

# La app que guía la **comunicación médica**

Manuel Armayones y Rosa Estopà (ed.)





## **COMjuntos, la app que guía la comunicación médica**

**Manuel Armayones y Rosa Estopà**

La aplicación para iOS y Android, web y el libro de COMjuntos se han desarrollado en el marco del proyecto **JUNTOS-RecerCaixa 2015. Avancem amb la ciència. ACUP y Obra Social “La Caixa”**. Se ha elaborado y diseñado a partir de los resultados del trabajo de investigación colaborativo que han realizado dentro del proyecto todos sus investigadores.

Primera edición: octubre de 2018

© Del texto: Manuel Armayones y Rosa Estopà

Dirección del proyecto COMjuntos:

Dr. Manuel Armayones: [marmayones@uoc.edu](mailto:marmayones@uoc.edu)

Dra. Rosa Estopà: [rosa.estopa@upf.edu](mailto:rosa.estopa@upf.edu)

© De esta edición: AucaDigital Editores, S.L.

[www.aucadigital.com](http://www.aucadigital.com)

Diseño y maquetación: Asunción Muñoz Fernández

ISBN: 978-84-941221-8-7

Depósito legal: DL B 24507-2018

A la pequeña Elena. Su sonrisa iluminará siempre nuestro camino en la investigación sobre enfermedades raras.

Queremos dedicar esta aplicación a todas las familias que día a día luchan por aprender, formarse y colaborar con los profesionales de la salud con el objetivo de mejorar el bienestar de sus hijos e hijas. **Nuestro más sincero agradecimiento.**



# Índice

0. Presentación .....	7
1. Tenemos una enfermedad rara en la familia .....	9
1.1 ¿Qué es una enfermedad rara? .....	11
2. ¿Cómo preparar la visita médica? .....	21
2.1 ¿Qué objetivo os planteáis para la visita médica? .....	23
2.2 ¿Qué podéis hacer durante y después de la visita médica? .....	28
3. Recibimos un informe médico .....	35
3.1 ¿Qué podéis hacer para entender bien un informe médico? .....	37
4. Tenemos una prueba médica .....	45
4.1 ¿Qué podéis preguntar al médico cuando manda hacer una prueba a vuestro hijo? .....	47
4.2 ¿Cómo preparar a vuestro hijo para las pruebas? .....	50
5. ¿Qué más puedo aprender? .....	59
5.1 ¿Cómo podéis aprender de otras familias? .....	61
6. Glosario .....	71
7. Créditos .....	95



## Presentación

Este libro es la versión impresa de los materiales que constituyen **COMjuntos**, 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.



La 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. Este “no saber” genera frustración, angustia e impotencia.

Por eso y en el contexto de una enfermedad rara pediátrica, el proyecto pretendía y pretende aproximar la información médico-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 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.

COMjuntos no es una aplicación sobre las enfermedades raras o sobre una enfermedad rara en particular. La originalidad de COMjuntos, y de estos materiales, 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 a los padres y familiares para que logren 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.



**Tenemos una enfermedad rara en la familia**

En la página web de COMjuntos ([www.appcomjunts.es](http://www.appcomjunts.es)) podrás acceder a todos los contenidos complementarios que te recomendamos en este apartado.





## ¿Qué es una enfermedad rara?

Cuando aún no sabíais qué enfermedad tenía vuestro hijo, seguramente alguien os insinuó o comentó que podía ser una **enfermedad rara**; otros quizás os hablaron de **enfermedad minoritaria** o **enfermedad poco frecuente**. **Es importante que tengáis claro a qué concepto se refieren todas estas denominaciones y que podáis resolver los posibles interrogantes que se os produzcan.** Por eso a continuación os damos algunas orientaciones que os pueden ayudar, tanto a valorar las diferentes denominaciones, como, sobre todo, a entender a qué tipo de enfermedad hacen referencia.



### Un mismo concepto y distintas denominaciones

Una **enfermedad rara** se puede definir simplemente como una enfermedad que afecta a muy pocas personas de una población determinada. FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras, las define como las enfermedades que tienen una baja incidencia en la población. En este marco, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas: en concreto, menos de 5 de cada 10.000 habitantes. Así pues, son minoritarias cuando hablamos de una enfermedad concreta, pero no cuando las agrupamos todas. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. Esta cifra corresponde a unos 30 millones de afectados en la Unión Europea, unos 3 millones en España, y unos 42 millones en América Latina.



El adjetivo **raro, ra** puede tener una connotación peyorativa que nos evoca matices no muy positivos. Asociamos **raro, ra** a ‘no normal, anómalo, extraño, diferente’ y lo percibimos negativamente. Pero en realidad, el adjetivo **raro, ra** aplicado a enfermedad hace referencia a ‘poco común o frecuente’ o a que es ‘escaso en su clase’. Son los sentidos de las acepciones **2.** y **3.** que encontramos en la entrada **raro, ra** del **Diccionario de la Real Academia Española (DRAE)**.

Ahora bien, mirando la definición del diccionario, constatamos que el adjetivo **raro, ra** también puede significar ‘que se comporta de un modo inhabitual’, como recoge la acepción **1.** del DRAE. Por eso a menudo se discute si la denominación enfermedad rara es la más adecuada; y también, por este motivo, a veces junto al término enfermedad rara encontramos palabras o expresiones que actúan como atenuadores (ejemplos: **enfermedades consideradas/ denominadas raras o enfermedades conocidas/cualificadas/catalogadas como raras**), u otras veces encontramos el término marcado con comillas (“enfermedad rara”) o cursiva (*enfermedad rara*).

De hecho, de ahí que en algunas lenguas y en determinados colectivos se haya preferido optar por otras denominaciones más neutras, tales como *enfermedad minoritaria* o *enfermedad poco frecuente*, o también por la forma menos extendida *enfermedad de baja prevalencia*. Dos profesores de la Universidad de Almería, Antonio Bañón e Inmaculada Urán, en **un estudio** sobre las diversas denominaciones aparecidas en artículos de prensa para referirse a **enfermedades raras**, documentaron una cincuentena de formas diferentes. Cada una de estas denominaciones se basa en alguno de los parámetros que definen el término. Por ejemplo, en la rareza (*enfermedad rara*), en la frecuencia (*enfermedad no frecuente*, *enfermedad poco frecuente*, *enfermedad de baja frecuencia*), en la incidencia (*enfermedad de baja incidencia*), en la prevalencia (*enfermedad con poca prevalencia*, *enfermedad de baja prevalencia*), en la poca atención de la industria farmacéutica (*enfermedades huérfanas*), etc.



En Cataluña, por ejemplo, la mayoría de las instituciones han priorizado la denominación *enfermedad minoritaria*, abreviada MM, porque se considera que es más neutra (se refiere a que afecta a un número bajo de personas) e, incluso, que tiene un cierto matiz positivo, porque remite a que afecta a un grupo de personas que merece una atención especial.

## ¿Cuáles son las principales características comunes a la mayoría de enfermedades raras?

La mayoría de enfermedades raras tienen una base genética, son crónicas y su diagnóstico tarda una media de cinco años en hacerse efectivo. Veamos con más detalle cuáles son los aspectos comunes a la gran mayoría de enfermedades raras:

**Aparecen con una frecuencia baja, que implica lo que en medicina se denomina una prevalencia baja.** La prevalencia es el número de personas afectadas en un período de tiempo concreto por una enfermedad determinada. Sin embargo, no es fácil saber a partir de qué valor de prevalencia una enfermedad se considera minoritaria o rara, porque no hay un valor universal, sino que éste varía en función de las diferentes leyes, países e instituciones. Según los datos que constan en la **web del Centro de Investigación Biomédica en Enfermedades Raras** del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en la Unión Europea, por ejemplo, se considera que una enfermedad es rara cuando afecta a menos de cinco personas de cada 10.000 mil habitantes (menos de un caso por cada 2.000 habitantes); en EE. UU. cuando afecta menos de 1 caso por 1.200 personas, y en Japón menos de 4 casos por cada 10.000 habitantes.



**Presentan un nivel muy elevado de complejidad** en cuanto a la etiología (causas que las provocan), el diagnóstico (determinación de la enfermedad a partir de los síntomas), el pronóstico (o evolución), la prevención y el tratamiento. Por ejemplo, hay muy pocos datos sobre los factores sociales, ambientales, etc. que las pueden favorecer o provocar (datos epidemiológicos). Y en muchos casos no existe ningún tratamiento adecuado para prevenirlas, curarlas o paliar los síntomas.

**Suelen ser hereditarias, a menudo se inician en la edad pediátrica y son crónicas, en muchas ocasiones con carácter progresivo.** Aproximadamente un 80% de las enfermedades raras tienen origen genético y representan un reto para la salud pública, ya que causan el 35% de las muertes de bebés menores de un año y el 10% de las muertes de niños de entre uno y cinco años. El 50% de los afectados muere antes de los 30 años. Suelen causar un alto grado de discapacidad.

**Conllevan múltiples problemas sociales.** Por un lado, requieren un complejo trabajo interdepartamental, porque su gravedad y afectación multisistémica hacen que sea necesario abordarlas desde múltiples ámbitos disciplinarios (sanitario, sociosanitario, educativo, social y laboral). Por otra parte, los afectados y sus familiares sufren aislamiento e invisibilidad social, porque son enfermedades poco conocidas por el conjunto de la sociedad.

**Plantean dificultades en la investigación,** debido a los pocos casos afectados, dado que los laboratorios farmacéuticos no tienen un interés económico. Esto conlleva dificultades en el tratamiento y explica que mayoritariamente no haya tratamientos efectivos.



## ¿Cómo podemos saber si una enfermedad es rara?

Para saber si una enfermedad está considerada rara, minoritaria o poco frecuente se pueden consultar bases de datos o diccionarios. Existen varios recursos que han elaborado las principales asociaciones, tanto internacionales como estatales, que recopilan información sobre las enfermedades que responden a un umbral de prevalencia. A continuación encontraréis los recursos que os pueden ser útiles para confirmar o desmentir si la enfermedad que tiene o es posible que tenga vuestro hijo es una enfermedad rara.

### **Asociaciones o federaciones sobre enfermedades raras**

#### **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**

La Federación Española de Enfermedades Raras es una asociación de toda la comunidad de familias con enfermedades raras que hay en España, para hacer visibles sus necesidades comunes y proponerles soluciones que mejoren su calidad de vida. En su web podréis encontrar todo tipo de información sobre estas enfermedades, y también un “**Buscador de patologías**” que permite buscarlas y obtener toda la información que os haga falta.

#### **Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER)**

La Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) es una red que aglutina a más de 500 organizaciones de pacientes con enfermedades raras y que está presente en 13 países de Iberoamérica. ALIBER coordina acciones para fortalecer el movimiento asociativo, dar visibilidad a las enfermedades raras y representar a las personas afectadas de Iberoamérica ante organismos locales, regionales, nacionales



e internacionales, creando un espacio de colaboración conjunta y permanente para compartir conocimientos, experiencias y buenas prácticas en las áreas social, sanitaria, educativa y laboral. En su sitio web tenéis un **buscador** que permite localizar las diversas asociaciones iberoamericanas que integran esta alianza.

### **EURORDIS-Rare Diseases**

Se trata de una alianza, sin ánimo de lucro, de más de 700 organizaciones de pacientes de más de 60 países que trabajan conjuntamente para mejorar la vida de los 30 millones de personas que viven con una enfermedad rara en Europa. En su sitio web tenéis acceso a todo tipo de informaciones sobre las enfermedades raras.

### **Federación Catalana de Enfermedades Minoritarias (FECAMM)**

La Federación Catalana de Enfermedades Minoritarias (FECAMM por sus siglas en catalán) está formada por asociaciones sin ánimo de lucro que luchan contra estas enfermedades. En su sitio web tenéis un buscador que permite localizar las diversas asociaciones que existen en Cataluña y que responden a enfermedades consideradas minoritarias.

## **Inventarios de enfermedades raras**

### **Orphanet**

Orphanet es un recurso muy potente que ofrece mucha información, en lengua inglesa, sobre las enfermedades raras. Entre otras cosas encontraréis una nomenclatura de todas las enfermedades raras, llamada ORPHAnumber, donde podéis buscar si consta la que os interesa. También existe una página de **Orphanet en lengua española**, que contiene un listado de las enfermedades raras y sus sinónimos, ordenadas alfabéticamente.



