claridad sobre temas en específico?

1	2	3	4	5 ✓
---	---	---	---	-----

Nada Mucho

3. Nombra tres "tips" que recuerdes para llevar una alimentación saludable.

- Frutas crudas*
- Verduras crudas*
- Alimentos sin lactosa*

3. Nombra tres "tips" que recuerdes para para manejar malestares de un brote.

- Reposar*
- Reducir estrés*
- Cambiar alimentación*

Hojas de evaluación
rellenadas por Isabel.

Nombre Paciente: Isabel Urzúa

CONTENIDOS DEL MATERIAL

1. Medir si el paciente entiende el texto que se presenta.

¿Hace preguntas sobre el contenido al momento de estar leyendo el material?

Solo la consulta en la parte de advertencia

2. Observar si las ilustraciones presentadas son un aporte al entendimiento del contenido, según cada tema.

¿Hace preguntas sobre qué significa alguna ilustración?

No, al contrario: se acerca con los dibujos.

3. Evaluar la pertinencia de la forma de estructurar la información (diagramación, tamaños, ilustraciones, jerarquía).

La posición del texto junto con los demás elementos dentro de la página (composición). ¿Permiten una lectura fluida y clara?

En la tabla de recomendaciones, darle mayor jerarquía a explicar que son recomendaciones y no bien para advertencia de general, y que son para momentos de bote.

¿Se generan dudas en cuanto a qué leer primero y qué leer después?

En la parte de advertencia: la recomendación de la tabla con las del plato se confundieron! No se entendió que las del plato hay algunas advertencias que no se recomendarían durante un bote.

"TIPS"

4. Observar si las secciones de "Tips" son comprendidas como información que les puede ser útil al momento de aplicarlas en su vida.

¿Los entienden como importantes o útiles para su vida?

¿Por qué te gustaría (o no) tener esta información?

"encuentro que esto es falso porque se aplica a un contexto, al día a día". Es muy aplicable

comenta algunos con los que se identifican:

"tener conciencia de tener + líquidos porque uno se deshidrata".

Aunque ordena.

¿Qué forma de presentar los "Tips" les parece más adecuada?

¿Cuál te atrae más a leer los tips y por qué? ¿Cuál te parece más cómodo y claro?

De lo mismo del libro arriba o hasta abajo porque no es necesaria la cronología.

No muy preferencia de cual lo de las plantas a día.

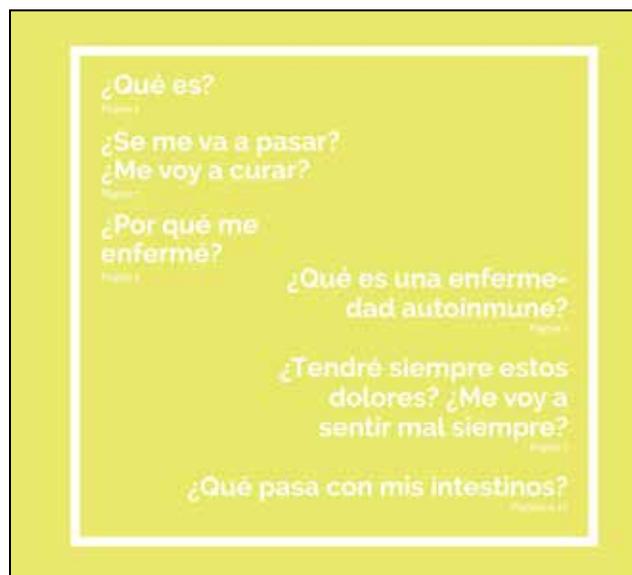
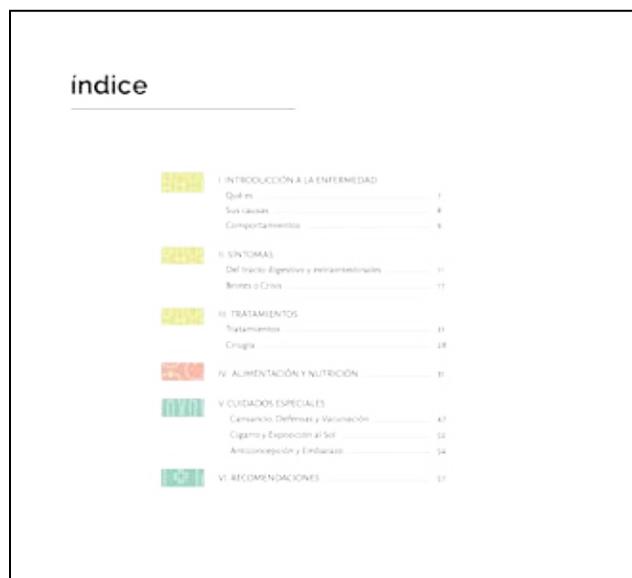
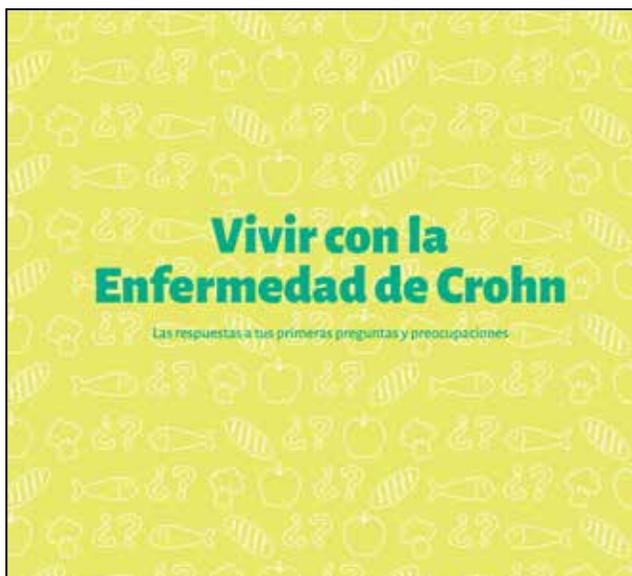
Le atraen más los que incluyen ilustración. y dice que le hace recordar mejor.

CONCLUSIONES: (principales mejoras a realizar)

1. Mejorar lectura y jerarquía de “tips”: hacia abajo podría ser más lógico y ordenado: probar opciones. Componer mejor la página, para que los elementos no se vean “flotando”.
2. Aclarar en la ilustración del plato que esos son alimentos sugeridos para consumir tales nutrientes, pero que hay que fijarse bien porque algunos de esos no son recomendados para las crisis. Que puedan hacer una **comparación** entre la tabla que se pone antes y luego el plato de nutrientes.
3. Completar la ilustración primera de sistema digestivo: que no sólo sean los intestinos. (para contextualizar mejor).
4. Mejorar jerarquías visuales de la tabla de recomendaciones de alimentos; que den a entender que no es una guía general, sino que para las crisis.

A continuación, se expone el diseño total final de todas las páginas, considerando todos los cambios y rediseños realizados luego de los testeos.

7. Propuesta final



I. INTRODUCCIÓN A LA ENFERMEDAD

La **enfermedad de Crohn (EC)** es una **Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII)**, lo cual significa que el tracto gastrointestinal está inflamado. Para cada persona es distinta, por lo que el área que se inflama no será la misma en todas las personas, pero lo más común es que el área terminal (última parte del intestino delgado) y el colon (estómago grueso) sean las áreas afectadas.



Es una enfermedad crónica, por lo que no existe una cura o un tratamiento que logre eliminar del todo los síntomas que produce en tu cuerpo, ni tampoco la inflamación desaparece por completo. Sin embargo, siguiendo las indicaciones de tu médico tratante y prestando especial atención a ciertos cuidados, podrás llegar a reducir de forma significativa los síntomas y la inflamación. Al ser una enfermedad (cambian los síntomas no se mantienen siempre iguales, incluso puede haber periodos en que no sientas los síntomas), y cuando no se tiene ningún síntoma, esto se llama remisión.

También debes saber que es una enfermedad autoinmune, lo que significa que el sistema inmunológico (sistema natural de defensa del cuerpo contra la enfermedad) reacciona de manera anormal, exagerada provocando inflamación en el tracto digestivo.

La enfermedad se caracteriza por periodos de actividad y otros de inactividad, durante los cuales puede que incluso no sientas nada alguna.

[7]

Causas

No hay una causa exacta que la genere. De hecho, en medicina y en la investigación, los expertos hablan de una explicación multifactorial. Esto quiere decir que se necesitan varios factores trabajando en conjunto para dar lugar a la enfermedad de Crohn.

- Los factores principales que se sospecha que contribuyen a la EC son:
- Ambientales
 - Genéticos
 - Composición de la flora intestinal
 - Una reacción exagerada del sistema inmune del organismo.



Lo más probable es que hayas heredado uno o más genes que te hacen susceptible a la enfermedad. Entonces, algo en el ambiente ocasiona que tu sistema inmune responda en forma anormal. (Aún no están muy claros estos causas ambientales, pero pueden ser tales como el hábito de fumar o el uso excesivo de antiinflamatorios). Cualquiera sea la causa(s), provoca que tu sistema inmune se active atacando al tracto gastrointestinal. Ahí es cuando comienza la inflamación. El sistema inmune no se "desactiva" por lo tanto, entendemos que la EC es crónica.

[8]

Para entender más concretamente qué cosas pueden ocurrir en tu zona gastrointestinal al tener la EC, te explicaremos los distintos comportamientos que ésta puede tener. Es importante entender que ésta es una enfermedad crónica, por lo que puede comportarse de una forma pero en otro momento de tu vida puede variar y tener otro tipo de comportamiento. Esto dependerá de cómo vaya evolucionando la enfermedad.



Comportamiento estenosante: Ocurre fibrosis, lo que significa que hay deposición o acumulación excesiva de tejido fibroso a modo de tejido cicatricial, lo que influye en la movilidad intestinal y posteriormente provoca que el intestino se estreche, lo que se llama estenosis. Esto a su vez, produce falta respuesta al tratamiento, generando cuadros de obstrucción intestinal que pueden requerir con frecuencia una intervención quirúrgica.

[9]



Comportamiento perforante: Este tipo de comportamiento, además de afectar al intestino mismo, pasa a afectar a zonas que están fuera, lo que se traduce en que puede haber presencia frecuente de fistulas y abscesos, que en muchos casos pueden requerir cirugía precoz. Las fistulas son comunicaciones anormales entre dos tramos del intestino, o también entre el intestino y otro lugar del cuerpo, tales como la piel, la vejiga o la vagina. Un absceso es una masa blanca llena de pus por una infección.



Comportamiento inflamatorio (ni estenosante ni perforante): Sólo hay manifestaciones de tipo inflamatorio, no se asocia con estenosis ni con presencia de fistulas. La extensión de la inflamación en estos pacientes, influye en el nivel de gravedad de la enfermedad y en su respuesta al tratamiento.

¿Tienes dudas de cómo es contigo este tema? ¡Háblalo con tu médico en la consulta!

[10]

¿Cuáles son los síntomas?

Eligamos un tema

II. SÍNTOMAS

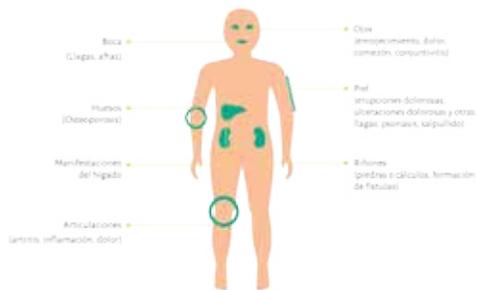
Del tracto digestivo

- Diarrea, producida porque dado la inflamación, el intestino pierde sus habilidades para absorber adecuadamente el agua
- Mucosidad excesiva en las heces, dado que el movimiento intestinal dañado la produce
- Heces sanguinolentas, resultado de las úlceras en la pared del intestino. Con el tiempo, esta pérdida de sangre puede llegar a producir anemia
- Urgencia de defecar
- Dolor abdominal intenso, retenciones y cólicos



Es importante que puedas comunicar todos estos síntomas a tu médico tratante, para que mediante el tratamiento a seguir te indique cómo disminuir este tipo de molestias y para que no se conviertan en algo más serio. Las molestias referidas en la zona abdominal por ejemplo, podrían llevarnos a perder el apetito fácilmente, y con esto generar desnutrición o fatiga.

[10]



Además de los síntomas en el tracto gastrointestinal, algunas personas también pueden sufrir una variedad de síntomas en otras partes del cuerpo asociados con la enfermedad de Crohn. Todos estos son conocidos como manifestaciones extraintestinales de la enfermedad de Crohn, porque ocurren

fuera del sistema digestivo. En algunas personas, estos pueden ser los primeros signos de EC, los cuales aparecen años antes de los síntomas del intestino. En otras, pueden coincidir con un brote de los síntomas intestinales.

[14]

Extraintestinales

No debes angustiarte pensando en qué todos estos síntomas se manifestarán necesariamente en ti, sino que te los presentamos solamente para que si alguna vez los tienes, entonces sepas que es debido a la EC. Además, es muy improbable que estos síntomas se manifiesten todos a la vez.

Es importante que si comienzas a sufrir de alguno de estos síntomas, se lo comuniques a tu doctor, pues muchas veces estas manifestaciones surgen como efecto secundario de algún medicamento para el tratamiento de la enfermedad. Si es así, entonces tu médico intentará solucionar el problema cambiando el tipo de tratamiento o sus dosis. Si se trata de algo como a los efectos secundarios, entonces es probable que te derive a un especialista que podrá tratarlo.

¿Te interesa saber más de los síntomas? Pregúntale a tu médico en la consulta!

[15]

¿Cómo sé si se trata de un brote o de otra cosa?

Respuesta:

¿Se pueden evitar las crisis?

Respuesta:

¿Qué no debo hacer?

Respuesta:

¿Cuáles son las restricciones de esta enfermedad?

Respuesta:

¿Puedo fumar?

Respuesta:

¿Puedo beber alcohol?

Respuesta:

Brotos o crisis

Los síntomas de esta enfermedad varían, pues debes saber que no se manifiestan todos al mismo tiempo, y se pueden controlar para que no se prolonguen en el tiempo. Hay periodos en que la enfermedad se mantiene activa, es decir, los síntomas se pueden ver y sentir. En algunos, también hay periodos en los que los síntomas desaparecen o se ven muy reducidos (remisión). Estos periodos no son iguales para cada persona, y tampoco existe una única causa exacta que desencadene el periodo activo.

Un "brote" o "crisis" significa entonces que los síntomas de la enfermedad regresaron. Los más comunes son:

- Diarrea
- Heces con sangre
- Dolor abdominal

Hay varios factores que pueden influir en el desencadenamiento de un brote y empeorar los síntomas. Algunos de ellos son:

- No tomar los medicamentos prescritos o tomar una dosis incorrecta
- Los antiinflamatorios no esteroideos (AINE)
- Antibióticos
- Tabaco
- Estres
- Camela

[17]



NO TOMAR LOS MEDICAMENTOS / DOSIS INCORRECTA

Los medicamentos recetados para tratar la EC, deben ser tomados de forma regular y frecuente, de otro modo puede afectar la efectividad del tratamiento. Los brotes pueden ocurrir cuando la medicación no se toma de la forma prescrita (por ejemplo, saltarse dosis, doblar dosis o dejarlos de forma abrupta). Si estás tomando los medicamentos de la forma adecuada y todavía estás experimentando una crisis, entonces lo más conveniente es que hables con tu médico para que él te diga qué hacer. Nunca aumentes o reduzcas la dosis de algún medicamento por tus propios medios.

[18]

ANTIINFLAMATORIOS

Tomar antiinflamatorios de forma automedicada tales como Aspirina, Naproxeno e Ibuprofeno, pueden inflamar el intestino y empeorar los síntomas. Si tienes fiebre e quieres reducir los síntomas, siempre deberías consultarlos antes con tu doctor.



ANTIBIÓTICOS

Los antibióticos sirven para tratar infecciones bacterianas, pero también alteran las bacterias que viven normalmente en el intestino. Este cambio en las bacterias del intestino puede producir diarrea o un crecimiento excesivo de alguna bacteria en específico que puede causar inflamación. Es importante que si visitas a algún otro médico que no sea tu gastroenterólogo, entonces debes informarle que tienes la Enfermedad de Crohn, además de asegurarte que este médico pueda hablar antes con tu gastroenterólogo respecto a los medicamentos o antibióticos que puedes tomar. Nuevamente, siempre deberás consultar con tu médico tratante antes de ingerir cualquier medicamento.

[19]



FUMAR

Fumar cigarrillo no solo aumenta la probabilidad de desarrollar la EC, sino que puede detener un brote. Las personas que tienen la enfermedad de Crohn y fuman, suelen tener pocos síntomas, más necesidad de cirugía y más necesidad de tomar medicamentos que supriman el sistema inmune, por lo que es imprescindible que si quieres mantenerte sano no fumes o dejes de fumar.



ESTRÉS

Es importante entender que el estrés físico y emocional no causan la Enfermedad de Crohn, sin embargo, situaciones de estrés o fuerte carga emocional, pueden tener un impacto en los síntomas de la enfermedad. Si tiendes a ser una persona estresada o estás sometida a una fuerte carga emocional, entonces es recomendable que aprendas a manejar este estrés de la mejor forma posible. O si notas que se te está haciendo muy difícil manejar por tí mismo emociones fuertes que pueden ser causadas por el momento complicado que estás viviendo, entonces visitar un especialista en salud mental sería una buena opción. Hablar con gente que es cercana a ti también ayudará a disminuir esa carga emocional.

[20]



COMIDA

No hay evidencia directa de que la comida pueda causar o tener la EC, ni causar un brote. Sin embargo, cuando el brote ya se manifestó, lo que comes puede tener un impacto en tus síntomas. Cada persona es diferente en la enfermedad, por lo que debes determinar tu mismo qué cosas agravan los síntomas y qué cosas no. La recomendación es ir probando alimentos para ver cuáles te acomodan comer y cuáles te producen malestar. En general, cuando las personas con Crohn atraviesan por una crisis, es mejor evitar comida grasosa y fría, porque pueden causar gases y diarrea. Algunas personas también se dan cuenta que alimentos ricos en fibra como frutas, vegetales y cereales no refinados pueden ser problemáticos. En vez de eliminar estos alimentos, recursos para nuestro organismo, se recomienda ingerirlos sólo cocidos, no crudos. El alcohol tanto en cantidades moderadas como en exceso, también pueden empeorar los síntomas.

¿Cuál es el tratamiento?

Figura 10

¿Qué hace cada tratamiento?

Figura 11

¿Debo ir muy seguido al doctor?

