







---

## EDUCAT1PO

*Material de apoyo para educar  
en el debut de diabetes tipo 1*



PONTIFICIA  
UNIVERSIDAD  
CATÓLICA  
DE CHILE

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

**Antonella Cecilia Giraudo Abarca**  
Profesor guía: Carola Zurob  
Diciembre 2018  
Santiago, Chile

FACULTAD DE ARQUITECTURA,  
DISEÑO Y ESTUDIOS URBANOS

**DISEÑO | UC**

Pontificia Universidad Católica de Chile  
Escuela de Diseño



Un agradecimiento a mi familia. Y a mi dulce familia.  
Sin ustedes, la motivación para este proyecto no existiría.



# Índice

- 8** **Introducción**
- 10** **Estado del arte y levantamiento de información**
  - Diabetes Mellitus tipo 1
  - Incidencia y prevalencia de Diabetes Mellitus tipo 1 en Chile
  - Cobertura y avances en Diabetes Mellitus tipo 1 en Chile
  - Psicología de la salud y el proceso emocional de una enfermedad crónica
  - Adherencia al tratamiento: evolución del concepto, relevancia y realidad de la Diabetes Mellitus tipo 1 en Chile
  - Educación terapéutica: objetivos, importancia y realidad en Chile
  - Estadios del desarrollo y su influencia en la educación en niños
- 15** **Antecedentes (material educativo DM1 en Chile)**
  - Libros infantiles
  - Libro guía de alimentación y tablas de carbohidratos
  - Infografías breves para facebook (FDJ)
  - Otras infografías que se encuentran en internet
  - Blogs de diabetes
  - Mapas de conversación
  - Material de los laboratorios
  - Cuaderno IDIMI
- 21** **Formulación del proyecto**
  - Qué
  - Por qué
  - Para qué
  - Objetivos específicos
- 22** **Referentes**
  - Educación estructurada para diabetes
  - Guía metodológica para educación en diabetes tipo 2
  - Materiales didácticos del sistema Montessori
  - Paper sobre el uso del lenguaje en la educación en diabetes
  - Ajuar y materiales de estimulación Chile Crece Contigo
- 26** **Definición de usuario**
  - Viaje del usuario para entender el debut
  - Usuario y Beneficiario
  - Seguimiento del usuario para entender sus requerimientos
- 34** **Brief**
- 36** **Proceso de diseño**
  - Material tutores
  - Material didáctico niños y guía metodológica enfermeros
  - Testeo
- 48** **Visualización propuesta final**
  - Identidad de marca
  - Kit/Conjunto
  - Material tutores
  - Material didácticoniño
  - Guía metodológica enfermeros
- 62** **Implementación**
  - Metodología y Canvas
- 68** **Referencias**
- 70** **Anexos**

# Introducción

## Educación primaria en Diabetes tipo 1 en Chile

La Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1), es una enfermedad en que el debut sucede de un día a otro, sus síntomas son rápidos y agresivos, y una vez hecho el diagnóstico el tratamiento y todos los cambios que esto le significa a la persona son inmediatos. Además, al ser una enfermedad crónica y que generalmente se presenta a temprana edad, la Diabetes Mellitus tipo 1 requiere como parte del tratamiento una educación al paciente y su familia desde el momento del diagnóstico. Esto es fundamental ya que prácticamente el total de los cuidados en diabetes son realizados por la misma persona diariamente (o sus tutores, de ser niños pequeños) y no por profesionales de la salud. Es la persona quien debe tomar decisiones sobre insulina cada vez que come, contar cada uno de sus alimentos, planificar su ejercicio, y además lidiar con la frustración, rabia u otras emociones que puedan presentársele. De aquí se entiende que si la educación no es dada como se necesita, no habrá una adherencia al tratamiento adecuada. Esto llevará a un aumento de riesgo en complicaciones crónicas que pueden afectar desde la sensibilidad táctil a los órganos internos, provocando una mala calidad de vida e inclusive la muerte por infartos al corazón o cerebro.

A través de la investigación para este proyecto, se evidencia una carencia educativa en los hospitales chilenos al momento del debut. Pocas personas reciben capacitación más allá de aquella que les hace una enfermera sobre lo técnico, viéndose sobrecargados en un breve lapso con grandes cantidades de información, pero sin las herramientas que les permitan llevar un manejo práctico y emocional de estos conocimientos parciales al llegar a sus casas. Es decir, al paciente se le informa, pero no se le educa, haciendo la transmisión de conocimientos inefectiva en el manejo de su diabetes ya que la persona no puede mantener modificaciones en su estilo de vida, carecen de significado para sí misma y no han sido escogidas por ella (objetivo de la educación terapéutica). En una encuesta de la Fundación de Diabetes Juvenil de Chile realizada a 162 personas, el 49% consideró el tiempo dedicado a la educación durante el período de hospitalización como “poco”, y un 10% como “nada” (2015, p.6).

El Ministerio de Salud (MINSAL) plantea en su guía clínica de Garantías Explícitas en Salud (GES) sobre DM1 que la educación debe efectuarse por un equipo multidisciplinario (2013, p.18), ya que la diabetes afecta todas las aristas de la vida de una persona, pero la realidad en Chile no da abasto para tener estos equipos en todos los hospitales. Los únicos lugares que cuentan con equipos para diabetes, se encuentran en el sector privado (Clínica Alemana, Clínica Las Condes y Clínica Santa María). Además, en Chile no hay educadores en diabetes certificados, no existe como profesional validado por los estamentos de la salud. En la guía GES, al mencionar al educador en diabetes se hace con los siguientes términos: “en Chile, esta función habitualmente la cumple una enfermera capacitada” (2013, p.18). Pero como expresa Marcelo González en su blog, estas enfermeras capacitadas “lo han hecho en base a cursos, algún diplomado, a estudios propios, pero por sobre todo lo han hecho en base a su experiencia en el día a día, al contacto permanente con pacientes, en su trabajo” (2014). Continúa con el tema: “(...) ¿Por qué a pesar de estar incluida en las Guías Clínicas no está codificado por FONASA? Porque al no estar codificada la educación como prestación, el paciente debe pagar en forma particular por ella”. Dadas estas carencias, y frente a la falta de protocolos y lenguaje común en educación en diabetes, es razonable pensar en otras iniciativas que puedan facilitar la labor educativa, sin embargo hasta el día de hoy no existe ninguna guía nacional para educadores, o inclusive algún programa de educación en Diabetes Mellitus tipo 1 estructurado; es decir, que posea un manual para el educador que describa los contenidos, la metodología a utilizar en la capacitación y los tiempos asignados a cada actividad (Bächler, 2017, p.182). Las prácticas educativas que se encuentran en Chile obedecen a iniciativas locales no estructuradas (Bächler, 2017, p.182), y por lo mismo no están presentes en el momento que más son necesarias, el inicio de la enfermedad en el hospital.

Por otra parte, los estudios epidemiológicos en todo el mundo indican que la incidencia de DM1 se ha incrementado entre 2% y 5% (Forlenza & Rewers, 2011, p. 248-51). Hasta hace pocos años, la DM1 en Chile, se consideraba una

enfermedad de baja incidencia. Sin embargo, los estudios más recientes han demostrado que es una patología de incidencia creciente que ha hecho que Chile sea ahora considerado de incidencia intermedia (Carrasco, Angel, Codner, García, Ugarte, Bruzzone & Pérez, 2006; p. 1258-64). Por otra parte, como se podrá profundizar en el estado del arte, la adherencia al tratamiento en Chile y el mundo es baja, y un factor estudiado y probado que puede modificar positivamente esta tasa de adherencia es la educación terapéutica temprana al paciente. Los costos asociados a la falta de adherencia en el tratamiento son considerables: rehabilitación, pensiones por invalidez y pérdida de productividad (Maldonado, Bloise, Ceci, Fraticelli & Fallucca, 1995, p.55-66.). Esto vuelve el problema educativo en diabetes de hoy altamente relevante, ya que tiene la potencialidad para prevenir futuros costos millonarios en salud, y además enriquecer la calidad de vida de cada una de las personas que mejoren su control; previenen complicaciones e inclusive disminuyen el riesgo de depresión y ansiedad, ya que existe una relación inversa entre autocontrol y presencia de complicaciones psicosociales (Henríquez & Cartes, 2018). Finalmente, la DM1 es la patología endocrina crónica más común en niños, por lo mismo, si este proyecto es exitoso puede servir de guía para la creación de material para otras enfermedades crónicas poco abordadas.

**Palabras clave:** Diabetes Mellitus tipo 1, educación terapéutica, psicología de la salud, material educativo, material didáctico.



# Estado del arte y levantamiento de información

Conceptos biopsicosociales de la Diabetes Mellitus 1 y su realidad en Chile

## Diabetes Mellitus tipo 1

“La Diabetes Mellitus es una enfermedad caracterizada por la elevación crónica de la concentración sanguínea de glucosa” (Williams & Pickup, 2000, p.19). En esta definición se encierran dos tipos de DM (Diabetes Mellitus): la tipo 1 y la tipo 2. El foco de este proyecto es exclusivamente la tipo 1, que se produce por una respuesta autoinmune del cuerpo (de causas desconocidas aún) en que se destruyen las células beta del páncreas, que son las productoras de insulina, responsables de llevar la energía en forma de glucosa del torrente sanguíneo a las células para ser utilizada (Fundación Diabetes Juvenil de Chile [FDJ], 2018). Por otra parte, la diabetes tipo 2 tiene causas distintas (asociadas a estilos de vida sedentarios, donde el páncreas produce insulina pero su secreción o absorción no son suficientes), pero al tener una prevalencia del 85-95% de todos los casos de la enfermedad (International Diabetes Federation [IDF], 2011, p.34), la mayoría de la información que circula en los medios es sobre ésta, dejando a la DM1 amparada en datos sobre una enfermedad en realidad muy distinta. Esto genera estigmas y mitos sobre la DM1, y suelen ser los únicos conocimientos que tiene una persona antes de su debut.



## Incidencia y prevalencia de Diabetes Mellitus tipo 1 en Chile

En Chile no existe información sobre incidencia (entiéndase como casos nuevos en un período determinado) de diabetes tipo 1 a nivel nacional, sin embargo, extrapolando los resultados del estudio en menores de 15 años de la Región Metropolitana (2000 a 2004), sería un país con incidencia intermedia, 6,58 por 100.000 habitantes/año (Carrasco, Ángel, Corner, García, Ugarte, Bruzzone & Pérez, 2006, p.1258-64). En este período se observó un incremento significativo de la incidencia y los autores llaman la atención sobre el aumento en la tasa de 0-4 años.

La prevalencia, que a diferencia de lo anterior, se refiere a todos los individuos afectados (independiente de la fecha de contracción de la enfermedad), determina tendencias similares a las de incidencia. Esto se debe a que desde la introducción de la insulina en el tratamiento de la diabetes tipo 1 en el año 1922, la expectativa de vida aumentó en forma significativa. Una persona con diabetes con el tratamiento apropiado puede tener una expectativa de vida prácticamente igual a la de una persona sin la condición.

En Chile no existen estudios de prevalencia de DM1. El registro de la Superintendencia de Salud informa que el número de casos incorporados al Plan con Garantías Explícitas en Salud (GES), en FONASA y las ISAPRES, entre los años 2005 (inicio del Plan GES) y marzo del 2011, serían 10.760. Sin embargo, estos números deben ser interpretados con cautela. El registro no tiene como propósito determinar la prevalencia de la enfermedad sino el seguimiento del GES. Con todo, lo más probable es que el total de 10.760 diabéticos tipo 1 corresponda a una subestimación del número de personas con esta condición en nuestro país. Como dato anexo, en la Fundación de Diabetes Juvenil de Chile (FDJ), existen más de 8000 socios inscritos hasta la fecha. Hay que considerar que esta fundación sólo tiene sedes presenciales en Santiago y Viña del Mar, por lo que existen muchas personas con DM1 que jamás llegan a ella.

Globalmente, la Federación Internacional de Diabetes estipula que en los países de la OCDE la prevalencia en los menores de 15 años varía entre 427,5 x 100.000 habitantes (Finlandia) y 6,7 por 100.000 habitantes (Corea) (2011, p.32-46). La prevalencia de diabetes tipo 1 se duplicó en las últimas décadas en el mundo, y se proyecta aumentará aún más, lo que permite concluir que será una carga para más pacientes y para la mayoría de los sistemas de atención de salud.

## **Cobertura y avances en Diabetes Mellitus tipo 1 en Chile**

Como contexto, el sistema de salud público en Chile es regulado a través del Ministerio de Salud de Chile (MINSAL), dividido en 2 subsecretarías: de redes asistenciales y de salud pública. Dentro de esta última, existe el departamento de enfermedades no transmisibles, encargado de la DM1.

En Chile, desde el año 2006, existe cobertura para la DM1 gracias a la incorporación de la ley 19.966, de Garantías Explícitas de Salud (GES). Este importante hito entrega “acceso, oportunidad, protección financiera y atención de calidad” a un grupo de patologías dentro de las cuales se encuentra la diabetes. (Superintendencia de Salud, 2006). Además, desde el 1 de Enero del 2017, se incorporó la Ley 20.850 (Ley Ricarte Soto) que otorga la bomba de insulina con monitoreo continuo a través de un sistema de postulación con criterios de selección. Esta postulación debe ser hecha en un “centro experto”, es decir un centro aprobado por el MINSAL que tenga un equipo de salud preparado para afrontar esta terapia (actualmente hay 23 centros, 10 sólo en Santiago). (Diario Oficial de la República de Chile, 2017).

## **Psicología de la salud y el proceso emocional de una enfermedad crónica**

Al comenzar a hablar sobre cualquier intervención en el proceso salud-enfermedad, es fundamental considerar que la intervención no es en primer lugar para una enfermedad, sino para una persona, una que tiene una enfermedad. Esto se vuelve más relevante cuando la enfermedad es para toda la vida y el sujeto debe convivir con ella hasta el final. Bajo este concepto, la disciplina más cercana es la psicología, específicamente la de la salud y del enfermo. Según Alfonso “La Psicología de la Salud es el producto de una nueva forma de pensamiento en salud, que considera la dimensión psicosocial en el proceso salud-enfermedad. (...) Ha sido un resultado natural (...) del fracaso de los sistemas sanitarios con una concepción restrictiva y descontextualizadora de la salud y de la posibilidad que se abre cada vez más de comprender cómo las variables sociales y personales mediatizan este proceso” (2003, p. 275). Justamente son estas variables sociales y personales las que median cualquier proceso relativo a la enfermedad, y por lo tanto, su educación. Bajo la mirada de la psicología de la salud, las enfermedades crónicas y sus retos someten a los sujetos a un proceso de reestructuración en las relaciones interpersonales, las ocupaciones, la familia y la pareja. Estos quiebres parten del hecho de que las enfermedades crónicas son efectivamente para el resto de la vida (Ledón, 2011, p.490), lo que marca un proceso de duelo entre la vida antes de la enfermedad y la vida después, con la enfermedad. Esto no sólo se da en el paciente, sino en toda la familia, particularmente en los padres/cuidadores en el caso de la DM1 (teniendo en cuenta que la mayoría de los diagnósticos se dan en la niñez).

Araneda explica cómo se provoca este suceso. “Para el paciente, la toma de conciencia de que su cuerpo ha dejado de asegurar una función fundamental, y que es a través de una conducta voluntaria que él deberá asemejar esta función desaparecida, es un proceso extremadamente delicado desde el punto de vista psicológico” (2009, p. 561). Muchas veces este hecho ni siquiera se llega a

comprender totalmente, especialmente en los niños, que hasta cierta edad aún no tienen la conceptualización de qué significa “por siempre”. Como ejemplo, Karla, mamá de Pascal (8 años) en su entrevista dijo que desde el debut (2015), su hija le preguntaba “¿Cuando se acabe el frasquito de la insulina me mejoro?”, hasta que eventualmente empezó a contestarle “Queda otro frasquito en el refri todavía hija”. Aún así, pensando en que se iba a mejorar, Karla describía que Pascal sentía la clásica angustia del duelo. Araneda continúa. “Hay un desfase entre la urgencia biológica que produce la detención de la producción de insulina y el tiempo psíquico que será necesario para incorporar (...) los componentes del tratamiento al espacio psíquico”.

Las etapas del duelo en el debut de DM1 son las mismas que en cualquier otro duelo (como la que se da con la muerte de un ser querido), y pueden darse en cualquier orden, tener distintas duraciones o repetirse dependiendo de la persona que lo esté experimentando.

Negación: los padres pueden mostrarse incrédulos y buscar datos en otras partes como internet o una segunda opinión. “¿Y no será otra cosa? Cómo va a tener diabetes si es tan chiquitita” (entrevista a Katherine, mamá de Silvio hablando sobre el debut). Ira: los padres pueden buscar un culpable (“Viene de tu lado de la familia, no del mío”) o algún acontecimiento responsable de, también pueden reaccionar de manera hostil al equipo de salud en el hospital. Negociación: “Dios, dámela a mí pero que mi hijo se mejore”, pueden seguirse algunas indicaciones del tratamiento pero no todas aún. Tristeza: los padres pueden centrar sus pensamientos en la pérdida (libertad, consumo de comidas, “normalidad”, etc), además pueden sentirse apáticos y poco motivados para asumir un rol activo en el tratamiento. Aceptación: comienzan a darse cuenta de que se puede seguir viviendo con diabetes (Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador, 2016). En una tesis hecha el año 2013

sobre las vivencias de los padres frente al debut de DM1, al hablar sobre los sentimientos en este período se nombraron las siguientes palabras: angustia, pena, tristeza, temor, culpa, miedo, terror, presión. Así mismo, al hablar sobre los sentimientos respecto al tratamiento en este período, surgieron las siguientes palabras: negación, tristeza, culpa, impotencia, rabia y miedo. (León, Sánchez & Velásquez, p. 19)

Es por estos desafíos emocionales que la aproximación del personal sanitario y su rol facilitador en el debut son claves. Para ello detalles como el lenguaje utilizado pueden marcar una diferencia significativa en el tránsito del duelo, tal como se plantea en el paper “The Use of Language in Diabetes Care and Education” (2017). Sus autores hablan sobre cómo el lenguaje puede influenciar la percepción y el comportamiento en el proceso educativo de la DM1 específicamente (como se verá en el viaje del usuario, el tema comunicacional con los educadores fue un gran obstáculo para las familias debutantes). Sus cuadros y tablas explican con ejemplos el lenguaje basado en fortalezas (Strengths-based language) y el lenguaje de las personas primero (Person-first language), cómo utilizarlo (características y recomendaciones) y sugerencias para reemplazar lenguaje con connotaciones potencialmente negativas (por ejemplo referirse a una “persona con diabetes” y no a un “diabético”).

## **Adherencia al tratamiento: evolución del concepto, relevancia y realidad de la Diabetes Mellitus tipo 1 en Chile**

El concepto de adherencia al tratamiento, que puede encontrarse en la literatura como cumplimiento, cooperación, colaboración, obediencia, observancia, alianza terapéutica, seguimiento, adhesión y concordancia (Basterra, 1999, p. 97-106), se refiere al grado en que una persona adhiere a las medidas farmacológicas y no farmacológicas que su enfermedad requiere para ser manejada. Sin embargo, a lo largo de la historia aparecen distintas acepciones. Como se menciona en “Adherencia al Tratamiento de la Diabetes Mellitus Tipo 1, durante la Adolescencia. Una Perspectiva Psicológica”, el concepto ha evolucionado desde algo centrado en los aspectos técnicos del autocuidado del paciente y desde una relación asimétrica donde alguien (equipo de salud) prescribe y otro obedece (Haynes, 1979) a un cuidado activo y responsable desde la colaboración médico-paciente-familia (Hentinen, 1998). “Una cantidad cada vez mayor de investigaciones consideran a la adherencia como una dimensión dinámica, compuesta, multifactorial y de acomodación mutua” (Araneda, 2009, p. 567)

Analizando los factores que intervienen en la adherencia, Ortiz llega a establecer la relación que a mayor complejidad del tratamiento existe menos adherencia terapéutica (2007, p. 647-652).

La DM1 es conocida en el área de la salud por tener un tratamiento complejo. Como mencionan Papalia, Wendkos & Duskin (2005): “La multidimensionalidad del mismo [tratamiento], el esfuerzo que implica modificar hábitos previamente establecidos así como la disposición para mantenerlos, permiten afirmar que el tratamiento es complejo”. Con esta información, podemos inferir que la adherencia en DM1 es un tema de crítica importancia. Efectivamente, se reportó en un estudio realizado con adolescentes chilenos con DM1, que aproximadamente el 50% de la muestra presenta un

pobre control metabólico (Ortiz & Ortiz, 2005; p. 307-13.). Esto significa que la mitad de los adolescentes con diabetes en Chile no logran buenos registros en sus glicemias. Por lo tanto, en Chile existe un grave problema de adherencia al tratamiento en DM1.

## **Educación terapéutica: objetivos, importancia y realidad en Chile**

El proceso educativo en el paciente y su familia al momento del debut repercute directamente en el entorno social, los procesos emocionales y la adherencia al tratamiento. Bajo la mirada mantenida a lo largo de este marco conceptual de una nueva mirada en salud, parece pertinente lo que plantea la Asociación de Enfermería Comunitaria al decir que la educación terapéutica tiene un objetivo que se logra “a través del empoderamiento de las personas sobre su proceso salud/enfermedad” (2014, p.1). El empoderamiento es clave considerando que los cuidados diarios en una enfermedad crónica son realizados por la misma persona. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el objetivo de la educación terapéutica es “ayudar al paciente a adquirir los recursos necesarios para gestionar óptimamente su vida con una enfermedad crónica”. A su vez, el MINSAL en su guía práctica AUGÉ sobre DM1 dice que “el objetivo de la educación es favorecer la autonomía de la persona en el cuidado de su diabetes, de manera que tanto la persona como su familia fortalezcan el proceso de toma de decisiones y permitan mantener un óptimo control metabólico. Un programa educativo efectivo requiere la participación de un equipo multidisciplinario (médico, enfermera, nutricionista, asistente social,

psicólogo, entre otros profesionales capacitados)” (2013, p.39). Se reconoce desde el gobierno la necesidad multidisciplinaria, pero en la realidad estos equipos de diabetes se dan en 4 establecimientos, todos en Santiago, solo 1 del sector público (Clínica Alemana, Clínica Santa María, Clínica Las Condes y Hospital San Borja de Arriarán).

