

Metodología JUNTS de creación de webapps para el abordaje de barreras en la comunicación médico-paciente: el caso de la aplicación COMJuntos en el ámbito de las enfermedades raras¹

Rosa Estopà Bagot²; Manuel Armayones Ruiz³

Recibido: 11 de enero de 2021 / Aceptado: 6 de abril de 2021 [Open peer reviews](#)

Resumen. El diagnóstico (o sospecha) de una enfermedad rara pediátrica tiene un gran impacto emocional en las familias, y pone de manifiesto la necesidad de que adquieran nuevos conocimientos y habilidades en un corto período de tiempo. En ocasiones, las familias se enfrentan a barreras cognitivas para comunicarse con los profesionales sanitarios. Estas barreras dificultan la adquisición de conocimientos y afectan a la relación con los profesionales que les atienden. La metodología JUNTS para crear webapps de salud incluye recursos específicos como diccionarios creados ad-hoc, así como una visión polifónica en la que profesionales, familiares y pacientes ofrecen respuestas a las mismas preguntas. Esta metodología puede adaptarse a cualquier tipo de enfermedad o condición crónica, y ha sido desarrollada en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). En este trabajo presentamos la aplicación de la metodología JUNTS aplicada en el ámbito de las enfermedades raras a partir del desarrollo de la aplicación COMJuntos: una webapp para fomentar la comunicación médico-paciente, diseñada para ayudar a las familias que tienen un hijo o hija con una enfermedad rara a capacitarse para ser competentes en las principales situaciones de comunicación con los profesionales sanitarios, tanto en el proceso de diagnóstico, como en las pruebas médicas y a lo largo del seguimiento de la enfermedad.

Palabras clave: alfabetización en salud; apps médicas; enfermedad rara; familia; lenguaje médico; metodología de diseño.

[en] JUNTS methodology for the creation of webapps to address barriers in doctor-patient communication: the case of the COMJuntos application in the field of rare diseases

Abstract. The diagnosis or even suspicion of a pediatric rare disease has a great emotional impact on families and highlights the need for them to acquire new knowledge and skills in a short period of time. Families sometimes face cognitive barriers in communicating with healthcare professionals. These barriers hinder the acquisition of knowledge and affect the relationship with the professionals who care for them. The JUNTS methodology for creating health webapps includes specific resources such as ad-hoc dictionaries, as well as a polyphonic vision in which professionals, relatives and patients provide answers to the same questions. This methodology can be adapted to any type of disease or chronic condition and has been developed in collaboration with the Spanish Federation of Rare Diseases (FEDER). In this paper we present the application of the JUNTS methodology applied in the field of rare diseases through the development of the COMJuntos application: a web-app to foster doctor-patient communication, designed to help families who have a child with a rare disease to become competent in communication with healthcare professionals at important stages of care, during diagnosis, medical tests and follow-up.

Keywords: design methodology; family; health literacy; medical apps; medical language; rare disease.

Sumario. 1. Introducción. 2. Objetivo. 3. Método y Resultados. 4. Discusión. 5. Referencias.

Cómo citar: Estopà Bagot, R.; Armayones Ruiz, M. (2021). Metodología JUNTS de creación de webapps para el abordaje de barreras en la comunicación médico-paciente: el caso de la aplicación COMJuntos en el ámbito de las enfermedades raras. *Teknokultura. Revista de Cultura Digital y Movimientos Sociales*, 18(2), 157-165. <http://dx.doi.org/10.5209/TEKN.73595>

¹ Fundación La Caixa-Programa de Investigación, Recercaixa 2015ACUP00187.

² Universitat Pompeu Fabra (España)
E-mail: rosa.estopa@upf.edu; <https://orcid.org/0000-0002-7382-1518>

³ Universitat Oberta de Catalunya (España)
E-mail: marmayones@uoc.edu; <https://orcid.org/0000-0001-6345-8711>

1. Introducción

El diagnóstico (incluso la sospecha) de una enfermedad crónica genera a los pacientes la necesidad de adquirir una serie de conocimientos, competencias y habilidades que les permitan el mayor grado posible de autocuidado y autonomía en el manejo de su enfermedad. Por ejemplo, es complejo para un paciente aprender el porqué, el cómo, el cuánto y el cuándo pincharse insulina en el caso de la diabetes, o saber realizar ciertas curas y seguir tratamientos específicos como ocurre en muchas enfermedades raras; o incluso a atreverse a preguntar al especialista por alguna prueba, un diagnóstico o un tratamiento que no entienda. La persona que padece una enfermedad o condición crónica se enfrenta a una serie de desafíos físicos, lingüísticos y psíquicos que en muchos casos determinan la adherencia terapéutica y el adecuado cumplimiento de las prescripciones médicas (Martos, Ménde, 2010).