## Otras fuentes de consulta

### Dicciomed

Muchas enfermedades raras tienen una base genética y muy a menudo, en las expresiones que las denominan encontramos términos relacionados con la genética, como *congénito, hereditario, familiar, recesivo, mutación...* Por ello, consultar el significado de estos términos en un diccionario de medicina o de genética nos puede ir bien para entender mejor la denominación de la enfermedad.

### Cercaterm

Muchas enfermedades raras tienen una base genética y muy a menudo, en las expresiones que las denominan encontramos términos relacionados con la genética, como *gen dominante, genotipo, genoma, ADN, mutación...* Por ello, consultar el significado de estos términos en un diccionario de medicina o de genética nos puede ir bien para entender mejor la denominación de la enfermedad. En este sentido, un recurso muy útil es el buscador en línea Cercaterm, del Centro de Terminología TERMCAT, que permite restringir la búsqueda en el área temática de Ciencias de la Salud y hacerla en diferentes lenguas (catalán, castellano, inglés y francés, entre otros).

### Diccionario de siglas médicas

Este diccionario de siglas médicas y otras abreviaturas, epónimos y términos médicos relacionados con la codificación de las altas hospitalarias, publicado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, presenta, ordenados alfabéticamente, abreviaturas, siglas y símbolos utilizados en escritos médicos. Se incluyen también las raíces, prefijos y sufijos más frecuentes en los términos médicos, así como algunos epónimos o términos de especial dificultad o frecuencia. Se trata de términos obtenidos



de escritos médicos de los últimos años y en diversas comunidades autónomas que, en muchos casos, no están homologados ni a nivel nacional ni a nivel internacional.

## Problemas asociados a las enfermedades raras y nuevos planteamientos

La baja incidencia de las enfermedades raras conlleva que reciban poca atención por parte de la sociedad. A menudo, las personas que sufren una enfermedad rara, y su familiares, se sienten poco acompañados, debido a los problemas asociados a estas enfermedades, tales como:

- Invisibilidad, debida a su poco impacto social.
- Falta de acceso a información sobre la enfermedad (diagnóstico, cuidados y tratamiento).
- Falta de coordinación entre profesionales sanitarios.
- Falta de dispositivos de ayuda sociales y sanitarios.
- Falta de compromiso político, institucional y social.
- Investigación fragmentada e insuficiente.
- Falta de interés de la industria farmacéutica.
- Falta de centros de atención especializados.

Por esto, a veces se dice que las enfermedades raras son **enfermedades huérfanas**, es decir, enfermedades que reciben poca atención de la industria farmacéutica debido a las escasas perspectivas de rentabilidad económica de los tratamientos que pueden estar indicados. Del mismo modo, se habla de medicamento huérfano para referirse al medicamento que la industria



farmacéutica tiene poco interés en comercializar debido a las escasas perspectivas de rentabilidad económica que ofrece. Hay que decir, sin embargo, que algunas empresas farmacéuticas producen **medicamentos huérfanos** en virtud de convenios con las autoridades sanitarias, que subvencionan esta actividad de forma directa o indirecta.

También son enfermedades huérfanas las llamadas **enfermedades olvidadas**, que son las que afectan a un volumen importante de la población, pero se dan en regiones poco desarrolladas, por lo que no reciben atención de la industria farmacéutica. Son ejemplos la *malaria* en los países del Tercer Mundo, la *enfermedad de Pian* en Papúa Nueva Guinea y la *enfermedad de Chagas* en América Latina.

Afortunadamente, en las últimas décadas han surgido **nuevos planteamientos** con relación a las enfermedades raras. Hasta hace poco, las autoridades de la salud pública y los legisladores no les prestaban mucha atención, básicamente por la imposibilidad de establecer una política de salud pública específica para cada enfermedad poco frecuente. Pero actualmente se opta por hacer un planteamiento conjunto de todas las enfermedades, que sí permite ofrecer algunas soluciones.

Desde que en 1999 la **Comisión Europea** reconoció las enfermedades raras en conjunto como una prioridad de intervención en salud pública, se han producido cambios legislativos y han surgido nuevos planteamientos de actuación con el objetivo de fomentar el conocimiento sobre estas enfermedades y aumentar en ellos la intervención. El Estado español ha participado activamente en estos cambios. En concreto, en España, el mes de junio de 2014, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) aprobó la actualización de la **Estrategia en Enfermedades Raras** del SNS que se había propuesto en 2009, bajo el impulso y apoyo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI). Esta actualización incorpora todos los conocimientos y datos disponibles sobre estas patologías hasta la fecha, colaborando en la puesta al día de la situación de las enfermedades raras en España.



## Para saber más

### **Orphanet**

Es un portal que presenta un **inventario de los medicamentos huérfanos** (orphan drug), en lengua inglesa, para cada enfermedad reconocida como rara en Europa o en EE.UU., sea cual sea su estadio de desarrollo.

### **DiseaseMaps**

Esta aplicación contiene mapas mundiales de **enfermedades crónicas poco frecuentes** y otros síntomas, que os permiten encontrar y ayudar a otras personas que se encuentren en la misma situación que vosotros.

### **RareConnect**

Se trata de una plataforma donde personas con enfermedades raras, familias y organizaciones de pacientes pueden **crear comunidades en línea** y participar en conversaciones más allá de países e idiomas.



**¿Cómo preparar la visita médica?**

En la página web de COMjuntos ([www.appcomjunts.es](http://www.appcomjunts.es)) podrás acceder a todos los contenidos complementarios que te recomendamos en este apartado.





## ¿Qué objetivo os planteáis para la visita médica?

Tenéis prevista una **visita médica** con vuestro hijo, la cual supone una oportunidad para realizar un seguimiento de su enfermedad. En esta visita podéis explicar cómo le ha afectado la enfermedad durante el período entre visitas y cómo es la vida diaria. Podéis evaluar con el médico nuevos tratamientos posibles o actividades diferentes que puede hacer vuestro hijo, plantear dudas y, en general, conocer cómo está evolucionando la enfermedad.



## ¿Que podéis hacer?

Para preparar vuestra visita médica, debéis tener en cuenta qué información necesitáis, qué pruebas y material tenéis que llevar, cómo os vais a plantear la relación con el médico, etc. Por lo tanto, es muy importante que antes de la visita penséis cuál es vuestro objetivo: **¿Qué queréis obtener de la visita?**

A continuación os presentamos un listado de orientaciones para preparar vuestra visita al médico:

**Escribir y organizar las dudas que queráis plantear.** Llevadlo por escrito a la consulta a modo de recordatorio. Organizadlas de mayor a menor importancia.

**Marcar las dudas resueltas.** A medida que vayáis obteniendo respuesta a las dudas,



marcadlas como resueltas en vuestras notas, para aseguraros de obtener de la visita todo lo que queráis.

**Analizar la visión que tenéis de vuestro médico.** Pensad durante unos segundos en cómo veis a vuestro médico: como un padre protector, como una persona con autoridad, como un miembro del equipo que cuida a vuestro hijo, como un compañero con quien compartís tareas, etc. Si os sentís cómodos con esta valoración, no hagáis nada. Ahora bien, si ocurre lo contrario y no os favorece la imagen o sensación que tenéis con el doctor, planteaos verlo desde otra perspectiva. Por ejemplo, si el hecho de ver al médico como una persona con autoridad hace que le tengáis miedo, intentad cambiar el enfoque y así poder tener una relación más igualitaria que favorezca la comunicación entre vosotros.

**Llevar las pruebas médicas anteriores.** Si fuera necesario, llevad las pruebas anteriores organizadas cronológicamente y clasificadas por tipo de prueba.

**Comentar un artículo científico fiable con vuestro médico sobre la enfermedad de vuestro hijo.** Si habéis encontrado en internet información fiable sobre investigación o tratamiento para la enfermedad de vuestro hijo y queréis comentarla con vuestro médico, llevadla impresa. Aseguraos que se muestra el Código HON, el WMA, autoría, datos del artículo, o cualquier aspecto que muestre al médico que se trata de una información fiable.

**Vestir a vuestro hijo con ropa cómoda o fácil de quitar.** Vestid a vuestro hijo con ropa fácil de quitar en caso de que le tengan que hacer alguna exploración. Si es posible, **id con un acompañante que esté con el niño durante la visita**, para que podáis centraros en la relación con el médico y en la información que el doctor os proporciona.



**Llevar material para distraer al niño.** El tiempo de espera antes de la consulta puede alargarse más de una hora. Para los niños, esta espera es especialmente pesada, y en los centros de salud u hospitales no siempre hay material o personal que les distraiga. En estos casos, ayuda traer material de casa: juguetes pequeños, una tableta con juegos o vídeos, papel, cuentos, colores, comida, su música favorita, etc.

## Recursos

### Espera antes de la visita: algunos recursos

Gabriel García. **Técnica de la Tortuga.** Es una técnica de autorregularización emocional útil para controlar el posible enfado de vuestro hijo.

FIESTIKIDS. **Lullaby Baby Relaxing Song.** Se trata de un vídeo de Música Relajante para bebés y niños.

Música relajante. **Relajación para niños: técnica Koeppen.** Incluye música relajante y ejercicios de relajación guiada para niños de la técnica Koeppen.

### Espera antes de la visita: hacer volar la imaginación

Mientras esperáis la visita, centrarse en una visualización que le permita a vuestro hijo hacer volar la imaginación hace que el tiempo pase más rápido y se pueda estar distraído y relajado a la vez. Para ello os sugerimos los siguientes cortos:



Cortos Animados. ***El Vendedor de Humo***

Cortos Pixar. ***The moon (La luna)***

Jérôme Ruillier. ***Por 4 esquinitas de nada.*** Cuento adaptado por Mayte Calavia con alumnos del CEIP El Espartidero de Zaragoza.

Jacob Frey. ***El regalo / The present.*** Corto en español.

### **Visualización o imaginación guiada**

Otra técnica útil consiste en, con los ojos cerrados, imaginaros un lugar seguro o un lugar que visitasteis en el pasado que os transmitió una sensación de alegría, satisfacción y plenitud. Podría ser, por ejemplo, un parque de atracciones, la casa de los abuelos, un lugar en el que vuestro hijo se haya sentido bien. Mantened la imagen de ese lugar en la mente durante un rato, intentando reproducir todos los detalles de lo que veáis y oáis:

- ¿Cómo notáis la tierra o el suelo que tenéis bajo vuestros pies? ¿Hace calor o frío?
- ¿Corre la brisa a vuestro alrededor?
- ¿Oís ruidos de animales en la distancia o sonidos de la naturaleza, como por ejemplo, el agua que fluye?

Si vosotros y vuestro hijo sois lo más descriptivos posible sobre el lugar seleccionado, esto os facilitará la entrada en esa escena y os ayudará a sentirlos más relajados. Podéis ir haciendo preguntas al niño, para mantener su atención centrada en la situación agradable. De esta manera, el pequeño no estará tan pendiente de lo que le deben hacer. Al igual que con la meditación, mientras practiquéis la imaginación guiada, también llegarán a vuestras mentes pensamientos



distractores. Admitid esos pensamientos y luego dejad que se desvanezcan mientras os volvéis a concentrar en las imágenes que se ven y los sonidos que se oyen.

Fuente: Kids Health. **Técnicas de relajación para niños con enfermedades graves.**

### **Miedo al médico. Preparar cómo hablaremos con él**

Es importante que intentéis estar tranquilos antes de la visita médica, y que penséis que el médico os va a prestar toda la atención necesaria y os va a valorar y tratar como adultos. Los pensamientos negativos bloquean, la angustia no permite pensar con claridad. Os puede ayudar, entre otros recursos, seguir estas pautas:

- Llevad bien preparado el material para la visita médica.
- Llevad información que hayáis encontrado y queráis contrastar.
- Haced preguntas abiertas (por ejemplo: ¿cómo puedo hacer para tener los resultados de las pruebas y análisis de mi hijo?).
- Interesaos por el médico (Por ejemplo: ¿cómo avanza el ensayo clínico?, ¿dónde tienen previsto publicar?, ¿cómo se afronta la falta de recursos y los recortes de Sanidad?).
- Preguntad como padre/madre de un niño afectado qué podéis o debéis hacer para denunciar que faltan médicos y que hay un abuso de recortes. En este punto, debéis dejar claro, a su vez, que los médicos están haciendo un gran trabajo a pesar de la falta de recursos.
- Valorad poner una queja contra el gerente/director del hospital ante la mediocridad de los recursos. Esta queja debe incluir una valoración positiva sobre la actuación del médico.
- Sonreíd la mayor parte el tiempo y mostrad las palmas de las manos.
- Mostraos atentos a lo que dice el médico, asentid, y repetid lo que os dice para aseguraros de que lo habéis entendido.
- Pedid el tratamiento y la información de la visita por escrito.
- Visualizad e imaginad que aplicáis estos recursos y tiene un resultado positivo.