Respecto a la efectividad de las intervenciones educativas en diabetes, Bächler escribe: “la evidencia científica es tan concluyente que todas las guías clínicas desarrolladas en el área de la diabetes mellitus establecen explícitamente que la base del control de la enfermedad es la educación del paciente y la de su grupo familiar”. (Bächler, Mujica, Orellana, Cáceres, Carrasco, Davidson, Jimenez, Luna, Valladares & Vergara, 2017, p. 181-187)

Las intervenciones educativas llevan asociadas la preparación y utilización de material. Sea cual sea su formato, el material acercará al educador al objetivo de la alfabetización en salud. Desde la teoría del aprendizaje significativo, el material es un medio de enlace entre quien educa y quien es educado ya que se considera como herramienta de transmisión de conocimientos. Cabe hacer énfasis en que educar no es solo informar. Cuando informamos, simplemente transmitimos conocimientos. Estos conocimientos deben ser llevados a un plano significativo y práctico.

## **Estadios del desarrollo y su influencia en la educación en niños**

Para que los conocimientos transmitidos puedan ser efectivamente significativos, deben considerarse las características de quien aprende. En niños, foco principal de este proyecto, esto es particularmente importante debido

a que aún se encuentran en desarrollo, y por ello, dependiendo de su edad cambian sus capacidades y sus límites. No es lo mismo educar a un niño de 4 años que a uno de 11. Tomando las teorías de Jean Piaget y Diane E. Papalia, se establecen los siguientes períodos de desarrollo cognitivo (existen también características fisiológicas involucradas en sus estudios, pero no resultan relevantes para el caso).

**a)** Período sensoriomotor, 0 a 2 años: El niño utiliza sus sentidos y capacidades motoras para conocer los objetos y el mundo. Aprende a lo que se llama la permanencia del objeto.

**b)** Período preoperacional, 2 a 6 años: El niño es capaz de utilizar el pensamiento simbólico, que incluye la capacidad de hablar (manejo de signos para conocer el mundo). Este pensamiento es todavía egocéntrico, el niño entiende el mundo desde su perspectiva.

**c)** Período de las operaciones concretas, 7 a 11 años: El niño puede aplicar la lógica y principios. Ya no conoce intuitivamente sino racionalmente, aunque no maneja todavía abstracciones. Su pensamiento está anclado en la acción concreta que realiza. Coincide con la escolaridad.

**d)** Período de las operaciones formales, 12 años en adelante: Hablamos ya del adolescente. Existe el pensamiento abstracto, no solo piensa de la realidad, sino que puede hipotetizar (Educar Chile, 2012).

# Antecedentes

Revisión de material educativo en Diabetes Mellitus tipo 1 en Chile

## Libros infantiles

El "Pipe", realizado por la FDJ, está planteado como una introducción a la DM1 en todos los temas primordiales para debutantes (qué es diabetes, insulina, alimentación, ejercicio, etc). Utiliza un lenguaje simple y directo, y sus ilustraciones llevan la teoría a analogías visuales que facilitan la comprensión. Un aspecto importante es que su protagonista es quien explica y al igual que el lector tiene diabetes, lo que hace el contenido más cercano y empático. El libro se entrega a todos los socios menores de 12 años que se inscriben en la Fundación, y está disponible online en español e inglés. En el hospital San Borja de Arriarán ocasionalmente lo entregan fotocopiado a sus debutantes.

Los "Cuentos de Amalia" son una serie de 4 cuentos creados por la FDJ que se enfocan en las vivencias emocionales de su protagonista Amalia y su nueva condición (DM1). En cada uno se tratan las relaciones con amigos y compañeros en una situación distinta: colegio, cumpleaños, pijamada y vacaciones. Su aporte se basa en tratar un aspecto muy personal y dejado de lado por el material educativo médico. Es educativo en el sentido emocional y social, y no en lo médico y práctico como el Pipe (ver anexo 1a).

**¿De qué depende mi glicemia?**

**Redacción en 1era persona**

Debes saber que tu glicemia depende de lo que comes, del ejercicio que haces y de la cantidad de insulina que te pones.

**Analogías visuales**

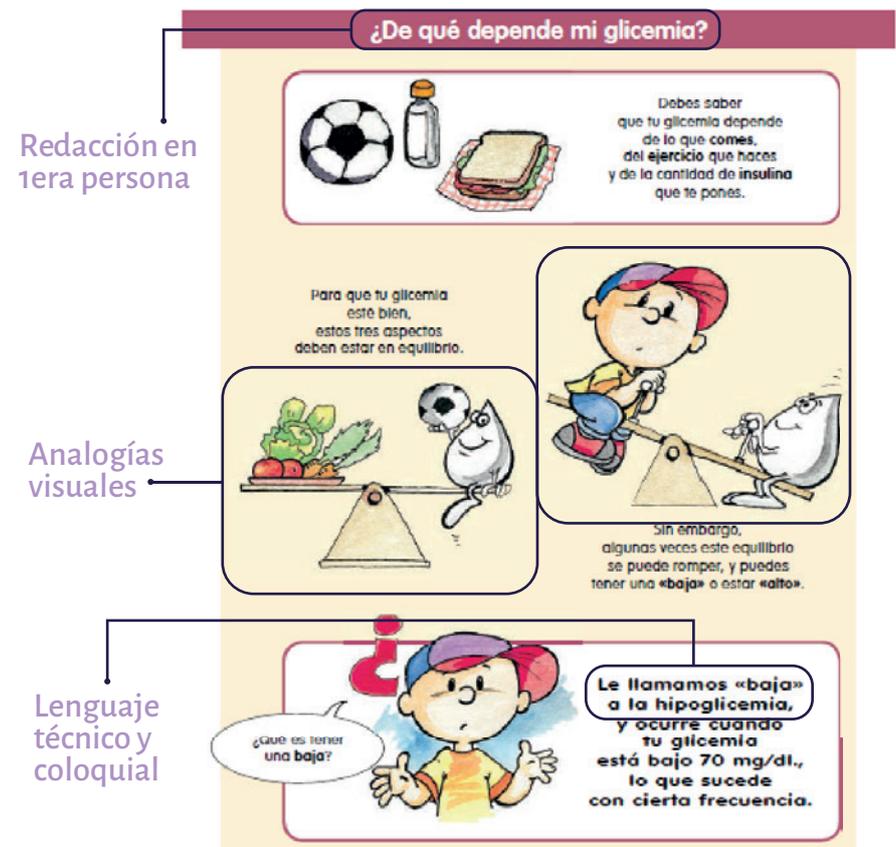
Para que tu glicemia esté bien, estos tres aspectos deben estar en equilibrio.

Sin embargo, algunas veces este equilibrio se puede romper, y puedes tener una «baja» o estar «alto».

**Lenguaje técnico y coloquial**

¿Qué es tener una baja?

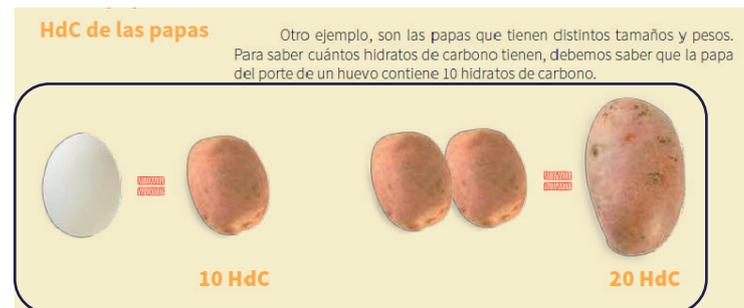
Le llamamos «baja» a la hipoglicemia, y ocurre cuando tu glicemia está bajo 70 mg/dl, lo que sucede con cierta frecuencia.



## Libro guía de alimentación y tablas de carbohidratos

El “Libro de alimentación para personas que usan insulina” fue hecho por la FDJ. Se encuentra disponible en formato físico para sus nuevos socios mayores de 15 años, y digital en su página web. Abarca los temas de nutrición que una persona con diabetes debe manejar (conteo de carbohidratos, grupos alimenticios, intercambio de alimentos, porcionado, etc). Guía paso a paso a su lector y contiene ejemplos en cada capítulo debido a la complejidad de los temas y su importancia en el día a día, inclusive según la encuesta de hospitalización realizada por la FDJ, la alimentación es el tema que más desean reforzar las familias (2015). El libro requiere manejo de conceptos básicos de DM1, por lo que no es apto para un recién diagnosticado en el hospital, y no existe otro libro similar que sea una versión resumida o para principiantes.

Las tablas de carbohidratos (CHO) son ayudamemorias, no pretenden enseñar (a diferencia del libro anterior), sino recordar cantidades de carbohidratos. Son datos objetivos e invariables por lo que su utilidad depende de que los alimentos usualmente consumidos estén incluidos. El laboratorio Accu Chek tiene una, y cada nutricionista en su consulta maneja una también. La de la FDJ (ver anexo 1b) es menos extensa que las anteriores, está separada por grupos alimenticios en vez de alfabéticamente, lo que facilita su uso. Cada grupo tiene una cantidad de CHO, y lo que varía son las porciones de cada alimento (ejemplo: todas las frutas tienen 15 carbohidratos, pero la porción de uvas son 12 unidades, mientras que la del plátano es medio), esto resulta más simple a que cada alimento tenga distintos carbohidratos, ya que se deberían recordar el doble de datos, como en la tabla del doctor Jaime Pérez (fuente de la gran mayoría de las tablas utilizadas en Chile). Esta última además indica calorías y proteínas, que en términos prácticos para un debutante no es relevante. Finalmente, el formato impreso de la tabla de la FDJ es portátil, similar a una tarjeta de crédito, mientras que la tabla de Pérez son 14 páginas (ver anexo 1c).



Redacción en 1era persona

Representaciones visuales realísticas

¿Cómo leemos las etiquetas?

- Buscar el tamaño de la porción.
- Buscar en la columna "por porción" el valor de los HdC disponibles.
- Mirar los ingredientes ya que éstos siempre están ordenados de mayor a menor cantidad. Ver si tiene azúcar o sacarosa (nombre químico del azúcar) y en que orden se encuentran.

Explicación paso a paso

Ejemplo guiado

Por ejemplo veamos la etiqueta de un cereal.

### INGREDIENTES

Semolina de maíz (39%), grano de arroz (26%), grano integral de trigo (12%), maltitol, salvado de trigo, inulina, fosfato tricálcico, sal, saborizante idéntico a natural, maltodextrina, sucralosa, vitamina C, saborizante natural, colorante carmin de cochinilla, niacina, antioxidante BHT, óxido de zinc, pirofosfato férrico, vitamina B6, vitamina B2, vitamina B1, ácido fólico, vitamina B12.

### INFORMACIÓN NUTRICIONAL

Porción: ¼ taza (30 g)		
Porciones por envase: aprox. 12		
	100 g	1 porción
Energía (Kcal)	350	105
Proteínas (g)	8.6	2.6
Grasa Total (g)	1.8	0.5
Grasa saturada (g)	0.4	0.1
Grasa monoinsaturada (g)	0.4	0.1
Grasa poliinsaturada (g)	1.0	0.3
Grasa trans (g)	0.0	0.0
Colesterol (mg)	0.0	0.0
Carbohidratos disp. (g)	70.3	21.1
Azúcares totales (g)	1.6	0.5
Fibra Dietética Total (g)	9.0	2.7
Fibra soluble (mg)	5.7	1.7
Fibra insoluble (g)	3.3	1.0
Inulina (g)	3.9	1.2
Maltitol (g)	5.0	1.5
Sodio (mg)	320	96

cantidad en gr o ml.  
número de porciones por envase.  
cantidad de nutrientes por porción.

cantidad de nutrientes por cada 100 grs o ml.

cantidad de hidratos de carbono por porción.

preferir alimentos que tengan más 2,5 g de fibra por porción, ya que un alimento con alto aporte de fibra tarda en digerirse y eleva la glicemia.

## Infografías breves para facebook (FDJ)

Creadas para la página de Facebook de la Fundación. Tratan temas muy específicos y prácticos. Usan un lenguaje que sugiere y no impone. Gráficas y simples, optan por el componente visual para atraer al observador.

### MI MOCHILA

Sugerencias creadas por equipo educativo FDJ



**glucómetro**

Es esencial medir tus niveles de glucosa para tomar mejores decisiones.



**glucagón**

Nos mantendrá tranquilos llevar con nosotros nuestro kit de emergencia.



**tiras reactivas**

Está atento a su fecha de vencimiento.



**agujas / jeringas**

Cambiarlas cada vez que nos inyectamos es lo más recomendable (dentro de nuestras posibilidades).



**lancetero**

Si es posible, cambia al menos una vez por día la lanceta; evitaremos que los pinchazos sean desagradables.



**insulinas**

Antes de salir, revisa tener las unidades necesarias para el tiempo que vayas a estar fuera de casa.



**carbohidratos rápida absorción**

Nos ayudarán a subir hipoglicemias. Prefiere líquidos azucarados, se absorberán más rápido. (Pastillas glucosa/cubos azúcar/jugos azucarados en caja)



**carbohidratos lenta absorción**

Llevar colación nunca estará de más, ideal no más de 15 HdC. (Leche/barra cereal sin azúcar/fruta)



## Otras infografías que se encuentran en internet

A pesar que al poner diabetes tipo 1 en un buscador salen muchos resultados, existe poco material educativo en español. La mayoría son infografías de fuentes no oficiales sobre sintomatología. La información entre una y otras se repite y suelen mezclarse términos de diabetes tipo 1 con tipo 2. Las tipografías e ilustraciones no son cohesivas, por lo que es normal asumir que se hacen de forma autónoma, esto sumado a la ausencia de una fuente verificable causa desconfianza. Al ser fáciles de encontrar, preocupa que los errores conceptuales puedan ser internalizados por los lectores. Lo mismo pasa con otros materiales encontrados en páginas web de fuentes no oficiales.

### Cuadro Clínico

**Sed exagerada**



**Te cansas fácilmente**

Decaimiento



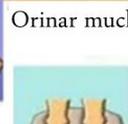
**Mucha sed**



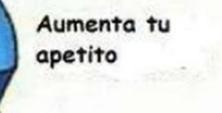
**Aumenta tu apetito**



**Orinar mucho**



**Incremento de la orina**



**Comer en forma desmedida**



**Pérdida de peso**

Baja de peso



## Blogs de diabetes

En países como Estados Unidos abundan, ejemplos son “Beyond Type 1”, “diaTribe”, “D-Mom”, etc. Tratan diversos temas (que una persona con DM1 no encontraría en un libro, contenido muy poco explorado como diabetes y sexo, relaciones de pareja o trabajo, el cambio del colegio a la universidad, etc) y cómo éstos afectan en la vida diaria con diabetes, siempre desde lo personal y la experiencia. Crean una comunidad online importante y ayudan a compartir y comparar experiencias entre los lectores. Hay algunos blogueros que han llegado inclusive a compilar libros de sus recomendaciones. El lado negativo de los blogs es que dejan de lado a la primera mayoría del público con DM1, los niños. Funcionan para adolescentes, adultos y padres, pero no para pequeños.

En español existen pocos blogs, la mayoría de España (alrededor de una docena). En Latinoamérica hay aún menos, aproximadamente 6, de los cuales sólo 1 es chileno: “MiDiabetes” de Marcelo González (ver anexo 1d). A diferencia de los blogs mencionados anteriormente, Mi Diabetes se centra en contingencia y avances en tecnología.

## Mapas de conversación

Grandes escenas que presentan variados personajes, acciones y lugares enfocados en un tema específico. Se usan para iniciar conversaciones, cada participante puede enfocarse en lo que le llama la atención (experiencia subjetiva de quien observa), por esto sirven más como una herramienta de diagnóstico psicosocial que para transmitir conocimientos teóricos. Por otra parte, su éxito depende de qué tan abiertos estén los participantes a hablar y compartir. Recientemente en Estados Unidos crearon “The U.S. Diabetes Conversation Map program”, desarrollado por Healthy Interactions y la Asociación de Diabetes Americana (ADA). El material está disponible online (bajo inscripción), y 2 de sus mapas se encuentran en español. En Chile sólo se

ha usado 1 mapa (ver anexo 1e), en campamentos de la FDJ en adolescentes, pero no se usa como método educativo en ningún hospital. No está pensado para niños ni debutantes, ya que las áreas que se incluyen en el mapa (pareja, compras en el supermercado, complicaciones a futuro, etc) aún no están sometidas a los cambios de su nueva condición.

## Material de los laboratorios

En Chile existen pocos laboratorios que trabajen con DM1. En medidores de glicemia: Accu Chek (de Roche), Freestyle (de Abbott) y OneTouch (de Johnson & Johnson). En insulinas: Novo Nordisk, Eli Lilly y Sanofi (de Aventis). En bombas de insulina: Medtronic, Dana (de Alatheia) y Accu Chek. Y agujas y jeringas: BD (Becton Dickinson) y Novo Nordisk (NovoFine). En total sólo 9 laboratorios. A continuación se detalla el material de cada uno.

**Folleto/tríptico/díptico informativos de laboratorios:** Se pueden encontrar en la FDJ o en las oficinas de los laboratorios. Son cortos y tipo instructivo, se centran en temas muy técnicos. Por lo anterior, un niño o debutante podría tener dificultades para entenderlos. No hablan de un tipo de diabetes en específico, porque su información es relativa a productos que tanto la tipo 1 como la 2 pueden usar, sin embargo las fotografías de adultos, el lenguaje usado y la predominancia de texto sugieren que el foco es la diabetes tipo 2 (anexo 1f).

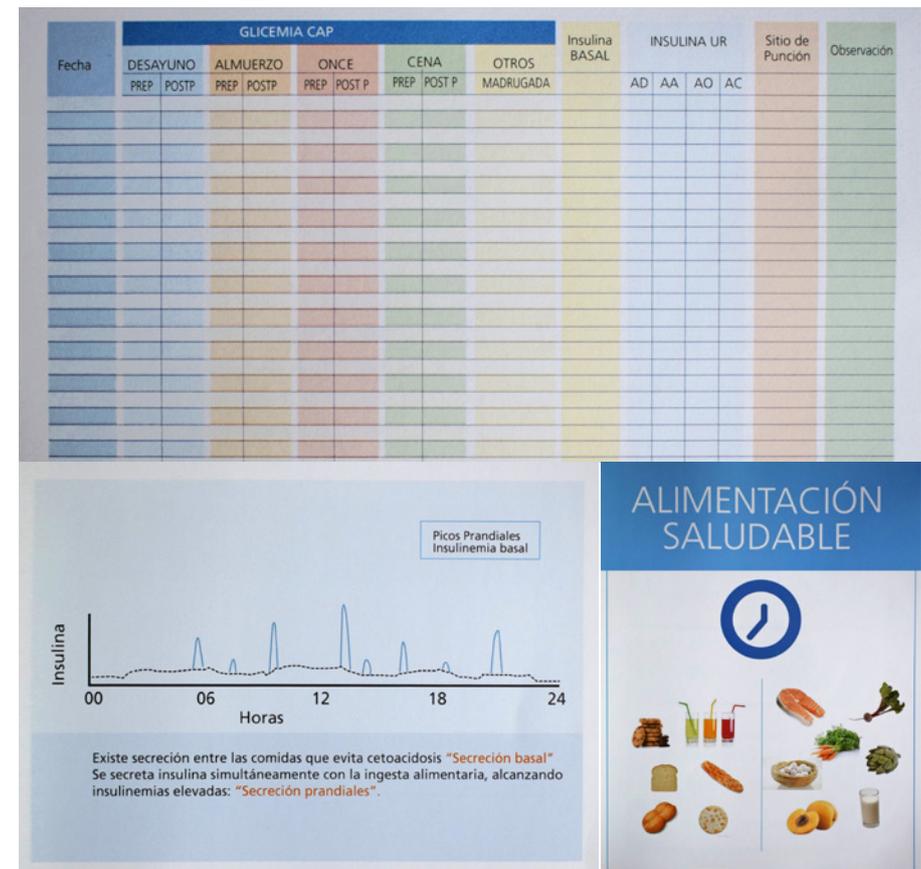
**Artículos informativos en sitios web de laboratorios:** Medtronic, Accu Chek, Novo Nordisk (información centrada en diabetes tipo 2, aunque no se declara explícitamente) y OneTouch cuentan con artículos informativos sobre diabetes y sus productos. Abarcan distintos temas (alimentación, hipoglicemia/hiperglicemia, ejercicio, etc), son cortos y ocupan lenguaje médico, aunque los términos técnicos generalmente son explicados (ej.: se menciona “poliuria” pero se explica que corresponde a orinar mucho). Son artículos como tal, se utiliza

sólo texto, y de haber imágenes son fotos decorativas, no esquemáticas (anexo 1g). Dana, Freestyle y BD tienen página web para Chile pero no cuentan con material informativo. Eli Lilly y Sanofi ni siquiera tienen web nacional.

## Cuaderno IDIMI

A los pacientes pediátricos con DM1 del IDIMI (Instituto de Investigaciones Materno Infantil) del San Borja de Arriarán (único hospital público de Chile con un equipo para diabetes tipo 1), les entregan un cuaderno de control. Este cuaderno, diseñado por Alejandra Ávila, enfermera a cargo del programa de diabetes, e impreso por el laboratorio Novo Nordisk, tiene el objetivo de servir para el registro del tratamiento de los pacientes, algo que se conoce como “tablas de registro de glicemias”. Estas tablas permiten anotar diariamente las glicemias y dosis de insulina por horarios de comida, más otros detalles que permiten al médico tratante ver patrones glicémicos para ajustar las insulinas del paciente y lograr un mejor control. Además de esto, el cuaderno tiene una parte informativa en las primeras páginas. Abarca los temas principales del tratamiento, como manejo de hipoglicemias e hiperglicemias, técnica de administración de insulina, alimentación saludable, etc. Cada tema se trata en 1 página, con pocas palabras escritas y gran presencia de imágenes, fotografías o diagramas. La parte escrita suele ser muy técnica, y hay algunos temas que no tienen nada escrito. Al respecto, Alejandra Ávila dice que “les voy repasando yo ahí con el cuaderno, cuando se los paso les explico todo” (A. Ávila, comunicación personal, 4 de Septiembre de 2018). Es decir, el material requiere de un educador para ser entendido, no puede ser autoenseñado, o si se olvida alguna palabra técnica no hay forma de entenderla con el mismo cuaderno. Respecto a la tabla de registro, existen problemas en la distribución de los elementos. Por un lado están todas las glicemias del día juntas, y por otro, las dosis de insulina que

corresponden a esas glicemias. Dada la separación de esta información (que debe ir en conjunto para ser completa), la utilidad de la tabla para el médico se ve comprometida, no es sencillo ver los eventuales patrones así. Además, al probarla, los espacios para anotar resultan ser pequeños.



