

Viajando por la Alergia Alimentaria

Materiales para el acompañamiento
de familias con hijos diagnosticados
con alergia alimentaria.



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

Autor: Macarena Olivares De Simone
Profesor guía: Patricia De Los Ríos
Diciembre 2018. Santiago, Chile

1.1 AGRADECIMIENTOS

A todos aquellos que participaron y se involucraron dentro de este proyecto. Especialmente a mi familia, mis amigos y al Jose, quienes siempre confiaron en mis capacidades.

A mi Martín, la inspiración de este proyecto.

A la Paty De Los Ríos, quien además de ser una excelente profesora, dedicada y comprometida, se convirtió en un apoyo fundamental durante este proceso. ¡Gracias por tu entrega!.

A mi incondicional amiga Rocío, con quien compartí infinitos momentos dentro y fuera de la universidad, y con quien estuve mano a mano en todo este proceso.

A las Dras. Raquel Aguilera y Pamela Morales por su apoyo profesional, y por ayudarme a desarrollar este proyecto en la Unidad de Atención Integral de la Red de Salud UC-Christus.

Y a todos quienes hicieron posible este proceso, y que de una u otra manera, comparten la idea de que el diseño es una disciplina articuladora que puede intervenir en infinitas áreas.

¡Gracias!.



1.2 MOTIVACIÓN PERSONAL

Hace 5 años nació Martín, mi hermano chico. Con el paso del tiempo, fuimos descubriendo que tenía alergia a algunos alimentos y que como familia tendríamos que comenzar un viaje de acompañamiento que no sería nada de fácil. Durante el proceso, nos encontramos con muchísimos otros casos de niños que estaban pasando por lo mismo, y que no contaban con la información ni con el apoyo suficiente.

Al ver a Martín crecer y enfrentar su enfermedad como familia, me di cuenta que el área de las alergias alimentarias, era un lugar donde había muchísimo que aportar, y desde donde el diseño podía ser visto como un puente entre lo educativo y lo científico, siendo capaz de generar impacto a nivel social. Así es como nace "Viajando por la Alergia Alimentaria".

Para ti Martín.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Portada	
1.1 Agradecimientos	
1.2 Motivación personal	
1.3 Introducción	06
2. Marco teórico	07
2.1. Alergia alimentaria	09
2.1.1 Tipos de alergia alimentaria	10
2.1.2 Alergia alimentaria en Chile	12
2.1.3 Etapas de la enfermedad	13
2.1.4 Procedimientos diagnósticos	15
2.1.5 Impacto en el desarrollo de los niños diagnosticados	16
2.2. Industria alimentaria	17
2.2.1 Contexto industria alimentaria en Chile	18
2.2.2 Alérgenos en la industria de alimentos chilena	19
2.2.3 Normativas de alérgenos en la industria alimentaria	20
2.3. Enfermedad en niños y su entorno	21
2.3.1 Rol de la familia en la enfermedad crónica pediátrica	22
2.3.2 Impacto de la enfermedad en la familia	24
2.4. Pensamiento visual	27
2.4.1 Entender a través de lo visual	28
2.4.2 Etapas del pensamiento visual	29
2.4.3 Objetivos del pensamiento visual	30
2.4.4 Beneficios del pensamiento visual en el diseño	31
2.4.5 Ejemplos del pensamiento visual en el área médica.	32

3. Oportunidad	33	7.2 Material para niños	104
3.1 Problema	35	7.2.1 Estructuración de contenido	106
3.2 Oportunidad de diseño	37	7.2.2 Creación de contenidos	107
4. Metodología	39	7.2.3 Storyboards	110
4.1 Human Centered Design	41	7.2.4 Desarrollo línea gráfica	111
4.2 Metodología Projectual	42	7.2.5 Atributos esenciales	115
5. Trabajo de campo	43	7.2.6 Primeras propuestas	116
5.1 Entrevistas con Expertos	45	7.2.7 Rediseño	121
5.2 Entrevistas con Cuidadores	47	7.2.8 Planificación de testeo	124
5.3 Mapa de Viaje	50	7.2.9 Testeo con usuario	125
5.4 Actividades con Niños	51	7.2.10 Propuesta final	129
5.5 Interacciones críticas	55	8. Proyecto final	133
6. Formulación del proyecto	57	8.1 Propuesta formal final	134
6.1 Qué, por qué, para qué	59	9. Estrategia de implementación	143
6.2 Objetivos específicos	60	9.1 Modelo de implementación	145
6.3 Ecología de Usuarios	61	9.2 Costos	146
6.4 Referentes	63	9.3 Financiamiento	147
7. Proceso de diseño	65	9.4 Proyecciones	148
7.1 Material para cuidadores	66	10. Conclusiones	149
7.1.1 Investigación de contenido	67	11. Bibliografía	153
7.1.2 Estructuración de contenido	68	12. Anexos	157
7.1.3 Layouts	69		
7.1.4 Desarrollo línea gráfica	71		
7.1.5 Atributos esenciales	76		
7.1.6 Primeras propuestas	77		
7.1.7 Rediseño	83		
7.1.8 Validación con expertos	89		
7.1.9 Planificación de testeo	91		
7.1.10 Testeo con usuario	92		
7.1.11 Propuesta Final	99		



Figura 1. "Baby eating". (Ohmymag, 2018).

1.3 INTRODUCCIÓN

La alergia alimentaria en Chile, hoy se ve reflejada en un 5,5% de niños menores de 5 años. Todos éstos, *al menos* presentan alergia a la proteína de leche de vaca, lo que quiere decir que pueden haber muchos otros niños que presenten alguna alergia a otro alimento y que no estén dentro de ese porcentaje.

Dentro de este contexto, se desarrolló el siguiente proyecto, el cual se compone de una Guía para cuidadores de niños diagnosticados con alergia alimentaria, y una serie de cuentos acompañados de un personaje, los cuales representan las distintas etapas por las que deben pasar los niños al momento de afrontar su enfermedad. Para ello, se realizó una investigación en terreno con diferentes cuidadores y niños alérgicos, además de reuniones con expertos en el tema, donde se llegó a la conclusión de que era necesario generar material que sirviera para el proceso de aceptación y conocimiento de la enfermedad. Los usuarios directos son las mamás de los pacientes, quienes según el estudio en terreno, representan el 90% de los cuidadores de niños diagnosticados con alergia alimentaria.

Además de ellas, también se consideran usuarios directos los mismos niños, quienes viven la enfermedad. El principal objetivo de los materiales, es apoyar y acompañar a las familias en el proceso de aceptación y conocimiento de la enfermedad.

La metodología utilizada para realización del proyecto es la Human Centered Design, donde el usuario influye en el resultado final. El trabajo de campo fue realizado con el equipo médico de la Unidad de Atención Integral de la Red de Salud UC-Christus, además de cuidadores y niños alérgicos externos a esta institución.



Figura 2. "Food allergy" (E. S. Farah, 2018)



2. MARCO TEÓRICO

- 2.1. Alergia Alimentaria
- 2.2. Industria Alimentaria
- 2.3. Enfermedad crónica en niños y su entorno
- 2.4. Pensamiento Visual

2.1. ALERGIA ALIMENTARIA

Dentro del organismo existen distintos sistemas que se encargan del funcionamiento del cuerpo, siendo uno de ellos es el sistema inmunológico, el cual tiene como tarea principal proteger al organismo de distintas enfermedades. Una respuesta a estas sustancias extrañas es la alergia alimentaria, la cual según la Organización Mundial de la Salud se define como *“reacción adversa a los alimentos que tiene en su origen un mecanismo inmunitario”* (OMS, 2018), por lo que es considerada una *“respuesta inmune exagerada del organismo cuando entra en contacto con un alérgeno alimentario”* (MedlinePlus, 2018).

Un alérgeno, como su definición lo indica, es *“cualquier sustancia que pueda provocar alergia”* (MedlinePlus, 2018). Si bien cualquier alimento puede causar una reacción alérgica, ya sea de origen animal o vegetal, los más comunes a nivel mundial son 8: la leche de vaca, el huevo, los frutos secos, el maní, el trigo, el pescado, los crustáceos/moluscos y la soya.

Según el Dr. Arturo Borzutzky, pionero en investigación de alergias alimentarias a nivel nacional, *“en Chile, la tendencia no es distinta. En niños las más típicas son la leche y el huevo, y en adultos predominan los mariscos y pescados”* (Red de Salud UC Christus, 2017).

Se habla de Alergia Alimentaria cuando el sistema inmunológico confunde el alérgeno, con algo que le puede causar daño, por lo que sobre-reacciona provocando la reacción alérgica, la cual se puede manifestar de forma cutánea, gastrointestinal, respiratoria, cardiovascular, neurológica e incluso puede llegar a provocar la muerte al desencadenar una reacción de anafilaxia*.

Es importante entender que la alergia a los alimentos, se desarrolla en dos etapas. La primera es de sensibilización, la cual se basa en exponerse por primera vez a un alimento, y la segunda es de reacción, donde una vez sensibilizado, incluso al ingerir una pequeña cantidad de ese alimento por segunda vez, se puede generar una reacción alérgica, activando el sistema inmunológico, trayendo consigo los síntomas de alergia. (EAACI, s/f.)

2.1.1. TIPOS DE ALERGIA ALIMENTARIA

Dentro de las alergias alimentarias, existen distintos agentes que participan en su desarrollo. Uno de los más importantes es el Anticuerpo Inmunoglobulina E, más conocido como IgE, el cual es el encargado de combatir la alergia dentro del cuerpo afectado por el

alérgeno. Sin embargo, las reacciones a alimentos pueden ser de dos tipos: mediadas por IgE, es decir donde este anticuerpo participa de forma activa en el proceso de reacción del cuerpo, y no mediadas por IgE, donde participan otros mecanismos de defensa. (Valdesorio, et al., 2013)



* Contracción de las vías respiratorias, asfixia

En el caso de las alergias alimentarias mediadas por IgE, éstas se caracterizan por ser de fácil identificación ya que son inmediatas, es decir, que la reacción se manifiesta entre algunos minutos y dos horas luego de ingerido el alimento, provocando reacciones como urticarias, angioedemas o anafilaxia.

Por otra parte, las no mediadas por IgE son de difícil detección, pero a la vez las más comunes en la población. Su reacción corresponde a una sensibilización ya que son de efecto retardado, llegando a manifestarse incluso días después, por lo que no se asocia de manera inmediata al alimento. En la mayoría de los casos se manifiesta como dermatitis atópica o trastornos alérgicos gastrointestinales. (Álvarez, et al., 2008).

Es por esto, que los alérgenos más comunes a nivel mundial, para la IgE Mediada, son la leche de vaca, el huevo, los frutos secos, el maní, el trigo, el pescado, los mariscos, y la soya.

Por otro lado, según la World Allergy Organization, de los alérgenos presentes en Chile, los más comunes para la No IgE Mediada son la leche de vaca, la soya, la carne de vacuno y el huevo.



Figura 3. "Kids allergy food". (Momjunction, 2018)

2.1.2. ALERGIA ALIMENTARIA EN CHILE

Dentro de nuestro país, existen diversas patologías que afectan a niños en temprana edad, siendo una de ellas la alergia alimentaria, la cual ha tenido un aumento significativo en los últimos años tanto a nivel global como local. Éstas se caracterizan por ser una de las primeras expresiones de atopía en la vida de un ser humano, siendo los casos más comunes en lactantes.

En Chile, la mayor parte de las alergias alimentarias se originan en los primeros dos años de vida y en su mayoría desaparecen entre los 5 y los 7 años, siendo el grupo más afectado los lactantes (90%), debido a la inmadurez de su sistema inmunológico. (Bascañán, et al., 2012). Según un estudio realizado por el MINSAL en 2017, cerca de un 5,5% de niños chilenos, lo que se traduce en más de 4.000 familias, son alérgicos alimentarios, siendo al menos alérgicos a la proteína de la leche de vaca (APLV).

Las cifras son preocupantes, y más lo es la escasa preocupación por parte del Estado, el cual sólo reconoce la APLV como una enfermedad. Para sorpresa de muchos, las alergias alimentarias hasta el 2016 no se encontraban

reconocidas por el GES (Garantías Explícitas en Salud), aún cuando se sabía que una familia podía llegar a gastar más de \$400.000 pesos mensuales sólo en leche de fórmula. Sin embargo, a partir del año 2017 la situación ha cambiado, ya que se encuentra en desarrollo un plan de entrega de leche especial para niños alérgicos a la proteína de la leche de vaca que se atienden en el sistema público, el cual pretende hacerse efectivo en el sistema privado de manera progresiva entre el año 2018 y 2019. (MINSAL, 2017)

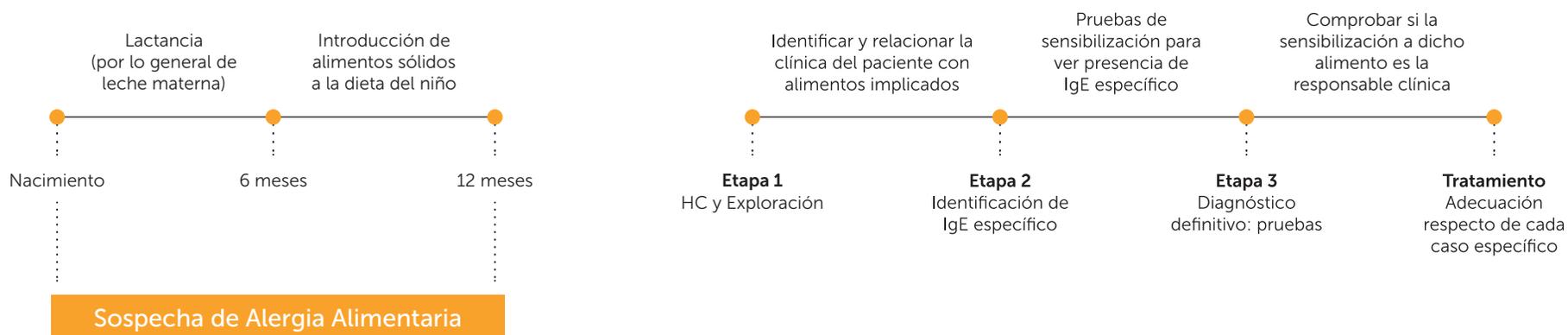
Como antecedente de caso, hoy en día el Ministerio de Salud sólo se ha hecho cargo de esta enfermedad a través de la *“Guía Clínica: Alergia a la Proteína de Leche de Vaca”*, la cual nuevamente, sólo manifiesta una respuesta por parte del Estado hacia la APLV. Sin embargo, esta guía no se enfoca en quienes viven la enfermedad, como lo son los niños alérgicos y sus cuidadores, sino que como bien explicita en su contenido, ha sido pensada para médicos pediatras, médicos familiares, enfermeras pediátricas y de atención primaria que atienden niños, nutricionistas, gastroenterólogos, nutriólogos pediátricos e inmunólogos pediátricos, por lo que su lenguaje es totalmente científico. (MINSAL, 2012).

Si bien el material entregado por el Ministerio de Salud a los profesionales del área cumple su función, ya que sirve como apoyo para las especialidades mencionadas, no considera la contraparte de quienes viven día a día la enfermedad y que requieren información y conocimiento. Es por esto que desde este punto de vista, hoy en día existe una respuesta incompleta por parte del gobierno hacia las alergias alimentarias.



Guía Clínica: Alergia a la Proteína de Leche de Vaca

2.1.3. ETAPAS DE LA ENFERMEDAD



Como toda enfermedad, la alergia alimentaria pasa por distintas etapas, las cuales se caracterizan por tener procedimientos o formas de actuar diferentes. Como se ve en el diagrama, el proceso se divide en 5. Se comienza con una sospecha de alergia, donde generalmente el niño o niña presenta ciertos síntomas hacia un alimento que hacen pensar que podría ser alergia. Para poder corroborarlo se pasa a una etapa de exploración, donde se analiza la historia clínica con los alimentos.

Luego se ve si hay o no presencia de IgE específico a través de pruebas de sensibilización, para después realizar distintas pruebas o test que arrojen resultados positivos o negativos para el diagnóstico total de alergia alimentaria.

En caso de que la respuesta sea positiva, existe una etapa de confirmación diagnóstica, donde se le explica a los cuidadores del niño alérgico de qué se trata la enfermedad y las etapas a seguir. Finalmente, viene la etapa de

tratamiento, la cual se decide según los resultados arrojados por los exámenes en la etapa diagnóstica. Hoy en día el único tratamiento disponible para la alergia alimentaria es la dieta de exclusión para el alimento en cuestión, y la realización de procedimientos en caso de ingesta accidental, es decir un manejo dietético. Sin embargo es importante saber que en caso de presentar reacciones de anafilaxia, el tratamiento se complementa con manejo farmacológico (fórmulas y adrenalina).

Luego del tratamiento, puede o no existir la etapa de seguimiento, donde se agendan consultas periódicas para poder evaluar la evolución del paciente y ver si existe la opción de una desensibilización oral, la cual consiste en la ingesta de dosis crecientes del alimento, hasta conseguir la tolerancia del mismo, siendo necesaria la no interrupción de su administración para mantener esta tolerancia. (Gutiérrez, et al. p. 76, 2013).

Finalmente, y en la mayoría de los casos, una vez que se logra la tolerancia al alimento que causaba reacción alérgica, se produce el alta médica, donde se pone fin oficial al tratamiento. Sin embargo, en caso de volver a presentar síntomas se deben volver hacer estudios que permitan descartar una nueva sensibilización u otro agente involucrado en el proceso inmunológico.

Además de esto, dentro de las etapas anteriormente mencionadas, participan distintos profesionales, conformando un equipo médico que se compone de pediatra, inmunólogo, gastroenterólogo o nutriólogo y nutricionista, quienes son claves en el proceso de la enfermedad, debido a su rol particular.



PEDIATRA

Lleva el seguimiento del desarrollo del paciente desde el primer momento. Se podría decir que es el médico más cercano, ya que cuando los niños son pequeños es este profesional el que los trata en la mayoría de los casos. Es quien deriva al niño o niña a otro especialista según sea necesario. En este caso, al tratarse de alergias a los alimentos, muchos de ellos son, además de pediatras, inmunólogos.



GASTROENTERÓLOGO

Encargado de tratar las alergias alimentarias que tienen que ver con el área gastrointestinal y la mal absorción. Es quien se preocupa de que el niño o niña con alergia, obtenga el aporte calórico apropiado de ciertos alimentos y de mantener los oligoelementos dentro de sus rangos normales, los cuales son metales o metaloides que se encuentran presentes en el organismo, y que tanto su exceso como su escasez pueden ser perjudiciales.



NUTRICIONISTA

Se encarga de la nutrición del paciente, ya que las alergias a los alimentos, se basan en la exclusión de los que contienen alérgenos, los cuales muchas veces son esenciales para el desarrollo del niño o niña diagnosticado. Es por esto, que es importante que haya un nutricionista que ayude a complementar la dieta del paciente con alimentos que lo ayuden en su desarrollo y combatan la desnutrición por la falta de ciertos nutrientes.



INMUNÓLOGO

Se encarga de solicitar los exámenes y lleva un seguimiento de la alergia alimentaria del niño o niña. Al mismo tiempo, según los resultados de los exámenes en el tiempo de tratamiento, es el encargado de determinar el mejor momento para comenzar la reintroducción de los alimentos a la dieta del paciente, y de evaluar la capacidad de tolerancia que tenga en ese proceso.



Figura 4. "Kids back allergy test". (Pinterest, 2018)

2.1.4. PROCEDIMIENTOS DIAGNÓSTICOS

Una de las etapas más importantes, y a la vez más complejas, es la del diagnóstico de la alergia alimentaria, ya que dependiendo de si la alergia es o no mediada por IgE se actúa de manera diferente. Es importante entender que se debe tener un diagnóstico preciso para poder realizar un tratamiento adecuado y no perder el tiempo en dietas innecesarias que puedan traer consecuencias negativas a nivel nutricional para el niño o niña.

En una primera instancia, es necesario identificar los alimentos de los cuales se tiene sospecha de alergia y relacionarlos con la historia clínica del niño o niña, es decir, tener conocimiento de las reacciones que se observan luego de ingerir el alimento y el período de tiempo en el que aparecen. Si bien no existe una sola prueba o test que diga si se es alérgico o no a ciertos alimentos, las más comunes son el Prick Test y el Patch Test.

Por un lado, cuando existe sospecha de alergia alimentaria mediada por IgE, la técnica diagnóstica más utilizada es la prueba cutánea de hipersensibilidad inmediata, más conocida como prueba cutánea de punción o Prick Test, la cual consiste en introducir el alérgeno a la

piel del niño y ver si causa reacción (Alamar, et al., 2012). Al mismo tiempo, la detección de IgE específica, se basa en un análisis de sangre de inmunoglobulina E para determinar si existe o no presencia de IgE para un alimento determinado en el organismo. Se torna relevante comprender que ambas pruebas se utilizan de forma conjunta, considerándose esta última como alternativa a las pruebas cutáneas cuando no es posible la realización de dichas pruebas, o en caso de riesgo de reacción anafiláctica. (Gutiérrez, et al. 2013)

Por otra parte, al tener sospecha de alergia alimentaria no mediada por IgE, es decir de efecto retardado, el diagnóstico se realiza a través de la prueba epicutánea en parches o Patch Test, la cual consiste en la aplicación de parches previamente impregnados con los extractos alérgicos en la espalda del paciente. Sin embargo, es importante entender que la respuesta positiva a alguna de estas pruebas, no implica que el niño o niña vaya a desarrollar síntomas al momento de ingerir el alimento, por lo que sólo indica sensibilización al alimento y deben realizarse pruebas de provocación oral, que si salen positivas, confirman el diagnóstico de alergia alimentaria. (Gutiérrez, et al., 2013).

2.1.5. IMPACTO EN EL DESARROLLO DE LOS NIÑOS DIAGNOSTICADOS

Uno de los impactos al que se ven enfrentados los niños diagnosticados con alergia alimentaria es al ambiente psico-social.

Lamentablemente hoy no existe una cura para la alergia alimentaria, por lo que la única manera de tratarla es a través de un diagnóstico preciso y la dieta de exclusión, donde se dejan fuera los alimentos que producen reacción en el niño o niña. Sin embargo, muchas veces ésto se torna complicado, ya que hay alimentos que contienen trazas de alérgenos, los cuales producen reacciones inesperadas. Por ésto es que el ambiente psico-social al que se enfrentan los niños con alergia alimentaria, el cual considera familia y entorno, es complejo, ya que es un ambiente desinformado que requiere cambios en múltiples actividades y una preocupación constante por parte de los cuidadores primarios.

Por otra parte existe un gran problema que afecta el desarrollo de los niños alérgicos, la desnutrición. Si bien la leche materna cubre las necesidades nutricionales de los niños hasta aproximadamente los 6 meses de vida, luego de esa edad es necesario complementarla

con otros alimentos para asegurar un buen crecimiento y desarrollo. Ésto se torna más complejo cuando ese cambio se ve interrumpido por la alergia alimentaria, donde se deben aplicar dietas de exclusión que muchas veces restringen alimentos que contienen nutrientes necesarios para el desarrollo del paciente, pudiendo generar desnutrición en el niño o niña diagnosticado con alergia alimentaria.

Por ésto es importante llevar un registro constante del estado nutricional del menor, siempre de la mano de un nutricionista, el cual ayude a establecer planes de alimentación donde se potencien los nutrientes de los alimentos que se pueden ingerir y se proporcionen fuentes alternativas o suplementos para los alimentos excluidos de la dieta.

Lo importante es que cada plan nutricional de alimentación es personal para cada niño o niña, ya que se adecúa a las características de éste y al alimento excluido.

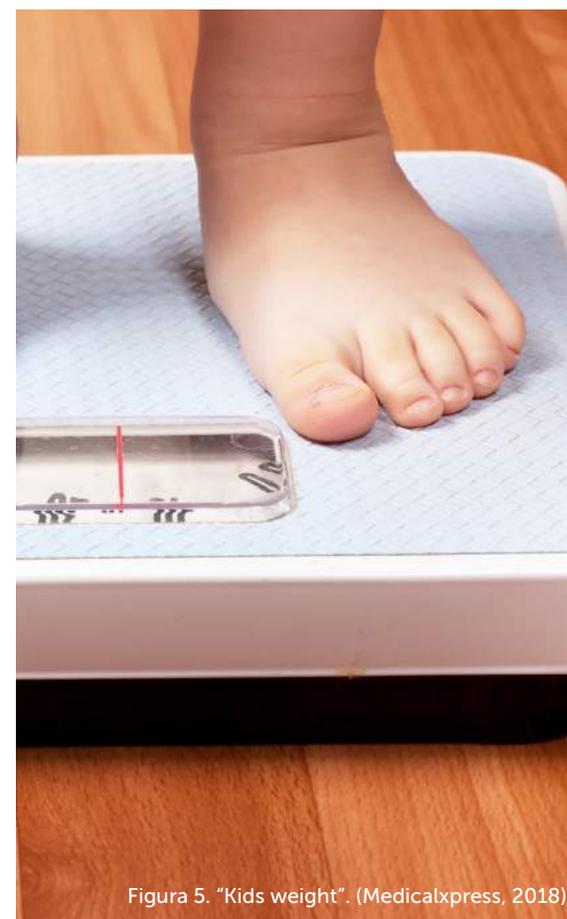


Figura 5. "Kids weight". (Medicalxpress, 2018)

2.2. INDUSTRIA ALIMENTARIA

2.2.1. CONTEXTO DE LA INDUSTRIA ALIMENTARIA EN CHILE

En los últimos años, Chile ha tomado una posición aventajada en lo que respecta a la exportación de alimentos, por lo que la industria alimentaria se ha visto explotada, llegando a convertir al país en el exportador número uno de 10 alimentos a nivel mundial (Diario La Tercera, 2017). Sin embargo, y a pesar del auge en el que se ha visto involucrada la industria alimentaria chilena en los últimos años, la importancia ha estado en necesidades financieras exteriores que aportan al país recursos económicos, dejando de lado las necesidades locales actuales que los involucran, en este caso, las alergias alimentarias.

Si bien el gobierno de Chile se apoya de la Guía de Gestión de Alérgenos en la Industria Alimentaria, creada por Food Drink Europe junto con la Federación Española de Industrias de la Alimentación y Bebidas (FIAB), la cual tiene como objetivo generar *“orientaciones generales para todos los operadores alimentarios en relación con la gestión del riesgo de alérgenos, que pueden ser fácilmente adaptadas a diferentes procesos de producción y a diferentes diseños de instalaciones”*, además

de *“proporcionar información sobre las alergias alimentarias y los alérgenos para indicar su importancia como riesgo respecto a la inocuidad de los alimentos”*, y donde se afirma que *“las reacciones alérgicas a los alimentos constituyen una gran proporción de los ingresos hospitalarios por reacciones alérgicas agudas”* (Food Drink Europe y FIAB, 2013), en la práctica nacional se toma de manera ligera, ya que si bien ProChile afirma que *“las alergias e intolerancias son en la actualidad bien reconocidas como un problema de seguridad alimentaria, que debe gestionarse. Y es que en la sociedad cada vez hay más consumidores con intolerancias o alergias a diversos alimentos que pueden reaccionar de forma adversa ante cantidades distintas de alérgenos”* (ProChile, 2013), no se logra en su totalidad.

Hoy en día, siguen existiendo alimentos que contienen trazas de alérgenos (pequeñas cantidades) por contaminación cruzada a nivel industrial, o por motivos moleculares a nivel científico, lo cual no se explicita al 100% en el etiquetado de los productos que se consumen, perjudicando la salud de quienes ingieren el producto al no hacerse cargo de manera completa del problema.



Figura 6. "Food industry". (Pexels, 2018)

2.2.2. ALÉRGENOS EN LA INDUSTRIA DE ALIMENTOS CHILENA

Desde Octubre del año 2013 que existe la Resolución exenta 427 del Ministerio de Salud, la cual reconoce a los alérgenos como tema de riesgo en la salud. En ella se establece la *"obligatoriedad de rotular en el envase de los alimentos los ingredientes que pudieran provocar alergias alimentarias e hipersensibilidad"* (MINSAL, 2013), lo que da cuenta de una clara intención por parte del Ministerio de Salud, de hacerse cargo de una parte de la población que requiere su intervención en la industria alimentaria a nivel nacional.

La normativa exige una *"mayor eficiencia a la industria, ya que tendrán que mantener líneas de producción segmentadas, implementando sistemas de control de puntos críticos para asegurar productos libres de alérgenos"* (MINSAL, 2013). Sin embargo, lo curioso es que siguen existiendo alimentos que a pesar de no tener en su rotulación la presencia de algún alérgeno, aún causan reacción alérgica en pacientes diagnosticados, lo que demuestra una falencia por parte de la industria en sus procesos productivos, y una deficiente fiscalización de éstos por parte de las autoridades.



Figura 7. "Industry process food". (Freejpg, 2018)

2.2.3. NORMATIVAS DE ALÉRGENOS EN LA INDUSTRIA ALIMENTARIA

Como se dijo anteriormente, para establecer la normativa nacional de la gestión de alérgenos en la industria alimentaria chilena, el gobierno se basa en la Guía de Gestión de Alérgenos en la Industria Alimentaria, elaborada por Food Drink Europe y FIAB, la cual indica que toda empresa productora de alimentos ya sea en su totalidad o en una sola etapa del proceso debe cumplir con ciertos requisitos.

El proceso de gestión de alérgenos en una empresa se inicia con la evaluación de riesgo, la cual considera, al menos, la posibilidad de que puedan haber alérgenos de forma física en alguna parte de la cadena de producción. Para garantizar que el proceso realmente no contiene alérgenos en ninguna de sus etapas, es necesario que la evaluación esté a cargo de una persona especializada en gestión de alérgenos. Para evitar el riesgo de alérgenos en las cadenas de producción de alimentos especiales, se deben tomar algunas medidas básicas en diferentes eslabones de éstas.

En primer lugar existe el personal, el cual debe estar informado, y todos quienes trabajan en algún proceso que pueda llegar a tener

riesgo de contaminación, deben contar con la higiene necesaria para la manipulación de alimentos. Además de esto, deben tener conocimiento acerca de la gestión de alérgenos, y en caso de no tenerlo, es responsabilidad de la empresa ofrecer cursos para capacitarlos.

Por otra parte se encuentran los proveedores, quienes en la mayoría de los casos proveen materias primas para las empresas de alimentos. En este caso se debe exigir la notificación de existencia de alérgenos en las materias primas ya sea de forma intencional o por accidente. Una vez notificado, la empresa es responsable de verificar el contenido de alérgenos por medio de pruebas específicas y corroborar que no existe presencia, ya que en caso de existir sospecha de contaminación, se deben excluir de la producción.

En tercer lugar está el proceso de fabricación, en el cual se deben tomar medidas de manipulación, identificación y almacenaje específicas para poder hacer uso de las materias primas, separar las que contienen alérgenos de las que no, de forma segura y almacenarlas por separado, para así garantizar un producto inocuo y sin riesgo de contaminación cruzada en todas las partes de la cadena.

Por último, pero no menos importante, es necesario que la comunicación de la presencia de alérgenos en los alimentos sea precisa, y que se asegure al consumidor que los alimentos son producidos bajo los más altos estándares de calidad y conocimiento en la gestión de alérgenos. De esta forma quienes compran alimentos podrán enterarse a través de la etiqueta o de advertencias propias de los productores si ese alimento puede tener riesgo de contener alérgenos o no dentro del proceso productivo, transparentando la información del consumidor de forma responsable, con avisos como:

- “contiene trazas de...”
- “puede contener...”
- “procesado en fábricas que además procesan...”,
- “procesados en líneas que procesan...”

2.3. ENFERMEDAD EN NIÑOS Y SU ENTORNO

2.3.1. ROL DE LA FAMILIA EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA PEDIÁTRICA

Dentro del contexto de estudio en el que se enmarca esta investigación, se asume que junto a los niños diagnosticados con alergia alimentaria existe un cuidador o grupo familiar, por lo que es importante incluirlos en el proceso, ya que influyen de manera importante en la evolución u obstaculización de la enfermedad.

Bien se sabe que la familia, especialmente los cuidadores, son quienes actúan de forma activa y como apoyo durante la enfermedad de un niño o niña. Ésto los lleva a pasar por diferentes etapas emocionales en el proceso de conocimiento y aprendizaje de ésta, siendo casi imposible negar que *“la condición de Enfermedad Crónica en un hijo dentro de la familia genera una situación de estrés, provocando intranquilidad e incertidumbre respecto al pronóstico, procedimientos médicos y cuidados terapéuticos, lo que puede interferir en la relación familiar creando tensión entre sus miembros.”* (Navarro, et al. p.35, s/f.)

Lo anterior deja en evidencia que la familia en su totalidad, experimenta un período de

inestabilidad por la incertidumbre del proceso que les toca vivir. Sin embargo esa inestabilidad puede ser vivida de diferentes formas según una serie de factores entre los cuales, en la mayoría de los casos, se encuentran: *“a) la importancia objetiva del hecho distorsionante (severidad, pronóstico y curso de la enfermedad, del tratamiento y del proceso de hospitalización, naturaleza de los procedimientos médicos, etc.) y también la interpretación que sus miembros hacen del acontecimiento; b) las estrategias y los recursos previos de la familia para afrontar situaciones de estrés: relaciones matrimoniales, relaciones con los demás hijos, sistemas de organización familiar; c) la personalidad y el temperamento de cada uno de los componentes de la familia, incluidos el temperamento y la personalidad del propio niño enfermo; d) el contexto y entorno que rodean y “arropan” a la familia al completo”* (Ochoa, et al. p. 89, 2003), repercutiendo de manera directa en el desarrollo y evolución de la enfermedad.

Debido a ésto es que los niños *“no sólo se ven afectados por su propio estrés, sino también por el de sus padres. Los niños perciben el estrés de sus padres ya sea por comunicación verbal o no verbal. Los padres menos*



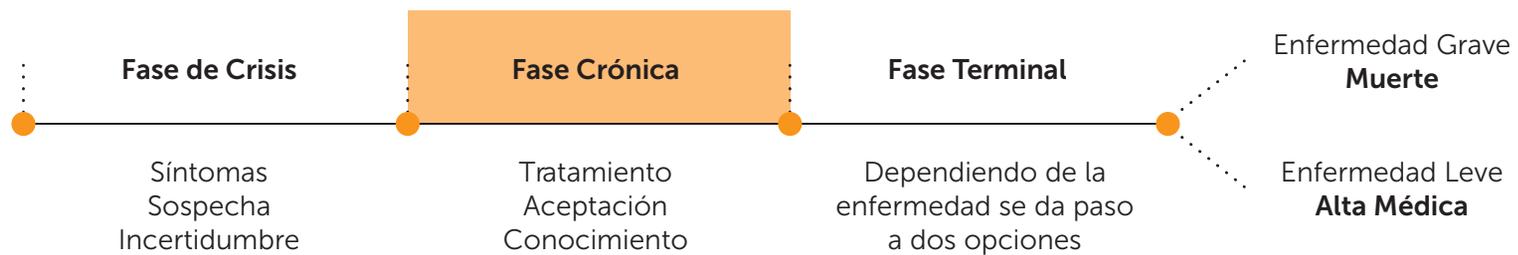
Figura 8. “Family time”. (Pexels, 2018)

ansiosos tienden a minimizar los síntomas de sus hijos, lo que supone una ventaja para los niños” (Cid-Alcón, 2017). Es por ésto que los cuidadores deben manejar con normalidad la enfermedad del niño que tienen a cargo, ayudándolo a integrarse en su entorno de manera segura y sin limitaciones.

Es de esperar que quienes se ven enfrentados a la enfermedad de un niño del cual están a cargo, reaccionen ante el diagnóstico, debiendo adaptarse a las características propias de la enfermedad. Sin embargo, dependerá únicamente de la personalidad, la historia familiar y sobre todo el manejo de las emociones que tengan, lo que determinará de qué manera enfrentan la enfermedad, reestructurando por completo su vida familiar. (Grau, et al., 2010).



Figura 9. "Kids park time". (Pexels, 2018)



2.3.2 IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LOS CUIDADORES

Durante la enfermedad del niño o niña, ya sea de tipo grave o de tipo leve, los cuidadores se ven enfrentados a tres fases clave:

En primer lugar la Fase de Crisis, la cual es el período previo al diagnóstico, donde el niño presenta síntomas, por lo que se sospecha que algo no va bien, pero no se sabe lo que es. En segundo lugar aparece la Fase Crónica, donde se concentra todo el proceso entre el diagnóstico y la fase terminal, es decir el tratamiento. En esta etapa se deben compatibilizar las necesidades del niño enfermo con las de la familia. Y por último, la tercera es la Fase Terminal, la cual en enfermedades crónicas de

tipo grave, conlleva la muerte y en las de tipo leve, la adaptación o el alta médica. (Grau, et al., 2010). Es en la Fase Crónica donde actualmente se puede intervenir, ya que es cuando los cuidadores acuden al sistema de salud en busca de información y acompañamiento, para llevar de la mejor manera la enfermedad de su hijo o hija.

El equipo médico juega un rol fundamental si se piensa en el proceso de la enfermedad como una pedagogía hospitalaria, respetando la singularidad de cada familia, y donde los profesionales de la salud, además de intervenir en los procesos médicos, sean capaces de acompañar a las familias desde un enfoque multidimensional, ayudándolos a buscar un equilibrio para poder llevar a cabo el proceso

de manera segura. *“La familia debe mantener su identidad frente a la enfermedad y los profesionales deben estar preparados para entender sus puntos de vista”* (Grau, et al., 2010).

