

APRENDO CON

CELIA GUIA

Material educativo para la adaptación
alimentaria de infantes celíacos.





PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

DISEÑO | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

APRENDO CON

CELIA
GUIA

Autora: Fernanda Rosselot
Profesor guía: Andrés Villela

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

Enero 2021
Santiago, Chile

ÍNDICE

4 INTERES PERSONAL

5 INTRODUCCIÓN

6 FORMULACIÓN DEL PROYECTO

7 MARCO TEÓRICO

- Enfermedad celíaca
- Tratamiento Alimentario
- Celiaquía en Chile
- Celiaquía en la salud pública
- Celiaquía en la infancia
- Calidad de vida de los infantes
- Deficiencia educativa

27 TRABAJO DE CAMPO

28 Contexto clínico

- Hospital Roberto del Río
- Diálogo con expertos
- Trabajo de observación
- Conclusiones

34 Contexto doméstico

- Diálogo con madres y pacientes
- Reconocimiento de hábitos
- Conclusiones

42 PROBLEMA-OPORTUNIDAD

45 FORMULACIÓN DEL PROYECTO

47 CONTEXTO

52 USUARIOS

54 DESARROLLO DEL PROYECTO

- Propuesta inicial
- Antecedentes
- Referentes

61 PROCESO DE DISEÑO

62 Etapa 1: Testeos

- Experiencia en la cocina
- Reconocimiento de alimentos
- Cardsorting de preferencias

78 Etapa 2: Primer prototipo

- Definición gamificación
- Diseño de identidad
- Definición estructura
- Decisiones de diseño
- Elaboración
- Entrega y seguimiento

98 Etapa 3: Segundo prototipo

- Rediseño componentes
- Producto final
- Plantillas

81 ESTRATEGIA DE IMPLEMENTACIÓN

- Metodología vigente
- Proyección: fase piloto

82 CONCLUSIONES

83 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

84 ANEXOS



INTERÉS PERSONAL

Este proyecto nace de un interés personal en las problemáticas sociales, particularmente en relación a las deficiencias del sector público de salud de nuestro país y la realidad sociosanitaria que aqueja diariamente a miles de personas. Desde los inicios de mi carrera, tuve como objetivo realizar un proyecto centrado en aquellos problemas de salud que han sido invisibilizados a pesar de que afectan a una gran cantidad de personas, siendo al mismo tiempo, agentes transformadores del mundo de éstas y su calidad de vida. En el último tiempo, he sido testigo de una gran cantidad de diagnósticos de celiaquía entre mis familiares y cercanos, lo que me

ha permitido observar las dificultades alimentarias a las que se enfrentan día a día y los graves riesgos a la salud a los que están expuestos. Es así como nace mi motivación personal de explorar en profundidad la enfermedad celíaca, específicamente en el sector público de la salud, a partir de la cual pude descubrir el impacto físico y psicosocial que tiene esta afección en la comunidad infantil. Lo anterior me ayudó a descubrir el significativo desconocimiento y falta de educación médica-sanitaria que existe a nivel nacional, lo cual impulsó aún más mi interés en trabajar en este ámbito.

INTRODUCCIÓN

El limitado conocimiento y manejo actual de la enfermedad celíaca en los centros de salud del país, ha causado una precaria asesoría principalmente hacia los pacientes pediátricos que la padecen. Esto ha perjudicado sustancialmente a la población infantil y sus tutores responsables, al no contar con una orientación efectiva que los ayude a enfrentar los arduos desafíos que implica sobrellevar una enfermedad crónica a temprana edad.

Los niños celíacos experimentan dificultades en la comprensión de su condición y la alimentación significativamente restringida que esta exige, lo cual incide notoriamente en su bienestar físico y psicológico. Para hacer frente a esto, la abstinencia alimentaria de gluten es el único tratamiento disponible para la enfermedad celíaca, lo cual no solo es un reto, sino que también conduce a varias complicaciones psicosociales y disminuye la calidad de vida del niño y su adulto significativo.

Para alcanzar un proyecto que genere un impacto positivo en esta problemática, se

realizó un estudio de la situación actual de la población pediátrica con celiaquía, para así evidenciar las variables que dificultan actualmente su adherencia y el seguimiento clínico del tratamiento alimentario libre de gluten.

El objetivo de este proyecto fue alcanzar una solución que promueva la generación de hábitos a temprana edad, a fin de favorecer la adherencia estricta y permanente al tratamiento alimentario mencionado anteriormente. Así mismo, se enfoca en complementar la atención sanitaria a través de un reforzamiento educativo cotidiano que impulse al infante a alcanzar un autocontrol y manejo de su propio tratamiento, a través de la participación activa en la gestión de su alimentación.

Es así cómo se llegó al diseño de un material educativo que inserta al o la infante en un ambiente recreativo de aprendizaje, facilitando el proceso de aceptación y adaptación a la enfermedad y los hábitos alimentarios correspondientes.

FORMULACIÓN DEL PROYECTO

QUÉ

Material educativo para niños celíacos de 6 a 10 años y sus cuidadores, que facilita el aprendizaje, aceptación y manejo de la dieta libre de gluten a través de actividades recreativas, que impulsan la colaboración cotidiana del infante en la gestión de su alimentación y manejo de su tratamiento libre de gluten.

POR QUÉ

Las múltiples dificultades psicosociales que involucra llevar una dieta restrictiva permanente ha generado un bajo compromiso de los pacientes pediátricos a su tratamiento alimentario. El actual modelo de atención en la salud pública no cuenta con estrategias enfocadas en el reforzamiento conductual del infante, por lo que se consideró necesario crear herramientas educativas para el contexto doméstico que faciliten e incentiven la aceptación y el seguimiento permanente de su dieta.

PARA QUÉ

Fomentar el empoderamiento del infante celíaco en el manejo de su tratamiento libre de gluten a través de la participación activa y consciente en su alimentación cotidiana, con el objetivo de impulsar la aceptación y correcta adaptación a los cambios de hábitos que exige su condición celíaca y tratamiento.



ESTADO DEL ARTE

MARCO TEÓRICO

ENFERMEDAD CELÍACA

DEFINICIÓN DE CONCEPTOS

Celiaquía

Lejos de ser una enfermedad digestiva, hoy se la reconoce como una condición inflamatoria crónica, auto inmune, con un fuerte componente genético, de alta pre-valencia, que se desarrolla a cualquier edad y se manifiesta por sintomatología digestiva y/o extra digestiva, acompañada de significativa morbilidad. (Ministerio de Salud, 2015, p.8)

Gluten

El gluten puede ser definido como la masa proteica gomosa que queda luego de lavar la masa de algunos cereales para eliminar el almidón. Guías Mundiales de la Organización Mundial de Gastroenterología. (2012)

Este confiere a la masa las propiedades de horneado deseadas, siendo utilizada ampliamente como un ingrediente en la elaboración de alimentos. La exposición al gluten puede crear las condiciones propicias para las aparición de ciertas patologías en humanos, siendo la enfermedad celíaca la más conocida.

CEREALES CON GLUTEN

TRIGO KAMUT
CENTENO ESPELTA
CEBADA AVENA



DERIVADOS

- Harinas
- Féculas
- Almidones
- Sémolas



Figura 1. Elaboración propia en base a imagen extraída de Istock Ryan, Lane. (12 de octubre de 2014).

ASPECTOS CLÍNICOS Y SÍNTOMAS

Hasta el día de hoy, no existe claridad de la causa exacta de la celiacía, no obstante, ha sido vinculada a un desorden sistémico derivado de la convergencia de factores ambientales y dietéticos en individuos genéticamente susceptibles. Dicha intolerancia al gluten origina mecanismos de defensas que conllevan una serie de daños en la mucosa intestinal, alterando la correcta absorción de nutrientes, lo cual compromete a múltiples tejidos del organismo y en efecto, aumenta las probabilidades de una morbilidad futura. (Ministerio de Salud, Chile, 2015). La celiacía puede presentarse en cualquier momento de la vida y de variadas for-

mas tanto en niños como en adultos, a través de síntomas típicos y atípicos. La sintomatología típica abarca todas las manifestaciones asociadas al intestino, como la diarrea crónica, estreñimiento, dolor abdominal, distensión y úlceras bucales. Por otro lado, la atípica incluye todos los síntomas extra-intestinales, específicamente los trastornos causados por la malabsorción de nutrientes: anemia, osteopenia, dermatitis herpetiforme, pubertad retrasada, retraso del crecimiento, entre otros.



Figura 2. Daño intestinal enfermedad celíaca. Elaboración propia



DIAGNÓSTICO Y RIESGOS

Gran parte de los celíacos que manifiestan su enfermedad de forma atípica tienden a ser asociados a otras enfermedades autoinmunes, convirtiéndose esto en uno de los factores más influyentes en el retraso del diagnóstico de la celiacía. Los niños, por otra parte, son quienes suelen manifestar su condición a través de síntomas digestivos pertinentes a enfermedades alimentarias, lo que, afortunadamente, ha facilitado la detección temprana.

Este retraso en la detección se ve evidenciado en un estudio realizado en el Hospital Universitario Central de Asturias el año 2011, el cual revela un retraso en el diagnóstico de adultos en torno a una década, mientras que en los niños se realiza de forma mucho más precoz, que suele ser de meses o un año como máximo. Históricamente, dicha ventaja del proceso de evaluación, ha permitido un mayor número de diagnósticos en la edad pediátrica, por lo que en los inicios de su descubrimiento, la celiacía era una enfermedad asociada a la infancia.

Además de las afecciones mencionadas anteriormente, el diagnóstico tardío puede causar daños en la salud a largo plazo, aumentando las probabilidades de morbilidad y mortalidad del individuo.

Diabetes, infertilidad, abortos espontáneos y linfomas, son algunas de las secuelas que podrían afectar gravemente la salud del paciente.



TRATAMIENTO ALIMENTARIO

Una vez identificada la enfermedad, el paciente deberá comenzar una dieta alimentaria libre de gluten para toda su vida. Hasta el momento no se ha descubierto cura para esta enfermedad, sin embargo, este tratamiento permitirá al celíaco llevar una vida saludable, siempre y cuando sea estricto y constante con la ingesta de alimentos. Sólo de esta forma -en la mayoría de los casos-, estará garantizado el alivio de los síntomas y la atrofia intestinal.

2.1 RIESGOS DE LA NO ADHERENCIA

“Los pacientes con EC que no se adhieren cuidadosamente a la dieta libre de gluten parecen tener un mayor riesgo de mortalidad y evaluaciones de calidad de vida más bajas. Además, los pacientes con EC a menudo tienen importantes deficiencias nutricionales y tienen un mayor riesgo de una variedad de enfermedades asociadas” (B Lebowhl , F Granath , Un Ekbohm , SM Montgomery , JA Murray , Un Rubio-Tapia , PHR verde , JF Ludvigsson, 2013, p. 762).

El incumplimiento de la dieta libre de gluten expone al celíaco a daños intestinales, trastornos autoinmunes y severas enfermedades, es por esto que la Dieta Libre de Gluten (DLG) es esencial para la prevención de riesgos, ya que poco sirve lograr el diagnóstico oportuno si el enfermo no tiene un compromiso total con su tratamiento.

DIETA LIBRE DE GLUTEN

DLG



Figura 2. Medicamentos. Foto extraída de banco de fotos Kliparts. Sin autor, 2015.

Toda ingesta, por más mínima que sea, implica consecuencias a corto y largo plazo, siendo peor aún que la transgresión se convierta en un hábito, frente al amplio rango de tiempo que demora un paciente en volver a los rangos normales de salud.

“Esta diferencia en la frecuencia de complicaciones mayores parece normalizarse tras 3 - 5 años de instaurada una dieta libre de gluten estricta.” (Guías Mundiales de la Organización Mundial de Gastroenterología, 2012, p.4).

PRESENCIA DE GLUTEN

Para que los alimentos sean efectivamente libres de gluten se debe tener considerado tanto los elementos que los componen, como el proceso de elaboración, ya que puede existir gluten oculto o contaminación cruzada, lo cual complejiza en gran medida la adherencia a la dieta.

PUEDA HABER GLUTEN POR...

1. INGREDIENTE

Cuando se utiliza en su preparación trigo, cebada, centeno o sus derivados.



2. GLUTEN OCULTO

Cuando al producto se adiciona cualquier aditivo espesante o aglutinante, que contenga gluten, que habitualmente no es declarado.



3. CONTAMINACIÓN CRUZADA

Alude a la introducción involuntaria de gluten en un alimento naturalmente carente de él o procesado como "libre de gluten".



- Durante el proceso de elaboración del alimento al compartir líneas de producción, equipos, o espacios en los que se procesan alimentos con gluten
- En la casa o servicio de alimentación, al exponer el alimento o preparación a utensilios o espacios contaminados.

Figura 3. Alimentos con gluten.
Elaboración propia. 2020

INDUSTRIA ALIMENTARIA

Todo lo anterior, evidencia que la dieta celíaca es una alimentación de alta complejidad que va más allá de la restricción de cereales, sino que se puede encontrar en una amplia variedad de productos de alto consumo en la cultura alimentaria chilena, tales como embutidos, dulces, lácteos, entre muchos otros. El gluten se encuentra presente en la gran mayoría de los alimentos existentes del mercado, ya que es ampliamente utilizado en la industria de productos manufacturados para mejorar la textura y consistencia de la gran mayoría de los alimentos del mercado, especialmente las masas, por esto, el extremo cuidado que los celíacos deben tener diariamente con su alimentación es fundamental.

ALIMENTOS SIN GLUTEN

- Leche y derivados.
- Todo tipo de carnes frescas, congeladas y en conserva al natural, jamón serrano y jamón cocido.
- Pescados frescos y congelados sin rebozar, mariscos frescos.
- Huevos.
- Verduras, hortalizas y tubérculos.
- Frutas.
- Arroz, maíz y tapioca.
- Todo tipo de legumbres.
- Azúcar, miel y sal.
- Aceites y mantequillas.
- Café en grano o molido.
- Infusiones y refrescos.
- Frutos secos crudos.

ALIMENTOS CON GLUTEN

- Pan y harinas de trigo, cebada, centeno, avena, espelta, kamuto.
- Productos que contengan: almidones, almidones modificados, féculas, harinas y proteínas.
- Pasteles, tartas y productos de pastelería.
- Galletas y bizcochos
- Pastas
- Bebidas malteadas. Bebidas destiladas o fermentadas a partir de cereales: cerveza, agua de cebada, algunos licores, etc.

ALIMENTOS QUE PUEDEN CONTENER GLUTEN

- Embutidos: chorizo, morcilla, etc.
- Yogures Quesos
- Patés diversos.
- Conservas de carnes.
- Conservas de pescado con distintas salsas.
- Caramelos
- Sucedáneos de café y otras bebidas de máquina.
- Frutos secos fritos y tostado con sal.
- Helados. Sucedáneos del chocolate.
- Colorante

CELIAQUÍA EN CHILE

PREVALENCIA

Actualmente, la celiarquía se presenta como una de las patologías gastrointestinales con mayor prevalencia a nivel global, estimada en un 1% de la población mundial y un 0,6% en nuestro país. Sin embargo, se estima a nivel mundial que 9 de cada 10 personas con enfermedad celíaca, aún no tienen conocimiento de que la padecen

“Chile se presenta como una clara evidencia de esta situación, ya que de los más de 100.000 celíacos estimados en Chile, no más de unos pocos miles están diagnosticados y en control.” (Ministerio de Salud, 2015, p.9).

Esta realidad ha sido asociada a un desconocimiento general de la enfermedad y una presentación sintomatológica difícil de identificar, es por esto que los especialistas hacen referencia a esta como el “camaleón clínico de la medicina”. (Dr Schaer Institute, s. f.).



Imagen 2. Imagen extraída de Free pnging [Brett Croft]. (12/2017). Animales

Global **1%** Chile **0,6%**

Prevalencia _____



9 de cada 10 no han sido diagnosticados _____

1-4 AÑOS

Retraso diagnóstico _____

Cabe mencionar también que este desconocimiento ha contribuido a constantes sub diagnósticos, derivados de evaluaciones que sugieren la presencia de una enfermedad que finalmente resultan ser un desacierto. Esta realidad es perjudicial no solo para la salud, sino que también tiene un impacto negativo en la situación económica del individuo ante los altos costos que implica la extensión del proceso de búsqueda. Ministerio de Salud (2015).

FUNDACIONES DE APOYO

El alto desconocimiento de la enfermedad a nivel nacional, ha sido el principal impulsor de la creación de fundaciones de apoyo a la comunidad celíaca. Estas últimas se tratan de Convivir y Coacel. Ambas se ha hecho cargo de generar conciencia y visibilizar la difícil realidad de los celíacos frente al bajo apoyo del gobierno y la ausencia de políticas que los ayuden a mejorar su calidad de vida. Tal como lo menciona Magdalena Araya en la entrevista realizada, el estado se ha demostrado indiferente a las peticiones de una comunidad que está en crecimiento exponencial y que requiere de ayuda inmediata.

Coacel y Convivir han tenido un rol fundamental en la mejora de la calidad de vida de los celíacos, a través de la certificación de aquellos alimentos que no contienen gluten, impulsando también la creación del PAE celíaco, siendo hoy la única política destinada a la población celíaca, y estas son solo algunas de las muchas otras acciones que han realizado.

COACEL

“Coacel a través de su historia ha empujado con entusiasmo actividades que busquen mejorar la calidad de vida de las personas celiacas en Chile, pulsando por poner al día el tema, tanto a nivel médico, empresarial y académico como a nivel de los y las pacientes, investigando, creando redes, dando atención médica y social, impulsando la asociatividad y el empoderamiento de la comunidad celíaca, entre otras actividades.” (Coacel, s. f.)

CONVIVIR

“Fundación Convivir es una organización sin fines de lucro, cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida de las personas celíacas en todo el país, sin distinción de nivel socioeconómico, edad, ni ubicación geográfica, a través de diversas áreas de acción.” (Fundación Convivir, s. f.).

“Desde su creación, la fundación ha concentrado sus esfuerzos en promover una alimentación y cuidado médico responsable de la enfermedad celíaca entre quienes la padecen, sus familiares y relaciones directas. Así como también, enfocada al desarrollo de proyectos específicos y políticas públicas que los beneficien de manera directa o indirectamente”. (Fundación Convivir, s. f.)

CELIAQUÍA EN LA SALUD PÚBLICA

ATENCIÓN PRIMARIA

La celiaquía se encuentra categorizada dentro de las enfermedades específicas del país, por lo que solo pueden ser atendidos en los hospitales. Esto ha complejizado el proceso de diagnóstico y el tratamiento de los pacientes; como menciona Magdalena Araya

“Las ayudas que hay en la Salud Pública son genéricas hacia la población, no hay acciones destinadas a un grupo tan específico como los celíacos, los datos que nos llegan en este momento es que estarían bastante desamparados”.

(Magdalena Araya, Entrevista Mayo 2020)

GUÍA PRÁCTICA DE LA ENFERMEDAD CELÍACA

Frente a la situación anterior, el año 2015 el Minsal convocó a un grupo de especialistas a estructurar una Guía práctica de manejo de la enfermedad celíaca, con el fin de facilitar su búsqueda, diagnóstico y tratamiento en la atención primaria de la salud. A pesar de los esfuerzos realizados para la creación de esta guía, en una de las entrevistas, Magdalena Araya establece que aún no se ha realizado la difusión en todo el país debido a las barreras que implica su uso. Estas últimas, se asocian a los recursos económicos requeridos para hacer posible el diagnóstico, específicamente los costos de la capacitación profesional adicional que se necesita para aplicarla y los costos que implicaría el aumento de la demanda de las biopsias que confirman la enfermedad, los cuales actualmente involucran inabordables gastos para el sistema de salud pública. “Es por esto último que los equipos médicos de primer contacto aún no han sido capacitados para la búsqueda activa de pacientes potenciales, y así mismo, no han recibido la pauta para el tratamiento óptimo del paciente ya

diagnosticado, lo cual se presenta como una situación lamentable porque podría favorecer en gran medida el manejo y seguimiento óptimo del paciente” (Magdalena Araya, 05/2020).

Frente a esto, a fin de prevenir posibles riesgos ante las habituales detecciones tardías en nuestro país, educar estratégicamente al paciente ya diagnosticado en su tratamiento, se presenta como una oportunidad factible y de un alto impacto beneficioso para su salud. Es necesario que el paciente tenga un conocimiento integral de la enfermedad y las consecuencias que implica no cumplir el seguimiento, por lo que concientizar acerca de la importancia que tiene el seguimiento responsable y estricto de la dieta libre de gluten en los inicios del tratamiento y la entrega de conocimientos que faciliten la alimentación, podría disminuir las probabilidades de que este sea incumplido, y que la enfermedad cause mayores daños.



Desconocimiento
Guía Clínica



Escasez de profesionales
entrenados



Deficiente atención
y bajo seguimiento

Figura 2. Iconos. Elaboración propia (11/2020)

Imagen 3. Hospital Roberto del Río. Elaboración propia (08/2020)

CELIAQUÍA EN LA INFANCIA

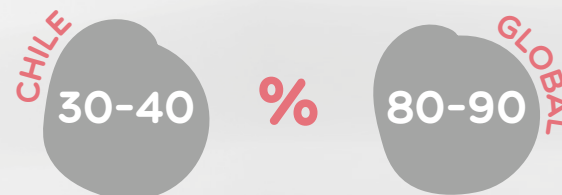
Si bien el tratamiento contribuye significativamente a la salud del paciente, la alimentación se caracteriza por ser un acto esencialmente social, por lo que la calidad de vida relacionada a la enfermedad celíaca presenta un carácter multidimensional causando que el bienestar del paciente se vea afectado no sólo por la respuesta a su tratamiento y su condición física, sino que también por dominios emocionales, cognitivos y sociales que tienen directa relación con la compleja restricción alimentaria que implica su condición.

Se fundamenta lo anterior en el estudio realizado el 2018 en pacientes del Hospi-

tal Pediátrico Dr. Ricardo del Río, el cual demostró un alarmante índice de adherencia al tratamiento alimentario libre de gluten, estimada en un 30-40%, versus un 80-90% en el extranjero. Sumado a esto, en un artículo del 2018 de la Revista Chilena de Pediatría, se establece que los niños suelen experimentar problemas de aceptación y desentendimiento en contextos sociales de alimentación, lo que dificulta sustancialmente la adherencia a la dieta libre de gluten frente a las tentaciones que surgen al compartir con sus pares y la necesidad emocional de integración.