## Libros para padres

“Nuestro hijo tiene diabetes, el proceso emocional frente al diagnóstico” es un libro ilustrado creado el 2015 por las psicólogas de la FDJ. Habla sobre el proceso emocional frente al diagnóstico, y se presenta como una narración desde el momento en que a los padres les dicen que su hijo tiene diabetes. El narrador le habla al padre/madre directamente y le comenta cosas que pueden estar pasando, al mismo tiempo que lo orienta. Este libro es el único material dirigido a padres que aborda el aspecto psicológico de la enfermedad.



*Inicialmente, cuesta incorporar tanta información, tienes la sensación de que es demasiado lo que hay que aprender y las palabras nuevas que lees y te dicen te confunden. Ten paciencia. Poco a poco, las dudas se irán aclarando y con el tiempo y las experiencias, estos temas van a ir tomando sentido. Aprender requiere tiempo, práctica, ensayos y errores.*

## Conclusiones de la revisión

Luego de esta revisión se puede notar la falta de material educativo diseñado para los educadores. El material se centra en la autoeducación, está creado para los pacientes pero hay una brecha considerable en el material de apoyo para guiar el aprendizaje. Bächler, en una revisión nacional sobre programas educativos para diabetes, constata no haber encontrado publicaciones relativas a programas estructurados, es decir “que posean un manual para el educador que describa los contenidos, la metodología a utilizar en la capacitación y los tiempos asignados a cada actividad”. Además agrega que “normalmente, la educación que se realiza obedece a iniciativas locales no estructuradas, las cuales no disponen de los elementos que caracterizan a los programas estructurados descritos”. (Bächler et al., 2017, p. 181-187). Esto se corrobora con la revisión. Material realizado por la Fundación de Diabetes Juvenil de Chile (que se adjudica la mayor parte del material en Chile), una institución autónoma, sin fines de lucro ni apoyo gubernamental, se utiliza en hospitales públicos en forma de fotocopias, ni siquiera el original. Esto lleva a pensar sobre la falta de material específico para estos lugares y el personal sanitario que trata con los debuts. Se debe recordar además que el material de la FDJ está pensado para sus socios, por lo que es material diseñado para una etapa posterior a la salida del hospital, cuando la familia llega presencialmente a inscribirse a la fundación (por recomendación del mismo médico en el hospital según las entrevistas realizadas). Con todo esto se puede afirmar finalmente, que no existe material educativo específicamente diseñado para el diagnóstico en el hospital.

# Formulación del proyecto

*Apoyar al educador en el debut de Diabetes Mellitus 1*

## Qué

Material de apoyo para el equipo de salud en el proceso educativo del debut de Diabetes Mellitus tipo 1 en el sector público.

## Por qué

En el sistema de salud público, los pacientes recién diagnosticados con Diabetes Mellitus tipo 1 y sus familias tienen una carencia educativa durante la hospitalización. Se les transmite conocimientos médicos y técnicos, pero no se les educa. De esta forma se ven sobrecargados de información, pero no hay un equipo multidisciplinario o material de apoyo diseñado para guiarlos en el manejo práctico y emocional de la diabetes cuando llegan a casa.

## Para qué

Para que el equipo de salud tenga las herramientas necesarias para educar satisfactoriamente en el debut, permitiendo que la persona con diabetes pueda superar los desafíos que conlleva diariamente su condición (partiendo por transitar de forma saludable el proceso de duelo que implica el diagnóstico), y así lograr una buena adherencia al tratamiento, y por consiguiente, una mejor calidad de vida.

## Objetivos específicos

- 1) Identificar los desafíos que enfrenta una persona recién diagnosticada con diabetes tipo 1 (I.O.V: elaboración de un viaje del usuario a partir de entrevistas a personas con DM1 y padres sobre diagnóstico que evidencie los desafíos a los que se enfrenta una persona al ser diagnosticada de DM1).
- 2) Constatar la brecha existente en material de apoyo para la educación terapéutica en DM1 y otras enfermedades crónicas en Chile (I.O.V: análisis de la recopilación y revisión de manuales, guías y otros materiales educativos para identificar las brechas existentes en la educación actual en el debut de DM1).
- 3) Identificar las limitaciones, requerimientos y aspiraciones del educador en el hospital para llegar al medio más pertinente para su material de apoyo (app, web, libro...) (I.O.V: elaboración de un brief a partir del seguimiento al equipo de salud en su rutina diaria en el hospital).
- 4) Desarrollar material educativo para el paciente y sus padres y material de apoyo para el educador en diabetes tipo 1 con objetivos, tiempos, evaluaciones y guía metodológica desde el modelo centrado en el paciente, para facilitar la afrontación de los equipos médicos a la educación terapéutica en el debut (I.O.V: entrevista a equipo de salud que utilizó el material para determinar si su experiencia fue satisfactoria).

# Referentes

*Proyectos, material didáctico y casos que sustentan Educatipo*

## Educación estructurada para diabetes

Respecto a la carencia de programas educativos estructurados recién mencionada, cobra pertinencia como referente el libro “Providing Structured Diabetes Education for Children and Young People” (Hannan, 2011), que sistematiza y provee información detallada sobre programas educativos desarrollados, junto a la teoría detrás del enfoque tomado y las referencias que lo apoyan. Se especifica por tramos etarios usando la teoría de desarrollo de Piaget, que incluye los aspectos más importantes de cada estadio de desarrollo y en qué repercuten (ej.: 2-5 años, egocentrismo, por lo que necesitan atención 1 a 1), estilos de aprendizaje del estadio (el visual, el kinestésico, el lógico, etc) y cómo alentar a cada tipo. En base a eso se presentan los temas que se debiesen tratar con cada edad, en qué profundidad y cómo segmentarlo en sesiones. Luego se presenta cada sesión para cada estilo de aprendizaje con sus respectivos objetivos, materiales, tiempos destinados y actividades (para el niño y para quien educa). Este libro se encuentra disponible solo en inglés y es pagado. Es un referente teórico y de contenido muy completo, pero se aleja de la comodidad y practicidad que busca proveer este proyecto a los educadores.

## Guía metodológica para educación en diabetes tipo 2

Debido a la brecha existente en material de apoyo que responda a programas estructurados (manual para el educador con contenidos, metodología y tiempos asignados), resulta interesante tomar como referencia el único manual para educadores en salud realizado en Chile. “Manual para educadores en diabetes mellitus” fue elaborado el año 2001 para la educación a pacientes con diabetes tipo 2 (aunque su título no lo especifique está dirigido

únicamente a tipo 2, y por lo tanto, a adultos), patrocinado por la Organización Panamericana de la Salud, el laboratorio Eli Lilly y el Ministerio de Salud. En su prólogo se puede leer un párrafo que plantea lo mismo que se analiza en parte de este informe:

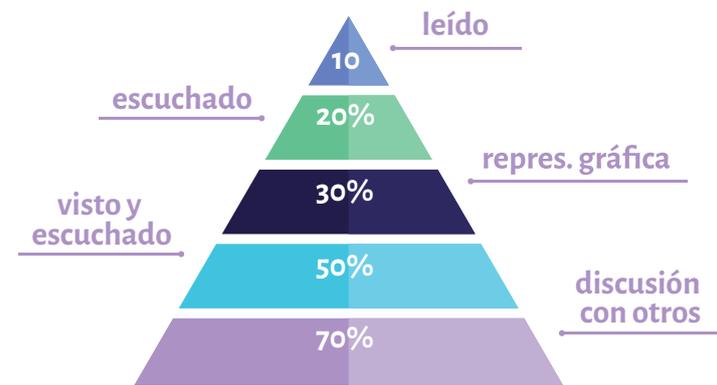
*“En nuestro país la educación se constituye en una actividad otorgada con una concentración variable que depende de la sensibilidad de las autoridades ante el tema para la asignación de los recursos humanos, por una parte, y del interés y grado de capacitación del personal de salud en diabetes, por otra, lo que trae como consecuencia que una proporción mayoritaria de los pacientes diabéticos no adquiere un nivel básico de educación y, lo que es más preocupante, no logra un buen control de su enfermedad. La necesidad de generar material educativo de apoyo para los equipos de salud que trabajan con personas con diabetes busca paliar de alguna manera la falta de educadores especializados.”*

(Ministerio de Salud, p.5)

El manual está dividido en 12 unidades de contenido, cada una incluye una hoja introductoria con el diseño metodológico sugerido o plan educativo, elaborado para facilitar la organización de las sesiones. El plan incluye: objetivos del paciente (cognitivos, psicomotores y valóricos), síntesis del contenido (contenido mínimo necesario para el desarrollo de la sesión), métodos y materiales, sugerencias de evaluación, y otras sugerencias para el educador. En este aspecto es un gran referente, ya que aspira a que “la información debe ser aplicada y las habilidades practicadas, ya que sólo así se incorporan como parte de la rutina diaria. Invitamos (...) a introducir técnicas educativas más participativas que faciliten la retroalimentación entre el educado y el educador y se centren en las necesidades del paciente.” (p.5). La guía es un material

## Materiales didácticos del sistema Montessori

En cuanto a referentes de metodologías aplicables al material que usará la persona educada, se rescatan 3 ejemplos extraídos del sistema Montessori. Montessori comparte características con el modelo centrado en el paciente (versus el modelo centrado en el médico, o el “viejo pensamiento” en salud como se ha nombrado en el marco teórico). Estos referentes fomentan la implicación activa de quien aprende, interés reiterado a lo largo del informe. Knowles plantea que las tasas de retención aumentan cuando el receptor participa: 10% de retención leído, 20% escuchado, 30% visto (representación gráfica), 50% visto y escuchado y 70% conversación con otros (1990).



Por lo anterior, los ejemplos presentados parten desde la exploración del material por parte del individuo y crean diálogo con el educador a medida que se va usando, no desde la exposición estática de ideas en el modelo emisor-receptor fijo. En los ejemplos, soplar para ver el funcionamiento de

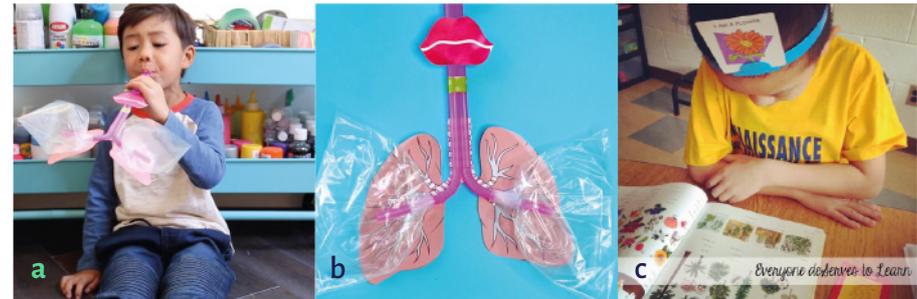
completo e integral sobre la vida de una persona con diabetes, llama la atención que no haya una segunda edición o actualización, ni siquiera existe algún artículo que hable sobre resultados parciales o experiencias de algún hospital.

Aspectos del Manual que no se adaptan al proyecto, tienen relación con su extensión, ya que aunque muy completo, lo dicho por Javiera Sánchez (enfermera FDJ) en su entrevista apunta a que el material de apoyo debe ser conciso y muy práctico: “Ni siquiera las guías clínicas se usan mucho, por tiempo y porque se encargan de muchas cosas, entonces el interés no es mucho para una enfermedad no tan común” (comunicación personal, 25 de Abril de 2018).

PLAN EDUCATIVO UNIDAD I: ASPECTOS GENERALES DE LA DIABETES				
OBJETIVOS DEL PACIENTE	CONTENIDOS	MÉTODOS Y MATERIALES EDUCATIVOS	RESPONSABLES	EVALUACION FORMATIVA
<b>Cognitivos</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Entender el significado de la enfermedad, sus causas, consecuencias y las bases de su tratamiento.</li> <li>Identificar las cifras de glicemia normales y entender su importancia para el control de la diabetes.</li> </ul>	En que consiste la diabetes. Tipos de diabetes. Causas, síntomas y características generales del tratamiento. Qué es la glicemia. Valores normales. Factores que afectan la glicemia. Atención de las personas con diabetes en los Centros de Salud.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Exposición y discusión de grupo.</li> <li>Intercambio de experiencias</li> <li>Transparencias</li> <li>Diapositivas</li> <li>Cartillas</li> </ul>	Enfermera Nutricionista.	Los participantes señalarán las tres principales cosas que aprendieron en esta sesión.
<b>Psicomotores o de habilidad</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Interpretar resultados de glicemia.</li> </ul>	Rangos normales de glicemia. Significado de los valores normales.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Presentación de glicemias normales y alteradas.</li> <li>Análisis grupal del significado de los datos presentados.</li> </ul>	Enfermera Nutricionista.	Interpretación de registros presentados por el educador.
<b>Valóricos</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Valorar la importancia de aprender a manejar el tratamiento para mantener la glicemia normal y prevenir las complicaciones.</li> </ul>	Qué significa tener diabetes. Mitos y creencias.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Discusión de grupo: preguntas posibles:               <ul style="list-style-type: none"> <li>¿Cuándo supo que tenía diabetes?</li> <li>¿Cómo reaccionó?</li> <li>¿Cómo reaccionó su familia?</li> <li>¿Cree que le será posible seguir el tratamiento?</li> </ul> </li> </ul>	Enfermera Nutricionista.	Opiniones de los participantes.

los pulmones (**foto a y b**), preguntar para adivinar la palabra en tu frente al aprender un segundo idioma (**foto c**) o poder ver la siguiente actividad en el cronograma escolar diario (**foto d**). Esto permite además que sea el paciente quien defina sus propias necesidades educativas, y no el profesional que ve la experiencia desde fuera. Esto no significa omitir temas, o que el paciente elegirá otros no planificados, sino que podrá centrarse en sus propios requerimientos dentro del tema propuesto, por ejemplo: el tema propuesto en el referente de Agnes Hsu (2017) es el funcionamiento de los pulmones (que bien podría ser el funcionamiento del páncreas en una persona sin diabetes versus una con), al utilizar el modelo, el niño captará ciertas cosas sobre respirar sin recibir ninguna información de parte del educador, y aquellas que no le queden claras las preguntará, esto dirigirá al educador en cuanto al curso a seguir en lo que queda de la educación, qué tan específico debe ser y si hay conceptos de base que debe recalcar. Otro aspecto a rescatar del juego Hedbanz (Every one deserves to learn blog, 2015) es la complementareidad entre la actividad intangible y el material impreso. Esta suma aumenta la tasa de retención, y el material impreso puede seguir usándose si el enfermero debe cumplir otras labores con otros pacientes, con los padres, o inclusive el niño solo. Proveerá la oportunidad de plantearse preguntas (que pueden ser respondidas al volver el enfermero).

En el caso del Daily Schedule (creating and teaching blog, 2014), se rescata la explicitación de la rutina diaria. En las entrevistas realizadas, 3 personas mencionaron que jamás les explicaron los procedimientos que las TENS o enfermeras realizaban en ellos diariamente. Por ello, cobra gran relevancia como referente, tanto para calmar la ansiedad del desconocimiento médico, como para incorporarlo en la aproximación a la educación formal práctica (aprender desde la rutina, que es lo que hacen las familias debutantes en sus hogares al salir del hospital, pero sin ninguna guía profesional y bajo el criterio único de la intuición propia).



→ Exploración autónoma (definición propia necesidades y ritmo aprendizaje)

- ▶ Partir del hacer
- ▶ Incitación al diálogo (y no a la cátedra)
- ▶ Manipulación del material (el niño se hace cargo físicamente de su proceso)
- ▶ Visualización y oralidad en paralelo (mayor retención)
- ▶ Incitación a preguntar (y no simplemente a escuchar)



→ Explicitación rutina diaria

- ▶ Calma ansiedades y dudas
- ▶ Fomenta la planificación y el pensamiento secuencial

## Paper sobre el uso del lenguaje en la educación en diabetes

Como se manifestó en el levantamiento de información del proyecto, la parte psicosocial de la educación es muy importante, esto repercute en un enfoque centrado en la persona para Educatipo, donde el lenguaje es de suma relevancia. Por ello se recoge el artículo “The Use of Language in Diabetes Care and Education”, presentado en el volumen 40 de la revista Diabetes Care (Diciembre de 2017) como un referente para el material. En este texto dirigido a profesionales de la salud, se recalca la importancia del lenguaje y su impacto en la percepción y comportamiento del interlocutor. Este extracto resuena con todo lo dicho en la investigación y resume su planteamiento:

*“For decades, a substantial amount of the language around diabetes has been focused on negative outcomes and laden with judgment and blame, and it has not adequately considered individual needs, beliefs, and choices. As our knowledge of diabetes has expanded and as more effective treatments have emerged, we are moving into a more personalized approach to diabetes care and education. As such, it is time for the language around diabetes to reflect this evolution”. (Dickinson, p.1791)*

Se presenta la opinión experta y el respaldo de la literatura sobre las formas efectivas de comunicar sobre diabetes (tanto con colegas, pacientes o familiares del paciente), indicando sobre las características que debiese tener el lenguaje usado (neutral, basado en hechos y no juicios, libre de estigmas, basado en fortalezas, respetuoso e inclusivo, centrado en la persona), y qué significa cada uno de estos aspectos. También se incluye un cuadro con recomendaciones sobre cómo reemplazar palabras o frases con posibles connotaciones negativas, explicando por qué pueden ser negativas y por qué la sustitución propuesta representa un cambio positivo en la comunicación.

## Ajuar y materiales de estimulación Chile Crece Contigo

Dentro de los programas de Chile Crece Contigo está el Programa de Apoyo al Recién Nacido (PARN), que incluye educación prenatal y el set de implementos conocido como Ajuar (implementado en el primer gobierno de Michelle Bachelet). El ajuar se entrega a todos los niños y niñas que nacen en hospitales públicos, independiente de la condición previsual de los padres.

La presencia de este material en los referentes del proyecto dice relación con la similitud que presenta al planteamiento de Educatipo. El PARN se implementa desde el mismo gobierno, e incluye educación y material didáctico. Considerando que en el ajuar se entrega todo a la familia, y en este proyecto la mayoría del material quedaría para ser usado en el mismo hospital, parece posible y razonable la implementación, inclusive en términos monetarios, de una política pública con las características de Educatipo.



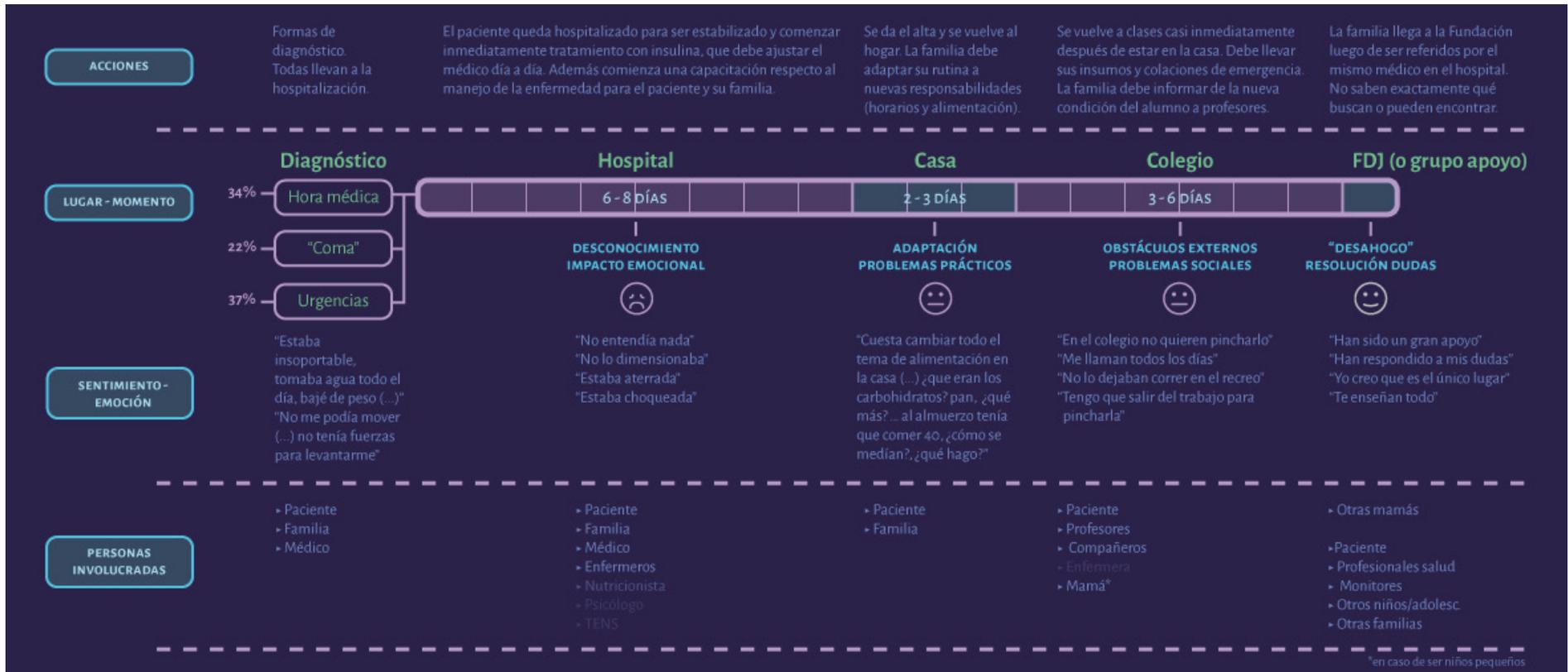
# Definición de usuario

Paciente, familia y profesionales de la salud en el proceso del debut

## Viaje del usuario para entender el debut

Para este proyecto se entrevistaron a 4 personas con DM1, 6 mamás de niños con DM1 y 1 papá, una psicóloga de la Fundación de Diabetes Juvenil de Chile (FDJ) y una enfermera de la FDJ y parte de la Asociación Chilena de Enfermeros Educadores en Diabetes (ACHIENED). Se muestran parte de los resultados de las entrevistas por medio del viaje del usuario que relata la etapa del debut,

desde los primeros síntomas, pasando por el diagnóstico, hasta la vuelta a sus actividades diarias. El viaje se apoya en una encuesta realizada por la FDJ a 162 socios o padres de socios sobre la hospitalización, y resultados de entrevistas a padres de debutantes extraídos de la tesis "Vivencias de los padres de niños debutantes con Diabetes Mellitus".