Es importante entender que al momento de asumir que existe un hijo enfermo dentro de la familia, ésta puede sufrir alteraciones estructurales o jerárquicas, como por ejemplo establecer un cuidador primario, que al ser niños, en la mayoría de los casos suele ser la madre, y a la vez alteraciones emocionales. Según Grau y Fernández, *“cuando el que enferma es uno de los hijos, el impacto estructural es menor, ya que el niño no tiene muchas responsabilidades familiares, pero el impacto emocional puede llegar a ser muy profundo”* (2010), por lo que muchas veces prefieren aislarse.



Figura 10. "Baby girl eating health". (Shawacademy, 2018)

Debido a esto, lo que realmente se debe hacer es plantear una intervención multidimensional, *"no sólo centrada en la enfermedad del niño sino que en las necesidades particulares de la familia"* (Navarro, et al., s/f).

Si bien cada familia vive el proceso de la enfermedad de un hijo o hija de manera personal, ya que cada caso es distinto al otro, todas pasan por las etapas de adaptación y se ven envueltas en un ambiente que muchas veces confunde la desinformación con la depresión y la culpa, haciendo mucho más difícil el proceso de aceptación y conocimiento.

Es por esto, que se debe establecer un cambio concreto en el enfoque de los tratamientos para las enfermedades crónicas de los niños chilenos, donde se les enseñe a las familias el concepto de resiliencia, definido por Grau y Fernández como el *"conjunto de procesos sociales y personales que posibilitan conseguir el bienestar físico y psicológico a pesar de las adversidades"* (2010), lo cual los puede ayudar a visualizar la condición del niño o niña como algo positivo. Finalmente la enfermedad es vista como una oportunidad de superación, la cual les permite generar como familia, herramientas de afrontamiento positivas.

De esta manera, se puede trabajar en conjunto con los equipos médicos y entender que las enfermedades crónicas pediátricas *“ya no son consideradas como un problema médico, sino también como un problema familiar y social”* (Grau, et al., 2010), donde el ambiente en el cual se desenvuelve el menor, incide de manera significativa en el desarrollo positivo o negativo de su enfermedad.

Al mismo tiempo, lograr ver la enfermedad pediátrica como una oportunidad, permite generar herramientas sociales y empáticas, que el día de mañana pueden ayudar a otras familias que se encuentren en etapas tempranas de la enfermedad.



Figura 11. "Family eating". (Pexels, 2018)

2.4. PENSAMIENTO VISUAL

2.4.1 ENTENDER A TRAVÉS DE LO VISUAL

Si se piensa en el inicio de la vida, lo visual es la manera con la que el cerebro comienza a entender el mundo que lo rodea. Debido a esto es que se podría deducir que el pensamiento visual es la forma más natural de entender las cosas, ya que el lenguaje es algo que viene después. De esta forma, gracias a la visualización de imágenes, le damos información a nuestra mente para poder entender una idea con mayor facilidad. (Innovación y Desarrollo Docente, 2017)

Rudolf Arnheim plantea en 1969 la teoría del Pensamiento Visual en su libro "Visual Thinking", donde afirma que "la visión es el medio primordial del pensamiento", basándose en la idea de enseñar a pensar apoyándose en dibujos simples, conectando ambos hemisferios del cerebro y por ende logrando una comprensión que va desde lo racional a lo emocional. Según el autor, el lenguaje como tal, no logra traspasar todos los límites de aprendizaje, por lo que es necesario trabajar con otros sentidos, en este caso la vista.

Dentro de un proceso de entendimiento, en donde la información entregada de manera

verbal no logra ser aprendida por parte del receptor, es donde deben entrar otras variables que permitan mejorar la comprensión de lo que se quiere transmitir, y donde científicamente hablando, el hemisferio izquierdo del cerebro que es lineal y sigue pautas, logre complementarse con el hemisferio derecho que es más abstracto y espacial, para así lograr el entendimiento completo de lo que se está observando en ese momento. (Varlee, 1997).

"De esta manera, al observar una idea mediante los ojos y no sólo con la mente, el alumnado incrementa su capacidad de comprensión y síntesis, además de hacer más sencilla la exposición de ideas cuando las palabras son insuficientes." (Gutiérrez, 2013).

De esta forma, Dan Roam, autor de "Tu Mundo en una Servilleta", considerado el mejor libro de pensamiento visual de los últimos tiempos, define el pensamiento visual como "aprovechar la capacidad innata de ver tanto con los ojos como con el ojo de la mente para descubrir ideas que de otro modo serían invisibles, desarrollarlas rápida e intuitivamente y luego compartirlas con otras personas de una manera que ellas puedan «captar» de manera simple" (Pensamiento Visual, 2018).

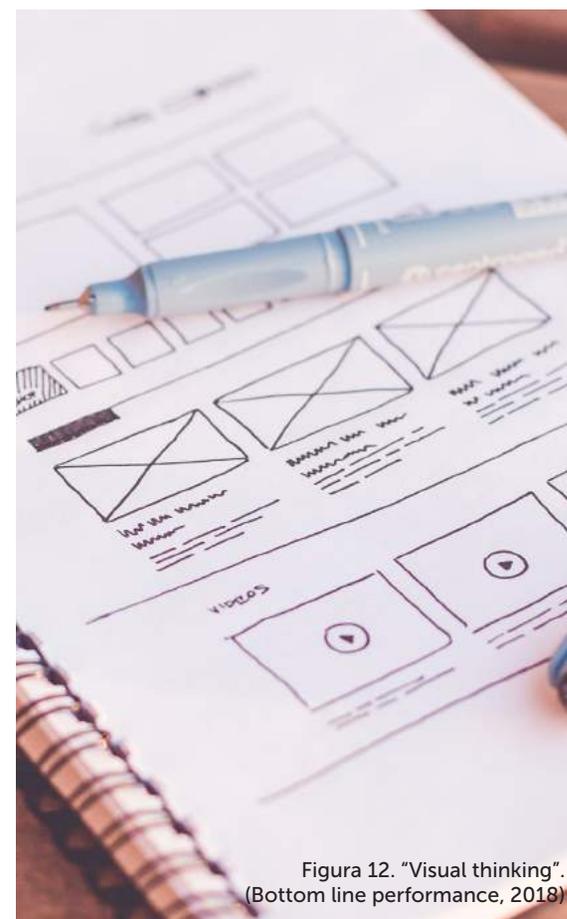
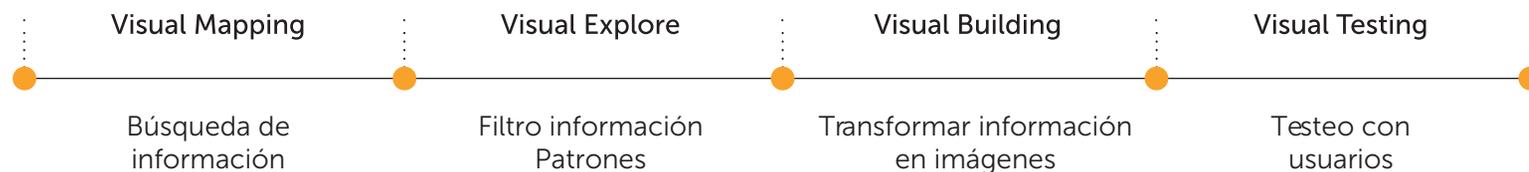


Figura 12. "Visual thinking". (Bottom line performance, 2018)



2.4.2 ETAPAS DEL PENSAMIENTO VISUAL

Para poder utilizar el pensamiento visual como método para un mejor aprendizaje de ideas, es necesario pasar por diferentes etapas que permitan concluir en una idea fácil de entender en primera instancia, es decir, que no requiera demasiado análisis para poder ser procesada. Sin embargo, ese entendimiento dependerá principalmente de la interpretación que se tenga de lo que se está observando, que a su vez, podrá ser interpretado de diferentes maneras dependiendo de la forma en que sea comunicado. Debido a todo esto, es que la comunicación visual puede ser casual, es decir sin intención ni mensaje concreto, o intencional, es decir que hay un fin específico con un mensaje concreto.

A su vez, el mensaje de la comunicación intencional puede ser estético o práctico, teniendo en consideración que si el mensaje es generado, incluyendo en el proceso estos dos conceptos, será mejor captado por el receptor. (Bruno Munari, 2016).

Dentro del proceso del pensamiento visual se plantean cuatro etapas claves para su correcto desarrollo.

La primera etapa es la de **Visual Mapping**, la cual se centra en la búsqueda de información relevante y pertinente que sustente lo que se quiere comunicar. En segundo lugar esta la etapa **Visual Explore**, donde se filtra la información anteriormente recopilada y hay un reconocimiento de patrones. En tercer lugar aparece la etapa de **Visual Building**, la cual

tiene como objetivo principal transformar la información en imágenes, poniendo en práctica lo visual, que puede ser trabajado de diversas formas como ilustraciones, fotografías, diagramas, infografías, etc. Por último, está la etapa de **Visual Testing**, donde la idea es lograr comunicar lo que se quiere de forma clara al usuario (Zaragoza, 2014), por lo que se requiere de testeo para ver si se logra o no el objetivo de lo que se quiere transmitir.

Por consecuencia, se logra un proceso visual que arroja como resultado el entendimiento de ideas complejas por parte de quien recibe el mensaje, incrementando su capacidad de comprensión, ya que el mensaje final se simplifica al tener lo visual como canal de comunicación principal.



Figura 13. "Man brainstorming". (Pexels, 2018)

2.4.3. OBJETIVOS DEL P. VISUAL

Según Zaragoza, los principales objetivos del pensamiento visual, se centran en comunicar el mensaje de una manera más eficiente, es decir disminuyendo el tiempo entre la visualización de la información y el entendimiento de ésta. A su vez, representar la información para incrementar la comprensión, ahorrar recursos en la pérdida de la información y crear consensos para mejorar la toma de decisiones.

El objetivo principal de la teoría es lograr un mejor entendimiento de lo que se quiere transmitir por medio de una imagen, utilizando ésta como apoyo en el proceso de aprendizaje del usuario final. (Zaragoza, 2014).

De esta forma, se logran utilizar nuevas herramientas para el proceso de entendimiento de la información, sobre todo cuando los procesos de aprendizaje son un poco más complejos, por lo que con el pensamiento visual, se logra *"hacer un mayor uso de imágenes y dibujos para mejorar el aprendizaje, la comunicación, innovación y resolución de problemas."* (Pensamiento Visual, 2018).

2.4.4 BENEFICIOS DEL PENSAMIENTO VISUAL EN EL DISEÑO DE INFORMACIÓN

Es curioso que dentro de un mundo basado en símbolos y abstracción, se trabaje casi únicamente con palabras y números. Es como si el hemisferio izquierdo del cerebro fuese muy útil y el derecho no sirviera para nada. Por esto es que Varlee plantea, hace más de 15 años, técnicas de enseñanza asociadas al hemisferio derecho, y afirma que *“las técnicas de enseñanza del hemisferio derecho no cambian la materia (contenido) a enseñar, sino que modifican el cómo enseñar”* (Varlee, 1997). Esto da cuenta de que hay una parte del cerebro al que hoy no se le da la importancia que se le podría dar en ámbitos educativos, ya que está comprobado que la utilización de ambos hemisferios podría ayudar y facilitar el proceso de entendimiento del ser humano.

Se torna interesante el ver cómo las personas expuestas a un mundo lleno de estímulos visuales, son capaces de utilizarlos en su día a día para memorizar, retener, y por consecuencia aprender, sin necesidad de racionalizar el proceso de entendimiento por medio de imágenes. El observador, ante una imagen con contenido, es capaz de seleccionar según su

propia experiencia lo que le es familiar o le atrae, haciendo que el proceso de entendimiento sea mucho más natural y por ende, como afirma Varlee, más fácil.

Claros ejemplos de esto se ven en el área médica, donde se enmarca esta investigación, ya que al ser un lenguaje difícil de entender por la mayoría de las personas, los conceptos que se encuentran dotados de información científica, se vuelven mucho más complejos de entender.

Sin embargo, la explicación de la información por medio de la visualización, ha ayudado a que hoy se puedan entender procesos complejos, que antes, sólo con palabras, hubiesen sido muy difíciles de comprender.

Según Valero, *“La visualidad es la habilidad de tomar palabras, números y hechos y convertirlos en una pieza de presentación que permita al lector ver los hechos en lugar de leerlos; es como poner las palabras en dibujos con gran claridad; es habilidad para conseguir algo más que la simple suma de las partes”* (Valero, s/f).

Por esto es que el pensamiento visual es visto como un beneficio dentro del diseño y de esta investigación, ya que es una herra-

mienta que tiene la capacidad de potenciar, facilitar y acelerar el proceso de resolución y entendimiento de mensajes, que de por sí, son difíciles de entender a primera impresión.

De esta manera, se utilizan métodos visuales más efectivos que desarrollan las aptitudes del hemisferio derecho del cerebro, propiciando la creatividad, y que finalmente impactan en la forma de acceso y de apropiación de la información en los procesos de entendimiento.

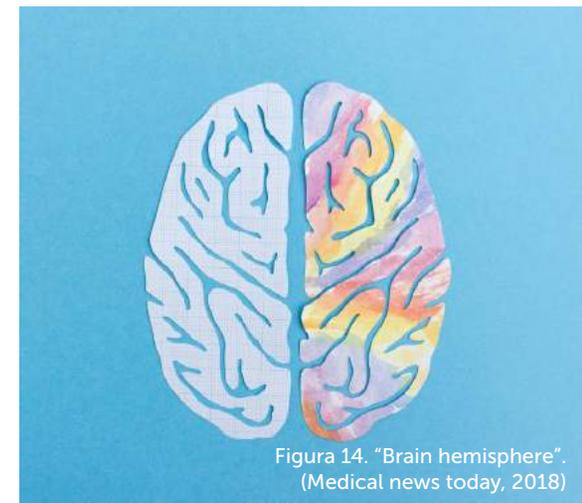


Figura 14. “Brain hemisphere”.
(Medical news today, 2018)

2.4.5. EJEMPLOS DE PENSAMIENTO VISUAL EN EL ÁREA MÉDICA

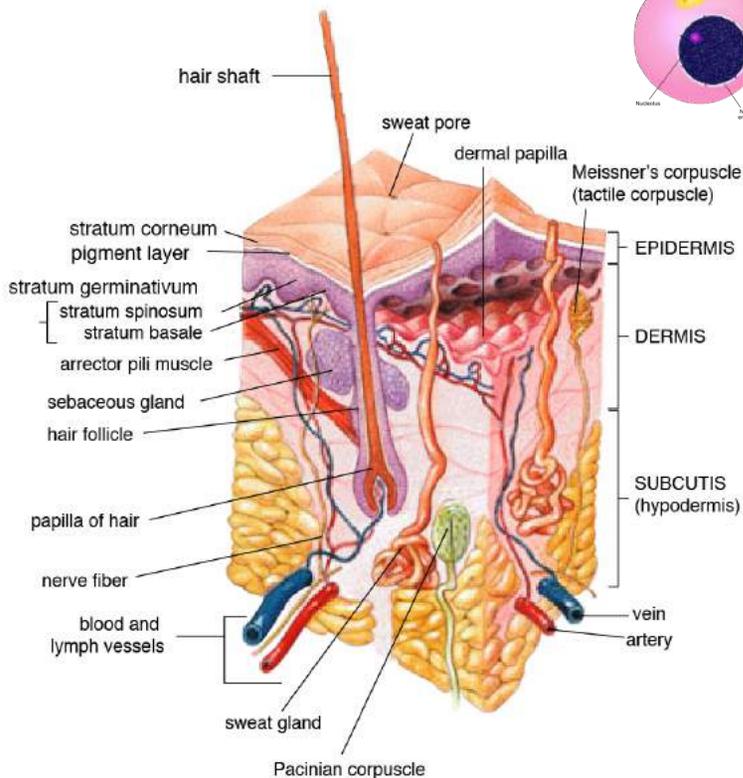


Figura 15. "Skin layers". (Wikipedia, 2018)

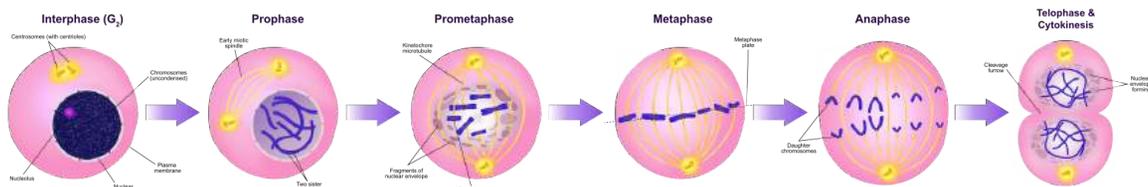


Figura 16. "Mithosis phases". (Wikipedia, 2018)

THE CHEMICAL STRUCTURE OF DNA

THE SUGAR PHOSPHATE 'BACKBONE'

DNA is a polymer made up of units called nucleotides. The nucleotides are made of three different components: a sugar group, a phosphate group, and a base. There are four different bases: adenine, thymine, guanine and cytosine.

A ADENINE

Nc1ncnc2n(cnc12)N

T THYMINE

Cc1c[nH]c(=O)[nH]c1=O

G GUANINE

Nc1nc2[nH]cnc2c(=O)[nH]1

C CYTOSINE

Nc1cc[nH]c(=O)n1

WHAT HOLDS DNA STRANDS TOGETHER?

DNA strands are held together by hydrogen bonds between bases on adjacent strands. Adenine (A) always pairs with thymine (T), while guanine (G) always pairs with cytosine (C). Adenine pairs with uracil (U) in RNA.

FROM DNA TO PROTEINS

The bases on a single strand of DNA act as a code. The letters form three letter codons, which code for amino acids - the building blocks of proteins.

DNA → TRANSCRIPTION → RNA → TRANSLATION → PROTEIN

An enzyme, RNA polymerase, transcribes DNA into mRNA (messenger ribonucleic acid). It splits apart the two strands that form the double helix, then reads a strand and copies the sequence of nucleotides. The only difference between the RNA and the original DNA is that in the place of thymine (T), another base with a similar structure is used: uracil (U).

DNA SEQUENCE	T	T	C	C	T	A	A	C	C	G	T	T	A
mRNA SEQUENCE	A	A	G	G	A	U	U	C	C	A	U	A	U
AMINO ACID	Phenylalanine	Leucine	Asparagine	Proline	Leucine								

In multicellular organisms, the mRNA carries genetic code out of the cell nucleus, to the cytoplasm. Here, protein synthesis takes place. 'Translation' is the process of turning the mRNA's 'code' into proteins. Molecules called ribosomes carry out this process, building up proteins from the amino acids coded for.

© Andy Brunning/Compound Interest 2018 - www.compoundchem.com | Twitter: @compoundchem | FB: www.facebook.com/compoundchem
 This graphic is shared under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives licence.

Figura 17. "DNA Structure". (Wikipedia, 2018)

Pensamiento Visual | 32



Figura 18. "Child eating chocolate". (Pexels, 2018)



3. OPORTUNIDAD DE DISEÑO

3.1. Problema

3.2. Oportunidad

3.1. PROBLEMA

Si bien las alergias alimentarias son una de las áreas más difíciles a las que se ve enfrentado un inmunólogo junto a su equipo médico, son los cuidadores del niño alérgico quienes más se ven afectados por esta patología, teniendo que realizar dietas de exclusión, mediante la fórmula de “ensayo y error”. Todo esto causa vulnerabilidad emocional en ellos y quienes los rodean, ya que el ambiente al que se enfrentan en una primera instancia es de total incertidumbre, y existen inseguridades al saber que si su hijo o hija alérgica ingiere algo que no puede comer, puede desencadenar una reacción grave. Algunas madres de niños alérgicos definen esta atmósfera emocional como algo difícil de llevar. Mercedes Rico, mamá de Isabel, explica que:

“Tener un hijo con alergia alimentaria es una carga. El día en que me dijeron que mi hija se podría morir si comía algo que tuviera leche de vaca, entendí lo grave que era esta enfermedad. Es un estrés, una angustia constante, esa es la sincera y pura verdad.”

Existe muy poco acompañamiento psicológico para quienes viven esto como cuidadores primarios, lo cual debería estar dentro de los planes médicos de cualquier enfermedad crónica pediátrica, sobre todo para aquellos que tienen hijos con reacciones alérgicas graves, las cuales si no son tratadas a tiempo, pueden llegar a desencadenar la muerte del niño o niña.

Hoy, tanto la industria alimentaria como los equipos médicos a cargo de la alergia alimentaria, se enfocan en una estrategia disuasiva, y no en una política educativa o de información, donde se ponga en el centro el manejo seguro de la enfermedad del niño o niña. Es por esto que, en vista de que se torna muy difícil intervenir en el área de etiquetado, debido a su producción de manera industrial, es relevante entregar información a los cuidadores y a los niños, lo que les permita manejar de manera segura la enfermedad a nivel familiar.

Finalmente, si se habla de empatía, no son muchos los que logran empatizar con lo que viven los padres al momento de asumir que su hijo tiene esta enfermedad. Por una parte la industria alimentaria no se hace cargo de los

mercados de nicho y sus necesidades especiales, por otra, muchas veces el equipo médico trata a los cuidadores como “listos”, creyendo que saben todo acerca de la enfermedad de su hijo o hija, y por último, quienes los rodean no le toman el peso a la patología.

Por todo esto, es que los padres de niños con alergia alimentaria se sienten solos a la hora de enfrentar la enfermedad, ya que cada uno de estos actores no los apoya de la manera en que debería, dejando mucho que desear a la hora de enfrentar una epidemia silenciosa, y que cada día afecta a más niños.



Figura 19. "Back child allergy". (Google, 2018)



Figura 20. "Baby with face allergy". (Google, 2018)

3.2. OPORTUNIDAD

Luego del estudio de campo realizado junto a expertos y cuidadores de niños diagnosticados con alergia alimentaria, se detectaron **tres** situaciones específicas que sostienen la oportunidad de diseño.

Desde aquí el diseño como disciplina articuladora, toma un rol fundamental al proponer formas de enfrentar distintos procesos, en este caso médicos, los cuales muchas veces quedan fuera del alcance de quienes los viven. Es por ésto que surge la oportunidad de intervenir en el proceso de información de cuidadores de niños diagnosticados con alergia alimentaria, por medio de herramientas como el pensamiento visual, facilitando por un lado el entendimiento científico de las alergias alimentarias y por otro, los conceptos técnicos de la industria alimentaria, permitiendo así que los padres actúen de manera segura durante todo el tratamiento de su hijo o hija, además de intervenir en el proceso de entendimiento de la enfermedad por parte de los niños diagnosticados.

1. La alergia alimentaria en niños, trae como consecuencia una carga psicológica para los cuidadores, la cual es percibida como negativa debido a la incertidumbre en cuanto al diagnóstico y al tratamiento, sumado a los cambios a los que debe adaptarse la familia dependiendo de la gravedad de la reacción.

2. Los niños diagnosticados con alergia alimentaria quedan fuera del tratamiento, ya que éste se basa en una relación adultocéntrica, por lo que no tienen las herramientas ni la información necesaria para comprender por lo que están pasando.

3. Actualmente no existen materiales preventivos o de acompañamiento que preparen o apoyen a los cuidadores para poder llevar de manera segura la enfermedad de su hijo o hija, ya que toda la información se encuentra dispersa y el lenguaje utilizado es muy científico, dificultando la comunicación entre el equipo médico y los cuidadores primarios.



Figura 21. "Child drinking milk". (Pexels, 2018)



4. METODOLOGÍA

4.1. Human Centered Design

4.2. Metodología Proyectual



4.1. HUMAN CENTERED DESIGN

La metodología usada para el desarrollo de este proyecto es la Human Centered Design, la cual tiene como centro la creación de productos que resuelvan necesidades concretas de usuarios finales. Bajo ésta idea, las decisiones de diseño están pensadas en torno a las necesidades, objetivos, expectativas, motivaciones, capacidades, entre otros, de los usuarios finales, por lo que su participación es clave en el proceso de diseño.

Lo más importante es entender el rol que juega el diseñador, el cual se basa en facilitar la tarea del usuario para que éste pueda hacer uso del producto con el mínimo esfuerzo para aprender a usarlo.

Debido a esto, es que el Human Centered Design propone un diseño en el que el usuario influye en el resultado final (Mor, s/f.).

Para esto es necesaria una inmersión en el contexto del usuario por parte del diseñador, la cual se puede llevar a cabo por medio de entrevistas o técnicas de registro, como también por medio de la participación y convivencia, lo cual permite conocer la realidad de quien tiene la necesidad.

La metodología del Human Centered Design se divide en tres partes: Hear o Inspiración, Create o Ideación, y Deliver o Implementación. La primera, **Hear**, es la etapa en la que se recopilan historias o anécdotas, las cuales ayudan en la inspiración para llevar a cabo el proyecto. La segunda, **Create**, como su nombre lo dice, se centra en la creación. Una vez recopilada toda la información en el Hear, ésta se analiza y se encuentran oportunidades que dan paso a posibles soluciones por medio de la creación de prototipos. Finalmente en la última fase, **Deliver**, el diseño se centra en la realización de prototipos más acabados, que den paso a un plan de implementación futuro para poder brindar nuevas posibles soluciones a los usuarios.

De esta forma y siguiendo los pasos del Human Centered Design de forma correcta, se logra un producto o servicio, que al hacer participe al usuario en el diseño final, resuelve la necesidad detectada y cumple las expectativas esperadas con el menor esfuerzo posible de los usuarios finales.

4.2. METODOLOGÍA PROYECTUAL

Dentro de esta investigación y bajo la metodología Human Centered Design, es que se plantea una proyección que da cuenta del trabajo realizado durante todo el año.

Se tomaron en cuenta diferentes aspectos a trabajar durante los meses de investigación, los cuales fueron considerados dentro de las 3 etapas nombradas anteriormente. Hear (amarillo), Create (naranja), Deliver (verde). Para poder llevar a cabo el proyecto, fue necesario establecer objetivos a cada uno de los aspectos fundamentales, para que dieran forma a la propuesta en los meses de investigación. A continuación se presentan con claridad:

	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	HERRAMIENTAS	FECHA													
				M	A	M	J	J	A	S	O	N	D				
ASPECTOS INTERDISCIPLINARES	Conocer a los actores involucrados dentro del tratamiento de las alergias alimentarias en niños y sus procesos médicos.	Investigar acerca de quiénes son los expertos en el tema. Visita a consultas de diferentes expertos.	Revisiones bibliográficas acerca de las alergias alimentarias. Entrevista con expertos.	■													
	Establecer vínculo con establecimiento de salud para futuro testeo de material.	Visita a establecimiento con el que se quiere trabajar y testear.	Reunión con personas pertinentes dentro del centro de salud elegido.				■	■									
	Entender acerca de las alergias alimentarias en niños.	Levantamiento de información con respecto al contexto, antecedentes, conceptos, procesos, etc.	Estudio documental. Inmersión y observación de la vida del usuario al que se diseña.	■	■												
ASPECTOS CONCEPTUALES	Reconocer las temáticas esenciales para el entendimiento de las alergias alimentarias.	Realización de listado de temáticas esenciales junto a experto en el tema.	Reunión con experto. Testeo de lista con experto.							■							
	Evaluar el entendimiento de la información por parte del usuario, tanto del cuidador como del niño.	Testear el entendimiento de la información. Síntesis de información, patrones repetitivos.	Testeo de material con usuario directo.										■	■			
	Entender cómo viven la patología los cuidadores de niños diagnosticados con A.A entre 0 y 7 años.	Contactar a cuidadores de niños con alergias alimentarias. Creación de pauta de entrevista a cuidadores.	Llamada telefónica. Entrevista a cuidadores.		■	■											
ASPECTOS SOCIALES	Entender cómo viven su enfermedad los niños diagnosticados con A.A entre 0 y 7 años.	Permiso de participación con los cuidadores. Creación de pauta de actividades a niños.	Actividad a niños.											■			
	Integrar caso extremo de niño/a con alergia alimentaria entre 0 y 7 años para desde ahí poder diseñar para todos.	Búsqueda de caso extremo de alergias alimentarias en niños.	Dato de contacto. Llamada telefónica.			■											
ASPECTOS FORMALES	Definir la presentación formal del material.	Creación de primer prototipo para testear la interacción del usuario con el material.	Pauta testeo Testeo primer prototipo. Ficha de conclusiones.											■	■		
ASPECTOS ESTÉTICOS	Definir la gráfica total del proyecto.	Realizar gráfica acorde al proyecto.	Búsqueda de referentes.														
		Creación de segundo prototipo para testear la recepción de la gráfica.	Pauta testeo Testeo primer prototipo. Ficha de conclusiones.												■	■	
ASPECTOS FINALES	Creación de prototipos de propuesta final.	Co-creación de los materiales con los usuarios y los expertos.	Reuniones de retroalimentación con usuarios y expertos.														■
ASPECTOS COMERCIALES	Plan de implementación.	Reconocer los recursos humanos y materiales necesarios para el proyecto.	Consulta con personas encargadas del centro de salud. Fondos concursables.														■



Figura 22. "Girls writing". (Pexels, 2018)



5. TRABAJO EN TERRENO

5.1. Entrevistas con Expertos

5.2. Entrevistas con Cuidadores

5.3. Mapa de Viaje

5.4. Actividades con Niños

5.5. Interacciones Críticas

Al planificar un trabajo de campo que tuviese coherencia con la metodología Human Centered Design, se realizó un estudio de campo que permitiera dar cuenta de quienes son los que participan dentro del contexto de las alergias alimentarias en niños chilenos. Para ello fue necesaria la comunicación con expertos de diferentes áreas que dieran a conocer su visión profesional acerca del tema, y con cuidadores de niños diagnosticados con alergia alimentaria, donde se buscaba entender la atmósfera emocional a la que se veían enfrentados los cuidadores en todas las etapas del proceso, además de actividades con niños diagnosticados con alergias alimentarias.

De ésta forma, se establecieron reuniones y entrevistas, donde se logró la inmersión tanto en el ambiente clínico como en el ambiente familiar e individual, para así poder entender desde ambas visiones (quien lo vive y quien lo trata), la forma de llevar la enfermedad de los niños diagnosticados con alergia alimentaria en el día a día.

5.1. ENTREVISTAS CON EXPERTOS

El trabajo de campo con expertos consistió en sesiones de entrevistas con el Dr. Arturo Borzutzky, inmunólogo pediatra y pionero en la investigación de alergia alimentaria a nivel nacional, la Dra. Raquel Aguilera, inmunóloga, y por último, la Dra. Pamela Morales, inmunóloga pediatra, todos pertenecientes a la Red de Salud UC Christus. Se les hicieron preguntas de tipo general y particular, donde se indagó en el origen de la patología, es decir sus causas, llegando a la conclusión de que no existe una causa única y que por eso mismo la enfermedad sigue en investigación hasta el día de hoy. Sin embargo, según el Dr. Arturo Borzutzky hay una teoría más acertada.

“Hay muchas teorías detrás de esto, en particular está la teoría de la higiene, que dice que a medida que una sociedad va aumentando en su desarrollo, va disminuyendo la exposición a agentes infecciosos, lo que desvía al sistema inmune hacia reacciones alérgicas. También hay un rol del estilo moderno, lo que disminuye la exposición a la Vitamina D porque los niños casi no salen al sol, las dietas son ricas en azúcares o grasas y bajas en fibras, y también hay otras cosas ambientales que pueden alterar la microbiota intestinal, alterar la permeabilidad de la piel, y eventualmente aumentar la predisposición a generar alergias”.

A su vez, se habló acerca de la importancia que se le otorgaba a los alérgenos dentro de la industria alimentaria chilena hoy en día.

De forma unánime, se señaló que si bien en los últimos años se ha ido tomando conciencia acerca de la importancia de la alimentación, como por ejemplo a través de ley de etiquetado, aún queda mucho camino que recorrer a la hora de poder esclarecer a los consumidores efectivamente cuales son los alimentos, por lo general procesados, que contienen trazas o sustancias de alérgenos, los cuales pueden desencadenar una reacción alérgica en cualquier momento. La Dra. Raquel Aguilera, junto a la Dra. Pamela Morales opinan que lo poco preparada de la industria es una de las cosas que más afecta a los cuidadores, dejando en evidencia las ganas que existen por parte del equipo médico de apoyar a los cuidadores en el proceso de aceptación y conocimiento de la enfermedad de su hijo o hija. Sin embargo, muchas veces se ven limitados en la forma de entregar la información.

“Lo poco preparada que se encuentra la industria alimentaria, sumado a la situación de incertidumbre a la que se ven enfrentados los cuidadores con el diagnóstico, muchas veces hace que los papás no sepan cómo reaccionar, o que no puedan contener su angustia. Por eso para nosotros es importante poder apoyarlos en este proceso, pero no es fácil, son personas con mucho estrés y que a veces no nos entienden”.



Dr. Arturo Borzutzky
Inmunólogo y Pediatra



Dra. Raquel Aguilera
Inmunóloga



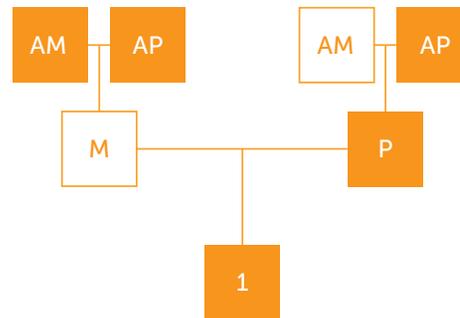
Dra. Pamela Morales
Inmunóloga y Pediatra

5.2. ENTREVISTAS CON CUIDADORES

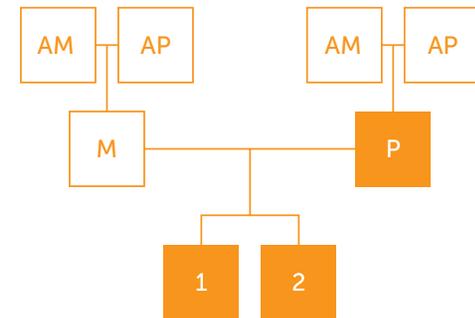
Por otra parte, se realizó un estudio con cuidadores de niños diagnosticados con alergia alimentaria, en donde se indagó acerca de la procedencia hereditaria de la patología. Se les preguntó sobre la historia familiar de alergia, independiente de si era o no alimentaria, dando como resultado que en todos los casos existían antecedentes, dejando en evidencia que todos los niños diagnosticados como alérgicos alimentarios tenían, al menos, un padre o un abuelo alérgico.

Si bien la alergia presentada por los padres o los abuelos no era necesariamente alimentaria, si comprometía al sistema inmune (ej: alimentos, polen, metales, aditivos, textiles, entre otros). Ésto da pistas de que puede existir un carácter hereditario dentro de la alergia alimentaria en niños, pero que hoy en día no se toma en cuenta dentro del área científica. A continuación se pueden ver los gráficos que indican los alérgicos dentro de las familias entrevistadas.

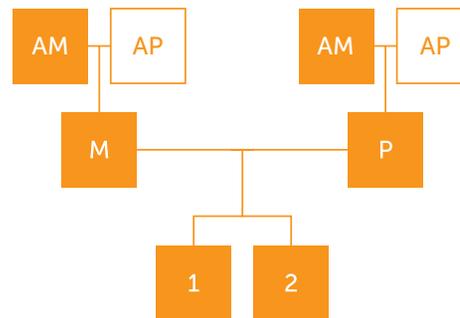
Alejandra Fernández



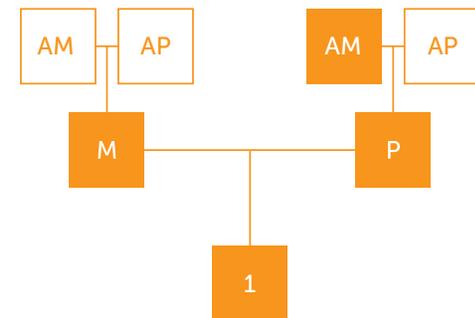
Patricio Doñas



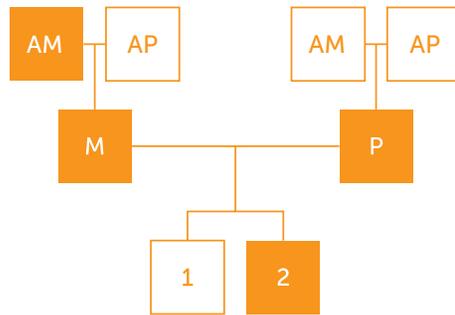
Antonella Barbano



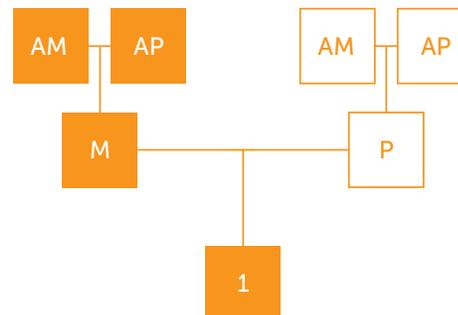
Magdalena Gacitúa



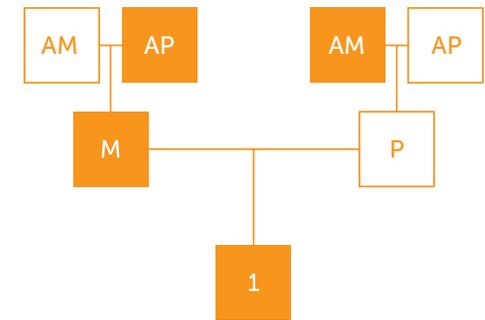
Mercedes Rico



Javiera Zenteno



Mariana Jahnke



Al mismo tiempo, y en contraposición con la visión de los expertos, quienes tenían una opinión mucho más positiva respecto al tema, estaban los cuidadores, quienes se mostraban muy desilusionados con la industria alimentaria, adoptando medidas mucho más drásticas, como el dejar de comprar alimentos para sus hijos alérgicos en lugares donde no tenían certeza de lo que contenían o de donde provenían.

