

RELATO DE INVESTIGACIÓN

CULTURALIZACIÓN EN **SALUD**: APORTACIONES DESDE LA LINGÜÍSTICA

Rosa ESTOPÀ  

Universidad Pompeu Fabra (UPF)

RESUMEN

La culturalización en salud es de relevante importancia en la sociedad actual. Un paciente informado colabora con la gestión de su enfermedad, está más seguro y entiende el proceso por el que transcurre. Para que esto se produzca es necesario que la comunicación profesional de la salud-paciente sea óptima y que el paciente comprenda la información que le transmite el profesional, ya sea oral o escrita. Sin embargo, este objetivo a menudo no se cumple y el paciente se siente desamparado lo que repercute en su salud y en su relación con el sanitario. En este artículo presentamos los resultados del proyecto JUNTS tanto a nivel teórico como aplicado. Después de una introducción, se describe el estudio lingüístico de un corpus de informes médicos y en el siguiente apartado se utilizan los resultados de este estudio para elaborar una encuesta de comprensión. En la segunda parte del artículo, se presentan dos aplicaciones que tienen el objetivo de empoderar al paciente. En el primer caso, se trata de un diccionario de medicina para niños elaborado con una metodología innovadora y, en el segundo caso, se expone una app-web elaborada para guiar a las familias de los niños con una enfermedad rara en las principales situaciones comunicativas con los profesionales de la salud.

RESUMO

A culturalização na saúde é de extrema importância na sociedade atual. Um paciente informado colabora com a gestão de sua doença, sente-se mais seguro e entende o processo pelo qual está passando. Para que



OPEN ACCESS

EDITORES

– Miguel Olieira, Jr. (UFAL)
– René Almeida (UFS)

REVISORES

– Maria Finatto (UFRGS)
– Sandro Marengo (UFS)

FECHAS

– Recibido: 02/06/2020
– Aceptado: 30/06/2020
– Publicado: 13/01/2021

CÓMO CITAR

ESTOPÀ, Rosa (2020). Culturalización en salud: aportaciones desde la Lingüística. *Cadernos de Linguística*, v. 2, n. 1, p. 01-22.

isso se torne possível, é necessário que a comunicação dos profissionais de saúde com o paciente seja eficaz e que o paciente compreenda a informação que lhe é transmitida, seja de forma oral ou escrita. No entanto, esse objetivo geralmente não é alcançado, fazendo com que o paciente se sinta desamparado, fato que repercute em sua saúde e em sua relação com os profissionais de saúde. Neste artigo, apresentamos os resultados do projeto JUNTS no que se refere aos aspectos teóricos e práticos. Após a introdução, apresentamos um estudo linguístico realizado a partir de um corpus de prontuários médicos e, na sessão seguinte, descrevemos os resultados desse estudo para elaborar uma pesquisa de compreensão. Na segunda parte do artigo, apresentamos dois aplicativos que têm o objetivo de empoderar o paciente. No primeiro caso, trata-se de um dicionário de medicina para crianças, elaborado a partir de uma metodologia inovadora; o segundo caso é um recurso web elaborado para orientar as famílias de crianças portadoras de alguma doença rara nas principais situações comunicativas com os profissionais da saúde.

PALABRAS CLAVE

Comunicación Médico-Paciente; Léxico Médico; Culturalización en Salud; Aplicaciones Terminológicas; Diccionario Especializado Escolar.

PALAVRAS-CHAVE

Comunicação Médico-Paciente; Léxico Médico; Culturalização da Saúde; Aplicações Terminológicas; Dicionário Escolar Especializado.

INTRODUCCIÓN

El diagnóstico o la sospecha de una enfermedad genera un impacto emocional importante en las personas y en sus familiares. A menudo a partir de ese momento, se sucederán un séquito de interacciones con los profesionales de la salud en las que surgirán impedimentos comunicativos que no permitirán una comunicación completa. Las razones de esa falta de comunicación son de diversa naturaleza: cognitivas, lingüísticas, psicológicas, culturales, logísticas. Nuestro objetivo es intentar analizar los problemas comunicativos desde una mirada lingüística y ofrecer soluciones para mejorar la calidad de vida de todo ciudadano en el marco de una culturalización en salud inclusiva.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la culturalización en salud —comúnmente llamada alfabetización— se suele definir como el conjunto de habilidades sociales y cognitivas que determinan el nivel de motivación y capacidad de una persona para acceder, entender y utilizar la información de forma que le permita promover y mantener una buena salud (FALCÓN; LUNA, 2012, p. 92). Es un cambio de cultura en las relaciones de una persona con su enfermedad y sobre todo en las relaciones médico-paciente. Sin embargo, la culturalización en salud no es posible si el paciente no entiende a los profesionales de la salud cuando estos se dirigen a él. Lamentablemente, los pacientes se encuentran muchas veces en situaciones de inferioridad comunicativa (KURTZ, 2002; MOORE et al., 2010; CÓFRECES et al., 2014; RANJAN et al., 2015). No es extraño —pues son frases reales recurrentes de pacientes— escucharlos decir después de una visita con el médico: “estaba más pendiente del móvil que de lo que le explicaba”, “no me miró a los ojos en toda la visita, solo miraba la pantalla del ordenador”, “se lo dije, pero no me hizo caso”, “ni me tocó, solo apuntaba” “no me dejó que me explicara, tenía prisa”, “me interrogaba de lejos y rápido”, etc.

Son enunciados que pertenecen a la comunicación oral que es volátil, efímera y se rige por unos parámetros específicos, ya que el 80% de los elementos que intervienen corresponde a lenguaje no verbal. En la consulta el tiempo es muy limitado, el lenguaje no es siempre comprensible y, en cambio, el paciente recibe mucha información que no es fácil de procesar ni de retener. Sin embargo, también surgen problemas en la comunicación escrita entre profesional de la salud y paciente aunque esta no está sometida a la presión de un tiempo limitado; no obstante, ante un escrito especializado los problemas de comprensión pueden incluso ser mayores. De entre toda la documentación que genera la asistencia clínica, el informe médico —el más prototípico es el informe de alta médica— que recibe cualquier paciente después de una consulta o de un ingreso es el más prototípico.