## **Hospital**

La etapa que se describe como más intensa y difícil es en el hospital. Predomina la sensación de estar “perdido”, es un shock tanto en lo emocional como en conocimientos. Llama la atención que el tema menos tratado en el hospital, paradójicamente, sea el apoyo psicológico. La transmisión de conocimientos se centra en los padres, incluso algunos adolescentes reportan que el médico nunca habló con ellos durante su hospitalización.

## **Casa**

En la casa comienzan a verse los problemas prácticos, las inyecciones y la comida son grandes temas que involucran a toda la familia. Los padres manifiestan que el área en que menos seguridad sentían era en la resolución de problemas. Además manifiestan que los 2 temas que les gustaría reforzar son el conteo de carbohidratos y el apoyo psicológico.

## **Colegio**

El colegio para las madres es una gran preocupación, incluso aquellas que reciben apoyo de los profesores o la institución se sienten inquietas, es primera vez desde el debut que se separan de sus hijos. La mayoría de los colegios no tienen enfermera y no quieren hacerse responsables, tienen miedo así que muchas veces la madre termina yendo a hacer controles e inyecciones, lo que para aquellas que trabajan significa un gran problema.

## **Fundación Diabetes Juvenil (o grupo de apoyo)**

Aquellas familias que llegan a la FDJ (4, y el caso de 1 mamá que llega al grupo de apoyo de mamás en el hospital San Borja de Arriarán) relatan una sensación de acogida y apoyo. Sienten la confianza para preguntar y resolver

dudas. Los niños se dan cuenta que no son los únicos con diabetes y dejan de sentirse “el raro” porque ahí todos pasan por lo mismo. Los padres también se dan cuenta que no están solos y pueden desahogarse por primera vez desde que asumieron sus nuevas responsabilidades.

Aquellas familias que nunca llegaron a la FDJ o algún grupo de apoyo mantienen el sentimiento de soledad e incompreensión, de los entrevistados son los que más admiten dificultades en su vida diaria.

Hablando del equipo sanitario, llama la atención la cantidad de afirmaciones hechas respecto a los enfermeros. Junto con el médico, fue el único integrante del equipo mencionado en todas las entrevistas. Los enfermeros se posicionan como el profesional con más contacto con el paciente, en tiempo e interacciones (medir signos vitales, administración de insulina, cambio de vías, etc), pero reciben comentarios negativos respecto al trato o afrontación que tienen en la enseñanza: “No tenía tiempo para explicar”, “no me tuvo paciencia”, “no muestran empatía”. Estas afirmaciones se suman a una serie de críticas al equipo de salud en general: “Desinformación entre turno y turno”, “fue una relación de cliente”, “lo poco que te entregan es lo máximo que uno recibe”. Cabe mencionar que también hubo comentarios positivos, pero es interesante como todos los negativos apuntan al viejo pensamiento existente en salud mencionado desde el marco teórico, donde queda de lado el aspecto psicosocial, y por eso se rescatan aquí.

Considerando lo anterior, y pensando en que son los enfermeros quienes actualmente cumplen el rol educativo en el hospital (el curriculum de la carrera lo considera), y que además el rol de educador certificado en otros países lo cumplen los enfermeros, se define lo siguiente:

## Usuario

Enfermeros encargados de la educación del paciente recién diagnosticado con Diabetes Mellitus tipo 1 en el hospital.

## Beneficiario

Persona que debuta con Diabetes Mellitus tipo 1 con hospitalización en el sector público pediátrico y sus cuidadores/tutores.

Dado el usuario y el beneficiario que la investigación presenta, y la pertinencia del problema en el personal de enfermería y la comunidad de DM1, la Fundación de Diabetes Juvenil de Chile (FDJ) y la Asociación Chilena de Enfermeros Educadores en Diabetes (ACHIENED) apoyan formalmente este proyecto. En el anexo 2 se puede encontrar una carta de Javiera Sánchez respaldando el material educativo creado y su relativo proceso

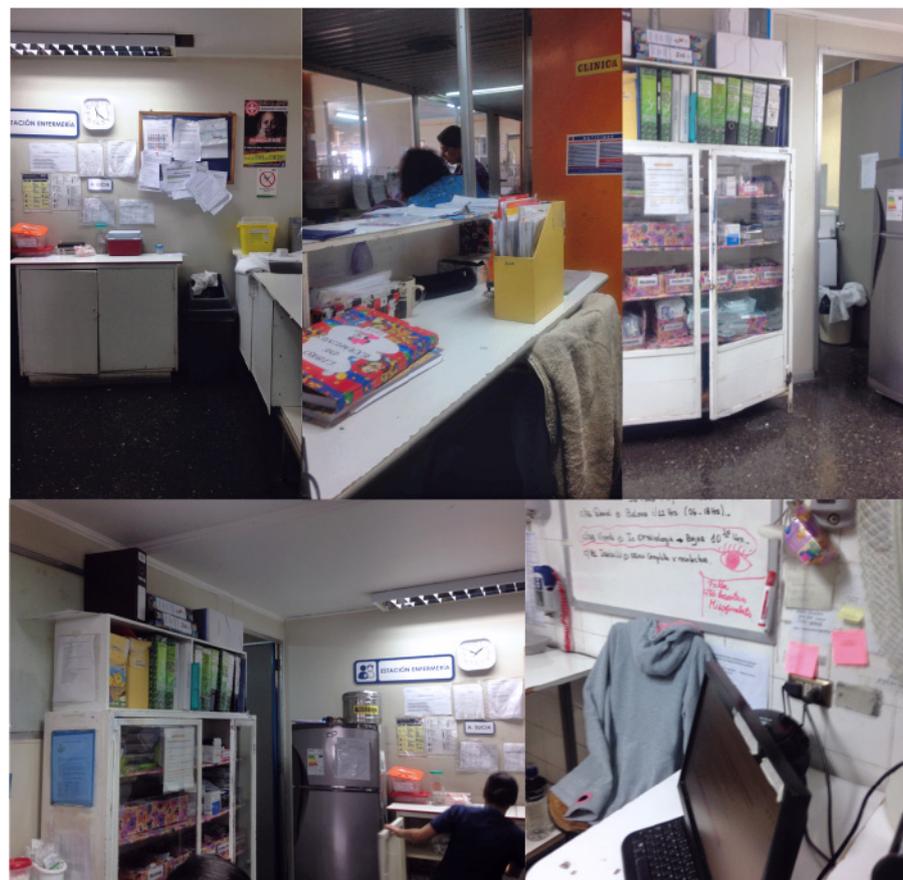


## Seguimiento del usuario para entender sus requerimientos

Se realizó seguimiento a 5 enfermeros, 2 de la Unidad de tratamiento intermedio (UTI) pediátrica (unidad agudos) del Hospital San Borja de Arriarán (HCSBA), 2 de Cuidados Críticos (UCI) pediátrico (unidad intermedios) del Hospital Padre Hurtado y 1 enfermera encargada del Programa de Endocrinología Infantil y Genética del IDIMI (Instituto de de Investigaciones Materno Infantil, parte del HCSBA) y, puntualmente, de su Programa de Diabetes Mellitus 1. Mientras las primeras 4 observaciones tienen el objetivo de conocer la rutina diaria del enfermero que interactúa y eventualmente educaría al niño con diabetes en su hospitalización, la última sirvió como contraparte y punto de comparación, debido a la relación laboral estrecha de la enfermera con el beneficiario del proyecto (parte del único hospital público de Chile con un equipo multidisciplinario dedicado a DM1).

Los 5 seguimientos fueron tipo sombreado, durante 6 horas seguidas (entre 8.30 y 14.30), y una breve entrevista final (debriefing) sobre los hechos ocurridos en el día. A pesar de que a ninguno se le pidió expresamente narrar sus acciones en voz alta, los 5 verbalizaron gran parte de sus quehaceres y opiniones.

Como contexto, el hospital San Borja de Arriarán es un hospital Tipo I (alta complejidad), base de la Red Asistencial del Servicio de Salud Metropolitano Centro. Por otra parte, el hospital Padre Hurtado es un hospital público Tipo II (mediana complejidad) y forma parte de la Red Asistencial del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente, está dotado de personalidad jurídica y patrimonio propio (aún así es dependiente del Ministerio de Salud) y es de carácter experimental (su hospital base es el Sótero del Río). En cuanto a capacidad (dotación de camas) y terreno construido, el hospital Padre Hurtado es menos de la mitad del hospital San Borja de Arriarán, además de diferir en el nivel de complejidad de atención de salud que prestan.

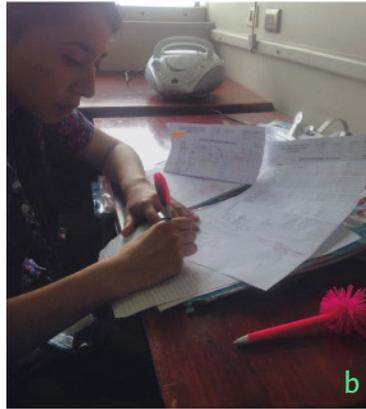


*estación de enfermería pediatría agudos San Borja (mesón central con computador, sillas, área limpia, lavamanos, y todos los libros y carpetas con registros, fichas y pautas)*

A continuación se sintetizan las observaciones de las 4 rutinas de los enfermeros del área de hospitalización por medio del día de “Daniela”.

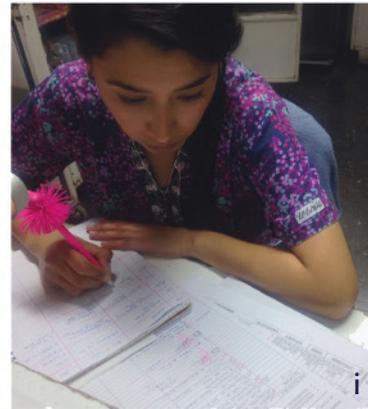
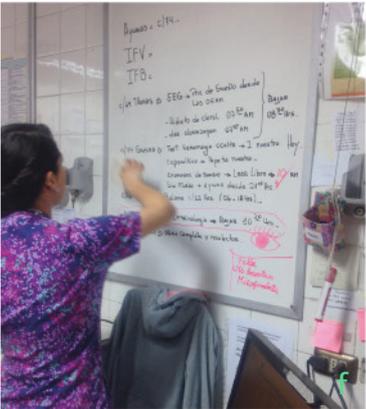
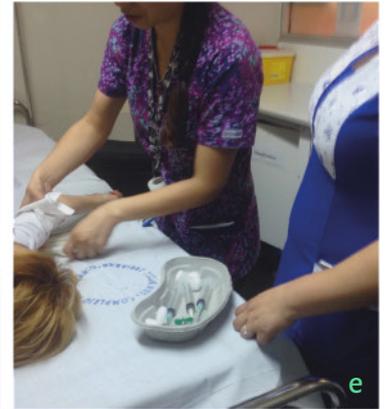
*Gran parte de las acciones de Daniela giran en torno a las fichas de los pacientes, en la mañana, lo primero que hace (8:00 a.m.) es informar a los enfermeros entrantes de turno sobre cada paciente. Cama por cama relata cada detalle sobre los pacientes y su examen físico, sus deposiciones, si tuvo fiebre, vómitos o algún otro signo clínico. Esto le toma aprox. 40 minutos **(foto a)**. Después, se dirige a la estación de enfermería y conversa con los enfermeros que se encuentran ahí mientras le escribe su nombre a una botella de Gatorade que acaba de abrir. Toma unos sorbos y se dirige al inicio del pasillo, donde comienza a revisar las primeras fichas de pacientes **(foto b)**. Explica que gran parte de la mañana se dedica a revisar las indicaciones que dejan los médicos, porque van a esa hora, nunca en la tarde, y que lo que tienen que hacer ellos, es pasarlas a la primera hoja de la ficha (donde se lee qué día de la hospitalización es y otros datos). Revisa un punto escrito por el médico, lo pasa al limpio, y luego tiquea el punto original. Las cosas relevantes o urgentes las escribe con un lápiz rojo, y el resto con uno negro. Así hace con todas sus fichas (aproximadamente la mitad de los pacientes de la unidad, ya que se los dividen entre 2 enfermeros, **foto c**) que tienen indicaciones, algunos pacientes aún no tienen, por lo que mientras espera eso vuelve a la estación de enfermería. Dice que aprovechará de llenar unas “pautas”. Agarra un libro tipo contable y explica que es el libro de los exámenes, allí se anotan todos los procedimientos diarios que se le hacen a los niños **(foto d)**. Llega una TENS a pedirle ayuda para sacarle sangre a una niña (para enviar a laboratorio). Van a una sala contigua a la estación, y mientras sacan las muestras, la enfermera le comenta a su compañera sobre la*

*niña presente que “ella es como hiperlaxa” **(foto e)**. Finalizado, borra de la pizarra de la estación las muestras que acaban de hacer **(foto f)** y vuelve a revisar algunas fichas de pacientes (11.10 a.m), esta vez en la estación, sentada. Al lado suyo hay otra enfermera, y conversan sobre temas no relacionados al trabajo. Llega una enfermera de otra unidad a buscar una carpeta, le pregunta a los demás presentes de qué color es ya que ella lo olvidó, saca varias para revisarlas y se le cae una. “Con tantas carpetas voy a abrir una librería” bromea. Media hora después (11.40), con 3 fichas restantes (que aún no tienen indicaciones del médico tratante) dice que irá al baño y sale de la unidad por primera vez. Al volver (11.50) se hace un café y ayuda a una TENS con un paciente **(foto g)**. Se sienta en la estación con otras enfermeras y TENS y conversan sobre sus vidas. (12.25) A uno de los pacientes se le debe hacer una derivación al GES por una patología, pero la médico de turno tiene problemas con uno de los formularios que el especialista llenó mal. Consulta con los enfermeros en la estación, y mientras ven cómo solucionar el problema uno de los enfermeros comenta que para que pase esto “Hacemos un cuaderno GES...no, otro cuaderno no” **(foto h)**. A las 13.10 la enfermera va a preguntar al médico por 2 pacientes que aún no tienen indicaciones, debe ir al fondo de la unidad, donde los médicos están reunidos. El médico revisa las fichas y anota, luego la enfermera prosigue a pasar todo **(foto i)**. Siendo casi las 2, todas las fichas del día están listas **(foto j)**. Aprovechando ésto, y que su compañero ya almorzó, decide ir ella a comer.*



66-67-68-69  
70-71-72  
73-74-75-76-77-78  
79-80-81-82-83-84

c



~~66-67-68-69~~  
~~70-71-72~~  
~~73-74-75-76-77-78~~  
~~79-80-81-82-83-84~~

j

En el debriefing, los enfermeros observados manifestaron respecto a su relación con los padres de los pacientes que “hay papás más demandantes que otros”, que “el contacto no es tanto como se podría creer”, según 1 de las enfermeras porque ellos no están autorizados a dar información de exámenes. La información médica como diagnósticos y resultados debe ser comunicada por el médico. En el San Borja de 9 a 12 los padres pueden hablar con el médico, por lo general ahí es cuando preguntan sobre los pasos a seguir. Otro de los enfermeros dice que las mamás “añosas” preguntan más que las jóvenes.

Respecto a las dificultades para educar a los padres, mencionan que lo más difícil es adecuarse al contexto, ya que trabajan en hospitales públicos, cuentan que hay padres que “a veces no tienen ni cuarto medio”. “Por eso hablo fuerte, hablo lento para que todos me escuchen. Hay que usar un lenguaje social más que técnico, aunque yo sé que para muchos colegas es complicado”. Al preguntar por algo que piensen ellos que al cambiarlo mejoraría las instancias educativas, este mismo enfermero responde “tiempo”, otros 2 coinciden en su respuesta.

Si bien durante las observaciones, no habían niños hospitalizados en la unidad por debut de DM1, una de las enfermeras se refiere a que “no son muy largas las hospitalizaciones de los diabéticos”. También comentan que “los niños diabéticos consumen harto tiempo de uno”, “igual es como tedioso”, refiriéndose principalmente a que deben realizar 9 glicemias diarias (el resultado de una glicemia capilar demora máximo 5 segundos en una máquina).

### **Alejandra Ávila:**

Como este sombreado tiene un objetivo distinto a los otros seguimientos realizados a enfermeros, se sintetizan las observaciones de manera distinta. Se hace por medio de la descripción de algunas interacciones destacables y sus particulares a través de notas de campo propias (más que por un relato del día como en el caso anterior). No obstante, a continuación se muestran algunas de las acciones de la enfermera educadora del día en cuestión.



Llama la atención como Alejandra hace partícipe a los familiares con pequeñas acciones o comentarios. Debe inyectar a una niña en el glúteo que está en el box con su mamá y su hermana pequeña, le pide a la mamá que entibie el líquido de la inyección. “No te voy a mentir, molesta un poquito porque tengo que atravesar un poco tu piel”, le dice Alejandra a la niña antes de inyectarla, para adormecer un poco el área y que no duela le pone un gelpack helado, le pregunta si está bien así y la niña asiente con la cabeza “¿segura?, ¿cómo se siente, helado?” reitera. Además le sugiere a la mamá que le agarre la mano a la hija porque está bastante nerviosa. En la inyección, la niña grita un poco y se pone a llorar por el ardor. Después de haber terminado, la enfermera mira a la bebé y le dice “que valiente la hermanita”. Se puede ver cómo involucra a la madre pidiendo que le dé la mano a la hija o que prepare la inyección (calentar el líquido con las manos), y ocupa a la bebé como “intermediario” (siendo que la hermana aún no tiene edad ni para hablar) para decirle a su paciente que fue valiente. También refuerza algunas instrucciones o preguntas cuando siente que es necesario, a otro paciente, un adolescente al que tienen que inyectarle testosterona y ya ha venido otras veces, le dice “¿Te acuerdas que te dije la otra vez que yo te iba a pinchar? No duele mucho porque es una aguja chica” Además constantemente explicita cosas a sus pacientes, el nivel de dolor que podrían experimentar, en qué consiste el procedimiento, etc.

Otra cosa que llama la atención, es el tipo de preguntas que le hacen los padres y abuelos a Alejandra, y cómo ella las responde. La mayoría llega con un papel (o varios) en la mano y realizan consultas muy abiertas o poco específicas para alguien externo que escucha, sin embargo Alejandra parece entenderlos siempre. En el mismo caso del adolescente y la testosterona, luego del procedimiento, la enfermera escribe un recibo y otra hoja con lo que parecen ser indicaciones para la siguiente consulta, su papá, agarrándolos, mira a Alejandra

y le pregunta “¿y cómo lo vamos a hacer?”, aún con toda la gente que ve al día y sin algo más específico, Alejandra responde de inmediato “Yo tengo su teléfono, ¿tiene el mío?. Yo se lo doy. Ahí hablamos y vemos la fecha, aunque debería ser esta que le estoy anotando o un par de días después, pero por teléfono vemos los detalles”. Con otra paciente, después de una toma de muestras, Alejandra recibe la duda “¿Cómo lo hago con este chiquillo?”, y le responde “No, le pagas a las chiquillas acá, son como ocho mil, ¿te acuerdas que te dije que eso valía?”. Después ella me explica que hay uno de los exámenes que necesita la paciente que no se hace en el hospital, entonces lo mandan externo a otro laboratorio, el “chiquillo” es quien trabaja ahí. A otro paciente que le toman muestras de sangre se le entrega un papel que debe ir a recaudación, la madre pregunta “¿esto...?”, Alejandra le explica dónde se retiran todos los exámenes y para qué sirve el papel en el proceso de entrega.

A diferencia de los otros enfermeros, Alejandra sí usa su celular para el trabajo, siempre lo tiene en el bolsillo del pantalón del uniforme. Hace llamadas, manda y recibe mails, y lo más llamativo, habla por whatsapp con las mamás de los niños con DM1. Cuando alguna tiene dudas le hablan por allí, “mi celular está abierto 24 horas para las mamitas páncrea” dice riendo. Más tarde, en una reunión informal que tiene con el médico a cargo de las visitas domiciliarias, para discutir la posibilidad de hacer un seguimiento a pacientes hospitalizados por cetoacidosis o cetosis (complicaciones agudas por falta de insulina), sale el tema de que aparentemente hay pocas hospitalizaciones de este tipo, menos de las que el doctor creía, y Alejandra le explica que muchas mamás cuando ven que sus hijos están descompensados, y es de noche y no saben qué hacer la llaman, “así hemos evitado muchas [hospitalizaciones], evitando que lleguen al extremo”.

# Brief del proyecto

En base a las observaciones del usuario y beneficiario

## Observación

### Tutores:

► Los padres traen consigo con muchos papeles distintos, algunos usan bolsas plásticas o carpetas para guardarlos, pero la mayoría los llevan en la mano por el hospital. Cuando deben buscar algo entre los papeles les cuesta encontrarlo, y hay veces en que no saben para qué son los documentos que les entregan.

► Los padres tienen dificultades para hacer preguntas, no las terminan, o son muy abiertas.

► Los padres se admiten abrumados con mucha información nueva. También reconocen confusión ante tecnicismos.  
► Los enfermeros mencionan bajo nivel educativo en general de los padres en hospitales públicos.

## Requerimiento proyecto

► El material para los padres debe ser un único elemento que contenga todo. Que no se puedan separar partes, difícil de perder.  
► El material impreso debe ser visualmente distintivo, no de fondo blanco. Preferentemente más oscuro que el texto, para invertir el típico contraste de los demás papeles que manipulan.  
► El material debe tener una utilidad futura más allá de entregar información. Que contemple la realización de una acción práctica mantenida en el tiempo, para que se siga usando y no se pierda.

► Los temas del material para padres deben estar formulados desde las posibles inquietudes que les puedan surgir. Se tiene la experiencia de la FDJ en las dudas recurrentes de padres con un diagnóstico reciente.