Muchos dejaron en evidencia la falta de claridad en los ingredientes de los alimentos, como por ejemplo en los aditivos y preser-

vantes, donde aseguraban que el lenguaje utilizado era sumamente científico, por lo que no se entendía realmente qué era lo que contenía el alimento. Simultáneamente con este descontento, se mostraba un claro interés por lo menos procesado y de origen lo más natural posible. Antonella Barbano, madre de dos niños alérgicos aseguraba que:

“En mi familia priorizamos la calidad y siempre hay que identificar el origen. Lo bueno de todo esto es que me di cuenta lo contaminado que está todo lo que comemos y tomamos y ahora me preocupó de lo que le entrego a mi organismo y al de mi familia. Busco siempre las opciones más saludables, y no me refiero a lo light, si no que a lo que tiene más propiedades beneficiosas para el organismo”.

Por último, se indagó en la atmósfera emocional percibida por parte de los cuidadores a la hora de tener un hijo con alergia alimentaria en la familia, donde aparecieron frases que daban cuenta de cómo se sentían con respecto al tema, siendo en la mayoría de los casos sensaciones negativas. Mariana Jahnke, madre de un AAM (Alergico Alimentario Múltiple), explicaba:

“He sentido culpa, pero sé que es una culpa irracional, porque yo no tengo la culpa, de partida genéticamente es posible que haya una herencia, mi papá es muy alérgico, yo tengo algunas alergias puntuales, pero no hay una culpa de oh yo le heredé esta tremenda enfermedad a mi hijo. La culpa va más cuando quieres decir estoy chata de esta dieta, estoy chata de estos regímenes, estoy chata de tener que pensar tanto en este tema, y de no poder relajarte”.

- Mariana Jahnke

“Tener un hijo con alergia alimentaria es una carga. Es un estrés, una angustia constante, esa es la sincera y pura verdad”.

- Mercedes Rico

“Al ser un tema nuevo hay mucha incertidumbre, hay mucho de intuición y ensayo y error, eso es frustrante porque al final igual se siente culpa cuando le das algo a tu guagua que le hace mal”.

- Alejandra Fernández

Haciendo un barrido por todas las vivencias de los cuidadores de niños diagnosticados con alergia alimentaria, se identificaron diferentes palabras nombradas durante sus testimonios, dentro de las cuales se encontraban: presión, carga, culpa, miedo, cansancio, incertidumbre, frustración, soledad, difícil, agotador, estrés, angustia, intuición, ensayo y error, etc.

Éstas permitieron dar cuenta de la atmósfera emocional a la que se veían enfrentados los cuidadores durante el proceso de la enfer-

medad, demostrando una clara necesidad por disminuir ese estado negativo.

Finalmente, gracias al trabajo en terreno con expertos y cuidadores se llegó a la realización de un mapa de viaje que muestra las etapas por las que debe pasar el niño o niña alérgica junto a su familia y el equipo médico, el cual contempla desde la sospecha de alergia alimentaria, hasta el alta médica, además de los agentes que se ven involucrados en cada una de las etapas. A continuación se muestra el mapa de viaje elaborado durante la investigación, y que toma en consideración tanto la parte médica, como el ambiente psicológico presentado por los cuidadores y los niños diagnosticados.

MAPA DE VIAJE - DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO ALERGIAS ALIMENTARIAS





5.4. ACTIVIDADES CON NIÑOS ALÉRGICOS ALIMENTARIOS

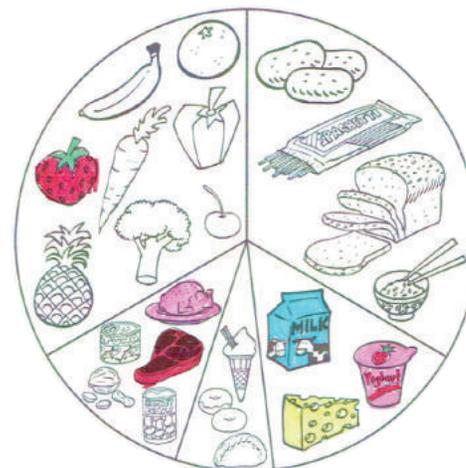
A su vez, se realizaron actividades con niños diagnosticados con alergia alimentaria entre 4 y 6 años, donde se buscaban esclarecer ciertas preguntas con respecto a cuánto sabían de su propia enfermedad y lo que sentían al tenerla.

En un principio se les entregó una gráfica en forma de ruleta, que contenía varios alimentos, dentro de los cuales podían haber algunos que fuera reconocidos como alérgenos o que ellos no pudieran comer por su dieta de exclusión. Se les pidió que pintaran aquellos alimentos que no podían comer, y el resultado fue que el **100%** de los niños, sabía reconocer cuales eran los alimentos que no estaban permitidos dentro de su dieta.

Andrea, 4 años



Jaime, 5 años



Camila, 5 años



Paola, 6 años



Paola, 6 años



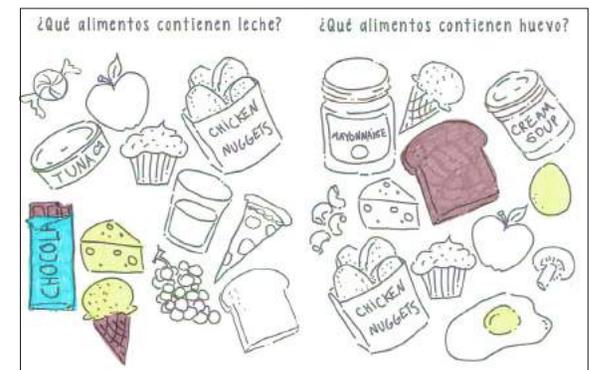
Jaime, 5 años



Andrea, 4 años



Camila, 5 años



Sin embargo, luego de pintar los alimentos que no podían comer, se les entregaron nuevas gráficas, las cuales buscaban dar cuenta del conocimiento que tenían acerca de los alimentos que contenían leche y los alimentos que contenían huevo, dos de los alérgenos más comunes en niños dentro del país.

Una vez entendida la actividad, se les pidió que pintaran los alimentos que contenían leche y huevo. A diferencia de los resultados anteriores, sólo pudieron reconocer un **52%** de los alimentos que contenían leche y un **40%** de los que contenían huevo, dejando en claro que hay alimentos que pueden contener el alérgeno con el que ellos reaccionan, pero que no saben reconocerlo.

											
PAOLA (6 AÑOS)											
ANDREA (4 AÑOS)											
JAIME (5 AÑOS)											
CAMILA (6 AÑOS)											

Se les pidió también, que escogieran 3 emoticones para representar cómo se sentían al tener alergia alimentaria, además de hacerles ciertas preguntas con respecto a lo que les pasaba en el cuerpo, o si sus amigos sabían de su alergia, donde salieron diferentes frases.

“Cuando hay colaciones compartidas en el colegio nunca puedo comer lo que llevan mis compañeros.” - Paola

“Me salen unas manchitas rojas en los brazos y en las piernas que pican mucho y también voy mucho al baño porque me duele la guatita.” - Camila

“A veces me molestan cuando no puedo comer algo y eso me pone un poco triste porque no entiendo que no lo como porque me hace mal.” - Jaime

“Me siento mal porque no entiendo porque yo no puedo comer algunas cosas y mi hermana si.” - Andrea

“No me gusta tener alergia a la comida porque no me gusta sentirme enferma cuando como algo que tiene las cosas que no puedo comer” - Paola

“Cuando hay cumpleaños en el colegio o cuando hay colación compartida a veces llevan cosas que yo no puedo comer, pero igual mi mamá siempre me manda galletas para que yo pueda comer” - Jaime

Todas estas frases dan cuenta que el tener alergia alimentaria es visto por los niños que la padecen como algo negativo, ya que muchas veces no se les explica su condición de una manera en la que puedan entender que su cuerpo es especial y que por eso reacciona de manera diferente.

Por último, se les pidió que dibujaran a su alergia alimentaria para ver de qué manera la representaban simbólicamente, y desde esas aproximaciones, poder tener una inspiración para desarrollar la línea gráfica.

En los resultados se pudo observar que los niños representaban a su alergia alimentaria con formas abstractas, pero siempre personificadas. Muchos hacían alusión a formas de monstruos, lo que dió el pase final para comenzar a pensar en la línea que debía seguir el material diseñado para los niños.



5.5. INTERACCIONES CRÍTICAS

Luego del trabajo de campo realizado, donde por un lado se estudió la atmósfera a la que se veían enfrentados los cuidadores de niños diagnosticados con alergia alimentaria, la vivencia de los mismos niños y por otro lado las etapas médicas y los procesos de la enfermedad, se lograron detectar interacciones críticas provenientes de los tres procesos.



Inexistencia de material complementario

No existe un material complementario al trabajo en clínica, por lo que los cuidadores no saben cómo tratar la patología de su hijo o hija alejados de un equipo médico que los respalde, generando inseguridad a la hora de tomar decisiones.



Vulnerabilidad de cuidadores

Los cuidadores sienten culpa al ver a su hijo o hija pasar por procedimientos médicos invasivos, lo que sumado al desconocimiento de lo que puede llegar a tener el menor, y el poco acompañamiento psicológico que tienen, genera una atmósfera emocional negativa en torno a la enfermedad.



Mal entendimiento de los niños

Si bien los niños saben que no pueden comer ciertos alimentos, no entienden el porqué, generando en su mayoría, sentimientos de rabia o impotencia con ellos mismos y con quienes sí pueden comerlos.



Relación adultocéntrica

Al ser niños los que viven la enfermedad, el tratamiento se centra en una relación entre adultos (equipo médico y cuidadores), dejando al niño o niña de lado y sin herramientas o información comprensible para su alcance.



No hay registro de la información

La primera vez que se entrega información acerca de las alergias alimentarias es a través de discurso oral, la cual no es retenida por los padres, por lo que se les olvida y deben volver a buscarla.



Información poco explicativa

Lo único entregado por parte del equipo médico es un papel impreso donde se especifica la dieta que debe seguir el niño o niña de ahí en adelante. No explica razones, motivos, o causas, por lo que los cuidadores se ven obligados a buscar la información por sus propios medios.



Información poco entendible

Al ser información entregada por el equipo médico, el lenguaje es muy científico, haciendo difícil el entendimiento de la información por parte de los cuidadores.



Agotamiento de los cuidadores

En el caso de la dieta de exclusión, al ser definida como una etapa de "ensayo y error", ésta se torna lenta y por sobre todo agotadora a la hora de tener que probar cuales son los alimentos que el niño o niña puede o no comer, ya que no hay herramientas que ayuden en el registro y el seguimiento de la enfermedad.



Figura 23. "Food allergies with kids". (Real mom daily, 2018)



6. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

6.1. Qué, Por qué, Para qué

6.2. Objetivos específicos

6.3. Ecología de usuarios

6.4. Referentes

QUÉ

Sistema de materiales empáticos y explicativos para el acompañamiento de familias con hijos diagnosticados con alergia alimentaria.

POR QUÉ

Porque hoy la información acerca de las alergias alimentarias está basada en un lenguaje científico-médico y se encuentra dispersa, por lo que no existen materiales para el acompañamiento y apoyo familiar durante el proceso de aceptación y conocimiento de la enfermedad.

PARA QUÉ

Para facilitar y apoyar el proceso de entendimiento de la alergia alimentaria, tanto en los cuidadores como en el niño o niña, logrando mejorar la comunicación entre el equipo médico y la familia, para que puedan actuar de manera segura durante todo el tratamiento.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Facilitar a los cuidadores el entendimiento de conceptos básicos, referentes a las alergias alimentarias de sus hijos.

I.O.V: Nivel de conocimiento de conceptos relacionados con las alergias alimentarias en niños previa y posteriormente a la utilización del material.

2. Mejorar la comunicación entre el equipo médico y la familia, propiciando así un mayor entendimiento y confianza entre ambas partes.

I.O.V: Nivel de entendimiento de la información entregada por el equipo médico y basado en su forma de ser entregada a los cuidadores.

3. Aumentar el nivel de seguridad de los cuidadores frente a la patología de su hijo o hija, para poder acompañarlo durante su enfermedad.

I.O.V: Reducción de ansiedad antes y después de utilizar el material.

4. Empoderar a los padres en la comprensión de la enfermedad de su hijo o hija por medio de la explicación de la patología, para que sean ellos mismos quienes puedan enseñarles a los niños acerca de su enfermedad.

I.O.V: Aumento en el nivel de empoderamiento de comprensión acerca de la patología, para su futura explicación directa a los niños.

5. Involucrar a los niños en el tratamiento, por medio de la explicación temprana de su enfermedad a través de un lenguaje cercano y desde su propia vivencia.

I.O.V: Nivel de entendimiento acerca de su propia enfermedad previa y posteriormente a la utilización de los materiales.

6.3. ECOLOGÍA DE USUARIOS

Dentro de los agentes relacionados se pueden establecer usuarios y beneficiarios claves para el proyecto, y otros que participen del proceso como lo son instituciones o agrupaciones que tienen relación con estos usuarios, estableciendo diferentes grados de cercanía con el usuario directo. Este proyecto consta de dos partes, dentro de las cuales existen usuarios y beneficiarios distintos para cada caso.

MATERIAL PARA CUIDADORES



Usuario Directo

Luego del trabajo de campo se logró esclarecer que casi el 90% de los cuidadores primarios de los niños diagnosticados con alergias alimentarias eran la madre, dejando en evidencia que debe ser ella el usuario directo y a quien debe ir dirigido el material para cuidadores en una primera instancia. Sin embargo, la guía está escrita de forma neutra, por lo que no excluye al padre ni a quien sea el cuidador primario.



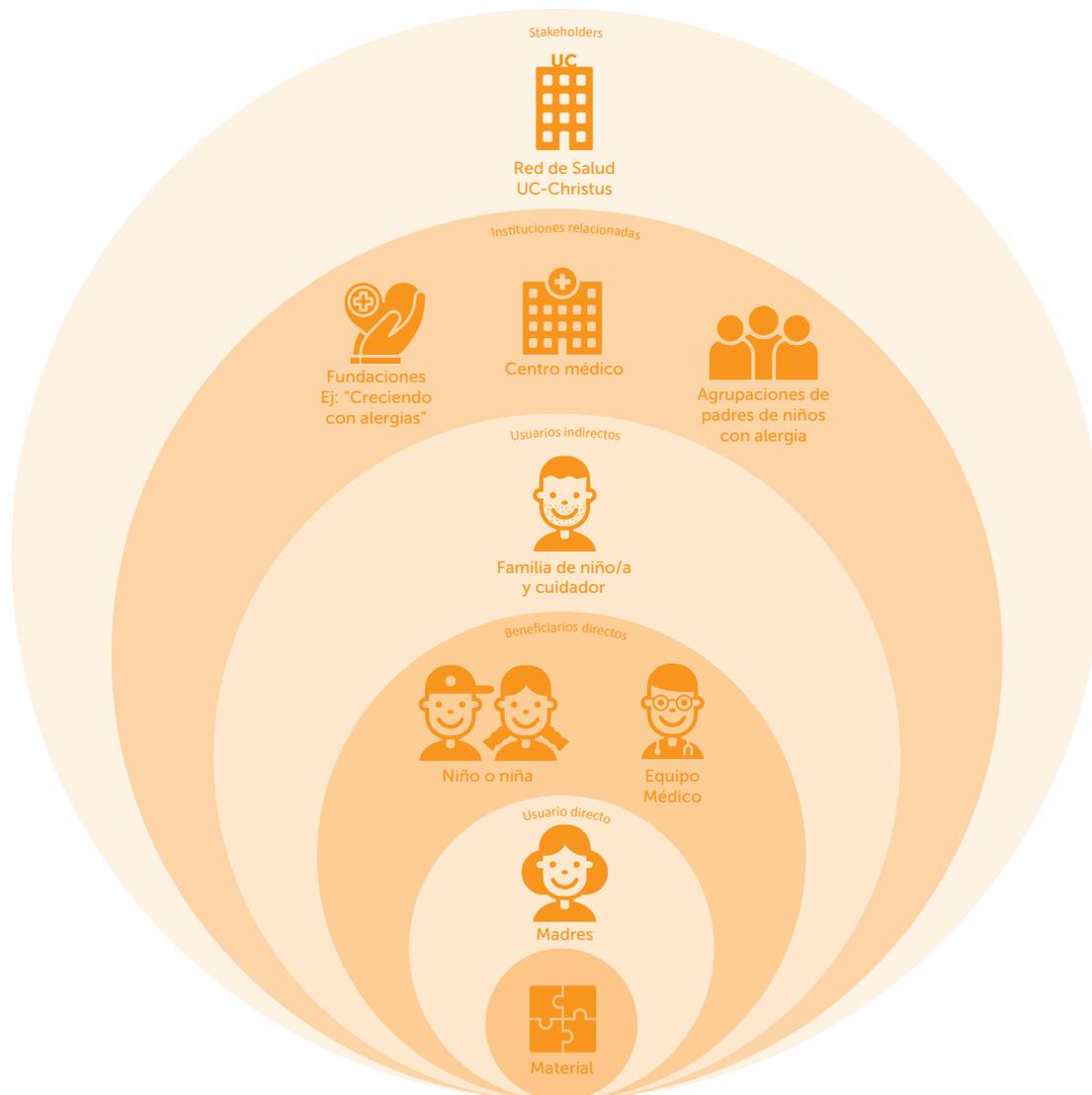
Beneficiarios Directos

Son los niños diagnosticados con alergias alimentarias entre 0 y 7 años, ya que todos los conocimientos o cuidados aprendidos por la madre o el cuidador primario, tendrán repercusión directa en ellos, beneficiándolos directamente. Al mismo tiempo el equipo médico también es considerado beneficiario directo, ya que la guía mejora la comunicación entre los cuidadores primarios y el equipo médico, siendo un apoyo complementario en el tratamiento de las alergias alimentarias de niños.



Usuario Indirecto

Existen también usuarios indirectos pero no menos importantes, los cuales pueden ser cuidadores de turno, nanas, parvularias, profesoras, abuelos, hermanos, primos, entre otros, quienes se convierten en usuarios complementarios del material, ya que todo lo aprendido por el cuidador primario puede ser aprendido también por los más cercanos, contribuyendo así en el entendimiento de la patología por toda la familia.



Al mismo tiempo existen otros agentes que se involucran en el proceso de las alergias a los alimentos, los cuales son las instituciones como el hospital, clínica o consulta, las cuales se encuentran presentes durante todo el tratamiento. Por otra parte existen agrupaciones de padres de niños alérgicos o fundaciones como "Creciendo con Alergias", donde los cuidadores pueden acceder a información o a medicamentos, y compartir con otros que están pasando por lo mismo. Por último, los stakeholders apuntan a quienes harían posible el proyecto, donde en esta investigación se encuentra la Red de Salud UC-Christus, lugar donde se podría implementar el proyecto a futuro.

MATERIAL PARA NIÑOS ALÉRGICOS



Usuario Directo

Al ser un material pensado y explicado en un lenguaje visual y textual para niños, el usuario directo son ellos. El material gráfico junto al personaje, buscan empoderar a los niños, por medio de la explicación, y la simulación de su enfermedad, para que aprendan técnicas de manejo propias. En éste caso sólo hay usuario directo, ya que si bien los cuidadores se benefician del aprendizaje del niño, participan en el proceso.

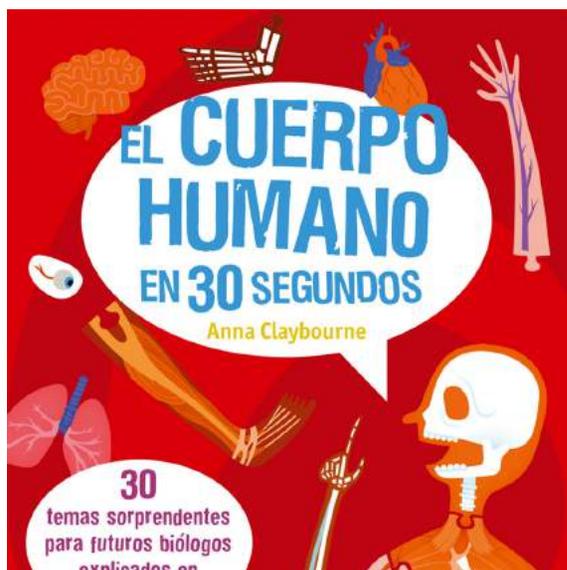


Figura 27. "Libro el cuerpo humano en 30 segundos". (Riverside agency, 2018)

Libro El Cuerpo Humano en 30 Segundos

Es un libro pensado para niños, el cual se enfoca en la explicación breve de procesos que ocurren dentro del cuerpo humano. La gráfica utilizada es simple, pero dentro del libro tiene un rol protagonista, siendo acompañada por la información escrita. Es una forma rápida y fácil de aprender procesos complejos del organismo, pensados y explicados para niños, despojándose del lenguaje científico y llevando los hechos, hacia un lenguaje cercano y fácil de entender.



Figura 28. "PARN". (Chile crece contigo, 2018)

PARN: Programa de Apoyo al Recien Nacido

Es un set de implementos que se entrega a todos los niños y niñas que nacen en hospitales públicos de salud, sin importar la situación previsual de su papá o mamá. En la foto se ve específicamente el paquete de bienestar, apego y estimulación entregado dentro del PARN, que al ser un kit, tiene múltiples implementos que a pesar de ser diferentes entre sí, se conectan por medio de una gráfica acorde al proyecto.



Figura 29. "Libro empatía: guía para padres e hijos". (Librería Alapa, 2018)

Libro Empatía: Guía para Padres y Hijos

Es un libro ilustrado que a simple vista parece para niños, pero que en el fondo está pensado para padres e hijos. Gracias a él se crea una correlación de interacción, ya que cuando los niños son pequeños, son los padres quienes les leen. Es interesante porque por medio de este acto, son también ellos mismos quienes se informan acerca del contenido del libro. De esta forma el usuario directo es el padre y el beneficiario directo es el niño, a quien se le comunica la información.

na me midan

nto togo

ayuda.

que mi mamá va a estar ahí.

go. muché

en la computadora que pudiera ser en

critérios relacionados al testeo con paciente.
1. conocer un poco de cómo ha sido su experiencia en cuanto a la información.

- de dónde han sacado (clara, confusa, etc) cómo ha sido
- de qué manera ha ayudado en el proceso. ¿cómo ha sido a la información, cómo más personal en torno a la condición personal.

- 3. Presentar el / información
- 4. Explicar sección
- 5. Viabilidad.

- ↑ - Ejercicio de b... de apertura, etc.
- ↓ - Información clara
- lenguaje
- ilustraciones
- acciones

- 6.1 Dejar que la lea/utilice/observe/ sentir sensaciones/ forma de uso.
- * Con y sin vto.
- 7. Preguntar de antes y después
- aprendió algo nuevo
- información clara para el niño (val) ¿aporta?
- otra forma de ver la información más relevante
- 8. Conexiones
- qué agregarían.
- qué cambiarían.

→ qué información es percibida como la más relevante cómo cambia al ser info entregada por doctores o encontrada en internet la percepción de esa información

5 La Histamina produce la reacción alérgica que se puede manifestar de forma cutánea, respiratoria, gastrointestinal, neurológica o como anafilaxia.

2. Respiratorio



alérgica... da por IgE. Al ser mediadas por IgE la reacción será inmediata y presentará síntomas generalizados. Por el contrario al ser mediada por IgE, será retardada y tendrá un inicio principalmente gastrointestinal. En estas las reacciones son... que tu hijo



7. PROCESO DE DISEÑO

7.1. MATERIAL CUIDADORES

7.1.1. Investigación de contenido

7.1.2. Estructuración de contenido

7.1.3. Layout

7.1.4. Desarrollo línea gráfica

7.1.5. Atributos esenciales

7.1.6. Primeras propuestas

7.1.7. Rediseño

7.1.8. Validación con expertos

7.1.9. Planificación de testeo

7.1.10. Testeo con usuarios

7.1.11. Propuesta Final

7.1.2. ESTRUCTURACIÓN DE CONTENIDO

Luego de la investigación, se propuso una estructura base, pensada para abarcar la mayor cantidad de temas que pudieran ayudar en el proceso de aceptación y conocimiento de los cuidadores, la cual fue presentada a los expertos, quienes agregaron o quitaron cosas dependiendo de la relevancia que tenían, según los objetivos a lograr. Lo positivo de tener el feedback de quienes se enfrentan al usuario final día a día, fue que ellos sabían perfectamente cuáles eran las mayores dificultades en cuanto a información, y dónde se debía poner mayor énfasis dentro del material.

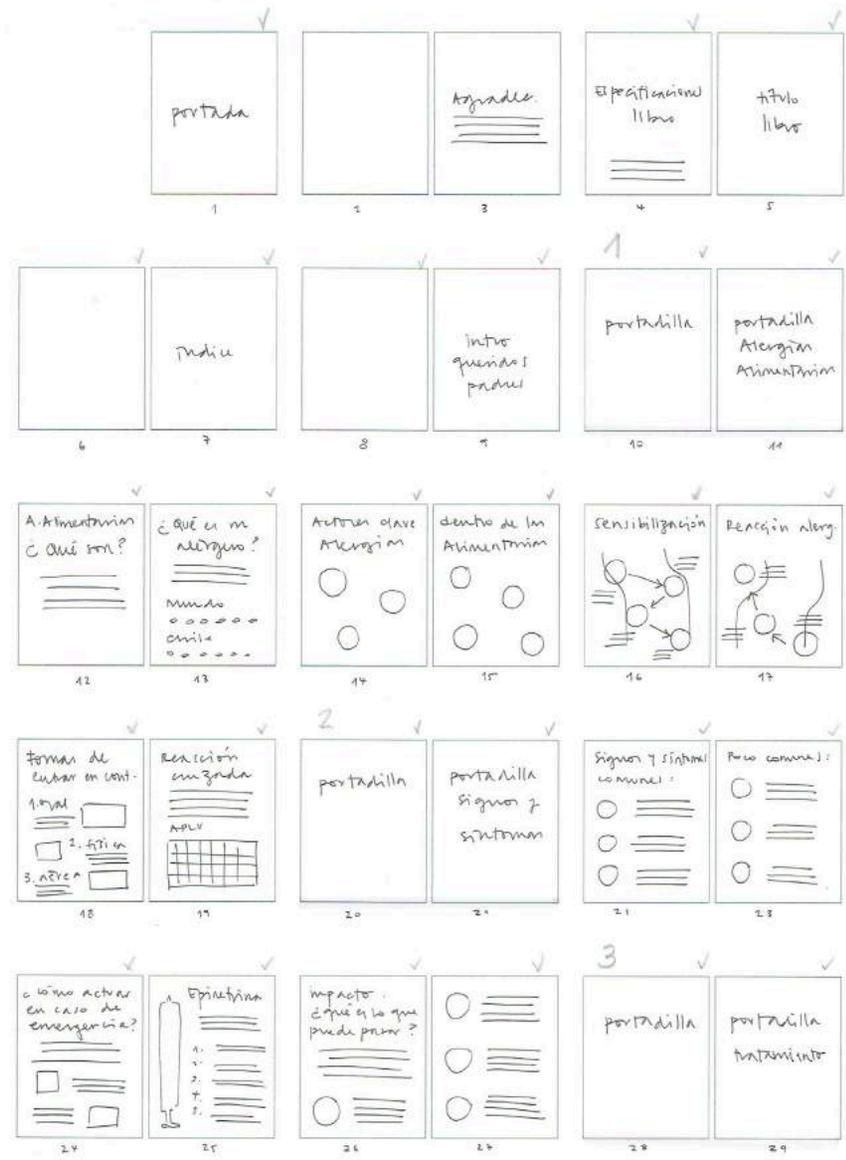
En un principio el Material se planteó con 6 secciones base:

- Alergias Alimentarias
- Proceso de la Alergia Alimentaria
- Formas de entrar en contacto
- Signos y síntomas
- Tratamiento
- Manejo de las Alergias Alimentarias dentro y fuera de casa

Sin embargo, luego de hablar con la profesora guía y los expertos, se llegó a la conclusión de que era necesario incluir en el material, secciones que sirvieran para bajar la ansiedad de los cuidadores, y que a su vez permitieran utilizar el material como un método de seguimiento, por lo que se planteó la idea de contar con una sección de autorrelleno. A su vez se llegó a la conclusión de que cada una de las secciones debía ser detallada en cuanto a información, por lo que se planteó una nueva estructura.

Queridos Padres (introducción)

1. Alergias Alimentarias
 - ¿Qué son?
 - ¿Qué es un alérgeno
 - Actores Claves
 - Sensibilización y Reacción
 - Formas de entrar en contacto
2. Signos y Síntomas
 - Signos y síntomas
 - Emergencia
 - Impacto
3. Tratamiento
 - Equipo médico
 - Procedimientos médicos
 - Test más comunes
4. Nutrición Equilibrada
 - Alimentos sustitutos
5. Manejo de las alergias
 - Contaminación cruzada
 - Fuera de casa
 - Etiquetado
 - Dentro de casa
6. Mantener la calma
 - Acompañar a tu hijo o hija
 - Empoderar a tu hijo o hija
 - Enseñar a otros
 - Tranquilos, no están solos
7. Sección de Autorrelleno
 - Invitación
 - Simbología
 - Importancia de ser metódico
 - Sección rellenable
 - Stickers



7.1.3. LAYOUT MATERIAL CUIDADORES

A continuación se muestra el layout de la estructura del material, el cual ayudó en la visualización concreta de las páginas, y a tomar ciertas decisiones como cantidad de información o formas de diagramación según el formato en el que se iba a desarrollar la guía.



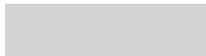
7.1.4. DESARROLLO LÍNEA GRÁFICA REFERENTES DE ILUSTRACIÓN

Para poder establecer una línea gráfica que tuviera relación con lo que se quería transmitir, es decir un libro cercano y de apoyo, pero a la vez informativo y educativo, fue necesario observar diferentes tipos de ilustración que dieran cuenta de ello. Se buscaron referentes ligados al área médica, pero que se notara que no eran sacadas de una enciclopedia científica, sino que la forma de mostrar la información fuese más cercana e interesante gráficamente.

Luego de hacer un barrido por diferentes estilos, se tomó la decisión de utilizar ilustraciones vectoriales, simples y fáciles de entender, las cuales sirvieran como complemento para los textos, siendo éstos los protagonistas, sin verse opacados por los dibujos.



Figura 30. "Tooth anatomy". (Swiss dental center, 2018)

						
CMYK C: 0 R: 156 M: 30 G: 119 Y: 38 B: 97 K: 45	CMYK C: 25 R: 196 M: 40 G: 154 Y: 65 B: 108 K: 0	CMYK C: 0 R: 228 M: 25 G: 182 Y: 30 B: 157 K: 10	CMYK C: 0 R: 237 M: 100 G: 28 Y: 100 B: 36 K: 0	CMYK C: 0 R: 242 M: 73 G: 107 Y: 43 B: 116 K: 0	CMYK C: 0 R: 247 M: 44 G: 163 Y: 23 B: 164 K: 0	CMYK C: 1 R: 247 M: 26 G: 198 Y: 11 B: 201 K: 0
						
CMYK C: 0 R: 35 M: 0 G: 31 Y: 0 B: 32 K: 100	CMYK C: 0 R: 167 M: 0 G: 169 Y: 0 B: 172 K: 40	CMYK C: 0 R: 209 M: 0 G: 211 Y: 0 B: 212 K: 20	CMYK C: 30 R: 179 M: 53 G: 133 Y: 0 B: 188 K: 0	CMYK C: 10 R: 216 M: 90 G: 62 Y: 0 B: 150 K: 0	CMYK C: 4 R: 232 M: 56 G: 139 Y: 0 B: 186 K: 0	
						
			CMYK C: 100 R: 38 M: 100 G: 34 Y: 25 B: 98 K: 25	CMYK C: 100 R: 43 M: 95 G: 57 Y: 5 B: 144 K: 0	CMYK C: 71 R: 96 M: 65 G: 101 Y: 0 B: 174 K: 0	
						
			CMYK C: 58 R: 77 M: 0 G: 201 Y: 0 B: 245 K: 0	CMYK C: 72 R: 52 M: 15 G: 167 Y: 24 B: 186 K: 0	CMYK C: 50 R: 141 M: 0 G: 198 Y: 100 B: 63 K: 0	CMYK C: 45 R: 149 M: 0 G: 204 Y: 69 B: 122 K: 0
						
			CMYK C: 2 R: 254 M: 2 G: 235 Y: 73 B: 101 K: 0	CMYK C: 0 R: 251 M: 35 G: 176 Y: 85 B: 64 K: 0	CMYK C: 0 R: 247 M: 50 G: 148 Y: 100 B: 29 K: 0	CMYK C: 1 R: 251 M: 16 G: 213 Y: 49 B: 144 K: 0

PALETA DE COLORES

A su vez se escogió una paleta de colores llamativa pero no saturada, la cual permitiera centrar la atención en la información entregada, haciéndola más llamativa y aplicándola al 100% para resaltar secciones, o con variantes de opacidad en el caso de las ilustraciones.

*Textos:
Museo Sans*

500
a b c d e f g h i j k l m n
ñ o p q r s t u v w x y z
A B C D E F G H I J K L
M N Ñ O P Q R S T U V
W X Y Z 1 2 3 4 5 6 7 8 9

500 Italic
a b c d e f g h i j k l m n
ñ o p q r s t u v w x y z
A B C D E F G H I J K L
M N Ñ O P Q R S T U V
W X Y Z 1 2 3 4 5 6 7 8 9

TIPOGRAFÍAS

En cuanto a la tipografía, se decidió utilizar para el texto Museo Sans, una familia tipográfica creada por Jos Buivenga el 2008. Cuenta con 30 variantes, entre las que se encuentran algunas de distintos pesos con sus versiones oblicuas, suficientes para poder resaltar ciertos detalles dependiendo de la sección o el momento de ser utilizada dentro del material.

Variantes

300
a b c d e f g h i j k l m n
ñ o p q r s t u v w x y z
A B C D E F G H I J K L
M N Ñ O P Q R S T U V
W X Y Z 1 2 3 4 5 6 7 8 9

700
a b c d e f g h i j k l m n
ñ o p q r s t u v w x y z
A B C D E F G H I J K L
M N Ñ O P Q R S T U V
W X Y Z 1 2 3 4 5 6 7 8 9

900
a b c d e f g h i j k l m n
ñ o p q r s t u v w x y z
A B C D E F G H I J K L
M N Ñ O P Q R S T U V
W X Y Z 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Por otro lado, para los títulos se buscó una fuente que fuese lo suficientemente diferente a la del texto, y que a su vez se complementara de buena manera y fuera de fácil lectura, por lo que se eligió Roboto Slab. Ésta tipografía fue creada por Google en Marzo del 2013, como la fuente predeterminada para las anotaciones Google Keep, una aplicación de organización personal, por lo que es de fácil lectura y acompañada de buena manera la información.

