

# La terminologia en els textos mèdics per a pacients: el cas d'una comunitat virtual de dones amb càncer de mama

---

---

Laia Vidal Sabanés

TESI DOCTORAL UPF / ANY 2021

DIRECTORS DE LA TESI:

Dra. Rosa Estopà Bagot

Dr. Cristian Ochoa Arnedo

Departament de Traducció i Ciències del Llenguatge







*A la meva mare*

*I a totes les persones que coneixen de prop el càncer,  
perquè trobin aixopluc en les paraules*

Sé que hi ets,  
M'acarona un silenci infinit  
i amb els ulls enllagrimats  
Et recordo cada dia  
des de l'alba fins la nit.

Sé que hi ets,  
una esgarripança  
fa que et senti a prop,  
un silenci fred  
m'acompanya de nou.

Sí, sento ràbia perquè ja no hi ets  
però pau per tu  
un cop alliberada  
d'un cos cansat de lluitar,  
Sé que hi ets,  
i de nou tornen  
els dies disfressats de màgia del Nadal  
i tu, tu no hi ets.  
[...]

Anna Xicola  
(*Sé que hi ets*)



Respira fort.  
Empassa't la vida a glopades.  
Omple de cel els pulmons.  
I que no t'espantin  
els monstres dels impossibles.  
No deixis que els crits del món,  
que el consell cec,  
que la veu dels incrèduls,  
posin en dubte les teves ales.

Alguer Miquel





## AGRAÏMENTS

Surto de casa amb una llibreta i un bolígraf lila a la mà. Camino 20 minuts i arribo al bosc. De fons, la silueta del meu poble. És finals de febrer i els ametllers estan florits. El dia 8 de març he de fer el predipòsit d'aquesta tesi (quin dia més bonic per fer-ho, oi?). Arriba el final d'una etapa i és inevitable recordar totes les persones que d'alguna manera o d'una altra han contribuït a fer que aquest projecte —acadèmic, però també personal— es fes realitat. Em sento afortunada per haver pogut comptar amb totes elles. M'assec sota una olivera. Obro la llibreta i destapo el bolígraf: “Agraïments”.

La tinta lila de seguida em recorda les dones valentes, pacients de càncer de mama, que, des de l'Argentina i Catalunya, han accedit a participar en els estudis d'aquesta tesi. No cal dir que sense elles el resultat d'aquest treball no hagués estat possible. A totes, gràcies per tenir el convenciment que des de tots els vessants es pot contribuir a millorar les coses. Infinites gràcies, de tot cor.

Penso en els meus directors. A la Rosa li he d'agrair tantes coses...! Recordo perfectament quan un dia de primavera de l'any 2015, quan estava fent el màster, vaig entrar al seu despatx i li vaig proposar un canvi de treball. Aquell dia la Rosa no va dubtar en agafar-me de la mà i m'ha seguit acompanyant al llarg d'aquesta tesi. Rosa, gràcies pel teu mestratge i per saber sempre que aquesta tesi, a més de ser un tesi, era el camí per tancar un procés de personal. La teva persistència en culminar aquest treball i el teu acompanyament han estat la meva gran sort.

A la tardor d'aquell mateix any una notícia a la *Vanguardia* parlava d'una comunitat virtual de pacients de càncer de mama que, entre altres objectius, pretenia donar informació fiable sobre la malaltia a les pacients. El Cristian me'n va obrir les portes i li estaré sempre agraïda per haver-me permès conèixer un altre ICO, el del costat dels professionals de la salut.

Durant aquests anys mai m'ha faltat l'escalf de la família IULA:

A la Teresa li he d'agrair tot el temps que m'ha regalat des que vam parlar per primera vegada assegudes en un banc de la Pontífica Universidad Católica de Santiago de Chile.

Teresa, al teu costat no només he après sobre terminologia al grup o sobre llengua catalana a la Càtedra Pompeu Fabra, també he après de vida.

A la Mercè li he d'agrair, sobretot, la confiança que sempre ha dipositat en mi. Gràcies per acollir-me a la família IULA i gràcies per totes les oportunitats que m'has brindat aquests anys.

A tota la resta de persones que sempre s'han interessat per aquest treball: a la Besharat, a la Judit, a l'Esteve, al Lluís, a l'Ona, al Chen, a la Bibiana, a l'Albert, a l'Elisabet, a la Laura, a la Ying Feng, a l'Andrés, al Martí, a l'Ivan, al Pedro, al Diego, al Glauber, a la Gemma, al Jesús, a la Vanessa i a tota la resta. Molt especialment vull agrair a l'Òscar tots els consells que m'ha brindat; a l'Alejandra, que m'hagi fet veure la programació amb millors ulls i m'hagi ajudat a programar la infografia; a la Mariona, que m'hagi aguantat en aquest darrer any de tesi i, així i tot, tingui ganes de començar-ne una; a la Iria, les xerrades sobre aquesta tesi i l'empenta que sempre m'ha donat; al Jorge, sobretot, la calma i la serenor; a la Fabiana, els somriures i moltes coses més que aquí no hi caben; a l'Amor, tot, però principalment que hi sigui, que hi sigui sempre.

A tot l'equip de Psicooncologia de l'ICO, gràcies per ajudar-me durant aquests cinc anys. A l'Enric, a l'Arnau, a la Maria, a l'Aïda, a l'Anna Casellas, a l'Anna Racippi i a tota la resta. Però molt especialment, a l'Anna Rodríguez, per la seva col·laboració en l'assessorament de la infografia, i a l'Elisenda, que mai ha dubtat en donar-me suport en tot. També, gràcies al Dr. Gil, pels seus consells.

Em venen al cap totes les aventures argentines, sense les quals a aquesta tesi li faltaria una part:

En primer lugar, quiero dar las gracias a Guiomar Ciapuscio. A Guiomar tengo que agradecerle no solamente que me dedicara tiempo para debatir esta tesis, sino también por cuidarme tanto los meses que viví en Buenos Aires. También quiero dar las gracias a los compañeros del Instituto Amado Alonso de la UBA, especialmente a Vicky y a Emiliano.

En segundo lugar, quiero agradecer la entrañable acogida de todo el equipo DIS del Hospital de Buenos Aires, especialmente al Dr. Daniel Luna, a Charli Otero y a Laura

Gambarte, por su cálida acogida. También quiero agradecer a Romina i a Flor su colaboración en algunos de los análisis de esta tesis y a mis compañeras de mate, Pao y Poli. Al equipo de Aprender salud, Carlos, Federico y Liliana, por sus charlas y por su interés **por** esta tesis.

A Silvia Focanti, que fue mi pilar durante las primeras semanas en Argentina, por abrirme las puertas de su casa cuando la mía estaba muy lejos.

I finalment, a la meva família catalana a l'Argentina, al Xavi i a la Mònica i al Francesc i a la Conxita. Realment amb ells em vaig sentir com a casa. Quina sort haver anat aquella tarda al Casal Català de Buenos Aires!

I torno a terres catalanes.

A l'Adrià, per cada hora que ha dedicat en aquesta tesi i per creure en mi. També a la Carmen, que sense la seva energia i el seu assessorament les hores no haurien estat ni la meitat de productives.

A la Marisa i al Marcelo, els capitans de l'AMOH, que desinteressament m'han ajudat i m'han aconsellat en la realització de la infografia.

També he de donar les gràcies a la bona gent del rectorat de la UPF: a la Marta, a la Carme, a la Mercè, a l'Eva i, especialment, a l'Albert Servitje, que m'ha guiat a la Càtedra Pompeu Fabra durant aquests anys.

Al Jordi, per llegir-me. A la Cristina Gelpí, per haver-me animat sempre a seguir treballant en aquest projecte. A la Carme Bach, per pensar en mi. Al Sergi Torner, el meu tutor de doctorat, per donar-me sempre suport. Al Rafa, per ajudar-me en totes les gestions.

Les cicatrius també ens recorden coses bones. A mi les meves em recorden l'hospital més bonic del món, l'hospital del Mar. Especialment la Gemma Mancebo i la Maria Prat, a qui he d'agrair que m'empenyessin a parar i tornar a començar per poder acabar aquesta tesi.

A la Judith, pels llargs debats sobre tesis, llengua i totes aquestes coses nostres, però sobretot per estimar-me tant. A la Queralt, per la il·lusió. Al Pere.

A la M. Alba, no només per aconsellar-me en aquest treball, sinó també per fer-me sempre costat. Ets un exemple per a mi. També al Jordi, per ser el millor rival al Catan. Al Josep Manel i a la M. José.

A tota la colla: al Pau, a la Laura, a l'Ernest, a l'Anna, a l'Eva, al Genís, al Robert, a la Sara, al petit Gerard i també a la Maria, a qui agraeixo infinitament que sempre tingui un sí per a mi.

Al Francesc i a la Maria, al Joel i a la Núria, i, especialment, a l'Aitor i a l'Eva per escoltar seminaris de tesi la nit de Cap d'Any.

A tots els companys i companyes del carrer Sicília: María, Jordi i Fanny.

A la meva família:

A la meva àvia Generosa i al meu padrí Josep. Padrí, gràcies per escoltar els meus seminaris de tesi de diumenge i per llegir tot allò que escric. Aquesta devoció que tinc per les paraules me l'heu encomanat tu i la mama. Al padrí Jaume i a la padrina Tereseta, que sense els seus macarrons no hauria estat el mateix. A la Merxe i al Billy, a l'Ester i al Xavier, i a la Maite i al Domènec, principalment a elles per fer-me també de mares. A l'Albert i al Sergi, que també són germans. A la Lurdes, per la bona cuina i les passejades al bosc. A l'Arnau, a la Karuna, al tiet Vidal, a la tieta Conxita, al tiet Jordi, al tiet Josep, a la tieta Neus, al Josep Maria, a la Rosa, a la Maria, a l'Eudald, al Martí, al Ton, a la Dolors, al Guillem i a la Marina, que sempre està a punt per regalar-me alegria.

Al meu pare, per ser el millor pare que podem tenir. A la meva germana, la dona de la meva vida, per tot l'assessorament en la tesi, però, sobretot, per la paciència que té sempre amb mi. A la meva mare, per tota la força que em va donar i que em fa arribar cada dia.

Al Marc, el meu company de vida. Gràcies de tot cor per, absolutament, tot.

La tinta del bolígraf lila s'acaba, i m'adono de dues coses. La primera, que si una cosa he fet durant aquests cinc anys és aprendre. La segona, que ho he fet envoltada de les millors persones i em sento infinitament agraïda. Per això, em faig meves les paraules de la periodista Tatiana Sisquella per dir-vos que sense vosaltres això no hagués estat possible:

## El millor equip del món

En aquesta vida és important tenir un bon equip amb qui jugar la lliga del dia a dia. Aquests equips no surten als diaris ni juguen la Champions, però són els únics que ens poden apropar a la veritable victòria. El nostre equip ha de ser sòlid quan vénen rivals poderosos i atrevit quan la situació ho permeti. Cada jugador ha de tenir un lloc definit al camp, però tots han de saber com moure's perquè la bola giri cap on ha de girar. Segurament una de les claus d'aquest equip guanyador, compacte i sense esquerdes, és que no té una única estrella, sinó que, respectant els veterans i les gràcies naturals de cadascun dels jugadors, el protagonisme va circulant amb la mateixa fluïdesa amb què ho fa la vamba entre una porteria i l'altra. Perquè un rematador no és ningú si no hi ha qui li faci una bona centrada i un migcampista d'or no pot brillar sense una defensa emmurallada i contundent al darrere.

Els colors d'aquest equip s'han de portar al cor o no s'han de portar, i la seva pinya ha de ser tan densa que no se n'escapi mai cap pinyó. Aquest equip mai no s'ha de deixar menystenir per ningú per molt gran, fort i agressiu que sigui. No ha de tenir por, sinó respecte. El seu joc ha d'intentar ser net, divertit, ràpid i elegant. Sense estridències, amb gràcia, intens, però també proper i imperfecte.

Avui he vist com el meu equip corria darrere la pilota i lluitava per guanyar, una vegada més, el partit de la vida. Ens ha tocat un rival aspre, sec i que jugava brut, però ens hem mantingut fermes, constants, positius. No ha estat un partit fàcil, creieu-me, però com passa en els bons equips, en les pitjors situacions ha sortit el millor de cadascú de nosaltres. Per això, just abans que la pilota entrés a la porteria contrària, he pensat que el meu equip era el millor del món.

Tatiana Sisquella  
Diari *Ara* (19 de març del 2011)



## RESUM

Les pacients de càncer de mama de l'Institut Català d'Oncologia tenen a l'abast, des del 2016, una comunitat virtual de pacients per tractar temes relacionats amb la seva malaltia. En aquest context i prenent per objecte de treball la terminologia, aquesta tesi té la finalitat d'apropar el coneixement especialitzat sobre càncer de mama a les pacients. Els objectius generals, que estan relacionats amb les fases del treball, són: a) la detecció de les necessitats informatives de les pacients de càncer de mama, sobretot en relació amb la terminologia; b) la creació d'un recurs terminològic adequat al context sociocomunicatiu estudiat, que faci èmfasi en el tractament de la terminologia; i c) l'avaluació d'aquest recurs amb les pacients de càncer de mama. Així, un cop diagnosticades les necessitats —a través d'un estudi lingüísticodescriptiu i entrevistes semiestructurades— es proposa un nou concepte d'infografia: la *infografia terminològica* —una infografia que pivota sobre la terminologia, i que també és didàctica, interactiva i multicapa. A continuació, es desenvolupa un prototipus d'infografia terminològica sobre tractaments de càncer de mama i, posteriorment, s'avalua. Els resultats de l'avaluació d'aquest prototipus validen que la infografia terminològica és un recurs adequat a l'hora d'aproximar la terminologia de la malaltia a les pacients de càncer de mama i de transmetre informació mèdica a un públic no especialitzat, però tampoc llec en la matèria.

## RESUMEN

Las pacientes de cáncer de mama del Instituto Catalán de Oncología tienen a su disposición, desde 2016, una comunidad virtual de pacientes para tratar temas relacionados con esta enfermedad. En este contexto y tomando como objeto de trabajo la terminología, se plantea en esta tesis acercar el conocimiento especializado sobre el cáncer de mama a las pacientes que lo padecen. Los objetivos generales, que están relacionados con las fases del trabajo, son a) la detección de las necesidades informativas de las pacientes de cáncer de mama, sobre todo en relación con la terminología; b) la creación de un recurso terminológico adecuado al contexto sociocomunicativo estudiado, que haga énfasis en el tratamiento de la terminología; y c) la implementación y evaluación de este recurso en un grupo de pacientes de cáncer de mama. Así, una vez diagnosticadas

las necesidades —a través de un estudio lingüísticodescriptivo y de entrevistas semiestructuradas— se propone un nuevo concepto de infografía: *la infografía terminológica* —una infografía que pivota sobre la terminología, y que también es didáctica, interactiva y multicapa. A continuación, se desarrolla un prototipo de infografía terminológica sobre tratamientos de cáncer de mama y, posteriormente, se evalúa. Los resultados de la evaluación de este prototipo confirman que la infografía terminológica es un recurso adecuado a la hora de aproximar la terminología del cáncer de mama a las pacientes y de transmitir información médica a un público no especializado, pero tampoco lego en la materia

## **ABSTRACT**

Since 2016, breast cancer patients at the Catalan Institute of Oncology have access to a virtual community for patients to address topics related to their disease. In this context, and with terminology as the object under study, this thesis aims to make specialised breast cancer knowledge more accessible to patients. Its general objectives, related to the work phases, are a) detecting the information needs of breast cancer patients, especially regarding terminology; b) creating a suitable terminology resource for the social-communicative context under study, which focuses on addressing the terminology; and c) evaluating this resource with the breast cancer patients. Thus, once the needs are diagnosed —through a linguistic-descriptive study and semi-structured interviews— we suggest a new concept of infographics: a *terminology infographic* —which revolves around terminology, and is also educational, interactive, and multilayer. Next, we develop a terminology infographics prototype on breast cancer treatments, and then evaluate it. The results of the prototype evaluation confirm that the terminology infographic is a suitable resource to make disease terminology more accessible to breast cancer patients and disseminate medical information to a non-specialised audience with some knowledge on the subject.



## **PREFACI**

Totes les recerques arrelen d'una motivació, a vegades acadèmica, a vegades personal, com és el cas d'aquesta tesi.

Els primers pensaments sobre aquest treball es remetent a l'any 2015, després de rebre el diagnòstic de càncer de la meva mare, que va coincidir amb el meu final de màster.

Uns mesos després, a la quarta planta de l'Institut Català d'Oncologia, li vaig preguntar a la meva mare si creia que estaria bé que fes la tesi doctoral. No em va dir ni que sí ni que no, em va dir que havia de fer el que jo cregués.

Unes hores més tard, la meva mare va morir i, en aquell moment, vaig saber que faria aquest treball, per a ella, per a totes les persones que han remat a contracorrent en aquesta malaltia. I també per a mi, perquè encara que en un principi jo trobés la resposta de la meva mare buida, amb el temps, he pogut entendre que el que em volia dir era que fes les coses per a mi, sense imposar-me res.

La meva mare creia en un món millor en el qual l'educació era la base per guarir tots els mals.

Amb aquesta tesi no sé si podré curar res, però espero aportar un granet de sorra per ajudar a millorar la qualitat de vida dels pacients de càncer a través de les paraules i l'educació, dues coses que, com ella, valoro profundament.



## LLISTA DE FIGURES

<b>Figura 1.</b> Casos incidents i freqüència de càncer anuals per als 10 tumors més freqüents segons sexe a Catalunya dins el període 2003-2007 .....	9
<b>Figura 2.</b> Pàgina principal de l'app COMjunts .....	34
<b>Figura 3.</b> Captura de pantalla de la pàgina web de la SEOM .....	35
<b>Figura 4.</b> Captura de pantalla de la pàgina web del PortalCLÍNIC ( <i>Càncer de mama</i> ) .....	36
<b>Figura 5:</b> Captura de pantalla de la pàgina web OncoTRAD.....	37
<b>Figura 6.</b> Imatge del Portal personal d'embarassades de l'HIBA.....	39
<b>Figura 7.</b> Exemple de cerca del terme càncer de mama a SNOMED .....	66
<b>Figura 8.</b> Esquema de la metodologia del treball.....	84
<b>Figura 9.</b> La CSPO dins La Meva Salut.....	87
<b>Figura 10.</b> Temes de la CSPO Comunitats de La Meva Salut .....	89
<b>Figura 11.</b> Converses de xat sobre Informació diagnòstica, dels tractaments oncològics i dels complementaris.....	90
<b>Figura 12.</b> Recursos sobre Informació diagnòstica, dels tractaments oncològics i.....	90
<b>Figura 13.</b> Disseny del projecte ONCOMMUN .....	92
<b>Figura 14.</b> Imatge del portal d'ICONencta't.....	93
<b>Figura 15.</b> Imatge d'entrada al portal del Campus IConnecta't.....	93
<b>Figura 16.</b> Captura de pantalla dels grups de l'app Comunitats .....	95
<b>Figura 17.</b> Captura de pantalla dels temes dins.....	96
<b>Figura 18.</b> Captura de pantalla de l'apartat de .....	96
<b>Figura 19.</b> Esquema de relació de fases de tesi amb períodes de la Comunitat.....	97
<b>Figura 20.</b> Esquema de la metodologia (fase 1).....	97
<b>Figura 21.</b> Esquema de la metodologia (fase 2).....	105
<b>Figura 22.</b> Esquema de la metodologia (fase 3).....	107
<b>Figura 23.</b> Passos d'implementació de l'enquesta .....	112
<b>Figura 24.</b> Diagrama del criteris d'exclusió i inclusió en el procés d'implementació de l'enquesta .....	113
<b>Figura 25.</b> Constel·lació temàtica del fil conversacional 1 .....	121
<b>Figura 26.</b> Constel·lació temàtica del fil conversacional 2 .....	122
<b>Figura 27.</b> Constel·lació temàtica del fil conversacional 3 .....	122
<b>Figura 28.</b> Constel·lació temàtica del fil conversacional 4.....	123

<b>Figura 29.</b> Circuit de cerca d'informació de les pacients.....	143
<b>Figura 30.</b> Infografia “Les parts de la nota musical” .....	167
<b>Figura 31.</b> Ampliació de la infografia “La plaça dels ADR” .....	168
<b>Figura 32.</b> Infografia “Mobilitat sostenible: vehicles viaris” .....	168
<b>Figura 33.</b> Cartell “La Perruqueria” .....	169
<b>Figura 34.</b> Cartell “L’ordinador” .....	170
<b>Figura 35.</b> Infografia sobre subtipus de càncer de mama.....	174
<b>Figura 36.</b> Part d’una infografia sobre malalties infeccioses .....	174
<b>Figura 37.</b> Infografia <i>Ebola’s catastrophic effect on the body</i> .....	176
<b>Figura 38.</b> Infografia sobre <i>Insuficiència cardíaca</i> .....	177
<b>Figura 39.</b> Infografia sobre l’ <i>accelerador lineal Elekta</i> .....	178
<b>Figura 40.</b> Infografia sobre <i>càncer de mama</i> .....	179
<b>Figura 41.</b> Infografia sobre la covid-19 (I).....	180
<b>Figura 42.</b> Infografia sobre la covid-19 (II) .....	180
<b>Figura 43.</b> Infografia interactiva sobre el <i>zika</i> .....	181
<b>Figura 44.</b> Infografia sobre la <i>Psoriasi</i> .....	182
<b>Figura 45.</b> Infografia sobre <i>Esclerosi Múltiple</i> .....	182
<b>Figura 46.</b> Infografia sobre <i>infeccions relacionades amb l’assistència sanitària</i> .....	184
<b>Figura 47.</b> Infografia <i>Les vacunes funcionen!</i> .....	184
<b>Figura 48.</b> Infografia sobre <i>recomanacions d’actuació per mareig de pacient en el context del Coronavirus SARS CoV-2</i> .....	185
<b>Figura 49.</b> Infografia del càncer de mama .....	189
<b>Figura 50.</b> Esquema del mapa d’infografies .....	191
<b>Figura 51.</b> Arbre de camp del tema <i>tractaments del càncer de mama</i> .....	201
<b>Figura 52.</b> Continuació de l’arbre de camp referent a l’apartat quimioteràpia. ....	202
<b>Figura 53.</b> Fitxa terminològica completa del terme <i>neutropènia</i> .....	207
<b>Figura 54.</b> Apartat “remissions” de la fitxa terminològica del terme quimioteràpia ...	209
<b>Figura 55.</b> Coberta del Vocabulari multilingüe de càncer de mama per a pacients.....	210
<b>Figura 56.</b> Passos d’elaboració de la infografia .....	213
<b>Figura 57.</b> Tipografies utilitzades al cos de la infografia.....	222
<b>Figura 58.</b> Tipografies utilitzades en la infografia .....	223
<b>Figura 59.</b> Tipografies utilitzades en les finestres emergents .....	224

<b>Figura 60.</b> Gama de colors del fons de la infografia .....	224
<b>Figura 61:</b> Imatge del terme hormonoteràpia dins la infografia .....	228
<b>Figura 62:</b> Imatge del terme radioteràpiadins la infografia.....	228
<b>Figura 63.</b> Interacció de la icona infografia .....	229
<b>Figura 64.</b> Interacció de la icona diccionari .....	230
<b>Figura 65.</b> Pantalla de la icona <i>llegenda</i> de la infografia.....	230
<b>Figura 66.</b> Diagrama web de la infografia .....	234
<b>Figura 67.</b> Acció del modal de la infografia .....	238
<b>Figura 68.</b> Captura de pantalla de la carpeta sources (programació de la infografia).239	
<b>Figura 69.</b> Captura de pantalla de la carpeta de programació de la infografia.....	240
<b>Figura 70.</b> Guia d'ús de la infografia.....	243
<b>Figura 71.</b> Reproducció completa de la infografia Tractaments del càncer de mama .245	
<b>Figura 72.</b> Finestra emergent del terme metàstasi a la infografia .....	248
<b>Figura 73.</b> Pàgina inicial de la infografia del tractament de cirurgia .....	249
<b>Figura 74.</b> Pàgina inicial de la infografia del tractament d'immunoteràpia.....	249
<b>Figura 75.</b> Pàgina inicial de la infografia del tractament teràpia dirigida.....	250
<b>Figura 76.</b> Pàgina inicial de la infografia del tractament de radioteràpia .....	250
<b>Figura 77.</b> Pàgina inicial de la infografia del tractament d'hormonoteràpia.....	251
<b>Figura 78.</b> Visió general de la infografia de quimioteràpia .....	252
<b>Figura 79.</b> Primer apartat de la infografia quimioteràpia .....	253
<b>Figura 80.</b> Segon apartat de la infografia quimioteràpia.....	254
<b>Figura 81.</b> Tercer apartat de la infografia quimioteràpia .....	255
<b>Figura 82.</b> Quart apartat de la infografia quimioteràpia.....	256
<b>Figura 83.</b> Cinquè apartat de la infografia quimioteràpia .....	258
<b>Figura 84.</b> Sisè apartat de la infografia <i>quimioteràpia</i> .....	261
<b>Figura 85.</b> Diagrama d'implementació de les dades sociodemogràfiques.....	269
<b>Figura 86.</b> Pregunta 8 de l'enquesta dins el qüestionari de Qualtrics .....	272
<b>Figura 87.</b> Bloc sobre la utilitzat de la infografia dins el qüestionari de Qualtrics.....	272
<b>Figura 88.</b> Model lineal referent a la variable edat .....	290
<b>Figura 89.</b> Taula de contingència referent a la variable llengua materna .....	291
<b>Figura 90.</b> Model lineal referent al temps que fa des de l'inici del tractament	292



## LLISTA DE GRÀFICS

<b>Gràfic 1.</b> Resultats dels problemes de comprensió relacionats amb la terminologia .....	70
<b>Gràfic 2.</b> Percentatge de fonts consultades segons el tipus .....	140
<b>Gràfic 3.</b> Tractament de la terminologia de la infografia .....	216
<b>Gràfic 4.</b> Respostes de la pregunta 1 de l'enquesta sobre la infografia.....	276
<b>Gràfic 5.</b> Respostes de la pregunta 2 de l'enquesta sobre la infografia.....	277
<b>Gràfic 6.</b> Respostes de la pregunta 3 de l'enquesta sobre la infografia.....	278
<b>Gràfic 7.</b> Respostes de la pregunta 4 de l'enquesta sobre la infografia.....	278
<b>Gràfic 8.</b> Respostes de la pregunta 5 l'enquesta sobre la infografia .....	279
<b>Gràfic 9.</b> Respostes de la pregunta 6 de l'enquesta sobre la infografia.....	280
<b>Gràfic 10.</b> Respostes de la pregunta 7 de l'enquesta sobre la infografia.....	280
<b>Gràfic 11.</b> Respostes de la pregunta 8 de l'enquesta sobre la infografia.....	282
<b>Gràfic 12.</b> Respostes de la pregunta 9 de l'enquesta sobre la infografia.....	284
<b>Gràfic 13.</b> Respostes de la pregunta 10 de l'enquesta sobre la infografia.....	285





## LLISTA DE TAULES

<b>Taula 1.</b> Tipus de càncer de mama .....	10
<b>Taula 2.</b> Relació de les etapes del treball i els capítols de la tesi .....	16
<b>Taula 3.</b> Estratègies per a l'alfabetització en salut.....	23
<b>Taula 4.</b> Nivells d'alfabetització en salut.....	25
<b>Taula 5.</b> Dimensions de l'alfabetització en salut segons l'HLS -EU .....	27
<b>Taula 6.</b> Exemples de CVP sobre càncer .....	42
<b>Taula 7.</b> Resum de paràmetres de llenguatge planer .....	57
<b>Taula 8.</b> Ítems de la guia PEMAT.....	63
<b>Taula 9:</b> Paràmetres d'anàlisi dels informes del projecte JUNTS.....	69
<b>Taula 10.</b> Criteris d'inclusió i exclusió dels participants de les entrevistes.....	104
<b>Taula 11.</b> Criteris d'inclusió i exclusió dels participants de l'enquesta d'avaluació.....	110
<b>Taula 12.</b> Variació terminològica en els missatges de xat de la Comunitat.....	128
<b>Taula 13.</b> Ús de metàfores en els missatges de la Comunitat.....	131
<b>Taula 14.</b> Tipologia d'infografies.....	165
<b>Taula 15.</b> Quadre resum de les infografies observades .....	186
<b>Taula 16.</b> Informacions que s'inclouen a la proposta d'infografia.....	198
<b>Taula 17.</b> Quadre resum dels trets definitoris principals de la nostra proposta d'infografia.....	199
<b>Taula 18.</b> Calendari de treball de la infografia .....	203
<b>Taula 19.</b> Tractament de la terminologia a la infografia principal de <i>Tractaments</i> . ....	217
<b>Taula 20.</b> Tractament de la terminologia a les infografies de <i>radioteràpia, hormonoteràpia, teràpia dirigida, cirurgia i immunoteràpia</i> .....	219
<b>Taula 21.</b> Tractament de la terminologia a la infografia de <i>quimioteràpia</i> .....	219
<b>Taula 22.</b> Relació dels nivells d'informació i les tipografies del cos de la infografia .....	223
<b>Taula 23.</b> Exemples d'il·lustracions de la infografia .....	226
<b>Taula 24.</b> Exemples d'il·lustracions de la infografia .....	227
<b>Taula 25.</b> Icones de la infografia.....	228
<b>Taula 26.</b> Efectes secundaris de la quimioteràpia i explicació de les il·lustracions.....	259
<b>Taula 27.</b> Preguntes i possibles respostes de les dades sociodemogràfiques de l'enquesta.....	268
<b>Taula 28.</b> Preguntes i respostes de l'apartat de comprensió de l'enquesta.....	270

<b>Taula 29.</b> Valor de les preguntes de l'apartat de comprensió de l'enquesta en punts..	275
<b>Taula 30.</b> Puntuació per preguntes i enquestades del bloc de comprensió de l'enquesta.....	283
<b>Taula 31.</b> Respostes de les preguntes 11 i 12 de l'enquesta sobre la infografia .....	288
<b>Taula 32.</b> Ítems de la guia PEMAT aplicats a la infografia .....	295
<b>Taula 33.</b> Puntuació de la infografia segons la guia PEMAT .....	297

## **ABREVIACIONS**

Les principals abreviacions que s'usen en aquest treball són:

AJCC - American Joint Committee on Cancer

App – Aplicació mòbil

AS - Alfabetització en salut

CA - Càncer

CI - Consentiment informat

COIB – Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona

CSPO - Comunitat de Suport Psicosocial Online

CUN - Clínica Universidad de Navarra

CVP- Comunitat Virtual de Pacients

DGPRS - Direcció General de Planificació i Recerca en Salut

DIEC - Diccionari de la llengua catalana

DIEP - Deep Inferior Epigastric Perforator

DRAE - Diccionario de la Real Academia Española

EIT - European Institute of Innovation & Technology

HC - Hospital Clínic de Barcelona

ICO - Institut Català d'Oncologia

ICS – Institut Català de la Salut

MOP- Metalinguistic Operation Processor

NCI National Cancer Institute

NIH - National Institutes of Health

OMS - Organització Mundial de la Salut

OPS - Organització Panamericana de la Salut

PICC - Peripheral Inserted Central Catheter

RANM - Real Academia Nacional de Medicina de España

SEOM - Sociedad Española d'Oncología Médica

TCT - Teoria Comunicativa de la Terminologia

TGT - Teoria General de la Terminologia

TFM - Treball Final de Màster

TIC - Tecnologies de la Informació i la Comunicació

UOC - Universitat Oberta de Catalunya

UPF - Universitat Pompeu Fabra

VCMP - Vocabulari de càncer de mama per a pacients

# ÍNDEX

AGRAÏMENTS.....	VIII
RESUM .....	XIV
PREFACI .....	XVI
LLISTA DE FIGURES.....	XVIII
LLISTA DE GRÀFICS .....	XXII
LLISTA DE TAULES.....	XXIV
ABREVIACIONS .....	XXVI
<b>I. INTRODUCCIÓ.....</b>	<b>1</b>
PRESENTACIÓ DEL CAPÍTOL .....	3
1. PUNT DE PARTIDA.....	3
2. EL CÀNCER.....	5
<i>El càncer de mama</i> .....	8
3. OBJECTE D'ESTUDI.....	10
4. DEL TREBALL FINAL DE MÀSTER A LA TESI: ANTECEDENTS.....	11
5. VINCULACIÓ AMB PROJECTES DE RECERCA .....	11
6. PREGUNTES DE RECERCA.....	13
7. OBJECTIUS.....	13
8. HIPÒTESIS.....	14
9. INTERÈS I APLICACIONS DEL TREBALL.....	15
10. ORGANITZACIÓ DEL TREBALL .....	16
<b>II. IDEES DE PARTIDA.....</b>	<b>19</b>
PRESENTACIÓ DEL CAPÍTOL .....	21
<b>PRIMERA PART: LLENGUA I MEDICINA.....</b>	<b>21</b>
1. L'ALFABETITZACIÓ EN SALUT COM A REPTE EN L'ACTUALITAT .....	22
1.1. <i>Alfabetització en eSalut</i> .....	30
1.2. <i>Alguns exemples d'iniciatives per a l'alfabetització en salut</i> .....	32
1.3. <i>Comunitats virtuals de pacients</i> .....	41

2. LA COMUNICACIÓ METGE-PACIENT .....	44
2.1. <i>Lèxic mèdic</i> .....	45
2.2. <i>Textos per a pacients</i> .....	47
2.3. <i>El llenguatge planer en els textos mèdics per a pacients</i> .....	51
2.3.1. El concepte de <i>llenguatge planer</i> .....	54
2.3.2. Alguns paràmetres que cal seguir per redactar en <i>llenguatge planer</i> .....	56
3. LA COMPRESIÓ DE LA INFORMACIÓ MÈDICA .....	58
3.1. <i>Comprensió, llegibilitat o intel·ligibilitat?</i> .....	60
3.2. <i>Fòrmules per valorar la comprensió</i> .....	61
4. EL PAPER DE LA TERMINOLOGIA EN LA INFORMACIÓ MÈDICA PER A PACIENTS .....	64
<b>SEGONA PART: PRINCIPIS TEÒRICS .....</b>	<b>74</b>
1. EN RELACIÓ AMB LA TEORIA .....	74
2. EN RELACIÓ AMB LA METODOLOGIA .....	77
<b>III. METODOLOGIA .....</b>	<b>81</b>
PRESENTACIÓ DEL CAPÍTOL .....	83
1. DELIMITACIÓ DEL TEMA .....	83
2. FASES DE TREBALL SEGONS ELS OBJECTIUS .....	83
3. LA COMUNITAT VIRTUAL DE PACIENTS DE CÀNCER DE MAMA DE L'ICO: CONTEXT DE TREBALL .....	85
3.1. <i>Període 2016-2018</i> .....	87
3.2. <i>Període 2019-2020</i> .....	91
4. METODOLOGIA ESPECÍFICA DE CADA FASE DE TREBALL .....	97
4.1. <i>Fase 1: Diagnosi i detecció de necessitats</i> .....	97
4.1.1. Anàlisi del missatge de xat de les pacients de la CSPO .....	98
4.1.2. Entrevistes semiestructurades a les pacients .....	101
4.2. <i>Fase 2: Creació del prototip</i> .....	105
4.3. <i>Fase 3: Avaluació del prototip</i> .....	107
4.3.1. Enquestes en línia .....	107

4.3.2. Aplicació de la guia PEMAT.....	114
5. SÍNTESI.....	114
<b>IV. DIAGNOSI I DETECCTIÓ DE NECESSITATS: .....</b>	<b>117</b>
<b>ANÀLISI I RESULTATS.....</b>	<b>117</b>
PRESENTACIÓ DEL CAPÍTOL .....	119
1. ANÀLISI LINGÜÍSTICA DELS MISSATGES DE XAT .....	119
1.1. <i>Descripció de la mostra</i> .....	119
1.2. <i>Anàlisi i resultats</i> .....	120
1.2.1. Nodes temàtics.....	120
1.2.2. Densitat terminològica.....	123
1.2.3. Tipologia d'unitats de significació especialitzada (USE).....	125
1.2.4. Variació terminològica .....	127
1.2.5. Metàfores .....	129
1.3. <i>Consideracions finals</i> .....	132
2. ENTREVISTES AMB PROFUNDITAT .....	133
2.1. <i>Descripció de la mostra</i> .....	133
2.2. <i>Guia de preguntes</i> .....	134
2.3. <i>Anàlisi per patrons: resultats i discussió</i> .....	134
2.4. <i>Consideracions finals</i> .....	147
3. SÍNTESI.....	148
<b>V. PROPOSTA I ELABORACIÓ DEL PROTOTIP .....</b>	<b>151</b>
PRESENTACIÓ DEL CAPÍTOL .....	153
1. POSSIBILITATS I SELECCIÓ DE LA PROPOSTA .....	153
1.1. <i>Justificació de la selecció</i> .....	156
1.2. <i>El Principi d'adequació i la infografia per a pacients</i> .....	160
2. INTRODUCCIÓ A LA INFOGRAFIA .....	161
2.1. <i>Infografia i treball terminològic</i> .....	166

2.2. <i>Infografies en l'àmbit de la salut</i> .....	171
3. LA NOSTRA PROPOSTA.....	186
3.1. <i>Presentació de la proposta</i> .....	186
3.2. <i>Mètode</i> .....	192
3.3. <i>Aplicació de la metodologia: de les fases d'elaboració al prototip</i> .....	196
3.3.1. <i>Definició del treball</i> .....	197
3.3.2. <i>Preparació del treball</i> .....	199
3.3.3. <i>Elaboració del treball</i> .....	204
3.3.4. <i>Disseny</i> .....	222
3.3.5. <i>Supervisió</i> .....	231
3.3.6. <i>Programació</i> .....	232
3.3.7. <i>Edició</i> .....	241
3.3.8. <i>Seguiment</i> .....	241
4. DESCRIPCIÓ DEL PROTOTIP.....	241
4.1. <i>Guia d'ús</i> .....	242
4.2. <i>Infografia principal: Tractaments del càncer de mama</i> .....	243
4.3. <i>Infografies secundàries, específiques de cada tractament</i> .....	248
4.4. <i>Infografia de quimioteràpia</i> .....	251
5. APUNTS METODOLÒGICS PER A LA CREACIÓ D'INFOGRAFIES TERMINOLÒGIQUES.....	262
6. SÍNTESI.....	263
<b>VI. AVALUACIÓ DEL PROTOTIP: ANÀLISI I RESULTATS</b> .....	<b>265</b>
PRESENTACIÓ DEL CAPÍTOL.....	267
1. ENQUESTA D'AVAUACIÓ DE LA INFOGRAFIA.....	267
1.1. <i>Redacció de l'enquesta</i> .....	268
1.2. <i>Descripció de la mostra</i> .....	274
1.3. <i>Resultats i discussió</i> .....	275



1.3.1. En relació amb la comprensió.....	275
1.3.2. En relació amb la utilitat.....	284
1.3.3. Relació dels resultats amb les variables.....	289
1.4. <i>Consideracions finals</i> .....	293
2. GUIA PEMAT .....	294
2.1. <i>Resultats i discussió</i> .....	294
2.2. <i>Consideracions finals</i> .....	298
3. SÍNTESI.....	298
<b>VII. CONCLUSIONS I.....</b>	<b>299</b>
<b>TREBALLS FUTURS .....</b>	<b>299</b>
PRESENTACIÓ DEL CAPÍTOL .....	301
1. CONCLUSIONS .....	301
1.1. <i>En relació amb la fase 1</i> .....	301
1.2. <i>En relació amb la fase 2</i> .....	303
1.3. <i>En relació amb la fase 3</i> .....	304
2. APORTACIONS DEL TREBALL.....	305
3. TREBALLS FUTURS .....	307
<b>VIII. CONCLUSIONS AND.....</b>	<b>309</b>
<b>FUTURE WORK .....</b>	<b>309</b>
CHAPTER INTRODUCTION.....	311
1. CONCLUSIONS .....	311
1.1. <i>Related to phase 1</i> .....	311
1.2. <i>Related to phase 2</i> .....	313
1.3. <i>Related to phase 3</i> .....	314
2. WORK CONTRIBUTIONS.....	315
3. FUTURE WORK.....	317
<b>IX: BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>319</b>

<b>ANNEXOS .....</b>	<b>373</b>
<i>Annex 1. Guia de preguntes de les entrevistes .....</i>	<i>375</i>
<i>Annex 2: Corpus textual del Diccionari de Càncer de mama per a pacients .....</i>	<i>377</i>
<i>Annex 3. Llista dels termes amb definicions i sinònims de la infografia .....</i>	<i>380</i>
<i>Annex 4 Primer correu electrònic a les participants de l'estudi d'avaluació .....</i>	<i>390</i>
<i>Annex 5. Segon correu electrònic a les participants de l'estudi d'avaluació .....</i>	<i>392</i>
<i>Annex 6. Crèdits i bibliografia de la infografia .....</i>	<i>394</i>
<i>Annex 7. Arxiu de programació de la infografia.....</i>	<i>396</i>

# I. INTRODUCCIÓ

## **càncer**

*nom masculí*

El càncer és una malaltia greu que pateixes quan algunes cèl·lules del teu cos es multipliquen, es transformen i es tornen dolentes. El càncer pot ser de molts tipus: *càncer de pit, càncer de pell, càncer d'ossos, càncer de pulmó*, etc. Per curar-te de càncer pot ser que hakis de fer més d'un tractament. Per exemple, algunes vegades t'han d'operar, altres vegades t'han de fer un tractament amb radiacions que s'anomena radioteràpia, i d'altres amb medicaments químics que s'anomena quimioteràpia i que sovint fa que et caiguin els cabells.

Amb els tractaments molts càncers es curen. A vegades, però, hi ha càncers que no es poden curar perquè encara no hi ha tractaments per a tots els tipus de càncer i, per això, s'ha de seguir investigant més.

Definició de *càncer* al *Primer diccionari de medicina il·lustrat* (2018)



## Presentació del capítol

En aquest capítol farem una breu introducció del tema que tractarem en aquesta tesi enfocant-nos en el punt de partida i descriurem breument la malaltia en la qual ens centrem en aquest treball: el càncer de mama. A continuació, explicarem els antecedents de la tesi i la seva vinculació amb projectes de recerca. Detallarem, també, les preguntes de recerca, els objectius i les hipòtesis del treball, així com l'interès de la seva aplicació. Per acabar, exposarem breument l'organització dels capítols de la tesi.

### 1. Punt de partida

En les darreres dècades els rols del metge i del pacient fixats pel model sanitari paternalista s'estan difuminant. El pacient, llec en la matèria, que abans estava exclòs del procés de presa de decisions de la seva malaltia, comença a ser avui —i aquesta tendència és creixent— un pacient que vol prendre partit del seu procés terapèutic al costat dels professionals de la salut. Estem parlant d'un model de relació metge-pacient deliberatiu (Martínez Jiménez, 2017), sense jerarquies, en el qual el pacient té el dret de disposar de les eines per ser autònom a l'hora de prendre decisions sobre salut i de tenir autocura de la seva malaltia.

Aquest canvi de paradigma en la relació metge-pacient fa que des de diverses disciplines —des de la medicina fins a la lingüística passant per la psicologia, la infermeria, la comunicació, la mediació o el periodisme de divulgació— s'interessin per contribuir a millorar l'educació de la població en temes de salut. Segons la definició de l'Organització Mundial de la Salut<sup>1</sup> (OMS), l'*alfabetització en salut* és la capacitat de rebre informació sobre temes mèdics, entendre-la i utilitzar-la en benefici de la pròpia salut de cadascú. És a dir, perquè la relació sigui horitzontal i col·laborativa entre professionals de la salut i pacients i familiars, s'ha d'apropar el coneixement mèdic a la població per empoderar-la en salut. Ara bé, no totes les persones tenen les mateixes condicions, i les desigualtats socials, el nivell educatiu o les habilitats tecnològiques són algunes de les variables que

---

<sup>1</sup> L'OMS, en el seu glossari de *Promoción de la Salud* (1998), defineix aquest terme com “les habilitats cognitives i socials que determinen la motivació i la capacitat dels individus per accedir a la informació, comprendre-la i utilitzar-la, per promoure i mantenir una bona salut”.

influeixen en la promoció de la salut entre la població. Per aquest motiu, l'educació en salut és especialment important en col·lectius socialment més desfavorits. Les dades bibliogràfiques evidencien que la baixa alfabetització en salut repercuteix en aspectes tan rellevants com l'estat de salut general de les persones, el nivell de la qualitat d'autocures dels pacients, el grau de comprensió i seguiment de les recomanacions sobre salut, els dies d'hospitalització, el seguiment del tractament o l'ús del sistema sanitari en general (Bas Sarmiento et al., 2015; Garbers i Chiasson, 2004; Williams et al., 2002; Kickbusch et al., 2013).

Paral·lelament, els avenços tecnològics i, en concret Internet i les Tecnologies de la informació i de la comunicació (TIC), ofereixen noves vies d'accés a la informació i cada vegada trobem un ventall de recursos digitals més ampli a l'abast dels pacients. Aquest creixement exponencial d'informació, si bé que pot ser positiu en el sentit que en facilita l'accés ràpid, en alguns casos produeix efectes negatius perquè no tota la informació és fiable i l'excés d'informació pot saturar. Tot i així, sembla que Internet s'està consolidant com a font d'informació per buscar temes relacionats amb la salut i que és un bon espai per promoure l'educació en salut. L'informe anual de l'any 2016 *Sociedad en red* de l'Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI) mostra que un 96 % de la població espanyola que té estudis utilitza Internet per buscar informació sobre temes relacionats amb salut. En general, encara que el metge, la farmàcia i l'entorn proper segueixin sent les fonts d'informació més utilitzades —també les més tradicionals i les que permeten el contacte cara a cara— un 75 % dels ciutadans les utilitza paral·lelament amb Internet per informar-se de temes relacionats amb la salut (Urueña, 2017).

S'ha demostrat que són molts els beneficis que comporta el fet que els pacients tinguin informació fiable i comprensible de la seva malaltia. Des del vessant comunicatiu, es treballa perquè els usuaris tinguin eines per accedir a la seva informació sobre salut amb la finalitat que estiguin informats sobre la seva patologia i tota la informació associada, fet que ajudarà a millorar la comunicació amb els professionals sanitaris i a la comprensió de la informació sanitària que reben. El coneixement especialitzat es vehicula a través de la terminologia que, a la vegada, sembla que és un dels aspectes que majors problemes comunicatius genera a l'hora de comprendre el discurs mèdic (Domènech-Bagaría et al.,

2020a; Estopà i Montané, 2020a; 2020b). Els pacients i familiars, llecs en la matèria, han de poder comprendre la informació que es vehicula per mitjà de paraules especialitzades —termes— que s'utilitzen en textos mèdics produïts per professionals de la salut. Aquest biaix de coneixement entre emissor i receptor, demana noves estratègies per transmetre el coneixement i per representar la terminologia, que seran primordials per promoure l'educació en salut. Poder entendre la malaltia a través de la terminologia és especialment important quan parlem de malalties complexes i/o cròniques com ho és el càncer.

## 2. El càncer

En aquest treball ens centrarem en la malaltia del càncer, que és molt comuna a la nostra societat i constitueix una de les principals causes de morbimortalitat. El càncer és una patologia complexa des del punt de vista clínic i també emocional, ja que està associada a la idea d'amenaça i de mort (Sontag, 1997). També es caracteritza per ser una malaltia que cada vegada més tendeix a cronificar-se —en gran part gràcies als avenços en diagnòstic i tractament actuals— i en les darreres dècades s'ha observat una tendència a l'alça de major supervivència a Europa (Ferro i Borràs, 2011).

La primera vegada que es va utilitzar una paraula per designar el càncer va ser aproximadament l'any 400 aC., quan el metge grec Hipòcrates va utilitzar la paraula grega *karkinos* (*cranc*), per explicar que un tumor, juntament amb els seus vasos sanguinis, recordaven la silueta d'un cranc. Una altra paraula grega rellevant en aquest camp és *onkos* i s'utilitza com a formant clàssic *onco-*, que significa *càrrega*, *massa* o *pes*.

El càncer és, doncs, una malaltia antiga i la seva primera descripció mèdica es troba en un text egipci de l'any 2500 aC., en el qual s'hi descriu l'existència de “masses voluminoses al pit per a les quals no hi ha tractament”. Més endavant, ja a l'edat mitjana, l'anatomista Andreas Vesalius (1514-1564) va tractar de descobrir l'origen d'allò que anomenaven la *bilis negra*, i que creien que era el fluid responsable del càncer. En no trobar-lo, Vesalius va mirar de buscar una altra explicació a l'origen d'aquesta malaltia. Aquest fet no és d'estranyar, tenint en compte que els coneixements mèdics que es tenien en aquell moment estan a anys llum de ser els que tenim avui en dia. Així doncs, l'única

manera que tenien d'abordar els tumors els cirurgians medievals eren els mètodes quirúrgics d'aquell moment, que, obviament, també disten molt dels actuals.

El tractament més antic per al càncer és la cirurgia, tal com s'explica al llibre *El emperador de todos los males, una biografia del càncer* de Siddhartha Mukherjee (2014). Des de l'edat mitjana hi ha descripcions de la cirurgia antitumoral, com és el cas de Johannes Sculteus (1595-1645), que narra que les mastectomies, és a dir, les extirpacions quirúrgiques del càncer de mama, es feien per mitjà de foc, àcid i lligadures de cuir. Entre els anys 1800 i 1900, va aparèixer el concepte de *cirurgia radical* gràcies al cirurgià William Stewart Halsted. Aquesta cirurgia consistia en l'extirpació del teixit mamari, els músculs circumdants i els nòduls limfàtics associats a aquests teixits.

Tot i que el tractament clàssic dels tumors era la cirurgia, amb el descobriment del radi per Marie i Pierre Curie, va sorgir una nova manera d'abordar els tumors que es va batejar amb el nom de *curiteràpia*. Els oncòlegs i cirurgians van començar a aplicar altes dosis de radiació als tumors amb l'objectiu de destruir-los. Malgrat que era un tractament efectiu, aquelles altes dosis de radiació també eren un estímul oncogènic per als òrgans sans del cos, tal com es va demostrar amb la mort de la pròpia Marie Curie per una leucèmia causada per l'exposició continuada als rajos X.

El descobriment de la quimioteràpia va tenir lloc durant la Segona Guerra Mundial, amb el llançament de tones de gas mostassa al port de la ciutat italiana de Bari. Es va veure que les persones afectades per aquest gas tenien una disminució del nombre de glòbuls blancs a la sang, una propietat que es podia aplicar al tractament dels càncers que afectaven aquestes cèl·lules del cos. A partir d'aquí, metges i investigadors van anar descobrint diferents fàrmacs que podien utilitzar-se en la lluita contra aquesta malaltia i, així, van anar sorgint les primeres victòries de la quimioteràpia com a tractament del càncer.

Més endavant, a finals de la dècada de 1890, Beatson, un cirurgià escocès, va demostrar una resposta favorable en la remissió del càncer de mama després de realitzar una ooforectomia bilateral (una extirpació dels dos ovaris). En aquell moment encara no es coneixia el circuit hormonal que existeix entre mama i ovari, però que la supressió dels



estrògens, l'hormona ovàrica, es pogué relacionar amb millors resultats terapèutics en pacients de càncer de mama va significar un primer pas cap al tractament hormonal.

Durant la història, els avenços en l'estudi d'aquest conjunt de malalties que són el càncer, no només van tenir lloc en l'àmbit dels tractaments, sinó que també anaven en altres direccions. Per exemple, el descobriment d'agents carcinògens, és a dir, d'agents que la seva exposició es relacionava amb elevades incidències de determinats tipus de càncer. L'any 1775 es va detectar un increment de la incidència de càncer de pròstata en persones exposades diàriament a l'estalzi, cosa que va evidenciar que aquest era un agent carcinogen potencial. Amb aquest descobriment es va iniciar una cerca de diferents carcinògens i, per exemple, als anys 50 del segle passat van aparèixer estudis que demostraven el vincle entre el càncer de pulmó i el tabaquisme, cosa que va propiciar les primeres campanyes contra el tabac.

Pel que fa a l'estudi de la biologia del càncer, a finals de la dècada dels 80, els investigadors Harold Varmus i J. Michael Bishop, professors i investigadors de la facultat de Medicina de la Universitat de Califòrnia, van descobrir el primer oncogen (Varmus et al., 1976). El fet que el càncer fos causat per l'activació de gens presents en totes les cèl·lules normals del cos va significar una gran aportació en l'àmbit oncològic en el sentit que es va descobrir que era una malaltia genètica.

Els progressos en els àmbits de la biologia cel·lular i la genètica, entre altres, van permetre avenços, com ara en la seqüenciació del genoma humà, duta a terme per primer cop l'any 1990. Conèixer la seqüència del genoma humà va permetre i permet detectar qualsevol canvi en els gens de les cèl·lules tumorals. Aquest fet és important per al descobriment de nous tractaments focalitzats a atacar específicament les cèl·lules tumorals que presenten aquests canvis de seqüència en els seus gens. Amb aquest nou pas en l'estudi del càncer, va néixer el primer fàrmac dirigit sotmès a assaig clínic, també als anys 90, el *trastuzumab* (Mukherjee, 2014).

Amb tot el saber que s'han anat adquirint d'aquesta malaltia des dels seus inicis, avui en dia tenim un coneixement més profund de la seva biologia. Així, doncs, i de manera general, el càncer engloba diferents malalties. Totes elles s'originen a partir d'una o més cèl·lules del cos, que degut a una alteració en el seu material genètic, creixen, en la

majoria de casos, de manera descontrolada fins a formar una massa tumoral que impedeix el funcionament normal de l'òrgan afectat. Aquestes cèl·lules, a part de créixer de manera descontrolada, poden envair teixits adjacents o, fins i tot, desplaçar-se a través dels vasos sanguinis i/o limfàtics per arribar a òrgans llunyans, cosa que produeix el que es coneix com a *metàstasi*. (Organització Mundial de la Salut [OMS], 2021; MedlinePlus, 2020)

## ***El càncer de mama***

Més concretament, en aquesta tesi ens centrarem en un dels càncers més freqüents, el càncer de mama, que segons l'OMS és el més comú entre les dones de tot el món i representa el 16 % de tots els càncers femenins. L'Associació Espanyola Contra el Càncer (AECC) assegura que el risc de patir càncer de mama al llarg de la vida és, aproximadament, d'una de cada vuit dones (Asociación Española contra el Cáncer [AECC], 2021). L'estudi recent del Global Cancer Observatory (GCO) estima que es van diagnosticar 2.261.419 casos de càncer de mama a tot el món l'any 2020. Aquest estudi també estima que aquesta xifra augmentarà en els propers anys, sent de 2,74 milions l'any 2030 i de 3,19 l'any 2040<sup>2</sup>. Si bé que les dades no són iguals en països desenvolupats que en països subdesenvolupats, el càncer de mama en dones és el més diagnosticat en dones (Global Cancer Observatory [GCO], 2020).

L'estudi anual, *Las cifras del càncer*, presentat l'any 2020 per la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), mostra que el càncer de mama és un dels tumors més freqüents a l'Estat Espanyol —i el més freqüent entre dones— i l'any 2019 es calcula que la incidència va ser de 32.953 casos (Sociedad Española de Oncología Médica [SEOM], 2020b). Si bé que aquesta xifra no és gens encoratjadora, sí que ho és el fet que el càncer de mama sigui sent un dels càncers amb millor pronòstic, supervivència i cronificació, gràcies, en bona mesura, a la consciència social de la seva detecció precoç (Hospital Clínic de Barcelona [HC], 2021; Institut Català d'Oncologia [ICO], 2021) i a les millores terapèutiques. Les dades que presenta l'Observatorio del Càncer de l'AECC són molt

---

<sup>2</sup> Les dades que acabem d'esmentar van lligades a l'expectativa de vida i pot ser que variïn tenint en compte l'actual pandèmia de la covid-19.

similars, ja que situa els diagnòstics de càncer de mama l'any 2019 a l'Estat Espanyol en 33.307 casos, cosa que representa el 30% dels tumors en dones. L'estudi també mostra que la majoria de càncers de mama es diagnostiquen en dones d'entre 45 i 65 anys (AECC, 2020).

Segons l'estudi realitzat en el marc del Pla contra el Càncer a Catalunya 2015-2020 per la Direcció General de Planificació i Recerca en Salut (DGPRS) de Catalunya del Departament de Salut de la Generalitat, el càncer de mama també és el més comú entre les dones de Catalunya i suposa un 28,6 % dels tumors diagnosticats en dones (Pla Director d'Oncologia, 2015). Reproduïm, a continuació, el quadre que il·lustra aquesta dada, en el qual es poden veure els casos incidents anuals de càncer per als 10 tumors més freqüents a Catalunya, del 2003 al 2007 (v. la figura 1).

**Figura 1.** Casos incidents i freqüència de càncer anuals per als 10 tumors més freqüents segons sexe a Catalunya dins el període 2003-2007

	Casos, n	(%)		Casos, n	(%)	
Pròstata	4258	(21,3)		Mama	3907	(28,6)
Pulmó	3021	(15,1)		Còlon i Recte	2088	(15,3)
Còlon i Recte	3007	(15,0)		Cos d'úter	734	(5,4)
Bufeta de l'orina	2238	(11,2)		Pulmó	527	(3,9)
Cavitat Oral i Faringe	788	(3,9)		Limfoma no Hodgkin	503	(3,7)
Estómac	669	(3,3)		Ovari i annexes	465	(3,4)
Limfoma no Hodgkin	605	(3,0)		Estómac	427	(3,1)
Fetge	560	(2,8)		Bufeta de l'orina	420	(3,1)
Leucèmies	499	(2,5)		Leucèmies	413	(3,0)
Laringe	493	(2,5)		Pàncrees	379	(2,8)

**Font:** Pla Director d'Oncologia (2015)

Pel que fa a la biologia del càncer de mama, sabem que té lloc quan determinades cèl·lules de la glàndula mamària pateixen alteracions i adquireixen potencial maligne. Aquestes alteracions poden originar-se de forma esporàdica —com és el cas del 90 % dels casos aproximadament— o bé poden ser de caràcter hereditari —el 10 % dels casos restants (Asociación Mama y Ovario Hereditario [AMOH], 2020).

El càncer de mama debuta a la glàndula mamària, que està formada per conductes galactòfors que es distribueixen en lòbuls. Segons el lloc de la mama on s'origina el tumor, hi ha dos tipus de càncer de mama: el carcinoma ductal, que s'origina a les cèl·lules que formen el conducte per on passa la llet; i el carcinoma lobel·lar, que s'origina a les cèl·lules de la glàndula que produeix la llet.

A l'hora de diagnosticar el càncer de mama és important realitzar una biòpsia al tumor per tal de poder-ne determinar el tipus histològic i, també, per identificar si hi ha presència de determinades proteïnes. Aquesta prova ajudarà a fixar el tipus de tumor segons les alteracions genètiques. En la taula següent<sup>3</sup> (v. la taula 1) es poden observar els principals tipus de càncer de mama segons aquesta característica de les cèl·lules del tumor:

**Taula 1.** Tipus de càncer de mama

Luminal A	Expressió de receptors hormonals d'estrògens i de progesterona i baixa proliferació cel·lular
Luminal B	Expressió de receptors hormonals d'estrògens o de progesterona (però no ambdós), alta proliferació cel·lular o sobreexpressió d'HER-2
HER-2 positiu	Expressió de receptor d'HER-2
Triple negatiu	No expressen ni receptors hormonals ni receptor d'HER-2

En càncer de mama s'utilitza el sistema d'estadificació TNM de l'*American Joint Committee on Cancer (AJCC)* per determinar l'estadi de la malaltia. Aquesta classificació contempla la mida del tumor (*T*), l'afectació ganglionar (*N*) i si hi ha presència de metàstasi o el tumor es troba localitzat a la mama (*M*) (American Cancer Society [ACS], 2019).

Els tractaments del càncer de mama venen determinats per diversos factors com poden ser l'edat, l'estat hormonal de la pacient, el grau histològic del tumor o l'estadi de la malaltia, entre d'altres. El resultat de l'elecció del tractament pot ser un o la combinació de diferents terapèutiques. Els tractaments més utilitzats en càncer de mama són la cirurgia, la quimioteràpia, la radioteràpia, l'hormonoteràpia, la teràpia dirigida i la immunoteràpia (ACS, 2019; HC, 2021).

### 3. Objecte d'estudi

El tema d'aquesta tesi és la terminologia del discurs escrit sanitari en el marc de les comunitats virtuals de pacients de càncer de mama. Més concretament, l'objecte d'estudi d'aquest treball és la terminologia que apareix en textos mèdics destinats a pacients.

---

<sup>3</sup> Aquesta taula ha estat elaborada a partir dels materials de l'assignatura *Càncer de mama* (dins l'especialitat d'Oncologia translacional i aplicada) del Màster en recerca clínica de la Universitat de Barcelona, la Universitat Pompeu Fabra i la Universitat Autònoma de Barcelona.

Aquesta terminologia té un doble potencial: pot ser obstacle de comprensió, però també pot ser un pont per accedir al coneixement especialitat.

#### **4. Del Treball Final de Màster a la tesi: antecedents**

La trajectòria acadèmica prèvia d'aquesta tesi té origen en la recerca sobre la comunicació metge-pacient en processos oncològics que es va duu a terme en el Treball Final de Màster (TFM) (Vidal-Sabanés, 2015). L'objectiu principal d'aquell treball era detectar els principals problemes que causen les barreres lingüístiques que existeixen entre professionals de la salut i pacients oncològics i familiars. Per tal d'assolir aquest objectiu vam descriure una mostra de documentació mèdica adreçada a pacients oncològics; vam analitzar alguns dels diccionaris més rellevants destinats a pacients i familiars i, finalment, vam dur a terme una enquesta de satisfacció a 100 pacients oncològics i acompanyants. Les dades obtingudes ens van mostrar que l'elevat ús de terminologia és un dels factors que impedeixen la bona comunicació en aquest tipus d'actes comunicatius, ja sigui perquè els usuaris no tenen o tenen uns coneixements molts baixos sobre informació relativa a la salut, i també a causa de la complexitat lingüística del discurs mèdic especialitzat. Els resultats d'aquell treball van ser presentats al congrés d'abast internacional RITerm 2016 (Vidal-Sabanés i Estopà, 2016) i ens serveixen de base d'aquesta tesi.

#### **5. Vinculació amb projectes de recerca**

Aquesta tesi s'emmarca en tres projectes d'investigació: dos del grup IULATERM de la Universitat Pompeu Fabra (UPF) i un de l'Institut Català d'Oncologia.

Per una banda, en primer lloc, el projecte RecerCaixa (2016-2019) JUNTS<sup>4</sup> desenvolupat en el si del grup IULATERM i del grup PSiNET tenia per objectius superar les barreres socioeducatives i afavorir l'alfabetització en salut. Es proposava una intervenció sobre les interferències i dificultats de comprensió d'informació i documentació dirigida a famílies d'infants afectats per malalties minoritàries. El projecte, els investigadors principals del qual van ser la Dra. Rosa Estopà, professora de la UPF i directora d'aquesta tesi, i el Dr.

---

<sup>4</sup> [https://www.upf.edu/web/medicina\\_comunicacio](https://www.upf.edu/web/medicina_comunicacio).

Manuel Armayones, professor de la UOC, aplegava un equip multidisciplinari que incloïa famílies de pacients, lingüistes, psicòlegs, metges, documentalistes i associacions amb la finalitat de millorar la comunicació entre professionals de la salut, pacients i familiars, i associacions.

JUNTS tenia el repte d'acostar la informació medicosanitària a les famílies amb un infant que pateix una malaltia minoritària i pretenia aportar solucions que permetessin una alfabetització per a la salut més inclusiva per a tot el col·lectiu. Un dels resultats aplicats del projecte que van molt lligats a aquesta tesi és l'app-web COMJUNTS<sup>5</sup>, una aplicació que ajuda a les famílies que tenen un infant amb una malaltia rara per afrontar les principals situacions comunicatives amb els professionals de la salut a través de reptes, com ara *com s'ha de preparar una visita mèdica* o *què hem de fer quan rebem un informe mèdic*. COMJUNTS va ser premiada com la millor app per a pacients del 2018 per eHealth Awards.

En segon lloc, el projecte TERMMED<sup>6</sup>, les investigadores principals del qual són la Dra. Rosa Estopà i la Dra. Mercè Lorente. L'objectiu del projecte TERMMED és analitzar el canvi terminològic en textos mèdics sobre reproducció assistida, amb la finalitat de detectar pistes que expliquin l'evolució del coneixement.

Per l'altra banda, l'Institut Català d'Oncologia (ICO) proporciona des de fa deu anys atenció psicosocial presencial als pacients oncològics que durant o després de la malaltia tenen problemes emocionals. La unitat de Psicooncologia<sup>7</sup>, dirigida pel Dr. Cristian Ochoa, director també d'aquesta tesi, pertany al grup d'investigació Recerca en serveis sanitaris en càncer i està ubicada a l'Hospital Duran i Reynals, un dels hospitals de la xarxa l'ICO. La unitat està especialitzada en la teràpia en línia i l'ús de les TIC per reduir l'impacte emocional del càncer (Casellas-Grau et al., 2016; Lleras et al., 2015; Ochoa-Arnedo et al., 2015; Ochoa-Arnedo et al., 2017a; Ochoa-Arnedo i Casellas-Grau, 2016a; 2016b).

---

<sup>5</sup> <http://appcomjunts.es/?lang=ca>.

<sup>6</sup> <https://www.upf.edu/web/termmed/inici>.

<sup>7</sup> <http://psicooncologiaonline.com/>

L'any 2016, seguint la línia de recerca del grup, la unitat de Psicooncologia de l'ICO va llançar una Comunitat virtual de pacients de càncer de mama en prova pilot, conjuntament amb la Generalitat de Catalunya i emmarcada dins "La Meva Salut" del CatSalut. Actualment, aquesta Comunitat ja té una versió app-web que s'anomena COMUNITATS i s'ha inclòs i desenvolupat dins del projecte ONCOMMUN<sup>8</sup>, un projecte de finançament europeu que té per finalitat la creació de comunitats multinivell de suport en càncer.

## 6. Preguntes de recerca

Davant l'evidència que els pacients reben i necessiten rebre informació escrita per part dels especialistes, en el marc d'aquesta tesi ens preguntem:

- Quines necessitats informatives tenen les pacients que pateixen aquesta patologia. És a dir, si els documents que estan escrits per promoure l'educació en salut de les pacients satisfan les seves necessitats.
- Quins problemes relacionats amb la informació, i més concretament amb la terminologia, tenen les pacients.
- Quin coneixement necessiten les pacients per poder entendre la malaltia, però, sobretot, els tractaments. Concretament, quina terminologia han de conèixer les pacients per poder ser capaces de tenir una millor autocura durant el procés terapèutic.
- Quins són els paràmetres lingüístics que hem de tenir en compte per fer que un text sobre salut destinat a pacients sigui més comprensible. I més concretament, quines són les estratègies per introduir la terminologia en aquest tipus de textos.

## 7. Objectius

1. **Establir les necessitats informatives de les pacients amb càncer de mama i els problemes terminològics de comunicació associats.**
  - 1.1. Definir quins són els temes dins el càncer de mama que generen més interès i dels quals necessiten més informació les pacients.

---

<sup>8</sup> <https://oncommun.eu/>

- 1.2. Fer aflorar el nivell de coneixement que tenen les pacients sobre aquest tema a través del lèxic i la terminologia.
  - 1.3. Conèixer com és aquesta terminologia que utilitzen les pacients per parlar de la malaltia i en quina mesura l'utilitzen.
  - 1.4. Identificar les dificultats i/o limitacions que tenen les pacients respecte a la terminologia de l'àrea.
- 2. Proposar un recurs terminològic per introduir i representar la terminologia en textos sanitaris destinats a pacients.**
- 2.1. Conèixer el panorama general de materials disponibles que tracten sobre càncer de mama i que estiguin a l'abast de la ciutadania.
  - 2.2. Proposar criteris que serveixin per millorar la comprensió dels textos destinats a pacients que facin èmfasi en un model que tingui en compte el tractament de la terminologia.
  - 2.3. Crear un prototip de recurs terminològic sobre el tema *tractaments*, en el qual s'apliquin les estratègies esmentades anteriorment.
- 3. Avaluar quin impacte té sobre les pacients de càncer de mama una informació adaptada a les seves necessitats informatives i al seu nivell de comprensió de la terminologia.**
- 3.1. Saber si les estratègies per tractar la terminologia implementades afavoreixen la comprensió de la terminologia del text per part de les pacients.
  - 3.2. Conèixer si la proposta de recurs és útil per a les pacients.

## **8. Hipòtesis**

Per realitzar el treball partirem de les hipòtesis següents:

1. En primer lloc, partim de la idea que les pacients tenen unes necessitats informatives concretes referents a la malaltia i que alguns temes que es tracten en els textos escrits que tenen disponibles no s'hi adequen totalment. És un fet que s'ha constatat en diversos treballs que la terminologia constitueix un obstacle de comprensió a l'hora d'interpretar textos mèdics. Pensem, per tant, que en el camp del càncer de mama



passarà el mateix i que les pacients d'aquesta patologia desconexerán bona part de la terminologia que necessiten per entendre-la. A més, pensem que el fet de no entendre la terminologia generarà angoixa a les pacients, ja que sense la terminologia no tenen accés al coneixement especialitzat.

2. En segon lloc, pensem que un recurs terminològic, en format digital, que segueixi el Principi d'adequació de forma rigorosa i faci èmfasi en el tractament de la terminologia resultarà una eina pertinent per incloure a la Comunitat Virtual de Pacients de càncer de mama.
3. En tercer lloc, pensem que els textos que conformen els recursos destinats a pacients i familiars en què s'utilitzin estratègies (tant de clàssiques com de més innovadores) per representar la terminologia que s'ajustin a les necessitats cognitives de les pacients aportaran una informació més personalitzada que generarà un impacte positiu a la comunitat en termes de comprensió.

## **9. Interès i aplicacions del treball**

L'interès general d'aquesta tesi és contribuir a la millora de la qualitat de vida de les pacients oncològiques des de la vessant comunicativa, proposant estratègies que afavoreixin la intel·ligibilitat del discurs sanitari i que apropin els usuaris al coneixement mèdic que necessiten o volen saber. És una realitat el fet que molts pacients tenen a l'abast informació sobre la seva malaltia, però que la puguin entendre és encara una necessitat creixent. Si el pacient comprèn el seu diagnòstic, els possibles tractaments als quals s'haurà de sotmetre, els seus efectes secundaris, els hàbits alimentaris aconsellables, etc., podrà tenir major control sobre la seva malaltia i podrà prendre decisions durant el procés terapèutic. A més, tenir informació comprensible i fiable farà que disminueixin els nivells d'ansietat i estrès dels pacients, que els pacients tinguin una major adherència als tractaments o que facin un millor ús del sistema sanitari en general (Jiménez i Ruiz, 2014).

Més concretament, per una banda, les tres aportacions teoricometodològiques d'aquest estudi són, en primer lloc, la constatació que hi ha una necessitat de les pacients de rebre informació comprensible que passa per entendre la terminologia clau de la malaltia. En segon lloc, l'evidència que, com que la terminologia és clau perquè les pacients entenguin

la seva malaltia, el control i el tractament de la terminologia en els textos és especialment important. I, finalment, el conjunt d'estratègies per introduir la terminologia dins d'un text mèdic destinat a pacients, a través de la creació d'un prototip avaluat. Per altra banda, a nivell pràctic, aquesta tesi dona una resposta aplicada a les tres aportacions anteriors a través del disseny i l'elaboració d'una infografia terminològica en format web.

Els resultats d'aquest treball tenen una aplicabilitat real, ja que s'utilitzaran per millorar la intel·ligibilitat de la informació escrita de la CSPO de l'ICO, en la prova pilot de la qual hem col·laborat des dels seus inicis. Que les pacients puguin entendre la terminologia de l'àmbit les ajuda a gestionar el procés terapèutic de manera més efectiva: a evitar mals entesos i a minimitzar les confusions a l'hora de seguir instruccions sobre tractaments, etc. A més, pensem que els resultats es podran aplicar en altres projectes que tinguin l'objectiu de redactar textos sobre salut en general destinats a pacients o familiars, llecs en la matèria.

## 10. Organització del treball

Aquesta tesi s'estructura en 8 capítols, essent aquesta Introducció el primer. En la taula següent es pot observar la relació de les etapes del treball amb els seus capítols corresponents:

**Taula 2.** Relació de les etapes del treball i els capítols de la tesi

<i>Plantejament del problema</i>	Capítol I: Introducció
<i>Antecedents</i>	Capítol II: Idees de partida i marc teòric
<i>Disseny metodològic</i>	Capítol III: Metodologia
<i>Primera fase: diagnosi i detecció de les necessitats informatives del públic diana</i>	Capítol IV: Diagnosi i detecció de necessitats: anàlisi i resultats
<i>Segona fase: proposta, definició, elaboració i descripció del recurs terminològic</i>	Capítol V: Proposta i elaboració del prototip
<i>Tercera fase: avaluació de la proposta de recurs terminològic</i>	Capítol VI: Avaluació del prototip: anàlisi i resultats
<i>Conclusions i treballs futurs</i>	Capítol VII: Conclusions i treballs futurs

<i>Conclusions i treballs futurs (anglès)</i>	Chapter VIII: Conclusions and future work
<i>Fonts bibliogràfiques consultades</i>	Capítol IX: Bibliografia

El capítol 2 es divideix en dues parts. En la primera, s'exposen les principals idees de partida amb les quals s'enceta aquesta investigació. Es parteix de l'exposició sobre conceptes més generals com el *càncer de mama* o *l'alfabetització en salut* i se segueix amb aspectes més concrets com la *comunicació escrita metge-pacient*, la *comprensió* d'aquesta informació o el paper de la *terminologia en textos mèdics*. En la segona part, es justificarà el marc teòric en el qual ens basem per abordar la terminologia en aquesta tesi.

En el capítol 3 s'estableix la metodologia que s'ha seguit per elaborar aquest treball: una primera fase de detecció de necessitats, una segona fase de creació del prototip, a partir, principalment, dels resultats de la fase 1 i, finalment, una última fase d'avaluació del prototip.

El capítol 4 es divideix en dues seccions que fan referència a les dues anàlisis dutes a terme per detectar les necessitats de les pacients de càncer de mama: l'anàlisi lingüísticocognitiu dels missatges de xat de la comunitat i les entrevistes amb profunditat a les pacients de càncer de mama. A cada secció es descriuen les característiques de l'estudi concret, es mostren els resultats i, finalment, s'exposen unes consideracions finals.

Al capítol 5 es presenta la proposta de recurs terminològic i se'n justifica la selecció. També s'expliquen les fases d'elaboració que s'han seguit per dur a terme el prototip i, finalment, es descriu. Al capítol 6 s'exposen els resultats de l'estudi d'avaluació del prototip, realitzat per mitjà d'una enquesta de comprensió als usuaris diana, les pacients de càncer de mama. Aquest estudi es completa amb l'aplicació a la nostra proposta d'una guia per mesurar la comprensió i la utilitat de materials per a pacients.

Als capítols 7 i 8 s'exposen les conclusions finals de la tesi, i se n'especifiquen les contribucions i les línies de treball futur que deixa obertes. El primer es troba escrit en català i, el segon, en anglès. Tanca aquesta tesi el capítol que constitueix totes les referències bibliogràfiques que s'han citat al llarg del treball.



## **II. IDEES DE PARTIDA**

La comunicació és la base sobre la qual es construeix la relació entre metges i pacients en la mesura en què una comunicació eficaç permet esvair incerteses dels pacients i contribueix a tenir una atenció sanitària més satisfactòria, tant per al personal sanitari com per als pacients.

MARIBEL TERCEDOR i JUAN ANTONIO PRIETO (2014)



## Presentació del capítol

Aquest capítol s'estructura en dues parts. Per una banda, exposarem les idees de partida entorn a la relació entre llengua i medicina, des del vessant de la lingüística aplicada. Partirem de conceptes més generals com *l'alfabetització en salut* o la *comunicació metge-pacient* per arribar a fenòmens més concrets com ara la *informació escrita sobre salut destinada al pacient* o *el paper que juga la terminologia en la redacció d'aquesta informació*. Creiem que tots aquests conceptes, ja sigui des d'un interès més comunicatiu, social, discursiu, lingüístic o terminològic guarden una estreta relació amb la nostra recerca i ens són útils per situar l'escenari de treball. En la segona part del capítol, exposarem les idees teòriques de partida en les quals ens basem per dur a terme aquesta tesi.

# PRIMERA PART: LENGUA I MEDICINA

La llengua és necessària per comunicar qualsevol ciència. Així mateix, les ciències engloben *per se* coneixements d'àmbits especialitzats concrets que, necessàriament, es comuniquen per mitjà d'un llenguatge especialitzat amb el qual la població general no hi està familiaritzada. Ara bé, algunes ciències tenen més afinitat a ser d'interès poblacional que d'altres. Per exemple, la ciència mèdica és una ciència que manté un contacte estret i constant amb la població, per estar integrada en la vida de totes les persones.

Tot i així, no tothom pot mantenir una comunicació sobre temes mèdics. Sovint, les persones ens veiem involucrades en situacions mèdiques que no podem seguir a causa del biaix cognitiu que presenta la situació comunicativa, tot i que no n'és l'única causa. No és estrany, doncs, no entendre què hi diu en un informe mèdic, no entendre les explicacions del personal sanitari a la consulta, o bé, entre d'altres, no comprendre la preparació per a una prova.

El fet que aquests actes comunicatius esdevinguin fallits o parcialment fallits és preocupant tenint en compte que la informació que no entenem o les decisions que no podem prendre per falta de coneixement afecten directament la nostra salut o la d'alguna

persona pròxima. En definitiva, el llenguatge mèdic es troba a cavall entre pacients i professionals de la salut i cal trobar eines que ajudin a equilibrar la desigualtat cognitiva que hi ha entre aquests dos col·lectius.

## **1. L'alfabetització en salut com a repte en l'actualitat**

El canvi social que vivim avui en dia en termes d'empoderament de la societat ha repercutit també en l'àmbit de la medicina. La relació entre metge-pacient al llarg de la història s'ha basat en un model de paternalisme mèdic (Gelabert i Fortuny, 2012). Aquesta manera d'entendre els rols metge-pacient advocava per un paper actiu per part del metge i passiu per part del pacient. Per tant, no s'esperava que el pacient prengués partit en el procés terapèutic i, directament, se subestimaven les seves capacitats per rebre i entendre la informació sobre el seu estat de salut. Actualment i des de fa unes dècades, aquest panorama s'està transformant i el pacient està esdevenint l'eix vertebrador de tot procés terapèutic gràcies, en bona mesura, a la motivació de la societat per combatre el desconeixement mèdic. Aquesta concepció més àmplia d'entendre la medicina i la demanda social han emmenat, durant les darreres dècades, diversos col·lectius —medicina, infermeria, psicologia, lingüística, comunicació, entre d'altres— a buscar iniciatives per fer possible l'entesa comunicativa entre metges i pacients, en el sentit més ampli i també en el més específic.

En aquesta línia, un dels aspectes que més s'ha treballat per fer front a les necessitats del pacient contemporani és l'*alfabetització en salut*—d'ara en endavant *AS*—. En el glossari de l'Organització Mundial de la Salut (OMS) de l'any 1998 *AS* es defineix com “les habilitats socials i cognitives que determinen la capacitat d'una persona per accedir, entendre i utilitzar la informació sanitària, de manera que li permetin promoure i mantenir una bona salut” (OMS, 1998, p. 21). Sørensen et al. (2012), van una mica més enllà i afegeixen al concepte el fet que l'usuari tingui la capacitat per avaluar la informació a banda d'accedir-hi, entendre-la i utilitzar-la:

“L'alfabetització per a la salut està relacionada amb l'alfabetització de les persones i implica coneixements, motivació i competències per accedir, entendre, avaluar i aplicar la informació sobre salut amb la finalitat d'arribar a tenir una opinió motivada i prendre decisions respecte la salut, per mantenir i promoure la qualitat de vida al llarg de tota la vida”.

Sørensen et al. (2012, p. 3) [Traducció: Suñer i Santinà, 2014, p. 26]



En altres paraules, l'AS sorgeix quan les expectatives, les preferències i les habilitats de les persones que busquen informació i serveis sobre salut compleixen les seves expectatives, preferències i habilitats d'aquells que donen informació i serveis (Institute of Medicine [IOM], 2014). Per tant, en l'AS tenen pes tant els coneixements sobre salut i motivacions de l'individu en si com les bones pràctiques de cada professional per promoure-la a nivell sanitari. En aquest sentit, algunes de les recomanacions per promocionar l'AS a nivell de serveis sanitaris poden ser (IOM, 2004; 2014; Rudd et al., 2013):

- Involucrar els pacients en el desenvolupament de les comunicacions relatives a la salut.
- Estudiar propostes creatives per comunicar la informació relativa a la salut.
- Establir mètodes per crear contingut informatiu relatiu a la salut amb un llenguatge clar i apropiat.
- Treballar les habilitats comunicatives dels professionals en salut.
- Tenir en compte la competència cultural i lingüística a l'hora de tractar els ciutadans.

Málaga et al. (2019) també proposen quatre estratègies que poden ajudar a revertir el baix nivell d'AS en la població o, si més no, a millorar-lo en els sectors més desfavorits. Aquest estudi se centra en el sistema d'atenció primària espanyol, ja que els autors afirmen que l'atenció primària és, en la majoria dels casos, el primer contacte amb el pacient. S'observen les propostes dels autors a la taula següent (v. la taula 3):

**Taula 3.** Estratègies per a l'alfabetització en salut

COMPONENT	ESTRATÈGIA
Millorar les habilitats i eines de comunicació metge-pacient	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No utilitzar un llenguatge mèdic</li> <li>- Promoure material de lectura</li> <li>- Verificar que el pacient ha entès correctament el missatge (<i>Teach back</i>)</li> </ul>
Utilitzar tecnologies de la informació i la comunicació	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilitzar recursos d'educació en salut accessibles des de la xarxa</li> <li>- Utilitzar missatges de text recordatoris de tractaments o visites</li> </ul>
Promoure l'autocura del pacient	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tres preguntes al finals de la consulta (<i>Ask me 3</i>)</li> <li>- Plans d'acció escrits de les malalties cròniques</li> </ul>
Desenvolupar sistemes de suport i entorns de cura	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Treball amb comunitats de suport entre iguals i agents comunitaris de la salut</li> <li>- Identificar recursos comunitaris</li> </ul>

**Font:** Málaga et al. (2019)

En l'especialitat mèdica d'oncologia també s'està treballant per afavorir l'AS. Tant és així, que el Pla contra el Càncer a Catalunya 2015-2020 proposava reforçar el paper del pacient durant el procés d'atenció, tant per oferir-li informació de referència com per implicar-lo en la presa de decisions terapèutiques (Pla Director d'Oncologia, 2015). Ho podem veure en els punts 51 i 52 de l'apartat 6.8 d'aquest document:

“51. Oferir informació actualitzada de referència en el Canal Càncer sobre temes mèdics, socials, jurídics i pràctics relatius al càncer que sigui d'utilitat per al pacient.

52. Implicar el pacient en la presa de decisions terapèutiques. S'entén que també és una opció vàlida que el pacient delegui en el metge la seva decisió un cop coneguda la informació sobre la seva malaltia i les opcions terapèutiques existents, que han de comprendre també els efectes adversos.”

Pla Director d'Oncologia (2015, p. 31)

El concepte *alfabetització en salut*, equivalent del terme anglès *health literacy*, va ser introduït als anys 70 als països anglosaxons i cada vegada guanya més reconeixement entre la comunitat científica internacional (Falcón i Luna, 2012). Austràlia, Canadà, els països escandinaus, però sobretot els Estats Units són els països pioners en matèria d'AS i, cap als anys 90 del segle passat alguns autors van crear eines de mesura de l'AS, com ara escales i qüestionaris amb la finalitat d'estudiar de manera objectiva aquest fenomen (Bas Sarmiento et al., 2015).

Una de les classificacions que s'han tingut més en compte a l'hora d'estudiar i mesurar l'AS és la que proposa de Nutbeam (2000), en la qual l'autor estableix tres nivells d'alfabetització en salut: funcional, interactiu o comunicatiu, i crític. La taula 4 resumeix la relació d'aquests nivells amb l'impacte que tenen en quatre dimensions: l'objectiu educacional, els beneficis individuals, els col·lectius i les accions que es poden dur a terme per part dels professionals.

**Taula 4.** Nivells d'alfabetització en salut

Nivell d'alfabetització en salut i objectiu educatiu	Contingut	Resultats		Exemples d'activitat educativa
		Benefici individual	Benefici comunitari / social	
<u>Alfabetització en salut funcional:</u> comunicació d'informació	Transmissió d'informació fàctica sobre riscos per a la salut i utilització dels serveis de salut	Coneixement millorat de riscos i serveis de salut, compliment de les accions prescrites	Augment de la participació de la població en programes de salut (vacunació per detecció)	Transmissió d'informació a través de canals existents, contacte interpersonal oportunista i mitjans de comunicació disponibles
<u>Alfabetització en salut interactiva:</u> desenvolupament de les habilitats personals	Com en el punt anterior més les oportunitats per desenvolupar habilitats en un entorn de suport	Capacitat d'actuar millorada independentment dels coneixements. Millora de la motivació i de la confiança en si mateixos	Capacitat millorada per influir en les normes socials, interactuar amb grups socials	Adaptar la comunicació sanitària a les necessitats específiques; facilitació d'autoajuda comunitària i grups de suport social; combinar diferents canals de comunicació
<u>Alfabetització en salut crítica:</u> empoderament personal i comunitari	Com en els punts anteriors més el subministrament d'informació sobre determinants socials i econòmics de la salut, i oportunitats per aconseguir canvis organitzatius i / o de polítiques	Resiliència individual millorada davant les adversitats socials i econòmiques	Capacitat millorada per actuar sobre els determinants socials i econòmics de la salut. Millora de l'empoderament de la comunitat	Proporció d'assessorament tècnic per donar suport a l'acció comunitària; comunicació de defensa als líders de la comunitat i als polítics; i facilitar el desenvolupament de la comunitat

Font: Nutbeam (2000) [Traducció pròpia]

Amb aquesta classificació, Nutbeam (2000) reflecteix clarament l'abast de l'AS. En primer lloc, situa en el primer nivell l'AS *funcional*, que fa referència a les habilitats d'AS

bàsiques que són suficients per a les persones a l'hora d'obtenir informació rellevant sobre algun un aspecte de salut concret, com ara conèixer els riscos en salut o saber utilitzar correctament el sistema sanitari. A més, en aquest nivell s'assoleix la capacitat d'aplicar el coneixement rebut en certes situacions. Per exemple, a través de la producció de fullets mèdics informatius, els professionals de la salut poden aportar informació concreta als usuaris, cosa que fa que puguin resoldre problemes concrets. Aquest primer nivell beneficia, sobretot, l'usuari de forma individual, però també la societat en general.

En segon lloc, l'*AS interactiva* fa referència a les habilitats d'alfabetització que permeten als usuaris extreure informació a través de diferents formes de comunicació (interpersonals, mitjans de comunicació, etc.) i aplicar la nova informació segons la situació de cadascú. Aquestes habilitats permeten als usuaris actuar de forma autònoma en relació amb la nova informació i interactuar amb major confiança amb els professionals de la salut.

Finalment, l'*AS crítica* fa referència a les habilitats cognitives més avançades que, juntament amb les habilitats socials, permeten analitzar la informació i utilitzar-la per tenir un millor control sobre la salut d'un mateix (Nutbeam, 2000; Nutbeam, 2015). Per tant, es fa patent que els tres nivells d'AS conformen una progressió en el grau d'adequació d'AS dels individus, i que s'assoleix el nivell més alt quan l'usuari és capaç de ser crític amb la informació mèdica.

Si ens fixem en el nivell d'AS general de la societat, els resultats no són gaire esperançadors. L'estudi de Davis et al. (1990) ja alertava que tot i que les capacitats d'obtenir, processar i entendre la informació són essencials per prendre decisions sobre problemes de salut, la meitat de la societat estatunidenca tenia dificultats per entendre i utilitzar la informació mèdica. Estudis més recents desenvolupats també als Estats Units, demostren que només un 12 % dels americans té un nivell d'AS avançat i que aproximadament un terç de la població americana adulta tindria dificultats per dur a terme tasques sobre salut de manera òptima com, per exemple, seguir directrius mèdiques sobre tractaments (Health and Human Services, 2009).

El primer estudi elaborat a Europa que dona dades sobre la població en termes d'AS s'inicià l'any 2012. L'estudi, publicat l'any 2015, en el marc del Projecte Europeu

d'Alfabetització en Salut HLS-EU (European Health Literacy Survey) i finançat per la Comissió Europea, va comptar amb la participació de 8 països entre els quals hi havia Espanya. L'objectiu principal de l'estudi era crear una xarxa europea d'AS per a) aconseguir un instrument adequat de mesura del nivell d'AS a Europa, b) quantificar el nivell d'AS a Europa en general i per països, per comparar els resultats, i c) oferir indicadors per poder dur a terme una vigilància del nivell d'AS tant a nivell nacional dels diferents països de la Unió Europea, com d'Europa en general (Santesmases-Masana et al., 2016).

Els resultats de l'enquesta elaborada en el marc d'aquest estudi, mostren que una de cada dues persones a Europa té una AS limitada, encara que aquesta xifra varia significativament entre països. A l'Estat espanyol, per exemple, un 9,1 % de la població mostra un nivell excel·lent d'AS; un 32,6 %, un nivell suficient; un 50,8 %, un nivell problemàtic, i un 7,5 %, un nivell inadequat (Falcón i Basagoiti, 2012; Sørensen et al., 2015). Encara que sembli que poques persones tenen un nivell d'AS inadequat, el fet que només quatre de cada deu persones tinguin un nivell d'AS excel·lent o suficient, ja és preocupant.

D'aquest estudi també se'n desprèn un model que combina quatre dimensions de l'AS —*accedir, entendre, avaluar i aplicar* la informació— amb tres nivells de domini: *atenció, cura del malalt, prevenció i promoció de la salut*. A la taula 5 es mostra el model proposat en el marc de l'estudi de l'HLS-EU per Sørensen et al. (2012), que també reproduïxen Falcón i Luna (2012) i Santesmases-Masana et al. (2016).

**Taula 5.** Dimensions de l'alfabetització en salut segons l'HLS -EU

<i>Alfabetització en salut</i>	<b>Accedir/obtenir informació rellevant per a la salut</b>	<b>Entendre la informació rellevant per a la salut</b>	<b>Processar/jutjar la informació rellevant per a la salut</b>	<b>Aplica/utilitzar la informació rellevant per a la salut</b>
<i>Atenció i cures</i> <i>Habilitats per:</i>	Accedir a informació mèdica o clínica	Entendre la informació mèdica i el seu significat	Interpretar i avaluar la informació mèdica	Prendre decisions informades en temes mèdics
<i>Prevenció de la malaltia</i> <i>Habilitats per:</i>	Accedir a informació sobre factors de risc per a la salut	Entendre la informació sobre factors de risc i el seu significat	Interpretar i avaluar la informació sobre factors de risc per a salut	Prendre decisions informades sobre factors de risc

<i>Alfabetització en salut</i>	<b>Accedir/obtenir informació rellevant per a la salut</b>	<b>Entendre la informació rellevant per a la salut</b>	<b>Processar/jutjar la informació rellevant per a la salut</b>	<b>Aplica/utilitzar la informació rellevant per a la salut</b>
<i>Promoció de la salut</i> <i>Habilitats per:</i>	Posar-se al dia sobre els determinants de la salut	Entendre la informació sobre els determinants de la salut	Interpretar i avaluar la informació sobre determinants de la salut	Prendre decisions informades sobre determinants de la salut

**Font:** Sørensen et al. (2012) [Traducció: extreta de Santesmases-Masana et al. (2016)]

És un fet que les persones que no gaudeixen d'un bon nivell d'AS tenen més dificultats per accedir a la informació que reben sobre la malaltia, ja sigui en forma de textos orals o escrits. A més, Díaz (2012) alerta que oferir informació sobre salut als pacients no és suficient per garantir una millora en la seva AS. L'autor remarca que cal tenir en compte tres aspectes cabdals a l'hora d'oferir aquesta informació als pacients: el rigor científic (que la informació estigui avalada per la comunitat científica), l'accessibilitat (que la informació estigui disponible i sigui comprensible) i la pertinència (que la informació respongui a les necessitats dels destinataris).