► El lenguaje del material debe ser de norma social (entendido desde Piaget, en que el diálogo se adapta al interlocutor) más que académica (científica/técnica, predominante en textos de DM1). Con la menor cantidad de tecnicismos posible (de ser necesarios explicar inmediatamente, siempre, aunque parezcan básicos).  
► El contenido del material para padres debe ser lo más simple posible. Debe contener el mínimo necesario de información para un adecuado manejo práctico/emocional de la DM al llegar a casa.  
► El material debe contar con ilustraciones. Se debe complementar el lenguaje verbal escrito con una representación gráfica para mejorar la tasa de retención y su velocidad (para detalles de este planteamiento véase la mención a Knowles en los referentes).

### Educadores:

► Los enfermeros perciben como “tedioso” invertir mucho tiempo en tareas que se repiten a lo largo del día (como realizar glicemias capilares 9 veces al día)

► Los enfermeros utilizan términos basados en juicios de valor, no neutros o que no se centran en la persona, por ejemplo “diabético” para referirse a un niño con diabetes.  
► Los enfermeros mencionan como dificultad el uso del lenguaje en relación al contexto sociocultural de las familias.

► Los folletos que entregan las enfermeras del IDIMI (Hospital San Borja, equipo de diabetes) a los padres son de tamaños distintos, con fuentes, colores e ilustraciones diferentes. Aunque son complementarios se ven de líneas distintas (ver anexo 3).

► La guía metodológica de los enfermeros debe ser lo más corta y rápida de leer posible.  
► Las sesiones educativas para los niños deben ser 1 diaria, no más. Por esto, los temas a tratar deben ser máximo 6 (promedio hospitalización: 6 - 8 días).  
► Las educaciones con material didáctico deben constituirse de actividades de corta duración.

► La guía metodológica de los enfermeros debe referirse al uso del lenguaje y su importancia en las educaciones. Pero debe ser práctico y conciso al tratar el tema, por lo que ejemplos puntuales respecto a diabetes (las palabras y frases más usadas en el ámbito), pueden ser adecuados.

► Todas las partes del material (para padres, didáctico para niños y guía para enfermeros) deben ser consistentes y cohesivas visualmente.

# Proceso de diseño

*Decisiones y justificaciones que llevan el desarrollo del proyecto a su resolución final*

## Material tutores

El texto está dividido en 5 partes: introducción, qué es DM1, tratamiento de la DM1, glosario y tabla para el registro de glicemias. A su vez, el tratamiento está dividido en 4 subtemas: monitoreo de glicemias, insulino terapia, alimentación y ejercicio. Además, por lo visto en las observaciones, el impreso cuenta con un bolsillo para guardar órdenes médicas, exámenes y otros papeles. También se incluye una sección diseñada para llevar el registro diario de las glicemias del niño, esto con el propósito planteado en el brief (ancla para que sigan usando el material). Por la cantidad de hojas este registro duraría aproximadamente 1 año (15 días por página, 25 páginas), tiempo que las familias consideran adecuado para su adaptación a la nueva condición (Fundación Diabetes Juvenil de Chile, 2015). Cabe agregar que estas tablas también son una herramienta fundamental para el médico a la hora de ajustar el esquema de insulina, y en los antecedentes se evidencia la carencia de una tabla adecuada.

Cada parte del material tiene un ancho de hoja distinto, a cada parte nueva se le agrega 1 centímetro, para que al estar cerrado esta diferencia sirva de pestaña y los padres puedan ver todos los títulos de los capítulos de una sola vez. Esto se hizo pensando en que el material es de consulta, por lo que al tener una duda específica se debe encontrar el contenido rápidamente.

El desarrollo del contenido como tal se hizo de forma independiente (apoyado en bases teóricas y otros materiales internacionales que se muestran en los referentes) a través de los conocimientos adquiridos por los más de veinte años de experiencia como familiar de persona con DM1, paciente, socia de la FDJ, monitor voluntaria de la FDJ (peer educator) y joven líder del programa Young Leaders in Diabetes de la IDF (Federación internacional de diabetes). Lo mismo ocurrió con la redacción (aunque se debe considerar que en una futura implementación del proyecto se contaría con un editor de estilo), siguiendo los requisitos de lenguaje y profundidad del brief. Pensando en estos mismos requerimientos, se incluyó contenido rellenable por el lector, para ayudar a los

padres en cosas del día a día, por ejemplo la cantidad de carbohidratos diarios y por comida indicados para su hijo en la parte de nutrición.

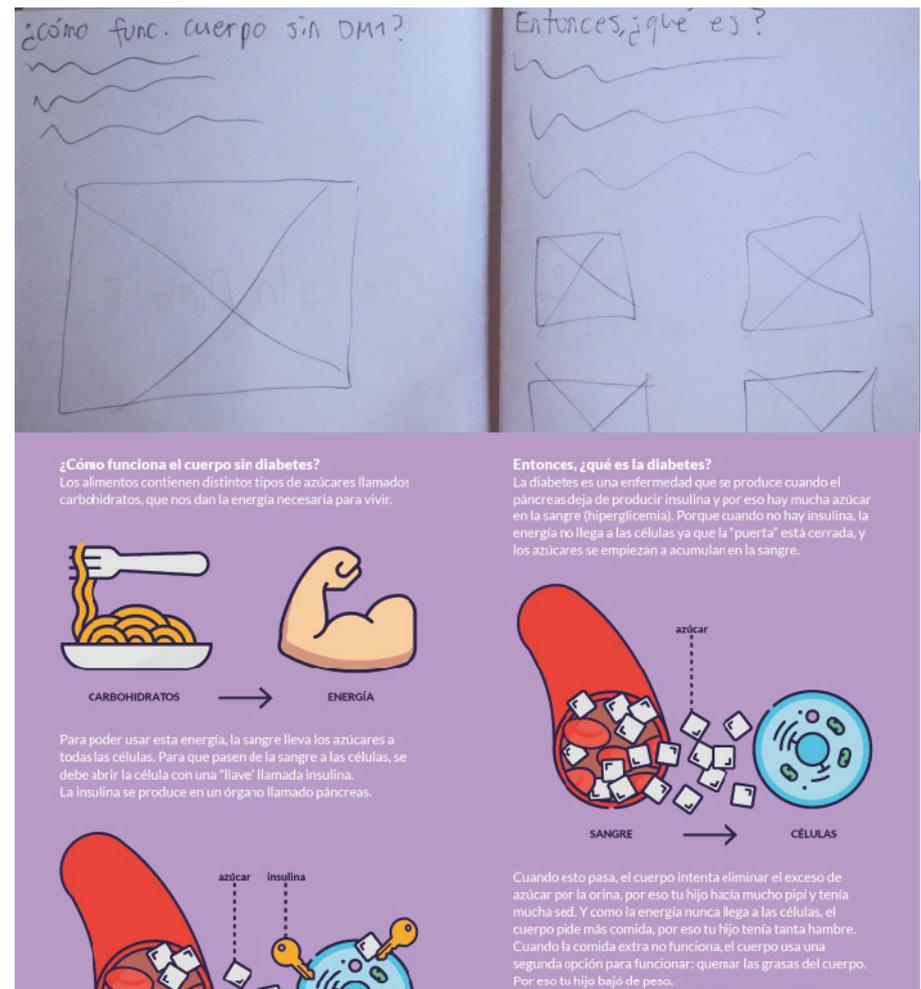
Luego de la escritura de un primer borrador, el contenido fue revisado por distintos profesionales de la FDJ; para la parte de monitoreo, insulino terapia y el glosario, Javiera Sánchez (enfermera educadora), para la parte de alimentación, Romina Aedo (nutricionista), y para la introducción y la redacción general, Trinidad López y Francisca Mena (psicólogas). Luego de algunas correcciones en términos de redacción y elección de palabras (la estructura y división temática original se mantuvo), se llegó a un borrador final, que fue revisado por Alejandra Ávila (enfermera encargada del programa de DM1 del IDIMI del Hospital San Borja) y Trinidad López, que además de dar una segunda revisión al contenido más subjetivo propio de su área (consejos y manejo de situaciones), se encargó de evaluar el lenguaje utilizado para asegurar que estuviera en sintonía con el brief. Luego de esta etapa, se pasó a diagramar e ilustrar.

Como se señala en el brief, se decidió ilustrar el material de los padres como apoyo al texto, particularmente en aquellos temas prácticos que requieren seguimiento de pasos (cómo hacer una glicemia), contemplan varios elementos del mismo orden paralelamente (múltiples síntomas de hipoglicemia), o son de un tecnicismo y complejidad importante (fisiología en la DM1). Puesto que la realización del material en esta etapa académica depende de los recursos personales, se optó por ilustrar de forma independiente en vez de contratar a alguien. Dadas las facultades propias se recurrió a un tipo de dibujo vectorial y más bien iconográfico; no obstante, se realizó con un nivel bajo de abstracción, optando por lo figurativo y metáforas pictográficas lo más simples posible. Además se equiparó y replicó el tipo de ilustración del impreso al material didáctico de los niños y el manual de los educadores, para crear coherencia y cohesión gráfica entre todas las partes del kit. El mismo principio aplica con la elección de una única fuente. Se eligió Lato, sans serif humanista diseñada por Łukasz Dziedzic. Su selección radica en ser una fuente gratuita y completa,

que además posee una gran versatilidad, ya que balancea un uso bastante “transparente” en tamaños pequeños como cuerpo, pero exhibe rasgos especiales usada en tamaños más grandes. Como dice el mismo Łukasz, Lato es “seria pero amigable”, los detalles semi redondos de las letras dan una sensación de calidez, mientras la estructura fuerte proporciona estabilidad y formalidad, dualidad que define cabalmente el enfoque educativo del proyecto.

En cuanto a la elección de colores, se escogió una paleta en que priman los tonos verdes (seguridad, crecimiento, balance) y azules (estabilidad, confianza, serenidad) (Wright, 2009), dada la conmoción inicial del paciente y su familia y el propósito del material de calmar este estado. Para potenciar este efecto, se utilizan los colores de la carta cromática como fondos para los textos (escritos en blanco), tanto en el material de padres como en la guía metodológica para enfermeros. Como se dijo antes, además los padres ya reciben una gran cantidad de papeles blancos, por lo que esta estrategia también busca diferenciar el material de otros documentos. A lo largo de todo el kit también se usa el azul oscuro como negro (por ejemplo en la línea de contorno de los dibujos), para quitar dureza y crear una identidad visual característica y redonda. Para las ilustraciones se agregan algunos colores nuevos (de uso exclusivo para este propósito) necesarios por su complejidad y para su entendimiento.

Para la portada se optó por no incluir ilustraciones que aludan directamente al tema de la diabetes, ya que se quiso dar importancia al concepto de aprendizaje y apoyo por sobre el de la enfermedad, teniendo en cuenta asimismo que los padres estarán rodeados sistemáticamente de imágenes y textos sobre diabetes de ahora en adelante (al menos por un tiempo), no se consideró un aporte incluir dibujos como jeringas o medidores de glicemia.



Primer borrador diagramación / página final

## Material didáctico niños y guía metodológica enfermeros

Aunque en un principio se pensó el material para niños hasta los 18 años, pediatría atiende a niños cuyo rango de edad va desde el momento que se han ido de alta de Maternidad hasta los 14 años 11 meses 29 días, de acuerdo a la definición de paciente pediátrico establecida por el Ministerio de Salud. Por esto, se acotó la edad de los niños hasta los 14 años, ya que finalmente los adolescentes más grandes están en condiciones distintas en su diagnóstico. Así mismo, el límite de edad inferior se definió en los 2 años, ya que antes son demasiado pequeños para tener nociones sobre la hospitalización y todo lo que está pasando (inclusive en esta edad sigue siendo difícil educar, pero ya se pueden introducir pequeños principios básicos).

En cuanto a la división por tramos etarios, como se mencionó antes, fueron tomados de los estadios del desarrollo expuestos por los psicólogos cognitivos. Sin embargo, estos tramos fueron levemente modificados tomando en consideración las educaciones propuestas en el libro de Rebecca Hannan, y la experiencia educativa en campamentos de la FDJ. A continuación se muestran estas divisiones, y la utilizada finalmente en el proyecto.

### Libro Rebecca Hannan:

2 a 5 años  
5 a 7 años  
8 a 11 años  
11 a 13 años  
13 a 16 años

### Campamentos FDJ:

8 a 11 años  
12 a 14 años  
15 a 18 años

### Educativo:

**2 a 4 / 5 a 7 años (mismo material pero mayor complejidad en explicación)**  
**8 a 11 años**  
**12 a 14 años**

En honor al tiempo disponible para el desarrollo de todo el material, se optó por realizar en una primera etapa, solo el tramo de 8 a 11 años, ya que según una encuesta realizada por la FDJ a 162 socios (o padres de socios) sobre la hospitalización, un 50% de la muestra tenía ente 7 y 14 años al momento del diagnóstico, siendo la edad más común por un amplio margen.

Los temas necesarios para esta edad se transmutaron en 5 sesiones:

**Sesión 1:** ¿por qué estoy en el hospital? (porqué la hospitalización, función cuerpo y sus órganos, qué es diabetes)

**Sesión 2:** ¿insulina? (para qué sirve, técnica inyección [práctica])

**Sesión 3:** los alimentos (concepto de saludable, tiene o no tiene carbohidratos)

**Sesión 4:** hipoglicemia e hiperglicemia (qué son, síntomas y qué hacer)

**Sesión 5:** cumpleaños y juegos (actividad física: precauciones y qué llevar en el banano/mochila) + cómo me siento (emociones asociadas al diagnóstico y la hospitalización)

### + Actividades volantes:

- ▶ Rotación sitios de inyección (desde sesión n°2)
- ▶ Comidas, ¿con o sin carbohidratos? (desde sesión n°3)

A continuación se describen para cada sesión algunas decisiones de material y metodología para los niños y sus respectivas justificaciones. Cabe mencionar, que al mismo tiempo se comentan aspectos relativos a la guía de los enfermeros, por ser ambas partes (material didáctico y metodología para el educador) dependientes la una de la otra.

## Sesión 1

La explicación de por qué el niño está en el hospital está pensada como una conversación 1 a 1 con el enfermero. Ésto ya que a esta edad, el niño se siente más seguro de sí, deseando un trato de mayor proximidad al mundo adulto. La explicación demuestra que el enfermero toma al niño en serio, ganando de vuelta la confianza del niño (desde un inicio). Se pretende eliminar todas las dudas que el niño tenga respecto a qué está pasando (por qué está en el hospital, por qué sus padres están preocupados, etc), tanto por su tranquilidad, como porque enseñar cosas a alguien que no entiende por qué debe aprenderlas es poco efectivo, sobretodo en una edad concreta.

Si bien para la explicación de la DM1 no es necesario conocer la función específica de otros órganos fuera del páncreas, es importante que el niño tenga la noción de que su cuerpo tiene distintas partes y cada una sirve para algo distinto, que entre todas se complementan. No solo como introducción a la diabetes, sino también al autocuidado. Un niño de esta edad no puede cuidar algo que no conoce (aún no existe el pensamiento abstracto). Para esto se diseñó un delantal de hule con los distintos órganos del cuerpo humano. La idea es que el niño no solo vea lo explicado, sino que físicamente se empodere del contenido al llevarlo puesto. Así puede tener información sobre cosas que ni siquiera han sido dichas, como dónde están ubicados los órganos en el cuerpo. Siempre empezando por preguntar lo que el niño conoce, el enfermero explica brevemente cada órgano. Al mismo tiempo, el niño los etiqueta, pegando sus nombres con velcro. Así ambos participantes (enfermero y niño) tienen una función igualmente importante en la educación, se evita el rol estático de emisor-receptor del que se ha hablado anteriormente. Se prosigue la explicación concentrándose en la función del páncreas relativa a la diabetes, para esto existen otras piezas para el delantal que funcionan también con velcros. La pechera no tiene espalda ya que será usada sentado en la cama del hospital.

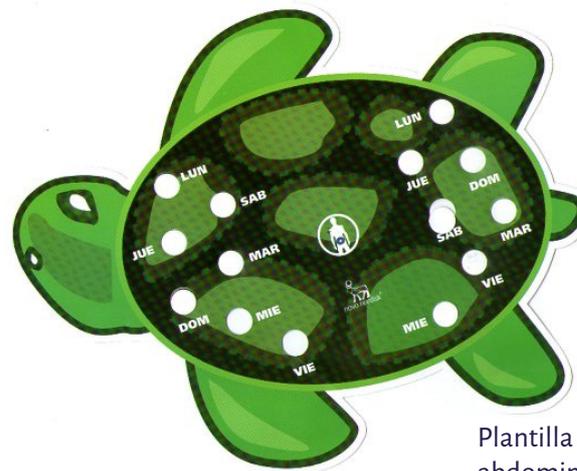


Experimentación con ángulos y medidas para la pechera

## Sesión 2

Se aborda netamente desde lo práctico, ya que se ha visto qué es la insulina en la explicación de qué es diabetes (el enfermero de todas formas siempre debe ir viendo si hay que repasar algo, esto se explica en su guía). Por ello, el tema es la técnica de inyección. Es importante que sea la sesión siguiente a la introductoria, ya que el tema de las agujas generalmente preocupa y asusta a los niños. Hacerlos partícipes de sus inyecciones cobra urgencia en este sentido, desde el primer día la enfermera les pondrá insulina varias veces al día y la idea es que sea lo más agradable posible. Para la práctica de la técnica se utilizarán insumos reales (lápices de insulina y agujas para los lápices), pero se dispondrá de una cinta ajustable con una superficie que simula la piel. Es ajustable para que el niño o la enfermera puedan usarlo en todos los sitios de inyección (brazos, piernas, abdomen y sobre los glúteos), en caso de que al niño le asuste o simplemente no quiera practicar en su cuerpo. El material del reemplazo de la piel es blando para poder agarrarlo y hacerle pliegues tal como si fuese piel. Desde los 8 años, los niños con DM1 comienzan a inyectarse solos, puede ser parcialmente (con ayuda de los padres), o completamente. Pero muchos no se inyectan solos (o no se inyectan) en algunos lugares por miedo al posible dolor o porque alguna mala experiencia en algún sector. Por esto es extremadamente importante enseñar una correcta técnica de inyección desde el inicio (muchas veces el dolor se debe simplemente a una mala administración o un largo incorrecto de aguja). La cinta con la piel falsa les permite practicar y equivocarse mientras aprenden sin lastimarse. Al no rotar los lugares de inyección, se puede generar lipohipertrofia, cúmulos anormales que se generan en el tejido subcutáneo al inyectar repetidamente el mismo lugar. Esto hace que la insulina se absorba con dificultad o erráticamente, lo que puede significar glicemias inestables, caídas súbitas en la glicemia sin explicación aparente, o hiperglicemias constantes. La única forma efectiva para deshacerse de una

lipohipertrofia es dejar de inyectar el lugar dañado, y la única forma para evitarlas es rotar los sitios de inyección. Existen algunos materiales muy simples para incentivar la rotación en niños con diabetes, el problema es que imponen el método de rotación, y no necesariamente este método se adapta o acomoda a todas las familias. Además como se ha visto en el estado del arte, cuando un paciente no siente que elige por sí mismo, la adherencia se dificulta.



Plantilla de rotación abdominal del laboratorio BD

Para arraigar la idea de la rotación sin imponer un sistema, se pensó una actividad externa a las sesiones. Tatuajes temporales que el niño pueda poner en el sitio de inyección luego de ser usado. Así visualmente identificará dónde ya usó, y lo sacará de sus posibilidades para la siguiente inyección. El tatuaje también tiene la ventaja de ser atractivo. Es una forma entretenida de enseñar a rotar, y evita más papel impreso. Esta actividad debe ser explicada después de la

sesión 2, y se entregarán los tatuajes directamente al niño con cada inyección.

### **Sesión 3**

A diferencia de la sesión anterior, la alimentación a esta edad es un tema que cae en su totalidad en manos de los padres o cuidadores. No por eso hay que dejarlo de lado, al contrario, un acercamiento temprano facilitará la toma de decisiones en el futuro. Además, las familias manifiestan la alimentación como el tema que más les cuesta luego del debut (viaje del usuario). Por lo anterior, la sesión está planificada para identificar 2 cosas: qué significa una alimentación saludable (y por qué todos deberían practicarla), y qué grupos de alimentos tienen carbohidratos (nutriente que define las dosis de insulina del niño). No se entrará en enseñar cantidades ya que es mucha información (que confunde incluso a los padres) y como se dijo, por ahora saber esto es irrelevante, los cuidadores manejan esta parte. Para estos propósitos se emplearán modelos realistas de alimentos (de cada grupo alimenticio). Se eligieron las réplicas y no láminas u otra representación visual, ya que permiten el desarrollo del juego simbólico. El juego simbólico, es particularmente importante en esta sesión porque el niño pasa continuamente de lo real a lo imaginario, imitando situaciones de la vida real que lo prepararán para cuando sea más grande. En esta edad, esta tipología de juego además es compartida (se ha superado la etapa egocéntrica), por lo que el rol del enfermero como un igual al niño dentro del juego facilita el aprendizaje. Para practicar el tema de esta sesión, se pensó otra actividad externa. Un rellenable para las 4 comidas del día (desayuno, almuerzo, once y cena) en que el niño escribe cada alimento consumido y responde si tiene o no carbohidratos. En un inicio se pensó hacer una hoja para cada comida, pero para evitar más papeles, se decidió hacer solo

1 para el día. La idea es que sea atractivo para el niño y que no sienta que es una “prueba”, sino más bien un juego. Por ello el formato plegable, el papel de color, las ilustraciones y la redacción. Esta actividad debe ser explicada después de la sesión 3, y se entregarán los rellenes a los padres o directamente al niño con cada once o cena, ya que las educaciones se hacen en la tarde (por mayor disponibilidad horaria del educador). Así se aprovecha la instancia de sacar el material de la sesión.