Figura 12

III. TRATAMIENTOS



- Crise o fulminante
- Tratamiento de mantenimiento
- Tratamiento de mantenimiento
- Breve / Tratamiento a corto plazo
- Breve / Tratamiento de mantenimiento

El tratamiento para tu enfermedad, consistirá principalmente en disminuir los síntomas, pero no hay una cura que pueda eliminar la enfermedad de Crohn. Los dos grandes objetivos que se persiguen con el tratamiento son:

- 1. Alcanzar y mantener la remisión de la enfermedad.
- 2. Evitar y tratar las complicaciones que puedan surgir.

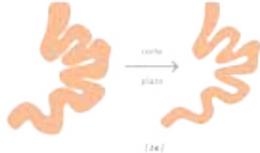
Como ya hemos mencionado, la enfermedad es crónica para cada individuo. Por lo tanto, el tratamiento también

lo será, pues va a depender de las necesidades de cada persona. Incluso en el momento de la enfermedad de una misma persona, es muy probable que haya que modificar el tratamiento a través del tiempo. El tratamiento a largo entonces, dependerá de variados criterios, tales como el sexo, la edad, la extensión de la enfermedad (es decir, qué lugares del tracto digestivo se encuentran afectados o dañados) y cómo fue el debut de la enfermedad, pero no se emplea el mismo tratamiento para un debut grave de la enfermedad que para uno más leve.

[21]

Aminosalicilatos

La Sulfasalazina y la Mesalazina son aminosalicilatos que disminuyen la inflamación intestinal. Se utilizan para reducir síntomas y mantener la remisión en la Colitis Ulcerosa, pero aún no están particularmente aprobados por la Administración de Drogas y Alimentos (FDA), por sus siglos en inglés para uso en la enfermedad de Crohn. Sin embargo, pueden ser efectivos al nivel del movimiento del tracto gastrointestinal para reducir la inflamación. También se creen efectivos en el tratamiento de episodios ligeros a moderados de la enfermedad de Crohn y sirven como tratamiento de mantenimiento para prevenir recaídas de la enfermedad. Funcionan mejor en el colon y no son particularmente efectivos si la enfermedad está limitada al intestino delgado.



[24]

Corticoides

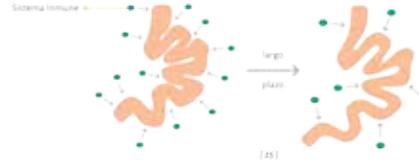
Son fármacos que actúan regulando la respuesta del sistema inmunológico disminuyendo la producción celular de sustancias que promueven la inflamación intestinal. Se usan para disminuir la inflamación del intestino durante los brotes. Hay algunos pacientes que no responden a corticoides (corticosteroides) o dependen de su administración continua (corticoides persistentes), lo que implica que una suspensión o una bajada de la dosis de corticoides puede conducir a un empeoramiento o aparición de la enfermedad.

No es recomendable ingerirlos a largo plazo, pues conllevan efectos secundarios tales como mayor fragilidad de la piel, aumento de peso, infección, pérdida de masa ósea y alteraciones en el sueño y ánimo.

Inmunomoduladores

Esta clase de medicamentos modulan (disminuyen) la reacción del sistema inmunológico para evitar inflamación permanente. Los inmunomoduladores son por lo general usados en las personas que no han tenido éxito o sólo un éxito parcial con los aminosalicilatos y los corticoides. Pueden ayudar a reducir o a eliminar la necesidad de tomar corticoides.

También su efectividad puede ayudar a mantener la remisión en las personas que no han respondido a otros medicamentos recetados para este propósito. El efecto de los inmunomoduladores puede tomar varios meses, por lo que sería inadecuado adoptarlos como tratamiento único en un periodo activo de la enfermedad.



[25]

Tratamiento Biológico

Estos medicamentos representan la más reciente clase de terapia usada para las personas con IC. Son anticuerpos generados en el laboratorio a partir de sistemas enzimáticos, reducidos o filtrados, que dañan ciertas proteínas en el cuerpo que causan la inflamación.

Algunos de estos terapias actúan atacando una proteína inflamatoria llamada "factor de necrosis tumoral" o Tumor Necrosis Factor (TNF) en inglés. Otro tipo de estas terapias bloquean ciertos tipos de glóbulos blancos de la sangre, para que no se dirijan hacia el tejido inflamado. Este tipo de tratamiento se inicia cuando la enfermedad activa no se controla con corticoides de forma rápida y cuando el mantenimiento no se consigue con inmunomoduladores o estos presentan efectos adversos en el paciente.



[26]

Clase de medicamento	Tipos de fármacos (Ejemplos)	Indicaciones clave	Vías de administración
Aminosalicilatos (ASA)	Sulfasalazina (Crohn's) (CRAFT) Sulfasalazina (Azulfidine) Mesalazina (Apriso) Azul 500 (Cassia) Delixid (Lial) 5-ASA (Pentasa) Riespass Oltusone (Opsumin)	Aún cuando no están aprobados por la FDA, estos medicamentos son efectivos en el tratamiento de episodios leves a moderados de la enfermedad de Crohn y también para prevenir recaídas de la enfermedad.	Oral y rectal
Corticoides	Budesonida (Entocort) Prednisona (Deltasone) Prednisona (Mobicel) Prednisona (Delacortin)	Para el tratamiento de personas con enfermedad de Crohn moderada a severa. Efectiva para el tratamiento a corto plazo de brotes.	Oral, rectal o inyección que se inyecta
Inmunomoduladores	Azathioprina (Imuran) Azathioprina (Azasan) 6-mercaptopurina (6-MP) (Rimactemid) Mecozelina	Para uso en las personas que no han respondido adecuadamente a los aminosalicilatos y corticoides. Semejante para reducir la dependencia a los corticoides. Pueden tomar hasta tres meses para que surta efecto.	Oral e inyección subcutánea
Terapia Biológica	Adalimumab (Humira) Certolizumab pegol (Cimzia) Infliximab (Remicade) Rituximab (Rituxan) Vedolizumab (Entyvio)	Para las personas con enfermedad de Crohn moderada a severa. Efectiva para mantener la remisión y disminuir gradualmente los corticoides.	Inyección intravenosa o inyección subcutánea
Antibióticos	Ciprofloxacina (Cipro) Metronidazol (Flagyl)	Para el tratamiento de infecciones de la enfermedad de Crohn, tal como las abscesos. Sin embargo hay que tener especial cuidado de cual antibiótico serviría, porque hay algunos que en vez de aliviar cierta infección pueden tener un efecto adverso en él.	Oral e intravenosa

Fuente: http://www.colitiscolitisfoundation.org/assets/pdf/colitis_mg_base_001.pdf

[27]

"Si el paciente está tan mal y no ha respondido a la terapia A,B,C o terapia biológica, es mejor de verdad no tener el colon, a que tenerlo enfermo. Si me está dando puros problemas el colon, yo puedo vivir sin él y es mejor sacarlo. Y los pacientes lo agradecen tanto..."

Dr. Nicolás A. Galarza, Gastroenterólogo, UIC, Hospital General de México

¿Voy a requerir cirugía?

Respuesta:

¿Para qué sirve operarse?

Respuesta:

¿Voy a vivir mejor si me opero?

Respuesta:

Cirugía

A veces la cirugía es indicada cuando los terapeutas médicos ya no controlan la enfermedad adecuadamente y alguna parte del intestino grueso o delgado se encuentra muy dañada. También se puede llevar a cabo para reparar una fístula o fisura. Otra razón para una cirugía es la presencia de una obstrucción intestinal a causa de un estrechamiento del intestino, o una complicación tal como un absceso abdominal. En la mayoría de los casos, el segmento afectado del intestino y cualquier absceso asociado son extirpados. Esto se llama una resección. Por lo general, las dos puntas saludables del intestino son unidas en un procedimiento llamado anastomosis. Mientras que la resección y la anastomosis podrían permitir muchos años libres de síntomas, esta cirugía no significa una cura, pero sí debes considerarla como opción si el intestino

ya está demasiado enfermo, pues puede significar un alivio importante para el paciente que lo requiere.

Una estoma (aperturas creadas que une una parte interior del cuerpo con el exterior) podría requerirse cuando se lleva a cabo la cirugía. Después de que los cirujanos remuevan el segmento del intestino, los intestinos delgados se conectan a la piel para que los productos de deshecho puedan vaciados a una bolsa externa adherida al abdomen. Este tipo de intervención puede ser permanente o transitoria. Cuando se trata de una intervención transitoria, después de un tiempo se puede proceder a su cierre realizándose anastomosis de los extremos de la zona reseada.

¿No sabes cómo se da este tema en tu cuerpo? ¡Háblalo con tu médico en la consulta!

187

¿Cómo debo alimentarme?

Página 34

¿Existe una única opción de dieta?

Página 34

¿Voy a tener que comer siempre "liviano"?

Página 34

IV. ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN

Esta enfermedad cabe dentro de las Enfermedades Inflammatorias Intestinales (EII), lo que significa que el lugar afectado de tu cuerpo es el tracto gastrointestinal. Y como toda parte del cuerpo, aquí se cumplen varias tareas que tienen que ver con la alimentación y la absorción de los nutrientes. Al ser diagnosticado con EC, entonces debes saber que algunas

funciones de tu tracto digestivo (intestinos grueso y delgado principalmente), no se están llevando a cabo de la forma óptima. Es por esto que debes poner especial atención a lo que comes y cómo lo haces, pues hay formas de vivir con una EII y llevar una buena alimentación. Para más, te explicaremos en esta sección lo más importante que debes saber respecto a nutrición y alimentación si padeces la Enfermedad de Crohn.

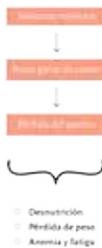
Las principales funciones que tiene el sistema gastrointestinal son:

- Digestión y desmenuzamiento de los alimentos
- Absorción de nutrientes y de agua
- Eliminación de desechos

Estas funciones se ven afectadas, dado que existe inflamación de órganos o de áreas en el tracto digestivo, afectando el proceso de digestión, por ejemplo, si ocurre inflamación en el intestino delgado puede haber fallas en la digestión de la comida y en la absorción de nutrientes. La digestión incompleta de alimentos que pasan a través del colon (intestino grueso) puede causar diarrea y dolor abdominal.

188

Sabemos que en varias ocasiones puede ser difícil para ti mantener una alimentación adecuada, pues algunos síntomas de la Enfermedad de Crohn producen efectos directos en tu cuerpo, muchas veces te sentirás mal, sufrirá de dolor abdominal, diarrea, vómitos, espasmos, lo que ocasionará que no tengas muchos ganas de comer o sensación de que todo "tecae pesado". Esto es normal, por lo que es fundamental que sepas que no siempre te sentirás así, y el tipo de alimentación que debes llevar dependerá del estado o etapa en que está tu enfermedad. Para cuando estás en **remisión**, se recomienda comer lo más variado posible y con moderación, pero para cuando estás pasando por un **brote**, entonces habrá ciertos alimentos que será mejor evitar o inclinarse a seguir un cierto tipo de dieta. No existe una sola opción de dieta para la EC, pues como ya hemos dicho, la enfermedad es diferente para cada persona, y lo que comes afectará de una u otra forma dependiendo de la evolución y la etapa de tu enfermedad.



189

¿Hay alimentos que me van a hacer mal?

Página 36-37

¿Qué debo evitar comer?

Página 36-37

¿Qué cosas es mejor evitar cuando me duele la guata?

Página 36-37

¿Qué alimentos se recomiendan?

Página 37-41

Evitar durante un brote:

Fibra insoluble

Puede causar cólicos abdominales, hinchazón, gases, dolor y empeorar la diarrea. Pero no todas las fuentes de fibra causan estos problemas, sólo las fibras que no se disuelven en agua ("fibras insolubles"). Son más difíciles de digerir porque atraen el agua hacia el intestino y hace que los alimentos se muevan más rápidamente a través del intestino.

Azúcares no absorbibles

Los alcohólos del azúcar (como sorbitol) y miel que son aditivos para endulzar, pueden causar diarrea, hinchazón, y gases en algunas personas.

Comidas altas en grasa

Los alimentos ricos en grasa, como la mantequilla, la margarina y la crema, pueden causar diarrea y gases y la absorción de grasa es incompleta. Estos síntomas también se ocurren más en las personas que tienen inflamación en el intestino delgado.

No todas las personas reaccionan de igual forma a cada alimento, por lo que lo mismo debes experimentar qué cosas son las que te causan mayores malestares, y cuáles toleras mejor. Sin embargo, durante los brotes o "toros", hay cierto tipo de alimentos o bebidas que pueden irritar más que otros tu tracto digestivo.

Frutas crudas, frutas cítricas, pepes de frutas, espinacas, vegetales de hojas verdes como lechuga, repollo, espinaca, arveja, además de porotos y semillas, nueces y cacahuate de maca, cascara de frutas, del tomate y del pepinillo.

*Pasar alimentos con lástara y sacar la semilla, te ayudará a disminuir el consumo de fibra insoluble.

Dulces y galletas sin azúcar, helados, bebidas gaseosas y alimentos que contengan edulcorantes y colorantes artificiales.



Algunas personas con EI, pueden también sufrir de alergias o intolerancias alimenticias, como a la lactosa o al gluten. Es importante que a través de tu médico puedas distinguir si tienes alguna de éstas, para que puedas tener especial cuidado cuando consumes alimentos que contienen lactosa o gluten.

[38]

Recomendaciones de alimentos:

Cuáles comer y cuáles evitar durante crisis o cuando hay estenosis.

Comer	Evitar durante un brote	Evitar durante un brote
<p>Verduras:</p> <ul style="list-style-type: none"> Las verduras que son más fáciles de digerir (el espárrago y papa) Verduras cocidas en puré o peladas Legumbres añadidas al arroz o a patitas para nutrientes adicionales 	<ul style="list-style-type: none"> Verduras que producen gas (el brócoli, alcachofa, rallado) Verduras que tienen una piel dura 	
<p>Frutas:</p> <ul style="list-style-type: none"> Frutas que son más fáciles de digerir y tienen menos fibra insoluble (el plátano de manzana, melón) Frutas cocidas, en puré, enlatadas o peladas 		<p>Las frutas con un alto contenido de fibra (el naranja y frutas secas)</p>
<p>Cereales:</p> <ul style="list-style-type: none"> Cereales más refinados*, con menos fibra insoluble (el arroz blanco) Harina de sémola, papa, arroz y pan marroqueta o baguette 		<p>Cereales integrales, Maiz.</p>
<p>Proteínas:</p> <ul style="list-style-type: none"> Proteínas magras de pavo (el pavo), pollo, huevo y tofu Mantequilla de frutos secos (el maní, almendra) 		<p>Carne grasosa, frutos o alimentos procesados</p> <p>—Semillas y nueces enteras</p>

Fuente: http://www.crohnsfoundation.org/assets/pdf/diet_nutrition_2013.pdf

* Cereales refinados: son cereales que han sido modificados, de manera que se elimina el salvado y el germen, que forman parte de la fibra insoluble del cereal. Serían lo contrario a los cereales integrales, que conservan todas sus partes.

[39]

Aunque no existe una dieta que cure la enfermedad, sí se puede mejorar la calidad de vida ajustando la dieta, según las necesidades que tengas. Algunas de las dietas que pueden ser recomendadas en diferentes momentos por tu médico, son por ejemplo:

Modificaciones en la dieta que pueden ayudar en una crisis:

- Dieta baja en sal: utilizada durante el tratamiento con corticoides para reducir la retención de agua.
- Dieta baja en fibra: se utiliza para evitar la estimulación de movimientos intestinales y cambios abdominales.
- Dieta baja en grasa: típicamente recomendada durante una crisis cuando la absorción de grasa puede convertirse en un problema.
- Dieta sin lactosa: para aquellos que tienen una intolerancia a los productos lácteos.
- Dieta alta en calorías: para aquellos que experimentan pérdida de peso.

Podrías hablar de nutrición con un nutricionista si no sabes bien cómo manejar este tema.

[39]

¿Tengo que dejar para siempre ciertos alimentos?

Página 40-41

¿Qué pasa si no me alimento bien?

Página 40-41

¿Cuáles son los nutrientes que más necesito? ¿De qué alimentos los obtengo?

Página 40-41

Es importante consumir de todo (mientras se pueda), obtener la mayor variedad de nutrientes, y tener una dieta balanceada, al igual que cualquier persona sana. La diferencia está en que tú debes poner mayor cuidado y atención a lo que consumes, con el fin de no agravar síntomas, evitarlos o para no tener mayores complicaciones. A continuación te presentamos las complicaciones que pueden ocurrir en una Enfermedad Inflamatoria Intestinal, para que puedas estar al tanto y tomar acciones al respecto con el fin de evitarlas, o para consultar con tu médico tratante si ya estás teniendo problemas.

Complicaciones Nutricionales en las EI:

Malabsorción de nutrientes

La inflamación en el intestino delgado puede interferir con la absorción de nutrientes. Esto se llama malabsorción. Los aminoácidos (de las proteínas), los ácidos grasos (de las grasas), los azúcares (de los hidratos de carbono), las vitaminas y los minerales se absorben sobre todo en las dos últimas secciones del intestino delgado (jejunum e ileon). El grado de malabsorción depende de cuán afectado se encuentre el intestino delgado, o si la enfermedad está activa.

Si se afecta una sección mayor del ileon, puede ocurrir malabsorción de ácidos grasos, dando como resultado dolor abdominal, diarrea, malabsorción de vitaminas liposolubles y pérdida de peso. Si no estás absorbiendo adecuadamente los nutrientes, esto puede traducirse en desnutrición, pérdida de peso, debilidad y fatiga.

[40]

Disminución de la densidad mineral ósea

Las formas graves de disminución de la densidad mineral ósea (osteoporosis) aumentan el riesgo de fractura ósea. Esto puede deberse a una ingesta insuficiente de calcio, o su mala absorción, o una deficiencia de vitamina D, una disminución de la actividad física, la inflamación y/o el uso a largo plazo de medicamentos como los corticoides. El calcio ayuda a formar y mantener huesos y dientes sanos, y la vitamina D es necesaria para ayudar al cuerpo a usar el calcio.

Estrechez

La inflamación crónica en el intestino puede causar que las paredes del intestino se estrechen y también forman tejido cicatricial. El tejido de la cicatriz puede causar el estrechamiento del tubo, impidiendo que el alimento digerido pase fácilmente a través del intestino. Este estrechamiento del intestino se llama estenosis. Modificaciones dietéticas como una dieta baja en fibra o dieta líquida junto con medicamentos pueden ser necesarias si la estenosis es fuertemente inflamatoria. Si es crónica, entonces puede ser necesaria una cirugía para abrir o remover el área angostada.

[41]

En la página siguiente le mostramos cuáles son los nutrientes (y de dónde puedes obtenerlos en alimentos), que podrían estar deficientes en la enfermedad de Crohn como resultado de la medicación, el tratamiento quirúrgico o la inflamación intestinal en sí.