Pel que fa a aquest últim aspecte, un estudi promogut per la Federació Espanyola de Càncer de Mama (FECMA), realitzat per Tàrsila Ferro i Joan Prades —que tenia l'objectiu d'identificar les necessitats d'informació en el procés assistencial de les pacients de càncer de mama i també les necessitats d'atenció en la supervivència— conclou que molts processos d'informació dels pacients presenten deficiències en termes de quantitat i qualitat de la informació. La situació s'agreuja quan s'observa que la informació que es dona als pacients sobre efectes adversos dels tractaments o aspectes sobre la reconstrucció o rehabilitació és variable i queda, moltes vegades, en segon pla (Ferro i Prades, 2013) —i justament aquests temes són dels que més interessen als pacients (Domènech-Bagaria et al. 2020a).

És clar, doncs, que per tal que els pacients puguin tenir un bon control sobre la seva malaltia, cal que tinguin un bon nivell d'AS. Hi ha diversos estudis que demostren els múltiples i transversals beneficis que aporta la informació sobre la malaltia al pacient: menys risc d'hospitalització, més bon estat de salut, disminució del nivell d'ansietat i estrès i, fins i tot, decreixement de la taxa de mortalitat (Evans, 1995; Jefford i Tattersall, 2002; Jiménez i Ruiz, 2014; Mills i Sullivan, 1999).

Malgrat els beneficis que comporta la informació, no tots els pacients expressen el desig de participar activament en la presa de decisions mèdiques compartides (Aminae et al., 2019; Beaver et al., 1996; Sutherland et al., 1989), ja sigui pel tipus de malaltia (Ernst et al., 2013), pel baix nivell d'estudis, per l'edat, etc. Fa dues dècades, en l'estudi d'Arora i McHorney (2000) es mostrava com la majoria dels pacients (69 %) preferien deixar les seves decisions mèdiques en mans dels professionals i no prendre partit en el procés mèdic. Les probabilitats de preferir un rol actiu disminuïen significativament amb l'edat i augmentaven amb l'educació i el sexe femení. Si ens fixem en els resultats per variables sociodemogràfiques, tot i que aquest estudi ja té 20 anys, la motivació creixent per tenir un rol més actiu en la presa de decisions ja era un indicador evident que mostrava que la demanda d'informació era creixent.

Encara que no tots els pacients adopten una posició participativa quant al control de la seva salut, no podem obviar el fet que existeix, i cada vegada més, un nombre de població que demana tenir les eines per poder prendre partit en tot allò relacionat amb la seva salut. A aquests pacients se'ls anomena *pacients competents* (Mira, 2005) o *pacients apoderats* (Suñer i Santiñà, 2014). S'espera d'aquests pacients que disposin del coneixement suficient per tenir control de la situació mèdica i puguin exercir la tutela de la seva malaltia (Delavigne, 2014; Gelabert i Fortuny, 2012).

Per poder disposar d'aquest coneixement, és imprescindible que els pacients tinguin a l'abast tota la informació sobre salut necessària. Aquesta asserció no és només una recomanació, sinó que l'article 2.6 de la Llei 41/2002, de 14 de novembre, d'autonomia del pacient estableix que "Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente". Així, doncs, és un dret que tenen els pacients poder conèixer el diagnòstic de la malaltia i les seves conseqüències, així com els possibles tractaments i els efectes secundaris amb la finalitat, per exemple, que puguin decidir lliurement si volen o no dur a terme el tractament proposat.

## 1.1. Alfabetització en eSalut

La transformació que ha viscut en els últims anys la medicina, inevitablement, ha modificat i enriquit l'estructura de la relació metge-pacient. És evident que el metge ja no té el monopoli del coneixement i cada vegada més els pacients tenen les eines per accedir a altres fonts d'informació que no són el metge propi de cadascú. Algunes ja existien abans, com les opinions d'altres metges o professionals de la salut; però ara també tenen a l'abast espais més moderns de consulta i interacció amb els professionals, com és Internet (Caeiro, 2011).

Així, les noves tecnologies, i especialment Internet, han actuat com a catalitzador en la transformació d'aquest model sanitari. La xarxa en general i la generalització del seu ús a partir dels anys 90 han transformat Internet en una de les principals fonts d'informació sanitària (Falcón i Basagoiti, 2012), cosa que ha donat lloc a termes com *l'alfabetització en eSalut* (Rojas i Useche, 2013; Wangberg et al., 2008).

Cada vegada hi ha més persones que utilitzen la xarxa com a font principal d'informació sobre salut. En l'estudi de Fogel et al. (2002) ja es mostrava com un 41,5 % dels pacients utilitzava Internet per informar-se de temes mèdics. Aquest ús d'Internet cada vegada és més generalitzat, tal com s'observa en estudis posteriors com el de Marín-Torres et al. (2013) —que mostren com un 61 % de pacients d'atenció primària han buscat informació sobre salut a Internet— o també la tesi doctoral *Internet, salud y sociedad: análisis de los usos de Internet relacionados con la salud en Catalunya* (Lupiáñez Villanueva, 2009).

En l'àmbit oncològic, i en concret del càncer de mama, també hi ha estudis que mostren que Internet s'utilitza de forma recurrent (Lleras et al., 2017) i amb una tendència creixent. En aquesta patologia, l'accés a la xarxa per part dels pacients cobreix tres motivacions principals: l'obtenció d'informació (91,3 %), el maneig dels símptomes (69,6 %) i el suport emocional (47,8 %) (Bender et al., 2013). Ehrenberger (2001) mostrava com abans de l'any 2000 els pacients utilitzaven només *alguna vegada* Internet. Estudis més recents, com els de Bender et al. (2013; 2017) o Nagler et al. (2012), ja senyalen com entre un 70 i un 97 % dels pacients utilitza internet *cada dia* per buscar temes relacionats amb la salut.



La consciència que les TIC tenen un gran potencial per millorar la qualitat de l'atenció sanitària i l'accessibilitat de la informació sobre temes de salut és ascendent (Abt-Sacks et al., 2013). Alguns dels seus principals beneficis són el major coneixement de la malaltia, la utilització correcta dels servis sanitaris, la formulació de preguntes als professionals de la salut o una major adherència als tractaments, entre d'altres (Abt-Sacks et al., 2013). Hi ha diversos estudis que mostren que l'ús d'Internet entre pacients de càncer per obtenir informació sobre salut afavoreix la participació activa en la presa de decisions mèdiques (Lee et al., 2010). Tot i així, Toledo-Chávarri et al. (2016), a través d'un estudi realitzat a partir d'entrevistes a pacients de càncer de mama, conclou que s'ha de promoure encara més la interacció escrita entre professionals de la salut i pacients a través de les noves tecnologies, que tot i tenir un fort potencial, actualment estan infrautilitzades.

Tot i que els beneficis demostrats en l'ús d'Internet per a la millora l'AS semblen ser evidents, la percepció d'alguns metges és contrària a la tesis que avala Internet com a eina principal per empoderar la societat en salut (Clayman et al., 2008). El cert és que la cerca a la xarxa no és una tasca sempre positiva. En primer lloc, perquè no tothom hi té accés de la mateixa manera i, en segon lloc, per les característiques de la informació que hi circula.

Primer, l'ús de les TIC requereix que l'usuari tingui la capacitat de llegir, que tingui a disposició aparells tecnològics i sàpiga utilitzar-los, i que sigui capaç de buscar informació a la xarxa, entendre-la i aplicar-la. No es pot negar el fet que les noves tecnologies tenen un percentatge d'ús desigual entre la població i no tots els usuaris hi tenen accés per motius diversos com l'educació, la cultura, l'edat o l'economia, entre d'altres (Ramon et al., 2014).

Segon, pel que fa a la informació que es troba a la xarxa, podem dir que hi és en quantitats ingents i està en constant creixement. Aquest allau d'informació pot generar confusió, pànic, etc. als usuaris i generar-los una infoxicació o infodèmia, tal com s'explica en estudis recents sobre la sobreabundància d'informació referent a l'actual pandèmia de la Covid-19 (Aleixandre-Benavent et al., 2020). A més, no tota la informació que es troba a Internet és correcta, fiable, pertinent o està actualitzada, ja que, avui en dia, tothom pot

publicar-hi materials, encara que no es tinguin coneixements per fer-ho. En aquest sentit, els usuaris han de conèixer bé com poder identificar fonts d'informació apropiades.

És precisament en aquest punt que cal posar en relleu la tasca que poden fer els professionals mèdics. Les recomanacions sobre pàgines web fiables que siguin útils i entenedores per als pacients que poden fer aquests professionals constitueixen un element indispensable per al *pacient 3.0* (Doctoralia, 2018), que és aquell pacient empoderat que utilitza la xarxa per cercar temes de salut habitualment. En aquesta línia, alguns professionals de la salut ja pensen que no només haurien de prescriure medicaments, sinó també informació (Basagoiti i Casado, 2014). D'aquesta manera s'asseguraria la fiabilitat de les fonts i també la personalització de la informació (Hand et al., 2018; McKnight, 2014; Seco-Sauces i Ruíz-Callado, 2020; Timm i Jones, 2011).

Així, doncs, és evident que les noves tecnologies han ajudat a capgirar les pràctiques mèdiques tradicionals i han exercit un paper clau en la transformació del model mèdic paternalista. El nou model sanitari persegueix noves formes de comunicació entre professionals de la salut i pacients i familiars que pretenen donar resposta a les necessitats actuals dels usuaris del sistema sanitari (Basagoiti, 2012).

## **1.2. Alguns exemples d'iniciatives per a l'alfabetització en salut**

Enmig d'aquest auge tecnològic han sorgit iniciatives diverses que busquen cobrir la necessitat de la societat per accedir a aquestes noves pràctiques virtuals en el camp de la salut. En aquest mapa tan ampli que és Internet coexisteixen recursos més clàssics —com les pàgines web sobre patologies concretes, blogs, comunitats de pacients— amb recursos més recents —com ara aplicacions mòbils, iniciatives en medicina gràfica o les xarxes socials. A continuació, explicarem algunes d'aquestes iniciatives dins d'un context sociolingüístic proper que ens semblen rellevants per al nostre estudi:

### **A) Aplicacions mòbils: Xemio, Contigo i COMjunts**

En l'àmbit del càncer de mama existeixen diverses aplicacions mòbil per cobrir necessitats informatives de les pacients. En concret, destaquem l'app Xemio<sup>9</sup>, que és una

---

<sup>9</sup> <https://www.xemio.org/ca/app-de-xemio>

aplicació que pretén promoure l'autoseguiment de la malaltia i proporciona informació puntual i adaptada al públic llec en la matèria. Sobretot, se centra en els tractaments del càncer de mama i els seus efectes secundaris. A més, en aquesta aplicació, els usuaris tenen l'opció de guardar informació sobre els efectes secundaris que pateixen i la seva duració per tal de conduir millor les visites mèdiques. A més, té el propòsit de generar dades per a la investigació.

També ha rebut reconeixements l'app Contigo<sup>10</sup>, que és una app-web de vivències de pacients de càncer de mama famoses que està estructurada en seccions, com una revista digital. Cada apartat incorpora un vídeo amb les vivències i recomanacions de les pacients de càncer de mama. A més dels vídeos, també s'ofereix informació mèdica i alguna il·lustració.

Finalment, una altra aplicació que ens sembla molt interessant des del punt de vista de contingut i metodològic és l'app-web COMjunts<sup>11</sup> que s'ha realitzat en el marc del projecte Recercaixa Junts (Estopà i Armayones, en premsa). Aquesta aplicació, que no és sobre càncer de mama al contrari de les anteriors, va dirigida a familiars d'infants que pateixen una malaltia minoritària. En l'elaboració hi han participat lingüistes de la Universitat Pompeu Fabra; psicòlegs de la Universitat Oberta de Catalunya; metges de l'Àrea de Genètica Clínica i Molecular i la Unitat de malalties rares de l'Hospital Vall d'Hebron; la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) i famílies amb infants que pateixen una malaltia minoritària associades a aquesta federació.

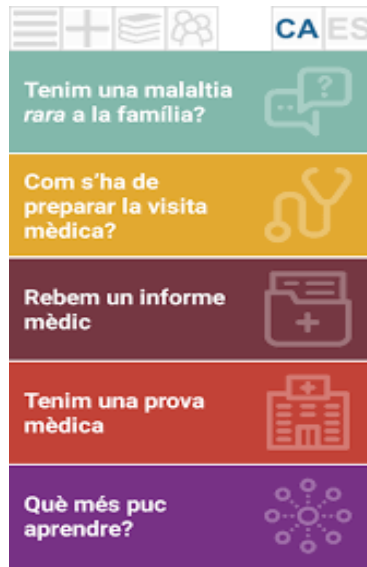
COMjunts es vertebrava a partir de 7 reptes que busquen situar les famílies en diverses situacions comunicatives per gestionar la malaltia (v. la figura 2). Aquests reptes donen respostes sobre com moure's en situacions, com, per exemple, quan ens donen un informe mèdic, quan hem de fer una prova mèdica al nostre fill o filla o quan tenim una visita mèdica (Armayones i Estopà, 2018a).

---

<sup>10</sup> <http://appcontigo.org/capitulos/>

<sup>11</sup> [https://www.upf.edu/web/medicina\\_comunicacio/app-junts](https://www.upf.edu/web/medicina_comunicacio/app-junts)

**Figura 2.** Pàgina principal de l'app COMjunts



**Font:** Armayones i Estopà (2018b)

Cada repte està constituït per un vídeo amb testimonis directes de famílies afectades i de professionals de la salut. A més, a cada apartat s'hi troba un text explicatiu que detalla la situació concreta, dona consells i ofereix un recull d'enllaços d'interès. L'app, que va ser redactada per ser comprensible per als pacients, incorpora un diccionari en forma d'hipervincles dins el text adreçat al pacient amb els termes clau que s'usen en l'àmbit de les malalties rares (Armayones i Estopà, 2018a).

### **B) Pàgines web: PortalCLÍNIC, SEOM i oncoTRAD**

Són moltes les pàgines web que existeixen i aporten informació sobre diferents malalties. En aquest apartat, n'exemplificarem dues, que encara que no siguin específiques de càncer de mama sí que ofereixen informació sobre aquesta patologia concreta.

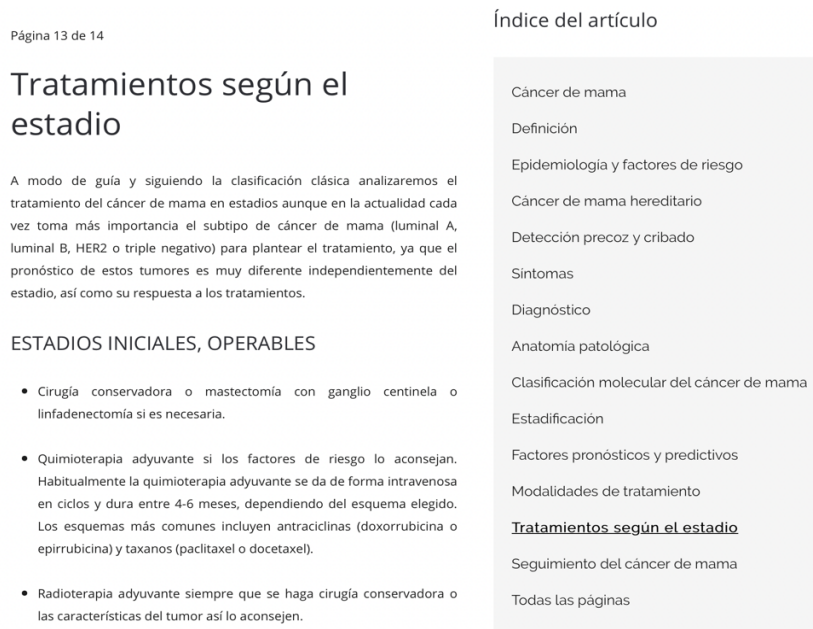
En primer lloc, exposem l'exemple de la pàgina de la Sociedad Española d'Oncología Médica (SEOM)<sup>12</sup>, que és una pàgina que entre altres iniciatives aporta informació sobre la malaltia al pacient. Aquesta informació es pot trobar dins l'apartat *Info Cancer* de la pàgina web, que està redactada en castellà i per un metge. Pel que fa al càncer de mama, s'hi pot accedir a través del desplegable de la pàgina d'inici seleccionant *càncer de mama* d'entre els diferents tipus de càncer. A continuació es mostra una captura de pantalla de

---

<sup>12</sup> <https://seom.org>

la pàgina de la SEOM (v. la figura 3) en la qual a la columna de la dreta s'observa l'índex de l'article que tracta d'aquesta malaltia.

**Figura 3.** Captura de pantalla de la pàgina web de la SEOM



**Font:** SEOM (2020a)

Aquesta pàgina web també inclou, en format PDF, un glossari general sobre el càncer, que vam analitzar en el marc del TFM *La comunicació metge-pacient en processos oncològics: problemes i necessitats relacionats amb la terminologia* (Vidal-Sabanés, 2015). En aquest treball ja es va detectar que aquest glossari no estava prou actualitzat. A més, cal remarcar que si el glossari s'incorporés dins el text com es fa en l'app de JUNTS, facilitaria molt més la lectura i n'afavoriria la comprensió.

En segon lloc, l'any 2018, l'Hospital Clínic de Barcelona i la Fundació BBVA van llançar el projecte PortalCLÍNIC, una pàgina web<sup>13</sup> de consulta d'informació validada per professionals, i redactada en català, castellà i anglès. El recurs aporta, a data de gener del 2021, informació sobre 150 entrades relacionades amb malalties, tractaments, trastorns, etc. Tot i que no totes les entrades tenen la mateixa informació ni compleció, l'estructura general de cada una és la següent: una primera pàgina d'inici, en la qual apareix només una explicació general del terme i un vídeo d'un especialista o d'un pacient. Hi ha una

<sup>13</sup> <https://www.clinicbarcelona.org/ca/asistencia/malalties/>

segona pàgina que ofereix informació més detallada i, en alguns casos, també una tercera que presenta la relació de la malaltia amb l'Hospital Clínic i, finalment, l'estructura de l'equip o l'Institut que se n'encarrega. En la imatge següent (v. la figura 4) es mostra, a l'esquerra, l'índex de l'article sobre càncer de mama de la pàgina PortalCLÍNIC, en la qual s'observa que el recurs web inclou il·lustracions en les seves explicacions per afavorir-ne la comprensió.

**Figura 4.** Captura de pantalla de la pàgina web del PortalCLÍNIC (*Càncer de mama*)

Definició	<p>Tot i que la tècnica del gangli sentinella ha aportat un detriment significatiu de la morbiditat i la qualitat de vida de les pacients, sovint és necessari el buidament dels ganglis de l'axilla o linfadenectomia que pot abocar a un limfedema crònic i una possible eskena adolorida amb reducció de la qualitat de vida.</p> <p><b>Tractament no quirúrgic</b></p> <p> <b>Radioteràpia.</b> És, al costat de la cirurgia, un tractament local que té com a objectiu eliminar qualsevol petita resta de tumor al pit o a la zona de l'axilla. Després de la cirurgia poden quedar cèl·lules tumorals microscòpiques, invisibles per a l'ull humà, i tampoc visibles a la <a href="#">mamografia</a> o en la resonància mamària. A vegades, també, cal fer radioteràpia sobre la zona supraclavicular, l'espai que queda entre l'espatlla i el naixement del coll.</p> <p> <b>Quimioteràpia.</b> La quimioteràpia és un tipus de tractament que destrueix les cèl·lules que creixen molt ràpid. Ataca a la cèl·lula quan es divideix i reproduceix. Com més ràpid creixen i es divideixen les cèl·lules, més eficaç és el tractament amb quimioteràpia.</p> <p> <b>Hormonoteràpia</b> És el primer tractament dirigit contra els receptors hormonals. El seu ús s'indica en pacients amb tumors que</p>
Factors de risc	
Simptomes	
Proves i diagnòstic	
<b>Tractament</b>	
Evolució de la malaltia	
Viure amb la malaltia	
Línies d'investigació	
Preguntes freqüents	
Prevenició	

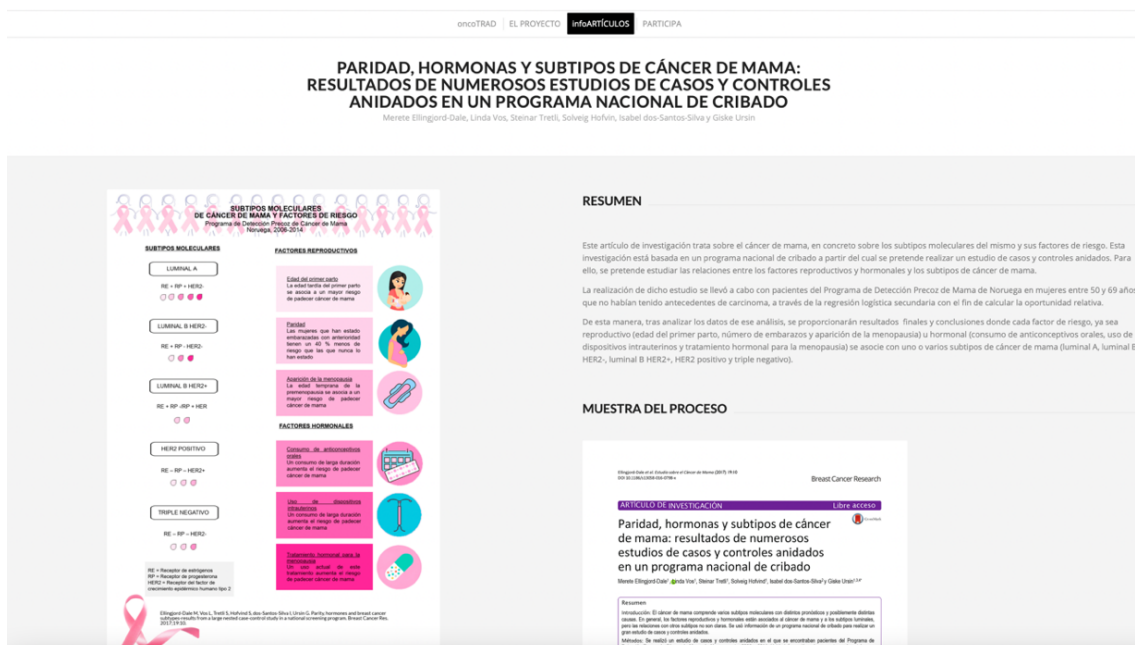
**Font:** HC (2021)

En tercer lloc, OncoTRAD és una pàgina web<sup>14</sup> fruit d'un producte interdisciplinar entre la medicina, la traducció i l'art, que està impulsada per la Universitat de Còrdoba (UCO) i el projecte *En Qué Te Puedo Ayudar* de l'Orden Hospitalaria San Juan de Dios i l'Hospital Universitario Reina Sofía. En aquest recurs se segueix una metodologia singular: primer, es recopilen i se seleccionen articles d'alt impacte en l'àmbit de l'oncologia en llengües estrangeres; segon, es tradueixen els articles, se'n fa un resum i es dissenyen les pautes d'il·lustració; tercer, es creen les il·lustracions sobre el contingut de l'article amb la finalitat que siguin comprensives i se'n fa la maquetació; quart, es difon l'article produït, compost pel text traduït, el resum i la il·lustració o infografia que

<sup>14</sup> <https://enquetepuedoayudar.org/oncotrad/>

reflecteix l'article (Cobos, 2019). A la figura 5<sup>15</sup> reproduïm un exemple d'article sobre un tema específic del càncer de mama tal com es presenta a la pàgina d'OncoTRAD:

Figura 5: Captura de pantalla de la pàgina web OncoTRAD



Font: Ellingjord-Dale et al. (2017)

### C) Comunitats en hospitals: el cas de la comunitat d'embarassades de l'Hospital Clínic de Buenos Aires

En alguns casos, són els propis hospitals que llancen iniciatives per alfabetitzar la població en salut —com es el cas de la Comunitat Virtual de Pacients (CVP) de l'Institut Català d'Oncologia (ICO) que és el context de treball d'aquesta tesi (*infra* § III.3) i que detallarem més endavant— en el marc de les seves activitats. En aquest apartat, però, volem citar l'exemple de l'Hospital Italiano de Buenos Aires (HIBA), que ha treballat llargament per a la promoció de la salut entre la seva comunitat de pacients tant en l'àrea de les TIC com en l'àrea *Aprender Salud*.

En aquest hospital existeix un departament específic i autònom que és *Aprender Salud*. En aquest departament des de fa 15 anys treballen per a desenvolupar materials, sobretot

<sup>15</sup> Som conscients que no es pot llegir la informació que apareix a la figura, però l'objectiu es poder il·lustrar l'estructura de l'article de la pàgina web.

de prevenció, per facilitar camins d'aprenentatge als pacients que els condueixin a una major autonomia i facilitin l'autocura.

L'HIBA disposa del Departamento de Informática en Salud (DIS) que treballa, sobretot, en l'àrea de les TIC, però no només, ja que integra, també, per exemple, els serveis terminològics de l'hospital. Aquest departament controla el *Portal de Salud* per a pacients de l'hospital en el qual l'usuari pot trobar tota la seva informació sanitària, a més d'informació sobre salut individualitzada i adreçada a les necessitats específiques de cadascú, ja que el sistema detecta automàticament a través de la història clínica quins són els processos terapèutics oberts de cadascú. A més, aquest hospital ofereix seminaris per als pacients i ha estat un dels pioners a implementar la telemedicina (Frid et al., 2019; Minoletti et al., 2019; Plazzota et al., 2015).

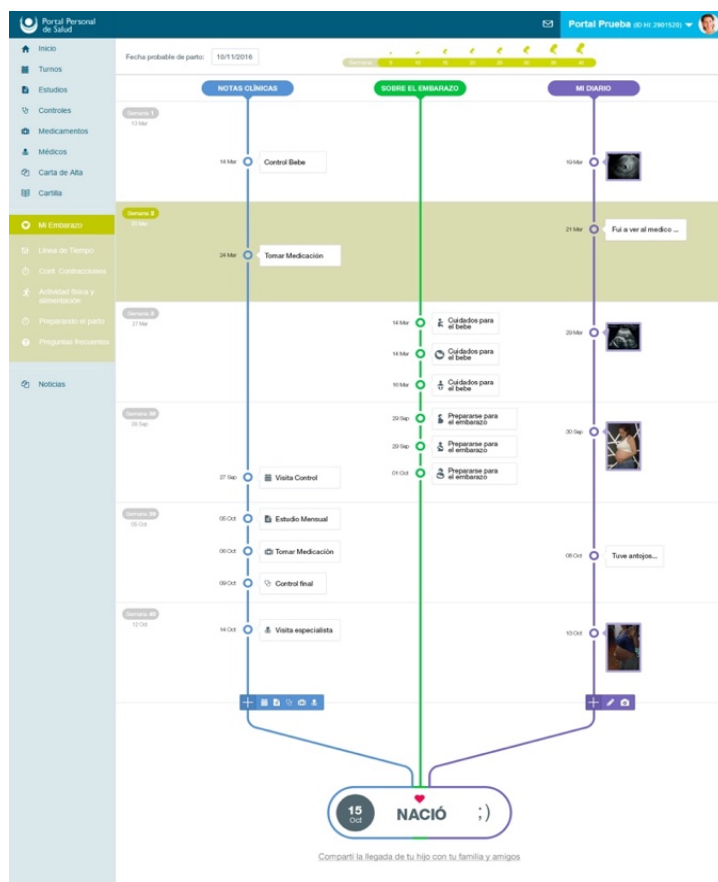
L'HIBA també disposa de diverses comunitats de pacients, com ara una comunitat per a dones embarassades, en les qual es guia les usuàries des del primer moment de l'embaràs fins que neix el nadó (Sommer et al., 2018). Durant aquest temps, les pacients tenen al seu Portal de salut personal un esquema amb tres grans línies temporals<sup>16</sup>, en la primera començant per l'esquerra, tenen totes les seves notes clíniques: els controls, les proves, els medicaments que s'han de prendre, etc. En la línia central, tenen notes sobre l'embaràs, cursos als quals poden assistir, informació sobre cada setmana, etc. Finalment, la línia de la dreta és un diari en el qual les pacients poden incloure les seves ecografies, anotar comentaris sobre com es troben, què senten i, també, penjar fotografies, etc. D'aquesta manera, les pacients poden tenir tota la informació del seu embaràs arxivada (v. la figura 6).

---

<sup>16</sup> Som conscients que no s'aprecia el text de la figura; tot i així, la informació que es vol mostrar es l'esquema que segueix la plataforma.



Figura 6. Imatge del Portal personal d'embarassades de l'HIBA



Font: Hospital Italiano de Buenos Aires (2018) [Portal web privat]

### D) Medicina gràfica

En aquest apartat, volem exposar una sèrie de propostes per a l'alfabetització en salut que potser són menys habituals, però que igualment s'estan fent un lloc en el panorama de recursos sobre salut en el segle XXI són els que es troben sota el paraigua del que es coneix com a *medicina gràfica*.

El concepte medicina gràfica fa referència a l'ús de còmics, novel·les gràfiques, infografies o il·lustracions com a eines de comunicació en el món sanitari. El terme original *graphic medicine* va ser encunyat per un metge i dibuixant de còmics anglès, Ian Williams l'any 2012 (Williams, 2012). L'any 2015, Williams i cinc autors més van signar el *Graphic Medicine Manifesto* (Green i Myers, 2010). En els seus inicis aquest moviment focalitzava en el còmic i la novel·la gràfica, però recentment s'hi inclouen les infografies i les il·lustracions. Mónica Lalanda, que és una de les impulsores d'aquest moviment a

Espanya, defensa la idea d'oferir informació gràfica a través d'una perspectiva més inclusiva de la medicina, la malaltia, les cures, etc (Lalanda, 2019a).

Alguns exemples propers de medicina gràfica són els còmics per explicar malalties de Mayor (2016; 2020) o Lalanda (2019b), o les infografies de la Clínica de Navarra (González-Pacanowski i Medina, 2009), que explicarem més detalladament en el capítol V d'aquesta tesi (*infra* § V.2.4). També en el sector de la infermeria s'han dut a terme moltes iniciatives per aportar informació als usuaris de la salut des de molts terrenys (Speros, 2011). En aquesta línia, un recurs que ens sembla revelador és *Enfermería creativa*, creat per una infermera que realitza infografies sobre salut. A banda de la seva pàgina web<sup>17</sup>, l'autora té comptes a Twitter, Instagram i altres xarxes socials, a partir dels quals difon infografies tant per a professionals (especialment dirigides als sector de la infermeria) com per a pacients sobre patologies, tractaments, etc.

### **E) Blogs i xarxes socials**

En el cas dels blogs especialitzats, un exemple de l'àmbit oncològic és *Mejor sin cáncer*<sup>18</sup>, conduït per professionals del servei d'epidemiologia de l'ICO i de l'Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL). L'objectiu del blog és difondre la investigació i els coneixements mèdics a la població general. *Mejor sin cáncer* té també presència a les xarxes socials, que és una manera ràpida i àmplia de difondre informació sobre salut.

Val la pena esmentar també el blog *Enfermería blog*<sup>19</sup>, que té un perfil a Twitter (@*enfermeratweet*) amb més de 40.000 seguidors. Aquest blog va ser creat per un infermer de l'àrea de Salut Mental del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. O bé el blog *Infermeria virtual*<sup>20</sup>, que és un projecte del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB), dirigit per un infermer i educador en salut. Aquest blog també té presència a les xarxes socials, sobretot a través d'Instagram.

---

<sup>17</sup> <https://enfermeriacreativa.com>

<sup>18</sup> <https://mejorsincancer.org/blog/>

<sup>19</sup> <https://enfermeriablog.com>

<sup>20</sup> <http://www.infermeravirtual.com/cat/>

### 1.3. Comunitats virtuals de pacients

En aquest apartat no entrarem en detall en l'estudi sobre comunitats virtuals, però sí que hi volem dedicar un espai tenint en compte que el context d'aquesta tesi és una CVP de càncer de mama (*infra* § III.3). La recerca que s'ha realitzat en el camp de les CVP, en un moment en què la tecnologia és cada vegada més present en tots els àmbits de la vida quotidiana (Hernández i Gómez-Zúñiga, 2007), és extensiva —per citar-ne alguns exemples, Allen et al. (2016), Griffiths et al. (2009), Klemm (2008), Klemm et al. (2003), Uden-Kraan et al. (2008) o Winefield (2006).

Segons Wenger et al. (2002), una comunitat de pacients és un grup de persones que interactuen juntes i, durant el procés, desenvolupen el sentit de pertinença i compromís, construeixen relacions basades amb el respecte i la confiança, a més d'alimentar el sentit d'història comuna i identitat. La comunicació que s'estableix en les comunitats de pacients, i que es basa en la intel·ligència col·lectiva, és, doncs, una font d'informació sobre salut i ajuda a l'empoderament dels pacients (Seco-Sauces i Ruíz-Callado (2020).

D'entre els diferents tipus de comunitats, Wenger et al. (2002) identifiquen un tipus de comunitat virtual pràctica formada per grups de persones que comparteixen una preocupació, un conjunt de problemes o un interès comú sobre un tema en el qual aprofundeixen el seu coneixement a través de la interacció continuada. La diferència entre una comunitat presencial i una comunitat virtual rau en l'ús d'Internet, ja que les característiques són les mateixes (Seco-Sauces i Ruíz-Callado, 2020). Així, les CVP són espais d'interacció online entre els usuaris i els professionals i tenen un sentit de pertinença i un objectiu bàsic comú. A més, són un dels recursos digitals per als pacients que està tenint més acollida (Ochoa-Arnedo, 2015).

En l'àmbit de la salut, cada vegada més proliferen comunitats de pacients o d'ajuda mútua en les quals els pacients comenten les seves experiències i generen coneixement col·lectiu (Grau, 2011). Ara bé, segons Suriá i Beléndez (2010), el 80 % de les CVP localitzades sobre càncer són fòrums lliures i la resta fòrums d'associacions. Segons aquests autors, el fet que creixin exponencialment els fòrums de caire lliure a Internet, significa que el que busquen les pacients és suport d'iguals. Ara bé, aquests fòrums lliures, que no estan regulats, poden presentar diversos problemes, com ara la confidencialitat o la fiabilitat de

la informació. En aquesta mateixa línia, altres estudis conclouen que els fòrums regulats per professionals sanitaris disposen d'informació amb més qualitat, a més de suport psicològic, cosa que afavoreix l'empoderament per gestionar millor la malaltia (Abt-Sacks et al., 2013).

Si analitzem amb més profunditat algunes de les CVP sobre càncer de mama que coexisteixen avui en dia al món, observem que, en alguns casos, a més de focalitzar en l'intercanvi d'informacions, preocupacions etc., també ofereixen recursos informatius per al pacient, que complementen la interacció pacient-pacient i pacient-professional de la salut.

A banda de la comunitat de l'ICO emmarcada al projecte ONCOMMUN —situada en el primer lloc de la llista i que és el context de treball d'aquesta tesi (*infra* § III.3)— existeixen altres institucions (centres hospitalaris, associacions, etc.) que inclouen CVP dins la seva activitat. A la taula següent (v. la taula 6) n'exemplifiquem alguns casos sobre càncer:

**Taula 6.** Exemples de CVP sobre càncer

Nom del lloc web	URL	Procedència i llengua	Característiques
ONCOMMUN	<a href="https://oncommun.eu/?lang=es">https://oncommun.eu/?lang=es</a>	Espanya (multilingüe en diferents països)	Explicarem les característiques d'aquesta comunitat al Capítol III ( <i>infra</i> § III.3).
National Cancer Institute	<a href="https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/adaptacion-al-cancer/grupos-de-apoyo">https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/adaptacion-al-cancer/grupos-de-apoyo</a>	Estats Units (anglès i castellà)	Persones afectades de càncer en general. Grups de conversa interactius online, tipus xat. També recolzament telefònic.
Red social Asociación Española Contra el Cáncer	<a href="https://www.aecc.es/es/red-social/cancer-mama">https://www.aecc.es/es/red-social/cancer-mama</a>	Espanya (castellà)	Persones afectades de càncer. Hi ha diferents fòrums habilitats per a diferents tipus de càncer. Panel tipus fòrum. També recolzament telefònic.
Macmillan Cancer Suport. Online Community	<a href="https://community.maggiacentres.org/media/home">https://community.maggiacentres.org/media/home</a>	Regne Unit (anglès)	Grups de conversa online tipus xat escrit. Acostumen a ser grups petits, les sessions duren aproximadament 1 hora, sense càmeres, i només amb el nom d'usuari de cadascú.
Macmillan Cancer Suport.	<a href="https://community.macmillan.org/?_ga=2.232053535.1836451524.16104">https://community.macmillan.org/?_ga=2.232053535.1836451524.16104</a>	Regne Unit (anglès)	Informació i suport entre pacients de càncer en general i també específica per tipus de càncer. Inclou un panel de xat entre pacients, un blog per explicar

Nom del lloc web	URL	Procedència i llengua	Característiques
Online Community	54841-568347452.1610454841		experiències, una secció per fer consultes als experts i, finalment, una secció d'ajuda per navegar per la comunitat
Cancer.net	www.cancer.net	Estats Units (anglès i castellà)	Recursos i assessorament de American Society Of Clinical Oncology (Sociedad Estadunidense de oncologia a ASCO), de professionals a pacients
American Cancer Society	https://www.cancer.org/treatment/support-programs-and-services/online-communities.html	Estats Units (anglès)	Conversa entre pacients a través de: la xarxa de membres, taules de discussió, xat o correu electrònic privat. També recursos
Cancer Care	http://www.cancercare.org/support_groups	Estats Units (anglès)	Grups de conversa privats en els quals s'intervé per mitjà d'un fòrum no sincrònic i dinamitzats per professionals en oncologia, treballadors socials, etc.
Livestrong	https://www.livestrong.org/we-can-help	Estats Units (anglès)	Suport tipus fòrum i trucades telefòniques.
Inspire	www.inspire.com	Estats Unit (anglès)	Xat i conversa entre pacients
Canadian Cancer Society	http://www.cancer.ca/en/support-and-services/support-services/connect-with-our-online-community/?region=qc	Canadà (anglès)	Grups de conversa online
Canadian Virtual Hospice	http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Support/Support.aspx	Canadà (anglès)	Grups de conversa online
Cancer Council Victoria	http://www.cancervic.org.au/how-we-can-help/find-a-support-group/online-groups	Austràlia (anglès)	Suport online tipus fòrum

El fet que la majoria d'aquests recursos són en llengua anglesa i es troben als Estats Units evidencia que al nostre país no existeixen tantes comunitats virtuals de pacients. Tot i així, comencen a despuntar-ne algunes, com és el cas de la xarxa social de l'AECC o la comunitat que ens ocupa en aquesta tesi.

## **2. La comunicació metge-pacient**

Molts professionals i investigadors, en la majoria de ciències, i també en la mèdica, tendeixen a considerar la comunicació com un fenomen purament instrumental. Contràriament, Montalt i García-Izquierdo (2016) posen de manifest que la comunicació no és un simple accessori, sinó que és el pilar fonamental de tota ciència, i que el resultat de les comunicacions influeix en la forma en la qual es percep la realitat. Així, és molt important tenir en compte tots els actius d'una comunicació, especialment si els participants no es troben en una relació d'iguals, com és el cas dels professionals de la salut i els pacients. La bona entesa entre metge i pacient implica promocionar la interacció entre els dos participants de la comunicació i, a més a més, utilitzar un llenguatge planer que no caigui en l'abús de llenguatge mèdic.

La comunicació metge-pacient (i familiars) es pot dur a terme a través de dos tipus d'actes comunicatius: escrit i oral. Encara que la interacció entre professionals de la salut i pacients i familiars tingui lloc, en la majoria de casos, en forma d'actes comunicatius orals, la informació escrita també és necessària, ja que serveix per aclarir, consultar, complementar o verificar informació sobre la malaltia (Prieto, 2012). Si bé que la comunicació mèdica oral en aquestes situacions comunicatives no ha estat tan estudiada com la comunicació escrita, en tots dos casos es manifesten problemes i necessitats similars relacionats amb el llenguatge mèdic (Almendro i Ordovás, 2012; Roter, 2011).

S'ha parlat del fet que els pacients obliden fàcilment la informació que reben a les consultes (Johnson i Sandford, 2005). Aquest fenomen es pot explicar per tres raons: primer, per factors relacionats amb el professional de la salut com, per exemple, per l'ús de terminologia complexa; segon, pel canal d'informació, per exemple, si és oral o escrit; i tercer, per factors relacionats amb el pacient com, per exemple, el baix nivell d'educació (Kessels, 2003). En aquest sentit, la complementació de materials escrits és un recurs útil

que ajuda a retenir la informació quan els pacients arriben a casa després d'assistir a la consulta mèdica (Entwistle et al., 1998; Johnson i Sandford, 2005; Moulton et al., 2004).

Ara bé, la informació escrita que fa referència a l'àmbit de la salut i al seu maneig acostuma a tenir un nivell de complexitat mitjà-alt (Jiménez i Ruiz, 2014). Si ens basem en aquesta dada, podem pensar que els destinataris de la informació mèdica són només persones amb estudis superiors o, en la majoria dels casos, metges de família i metges especialistes, però la realitat no és aquesta. Així, els pacients també són destinataris d'aquesta informació que, tal com veurem en els propers apartats d'aquest treball, té unes característiques singulars.

## 2.1. Lèxic mèdic

El lèxic mèdic és un lèxic viu que, a causa dels progressos mèdics, es troba en evolució constant: modifica alguns termes, en substitueix d'altres i també n'abandona els que ja són obsolets (Guardiola i Baños, 2011). El lèxic mèdic s'ha anat construint durant més de dos mil·lennis, des que es va començar a cultivar en les llengües clàssiques, grec, llatí i àrab (Gutiérrez Rodilla, 2004; Wulff, 2004) fins a arribar a l'era actual, que destaca per la influència d'anglicismes fruit de l'anglès entès com a *lingua franca* de la ciència (Navarro, 2016). El lèxic mèdic està marcat pel fet de ser científic i tècnic, i això fa que tingui tant unes característiques compartides amb tots els llenguatges científicotècnics com unes característiques particulars del seu àmbit de coneixement.

Justament el fet que els fonaments de la terminologia mèdica es trobin en els clàssics, ha fet que moltes de les paraules que avui en dia ens trobem en medicina tinguin alguna marca morfològica del llatí o del grec, ja sigui en forma de sufixos o prefixos (*-itis*, *-oma*, etc.), o bé en mots o formants grecolatins (*gynec-*, *-patia*). Aquesta característica és una de les més significatives del lèxic mèdic (Estopà i Valero, 2002).

No obstant això, són moltes altres les unitats que contenen trets diferencials que ens permeten fer-nos una idea de la gran quantitat de termes que engloba el coneixement mèdic (Wemuth i Verphetse, 2018). Per exemple, unes de les unitats recurrents en el discurs mèdic i que poden distorsionar la comprensió plena són les abreviacions, estudiades per Baños i Guardiola (1996), França (2016), Francí (2009; 2012), Terroba-

Reinares (2016), o més recentment per Porrás-Garzón i Vidal-Sabanés (2019; 2020). Els mecanismes de reducció —tant sigles, abreviatures com símbols— es troben als textos mèdics de manera recurrent, sobretot en textos de caire no divulgatiu com són els informes mèdics o els articles científics. Les sigles, especialment, s’han estudiat per la opacitat semàntica que comporten i la barrera de comprensió que suposen en el discurs mèdic (Vidal-Sabanés i Porrás-Garzón, 2020), tant entre pacients i professionals de la salut com entre especialistes de diferents disciplines mèdiques (França, 2016).

Unes altres unitats que tenen tradició en medicina, tot i que no en són exclusives, són els epònims. Moltes patologies, mètodes de tractament, etc. es denominen amb el nom d’una persona (*malaltia d’Addison, síndrome de Lowe, malaltia d’Alzheimer*) (Guardiola i Baños 2011). Els epònims, que també són una font d’opacitat semàntica per als llocs en matèria mèdica, tenen, en la majoria dels casos, remissions més descriptives (Estopà, 1999), i també poden conviure amb altres epònims (Guardiola i Baños 2011). Aquest ball de termes per denominar un mateix concepte pot ser, també i com veurem a continuació, un obstacle de comprensió.

En relació amb l’estructura de les unitats arquetípiques del lèxic mèdic, trobem molta presència de termes polilèxics, tot i que també en trobem de monolèxics (Vidal-Sabanés i Estopà, 2020). El fet que hi hagi unitats polilèxiques de llarga extensió és una marca més de la superespecialització del lèxic mèdic, que tendeix a ser precís i unívoc (Estopà i Valero, 2002). Ara bé, no sempre és així, ja que la variació, tot i que es veu més afavorida en textos de caire més divulgatiu, és una altra de les característiques del lèxic mèdic. Posem d’exemple el cas que explica Gutiérrez-Rodilla (2004) en què l’any 1989 un grup d’uròlegs espanyols van posar-se a fer una revisió en conjunt d’un tipus de tumor renal i va resultar que no van poder identificar quants articles s’havien publicat sobre el tema perquè es van trobar que aquest tipus de tumor tenia fins a 20 denominacions o més.

Els anglicismes són unes altres de les unitats que tenen una presència abundant al text mèdic, cosa que no sorprèn tenint en compte que la influència d’aquesta llengua és homogènia al món científic en general. També, doncs, en el camp de la medicina, que contínuament incorpora termes per designar conceptes nous que es desenvolupen en l’àmbit científic; i, avui, la ciència es comunica en anglès. No cal dir que els termes



manllevats no són gens transparents semànticament parlant i el problema s'agreuja quan ens trobem davant de sigles (per exemple, les sigles angleses *PET*, *PICC*). En aquests casos, l'opacitat és doble: primer, pel fet de ser una reducció i, segon, pel fet d'estar en una altra llengua.

Mentre que en el lèxic mèdic hi ha termes molt coneguts (*mama*, *càncer*, *cirurgia*, *fàrmac*), també en trobem d'altres que són, a priori, opacs (*neutropènia perifèrica*, *quimioteràpia neoadjuvant*, *CM*) (Estopà i Montané, 2020a). En el cas de les unitats monolèxiques, tal com passa en les polilèxiques, com més especialitzades són, més unitats lèxiques contenen; per exemple, *esofagogastroduodenoscopia* (Navarro, 2013).

## 2.2. Textos per a pacients

En el camp de les ciències de la salut, tant els participants com les situacions comunicatives poden ser diversos i podem trobar diferents escenaris: comunicació entre professionals de la salut, comunicació entre especialistes i semi-especialistes, comunicació entre especialistes i pacients o familiars, i comunicació entre pacients i familiars (Estopà, 2013; Vidal-Sabanés, 2015). En l'escenari metge-pacient es generen, també, textos, escrits i orals, molt diversos, de característiques específiques (Campos, 2013). Per exemple, informes mèdics, resultats de proves, fulls de consentiment, fulls informatius, etc. La no adequació del nivell d'especialització d'aquests textos a persones que no són especialistes en la matèria és un dels principals problemes de la comunicació escrita metge-pacient (Barrio-Cantalejo et al., 2008).

Des del punt de vista pragmàtic, els textos destinats a pacients tenen uns emissors i receptors predefinitos. Per una banda, especialistes en la matèria i, per l'altra, pacients, en la majoria dels casos llecs en la matèria. Ara bé, aquest esquema s'està difuminant i el grau de participació del pacient en els actes comunicatius mèdics és cada vegada més elevat:

Pero actualmente, gracias a la facilidad que ofrece Internet para llegar a contenidos sobre cualquier materia de especialidad, juntamente con una concepción más democrática de la salud y un empoderamiento del paciente ante una posible enfermedad que le lleva a no

apartarse de la gestión de su estado, este esquema<sup>21</sup> tan asimétrico ha cambiado profundamente y el grado de participación en el discurso por parte del paciente ha aumentado. Así el paciente interactúa con el profesional, complementando su información e incluso algunas veces discutiéndole alguna interpretación sobre los datos.

Cabré i Estopà (2020, p. 24)

Tal com ja hem dit, un dels objectius d'aquesta tesi és la redacció d'informació per a pacients que sigui comprensible en general, però sobretot des del punt de vista terminològic, i que s'adeqüi a les seves necessitats comunicatives dins d'una patologia concreta com és el càncer de mama. Si bé que és cert que la nostra proposta se centrarà, sobretot, en l'ús de la terminologia i la seva expansió en aquest tipus de materials, creiem necessari conèixer a grans trets les característiques discursives dels textos mèdics per a pacients.

Ja hem anat veient que els documents escrits que reben els pacients constitueixen un amalgama de textos diversos, que van des dels informes mèdics, resultats de proves, consentiments informats, etc. fins als fullets informatius, també anomenats *informació per a pacients* o *guies per a pacients* (Campos, 2013). Aquests darrers gèneres guarden força relació amb els gèneres més propis de la divulgació mèdica. Tal com apunta Mayor (2008), la *informació per a pacients* té per objectiu:

“[...] transmitir y hacer comprender a los destinatarios informaciones, contenidos básicos de carácter médico, dar recomendaciones para la prevención de enfermedades o situaciones de riesgo, así como para la actuación ante estados de convalecencia, e intentar, en cierto modo, influir en la conducta del receptor por medio del mensaje que se le envía.”

Mayor (2008, p. 6)

Dins l'àmbit discursiu de la divulgació mèdica, també trobem el gènere dels textos periodístics de divulgació científica (Ciapuscio, 1997; Bonilla et al., 2001); Cassany, 2003), que comparteix moltes similituds pel que fa al tractament discursiu amb la *informació per a pacients*. En primer lloc, els dos busquen aproximar la ciència a la ciutadania. De fet, segons Cassany et al. (2000), un dels propòsits de la divulgació científica és educar la població sobre salut. No és d'estranyar, doncs que, cada vegada

---

<sup>21</sup> Es refereix a l'esquema prototípic en la comunicació metge-pacient, els emissors són especialistes en la matèria i els receptors són pacients.

més, trobem més notícies de temes de salut i, per tant, més terminologia, als mitjans de comunicació (Estopà, 2016).

Segons Cassany (2003) o Cassany i Calsamiglia (2001), el terme *divulgació científica* es pot entendre com la vulgarització de les disciplines especialitzades i, des d'una vessant més pragmàtica, com una *recontextualització* o *reformulació* del discurs que obliga a reconstruir el missatge científic en la seva globalitat per tal de fer-lo més planer (Calsamiglia, 1997; Ciapuscio, 1997; Ciapuscio, 2003). Des d'aquesta concepció, la tasca del divulgador consisteix a simplificar, reduir, sintetitzar o exemplificar un coneixement que inevitablement existeix i ha de ser comunicat amb un llenguatge especialitzat, amb els conceptes, termes i les formulacions de cada disciplina i que és massa complex per a l'audiència a qui va dirigit (Bonilla et al., 2001).

El mateix propòsit persegueixen algunes autores que han treballat en materials per a l'educació dels pacients i que parlen de *traducció intralingual* o *interpretació entre registres* (Delavigne, 2014; Stableford i Mettger, 2007). Aquesta operació s'entén gairebé com el descens d'un contingut de nivell de llengua alt, científic, tècnic i culte a un de més baix, familiar i popular, dins la concepció jeràrquica de la diversitat interna de la llengua (Calsamiglia, 1997). Aquest desnivell entre la ciència i la divulgació científica (o educació per als pacients) exigeix noves formes discursives que facin de pont entre la ciència i les necessitats socials de formació, informació i coneixement cada vegada més creixents i en formats més innovadors (Cassany, 2003).

Cabré et al. (2018) caracteritzen els textos especialitzats a través de tres plans: el pla discursiu o pragmàtic, el pla cognitiu i el pla lingüístic. En pla discursiu dona compte de l'emissor, el receptor i el medi del text produït. El pla cognitiu analitza l'àmbit, el subàmbit i el tema del text, a més de la perspectiva amb la qual s'aborda. En tercer lloc, el pla lingüístic estudia les característiques textuais, sintàctiques, morfològiques, gràfiques i lèxiques, que són les que tenen a veure amb la terminologia.

En el pla cognitiu, la temàtica d'aquests documents també és diversa. Els textos poden tractar tant sobre el procés de salut, tractaments i efectes secundaris com sobre diagnòstic, realització de proves, posologia dels medicaments, entre d'altres.

A nivell pragmàtic, un aspecte que caracteritza aquests textos és el desnivell d'especialització entre els participants de l'acte comunicatiu en el sentit que hi ha una asimetria cognitiva sobre la matèria entre emissor i receptor. L'emissor acostuma a ser un especialista i el receptor pot ser un pacient, un familiar, un cuidador o un ciutadà en general (Lorente Casafont et al., 2020; Da Cunha i Llopart, 2020) que sovint és llec en medicina. Mayor (2008) afirma que la redacció d'aquests textos per part de l'emissor pretén:

- 1) millorar la qualitat de vida de la població, evitar l'aparició o extensió de malalties, proporcionar informació sobre tractaments i cures personals i contrarestar efectes negatius de certs hàbits;
- 2) reforçar la informació verbal que es dona a les consultes;
- 3) informar sobre serveis sanitaris i la seva promoció;
- 4) en el cas de les farmacèutiques, vendre el producte, i
- 5) oferir la traducció de certes praxis mèdiques, sobretot legals, a la població no nativa.

Pel que fa als destinataris d'aquests textos, l'autora assenyala que amb la lectura d'aquests documents podran:

- 1) obtenir informació i consells bàsics sobre determinades situacions de risc per a la seva salut, malalties o tipus de tractaments, i
- 2) rebre idees bàsiques de caràcter general que facilitin la comunicació amb el seu metge sobre problemes relacionats amb la seva salut.

Durant la història de l'anàlisi del discurs hi ha hagut la necessitat d'assentar una tipologia textual que sigui capaç de classificar tots els textos possibles (Ciapuscio (1994). Des d'aquell moment s'han establert múltiples tipologies de textos des de diferents perspectives del coneixement (Adam 1992; 2005; Ciapuscio i Kuguel, 2002; Ciapuscio, 1994; 2005; Gülich, 1986; Werlich; 1975; Van Dijk, 1980). Barrio-Cantalejo (2007), en la tesi doctoral sobre la llegibilitat d'*informació per al pacient*, sosté que aquest tipus de textos són majoritàriament *expositius*. Si bé que és cert que hi domina la seqüència *expositiva*, la diversitat intrínseca dels textos no respon a una tipologia pura i s'hi intercalen les seqüències *instructiva*, *descriptiva* i, en menys mesura, la *narrativa*.

L'intercanvi de seqüències varia segons el text concret i la temàtica específica de la qual tracta.

### 2.3. El llenguatge planer en els textos mèdics per a pacients

Un dels objectius principals de la comunicació escrita sanitària hauria de ser, doncs, el d'esdevenir comprensible per al major nombre de persones, independentment de l'educació o dels coneixements que pugui tenir sobre la malaltia (Jiménez i Ruiz, 2014). Per això, les mateixes autores determinen que perquè un text sanitari sigui eficaç per a qualsevol tipus d'audiència, cal que segueixi els sis principis que esmentarem a continuació i que estan lligats amb el llenguatge planer:

- a) contingut clar i precís
- b) estructura organitzada
- c) estil senzill, directe i de fàcil lectura
- d) to positiu i motivant, que convidi a l'acció
- e) que inclogui elements visuals de suport
- f) que inclogui sistemes de verificació i avaluació per la millora dels mateixos textos.

Tal com s'explica en Suñer i Santià (2014), —i també en Escurdero-Carretero et al. (2013), Helitzer et al. (2009), Moulton et al. (2004) i Whittingham et al. (2008)— aquests punts es poden detallar de la manera següent:

- a) **Que el contingut sigui clar i útil** significa que els lectors han de poder copsar a primera vista la informació que busquen en el material concret. A més, la informació ha de respondre a les necessitats informatives dels usuaris i ha de convidar a l'acció. També és molt important limitar el nombre de missatges. És a dir, cal seleccionar la informació clau sense caure en la simplificació excessiva. Si és necessari, cal utilitzar esquemes, taules o gràfics. Finalment, cal aportar validesa al contingut en el sentit que és important contextualitzar la informació i indicar la data de publicació i l'emissor.
- b) **L'estructuració del contingut** es pot aconseguir a través de títols, subtítols, llistes, enumeracions i elements destacats.

- c) **Per aconseguir un estil clar, directe i precís cal utilitzar llenguatge planer.** Es recomana fer ús de la veu activa, el missatge ha de ser directe, les oracions curtes i simples, cal controlar la terminologia, etc.
- d) **La motivació del text** també és clau en el sentit que **el to dels missatges ha de ser positiu**; es prefereixen les oracions positives davant les negatives. A més, cal donar elements i contactes de suport perquè el lector pugui trobar una solució al problema que pugui tenir.
- e) **La utilització d'elements visuals de suport** atractius facilita i aclareix la lectura. Tant el disseny de la pàgina, la llegibilitat, la disposició dels paràgrafs i encapçalaments, els colors o l'ús de fotografies i imatges, com les taules i gràfics ajuden a captar l'atenció del lector i afavoreixen la comprensió del document.
- f) Finalment, és molt important poder **verificar i avaluar els materials que es redacten** per tal de corroborar que els textos siguin útils i comprensibles. Hi ha diverses maneres d'avaluar aquests materials: a través d'eines informàtiques o testos d'intel·ligibilitat, a través del *feedback* amb pacients, ja sigui en forma d'entrevistes personals o grupals o a través d'enquestes de comprensió.

Així mateix, Prieto (2012) alerta sobre cinc requisits, que anomena les “5 C”, que cal tenir en compte per tal que un text sigui eficaç a l'hora d'informar els pacients: *Concís, Clar, Concret, Coherent i Creatiu*.

Cada vegada hi ha més consens en el fet que cal que els professionals es comuniquin de manera efectiva amb els pacients i, per això, ja és habitual la implementació de programes de formació perquè els professionals de la salut adquireixin bones tècniques en comunicació (Domènech-Bagaria et al., 2020b). També hi ha diversos estudis (Davis et al. 2002; Díaz, 2012; Rudd et al., 2004; Suñer i Santià, 2014; Zarcadoolas, 2011) que tracten sobre la importància d'apropar la ciència a la població utilitzant un llenguatge planer. A més, s'ha publicat un gran nombre de manuals adreçats a professionals de la salut sobre redacció mèdica que recullen recomanacions per a la redacció de textos escrits (Delàs, 2005) o per facilitar l'AS als hospitals, com, per exemple, el de Suñer i Santià (2014) o el de Anderson i Rudd (2014) publicats per la Càtedra de Promoció de la Salut de la Universitat de Girona, per a professionals sanitaris i per a centres hospitalaris, respectivament.

També hi ha algunes guies que ajuden a detectar els errors més comuns en la producció d'informació sanitària. Per exemple, i tenint en compte l'especialitat mèdica que ens ocupa, l'AECC va publicar l'any 2006 la *Guía de Estilo sobre Salud y Medios de Comunicación. El Cáncer*. En aquesta guia se senyala que alguns dels principals problemes que es detecten en la informació escrita sobre oncologia són, per exemple, l'ús inapropiat, abús o frivolitació de termes, l'escassa informació preventiva, la poca presència del context de les informacions i la baixa claredat d'informació. Aquesta mateixa guia també proposa recomanacions per a la redacció de textos i l'ús correcte del llenguatge, de les quals en remarquem les següents: que el llenguatge científic sigui intel·ligible, que es faci un ús correcte del lèxic, que s'aclareixin les sigles, que es contextualitzi la informació, i que s'utilitzin frases curtes (AECC, 2006).

L'Institut Nacional du Cancer també té un projecte anomenat *SOR SAVOIR PATIENT* destinat a la millora de la informació i l'educació de pacients de càncer. En el marc d'aquest programa s'han creat guies de diferents tipus de càncers destinades a pacients i pensades perquè la informació sigui comprensible per als usuaris (Carretier et al., 2004; Dechelette et al., 2008; Leichtnam-Dugarin et al., 2003). La lingüista Delavigne, una de les autores d'aquests treballs i que forma part d'aquest projecte, afirma que quan parlem de càncer en un context especialitzat amb persones no especialitzades cal un discurs pensat des del punt de vista del pacient i no de la ciència mèdica perquè els pacients no busquen informació científica, sinó planera per tal de poder entendre la malaltia (Delavigne, 2014).

Un dels aspectes que ajuden a millorar el nivell d'AS dels usuaris, per tal que puguin involucrar-se en el procés terapèutic és, precisament, la utilització de llenguatge planer a l'hora de proporcionar informació a la ciutadania i entendre millor la malaltia (Friedman i Hoffman-Goetz, 2007; Helitzer et al., 2009; Merriman et al., 2002; Nichol i Woo, 2010; Stableford i Mettger, 2007; Wicklund i Ramos, 2009). Utilitzar llenguatge planer és una estratègia clau per als professionals de la salut a l'hora de comunicar —ja sigui a través d'un canal escrit o oral— aspectes mèdics als pacients i a les seves famílies.

### 2.3.1. El concepte de *llenguatge planer*

El concepte de *plain language*, *llenguatge planer*, *llenguatge senzill* o *llenguatge ciutadà*, com s'ha anomenat més recentment, va sorgir en l'àmbit del dret, les polítiques governamentals i alguns sectors de la indústria a la dècada dels 70, en països angloparlants. Ara bé, aquest concepte s'ha estès en els últims anys i ha influenciat moltes altres disciplines (Balmford, 2002), entre elles la medicina. Des de llavors, s'han elaborat múltiples guies sobre com redactar o reescriure documents en llenguatge planer en diverses llengües; sobretot, als Estats Units s'ha treballat aquest tema de manera molt significativa. Però l'estudi del llenguatge planer també s'ha estudiat en diversos països de parla no anglesa com per exemple, Espanya (Cassany, 2005), Canadà (Stephens, 2005) o Israel (Kaplan, 2005) o Brazil (Candido et al., 2009; Zilio et al., 2020).

No hi ha un consens establert sobre com definir el *llenguatge planer* (Mazur, 2000), i ens podem trobar amb definicions que contenen diferents matisos, en el sentit que alguns autors només parlen de *llenguatge planer* per referir-se a la forma de redacció i, altres, en canvi, van una mica més enllà i incorporen elements sobre llegibilitat, disseny i usabilitat de la informació dins de la mateixa definició. El que sí que podem afirmar és que el llenguatge planer contribueix a millorar la comunicació amb les persones que no estan formades en la mateixa disciplina que l'emissor, en aquest cas, professionals de la salut (Anderson i Rudd, 2014). A continuació, reproduïm dues definicions del terme:

“The writing and setting out of essential information in a way that gives a cooperative, motivated person a good chance of understanding the document at the first reading, and in the same sense that the writer meant it to be understood”.

Cutts (1998, p. 3)

“Plain language is defined as a clear, simple, and conversational words and style. Plain language materials present information in a format that considers reading ease based on the organization and style of the text”

Rudd i Anderson (2006, p. 37)

L'any 1998, Cutts definia el concepte de *llenguatge planer* com l'escriptura i disposició de la informació essencial d'una manera que per a una persona motivada i cooperativa fos fàcil d'entendre a la primera llegida, sense generar males interpretacions. Altres autors com Rudd i Anderson (2006) defineixen el *llenguatge planer* com un llenguatge clar,



simple, amb paraules i estil familiars. A més, diuen les autores, que els materials redactats amb llenguatge planer presenten la informació en un format que és fàcil de llegir i està pensat de manera que l'organització i l'estil del text siguin senzills.

La pàgina web *Plain Language* del Govern dels Estats Units defineix aquest terme com “la comunicació que l'audiència pot entendre la primera vegada que la llegeix o la sent”. (Plain Language Action and Information Network [PLAIN], 2021.) Aquesta pàgina aclareix, també, que el llenguatge planer escrit ha de facilitar:

- a) que els usuaris puguin trobar la informació que necessiten,
- b) que puguin entendre la informació que troben, i
- c) que aquesta informació s'adeqüi a les seves necessitats.

Així mateix, podem dir que el llenguatge planer es caracteritza per ser una forma de comunicació que cal que compleixi els criteris següents:

- a) que sigui comprensible,
- b) que sigui precisa,
- c) que sigui directa, i
- d) que sigui de fàcil i ràpida lectura

La bibliografia també deixa molt clar que no és el llenguatge planer, ja que en alguns casos s'ha relacionat amb textos infantils o amb poc rigor científic. Per exemple, l'estudi de Stableford i Mettger (2007), en el qual s'expliquen alguns fets sobre el llenguatge planer com a estratègia per augmentar el nivell d'AS dels pacients i familiars, apunta que, en primer lloc, escriure en llenguatge planer no significa ridiculitzar les competències dels usuaris ni retallar informació tècnica, sinó que significa produir un text amb claredat i significat. En segon lloc, les autores neguen la idea que el llenguatge planer sigui massa senzill o, fins i tot, avorrit, ja que un text escrit amb un bon llenguatge planer pot ser creatiu i tenir impacte. Per últim, conclouen que s'ha d'evitar pensar que el llenguatge planer no té cap efecte en la comprensió del text per part dels usuaris. En la mateixa línia, la pàgina Plain English Campaign del Regne Unit<sup>22</sup> insisteix en aquesta idea que el

---

<sup>22</sup> <http://www.plainenglish.co.uk>

llenguatge planer no ha de ser simple, i que escriure en llenguatge planer no significa reduir la llargària del text o canviar-ne el significat (Plain English Campaign, 2021).

### **2.3.2. Alguns paràmetres que cal seguir per redactar en *llenguatge planer***

Hi ha diverses fonts d'informació que aporten paràmetres per redactar en *llenguatge planer*. La majoria són recursos en anglès; per exemple, la pàgina web *Plain Language* del Govern dels Estats Units<sup>23</sup> (PLAIN, 2021); la pàgina web dels *National Institutes of Health* (NIH)<sup>24</sup> (National Institutes of Health [NIH], 2018); la pàgina web *The Center for Plain Language*<sup>25</sup> (Center for Plain Language, 2020), que agrupa contingut del govern, de les universitats, del sector privat i de la recerca; la guia *Step by Step Writing Guide for Developing Plain English Consumer Information*<sup>26</sup> (Government of New South Wales, 2013); o el llibre *Plan English for Doctors and Other Medical Scientists* de Linares et al. (2017). A més, tal com hem vist en el punt anterior, alguns treballs dedicats a *l'alfabetització en salut* també aborden el tema del llenguatge planer, encara que no amb tanta profunditat, com, per exemple, la de Basagoiti (2012), la de Suñer i Santiñà (2014) o la de Anderson i Rudd (2014), citades anteriorment. A més, hi ha força articles que tracten aquest tema i aporten, encara que no de forma detallada, recomanacions per a la bona redacció del llenguatge planer. Finalment, val a dir que algunes d'aquestes guies es concentren més en temes de disseny de la informació i no són tants els apartats que es dediquen a les recomanacions lingüístiques.

Dels paràmetres que cal tenir en compte per a la redacció del llenguatge planer, hem de tenir presents dos punts principals, un més macrotexual i l'altre més microtextual:

- a) L'organització de la informació dins el text
- b) Redacció de la informació

---

<sup>23</sup> <https://www.plainlanguage.gov/about/definitions/>

<sup>24</sup> <https://www.nih.gov/institutes-nih/nih-office-director/office-communications-public-liaison/clear-communication>

<sup>25</sup> <http://www.centerforplainlanguage.org/>

<sup>26</sup> [https://www.cec.health.nsw.gov.au/\\_data/assets/pdf\\_file/0007/259072/Step-by-Step-Writing-Guide-for-Developing-Plain-English-Consumer-Information.pdf](https://www.cec.health.nsw.gov.au/_data/assets/pdf_file/0007/259072/Step-by-Step-Writing-Guide-for-Developing-Plain-English-Consumer-Information.pdf)

En la primera columna de la taula següent (v. la taula 7) es poden veure els paràmetres principals, que, amb més o menys mesura, comparteixen les diferents guies i, en la segona, les concrecions de cada un que s'han fet al respecte:

**Taula 7.** Resum de paràmetres de llenguatge planer

<b>Recomanacions</b>	<b>Detall</b>
Informació organitzada i ben estructurada	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cal posar títols i subtítols i destacar la informació rellevant</li> </ul>
Utilització de llistes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les llistes ajuden a organitzar la informació i en faciliten la lectura</li> <li>• És un recurs per evitar les oracions massa llargues</li> </ul>
Utilitzar un to directe	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cal donar instruccions clares</li> </ul>
Oracions curtes, senzilles i directes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oracions de no més de 15-20 paraules.</li> </ul>
Paràgrafs breus	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Paràgrafs de no més de tres línies.</li> </ul>
Lèxic senzill, que sigui familiar per als usuaris	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cal utilitzar paraules que els usuaris puguin entendre. Si és possible, cal evitar els tecnicismes.</li> </ul>
Reducció abreviacions	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cal evitar les abreviatures.</li> <li>• Si no es poden evitar les sigles, cal desenvolupar-les la primera vegada que s'utilitzin.</li> </ul>
Definició dels termes complexos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cal definir els termes més abstractes.</li> <li>• És millor utilitzar una definició dins al text que un glossari que estigui en un altre apartat.</li> <li>• Es pot definir l'ús de parèntesis, amb una oració declarativa o dedicar un paràgraf sencer a l'explicació del terme, si és necessari.</li> <li>• És recomanable utilitzar exemple per explicar aquests termes complexos.</li> </ul>
Missatge en veu activa	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evitar l'ús dels verbs en veu passiva</li> </ul>
Utilitzar elements propis del discurs oral	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'oralitat pot ajudar a l'hora de fer arribar el missatge de manera més pròxima</li> </ul>
Subjectes i verbs explícits	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cal evitar les formes implícites, que podrien fer perdre el lector</li> </ul>
No utilitzar la variació	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cal utilitzar sempre el mateix terme per denominar un concepte</li> </ul>
Evitar la nominalització de verbs o adjectius	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evitar els noms que provenen de verbs o adjectius. Per exemple, en el cas dels verbs, podem detectar aquests substantius perquè estan formats sufixos com ara <i>-nt</i>, <i>-or</i>, <i>-ada</i>, <i>-ció</i> o <i>-ment</i>.</li> </ul>

A més d'aquestes recomanacions, moltes de les guies també recomanen oferir la informació en diferents llengües per assegurar que la informació arriba a tots els ciutadans del país. D'aquesta manera, es tindrà també en compte la diversitat lingüística.

### **3. La comprensió de la informació mèdica**

Existeixen centenars d'estudis publicats relacionats amb els ajustaments i desajustaments entre el contingut especialitzat dels materials relacionats amb la salut i les capacitats comprensives dels pacients (Anderson i Rudd, 2014). Safer i Keenan (2005) alerten que una de les barreres comunicatives entre professionals de la salut i pacients està intrínsecament relacionada amb el tipus de redacció i el nivell de comprensió dels textos. Silva et al. (2016) apunten que un dels principals problemes relacionats amb l'atenció mèdica és la comprensió de les orientacions mèdiques per part dels pacients i aquesta comprensió està directament vinculada amb la capacitat de comunicació, tant dels professionals de la salut com dels mateixos pacients.

Pel que fa a la comunicació oral, Almendro i Ordovás (2015) postulen alguns principis per tal d'aconseguir una comunicació eficaç dins la consulta mèdica. Entre ells la utilització d'un llenguatge comprensible que eviti la terminologia mèdica o que se n'expliqui el seu significat. Els autors també comenten que la informació que es proporciona als pacients ha de ser personalitzada i que els professionals han d'adaptar la informació a les necessitats, característiques culturals i nivell de comprensió del receptor (Almendro i Ordovás, 2015). En aquest punt val la pena parlar d'un programa d'èxit per millorar la comunicació oral a la consulta mèdica anomenat *Ask me 3* (AM3) desenvolupat per la National Patient Safety Foundation a Boston (National Patient Safety Foundation, 2014) i que ja s'ha posat en marxa com a prova pilot en altres països, també a Catalunya (Férrandez et al., 2014). Aquest programa presenta tres preguntes senzilles amb la finalitat de promoure la comunicació entre professionals de la salut i pacients. Les preguntes són: *Quin és el meu problema principal? Què cal que faci? Per què fer-ho és important per a mi?* Un aspecte d'aquest programa que té molt interès per al nostre treball és el fet que controla el llenguatge especialitzat i se centra en *termes mèdics, termes conceptuals, termes que serveixen per categoritzar i termes que expressen judicis de valor*.

Al contrari de la informació oral, que és més eficaç a l'hora d'aconseguir una entesa comunicativa en un context comunicatiu concret, la informació escrita no presenta característiques d'interacció i, per aquest motiu, cal que sigui redactada de forma molt clara (Rudd et al., 2004). Aquesta tendència s'observa en l'enquesta que realitzen Vidal i Estopà (2016) sobre informació mèdica a pacients i familiars de càncer. Les dades mostren clarament que la informació oral s'entén millor que la escrita, encara que cap de les dues s'entenen en la seva totalitat. Dels resultats de l'enquesta es destaquen les dades que només un 18 % dels enquestats manifesta que *gairebé sempre* entén la informació escrita, un 41 % afirma que *gairebé sempre* entén la informació oral; un 28 % diu que *gairebé mai* entén la informació escrita i només un 8 % precisa que no entén *gairebé mai* la informació oral.

Les mateixes autores alerten que la informació escrita per a pacients —els informes de consentiment mèdic, les directrius mèdiques, informes d'alta, etc.— s'escriu amb un nivell d'especialitat associat a persones amb estudis i, per tant, no és apta per a tota la població. Sí bé que aquests textos mèdics no són els més divulgatius sota el ventall de textos que rep el pacient, passa el mateix amb els fullets mèdics, o el consentiment mèdic, que sí que van adreçats únicament al pacient (Rudd et al., 1999). Tant els textos per a l'educació en salut com la documentació mèdica es donen als pacients sense tenir massa en compte la seva habilitat per poder-los comprendre (Davis et al., 1990).

Els estudis realitzats en aquest camp durant les últimes dues dècades indiquen que els nivells d'intel·ligibilitat tant de la majoria de documents per a l'educació del pacients com de la documentació mèdica excedeixen amb escreix les capacitats de lectura dels pacients (Rudd et al., 1999). L'estudi sobre problemes i necessitats relacionats amb la terminologia realitzat per Vidal-Sabanés i Estopà (2016), que ja hem citat anteriorment, mostra que un 93 % dels pacients i familiars han tingut problemes per entendre la informació que els proporcionen els metges en algun moment del procés terapèutic. A més, les dades mostren que un nombre elevat de pacients i familiars (64 %) consultava blogs i pàgines web per pal·liar aquesta manca d'informació.

Pel que fa als tractaments, també hi ha estudis que en mostren la no comprensió per part dels pacients. Per exemple, passa amb els consentiments informats per participar en assajos clínics (López-Picazo et al. (2016) o també en la posologia dels tractaments (Leal

Hernández et al., 2004; López-Díaz et al., 2001). En l'estudi de López-Torres et al. (2010) en el qual es valora el coneixement que té el pacient del tractament prescrit per primera vegada, es mostra que només un 44 % dels enquestats van entendre correctament les pautes d'administració de fàrmacs. Aquest percentatge decreixia amb l'edat i augmentava amb els individus que tenien estudis.

També passa en el cas dels informes mèdics. En el marc del projecte JUNTS (Estopà, 2020b) s'ha desenvolupat en profunditat la idea de la incomprensió dels informes mèdics i els resultats són molt significatius. En el marc d'aquest projecte es va adaptar lingüísticament un informe mèdic real i es va implantar una enquesta de comprensió a 100 informants amb dades aparellades tenint en compte l'informe mèdic original i la versió adaptada. El desnivell de comprensió mostrava que els informes mèdics no es comprenen i que aquesta comprensió es podria millorar utilitzant tècniques lingüístiques (Domènech-Bagaria i Estopà, 2019; Domènech-Bagaria et al., 2020a). Un altre estudi nacional realitzat a Anglaterra sobre pamflets informatius que tractaven de cures pal·liatives redactats per a pacients i familiars també ha mostrat que un 64% d'aquests materials només els podien entendre un 40 % aproximat de la població (Payne et al., 2000).

En definitiva, els resultats dels estudis en aquest camp destaquen que les barreres de comprensió entre professionals de la salut i pacients i familiars es deriven, majoritàriament, d'un ús innecessari de la terminologia científica, de frases complexes, de textos mal estructurats i de deficiències en relació amb la informació essencial (Anderson i Rudd, 2014). Mayor (2010) afirma que els problemes lèxics són un dels més problemàtics a l'hora de fer efectiva una comprensió plena del missatge.

### **3.1. Comprensió, llegibilitat o intel·ligibilitat?**

Existeix una divergència terminològica a l'hora de delimitar el significat del terme *comprensió* i d'altres que es poden entendre, o no, com a sinònims. Aquesta polèmica és fruit de la traducció dels conceptes anglesos *readability* i *legibility*, que en la nostra llengua conceptualment poden no diferenciar-se de la mateixa manera.

S'entén per *readability* el fet que un text pugui ser fàcil d'entendre perquè compleix unes certes característiques lingüístiques que ho permeten i per *legibility* el fet que un text sigui

fàcil de llegir a causa de la mida de lletra, el tipus de lletra, es veu clar, etc. Per exemple, el Departament de Salut del Govern d' Austràlia entèn que el terme *readability* fa referència al sentit més ampli de comprensió i inclou la *legibility*; és a dir, un text no pot ser comprensible si ja no és llegible.

En la nostra llengua, no hi ha dos termes equivalents que siguin recurrentment usats per a cada un dels termes *readability* i *legibility*. En aquest sentit, per parlar de la comprensió, tant pel que fa a aspectes gràfics com lingüístics, s'utilitzen diverses formes sinònimes com *llegibilitat*, *comprensibilitat* o *comprensió*, *intel·ligibilitat* i, en menys mesura, *lecturabilitat* i *perspicuïtat*. De llegibilitat, se'n distingeixen dos tipus: la llegibilitat tipogràfica i la llegibilitat lingüística. La primera fa referència a aspectes més visuals com la mida i el color de la lletra, la forma del text, etc. I la segona fa referència a aspectes lèxics i gramaticals com la selecció lèxica, l'ordre dels elements de l'oració, etc. (Barrio-Cantalejo, 2007; Porrás-Garzón i Estopà, 2019). Així doncs, veiem en aquesta diferenciació els equivalents dels mots *readability* (llegibilitat lingüística) i *legibility* (llegibilitat tipogràfica). Dins de la llegibilitat lingüística també se n'han distingit dos subtipus: la *llegibilitat gramatical* (que s'ocupa de l'estructura i construcció gramatical del text) i la *llegibilitat lèxica* (que se centra significat de les paraules del text (Barrio Cantalejo et al., 2008).

En aquest treball utilitzarem els termes *comprensió* o *intel·ligibilitat* per referir-nos a la *llegibilitat lingüística*. És a dir, a la capacitat d'entendre un text, ja que a l'hora d'avaluar la comprensió, prioritzem les condicions lingüístiques i no tant els aspectes formals com el tipus de lletra, la mida, etc.

### **3.2. Fórmules per valorar la comprensió**

Existeixen eines informàtiques que s'utilitzen per confirmar si l'extensió, el lèxic i la informació escrita són entenedors i s'ajusten a les recomanacions de redacció precises per als textos mèdics (Jiménez i Ruiz, 2014).

Entre les fórmules més usades trobem la fórmula Reading Ease Score (RES) elaborada per Rudolph Flesch l'any 1948; la fórmula Gunning FOG elaborada per Robert Gunning l'any 1952; la fórmula SMOG, desenvolupada per G. Harry McLaughlin l'any 1969 o la formulada Flesch-Kincaid, elaborada per J. Peter Kincaid i altres autors els anys 1970 i

1975, per exemple. Totes aquestes fórmules s'han creat per poder mesurar el nombre i la longitud de les oracions, la correlació que tenen entre elles, la longitud de les paraules, etc., en anglès (Porrás-Garzón i Estopà, 2019). En l'àmbit castellà, l'any 1993, Szigriszt Pazos, en la seva tesi doctoral sobre llegibilitat proposa una validació de la fórmula RES per al castellà. Més endavant, Barrio-Cantalejo et al. (2008) revisa aquesta adaptació i, tenint en compte l'escala RES de Flesh, proposa una nova forma que anomena INFLESH (Índice Flesch-Szigriszt). Per al català, avui en dia, encara no tenim cap eina d'aquestes característiques.

Aquestes fórmules s'han aplicat a tipologies de materials diversos i també en àmbits del coneixement distints. En l'àmbit de la medicina, Barrio-Cantalejo et al. (2008), per exemple, aplica la seva fórmula INFLESH a una sèrie de fullets informatius sobre medicina destinats a pacients. En el treball de Porrás-Garzón i Estopà (2019; 2020) apliquen diverses de les fórmules proposades a una tipologia de text fins ara no explorada en aquest sentit com són els informes mèdics. Es conclou que cap de les fórmules de llegibilitat aplicades no és prou eficient com per discriminar el grau de comprensió real d'un informe mèdic.

Per avaluar altres paràmetres més generals i que no es poden qualificar amb les escales, volem destacar la guia PEMAT, que va ser creada per Shoemaker, Wolf i Brach l'any 2013 per a l'Agència de recerca i qualitat de la salut (Agency for Healthcare Research and Quality [AHRQ], 2020) del Departament de Salut i Serveis Humans dels Estats Units. Aquesta guia ha estat àmpliament utilitzada per a l'avaluació de continguts educatius per a pacients i la seva família, tant en format audiovisual com escrit. Aquesta guia consta de 26 ítems dividits en dos grans dominis: *comprensió* i *accionabilitat*. Els 26 ítems es divideixen en 19 per a la comprensió i 7 per a la capacitat d'acció i a cada ítem s'especifica si aplica a material escrit, audiovisual o bé als dos (Shoemaker et al., 2013; 2014). A la taula següent (v. la taula 8), s'observen els 26 ítems de la guia PEMAT, dividits en els dominis i temes. Les dues columnes de la dreta de tot mostren si s'apliquen a PEMAT P (materials impresos) o PEMAT A/V (materials audiovisuals).



**Taula 8.** Ítems de la guia PEMAT

DOMINI	TEMA	ÍTEM	PEMAT P	PEMAT A/V
Comprensió	Contingut	1.El material fa evident el seu objectiu	√	√
		2. El material no inclou informació o contingut que s'allunyi de l'objectiu	√	
	Selecció de paraules i estil	3. El material utilitza llenguatge general, del dia a dia	√	√
		4.Els termes mèdics només s'utilitzen per familiaritzar l'audiència amb aquests termes. Quan s'utilitzen es defineixen.	√	√
		5. El material utilitza la veu passiva	√	√
	Ús de xifres	6. Les xifres que apareixen als materials són clares i entenedores	√	
		7. Les xifres materials no obliguen a fer càlculs per part de l'usuari	√	√
	Organització	8. El material s'organitza en seccions informatives curtes	√	√
		9. Les seccions del material tenen capçaleres informatives	√	√
		10. Els materials presenten la informació en una seqüència lògica	√	√
		11. El material inclou un resum	√	
	Disseny	12. El material utilitza indicacions visuals (per exemple, fletxes, quadres, vinyetes, negreta, tipus de lletra més gran, ressaltat) per cridar l'atenció sobre els punts clau	√	√
		13. El text de la pantalla és fàcil de llegir		√
		14. El material permet a l'usuari escoltar les paraules amb claredat (per exemple, no és massa ràpid, la veu no està distorsionada, etc.)		√
	Ús de suport visual	15. El material utilitza ajudes visuals sempre que puguin fer que el contingut sigui més fàcil d'entendre (per exemple, il·lustracions)	√	
		16. Les ajudes visuals del material reforcen en lloc de distreure's del contingut	√	
		17. Els suports visuals del material tenen títols o títols clars	√	√
		18. El material utilitza il·lustracions i fotografies clares i netes	√	√
		19. El material utilitza taules senzilles amb encapçalaments de files i columnes curts i clars	√	√

DOMINI	TEMA	ÍTEM	PEMAT P	PEMAT A/V
Accionabilitat		20. El material identifica clarament com a mínim una acció que l'usuari pot fer	√	√
		21. El material s'adreça directament a l'usuari quan descriu accions	√	√
		22. El material divideix qualsevol acció en passos explícits i manejables	√	√
		23. El material proporciona una eina tangible (per exemple, planificadors de menús, llistes de comprovació) sempre que pugui ajudar l'usuari a prendre mesures	√	
		24. El material proporciona instruccions senzilles o exemples de com realitzar càlculs	√	
		25. El material explica com utilitzar els gràfics, gràfics, taules o diagrames per fer accions	√	√
		26. El material fa servir ajuts visuals sempre que puguin facilitar la seva actuació segons les instruccions	√	

Font: AHRQ (2020)

#### 4. El paper de la terminologia en la informació mèdica per a pacients

La terminologia exerceix un paper clau en la comunicació mèdica, tant per la seva quantitat com per les seves característiques. Pel que fa a la quantitat es calcula que un estudiant de medicina ha d'aprendre 20.000 termes abans de finalitzar la carrera, i molts més durant la compleció de la seva formació i com a professional (Navarro, 2013). Aquesta xifra és més alta que la dels termes que ha de conèixer un pacient per poder entendre la seva malaltia, però ens permet fer-nos una idea que són moltes les paraules noves amb les quals s'ha d'enfrontar durant el procés terapèutic.

Tal com acabem de veure anteriorment, els paràmetres del llenguatge planer alerten sobre la complexitat de la terminologia mèdica que arriba al públic llec. Hayes et al. (2017) postulen que el nivell de comprensió de la terminologia mèdica per part dels pacients no correspon amb el nivell de vocabulari especialitzat que utilitzen els professionals de la salut i que requereix la situació comunicativa, cosa que provoca que no puguin prendre decisions correctament, els incrementa l'ansietat i són susceptibles a mal interpretar la

informació. Així, Abt-Sacks (2013) deixa clar que un dels temes que més busquen els pacients a internet i que més els preocupa és el poder entendre la terminologia mèdica.

Són diverses les iniciatives que han posat en pràctica universitats, i institucions i serveis sanitaris, per apropar la terminologia a la població. En primer lloc, la majoria de pàgines de referència d'informació, contenen un diccionari amb termes mèdics (ICO, SEOM, NCI). També s'han dut a terme altres iniciatives com, per exemple, OncoTerm<sup>27</sup>, que és un projecte dut a terme per la Universitat de Granada i l'Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Faber, 2002; López-Rodríguez i Faber, 2006). OncoTerm, que està dirigit tant a professionals de la medicina, pacients, familiars, traductors, etc., ha creat una base de dades terminològica sobre càncer, les fitxes terminològiques de la qual incorporen el terme i sinònims, els equivalents en anglès, la definició en les dues llengües, termes relacionats conceptualment i, en alguns casos, il·lustracions.

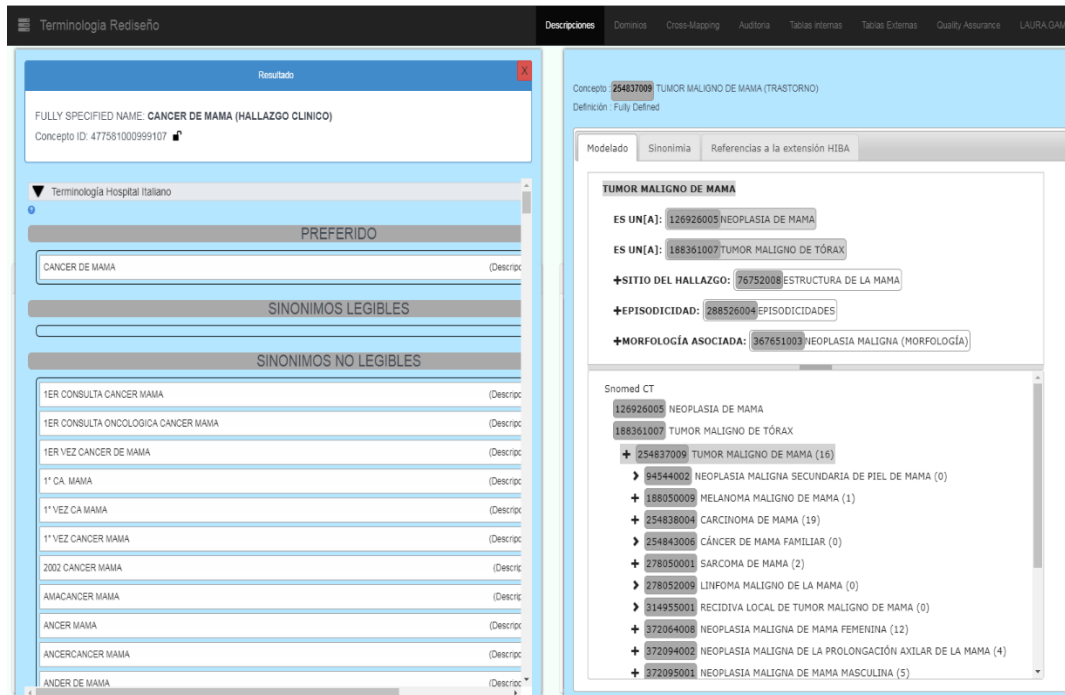
L'HIBA també ha treballat amb aquestes finalitats terminològiques. En aquest cas, tota la terminologia mèdica que s'utilitza a l'hospital està referenciada a la base de dades SNOMED Clinical Terms<sup>28</sup>. Aquest fet beneficia enormement els pacients a l'hora de rebre la documentació mèdica, pel fet que, d'una banda, el metge té flexibilitat a l'hora d'ingressar termes d'una patologia al servidor de l'hospital i, d'altra banda, el servidor, que té el tesaurus controlat per SNOMED i que ja està codificat, reconeix els sinònims de la terminologia que escriu el metge a l'ontologia controlada SNOMED (Gambarte et al., 2007). Per exemple, si el metge escriu en un informe mèdic el terme *CA mama*, el mateix servidor el reconeixerà com un sinònim de *càncer de mama* i, en aquest sentit, el pacient, veurà *càncer de mama* en el seu informe i no *CA mama*. A continuació (v. la figura 7), s'observa un exemple de cerca del terme *càncer de mama*:

---

<sup>27</sup> <http://www.ugr.es/~oncoterm/>

<sup>28</sup> SNOMED és una ontologia mèdica que conté la terminologia mèdica de referència més completa del món. Es tracta d'una terminologia basada en conceptes, que es componen per múltiples descripcions i interrelacions a través de relacions jeràrquiques. Al mateix temps, aquestes relacions descriuen atributs dels conceptes i poden utilitzar-se per agrupar i classificar dades codificades amb la mateixa base de dades SNOMED segons la necessitat. Aquesta ontologia ha estat desenvolupada de forma col·laborativa internacionalment per garantir que s'adeqüi a les diverses necessitats i expectatives de tots els integrants del sistema de salut. SNOMED és una ontologia que conté terminologia clínica en format multilingüe i s'utilitza a més de 50 països, ja que es reconeix com el llenguatge estàndard comú per a tots els termes de salut. És un vocabulari validat clínicament, semànticament i està perfectament controlat, cosa que permet el seu creixement evolutiu i la publicació de noves versions cada any (Luna et al., 2008).

Figura 7. Exemple de cerca del terme càncer de mama a SNOMED



Font: SNOMED International (2018)

De tota la bibliografia que comentarem, no vam localitzar cap estudi que postuli que l'allau de terminologia en la informació mèdica dirigida a pacients no signifiqui un problema de comprensió. Molta de la bibliografia que aborda aquesta problemàtica s'ha desenvolupat, majoritàriament, als Estats Units i al món anglosaxó en general i, sobretot, des del camp de la psicolingüística. Molts dels estudis s'han realitzat per determinar quines variables influeixen en la comprensió de la terminologia i no s'ha avançat tant en com donar una solució al problema de comprensió.

Entre els primers treballs sobre aquest camp trobem el de Redlich (1945), que ja constata el problema que representava no reconèixer o malentendre els termes mèdics per part dels pacients. Redlich va dur a terme un estudi a 25 pacients psiquiàtrics que tenien un nivell d'educació baix, en el qual havien de definir 60 termes. Els resultats van mostrar que hi havia múltiples factors que incrementaven el desconeixement dels termes, entre els quals es trobaven el nivell cognitiu, l'interès per la malaltia, el grau d'ansietat, les tendències hipocondríiques del pacient, l'edat, el nivell cultural, la duració de la malaltia, etc. En l'estudi de Seligman et al. (1957), en el qual es va dur a terme un qüestionari a pacients d'Estats Units que incloïa preguntes sobre 214 termes mèdics, els autors van observar que només en el 55 % dels casos les respostes eren correctes. En la

majoria dels casos, la falta de coneixement sobre el terme tenia a veure amb el nivell d'educació del pacient.