Imagen 4. Enfermedades crónicas. Myriam Fotos. Extraída de Pixabay, 2018

ADHERENCIA A LA DIETA



“En niños plantea un problema importante cuando la comida se comparte, la falta de aceptabilidad social y las tentaciones, dificulta aún más su cumplimiento, produciendo trastornos psicosociales”

Khurana, B., Lomash, A., Khalil, S., Bhattacharya, M., Rajeshwari, K., (2015)

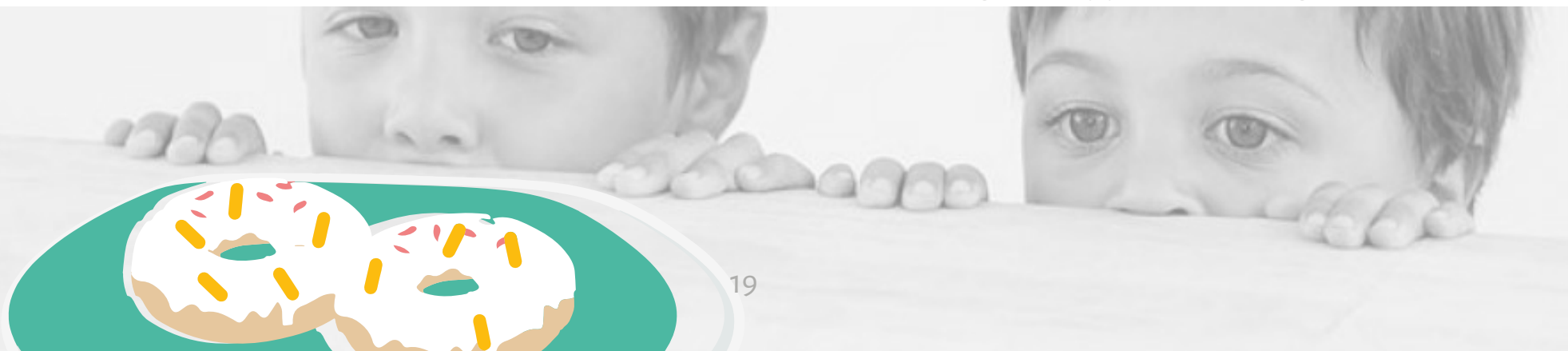
ADHERENCIA INFANTIL A LA DIETA

Llegados a este punto, es importante mencionar la existencia de una correlación entre el rango etario del paciente y la actitud que éste adopta frente al tratamiento, ya que las exigencias de aquel varían de acuerdo a la etapa y entorno en el que se desenvuelve cada individuo. La etapa adulta se caracteriza por una alta sensibilidad digestiva que origina fuertes síntomas gastrointestinales, por lo que los pacientes mayores tienden a cumplir la adherencia a fin de evitar los malestares digestivos que genera la ingesta de gluten. Catalina Vespa, nutricionista especializada en celiaquía, plantea que en algunos casos los pacientes jóvenes experimentan una desaparición de las molestias gastrointestinales durante la adolescencia, lo cual fomenta en gran medida la riesgosa tendencia a interrumpir o acabar la dieta.

Sumado a esto, describe la adolescencia como una etapa caracterizada por la adquisición de independencia y autonomía en la alimentación, razón por la cual al no presentar síntomas, tienden en mayor medida a la transgresión de la dieta que suele mantenerse a lo largo de la vida. Por otro lado, Magdalena Araya, establece que a diferencia de los jóvenes, los niños son quienes según índices internacionales deberían tener mayor adherencia a la DLG, dado que la responsabilidad de la alimentación recae principalmente en un adulto a cargo. No obstante, este no es el caso de nuestro país, ya que la tasa de adherencia es notoriamente más baja y es esto lo que evidencia la complejidad que significa para el infante sobrellevar un tratamiento alimentario: “En niños plantea un problema importante cuando la comida se comparte

entre los estudiantes, la falta de disponibilidad de alimentos sin gluten, la falta de aceptabilidad social para la dieta libre de gluten y el disgusto por los granos alternativos que conducen al incumplimiento. Esto, acompañado por la presión de los compañeros y las tentaciones, dificulta aún más su cumplimiento y se sabe que produce trastornos psicológicos y sociales.” (Khurana, B., Lomash, A., Khalil, S., Bhattacharya, M., Rajeshwari, K., 2015).

Imagen 5. Elaboración propia en base a intervención de imagen extraída de Lab Análisis Clínic (04/2018)



ADHERENCIA INFANTIL A LA DIETA

Distintos autores plantean que apegarse adecuadamente a la DLG desde una edad más temprana, permite al niño incorporar y aceptar las limitaciones que impone el tratamiento de por vida (Rodrigues, M., Yonaminez, G. H., & Satiro, C. A., 2018), lo cual cobra más sentido aún, al revisar el estudio de la población pediátrica realizada en Chile el 2018, que revela que los pacientes diagnosticados antes de los 2 años de edad, mostraron una significativa mayor adherencia a la dieta, que los diagnosticados en edades posteriores (Schilling, K. W., Yohannessen, K., Araya, M., Yohannessen, K., & Araya, M, 2018). Por otro lado, expertos en el desarrollo cognitivo y el comportamiento humano sostienen que la infancia es la etapa óptima para la adquisición de hábitos que perduren con el tiempo: “Así pues, el aprendizaje se puede

adquirir a través de las diferentes formas de razonar de modo eficaz, por parte del alumnado, desde las edades temprana. Por ello, el mejor momento para iniciar la adquisición de la autonomía personal es el periodo infantil. Estos acontecimientos se encuentran ligados a factores que favorecerán la madurez personal futura.” (Abbott, R. D., Berninger, et.al 2010, p. 281). Este planteamiento sugiere que incitar al infante a involucrarse responsablemente en su tratamiento desde temprana edad, podría estimular sus habilidades de autogestión y decisión consciente para el futuro, factor de alta pertinencia, dado que la edad promedio de diagnóstico infantil en nuestro país es de 1 a 5 años, lo que posibilita intervenir para alcanzar la adopción oportuna de los correctos hábitos alimentarios. (Ministerio de Salud de Chile).

Figura 5. Elaboración propia en base a intervención de imagen extraída de Lab Análisis Clínic(04/2018)



6. CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) hace referencia a la percepción subjetiva que tiene un paciente respecto al impacto de una enfermedad crónica sobre su vida. Abarca todas las variables sociales, físicas y psicológicas que influyen en su bienestar, frente a la necesidad de mantener estable su estado de salud y lograr el manejo del tratamiento (Herdmann y Baró, 2000). Por otro lado, “la evaluación de la CVRS en medicina nos aporta un resultado final de salud que se centra en la persona, no en la enfermedad; en cómo se siente el paciente, independientemente de los datos clínicos” (ibid).

NUEVO ESTILO DE VIDA

“La dieta deriva del término griego *díaita* que significa camino, estilo, nivel de vida y una dieta sin gluten se refiere exactamente al cambio de estilo de vida no sólo del sujeto celíaco, sino también de su entorno de vida. Por esta razón, el diagnóstico de EC requiere un cambio de condición de enfermedad a condición de vida” (Epifanio, Genna et al., 2013).

Esto se pudo ver evidenciado a través de las entrevistas realizadas a personas celíacas, quienes mencionan que socializar y enfrentarse a contextos de alimentación, ya sea en la escuela, trabajo o tiempos de ocio, implica diversos factores que dificultan el desenvolvimiento en estas situaciones, haciendo referencia principalmente a la necesidad de comunicar constantemente su condición, el riesgo a la exposición involuntaria al gluten

o la frustración por no tener acceso a alimentos la mayor parte del tiempo fuera de casa. Esto conlleva a sentimientos de angustia, desentendimiento y vergüenza al experimentar un alto nivel de desintegración en su círculo cercano. En otras palabras, “la experiencia de tener EC o convivir con alguien que padece esta dolencia causa un gran impacto y trae desafíos tanto a los pacientes como a sus familias y médicos. Cada nuevo estudio enfatiza la importancia de tener en cuenta los aspectos psicológicos y sociales con respecto al tratamiento, orientación y seguimiento de estos pacientes.” (ibid).





ALIMENTACIÓN COMO ACTO PSICOSOCIAL

“La alimentación representa la primera actividad social recurrente y el primer tipo de diálogo madre-hijo. Se presenta como aspecto esencial en el cuidado de los niños, no sólo para su crecimiento físico, sino también para el balance de su alimentación e intercambio afectivo, que contribuyen a la creación de un vínculo de apego. Durante la alimentación, el niño se encuentra en mejores condiciones, también físicas, relacionadas con la distancia del otro significativo, para afrontar una amplia gama de estímulos afectivos.” (Epifanio, MS, Genna, et.al., 2013)

Tal como lo plantean estos autores, al ser la alimentación una actividad que representa una instancia de satisfacción en la edad infantil, el exponerse a altas restricciones alimentarias puede tener un fuerte impacto emocional, producto del estar insertos en un ambiente notoriamente distinto al

de sus pares. Modificar la dieta, implica enfrentarse a contextos en los se verán afectados los lazos socio-afectivos con sus pares, y al mismo tiempo, tendrá una gran influencia en el desarrollo y conformación de su identidad.

Lo anterior hace sentido con lo establecido por los autores de un estudio realizado en Brasil el año 2012, el cual estuvo enfocado en la calidad de vida de la población pediátrica celíaca, que plantea que, frente a las dificultades a las que deben enfrentarse día a día, aplicar estrategias que faciliten la adaptación de los menores a este nuevo estilo de vida, es un recurso efectivo para sobrellevar su condición: **“Estos hallazgos sugieren procesos de adaptación psicológica como una estrategia de afrontamiento para los niños que presentan adversidades como enfermedades crónicas y viven en entornos socioculturales desfavorables”**.

Figura 7. Bullying infantil. Extraída de banco de fotos Freepik(05/2020)



DEFICIENCIA EDUCATIVA

La investigación mencionada anteriormente, realizada en el Hospital Dr. Roberto del Río de Santiago a pacientes pediátricos con celiaquía, reveló la existencia de una errónea percepción respecto a estar realizando la DLG de manera correcta. Esto fue causado por falta de información, convirtiéndose en el principal factor influyente en el cumplimiento precario y poco cuidadoso del tratamiento, por parte de los pacientes (Schilling, K. et al., 2018). Esta información demostró la necesidad de reforzar la educación que reciben los pacientes y sus cuidadores, frente a la pluralidad de contenido que deben tener presente y nunca olvidar. En base a esto, se

realizó el levantamiento de información a partir de la revisión de literatura y entrevistas a profesionales especialistas en celiaquía en Chile, así como también a pacientes y cuidadores celíacos, para identificar los conocimientos específicos que requiere el infante celíaco para su tratamiento y los aspectos que se consideran necesarios reforzar en la población celíaca de nuestro país. Estos últimos se dividieron en tres categorías: conceptualización de la enfermedad, educación alimentaria, y estrategias/herramientas prácticas.



Magdalena Araya
Pediatra gastroenterólogo.
Docente INTA- U. de Chile.



Jimena Ayala Cid.
Asistente Social dedicada a
asesorar a pacientes celíacos



Catalina Vespa
Nutricionista, Mg. Nutrición
y Alimentos y Docente INTA-
U. de Chile.



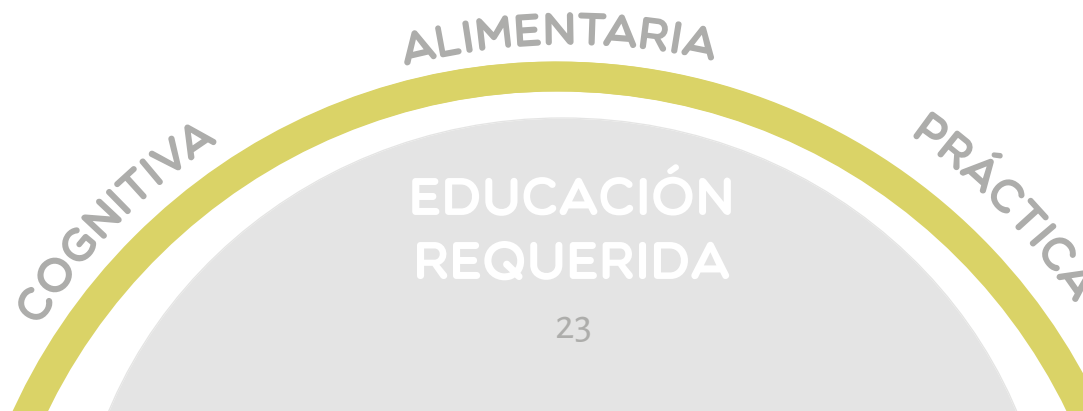
Helga Santibañez
Coordinadora Fundación de
intolerancia al gluten(Convivir)

Figura 8. Magdalena Arayas. Extraída de página web Vivir Como Celíaca.

Figura 9. Jimena Ayala. Extraída de artículo "Nutrición y vida" del Inta U. Chile.

Figura 10. Catalina Vespas. Extraída de noticia web Universidad Santo Tomás.

Figura 11. Helga Santibañez. Extraída de página web de Universidad Santo



CONCEPTUALIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD

A partir de las 4 entrevistas realizadas, se evidenció un consenso sobre la importancia de enfatizar en la enseñanza de la enfermedad celíaca en términos conceptuales, ya que en algunos casos, es percibida como una simple intolerancia a ciertos alimentos; sin embargo, como hemos evidenciado anteriormente, la más mínima ingesta de gluten deteriora la mucosa intestinal, algo que va más allá de malestares y dolencias porque incluso puede poner en riesgo la vida del enfermo. Es por esto también, que debe existir claridad sobre los riesgos y el impacto negativo que puede llegar a tener el incum-

plimiento de la dieta. Esta información es de suma importancia para concientizar la relevancia que tiene la adherencia y así mismo, generar una valorización del enorme beneficio que tienen la mayoría de los pacientes que siguen la DLG al lograr permanecer asintomáticos y evitar las complicaciones a largo plazo.” (Schilling, Yohannessen, K., Araya, et al., 2018, pp. 216–223).

Esta información es transmitida por el especialista en la consulta del diagnóstico, no obstante, es necesario que exista un reforzamiento y recordatorio hacia el infante. Esto último, se fundamenta en un estudio encabezado por la Dra. Rojas en el año 2019, el cual establece que la comunicación se presenta en los niños como uno de los aspectos

más complejos de dominar, frente al desentendimiento que tienen de la celiaquía y la falta de estrategias que tienen para transmitir su condición. Jimena Ayala, asistente social que se ha dedicado a apoyar a familias celíacas de todo el país desde hace más de 20 años, establece que “es importante que se reconozcan como portador de una enfermedad crónica, que simplemente se deben cuidar y así se sentirán como una persona sana, es importante generar una programación neurolingüística desde la infancia.”

Comprensión de la enfermedad y tratamiento

COGNITIVA

ALIMENTARIA

EDUCACIÓN REQUERIDA

PRÁCTICA

ALIMENTACIÓN SALUDABLE

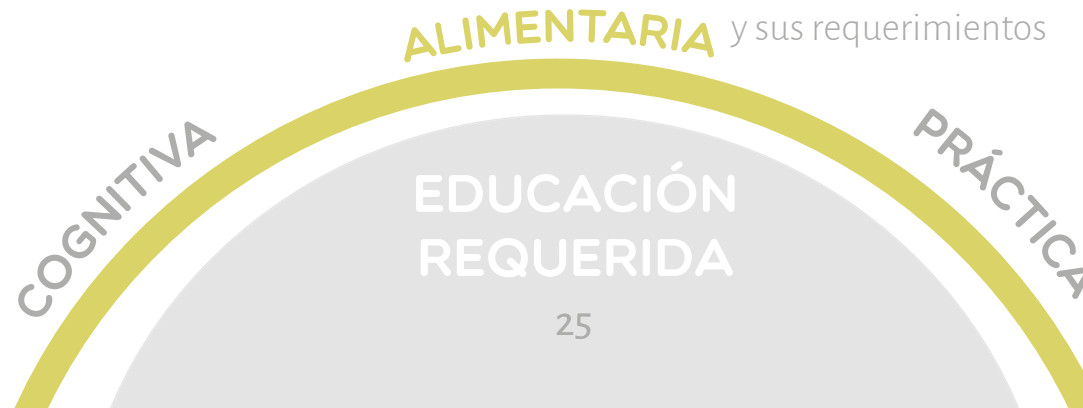
“Una DLG equilibrada debe basarse en una combinación de naturalmente libre de gluten alimentos y productos sin gluten fabricados certificados” (Bascuñán, K., Vespa, M., & Araya, M., 2017, pp. 658–665). En la última década ha surgido una nueva teoría global que ha posicionado al trigo como el mayor alérgeno alimentario del mundo, es esto lo que ha causado una nueva tendencia social de eliminar este alimento para llevar una dieta más saludable, y en efecto, el crecimiento exponencial del mercado alimentario sin gluten (ASG). Esto ha sido percibido como una situación favorable para aquellos que padecen enfermedad celíaca, no obstante, los requerimientos de la dieta celíaca tienen un nivel de exigencia bastante mayor al de la nueva moda alimentaria, por lo que parte del aumento del mercado ha sido en

base a productos sometidos a una contaminación cruzada altamente dañina para aquellos condicionados por esta patología. Es por ello que aún se considera un mercado insuficiente y de baja accesibilidad para los celíacos, por los costos que implica para las industrias establecer líneas de producción exclusivas exentas de gluten.

Esta realidad incentivó a un equipo de especialistas del INTA a realizar un estudio del mercado de ASG, en el cual se analizaría la información existente sobre los productos sin gluten mayormente consumidos por la población celíaca, dentro de los cuales calificaron las colaciones y la Canasta Básica Familiar sin gluten. A partir de esta investigación se evidencia que a pesar del supuesto crecimiento del mercado para la alimentación celíaca, el costo de ambos grupos de alimentos consumidos por los celíacos, es tres o más veces mayor que los tradicionales, y menos del 8% de ellos cumplen las reco-

mendaciones nutricionales de la FAO/OMS. “El menor contenido proteico los pone en claro riesgo nutricional, lo que es especialmente relevante en los niños que tienen una mayor tasa de crecimiento. La baja disponibilidad de la canasta básica familiar sin gluten claramente dificulta la adherencia a la DLG y favorece las complicaciones, aumentando el costo económico para la familia y el sistema de salud que la atiende” (Estévez y Araya, 2016, pp. 428-433). A razón de esto, se consideró un aporte relevante llevar a cabo acciones que inciten y eduquen, al niño y su adulto respectivo, a involucrarse en una alimentación saludable y libre de gluten, impulsando una preparación balanceada de alimentos, evitando la compra de productos sellados elaborados en líneas contaminadas o que contengan un bajo aporte nutricional.

Conocer la dieta libre de gluten y sus requerimientos



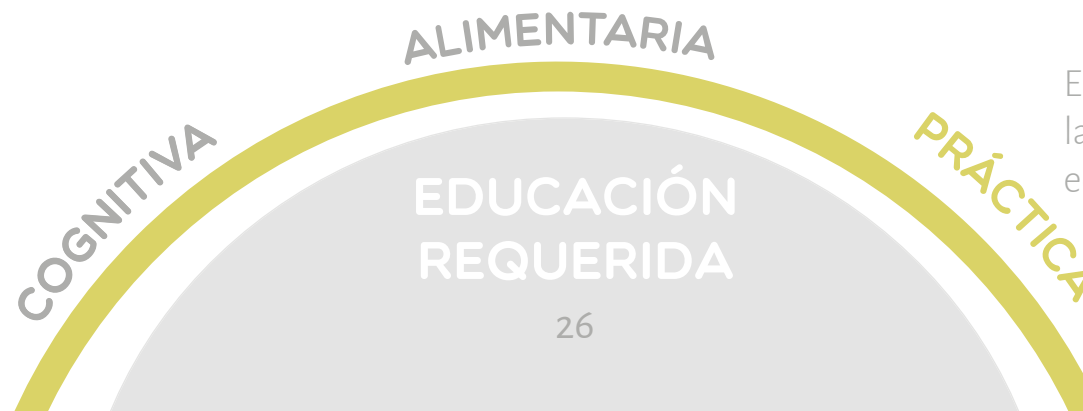
ESTRATEGIAS DE ADAPTACIÓN

Teniendo en cuenta que el trigo es un componente de alta presencia en la cultura alimentaria de los chilenos, la dieta libre de gluten provoca un gran cambio en la dinámica y patrones familiares, ya que requiere desarrollar un sistema en la cocina que irrumpe lo acostumbrado. Aquello no siempre es logrado satisfactoriamente, producto de que la preparación especial de comidas implica una dedicación no menor, debido a lo difícil que es cocinar sin gluten y la necesidad de tener un completo control de la contaminación cruzada en la cocina. Al ser esto un cambio

para la totalidad del hogar, es fundamental que el adulto responsable sea capaz de sincronizar la alimentación de ambas contrapartes, para que los cambios de hábitos se logren adaptar a las costumbres familiares. Frente a esto, el Ministerio de Salud (2015) de nuestro país aseguró que “la recomendación actual es ofrecer alternativas y estrategias hechas a medida para gestionar la DLG. Invertir más tiempo y esfuerzo durante las primeras etapas del diagnóstico y el inicio del tratamiento lograrían mejor manejo a largo plazo de la condición.”

Empero, los requerimientos del adulto responsable hacen referencia también a la necesidad de estrategias para educar y orientar al infante en este nuevo estilo de vida. Es de

gran importancia, que el adulto tenga un manejo de la conducta del infante en el exterior, ya que estará expuesto a diversas situaciones que lo enfrentarán a tentaciones y en efecto, comportamientos de alto riesgo para su salud. También estará sometido a contextos en los que los adultos a cargo no estarán familiarizados con su condición y sus requisitos alimenticios, por lo que el niño o niña debe ser capaz de manejar las situaciones de forma lo más autónoma posible.



Estrategias para la alimentación y educación del infante



TRABAJO DE CAMPO



TRABAJO DE CAMPO

CONTEXTO CLÍNICO

HOSPITAL ROBERTO DEL RÍO

Para abordar el presente proyecto, se tomó la iniciativa de solicitar apoyo al Hospital Pediátrico Roberto del Río, llevando a cabo una investigación en terreno sobre el contexto clínico del usuario. Este hospital es un establecimiento de alta complejidad que cuenta con todas las especialidades y subespecialidades pediátricas, siendo centro de referencia a nivel nacional y centro de atención de patologías GES. Gran parte de los estudios revisados fueron realizados con pacientes celíacos de este establecimiento, el cual cuenta con una Unidad Asistencial Docente, que se encarga de regular y optimizar la utilización del Hospital como campo clínico para estudiantes de carreras técnicas y profesionales, generando alianzas estratégicas con entidades docentes que contribuyan al desarrollo de las instituciones asistenciales y docentes. Es por esta razón que se tomó la decisión de solicitar su apoyo, con el objetivo de contar con los recursos necesarios para el óptimo desarrollo del proyecto. Una vez solicitado, el hospital confirmó su interés y se autorizó el contacto remoto y presencial con el equipo médico del Departamento de Gastroenterología, y sus pacientes celíacos.

DIÁLOGO CON EXPERTOS

Para conocer el sistema de atención sanitaria implementado en el Hospital, se llevaron a cabo entrevistas al equipo médico y se realizó un reconocimiento del entorno. Sumado a esto, en las múltiples visitas efectuadas, surgieron diferentes diálogos y perspectivas, que entregaron piezas clave en el proceso de investigación. Esto asimismo permitió identificar la dinámica establecida en las consultas y también la conducta habitual de los pacientes en el hospital.

DEPTO. DE GASTROENTEROLOGÍA

Para la primera etapa de la investigación en terreno, se trabajó junto a la Unidad de Gastroenterología en el Consultorio Adosado de Especialidades, teniendo como principal apoyo a la Dra. Marcela Toledo Cumplido, gastroenteróloga infantil, quien fue la encargada de coordinar y hacer posible las distintas entrevistas con los integrantes del equipo médico y el trabajo con los pacientes.