Para consumir los siguientes alimentos, es importante que tengas en cuenta si estás pasando por un brote o estás sin síntomas; para algunos de estos alimentos, si bien son fuente de tales nutrientes, en periodos de **CRISIS** pueden empeorar

los síntomas. Tal es el caso de la cañiflor o los cereales integrales (completos). Por lo tanto, puedes hacer la siguiente pregunta para hacer una **comparación** entre el diagrama siguiente y la tabla de recomendaciones de la página 27:

El alimento que quiero consumir, ¿está dentro de los no recomendados en un brote?



[42]



[43]

¿Qué puedo hacer para que no me duela tanto la guata?

Página 43-44

¿Qué puedo hacer para llevar una alimentación más saludable?

Página 43-44

TIPS

Para llevar una alimentación saludable y reducir síntomas

Comer menor cantidad en cada comida, y más frecuentemente

Evitar alimentos que puedan agravar síntomas

Comer en un ambiente relajado

Consumir la cantidad de calorías adecuada para prevenir un desgaste de los tejidos o pérdida de peso. En los tiempos de estrés, inflamación, fiebre y diarrea, el cuerpo necesitará aun más calorías

1 Tener especial cuidado con sales y condimentos picantes, pueden resultar irritantes para el intestino.

2 Limitar el consumo de fibras insolubles

3 Comer verduras cocidas en lugar de verduras crudas durante un brote. Cocinarlas al vapor hasta que estén muy suaves consume más los nutrientes en vez que hervirlas.

4 Preferir cereales (arroz, trigo, avena, harina de maíz, cebada, etc.) que estén refinados, pues el grano completo contiene fibra (insoluble) difícil de digerir.

[45]

5 Reducir el consumo de comida grasosa o frita

6 Beber mucha agua o jugo de fruta diluido en agua

7 Beber poco alcohol o líquidos con cafeína, pueden deshidratar tu cuerpo

8 Cocer la fruta cuando la diarrea es severa

9 Elegir buenas fuentes de proteína, tales como carne, mariscos, porotos, huevos, nueces, semillas, productos a base de soja, legumbres y cereales.

10 Comer por lo menos tres a cuatro porciones de alimentos ricos en calcio al día. Las fuentes de calcio incluyen leche (regular sin lactosa, de almendra o soja), yoghurt, queso, jugo de naranja fortificado con calcio y pescado enlatado.

11 Agregar suplementos de calcio (con previa indicación médica) si no estás recibiendo la cantidad recomendada de calcio.

12 Remover la piel y las semillas de frutas y vegetales que contengan fibra, pues son fibra insoluble.

13 Quitar el hollín a las legumbres antes de consumirlas.

[46]

¿Por qué me siento tan cansado?

Página 50-51

¿Puedo fumar?

Página 51

V. CUIDADOS ESPECIALES

¿La enfermedad incide en la efectividad de los anti-conceptivos orales?

Página 44

¿Podré tener hijos?

Página 45

¿Puedo tener un embarazo normal?

Página 46

¿Mis hijos también tendrán la enfermedad?

Página 46

¿Qué hago con los medicamentos que tomo?

¿Debo dejarlos en el embarazo?

Página 46

Cansancio, defensas y vacunación

Es normal que si tienes la EC, te sientas más decaído o un ganas de hacer cosas. El cuerpo gasta mucha energía sobrellevando tiempos de crisis, pues está sufriendo de varios problemas a la vez, lo cual significa un esfuerzo extra. Es por esto que es importante que puedas darte espacios de descanso y de distracción, siempre pensando en lo que será más beneficioso para ti. Por ejemplo si has salido todo el día, es bueno que le des al cuerpo un espacio para recuperarse y alimentarse, igual que si sales de fiesta, lo hagas con moderación, es decir cuidando que tengas las horas de sueño que necesitas para sentirte bien.

Por otro lado, muchos pacientes con Crohn están sometidos a tratamientos con inmunomoduladores como lo vimos

anteriormente, lo que significa que las defensas del cuerpo están más bajas. Lo que a una persona con su sistema inmune funcionando normalmente podría no afectarle en nada, a una persona que si está inmunodeprimida podría afectarle de forma mucho más fuerte. Por ejemplo, el riesgo de padecer ciertas infecciones aumenta, o pueden resultar más graves. Estas situaciones pueden estar relacionada con la propia actividad de la enfermedad o con su tratamiento con corticoides, inmunomoduladores o terapia biológica. Por esta razón, es muy importante que mantengas tu calendario de vacunas al día, y le consultes a tu médico cuáles deberías colocarte. Si tienes alguna enfermedad de la cual no estás vacunado, es mayor el riesgo de empeoramiento de esa enfermedad.

180



Por lo general, en el paciente inmunodeprimido **no es recomendable la administración de vacunas de microorganismos vivos y/o atenuados**. A pesar de que estos microorganismos hayan sido tratados para reducir su capacidad de producir enfermedad, en pacientes con las defensas bajas pueden ser más agresivos de lo normal y desencadenar una respuesta no adecuada. Vacunas de este tipo, son la triple vírica (sarampión, rubéola, paperas), varicela, Fiebre tifoidea oral y Fiebre amarilla.

Lo importante es que tu médico tenga en cuenta la situación de la enfermedad, el tratamiento administrado, la probabilidad de respuesta a las vacunas, el riesgo a las infecciones y tu estado nutricional, antes de proceder a recomendarle la administración de cualquier vacuna.

181

Tabaco

En la EC, los efectos del tabaco son totalmente distintos. El tabaco en la enfermedad de Crohn supone el mayor factor de riesgo externo conocido para el desarrollo de la enfermedad, duplicando la frecuencia de aparición de la enfermedad, en comparación con los no fumadores, y quintuplicando la frecuencia en el caso de las mujeres fumadoras. Aunque no sea una causa directa de la enfermedad, sí es un factor que puede ayudar a desencadenarla.

- ❑ Factor desencadenante
- ❑ Genera mayores complicaciones
- ❑ Trae mayor posibilidad de recaídas

Provoca un riesgo perniciosa tanto en el desarrollo de la enfermedad, como en su pronóstico y evolución a patrones más complejos, pues en grandes fumadores puede haber una tendencia a desarrollar mayores complicaciones en el intestino delgado, tales como fístulas y abscesos, además de un mayor riesgo de requerir intervención quirúrgica. Los pacientes fumadores con EC, presentan un incremento en la recurrencia de la enfermedad y disminuyen el efecto beneficioso en su salud que deberían tener diferentes tratamientos farmacológicos.

182

Cuidarse del Sol

Los pacientes en tratamiento prolongado con Azatioprina (fármaco inmunomodulador) y con anti-TNF (tratamiento biológico) pueden ser más vulnerables a desarrollar cáncer a la piel, o relacionarse con la aparición de otras lesiones a la piel, como la psoriasis. Debido a ello, se acostuma que si estás con este tipo de tratamiento (Azatioprina o anti-TNF), tomes medidas de protección solar.

- ❑ Evitar exposición a la exposición al sol entre las 10 y las 16:00 hrs.
- ❑ Usar prendas de vestir como camisetas, gorros y lentes para protegerte del sol.
- ❑ Aplicar correctamente cremas con factor de protección solar muy alto, entre 30 y 50.
- ❑ Evitar los lugares para broncearse (solariums).

183

Anticoncepción

Cuando se padece una enfermedad intestinal severa, en este caso la enfermedad de Crohn, los síntomas que ésta tiene (diarrea, náuseas, etc.) y el funcionamiento deficiente del intestino cuando está inflamado, pueden afectar de forma importante a la eficacia de los anticonceptivos orales combinados y de los de sólo progestágeno. Por lo tanto, si eres mujer y no quieres embarazarte, tenes que considerar el uso de métodos que no requieran de la absorción intestinal, pues esta absorción no estaría ocurriendo adecuadamente. Si tienes una EII, o no siempre está seguro que este escenario de la forma esperada. Algunos ejemplos de otros métodos anticonceptivos son el DIU, los parches, el anillo vaginal con anillo intrauterino, todos otros métodos de muy alta eficacia.

184

Embarazo

Si quieres embarazarte, debes saber que tener una EII no altera la probabilidad de tener hijos. Sin embargo, si debes tener algunas consideraciones, pues hay cosas que pueden afectar tu salud o la de tu hijo.

CONCEPCIÓN

Se recomienda que las mujeres conciban cuando están en fase de remisión desde hace por lo menos 3 a 6 meses, pues las mujeres con EII activa pueden tener más dificultades para quedar embarazadas. No se recomienda concebir durante un brote de enfermedad. Si la concepción se produce durante un brote, es más probable que la enfermedad permanezca activa durante todo el embarazo y el riesgo de tener problemas es mayor, tales como el aborto espontáneo, parto prematuro o tener un bebé con bajo peso al nacer.

COMPLICACIONES

Por otro lado, algunos medicamentos que tomas para controlar tu enfermedad pueden causar alteraciones y malformaciones congénitas, por ejemplo el metotrexato debe detenerse 3 a 6 meses antes de la concepción, tanto en hombres como en mujeres, y no debe tomarse durante el embarazo o la lactancia. Sin embargo, no todos los medicamentos son peligrosos, y es importante que sigas tomando tus fármacos de forma normal (a excepción que tu médico te indique otra cosa), para no afectar tu tratamiento. Por esto, es muy importante que le comentes a tu doctor si estás pensando en quedar embarazada, para que pueda indicarte qué medicamentos no puedes tomar con tu caso, si necesitas más difícil ciertos datos y puedan conversar sobre cómo evitar complicaciones.

185

Las mujeres con EII generalmente tienen embarazos y bebés saludables. Sin embargo, es probable que sufran más complicaciones en el embarazo (como aborto espontáneo, parto prematuro o complicaciones del parto) que las mujeres sin EII, incluso si su enfermedad está en remisión.



Debido a todas estas posibles complicaciones, es importante que puedas tener un seguimiento regular del embarazo con tu médico tratante y tu ginecólogo.

HERENCIA

Es posible que no se pueda asegurar por completo, que un niño de madre o padre con EII tenga la enfermedad también. Si uno de los padres tiene enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa, la probabilidad de que un niño desarrolle la afección es de aproximadamente el 10%. Si ambos padres tienen EII, estas posibilidades aumentan a un 20%.

Si te interesa saber más sobre esto, **HÁBLALO** con tu médico y ginecólogo en consulta.

186

¿Podré vivir de forma normal?

Páginas 58-60

¿Podré seguir con mi vida?

Páginas 29-40

VI. RECOMENDACIONES

Vida día a día

Recuerda que pese a tener la EII y entender que te acompañará durante toda tu vida, es importante que puedas seguir con tu vida de la forma más normal posible. Está bien que al principio, luego de ser diagnosticado con la enfermedad, debes enfocarte en ella, en disminuir los síntomas y atacar los problemas más urgentes. Incluso puede ser que hayas necesitado dejar de lado o prestar menos atención a ciertos ámbitos de tu vida, tales como el trabajo o tu casa. Esta etapa de ajuste en sí mismo será necesaria, pero que entiéndas lo que te está pasando y puedas enfrentar la enfermedad.

Luego de que esto haya pasado, es importante que puedas retomar tu vida, no sobreestimarte en cosas como la alimentación o actividades diarias, sino que sigas adelante permitiendo consciente de los cambios que esta enfermedad produce en tu vida y tomando en cuenta los cuidados especiales que se hacen necesarios. El ir probando las cosas que te resultan beneficiosas y las que te afectan negativamente, dependerá de ti y no hay reglas universales en esto para las personas con enfermedad de Crohn, pues las reacciones son diferentes para cada persona.

187

La idea es que lo controlas lo más posible tu tiempo y no que tu cuerpo controle tu vida, y sea a que éste tenga una parte enferma. Que tú puedas tomar acciones para llevar una vida lo más plena posible teniendo la Enfermedad de Crohn. Y así puede, por eso hemos preparado este material para ti, con el objetivo de que sepas qué hacer con tu enfermedad, cómo manejarla y vivir con ella.

Otro punto importante, es que puedas contar con una red de apoyo que sepas por lo que estás pasando. Que puedas contarle a tus amigos y familiares las dificultades a las que te estás enfrentando, pueden ayudarte a externalizar todo el estrés y preocupación que te genera la enfermedad, además de tener personas a las que puedas acudir y pedir ayuda en casos de emergencia. Si se hace necesario que otra persona te lleve al hospital o llame a tu médico, entonces es bueno que esa persona sepa qué tienes Crohn y entienda a grandes rasgos la naturaleza de la enfermedad, para que pueda ayudarte.

[62]

¿Cómo lo hago para salir de mi casa y sentirme seguro?
Página 63

¿Qué hago si quiero viajar?
Página 64

¿Qué puedo hacer para reducir mis malestares?
Página 65

TIPS
Para salir más seguro de tu casa y planificar viajes

Cuando llegues a un lugar público, precízate de ubicar dónde están los baños, por ejemplo en los restaurantes, áreas comerciales, y en los cines o teatros.

Llévate contigo papel higiénico por si no hay en el lugar al que vas.

- 1 Si vas a viajar a un lugar más lejano o por un mayor periodo de tiempo, habla primero con tu médico tratante, para ver qué vacunas son necesarias por ejemplo, o para que te indique ciertos cuidados especiales si los necesitas.
- 2 Entre los planes de viaje deberías incluir una buena reserva de tus medicamentos y los nombres genéricos por si acaso se te agota o pierde.
- 3 Averiguar si existen restricciones a la entrada de medicación en determinados países. En los controles de aduana debe presentarse la medicación en su caja original y con la receta médica; la cantidad permitida suele estar limitada a 30 días.
- 4 Elabora un plan de acción frente a un brote relacionado con el viaje. El estrés del viaje, el cambio de hábitos y horarios, el cambio de clima, etc., pueden afectar a la enfermedad. Es recomendable hacer con la ayuda de tu médico, un plan de abordaje ante la aparición de un brote de la enfermedad.

[63]

TIPS
Para manejar los dolores y malestares propios de un brote

Busca cuidar tu salud general. Duermes mucho, come bien y toma tiempo para recargar y reducir el estrés cuando lo necesitas.

Para los malestares relacionados con las articulaciones, los médicos pueden recomendarte el reposo de la articulación afectada.

Sintra comer los alimentos y bebidas que puedan agravar los síntomas, espúrtalos anteriormente. Si no estás seguro de qué cosas te hacen mal, entonces puedes probar consumiendo una cantidad moderada y ver cómo reaccionas frente a esos alimentos.

- 1 Para reducir la irritación anal usa una toalla húmeda en lugar del papel higiénico.
- 2 Practica una buena higiene anal con una ducha telefónica o con un producto de limpieza personal.
- 3 Aplica un protector de piel de todo uso para aliviar la irritación de la piel alrededor del ano.
- 4 Para reducir la irritación de las pequeñas úlceras en la boca (también conocidas como aftas), los lavados bucales medicinales pueden ser útiles, junto con una dieta blanda y un suplemento multivitáminico/mineral.
- 5
- 6 Para ayudar a controlar los síntomas del dolor, los medicamentos antiinflamatorios pueden ser eficaces, los antiácidos nunca tomes ninguno de estos medicamentos sin consultar antes a tu médico tratante.

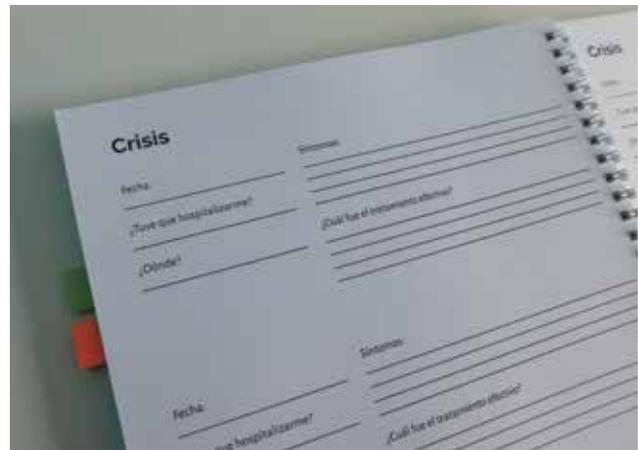
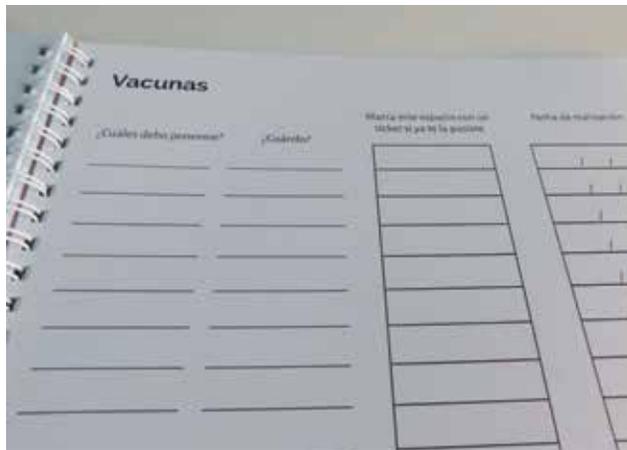
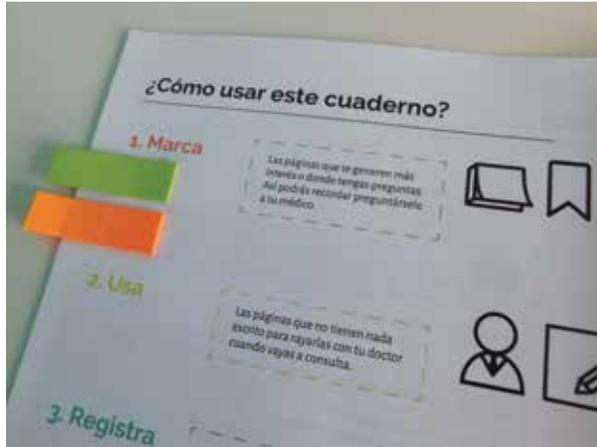
[64]

VII. REGISTRO PERSONAL

SECCIÓN DE REGISTRO:

Prototipo final impreso.





8. Implementación

Proyecciones

Canvas

Cotización

PROYECCIONES

El proyecto se implementaría en diferentes centros de Salud (tanto privados como públicos) que actualmente atiendan y diagnostiquen a pacientes con la Enfermedad de Crohn, por ejemplo la Clínica Las Condes, la Clínica Tabancura, el Hospital Clínico de la Universidad Católica (Red de Salud UC CHRISTUS) y el Hospital San Borja Arriarán. En primera instancia, la institución asociada sería la Clínica Las Condes, ya que se ha establecido contacto con su equipo médico especializado en Enfermedad Inflamatoria Intestinal, y han mostrado un interés por llevar a cabo este tipo de proyectos en beneficio de los pacientes.