Títulos:
Roboto Slab

Regular
a b c d e f g h i j k l m n
ñ o p q r s t u v w x y z
A B C D E F G H I J K L
M N Ñ O P Q R S T U V
W X Y Z 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Variantes

Thin
a b c d e f g h i j k l m n
ñ o p q r s t u v w x y z
A B C D E F G H I J K L
M N Ñ O P Q R S T U V
W X Y Z 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Light
a b c d e f g h i j k l m n
ñ o p q r s t u v w x y z
A B C D E F G H I J K L
M N Ñ O P Q R S T U V
W X Y Z 1 2 3 4 5 6 7 8 9

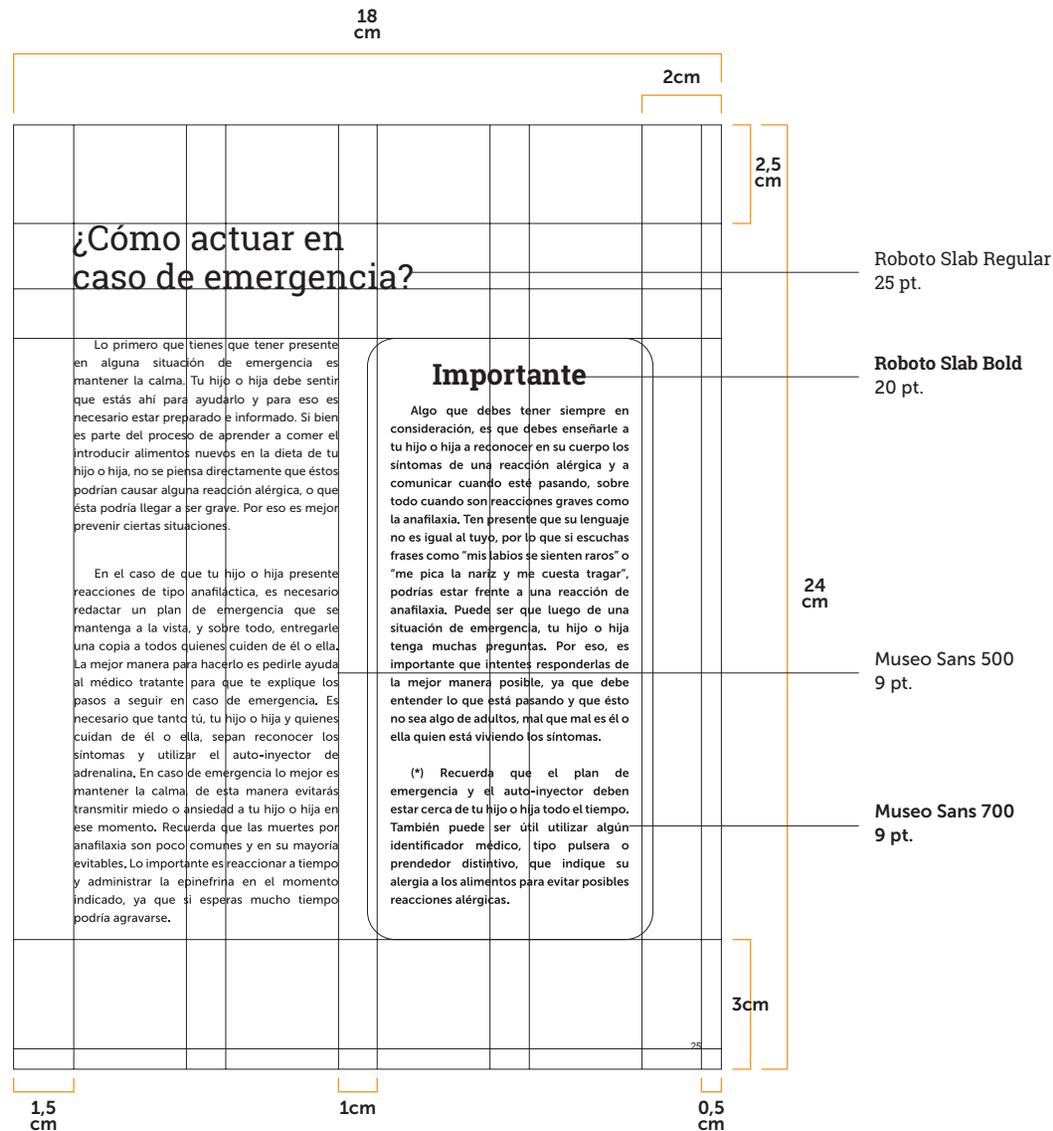
Bold
a b c d e f g h i j k l m n
ñ o p q r s t u v w x y z
A B C D E F G H I J K L
M N Ñ O P Q R S T U V
W X Y Z 1 2 3 4 5 6 7 8 9

FORMATO

El formato de la guía, corresponde a la medida de 18x24 cm., formato estándar de la mayoría de los cuadernillos de notas del mercado. Se decidió hacer el material de este tamaño y anillado, ya que tanto el equipo médico como los cuidadores, manifestaron la comodidad y portabilidad como atributos necesarios para el desarrollo del producto.

Un referente que se observó para tomar decisiones de diseño en cuanto al formato, fue el cuaderno pediátrico, que en su mayoría responde al formato de hoja carta. Sin embargo se notaron varios problemas, ya que los cuidadores manifestaban que al tener que pegar en él los documentos, se perdían o eran olvidados, y que a su vez la medida era difícil de transportar debido a que el tamaño no cabía en las carteras de las cuidadoras.

En cuanto a la diagramación, se utilizó una grilla base, la cual permitiera ordenar de alguna manera la información entregada y que tuviera coherencia en su totalidad.



7.1.5. ATRIBUTOS ESENCIALES

Luego del trabajo en terreno, la síntesis de las interacciones críticas y las decisiones de línea gráfica, se establecieron ciertos atributos esenciales que representarían los requerimientos del material para cuidadores, quedando en evidencia su patrón de valor.



ENTENDIBLE

Es importante que el material a entregar sea entendible por los cuidadores, facilitando su comprensión basado en lo simple.



EMPÁTICO

Al ser un material de apoyo en el proceso de las alergias alimentarias de un hijo, busca ser cercano, es decir, acompañar al cuidador intentando presentar la información de la mejor manera posible y a la vez utilizar una narrativa que dé cuenta que no están solos en esto.



TRANSPORTABLE

El material debe ser cómodo de transportar para los cuidadores, por lo que su formato se debe adaptar a esta necesidad.



EXPLICATIVO

El aprendizaje debe ser a partir de la explicación de procesos complejos de una forma simple y práctica, buscando aclarar el contenido.

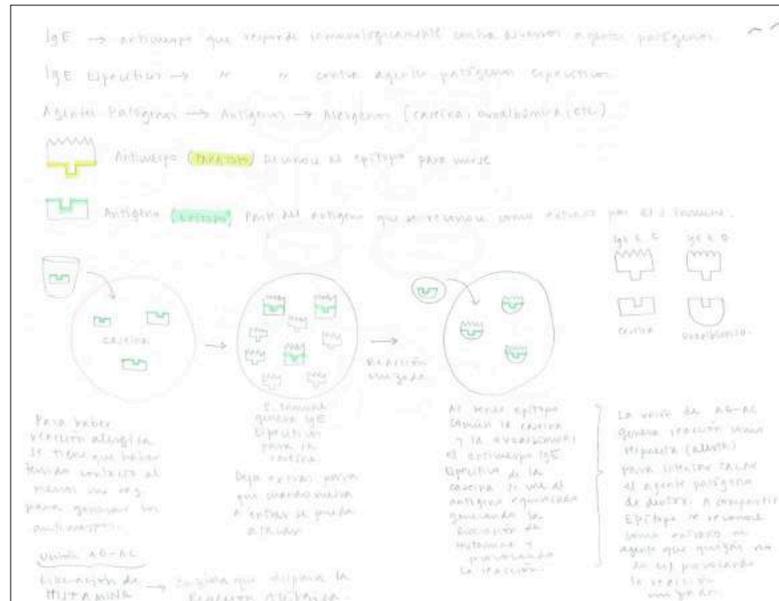


NO DESECHABLE

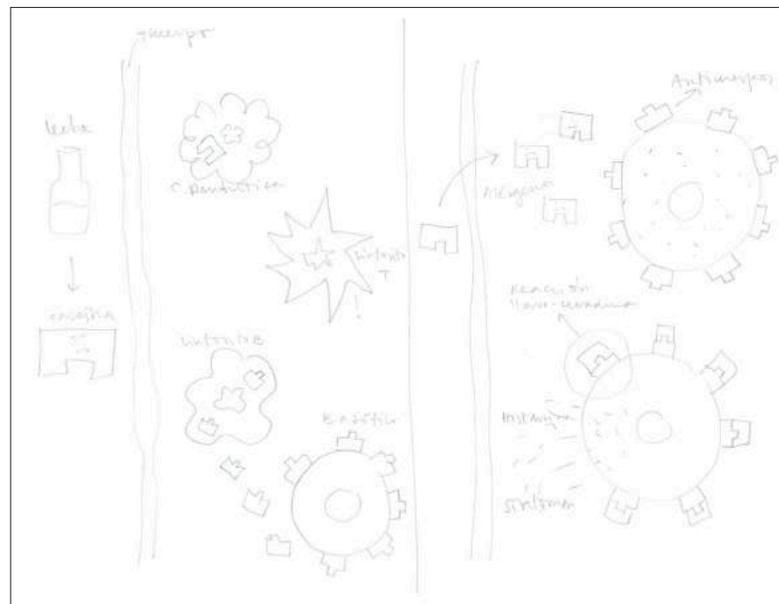
El material está pensado para una larga utilización, ya que cuenta con una sección de autorrelleno que se utiliza como seguimiento en el tratamiento, por lo que no es desechable y sus materiales deben hacerse cargo de esa necesidad.

7.1.6. PRIMERAS PROPUESTAS

En un principio se tomó la decisión de trabajar con la información que menos entendían los cuidadores, es decir, el cómo se desarrollaba la alergia alimentaria al interior del cuerpo del niño o niña. Para eso, fue necesario investigar en profundidad el proceso, para así poder simplificarlo y llevarlo a lo visual. Se comenzó con la investigación de los actores que estaban involucrados en el proceso. Una vez reconocidos, se dio paso a dibujos tentativos para poder empezar a visualizar la forma que irían tomando los contenidos. Una vez desarrollada la primera propuesta, se mostró a los expertos, y éstos intervinieron haciendo correcciones y ajustes.

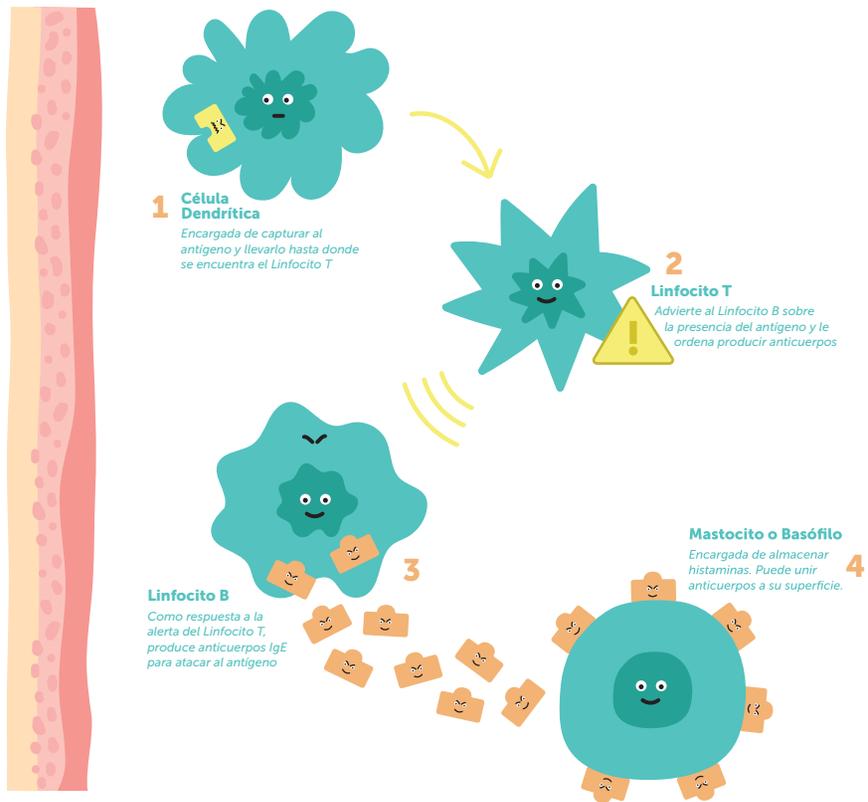


Investigación de proceso de sensibilización y reacción para entender cuales eran los actores que participaban.

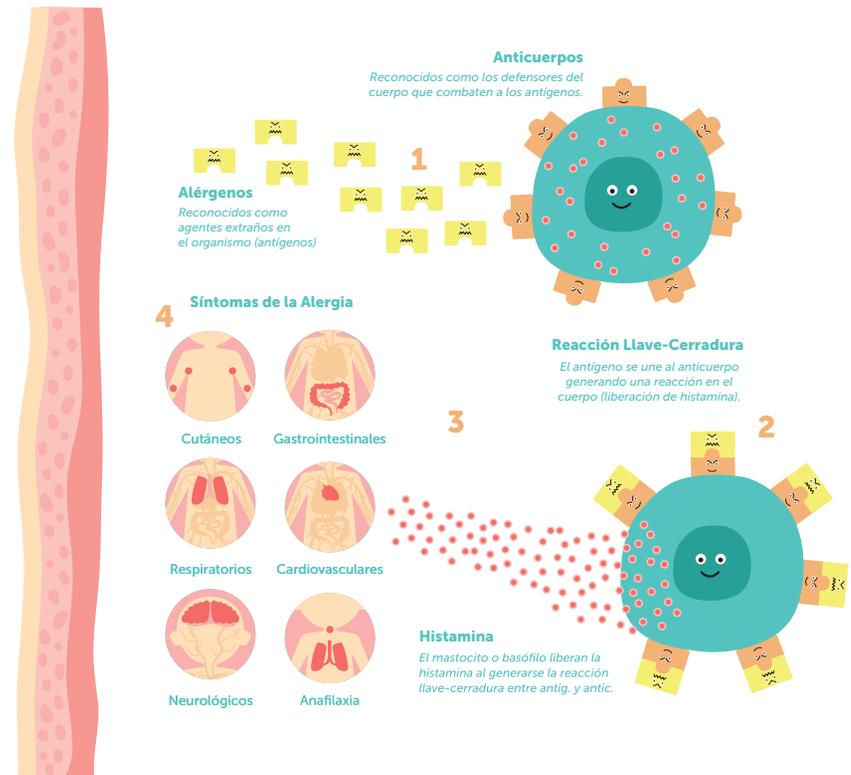


Primeros acercamientos de propuesta gráfica que dieran cuenta del proceso de sensibilización y reacción dentro del cuerpo atacado por el alérgeno.

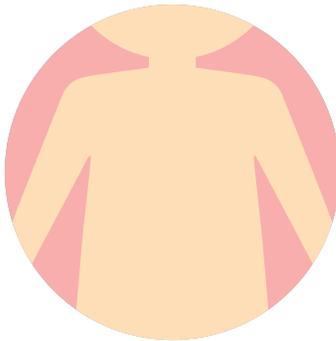
ETAPA 1: SENSIBILIZACIÓN



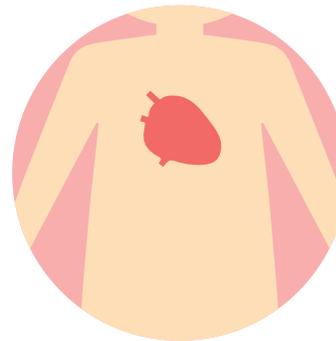
ETAPA 2: REACCIÓN ALÉRGICA



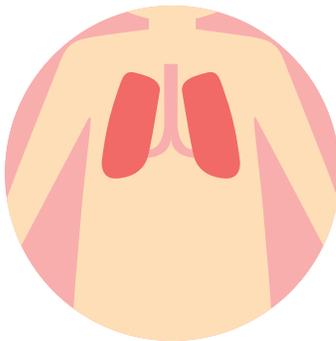
1. Cutánea



2. Cardiovascular



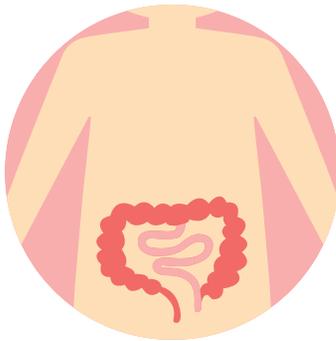
3. Respiratoria



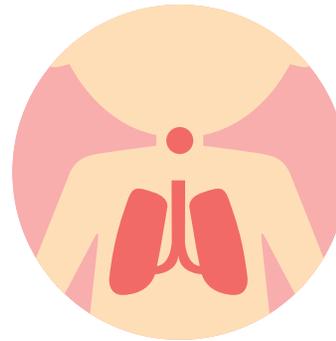
4. Neurológica



5. Gastrointestinal



6. Anafilaxia



Por otra parte, se decidió crear una serie gráfica de ilustraciones e íconos que pudieran representar los síntomas, para ser usados en formato de sticker dentro del material y poder tener una forma de llevar el seguimiento mas rápida y fácil. Por una parte, los lugares del cuerpo donde se manifestaban, y por otra, los síntomas como tal. De esta forma, al clasificar los síntomas según el área donde se representaban, es decir cutánea, gastrointestinal, respiratoria, cardiovascular, neurológica o situación de anafilaxia, sería más fácil para los cuidadores, entender y reconocer lo que le pasaba a su hijo o hija cuando comía algún alimento al que reaccionaba.

PRIMEROS ÍCONOS



Hinchazón



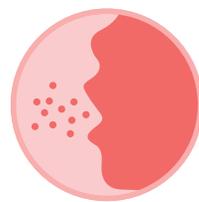
Enrojecimiento



Ronchas



Picazón



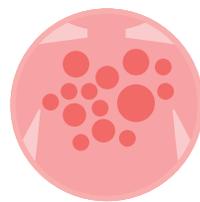
Tos



Picazón Nariz y Ojos



Rinitis



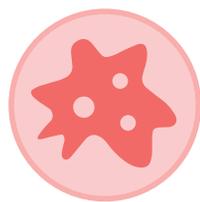
Dolor de Pecho



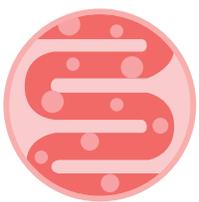
Diarrea



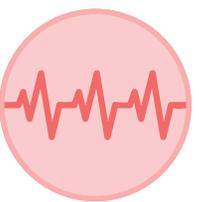
Dolor Abdominal



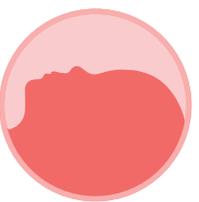
Vómito



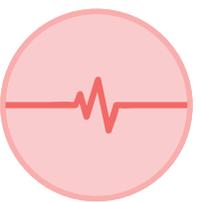
Cólicos



Taquicardia



Desmayo



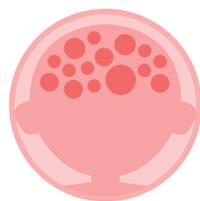
Pulso Débil



Mareo



Sensación de Peligro



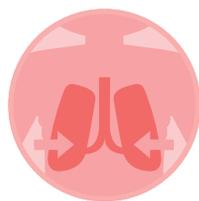
Dolor de Cabeza



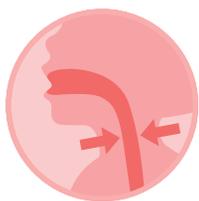
Somnolencia



Ansiedad



Contracción Vías Respiratorias



Asfixia

Signos y Síntomas

Aprender a reconocer los signos y síntomas que puede presentar tu hijo o hija es muy importante para su cuidado. Las reacciones alérgicas pueden desencadenarse luego de minutos, horas y hasta días una vez ingerido el alérgeno. Todas las reacciones son diferentes. Esto quiere decir que si la primera vez que tu hijo come un alimento al cual reacciona con ronchas en la piel, no necesariamente la segunda vez reaccionará igual, ya que puede variar caso a caso.

Existen seis tipos de reacciones alérgicas, las cuales pueden aparecer de forma individual o en combinación. Por eso debes estar atento e informado acerca de cómo pueden manifestarse en el cuerpo de tu hijo o hija. Para mayor detalle puedes consultar con el médico tratante de tu hijo o hija.

Una reacción puede comenzar manifestándose con síntomas leves e ir incrementándose. Por esto es importante que actúes dependiendo del grado de reacción que tenga tu hijo o hija. Si ingiere accidentalmente el alérgeno, no esperes a ver reacciones cutáneas para tomar las precauciones necesarias, ya que muchas reacciones graves ocurren sin síntomas en la piel.



Cutáneos (piel)
Urticarias, enrojecimiento, hinchazón, picazón.



Respiratorios
Asma, tos, rinitis, voz ronca, picazón de ojos y nariz, dolor en el pecho.



Cardiovasculares
Taquicardia, mareo, desmayo, somnolencia, pulso débil.



Gastrointestinales
Diarrea, vómitos, náuseas, cólicos.



Neurológicos
Dolor de cabeza, ansiedad, sensación de peligro.



Anafilaxia
Contracción de las vías respiratorias, asfixia.

22

23

¿Cómo actuar en caso de emergencia?

Lo primero que tienes que tener presente en alguna situación de emergencia es mantener la calma. Tu hijo o hija debe sentir que estás ahí para ayudarlo y para eso es necesario estar preparado e informado. Si bien es parte del proceso de aprender a comer el introducir alimentos nuevos en la dieta de tu hijo o hija, no se piensa directamente que éstos podrían causar alguna reacción alérgica, o que ésta podría llegar a ser grave. Por eso es mejor prevenir.

En el caso de que tu hijo o hija presente reacciones anafilácticas, es necesario redactar un plan de emergencia que se mantenga a la vista, y sobre todo, entregarle una copia a todos quienes cuiden de él o ella. La mejor manera para hacerlo es pedirle ayuda al médico tratante para que te explique los pasos a seguir en caso de emergencia. Es necesario que tanto tú, tu hijo o hija y quienes cuidan de él o ella, sepan reconocer los síntomas y utilizar el auto-inyector de adrenalina. En caso de emergencia lo mejor es mantener la calma, de esta manera evitarás transmitir miedo o ansiedad a tu hijo o hija. Recuerda que las muestas por anafilaxia son poco comunes y en su mayoría evitables. Lo importante es reaccionar a tiempo y administrar la epinefrina en el momento indicado, ya que si esperas mucho tiempo la situación podría agravarse.

24

Importante

Algo que debes tener en consideración es que debes enseñarle a tu hijo o hija a reconocer en su cuerpo los síntomas de una reacción alérgica y a comunicar cuando esté pasando, sobre todo cuando son reacciones graves como la anafilaxia. Ten presente que su lenguaje no es igual al tuyo, por lo que si escuchas frases como "mis labios se sienten raros" o "me pica mucho la nariz y me cuesta tragar" podrías estar frente a una reacción anafiláctica. Puede que luego de una situación de emergencia tu hijo o hija tenga muchas preguntas. Es importante que intentes responderlas de la mejor manera posible, ya que debe entender lo que está pasando y que ésto no sea algo de adultos, mal que mal es él o ella quien está viviendo los síntomas.

(*) Recuerda que el plan de emergencia y el auto-inyector deben estar cerca de tu hijo o hija todo el tiempo. También puede ser útil utilizar algún identificador médico, tipo pulsera o prendedor distintivo, que indique su alergia para evitar posibles reacciones alérgicas.

Inyección de Adrenalina o Epinefrina (EpiPen)

Tapa de activación gris o azul
Impide la que salga la aguja, por lo que debes sacarla sólo al momento de necesitar inyectar.

Ventana de visualización
La medicina debe estar totalmente transparente. Si se ve turbia puede estar dañada y debes desecharla.

Información importante
Especificaciones prácticas como la temperatura a la que debe estar el medicamento o su fecha de expiración.

Aguja inyectable negra o naranja
Debe apuntar hacia abajo para su correcta aplicación. Evita colocar los dedos sobre éste extremo ya que podrías pincharte por accidente.



¿Qué es?

La epinefrina o más conocida como adrenalina, es el medicamento que se encuentra dentro del auto-inyector o EpiPen, que se utiliza para controlar reacciones alérgicas graves, que en este caso son producidas por un alimento, ya que ayuda a abrir las vías respiratorias de quien sufre el shock anafiláctico y aumenta la presión sanguínea, disminuyendo los síntomas de la reacción.

Es importante tener en cuenta:

- Aunque hayas inyectado epinefrina, tu hijo aún necesita ser evaluado por profesionales de la salud, por lo que debes acudir al centro médico una vez administrada la adrenalina.
- La epinefrina puede sufrir alteraciones debido al calor, por lo que es importante que mantengas el auto-inyector a temperatura ambiente (15°-30°C).
- Mantente al tanto de la fecha de expiración del auto-inyector.
- Para aprender a usar el auto-inyector de manera correcta puedes conseguir un dispositivo de entrenamiento, el cual cuenta con videos e instrucciones que pueden facilitarte tanto a ti como a tu hijo o hija su uso.
- Debes preocuparte de enseñarle a todos quienes cuidan de tu hijo a utilizar su auto inyector en caso de emergencia.
- Mantén el auto-inyector en un lugar de fácil acceso pero fuera del alcance de tu hijo o hija.

25

Una vez que ya se tenía cierto contenido armado, se desarrolló la portada y el nombre del material. Se pensó en una metáfora que lograra plasmar el proceso de la vivencia de una familia que tuviera un niño o niña diagnosticado con alergia alimentaria, y las etapas a las que se veían enfrentados, por lo que se propuso la idea de viaje.

Además de esto, se puso énfasis en la forma de dejar de lado el ambiente negativo al que hacían referencia los cuidadores, por lo que la metáfora de viaje le da al material una connotación positiva, ya que, en la mayoría de los casos, son considerados experiencias enriquecedoras donde el principal objetivo es pasarlo bien. Por todo esto, se propusieron diferentes nombres que pudieran dar cuenta de esta idea.

En camino hacia la alergia alimentaria

De viaje hacia la alergia alimentaria

Viaje a la alergia alimentaria

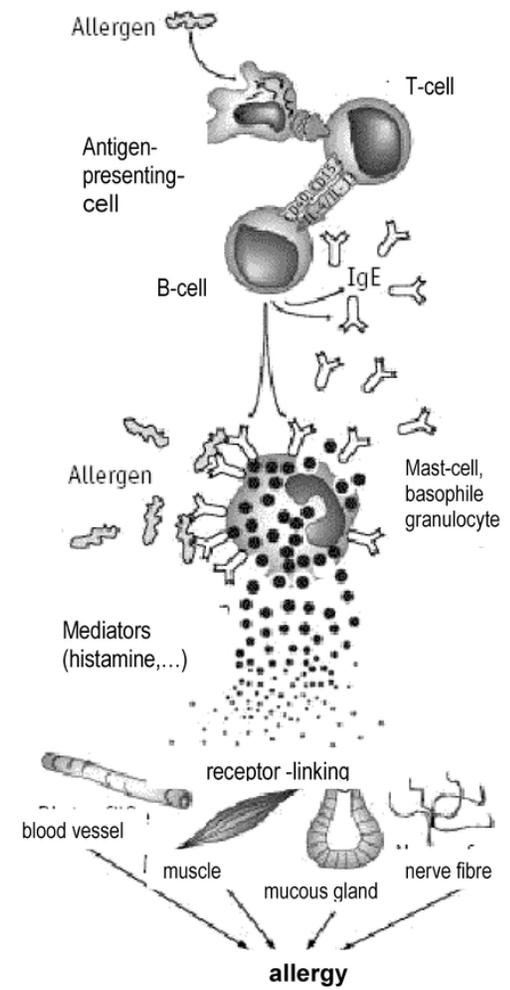
Viajando por la alergia alimentaria

A su vez, se complementó el nombre con una ilustración que también diera cuenta de la idea de viaje, por lo que se desarrollaron los personajes de los cuidadores y del niño dentro de un auto cargado de alimentos para empezar el viaje.

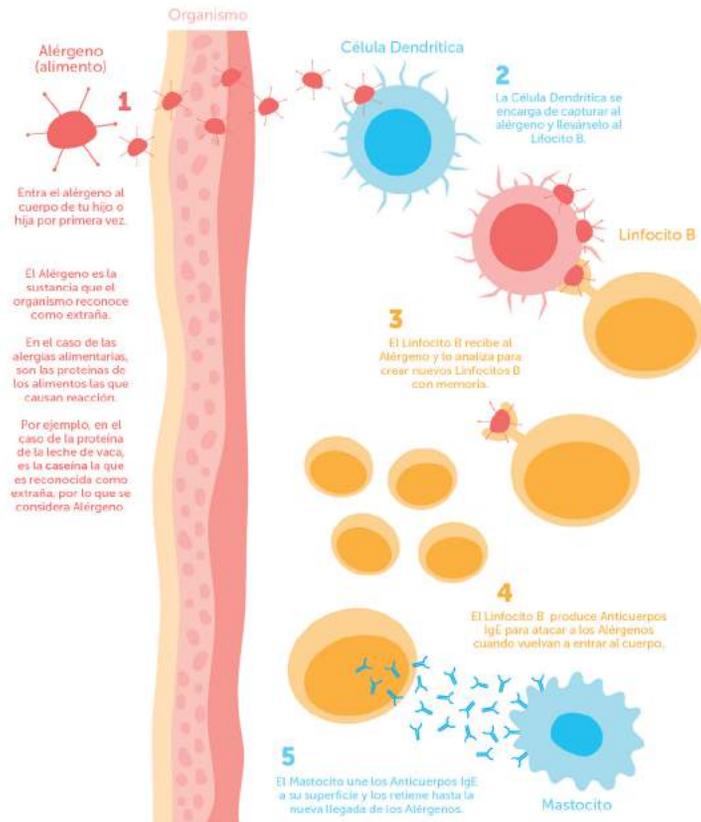


7.1.7. REDISEÑO

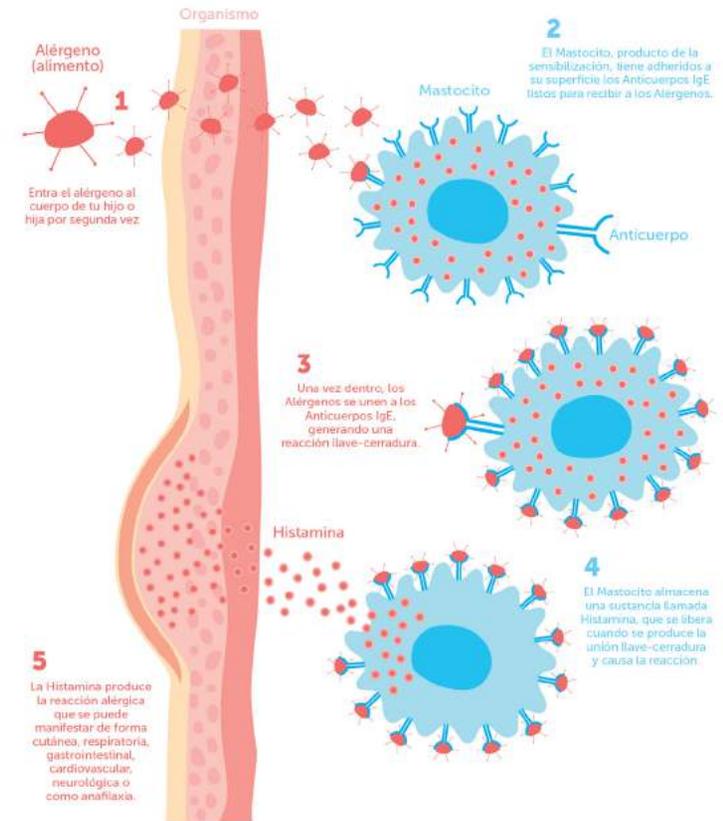
Luego de los comentarios recibidos por parte de la profesora guía y los expertos, se llegó a la conclusión de que los dibujos eran demasiado infantiles para quienes iban dirigidos, por lo que debían seguir siendo empáticos pero bajo una gráfica menos caricaturizada. Para ésto se buscaron referentes científicos de cómo explicar los procesos, que complementados con la paleta de colores, el dibujo vectorial y las formas orgánicas, darían como resultado una gráfica coherente para quien iba dirigida, es decir, los cuidadores.



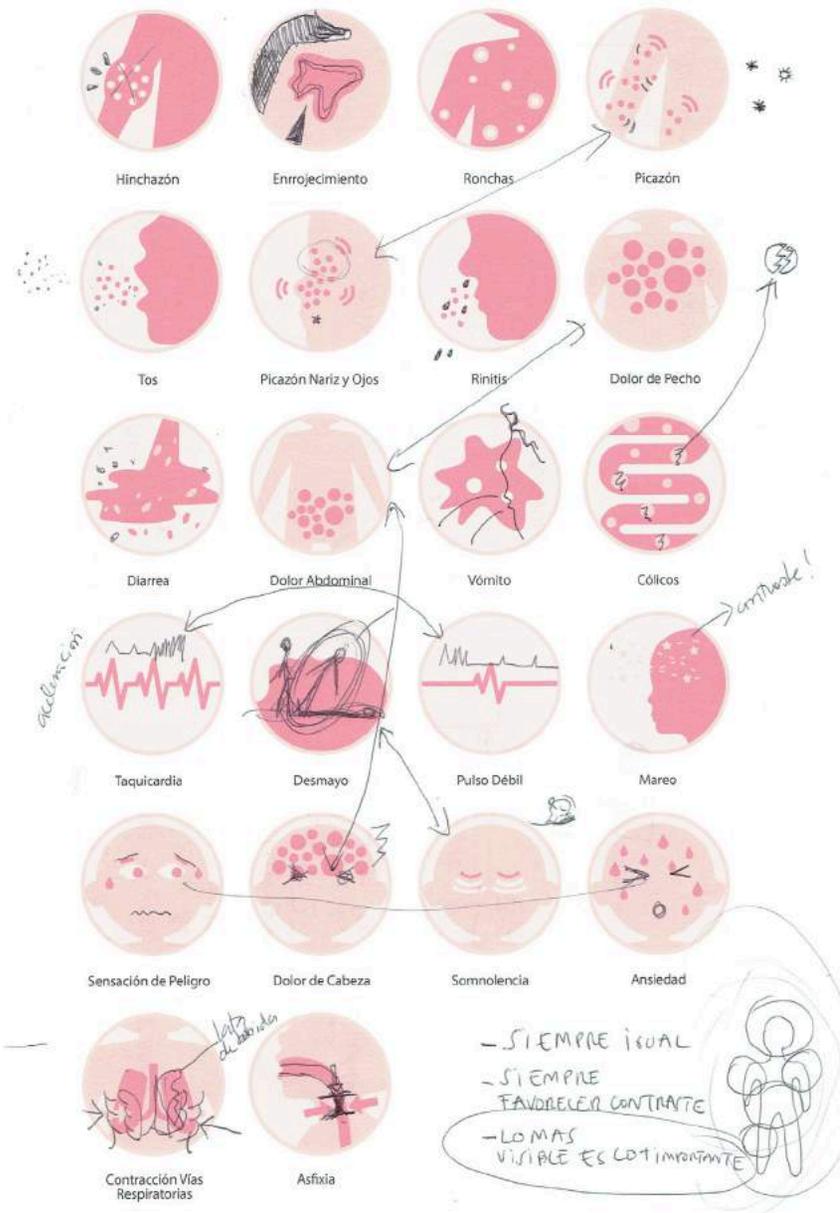
Sensibilización IgE Mediada



Reacción Alérgica IgE Mediada



Correcciones en papel según los comentarios recibidos en la encuesta.



En el caso de los íconos, se realizó una encuesta para ver cuánto se entendían o si tenía sentido la gráfica con el síntoma representado. Los criterios que se validaron fueron contrastes de color, tamaños y proporciones, formas de representar la sensación, entre otros. Algunos de los comentarios fueron que la picazón no representaba el picor, que el dolor no era dolor, si no que eran burbujas, que la taquicardia y el pulso débil debían ser más exagerados para notar el aumento y la disminución, que la diarrea y el vómito no salían de nada, por lo que no se entendían, que el desmayo no daba cuenta de la caída como tal, y que los síntomas neurológicos debían tener caras que representaran la sensación.

También se habló del contraste de color. En un principio se buscaba resaltar con el color más fuerte el síntoma, lo que no ayudaba en la creación de una familia de íconos, sino que los separaba en dos grupos, por lo que se decidió unificarlos en cuanto a color y fondo.

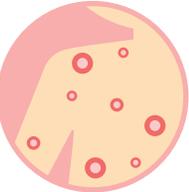
ÍCONOS FINALES



Hinchazón



Enrojecimiento



Ronchas



Picazón



Tos



Picazón Nariz y Ojos



Rinitis



Dolor de Pecho



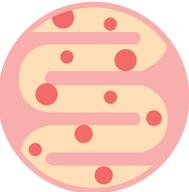
Diarrea



Dolor Abdominal



Vómito



Cólicos



Taquicardia



Desmayo



Pulso Débil



Mareo



Sensación de Peligro



Dolor de Cabeza



Somnolencia



Ansiedad



Contracción Vías Respiratorias



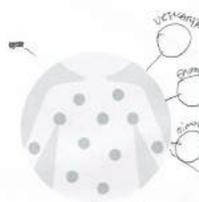
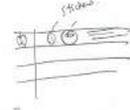
Asfixia

Signos y Síntomas

Aprender a reconocer los signos y síntomas que puede presentar tu hijo o hija es muy importante para su cuidado. Las reacciones alérgicas pueden desencadenarse luego de minutos, horas y hasta días una vez ingerido el alérgeno. Todas las reacciones son diferentes. Esto quiere decir que si la primera vez que tu hijo come un alimento si cual reacción con ronchas en la piel, no necesariamente la segunda vez reaccionará igual, ya que puede variar caso a caso.

Existen 6 tipos de reacciones alérgicas, las cuales pueden aparecer de forma individual o en combinación. Por eso debes estar atento e informado acerca de cómo pueden manifestarse en el cuerpo de tu hijo o hija. Para mayor detalle puedes consultar con el médico tratante de tu hijo o hija.

Una reacción puede comenzar con síntomas leves e ir incrementándose. Por esto es importante que actúes dependiendo del grado de reacción que tenga tu hijo o hija. Si ingiere accidentalmente el alérgeno, no esperes a ver reacciones cutáneas para tomar las precauciones necesarias, muchas reacciones graves ocurren sin síntomas en la piel.