Un informe médico (que en países como Brasil se usa más comúnmente *informe de alta médica*) es un texto escrito por un médico sobre el proceso asistencial de un paciente, en el que se describen procesos, pruebas y observaciones para emitir un diagnóstico y un tratamiento adecuado. Los informes son fragmentos de la biografía de una persona en los que

los médicos narran su estado de salud. Y aunque a veces algunos profesionales los perciban como una obligación rutinaria, los informes médicos son la columna testimonial del sistema sanitario en el sentido que configuran las trazas históricas de los centros sanitarios.

A pesar de su importancia, los pacientes tienen serios problemas para entender sus informes médicos. Por un lado, es verdad que no tienen la suficiente preparación cognitiva, pero, por otro lado, también es cierto que los informes médicos presentan características lingüísticas que no favorecen su comprensión (SAFEER; KEENAAN, 2005; ZARCANDOOLAS, 2011; SORENSEN et al., 2012; BRUGEL et al. 2015; ESTOPÀ; DOMÈNECH, 2019; ESTOPÀ; DOMÈNECH; VIDAL-SABANÉS, 2020).

Son muchos los que hemos tenido la experiencia de recibir un informe médico, leerlo y no entender la mayoría del contenido. Es una situación paradójica: el paciente se encuentra leyendo un texto que habla de su salud, que está escrito en su lengua, pero no consigue entenderlo. El paciente, desamparado, lo quiere entender, y lo tiene que entender, porque ese texto habla de su enfermedad o dolencia. Normalmente, ese paciente, cuando no entiende algo de su informe, empieza a buscar por Internet y/o a preguntar a personas de su entorno, pero no siempre recibe respuestas adecuadas. De manera que la angustia y el sentimiento de estar perdido entre letras no desaparece, sino que se incrementa. Así, el acceso a muchas fuentes de información, el avance del deseo de mayor autonomía por parte de los ciudadanos y la montaña de dudas que proporciona la consulta a google, empujan al sistema sanitario a ofrecer una información de calidad adecuada al paciente y a compartir las decisiones sobre los pacientes con los pacientes. No se trata de discutir con el médico su propuesta terapéutica porque él es el especialista, pero sí de conocer y entender. Un paciente bien informado es un paciente colaborativo que se recupera mejor (CÓFRECES *et al.*, 2014).

El proyecto *JUNTOS: superar barreras socioeducativas y favorecer la alfabetización sobre las interferencias y dificultades de comprensión de la información y documentación dirigida a familias de niños afectados por enfermedades raras* (https://www.upf.edu/web/medicina_comunicacio) parte justamente de este problema social real de que los pacientes y sus familias no siempre asimilan los textos (orales y escritos) generados por profesionales, destinados a ellos, porque hay interferencias lingüísticas y cognitivas que impiden entenderlos. Nuestro reto era acercar la información médico-sanitaria a la familia para aumentar su empoderamiento en un modelo de comunicación más simétrico. En concreto teníamos un objetivo establecido que era estudiar la comunicación entre profesionales de la salud y familias de niños con una enfermedad rara. El equipo de investigación era interdisciplinar e interuniversitario: Lingüistas, psicólogos, médicos de la UPF, de la UOC y del Àrea de Genètica Clínica i Molecular i la Unitat de malalties rares de l'Hospital Vall d'Hebron, FEDER y familias de pacientes pediátricos.

Los focos de investigación eran los tres siguientes:

1. Entrevista en profundidad a familias (realizadas por el equipo de psicólogos del proyecto)
2. Análisis lingüístico de informes médicos (realizado por el equipo de lingüistas del proyecto)
3. Encuesta de comprensión de informes reales *versus* informes enriquecidos (realizado por el equipo de lingüistas y médicos del proyecto).

Los resultados de estos estudios motivaron la elaboración de dos aplicaciones concretas complementarias:

4. Primer diccionario de medicina ilustrado para niños y niñas
5. APP-COMJUNTOS que ayuda a las familias a transitar por situaciones comunicativas con los profesionales de la salud.

En este artículo presentaremos algunos de los resultados del trabajo realizado en los puntos 1, 2, 3 y 4, focalizando en los aspectos lingüísticos.

1. LOS INFORMES MÉDICOS: UNA MIRADA LINGÜÍSTICA

Después de realizar una aproximación poco fructífera al informe médico con herramientas de legibilidad automática, decidimos hacer un estudio microlingüístico del informe para caracterizarlo desde el punto de vista lingüístico y valorar su dificultad de comprensión por parte de un no experto. En el estudio automático de legibilidad (PORRAS-GARZÓN; ESTOPÀ, 2019, 2020), realizado con programas como INFLESZ o el índice Fernández Huerta, constatamos que los programas automáticos no están adaptados a las características de los textos especializados. Y aunque la mayoría de los informes se clasificaban como muy difíciles, difíciles o algo difíciles de entender, este tipo de programas no discriminaban qué elementos estaban dificultando la comprensión e incluso no contabilizaban correctamente ciertas unidades muy prototípicas de los textos especializados. Por ejemplo, las unidades poliléxicas, que son las más recurrentes en los textos especializados, no eran tratadas como tal, sino como unidades monoléxicas independientes y las abreviaciones, siglas y símbolos, que

en estos textos son muy frecuentes y una de las principales fuentes de incompreensión, son contabilizadas como unidades monosilábicas y, por lo tanto, muy fáciles de entender.

Para el análisis cualitativo lingüístico se creó un corpus de 44 informes de diferentes unidades médicas. El análisis se hizo manual y siempre por un mínimo de 3 investigadores simultáneamente. El grupo de textos se distribuyó en 4 grupos y todos los grupos analizaron dos informes en común para controlar la consistencia del análisis.

Se establecieron una serie de indicadores que se seleccionaron a partir de la observación preliminar de los datos y de estudios generales y especializados sobre informes médicos y lenguaje de la medicina (BREDART et al., 2015; LONGACRE et al., 2015; STABLEFORD; METTGER, 2007; RUDD et al., 2004; WICKLUND; RAMOS, 2009; TERROBA, 2015; NAVARRO, 2016). Los indicadores pertenecen a cinco grandes categorías de datos: a) Indicadores textuales, b) Indicadores sintácticos, c) Indicadores léxicos, d) Indicadores pragmáticos y e) Indicadores ortotipográficos.