## ¿Qué podéis hacer durante y después de la visita médica?

Durante la visita médica prevista para vuestro hijo, podéis utilizar el material que hemos preparado en el reto 1: *¿Qué objetivo os planteáis para la visita médica?*, y poner en práctica sus indicaciones.



### ¿Que podéis hacer?

Durante la visita médica debéis tener cuenta lo siguiente:

**Es importante aprovechar al máximo el escaso tiempo disponible en la visita médica.** Para aprovechar el tiempo de la visita es conveniente llevar las dudas y preguntas anotadas, los cambios relevantes en vuestro hijo desde la última visita, y las pruebas ordenadas. Se trata de saber qué podéis pedir y cuándo lo debéis pedir, con corrección y empatía, buscando establecer una relación de colaboración con el médico.

**Es útil pedir toda la información que necesitéis.** En la visita médica podéis solicitar toda aquella información que creéis os puede ser útil. Por ejemplo:



- qué pruebas se han realizado y sus resultados;
- cómo acceder a la historia clínica (la historia clínica se solicita en el Servicio de Atención al Paciente del centro sanitario);
- cómo actuar ante posibles urgencias o situaciones críticas;
- qué variables debéis observar y tener en cuenta en el día a día con la enfermedad;
- dónde dirigiros para buscar información fiable sobre la enfermedad, los tratamientos y la evolución;
- y, al final de la visita, podéis pedir a vuestro médico que revise y valide vuestras notas, o bien que os entregue un documento que recoja los puntos principales de la visita y el tratamiento.

**Es útil utilizar el recurso de parafrasear el discurso del médico para asegurarnos de que le habéis entendido.** Para garantizar que hay una buena comunicación con el médico y que os estáis entendiendo, viene bien repetir lo que la otra persona ha dicho. Una vez que el médico haya finalizado su explicación, vosotros le explicaréis lo que habéis entendido de lo que os ha dicho, para asegurarnos de que lo habéis entendido bien. Pediréis al médico que haga lo mismo cuando le expliquéis síntomas y le presentéis vuestras dudas. Os aseguraréis de que habéis sabido comunicarle lo que le queráis decir.

**Podéis tomar nota.** Anotad lo que os dice el médico, y así os aseguraréis de que no se os olvidará nada de lo que os ha dicho de manera oral. Sirve como herramienta de apoyo.

**Podéis grabar la conversación con el médico.** Si vais solos con vuestro hijo a la consulta, se hace complicado tomar notas porque tenéis que preguntar y estar por el niño al mismo tiempo. Una opción, en este caso, es grabar la conversación con el médico (grabación de voz). Para eso tendréis que explicar al médico por qué queréis grabar la visita, y **pedirle**



**permiso para poder hacerlo.** Los datos sensibles protegidos por la LOPD que salgan en la conversación están autorizados por el padre/madre. Es una grabación que no va tener difusión pública. Si el médico se muestra reticente, al inicio de la visita podéis grabar el siguiente mensaje, por ejemplo:

“Yo, (nombre y apellidos)....., con DNI: ..... mayor de edad, padre/madre de: (nombre y apellido) ....., me comprometo a utilizar esta grabación de la visita de fecha ..... con el Dr. .... con fines privados, a los únicos efectos de recordatorio de las indicaciones del médico”.

## Recursos

### Momento del diagnóstico

Hay profesionales de la salud que comunican el diagnóstico de una forma abrupta o dura para el paciente, sin tacto ni empatía alguna. En estas situaciones, a la hora de plantear vuestra situación al médico de manera asertiva, controlar las emociones ayuda a ser claros y sinceros. Así podéis explicar al médico el impacto, la incertidumbre o el dolor que os produce conocer el diagnóstico de vuestro hijo. Dado que en esta situación tendréis un total desconocimiento de la enfermedad, podéis utilizar frases como las siguientes:

- Le agradeceré que me explique en qué consiste la enfermedad, cuál es su evolución habitual, qué suele ocurrir o cómo va a afectar a mi hijo.
- Le agradeceré que me explique posibles tratamientos, y sus efectos.



- Le agradeceré que me oriente sobre webs y asociaciones donde encontrar información fiable.

En algunas ocasiones el médico puede dar respuestas tipo “está en una fase inicial, no se preocupe”; “no pasa nada, en última instancia se puede hacer un trasplante... se están haciendo con mucho éxito”; “tiene la enfermedad N, pero en principio todo bien, no hay grandes variaciones para preocuparse, y si el órgano X deja de funcionar hay pastillas/tratamiento que suplen su función...”. Aquí depende de cada uno, pero insistir en que os faciliten información fiable y herramientas para encontrarla va a ayudar tanto a vuestro hijo como a vosotros mismos.

Podéis ver el **vídeo del Profesor Bas Bloem**, médico neurólogo que trabaja en el Department of Neurología, Radboud University Nijmegen Medical Centre, Holanda. Su presentación explica la transición entre un modelo de Salud 1.0 a lo que él denomina “Cuidados de salud participativos”.

### **Historia clínica**

Hay una serie de enfermedades que obligatoriamente por Ley deben contener las **Historias Clínicas** (por el art 15 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica). Cualquier omisión de información o de documentación que esta ley establece como obligatoria, es responsabilidad del Hospital o del centro médico del que se trate. En la historia clínica deben constar los médicos y los profesionales de la salud que han intervenido en la asistencia de la persona afectada.

Esta Ley 41/2002 establece que la historia clínica se debe conservar durante un periodo mínimo de 5 años (art.17).



## Contenido de la historia clínica

- la documentación relativa a la hoja clínico estadística,
- la autorización de ingreso,
- el informe de urgencias,
- la anamnesis y la exploración física,
- la evolución,
- las órdenes médicas,
- la hoja de interconsulta,
- los informes de exploraciones complementarias,
- el consentimiento informado,
- el informe de anestesia,
- el informe de quirófano o de registro del parto,
- el informe de anatomía patológica,
- la evolución y planificación de cuidados de enfermería,
- la aplicación terapéutica de enfermería,
- el gráfico de constantes,
- el informe clínico de alta.

**Asertividad.** Es una habilidad para conseguir ser francos y directos, es decir, ser asertivo permite expresar lo que se quiere decir sin herir los sentimientos de los otros, sin menospreciarlos y sin someterse a su voluntad. Esta habilidad potencia la empatía entre los interlocutores, lo que facilita el entendimiento mutuo y garantiza un mayor acercamiento entre las posturas. Está relacionada con tener una buena autoestima.

**Empatía.** Cuando hablamos de empatía nos referimos a situarse de manera afectiva en las



emociones y la realidad de la otra persona, es decir, saber ponerse en su lugar. Es una habilidad que lleva a experimentar el punto de vista y la situación de la otra persona, pero sin tener que pensar ni opinar igual. Una persona empática sabe escuchar con atención, es flexible, puede influir sobre las emociones de los demás, sentir aquello que sabe que puede ser de ayuda a la otra persona y comunicarlo. También, es una persona con capacidad de autocrítica.

Es útil para comprender el significado de **Empatía**, la película de Disney/Pixar ***Del revés***.

### **Herramientas para la comunicación**

**Alicia García Oliva. Herramientas para una buena comunicación.** Se trata de un vídeo donde se explica de manera sencilla y sintetizada aspectos claves de la comunicación no verbal y cómo afectan en vuestras relaciones.





**Recibimos un informe médico**

En la página web de COMjuntos ([www.appcomjunts.es](http://www.appcomjunts.es)) podrás acceder a todos los contenidos complementarios que te recomendamos en este apartado.





## ¿Qué podéis hacer para entender bien un informe médico?

Después de una visita médica con vuestro hijo, después de una prueba o cuando le dan el alta hospitalaria (porque ha sido ingresado o porque ha ido a urgencias), el equipo médico os entrega un **informe médico**.

Abandonáis el centro y os quedáis a solas vosotros, vuestro hijo y el informe médico. Tenéis demasiados interrogantes y deseáis saber exactamente qué le pasa a vuestro hijo. Leéis el informe médico una vez, dos, tres veces..., y os agobia, no lo acabáis de entender. Cambiáis de estrategia: buscáis en él detalles de las explicaciones que el médico os ha dado oralmente, pero no los encontráis. Os preguntáis, por ejemplo, “¿qué nos ha dicho el médico que tenemos que hacer?”, pero no encontráis una respuesta clara en el informe.

¡Tenéis muchas dudas! Hay muchas formas abreviadas que no habíais visto nunca y que, incluso, no sabéis cómo pronunciar. Hay palabras desconocidas, que intuís que son importantes, pero que no entendéis: algunas son muy especializadas, otras llevan unos nombres propios que no habíais oído, y otras son palabras de otras lenguas, sobre todo del latín y del inglés. También hay palabras que conocéis, pero dudáis y no sabéis si las habéis estado interpretando correctamente. Leéis frases que os parecen incompletas o carentes de sentido, o que son demasiado largas como para que las podáis comprender bien... Os comenzáis a desesperar en un texto laberíntico. ¡Os sentís perdidos! ¡A continuación veremos cómo evitarlo!





## ¿Qué podéis hacer?

En primer lugar, es importante que penséis lo siguiente:

**No sois extraños ni los únicos.** Es normal no entender completamente un informe médico porque es un texto altamente especializado, con muchas palabras técnicas y con una redacción a menudo bastante enrevesada. Por un lado, los médicos no siempre escriben correctamente, porque normalmente escriben muy rápido y de manera muy sintética. Esto hace que en los informes médicos podamos encontrar letras cambiadas entre sí, faltas de ortografía, frases sin verbo o sujeto, formas abreviadas, palabras muy técnicas, palabras diferentes para decir lo mismo, etc. Y todos estos aspectos nos hacen más difícil la comprensión del informe. Por otro lado, el contenido de los informes no se suele adaptar al nivel de conocimiento del paciente o de los familiares, aunque el destinatario principal es, por ley, el paciente. Pensad que el informe a menudo lo escribe más de un especialista (el que hace el ingreso del paciente, el que le sigue, el que le da el alta), y que en realidad está dirigido a destinatarios muy diferentes: desde los pacientes, familiares y cuidadores, hasta los propios autores del informe, pero también a otros especialistas, personal de enfermería, investigadores, evaluadores de la calidad asistencial, autoridades sanitarias, psicólogos, docentes, autoridades judiciales... y es que el informe médico tiene muchas finalidades, y eso también hace que sea un documento muy complejo.

**No es necesario que comprendáis completamente todo el informe.** Como hemos visto, es un documento que contiene partes diferentes dirigidas a destinatarios diferentes. Por tanto, se trata de que entendáis sobre todo aquellas partes dirigidas a vosotros, los familiares, o los propios pacientes. Normalmente, no es necesario conocer el significado de una fórmula química, sino que solamente deseáis saber si tenéis que tomar la medicina que os han



recetado con o sin alimento, antes o después de comer, etc. Lo más importante, de entrada, es entender la información básica relacionada con el diagnóstico, porque deseáis saber qué tiene vuestro hijo, así como la información relacionada con el tratamiento y las pautas a seguir, porque deseáis tener claro qué hacer a partir de ahora.

A continuación, una vez asumidos estos aspectos, podéis utilizar algunas estrategias para comprender adecuadamente el informe y no sentirnos perdidos:

**Localizar los apartados de Diagnóstico y Tratamiento.** En primer lugar, fijaos en las diferentes partes que tiene el informe y localizad las dos que debéis entender bien, y que son el apartado de *Diagnóstico* (que también se puede llamar *Orientación diagnóstica*, *Juicio diagnóstico*, *Juicio clínico*), y el apartado de *Tratamiento* (que también se puede llamar *Tratamiento al alta*, *Tratamiento y recomendaciones*, *Recomendaciones al alta*, *Pauta terapéutica*), que suelen estar al final del informe.

**El apartado de Diagnóstico** suele contener el nombre o los nombres de las enfermedades o trastornos que se sufre o por las que se ha acudido a la visita. Estos nombres son términos o palabras especializadas, que suelen estar recogidas en una lista o clasificación internacional de enfermedades, por lo que a veces van precedidas de un número. El número, por tanto, sólo sirve para clasificar internacionalmente las enfermedades. Si no entendéis qué quieren decir algunos de estos nombres de enfermedades, podéis buscarlos en un diccionario:

**Diccionarios generales**, que contienen los nombres de las enfermedades más comunes, como el ***Diccionario de la Real Academia Española***.