1 Cutáneas (piel)
Urticarias, enrojecimiento, hinchazón, picazón.



3 Gastrointestinales
Diarrea, vómitos, náuseas, cólicos.



2 Respiratorios
Asma, tos, rinitis, voz ronca, picazón de ojos y nariz, dolor en el pecho.



5 Neurológicos
Dolor de cabeza, ansiedad, sensación de peligro.



4 Cardiovasculares
Tembaladas, mareos, desmayo, somnolencia, pulso débil.



6 Anafilaxia
Contracción de las vías respiratorias, asfixia.

Signos y Síntomas IgE Mediada

Aprender a reconocer los signos y síntomas que puede presentar tu hijo o hija es muy importante para su cuidado. Las reacciones alérgicas pueden desencadenarse luego de minutos, horas y hasta días una vez ingerido el alérgeno, dependiendo de si son o no mediadas por IgE. Al ser mediadas por IgE la reacción será inmediata y presentará síntomas generalizados. Recuerda que no todas las reacciones son iguales, y que si la primera vez que tu hijo come un alimento reacciona con ronchas en la piel, no necesariamente la segunda vez que lo haga reaccionará igual.

Existen 6 tipos de reacciones alérgicas, las cuales pueden aparecer de forma individual o en combinación. Por eso debes estar atento e informado acerca de cómo pueden manifestarse en el cuerpo de tu hijo o hija. Para obtener mayor detalle, puedes consultar con el médico tratante de tu hijo o hija. Una reacción puede comenzar manifestándose con síntomas leves e ir incrementándose (1-6).

Llévate un registro periódico de los signos o síntomas que presente tu hijo o hija según sus alimentos. Para esto, ayúdalo con la sección de autorregistro al final de la guía.

1. Cutáneas



4. Cardiovasculares



2. Respiratorios



5. Neurológicos



3. Gastrointestinales

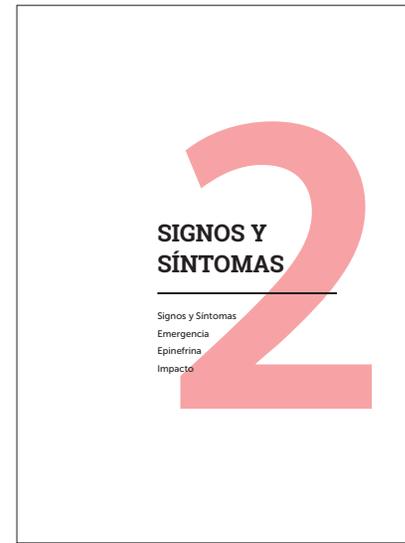
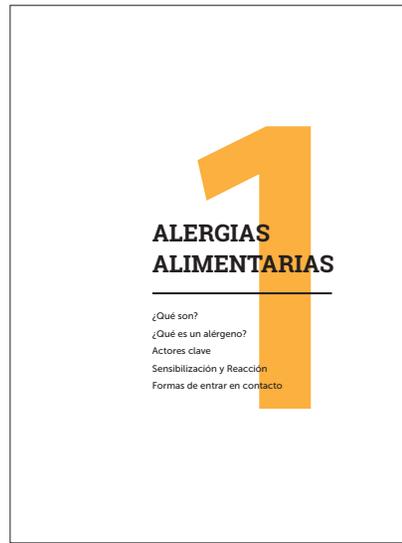


6. Anafilaxia +



En cuanto a las páginas del material, se imprimieron varias versiones para ver los tamaños tipográficos más óptimos en cuanto a cantidad de información y legibilidad.

Una vez que se llegó al tamaño preciso, se comenzaron a ver temas de diseño de información y las decisiones gráficas. Como se dijo anteriormente, los fondos de las páginas fueron pensadas en colores, pero luego de algunas pruebas de impresión con diferentes papeles, se llegó a la conclusión de que la mejor forma de agregarle color al papel, era con un papel ahuesado.



Primeras portadillas donde el color lo tenía el número. Sin solapa.



Portadillas finales. Se utiliza el color al 100% para que la portadilla cumpla la función de separador y se le agrega la solapa para que la interacción con el material sea más intuitiva.

A su vez, las portadillas eran muy parecidas entre sí y no cumplían el rol de separadores, por lo que se decidió hacerles pestañas que ayudaran y facilitaran la interacción de búsqueda, además de hacer cada una de un color para diferenciarlas unas de otras y así separar por secciones la información.



7.1.8. VALIDACIÓN CON EXPERTOS

Luego del rediseño, se desarrolló en su totalidad el primer prototipo. Una vez listo, se presentó al equipo médico para ver detalles finales en cuanto a diseño e información. Al ver el potencial que podía llegar a tener su aplicación, las Dras. Raquel Aguilera y Pamela Morales presentaron la idea de testearlo con cuidadores de pacientes reales del Departamento de Inmunología en el Centro de Atención Integral de la Red de Salud UC Christus. Para ésto, era necesario pasar por el Comité de Ética Científico de Medicina UC, por lo que se tuvieron que crear y responder una serie de documentos que dieran cuenta del proyecto y de los alcances que tendría la investigación en el centro médico.

En un principio, junto a la Dra. Raquel Aguilera, se agendó una reunión de revisión con la Secretaria Ejecutiva del Comité de Ética Científico de Medicina UC (CEC-Med UC), Andrea Villagrán, a quien se le presentó el proyecto y se le contó de qué se trataba, además de explicarle qué es lo que se buscaba testear con los cuidadores. Una vez aprobada la revisión, se le solicitó el Formulario para la Aprobación de Investigación, el cual contenía una serie de documentos que se debían rellenar para ser presentados al Comité de Ética Científico.

Al tener la aprobación del CEC-Med UC y contar con el apoyo de la Directora de la Institución participante, se dió paso a conversaciones con los doctores para ver si era posible el testeo de sus pacientes en el centro médico.



FACULTAD DE MEDICINA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE CHILE

COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO | CEC MED UC

CERTIFICADO
DE APROBACIÓN
CEC-MEDUC

Santiago, 22 de noviembre de 2018

SE APROBÓ EL SIGUIENTE PROYECTO

ID del proyecto 181004002

Investigador Responsable : Macarena Olivares de Simone
Escuela de Diseño UC

Título de Investigación : Sistema de materiales empáticos y explicativos para el acompañamiento de familias con hijos diagnosticados con alergia alimentaria.

Sitio de realización: Centro de atención Integral de la Red de Salud UC Christus.

Financiamiento: no requiere financiamiento

Se acusa recibo de los siguientes documentos:

Carta del investigador responsable solicitando la revisión y aprobación del nuevo estudio en referencia

Carta de respaldo de Jefe de Unidad de Inmunología y Reumatología Pediátrica, Dr. Arturo Borzutzky

Carta de Respaldo de Patricia de los Ríos, Profesora Guía de la Escuela de Diseño UC.

Documentos revisados y aprobados por el comité:

Solicitud para la aprobación de investigación que involucre seres humanos o uso de datos y/o muestras humanas

Protocolo de investigación, versión 1 de julio de 2018

Documento de consentimiento informado, versión 1 de noviembre de 2018.

Resolución del Comité:

Este proyecto ha sido aprobado con fecha 22 de noviembre de 2018 y tiene vigencia de un año. Para extender esta aprobación, el Investigador Responsable deberá solicitar al Comité de Ética la renovación anual del estudio con al menos 45 días de anticipación.

Se solicita, previa al reclutamiento de participantes, timbrar la última versión aprobada del documento de consentimiento informado, utilizando las copias de la versión original (timbradas y firmadas por el CEC MedUC).

Por favor lea cuidadosamente la hoja anexa a esta carta en la que se indican todas sus responsabilidades como investigador responsable de este estudio

Se le solicita en toda futura correspondencia hacer referencia al **ID del proyecto 181004002**

Le saludan cordialmente,

SRA. ANDREA VILLAGRAN TORRES
Secretaría Ejecutiva CEC-MedUC



DRA. CLAUDIA URIBE TORRES
Presidente CEC-MedUC

EN CASO DE CUALQUIER DUDA SE LE SOLICITA CONTACTARSE CON EL CEC Med UC

Se certifica que la información contenida en el presente documento es veraz y que refleja el acta del Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina (CEC-Med UC). Este Comité atiende a los principios éticos de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica, que consisten como norma fundamental el respeto a la dignidad de la persona humana en cualquier condición, desde el momento de la concepción hasta la muerte natural. Este Comité opera de acuerdo con la normativa que regula la práctica clínica definida por la conferencia internacional de armonización (GCP-ICH), y con las leyes chilenas 20.120 y 19.628 sobre protección de la vida privada o protección de datos de carácter personal.

Diagonal Padre Hurtado 18610
8330032 - Santiago, Chile
Teléfono: (+56 -2) 2354 8173
<http://eticayseguridad.uc.cl>

cecmeduc@med.puc.cl

A continuación se muestra la Carta de Aprobación del Comité de Ética de Medicina UC con fecha 22 de Noviembre, la cual permite testear el proyecto con cuidadores y pacientes de la Red de Salud UC-Christus, durante 1 año en el Centro de Atención Integral, siendo Investigadora Responsable del proyecto en su totalidad.

Debido a las fechas, no fue posible conseguir cuidadores de pacientes en las fechas establecidas. Sin embargo, se plantea utilizar la aprobación del Comité de Ética en el modelo de implementación que se verá más adelante.

Sesión de Testeo

Nombre cuidador primario:

Alergia hijo o hija:

Tiempo de tratamiento:

Presentación de proyecto

Entrega de material

5-10 minutos de observación y recepción de preguntas por parte de los cuidadores

Usabilidad:

- Abra la sección de autorelleno.
- Escriba algún alimento al que su hijo o hija tenga alergia y nombre los síntomas que presenta utilizando los stickers adjuntos.
- Busque en la sección de tratamiento los procedimientos médicos, lea el prick test y luego explíquelo con sus palabras.
- Abra la sección de alergias alimentarias y busque los actores presentes en la alergia alimentaria mediada por IgE. Léalo
- Pase la página y observe la gráfica de sensibilización y reacción mediada por IgE.
- ¿Los dibujos facilitan el entendimiento del proceso?, ¿por qué?
- ¿Sería distinta la forma de entender si fuese sólo texto lo que está observando?, ¿por qué?

Diseño:

- ¿Encuentra cómodo el tamaño y formato para poder ser transportable?
- ¿Qué opina de los colores?
- ¿Qué le parece el estilo de dibujo?

- ¿Los dibujos, aportan en el entendimiento de la información?
- ¿El tamaño de la tipografía y los dibujos está bien para el formato?
- ¿La tipografía es legible o dificulta la lectura?
- ¿Logra entender la información con el lenguaje utilizado?
- ¿Hay alguna información que no entienda?, ¿cuál es?, ¿por qué no la entiende?
- ¿Las portadillas facilitan la búsqueda de información dentro del material?
- ¿Utilizaría la sección de autorelleno para llevar un registro de la dieta de su hijo o hija?

Deseabilidad:

- ¿En qué cree que aportaría el tener este material a su disposición en su casa?
- ¿Se sentiría más seguro/a al tener la información disponible en un solo material?
- Del 1 al 5, siendo 1 lo más bajo y 5 lo más alto, ¿cuánto desearía tener este material para su uso cotidiano en su casa?
- ¿Le facilitaría la búsqueda de información acerca de las alergias alimentarias tener este material a su disposición?
- ¿Se sentiría más seguro si le hubiesen entregado un material como éste al comienzo del tratamiento de su hijo o hija?
- ¿Disminuiría su nivel de ansiedad al tener disponible este material durante todo el tratamiento de su hijo o hija?
- ¿Tiene alguna sugerencia, inquietud, pregunta, idea que pueda aportar en el desarrollo del material?

7.1.9. PLANIFICACIÓN DE TESTEO

Para poder testear, fue necesario establecer los parámetros a medir. En este caso, se pensó en los criterios de usabilidad, diseño y deseabilidad, con los cuales se buscaba observar de qué forma interactuaban los cuidadores con el material, ver cómo respondían a ciertas instrucciones, saber sus opiniones en cuanto a términos estéticos y prácticos, y saber el nivel de deseabilidad que les producía el material, además de esclarecer si el material servía o no para bajar el nivel de ansiedad al que se veían enfrentados. Con todo esto claro, se creó la siguiente pauta para la sesión de testeo.

7.1.10. TESTEO CON USUARIOS

Para poder llevar a cabo el testeo, fue necesario reclutar cuidadores primarios de niños diagnosticados con alergia alimentaria. Se decidió testear con diversos cuidadores, y con distintos grados de conocimiento acerca de la enfermedad. Ésto para ver de que forma variaba la recepción de la información según el conocimiento previo.

Si bien el tiempo de tratamiento que llevaba el niño o niña fue variado, ya que algunos llevaban un año, otros dos y medio y algunos más de 4, el tipo de alergia se repitió en casi todos, siendo ésta a la proteína de leche de vaca. Algunos niños, aparte de ésta alergia, también reaccionaban a otros alimentos como al huevo, frutos secos, soja, entre otros, por lo que eran considerados AAM, es decir alérgico alimentario múltiple.

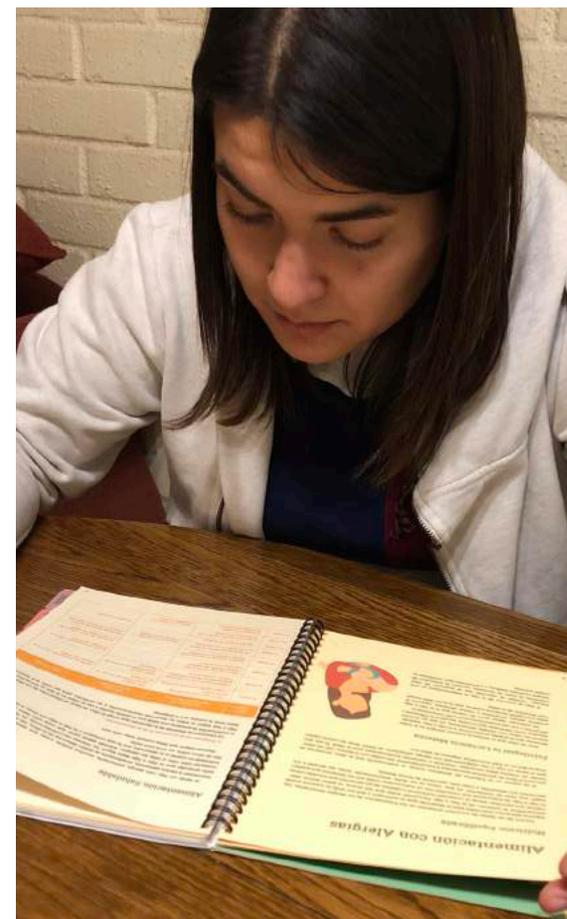
Como se dijo anteriormente, la sesión de testeo con los cuidadores se dividió en 3 etapas. La primera fue de Usabilidad, donde se buscaba observar de qué forma el usuario interactuaba con el material mediante instrucciones específicas que se les iban dando, la forma en la que llegaba a la información, y el entendimiento de ésta por medio de la interacción directa.

Se notó facilidad en el uso de las portadillas, ya que no se percibieron problemas en su apertura e interacción. Las cuidadoras hacían referencia a que tener separadores de sección en el libro, aportaba en la llegada a la información, facilitándola y haciendo más intuitiva la búsqueda de ésta.

“Las portadillas hacen que sea todo demasiado claro en el manejo de la información”. - Mercedes Rico

“En el fondo uno dice ya, qué es lo que necesito, ésto, y se va directamente al lugar que uno necesita. Es rápido, cómodo, es más fácil usar el libro” - Mariana Jahnke

No obstante, se pudo ver que a veces las cuidadoras se confundían en cuanto a la sección del libro en la que se encontraban una vez que estaban dentro de ella, ya que en ninguna parte de la guía, había un recordatorio de donde se estaba dentro del material, por lo que volvían a mirar la portadilla para asegurarse de la sección en la que se encontraban.





“Me pasa que de alguna forma me pierdo en la parte del libro en la que estoy. De alguna manera se podría resaltar el color de la sección, para saber en que parte del libro estoy cuando lo tengo abierto.”
- Mercedes Rico

Por otro lado, la sección de autorelleno con stickers fue muy valorada, facilitando y agilizando el proceso de seguimiento de las reacciones.



“Encuentro que la memoria es muy frágil, entonces en el fondo después de un rato ya se te olvida, y a qui llevas todo el registro, te acompaña, te ayuda, y uno lleva todos los días cada nuevo descubrimiento, avance, el seguimiento en el fondo.” - Paola Solá

Sin embargo, al tener un tipo de síntoma por página en la sección de los stickers, la búsqueda de cada uno era muy lenta, sobre todo para aquellas cuidadoras que tenían un hijo o hija que presentaba muchos síntomas en sus reacciones. Debido a ésto, algunas de las cuidadoras intentaban aplicar métodos para hacer más rápida la búsqueda, como por ejemplo, ir pegándose los stickers en la

mano y una vez que los tenían todos, pegarlos en la sección de autorrelleno. En cuanto a la información del material y al entendimiento de su contenido, se les pidió a las cuidadoras leer ciertas partes del material, buscando dar cuenta de qué manera podía ayudar lo visual en el proceso de entendimiento.

“Son conceptos médicos y son difíciles de entender. Te dicen anticuerpo, alérgeno y uno no tiene idea qué es, y acá te muestra dónde se ubica, de qué tamaño es, va en la sangre o está en la piel, entonces al final verlo y entenderlo más como funciona, y verlo como una reacción química, hace que el entendimiento sea mucho más fácil, que uno pueda imaginárselo además.”
- **Javiera Zenteno**

También se les hizo leer algo más médico y explicarlo con sus palabras, para ver si el lenguaje utilizado era fácil de entender. En este caso, todas las cuidadoras manifestaron que el lenguaje utilizado era apropiado, destacando la narrativa cercana y por sobre todo la simpleza con la que se buscaba explicar la información dentro del material.

“Yo entiendo todo, y eso que no tengo nada que ver con el área de la salud. Al final aquí te hablan con un lenguaje cercano, no muy técnico y eso se agradece cuando uno está en momentos de estrés como lo es tener un hijo con alergia alimentaria.”
- **Mariana Jahnke**

Se logró percibir también lo expuesto en la problemática del proyecto, donde algunas cuidadoras manifestaban que si bien los doctores intentaban hacer su mejor esfuerzo por llegar a ellas, muchas veces no lograban entender el lenguaje con el que se les estaba hablando, dificultando el aprendizaje.

“Ayuda a entender mejor lo chino que nos explican los médicos, a pesar de que ellos con su mejor esfuerzo tratan de hacernos entender, uno en la consulta entiende, pero tu te vas y entre que estás media nerviosa, se te olvida la mitad y te da como vergüenza preguntar lo mismo, en cambio aquí está súper explícito, claro y puedo volver a re-leerlo.” - **Javiera Zenteno.**



Por otro lado, se testearon temas de diseño en cuanto a color, tipografías, formato, entre otros, donde se buscaba ver la percepción del material en su totalidad por parte de los cuidadores primarios.

En cuanto a los colores se recibieron comentarios positivos, dando a entender que era un material que podía ser utilizado por cualquier usuario, sin importar su sexo o gusto, y que además, el color era utilizado para un fin dentro del material, es decir que estaba pensado su uso, no era simplemente decorativo.

“Son colores claros, no molestan a la vista y diferencian las secciones. Al final el color no está ahí sólo por ser lindo, sino que tiene una función y se cumple bien.”
- Paola Solá

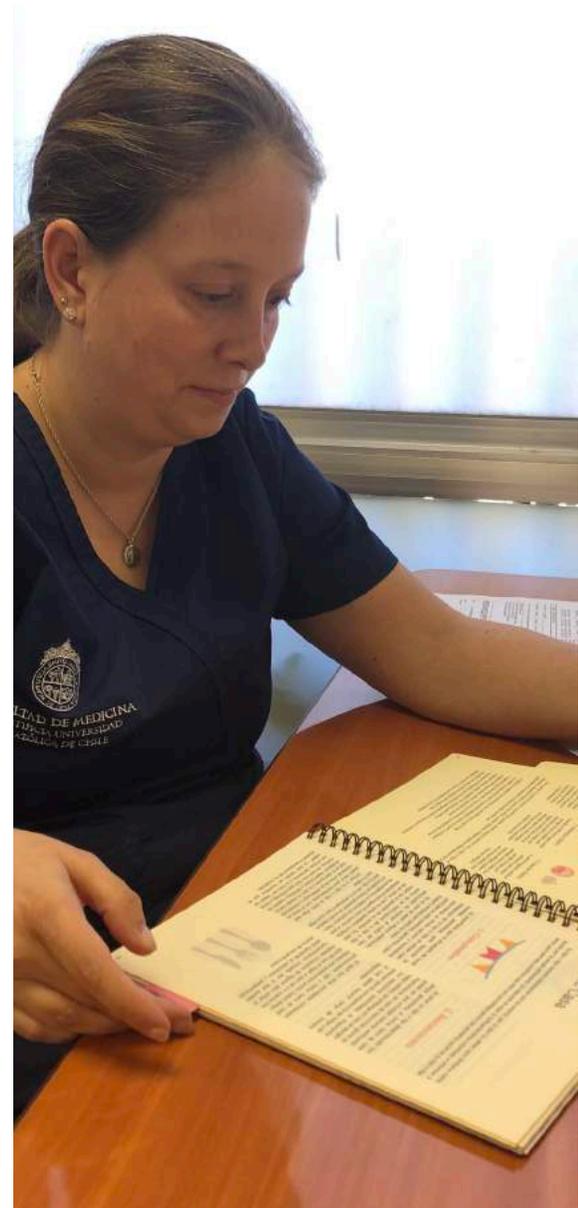
“Siento que son colores súper asexuados, y la verdad es que en este mundo actual me gusta que mi hija no tenga todo con el color rosado. Son colores súper mixtos y bonitos.”
- Javiera Zenteno

En referencia al formato, hubo un consenso en que era un tamaño adecuado y cómodo, donde era lo suficientemente grande para poder manipularlo y que fuese un cuaderno de acompañamiento debido al seguimiento, pero a la vez lo suficientemente pequeño como para poder llevarlo de forma cómoda dentro de la cartera o del bolso del hijo o hija.

“En el fondo la idea es que tu vas al médico y le llevas todo ésto y le dices mire esto es lo que ha pasado, y él también interviene y el material ayuda en el tratamiento. Al final se mantiene todo en un solo formato, es como el libro pediátrico.” - Mariana Jahnke

Los comentarios de las ilustraciones fueron positivos, se habló de que las ilustraciones acompañaban el texto, que a veces eran protagonistas y otras veces cumplían el rol de complementar, pero que finalmente se sabía que lo más importante dentro de éste material de apoyo era la información que se entregaba.

“La gráfica te invita a leer.” - Mercedes R



“Los personajes que usa son neutros, no son estereotipos, me parece que es homogéneo y que es el mismo lenguaje para todo.” - Mercedes Rico

Finalmente se les hicieron preguntas en cuanto a la Deseabilidad del material, buscando revelar si el tener este libro disponible para su uso libre, podría disminuir el nivel de ansiedad de los cuidadores al momento de tener un hijo con alergia alimentaria.

“Cuando a ti te dicen oye tu hijo es alérgico a esto, tu dices y ¿que hago ahora?, nadie me dice que es lo que tengo que hacer, entonces en el fondo aquí tu podrías como informarte, saber hacia qué, por qué, cómo de forma mucho más fácil, y a la larga eso, claro, disminuiría mucho el nivel de ansiedad al que se puede llegar sin información disponible a la mano. Finalmente es alivianar la carga que significa ser papá o mamá de un niño o niña alérgica.” - Paola Solá

“Que ganas del primer doctor que yo fui, me hubiese dicho oye toma, aprende. Porque al final es todo ensayo y error, pasando de doctor en doctor, nadie te da información, no sabes qué exámenes hacerle a tu hija, no sabes a qué profesionales ir, el camino se te hace súper difícil, y nadie te ayuda a ver para donde ir.” - Mercedes Rico

Se notó en los cuidadores un interés muy grande por contar con un material como éste al inicio del tratamiento de su hijo o hija. Si bien todas llevaban más de 1 año de tratamiento, en todos los casos se repitió la idea de que éste era un camino en el que se estaba muy solos como familia, donde habían muy pocas guías de como hacer las cosas, y donde la información disponible estaba muy dispersa, dificultando finalmente el aprendizaje significativo de la enfermedad de su hijo o hija.

En la mayoría de los casos se agradecía la simplificación de la información en cuanto al pase del lenguaje científico al lenguaje común, pero sin dejar de explicar en su totalidad lo que se está aprendiendo.

“Yo antes tenía muy buena memoria, pero ahora son tantas cosas que ya se me olvida el 90%. Por eso tengo que tener las cosas escritas y si bien derrepente yo digo ya, me voy a acordar de esto porque fue algo súper importante, después no me acuerdo, o lo escribo en un papel y se me pierde, entonces ahí es donde viene la angustia, pero con esto, claramente la ansiedad disminuiría.” - Javiera Zenteno

Siempre que el material esté respaldado por profesionales de la salud, como en este caso, te da mucha seguridad, porque al final hoy en la práctica, uno va picoteando información de todos lados, y tener toda la información básica a la mano, te genera un panorama mucho más fácil y un camino o una línea más fácil a seguir de qué es lo que tengo que hacer.” - Mercedes Rico

Finalmente, en cuanto al registro y el seguimiento, fue lejos una de las partes del material que más se valoró por las cuidadoras. Hacían referencia a que lo más importante de ésta enfermedad era llevar un registro acabado de las reacciones de su hijo o hija, pero que eso se hacía muy difícil al no tener herramientas para hacerlo. Sin embargo, hacían alusión a que este material simplificaba esa tarea, y esa simplificación les permitía llevar un tratamiento más detallado de la enfermedad de su hijo o hija, lo que finalmente lograba generar una nueva interacción médico-cuidador, basada en compartir la información.

“Los doctores siempre me piden el registro de las reacciones de la Isabel y claro, algunas las tengo registradas como con las fechas y eso, pero la mayoría no. Al final el poder llevar un registro detallado hace que para ti se haga más fácil y que el tratamiento se desarrolle de mejor manera junto al equipo médico.” - Mercedes Rico

“Con esto no habría tenido que anotar nada, osea, pegar monitos y anotar pequeñas cosas. Facilita demasiado el proceso y aliviana la carga que se siente con ésta enfermedad.” - Paola Solá



Luego del testeo con las cuidadoras, se pudo ver que la recepción del material fue muy positivo, cumpliendo las expectativas, y teniendo un resultado positivo en cuanto al cumplimiento de los objetivos específicos. Ésto da cuenta de que generar un material de acompañamiento para cuidadores de niños diagnosticados con alergia alimentaria, podría ser muy beneficioso para un gran número de familias chilenas que están pasando por ésto, disminuyendo significativamente su ansiedad a la hora de enfrentar el tratamiento.

AUMENTO

Nivel de conocimiento de conceptos relacionados con las alergias alimentarias en niños previa y posteriormente a la utilización del material.

AUMENTO

Nivel de entendimiento de la información entregada por el equipo médico y basado en su forma de ser entregada a los cuidadores.

DISMINUCIÓN

Ansiedad ante la posibilidad de tener este material a su disposición durante el tratamiento de su hijo o hija.

AUMENTO

Nivel de empoderamiento frente a la patología, para su futura explicación directa a los niños.

Gracias al testeo, surgen ideas para mejorar el material, las cuales serán consideradas para el desarrollo del prototipo formal final:

- Agregar con quienes se trabajó de forma más explícita en la introducción para tener el respaldo profesional e incrementar la seguridad de los cuidadores que obtienen el libro.

- Agregar un calendario que permita anotar y organizar las consultas médicas a las que debe asistir el niño o niña alérgica.

- Agregar una solapa para recetas médicas o documentos que entreguen los doctores de forma individual.

- Modificar la diagramación de las hojas de stickers, unificando en una misma página todos los síntomas y ésa repetirla, para así hacer más rápido el registro de los síntomas.

MANEJO DE LAS ALERGIAS

Contaminación Cruzada

Cumplimiento Cuadernos y Colegios De Vigiles Restaurantes Etiquetado Terceros al cuidado Asesoraje Utensilios

Contaminación Cruzada

Es muy importante evitar la contaminación cruzada con alimentos que causan una reacción alérgica. Esto puede suceder cuando se manipulan alimentos que causan una reacción alérgica en un área que se usó para preparar alimentos que no causan una reacción alérgica.

1. Alimentos contaminados

Cuando el alimento que causa una reacción alérgica toca un objeto que luego se usa para preparar alimentos que no causan una reacción alérgica.

2. Alimentos limpios

Cuando el alimento que causa una reacción alérgica toca un objeto que luego se usa para preparar alimentos que no causan una reacción alérgica.

3. Alimentos limpios

Cuando el alimento que causa una reacción alérgica toca un objeto que luego se usa para preparar alimentos que no causan una reacción alérgica.

Para evitar la contaminación cruzada que pueda causar alguna reacción en tu hijo o hija, es necesario mantener limpios todos los platos y utensilios que se usaron para preparar alimentos que causan una reacción alérgica.

- Evitar preparar los alimentos y los utensilios de tu hijo o hija.
- Cuando los alimentos que no causan alergias estén en la cocina.
- Evitar limpiar de alimentos y platos de la cocina antes y después de cocinar.
- Evitar limpiar de platos y platos de la cocina.
- Evitar limpiar de platos y platos de la cocina.
- Evitar limpiar de platos y platos de la cocina.
- Evitar limpiar de platos y platos de la cocina.

Fuera de Casa

Es importante evitar la contaminación cruzada con alimentos que causan una reacción alérgica cuando se están fuera de casa. Esto puede suceder cuando se manipulan alimentos que causan una reacción alérgica en un área que se usó para preparar alimentos que no causan una reacción alérgica.

1. Comedores

El momento que se manipulan de mayor riesgo (preparación para el servicio) es el momento de preparar el plato. Esto puede suceder cuando se manipulan alimentos que causan una reacción alérgica en un área que se usó para preparar alimentos que no causan una reacción alérgica.

2. Restaurantes

Al tener un hijo o hija alérgico(a) con alergias alimentarias, es importante evitar la contaminación cruzada con alimentos que causan una reacción alérgica cuando se están fuera de casa. Esto puede suceder cuando se manipulan alimentos que causan una reacción alérgica en un área que se usó para preparar alimentos que no causan una reacción alérgica.

3. Jardín/Colegio

Es importante evitar la contaminación cruzada con alimentos que causan una reacción alérgica cuando se están fuera de casa. Esto puede suceder cuando se manipulan alimentos que causan una reacción alérgica en un área que se usó para preparar alimentos que no causan una reacción alérgica.

4. De Viaje

Es importante evitar la contaminación cruzada con alimentos que causan una reacción alérgica cuando se están fuera de casa. Esto puede suceder cuando se manipulan alimentos que causan una reacción alérgica en un área que se usó para preparar alimentos que no causan una reacción alérgica.

5. Compra y elección de alimentos

Es importante evitar la contaminación cruzada con alimentos que causan una reacción alérgica cuando se están fuera de casa. Esto puede suceder cuando se manipulan alimentos que causan una reacción alérgica en un área que se usó para preparar alimentos que no causan una reacción alérgica.

2. Supermercado

Es importante evitar la contaminación cruzada con alimentos que causan una reacción alérgica cuando se están fuera de casa. Esto puede suceder cuando se manipulan alimentos que causan una reacción alérgica en un área que se usó para preparar alimentos que no causan una reacción alérgica.

Etiquetado

Es importante entender las etiquetas para poder manejar las alergias alimentarias, sobre todo en productos procesados, de los cuales no conocemos su origen, que en su composición pueden contener alergenos. Entenderlos que pueden ayudar a tu hijo o hija. Hay que tener en cuenta que un alergeno no se reconoce a simple vista, por lo que pueden estar presentes en productos de origen vegetal (sembrados, cítricos, trigo, etc.) o en la misma especie a la que se le dio origen de la alergia.

Importante:

- No comprar alimentos que no estén etiquetados.
- Precaución de que los alimentos procesados y comer en casa.
- Cuidado con los alimentos que tengan ingredientes no declarados.
- En el caso de los alimentos "sin gluten", "sin lactosa", "sin azúcar", etc., verificar que no contengan los ingredientes que causan una reacción alérgica.

Recuerda que en el Reglamento Sanitario de los Alimentos de Chile, se establece que los alimentos procesados y los alimentos que se venden en paquetes, deben tener una etiqueta que indique la presencia de los alérgenos más comunes.

Recuerda que en el Reglamento Sanitario de los Alimentos de Chile, se establece que los alimentos que se venden en paquetes, deben tener una etiqueta que indique la presencia de los alérgenos más comunes.

Datos de Nutrición

Porción 30g
Porciones por envase: 6

Energía (kcal)	100	xx
Proteínas (g)	xx	xx
Grasa Total (g)	xx	xx
Grasa saturada (g)	xx	xx
Grasa monoinsaturada (g)	xx	xx
Grasa poliinsaturada (g)	xx	xx
Ac. grasos trans (g)	xx	xx
Carbónhidratos (mg)	xx	xx
Almidón de Car. Dosis (g)	xx	xx
Azúcares totales (g)	xx	xx
Sodio (mg)	xx	xx
VITAMINAS Y MINERALES	xx	xx
Calcio (mg)	xx	xx

Ingredientes: ...

Alérgenos: ...

AY CONTIENE LECHE

Dentro de Casa

Al igual que fuera de casa, tu hijo o hija necesita evitar dentro de ella, que lo que tú y quienes lo rodean, estén preparándose a preparar la comida alérgica y se pueda transferir como resultado a algún otro alimento.

Almacenaje y Utensilios

Siempre dependiendo de la gravedad de las reacciones, que presente tu hijo o hija, con alergias alimentarias, es necesario establecer un protocolo de almacenamiento de los alimentos que causan una reacción alérgica.

TIPS:

- Evitar almacenar los alimentos que causan una reacción alérgica en el mismo espacio que los alimentos que no causan una reacción alérgica.
- Evitar almacenar los alimentos que causan una reacción alérgica en el mismo espacio que los alimentos que no causan una reacción alérgica.
- Evitar almacenar los alimentos que causan una reacción alérgica en el mismo espacio que los alimentos que no causan una reacción alérgica.

Terceros a su cuidado

Es importante evitar la contaminación cruzada con alimentos que causan una reacción alérgica cuando se están fuera de casa. Esto puede suceder cuando se manipulan alimentos que causan una reacción alérgica en un área que se usó para preparar alimentos que no causan una reacción alérgica.

Alérgenos que el cuidador debe reconocer: ...

Alérgenos que el cuidador debe reconocer: ...

MANTENER LA CALMA

Es importante evitar la contaminación cruzada con alimentos que causan una reacción alérgica cuando se están fuera de casa. Esto puede suceder cuando se manipulan alimentos que causan una reacción alérgica en un área que se usó para preparar alimentos que no causan una reacción alérgica.

Alérgenos que el cuidador debe reconocer: ...

Alérgenos que el cuidador debe reconocer: ...

MANTENER LA CALMA

Es importante evitar la contaminación cruzada con alimentos que causan una reacción alérgica cuando se están fuera de casa. Esto puede suceder cuando se manipulan alimentos que causan una reacción alérgica en un área que se usó para preparar alimentos que no causan una reacción alérgica.

Alérgenos que el cuidador debe reconocer: ...

Alérgenos que el cuidador debe reconocer: ...

Mantener la calma

Al tener un hijo o hija alérgico es normal sentir angustia por las potenciales reacciones, el trabajo que conlleva y los cambios de rutina. Es importante recordar que tu hijo o hija es una persona que merece vivir una vida plena y feliz, por lo que debes evitar que la vida cotidiana sea una lucha constante.

1. Acompaña a tu hijo o hija

Puede que si el alérgico siente miedo por las potenciales reacciones, es el momento de estar presente y estar con él o ella. Esto puede ayudar a que se sienta más seguro y que pueda manejar mejor la situación.

2. Empodera a tu hijo o hija

Es importante enseñar a tu hijo o hija a reconocer sus síntomas y a saber qué hacer en caso de una reacción alérgica. Esto puede ayudar a que se sienta más seguro y que pueda manejar mejor la situación.

3. Busca a otros

Es importante buscar a otros padres que tengan hijos o hijas con alergias alimentarias. Esto puede ayudar a que se sienta más seguro y que pueda manejar mejor la situación.

Aquí hay algunos testimonios de quienes viven la alergia alimentaria al igual que tú

"Creo que es súper importante tener claro que tu hijo va a ser un niño normal. Hay muchas preguntas, miedos, culpa, incertidumbre, y sobre todo desinformación cuando se empieza este camino. Creo que sin duda lo más importante es saber que en la mayoría de los casos la alergia pasa, que no dura para siempre."

- Antonella, mamá de Camila, 5 años -
Alergia a la proteína de leche de vaca y al huevo

MANTENER LA CALMA

Es importante evitar la contaminación cruzada con alimentos que causan una reacción alérgica cuando se están fuera de casa. Esto puede suceder cuando se manipulan alimentos que causan una reacción alérgica en un área que se usó para preparar alimentos que no causan una reacción alérgica.

"En esto hay mucho de ensayo y error. Nunca se sabe bien lo que puede o no comer tu guaguua. Por eso en un principio es muy frustrante, pero al final, si uno se informa bien y es ordenado, se puede."

- Alejandra, mamá de Pedro, 3 años -
Alergia a la proteína de leche de vaca

MANTENER LA CALMA

Es importante evitar la contaminación cruzada con alimentos que causan una reacción alérgica cuando se están fuera de casa. Esto puede suceder cuando se manipulan alimentos que causan una reacción alérgica en un área que se usó para preparar alimentos que no causan una reacción alérgica.

"Para mí, tener un hijo con alergia alimentaria es más amor, porque si bien ya están todas las aventuras que implican ser mamá, esto te pone a prueba y claramente se necesita mucho amor para poder hacer la dieta de exclusión o para preparar cosas distintas, y creo que eso nos hace más familia."