Más concretamente, la Tabla 1 resume los indicadores textuales utilizados:

Nombre del documento	Nombre asignado para el control del CORPUS
Tipo de documento	Tipo de informe (urgencias, pediatría, etc.)
Idioma	Idioma en el que está escrito el documento
Número de oraciones	Conteo automático hecho por INFLESZ
Número de palabras	Conteo automático hecho por INFLESZ
Número oraciones por párrafo	Promedio automático hecho por INFLESZ
Nº palabras por oración	Promedio automático hecho por INFLESZ
Comentarios	Comentarios hechos por los investigadores

Tabla 1. Indicadores textuales.

La Tabla 2 recoge los indicadores sintácticos estudiados:

Nombre del documento	Nombre asignado para el control del CORPUS
Tipo de documento	Tipo de informe (urgencias, pediatría, etc.)
Idioma	Idioma en el que está escrito el documento
Número de oraciones	Conteo automático hecho por INFLESZ
Número de palabras	Conteo automático hecho por INFLESZ
Número oraciones por párrafo	Promedio automático hecho por INFLESZ

Nº palabras por oración	Promedio automático hecho por INFLESZ
Comentarios	Comentarios hechos por los investigadores

Tabla 2. Indicadores sintácticos.

La Tabla 3 compendia los indicadores léxicos, que son considerados los más relevantes de los textos especializados:

Términos	Total de términos del texto
Siglas y acrónimos	Total de siglas y acrónimos y ejemplos
Abreviaciones	Total de todos los mecanismos de abreviación léxica: siglas, acrónimos, abreviaturas, acortamientos y símbolos, con sus respectivos ejemplos
Casos de variación terminológica	Total de casos completos de variación terminológica. Tipo de variación más común y ejemplos
Términos con formantes greco-latinos	Total de términos con formantes greco-latinos y ejemplos
Términos de uso general	Total de términos de uso general (criterio personal y conocimiento de cada investigador, poniéndose también en el lugar del paciente. En caso de duda, términos que aparecieran en el diccionario general) y ejemplos.
Préstamos	Total de préstamos, tipo de préstamo más utilizado y ejemplos
Epónimos	Total de epónimos y ejemplos
Términos definidos o parafraseados	Total de términos definidos o parafraseados y ejemplos

Tabla 3. Indicadores léxicos.

La Tabla 4 lista los indicadores pragmáticos que se establecieron como significativos:

¿Cómo escribe el autor?	Estilo del autor para escribir el texto (primera persona, impersonal, etc.)
¿Cómo se dirige el autor al paciente?	Manera como el autor se refiere al paciente (por el nombre, paciente, etc.)
Metáforas	Total de metáforas y ejemplos
Marcadores discursivos	Total de marcadores discursivos y ejemplos
Conectores intraoracionales	Total de conectores intraoracionales y ejemplos

Tabla 4. Indicadores pragmáticos.

Finalmente, la Tabla 5 describe los indicadores ortotipográficos que se analizaron:

¿Cómo escribe el autor?	Estilo del autor para escribir el texto (primera persona, impersonal, etc.)
¿Cómo se dirige el autor al paciente?	Manera como el autor se refiere al paciente (por el nombre, paciente, etc.)
Metáforas	Total de metáforas y ejemplos
Marcadores discursivos	Total de marcadores discursivos y ejemplos
Conectores intraoracionales	Total de conectores intraoracionales y ejemplos

En diferentes publicaciones se han expuesto los resultados minuciosos de este análisis global (ESTOPÀ (coord.), 2019, 2020a, 2020b), pero en este trabajo por cuestiones de espacio mencionamos solo algunas de las conclusiones más generales que caracterizan un informe médico:

- Son textos expositivos que se caracterizan por un estilo nominal muy marcado, con muy pocos verbos (impersonales o en voz pasiva).
- Lexicalmente, presentan una elevada densidad terminológica, un uso abusivo de siglas y símbolos sin expandir, y una elevada presencia de términos opacos.
- Sintácticamente, muestran una puntuación con frecuencia inadecuada y una falta de conectores entre párrafos y entre oraciones.
- Semánticamente, no usan metáforas explicativas, analogías ni paráfrasis que podrían favorecer la comprensión de expresiones terminológicas opacas.
- Pragmáticamente, suelen ser documentos despersonalizados, neutros: el paciente suele estar silenciado.
- Ortotipográficamente, contienen abundantes errores ortográficos y tipográficos.

2. ENCUESTA DE COMPRENSIÓN DE INFORMES MÉDICOS

Con los resultados del análisis lingüístico de los informes obtuvimos una serie de elementos lingüísticos que nos indicaban que la comprensión de los informes no era fácil ni fluida. Y no solo era difícil para el paciente, sino también para el profesional de la salud e incluso para los programas de procesamiento de texto natural que permiten indizar y recuperar este tipo de documentos.

Por eso, nos propusimos comprobar si en el caso que elaborásemos un informe con esos elementos subsanados el informe sería más comprensible. No se trataba, a nuestro entender, de armar un texto más simple, es decir, de simplificar la información. Cuando se trata de la salud de una persona que quiere estar informada, nadie quiere que le escondan información, que le resuman la información o que se la simplifiquen. Al contrario, se quiere poder entender la información primera que ha escrito un médico en su informe. Sin embargo, el paciente para poder entender el informe que suele hacer un profesional de la salud, no le sobra información del texto, sino todo lo contrario, le falta información que en el texto está implícita. El paciente a menudo no es capaz de inferir la información implícita. Por eso, partimos de la idea más adecuada a las necesidades del paciente de *enriquecer* un informe real y comparar la comprensión de las dos versiones de un mismo contenido: el informe real y el informe enriquecido.

Para el experimento, el informe enriquecido lo elaboraron lingüistas a partir de los elementos estudiados previamente y lo validaron médicos. Las acciones básicas que se realizaron en el texto enriquecido fueron las siguientes (ESTOPÀ; DOMÈNECH, 2019):

- Corregir errores gramaticales (por ejemplo, puntuación, orden de los elementos de la oración) e inadecuaciones tipográficas (por ejemplo, tipo de letra, abreviaciones y mayúsculas)
- Incluir descripciones y paráfrasis de elementos léxicos ambiguos o altamente especializados (términos, fraseología)
- Construir frases simples que respondan a la estructura SVO
- Construir frases con verbo explícito y activo
- Explicitar conectores que se sobreentendían
- Controlar, sistematizar y expandir las abreviaciones (abreviaturas, siglas y símbolos)

- Personalizar el texto para acercarse al paciente (sujeto explícito, forma verbal personal).