Un dels estudis més significatius i exhaustius és el de Samora et al. (1961), en el qual es va elaborar una llista de 50 termes utilitzats regularment en l'àmbit sanitari i es van enquestar 125 pacients sobre la comprensió d'aquests termes. Els resultats mostraven que cap dels pacients enquestats tenia el coneixement suficient sobre cap dels 50 termes. Sí que és cert, però, que alguns dels pacients tenien un major nivell de comprensió dels termes que d'altres i això tenia a veure amb variables com, una vegada més, l'educació, l'ètnia i l'edat. L'estudi que van dur a terme els mateixos autors un any després a 118 pacients sobre termes de malalties concretes, va permetre determinar que la variable del nivell educacional era la més rellevant a l'hora d'entendre la terminologia mèdica (Samora et al., 1961).

Els estudis de Mckinlay (1975), més antic, o Fage-Butler i Nisbeth (2016), més actual, mostren que aquells pacients que estan més amb contacte amb l'ambient mèdic comprenen més la terminologia i, en conseqüència, la informació sobre diversos procediments mèdics. Ara bé, no postulen el mateix Seligman et al. (1957), els quals determinen que els pacients que han tingut una o més malalties no han de tenir més coneixements sobre informació mèdica.

Un altre exemple d'estudi relacionat amb la terminologia mèdica és el de Jucks i Bromme (2007). En aquest treball els autors van analitzar el nombre de termes que utilitzaven els pacients a l'hora de fer preguntes sobre salut als seus metges i ho van comparar amb el nombre de termes que utilitzaven els professionals a l'hora de donar resposta a la pregunta en qüestió. Els resultats van constatar que les respostes per part dels metges contenien un nombre molt més significatiu de terminologia que no pas les preguntes que feien els pacients, encara que en un 87 % dels casos els pacients utilitzaven almenys un terme per fer la pregunta.

El treball de Sand-Jecklin (2007) tenia com a objectiu identificar l'impacte de la terminologia en materials educatius per al pacient. L'autora volia saber si el nivell de llegibilitat d'aquests documents millorava si se n'eliminava la terminologia que hi apareixia. Els resultats són concloents, ja que mostren que el nivell de comprensió cau

notablement una vegada s'han elidit els termes. A més, també es va determinar que la majoria de termes no estaven ni definits ni explicats, cosa que també oprimia la comprensió. En l'estudi de Cooke et al. (2000) es va realitzar una enquesta a 700 persones d'Estats Units per preguntar-los què significava el terme *inconscient*. Els resultats van mostrar que en cap cas el percentatge de comprensió del terme era del 100 %, ja que oscil·lava entre el 46.5 % i el 87 %.

Altres treballs com el de Recercaixa JUNTS van una mica més enllà i consoliden la idea que la terminologia representa un problema de comprensió des de tres estudis diferents. En primer lloc, en el marc d'aquest projecte, es va realitzar un estudi qualitatiu per mitjà d'entrevistes en profunditat a familiars d'infants amb malalties rares i en tots els casos es despenia la idea que una de les seves principals angoixes durant el procés terapèutic és justament la comprensió de la terminologia. És a dir, quan els usuaris es comuniquen amb el metge se senten malament perquè no entenen moltes de les paraules (Armayones et al., 2017). En segon lloc, els resultats d'algunes de les preguntes de les enquestes d'aquest projecte sobre la comprensió d'un informe mèdic real i un d'adaptat lingüísticament van mostrar que si s'aclareixen i es defineixen alguns termes, la comprensió total del text millora potencialment (Domènech-Bagaria i Estopà, 2019). Finalment, en el marc d'aquest projecte, també es van analitzar lingüísticament una mostra de 50 informes mèdics d'alta hospitalària sobre malalties rares i es va constatar que l'ús de la terminologia era molt abundant i presentava variació (Estopà, 2020b). A Estopà i Montané (2020a, p. 216) es detallen els resultats sobre l'ús de la terminologia en informes mèdics. Es mostra que els obstacles de comprensió que es deriven de l'ús de terminologia són:

- a) Concentració terminològica. És a dir, el número de termes en relació amb el número total de paraules. En aquest sentit, l'estudi alerta que els apartats de l'informe mèdic on hi ha major densitat terminològica són “diagnòstic i malaltia actual”, “medicació habitual” i “tractament” i “antecedents” i “exploració física”.
- b) Opacitat semàntica. Hi ha un percentatge elevat de termes que no són conceptualment transparents.
- c) Confusió semàntica. Es pot malinterpretar el significat del terme si coincideix amb alguna altra forma o bé si té diferents significats.

d) Ambigüitat semàntica. Els termes presenten variació i polisèmia.

A la taula i a la gràfica que segueixen es poden observar els indicadors que es van utilitzar per a l'anàlisi lèxica i també la mitjana d'aquests paràmetres en els textos analitzats:

**Taula 9:** Paràmetres d'anàlisi dels informes del projecte JUNTS.

Mitjana de termes en el text	79,1
% de termes en relació amb el total de paraules del text	19,7 %
% total d'abreviacions amb relació al total de paraules	7,9 %
% de termes amb formants greco-llatins	17,05 %
% de termes definits o parafrasejats	0,2 %
% d'epònims	1,02 %
% de termes més pròxims a la llengua general	13,97 %
Número de casos de variació terminològica	1,76

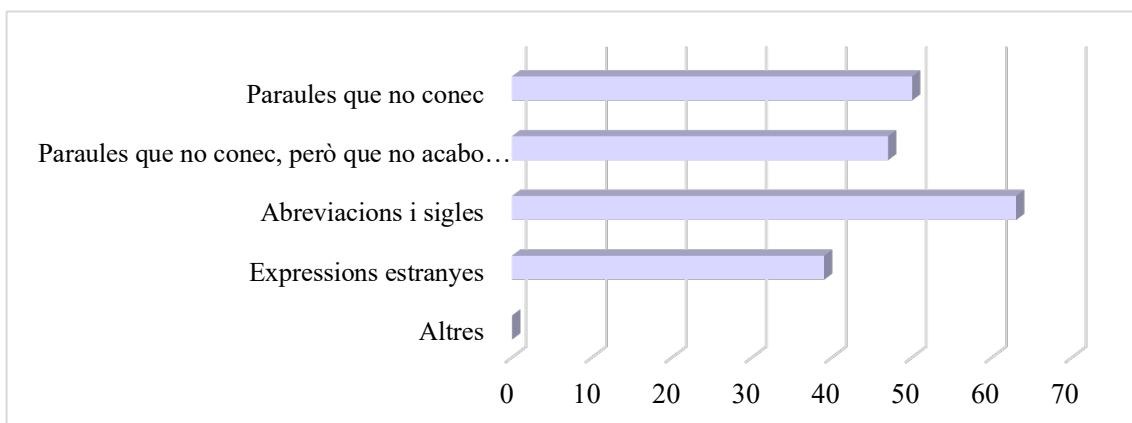
**Font:** Estopà i Montané (2020a)

S'observa, doncs, que la densitat en els informes mèdics és molt alta i que, en canvi, el tractament de la terminologia és gairebé inexistent, si tenim en compte que només un 0,2 % dels termes estan definits o parafrasejats. Si bé que un 29,4 % d'aquests termes són de caire més general, l'opacitat semàntica es manifesta significativament a través de les abreviacions i termes amb formants grecolatins.

En l'àmbit oncològic també és especialment important poder entendre la terminologia del camp, ja que parlem de patologies complexes que sovint demanen molta informació per part del pacient (Chapman et al., 2003). L'estudi d'O'Connell et al. (2013) mostra que un 65% de les pacients de càncer de mama no entenen el terme *maligne*. Hayes et al. (2017) també alerten sobre la dificultat que tenen els pacients d'entendre unitats de significació especialitzada tan importants com *benigne*, *metàstasi* o *càncer*. En aquest estudi s'observa que termes com *tumor* s'associen amb *maligne* en un terç dels casos, quan, en realitat, els tumors també poden ser *benignes*. En aquest sentit és recomanable que els oncòlegs tinguin cura en aquest tema i que confirmin amb els pacients si la informació s'ha entès correctament, ja que és molt important assegurar que els pacients entenen almenys els termes clau de la patologia.

En l'estudi realitzat per Vidal-Sabanés (2015) sobre la detecció dels problemes de comprensió relacionats amb la terminologia que tenen els pacients i familiars de càncer, s'observa que la mitjana de problemes per persona és de 2.17 (els enquestats podien marcar més d'una opció). Si desglossem la xifra per tipus de problemes, observem que un 50 % va afirmar haver tingut problemes per entendre paraules que no coneix; un 47 %, paraules que coneix, però que no acaba d'entendre; un 63 % per entendre abreviatures; i un 39 %, expressions estranyes.

**Gràfic 1.** Resultats dels problemes de comprensió relacionats amb la terminologia



**Font:** Vidal-Sabanés (2015)

Així, doncs, s'observa que, pel que fa a la naturalesa dels problemes, les abreviacions són la font d'opacitat semàntica més marcada pels usuaris i aquest fet constata el que exposa Francí (2012) quan diu que les abreviacions són un dels elements més problemàtics perquè dificulten la comprensió del text i generen confusions. Baños i Guardiola (2001) també afirmen que la tendència de l'ús d'abreviatures, sigles i acrònims en el món de la ciència és de continuar creixent.

Acabem de veure diversos estudis que versen sobre la idea que la terminologia mèdica representa un problema de comprensió important per a pacients, i familiars i societat en general. També hem constatat ens els apartats previs que les guies per a la redacció de materials per als pacients recomanen que, si no es pot evitar la terminologia, cal que es defineixin els termes més rellevants que apareixen al text (*supra* § II.2.3.2). Ara bé, en cap d'elles es donen pautes per dur a terme aquesta expansió de la terminologia i ens preguntem quina és la forma de tractar la terminologia mèdica en els textos per tal que els llecs en la matèria puguin accedir al coneixement especialitzat.



Mentre que, tal com ja hem vist anteriorment, algunes guies recomanen evitar la terminologia mèdica, altres autors com Fage-Butler (2015) o Mayor (2012) apunten que sí que és necessari utilitzar terminologia mèdica, sempre i quan no se n'abusi i els conceptes siguin *explicats*. Estudis sobre aquest fenomen demostren que l'ús de termes especialitzats que no s'expliquen o pels quals no es dona una definició són barreres de comprensió (Cole, 1979; Domènech-Bagaria i Estopà, 2019). De la mateixa manera, és important no confondre el destinatari definint alguns conceptes i obviant-ne d'altres (Mayor, 2012). Encara que sembli un fet obvi, no explicar la terminologia és una cosa que passa de manera recurrent en la informació sobre salut per al pacient. Si en els textos no es pot trobar una definició dels termes, els pacients tampoc utilitzen diccionaris per buscar què signifiquen (Cole, 1979; Vidal i Estopà, 2016).

Així, doncs, es fa patent la necessitat de buscar estratègies per tal que el coneixement especialitzat arribi als pacients no parcialment, sinó totalment. Mayor (2013) i Campos (2008) apunten que l'explicació dels termes es pot dur a terme a partir d'un procés, que anomenen *desterminologització*. Abans de continuar, volem puntualitzar que, segons la bibliografia, aquest terme es pot entendre des de dos enfocaments:

1. Una visió que parteix dels termes i se centra en el pla semàntic (Adelstein, 2007; Bach i Martí, 2012; Luna García, 2006; Meyer i Mackintosh, 2000). Aquest procés posa de manifest l'evolució dels termes a través de diferents registres, disciplines o dominis, que no cal que siguin especialitzats. També s'ha anomenat *banalització* (Cabré, 1992).
2. Una visió més centrada en el text; un fenomen formal, comunicatiu i cognitiu que engloba estratègies relacionades amb el tractament dels termes centrades a garantir-ne l'accessibilitat a uns usuaris no experts (Montalt i González, 2007; Campos, 2008; Montalt i Shuttleworth, 2012); Mayor, 2012).

En el nostre entendre, el terme *desterminologització* (o *banalització*) fa referència a la primera definició i d'ara en endavant ens referirem al *tractament de la terminologia*—que inclou expansió, reducció i variació— per parlar de la representació del significat; és a dir, de les definicions i la resta de processos per explicar la terminologia mèdica a un públic no especialitzat. Pensem, doncs, que la funció d'aquestes explicacions és garantir

que els termes i el seu significat arribin a un públic no especialista, i no es tracta en cap cas de inhabilitar-los el seu sentit especialitzat. Entendrem per *expansió terminològica* els recursos lingüísticodiscursius que s'utilitzen per explicar la terminologia a un públic no especialitzat.

Tornant a les estratègies per tal de fer més accessible el coneixement especialitzat, Ciapuscio (1997), distingeix dos procediments en el procés de tractament de la terminologia a l'hora d'assegurar la comprensió d'un fet especialitzat a un públic més ampli: el tractament parafràstic i el tractament no parafràstic. El primer fa referència a les definicions i explicacions i, el segon, a les seqüències que inclouen informació enciclopèdica. En els textos per a pacients, Mayor (2012) afirma que l'expansió terminològica es pot aconseguir a través d'elements que l'autora considera *metacomunicatius* com l'explicació, la introducció de nous termes, la informació sobre determinades denominacions, la definició, la hiperonímia, l'analogia com ara exemples, comparacions i metàfores, a més d'elements no verbals com imatges, dibuixos, fotografies, diagrames, etc. Altres autors com Montalt i Shuttleworth (2012) parlen de *processos de recontextualització i reformulació* o també Alberdi et al. (2008) fan referència a les estratègies lingüísticodiscursives, entre les quals situen la definició com a element prototípic de l'expansió terminològica. Campos (2008; 2013) analitza les estratègies per facilitar la comprensió de la terminologia dins els textos d'informació mèdica per al pacient i estableix la taxonomia següent:

- Definició
- Paràfrasis reformulativa
- Sinonímia
- Hiperonímia
- Analogia (metàfores i comparacions)
- Exemplificació

En algunes classificacions més generals clàssiques com la de Göpferich (1995, p. 383) es fa una distinció entre elements metalingüístics i metacognitius. Els metalingüístics serien: 1) definicions, explicacions, precisions; b) introducció de nous termes; c) introducció de sinònims; d) abreviatures, fórmules, símbols; e) informació sobre el perquè de denominacions i f) comentaris sobre l'ús de termes. Entre els metacognitius trobem tres

categories: 1) Elements que tenen l'objectiu d'organitzar el text per contribuir a la seva comprensió (capítols, apartats, numeracions, paràgrafs, tipus de lletra, etc.); 2) Elements que tenen la funció de comentar o il·lustrar la intenció de l'emissor i del contingut del text (recapitulacions, explicacions de les taules i exemples, etc.) i 3) Expressions catafòriques i anafòriques.

A l'hora d'identificar aquests elements, val la pena esmentar el treball de Rodríguez Penagos (2005) en el qual s'estudia l'ús i la funció del metallenguatge del discurs especialitzat en llengua anglesa. La màxima aportació d'aquesta tesi rau en la creació del sistema MOP (Metalinguistic Operation Processor) que extreu automàticament enunciats metalingüístics i definicions a través d'algoritmes.

De tots aquests elements que ens ajuden a expandir la terminologia dins el text, volem destacar la definició, que segons Mayor (2013) o Lorente Casafont (2001) és l'element prototípic per explicar la terminologia. La definició és el recurs textual més natural de representació de la informació semàntica de les unitats lingüístiques que contenen significat especialitzat (Lorente, 2001). Sager (1993) planteja tres situacions per introduir un patró específic de definició:

- 1) Un text especialitzat en què el lector sigui un especialista en la matèria. En aquest cas es busca fixar un concepte a una definició específica que segueixi els canons bàsics o complexos o bé operadors lògics o matemàtics com fórmules, per exemple.
- 2) Un diccionari o enciclopèdia de certa àrea de coneixement en què els lectors tinguin un domini mitjà sobre la matèria.
- 3) Documents amb un baix nivell d'especialitat, que busquin difondre o donar una informació bàsica sobre un concepte.

Segons aquest mateix autor, l'estructura lingüística que s'adequa a aquesta tercera situació —que es la més pròxima a la recerca d'aquesta tesi— pot donar lloc a paràfrasis, inserció d'imatges o quadres que serveixin d'exemple visual del concepte o qualsevol estructuració lingüística que sigui pròxima a una descripció o explicació.

# SEGONA PART: PRINCIPIS TEÒRICS

En aquest treball, partim de tot el coneixement que hem referenciat a l'estat de la qüestió en la primera part d'aquest capítol sobre els conceptes de:

- l'alfabetització en salut i en eSalut,
- la comunicació metge-pacient,
- els estudis del llenguatge planer,
- la comprensió de la informació mèdica, i
- la descripció de la terminologia mèdica i el seu tractament en textos mèdics per a pacients.

Però els fonaments teòrics en els quals ens basarem per dur a terme aquest treball s'emmarquen dins la Teoria Comunicativa de la Terminologia (TCT), proposada per Cabré (1999).

## 1. En relació amb la teoria

Fins a finals del segle passat, el concepte que es tenia de la terminologia era el que emanava de l'escola wüsteriana de Viena des dels anys 30 i que es plasmava en la Teoria General de la Terminologia (TGT) (Wüster, 1998). Wüster, el pare de la terminologia moderna, entenia que la Terminologia era exclusiva per i per a especialistes i el seu objectiu era garantir la comunicació internacional especialitzada. Per això, els termes només s'entenen com etiquetes per conceptualitzar realitats uniformes i universals. Els treballs teòrics i aplicats sobre terminologia a partir de la dècada dels noranta, però, van fer un gir en plantejar-se el caràcter comunicatiu i social dels termes. Entre altres treballs, l'escola de Barcelona liderada per M. Teresa Cabré va reconsiderar l'estudi de la Terminologia per tal de donar explicacions a la complexitat de les funcions terminològiques —representativa i comunicativa— en una pluralitat d'escenaris que van més enllà de la normalització i l'estandardització (Cabré, 2009). Així, va sorgir la TCT que concep la Terminologia com un camp multidisciplinari, que no és autònom de la resta del llenguatge (Cabré, 1999). Aquesta tesi doctoral s'emmarca plenament dins els postulats de la TCT.

Assumim d'aquesta teoria, de base comunicativa i lingüística, una sèrie de principis que tindrem en compte al llarg de les iniciatives que es duen a terme en aquest treball, sobretot a l'hora d'entendre, analitzar i tractar la terminologia, tant pel que fa a l'estudi descriptiu com a l'elaboració de la nostra proposta d'infografia terminològica.

En aquest sentit, ens fem nostra la definició de *terme* que proposa Cabré (1999) en el marc de la teoria. Segons la TCT, els *termes* o *unitats terminològiques* són **unitats lèxiques de la llengua que, en un context comunicatiu determinat, activen un valor especialitzat molt precís** (Cabré, 1999). A més i d'acord amb Cabré (2004, p. 9), considerem que “la terminología es el factor privilegiado, aunque no el único, de representación del conocimiento especializado” i que “una de las características lingüísticas más destacables de los textos científico-técnicos es la presencia de unidades específicas de un ámbito determinado”.

Conseqüentment, assumim, també, **el valor que la TCT atorga de la situació comunicativa**. Cabré (1999) elimina la divisió, preestablerta per l'escola de Viena, entre unitats lèxiques i unitats terminològiques. Així, postula que les unitats lèxiques adquireixen un valor especialitzat que s'activa d'acord amb la situació comunicativa. Els termes, que no són exclusius d'un sol àmbit de coneixement, són concebuts com unitats dinàmiques, que tenen una dimensió lingüística, cognitiva i sociocomunicativa.

Un altre postulat que prenem de la TCT és l'anomenat **Principi de l'hàbitat natural** (Cabré, 1999). L'autora entén que l'hàbitat natural dels termes són els **textos especialitzats** i no vocabularis, diccionaris o bases de dades especialitzades, per exemple. Els textos especialitzats, com el coneixement, presenten unes característiques intrínseques que ens donen pistes per diferenciar-los dels textos generals (Cabré, 2002; Ciapuscio, 1994; 2003). Si tenim en compte l'esquema prou conegut dels factors del llenguatge de Jakobson (Jakobson, 1975), una de les diferències es troba en el context comunicatiu. Segons Cabré (2004), es poden trobar almenys tres escenaris en els quals els textos especialitzats tenen cabuda: d'especialista a especialista, d'especialista a aprenent de la matèria, és a dir, d'especialista a semiespecialista i, d'especialista al públic general, com ara articles de divulgació científica.

Tot i així, en contextos com els de la comunicació metge-pacient es pot trobar que aquests esquemes comunicatius varien. Segons Cabré i Estopà (2020), per molt que l'emissor prototípic en aquests actes comunicatius siguin els especialistes, no es pot perdre de vista l'emissor pacient, que encara que no tingui un coneixement sòlid sobre la matèria si que, per motivació i experiència, n'adquireix certes nocions. En el marc de la TCT, aquest perfil d'usuaris ja s'ha tingut en compte a l'hora de realitzar alguns treballs terminològics (Lorente Casafont et al., 2020).

Cal destacar que, davant la diversitat temàtica i el nivell d'especialització que poden tenir els textos d'especialitat, atenent a la TCT, cada situació comunicativa és diferent. Distingim, doncs, entre la variació horitzontal (fa referència a la temàtica dels textos) i la variació vertical (al·ludeix al grau d'especialització dels textos) (Cabré, 1992; 2002). Ja hem parlat de la **variació horitzontal**, però també diversos estudis s'han ocupat d'estudiar la **variació vertical** (Cabré, 1999; 2002; Ciapuscio i Kuguel, 2002; Domènech-Bagaria, 2006; Rodríguez-Tapia, 2016). De variació vertical, en distingim tres grans tipus: els textos especialitzats, els textos semiespecialitzats i els textos divulgatius. Si bé que aquests textos tenen unes característiques lingüístiques, entre d'altres, que els donen l'estatus de nivell corresponent, la variació vertical no és homogènia en tots els textos ni dins un mateix text i, per tant, pot passar que dins d'un mateix text existeixin diferents graus d'especialitat (Cabré et al., 2001).

També hi ha altres principis que repercuteixen en la pràctica terminològica i que són rellevants de remarcar en el si d'aquest treball. Cabré (1997) formula el **Principi de la variació** a partir del qual es deriven bona part dels fonaments de la TCT. L'autora explica que la comunicació condueix a la variació explicada en formes alternatives de denominació d'un mateix concepte o en manifestacions diverses d'una mateixa forma, que generen sinonímia i polisèmia, respectivament. Així, els termes no són autònoms de la resta del llenguatge i, per això, els termes admeten variació denominativa i conceptual. Aquest Principi assoleix el màxim grau de variació en els termes propis de discursos especialitzats que tenen una finalitat divulgativa —com és el cas del discurs mèdic adreçat a pacients— i no en els textos amb nivells d'especialitat més alts.

A més, altres principis com el **Principi de la poliedricitat** o el **Principi de la polivalència temàtica** de la TCT (Cabré, 1999) també tenen implicacions en el treball terminològic. El primer concep la unitat terminològica com una unitat polièdrica, tant cognivament com conceptualment. Així, els especialistes entenen els termes d'una manera específica atenent el seu camp de coneixement, cosa que els permet relacionar-los amb altres conceptes de la mateixa àrea. D'aquesta manera, un terme pot no ser el mateix per a diferents especialistes i també entre no especialistes. Prou conegut és l'exemple de la *sal* que il·lustra aquest principi i que mostra com la *sal* no significa el mateix per a un químic que per a una persona que està fent el sopar i necessita posar aquest condiment al menjar (Cabré et al., 2018). El segon, el principi de polivalència temàtica, fa referència al fet que els termes adquireixen el seu valor dins d'una especialitat concreta i que adquireixen l'estatus de terme en l'ús (Cabré, 1999).

Aquests dos principis repercuteixen directament en el treball terminològic sobretot pel que fa al descriptor de la definició per contextualitzar el terme en l'àrea temàtica a la qual pertany, a l'hora de crear l'arbre de camp per veure la pertinença del terme i, a més, també afecten la decisió d'incloure o no variació i polisèmia al treball (Cabré et al., 2018).

## **2. En relació amb la metodologia**

A nivell metodològic, la TCT parteix del fet que existeix més d'un tipus d'aplicació terminològica. Per tant, en la pràctica, els principis exposats anteriorment donen lloc a les *aplicacions terminològiques*, que són “qualsevol recurs lingüístic que intenti donar resposta a necessitats lingüístiques, pragmàtiques o cognitives en un context de representació, d'informació i de comunicació especialitzades” (Cabré et al., 2018, p.122). La diversitat en la pràctica terminològica, igual que en les situacions comunicatives, es tradueix en una pluralitat d'aplicacions que permeten donar resposta a tot un ventall de necessitats socials diverses i que no poden dissenyar-se al marge de les activitats concretes per a les quals s'han d'utilitzar. A més, els avenços tecnològics també han afavorit el creixement de nous recursos de naturalesa diferent a la clàssica i la xarxa els posa a disposició dels usuaris de forma ràpida.

El principi de la TCT que articula la pràctica terminològica i que repercuteix en totes les fases de creació de les aplicacions terminològiques és el **Principi d'adequació** (Cabré, 1999). Nosaltres, per realitzar aquesta tesi, també assumim aquest postulat.

Les aplicacions terminològiques s'han d'adequar a les necessitats i al context social i lingüístic de les persones a les quals van destinades (Cabré, 1999). Aquest principi, que normalment s'aplica a l'elaboració de diccionaris o aplicacions tecnològiques com ara extractors (Estopà, 1999), pensem que seria útil extrapolar-lo tant al discurs mèdic com als recursos destinats a pacients, ja que considerem que un dels eixos vertebradors de la metodologia que proposa la TCT per elaborar aplicacions terminològiques rau en les necessitats dels usuaris i és un bon punt de partida per a un treball de lingüística aplicada com el que ens proposem de fer.

En el treball terminològic es materialitzen els principis exposats anteriorment. De treball terminològic en podem trobar bàsicament de dos tipus: el puntual i el sistemàtic. En aquesta tesi, pel caire de l'aplicació terminològica que desenvolupem, ens interessa centrar-nos en el treball terminològic sistemàtic, que és aquell que abraça tots els termes d'una àrea o subàrea temàtica.

Les fases del treball terminològic sistemàtic que proposa Cabré (1999, p. 142) també seran el referent que seguirem i són:

- 1) Delimitació del tema i definició del treball
- 2) Preparació i planificació
- 3) Realització
- 4) Presentació dels resultats

Aquestes fases es desgranen en unes de més específiques al treball de Cabré et al. (2018):

- 1) Definició del treball
- 2) Preparació del treball
- 3) Redacció del pla de treball
- 4) Elaboració
- 5) Supervisió



#### 6) Execució o edició

#### 7) Seguiment

El treball terminològic sistemàtic sol traduir-se en productes terminològics com ara vocabularis, diccionaris, bases de dades especialitzades, etc. (Cabré et al., 2018), tot i que el més prototípic és el diccionari especialitzat o terminològic. Tanmateix, cada context comunicatiu genera treballs terminològics de naturalesa diferent. En el context d'aquesta tesi —una comunitat virtual de pacients—, hem valorat la possibilitat de creació d'una infografia terminològica, que respecta tots els principis teoricometodològics esmentats en aquesta segona part del capítol. Si bé que aquesta no és una aplicació terminològica prototípica sí que segueix totes les fases del treball terminològic sistemàtic a les quals tornarem a fer referència en el capítol 5 de la tesi (*supra* § V.3.2) i, a més, acull un vocabulari terminològic elaborat sistemàticament.



### **III. METODOLOGIA**

La noción de adecuación aplicada a los recursos terminológicos se sobrepondrá a otras características que han marcado hasta ahora la calidad de la terminología. Adecuación temática a perfiles de información muy bien delimitados, adecuación funcional a las necesidades para las que se destina un recurso y adecuación cognitiva a la densidad y nivel de conocimiento propios de cada situación.

TERESA CABRÉ (2005)



## **Presentació del capítol**

La metodologia que se seguirà en aquesta tesi passa per tres fases que s'explicaran de forma detallada en aquest capítol i que estan directament relacionades amb els objectius d'aquest treball. En primer lloc, es definirà el tema de l'estudi; en segon lloc, s'exposarà la metodologia general de la tesi; en tercer lloc, s'explicarà el context de treball; i finalment, es detallarà la metodologia específica de cada fase.

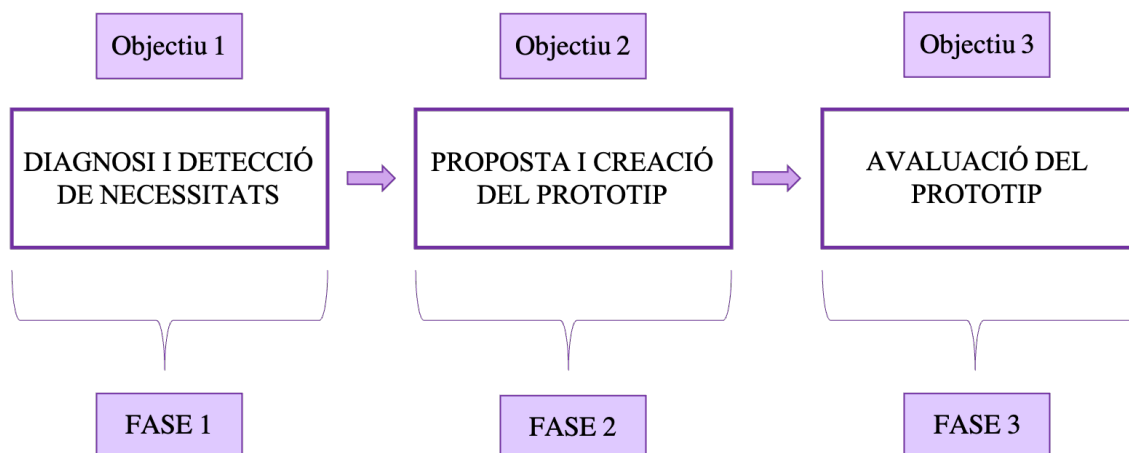
### **1. Delimitació del tema**

El tema relacionat amb el càncer de mama que tractarem al llarg d'aquest treball són els **tractaments oncològics** d'aquesta malaltia. El tema dels tractaments, a priori, és un dels temes que més interessa a les pacients (Doctoralia, 2015; Ochoa-Arnedo, 2015), juntament amb altres aspectes com el diagnòstic. La rellevància d'aquest tema per a les pacients també es posa de manifest en l'estudi d'Abt-Sacks et al. (2013) i en la revisió sistemàtica de Tariman et al. (2014), entre d'altres. Dins d'aquest tema, caldrà concretar quins aspectes generen més atenció. Ho veurem en els resultats de les anàlisis de detecció de necessitats que exposarem al proper capítol (*infra* § IV).

### **2. Fases de treball segons els objectius**

En primer lloc, presentem la metodologia general d'aquest treball en forma d'esquema. Tal com podem veure en l'esquema que segueix aquest paràgraf (v. la figura 8), la tesi s'estructura en tres fases que estan estretament relacionades amb els objectius que hem establert al primer capítol.

**Figura 8.** Esquema de la metodologia del treball



La primera fase, *diagnosi i detecció de necessitats*, està relacionada amb el primer objectiu de la tesi, que és *establir les necessitats informatives de les pacients amb càncer de mama i els problemes terminològics de comunicació associats*. En aquest sentit, es va dur a terme un estudi qualitatiu per mitjà d'entrevistes i un estudi descriptiu de tipus lingüísticocognitiu. De les dues anàlisis, se'n van extreure unes conclusions concretes, que ens van servir per passar a la fase següent del treball.

El segon objectiu de la tesi és *proposar un recurs terminològic per introduir i representar la terminologia en textos sanitaris destinats a pacients* i es relaciona directament amb la fase 2 de *creació del prototip*. Per poder dur a terme aquest objectiu, en primer lloc, basant-nos en les idees de partida establertes al capítol de l'estat de la qüestió i en els resultats de la fase 1, vam decidir el tipus de recurs que volíem presentar. En segon lloc, vam establir una metodologia d'elaboració i vam definir les característiques de la nostra proposta. Aquesta fase va culminar amb l'elaboració del prototip de la proposta.

Finalment, la fase 3, *avaluació del prototip*, està lligada amb el tercer objectiu de la tesi, que és *avaluar quin impacte té sobre les pacients de càncer de mama una informació adaptada a les seves necessitats informatives i al seu nivell de comprensió de la terminologia*. Així doncs, en aquesta darrera part del treball, vam avaluar el prototip que havíem creat en la fase 2 a través d'un estudi quantitatiu que va consistir en una enquesta estructurada en línia.

La metodologia d'aquesta tesi consta de diverses anàlisis que inclouen diferents tècniques i instruments de recerca. Es tracta d'una metodologia mixta que inclou estudis descriptius (anàlisi lingüísticocognitiva) i qualitatiu (entrevistes semi-estructurades) en la fase 1, i quantitatiu (qüestionari en línia) i també qualitatiu (aplicació de la guia PEMAT) en la fase 3, a més d'una proposta tangible que es desprèn de la fase 2.

### **3. La comunitat virtual de pacients de càncer de mama de l'ICO: context de treball**

El context de treball principal d'aquesta tesi és una Comunitat Virtual de Pacients (CVP) de càncer de mama. Entenem una *comunitat*, en el sentit més ampli, com un grup de persones que es troben en una mateixa situació concreta, i tenen uns interessos comuns. Les CVP són espais privats de consulta interactiva, que promouen la comunicació en línia entre pacient-pacient i pacient-professional de la salut, i també un espai de divulgació dels temes mèdics, psicològics, etc. que generen més interès a les pacients (Ochoa-Arnedo i Casellas-Grau, 2017b). En concret, la comunitat que és objecte d'estudi d'aquest treball, i que s'anomena **Comunitat de Suport Psicosocial Online (CSPO)**, té com a objectiu principal donar i rebre suport emocional i psicosocial per reduir l'impacte emocional de la malaltia a les pacients de càncer de mama i, en segon lloc, oferir-los informació fiable sobre el procés terapèutic.

La CSPO va començar sent una comunitat pilot l'any 2016 i va arrelar del projecte d'investigació *Psicooncologia Online*, impulsat per la Unitat de Psicooncologia de l'Institut Català d'Oncologia (ICO) de l'Hospitalet de Llobregat<sup>29</sup> i el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. La CSPO es va proposar per objectius fomentar noves maneres d'interaccionar i accedir al contingut mèdic a través de la creació de CVP.

---

<sup>29</sup> L'ICO va iniciar l'activitat l'any 1966 i fins avui dona assistència per al tractament del càncer a les pacients diagnosticades a la regió sanitària de la Costa de Ponent i és un centre de referència per als tumors de baixa freqüència o d'alta complexitat terapèutica. La Unitat de Psicooncologia de l'ICO Hospitalet realitza atenció psicològica individual i en grup a pacients de càncer. Està especialitzada en la teràpia en línia i en el foment de les noves tecnologies com a eines de suport psicosocial. A més, aquesta unitat coordina diferents projectes d'investigació en les línies de recerca esmentades i, actualment, està en fase d'elaboració de l'Observatori d'Atenció Psicosocial de Càncer, assessor del Pla Director d'Oncologia de Catalunya i de diverses societats científiques a nivell espanyol.

La CSPO, actualment, està coordinada pel programa de salut digital IConnecta't de l'ICO i engloba pacients de tots els centres ICO. A més, des dels seus inicis aquesta comunitat compta amb el suport del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Així, aquesta comunitat es va convertir en la primera comunitat virtual de pacients i professionals a nivell estatal, que tenia un objectiu terapèutic i que depenia d'una institució sanitària.

A part de ser una comunitat que promou la interacció entre pacients i professionals, tal com hem dit anteriorment, en aquesta plataforma també es comparteix informació sobre temes relacionats amb la malaltia rellevants per a les pacients. En aquest sentit, la CSPO pretén que les usuàries puguin:

- Tenir informació actualitzada sobre el seu problema de salut i sobre com gestionar la malaltia
- Constituir-se en una font d'informació fiable de les necessitats reals d'atenció sanitària per al sistema sanitari
- Tenir accés ràpid i senzill a la consulta no urgent amb professionals
- Disposar de la possibilitat de compartir informació, suport i prendre decisions amb altres afectats de forma anònima i lliure

A més, els professionals de la salut i moderadors de la comunitat, en aquest cas psicooncòlegs, poden:

- Tenir a l'abast un espai de gestió de la seva activitat mèdica i social que sigui més autònom i proper a les pacients
- Tenir accés ràpid a la informació rellevant de les necessitats i potencialitats de la CSPO
- Disposar d'una eina útil per a la gestió clínica no urgent o no necessàriament presencial dels seus usuaris
- Sistematitzar recomanacions generals i aportar informació i pautes comunes a les pacients.

La CSPO, a diferència d'altres plataformes o fòrums virtuals no regulats per professionals, es caracteritza per:



- Estar moderada per professionals de la salut
- Promoure i garantir la privacitat; només poden entrar-hi pacients que el professional sanitari convida i es comuniquen per mitjà d'un pseudònim
- Basar-se en la coresponsabilitat mútua entre pacient i professional de la salut

Així, a la comunitat hi participen pacients i supervivents de càncer de mama i també professionals especialistes en l'àmbit de l'oncologia, com ara psicooncòlegs, nutricionistes, infermers, psiquiatres, treballadors socials, pedagogs. La comunitat és exclusiva per al càncer de mama i no és d'accés lliure, en el sentit que és necessari que els professionals introdueixin les pacients a la comunitat. A més, totes les participants han de conservar l'anonimat per tal de garantir la privacitat i cal que entrin a la plataforma amb un àlies (Ochoa-Arnedo et al., 2017a).

### 3.1. Període 2016-2018

La CSPO es va activar a l'octubre de 2016 i fins al desembre del 2018 va estar activa des de la plataforma La Meva Salut, tal com s'observa en la figura 8. Les anàlisis sobre la informació escrita de la comunitat que s'han realitzat s'han dut a terme durant aquest primer període de vida de la comunitat.

Al principi, durant els anys 2016 i 2017 es podia accedir a la CSPO a través del portal digital de la Generalitat de Catalunya *CatSalut*, *La Meva Salut*, que és un espai digital personal, de consulta i de relació, que permet a la ciutadania disposar de la seva informació personal de salut i d'altres serveis en línia per fer tràmits i consultes (v. la figura 9).

**Figura 9.** La CSPO dins La Meva Salut



**Font:** Departament de Salut (2018) [Portal web privat]

Durant el període en què es va realitzar l'anàlisi, la comunitat estava estructurada en set temes ordenats alfabèticament i presentats amb una breu descripció. A continuació, reproduïm l'esquema dels temes i expliquem breument de què tracten:

- Estils de vida saludables  
En aquesta secció es tractaven temes com l'alimentació, l'exercici físic, activitats d'oci, etc. relacionats amb la millora de la qualitat de vida de les pacients. Es pretenia ajudar a pal·liar els efectes més negatius de la malaltia tant pel que fa al benestar físic com psicològic.
- Imatge corporal i sexualitat  
En aquest apartat es parlava de la influència que exerceix la malaltia en el cos humà tenint en compte que els tractaments i la pròpia patologia comporten una nova imatge externa per la pacients i també exigeix noves formes de tractar la sexualitat i la intimitat.
- Relacions interpersonals  
En aquesta secció s'abordava el tema de les relacions amb les persones que envolten les pacients, sobretot la família i els amics més propers, que, a vegades, es poden veure malmeses. Aquest tema pretenia ajudar a millorar la interacció amb les persones de l'entorn més personal per tal de generar vincles d'acostament.
- Canvis vitals després del càncer  
Aquest apartat estava més pensat per a les supervivents de càncer de mama, ja que tractava de la empremta que deixa el càncer en les pacients. Aquesta por es pot manifestar amb la por de la recaiguda, amb les noves formes d'entendre la vida després d'una malaltia com aquesta, etc. Així, doncs, es parlava de les transformacions que comporta haver viscut un càncer i de com enfrontar-se a aquesta nova situació.
- Informació diagnòstica, dels tractaments oncològics i dels complementaris  
Aquest apartat, en realitat, feia referència a dos temes diferents: diagnòstic i tractaments. Ara bé, se centra, sobretot, en els efectes secundaris dels tractaments oncològics, com ara la toxicitat de la quimioteràpia. A més, també obria la porta a parlar de tractaments complementaris i alternatius.
- Comunitat, recursos socials, mitjans de comunicació i participació  
En aquesta secció s'oferia informació sobre associacions i altres recursos públics i privats que fomenten l'acompanyament personal, econòmic, legal i comunitari sobre la malaltia.
- Resposta emocional en càncer  
Aquest apartat estava dedicat a la regularització i interpretació de les emocions que es desprenen del procés de viure un càncer i té la finalitat d'assimilar l'experiència d'estar malalt a través de la compartició de vivències emocionals.

S'observa la disposició dels temes dins la Comunitat en el període 2016-2018 en la imatge que segueix (v. la figura 10). Tal com s'observa, la CSPO també ofereix una bústia de suggeriments per millorar els serveis de la Comunitat, que s'inclou com un tema més.

Figura 10. Temes de la CSPO Comunitats de *La Meva Salut*

Font: Departament de Salut (2018) [Portal web privat]

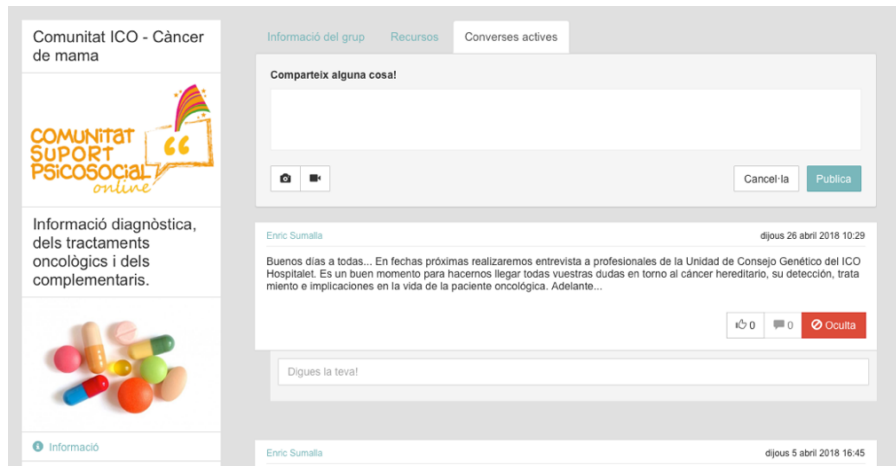
Dins de cada un dels set temes de la comunitat hi trobem dos apartats diferenciats:

- a) Converses de xat actives entre pacients, moderades per professionals de la salut, la majoria psicooncòlegs, però també infermeres especialitzades en oncologia.

- b) Una secció que ofereix recursos relacionats amb cada tema concret i que han estat validats per professionals de la salut.

En la imatge següent (v. la figura 11) s'observa l'aspecte que té dins la Comunitat l'apartat de converses de xat:

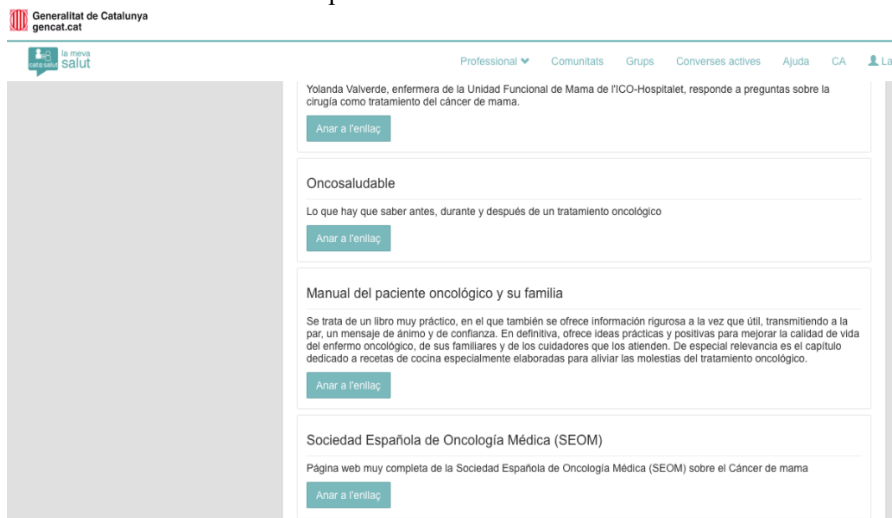
**Figura 11.** Converses de xat sobre Informació diagnòstica, dels tractaments oncològics i dels complementaris



Font: Departament de Salut (2018) [Portal web privat]

La imatge que segueix (v. la figura 12) mostra l'aparença de l'apartat de recursos de la Comunitat, en aquest cas, del tema *Informació diagnòstica, dels tractaments oncològics i dels complementari*, que és el que ens interessa en aquesta tesi:

**Figura 12.** Recursos sobre Informació diagnòstica, dels tractaments oncològics i dels complementaris dins *La Meva Salut*



Font: Departament de Salut (2018) [Portal web privat]

En aquest període de la Comunitat, aquesta secció només constava de recursos escrits (enllaços a pàgines web i documents en format PDF), tal com s'observen en la figura 12. Al setembre del 2017, es va decidir incorporar vídeos d'entrevistes a diferents professionals de la salut sobre aspectes del càncer com, per exemple, la braquiteràpia, la trombosis associada al càncer, la quimioteràpia, aspectes emocionals del càncer, etc. Aquests vídeos es creen a partir de qüestionaris realitzats a les pacients en els quals proposen preguntes a resoldre per part dels professionals, inquietuds, etc. A més, compten amb l'assessorament d'un lingüista per assegurar-ne la bona comprensió per part dels pacients. A partir de l'any 2018 es va deixar de poder accedir a la comunitat a través del portal del Departament de Salut.

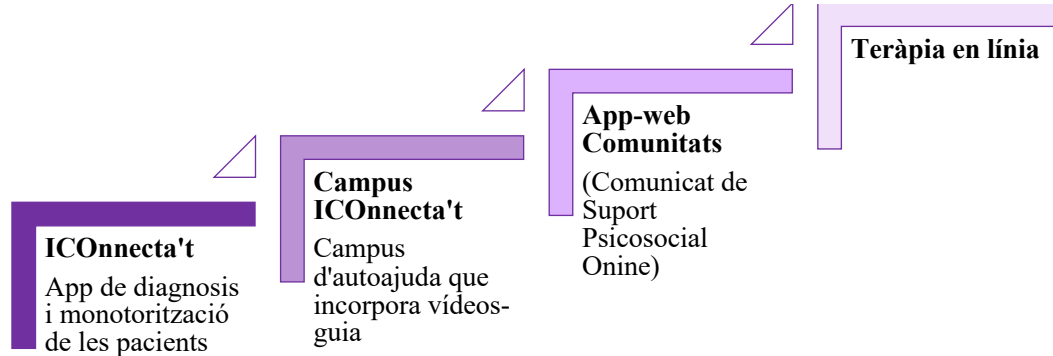
### **3.2. Període 2019-2020**

La CSPO de l'ICO ha evolucionat paral·lelament a aquesta tesi i ni la magnitud ni l'aparença actuals tenen res a veure amb les dels seus inicis. Avui, i des del març del 2019, la CSPO forma part d'un projecte més ampli. El projecte, que s'anomena ONCOMMUN (Oncommunities: comunitats de suport online a pacients amb càncer), està dirigit pel Dr. Cristian Ochoa i és un projecte EIT Health d'abast europeu en el qual també hi participen hospitals de Polònia i Portugal. ONCOMMUN té per objectiu proporcionar a les supervivents de càncer la formació i el suport que necessiten mitjançant una plataforma electrònica de salut escalonada i integrada. En el primer any d'ONCOMMUN van participar en el projecte 400 pacients de càncer de mama. Durant l'any 2020, i encara actualment, se segueixen incorporant millores i material a la comunitat, i també, progressivament, augmenta la mostra d'usuàries participants.

Com que actualment no podem entendre la CSPO de forma aïllada a l'estructura d'ONCOMMUN, comentarem, a continuació, els diferents esglaons del projecte. El primer esglaió és IConnecta't, que és una plataforma d'atenció i monitorització de pacients que estan en el primer any de la malaltia després del diagnòstic. En funció del malestar de les pacients, els psicooncòlegs deriven les pacients al Campus ICO i a l'app-web Comunitats, que és la CSPO que ens ocupa en aquesta tesi i els segons i tercers esglaons del projecte. Finalment, segons la valoració dels psicooncòlegs, les pacients que ho requereixin passen al quart esglaió, que és la teràpia de grup en línia. A continuació (v.

la figura 13), reproduïm l'esquema de tractament psicològic que s'emmarca dins del projecte ONCOMMUN:

**Figura 13.** Disseny del projecte ONCOMMUN



Així, doncs, en primer lloc, el primer esglaió al qual accedeixen les pacients diagnosticades de càncer de mama és a IConnecta't. La plataforma IConnecta't és un portal de salut digital que connecta i facilita la comunicació entre pacients i professionals sanitaris amb l'objectiu general de reduir l'impacte del càncer, augmentar el benestar i la qualitat de vida EN el seguiment i atenció continuada als pacients.

L'objectiu específic d'IConnecta't és millorar i complementar l'acompanyament i suport psicosocial de les persones amb càncer durant els tractaments oncològics o primaris a través de l'app IConnecta't. Aquest seguiment es duu a terme per diversos professionals de l'àmbit de l'oncologia sense substituir les visites mèdiques del circuit hospitalari habitual. En aquesta plataforma, que hi participa tot l'equip multidisciplinar, també es fa un seguiment de la malaltia a les pacients, de manera que poden indicar els seus efectes secundaris i fer testos que els permeten als professionals monitoritzar aquestes pacients. La imatge que segueix (v. la figura 14) mostra l'aparença d'IConnecta't:

**Figura 14.** Imatge del portal d'ICONecta't



**Font:** ONCOMMUN, (2021) [Portal web privat]

El segon i tercer esglaons d'ONCOMMUN són el Campus ICONecta't i l'app-web Comunitats. Campus ICONecta't és un portal que està pensat per oferir formació i recursos a professionals. La plataforma “e-oncologia” és la que ofereix formació en l'àmbit de l'oncologia a professionals de l'ICO i d'altres centres sanitaris. Aquest Campus també ofereix un espai per a pacients de càncer, en el qual els professionals penen recursos i qüestionaris *ad hoc*. Actualment, l'ICO disposa de dos campus més, un de neoplàsies hematològiques i un altre de càncer de pulmó. En la imatge següent (v. la figura 15) es mostra l'aparença del Campus ICO de càncer de mama:

**Figura 15.** Imatge d'entrada al portal del Campus ICONecta't



**Font:** ONCOMMUN (2021) [Portal web privat]

El tercer esglaó és l'app-web Comunitats, que és la CSPO de càncer de mama que es va engegar a la prova pilot l'any 2016. Des dels inicis fins a l'actualitat, l'app-web

Comunitats és la que ha patit més canvis, per tal d'integrar-se al projecte ONCOMMUN i també per millorar-ne algunes característiques en termes d'accessibilitat i usabilitat de la pròpia app i de la informació. Per exemple, actualment s'hi accedeix a través d'una app-web i no a través del Portal de La Meva Salut. Aquesta app té els mateixos objectius que la CSPO inicial i també compta amb la participació de professionals de diferents àmbits terapèutics en oncologia de l'ICO, que poden intervenir en les converses amb i entre pacients. L'app està estructurada amb grups i temes de conversa, en els quals els usuaris poden compartir experiències, dubtes i inquietuds, tal com hem dit anteriorment. A més, dins dels diferents temes hi apareixen vídeos i articles fiables i d'interès per a les pacients.

La diferència principal entre aquests dos esglaons rau en el fet que Campus IConnecta't només és per a pacients de l'ICO i la CSPO, en un futur proper, tindrà abast a tot el territori català a través del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. El Campus disposa dels mateixos recursos informatius que l'app-web Comunitats, però només els poden veure les usuàries del programa IConnecta't. També, a Comunitats es pot interactuar amb altres usuaris, cosa que facilita el model *blended learning*<sup>30</sup>. En canvi, en el cas de Comunitats no hi ha, per exemple, qüestionaris sobre recursos, com sí que passa en el Campus, que és més didàctic.

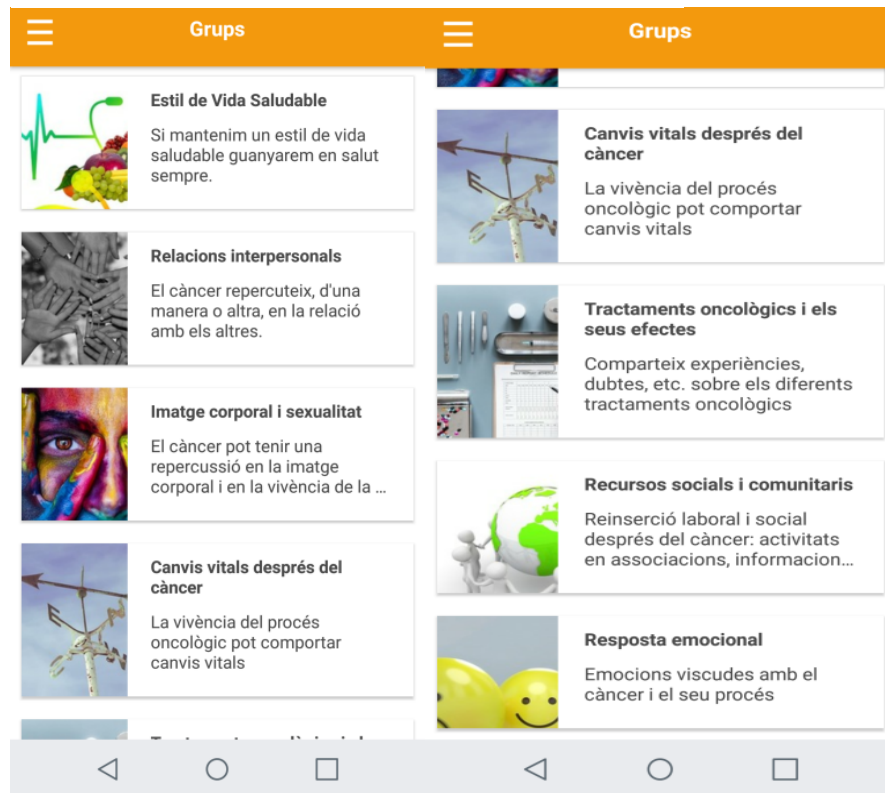
En el cas de l'app-web Comunitats, en la seva actualització i pas a ONCOMMUN, es va optar per eliminar el tema "diagnòstic" de dins de "Informació diagnòstica, dels tractaments oncològics i dels complementaris", que ara es titula "Tractaments oncològics i els seus efectes". En aquests moments, l'aspecte que té a data de desembre de 2020 l'aplicació *Comunitats* es pot observar en la figura 16:

---

<sup>30</sup> El *blended learning* és la combinació entre l'aprenentatge presencial i l'aprenentatge en línia. Més endavant (*infra* § V.3.1) tornarem a fer referència a aquest concepte i el comentarem amb més detall.



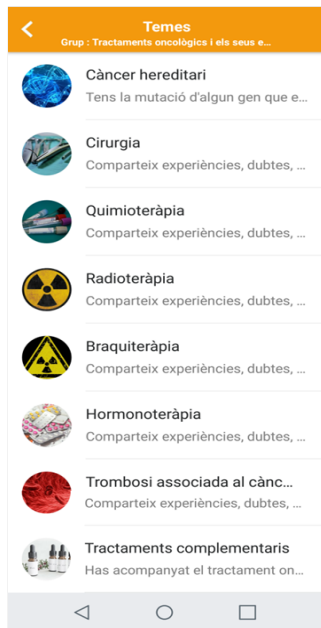
**Figura 16.** Captura de pantalla dels grups de l'app Comunitats



**Font:** Institut Català de la Salut [ICS] (2020) [app amb accés restringit]

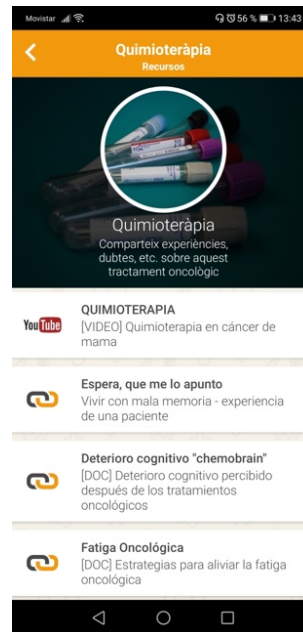
Cada grup inclou diferents temes de conversa que fan referència a diversos aspectes del càncer de mama. A més, dins d'alguns dels temes hi ha, a la part superior de la dreta, l'opció d'accedir al llistat de recursos que hi ha penjats a Comunitats sobre el tema concret. A continuació, reproduïm les captures de pantalla de l'apartat de *Tractaments oncològics i els seus efectes secundaris* i dels recursos dins d'aquest mateix tema (v. les figures 17 i 18).

**Figura 17.** Captura de pantalla dels temes dins *Tractaments oncològics i els seus efectes*



Font: ICS (2020) [app amb accés restringit]

**Figura 18.** Captura de pantalla de l'apartat de recursos dins *Quimioteràpia*

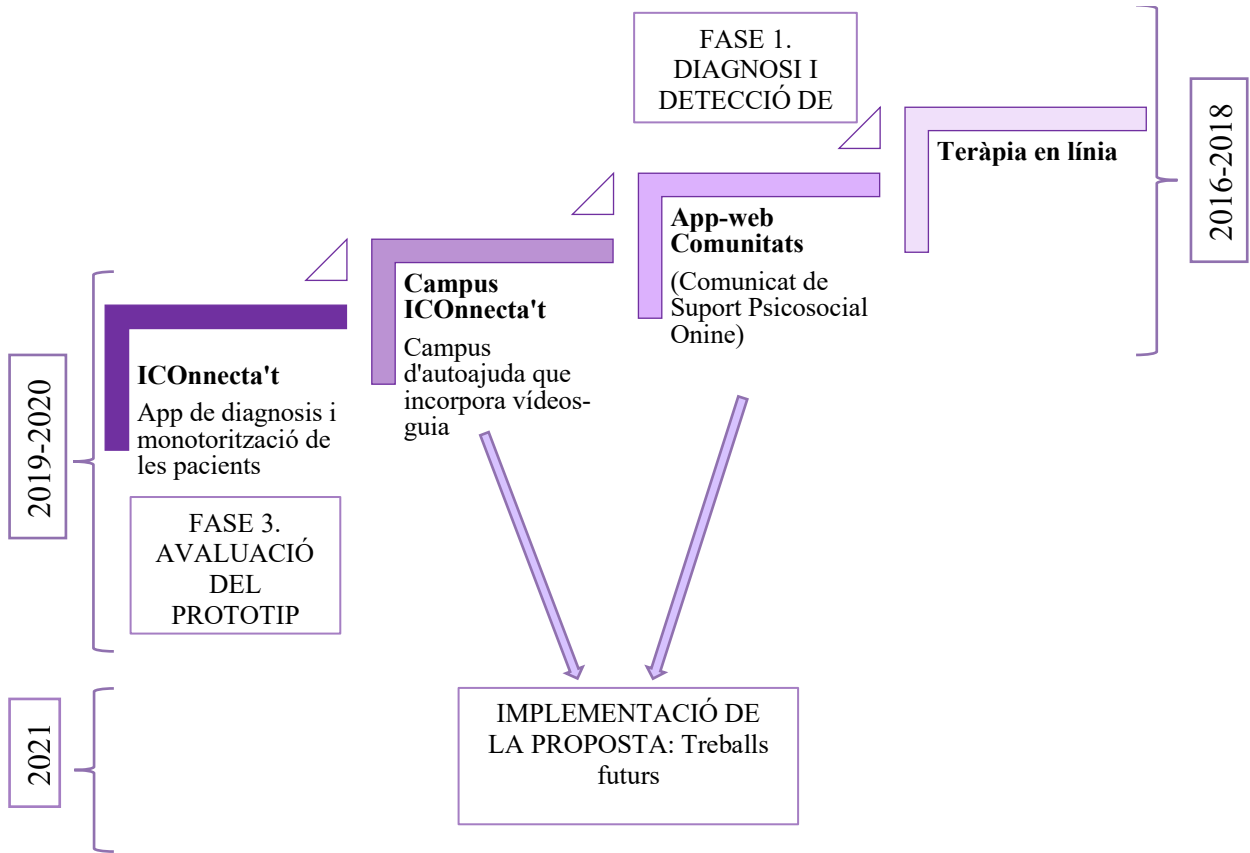


Font: ICS (2020) [app amb accés restringit]

### 3.3. Relació de fases per períodes de la Comunitat

Durant el període 2016-2018 de l'app-web Comunitats —en aquell moment inicis de la CSPO— es van realitzar els estudis de la fase 1, que corresponen a la diagnosi i detecció de necessitats. En la segona fase de la Comunitat, ja integrada a ONCOMMUN es va realitzar l'estudi de la fase 3, que correspon a l'avaluació del prototip a través de pacients que formen part del programa IConnecta't. Finalment, a partir de l'any 2021 es començarà a treballar per implementar la proposta tant al Campus IConnecta't com a l'app-web Comunitats. A continuació (v. la figura 19), reproduïm un diagrama que resumeix la relació de les fases de la tesi amb els diferents períodes de la Comunitat:

**Figura 19.** Esquema de relació de fases de tesi amb períodes de la Comunitat

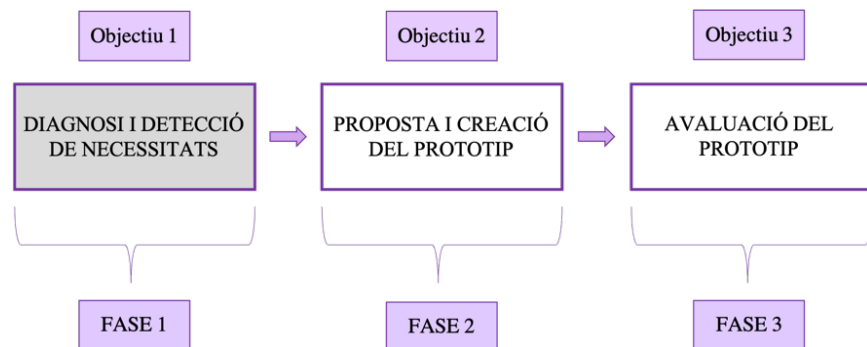


## 4. Metodologia específica de cada fase de treball

En aquest apartat, explicarem la metodologia que hem seguit fase per fase. També detallarem els estudis que hem realitzat en cada fase i la relació amb el context de treball.

### 4.1. Fase 1: Diagnosi i detecció de necessitats

**Figura 20.** Esquema de la metodologia (fase 1)



Després de dur a terme la revisió bibliogràfica, el primer objectiu de la tesi (*establir les necessitats informatives de les pacients amb càncer de mama i els problemes de comunicació associats*), ens vam proposar dues iniciatives:

- 1) Estudiar lingüísticament els missatges de xat que conformen la comunitat
- 2) Dur a terme un estudi multicèntric basat en una metodologia qualitativa per mitjà d'entrevistes en profunditat amb pacients

La primera iniciativa va servir de punt de partida per elaborar la segona i ens va permetre establir, a priori, les possibles necessitats de les pacients. L'entrevista en profunditat ens va servir per validar l'anàlisi preliminar i ens va aportar dades directes i definitives dels subjectes per assolir el primer objectiu de la tesi.

En el moment de dur a terme aquesta anàlisi, la CSPO es trobava en prova pilot i la plataforma tenia 81 pacients i supervivents de càncer mama.

#### **4.1.1. Anàlisi del missatges de xat de les pacients de la CSPO**

##### **4.1.1.1. Justificació**

En primer lloc, vam dur a terme un estudi lingüísticocognitiu dels missatges de xat que es trobaven a la Comunitat. Vam estudiar totes les intervencions del xat del tema *Informació diagnòstica, dels tractaments oncològics i dels complementaris* durant el període d'un any a partir de l'inici de la comunitat, és a dir, des del dia 18 d'octubre de 2016 fins al 18 d'octubre de 2017. A través d'aquesta anàlisi, vam detectar les principals característiques que conformen el discurs mèdic produït per pacients afectades per un càncer de mama, i que tenen diferents nivells d'alfabetització en salut (Baker, 2006; Baker et al., 2002; Rudd et al. 2013; Suñer, Santiñà, 2014). A més, aquest estudi ens va ajudar a determinar possibles necessitats informatives de les pacients, a més de detectar com viuen la informació que reben durant el procés terapèutic i de quina manera els afecta. Com que es tracta d'una mostra reduïda de missatges vam realitzar l'anàlisi manualment.

##### **4.1.1.2. Objectius específics**

Els objectius específics que ens vam plantejar per a aquesta anàlisi són:

- Conèixer si i en quina mesura les pacients usen terminologia.

- Caracteritzar la terminologia que utilitzen.
- Fer aflorar el nivell de coneixement previ que tenen de la malaltia.
- Determinar quins temes interessin a les pacients, sobretot en el tema de tractaments.

#### **4.1.1.3. Disseny de l'estudi**

Els passos que vam seguir per dur a terme l'estudi són els següents:

- 1) En primer lloc, vam seleccionar el corpus d'anàlisi. El corpus estava compost per totes les intervencions del xat del tema *Informació diagnòstica, dels tractaments oncològics i dels complementaris* durant el primer any d'existència de la comunitat. El corpus comptava amb 2.308 ocurrences que corresponien a 28 missatges i 5 fils conversacionals escrits en català o castellà indistintament, encapçalats per un missatge del psicooncòleg que proposa un tema de debat. Encara que al xat, durant el període establert per a la recerca, hi tenien accés 81 pacients, només 16 es van mostrar actives. En aquell moment la Comunitat estava moderada per 7 professionals de la salut.
- 2) En segon lloc, vam dur a terme un buidatge terminològic manual basant-nos en la nostra competència lingüísticocognitiva.
- 3) En tercer lloc, vam concretar els paràmetres d'anàlisi lingüísticocognitiu.
- 4) En quart lloc, vam dur a terme l'anàlisi.
- 5) Finalment, vam interpretar els resultats.

#### **4.1.1.4. Paràmetres d'anàlisi**

Per a dur a terme l'anàlisi manual, vam tenir en compte els aspectes següents:

- **Nodes temàtics.** A través de la cerca de constel·lacions temàtiques dins els textos, vam poder agrupar la terminologia i determinar quins eren els temes dins dels tractaments que més preocupaven a les pacients i de quins els faltava més informació.
- **Densitat Terminològica.** Conèixer quin percentatge de densitat terminològica té el text ajuda a determinar, també, el grau de càrrega cognitiva (Ciapuscio, 2003).

Per calcular el grau de concentració terminològica dels termes i, per tant, detectar la complexitat terminològica dels documents, vam extreure les unitats lèxiques terminològiques d'entre totes les unitats lèxiques dels textos, és a dir, aquelles unitats que contenen una càrrega lèxica especialitzada. Per aquest motiu, vam descartar els noms propis (no els epònims), els determinants, les preposicions, les conjuncions i tots els símbols numèrics com les dates o les xifres. La fórmula que vam utilitzar per realitzar aquest càlcul és la que presenta Ona Domènech en la seva tesi doctoral (Domènech-Bagaria, 2006).

- **Tipologia d'Unitats de Significació Especialitzada (USE)** (Estopà, 2001). En aquest punt, sobretot, vam analitzar l'ús de les abreviacions (sigles, símbols i abreviatures) que també són característiques del discurs mèdic. Aquestes unitats són molt poc transparents conceptualment i dificulten la comprensió del missatge al pacient (Francí, 2012). Així, doncs, vam poder veure si les pacients utilitzaven les abreviacions tant com els professionals de la salut o si, del contrari, no en feien ús.
- **Variació terminològica.** Analitzar la variació terminològica del text ajuda a determinar quin grau d'especialització té el text, ja que sabem que els textos amb un nivell d'especialització més baix, tenen tendència a tenir un grau de variació terminològica més alt (Freixa, 2002). Ara bé, també hem de tenir present que aquest fenomen fa que augmenti encara més el grau de càrrega cognitiva del text i aquest fet dificulta la comprensió. En aquest punt vam voler veure de quina forma es manifestava la variació del text; si es produïa a causa de l'ús d'abreviacions, de sinònims, etc.
- **Ús de les metàfores en el discurs.** En un primer moment no vam considerar analitzar les metàfores conceptuals que apareixien al corpus. No obstant això, després de fer una primera lectura, vam pensar que seria interessant descriure les metàfores que utilitzen les pacients per parlar de la malaltia i dels tractaments perquè eren un recurs reiteratiu en els seus missatges. Vam mesurar el número d'ocurrències i també la tipologia (*negatives* o *positives*) (Sontag, 1997). És

àmpliament sabut que les metàfores s'utilitzen de manera recurrent en l'àmbit de la medicina i també particularment en l'àmbit d'oncologia (Potts i Semino, 2019; Semino et al., 2018). Aquest fet permet veure, també, la percepció que tenen les pacients de la malaltia, ja que depenent de la metàfora que s'utilitzi es poden posicionar emocionalment cap a una visió més negativa o més favorable respecte la malaltia.

## **4.1.2. Entrevistes semiestructurades a les pacients**

### **4.1.2.1 Justificació**

En aquest apartat explicarem la metodologia que vam seguir per dur a terme el segon estudi de la fase 1. En aquest cas, vam optar per una metodologia qualitativa en forma d'entrevista semiestructurada individual. Pensem que aquest mètode és adient per aconseguir els objectius específics que ens vam proposar. En primer lloc, ens va permetre obtenir informació detallada sobre la qüestió que volíem estudiar (Díaz-Bravo et al., 2013). En segon lloc, el fet que les preguntes de l'entrevista fossin obertes va afavorir que les informants poguessin matisar les respostes i, fins i tot, desviar-se del guió inicial, cosa que ens va permetre obtenir informació en profunditat i complementar la informació que havíem previst inicialment (Escribà-Agüir i Bernabé-Muñoz, 2002).

Aquest tipus d'entrevistes són molt comunes i recomanables tant en la pràctica mèdica com en l'educació mèdica. En aquest punt val la pena esmentar que aquesta també és la metodologia que s'utilitza a l'HIBA, tant en l'àrea d'usabilitat i creació del Portal per a pacients, com en el departament anomenat *Aprender Salut*. En aquestes unitats de l'hospital, abans de crear qualsevol text o recurs, s'entrevisten cara a cara amb els pacients per tal que siguin ells els que proposin els temes que més els preocupen i les necessitats informatives que tenen.

Aquesta metodologia no només s'utilitza en aquest hospital, sinó que si estudiem algunes de les guies per redactar material informatiu per a pacients, el primer punt és conèixer les inquietuds dels pacients i quin coneixement tenen de la malaltia (Plain English Campaign, 2001; Health Literacy Innovations, 2008). Per exemple, a la pàgina del National Institutes of Health (NIH) del Departament Salut dels Estats Units, que ha treballat en educació per al pacient, s'estableixen tres maneres de conèixer les necessitats dels pacients: enquestes

sobre coneixements, actituds i pràctiques; grups focals de 6 a 10 persones i entrevistes individuals. En la mateixa pàgina s'expliquen els pros i contres dels tres mètodes i sembla que l'entrevista individual és el mètode amb el qual es pot extraure més informació per a la correcta redacció de materials (NIH, 2018). En l'estudi d'Abt-Sacks et al. (2012) també s'utilitza aquesta metodologia per detectar les necessitats d'informació i les estratègies de cerca que utilitzen pacients oncològiques, i García-Izquierdo i Muñoz-Miquel (2015) també, per fer un estudi de necessitats previ a la redacció de fullets informatius per a pacients amb aquesta malaltia.

Els estudis de necessitats també són comuns en l'àmbit terminològic, i en concret de la planificació lingüística (Fathi, 2017). No obstant, en l'àmbit de les aplicacions no són tan abundants.

#### **4.1.2.2. Objectius específics de l'entrevista**

El objectius que ens vam proposar per a aquesta entrevista són els següents:

- 1) Detectar quins aspectes del diagnòstic i tractaments generen més interès a les pacients.
- 2) Indagar el nivell de coneixement que tenen sobre aquest tema a través del lèxic i la terminologia.
- 3) Identificar les dificultats o limitacions que tenen pel que fa a la informació sobre la malaltia.

#### **4.1.2.3. Definició de les característiques de l'estudi**

L'estudi era multicèntric i es va dur a terme a l'Hospital Italiano de Buenos Aires<sup>31</sup> i a l'Hospital Duran i Reynals (Institut Català d'Oncologia). Aquesta modalitat té avantatges a l'hora d'ampliar la mostra i realitzar estudis comparatius posteriors a aquesta tesi.

---

<sup>31</sup> L'Hospital Italiano de Buenos Aires, en el qual s'ha realitzat part de l'estada doctoral, és un hospital privat que es troba a la capital Argentina i des de l'any 2015 està acreditat per la Joint Commission International, pels seus estàndards de seguretat i qualitat en atenció al pacient. L'hospital ofereix assistència en més de 40 especialitats mèdiques, a part d'oferir diferents programes docents, a nivell de grau, màster i doctorat i tenir nombroses línies d'investigació. Tal com hem vist en el capítol de l'Estat de la qüestió (*supra* § II.1.1). L'HIBA és pioner en aspectes d'informàtica en salut i educació per al pacient.



Les entrevistes es van realitzar en una sala neutra dels centres respectius. D'aquesta manera es va poder aconseguir un ambient propici per realitzar aquest tipus d'estudis.

#### **4.1.2.4. Passos d'elaboració de l'estudi**

Per dur a terme les entrevistes, vam seguir els passos següents:

1. Definició de l'estudi
2. Disseny de l'entrevista
3. Redacció de la guia de preguntes
4. Validació de la guia de preguntes per part d'una psicopedagoga i un psicooncòleg
5. Presentació i validació del protocol per a l'estudi en els centres participants
6. Selecció dels informants per part de professionals de la salut (oncòlegs i psicooncòlegs)
7. Realització de les entrevistes
8. Gravació de les entrevistes
9. Transcripció de les entrevistes
10. Selecció dels fragments de les transcripcions que aporten idees rellevants per a l'estudi
11. Classificació de les idees per categories temàtiques
12. Interpretació dels resultats.

La guia de preguntes que vam utilitzar va ser validada per una psicopedagoga, Romina Rapisarda, de l'Hospital Italiano de Buenos Aires, especialitzada en educació per al pacient i per un psicooncòleg, Cristian Ochoa, de l'Hospital Duran y Reynals de l'ICO. Els informants de l'estudi van ser contactats a través d'un llistat suggerit per especialistes en oncologia, ginecòlegs en el cas de l'HIBA i psicooncòlegs en el cas de l'ICO, ja que eren pacients pertanyents a la Comunitat.

Per fer les transcripcions vam utilitzar el programa Easy Transcript que és un software de transcripció que incorpora àudio i, per tant, en primer lloc, vam programar la transcripció automàtica de les entrevistes. Com que els resultats obtinguts automàticament no eren prou complets, es va procedir a completar i transcriure manualment les entrevistes per mitjà del mateix programa. Les entrevistes, individuals i semiestructurades, tenien una durada prevista d'entre 20 i 40 minuts.

#### **4.1.2.5. Definició de les característiques de l'estudi**

##### **A. Participants**

Tenint en compte que la població diana d'aquesta tesi són pacients de càncer de mama, les participants de les entrevistes també van ser pacients amb aquesta patologia que no feia més d'un any que tenien el diagnòstic declarat. La taula 10 mostra els criteris d'inclusió i exclusió establerts per a aquest estudi.

**Taula 10.** Criteris d'inclusió i exclusió dels participants de les entrevistes

<i>CRITERIS D'INCLUSIÓ</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Pacients amb malaltia actual de càncer de mama i que el diagnòstic no estigui declarat des de fa un any anterior a comptar de la data de l'entrevista.</li><li>• Pacients de càncer de mama majors de 18 anys.</li></ul>
<i>CRITERIS D'EXCLUSIÓ</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Pacients que pateixen alguna malaltia mèdica que afecti el seu estat cognitiu (per exemple, trastorns neurològics)</li></ul>

##### **B. Mostra**

Pel que fa al volum de la mostra, es va establir per saturació de domini i vam realitzar sis entrevistes en total, tres a cada hospital.

Per una decisió de logística basada en la factibilitat de l'estudi, es va realitzar una mostra per conveniència en els dos centres on es van dur a terme les entrevistes. Aquest fet comporta els potencials biaixos que indiquem a continuació: biaix de l'entrevistat, biaix d'informació i biaix per conveniència.

##### **C. Variables**

Les variables que vam recollir són: edat, edat actual de la malaltia, edat des del diagnòstic, nivell educatiu, tipus de càncer de mama i tractaments realitzats. Tot i que tenim les dades de les variables, per a l'obtenció de resultats no les vam tenir en compte de forma aïllada i les vam tractar de forma general, només fent incís a qüestions concretes.

## D. Mètodes qualitatius

Fent referència als mètodes estadístics, vam analitzar el material de les gravacions, documents i/o registres a través de la identificació de les categories d'obertura, de la codificació línia per línia del material i, finalment, les dimensions analítiques o categories axials.

## E. Qüestions ètiques

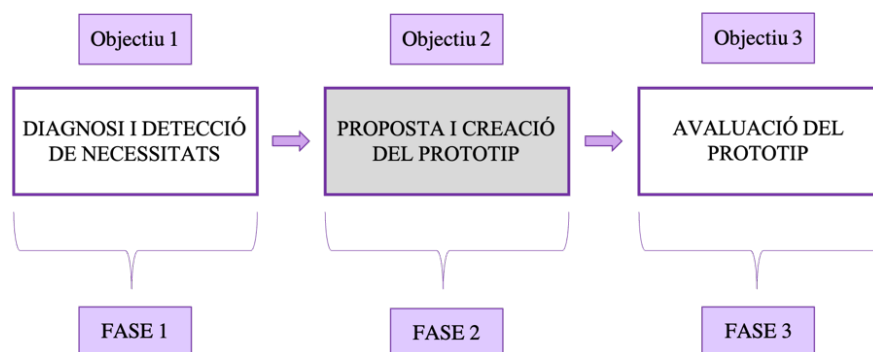
La realització d'aquest estudi es va dur a terme després de passar els protocols d'ètica de cada centre on es van realitzar les entrevistes.

Totes les dades de l'estudi van ser tractades amb la màxima confidencialitat de manera anònima, amb accés restringit al personal autoritzat per aquest estudi d'acord amb la normativa legal vigent de Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal i la garantia dels drets digitals a Espanya, i de la Llei 26.529/09, pel que fa Argentina.

El consentiment informat (CI) era oral i es va realitzar abans d'iniciar les entrevistes, un cop explicades les característiques de l'estudi i obtinguda l'acceptació de l'informant per participar-hi.

## 4.2. Fase 2: Creació del prototip

Figura 21. Esquema de la metodologia (fase 2)



Per dur a terme el segon objectiu (*proposar un recurs terminològic per introduir i representar la terminologia en textos sanitaris destinats a pacients*), vam seguir els passos següents:

- 1) Definició de la proposta
- 2) Establiment de la metodologia
- 3) Redacció del prototip
- 4) Realització d'una breu guia metodològica

En primer lloc, i tenint en compte tant la bibliografia com el protocol derivat de la fase de diagnosi i necessitats de la tesi, vam definir el tipus de proposta terminològica que s'adequava més a les necessitats dels nostres usuaris. En aquest punt també vam decidir quin tipus de recurs volíem implementar. En segon lloc, vam establir la metodologia d'elaboració tenint en compte la metodologia que s'utilitza per a la creació de recursos terminològics, i, finalment, vam implementar la metodologia per dur a terme la creació del prototip.

La proposta de recurs que ens vam plantejar va ser l'elaboració d'una infografia terminològica (*infra* § V.3). Per realitzar-la vam utilitzar com a referència les fases d'elaboració del treball de Cabré et al. (2018, p. 150), que desgranen les quatre grans fases proposades per Cabré (1999, p. 142): delimitació del tema i definició del treball; preparació i planificació; realització, i presentació dels resultats.

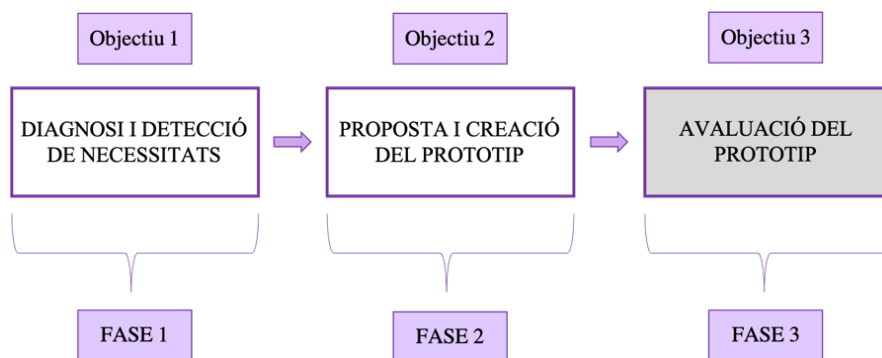
En aquest apartat, doncs, vam redactar un text sobre *tractaments del càncer de mama* que tingués en compte la terminologia i les diferents estratègies per representar-la. El prototip es va crear amb l'assessorament de professionals de la salut especialitzats en càncer de mama per tal d'aportar informació fiable, des del punt de vista mèdic i científic. Un cop redactat el prototip, els professionals de la salut el van tornar a revisar, tal com és recomanable de fer amb tot material per a pacients (Escudero-Carretero et al., 2013). Per a aquesta tesi, el prototip es va redactar en català. En treballs futurs pensem fer-ne una traducció al castellà.

El text resultant s'adapta a les necessitats i al nivell de comprensió de les pacients i potencia l'expansió de la terminologia. Creiem que el fet de seguir els principis d'elaboració del treball terminològic sistemàtic tindrà un resultat que assegurarà un tractament adequat de la terminologia en el text per afavorir la comprensió de les pacients.

Finalment, per tancar la fase 2, vam redactar una breu guia d'apunts metodològics amb consells per a l'elaboració d'infografies terminològiques.

### 4.3. Fase 3: Avaluació del prototip

Figura 22. Esquema de la metodologia (fase 3)



El tercer objectiu de la tesi (*avaluar quin impacte té sobre les pacients de càncer de mama una informació adaptada a les seves necessitats informatives i al seu nivell de comprensió de la terminologia*) es concreta en dos estudis. L'estudi principal, que es va realitzar a través d'enquestes en línia a pacients, té una orientació quantitativa i ens va permetre avaluar la nostra proposta d'infografia a través del públic meta. A més, vam complementar l'avaluació amb un estudi qualitatiu que va consistir en aplicar els paràmetres de la guia PEMAT (*supra* § II.3.2), elaborada per avaluar materials per a pacients.

#### 4.3.1. Enquestes en línia

##### 4.3.1.1. Justificació

Tal com s'observa en la bibliografia (Escudero-Carretero et al., 2013; Helitzer et al., 2009; Rudd et al., 2004) i en moltes guies de llenguatge planer, cal avaluar sempre els materials per tal que un cop implantats siguin acceptats per la majoria del públic, en el nostre cas, per les pacients de la comunitat de pacients de càncer de mama. Segons els paràmetres establerts pel NIH (2018), cal tenir en compte:

- 1- la comprensió,
- 2- l'atractivitat,

### 3- l'acceptabilitat dels materials.

A més, aquesta mateixa institució recomana, un cop redactat l'esborrany del text, avaluar-lo preguntant al públic al qual va dirigit i també rellegir-lo amb atenció.

Hi ha diverses maneres d'avaluar la redacció de textos mèdics i explorar el feedback dels pacients sobre aquests recursos. L'entrevista personal n'és un exemple (Jiménez i Ruiz, 2014). Els mateixos autors estableixen que en una sessió de *feedback* amb l'usuari cal avaluar:

- a) l'adequació del material, si tracta un tema rellevant i culturalment apropiat
- b) l'organització i navegació de lectura en el document
- c) la presència de fotografies, il·lustracions i elements visuals
- d) la comprensió
- e) la usabilitat
- f) cal recollir suggeriments

En el nostre cas, però, per a dur a terme l'avaluació que ens proposem en aquest apartat, vam realitzar una anàlisi quantitativa que correspon a una enquesta estructurada a través de la modalitat virtual. En aquest apartat, la metodologia quantitativa ens va permetre arribar a més nombre de pacients per tal de poder establir el grau d'adequació i comprensió de la informació.

#### **4.3.1.2. Objectius específics de l'enquesta**

Els objectius que ens vam proposar per a aquesta enquesta són dos:

- 1) Mesurar la comprensió de la nostra proposta. És a dir, a través de la infografia els usuaris comprenen el coneixement especialitzat?
- 2) Saber si la informació és útil per a les pacients

Com que l'objecte d'estudi d'aquesta tesi és la terminologia, ens vam centrar, sobretot, en la comprensió dels termes que apareixen a la infografia. No vam avaluar, doncs, ni l'atractivitat dels materials —perquè el disseny és una part complementària de la infografia— ni la usabilitat del format, ja que si bé s'hauria d'estudiar en treballs posteriors, aquesta no és la intenció d'aquesta tesi.

#### **4.3.1.3. Passos d'elaboració de l'estudi**

Per dur a terme aquest estudi d'avaluació i després de crear la proposta en la fase 2 del treball, vam seguir els passos següents:

- Definició de l'estudi
- Disseny i redacció de l'enquesta
- Validació de l'enquesta per part d'especialistes
- Reclutament de participants
- Realització de l'enquesta
- Interpretació dels resultats

En primer lloc, vam definir les característiques de l'estudi. En segon lloc, vam dissenyar i redactar l'enquesta (*infra* § VI). Per redactar l'enquesta vam comptar amb l'assessorament d'una pedagoga, Elisenda Escriche, de l'Institut Català d'Oncologia per tal d'assegurar que les preguntes fossin òptimes per al públic meta. A més, abans d'enviar-la als participants es va revisar des del punt de vista lingüístic per tal que fos entenedora. A continuació vam dur a terme el reclutament dels participants a través de correu electrònic. Més endavant en aquest capítol explicarem detalladament la metodologia d'implementació que vam utilitzar per passar l'enquesta, que es preveia que durés uns 20 minuts. Finalment, i un cop vam tenir totes les respostes fins a saturació de domini, vam interpretar els resultats a través de l'estadística.

#### **4.3.1.4. Definició de les característiques de l'estudi**

##### **A. Participants**

La població diana d'aquest estudi van ser pacients de càncer de mama recentment diagnosticades. En aquest sentit, vam passar l'enquesta a pacients d'ICOnnecta't que encara no havien realitzat quimioteràpia o bé l'estaven realitzant actualment per primera vegada. Vam descartar les pacients que ja havien finalitzat el tractament de quimioteràpia (que és la infografia que desenvolupem de forma completa en el prototip), perquè pensàvem que els resultats podrien presentar un possible biaix de coneixement, ja que les pacients podrien haver adquirit coneixement especialitzat durant el procés de tractament propi. En la comprensió lectora en l'àmbit educatiu remarquen la importància del

coneixement o experiències prèvies del lector (*background knowledge*), ja que interfereix en la capacitat que tindrà per conèixer els significats de les paraules o elaborar interferències durant la lectura (Pérez Zorrila, 2005). Els criteris d'inclusió i exclusió que vam establir són els següents (v. la taula 10):

**Taula 11.** Criteris d'inclusió i exclusió dels participants de l'enquesta d'avaluació

<i>CRITERIS D'INCLUSIÓ</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacients recent diagnosticades de càncer de mama que pertanyen a IConnecta't.</li> <li>• Pacients que no han realitzat quimioteràpia.</li> <li>• Pacients que acaben de començar QT</li> <li>• Pacients de càncer de mama majors de 18 anys.</li> </ul>
<i>CRITERIS D'EXCLUSIÓ</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacients que pateixen alguna malaltia que afecti el seu estat cognitiu (per exemple, trastorns neurològics)</li> <li>• Pacients que ja han realitzat i acabat la quimioteràpia.</li> <li>• No entendre el català</li> </ul>

## **B. Mostra**

Pel que fa al volum de la mostra, es va establir per saturació de domini. Segons l'NIH, és recomanable que almenys entre 25 i 50 persones que formen part de la població diana a la qual van dirigits els textos avaluin els recursos. A més, el mateix organisme diu que si el temps és limitat, és millor provar el material amb 5 o 10 persones que no provar-lo (NIH, 2018).

Vam realitzar una mostra per conveniència per als dos grups d'enquestades. Aquest fet comporta els potencials biaixos que indiquem a continuació: biaix de l'entrevistat i biaix per conveniència. A més, és inevitable que hi hagi el biaix de coneixement, pel bagatge general que poden tenir les enquestades.

Pel que fa al circuit que vam seguir per passar l'enquesta, vam enviar el primer correu i vam realitzar trucades a 60 pacients de càncer de mama, de les quals van respondre positivament 41. Després d'enviar el segon correu a aquestes 41 enquestades, vam obtenir 28 respostes a l'enquesta.

## **C. Variables**

Les variables que vam tenir en compte són:



- L'edat
- La llengua materna
- El nivell educatiu
- La formació en l'àmbit sanitari, ja que podrien tenir més facilitat per entendre la infografia
- Si tenien algun familiar o amic proper que hagués realitzat quimioteràpia en càncer de mama i, per tant, poguessin conèixer a fons aquest tractament

#### **D. Modalitat**

L'enquesta la vam implementar en línia per diversos motius. Inicialment, ens vam plantejar passar l'enquesta de manera presencial per tal de poder explicar millor l'estudi i les instruccions a les enquestades; per poder acompanyar-les en el procés i assegurar que se seguïen correctament les instruccions i, també, assessorar-les en cas que tinguessin algun problema informàtic. Ara bé, a causa de la covid-19 i atenent a les mesures de seguretat vigents en el moment de realitzar aquest estudi, vam prendre la decisió de passar les enquestes en línia.

Vam vehicular l'enquesta a través del programa *Qualtrics*, que és un programari d'experiència de l'usuari per realitzar enquestes en línia. Aquest també és el programa que s'utilitza per passar enquestes dins la comunitat virtual de pacients de l'ICO. A més, Qualtrics inclou tots els tipus de preguntes que vam establir durant el disseny i redacció de l'enquesta.

#### **E. Mètodes estadístics**

Fent referència als mètodes estadístics, vam analitzar els resultats de les enquestes amb els programes estadístics SPSS i R.

#### **F. Qüestions ètiques**

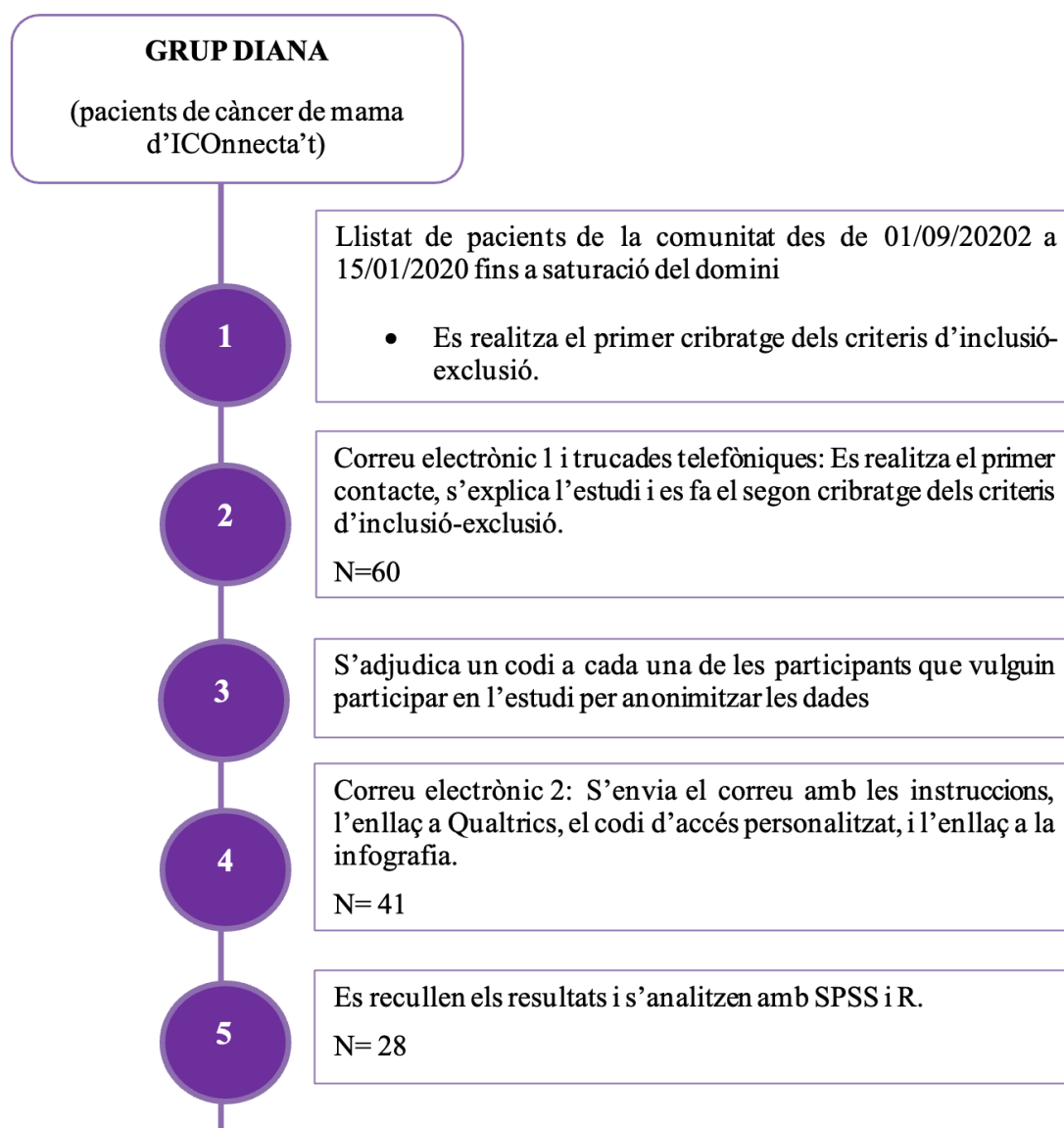
Les participants de l'enquesta, que van ser reclutades via IConnecta't, són pacients que pertanyen a un estudi més ampli per al qual ja van passar els protocols d'ètica de l'hospital, que inclouen l'estudi que ens ocupa i, per tant, el CI inicial ja el cobreix.