- Javiera, Mamá de Dominga, 1 año -
Alergia a la proteína de leche de vaca

MANTENER LA CALMA

Es importante evitar la contaminación cruzada con alimentos que causan una reacción alérgica cuando se están fuera de casa. Esto puede suceder cuando se manipulan alimentos que causan una reacción alérgica en un área que se usó para preparar alimentos que no causan una reacción alérgica.

"Tranquilos, no estás solos"

MANTENER LA CALMA

Es importante evitar la contaminación cruzada con alimentos que causan una reacción alérgica cuando se están fuera de casa. Esto puede suceder cuando se manipulan alimentos que causan una reacción alérgica en un área que se usó para preparar alimentos que no causan una reacción alérgica.

"Puede que luego de leer esta guía se sienta un poco más tranquilo, pero es importante recordar que la vida cotidiana es una lucha constante. Es importante recordar que tu hijo o hija es una persona que merece vivir una vida plena y feliz, por lo que debes evitar que la vida cotidiana sea una lucha constante."



Al ser declarados culpables, los Linfojeeces informan al el Rey B acerca de los Antiamigos

② entendimiento.

Hola! ¿me recuerdas? Soy Martín, tu amigo alérgico. En la historia anterior te conté cómo descubrí mi alergia alimentaria, pero... ¿quieres saber qué es la alergia alimentaria? Descubríamolo!

Imaginan que nuestro cuerpo es un reino, donde habitam distintos seres... (organiveinos).

③ Reacción.

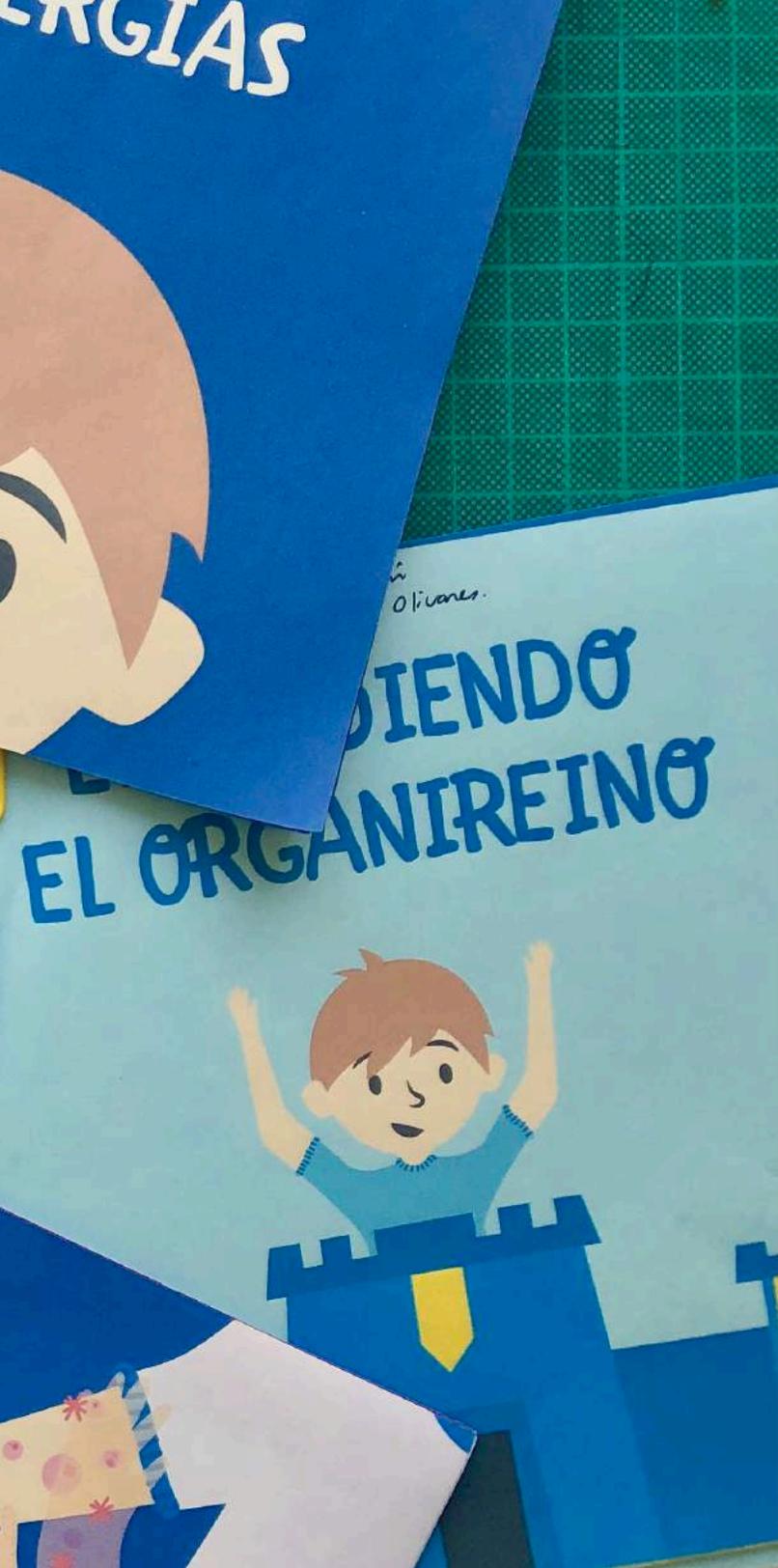
Hola! Soy 7º Alimento, Martín, tu amigo alérgico. Ante hablamos de cómo supe que tenía alergia y de lo que paraba dentro de nuestro cuerpo, pero es hora de que conozcamos qué es lo que pasa fuera, lo que vemos. ¿lo descubrimos?

Me da, mi mamá me llevó al doctor

Recuerdo que ~~mis~~ revisaron ^{mis} roncadas ~~que~~ buscaron que tenía

Así, el Organireino queda protegido y preparado ante un nuevo ataque de Antiamigos

También pidió que me hicieran unos exámenes



7.2. PROCESO DE DISEÑO MATERIAL NIÑOS

7.2.1. Estructuración de contenido

7.2.2. Creación de contenido

7.2.3. Storyboards

7.2.4. Desarrollo línea gráfica

7.2.5. Atributos esenciales

7.2.6. Primeras propuestas

7.2.7. Rediseño

7.2.8. Planificación de testeo

7.2.9. Testeo con usuarios

7.2.10. Propuesta final

Para poder desarrollar el material para los niños diagnosticados con alergia alimentaria, fue necesario entender la forma en que ellos conocían su enfermedad, que en este caso, al ser un tema tratado por adultos, era a través del discurso oral de sus cuidadores.

Ésto dificultaba el aprendizaje significativo de su enfermedad, ya que lo que podían llegar a comprender, dependía únicamente del entendimiento previo de sus cuidadores. Además de ésto, el lenguaje con el que el equipo médico le explicaba a los cuidadores acerca de la patología, era muy complejo, alejándose totalmente de un lenguaje cercano y simple como es el de los niños.



Figura 31. "Child reading book". (Pexels, 2018)

7.2.1. ESTRUCTURACIÓN DE CONTENIDO

Luego de entender la forma en que los niños conocían su enfermedad, se propuso una estructura base en formato de libro, pensado para explicarle a los niños su enfermedad, a través de la vivencia de un personaje que pasa por lo mismo que ellos. A su vez se decide crear un peluche que representa al personaje presente en el libro de manera física.

De esta forma, se plantea una pauta para la forma de lectura del libro, teniendo como objetivo simplificar la información y que no sea tan densa, tomando como base el mapa de viaje y seccionando el material por etapas. De esta forma el libro y el peluche se transforman en parte del tratamiento y acompañan al niño en el proceso de acuerdo a lo que van viviendo en todo el proceso.

Para el desarrollo del libro, se definieron 5 etapas claves que dieron pie a 5 historias con temáticas diferentes:

- 1. Asimilación:** donde se explique el contexto en cuanto a la vivencia de un personaje, el como comenzó su cuerpo a reaccionar frente a la alergia alimentaria.
- 2. Entendimiento:** un capítulo donde el principal objetivo sea conocer lo que pasa dentro del cuerpo a través de una metáfora contada con personajes para el entendimiento de un niño, más abstracto, más lúdico.
- 3. Reacción:** entender cómo reacciona el cuerpo ante la alergia alimentaria, cuáles son sus síntomas y qué es lo que sienten con ellos.

4. Cómo actuar: enseñarle a los niños a quién acudir en caso de reacción alérgica, sobre todo si es grave. Dar algunos consejos en cuanto a cómo contar o que palabras utilizar si están sintiendo ciertos síntomas según el contexto en el que se encuentran.

5. Compartir: lograr hacer que los niños le cuenten a sus pares lo que les pasa si comen algo que no pueden, para que así en conjunto, se genere una red de apoyo frente al tema y aumente el nivel de empatía social.

7.2.2. CREACIÓN DE CONTENIDO

Para poder crear el contenido de las historias, fue necesario observar referentes de libros de niños para ver, por ejemplo, la extensión de las frases, o el tipo de palabras utilizadas. Se tornó importante tener siempre presente que la forma de entregar el mensaje debía ser simple, precisa y concisa. Para esto se decidió utilizar un personaje llamado Martín, el cual representaba a un niño alérgico que les explicaba lo que vivía para que así los niños se sintieran representados. A continuación se presentan los primeros guiones de las historias.

Asimilación

Introducción:

Hola! Mi nombre es Martín. Desde pequeñito empecé a sentirme un poco raro con algunas cosas que comía, pero no entendía por qué. Un día mi mamá me dijo que lo que sentía se llamaba Alergia Alimentaria. ¿Quieres saber la historia?

- 1 Todo empezó con una roncha
- 2 Primero fue una, y después fueron varias
- 3 Picaban mucho y yo me rascaba
- 4 Pero mientras más me rascaba, más me picaban
- 5 Me sentía un poco enfermo y me dolía la guatita
- 6 Pasaron días en que no quería jugar
- 7 Luego las ronchas y el dolor desaparecieron y me sentí mejor
- 8 Pude jugar, saltar y bailar con todos mis amigos
- 9 Sin embargo, después de unos días, volvieron
- 10 Descubrí que cada vez que comía algo que tuviera leche, volvían
- 11 A veces eran tantas que me veía un poco rojo
- 12 Un día mi mamá decidió llevarme al doctor
- 13 Revisaron mis ronchas y buscaron porque aparecían
- 14 Luego de algunas pruebas, el doctor nos dijo que yo tenía Alergia Alimentaria
- 15 Pero como yo no sabía qué era, le pregunté ¿qué es la Alergia Alimentaria?

Entendimiento

Introducción

Hola! ¿Me recuerdas? Soy Martín, tu amigo alérgico. En la historia anterior te conté cómo descubrí mi Alergia Alimentaria, pero... ¿quieres saber qué pasa con la alergia alimentaria dentro tuyo? ¡Descubrámoslo!

- 1 Imagina que nuestro cuerpo es un Reino llamado OrganiReino, donde viven distintos seres.
- 2 Los CeluPoliDriticos se encontraban cuidando el OrganiReino, cuando de pronto ven a unos 3 Anti-amigos intentando traspasar el muro
- 4 Al verlos entrar al OrganiReino, corren a capturarlos
- 5 Al atraparlos, son llevados donde los Linfojueces para ser juzgados
- 6 Una vez juzgados y ser declarados culpables de querer hacer daño en el OrganiReino, los Linfojueces hablan con el Rey B acerca de los Anti-amigos
- 7 El Rey B, enfurecido por la entrada de los Anti-amigos, prepara a las tropas de los A-Guerreros para el combate con los Anti-amigos
- 8 Los A-Guerreros junto con los Gladiadófilos inician el combate con los Anti-amigos
- 9 Una vez en combate, los Gladiadófilos liberan su HistaPoder para atacar a los Anti-amigos
- 10 El HistaPoder llega a los Anti-amigos y se provoca la reacción alérgica
- 11 Gracias al HistaPoder los Anti-amigos son controlados y sacados del OrganiReino
- 12 Así, el OrganiReino queda protegido nuevamente y a la espera de un nuevo combate

Correcciones de guión para mejor entendimiento por parte de los niños. Lenguaje simplificado

Sin embargo, luego de corregir el contenido con la profesora guía, se llegó a la conclusión de que todas las historias debían tener una estructura base, por lo que se estableció para cada historia una introducción, la historia contada en formato de cuartillas y una pregunta final que diera alguna pista que preparara al niño para la próxima historia.

Además de esto, se simplificaron los textos para que sirvieran de complemento a las ilustraciones, pero que finalmente lo más importante fuera el lenguaje visual del material.

- Pautear la forma de lectura del libro para que la info no sea tan densa
- En base al mapa de viaje, se secciona por etapas: asimilación, entendimiento, comunicación a otros, etc.
- Se recibe el libro pero se lee por parte según la etapa en la que están
- Diferentes historias dentro de un mismo libro que van acorde al proceso que van viviendo
- Libro "terapéutico" que acompaña en el proceso
- Forma de lectura acorde a lo que van viviendo
- Sorpresa de cual será la próxima historia

Material Niños

Etapas

1. Asimilación
 - Contexto, cómo comenzó
2. Entendimiento
 - Conocimiento de lo que pasó dentro
3. Reacción
 - Cómo reacciona el cuerpo con eso que pasa dentro (síntomas y signos)
4. Cómo Actuar
 - A quién acudir en caso de reacción grave según contexto
5. Compartir
 - Cómo hacer que los demás entiendan lo que me pasa, contar.

1. Asimilación

Info

Hola! Mi nombre es Martín. Desde pequeñito empecé a sentirme un poco raro con algunas cosas que comía, pero no entendía por qué. Un día mi mamá me dijo que lo que me sentía se llamaba Alergia Alimentaria. ¿Quieres saber la historia?

- 1 Todo empezó con una roncha
- 2 Primero fue una, y después fueron varias
- 3 Picaban mucho y yo me rascaba
- 4 ~~Mientras más me rascaba, más me picaban~~
- 5 Me sentía un poco enfermo y me dolía la guatita
- 6 Pasaron días en que no quería jugar
- 7 Luego las ronchas y el dolor desaparecieron y me sentí mejor
- 8 ~~Jugar, saltar y bailar con todos mis amigos (hoy, ¡sí! Me gusta jugar)~~
- 9 ~~Después de unos días volví a jugar con mis amigos~~
- 10 Descubrí que cada vez que comía algo que tuviera leche, volvían
- 11 A veces eran tantas que me veía un poco rojo
- 12 ~~Mi mamá decidió llevarme al doctor. Por eso, Esteban.~~
- 13 Revisamos mis ronchas y ~~el doctor me preguntó si había muchas preguntas.~~
- 14 ~~Algunas pruebas, el doctor nos dijo que yo tenía Alergia Alimentaria. (¿Qué es, mamá?)~~
- 15 Pero como yo no sabía qué era, le pregunté qué es la Alergia Alimentaria?
- 16 ~~Después el doctor me dijo que lo que tenía se llama Alergia Alimentaria.~~

AS Después el doctor me dijo que lo que tenía se llama Alergia Alimentaria. (¿Qué es, mamá?)

¿Por qué me picaba cada vez que comía leche me podían hacer ronchas y sentirme mal. y así me sentía mejor.

2. Entendimiento

Info

Hola! ¿Me recuerdas? Soy Martín. ~~En la historia anterior te conté como descubrí mi Alergia Alimentaria, pero...~~ ¿Quieres saber qué pasa con la alergia alimentaria, dentro tuyo? (¿Descubrímoslo?)

hace poco me contaron leche por ejercicio a algunos niños que como que como. El doctor me explicó como para saber que tipo de alergia es. ¿Quieres saber?

Como

1 ~~Imagínate que nuestro cuerpo es un Reino llamado OrganReino, donde viven distintos seres:~~

Antes el Reino de Anti-amigos son quienes atacan al organismo

- CeluPolíticos: Capturan a los Anti-amigos y los llevan donde los LinfoJueces
- LinfoJueces: Juzgan a los Anti-amigos para que no hagan más daño y alertan al Rey B de que están en el OrganReino
- Rey B: Dirige el OrganReino y prepara a los A-Cuerreros para el combate
- A-Cuerreros: Son preparados por el Rey B para combatir a los Anti-amigos
- Ciudadadillos: Juran con los A-Cuerreros combaten contra los Anti-amigos y liberan su poder especial
- HistaPoder: Poder de los Ciudadadillos que provoca las ronchas. Te avisa que dentro tuyo hay un combate pasando

PARA RECORER EL REINO A LOS A-CUERREROS, CON UN SUPER ESPEJO AL HISTA PODER.

- 2 Los CeluPolíticos se encuentran cuidando el OrganReino, cuando de pronto ven a unos 3 Anti-amigos intentando traspasar el muro
- 3 Al verlos entrar al OrganReino, corren a capturarlos
- 4 Al atraparlos, son llevados donde los LinfoJueces para ser juzgados
- 5 Una vez juzgados y ser declarados culpables de querer hacer daño en el OrganReino, los LinfoJueces hablan con el Rey B acerca de los Anti-amigos
- 7 El Rey B, enfurecido por la entrada de los Anti-amigos, prepara a las tropas de los A-Cuerreros para el combate con los Anti-amigos
- 8 Los A-Cuerreros junto con los Ciudadadillos inician el combate con los Anti-amigos
- 9 Una vez en combate, los Ciudadadillos liberan su HistaPoder para atacar a los Anti-amigos
- 10 El HistaPoder llega a los Anti-amigos y se provoca la reacción alérgica
- 11 Gracias al HistaPoder los Anti-amigos son controlados y sacados del OrganReino
- 12 Así, el OrganReino queda protegido nuevamente y a la espera de un nuevo combate

Sé como cuidar TU OrganReino

3. Reacción

Info

Hola! Soy yo de nuevo, Martín. ~~Antes te conté como descubrí mi alergia y lo que pasaba dentro de nuestros cuerpos. Creo que es hora de entender qué es la que pasa fuera.~~ ¿Te animas a que te cuente un poco?

- 1 Cuando comí por primera vez un alimento con leche, a mi cuerpo le pasaron muchas cosas
- 2 Primero me salió una roncha roja
- 3 Después fueron varias
- 4 También me dolió la guatita
- 5 Y otras veces me sentí cansado
- 6 Sentía que mi corazón latía muy rápido
- 7 O que estaba hinchado...
- 8 A veces iba mucho al baño
- 9 Me picaba mucho la nariz

GUIONES CORREGIDOS

Asimilación

Introducción

Hola! Mi nombre es Martín. Desde pequeñito empecé a sentirme un poco raro con algunas cosas que comía, pero no entendía por qué. Un día mi mamá me dijo que lo que sentía se llamaba Alergia Alimentaria. ¿Quieres saber la historia?

- 1 Todo empezó con una roncha
- 2 Primero fue una, y después fueron muchas...
- 3 Yo sabía que no tenía que rascarme, pero picaban mucho...
- 4 Mientras más me rescaba, más me picaban
- 5 Me sentía un poco enfermo y me dolía la guatita
- 6 Pasaron días en que no quería jugar...
- 7 Luego las ronchas y el dolor desaparecieron y me sentí mejor
- 8 Jugué, salté y bailé con mis amigos
- 9 Después de unos días, volvieron las ronchas
- 10 Y a veces eran tantas, que me veía un poco rojo
- 11 Por eso, mis papás decidieron que lo mejor era llevarme al doctor
- 12 El doctor revisó mis ronchas y nos hicieron muchas preguntas
- 13 También pidió que me hicieran unos exámenes
- 14 Después el doctor nos dijo que lo que yo tenía se llamaba Alergia Alimentaria
- 15 Ahora sé que cada vez que coma algo que tenga leche, pueden aparecer las ronchas o puedo sentirme mal
- 16 Lo que no sé es: ¿qué pasa dentro mío al tener alergia alimentaria?

Entendimiento

Introducción:

Hola! ¿Me recuerdas? Soy Martín, tu amigo. Hace poco me contaron que soy alérgico a algunas cosas que como. Hace unos días, el doctor me explicó cómo pasa esto dentro de mi cuerpo. ¿Quieres saber?.

- 1 Nuestro cuerpo es un territorio llamado Organireino, donde habitan distintos seres que nos cuidan de los Antiamigos
- 2 Un día los Celupolicías se encontraban cuidando el Organireino. De pronto, a lo lejos, ven que se acercan algunos Antiamigos.
- 3 Al verlos entrar al Organireino, rápidamente corren a capturarlos
- 4 Al atraparlos, los Celupolicías llevan a los Antiamigos donde los Linfojueces para ver si son culpables de querer atacar el Organireino
- 5 Al ser declarados culpables, los Linfojueces hablan con el Rey B acerca de los Antiamigos
- 6 El Rey B, enfurecido, prepara a los A-Guerreros para el combate con los Antiamigos
- 7 Los A-Guerreros junto con los Gladiadófilos inician el combate con los Antiamigos
- 8 Una vez en combate, los Gladiadófilos liberan su poder y se encienden las Histalarmas en todo el Organireino
- 9 Gracias a las Histalarmas los Antiamigos son controlados y evacuados del Organireino
- 10 Así, el Organireino queda protegido nuevamente, a la espera de un nuevo combate
- 11 Y tú, ¿sabes cómo cuidar tu Organireino?

7.2.4. DESARROLLO LÍNEA GRÁFICA

Para poder establecer una línea gráfica coherente con lo que se quería transmitir y la forma de hacerlo, fue necesario volver atrás y revisar las actividades realizadas con los niños en el trabajo de campo, sobre todo, analizar los dibujos en donde se les pedía representar su alergia alimentaria. Como se pudo ver en los resultados, en la mayoría de los casos, los niños personificaban su alergia como figuras abstractas o monstruos, por lo que eso dió pistas de cómo empezar a diseñar.

Se tomó la decisión de utilizar ilustraciones vectoriales, para seguir con la línea gráfica del material de los cuidadores y que ambos materiales tuvieran un lenguaje común. Además de ésto, para poder representar procesos más complejos, como lo que pasa dentro del cuerpo cuando se tiene alergia alimentaria, se decidió utilizar monstruos que personificaran las células o agentes involucrados en el proceso, a modo de simplificar la explicación.



Figura 32. "Monsters". (Pinterest, 2018)



CMYK RGB
 C: 0 R: 35
 M: 0 G: 31
 Y: 0 B: 32
 K: 100



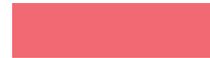
CMYK RGB
 C: 78 R: 38
 M: 58 G: 54
 Y: 64 B: 52
 K: 58



CMYK RGB
 C: 0 R: 128
 M: 0 G: 130
 Y: 0 B: 133
 K: 60



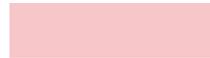
CMYK RGB
 C: 0 R: 237
 M: 100 G: 28
 Y: 100 B: 36
 K: 0



CMYK RGB
 C: 0 R: 242
 M: 73 G: 107
 Y: 43 B: 116
 K: 0



CMYK RGB
 C: 0 R: 247
 M: 44 G: 163
 Y: 23 B: 164
 K: 0



CMYK RGB
 C: 1 R: 247
 M: 26 G: 198
 Y: 11 B: 201
 K: 0



CMYK RGB
 C: 35 R: 139
 M: 60 G: 94
 Y: 80 B: 60
 K: 25



CMYK RGB
 C: 30 R: 169
 M: 50 G: 124
 Y: 75 B: 80
 K: 10



CMYK RGB
 C: 0 R: 255
 M: 13 G: 223
 Y: 29 B: 184
 K: 0



CMYK RGB
 C: 100 R: 43
 M: 95 G: 57
 Y: 5 B: 144
 K: 0



CMYK RGB
 C: 88 R: 61
 M: 79 G: 79
 Y: 0 B: 162
 K: 0



CMYK RGB
 C: 61 R: 60
 M: 0 G: 198
 Y: 0 B: 244
 K: 0



CMYK RGB
 C: 84 R: 11
 M: 33 G: 135
 Y: 29 B: 161
 K: 2



CMYK RGB
 C: 73 R: 7
 M: 5 G: 179
 Y: 22 B: 198
 K: 0



CMYK RGB
 C: 55 R: 117
 M: 11 G: 182
 Y: 35 B: 174
 K: 0



CMYK RGB
 C: 31 R: 176
 M: 0 G: 222
 Y: 20 B: 210
 K: 0



CMYK RGB
 C: 3 R: 254
 M: 2 G: 234
 Y: 97 B: 2
 K: 0



CMYK RGB
 C: 3 R: 250
 M: 8 G: 223
 Y: 75 B: 95
 K: 0



CMYK RGB
 C: 0 R: 248
 M: 46 G: 155
 Y: 89 B: 54
 K: 0



CMYK RGB
 C: 9 R: 225
 M: 59 G: 127
 Y: 100 B: 38
 K: 0

PALETA DE COLOR

Al mismo tiempo se escogió una paleta de colores llamativa para cada historia, diferentes entre ellas para así poder diferenciarlas, pero unificadas en cuanto a colores base.

TIPOGRAFÍAS

En cuanto a la tipografía, se decidió utilizar para el texto Quicksand, creada por Andrew Paglinawan en 2008, y mejorada junto a Thomas Jockin en 2016. Una familia tipográfica orgánica y de fácil lectura, la cual fue pensada para poder ser utilizada en diferentes formatos, pudiendo ser legible incluso en soportes pequeños, por lo que es ideal para un escrito pensado para niños, los cuales muchas veces varían entre distintos tamaños.

Por otro lado, para los títulos y detalles dentro del material, se buscó una fuente que remitiera a la idea de niñez, por lo que Children-One cumplía con esa expectativa. Fue diseñada a mano por Rodrigo Araya Salas en 2014, para darle ese carácter irregular, simpático y divertido, que a la vez es tan de niños.

Títulos
Children One

A B C D E F G H I J K L M N
Ń P Q R S T U V W X Y Z

Sin Variantes

Textos:
Quicksand

Regular
a b c d e f g h i j k l m n
ñ o p q r s t u v w x y z
A B C D E F G H I J K L
M N Ñ O P Q R S T U V
W X Y Z 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Variantes

Light
a b c d e f g h i j k l m n
ñ o p q r s t u v w x y z
A B C D E F G H I J K L
M N Ñ O P Q R S T U V
W X Y Z 1 2 3 4 5 6 7 8 9

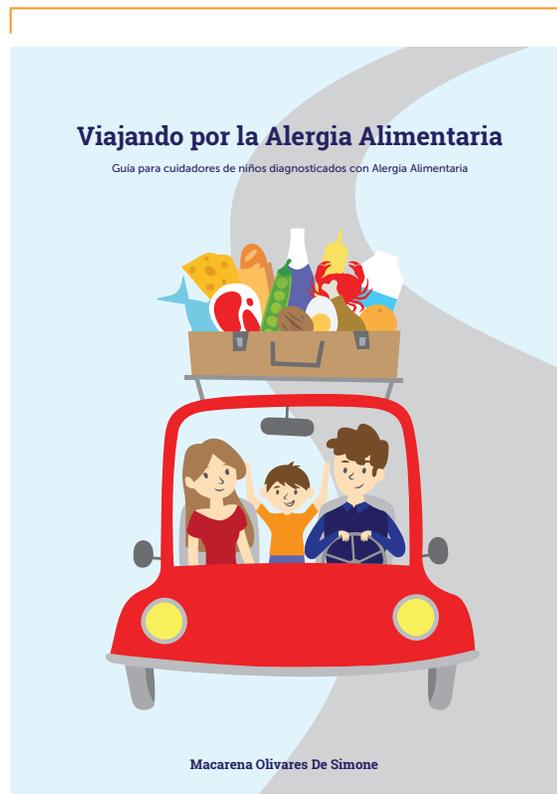
Medium
a b c d e f g h i j k l m n
ñ o p q r s t u v w x y z
A B C D E F G H I J K L
M N Ñ O P Q R S T U V
W X Y Z 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Bold
a b c d e f g h i j k l m n
ñ o p q r s t u v w x y z
A B C D E F G H I J K L
M N Ñ O P Q R S T U V
W X Y Z 1 2 3 4 5 6 7 8 9

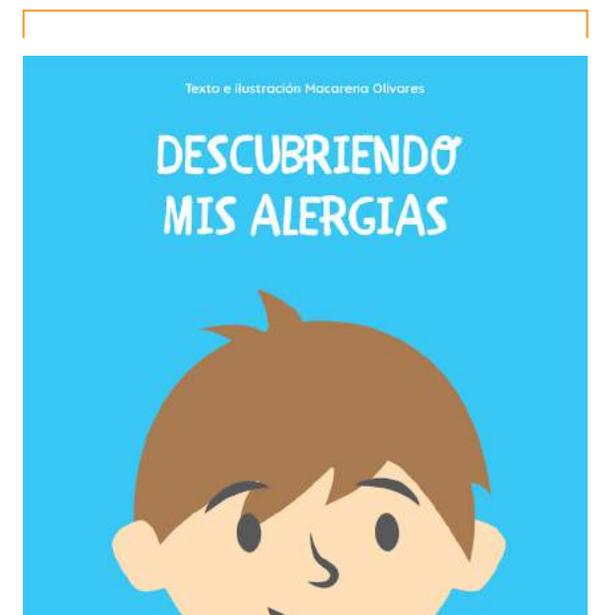
FORMATO

En un principio, el formato del libro fue pensado en 12x12, ya que debía responder a la medida de las manos de los niños. Sin embargo, luego de testearlo con algunos usuarios y sus cuidadores, se pudo ver que el formato era demasiado chico para ser utilizado por un adulto. Finalmente, el formato del material para los niños diagnosticados, corresponde a 18x18 cm., el cual busca compartir la medida con el material de los cuidadores de estos niños, para que los materiales conversen entre sí y el diseño sea coherente, además de ser cómodo tanto para niños como para cuidadores dependiendo de quienn lo sostiene a la hora de leerlo.

18 cm



18 cm



7.2.5. ATRIBUTOS ESENCIALES

Para el material de los niños, también se establecieron ciertos atributos esenciales que representarían las características necesarias que debían tener las historias, quedando en evidencia su patrón de valor.



ENTENDIBLE

Es importante que el material a entregar sea entendible por los niños, por lo que el lenguaje utilizado debe ser simple y cercano a los menores.



AMIGABLE

Al ser un material pensado para niños, debe ser cercano y amigable para poder presentar la información de la mejor manera posible.



PERSONIFICADO

La narrativa utilizada debe ser contada desde la vivencia ya que de esa forma los niños aprenden, por lo que el tener un personaje ayuda en la forma de entregar la información para que sea mejor entendida.

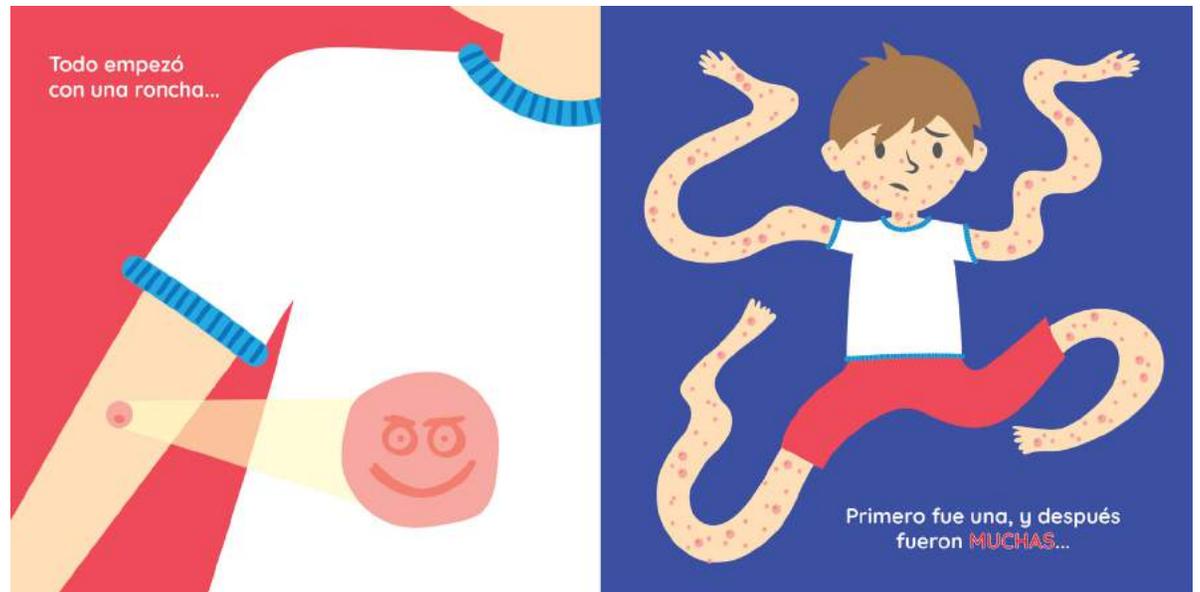
7.2.6. PRIMERAS PROPUESTAS

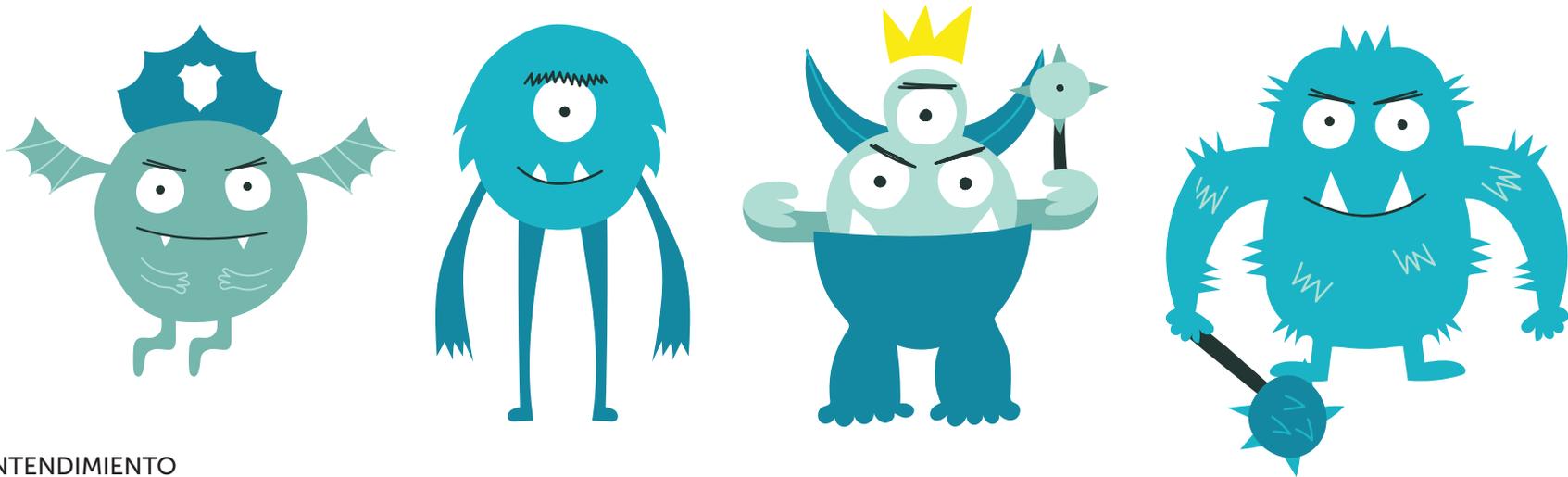
Cabe señalar que para efectos del proyecto, se desarrollaron las primeras dos historias, de las etapas de Asimilación y Entendimiento, dejando las otras 3 en etapa de desarrollo.

ASIMILACIÓN

Al haber creado primero el material para los cuidadores, los personajes que aparecían en la historia de asimilación eran prácticamente los mismos, por lo que no hubo que partir de cero con la creación de personajes, ya que el niño era el personaje principal de esta etapa.

De ésta forma, se comenzó haciendo ilustraciones que tuvieran que ver con la línea gráfica del material de los cuidadores, para que así hubiese coherencia entre un material y otro. Por ésto se decidió utilizar el mismo personaje, siempre pensando en que debía ser una ilustración mucho más lúdica y entretenida que invitara al niño a querer saber lo que estaba contando, y que por su puesto fuera protagonista dentro del libro.