Se elaboraron dos encuestas de comprensión, una para cada informe. Las dos encuestas tenían la siguiente estructura:

- Datos generales
- Preguntas de percepción sobre comprensión general de informes médicos
- Lectura del informe
- Preguntas de percepción sobre comprensión del informe médico
- Preguntas para medir la comprensión real del informe médico
- Comparación de fragmentos de los dos informes: ¿Cuál entiendo mejor?

La encuesta se pasó primero a una población piloto de 25 personas y después a una población de 150 personas. Se contó con el asesoramiento del matemático y médico Dr. Jaume Llopis, profesor de la Universidad de Barcelona. Se controló el tiempo y todos los encuestados respondieron a las dos pruebas con la técnica flip-flop. Tanto en la prueba piloto como en la ampliación del test el p-valor fue significativo alcanzando una diferencia de 4,5 puntos. Estos resultados ratificaban que, por un lado, todos los encuestados, incluso los más formados, tienen dificultades para entender un informe médico real; y, del otro, que todos los encuestados, también los menos formados, son capaces de entender en general un informe médico *enriquecido*.

Un ejemplo del tipo de preguntas que servían para medir la comprensión real del informe médico son las tres siguientes. Conocer estas informaciones sobre las que se preguntaba era muy relevante porque pertenecían a cuestiones relacionadas con el diagnóstico y el tratamiento a seguir.

9. ¿Cuál es la **pauta de medicación habitual** de este paciente **antes de recibir el alta** en lo que concierne a la **Solución de Soh?** Es decir, **¿cuántas veces al día se debe tomar la medicación y cuál es la dosis?**

La medicación ...
no lo sé

10. ¿Qué significa la sigla **ACR?**
ACR significa...

no lo sé

11. ¿Sabe qué es la *tubulopatía*?
sí, la *tubulopatía* es ...
no lo sé

Los resultados de este bloque de preguntas son sugerentes. La puntuación máxima era 21 puntos y con el texto enriquecido los no expertos obtienen un promedio de 17,2 puntos; en cambio, después de la lectura del texto original, los encuestados no superan ni la mitad de las preguntas pues solo consiguen un 7,8 puntos de promedio, como se observa en el gráfico siguiente:

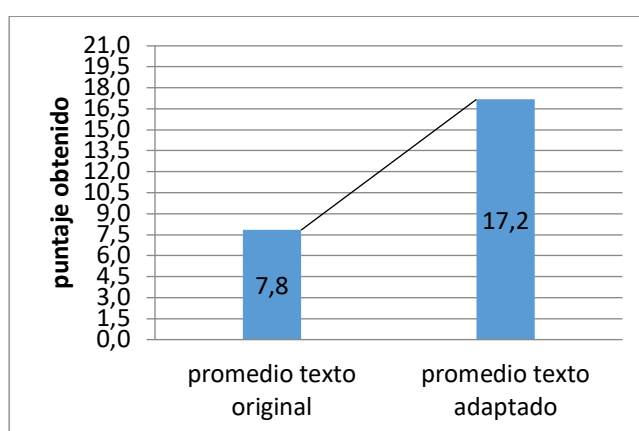


Gráfico 1. Resultados preguntas abiertas.

En conclusión, los informes médicos presentan características lingüístico-textuales singulares. Las encuestas muestran que los pacientes no entienden los informes médicos porque les falta conocimiento cognitivo, pero también porque las características discursivas y lingüísticas no ayudan. Las encuestas realizadas muestran que los pacientes entienden mejor los textos *enriquecidos*. Los detalles de este estudio puede encontrarse en (ESTOPÀ; DOMÈNECH, 2019; ESTOPÀ (coord.), 2020a, 2020b).

3. DICCIONARIO DE MEDICINA PARA NIÑOS

Después de la experiencia en la elaboración de un diccionario de ciencia para niños y niñas de 5 a 9 años, emprendimos la construcción de un diccionario de medicina ilustrado para niños de 8 a 12 años. No abundan los diccionarios especializados para niños y no conocíamos ninguno de medicina en lenguas románicas. Sin embargo los niños son uno de los grupos sociales que más acuden al médico, ya sea por una revisión (vacunas, controles), un accidente (traumatismo, hueso roto, ceja partida, etc.), una enfermedad (varicela, gripe,

resfriado, caries, apendicitis, etc.) o una prueba (análisis de sangre, radiografía, ecografía, etc.). Así que ellos también quieren estar informados sobre qué les pasa, qué tienen, qué tienen que hacer para estar mejor o sanar. Los niños también necesitan culturalizarse en salud para poder entender su cuerpo.

Utilizamos la misma técnica que habíamos ya experimentado en el proyecto *Jugando a definir la ciencia* (<http://deficiencia.iula.upf.edu/>) y que implica una innovación metodológica en la elaboración de diccionarios especializados o en la elaboración de diccionarios escolares (ESTOPÀ (dir.), 2012, 2013, 2017; ESTOPÀ, 2014, 2019). La metodología utilizada la denominamos CDC que corresponde al sintagma: construcción-deconstrucción-construcción. En concreto se basa en tres procesos concatenados: los niños construyen explicaciones, los investigadores las deconstruimos y clasificamos la información de las explicaciones y esa información nos sirve para volver a construir las explicaciones finales. En la segunda fase de construcción se tienen en cuenta las informaciones adecuadas de los niños que se intentan aprovechar literalmente y, en cambio, las informaciones inadecuadas, falsas o peligrosas que se reinvierten de manera pedagógica. Se trata, pues, de un diccionario construido colaborativamente con el saber acumulativo, científicamente adecuado, a partir de un corpus de explicaciones y de dibujos de 1.200 niños de 8 a 10 años. El corpus de explicaciones es la base de la construcción de definiciones especializadas. La información que acumulan las explicaciones de niños, y los dibujos, permiten construir adecuadamente, pero también destruir falsas creencias, tabús, miedos e imaginarios.

Esta metodología se ideó para poder respetar al máximo el Principio de Adecuación que vertebra las aplicaciones en el marco de la Teoría Comunicativa de la Terminología de M. Teresa Cabré (1999) que asumimos en este trabajo. Y también para poder acoger las seis etapas de la escala de Tennessee que Marzano recomienda como fundamentales para trabajar el léxico especializado (MARZANO; PICKERING, 2005).