A més, les dades de l'estudi van ser tractades amb la màxima confidencialitat de manera anònima, d'acord amb la normativa legal vigent de la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals.

#### **4.3.1.5. Implementació de l'enquesta**

A continuació (v. la figura 23), presentem en forma de gràfica cronològica els passos que vam seguir per implementar les enquestes:

**Figura 23.** Passos d'implementació de l'enquesta

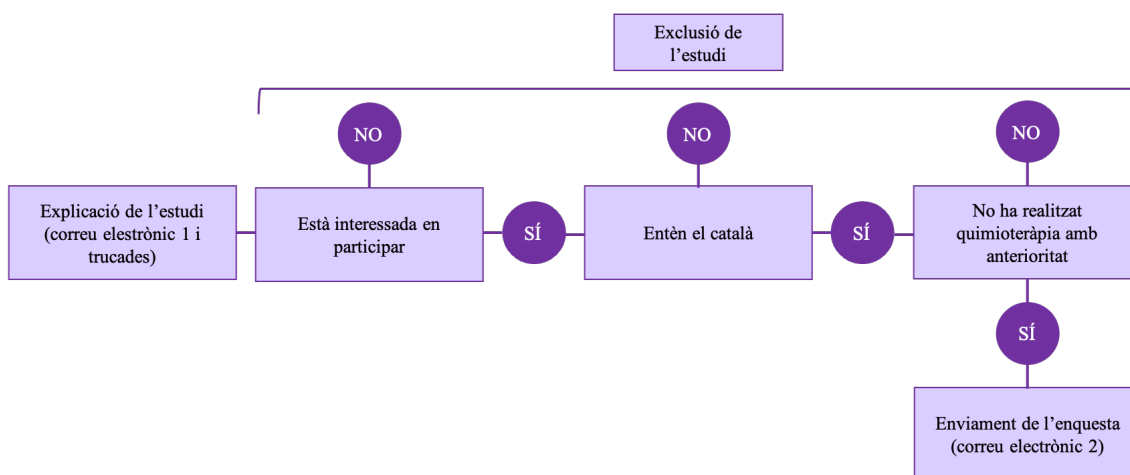


El reclutament de les participants es va dur a terme a través de la base de dades ICOnnecta't. En primer lloc, vam seleccionar les pacients que s'havien incorporat a la

comunitat durant els darrers quatre mesos (des de l'1 de setembre del 2020 al 15 gener del 2021). En aquest punt vam buscar a SAP (la base de dades hospitalària de l'Institut Català de la Salut) i vam seleccionar les pacients que encara no havien realitzat quimioteràpia o l'havien començat feia poc temps. La llista es va anar ampliant gradualment, ja que estava subjecta a l'entrada progressiva de pacients a IConnecta't.

A partir d'aquest primer cribratge vam obtenir 60 pacients. Vam enviar un primer correu electrònic a aquestes 60 pacients (v. l'Annex 4) i també vam realitzar trucades telefòniques per explicar l'estudi i saber si estaven interessades a participar-hi. També, vam aprofitar aquest primer contacte per validar els criteris d'inclusió i exclusió, ja que en alguns casos les dades no estan actualitzades a la base de dades SAP. El diagrama següent mostra els passos seguits en els criteris d'inclusió i exclusió de les participants:

**Figura 24.** Diagrama del criteris d'exclusió i inclusió en el procés d'implementació de l'enquesta



De les 60 pacients, 41 van respondre afirmativament. A totes aquestes pacients, els vam demanar que responguessin el primer correu electrònic indicant el seu nom i cognoms. Amb les respostes afirmatives per participar a l'estudi vam elaborar una llista amb dues columnes, per una banda el nom i cognom de la pacient i, per una altra, un codi (per exemple, 001, 002, etc.), que ens va servir per anonimitzar les dades a partir d'aquell moment.

L'enviament del codi d'accés a l'enquesta de Qualtrics es va fer en un segon correu electrònic (v. la figura 25), amb l'enllaç per accedir a la infografia terminològica i les

instruccions per a dur a terme l'estudi. Podeu llegir el correu a l'Annex 5. Finalment, es van respondre l'enquesta 28 respostes.

### **4.3.2. Aplicació de la guia PEMAT**

Per complementar l'avaluació de la infografia proposada, vam voler aplicar la guia PEMAT, creada per Shoemaker, Wolf i Brach l'any 2013. Veure si els diferents paràmetres que aquesta guia indica que cal complir s'apliquen a la nostra infografia, ens va permetre tenir una valoració més global i també sobre aspectes que no es van poder controlar en l'estudi principal d'aquesta fase.

Tal com hem vist en el marc teòric (*supra* § II.3.2), PEMAT és una guia per valorar materials de salut per a pacients dirigida a professionals, per tal que puguin valorar tant la comprensió com l'accionabilitat dels materials abans de posar-los a disposició dels pacients (Shoemaker et al., 2013; 2014). La guia està dissenyada per ser aplicada a materials escrits i també a materials audiovisuals i ja s'ha aplicat en diversos estudis, com ara els de Morony et al. (2017), Lee et al. (2021) o Zuzelo (2019).

En la guia PEMAT s'obtenen dues puntuacions, una per a cada un dels dos dominis de l'enquesta (*comprensió* i *accionabilitat*). Per calcular les puntuacions, cal mesurar els ítems que apareixen a la guia amb 2 puntuacions possibles: un 1 si l'ítem es troba al material de forma recurrent; un 0 si no s'hi troba, i també hi ha l'opció *NA* si l'ítem *no aplica* al material avaluat. Per obtenir els resultats totals, cal sumar els punts obtinguts en cada domini per separat, dividir-los pel total de punts possibles que es poden obtenir (excloent aquells ítems que no apliquen al material avaluat), i multiplicar el resultat per 100. Aquesta equació permet mesurar, respectivament, el grau de comprensió i accionabilitat dels materials de salut destinats a pacients i, en el nostre cas, ens va permetre avaluar la infografia terminològica.

## **5. Síntesi**

En aquest capítol hem explicat detalladament la metodologia que hem seguit per dur a terme aquesta tesi. Tal com hem vist, és una metodologia mixta que inclou anàlisis de naturalesa diferent: una primera fase de detecció de necessitats en la qual es duu a terme un estudi lingüísticodescriptiu i un estudi qualitatiu per mitjà d'entrevistes

seminestructurades; una segona fase en la qual s'elabora una proposta de recurs terminològic; i una tercera fase en la qual s'avalua la proposta esmentada anteriorment.

Tal com s'ha pogut copsar, la metodologia establerta en aquest treball és progressiva; és a dir, les 3 fases de les quals es compon s'han de dur a terme de forma consecutiva, ja que els resultats de cada fase influencien la fase posterior.

El fet que el context de treball, la CSPO, hagi estat canviant i s'hagi anat perfilant paral·lelament a aquesta tesi, ha estat una dificultat afegida a l'hora de desenvolupar el nostre estudi. En alguns punts del treball es va haver d'adaptar la metodologia a les circumstàncies de la comunitat. Per exemple, pel que fa al corpus dels missatges de xat, no era possible ampliar la mostra tenint en compte que en la primera fase de la tesi la comunitat era una prova pilot i es va quedar obsoleta. També, pel que fa a la tercera anàlisi, ens vam haver d'adaptar a les pacients que havien entrat recentment a la Comunitat i no depenia de nosaltres poder ampliar la mostra sinó de factors clínics. A més, aquest darrer estudi es va dur a terme en temps de pandèmia i aquest fet va dificultar l'entrada de pacients a la Comunitat i també els nostres contactes amb els especialistes.



## **IV. DIAGNOSI I DETECCTIÓ DE NECESSITATS: ANÀLISI I RESULTATS**

La palabras que usan ellos la verdad es que son muy complicadas para los pacientes porque claro, no hemos estudiado médico. Entonces, es muy angustioso ese tema.

PACIENT DE CÀNCER DE MAMA





## Presentació del capítol

En aquest capítol, mostrarem els resultats i les conclusions de la diagnosi i detecció de necessitats (fase 1 de la tesi). Tal com hem explicat en la metodologia del treball, vam dur a terme dues iniciatives: l'anàlisi dels missatges del xat de la Comunitat de l'ICO escrits per les pacients i les entrevistes en profunditat. D'aquestes anàlisis en vam extraure unes consideracions finals que ens van permetre seguir amb la fase 2.

### 1. Anàlisi lingüística dels missatges de xat

Els resultats de l'anàlisi lingüísticocognitiva dels missatges de xat de la Comunitat es van publicar l'any 2020 a la revista *Terminàlia*. La cita completa és la que mostrem a continuació:

Vidal-Sabanés, L. i Estopà, R. (2020). «La terminologia que utilitzen les pacients de càncer de mama: una anàlisi descriptiva». *Terminàlia*, 21, p. 7-18 [en línia], Recuperat l'11 de desembre del 2020 des de <https://www.raco.cat/index.php/Terminalia/article/view/374426>.

Per dur a terme aquest estudi, vam analitzar les intervencions del xat que pertanyen al tema *Tractaments oncològics i els seus efectes* del primer any de la Comunitat. El xat de la comunitat és dirigit. És a dir, els temes dels quals tracten els missatges no són lliures, ja que el primer missatge està induït pel psicooncòleg i dona lloc a intervencions espontànies de les usuàries. L'anàlisi d'aquests missatges només ens va donar algunes pistes sobre els possibles temes que fan referència als tractaments i que interessen a les pacients i ens va ajudar a determinar quins dels aspectes dins d'aquest tema tenen més rellevància per a les usuàries de la comunitat.

#### 1.1. Descripció de la mostra

El corpus compta amb 2.308 ocurrències que corresponen a 28 missatges i 5 fils conversacionals, encapçalats per un missatge del psicooncòleg en qüestió que proposa un tema de debat. En el moment de dur a terme l'anàlisi tenien accés al xat 81 pacients, encara que només 16 es van mostrar actives.

Els missatges del xat del corpus estan escrits en català i en castellà indistintament. Dels missatges recopilats, un 70 % són en castellà i un 30 % en català. Els missatges dels professionals que proposen els temes de debat estan escrits, majoritàriament, també en castellà. Normalment, la llengua de les respostes o comentaris és la mateixa que la que utilitza el moderador. En d'altres casos, encara que en menys mesura, les pacients comenten al xat sense tenir en compte la llengua del fil que inicia la conversa per part del professional<sup>32</sup>.

## 1.2. Anàlisi i resultats

Per dur a terme l'anàlisi lingüísticocognitiva dels missatges de xat, recordem que vam analitzar els paràmetres d'anàlisi següents:

- Nodes temàtics
- Densitat terminològica
- Tipologia d'USE
- Variació terminològica
- Metàfores

### 1.2.1. Nodes temàtics

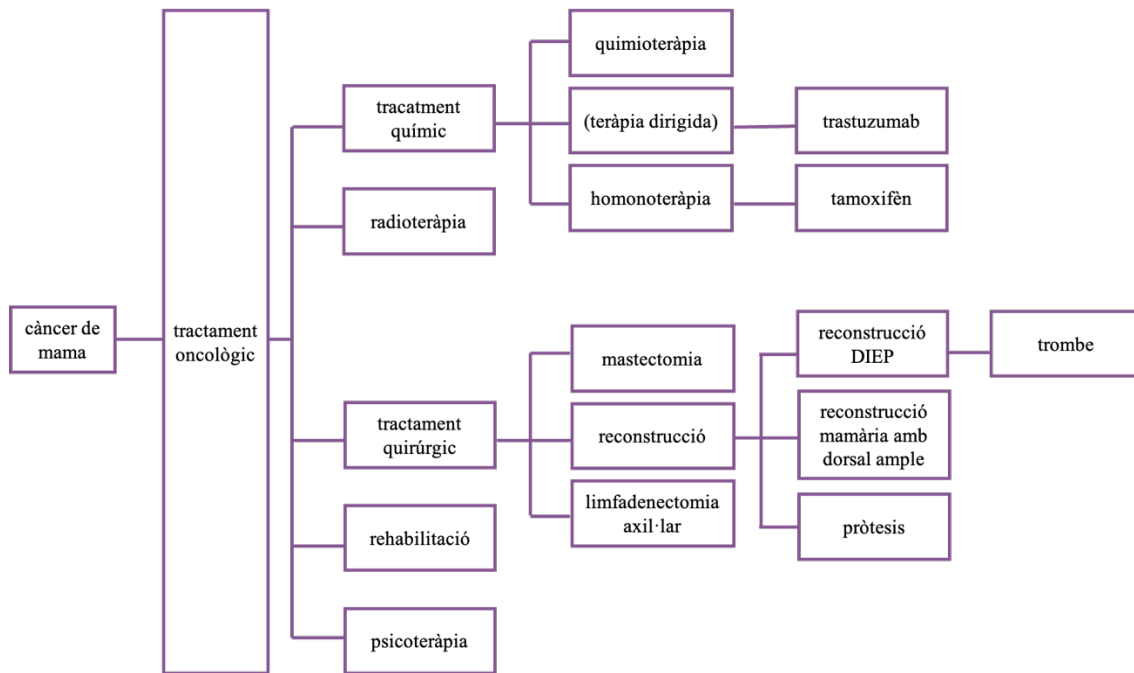
En primer lloc, vam voler constatar quins són els temes de més interès per a les pacients a partir dels nodes temàtics de les seves intervencions al xat. Tal com hem comentat a la introducció d'aquest apartat, vam analitzar 5 fils conversacionals. En les figures que segueixen (v. les figures 25, 26, 27 i 28) es poden observar els diferents nodes temàtics que conformen els missatges de les pacients.

En el primer cas, el professional proposa tractar el tema *efectes dels tractaments oncològics*. A partir d'aquí, s'observa l'aparició de termes que fan referència a diferents tipus i subtipus de *tractaments oncològics*. En les intervencions, les pacients expliquen les seves experiències personals respecte als efectes secundaris que van tenir després de rebre els diferents tipus de tractament (v. la figura 25).

---

<sup>32</sup> En aquest capítol, a l'hora d'exposar els diferents exemples dins el text, hem mantingut la llengua en la qual estaven escrits. Per distingir-los, hem subratllat els exemples escrits en castellà. Pel que fa a les figures i les taules, els exemples s'han traduït i es mostren tots en català.

**Figura 25.** Constel·lació temàtica del fil conversacional 1



El segon fil conversacional només va obtenir una resposta, en la qual la pacient no utilitza llenguatge especialitzat. El tema que es tracta és *efectes adversos dels tractaments*. Creiem que, com que aquest tema està relacionat amb el primer fil conversacional, les pacients no es van mostrar tan actives.

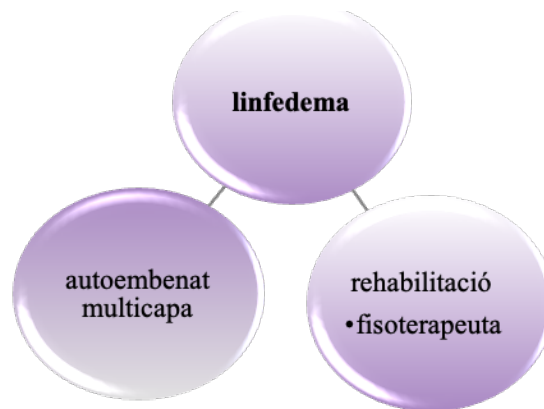
En tercer lloc, el professional proposa parlar del *tractament psicològic* o *psicoteràpia*. En aquest cas apareixen, per una banda, els termes *teràpia individual* i *teràpia de grup* i, per l'altra, *teràpia online* i *comunitat virtual*:

**Figura 26.** Constel·lació temàtica del fil conversacional 2



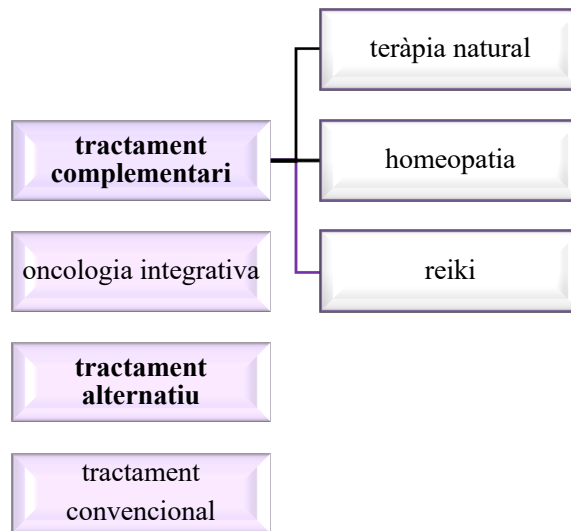
El següent fil conversacional del xat fa referència al *limfoedema*. En relació amb aquest tema, les pacients mostren inquietud pel procés de *rehabilitació* (a través d'un *fisioterapeuta*) i parlen d'un tipus d'*autoembenat*.

**Figura 27.** Constel·lació temàtica del fil conversacional 3



El darrer fil fa referència als *tractaments complementaris i alternatius*. Tal com podem veure en la taula, les pacients diferencien explícitament aquests tipus de *tractaments* dels convencionals. A més a més, en aquest fil conversacional, les pacients introdueixen el concepte d'*oncologia integrativa*, un tipus de pràctica mèdica que alterna *tractaments convencionals* i *alternatius* i que, tal com esmenten les pacients en el xat, ja són usuals en altres països com ara els Estats Units:

**Figura 28.** Constel·lació temàtica del fil conversacional 4



A través de les constel·lacions temàtiques exposades anteriorment, podem constatar que els temes que donen lloc a una major interacció són *efectes dels tractaments oncològics*, i *tractaments complementaris* i *alternatius*. Aquesta comunicació més específica es plasma tant per la diversitat de termes com per la quantitat de missatges generats en el xat per part de les pacients, 10 per al primer i 7 per al segon.

### 1.2.2. Densitat terminològica

Un dels aspectes més rellevants i fàcilment detectable que caracteritza el text especialitzat és la presència de termes. El grau de densitat terminològica —el nombre total de termes d'un text en relació amb el nombre de paraules (Domènech-Bagaria, 2006)— ajudarà a determinar el nivell d'especialització del nostre text, ja que com més elevat sigui el nivell d'especialització d'un text, més alta serà la seva densitat terminològica i el seu grau d'opacitat (Cabrè, 1999; 2000).

Ciapuscio (2003) estableix tres tipus de textos: els més especialitzats (N1) —com ara un article científic—, que mostren una densitat terminològica molt elevada; els de nivell intermedi (N2), —una entrevista a un científic en una revista de divulgació científica—, que presenten poca terminologia i utilitzen elements reformulatius com parafrasis, explicacions, etc.; i els textos de nivell baix (N3), —una notícia periodística—, que eviten al màxim la terminologia:

“...se ha podido demostrar que la selección terminológica difiere de manera esencial en el N1 y en el N2 y N3: terminología altamente especializada sin tratamiento ocurre en el N1 mientras que la terminología extendida, acompañada de diversos procedimientos de tratamiento, aparece en los niveles divulgativos.”

Ciapuscio (2003, p. 90)

Ciapuscio duu a terme aquesta anàlisi comparant textos que tracten sobre un mateix descobriment científic, però que es presenten en situacions comunicatives diverses. Domènech-Bagaria (2006) també analitza la densitat terminològica en textos jurídics i de genòmica que tenen diferents nivells d’especialització i arriba a la mateixa conclusió. En el marc del projecte JUNTS, també es va mesurar la densitat terminològica, però en aquest cas d’informes mèdics d’alta hospitalària. En aquest estudi en el qual es van analitzar 50 informes mèdics, es va observar que la mitjana de densitat terminològica per informe és molt elevada (del 22,6 %) (Estopà i Montané, 2020a). Aquesta dada és comparable, per exemple, amb els resultats de Domènech-Bagaria (2006), els quals mostraven que la densitat entre textos jurídics menys i més especialitzats oscil·lava entre el 9 % i el 21,5 %.

El corpus del xat analitzat consta de 2.300 paraules de les quals 231 són termes o unitats amb un sentit especialitzat. Per tant, podem determinar que el corpus en global té una densitat terminològica mitjana del 9,9 %, que és una densitat baixa respecte dels textos especialitzats prototípics. Hem observat, també, que l’abundància de termes es concentra en els missatges que tracten una temàtica més biomèdica i que decreix quan es parla de temes més psicosocials. A continuació, reproduïm tres exemples de fragments extrets del corpus:

- (I) Yo estoy agradecida a los **tratamientos**, gracias a ellos sigo aquí, pero han sido duros y aun ahora un año después no me encuentro bien, primero seis meses de **quimio** luego **mastectomía** y **reconstrucción DIEP** y **radio** para acabar, y cuando todo parecía perfecto los **efectos** de la **radioterapia** hacen que la **reconstrucción** se **enquiste**, se **necrose** y cada vez más **dolor**, ahora me llevan en la **clínica del dolor** y el **equipo de cirugía** me dice que no se puede solucionar ni me pueden quitar el **pecho** ni el **dolor**. No puedo dejar de pensar que si como dice la **doctora** de **radioterapia** este **efecto secundario** no es extraño que aparece con cierta frecuencia porque reconstruir antes de la **radio**, me habría ahorrado un **pecho** que sigue **deformándose** y un **dolor crónico** que no deja de aumentar (...)

- (II) (...) después se complicó con la **quimio** y después la **radio**... en definitiva, un año y medio con el **pecho** abierto por diferentes puntos (la **necrosis drenaba** hacia afuera) con el consiguiente **dolor**... Llegó un punto en que normalicé ese **dolor** y ya no tomaba **analgésicos**, sólo los días con picos más fuertes, cuando ya se me hacía insoportable...El **cirujano** siempre le echó la culpa a la **radioterapia**, porque consideraba que después de una después de una **mastectomía radical** y una **limfedectomía axilar** y la **quimio**, no tenía mucho sentido la **radioterapia**... Pero bueno, el caso es que tuve que hacerla, la hice, y perdí casi la mitad del **DIEP**... la diferencia con tu caso es que a mí me pudieron quitar la **necrosis** y el **diép** que me quedaba y me volvieron a **reconstruir** con un **dorsal ancho** + **prótesis** (...)
- (III) Pues tomando consciencia, mirando hacia adentro y haciendo caso de las sensaciones/señales que nos manda nuestro **cuerpo**...No es fácil, seguramente, aunque en mi caso, me sorprendí un día a mí misma haciendo caso a lo que sentía... Como anécdota ilustrativa de esto: Yo no comía demasiadas ensaladas antes del **cáncer**, pues un día, en proceso de **recuperación** de una **quimio**, me sorprendí preguntándome "¿Por qué de repente tengo ganas de comer zanahorias con tomate?"... Pues sí, así tomé consciencia de que mi **cuerpo** me decía cosas, le fui haciendo caso y la verdad es que estoy contenta con ello...ahora es más fácil no **hacerle daño** a mi **cuerpo**...

En els fragments anteriors hem marcat en negreta les unitats de significació especialitzada (USE). Aquest subratllat permet adonar-nos a simple vista que en els exemples I i II la densitat terminològica és més elevada que en l'exemple III essent del 25,28 % al fragment I i del 23,75 % al fragment II. En canvi, en l'exemple III, la densitat terminològica és tan sols del 7,23 %. Aquest fet ens indica que hi ha desigualtats en els missatges, probablement motivades per la temàtica i el nivell de coneixement que tenen del tema en qüestió les pacients. Observem, també, que l'abundància de termes es concentra en els missatges que tracten un temàtica més biomèdica (fragments I i II) i que decreix quan es parla de temes més psicosocials (fragment III).

### 1.2.3. Tipologia d'unitats de significació especialitzada (USE)

Les unitats terminològiques usades en aquest corpus presenten estructures morfosintàctiques diferents i també semàntiques, ja que algunes són més opaques que d'altres. En primer lloc, observem unitats terminològiques monolèxiques (80 %), com *càncer*, *diagnòstic*, *enfermedad*, *fisioterapeuta*, *linfedema*, *mastectomia*, *neuropatia*, *quimioterapia*, *radioterapia*, *reconstrucción*, *síntoma*, *tamoxifeno* o *trombo*.

En segon lloc, detectem les unitats polilèxiques, que representen un 20 % dels termes del corpus. Podem observar unitats sintagmàtiques formades per un nom (que és el nucli del sintagma), més un sintagma adjectival. Alguns exemples d'unitats sintagmàtiques formades per un nom més un adjectiu són: *autoembenat multicapa*, *dolor crònic*, *dorsal ancho*, *efectos adversos*, *efectos secundarios*, *limfedectomia axilar*, *mastectomia radical*, *medicina convencional*, *oncologia integrativa*, *pacient oncològic*, *teràpia natural*, *tratamiento alternativo*, *tratamiento complementario*, *tratamiento oncológico* i *tratamiento quirúrgico*. També vam trobar unitats sintagmàtiques formades per un nom i un sintagma preposicional, encara que no eren tan freqüents com les anteriors. Alguns exemples són: *càncer de mama*, *clínica del dolor* i *teràpia de grupo*.

En tercer lloc, trobem una unitat sintagmàtica mixta formada per nom (nucli) més una sigla. És el cas de *reconstrucción DIEP* (*Deep Inferior Epigastric Perforator*), que és un tipus de reconstrucció mamària i la sigla anglesa fa referència a la *reconstrucció amb teixit propi de l'abdomen*.

En quart lloc, trobem les abreviacions, sobretot en forma d'abreviatures, encara que no s'utilitzen en gran mesura, al contrari del que s'observa en textos mèdics produïts per professionals de la salut, com ara els informes mèdics (Francí, 2012; Porrás-Garzón i Vidal-Sabanés, 2019). Els resultats d'aquesta dada també contrasten singularment amb els resultats obtinguts en altres anàlisis lingüístiques de mostres de documentació mèdica escrita per especialistes i adreçada a pacients oncològics. Per exemple, en el marc del TFM, vam analitzar un corpus d'informació mèdica per al pacient i es va detectar un nombre molt més elevat d'abreviatures, sobretot sigles i símbols (Vidal i Estopà, 2016). També, en l'estudi del projecte JUNTS es va determinar que les abreviatures eren molt abundants en els informes d'alta hospitalària (Estopà i Montané, 2020a; Porrás-Garzón i Vidal-Sabanés, 2020). Alguns exemples que trobem al corpus són les abreviatures *quimio* (*quimioteràpia*) o *radio* (*radioteràpia*); pel que fa a les sigles, només trobem la sigla *DIEP*.

És un fet que els discursos d'especialitat, com ara el sanitari, tenen un percentatge elevat de termes nominals, però és evident en les comunicacions especialitzades es fan servir també verbs propis de l'àmbit (Estopà, 1999; Lorente, 2001) que tenen una càrrega



semàntica especialitzada concreta. Alguns exemples trobats en el nostre corpus són: *drenar*, *inyectar*, *necrosar*, *paliar* o *reconstruir*.

Unes altres unitats amb sentit especialitzat són els adjectius qualificatius. Aquestes unitats són molt significatives per a l'usuari perquè aporten pistes al pacient que, com explica Estopà (2013), o bé el tranquil·litzen o bé el posen més nerviós, i fins i tot el poden confondre semànticament. Alguns exemples trobats són: *adverso*, *agressiu* o *dur*.

Finalment, pel que fa al nivell d'especialització dels termes, en distingim clarament diferents nivells. Al corpus hi conviuen des d'unitats lèxiques especialitzades de caràcter més general —conegudes per tots els parlants d'una llengua— que, tot i ser especialitzades, formen part del vocabulari transversal i bàsic de la medicina (*cuero*, *pecho*, *dolor*, *recuperarse* o *càncer*), fins a termes molt específics de l'especialitat mèdica d'oncologia de mama, com ara *autoembenat multicapa*, *linfedema*, *limfedectomia axilar*, *neuropatia* o *mastectomia radical*.

#### **1.2.4. Variació terminològica**

Els textos més especialitzats són més densos conceptualment que els textos menys especialitzats i, per tant, la variació denominativa és un fenomen més freqüent en els textos amb un nivell d'especialitat més baix (Freixa, 2002). En aquest cas, estem parlant d'un text produït per un llec o semi-especialista, depenent del coneixement que tingui sobre la malaltia.

Segons Cabré (1999), el grau d'especialització d'un text condiona la quantitat de variació i, afegeix:

“Un text altament especialitzat sol ser precís, concís i sistemàtic; la terminologia que utilitza tendeix a la monosèmia i a la univocitat. A mesura que disminueix el grau d'especialització, el discurs va adquirint característiques que l'acosten al discurs no especialitzat: en el pla semàntic, redundància, ambigüitat, falta de precisió estricta; en el pla de l'expressió, un alt índex de sinonímia, però sobretot un ús molt alt de fórmules parafràstiques que expliquen analíticament el mateix concepte que en un nivell molt especialitzat seria designat inequívocament per un terme”.

Cabré (1999, p. 171)

Freixa (2002), en la seva tesi doctoral, també constata que la variació denominativa és un fenomen més freqüent en els textos amb un nivell d'especialitat més baix que no pas en

els textos més especialitzats. En aquest cas, tal com hem comentat anteriorment, estem parlant d'un text produït per llecs en la matèria o semiespecialistes, i, per tant, podem esperar que hi haurà força variació terminològica.

En la taula 12 recollim exemples de variació terminològica trobats en els missatges escrits per les pacients. Els exemples estan ordenats alfabèticament i les variants es presenten per grau d'especialització segons si són més precisos o més generals dins el camp de coneixement que tractem, d'esquerra a dreta:

**Taula 12.** Variació terminològica en els missatges de xat de la Comunitat

	+ precís	+ general	
1	analgèsic (a)	calmant (b)	
2	càncer de mama (a)	càncer (b)	
3	DIEP (a)	diep (b)	reconstrucció DIEP (c) reconstrucció (d)
4	efectes secundaris (a)	efectes de la medicació (b)	seqüeles (c) efectes (d)
5	tamoxifè (a)	hormonoteràpia (b)	tractament hormonal (c)
6	tractament quirúrgic (a)	intervenció (b)	operació (b)
7	mama (a)	pit (b)	
8	psicoteràpia (a)	tractament psicològic (b)	teràpia (c) ajuda psicològica (d)
9	quimioteràpia (a)	tractament químic (b)	químic (c)
10	radioteràpia (a)	ràdio (b)	
11	tractament oncològic (a)	tractament convencional (b)	tractament mèdic (c)

En la majoria de casos, la variació en aquests textos es produeix:

a) Perquè s'utilitza una unitat lèxica diferent, que funciona com a sinònim en el discurs. És el tipus de variació més comuna en el nostre corpus i es mostra en els casos 1; 4a, 4b i 4c; 5b i 5c; 6; 7; 8a, 8b i 8d; 9a i 9b, i 11.

b) Per reducció del sintagma. En primer lloc, trobem dues abreviatures com són els casos 9c i 10b. A més a més, en el cas 3, trobem un terme format per un nom més una sigla (reconstrucció DIEP). En aquest cas, la variació es produeix tant perquè s'omet la sigla

(3d) com perquè s'omet el nucli *reconstrucció* (3a i 3b). Passa el mateix amb el casos 2b i 4d, en el quals es manté el nucli del sintagma i s'omet el complement.

c) Per substitució de genèric per específic. En el cas 5a, per referir-se al tractament hormonal, utilitzen el terme que designa un dels tipus de fàrmacs que es dona per realitzar aquest tractament (*tamoxifè*).

d) Per substitució d'específic per genèric. En el context discursiu, en el cas 8c, s'utilitza el terme més genèric *teràpia* per referir-se a la *psicoteràpia*.

e) Per canvi gràfic. Només detectem el cas 3b, en el qual s'utilitza la sigla en minúscula. Els resultats d'aquesta primera anàlisi també difereixen dels resultats obtinguts en l'anàlisi lingüística de mostres de documentació mèdica que vam realitzar en el TFM (Vidal i Estopà, 2015), ja que en aquell cas, la variació terminològica es produïa, sobretot, per l'ús d'abreviacions, ja fossin abreviatures, sigles o símbols (Vidal i Estopà, 2015).

### **1.2.5. Metàfores**

Tal com hem comentat a la metodologia (*supra* § III.5.3.1.1), en un primer moment no vam considerar analitzar les metàfores conceptuals que apareixien al corpus, però no podíem obviar que era un recurs reiteratiu en els seus missatges i, per tant, el vam incloure com a paràmetre d'anàlisi.

És àmpliament sabut que les metàfores s'utilitzen de manera recurrent en l'àmbit de la medicina i també particularment en l'àmbit de l'oncologia. Tradicionalment, l'ús de la metàfora en l'àmbit del discurs científic escrit i sobretot en la medicina s'aconsellava d'evitar perquè es considerava un recurs lingüístic purament ornamental i s'entenia que no podia causar res més que ambigüïtat (Ciapuscio, 2018). Amb la teoria conceptual de la metàfora de Lakoff i Johnson (1991), la visió negativa que es tenia de la metàfora en el discurs mèdic va fer un gir.

Avui en dia, la metàfora es considera ja un mecanisme primordial del sistema cognitiu, que permet comprendre un domini en termes d'un altre i, a més, es considera un fenomen lingüístic, gestual i visual (Ciapuscio, 2018), especialment útil en comunicacions caracteritzades per l'asimetria de competències entre interlocutors (Ciapuscio, 2017). Les metàfores tenen un paper molt significatiu en la percepció que els pacients tenen de

la malaltia i els poden posicionar emocionalment cap a una visió més positiva o més negativa del procés terapèutic.

No és un fet estrany que les metàfores s'agrupin en sistemes metafòrics i no apareguin de forma aïllada en el discurs (Ciapuscio 2017). En la subdisciplina mèdica d'oncologia —i en la medicina en general— abunden les metàfores bèl·liques de caràcter clarament negatiu:

“Ante un diagnóstico de cáncer y tras el aturdimiento psicológico que provoca, es frecuente recurrir a un **diálogo belicista** con esas células mutantes que quieren acabar con su anfitrión: “Voy a vencerlo, no me rendiré, de esta batalla saldré con vida...”. Este fenómeno no se reproduce en otras enfermedades como el Alzheimer, el ictus, la insuficiencia renal ni la septicemia.”

Zárate (2020, p. 1)

Sontag (1997; 2003) planteja que les metàfores i mites que envolten certes malalties, com el càncer, generen patiment i dolor emocional als pacients i que cal entendre el càncer des d'una visió més biològica i no moral o social. De la mateixa manera, Semino et al. (2018) també es manifesten en contra de les metàfores bèl·liques, ja que posen de manifest que poden influir la percepció que els pacients tenen de la malaltia i els poden posicionar emocionalment cap a una visió més positiva o més negativa en el procés terapèutic. Medina (2007) conclou que és impossible desvincular les metàfores del llenguatge mèdic i clama que caldria proposar nous models de pensament respecte la malaltia i trobar metàfores per representar-los que fossin positives per als pacients com, per exemple, la metàfora del *viatge* (en contraposició amb la metàfora *batalla*), que implica una aventura, un recorregut (Nie et al., 2016). Hauser i Schwarz (2020) també van demostrar que les metàfores bèl·liques causen resultats més fatalistes que les metàfores de viatges o l'ús de vocabulari neutre, com ara *viure* o *conviure* amb el càncer.

Així, doncs, sembla que el tipus de metàfora, segons si és negativa o positiva, genera un impacte distint en l'actitud del pacient envers la malaltia (Reisfield i Wilson, 2004). Tot i que hi ha autors com Demjén i Semino (2017) que plantegen que les metàfores no són ni “positives” ni “negatives” per elles mateixes, sinó que depenen dels valors del pacients i de la personalitat, cal tenir present que no per a tots els pacients les mateixes metàfores poden ser favorables.

Les pacients del corpus analitzat també usen metàfores per parlar de la malaltia. La taula que segueix (v. la taula 13) mostra que, tot i els moviments per reduir-les, les metàfores bèl·liques segueixen sent les més comunes en els textos del corpus analitzat. Observem, per exemple, que només s'utilitzen metàfores positives per referir-se a la *psicoteràpia* i a la *recuperació* (del tractament). Contràriament, les metàfores negatives s'utilitzen amb molta més freqüència i la gran majoria fan referència a aspectes bèl·lics.

**Taula 13.** Ús de metàfores en els missatges de la Comunitat

POSITIVES		NEGATIVES	
<b>psicoteràpia</b>	matalàs sobre el qual estirar-se	<b>tractament</b>	bomba
	mà a la qual agafar-se		camp de batalla
	refugi		
<b>recuperació</b>	tornar a córrer	<b>químio</b>	bomba nuclear
		<b>ràdio</b>	enverinament lent i imperceptible
		<b>hormonoteràpia</b>	prolongació dels efectes de la bomba nuclear
		<b>càncer</b>	guerra
			batalla
			laberint emocional*
		<b>efectes secundaris</b>	ferides de guerra
			cicatris

El fet que les pacients utilitzin metàfores com *guerra* o *batalla* per referir-se al *càncer* fa notar que aquesta malaltia implica una *lluita* en la qual hi ha un *enemic* que cal *vèncer*. Dels termes *guerra* o *batalla* se'n deriven d'altres, també metafòrics, per referir-se als diferents *tractaments* (*bomba*, *camp de batalla*) que a la vegada es concreten amb *bomba nuclear*, *envenenamiento lento e imperceptible*, *prolongación de los efectos de la bomba nuclear* per referir-se als diferents tipus de *tractaments* com són la *quimioteràpia*, la *radioteràpia* o la *hormonoteràpia*. Els *efectes secundaris* d'aquests tractaments també s'expressen en forma de metàfores conseqüents d'una guerra com *cicatrices* o *heridas de guerra*. Així, doncs, s'observa una clara constel·lació de metàfores que giren a l'entorn

de temes bèl·lics i aquest fet reflecteix i accentua la visió negativa que tenen les pacients de la malaltia.

La metàfora *laberinto emocional* que les pacients també utilitzen per conceptualitzar el càncer, en canvi, està a cavall d'entre les metàfores positives i negatives, ja que pensem que no té les connotacions tan sanguinàries i devastadores de les anteriors. El *laberint* denota més un recorregut i un camí personal que una lluita. El recorregut d'un laberint és misteriós, desconegut, difícil, però és un camí i té una sortida, encara que sigui difícil trobar-la.

Finalment, la *psicoteràpia* i la *recuperació* es manifesten clarament a través de metàfores positives que reflecteixen consolació, ajuda, consol (*colchón sobre el que tumbarse, mano a la que agarrarse* o *refugio*) i motivació (*tornar a córrer*) per al pacient.

### **1.3. Consideracions finals**

Si bé caldria un estudi més complet i una mostra superior de missatges del corpus perquè els resultats fossin significatius, pensem que aquesta descripció del primer any pilot de la comunitat analitzada ens permet tenir una primera visió sobre les característiques terminològiques del discurs mèdic produït per i entre pacients.

1. Pel que fa a les xarxes semàntiques dels termes que utilitzen les pacients, a través de l'anàlisi de les constel·lacions temàtiques, deduïm que el tema que suscita més interès entre les pacients és efectes dels tractaments oncològics. En aquest fil conversacional, observem un nombre superior de missatges i una diversitat terminològica més àmplia.
2. En relació amb la quantitat de terminologia que usen les pacients de càncer de mama, a partir de l'anàlisi de l'establiment de la densitat terminològica del xat, podem concloure que els textos tenen un nivell d'especialitat baix. De fet, les pacients no són especialistes en la matèria, tot i que emetin el missatge amb una intenció mèdica i, per tant, especialitzada. A més, s'observa que hi ha una desigualtat en la densitat terminològica dels missatges, segurament perquè l'interès del tema no n'afavoreix l'ús.

3. Quant a la tipologia d'unitats que utilitzen les pacients, la majoria són termes prototípics nominals. Trobem estructures diverses, tot i que la tendència predominant és l'ús de termes monolèxics, que sempre són els més generals. Mentre que les abreviacions abunden en textos de l'àmbit mèdic produïts per especialistes, no són usades de manera recurrent per les pacients, excepte en els casos de les abreviacions més consolidades com, per exemple, *químio*. A més, podem afirmar que en els textos emesos per pacients hi ha variació; i que es produeix per diversos fenòmens, si bé els més comuns són perquè es fa servir un sinònim o una abreviació.
  
4. Finalment, observem que tot i que s'entreveu una tendència creixent a utilitzar metàfores «positives» per parlar de la malaltia, les que continuen predominant entre les pacients són la malaltia com una guerra i els tractaments com les armes. Per tant, les metàfores «positives» tenen encara molt poca representació al nostre corpus, la qual cosa indica que cal un treball de lèxic conscient que contribueixi a canviar la percepció que les pacients tenen d'una malaltia que fa por, com és el càncer.

## **2. Entrevistes amb profunditat**

En aquest apartat, presentarem els resultats de l'anàlisi de les entrevistes a les pacients. En primer lloc, descriurem la mostra. A continuació, n'explicarem l'anàlisi i, finalment, n'exposarem els resultats.

### **2.1. Descripció de la mostra**

Vam dur a terme 6 entrevistes que tenen una durada mitjana de 22 minuts, les transcripcions de les quals tenen 17.000 paraules. De les 6 entrevistades, 3 eren d'Argentina (2 de Buenos Aires i 1 de Formosa) i 3 de Catalunya (2 de l'Hospitalet de Llobregat i 1 de Lleida). Totes les entrevistades tenien entre 40 i 55 anys.

## 2.2. Guia de preguntes

La guia de preguntes que vam utilitzar va ser validada per una psicopedagoga, Romina Rapisarda, de l'Hospital Italiano de Buenos Aires especialitzada en educació per al pacient i per un psicooncòleg, Cristian Ochoa, de l'ICO Hospitalet. La guia s'estructura en cinc apartats:

- a) dades sociodemogràfiques (edat, lloc de residència, etc.)
- b) una pregunta general de percepció d'introducció al tema
- c) preguntes d'informació sobre diagnòstic
- d) preguntes sobre informació de tractaments
- e) Tancament de l'entrevista en forma de resum

Podeu observar la guia completa a l'Annex 1.

## 2.3. Anàlisi per patrons: resultats i discussió

Per a dur a terme l'anàlisi, tal com s'ha explicat en la metodologia d'aquesta tesi (*supra* § III.5.3), vam establir diversos patrons, que responien als diferents punts tractats en les entrevistes a partir de la guia de preguntes i que eren rellevants per a aquesta investigació. A més dels patrons de la guia de preguntes, en vam determinar de nous, que van sorgir de les pròpies entrevistes.

Els patrons principals estipulats responen a les preguntes que ens fem a continuació:

- Les pacients tenen predisposició a rebre informació?
- Les pacients que ho requereixen tenen prou informació al seu abast?
- Quines fonts d'informació utilitzen les pacients?
- Les pacients entenen la informació mèdica que tenen al seu abast?
- Quin paper juga la terminologia en la comprensió de la informació mèdica?
- Quins temes sobre la malaltia generen més interès i són més importants per a les pacients?

A continuació, exposarem els resultats d'aquesta anàlisi a través dels patrons que acabem d'esmentar.



a) **Les pacients tenen predisposició a rebre informació?**

Pel que fa a la predisposició a rebre informació sobre la malaltia que tenen les pacients, es van poder determinar dues pautes de conducta. En primer lloc, ens trobem amb les que estan predisposades a tenir tot tipus d'informació sobre la malaltia, que són la gran majoria, ja que representen un 83,3 % de les pacients (5 de 6).

Aquestes pacients fan preguntes sobre la seva malaltia als especialistes i també cerquen informació en altres fonts, principalment Internet, tal com veurem més endavant. Per la predisposició que mostren de rebre informació, s'endevina que volen exercir un paper actiu durant el procés terapèutic. A continuació, reproduïm quatre fragments de les entrevistes en els quals les informants plasmen aquesta idea:

EXEMPLE 1

No, no, siempre leo mucho y de acuerdo lo que me iban diciendo yo iba buscando en internet y me iba informando también.

EXEMPLE 2

Nadie me explicó qué era la radioterapia ni cómo era...ni...la verdad que yo tenía curiosidad.

EXEMPLE 3

Yo pregunto. Te informan un poco, claro yo veía que me circulaban...me circulaban algunas cosas. Entonces yo lo preguntaba: ¿eso qué quiere decir? Y luego claro yo me informaba por Internet.

EXEMPLE 4

Yo ya tenía el diagnóstico preciso. Entonces de acuerdo con eso iba mirando, iba leyendo y me iba informando de todo.

Tot i que les necessitats d'informació de les pacients estan presents al llarg de tot el procés terapèutic varien en temàtica i temporalitat depenent de la persona. Per tant, no totes les pacients tenen la mateixa necessitat d'informació, ni sobre els mateixos temes, ni al mateix moment.

Pel que fa al moment de rebre informació, les pacients poden cercar informació des que apareixen els primers símptomes, durant l'etapa del diagnòstic, durant els tractaments i també, en menys casos, sobre el pronòstic. Quan les pacients mostren més necessitats és entre el diagnòstic i la selecció de tractaments, i també un cop el tractament s'ha definit.

En aquest sentit, tot i que sí que hi ha algun cas de pacient que s'interessa per tenir informació sobre la malaltia des del moment zero del diagnòstic, la majoria de les pacients van mostrar començar a tenir interès unes setmanes després, un cop s'ha assimilat la notícia. Els factors pels quals algunes pacients estaven predisposades a rebre informació de bon començament són la por a més males notícies, no tenir preguntes o no sentir curiositat.

Aquest és el cas de 2 de les 5 pacients que van manifestar no tenir predisposició de rebre informació al principi de la malaltia. Aquest fet es deu o bé perquè en un primer moment les pacients deleguen la tasca de buscar informació als seus familiars, o bé perquè en el moment del diagnòstic es bloquegen degut a la notícia. Tot i així, a mesura que avança el procés terapèutic, la predisposició de rebre informació augmenta. S'observa aquest darrer cas en l'exemple número 5:

#### EXEMPLE 5

És que ben bé no sé com...perquè és que tot just ara és quan he començat a buscar informació eh, ara que estic amb la ràdio i estic acabant, perquè fins ara estava molt bloquejada.

En segon lloc, l'altra pauta de conducta que va aflorar de les entrevistes és no voler tenir informació. Al contrari dels 5 casos que acabem de veure, hi ha una pacient que afirma no tenir la necessitat de rebre informació sobre la malaltia, ja sigui per por que les notícies no siguin favorables per a la seva salut, o bé perquè se sent bloquejada amb el seu diagnòstic, que és de malaltia avançada (v. l'exemple 6).

Com que no ens vam centrar en les variables i la mostra és reduïda, no podem generalitzar i afirmar que la pacient que no vol saber la causa del seu diagnòstic és perquè té un malaltia avançada. Tot i així, no hem de perdre de vista que existeix aquesta pauta de conducta i que no totes les pacients tenen predisposició a rebre informació. Si més no, afirmen trobar-se en un atzucac a l'hora de decidir si volen o no informació sobre el seu procés terapèutic (v. l'exemple 7).

#### EXEMPLE 6

Trato de no informarme mucho. Sé que es un tipo de cáncer muy agresivo.

#### EXEMPLE 7

Sí, y ya te digo, es una cosa, es una controversia de querer y no querer saber porque muchas veces estuve a punto de preguntar a la doctora qué expectativa de vida tenía y por otro lado dije: no, no, para qué.

Val a dir, també, que la no predisposició per voler informació, no treu que les pacients no tinguin la necessitat de tenir-la en algun moment. A l'exemple 8 s'observa aquesta idea i es plasma el fet que en algun moment o altre del procés terapèutic, per molt que la persona no vulgui mantenir contacte exterior amb la malaltia, sorgeix alguna pregunta o curiositat sobre la malaltia.

#### EXEMPLE 8

Yo miré en Internet y igual no quise...viste, para no querer saber mucho. Y...bueno después no recuerdo a quién vi primero. No me recuerdo si vi a la Dra. X o a la Dra. Y

Les dues pautes de conducta sobre la predisposició de rebre informació per part de les pacients, tal com hem vist, no es repeteixen en la mateixa mesura, ja que el nombre de pacients que estan interessades a rebre informació (5) és major que el nombre de pacients que afirmen que prefereixen no saber (1). En definitiva, s'entreveu una tendència de les pacients clarament a ser usuaris d'informació. Caldria veure quins són els resultats si la mostra fos més significativa i inclogués més pacients amb malaltia avançada, ja que l'exemple de la pacient que no vol informació (i que és la que té un tipus de càncer de mama més agressiu) ens fa pensar que la tendència es podria veure lleugerament modificada.

#### **a) Les pacients que ho requereixen tenen prou informació al seu abast?**

Totes les pacients excepte una (5) van comentar, d'alguna manera o d'una altra, que en algun moment del procés terapèutic van tenir la sensació que els faltava informació. Aquesta sensació de desinformació genera angoixa en les pacients perquè senten indefensió davant de la malaltia. Els exemples del 9 al 12 plasmen, d'una manera o d'una altra, la manca d'informació davant la malaltia que viuen les pacients. En subratllat es troben els fragments estrictament relacionats amb aquest tema:

#### EXEMPLE 9

Em faltava, no? la informació i tal, i sé que un dia a la nit vaig trucar, tenia el telèfon d'un metge i vaig trucar, de dir escolta necessito parlar amb tu perquè escolta, no sé si m'estic morint o no?

#### EXEMPLE 10

Luego resulta que hay otros valores que...que he visto que son importantes y a mi eso no me lo había explicado. Claro, vas sobre la marcha, a medida que vas escuchando, y lo que se te pasará por alto, no? Esto sí que pasa...

#### EXEMPLE 11

Sí, sí, tot no ho entenc, no...bueno, hi ha coses que sí, altres que no, però no sé...però no...Tot, clar, no perquè és això que em falta...sí que m'ha...jo lo que he trobat que poder...és que el metge m'hagués explicat millor el teu càncer, és això, i el que passa és tal, tal i tal, saps? i va per jo, tampoc ho vaig preguntar, eh? I jo entenc que tampoc...que tu vas allí i no els hi fumem als pacients el rollo de, mira passa això i tal. Però mira, jo sí, jo tenia la curiositat. Bueno, tinc la curiositat, més ara.

#### EXEMPLE 12

Clar, jo no sabia si hormonal...bueno no, no sabia quin tipus de càncer...quin tractament tenies pel tipus de càncer hormonal. Però clar, jo pensava, ostres, pos si ara cada vegada són més coses que em van trobant, igual implicarà quimioteràpia i llavors sí que vaig buscar, doncs, "tractaments que has de fer si tens..."

El perquè de la desinformació pot venir donat per diversos factors, depenent del tipus de fonts consultades, les quals detallarem més endavant. Les pacients van al·legar sentir-se desinformades perquè els professionals de la salut no expliquen prou la malaltia o bé l'expliquen de forma massa ràpida (exemple 10), obviant aspectes que per a les pacients poden ser clau. També comenten que el fet de donar-los la informació de forma dosificada, tot i que entenen que és útil per assimilar la malaltia poc a poc, els fa sentir desinformades durant el procés.

Quan les pacients senten més falta d'informació és, sobretot, durant el diagnòstic (exemples 11 i 12), i més concretament entre proves diagnòstiques (exemple 9), i també durant els tractaments. En el primer dels casos, el fet s'agreuja quan les pacients reben l'informe abans de tenir la visita mèdica. En aquest punt s'entreveu una manca d'informació evident en el sentit que 3 de les 6 pacients afirmen haver llegit l'informe mèdic abans de veure el metge, cosa que els va generar malestar.

Finalment, la desinformació també pot estar provocada per la sobreinformació o bé per la manca d'informació actualitzada i potencialment fiable, quan, sobretot, les cerques es fan

per Internet, tal com veurem en el punt *c* d'aquest apartat. Tot i així, es comença a observar la tendència (3 de 6 casos) que les pacients busquen estratègies per revertir la manca d'informació, ja sigui a través de la consulta a altres pacients o bé a professionals de la salut. Els casos de les pacients que referien menys ansietat eren les pacients que deien que tenien tota la informació que necessitaven. L'exemple 13 mostra com una pacient pren notes de les preguntes que li sorgeixen entre visites quan busca a Internet per després preguntar-les al metge:

EXEMPLE 13

Miro a Internet y entonces me lo apunto en una hoja y cuando voy otra vez le pregunto: doctora, me pasó esto y se lo pregunto otra vez. Digo: a ver si igual tendrá buen día hoy y me responde.

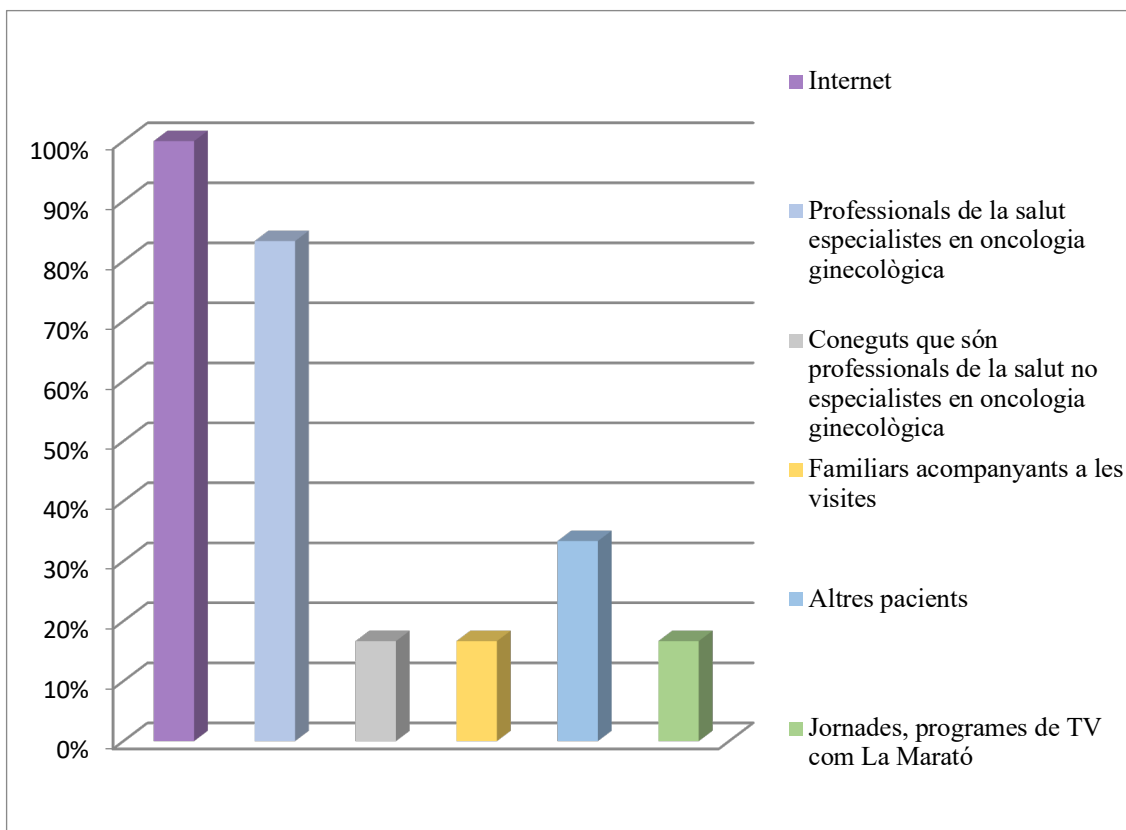
**b) Quines fonts d'informació utilitzen les pacients?**

Al llarg de les entrevistes, les pacients van afirmar consultar diverses fonts:

- a) Internet
- b) Professionals de la salut especialistes en oncologia ginecològica
  - Oncòlegs
  - Ginecòlegs
  - Infermeres
- c) Familiars o coneguts professionals de la salut no especialistes en oncologia
- d) Familiars acompanyants a les visites
- e) Altres pacients
- f) Jornades, programes de TV com La Marató

No totes les fonts s'utilitzen en la mateixa freqüència. A continuació, la gràfica que segueix mostra en quins percentatges les pacients diuen que utilitzen cada font:

Gràfic 2. Percentatge de fonts consultades segons el tipus



En totes les entrevistes vam observar que hi havia dues fonts que les pacients utilitzaven amb més freqüència: Internet (6 de 6 casos) i els professionals de la salut (5 de 6 casos). També consulten altres pacients i persones conegudes que són metges, però no especialistes en oncologia, i familiars (2 de 6) i, per últim, s'informen en jornades (1 de 6).

Mentre que algunes pacients utilitzen Internet de forma reiterativa durant totes les etapes del procés terapèutic, d'altres només ho fan en moments concrets o puntuals davant de dubtes. Entre les enquestades vam poder identificar dos perfils d'usuàries en relació amb l'ús d'Internet: les usuàries habituals (4 de 6) i les usuàries ocasionals (2 de 6). Dins de les darreres, vam poder diferenciar entre les que utilitzen Internet de forma ocasional, però continuada, i les que gairebé mai utilitzen Internet i, per tant, es podrien considerar no usuàries. Caldria veure quins són els resultats si la mostra fos més significativa i més variable quant a l'edat de les participants o a altres variables.

Així doncs, al llarg de les entrevistes Internet es consolida com la font més utilitzada i totes les informants menys una afirmen haver utilitzat Internet més d'una vegada quan

han necessitat informació de la malaltia. Ja hem vist a l'estat de la qüestió que Internet és una font que s'utilitza recurrentment (*supra* § II.1.1) i aquest fet també es valida en l'estudi actual.

Tot i així, s'observa que habitualment aquesta font és combina amb d'altres. Així, les pacients gairebé mai consulten una sola font i aquest fet les situa en un bucle informatiu. En primer lloc, és un fet que a les pacients els manca informació, però no se n'adonen fins que arriben a casa i ja no poden fer la pregunta a la consulta. En aquests casos, busquen informació a Internet, perquè és la font d'informació d'accés més ràpid i senzill. Ara bé, Internet no els satisfà les seves necessitats informatives per diversos motius:

- a) troben massa informació i se saturen (v. l'exemple 14),
- b) no saben com buscar la informació o no aconsegueixen trobar la informació que busquen (v. els exemples 15 i 18), però, sobretot,
- c) dubten de la seva fiabilitat i actualització (v. els exemples 16, 17 i 18)

#### EXEMPLE 14

Había demasiada información, entonces tampoco leía tanto (en Internet). Dices, mira, porque también te cansas, te cansas. O sea...sí, ves que sí, que es común, que...que no sabes, que sí, que me tenían que dar la quimio y no he buscado más información.

#### EXEMPLE 15

Com la curiositat de saber-ho, però saber-ho bé i si que per Internet vaig mirant i tal, però em falten coses.

#### EXEMPLE 16

Y a mi me ha podido ir bien y a al igual otros les ha podido ir mal...el mismo cáncer.  
Información la justa por Internet

#### EXEMPLE 17

No, porque para mi Internet es...un arma de doble filo porque tenéis lugares que son muy serios y después tenéis otros que te hablan por arriba y te confundes.

#### EXEMPLE 18

Sí, jo sí, perquè inclús quan buscava informació em posava a la pàgina de l'ICO, hi ha com una espècie de diccionari i tal, però bueno, no hi sortia el que jo volia trobar i saps? ho he buscat varies vegades i dic, no, no em soluciona...Per exemple, buscava en pàgines que dic, mira, si veia la Societat Americana del Càncer, doncs aquesta sempre és la que anava a mirar. Doncs quan busco informació dic ai...i veig 2018, 2017...més cap endarrere no, pues són les que veig, no? Dic, aquestes deuen ser les més fiables

Per tot això que acabem de comentar, sembla que Internet o no aporta prou informació o bé presenta una sobrecàrrega d'informació i, per tant, les pacients necessiten validar la informació que han trobat o els dubtes que no han pogut resoldre. L'efecte emborratxador o de buit que genera Internet fa que les pacients busquin contactar amb professionals sanitaris, ja siguin metges o infermeres (v. els exemples 19, 20 i 21). La tasca de contactar amb el metge no sempre és fàcil, perquè, tal com afirmen les pacients, no sempre tenen prou temps de consulta o bé no sempre es té el mateix doctor i, per tant, la confiança es veu afectada. Segurament és per aquest motiu que la majoria de pacients afirmen preguntar a les infermeres, perquè les senten més properes al pacient i mostren més disponibilitat (exemples 22 i 23). El fet de contactar amb metges s'agreuja perquè les pacients tenen por a no ser oportunes preguntant, ja que estan acostumades a què el metge no respongui les seves expectatives d'informació.

EXEMPLE 19

No, no...igualmente yo preguntaba a la oncóloga o a quien fuera

EXEMPLE 20

Mañana tengo oncóloga y le voy a preguntar, claro, no sé si me va a responder, porque eso te viene una sustituta, otra...claro la posibilidad de reproducción del tumor. Yo ahora tengo esa angustia.

EXEMPLE 21

Es que lo buscaba todo... Todo lo que yo...las dudas que yo tenía, él me las buscaba por Internet. Luego ya iba a la oncóloga y le comentaba: Oye mira, eso es así, así, así. Entonces, o sí, o no.

EXEMPLE 22

Y que, per exemple, jo quan vaig a les infermeres que tinc més d'allò, els hi pregunto, no?

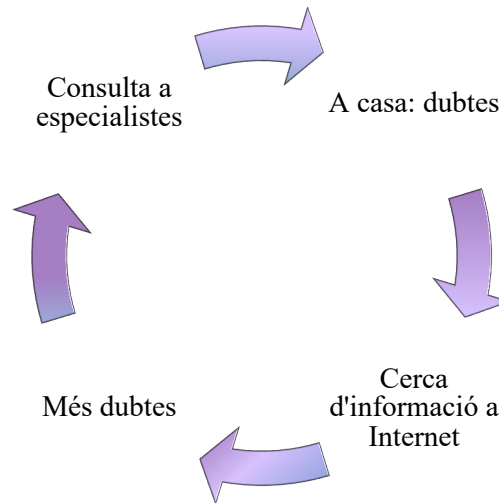
EXEMPLE 23

Bueno, ho he preguntat a les infermeres.

Quan les pacients poden contactar amb els professionals de la salut, tornen a experimentar dubtes i els tornen a sorgir noves preguntes. En aquest punt, les pacients tornen a fer cerques a Internet i torna a començar el circuit. El diagrama següent (v. la figura 29) resumeix el cicle habitual que segueixen les pacients a l'hora de cercar informació:



**Figura 29.** Circuit de cerca d'informació de les pacients



A més, algunes pacients, sobretot al principi durant les visites deleguen la tasca d'informar-se als familiars, i són aquests els que quan les pacients ho requereixen els han de traslladar la informació que tenen sobre la malaltia (exemple 24). Altres pacients afirmen que és molt important la consulta amb altres pacients perquè al cap i a la fi són els que han passat per un procés terapèutic similar (exemple 25). A part, hi ha aquelles pacients més curioses que assisteixen a jornades per incrementar el coneixement que tenen de la malaltia (exemple 26).

EXEMPLE 24

Bueno luego ya le pedía información a mi marido, porque él es el que venía. Porque yo no estaba. Yo estaba en *shock*, es que no..no me acuerdo muy bien de las cosas.

EXEMPLE 25

Sí, ¿porque siempre es el paciente el que sabe, no? realmente cómo es ese cáncer o cómo lo has pasado.

EXEMPLE 26

I dic, hi aniré (a una jornada) perquè no sé casi de què m'estan parlant i sí que els de casa deien, vols dir que cal i tal? perquè feia poc que m'havien operat i tal i dic, no, no, és que ho vull saber perquè no ho entenc.

En definitiva, veiem que solucionar un dubte sobre la malaltia és una tasca que requereix temps, coneixement de la malaltia per fer cerques, habilitats en les noves tecnologies, etc. Tot i així, els pacients no sempre tenen els mitjans, les habilitats, els coneixements ni la destresa per aconseguir-ho.

### c) Les pacients entenen la informació mèdica que tenen al seu abast?

Podem afirmar que les pacients, en general, afirmen no entendre la informació sobre salut (6 de 7 casos). Observem aquest fenomen de forma directa, perquè les pacients reconeixen explícitament que no entenen la informació durant l'entrevista. Aquest patró s'evidencia en els exemples del 27 al 32.

#### EXEMPLE 27

Sí, cuando fui a buscar el resultado de la punción, la verdad, yo de curiosidad lo abrí, pero no entendí nada de lo que decía, nada, nada.

#### EXEMPLE 28

Sí, pero yo creo que lo que más inspira confianza es que te lo expliquen los médicos bien, ¿no? con sus palabras...Y siempre poder preguntar cuando te vienen dudas. Sí porque todo es muy técnico, no se entiende nada. Entonces, claro, yo a primeras eran los ganglios, luego resulta que hay otros valores que...que he visto que son importantes y a mi eso no me lo habían explicado.

#### EXEMPLE 29

Sí...no he buscado más (la información a Internet) porque no la entiendes, porque no la entiendes. No, no la entiendes y ves que todas es el mismo tratamiento, un líquido rojo y un líquido blanco.

#### EXEMPLE 30

Y me han añadido los apellidos del tumor. Digo, ¿eso qué es? Ahora no me acuerdo...mmm..no me acuerdo, Luminal B, "laight",...Luminal B. Digo, habéis cambiado el nombre del tumor, dice: no, no, es lo mismo, pero es el apellido del tumor.

#### EXEMPLE 31

No, por eso, porque yo también preguntaba mucho a la oncóloga. Yo estaba cada 15 días que yo iba a la oncóloga, y sino llamaba a la enfermera. La llamaba y le decía: no entiendo eso, explícamelo.

#### EXEMPLE 32

La palabras que usan ellos (es refereix al sanitaris), la verdad es que son muy complicadas para los pacientes porque claro, no hemos estudiado médico. Entonces, es muy angustioso en ese tema.

Al llarg de les entrevistes també s'entreveu que el problema de comprensió s'agreuja perquè les pacients no poden entendre els informes mèdics (exemple 27), ni, en alguns casos, la informació d'Internet (exemple 29), i algunes pacients tampoc entenen les explicacions dels professionals de la salut, perquè consideren que són massa especialitzades (exemple 32). En d'altres casos, s'observa que després de poder parlar

amb els especialistes i fer-los preguntes, les pacients acaben resolent les seves necessitats informatives.

També constatem el mateix patró de forma indirecta, ja que observem que les pacients no entenen la informació perquè no saben explicar alguns conceptes clau de la malaltia. Vegem aquest patró en els exemples del 33 al 36:

EXEMPLE 33

No, no els vaig entendre (*els informes mèdics*), el que passa que sí que hi ha alguna paraula...

EXEMPLE 34

Als conductes...pues hi havia càncer in situ, van dir, em penso que era. No, no, no sé exactament les paraules...però jo crec que era això, o sigui jo crec que son dos tipus que era amb tipo de "nom"? i l'altre com a in situ, em penso i això, i aleshores, és clar, l'operació era diferent no?

EXEMPLE 35

Por eso te ingresan, creo yo, eh, por esto te ingresan, porque te falta anemia, porque te falta placas, es que...da igual que te engordes. Yo es lo que pensaba, eh.

EXEMPLE 36

A ver, a mi eso no me lo han explicado, no tengo ni idea. Yo me han dicho que es un tumor común, yo no tengo ni idea, yo he mirado por Internet y no sé, parece que es algo de los conductos de la leche, pero no tengo ni idea, no tengo ni idea.

En definitiva, si bé és cert que cal tenir present que en un primer moment de la malaltia les pacients se senten més bloquejades i els costa assimilar la informació perquè hi ha un component emocional extralingüístic que ho dificulta, també cal dir que les pacients mostren més tranquil·litat i seguretat en relació amb la malaltia que la resta de pacients. S'observa en els exemples del 37 al 39:

EXEMPLE 37

Y la Dra. X me explicó, nos explicó, vine con mi marido, nos explicó muy bien todo.

EXEMPLE 38

Ella (*la doctora*) nos tranquilizó muchísimo, porque nos explicó todos los tratamientos que hay, que si está a tiempo, que esto se puede revertir.

EXEMPLE 39

Sí, sí, porque la Dra. es muy clara cuando explica las cosas. Te da todas las opciones, que...todas las opciones posibles...Incluso cuando me operaron, el tema del

expansor...me explicó el expansor que me iban a poner...que era temporario, que después me podía poner una prótesis. Pero bueno tuve una complicación con el expansor y me lo tuve que sacar.

#### **d) Quin paper juga la terminologia en la comprensió de la informació?**

La terminologia juga un paper clau a l'hora de comprendre el missatge mèdic. Tal com hem vist en l'apartat anterior, les *paraules tècniques* són un dels majors problemes de comprensió. Podem dir, per tant, que la majoria dels pacients afirmen que no entenen la informació per culpa de la terminologia. Tot i així, la volen entendre i per això la busquen, tal com hem vist en l'exemple 18 d'aquest apartat.

També vam constatar que tot i que 4 de les pacients poden identificar alguns termes clau de la malaltia, no els poden explicar bé, tal com també hem vist en el punt anterior. En aquest sentit, no conèixer la terminologia de la malaltia fa que les pacients se sentin insegures.

Un aspecte rellevant que mostren les pacients respecte a la terminologia de la malaltia és el valor negatiu que elles associen a alguns termes com *càncer*, *carcinoma* o *metàstasis* (v. els exemples 40-42). No entendre la terminologia bàsica, doncs, condueix les pacients a la inseguretats (v. l'exemple 43).

##### EXEMPLE 40

Sí, cuando fui a buscar el resultado de la punción, la verdad, yo de curiosidad lo abrí, pero no entendí nada de lo que decía, nada, nada. Igual también estaba...también tampoco quería entender mucho porque había una palabra ahí. Este...pero como yo no...que era "carcinoma", y yo no la identificaba bien esa palabra, este...Entonces, la verdad que no entendí lo que era hasta que fui a la doctora, me leyó todo el informe y ahí me dio la noticia. Pero...no entendía nada.

##### EXEMPLE 41

Clar jo és que, jo, el primer, l'únic, pues, és això, em van dir: sí, tens un càncer. Diu, però tranquil·la que d'això no et moriràs. Van ser les paraules, però jo quan vaig sortir d'allí i, saps? La meva idea de càncer, pues, la paraula, no? El que engloba ens si.

##### EXEMPLE 42

I diu: Bueno, una mica amb micrometàstasis, i clar, jo la idea era, ostres, micrometàstasis, a veure si això vol dir quimioteràpia!

#### EXEMPLE 43

La quimioteràpia es para matar las células madre, para, bueno, dormir las más bien, porque matarlas...no mueren nunca. Es para dormir las, no? Creo yo, yo creo eh, no lo sé.

A les entrevistes es va evidenciar que no entenen la terminologia ni dels informes mèdics, ni de les explicacions dels pacients i que també tenen problemes per entendre la terminologia d'Internet o utilitzar-la per fer cerques d'informació al buscador. Si bé que en alguns casos les pacients entenen alguns termes, d'altres vegades només els sonen i, citant una pacient, són *paraules que no fan bona pinta*.

#### **e) Quins temes sobre la malaltia generen més interès i són més importants per a les pacients?**

Són diversos els temes en què les pacients se senten desinformades i dels quals busquen o necessiten informació. Quatre de les sis coincideixen amb el tema dels tractaments. En aquest sentit, s'interessen, sobretot, per la cirurgia, ja que el procediment quirúrgic és clau per a les pacients, i més quan implica estètica, i també per la quimioteràpia, que és el tractament que genera més toxicitat. Del primer, bàsicament els interessa els procediments i, del segon, els efectes secundaris, per la toxicitat que tenen. Les pacients van afirmar que tenir una mica més d'explicació sobre els efectes secundaris dels tractaments afavoriria una major tranquil·litat i també autocura.

El diagnòstic, i sobretot el tipus i subtipus específics de càncer de mama, és un dels altres temes que més interessin a les pacients. A més, també busquen informació sobre hàbits de vida saludables, i se centren en l'alimentació. La qualitat de vida també és un altre aspecte rellevant. Per exemple, com influeix la malaltia en les relacions sexuals o bé consells d'estètica davant la malaltia. A més, les pacients tenen dubtes sobre el futur: ja sigui sobre índex de supervivència, recaigudes o bé sobre futurs tractaments, per exemple, la reconstrucció mamària.

## **2.4. Consideracions finals**

Presentem, a continuació, en forma de llista, les conclusions específiques d'aquest estudi, que reprendrem més endavant en el capítol VII (*infra* § VII.1.1):

1. Gairebé el 100 % de les pacients afirmen ser usuaris d'informació i admeten haver buscat informació en algun moment durant el procés terapèutic.
2. Totes les pacients creuen que no tenien prou informació sobre alguna cosa relacionada amb la malaltia almenys una vegada durant el procés terapèutic.
3. Les pacients no estan satisfetes amb les fonts d'informació de què disposen. No estan satisfetes amb Internet perquè consideren que no és fiable, ni tampoc amb les explicacions dels professionals perquè no és fàcil aconseguir-les ni interpretar-les. En aquest sentit, pensem que seria interessant prescriure informació a les pacients perquè sabessin on buscar informació personalitzada i clara, que també fos fiable.
4. Totes les pacients afirmen haver tingut problemes per comprendre problemes relacionats amb la malaltia almenys una vegada durant el procés terapèutic.
5. És important que les pacients comprenguin la informació perquè redueix l'ansietat i afavoreix el paper actiu en la malaltia i l'autocura del pacient.
6. En referència a la terminologia, la majoria de les pacients identifiquen alguns dels termes clau de la malaltia, però no saben explicar-los i, de vegades, es barregen els termes. Vol dir que el coneixement de les pacients sobre la malaltia és baix.
7. És especialment important explicar els termes clau de la malaltia quan s'escriu un text mèdic per a un públic no especialista de manera que la terminologia no sigui una barrera per a la comprensió.
8. El tema dels tractaments oncològics és, efectivament, el tema que més preocupa a les pacients. Sobretot, els efectes secundaris que poden generar.

### **3. Síntesi**

L'anàlisi descriptiva de la lingüística, i sobretot del lèxic, dels missatges de xat de les pacients de la CSPO, ens ha permès apropar-nos a la terminologia de l'àrea a través dels ulls de les pacients. Hem pogut copsar quin tipus de terminologia utilitzen i en quina quantitat i, en definitiva, com s'expressen per parlar de la malaltia.

Complementàriament, l'anàlisi qualitativa per mitjà d'entrevistes ens ha donat una visió general, però específica en la recollida d'informació, sobre les necessitats i problemes reals de les pacients. En aquesta anàlisi s'ha consolidat la idea que la terminologia és vista com un escull per a la comunicació metge-pacient per part de les pacients i s'ha evidenciat la necessitat que tenen les pacients de poder-la entendre.

De les dues anàlisis hem pogut constatar que el tema que més interessa a les pacients són els tractaments de càncer de mama. En aquesta línia, reafirmem els estudis previs concretant la mostra a pacients de càncer de mama recent diagnosticades. A més, els dos estudis han posat en evidència la manca d'informació sobre aquesta malaltia—i concretament sobre els tractaments— o, si més no, la falta de referències fiables i actualitzades per consultar.

Les dues anàlisis, juntament amb la revisió bibliogràfica, ens apropen a la fase següent de la tesi amb la seguretat que la proposta que volem dur a terme cobreix un buit terminològic en el panorama d'informació metge-pacient en càncer de mama. Aquest blanc es deu al fet que no existeixin recursos en aquestes situacions comunicatives per fer de la terminologia un pont al coneixement especialitzat. Però també influeix la llengua, ja que en català gairebé no existeixen recursos en línia que expliquin els tractaments de càncer de mama.





## **V. PROPOSTA I ELABORACIÓ DEL PROTOTIP**

S'ha de fer tot tan senzill com sigui possible,  
però no més senzill.

ALBERT EINSTEIN



## **Presentació del capítol**

En el capítol anterior, a partir de les dues anàlisis, vam establir les principals necessitats terminològiques que tenen les pacients de càncer de mama a l'hora d'entendre i parlar de la seva malaltia. En aquest capítol, en primer lloc, presentarem la nostra proposta de recurs. Seguidament, exposarem els passos que vam seguir per elaborar la proposta, que pretén donar resposta a les necessitats esmentades i als problemes de comprensió associats. I, finalment, presentarem el prototip i en farem una descripció.

### **1. Possibilitats i selecció de la proposta**

González-Pacanowski i Medina (2009) asseguren que en l'àmbit mèdic la comunicació s'està emprant cada vegada més com a eina per educar el pacient, i que les noves tecnologies són aliades d'aquesta aposta. Els beneficis de la bona entesa entre metges i pacients són múltiples, tant per als professionals de la salut com per als pacients —des del fet que el pacient té una millor autocura de la seva malaltia, fins al punt que els metges poden optimitzar molt de temps a les consultes. Són molts els actors que, des de disciplines diferents, s'han interessat per la bona comunicació metge-pacient. Tant professionals de la salut —metges, infermers, psicòlegs, etc.— com professionals d'altres sectors —periodistes, comunicadors, lingüistes, informàtics, mediadors— busquen noves estratègies que permetin millorar les barreres comunicatives entre professionals de la salut i pacients i familiars, a través de les noves tecnologies.

Ara bé, la informació que circula per Internet està vinculada a diverses problemàtiques. Primer, no tota està produïda per especialistes en la matèria o bé no tota inclou la figura del professional de la llengua i, per tant, pot ser informació no fiable des del punt de vista del contingut o bé pot estar mal comunicada —per ser il·legible, incomprendible, per estar desestructurada, etc. En aquest sentit, la col·laboració entre professionals de la salut i comunicadors, lingüistes o mediadors a l'hora de comunicar informació mèdica pot ser una bona resposta per minimitzar aquest tipus de problemes.

Un altra problemàtica és l'excés d'informació, ja que la societat en general no té les eines per saber filtrar i detectar la informació mèdica més òptima per a cada cas. Associat a aquest problema, trobem el soroll que genera la gran quantitat d'informació que circula

per Internet. Inclús per a l'usuari expert a vegades resulta difícil distingir-ne la fiabilitat o l'obsolència. En aquest sentit, una praxis que ajudaria a reduir la inestabilitat de les fonts seria la prescripció d'informació mèdica per part dels professionals (Basagoiti et al., 2012; D'Alessandro et al., 2004; Latifi et al., 2018).

És inqüestionable que existeix una gran diversitat de recursos, ja siguin en format digital o en paper, destinats a pacients i familiars de càncer de mama que tenen com a objectiu informar sobre temes mèdics. Només ens cal fer una cerca a Google, per adonar-nos que si busquem “càncer de mama” / “tractaments” apareix una gran quantitat d'informació. Si bé fent la mateixa cerca en castellà i en anglès els resultats augmenten exponencialment, en català ja n'apareixen aproximadament 48.000. Els recursos que podem trobar són diversos pel que fa al canal. Per exemple, poden ser recursos escrits, recursos audiovisuals, recursos visuals, etc.

La revisió que vam dur a terme en el Capítol II (*supra* § II) ens fa notar que la informació sobre salut es comunica en diferents formats i que, en alguns casos, es combinen entre si. Per exemple, trobem pàgines web, blogs, apps i altres recursos que s'expressen a través de textos continus amb suport visual o gràfic; també existeixen recursos narratius, com ara novel·les o còmics, en menys mesura; hi ha diccionaris pensats per a pacients, encara que és un recurs més escàs; i també vídeos explicatius, infografies, imatges, etc. Per tant, se'ns planteja un gran ventall de possibilitats que caminen cap a un mateix horitzó: el de treballar perquè els pacients estiguin informats i entenguin la seva malaltia.

Si bé que els recursos més utilitzats són tant els textos com els vídeos, des del principi, la idea de la tesi estava enfocada a proposar un recurs de base principalment escrita, i, per tant, vam deixar en un segon pla els recursos audiovisuals. Tenint en compte el segon objectiu de la tesi (*proposar un recurs terminològic per introduir i representar la terminologia en textos sanitaris destinats a pacients*), el recurs que proposem ha de potenciar l'ús adequat de la terminologia de la matèria d'estudi sense perdre de vista el fet que els usuaris són pacients de càncer de mama. És a dir, el text ha de contenir la terminologia clau del tema prèviament establert, i aquesta terminologia ha de ser tractada a consciència per tal que els usuaris (a priori llecs en la matèria) puguin entendre-la —i no evitar-la, tal com recomanen els manuals de llenguatge planer (*supra* § II.2.3.2) En aquest sentit, ens adherim a la premissa fruit dels resultats del projecte JUNTS, en el qual

Estopà (2020a) conclou que és important no evitar la terminologia només perquè sigui terminologia; sinó que cal explicar-la adequadament per tal que s'entengui en cas de ser poc transparent i molt específica, i més en l'àmbit de la salut.

El recurs terminològic predeterminat per excel·lència és el diccionari especialitzat i el cert és que si bé que són pocs i sovint no són prou complets ni estan prou actualitzats, sí que hi ha alguns diccionaris especialitzats sobre medicina destinats al públic general. En la majoria dels casos, formen part d'altres fonts d'informació (sobretot, pàgines web o aplicacions mòbils com ara, en l'àmbit del càncer, l'AECC, el NCI, etc.). Per tant, trobem el diccionari com a recurs secundari de suport, autònom i aïllat, per complementar la informació principal. Ara bé, sembla que el seu ús no s'acaba de consolidar.

A l'enquesta que vam realitzar en el marc del TFM l'any 2015 a pacients i familiars de càncer (Vidal-Sabanés, 2015), vam observar que només un 4 % dels enquestats consultava aquests recursos i, per tant, s'evidenciava que els diccionaris són un dels recursos menys utilitzats entre pacients i familiars de càncer. De totes maneres, el fet que moltes institucions mèdiques de referència l'incloguin als seus portals, ens apropa encara més a la idea que la terminologia és un factor clau per informar sobre la malaltia, i que el diccionari és un recurs prou essencial en la tasca comunicativa entre professionals de la salut i pacients i familiars. En el marc del mateix treball, vam cercar i analitzar els diccionaris sobre càncer de mama en català i vam constatar que eren molt limitats i que no estaven actualitzats. D'aquell treball se'n va desprendre la idea d'elaborar un diccionari de càncer de mama en català per a pacients, que s'ha elaborat en paral·lel a aquesta tesi, des del grup IULATERM en col·laboració amb l'ICO, i que està actualment en fase final de revisió. Farem referència a aquesta obra lexicogràfica més endavant en aquest capítol (*infra* § V.3.3.3.1.2).

El cert és que la majoria dels recursos que apareixen a Internet i que consulten els pacients oncològics són més aviat textos continus, en alguns casos amb suport visual, o vídeos explicatius que, moltes vegades, no controlen explícitament l'ús de la terminologia. És per aquest motiu que ens decantem per una proposta de recurs terminològic que s'allunya dels treballs terminològics més estàndards que coneixem. D'entre tots els recursos observats, vam creure que seria una bona idea combinar els beneficis comunicatius que caracteritzen les infografies amb el treball terminològic. En definitiva, proposem una

**infografia terminològica**, que ens permeti oferir informació comprensible, fent èmfasi en el control de la terminologia de l'àrea.

### **1.1. Justificació de la selecció**

Ja hi ha idees sobre treballs terminològics que van una mica més enllà i, seguint el Principi d'adequació, plantegen incorporar nous camps de dades a les fitxes terminològiques per a traductors o públic general, com ara exemples o imatges (Lázaro i Cornea, 2019; López-Rodríguez et al., 2006). En aquesta línia, la visualització de dades és, precisament, una de les característiques de la infografia, ja que incorpora imatges i textos de manera organitzada per mostrar informació complexa i convertir-la en visual i comprensible. Segons González-Pacanowski i Medina (2009), la infografia té un gran valor comunicacional perquè a) transmet la informació de forma gràfica i clara, cosa que en facilita la comprensió per part del destinatari i b) manté el rigor científic que requereix tota informació emesa per actors del sector de la salut.

En l'àmbit de la medicina, la infografia s'està consolidant com una manera d'apropar la ciència a la societat. Ja hem vist al marc teòric (*supra* § II.1.2) que aquesta tècnica es troba sota el paraigua *medicina gràfica* (Lalanda, 2019a), que actualment també engloba altres tècniques com el còmic, la novel·la gràfica o les il·lustracions.

Marín-Ochoa (2019), en la seva tesi doctoral en l'àmbit del periodisme, aconsegueix demostrar que la infografia periodística augmenta de forma considerable els coneixements informatius de la població sobre el tema de la notícia en qüestió. El fet que la infografia sigui avalada per la comunitat científica com a recurs òptim per a la comunicació sanitària ratifica la nostra selecció.

El potencial de la infografia no només s'observa en termes de comprensió en la seva lectura o visualització, sinó que el procés d'elaboració d'aquests recursos també juga un paper clau en la tasca d'aprenentatge dins de l'àmbit educatiu. En aquesta línia, hi ha diversos estudis, com ara el de Rodríguez et al. (2015) en el qual les autores introdueixen una proposta didàctica que inclou l'elaboració d'una infografia per millorar la capacitat comunicativa, de síntesis, etc. de l'alumnat d'una aula d'ELE. Altres estudis com els de Gebre (2018) expliquen el projecte *STEM Literacy thought Infographics* de la US National

Science Foundation en el qual conclouen que l'elaboració d'infografies sobre temes mèdics per part d'alumnes de secundària fa possible augmentar el seu nivell d'alfabetització en salut. Sanz-Lorente i Castejón-Bolea (2018) també postulen que la infografia és un recurs educatiu que té una forta potencia a l'hora de promoure la comprensió i interacció amb la informació en el procés d'aprenentatge, ja que a través d'imatges i textos es pot impulsar l'associació d'idees i incrementar el coneixement dels temes.

Així, doncs, en els darrers anys, l'ús d'infografies ha sorgit com una eina per comunicar material educatiu de forma visual. A més, s'observa que són suficientment versàtils com per poder comunicar missatges que emet qualsevol professional i en qualsevol àmbit de coneixement (Rivera, 2019). Per les seves característiques, la infografia és un recurs adequat per al nostre objectiu de la recerca i, principalment, en destaquem els aspectes següents:

- Facilita la comprensió
- Millora la capacitat d'aprenentatge i la retenció d'informació
- Evita l'excés d'informació
- És multimodal
- Millora l'accés a la informació i la socialització del contingut immediat
- És un recurs innovador
- Aporta valor científic

A continuació, explicarem per què la infografia ens sembla un recurs adient en cada un dels aspectes esmentats:

### **a) Facilita la comprensió**

En primer lloc, tal com acabem d'avançar anteriorment, la infografia destaca per augmentar la comprensió de la informació, ja que la seva estructura permet mostrar de forma simple una informació complexa (González-Pacanowski i Medina, 2009; Palmucci, 2017, Valero-Sancho, 2001). És a dir, permet publicar contingut dens de forma entenedora sense perdre's en el detall, i sense deixar-se, tampoc, cap detall important. Però, sobretot, destaca per l'alt potencial que té a l'hora de simplificar la disposició de la informació i el seu contingut, per tant, es presenta com un gènere textual que ajuda a la comprensió de textos complexos (Català, 2019).

No només les possibilitats de distribució dels elements informatius dins la pàgina fan d'aquest gènere un bon mètode per presentar informació clara, sinó que el component visual que porta intrínsec també n'és responsable. Ens referim a les imatges, il·lustracions o gràfics, però també a altres elements que donen valor a la disposició de la informació: els espais en blanc dins el text que permeten diferenciar ítems o idees; la utilització de línies o colors que agrupen o separen elements, i també la sèrie de recursos per fer èmfasi en alguna part del text: subratllats, negretes, mides de lletra o colors.

### **b) Millora la capacitat d'aprenentatge i la retenció d'informació**

En segon lloc, la infografia millora l'habilitat de pensament crític i ajuda a desenvolupar i organitzar idees (Smiciklas, 2012; Gebre, 2018). Particularment en el cas de les infografies sobre salut, González-Pacanowski i Medina (2009) afirmen que contenen un potencial didàctic rellevant.

A més, les infografies ajuden a millorar la retenció de la informació, sobretot per l'alt component visual que tenen i el poc text que vehiculen. Les dades mostren que la retenció d'informació al cervell no és la mateixa si es capta la informació per l'oïda que per la vista, ni tampoc si la vista està sotmesa a un text o a imatges que poden, alhora, portar text. Es quantifica que la retenció de la comunicació visual és d'un 85 % en contraposició al 20 % de la comunicació a través de text i el 10 % de la comunicació oral (Català, 2019). En aquest aspecte, l'estudi de Martin et al. (2019) mostra com la infografia és una bona



forma de presentar la informació mèdica d'investigació a través d'un estudi comparatiu entre un resum d'un article i el mateix resum en format d'infografia.

### **c) Evita l'excés d'informació**

En tercer lloc, la infografia, per les seves característiques formals, permet filtrar la informació innecessària per només aportar tot allò rellevant i important del missatge. De la infografia se'n pot destacar el fet que és sintètica —molt més que els textos— i que la informació es dona de forma directa i de manera minimalista (Alcalde, 2015). Justament, la idea d'encapçular diferents detalls en un esquema visual sense perdre claretat i precisió és un dels potencials d'aquest recurs (Dunlap i Lowenthal, 2016). En definitiva, les infografies ajuden a reduir la infoxicació dins d'un mateix text, actuen de primera finestra d'entrada al coneixement i donen un panorama general de forma visual.

### **d) És multimodal**

En quart lloc, la infografia és multimodal en dos sentits. En primer lloc, perquè ajuda a un públic de tots els nivells (Gebre, 2018) i, en segon lloc, perquè està organitzada com un element comunicatiu multimodal, ja que a l'hora de transmetre o representar fets o processos, presenta la informació amb detalls que serien difícils de plasmar únicament a través del llenguatge escrit o del llenguatge oral. Una infografia té unes característiques determinades *per se* que evidencien una sèrie d'atributs que la fan un recurs impactant: combina textos amb imatges i il·lustracions, estableix relacions entre conceptes, i, en el cas de la infografia interactiva, afavoreix el dinamisme a través de la interacció amb, per exemple, hipervincles. En definitiva, és multimodal en el sentit més funcional, ja que és una forma eficaç de transmetre coneixement (Aguirre et al., 2015).

### **e) Millora l'accés a la informació i la socialització del contingut immediat**

En cinquè lloc, com que la infografia és un producte immediat i d'estructuració clara, permet que els usuaris puguin accedir de forma ràpida a la informació que busquen sense perdre's en el detall. En aquest sentit, mentre que en una infografia no és necessàriament imprescindible llegir-la tota per obtenir una informació concreta, en el cas d'un text o un vídeo sí que ho pot ser.

A més, pel seu format, és més senzill compartir-ne el contingut, sobretot quan es tracta d'infografies digitals. La infografia s'ha fet molt popular gràcies a les xarxes socials. El fet que puguem incloure molta informació en poc espai i que sigui visual fa que circuli amb molta més facilitat per la xarxa i respongui a les expectatives digitals del moment.

#### **f) És un recurs innovador**

La recent irrupció d'infografies en tots els camps de coneixement i la seva generalització cada vegada més recurrent fan que aquest recurs es pugui considerar nou, sobretot en l'àmbit de la comunicació metge-pacient i en format digital.

#### **g) Aporta valor científic**

El seu format no impedeix que aportï valor científic. El fet que la infografia sigui un recurs de divulgació científica ja és un indicador del valor científic que aporta. Una mostra és la seva extensa contribució al desenvolupament del periodisme científic (de Pablos, 1998; Cortiñas, 2010) o al discurs científicopedagògic (Palmucci, 2017).