Sin duda en la base de todo el proceso de una enfermedad, y en concreto en la adquisición y aprendizaje de estos nuevos conceptos para los pacientes no expertos, la comunicación profesional de la salud-paciente tiene una gran importancia y se relaciona, por ejemplo, con la adherencia al tratamiento. Los factores que afectan a la comunicación médico-paciente son multidimensionales y en ellos inciden tanto aspectos de los sistemas de salud como, a un nivel más individual, aspectos relativos a alta demanda, poco personal, falta de empatía y atención poco personalizada. Por el contrario, entre los factores que mejoran la comunicación, está la atención que tiene en cuenta las creencias, las necesidades y las preferencias de los pacientes, y que, por lo tanto, se adapta al máximo a ellas (Hernández-Clemente, 2014).

La comunicación entre médicos y pacientes es muy compleja, porque siempre es desigual y muchas veces unidireccional. El profesional tiene conocimiento sobre la enfermedad, tiene poder de tratar al paciente, de curarlo, de ayudarlo, pero domina totalmente el espacio donde se dan los actos comunicativos que forman parte de su trabajo generando, muchas veces de manera involuntaria, una situación de asimetría. En cambio, el paciente está en una situación muy vulnerable, siente miedo, confusión e incluso vergüenza. No tiene conocimiento sobre su enfermedad si está recién diagnosticado y no es un experto, el espacio es hostil y el acto comunicativo es fruto de un problema con su salud. Además, los actos comunicativos pueden ser orales y por ende efímeros, –visitas médicas, pruebas médicas, consultas médicas, comunicados médicos, etc.–, pero también pueden ser escritos –informes médicos, consentimientos de pruebas, planes de tratamientos, etc.– y en este caso perduran y son consultables en casa (Coulter, 2012).

En el caso de las enfermedades raras, es decir las que afectan a menos de un caso de cada 10.000 y de las que se contabilizan alrededor de siete mil (Palau, 2010), los pacientes enfrentan una situación en la que la correcta comunicación médico paciente adquiere un rol central. En estos casos los profesionales de la salud pueden generar un clima de confianza y seguridad en los pacientes a través tanto de los cuidados clínicos como del correcto

abordaje de las necesidades de información y conocimiento que los pacientes precisan. Además, los actos comunicativos en enfermedades raras son muy frecuentes (pues las enfermedades son crónicas) y la base de un adecuado nivel de apoderamiento de los pacientes y sus familias (Aymé, Kole, y Groft, 2008).

Los actos comunicativos entre pacientes y profesionales de la salud se ven amenazados por la dificultad que tienen los pacientes y familiares para entender los mensajes que los profesionales quieren transmitir, lo cual se acentúa en el caso de las enfermedades raras en las que los profesionales deben tener una implicación aún mayor si cabe (González-Lamuño Leguina y García Fuentes, 2008) y de tan necesaria formación por parte del profesional, como la asistencia a un niño y a su familia con una enfermedad rara (ER). Esa exigencia choca con dificultades relacionadas tanto con la complejidad de las enfermedades como con la presión asistencial, escasez de conocimientos y falta de tiempo de los profesionales (Aymé et al., 2008).

Además de la importancia de los actos comunicativos en la atención a enfermedades crónicas en general y en enfermedades raras en particular, el nivel de alfabetización en salud de las familias es un aspecto crucial para su empoderamiento frente a la enfermedad, y la percepción de control en el manejo de la situación médica y del impacto psicológico y social que esta genera (Madeo, O'Brien, Bernhardt y Biesecker, 2012). Entendemos como alfabetización en salud la capacidad, motivación y actitudes para: «acceder, comprender y aplicar la información en temas de salud, con el fin de hacer valoraciones y tomar decisiones en lo concerniente a temas cotidianos de salud, prevención de enfermedades y fomento de la salud, con la intención de mantener o mejorar la calidad de vida en el transcurso de esta» (Sørensen et al., 2012).