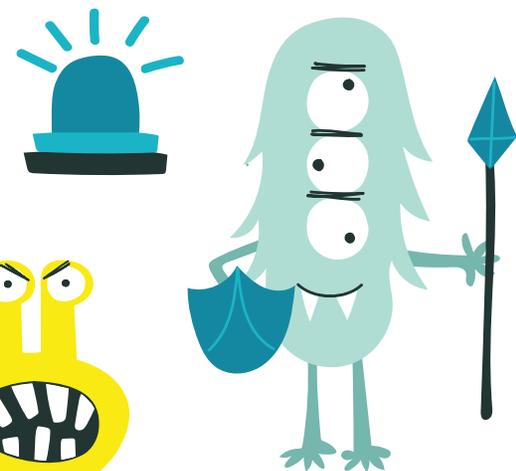


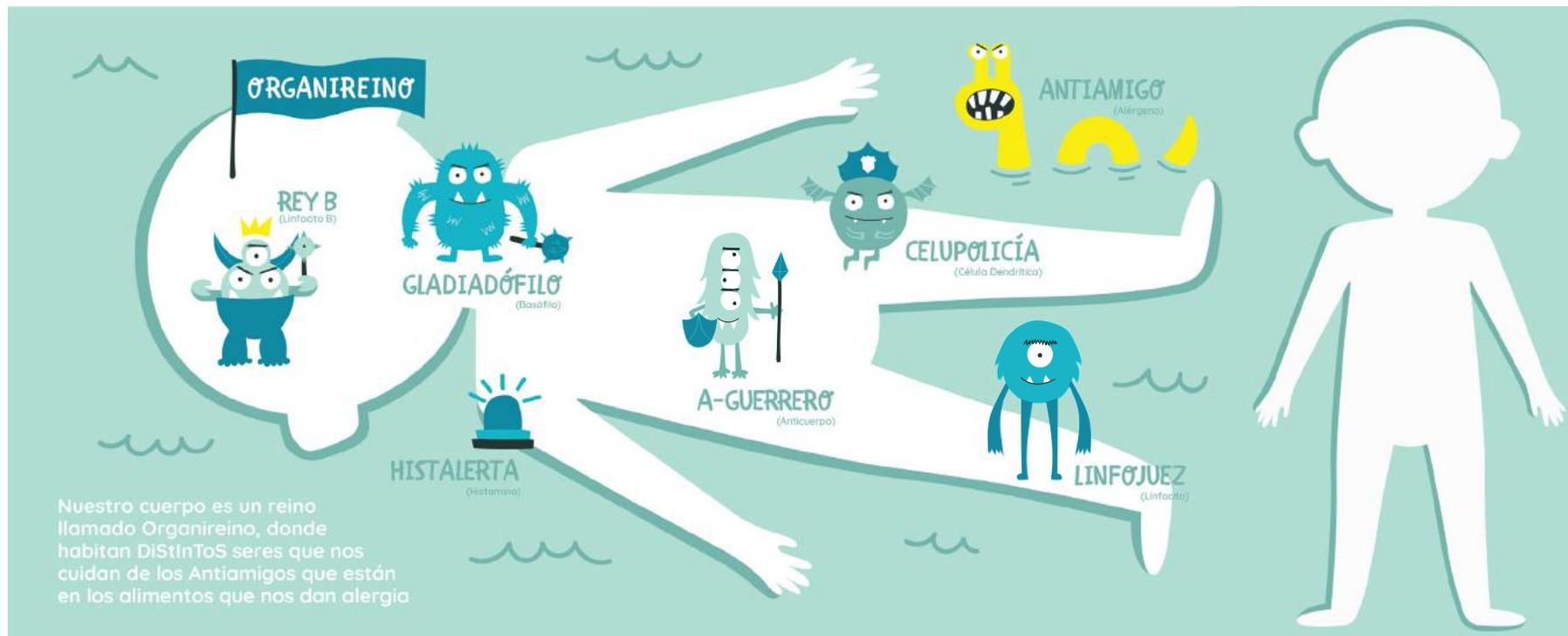
ENTENDIMIENTO

En el caso de la etapa de Entendimiento, fue todo un desafío, ya que había que lograr poner en palabras simples y bajo una narrativa totalmente diferente a la científica un proceso complejo. Fue necesario centrarse en la estructura del proceso celular, abstraerlo, y así generar una narrativa acorde, con la que se pudiera llevar a cabo la realización de los personajes de la historia.

Para ésto, se volvieron a analizar los dibujos hechos por los niños durante el trabajo en terreno, donde la mayoría representaba su alergia alimentaria con monstruos, por lo que ese resultado, sumado referentes que se observaron durante el proceso de diseño, se llegó a la creación de 6 personajes que buscaban representar diferentes células o agentes dentro del proceso químico de la alergia alimentaria, el cual se desarrolla dentro del cuerpo.

El proceso se inició con bocetos e ideas de los personajes en papel, los cuales se mostraron en el storyboard, para luego pasarlos al computador y vectorizarlos, llegando a la creación de Rey B, el cual representa al linfocito B, Gladiadófilo, representante del basófilo o mastocito, el CeluPolicía, haciéndose cargo de la célula dendrítica, el Linfojeuz, representando al linfocito T, el A-Guerrero personificando a el anticuerpo, el AntiAmigo, haciéndose cargo del alérgeno y por último el Histapoder, representando a la histamina.





Al mismo tiempo, se pensó en la metáfora del cuerpo humano como un territorio, representado gráficamente como una isla con forma de cuerpo, la cual si bien se encuentra en un segundo plano, luego de una segunda lectura se logra apreciar en su totalidad.

De ésta forma, se logra hacer alusión de manera gráfica en el inconsciente de los niños, a que todo lo que está pasando en el Organireino, al mismo tiempo pasa dentro de ellos al momento de reaccionar de manera alérgica a algún alimento.

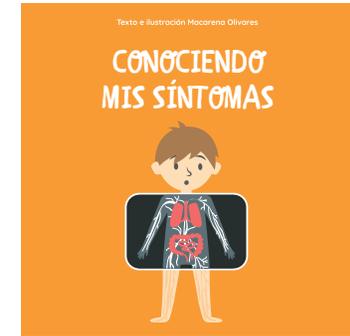
PERSONAJE: MARTÍN

Para poder crear al personaje, fue importante tener una idea clara del personaje ilustrado. Una vez desarrolladas las primeras historias, y teniendo al personaje listo en cuanto a su forma y ropa, se pudo dar inicio al proceso de confección del muñeco.

A continuación se muestra en las fotos el proceso que se llevó a cabo para la realización del personaje, donde se tomó en consideración la forma de su cuerpo, su cara, el pelo y la ropa con respecto al personaje ilustrado, teniendo como resultado a Martín.







7.2.7. REDISEÑO

Luego de replantearse la idea de libro, se llegó a la conclusión que la mejor forma de poder pautar y separar la forma de lectura de acuerdo al proceso que iban viviendo los niños, era hacerlo en formato de cuadernillos tipo cuento. De ésta forma sería mucho más fácil poder controlar el momento en el que se inicia la lectura, por lo que se decide crear 5 cuentos separados en cuadernillos, unidos por el lenguaje gráfico:

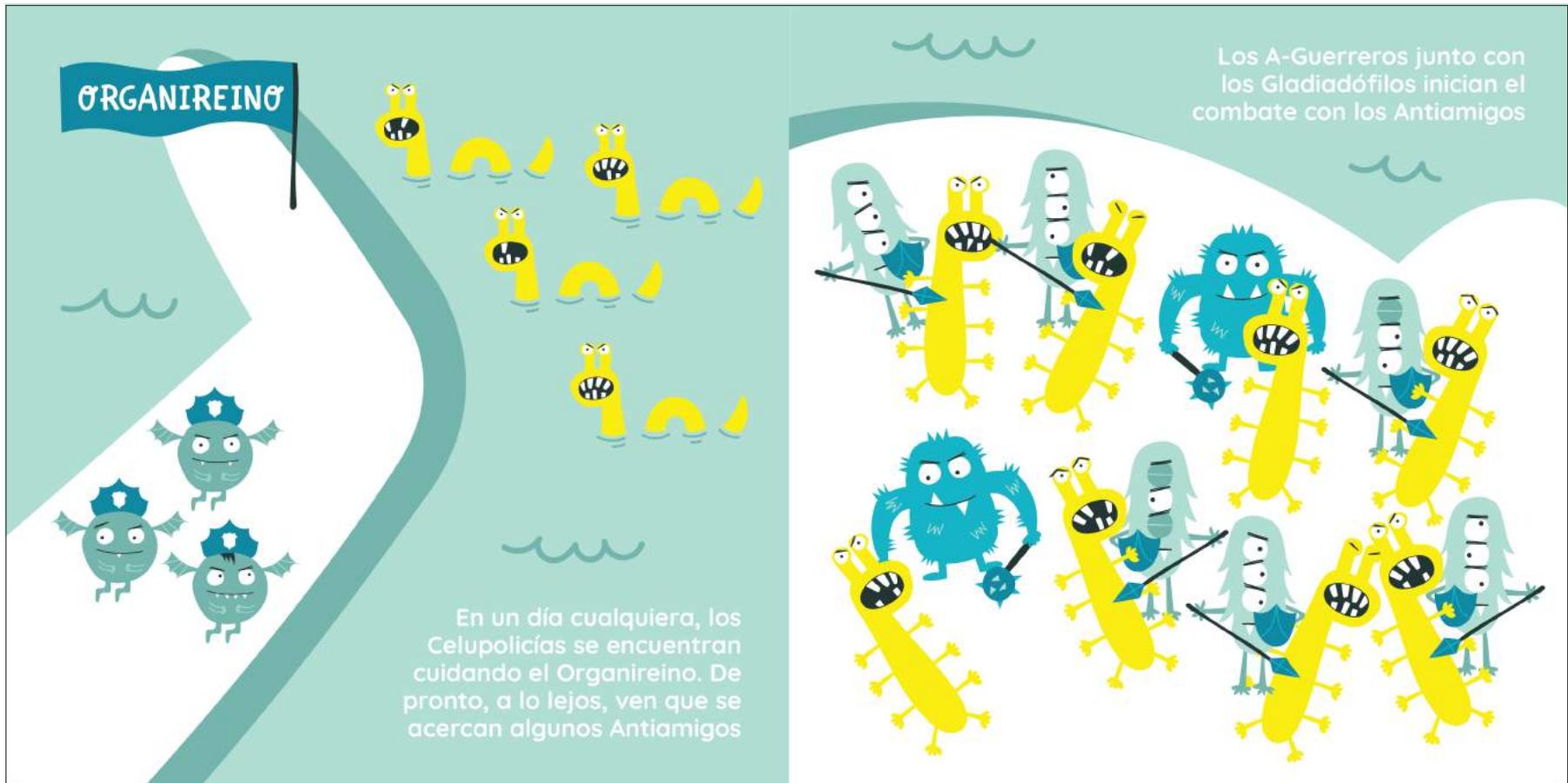
1. Descubriendo mis Alergias
2. Entendiendo mi Organireino
3. Conociendo mis Síntomas
4. Buscando a mis Guardianes
5. Compartiendo mis Alergias

Al mismo tiempo, se decide agregar como elemento unificador del material de los cuidadores y los de los niños, la canasta con los alimentos, la cual está presente como elemento gráfico de apertura y cierre en el de los cuidadores. Se utiliza en la contraportada de los cuadernillos de los niños.

Al mismo tiempo, se decidió hacer énfasis en ciertas palabras a través de la tipografía para acentuar la forma de lectura y que no fuera tan plano.

A su vez, se plantea complementar la idea de cierre con pregunta, a un guiño que permita dar cuenta que viene otra etapa después, que existe una continuidad. De esta forma el niño queda con la intriga de qué es lo que viene y se genera una expectativa por lo que sigue en la historia.





En el caso de la etapa de Entendimiento, se plantea una variación en los detalles de los personajes que se repiten, por ejemplo en los ojos, en los dientes, en el pelo, entre otros, ya que si no hay variación dentro de un mismo cuadro, la ilustración se ve demasiado plana y no hay elementos que diferencien a los personajes, por lo que son menos atractivos.

7.2.8. PLANIFICACIÓN DE TESTEO

Para poder testear con los niños alérgicos, al igual que con los cuidadores, fue necesario establecer los parámetros a medir. En este caso era necesario que su cuidador primario participara del testeo, por lo que en un principio se les explicó de qué se iba a tratar, y de que forma ellos debían intervenir. Se pensó en los criterios de usabilidad, diseño y deseabilidad, con los cuales se buscaba observar de qué forma interactuaban los niños con el material, ver qué les parecía la gráfica, si les gustaban los dibujos, y saber cuánto querían tener el material, además de indagar en si el material servía o no para entender el por qué de sus alergias alimentarias. Con todo esto claro, se creó la siguiente pauta:

Sesión de Testeo

Nombre menor con alergia alimentaria:
Alergia que padece:

Usabilidad:

- El cuidador primario lee los cuentos al menor.
- Se observa de qué forma interactúa con el material el niño o niña con alergia. (Toca, hace preguntas, observa con atención, etc.)

Diseño

- ¿Te gustaron los cuentos que te acaban de leer?, ¿por qué?
- ¿Los entendiste?
- ¿Qué opinas de Martín?
- ¿Te gustaron los dibujos de los cuentos?, ¿por qué?
- ¿Hay algo que no hayas entendido?, ¿qué cosa?
- ¿Te gustaron los colores?
- ¿Cuál es el personaje del Organireino que más te gustó?, ¿por qué?
- ¿Qué es el Organireino?

Deseabilidad

- ¿Te gustaría que estos cuentos y Martín fueran tuyos?, ¿por qué?
- ¿Si hubieras tenido esto desde chiquitito/a, habrías entendido mejor tu alergia alimentaria?, ¿por qué?
- ¿De qué forma aprendiste tú a reconocer los alimentos que no puedes comer?
- ¿Tienes alguna pregunta?



7.2.9. TESTEO CON USUARIOS

Se comenzó hablando con los niños y preguntándoles acerca de su alergia para introducir el tema. En un principio se les presentó el muñeco y se les explicó que él también tenía alergia alimentaria al igual que ellos y que en los cuentos que se les iban a leer, entenderían cómo empezó todo esto. Luego de eso se les preguntó si querían leerlos y si les interesaba saber la historia de su nuevo amigo Martín. Los niños se mostraron muy interesados en saber qué era lo que les iban a contar, les llamaban la atención las ilustraciones y por sobre todo el muñeco.

En todos los casos, mientras los cuidadores leían los cuentos, los niños se notaban muy atentos a lo que iba pasando. Mantenían su mirada puesta en la historia, hacían preguntas de los personajes, apuntaban cosas con las manos, e incluso, en algunas ocasiones

se reían de lo que iba pasando. A través de la vivencia del personaje, reconocían cosas que a ellos también les habían pasado, por lo que lograban identificarse con él.

“A mi también me duele la guatita cuando como leche, igual que a Martín”. Abraza al muñeco y le dice “yo también tengo alergia Martín”. - Andrea

La participación de los cuidadores fue fundamental, ya que intervenían en el proceso, haciéndoles preguntas a los niños con respecto a lo que les iban contando. Por ejemplo, la cuidadora leía:

“Habían días en que no quería jugar”, y le preguntaba al niño “¿tú tampoco tienes ganas de jugar cuando te sientes enfermo o





no?”, a lo que el menor respondía “sí, no me gusta jugar cuando estoy enfermo”.

En todos los casos la recepción de los cuentos fue buena y los niños los entendieron, haciendo referencia, en la mayoría de los casos, a ellos mismos en comparación con Martín. Ésto da cuenta de que la idea de incluir un personaje dentro de las historias con el que se pueden sentir representados, ayuda en el entendimiento de la información.

En cuanto a los dibujos y los colores, los niños se mostraron resultados positivos frente a ellos, comentando cosas como:

“Me gustan los colores, son alegres y los dibujos son lindos y me gustan los monstruos porque son monstruos pero no me dan miedo”. - Andrea

“Los colores son entretenidos, y cuando Martín se pone rojo también porque me da risa”. - Jaime

Fue interesante cómo en conjunto con sus cuidadores iban descubriendo ciertos detalles dentro de los cuentos.

“Mira papá, es un niño”

Haciendo referencia a que el territorio donde vivían los seres del Organireino tenía forma de cuerpo de niño. En ese momento el cuidador respondía:

“Sí, es un cuerpo porque todos estos seres viven adentro tuyo, está el Rey B, el A-Guerrero, el CeluPolicía, y todo éstos que son los que te cuidan de los Anti-Amigos”.

Se les preguntó a los cuidadores de los niños cómo les habían enseñado a sus hijos a reconocer los alimentos que les generaban alergia alimentaria, a lo que respondieron:

“Bueno, en un principio fue difícil, pero con paciencia y amor. Cada vez que la Pao quería algo que no podía comer, había que hablar con ella y explicarle por qué no podía comerlo, no era simplemente un no. Me acuerdo que le enseñamos con estos típicos juegos de alimentos que viene de todo y así era más fácil” - María

“Uf, creo que fué lo más difícil de todo. Nos dimos cuenta que Martín no entendía mucho qué era lo que podía y no podía comer, porque se metía todo a la boca. Un doctor me dijo que intentara con alimentos de juguete, estos típicos que venden como de carrito de supermercado. Así le enseñé a reconocer lo que no podía comer con sus alimentos de juguete porque era mucho más representativo. De a poco empezó a cachar que si no podía comer el de juguete, tampoco podía comer el de verdad.” - Mariana



Luego del testeo con los niños y sus cuidadores, se pudo ver que en algunos casos habían utilizado alimentos a escala como juego de simulación en cuanto a la alimentación. Ésto da cuenta de que podría ser beneficioso incluir un set de alimentos junto al personaje, para que así, por medio de la simulación con el muñeco se le enseñe a los niños a reconocer los alimentos que le dan alergia.

Gracias a ésto, surge también la idea de incluir ronchas que se puedan poner y sacar, junto a un kit de medicamento, para que sea un juego completo, donde el muñeco reaccione con los alimentos al igual que el niño, y donde éste pueda ayudar en la recuperación del personaje, aprendiendo por medio de la simulación cómo autotratarse o entender lo

que le pasará cuando su cuerpo reaccione de manera alérgica frente a algún alimento.

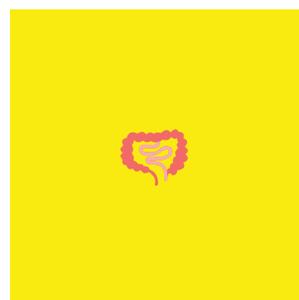
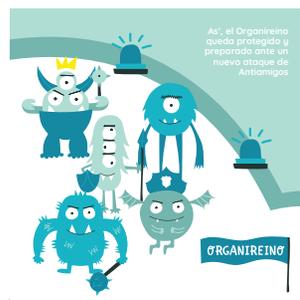
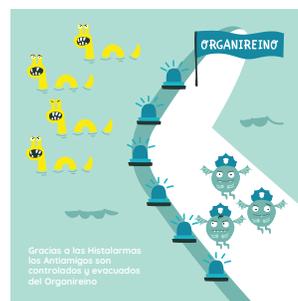
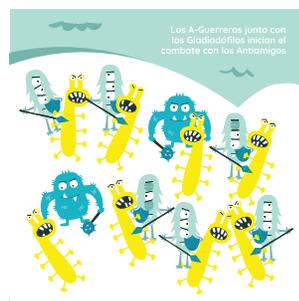
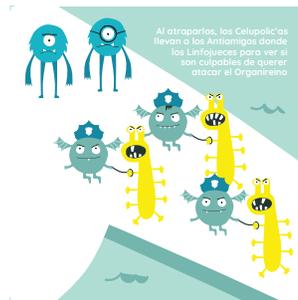
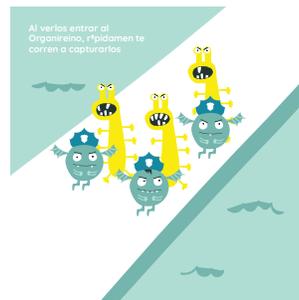
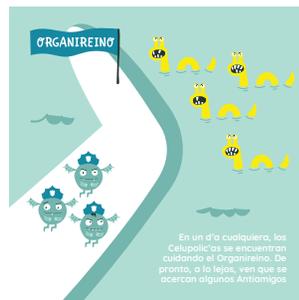
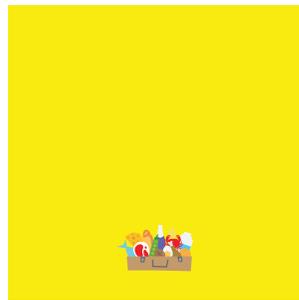
(*) Es importante señalar que se pensó en la idea de ronchas, ya que por un lado es la forma más común de sintomatología de la alergia en los niños, y por otro lado, al ser niños de edad reducida, esa es la forma más fácil de representar la alergia en el cuerpo. Otro síntoma más abstracto sería más complejo de plasmar en el muñeco, y por ende de explicar.

7.2.10. PROPUESTA FINAL MATERIAL CUIDADORES

1. Asimilación: Descubriendo mis Alergias
2. Entendimiento: Entendiendo mi Organireino
3. Reacción: Conociendo mis Síntomas
4. Cómo actuar: Buscando a mis Guardianes
5. Compartir: Compartiendo mis Alergias











MIS
CINAS

MIS
RON-
CHAS

Texto e ilustración Macarena Olivares
ENTENDIENDO
MI ORGANIREINO



Texto e ilustración Maca

CONOCER
MIS

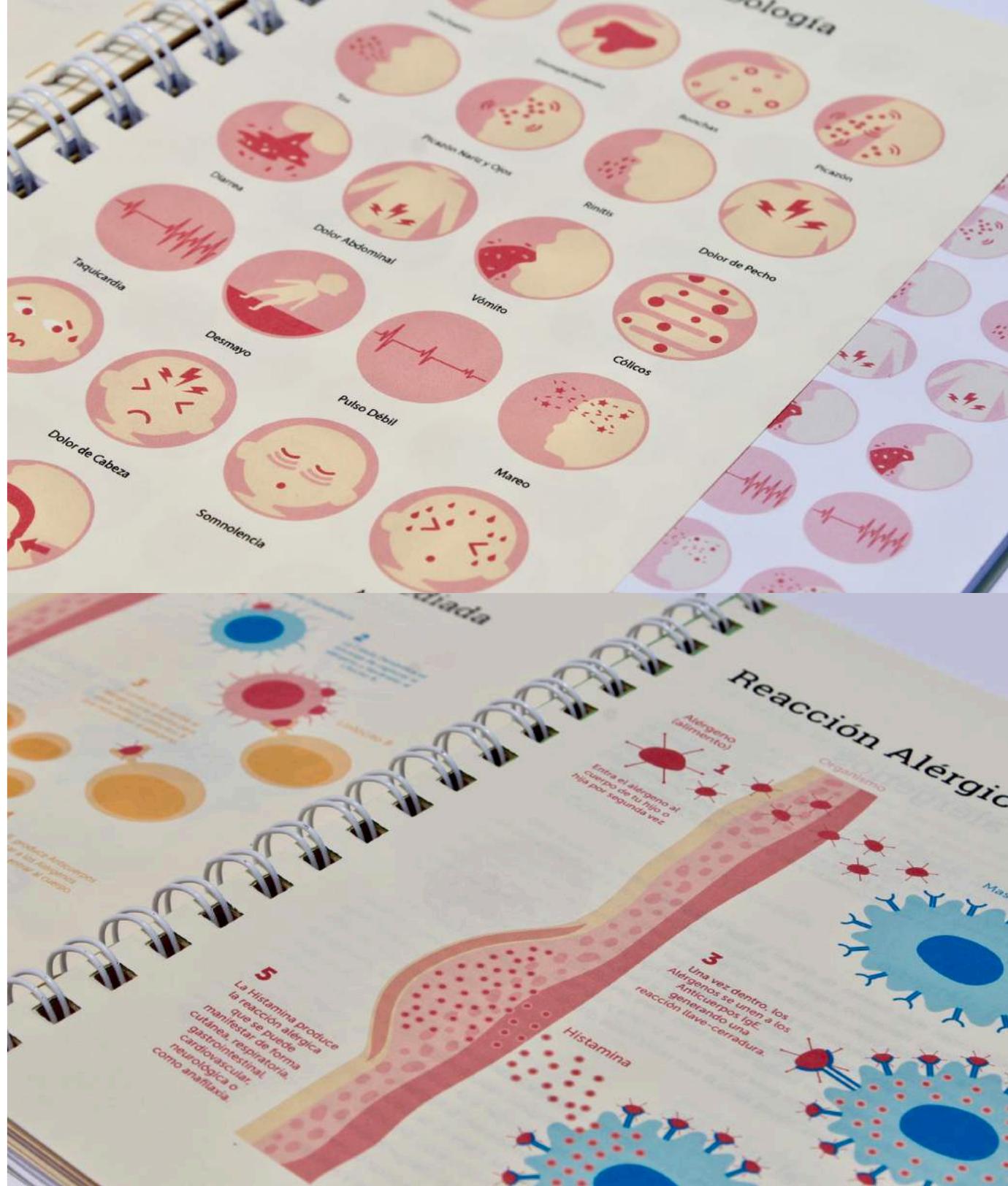
Texto e ilustración Macaren

DESCUBRIR
MIS ALF



8. PROYECTO FINAL

8.1. Propuesta formal final



Viajando por la Alergia Alimentaria

Guía para cuidadores de niños diagnosticados con Alergia Alimentaria



Macarena Olivares De Simone



Alergia Alimentaria

Signos y Síntomas

Tratamiento

Nutrición Equilibrada

Manejo de las alergias

Mantener la calma

Sección de autorrelieno



Viajando por la Alergia Alimentaria

Guía para cuidadores de niños diagnosticados con Alergia Alimentaria



Macarena Olivares De Simone

Alergias Alimentarias

Signos y Síntomas

Tratamiento

Nutrición
Equilibrada

Manejo de las alergias

Mantener la calma

Sección de
autorefinido

Signos y Síntomas IgE Mediada

Aprender a reconocer los signos y síntomas que puede presentar tu hijo o hija es muy importante para su cuidado. Las reacciones alérgicas pueden desarrollarse luego de minutos, horas y hasta días una vez ingerido el alérgeno, dependiendo de si son o no mediadas por IgE. Al ser mediadas por IgE, la reacción será inmediata y presentará síntomas generalizados. Recuerda que en todas las reacciones son iguales, y que si la primera vez que tu hijo come un alimento reacciona con ronchas en la piel, no necesariamente la segunda vez que lo haga reaccionará igual.

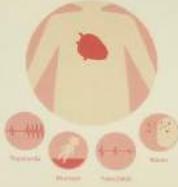
Existen 6 tipos de reacciones alérgicas, las cuales pueden aparecer de forma individual o en combinación. Por eso, debes estar atento e informado acerca de cómo pueden manifestarse en el cuerpo de tu hijo o hija. Para obtener mayor detalle, puedes consultar con el médico, farmacéutico de tu hijo o hija. Una reacción puede comenzar manifestándose con síntomas leves e ir incrementándose (1-4).

Lleva un registro periódico de los signos o síntomas que presente tu hijo o hija según sus alimentos. Para esto, ayúdase con la sección de autoevaluación al final de la guía.

1. Cutáneos



4. Cardiovasculares



2. Respiratorios



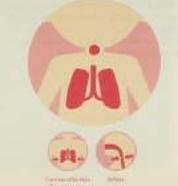
5. Neurológicos



3. Gastrointestinales



6. Anafilaxia +



Equipo Médico Alergias Alimentarias

Dentro de un tratamiento completo para tratar las alergias alimentarias, existe un equipo médico conformado por distintos profesionales que te ayudarán en el proceso de la enfermedad de tu hijo o hija. Es importante que entiendas cuál es el rol de cada uno de ellos, y que sepas de qué forma se relacionan unos con otros para saber a quien acudir en las distintas situaciones que se presenten.



Pediatra

El pediatra es quien lleva el seguimiento del desarrollo de tu hijo o hija desde el primer momento. Se podría decir que es su médico más cercano, ya que cuando los niños son pequeños es este profesional quien los trata en la mayoría de los casos. Es quien deriva a tu hijo o hija a otro especialista según sea necesario. En este caso, al tratarse de alergias a los alimentos, muchos de ellos son, además de pediatras, inmunólogos.



Gastroenterólogo/Nutriólogo

El gastroenterólogo o nutriólogo, es el encargado de tratar las alergias alimentarias que tienen que ver con el área gastrointestinal y la metabolización. Es quien se preocupa de que tu hijo o hija con alergia, obtenga el aporte calórico apropiado de ciertos alimentos y de mantenerlos los originalmente dentro de sus rangos normales, los cuales son metales y metaloides que se encuentran presentes en el organismo, y que tanto su exceso como su escasez pueden ser perjudiciales.



Inmunólogo

El inmunólogo es el médico tratante que se encarga de solicitar los exámenes y que lleva un seguimiento de la alergia alimentaria de tu hijo o hija. Al mismo tiempo, según los resultados de los exámenes en el tiempo de tratamiento, es el encargado de determinar el mejor momento para comenzar la reintroducción de los alimentos a la dieta de tu hijo o hija, y de evaluar la capacidad de tolerancia que tenga en ese proceso.



Nutricionista

El nutricionista es quien se encarga de la nutrición de tu hijo o hija. Como te contamos anteriormente, las alergias alimentarias se basan en la exclusión de los alimentos que contienen alérgenos, los cuales muchas veces son esenciales para el desarrollo de tu hijo o hija. En por esto, que es importante que haya un nutricionista que te ayude a complementar la dieta de tu hijo o hija con alimentos que lo ayuden en su desarrollo y combata la desnutrición por la falta de ciertos nutrientes.

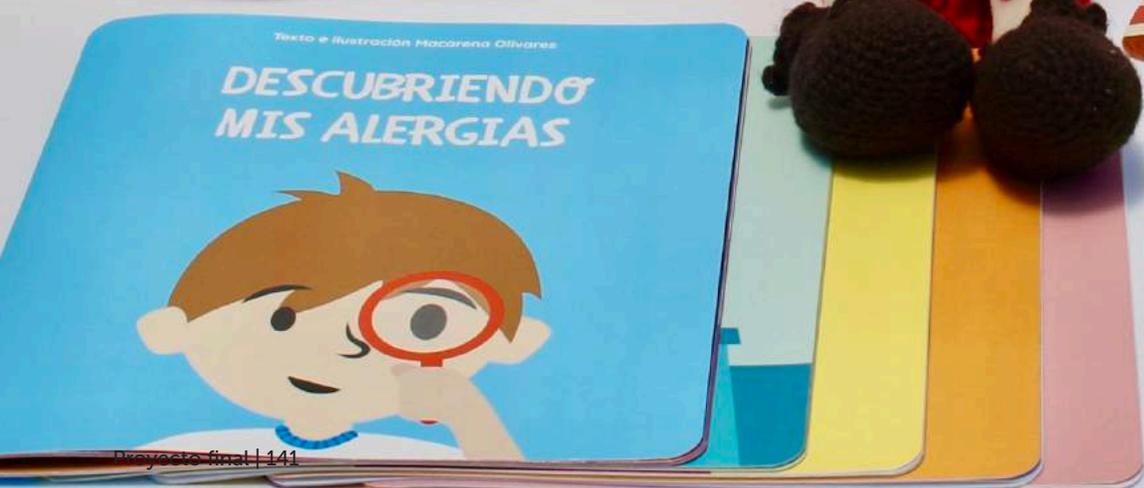
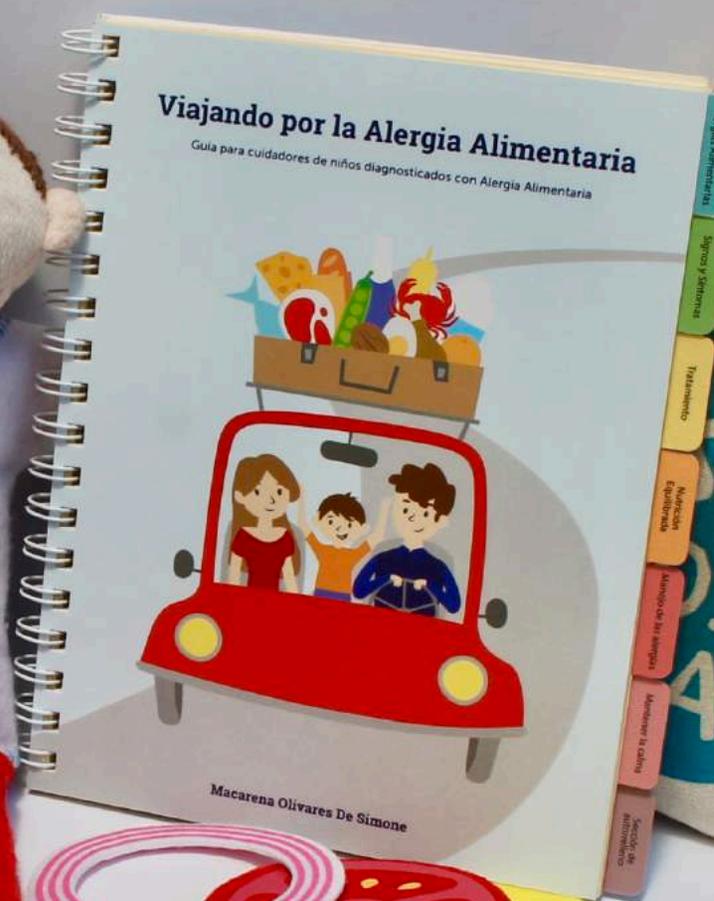
¡Atención!

En caso de que tu hijo o hija presente alguna conducta de trastorno alimentario, como por ejemplo, no querer comer ciertos alimentos porque le da miedo sentirse mal, puedes consultar con un Terapeuta Ocupacional, el cual te puede ayudar a saber cómo actuar dependiendo de la gravedad de la situación.





Texto e ilustración Macarena Olivares
**DESCUBRIENDO
MIS ALERGIAS**





Viajando por la Alergia Alimentaria

Guía para cuidadores de niños diagnosticados con Alergia Alimentaria



Macarena Olivares De Simone

- Alergia Alimentaria
- Síntomas y Señales
- Tratamiento
- Nutrición Especializada
- Manejo de las alergias
- Mantener la calma
- Sección de autoayuda

Texto e Ilustración Macarena Olivares

DESCUBRIENDO MIS ALERGIAS





Figura 33. "Brainstorming". (The UK domain, 2018)



9. ESTRATEGIA DE IMPLEMENTACIÓN

9.1. Modelo de implementación

9.2. Costos

9.3. Financiamiento

9.4. Proyecciones



9.1. MODELO DE IMPLEMENTACIÓN

Para poder generar un modelo de implementación que sea acorde con la naturaleza del proyecto, es necesario entender que actualmente el proyecto sigue en una etapa de desarrollo. Debido a esto, es que se plantea la validación de los materiales por medio de un **plan piloto de un año**, que según lo conversado con los expertos que se trabajó durante todo el año, debe contar con una muestra de **500 usuarios**, con los cuales se busca levantar datos cuantitativos que permitan dar cuenta del impacto que puede tener este proyecto en el sistema de salud, referido específicamente a las alergias alimentarias.

Como se dijo anteriormente, en el caso del material de los cuidadores, éste se encuentra validado por los expertos con quienes se tra-

bajó durante el presente año, y a la vez por el Comité de Ética Científico de Medicina UC, para su posible testeó durante un año en el Centro de Atención Integral de la Red de Salud UC. Éste material podría comenzarse a validarse con los usuarios de inmediato, teniendo fecha límite el 22 de Noviembre del 2019 con opción de re-aprobación por parte del Comité.

Por otra parte, se busca realizar el mismo proceso de aprobación con los materiales pensados para los niños, con el fin de complementar el de los cuidadores, y así lograr un kit completo de acompañamiento que sirva como apoyo en la etapa de aceptación y conocimiento de las alergias alimentarias de las familias chilenas.

Luego del plan piloto pensado como modelo de implementación experimental, se busca analizar los resultados obtenidos, con el fin de ver si éstos son positivos. En caso de ser así, se plantea la posibilidad de poder replicar el modelo de implementación en otros centros de salud, con el fin de poder llegar a un porcentaje mayor de la población referida a las alergias alimentarias.

9.2. COSTOS POR MATERIAL

A continuación se muestran las tablas de costos para los materiales diseñados según las cotizaciones realizadas en A-Impresores para lo editorial y en Publitoys para el kit de simulación.

GUÍA CUIDADORES

Descripción	Valor 500 uds.	Valor 1000 uds.
<ul style="list-style-type: none"> - Páginas interiores: 32 páginas impresas a 5x5 colores tiro y retiro (4 colores proceso + fondo teñido amarillo) - Papeles impresión: bond blanco de 106 grs. - Auto Adhesivos: 12 hojas impresas a 4x0 colores proceso con medio corte. - Papeles: auto adhesivo brillante SCQ de 180 grs. - Terminación: troquel de 1/2 corte en figuras página. - Portadillas: 7 hojas (14 páginas impresas a 4/4 colores) - Papeles: cartulina sólida ahuesada de 210 grs. - Tapa: 4 páginas impresas a 4/4 colores proceso - Papeles: couché de 300 grs. - Terminación: más polilaminado brillante tiro. - Encuadernación: anillado doble cero niquel a 240 mm. 	\$3.241.479	\$4.214.420
Total	\$3.241.479	\$4.214.420
Valor Unitario	\$6.482	\$4.214

KIT NIÑOS

Descripción	Materiales	Valor 500 uds.	Valor 1000 uds.
<ul style="list-style-type: none"> - Páginas interiores: 12 páginas impresas a 4/4 colores proceso. - Papel: Couché 130 grs. - Tapas: 4 páginas impresas a 4/4 colores proceso. - Papel: Couché 200 grs. - Encuadernación: corchetes al lomo - Muñeco de 30x15. Tela de algodón con relleno. Ropa de pañolenci. - Figuras de alimentos y medicinas de pañolenci. - Bolsas de crea impresas con serigrafía. 	Librillo	\$512.202	\$587.563
	x5	\$2.561.010	\$2.937.815
	Peluche	\$3.272.500	\$5.355.000
	50 Figuras Pañolenci	\$1.500.000	\$1.000.000
	Bolsa 15x10	\$270.000	\$541.000
	Bolsa 19x14	\$316.000	\$632.000
	Bolsa 20x30	\$372.000	\$745.000
	Total	\$8.294.510	\$11.210.815
	Valor Unitario	\$16.589	\$11.210

9.3. FINANCIAMIENTO

A su vez, se busca generar financiamiento por medio de fondos concursables proporcionados por instituciones, el Estado y el MINSAL, con el fin de seguir desarrollando y perfeccionando los prototipos actuales y posibles proyecciones futuras.