En aquesta mateixa línia, ja hi ha estudis que situen les infografies, també, com a recurs òptim en comunicació entre científics. Un exemple és que la revista NAER Journal ofereix entre els seus serveis la visualització de l'article en format infogràfic (Vilaplana Camús, 2019). També en medicina forense s'utilitzen infografies per plasmar escenaris de crim, reconstrucció infogràfica del recorregut de l'autor o la víctima o informes pericials en general. Mostra d'això és l'existència del grup Infografía Forense de la Comisaria General de la Policia Científica, que treballa per il·lustrar els crims en format d'infografia (Pérez i Lorente Baeza, 2012; Lorente Baeza 2015).

## **1.2. El Principi d'adequació i la infografia per a pacients**

Ja hem anat veient al llarg d'aquesta tesi, que la terminologia cada vegada està més a l'abast del públic no especialitzat, a causa de l'empoderament general de la societat i la sobreinformació a la qual estem tots sotmesos enmig de l'auge científic i tecnològic.

Aquest empoderament s'entreu a través de la voluntat i sovint necessitat que té la societat per accedir al coneixement especialitzat, en diferents àmbits, i també en la

medicina. Per això, és necessari buscar noves aplicacions que responguin a les seves necessitats i, una infografia, pot convertir-se en una aplicació terminològica a favor d'apropar la ciència a aquesta nova societat que conviu amb l'adquisició de coneixement constant. No podem perdre de vista, doncs, que, cada vegada més, moltes aplicacions terminològiques tenen un públic no especialista i, per tant, cal adequar el producte a aquest públic:

En definitiva, les aplicacions terminològiques no poden dissenyar-se al marge de les activitats concretes per a les quals s'han d'utilitzar. L'objectiu de tota aplicació hauria de ser que s'adeqüés a les necessitats que requereix la tasca o tasques professionals per a les quals s'ha dissenyat o es vol que s'utilitzi. I si es respecta aquest principi metodològic d'adequació és totalment lògic que un dels resultats sigui la diversificació d'aplicacions terminològiques.

(Cabré et al. (2018, pàg. 126)

En conclusió, pensem que una infografia s'adequa perfectament a les necessitats dels nostres usuaris en el sentit que per les característiques que acabem de llistar afavoreix la tasca de transmissió del coneixement especialitzat a un públic que no ho és. A més, creiem que la infografia és un recurs innovador i útil per fer arribar la terminologia de la malaltia a les pacients de càncer de mama amb l'objectiu final d'ajudar-les a comprendre la malaltia.

## **2. Introducció a la infografia**

El terme *infografia* prové de les paraules *informació* i *grafia*. Segons la definició que ens dona el TERMCAT, és una *representació de dades o conceptes de manera gràfica*. Les infografies, en la seva forma més primitiva, daten de l'edat de pedra, i segueixen apareixent al llarg de tota la història. Els jeroglífics egipcis, les famoses infografies de Leonardo Da Vinci sobre ciència o, més recents, el mapa de la còlera de John Snow de 1854 o el mapa de Londres de Harry Beck del 1932, entre d'altres (McCrorie et al., 2016; Rodríguez et al., 2015), en són exemples històrics.

Tanmateix, el concepte que es té de la infografia actualment va una mica més enllà. La infografia moderna neix a la premsa amb la finalitat de fer més comprensible el contingut especialitzat a la societat, i més endavant ha anat penetrant en altres àmbits com, per

exemple, l'empresarial. Així, la infografia s'ha consolidat com un gènere textual que simplifica i ajuda a la comprensió de textos complexos. Aquesta evolució que ha experimentat la infografia es pot observar a través de les definicions que en fan alguns autors. En l'àmbit del màrqueting, Smiciklas (2012) defineix la infografia com:

“ [...] An infographic is defined as a visualization of data or ideas that tries to convey complex information to an audience in a manner that can be quickly consumed and easily understood.”

Smiciklas (2012, p. 3)

Seguint la mateixa idea, però en l'àmbit de les ciències de la salut, Sanz-Lorente i Castejón-Bolea (2018, p. 69) defineixen la infografia com una “combinación de textos i imágenes sintéticas, explicativas y fáciles de entender, con el fin de comunicar información de manera visual para facilitar su transmisión”. En definitiva, avui en dia, la idea d'infografia inclou de manera intrínseca la seva finalitat —fer comprensible informació difícil de comprendre— i no només la forma —combinació de text i imatges.

Segons Serra (2017), des que la infografia va irrompre als mitjans de comunicació, no ha deixat de créixer, primer en format paper i des de fa un temps en format digital (Marín-Ochoa, 2009). Així, la infografia moderna s'emmarca dins d'un gènere informatiu que, cada vegada més, es troba en línia (Castañeda, 2013). A més, en les darreres dècades també han sorgit infografies animades que incorporen sons i imatges que es mouen (Dorneles et al., 2020).

La infografia digital fa possible o facilita la comprensió de temes actuals i es pot trobar tant acompanyant text (és la forma més habitual, sobretot l'àmbit periodístic) com també substituint el text. És en aquest moment quan les infografies passen a ser unitats informatives autònomes i tenen un paper protagonista i substitutori (Valero-Sancho, 2008a).

Segons Català (2019) la infografia ha de seguir 4 paràmetres:

1. Ser, sobretot, visual, encara que inclogui la paraula
2. Tenir voluntat estètica
3. Respondre a la voluntat de transmetre informació

#### 4. Contenir informació verídica i precisa.

Així, doncs, la infografia és una eina de comunicació d'alta precisió que combina de forma indivisible text i imatge, ja sigui en forma de gràfics, il·lustracions o bé imatges realistes. La infografia, una vegada interpretada, ha de ser capaç de transmetre coneixements de manera comprensible. Segons Valero-Sancho (2001), la infografia ha de 1) donar significat a una informació plena i independent; 2) proporcionar informació d'actualitat; 3) permetre comprendre l'esdeveniment explicat; 4) contenir informació escrita tipogràficament; 5) incloure elements icònics precisos; 6) tenir capacitat informativa o que faci les funcions de síntesi o complement de la informació escrita; 7) tot i que no imprescindible, proporcionar sensació estètica; i, finalment, 8) ser correcta ortogràficament i gramaticalment. Morera (2017) planteja les directrius que ha de seguir la infografia en forma d'esquema: "Atractiva > visible, llegible > comprensible > útil".

Segons Alcalde (2015), les infografies han de presentar l'estructura que exposem a continuació. Ara bé, aquest patró pot quedar difuminat quan les infografies presenten un component interactiu.

- **Introducció:** És el primer apartat que introdueix el lector a la infografia. En aquest apartat, s'explica l'objectiu de la infografia. Es compon d'un títol i un breu paràgraf textual que introdueix la informació del cos.
- **Cos:** És la secció més important i amb més contingut visual. Conté informació rellevant i nova. La part final del cos inclou una breu conclusió o tancament de la infografia
- **Peu:** És la secció final i incorpora enllaços i fonts del cos de la infografia i el nom de l'autor.

La infografia, per les seves característiques, exigeix un treball de creació multidisciplinar en el qual hi han de participar diversos professionals de forma col·lectiva. Per exemple, segur que seran necessàries les figures del dissenyador, del lingüística i de l'informàtic si la infografia ha de ser programada. A més, la figura de l'especialista també és clau per poder assegurar que la informació que es dona és vàlida des del punt de vista científic.

Hi ha diverses classificacions de les infografies, motivades, per exemple, per les necessitats professionals, les característiques formals o la finalitat (Alcalde, 2015; Colle,

1998; 2004; Valero-Sancho, 2008b; Valero-Sancho et al., 2014). Colle (2004) distingeix tres grans categories generals d'infografies:

- *les infografies científiques o tècniques* (es troben als textos científics o manuals tècnics);
- *les infografies de divulgació* (es troben en enciclopèdies o manuals escolars, revistes de divulgació; també en són tipus les infografies d'ús empresarial com ara catàlegs o informes d'activitats), i
- *les infografies periodístiques* (en la premsa).

Si bé que les infografies per a pacients es podrien trobar dins les *infografies de divulgació*, pensem que tenen una altra finalitat a banda de la divulgativa, que és la didàctica amb propòsits específics. A més, en aquesta classificació, l'autor no té en compte la irrupció de les xarxes socials com a canal de difusió d'infografies.

La tipologia d'infografies revisada que proposa Colle (2004) i que fa referència a la forma de les infografies és:

- *diagrama infogràfic* (és el més elemental: pictogrames, gràfiques de barres, etc.);
- *infografia il·luminista* (el text segueix sent el més important i s'acompanya d'icones o imatges que il·lustren en el qual està escrit);
- *infomapes* (combinació de iconema i text: els mapes temàtics turístics, etc.);
- *infografies de 1r nivell* (contenen el títol, el text i la imatge en un mateix contenidor, però el text no es barreja en la imatge);
- *infografies de segon nivell* (contenen el títol, el text i la imatge en un mateix contenidor, però el text apareix sobre la imatge, en globus o requadres);
- *seqüències de temps i espai* (desenvolupament d'un esdeveniment);
- *infografies mixtes* (contenen diferents tipus d'infografies; i,
- *megagràfics* (quadres complexos que contenen molta informació, en una pàgina o doble pàgina).

Alcalde (2015) classifica els tipus d'infografies segons la composició i segons la finalitat. La taula que segueix (v. la taula 14) mostra la classificació d'Alcalde. En cursiva trobem marcats els diferents tipus d'infografies i, en rodona, a les columnes de la dreta, trobem l'explicació resumida de la implicació.

**Taula 14.** Tipologia d'infografies

<b>Composició</b>		<b>Finalitat</b>	
<i>cronològica</i>	una línia del temps	<i>periodística</i>	Narra un esdeveniment, procés, etc.
<i>comparativa</i>	compara dos o més elements);	<i>didàctica</i>	infografia científica que mostra i ajuda a descriure processos de producció o bé ensenya a utilitzar algun producte i a comprendre el funcionament de qualsevol element
<i>seqüencial</i>	representa una història en passos i etapes	<i>informativa</i>	aporta dades o informació rellevant. Pot contenir tots els aspectes mencionats anteriorment, barrejats i combinats entre si;
<i>estadística</i>	mostra mètriques, enquestes, estudis de mercat, etc.	<i>l'empresarial</i>	orientada a les empreses i que té molt component comercial.
<i>geogràfica</i>	ubica la informació en un lloc		
<i>descriptiva</i>	descriu aspectes principals d'un determinat objecte		
<i>jeràrquica</i>	estableix l'ordre de la informació segons un procés de classificació jeràrquica		

**Font:** Alcalde (2015)

Sembla que, contràriament a la tipologia de les infografies, sí que hi ha força consens en els passos que s'han de seguir per elaborar-les, sobretot en els àmbits empresarials i periodístic (Alcalde, 2015; Álvarez 2013; Valero-Sancho, 2001). Segons Alcalde (2015), el primer aspecte important a tenir clar a l'hora d'elaborar una infografia és la finalitat. L'autor afirma, també, que és important saber filtrar la informació fins a arribar al punt clau que cal transmetre. A més de la capacitat de síntesi, cal tenir en compte, també, que la infografia combini elements textuais i elements gràfics (icones i pictogrames i fotografies).

Smiklas (2012) apunta que un dels passos més importants és la preparació. Segons Gallo (2017), els passos destacats són tant la investigació ( cercar, acotar i definir el tema) com el diagnòstic (analitzar, acotar i ordenar les dades). En aquest sentit, l'estructuració del tema ens permetrà veure quin ordenament és més funcional per a la correcta comprensió. Segons Cortés (2017), l'elaboració del relat visual es pot resumir en 10 claus:

1. La temàtica: concéntrate en asuntos que sean importantes, actuales u originales.
2. Contrasta y verifica las fuentes para que la información sea creíble y veraz.
3. Elabora una narrativa clara y sencilla: convierte el problema principal en el encabezado y resume los puntos más importantes.
4. Realiza un bosquejo o un esquema de página (wireframe) que contenga el texto volcado en el mapa conceptual y las imágenes que te sugiera.
5. Asegúrate de que las imágenes e iconos que utilices se relacionen con el tema principal de la infografía.
6. Controla el color: evita fosforescentes o brillantes ya que pueden causar estrés visual.
7. Deja márgenes en los bordes de la infografía y espacios entre los elementos principales.
8. Utiliza una sola tipología de letra para todo el documento, que sea sencilla, legible y con un tamaño adaptado al medio en el que se va a publicar.
9. Desglosa la información como máximo en 10 puntos principales bien diferenciados y si es necesario organízalos en diferentes secciones.
10. Guarda una copia de la infografía en versión modificable, es posible que tengas que ir actualizando datos.”

Cortés (2017, p.138)

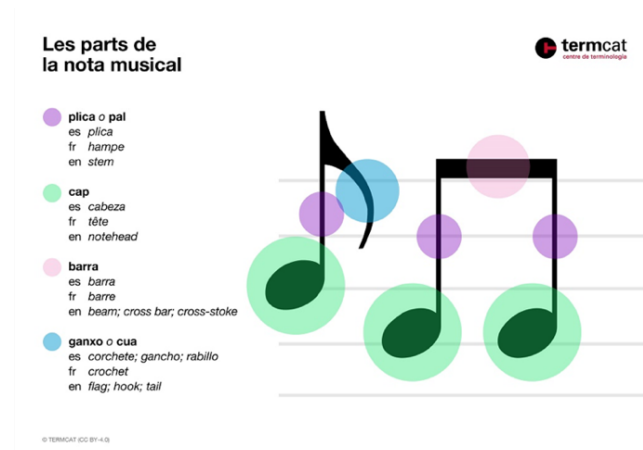
## 2.1. Infografia i treball terminològic

Els darrers anys, organismes que treballen en terminologia, com ara el TERMCAT, han incorporat nous recursos narratius en la seva estratègia de comunicació. Per exemple, productes multimèdia, com ara targetes reversibles, cronologies, mapes, vídeos animats i també infografies, amb l'objectiu que aquests materials aportin valor terminològic i siguin susceptibles de viralitzar-se (Cortés, 2017). Les infografies que presenta el TERMCAT fan referència a àrees temàtiques molt concretes i normalment no contenen una terminologia extensa. Inclouen sempre els termes lematitzats i també els termes il·lustrats i, a vegades, la definició i equivalents a altres llengües.

A continuació, podem veure un exemple del que el TERMCAT anomena *infografia terminològica* (v. la figura 30), que és una infografia estàtica sobre terminologia musical que té una fixació vacil·lant i està destinada a especialistes i aficionats a la música. La infografia presenta els termes *cap*, *barra*, *plica* o *pal*, i *ganxo* o *cua* il·lustrats i també inclou els equivalents en castellà, francès i anglès.



**Figura 30.** Infografia “Les parts de la nota musical”



**Font:** TERMCAT (2018b)

Les dues infografies que segueixen a continuació són exemples del que el TERMCAT anomena *infografies interactives* (v. les figures 31 i 32). Aquestes infografies, a diferència de la que es mostra en la figura 30, inclouen elements interactius, per exemple, quan es posa el cursor sobre un terme concret de la infografia i apareix la definició; o bé quan se selecciona l'hipervincle, que el sistema remet als diccionaris del TERMCAT on apareixen els termes de la infografia. El component interactiu d'aquestes infografies fa que vagin una mica més enllà i tractin la terminologia en diferents capes i nivells, cosa que ens sembla interessant a l'hora d'elaborar infografies. Aquest mètode permet no acumular tota la informació en una mateixa pantalla, i també donar autonomia a l'usuari a l'hora de decidir la quantitat d'informació a la qual vol accedir.

A la figura 31 es pot veure la interacció de la infografia a través de l'exemple de la infografia *La plaça dels ADR*<sup>33</sup>. Quan se selecciona algun dels termes, apareix en pantalla una pestanya emergent amb l'explicació del terme en qüestió i, en alguns casos, també notes d'ús, tal com es pot veure en la imatge següent que mostra la pestanya emergent de la sigla *ADR*.

<sup>33</sup> *ADR* és una sigla anglesa que significa *alternative dispute resolution* (resolució alternativa de conflictes en català)

**Figura 31.** Ampliació de la infografia “La plaça dels ADR”



**Font:** TERMCAT (2018a)

La infografia de la figura 32 és una infografia sobre els diferents vehicles viaris i acompanya el *Diccionari de mobilitat sostenible*. Si se seleccionen cadascuna de les il·lustracions, apareix una fotografia del vehicle concret i, si se selecciona dues vegades la il·lustració, s’accedeix a l’enllaç de la fitxa corresponent del diccionari esmentat.

**Figura 32.** Infografia “Mobilitat sostenible: vehicles viaris”



**Font:** TERMCAT (2020)

Si fem una mica de cerca en el passat, ens adonarem que aquestes infografies actuals que elabora el TERMCAT no disten massa dels cartells, tríptics, punts de llibre que es van realitzar i difondre a Catalunya per la Direcció General de Política Lingüística en la tasca

de normalització de la llengua al nostre país, juntament amb el Servei de Normalització de la Llengua Catalana i, després de la seva creació l'any 1985, el TERMCAT. La diferència rau en la nomenclatura per referir-s'hi, no en el contingut; i també en el format digital.

Fixem-nos en el cartell en format paper de l'any 1984 (v. la figura 33), sobre *La Perruqueria* que es va publicar en el marc de la campanya “El català, cosa de tots!”. El cartell està format per 26 dibuixos d'estrís propis d'aquesta professió i inclou tant el terme, com la imatge i la definició.

Figura 33. Cartell “La Perruqueria”



Font: Direcció General de Política Lingüística (1984)

Un altre exemple és un altre cartell de l'any 1987 (v. la figura 34), realitzat sota la direcció del Consorci per a la Normalització Lingüística i revisat pel TERMCAT sobre *L'ordinador* i els seus accessoris. Inclou fotografies a través de les quals s'il·lustren els termes, i també definicions de verbs de l'àrea com ara *cancel·lar* o *enregistrar*<sup>34</sup>.

<sup>34</sup> Les definicions, que no es poden copsar a la imatge que presentem, es troben a esquerra i dreta del títol del cartell.

Figura 34. Cartell “L’ordinador”



Font: Consorci per a la normalització lingüística (1987)

Actualment, tal com hem comentat, el TERMCAT utilitza el terme *infografia interactiva* si les infografies tenen elements que permeten interaccionar amb l'usuari i *infografia terminològica* si són estàtiques (anys enrere *cartells*), però en format digital. Pensem que els termes *interactiva* i *terminològica* no són excloents per a una mateixa infografia, sinó que poden ser complementaris. És a dir, és possible una infografia terminològica i interactiva a la vegada i, segon la definició del TERMCAT, en són exemples les *infografies interactives* de les figures 31 i 32.

Tot i així, per a nosaltres, aquestes infografies són més pròximes als diccionaris visuals que al concepte d'*infografia* que s'ha explicat anteriorment (*supra* § V.2) i que veurem a continuació (*infra* § V.2.2), ja que la infografia ha incorporar text narrat—encara que sigui breu— i, de forma inherent, un relat. Les infografies del TERMCAT no inclouen narració, només els termes associats a una il·lustració i, en alguns casos, les seves definicions. En aquest sentit, podríem dir que és un ús forçat del concepte d'*infografia* o un retorn a la noció més primitiva.

## 2.2. Infografies en l'àmbit de la salut

Tal com ja hem comentat a l'inici d'aquest capítol, després d'assentar-se en l'àmbit periodístic o empresarial, les infografies van obrir-se camí, també, en altres àmbits. En el de la medicina és cada vegada més comú que s'utilitzin infografies com a recursos per fer més accessible, en el sentit de comprensible, la informació a la població, però també per a la formació de futurs professionals. És força comú —i Estats Units n'és pioner— que organitzacions sanitàries, centres mèdics, associacions de pacients, etc. incloguin infografies sobre salut a les seves plataformes o, fins i tot, recursos infogràfics per si sols —recordem l'exemple *Enfermeria Creativa* que hem vist al capítol 2 (*supra* § II.1.2.D). Segons Muñoz del Bosque (2017), les infografies sobre temes de salut són molt apropiades per difondre informació sobre alguna malaltia, sempre respectant, de manera rigorosa, l'ètica professional.

Les xarxes socials i les pàgines web de les autoritats són un dels principals llocs de difusió d'aquestes infografies, que cada vegada més tenen un format digital. Rivera (2019) analitza infografies en espanyol publicades a Pinterest sota el cercador “infografía salud” que estan elaborades per organitzacions de salut o autoritats sanitàries de Llatinoamèrica durant l'any 2018. A l'estudi s'analitzen 84 infografies de diferents temes de salut, com ara malalties, prevenció, higiene, etc. Els resultats ens serveixen per fer-nos una idea de quines són les característiques de les infografies que circulen actualment per la xarxa. És destacable, per exemple, que 7 de cada 10 infografies tracten només un sol tema, sense subapartats ni separacions en l'estructura. A més, un 85% de les infografies acompanyen textos llargs i només s'utilitzen de complement informatiu, de síntesis; és a dir, no són l'element informatiu principal.

Una altra dada significativa d'aquest estudi és la temàtica de les infografies, ja que en un 57 % dels casos es tracta d'informació general sobre una malaltia, i no es detallen temes específics de la malaltia en profunditat; en un 20 % informació sobre prevenció; en un 13 % informació sobre el cos humà, i només en un 10 % sobre tractament o control d'una malaltia. En aquest sentit, en els resultats esperàvem trobar més infografies sobre tractaments, ja que precisament hem vist que és un dels temes més buscats a Internet i un dels que més interessen a les pacients (Ochoa-Arnedo, 2015; Pfizer i The Cocktail Analysis, 2010; Doctoralia, 2015; Tariman et al., 2014). Sobre la comprensió d'aquestes

infografies, Rivera (2019) conclou que, en general, les infografies s'entenen bé i que, en la majoria dels casos, tenen una estructura que facilita la difusió de continguts sobre salut, a banda d'estar avalades per fonts fiables.

Tant és que les infografies cada vegada són més populars en l'àmbit mèdic per transmetre missatges a no especialistes, que alguns autors ja n'avaluen la comprensió. Royal i Erdmann (2018) estudien la llegibilitat de les infografies del camp de l'entrenament atlètic realitzades per la National Athletic Trainers' Assosiation (NATA). Es tracta d'una sèrie de 22 infografies destinades al públic general i els autors es preguntaven si les infografies s'entenen. Per demostrar-ho, van extreure el text de les 22 infografies i el van passar per un calculador de llegibilitat —concretament, *Readabilityformulas.com*— que té en compte 7 fórmules que avaluen diferents aspectes, com ara el nombre d'oracions, de noms, d'adjectius, de síl·labes, etc. Els autors conclouen que, tot i que reconeixen que les infografies són un excel·lent mitjà de comunicació, algunes presenten un nivell de llegibilitat alt perquè no segueixen les recomanacions de llenguatge planer com ara evitar els termes, utilitzar paraules curtes, oracions curtes, etc.

Hi ha diversos estudis que es postulen a favor de l'ús d'infografies com a eina comunicativa en l'àmbit de la salut i d'altres que no en són tan partidaris. Per exemple, Occa i Suggs (2015) comparen la comprensió d'informació a través d'infografies i vídeos sobre proves de càncer de mama a pacients joves i determinen que s'entenen lleugerament més els vídeos. Altres autors afirmen el contrari: Ebrahimabadi et al. (2018) en el seu estudi analitzaven l'adherència al tractament de pacients amb asma a través d'informació en format vídeo i en format infografia. Els autors conclouen que, tot i que els dos formats informatius afavoreixen l'adherència al tractament, el format infografia és clarament més potent, sobretot a llarg termini.

Un altre estudi interessant relacionat amb la comprensió d'infografies i que també està relacionat amb l'asma és el d'Arcia et al. (2019) en el qual es desenvolupen i proven una infografia en anglès i una en castellà sobre control de l'asma crònic. L'objectiu és avaluar qüestions mèdiques de la malaltia, com els símptomes, la funció pulmonar, etc. Els autors postulen que l'ús d'infografies per controlar i fer seguiment de la malaltia afavoreix l'estat dels pacients, promou l'adherència al tractament i també la consciència sobre la malaltia.

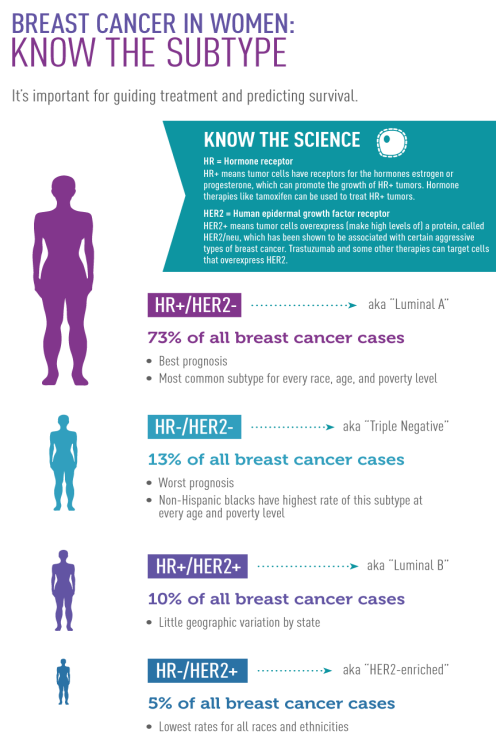
A continuació, presentarem una mostra d'exemples d'infografies digitals sobre temes de salut que vam recollir amb la voluntat de fer-nos una idea general de la varietat que se'n pot trobar. I que, a més, ens serviran de mirall i punt de partida de cara a l'elaboració de la nostra proposta. Encara que no fan èmfasi en la terminologia com els exemples que hem vist del TERMCAT en l'apartat anterior, ja que a priori no fan un tractament explícit de la terminologia, sí que contenen una alta càrrega terminològica per la temàtica que tracten. Per a dur a terme aquesta breu revisió, vam seleccionar només infografies que provenen de fonts fiables, organitzacions i institucions prestigioses, ja sigui de l'àmbit mèdic o periodístic.

En primer lloc, presentem dos exemples d'infografia que aporten, sobretot, informació estadística i representen el tipus d'infografia que més abunda a la xarxa. La primera infografia (v. la figura 35) tracta sobre subtipus de càncer de mama i la segona (v. la figura 36) sobre les malalties infeccioses més comunes que contrauen els viatgers<sup>35</sup>.

---

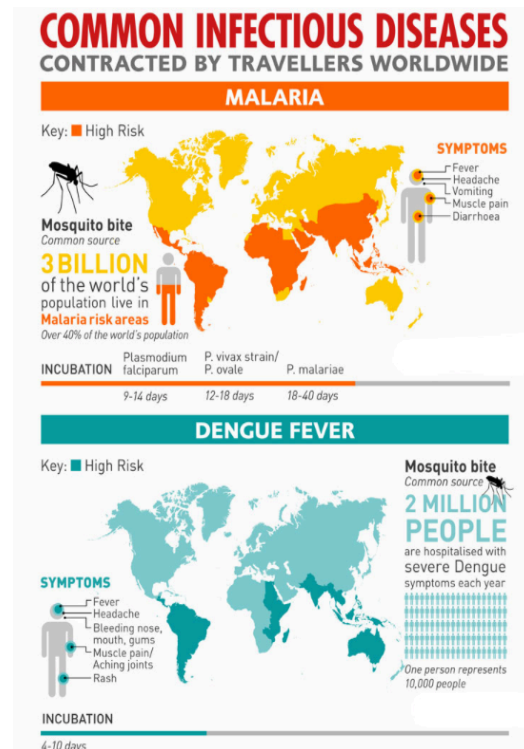
<sup>35</sup> Només reproduïm un fragment d'aquesta infografia. Podeu accedir a la infografia completa a través d'aquest enllaç: <https://blog.oup.com/2015/08/infectious-diseases-travel-medicine-infographic/>.

**Figura 35.** Infografia sobre subtipus de càncer de mama



**Font:** National Cancer Institute [NCI] (2015)

**Figura 36.** Part d'una infografia sobre malalties infeccioses



**Font:** Couling (2015)

Tal com es pot observar, aquestes infografies tenen preferència per les dades de caire més estadístic relacionades amb el pronòstic, el grup poblacional afectat, els riscos d'afectació, l'ètnia o l'àmbit geogràfic, i no aporten tant contingut sobre l'explicació de la malaltia, els tractaments, les causes, etc. És cert que aquestes dades permeten fer-se una idea global del pronòstic, eficàcia dels tractaments, etc., però pensem que no són suficients per tal que els pacients entenguin la malaltia i adquireixen un cert nivell de coneixement que els sigui favorable a l'hora de gestionar el procés terapèutic.

El primer exemple, que tracta sobre subtipus de càncer de mama, inclou percentatges extrets del *Annual Report to the Nation on the Status of Cancer, 1975-2011*, i va ser elaborat pel National Cancer Institute (NCI) l'any 2015. Tot i que la infografia aporta de manera destacada informació basada en dades estadístiques, ens sembla que fa un bon tractament de la terminologia en el sentit que defineix els termes clau (a l'inici de la infografia). A més, ofereix informació extra com ara algun exemple de tipus de medicació



i també especifica els sinònims dels quatre termes principals que fan referència als quatre subtipus de càncer de mama.

El segon exemple és una infografia sobre les principals malalties infeccioses que es contrauen al viatjar. Aquest és un exemple d'infografia molt més visual. Tot i que els termes no es defineixen, a més de les dades d'afectació poblacional i un mapa amb les zones de risc senyalades, sí que s'indiquen els símptomes de la malaltia i es localitzen en un cos humà a través d'una il·lustració segons la part del cos que afecten. A més, també es representen les fases de la malaltia a través d'una línia temporal.

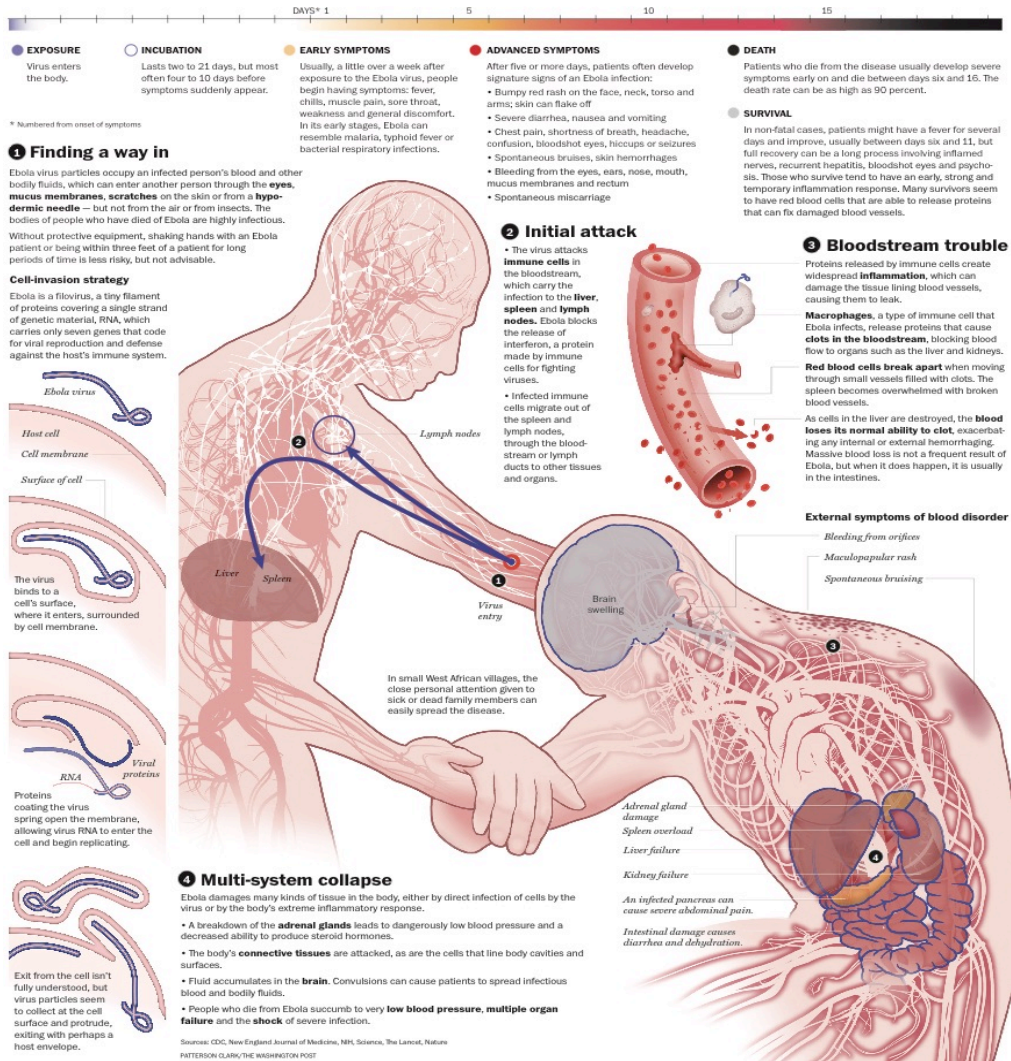
En segon lloc, la infografia sobre l'ebola que s'observa en la figura 37 és un clar exemple d'infografia periodística. El Washington Post va publicar, l'any 2014, coincidint amb el brot d'ebola mundial, una infografia sobre els *Efectes catastròfics de l'ebola al cos* (v. la figura 38). Aquesta infografia està composta per un títol i una breu explicació, una línia temporal que mostra les fases d'evolució de la malaltia, que després explica en diversos punts, des del contagi fins al col·lapse complet del sistema. Només fent una primera llegida, observem que la infografia inclou un balanç entre il·lustració i text i que conté molta terminologia que, en la majoria dels casos, està definida dins el text o bé il·lustrada i, en cas de no estar-ho, està marcada en negreta.

Figura 37. Infografia *Ebola's catastrophic effect on the body*

# Ebola's catastrophic effect on the body

The virus can lurk in the body for more than a week before it begins a cascading meltdown of the immune system, blood vessels and vital organs.

DESCENT INTO HEMORRHAGIC FEVER



Font: Clark et al. (2014)

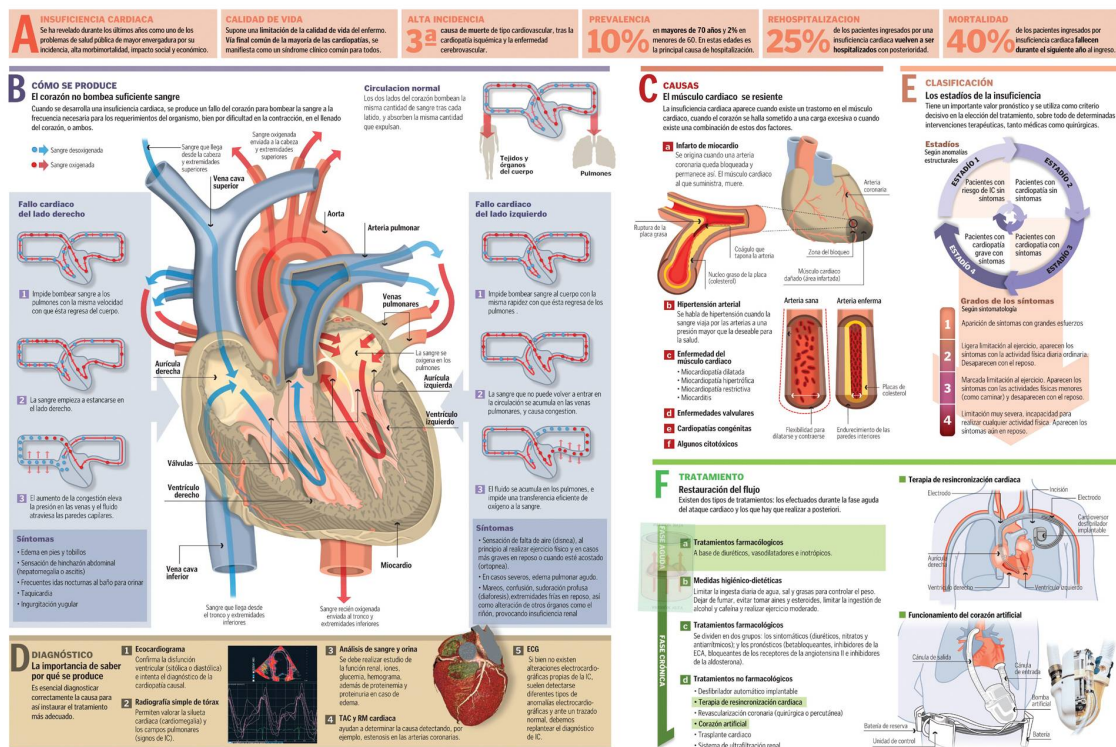
En tercer lloc, la Clínica Universidad de Navarra (CUN) utilitza infografies de forma habitual com a mitjà per educar els pacients en termes de salut. Aquesta institució se serveix d'infografies amb la finalitat d'ajudar els pacients i familiars a entendre millor les diferents malalties, el procés d'algun tractament, el funcionament d'equips mèdics, etc. Aquestes infografies són un recurs principal, és a dir, no s'integren dins de cap text i són autònomes per elles mateixes.

La CUN té un catàleg de 54 infografies organitzades per ordre alfabètic a la pàgina web de la clínica, com si fos un diccionari d'infografies. Es poden trobar dins l'àrea

multimèdia de salut, a l'apartat titulat *infografias*. Aquestes infografies no són interactives, sinó que es presenten en una sola pantalla i en format PDF.

La majoria d'aquestes infografies (sobre *obesitat, càncer de mama, diabetis mellitus*, etc.) concentren molta informació en poc espai, tal com s'exemplifica a la infografia *insuficiència cardíaca* (v. la figura 38). Aquesta infografia aborda de manera general aquesta malaltia cardíològica en forma de relat contestant preguntes bàsiques com *què és, com es produeix* i explicant les causes, els estadis, el diagnòstic i el tractament. Observem que els diferents apartats estan ordenats en format A, B, C, etc., i que, a nivell de disposició de la informació, s'utilitza una combinació de text i imatge similar. És una infografia que conté una alta densitat terminològica i, en la majoria dels casos, els termes estan definits o il·lustrats.

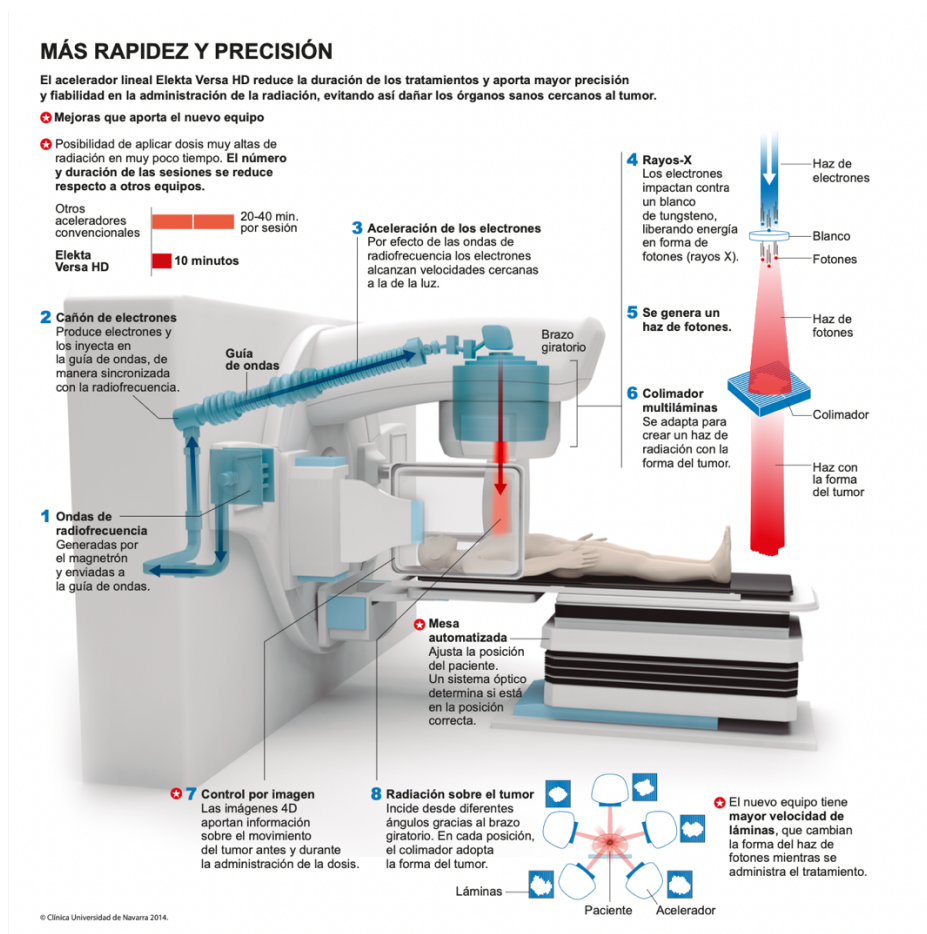
Figura 38. Infografia sobre *Insuficiència cardíaca*



Font: Clínica Universidad de Navarra [CUN] (2009)

A la pàgina web de la CUN, també es poden trobar altres infografies més específiques, com ara sobre el funcionament de l'accelerador lineal Elekta que s'utilitza en el tractament de radioteràpia (v. la figura 39). Aquesta infografia ens recorda lleugerament l'exemple de cartell d'ordinador del TERMCAT que hem vist anteriorment (*infra* § V.2.1):

Figura 39. Infografía sobre l'accelerador lineal Elekta



Font: CUN (2014)

González-Pacanowski i Medina (2009) precisament analitzen una mostra de tres infografies d'aquesta clínica tenint en compte els paràmetres de l'estructura del contingut, la navegació i el valor educacional. Els autors conclouen que les infografies de la CUN, en primer lloc, tenen una estructura òptima, els titulars són clars i breus, el text s'ofereix en petites dosis informatives que garanteixen la comprensió global de la infografia i hi ha un bon equilibri de text i imatge; en segon lloc, la navegació és fluida, ja que en la distribució de la informació se segueix l'ordre mental establert pel públic i, a més, es disposen els diferents apartats seguint l'ordre cronològic dels esdeveniments. Finalment, les infografies de la CUN tenen un valor educacional elevat, perquè s'utilitza un llenguatge clar, un to divulgatiu i la informació es presenta de forma clara.

En quart lloc, la figura 40 mostra un exemple d'infografia sobre càncer de mama, del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid, publicada l'any 2019 en motiu del dia internacional contra el càncer de mama. La notícia està publicada al blog del Col·legi i

acompanya un text més ampli amb la finalitat de reforçar la informació més important. Tal com podem observar, aquesta infografia (v. la figura 40), gairebé no inclou il·lustracions i, majoritàriament, conté text. Aquest exemple també aborda la malaltia de forma general, com en l'exemple anterior de la CUN: parla de prevenció, diagnòstic, tractaments, etc., però no segueix cap ordre cronològic, ja que, per exemple, presenta el diagnòstic després del tractament, si llegim la infografia amb l'ordre mental que s'acostuma a utilitzar (d'esquerra a dreta i de dalt a baix). A més, si ens fixem en l'apartat de tractaments, veurem que no els inclou tots i només fa referència a tres dels tractaments de càncer de mama. Pel que fa al tractament de la terminologia, encara que no n'inclou tanta com en l'exemple anterior, no està definida.

**Figura 40.** Infografia sobre càncer de mama



Font: Quiroga (2019)

En cinquè lloc, uns altres exemples d'infografies que volem destacar són els de l'Organització Mundial de la Salut, que és una de les institucions que més treballa en l'elaboració de materials educatius per a pacients amb l'objectiu d'explicar diferents malalties i millorar el benestar de les persones. Algunes de les seves infografies estan publicades en diferents llengües: espanyol, rus, anglès, francès, etc., encara que l'anglès és la llengua més utilitzada.

Recentment, aquesta institució ha presentat una nombrosa sèrie d'infografies sobre la pandèmia de la Covid-19, que ha divulgat, sobretot, a través de les xarxes socials. Podem veure'n dos exemples en les imatges 41 i 42.

La primera tracta dels símptomes de la covid-19 en diferents fases de la malaltia i la segona dels factors de risc. Aquestes infografies gairebé no contenen text, i recullen, de forma principal, termes il·lustrats. Es transmet el missatge de forma sintètica i directa i sembla que l'objectiu és que els receptors captin a primer cop d'ull una informació clau. Les il·lustracions d'aquestes infografies ens semblen més modèliques que les anteriors, ja que incorporen il·lustracions simbòliques que pensem que evocuen claredat i senzillesa en la transmissió del missatge.

**Figura 41.** Infografia sobre la covid-19 (I)



**Font:** WHO, [@WHOWPRO] (2020)

**Figura 42.** Infografia sobre la covid-19 (II)

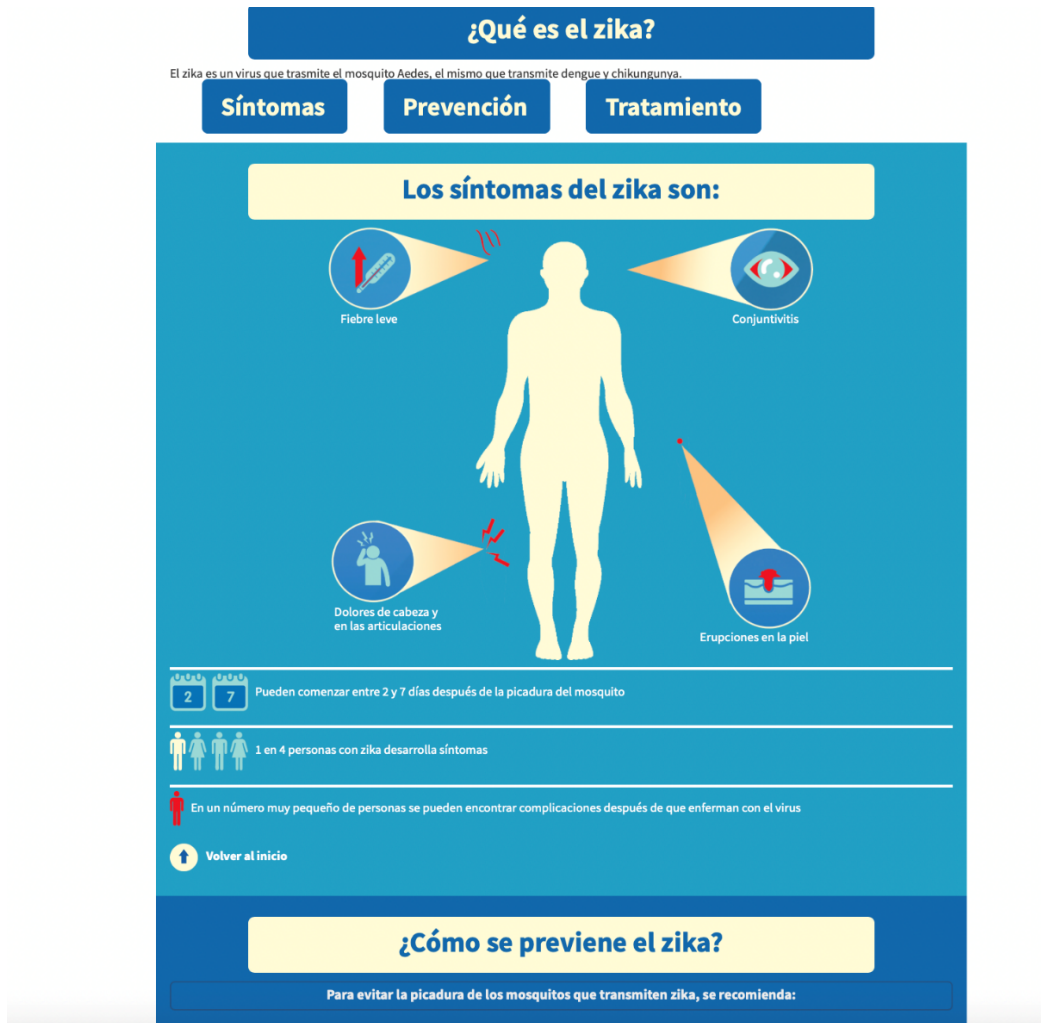


**Font:** WHO [@WHO] (2020)

També, l'Organització Panamericana de la Salut (OPS), com l'OMS, és pionera en la creació d'infografies. N'hi ha una d'interactiva que, tot i que no és pas habitual, tal com es veu en la mostra d'aquesta apartat, sí que és interessant destacar-la. La reproducció de la figura 43 no és completa, i la infografia original es pot recuperar a la pàgina web de la OPS<sup>36</sup>. Aquesta infografia, que tracta del zika, es distribueix en tres apartats —síntomes, prevenció i tractament— i permet navegar pels diferents apartats segons les inquietuds dels usuaris.

<sup>36</sup> [https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=11638:que-es-el-zika&Itemid=41723&lang=en](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=11638:que-es-el-zika&Itemid=41723&lang=en)

Figura 43. Infografía interactiva sobre el zika

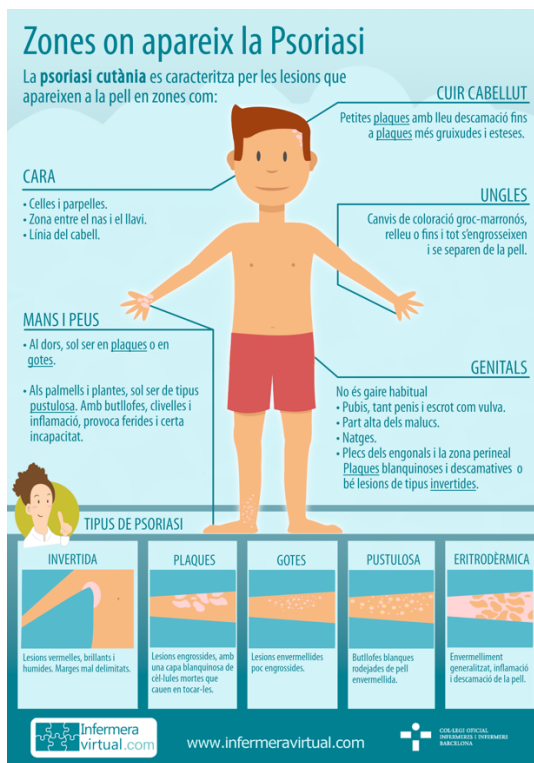


Font: Organización Panamericana de la Salud (s.d)

Finalment, volem exposar una breu mostra d'infografies en català. No és gaire habitual trobar infografies sobre salut en català i la gran majoria són de promoció o sobre dades estadístiques. Ara bé, sembla que la tendència de creació va a l'alça i això s'ha evidenciat molt més amb la pandèmia actual de la covid-19.

Les infografies de les figures 44 i 45 es troben publicades en un portal de promoció de la salut i són fruit del projecte *Infermera virtual* del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB), dirigit per Marc Fortes, infermer i educador per a la salut. Aquest portal és un espai virtual de coneixement i interrelació amb l'usuari i també un instrument de treball per a infermeres i altres professionals del sector de la salut, educatiu i social.

Figura 44. Infografia sobre la Psoriasis



Font: Infermera Virtual [@infermeria] (2019)

Figura 45. Infografia sobre Esclerosi Múltiple



Font: Infermera Virtual [@infermeria] (2018)



Els dos exemples anteriors fan referència a la *psoriasi* i a l'*esclerosi múltiple*, respectivament. En els dos casos apareix una imatge central que lliga amb el text dels laterals; en el primer, serveix per localitzar les parts del cos humà on apareix aquesta malaltia; en el segon cas, serveix per localitzar on es realitzen les diferents proves diagnòstiques per detectar l'esclerosi múltiple. Pel que fa al tractament de la terminologia, en el primer cas, s'anomenen, es defineixen i s'il·lustren els diferents tipus de psoriasi; en el segon cas, s'expliquen tots els termes clau que apareixen a la infografia, que són les diferents proves diagnòstiques. En aquest sentit, creiem que els dos exemples anteriors són exemplars pel que fa a l'arquitectura de la informació, i també al tractament de la terminologia.

El Departament de Salut també publica infografies, però la gran majoria estan relacionades amb dades estadístiques que inclouen xifres, com ara el tant per cent de població de referència del sistema sanitari públic de l'any 2019 o les patologies ateses als dispositius d'urgències l'any 2016.

Els exemples de les figures 46 i 47 formen part de la sèrie d'infografies que té el Servei Català de la Salut a l'apartat d'*actualitat sobre infeccions relacionades amb l'assistència sanitària* i sobre les *vacunes*. Tal com podem veure, sí bé que el segon apartat de les dues infografies conté informació sobre prevenció, hi ha una part important de la infografia que transmet dades. En general, les infografies contenen poca terminologia, però sí que contenen il·lustracions que clarifiquen alguns termes (per exemple, el terme *profilaxi antibiòtica* a la figura 46). En el cas de la figura 47, val la pena destacar la importància del calendari vacunal que inclou la infografia que, si bé no s'aprecia en la imatge, conté els noms dels diferents tipus de vacunes.

**Figura 46.** Infografia sobre *infeccions relacionades amb l'assistència sanitària*

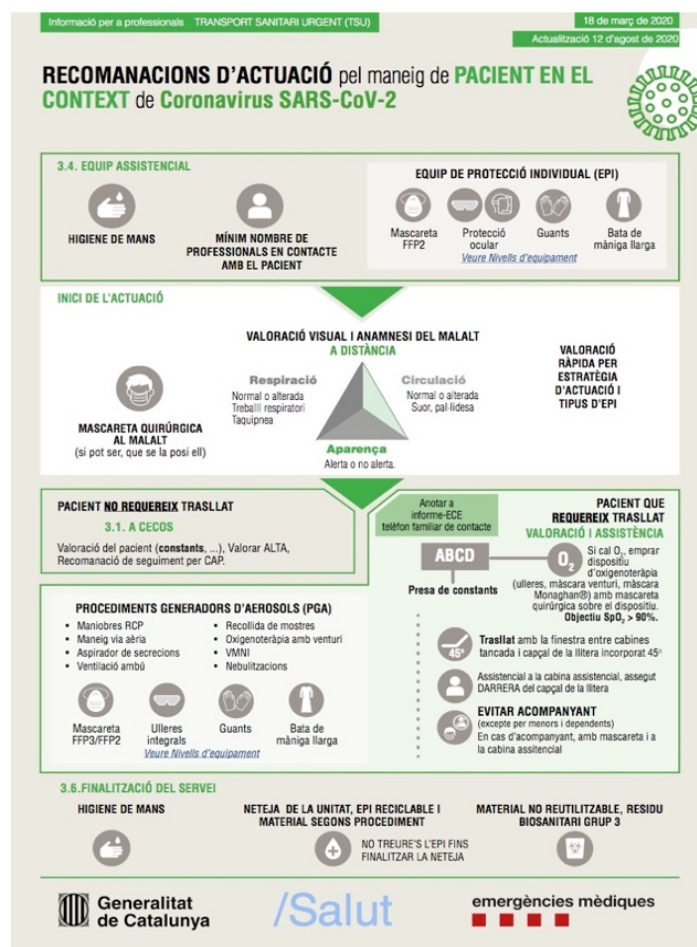


**Figura 47.** Infografia *Les vacunes funcionen!*



Recentment, la Generalitat de Catalunya també ha impulsat diverses infografies sobre la covid-19. Per exemple, a la web del Sistema d'Emergències Mèdiques (SEM) trobem una sèrie d'infografies adreçades als professionals de la salut. Cada infografia dona recomanacions d'actuació en diverses patologies amb malalts de la covid-19. Aquest exemple (v. la figura 48) és una mostra del valor versàtil que tenen les infografies, ja que en aquest cas es tracta de donar informació més comprensible i directa a professionals de la salut. Per aquest motiu, és lògic que aquesta infografia contingui una càrrega terminològica més alta que els exemples vistos anteriorment, i que la terminologia no estigui definida.

Figura 48. Infografia sobre recomanacions d'actuació per maneig de pacient en el context del Coronavirus SARS CoV-2



Font: Sistema d'Emergències Mèdiques (2020)

Per acabar, val la pena destacar que només un dels exemples observats en aquest apartat és una infografia amb component interactiu. Passa que la majoria d'infografies en aquest àmbit són estàtiques i generalment es tracta de documents PDF i imatges que es descarreguen o es veuen en pantalla. A continuació, el quadre que segueix (v. la taula 15) mostra un resum de les característiques dels recursos que acabem de veure:

**Taula 15.** Quadre resum de les infografies observades

<b>QUADRE RESUM</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Les infografies segueixen un relat en la narració de la informació</li><li>• Hi ha equilibri entre text i imatge en la majoria de les infografies</li><li>• La font de referència manca en alguns casos</li><li>• En la majoria de les infografies, no es tracta la terminologia</li><li>• Les infografies sobre aspectes mèdics dirigides al pacient són gairebé inexistentes en català</li><li>• Abunden les infografies estàtiques en contraposició amb les infografies interactives</li></ul>

### **3. La nostra proposta**

En aquest apartat presentarem la nostra proposta d'infografia terminològica sobre tractaments de càncer de mama. La infografia, tal com ja hem anat veient al llarg del treball, està pensada per ubicar-se com a recurs per a les pacients de càncer de mama a la CVP de l'ICO. Sobretot, a aquelles persones que es troben a les fases entre el diagnòstic i el tractament de la malaltia o durant el tractament.

#### **3.1. Presentació de la proposta**

Els avenços tecnològics en els darrers anys han generat un augment de recursos terminològics de característiques diverses que anys enrere no existien (Cabré et al., 2018; Lorente Casafont et al., 2020). També, la transformació que ha experimentat la societat a nivell de coneixement i empoderament ha fet aflorar nous perfils d'usuaris d'aplicacions terminològiques. Tradicionalment, es tenia la concepció que el col·lectiu més implicat en terminologia eren els experts (Cabré et al., 2018), que era el perfil arquetípic en la Teoria General de la Terminologia (Wüster, 1998).

Aquesta percepció, encara que l'especialista continua sent clau indispensable en el procés d'elaboració d'una aplicació terminològica, és cada vegada més difusa i, la terminologia, reservada exclusivament als especialistes, ha passat a ser també d'altres destinataris a banda dels experts: aprenents d'una matèria; mediadors (traductors, documentalistes, etc.), públic general, i també d'un cinquè grup que està a cavall entre el públic general i

l'aprenent d'una matèria: es tracta dels usuaris avançats, en el nostre cas, pacients de càncer de mama que, a causa de la malaltia, han experimentat una evolució pel que fa al coneixement mèdic sense tenir-ne una base sòlida per no tenir formació mèdica prèvia. Aquest és el públic meta de la nostra infografia.

Pel que fa a la temàtica, ens vam centrar en els **tractaments**. A l'estudi de necessitats de la fase 1 de la tesi, vam validar la hipòtesi que els tractaments són un dels temes que més preocupa a les pacients sobre la seva malaltia i és un dels temes dels quals més informació els falta. En aquest sentit, entendre el tema dels tractaments és fonamental per al pacient oncològic del segle XXI, per tal que pugui autocuidar-se millor (per exemple, a través de conèixer millor els efectes secundaris de cada tractament) i que pugui tenir un rol participatiu durant el procés terapèutic.

Els tractaments que es preveia desenvolupar a la infografia són sis: la cirurgia, la quimioteràpia, la radioteràpia, la teràpia dirigida, l'hormonoteràpia i la immunoteràpia. Som conscients que hi ha diverses classificacions sobre els diferents tractaments que es duen a terme en càncer de mama. Nosaltres, vam realitzar aquesta classificació a partir de l'especialista assessora de la nostra infografia i conté els tractaments tant més clàssics com els més innovadors.

Si bé està previst desenvolupar les infografies de tots els tractaments en un futur, com a prototip per a la tesi, vam seleccionar només un dels tractaments i vam elaborar completament la infografia de la **quimioteràpia**; la resta només les vam desenvolupar parcialment i només vam incloure la primera pantalla de la infografia. Vam escollir aquest tractament, perquè tot i que no és el tractament més habitual, sí que és el que més toxicitat genera i el que més preocupa i angoixa les pacients. La toxicitat s'associa al tractament quimioteràpic perquè influeix negativament a la qualitat de vida de les pacients i suposa un risc vital en alguns casos per l'agressivitat d'alguns tipus de quimioteràpia. Són molts els efectes secundaris que poden aparèixer després de sotmetre's a aquest tractament i tenir-ne informació en pot minimitzar el dany. L'esquema que proposem per a la infografia de cada tractament és:

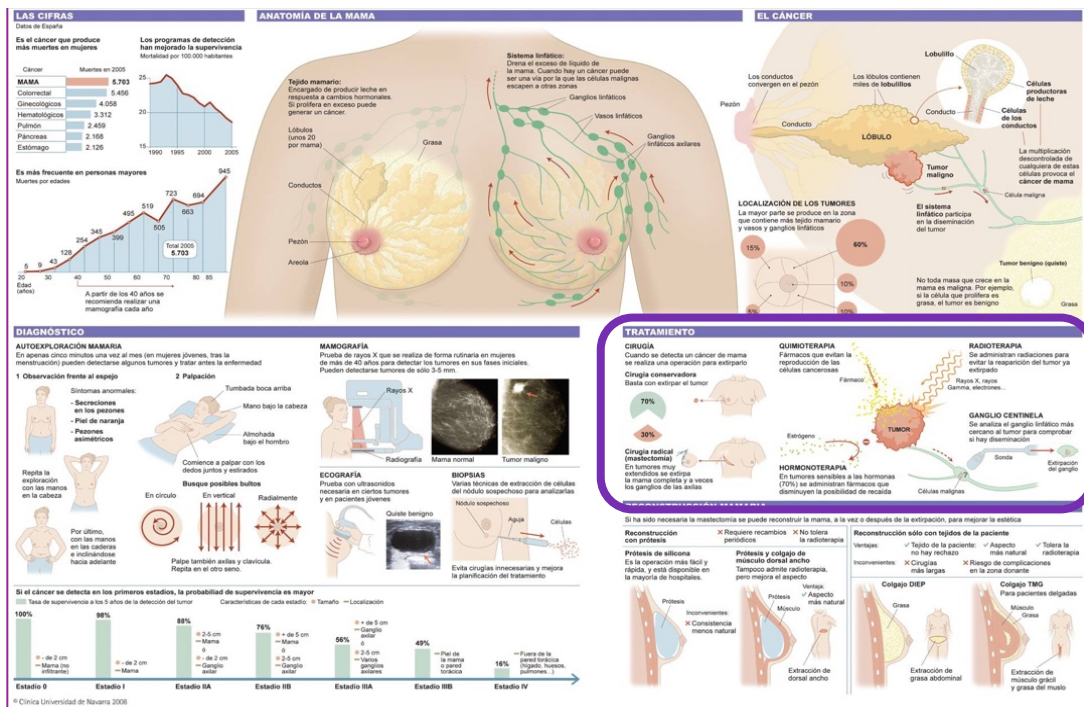
- Què és?
- Com s'administra?
- Per què i quan s'administra?
- Medicaments i dosis
- Possibles efectes secundaris
- Resposta al tractament

La infografia està pensada per acompanyar les pacients just abans i durant el tractament, però sobretot per proporcionar una primera estructuració de la informació del tema. Dit d'una altra manera, per facilitar els plànols del tractament per tal que les pacients es puguin fer una primera idea de les qüestions més fonamentals a tenir en compte a l'hora de gestionar el tractament.

L'exemple de la infografia sobre càncer de mama de la (CUN) (v. la figura 49) ens serveix d'exemple per, abans de descriure la nostra infografia en profunditat, plantejar algunes idees prèvies a través de comparacions entre aquesta infografia i la nostra proposta. Pel que fa a la temàtica, si ens fixem en la figura 49, veurem que la infografia de la CUN tracta diversos temes del càncer de mama (l'anatomia de la mama, el diagnòstic i pronòstic, etc.) i només dedica un espai breu als *tractaments* (encerclat en lila). La voluntat de la nostra proposta és aportar informació específica i completa sobre un únic aspecte del càncer de mama, contràriament a la voluntat de l'exemple d'infografia de la CUN, que per la quantitat de temes que vol abraçar i la complexitat de la informació que aporta, no aprofundeix en els tractaments de manera detallada. En canvi, en la nostra infografia ens volem centrar només en el tema dels tractaments.

Si ens fixem en aquest exemple de la CUN, també observem que la informació es presenta de forma molt atapeïda i és precís ampliar la pantalla per fer-ne una correcta lectura. En el nostre cas, estem més a favor de dividir la informació en diferents pantalles per no saturar visualment l'usuari.

Figura 49. Infografía del cáncer de mama



Font: Clínica Universidad de Navarra (2008)

Tenint en compte les idees inicials acabades d'exposar en contraposició amb l'exemple d'infografia sobre càncer de mama de la CUN, podem dir que la infografia que presentem té quatre trets principals que la caracteritzen:

- És una infografia terminològica
- És una infografia multicapa
- És una infografia digital i interactiva
- És una infografia didàctica

En primer lloc, i com a característica principal que li dona nom, la infografia que proposem és una **infografia terminològica**, ja que destaca per la consciència terminològica en la qual s'ha elaborat, cosa que s'observa en dues accions. Primer, el procés d'elaboració d'aquesta infografia és similar al d'un treball terminològic i segueix la metodologia proposada a la TCT (Cabré, 1999). Si bé que la infografia no és una aplicació terminològica finalista i no es presenta en un format preiconitzat com pot ser un vocabulari, sí que a l'hora de relatar la informació s'ha partit d'una base de dades terminològica. Per tant, els fonaments d'aquesta infografia són terminològics, és a dir, es basen en un vocabulari terminològic controlat.

Segon, a la infografia també s'ha assegurat el control de la terminologia dins del text. En lloc d'evitar la terminologia complexa, com que s'ha partit d'un arbre de camp, s'ha inclòs tota la terminologia clau sobre els tractaments de càncer de mama, seguint Estopà (2020a), que postula que no es pot deixar d'usar aquests termes, sinó que el que cal és explicar-los. A més, s'ha tractat la terminologia amb diferents tècniques segons les característiques dels termes: s'han definit, explicat o il·lustrat en la majoria dels casos i, moltes vegades, s'ha utilitzat la combinació de dos o més tipus d'aquestes tècniques.

Tal com ja hem comentat, és important no obviar la terminologia clau del tema que es tracta, ja que les pacients la trobaran moltes vegades durant el procés —ja sigui en els discursos dels metges, en la documentació clínica, a Internet, etc.— i poden no saber-la identificar. Sobretot, és especialment necessari explicar-la en cas que sigui poc transparent conceptualment parlant. Per tant, el control de la terminologia ens ajudarà a combatre una de les barreres que més frena la comunicació entre metges i pacients i familiars.

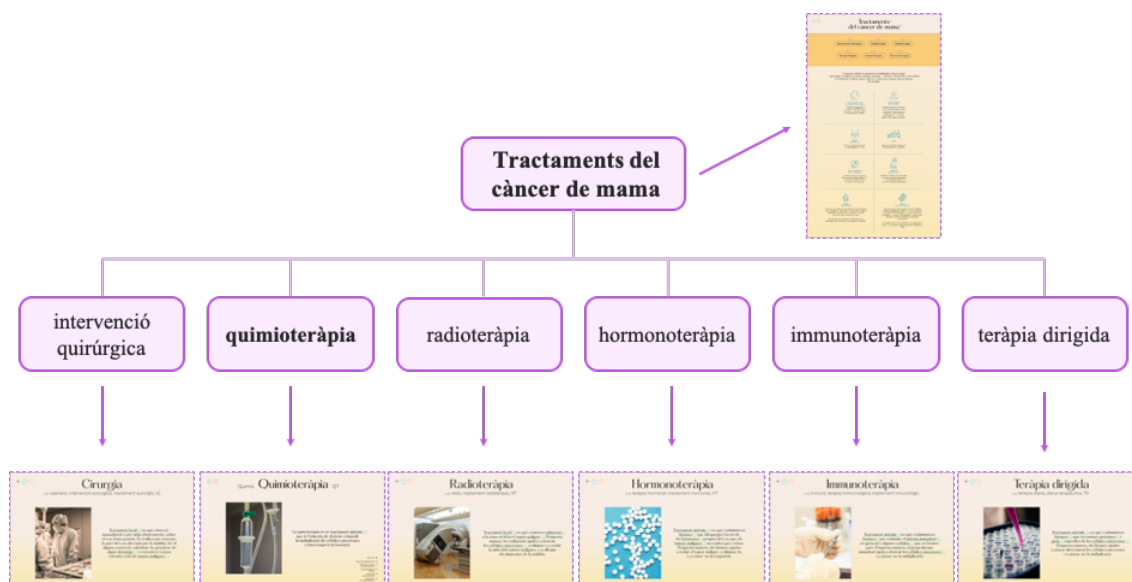
En segon lloc, és una **infografia multicapa** o, dit d'una altra manera, una *hiperinfografia*. És una infografia que guarda una semblança amb el concepte d'*anidación* de García Palacios (2000) per referir-se a la idea de molts diccionaris dins d'un mateix, amb nivells de definició diferents segons el grau d'especialització dels usuaris. Estopà (2021, en premsa) recupera aquesta noció de diccionari i l'encunya com a *diccionari matrioixca*. En aquest cas, però, es tracta d'una infografia d'infografies. És a dir, a través d'una infografia principal, l'usuari pot avançar a una segona capa d'infografies específiques de cada tractament, segons el tractament que cadascú dugui a terme i els interessos particulars, sense necessitat de llegir tota la informació de tots els tractaments si no els interessa.

La infografia principal sobre *tractaments del càncer de mama* condueix a altres infografies secundàries que són específiques per a cada tipus de tractament. A més, la infografia inclou diferents nivells d'especialització: il·lustracions, sinònims, explicacions, definicions i context, que fan que el coneixement es presenti de manera dosificada. Primer es presenta el component visual i després s'accedeix a la definició i als sinònims.



A continuació (v. la figura 50), presentem l'esquema de la nostra proposta d'infografia. Tal com es pot veure, n'inclou una de general i sis d'específiques per a cada tractament, en total set. En negreta hem ressaltat les infografies que hem desenvolupat completament per al prototip.

**Figura 50.** Esquema del mapa d'infografies



En tercer lloc, pel context en el qual es publicarà, la nostra infografia és **digital** i **interactiva**, i no estàtica, en format paper. Gràcies a les possibilitats que dona el **format web**, vam decidir fer-la en format digital interactiu, per afavorir la comoditat de l'usuari en la navegació per la infografia. Aquest fet significa que inclou hipervincles que permeten interaccionar amb la plataforma entrant a altres infografies, passar pantalles, i també accedir específicament a informació terminològica, contràriament del que passaria en un text pla.

Tanmateix, no ens l'hem d'imaginar com un PDF estàtic, sinó que inclourà hipervincles que permetran saltar d'un nivell d'informació a un altre i que la faran interactiva. Pensem que aquest serà el millor format tenint en compte que el context d'implantació definit al nostre treball és una comunitat de pacients dins d'una app-web. El fet que sigui en format web ens beneficiarà a l'hora de visualitzar la informació i no acumular tota la informació en una mateixa pantalla. Per tant, aquest model afavorirà la comprensió en el sentit que la informació estarà més ordenada i la presentació serà més clara.

En quart lloc, la finalitat de la nostra infografia, tot i que també és informativa i divulgativa, és principalment **didàctica**, tenint en compte la classificació d'Alcalde (2015). Pel sol fet d'incorporar-se en una comunitat virtual de pacients té un objectiu com a tal que és formar les pacients de càncer de mama en la seva malaltia; en altres paraules, alfabetitzar en salut aquesta població, no perquè sí, sinó per tal de gestionar millor la malaltia que estan vivint, per afavorir l'empoderament de les pacients.

A més, l'entorn virtual en el qual s'integrarà la infografia afavorirà el *blended learning*, o *B-learning*. Aquest concepte, que neix en el món educatiu, fa referència a la combinació entre l'educació presencial guiada per uns instructors i l'educació en línia protagonitzada pels aprenents (Graham, 2012; López, 2008). En aquest enfocament educacional, a diferència de l'aprenentatge ple en línia, el component telemàtic no substitueix les classes presencials, sinó que les TIC s'incorporen per millorar l'experiència d'aprenentatge i ampliar la comprensió de certs temes (Dziuban et al., 2018). És per això que el model *blended learning* es pot extrapolar perfectament a l'àmbit de la salut i combinar el millor de les dues modalitats, presencial, a la consulta amb els professionals de la salut, i en línia, a través d'eines i recursos digitals controlats per professionals.

### **3.2. Mètode**

De bon principi teníem clar que a l'hora d'elaborar la nostra proposta calia fer èmfasi en la **terminologia**, ja que, com hem anat veient al llarg d'aquest treball, és un dels aspectes més importants que limiten la comunicació metge-pacient. Així, doncs, el procés d'elaboració que vam seguir per elaborar la infografia és paral·lel al procés que s'ha de seguir per realitzar un treball terminològic en el marc de la metodologia de la Teoria Comunicativa de la Terminologia, tal com hem pogut veure al capítol 2 d'aquesta tesi (*supra* § II). Creiem que el fet de seguir els principis d'elaboració del treball terminològic sistemàtic tindrà un resultat que assegurarà un tractament adequat de la terminologia en el text per afavorir la comprensió de les pacients. A més, a l'hora de definir el procés d'elaboració, vam tenir en compte els passos que s'han de seguir per elaborar una infografia i que s'han detallat en l'apart 2 d'aquest capítol (*supra* § V.2).

Per elaborar aquesta infografia terminològica, vam utilitzar com a referència les fases d'elaboració del treball de Cabré (1999) i Cabré et al. (2018). Per elaborar aquesta

infografia, vam modificar lleugerament l'esquema que proposen les autores, ja que també hi vam integrar les fases d'elaboració d'una infografia. Si bé que algunes fases com la definició o la preparació són idèntiques, d'altres com la redacció o l'arquitectura de la informació no són necessàries en l'elaboració d'aplicacions terminològiques prototípiques com, per exemple, un diccionari. L'esquema de les fases d'elaboració que proposem és el següent:

- 0) [Estudi de necessitats]
  - 1) Definició del treball
  - 2) Preparació del treball i planificació
    - 2.1. Documentació
    - 2.2. Arbre de camp
    - 2.3. Planificació
    - 2.4. Equip de treball
    - 2.5. Eines
  - 3) Elaboració
    - 3.1) Elaboració de la terminologia
      - 3.1.1) Preparació de la base de dades
      - 3.1.2) Elaboració de la base de dades i selecció de termes
      - 3.1.3) Revisió de les fitxes terminològiques
    - 3.2) Redacció a partir de la base de dades i arquitectura de la informació (disposició de la informació)
    - 3.3) Disseny
  - 4) Supervisió
  - 5) Programació
    - 5.1) Requisits
    - 5.2) Anàlisi i disseny
    - 5.3) Implementació
    - 5.4) Proves
  - 6) Edició
- [Avaluació]
- 7) Seguiment

Entre claudàtors hem afegit els processos de detecció de necessitats (fase 1 de la tesi) i d'avaluació (fase 3 de la tesi), ja que pensem que també conformen aquesta metodologia. Per tal que la infografia s'adeqüi a les necessitats del públic meta, cal fer una anàlisi prèvia de necessitats, que també ens ajudarà a definir el treball. Finalment, després d'editar el recurs, cal fer-ne una avaluació amb els potencials usuaris per tal d'assegurar-ne la comprensió i la utilitat. Com que aquests dos processos formen part d'altres capítols

de la tesi, no en parlarem en aquest apartat, però sí que ens semblava rellevant tenir-los presents en l'esquema d'elaboració de la infografia. A continuació, explicarem en què consisteix cada fase i els diferents passos que s'han de seguir en cadascuna d'elles:

#### - **Definició del treball**

Aquesta fase implica, en primer lloc, determinar les característiques generals del treball: delimitar-ne l'àmbit de coneixement, el tema de treball, establir-ne la finalitat i els objectius, analitzar els destinataris de l'aplicació (característiques i necessitats), decidir la llengua o les llengües de treball, concretar el tipus de treball i, finalment, acotar-ne les dimensions.

En segon lloc, també cal tenir en compte quin tipus d'infografia volem realitzar, el format en el qual presentarem la proposta i també les capacitats de producció, és a dir, els diferents recursos dels quals disposem: logístics, humans, econòmics, etc. Així, cal tenir en compte si el format del disseny serà en paper o digital i quines característiques tindrà, si serà estàtic o interactiu, i en quin format d'edició es vol presentar.

#### - **Preparació del treball**

Una vegada decidides totes les característiques del treball, cal començar a preparar-lo i a organitzar-lo. En primer lloc, en aquesta fase cal documentar-se, sobretot per adquirir coneixement sobre el tema, a través tant de textos especialitzats de referència en l'àrea, com de diccionaris especialitzats, enciclopèdies, etc. Aquesta documentació és molt important, ja que ens servirà, també, tal com veurem més endavant, per a la fase de preparació específica de l'elaboració de la terminologia.

A l'hora de documentar-se cal seguir uns criteris de fiabilitat de les fonts: per una banda, cal assegurar la pertinença temàtica de les fonts i, per tant, excloure tots aquells textos que no tracten específicament de càncer de mama. A més, cal tenir en compte l'originalitat dels textos. És a dir, és necessari prioritzar tots aquells textos que no siguin traduccions. A més, cal avaluar l'actualització de les fonts, prioritzant totes aquelles fonts que siguin recents, i més en un àmbit com el càncer que avança a passos gegants. També és important valorar l'autoria i la institucionalització de les fonts, ja que sempre són més fiables les fonts que tinguin una autoria reconeguda. Finalment, el nivell d'especialització

dels textos també ha de ser un factor a tenir en compte. En definitiva, cal valorar que els textos siguin adequats per als usuaris de la nostra aplicació.

En la fase de preparació també és necessari estructurar el tema per mitjà de l'arbre de camp, que s'anirà modificant al llarg de tot el treball. Ubicar el treball dins d'una matèria i ordenar els conceptes ens permetrà establir l'estructura conceptual que tindrà. L'arbre de camp respon a una estructura jeràrquica que inclou classes i subclasses de conceptes des d'una dimensió determinada i adequada al perfil temàtic del treball (Cabré, 1999). L'arbre de camp serà l'eix vertebrador de tota la infografia.

Finalment, en aquesta fase, cal redactar el pla de treball, que suposa proposar un primer títol del treball, establir el calendari que se seguirà i, finalment, determinar els membres de l'equip de treball, segons els recursos dels quals disposem.

#### **- Elaboració**

La fase d'elaboració de la infografia terminològica inclou diferents subfases. En primer lloc, cal dur a terme l'elaboració de la terminologia, si és que no n'existeix cap, o bé adaptar-la en cas que no s'adeqüi al context comunicatiu dels nostres usuaris. Per fer-ho cal seleccionar els textos de referència especialitzats per al corpus de buidatge. A més, si es considera necessari caldrà ampliar la cerca de documentació realitzada en la fase 2 de preparació del treball. Les diferents fonts ens seran útils per redactar les definicions, buscar remissions, equivalents, etc., segons les característiques del treball establertes en la fase 1. A continuació, cal crear el corpus a partir de la compilació de textos seleccionats i fer les anàlisis de buidatge dels termes. Un cop validats els termes, s'haurà de dur a terme la compleció de les fitxes terminològiques i, finalment, fer-ne la revisió.

En segon lloc, un cop elaborada la terminologia, caldrà redactar la narrativa de la infografia, a partir de l'arbre de camp i de la base de dades terminològica i també dels coneixements adquirits en les fases prèvies. Per redactar la infografia, en el nostre cas, degut al tipus de públic al qual va dirigida, serà necessari tenir en compte els paràmetres d'escriptura del llenguatge planer. En aquesta subfase també caldrà decidir la disposició de la informació dins la infografia. Aquest és un dels passos més importants a l'hora d'elaborar infografies, ja que justament l'arquitectura de la informació juga un paper fonamental en la comprensió de la informació.

Finalment, caldrà fer el disseny de la proposta. Aquesta subfase és gairebé paral·lela a l'anterior de redacció de la informació. Si bé que hi ha eines per elaborar infografies digitals, es recomana la col·laboració d'un especialista en disseny per tal d'assegurar que s'apliquen els coneixements bàsics d'aquesta disciplina (Smiciklas, 2012).

#### - **Supervisió**

En la fase de supervisió és necessari revisar tota la infografia, tant des del punt de vista metodològic i lingüístic, com de contingut. A banda de dur a terme aquesta fase al final, durant tot el procés d'elaboració també cal que un especialista supervisi de forma continuada els continguts del treball. Sobretot l'arbre de camp, la pertinença dels termes, les definicions i els sinònims.

#### - **Programació**

En aquesta fase, en cas que la infografia sigui digital i tingui component interactiu, cal programar-la. La programació consta de quatre passos: cal establir els requisits web, analitzar i dissenyar tots els components, implementar la programació a la plataforma de visualització i, finalment, realitzar les proves.

#### - **Edició**

Aquesta fase consisteix a escriure els textos que acompanyen la infografia com ara el pròleg o la guia d'ús, encara que no sempre n'hi hagin.

#### - **Seguiment**

En moltes aplicacions és necessari fer un control real de l'ús de termes que s'inclouen, sobretot en disciplines que estan en actualització constant, com ara en el nostre cas. Així, doncs, un cop elaborada la proposta, en un futur caldrà fer revisions periòdiques que tinguin en compte els progressos de la ciència, tant en tractaments, com en medicaments, posologia, etc.

### **3.3. Aplicació de la metodologia: de les fases d'elaboració al prototip**

En aquest apartat explicarem l'aplicació dels passos metodològics que s'han de seguir per dur a terme una infografia terminològica a la nostra proposta concreta d'aplicació.

### 3.3.1. Definició del treball

#### 1) Definició del treball

- 2) Preparació del treball i planificació
- 3) Elaboració
- 4) Supervisió
- 5) Programació
- 6) Edició
- 7) Seguiment

Tenint en compte que el context del nostre treball és una comunitat virtual de pacients de càncer de mama, després de fer la revisió bibliogràfica i dur a terme l'estudi de necessitats, tal com ja hem explicat (*supra* § V.3), vam decidir centrar-nos en el tema dels tractaments del càncer de mama, que s'engloba en els estudis d'oncologia. El punt de vista amb el qual vam abordar la infografia és un punt de vista mèdic. El títol de la infografia és *Tractaments de càncer de mama*.

Igual que del tema, dels usuaris també n'hem anat parlant al llarg de la tesi. En aquest punt, és necessari recordar el Principi d'adequació proposat per Cabré (1999), ja que el perfil d'usuaris condicionarà les principals característiques del treball. Sabíem que els usuaris potencials d'aquesta infografia són pacients de càncer de mama i que, per tant, tenen un coneixement parcial de la matèria. S'ha definit aquest tipus d'usuari, tal com ja hem vist, com a usuari avançat (Lorente Casafont et al., 2020).

La finalitat del nostre treball és clara: amb aquesta infografia es pretén apropar la informació mèdica a un públic no especialista, per tal que pugui adquirir coneixements de forma ràpida i senzilla sobre els tractaments de la seva malaltia amb la finalitat de gestionar-la millor. Per tal que sigui així, calia assegurar de bon principi que la infografia tingués la màxima rigorositat científica i que fos fiable des del punt de vista de contingut mèdic.

Un cop establert el tema, els destinataris i la finalitat de l'aplicació, vam decidir la resta de característiques. En primer lloc, el treball és monolingüe i la llengua de la infografia és el català, ja que és la llengua vehicular del nostre país. Quedarà pendent per a treballs futurs, reproduir la infografia en castellà, cosa que creiem també necessari pel context sociolingüístic tant de la societat catalana com, consegüentment, de la Comunitat que és context de treball d'aquesta tesi.

Tenint en compte que s’ha d’incloure en una CVP, teníem clar que el format de la nostra infografia no s’havia de pensar en format imprès, sinó que la lectura havia de ser digital. En aquest sentit, calia tenir present que la forma de llegir amb pantalla no és la mateixa que en paper, ja que les mans interaccionen de forma diferent. També vam decidir, per la quantitat i complexitat d’informació que contenia la infografia, que fos interactiva en format web, per tal de poder estructurar la informació de forma clara i en diferents pantalles. És important no ocupar tots els espais en blanc a l’hora de dissenyar contingut, ja que aquest fet fa que l’usuari percebi la informació de forma més complexa i augmenti la seva càrrega visual i cognitiva (Montero, 2015).

Sobre la informació que volíem incloure a la infografia, pel seu caràcter terminològic i el valor en el tractament de la terminologia, teníem clar que, en primer lloc, els termes havien d’incloure definicions. També, vam introduir els sinònims dels termes en cas que n’hi hagués de pertinents, ja que la variació de la terminologia del camp és un factor que pot frenar la comprensió plena. A més, per les característiques intrínseques de la infografia, la representació gràfica a través d’imatges o il·lustracions dels termes havia de tenir un pes important. És per aquest motiu que molts dels termes o explicacions estan acompanyats o bé d’una il·lustració o bé d’una imatge. Finalment, si bé que no s’indiquen de forma explícita, sí que per les característiques del curs podem dir que molts dels termes inclouen unitats relacionades temàticament, contextos, exemples i altres informacions com la informació enciclopèdica. En la taula següent<sup>37</sup> s’exposen de forma esquemàtica els diferents elements que conté la infografia segons el tipus d’informació:

**Taula 16.** Informacions que s’inclouen a la proposta d’infografia

<b>Inf. fonètica</b>	Transcripció fonètica	Altres		
<b>Inf. morfològica</b>	Categoria gramatical	Afixos, formants		
<b>Remissions o referències creuades</b>	Sinònims	Antònims	Família de paraules	Unitats relacionades temàticament
<b>Inf. sintàctica</b>	Unitats fraseològiques	Col·locacions	Contextos	Exemples
<b>Inf. semàntica</b>	Definició	Mapa conceptual	Contextos definatoris	Exemples

<sup>37</sup> Aquesta taula forma part dels materials del curs *Taller I: Metodologia del trabajo en terminología* del Màster Online en Terminologia impartit per l’IULA.



<b>Inf. pragmàtica</b>	Marca de normalització	Marques de variació lingüística	Altres marques	
<b>Altres informacions</b>	Informació enciclopèdica	Etimologia	Il·lustracions, fotografies	

Font: Cabré i Estopà (2014)

Per acabar, a la taula següent es mostra un resum de les decisions preses durant la fase de definició de treball:

**Taula 17.** Quadre resum dels trets definitoris principals de la nostra proposta d'infografia

<b>QUADRE RESUM</b>
- TEMA: càncer de mama, tractaments
- DESTINATARIS: pacients de càncer de mama, usuaris avançats
- MONOLINGÜE: català
- FINALITAT: didàctica
- FORMAT D'EDICIÓ: digital, interactiu, web
- INFORMACIÓ DE LES ENTRADES: principalment definicions, remissions i il·lustracions
- EQUIP: multidisciplinar

### 3.3.2. Preparació del treball

- 1) Definició del treball
- 2) **Preparació del treball i planificació**
- 3) Elaboració
- 4) Supervisió
- 5) Programació
- 6) Edició
- 7) Seguiment

La fase de preparació del treball, també s'estructura en diferents subfases. En primer lloc, la subfase de documentació; en segon lloc, l'estructuració primera de l'arbre de camp, i, finalment, la planificació del treball i la calendardització.

#### 3.3.2.1. Documentació

En la fase de documentació, en primer lloc, ens vam documentar per adquirir coneixements sobre el càncer de mama i els seus tractaments. Els recursos que vam

consultar són de diferent naturalesa i de diferents nivells d'especialització, ja que la realitat és que les pacients han de lidiar amb textos diversos. Els recursos que vam seleccionar —en català, en castellà, en anglès i en francès— són els següents:

- Pàgina web de l'American Cancer Society (ACS, 2020)
- Pàgina web de l'Asociación Española Contra el Cáncer (AECC, 2019)
- Pàgina web de l'Associació de Càncer de Mama i Ovari Hereditaris (AMOH, 2020)
- Pàgina web de l'Agència de Salut Pública de Barcelona (ASPB, 2019)
- Pàgina web del Canal Salut de la Generalitat de Catalunya (Departament de Salut, 2019)
- Pàgina web de l'Hospital Universitari de Bellvitge (Hospital Universitari de Bellvitge, 2020)
- Institut Nacional du Cancer (INC, 2007)
- Pàgina web del National Cancer Institute (NCI, 2020)
- Pàgina web del PortalCLÍNIC de l'Hospital Clínic de Barcelona (HC, 2021)
- Institut Català d'Oncologia; Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (ICO, 2011a)
- Pàgina web de l'Institut Català d'Oncologia (ICO, 2020)
- Pàgina web del Departament de Salut del País Basc (Gobierno Vasco. Departamento de Salud, 2020)
- Pàgina web Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2020a)

A través de la selecció, s'observa la fiabilitat de les fonts, ja que en tots els casos són fonts provinents d'institucions de primera referència en el camp. Aquestes fonts són les que ens serviran de referència durant tot el treball per adquirir coneixements sobre la matèria i, sobretot, també, per a la redacció de materials.

A més, també vam seleccionar una mostra de fonts lexicogràfiques de referència per consultar la terminologia de l'àrea. Aquestes fonts van servir de referència en la fase d'elaboració de la terminologia, tant per a les definicions com per a la cerca de remissions. Són els diccionaris següents:

- *Diccionari de càncer* (ICO, 2011b)
- *Demcat* (Institut d'Estudis Catalans et al., 2020)
- *Diccionario de términos médicos* (RANM, 2012)

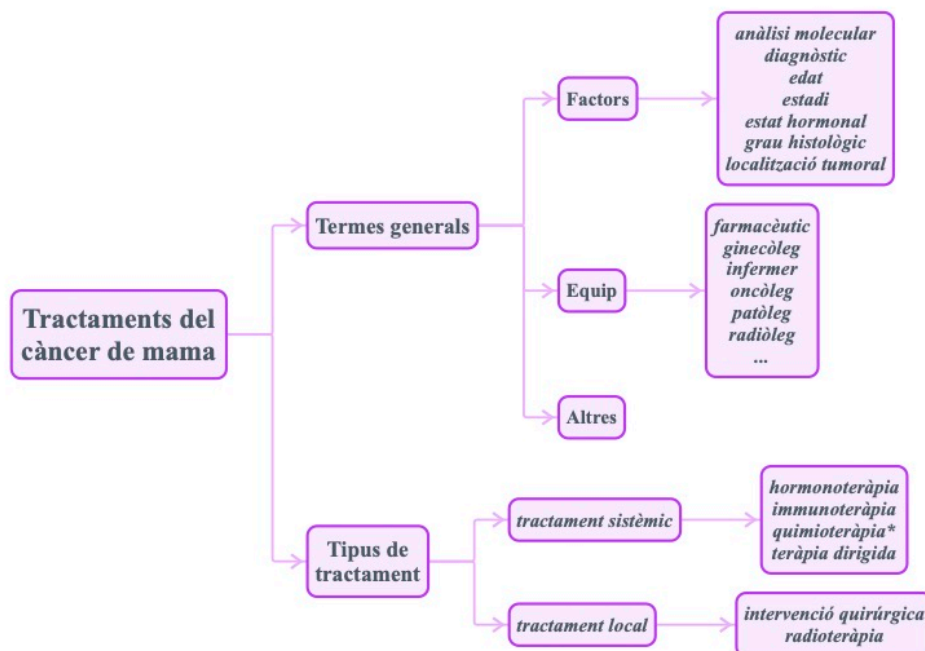
- *Diccionario de cáncer del NCI (NCI, 2019)*
- *Diccionario de Siglas Médicas (SEDOM, 2021)*
- *Abreviacions sanitàries (Servei Català de la Salut, 1997)*
- *DIEC2 (IEC, 2020)*

### **3.3.2.2. Arbre de camp**

En segon lloc, vam dur a terme l'estructuració conceptual del tema concret i, per fer-ho vam elaborar l'arbre de camp. Per tenir un bon control de la terminologia aquest pas és clau.