Equipo

- Dra. Mónica González
- Dra. Marcela Toledo
- Dr. Juan Juanet
- Dra. Marianella Rojas
- Nutricionista Celsa Acuña



DIÁLOGO CON EXPERTOS

RESUMEN ENTREVISTAS

Marcela Toledo

En la primera visita al Hospital, la Dra. Marcela dió a conocer una panorámica general del funcionamiento del Departamento de Gastroenterología, realizando un recorrido del departamento del CAE para conocer los distintos sectores de atención y los elementos que componen estos. Por último, fueron realizadas una serie de preguntas para comprender el protocolo de atención en la consulta de diagnóstico y de control.



Imagen 11 Consulta gastroenteróloga Marcela Toledo. Elaboración propia (2020)

Protocolo de atención:

1. Estado de salud.

Chequeo exámenes de sangre y anticuerpos.

2. Encuesta alimentaria:

- Dieta libre de gluten
- Contaminación cruzada
- Nivel de adherencia
- Dominio de la cocina
- Alimentación exterior y escolar

3. Chequeo peso y estatura

4. Revisión signos.

Abdomen, piel y boca

5. Reforzamiento conductual.

Metas y cambios de hábitos necesarios

6. Citación siguiente consulta



Figura 16. Depto. de Gastroenterología Hospital Roberto del Río. Elaboración propia (Agosto 2020)

DIÁLOGO CON EXPERTOS

Marianella Rojas

La entrevista realizada a la Dra. Marianella Rojas, tuvo un enfoque centrado en el ámbito emocional del paciente y su calidad de vida, dado que encabezó el estudio anteriormente mencionado “Calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes con enfermedad celíaca”, por lo que su experticia en el tema permitiría profundizar en las conductas de los pacientes desde la psicología. A partir de los hallazgos de esta entrevista, se estableció de forma definitiva el rango etario de los usuarios. **En base a su experiencia atendiendo a niños celíacos, deja en evidencia que la etapa escolar básica, de los 6 a los 10 años, es la que más requiere reforzamiento conductual para la adherencia satisfactoria a la dieta**

De acuerdo a lo relatado por el equipo profesional, en etapa escolar no consideran relevantes los efectos de transgredir la DLG; prefieren exponerse a riesgos a su salud y experimentar síntomas digestivos que dejar de comer los alimentos que le gustan.

La doctora Rojas realiza un contraste entre la niñez y la adolescencia, mencionando que cuando crecen, aquellos jóvenes sintomáticos, se exponen a contextos en los que los malestares digestivos generan problemas para enfrentar contextos sociales, hacer actividades fuera de casa con sus

amigos, hasta establecer relaciones amorosas, afectando en gran medida su bienestar emocional, por lo que el seguimiento constante y responsable del plan dietético, es significativamente mayor que la de los infantes.

Nutricionista Celsa Acuña

En la entrevista realizada a Celsa Acuña, la doctora efectúa una descripción de la dinámica de su consulta. Su sistema de atención se basa en realizar la anamnesis de su alimentación y medir su estado nutricional, para finalmente hacer referencia a la página Convivir. Acuña relata que habitualmente llegan pacientes en estado de desnutrición y retraso del crecimiento, razón por la cual requieren mucho más nutrientes que un niño sin celiaquía. En adición a esto, menciona que las madres posteriormente al diagnóstico tienden a comprar alimentos ultraprocesados en exceso, lo cual los lleva a pasar a un estado de sobrepeso que se evidencia al llegar a los control del gastroenterólogo. A partir de esto, establece que es necesario que el paciente y el adulto sean capaces de adaptarse a pesar de las dificultades, menciona también que como profesional de la salud, la única forma de ayudar al paciente es a través de la consulta, por lo que consideró pertinente buscar estrategias que refuercen su labor.

TRABAJO DE OBSERVACIÓN

La última investigación en terreno en el Hospital Roberto del Río, consistió en la participación en controles de pacientes celíacos de la Dra. Maricella Rojas. Estas sesiones de observación posibilitaron tener un reforzamiento de la información recopilada en las entrevistas realizadas y rescatar patrones de conductas de los pacientes y sus cuidadores.

SESIONES OBSERVADAS

- **Paciente 1.** Javier. Edad 7 años
Adulto significativo: Madre
- **Paciente 2.** Martin. Edad: 11 años
Adulto significativo: Padre
- **Paciente 3.** Isidora. Edad: 6 años
Adulto significativo: Madre



Figura 17, 18, 19 y 20. Sesiones de observación pacientes celíacos. Hospital Roberto del Río. Elaboración propia (Agosto 2020)

CONCLUSIONES

1. Baja participación del infante en la consulta clínica

En las 3 sesiones se observó que el adulto significativo era quien respondía la mayor parte de las preguntas, describía los distintos hábitos adoptados en la cotidianidad y relataba las experiencias que han vivido al enfrentar la dieta libre de gluten.

- Paciente 1. A pesar de que la doctora intentó establecer una conversación con el paciente para incentivar el consumo de fibra en su dieta y así disminuir los síntomas de estreñimiento, este último se mostraba desinteresado en participar en la consulta y se mantuvo callado, sin responder. Miraba a su madre para que se hiciera cargo de responder y se escondía detrás de ella.

- Paciente 2. En el momento que la doctora preguntaba sobre su alimentación en pandemia, el adulto intentó impulsar al infante a respon-

der, pero finalmente fue él quien dio todas las respuestas, haciendo referencia a un aumento de ansiedad y dificultad de manejarla.

- Paciente 3. En esta sesión se pudo observar que el adulto significativo se encargó de describir y responder todas las preguntas de la doctora, dado que la paciente se mantuvo desconcentrada toda la sesión repartiendo stickers a su madre, a la doctora y la observadora.

2. Responsabilidad total del adulto en la gestión del tratamiento

Si bien los cuidadores mencionaron en la consulta que el infante se adhiere a la dieta la mayor parte del tiempo, se pudo identificar que la responsabilidad de que lo hagan recaer principalmente en el adulto. Esto se fundamenta a través de distintas frases mencionadas por los adultos respectivos: “No le paso plata cuan-

do va al colegio para evitar que se sienta”; “Siempre vigilo que los alimentos que quiere comer tengan la certificación de Convivir, o sino no lo dejo comérselo”; “Tiene a su mamá y una hermana que le cocinan de todo para que coma rico y no le den ganas de salirse de la dieta”. De acuerdo a lo conversado posteriormente con la Dra. Rojas esto se explica en el hecho de que en los hogares, el adulto es quien habitualmente se encarga de la alimentación cotidiana de la familia y en efecto, toma el control total de la dieta del infante, lo que genera dependencia y necesidad de vigilancia de un tercero para lograr la adherencia permanente a la DLG. A pesar de que este sea un tratamiento clínico para su propia salud, son ellos quienes manejan y conocen en profundidad la dieta, sin incentivar el aprendizaje que necesitan a corto y largo plazo, para dominar y gestionar de forma autónoma su condición.

CONCLUSIONES

3. Consentimiento del adulto significativo

Se identifica en dos sesiones que a pesar de que el infante toma actitudes inapropiadas en su cotidianidad, el adulto significativo tiende a dejar pasar estos comportamientos por la dificultad que significa restringir constantemente al infante. En una de las sesiones, el cuidador reconoció la permisión de transgresiones ocasionales para que el infante disfrute con sus amigos. Sin embargo, el adulto solicitaba a la Doctora hablarle directamente al paciente y explicarle por qué es necesario mejorar su

dieta. También se pudo observar que cuando la doctora respondía a las preguntas del padre sobre los riesgos de infringir la dieta, este último tenía que reiterarle al infante los consejos de la doctora para concientizar respecto a las conductas que debe mejorar. Esto evidencia una vez más, la necesidad de herramientas de apoyo para la labor educativa de los adultos, que incentiven el autocuidado y la responsabilidad en los niños, respecto a sus tratamientos.



TRABAJO DE CAMPO

CONTEXTO DOMÉSTICO

DIÁLOGO CON MADRES Y PACIENTES

ENTREVISTAS

Para tener un conocimiento integral de la realidad de los infantes celíacos, se consideró necesario realizar una investigación enfocada en la cotidianidad del paciente y su cuidador. Para lograr esto, el Hospital entrega la posibilidad de contactar a las madres y pacientes de 6 a 10 años de edad para tener un acercamiento en profundidad de las conductas y hábitos cotidianos del infante y así mismo conocer sus experiencias en este proceso de adaptación.

Se realiza una segunda entrevista, esta vez enfocada en la experiencia de alimentación cotidiana, a través de preguntas que abarcaban los hábitos familiares y conductas del infante, tanto en el hogar, como en el exterior. Para esto,

se estructuró una pauta a partir de los distintos aspectos que conforman la cotidianidad de un niño o niña celíaco. Gracias al trabajo de investigación, se pudo obtener conocimiento de la experiencia de adaptación tanto del infante, como del cuidador y el entorno familiar-escolar frente a este nuevo estilo de vida, para así identificar las mayores dificultades a las que se enfrentan desde el momento del diagnóstico y de esta forma, definir las variables que dificultan la adhesión a la dieta libre de gluten.

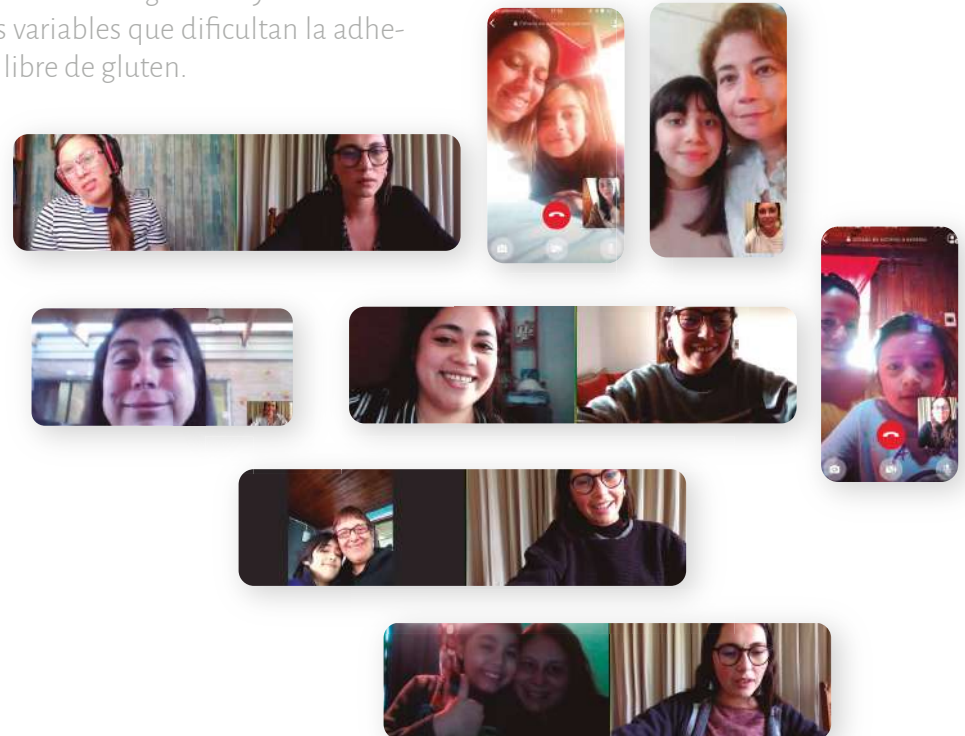


Figura 21. Collage de entrevistas remotas a pacientes y madres. Elaboración propia

DIÁLOGO CON MADRES Y PACIENTES

RECONOCIMIENTO DE HÁBITOS

Con ayuda de las madres de pacientes celíacos, se realizó un reconocimiento en profundidad del entorno doméstico, específicamente de la cocina, así se alcanzó un levantamiento de información sobre sus costumbres alimentarias y organización en la cocina y de igual forma, se logró un acercamiento a las variables necesarias a considerar en el desarrollo del proyecto.

Se solicitó a algunas de las madres entrevistadas, efectuar un recorrido por su cocina para conocer en profundidad los cambios que han establecido en el hogar y las costumbres alimentarias que ha adoptado el infante. A través de esta dinámica se pudo obtener un levantamiento de información profundo sobre el mercado alimentario y las dificultades predominantes de su alimentación.

Sumado a esto, se le solicitó a 3 madres que realizaran un registro de su alimentación durante tres días. El objetivo de este ejercicio fue reconocer los aspectos necesarios a considerar para incentivar la participación del menor en la preparación de sus alimentos, adaptado a sus preferencias, accesibilidad y posibles mejoras en la ingesta de alimentos saludables libres de gluten.

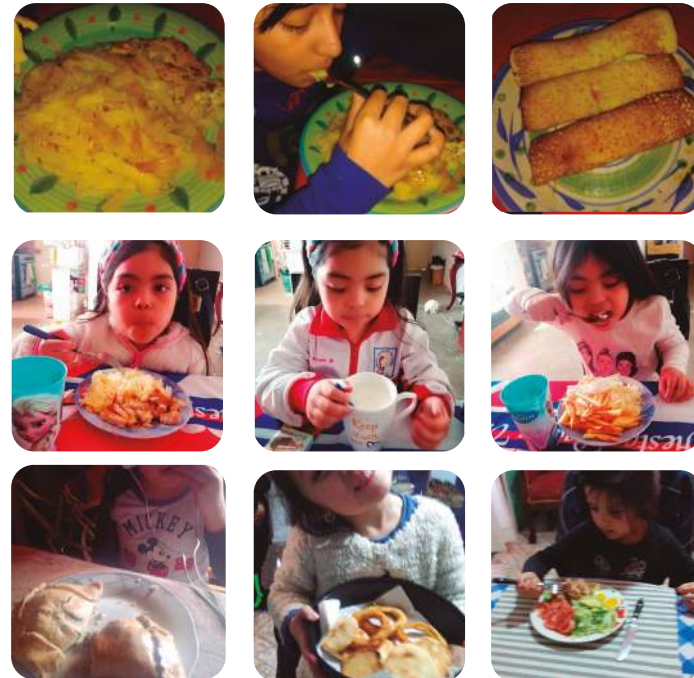


Figura 22. Trabajo de seguimiento, registro de alimentación cotidiana. Elaboración propia a partir de fotografías enviadas por madres de pacientes



Figura 23. Trabajo de seguimiento, reconocimiento de espacios. Elaboración propia.

DIÁLOGO CON MADRES Y PACIENTES

ALIMENTACIÓN COTIDIANA

ALMUERZO - COMIDA

Esta se presenta como una de las alimentaciones más fáciles de abarcar, ya que las alternativas para celíacos son parecidas a las tradicionales. Sin embargo, el infante tiene que dejar de comer los alimentos que los niños suelen disfrutar, como los alimentos apanados, tartaletas, masas, embutidos, etc. Convirtiéndose en un problema al comparar su alimentación con sus hermanos. Sumado a esto en la mayoría de los casos se identificó la dificultad de incorporar verduras y legumbres y un excesivo consumo de tallarines sin gluten, a pesar de ser uno de los alimentos más caros del mercado sin gluten. Por esta razón, las madres deben aplicar estrategias de camuflaje para lograr que el infante logre una dieta balanceada, se mencionan ejemplos como moler las legumbres o incorporar verduras en los caldos o alimentos triturados.

GOLOSINAS Y POSTRES.

Una de las mayores dificultades para las madres, es la creación de postres y masas, razón por la cual el menor tiene un gran apego a todo lo relativo a pasteles y golosinas sin gluten, lo cual conlleva a una exigencia constante de estos. Se convierte en un problema mayor al estar en etapa de desarrollo, de manera que deben restringir constantemente el consumo excesivo de azúcares y grasas y así mismo que el infante los reemplaze por frutas. En algunos casos, las madres mencionan que los niños prefieren no comer sus colaciones dulces, llegando con estas de vuelta a la casa.

SNACKS EXTERIOR

Cuando el infante es invitado donde sus amigos o familiares, siempre debe llevar alimentos especiales. Cada invitación se convierte en un desafío para la madre, ya que se enfrenta a eventos en los que existen alimentos en gran cantidad y variedad. Las opciones que tiene, son snacks envasados con bajo aporte de nutrientes y de altos costos. Frente a esta situación tienden a comer anteriormente en la casa o deben llevar su porción de comida personal, sin tener la opción de compartir con sus amigos. Las madres están en constante búsqueda de alternativas que sean similares a los habitualmente consumidos por los niños en el colegio y cumpleaños.

CONCLUSIONES

Difícil aceptación de las restricciones alimentarias

El tener una alimentación especial, genera desmotivación en el infante al sentirse diferente y con opciones limitadas. Dentro de los sentimientos más mencionados por los mismos, está la angustia, que transmitían cuando sabían que tenían convivencias o cumpleaños, prefiriendo incluso no participar al no tener las mismas opciones alimenticias que sus compañeros.

El primer año requieren recuperar el

crecimiento, por lo que es un doble desafío lograr una dieta libre de gluten y además incorporar alimentos saludables.

Ante la dificultad de sobrellevar una dieta sin gluten y rica en nutrientes, las madres se dedican cotidianamente a buscar estrategias para integrar alimentos nuevos y saludables en su dieta, lo que desafía su creatividad en la cocina.

La dieta libre de gluten se considera una dieta poco atractiva, de alta restricción y baja en nutrientes, lo que

convierte la labor de la madre en una tarea compleja, que requiere esfuerzo, ingenio y dedicación, algo que no siempre es efectivo. En vista de lo anterior, es sumamente necesaria la facilitación de estrategias que incentiven en el niño la aceptación de las restricciones alimentarias, y que permitan integrar mayor variedad de alimentos, amplificando así las alternativas que tiene el infante.

CONCLUSIONES

Deficiente manejo autónomo del infante

En varias ocasiones, el menor de edad tiende a comer alimentos con gluten porque no tiene claridad de cuáles son los alimentos permitidos, esto conlleva una transgresión involuntaria de la DLG. Ejemplos de esto se vieron reflejados de forma muy evidente en las entrevistas: “Una vez le dije que podía tomar helado de agua y llegó contándome que el señor del quiosco le regaló un helado que podía comer, pero le tuve que decir que nunca más porque era de crema”; “Estaba con dolor de guata y tuve que preguntarle todo lo que había comido para descubrir en qué se equivocó”, entre otros.

En otros casos, los pequeños también demuestran indiferencia a su condición, transgrediendo la dieta a pesar de ser conscientes de que no pueden hacerlo, y del efecto que tendrá en su cuerpo. Algunas de las experiencias relatadas mencionan encontrar paquetes de alimentos prohibidos en la mochila o pieza de los niños, así como al establecer conversaciones luego del colegio, éstos admiten haber comido colaciones de sus compañeros y por ende, alimentos con gluten.

Este deficiente manejo de la ingesta alimentaria, acarrea una preocupación extrema por parte del cuidador sobre todo en los momentos donde deben llevar colación y almuerzo al colegio, o tienen que ir a las colaciones compartidas y eventos con otros

niños, donde es muy difícil controlarlos. Se mencionan casos extremos en los que esta preocupación y miedo constante en los inicios del tratamiento, obliga a los/as cuidadores/as a dejar sus trabajos, y los somete a trastornos del ánimo como la depresión

Es por esto que el infante requiere conocer su propia alimentación, saber identificar los alimentos aptos y no aptos en su dieta de forma autónoma, ya que la madre no siempre podrá tener el control total de su alimentación, razón por la cual necesitan una educación alimentaria consciente, que transmita la importancia de cumplir la dieta y así mismo, la aplicación de mecanismos que los incentiven a hacerlo.



PROBLEMA-OPORTUNIDAD

PROBLEMA

BAJO REFORZAMIENTO CONDUCTUAL DEL INFANTE

A través del trabajo de acercamiento a la realidad clínica y doméstica de los infantes celíacos que se atienden en la salud pública, se pudo alcanzar un entendimiento de sus necesidades. Se reconocen también conductas cotidianas del infante que dificultan el seguimiento de la dieta libre de gluten, asociados principalmente a la baja aceptación de los alimentos disponibles y el deficiente manejo del infante en el exterior frente a su desconocimiento.

Sin embargo, las situaciones identificadas en las entrevistas con profesionales

y pacientes, sumado a las observaciones, evidenciaron conductas de indiferencia del paciente infante hacia su tratamiento y autocuidado, así como un precario esfuerzo de los cuidadores en incentivarlos a hacerlo, tomando el control total de su cuidado y “consintendolos” frente a la dificultad de restringirlos. Estas conductas son difíciles de abarcar y reforzar en una sola consulta, por lo que surge como imperativa la búsqueda de estrategias que faciliten la educación cotidiana del paciente y guíen al cuidador en su rol orientativo.

OPORTUNIDAD

EMPODERAR AL PACIENTE

La Organización Mundial de la Salud (OMS) afirma que mediante el empoderamiento del paciente, se puede mejorar considerablemente la calidad de la atención de la salud, definiéndolo como un “proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan su salud. Para ello, los individuos y las comunidades necesitan desarrollar habilidades, tener acceso a la información y a los recursos, y la oportunidad de participar e influir en los factores que afectan su salud y bienestar” (Organización Mundial de la Salud, 2020). Para alcanzar este empoderamiento desde los inicios del tratamiento, se concluye que el paciente en adición a saber qué hacer, requiere estrategias para aprender a hacerlo, e incentivos para involucrarse en su cuidado personal.

Lo anterior fundamenta la necesidad de implementar recursos educativos que no solo se enfoquen en informar, sino que también que

activen la participación y responsabilidad cotidiana del infante en su tratamiento alimentario: “Los profesionales de la salud deben ofrecer tanto a adultos como a niños información específica sobre la EC, apoyo psicosocial y estímulo para ayudarlos a planificar y desarrollar sus propias estrategias para manejar situaciones de riesgo o sociales, malestar y amplificar acciones para promover oportunidades de socialización y ocio” (Lorenzo, Xikota, Wayhs et al., 2012).

A través de este proyecto, se busca impulsar la adaptación del infante a su tratamiento a través de una educación terapéutica alternativa, enfocada en un reforzamiento educativo desde el contexto doméstico, tomando como recurso fundamental la participación consciente del menor en el manejo de su alimentación



FORMULACIÓN DEL PROYECTO

FORMULACIÓN DEL PROYECTO

QUÉ

Material educativo para niños celíacos de 6 a 10 años y sus cuidadores, que facilita el aprendizaje, aceptación y manejo de la dieta libre de gluten a través de actividades recreativas, que impulsan la colaboración cotidiana del infante en la gestión de

POR QUÉ

La múltiples dificultades psicosociales que involucra llevar una dieta restrictiva permanente ha generado un bajo compromiso de los pacientes pediátricos a su tratamiento alimentario. El actual modelo de atención en la salud pública no cuenta con estrategias enfocadas en el reforzamiento conductual del infante, por lo que se consideró necesario crear herramientas educativas para el contexto doméstico que faciliten e incentiven la aceptación y el seguimiento permanente de su dieta.