Para analizar más en detalle cómo se llevaría a cabo, se realiza un modelo CANVAS:

Asociaciones clave	Actividades clave	Propuesta de valor	Relación con el cliente	Segmentos de clientes
Laboratorios farmacéuticos asociados a tratamientos en Enfermedad de Crohn. Crohn's & Colitis Foundation (EE.UU). Fundación Crohn Colitis Ulcerosa (Chile).	Contratar diseñador(es), investigar casos de estudio constantemente. Trabajar colaborativamente con centros de Salud asociados. Producir y distribuir el material a centros de Salud.	Material editorial informativo y de acompañamiento para pacientes diagnosticados con la enfermedad de Crohn, que beneficie la psicoeducación con su médico tratante.	Guía impresa para explicar al centro de salud cómo y cuándo entregar el cuadernillo al paciente.	Equipo médico completo de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Pacientes de Crohn.
	Recursos clave		Canales	
	Diseñadora, equipo médico especializado en EII. Imprenta y personas que distribuyan el material producido.		Personal médico especializado en Enfermedad Inflamatoria Intestinal del Centro de Salud (CLC).	
Estructura de costos		Fuentes de ingreso		
Diseño, Investigación de implementación, Producción, distribución.		Laboratorios farmacéuticos. Postulación a fondos concursables que entregue el estado en temas de Salud. (FONIS)		

COTIZACIÓN

Para obtener los costos monetarios de producción de este material, se cotiza su valor en Imprentas que realicen este tipo de trabajos, en tirajes de 1.000, 3.000 y 5.000 unidades, considerando que la cantidad de población que actualmente padece de Enfermedad Inflamatoria Intestinal es aproximadamente 15.000 personas.

Incluye costos por impresión a 4 colores, plisado (por el sobre en la última hoja), impresión en tapa dura, guillotinado y anillado doble cero.

Cotización en Imprenta "Larrea Marca Digital" (Anexo #6).	Tiraje	Precio unitario	Total
	1.000	\$ 3.758	\$ 3.758.000 + IVA
	3.000	\$ 1.907	\$ 5.723.000 + IVA
	5.000	\$ 1.539	\$ 7.696.000 + IVA

9. Reflexión final

A partir del proceso de trabajo y del proyecto realizado, es pertinente analizarlo en cuanto a objetivos cumplidos y los aspectos que se podrían seguir mejorando. Durante todo el proceso, se hizo indispensable el poder ponerse en el lugar del usuario, en este caso de un paciente con la Enfermedad de Crohn. El proyecto nace desde una necesidad a cubrir que refiere a las carencias informativas en torno a una enfermedad, pero finalmente también termina siendo algo pensado específicamente para esa persona que está pasando por un momento determinado. El poder contar con casos de estudio permite adentrarse de mejor forma en lo que vive esta persona; entender todo lo que hay detrás de un diagnóstico permite que el proyecto tome forma. Sin embargo, también hubo instancias que podrían haber enriquecido más el levantamiento de información, en las que el acceso a estas se veía reducido; tales como el tener acceso de forma constante a consultas con pacientes, o la posible instancia de un trabajo colaborativo con algún centro de salud que pudiese sustentar de mejor forma el trabajo realizado. Entrar en el mundo de la salud con un proyecto de diseño aún siendo ideado no es fácil, pues el equipo médico necesita algo más tangible o visible con el cual satisfacer sus motivaciones para realizar el proyecto, además del poco tiempo con que la mayoría cuenta. Y pese a los esfuerzos realizados para que se concretaran relaciones de este tipo,

finalmente el contacto establecido y la presentación de una idea sustentada no era suficiente para crear un trabajo colaborativo; se necesitaba algo más concreto que ayudase al equipo médico a imaginar en qué iba a terminar el proyecto. Por otro lado, resultaba casi imposible entregarles algo concreto, pues en primera instancia era importante entender al usuario y sus necesidades, es decir, seguir con la investigación pertinente para proponer un diseño desde el mismo paciente, que responda a sus necesidades. La co-creación siempre es bienvenida y beneficiosa para el proyecto, pero dado el acceso reducido a estas instancias, es que el proyecto orienta sus metas a satisfacer lo más posible al usuario central: el paciente recientemente diagnosticado.

Es por esto que analizando los objetivos específicos planteados, se puede mencionar que los mejores logrados son los enfocados a cubrir necesidades personales del paciente; en donde sus instancias propias de asimilación y aceptación de la enfermedad cumplen un rol muy importante en sus vidas. Por ejemplo, el plantear que se favorezca la comprensión de la información entregada y motivar su uso o aplicación, logra cumplirse y medirse mediante los testeos realizados; al mismo tiempo que este hecho de entender su situación logra otorgarles mayor tranquilidad respecto a la novedad que significa esta enfermedad para ellos.

Esto habla de que un proyecto de diseño, además de enfocarse en diseñar información, sí puede significar un acompañamiento relevante en la incertidumbre, el cual sería el último objetivo planteado.

Por otro lado, los objetivos que hablan de una duración mayor en el tiempo, son los más críticos en su cumplimiento. Si bien se mantienen como directrices importantes en todo el desarrollo del proyecto, también pueden extenderse aún más y prestarse para conformar un sistema informativo que sea constante en el tiempo, lo cual habla de un proyecto diferente y que implicaría cubrir más momentos en la vida de estas personas, no sólo el momento de post-diagnóstico. Por ejemplo, el objetivo de beneficiar la relación médico-paciente en la etapa de acompañamiento inicial, también puede idearse desde otras perspectivas, pues esta relación se mantendrá durante un tiempo importante cuando la persona recién descubre su enfermedad. Podría formularse desde la experiencia del mismo médico o desde las instancias específicas en que ocurre esta interacción (consultas médicas). El proyecto actual considera estas instancias, pero desde una mirada mucho más orientada al contexto personal del usuario. Es por esto que aunque el proyecto actual sí beneficia la relación médico-paciente porque se presenta como un

material psicoeducativo y de fomento a esta instancia, igualmente se podría potenciar aún más mediante el desarrollo de un sistema informativo que sirva como apoyo en las diferentes etapas iniciales que vive el paciente; no sólo las que tienen que ver con su contexto propio y personal.

Y por último, el objetivo de “apoyar el carácter crónico de la enfermedad a partir del registro de hitos médicos significativos”, también se asocia con una duración mayor en el tiempo dado que es una enfermedad crónica en la cual habrán cosas que registrar constantemente, pero que a la vez considera el tiempo presente, pues el usuario registraría lo que está ocurriéndole en el momento. Este doble carácter (presente y duración constante) se beneficia el uno del otro; pues si hay un registro en el presente que se mantiene en el tiempo, entonces significará que se crea un registro que perdura a través del tiempo y apoya el carácter crónico de la enfermedad, pero tampoco podemos asegurar u obligar al paciente a que registre todo en cuanto a su historia médica, durante toda su vida. Es por esto que este objetivo podría resultar crítico si se analiza a largo plazo; pero sin duda las páginas de registro diseñadas ayudan a ordenar a un paciente “primerizo”.

10. Referencias

ENTREVISTAS

Besnier, Patricio. Paciente de Crohn. Entrevista personal. Octubre 2016.

Grez, Catalina. Paciente de Crohn. Entrevista personal. Octubre 2016.

Lorca, Josefina. Paciente de Crohn. Entrevista personal, junio 2015.

Allende, Carmen. Paciente de Crohn. Entrevista personal, octubre 2016.

Álvarez, Manuel. Gastroenterólogo Especialista en Enfermedad Inflamatoria Intestinal, Red de Salud UC CHRISTUS. Entrevista personal, noviembre 2016.

Pérez, Tamara. Gastroenteróloga Especialista en Enfermedad Inflamatoria Intestinal, Hospital Clínico San Borja Arriarán. Entrevista personal, noviembre 2016.

WEB

www.minsal.cl

crohncolitisulcerosa.cl

www.ccfacommunity.org

www.educainflamatoria.com

www.fundaciongeiser.org

tacticaltech.org

The Information Design Association (2014). What is information design. Reino Unido. *IDA*. Recuperado de <http://www.infodesign.org.uk/What-is-information-design/definitions>

Grupo De Apoyo De Enfermedades Inflamatorias del Intestino 2016 (2016). *Grupo de apoyo EII*. Recuperado de <http://grupodeapoyoeii.org/enfermedad-inflamatoria-intestinal/>

Revista Buena Salud (2016). Sepa cómo reconocer si sus malestares son algo más serio que colon irritable. Santiago, Chile. *Revista Buena Salud*. Recuperado de <http://www.revistabuena salud.cl/sepa-como-reconocer-si-sus-malestares-son-algo-mas-serio-que-colon-irritable/>

Red de Salud UC CHRISTUS (2014). Enfermedad de Crohn. Santiago, Chile. *Red de Salud UC CHRISTUS*. Recuperado de http://redsalud.uc.cl/ucchristus/VidaSaludable/Glosario/E/enfermedad_de_crohn.act

Álvarez, Miquel, Ibáñez (2007-2013). Enfermedad de Crohn. Gastroenterología UC: *Enfermedades del colon e intestino*. Recuperado de <http://www.intestino.cl/chron.htm>

Siebert (2015). Un millón de personas sufrirían Enfermedades Raras en Chile. Santiago, Chile. *Universidad de Chile*. Recuperado de <http://www.uchile.cl/noticias/116385/un-millon-de-personas-sufririan-enfermedades-raras-en-chile>

Crohn's & Colitis Foundation (2017). Patient Brochures. Estados Unidos. *Crohn's & Colitis Foundation*. Recuperado de <http://www.crohnscolitisfoundation.org/science-and-professionals/programs-materials/patient-brochures/>

PAPERS

Houts, Doak, Doak, Loscalzo (2005). The role of pictures in improving health communication: A review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. *Patient Education and Counseling*, 61(2) 173-190. doi:10.1016/j.pec.2005.05.004

Jagosh, Boudreau, Steinert, MacDonald, Ingram (2011). The importance of physician listening from the patients' perspective: Enhancing diagnosis, healing, and the doctor-patient relationship. *Patient Education and Counseling*, 85(3). 369-374. doi:10.1016/j.pec.2011.01.028

Krause, M. (2003). The Transformation of Social Representations of Chronic Disease in a Self-help Group. *Journal of Health Psychology*, 8(5). 599-615.

Orozco-Gómez, Á. M. & Castiblanco-Orozco, L. (2015). Factores psicosociales e intervención psicológica en enfermedades crónicas no transmisibles. *Revista Colombiana de Psicología*, 24(1). 203-217. doi:10.15446/rcp.v24n1.42949

LIBROS

Eva Heller. (2008). *Psicología del color. Cómo actúan los colores sobre los sentimientos y la razón*. Barcelona, España: Gustavo Gili.

Johannes Pawlik. (1996). *Teoría del color*. Barcelona, España: Paidós.

Jorge Frascara. (2011). *¿Qué es el diseño de información?*. Buenos Aires, Argentina: Ediciones Infinito.

Tactical Technology Collective (2013). *Visualising Information for Advocacy*. Berlín, Alemania. Recuperado de <http://visualisingadvocacy.org/>

TESIS

Bunster, B. (2006). *Calendario gestacional. Material de apoyo para la mujer embarazada y su entorno familiar* (tesis de pregrado). Pontificia Universidad Católica de Chile, Escuela de Diseño, Santiago, Chile.

11. Anexos

Entrevistas a pacientes

Entrevistas a médicos

Consentimiento informado

Programa de Charla EII en Clínica Las Condes

Instrumentos de testeo

Cotización en Imprenta

CATALINA GREZ, 23 AÑOS

- Primero, quería saber cómo fue tu proceso de diagnóstico... ¿Hace cuánto te diagnosticaron?

Me diagnosticaron hace casi dos años, pero hace 5 años atrás empecé con exámenes, porque siempre estaba mal. Primero pensaron que tenía colon irritable, me empezaron a hacer exámenes y tenía intolerancia a la lactosa, entonces dijeron "Ya, eso es". Y después seguía mal, sacando la lactosa, seguía mal y seguía mal. Como con unos retorcijones de intestino como si se me fuera a... era un dolor que no podía ni hablar ni moverme del dolor que era, tirada en el suelo, no podía hacer nada más. Y ahí me llevaron a un especialista que se llama Carlos Quintana, que es el mejor en Sudamérica, es seco seco. El que tiene la fundación. Es un viejo, ya no atiende a casi nadie porque es muy viejo. Y empecé con él después de que hartos doctores me diagnosticaran cosas que no eran. Y al final uno de los doctores de la alemana me dijo que era Colitis Ulcerosa, que es como algo parecido al Crohn.

- ¿Y por cuántos doctores pasaste?

Mínimo por 4. Con dos estuve como un año entero. Los otros fue como un par de meses cada uno. Después, todos los doctores me habían dicho que me hiciera la colonoscopia, pero era tan cara que dije "chao si en verdad no tengo nada, debe ser no sé cualquier cosa" aparte yo soy muy estresada, dije "chao, es estrés no más, voy a controlarme". Y seguía mal y Quintana me dijo sí o sí colonoscopia ahora. Me hicieron la colonoscopia y me encontraron varias úlceras como en los lugares específicos del Crohn, porque la colitis ulcerosa podís tenerla, son partes distintas del intestino. Y ahí me lo diagnosticaron. Y ahí al tiro empecé con dietas, remedios... con el tratamiento full.

- Y ya cuando te diagnosticaron, ¿cómo fue el tratamiento con el doctor? ¿Cómo él te fue pasando la información?

Yo no cachaba nada del Crohn, un tío mío tiene, tiene un tío de mi papá... Y yo no cachaba mucho, aparte toda mi familia son como "filo las enfermedades, da lo mismo... lo que tengay te las arreglay solo". No tenía idea de lo que era. Y me empezaron

a explicar un poco y yo no pesqué nunca, me entraba por una oreja y me salía por la otra. Hasta ahora no sé explicar lo que es el Crohn... sé explicarlo un poco, pero nunca me sentí enferma yo. Todos los días me siento mal y esas cosas, pero como que ya es parte de mí y no me limita para hacer casi nada. Al principio te limita mucho porque los doctores te dicen que no carreteara y yo soy seca para carretear. Que no podía carretear porque dormir pocas horas, o estar muy cansada, hacía que estuviera mal, como que el cuerpo no estaba relajado. Tuve que tomar menos ramos en la universidad, no me dejaron tomar más por el estrés... Puras cosas así. No podía tomar sol, dos veranos no tomé sol y yo soy adicta al sol.

- Perdón, ¿qué estudias?

Arte, y ya estoy saliendo. Mi doctor me empezó a explicar un par de cosas, y partimos con lo más importante; con la dieta de la comida. Con la dieta de la comida me ayudó caleta, muchas cosas me restringió, pero me dijo "tu cuerpo es sabio, tu cuerpo sabe qué puede comer y qué no." Y yo ponte tú me habían sacado hasta el tomate, y yo sabía que mi cuerpo me pedía tomate cachay, me comía el tomate y no me hacía mal, pero comía cebolla y al tiro en cama todo el día. Me decían que no podía comer pimentones, y yo me puedo comer 10 pimentones y no me pasa nada... El doctor me dijo que "de a poco empieza a cachar qué (cosas) tu cuerpo puede aceptar". Y también la lactosa nunca más. Entonces con esas dietas uno está mucho mejor, pero igual es pelúo al principio porque te dicen "no podís tomar destilados, fumar"... no fue tan pelúo pa mi, pero no sé al principio era como "aaagh la discoteque" no sé... que en verdad es muy estúpido pero igual decís como "pucha qué lata" pero ya filo, a mi no me puede importar menos. Lo que más me afectó fue lo del sol. No poder ir a las piscinas con mis amigas, estar siempre a la sombra, no estar en la playa que yo soy adicta a la playa, siempre en el quitasol... Pero ahí mis papás me apañaron caleta y mi mamá en vez de regalarme bloqueadores, me regaló los mejores autobronceantes, y así me apañaron caleta.

- Osea tú ¿sentías la necesidad de saber de tu enfermedad, o era más que te daba lata?

Al principio estuve tanto tiempo mal, que como que lo único que quería era que me encontraran algo para que se me quitara no más. Yo pensé que era... porque muchas veces me salían como parásitos, o virus y cosas así, entonces yo siempre dije "en volá soy muy débil y me contagio todo de la guata no más, o no sé, toda la comida me hace mal". Pero quería que me encontraran algo para decir como "ya, quiero sentirme bien un ratito". Porque vomitaba todos los días, siempre estaba mal, entonces decía "ya lo único que quiero es que me encuentren algo para que se me quite".

- O sea tu diagnóstico fue un alivio en el fondo...

Al principio sí, pero el primer día me angustié muchísimo. Porque fue justo a finales de diciembre, era como mi primer día de vacaciones y me dijeron "no más sol, no más comida..." y ahí fue como... aparte a mí me gusta toda la comida, yo me puedo comer una carne de perro y la puedo encontrar rica, nunca me complico por nada. Entonces ir a la casa de alguien y tener que llevar tapper, justo estaba pololeando y me iba primer verano con su familia y me hicieron todo el menú para mí, y como que eso a mí no me gusta cachay, soy como independiente y que nadie se preocupe por mí. Ya tener como eso, me molestaba muchísimo, me molestaba demasiado. Pero después me empecé a acostumbrar y nunca me sentí enferma, entonces nunca me angustió, pero la gente más vieja que tiene esto, no sé sobre los 50, antes les cortaban el intestino entero y ellos están muy mal. La gente como mi generación de Crohn tiene muchos tratamientos bacanes, que no te van a hacer nada al intestino, cachay? Entonces a los otros más viejos, que sí les sacaron todo, están muy mal, onda pasan en la clínica...

- Igual por el mismo desconocimiento de la enfermedad yo creo...

Sí po, antes no se conocía nada, acá en Chile te lo cortaban (el intestino), y mi tío que fue a Francia a operarse, le dijeron "¿Qué estay pensando?!,

¡Eso ya no se hace!" Y mi doctor me dijo "O sea ninguna posibilidad que te cortemos el intestino, esto se arregla con tratamiento y vamos a hacerlo de a poco. Y si alguna vez te pasa algo que ya como que en verdad es heavy en el intestino, te cortan un pedazo, pero si es algo heavy". No todo. Y eso a mí me empezó a traumar porque mucha gente cercana me empezó a decir como "En verdad tenís Crohn... mi tía tiene y se está muriendo" Y puras cosas así entonces como que ya con esos comentarios me empecé a angustiarse un poco. No le conté a nadie, pero yo decía como "mamá, me están diciendo estas cosas y yo en verdad no me siento que voy a estar así". Y aparte los doctores te dicen "El Crohn no se mejora, no se va a mejorar nunca" y mi doctor me dice "Yo he visto pacientes que se mejoran", y me dijo que creía que yo me iba a mejorar. Además porque yo tengo la mentalidad de que en verdad yo no estoy enferma, y no estoy enferma, y no estoy enferma. Y me da lo mismo lo que me digan los doctores... dentro del Crohn yo estoy muy bien, y es muy bacán.