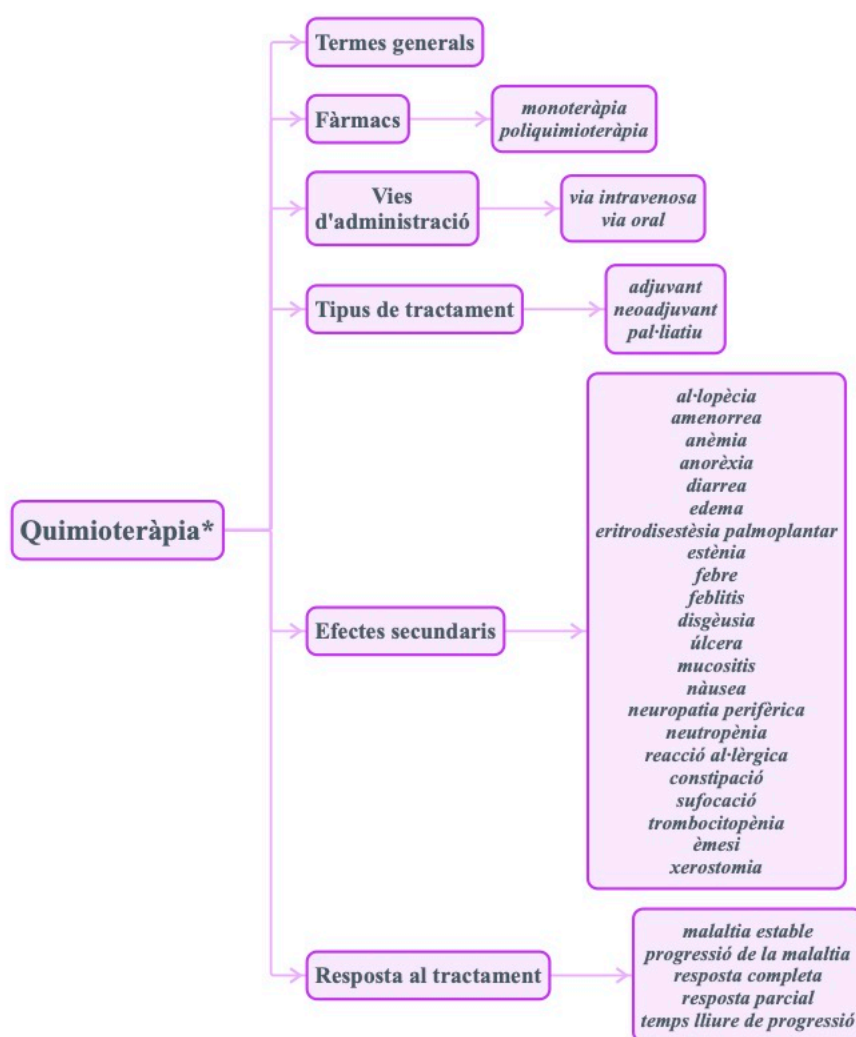
L'arbre de camp es va anar reelaborant durant tot el treball i per realitzar-lo vam comptar amb l'assessorament i la validació d'una infermera especialista en càncer de mama de l'ICO, Ana Rodríguez, que ha estat l'especialista principal de referència de la infografia. L'arbre de camp s'ha vist modificat durant tota l'elaboració de la base de dades terminològica i també en la redacció dels materials. A continuació (v. la figura 51), es mostra la primera part de l'arbre de camp que fa referència als tractaments de càncer de mama.

**Figura 51.** Arbre de camp del tema *tractaments del càncer de mama*



L'arbre de camp segueix una estructura similar en tots els tipus de tractaments. Reproduïm, a continuació (v. la figura 52), la part de l'arbre de camp que correspon al tractament *Quimioteràpia* (marcat amb un asterisc a la figura 51 des d'on continua l'arbre a la figura 52) —que és el que vam desenvolupar per al prototip de la nostra infografia— i que, com podem observar, conté, a banda dels *termes generals*, els *fàrmacs*, les *vies d'administració*, el *tipus de quimioteràpia*, els *efectes secundaris* i la *resposta al tractament*.

**Figura 52.** Continuació de l'arbre de camp referent a l'apartat quimioteràpia.



### **3.3.2.3. Planificació**

Pel que fa al pla de treball, a la taula 18 es pot observar el calendari, en el qual es marca en blau la planificació de cada fase de la infografia. En aquest punt volem esmentar que

el calendari s'ha vist afectat, tal com es mostra, per la interrupció dels estudis de 4 mesos per motius personals i, també, per l'actual pandèmia de la covid-19, que ha frenat, sobretot, la part d'assessorament especialitzat de la infografia.

**Taula 18.** Calendari de treball de la infografia

2018												
	G	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Delimitació del tema i preparació												
2019												
	G	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Elaboració de la base de dades terminològica												
2020												
	G	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Elaboració. Redacció i arquitectura												
Elaboració. Disseny												
Supervisió												
Edició/programació												
Seguiment												

#### **3.3.2.4. Equip de treball**

Pel que fa a l'equip de treball, per dur a terme la infografia vam comptar amb la col·laboració d'un dissenyador gràfic (Adrià Pifarré), amb l'assessorament d'una informàtica (Alejandra López) i, també, amb l'assessorament del personal sanitari següent: principalment d'una infermera especialista en càncer de mama de l'ICO (Ana Rodríguez), però també de dues professionals de la biomedicina (Maria Vidal i M.A.D), una altra infermera que ens va acompanyar a les sessions amb el dissenyador (Carmen Galán), dues pacients (Elisenda Escriche i Marisa Cots) i, naturalment, amb l'assessoria dels directors de la tesi.

### **3.3.2.5. Eines**

Finalment, pel que fa a les diferents eines i recursos per elaborar la infografia vam utilitzar:

a) Per a l'elaboració de la terminologia (fase 3.1), l'estació terminològica Terminus 2.0 elaborada pel grup IULATERM de la UPF. Terminus 2.0 és un recurs per treballar la terminologia. Integra des de la gestió del corpus fins a la l'elaboració de fitxes terminològiques, passant per tot el procés d'elaboració d'un recurs terminològic (Cabré i Nazar, 2011).

b) En la fase 3.2 de redacció de la informació i 3.3 de disseny, vam utilitzar el programa InDesign per a la creació de la infografia digital. En la fase 3.3 també vam utilitzar el programa Illustrator per a creació i modificació de les il·lustracions de la infografia.

c) En tercer lloc, per a la fase 5 de programació, vam utilitzar el programa Sublime per editar la programació i enllaçar els diferents llenguatges de programació.

### **3.3.3. Elaboració del treball**

La fase d'elaboració del treball és la més extensa i consta de tres parts diferenciades: l'elaboració de la terminologia, la redacció de la infografia i l'arquitectura de la informació, i el disseny.

#### **3.3.3.1. Elaboració de la terminologia**

- 1) Definició del treball
- 2) Preparació del treball i planificació
- 3) Elaboració**
  - 3.1) Elaboració de la terminologia**
  - 3.2) Redacció de la informació
  - 3.3) Disseny
- 4) Supervisió
- 5) Edició / programació
- 6) Seguiment

En primer lloc, per dur a terme l'elaboració de la base de dades terminològica vam agafar de base el *Vocabulari de càncer de mama per a pacients* (d'ara endavant VCMP), que es va realitzar de forma paral·lela a aquesta tesi en el si del grup IULATERM amb la col·laboració de l'ICO i que, com veurem a continuació, guarda una estreta relació amb

la nostra infografia. Aquest vocabulari, dirigit també a pacients, a banda de ser part de la nostra infografia, és també una aplicació diferent que inclou molta més terminologia i que és un producte que funciona de forma autònoma. Com que vam participar activament en la realització d'aquesta aplicació que es publicarà properament, vam creure convenient utilitzar la base de dades terminològica ja elaborada per al VCMP (IULATERM, 2021, en premsa). Pel que fa al corpus que vam utilitzar, consta de 19 documents escrits en català, alguns dels quals coincideixen amb els documents mostrats prèviament a la fase de preparació de la infografia (*supra* § V.3.3.2.). Per a la creació del corpus es van tenir en compte tots els criteris de fiabilitat de les fonts i també l'assessorament de l'especialista. Podeu trobar el llistat bibliogràfic del corpus a l'Annex 2.

Per tant, en aquest apartat, no vam realitzar des de zero les fases de preparació i elaboració de la base de dades terminològica, com sí que seria necessari dur a terme en un treball en què no existís una base terminològica de les mateixes característiques. El VCMP consta de 289 entrades i abraça tota la terminologia del càncer de mama. En canvi, com que la nostra infografia només inclou el tema dels tractaments (dins del càncer de mama), vam seleccionar totes aquelles entrades relacionades amb el tema dels tractaments de la malaltia que apareixien al nostre arbre de camp.

D'aquesta manera, la gran majoria de termes que conté la infografia formen part del diccionari del VCMP com ara *tractament sistèmic*, *quimioteràpia*, *tumor*, *receptor hormonal* o efectes secundaris com *eritrodístènia palmo-plantar* o *disgèusia*. En altres casos, va ser necessari afegir termes nous, més específics dels tractaments. Hem de tenir present que el tema del VCMP és molt més ampli, cosa que fa que l'arbre de camp sigui diferent. Així doncs, vam completar la base terminològica amb termes com ara *placebo*, *assaig clínic*, *quimioteràpia adjuvant*, *fase preclínica*, *recaiguda*, etc. i també vam adaptar algunes de les fitxes dels termes ja existents per als propòsits de la nostra infografia. Tal com ja hem comentat, la informació terminològica s'ha tractat amb el programa Terminus 2.0.

Finalment, la nostra infografia ha acabat incorporant 108 termes. Aquests termes no eren els mateixos al principi, un cop feta la primera selecció de termes, ja que es van anar incorporant termes nous i eliminant els que no eren pertinents segons les fonts consultades

i l'assessorament de l'especialista al llarg del vocabulari. Més endavant, en la següent fase del treball (*infra* § V.3.3.3.2.), explicarem més detalladament de quina manera vam abordar el tractament de la terminologia dins la fase de redacció de la informació.

### **3.3.3.1.1. Característiques de les entrades dels termes de la infografia**

Pel que fa a l'elaboració de les fitxes terminològiques de la infografia, tot i que a la base de dades incloem també la categoria gramatical, l'àrea temàtica, el context i l'estatus de terme, a les entrades dels termes de la infografia només vam incloure la definició i els sinònims. Si bé que vam agafar de referència el VCMP, no totes les definicions són iguals ni les remissions estan ordenades de la mateixa manera. És a dir, en el cas de les definicions, en alguns casos són més extenses i incorporen més informació enciclopèdica.

En altres casos vam poder adaptar la definició (sobretot el descriptor) tenint en compte l'arbre de camp de la infografia, que era diferent del diccionari, cosa que va afectar els descriptors de les entrades. A les fitxes també hi vam incloure la categoria gramatical, el context i la font del terme, però aquesta informació no és rellevant per a la nostra infografia i, per això, no hi apareix.

Per exemple, en el cas de la definició de *febre*, vam afegir informació enciclopèdica (subratllada en l'exemple 1) que, d'acord amb l'especialista, és molt rellevant i cal que les pacients la tinguin present. En l'exemple 2, veiem la definició de *quimioteràpia*, que vam canviar lleugerament (vegeu punts 2.1 i 2.2 de l'exemple). Tal com s'observa, vam modificar el descriptor i també vam eliminar la informació sobre les vies d'administració de la definició, ja que es dona més endavant en la infografia.

#### EXEMPLE 1

Efecte secundari de la quimioteràpia caracteritzat per un augment de la temperatura corporal per sobre del normal. Es considera *febre* a partir de 38 i *febriçula* entre 37 i 37,9.

#### EXEMPLE 2

2.1. Tractament que consisteix en el subministrament de medicaments ~~via oral, per injecció, pels vasos sanguinis o sobre la pell,~~ amb l'objectiu de destruir o impedir la multiplicació de cèl·lules canceroses i interrompre'n la formació.



2.2. Tractament sistèmic que consisteix en el subministrament de medicaments amb l'objectiu de destruir o impedir la multiplicació de cèl·lules canceroses i interrompre'n la formació.

A l'hora d'elaborar les definicions no sempre vam poder seguir el patró de definició terminològica canònica (Cabrè, 1999). Aquest fet està motivat per dos factors. Per una banda, en alguns casos va ser necessari afegir informacions addicionals que, per falta de coneixement especialitzat, les usuàries no podrien deduir. Per tant, les definicions tenen un caràcter més enciclopèdic i poden incloure diferents oracions juxtaposades perquè s'ha mostrat que aquest patró és més adequat per a la culturització del coneixement (Estopà, 2014; Estopà, 2018).

Per altra banda, fer canvis en el patró metodològic per a la creació de definicions terminològiques va ser per la voluntat de fer més comprensibles les definicions d'aquest vocabulari. En aquest sentit, el llenguatge planer té en compte l'ordre dels elements de les oracions, la veu, el nombre de paraules de les oracions, etc. A continuació, es reproduïx una imatge del sistema Terminus (v. la figura 53) que inclou la fitxa del terme *neutropènia*, en la qual es pot observar que la definició inclou un punt i seguit; i també inclou informació enciclopèdica:

**Figura 53.** Fitxa terminològica completa del terme *neutropènia*

**Informació bàsica**

**Id:** 101502  
**Terme:** neutropènia  
**Llengua:** Català  
**Categoria gramatical:** f  
**Font del terme:** Institut d'Estudis Catalans. (2013). Diccionari de la llengua catalana. Recuperat de <https://dlc.iec.cat/results.asp?txtEntrada=diccionari&operEntrada=0>  
**Tipus de font:** Diccionari - Base de dades  
**Àrea temàtica:** Medicina (Càncer de mama)  
**Estatus del terme:** Terme normatiu  
**Organisme normalitzador:** IEC

**Definicions**

Efecte secundari de la quimioteràpia caracteritzat per la disminució del nombre de glòbuls blancs a la sang. Aquest efecte secundari augmenta el risc d'infeccions en la pacient.  
**Font:** Adaptada per l'autora a partir de Diccionario de cáncer. (s. d.). EUA: Instituto Nacional del Cáncer. Recuperat de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/>

**Contextos**

En el cas de presentar un quadre de **neutropènia** i febre (grau 4), el següent cicle s'administrarà al 85% de la dosi calculada.  
**Font:** Institut Català d'Oncologia; Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; Hospital Universitari de Bellvitge. (2010). Tractament del càncer de mama. [Protocol]

**Font:** IULATERM (2020a) [base de dades privada]

En els casos de les definicions dels tractaments, totes segueixen un mateix patró, i algunes porten incrustades les definicions d'altres termes. A continuació, els exemples 3 i 4 mostren dues definicions que corresponen als tractaments *hormonoteràpia* i *radioteràpia* en els quals hem subratllat els termes que incorporen una altra definició.

### EXEMPLE 3

**Tractament sistèmic** en què s'administren **fàrmacs** que bloquegen l'acció de les **hormones** pròpies del cos que els **tumors malignes** necessiten per créixer. D'aquesta manera, els fàrmacs ajuden a reduir el tumor maligne, a eliminar-lo o a evitar-ne la reaparició.

### EXEMPLE 4

**Tractament local** en què s'emeten **radiacions** a la zona on hi ha el **tumor maligne**. D'aquesta manera, les radiacions ajuden a destruir les **cèl·lules canceroses**, a eliminar o a reduir la mida dels tumors malignes, o a alleujar els símptomes de la malaltia.

En relació amb els descriptors (primer element de la definició o hiperònim), els vam adaptar perquè s'ajustessin al tema específic de tractaments de càncer de mama. Per exemple, en el cas de *xerostomia* el descriptor és *efecte secundari de la quimioteràpia* (i no sensació de *sequedat a la boca*). O bé, en el cas d'*amenorrea*, el descriptor és *efecte secundari de la quimioteràpia i l'hormonoteràpia* (i no *absència de menstruació*).

Pel que fa a les remissions, vam incloure el sinònims, les sigles i abreviatures, i també aquells termes que presenten variació ortogràfica, encara que aquests darrers apareixen en molt pocs casos. Les remissions, a diferència del VCMP, a la infografia es presenten ordenades de menys a més especialitzades. Per exemple, trobem *càncer de mama* abans que *CM*. No obstant això, es prioritzen les sigles si són més reconeixibles per a les pacients que les seves formes desenvolupades. Per exemple, tal com veurem més endavant en la infografia, la sigla anglesa *PICC* i la marca comercial *Port-a-Cath*<sup>®</sup> apareixen en una primera posició a la infografia. En un primer moment podríem pensar que són termes més opacs que les seves formes desenvolupades, però l'especialista ens va fer notar que eren termes que es reconeixen per ser més freqüents.

A continuació, observem l'exemple de fitxa terminològica del terme *quimioteràpia* (v. la figura 54), que conté 5 remissions, 3 sinònims i dues abreviacions, una abreviatura i una sigla.

**Figura 54.** Apartat “remissions” de la fitxa terminològica del terme *quimioteràpia*

Remissions			
Terme	Tipus de remissions	Font	Categoria gramatical
teràpèutica química	Sinònim	Institut d'Estudis Catalans et al. (2018). Diccionari enciclopèdic de medicina (DEMCAT). Versió de Treball. Barcelona: TERMCAT, Centre de Terminologia (en línia). Recuperat de <a href="http://www.termcat.cat/ca/Diccionaris_En_Linia/183/">www.termcat.cat/ca/Diccionaris_En_Linia/183/</a>	f
químic	Abreviació	Solà, T. (2015). Utilització de teràpies mèdiques, visualització del cos i canvis en l'estil de vida en dones que han passat per un càncer de mama. (Treball fi de grau, Universitat de Barcelona). Recuperat de <a href="http://hdl.handle.net/2445/113045">http://hdl.handle.net/2445/113045</a>	f
QT	Abreviació	Institut Català d'Oncologia; Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; Hospital Universitari de Bellvitge. (2010). Tractament del càncer de mama. [Protocol]	f

Font: IULATERM (2020b) [base de dades privada]

Finalment, pel que fa a les notes, en alguns pocs casos es dona informació cognitiva i cultural que pot ser útil per a les pacients, tal com es pot veure en els casos dels termes *estadi* o *anorèxia*, per exemple:

#### EXEMPLE 5

Sistema de classificació que determina l'extensió del càncer en el cos. Els estadis van del 0 al IV. Estadi 0 significa que hi ha una alteració inicial de les cèl·lules. Estadi I vol dir que hi ha un tumor inicial localitzat a la mama. Els estadis II i III signifiquen que el tumor ha augmentat de mida i afecta els ganglis limfàtics més propers. L'estadi IV vol dir que el tumor s'ha disseminat a altres parts del cos llunyanes i, per tant, s'ha produït metàstasi.

En càncer de mama s'utilitza més la classificació TNM. És important no confondre els estadis amb els diferents graus histològics, que van de l'I al III.

#### EXEMPLE 6

Efecte secundari de la quimioteràpia caracteritzat per la disminució de les ganes de menjar.

No s'ha de confondre amb el trastorn alimentari *anorèxia nerviosa*, que és una malaltia mental.

### **3.3.3.1.2. Treball complementari: El vocabulari de càncer de mama per a pacients**

Els inicis d'aquest diccionari es troben a l'assignatura de Gestió terminològica, que és una matèria optativa compartida pels graus de Traducció i Interpretació i de Llengües Aplicades. En els seminaris d'aquesta assignatura es realitzen vocabularis especialitzats i cada grup elabora un vocabulari inèdit en relació amb un tema, des de la cerca de documents especialitzats, la compilació de corpus, l'extracció de termes, la confecció de fitxes terminològiques, etc. (Lorente Casafont et al., 2020).

**Figura 55.** Coberta del Vocabulari multilingüe de càncer de mama per a pacients



**Font:** IULATERM (2021, en premsa)

La professora responsable de l'assignatura de Gestió Terminològica és Mercè Lorente, investigadora principal del grup IULATERM i directora de l'IULA, i la professora responsable d'aquest seminari vaig ser jo mateixa. Un cop acabada l'assignatura i sota la supervisió de les professores, dues estudiants en pràctiques, Maria Coll i Gemma de Olamendi, van entrar les esmenes de les correccions de les fitxes dels estudiants. Després, una tècnica lingüística, Mariona Arnau, i les dues professores responsables, amb l'ajuda de l'especialista Ana Rodríguez Ortega (infermera de la Unitat Funcional de Mama i coordinadora de coneixement d'Infermeria de Pràctica Avançada de l'ICO) vam ampliar substancialment l'arbre de camp i vam crear les fitxes terminològiques corresponents per arribar al coneixement més bàsic de la matèria. Al VCMP s'hi podrà accedir en línia a través de la pàgina web PORTALTERM del grup IULATERM i, també, de l'ICO.

El vocabulari ha estat revisat, des del punt de vista formal, per Mariona Arnau, Mercè Lorente i jo mateixa i, des del punt de vista dels continguts, per l'especialista de referència del diccionari, Ana Rodríguez Ortega, i també pel Dr. Miquel Gil, oncòleg mèdic; la Dra. María Laplana, oncòloga radioterapeuta, i la Dra. Maria Jesús Pla, cirurgiana i coordinadora de la Unitat Funcional de Mama. A més, també ha participat en la revisió Elisenda Escriche, psicopedagoga de la Unitat de Psicooncologia Online i membre de la comunitat de pacients del càncer de mama, amb la col·laboració de la unitat de Psicooncologia Online de l'Hospital Duran y Reynals (ICO).

Els termes que s'inclouen en aquest vocabulari són totes aquelles unitats terminològiques imprescindibles per entendre el càncer de mama. El vocabulari també conté tots aquells temes que apareixen a les definicions d'altres termes i que no són prou generals perquè l'usuari no expert els pugui comprendre, ja sigui en un entrada nova, o bé dins la mateixa definició. També s'han tingut en compte aquells termes més generals de biologia, química, etc. que són comuns en càncer de mama, com ara *enzim*, *molècula*, *cromosoma* o *hormona*.

El diccionari consta de 289 entrades i, bàsicament, els subàmbits que s'han tractat són:

- Anatomia de la mama
- Diagnòstics de càncer de mama (síntomes, proves i resultats, tipus, classificacions)
- Tractaments del càncer de mama (tipus, efectes secundaris, fàrmacs (els noms genèrics i també els fàrmacs específics més comuns i utilitzats, seguint el criteri de l'especialista)
- Altres (termes generals de biologia, química, etc. que són necessaris i comuns en càncer de mama)

Les entrades estan ordenades alfabèticament i a cada entrada s'hi pot trobar la informació següent:

- Lema
- Informació gramatical
- Definició
- Equivalents en anglès i espanyol
- Remissions a variants sinonímiques, sigles i abreviacions
- Notes (marques d'ús o informació rellevant que complementa la definició)

### **3.3.3.2. Redacció i arquitectura de la informació**

- 1) Definició del treball
- 2) Preparació del treball i planificació
- 3) Elaboració**
  - 3.1) Elaboració de la terminologia
  - 3.2) Redacció i arquitectura de la informació**
  - 3.3) Disseny
- 4) Supervisió
- 5) Programació
- 6) Edició
- 7) Seguiment

Després de l'elaboració de la terminologia, vam dur a terme la redacció de la informació a partir de la base de dades terminològica. En aquesta fase també vam abordar l'arquitectura de la informació, és a dir, la disposició de la terminologia i la resta d'informació dins el text. Aquesta fase és molt rellevant, ja que aborda el tipus de tractament que fem de la terminologia de la infografia.

En primer lloc, vam distribuir els termes segons la seva importància en el camp. Així, teníem clar que els tractaments havien de tenir un lloc rellevant dins la infografia. És per aquest motiu que els sis tractaments de càncer de mama tenen una infografia exclusiva per a cada un i són els únics que incorporen una imatge al costat de la definició. En segon lloc, dels termes restants vam decidir quins inclourien la definició i remissió o remissions (si s'esqueia) en una pestanya emergent, i també quins inclourien explicació dins el text.

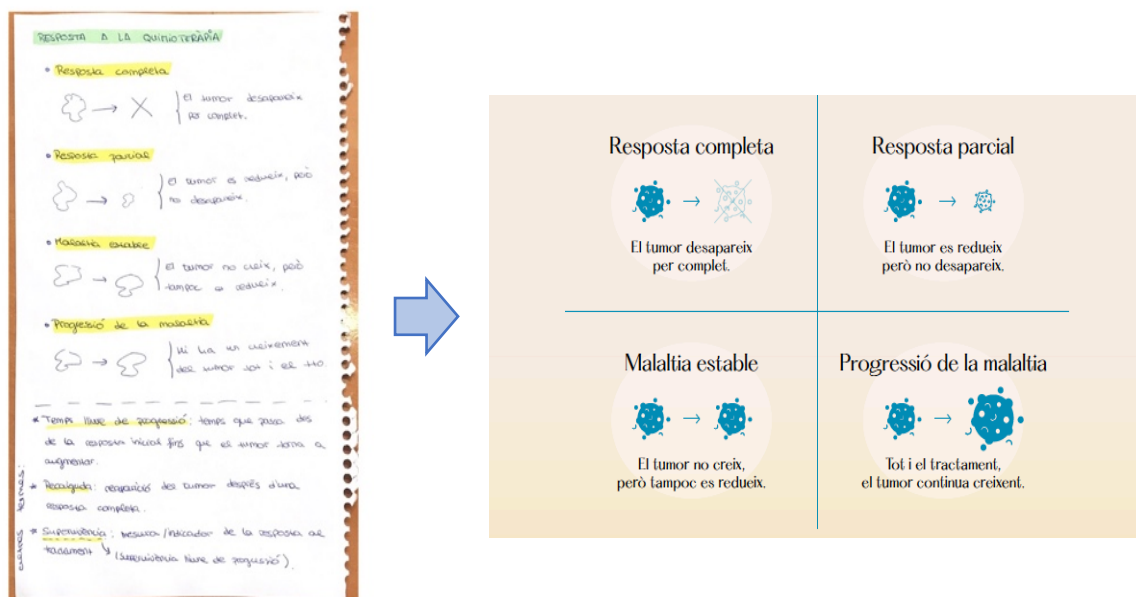
Sabem que el gènere textual de les infografies segueix una estructura establerta: introducció, cos i peu. En el cas de la nostra infografia, per la característica multicapa que té, vam variar l'ordre dels elements. Si bé que la nostra infografia inclou totes les parts, en la primera pantalla apareix una introducció sobre què es trobaran les usuàries en aquest recurs, una breu guia d'ús i els crèdits i la bibliografia. És a través d'aquesta primera pàgina d'inici que també es pot accedir al cos de la infografia compost per la sèrie d'infografies multicapa.

A l'hora de redactar la infografia vam seguir diversos **passos**:

- En primer lloc, vam redactar a mà un primer esborrany a partir de l'arbre de camp, les fitxes terminològiques i el coneixement adquirit en la fase de preparació del treball.
- En segon lloc, vam elaborar una segona versió de l'esborrany en format digital. D'aquest segon arxiu, en vam fer una primera revisió lingüística i també una revisió per part dels experts en la matèria.
- Un cop vam tenir la validació dels especialistes, vam aplicar els canvis que també van suposar, com hem dit, la reelaboració de l'arbre de camp i també l'actualització de les fitxes.
- A continuació, vam elaborar el disseny conjuntament amb el dissenyador.
- La tercera versió, que va ser la definitiva, es va tornar a revisar pels experts, i també per pacients i, finalment, se'n va fer també una revisió lingüística.

En la imatge següent (v. la figura 56) es pot veure l'evolució final d'una de les parts de la infografia de *quimioteràpia*:

**Figura 56.** Passos d'elaboració de la infografia



Un dels nostres objectius era que la informació a la pantalla no s'organitzés de forma atapeïda. Aquest és un dels motius pels quals la infografia consta de diverses pantalles. Cal tenir en compte que l'espai en blanc (o *espai negatiu*) dels textos és l'espai entre els elements de la pantalla, i ajuda a diferenciar visualment elements o grups d'elements, incrementa la simplicitat, l'elegància i l'aparença estètica del disseny (Montero, 2015). A més, l'Organització Mundial de la Salut també recomana que el format dels documents tingui espais en blanc, cosa que en facilita la lectura (OMS, 2020).

A l'hora de redactar el text de la infografia, vam tenir en compte les recomanacions de redacció de **llenguatge planer** a les quals ja hem fet referència al capítol II (*supra* § II.2.3). Les més significatives, segons l'OMS (2020), són:

- a. Informació estructurada de forma clara
- b. To directe
- c. Ordre d'oracions SVO
- d. Oracions curtes (no més de 15-20 paraules)
- e. Paràgrafs curts
- f. Utilització de gràfics, imatges, Utilització de llistes
- g. Lèxic senzill\*
- h. No utilitzar la variació\*
- i. Definició dels termes més complexos
- j. Veu activa
- k. Desenvolupament de les abreviacions
- l. Subjectes i verbs explícits

En la llista anterior hem marcat amb un asterisc les recomanacions que vam tenir en compte a la nostra infografia. Per una banda, pel que fa lèxic, tal com ja hem dit anteriorment, no vam seguir la recomanació d'utilitzar lèxic senzill, sinó que vam incloure tots els termes necessaris per entendre els tractaments i vam adoptar diverses tècniques per tal de fer-los comprensibles per a l'usuari. Pel que fa a la variació, creiem que es important que els usuaris tinguin a l'abast totes les variants del terme.

Fent referència a l'arquitectura de la informació, tal com es pot copsar en l'arbre de camp, podem classificar els tractaments de càncer de mama segons la seva ubicació, segons la



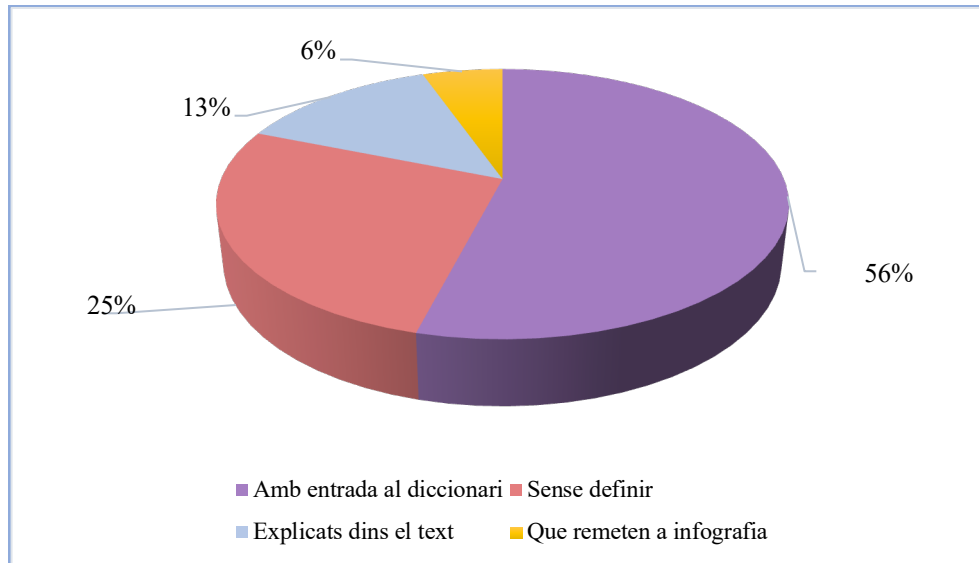
seva funció, el tipus d'administració i la seva tipologia. Així mateix, els grans tipus de tractaments —intervenció quirúrgica, quimioteràpia, radioteràpia, hormonoteràpia, immunoteràpia i teràpia dirigida— es subdivideixen en subtipus. Vam redactar la infografia principal de tractaments de càncer de mama a partir d'aquests sis grans tipus de tractament i, a més, vam afegir els factors que els determinen.

Pel que fa a la infografia secundària de quimioteràpia, la vam estructurar a partir de *preguntes Q* com ara: qui?, què?, com?, quan? i per què? D'aquesta manera, vam tenir en compte moltes de les dades que poden necessitar les usuàries a l'hora d'adquirir coneixement sobre el concepte en si (Gelpí, 2015; Smiciklas 2012). Cada pregunta d'aquesta infografia es va estructurar en una pantalla diferent per tal de no concentrar tota la informació en un mateix pla. Per canviar la pantalla es pot baixar amb el ratolí o bé a través del menú:

- Què és la quimioteràpia?
- Com s'administra?
- Per què i quan s'administra?
- Quins medicaments i en quines dosis s'utilitzen?
- Quin són els seus efectes secundaris?
- Quina resposta al tractament es pot obtenir?

Per les característiques del treball, la redacció de materials porta implícit el tractament de la terminologia, que nosaltres vam dur a terme a partir de la base de dades elaborada en la fase prèvia. Recordem que teníem 108 termes, dels quals 61 tenen entrada al diccionari (56 %); és a dir, quan es clica al terme, apareix la definició, i els sinònims si en té. Sis dels termes (6 %) són els que fan referència als tractaments i permeten la interacció a la infografia específica de cada un d'ells, a la primera pantalla de la qual hi ha la definició i els sinònims. Els 14 restants (13 %) són termes que, per temes de redacció i arquitectura de la informació, vam creure convenient explicar dins el mateix text de la infografia. Finalment, trobem 27 termes (25 %) que, si bé apareixen a l'arbre de camp, no tenen entrada al diccionari a la infografia. D'aquests 27 termes, 13 són termes més generals com ara *pacient*, *cos*, *ginecòleg*, etc. i 14 són exemples de fàrmacs. El gràfic 3 mostra aquestes dades:

**Gràfic 3.** Tractament de la terminologia de la infografia



Ara bé, aquests 4 patrons inicials que acabem d'establir no són fixos i, encara que no estiguin definits o que sí que n'estiguin, inclouen altres informacions. Veiem, doncs, que el tractament de la terminologia es fa, per una banda, explícit en la informació lexicogràfica de les entrades i, per l'altra, de forma implícita en les relacions semàntiques de dins el text. Així, alguns termes també:

- Tenen representació gràfica. Els termes estan representats gràficament a través d'una il·lustració o imatge dins el text.
- Context. Si bé que tots els termes es troben en el context de la infografia, ens referirem als que estan dins d'alguna oració com ara *menopausa*, en contraposició amb aquells que estan més aïllats com *quimioteràpia adjuvant*.
- Contenen exemples.

Les tres taules que segueixen mostren els termes de la infografia. A les diferents columnes s'hi veu marcat el tipus d'informació específica que es dona per a cada un dels termes; és a dir, com s'aborda el tractament de la terminologia en la infografia. S'indiquen: els termes que no estan definits (ND), els que estan definits o explicats dins el text (DT), els que estan definits a través de la finestra emergent *diccionari* (D), si tenen sinònims (S), els que tenen una il·lustració o imatge (II), els que remunten a una infografia més específica

(In), els que tenen context (C), i els que contenen o són exemples (E). A la taula 19 s'observen els termes que apareixen a la infografia principal<sup>38</sup>.

**Taula 19.** Tractament de la terminologia a la infografia principal de *Tractaments*.

	<b>ND</b>	<b>DT</b>	<b>D</b>	<b>S</b>	<b>II</b>	<b>In</b>	<b>C</b>	<b>E</b>
anàlisi molecular		X			X		X	
antecedents mèdics	X						X	
càncer de mama			X	X			X	
cèl·lula cancerosa			X	X			X	
cirurgia		X		X	X	X		
cirurgià	X						X	X
classificació TNM			X	X			X	
diagnòstic			X	X			X	
edat	X				X		X	
estadi de la malaltia		X			X		X	
estadi del 0 al IV			X	X			X	
estat hormonal		X			X		X	
farmacèutic	X						X	X
gangli limfàtic			X				X	
ginecòlegs	X						X	X
grau histològic		X			X		X	
hormonoteràpia		X		X	X	X		
immunoteràpia		X		X	X	X		
infermer	X						X	X
localització local		X					X	
localització regional		X					X	
localització tumoral		X			X		X	
mama	X						X	
menopausa			X				X	
metàstasi			X	X			X	
metge	X						X	X
oncòleg	X						X	X
patòleg	X						X	X
quimioteràpia		X		X	X	X		
radiòleg	X						X	X

<sup>38</sup> Els termes no apareixen repetits. És a dir, si un terme apareix per primera vegada a la infografia principal (taula 19), no el trobarem repetit en les taules 20 i 21.

	<b>ND</b>	<b>DT</b>	<b>D</b>	<b>S</b>	<b>II</b>	<b>In</b>	<b>C</b>	<b>E</b>
radioteràpia		X		X	X	X		
receptor d'HER-2			X	X			X	
receptor hormonal			X	X			X	
teixit			X				X	
teràpia dirigida		X		X	X	X		
tractament			X					
tumor maligne			X				X	

Tal com podem observar (v. la taula 19), a la **infografia de tractaments**, en primer lloc, trobem els termes que no estan definits. En aquesta infografia hi ha tots aquells termes que són més pròxims a la llengua general com ara *edat, mama, pacient, ginecòleg*, etc. Un altre grup són els termes explicats dins el text, com ara *anàlisi molecular, localització regional*, etc. Un tercer grup són els termes que remetent a altres infografies i coincideixen amb els 6 tipus de cada tractament. En aquestes altres infografies a la primera pàgina es definirà, s'il·lustrarà i es donaran els sinònims del terme.

Un quart i darrer grup és el més nombrós i són els termes que estan definits, i contenen sinònims si s'escau, en forma d'hipervincle en una finestra emergent. Sobretot són termes clau de la malaltia que s'han d'entendre per poder comprendre els tractaments. A més, alguns contenen imatges que ens serveixen per marcar els diferents ítems de la llista de factors. Com que és la infografia principal, és més genèrica i conté terminologia més general.

Pel que fa a les infografies dels diferents tractaments, podem observar el detall del tractament de la terminologia en les dues taules que segueixen. La primera (v. la taula 20) fa referència només a les 5 pantalles dels termes dels tractaments que no estan completats. La segona taula (v. la taula 21) està dedicada exclusivament a la **infografia de quimioteràpia**, ja que és la que vam completar en l'elaboració del prototip i, en conseqüència, és la més extensa.

**Taula 20.** Tractament de la terminologia a les infografies de *radioteràpia, hormonoteràpia, teràpia dirigida, cirurgia i immunoteràpia*

	ND	DT	D	S	II	In	C	E
cèl·lula			X				X	
cos	X						X	
drenatge			X				X	
fàrmac			X	X			X	
gen			X				X	
hormona			X				X	
malaltia	X						X	
pacient	X						X	
proteïna			X				X	
radiació			X				X	
sistema immunitari			X	X			X	
tractament local			X	X			X	
tractament sistèmic			X	X			X	

Tal com s'observa a la taula anterior (v. la taula 20), a banda dels sis termes de tractaments, ja exposats a la taula de la infografia principal, les infografies secundàries també inclouen altres termes clau que tenen entrada al diccionari (D). A continuació, presentem la taula que fa referència al tractament de *quimioteràpia*.

**Taula 21.** Tractament de la terminologia a la infografia de *quimioteràpia*

	ND	DT	D	S	II	In	C	E
àcid zoledrònic	X						X	X
alopècia		SIN.	X	X	X		X	X
amemorrea		SIN.	X		X		X	X
anèmia		SIN.	X		X		X	X
anticòs monoclonal			X				X	X
assaig clínic			X	X	X		X	
cansament		SIN.	X	X	X		X	X
capecitabina	X						X	X
carboplatí	X						X	X
catèter venós central			X	X			X	
ciclofosfamida	X						X	X
consentiment informat			X	X			X	
curació	X						X	
denosumab	X						X	X
diarrea		SIN	X		X		X	X

	ND	DT	D	S	II	In	C	E
disgèudia		SIN	X	X	X		X	X
docetaxel	X						X	X
doxorubicina	X						X	X
epirubicina	X						X	X
eribulina	X						X	X
fàrmac quimioteràpic		X			X			X
febre		SIN	X		X		X	X
flebitis		SIN	X		X		X	X
lapatinip	X						X	X
llaga		SIN	X	X	X		X	X
malaltia estable		X			X			
mucositis		SIN	X		X		X	X
nàusea		SIN	X		X		X	X
neuropatia perifèrica		SIN	X		X		X	X
neutropènia		SIN	X		X		X	X
paclitaxel	X						X	X
pèrdua de gana		SIN	X	X	X		X	X
pertuzumab	X						X	X
PICC		Sigla des.	X	X			X	X
placebo			X					
plaqueta		X						
plaquetopènia		SIN	X	X	X		X	X
port-a-cath®		Sigla des.	X	X			X	X
progressió de la malaltia		X			X			
quimioteràpia AC			X		X		X	X
quimioteràpia AC-Taxol			X		X		X	X
quimioteràpia adjuvant			X	X	X			
quimioteràpia EC			X		X		X	X
quimioteràpia neoadjuvant			X	X	X			
quimioteràpia pal·liativa			X	X	X			
reacció al·lèrgica		SIN	X	X	X		X	X
recaiguda			X				X	
resposta completa		X			X			
resposta parcial		X			X			

	ND	DT	D	S	II	In	C	E
restrenyiment		SIN	X	X	X		X	X
retenció de líquids		SIN	X	X	X		X	X
sequedat de boca		SIN	X	X	X		X	X
síndrome mà-peu		SIN	X	X			X	X
sufocació		SIN	X	X	X		X	X
supervivència	X				X		X	
trastuzumab	X						X	X
via d'administració	X						X	
via intravenosa			X	X	X			
via oral			X	X	X			
vinorelbina	X						X	X
vòmit		SIN	X	X	X		X	X

La taula anterior (v. la taula 21) mostra com en la infografia de *quimioteràpia* la majoria dels termes tenen entrada al diccionari i, per tant, inclouen definició i sinònims, si és el cas (D). Dels casos que s'exposen a la taula volem comentar especialment els termes que són efectes secundaris. Tal com s'observa dins la tercera columna, que fa referència als termes que estan definits o explicats dins el text (DT), aquests termes inclouen els sinònims (SIN) i cal seleccionar la icona corresponent al *diccionari* per veure'n la definició.

Els termes *catèter central d'inserció perifèrica (PICC)* i *catèter amb reservori subcutani (port-a-cath<sup>®</sup>)* també val la pena comentar-los. Tot i que ja n'hem fet un incís a l'apartat d'elaboració de la base de dades terminològica, també indiquem a la taula que, en aquests dos casos, les sigles apareixen primer en el text, però també la seva forma desenvolupada. Finalment, en aquesta infografia també es donen exemples dels diferents exemples de fàrmacs.

### 3.3.4. Disseny

- 1) Definició del treball
- 2) Preparació del treball i planificació
- 3) **Elaboració**
  - 3.1) Elaboració de la terminologia
  - 3.2) Redacció de la informació
  - 3.3) **Disseny**
- 4) Supervisió
- 5) Programació
- 6) Edició
- 7) Seguiment

Pel que fa al darrer apartat de la tercera fase d'elaboració, el del disseny, vam tenir en compte diversos paràmetres: el format, la tipografia, els colors, la iconografia, les il·lustracions i les imatges. Aquesta fase està molt lligada amb les fases de redacció i arquitectura de la informació i sovint les tasques per a cada apartat s'han realitzat de forma quasi paral·lela.

Vam treballar la proposta amb colors i tipografies que s'anomenen femenines, ja que vam tenir en compte que els usuaris d'aquesta infografia són pacients dones. Pel que fa a la tipologia de les **tipografies**, en vam utilitzar dos parells: un parell per al cos de la infografia i un altre per a les pestanyes emergents.

En el cas del cos de la infografia, per als títols i subtítols destacats vam utilitzar tipografies que fossin Serif, les lletres de les quals contenen terminacions ornamentades, i no són de pal sec. Per exemple, *infografia* (gràcia) i no *infografia* (de pal sec). La tipografia serifa que vam utilitzar és la *Hatton*. En canvi, per al menú o informatius de tipus explicatiu vam utilitzar la tipografia de pal sec *GT America extended*. En la imatge següent es poden veure les dues tipologies utilitzades al cos de la infografia:

**Figura 57.** Tipografies utilitzades al cos de la infografia





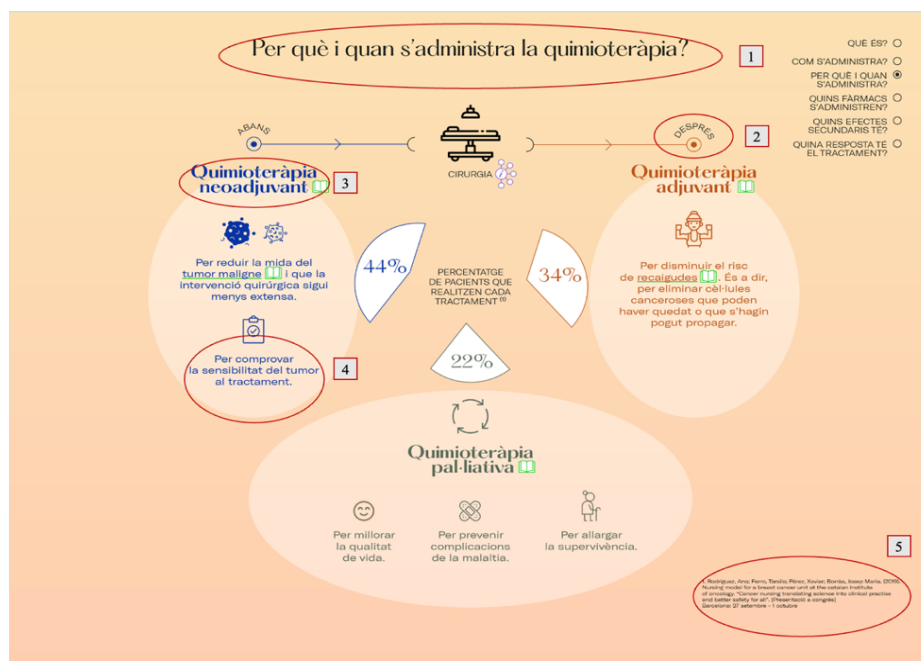
A més d'utilitzar dues tipografies diferents dins del cos de la infografia, també vam utilitzar 5 mides de lletra: una per als titulars, una per als subtítols, una per al text, una altra per a les aclariments i menú i, finalment, una darrera per a les referències bibliogràfiques dins el text. En la taula següent es mostren els diferents nivells d'informació en relació amb els tipus i mida de lletra.

**Taula 22.** Relació dels nivells d'informació i les tipografies del cos de la infografia

Nivell	Descripció	Tipus i mida de lletra
Nivell 1	Títols	Hatton Regular, 34
Nivell 2	Aclariments i menú	GT America Extended Light 13
Nivell 3	Subtítols	Hatton semi bolt, 26
Nivell 4	Text	GT America Extended regular, 16
Nivell 5	Referències bibliogràfiques	GT America Extended regular, 10

A la figura 58 es poden veure aquests nivells representats en una de les pantalles de la infografia:

**Figura 58.** Tipografies utilitzades en la infografia



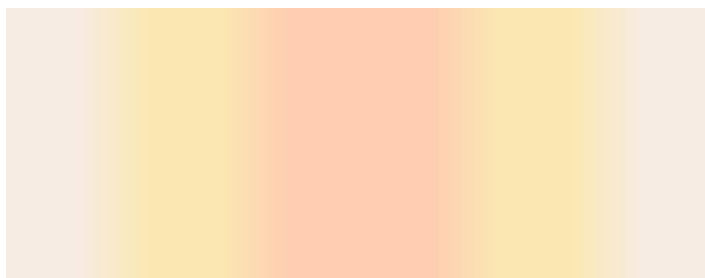
En el cas de les pestanyes emergents de la infografia vam utilitzar les tipografies *Railway* a mida 22 i *Open Sans* a mida 21. La primera, la vam utilitzar per a la definició i, la segona, per als sinònims. La figura següent mostra l'aparença d'aquestes tipografies:

**Figura 59.** Tipografies utilitzades en les finestres emergents

Light 300 Definició del diccionari	Light 300 terme i sinònims del diccionari
Light 300 Italic <i>Definició del diccionari</i>	Light 300 Italic <i>terme i sinònims del diccionari</i>
Regular 400 Definició del diccionari	Regular 400 terme i sinònims del diccionari
Regular 400 Italic <i>Definició del diccionari</i>	Regular 400 Italic <i>terme i sinònims del diccionari</i>

Pel que fa als **colors**, no vam utilitzar colors agressius, sinó colors pastels. El fons té una gama de colors càlids agradables a la vista i que formen un degradat (v. la figura 61). Els colors agressius denoten alerta, perill i, contràriament, nosaltres vam buscar evocar tranquil·litat i relaxació. Per a les il·lustracions i colors de la lletra, vam utilitzar el color blau com a color de referència.

**Figura 60.** Gama de colors del fons de la infografia



Per desenvolupar el disseny de la infografia vam utilitzar el programa de base InDesign, que ens va permetre fer la maquetació editorial. A través d'aquest programa vam fer el disseny de tots els elements i els vam situar en la pantalla.

Les il·lustracions configuren una part molt rellevant de la infografia, ja que, tal com hem vist, aporten a primer cop d'ull, de forma senzilla, minimalista i simbòlica un primer significat del terme o bé complementen la definició. Vam buscar dissenyar unes il·lustracions que parlessin de la malaltia sense ser molt agressives. També vam fer unificar la forma de les icones amb el tipus de lletra.

La majoria de les il·lustracions les vam extreure de la pàgina The Noun Project<sup>39</sup>. Després de pensar un objecte o concepte que es relacionés amb el terme, vam fer la cerca i vam seleccionar les que més s'adequaven a la nostra idea. Algunes icones les vam descarregar idèntiques i només en vam modificar el format de les línies per unificar el llenguatge de les il·lustracions com, per exemple, *grau histològic* (en el qual s'analitzen les cèl·lules per mitjà d'un microscopi), *via intravenosa* (l'aparell) o *cirurgia* dins la infografia de *quimioteràpia* (una taula operatòria), tal com s'observa als exemples de la fila A de la taula 23.









En altres casos es van modificar per adequar-les al terme que havien de representar (aquest segon grup correspon als exemples de la fila B). Per exemple, és el cas de *nàusees*, que vam canviar la forma dels llavis; *edema*, que vam inflar la cama o bé *eristrodístènia palmo-plantar*, que vam afegir una mà i vam marcar els pics a dins.

Finalment, d'altres icones les vam crear des de zero (v. els exemples C). Per exemple, *anàlisi molecular* (v. l'exemple C1), que volíem representar amb un receptor hormonal (en forma de forca) que encaixés amb una cèl·lula. O bé les pastilles que simbolitzen la *combinació de diferents fàrmacs* (v. l'exemple C2): cada pastilla representa una combinació diferent, la primera que només conté punts indica dos tipus de quimioteràpia, la segona i tercera que contenen punts i ratlles horitzontals representen la combinació de quimioteràpia amb dos altres fàrmacs diferents. S'ha modificat i creat les icones amb el programa Illustrator.

---

<sup>39</sup> Podeu accedir a aquesta pàgina web a través d'aquest enllaç: <https://thenounproject.com>.

**Taula 23.** Exemples d'il·lustracions de la infografia

	1	2	3
A			
B			
C			

Tal com es pot observar en les taules 23 i 24, les il·lustracions són minimalistes i simbòliques. Les vam classificar en dos grups. En primer lloc, aquelles que il·lustren termes més coneguts com ara *restrenyiment* o *diarrea* (columna de l'esquerra). Aquestes il·lustracions s'han representat de forma metafòrica, buscant un sentit enginyós, ja que no presenten tanta opacitat semàntica. Per exemple, en el cas de *diarrea*, enlloc de representar un WC com es fa en molts casos, s'ha decidit utilitzar diversos papers de WC, en contraposició amb el *restrenyiment*; o bé una bateria baixa per fer referència al *cansament*.

En segon lloc, trobem les il·lustracions de la columna de la dreta, que s'utilitzen per representar els termes més especialitzats i que n'aporten informació metonímica. Per exemple, l'eina que s'utilitza (fila 1), un microscopi per analitzar el *grau histològic* del tumor o un llit quirúrgic per a la *cirurgia*; la localització de l'efecte secundari (fila 2), una llengua per a la *disgèusia* o bé un cos marcat per a la *reacció al·lèrgica*; el procediment i acció (fila 3), com ara la pèrdua de neutròfils per a la *neutropènia* o l'augment del tumor en la *progressió de la malaltia*.

**Taula 24.** Exemples d'il·lustracions de la infografia

METAFÒRICS	METONÍMICS	
 diarrea	<b>Instruments/Mètode</b>	
	 grau histològic	 intervenció quirúrgica
 restrenyiment	<b>Parts del cos</b>	
	 disgeusia	 reacció al·lèrgica
 calbesa	<b>Accions</b>	
	 neutropenia	 progressió de la malaltia
 cansament		

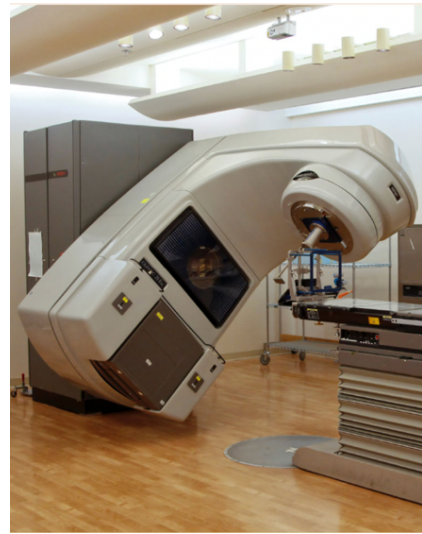
Acabem de veure que les il·lustracions componen una part molt important de la infografia. Si les comparem amb imatges, aquestes són gairebé inexistentes i només estan presents a l'inici de les infografies que corresponen als termes dels sis tractaments. La imatge, en aquest cas, afavoreix que l'usuari pugui fer-se una idea real, ja sigui del tipus de medicament, de les eines que s'utilitzen per dur-lo a terme, del context, etc. Les figures 61 i 62 són els exemples de les imatges que fan referència a *l'hormonoteràpia* i a la *radioteràpia*, respectivament. En aquests casos vam utilitzar unes pastilles per al primer tractament, i vam buscar una forma de pastilles que fos similar al medicament d'aquest tractament. En el segon cas, vam utilitzar una imatge de la màquina per dur a terme la radioteràpia. Les imatges les vam extreure de la pàgina Unsplash<sup>40</sup>, que permet obtenir imatges de lliure accés.

<sup>40</sup> Podeu accedir a aquesta pàgina web a través d'aquest enllaç: <https://unsplash.com>.

**Figura 61:** Imatge del terme hormonoteràpia dins la infografia








**Figura 62:** Imatge del terme radioteràpia dins la infografia



La iconografia de la infografia és de creació pròpia, i també la vam elaborar a través del programa Illustrator. A la taula 25 s'expliquen cada una de les icones que vam elaborar i el significat que tenen:

**Taula 25.** Icones de la infografia

	<p><i>Llegenda.</i> Una icona que representa una llegenda per a la iconografia, en la qual es pot observar els significats de les icones pròpies de la infografia. Vam creure necessari afegir aquesta icona per tal que l'usuari, si en algun moment se sent perdut, pugui accedir-hi.</p>
	<p><i>Diccionari.</i> Una icona en forma de llibre que remet a una pestanya emergent que inclou la definició del terme i els sinònims si s'escau. A través d'aquesta icona, s'aporta informació extra del terme i, d'aquesta manera, s'evita concentrar tota la informació dins de la mateixa pantalla. A més, també és una forma de deixar triar a l'usuari si vol o necessita accedir a més informació. La icona representa un diccionari i, a la vegada, més coneixement.</p>
	<p><i>Infografia.</i> Aquesta icona és la que condueix a les infografies secundàries. La vam dissenyar a partir d'un esquema que pot representar una infografia i al centre vam posar la lletra <i>i</i> com a inicial d'<i>infografia</i>, però també com a <i>informació</i>, ja que representa la iconografia mundialment coneguda de la <i>i</i> d'<i>informació</i>.</p>

	<p><i>Inici.</i> La icona de la <i>casa</i> remet directament a la infografia principal. La casa significa “tornar a l’inici” i el color blau no és una casualitat, ja que evoca la línia de blaus que s’ha seguit a tota la infografia.</p>
	<p>Les fletxes “enrere” i “dalt” no són icones pròpies, ja que formen part del llenguatge universal i vam creure convenient incloure-les per tal de facilitar la interacció a les usuàries per la infografia.</p>

Les icones de la *llegenda* i l'*inici* es mostren sempre en pantalla, per tal que l'usuari hi pugui accedir en qualsevol moment. Les icones *infografia* i *diccionari* es trobaran dins el text. En les figures 63 i 64 es veu el pas cap a la interacció després de seleccionar la icona *infografia* i després de seleccionar la icona *diccionari*. La figura 65 fa referència a la finestra emergent de la *llegenda* de la infografia, en la qual s'expliquen totes les icones.

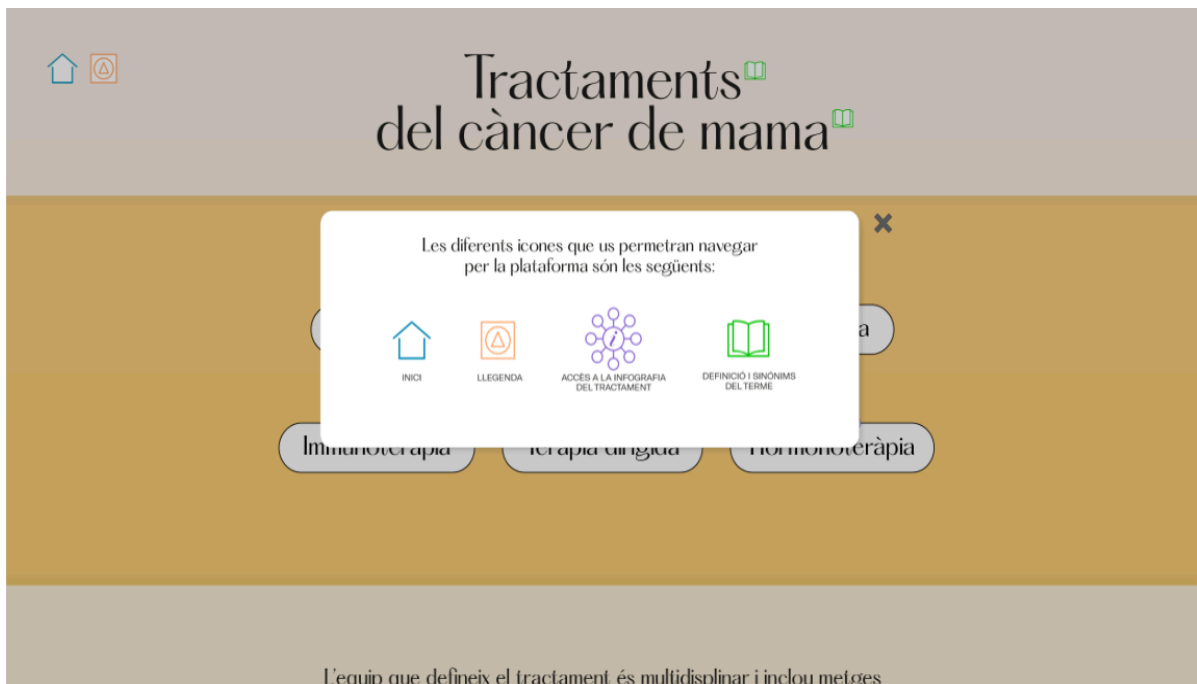
**Figura 63.** Interacció de la icona *infografia*



**Figura 64.** Interacció de la icona *diccionari*



**Figura 65.** Pantalla de la icona *llegenda* de la infografia





### 3.3.5. Supervisió

- 1) Definició del treball
- 2) Preparació del treball i planificació
- 3) Elaboració
- 4) Supervisió**
- 5) Programació
- 6) Edició
- 7) Seguiment

La supervisió de la infografia s'ha dut a terme en tres vies:

a) Revisió del contingut

La darrera versió dels materials es va revisar per l'especialista principal, l'Anna Rodríguez. Ja hem anat dient que l'especialista va participar durant tot el procés d'elaboració del prototip, des de l'elaboració de l'arbre de camp fins a la fase final de supervisió. A més, també van participar en la revisió del contingut les dues especialistes en biomedicina i una altra infermera.

b) Revisió de comprensió i utilitat

La infografia es va revisar en termes de comprensió i utilitat per les pacients expertes Elisenda Escriche, tal com ja hem dit, psicopedagoga de la Unitat de Psicoecologia de l'ICO, i Marisa Cots, presidenta de l'Associació càncer de mama i ovari hereditaris. Aquesta revisió es va dur a terme a través de l'entrevista personal, que és un dels mètodes d'avaluació de la redacció de textos mèdics que proposen Jimenez i Ruiz (2014).

c) Revisió lingüística

Finalment, també vam fer una revisió lingüística final del text.

### 3.3.6. Programació

- 1) Definició del treball
- 2) Preparació del treball i planificació
- 3) Elaboració
- 4) Supervisió
- 5) **Programació**
  - 5.1. **Requisits**
  - 5.2. **Anàlisi i disseny**
  - 5.3. **Implementació**
  - 5.4. **Proves**
- 6) Edició
- 7) Seguiment

En aquesta fase, en primer lloc, calia editar i programar la infografia tenint en compte el format web i les característiques d'interacció de la plataforma. La fase de programació de la infografia s'estructura en 4 punts:

- Requisits
- Anàlisi i disseny
- Implementació
- Proves

#### **3.3.6.1.Requisits**

Els requisits de la programació web de la nostra infografia són els següents:

- Que tingui un disseny atractiu per a l'usuari. Per tant, que permeti utilitzar diferents colors, incrustar imatges, etc.<sup>41</sup>
- Que sigui intuïtiva en la navegació<sup>42</sup>.
- Que sigui navegable i, per tant, interactiva i clicable. És necessari que l'usuari pugui passar d'una infografia a una altra i que també pugui navegar dins d'una mateixa infografia, així com desplegar la informació en cas de finestra emergent.
- Que sigui adaptable a les pantalles d'ordinador de tots els usuaris.

---

<sup>41</sup> En el nostre cas, tal com s'explicarà més endavant, el disseny s'ha dut a terme prèviament amb el suport d'un dissenyador gràfic. En la fase de disseny previ, doncs, ja hem assegurat que el programari sigui fàcil d'entendre.

<sup>42</sup> Com passa en el punt anterior, la facilitat en la navegació també s'ha garantit en les fases de redacció i arquitectura de la informació i de disseny.

- Que la interfície amb l'usuari estigui accessible i sempre disponible a través d'Internet. És a dir, que la infografia sigui usada en línia i no sigui només una aplicació *stand-alone*.
- Cal que el prototip d'infografia sigui de programació ràpida. És a dir, que no calgui programar cada un dels elements de la interfície, sinó que es pugui programar a través d'imatges estàtiques. D'aquesta manera, el procés no exigeix tenir coneixements de programació avançats.

### **3.3.6.2. Anàlisi i disseny**

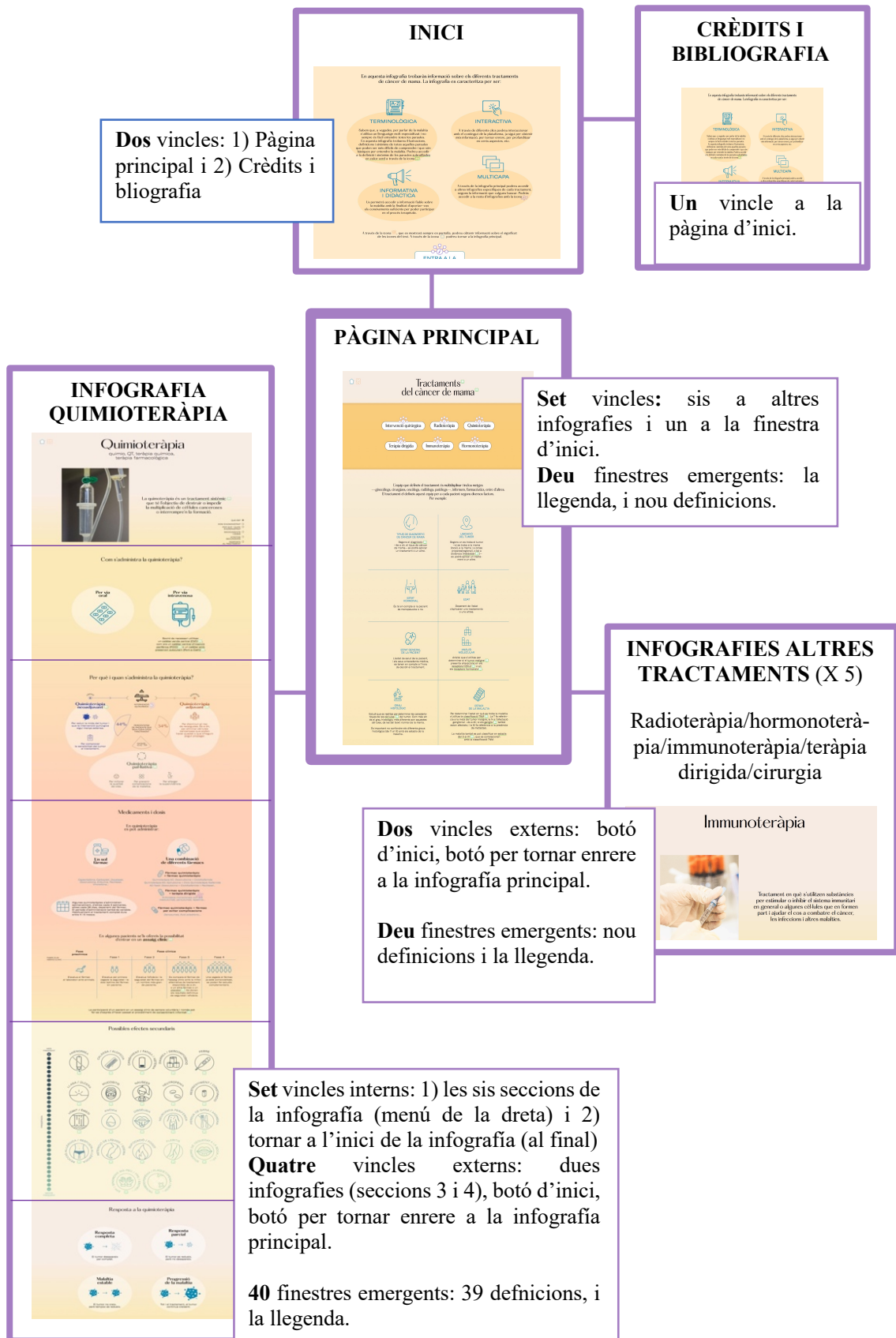
Pel que fa a l'anàlisi, calia assegurar que la infografia fos en format web i estés disponible en línia. Si bé que aquesta infografia està pensada per formar part de la comunitat virtual de pacients de càncer de mama de l'ICO, per a l'elaboració de la tesi, vam allotjar el prototip d'infografia a la pàgina web del grup de Psicooncologia de l'ICO en format no visible per al públic. La infografia només serà visible per a les persones que disposin de l'enllaç web. A la infografia s'hi pot accedir des de qualsevol navegador, tot i que es recomana usar *Google Chrome*. En aquests moments està preparada per visualitzar-se a través d'ordinador i no amb un dispositiu mòbil o tauleta.

La interacció de la infografia, un altre dels requisits establerts en la programació, es produeix entre 9 pantalles estàtiques que són les que la componen:

- Inici
- Crèdits i bibliografia
- Infografia principal (*Tractaments del càncer de mama*)
- Sis infografies secundàries: *radioteràpia, immunoteràpia, cirurgia, hormonoteràpia, teràpia dirigida i quimioteràpia*.

Cada pantalla de la infografia conté diferents vincles entre infografies, així com diverses finestres emergents a cada una de les infografies. Tal com hem vist anteriorment (*supra* § V.3.1.), no totes les infografies secundàries estan desenvolupades amb el mateix grau de profunditat i només la infografia de quimioteràpia està desenvolupada per al prototip. La figura que mostrem a continuació (v. la figura 66) mostra el diagrama web de la infografia. Al costat de cada pantalla hi apareix un quadre amb el resum de vincles i pestanyes emergents que conté cada pantalla.

Figura 66. Diagrama web de la infografia



Pel que fa al disseny, per a l'estructura de la pàgina web, vam utilitzar el llenguatge HTML: CSS per a l'estil, colors, tipus de fonts, distribució del contingut, etc. I, també, **Javascript** per a les funcionalitats més complexes com ara animacions, les finestres emergents o el pas a altres infografies amb la finalitat de controlar la interacció de la plataforma. Aquests tres llenguatges són els que s'utilitzen normalment en programació web i, en conjunt, ens van permetre configurar el disseny de la proposta.

Una de les característiques principals de la programació d'aquesta infografia és que està composta per imatges estàtiques, prèviament dissenyades amb el suport del dissenyador gràfic per garantir-ne la intuïció web. Aquest fet fa que el disseny web de la nostra infografia es limiti a les finestres emergents i al seu contingut. La forma, els colors, els tipus de font i la distribució del contingut de les finestres emergents són els únics elements que vam dissenyar a través de la programació, que vam dur a terme amb CSS.

Per a la interacció amb l'usuari, és a dir, que la plataforma fos clicable i navegable, vam utilitzar un mapa d'imatges (*image map*) HTML. Els mapes d'imatges ens permeten crear un conjunt d'enllaços dins d'una imatge o bé enllaçar una part concreta del text a una imatge (Manual Web, 2021). Així, vam cercar les coordenades de totes les parts de les imatges estàtiques que volíem que tinguessin un vincle per després incorporar-les a l'arxiu HTML de cada pantalla. La pàgina web que vam utilitzar per buscar les coordenades és [www.imagemaps.org](http://www.imagemaps.org).

La forma d'interacció que té l'usuari en aquesta infografia a través dels mapes d'imatges és doble: per una banda, la interacció entre infografies i, per l'altra, la interacció dins de cada infografia a través de les finestres emergents. En primer lloc, per a la interacció entre pantalles de la infografia, o entre infografies, vam utilitzar una etiqueta d'hivervincle. És a dir, a les coordenades extretes d'*imagemaps*, els vam afegir l'etiqueta `<area href>` que, en HTML, correspon a la instrucció per crear hipervincles.

En segon lloc, pel que fa a la interacció dins d'una mateixa infografia a través del desplegament de pestanyes emergents amb les definicions i sinònims, després d'obtenir les coordenades, vam utilitzar un modal fet amb JavaScript. Un modal és justament una finestra emergent que se sobreposa i es destaca respecte al contingut de la pantalla. Per tant, d'aquesta manera vam assegurar que les pestanyes emergents es trobin en primer pla

després de seleccionar el terme al qual pertanyen. Els modals els vam afegir, també, a l'arxiu HTML de cada una de les pantalles, tal com mostrem en l'apartat d'implementació.

### **3.3.6.3. Implementació**

Ja hem vist a l'inici d'aquesta fase que la infografia ha de ser adaptable a diferents pantalles d'ordinador, és a dir, ha de ser responsiva. Això ens permetrà millorar l'experiència de l'usuari tenint en compte que no totes les pantalles tenen les mateixes dimensions. Per fer-ho, vam utilitzar una llibreria (fitxer que conté un codi específic que fa una acció concreta) jQuery (un derivat de JavaScript). En aquest cas, la llibreria que vam utilitzar ajusta la mida de la infografia a la pantalla del dispositiu d'accés. La llibreria s'anomena jQuery RWD Image Maps, és d'accés lliure i aquesta és la informació que en proporciona l'autor:

```
“* Allows image maps to be used in a responsive design by recalculating the area
coordinates to match the actual image size on load and window.resize
* Copyright (c) 2016 Matt Stow
* https://github.com/stowball/jquery-rwdImageMaps
* http://mattstow.com
* Licensed under the MIT licenes”
```

Pel que fa a la interacció de la infografia entre les diferents infografies, en el fragment de programació 1 es mostren en negreta les coordenades i l'etiqueta `<area href>` seguida de l'enllaç a l'arxiu HTML de la infografia a la qual es vol remetre. En aquest cas, es tracta de l'arxiu HTML de la infografia *hormonoteràpia* i s'observen els exemples de la icona per tirar cap enrere (és a dir, a la infografia de *tractaments*) i de la icona per tornar a l'inici de la infografia.

#### **FRAGMENT 1**

```


<map name="image_map">
  <area href="tractament.html" id="enrere" title="enrere"
coords="74,85,144,144" shape="rect">
  <area href="inici.html" id="inici" title="inici" coords="162,77,225,147"
shape="rect">
</map
```

Pel que fa a la interacció dins d'una mateixa infografia a través de les pestanyes modals, a continuació (v. el fragment 1), s'observa un fragment del codi en el qual es veuen en negreta les coordenades i també l'*id*. Aquest *id* és idèntic a l'*id* del modal, cosa que permet enllaçar-los dins el document :

#### FRAGMENT 2

```


<map name="image_map">
  <area id="cel_canceroses" title="cel_canceroses"
coords="1529,992,2042,1040" shape="rect">
</map>
```

No tots els modals de la infografia eren iguals, ja que en alguns casos els termes tenien definició i, en altres, definició i sinònims. L'exemple de fragment de codi (v. el fragment 3) mostra el modal de l'exemple del terme *cèl·lules canceroses*, amb la definició i els sinònims i, en negreta, l'*id* recuperat del fragment 2.

#### FRAGMENT 3

```
<!-- Modal amb sinònims-->
<div id="myModalSinonim" class="modal">
  <!-- Modal content -->
  <div class="modal-content">
    <span class="close" id="closeSino">&times;</span>
    
    <p id="termesSino"></p>
    <p id="alternatives" style="line-height: 10%"></p>
    <p id="sinònims"></p>
    <p id="definicionsSino"></p>
  </div>
</div>

$( '#cel_canceroses' ).on( 'click', function() {
  modalSinonim.style.display = "block";
  var termesText = document.getElementById( "termesSino" );
  var alternativesText = document.getElementById( "alternatives" );
  var sinònimsText = document.getElementById( "sinonims" );
  var definicionsText = document.getElementById( "definicionsSino" );

  termesText.innerHTML = "cèl·lula cancerosa";
  alternativesText.innerHTML = "També s'utilitza:";
  sinonimsText.innerHTML = "cel·lula tumoral<br>cel·lula maligna";
  definicionsText.innerHTML = "Cèl·lula* que, després de patir un canvi o
alteració genètica en el seu ADN, deixa de realitzar les funcions pròpies de
les cèl·lules que pertanyen a un teixit en concret, es reproduïx i pot
arribar a multiplicar-se sense control fins a formar un tumor.<br><br>*Unitat
microscòpia que constitueix l'estructura i les funcions de tots els organismes
vius i dels teixits del cos.";
  // Close the modal
```

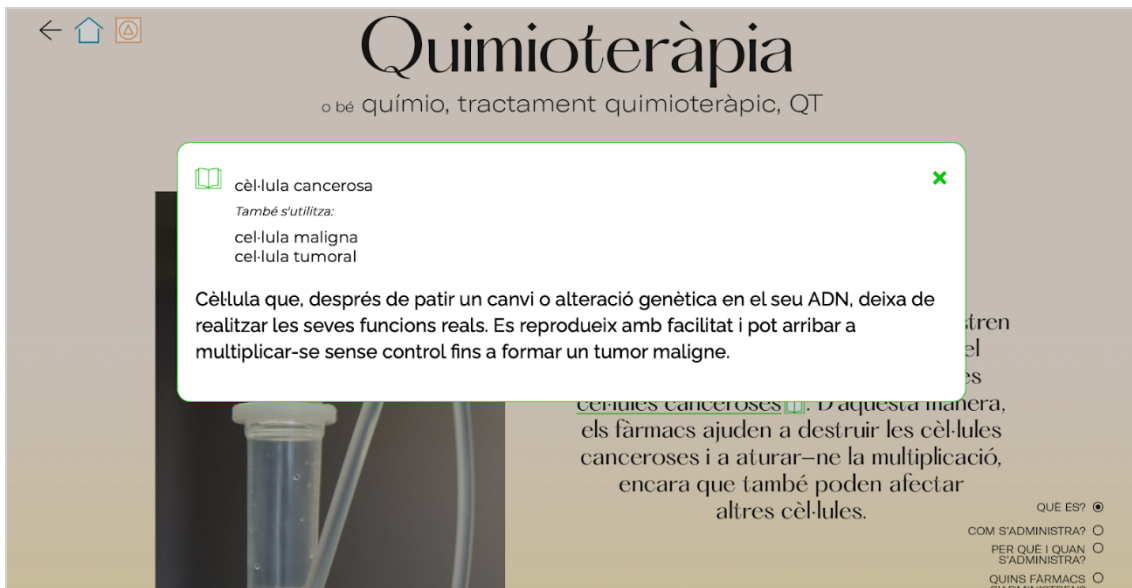
```

window.onclick = function(event) {
  if (event.target == modalSinonim) {
    modalSinonim.style.display = "none";
  }
}
});

```

La imatge següent mostra la interacció real que es produeix a la plataforma amb el modal que acabem de veure de *cèl·lula cancerosa*:

**Figura 67.** Acció del modal de la infografia



Com a exemple del format que vam seguir en aquesta infografia, es mostra, a continuació, un exemple de codi de l'arxiu .css que fa referència a la mida, lletra i colors de les pestanyes emergents:

#### FRAGMENT 4

```

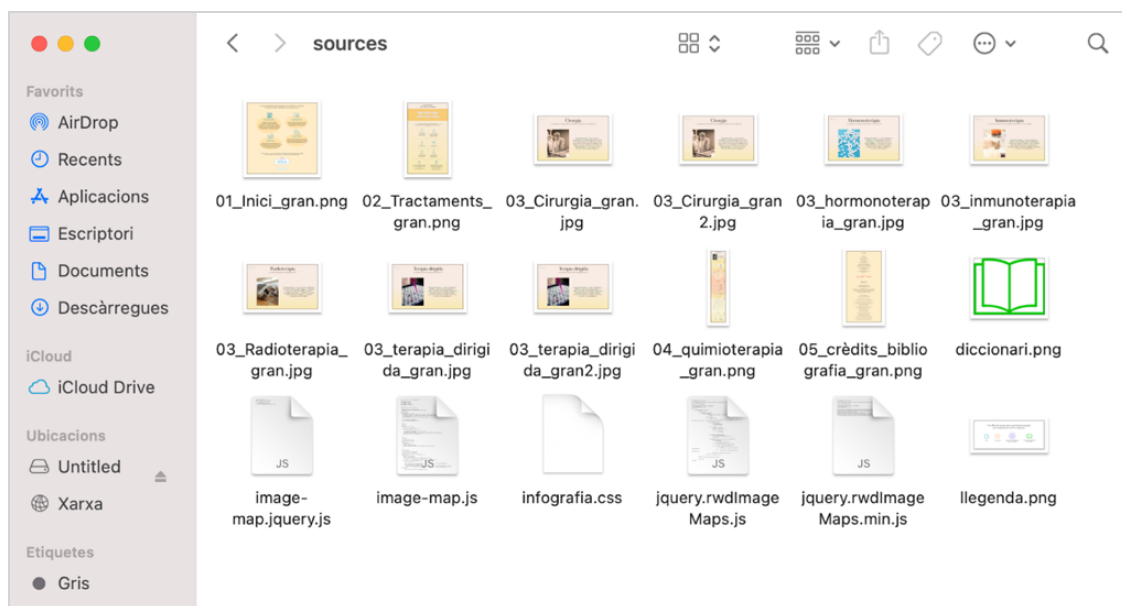
#termes, #termesSino, #sinonims {
  /*display: inline-block;*/
  padding-left: 45px;
  font-family: 'Montserrat', sans-serif;
  font-size: 18px;
}
#alternatives{
  padding-left: 45px;
  font-family: 'Montserrat', sans-serif;
  font-size: 14px;
  font-style: italic;
}
#definicions, #definicionsSino {
  text-align: left;
  font-family: 'Raleway', sans-serif;
  font-size: 22px;
  line-height: 1.4;
}

```



Finalment, vam introduir totes les imatges estàtiques prèviament descarregades del programa InDesign amb format *.png* en una mateixa carpeta. A la carpeta també hi posem l'arxiu *.css* que conté el codi que té a veure amb el format de programació i el disseny de les finestres emergents per a cada una de les pantalles i també altres arxius de suport que són utilitzats pels arxius HTML com ara la llibreria *jQuery*. Anomenarem aquesta carpeta *sources*. A continuació, es mostra una imatge de la carpeta esmentada:

**Figura 68.** Captura de pantalla de la carpeta *sources* (programació de la infografia)



Tots els arxius es posen en una carpeta i es penjen a la web. La carpeta formada per 11 arxius HTML i la carpeta *sources*, que conté les imatges estàtiques i altres arxius de suport que són utilitzats pels arxius HTML. Tots aquests fitxers componen la infografia. Aquesta carpeta es va afegir a una altra carpeta juntament amb els 11 arxius HTML que fan referència a cada una de les pantalles de la infografia:

**Figura 69.** Captura de pantalla de la carpeta de programació de la infografia



Aquestes carpetes es van incorporar a la web de Psicooncologia Online de l'ICO. A taula 25 és pot trobar l'enllaç de cada part de la infografia:

**Taula 25.** URL de les diferents pantalles de la infografia

Pantalla de la infografia	URL
Inici	<a href="https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/inici.html">https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/inici.html</a>
Crèdits i bibliografia	<a href="https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/credits_bibliografia.html">https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/credits_bibliografia.html</a>
Tractaments	<a href="https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/tractament.html">https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/tractament.html</a>
Radioteràpia	<a href="https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/radioterapia.html">https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/radioterapia.html</a>
Immunoteràpia	<a href="https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/inmunoterapia.html">https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/inmunoterapia.html</a>
Cirurgia	<a href="https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/cirurgia.html">https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/cirurgia.html</a>
Hormonoteràpia	<a href="https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/hormonoterapia.html">https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/hormonoterapia.html</a>
Teràpia dirigida	<a href="https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/terapia_dirigida.html">https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/terapia_dirigida.html</a>
Quimioteràpia	<a href="https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/quimioterapia.html">https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/quimioterapia.html</a>

### 3.3.6.4. Proves

Per avaluar la programació, vam fer dues proves. Per una banda, una abans de situar els arxius HTML a la web per veure que tots els modals funcionessin bé. Per altra banda,

vam dur a terme una segona prova després d'incorporar la infografia a la web de l'ICO. En aquest cas, vam comprovar que els enllaços també funcionessin. Finalment, i també un cop la plataforma va estar habilitada, vam fer les proves per comprovar la *responsivitat* de la pantalla en diferents ordinadors.

### **3.3.7. Edició**

- 1) Definició del treball
- 2) Preparació del treball i planificació
- 3) Elaboració
- 4) Supervisió
- 5) programació
- 6) Edició**
- 7) Seguiment

En aquest apartat, calia redactar la guia d'ús. Vam decidir realitzar una guia d'ús i no un pròleg per les característiques del nostre treball i els seus destinataris. A la guia vam incorporar els trets principals de la infografia i també l'explicació de la iconografia. Explicarem la guia d'ús en l'apartat de descripció del prototip (*infra* § V.4.1).

### **3.3.8. Seguiment**

- 1) Definició del treball
- 2) Preparació del treball i planificació
- 3) Elaboració
- 4) Supervisió
- 5) programació
- 6) Edició
- 7) Seguiment**

El seguiment del treball significa actualitzar-lo segons els avenços que hi pugui haver en la terminologia del camp. Aquest pas es durà a terme després de l'avaluació i la publicació de la infografia.

## **4. Descripció del prototip**

L'aplicació de la proposta es tradueix en el prototip d'infografia que descriurem en aquest apartat. Aquest prototip inclou desenvolupades completament dues de les infografies que proposem dins el paraigua *tractaments del càncer de mama*: per una banda, la infografia

principal, que és la general dels *tractaments* i, per una altra banda, la infografia secundària del tractament *quimioteràpia*.

#### 4.1. Guia d'ús

Per començar, mostrem la captura de pantalla que fa referència a la guia d'ús de la infografia (v. la figura 70), que vam redactar en la fase d'edició del treball. Es pot accedir a aquesta pàgina a través de <https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/inici.html>.

La pantalla referent a la guia d'ús està composta d'un títol (*Infografia sobre tractaments de càncer de mama*); el cos, en el qual s'expliquen les característiques de la infografia i també hi ha el botó d'accés a la infografia; i es tanca amb el peu, on es troba l'enllaç als crèdits i la bibliografia.



Dins l'apartat de crèdits, trobem l'enllaç al *Vocabulari de càncer de mama per a pacients* que vam agafar de base per a dur a terme la nostra base de dades terminològica; la font bibliogràfica de la qual s'han extret les dades quantitatives que apareixen a la pantalla *Per què i quan s'administra la quimioteràpia?* (Rodríguez et al., 2019), i les diferents fonts consultades per dur a terme la redacció de la informació. La captura de pantalla que fa referència als crèdits i bibliografia es pot trobar a l'Annex 6 i també està disponible en línia a través de [https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/credits\\_bibliografia.html](https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/credits_bibliografia.html).



En el cas de la nostra infografia, com que és interactiva, les parts de les quals consta apareixen en un format lleugerament diferent del preestablert (títol, cos i peu). En la mateixa pantalla d'inici trobem el títol (*Infografia sobre tractaments del càncer de mama*), un hipervincle —*Entra a la infografia*— per accedir a la infografia principal i, finalment, al peu de la pantalla, un hipervincle que condueix als *Crèdits i bibliografia*.

Figura 70. Guia d'ús de la infografia

# Infografia sobre els tractaments de càncer de mama

En aquesta infografia trobaràs informació sobre els diferents tractaments de càncer de mama. La infografia es caracteritza per ser:

- ENTENEDORA**  
A vegades, per parlar de la malaltia s'utilitzen paraules molt especialitzades que no sempre són fàcils d'entendre. A través d'aquesta icona  podreu accedir a les definicions i sinònims de les paraules relacionades amb el càncer de mama que poden ser més difícils de comprendre i que són bàsiques per entendre la malaltia.
- INTERACTIVA**  
A través de diferents clics podreu interaccionar amb el contingut de la infografia, ja sigui per obtenir més informació, per tornar enrere, per profunditzar en certs aspectes, etc.
- DIDÀCTICA**  
Aquesta infografia té la finalitat d'aportar-vos els coneixements suficients per participar en la presa de decisions del procés terapèutic. La informació que hi trobareu és fiable i ha estat revisada per especialistes en oncologia.
- MULTICAPA**  
A través de la infografia principal podreu accedir a altres infografies específiques de cada tractament, segons la informació que vulgueu buscar. Podreu accedir a la resta d'infografies amb la icona .

A través de la icona , que es mostrarà sempre en pantalla, podreu obtenir informació sobre el significat de les icones del text. A través de la icona  podreu tornar a aquesta pantalla d'inici.

**ENTRA A LA INFOGRAFIA**

CRÈDITS I BIBLIOGRAFIA

## 4.2. Infografia principal: Tractaments del càncer de mama

La infografia de tractaments és, tal com hem dit, la mare de la resta d'infografies i les engloba sota el ventall de *tipus de tractaments*, tenint en compte l'arbre de camp creat en la fase de preparació de la nostra proposta. Hem dit anteriorment que la nostra infografia es caracteritzava per ser multicapa, i aquesta és la primera capa.

A la figura 71 es pot observar una reproducció de la infografia completa de *tractaments del càncer de mama*. També es pot trobar disponible en línia a través de <https://www.psicooncologiaonline.com/infografia/tractament.html>.


Aquesta infografia està composta per un títol i un cos. Pel que fa el cos de la infografia, podem observar que es divideix en dues parts. Per una banda, en primer pla, trobem els diferents tipus de tractaments: *cirurgia, radioteràpia, quimioteràpia, teràpia dirigida, immunoteràpia i hormonoteràpia*. Aquesta és la part clarament destacada del cos de la infografia (marcada en color groc més intens) i, per tant, denota que és la informació més important. Els sis tipus de tractaments que trobem a la infografia són tots tractaments vigents que integren tant els més tradicionals com els més nous. Cada tractament està acompanyat de la icona , que recordem que significa que dona accés a una altra infografia.

Figura 71. Reproducció completa de la infografia Tractaments del càncer de mama



Per l'altra banda, la segona part del cos aporta informació general sobre aspectes que són fonamentals per entendre el perquè de realitzar uns tractaments o uns altres, l'equip i els factors determinants. En primer lloc, s'especifica per qui està format l'equip que dissenya el tractament per a cada pacient, cosa que ajuda a visibilitzar el fet que diferents disciplines participen en el diagnòstic de les pacients. En segon lloc, es detallen els diversos factors a tenir en compte a l'hora d'administrar un tractament o un altre, que poden dependre de la mateixa pacient (*edat, estat general de la pacient, estat hormonal*) o bé de la pròpia malaltia (*diagnòstic, localització tumoral, anàlisi molecular, grau histològic i estadi de la malaltia*).


Cada factor s'acompanya d'una breu explicació, que té per objectiu ajudar a entendre el concepte. Per exemple, en el cas d'*estat hormonal* s'especifica que té relació amb la presència o absència de menstruació. En alguns casos com en el *grau histològic* o com en l'*estadi*, s'ha cregut convenient ampliar una mica l'explicació per aclarir possibles confusions terminològiques, ja que aquests factors tenen molt a veure amb el pronòstic de la malaltia i, tal com s'entreveu en l'estudi de necessitats de la fase 1 de la tesi, les pacients manifesten preocupació per aquest tema. A més, són termes que es confonen fàcilment per tenir sistemes de classificacions similars i això pot provocar que les pacients s'angoixin sobre manera. Per això, i amb l'aval de l'especialista assessor, vam remarcar el fet de no confondre el *grau histològic* (de l'I al III) amb l'*estadi de la malaltia* (del 0 al IV) i, de la mateixa manera, aclarir que hi ha diferents classificacions per a l'estadificació del càncer de mama, la que classifica del 0 al IV i la que classifica amb el sistema TNM.

Per a cada factor, vam afegir una il·lustració representativa amb la voluntat de complementar l'explicació escrita:

- El diagnòstic concret de la malaltia —tipus i subtipus de càncer de mama— amb un pit de perfil;
- el símbol de localització de Google Maps (un punter) per fer referència a la ubicació del tumor;
- l'estat hormonal, amb un cos amb el sistema reproductor femení ressaltat;
- la seqüència de vida de quatre dones —des de la infància fins a la vellesa— per fer referència a l'edat;



- un cor amb la línia d'un electrocardiograma i la creu per conceptualitzar l'estat de salut general d'una persona;
- la il·lustració del Tetris —el popular videojoc de tipus trencaclosques— per representar un receptor hormonal que s'uneix al seu lligand, per exemple, un receptor d'estrogen unint-se amb l'estrogen;
- un microscopi per al grau histològic, que en simbolitza el mètode d'estudi;
- i, finalment, unes escales per fer referència al moment en què es troba la malaltia. Aquesta darrera il·lustració era especialment sensible d'il·lustrar. En un primer lloc vam decidir posar la icona d'un rellotge que representava el moment de la malaltia, però vam creure que podria ferir la sensibilitat o fer créixer l'angoixa de les lectores.

Pel que fa a la terminologia i el seu tractament, en particular, aquesta infografia inclou 37 termes diferents en context, dels quals 14 són més generals i de coneixement comú de la societat, com ara *ginecòleg*, *oncòleg*, *pacient*, i la resta són més específics, com ara *cèl·lula*, *receptor HER-2* o *metàstasi*. Tots els termes que apareixen a la infografia són clau per entendre els tractaments i no se n'ha obviat cap per ser massa especialitzat, tal com ja hem comentat anteriorment. Per això, s'han definit tots aquells termes més específics, a través de l'hipervincle , que aporta la definició i remissions, o en els 6 casos de cada tractament, a través de l'hipervincle d'infografia que sempre conté la definició del terme a la primera pantalla. La resta de termes estan explicats dins del mateix text, com ara *tumor local*, *anàlisi molecular* o *grau histològic*. La icona *diccionari* apareixerà només la primera vegada que apareix el terme, per tal de no sobrecarregar el text i no saturar el lector.

A la figura 72 es mostra la finestra emergent amb la informació lexicogràfica del terme *metàstasi*, els sinònims ordenats de més general a més específic segons l'assessorament de l'especialista pensant en el pacient, i la definició:

**Figura 72.** Finestra emergent del terme metàstasi a la infografia



### 4.3. Infografies secundàries, específiques de cada tractament

En el cas de les infografies secundàries, si bé ja hem dit que per al prototip només vam desenvolupar completament la de *quimioteràpia*, sí que vam crear la primera pantalla de la infografia de cada un de la resta de tractaments. En la primera pantalla de tots els tractaments s'hi troba el nom del terme com a títol, amb els sinònims a sota; una imatge representativa del terme; i la definició, amb tots els termes que tenen *diccionari* subratllats en verd. A continuació, es mostren les primeres pantalles de les infografies secundàries *cirurgia*, *immunoteràpia*, *teràpia dirigida*, *radioteràpia* i *immunoteràpia*:

**Figura 73.** Pàgina inicial de la infografia del tractament de *cirurgia*

←  

# Cirurgia

o bé operació, intervenció quirúrgica, tractament quirúrgic, IQ



Tractament local  en què s'intervé, manualment o per mitjà d'instruments, sobre el cos d'una pacient. Es realitza per extreure la part del cos afectada per la malaltia, fer-li alguna correcció, substituir-la, practicar-hi algun drenatge  o extreure'n cossos estranys com els tumors malignes .

**Figura 74.** Pàgina inicial de la infografia del tractament d'*immunoteràpia*

←  

# Immunoteràpia

o bé immuno, teràpia immunològica, tractament immunològic



Tractament sistèmic  en què s'administren fàrmacs  per estimular el sistema immunitari  en general o algunes cèl·lules  que en formen part. D'aquesta manera, el propi sistema immunitari ajuda a destruir les cèl·lules canceroses  i a aturar-ne la multiplicació.