PARA QUÉ

Fomentar el empoderamiento del infante celíaco en el manejo de su tratamiento libre de gluten a través de la participación activa y consciente en su alimentación cotidiana, con el objetivo de impulsar la aceptación y correcta adaptación a los cambios de hábitos que exige su condición celíaca y tratamiento.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Facilitar la aceptación de las restricciones del tratamiento alimentario.
- Generar un aprendizaje integral sobre los alimentos y la dieta libre de gluten.
- Impulsar la participación cotidiana del infante en la gestión de su alimentación.
- Complementar la labor educativa del adulto significativo y el profesional de la salud.



CONTEXTO

CONTEXTO

1. ENTORNO FAMILIAR DOMÉSTICO

Se establece como contexto para el uso continuo del material educativo, ya que es acá donde el infante pasa la mayor parte de su tiempo y así mismo, está conformado por aquellos actores que influyen en mayor medida en la educación del infante, su alimentación y los hábitos que adquiere. “En la adopción de los hábitos alimentarios intervienen principalmente tres agentes; la familia, los medios de comunicación y la escuela. En el caso de la familia, es el primer contacto con los hábitos alimentarios ya que sus integrantes ejercen una fuerte influencia en la dieta de los niños y en sus conductas relacionadas con la alimentación, y cuyos hábitos son el resultado de una construcción social y cultural” (Camacho, Marcias, Godillo, 2012, p.41).



CONTEXTO

1. ENTORNO FAMILIAR DOMÉSTICO

La cocina como entorno de aprendizaje

“El hogar es el lugar donde se transmiten la mayor parte de los hábitos alimentarios” (Oliver, Charla TED, 2012).

Se consideró la cocina como el escenario para generar el aprendizaje que requiere el menor para la adaptación de nuevos hábitos alimentarios, al ser una instancia participativa que se encuentra integrada en su cotidianidad, en la cual el niño se vincula con el adulto significativo y con los alimentos. De acuerdo a lo establecido por diversos autores, la práctica de cocinar permite al infante generar un acercamiento a los alimentos y al formar parte de su elaboración, puede establecer una relación activa con lo que consumen y tomar conciencia de lo que entra en su cuerpo.

La revista Española de Nutrición Humana y Dietética establece que el aprendizaje práctico sobre como preparar y cocinar alimentos ha demostrado beneficios tales como:

- La mejora de las habilidades culinarias
- La mejora de las conductas alimentarias
- La mejora de las elecciones dietéticas
- El incremento del consumo de frutas y vegetales.

Según el Journal of Nutrition Education and Behavior, el acto de cocinar posee cualidades que abarcan distintas áreas de aprendizaje:

- Desarrollo de la autovalencia.
- Conocimiento de ingredientes y proceso para elaborar un plato de comida.
- Desarrollo del consumo consciente
- Trabajo de habilidades de lectura y de relaciones sociales. al ser un espacio de encuentro familiar.



CONTEXTO

2. ENTORNO CLÍNICO

Se ha podido evidenciar lo desamparados que se encuentran los niños celíacos en la salud pública, tal como lo plantea Magdalena Araya, gastroenteróloga del INTA, a pesar de los esfuerzos que realizan las fundaciones por mejorar esta realidad, aún se consideran insuficientes para alcanzar la educación que se requiere. Esto se puede fundamentar en la Guía Práctica de la Enfermedad Celíaca publicada por el Minsal el 2016, dentro de la cual se menciona la necesidad de un material complementario para el paciente y su cuidador.

A partir de esto, se configura el entorno clínico como el canal de implementación y difusión, ya que a través del equipo de salud, el paciente y su adulto responsable, reciben el material y son guiados en su uso.

CONTEXTO

AGENTES RELACIONADOS

- **Ministerio de Salud:** la efectividad de este trabajo se presenta como una oportunidad para el desarrollo de un programa para el Minsal, que complemente el funcionamiento del protocolo establecido en la Guía Práctica, favoreciendo así el servicio entregado en los centros de salud del país y otorgando la posibilidad de que tanto profesionales como pacientes, tengan acceso a este complemento educativo. De esta manera, se podría optimizar la labor del equipo de la APS y ASS e impulsar el correcto seguimiento del tratamiento, aminorando las complicaciones a la salud y aportando sustancialmente a una disminución de gastos, al evitar las consultas adicionales que conlleva el incumplimiento de la dieta.

Coacel y Convivir: estas fundaciones se han presentado como interlocutoras de la comunidad celíaca y el Estado, con el objetivo de impulsar acciones para su beneficio. Por su experticia en esta patología, han participado en proyectos centrados en el campo de la salud, generando un aporte significativo para los celíacos. Asimismo, se presenta como una de las partes interesadas en el presente proyecto.



USUARIOS

USUARIOS

DIRECTO

**Niños/as celíacos de 6 a 10 años
atendidos en centros de salud pública:**

El principal beneficiario, es quien recibe el aprendizaje a través de actividades educativas integradas en la cotidianidad del hogar. Considerando los objetivos, en línea con lo conversado con el equipo profesional del Hospital Roberto del Río, se establece que la edad con mayor potencial para la creación de hábitos alimentarios y de autogestión, es la etapa escolar básica: “es en la etapa escolar cuando se adquieren los hábitos alimentarios que tendrán durante toda su vida” (Macias, Ivette, Lucero et al., 2012, pp. 40-43).

Adulto significativo:

Utiliza el material educativo junto al infante y como herramienta de ayuda para la crianza y alimentación de este. Posee una fuerte influencia sobre el niño en la orientación y creación de hábitos, siendo su principal apoyo en el proceso emocional y social desde el momento que es diagnosticado.

INDIRECTO

Integrantes grupo familiar:

Actores de apoyo en el proceso educativo que utilizan el material educativo. Esto invita a diversos familiares a participar en el seguimiento del tratamiento del usuario menor de edad.

Médico de atención:

Entrega el material de apoyo, guía su uso y controla periódicamente su efectividad.



DESARROLLO DEL PROYECTO

PROPUESTA INICIAL

Para lograr los objetivos planteados, se buscó a través del material educativo hacer partícipe al infante en la experiencia total de alimentación, incluyendo la planificación del menú, el conocimiento de sus alimentos y la preparación de cada comida. Esto es tomado como una estrategia para impulsar las conductas y hábitos más difíciles de adoptar, para lo cual se realiza la definición de los atributos del material educativo.

DEFINICIÓN COMPONENTES

- Diseño de recetario infantil, adaptado a las capacidades y preferencias de los usuarios, que integre recetas fáciles, atractivas y saludables.
- Manual para el conocimiento integral de la dieta libre de gluten, la industria alimentaria y el manejo de la lectura del etiquetado.

ATRIBUTOS ESCENCIALES:

DIDÁCTICO

Debe facilitar un aprendizaje conceptual y práctico de la dieta libre de gluten y sus exigencias.

RECREATIVO

Debe generar instancias de diversión que impulsen la participación voluntaria en las actividades asociadas a su tratamiento alimentario.

IMPULSOR DE HÁBITOS

Debe integrar estrategias de educación nutricional que impulsen la adaptación y aceptación de exigencias alimentarias.

AMIGABLE

Sus recursos visuales y comunicativos deben captar la atención del infante e incentivar su uso.

ANTECEDENTES

1. GUÍA PARA EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD CELÍACA.

(Ministerio de salud, Chile, 2016).



Figura 26. Extraída de Guía Clínica de la Enfermedad Celíaca. Minsal (2015)

Esta guía fue desarrollada como herramienta para la atención de los pacientes con celiaquía en la APS. Se describe un protocolo detallado para el tratamiento alimentario y seguimiento de los celíacos.

2. CELIA Y LA FIESTA DE LAS GALLETTAS. (Beatriz Rojas, Chile, 2010).



Figura 27. Portada Celia y la fiesta de las galletas. Editorial Santillana, 2010.

Libro ilustrado que enseña qué es la enfermedad celíaca, cómo se diagnostica y cuál debe ser la alimentación a seguir.

3. MANUAL PAE CELÍACO PARA LA FAMILIA Y EL COLEGIO

(Ministerio de educación, Chile, 2017).

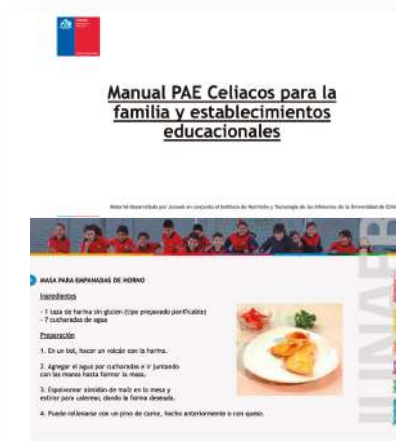


Figura 28. Portada y Receta de Manual PAE celíacos. Minsal, 2017.

Material informativo desarrollado para las familias con niños celíacos, muestra el funcionamiento del Pae Celíaco, explica la enfermedad celíaca, la dieta libre de gluten y proporciona consejos prácticos para manejarla.

REFERENTES

1. EXPERIMENTO EFECTO IKEA

El efecto IKEA es un sesgo cognitivo que ocurre cuando los consumidores dan un valor desproporcionadamente alto a productos que ellos han contribuido a crear o fabricar. En otras palabras, autores como Norton et al. (2012) han demostrado sobre todo en adultos, la existencia de un fenómeno que se ha denominado como el efecto IKEA, que versa sobre el aumento en el gusto y la voluntad de consumidores de pagar más por productos elaborados por ellos mismos, que por productos idénticos hechos por otras personas. El experimento recién mencionado, ha sido uno de los múltiples estudios que se han realizado para demostrar cómo afecta el fenómeno IKEA en el comportamiento humano. Como este existen ejemplos de estudios que se han realizado en la población infantil, los cuales están enfocados en identificar cómo influye el efecto IKEA en las conductas alimentarias de los niños.

Uno de estos estudios, estuvo a cargo de la multinacional agroalimentaria Nestlé, que trabajó con 47 niños de entre seis y diez años, a los cuales se les entregó un menú de pasta, coliflor, pollo empanado y ensalada. La mitad de la muestra tuvo que preparar el menú familiar con ayuda de sus padres, la otra mitad tuvo que consumir los platos ya preparados. Los resultados de este experimento, revelaron que el grupo que participó en la cocina consumió un 27% más de pollo y un 70% más de ensalada en comparación al que no participó (Raghoebar, S., Van Kleef, et. al., 2017).

De la mano con ello, “este estudio confirma que involucrar a los niños en la preparación de las comidas puede aumentar la ingesta de verduras. Debido al efecto potencial sobre los niños en la condición de cocinero infantil informaron un aumento significativo de los sentimientos de valencia (sentimien

to positivo) y dominio (sentimiento de control) (Van der Horst, K., Ferrage, A., Rytz, A., 2014). Es decir, “se ha demostrado que promover la exposición a nuevos alimentos para aumentar la familiaridad y crear experiencias positivas con nuevos alimentos son estrategias eficaces para reducir la neofobia alimentaria en los niños” (Allirot, X., da Quinta, N., et al., 2016).

REFERENTES



Figura 29. Bandeja infantil de comida.
Sin autor. Fred & Friends Company
2016.



Figura 30. Niño usando la bandeja infantil
de comida. Sin autor. Fred & Friends
Company. 2016.

FRED & FRIENDS FRED WINNER- LIFE-TIME BRANDS INC, 2016. EE.UU.

Se trata de una bandeja para una cena infantil en forma de tablero, que incentiva la incorporación de alimentos saludables, la cual ha sido galardonada con el premio Family Choice 2016 y National Parenting Product Awards de 2016. La bandeja consta de una ruta que divide sus comidas en ocho porciones, las cuales debe consumir para llegar a una última porción cubierta que contiene el postre como premio sorpresa. Sobre el aporte asociado a este innovador instrumento, se rescata la manera en que el diseño del producto transforma la experiencia de alimentación saludable, en una instancia de juego y superación a través de recursos visuales y comunicativos, como la narrativa infantil, ilustraciones, el establecimiento de metas, objetivos y recompensas. Sumado a esto, se rescata del producto que es un objeto que a través de su forma y su doble funcionalidad práctica/educativa, logra integrarse en el entorno de cocina, lo cual funciona como impulsor para su uso diario y sostenido en el tiempo.

REFERENTES



Figura 31. Pantallazo video youtube Jerry de Bear. E.J. McLeavey-Fisher. (2012)

JERRY THE BEAR, 2012, HANNAH CHUNG Y AARON HOROWITZ, EE.UU.

Jerry the Bear es un peluche de aprendizaje interactivo para niños diagnosticados con diabetes tipo 1, que les permite dominar sus procedimientos médicos a través del juego. Esta herramienta permite a los niños cuidar su peluche del mismo modo que deben cuidarse a sí mismos: pueden chequear los niveles de glucosa, alimentarlos y darles insulina. Se rescata con ello, ante todo, su efectividad en el empoderamiento e involucramiento del infante en su tratamiento, ya que la labor de cuidar a Jerry funciona como impulsor de un aprendizaje autónomo y activo en su proceso de adaptación a la enfermedad, y así mismo, facilita la comprensión de los cambios que ésta les exige adoptar a los niños y niñas diagnosticados con diabetes tipo 1. Se presenta como una estrategia de alto impacto en el área de la salud, ha permitido que los niños con esta condición vivan de una forma más amena, favoreciendo sustancialmente el proceso de aceptación de la enfermedad.

REFERENTES



Figura 32. Kit Radish kids. Extraída de página web: Radish Company. Sin autor.

RADISH KIDS, RADISH, 2014, EE. UU.

Este es un kit de suscripción mensual que busca ofrecer experiencias culinarias para niños de 4 a 14 años. Cada kit incluye tres guías de recetas ilustradas, datos rápidos y divertidos, insignias, herramientas de cocina, actividades, tarjetas de conversación y recursos online extras. El año 2019, fue premiado con el Parents Choice Gold Award. Radish Kids, se destaca por su contenido creado por educadores y chefs, que permite a los niños hacerse cargo de la cocina y perfeccionar sus habilidades culinarias, al mismo tiempo que les proporciona conocimientos de distintas culturas alimentarias. El aporte de este proyecto radica en que la cocina es un excelente facilitador para alcanzar el aprendizaje multidimensional que requieren los niños celíacos en tratamiento, además de brindarles autonomía y hacerlos sentir autosuficientes haciendo “cosas de adultos”. Se rescata también como a través de distintos recursos como tarjetas, piezas gráficas, recetas ilustradas, premios coleccionables, se le otorga al acto de cocinar, una dinámica de juego en la que pueden participar todos los integrantes de la familia.

The background features a trail of grey stars that starts in the top-left corner and curves towards the bottom-right. A thick, yellow brushstroke with irregular, hand-painted edges is positioned horizontally across the middle of the page, containing the text.

PROCESO DE DISEÑO

ETAPAS DEL PROCESO

Para el desarrollo de la propuesta, se establecen las distintas fases de trabajo para alcanzar un efectivo proceso de diseño. Este se basó en 4 etapas, a través de las cuales se fueron definiendo en detalle los componentes y estructurando la propuesta final.

ETAPA 1

Testeos: Estos testeos se diseñan para obtener hallazgos que ayuden a estructurar y definir en detalle los componentes. Primero, se realizó un análisis de la experiencia en la cocina; en segundo lugar, se llevó a cabo un ejercicio para explorar y comprender la dinámica que se genera al enseñarle a niños no diagnosticados, a reconocer los alimentos para celíacos; y finalmente, se hizo un cardsorting y una encuesta para reconocer las preferencias visuales,

ETAPA 2

Primer prototipo: A partir del levantamiento de información, análisis y el reconocimiento de los principales hallazgos, se definió la estructura y los componentes del prototipo, el cual se basa en un aprendizaje a través del juego. Una vez elaborado, se entregó al paciente y se hizo el seguimiento, que tuvo una duración de una semana. Por último, se ejecutó la entrevista al infante y su cuidador de manera remota, para obtener la retroalimentación y reconocer elementos que fue necesario modificar.

ETAPA 3

Diseño prototipo final: De acuerdo a los resultados obtenidos y análisis de la experiencia del paciente y su cuidador con el primer prototipo, se redefinió la estructura para dar pie al siguiente prototipo. Para efectuar esto, se realizó un trabajo en conjunto con especialistas, compuestas por una nutricionista y una psicopedagoga. A partir de su retroalimentación y la aprobación del prototipo, fue elaborado el prototipo final del proceso inicial del proyecto.

ETAPAS DEL PROCESO

Para el desarrollo de la propuesta, se establecen las distintas fases de trabajo para alcanzar un efectivo proceso de diseño. Este se basó en 5 etapas, a través de las cuales se fueron definiendo en detalle los componentes y estructurando la propuesta final.

ETAPA 4

Proyección: Dado que este producto se presenta como prototipo inicial, se considera imprescindible que los testeos de las actividades del material educativo arrojen resultados de efectividad a largo plazo, para que así el sistema de seguimiento esté regido por evidencias que le proporcionen importante validez. De esta manera, se buscaría corroborar que la participación en las actividades, la internalización de conceptos y la

adquisición de hábitos, perdurará en el tiempo. Queda como tarea pendiente la entrega del prototipo final al Hospital para la evaluación de su funcionalidad a largo plazo, tanto en el contexto doméstico, como en el contexto clínico. Por consiguiente, se buscaría alcanzar la efectividad integral del prototipo, que requiere la solución para su posterior implementación.



PROCESO DE DISEÑO

ETAPA 1: TESTEOS

ETAPA 1: TESTEOS

PRIMER TESTEO: ANÁLISIS DE LA EXPERIENCIA EN LA COCINA.



Figura 33. Selfie de Nicolle y Aracelly cocinando. Foto enviada por Nicolle, 2020

Como actividad inicial, se llevó a cabo un primer testeo, a través de un recetario creado en base a la información recopilada en los ejercicios de seguimiento. Así se pudo obtener un análisis de la experiencia en la preparación de alimentos del infante junto a su cuidador. A partir de esto, se pudo obtener un acercamiento a los elementos a rescatar o necesarios de mejorar, para

convertirlo en una instancia cotidiana de aprendizaje. Para lo anterior, se diseñaron distintas recetas, que fueron entregados presencialmente para luego efectuar un seguimiento de la actividad y un análisis remoto a través del registro del usuario. Una vez terminada la semana de seguimiento, se realiza una visita a su domicilio para recibir la retroalimentación a partir del testimonio y las percepciones sobre la actividad realizada.

Para el desarrollo de este proyecto, se trabajó durante todo el semestre con Aracelly, una de las pacientes del Hospital y su madre, Nicolle. Aracelly tiene 8 años de edad y fue diagnosticada a los 6 años. De acuerdo a lo relatado por Nicolle, el proceso de adaptación ha sido un proceso largo, en el que aún están trabajando. A pesar de que Aracelly es consciente de su condición y de

los requerimientos, su dieta aún presenta ciertas deficiencias, principalmente en el consumo de alimentos saludables. Nicolle menciona en la primera entrevista que una de las mayores dificultades de Aracelly ha sido la incorporación de alimentos nuevos, lo cual permitiría ampliar las alternativas de una dieta de alta restricción. Frente a esto, Aracelly se presenta como la paciente óptima para ir desarrollando y testeando el material educativo, razón por la cual se solicitó su apoyo; posteriormente confirmando su interés en participar.

ETAPA 1: TESTEOS

PRIMER TESTEO ANÁLISIS DE LA EXPERIENCIA EN LA COCINA.

Desarrollo del testeo:

La idea fue diseñar recetas de preparaciones que Aracelly no hubiese probado. Para esto se conversó con su madre Nicolle, y a partir de la información recopilada, se realizó la búsqueda de 3 alternativas atractivas, saludables y fáciles de preparar.

Se diseñan recetas en base a: (1) anterior análisis de los ingredientes frecuentemente disponibles en los hogares de los pacientes; (2) comidas con menor variedad en la dieta para celíacos (snack, postres y almuerzo variados); y (3) los hábitos alimentarios necesarios a mejorar (como el consumo de frutas y legumbres).

Menú: Mini hamburguesa de lentejas, helado yogu-frutilla y galletas de quinoa.

Como recurso adicional para analizar la experiencia en la cocina, se agrega en la lista de ingredientes un sistema para que Aracelly interactúe con sus alimentos, a fin de observar la acción de revisar el etiquetado.

RECETARIO



Figura 34, 35, y 36. Recetas primer testeo. Elaboración propia. 2020.

CHEQUEO INGREDIENTES

INGREDIENTES

Marca con un check si los ingredientes que utilizarás están libres de gluten

- 2 cucharadas de agua
- 4 potes de yogurt natural
- 1 y 1/2 tazas de frutillas picadas
- 4 cucharadas de endulzante

ETAPA 1: TESTEOS

PRIMER TESTEO ANÁLISIS DE LA EXPERIENCIA EN LA COCINA.

Observación y análisis de la actividad



Figura 37. Helado Yoghu-frutilla. Elaboración propia. 2020.

Yogu frutilla: Se generaron registros audiovisuales, lo cual permitió obtener hallazgos sobre la interacción física que hubo con la receta. A pesar de que Aracelly sabía leer sin problema, Nicolle fue quien guiaba la lectura e indicaba lo que debía hacer, su hija repetía lo que ésta decía. Esto sucedió principalmente porque pusieron la receta en altura, arriba del microondas, por lo que Aracelly no alcanzaba a llegar, lo que evidenció que es necesario hacer énfasis en el formato de la receta para lograr que el o la menor sea quien la utilice, guíe la lectura y cumpla todas las tareas asignadas para una participación activa.

1. Nicolle instala la receta en el microondas guiando, Aracelly intenta alcanzar a leerla pero no alcanza a visualizarla.
2. Nicolle tuvo que guiar la lectura de los ingredientes y Aracelly iba señalando si estaban, sin agregar el check a la lista.
3. Se observa como Aracelly celebra en el minuto que podría hacer una labor, esta era lavar las fresas y su constante interés en participar.
4. Aracelly disfrutaba realizar los pasos de forma autónoma, de acuerdo a Nicolle siempre le pedía hacer las tareas sola.

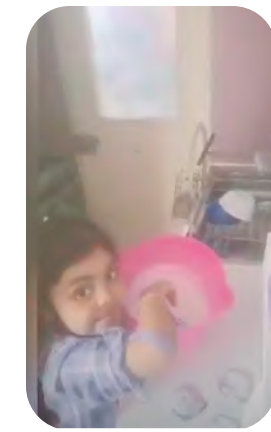
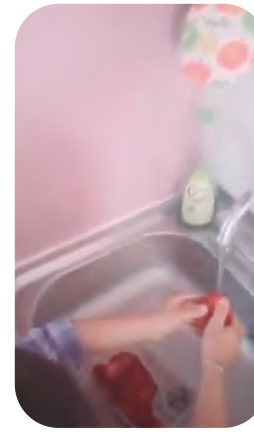
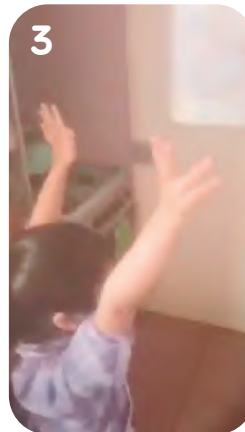


Figura 38. Collage de análisis de la experiencia en la cocina. Registro audiovisual de Nicolle. 2020.

ETAPA 1: TESTEOS

PRIMER TESTEO ANÁLISIS DE LA EXPERIENCIA EN LA COCINA.

Observación y análisis de la actividad



Figura 39. Elaboración propia. 2020.

Galletas de quinoa: Las galletas de quinoa fueron la segunda preparación preferida, sin embargo, Nicole comenta que a pesar de que Aracelly se vio atraída en el inicio de la actividad, en los últimos pasos perdió el interés. Por esto, fue Nicolle quien terminó la receta, razón por la cual se consideró necesario enfatizar en la creación de recetas fáciles con una menor cantidad de etapas a seguir, para de esta forma, incentivar la participación del infante en el proceso de preparación, de principio a fin.



Figura 40. Elaboración propia. 2020.

Mini burgers: No quiso elaborar las hamburguesas propuestas ya que no las consideró atractivas y apetitosas. El ajo fue el elemento conflictivo que inhibió la preparación, según lo cual, se consideró necesario que el recetario incorpore un sistema que permita al infante elegir entre varias alternativas, ya que los niños no siempre tendrán la misma inclinación por la totalidad de las recetas y combinaciones de ingredientes. Esta situación evidenció también que no hubo constancia en la participación de las 3 actividades semanales y decidió participar solo en aquellas que prefería. Razón por la cual se establece la necesidad de idear un sistema lúdico que genere mayor compromiso del infante con las actividades



*Revisión de los ingredientes

No se realizó la actividad de marcar con un check la receta, lo cual es de gran importancia para aprender de forma autónoma a reconocer los alimentos, por lo que se buscará una estrategia que impulse la interacción y lectura del etiquetado y de esta forma, diferenciar los alimentos con y sin gluten.

ETAPA 1: TESTEOS

SEGUNDO TESTEO: EJERCICIO DE RECONOCIMIENTO DE ALIMENTOS.

El segundo testeo, tuvo como objetivo identificar el manejo que tiene un infante no diagnosticado, en la lectura del etiquetado. Luego de explicarle a los 3 niños en qué consiste la enfermedad, la alimentación celíaca y la metodología para reconocer los alimentos con y sin gluten, se les solicitó el reconocimiento de los alimentos aptos y no aptos para celíacos.



Figura 41. Fotografías del segundo testeo.
Elaboración propia. 2020.

Observación y análisis de la actividad

1. Reconocer acertadamente cada alimento, generó orgullo y satisfacción entre los participantes de la actividad, sin embargo, hubo alimentos que les generaron dudas y debates. Frente a esto, creaban sus propias teorías y preguntaban constantemente si estaban en lo correcto para luego celebrar sus logros.
2. A pesar de que el testeo tenía como objetivo analizar la capacidad de los infantes de reconocer alimentos, este fue percibido como una instancia de juego, por lo que se toma como oportunidad el complementar el material educativo con desafíos y retos que conviertan esta actividad de aprendizaje en una actividad lúdica, en donde puedan demostrar sus habilidades.
3. Como hallazgo significativo se rescata que al conversar con la madre luego de 3 semanas desde la actividad, relata que sus hijos habían estado constantemente revisando las etiquetas de los productos que compraba con la intención de descubrir si los alimentos eran aptos para niños celíacos.

ETAPA 1: TESTEOS

TERCER TESTEO: CO-CREACIÓN PARA LA DEFINICIÓN DE FORMATO Y GRÁFICA.

Se realizó un tercer testeo para seguir definiendo los componentes en detalle. En primer lugar, se llevó a cabo un card sorting, en el que participaron 3 hermanos de 6, 8 y 10 años. En este testeo, a través de 11 imágenes se mostraron distintos formatos de recetarios infantiles para que los clasificaran dentro de 3 categorías: me encantaría, me gustaría y no me gustaría. El objetivo de esta actividad fue identificar un patrón común de preferencias, para de esta manera, definir los recursos visuales que más captan la atención en los niños y en base a esto, comenzar con el desarrollo de una herramienta educativa que impulse efectivamente el interés y la participación en las distintas actividades que lo componen.



Figura 42. Fotografías del tercer testeo.
Elaboración propia. 2020.



ETAPA 1: TESTEOS

TERCER TESTEO

Observación y análisis de las preferencias



Objetos: Se toma como hallazgo relevante el interés que demostraban por aquellas recetas que se integraban en objetos de cocina, tales como imanes de refrigerador o individuales.

Tarjetas: Se rescata en este testeo el interés particular que tuvieron los infantes en aquellas recetas modulares en forma de tarjeta. Los niños consideraban divertido el acto de “poner y sacar” la receta y elegir entre varias opciones.

Juegos: Se observa una notoria inclinación por aquellos recetarios que incorporaban elementos asociados al juego, tales como ruletas o tableros.

Paleta de color: Se les solicita a los infantes que seleccionen aquellos colores que más asocian a actividades entretenidas en la cocina y uno de los niños realizó un comentario que fue tomado como inspiración para establecer la paleta de colores: “Me tinca esto porque se parecen a los colores de las cosas de cocina”, refiriéndose a los utensilios de silicona y plástico. Frente a esta idea, se elaboró un análisis respecto a la cromática de los utensilios de esta materialidad y se define la siguiente paleta de colores para el material educativo



	C:0 M:87 Y:50 K:0
	C:0 M:30 Y:94 K:0
	C:0 M:57 Y:81 K:0
	C:60 M:7 Y:39 K:0
	C:17 M:13 Y:24 K:0

Figura 44. Recetas imanes para el refrigerador.Extraída de Kliparts, sin autor, 2013
 Figura 45. La caja de recetas. extraída de Todo Colección, Aropa66, 2016
 Figura 46. Utensilios de silicona. Imagen extraída de Alibaba. YjYyong Company. 2020.

PROCESO DE DISEÑO

ETAPA 1: TESTEOS



PROCESO DE DISEÑO

ETAPA 1: TESTEOS 

ETAPA 2: PRIMER PROTOTIPO

ETAPA 2: PRIMER PROTOTIPO

Una vez finalizados los testeos, se definieron nuevamente los componentes para continuar con el diseño. La principal conclusión extraída fue que, a pesar de que los niños tienen gran interés en participar en las actividades de cocina, es necesario crear una dinámica que incentive y comprometa al infante con estas, de forma cotidiana.

A través de los testeos, se pudo identificar la necesidad de incorporar un nuevo sistema que convierte este material educativo no sólo en una actividad recreativa, sino también en una instancia de juegos con objetivos y recompensas, que evidencie una autosuperación y estimule una participación constante.

“A través del juego, los niños se involucran con su entorno desde pequeños edad y cuando están abiertos a jugar se motivan intrínsecamente, lo que les ayuda a adquirir conocimientos. Jugar es esencial para un desarrollo saludable de los niños pequeños en términos de cognición, social, emocional y desarrollo físico” (Van der Horst, K., Ferrage, A., & Rytz, A., 2014).

GAMIFICACIÓN

A través de la exploración del concepto de Gamificación se define la estructura del material educativo. Como esclarece Teixes (2015) en su libro “Gamificación. Motivar jugando: “Aplicar recursos propios de los juegos, como el diseño, las dinámicas o los elementos de los juegos, en contextos no lúdicos, con el fin de modificar los comportamientos de los individuos, actuando sobre su motivación, para la consecución de objetivos concretos”.

1. RECURSOS DEL JUEGO

Una de las dinámicas que se plantean en la gamificación, es la necesidad de progreso, que hace referencia a seguir adelante en el juego, avanzando y aprendiendo. Para lograrlo, se considera necesario el uso de mecánicas de recompensas, feedbacks y retos o desafíos.

- **Retos o desafíos:** acciones creadas para involucrar al participante en el sistema gamificado y en su progresión. En cada uno de ellos podrá ir adquiriendo habilidades y progresando en la curva de aprendizaje para alcanzar el objetivo final

- **Feedbacks:** este entrega una visualización de sus avances y metas que faltan por lograr para completar un determinado nivel

- **Recompensas:** este recurso funciona como un sistema de reconocimiento para el jugador, el cual se traduce en puntos, medallas, pasos a niveles, etc. Los cuales evidencian sus habilidades y estatus adquirido.

2. DEFINICIÓN ESTRUCTURA

Se mantiene

1. Recetario infantil, adaptado a las capacidades y preferencias de los usuarios, que integre recetas fáciles, atractivas y saludables.
2. Manual para el conocimiento integral de la dieta libre de gluten, la industria alimentaria y el manejo de la lectura del etiquetado.

Se agrega

3. Recursos complementarios que estructuran una dinámica de aprendizaje lúdico.

DISEÑO DE IDENTIDAD

En primer lugar, se crea una narrativa que caracteriza al material educativo gamificado, para lo cual se realizó una definición de los recursos visuales y comunicativos que conforman la identidad de la herramienta pedagógica. A continuación, se determina la línea gráfica de acuerdo a las entrevistas y el testeo 1 y 3, en los cuales se rescatan al mismo tiempo, hallazgos claves para la construir una narrativa, personajes, paleta cromática e ilustraciones.

Narrativa:

El nombre del proyecto fue definido a partir de los distintos relatos rescatados en el diálogo de las entrevistas. En estas últimas, las madres entrevistadas describen su experiencia personal y la de su hijo/a en la adaptación a los cambios, y así mismo, su forma de enfrentar en primera instancia el diagnóstico de la enfermedad, expresando la dificultad y la falta de apoyo orientativo que vivieron en su día a día.

“Tuve que aprender a porrazos, no conocía a nadie celiaco, fue una etapa de mucha incertidumbre”

“Fue un aprendizaje difícil y del día a día, en base a prueba y error constante”

APRENDO CON

CELIA
★
GUÍA

Aprendo con celiaguía

CELIAQUÍA + GUÍA.

Orientación, apoyo y sabiduría



Estrella: En representación del acto de guiar y acompañar en el proceso de adaptación. Esta también tiene un carácter infantil, relacionados con la singularidad, los logros y la diversión.

Paleta cromática:

	C:0 M:87 Y:50 K:0
	C:0 M:30 Y:94 K:0
	C:0 M:57 Y:81 K:0
	C:60 M:7 Y:39 K:0
	C:17 M:13 Y:24 K:0

DEFINICIÓN COMPONENTES

1. MATERIAL EDUCATIVO

2. VISUALIZADOR Y RECOMPENSA

3. PIZARRA DE SEGUIMIENTO

MANUAL
GLUTECTIVE

Manual para el aprendizaje y manejo de la dieta libre de gluten

RECETARIO
CHEF LIACO

Recetario infantil para cocinar platos libres de gluten

DESAFÍOS

DESAFIOS
GLUTECTIVEDESAFIOS
CHEF LIACO

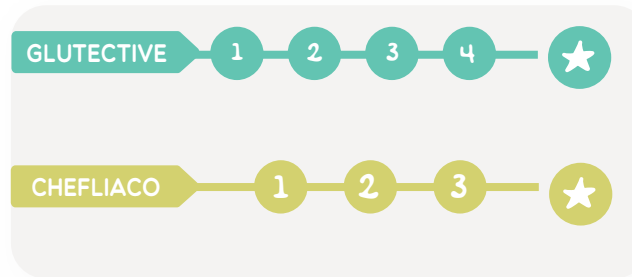
A través de distintos retos estas tarjetas crean una dinámica de juego para guiar e incentivar el uso del material educativo

DEFINICIÓN COMPONENTES

1. MATERIAL EDUCATIVO

2. VISUALIZADOR Y RECOMPENSA

3. PIZARRA DE SEGUIMIENTO



Ruta semanal que muestra los desafíos que se han cumplido y que faltan por cumplir.

STICKERS



DIPLOMAS



Por cada desafío realizado el infante recibe un sticker para completar su propio diploma.

DEFINICIÓN COMPONENTES

1. MATERIAL
EDUCATIVO2. VISUALIZADOR
Y RECOMPENSA3. PIZARRA DE
SEGUIMIENTO

Pizarra de refrigerador para el seguimiento cotidiano, con compartimientos para colocar los desafíos, el visualizador de avances para, stickers e imanes para colgar los diplomas.

DECISIONES DE DISEÑO

1. MATERIAL
EDUCATIVO

CHEF LIACO

2. VISUALIZADOR
Y RECOMPENSA3. PIZARRA DE
SEGUIMIENTO

1. Es necesario que tanto su formato y tamaño como forma y materialidad, permitan la manipulación e interacción en la cocina. Considerando las preferencias rescatadas en el testeo 3, se diseña un recetario en con recetas en formato de tarjeta, que promueva al infante a sacarlas, revisarlas y manipularlas al momento de cocinar.

RECETARIO

Para mejorar la experiencia en la cocina, fue necesario diseñar un recetario de acuerdo a los hallazgos del testeo 1, en los cuales se identifican elementos técnicos y visuales necesarios de modificar. En base al testeo de preferencia, se diseña un nuevo formato con el objetivo de fomentar la interacción del menor con el producto.

DECISIONES DE DISEÑO

1. MATERIAL
EDUCATIVO

CHEF LIACO

2. VISUALIZADOR
Y RECOMPENSA3. PIZARRA DE
SEGUIMIENTO**RECETARIO**

Para mejorar la experiencia en la cocina, fue necesario diseñar un recetario de acuerdo a los hallazgos del testeo 1, en los cuales se identifican elementos técnicos y visuales necesarios de modificar. En base al testeo de preferencia, se diseñó un nuevo formato con el objetivo de fomentar la interacción del menor con el producto.

2

Para impulsar la iniciativa de cocinar y probar alimentos nuevos se consideró necesario reforzar aún más la presentación de las preparaciones desde el ámbito visual, por lo que se enfatizó en el uso de figuras y colores. Se determinan los distintos tipos de preparaciones a partir del levantamiento de información de las costumbres alimentarias de los niños entrevistados y el patrón común identificado asociado a los alimentos más conflictivos.



- Snacks saludables y atractivos, para compartir
- Recetas que impulsen la incorporación de frutas
- Almuerzos entretenidos e infantiles

Figura 48. Diseño de preparaciones sin gluten. Elaboración propia. 2020

DECISIONES DE DISEÑO

1. MATERIAL EDUCATIVO

CHEF LIACO

2. VISUALIZADOR Y RECOMPENSA

3. PIZARRA DE SEGUIMIENTO



RECETARIO

Para mejorar la experiencia en la cocina, fue necesario diseñar un recetario de acuerdo a los hallazgos del testeo 1, en los cuales se identifican elementos técnicos y visuales necesarios de modificar. En base al testeo de preferencia, se diseñó un nuevo formato con el objetivo de fomentar la interacción del menor con el producto.

3

De acuerdo al levantamiento de información en los testeos se definen dos tipos de recetas que captaron la atención del usuario.

Tipo1: Recetas con pasos escritos e ilustrados.

Tipo2: Recetas de figuras, con pasos fotografiados.

TIPO 1

TIRO

PASTA DE HUMMUS

INGREDIENTES

- 125 gr. de garbanzos cocidos
- 2 cucharadas de sésamo
- 1/4 zumo de limón
- 3 cucharadas de agua o caldo
- Aceite de oliva extra virgen
- Elige un condimento a elección

Elige un condimento a elección

- Tradicional
- Espinaca
- Pimentón rojo
- Betarragas
- Zanahoria y zapallo amarillo

RETIRO

PREPARACION

- 1 Ponemos los garbanzos ya cocidos y fríos en la licuadora. Se grega un chorrito de aceite, sal, limón, agua
- 2 Debes agregar también verdura a elección para entregarle color a la pasta.
- 3 Trituramos hasta que esté cremoso y hechamos en un bowl
- 4 Con la cuchara vamos dando vueltas hasta que la pasta suba por las paredes del bol hasta quedar un hueco al centro.

TIPO 2

FIGURA DE FRUTAS MARIPOSA TRICOLOR

INGREDIENTES

- 3 frutillas
- 9 Uvas
- Media naranja
- 6 mondadientes

PREPARACIÓN

Pídele a un adulto que corte las naranjas y las puntas de los mondadientes y podrás armar 3 mariposas tricolor

Nombre, ingredientes y foto de la preparación

Pasos a seguir con ilustraciones o imágenes.

DECISIONES DE DISEÑO

1. MATERIAL EDUCATIVO

CHEF LIACO

2. VISUALIZADOR Y RECOMPENSA

3. PIZARRA DE SEGUIMIENTO



RECETARIO

Para mejorar la experiencia en la cocina, fue necesario diseñar un recetario de acuerdo a los hallazgos del testeo 1, en los cuales se identifican elementos técnicos y visuales necesarios de modificar. En base al testeo de preferencia, se diseñó un nuevo formato con el objetivo de fomentar la interacción del menor con el producto.

4 Las tareas deben tener una complejidad adaptada a las capacidades del infante, que permitan una lectura dinámica y un seguimiento de principio a fin de todas las tareas. Para esto se crean recetas sencillas, de 4 a 6 pasos y con un lenguaje de fácil comprensión.



DECISIONES DE DISEÑO

1. MATERIAL
EDUCATIVO

CHEF LIACO

2. VISUALIZADOR
Y RECOMPENSA

3. PIZARRA DE
SEGUIMIENTO



TARJETAS DE DESAFÍOS

Estas tarjetas tienen como objetivo crear una dinámica de juego, por medio de retos en la preparación de sus alimentos se buscará incentivar al infante a alcanzar metas en su alimentación. Las tarjetas tendrán diferentes desafíos de cocina y a partir de la selección de cada uno de los desafíos, el infante buscará en el recetario la receta que necesitará para lograrlo.

DECISIONES DE DISEÑO

1. MATERIAL EDUCATIVO

CHEF LIACO

2. VISUALIZADOR Y RECOMPENSA

3. PIZARRA DE SEGUIMIENTO



TARJETAS DE DESAFÍOS

Estas tarjetas tienen como objetivo crear una dinámica de juego, por medio de retos en la preparación de sus alimentos se buscará incentivar al infante a alcanzar metas en su alimentación. Las tarjetas tendrán diferentes desafíos de cocina y a partir de la selección de cada uno de los desafíos, el infante buscará en el recetario la receta que necesitará para lograrlo.

1

Los niños no presentarán la misma inclinación por todos los alimentos y preparaciones integradas en el recetario; tal como sucedió con Aracelly, pueden existir casos en los que no estarían dispuestos a cocinar alimentos a los que tienen un rechazo significativo, que van más allá de la neofobia alimentaria, es decir, la negativa a probar alimentos nuevos o desconocidos. Por esto, fue necesario que un mismo desafío sea capaz de entregar la posibilidad de elegir entre 2 o más recetas para lograrlo.

EJEMPLO

COCINA CHIPS CRUJIENTES

PUEDEN SER DE FRUTAS O VEGETALES

OPCIÓN 1



DECISIONES DE DISEÑO

1. MATERIAL EDUCATIVO

CHEF LIACO

2. VISUALIZADOR Y RECOMPENSA

3. PIZARRA DE SEGUIMIENTO



TARJETAS DE DESAFÍOS

Estas tarjetas tienen como objetivo crear una dinámica de juego, por medio de retos en la preparación de sus alimentos se buscará incentivar al infante a alcanzar metas en su alimentación. Las tarjetas tendrán diferentes desafíos de cocina y a partir de la selección de cada uno de los desafíos, el infante buscará en el recetario la receta que necesitará para lograrlo.

2

Por otro lado, la disponibilidad de alimentos en los distintos hogares no siempre será la misma, por lo que necesitan tener más alternativas para hacer posible la ejecución de las preparaciones. Considerado lo anterior, en los desafíos se establece que el usuario no solo tendrá la posibilidad de elegir entre 2 o más recetas, en algunas recetas también tendrá la opción de cambiar los ingredientes. De esta manera, las recetas están adaptadas a los recursos habitualmente disponibles del contexto doméstico del usuario, aumentando las posibilidades de resolver la mayor parte de los desafíos que se presentan.

EJEMPLO

COCINA UNA AREPA COLORIDA

¡TIENES 3 COLORES PARA ELEGIR!

AREPAS DE COLOR

INGREDIENTES PARA 5 AREPAS
 1/2 taza de agua
 1 pizca de sal
 1/3 taza de harina de maíz pre-cocida para arepas
 Verdura a elección

- 1 zanahoria rallada
- 1 betarraga rallada
- 1 puñado de cilantro

VERDURA A ELECCIÓN

- Zanahoria
- Betarraga
- Cilantro

DECISIONES DE DISEÑO

1. MATERIAL
EDUCATIVO

GLUCTECTIVE

2. VISUALIZADOR
Y RECOMPENSA

3. PIZARRA DE
SEGUIMIENTO



MANUAL

Para lograr que el infante recién diagnosticado pueda entender las exigencias de su dieta y la lectura del etiquetado, es esencial que tenga una comprensión integral de la industria alimentaria, no solo saber cuales son los alimentos aptos y no aptos en la alimentación celíaca, sino que también entender el porqué lo son o no.



Para esto se diseña un manual educativo, basado en el contenido de la Guía Práctica de la Celiaquía del Minsal del año 2016 y la Guía Mundiales de la Organización Mundial de Gastroenterología del año 2012, para abarcar así los aspectos que necesita saber el infante para comprender y manejar su alimentación.

CONTENIDOS:

1. Enfermedad celíaca
2. Dieta libre de gluten
3. Alimentos que contienen gluten
4. Alimentos libres de gluten
5. Contaminación cruzada y gluten oculto
6. Reconocimiento de alimentos

DECISIONES DE DISEÑO

1. MATERIAL EDUCATIVO

GLUCTECTIVE

2. VISUALIZADOR Y RECOMPENSA

3. PIZARRA DE SEGUIMIENTO



MANUAL

Para lograr que el infante recién diagnosticado pueda entender las exigencias de su dieta y la lectura del etiquetado, es esencial que tenga una comprensión integral de la industria alimentaria, no solo saber cuales son los alimentos aptos y no aptos en la alimentación celíaca, sino que también entender el porqué lo son o no.



¿QUÉ ES LA CELIAQUIA?

La celiakia es una enfermedad autoinmune que afecta al intestino delgado.

Esta enfermedad afecta a la capacidad y provoca una intolerancia al GLUTEN.

De esta manera, los alimentos que contienen gluten no pueden ser digeridos correctamente.

PERO, ¿QUÉ ES EL GLUTEN?

Es una proteína que se encuentra en algunos cereales (trigo, cebada y avena) que es necesario para cocinar algunos alimentos.

Consume estos alimentos con gluten los panes de tu familia son dañados.

De esta manera, los alimentos que contienen gluten no pueden ser digeridos correctamente.

Los cereales son muy importantes para tu cuerpo.

El consumo de gluten puede causar distintos problemas relacionados con el sistema inmunitario y enfermedades graves. Es por esta razón que debes cuidarte y cumplir de forma responsable tu tratamiento clínico...

LA DIETA LIBRE DE GLUTEN

APRENDAMOS CON GLUCTECTIVE

Te presento a Gluctective, el te hablará con más detalle sobre la alimentación del mundo sin gluten.

¡Hola! En esta libreta te enseñaré todo lo que necesitas saber sobre la dieta libre de gluten y sobre los alimentos que puedes y no puedes comer.

DIETA LIBRE DE GLUTEN

Consiste en eliminar de tu alimentación todos los alimentos con gluten para siempre. SI VEZ ESTE SÍMBOLO EN UN ALIMENTO, SIGNIFICA QUE PUEDES CONSUMIRLO!