**Diccionarios especializados de medicina**, que incluyen enfermedades menos habituales, como el ***Diccionario de términos médicos***, de la Real Academia Nacional de Medicina.

**Bases de datos especializadas.** En el caso de las enfermedades raras os puede ser muy útil consultar alguna base de datos especializada, como el ***Listado de patologías*** de FEDER y el ***Inventario de enfermedades raras y medicamentos huérfanos*** de ORPHANET.

**El apartado de Tratamiento** a veces está subdividido en dos subapartados y es especialmente importante porque os indica las pautas a seguir y la medicación que tenéis que tomar una vez habéis abandonado la consulta o el centro médico. Uno de los aspectos más importantes es asegurarnos de que entendéis bien cuál es la dosis que hay que tomar de cada medicamento recomendado.

**Hacer las preguntas que sean necesarias al especialista.** Una vez localizados los dos apartados más importantes (Diagnóstico y Tratamiento), releedlos frente al médico antes de abandonar el centro. Hacedle las preguntas que sean necesarias para estar seguros de que los entendéis y que os queda claro qué deberéis hacer una vez estéis en casa. Si el médico no os lo acaba de explicar suficientemente bien, sabed que podéis pedir que otro especialista del centro os lo aclare.

**Pedir contacto.** Antes de abandonar la consulta o el centro, pedid un teléfono o una dirección electrónica de contacto, para que en el caso de que más adelante tengáis alguna duda, podáis resolverla rápida y fácilmente dirigiéndoos a la unidad adecuada.



**Releer cuidadosamente el informe en vuestra casa.** Cuando lleguéis a casa, leed el informe con calma y si tenéis dudas de los demás apartados, marcadlos de alguna manera (por ejemplo, con un rotulador) y en la próxima visita con el médico de referencia aprovechad para preguntarle lo que necesitéis para resolver estas dudas.

**Archivar todos los informes.** Acostumbraos a guardar todos los informes, en papel o digitalmente, tan ordenadamente como podáis (por ejemplo, archivados en una carpeta por orden cronológico). Y tenedlos siempre a punto para llevarlos con vosotros a cualquier visita médica o para consultarlos en caso de dudas.

## Para saber más

A medida que vayáis pasando por diferentes estados emocionales, y que vayáis asumiendo y conociendo mejor el diagnóstico, necesitaréis un nivel más sofisticado de información y será necesario que encontréis fuentes nuevas y que aprendáis a evaluar opiniones que pueden ser conflictivas. Por eso a continuación os ofrecemos algunos recursos que pueden ir bien.

***Diccionario de Siglas Médicas.*** Como hemos comentado antes, las abreviaciones (siglas, abreviaturas, símbolos) a menudo generan problemas de comprensión, porque su significado no es transparente y añaden oscuridad en el informe médico. En todos los diccionarios antes mencionados encontraréis algunas siglas, pero existe este *Diccionario de Siglas Médicas*, elaborado por la Sociedad Española de Documentación Médica (SEDOM), que incorpora muchísimas siglas, más de 4.000, y que se va actualizando permanentemente.



***Repertorio de siglas, acrónimos, abreviaturas y símbolos utilizados en los textos médicos en español***, de Fernando A. Navarro. Es el repertorio más extenso de siglas médicas en español, contiene más de 27.000 unidades que corresponden a casi 100.000 significados diferentes y que es de gran utilidad para desentrañar el significado de abreviaciones no explicadas.

***Diccionario médico-biológico, histórico y etimológico***, elaborado por la Universidad de Salamanca. Más del 80% de los términos médicos que usan los médicos tienen una parte que es un segmento latino o griego: son palabras formadas con piezas de estas lenguas clásicas. Por ejemplo, el segmento -itis, que significa 'inflamación', y que aparece en nombres médicos como sinusitis, rinitis, bronquitis y hasta 150 palabras más; el segmento -ectomía, que significa 'extirpación quirúrgica', y que encontramos en términos como amigdalectomía, apendicectomía, mastectomía o vasectomía y hasta 60 palabras más; o el segmento nefro-, que quiere decir 'riñón', y que forma términos como nefrólogo, nefrología, nefrítico, nefroma y hasta 35 palabras más. Este recurso de formación de palabras médicas es una estrategia muy inteligente porque sólo con 1.000 piezas grecolatinas pueden formarse más de 100.000 palabras, ya que las combinaciones son infinitas. Y también porque conociendo estos segmentos es mucho más sencillo entender el significado de los términos médicos que los contienen. Por ejemplo, todas las palabras que incluyen la pieza hepato- tienen relación con el hígado, y todos los que llevan la pieza -ectomía implican que se trata de una extirpación de alguna parte del cuerpo. Además, estas piezas se usan en muchísimas lenguas, tanto en inglés como en francés, italiano o danés, por lo que, si las conocemos, adquirimos una comprensión de palabras médicas en varias lenguas. Para saber el significado de estos segmentos grecolatinos, puede consultar el *Diccionario médico-biológico, histórico y etimológico*.



**MedlinePlus.** Si deseáis encontrar información más detallada sobre la documentación que recibe un paciente, podéis consultar la MedlinePlus en español que es el sitio web de los Institutos Nacionales de la Salud para pacientes, familiares y amigos. Esta gran base de información está elaborada por la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos, la biblioteca médica más grande del mundo.

MedlinePlus además ofrece información sobre enfermedades, afecciones y bienestar en un lenguaje fácil de leer. MedlinePlus se actualiza diariamente. Concretamente, sobre la comunicación escrita médico-paciente, es especialmente interesante la entrada de **Historia clínica.**

**Wikipedia.** Si todavía deseáis saber más sobre una enfermedad o trastorno, podéis consultar su significado en la Wikipedia. Las entradas suelen estar revisadas y actualizadas, y son fiables. Ahora bien, hay que tener en cuenta que si vais más allá de la primera página, corréis el riesgo de perderos en la información, y entonces es muy importante que apliquéis las recomendaciones sobre la búsqueda de información en internet recogidas en el tema **¿Cómo preparar la visita médica?** Pensad que en cada una de las entradas de enfermedades o trastornos de la Wikipedia siempre encontraréis un cuadro, en la parte derecha de la pantalla, que ofrece información de tipo clasificatorio y también os remitirá a la entrada correspondiente de la MedlinePlus, un sitio web que contiene información sobre medicina y salud, dirigido fundamentalmente al usuario y/o paciente, no al profesional. Es un servicio de la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos de América y de los Institutos de Salud, que ha recibido varios galardones y que contiene una enciclopedia de medicina, un diccionario de términos médicos y un directorio de hospitales y médicos. Consultad, por ejemplo, la entrada de la Wikipedia para *“Síndrome de Rett”*.





**Tenemos una prueba médica**

En la página web de COMjuntos ([www.appcomjunts.es](http://www.appcomjunts.es)) podrás acceder a todos los contenidos complementarios que te recomendamos en este apartado.





## ¿Qué podéis preguntar al médico cuando manda hacer una prueba a vuestro hijo?

Durante una visita médica a vuestro hijo, os dicen que debéis hacerle una prueba médica. El médico os menciona el nombre de la prueba, pero el nombre os suena raro. Tenéis preguntas, reconocéis que os falta información y pensáis: ¿qué le harán?, ¿para qué se la harán?, ¿cuánto durará?, ¿le dolerá?...

Si os pasa esto, es necesario que pidáis más información sobre la prueba, no solo para conocerla, sino para poder preparar mejor a vuestro hijo.

A continuación os presentamos un listado de preguntas que, de una u otra forma, seguro que os habéis planteado en otras ocasiones similares:

- ¿Qué información os dará la prueba?
- ¿En qué va a consistir?
- ¿Dónde le harán la prueba?
- ¿Podréis estar con vuestro hijo?
- ¿Cuánto durará la prueba?
- ¿Le dolerá?
- ¿Pueden recomendaros algún artículo o página web en la que encontréis más información sobre la prueba?





## ¿Qué podéis hacer?

Cuando estéis en la consulta y el médico os diga que tenéis que hacer una prueba a vuestro hijo, podéis consultar en vuestro móvil las preguntas que necesitáis hacerle.

En esta situación, es importante que tengáis en cuenta lo siguiente:

**Decirle a vuestro médico que tenéis unas preguntas anotadas y que os gustaría formularselas.** El médico preferirá preguntas claras y cortas, frente a comentarios desordenados, desorganizados o poco específicos.

Sería bueno plantear las preguntas con el tono adecuado. No se trata de pedirle al médico explicaciones frente a las que deba justificar su decisión clínica. Las preguntas las formuláis para, simplemente, tener información sobre la prueba, y poder preparar mejor a vuestro hijo. Se trata de “poder hacer una coalición terapéutica”, es decir, formar un equipo con vuestro médico, no de cuestionarlo o ponerlo a prueba. Si así lo sentís, así lo transmitiréis.

**Tomar nota.** No dudéis en sacar un bolígrafo y un papel para anotar lo que os responda. Os puede parecer que os acordaréis de todo a la salida, pero es muy probable que no sea así. Tomad apuntes, no literalmente, pero sí anotad palabras clave que luego os puedan servir para recuperar el hilo de las respuestas.

**Tomar en cuenta a vuestro hijo.** Cuando vayáis formulando las preguntas, tened en cuenta a vuestro hijo. Es una prueba que le harán a él, de manera que debéis hacerle participe, en la medida de lo posible, de vuestra conversación con el médico sobre su prueba.



**¿Cómo podéis tenerle en cuenta?** Dependerá mucho de la edad pero, por ejemplo, las miradas son muy importantes. Mirad a vuestro hijo cuando habláis con el médico. Es una persona que también es protagonista del diálogo, y como tal debéis tenerlo en cuenta con el lenguaje no verbal: mirándole, tocándole, acercándolo a vosotros, situándolo de manera que pueda ver al médico y pueda veros a vosotros...

**Decirle a vuestro hijo que al salir le explicaremos lo que dijo el médico.** Es muy probable que cuando el médico responda a vuestras preguntas, vuestro hijo no lo entienda muy bien. Por tanto, es importante que, mirándole a él únicamente, le digáis: “Esto que nos está explicando nuestro médico es un poco difícil de entender, pero luego, cuando salgamos, yo te lo explicaré todo”. Así contribuiréis a tranquilizarlo y a que pueda entender que todo lo que estáis hablando, aunque no lo entienda, es de interés para él también.

## Para saber más

En la página web **Bupasalud** podéis encontrar información ampliada sobre las preguntas que le podéis plantear a los médicos cuando os indican que hay que hacerle una prueba médica a vuestro hijo.



## ¿Cómo preparar a vuestro hijo para las pruebas?

Tenéis prevista una prueba médica para vuestro hijo que puede implicar un cierto nivel de dolor, malestar o una situación de estrés. Lo primero que os planteáis es cómo podéis prepararle para que afronte la prueba con más tranquilidad y pueda hacerse sin contratiempos.

Tenéis dudas y os preguntáis: ¿debo explicarle siempre a mi hijo que le van a tener que pinchar?, ¿tal vez se asuste más si le anticipo que tendremos que ir al hospital?, ¿hay alguna cosa que podamos hacer para que esté distraído mientras le hacen la prueba?

Necesitáis conocer algunos aspectos que suelen influir en la experiencia que tienen los niños en estas situaciones para preparar con ellos la prueba médica.



A continuación os explicamos algunos de estos aspectos y os damos algunas orientaciones sobre cómo preparar con vuestro hijo una prueba médica.



### ¿Qué podéis hacer?

Vamos a hacer una lista de aspectos que es bueno tener en cuenta antes de ir a la prueba:

**La ansiedad se contagia.** No, no es una enfermedad, pero igualmente es contagiosa, igual que los bostezos o la risa. Pensad en cómo os sentís vosotros cuando notáis que vuestro padre, vuestra pareja o vuestra amiga están nerviosos o angustiados; también os ponéis



inquietos, es natural. Por eso es importante que intentéis estar tranquilos ante la prueba. No penséis que va a haber problemas o que vuestro hijo lo va a pasar mal y hablad con él de forma tranquila, transmitiéndole confianza y seguridad.

**Qué queréis contarle a vuestro hijo sobre la prueba.** Sobre este tema, nuestras recomendaciones son las siguientes:

**Utilizar un lenguaje que vuestro hijo pueda comprender.** Explicadle aquello que no entiende de una manera que lo pueda entender. Dependiendo de la enfermedad de vuestro hijo, es posible que esto no sea fácil, pero lo más importante no son las palabras o su comprensión, sino vuestro tono de voz, vuestro contacto. La manera en que os comunicáis con él y las emociones que le transmitís son esenciales para que él perciba la situación sin ansiedad.