- Claro, es que igual hay hecho cosas que te dicen los doctores, igual hay hecho cosas para estar bien...

Sí, y aparte nunca me limité con nada... Igual me pasaron cosas lateras por el Crohn como enfermedades que te dan por el Crohn como fibromialgia o no sé, que te duelen las articulaciones y los músculos y eso es lo que más me ha dolido. De repente despertarme y en verdad no poder moverme. Y duele demasiado. Eso duele demasiado, pero ya cuando encontré las técnicas, o como cuando te empieza a doler decís "ya, relájate, acuéstate un ratito, te ponís unos guateros o algo frío o que se yo, (depende de la época del año) y chao." Pero al principio yo no me podía ni levantar. El año pasado me dio una crisis heavy, estuve hospitalizada una semana y esa fue la más latera, porque ahí morfina a la vena todo el día, no podía más del dolor. Ahí me quería morir, yo les decía a los doctores "Porfavor máteme porque no puedo más de este dolor" y los doctores te dicen que este dolor es peor que el parto así, es demasiado doloroso.

- Y esa crisis ¿se desata porque pasa no más, o qué?

Eeeh supuestamente te lo gatilla el ambiente. A mí me pasó porque yo soy demasiado estresada y demasiado ansiosa. Justo había partido la universidad, yo soy muy estresada y autoexigente. Entonces partí y fue el primer día de universidad, llegué del primer día de clases, llegué a mi casa, me subí al auto con mi familia, que fuimos a no sé donde y al tiro empecé con (ruidos de retorcijones), mal de la guata y ahí no pude moverme más y ahí me llevaron de urgencia y me dejaron hospitalizada.

- Y eso ¿Hace cuánto fue?

En marzo del año pasado. Y después estuve un mes y medio en cama y no podía comer ni siquiera una cucharada diaria. No comía. Estuve un mes y medio que en verdad no podía ni caminar al baño, si me tenían que llevar, no podía moverme. Pero eso fue porque no podía comer, no porque me dijeran que no comiera, sino porque en verdad mi cuerpo no podía comer, lo rechazaba todo. Comía y vomitaba. Eso fue asqueroso. Ahí fue una lata, pero fue como el único período así que he estado mal. Ahí me empezaron a dar antidepresivos y ansiolíticos, no porque estuviera triste, depresión ni nada, fue porque como yo soy tan ansiosa y estresada, era como para mantenerme mi ánimo equilibrado cachay? Para estar como normal, porque yo “uuu no paro no paro”, era para estar más tranqui, y me cargaron. Lo pasé pésimo con esos remedios. Yo nunca había tomado remedios y me dieron demasiado; una bomba de remedios; de cosas para la guata, me dieron corticoides, me dieron demasiadas cosas. Tenía como 9 remedios con la crisis. Antes de la crisis ponte tú tomaba 5 remedios distintos y después empecé a tomar nueve. Y ahí ya no sé, me sentía demasiado rara, como que estaba todo el rato mareada no sé, me cargó, y después de como una semana que empecé a tomar esos remedios me dio una sobredosis por los remedios, porque mi cuerpo no estaba acostumbrado a eso. Me llevaron al psiquiatra porque alucinaba así mal. Pero fue solamente porque mi doctor me dio

dosis que mi cuerpo no resistía, y ahí me sacaron esas cuestiones.

- Entonces ese traspaso de información, ¿Hasido sólo por parte de tu doctor o te ha interesado buscar por otros lados...?

Mi doctor me explica bien poco, lo que me explica no lo entiendo. Alguno de mis papás va siempre conmigo porque saben que yo soy así.

- ¿Y porque no cachas o porque te da lata?

No no sé, no me interesa. De verdad no me interesa. Agarro lo básico y me quedo con eso. Y aparte mis papás saben que si voy, voy a agarrar lo más fácil y lo menos brígido. Y me dijeron ponte tú “no puedes carretear”, y mis papás al tiro “no tenís que carretear”, si hubiera ido sola me habría importado una raja que me dijeran no carretear, entonces mis papás van ahí y “que no haga esto, que no haga lo otro”. Y como mi doctor me explica muy poco, no es que me explique poco tal vez... yo no quiero, no me interesa.

- ¿Pero te da lata que tengas que ir con tus papás?

No, prefiero ir con mis papás porque a mí no... Es que a parte mis papás son relajados, o sea, los dos me dicen que quieren atacar el Crohn por todos los medios posibles; no sé me llevaron a los imanes, me llevaron a un iriólogo, me llevaron a una cuestión de unas dietas de alimentación natural y qué se yo, pero no me están paqueando como que no haga cosas, cachay? No me limitan esas cosas. Ponte tú el primer año que me lo diagnosticaron, era diciembre y yo tenía un viaje con mi pololo y cuatro amigos más a la carretera austral. E íbamos a estar mucho tiempo sin señal, metidos en un lodge de pesca, que es un lago solamente nosotros y ahí mi doctor me dijo “no vayai” y yo “niuna posibilidad de que no vaya. En verdad perdón pero no voy a estar cagándome en mi casa por tener esto, a mí me da lo mismo, voy a ir para allá”. Y mi doctor me dijo “sabís qué, tenís toda la razón”, (me llamó después a mi casa) “Tenís toda la razón, llamé a un doctor que conozco que Coyhaique, le mandé todo tu informe, todo tu historial médi-

co, si te pasa algo vas para allá y él ya sabe todo lo tuyo.” Me apañó caleta. Igual nunca me pasó nada, o sea la cuestión de los músculos pero filo ya me iba a acostar y chao. La cuestión del intestino no me pasó nunca, aparte que todos me apañaron. Compramos todas las cosas que yo podía comer, fue muy bacán.

Y las veces que yo he investigado, me da como nervio, internet me da nervio, siempre salen cosas como muy exageradas y no sé fotos, y cosas raras, como que prefiero no meterme esas cuestiones en la cabeza porque sé que me voy a mejorar y que no voy a estar así. Sí, no me interesa estar metiéndome. Toda la gente que me dice como “ay mi mamá tiene Crohn y está pésimo...” Pucha, qué fome, ojalá esté mejor. Yo sé que no voy a llegar a eso.

- ¿Y cómo dirías que te has sentido en general emocionalmente, con la enfermedad?

Bien. O sea al principio los primeros tres días me los lloré enteros, pero no fue como por tener Crohn, era porque no sé, al principio no sabía lo que era, pero igual tengo a mi tío que lo veo siempre y hace todo y es una persona demasiado normal. Le gusta carretear, le gusta estar haciendo todo con los primos, nunca he visto que esté limitado por nada, entonces no me angustié nada. Pero lo del sol y los viajes, me angustió caleta. Porque ponte tú los trekkin; me gusta demasiado hacer deporte y hacer cosas así y para los trekkin tenía que estar tapada hasta las orejas, no podía autoexigirme demasiado, no podía estar con ningún rayo de sol, como que eso me daba lata.

- Igual eso es porque te inmunodeprimen, no?

Si, me daban remedios que todo mi sistema; que todo lo que lo atacara, iba a empeorar así heavy. El sol supuestamente si me llegaba mucho, me iba a enfermar de todo. Y a mi tío le pasó eso, le pasó y estuvo demasiado tiempo hospitalizado. Y tú decís como “ya chao, no voy a ser weona de hacerlo”, porque típico que te dicen que no esté al sol, pero siempre los doctores son exagerados. Le bajé un poco el perfil y dije “ya chao, voy a tomar sol igual” y de ahí mi tío me dijo “de verdad con estos reme-

dios no te acerques al sol”, entonces éramos 6 en ese viaje, y que los 6 estuvieran como cambiando los panoramas por mí, eso fue muy pajero. Igual siempre traté que no fuera tema. Siempre lo hice sola. Si me pasaba algo me iba calladita, sola al baño, me tomaba los remedios y listo. No contarle nada a nadie. Porque aparte la gente siempre como que se trauma... “¿Tenís Crohn, qué es el Crohn?!, es demasiado atroz” Y en verdad la gente como que no sabe mucho. Todo el mundo lo encuentra atroz, como peor que el cáncer y que me voy a morir en poco tiempo. Mi pololo cree que me voy a morir en cualquier minuto, te juro. Cree que me va a pasar algo y me voy a morir en cualquier minuto del Crohn. Pero yo estoy muy tranquila.

- Otra cosa, más o menos, ¿qué cosas has tenido que cambiar, estas limitantes que tú decías, para levar tu enfermedad bien?

Al principio me preocupaba mucho más. Como que ya me acostumbré a que me sienta mal todos los días, pero al principio como con todos los remedios y ya como enfermedad nueva y te empiezan a dar lo de las dietas, en mi casa cambiaron todas las comidas. Sacaron todo lo que no podía comer. Entonces eso me apañó caleta.

- Y como ¿qué cosas por ejemplo?

Es que a la parte que vaya voy a poder comer algo. A lo más me como el tomate solo o el pan solo, pero siempre comer algo. Ponte tú no sé, el pimentón, cebolla, todas las cosas picantes... Ya ni siquiera me acuerdo, como que ya lo estoy pescando tan poco... Las bebidas, las cosas con alcohol, el brócoli. Son varias verduras en verdad, todas las que hinchan. Legumbres. Puedo comer legumbres sólo sin hollejo, porque el hollejo se mete en las úlceras, y eso se va como al organismo. Es muy asqueroso así que nunca más comí.

- Como acumulándose...?

Sí, es que a mí me pasaba que de repente comía cosas y sentía como una pelota. Porque yo sentía las úlceras, y en algunas partes sentía como una pelota. Y era porque se acumulaba. Como ponte tú

el choclo, todas las legumbres, los jugos gástricos no lo absorben entero, no es que lo absorban no lo...disuelven, (nosé cómo se dice). Se te meten por las úlceras. Y eso hace que si están muy grandes las úlceras, se te meten al organismo. Y aparte si están ahí como que molestan mucho. Todo eso me tuvieron que hacer especial. Porque tengo que comer legumbres, entonces estamos ahí pelando garbanzos uno por uno para metérmelo como una ensalada así. O sino, sopa de lentejas, mega colado y todo. Pero lo que más me molestó al principio, fue no poder apañar a mis amigas, porque yo soy como la que siempre apaña a todo y hago cosas todo el día y nunca paro. Ah también, yo voy a crossfit hace cuatro años. Antes iba dos veces a la semana y ahora voy tres. Pero entremedio me prohibieron crossfit. Y me dijeron solamente yoga, yo no tengo paciencia para yoga. Me dijeron “el único deporte que puedes hacer es yoga” y yo “imposible”.

- ¿Y porqué? ¿Te desgasta?

Sí, porque no podía después mover los músculos y las articulaciones. Pero después caché que el deporte me hacía mucho mejor para eso. Después le dije a doctor que filo, iba a empezar a ir igual y empecé tres veces a la semana y estoy bacán.

- O sea tú eres muy como que pruebas las cosas y no te limitas.

Sí, es que aparte el cuerpo es muy sabio, te juro que el cuerpo sabe. Ponte tú cuando me eliminaron el deporte, estuve dos meses sin hacer nada de deporte, onda subiendo el Manquehuito que es una caca, y yo soñaba trotando, veía a la gente trotando (que yo odio trotar, lo odio), y veía y decía como “ay que rico qué envidia” y te juro que el cuerpo es demasiado sabio sabís perfecto. Yo cuando no como carne por mucho tiempo (porque tampoco podía comer carne), como que sabía que tenía que comer ponte tú un tarro de atún. O llegaba a mi casa y era como “necesito comer betarraga” porque me daba algo, mi cuerpo lo necesitaba, pero no sabía por qué. Era porque tenía antojo ese día de eso, pero brígido. Sabía que mi cuerpo necesi-

taba comer algunas cosas. Me pasaba con cosas muy puntuales como betarraga, tomate, o limón. Yo tampoco soy buena para el limón; era como cosas que ni siquiera me gustan, pero sabía que tenía que comer. Como salir a carretear y esas cosas, pero después no pesqué nunca más. Hay que estar más tranqui no más, no ir a la dicothèque hasta las 6 de la mañana. Si tengo que trabajar todo el día al día siguiente (porque en arte trabajo caleta), entonces llego a mi casa a las 3 y tengo que dormir mínimo seis horas, porque osino me despierto y no puedo mover ni los brazos. Pero eso, he tratado de que no me limite en nada, hago todo.

- ¿Cómo es tu tratamiento? ¿Te tienes que inyectar?

No, yo lo hago todo con pastillas. Pero he dejado de tomármelas, estoy haciendo una dieta vegana que la partí la semana pasada en verdad, porque no soporté los remedios. Y a mi dos remedios, por isapre y todo, me cuestan 160 lucas cada uno y no me alcanza para el mes. Y eso son sólo dos remedios, los otros cuestan 70 que son los baratos y todas las consultas al doctor que cuestan 60-40 lucas. Y mi doctor es un tierno... la crisis por la que estuve hospitalizada el año pasado (mis papás son muy mateos con la plata, muy mateos. Mi papá tiene todo calculado) Y dijo “ya, con este tratamiento, queremos hacerte el mejor tratamiento que exista así que nos vamos a cambiar de casa un tiempo”. Y la casa que tenemos, que vivo ahora, mi papá la construyó; toda mi familia es artista, diseñadora, arquitectos. Y la casa, era como todo nuestro proyecto cachay? Todos construimos la casa juntos, entonces para mí cambiarme de casa fue una angustia así atroz, eso fue lo que me gatilló también la crisis, porque me angustié mucho que por mi culpa... Mis papás me decían “¡cómo crees que es tu culpa! Somos tus papás, por algo trabajamos, no trabajamos para viajar; trabajamos para que ustedes tengan la mejor educación, los mejores doctores si les pasa algo. Nosotros queremos hacer esto y no es porque estemos pobres, es porque queremos estar seguros no más, estar tranquilos en una casa que puede ser más chica, menos gastos, y poder pagar los remedios

mejor". Y ahí yo me angustié demasiado... Por suerte a mi papá le empezó a ir bien y no tuvimos que cambiarnos de casa, pero hasta ahora es mi trauma decirle "papá tengo que comprar este remedio... me falta este remedio" Eso me angustia muchísimo, porque siempre son remedios caros, siempre va a salir más de 200 lucas, entonces eso me angustia muchísimo. Pero mi papá me dice "ay erís pelotuda! Para esto es la plata que gano! No te angusties por estas estupideces". Pero es carísimo.

- ¿Y son muy difíciles de encontrar?

Sí. O sea, hay uno que tengo que encargarlo porque es tan caro que no los tienen en la farmacia porque siempre entran a robárselo. Entonces tengo que llamar un día antes para que me tengan un remedio, y ya perfecto.

- Ah pero acá...

Si, acá, en la farmacia de al lado de mi casa. Pero tengo que llamar antes porque no los tienen ahí. Y había uno que no lo encontraba nunca. Mi doctor se los conseguía y yo iba a su consulta a buscarlos. Mi doctor me apañó caleta, me dijo que fuera a su consulta en Marcoleta, que ahí él podía pasarme gratis. Me daba los remedios más caros al principio, me los regalaba. Él es de la católica, estudió y trabaja en la católica... Como que a todos los doctores que yo iba, eran puros "diostores", que te decían así "no si yo te voy a curar y esto es así y así". Y mi doctor me dijo "No, las cosas no son tan blanco y negro, en verdad hay cosas que uno no sabe de repente. Nosotros en Crohn lo empezamos a investigar hace muy poco, yo llevo no sé cuántos años investigándolo y hay miles de cosas que en verdad no sé. Y no se saben en el mundo, entonces de verdad no te angusties por estupideces". Mi doctor es bacán, Carlos Quintana. Es muy centrado, o sea me dice "Yo sé que tú tienes 23 años y no quieres tomar corticoides porque te vay a hinchar, así que te voy a dar este otro que es como lo mismo, y es menos fuerte entonces no te vay a hinchar. Y llega justo al intestino, entonces no pasa por el hígado que te inflama y qué se yo". Y si me tiene que dar el otro que es más brígido,

me lo da en dosis más bajas, como cada dos días para que no me hinche, porque sabe que me gusta carretear, que tengo pololo y que típico de las mujeres que nos queremos ver lindas y que todas vamos a estar hasta el pico si estamos hinchadas como ballena. Y aparte todas mis amigas era como "estás tomando corticoides, que es de cáncer y es demasiado atroz el corticoides" Y yo decía como "ya, no." Es seco. Pero es muy viejo, voy a sus consultas y ya no me escucha. Pero nos amamos, cuando me voy de su consulta me dice "nunca he querido tanto a una paciente" y me pongo a llorar a mares. Es lo máximo, es demasiado humano. Y este año he ido una vez no más a verlo. Iba cada un mes antes. Fui solamente en marzo, febrero por ahí. Y me llama todos los meses...

- "Catalina, ¿cómo estás, cómo te has sentido?"

- Bien perfecto...

- Ya, entonces no vengas.

Como que él dice que si no lo necesitay, para qué vas a venir porque sí, como a sentirte más enfermo, para qué. Es bacán. Mucha suerte de tenerlo.

PATRICIO BESNIER, 27 AÑOS

- Nombre completo y edad:

Patricio Javier Besnier Cabrera. 27 años.

- ¿Hace cuánto tiempo fuiste diagnosticado/a?

3 años aproximadamente, si se cuenta el año de diagnóstico 4. Ahora bien, yo tengo síntomas desde muy pequeño, por lo que tan raro no fue encontrarme con una patología crónica y sistémica con muchas aristas al haber.

- ¿Cómo fue el tiempo previo a tu diagnóstico?

Y cuánto fue el tiempo en que no sabías qué enfermedad tenías, la incertidumbre, el proceso de visitar a varios doctores. ¿Cómo te sentías física y emocionalmente durante éste período?

Fue un proceso largo que implicó mi último de año de Universidad (7 y 8 semestre) y el inicio de la práctica profesional. Gran parte de los síntomas más fuertes partieron en julio del 2012: estuve con diarrea, dolor intestinal, baja de peso (20 kilos en

1 mes), fiebre, etc durante casi 10 meses, en los cuales tuve que seguir estudiando, yendo a clases y llevando una vida como universitario como si nada pasara. Lo primero que hice fue visitar al servicio médico de mi Universidad y de ahí comenzó la gran escalada de exámenes que no pararon durante todo el segundo semestre del 2012, Hospital Van Büren y muchos más....Un largo trayecto tras un diagnóstico que tardó en llegar, puesto que no había claridad en un primer momento, ya que no solo tuve manifestaciones gástricas sino que dermatológicamente.... Fue una escala de síntomas inflamatorios

Me encontraba tanto físicamente como emocionalmente devastado, ya que me encontraba lejos de mi familia, pues vivía en Valparaíso por mis estudios universitarios, por lo que el proceso lo viví solo, sin la compañía y ayuda de mi familia cercana, solo mis amigos cercanos. En un primer momento, mis padres no le tomaron el peso, es más el apoyo fue bastante poco....