- Concurso IDEA I+D (Investigación y Desarrollo), FONDEF

Apoyar proyectos de investigación científica y tecnológica que cuenten con antecedentes previos que sustenten una hipótesis de aplicación de una tecnología, producto o servicio, y que con el desarrollo de la investigación logren su validación a través de una prueba de concepto, modelo o prototipo evaluados en condiciones de laboratorio o pequeña escala en el plazo de dos años.

70% del costo total del proyecto
Monto máximo: \$200.000.000

<https://www.conicyt.cl/fondef/2018/01/24/concurso-idea-de-investigacion-y-desarrollo-2018/>

- XVI Concurso Nacional de Proyectos de Investigación y Desarrollo en Salud FONIS

Busca generar conocimientos en salud aplicada, necesarios para mejorar la salud de la población en Chile. Los proyectos pueden tener una duración máxima de 30 meses de ejecución.

90% del costo total del proyecto
Monto máximo: \$60.000.000

<https://www.conicyt.cl/fondef/2018/01/09/xv-concurso-nacional-de-proyectos-de-investigacion-y-desarrollo-en-salud-fonis-2018/>

- Valorización de la Investigación en la Universidad: VIU, FONDEF

Apoyar a alumnos universitarios de pre o posgrado para que materialicen en productos, negocios o empresas, conocimientos ya disponibles basados en investigaciones dirigidas, tesis, memorias o proyectos de titulación, supervisados por sus profesores guía y/o investigadores asociados.

90% del costo total del proyecto
Monto máximo: \$50.000.000

<https://www.conicyt.cl/fondef/lineas-de-programa/instrumentos-vigentes/viu/>

- Concurso de Investigación Tecnológica IDEA, CONICYT

Apoya proyectos de Investigación y Desarrollo, orientados a mejorar y evaluar resultados en condiciones cercanas a la aplicación definitiva. Los proyectos deben contar con resultados previos que validen una prueba de concepto.

70% del costo total del proyecto
Monto máximo: \$230.000.000

<https://www.conicyt.cl/fondef/2018/08/02/septimo-concurso-de-investigacion-tecnologica-2018-idea/#tab-01>

- Validación de la Innovación Social, CORFO

Busca cofinanciar proyectos con un prototipo ya desarrollado y que tenga como objetivo resolver un problema social y/o medioambiental de manera sustentable, permitiendo durante la ejecución del proyecto, el trabajo con los supuestos críticos del prototipo hasta su aplicación funcional y efectiva (validación) en función de sus objetivos.

80% del costo total del proyecto
Monto máximo: \$60.000.000

https://www.corfo.cl/sites/cpp/convocatorias/validacion_de_la_innovacion_social%E2%80%9393llamado_nacional

9.4. PROYECCIONES

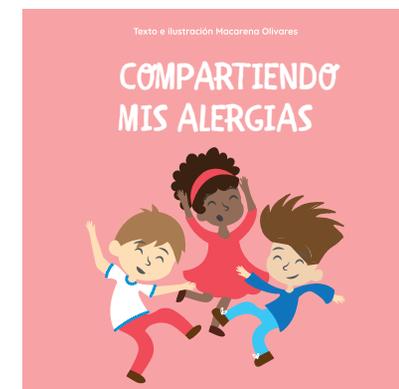
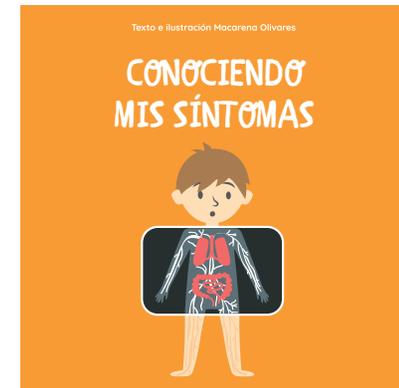
En cuanto a las proyecciones del proyecto, se pensó en corto y largo plazo, teniendo como resultado tres posibles etapas que tengan relación con el proyecto actual y su escalabilidad.

Dentro de la primera etapa, se busca dar fin a los tres cuentos restantes dentro de los materiales para los niños alérgicos: "Conociendo mis Síntomas", "Buscando a mis Guardianes" y "Compartiendo mis Alergias", con el fin de poder entregar el kit completo en la etapa de implementación.

En una segunda etapa, se plantea la posibilidad de desarrollar una segunda línea de productos, pensada en otros tipos de alergias que afectan a un gran número de la población, como lo son las alergias ambientales, tales

como al polen, polvo, hongos, entre otros, los cuales causan síntomas como el asma, rinitis, conjuntivitis, etc.

Por último, en una tercera etapa, se plantea la idea de desarrollar a una aplicación o plataforma digital, que permita generar estadística por medio de los usuarios, a través de su uso. De esta forma, se podría obtener información que sirva para el área de investigación, sobre todo en un tema como el de las alergias, el cual es relativamente nuevo, y del cual no se tiene mayor conocimiento en esta área.



MIS
ALI
MEN
TOS



Viajando por la Ale
Guía para cuidadores de niños diagnos



Macarena Olivares De Simone

Texto e Ilustración Macarena Olivares
DESCUBRIENDO
MIS ALERGIAS





10. CONCLUSIONES

10.1. Conclusiones del proyecto

10.1. CONCLUSIONES DEL PROYECTO

Este proyecto nace desde un interés personal y familiar que refleja una problemática a la que muchas otras familias se ven enfrentadas hoy a lo largo de Chile. La desinformación del entorno, el poco interés por parte de la industria alimentaria, y más aún la poca claridad del tema para quienes viven día a día esta enfermedad, es un problema que *“Viajando por la alergia alimentaria” busca disminuir.*

En cuanto a los objetivos específicos del proyecto, se pudo ver que a través de los diferentes testeos y reuniones a lo largo del año con los usuarios y los expertos, se llegó a diferentes conclusiones para cada uno de ellos.

Se buscaba *facilitar a los cuidadores el entendimiento de conceptos básicos, referentes a las alergias alimentarias de sus hijos previa y posteriormente a la utilización del material diseñado para ellos.* Gracias a los testeos se pudo ver un claro avance en este ámbito, ya que si bien eran personas que sabían del tema por que lo estaban viviendo, muchas cosas eran inentendibles por su lenguaje científico, lo que era una barrera en el proceso de entendimiento. De esta forma, el material tuvo una muy buena recepción por lo mismo, ya que

era fácil de entender y lograba explicar información compleja de forma simple, por lo que los cuidadores entendían procesos luego de leerlo, como por ejemplo la gráfica del proceso celular de las alergias alimentarias mediadas por IgE, algo que muchos querían entender, pero que hasta ese momento no habían logrado en su totalidad.

Por otra parte, el proyecto pretendía *mejorar la comunicación entre el equipo médico y la familia, propiciando así un mayor entendimiento y confianza entre ambas partes.* En este objetivo, tuvo mucho que ver la sección de seguimiento dentro del material de los cuidadores, la cual fue modificada según las necesidades de éstos mismos. Gracias a la información práctica de seguimiento contenida en un mismo material, automáticamente se generaba un mayor entendimiento y confianza entre ambas partes, ya que se lograba un orden en la información tanto de los cuidadores como se los expertos, el cual contribuía de manera positiva en la terapia del niño o niña alérgica, y sobre todo en la eficiencia del proceso, haciendo la consulta mucho más práctica y participativa.

En tercer lugar, era clave para un tratamiento positivo, *augmentar el nivel de seguridad de los cuidadores frente a la patología de su hijo o hija, para poder acompañarlo durante su enfermedad,* por lo que para lograr este objetivo se debía tener claro que había que velar una reducción de ansiedad en los cuidadores, la cual debía estar dada por medio del material. Si bien es muy difícil poder reducir la ansiedad de lleno en una situación de estrés, como lo es tener un hijo enfermo, se logró crear un material que diera la sensación de apoyo y acompañamiento a los cuidadores, por medio de un lenguaje cercano y simple, siempre de la mano de una gráfica que también remitiera a que no estaban solos y a que todo lo que estaban pasando en algún momento pasaría. Ésto fue recepcionado de manera positiva por los cuidadores, ya que no había ningún otro material que tuviese información científica, pero que a la vez los acompañara en el proceso.

Era importante también *empoderar a los padres en la comprensión de la enfermedad de su hijo o hija por medio de la explicación de la patología, para que fuesen ellos mismos quienes pudieran enseñarles a los niños acerca de su enfermedad.* Ésta fue una de las princi-

pales razones por las cuales se creó un material para cuidadores, que fuese complementado por uno para niños. Durante los testeos, algunos cuidadores de niños alérgicos alimentarios comentaron que le habían enseñado a sus hijos acerca de sus alergias por medio de actividades de simulación, pero que no sabían muy bien como hacerlo, o que no se sentían lo suficientemente preparados para hacerlo. Por ésto se pensó primero en guiarlos por este viaje, a través del material gráfico, para luego, una vez informados y empoderados acerca del tema, poder complementar toda esa información con un material pensado para los niños, en cual debían participar y enseñarle al menor acerca de su enfermedad.

Por último, y luego se Seminario de Título, fue importantísimo incluir al niño dentro del proceso de aprendizaje y conocimiento, por lo que se hizo indispensable *incluir a los niños en el tratamiento, por medio de la explicación temprana de su enfermedad a través de un lenguaje cercano y desde su propia vivencia*. Por ésto se creó el kit de simulación, el cual tuvo un recibimiento positivo por parte de los niños y de sus cuidadores. Los niños lo encontraron llamativo, sobre todo por el personaje que

narra la historia, en el cual se ven identificados y pueden aprender de la alergia por medio de la vivencia de Martín y de ellos mismos. De ésta forma, y al tener una estructura definida en cuanto a su uso, es decir, los momentos del proceso referidos en los títulos de los cuentos, se simplifica muchísimo la forma de enseñar por parte de los cuidadores, ya que el discurso está dado y contado por un personaje que los ayuda en el proceso de aprendizaje y conocimiento de la enfermedad, tanto para ellos, como para los mismos niños.

De esta forma, y habiendo hecho un barrido por los objetivos específicos y sus resultados luego de los testeos, es que se puede concluir que el proyecto tiene un impacto positivo a nivel social para el segmento de la población al que fue diseñado. Sin embargo, cabe señalar que el porcentaje de niños alérgicos, sea alimentarios o de otro tipo, tanto en nuestro país como en el mundo, va en aumento, por lo que son cada vez más los que necesitarán de materiales de apoyo para poder entender y hacerse parte de procesos que les tocará vivir, y desde donde el diseño tiene mucho para poder aportar.

Gracias al proyecto *“Viajando por la Alergia Alimentaria”*, se puede dar cuenta que el diseño es una disciplina que sirve como articuladora en procesos complejos, que en este caso, liga áreas como la educativa y la científica. Es curioso que al momento de comentar el tipo de proyecto donde se enmarca esta investigación, las personas se preguntaran *“¿qué tiene que ver el diseño ahí?”*.

Por eso mismo, creo que es muy importante dar a conocer las infinitas posibilidades que tiene el diseño para poder intervenir en áreas o procesos, que muchas veces no logran ver las posibles soluciones que existen para contribuir a la sociedad.

Así, por medio de equipos multidisciplinarios, constituidos por diferentes profesionales de distintas áreas, junto a metodologías que integren a quienes diseñan y a quienes se les diseña, se podrán crear nuevos productos y servicios que tengan sentido para lo que se tiene como objetivo, siempre con la idea de mejorar la calidad de lo que se tiene en mira.

11. BIBLIOGRAFÍA TEXTOS

Academia Europea de Alergia e Inmunología Clínica (EEACI), (s/f.) Declaración pública sobre la Alergia a los Alimentos y La Anafilaxia. España. Recuperado Mayo, 20, 2018, desde <http://www.eaaci.org/attachments/FoodAllergy&AnaphylaxisPublicDeclarationSP.pdf>

Alamar, R., Sierra, C., Zaragoza, V., Olaya, V. (2012). Valencia, España. Prick-test en el diagnóstico de alergia cutánea. Recuperado Abril 20, 2018, desde <http://anedidic.com/descargas/formacion-dermatologica/17/prick-test-alergia-cutanea.pdf>

Anaphylaxis Canadá. (2014). "Guía: Vivir con confianza con alergias alimentarias, una guía para padres y familia". [Figura]. Recuperado de http://www.allergysupportcentre.ca/uploads/1/8/7/6/18769598/_____ndsc_digital_spanish.pdf

Arnheim, R. (1969). Visual Thinking. Recuperado Mayo 25, 2018, desde http://www.internet.com.uy/arteydif/SEM_UNO/PDF/2017/Arnheim%20Rudolf%20-%20El%20Pensamiento%20Visual.pdf

Bascañán, K., Weisstaub, S., Chamorro, R., Guzmán, M., & Araya, M. (2012). Asociación entre los patrones alimentarios durante el primer año de vida y alergia alimentaria en lactantes. Universidad de Chile, Santiago, Chile. Recuperado Mayo, 15, 2018, desde http://www.coacel.cl/sites/default/files/13.2012_bascunan_k_serjio_weisstaub_g_chamorro_r_guzman_ma_araya_m._association_of_dietary_0.pdf

Cid-Alcón, B. (2017). Estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica de pacientes pediátricos según la edad en la que se le diagnostica. Madrid, España. Recuperado Noviembre 13, 2018, desde <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/e11339.pdf>

Diario La Tercera (18 de agosto de 2017). Chile lidera exportación de diez alimentos en el mundo. La Tercera. Recuperado Junio 12, 2018, desde <http://www2.latercera.com/noticia/chile-lidera-exportacion-diez-alimentos-mundo/>

Food Drink Europe y FIAB. (2013). Guía de Gestión de Alérgenos en la Industria Alimentaria. Recuperado Mayo 15, 2018, desde <https://www.slideshare.net/fiab/20131128-gua-gestin-de-alrgenos-en-la-industria-alimentaria>

Google. (2018). Libro "Human Body Factivity". [Figura]. Recuperado de https://www.google.cl/search?biw=1440&bih=736&tbm=isch&sa=1&ei=naUyW65nzK-bABIDml-gH&q=book+human+body+factivity+Anna+Claybourne+&oq=book+human+body+factivity+Anna+Claybourne+&gs_l=img.3...18524.18753.0.18942.2.2.0.0.0.0.89.133.2.2.0....0...1c.1j2.64.img..0.0.0...0.pBAv01bwoC8#imgdii=OAORwjpPjG3X-M:&imgcr=LFPm44hSOBVQVM

Grau, C. y Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. Navarra, España. Recuperado Mayo 15, 2018, desde https://www.researchgate.net/publication/262631888_Familia_y_enfermedad_cronica_pediatica

Gutiérrez, D., Fernández, S., Foncubierta, A., Anguita, J., Muñoz, C., Requena, G., y Miranda, A. (2013). Manual Práctico de Alergia Alimentaria. España. Recuperado Mayo, 18, 2018, desde https://www.researchgate.net/publication/289375645_MANUAL_PRACTICO_DE_ALERGIA_ALIMENTARIA

Gutiérrez, L. (2013). ¿Qué es el visual thinking y cómo puedes usarlo?. Recuperado Mayo 28, 2018, desde <https://extremservicejam.wordpress.com/2013/02/18/que-es-visual-thinking-y-como-puede-ayudarte/>

Innovación y Desarrollo Docente. (11 de Diciembre de 2017). Visual Thinking: hacer visible las ideas. Recuperado Mayo 28, 2018, desde <https://iddocente.com/visual-thinking-hacer-visible-las-ideas/>

Instituto de Salud Pública de Chile. (2013). Semana mundial de la alergia alimentaria. Santiago, Chile. Recuperado Noviembre 10, 2018, desde <http://www.ispch.cl/noticia/19175>

Librería Alapa. (2018). Libro "Empatía, Guía para padres e hijos". [Figura]. Recuperado de <http://alapa.cl/libro-del-dia-empatia-guia-para-padres-e-hijos/>

Librería Alapa. (2018). Libro "El emociómetro del inspector drilo". [Figura]. Recuperado de <http://alapa.cl/libro-destacado-del-dia-el-emocionometro-del-inspector-dri-lo-una-guia-sentimental/>

MedlinePlus. (2018). Enciclopedia Médica. Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU. Recuperado Junio 12, 2018, desde <https://medlineplus.gov/spanish/encyclopedia.html>

Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. (s/f.) Ley de Alimentos. Santiago, Chile. Recuperado Junio 8, 2018, desde <http://www.minsal.cl/reglamento-de-la-ley-de-etiquetado-de-alimentos-introduccion/>

Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. (2012). Guía Clínica Alergia a Proteína de Leche de Vaca. MINSAL. Santiago, Chile. Recuperado Noviembre 12, 2018, desde <https://www.minsal.cl/portal/url/item/dd7c4cf4c183c58de040010165016b2a.pdf>

Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. (s/f.) Patologías Garantizadas AUGE. Superintendencia de Salud, Santiago, Chile. Recuperado Junio 8, 2018, desde <http://www.supersalud.gob.cl/664/w3-propertyname-501.html>

Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. (2017). Ministerio de Salud inicia entrega de alimentación complementaria a niños y niñas menores de dos años alérgicos a la proteína de leche de vaca. MINSAL. Santiago, Chile. Recuperado Noviembre 12, 2018, desde <https://www.minsal.cl/ministerio-de-salud-inicia-entrega-de-alimentacion-complementaria-a-ninos-y-ninas-menores-de-dos-anos-alergicos-a-la-proteina-de-leche-de-vaca/>

Mor, E. (s/f.) Diseño Centrado en el Usuario. Universidad Oberta de Catalunya, Barcelona, España. Recuperado Junio 10, 2018, desde http://cv.uoc.edu/web/~emor/ipo/Modulo_DCU.pdf

Mor, E., Garreta, M., Galofré, M. (s/f.) Diseño Centrado en el Usuario en Entornos Virtuales de Aprendizaje, de la Usabilidad a la Experiencia del Estudiante. Universidad Oberta de Catalunya, Barcelona, España. Recuperado Junio 10, 2018, desde <https://pdfs.semanticscholar.org/66cd/e191a5505adb94879afe90bfecf8f4968699.pdf>

Munari, B. (2016). Diseño y comunicación visual. Barcelona, España. Recuperado Noviembre 13, 2018, desde https://ggili.com/media/catalog/product/9/7/9788425228667_inside.pdf

Navarro, S., Briceño, L. y Villalobos, J. (s/f.) Asistencia a la familia de un niño con enfermedad crónica: Un desafío de enfermería. Pontificia Universidad Católica, Santiago, Chile. Recuperado Junio 8, 2018, desde http://www.hospitaljosefinamartinez.cl/images/c519d7_Asist%20enfermer%C3%ADa%20ERC-Navarro%20S-2007.pdf

Ochoa, B., Lizasoain, O. (2002). Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica. Universidad de Navarra, España. Recuperado Noviembre 12 desde <http://hedatuz.euskomedia.org/7482/1/05087099.pdf>

Palomares, E. (2017). La empatía, una necesidad social y educativa. Colegio de Ciencias y Humanidades S.C.I, México. Recuperado Abril 20, 2018, desde <http://www.revistas.unam.mx/index.php/eutopia/article/viewFile/60966/53770>

Pensamiento Visual. (Junio de 2018). Conceptos del Pensamiento Visual. Recuperado Junio 12, 2018, desde [https://www.pensamientovisual.es/que-es-el-visual-thinking/Pictoline. \(2015\). Una Breve Guía sobre el Cáncer de Mama. \[Figura 1\]. Recuperado de <http://pictoline.com/?s=cancer+de+mama>](https://www.pensamientovisual.es/que-es-el-visual-thinking/Pictoline. (2015). Una Breve Guía sobre el Cáncer de Mama. [Figura 1]. Recuperado de http://pictoline.com/?s=cancer+de+mama)

Plaza-Martin, A. (2016). Alergia Alimentaria en la edad pediátrica, conceptos actuales. Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, España. Recuperado Mayo 18, 2018, desde

<https://www.analesdepediatria.org/es-pdf-S1695403316000278>

ProChile. (2013). Noticia: Guía de gestión de alérgenos en la industria alimentaria. Recuperado Junio 12, 2018, desde <https://www.prochile.gob.cl/noticia/guia-de-gestion-de-alergenos-en-la-industria-alimentaria/>

Publimetro. (2017). Minsal: Más de 4000 familias en Chile tienen un niño con Alergia Alimentaria. Santiago, Chile. Recuperado Marzo 27, 2018, desde <https://www.publimetro.cl/cl/noticias/2017/10/14/minsal-mas-4-mil-familias-chile-nino-alergia-alimentaria.html>

Red de Salud UC-Christus. (2017). Alergias alimentarias, enemigos en el plato. Red UC. Santiago, Chile. Recuperado Noviembre 11 desde http://redsalud.uc.cl/ucchristus/Destacados/alergias_alimentarias_enemigos_en_el_plato.act

Roam, D. (s/f). 10 Mandamientos del pensamiento visual. Recuperado Noviembre 15, 2018, desde <https://www.pensamientovisual.es/dan-roam-mandamientos-pensamiento-visual/>

Thania J., Rincón P. (2008). Aprender con todo el cerebro. Estrategias y modos de pensamiento visual metafórico y multisensorial. Universidad Privada Dr. Rafael Bellosillo Chacín. Maracaibo, Venezuela. Recuperado Noviembre 15, 2018, desde <https://www.redalyc.org/pdf/993/99318197007.pdf>

Toche, P. (2011). Anafilaxia. Departamento de Medicina Interna, Clínica Las Condes, Santiago, Chile. Recuperado Junio 8, 2018, desde http://www.clc.cl/clcprod/media/contenidos/pdf/MED_22_3/265-269-dra-toche.pdf

Valdesorio, L., Bosque, M., y Larramona, H. (2013). Manejo del niño con sospecha de alergia a alimentos. Hospital Park Tauli, Barcelona, España. Recuperado Abril 20, 2018, desde http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/14-alergia_alimentos_0.pdf

Zaragoza, R. (2014). Visual Thinking: qué es, cuáles son sus fases y sus objetivos. Recuperado Junio 3, 2018, desde <http://comunidad.iebschool.com/iebs/agile-scrum/visual-thinking/>

11. BIBLIOGRAFÍA IMÁGENES

Bottom line performance (2018). "Visual thinking". [Figura 12]. Recuperado de: <https://www.bottomlineperformance.com/wordpress/wp-content/uploads/2018/06/blur-cellphone-close-up-196644.jpg>

Chile crece contigo (2018). "PARN". [Figura 28]. Recuperado de: <https://ambientesdigital.com/parn-chile-crece-contigo-open-textiles/04-parn-chile-crece-contigo-open-textiles-pack-bosque/>

Emol (2018). "A la quimio con mi simio". [Figura 25]. Recuperado de: <https://vcn.emol.com/2311/inspiracion/a-la-quimio-con-mi-simio/attachment/150499101659b45728b4b68/>

Evaballarin (2018). "Food allergy". [Figura 2]. Recuperado de: <http://www.evaballarin.com/2018/08/16/alergenosen-la-carta-del-restaurante/>

Freejpg (2018). "Industry process food". [Figura 7] Recuperado de: <http://www.freejpg.com.ar/istocksim/182176216?s=1>

Google (2018). "Back child allergy". [Figura 19]. Recuperado de: https://www.google.com/search?q=d753e2f748b763ab1f5de220b8dd14bb.jpg&rlz=1C5CHFA_enCL565CL565&tbm=isch&source=iu&ictx=1&fir=Bh3hFLdVdMULmM%253A%252CrcqQrOQ83MsEkM%252C_&usq=AI4_-kQqM7vqjviWe_1po5m-RkYg0gBBYgQ&sa=X&ved=2ahUKEwj1nKC75KLfAhUITZAKHWz3A98Q9QEwAHoE-CAEQBA#imgsrc=Bh3hFLdVdMULmM

Google (2018). "Baby with face allergy". [Figura 20]. Recuperado de: <https://www.google.com/search?sa=G&hl=es-CL&q=food+allergy+in+children&tbm=isch&tbs=simg:CAQSmwEJCuLcwlo7-ygajwELEKjU2AQaCagXCD0IFQgGDAsQsl-ynCBpiCmAIAxIo9wWvAa4B-AWTD5QH5xKVB5QPrQGaOpctmC2ULfQlmTr5JJYtkDrn-LBowLy7nPmA3-FF2M-wa32WXScd2dnUaOCCrB0bCyElaRyZda3-JXtQkULIYYI-316egK-IAQMCxCOrv4IGgoKCAgBEgr9bP3NDA&ved=0ahUKEwiw4Kvi5KLfAhUMiZAKHRsX-CwkQwg4IKigA&biw=1439&bih=718#imgsrc=CuLcwlo7-yh2MM>

How does she (2018). "Quiet book". [Figura 26]. Recuperado de: <https://shop.howdoesshe.com/product/quiet-book-complete-set/>

Librería Alapa (2018). "Libro empatía: guía para padres e hijos". [Figura 29]. Recuperado de: <https://alapa.cl/libro-del-dia-empatia-guia-para-padres-e-hijos/>

Medicalxpress (2018). "Kids weight". [Figura 5]. Recuperado de: <https://medicalxpress.com/news/2018-07-kids-school-pros-cons.html>

Medical news today (2018). "Brain hemisphere". [Figura 14]. Recuperado de: <https://www.medicalnewstoday.com/articles/321037.php>
Momjunction (2018). "Kids allergy food". [Figura 3]. Recuperado de: https://www.momjunction.com/articles/symptoms-of-carrot-allergy-in-infants_00122585/#gref

Ohmymag (2018). "Baby eating". [Figura 1]. Recuperado de: https://www.ohmymag.co.uk/health/your-baby-at-six-months-everything-you-need-to-know_art1139.html

Pexels (2018). "Child drinking milk". [Figura 21]. Recuperado de: <https://www.pexels.com/photo/photo-of-boy-drinking-glass-of-milk-1210005/>

Pexels (2018). "Child eating chocolate". [Figura 18]. Recuperado de: <https://www.pexels.com/photo/baby-blur-child-chocolate-437748/>

Pexels (2018). "Child reading book". [Figura 31]. Recuperado de: <https://www.pexels.com/photo/woman-hand-256454/>

Pexels (2018). "Family eating". [Figura 11]. Recuperado de: <https://www.pexels.com/>

Pexels (2018). "Family time". [Figura 8]. Recuperado de: <https://www.pexels.com/photo/baby-touching-woman-s-face-1257110/>

Pexels (2018). "Food industry". [Figura 6]. Recuperado de: <https://www.pexels.com/photo/green-tractor-175389/>

Pexels (2018). "Kids park time". [Figura 9]. Recuperado de: <https://www.pexels.com/photo/baby-wearing-pink-crew-neck-cap-sleeve-shirt-between-2-person-standing-during-daytime-173666/>

Pexels (2018). "Girls writing". [Figura 22]. Recuperado de: <https://www.pexels.com/photo/girls-on-desk-looking-at-notebook-159823/>

Pexels (2018). "Man brainstorming". [Figura 13]. Recuperado de: <https://www.pexels.com/photo/man-wearing-black-and-white-stripe-shirt-looking-at-white-printer-papers-on-the-wall-212286/>

Pictoline (2018). "Una breve guía sobre el cáncer de mama". [Figura 24]. Recuperado de:
<http://pictoline.com/771-breve-guia-sobre-el-cancer-de-mama/>

Pinterest (2018). "Kids back allergy test". [Figura 4]. Recuperado de:
<https://www.pinterest.com.mx/pin/15129348732661841/>

Pinterest, (2018). "Monsters". [Figura 32]. Recuperado de:
<https://www.pinterest.cl/vleo/llibres-i-cultura/>

Real mom daily (2018). "Food allergies with kids". [Figura 23]. Recuperado de:
<https://www.realmomdaily.com/food-allergies-kids/>

Riverside agency (2018). "Libro el cuerpo humano en 30 segundos". [Figura 27].
Recuperado de: <http://www.riversideagency.com.ar/libro.php?ean=9788498018165&t=El+cuerpo+humano+en+30+segundos>

Shawacademy (2018). "Baby girl eating health". [Figura 10]. Recuperado de:
<https://www.shawacademy.com/blog/how-to-make-your-child-eat-healthy/>

Swiss dental center, (2018). "Tooth anatomy". [Figura 30]. Recuperado de:
<http://www.swissdentalcenter.com/tooth-anatomy/>

The UK domain, (2018). "Brainstorming". [Figura 33]. Recuperado de:
<https://www.theukdomain.uk/effective-brainstorming-session/>

Wikipedia (2018). "Skin layers". [Figura 15]. Recuperado de:
https://es.m.wikipedia.org/wiki/Archivo:Skin_es.png

Wikipedia (2018). "Mithosis phases". [Figura 16]. Recuperado de:
<https://en.wikipedia.org/wiki/Mitosis>

Wikipedia (2018). "DNA Structure". [Figura 17]. Recuperado de:
<https://www.compoundchem.com/2015/03/24/dna/>

FORMULARIO DE PRE-REVISIÓN DE ESTUDIOS QUE ING
CEC-MedUC

INFORMACIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

ID: 18100

Fecha de pre-revisión:	Pre-revisor:
14.11.18.	AV.
Estudio:	Validación de milite ma inform
Responsable:	para un curso de milite ma inform
Unidad Académica:	Investaciones con apoyo de milite ma inform
co:	Est. de Milite
de):	macarenas@gmail.com
dad Académica Tutor:	Ma. Raquel Aguilera.
de financiamiento:	Inm 1 llamado.

OS PRESENTADO A PRE-REVISIÓN

ecto al CEC-MedUC

Informado

os

ntimiento

SIÓN (OPCIONAL)

12. ANEXOS

COTIZACIONES MATERIALES A-IMPRESORES

	A Impresores S.A.		Presupuesto N°	
	Av. Gladys Marín 6920, Estación Central, Santiago de Chile		28324-210681	
	Tel: (562) 2440 5700	www.aimpresores.cl		
	CP: 9190501	info@aimpresores.cl	Fecha:	11/12/2018

ver:0

Empresa :
Atención a : Macarena Olivares
Teléfono :

Ejecutivo : María Jesús López Valdés
Teléfono : +56 (2) 2440 5742 / +56 (9) 9757 4720

No Considera Comisión de Agencia

Descripción del Producto

Producto : LIBRILLO DESCUBRIENDO MI ALERGIA
Formato Cerrado : 180 x 240 mm.
Formato Extendido : 360 x 240 mm.

Páginas Interiores : 12 páginas impresas a 4x4 Colores Proceso
Papel : Couché de 130 grs
Tapas : 4 páginas impresas a 4x4 Colores Proceso
Papel : Couché de 200 grs
Encuadernación : 2 corchetes al Lomo
Despacho : Despacho del volumen total solo a un lugar físico dentro de la ciudad de Santiago

Cantidad de Ejemplares	Total Neto
500	\$ 512.202
1.000	\$ 587.563
4.000	\$ 1.005.604
40.000	\$ 5.185.752

Observaciones

- Presupuesto válido con archivos liberados para impresión hasta el 31 de Diciembre de 2018.
- Archivos en PDF Proporcionados por el Cliente para Salida a Sistema Directo a Planchas con dos set de Pruebas de Color Digital e Improof

ACEPTADO CLIENTE _____ A IMPRESORES S.A. _____

La validez de este presupuesto es de 07 días, vencido este plazo el presupuesto queda nulo.
 Se acepta una variación de la cantidad solicitada en un rango de +/- 5% la cual será facturada al valor del ejemplar adicional.
 Este presupuesto se mantiene proforma hasta el cierre completo del material proporcionado por el cliente.
 Si este presupuesto es aceptado, se deberá confirmar disponibilidad de máquina y papeles con su ejecutivo directo.
 Se consideran dos juegos de pruebas de Color, con despacho en la ciudad de Santiago.

	A Impresores S.A.		Presupuesto N°	
	Av. Gladys Marín 6920, Estación Central, Santiago de Chile		28337-210682	
	Tel: (562) 2440 5700	www.aimpresores.cl		
	CP: 9190501	info@aimpresores.cl	Fecha:	11/12/2018

ver:0

Empresa :
Atención a : Macarena Olivares
Teléfono :

Ejecutivo : María Jesús López Valdés
Teléfono : +56 (2) 2440 5742 / +56 (9) 9757 4720

No Considera Comisión de Agencia

Descripción del Producto

Producto : LIBRO VIAJANDO POR LA ALERGIA ALIMENTARIA
Formato Cerrado : 180 x 240 mm.
Formato Extendido : 360 x 240 mm.

Páginas Interiores 1 : 32 páginas impresas a 5x5 Colores (4 Colores Proceso + Fondo Teñido Amarillo)
Papeles : Bond Blanco de 106 grs
Auto Adhesivos : 12 Hojas (24 páginas) impresas a 4x0 Colores Proceso
Papeles : Autoadhesivo Brillante SCQ de 180 grs
Terminación : Troquel de 1/2 corte (10 figuras máximo por hoja)
Portadillas : 7 Hojas (14 páginas) impresas a 4x4 Colores
Papeles : Cartulina Sólida de 210 grs
Tapas : 4 páginas impresas a 4x4 Colores Proceso
Papeles : Couché de 300 grs.
Terminación : Más Politermolaminado Brillante en Tiro.
Encuadernación : Anilado Doble Cero Niquel a los 240 mm.
Despacho : Despacho del volumen total solo a un lugar físico dentro de la ciudad de Santiago

Cantidad de Ejemplares	Total Neto
500	\$ 3.241.470
1.000	\$ 4.214.420
4.000	\$ 9.870.728
40.000	\$ 73.478.253

Observaciones

- Presupuesto válido con archivos liberados para impresión hasta el 31 de Diciembre de 2018
- Confirmar disponibilidad de stock de papeles Autoadhesivo Brillante SCQ de 180 grs, el valor corresponde a la adquisición de estos en el mercado local. Disponibilidad dependerá de la cantidad de ejemplares y de la fecha de recepción de la orden de compra confirmando el presente trabajo.
- Confirmar disponibilidad de stock de papeles Cartulina Sólida de 210 grs el valor corresponde a la adquisición de estos en el mercado local. Disponibilidad dependerá de la cantidad de ejemplares y de la fecha de recepción de la orden de compra confirmando el presente trabajo.
- Archivos en PDF Proporcionados por el Cliente para Salida a Sistema Directo a Planchas con dos set de Pruebas de Color Digital e Improof.

CARTA DE APOYO PARA TESTEO DE MATERIAL
Dr. Arturo BOrzutzky, Red de Salud UC-Christus

Carta del Jefe Departamento

Santiago, 15/11/2018

Dra. Claudia Uribe Torres
Presidenta
Comité Ético Científico
Facultad de Medicina
PRESENTE

REF: Carta Apoyo Presentación Proyecto de Investigación

Estimada Dra. Uribe:

En mi calidad de Jefe de la Unidad de Inmunología, Alergia y reumatología Pediátrica, declaro conocer el proyecto de investigación titulado: "Sistema de materiales empáticos y explicativos para el acompañamiento de familias con hijos diagnosticados con Alergia Alimentaria" y sus documentos anexos, el cual es presentado al Comité de Ética Científico por la Dra Raquel Aguilera y la Dra. Pamela Morales, Profesor Asistente Adjunto de esta Unidad.

A este respecto:

- Certifico que Macarena Francisca Olivares De Simone tiene la experiencia y conocimientos necesarios para ser el Investigador Responsable de este proyecto de investigación.
- Declaro que el Investigador Responsable tiene la competencia suficiente para asumir las tareas inherentes a esta función.
- Certifico que este protocolo/proyecto no contraviene las guías de buena práctica clínica vigentes en este servicio.
- En consecuencia, doy el apoyo para la realización de dicho proyecto en nuestro Departamento/Servicio y estoy de acuerdo a que sea presentado para la revisión y eventual aprobación por el Comité de Ética Científico de la Facultad de Medicina.

Sin otro particular, saluda atentamente a Usted,

Dr. Arturo Borzutzky S.
Jefe Unidad Inmunología y Reumatología Pediátrica

c.c. Macarena Olivares De Simone

Versión N°3, Julio 2017

CARTA DE AUTORIZACIÓN PARA TESTEO DE MATERIAL
Dra. Ana Mireya Ortiz, Red de Salud UC-Christus



Santiago, 29 de noviembre de 2018

Srta. Macarena Olivares
Investigador Responsable
Escuela de Diseño
Pontificia Universidad Católica de Chile
PRESENTE

Estimada Macarena:

A través de la presente, autorizo la realización del estudio clínico "**Sistema de materiales empáticos y explicativos para el acompañamiento de familias con hijos diagnosticados con alergia alimentaria**", a realizarse en la Unidad de Atención Integral del Centro de Especialidades Médicas de la red de salud UC CHRISTUS. Este estudio ha sido aprobado por el Comité de ética Científico de la facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica, bajo el N° de registro 181004002.

Esta Investigación se desarrolla sin financiamiento.

Con el fin de dar cumplimiento al artículo 11 de la Ley N°20.120, designo en mi representación como Ministro de Fe a la EU Paola Sola y EU Carla Osorio, para la firma del Consentimiento Informado.

Le saluda atentamente,

Dra. ANA M. ORTIZ M.
Rut. 8.079.586 - 6
Director Médico
Centro de Especialidades
Médicas UC

Dra. Ana Mireya Ortiz M.
Director Médico
Centros Ambulatorios Marcoleta UC

AMOM/Isn
C.c.: Archivo