**Decir la verdad.** No es aconsejable decir mentiras sobre lo que va a pasar. Si la experiencia de vuestro hijo es completamente diferente a lo que le habéis contado, se sentirá engañado y eso no va a ayudar a que esté tranquilo en próximas pruebas.

**Explicarle de manera sencilla por qué hay que hacer la prueba y en qué va a consistir.** También puede ser útil que vuestro hijo sepa dónde le van a hacer la prueba y quién se la hará, sobre todo si es alguien que ya conoce. Es fundamental que sepa si vais a poder estar a su lado. Saber que estaréis con él, seguro que lo tranquiliza, y si no es posible que lo acompañéis, también es mejor que lo sepa antes y que podáis decirle que estaréis en la habitación de al lado, atentos a cualquier cosa.

Según la Carta Europea de Derechos del Niño Hospitalizado, el niño tiene derecho a



estar acompañado de sus padres. Si el personal del centro no lo permite, más adelante os damos las orientaciones sobre cómo actuar ante esta situación.

**Mejor no dar todas estas explicaciones por la noche.** Es mejor hablar de los procedimientos a plena luz del día y con horas por delante en las que estéis con vuestro hijo.

**Utilizar el juego para explicar cómo será la prueba.** Tanto si vuestro hijo comprende bien lo que le decís, como si no os entiende completamente, el juego es una buena manera de transmitir lo que va a pasar y de convertirlo en algo más cercano y menos dramático. Con muñecos, con dibujos, con cuentos... de diferentes maneras, podéis “jugar a ir al médico”. Hacer teatro juntos os permitirá mostrarle de manera más fácil lo que va a pasar y, a él, expresar cómo se siente.

**Hacer sentir a vuestro hijo que lo está haciendo bien.** Es importante hacerle sentir que, aunque llore en algún momento o aunque os necesite, lo está haciendo bien, que es un valiente y que es normal que sienta miedo o angustia, que todo el mundo la ha experimentado. No hay que reñirle, decirle que se porta mal o castigarle, pase lo que pase.

**Intentar que la experiencia no sea negativa.** Justo antes de la prueba o durante la misma, también hay algunas cosas que podéis hacer para intentar que la experiencia no sea negativa.

Vamos a explicar algunas de ellas:

**Dejar que vuestro hijo controle algo de la situación.** Cuando estáis en el hospital



o en la consulta médica, sentís muy a menudo que habéis perdido el control de la situación: soléis hacer únicamente lo que os dicen que hagáis y no podéis decidir casi nada. Dejar que vuestro hijo pueda controlar algo de lo que le ocurre puede ayudarle a sentirse mejor. Por ejemplo, dejadle que decida si quiere llevar algún objeto con él para acompañarle durante la prueba (un peluche, un juguete, su chupete... algo que él elija); dejadle que os diga qué querrá hacer cuando acabe la prueba (montarse en los columpios, tomar un helado, ir a la playa...). ¿Quiere hacerse un dibujo en la gasa que le han puesto?, ¿quiere decirle algo a la enfermera o al médico?, ¿quiere llamar a alguien cercano (la abuela, un amiguito, su hermano) para contarle qué le han hecho? Dejadle que haga algo que quiera hacer, aunque no os parezca una idea genial. Si no es posible que vuestro hijo os transmita lo que desea, como vosotros sí sabéis lo que le gusta, podéis utilizarlo para hacer un poco más llevadera la situación.

**Ayudar a vuestro hijo a estar más relajado durante la prueba.** Para ayudarle a estar más relajado podéis hacer lo siguiente:

**Respiración profunda.** Decidle que respire despacio, muy despacio y profundamente; id respirando con él, al mismo ritmo, e id contando cada respiración profunda (una, dos, tres...). De esta manera, podrá notarse más tranquilo.

**Imaginar.** Cerrad los ojos y tratad de ver en la mente una imagen bonita y sosegada, de un paisaje o un espacio que os calme. Para ayudarle, podéis pedirle que cierre los ojos e ir diciéndole lo que queráis que se imagine: los elementos que aparecen en el paisaje, los colores, los sonidos...



**Distraerle con otra actividad.** Esto puede ser también muy útil. ¿Qué le gusta hacer a vuestro hijo que es compatible con la prueba? Cantar, jugar con el móvil, ver una película en la tableta, escuchar un cuento... Cualquier cosa que le mantenga atento por un rato y distraído de la prueba puede ser un buen recurso.

**Qué hacer si el profesional os pide que salgáis de la sala donde se le está haciendo la prueba.** Cada vez son menos los centros y los profesionales que solicitan que los padres no estén presentes. De hecho, la Carta Europea de Derechos del Niño Hospitalizado dice literalmente que el niño tiene:

“Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el máximo de tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al menor”.

Es decir, que no solo el padre o la madre tenéis derecho a estar junto a vuestro hijo, sino que si no os lo permiten, están vulnerando un derecho fundamental de cualquier niño. Si el centro no os permite acompañar a vuestro hijo durante la prueba, y vosotros o él deseáis estar juntos, nuestro consejo es que pidáis que la prueba no se realice y que habléis con el Servicio de atención al cliente que tenga el centro sanitario. Allí deben aclararos la norma en que se basan y ante quién podéis efectuar una queja formal, en el caso que no cedan a vuestras peticiones, que están amparadas en una Carta europea que cualquier centro debe respetar.



## Recursos

### Técnicas de relajación

#### Respiración consciente

El dolor y el estrés pueden llevar a vuestro hijo a respirar más deprisa, de forma más superficial o incluso a contener la respiración, lo que puede alimentar la respuesta del estrés y aumentar la intensidad del dolor. Prestar atención a la respiración puede ayudar a tranquilizar la mente. Probad el siguiente ejercicio con vuestro hijo:

**Primer paso.** Sentaos o estiraos cómodamente con vuestro hijo y colocaos una mano sobre el estómago y la otra sobre el pecho.

**Segundo paso.** Cerrad los ojos e intentad relajar todos los músculos, uno a uno, desde las puntas de los dedos de los pies hasta la parte superior de la cabeza. No os olvidéis de relajar los músculos de la cara, el cuello y la mandíbula. Es posible que se haya acumulado mucha tensión en estas partes del cuerpo.

**Tercer paso.** Respirad de forma regular y profundamente durante varios minutos e intentad que el estómago (abdomen) suba y baje, no solo el pecho. Esto os ayudará a respirar más hondo.

**Cuarto paso.** Prestad atención a cada respiración. Tratad de concentraros en cada inhalación y cada exhalación. Mientras exhaláis, imaginaos que la tensión abandona vuestros cuerpos.



Al principio puede resultar difícil que tanto tú como tu hijo os concentréis en la respiración. Los pensamientos distractores son normales, pero en lugar de dejaros llevar por ellos y permitir que os dominen, intentad que salgan de vuestras mentes, como si se tratara de globos soltados al aire.

Fuente: **KidsHealth.org**

### **Visualización o imaginación guiada**

Un número creciente de investigaciones médicas sugiere que la imaginación también puede ayudar a reducir el dolor y la ansiedad y a favorecer los sentimientos positivos. De hecho, se ha constatado que la gente que practica la imaginación guiada durante la quimioterapia se siente más relajada y positiva sobre esta experiencia que quienes no la practican.

La técnica de la imaginación guiada (también conocida como *técnica de visualización*) suele funcionar mejor cuando la persona empieza con unos pocos minutos de respiración consciente. He aquí cómo funciona: Con los ojos cerrados, imaginaos un lugar seguro o un lugar que visitasteis en el pasado que os transmitió una sensación de alegría, satisfacción y plenitud. Podría ser, por ejemplo, un parque de atracciones, la casa de los abuelos... un lugar en el que niño se haya sentido bien. Mantened la imagen de ese lugar en la mente durante un rato, intentando reproducir todos los detalles de cuanto veáis y oáis:

- ¿Cómo notáis la tierra o el suelo que tenéis bajo vuestros pies? ¿Hace calor o frío? ¿Corre la brisa a vuestro alrededor?
- ¿Se oyen ruidos de animales en la distancia o sonidos de la naturaleza (como, por ejemplo, el agua que fluye)?

Cuanto más descriptivos seáis, más fácil os será entrar en esa escena y sentir os relajados. Podéis ir haciendo preguntas a vuestro hijo para mantener su atención centrada en la situación agradable.



De esta manera, el pequeño no estará tan pendiente de lo que le deben hacer. Al igual que con la meditación, también llegarán a vuestras mentes pensamientos distractores mientras practiquéis la imaginación guiada. Admitid esos pensamientos y luego dejad que se desvanezcan mientras os volvéis a concentrar en las imágenes que veis y los sonidos que oís.

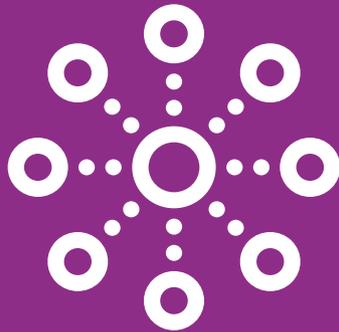
Fuente: **KidsHealth.org**

## Para saber más

**Laboratorio Hidalgo.** Es un blog de consejos para preparar a nuestro hijo y disminuir sus temores si tienen que extraerle sangre.

**MedlinePlus, Información de salud para usted.** Este portal incluye consejos para ayudar a preparar a nuestro hijo para una prueba médica.





**¿Qué más puedo aprender?**

En la página web de COMjuntos ([www.appcomjunts.es](http://www.appcomjunts.es)) podrás acceder a todos los contenidos complementarios que te recomendamos en este apartado.





## ¿Cómo podéis aprender de otras familias?

¿Será que sólo me pasa a mí? ¿Cómo lo hacen otras familias? El intercambio de información entre las personas siempre nos fortalece. Formar parte de una asociación de pacientes como **FEDER, EURORDIS, o ALIBER** puede ser una fuente de apoyo para vosotros.

Este intercambio de información con otras familias que llevan más tiempo con un diagnóstico o con su sospecha puede ayudaros en el día a día. Por ejemplo, os puede servir para conocer a personas de referencia sobre cualquier temática que os interese, o para descubrir qué recursos tiene la familia a la hora de manejarse en otros ámbitos más allá del propiamente sanitario.



En este reto, vamos a explicar la importancia que tiene vuestra propia formación dentro y fuera del movimiento asociativo. Así podréis integrar lo que habéis aprendido en los retos anteriores y, además, os servirá para compartirlo con otras familias y llevarlo a la práctica en vuestro día a día.

## ¿Qué podéis hacer?

### ¿Qué más podéis aprender del mundo sanitario?

En el Estado Español, los derechos del paciente se recogen en diversas normas, empezando por **la Constitución Española**, que consagra el derecho fundamental a la protección de la salud, y por



la **Ley General de Sanidad del año 1986**, que estableció los derechos y deberes fundamentales del paciente, así como los principios generales de universalidad y equidad.

Un ejemplo de ley de defensa del paciente es la **Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica (Ley 41/2002)**, de cuyo desarrollo son responsables, en buena medida, las comunidades autónomas.

Estas leyes son el eje básico de las relaciones clínico-asistenciales. Es importante conocer que existen, saber cuáles son, qué leyes os amparan y regulan los derechos y deberes que tenéis dentro del mundo sanitario y las acciones vinculadas a vuestra atención de salud.

Las leyes que regulan los derechos y deberes de las personas en temas de salud a los países latinoamericanos son, naturalmente, otras. Estas leyes las podéis consultar en la página web de la **Organización Panamericana de la Salud (PAHO)** que pertenece a la Organización Mundial de la Salud.

### **¿Puedo aprender más de otras realidades? ¿Cómo?**

*“Mi peregrinaje fue largo, de más de 30 años sin diagnóstico. Se me da el diagnóstico y empiezo a buscar y no había nada, era como un desierto. Encontrar a alguien que se está moviendo en la misma dirección y con mayor ambición supuso para mí enchufarme a un cohete, a un bólido. Estábamos en una situación muy injusta, huérfanos en el sistema. Siempre he creído en ese proyecto. Nosotros sin FEDER no habiésemos llegado a ningún sitio”.* Rosario Fernández. Asociación Española de Porfiria.

Esta declaración es solo un ejemplo de que a través del empoderamiento de los pacientes y sus familias, las personas tienen más estrategias para mejorar su autogestión en discapacidad y salud.



Además, comienzan a valorar la ayuda mutua entre iguales, y esto es relevante a la hora de tomar decisiones en aquellos aspectos que repercuten en la trayectoria de sus vidas.