Sin duda una adecuada alfabetización en salud es básica en el manejo de enfermedades complejas como las enfermedades raras y es uno de los retos actuales a superar para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias (Spring, 2014). 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.

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 consultas a urgencias. 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 en los 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 evitar barreras entre médicos y pacientes (Safeer y Keenan, 2005).

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 y condiciones como la discapacidad, apostamos por una aplicación que guíe al paciente en la comunicación con el profesional de la salud ayudándole en aquellos momentos, después del diagnóstico inicial, en el que los padres son más vulnerables, y por otro lado son más receptivos a recibir información sobre temas que les preocupan. Como veremos entre estos temas están algunos tan obvios como entender qué es una enfermedad rara, qué son las pruebas diagnósticas a las que someten a sus hijos, cómo preparar la visita médica y en definitiva un conjunto de cuestiones, apuntadas por ellos mismos. A continuación, veremos el desarrollo tanto de la metodología como de la aplicación COMJuntos específica para el ámbito de las enfermedades raras.

2. Objetivo

El objetivo de este trabajo es doble. Por una parte, se presenta la metodología JUNTS y, por el otro, se describe el *webapp* COMJuntos que es una aplicación de la metodología JUNTS a un caso concreto: el de las enfermedades raras pediátricas. 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 como podría ser una discapacidad específica, cualquier tipo de enfermedad crónica o las enfermedades raras como es el caso de COMJuntos.

3. Método y desarrollo de la aplicación

Principios básicos de la metodología JUNTS

El desarrollo de la metodología JUNTS sigue una serie de principios de diseño que se definieron en varias reuniones por parte de los catorce investigadores del proyecto (Recercaixa 2015ACUP00187) liderado por la Universitat Pompeu Fabra y la Universitat Oberta de Catalunya. Los principios se sistematizan en la primera columna de la Tabla 1 y fueron acordados inicialmente por los investigadores.

Asimismo, y para concretar los principios en la aplicación, se organizaron reuniones con técnicos de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER en adelante) en su sede central en Madrid, y con técnicos y miembros de la junta directiva de la sede autonómica de FEDER en Catalunya. En ambas reuniones y tras la presentación general de los objetivos del proyecto, se llevó a cabo un trabajo de co-diseño de cómo sería «la aplicación ideal para orientar a los padres y madres de niños recién nacidos con diagnóstico, o sospecha, de enfermedad rara y cómo debería llevarse a cabo el proceso de diseño» (Proyecto Recercaixa, 2015ACUP00187). En la columna 2 de la Tabla 1 se recogen las propuestas de técnicos, familiares y pacientes.

Finalmente, en una reunión celebrada en la Casa de Mar de Barcelona, con la presencia de representantes de 15 asociaciones federadas en FEDER, se sometieron a crítica y debate tanto los principios generales del diseño que debían tener las aplicaciones, cómo los contenidos que deberían abordarse. En esa misma reunión se concretaron los mismos sobre la base de los principios del diseño que se recogen en la primera columna de la Tabla 1.

Tabla 1. Características de la metodología JUNTS. Fuente: elaboración propia

Principio de diseño	Técnicas utilizadas
1. Diseño basado en las necesidades de los pacientes	Realización de entrevistas en profundidad
	Integrando pacientes y técnicos en el equipo del proyecto
2. Diseño persuasivo	Sobre el diseño de la aplicación <i>online</i> (<i>app</i> y <i>web</i>)
	Sobre los contenidos a través de un redactado de fácil lectura para hacerlo lo más comprensible posible para cualquier persona
3. Diseño polifónico y multicanal de la información	Polifonía
	Multicanal (aplicación móvil, <i>web</i> , material escrito, vídeos)
4. Tratamiento específico de las interferencias lingüísticas y cognitivas	A través del análisis lingüístico del material redactado
	A través del tratamiento didáctico del material redactado
	A través de la creación de glosarios/diccionarios incluidos en la aplicación
5. Difusión a través de canales específicos	De las organizaciones de pacientes
	En eventos científicos dirigidos a pacientes
	Multicanal

A continuación, se desarrollan los cinco puntos de la metodología JUNTS y se ejemplifica a través de un caso concreto de aplicación: COMJUNTOS, una *appweb* que plantea situaciones comunicativas concretas en las que las familias sienten no tener recursos suficientes. Las situaciones comunicativas que incluye COMJUNTOS son las que las familias se encuentran tras el diagnóstico de una enfermedad rara: entre ellas están la necesidad de comprender un informe médico, el momento de realizar pruebas clínicas, la búsqueda de recursos adicionales, la visita con los médicos, o la búsqueda de asociaciones de soporte.

La aplicación COMJUNTOS es fruto de un proyecto de investigación RECERCAIXA y ACUP realizado en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras y que contó con el asesoramiento técnico de profesionales sanitarios del Hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona. Lingüistas y psicólogos han trabajado junto a psicopedagogos y expertos en arte, en el desarrollo de una aplicación que favoreciese la alfabetización en salud de las familias ofreciendo contenidos avalados por profesionales sanitarios: médicos y psicólogos con un lenguaje controlado, utilizando estrategias lingüísticas adaptadas a personas no expertas en Medicina, que facilitaran su comprensión. En la actualidad la aplicación COMJUNTOS se presenta en diversos formatos:

1. En formato app descargable tanto para dispositivos IOS como Android
2. En formato *web*

Todas las versiones de la aplicación COMJUNTOS están en *open access* para que lleguen a toda la población meta.

3.1. Principio 1: El diseño centrado en las necesidades de los pacientes

La participación activa de los pacientes es imprescindible en el diseño de cualquier intervención que esté dirigida a ellos y esta es especialmente relevante en el ámbito de las enfermedades raras (Palau, 2010). En nuestro modelo canalizamos la participación de los pacientes como estrategia para la identificación de sus necesidades, a la vez que una vía adicional para conseguir su implicación en el proyecto a través de cuatro estrategias. La primera es la realización de entrevistas en profundidad. La segunda fue la organización de dos *focus group*, que se llevaron a cabo en instalaciones de la Federación Española de Enfermedades Raras. La tercera fue el análisis lingüístico de un corpus de informes médicos reales para poder aislar los factores que obstaculizan su comprensión (Estopà, 2019) y, finalmente, se realizó una encuesta de comprensión con un informe real y el mismo informe enriquecido lingüística y cognitivamente (Estopà, Domenech-Bagaria, 2019).

Se partió de las ideas propuestas de Witteman et al. (2015) sobre la base del Marco de Diseño Centrado en el Usuario. Witteman propone este marco ante la evidencia de que conceptos como ‘participación del paciente’

o ‘diseño centrado en el paciente’ son demasiado ambiguos y subjetivos. El Marco de Diseño Centrado en el Usuario se basa en tres elementos: entender al usuario, desarrollar prototipos y observar su uso.

Aplicación del principio de diseño centrado en el paciente en COMJuntos

En el caso de la aplicación COMJUNTOS para ‘entender al usuario’ realizamos 10 entrevistas en profundidad (Gómez-Zúñiga et al., 2019). 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.

Los resultados del estudio lingüístico del corpus de 50 informes médicos permitieron conocer los indicadores lingüísticos que aseguran la comprensión y los elementos que la interfieren. En este sentido es muy relevante la presentación y el uso de la terminología, la sintaxis y los elementos pragmáticos como los conectores y marcadores discursivos.

Los informes médicos son documentos especializados que se dirigen a destinatarios muy diversos, de modo que no todos los comprenden adecuadamente. Si nos centramos en el destinatario principal (el paciente y sus familiares), las conclusiones de la encuesta de comprensión llevada a cabo demuestran que su nivel de comprensión aumenta significativamente (pasando de un 3,7 a un 8,1 sobre 10) si el informe se enriquece lingüística y cognitivamente. La versión ‘enriquecida’ del informe, que consigue mejorar su comprensión, se consigue por medio de tres tipos de acciones: a) corrigiendo los errores gramaticales y las inadecuaciones tipográficas; b) añadiendo descripciones y paráfrasis de elementos léxicos ambiguos o altamente especializados y c) personalizando el texto (Estopà y Domenech-Bagaria, 2019). Estos aspectos se tuvieron muy en cuenta en la elaboración de los textos de COMJUNTOS.

Asimismo, distintas versiones de los primeros prototipos fueron testadas, tanto por técnicos (que de hecho participaban en el diseño) como por pacientes y representantes de las asociaciones.

3.2. Principio 2: diseño persuasivo

El diseño persuasivo en el ámbito de las aplicaciones tecnológicas fue definido por Fogg (2002) como la disciplina científica que estudia las características y atributos de las tecnologías, particularmente las de las denominadas nuevas tecnologías, para apoyar el cambio de comportamiento sin recurrir ni al engaño ni a la coerción.

Posteriormente autores como Oinas y Harjumaa (2009) basándose en los presupuestos apuntados por Fogg (2002) han desarrollado un sistema completo de diseño y evaluación de las intervenciones online que tienen como objetivo promover el cambio de conducta: el PSD (*Persuasive System Design*) (Oinas-Kukkonen y

Harjumaa, 2009) PSD clasifica las características de la tecnología como soporte de tareas principales (por ejemplo, que la tecnología sea sencilla e intuitiva), soporte de diálogo (Ej.: un lenguaje comprensible y que se ofrezcan refuerzos sociales a los usuarios), apoyo social (Ej.: que el usuario conozca experiencias de personas en su misma situación) y credibilidad (Ej.: que figuras de autoridad validen los contenidos). Al aplicar este modelo a la aplicación, se puede observar sistemáticamente cómo se utilizan las categorías de diseño de sistemas persuasivos e investigar su posible influencia en la adherencia.

Aplicación de diseño persuasivo en COMJUNTOS

En el diseño de COMJUNTOS se realizó un primer análisis prospectivo en el que sobre la base de los principios del modelo *Persuasive System Design* de Oinas (Oinas-Kukkonen y Harjumaa, 2009) se incorporaron algunos elementos del modelo PSD para incrementar el nivel de persuasibilidad de nuestra aplicación, con el objetivo de contribuir a que los padres la utilizaran (Armayones et al., 2018). Entre estos elementos se incluyen: un diseño modular basado en retos para facilitar una fácil consulta de la información, la utilización de códigos de colores (Figura 1) para simplificar aún más la información y el uso de letras de distinto tamaño y formato que indican informaciones más básicas e informaciones más específicas.

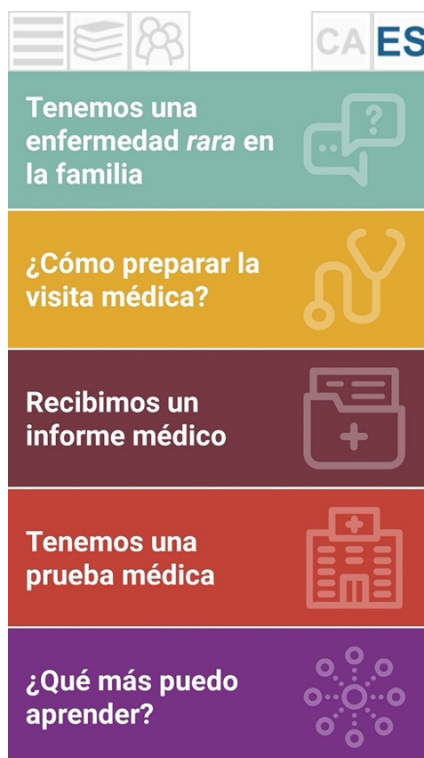
Otro principio persuasivo fue la utilización de los ‘principios de autoridad’ (Principio Autoridad PSD) a través de la participación en los vídeos de médicos e in-

vestigadores del Hospital Vall Hebron de Barcelona con equipos internacionalmente reconocidos especializados en enfermedades minoritarias, psicólogos o miembros de la junta directiva de FEDER, y también de padres y madres de niños con enfermedades raras. Entre sus recomendaciones se incluyen maneras de proceder y estrategias a modo de testigos experimentados (principio Sugerencia PSD).

Un último ejemplo es el de haber analizado lingüísticamente los contenidos para contribuir a que COMJuntos sea fácilmente comprensible (factor Reducción en PSD) y sobre todo la propia estructura modular de la aplicación.

Creímos importante que COMJuntos se compusiera de módulos que ayuden a estructurar el conocimiento y las situaciones en las que se puede encontrar en la vida real el paciente. Los módulos, aunque siguen una cierta lógica cronológica, no es necesario que sean consultados de manera lineal. Así, el hilo conductor de la aplicación COMjuntos son cinco situaciones comunicativas que invitan a las familias a superar algunas dificultades que encuentran cuando tienen que comunicarse con un profesional sanitario. Siguiendo el principio de Reducción cada módulo y todos sus contenidos adoptan un color, tal y como se puede ver en la figura 1. Así el color verde se asignó a: ‘Tenemos una enfermedad rara en la familia’. El color amarillo a: ‘Cómo preparar una visita médica’. El color marrón a: ‘Recibimos un informe Médico’. El rojo a: ‘Tenemos una prueba médica’. Y por último el morado a: ‘¿Qué más puedo aprender?’

Figura 1. Estructura modular y por colores de COMJUNTOS. Fuente: elaboración propia



A su vez las distintas situaciones comunicativas se estructuraron en base a Retos extraídos del trabajo colaborativo con padres de niños y niñas diagnosticados con

enfermedades raras y por profesionales de FEDER, tal y como se observa en la Tabla 2.

Tabla 2. Situaciones comunicativas y Retos. Fuente: elaboración propia

Situación comunicativa	Retos
1. ¿Tenemos una enfermedad rara en la familia? El día que el médico comunica a los padres el diagnóstico o posible diagnóstico de un hijo	Reto 1 ¿Qué es una enfermedad rara?
2. ¿Cómo debemos preparar la visita médica? Cuando la familia tiene una visita con un médico	Reto 2 ¿Qué objetivo os planteáis para la visita médica? Reto 3 ¿Qué puedes hacer durante y después de la visita médica?
3. Recibimos un informe médico El momento en que un profesional de la salud les entrega un informe médico por escrito	Reto 4 ¿Qué podemos hacer para entender bien un informe médico?
4. Tenemos una prueba médica Cuando deben realizar una prueba médica a su hijo	Reto 5 ¿Qué preguntar al médico cuando manda a hacer una prueba a vuestro hijo? Reto 6 ¿Cómo preparar a vuestro hijo para las pruebas?
5. ¿Qué más puedo aprender? Cuando no sabemos qué más se puede hacer	Reto 7 ¿Cómo puedo aprender de otras familias?

3.3. Principio 3: diseño polifónico y multicanal de la información

Los temas de salud son temas complejos que pueden ser abordados desde puntos de vista muy distintos. A menudo, se tiende a diseñar herramientas, aplicaciones, textos desde uno solo punto de vista: la del médico (informe médico) o la del paciente. En cambio, defendemos que diversas voces sobre un mismo tema aportan a cualquiera de las voces individuales una perspectiva más rica y completa de la situación.

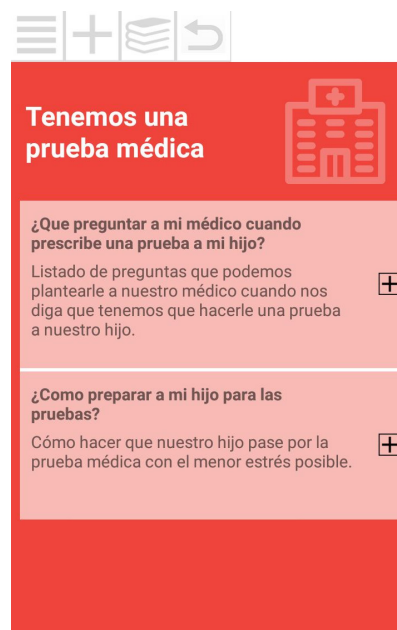
Aplicación de diseño polifónico en COMJUNTOS

Cada reto ofrece: a) un vídeo con testimonios reales de familias afectadas y de profesionales de la salud espe-

cialistas 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 personas no expertas en Medicina; y d) información relacionada con consejos y enlaces a recursos, vídeos, asociaciones, cuentos, etc.

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. En la Figura 2 se reproduce una de las pantallas de la aplicación de una situación comunicativa con sus dos retos correspondientes:

Figura 2. Pantalla del Reto 5 y 6. Fuente: elaboración propia



Por ello, en la elaboración 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 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. Así, todos estos colectivos tienen experiencias que aportar para que la comunicación entre familiares y profesionales sea satisfactoria.

3.4. Principio 4: tratamiento específico de las interferencias lingüísticas y cognitivas

No todos los usuarios de la aplicación tienen las mismas necesidades comunicativas ni de información. Además, tampoco todos los pacientes tienen el mismo nivel sociocultural ni de alfabetización en salud. Esto justifica que proponamos un diseño que permita una hermenéutica de los contenidos a diversos niveles.

Tratamiento de las interferencias lingüísticas en COMJuntos

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 y apartados concretos que se despliegan.
- Tercer 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.

En relación con 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 comu-

nicativa (Borrel, 2004; Delàs, 2005). En consecuencia, una de las cuestiones que más gestión demandaría en la elaboración de la aplicación es el uso controlado de las unidades terminológicas, que son las unidades léxicas que en las comunicaciones especializadas concentran de manera comprimida más información especializada.

Si se pretende que el lenguaje no sea un obstáculo para el paciente (Estopà y Montané, 2020) es importante 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, explicar las unidades terminológicas no habituales, no utilizar abreviaciones sin su unidad expandida o evitar los préstamos son algunos de los elementos que ayudan a construir textos más comprensibles.

En COMJuntos se ha controlado toda la terminología utilizada, además de introducir paráfrasis explicativas dentro de los textos, expandir todas las abreviaciones utilizadas, e hiperenlazar los términos a un vocabulario elaborado *ad hoc* con definiciones pensadas para el paciente no especializado. El acceso al vocabulario puede ser directo o a través de las unidades terminológicas del texto que tienen un hipervínculo al glosario (Figura 3). Los textos y el vocabulario han sido elaborados por los investigadores del equipo y revisados por lingüistas, psicólogos, médicos y genetistas tanto del equipo de investigación como del Hospital de la Vall d'Hebron en Barcelona. Una de las principales características es la atención que ha recibido el uso del lenguaje utilizado. En especial, se ha controlado qué terminología se usaba y cómo se introducía y explicaba en el texto.

Figura 3. Una pantalla del vocabulario de la aplicación.

Fuente: elaboración propia



Diccionario básico de términos médicos

3.5. Principio 5: difusión a través de canales específicos

No todos los usuarios de la aplicación tienen las mismas necesidades comunicativas ni de información. Además, tampoco todos los pacientes tienen el mismo nivel sociocultural ni de alfabetización en salud. Esto justifica que propongamos un diseño que permita una hermenéutica de los contenidos a diversos niveles.

En las enfermedades raras el acceso a la información, como aspecto básico e imprescindible para acceder a un mayor nivel de alfabetización en salud, según lo definen Sørensen et al. (2012) adquiere una importancia crucial. Por ello, defendemos la idea multiformato, para facilitar de todas las maneras a nuestro alcance el elemento primario de la alfabetización de la salud: que las personas puedan acceder a la información.

Difusión a través de distintos canales y formatos de COMJUNTOS

La alfabetización 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 para aumentar la calidad de vida de nuestro hijo. COMJUNTOS camina en esta dirección. 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 la vez que 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 (Figura 4).

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. Además, hay una versión en formato papel para los que prefieran leer los materiales sin utilizar las nuevas tecnologías.

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.

4. Discusión

La metodología JUNTS plasmada en la aplicación COMJuntos presenta una serie de fortalezas que hemos ido comentando a lo largo del texto y que resumimos en los siguientes puntos:

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 y limitaciones. 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 sistema robusto basado en Inteligencia Artificial, como podría ser un *bot*, que permita hacer un seguimiento exhaustivo del uso de la aplicación, y aunque en estos momentos es posible técnicamente, no sabemos cuál sería la acogida entre los padres de niños con enfermedades raras. Habría que investigar en esta dirección para evitar caer en una situación en la que los padres y las madres no se sintieran bien tratados (por la 'frialidad' de interactuar con un *bot*).

Asimismo, consideramos que hay que continuar trabajando en ámbitos como la accesibilidad universal. Aunque en nuestra aplicación se utiliza un lenguaje sencillo y comprensible por padres no expertos en medicina, no disponemos en la aplicación de un sistema de audio que permita acceder a los contenidos a personas con discapacidad visual. No obstante, se registraron vídeos con subtítulos para favorecer que en la medida de lo posible cualquier padre pudiera acceder a un vídeo con audio y subtítulos.

A pesar de estos puntos débiles, COMJuntos es la primera aplicación que utiliza la metodología de JUNTS basada en la investigación de las comunicaciones profesional de la salud-pacientes desde perspectivas lingüística y psicológica. Estamos convencidos que la misma estructura y metodología se puede aplicar a otras enfermedades o condiciones de salud crónicas con unos beneficios similares. COMJuntos tiene capacidad transformadora porque, a partir de problemas comunicativos reales, aporta soluciones destinadas a la población afecta y también porque tiene un alto potencial inclusivo puesto que involucra de manera respon-

sable y activa a la sociedad. Por eso, es un ejemplo de transferencia del conocimiento porque la investigación retorna a la sociedad en forma de aplicación. La aplicación contribuye a cambiar el nivel de alfabetización en salud de la población y a fortalecer la relación entre

profesional de la salud y paciente/familia. En este caso concreto, ayuda a empoderar a las familias con una enfermedad pediátrica rara en las relaciones comunicativas con los profesionales de la sanidad con los que colaborarán.

5. Referencias

- Armayones, M, García Oliva, A.M., Gómez Zúñiga, B, Pousada, M. (2018). Analyzing the persuasive design features in a tool aimed to improve health literacy: the case of COMJUNTOS webapp. En C. M. Ham, J., Karapanos, E., Morita, P., Burns (Eds.), *13th International Conference, Persuasive Technology*. Waterloo, Canada.
- Aymé, S., Kole, A. y Groft, S. (2008). Empowerment of patients: lessons from the rare diseases community. *The Lancet*, 371(9629), 2048–2051. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60875-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60875-2)
- Borrell, F. (2004). *Entrevista clínica. Manual de estrategias prácticas*. Barcelona: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria.
- Coulter, A. (2012). Patient engagement-what works? *Journal of Ambulatory Care Management*, 35(2), 80–89. <https://doi.org/10.1097/JAC.0b013e318249e0fd>
- Delàs, J. (2005). *Informes clínics, eines de comunicació*. Barcelona: Quaderns de la bona praxis, COMB.
- Estopà, R y Montané, M. (2020). *Terminology in medical reports: textual parameters and their lexical indicators that hinder patient understanding*. Amsterdam: Terminology.
- Estopà, R y Domenech-Bagaria, O. (2019). Diagnóstico del nivel de comprensión de informes médicos dirigidos a pacientes y familias afectados por una enfermedad rara. *E-Aesla*, 5, 109-118.
- Estopà, R; (2019). *Los informes médicos: estrategias lingüísticas para favorecer su comprensión*. Buenos Aires: Editorial del Hospital Italiano de Buenos Aires.
- Fogg, B. J. (2002). *Persuasive Technology: Using Computers to Change What We Think and Do*. Nueva York: Morgan Kaufmann.
- Gómez-Zúñiga, B., Pulido R, Pousada M., García A. y Armayones, M. (2019). The experience of parents of children with rare diseases when communicating with healthcare professionals: towards an integrative theory of trust. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 14(1), 159. <https://doi:10.1186/s13023-019-1134-1>
- González-Lamuño Leguina, D. y García Fuentes, M. (2008). Enfermedades raras en pediatría. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*. 31(2), 21-29
- Madeo, A. C., O'Brien, K. E., Bernhardt, B. A. y Biesecker, B. B. (2012). Factors associated with perceived uncertainty among parents of children with undiagnosed medical conditions. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 158A(8), 1877–1884. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.35425>
- Méndez, M. J. M. (2010). *Enfermedades crónicas y adherencia terapéutica (vol. 5)*. Almería: Editorial de la Universidad de Almería.
- Oinas-Kukkonen, H. y Harjumaa, M. (2009). Persuasive Systems Design: Key Issues, Process Model, and System Features. *Communications of the Association for Information Systems*, 24, 485–500. <https://doi.org/10.17705/1CAIS.02428>
- Palau, F. (2010). Determinants for research on rare diseases. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 5(Suppl 1), O16. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-5-S1-O16>
- Safeer, R. S. y Keenan, J. (2005). Health literacy: the gap between physicians and patients. *American Family Physician*, 72(3), 463–468.
- Sørensen, K., Van Den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. y Brand, H. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Spring, H. (2014). Health information, what happens when there isn't any? Information literacy and the challenges for rare and orphan diseases. *Health Information & Libraries Journal*, 31(3), 243–246. <https://doi.org/10.1111/hir.12068>
- Witteman, H. O., Dansokho, S. C., Colquhoun, H., Coulter, A., Dugas, M., Fagerlin, A., Witteman, W. (2015). User-centered design and the development of patient decision aids: protocol for a systematic review. *Systematic Reviews*, 4(1), 11. <https://doi.org/10.1186/2046-4053-4-11>