### **Sesión 4**

En esta sesión se presentaba una dificultad importante al momento de diseñar: cómo enseñar sensaciones que varían de persona en persona, y que además el niño probablemente aún no ha experimentado. Estas sensaciones son los síntomas de hipoglicemia e hiperglicemia. La estrategia debía consistir en hacer que el niño recuerde claramente los síntomas más comunes de cada una, cosa que cuando se le presenten en el futuro pueda reconocerlos. La forma elegida para cumplir esta estrategia, fue un juego de memoria, pero con algunas características especiales. La mitad de las tarjetas contienen números que corresponden a valores de glicemias, la otra mitad, tienen escrito y dibujado algún síntoma de hipoglicemia o hiperglicemia. La dificultad del juego está entonces, en hacer par de dos tarjetas que no se ven exactamente iguales, sino que se unen conceptualmente: un síntoma con una glicemia que concuerde. Hay que recordar que desde los 8 años, los niños poseen una mayor capacidad de concentración y son capaces de descentrarse, por lo que pueden tomar en consideración más de 2 factores al mismo tiempo (síntoma - glicemia - posición de la carta). Aún así, dado que es bastante información nueva, se separaron las tarjetas de síntomas en 2 colores: uno para hipoglicemia y otro

para hiperglicemia. Cabe mencionar también, que la inclusión de valores de glicemias, es posible ya que desde los 8 años, los niños son capaces de contar y entender hasta el millar (antes no). Esto constituye también un buen ejercicio para reconocer e interpretar los valores glicémicos. La idea del juego es que el niño haga pares con una de las mitades, y el enfermero con otra. Por ejemplo el enfermero con las hipoglicemias y el niño con las hiperglicemias. Nuevamente se usa la estrategia de involucrar al educador como un participante más, reforzando el vínculo de confianza necesario para que el niño se sienta cómodo.

## **Sesión 5**

La última sesión, más que tratar el ejercicio como tal, toma la actividad física desde las coyunturas más propias de la niñez: el juego. Por ello se estructura la actividad desde situaciones como cumpleaños, convivencias, paseos u otras actividades que el niño pueda tener. La actividad consiste en que el niño, se haga cargo de algo que en la casa será responsabilidad de los padres (por ahora): armar una mochila con todo lo necesario para ir a la actividad. El niño debe pensar qué cosas son necesarias llevar y por qué.

Cuando se recalca la importancia de la confianza enfermero-niño respecto a la expresión de emociones de este último, es porque la última actividad depende de ello. Se ha señalado reiteradamente que una educación terapéutica efectiva debe contemplar el lado emocional. Para ello se planificó esta actividad. Se dejó para la última sesión porque es cuando más confianza debiese haber entre el educado y el educador, trabajada ya por al menos 4 días (1 sesión por día). El objetivo es que el niño sea capaz de reconocer lo que sintió al momento que le dijeron “tienes diabetes”, y poder tantear si ha habido una evolución. Para ésto se diseñaron 16 tarjetas que dicen y muestran una emoción, sentimiento o sensación, tanto positivas como negativas. El niño las verá y elegirá aquellas que le resuenen. Si quiere, puede compartir por qué las eligió.

## Testeo

En honor al tiempo disponible no fue posible testear cada uno de las actividades de los niños, pero sí se probaron dos materiales didácticos: las réplicas de alimentos (sesión 3 de educación en el hospital), y las cartas de las emociones (sesión 5 de educación en el hospital).

Para el testeo hubo 7 niños entre los 8 y 10 años diagnosticados con DM1 hace menos de 6 meses. A sus padres se les hizo firmar un consentimiento informado, y a los niños se les realizó un asentimiento informado, donde marcaban que sí querían participar. El testeo fue llevado a cabo en una actividad de la FDJ (“sesión familiar”) dirigida a familias recientemente diagnosticadas con diabetes. Por temas de recurso humano, las actividades se realizaron de forma grupal, y no con un niño a la vez.

### Cartas de las emociones

Para el testeo se utilizó el juego de cartas “Soy y siento”, creado por Mundito DT. Son 37 cartas, cada una con una emoción distinta. Se debe mencionar que este juego está hecho para todas las edades y sin un propósito específico como el que tendrían en Educatipo.

Al igual que en la actividad planificada, se dispusieron todas las cartas de las emociones mirando hacia arriba (en el piso, en el hospital sería en la cama) y se les dijo a los niños de elegir una carta que expresara cómo se sintieron cuando supieron que tenían diabetes. Uno de los niños preguntó si se podía sacar más de 1 carta. Todos los niños observaron y leyeron las tarjetas, luego agarraron 1 (o 2 en el caso de 3 niños). Una vez que todos tenían sus tarjetas en la mano, se preguntó en voz alta si alguno quería compartir lo que había elegido. Un niño levanta la mano y muestra la tarjeta que eligió, luego dice que la eligió porque cuando estaba en el hospital le pasó algo, y eso hizo que se sintiera así. Al terminar se espera un par de segundos y se vuelve a preguntar si alguien quiere compartir. Un par de niños levantan la mano, uno le muestra la mano al otro y

le dice “dale tú”. Así 1 a 1 los niños van compartiendo, hasta que quedan 2 que no dicen nada. Se pregunta en voz alta “¿alguien más quiere compartir?, no es obligatorio explicar por qué eligieron la tarjeta si no quieren”, y 1 de los que no ha hablado dice “yo elegí esta carta, pero no quiero decir por qué”, muestra la carta a los demás y mira hacia abajo. La última niña comparte su carta, dice cuál eligió (la única con connotación positiva de todas las elegidas por los niños) y dice “pero no sé por qué me sentía así, no sé, lo pensé pero no sé”.

Algunas observaciones sobre lo que ocurrió durante la actividad, extraídas de las notas de campo:

- ▶ Los niños demoran muy poco en elegir sus cartas (en menos de 10 segundos todos ya habían terminado).
- ▶ Al ver una carta que les resuena, inmediatamente la toman. No dudan si agarrarla o no.
- ▶ Todos los niños (7/7) mantienen las cartas en sus manos después de elegir las y antes de hablar.
- ▶ Al tener las cartas en las manos, los niños juegan con ellas. Las giran entre los dedos, las agarran de distintas formas, las doblan un poco, las tocan y sienten la superficie con el dedo (**foto a**).
- ▶ Generalmente explican con acciones concretas por qué se sentían de alguna forma (“vi que mis papás estaban llorando entonces me dio pena”)
- ▶ Las explicaciones que dan son cortas. Ninguna supera las 3 oraciones.
- ▶ Al hablar los niños suelen mirar la carta que eligieron (**foto b**).

- ▶ Los niños usan como sinónimos emociones, sentimientos y sensaciones relacionadas. Son capaces de agruparlas, lo que probablemente significa que aún no diferencian las sutilezas que las distinguen (Ej.: enojo - ira - furia - rabia).
- ▶ Muchas de las explicaciones de cómo se sentían están relacionadas a otras personas, sobre todo familiares (4 casos de papás y 1 de hermano).
- ▶ Los niños que más se demoraron o más les costó hablar muestran menos sus cartas que el resto. a veces la tapan con sus manos o piernas (**foto c**).
- ▶ Algunos niños (4), luego de hablar dejan las cartas en frente suyo en el piso. Uno de ellos la pone boca abajo (**foto d**).

Las tarjetas elegidas por los niños fueron:

- ▶ Deprimido
- ▶ Sorprendido
- ▶ Preocupado y triste
- ▶ Asustado
- ▶ Desanimado y nervioso
- ▶ Apenado e incómodo
- ▶ Relajado



## Réplicas de alimentos

Para testear el material de la sesión educativa de alimentación, se dispusieron las réplicas de alimentos en 2 lugares distintos: uno en que estaban los niños solos (**foto a**), y otro en que los padres estaban mirando (**foto b**). Donde estaban los niños solos, se usaron también imágenes termolaminadas de alimentos para comparar el uso entre las dos opciones propuestas. La preferencia de las réplicas por sobre las imágenes fue notoria. En un principio algunos niños creyeron que las réplicas eran alimentos reales, pero al tocarlos notaban su material y se daban cuenta que no eran comida de verdad. En ambos lugares los niños jugaron espontáneamente a prepararse comidas o actuaron haciendo que masticaban alguna réplica, este juego simbólico no se dio con las imágenes. Otra situación que se dio con las réplicas fue respecto a las porciones y tamaños de los alimentos. Al ser objetos tridimensionales los niños comentaban sobre este aspecto: “yo como menos fideos en mi casa”, “¡mi mamá me sirve medio plátano también! son como del porte de éste”, Esta opción no es posible con las láminas impresas. No se vio diferencia en la interacción de los niños con el material al estar con los padres o solos.

Otros comentarios de los niños:

- ▶ “¡Parece que fuera de verdad!”
- ▶ “Que choriiii”
- ▶ “Que rico, me gusta el choclo. El brócoli no”
- ▶ “¿Cómo están hechos mamá? se ven como si fueran comida”
- ▶ “Que blanditos son”
- ▶ “Mira mami, hayde esos que te gustan” (refiriéndose a un kiwi)



## Imagen de marca

También se les preguntó a los niños qué opinaban sobre el isologo y la paleta de colores de Educatipo. Para hacerlo, se les mostró una hoja con el logo impreso en su versión a color y una muestra de los colores de la paleta.



Estos son algunos de los comentarios que hicieron:

- ▶ “Las letras son gorditas, se ven apretables”
- ▶ “Alguien lo está diciendo”
- ▶ “Son colores de un paisaje”
- ▶ “Es como redondo”
- ▶ “Ay que lindos” (refiriéndose a los colores)
- ▶ “¿De qué es esto?”
- ▶ “Me gusta que son distintas” (refiriéndose a las letras de colores)

## Usabilidad material padres

Dado que el material para padres tiene partes para intervenir (páginas llenables y tabla para registro de glicemias), se testeó si éstas tenían los tamaños y espacios adecuados para ser usados de forma cómoda. Se le pidió a la madre de una niña con diabetes que rellenara las páginas intervenibles, y que completara algunos días con las glicemias y dosis de insulina de su hija en la tabla de Educatipo. Luego se pidió su opinión al respecto.

Al observar el uso de las páginas intervenibles, no se ve ningún problema. La madre lee y llena sin pormenores, mientras lo hace comenta “oye que choro esto de ir anotando los síntomas de hipo-hiper, hubiese sido útil cuando empezamos con la «Cata»”. Luego prosigue con la tabla y tampoco se perciben problemas. Al terminar dice que no le costó anotar ya que había suficiente espacio en cada casilla (“y yo igual escribo grande”), pero que al ir llenando hacia abajo se ve un poco “apretado”. “Los días podrían quedar menos pegados uno del otro”. Además de eso comenta que le gustó la tabla porque estaba “súper ordenada y clara”.



### **Guía enfermeros**

Para testear la guía metodológica, se le pidió a Alejandra Ávila que leyera una de las sesiones y la replicara en voz alta. Al leerla, no tuvo dificultades, pero si se preguntó si alcanzaba a hacer todo en 15 minutos. Replicando la actividad, Alejandra admitió que le costaba no usar tecnicismos, pero “cuando me daba cuenta, miraba las frases guía. Está bueno que estén puestas ahí, ahí uno se enchufa con el nivel de dificultad que hay que ponerle” (refiriéndose a la hoja de la descripción de la actividad). En total se demoró 18 minutos replicando la sesión (destinada para 15), según ella 20 minutos seguiría siendo un tiempo razonable, ya que “en tomar muestras para un examen uno se demora lo mismo”, pero bromea que “yo igual hablo hartito”. Como comentario aparte, dice que agrandaría un poco el tamaño de las letras, porque las enfermeras que no están familiarizadas con la DM1, quizás necesiten leer la guía mientras estén con el niño, y eso lo facilitaría.

## **Decisiones tomadas del testeo**

A continuación se enumeran los cambios hechos a partir de los resultados obtenidos del testeo del material.

### **Cartas de las emociones**

- ▶ Las tarjetas deben ser más gruesas, para evitar su deterioro cuando los niños juegan con ellas y se doblan. Así mismo deben ser cuadradas en vez de rectangulares.
- ▶ Se debe disminuir el número actual de tarjetas (37), ya que los niños no distinguen sutilezas entre emociones, sentimientos y sensaciones relacionadas. Así su distribución en la cama del hospital también será más fácil.

### **Réplicas de alimentos**

- ▶ Se debe limitar el número de réplicas, ya que los niños primero exploran sensorialmente cada alimento, y luego procesan la instrucción. Para ésto, deben estar todos los alimentos juntos al mismo tiempo, y el espacio de una cama de hospital es limitado.

### **Material padres**

- ▶ Se le debe dar más espacio a la tabla de registros de glicemia, para que al estar llena no se vea tan densa.

### **Guía enfermeros**

- ▶ Se debe dar más interlineado y agrandar la fuente, para facilitar la lectura de frases sueltas mientras se conversa con el niño.

# Visualización propuesta final

Las partes de Educat1po y el conjunto

## Identidad de marca

El isologo se concibe como algo muy simple, con letras redondeadas y más bien infantiles (dado el beneficiario del proyecto), y forma de globo de diálogo, apuntando al enfoque psicosocial, humano y participativo de la educación propuesta más que a la diabetes en sí. La paleta de colores, como se mencionó anteriormente, fue elegida por las características asociadas a cada color. Como única fuente tipográfica se eligió Lato, se pueden ver los motivos con mayor detalle en el apartado del proceso de diseño del material.



## Kit/Conjunto

Educatipo se entrega en los hospitales en una caja forrada en tela. Dentro de ésta se encuentra el material para padres y el material didáctico para niños, ordenado en bolsas con letras por actividad. Los enfermeros pueden ver qué bolsa necesitan para cada sesión en la guía metodológica, ubicada en un bolsillo externo de la caja para rápido acceso.

- Material padres
  - + material didáctico
  - + guía metodológica
  - + contenedor
- 
- = Educatipo

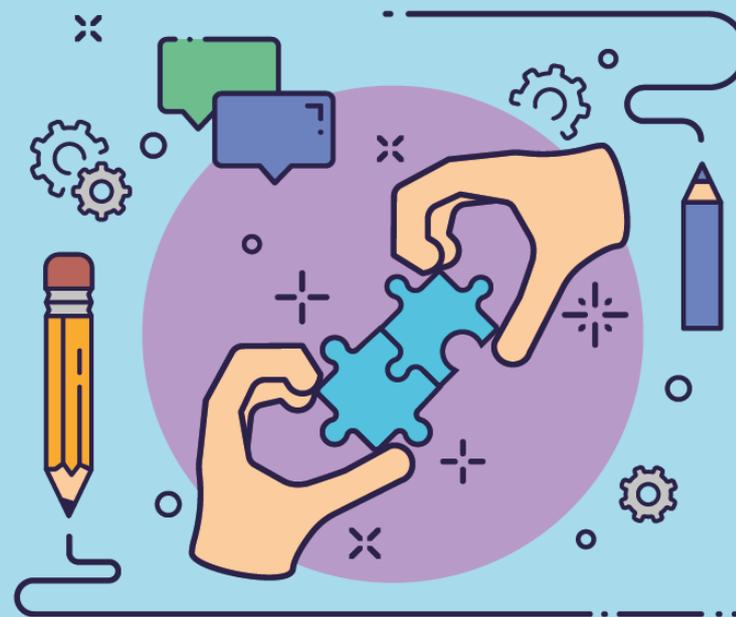


## Material padres/tutores

El material de los padres es un impreso de 15x21 cms. vertical, impreso en papel hilado 6 (106 grs.) y corcheteado.



# Mi hijo tiene diabetes: ¿Qué necesito saber?



## Monitoreo o autocontrol

### ¿Qué es?

El autocontrol significa medir nuestra propia glicemia todos los días. Mientras tu hijo sea pequeño, tú deberán hacerlo por él, pero es importante que de a poco vayas enseñándole y haciendo que participe más.

### ¿Por qué es importante?

Es importante hacer glicemias porque es la información que se usa para saber cómo está tu hijo, y dependiendo del resultado serán las instrucciones del médico que hay que seguir. Por eso tienes que hacer glicemias antes de cada comida, 2 horas después de cada comida, un control en la madrugada, y cada vez que tu hijo se sienta mal o tú lo notes extraño.

### ¿Qué insumos necesito para tomar una glicemia?



1 Máquina



2 Lancetero y lancetas

3 Cintas

### Registro y anotaciones

Luego de cada glicemia es muy importante registrar el resultado. Esto permitirá que el médico pueda ajustar las cantidades de insulina que usa tu hijo. Al final de este cuaderno encontrarás hojas hechas para esto, ahí se explica paso a paso cómo anotar todo.

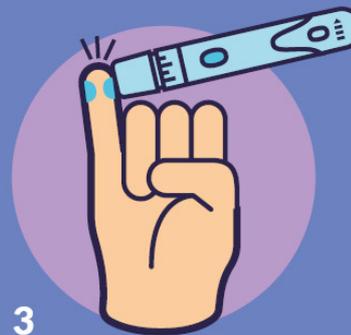
### ¿Cómo se hace una glicemia?



1 Revisa que las manos de tu hijo estén limpias y secas. Humedad, suciedad o comida pueden alterar el resultado.



2 Empuja la cinta en la ranura de la máquina hasta que tope, la punta de color debe quedar hacia afuera.



3 Pincha el dedo por los lados de la yema, haciendo un poco de presión con el lancetero. Luego aprieta para sacar una gota de sangre.



4 Coloca la gota de sangre en la punta de la cinta (en la pantalla aparecerá un dibujo cuando la esté lista para la sangre).

5 Espera que el resultado aparezca en la pantalla. Retira la cinta y bójala a la basura. Guarda lo demás.



Recuerda siempre ir cambiando entre estos 6 dedos cuando haces una glicemia, así evitas que a tu hijo se le hagan costras.

### ¿Qué resultado es normal para una glicemia?

Existen valores acordados para los adultos alrededor del mundo, pero para tu hijo debes considerar lo que te diga el médico.

“ El médico dijo que los valores normales de glicemia de mi hijo son entre  mg/dL y  mg/dL ”

### ¿Qué es una hipoglicemia?

Si el resultado de una glicemia es menor al primer número que rellenaste, es una hipoglicemia o una “baja”, es decir, hay muy poca azúcar en la sangre.

### ¿Cómo puedo saber si mi hijo tiene una hipoglicemia?

Existen síntomas que con el tiempo podrás notar cuando tu hijo tenga una hipoglicemia. No todas las personas tienen los mismos síntomas, y la única forma de comprobarlos es hacer una glicemia. Acá están algunos de los más comunes, puedes hacerle un ticket  a los que reconozcas en tu hijo. Si notas otro que no salga, puedes anotarlo.



TEMBLORES

PALIDEZ

HAMBRE

OTROS:

### ¿Qué hacer cuando hay una hipoglicemia?

- 1) Se debe dar algo con azúcar de forma rápida. Puede ser agua con azúcar o un jugo azucarado por ejemplo.
- 2) Esperar 15 minutos.
- 3) Volver a medir la glicemia para comprobar si subió. Si sigue baja, repetir todos los pasos.

### ¿Qué es una hiperglicemia?

Si el resultado de una glicemia es mayor al último número que rellenaste, es una hiperglicemia o una “alta”, es decir, hay mucha azúcar en la sangre.

### ¿Cómo puedo saber si mi hijo tiene una hiperglicemia?

Existen síntomas que con el tiempo podrás notar cuando tu hijo tenga una hiperglicemia. No todas las personas tienen los mismos síntomas, y la única forma de comprobarlos es hacer una glicemia. Acá están algunos de los más comunes, puedes hacerle un ticket  a los que reconozcas en tu hijo. Si notas otro que no salga, puedes anotarlo.



DOLOR CABEZA

IRRITABILIDAD

HAMBRE

OTROS:

### ¿Qué hacer cuando hay una hiperglicemia?

- 1) Corregir con insulina ultrarápida (solo si el médico lo indicó).
- 2) Hacer que el niño tome agua, ya que un síntoma es hacer mucho pipí y necesita reponer ese líquido.
- 3) Esperar al menor 1 hora y volver a medir la glicemia. Si sigue alta, consultar al médico.

**Basal:** la insulina “lenta”, se pone 1 vez al día.

**Bolo:** la insulina “ultrarápida”, se pone antes de las comidas y cuando la glicemia está muy alta.

**Bomba de insulina:** Aparato que bombea pequeñas dosis de insulina ultrarápida durante todo el día (en vez de 1 inyección de basal). Está conectada al cuerpo siempre y se programa con insulina para las comidas y para corregir hiperglicemias. A diferencia de un lápiz puede mandar dosis de menos de 1 unidad de insulina. Actualmente está incluida en la Ley Ricarte Soto.

**Células beta:** células del páncreas que producen la insulina.

**Cetonas/cuerpos cetónicos:** Sustancia química que se produce cuando el cuerpo quema grasa para obtener energía porque no hay suficiente insulina. Hacen mal en grandes cantidades.

**Cetoacidosis:** Se da cuando el nivel de cetonas en el cuerpo es demasiado alto, el cuerpo se “envenena” y se necesita hospitalización.

**Cintas / tiras reactivas:** son las cintas que usan las máquinas para medir glicemia. Ahí va la sangre.

**Complicaciones:** Se habla de complicaciones en diabetes cuando los niveles de glicemia son muy poco estables durante años, y se produce daño en el cuerpo como resultado. Pueden afectar distintos órganos.

**Crónico:** para siempre, por el resto de la vida.

**Debut:** Inicio de la diabetes, cuando aparecen los síntomas y se detecta.

**Diagnóstico:** Cuando el médico revela una enfermedad. El diagnóstico de diabetes se da después tener una serie de resultados de algunos exámenes.

**DM1:** Sigla para la Diabetes tipo 1

**Enfermedad autoinmune:** enfermedad causada por el propio sistema inmune. La diabetes es autoinmune ya que el propio cuerpo destruye las células que producen insulina.

**Glicemia:** cantidad de azúcar que hay en la sangre.

**Glicemia capilar:** la glicemia que se hace en el dedo. En los hospitales también hacen glicemias con sangre sacada del brazo (esas no son capilares), por eso las enfermeras usan la palabra para especificar.

**Glucagón:** Inyección que viene en una caja naranja, sirve para tratar las hipoglicemias severas.

**Glucómetro:** máquina para medir la glicemia.

**Glucosa:** un tipo de azúcar.

**Hemoglobina glicosilada / hemoglobina / HbA1c:** examen de sangre que muestra el promedio de glicemias de 3 meses (por lo que se realiza cada 3 meses).

**Hemoglucotest:** sinónimo de glicemia.

**Hidratos de carbono (HdC)/ carbohidratos:** componente de algunos alimentos, se encargan de dar energía al cuerpo. Los contamos para saber cuánta insulina inyectar.