La unión y el encuentro entre personas afectadas, sus familias y personas que han vivido una situación similar contribuye positivamente a que todas las personas se puedan sentir comprendidas. Esta relación, por tanto, puede ser positiva y beneficiosa tanto a nivel social como psicológico.

La constitución de una asociación no resulta demasiado complicada, aunque tiene que cumplir con ciertas formalidades administrativas. Se debe constituir mediante acuerdo de tres o más personas físicas que se comprometen a poner en común conocimientos, medios y actividades para conseguir unos fines y objetivos comunes.

El asociacionismo es la forma natural de vertebración de la sociedad civil. En cualquiera de sus formas, las asociaciones son el vehículo natural mediante el cual las personas se organizan para realizar actividades comunes y para alcanzar logros que por sí solos no conseguirían. El movimiento que genera las asociaciones de pacientes y su fuerza es lo que provoca los cambios en la sociedad.

### **¿Dónde puedo compartir todo lo que sé?**

En el reto 1 *¿Qué es una enfermedad rara?* conocisteis distintas estrategias que se han llevado a cabo para promover la comunicación e intercambiar información, como, por ejemplo, la aplicación **diseasemaps** o las comunidades que tiene **RareConnect** de Eurordis.

En vuestro día a día estáis generando constantemente información que puede ser de utilidad para las personas que están pasando por lo mismo que vosotros. Para ayudar y compartir lo que sabéis también podéis servir de las herramientas TIC y del mundo 2.0 (**#enfermedadesraras**). Estas



herramientas os permitirán crear un espacio virtual para que podáis conectaros con otras personas a través de internet y trabajar en un proyecto común de manera colaborativa.

Compartir vuestro conocimiento con otras personas que están pasando por la misma situación da más visibilidad a lo que os sucede y contribuye a que aumenten recursos y facilidades. Además, la colaboración entre iguales genera un sentido de pertenencia a un proyecto que es único y común para todos los miembros de la misma comunidad.

## Recursos

### Información y asesoría

Para dudas de información, de asistencia social, derechos, podéis acudir a los servicios de Atención Directa de FEDER. Entre ellos:

**Servicio de Información y Orientación.** FEDER pone a la disposición de cualquier persona con diagnóstico o sospecha de él, su Servicio de Información y Orientación en enfermedades raras. Actualmente esta es la única línea de Atención Integral para las personas con enfermedades poco frecuentes en España y gracias a su experiencia de trabajo desde el 2002, está a la cabeza en la Red Europea de Líneas de Ayuda en Enfermedades Raras.

**Servicio de Asesoría Jurídica.** Proporciona unas recomendaciones de actuación en el ámbito legal dando protagonismo al objeto de la consulta. Por ejemplo: reconocimiento o revisión de grado de la discapacidad o de la dependencia, derivaciones hospitalarias a



centro de referencia, acceso a medicamentos, segunda opinión médica, etc.

**Servicio de Atención Psicológica de FEDER.** El Servicio de Atención Psicológica de FEDER tiene como objetivo estratégico fomentar la normalización biológica, psicológica y social de las personas con enfermedades raras y sus familias con objeto de mejorar sus condiciones de salud. El Servicio es de carácter preventivo y está siempre vinculado directamente a la enfermedad. Si las consecuencias psicológicas que la enfermedad genera requieren de la intervención de otro tipo de profesionales, el Servicio trabaja de forma coordinada con un equipo interdisciplinar de profesionales para mejorar la salud emocional.

**Servicio de Atención Educativa.** Los menores con enfermedades raras tienen derecho a la educación como cualquier niño o niña. Tienen derecho a una educación de calidad y equitativa, independientemente de sus condiciones y circunstancias. Desde FEDER trabajan para posibilitar la educación inclusiva de los menores con una enfermedad rara a través de este Servicio.

### **Formación presencial**

FEDER fomenta el movimiento asociativo ayudando en la creación de asociaciones y acompañándolas en su crecimiento y desarrollo. FEDER valora el potencial de las personas como protagonistas de su propio cambio. Para tener una visión general de lo que implica o lo que aporta vuestra participación en un movimiento asociativo es necesaria la formación específica en este ámbito. A continuación, os mostramos oportunidades formativas en modalidad presencial:

#### **Escuela de Formación CREER-FEDER**

La Federación Española de Enfermedades Raras organiza –junto con el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos



(dependiente del IMSERSO)– un encuentro que tiene como objetivo ser un punto de reunión anual. De esta manera, las entidades de Enfermedades Poco Frecuentes del panorama nacional pueden abordar todos los aspectos de interés para el colectivo.

La Escuela de Formación FEDER-CREER busca conformar un espacio único para formar profesionales desde el enfoque del mundo asociativo. Así, os pueden informar cómo potenciar al máximo la capacidad de acción de vuestro hijo y propiciar una convivencia y relación eficaz entre los representantes de las patologías, los ponentes y el equipo de FEDER.

### **Eurordis Summer School**

Los pacientes están asumiendo un papel cada vez más importante en la promoción del desarrollo de medicamentos y el acceso equitativo a los tratamientos en toda Europa. Asimismo, están exigiendo que la información médica sea más clara, precisa y comprensible. Con el fin de ayudarlos a prepararlos para estos roles y como parte de su compromiso de empoderar a las personas que viven con enfermedades raras, EURORDIS lanzó su propio programa de capacitación para pacientes expertos en 2008.

El programa permite a los pacientes e investigadores mejorar sus habilidades de defensa y entender el proceso regulador de los medicamentos huérfanos para que puedan luchar conjuntamente a nivel europeo.

### **Formación online FEDER**

Para ir más allá de las barreras geográficas y superar el alcance territorial que exigen las formaciones presenciales, hay entidades como FEDER que utilizan las nuevas tecnologías para que la información y el conocimiento lleguen a más personas. **Oportunidades formativas en modalidad online:**



**Curso “Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias”.** Este curso responde a la situación que están viviendo actualmente las asociaciones de pacientes, quienes asumen cada vez más responsabilidad y están adoptando un rol básico e imprescindible en el sistema sanitario. Por ello, es fundamental la formación que las asociaciones reciban en determinados aspectos, como son el liderazgo, la toma de decisiones, la negociación o la gestión de conflictos. Si queréis más información escribid a: **formacion@enfermedades-raras.org**

**Píldoras Informativas en Gestión Asociativa.** Este curso busca brindar a las personas que lo realicen con nuevas habilidades en la gestión asociativa a través de la comunicación estratégica, la gestión de equipos, la motivación y responsabilidad social.

### **Canales de información**

Además del contacto directo entre las personas afectadas, también podéis usar las herramientas online para dotar de mayor fuerza a los mensajes que queréis transmitir. Actualmente, son muchos los canales de información que poseéis. Los más conocidos son las cuentas en **Twitter**, páginas de **Facebook** o páginas de diseño de imágenes como **Canva** o **Piktochart**. También podéis crear vuestro propio espacio a través de **blogs** utilizando un gestor de contenidos como wordpress.



## Para saber más

### Herramientas TIC

Podéis conocer otras realidades a través de las herramientas TIC, e incluso, contar vuestra experiencia para ayudar a otras familias que han vivido, viven o vivirán situaciones parecidas.

A través de distintos **hashtags** se crean movimientos sociales en twitter. Los hashtags (#) permiten compartir experiencias, recursos y conocimiento sobre profesionales de referencia a través de distintos hilos de conversación. Súmate o crea el tuyo propio:

**#ffpaciente ante todo personas**

**#SaludDigital**

**#AlfabetizacionSalud**

**#enfermedadesraras**

**Symbaloo.** Crea tu escritorio de recursos y compártelo, o consulta el **Escritorio del Paciente** creado por profesionales sanitarios.

**Blogs.** Cuenta tu historia a través de blogs, para dar difusión y visibilidad y convertirse en una vía para comunicarte con otras familias. Por ejemplo: “Mi hijo es sólo un pequeño con una rara enfermedad conocida como Síndrome de Joubert con defecto Orofaciodigital. Él no es raro, su enfermedad sí. Y mi historia, a pesar de ser diferente, no deja de ser una historia sobre un niño y su Mamá.” María, madre de Farid. Blog **Cinco sentidos y medio.**



## Formación adicional

Otras asociaciones como las siguientes ofrecen servicios, recursos y cursos de formación similares:

**Consell Consultiu de Pacients**

**Escuela de Pacientes (Escuela Andaluza de Salud Pública)**

**Escuela Madrileña de Salud**

**Listado de las Escuelas de Pacientes de España**

**ALIBER: Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras**

## Lecturas

FEDER. *La fuerza del movimiento asociativo.*

Estrella Mayoral Rivero y Ester Ceballos Reyes. *Guía técnica para grupos de afectados y asociaciones.* FEDER





## Glosario





Este glosario reúne 120 términos, es decir palabras especializadas, muy frecuentes, que los profesionales en salud (médicos, enfermeros, cuidadores, fisioterapeutas, etc.) utilizan para hablar con sus pacientes y familiares.

De manera que este glosario es una herramienta útil para consultar las palabras más técnicas que en este libro se usan. El usuario, en cambio, no va encontrar los nombres de las enfermedades ni tampoco los síntomas, signos o tratamientos concretos de una enfermedad. Para ello, puede consultar diccionarios y portales específicos que han sido descritos y citados en el primer capítulo. Así pues, solo va a poder consultar las palabras más comunes a todas la enfermedades raras.

Las definiciones de este glosario han sido construidas pensando en un usuario no especialista en la materia que se encuentra por primera vez con estas palabras que resultan nuevas para él o de las que no está seguro de lo que significan.



## Palabras del glosario

abreviación	cribado	enfermedad dominante
abreviatura	cromosoma	enfermedad endocrina
acompañamiento	cultivo	enfermedad genética
actividad asistencial	cultivo celular	enfermedad genética
ADN	cura	hereditaria
alelo	cura paliativa	enfermedad hematológica
alternativa terapéutica	detección precoz neonatal	enfermedad hereditaria
análisis mutacional del gen	diagnosís	enfermedad huérfana
anamnesis	diagnóstico	enfermedad infecciosa
anatomía patológica	diagnóstico bioquímico	enfermedad lisosomal
antiinflamatorio no esteroideo	diagnóstico clínico	enfermedad metabólica
apoyo emocional	diagnóstico de certeza	enfermedad metabólica
ARN	diagnóstico definitivo	congénita
asesoramiento genético	diagnóstico diferencial	enfermedad minoritaria
asistencia sanitaria	diagnóstico genético	enfermedad monogénica
atención integral	diagnóstico molecular	enfermedad
atención pediátrica	diagnóstico precoz	neurodegenerativa hereditaria
atención primaria	diagnóstico prenatal	enfermedad olvidada
atención sanitaria domiciliaria	diagnóstico presintomático	enfermedad poco frecuente
atención sociosanitaria	enfermedad compleja	enfermedad prevalente
biopsia	enfermedad crónica	enfermedad rara
citogenética molecular	enfermedad del sistema	enfermedad sensorial
consentimiento informado	nervioso	ensayo



ensayo clínico	clínico)	tratamiento dietético
ensayo clínico aleatorizado	informe médico de alta	tratamiento paliativo
epistasis	inmunoterapia	tratamiento quirúrgico
epónimo	intubación	visita médica
estudio	medicamento huérfano	
estudio clínico	mutación	
estudio descriptivo transversal	nomenclatura científica	
estudio genético	plan de atención compartida	
estudio mutacional	prevención	
etiología	pronóstico	
falso negativo	proteína	
farmacoterapia	prueba ciega	
fenotipo	prueba doblemente ciega	
gen	prueba médica	
gen dominante	raro, ra	
gen letal	sigla	
genética	signo	
genoma	símbolo	
genotipo	síntoma	
historia clínica	terapia biológica	
información hereditaria	terapia génica	
informe clínico	terapia inmunológica	
informe clínico de alta	terapia ocupacional	
informe de alta médica	término	
informe médico	tratamiento	
informe médico (o informe	tratamiento de mantenimiento	



## A

### **abreviación**

Acortamiento de una palabra o de un sintagma. Por ejemplo, quimio es la abreviación de quimioterapia.

### **abreviatura**

Abreviación formada por un conjunto reducido de letras que reproducen una parte de la palabra más larga. Por ejemplo, Dra. es la abreviatura de doctora y diagn. de diagnosis o diagnóstico.

### **acompañamiento**

Acción de estar con una persona que necesita atención (sobre todo por exclusión social o soledad), para prevenir, paliar o intentar que supere la situación difícil.