El *Primer diccionario de medicina ilustrado*, publicado en formato papel, primero en catalán (ESTOPÀ (dir.) 2018, 2019) y después adaptado al español argentino (2019), ofrece las siguientes informaciones sobre palabras básicas de la medicina para niños: categoría gramatical, variantes terminológicas, información semántica, información iconográfica, información pragmática, información enciclopédica, información didáctica-orientativa, información paliativa, listados alfabéticos con remisiones, verbos con contextos y un atlas anatómico.

Reproducimos la entrada *otitis*, una de las entradas del diccionario que ofrece información gramatical (categoría gramatical), información semántica, etimológica (elementos compositivos cultos), información didáctica-orientativa, variantes terminológicas, información pragmática, remisiones a otras entradas del diccionario, remisiones al atlas anatómico e información iconográfica:



Gráfico 2. Entrada otitis.

El diccionario se editó primero en papel en formato libro, pero se transformó a otros formatos para poderse utilizar en escenarios diversos. Así, también se desarrolló, en el marco de un proyecto de *Lectura en voz alta, palabras en las salas de espera de pediatría* conjuntamente con una escuela —Annexa Joan Puigbert de Girona—, el Colegio Oficial de Médicos de Girona (COMG), el Consejo Social de la Universidad Pompeu Fabra y el Hospital del Mar de Barcelona, una versión en formato vídeo con la posibilidad de escuchar las explicaciones en la voz de 50 niños. Este formato está pensado para poderse proyectar en las pantallas de las salas de espera de las consultas pediátricas y en las pantallas de las habitaciones de los hospitales e incluso en las tabletas o ordenadores de las salas tecnológicas que tienen algunos hospitales. Se puede visionar el diccionario todo entero o en píldoras de 10 minutos y está disponible a través de la siguiente dirección: https://www.upf.edu/es/web/medicina_comunicacio

Finalmente, y en la misma filosofía del proyecto *Jugando a definir la ciencia* en la que se elaboraron juegos en formatos diferentes para trabajar complementariamente el léxico del diccionario de ciencia, en este caso se ha desarrollado simultáneamente una aplicación-web que contiene el diccionario con voz, que permite búsquedas de diferentes tipos y que incluye juegos con las palabras, las definiciones y los dibujos del diccionario para conseguir una mejor asimilación del vocabulario. Este formato permite la consulta a través de móviles y de tabletas por ejemplo en la habitación del niño hospitalizado o en múltiples espacios en los que es difícil consultar un libro. La aplicación también puede consultarse desde la página web del COMG o desde la del Proyecto de *Jugando a definir la ciencia* (<https://www.diccionaridemedicina.app/>).

4. COMJUNTOS, LA APP-WEB QUE AYUDA LAS FAMILIAS A TRANSITAR POR SITUACIONES COMUNICATIVAS CON LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

Como hemos comentado, una adecuada alfabetización en salud es básica en el manejo de enfermedades complejas como lo son las enfermedades raras y es uno de los retos actuales a superar para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Un reto igualmente importante es el de identificar y minimizar las interferencias cognitivas que se vehiculan a través del lenguaje y, en especial, de la terminología utilizada por los profesionales. Sin embargo, los bajos niveles de alfabetización en salud pueden también dar lugar a dificultades de acceso a cuidados necesarios, comprensión de la información suministrada por los profesionales, de seguimiento y adherencia a los tratamientos y conllevan un aumento de ingresos hospitalarios y de consultas a urgencias y a médicos de familia. Por ejemplo, la utilización de estrategias comunicativas y lingüísticas que faciliten la comprensión ayuda a entender mejor la información que se pretende transmitir a los pacientes a través de textos escritos. Algunas de estas estrategias pueden ser: a) usar una sintaxis sencilla y adecuada, b) emplear conectores pragmáticos explícitos que guíen la interpretación de la información, c) dar explicaciones de la terminología opaca semánticamente, d) desplegar las siglas y las abreviaturas, e) puntuar adecuadamente para favorecer una buena interpretación, f) usar metáforas explicativas, etc. Complementariamente, en cuanto a la presentación de la información, la utilización de códigos de colores, imágenes, vídeos, etc. pueden ayudar a las personas a comprender mejor la información y, por tanto, a alfabetizarse en salud y reducir barreras entre médicos y pacientes (CÓFRECES et al, 2014).

Para superar los problemas vigentes expuestos y en el contexto de una enfermedad rara pediátrica inicialmente y como caso de estudio, pero ampliable a cualquier otro tipo de problema crónico, en el proyecto JUNTS apostamos por una aplicación que guíe al paciente en la comunicación con el profesional de la salud.

El objetivo del trabajo fue doble. Por una parte, establecer la metodología JUNTS y, por el otro, construir COMJUNTOS que es una aplicación de la metodología JUNTS a un caso concreto: el de las enfermedades raras pediátricas. Más específicamente, la aplicación COMJUNTOS tiene como objetivo ayudar a las familias que tienen un hijo o hija afectado por una enfermedad rara a transitar por las principales situaciones comunicativas con los profesionales de la salud. No se trata de proporcionar conocimiento sobre un tema concreto, en este caso las enfermedades raras, sino de anticiparse a los obstáculos que pueden surgir en las comunicaciones con los profesionales de la salud y de proporcionar estrategias a las familias que les permitan empoderarse para manejar mejor el día a día de la enfermedad de su hijo.

A través tanto de la descripción de la metodología JUNTS como de su aplicación en el diseño de COMJUNTOS, pretendemos poner a disposición de los investigadores una metodología que puede ser empleada en cualquier otro tipo de condición o enfermedad crónica (ESTOPÀ; ARMAYONES, 2020). El desarrollo de la metodología JUNTS sigue una serie de principios de diseño que se detallan a continuación y se sistematizan en la Tabla 6.

Diseño basado en las necesidades de los pacientes	A través de entrevistas en profundidad
	A través de la integración en equipo de trabajo
Diseño persuasivo	Sobre el diseño de la aplicación
	Sobre los contenidos
Diseño polifónico y multicanal de la información	Polifonía
	Multicanal
Tratamiento específico de las interferencias lingüísticas y cognitivas	A través del análisis lingüístico
	A través del tratamiento didáctico
	A través de la creación de glosarios/diccionarios
Difusión a través de canales específicos	De las organizaciones de pacientes
	En eventos científicos dirigidos a pacientes
	Multicanal

Tabla 6. Características de la metodología JUNTS.