- ¿Has sentido la necesidad de saber de la enfermedad? (Quizás no quieres saber nada de ésta, hay negación o falta de interés por informarse).

En un primer momento, no quería o me renegaba, pero posteriormente fue todo lo contrario. Sentí la necesidad de implicarme más en la temática y ser un actor más de las enfermedades crónicas, por lo mismo, llegué a la Fundación, con la idea de hacer cosas.

- ¿Dónde te has informado sobre tu enfermedad? ¿Qué canales has utilizado para esto? (Doctores, internet, comunidad con otros que padecen lo mismo, etc.)

Los doctores es muy poco lo que te pueden aportar, uno vive este duelo solo y tratando de aprender y a convivir con la enfermedad en el día a día. Internet claramente fue el portal a este mundo. Posteriormente, he ido aprendiendo a través de otros pacientes y en el trabajo a diario de la Fundación.

- ¿Cómo fue el traspaso de información entre tú como paciente y tu médico cuando fuiste diagnosticado/a? ¿Cómo es ahora? ¿Ha cambiado la

forma en que te ha entregado la información?

En un primer momento super frío y lejano, razón por la cual, me llevó a conocer otros especialistas que fueran más empáticos.

- ¿Cómo te has sentido emocionalmente respecto a la enfermedad? En un principio y a través del tiempo, hasta ahora.

Es una larga pregunta de responder, ha sido un decurso largo, repleto de vaivenes, emociones y sensaciones....

En un principio muy mal, "echándole mierda" a medio mundo por lo que pasaba, culpando fuertemente a mis padres por haberse percatado antes, por no haberme apoyado lo suficiente.

- ¿Qué o quiénes han sido un apoyo fundamental/emocional y por qué?

La respuesta sería mi familia, pero en un primer momento no estuvieron, mis amigos y compañeros de Universidad vivieron el primer proceso. Ya en marzo del 2013, volví tras 7 años a la casa de mi madre, ahí ella comenzó a ver lo que le comentaba no eran solo ilusiones mías, sino que una patología hecha y derecha mucho más grande de lo que creía, puesto que no solo era mi piel, sino que intestinos, articulaciones y sistema inmunológico, todo comprometido....

- A medida que te has ido informando sobre tu enfermedad, (si es que lo has hecho) ¿Ha mejorado tu percepción respecto a esta? ¿Te sientes con mejores herramientas para enfrentarla?

Estar informado y en mi caso empoderado del tema, ha sido vital y claramente la percepción y comprensión de la misma ha mejorado. Esto me ha proporcionado más herramientas tanto cognoscitivas así como emocionales para poder afrontar este reto que se impuso en mi vida.

- ¿Cómo has llevado/ vivido con la enfermedad? ¿Qué prácticas cotidianas has tenido que cambiar o adecuar en tu vida?

He tratado de llevar una vida lo más normal posible con todas las precauciones del caso. El hecho

de haber pasado por distintas situaciones, me ha llevado a ver la patología de una óptica mucho más madura; obteniendo otros beneficios de esta. Sin embargo, debo confesar que hay veces que me gustaría “ser” normal.

Las prácticas cotidianas que he tenido que readaptar son el tema de la alimentación (muchas cosas no las tolero dentro de esas: choclo, legumbres con hollejo, alcohol...y un largo etcétera), cuidado de la piel y las articulaciones. Hacer mucho deporte, en mi caso, es lo peor porque bajo kilos como de la nada, así como adaptar para no lastimar las articulaciones dañadas con la artritis enteropática (Artritis producto del Crohn)

- Crees que tener la enfermedad de Crohn, ¿Ha sido una limitante en tu vida? ¿Por qué sí o por qué no?

Sumando y restando, sí es una limitante, pero a la vez he ganado mucho: no soy la persona de hace unas años atrás. Así como una parte de mí murió; renació otro ser, creciendo en muchos más aspectos que jamás pensé que tendría que abordar.

JOSEFINA LORCA, 20 AÑOS

- ¿Cómo se hizo tu diagnóstico? ¿Cómo descubrieron tu enfermedad?

Pasé una mala noche, mucho dolor de guata. No podía dormir de dolor. Al otro día fui a urgencias en un consultorio y me dijeron que podía tener apendicitis, pero que tenía que ir a urgencias en un hospital. En el J.J. Aguirre me atendió un doctor que al palpar, me dijo que no era apendicitis. Me sacaron un scanner, se demoraron mucho en entregar los resultados. Al entregarlos, me dijeron que el diagnóstico era solo por biopsia y me explicaron un poco lo que era, y que se trataba de una enfermedad crónica. Luego de unos días, me hicieron una colonoscopia y biopsia y se confirmó que era Crohn y que tenía 4 fístulas (que anteriormente se vieron en el scanner, y por eso la sospecha de Crohn).

- Cuando te lo dijeron, ¿sabías de qué se trataba

esta enfermedad? ¿Si no es así, los doctores la supieron explicar?

No tenía idea de lo que era, y tampoco lo dimensionaba. No sabía que era tan grave. Los practicantes sí, me contaron de qué se trataba pero la misma doctora contaba las cosas y el tratamiento a seguir de una forma muy poco empática. Con la situación en que yo estaba, no había preocupación emocional y me hablaba de lo que yo necesitaba (tratamiento biológico) pero sin ánimos de ayudarme y era como si no me conociera. Me cargó mi doctora.

- Luego, ¿supiste enseñada qué hacer o qué pasos seguir? ¿Cuáles fueron?

Principalmente fue buscar otras alternativas; a mi me recomendaron otro doctor y ahí el procedimiento fue empezar a moverse. Mandé cosas para todos lados y cuando llegué a él [doctor nuevo] fue todo distinto.

Lo que hice fue buscar por todos lados; laboratorios, diputados... Esto a través de Internet.

- ¿En qué cercanos y/o familiares te apoyaste para enfrentar esta enfermedad?

Familia en general y pololo. Y en los enfermos, pero yo siento que entender mi enfermedad, fue mi mayor apoyo, de una manera científica.

Me daba seguridad tener información. El mayor refugio es enfrentarla, conociendo la realidad y no olvidar la enfermedad; luchar por ella y también haciendo que los demás la vean, hacerla visible, para que todo sea más justo al final.

- Según el sistema de salud existente hoy en Chile, ¿cómo se trata tu enfermedad?

Es muy difícil, de partida no está en el AUGE. No se diagnostica, se opera apresuradamente. No es bueno. SALUD PÚBLICA: No se dan los medicamentos. Solo en el San Borja. El tratamiento biológico es imposible acceder a él. “Estamos totalmente en la nada”.

SISTEMA PRIVADO: Es un hecho que se puede acceder al tratamiento biológico con isapre. Igual siempre tratan de sacar a la gente que tiene estas enfermedades.

LEY RICARTE SOTO: Al parecer, la enfermedad de Crohn no se incluiría en la ley, no hay nada claro.

- Hablando de los síntomas que tiene esta enfermedad, ¿Cuáles son? ¿Cómo los has controlado?

Diarrea, dolores de guata, náuseas, vómitos y diarreas con sangre. Deseos incontrolables de ir al baño en el fondo. Se controla con el tratamiento de la enfermedad o comiendo cosas “más piola”. En el fondo, es ir probando qué te hace efectos y qué no. La tolerancia es distinta en cada persona, pero por ejemplo el yoghurt y la lechuga me hacían mal. Pero las papas fritas las tolero ponte tú.

- ¿Hay algún protocolo fijo a seguir en términos de dieta específica, tratamientos con profesionales especializados como por ejemplo nutriólogos, etc.?

No. O sea tienes que ir al nutriólogo y todo, pero siempre te van a decir lo mismo. Y hay una dieta especial, pero que es súper cara, entonces la gente generalmente no tiene la plata para esto. Pero generalmente te dicen que pruebes.

CARMEN ALLENDE, 57 AÑOS

- Nombre completo y edad.

Carmen Allende Urrutia. 57

- ¿Hace cuánto tiempo fuiste diagnosticado/a?

10 años aproximadamente

- ¿Cómo fue el tiempo previo a tu diagnóstico? Y cuánto fue el tiempo en que no sabías qué enfermedad tenías, la incertidumbre, el proceso de visitar a varios doctores. ¿Cómo te sentías física y emocionalmente durante éste período?

Por muchos años sentía que era súper floja, que no podía estar tan cansada, el 2000 fui a dar sangre y me dijeron que me viera con un doctor xq tenía anemia, que mis reglas eran muy abundantes, lo que no era tal, y que tomara fierro. Pasé como 7 años con anemias, sintiéndome mal. Cuando empecé con hemorragia, fui al Dr. y me hicieron

colonoscopia. Eso fue rápido. Por un tiempo me cambió la vida.

- ¿Has sentido la necesidad de saber de la enfermedad? (Quizás no quieres saber nada de ésta, hay negación o falta de interés por informarse).

En el momento en que me diagnosticaron investigué todo lo que pude en internet, aprendí mucho pero faltaba.

- ¿Dónde te has informado sobre tu enfermedad? ¿Qué canales has utilizado para esto?

(Doctores, internet, comunidad con otros que padecen lo mismo, etc.)

Doctores e internet

- ¿Cómo fue el traspaso de información entre tú como paciente y tu médico cuando fuiste diagnosticado/a? ¿Cómo es ahora? ¿Ha cambiado la forma en que te ha entregado la información?

Siempre me fue contando de a poco. Ahora no lo veo más, me sacaron el colon completo.

¿Cómo te has sentido emocionalmente respecto a la enfermedad? En un principio y a través del tiempo, hasta ahora.

Es una enfermedad de mierda. Las personas no entienden por todo lo que se pasa.

- ¿Qué o quiénes han sido un apoyo fundamental/emocional y por qué?

Mis hijos, mis hermanos y mi pareja, aunque de repente se aburren de mi falta de energía, me dicen que vaya al siquiatra.

- A medida que te has ido informando sobre tu enfermedad, (si es que lo has hecho) ¿Ha mejorado tu percepción respecto a esta? ¿Te sientes con mejores herramientas para enfrentarla?

Cada cierto tiempo creo que al fin estoy funcionando y que todo está controlado y pasan cosas..... uveítis, alergia al remedio, inmuran ototóxico (ahora tengo 40% de audición), osteomielitis, dolores articulares, síndrome de piernas inquietas, etc.

**-¿Cómo has llevado/ vivido con la enfermedad?
¿Qué prácticas cotidianas has tenido que cambiar o adecuar en tu vida?**

Me cambió radicalmente la vida, a través de los años he cambiado todo.

-Crees que tener la enfermedad de Crohn, ¿Ha sido una limitante en tu vida? ¿Por qué si o por qué no?

Yo pienso que hay grados y mucha diferencia entre las personas con enfermedad de Crohn.

Mi organismo rechazó todos los tratamientos, hasta que me sacaron el colon. Ahora tengo que cuidarme más de qué como y estar pendiente de tomar suplementos para todo lo que mi cuerpo no absorbe.

MANUEL ÁLVAREZ, GASTROENTERÓLOGO ESPECIALISTA EN ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL, RED DE SALUD UC CHRISTUS.

-¿Cómo es el proceso de diagnóstico, la relación Paciente-Doctor?

La relación paciente-doctor como declaración de principios, es vital en esto, especialmente para toda enfermedad crónica, es fundamental tener una buena relación y que exista empatía, confianza y que haya, en ese sentido, una comunicación muy fluida entre ambos. Y como por supuesto, lo médicos todos estamos ocupados, entonces en general hoy día la mejor manera en donde se tratan estos pacientes son en unidades con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. ¿Y eso qué significa? Que no dependa sólo del doctor, sino que haya también psicólogos, psiquiatras y enfermeras. FUNDAMENTAL el papel de la enfermera porque es el primer contacto, y hoy día hay enfermeras especializadas en Eii, existe una que trabaja con nosotros (si tú quieres la puedes venir a entrevistar, ella te puede dar un complemento mucho mejor, se llama Francisca Figueroa. Ella es la enfermera de la unidad de Eii.)

La Eii como tú sabes engloba dos; una es la colitis ulcerosa y otra es la enfermedad de Crohn (que es la que nos convoca). El proceso de diagnóstico es cuando el paciente accede a la consulta en salud porque nota que hay algo que no camina bien. ¿Qué es lo primero que los pacientes sienten? Diarrea, dolor abdominal, junto con eso decaimiento, frecuentemente hay sangre en las deposiciones, y los pacientes pueden además bajar de peso, porque no comen adecuadamente. Dejan de comer porque comen y les duele, por lo tanto “voy a evitar comer para que no me duela”. Puede el paciente, a través de esta diarrea, perder nutrientes importantes para el organismo; vitaminas, minerales, bajar de peso, puede perder sangre; llevar a anemia. Como es una inflamación, aunque es la minoría, pueden a veces tener fiebre. Y este conjunto de síntomas es por el cual los pacientes acceden. Pero esto cuando sucede agudamente, yo no pienso que tienen un Crohn o una CU. Cuando alguien me viene a ver porque ayer, o lleva dos días, tres días, cuatro días; lo primero que yo pen-

saría es que tiene una intoxicación alimentaria, una infección gastrointestinal, una gastroenteritis infecciosa, que son los nombres que nosotros utilizamos para decir que se expuso a alguna toxina, virus, o bacteria. Pero cuando este cuadro ya lleva varias semanas; más de dos semanas en general, y especialmente si lleva 5, 6 semanas, tres meses, por supuesto sabemos que ya no es una infección. Y prácticamente no hay infecciones que estén manteniendo al paciente por 6 semanas. Cuando eso, me viene a contar el paciente que está con diarrea, con sangre, con dolor abdominal y que no se le pasa, que se tiene que despertar en la noche para ir al baño, entonces uno sabe que tiene una Eii.

Y como esto requiere finezas en el tratamiento y requiere darle varias directrices, por lo tanto requiere que haya ahí un contacto. Y tanto la información oral del médico, la información escrita, las indicaciones, la indicación de la enfermera, lo que le indica la web, todas esas. Entonces cuando un paciente necesita, una vez que ya tiene el diagnóstico y necesita contactarse con nosotros; el primer contacto es con la enfermera. Y ella es una muy buena receptora de esto, y por lo tanto muchas veces sólo vienen por cosas menores y ella lo soluciona, y por supuesto que si hay algo mayor lo deriva y ahí lo evaluamos nosotros. Entonces esto trabajamos en la parte de unidad; son varios gastroenterólogos, tenemos una enfermera, hay radiólogos especializados, hay cirujanos especializados, hay nutriólogos especializados en temas de Eii, entonces en general hoy día el concepto para el manejo de estos pacientes, es mejor manejarlo en unidades de Enfermedades Inflamatorias. Por supuesto que esto no es válido para el 100%, o si el paciente no accede a una unidad de Eii, también lo pueden manejar, pero lo óptimo sería tener este manejo integral.

- ¿Y entonces la enfermera es el agente que más acompaña al paciente?

Por suerte que es así. En ese sentido. Porque tiene la formación, tiene la disponibilidad, tiene todo lo

que significa la posibilidad de resolver si es que al paciente hay que vacunar, si fue al odontólogo y le indicó un analgésico, no sabe si tomarlo o no, si se resfrió y le dijeron “tómese esto”, si ha bajado de peso qué hacemos mientras lo ve la nutricionista. Entonces ahí hay muchas cosas, y hay guías por ejemplo para el manejo de la nutrición; qué hacer. Qué pasa con el deporte. Qué pasa si se quiere embarazar; gran tema. Como esta es una enfermedad que afecta a personas jóvenes y un poco más del 50% son mujeres, está el tema de tener hijos o qué hacer al respecto. Qué pasa si tiene un déficit nutricional, qué pasa si tiene anemia, entonces son tantas ahí las vicisitudes.

Otro punto no menor, es que estos pacientes además de tener una enfermedad intestinal, además frecuentemente tienen síntomas extraintestinales; es frecuente que a los pacientes le aparezcan algunas lesiones en la piel, aftas en la boca, le duelen las articulaciones. Por supuesto que nosotros lo podemos manejar, pero si ya el dolor articular es medio invalidante, necesitamos un equipo ya no sólo de esto, sino de otros profesionales especialistas. Hay reumatólogos para todo lo articular, oftalmólogos; tienen frecuentemente molestias oculares, dermatólogos; para lo que es toda la parte cutánea. Entonces este manejo integral, multidisciplinario, o en los niños (esto puede aparecer en los niños) el manejo del gastroenterólogo pediatra que tiene que ver que además crezca bien, ¿me entiendes? Entonces esto tiene muchas aristas. Y eso es lo entretenido que lo hace, porque si no fuera complejo no habrían especialistas. Hay gastroenterólogos que nos dedicamos casi 100% a sólo Crohn y Colitis Ulcerosa, y no hay sólo uno, hay varios. Para decir un poco la importancia que tiene. Porque además a esta universidad le llegan muchos pacientes de todo el país o Santiago con este diagnóstico, porque saben que hace décadas aquí se trata a los pacientes con enfermedad de Crohn o CU.

- ¿Y usted está especializado en alguna de las dos?
En ambas. Mira, internista, gastroenterólogo, es-

pecialista en Eii... ¡Ya no quedan años para estudiar todo! Pero en general ambas. Y son primo-hermanas. Está el Crohn y la CU, y hay un espectro en que a veces pueden quedar al medio. Nosotros logramos precisar la “Colitis no clasificable”, que antiguamente se llamaban “Colitis indeterminadas”. ¿Qué significa? Que tiene una Eii, pero tiene rasgos del Crohn y tiene rasgos de la CU. Esto angustia mucho a los pacientes y nosotros le bajamos el perfil, porque ambos remedios, los que se utilizan en el Crohn, son útiles en la CU, y los que usan la CU con el Crohn, entonces más bien a título general como de inventario o para el registro anecdótico si es importante saber si tienes una u otra. Donde sí es importante diferenciarlas, es saber si hay que operar. La cirugía para la CU, no es la misma que para la enfermedad de Crohn.