### **actividad asistencial**

Conjunto de actuaciones sanitarias (visitas, pruebas, operaciones u otros tratamientos) que se aplican a un paciente en un hospital o centro de salud.

### **ADN**

Molécula que contiene la información sobre los genes de los seres vivos, que está repetida en todas las células (menos en la de algunos virus). El ADN es hereditario. También se puede denominar ácido desoxiribonucleico o DNA (que es la sigla en inglés).

### **alelo**

Manera en la que se manifiesta un gen concreto. Por ejemplo, los alelos del gen del color de los ojos pueden ser el marrón, el azul, el verde, el negro, etc.



### **alternativa terapéutica**

Fármaco o tratamiento para una enfermedad rara (existente o en fase de pruebas) que se recomienda a un paciente cuando no existe otro fármaco o tratamiento más adecuado.

### **análisis mutacional del gen**

Prueba que permite identificar anomalías o mutaciones de un fragmento de un gen para prevenir una enfermedad.

### **anamnesis**

Parte de la historia clínica que contiene datos médicos útiles subjetivos de un paciente obtenidos durante la entrevista con el paciente, y que sirven para establecer un diagnóstico y tratar al paciente de manera adecuada. Por ejemplo, el motivo de la consulta, si tiene alguna alergia, enfermedades anteriores, cirugías, etc. son datos que constan en una historia clínica.

### **anatomía patológica**

Ciencia que estudia los cambios de un órgano o tejido del cuerpo provocados por una enfermedad.

### **antiinflamatorio no esteroideo**

Medicamento que previene o combate la inflamación, el dolor o la fiebre. Por ejemplo, muchos analgésicos son antiinflamatorios no esteroideos. También se conocen como AINS o AINE, que son siglas.

### **apoyo emocional**

Terapia que consiste en hablar sobre experiencias de una enfermedad. La terapia se puede hacer individualmente o con otros pacientes y sus familias.



## **ARN**

Molécula que permite formar las proteínas a partir de sus componentes, de acuerdo con la información del ADN. También se denomina ácido ribonucleico o RNA (que es la sigla en inglés).

## **asesoramiento genético**

Actuación que consiste en identificar a personas con ciertas predisposiciones genéticas a partir de determinadas enfermedades e informarlas de las consecuencias médicas y psicológicas que puede provocar estas enfermedades en los afectados y sus familias.

## **asistencia sanitaria**

Prestación de los servicios médicos y de rehabilitación física que una persona necesita para conservar o recuperar su salud.

## **atención integral**

Asistencia sanitaria que gestiona de manera conjunta todas las necesidades de una persona.

## **atención pediátrica**

Asistencia sanitaria dirigida a los niños y sus familias.

## **atención primaria**

Primer nivel de l'asistencia sanitaria dirigida a todas las personas y familias.

## **atención sanitaria domiciliaria**

Asistencia sanitaria que tiene lugar en el domicilio del paciente para detectar, valorar, apoyar y hacer un seguimiento de sus problemas de salud y los de su familia.



### **atención sociosanitaria**

Asistencia que organiza los servicios sanitarios y sociales según las necesidades de los pacientes y sus familias.

## **B**

### **biopsia**

Técnica que consiste en extraer una parte de tejido vivo del cuerpo para analizarla en el laboratorio. Sirve para obtener el diagnóstico de una enfermedad.

## **C**

### **citogenética molecular**

Ciencia que estudia las alteraciones en el ADN, tanto en los genes como en los cromosomas, con técnicas avanzadas que permiten obtener un diagnóstico preciso de algunas enfermedades genéticas.

### **consentimiento informado**

Autorización que da un paciente voluntaria y conscientemente para que le hagan un tratamiento, prueba médica o intervención quirúrgica.

### **cribado**

Búsqueda sistemática que permite detectar enfermedades en un grupo de personas que aún no tienen ningún síntoma.

### **cromosoma**

Estructura que contiene el ADN, es decir la información genética, y que se encuentra en el núcleo de cada una de las células.

**cultivo**

Técnica de laboratorio que permite obtener una gran cantidad de microorganismos (es decir, virus, bacterias u hongos) para estudiarlos.

**cultivo celular**

Cultivo que permite hacer crecer células aisladas para estudiarlas.

**cura**

Tratamiento al que se somete un paciente para recuperar su salud.

**cura paliativa**

Cura aplicada a pacientes con enfermedades que no tienen tratamiento, para reducirles y aliviarles el sufrimiento y otros síntomas.

**D****detección precoz neonatal**

Análisis que permite identificar determinadas enfermedades genéticas de un recién nacido mediante extracción de sangre y un pinchazo superficial en uno de los talones del bebé.

**diagnosis**

Diagnóstico.

**diagnóstico**

Determinación de una enfermedad basada en los signos y los síntomas que presenta un paciente. También se usa la palabra diagnosis o diagnóstico clínico.

**diagnóstico bioquímico**

Diagnóstico basado en el análisis de diferentes componentes químicos, especialmente proteínas, azúcares, grasas y ácidos nucleicos.

**diagnóstico clínico**

Diagnóstico.

**diagnóstico de certeza**

Diagnóstico definitivo de una enfermedad que se basa en signos, síntomas y pruebas, y que no admite dudas.

**diagnóstico definitivo**

Diagnóstico que se establece cuando se cumplen diversos criterios médicos que probablemente corresponden a una enfermedad.

**diagnóstico diferencial**

Diagnóstico basado en el contraste de enfermedades que tienen manifestaciones parecidas a las que sufre el paciente.

**diagnóstico genético**

Diagnóstico basado en la detección de anomalías en la estructura de los cromosomas o en un fragmento de un gen.

**diagnóstico molecular**

Diagnóstico basado en el análisis de los genes del ADN, del ARN o de proteínas.

**diagnóstico precoz**

Diagnóstico que tiene lugar en las fases iniciales de una enfermedad.

**diagnóstico prenatal**

Diagnóstico genético realizado antes del nacimiento a partir de pruebas realizadas en el embrión o en el feto que a menudo hace referencia a enfermedades hereditarias.

**diagnóstico presintomático**

Diagnóstico destinado a prevenir una enfermedad antes de que aparezcan los síntomas.

**E****enfermedad compleja**

Enfermedad que en el caso de las enfermedades genética está causada por anomalías o mutaciones en más de un gen.

**enfermedad crónica**

Enfermedad de larga duración y progresión lenta.

**enfermedad del sistema nervioso**

Enfermedad que afecta a las células y órganos que permiten mover el cuerpo (por ejemplo, caminar), percibir estímulos o sensaciones (por ejemplo, tener frío) y recibir o transmitir información cognitiva (por ejemplo, leer).

**enfermedad dominante**

Enfermedad causada por la mutación de un gen dominante.



### **enfermedad endocrina**

Enfermedad causada por la alteración de las hormonas, que son sustancias que regulan la manera de procesar los alimentos y de hacer funcionar los tejidos del cuerpo.

### **enfermedad genética**

Enfermedad causada por la alteración de una parte del genoma (ADN o conjunto de la información genética) de una persona, que puede ser hereditaria o no.

### **enfermedad genética hereditaria**

Enfermedad hereditaria.

### **enfermedad hematológica**

Enfermedad que afecta a la sangre y sus componentes.

### **enfermedad hereditaria**

Enfermedad heredada de uno o ambos padres biológicos y que se transmite a los hijos. El hijo la puede manifestar o no en función de si la hereda de un solo padre o de los dos. También se conoce como enfermedad genética hereditaria.

### **enfermedad huérfana**

Enfermedad que recibe poca atención por parte de la industria farmacéutica porque los medicamentos o tratamientos que pueden tratarla se consideran demasiado caros en comparación con sus beneficios económicos.

### **enfermedad infecciosa**

Enfermedad causada por un microorganismo, es decir, un virus, una bacteria o un hongo.



### **enfermedad lisosomal**

Enfermedad metabólica y congénita (de nacimiento) causada por una proteína que ha modificado su actividad de descomponer diferentes elementos de las células.

### **enfermedad metabólica**

Enfermedad adquirida o heredada causada por una alteración de una proteína que hace que se bloquee la función normal de algunas células u órganos.

### **enfermedad metabólica congénita**

Enfermedad hereditaria que afecta a las funciones del metabolismo, como es la manera de transformar los alimentos en energía para el cuerpo.

### **enfermedad minoritaria**

Enfermedad rara.

### **enfermedad monogénica**

Enfermedad causada por la modificación de un único gen.

### **enfermedad neurodegenerativa hereditaria**

Enfermedad genética que afecta al sistema nervioso y empeora con la edad.

### **enfermedad olvidada**

Enfermedad no priorizada en los países desarrollados y, por tanto, desconocida porque no se estudia ni recibe atención. El pian es una enfermedad olvidada que afecta a una población muy pobre

**enfermedad poco frecuente**

Enfermedad rara.

**enfermedad prevalente**

Enfermedad que es más común en una parte concreta de la población

**enfermedad rara**

Enfermedad que afecta a pocas personas y que, en general, tiene un origen genético. En Europa se considera enfermedad rara cuando afecta a 5 de cada 10.000 personas. También se conoce como enfermedad minoritaria o enfermedad poco frecuente.

**enfermedad sensorial**

Enfermedad que afecta a algún órgano sensorial, de los sentidos (generalmente, la vista o el oído).

**ensayo**

Experimento que permite comprobar si un medicamento o tratamiento funciona antes de utilizarlo habitualmente.

**ensayo clínico**

Ensayo con personas que permite comprobar que un medicamento funciona. El ensayo clínico sigue protocolos muy controlados, aprobados por comités de ética y validados por las autoridades sanitarias. También se puede llamar estudio clínico.

**ensayo clínico aleatorizado**

Ensayo clínico que consiste en aplicar un tratamiento a personas al azar para comprobar que funciona.

**epistasis**

Fenómeno en el que un gen impide que otro gen se manifieste.

**epónimo**

Palabra que proviene del nombre propio de una persona o de un lugar. Por ejemplo, la enfermedad de Lowe o el síndrome de Aarskogson los epónimos que corresponden a dos enfermedades minoritarias: la distrofia óculo-cerebro-renal y la displasia faciogenital. Lowe y Aarskog son los apellidos de los dos médicos que dieron a conocer estas enfermedades.

**estudio**

Investigación detallada sobre un fenómeno o un ser vivo.

**estudio clínico**

Ensayo clínico.

**estudio descriptivo transversal**

Estudio clínico en el que participan pacientes que se encuentran en fases distintas de una enfermedad.

**estudio genético**

Estudio que permite detectar anomalías o mutaciones en los genes para prevenir o tratar una enfermedad genética.

**estudio mutacional**

Estudio de un cambio anómalo en la información de los genes.



## **etiología**

Estudio de las causas de una enfermedad.

## **F**

### **falso negativo**

Resultado negativo en una prueba de una enfermedad o elemento del diagnóstico, aunque en realidad la enfermedad o el elemento estén presentes.

### **farmacoterapia**

Terapia basada en la administración de medicamentos para la prevención y el tratamiento de una enfermedad.

### **fenotipo**

Manera en la que se manifiestan los genes en un ser vivo. Está determinada por el genotipo y también por los hábitos y los factores ambientales como la alimentación o el clima.

## **G**

### **gen**

Fragmento de ADN que contiene la información que permite formar una proteína a partir de sus componentes. La cadena de ADN está estructurada en cromosomas que contienen genes, los cuales son microscópicos. Cada una de las células del cuerpo humano contiene entre 25.000 y 35.000 genes. La información que los genes contienen determina, por ejemplo, el aspecto o las características de cómo somos (como el color de los ojos). Se transmite de padres biológicos a hijos biológicos.

**gen dominante**

Gen que determina las características de un ser vivo que se manifiestan siempre. Por ejemplo, el color azul de los ojos de una persona está determinado por un gen dominante.

**gen letal**

Gen que causa la muerte de una persona.

**genética**

Ciencia que estudia cómo son los genes, cómo funcionan, qué información contienen y cómo se heredan de padres a hijos.

**genoma**

Toda la información que contiene el ADN.

**genotipo**

Conjunto de genes que forman un organismo.

**H****historia clínica**

Documento que da información sobre el estado de salud de un paciente, la evolución de su enfermedad y su tratamiento, en orden cronológico y a partir del diagnóstico.

**I****información hereditaria**

Información que contienen los genes y que se transmite de padres biológicos a hijos biológicos.



### **informe clínico**

Informe médico.

### **informe clínico de alta**

Informe de alta médica.