CONJUNTOS se estructura al entorno de 5 escenarios comunicativos detectados como relevantes en entrevistas hechas a familias de pacientes y que son las siguientes: 1. Recibo el diagnóstico por primera vez; 2. Tengo una visita médica; 3. Leo un informe médico; 4. Tengo una prueba médica; 5. Busco información. Estas cinco situaciones comunicativas se plasman en la aplicación de la siguiente manera utilizando siempre un color identificativo para cada situación:



Gráfico 3. Pantalla inicial de la app CONJUNTOS.

La estructura es modular y dentro de cada situación comunicativa se plantea uno o dos retos. Cada reto ofrece: a) un vídeo con testimonios reales de familias afectadas y de profesionales de la salud especialistas en enfermedades raras (pediatras, médicos, genetistas, etc.), b) un hipertexto que explica la situación y anticipa las dudas que suelen surgir, c) un diccionario básico de términos médicos pensado para los no expertos y d) información relacionada con consejos y enlaces a recursos, vídeos, asociaciones, cuentos, etc.

La organización de la información en niveles estratificados se justifica porque en todo momento se ha tenido presente el Principio de adecuación (CABRÉ, 1999). Y puesto que los usuarios son distintos y tienen un nivel cognitivo y unas expectativas diferentes, la información no puede ser la misma para todos. Hay personas que prefieren una información más superficial y panorámica, de acceso fácil como es la información visual y, en cambio, hay otras personas que quieren ahondar en un tema concreto. Así a través de menús desplegables con los símbolos estándares + y - y de hiperenlaces, se puede acceder a más información o menos información.

Por consiguiente, la aplicación COMJUNTOS presenta diversos niveles de consulta de manera que cada reto se puede abordar al nivel de profundidad que desee el usuario:

- Primer nivel: visual, a través de vídeos que introducen cada uno de los retos comunicativos propuestos.

- Segundo nivel: textual, a través de títulos, apartados generales
- Tercer nivel; apartados concretos que se despliegan a partir de los generales.
- Cuarto nivel: hipertextual, a través de un diccionario de términos para el usuario y de información en forma de hipervínculos a información disponible en internet evaluada y seleccionada.

Los textos están siempre planteados a través de preguntas, pues de esta manera nos anticipamos a lo que preocupa o puede preocupar al paciente o familiar. Las preguntas se inspiran en los resultados de 10 entrevistas en profundidad a familias afectadas (GÓMEZ-ZUÑIGA et al., 2019; ARMAYONES et al, 2018). Posteriormente, se llevaron a cabo distintas reuniones de trabajo con técnicos y representantes de asociaciones de la Federación, en las que además de contribuir a la creación de los contenidos sobre la base de su experiencia personal, se les pedía retroalimentación en relación con los contenidos que se iban desarrollando.

Es importante destacar que en la construcción de la aplicación han participado familiares de pacientes, médicos, científicos, investigadores y representantes de asociaciones relacionadas con las enfermedades raras. De igual manera, además de todos los investigadores del proyecto JUNTOS, se ha contado con la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y con médicos e investigadores del Área de Genética Clínica del Hospital Vall d'Hebron. Todos ellos nos comparten sus experiencias en las diversas situaciones comunicativas que se plantean en COMJUNTOS. Y aunque la mirada sea múltiple (polifonía) el mensaje es el mismo, pretende el mismo objetivo (empoderar al paciente).

En la elaboración de los vídeos, que es el primer nivel de acceso a cada reto, se ha optado por la polifonía de voces equitativas, de manera que cada tema acoge la voz experimentada de médicos, pacientes y familiares, responsables de las asociaciones, lingüistas, psicólogos. Una misma situación es siempre calidoscópica y esto hace que podamos enriquecernos con las miradas de los otros: todos son además voces acreditadas, pero con valor distinto.

En relación a la reducción de las interferencias lingüísticas y la terminología se ha tenido en cuenta que los usuarios no son especialistas en ciencias de la salud; por ello, tienen dificultades para acceder a la información que transmiten los profesionales, pues sus estructuras cognitivas en relación con temas de salud no coinciden. Diversos estudios demuestran que el uso de terminología y el abuso de las siglas suponen una barrera comunicativa importante. En consecuencia, una de las cuestiones que más gestión demandaría en la elaboración de la aplicación en el uso controlado de las unidades

terminológicas, que son las unidades léxicas que en las comunicaciones especializadas concentran de manera comprimida más información especializada.

Es importante, pues, si se pretende que el lenguaje no sea un obstáculo para el paciente (ESTOPÀ; MONTANÉ, 2020, en prensa) cuidar las palabras que se utilizan para hablar de temas de salud y tener certeza que se entenderán o que, si es probable que no se entienda, se faciliten los medios para que la comunicación no se vea afectada. Por ejemplo, no utilizar una densidad de terminología muy alta en los textos redactados (menor del 12%), explicar las unidades terminológicas no habituales, no utilizar abreviaciones sin su unidad expandida, evitar los préstamos, etc., son elementos que ayudan a construir textos más comprensibles.

En la aplicación diseñada el lenguaje ha recibido una atención central. En especial, se ha controlado qué terminología se usaba y como se introducía y explicaba en el texto. Así, se introducen paráfrasis explicativas dentro de los textos, se expanden todas las abreviaciones utilizadas, y además se hiperenlazan los términos a un vocabulario elaborado *ad hoc* con definiciones pensadas para el paciente no especializado.

La culturalización de la población en salud implica conocimientos, motivación y competencias. La finalidad última es acceder, entender, evaluar, colaborar y aplicar la información para tomar parte de nuestra salud y colaborar con el profesional sanitario con la finalidad de aumentar la calidad de vida de nuestro hijo. COMJUNTOS camina en esta dirección. La aplicación cuenta con el apoyo de FEDER, que es la Federación Española que aúne a los pacientes y familiares afectados de una enfermedad rara. Así que un primer paso para que una aplicación de este tipo sea exitosa es que los mismos pacientes tengan acceso fácil a ella.

Desde 2018 FEDER recomienda en la pantalla primera de su página web la aplicación. Con esto se consigue poner a disposición de todos los usuarios de su página web la aplicación y a la vez es un importante aval de calidad. Además, el hecho de que la aplicación recibiera el premio a la mejor app para el paciente de los premios e-Health del 2018 contribuye a su difusión.