- **En el fondo, lo que yo entiendo en qué se diferencian, es el área en que afectan.**

Claro, te voy a explicar. La enfermedad de Crohn puede afectar desde la boca, hasta la parte perianal, el orificio anal. La Colitis Ulcerosa, tiene una buena parte del nombre: Colitis, sólo de Colon. El Crohn, puede afectar el Colon, y hay más o menos un 30% en que el Crohn puede estar sólo en el Colon, entonces a veces diferenciar un Crohn de colon, de la CU, no es tan sencillo y es donde aparece esta “Colitis no clasificable”. ¿Por qué? Porque si tienes enfermedad del intestino delgado, (que no es el colon, no es el intestino grueso), ya sabemos que no es CU. Otro aspecto, además de la extensión y los sitios que involucra el Crohn, es que tiene un compromiso (en general, no todos) segmentario. Entonces el Crohn, tiende a tener inflamada una parte y después tiene sana, inflamada una parte y así. La CU cuando se inflama, es muy continua, muy homogénea. Entonces uno entra por ejemplo en la CU, entra desde el recto y éste está inflamado, inflamado, inflamado (hace señas de que sube) y de repente deja de estar inflamado. Si es colitis ulcerosa, yo sigo avanzando en el estudio endoscópico y yo sé que nunca más va a haber una inflamación. Pero si yo encuentro que se mejoró, y después centímetros más allá

vuelvo a encontrar otras zonas inflamadas, yo sé que eso no es CU, que es Crohn, porque el Crohn tiene el compromiso que se llama segmentario, parcelar, focal. La CU es siempre continua, homogénea, y siempre afecta al recto. En cambio en el Crohn, puede afectar el íleon, que es el sitio más común en el intestino delgado final. Es el sitio más común que lo afecta. Además al Crohn, se le producen cosas que en la CU no, se le pueden producir unos orificios, unas comunicaciones anormales entre un asa del intestino y la piel, que se llaman “fístulas enterocutáneas” y a nivel del recto hay fístulas entre el recto y la zona perianal, que se llaman “fístulas perianales”. Entonces por ahí sale secreción y a veces hasta caca, que en vez de salir por el recto (canal normal), sale por aquí. Entonces hay fístulas perianales, que no le pasa esto a la CU. A la enfermedad de Crohn, como frecuentemente afecta más al delgado que el colon, el intestino delgado al ser delgado es chiquitito; en cambio el colon no. Entonces cuando se inflama la pared del intestino delgado, frecuentemente le puede pasar que se achica. ¿Y qué va a pasar con el alimento? No va a pasar. Entonces un problema de los pacientes con Crohn, es que pueden tener obstrucciones intestinales. Tienen estenosis. Entonces tiene obstrucciones intestinales, tienen estas fístulas (a veces estas fístulas pueden abrirse al peritoneo, rara vez y generar una peritonitis) o se le produce, que es mucho más frecuente, una acumulación de infección dentro de la guatita (sin ser una peritonitis) que se llaman abscesos.

Y como afecta al intestino delgado, que es donde los humanos absorbemos nutrientes, entonces la probabilidad de bajar de peso es mucho más alta en un Crohn que en una CU. Afecta la nutrición, y si está obstruido el intestino no se come porque duele de una manera... Le vienen unos cólicos, retorcijones, vomitan, devuelven todo...

- Entonces ahí es como cuando viene la crisis y hay que hacer algo más ¿o no?

Así es. Entonces en general, la enfermedad de Crohn tiene algunas particularidades propias, la CU también, pero a veces caen los pacientes al

medio. Esto no es muy frecuente, en nuestra sede acá en la católica, es 7%, que tienen este “No clasificada”. La gran mayoría o es Crohn o CU, y ahí no hay mucha duda al respecto.

- Y hablando específicamente del momento del diagnóstico, eso sí me imagino que sí tiene que hacerlo el médico y no la enfermera.

Sí, y antiguamente lo hacíamos todo nosotros, lo que pasa es que hoy tenemos recursos valiosísimos como la enfermera, pero antes no. Cuando viene el paciente con esta historia, primero hay que examinarlo para ver que no tenga un absceso, una masa, ver que no tenga fiebre, ver que tenga una buena presión, que no esté muy inflamado (muy séptico). Entonces lo primero que uno hace es hacer una evaluación del paciente, para ver si está grave o no. Después de eso, uno trata de precisar el diagnóstico y las consecuencias de todos estos síntomas; y ahí por supuesto que nos ayudan los exámenes de sangre. Voy a ver si tiene anemia, si está desnutrido, si tiene alguna carencia de vitamina, si está deshidratado por la diarrea, si tiene una insuficiencia renal, ver el sodio el potasio, los minerales y electrolitos estén bien. Entonces hay que hacer una evaluación y eso lo hacemos con exámenes de sangre. Junto con eso, vienen dos evaluaciones importantes. La más importante es hacer un estudio endoscópico, porque uno mirando por dentro (por el intestino), que se hace en general por vía rectal, uno mirando por dentro sabe si ya tiene o no la CU o la enfermedad de Crohn. Pero además de eso, le podemos tomar biopsia. Y ahí el patólogo nos va a decir si tiene una Eii, tomando la biopsia. Pero ya uno de mirarla, ya sabe. No es que siempre seamos certeros en esto, por favor, pero de mirar ya uno lo nota. Y a veces nos llevamos sorpresas, pero la mayoría de las veces cuando uno dice que es una Eii, uno no se equivoca y el patólogo lo confirma. Pero la gracia de la endoscopia es primero:

1. Hacer el diagnóstico

2. Pero además, la extensión.

Significa si el Crohn es todo el colon, o si son sólo algunos segmentos. A través de la colonoscopia,

nosotros podemos llegar a donde llega el intestino delgado al con, a la unión entre el íleon el colon y nos podemos meter ahí y ver el intestino delgado. Y por supuesto que también nos entrega información para ver si es un Crohn o no, y tomar biopsias de todo esto. Es lo que logramos explorar a través de la colonoscopia. Entonces el primer examen de diagnóstico para estas enfermedades, en general es una colonoscopia con biopsias. Pero frecuentemente, en la gran mayoría de las veces, además les tomamos una foto, porque yo en la colonoscopia veo sólo el colon por adentro, pero no sé qué está pasando más arriba o si hay una complicación por fuera, o si hay estas fístulas, eso no se puede ver desde dentro. Entonces ¿qué significa una buena foto? Un scanner, o una resonancia, que además hoy en día con la sofisticación en temas de exámenes de imágenes, nosotros podemos evaluar casi milímetro a milímetro el intestino delgado. Y para eso se le hace una resonancia o un scanner, pero el paciente antes de tomarle la resonancia o scanner, se le hace beber agua. A veces es mejor ponerle una sonda por la nariz, y a través de esta sonda le pasan 2-3 litros de agua. Se llena de agua el intestino (especialmente el intestino delgado), y se le hace un scanner. Con esa distensión que provoca el agua, nosotros podemos seguir el intestino delgado muy bien representado y también podemos ver si también tiene inflamación el intestino delgado o no. Entonces con eso nosotros vamos a decir si tiene una enfermedad de Crohn sólo que está inflamada, o tiene alguna complicación; si es que hay obstrucción intestinal, que se llama estenosis. O cuando hay fístulas, que se llama "perforante". Eso nos va a indicar si tiene que ir al tratamiento médico o eventualmente tratamiento quirúrgico. Además del diagnóstico y del tipo de Crohn, nos dice la extensión; si afecta sólo el colon, una partesita de colon, el colon y el intestino delgado, o a lo mejor (la mayoría de las veces) el intestino delgado sólo en esa parte final. Entonces con todo esto, nosotros podemos catalogar:

- diagnóstico
- extensión de lo que significa la enfermedad
- tomar las biopsias

-y por supuesto el tipo de la enfermedad de Crohn. Si son inflamatorias, si son obstructiva-estenotante, o tienen esto que se llaman las perforaciones. Y con eso, llegar al tratamiento.

- Entonces todo este proceso previo, antes de llegar al diagnóstico mismo, ¿cuánto más o menos dura esa incertidumbre?

Puede ser muy rápido o no, y eso depende de las condiciones del paciente. Si el paciente no está en muy buenas condiciones, el diagnóstico tiene que ser rápido; esa misma tarde o al otro día, y eso significa hospitalizarlo. Y entonces si el paciente no está en buenas condiciones, está con una anemia (cosa de mirar el color de los labios, el color de las uñas, la piel... uno le toma el pulso para ver si está taquicárdico, anémico o deshidratado. Entonces muchas cosas nos van a ayudar a ver cuán grave o no. Entonces estas enfermedades se clasifican en leves, moderadas y graves. Las graves, las hospitalizamos. Las leves, siempre manejo ambulatorio, no es necesario hospitalizar. Pero el punto de discusión está siempre en las moderadas, y ahí uno lo analiza caso a caso para ver si lo voy a estudiar para hacer el diagnóstico ambulatorio, o si lo voy a estudiar dependiendo también de la angustia; si el paciente llega con una angustia tremenda, no sabe lo que tiene, o piensa que tiene un cáncer y cosas así, cuando uno ve esa situación personal-familiar, no podemos decir "hágase estos exámenes de sangre, y tráigamelos en dos días". Tenemos que hacernos una colonoscopia, hay que prepararse para la colonoscopia; hay que tomar un laxante, pedir hora y no siempre hay hora, entonces otros dos o tres días más. Eso para algunos pacientes la angustia es máxima. Entonces uno tiene que decidirlo con el paciente, y también atento a las expectativas del paciente. Ahí uno lo maneja. Entonces los cuadros moderados a veces ambulatorio, y a veces hospitalizado. Y dependiendo de la situación clínica, lo que más predomina es cuán grave es o no. Si está muy grave, se hospitaliza para el diagnóstico inmediato. Y porque además le van a hacer un scanner de aquí a una hora más, y los exámenes van a estar de aquí a

45 minutos más; va a estar el diagnóstico.

- Y usted luego de todo esto, ¿recomienda mandarlos a una segunda opinión?

Si el paciente lo pide, nosotros le mandamos a segundas opiniones. Pero además de internista y gastroenterología, yo estuve dos años en el extranjero sólo dedicado a estudiar Eii, yo me dedico a eso. Tenemos nuestra base de registros acá a casi 2000 pacientes con Eii; tenemos una reunión semanal sólo dedicada a pacientes con Eii, en la cual se discuten todos los pacientes difíciles; “¿Va a operación o no? ¿Va a terapias más complicadas o no? ¿Lo enviamos a un psiquiatra, nutricionista?” Participan la nutricionista, el cirujano, el radiólogo, los gastroenterólogos, los gastroenterólogos infantil, todos los que estamos involucrados discutimos; miramos los scanners, la colonoscopia, registramos la biopsia. Y por supuesto si el paciente quiere una segunda opinión, lo derivamos. Y si tenemos dudas, que a veces puede surgir, no es que manejemos toda la información; lo discutimos en estas reuniones solo de Eii. Nosotros confiamos mucho además en nuestros patólogos; que miran la biopsia, porque ellos fueron afuera a formarse sólo para revisar biopsias de pacientes con Eii. Y cuando nos toca recibir pacientes de otros lados... obviamente sin ser peyorativo o sin querer ponernos a una altura distinta, nos toca ver cada caso... Y obviamente esto no es público, no es barato además hospitalizarse en la católica, es muy costoso. Entonces por supuesto que esto tiene eso. La expectativa y donde está puesta la esperanza es que tú sabes ahora que por la Ley Ricarte Soto, la terapia biológica (que son terapias millonarias), va a estar cubierta y va a ser gratuita para aquellos que la requieran, entonces eso abre una expectativa muy importante para todos los que nos dedicamos a esto.

- Igual yo leí que será para pacientes fulminantes, igual hay una letra chica...

A mí me tocó participar en eso, es para pacientes graves. Pero afortunadamente la clasificación que viene para esto que yo te digo leve, moderado y grave; a la uno le llaman leve-moderada. A la dos,

moderada-grave, y a la tres, le llaman grave-fulminante. Entonces esas ya son decisiones políticas. Nosotros lo que propusimos desde la opinión de expertos, es que también los moderado-grave, igual lo necesitan. Pero no es para todos, es para pacientes que no han respondido a las terapias normales o estándar. Estas terapias biológicas además, como tú adivinarás, no es que estén con nosotros hace 20 años, llevan pocos años que son efectivas y son efectivas para aquellos que no han respondido a nada de lo previo, por supuesto para que no vaya a terminar necesariamente en la cirugía, nosotros con la terapia biológica podemos rescatarlos de que no pierdan su colon, su intestino. Ahora, si el paciente está tan mal y no ha respondido a la terapia A,B, C o terapia biológica, es mejor de verdad no tener el colon, a que tenerlo enfermo. Si me está dando puros problemas el colon, yo puedo vivir sin el colon y mejor sacarlo. Y los pacientes lo agradecen tanto...

Muchos de los pacientes (y por favor, no son todos), cuando llegan y se operan, al otro día ya se sienten desintoxicados. “Dr. Me siento bien, tengo energías, quiero comer...” Les cambia el apetito. Pero muchos de ellos dicen que se debieron haber operado hace mucho tiempo. Muchas veces convencer al paciente de que tiene que operarse, no es fácil. “doctor hagamos el esfuerzo por esto, no quiero que me operen...”

- Y ese acompañamiento de ir viendo qué es lo que les resulta y qué no, ¿Cómo ud. lo aborda? ¿Cómo le explica?

Primero, esto pasa por allá del aspecto médico, yo te voy a comentar. Primero, existen grupos de pacientes que se reúnen una vez al mes acá en nuestra institución; hay una fundación de pacientes que se reúnen un sábado al mes, donde obviamente ellos conversan, y ahí los que lo dirigen son ellos. A veces a nosotros nos invitan a participar o damos alguna charla y perfecto. Pero ahí hay un aspecto importante de acompañamiento. Segundo, nosotros tenemos páginas web, y tenemos una enfermera que tiene toda una serie de documentos de las cuales “A ver ¿qué dudas tiene? del

embarazo esta es la información que hemos adaptado para ud. y el embarazo.” O de la alimentación “mire, esta es una información bastante adecuada”. Con las flexibilidades del caso igual, esto no es a rasa tabla, no es para el 100%, cierto? Esto uno lo tiene que adecuar, si tiene una anemia cuáles son los mejores alimentos para la anemia. Entonces en eso es donde la enfermera ayuda mucho, le guía.

Por ej.: “vengo viajando de un viaje a Perú y volví con fiebre, vómitos, diarrea, algo comí allá”. “Mire, lo mejor es que partamos con este antibiótico...” Entonces todo ese aspecto siempre están consultando, nos están preguntando. Entonces en general, ese acompañamiento lo hace una enfermera, porque para que cualquiera de los médicos tenga el tiempo de recibirlo, tenerlo, contestarle los mails, el celular, ellos tienen un mail de contacto de la enfermera y su celular. Tienen además mi mail, y por lo tanto lo que yo hago en las noches, cuando llego a mi casa, me pongo a ver los mails de los pacientes, y ahí tratamos de contestarles a todos. Entonces el acompañamiento es vital en esto, y porque además cualquier enfermedad crónica afecta a la personalidad, la energía, la vitalidad, el espíritu y no decir “se me viene todo encima”. Entonces si esta es una enfermedad grave, este es mi mensaje: que sigan los tratamientos, porque lo que pasa es que los pacientes rápidamente se sienten bien con las terapias iniciales, y piensan que se les fue la enfermedad, y abandonan las terapias. Y en esos espacios que quedaron sin tratamiento, a veces viene tal el brote o la crisis, que no hay cómo pararlo. Entonces yo siempre les digo, si tienen alguna duda, más que dejar el remedio, por favor avísenos o contáctenos, le podemos sugerir. Si nos dicen que les cae mal, les decimos “suspéndalo 3 días y cuénteme”, y dicen “No dr. Me sigue pasando lo otro”. Entonces hay mucha estrategia al respecto y por supuesto que a veces los medicamentos pueden dar efectos adversos y hay que suspenderlos. Pero si uno es ordenado y se toma los medicamentos tal cual como están, en general los pacientes andan bien. Esto no lo puedo asegu-

rar al 100%, pero la gran mayoría especialmente los jóvenes, suspenden a los 3 o 6 meses.

Con esto se puede vivir absolutamente, con buena calidad de vida. La relevancia de esto es que afecta a la calidad de vida. Porque, en un estudio que esperamos que salga publicado en los próximos meses (de nuestra institución), nuestros pacientes con Eii, no es que vivan menos o se mueran antes, incluso viven más que alguien de la misma edad y que no tiene la enfermedad. ¿Y por qué? Como están en un contacto relativamente frecuente con los médicos, uno les dice “mire, deje de fumar”. Y él, al dejar de fumar, ya su expectativa de vida creció en forma importante. O los enviamos al cardiólogo, les detectamos si algo anda mal con la presión o los niveles de azúcar. Entonces con todos los cuidados o vigilancias, al paciente por ej. Le apareció en un scanner un nódulo en el pulmón que se ve sospechoso, y se operan y queda solucionado. Entonces por muchas razones, los pacientes que están en este cuadro de vigilancia, en estas unidades, pueden tener un mejor pronóstico de vida. Y lo que encontramos en este estudio, es que los pacientes con Crohn y CU, viven mucho más que si no tienen la CU o son de la población general. ¿Y cada cuanto tiempo el seguimiento? Esto depende mucho de los pacientes; si el paciente no está bien, lo seguimos cada dos o cuatro semanas, en forma ambulatoria. Y si el paciente está muy mal, en el hospital. Si el paciente está en una situación que está un poquito inestable, a lo mejor lo cito a las 6 semanas o a lo mejor a los tres meses. Y si el paciente está perfecto y lleva mucho tiempo así, en un año más. ¿Y cómo hacemos eso? Porque cada cierto tiempo se tienen que ir haciendo exámenes, para ver los tratamientos, se hacen el examen de sangre (nosotros le dejamos la orden), se lo hacen y nos lo envían por mail. Lo ve la enfermera, y nos los muestra y decidimos “ah ya, mantengamos la dosis, subamos o bajemos”. “Me contó que está muy bien y quiere bajar la dosis”. “Sí, perfecto, que la baje en una pastilla”. Entonces ese es el seguimiento que hacemos. Pero aquí la piedra pivotal, es la enfermera.

- Lo último que me gustaría saber, es más o menos qué herramientas utiliza ud. Para trasparearle la información al paciente, o la enfermera también. Si tienen fichas, si tienen diagramas o si ud. Hace dibujos...

Primero en la consulta muchas veces dibujo: “mire esto es lo que encontramos”. O cuando le hacemos la colonoscopia, yo le explico “mire este es el colon y esto es lo que encontramos”. Pero tenemos instrumentos, educación, tenemos página, y ahí nuestra enfermera le entrega materiales de nutrición, de lo que significa la parte dietética, de la tranquilidad, el ejercicio físico, ¿me entiendes? Todas las cosas. Hay pautas, nosotros se las entregamos acá en la unidad, y esto todo lo dirige nuestra enfermera, y yo te voy a pasar la tarjeta de ella. Y ella seguro te puede explicar mucho mejor que yo, todos estos detalles con fineza.