BENEFICIOS

Seguir la dieta libre de gluten te permite la absorción de los nutrientes que necesitas para crecer.

Te sentirás más fuerte.

Y evitas tener problemas de salud.

¿DONDE ENCONTRAMOS EL GLUTEN?

El gluten es una proteína que puedes encontrar en algunos cereales y harinas.

Estos son para cocinar:

- 1 CEBADA
- 2 TRIGO
- 5 CENTENO
- 4 AVENA

¡PERO NO TE PREOCUPES!

¡Hay muchos ingredientes para cocinar distintas preparaciones sin gluten!

ARROZ MAÍZ QUINOA SOJA

ALIMENTOS SIN GLUTEN

ALIMENTOS NATURALES

ORIGEN ANIMAL O VEGETAL

ALIMENTACIÓN SALUDABLE

DE MUCHA VARIEDAD

Frutas y verduras

Cereales y harinas

Leche

Frutas secas

Alimentos naturales

CONTAMINACIÓN CRUZADA

Cuando un alimento con gluten es elaborado en la misma línea que un alimento sin gluten, puede haber contaminación.

Para descubrir si estos alimentos tienen gluten, debes mirar la etiqueta o el empaque. ¡Busca siempre "trazas de gluten"!

Es por esto que el alimento natural puede contaminarse y contener trazas de gluten.

¡PREGUNTA TARJAS DE GLUTEN!

GLUTEN OCULTO

Existen otros alimentos que, aunque no tienen gluten, pueden tener gluten oculto y no lo mencionan en sus etiquetas.

HAMBURGUESAS PATÉ ALIÑOS

EMBUTIDOS SALSAS CARAMELOS

ENLATADOS Y OTROS HELADO

¿COMO SABER SI PUEDO

En la siguiente página te enseñaré los pasos para elegir correctamente los alimentos.

APRENDE A RECONOCER TUS ALIMENTOS

Siempre debes revisar si los alimentos que compras o que te ofrecen, tienen o no tienen gluten. Siguiendo estos pasos sabrás cómo reconocer los alimentos que puedes y no puedes comer.

- 1 BUSCA EL LOGO: Si el alimento tiene el logo libre de gluten, significa que puedes comerlo.
- 2 VE LOS INGREDIENTES: Revisa en la lista los ingredientes del empaque. Evita la palabra "Gluten", "Trigo" o "Cebada". Si se ve en el empaque, no lo comas.
- 3 REvisa LA ETIQUETA: Revisa en la parte del empaque que dice "Libre de gluten". De ser así, puedes comerlo.
- 4 REvisa LA LISTA DE ALIMENTOS CERTIFICADOS: Si no mencionas la presencia de cereal o trigo, ¡quédate! ¡Puedes comerlo! Pero no debes confiar en el empaque si no mencionas la lista de alimentos. ¡Elige el logo certificado!
- 5 PREGUNTA A TUS PADRES: Si creemos que un alimento no tiene gluten, pero no estamos seguros, preguntarle a los padres es la mejor opción.

DECISIONES DE DISEÑO

1. MATERIAL
EDUCATIVO

GLUCTECTIVE

2. VISUALIZADOR
Y RECOMPENSA3. PIZARRA DE
SEGUIMIENTO

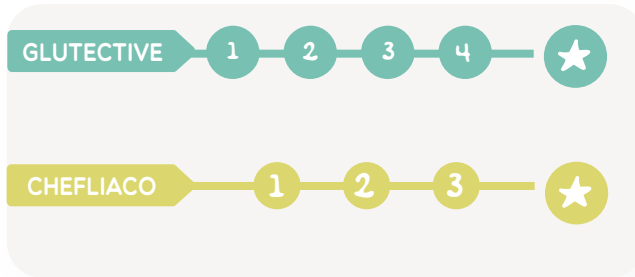
TARJETAS DE DESAFÍOS

En las observaciones del testeo 3, se evidenció la efectividad de convertir la tarea de reconocer los alimentos en una instancia recreativa. Se observó en los niños satisfacción y orgullo por identificar la presencia o ausencia de gluten, a partir de lo cual fue percibida como una actividad lúdica. Para aprovechar este hallazgo, se agregan distintos desafíos como acertijos, preguntas y actividades que impulsen un aprendizaje de la dieta y alimentos, a través del juego.

DECISIONES DE DISEÑO

1. MATERIAL
EDUCATIVO2. VISUALIZADOR
Y RECOMPENSA3. PIZARRA DE
SEGUIMIENTO

VISUALIZADOR DE AVANCES



Dado que Aracelly no se mostró interesada en realizar las tres preparaciones -a pesar de que Nicolle intentó incentivar a hacerlo-, se crea una ruta de avances que muestra los objetivos semanales que debe realizar para llegar a la meta y así, recibir una recompensa por haberlo logrado, impulsando la motivación a realizarlas. La ruta fue diseñada para hacer un seguimiento de una semana y crear la definitiva en base a los resultados.

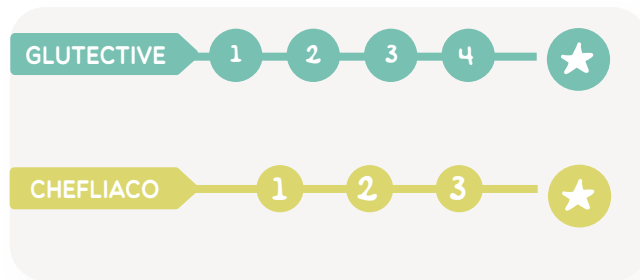
DECISIONES DE DISEÑO

1. MATERIAL EDUCATIVO

2. VISUALIZADOR Y RECOMPENSA

3. PIZARRA DE SEGUIMIENTO

VISUALIZADOR DE AVANCES



Dado que Aracelly no se mostró interesada en realizar las tres preparaciones -a pesar de que Nicolle intentó incentivar a hacerlo-, se crea una ruta de avances que muestra los objetivos semanales que debe realizar para llegar a la meta y así, recibir una recompensa por haberlo logrado, impulsando la motivación a realizarlas. La ruta fue diseñada para hacer un seguimiento de una semana y crear la definitiva en base a los resultados.

Esta exige cumplir 3 desafíos Chefliaco y 4 ejercicios Gluctective, en los cuales se deberá marcar la tarea finalizada a medida que sean realizadas y recibiendo como recompensa un sticker, que los ayudará a ir completando un diploma. Una vez acabada la ruta, habrán llegado a la meta completando su diploma y obteniendo un reconocimiento especial por sus habilidades.

STICKERS



RECOMPENSA FINAL

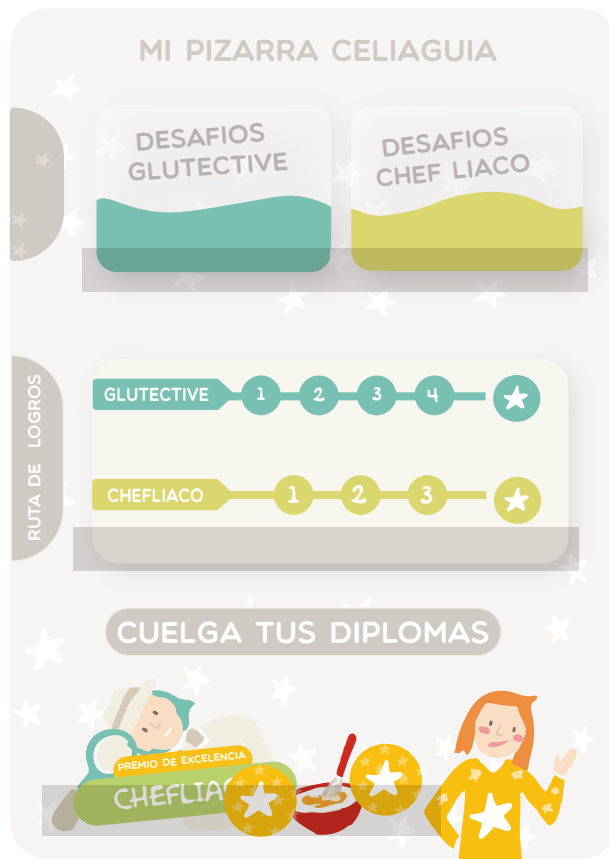


DECISIONES DE DISEÑO

1. MATERIAL EDUCATIVO

2. VISUALIZADOR Y RECOMPENSA

3. PIZARRA DE SEGUIMIENTO



Adicionalmente, se diseña una pizarra para el refrigerador, que cumple la función de recordar el seguimiento cotidiano y las tareas que deben realizar, a fin de incitar al infante a concluir sus avances y logros de forma autónoma. La cocina pasa a ser el lugar donde se realizan las labores de gestión de la DLG, y se configura como espacio práctico para tener fácil acceso al juego, las herramientas educativas y las recetas.

Para impulsar el compromiso del infante con las tareas en el manejo de su tratamiento alimentario, es esencial que sea consciente de sus metas semanales y sus logros, por lo que esta pizarra tendrá además compartimientos para colocar los desafíos y un visualizador de avances con los stickers. Finalmente, al ser la cocina uno de los sectores del hogar donde el infante interactúa, funcionará también como recordatorio de uso y constancia, y posibilitará la interacción con el material educativo.

ELABORACIÓN



Figura 49. Primer prototipo material educativo. Elaboración propia. 2020

ELABORACIÓN PACKAGING



CIERRE DE BELCRO

ARCHIVADOR FORRADO

Se utilizó un archivador de documentos para testear el diseño inicial del packaging.



Figura 50. Primer prototipo packaging. Elaboración propia. 2020

ENTREGA Y SEGUIMIENTO

Una vez finalizado el prototipo se realiza la entrega en el domicilio de Aracelly mora para comenzar con el seguimiento remoto de su funcionamiento durante una semana y a partir de los resultados comienza el rediseño de los componentes.

Figura 51. Primer prototipo packaging. Elaboración propia. 2020



ENTREGA PROTOTIPO

Figura 52. Seguimiento remoto. Elaboración propia. 2020



SEGUIMIENTO REMOTO

PROCESO DE DISEÑO

ETAPA 1: TESTEOS



ETAPA 2: PRIMER PROTOTIPO



PROCESO DE DISEÑO

ETAPA 1: TESTEOS



ETAPA 2: PRIMER PROTOTIPO



ETAPA 3: SEGUNDO PROTOTIPO

REDISEÑO COMPONENTES

1. MATERIAL EDUCATIVO

CHEF LIACO

2. VISUALIZADOR Y RECOMPENSA

3. PIZARRA DE SEGUIMIENTO



SE MANTIENEN LAS RECETAS

En ambas actividades hubo participación de la infante de principio a fin. En ambas actividades fue capaz de realizar la mayor parte de los pasos de forma autónoma

RECETA 1



RECETA 2



Figura 53 y 54. Análisis de actividad de cocina. Fotografías enviadas por Nicolle.

REDISEÑO COMPONENTES

1. MATERIAL
EDUCATIVO

CHEF LIACO

2. VISUALIZADOR
Y RECOMPENSA3. PIZARRA DE
SEGUIMIENTO

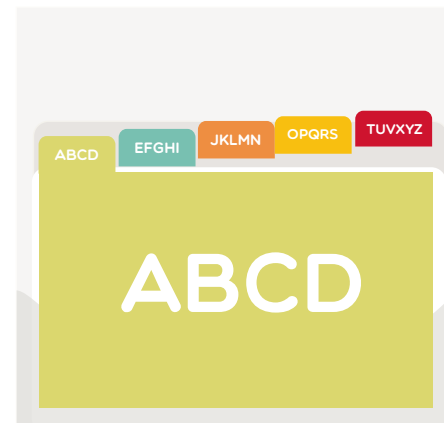
SE APLICA SISTEMA DE ORDEN

El nuevo formato logró impulsar al infante a manipular las tarjetas y guiar la lectura, pero se observa también una dificultad en la búsqueda de cada receta. Para dinamizar la búsqueda, a través de separadores, se clasificaron las recetas por orden alfabético y en cada desafío fue añadida la letra para indicar en qué sección del abecedario encontrar las recetas que necesita.



HAZ UNA
FIGURA DE FRUTAS
ESTA VEZ DEBE SER
UN ANIMAL

F



Se agregan al recetario cinco separadores en formato de tarjeta.

REDISEÑO COMPONENTES

1. MATERIAL
EDUCATIVO

CHEF LIACO

2. VISUALIZADOR
Y RECOMPENSA3. PIZARRA DE
SEGUIMIENTO

OBSERVACIONES RELEVANTES

**Incorporación de nuevos alimentos**

Se reconocen dos hallazgos que evidencian que las actividades impulsaron a la infante a probar alimentos y lograron ampliar la variedad de la dieta. En primer lugar, cocinaron arepas de zanahoria; Nicolle menciona que ya habían preparado arepas anteriormente, pero que nunca le habían incorporado vegetales. En segundo lugar, se rescata que Aracelly selecciona la Palmerita Tropical a pesar de que nunca había consumido kiwi.

**Participación familiar:**

El material educativo logra involucrar a la familia en las actividades. Nicolle comenta en la entrevista que Aracelly reparte las arepas preparadas para que la familia las pruebe, recalcando que a su tío le encantaron y teniendo en cuenta que su hermana de 11 años también participó en la actividad.

REDISEÑO COMPONENTES

1. MATERIAL EDUCATIVO

GLUCTECTIVE

2. VISUALIZADOR Y RECOMPENSA

3. PIZARRA DE SEGUIMIENTO



SE CAMBIAN LOS DESAFÍOS

De acuerdo a lo relatado por Aracelly, la mayoría de los desafíos de preguntas fueron rápidos de hacer y las considero “fomes”. Por esto, para lograr captar el interés, se consideró pertinente que el desafío sea difícil de alcanzar, para generar expectativa, curiosidad y por ende, ganas de continuar. A consecuencia, se cambiaron a desafíos que invitan a resolver actividades con mayor dificultad, las cuales estarán incorporadas en el manual: verdadero y falso, preguntas de alternativa, sopa de letras, entre otros.

PREGUNTAS

¿CUALES DE LOS SIGUIENTES ALIMENTOS SON NATURALES?

- A SALAME, LECHE Y POROTOS
- B LECHE, HUEVOS Y KETCHUP
- C ARROZ, HUEVOS Y VEGETALES
- D CARAMELOS, YOGHURT Y FRUTAS

ACTIVIDADES

RESUELVE LA SOPA DE LETRAS DE ALIMENTOS NATURALES

¡A RESOLVER LOS DESAFÍOS GLUCTECTIVE!

VERDADERO O FALSO

- EL TRIGO, EL MAÍZ Y EL CENTENO CONTIENEN GLUTEN
- NO EXISTEN CEREALES PARA CELÍACOS
- SOLO EXISTE EL PAN CON GLUTEN
- EL GLUTEN ES UNA PROTEÍNA QUE ENCUENTRAS EN TODOS LOS CEREALES

PREGUNTAS CELIAQUÍA

¿QUÉ ES LA CELIAQUÍA?

- A Una condición para toda la vida
- B Enfermedad que daña los intestinos
- C Una intolerancia al gluten
- D Todas las anteriores

¿QUÉ BENEFICIOS TIENE LA DIETA SIN GLUTEN?

- A Mejora el intestino
- B Elimina las molestias
- C No mantiene saludable
- D Todas las anteriores

¿QUÉ PROVOCA EL CONSUMO DE GLUTEN?

- A Menos casualidad en el consumo
- B Necesita la absorción de nutrientes
- C Rompe las variedades del intestino
- D Solo las anteriores

SOPA DE LETRAS ALIMENTOS NATURALES

ENCUENTRA 10 VEGETALES

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

Foto: hay 3 vegetales verdes, 1 rojo, 2 morados, 1 amarillo, 1 naranja, 1 blanco

ORDENA LOS PASOS DE RECONOCIMIENTO DE

- VERIFICAR QUE NO TENGA TRAZAS
- BUSCAR EL LOGO LIBRE DE GLUTEN
- VERIFICAR QUE NO TENGA CEREALES CON GLUTEN
- PREGUNTARLE A TUS PADRES SI NO PUEDES REVISAR LA LISTA
- VERIFICAR EL ALIMENTO EN LA LISTA DE CONVIVIR

ENCIERRA LOS ALIMENTOS QUE NO SON NATURALES

POLLO HUEVO KETCHUP
 HELADO ZANAHORIA MAÍZ CARAMELO
 POROTOS
 LECHUGA YOGHURT SALAME ARROZ

REDISEÑO COMPONENTES

1. MATERIAL
EDUCATIVO

GLUCTECTIVE

2. VISUALIZADOR
Y RECOMPENSA3. PIZARRA DE
SEGUIMIENTODESAFIOS
GLUCTECTIVE

RETESTEO

Aracelly logra resolver la mayoría de las preguntas y ejercicios prácticos, sin embargo, ella ya tenía previo conocimiento sobre su alimentación, por lo que fue necesario corroborar la efectividad del manual en niños sin celiacía.

Una vez modificados los desafíos, se realiza un segundo testeo del material educativo Gluctective. Este testeo contó con la participación de 5 niños 1 de 7, 1 de 9 y 3 de 10 años, junto a un adulto que guió la actividad. En primer lugar se entrega el manual para su lectura. Luego, se les solicita responder algunas de las actividades incorporadas en el manual y finalmente, realizan un ejercicio de reconocimiento de alimentos libre de gluten. Luego de hacer las actividades, se les solicita realizar uno de los desafíos de ejercicio práctico, la verificación de alimentos. Se entregan 7 alimentos para que realicen el reconocimiento de los alimentos con gluten, sin gluten y que podrían contener gluten.



Figura 96. Collage de imágenes de retesteo. Elaboración propia, 2020

REDISEÑO COMPONENTES

1. MATERIAL
EDUCATIVO

GLUCTECTIVE

2. VISUALIZADOR
Y RECOMPENSA3. PIZARRA DE
SEGUIMIENTODESAFIOS
GLUCTECTIVE

RETESTEO

RESULTADOS:

Actividades del manual: Las niñas de 10 años realizaron la actividad sin ayuda de un adulto y lograron responder todas las preguntas correctamente.

Los niños de 7 y 9 años necesitaron ayuda del adulto para seguir la lectura. El niño de 7 años obtuvo un 50% del puntaje total y la infante de 9 años un 60%.

Ejercicio práctico: Los resultados totales evidenciaron que todos los niños lograron clasificar correctamente la mayoría de los alimentos demostrando un aprendizaje efectivo en el reconocimiento de alimentos.



REDISEÑO COMPONENTES

1. MATERIAL
EDUCATIVO

GLUTECTIVE

2. VISUALIZADOR
Y RECOMPENSA3. PIZARRA DE
SEGUIMIENTODESAFIOS
GLUTECTIVE

RETESTEO

Los resultados de las actividades del manual evidenciaron la necesidad de mejorar el material educativo, razón por la cual se solicitó la retroalimentación de la psicopedagoga Carmen Gloria Órtiz. Quien realizó una revisión de la totalidad del material educativo y determinó los cambios necesarios de aplicar para alcanzar una óptima comprensión del contenido Chefliaco y Glutective.

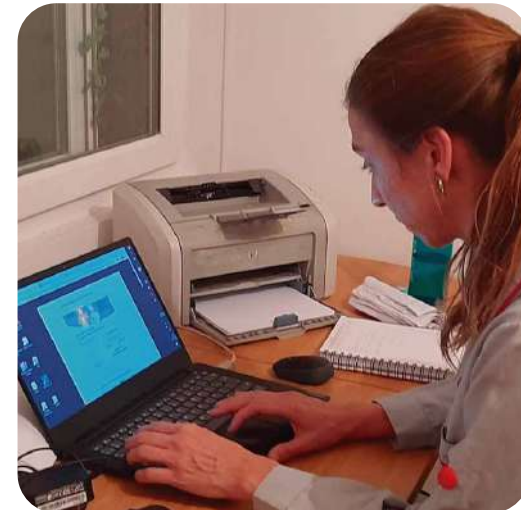


Figura 57. Corrección material educativo. Carmen Gloria Órtiz.

REDISEÑO COMPONENTES

1. MATERIAL
EDUCATIVO

2. VISUALIZADOR
Y RECOMPENSA

3. PIZARRA DE
SEGUIMIENTO



➤ VISUALIZADOR DE AVANCES

3 recetas por falta de tiempo, razón por la cual solo pudieron cocinar dos recetas. Es por esto que se recomendará la realización de un mínimo de 2 recetas semanales. El tiempo establecido para la participación del infante en la cocina, fue determinado de acuerdo al análisis de las entrevistas y el protocolo de control en el Hospital. Dado que los primeros meses desde el diagnóstico son los de mayor complejidad en la adaptación práctica y emocional del infante, período en el cual se realizan 3 visitas clínicas, se crea un sistema de seguimiento para impulsar la participación constante durante el primer bimestre. De esta forma, el profesional podrá ir verificando su aprendizaje a través de la ruta de seguimiento y los diplomas obtenidos, y así mismo, podrá ir incentivando el uso del material educativo.

REDISEÑO COMPONENTES

1. MATERIAL EDUCATIVO

2. VISUALIZADOR Y RECOMPENSA

3. PIZARRA DE SEGUIMIENTO



RECOMPENSA



Los diplomas tuvieron buenos resultados en cuanto a su propósito principal de estimular la participación de menores diagnosticados con celiacía. Aracelly por su parte, menciona que le gustó tener que armar su propio diploma. No obstante, se considera necesario implementar un sistema de recompensa para el período total de uso.

Para esto se determina que cada 2 desafíos logrados el infante podrá ganar un sticker para su diploma. A continuación se muestran las cartillas que serán utilizadas en cada período de aprendizaje.

REDISEÑO COMPONENTES

1. MATERIAL EDUCATIVO

2. VISUALIZADOR Y RECOMPENSA

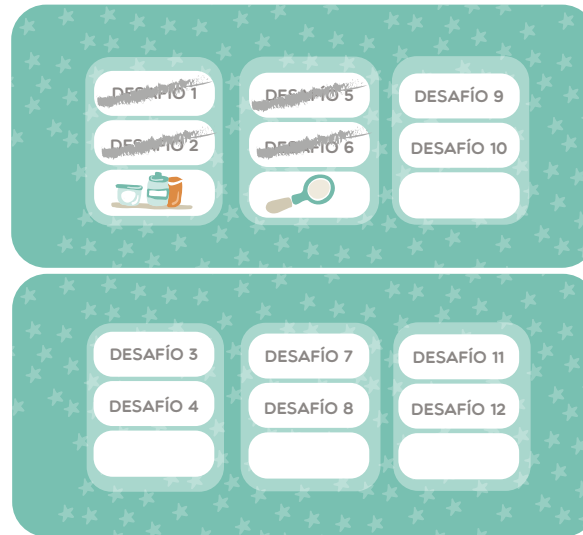
3. PIZARRA DE SEGUIMIENTO



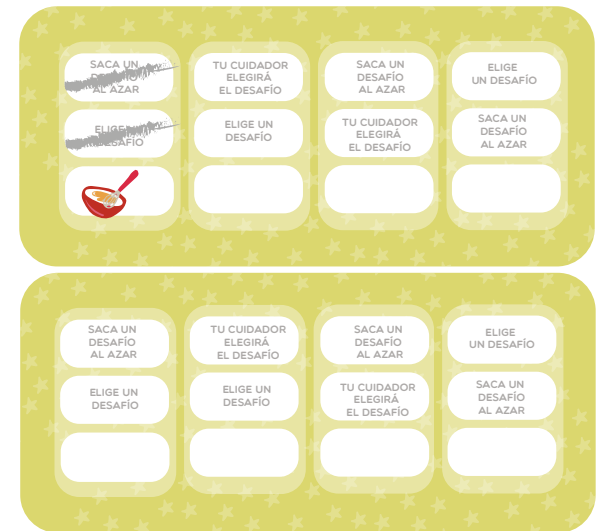
ADAPTACIÓN DEL VISUALIZADOR

Se aplica en la cartilla de seguimiento un sistema de raspado para generar un factor sorpresa que active la curiosidad del infante y el interés por descubrir el premio oculto.

APRENDIZAJE GLUTECTIVE 3-4 SEMANAS



APRENDIZAJE CHEF LIACO 8-10 SEMANAS



REDISEÑO COMPONENTES

1. MATERIAL EDUCATIVO

2. VISUALIZADOR Y RECOMPENSA

3. PIZARRA DE SEGUIMIENTO



ADAPTACIÓN DE RECOMPENSA

DIPLOMAS RELLENABLES



STICKERS



Se aumenta la cantidad de stickers de acuerdo a la cantidad de desafíos que deberá responder. Aracelly y Nicolle no logran reconocer que los stickers eran autoadhesivos, por lo que se elimina el formato modular y se cambia a una lámina troquelada con la totalidad de las pegatinas.

REDISEÑO COMPONENTES

1. MATERIAL EDUCATIVO

2. VISUALIZADOR Y RECOMPENSA

3. PIZARRA DE SEGUIMIENTO



MODIFICACIÓN DE PIZARRA



Cuando se entrega el material educativo, Aracelly decide de forma inmediata pegar y armar la pizarra. En esta ocasión se pudo identificar la necesidad de que la pizarra tenga compartimientos que limiten el movimiento de los objetos, ya que cuando abrían el refrigerador con mucha fuerza los desafíos se caían.

Los diplomas fueron colgados con sus propios imanes, ya que lo sostenían con mayor estabilidad, por lo que se consideró necesario eliminar este recurso debido al alto costo monetario que implicaría agregar imanes con mayor resistencia.



MODIFICACIÓN DE PIZARRA



Para evitar que se caigan los objetos de la pizarra se diseña un soporte de cartón que permite abrir el refrigerador sin problema.

Frente al descarte de los imanes y los stickers modulares, se cambia el compartimiento inferior por un un compartimiento para guardar las recetas, de esta forma se busca facilitar la selección del menú semanal teniendo la opción de revisarlas para planificar la alimentación cotidiana.

PROCESO DE DISEÑO

ETAPA 1: TESTEOS



ETAPA 2: PRIMER PROTOTIPO



ETAPA 3: SEGUNDO PROTOTIPO



PROCESO DE DISEÑO

ETAPA 1: TESTEOS



ETAPA 2: PRIMER PROTOTIPO



ETAPA 3: SEGUNDO PROTOTIPO



PRODUCTO FINAL

PRODUCTO FINAL

APRENDO CON CELIAGUÍA





APRENDO CON
CELIA
★
GUIA





MATERIAL EDUCATIVO

MANUAL GLUTECTIVE

Guía ilustrada sobre la alimentación libre de gluten + actividades didácticas..



RECETARIO CHEF LIACO

Libreta con 40 recetas en formato de tarjeta, con preparaciones libres de gluten fáciles y entretenidas.

CHIPS CRUJIENTES ZANAHORIA

INGREDIENTES
Zanahorias (Puedes prepararlo como un snack para ti o para compartir)
Aceite de oliva

Siguiendo esta receta podrás preparar chips de muchos colores

- Zapallo italiano
- Berenjenas
- Camote
- Setas magras

PREPARACION

- 1** Cortar la verdura escogida en rodajas
- 2** Untar el aceite sobre el fondo del recipiente y coloca las rodajas sin que se cubran unos a otros.
- 3** Introduce en el microondas por intervalos de 20 segundos y dale la vuelta, para que queden crujientes es necesario hacerlo dos veces.
- 4** Retíralas y colocalas sobre un papel absorbente; déjalas enfriar y... ¡disfrútalo!





DESAFÍOS

Retos semanales para demostrar los conocimientos y habilidades aprendidos.

20 RETOS GLUTECTIVE

RESPONDE EL VERDADERO O FALSO

DETECCIÓN DE CEREAL

Pídele a tu cuidador que seleccione 10 alimentos envasados de tu cocina, deberás identificar todos los alimentos que mencionan cereales con gluten en sus ingredientes

RESUELVE LA SOPA DE LETRAS DE ALIMENTOS NATURALES

¡A COMPRAR!

Acompaña a tus papás al supermercado y con la lista de compras deberás ir guiando la búsqueda de alimentos e identificando cuales de los alimentos comprados son naturales y cuales no lo son.

30 RETOS CHEF LIACO

COCINA CHIPS CRUJIENTES

PUEDE SER DE FRUTAS O VEGETALES

C

COCINA UN SNACK DULCE

¡ESTA VEZ SERÁ PARA COMPARTIR!

S

CREA TU PROPIA PASTA DE HUMMUS

¡HAY MUCHÍSIMOS INGREDIENTES PARA ELEGIR!

HAZ UNA FIGURA DE FRUTAS

ELIGE EL ANIMAL QUE MÁS TE GUSTE



VISUALIZADOR DE LOGROS

Cartilla para el registro de los desafíos realizados, con un sistema de raspado para descubrir semana a semana el sticker ganado.





RECOMPENSAS

STICKERS

Cada dos desafíos realizados el infante podrá descubrir el sticker obtenido e ir completando sus diplomas.



DIPLOMA

Premio final por haber realizado todos los desafíos como reconocimiento de las habilidades adquiridas.



6



PIZARRA DE SEGUIMIENTO

Pizarra de refrigerador para el seguimiento cotidiano, con compartimentos para colocar los desafíos, el visualizador de avances y las recetas semanales que se cocinarán.



MI PIZARRA CELIAGUIA

DESAFIOS

DESAFIOS GLUTECTIVE DESAFIOS CHEFLIACO

LOGROS

LOGROS CHEF LIACO

RECETAS

ABCD EFGHI JKLMN OPQRS VWXYZ

CHIPS CRUJIENTES DE PLATANO

INGREDIENTES
 7 plátanos verdes
 Aceite de oliva suave
 Sal a gusto
 Especias opcionales




RECETARIO GLUTECTIVE



AREPAS DE COLOR



INGREDIENTES
 PARA CINCO AREPAS
 1 1/3 de taza de agua
 1 pizca de sal
 1 taza de harina de maíz pre-cocida para arepas
 Verdura a elección

- Zanahoria rallada
- Betarraga rallada

CHIPS CRUJIENTES ZANAHORIA



INGREDIENTES
 Zanahorias (Puedes prepararlo como un snack para ti o para compartir)
 Aceite de oliva

Siguiendo esta receta podrás preparar chips de muchos colores

- Zapallito italiano
- Berenjenas
- Camote
- Betarragas

FIGURA DE FRUTAS MARIPOSA TRICOLOR



INGREDIENTES
 3 Arándanos
 9 Uvas
 Media naranja
 6 mondadientes

PASTA DE HUMMUS



INGREDIENTES
 125 gr. de garbanzos cocidos
 2 cucharadas de sésamo
 1/4 zumo de limón
 3 cucharadas de agua o caldo
 Aceite de oliva extra virgen
 Elige un condimento a elección

- Tradicional
- Espinaca
- Fenogón rojo
- Betarragas
- Zanahoria y zapallo amarillo

CHIPS CRUJIENTES DE PLÁTANO



INGREDIENTES
 1 plátano verde
 Aceite de oliva suave
 Sal a gusto
 Especies opcionales

FIGURA DE FRUTAS PALMERITA TROPICAL



Un rico postre frutal para compartir con tu familia

INGREDIENTES
 1 plátano
 1 mandarina
 1 kiwi

PALOMITAS DE MIEL



INGREDIENTES
 1/2 taza de Granos de maíz
 1 cucharadita de Aceite de oliva
 1 cucharada de Miel
 1/2 cucharada de manteq.
 1 pizca de Sal

PALOMITAS DE CHOCOLATE



INGREDIENTES
 1/2 cucharada de aceite vegetal
 1/2 taza de granos de maíz
 1 cucharada de mantequilla sin sal
 100 g de chocolate amargo
 Leche descremada

PALITO DE FRUTA



INGREDIENTES
 3 láminas de fruta a elección (sandía, melón, piña o la que prefieras)
 Molde de galleta con figura a elección
 Mondadientes largos

TIPO 1

RECETAS

AREPAS DE COLOR

INGREDIENTES
 PARA CINCO AREPAS
 1 1/3 de taza de agua
 1 pizca de sal
 1 taza de harina de maíz pre-cocida para arepas
 Verdura a elección

- Zanahoria rallada
- Betarraga rallada
- Cilantro



PREPARACION

- 1 En el vaso de una licuadora, pon el agua y la verdura escogida y licúa.
- 2 En un tazón pon el jugo de vegetal, la harina de a poco, mezcla bien para que no queden grumos.
- 3 Amasa con las manos hasta lograr una masa suave y homogénea. Deja reposar por 5 minutos.
- 4 Forma 5 bolitas de masa de cada color, y con las manos dale forma a las arepas.
- 5 Ponlas en el sartén ya engrasado, por unos 5-6 min y 4-5 min, por el otro. ¡Y estará lista tu arepa colorida!

PASTA DE HUMMUS

INGREDIENTES
 125 gr. de garbanzos cocidos
 2 cucharadas de sésamo
 1/4 zumo de limón
 3 cucharadas de agua o caldo
 Aceite de oliva extra virgen
 Elige un condimento a elección

- Tradicional
- Pimentón rojo
- Zanahoria y zapallo amarillo
- Espinaca
- Betarragas



PREPARACION

- 1 Ponemos los garbanzos ya cocidos y frios en la licuadora. Se grega un chorrito de aceite, sal, limón, agua
- 2 Debes agregar también verdura a elección para entregarle color a la pasta.
- 3 Trituramos hasta que esté cremoso y hechamos en un bowl
- 4 Con la cuchara vamos dando vueltas hasta que la pasta suba por las paredes del bol hasta quedar un hueco al centro.

CHIPS CRUJIENTES ZANAHORIA

INGREDIENTES
 Zanahorias (Puedes prepararlo como un snack para ti o para compartir)
 Aceite de oliva

- Si eliges esta receta podrás preparar chips de muchos colores
- Zapallito italiano
 - Berenjenas
 - Camote
 - Betarragas



PREPARACION

- 1 Cortar la verdura escogida en rodajas
- 2 Unta el aceite sobre el fondo del recipiente y coloca las rodajas sin que se cubran unos a otros.
- 3 Introduce en el microondas por intervalos de 20 segundos y dales la vuelta; para que queden crujientes es necesario hacerlo dos veces.
- 4 Retíralas y colocalas sobre un papel encerado; deja enfriar... ¡disfruta!

PALOMITAS DE MIEL

INGREDIENTES
 1/2 tz de Granos de maíz
 1 cucharadita de Aceite de oliva
 1 cucharada de Miel
 1/2 cuchar. de manteq.
 1 pizca de Sal



PREPARACION

- 1 En una olla, ponemos el aceite de oliva y los granos de maíz.
- 2 Poner en fuego, hasta que el tiempo entre que explota una y la siguiente supera los 3 segundos
- 3 En un bol pequeño, ponemos la mantequilla, la miel, y la pizca de sal, la calentamos en el microonda por un minuto y revolvemos.
- 4 Hechamos la mezcla y dejamos que se endurezca un poco... ¡Y ya estarán listas para compartir!

TIPO 2

FIGURA DE FRUTAS MARIPOSA TRICOLOR

INGREDIENTES
 3 Arandanos
 9 Uvas
 Media naranja
 6 mondadientes



PREPARACION

Pídele a un adulto que corte las naranjas y las puntas de los mondadientes y podrás armar 3 mariposas tricolor

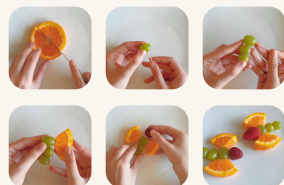


FIGURA DE FRUTAS CANGREJO MANZANA

¡Sólo necesitarás una manzana!



PREPARACION

¡Pídele a un adulto que corte las patas y la cabeza. ¡Luego deberás armarla!

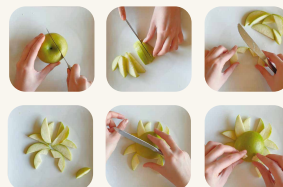


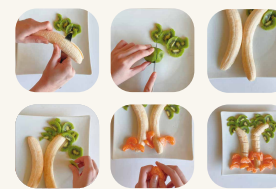
FIGURA DE FRUTAS PALMERITA TROPICAL

Un rico postre frutal para compartir con tu familia

INGREDIENTES
 1 plátano
 1 mandarina
 1 kiwi



PREPARACION

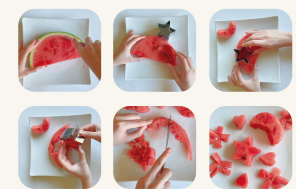


PALITO DE FRUTA

INGREDIENTES
 3 láminas de fruta a elección (sandía, melón, piña o la que prefieras)
 Molde de galleta con figura a elección
 Mondadientes largos



PREPARACION



MANUAL GLUTECTIVE



¿QUÉ ES SER CELIACO?

La celiaguía es una condición para toda la vida

Esto afecta a tu intestino y provoca una intolerancia al **GLUTEN**

PERO... ¿QUÉ ES EL GLUTEN?

El gluten es una proteína que se encuentra en algunos cereales y harinas que se usan para cocinar distintos alimentos

Cuando comes alimentos que contienen gluten, las paredes de tu intestino son dañadas

Se rompen las vellosidades que absorben nutrientes

Los cuales son muy importantes para tu cuerpo.

El consumo de gluten puede causar distintos malestares estomacales y enfermedades graves. Es por esta razón que debes cuidarte y cumplir de forma responsable tu tratamiento clínico:

LA DIETA LIBRE DE GLUTEN

APRENDAMOS CON GLUTECTIVE

Te presento a Glupective, él te hablará con más detalle sobre la alimentación del mundo sin gluten.

¡Hola! En esta libreta te enseñaré todo lo que necesitas saber sobre la dieta libre de gluten y sobre los alimentos que puedes y no puedes comer.

DIETA LIBRE DE GLUTEN

Debes empezar por cambiar tu alimentación por una **DIETA LIBRE DE GLUTEN**. Esta consiste en eliminar de tu alimentación todos los alimentos que contengan gluten, para siempre.

SI VES ESTE SÍMBOLO EN UN ALIMENTO, ¡SIGNIFICA QUE PUEDES CONSUMIRLO!

BENEFICIOS DE UNA ALIMENTACIÓN LIBRE DE GLUTEN

Seguir la dieta repara el intestino y permite la absorción de los nutrientes que necesitas para crecer.

Te mantendrás sano y fuerte

Y estarás libre de enfermedades

¿DONDE ENCONTRAMOS EL GLUTEN?

El gluten es una proteína que puedes encontrar en algunos cereales y harinas.

Estos se usan para cocinar

1 CEBADA **2 TRIGO**
3 CENTENO **4 AVENA**

PIZZAS
PASTELES
PAN
PASTAS
Y OTROS

¡PERO NO TE PREOCUPES!
¡Existen muchos ingredientes para cocinar deliciosas preparaciones sin gluten!

ARROZ MAÍZ
QUINOA SOJA

ALIMENTOS SIN GLUTEN

ALIMENTOS NATURALES

ORIGEN ANIMAL O VEGETAL

ALIMENTACIÓN SALUDABLE

MUCHA VARIEDAD

Debes saber que los productos naturales que están envasados, como las legumbres o los frutos secos, pueden tener gluten por un fenómeno que se conoce como contaminación cruzada

CONTAMINACIÓN CRUZADA

Cuando un alimento sin gluten es elaborado en la misma fábrica que un alimento con gluten se produce la contaminación

Es por esto que el alimento natural puede contaminarse y contener trazas de gluten

Para descubrir si están contaminados debes revisar en la etiqueta si menciona: "Puede contener trazas de gluten"

PUEDA CONTENER TRAZAS DE GLUTEN

GLUTEN OCULTO

Debes saber también que alimentos del mercado pueden tener gluten oculto y no lo mencionan en sus ingredientes

HAMBURGUESAS EMBUTIDOS ENLATADOS
PATÉ SALSAS Y OTROS
ALIÑOS CARAMELOS HELADO

¿CÓMO SABER SI PUEDO

En la siguiente página te enseñamos los pasos para elegir correctamente tus alimentos

APRENDE A RECONOCER TUS ALIMENTOS

Siempre debes revisar si los alimentos que compras o que te ofrecen, tienen o no tienen gluten. Siguiendo estos pasos sabrás cómo reconocer los alimentos que puedes y no puedes comer

- BUSCA EL LOGO**
Si el alimento tiene el logo **LIBRE DE GLUTEN** significa que puedes comerlo
- VE LOS INGREDIENTES**
Si en los ingredientes dice que contiene: Centeno, Trigo o Cebada. ¡No puedes consumirlo!
- REVISLA LA ETIQUETA**
Si en la parte del etiquetado menciona la frase "puede contener trazas de gluten", quiere decir que **NO** puedes comerlo.
- BUSCA LA LISTA DE ALIMENTOS CERTIFICADOS**
Si un alimento no menciona la presencia de cereal o trazas, igualmente podría contener gluten oculto. Te recomendamos revisar en internet www.convivircel.com si el producto está en la lista de alimentos certificados para celíacos.
- PREGÚNTALE A TUS PADRES**
Si presentas alguna duda y no tienes cómo (agregar tildes) revisar la lista ¡no te lo comas! Espera a preguntarle a tus padres si puedes comerlo.

Código QR lista certificada Convivir



¡A RESOLVER LOS DESAFÍOS GLUTECTIVE!

VERDADERO O FALSO

- EL TRIGO, EL MAÍZ Y EL CENTENO CONTIENEN GLUTEN
- NO EXISTEN CEREALES PARA CELÍACOS
- SOLO EXISTE EL PAN CON GLUTEN
- EL GLUTEN ES UNA PROTEÍNA QUE ENCUENTRAS EN TODOS LOS CEREALES

PREGUNTAS CELIAQUÍA

¿QUÉ ES LA CELIAQUÍA?

- A** Una condición para toda la vida
- B** Enfermedad que daña mi intestino
- C** Una intolerancia al gluten
- D** Todas las anteriores

¿QUÉ BENEFICIOS TIENE LA DIETA SIN GLUTEN?

- A** Repara el intestino
- B** Elimina los malestares
- C** Me mantiene saludable
- D** Todas las anteriores

¿QUÉ PROVOCA EL CONSUMO DE GLUTEN?

- A** Solo causa dolores en el estómago
- B** Permite la absorción de nutrientes
- C** Rompe las vellosidades del intestino
- D** Todas las anteriores

ORDENA LOS PASOS DE RECONOCIMIENTO DE

- VERIFICAR QUE NO TENGA TRAZAS
- BUSCAR EL LOGO LIBRE DE GLUTEN
- VERIFICAR QUE NO TENGA CEREALES CON GLUTEN
- PREGUNTARLE A TUS PADRES SI NO PUEDES REVISAR LA LISTA
- VERIFICAR EL ALIMENTO EN LA LISTA DE CONVIVIR

ENCIERRA LOS ALIMENTOS QUE NO SON NATURALES

POLLO HUEVO KETCHUP

HELADO ZANAHORIA MAÍZ CARAMELO

 POROTOS SALAME

LECHUGA YOGHURT ARROZ

SOPA DE LETRAS ALIMENTOS NATURALES

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

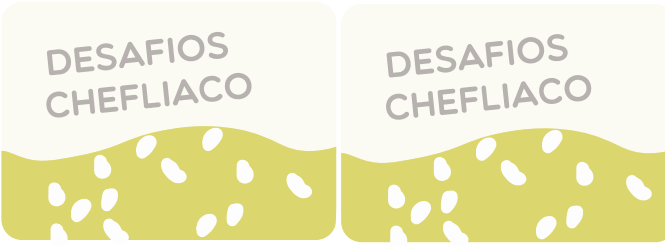
Pista: hay 3 vegetales verdes, 1 rojo, 2 morados, 1 amarillo, 1 naranja, 1 blanco

DESAFÍOS GLUTECTIVE



<p>ORDENA LOS PASOS DE RECONOCIMIENTO</p>	<p>DETECCIÓN DE GLUTEN</p> <p>Esta vez tendrás que pedirle a tus papás que repartan en una mesa 10 alimentos distintos de tu cocina, luego clasificalos en 3 divisiones: alimentos que contienen gluten, que podrían contener y que son libres de gluten.</p>
<p>RESPONDE EL VERDADERO O FALSO</p>	<p>DETECCIÓN DE CEREAL</p> <p>Pídele a tu cuidador que seleccione 10 alimentos envasados de tu cocina, deberás identificar todos los alimentos que mencionan cereales con gluten en sus ingredientes</p>
<p>RESUELVE LA SOPA DE LETRAS DE ALIMENTOS NATURALES</p>	<p>¡A COMPRAR!</p> <p>Acompaña a tus papás al supermercado y con la lista de compras deberás ir guiando la búsqueda de alimentos e identificando cuales de los alimentos comprados son naturales y cuales no lo son.</p>
<p>RESPONDE LAS PREGUNTAS CELIAQUÍA</p>	<p>DIBUJA Y EXPLICA</p> <p>Haz el dibujo que demuestre como afecta el gluten a tú intestino. Luego, muéstraselo a algún familiar y explícaselo. ¡Lo más importante es que logre entenderlo!</p>

DESAFÍOS CHEF LIACO



<p>COCINA UNA AREPA SALUDABLE</p> <p>¡TIENES TRES COLORES PARA ELEGIR!</p> <p style="text-align: right;">A</p>	<p>HAZ UNA FIGURA DE FRUTAS</p> <p>PUEDE SER UN ÁRBOL O UNA FLOR</p> <p style="text-align: right;">F</p>
<p>COCINA CHIPS CRUJIENTES</p> <p>PUEDE SER DE FRUTAS O VEGETALES</p> <p style="text-align: right;">C</p>	<p>COCINA UN SNACK DULCE</p> <p>¡ESTA VEZ SERÁ PARA COMPARTIR!</p> <p style="text-align: right;">S</p>
<p>CREA TU PROPIA PASTA DE HUMMUS</p> <p>¡HAY MUCHISIMOS INGREDIENTES PARA ELEGIR!</p> <p style="text-align: right;">P</p>	<p>HAZ UNA FIGURA DE FRUTAS</p> <p>ELIGE EL ANIMAL QUE MÁS TE GUSTE</p> <p style="text-align: right;">F</p>
<p>CREA TU PROPIA PASTA DE HUMMUS</p> <p>¡HAY MUCHISIMOS INGREDIENTES PARA ELEGIR!</p> <p style="text-align: right;">P</p>	<p>PREPARA UN BATIDO DE COLOR</p> <p>LAS FRUTAS SERÁN A TU ELECCIÓN</p> <p style="text-align: right;">B</p>

VISUALIZADOR DE AVANCES

TIRO

LOGROS CHEF LIACO



RETIRO

SACA UN DESAFÍO AL AZAR	TU CUIDADOR ELEGIRÁ EL DESAFÍO	SACA UN DESAFÍO AL AZAR	ELIGE UN DESAFÍO
ELIGE UN DESAFÍO	ELIGE UN DESAFÍO	TU CUIDADOR ELEGIRÁ EL DESAFÍO	SACA UN DESAFÍO AL AZAR
			

SACA UN DESAFÍO AL AZAR	TU CUIDADOR ELEGIRÁ EL DESAFÍO	SACA UN DESAFÍO AL AZAR	ELIGE UN DESAFÍO
ELIGE UN DESAFÍO	ELIGE UN DESAFÍO	TU CUIDADOR ELEGIRÁ EL DESAFÍO	SACA UN DESAFÍO AL AZAR

LOGROS GLUTECTIVE



DESAFÍO 1	DESAFÍO 5	DESAFÍO 9
DESAFÍO 2	DESAFÍO 6	DESAFÍO 10
		

DESAFÍO 3	DESAFÍO 7	DESAFÍO 11
DESAFÍO 4	DESAFÍO 8	DESAFÍO 12

DIPLOMAS

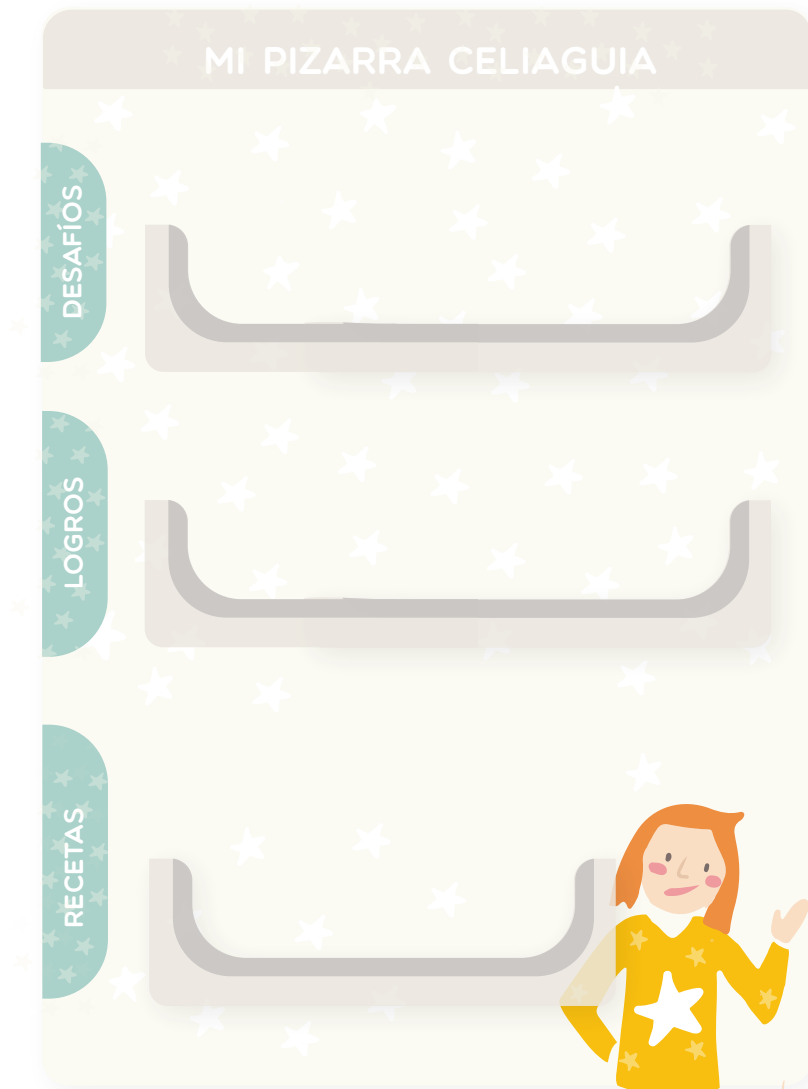


STICKERS



PLANTILLAS PROTOTIPO FINAL

PIZARRA DE SEGUIMIENTO



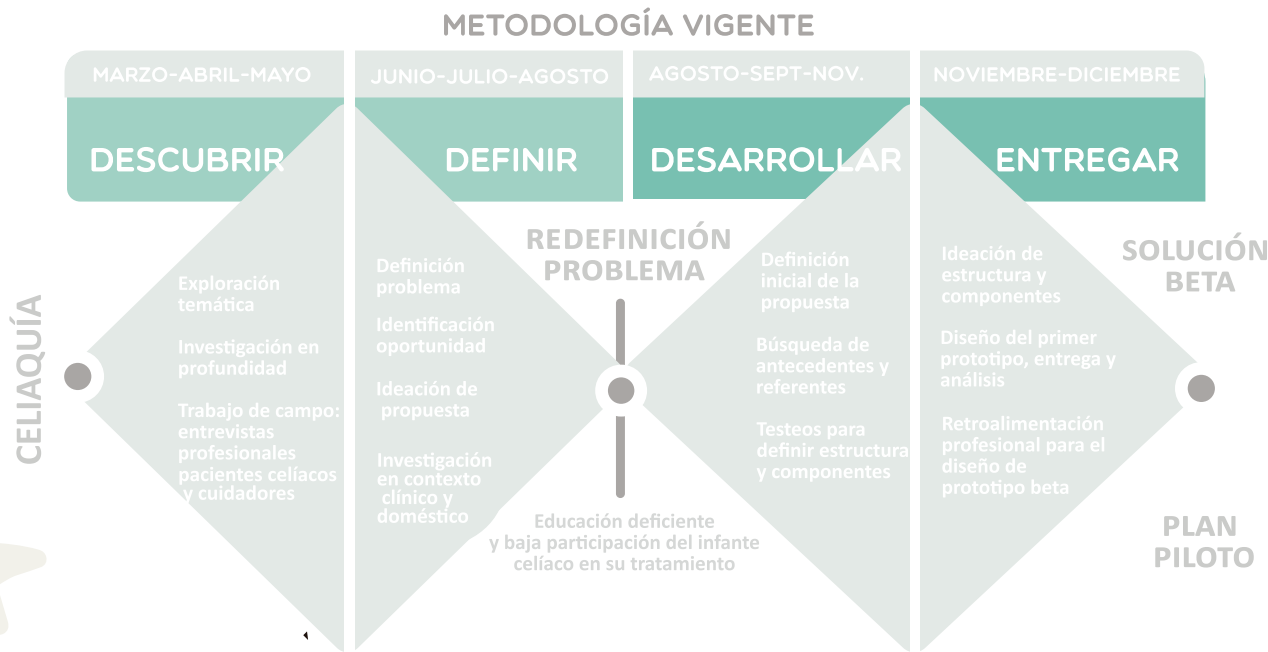
METODOLOGÍA VIGENTE

El desarrollo de este proyecto se enmarcó en una metodología de trabajo basado en el modelo de pensamiento Doble Diamante propuesto por Design Council. A continuación se muestra las distintas etapas del proceso de investigación y diseño, junto a las respectivas actividades, para entregar así una perspectiva general del trabajo realizado durante seminario y taller

de título, sumado a los próximos desafíos y etapas necesarias de abarcar para una implementación a largo plazo en la salud pública.

El proyecto realizado fue aprobado por el equipo de gastroenterología del Hospital Roberto del Río, sin embargo, aún se enmarca en un trabajo de carácter experimental, por lo que se considera necesaria una segunda

etapa de validación enfocada en un plan piloto de implementación directa en el sistema de atención sanitaria. Esta segunda etapa tiene el objetivo de seguir indagando en posibles mejoras que se adecúen a una muestra de pacientes a mayor escala, para de esta forma identificar resultados cuantitativos respecto a la efectividad de todos los componentes del material.

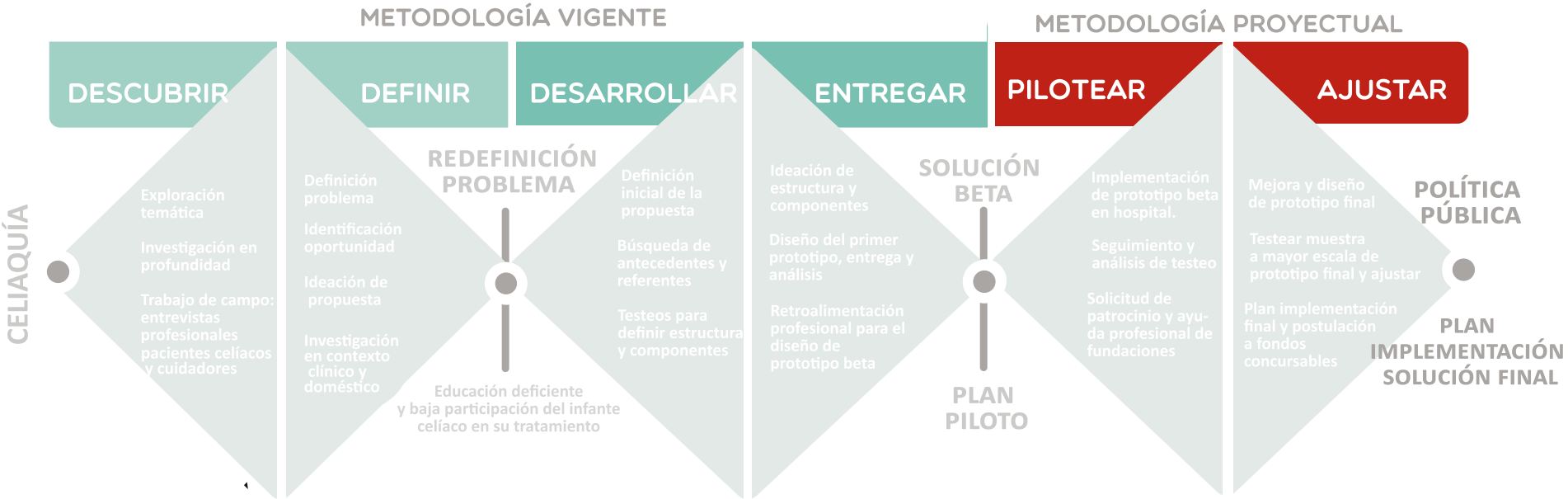


PROYECCIÓN

Dado que el interés inicial del proyecto fue el sector público de salud en Chile, su implementación óptima sería como política pública a cargo del Ministerio de Salud (MINSAL), para poder llegar a todos los hospitales del país. Pensando en lo recién expuesto y dada la metodología usada en el proyecto hasta ahora, se agrega al Doble Diamante un tercer diamante, como lo plantea el Laboratorio de Innovación Pública UC (LIP UC). En el esquema que ilustra la

metodología, se incluyen las etapas futuras que incluiría este tercer diamante. Para alcanzar este punto, tal como se mencionó anteriormente, primero se deberá obtener los resultados de efectividad de la totalidad de sus componentes. Por lo anterior, se establece como fase piloto, la implementación del proyecto en una primera muestra que involucre a los pacientes y profesionales del hospital. Como segunda etapa de este plan piloto, se propone solicitar

ayuda y patrocinio de la fundación Convivir y Coacel, para un testeo cuantitativo de los primeros prototipos. Esto permitiría elaborar un nuevo plan que potencie el proyecto para demostrar su factibilidad y abrir la posibilidad de acceso a fondos concursables. Es así como se pretende alcanzar un escalamiento de la solución para la implementación del proyecto en la salud pública.



I.O.V**Generar un aprendizaje integral sobre los alimentos y la dieta libre de gluten.**

I.O.V. Crear una lista numerada de deficiencias identificadas en el aprendizaje, para después de la implementación del proyecto, entrevistar al niño y al adulto verificando que hayan disminuido.

Facilitar aceptación del infante de su tratamiento alimentario.

I.O.V. Identificar un aumento en el consumo de alimentos posteriormente rechazado o no incorporados en la dieta.

Impulsar la participación cotidiana del infante en la gestión de su alimentación.

I.O.V. Se solicita al cuidador que registre previa y posteriormente a la implementación del proyecto, las iniciativas del infante en participar, saber o preguntar sobre su alimentación, para así contrastar y evidenciar los cambios en el interés que podría provocar esta estrategia educativa.

Aminorar la carga de responsabilidad del adulto en la educación y alimentación del infante.

I.O.V. A través de una encuesta online, se identifica la visión del adulto respecto a la carga que significa el cuidado del infante, previa y posteriormente a la implementación del proyecto, para lograr verificar la disminución de esta responsabilidad.

Objetivo proyectual

Reforzar y complementar los servicios de atención sanitaria para el tratamiento de la celiaquía.

I.O.V. Crear un registro del seguimiento clínico de los pacientes y su participación en la consulta, para después de la implementación del proyecto realizar un mismo registro para ir verificando que haya aumentado



BIBLIOGRAFÍA

REFERENCIAS

- Abbott, R. D., Berlingar, V. W., & Fayol, M. (2010). Longitudinal Relationships of Levels of Language in Writing and Between Writing and Reading in Grades 1 to 7. *Journal of Educational Psychology*, 102(2), 281–298. <https://doi.org/10.1037/a0019318>
- Abril, C., 2015. Adherencia Al Tratamiento En Pacientes Celíacos. [ebook] Cantabria, España: Universidad de Cantabria, p.23. Available at: <<https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/7453/AbrilMendezC.pdf?sequence=1>> [Accessed 4 May 2020].
- Araya, M., & Bascuñán, K. (2014). Catching up on celiac disease. *Revista Chilena de Pediatría*, 85(6), 658–665. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062014000600002>
- Arranz, E., & Garrote, J. A. (2008). Enfermedad celíaca introducción al conocimiento actual de la enfermedad celíaca. *Ergon*.
- Bascuñán, K., Vespa, M., & Araya, M. (2017). Celiac disease: understanding the gluten-free diet. *European Journal of Nutrition*, 56(2), 449–459. <https://doi.org/pucdechile.idm.oclc.org/10.1007/s00394-016-1238-5>
- Camacho, E. Marcias, A. Godillo, L. (2012). Hábitos alimentarios de niños en edad escolar y el papel de la educación para la salud. *Rev Chil Nutr Vol. 39, No3. p.40-43*.
- Diagnóstico Precoz De La Enfermedad Celíaca. [ebook] p.26. 2008. Available at: <[http://www.celiacossevilla.org/imagenes/Diagn%C3%B3stico%20precoz%20de%20la%20EC%20\(Ministerio%20de%20Sanidad\).pdf?t=18](http://www.celiacossevilla.org/imagenes/Diagn%C3%B3stico%20precoz%20de%20la%20EC%20(Ministerio%20de%20Sanidad).pdf?t=18)> [Accessed 4 May 2020].
- Estévez, Virginia, & Araya, Magdalena. (2016). La dieta sin gluten y los alimentos libres de gluten. *Revista chilena de nutrición*, 43(4), 428–433. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-75182016000400014>
- Francisca Bravo, M., & María Paz Muñoz, F. (2011). Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celíaca. *Revista Chilena de Pediatría*, 82(3), 191–197. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062011000300003>
- J., F. M., & P., R. Q. (2015). Enfermedad celíaca: revisión. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 26(5), 613–627.
- Jadřešin, O., Mišak, Z., Sanja, K., Sonicki, Z., & Žižić, V. (2008). Compliance With Gluten-free Diet in Children With Coeliac Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 47(3), 344–348. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e31816f856b>
- Khurana, B., Lomash, A., Khalil, S., Bhattacharya, M., Rajeshwari, K., & Kapoor, S. (2015). Evaluation of the impact of celiac disease and its dietary manipulation on children and their caregivers. *Indian Journal of Gastroenterology*, 34(2), 112–116. <https://doi.org/10.1007/s12664-015-0563-6>
- Lebwohl, B., Granath, F., Ekblom, A., Montgomery, S. M., Murray, J. A., Rubio-Tapia, A., ... Ludvigsson, J. F.
- Mariné, M., Farre, C., Alsina, M., Vilar, P., Cortijo, M., Salas, A., ... Esteve, M. (2011). The prevalence of coeliac disease is significantly higher in children compared with adults. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 33(4), 477–486. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2036.2010.04543.x>
- Méndez, C., Carrasco, M., Mora, B., & Araya, M. (2018). Caracterización de la enfermedad celíaca en niños atendidos en hospitales públicos chilenos. *Revista Chilena de Pediatría*, 89(6), 709–717. Recuperado de <http://www.revistachilenadepediatria.cl/index.php/rchped/article/view/611/848>
- Ministerio de Salud de Chile, División de Prevención y Control de Enfermedades (2016) , Guía Clínica 2015, Búsqueda, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Celíaca. Recuperado en: https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2016/08/Gu%C3%ada-EC-Final.pdf
- Penagini, F., Dilillo, D., Meneghin, F., Mameli, C., Fabiano, V., & Zuccotti, G. V. (2013, November 18). Gluten-free diet in children: An approach to a nutritionally adequate and balanced diet. *Nutrients*, Vol. 5, pp. 4553–4565. <https://doi.org/10.3390/nu5114553>
- Pharmacology & Therapeutics*, 37(7), 762–763. <https://doi.org/10.1111/apt.12243>
- Rodrigo-Sáez, L., Fuentes-Álvarez, D., Pérez-Martínez, I., Álvarez-Mieres, N., Niño-García, P., de-Francisco-García, R., ... López-Vázquez, A. (2011). Differences between pediatric and adult celiac disease. *Revista Espanola de Enfermedades Digestivas*, 103(5), 238–244. <https://doi.org/10.4321/S1130-01082011000500003>
- Rodrigues, M., Yonaminez, G. H., & Satiro, C. A. (2018). Rate and determinants of non-adherence to a gluten-free diet and nutritional status assessment in children and adolescents with celiac disease in a tertiary Brazilian referral center: A cross-sectional and retrospective study. *BMC Gastroenterology*, 18(1), 15. <https://doi.org/10.1186/s12876-018-0740-z>
- Rodríguez, H., 2019. Hallazgos De La Enfermedad Malabsortiva En TC. España: SERAM, pp.1-5
- Rojas, M., Oyarzún, A., Ayalab J., Araya M. (2019) Calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes con enfermedad celíaca. *Revista Chilena de Pediatría* 2019;90(6):632-641. DOI: 10.32641/rchped.v90i6.1126

REFERENCIAS

Schilling, K. W., Yohannessen, K., Araya, M., Schilling, K. W., Yohannessen, K., & Araya, M. (2018). Percepción de estar haciendo bien la dieta sin gluten y adherencia al tratamiento en pacientes pediátricos con enfermedad celíaca. *Revista Chilena de Pediatría*, 89(2), 216–223. <https://doi.org/10.4067/s0370-41062018000100219>

Van Doorn, Roesja K *, † ; Winkler, Lex MF † ; Zwinderman, Koos H † ; Mearin, M Luisa *, † ; Koopman, Hendrik M * CDDUX: un cuestionario de calidad de vida relacionado con la salud específica de la enfermedad para niños con enfermedad celíaca, *Revista de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica*: agosto de 2008 - Volumen 47 - Número 2 - p 147-152 doi: 10.1097 / MPG.0b013e31815ef87d

Zampollo, F., Kniffin, K. M., Wansink, B., & Shimizu, M. (2012). Food plating preferences of children: the importance of presentation on desire for diversity. *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, 101(1), 61–66. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2011.02409.x>

(2013). Letter: complications of coeliac disease despite a gluten-free diet - authors' reply. *Alimentary*

Guías Mundiales de la Organización Mundial de Gastroenterología. (2012, abril). Enfermedad celíaca. Recuperado de <https://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/celiac-disease-spanish-2013.pdf>

Dr Schaer Institute. (s. f.). Definición de enfermedad celíaca. Recuperado 5 de mayo de 2020, de <https://www.drshaer.com/es/institute/a/definicion-de-enfermedad-celiaca>

<https://www.coacel.cl/coacel-traves-de-los-anos>

Coacel. (s. f.). Coacel a través de los años | Coacel. Recuperado 5 de mayo de 2020, de <https://www.coacel.cl/coacel-traves-de-los-anos>

Herdman M, Baró E. La medición de la calidad de vida: fundamentos teóricos. En: Badía X, Podzamczar D. *Calidad de vida asociada a la salud e infección por el VIH*. 1ª ed. Madrid: Jarpyo Editores, 2000. p. 19-33.

Epifanio, MS, Genna, V., Vitello, MG, Roccella, M. y La Grutta, S. (2013). Estrés parental e impacto de la enfermedad en padres de niños celíacos. *Informes pediátricos*, 5 (4), e19. <https://doi.org/10.4081/pr.2013.e19>

de Lorenzo, CM, Xikota, JC, Wayhs, M., Nassar, S. y de Souza Pires, Maria Marlene. (2012). Evaluación de la calidad de vida de niños con enfermedad celíaca y sus padres: un estudio de casos y controles. *Investigación sobre la calidad de vida*, 21 (1), 77-85. doi: <http://dx.doi.org.pucdechile.idm.oclc.org/10.1007/s11136-011-9930-7>

World Health Organization. Regional Office for Europe. Health 2020 policy framework and strategy document [Internet]. Geneva: WHO; 2012. Available from: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0020/170093/RC62wd08-Eng.pdf

de Lorenzo, CM, Xikota, JC, Wayhs, M., Nassar, S. y de Souza Pires, Maria Marlene. (2012). Evaluación de la calidad de vida de niños con enfermedad celíaca y sus padres: un estudio de casos y controles. *Investigación sobre la calidad de vida*, 21 (1), 77-85. doi: <http://dx.doi.org.pucdechile.idm.oclc.org/10.1007/s11136-011-9930-7>

Macías M, Adriana Ivette, Gordillo S, Lucero Guadalupe, Camacho R, Esteban Jaime. (2012). Hábitos alimentarios de niños en edad escolar y el papel de la educación para la salud. *Revista chilena de nutrición*, 39(3), . <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-75182012000300006>

Raghoebar, S., Van Kleef, E., & Vet, E. (2017). Self-crafting vegetable snacks: testing the IKEA-effect in children. *British Food Journal*, 119, 1301–1312. <https://doi.org/10.1108/BJF-09-2016-0443>

Van der Horst, K., Ferrage, A., & Rytz, A. (2014). Involving children in meal preparation. Effects on food intake. *Appetite*, 79. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2014.03.030>

Allirot, X., da Quinta, N., Chokupermal, K., & Urdaneta, E. (2016). Involving children in cooking activities: A potential strategy for directing food choices toward novel foods containing vegetables. *Appetite*, 103, 275–285. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2016.04.031>

Involving children in meal preparation. Effects on food intake. *Appetite*, 79. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2014.03.030>

Teixes (2015). "Gamificación. Motivar jugando", p 18 de: <https://elibro.net/es/ereader/bibliotecasuc/57871>.

APRENDO CON

CELIA ★ GUIA