Otra cuestión importante es que los usuarios no tengan una frontera tecnológica en el acceso a la información. Por ello, la aplicación está concebida en diferentes formatos: app, web, libro papel y libro electrónico descargable. Además los vídeos están subtítulos para que personas con dificultades auditivas puedan acceder también a la información. Otra barrera puede ser la económica: en este sentido, nuestra herramienta es de acceso totalmente libre. A un nivel técnico se consideró que para favorecer el conocimiento y utilización de la aplicación esta debía estar disponible de manera totalmente gratuita, en formatos diversos –como hemos avanzado, para cualquier tipo de dispositivo móvil. También se ofrece una versión web consultable desde cualquier navegador de internet (<http://appcomjunts.es/>). Además, hay una versión en formato papel para los que

preferían leer los materiales sin utilizar las nuevas tecnologías. Finalmente, este libro además se puede descargar en pdf en formato libre– como se observa en el gráfico 5:

PRESENTACIÓN TEMAS ▾ GLOSARIO VIDEOS CRÉDITOS ESPAÑOL ▾

Presentación

Premio eSalud 2018 – eHealth Awards 2018 a la mejor app para pacientes

COMjuntos es una aplicación que ayuda a las familias que tienen un niño o una niña con una enfermedad rara a gestionar las situaciones comunicativas con los profesionales de la salud. El hilo conductor de la aplicación son 7 retos que invitan a las familias a superar algunas situaciones, como el día que les comunican el diagnóstico, cuando tienen una visita médica, les entregan un informe médico o deben realizar una prueba médica. La originalidad de COMjuntos, y de estos materiales, reside en **valorar la importancia del lenguaje cuando se está hablando de salud** y ayudar a empoderar los padres y familiares para que logren comunicarse exitosamente con el profesional de la salud que acompaña a su hijo y mejorar el proceso de acompañamiento que implica este tipo de enfermedades tan poco frecuentes.



Premio eSalud 2018
eHealth Awards 2018
Mejor app para pacientes

Descarga nuestra app



Consíguelo en el
App Store

disponible en
Google Play

Descarga nuestro libro





Tenemos una
enfermedad rara en la
familia



¿Cómo preparar la
visita médica?



Recibimos un informe
médico







Gráfico 4. Aplicación COMJUNTOS mejor aplicación para pacientes 2018.

Se trata de una app ligera que ocupa solo 36 MB y que consume muy pocos recursos del procesador que se utilice. Su navegación es intuitiva. En la actualidad, COMJUNTOS está disponible en catalán y en español.

En resumen, la metodología JUNTS plasmada en la aplicación COMJUNTOS presenta una serie de fortalezas que se sintetizan en el siguiente decálogo:

1. Está basada en necesidades reales de los pacientes
2. Presenta un diseño persuasivo
3. El conocimiento se desmenuza en 4 niveles de implicación (*hermenéutica fascial*)
4. El conocimiento se transmite de manera polifónica
5. Los profesionales tienen voz al lado de los pacientes expertos
6. El lenguaje está muy controlado, sobre todo el uso de terminología.
7. Se complementa la información con un vocabulario de la terminología utilizada con explicaciones para el paciente
8. Se puede consultar en diversos formatos, digitales y en papel

9. Está adaptada a personas que tienen problemas auditivos
10. Se difunde a través de los canales de asociación de los pacientes y a través de las escuelas de pacientes.

No obstante, como toda aplicación, COMJUNTOS tiene debilidades. Una de las principales es que no es interactiva, el paciente no puede preguntar dudas reales en el momento que consulta la aplicación. Otra de sus debilidades es que no hay un robot robusto que permita hacer un seguimiento exhaustivo del uso que el usuario hace de la aplicación.

5. CONSIDERACIÓN FINAL

La lingüística tiene un papel relevante en la comunicación humana. La lingüística aplicada se ha mostrado clave y útil en proyectos interdisciplinarios que parten de un problema social, en este caso de la necesidad que tenemos las personas de entender la información y la comunicación sobre nuestra salud.

REFERÊNCIAS

ARMAYONES, M; GARCÍA OLIVA, A; GÓMEZ ZÚÑIGA, B; POUSADA, M. Analyzing the Persuasive Design Features in a tool aimed to improve Health Literacy: the case of COMJUNTOS Webapp. In: Ham, J., Karapanos, E., Morita, P., Burns CM, editor. 13th International Conference, PERSUASIVE 2018, Waterloo, ON, Canada, April 18-19, 2018, *Proceedings* [Internet]. Waterloo (Canadá): Springer; 2018. poster presentation. Acceso: https://www.springer.com/us/book/9783319789774_30

BRÉDART, A.; KOP, J. L.; FISZER, C.; SIGAL-ZAFRANI, B.; DOLBEAULT, S. Breast cancer survivors' perceived medical communication competence and satisfaction with care at the end of treatment. *Psycho-oncology*, 24(12), p. 1670-1678, 2015.

BRUGEL, S.; POSTMA-NILSENOVÁ, M.; TATES, K. The link between perception of clinical empathy and nonverbal behavior: The effect of a doctor's gaze and body orientation. *Patient Education and Counseling*, 98(10), p. 1260-1265, 2015.

CABRÉ, M. T. *La terminología. Representación y comunicación. Una teoría de base comunicativa y otros artículos*. Barcelona: Institut Universitari de Lingüística Aplicada, 1999.

CÓFRECES, P.; OFMAN, S.; STEFANI, D. La comunicación en la relación médico-paciente. Análisis de la literatura científica entre 1990 y 2010. *Revista de Comunicación y Salud*, 4 (1), p. 19-34, 2014.

ESTOPÀ, R. (dir.) (2012). *Petit diccionari de ciència*. Barcelona: Publicacions de l'Abadia de Montserrat.

ESTOPÀ, R. (dir.) (2013). *Mi primer diccionario de ciencia*. Barcelona: Publicacions de l'Abadia de Montserrat.

ESTOPÀ, R. Construir para deconstruir y volver a construir: elaboración colaborativa de un diccionario escolar de ciencias. *Enseñanza de las ciencias*, 2014, 32, 3, p. 571-590, 2014.

ESTOPÀ, Rosa (dir.). *Petit diccionari de ciència* [en línia]. Barcelona: TERMCAT, Centre de Terminologia, cop. 2017.

ESTOPÀ, R. El lenguaje de la documentación en salud: algunos obstáculos evitables. PONCIO, H.; BORSETTI, S. A. Informação e tecnologias, desenhando fronteiras científicas. Joao Pessoa: Editora UFPB, 2018.