Figura 75. Pàgina inicial de la infografia del tractament *teràpia dirigida*

←  

# Teràpia dirigida

o bé teràpia diana, tractament dirigit, TD



Tractament sistèmic  en què s'administren fàrmacs  que reconeixen proteïnes  i gens  específics de les cèl·lules canceroses . D'aquesta manera, els fàrmacs ajuden a atacar directament les cèl·lules canceroses i a aturar-ne la multiplicació.

Figura 76. Pàgina inicial de la infografia del tractament de *radioteràpia*

←  

# Radioteràpia

o bé ràdio, tractament radioteràpic, RT




Tractament local  en què s'emeten radiacions  a la zona on hi ha el tumor maligne . D'aquesta manera, les radiacions ajuden a destruir les cèl·lules canceroses  , a eliminar o a reduir la mida dels tumors malignes, o a alleujar els símptomes de la malaltia.

Figura 77. Pàgina inicial de la infografia del tractament d'hormonoteràpia



#### 4.4. Infografia de quimioteràpia

La infografia de quimioteràpia, tal com hem explicat, és la infografia secundària que vam desenvolupar i s'hi pot accedir a través de la icona . Com es pot veure a la infografia (v. la figura 78)<sup>43</sup>, les infografies secundàries segueixen un patró que respon a les preguntes següents:

- Què és la quimioteràpia?
- Com s'administra?
- Per què i quan s'administra?
- Quins medicaments i en quines dosis s'utilitzen?
- Quin són els seus efectes secundaris?
- Quina resposta es pot obtenir al tractament?

---

<sup>43</sup> Som conscients que la figura 78 no es pot llegir en aquesta forma impresa i només l'hem plasmat per poder il·lustrar l'arquitectura de la informació i l'ordre del menú. S'exposaran, més endavant en aquest apartat, les diferents pantalles de la infografia de forma separada per tal que sigui possible la seva visualització en format imprès.

**Figura 78.** Visió general de la infografia de *quimioteràpia*

Així doncs, el fil argumental de la infografia configura la forma d'explicació-Q i respon a les qüestions *què, com, per què* i *quan*. A més, la infografia segueix un relat lineal, que explica tota la seqüència del tractament des d'abans, durant i després. Aquesta mateixa informació apareix com a menú a la dreta de la pantalla i permet navegar per les diferents pantalles de la infografia sense necessitat de fer *scroll* amb el ratolí per passar d'una pantalla a una altra i també per poder anar directament a la informació que es busca.

A continuació, explicarem detalladament cada una de les pantalles d'aquesta infografia:

En la figura 79 s'observa la primera pantalla de la infografia, que n'és la introducció i respon a la pregunta *Què és la quimioteràpia?*. En primer lloc, trobem el títol *Quimioteràpia*, a sota, trobem tres termes: *químio, tractament quimioteràpic* i *QT*, que són les remissions del terme principal. A més, en aquesta pantalla trobem la definició del terme i una imatge que representa el concepte i enriqueix la definició. A la part superior esquerra de la pantalla, s'hi troben la icona llegenda per accedir a la informació iconogràfica de la plataforma i la icona d'*inici*, per tornar enrere, a la infografia principal. Tant el menú com les dues icones es mantindran en totes les pantalles de la infografia.

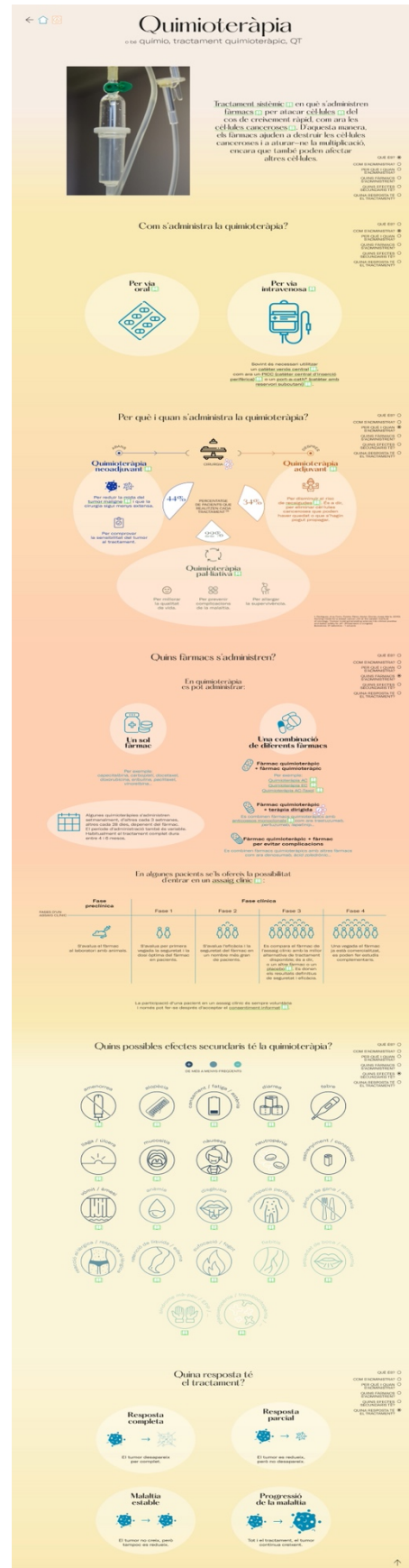


Figura 79. Primer apartat de la infografia *quimioteràpia*



←  

# Quimioteràpia

o bé químiu, teràpia química, QT



Tractament sistèmic  en què s'administren fàrmacs  per atacar cèl·lules  del cos de creixement ràpid, com ara les cèl·lules canceroses . D'aquesta manera, els fàrmacs ajuden a destruir les cèl·lules canceroses i a aturar-ne la multiplicació, encara que també poden afectar altres cèl·lules.

- QUE ES?
- COM S'ADMINISTRA?
- PER QUÈ I QUAN S'ADMINISTRA?
- QUINS FÀRMACS S'ADMINISTREN?
- QUINS EFECTES SECUNDARIS TE?
- QUINA RESPOSTA TE EL TRACTAMENT?


Pel que fa a la segona pantalla (v. la figura 80), es dona resposta a la pregunta de la llista *Com s'administra la quimioteràpia?* Aquesta pantalla és la més simple i només conté els dos processos pels quals es pot administrar aquest tractament, que són per *via oral* i per *via intravenosa*. A més de la definició i les remissions, aquests termes també contenen il·lustracions: un blíster de pastilles per a la *via oral* i una bomba d'infusió per a la *via intravenosa*. En el cas del segon procés, vam incorporar un aclariment pel que fa a l'ús dels catèters, molt comuns en aquest tipus de via d'administració. A través de la icona  es pot accedir a la definició i remissions dels termes *catèter venós central*, *PICC* i *port-a-cath®*.

Figura 80. Segon apartat de la infografia *quimioteràpia*



El tercer apartat de la infografia —*Per què i quan s'administra la quimioteràpia?*—, és el més complex i un dels que conté més informació (v. la figura 81). Per una banda, es dona resposta al *quan* a través de la línia temporal que es troba a l'inici de la pantalla. En aquest sentit, es vol transmetre que la *quimioteràpia neoadjuvant* té lloc abans de la intervenció quirúrgica, que és el punt de referència, i la *quimioteràpia adjuvant*, després. Més avall, trobem la *quimioteràpia pal·liativa*, que no forma part d'aquest procés temporal, ja que a vegades es comença el tractament pal·liatiu després del diagnòstic i a vegades es poden fer altres tractaments abans.

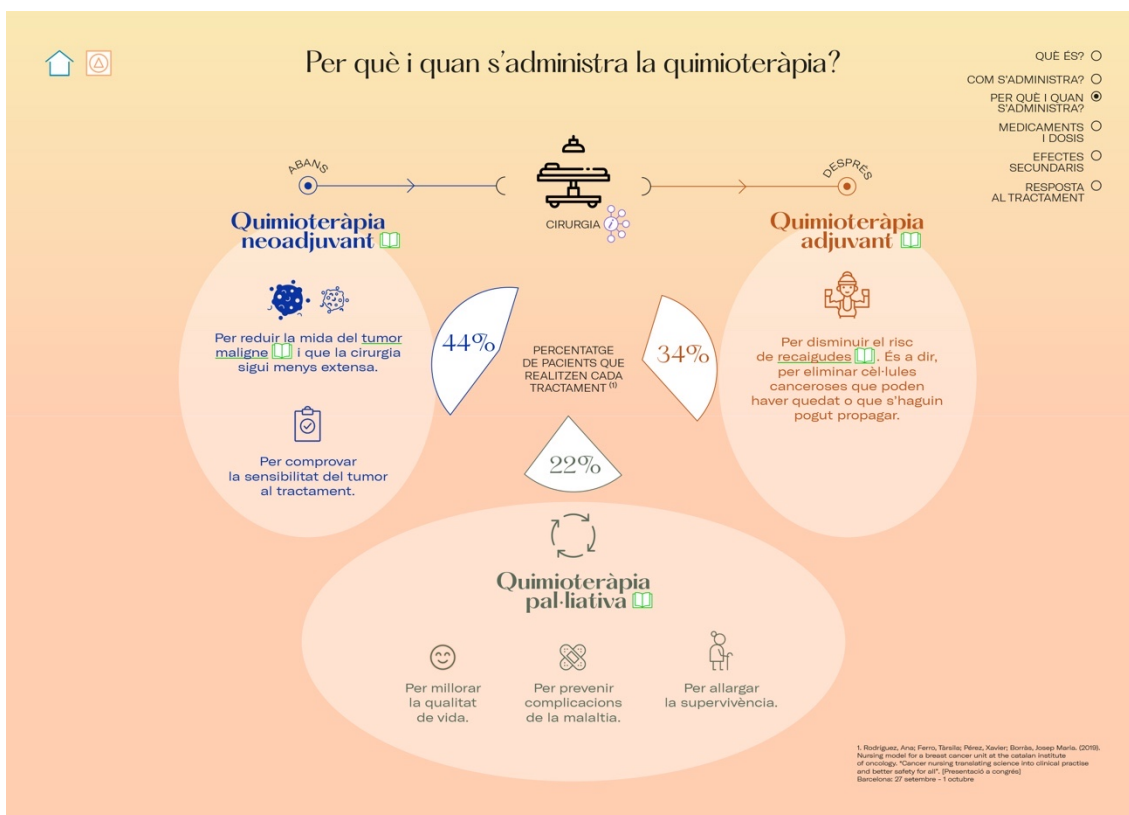
Per altra banda, es respon també a la pregunta “per què?” (v. la figura 81) a sota dels tres tipus de quimioteràpia esmentats. Els motius estan ordenats en forma de llista i estan introduïts per una il·lustració representativa de cada objectiu quimioteràpic. En primer lloc, la *quimioteràpia neoadjuvant* es realitza a) per reduir la mida del tumor per tal que la cirurgia sigui més reduïda (representada amb dues cèl·lules, una més gran i l'altra més petita), i b) per comprovar si el tractament és efectiu en la pacient (il·lustrada amb una llibreta i un tic). En segon lloc, la *quimioteràpia adjuvant*, es realitza, bàsicament, per reduir el risc de recaigudes (representada amb una noia que es troba en bona forma).



Finalment, la *quimioteràpia pal·liativa* es duu a terme per millorar la qualitat de la vida de la pacient, per prevenir complicacions durant el procés terapèutic, i per perllongar la supervivència (il·lustrades amb una cara somrient, dues tiretes en forma de creu i una senyora en d'edat avançada, respectivament). Aquestes il·lustracions permeten guiar la pacient a l'hora d'identificar els diferents motius, i també reforçar l'explicació escrita.

A més, al centre de la infografia s'enllacen les tres quimioteràpies a través d'un gràfic en forma de formatget, que es troba retallat. Dins de cada part del formatget, hi figura el percentatge aproximat de pacients que fan cada un dels tres tipus de quimioteràpia esmentats a l'ICO. Vam decidir deixar la gràfica i no només posar el percentatge perquè permet a les pacients visualitzar les dades de forma més clara. Les dades es van extreure de l'estudi d'Ana Rodríguez, assessora especialista de la infografia (Rodríguez et al., 2019). Finalment, també podem observar que cada tractament es representa amb un color diferent (blau, taronja i verd), cosa que s'explica perquè pensem que pot beneficiar més les lectores a l'hora de relacionar correctament la informació de cada un dels tipus.

**Figura 81.** Tercer apartat de la infografia quimioteràpia




La quarta pantalla de la infografia és la de *Medicaments i dosis* i respon a la pregunta *Quins medicaments i en quines dosis s'utilitzen?* (v. la figura 82). Aquesta infografia, en certa manera, respon a la posologia dels tractaments i és una de les que més complexitat va suposar a l'hora d'estructurar la informació. Aquesta pantalla, tal com es pot veure en la imatge següent, està dividida en dues parts.

**Figura 82.** Quart apartat de la infografia quimioteràpia


## Quins fàrmacs s'administren?

En quimioteràpia es pot administrar:



**Un sol fàrmac**

Per exemple:  
capecitabina, carboplatí, docetaxel,  
doxorubicina, eribulina, paclitaxel,  
vinorelbina...



**Una combinació de diferents fàrmacs**






**Fàrmac quimioteràpic + fàrmac quimioteràpic**  
Per exemple:  
Quimioteràpia AC   
Quimioteràpia EC   
Quimioteràpia AC-Taxol

**Fàrmac quimioteràpic + teràpia dirigida**  
Es combinen fàrmacs quimioteràpics amb anticossos monoclonals  com ara trastuzumab, pertuzumab, lapatinip...

**Fàrmac quimioteràpic + fàrmac per evitar complicacions**  
Es combinen fàrmacs quimioteràpics amb altres fàrmacs com ara denosumab, àcid zoledrònic...

Algunes quimioteràpies s'administren setmanalment, d'altres cada 3 setmanes, altres cada 28 dies, depenent del fàrmac. El període d'administració també és variable. Habitualment el tractament complet dura entre 4 i 6 mesos.

En algunes pacients se'ls ofereix la possibilitat d'entrar en un assaig clínic .

FASES D'UN ASSAIG CLÍNIC	Fase preclínica	Fase clínica			
		Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4
					
	S'avalua el fàrmac al laboratori amb animals.	S'avalua per primera vegada la seguretat i la dosi òptima del fàrmac en pacients.	S'avalua l'eficàcia i la seguretat del fàrmac en un nombre més gran de pacients.	Es compara el fàrmac de l'assaig clínic amb la millor alternativa de tractament disponible; és a dir, o un altre fàrmac o un placebo <input type="checkbox"/> . Es donen els resultats definitius de seguretat i eficàcia.	Una vegada el fàrmac ja està comercialitzat, es poden fer estudis complementaris.

La participació d'una pacient en un assaig clínic és sempre voluntària i només pot fer-se després d'acceptar el consentiment informat .

- QUÈ ES?
- COM S'ADMINISTRA?
- PER QUÈ I QUAN S'ADMINISTRA?
- QUINS FÀRMACS S'ADMINISTREN?
- QUINS EFECTES SECUNDARIS TENEN?
- QUINA RESPONSTA TENEN AL TRACTAMENT?


La primera part aborda els tipus de fàrmacs que s'administren en un tractament quimioteràpic: podem trobar un sol fàrmac o bé diferents combinacions que responen a esquemes de medicació diferents, com ara la combinació de dos fàrmacs quimioteràpics. L'objectiu d'aquesta part de la infografia és que les lectores entenguin que la quimioteràpia es pot administrar de diverses maneres i que, a vegades, es combina amb altres tractaments. Les dues il·lustracions que representen aquestes idees són subtils i estan contraposades entre si, per ajudar les lectores a fer-ne una diferenciació en el sentit que en la il·lustració que fa referència a *un sol fàrmac* s'hi veu només un tipus de pastilla i, en aquella que fa referència a una *combinació de fàrmacs*, s'hi observen diferents tipus de pastilles.

Pel que fa a les combinacions, ordenades en forma de llista, també estan introduïdes amb una il·lustració subtil i minimalista. La il·lustració de la pastilla és la metàfora de *fàrmac* i cada traçat en representa un tipus: la quimioteràpia mitjançat punts (ja siguin amb relleu o sense), la teràpia dirigida, mitjançant ratlles horitzontals i els fàrmacs per evitar complicacions, mitjançant ratlles verticals. Per a les combinacions de tractaments, vam il·lustrar una pastilla partida per la meitat que a una banda hi té punts blancs i a l'altra ratlles segons el tipus de combinació. A més, també vam afegir diversos exemples de medicaments comuns, marcats en blau i en lletra més petita. Aquests exemples corresponen a noms genèrics de medicaments. No vam creure convenient posar el nom comercial per ser sistemàtics i perquè pot ser canviant i confondre les lectores.

Després de presentar les modalitats d'administració i els tipus de fàrmacs de tractament quimioteràpic, es dona informació sobre les pauta d'administració general que solen tenir aquest fàrmacs (cada setmana, cada mes, etc.) i s'esmenta el període que sol durar el tractament quimioteràpic. Tot i així, es deixa clar que no sempre és el mateix, i que cada pauta d'administració és específica per a cada pacient.

Finalment, ens aquest apartat vam creure convenient que les pacients tinguessin en compte la possibilitat d'entrar en assajos clínics, ja que són força les pacients a les quals se'ls planteja aquesta possibilitat. En aquest punt, a través d'un recorregut lineal des de la fase preclínica a la fase 4 d'un assaig clínic, vam explicar-ne les diferents característiques en forma de text i el nombre de persones que hi participen —o en el cas de la fase preclínica el fet que es dugui a terme amb animals— a través d'il·lustracions.

Aquest punt es tanca amb la breu explicació del consentiment informat, un document que cal que les pacients coneguin molt bé i acceptin abans d'entrar en un assaig clínic.

El cinquè apartat d'aquesta infografia —*Quin són els efectes secundaris de la quimioteràpia?*— ens sembla especialment important, ja que és un dels aspectes que més remarquen les pacients com a escull informatiu, tal com hem vist als resultats de les entrevistes realitzades en la fase 1 d'aquest treball. Podem dir que és una de les pantalles que conté més informació i també més terminologia, si tenim en compte tota la informació que no es mostra en pantalla a primera vista i a la qual s'hi accedeix a través de la icona . Inclou 21 efectes secundaris més els seus sinònims, en total 37 termes:

**Figura 83.** Cinquè apartat de la infografia quimioteràpia



La pantalla (v. la figura 83) mostra els efectes secundaris de la quimioteràpia més rellevants ordenats, en primer lloc, per freqüència. En aquest sentit, vam establir tres dominis de freqüència: molt freqüent, freqüent i poc freqüent, cada un representat amb tres tonalitats de blau diferents, essent la més forta per als efectes secundaris més freqüents i la més fluixa per als que ho són menys. A dalt de la pantalla i sota el títol sempre es mostren els tres dominis de freqüència per no perdre les lectores. Aquesta classificació permet, a simple vista, identificar els efectes secundaris més comuns a través dels colors. Dins de cada domini de freqüència, els termes es van ordenar alfabèticament i tenint en compte el terme més general com a entrada principal. Per exemple, primer apareix *calbesa* i després *alopècia*, o primer apareix *síndrome de sequedat a la boca* i no *xerostomia*.

Cada efecte secundari està acompanyat d'una il·lustració dins d'una circumferència i, al voltant, els termes escrits amb els quals es designa. A la següent graella (v. la taula 26) es llisten tots els termes que s'utilitzen per fer referència als efectes secundaris de la quimioteràpia i l'explicació per a cada il·lustració. En aquesta taula, els termes estan ordenats alfabèticament a partir del més genèric al més específic, tal com apareixen al voltant de les il·lustracions i dins de la informació lexicogràfica.

**Taula 26.** Efectes secundaris de la quimioteràpia i explicació de les il·lustracions

<b>Efectes secundaris</b>	<b>Il·lustracions</b>
alopècia (calbesa)	Una pinta amb uns quants cabells, que en simbolitzen la pèrdua.
amenorrea	Un tampó ratllat, que significa, que ja es té la menopausa.
anèmia	Una gota de sang mig buida que indica la disminució de glòbuls vermells a la sang.
pèrdua de gana anorèxia	Un plat amb menjar ratllat, per representar la falta de gana.
diarrea	Diversos rotlles de paper de vàter, que simbolitzen diarrea i la necessitat de defecar moltes vegades,
edema retenció de líquids	Un turmell inflat, que indica la reacció, que fa l'edema al cos després de la quimioteràpia.
síndrome mà-peu eritrodiesestèsia palmo-plantar eritrodiesestèsia palmoplantar EPP PPE	Dues mans amb marques, per simbolitzar llagues, irritacions, etc.
cansament fatiga	Una pila amb la bateria baixa, que simbolitza la sensació de cansament.

Efectes secundaris	Il·lustracions
astènia	
febre	Un termòmetre, que és l'instrument per mesurar la febre.
flebitis	Un fragment de cama o braç amb les venes destacades, per simbolitzar la inflamació de les venes.
disgèusia	Una boca amb una llengua fora que representa la distorsió del sentit del gust
llaga úlcer	Una línia recta amb una protuberància al mig que simbolitza la forma que pot tenir una llaga. Al voltant apareixen 3 ratlles per simular alarma
mucositis	Una boca oberta que mostra l'interior per localitzar aquesta infecció que afecta aquesta part del cos.
nàusea	La figura d'una dona amb els llavis tancats, que simulen que està a punt de vomitar.
neuropatia perifèrica	Un cos sencer que conté diferents punts, que representen la localització de la malaltia que afecta els nervis i dona una sensació de formigueig.
neutropènia	Diferents plaquetes de les quals només dues apareixen marcades en color, per simbolitzar-ne la disminució
reacció al·lèrgica resposta al·lèrgica	L'Abdomen i les extremitats inferiors d'un cos, senyalat amb petites marques rodones que simbolitzen les marques produïdes per una reacció al·lèrgica.
restrenyiment constipació	Només un bocí d'un rotlle de paper de vàter, en contraposició amb l'efecte secundari de <i>diarrea</i> .
sufocació fogot	Una flama que simbolitza calor, per indicar la sufocació.
plaquetopènia trombocitopènia trombopènia	Diverses plaquetes de les quals només dues estan pintades, la resta són de color blanc, per simbolitzar-ne la falta.
vòmit èmesi	Una cascada que s'associa a l'acció de vomitar.
xerostomia síndrome de sequedat a la boca	Una boca amb els llavis mig oberts, un dels quals està marcat amb tres línies, per simbolitzar sequedat a la boca.

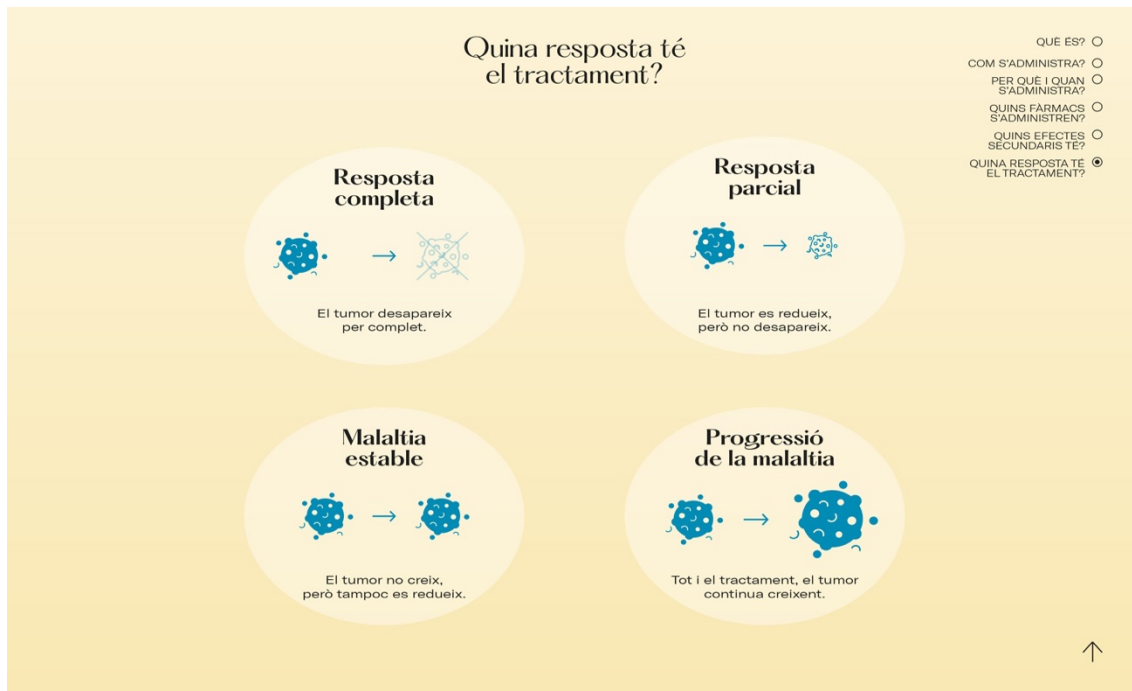
Si bé que no amb totes les il·lustracions es pot conèixer el significat del terme, sí que les lectores poden accedir sempre a una primera definició visual del terme i, en molts casos, poden desxifrar-ne el significat o bé fer-se'n una primera idea prou general. Cal dir que algunes il·lustracions són molt freqüents i ja s'usen internacionalment com ara el termòmetre, el tampó, la bateria, etc., i altres les vam haver d'idear (*supra* § V.3.3.4).

Pel que fa al darrer apartat de la infografia —*Quina resposta es pot obtenir al tractament?*— vam creure convenient d'afegir-lo per tal que les pacients tinguessin

informació sobre l'efectivitat del tractament, ja que tots els casos són particulars i depenent de diversos factors les pacients poden tenir una resposta més o menys favorable al tractament. En aquesta pantalla es poden veure quatre grans respostes del tractament, que es representen amb l'abans i el després de la mida del tumor i el color, tal com es pot veure en la figura 84. En el cas de la *resposta completa* es representa l'absència de tumor després de la quimioteràpia; la *resposta parcial* s'il·lustra amb un tumor que es redueix amb el tractament; la *malaltia estable* mostra que el tumor manté la mida; i, finalment, la il·lustració de *progressió de la malaltia* denota que el tumor ha augmentat de mida.

En les respostes favorables o parcialment favorables, el tumor de la dreta, que fa referència a després del tractament, no està pintat en blau. En canvi, en els casos de manteniment o creixement del tumor, sí que ho està. Vam utilitzar la mateixa icona de tumor que en l'apartat tres d'aquesta mateixa infografia per fer referència a la reducció del tumor abans de la intervenció quirúrgica.

**Figura 84.** Sisè apartat de la infografia *quimioteràpia*



## **5. Apunts metodològics per a la creació d'infografies terminològiques**

Els elements que cal tenir en compte, sobretot quant a la terminologia i el seu tractament, i quant a la disposició de la informació per elaborar una infografia terminològica per a pacients són:

### **Directrius generals**

- Seguir els passos metodològics per a la creació de la infografia terminològica. En aquest sentit, és especialment important establir les característiques del treball tenint en compte el Principi d'adequació (Cabré, 1999).
- Incloure un estudi de necessitats previ al públic diana.
- Garantir l'aplicació de les característiques intrínseques de les infografies assegurant un balanç entre text i imatge. Les infografies sempre han de tenir un relat i incloure imatge i text per explicar-lo.
- No evitar la terminologia, sinó definir-la, explicar-la o il·lustrar-la.
- Comptar amb l'assessorament cognitiu d'un especialista i la supervisió de pacients durant tot el procés d'elaboració.
- Avaluar el recurs amb pacients abans de publicar-lo.

### **Quant a l'elaboració de la base de dades terminològica**

- Incloure tractaments de la terminologia diferents dels clàssics i afegir il·lustracions, posar exemples en els casos pertinents, etc.
- Per a les definicions: adequar-se a les necessitats del destinatari; poder incloure informació enciclopèdica; i atendre als principis de llenguatge planer és més important que seguir el patró icònic de definició terminològica.
- Incloure els sinònims dels termes, la variació és important i més tenint en compte que els textos que reben els pacients són de diferent índole.



## Quant a la redacció i arquitectura de la informació

- Assegurar l'assessorament d'un especialista en disseny gràfic per garantir que els aspectes més formals, color, tipografia, etc. compleixen amb l'objectiu llegibilitat tipogràfica, espais en blanc, etc.
- Fer un esborrany previ de la redacció per veure els elements que tindran èmfasi en el text, és a dir, títols, negretes, etc.

## 6. Síntesi

Calen noves eines i recursos que donin resposta a les necessitats actuals creixents d'aproximació de la terminologia a la societat. En aquest sentit, Cabré et al. (2018) afirmen que cal seguir fent recerca perquè els recursos terminològics s'ajustin cada vegada més a les necessitats dels usuaris diana als quals van destinats.

El paper que juga el treball terminològic en l'àmbit de la comunicació metge-pacient és particular, principalment perquè estem parlant d'uns destinataris que tenen unes necessitats molt específiques, i un context que podríem qualificar d'alarmant, per la seva situació de salut. A més, el desnivell cognitiu de la comunicació també és peculiar —en el sentit que ens trobem davant d'un especialista en una àrea de la medicina concreta i davant d'un pacient llec i *avançat* a la vegada. També ho és la relació jeràrquica entre els participants —el primer té encara avui un paper superior en els rols per tenir el domini del coneixement.

En aquest sentit, per les necessitats tan excepcionals de la situació comunicativa i, en conseqüència, del treball terminològic en la comunicació metge-pacient, el Principi d'adequació de la TCT (Cabré, 1999) té més sentit que mai. Una manera de donar resposta a les necessitats a les quals acabem de fer referència és buscar estratègies que siguin com més quirúrgiques millor per tal de fer diana, de la manera més lleial possible, a l'adequació del recurs. D'entre les diferents possibilitats de recursos terminològics, nosaltres reivindicuem les infografies terminològiques i així ho hem justificat en aquest capítol.

Per això, hem realitzat una proposta metodològica d'elaboració d'infografies terminològiques en el camp de la salut prenent de base les fases d'elaboració del treball

terminològic proposades per Cabré (Cabré, 1999; Cabré et al., 2018). Finalment, s'ha aplicat aquesta metodologia a la infografia terminològica de tractaments de càncer de mama que hem proposat en el marc d'aquesta tesi.

## **VI. AVALUACIÓ DEL PROTOTIP: ANÀLISI I RESULTATS**

Si las fronteras entre el vocabulario general y el especializado son una quimera, rompamos esa idea y primemos la acumulación de vocabulario, pero no sin un fin, sino guiando, clasificando, el uso y adecuándolo a perfiles de usuarios.

ROSA ESTOPÀ (2021)



## Presentació del capítol

En aquest capítol avaluarem el prototip que hem dut a terme en la fase 2 de la tesi i que hem presentat en el capítol anterior. En primer lloc, l'estudi quantitatiu a través d'una enquesta al públic diana a la qual va dirigida la infografia és l'estudi central d'avaluació del prototip. En segon lloc, i de forma complementària, hem aplicat els barems de la guia PEMAT a la nostra infografia, que és una guia d'avaluació de materials sobre medicina per al públic llec i que està destinada a professionals de la salut que volen comunicar informació sanitària a llecs.

### 1. Enquesta d'avaluació de la infografia

Tenint en compte els dos objectius específics que ens vam proposar a l'hora de dur a terme l'enquesta d'avaluació del prototip —*mesurar la intel·ligibilitat de la nostra proposta i saber si la informació és útil per a les pacients*— vam estructurar l'enquesta en 3 apartats:

- Dades sociodemogràfiques
- Preguntes sobre comprensió de la terminologia (8 preguntes)
- Preguntes generals sobre utilitat i acceptabilitat del recurs (4 preguntes)

El primer bloc de l'enquesta ens va servir per obtenir dades sobre les variables de cada enquestat. Els blocs *b* i *c* conformen pròpiament el test de l'enquesta i estan relacionats, respectivament, amb els objectius específics d'aquest estudi. El bloc *b* ens servirà per avaluar la comprensió real de la infografia i, el *c*, per valorar-ne la utilitat.

Tal com hem explicat a l'apartat de metodologia (*supra* § III.4.3), és molt recomanable avaluar els recursos que van dirigits a pacients abans de posar-los a la seva disposició. En aquest sentit, recordem que l'NIH (2018) situa una *N* d'entre 25 i 30 usuaris diana per avaluar un recurs. Seguint aquesta recomanació, l'enquesta es va passar al públic diana de la infografia, concretament a 28 pacients de càncer de mama. El procés es va dur a terme amb la plataforma de realització i distribució d'enquestes Qualtrics.

## 1.1. Redacció de l'enquesta

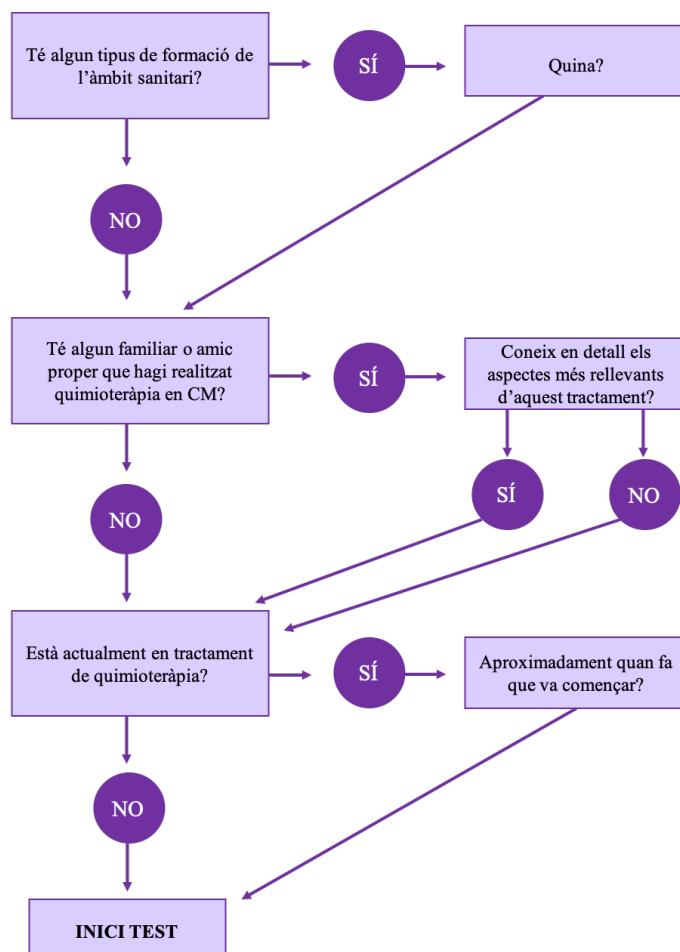
En primer lloc, calia que les informants responguessin les qüestions sobre les dades sociodemogràfiques. La taula que segueix (v. la taula 27) mostra les preguntes (columna de l'esquerra) i possibles respostes (columna de la dreta) del bloc 1 de l'enquesta. A més de l'edat, el lloc de naixement i residència, la llengua materna i el nivell educatiu (preguntes 1-5), també volíem saber si les pacients tenien formació en l'àmbit sanitari i, especialment, en oncologia (preguntes 7 i 7.1); si les pacients tenien algun familiar o amic proper amb càncer de mama i, específicament, si per aquest motiu ja coneixien els aspectes més rellevants d'aquest tractament (preguntes 8 i 8.1); i, finalment, si les pacients estaven actualment amb tractament quimioteràpic i, en cas afirmatiu, quan temps feia que l'havien començat (preguntes 9 i 9.1). Totes aquestes preguntes conformen les variables que fan referència al coneixement previ de les enquestades.

**Taula 27.** Preguntes i possibles respostes de les dades sociodemogràfiques de l'enquesta

	<b>PREGUNTA</b>	<b>RESPOSTA/RESPOSTES</b>
<b>1</b>	Indiqui la seva edat	Oberta
<b>2</b>	Indiqui el seu lloc de naixement	Oberta
<b>3</b>	Indiqui el seu lloc de residència	Oberta
<b>4</b>	Llengua materna	castellà / català / Altres: oberta
<b>5</b>	Nivell educatiu	Sense estudis / Primaris / Secundaris / Batxillerat i cicles formatius /Universitaris
<b>7</b>	Té algun tipus de formació de l'àmbit sanitari?	Sí/no
<b>7.1</b>	Quina?	Oberta
<b>8</b>	Té algun familiar o amic proper que hagi realitzat quimioteràpia en CM?	Sí/No
<b>8.1</b>	Coneix en detall els aspectes més rellevants d'aquest tractament?	Sí/No
<b>9</b>	Està actualment en tractament de quimioteràpia?	Sí/No
<b>9.1</b>	Aproximadament quan fa que va començar?	Menys d'1 mes / 1 mes / 2 mesos / 3 mesos / 4 mesos / 5 mesos/ 6 mesos / entre sis mesos i 1 any

El diagrama següent (v. la figura 85) mostra l'ordre de preguntes segons la resposta que vam utilitzar a l'hora d'implementar l'apartat sociodemogràfic de l'enquesta fins arribar a l'inici del test:

**Figura 85.** Diagrama d'implementació de les dades sociodemogràfiques



En segon lloc, el bloc 2 està compost per un apartat de preguntes de comprensió sobre la terminologia, que és el més llarg de l'estudi i, tal com hem dit, ens donarà resultats de la comprensió real. De les vuit preguntes que conformen aquest segon apartat de l'enquesta (v. la taula 28), sis són d'opció múltiple (preguntes 1, 2, 3, 4, 5 i 6); una de verdader/fals (pregunta 7, que conté 7.1 i 7.2) i, finalment, una de *card sorting* (pregunta 8), un tipus de pregunta molt utilitzada en el món del màrqueting i programació web per ordenar etiquetes.

Les preguntes de comprensió només fan referència a l'apartat de la infografia referent a quimioteràpia, que és l'apartat que hem desenvolupat de forma completa per al prototip. Concretament, s'estableix una pregunta sobre un aspecte terminològic de cada pantalla, menys en el cas de la pantalla dels efectes secundaris, que n'hi ha dues; i en el cas de la darrera pregunta, que és general, de síntesi de tota la infografia secundària de *quimioteràpia*.

Així doncs, la pregunta 1 fa referència al significat del terme *quimioteràpia*; la pregunta 2 a les diferents maneres d'administració d'aquest tractament; la pregunta 3 al moment d'administració de la quimioteràpia neoadjuvant; la 4 a les fases dels assajos clínics, les preguntes 5 i la 6 són sobre efectes secundaris, i la 7 sobre la resposta general del tractament. La pregunta 8 és general de tota la infografia: es demana a les participants que classifiquin diferents termes segons el grup al qual pertanyen (etiquetat, majoritàriament, amb el seu hiperònim). Aquesta pregunta ens permetrà fer una valoració més àmplia de la terminologia de la infografia i no tan específica com a les preguntes prèvies. A la taula següent (v. la taula 28) es recullen les diferents preguntes (columna de l'esquerra) i les opcions de resposta (columna de la dreta) de l'apartat de comprensió de l'enquesta. Es marca en negreta la resposta correcta:

**Taula 28.** Preguntes i respostes de l'apartat de comprensió de l'enquesta

	<b>PREGUNTES</b>	<b>RESPOSTA/RESPOSTES</b>
<b>1</b>	La quimioteràpia...	a) Emet radiacions a la zona on hi ha el tumor maligne b) <b>Ataca cèl·lules de creixement ràpid com ara les cèl·lules canceroses</b> c) Estimula el sistema immunitari en general o algunes cèl·lules que en formen part d) No ho sé
<b>2</b>	De quines maneres es pot administrar la quimioteràpia en càncer de mama? (Pots marcar més d'una opció)	a) <b>Via oral</b> b) Via subcutània c) <b>Via intravenosa</b> d) Via intramuscular e) No ho sé
<b>3</b>	Quan s'administra la quimioteràpia neoadjuvant?	a) <b>Abans de la intervenció quirúrgica</b> b) Després de la intervenció quirúrgica c) Durant la intervenció quirúrgica d) No ho sé
<b>4</b>	En quina d'aquestes fases de l'assaig clínic es donen els resultats definitius de seguretat i eficàcia del fàrmac?	a) Fase 2 b) <b>Fase 3</b> c) Fase preclínica d) No ho sé
<b>5</b>	Què és l'alopecàcia?	a) <b>Efecte secundari de la quimioteràpia caracteritzat per la pèrdua de pèl o de cabells a les parts del cos que normalment en tenen.</b>  b) Efecte secundari de la quimioteràpia caracteritzat per la disminució de les ganes de menjar  c) Efecte secundari de la quimioteràpia que consisteix en la disminució del nombre dels glòbuls vermells a la sang.



	PREGUNTES	RESPOSTA/RESPOSTES
		d) No ho sé
6	Marca totes les paraules que signifiquin el mateix que <i>fatiga</i> :	<b>a) astènia</b> b) febre c) anèmia d) reacció al·lèrgica e) <b>cansament</b> f) No ho sé
7	Digues si aquestes dues oracions són verdaderes (V) o falses (F).	7.1. Fer una resposta parcial al tractament significa que el tumor no es redueix gens. -V/ F/ No ho sé  7.2. Fer una resposta completa al tractament significa que el tumor desapareix totalment. -V/ F /No ho sé
8	Llegeix les categories de la taula. A continuació, col·loca cada paraula de la llista dins la casella on s'ubica.	TRACTAMENTS (1)/ TIPUS DE QUIMIOTERÀPIA (2)/ FÀRMACS (3)/ EFECTES SECUNTARIS (4)  radioteràpia (1)/ doxorubicina (3)/ febre (4)/ quimioteràpia adjuvant (2)/ hormonoteràpia (1) / carboplatí (3)/ quimioteràpia neoadjuvant (2)/ teràpia dirigida (1)/ diarrea (4) / reacció al·lèrgic (4)

La figura que reproduïm a continuació (v. la figura 86) mostra com es veu en la pantalla de Qualtrics la pregunta número 8. A la columna de l'esquerra les enquestades troben diferents elements que han d'arrossegar a les diferents caixes temàtiques de la dreta, segons on s'ubiquin. Tal com s'observa en la imatge, ja s'han relacionat els termes *radioteràpia*, *homonoteràpia*, *doxorubicina* i *febre*.

**Figura 86.** Pregunta 8 de l'enquesta dins el qüestionari de Qualtrics



Llegeixi les categories de la taula. A continuació, col·loqui cada paraula de la llista dins la casella on s'ubica.

Elements	TRACTAMENTS	TIPUS DE QUIMIOTERÀPIA
quimioteràpia adjuvant	1 radioteràpia	
diarrea	2 homonoteràpia	
carboplatí		
reacció al·lèrgica		
quimioteràpia neoadjuvant		
teràpia dirigida		
	FÀRMACS	EFFECTES SECUNDARIS
	1 doxorubicina	1 febre

Finalment, el bloc 3 consta de quatre preguntes que apel·len a la crítica de les enquestades sobre la infografia i tenen més a veure amb l'acceptabilitat i la utilitat del recurs que amb la comprensió directa de la informació. Es demana a) si creuen que la infografia és útil per entendre la informació sobre tractaments i quins són els motius de la seva resposta; b) que en destaquin aspectes positius i negatius del recurs, i c) si recomanarien la infografia a una persona que hagués de realitzar quimioteràpia. A continuació, la figura que segueix il·lustra la pantalla de Qualtrics referent a aquest darrer bloc de l'enquesta:

**Figura 87.** Bloc sobre la utilitat de la infografia dins el qüestionari de Qualtrics

Pot contestar aquest apartat tant en català com en castellà.

Creu que aquesta infografia és útil per entendre els tractaments de càncer de mama i, en aquest cas, la quimioteràpia?

Sí
  No

La recomanaria a algun amic familiar o pacient de càncer de mama que hagués de realitzar quimioteràpia?

Digui un aspecte positiu que destacaria de la infografia?  
En cas que sigui cap, cal que ho digui.

Digui un aspecte negatiu que destacaria de la infografia?  
En cas que sigui cap, cal que ho digui.



Pel que fa a la implementació de l'enquesta, un cop confirmada la voluntat de participar a l'estudi per part de les participants a través del correu electrònic i les trucades telefòniques, els passos que van haver de seguir per realitzar l'enquesta són els següents:

1. Llegir el correu electrònic amb les instruccions.
2. Entrar a Qualtrics amb el codi d'accés.
3. Accedir a la infografia a través de l'enllaç facilitat.
4. Llegir atentament la pàgina d'inici de la infografia i entra-hi.
5. Navegar per la infografia de *tractaments del càncer de mama* i entrar al tractament *quimioteràpia*.
6. Llegir atentament la infografia de quimioteràpia.
7. Respondre les preguntes de l'enquesta a través de Qualtrics.

Finalment, creiem necessari remarcar el fet que hagués estat ideal passar l'enquesta, també, a un grup control que no hagués llegit la infografia, o bé passar l'enquesta a un grup que no hagués llegit abans la infografia per poder contrastar els resultats i obtenir dades estadísticament comparables. No obstant això, hem descartat dur a terme aquests procediments, en primer lloc, perquè l'estudi es va realitzar durant els mesos més crítics de la pandèmia actual de la covid-19 i no permetia l'accés fàcil a l'hospital ni a les pacients. I, en segon lloc, per la vulnerabilitat de les pacients que estaven en un procés terapèutic molt complex i, en molts casos, sota els efectes de la toxicitat dels tractaments.

Ja hem explicat a la metodologia del treball (*supra* §.III.4.3.1.4.D) que, també, atenent a les mesures de seguretat vigents per la covid-19 en el moment de realitzar aquest estudi, no va ser possible passar l'enquesta en format presencial, que era la nostra primera opció. El fet d'haver de passar l'enquesta en línia va ser un altre dels motius que ens va fer descartar l'opció de fer l'enquesta amb dades comparables. A més, vam valorar que l'estudi dut a terme responia als objectius plantejats en el sentit que a) obtindríem una puntuació sobre la comprensió de les participants i, b) tindríem en compte les variables per contrarestar possibles biaixos de coneixement previ.

## 1.2. Descripció de la mostra

Tal com ja hem dit, vam obtenir 28 respostes a l'enquesta. La mitjana d'edat de les enquestades és de 48,5 anys, sent l'edat mínima de 32 i la màxima de 67. Totes les pacients enquestades residien a Catalunya en el moment de realitzar l'estudi. De les 28, 21 també hi van néixer, 1 va néixer fora de Catalunya, però dins l'Estat espanyol i 6 fora d'Espanya.

En relació amb la llengua materna, un 53,6 % té el català, un 39,3 %, el castellà i un 7,1 %, altres llengües (rus i portuguès). Totes les pacients entenen el català, tal com s'ha contemplat en els criteris d'inclusió explicats a la metodologia del treball (*supra* § III.4.3.1).

Pel que fa al nivell d'estudis, un 42,85 % de les enquestades (12) tenen estudis universitaris, un altre 42,85 % tenen estudis de batxillerat o cicles formatius, un 7,15 % estudis secundaris, un 3,6 % (1) primaris, i un 3,6 % no tenia estudis en el moment de realitzar l'estudi.

Pel que fa a la formació sanitària, un 78,6 % de les enquestades no en té. Del 21,4 % restant que sí que té formació sanitària, cap de les enquestades en té en l'àmbit d'oncologia.

Quant al fet d'estar actualment en tractament quimioteràpic, un 39,3 % de les pacients (11) no havia realitzat quimioteràpia en el moment de l'estudi, mentre que el 60,7 % (17) l'estava fent per primera vegada. D'aquestes 17, 2 feia menys d'un mes que l'havien començat, 1 feia un mes, 6 feia dos mesos, 4 feia tres mesos, 1 feia quatre mesos, 1 cinc i 2 sis.

En relació amb el fet de tenir un familiar o amic proper amb càncer de mama i, per tant, poder tenir informació i conèixer el tractament, un 53,6 % de les enquestades (15) va declarat tenir algun familiar amic proper amb càncer de mama i, d'aquestes, 12 van afirmar tenir coneixements sobre els tractaments.

### 1.3. Resultats i discussió

En aquest apartat exposarem els resultats obtinguts als blocs 2 i 3 de l'enquesta, en relació amb la comprensió i la utilitat. A més, relacionarem les variables sociodemogràfiques obtingudes amb els resultats obtinguts al bloc de comprensió.

#### 1.3.1. En relació amb la comprensió

Per mesurar la comprensió, vam analitzar els resultats del segon bloc de l'enquesta en relació amb els encerts i errors per preguntes i també amb la puntuació individual de cada enquestada. En aquest darrer cas, la puntuació màxima que es podia treure en aquest apartat de l'enquesta era 20 punts. A continuació, la taula mostra els punts que es podien obtenir en cada pregunta.

**Taula 29.** Valor de les preguntes de l'apartat de comprensió de l'enquesta en punts

<b>PREGUNTA</b>	<b>VALOR EN PUNTS</b>
Pregunta 1	Correcta: 1 punt Incorrecta: 0 punts No ho sap: 0 punts
Pregunta 2	Correctes les dues opcions: 2 punts Parcialment correcta (només una opció correcta) : 1 punt Alguna opció correcta, però també, incorrecta: 0,5 punts Incorrecta: 0 punts No ho sap: 0 punts
Pregunta 3	Correcta: 1 punt Incorrecta: 0 punts No ho sap: 0 punts
Pregunta 4	Correcta: 1 punt Incorrecta: 0 punts No ho sap: 0 punts
Pregunta 5	Correcta: 1 punt Incorrecta: 0 punts No ho sap: 0 punts
Pregunta 6	Correctes les dues opcions: 2 punts Parcialment correcta (només una opció correcta): 1 punt Alguna opció correcta, però també, incorrecta: 0,5 punts Incorrecta: 0 punts No ho sap: 0 punts
Pregunta 7	Correctes les dues opcions: 2 punts Parcialment correcta (només una opció correcta) : 1 punt Incorrecta: 0 punts No ho sap: 0 punts
Pregunta 8	1 punt per cada terme relacionat correctament. Total:10 punts

Pel que fa a la primera pregunta, que fa referència al significat de quimioteràpia, un 92 % de les enquestades (26 de 28) va seleccionar la definició correcta d'aquest terme. Només una persona va seleccionar la definició del terme *radioteràpia* i, per tant, va contestar erròniament, i una persona no sabia la resposta (v. el gràfic 4).

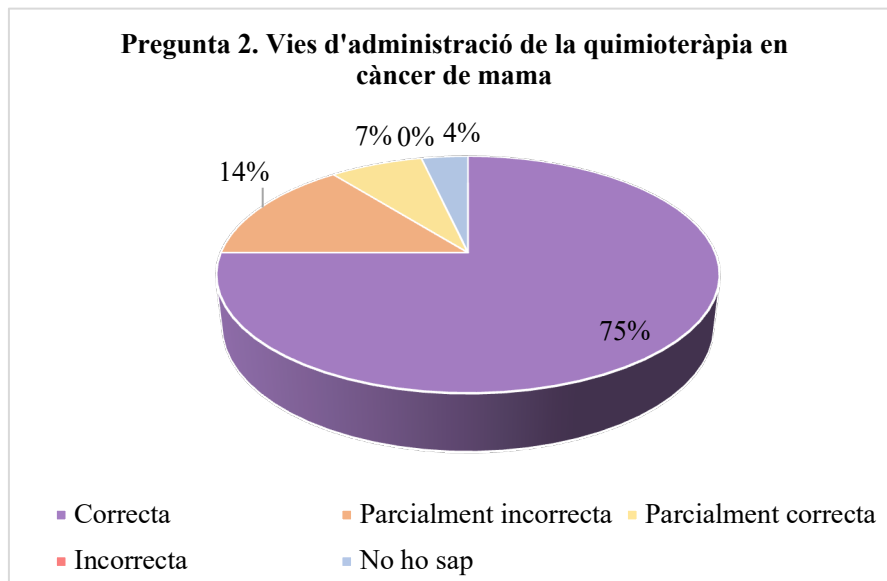
**Gràfic 4.** Respostes de la pregunta 1 de l'enquesta sobre la infografia



La pregunta número 2 fa referència a les vies d'administració de la quimioteràpia en pacients de càncer de mama (v. el gràfic 5). En aquest cas, un 75 % de les pacients (21 de les 28) va contestar de forma totalment correcta la pregunta i va marcar les dues vies d'administració possibles: *via intravenosa* i *via oral*. Un 7 % de les enquestades (2 de 28) va contestar la pregunta de forma parcialment correcta; és a dir, les pacients van marcar només una de les dues vies d'administració possibles (la *intravenosa*) i, per això, només van obtenir 1 punt en la resposta. Aquesta resposta parcialment incorrecta té sentit si tenim en compte que la via d'administració intravenosa és la més coneguda.

En aquesta pregunta, també, 4 persones (un 14 % de les enquestades) van seleccionar tres vies d'administració (les dues correctes més la *via subcutània*) i una persona les vies d'administració *intravenosa* i *intramuscular*. En aquests dos darrers casos, tot i que les pacients van encertar les dues vies o una, com que també van escollir una opció incorrecta, només van aconseguir 0,5 punts. En ambdós casos les respostes errònies es podrien explicar pel fet que la quimioteràpia també es pot administrar de forma subcutània o intramuscular en altres càncers.

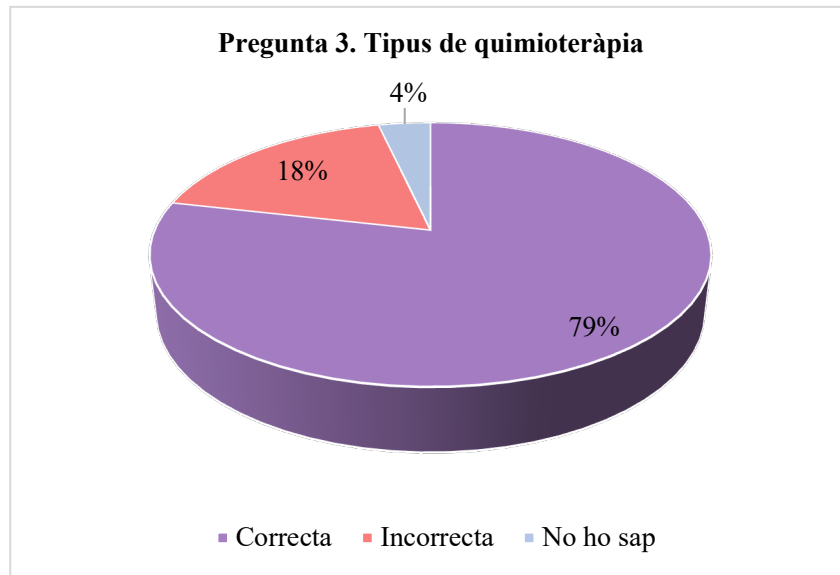
Gràfic 5. Respostes de la pregunta 2 de l'enquesta sobre la infografia



La pregunta 3, que fa referència al moment d'administració d'un dels tipus de quimioteràpia, la van contestar correctament un 79 % de les enquestades (22 persones). De les enquestades restants, un 18 % de forma incorrecta (5 persones) i 1 persona no sabia la resposta (v. el gràfic 6). Les persones que van contestar erròniament a aquesta pregunta van seleccionar l'opció *després de la quimioteràpia* —que és l'opció que fa referència a la *quimioteràpia adjuvant* i no a la *neoadjuvant*.

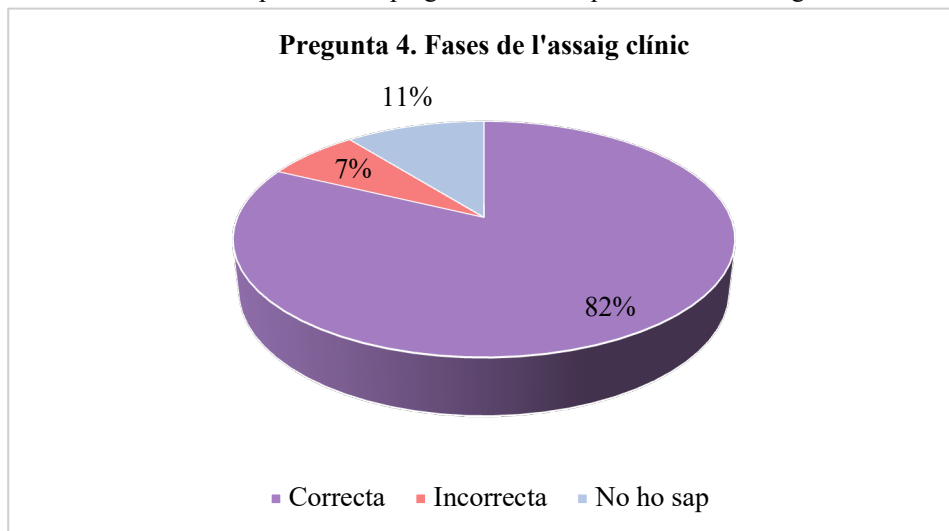
El fet que cap persona hagi seleccionat l'opció *durant la quimioteràpia*, que no era cap opció explicada a la infografia, fa pensar que les pacients tenen clar que la quimioteràpia es pot dur a terme *abans* o *després de la cirurgia* i no *durant*. Ara bé, caldria veure per quin motiu 18 % de les enquestades ha respost la pregunta de forma incorrecta. Podria ser per la similitud tant de forma com semàntica dels termes *quimioteràpia neoadjuvant* i *quimioteràpia adjuvant*, però també per altres motius relacionats amb la comprensió de la infografia. Recordem que la informació sobre el *quan* a l'hora d'administrar els diferents tipus de quimioteràpia es presenta a la infografia en forma de línia cronològica (*supra* § V.4.4).

**Gràfic 6.** Respostes de la pregunta 3 de l'enquesta sobre la infografia



Pel que fa a la pregunta 4, en la qual calia identificar una de les fases de l'assaig clínic a través del procés que s'hi du a terme, observem que un 82 % de les pacients (23 persones) va contestar correctament. Un 7 % (2 persones) no va encertar la fase i, finalment, un 11 % no sabia la resposta (3 persones) (v. el gràfic 7). En els casos de resposta incorrecta, les enquestades van seleccionar les opcions *fase preclínica* (1 vegada) i *fase 2* (1 vegada).

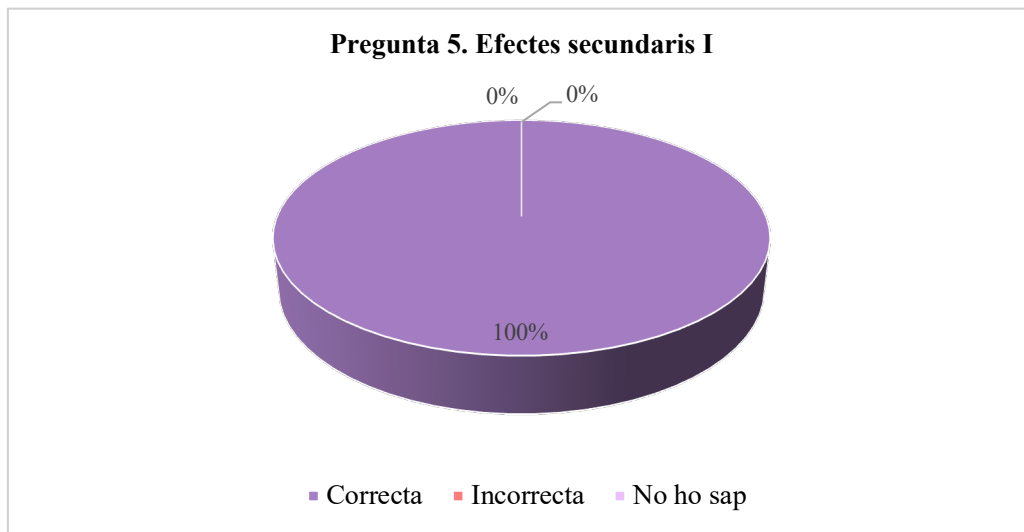
**Gràfic 7.** Respostes de la pregunta 4 de l'enquesta sobre la infografia



Les preguntes 5 i 6 són les que fan referència als efectes secundaris. En la primera, en la qual calia seleccionar la definició del terme *alopècia*, un 100 % de les pacients va contestar correctament a la pregunta (v. el gràfic 8).



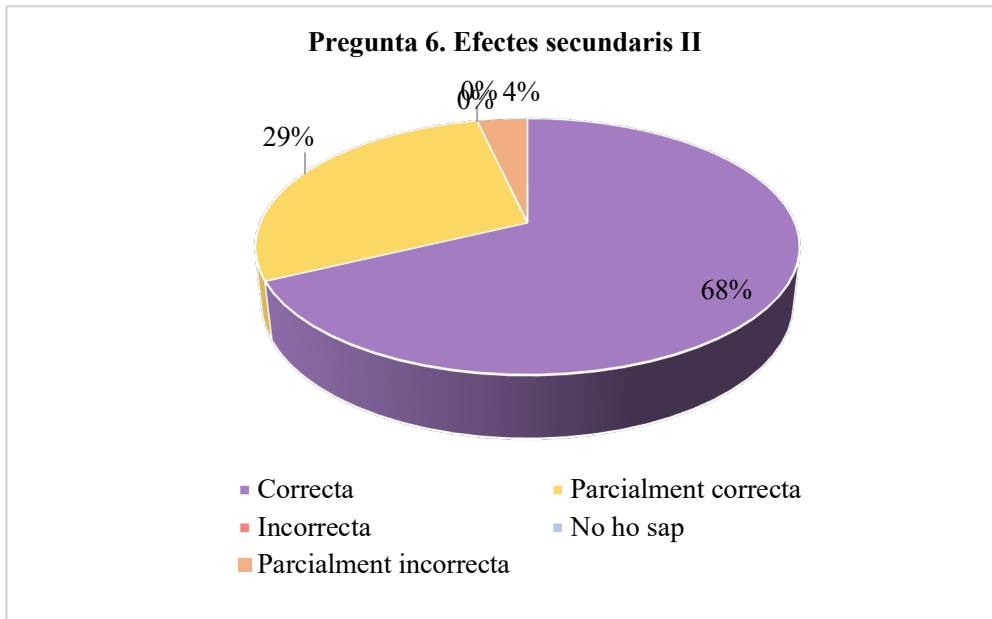
**Gràfic 8.** Respostes de la pregunta 5 l'enquesta sobre la infografia



En la segona, en la qual calia identificar els dos sinònims de *fatiga* —*astènia* i *cansament*— un 68 % de les enquestades va seleccionar les dues opcions encertades. Un 29 % va contestar de forma parcialment correcta i només va identificar el sinònim *cansament* (v. el gràfic 9). Aquest fet no és d'estranyar si tenim en compte que el sinònim *cansament* és molt més comú i transparent conceptualment parlant que el sinònim *astènia*. També, 1 de les 28 enquestades va seleccionar, a banda de *cansament* i *astènia*, l'*anèmia* i, per aquest motiu, es va comptabilitzar el resultat com a parcialment incorrecte (0,5 punts).

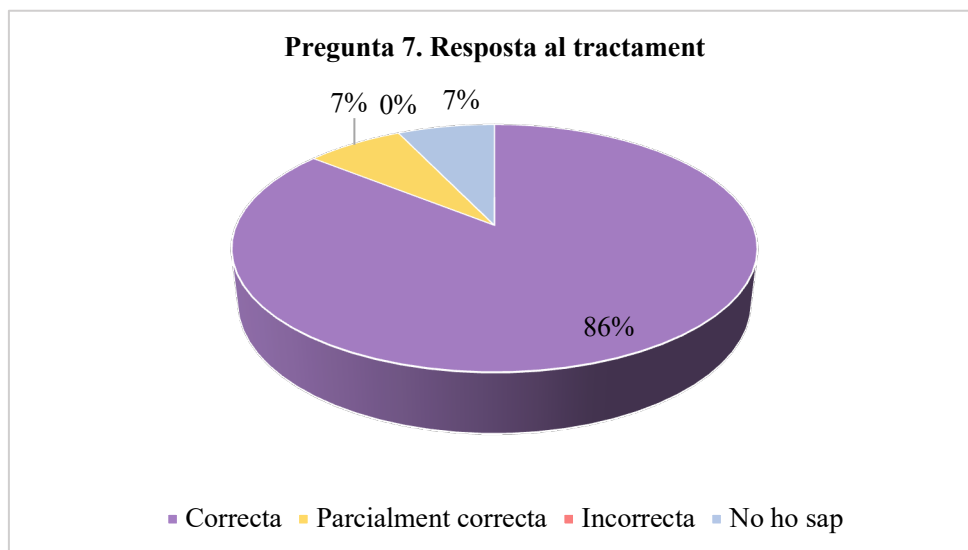
En aquestes dues preguntes és important remarcar que cap de les enquestades ha contestat totalment de forma incorrecta. Tot i així, i encara que hi ha diverses variables externes que poden condicionar la comprensió, l'alt percentatge de respostes només parcialment correctes ens obliga, en un futur, a analitzar més profundament la manera com es mostren els sinònims en el text.

**Gràfic 9.** Respostes de la pregunta 6 de l'enquesta sobre la infografia



La pregunta 7 és la que fa referència a la *resposta del tractament* i està composta per dues preguntes de verdader o fals. En aquest cas, observem que un 86 % de les enquestades (24 persones) va escollir l'opció correcta en les dues preguntes. Només dues pacients van contestar de forma parcialment correcta la pregunta: una d'elles va respondre incorrectament a la primera (*fer una resposta parcial al tractament significa que el tumor no es redueix gens*), i l'altra en la segona (*fer una resposta completa al tractament significa que el tumor desapareix totalment*). Només dues de les enquestades van seleccionar l'opció de no saber la resposta.

**Gràfic 10.** Respostes de la pregunta 7 de l'enquesta sobre la infografia



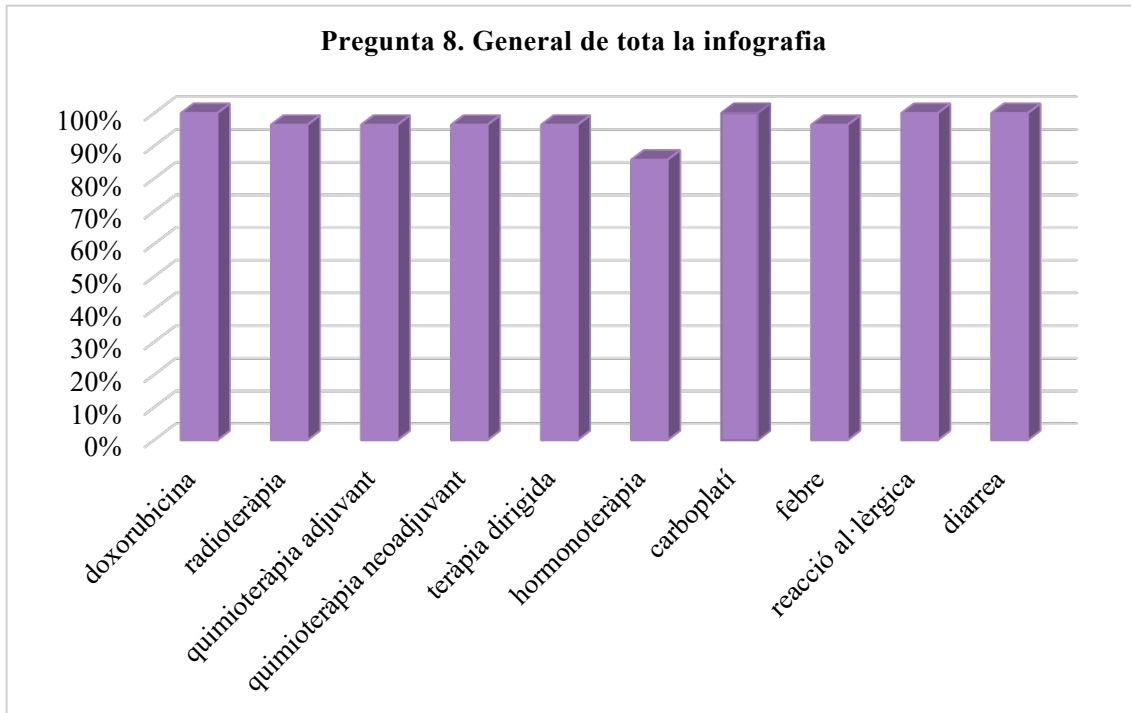
La pregunta 8, tal com ja hem explicat, és la més transversal i inclou 10 termes que apareixen al llarg de tota la infografia de quimioteràpia. En aquest cas, vam voler validar si les pacients entenien la relació conceptual entre els termes i si els sabien classificar temàticament entre els grups *tractaments*, *tipus de quimioteràpia*, *fàrmacs* i *efectes secundaris*, que en la majoria de casos coincideixen amb l'hiperònim o descriptor del terme.

Així, doncs, pel que fa al grup temàtic de *tractaments*, observem que un 96,5 % de les enquestades (27 de 28) va acoblar correctament els termes *radioteràpia* i *teràpia dirigida* a la casella corresponent mentre que l'*hormonoteràpia* la van encertar un 86 % (24 de 28). En els casos d'error, les enquestades van situar la *teràpia dirigida* i la *radioteràpia* dins *tipus de quimioteràpia* i, l'*hormonoteràpia* dins *tipus de quimioteràpia* (3 casos) i *fàrmacs* (1 cas).

Pel que fa als *tipus de quimioteràpia*, un 96,5 % (27 de 28) van relacionar correctament tant la *quimioteràpia adjuvant* com la *quimioteràpia neoadjuvant*. La resposta incorrecta en tots dos casos va ser perquè van situar els termes dins de *tractaments*. En aquest punt, cal tenir en compte que si bé que no van enllaçar correctament els termes dins la caixa correcta (*tipus de quimioteràpia*), si pensem més en genèric, sí que els tipus de quimioteràpia també són *tractaments*.

En el cas dels *fàrmacs*, un 100 % de les pacients va encaixar correctament els dos fàrmacs, *doxorubicina* i *carboplatí*. Quant als *efectes secundaris*, totes les enquestades van acoblar correctament els termes *reacció al·lèrgica* i *diarrea*, i un 96 % el terme *febre*. En aquest cas, el van situar dins *tipus de tractaments*. S'observa, a continuació, el gràfic que il·lustra els resultats d'aquesta pregunta, segons si les enquestades van encertar la relació dels termes proposats amb els seus descriptors o no (v. el gràfic 11):

**Gràfic 11.** Respostes de la pregunta 8 de l'enquesta sobre la infografia



Fins ara hem analitzat els resultats segons els encerts i/o errors en cada pregunta. Si analitzem la puntuació individual que va treure cada enquestada, i tenim en compte que la puntuació màxima que es podria treure era de 20 punts, observem que totes les pacients van obtenir més d'un aprovat (10 punts sobre 20).

És un resultat important el fet que gairebé un 50% de les enquestades (12 de 28) va obtenir la puntuació màxima (20 punts) en el test. De la resta, 11 de les pacients van assolir una qualificació també excel·lent, entre 17,5 i 19 punts; 2 pacients van obtenir entre 15 i 15,5 punts (un notable) i només 3 de les 28 pacients van treure menys de 15 punts (aprovat). Cap pacient que va suspendre el test. La taula 30 mostra la puntuació per pregunta de cada enquestada, la puntuació individual total i la mitjana de puntuació de totes les enquestades. El número de la columna de l'esquerra de tot fa referència al codi que vam adjudicar a cada pacient per tal d'anonimitzar les dades. En verd fort hem marcat els casos de puntuació màxima; en verd més fluix, els casos que estan entre 17,5 i 19 punts; en taronja, els notables i, en vermell, els aprovats.

**Taula 30.** Puntuació per preguntes i enquestades del bloc de comprensió de l'enquesta

	P 1	P 2	P 3	P 4	P 5	P 6	P 7	P 8	TOTAL
1	1	0,5	1	0	1	2	2	10	17,5
5	1	2	0	1	1	1	2	10	18
6	1	2	1	1	1	2	2	10	20
7	1	2	1	1	1	2	2	5	15
8	1	2	1	1	1	2	2	10	20
11	1	2	1	1	1	1	2	10	19
13	0	0	0	0	1	1	1	8	11
14	1	2	1	1	1	2	2	10	20
16	0	2	0	1	1	2	2	10	18
17	1	2	1	1	1	2	2	10	20
18	1	2	1	1	1	1	1	10	18
21	1	2	1	1	1	2	2	10	20
22	1	2	0	1	1	1	2	10	18
24	1	1	1	1	1	2	2	10	19
25	1	1	0	0	1	1	0	9	13
28	1	2	1	1	1	2	2	10	20
29	1	2	1	1	1	1	2	10	19
31	1	2	1	1	1	2	2	10	20
32	1	2	1	1	1	2	2	10	20
33	1	2	1	1	1	2	2	10	20
37	1	2	1	0	1	2	2	10	19
38	1	2	1	1	1	2	2	10	20
39	1	0,5	1	0	1	1	0	10	14,5
41	1	2	1	1	1	2	2	10	20
10	1	0,5	0	1	1	2	2	8	15,5
9	1	0,5	1	1	1	2	2	10	18,5
2	1	2	1	1	1	2	2	10	20
30	1	2	1	1	1	1	2	10	18,5
<b>MITJANA</b>									<b>18,19</b>

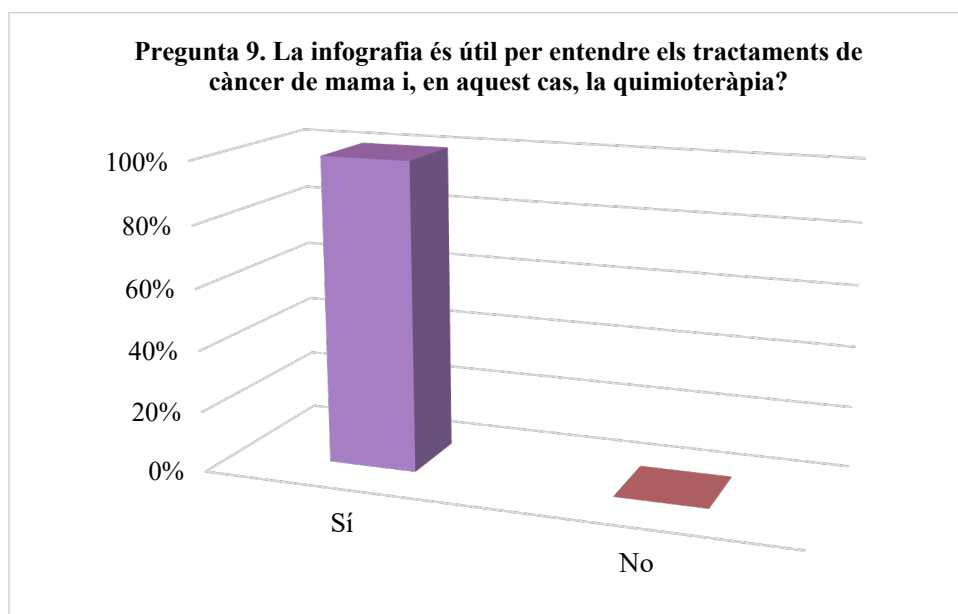
Aquests bons resultats en la comprensió de la terminologia de la infografia es tradueixen amb una mitjana de 18,19 punts, cosa que ens indica clarament que la infografia és entenedora pel que fa a la terminologia. En definitiva, els resultats satisfactoris obtinguts, ens permeten afirmar que la infografia que volem implementar s'ajusta als objectius que ens vam plantejar. Ara bé, per assegurar aquest resultat de forma estadística, seria bo afegir un grup control a l'estudi que no hagués visualitzat la infografia abans de contestar

l'enquesta o bé que les variables referents al coneixement previ no fossin influents, com comprovarem positivament en l'apartat 1.3.3 d'aquest capítol. També, caldria analitzar el perquè dels casos d'error o de preguntes que no van obtenir resposta en l'enquesta i, si s'escau, incorporar millores a la infografia.

### 1.3.2. En relació amb la utilitat

A continuació, exposarem els resultats de les quatre preguntes sobre utilitat de la infografia que es troben en el tercer i darrer bloc de l'enquesta. En primer lloc, respecte a la pregunta sobre la utilitat de la infografia a l'hora d'entendre la informació, tal com es mostra en el gràfic 12, un 100 % de les enquestades va respondre la pregunta de forma afirmativa. Aquest fet mostra clarament que les pacients consideren que la infografia és un recurs solvent per accedir al coneixement especialitzat de la matèria.

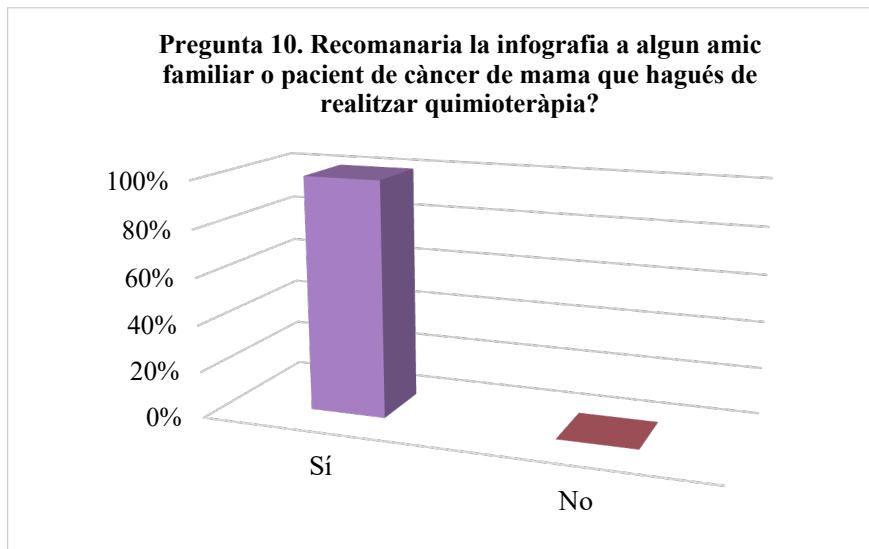
Gràfic 12. Respostes de la pregunta 9 de l'enquesta sobre la infografia



En segon lloc, a la pregunta número 10, es preguntava a les enquestades si recomanarien aquesta infografia a persones que han de realitzar quimioteràpia. Els resultats són els mateixos que a la pregunta anterior (v. el gràfic 13), ja que, en aquest cas, també un 100 % de les enquestades va declarar que sí que recomanaria la infografia. El resultat d'aquesta pregunta no fa més que reafirmar el resultat de la resposta a la pregunta anterior i, per tant, és un indicador més que situa la infografia

terminològica com a recurs adequat a les necessitats de la població diana d'aquest estudi.

**Gràfic 13.** Respostes de la pregunta 10 de l'enquesta sobre la infografia



La resposta d'aquesta pregunta no era tancada com en el cas de la primera i les pacients podien afegir algun comentari si ho consideraven oportú. Reproduïm, a continuació, els 4 comentaris de les 4 pacients que van voler fer un incís i que són persones que han obtingut entre 19 i 20 punts de mitjana:

- (1) *Sí, es entenedora e interactiva, molt fàcil.*
- (2) *Sí, però potser espanta una mica.*
- (3) *Sí, ayuda a entender el tratamiento y a comprender sus resultados.*
- (4) *Sí, queda clar el procés i els possibles tractaments.*

Tal com veurem més detalladament en els resultats de les preguntes següents, en aquests comentaris s'observa que les enquestades destaquen el fet que la infografia abraci el procés de tractament en totes les seves etapes, des del diagnòstic fins a la resposta després de l'aplicació (casos 3 i 4). També s'endevina el potencial en termes de comprensió i intuïció del recurs (casos 1 i 4). Finalment, en el cas 2 s'evidencia un aspecte de la infografia que es percep com a negatiu i és el fet que disposar de la informació genera por. Tot i que és un cas aïllat (1 persona de les 28), el fet que algunes pacients no vulguin informació sobre la malaltia és un tema que cal tenir en consideració.

En tercer i quart lloc, les dues darreres preguntes de l'enquesta apunten a identificar els aspectes positius i negatius de la infografia, respectivament. En el primer cas, destaquem el fet que totes les pacients menys una (que tampoc en destaca cap de negatiu) senyalin, almenys, un aspecte positiu de la infografia. En la majoria dels casos, de fet, les pacients destaquen més d'un aspecte positiu i coincideixen en molts casos entre ells. A continuació, il·lustrem una mostra dels comentaris de les enquestades que plasmen aquesta dinàmica:

- (5) *Quan vas a la consulta, parlo del meu cas particular, sembla que has entès tot correctament (i ho és), però amb els nervis i la novetat de la situació, està molt bé tenir un lloc on anar a veure i recordar noms i explicacions.*
- (6) *Que és àgil, intuïtiva i molt didàctica*
- (7) *Es prou genèrica per no ser difícil d'entendre i dona informació de termes que a vegades costa d'entendre .*
- (8) *Ajuda a entendre el llenguatge adjunt a la malaltia*
- (9) *Molt gràfica i entenedora.*
- (10) *Facilitat per entendre termes mèdics*
- (11) *Más información sobre el cáncer. Saber qué significan las palabras más complejas*

Dels exemples se'n desprèn, en primer lloc, que el sol fet de tenir informació a l'abast ja és un aspecte positiu per a les pacients. En aquest sentit, el fet que qualifiquin la infografia com a **informativa i didàctica** reforça l'adequació del recurs a l'hora de complir amb les expectatives didàctiques, i també informatives, que ens vam marcar. També, veiem que la infografia és útil com a recurs de consulta després de la visita mèdica. En aquest sentit, la infografia podria posicionar-se com a informació per prescriure per part dels professionals sanitaris a les pacients, cosa que incrementaria la fiabilitat i seguretat del recurs de cara a les usuàries.

Un altre dels aspectes positius de la infografia que les enquestades destaquen més repetidament és el fet que sigui **entenedora en general** i, específicament, que ajudi a la comprensió dels **termes mèdics**. El fet de trobar aquest aspecte favorable en diverses respostes ens dona seguretat a l'hora de validar els resultats del bloc 2, que van en la mateixa línia.



Un altre aspecte positiu de la infografia que es manifesta a través dels comentaris de les pacients és l'alt **potencial visual** a partir dels elements gràfics i la seva distribució en l'espai. La intuïció sobre navegació per la plataforma i la interacció són dos dels altres aspectes positius destacats.

El fet que la infografia **abraci tot el procés del tractament**, des dels factors que el determinen fins a la resposta també és un element que, segons les enquestades, dona també valor al recurs. La transmissió de la informació del tema de forma global permet a les pacients fer-se una idea més genèrica de tot el procés i, a la vegada, profunditzar en els aspectes més específics.

En el segon cas, pel que fa als aspectes negatius de la infografia, observem que 20 de les 28 pacients indiquen que no hi ha cap aspecte negatiu (exemples 15 i 16). Les 8 pacients que sí que indiquen algun aspecte negatiu, al contrari del que passava amb els aspectes positius, no coincideixen en cap d'ells (exemples 12-14). A continuació, exposem una mostra dels comentaris de les pacients en aquesta pregunta:

*(12) Potser podria donar consell quant als efectes secundaris i com gestionar-ho.*

*(13) Crec que seria interessant poder escollir entre català i castellà*

*(14) Que te da más miedo, saber más, la mente corre mucho más que el razonamiento*

---

*(15) No, no veo aspecto negativo, está todo bien explicado.*

*(16) negatiu no, tota informació és bona.*

Tal com veiem, en l'exemple 12, les pacients manifesten la idea d'incorporar consell en relació amb la gestió dels efectes secundaris. Aquest és un dels punts que considerem més rellevants i que també ens va suggerir una de les pacients especialistes que van col·laborar en l'assessorament de la infografia. Al moment de realitzar-la, però, vam descartar afegir aquest apartat perquè ens volíem cenyir únicament a explicar el procés del tractament i no volíem entrar en recomanacions, que podien ser diverses i incloure aspectes no únicament mèdics. No obstant això, valdria la pena tenir aquest ítem en compte, de cara a la futura publicació de la infografia i al seguiment.

Un altre aspecte millorable que les enquestades subratllen és el fet que la infografia està únicament en català (exemple 13), tenint en compte el context sociodemogràfic de

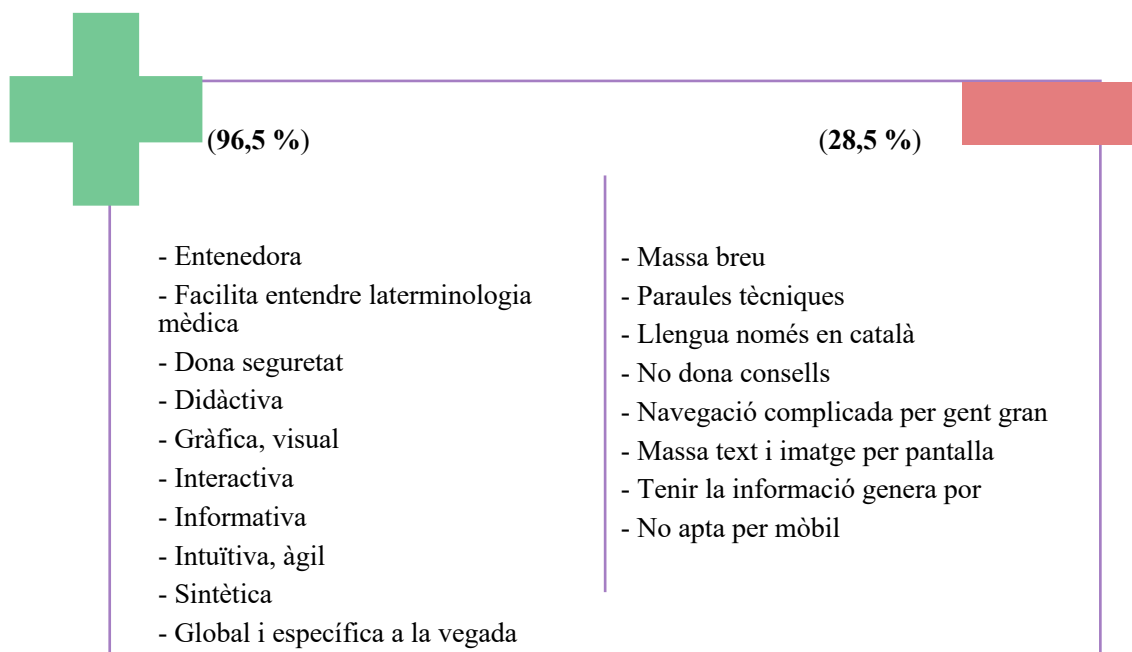
l'hospital i el país. L'opció d'oferir la informació en les dues llengües ja la teníem prevista de bon principi i, en aquest sentit, prevèiem treballar-hi en treballs futurs.

També, en un dels casos, es desprèn la por de disposar d'informació (exemple 14). Ja s'ha insinuat anteriorment, tant en una de les respostes precedents d'aquest bloc com en les entrevistes que s'han dut a terme en el capítol IV (*supra* § IV.2), que aquesta idea, tot i que no és majoritària, sí que està present entre les pacients i és la mostra d'aquelles pacients que prefereixen no tenir informació, que també existeixen i s'han de tenir en compte.

Altres aspectes negatius que van aparèixer en els comentaris de les pacients és el fet que algunes icones no funcionin quan es visualitza la infografia a través d'un telèfon mòbil, cosa que és normal perquè la infografia està preparada per ser reproduïda amb ordinador; o el fet que la interacció pot ser feixuga per a la gent gran.

A la taula següent (v. la taula 28) apareixen tots els aspectes positius i negatius que han aparegut en les enquestes. En la taula només hem afegit una vegada els aspectes positius que apareixien més d'un cop.

**Taula 31.** Respostes de les preguntes 11 i 12 de l'enquesta sobre la infografia



### 1.3.3. Relació dels resultats amb les variables

Tal com ja hem dit, per veure si les variables influenciaven en els resultats de comprensió de les enquestades, vam utilitzar el programa estadístic R i vam aplicar diferents testos —Kolmogorov-Smirnov (prova KS), els coeficients de correlació de Spearman i de Pearson, el T-test, i el chi quadrat de Pearson— dependent de cada variable. Aquests testos estadístics, que es van realitzar amb l'assessorament d'una experta en estadística, van permetre associar cada una de les variables amb la puntuació total obtinguda de les enquestades en l'apartat de comprensió (v. la taula 29) i determinar si les variables condicionaven el resultat global obtingut.

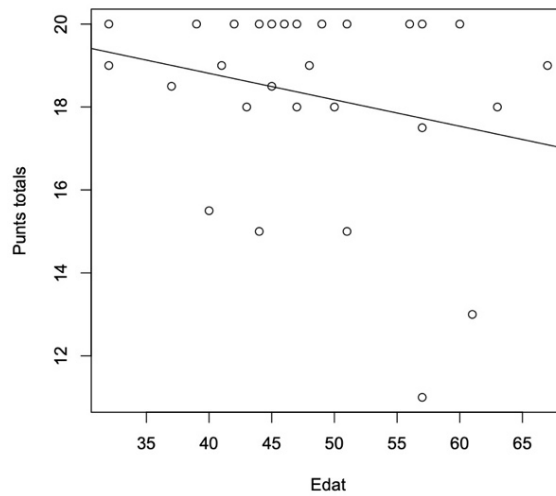
En primer lloc, hi ha diferents treballs que situen l'edat i els estudis com a dues variables rellevants a l'hora d'entendre millor la informació mèdica (López-Torres et al., 2010; Samora et al., 1961). **En relació amb l'edat**, com que és una variable numèrica, per veure correlació entre aquesta variable i la puntuació total obtinguda, es va realitzar, primer, un model lineal que, després, va permetre observar els coeficients de correlació de Spearman<sup>44</sup> i de Pearson<sup>45</sup>. Tot i que en ajustar el model lineal en el gràfic de dispersió s'observa que la correlació és negativa —és a dir, a major edat la puntuació obtinguda és més baixa (v. la figura 88)— els valors  $p$  tant del model lineal com de les dues correlacions són superiors a 0,05. Així doncs, encara que s'entreveu una tendència de major comprensió a l'alça en pacients més joves, el resultat no és estadísticament significatiu.

---

<sup>44</sup> En estadística, el coeficient de correlació de Spearman és una mesura de la correlació entre dues variables aleatòries contínues.

<sup>45</sup> En estadística, el coeficient de correlació de Pearson és un índex que mesura la relació lineal entre dues variables quantitatives.

**Figura 88.** Model lineal referent a la variable edat



**Pel que fa a la variable d'estudis**, com que la mostra estudiada no és equilibrada en el sentit que hi ha poca representació d'estudis primaris i secundaris, vam crear dos grups d'estudis entre les enquestades: 1) les que tenien estudis universitaris i 2) les que tenien estudis primaris, secundaris, i batxillerat i cicles formatius o no tenien estudis. En primer lloc, es va estudiar si aquesta variable seguia una distribució normal mitjançant el test Kolmogorov-Smirnov (prova KS)<sup>46</sup>, i vam observar una distribució normal. El fet que la distribució fos normal, va permetre realitzar la prova de diferències entre mitjanes, també anomenada T-test o prova T de Student<sup>47</sup>, per veure si hi havia associació entre la variable estudis i la puntuació total obtinguda. En aquest segon test vam obtenir un p-valor de 0,8, que equival a dir que no hi ha associació entre les dues variables, tenint en compte que s'accepta com a valor significatiu un p-valor de 0,05 o inferior.

Com que la infografia està redactada en català, vam pensar que **la variable de la llengua materna** podia influir en els resultats, ja que el fet que la llengua materna no sigui el català podria dificultar la comprensió de la infografia. Tot i així, recordem que un dels criteris d'inclusió d'aquest estudi és que les enquestades entenguessin català.

<sup>46</sup> En estadística, el test Kolmogorov-Smirnov, també anomenat prova KS, és un dels testos que s'utilitza per estudiar si se segueix una distribució normal de les dades.

<sup>47</sup> En estadística, un T-Test o prova t de Student és qualsevol prova en la qual el test utilitzat té una distribució t de Student si la hipòtesi nul·la és certa.

Per estudiar aquesta variable, vam generar una nova variable en la qual s'agrupaven les puntuacions totals en tres subgrups: puntuació baixa, que incloïa les puntuacions de 0 a 9,9 punts; puntuació mitja, les puntuacions de 10 a 15,9 punts i, finalment, la puntuació alta, les puntuacions de 16 a 20 punts. D'aquesta manera s'enfrontaven els tres subgrups de llengua materna amb els tres subgrups de puntuació total en una taula de contingència (v. la figura 89).

**Figura 89.** Taula de contingència referent a la variable llengua materna

Total Observations in Table: 28

Llengua.materna	Puntuacio.total2		Row Total
	PuntuacioAlta	PuntuacioMitja	
altres	1 50.00% 4.35% -1.23	1 50.00% 20.00% 1.23	2 7.14%
castella	12 80.00% 52.17% -0.32	3 20.00% 60.00% 0.32	15 53.57%
catala	10 90.91% 43.48% 0.97	1 9.09% 20.00% -0.97	11 39.29%
Column Total	23 82.14%	5 17.86%	28

Statistics for All Table Factors

Pearson's Chi-squared test

---

Chi^2 = 2.031937    d.f. = 2    p = 0.3620517

A la figura 89 s'observa que les enquestades amb llengua materna català o castellà són les que tenien els percentatges més alts al subgrup de puntuació alta, mentre que les dues enquestades amb altres llengües maternes, una va obtenir una puntuació alta i l'altra una puntuació mitja. Tot i això, en el test de chi quadrat de Pearson que es desprèn de la taula de contingència, es va obtenir un valor p de 0,36 i, per tant, vam poder determinar que no hi ha diferències estadísticament significatives entre els diferents grups pel que fa a la puntuació obtinguda en l'enquesta.