### **informe de alta médica**

Informe médico en el que un médico indica que un paciente puede seguir el tratamiento fuera del hospital o que ya se encuentra mejor de su enfermedad y, por tanto, puede volver a la rutina habitual. También se puede llamar informe clínico de alta e informe médico de alta hospitalaria.

### **informe médico**

Documento en el que un médico da información a un paciente sobre su enfermedad, el diagnóstico y su tratamiento.

### **informe médico (o informe clínico)**

Un informe médico (también denominado informe clínico) es un documento emitido por el médico responsable de un paciente en un centro sanitario al finalizar un proceso asistencial, en el que se especifican los datos personales del paciente, un resumen del historial clínico, la actividad asistencial que se le ha dado, el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas. Hay varios tipos de informes médicos: informe médico de alta, informe de consultas externas, informe de urgencias, informe de exploraciones complementarias, informe de alta de enfermería, informe de alta de hospitalización.

El informe médico es un derecho del paciente y una obligación del médico que le atiende. Los datos que contiene son datos de especial protección, y su uso y acceso está limitado. En España el informe médico de alta es obligatorio, de acuerdo con el Real Decreto de 6 de septiembre de



1984, y debe contener un conjunto mínimo de datos obligatorios para todos los países de la Unión Europea. Además, está regulado por diversas normas (Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal; Ley 14/1986, General de Sanidad; Orden ministerial de 6 de septiembre de 1984, reguladora del informe de alta).

### **informe médico de alta**

Informe de alta médica.

### **inmunoterapia**

Terapia que consiste en modificar la respuesta del sistema inmune para ayudar al cuerpo a combatir el cáncer o una enfermedad infecciosa.

### **intubación**

Técnica que consiste en introducir un tubo por alguna parte del cuerpo para diagnosticar o tratar una enfermedad. Por ejemplo, la intubación laríngea es un tipo de intubación en el que el tubo pasa a través de la laringe.

## **M**

### **medicamento huérfano**

Medicamento sobre el que la industria farmacéutica no tiene interés porque se considera una inversión poco rentable.

### **mutación**

Alteración de la secuencia de ADN que puede ser hereditaria.



## N

### **nomenclatura científica**

Conjunto de criterios que permite denominar y clasificar a todos los seres vivos, elementos químicos o productos farmacéuticos. El resultado son listas de referencia permanentemente actualizadas.

## P

### **plan de atención compartida**

Programa de asistencia social o sanitaria para un paciente, en el que intervienen conjuntamente la familia y los profesionales de la salud.

### **prevención**

Conjunto de medidas que se toman para evitar que aparezca o se agrave una enfermedad.

### **pronóstico**

Previsión de la evolución probable de la enfermedad a partir de los síntomas de un paciente.

### **proteína**

Macromolécula que regula alguna función esencial de las células. Por ejemplo, la hemoglobina o la insulina son proteínas que fabrica el cuerpo.

### **prueba ciega**

Prueba médica en la que el paciente no sabe qué sustancia se le ha administrado.

### **prueba doblemente ciega**

Prueba médica en la que ni el paciente ni el médico saben qué sustancia se ha administrado.



### **prueba médica**

Ensayo clínico que permite demostrar la presencia de una sustancia en el cuerpo o diagnosticar una enfermedad o una lesión y comprobar su evolución. Un análisis de sangre o una radiografía son ejemplos de pruebas médicas.

## **R**

### **raro, ra**

Del lat. rarus.

1. adj. Que se comporta de un modo inhabitual.
2. adj. Extraordinario, poco común o frecuente.
3. adj. Escaso en su clase o especie.
4. adj. Insigne, sobresaliente o excelente en su línea.
5. adj. Extravagante de genio o de comportamiento y propenso a singularizarse.
6. adj. Dicho principalmente de un gas enrarecido: Que tiene poca densidad y consistencia.

Diccionario de la Real Academia Española(DRAE)

## **S**

### **sigla**

Abreviación formada por las iniciales de los componentes de una palabra compleja. Por ejemplo, UVI es la sigla de la palabra compleja Unidad de Vigilancia Intensiva, o EEG a partir de electroencefalograma.

### **signo**

Manifestación objetiva de una enfermedad o una fase de una enfermedad que se puede percibir y medir.

**símbolo**

Abreviación intencional que está formada por letras, cifras u otros signos gráficos, que representa unidades de medida o elementos químicos. Por ejemplo, mg significa miligramo y Fe es el símbolo del hierro.

**síntoma**

Manifestación subjetiva percibida por el paciente que podría indicar la existencia de una enfermedad.

**T****terapia biológica**

Inmunoterapia.

**terapia génica**

Terapia que consiste en introducir genes en las células de un paciente para tratar una enfermedad hereditaria. Se pretende sustituir un gen defectuoso u otro funcional.

**terapia inmunológica**

Inmunoterapia.

**terapia ocupacional**

Terapia que consiste en programar actividades que favorezcan la recuperación de un paciente. Se usa también la sigla TO.

**término**

Palabra que, en un ámbito especializado como la medicina, tiene un significado específico. El



conjunto de términos usados en un ámbito como el de la medicina se conoce como la terminología de la medicina. Son términos de la medicina las palabras hidratación, cardiopatía o retraso psicomotor.

### **tratamiento**

Procedimiento higiénico, farmacológico, quirúrgico o físico que se aplica para curar una enfermedad o aliviar sus síntomas.

### **tratamiento de mantenimiento**

Tratamiento en el que se administran medicamentos en dosis bajas para controlar la evolución de la enfermedad.

### **tratamiento dietético**

Tratamiento basado en la alimentación para curar una enfermedad o aliviar sus síntomas.

### **tratamiento paliativo**

Tratamiento que permite aliviar el dolor y otros síntomas de una enfermedad que no se puede curar.

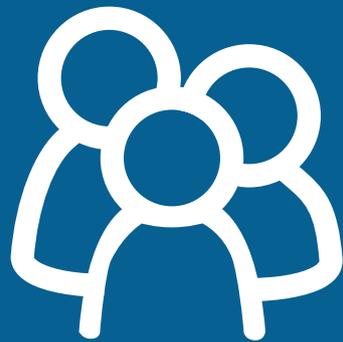
### **tratamiento quirúrgico**

Tratamiento basado en la operación en un quirófano para curar una enfermedad o reducir sus síntomas.

## **V**

### **visita médica**

Asistencia presencial de un médico en un centro de salud o en la casa del paciente.



**Créditos**





## Equipo de trabajo de la app-web COMJUNTOS

**Dirección:** Manuel Armayones y Rosa Estopà

**Redacción científica:** Ona Domènech, Rosa Estopà, Regla María Garci Espejo, Beni Gómez-Zúñiga, Modesta Pousada

**Adaptación, traducción y revisión:** Manuel Armayones, Marina Betés, Ona Domènech, Rosa Estopà, Jorge M. Porrás-Garzón, Laia Vidal-Sabanés

**Elaboración del vocabulario:** Rosa Estopà, Mercè Lorente, M. Amor Montané; Marina Betés, Òscar Pozuelo, Laura Safont; Montserrat Estopà, Jaume Francí. El equipo está formado por lingüistas, biólogos y médicos.

## Protagonistas y asesores de los vídeos

**Manuel Armayones:** Co-investigador principal de JUNTOS-RecerCaixa. Universitat Oberta de Catalunya (UOC)

**Lina Carranza:** Madre de David. Asociación Española del Síndrome de Lowe

**Jordi Cruz:** Delegado de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en Catalunya

**Anna Maria Cueto:** Investigadora del grupo de investigación en Medicina Genética (Área de Genética Clínica - Hospital Vall d'Hebron)



**Rosa Estopà:** Co-investigadora principal de JUNTOS-RecerCaixa. Universitat Pompeu Fabra (UPF)

**Regla María Garci Espejo:** Servicio de Atención Psicológica y Formación (FEDER)

**Jorge M. Porrás-Garzón:** Estudiante de doctorado del grupo IULATERM e investigador de JUNTOS-RecerCaixa

**Albert Regatero:** Presidente de la Asociación del Síndrome de STXBP1

**Anna Ripoll:** Madre de Edu. Asociación Catalana de Prader Willi y vocal de FEDER

**Sara Salinas:** Madre de Martina. Secretaria de la Asociación Española de Déficit de Lipasa Ácida Lisosomal (AELALD)

**Clara Serra:** Investigadora del grupo de investigación en Medicina Genética (Área de Genética Clínica - Hospital Vall d'Hebron)

**Eduardo Tizzano:** Director del Área de Genética Clínica del Hospital Vall d'Hebron

**Teresa Vendrell:** Investigadora del grupo de investigación en Medicina Genética (Área de Genética Clínica - Hospital Vall d'Hebron)

**Laia Vidal-Sabanés:** Estudiante de doctorado del grupo IULATERM e investigadora de JUNTOS-RecerCaixa



## Investigadores

La aplicación app-web COMJUNTOS se ha desarrollado desde el proyecto **JUNTOS-RecerCaixa 2015. Avancem amb la ciència. ACUP y Obra Social “La Caixa”**. Esta app-web se ha diseñado a partir de los resultados del trabajo de investigación colaborativo que han realizado dentro del proyecto todos sus investigadores:

### Investigadores

**Rosa Estopà (IP):** UPF, Dra. en lingüística

**Manuel Armayones (IP):** UOC, Dr. en psicología

**Josep Eladi Baños:** UPF, Dr. en medicina

**M. Teresa Cabré:** UPF, Dra. en lingüística

**Iria da Cunha:** Universidad Nacional de Educación a Distancia/UPF, Dra. en lingüística

**Ona Domènech Bagaria:** UOC/UPF, Dra. en lingüística

**Judit Freixa:** UPF, Dra. en lingüística

**Beni Gómez-Zúñiga:** UOC, Dra. en psicología



**Elisabet Llopart:** Universidad de Alicante/UPF, Dra. en lingüística

**Mercè Lorente:** UPF, Dra. en lingüística

**M. Amor Montané:** UPF, Dra. en lingüística

**Modesta Pousada:** UOC, Dra. en psicología

**Jorge Vivaldi:** UPF, Dr. en procesamiento del lenguaje

### **Investigadores colaboradores**

**Alba Ancochea:** FEDER, directora general

**Maria Isabel Fijo:** Universidad Pablo Olavide, Dra. en filología inglesa

**Fabiana França:** UPF/Universidade Federal da Paraíba (Brasil), Dra. en documentación

**Regla María Garci Espejo:** Servicio de Atención Psicológica y Formación (FEDER)

**M. José Jorente:** Universidade Estadual Paulista, Dra. en estudios de la documentación

**Jaume Llopis:** Universitat de Barcelona, Dr. en lingüística

**Estrella Mayoral:** FEDER, acción social



**Isabel Motero:** FEDER, servicio de atención psicológica  
José Solves: Universitat Cardenal Herrera en Valencia, Dr. en comunicación

**María Tomé:** FEDER, comunicación y captación de fondos

### **Investigadores en formación**

**Marina Betés:** UPF, estudiante de máster

**Alicia García Oliva:** UOC, doctoranda

**Alejandra López Fuentes:** UPF, doctoranda

**Jorge M. Porrás-Garzón:** UPF, doctorando

**Òscar Pozuelo:** UPF, doctorando

**Laura Safont:** UPF, estudiante

**Coralie Schneider:** UPF/Université Paris Diderot (Francia), doctoranda

**Laia Vidal-Sabanés:** UPF, doctoranda

**Yingfeng Xu:** UPF doctoranda



## Desarrollo de la aplicación

### Desarrollo tecnológico

**David Gañán Jiménez:** AucaDigital, Director Técnico

**Asunción Muñoz Fernández:** AucaDigital, Directora de Arte

**María del Pilar Rodríguez González:** AucaDigital, Directora Editorial

### Producción audiovisual

**Jordi Carreño:** Araucana

**Roger Cassany:** Araucana

**Marta Cuadrado:** Araucana



## Financiación

El proyecto ha sido posible gracias al financiamiento y el apoyo de las instituciones siguientes:







[www.appcomjunts.es](http://www.appcomjunts.es)



Consíguelo en el  
**App Store**



DISPONIBLE EN  
**Google Play**

# La app que guía la **comunicación médica**

Este libro es la versión impresa de los materiales que constituyen **COMjuntos**, 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 a 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.

## Dirección del proyecto COMjuntos:

**Manuel Armayones:** [marmayones@uoc.edu](mailto:marmayones@uoc.edu)

**Rosa Estopà:** [rosa.estopa@upf.edu](mailto:rosa.estopa@upf.edu)

## Financiación y apoyo:

