

COMJuntos, la app-web que guía la comunicación médica

ROSA ESTOPÀ

Profesora titular de la
Universidad Pompeu Fabra
Rosa.estopa@upf.edu

COMJuntos es una aplicación, en formato app y también web, pensada para ayudar 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 en la que se encuentran cuando tienen que comunicarse con un profesional sanitario.

Esta aplicación es el resultado de la investigación llevada a cabo, en el marco del proyecto JUNTOS del programa RecerCaixa 2015, *Avancem amb la ciència*, ACUP y Obra Social La Caixa, por investigadores de la Universidad Pompeu Fabra (70%) e investigadores de la Universidad Oberta de Catalunya (30%). El proyecto partía de un problema real muy concreto: los actos comunicativos entre pacientes y profesionales de la salud suelen no ser

exitosos porque cuesta entender los mensajes que estos profesionales quieren transmitir. Muy a menudo se dan interferencias lingüísticas y cognitivas que impiden su asimilación. En palabras muy simples, salimos de una visita médica diciendo frases como: “no he entendido exactamente qué me ha dicho”, “no sé qué tengo que hacer”, “no acabo de saber qué ha querido decir con...”, etc. Esta frustración genera angustia e impotencia.

Por eso y en el contexto de una enfermedad rara pediátrica, el proyecto pretendía y pretende aproximar la información medico-sanitaria a estas familias y aportar soluciones para empoderarlas. En este sentido, uno de sus objetivos finales ha sido la creación de un recurso para los padres, con un niño que padece una enfermedad rara, que les ayude a gestionar mejor la comunicación con su médico.



En la elaboración de la aplicación, bajo la dirección de Rosa Estopà y Manuel Armayones, 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.

COMJuntos no es una aplicación sobre las enfermedades raras o sobre una enfermedad rara en particular. La originalidad de COMJuntos reside en valorar la importancia del lenguaje

cuando se está hablando de salud. La aplicación plantea diversas situaciones comunicativas que los padres de un niño o niña que padece una enfermedad rara van a vivir, pero que no siempre saben cómo transitar por ellas. En diversos estudios realizados por el equipo de JUNTOS, tanto de base lingüística como psicológica, hemos constatado que la comunicación con el médico provoca angustia, malentendidos, inseguridad e impotencia. Por ello, COMJuntos pretende ayudar a empoderar al paciente para que logre comunicarse exitosamente con el profesional de la salud que acompaña a su hijo y de esta manera gestionar mejor todo el proceso que implica este tipo de enfermedades tan poco frecuentes.

COMJuntos se estructura en 5 situaciones comunicativas, que se materializan en 7 retos:

SITUACIÓN COMUNICATIVA	RETOS
<p>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</p>	<p>Reto 1 ¿Qué es una enfermedad rara?</p>
<p>2. ¿Cómo debemos preparar la visita médica? Cuando la familia tiene una visita con un médico</p>	<p>Reto 2 ¿Qué objetivo os planteáis para la visita médica? Reto 3 ¿Qué puedes hacer durante y después de la visita médica?</p>
<p>3. Recibimos un informe médico El momento en que un profesional de la salud les entrega un informe médico por escrito</p>	<p>Reto 4 ¿Qué podemos hacer para entender bien un informe médico?</p>



<p>→ 4. Tenemos una prueba médica Cuando deben realizar una prueba médica a su hijo</p>	<p>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?</p>
<p>5. ¿Qué más puedo aprender? Cuando no sabemos qué más se puede hacer</p>	<p>Reto 7 ¿Cómo puedo aprender de otras familias?</p>

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 aplicación tiene diversos niveles de consulta de manera que cada reto se puede consultar 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.

Además, cada situación comunicativa está asociada a un color y a un icono que facilitan la lectura. Por ejemplo, con el color asignado a cada situación se remarcan los títulos y las ideas más relevantes.

Los textos y el diccionario han sido elaborados por los investigadores del equipo y revisados por lingüistas, psicólogos, médicos y biólogos. 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 como se introducía y explicaba. En este sentido se ha elaborado un vocabulario básico de términos usados en la mayoría de situaciones comunicativas para que sus usuarios puedan entender todas las palabras utilizadas en los textos.

En la elaboración de los vídeos se ha optado por la polifonía de voces, 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 estos colectivos tienen experiencias que contarnos para que la comunicación entre familiares y profesionales sea satisfactoria.

Cuestiones técnicas

La aplicación está disponible, de manera totalmente gratuita, para cualquier tipo de dispositivo móvil (tabletas, teléfonos móviles), es decir, tanto para Android como para iOS (COMJuntos). También se ofrece una versión web consultable desde cualquier navegador de internet: <http://www.appcomjunts.es/>. 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.

Adenda

A partir de su creación, ahora nuestro reto principal es darla a conocer y que sea útil a las familias que les diagnostican que su hijo tiene una enfermedad minoritaria. Por eso, la opinión de las familias es fundamental para seguir avanzando. 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.

30 Aniversario AIRG-Francia



El pasado 20 de octubre fuimos invitados a asistir a la Jornada de AIRG-Francia en la que se celebraban los 30 años de esta Asociación.

La Génétique à l'heure de la Génomique (La Genética en el momento de la Genómica) fue

el tema en que se basaron las distintas ponencias. Con una asistencia de 250 personas fue una jornada, además de multitudinaria, de gran interés para todos los asistentes por los temas que se expusieron, pero sobre todo de celebración y de despedida. El Sr. Jaques Vig-

naud ha dejado el cargo de director de la publicación de la revista *Néphrogène*.

Desde estas líneas nuestro agradecimiento por la acogida y por invitarnos a asistir a una jornada de merecida celebración.