ESTOPÀ, Rosa (dir.). *Primer diccionari de medicina il·lustrat*. Barcelona: Publicacions de l'Abadia de Montserrat, 2018. Adquisicions: Publicacions de l'Abadia de Montserrat.

ESTOPÀ, Rosa (dir.). *Primer diccionario de medicina ilustrado*. Buenos Aires: Del Hospital Ediciones, 2019. Adquisicions: Del Hospital Ediciones.

ESTOPÀ, R. Lexicografía especializada escolar: construyendo definiciones a partir de un corpus de definiciones escolares deconstruidas. SANMARTÍN SÁEZ, J.; QUILIS MERÍN, M. (eds.). Retos y avances en lexicografía: los diccionarios del español en el eje de la variación lingüística. Valencia: Asociación Española de Estudios Lexicográficos, *Anejo 10 de Normas* p. 233-246, 2019.

ESTOPÀ, R. (coord.) *Comunicació, llenguatge i salut: estratègies lingüístiques per millorar la comunicació amb el pacient*. Barcelona: Documenta, 2019. ESTOPÀ, R. (coord.) *Los informes médicos: estrategias lingüísticas para favorecer su comprensión*. Buenos Aires: Ediciones del Hospital Italiano de Buenos Aires, 2020a.

ESTOPÀ, R. (coord.) *L'informe medic: com millorar-ne la redacció per facilitar-ne la comprensió*. Barcelona: Fundació Dr. Antoni Esteve, *Quaderns*, 47, 2020b, <https://www.esteve.org/libros/informe-medic/> Acceso: 4 junio 2020b.

ESTOPÀ, R.; ARMAYONES, M. JUNTS methodology for creating web apps to bridge the gap in doctor-patient communication: the case of COMjuntos application in the field of rare diseases. *Orphanet J Rare Dis*. Feb 13, 2020 (In review).

ESTOPÀ, R.; DOMENECH-BAGARIA, O. Diagnóstico del nivel de comprensión de informes médicos dirigidos a pacientes y familias afectados por una enfermedad rara. *E-Aesla*, (5), p. 109-118, 2019.

ESTOPÀ, R.; DOMÈNECH, O; VIDAL-SABANÉS, L. La comprensión de los informes médicos. ESTOPÀ, R. (coord.) *Los informes médicos: estrategias lingüísticas para favorecer su comprensión*. Buenos Aires: Ediciones del Hospital Italiano de Buenos Aires, 2020.

ESTOPÀ, R.; MONTANÉ, M. Terminology in medical reports: textual parameters and their lexical indicators that hinder patient understanding. Amsterdam: Terminology. Amsterdam: *Terminology*, 2020 accepted.

FALCÓN, M.; LUNA, A. Alfabetización en salud: concepto y dimensiones. Proyecto europeo de alfabetización en salud. *Revista Comunicación y Salud*, 2(2), p. 91-98, 2012

GÓMEZ-ZÚÑIGA, B; PULIDO, R; POUSADA, M., GARCÍA, A; ARMAYONES, M. The Experience of Parents of Children with Rare Diseases When Communicating with Healthcare Professionals: Towards an Integrative Theory of Trust. *Orphanet J Rare Dis*, 28, 14 (1): 159, 2019.

KURTZ, S. M. Doctor-patient communication: principles and practices. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 29 (2), p. 23-29, 2002.

LONGACRE, M.; GALLOWAY, T. J.; PARVANTA, C. F.; FANG, C. Y. Medical communication-related informational need and resource preferences among family caregivers for head and neck cancer patients. *Journal of Cancer Education*, 30(4), p. 786-791, 2015.

MARZANO, R.; PICKERING, D. *Building academic vocabulary. Teacher's manual*. Virginia: Association for Supervision and Curriculum Development, 2005.

MOORE, P.; GÓMEZ, G.; KURTZ, S; VARGAS, A. La comunicación médico-paciente: ¿Cuáles son las habilidades efectivas? *Revista Médica de Chile*, 138, p. 1047-1054, 2010.

NAVARRO, F. *La precisión del lenguaje en la redacción médica*. Cuadernos de la Fundación del Dr. Antonio Esteve, 17, p. 89-104, 2016.

PORRAS-GARZÓN, J.; ESTOPÀ, R. Recursos para hacer análisis de comprensión a textos médicos escritos: análisis cuantitativo de tres casos médicos. *REALITER, Terminología per a la normalització, Terminologia per a la internacionalització. XIII Jornada Realiter*. Barcelona: UPC, 2019.

PORRAS-GARZÓN, J.; ESTOPÀ, R. Metodología para el análisis lingüístico de informes médicos. La comprensión de los informes médicos. ESTOPÀ, R. (coord.) *Los informes médicos: estrategias lingüísticas para favorecer su comprensión*. Buenos Aires: Ediciones del Hospital Italiano de Buenos Aires, 2020.

RANJAN, P.; KUMARI, A.; CHAKRAWARTY, A. How can Doctors Improve their Communication Skills? *Journal of clinical and diagnostic research: JCDR*, 9 (3), JE01-4, 2015.

RUDD, R. E.; KAPHINGST, K.; COLTON, T.; GREGOIRE, J.; y HYDE, J. Rewriting public health information in plain language. *Journal of Health Communication*, 9, p. 195-206, 2004.

SAFEER, R. S.; KEENAN, J. Health literacy: the gap between physicians and patients. *Am Fam Physician* [Internet]. 2005 Aug 1 [cited 2015 Jun 23];72(3):463-8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16100861>

SØRENSEN, K.; VAN DEN BROUCKE, S.; FULLAM, J.; DOYLE, G.; PELIKAN, J.; SLONSKA, Z.; et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* [Internet]. 2012 Dec 25 [cited 2019 May 1];12(1):80. Available from: <http://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-12-80>

STABLEFORD, S.; METTGER, W. Plain Language: A Strategic Response to the Health Literacy Challenge. *Journal of Public Health Policy*, 28(1), p. 71-93, 2007.

TERROBA, A. R. *Mejora de la calidad del informe clínico de alta hospitalaria desde el punto de vista lingüístico*. Tesis doctoral: Universidad de Logroño, 2015.

WICKLUND, K.; RAMOS, K. Plain Language: Effective Communication in the Health Care Setting. *Journal of Hospital Librarianship*, 9(2), p. 177-185, 2009.

ZARCADOOLAS, C. The simplicity complex: exploring simplified health messages in a complex world. *Health Promotion International*, 26(3), p. 338-350, 2011.