Y en el fondo esto es igual que una alergia, el asmático responde a partículas del aire de una forma exagerada; hace que su cuerpo responda exageradamente y obstruye los pulmones, además de otras cosas. Entonces todo eso es una sobrerreacción del sistema inmune. Y la enfermedad de Crohn ¿qué es?, es una sobrerreacción del sistema inmune a nivel intestinal. Y ¿qué probablemente gatilla esa sobrerreacción? Son algunas de las bacterias que viven dentro de mi intestino, de mi colon, y que yo perdí la capacidad para vivir en paz con esta bacteria. Es una reacción exagerada de mis defensas, que está ahí causándome más problemas que beneficios. Entonces en general, muchos de los tratamientos, tienden a bajar el sistema inmune, y antes de partir con remedios que me vayan a bajar el sistema inmune, es que nosotros vacunamos a los pacientes para que no vayan a tener una neumonía por ej., una hepatitis o infecciones. Una infección intestinal (ojo por los viajes a Tailandia, Perú, etc), y se agarran bichos, entonces sabemos que esas infecciones son grandes gatillantes de infección y activan el sistema inmune. Entonces estas medidas son fundamentales.

TAMARA PÉREZ, GASTROENTERÓLOGA ESPECIALISTA EN ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL, HOSPITAL CLÍNICO SAN BORJA ARRIARÁN.

-¿Tú trabajas en el hospital san Borja y en la UC?

Si, nosotros en el San Borja partimos con un grupo de doctores dándole terapia biológica a pacientes que en el fondo no tienen casa, pero tienen un tratamiento que vale 12 millones al año, entonces se les dio esa oportunidad. Fue iniciativa totalmente de nosotros. Después el poli se anduvo desarmando, los doctores estuvieron un tiempo, después yo me fui a Barcelona y cuando volví, se habían ido todos y quedé yo sola. Y ahora el poli sobrevive en el fondo. Tengo a cargo a 250 pacientes, entonces en el sistema público es imposible. Cuando llegué me trataron mal, que yo era Robin Hood, como la piedra en el zapato. Así que finalmente terminé yendo al poli dos tardes, y ahí manejo a los pacientes. Y lo que hago ahí principalmente es acompañarlos en su enfermedad. Parte con la primera consulta donde tú les explicas en qué consiste (y obviamente un material como el que tú hicieras ayudaría bastante).

- Claro, porque ustedes ¿les explican con palabras, de repente esquemas...?

Claro, monitos, esquemas y cuentos. Como que la enfermedad en el colon están las defensas, y las defensas nos protegen contra las infecciones, pero en este caso las defensas como que se descontrolan y empiezan a atacar el colon. Entonces es como que la policía que logra controlar a los delincuentes, pero acá la policía exagera y llega a destruir todo. Uno ahí les va contando un poco a través de la historia, y son varias cosas. Es varia la información que tenemos que entregarle; desde los medicamentos que tienen que tomar, los efectos adversos, en qué consiste la enfermedad. Y todas esas cosas, en el fondo las 4 primeras consultas tú le logras explicar todo, para que entiendan, porque es una enfermedad que es para toda la vida.

Y el principal problema, es el acceso. Por ejemplo, yo me fui principalmente [a Barcelona] porque tenía problemas con las colonoscopías, porque no me dejaban hacerlas. Es más, después compraron muchos equipos para poder hacer procedimientos

pero no los hacen porque el sistema público está enfrascado en las normas del gobierno de turno. Y ahora la gente que pusieron ahí, en el fondo ya “hay que hacer este trabajo” pero no se salen de ese trabajo. No son capaces de ampliar un poco más. El trabajo de la colonoscopia lo hacía yo, por ejemplo.

- ¿Por temas económicos?

No, por temas de flojera. Es como la ley del mínimo esfuerzo. Entonces es luchar contra la corriente, pero en el fondo si tú te vas y dejas a esos pacientes, ¿quién se hace cargo? Y hay pocos médicos formados en enfermedad inflamatoria, yo creo que soy la única que está en el sistema público.

- ¿Y cómo es ese acompañamiento que tú le das a los pacientes?

Yo los sigo de por vida. El paciente si tiene una crisis o cualquier cosa, me escribe un correo, y se los voy contestando. Si el paciente tiene una crisis o cualquier situación, que me vea donde estoy. O sea si estoy en el hospital, que vaya al hospital. Si estoy en la católica, que vaya a la católica.

- Es como bien personalizado.

Sí, es que si no, los pierdes de vista. Ahora igual los pacientes se sienten bien y desaparecen. Cuando se sienten mal, vuelven a control. Pero ahí hay que llamarlos a terreno no más, y si les pasa algo ya es su responsabilidad.

- ¿Y como cada cuánto se controlan?

Cada tres meses, generalmente. De repente los que están mejor también puede ser cada 6 meses, pero por lo general es cada tres. Con exámenes de sangre, exámenes de deposiciones. Es tan personalizado, que por ejemplo tengo una paciente que está embarazada. Y que el último control en que la vi, estaba más o menos, yo le ajusté la terapia. Y al control de la semana que tenía para ver si estaba mejor, no llega, entonces la llamo para ver si va a venir o no, y ahí me cuenta que estaba hospitalizada en el hospital del Carmen; donde no tiene gastroenterólogo, no la estaban manejando

bien, así que tomé un Uber y la fui a ver. Y ahí hablé con los médicos, les expliqué la terapia que tenía que seguir, pero no estaba siendo bien manejada. Entonces los mismos pacientes te avisan, y si no, si tienes uno complicado yo me acuerdo y veo en qué está.

- Y ella ¿por qué fue a otro lado?

No es que lo que pasa es que el hospital San Borja, no tiene urgencias, y está conectado con el hospital del Carmen de Maipú. Entonces si ella tiene algo, se siente muy mal (y además estaba embarazada), entonces se hospitalizó en Maipú. Yo estoy en consultas en San Joaquín, y en San Carlos de Apoquindo, y los días miércoles voy a endoscopia en el [Hospital] Pino en la mañana, y todas las reuniones de grupo las tenemos en Marcoleta. Es viajar por todo Santiago, de verdad.

- ¿Y cuál dirías que es la principal diferencia entre el sistema privado y el sistema público?

Es complicado. El sistema privado tiene dos caras. Una, la cara del paciente que es ABC1, que tiene un buen seguro y que el seguro le cubre todo. Que se atiende en la Clínica Las Condes, o San Carlos de Apoquindo; tiene lo que necesita en el momento que lo necesita. Por otra parte, está el paciente público, que puede estar en un sistema con en el San Borja, que en el fondo es bastante paternalista, (donde están la mayoría de los fármacos que ellos necesitan) y que claro, de repente el punto es el acceso a algunos exámenes por ejemplo radiológicos, o de colonoscopia que son más limitados. Y está el paciente que está entre medio; que es clase media, que tiene Isapre, y que no tiene el dinero suficiente como para atenderse en la clínica y que le cubra todo, pero que tampoco es FONASA, entonces el sistema no le cubre nada. Entonces ese paciente es el más desprotegido. Porque claro, yo lo puedo ver, pero el medicamento después no tiene dinero para comprarlo. Entonces muchas veces lo que yo hago es hablar con los laboratorios a ver si le pueden hacer una donación. Es el más desprotegido el que no tiene buen seguro y no tiene acceso a las drogas. Y lo otro, es el paciente

público que no está en un sector donde haya un manejo especializado en Enfermedad Inflamatoria. Se puede decir que está botado. Muchos se cambian para llegar al San Borja, y en el Barros Luco va a empezar a atender un doctor.

- Y en el sistema público, ¿cuánto se demoran en hacer el diagnóstico de un paciente de Crohn?

Cuando uno tiene buenos contactos, las cosas salen rápido. Si hay una sospecha alta, lo que yo hago es hablar con un amigo mío que es Japonés (que es el único amigo que me queda en endoscopia), y le hacen la colonoscopia, esperamos la biopsia y puedes tener el diagnóstico en dos semanas. Si tienes una sospecha. Igual como yo (y el doctor Álvarez) ya vemos por lo menos 20 pacientes a la semana, ya sospechamos casi antes que lo tenga.

- ¿Y hay algún material que ustedes entreguen?

De repente los laboratorios regalan alguna cosa, yo no tengo. Pero probablemente, en las clínicas privadas puede que tengan. Yo ni siquiera tengo enfermera de Eii. Y una unidad debería tener enfermera para Enfermedades Inflamatorias; la enfermera que trabaja conmigo es por buena voluntad. Pero yo no puedo hacer todo, hay mucho que hacer.

(...) Yo creo que es importante además de entregar la información, también cambiar la percepción, el concepto de la enfermedad. Hay gente que por la misma enfermedad, se vuelve mejor persona. Cambiar eso de lo negativo, por algo que te cambie, que te ayude a ser mejor.

CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PARTICIPANTE

Yo, Isabel Margarita Irujo, estoy de acuerdo en participar en la presente investigación que se encuentra realizando la estudiante de Diseño Francisca Castillo, con el objetivo de desarrollar su proyecto de título. Esta investigación, aportará al posterior diseño de un material informativo y de acompañamiento para personas que padecen la enfermedad de Crohn.

Mi participación como paciente consistirá principalmente en actuar como caso de estudio para la investigación; mediante variadas reuniones con la investigadora, observación, testeos, entrevistas y ciertos seguimientos de instancias médicas, tales como consultas con su doctor o equipo médico que esté actualmente tratando su enfermedad.

El propósito de utilizar casos de estudio, es detectar mediante la información recabada y el posterior análisis, cuáles son las necesidades del paciente que la investigadora debe cubrir mediante la realización del proyecto, para luego diseñar a partir del mismo público objetivo al cual apunta el proyecto de título: el paciente de Crohn.

Entiendo que mi participación es voluntaria y que mis respuestas serán utilizadas únicamente con fines académicos y de investigación. Por lo mismo entiendo y autorizo a que la investigadora registre mis respuestas mediante fotografías, grabaciones y/o anotaciones.

Por último, comprendo que si por alguna razón no deseo seguir siendo parte del estudio, entonces tengo derecho a renunciar a éste en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones, sino que solamente informar a la investigadora.

Isabel M. Irujo

Firma participante

Francisca

Firma investigadora

Santiago de Chile, 17/04/2017

CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PARTICIPANTE

Yo, Maria José Riera C., estoy de acuerdo en participar en la presente investigación que se encuentra realizando la estudiante de Diseño Francisca Castillo, con el objetivo de desarrollar su proyecto de título. Esta investigación, aportará al posterior diseño de un material informativo y de acompañamiento para personas que padecen la enfermedad de Crohn.

Mi participación como paciente consistirá principalmente en actuar como caso de estudio para la investigación; mediante variadas reuniones con la investigadora, observación, testeos, entrevistas y ciertos seguimientos de instancias médicas, tales como consultas con su doctor o equipo médico que esté actualmente tratando su enfermedad.

El propósito de utilizar casos de estudio, es detectar mediante la información recabada y el posterior análisis, cuáles son las necesidades del paciente que la investigadora debe cubrir mediante la realización del proyecto, para luego diseñar a partir del mismo público objetivo al cual apunta el proyecto de título: el paciente de Crohn.

Entiendo que mi participación es voluntaria y que mis respuestas serán utilizadas únicamente con fines académicos y de investigación. Por lo mismo entiendo y autorizo a que la investigadora registre mis respuestas mediante fotografías, grabaciones y/o anotaciones.

Por último, comprendo que si por alguna razón no deseo seguir siendo parte del estudio, entonces tengo derecho a renunciar a éste en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones, sino que solamente informar a la investigadora.



Firma participante



Firma investigadora

Santiago de Chile, 07 / 04 / 2017



Charla Enfermedad Inflamatoria Intestinal

“Generalidades de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal y cómo influyen la nutrición y la dieta en la enfermedad”

CLÍNICA LAS CONDES

Martes 09 de mayo 2017

En esta oportunidad un gastroenterólogo de nuestro equipo hablará acerca de algunos conceptos generales de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. A continuación, la nutrióloga del grupo abordará el tema de la nutrición y su efecto en la EII, expondrá sobre los alimentos que son recomendados y cuáles se deben evitar. Finalizaremos con una ronda de preguntas al equipo de especialistas.

Programa:

- 18:30 - 18:45 Bienvenida e introducción (EU. Daniela Simian)
- 18:50 – 19:05 Generalidades de la EII: recordando algunos conceptos (Dra. Carolina Figueroa)
- 19:10 – 19:25 Nutrición y dieta en EII (Dra. Maria José Escaffi)
- 19:30 – 19:50 Café
- 19:55 – 20:30 Preguntas a equipo médico Programa EII (mesa redonda)

Nombre:

1. CERCANÍA

En una escala del 1-5, ¿Qué tan identificada te sentiste con los contenidos del material? *(1 es nada identificada, 5 es muy identificada).*

En una escala del 1-5, ¿Qué tan acogedor o amigable sentiste el material? ¿Por qué? *(1 es nada, 5 es muy acogedor).*

2. COMPRENSIÓN DE LA ESTRUCTURA

¿Crees que las preguntas ayudan a ordenar la información en cuanto a diferentes temas? Responde sí o no y por qué.

¿Qué crees que representan las etiquetas de colores añadidas en la parte superior de cada página?

3. PERTINENCIA DE LA ESTRUCTURA

En una escala del 1-5, ¿Qué tan adecuado crees que es usar preguntas? *(1 es nada adecuado, 5 es muy adecuado).*

Siguiendo con las preguntas, en una escala del 1-5, ¿Qué tanto te invitan a leer el material? *(1 es nada, 5 es "me hacen querer leerlo harto").*

Nombre Paciente:

1. CERCANÍA *Medir el nivel de cercanía que siente el paciente con el material*

¿Se identifica con éste?

¿Lo siente como acogedor, amigable?

¿La introducción del material otorga cierta tranquilidad en la primera instancia?

2. PERCEPCIÓN *Observar qué percepción tiene el paciente del material*

¿Los colores, la tipografía y el formato son pertinentes?

3. COMPRENSIÓN DE LA ESTRUCTURA

Observar si la estructura del contenido es comprendida. (nivel cognitivo)

¿Las preguntas iniciales son una guía para abrir el tema? ¿Se perciben como coherentes al tema que se presenta inmediatamente después?

¿Las etiquetas de colores guían la ubicación de los sub-temas?

¿Entiende la sección de “Alimentación” como una sección destacada, a la cual prestar atención especial?

3. PERTINENCIA DE LA ESTRUCTURA

Entender si la estructura planteada es pertinente a las necesidades del paciente. (nivel emocional, visceral).

¿El paciente se identifica con las preguntas?

¿Las preguntas le generan motivación a leer el contenido?

4. COMPRENSIÓN DEL CONTENIDO

Aproximarse al entendimiento del contenido en el paciente.

¿Entiende lo que ve y lo que leyó?

Nombre:

CONTENIDOS DEL MATERIAL

1. ¿Crees que la redacción del texto permite su comprensión?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Nada

Mucho

2. ¿Las ilustraciones aportan al entendimiento del contenido?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Nada

Mucho

3. ¿Se te hizo fácil o difícil entender qué era cada ilustración?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Muy difícil

Muy fácil

4. ¿Cuán fluida te pareció la lectura? (Según posición del texto, tamaños, posición de las ilustraciones, jerarquías y composición de la página).

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Nada fluida

Muy fluida

5. En la sección donde se explican los comportamientos de la enfermedad, ¿cuán clara te quedó esta información?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Nada clara

Muy clara

6. ¿Cuán clara te queda la información sobre el tratamiento de la enf.?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Nada clara

Muy clara

7. ¿Cuánto crees que entendiste al leer todo el material?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Entendí nada

Entendí harto

Nombre:

PÁGINAS DE “TIPS”

1. ¿Crees que es útil o innecesario que te entreguen “tips” para ayudarte a llevar de mejor forma la enfermedad?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Muy innecesario

Muy útil

2. ¿Son un aporte para tener mayor claridad sobre temas en específico?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Nada

Mucho

3. Nombra tres “tips” que recuerdes para llevar una alimentación saludable.

1. _____

2. _____

3. _____

3. Nombra tres “tips” que recuerdes para para manejar malestares de un brote.

1. _____

2. _____

3. _____

Nombre Paciente:

CONTENIDOS DEL MATERIAL

1. Medir si el paciente entiende el texto que se presenta.

¿Hace preguntas sobre el contenido al momento de estar leyendo el material?

2. Observar si las ilustraciones presentadas son un aporte al entendimiento del contenido, según cada tema.

¿Hace preguntas sobre qué significa alguna ilustración?

3. Evaluar la pertinencia de la forma de estructurar la información (diagramación, tamaños, ilustraciones, jerarquía).

La posición del texto junto con los demás elementos dentro de la página (composición), ¿Permiten una lectura fluida y clara?

¿Se generan dudas en cuanto a qué leer primero y qué leer después?

“TIPS”

4. Observar si las secciones de “Tips” son comprendidas como información que les puede ser útil al momento de aplicarlas en su vida.

¿Los entienden como importantes o útiles para su vida?
“¿Por qué te gustaría (o no) tener esta información?”

¿Qué forma de presentar los “Tips” les parece más adecuada?
“¿Cuál te atrae más a leer los tips y por qué? ¿Cuál te parece más cómodo y claro?”

ANEXO #6: COTIZACIÓN EN IMPRENTA

Santiago
29 de Junio de 2017
Los Leones 2896, Ñuñoa
Tel. (56-2) 327 2900
Fax (56-2) 204 8585
info@larreamarcadigital.cl



Larrea
Marca
Digital
Impresión



Señor(es): FRANCISCA CASTILLO	Código cts: R
Contacto: FRANCISCA CASTILLO	
Dirección:	
Mail: fmcastillouc.cl	
Fono / Fax: 9999999999	
Condiciones de pago: A convenir	
Plazo de entrega:	
Atendido por: elizabeth	

Cotización N° 18662

Tenemos el agrado de cotizarle lo siguiente:

CUADERNILLOS

Interior 90 páginas, 45 Hojas, (Todos Distintos)

Medidas : extendido: 19.0 x 21.0 cm | cerrado: 19.0 x 21.0 cm
Impresión : a 4/4 colores + barniz opaco por tiro y retiro,
Papel : couche opaco 130 gramos
Terminaciones : Corte final recto, Alzado en maquina.

Bolsillo

Medidas : extendido: 42.0 x 29.0 cm | cerrado: 21.0 x 19.0 cm
Impresión : a 2/0 colores + barniz opaco por tiro y retiro,
Papel : couche opaco 200 gramos
Terminaciones : Corte final recto, Plisado, Doblado.

Tapa y Contratapa

Medidas : extendido: 19.0 x 21.0 cm | cerrado: 19.0 x 21.0 cm
Impresión : a 4/4 colores + polipropileno opaco por tiro y barniz opaco por retiro,
Papel : couche opaco 350 gramos
Terminaciones : Corte final recto, Anillado Doble Cero.

Observación:

Cantidad	Precio unitario	Total
1000	\$ 3.758,0	\$ 3.758.000 + IVA
3000	\$ 1.907,66	\$ 5.723.000 + IVA
5000	\$ 1.539,2	\$ 7.696.000 + IVA

Por Larrea Marca Digital

Aceptación de Presupuesto