**Hiperglicemia:** Sinónimo de “tener una alta”, o “estar alto”. Es cuando la glicemia es mayor a los niveles normales.

**Hipoglicemia:** Sinónimo de “tener una baja”, o “estar bajo”. Es cuando la glicemia es menor a los niveles normales.

**Lancetero / lanceta:** aparato para pinchar el dedo al hacer una glicemia / aguja que va en el lancetero.

**Ley Ricarte Soto:** Ley que busca asegurar el financiamiento de tratamientos de alto costo para distintas enfermedades. Desde 2017 está incluida la bomba de insulina para DM1. Se debe cumplir algunos requisitos para postular.

**Lipodistrofia:** cúmulos anormales que se hacen en las zonas de la piel donde se pone la insulina. Se producen cuando se inyecta el mismo espacio repetidamente. No dejan que la insulina se absorba normalmente.

**Luna de miel:** período después del diagnóstico en que aún existen algunas pocas células que producen insulina, por eso, se necesita inyectar poca insulina externa. Se le llama así porque es un período “tranquilo” después de un gran compromiso (el debut).

**Preprandial:** Antes de las comidas.

**Postprandial:** Después de las comidas.

**Sensor:** Aparato que mide la glucosa constantemente durante el día. Se pone un “parche” en el cuerpo que va midiendo. La bomba de la ley Ricarte Soto usa uno.

**Tejido subcutáneo:** la capa más baja de la piel. En esta capa se inyecta la insulina.



## Material didáctico niños

Memorice síntomas hipoglicemia/hiperglicemia:

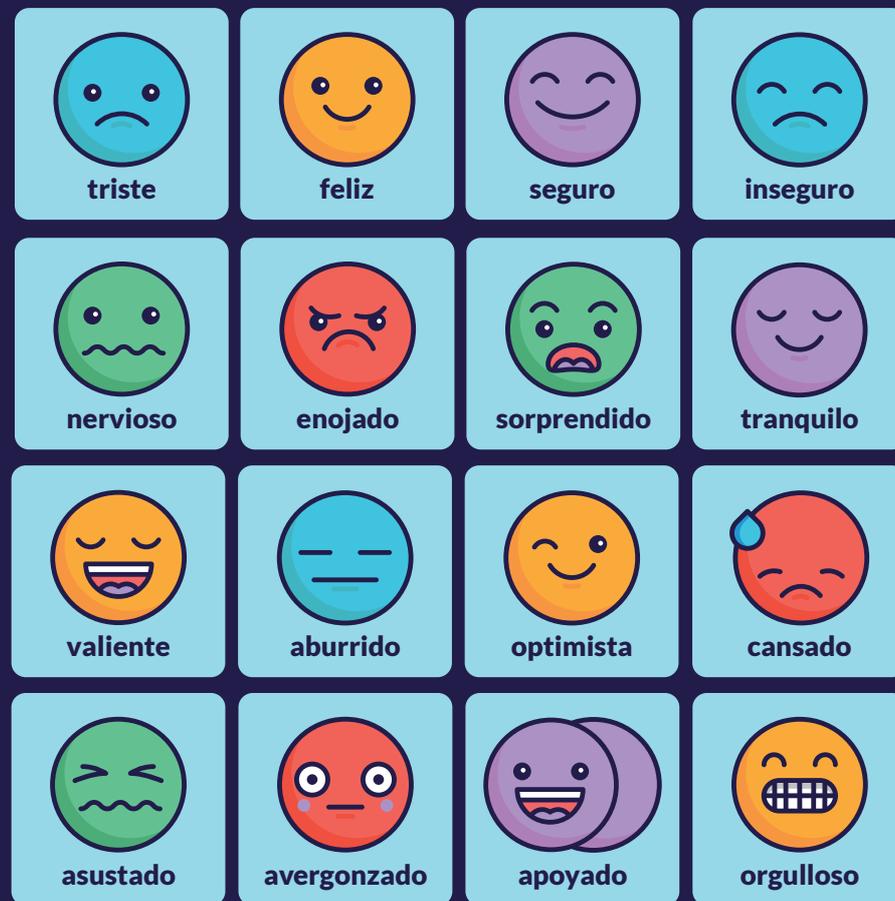
24 tarjetas cuadradas de 6,5 x 6,5 cms. en cartulina de 350 grs. con despunte en los 4 vértices. Con terminación de polilaminado mate por ambos lados.



210	302	66	57
246	288	49	54
323	256	60	63
 dolor de cabeza	 irritabilidad	 mareos	 visión borrosa
 hambre	 sed	 temblores	 palidez
 cansancio	 visión borrosa	 hambre	 sudor frío

### Tarjetas de las emociones:

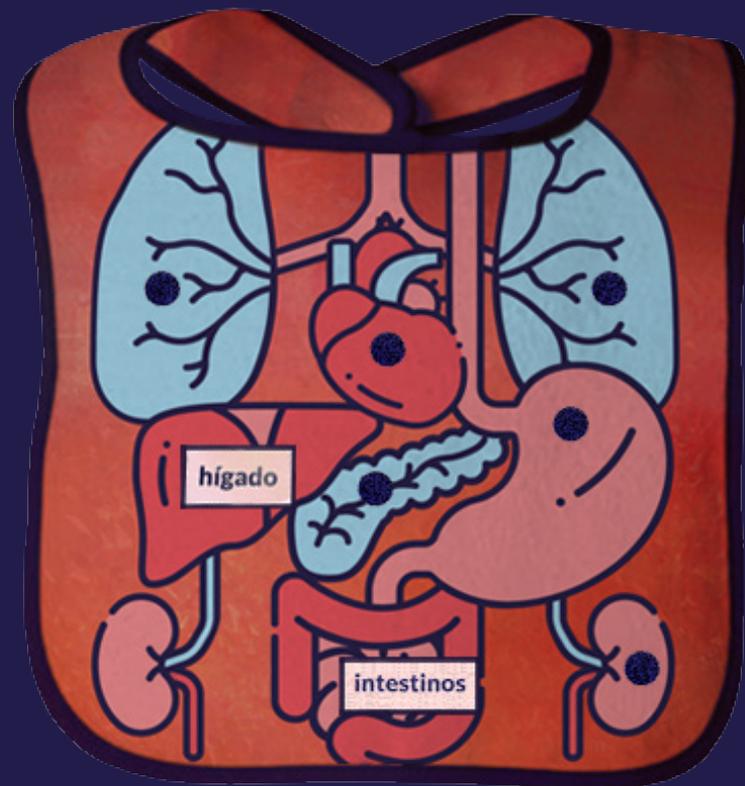
16 tarjetas cuadradas de 6,5 x 6,5 cms. en cartulina de 350 grs. con despunte en los 4 vértices. Con terminación de polilaminado mate por ambos lados.



**Pechera órganos del cuerpo:**

Pechera tipo babero impresa en hule. Cuenta con piezas desmontables por medio de velcros, como los nombres de cada órgano.

50 cms.



## Guía metodológica enfermeros

El material de los enfermeros es un impreso de 15x21 cms. vertical, impreso en papel couché acabado mate L2 (130 grs.) y corcheteado.



## Guía metodológica para educación al paciente recién diagnosticado con *Diabetes Mellitus tipo 1*



# Comentarios generales para el uso de la guía

Las educaciones están pensadas por rangos etarios, estos se corresponden con algunas características de los estadios de desarrollo influyentes en el proceso de aprendizaje. En cada edad se especifican cuáles son estas características para entender los métodos elegidos. Cada rango etario se divide en 5 sesiones, y cada sesión incluye una hoja introductoria con el diseño metodológico o Plan Educativo, elaborado para facilitar la ejecución de las sesiones educativas por el enfermero. Este Plan Educativo incluye lo siguiente:

## 1) Tiempos asignados

Tiempo aproximado que se requiere para cada actividad de la sesión. Las sesiones están diseñadas para ser de corta duración debido a la atareada rutina de los enfermeros.

## 2) Objetivos

Siempre planteados en términos del paciente participante, en las tres categorías del dominio conductual (cognitivos, psicomotores y valóricos). Tienen coherencia con los contenidos y las experiencias de aprendizaje (para que el participante alcance las conductas que se espera lograr con la educación).

## 3) Síntesis del contenido

Se presenta el contenido mínimo necesario para el desarrollo de la sesión y la forma correcta de presentarlo según la edad (cómo decirlo/explicarlo). El educador podrá complejizar estos contenidos si detecta que el niño está más avanzado.

## 4) Método y materiales usados

Se describe la actividad y enumeran los materiales didácticos que se requieren para su desarrollo. Los materiales vienen divididos en paquetes con su respectivo número y nombre (por ejemplo: la actividad X necesita la bolsa 3 [cartas de las emociones]).

## 5) Sugerencias de evaluación

Se propone una evaluación acorde a la edad del participante para medir el logro de los objetivos propuestos en cada sesión. Se incluye indicadores específicos para determinar la eficacia de la intervención.

## 6) Sugerencias para el educador

En cada sesión, se ha incluido un conjunto de sugerencias y ejemplos que intentan orientar respecto a técnicas para facilitar la ejecución de las actividades, respecto a temas como el uso del lenguaje verbal, el lenguaje corporal adoptado o el nivel de dificultad en la explicación, para así lograr la participación del niño en su propio aprendizaje. Cuando el educador se siente incómodo o no está convencido de lo que está haciendo, los pacientes lo perciben de inmediato, convirtiéndose la situación en un factor que limita el aprendizaje y la participación.

# Estructura de las sesiones

## 1) Conversación informal

Partir la sesión con un ¿cómo estás? y otros temas aleatorios.

## 2) Rompehielo e introducción/explicación

Breve actividad para “romper el hielo” antes de enseñar. Aprovechando la distensión del momento se explica el tema/actividad de la sesión.

## 3) Actividad central

Actividad didáctica para enseñar el contenido de la sesión. Resumida en la tabla y ejemplificada en la página siguiente a la tabla.

## 4) Cierre, evaluación y conversación

Asegurarse de que no hayan quedado preguntas de la actividad central y cerrar el tema. Evaluar según la tabla y conversar informalmente sobre otra cosa si se dá.

# Sugerencias educativas para todas las edades

## 1) No todo es diabetes

SIEMPRE partir la conversación con otros temas que no sean diabetes. Preguntar ¿cómo has estado hoy?, y otras cosas que generen de a poco confianza. Recuerda que estás hablando con un niño que tiene intereses, pasatiempos, sueños, amistades; no sólo una enfermedad.

## 2) Usar un lenguaje centrado en la persona

Las palabras inmediatamente se moldean en significados cuando los niños las escuchan, y esos significados pueden afectar como el niño se ve a sí mismo. Por eso es importante que su primer acercamiento a la educación en diabetes sea con un lenguaje respetuoso, inclusivo y empoderador. Acá hay algunas sugerencias para reemplazar frases usadas y que tienen estigmas asociados.

- “Es diabético” o “sufre de diabetes” → “Tiene diabetes”
- “Diabético” → “Persona con diabetes”, “que vive con diabetes” o “que tiene diabetes”
- “Persona normal” → “Persona que no tiene diabetes”
- “Tienes que...”, “hay que...” o “no deberías...” → “¿Y si tratamos con esto?”, “¿y si buscamos otra alternativa?”
- “Logré que se inyectara” → “Se inyectó solo”
- “Buen/mal control” → “Objetivos de glicemia”, “variabilidad en las glicemias” o “estabilidad en las glicemias”

## 3) Dejarse conocer

No solo es importante conocer al niño, sino que también es importante que él te conozca a tí. Es la única forma en que se sentirá en confianza para contarte sus preocupaciones o hacerte preguntas sobre algo que no entendió. Para cada edad encontrarás “rompehielos” para conocerse de forma entretenida y rápida, para usar al inicio de cada sesión.

# 8 a 11 años

A los 8 años se dan muchos cambios importantes a nivel cognitivo necesarios para realizar las actividades de las sesiones. Por lo que si se está educando a un niño cuya madurez es parecida a la de un niño de 7, será mejor realizar el plan educativo correspondiente de 5 a 7 años.

## Información relevante sobre esta edad

1) A los 8 años los niños son capaces de contar y entender hasta el millar, por lo que se puede preguntar y enseñar números concretos de glicemia.

2) Comienzan a sentirse más independientes (es correcto fomentarlo), pero son los adultos todavía los principales responsables de decidir en cuanto a la diabetes. Por ello se enseñan los conceptos y el razonamiento, pero no se especifican por ejemplo cantidades, ya que aún no están en edad de decidir cómo usarlas. Hay que dejar claro que ante cualquier situación deben acudir a su cuidador para que lo ayude (ayudar hace partícipe al niño del proceso de desición, aunque no tenga la desición final).

3) A los 9 años los niños realizan mejores tomas de decisiones porque distinguen lo real de lo irreal, son capaces de dar explicaciones lógicas y causales.

4) Si bien a esta edad los niños pueden considerar varias características de la realidad al mismo tiempo, están limitados al aquí y ahora. Por lo que, al hablarles sobre el tratamiento de la diabetes y el cuidarse, no sirve hablarle sobre las implicaciones a futuro.

5) Los niños se sienten más seguros de sí, lo que hará probar acrobacias físicas. Es necesario que tenga espacios que involucren actividad física, pues le ayudará a descargar su exceso de energía, beneficiando el control de sí mismo.

6) A esta edad escogen sus propias aficiones en base a sus gustos personales, les gusta hacer experimentos y descubrir la naturaleza, y comienzan a disfrutar la lectura.

7) En esta edad los niños disfrutan compartiendo sus conocimientos y experiencias con los demás, les gusta compartir su punto de vista para poder aprender más. Son capaces de mostrar sus emociones en respuesta al entorno (salen de la fase más egocéntrica).

8) Desde los 8 años disfrutan resolviendo problemas de forma independiente sin necesidad del adulto, su capacidad de concentración es mucho más elevada que en edades anteriores y por eso son capaces de usar sus propios recursos antes de buscar ayuda de alguien. Por lo tanto primero preguntar, luego guiar, NO resolver.

9) Todavía no utilizan el pensamiento abstracto, es decir, el aplicar conocimientos sobre algún tema que desconocen, aún es complicado.

# Implementación

*Pasos a seguir y datos a considerar para ejecutar el proyecto*

## Metodología vigente

En el esquema se muestra la metodología utilizada hasta ahora para este proyecto, el Doble Diamante propuesto por el Design Council (2015, p.6-9).

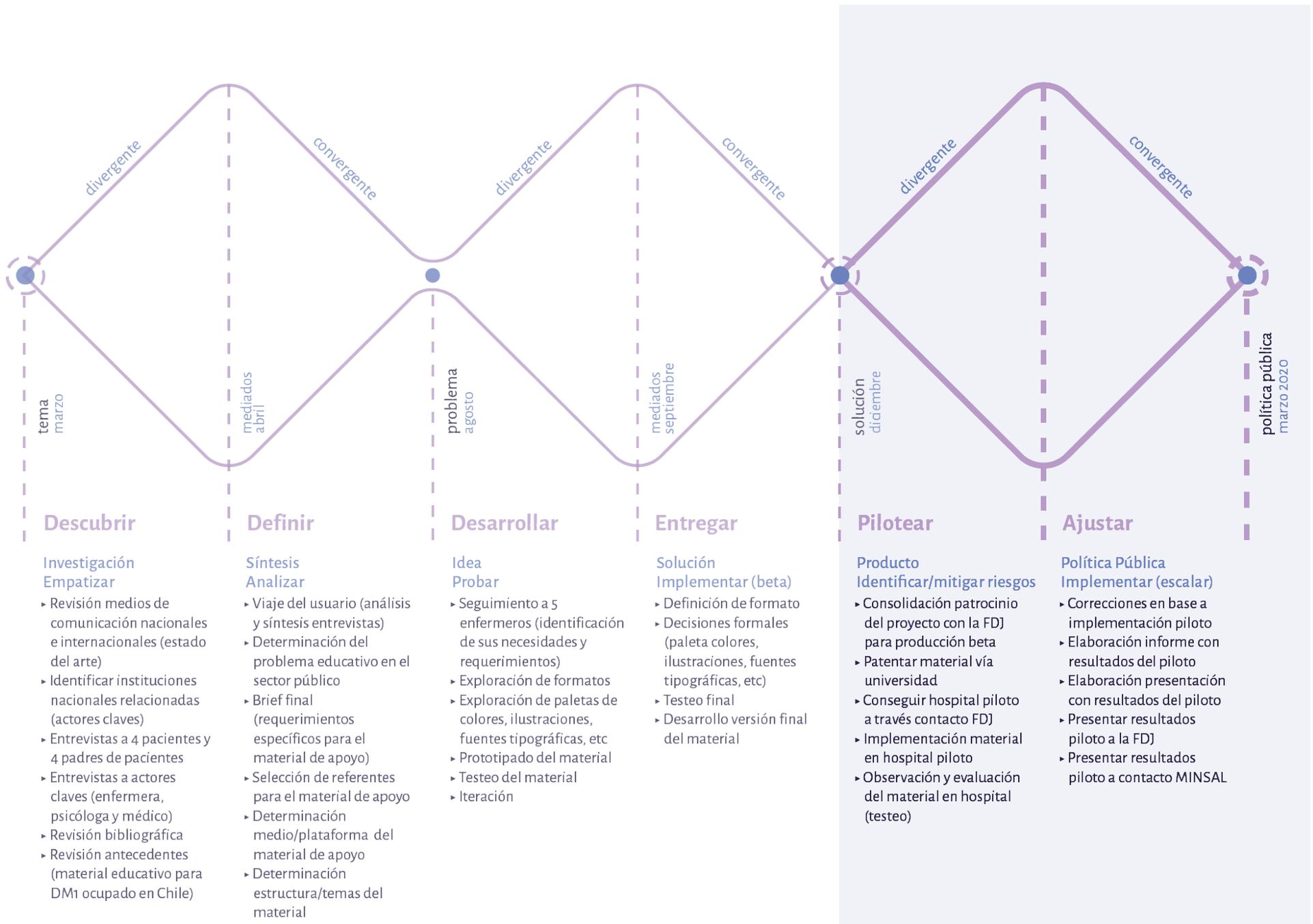
Durante la fase de Descubrir, se buscó conocer cómo las personas diagnosticadas con DM1 y sus familias viven el proceso del debut, desde sus primeros síntomas (que llevaron al diagnóstico), hasta la vuelta a sus actividades diarias (hogar, colegio). Para ello, primeramente se hizo un barrido durante 1 semana por los medios de comunicación en búsqueda de instituciones claves que se relacionaran a este período y noticias por otra semana que pudiesen influenciar el conocimiento previo sobre diabetes de la familia diagnosticada, y se comenzó una revisión bibliográfica sobre aspectos sociales, psicológicos y educativos en diabetes (3 semanas aproximadamente). En segundo lugar, se realizaron entrevistas semiestructuradas a 4 pacientes, 4 padres de pacientes, y profesionales del área (1 enfermera de la FDJ y parte de la Asociación Chilena de Enfermeros Educadores en Diabetes [ACHIENED], y 1 psicóloga de la FDJ) en el transcurso de 3 semanas. Los pacientes y familias entrevistadas se buscaron bajo el criterio de haber debutado en el sistema público de salud, y que algunos de ellos hubiese llegado a recibir apoyo de la FDJ o algún tipo de grupo de apoyo, para poder comparar con aquellos que su única asesoría fue dada en el hospital. En base a este material, durante la etapa de Definir se elaboró un viaje del usuario, que sintetiza los sucesos, conflictos, emociones y personas involucradas en el proceso previamente descrito. La duración de su producción se extendió por aproximadamente 1 mes, ya que paralelamente se desarrollaban otras actividades que agregaban capas de información al esquema (trabajo colaborativo interdisciplinario con la enfermera de la FDJ y ACHIENED respecto a los temas/contenido del material). Esto llevó a la delimitación del problema a tratar en el proyecto y sus respectivos referentes en cuanto a formas de afrontación educativa, relación educador/paciente e interacciones paciente/material.

Durante la etapa Desarrollar, se partió con un seguimiento al usuario

(enfermeros) en su rutina diaria en el hospital, se siguieron a 5 enfermeros en 2 hospitales en un lapso de 2 semanas, para identificar las necesidades y requerimientos del material de apoyo en cuanto al medio más adecuado y otras características. A partir de esto se exploraron las posibilidades de formato que concordaban con los resultados obtenidos. De la misma forma se exploraron elementos gráficos como colores, fuentes tipográficas, ilustraciones, esquemas, etc., para luego generar el primer borrador y testear el material. En la fase Entregar, se definieron todas las variables exploradas en la etapa anterior y se llegó a la versión final del material de apoyo.

## El tercer diamante

Dado el interés particular del proyecto en el sector público de la salud, su implementación óptima sería como política pública a cargo del Ministerio de Salud (MINSAL), para poder llegar a todos los hospitales del país. Para llegar a este punto, primero se deben tener resultados positivos en su uso, según lo que comenta Javiera Busquets, del Departamento de Enfermedades No Transmisibles de la Subsecretaría de Salud Pública del MINSAL. “Si tú tienes el material, y un testeo con indicadores claros, es cosa de llegar y decir: mira, esto funciona. A nosotros definitivamente nos interesa agarrar algo que es efectivo y hacerlo” (J. Busquets, comunicación personal, 7 de noviembre de 2018). Por ello, se requiere una fase de ejecución piloto, donde el material pueda ser usado en un solo hospital en principio. Esto permitiría elaborar un nuevo plan que permita el escalamiento de la solución. Pensando en lo anterior, y dada la metodología usada en el proyecto hasta ahora, se agraga al Doble Diamante un tercer diamante, como lo plantea el Laboratorio de Innovación Pública UC (LIP UC). En el esquema que ilustra la metodología, se incluyen las etapas futuras que incluiría este tercer diamante.



## Difusión

La difusión de este proyecto se hará de forma física, a través de la entrega directa del material a los hospitales por medio del MINSAL, tal como hacen con otros materiales para hospitales. A cada hospital se le entregarían alrededor de 3 kits, 1 para cada unidad de hospitalización pediátrica

## Canvas

El lienzo de modelo de negocio o business model canvas, elaborado por Alex Osterwalder & Yves Pigneur, Business Model Generation, describe la interrelación de nueve componentes de un modelo de negocio. Es una técnica para visualizar el funcionamiento de una empresa, o en este caso proyecto, a través de 4 áreas de preguntas: ¿qué?, ¿cómo?, ¿quién? y ¿cuánto?.

A continuación se presenta el Canvas de Educatipo, que muestra todas las áreas y componentes mencionados. Cabe destacar que este cuadro está hecho para el modelo de implementación final, es decir, como política pública intermediada por el MINSAL.

Traducción al español del modelo Canvas tomada de <http://www.advenio.es>

<p><b>Socios clave</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Fundación de Diabetes Juvenil de Chile (FDJ)</li> <li>▶ Contacto Ministerio de Salud (MINSAL)</li> <li>▶ Contacto Hospital pediatría (hospitalización)</li> </ul>	<p><b>Actividades clave</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Producción material</li> <li>▶ Gestionar patente</li> <li>▶ Conseguir hospital piloto para primera implementación</li> </ul>	<p><b>Propuesta de valor</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Educatipo alivia frustraciones en las vivencias prácticas y emocionales de las familias que viven con DM1 por medio de una educación empática y cercana en su inicio en el hospital, que a largo plazo beneficia la salud del niño con DM1, y por ende, la calidad de vida suya y de su familia.</li> </ul>	<p><b>Relaciones con clientes</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Educatipo abarca una necesidad del beneficiario y facilita la labor del usuario, por lo que se presta un servicio al cliente (cubrir un segmento de trabajo sin resoluciones)</li> </ul>	<p><b>Segmentos de clientes</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Cliente: MINSAL / pediatría hospitalares</li> <li>▶ Usuario: enfermeros pediatría (hospitalización)</li> <li>▶ Beneficiario: niños diagnosticados con DM1 en el sector público y sus tutores</li> </ul>
<p><b>Recursos clave</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Patente Eduatipo</li> <li>▶ Material generado</li> <li>▶ Colaboradores profesionales para generación y revisión de contenido</li> </ul>	<p><b>Canales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Entrega directa de Educatipo al hospital (vía MINSAL)</li> </ul>			
<p><b>Estructura de costes</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Costos de producción material (impresión + producción material didáctico)</li> <li>▶ Salarios (diseñadora, editor de estilo, ilustrador)</li> </ul>		<p><b>Fuentes de ingresos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Patrocinio FDJ</li> <li>▶ Fondos concursables (Fondart Nacional, línea de diseño, modalidad de creación y producción)</li> </ul>		

## Proyecciones

A continuación se enumeran las distintas proyecciones del material para futuras etapas de Educatipo.

- ▶ Planificación, diseño y realización del material didáctico para los otros tramos etarios
- ▶ Diseño de una plataforma web para los padres que contenga material extra de apoyo. Por ejemplo: material para que los padres impriman y le den al profesor de educación física, versión digital de la tabla de registro de glicemias, etc.
- ▶ Colaboración con ACHIENED y FDJ para generar instancias de capacitación para enfermeros en educación a niños en DM1.





# Referencias

## Fuentes utilizadas en formato APA

- Asociación de Enfermería Comunitaria [AEC] (2014). Educación para la salud/ Educación terapéutica (Folleto). Valencia, España.
- Bächler R, Mujica V, Orellana C, Cáceres D, Carrasco N, Davidson C, Jiménez A.L, Luna P, Valladares E & Vergara A. (2017). Eficacia de un programa educativo estructurado en población diabética chilena. Revista médica de Chile, 145(2), 181-187. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872017000200005>
- Basterra M. (1999). El cumplimiento terapéutico. *Pharmaceutical Care* 1, 97-106.
- Carrasco E, Flores G, Gálvez C, Miranda D, Pérez M Rojas G. (2001). Manual para Educadores en Diabetes Mellitus. [Edición electrónica, Septiembre 2007].
- Carrasco E, Angel B, Codner E, García D, Ugarte F, Bruzzzone V & Pérez B, (2006). Incidencia de diabetes mellitus tipo 1 en Santiago de Chile: análisis por comunas de la Región Metropolitana en el período 2000-2004. *Revista médica de Chile*, 134(10), 1258-1264. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872006001000007>
- Centro de Atención Integral del Paciente con Diabetes, Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador [INCMNS]. (2016). Etapas de duelo y reacciones ante el diagnóstico de diabetes.
- Creating & teaching blog. (2014). Daily Schedule... {This is How we Do It} [fotografía]. Recuperada de <http://creatingandteaching.blogspot.com/2014/07/daily-schedule-this-is-how-we-do-it.html>
- Design Council. (2015, 17 marzo). Design methods for developing services [guía formato pdf]. Recuperado 3 julio, 2018, de [https://www.designcouncil.org.uk/sites/default/files/asset/document/DesignCouncil\\_Design%20methods%20for%20developing%20services.pdf](https://www.designcouncil.org.uk/sites/default/files/asset/document/DesignCouncil_Design%20methods%20for%20developing%20services.pdf)
- Diario Oficial de la República de Chile. Edición electrónica del 4 de agosto de 2017
- Dickinson, J., Guzman, S., Maryniuk, M., O'Brian, C., Kadohiro, J., Jackson, R., D'Hondt, N., Montgomery, B., Close, K., y Funnell, M. (2017). The Use of Language in Diabetes Care and Education. *Diabetes Care*, 40(12), 1790-99. doi: 10.2337/dci17-0041
- Every one deserves to learn blog. 5 speaking activities for english language learners [fotografía]. Recuperada de <http://www.everyonedeservestolearn.com/2015/03/5-speaking-activities-for-english.html?m=1>
- Forlenza GP, Rewers M. (2011). The epidemic of type 1 diabetes: what is it telling us? *Curr Opin Endocrinol Diabetes Obes*, 18(4), 248-51.
- Monkier Design Studio. Tidepool visual identity system [fotografía]. Recuperado de <http://monikersf.com/view/work/tidepool/>
- Fundación Diabetes Juvenil de Chile [FDJ]. (2015) Encuesta evaluación educación durante la hospitalización.
- Fundación Diabetes Juvenil de Chile. (2018). Técnicas de inyección e insulino terapia. Recuperado de [https://www.youtube.com/watch?time\\_continue=275&v=tkUbYSDb5Y8](https://www.youtube.com/watch?time_continue=275&v=tkUbYSDb5Y8)
- Fundación Diabetes Juvenil de Chile. (2017). Pipe. Recuperado de <http://www.diabeteschile.cl/wp-content/uploads/2017/12/Pipe-5%C2%BA-Edici%C3%B3n-FINAL-FINAL-2017-3.pdf>
- Fundación Diabetes Juvenil de Chile. (2016). Contando carbohidratos. Recuperado de <http://diabeteschile.cl/wp-content/uploads/2016/12/tabla-hidratos-de-carbono.pdf>

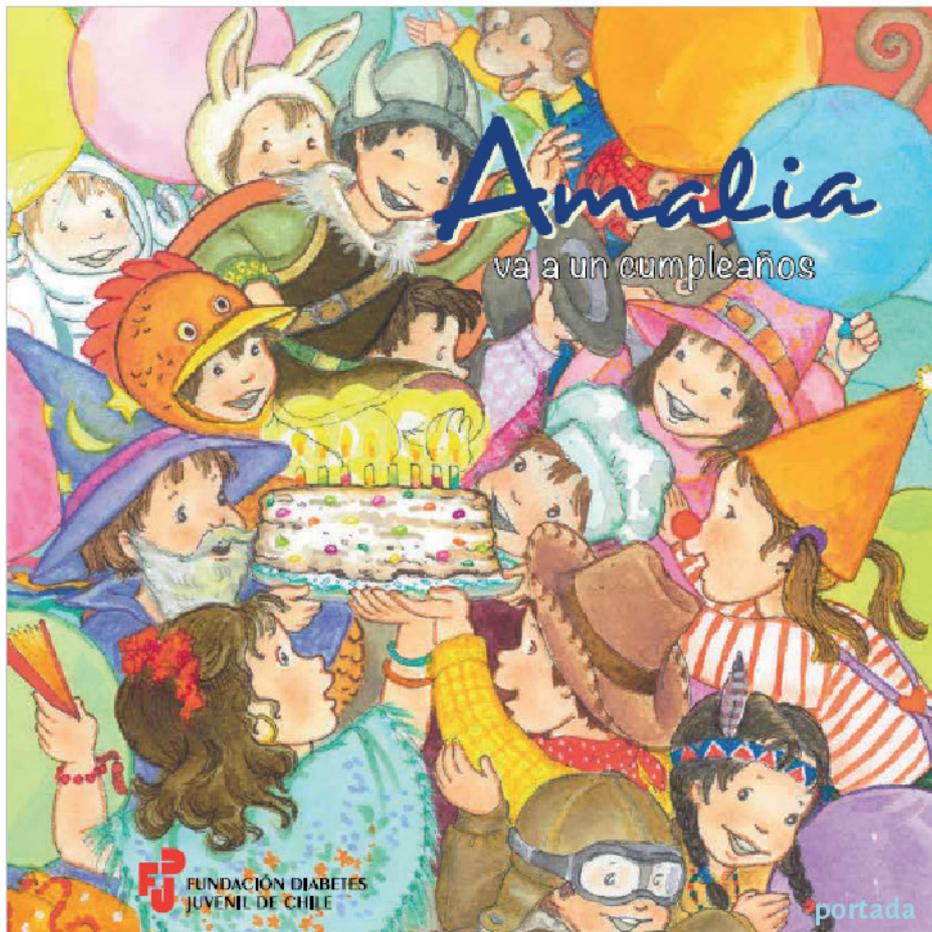
- Gonzalez M. (2014). Nace ACHIENED, Asociación Chilena de Enfermeros Educadores en Diabetes [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://www.midiabetes.cl/blog/2014/07/nace-achiened-asociacion-chilena-de-enfermeros-educadores-en-diabetes/>
- Hannan, R. (2011). *Providing Structured Diabetes Education for Children and Young People*. Northampton, Inglaterra. SD Publications.
- Henriquez-Tejo, R., & Cartes-Velásquez, R. (2018). Impacto psicosocial de la diabetes mellitus tipo 1 en niños, adolescentes y sus familias. Revisión de la literatura. Retrieved from <http://www.revistachilenadepediatria.cl/index.php/rchped/article/view/478>
- Hsu, A. (2017). How to make a lung model with kids [fotografía]. Recuperado de [https://www.hellowonderful.co/post/HOW-TO-MAKE-A-LUNG-MODEL-WITH-KIDS/#\\_a5y\\_p=6538144](https://www.hellowonderful.co/post/HOW-TO-MAKE-A-LUNG-MODEL-WITH-KIDS/#_a5y_p=6538144)
- International Diabetes Federation. *IDF Diabetes Atlas, 5th edn*. Brussels, Belgium: International Diabetes Federation, 2011. <http://www.diabetesatlas.org>
- J. Busquets, comunicación personal, 7 de noviembre de 2018
- J. Sánchez, comunicación personal, 25 de Abril de 2018
- Knowles M. (1990). *The Adult Learner: A Neglected Species*. Houston: Gulf Publishing Company
- Las etapas del desarrollo evolutivo según distintos modelos teóricos (2012). Santiago, Chile: Educar Chile. Recuperado de <http://ww2.educarchile.cl/UserFiles/P0001/File/etapas%20del%20desarrollo%20evolutivo.pdf>
- Ledón Llanes, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37(4), 488-499. Recuperado en 28 de junio de 2018, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=So864-34662011000400013&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=So864-34662011000400013&lng=es&tlng=es).
- León F, Sánchez J & Velásquez C. (2013). *Vivencias de los padres de niños debutantes con Diabetes Mellitus (Tesis de pregrado)*. Universidad Andrés Bello, Santiago, Chile.
- Maldonado A, Bloise D, Ceci M, Fraticelli E, Fallucca F. (1995). *Diabetes Mellitus: Lessons from patient education*. *Patient Educ Couns* 26: 55-66.
- Martín Alfonso, Libertad. (2003). Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad. *Revista Cubana de Salud Pública*, 29(3), 275-281. Recuperado en 26 de junio de 2018, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=So864-34662003000300012&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=So864-34662003000300012&lng=es&tlng=es).
- Ministerio de Salud [MINSAL]. (2013). *Guía Clínica Diabetes Mellitus Tipo 1*, Santiago, Chile. Recuperado de <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/04/Diabetes-Mellitus-tipo-1.pdf>
- Ortiz P, Manuel, & Ortiz P, Eugenia. (2005). Adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1 chilenos: una aproximación psicológica. *Revista médica de Chile*, 133(3), 307-313. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872005000300006>
- Ortiz P, Manuel, & Ortiz P, Eugenia. (2007). Psicología de la salud: Una clave para comprender el fenómeno de la adherencia terapéutica. *Revista médica de Chile*, 135(5), 647-652. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872007000500014>
- Superintendencia de Salud, ¿Qué es el Auge o Ges?, recuperado de <http://www.supersalud.gob.cl/consultas/570/w3-article-4605.html>
- Williams G, Pickup J. (1997). *Manual de Diabetes*, Segunda edición.
- Wright, A. (2009). *The Colour Affects System of Colour Psychology*. doi: 10.13140/2.1.4246.0489.

# Anexos

Menciones a otras informaciones o imágenes

1a

Se trata la diabetes como un aspecto más dentro de la vida y se involucran las personas clave del entorno social de la niña



1b

FRUTAS		
ALIMENTO	PORCIÓN	HIDRATOS DE CARBONO
Ciruela	2 unidades	15
Plátano	½ unidad	15
Naranja	1 unidad regular	15
Jugo de naranja	½ taza	15
Kiwi	2 unidades chicas	15
Uva	10-15 unidades	15
Sandía	1 taza	15
Manzana	1 unidad chica	15
Pepino	1 unidad grande	15
Pera	1 unidad chica	15
Durazno	1 unidad	15
Mandarina	3 unidades chicas	15
Piña	¾ taza	15
Frutilla	1 taza	15
Frambuesa	1 taza	15
Damasco	3 unidades	15
Arándanos	1 taza	15

LACTEOS		
ALIMENTO	PORCIÓN	HIDRATOS DE CARBONO
Leche descremada o entera	1 taza	10
Leche en polvo	2 cucharadas	10
Yogurt batido diet	1 unidad	10

1c

Preparación o Alimento	Medida	Equivalencia	Calorías	Proteínas	Lípidos	H. de C.
Aceite	1 Cuchdita	5 cc	45			
Aceite	1 Cuchda	10 cc	90		10.2	
Aceituna	2 unidades	17 gr	35	0	30	2
Acelgas cocidas	1/2 Taza	100 gr	23	1.9	0.5	3.5
Acelgas jugo	1/2 Taza	100 gr	8	1.5		0.4
Achicoria	12 Hojas	100 gr	13	1.4	0.1	2.6
Agua Mineral	1 Vaso ch	100 cc				
Aguardiente	1 Vaso	100 cc	280			40°
Aguardiente de fruta	1 Vaso	100 cc	350			50°
Agua Tónica	1 Vaso ch	100 cc	39			9.8
Ajiaco	1 Plato		300	17.6	16.6	26.0
Ají Verde	1 Mediano	50 gr.	16	0.8	0.1	3.2
Albacora a la Plancha	1 Porción	150 gr.	200	28.4	7.5	0.5
Albacora al Vapor	1 Porción	150 gr.	162	28.4	4.5	0.2
Albóndiga	1 Unidad	80 gr.	165	15.0	7.0	8.0
Alcachofa	1 Chica	200 gr.	58	1.5	0.4	11.9
Alcachofa mayo	1 Unidad		185	3.2	13.2	13.8
Alcachofa Vinagreta	1 Unidad	40 gr.	23	0.6	0.1	4.7
Almejas	10 Unidades	100 gr.	78	13.0	2.0	2.0
Almejas al Matico	1 Porción		186	20.4	8.0	12.6
Almejas en conservas	10 Unidades	100 gr.	115	20.0	3.3	2.0
Almejas al natural	1 Tarro	240 gr.	182	30.2	3.8	4.8
Almendras	1 Unidad	2 gr.	11	0.4	0.9	0.5
Almendras	1 Taza	120 gr.	641	21.6	52.0	32.4
Anchoas en conservas	1 Lata	75 gr.	100	11.0	6.0	
Anís	1 Copita	50 cc	185			18°
Apio	1 Taza	100 gr.	17	0.7	0.2	3.4
Arroz a la Valenciana	1 Plato		594	40.0	12.9	71.4
Arroz Cocido	1 Taza	70 gr.	250	4.3	0.2	55.8
Arroz con Leche	1 Compota		264	7.0	5.8	46.1
Arroz Crudo	1 Cucharada	20 gr.	72	1.3	0.1	15.7
Arroz Graneado	1 Taza		335	5.1	11.4	63.7
Arvejas	1/2 Taza coc	100 gr.	60	3	0	11
Arvejas	1 Tarro	300 gr.	180	9	0	33
Atún	1 Tarro	370 gr.	470	10.4	3.0	
Atún con Salsa Verde	1 Porción		150	9.1	1.2	9.8

Dr. Jaime Pérez  
Diabetólogo de la Clínica Santa María

1 de 14

## Fundación MiDiabetes Blog

*Noticias, opinión, consejos, reflexiones sobre diabetes y más.*



[Inicio](#) [Contáctanos](#) [MiDiabetes Lo Prueba.](#) [Nosotros](#) [Qué hacemos](#)

### Retiro voluntario de set de infusión de bombas de insulina Medtronic.

Publicado el [12 septiembre, 2017](#) por [Marcelo](#)



#### Archivos

- [septiembre 2017](#)
- [agosto 2017](#)
- [junio 2017](#)
- [mayo 2017](#)
- [abril 2017](#)
- [marzo 2017](#)
- [enero 2017](#)
- [diciembre 2016](#)
- [octubre 2016](#)
- [septiembre 2016](#)
- [agosto 2016](#)





¿Qué es la diabetes? | Medtronic x +

No es seguro | www.medtronicdiabeteslatino.com/acerca-de-la-diabetes/que-es-la-diabetes

Bienvenidos a Medtronic 24/7 24-7 Medtronic Directo Contáctanos por email

Medtronic

PRODUCTOS | PROVEEDORES DE SALUD | LA VENTAJA DE MEDTRONIC | **ACERCA DE LA DIABETES** | RECURSOS Y AYUDA | COMUNIDAD | CONTACTO

¿Qué es la diabetes? ACERCA DE LA DIABETES | ACERCA DE LA DIABETES | **¿QUÉ ES LA DIABETES?**

Acerca de la diabetes -

- ¿Qué es la diabetes?
- Síntomas de la diabetes
- Cómo controlar la diabetes

Diabetes y gente joven +

Un nuevo estilo de vida +

Lenny explica la diabetes +

MEJOR CONTROL PARA:

- RECIÉN DIAGNOSTICADOS
- MI HIJO TIENE DIABETES
- TRATAMIENTO DE HIPOGLUCEMIA

## La diabetes a un vistazo

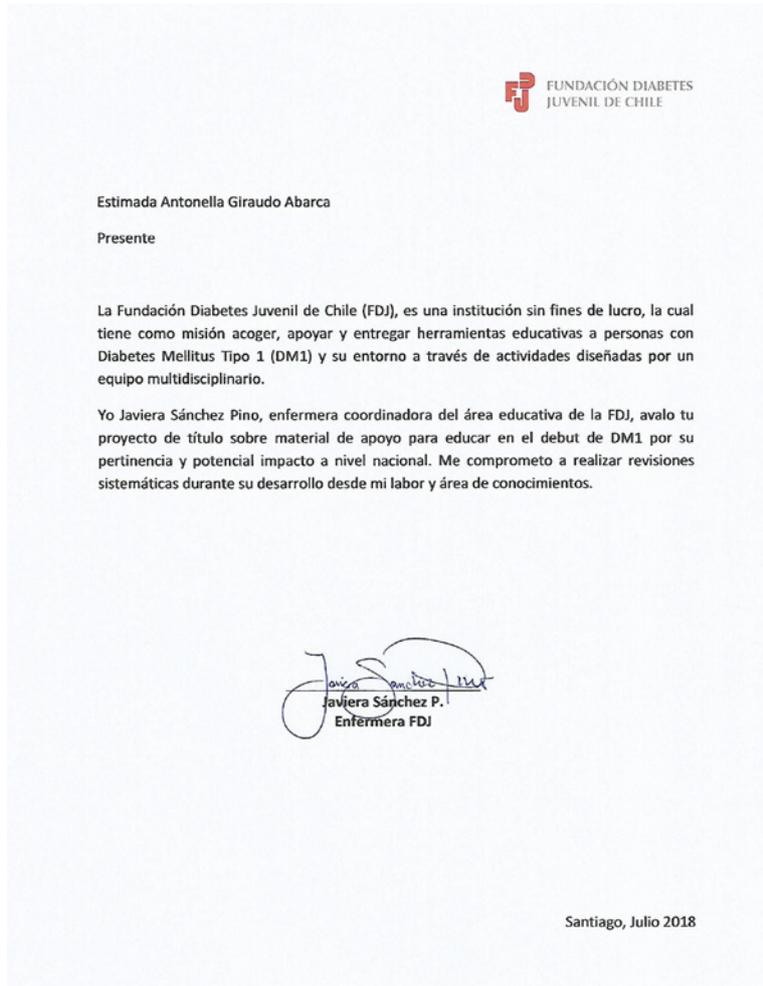
La diabetes es una enfermedad que impide al organismo utilizar correctamente la energía de los alimentos. Aparece cuando el páncreas no produce insulina o sí produce insulina, pero el organismo no es capaz de utilizarla (resistencia a la insulina); por tanto, necesita de un tratamiento para la diabetes.

La insulina es una hormona necesaria para transportar la glucosa desde el torrente sanguíneo a las células, donde se transforma en energía. La glucosa es la forma del azúcar en el torrente sanguíneo. Es producida mediante la digestión de los alimentos y consumida por las células; la glucosa sanguínea es la fuente principal de energía del organismo. La insulina, una hormona normalmente producida por el páncreas, es necesaria para que las células puedan utilizar la glucosa como fuente de crecimiento y de energía y es la base de los tratamientos para la diabetes. Existen diferentes tipos de diabetes, siendo la diabetes tipo 2, la más frecuente.

## 3 tipos de diabetes más comunes

### Diabetes del tipo 1

2



3