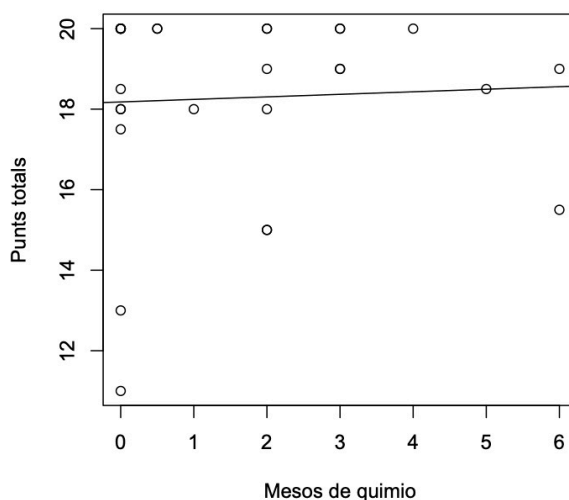
Unes altres variables, que vam caracteritzar com a variables de coneixement previ, són: **tenir formació sanitària**, **estar actualment amb tractament quimioteràpic** o no haver-lo realitzat encara, i **tenir algun familiar o amic que hagués realitzat quimioteràpia**. Aquestes variables es van tractar estadísticament de la mateixa manera, ja que en el tres casos teníem dues possibles respostes, *sí/no*. En els tres casos es va realitzar la prova KS

per veure si les dades seguien una distribució normal. En veure que era així, es va realitzar la prova de diferències entre mitjanes (T-test). Els resultats van mostrar que en tots tres casos aquest test descarta que hi hagi associació entre la variable i la puntuació obtinguda.

En el primer cas, podíem pensar que el fet de tenir informació sanitària podria influir en el coneixement que les pacients tenien dels tractaments. El resultat en aquest cas es podria explicar perquè, tal com hem vist en la descripció de la mostra, cap de les enquestades tenia formació sanitària específica en oncologia.

En el segon cas, podíem pensar que el fet d'estar en tractament —i el temps després d'haver-la començat— podria, també, interferir en la comprensió. Un cop refutada la premissa que el fet d'estar en tractament afavoreixi els resultats de l'enquesta respecte a no haver-lo començat encara, també volíem saber si la variable *temps que feia que estaven en tractament* repercutia en els resultats de comprensió. En aquest sentit, vam elaborar un model lineal que, tal com s'observa a la figura 90, la línia és recta i, per tant, no mostra correlació. En el test vam incloure les pacients que no havien realitzat quimioteràpia (0), les que feia menys d'un mes que l'havien començat (0,5), les que feia un mes (1) i així successivament fins a 6 mesos. També vam observar que els coeficients de correlació de Spearman i de Pearson i el p-valor reafirmen que el temps que fa que han començat el tractament tampoc és estadísticament significatiu en relació amb els resultats de comprensió obtinguts en la mostra estudiada.

**Figura 90.** Model lineal referent al temps que fa des de l'inici del tractament



En el tercer cas, de les pacients que van afirmar tenir un familiar o amic proper que hagués realitzat quimioteràpia, només vam tenir en compte les pacients que afirmaven, en relació amb aquest fet, tenir coneixement dels tractaments. No vam incloure aquelles pacients que deien tenir un familiar o amic proper, però asseguraven no tenir coneixements del tractament. En qualsevol cas, els resultats mostren que encara que les pacients creguin saber com funciona el tractament per haver-lo viscut de forma pròxima a través d'un tercer, no és així.

En síntesi, els resultats referents a **les variables** mostren que aquestes **no influeixen en la puntuació total de comprensió de les enquestades**. Que les variables no siguin influents avala el fet que respondre correctament és degut a la lectura la infografia. Tot i que la mostra no és equilibrada en tots els casos, aquests resultats ens fan pensar que el context de viure un procés terapèutic pot condicionar les variables de manera que no siguin significatives i que sigui la peculiaritat de la situació comunicativa la que influeix en casos de comprensió més baixa.

#### **1.4. Consideracions finals**

Presentem, a continuació, en forma de llista, les conclusions específiques d'aquest estudi:

1. La infografia té un alt grau de comprensió de la terminologia i permet a les usuàries accedir al coneixement especialitzat. Aquesta afirmació és avalada a través de la puntuació mitjana de les enquestades, que és de 18,19 punts sobre 20.
2. Totes les pacients consideren que la infografia és útil per entendre la informació i, també, en un 100 % dels casos la recomanarien a altres persones que haguessin de realitzar tractament de càncer de mama.
3. Els aspectes positius de la infografia que declaren les enquestades se sobreposen als negatius amb claredat.
4. Les variables sociodemogràfiques estudiades no són significatives estadísticament parlant en relació amb els resultats de comprensió de les enquestades.
5. En relació amb les variables de coneixement previ, podem determinar que el coneixement previ tampoc influeix en els resultats de comprensió. En aquest sentit, ni en el fet de tenir certs coneixements mèdics, ni en el fet de tenir un

familiar o amic amb càncer de mama i declarar que es coneixen els tractaments, ni en el fet d'estar actualment en quimioteràpia són variables que modifiquen els resultats.

## 2. Guia PEMAT

Aquesta anàlisi complementària d'avaluació ens permetrà valorar de forma general el prototip tenint en compte els dos paràmetres d'anàlisi generals per a l'elaboració de materials per a pacients de la guia PEMAT: *comprensió* i *accionabilitat*. Aquests paràmetres es concreten amb 26 ítems. Les possibles puntuacions que es poden obtenir per a cada ítem, recordem-ho, és *1*, si el material avaluat el conté de forma habitual; *0* si no és així; i *NA* si aquest ítem no aplica a aquest material (*supra* § III.4.3.2).

### 2.1. Resultats i discussió

La primera delimitació que calia fer respecte a l'aplicació de la guia PEMAT era determinar si el nostre material era audiovisual o estava pensat per ser imprès. En aquest sentit, si bé que la nostra infografia no és audiovisual perquè no inclou vídeo, sí que es presenta en pantalla de forma digital. Ara bé, si ens fixem en els ítems de la guia que tenen a veure amb la versió impresa dels materials, ens adonarem que també n'hi ha alguns que podrien aplicar-se perfectament a la nostra proposta de material, segurament pel fet que la nostra infografia, tret en el cas de les definicions en forma de pestanyes emergents, es podria imprimir. És per aquest motiu —que la nostra infografia es troba a cavall del material pensat per ser imprès i el material audiovisual— que vam decidir calcular els resultats de la guia en els dos formats, imprès i audiovisual.

La taula següent mostra els ítems per tema i domini i també l'aplicabilitat d'aquests ítems segons si estan pensats per ser impresos (P-P) o són audiovisuals (P-A/V). La columna marcada en verd fa referència a la puntuació obtinguda si entenem la infografia com a material imprès i la columna vermella conté els resultats que fan referència a la infografia com a material audiovisual:



Taula 32. Ítems de la guia PEMAT aplicats a la infografia

DOMINI	TEMA	ÍTEM	P-P	P-P	P-A/V	P-A/V
Comprensió	Contingut	1.El material fa evident el seu objectiu	√	1	√	1
		2. El material no inclou informació o contingut que s'allunyi de l'objectiu	√	1		
	Selecció de paraules i estil	3. El material utilitza llenguatge general, del dia a dia	√	0	√	0
		4.Els termes mèdics només s'utilitzen per familiaritzar l'audiència amb aquests termes. Quan s'utilitzen es defineixen.	√	1	√	1
		5. El material utilitza la veu activa	√	1	√	1
	Ús de xifres	6.Les xifres que apareixen als materials són clares i entenedores	√	1		
		7. Les xifres materials no obliguen a fer càlculs per part de l'usuari	√	1	√	1
	Organització	8. El material s'organitza en seccions informatives curtes	√	1	√	1
		9. Les seccions del material tenen capçaleres informatives	√	1	√	1
		10. Els materials presenten la informació en una seqüència lògica	√	1	√	1
		11.El material inclou un resum	√	1		
	Disseny	12.El material utilitza indicacions visuals (per exemple, fletxes, quadres, vinyetes, negreta, tipus de lletra més gran, ressaltat) per cridar l'atenció sobre els punts clau	√	1	√	1
		13.El text de la pantalla és fàcil de llegir			√	1
		14.El material permet a l'usuari escoltar les paraules amb claredat (per exemple, no és massa ràpid, la veu no està distorsionada, etc.)			√	NA
	Ús de suport visual	15.El material utilitza ajudes visuals sempre que puguin fer que el contingut sigui més fàcil d'entendre (per exemple, il·lustracions)	√	1		

DOMINI	TEMA	ÍTEM	P-P	P-P	P-A/V	P-A/V
		16. Les ajudes visuals del material reforcen en lloc de distreure's del contingut	√	1		
		17. Els suports visuals del material tenen títols o títols clars	√	1	√	1
		18. El material utilitza il·lustracions i fotografies clares i netes	√	1	√	1
		19. El material utilitza taules senzilles amb encapçalaments de files i columnes curts i clars	√	NA	√	NA
<b>Accionabilitat</b>		20. El material identifica clarament com a mínim una acció que l'usuari pot fer	√	0	√	0
		21. El material s'adreça directament a l'usuari quan descriu accions	√	1	√	1
		22. El material divideix qualsevol acció en passos explícits i manejables	√	1	√	1
		23. El material proporciona una eina tangible (per exemple, planificadors de menús, llistes de comprovació) sempre que pugui ajudar l'usuari a prendre mesures	√	NA		
		24. El material proporciona instruccions senzilles o exemples de com realitzar càlculs	√	NA		
		25. El material explica com interpretar els gràfics, les taules, o els diagrames	√	1	√	1
		26. El material utilitza ajudes visuals per sempre que puguin facilitar la comprensió de les instruccions	√	1		

Font: AHRQ (2020)

Tal com es dedueix de la taula anterior, la infografia que proposem va obtenir gairebé totes les puntuacions possibles en tots els casos. No obstant això, en l'ítem 3 (*El material utilitza llenguatge general, del dia a dia*), tot i que vam utilitzar els paràmetres del llenguatge planer a l'hora de redactar la infografia, no vam evitar el llenguatge especialitzat. Ara bé, sí que vam explicar els termes, tal com s'indica a l'ítem 4 (*Els*

*termes mèdics només s'utilitzen per familiaritzar l'audiència amb aquests termes. Quan s'utilitzen es defineixen).*

En l'ítem 20 (*El material identifica clarament com a mínim una acció que l'usuari pot fer*) també s'obté un 0 en els dos formats.. En aquest cas, ens remetem a les observacions de les enquestades que afirmen que caldria que la eina donés consell i ho tindrem en compte, tal com hem dit en l'apartat anterior, per a futures ampliacions de la infografia.

Si observem la taula 32 també veurem que hi ha diversos ítems que no apliquen a la nostra proposta. En el cas del domini de comprensió, és l'ítem 14 per al format audiovisual, ja que el nostre recurs no inclou àudio; i l'ítem 19 en el cas dels dos formats, ja que el material no utilitza taules. Pel que fa al domini d'accionabilitat, només en el cas de l'avaluació com a material imprès, els ítems 23 i 24 no apliquen, ja que la nostra proposta, tal com hem vist i indicat, no inclou instruccions ni consells ni tampoc és necessari fer cap càlcul.

Així, doncs, observem que si llegim els resultats pensant en la infografia com a material imprès, obtenim un 93,7 % pel que fa a la comprensió i un 80 % respecte a l'accionabilitat. Si interpretem els resultats pel que fa a la infografia entesa com a material audiovisual, la infografia obté un 91,6 % en relació amb la comprensió i un 75 % en relació amb l'accionabilitat. En aquest darrer cas, i en ambdós formats, la puntuació és més baixa perquè no inclou accions que l'usuari pugui realitzar, consells, instruccions, etc. Malgrat tot, si fem una valoració global dels resultats, podem dir que la infografia és adient tant en termes de comprensió com d'accionabilitat, ja que la puntuació és igual o superior al 75 % en tots els casos.

**Taula 33.** Puntuació de la infografia segons la guia PEMAT

	<i>Puntuació</i>	<i>Resultat</i>
<b><i>Imprès</i></b>		
Comprensió	15 de 16	$15/16 \times 100 = 93,7\%$
Accionabilitat	4 de 5	$4/5 \times 100 = 80\%$
<b>Audiovisual</b>		
Comprensió	11 de 12	$11/12 \times 100 = 91,6\%$

Accionabilitat	3 de 4	$3/4 \times 100 = 75 \%$
----------------	--------	--------------------------

## 2.2. Consideracions finals

De l'aplicació de la guia PEMAT a la nostra infografia, principalment, n'extraïem dues consideracions últimes:

- La comprensió de la infografia és alta i l'accionabilitat, tot i que no en tanta mesura, també.
- Caldria que la guia tingués en compte materials de formats diferents a banda de l'imprès i l'audiovisual. Per tant, els ítems podrien ser més amplis i encabir altres materials digitals que no fossin en format únicament audiovisual, com ara infografies.

## 3. Síntesi

En síntesi, en aquest capítol hem dut a terme dues anàlisis que tanquen el cicle de la tesi i que permeten avaluar el prototip d'infografia que vam crear a la fase dos de la tesi. L'anàlisi principal, l'enquesta a pacients de càncer de mama, ens ha servit per obtenir resultats pel que fa a la comprensió específica de la terminologia de la infografies, i, també, per obtenir el *feedback* de les pacients sobre l'aplicació.

L'anàlisi complementària, l'aplicació de la guia PEMAT a la nostra infografia, ens ha servit per obtenir dades de comprensió més generals i no tan específiques de la comprensió de la terminologia, i també d'accionabilitat. Si bé que potser alguns ítems no apliquen al nostre recurs, aquesta anàlisi ens permet ratificar l'alt nivell d'intel·ligibilitat de l'aplicació, i també fa surar que és una aplicació que no dona consells, la qual cosa potser seria desitjable perquè les usuàries poguessin dur a terme accions.

En general, els resultats d'aquests dos estudis mostren l'alt grau de comprensió de la terminologia de la nostra proposta i, en definitiva, l'adequació i pertinença del recurs en el seu context. Si bé que la valoració del recurs és molt positiva en tots els ítems, caldrà tenir en compte els aspectes millorables que han aflorat de les anàlisis de cara a la versió final de la infografia.

## **VII. CONCLUSIONS I TREBALLS FUTURS**

Res a la vida ha de ser temut, només comprès.  
Ara és el moment de comprendre més per poder témer menys.

MARIE CURIE



## Presentació del capítol

En aquest capítol exposarem les conclusions generals de la tesi relacionades amb els objectius i les hipòtesis que vam plantejar en la introducció. A més, resumirem les principals aportacions d'aquest treball. I, finalment, esbossarem les línies de treball futures que afloren dels resultats.

Ja hem vist que les fases d'aquesta tesi segueixen un relat seqüencial. És a dir, tot i que a partir de la bibliografia, d'estudis previs i de l'anàlisi intuïtiva ja teníem pistes, sense fer un diagnòstic previ de les necessitats de les pacients de càncer de mama no podíem haver arribat al disseny i a la creació del prototip d'infografia adequat per ser inclòs en una comunitat virtual de pacients; i, lògicament, sense elaborar la nostra proposta, no la podíem avaluar. En aquest sentit, la metodologia que segueix la tesi —es parteix d'una necessitat real a la qual es vol trobar solució, es planteja una proposta adequada i, finalment, s'avalua— és mixta i inclou diferents anàlisis, tant qualitatives com quantitatives. Aquesta metodologia ens recorda un procés terapèutic, ja que sense determinar el diagnòstic de la malaltia és difícil trobar la solució terapèutica més adient i després fer-ne una valoració.

## 1. Conclusions

Els objectius, les hipòtesis i les fases de la metodologia estan relacionades entre si. Reprenem en aquest punt les tres fases principals de la tesi que estan associades als objectius que vam plantejar al principi d'aquest treball, per comprovar-ne l'assoliment.

### 1.1. En relació amb la fase 1

Per començar, ens vam proposar *establir les necessitats informatives de les pacients amb càncer de mama i els problemes terminològics associats*. Aquest objectiu està intrínsecament relacionat amb la fase 1 del treball, que fa referència a la diagnosi i detecció de necessitats. Les anàlisis realitzades en aquesta fase —l'estudi lingüísticocognitiu dels missatges de xat de la comunitat i les entrevistes semiestructurades a pacients— ens han donat els paràmetres per poder dur a terme una

proposta de recurs —en la fase 2— més adequada a les necessitats reals dels nostres usuaris potencials.

En primer lloc, aquestes anàlisis ens van ser útils per validar l'empoderament real de la societat en salut. Sabem que existeix una tendència de la població a estar cada vegada més informada en termes de salut. Tanmateix, després de dur a terme les anàlisis d'aquesta fase podem afirmar que **les pacients necessiten més informació** sobre la malaltia i que aquesta informació **no sempre està al seu abast ni és adequada** en termes de comprensió.

En segon lloc, les anàlisis ens van servir per **determinar la temàtica del nostre recurs**. Vam poder identificar els aspectes temàtics dels quals les pacients necessiten més informació i, en conseqüència, els que més les preocupen. En aquest sentit, tant en les entrevistes com en l'anàlisi lingüística **es ratifica que el tema *tractaments* és el que més preocupa**, sobretot la cirurgia i la quimioteràpia i, concretament, els seus efectes secundaris.

En tercer lloc, en aquest diagnòstic també vam definir més acuradament les característiques de les nostres usuàries i el coneixement que tenien de la malaltia. Així, vam poder ratificar que, tal com havíem formulat en les hipòtesis, **la terminologia és un element que actua de barrera entre les pacients de càncer de mama i el coneixement especialitzat**. També vam comprovar que **el nivell de coneixement que tenen les pacients de la malaltia no és gaire elevat**. Aquest fet s'observa a través del lèxic que utilitzen, l'ús que fan de les metàfores per explicar alguns termes, la poca terminologia específica, el fet de no conèixer alguns termes clau o no saber-los explicar. Tots aquests paràmetres són indicadors que confirmen les dificultats que tenen les pacients en relació amb la terminologia de la malaltia. També ho és el fet que les pacients facin explícita la seva angoixa a l'hora d'enfrontar-se amb la terminologia de l'àrea.

Així doncs, els resultats de la primera fase del treball permeten assolir el primer objectiu proposat i validen la nostra primera hipòtesi: que les pacients tenen necessitats informatives concretes, que desconeixen bona part de la terminologia que requereixen per entendre la patologia i que no entendre-la els genera angoixa. Així mateix, els resultats deixen al descobert les limitacions que tenen les pacients a l'hora d'entendre la seva



malaltia a través de la terminologia. La primera restricció té a veure amb l'accés a la informació i, després, en venen d'altres de relacionades amb **la terminologia, que es percep com un obstacle**.

Després d'aquestes anàlisis, arribem a la conclusió que per accedir a una informació fiable una primera solució és la prescripció d'informació per part dels professionals. I una segona solució passa per assegurar que les fonts d'informació que recomanin els professionals siguin entenedores i promoguin el coneixement especialitzat entre els pacients.

## **1.2. En relació amb la fase 2**

El segon objectiu de la tesi consistia a *proposar un recurs terminològic per introduir i representar la terminologia en textos sanitaris destinats a pacients*. Aquest objectiu ens ve marcat, en part, pels resultats extrets en la fase 1 del treball. En aquest sentit, i després de valorar i avaluar diverses possibilitats, vam proposar un recurs que és la **fusió de la infografia clàssica i el treball terminològic**. Aquest mètode integrador inclou les fases essencials tant del treball terminològic com de la infografia i segueix els principis metodològics i les fases del treball terminològic proposats per Cabré (1999). Així, en tot moment, vam tenir present el Principi d'adequació de la TCT, que vam assumir com a eix vertebrador de tota aplicació terminològica. Per tant, **podem afirmar que la metodologia per al treball terminològic de la TCT és versàtil i està preparada per incloure aplicacions que s'allunyen de les clàssiques i són més innovadores**, com ara les infografies.

L'exploració d'alguns recursos disponibles ens va servir per conèixer-ne les característiques generals. L'anàlisi més concreta d'un conjunt d'infografies sobre salut accessibles a Internet ens va permetre extreure'n les peculiaritats. En aquest sentit, vam poder constatar que no existeixen infografies com la que proposem en l'àmbit del càncer de mama, és a dir, que pivotin sobre la terminologia.

Pel que fa a les característiques de la infografia que proposem, podem concloure que donen resposta a l'objectiu que ens vam plantejar inicialment:

- El fet que sigui **digital i interactiva** és adient, per una banda, perquè facilita que es pugui integrar en una comunitat virtual de pacients de càncer de mama i, per

una altra, perquè situa les usuàries com a protagonistes de l'adquisició de coneixement, ja que són elles les que decideixen en quin grau s'aproximen a la informació.

- El fet que sigui **multicapa** no només permet accedir al coneixement a través de diversos nivells d'aproximació, sinó que també permet a l'usuari tenir una visió general del tema a través de la infografia principal i les secundàries que la segueixen.
- El fet que sigui **terminològica** i faci un tractament acurat de la terminologia clau de l'àrea fa que sigui un recurs adequat als usuaris diana des del punt de vista cognitiu.
- El fet que tingui capacitat **didàctica** fa que sigui adequada als nostres objectius, ja que el component pedagògic és intrínsec al concepte d'infografia, per tenir la capacitat d'oferir informació complexa de manera més entenedora.

### **1.3. En relació amb la fase 3**

En darrer lloc, podem afirmar que la tesi també aconsegueix el tercer objectiu, que era *avaluar quin impacte té sobre les pacients de càncer de mama una informació adaptada a les seves necessitats informatives i al seu nivell de comprensió de la terminologia*. Aquest objectiu, que està relacionat amb la fase 3 del treball, tanca el cicle de la tesi a través de l'avaluació de la proposta realitzada en la fase 2.

Els estudis d'avaluació realitzats en aquesta fase —l'enquesta i l'aplicació de la guia PEMAT— **permeten constatar que, si és té en compte el Principi d'adequació de manera transversal en el disseny del treball terminològic i, a més, es tracta la terminologia amb consciència, l'impacte en la comprensió del text és molt positiu**. El tret més destacat de la infografia és que no esquivava la terminologia clau de l'àmbit (que era la preocupació de les pacients), sinó que l'explica o la defineix. Paral·lelament, el suport visual que conté, combinat amb altres tècniques —com la gestió (i no l'evasió) de la variació, els exemples o l'arquitectura de la informació perquè els termes estiguin relacionats temàticament— també són aspectes que contribueixen a la comprensió del text. En aquest sentit, l'avaluació del recurs verifica que **la terminologia, que fins ara s'havia percebut per part de les pacients com un obstacle de comprensió, passa a ser un pont entre especialistes i pacients**.

D'acord amb els resultats de l'enquesta d'avaluació enviada a pacients de càncer de mama, el grau d'intel·ligibilitat de la infografia és elevat i també ho és la seva utilitat. L'aplicació de la guia PEMAT ens ha donat uns resultats més generals, en termes de comprensió i accionabilitat que reforcen els obtinguts en l'enquesta, ja que el recurs compleix gairebé el 100 % d'ítems a tenir en compte segons aquesta guia.

A més, el fet que la informació que dona la infografia sigui sobre una temàtica i uns aspectes d'interès que generen una preocupació real aporta valor. D'aquesta manera, com que la informació és personalitzada, interpel·la les usuàries, ja sigui per resoldre dubtes i inquietuds, per fer consultes específiques o, simplement, per estar informades.

Per tant, l'avaluació del prototip valida la tercera hipòtesi de la tesi, en el sentit que podem afirmar que un text que inclou diferents estratègies de tractament de la terminologia —ja siguin més habituals com la definició o el control de la variació, o més singulars com les il·lustracions— genera un impacte positiu en les pacients de la comunitat en termes de comprensió, però també d'utilitat i seguretat.

## **2. Aportacions del treball**

Les contribucions d'aquesta tesi són de diferent naturalesa i se sintetitzen en les següents:

- La metodologia integradora, que incorpora diferents mètodes, en el marc d'un context sociocomunicatiu delimitat que planteja la tesi és de per si una primera aportació. La metodologia lineal que inclou tres fases consecutives dona valor al treball perquè permeten completar el cicle de qualsevol aplicació terminològica que va dirigida al públic no especialista, des de la diagnosi de necessitats, passant per la proposta i acabant amb l'avaluació. Així, tant l'estudi de necessitats que s'elabora en la fase 1 del treball com l'avaluació de la tercera fase ens semblen dos passos ineludibles a l'hora de crear qualsevol aplicació terminològica, i considerem que no es poden separar de les fases d'elaboració del treball.
- En el marc de la TCT, aquesta tesi ratifica la importància del Principi d'adequació a l'hora de dissenyar una aplicació terminològica, que parteix de les necessitats específiques dels usuaris i de la situació comunicativa. Ja hem vist al llarg del

treball que la situació comunicativa i les necessitats de les nostres usuàries són peculiars (no són especialistes, però tampoc llegendes en la matèria), ja que són diferents dels usuaris i situacions que es plantegen en el si de la TCT. En aquesta línia, es demostra, també, que la TCT —i en concret el Principi d'adequació, vertebrador de la metodologia per al treball terminològic de la TCT— és versàtil i està preparada per incloure noves aplicacions, com ara les infografies.

- La tesi aporta un nou concepte d'infografia. Si bé ja hi ha treballs parcialment similars en terminologia, la proposta d'infografia que presentem en aquesta tesi dista en alguns aspectes de la concepció d'infografia clàssica, d'infografia digital que ha sorgit en les darreres èpoques o d'infografia terminològica que fa servir institucions com el TERMCAT. Les quatre característiques claus de la nostra infografia —terminològica, multicapa, digital i interactiva, i didàctica— fan d'aquest recurs una eina singular. El fet que expliqui un relat, que es basi en un arbre de camp terminològic i faci èmfasi en el tractament de la terminologia són aspectes innovadors que contribueixen a la comprensió del coneixement especialitzat. El fet que sigui multicapa també és un aspecte singular, ja que la infografia no només integra infografies secundàries, sinó que també permet a l'usuari accedir a diferents nivells de coneixement, ja sigui a través de la definició, de les il·lustracions, dels sinònims, dels termes relacionats temàticament, etc. Ja hem vist, també, que la majoria d'infografies en el camp de la salut són estàtiques; per això, el fet d'incorporar interacció al recurs no només permet donar la informació en els diferents nivells dels quals parlàvem, sinó que interpel·la l'usuari i l'implica en la redacció i comprensió del material. Finalment, el fet que sigui didàctica no és cap novetat, ja que existeixen moltes infografies realitzades amb aquesta finalitat, però sí que ho és l'entorn educatiu en el qual es planteja, una comunitat virtual de pacients de càncer de mama.
- La quarta aportació fa referència al mètode inclusiu amb el qual vam elaborar la infografia, que combina les fases més importants del treball terminològic clàssic i les més rellevants d'elaboració d'infografies. Aquest mètode també incorpora

els criteris fonamentals del llenguatge planer, adaptats a la situació comunicativa específica de l'àmbit de la comunicació metge-pacient.

- Finalment, la tesi fa una aportació aplicada amb una orientació social clara: la infografia terminològica dirigida a pacients de càncer de mama que hem dissenyat, programat i avaluat. Aquest recurs servirà a les pacients per augmentar la comprensió de la informació sanitària i, en concret, de la terminologia dels tractaments de càncer de mama. L'aplicabilitat del recurs serà real, ja que s'incorporarà a les plataformes del projecte ONNCOMMUN, bàsicament a la Comunitat de Suport Psicosocial Online (Comunitats), però també al Campus ICO. Aquest recurs ajudarà a la millora de la qualitat de vida de les pacients de càncer de mama des del punt de vista lingüístic, tal com hem comprovat amb l'avaluació del prototip.

### **3. Treballs futurs**

Tota tesi doctoral arriba a un final, però, de la mateixa manera, dona peu a futurs treballs. En aquest cas preveiem diversos estudis futurs ens dos eixos: metodològic i aplicat.

**En l'àmbit metodològic**, un dels primers treballs que ens proposem és elaborar una guia per a l'elaboració d'infografies terminològiques, seguint les fases i els apunts metodològics que hem desenvolupat en la tesi. Aquest document tindria la finalitat de guiar el treball d'elaboració d'altres infografies terminològiques per a no especialistes, tant en el camp de la medicina com en altres camps del saber.

Així mateix, ens proposem de complementar l'avaluació del recurs amb un grup control o amb una tècnica en la qual es dona primer l'enquesta sense la infografia i després amb la infografia, per comparar els resultats. L'objectiu és extreure dades estadísticament més completes, per verificar la hipòtesi que les persones que han llegit la infografia són capaces de respondre millor l'enquesta d'avaluació que no les que no l'han llegida. Aquests resultats ens poden ajudar a interpretar les dades de forma més àmplia.

Per complementar l'avaluació, també es podrien dur a terme altres estudis que permetrien veure els desnivells de la comprensió de la infografia entre pacients en diferents estadis de la malaltia. Intuïm, sense tenir dades concloents, que les pacients amb la malaltia

avançada tindran més dificultats per entendre la informació. També seria interessant passar l'enquesta a població socialment vulnerable, ja que podem pensar que el recurs no tindria el mateix grau de comprensió.

**En l'àmbit aplicat**, el fet que el prototip hagi estat validat en l'avaluació ens permet continuar amb la implementació de la infografia a la comunitat virtual de pacients de l'ICO. Així, en un futur proper, ens plantegem acabar la infografia de tractaments de càncer de mama i completar les infografies secundàries de cada tractament. A més, caldrà valorar i incorporar, si és el cas, les possibles millores que es desprenen del resultat de l'avaluació del recurs, com el fet d'incloure-hi consells per a les pacients. També, i com hem dit al llarg del treball, caldria traduir la infografia al castellà, per les característiques sociolingüístiques del nostre territori.

Una altra idea de treball futur que sorgeix d'aquesta tesi és explorar recursos innovadors utilitzats en altres camps, que també podrien ajudar a complementar la comprensió de la informació mèdica als pacients. Com a mostra podem mencionar els formularis i els vídeos interactius, que inclouen la participació dels usuaris. Un exemple podria ser el que proposa l'empresa Typeform, pionera en la creació de formularis en línia: un programa dinàmic que adapta el contingut a les respostes i a les necessitats dels usuaris. Això permet augmentar la seva motivació i el seu compromís amb el recurs, ja que són ells els qui van descobrint la informació segons les seves necessitats.

Finalment, la metodologia que s'ha utilitzat en aquesta tesi per a la creació d'infografies terminològiques per a pacients es podria aplicar a altres especialitats mèdiques —i, també, a altres àmbits del coneixement en què les necessitats dels usuaris siguin similars. Així, una altra via de futur que sorgeix d'aquest treball és la creació d'infografies terminològiques en altres camps de la medicina, sobretot en aquells en els quals la patologia sigui complexa.

## **VIII. CONCLUSIONS AND FUTURE WORK**

Nothing in life is to be feared, it is only to be understood.  
Now is the time to understand more, so that we may fear less.

MARIE CURIE





## Chapter introduction

In this chapter we will introduce this dissertation's general conclusions related to the objectives and hypotheses set out in the introduction. We will also summarise the main contributions of this thesis. Finally, we will present the lines of future work that emerge from the results.

We have observed that the stages of this dissertation follow a sequential order. That is, although we had some clues from prior studies and the intuitive analysis, without prior diagnosis of the needs of breast cancer patients we would not have come to the design and creation of an appropriate infographic prototype to be included in a virtual patient community and, logically, without our proposal, this could not be evaluated. In this sense, the methodology followed by this dissertation—which stems from a genuine need that requires a solution; an appropriate proposal is made and, finally, evaluated—is mixed and includes different qualitative and quantitative analyses. This methodology reminds us of a therapeutic process, since without determining the diagnosis of the disease, it is difficult to find the most appropriate therapeutic solution and then evaluate it.

### 1. Conclusions

The objectives, hypotheses and methodological phases are connected. Here we go back to the dissertation's three main phases that are associated to the objectives set out at the beginning, to check their attainment.

#### 1.1. Related to phase 1

To start, we set out to *determine the information needs of breast cancer patients and the associated terminology issues*. This objective is intrinsically related to phase 1, which refers to the diagnosis and detection of needs. The analyses performed during this phase—the linguistic-cognitive study of community chat messages and semi-structured interviews with patients—have provided the parameters to carry out a resource proposal in phase 2 that is better adapted to the real needs of potential users.

Firstly, these analyses were useful to validate society's real empowerment when it comes to health. We know that the population tends to be more and more informed about health. However, after performing the analyses in this phase, we can declare that **patients need**

**more information** on the disease and that this information **is not always at their disposal or is appropriate** in terms of easy understanding.

Secondly, the analyses helped to **determine the theme of our resource**. We were able to identify the topics on which patients need more information and, subsequently, which worry them the most. In this sense, both the interviews and the linguistic analysis **confirm that the topic of *treatment*** is what worries them the most, especially surgery and chemotherapy and, specifically, their side effects.

Thirdly, this diagnosis also allowed us to define in greater detail the characteristics of our users and their knowledge on the disease. So, we were able to confirm that, as we had established in the hypotheses, **terminology is a barrier between breast cancer patients and specialised knowledge**. We also confirmed that **the patients' level of knowledge about the disease is not remarkably high**. We observe this fact through their vocabulary, the metaphors they use to explain some terms, non-specific terminology, the lack of knowledge of keywords or how to explain them. All these parameters are indicators that confirm the difficulties patients face when it comes to the disease's terminology. Also, the fact that patients explicitly state their anxiety when dealing with specialised terminology.

So, the results of the first phase of work allow us to achieve the first objective proposed and validate our first hypothesis: that patients have specific information needs, that they are largely unaware of the terminology required to understand the disease, and their lack of understanding gives them anxiety. Moreover, the results reveal the limitations that patients must understand their disease through the terminology. The first restriction is related to access to the information and then, there are others related to **the terminology, which is perceived as an obstacle**.

After these analyses, we conclude that a first solution to accessing trustworthy information is the prescription of information by professionals. A second solution is ensuring that the sources of information recommended by professionals are understandable and promote specialised knowledge among patients.

## 1.2. Related to phase 2

The dissertation's second objective consisted of *proposing a terminology resource to introduce and represent the terminology in healthcare texts aimed at patients*. This objective is partially guided by the results extracted from phase 1. In this sense, and after considering and evaluating several possibilities, we suggested a resource that **combines classic infographics and terminology work**. This combined method includes essential phases both from the terminology work and infographics and follows the methodological principals and terminology work phases suggested by Cabré (1999). So, we kept in mind the Adequacy Principle of the Communicative Theory of Terminology (TCT), which we consider to be the backbone of all terminology application. In this sense, **we can attest that the TCT's methodology for terminology work is versatile and prepared to include applications that move away from tradition and are more innovative**, such as infographics.

The exploration of some resources available helped us to discover their general characteristics. A more specific analysis of a set of health infographics available on the Internet allowed us to extract their peculiarities. In this sense, we were able to verify that there are no infographics such as the one suggested in the field of breast cancer, that is, that revolve around terminology.

Regarding the characteristics of the infographic suggested, we can conclude that it responds to the objective set initially:

- The fact that it is **digital** and **interactive** is appropriate, on the one hand, because it enables it to be integrated into a virtual community of breast cancer patients and, on the other, because it places the users as the leading roles in knowledge acquisition, since it is they who decide how they approach the information.
- The fact that it is **multilayer** not only allows access to the knowledge through different degrees of approach, but also provides the user with an overview of the topic through the main and secondary infographics that follow.
- The fact that it is **terminology-based** and it takes particular care in addressing the field's key terminology means that this is an appropriate resource for target users from a cognitive point of view.

- The fact that it is **educational** means that it is appropriate for our objectives, since the instructional component is inherent to the concept of infographics, to offer complex information in a more understandable way.

### 1.3. Related to phase 3

Lastly, we can confirm that this dissertation also fulfils the third objective, which was to consider the impact on breast cancer patients of information adapted to their needs and their level of terminology understanding. This objective, connected to phase 3, brings the thesis full circle by evaluating the proposal made in phase 2.

The evaluation studies performed in this phase —the survey and application of the PEMAT guideline— **confirm that, if the Adequacy Principle is considered throughout the design of the terminology work, and awareness is brought to the terminology, the impact on reading comprehension is extremely positive.** The most important aspect of infographics is that they do not avoid key terminology in the field (which was the concern of the patients), but rather explain or define it. At the same time, the visual support they contain, together with other techniques —such as managing (instead of avoiding) variation, examples, or information architecture so that terms are related by topic— are also aspects that contribute to reading comprehension. In this sense, the resource evaluation verifies that **terminology, which up until now had been perceived by patients as an obstacle to understanding, becomes a bridge between specialists and patients.**

According to the results of the evaluation survey sent to breast cancer patients, the infographic's degree of intelligibility is high, as well as its usefulness. The application of the PEMAT guideline has provided more general results, in terms of understanding and actionability that reinforce those obtained from the survey, given that the resource complies with practically 100% of the items to be considered according to this guideline.

Also, the fact that the information provided by the infographic on a topic and aspects of interest that generate real worry provides value. Thus, since the information is customised, it engages users, whether to resolve questions or concerns, make specific consultations, or simply to be informed.

So, the evaluation of the prototype validates this dissertation's third hypothesis, in the sense that we can confirm that a text that includes different terminology strategies — whether more common such as definitions or variation control, or more unique such as illustrations— generates a positive impact on patients within the community when it comes to understanding, but also usefulness and safety.

## **2. Work contributions**

The contributions of this dissertation vary in nature and can be summarised as the following:

- The combined methodology, which includes different methods, within a limited social-communicative context suggested by this thesis is a first contribution. The lineal methodology that includes three consecutive phases adds value to the work because they allow us to complete the cycle of any terminology application aimed at a non-specialised audience, from the diagnosis of needs, through the proposal, and ending with the evaluation. So, both the study of needs performed in phase 1 and the evaluation in phase 3 seem two inevitable steps to creating any terminology application, and we believe that they cannot be separated from the work's production phases.
- Within the framework of the TCT, this dissertation ratifies the importance of the Adequacy Principle when designing a terminology application, which stems from the specific needs of users and the communicative situation. We have seen throughout our work that the communicative situation and the needs of our users are particular (they are not experts, but have some knowledge on the subject), given that they are different to the users and situations considered at the core of the TCT. In this vein, it also becomes evident that the TCT —and specifically the Adequacy Principle, the backbone of the methodology for terminology work by the TCT— is versatile and prepared to include new applications, such as infographics.
- This thesis contributes a new concept of infographic. Even though partially similar works in terminology exist, our infographics proposal is far from some aspects of

classic infographic conception, digital infographics that have appeared in recent times or terminological infographics used by organizations such as TERMCAT.

- The four key features of our infographic —terminology-based, multilayer, digital and interactive, and educational— make this resource a unique tool. The fact that it explains a story, is based on a terminology tree structure, and focuses on terminology processing are innovative aspects that contribute to the understanding of specialised knowledge. The fact that it is multi-layered is also a unique aspect, given that the infographic not only includes secondary infographics, but also gives the user access to different levels of knowledge, either through the definition, illustrations, synonyms, terms related by topic, etc. We have also seen that most infographics in the field of health are static: thus, making the resource interactive not only allows us to deliver the information at the different levels mentioned, but also engages the user and involves them in the writing and understanding of the material. Finally, the fact that it is educational is nothing new, given that there are many infographics created with this purpose, but the educational environment it is set within is new, a virtual community of breast cancer patients.
- Our fourth contribution refers to the inclusive method we have used to make the infographic, which combines the most important phases of classic terminology work and the most relevant phases of infographic production. This method also includes fundamental plain language criteria, adapted to the specific communicative situation within the field of doctor-patient communication.
- Finally, this dissertation contributes with a clear social orientation: the terminology infographic aimed at breast cancer patients that we have designed, programmed, and evaluated. This resource will help patients increase their understanding of healthcare information, specifically the terminology related to breast cancer treatments. The resource will have real applicability, given that it will become part of the ONNCOMMUN project platforms, basically within the Comunitat de Suport Psicosocial Online (Online Psychosocial Support Community), but also within the ICO Campus. This resource will help to improve

the quality of life of breast cancer patients from a linguistic point of view, as we have verified while evaluating the prototype.

### **3. Future work**

All doctoral theses come to an end, but also lead to future work. In this case we foresee several future studies following two concepts: methodology and application.

**In terms of methodology**, one of the first lines of work suggested is writing a guide to making terminology infographics, following the phases and methodology points developed by this dissertation. This document aims to become a guide for making other terminology infographics for non-experts, both in the field of medicine and other areas of knowledge.

Moreover, we aim to complement the evaluation of the resource with a control group or another technique where the survey is first provided without the infographic, and then with the infographic, to compare results. The goal is to extract data that is more statistically complete, to verify the hypothesis that people who have read the infographic are better able to respond to the evaluation survey than those who have not read it. These results can help us to interpret the data more broadly.

To round off the evaluation, other studies that enable us to observe the differences in the patients' understanding of the infographic at different stages of the disease could also be performed. Without conclusive data, we suspect that patients at advanced stages of the disease will have more trouble understanding information. It would also be interesting to give the survey to socially vulnerable people, since we may believe that the resource may not warrant the same degree of understanding.

**In terms of application**, the fact that the prototype has been validated during evaluation allows us to continue with the implementation of the infographic in the virtual community of patients from the ICO. So, in the near future, we consider finishing the breast cancer treatment infographic and completing secondary infographics for each treatment. In addition, potential improvements that stem from the resource evaluation result, such as including advice for patients, must be evaluated, and incorporated. As we have said

throughout this dissertation, the infographic should be translated into Spanish, given the social-linguistic characteristics of this region.

Another idea for future work that stems from this thesis is exploring innovative resources used in other fields, which could also improve patients' understanding of medical information. As a sample, we can mention the interactive videos and forms, which include user participation. An example could be the proposal by the company Typeform, a pioneer in creating online forms: a dynamic programme that adapts the contents to the responses and needs of its users. This allows users to increase their motivation and engagement with the resource, since they are the ones discovering the information according to their needs.

Finally, the methodology used in this dissertation to create terminology infographics for patients could be applied to other medical fields —and other areas of knowledge whose users' needs are similar. Therefore, another future route that springs from this work is creating terminology infographics in other fields of medicine, especially those whose pathologies are complex.



## **IX: BIBLIOGRAFIA**



- Abt-Sacks, A., Pablo-Hernando, S., Serrano-Aguilar, P., Fernández-Vega, E., i Martín Fernández, R. (2013). Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España. *Gaceta Sanitaria*, 27(3), 241-247. 10.1016/j.gaceta.2012.06.014.
- Adam, J. M. (1992). *Les textes: types et prototypes. Récit, description, argumentation, explication et dialogue*, París: Nathan.
- Adam, J. M. (2005). *La linguistique textuelle. Introduction à l'analyse textuelle des discours*. Paris: Armand Colind.
- Adelstein, A. (2007). Unidad léxica y significado especializado: modelo de representación a partir del nombre relacional madre. [Tesi doctoral]. Universitat Pompeu Fabra. Departament de Traducció i Ciències del Llenguatge; Institut Universitari de Lingüística Aplicada. <http://www.tdx.cat/TDX-0513108-173853> <http://hdl.handle.net/10803/7505>.
- Agència de Salut Pública de Barcelona [ASPB] (2019). Agència de Salut Pública de Barcelona. [Lloc web]. Recuperat el 15 de novembre del 2019 des de <https://www.aspb.cat/>.
- Agency for Healthcare Research and Quality (2020). PEMAT for Printable Materials (PEMAT-P). Rockville (Estats Units): Agency for Healthcare Research and Quality. [Pàgina web]. Recuperat el 15 de juliol del 2020 des de: <https://www.ahrq.gov/health-literacy/patient-education/pemat-p.html>.
- Aguirre, R., Menjívar, E., i Morales, H.L. (2015). Elaboración de infografías: hacia el desarrollo de competencias del siglo XXI. *Diálogos* 15, 23-37. <https://doi.org/10.5377/dialogos.v0i15.2207>.
- Alberdi, X., García, J. i Ugarteburu, I. (2008). La definición: del paradigma de la tradición lexicográfica (y terminográfica) al discurso expositivo en textos técnicos; estrategias discursivas. Actas del XXXVII Simposio Internacional de la Sociedad Española de Lingüística (SEL). Inés Olza Moreno, I. O., Casado Velarde, M., i González Ruiz, R. (eds.). Pamplona: Universidad de Navarra. Recuperat des de <http://www.unav.es/linguis/simposiosel/actas/>

- Alcalde, I. (2015). *Visualización de la información: de los datos al conocimiento*. [Llibre electrònic en format Epub]. Universitat Oberta de Catalunya.
- Aleixandre-Benavent, R., Castelló-Cogollos, L., i Valderrama-Zurián, J.-C. (2020). Información y comunicación durante los primeros meses de Covid-19. Infodemia, desinformación y papel de los profesionales de la información. *El Profesional de la Información*, 29(4). <https://doi.org/10.3145/epi.2020.jul.08>.
- Allen, C., Vassilev, I., Kennedy, A., i Rogers, A. (2016). Long-Term Condition Self-Management Support in Online Communities: A Meta-Synthesis of Qualitative Papers. *Journal of Medical Internet Research*, 18. <http://www.jmir.org/2016/3/e61/> DOI:10.2196/jmir.5260 PMID:26965990.
- Almendro, O., i Ordovás, R. (2012). Comunicación oral en la consulta. Dins Basagoiti, I. (coord.). *Alfabetització en salut: de la informació a la acció*. València: Itaca, 205-218. <http://www.salupedia.org/alfabetizacion/>.
- Álvarez, D. (2013). Como hacer una infografía. Recuperat el 23 d'abril del 2020 des de <https://e-aprendizaje.es/2013/02/21/como-hacer-una-infografia/>.
- American Cancer Society [ACS] (2017). The Annual Report to the Nation on the Status of Cancer, 1975-2011. Recuperat el 3 de juny del 2018 des de <https://visualsonline.cancer.gov/details.cfm?imageid=11935>.
- American Cancer Society (2019). Etapas del cáncer de seno. Recuperat el 20 de desembre del 2019 de: <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/comprencion-de-un-diagnostico-de-cancer-de-seno/etapas-del-cancer-de-seno.html>.
- American Cancer Society (2020). American Cancer Society. Information and resources about for Cancer: Breast, Colon, Lung, Prostate, Skin. [Lloc web]. Recuperat el 20 de desembre del 2020 des de <https://www.cancer.org/>.
- Aminaie, N., Lehto, R. H., i Negarandeh, R. (2019). Iranian Women's Decision Making: Preferred Roles, Experienced Involvement, and Decisional Conflict When Undergoing Surgery for Early-Stage Breast Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 23(5), 529-536. <https://doi.org/10.1188/19.CJON.529-536>.

- Anderson, J. E., i Rudd, R. E. (2014). *La alfabetización para la salud en el entorno de hospitales y centros sanitarios*. Girona: Documenta Universitaria.
- Arcia, A., George, M., Lor, M., Mangal, S., i Bruzzese, J. (2019). Design and Comprehension Testing of Tailored Asthma Control Infographics for Adults with Persistent Asthma. *Applied Clinical Informatics*, 10(4), 643-654.
- Argentina. Ley 26529/09, de derechos del paciente en relación a los profesionales e instituciones médicas. Boletín Oficial de la República Argentina [en línea], 20 de noviembre del 2009, núm. 31 785, 1-3). Recuperat el 3 de gener del 2019 <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/9462284/20091120>.
- Armayones, M., i Estopà, R. (ed.). (2018a). *COMjunts, l'app que facilita la comunicació mèdica*. [Manual]. Barcelona: AucaDigital.
- Armayones, M., i Estopà, R. (2018b). COMjunts. [Aplicació mòbil]. App Store. <https://apps.apple.com/es/app/comjuntos/id1402971284>.
- Armayones, M., Estopà, R. i Gómez, B. (2017). El rol de la alfabetización digital en salud: ejemplos y casos. [Taula rodona]. jornada “Alfabetización en salud: superando barreras de comunicación”. Escuela Andaluza de Salud Pública, 20 d’abril del 2017.
- Arora, N. K., i McHorney, C. A. (2000). Patient preferences for medical decision making: who really wants to participate?. *Medical Care*, 38 (3), 335–341. <https://doi.org/10.1097/00005650-200003000-00010>.
- Asociación Española Contra el Cáncer [AECC] (2006). Guía de Estilo sobre Salud y Medios de Comunicación. El Cáncer. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer.
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2019). [Pàgina web]. Recuperat el 20 de desembre del 2019 des de <https://www.aecc.es/ca>.
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2020). Dimensión del cáncer. Informes. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer. Recuperat el 20 de desembre del 2020 de

[http://observatorio.aecc.es/es/?\\_ga=2.222916123.1263207599.1614450935-17226959.1614450935](http://observatorio.aecc.es/es/?_ga=2.222916123.1263207599.1614450935-17226959.1614450935).

Asociación Española Contra el Cáncer. (2021). Pronóstico del Cáncer de Mama: mortalidad y esperanza de vida. Recuperat el 3 de març del 2021 des de <https://www.aecc.es/ca/node/20333>.

Asociación Mama y Ovario Hereditario (2020). *El cáncer hereditario*. Sabadell: Asociación Mama y Ovario Hereditario. Recuperat el 20 de desembre del 2020 des de <https://amohasociacion.org/cancer-hereditario/>.

Bach, C., i Martí, J. (2012). De terme a mot comú. El paper dels diccionaris. *Terminàlia*, 5, 26-32. DOI:10.2436/20.2503.01.34.

Baker, D. (2006). The meaning and the measure of health literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 21, 878-883. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00540.x>.

Baker, D., Gazmararian, J., Williams, M., Scott, T., Parker, R., Green, D., Ren, J., i Peel, J. (2002). Functional health literacy and the risk of hospital admission among Medicare managed care enrollees. *American Journal of Public Health*, 92(8), 1278-1283. <https://doi.org/10.2105/ajph.92.8.1278>.

Balmford, C. (2002). Plain Language: 'Beyond a Movement'. Repositioning Clear Communication in the Minds of Decision-makers. Dins Plain Language Association International (ed.). Fourth Biennial Conference Proceedings of the Plain Language Association International (PLAIN), Toronto, Canada, 26-29 September 2002 1-32. Canadà: Plain Language Association International. Recuperat el 15 de juliol del 2018 des de <http://www.nald.ca/PROVINCE/ONT/PLAIN/movement/movement.pdf>.

Bañón Hernández, A., Estopà, R., Motero Vázquez, I., Gómez Zúñiga, B., March Cerdá, J. C., i Abad Izaguirre, R. (2017). El rol de la alfabetización digital en salud: ejemplos y casos. [Taula rodona]. Jornada "Alfabetización en salud: superando barreras de comunicación". Escuela Andaluza de Salud Pública, 20 d'abril del 2017.

- Baños, J. E. i Guardiola, E. (2001). *El dolor del lenguaje*. Barcelona: Permanyer, 37-39.
- Baños J. E., i Guardiola, E. (1996). Abreviaturas, siglas y acrónimos. ¿El dolor añadido al lenguaje? *Dolor*, 1, :97-99.
- Barrio-Cantalejo, I. M., i Simón-Lorda, P. (2003). ¿Pueden leer los pacientes lo que pretendemos que lean? Un análisis de la legibilidad de materiales escritos de educación para la salud. *Atención Primaria*, 31(7), 409-414.
- Barrio-Cantalejo, I. M. (2007). Legibilidad y salud: los métodos de medición de la legibilidad y su aplicación al diseño de folletos educativos sobre salud. [Tesi doctoral]. Universidad Autónoma de Madrid. Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública.
- Barrio-Cantalejo, I. M., Simón-Lorda, P., Melguizo, M., Escalona, I., Marijuán, M., i Hernando, P. (2008). Validación de la Escala INFLESZ para evaluar la legibilidad de los textos dirigidos a pacientes. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(2), 135-152.
- Bas Sarmiento, P., Fernández Gutiérrez, M., Poza Méndez, M., i Pelicano Piris, N. (2015). Propuestas de evaluación de la Alfabetización en Salud. *Psychologia Latina*, 6 (1), 1-11. ISSN 2171-6609.
- Basagoiti, I. (2012). Prólogo. Dins Basagoiti, I. (coord.). *Alfabetización en salud: de la información a la acción*. València: Itaca, 11-16. <http://www.salupedia.org/alfabetizacion/>.
- Basagoiti, I., Traver, M., i Traver, V. (2012). La prescripción de información. Salupedia. Dins Basagoiti, I. (coord.). *Alfabetización en salud: de la información a la acción*. València: Itaca, 11-16. <http://www.salupedia.org/alfabetizacion/>.
- Basagoiti, I., i Casado, S. (2014). El papel de la información en el empoderamiento del paciente. *Viure en Salut* 100, 10-11.
- Beaver, K., Luker, K. A., Owens, R. G., Leinster, S. J., Degner, L. F., i Sloan, J. A. (1996). Treatment decision making in women newly diagnosed with breast cancer.

*Cancer Nursing*, 19(1), 8-19. <https://doi.org/10.1097/00002820-199602000-00002>.

Bender, J. L., Cyr, A., Arbuckle, L., i Ferris, L. (2017). Ethics and Privacy Implications of Using the Internet and Social Media to Recruit Participants for Health Research: A Privacy-by-Design Framework for Online Recruitment. *Journal of Medical Internet Research*, 19(4).

Bender, J. L., Katz, J., Ferris, L. E., i Jadad, A. R. (2013). What is the role of online support from the perspective of facilitators of face-to-face support groups? A multi-method study of the use of breast cancer online communities. *Patient Education and Counseling*, 93(3), 472-479. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.07.009>.

Bentes Pinto, V., i Campos, H. H. (orgs.). *Diálogos paradigmáticos sobre informação para a área da saúde*. Fortaleza (Brasil): Universidade Federal do Ceará.

Bonilla, S., López Sánchez, C., Calsamiglia Blancafort, H., Martí Llobet, J., i Cassany, D. (2001). Análisis discursivo de la divulgación científica. Dins Bustos Tovar, J. J. (coord.). *Lengua, discurso, texto: I simposio internacional de análisis del discurso*. Vol. 2. Madrid: Visor, 2639-2646. ISBN 84-7522-852-6.

Cabré M. T. (1992). *La terminología: la teoría, els mètodes, les aplicacions*. Barcelona: Empúries. ISBN 84-7596-405-2.

Cabré, M. T. (1997). Elementos para una teoría de la terminología. *Actes des Deuxièmes rencontres terminologie et intelligence artificielle*. Toulouse, Université Toulouse-le Mirail. Toulouse (França): Équipe de Recherche en Syntaxe et Sémantique..

Cabré, M. T. (1999). *La terminología: representación y comunicación. Elementos para una teoría de base comunicativa y otros artículos*. Barcelona: Institut Universitari de Lingüística Aplicada.

Cabré, M. T. (2000). Terminologie et linguistique: la théorie des portes. *Terminologies nouvelles*, 21, 10-15.



- Cabré, M. T. (2002). Textos especializados y unidades de conocimiento. Dins García Palacios, J., i Fuentes, M. T. (eds). *Texto, terminología y traducción*. Salamanca: Almar. 15–36. ISBN: 84-7455-079-3.
- Cabré, M. T. (2004). La terminología en la traducción especializada. Dins Gonzalo García, C., i García Yebra, V. (eds.). *Manual de documentación y terminología para la traducción especializada*. Madrid: Arco.
- Cabré, M. T. (2005). La Terminología, una disciplina en evolución: pasado, presente y algunos elementos de futuro. *Debate Terminológico*, 1.
- Cabré, M. T. (2009). La Teoría Comunicativa de la Terminología, una aproximación lingüística a los términos. *Revue française de linguistique appliquée*, 2(2), 9-15. <https://doi.org/10.3917/rfla.142.0009>.
- Cabré, M. T., Domènech-Bagaria, M., Morel, J., i Rodríguez, C. (2001). Las características del conocimiento especializado y la relación con el conocimiento general. Dins Cabré, M. T., Feliu, J. (eds.). *La terminología científico-técnica: reconocimiento, análisis y extracción de información formal y semántica (DGES PB96-0293)*. Barcelona: Institut Universitari de Lingüística Aplicada, 173-186.
- Cabré, M. T., Domènech-Bagaria, O., i Estopà, R. (2018). *La terminologia avui: termes, textos i aplicacions*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- Cabré, M. T., i Estopà, R. (2014). *Taller I: Metodología del trabajo en terminología*. [Conjunt de materials d'un mòdul formatiu en línia, d'ús intern]. Barcelona: IULATERM.
- Cabré, M. T., i Estopà, R. (2020). El análisis lingüístico: una herramienta para mejorar la comunicación médica. Dins Estopà, R. (coord.). *Los informes médicos: estrategias lingüísticas para favorecer su comprensión*. Buenos Aires (Argentina): Delhospital. 79-96. ISBN 978-987-8349-12-1.
- Cabré, M. T., i Nazar, R. (2011). Terminus: a Workstation for terminology and corpus management. Dins Institut Porphyre (ed.). *Actes de la cinquième conférence TOTh - Annecy – 26 & 27 mai 2011*. Annecy (França): Institut Porphyre, 63-74.

- Caeiro, T. (2011). Comunicación y comprensión en el diálogo clínico. *Medicina. Buenos Aires*, 71(3), 296-299.
- Calsamiglia, H. (1997). Divulgar : itinerarios discursivos del saber: Una necesidad, un problema, un hecho. *Quark*, 7, 9-18. <https://www.raco.cat/index.php/Quark/article/view/54643>.
- Campos, O. (2008). La desteterminologización en las guías para pacientes. *Fòrum de Recerca*, 14, 350-359. ISSN-e 1139-5486
- Campos, O. (2013). Procedimientos de desteterminologización: traducción y redacción de guías para pacientes. *Panace@*, 14, 48-52.
- Candido Jr. A., Maziero E., Gasperin, C., Pardo, T., Specia, L. and Aluisio, S. (2009). Supporting the Adaptation of Texts for Poor Literacy Readers: a Text Simplification Editor for Brazilian Portuguese. [Actes de congrés]. NAACL HLT Workshop on Innovative Use of NLP for Building Educational Applications, p. 34–42, Boulder, Colorado, juny del 2009.
- Carretier, J., Leichtnam-Dugarin, L., Delavigne, V., Brusco, S., Philip, T., i Fervers, B (2004). Les SOR SAVOIR PATIENT, un programme d'information et d'éducation des patients atteints de cancer et de leurs proches. *Bulletin Infirmier du Cancer*, 91(4), 351-353.
- Casellas-Grau, A., Vives, J., Font, A., i Ochoa, C. (2016). Positive psychological functioning in breast cancer: An integrative review. *Breast (Edinburgh, Scotland)*, 27, 136-168. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2016.04.001>.
- Cassany, D. (2003). Análisis de la divulgación científica: modelo teórico y estrategias divulgativas. Dins Jiménez Jiménez, J. P., Contreras Seitz, M., Álvarez Santullano Bush, M. S. P., Rosas Villarroel, M. (coord.). *Texto, Lingüística y cultura. Actes del XIV Congreso de la Sociedad Chilena de Lingüística. Comunicaciones seleccionadas*. Osorno (Xile): Universidad de Los Lagos, 57-80. ISBN: 956-7533-64-4.

- Cassany, D. (2005). Plain language in Spain. *Clarity: Journal of the international association promoting plain legal language*, 53, 41-44.
- Cassany, D., i Calsamiglia, H. (2001). Voces y conceptos en la divulgación científica. *Revista Argentina de Lingüística*, 11(15), 173-209. ISSN 0326-6400.
- Cassany, D., López, C., i Martí, J. (2000). Divulgación del discurso científico: la transformación de redes conceptuales. Hipótesis, modelo y estrategias. *Revista Iberoamericana de Discurso y Sociedad*, 2(2), 73-103.
- Castañeda, A. (2013). La infografía didáctica en la plataforma OCW de la Universidad del País Vasco. Cuantía y análisis del infográfico en comparación con otras imágenes didácticas en la plataforma. Dins Herrero Gutiérrez, F. J., Sánchez Pita, F., Toledano Buendía, S., Ardèvol Abreu, A. (eds.). *Actas – 5 Congreso Internacional Latina de Comunicación Social – Universidad de La Laguna, diciembre 2013*. La Laguna (Espanya): Sociedad Latina de Comunicación Social. <http://www.revistalatinacs.org/13SLCS/2013actas/181Castaneda.pdf>.
- Català, J. (2019). Siempre que la ciencia precisa llegar a los demás se entiende muy bien con la infografía. *Universitas Científica*, 21(2), 52-57. <https://revistas.upb.edu.co/index.php/universitas/article/view/916/742>.
- Center For Plain Language (2020). Five Steps to Plain Language. [Pàgina web]. Recuperat el 8 de setembre del 2020 des de <https://centerforplainlanguage.org/learning-training/five-steps-plain-language/>.
- Chapman, E., Kaatz, A., i Carnes, M. (2013). Physicians and Implicit Bias: How Doctors May Unwittingly Perpetuate Health Care Disparities. *Journal of General Internal Medicine*, 28. 10.1007/s11606-013-2441-1.
- Ciapuscio, G. E. (1994). *Tipos textuales*. Buenos Aires (Argentina): Editorial Universitaria de Buenos Aires.
- Ciapuscio, G. E. (1997). Lingüística y divulgación de ciencia. *Quark: Ciencia, medicina, comunicación y cultura*, 7, 19-28. ISSN 1135-8521. Recuperat el 20 de maig del

2018 des de <https://www.raco.cat/index.php/Quark/article/view/546442385-4545>.

Ciapuscio, G. E. (1998). La terminología desde el punto de vista textual: selección, tratamiento y variación. *Organon*, 12(26), 43-65.

Ciapuscio, G. E. (2001). Procesos y recursos de producción textual en la divulgación de ciencia. Dins Brumme, J. (ed.). *La historia de los lenguajes iberorrománicos de especialidad*. Frankfurt am Main (Alemania), Madrid (España): Vervuert. <https://doi.org/10.31819/9783964564986-002>.

Ciapuscio, G. E. (2003). *Textos especializados y terminología*. Barcelona: Institut Universitari de Lingüística Aplicada

Ciapuscio, G. E. (2005). La noción de género en la lingüística sistémico funcional y en la lingüística textual. *Signos* 38(57), 31-48. [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-09342005000100003&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-09342005000100003&script=sci_arttext)

Ciapuscio, G. E. (2017): ‘Es como que se me forma una burbuja acá’: Procedimientos metafóricos en la interacción cardiólogo-paciente. *Oralia*, 20, 69-92.

Ciapuscio, G. E. (2018). Las metáforas en medicina: ayer y hoy. Dins Álvarez Pérez, J. A., García Sánchez, J. J., Martí Sánchez, M., Ruiz Martínez, A. M. (dirs.). *Nuevas perspectivas en la diacronía de las lenguas de especialidad*. Alcalá de Henares (España): Universidad de Alcalá, 49-68.

Ciapuscio, G. E., i Kuguel, I. (2002). Hacia una tipología del discurso especializado: aspectos teóricos y aplicados. Dins García Palacios, J., Fuentes, M. T. (eds.). *Entre la terminología, el texto y la traducción*. Salamanca (España): Almar, 37-73.

Clark, P., Cameron, D., Al-Jamea, S. (2014). [Infografía]. Ebola’s catastrophic effect on the body. *The Washington Post*. Recuperat el 10 d’agost del 2020 des de <https://www.washingtonpost.com/wp-srv/special/health/ebola-effect-on-body/>.

- Clayman, M. L., Boberg, E. W., i Makoul, G. (2008). The use of patient and provider perspectives to develop a patient-oriented website for women diagnosed with breast cancer. *Patient Education and Counseling*, 72(3), 429-435. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.05.032>.
- Clínica Universidad de Navarra (2008). Cáncer de mama. Infografías de la Clínica Universidad de Navarra. [Infografía] Recuperat l'11 de març del 2020 des de <https://www.cun.es/material-audiovisual/infografia/cancer-mama>.
- Clínica Universidad de Navarra [CUN] (2009). Insuficiencia cardíaca. Infografías de la Clínica Universidad de Navarra. [Infografía]. Recuperat el 10 d'agost del 2020 des de <https://www.cun.es/material-audiovisual/infografia/insuficiencia-cardiaca>.
- Clínica Universidad de Navarra (2014). Acelerador lineal Elekta. Infografías de la Clínica Universidad de Navarra [Infografía]. Recuperat el 10 d'agost del 2020 des de <https://www.cun.es/material-audiovisual/infografia/insuficiencia-cardiaca>
- Cobos, I. (2019). Traducir para el paciente: acercamiento y adaptación como modalidad de traducción. *Quaderns de Filologia: Estudis Lingüístics*, 24, 211-228. DOI: 10.7203/QF.24.16307.
- Cole, R. (1979). The understanding of medical terminology used in printed health education materials. *The Health Education Journal*, 38(4), 111-121.
- Colle, R. (1998). Estilos o tipos de infógrafos. *Revista Latina de Comunicación Social*, 12. <http://www.ull.es/publicaciones/latina/a/02mcolle/colle.htm>.
- Colle, R. (2004). Infografía: Tipologías. *Revista Latina de Comunicación Social*, 7(58).
- Colussi, G., Sommer, J., Simón, M., Bruchanski, L., i Luna, D. (2020). Qualitative Study to design an Online Community for Patients with Psoriasis. *Studies in Health Technology and Informatics* 270, 1375-1376. <https://doi.org/10.3233/SHTI200449>.
- Consorci per a la normalització lingüística [CNL] (1987). Cartell “L’ordinador”. [Infografía]. Barcelona: TERMCAT, Centre de Terminologia. Recuperat el 20

de març del 2020 des de aquest:

[https://www.gencat.cat/big/img/202/BIG\\_202044610070810\\_00.jpg](https://www.gencat.cat/big/img/202/BIG_202044610070810_00.jpg).

Cooke M. W., Wilson, S., Cox, P., i Roalfe, A. (2000). Public understanding of medical terminology: non-English speakers may not receive optimal care. *Journal of Accident & Emergency Medicine* 17(2), 119-121. DOI: 10.1136/emj.17.2.119. PMID: 10718234; PMCID: PMC1725361

Cortés, M. (2017). Recordem el 80% del que veiem i fem. [Article]. Recuperat el 17 de juny del 2020 des de [https://www.viaempresa.cat/opi-nio/recordem-80-veiem-emojis\\_51187\\_102.html](https://www.viaempresa.cat/opi-nio/recordem-80-veiem-emojis_51187_102.html).

Cortiñas, S. (2010). La Contribució de la infografia al desenvolupament del periodisme científic. Recuperat el 17 de juny del 2020 des de <https://repositori.upf.edu/handle/10230/40497>.

Couling, J. (2015). Common infectious diseases contracted by travellers worldwide. [Infografia]. Oxford University Press. Recuperat el 10 d'agost del 2020 des de <https://blog.oup.com/2015/08/infectious-diseases-travel-medicine-infographic/>.

Cutts, M. (1998). Unspeakable Acts revisited. *Information Design Journal*, 9, 39-43.

D'Alessandro, D. M., Kreiter, C. D., Kinzer, S. L., i Peterson, M. W. (2004). A randomized controlled trial of an information prescription for pediatric patient education on the Internet. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 158(9), 857-862. <https://doi.org/10.1001/archpedi.158.9.857>.

Da Cunha, I. (2020). *El discurso del ámbito de la Administración: una perspectiva lingüística*. Granada (Espanya): Comares. ISBN 978-84-9045-955-3.

Da Cunha, I. (2020). Una aplicación tecnológica que ayuda a la ciudadanía a escribir textos a la Administración pública. *Linguamática*, 12(1), 97-115. DOI: 10.21814/lm.12.1.316.

Da Cunha, I. i Llopart, Elisabet (2020). El informe médico como género textual. Dins Estopà, R. (coord.). *Los informes médicos: estrategias lingüísticas para favorecer*

*su comprensión*. Buenos Aires (Argentina): Delhospital, 79-96. ISBN 978-987-8349-12-1.

Da Cunha, I., Montané, M., i Hysa, L. (2017). The arText prototype: An automatic system for writing specialized texts. Dins Peñas, A., I Martins, A. (eds.). *15th Conference of the European Chapter of the Association for Computational Linguistics. Proceedings of the Software Demonstrations*. Stroudsburg (Estats Units): Association for Computational Linguistics, 57-60. ISBN 978-1-945626-36-4.

Davis, T., Crouch, M., Wills, G., Miller, S., i Abdehou, D. M. (1990). The gap between patient reading comprehension and the readability of patient education materials. *The Journal of Family Practice*, 31(5), 533-538.

Davis, T., Williams, M., Marin, E., Parker, R., i Glass, J. (2002). Health Literacy and Cancer Communication. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 52, 134-149.

De Pablos, J. M. (1998). Siempre ha habido infografía. *Revista Latina de Comunicación Social*, 5. Recuperat el 7 de març del 2020 des de <http://www.revistalatinacs.org/a/88depablos.htm>.

Dechelette, M., Krakowski, I., Brusco, S., Delavigne, V., Leichtnam-Dugarin, L., Philip, T., Fervers, B., i Carretier, J. (2008). The Sor Savoir Patient pain and cancer guide: an information tool in service of ill people and health professionals. *Bulletin du cancer*, 95, S51-S51.

Delàs, J. (coord.) (2005). Quaderns de la bona praxis. *Informes clínics, eines de comunicació*. Barcelona: Col·legi Oficial de Metges de Barcelona.

Delavigne, V. (2014). Le terme en culture: parler du cancer. [Presentació de diapositives]. Université Paris 3 – Sorbonne Nouvelle. Recuperat el 20 de juliol del 2017 des de <http://docplayer.fr/58725105-Valerie-delavigne-universite-paris-3-sorbonne-nouvelle-clesthia-le-terme-en-culture-parler-du-cancer.html>.

Demjén, Z., i Semino, E. (2017). Using metaphor in healthcare: Physical health. Dins Semino, E., i Demjén, Z. (eds.). *The Routledge Handbook of Metaphor and Language*. Londres (Regne Unit), Nova York (Estats Units): Routledge, 385-399.

- Departament de Salut (2018). *La Meva Salut*. [Portal web privat] Recuperat el 15 de desembre del 2018 des de: <https://lamevasalut.gencat.cat/>.
- Departament de Salut (2019). CanalSalut. [Lloc web]. Recuperat el 20 de novembre del 2019 des de <https://canalsalut.gencat.cat/ca/inici/>.
- Díaz, H. (2012). Comunicació en salut. Dins Basagoiti, I. (coord.). *Alfabetización en salud: de la información a la acción*. València: Itaca, 65-93. Recuperat el 30 de desembre del 2016 des de <http://www.salupedia.org/alfabetizacion/>.
- Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., i Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Educación Médica*, 2(7), 162-167.
- Direcció General de Política Lingüística (1984). Cartell “La Perruqueria”. Barcelona: TERMCAT, Centre de Terminologia. Recuperat el 23 d’abril del 2020 des de [https://www.gencat.cat/llengua/cdd\\_material\\_grafic/arxiu/30155.pdf](https://www.gencat.cat/llengua/cdd_material_grafic/arxiu/30155.pdf).
- Doctoralia (2015). *Primer Informe Doctoralia Salud e Internet 2015*. Barcelona: Doctoralia, Open Evidence, Universitat Oberta de Catalunya.
- Doctoralia (2018). Pacientes 3.0. [Article de blog]. Recuperat l’11 d’abril del 2019 des de [https://blog.doctoralia.es/resultados?term=paciente+3.0+2018&type=BLOG\\_POST&type=LISTING\\_PAGE](https://blog.doctoralia.es/resultados?term=paciente+3.0+2018&type=BLOG_POST&type=LISTING_PAGE)
- Domènech-Bagaria, O. (2006). *Textos especialitzats i variació vertical: La diversitat terminològica com a factor discriminant del nivell d'especialització d'un text*. [Tesi doctoral]. Universitat Pompeu Fabra. Institut Universitari de Lingüística Aplicada.
- Domènech-Bagaria, O., i Estopà, R. (2019). Diagnóstico del nivel de comprensión de informes médicos dirigidos a pacientes y familias afectados por una enfermedad rara. *e-AESLA*, 5, 109-119.
- Domènech-Bagaria, O., Estopà, R., i Vidal-Sabanés, L. (2020a). La comprensión de los informes médicos. Dins Estopà, R. (coord.). *Los informes médicos: estrategias*



*lingüísticas para favorecer su comprensión.* Buenos Aires (Argentina): Delhospital. ISBN 978-987-8349-12-1.

Domènech-Bagaria, O., Estopà, R., i Vidal-Sabanés, L. (2020b). La comprensió dels informes mèdics. Dins Estopà, R. (coord.). *L'informe mèdic: com millorar-ne la redacció per facilitar-ne la comprensió*. Barcelona: Fundació Dr. Antoni Esteve, 28-44. ISBN 978-84-947204-7-5.

Dorneles, L., Martins, V., Morelato, C., Goes, F., Fonseca, L., i Camargo, R. (2020) Desarrollo de una infografía animada sobre Educación Permanente. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 28, e3311. ISSN 1518-8345. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3536.3311>.

Dunlap, J. C., i Lowenthal, P. (2016). Getting graphic about infographics: design lessons learned from popular infographics. *Journal of Visual Literacy*, 35, 42-59. DOI:10.1080/1051144X.2016.1205832.

Dziuban, C., Graham, C., Moskal, P., Norberg, A., i Sicilia, N. (2018). Blended learning: the new normal and emerging technologies. *International Journal of Educational Technology in Higher Education*, 15(3), 1-16. <https://doi.org/10.1186/s41239-017-0087-5>.

Ebrahimabadi, M., Rezaei, K., Moini, A., Fournier, A., i Abedi, A. (2018). Infographics or video; which one is more effective in asthmatic patients' health? A randomized clinical trial. *Journal of Asthma*, 56, 1306-1313.

Ehrenberger, H. (2001). Cancer clinical trial patients in the information age: a pilot study. *Cancer Practice*, 9(4), 191-197. 10.1046/j.1523-5394.2001.94007.x.PMID: 11879310.

Ellingjord-Dale, M., Vos L., Tretli, S., Dos Santos-Silva, I., i Ursin, G. (2017). Paridad, hormonas y subtipos de cáncer de mama: resultados de numerosos estudios de casos y controles anidados en un programa nacional de cribado. *Breast Cancer Research*, 19. Recuperat el 15 de novembre del 2020 des de [https://enquetepuedoayudar.org/paridad\\_hormonas\\_subtipos\\_de\\_cancer\\_de-mama/](https://enquetepuedoayudar.org/paridad_hormonas_subtipos_de_cancer_de-mama/).

- Entwistle, V. A., Sheldon, T. A., Sowden, A., i Watt, I. S. (1998). Evidence-informed patient choice. Practical issues of involving patients in decisions about health care technologies. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 14(2), 212-225. <https://doi.org/10.1017/s0266462300012204>.
- Ernst, J., Berger, S., Weißflog, G., Schröder, C., Körner, A., Niederwieser, D., Brähler, E., I Singer, S. (2013). Patient participation in the medical decision-making process in haemato-oncology – a qualitative study. *European Journal of Cancer Care*, 22, 684-690. 10.1111/ecc.12077.
- Escribà-Agüir, V., i Bernabé-Muñoz, Y. (2002). Estrategias de afrontamiento ante el estrés y fuentes de recompensa profesional en médicos especialistas de la Comunidad Valenciana: un estudio con entrevistas semiestructuradas. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 595-604. DOI: 10.1590/S1135-57272002000500019.
- Escudero-Carretero, M. J., Sánchez-Gómez S., González-Pérez R., Sanz-Amores R., Prieto-Rodríguez M. A., i Fernández de la Mota, E. (2013). Elaboración y validación de un documento informativo sobre adeno-amigdalectomía para pacientes. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 36(1), 21-33.
- Espanya. 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. España. (*Boletín Oficial del Estado* [en línea], 15 de noviembre del 2002, núm. 274, 40 126-40 132). Recuperat el 3 de desembre del 2017 des de <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41>.
- Espanya. Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos de carácter personal y la garantía de los derechos digitales. (*Boletín Oficial del Estado* [en línea], 6 de desembre del 2018, núm. 294, 119 788-119 857). Recuperat el 3 de gener del 2019 des de <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41>.
- Estévez González, F. (2010). Comunidades web como herramienta para la promoción de la salud y prevención de enfermedades. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 1(1), 3-8.

- Estopà, R. (1999). Extracció de terminologia: elements per a la construcció d'un SEACUSE (Sistema d'Extracció Automàtica de Candidats a Unitats de Significació Especialitzada). [Tesi doctoral]. Universitat Pompeu Fabra. Institut Universitari de Lingüística Aplicada.
- Estopà, R. (2001). Elementos lingüísticos de las unidades terminológicas para su extracción automática. Dins Cabré, M. T., i Feliu, J. (eds.). *La terminología científico-técnica: Reconocimiento, análisis y extracción de información formal y semántica (DGES PB96-0293)*. Barcelona: Institut Universitari de Lingüística Aplicada.
- Estopà, R. (2013). El léxico de la salud: necesidades terminológicas y acceso al conocimiento especializado. Dins Bentes Pinto, V., i Campos, H. H. (orgs.), *Diálogos paradigmáticos sobre informação para a área da saúde*, 171-206. Fortaleza (Brasil): Universidade Federal do Ceará.
- Estopà, R. (2014). Construir para deconstruir y volver a construir: elaboración colaborativa de un diccionario escolar de ciencias. *Enseñanza de las ciencias*, 32(3), 571-590.
- Estopà, R. (2016) La neología especializada: términos médicos en la prensa española. Dins Sánchez, C., i Azorín, D. (eds.). *Estudios de neología del español*. Murcia (Espanya): Universidad de Murcia. ISBN 978-84-16551-30-9.
- Estopà, R. (2018). Construir para desconstruir e voltar a construir: elaboração colaborativa de um dicionário escolar de ciencias. *Cadernos de Tradução* 43, 87-112.
- Estopà, R. (coord.) (2020a). *L'informe mèdic: com millorar-ne la redacció per facilitar-ne la comprensió*. Barcelona: Fundació Dr. Antoni Esteve. ISBN: 978-84-947204-7-5.
- Estopà, R. (coord.) (2020b). *Los informes médicos: estrategias lingüísticas para favorecer su comprensión*. Buenos Aires (Argentina): Delhospital. ISBN: 978-987-8349-12-1.

- Estopà (2021, en premsa). Neología especializada y diccionarios generales. Dins Pozzi, M. (ed.). Ciutat de Mèxic (Mèxic): El Colegio de México.
- Estopà, R., i Armayones, M. (2021, en premsa). Metodología JUNTS de creación de Webapps para el abordaje de barreras en la comunicación médico-paciente: el caso de la aplicación COMJuntos en el ámbito de las enfermedades raras. *Teknokultura. Revista de Cultura Digital y Movimientos Sociales*.
- Estopà, R., i Montané, M. A. (2020a). Terminology in medical reports: Textual parameters and their lexical indicators that hinder patient understanding. *Terminology*, 26, 213-236. <https://doi.org/10.1075/term.00051.est>.
- Estopà, R., i Montané, M. A. (2020b). La terminología: principal obstáculo para la comprensión de los informes médicos. Dins Estopà, R. (coord.) (2020). *Los informes médicos: estrategias lingüísticas para favorecer su comprensión*. Buenos Aires (Argentina): Delhospital.
- Estopà, R., i Valero, A. (2002). Adquisición de conocimiento especializado y unidades de significación especializada en medicina. *Panace@*, 3(9-10), 72-82.
- Evans, B. D. (1995). The experiences and needs of patients attending cancer support group. *International Journal of Palliative Nursing*, 1(4), 189-194. <https://doi.org/10.12968/ijpn.1995.1.4.189>.
- Faber, P. (2002). Oncoterm: Sistema bilingüe de información y recursos oncológicos. Dins Alcina Caudet, A., i Gamero Pérez, S. (2002). *La traducción científico-técnica y la terminología en la sociedad de la información*. Castelló: Universitat Jaume I, 177-188. <http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/160754/9788480214094.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Fage-Butler, A. M., i Nisbeth Jensen, M. (2016). Medical terminology in online patient-patient communication: evidence of health literacy? *Health Expect*, 19(3), 643-653. DOI: 10.1111/hex.12395. PMID: 26287945; PMCID: PMC5042046.
- Falcón, M., i Basagoiti, I. (2012). El paciente y la Alfabetización en Salud. Dins Basagoiti, I. (coord.). *Alfabetización en salud. De la información a la acción*.

València: Itaca, 65-96. Recuperat el 15 de març del 2017 des de <http://www.salupedia.org/alfabetizacion/>.

Falcón, M., i Luna, A. (2012). Alfabetización en salud: concepto y dimensiones. Proyecto europeo de alfabetización en salud. *Revista de Comunicación y Salud*, 2(2), 91-98. DOI: [http://doi.org/10.35669/revistadecomunicacionysalud.2012.2\(2\)](http://doi.org/10.35669/revistadecomunicacionysalud.2012.2(2)).

Fathi, B. (2017). Terminology planning evaluation: the case of Persian language. [Tesi doctoral]. Universitat Pompeu Fabra. Institut Univeritari de Lingüística Aplicada.

Fernández, M., Negro, M. i Borrell N. (2014). Estàndards i pràctiques en la comunicació oral per a la salut. Dins Suñer, R., i Santiñà, M. (eds.). *Alfabetització per a la salut: estàndards i recomanacions per als professionals de la salut*. Girona: Documenta Universitaria, 13-26.

Ferro, T., i Borràs, J. M. (2011). Una bola de nieve está creciendo en los servicios sanitarios: los pacientes supervivientes de cáncer. *Gaceta Sanitaria*, 25, 240-245.

Ferro, T., i Prades, J. (2013). *Necesidades de información en el cáncer de mama y de atención en la supervivencia*. Santander (Espanya): Federación Española de Cáncer de Mama. <http://fecma.vinagrero.es/documentos/libronec.pdf>.

Flórez Lozano, J. A., Martínez Suárez, P. C., i Valdés Sánchez, C. (2000). Análisis de la comunicación en la relación médico-paciente. *Medicina Integral*, 36(3), 113-119.

Fogel, J., Albert, S., Schnabel, F., Ditkoff, B. A., i Neugut, A. (2002). Use of the Internet by Women with Breast Cancer. *Journal of Medical Internet Research*, 4(2). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12554556/>.

França, F. S. (2016). Formas de redução léxica na redação de resumos de alta em prontuário do paciente visando a indexação e recuperação da informação. [Tesi doctoral]. Universidade Federal da Paraíba. Centro de Ciências Sociais Aplicadas.

Francí, J. (2009). Les abreviacions en els informes d'alta hospitalària. [Treball de final de màster]. Universitat Pompeu Fabra. Institut Univeritari de Lingüística Aplicada.

Francí, J. (2012). Els informes mèdics són entenedors per a qui els ha de llegir?. *Llengua, Societat i Comunicació*, 10, 53-62.

- Freixa, J. (2002). *La variació terminològica: anàlisi de la variació denominativa en textos de diferent grau 'especialització de l'àrea de medi ambient*. [Tesi doctoral]. Universitat de Barcelona. Departament de Filologia Catalana.
- Frid, S. A., Ratti, M., Pedretti, A., Pollan, J., Martínez, B., Abreu, A. L., Diodati, G., López, G., Sommer, J., Luna, D., i Plazzotta, F. (2019). Telemedicine for Upper Respiratory Tract Infections During 2018 Epidemiological Outbreak in South America. *Studies in Health Technology and Informatics*, 264, 586-590. <https://doi.org/10.3233/SHTI190290>.
- Friedman, D. B., i Hoffman-Goetz, L. (2007). An exploratory study of older adult' comprehension of printed information: is readability a key factor?. *Journal of Health Communication*, 12(5), 423-437. <https://doi.org/10.1080/10810730701438658>.
- Fundación iSYS. (2020). Xemio. Diàrio de càncer de mama. [Aplicació mòbil]. App Store. <https://apps.apple.com/es/app/xemio/id1540061982>.
- Gallo, S. (2017). Diseño de Información: Estrategias y metodologías para la organización de la información. Una propuesta de trabajo para su visualización en diez pasos. Dins Vieytes, R. (dir.). *Las formas propias del investigar en las disciplinas del campo comunicacional*. Buenos Aires (Argentina): Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales, 51-67.
- Gambarte, M. L., Osornio A. L., Martinez, M., Reynoso, G., Luna, D., i de Quiros, F. G. (2007). A practical approach to advanced terminology services in health information systems. *Studies in Health Technology and Informatics*, 129(1), 621-625. PMID: 17911791.
- Garbers, S., i Chiasson, M. A. (2004). Inadequate functional health literacy in Spanish as a barrier to cervical cancer screening among immigrant Latinas in New York City. *Preventing chronic disease*, 1(4), A07.
- García-Izquierdo, I. (2002). El género: plataforma de confluencia de nociones fundamentales en didáctica de la traducción. *Discursos, Série Estudos de Tradução*, 2, 13-21.

- García-Izquierdo, I., i Muñoz-Miquel, A. (2015). Los folletos de información oncológica en contextos hospitalarios: la perspectiva de pacientes y profesionales sanitarios. *Panace@* 16, 225-231. [https://www.tremedica.org/wpcontent/uploads/n42\\_tribunaEGIzquierdoAMMiquel.pdf](https://www.tremedica.org/wpcontent/uploads/n42_tribunaEGIzquierdoAMMiquel.pdf).
- García Palacios, J. (2000) La terminología en los diccionarios académicos del nuevo siglo. Dins Kyoto University of Foreign Studies (ed.). *Siglo XXI y el mundo de habla hispana*. Kyoto (Japó): Kyoto University of Foreign Studies, 15-39.
- Gebre, E. (2018). Learning with Multiple Representations: Infographics as Cognitive Tools for Authentic Learning in Science Literacy. *Canadian Journal of Learning and Technology / La revue canadienne de l'apprentissage et de la technologie*, 44(1). <https://www.learntechlib.org/p/183623/>.
- Gelabert Mas, A., i Fortuny Organs, B. (2012). És possible una nova comunicació entre metge i malalt?. *Llengua, Societat i Comunicació*, 10, 6-13.
- Gelpí, C. (2015). ¿Cuánta economía debe saber el traductor? La adquisición de conocimiento temático para la traducción. *inTRAlinea* Special Issue. Recuperat el 30 de setembre del 2019 des de [http://www.intralinea.org/specials/article/cuanta\\_economia\\_debe\\_saber\\_el\\_traductor](http://www.intralinea.org/specials/article/cuanta_economia_debe_saber_el_traductor).
- Global Cancer Observatory (2020). Global Cancer Observatory. [Lloc web]. Recuperat el 30 de desembre del 2020 des de <https://gco.iarc.fr/>.
- Gobierno Vasco. Departamento de Salud. (2020). Departamento de Salud. Gobierno Vasco. [Lloc web]. Recuperat el 31 de gener del 2020 des de <https://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/departamento-salud/inicio/>.
- González-Pacanowski, T., i Medina, P. (2009). Comunicación online en el sector salud. Valor de la infografía. *El Profesional de la Información*, 18, 413-420. <https://doi.org/10.3145/epi.2009.jul.08>.

- Göpferich, S. (1995). *Textsorten in Naturwissenschaft und Technik: Pragmatische Textologie- Kontrastierung- Translation*. Col·lecció: Forum für Fachsprachenforschung, 27. Tübingen (Alemanya): Narr.
- Government of New South Wales. Illawarra Shoalhaven Local Health District (2013). Step by Step Writing Guide for Developing Plain English Consumer Information. [Informe]. Recuperat el 10 de novembre del 2018 des de [https://www.cec.health.nsw.gov.au/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0007/259072/Step-by-Step-Writing-Guide-for-Developing-Plain-English-Consumer-Information.pdf](https://www.cec.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0007/259072/Step-by-Step-Writing-Guide-for-Developing-Plain-English-Consumer-Information.pdf).
- Graham, C. (2012). Emerging Practice and Research in Blended Learning. Dins Moore, M. G., i Diehl, W. C. (eds.). *Handbook of Distance Education*. Abingdon (Regne Unit): Routledge. 10.4324/9780203803738.ch21
- Grau, I. (2011). La Comunicació en Comunitats Virtuales de Pacientes en un gran Hospital Universitario. El caso de forumclínic. [Tesi doctoral]. Universitat Oberta de Catalunya. Internet Interdisciplinary Institute (IN3).
- Green, M. J., i Myers K. R. (2010). Graphic medicine: use of comics in medical education and patient care. *The British Medical Journal*, 340, 574-577. c863 DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.c863>
- Griffiths, K., Caezar, A., i Banfield, M. (2009). Systematic Review on Internet Support Groups (ISGs) and Depression (1): Do ISGs Reduce Depressive Symptoms? *Journal of Medical Internet Research*, 11(3). Recuperat el 20 de setembre del 2017 des de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19793719/>.
- Guardiola, E., i Baños, J. E. (2011). Eponímia mèdica. Els altres epònims. *Annals de Medicina*, 94, 130-132.
- Gülich, E. (1986). Textsorten in der Kommunikationspraxis. Dins Kallmeyer, W. (ed.). *Handlungsmuster, Textsorten, Situationstypen*. Düsseldorf (Alemanya): Schwann.
- Gutiérrez Rodilla, B. M. (2004). Entre el mito y el logos: la medicina y sus formas de expresión. Dins Cabré, M. T., i Estopà, R. (eds.). *Objetividad científica y*



*lenguaje: la terminología de las ciencias de la salud*. Barcelona: Institut Universitari de Lingüística Aplicada, 15-31.

Gutiérrez Rodilla, B. M. (2005). La medicina, sus mundos y sus lenguajes. Dins Cabré, M. T., i Bach Martorell, C. (eds.). *Coneixement, llenguatge i discurs especialitzat*. Barcelona: Institut Universitari de Lingüística Aplicada, 131-140. ISBN 84-934349-5-7.

Hand, M., Kemertzis, M. A., Peate, M., Gillam, L., McCarthy, M., Orme, L., Heloury, Y., Sullivan, M., Zacharin, M., i Jayasinghe, Y. (2018). A Clinical Decision Support System to Assist Pediatric Oncofertility: A Short Report. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(4), 509-513. <https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0006>.

Hayes, E., Dua, R., Yeung, E., i Fan, K. (2018). Patient understanding of commonly used oral medicine terminology. *British Dental Journal*, 223(11), 842-845. DOI: 10.1038/sj.bdj.2017.991. Epub 2017 Dec 1. PMID: 29192691.

Hauser, D. J., i Schwarz, N. (2020). The War on Prevention II: Battle Metaphors Undermine Cancer Treatment and Prevention and Do Not Increase Vigilance. *Health Communication*, 35(13), 1698-1704. <https://doi.org/10.1080/10410236.2019.1663465>.

Health Literacy Innovations (2008). *The Health Literacy and Plain Language Resource Guide*. Bethesda (Estats Units): Health Literacy Innovations. Recuperat el 7 de desembre del 2017 des de [https://www.imiaweb.org/uploads/docs/hli\\_resources\\_guide.pdf](https://www.imiaweb.org/uploads/docs/hli_resources_guide.pdf).

Helitzer, D., Hollis, C., Cotner, J., i Oestreicher, N. (2009). Health literacy demands of written health information materials: an assessment of cervical cancer prevention materials. *Cancer Control : Journal of the Moffitt Cancer Center*, 16(1), 70-78. <https://doi.org/10.1177/107327480901600111>.

Hernández, E., i Gómez-Zúñiga, B. (2007). Una aproximación a la intervención en salud en la Red. *UOC Papers - Revista sobre la Sociedad del Conocimiento*, 4. [http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/hernandez\\_gomez-zuniga.pdf](http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/hernandez_gomez-zuniga.pdf).

- HM Hospitales, Wake App Health, i Avon (2015). COntigo. [Aplicació mòbil]. App Store <https://apps.apple.com/es/app/id650863155>.
- Hospital Clínic de Barcelona [HC] (2021). Càncer de Mama. [Pàgina web]. PortalCLÍNIC. Recuperat el 3 de gener del 2021 des de <https://www.clinicbarcelona.org/ca/asistencia/malalties/cancer-de-mama>.
- Hospital Italiano de Buenos Aires (2018). Aprender Salud. Hospital Italiano de Buenos Aires. [Portal de salut personal]. Recuperat el 15 de juliol del 2018 des de <https://www.hospitalitaliano.org.ar/#!/home/aprender/salud>.
- Hospital Universitari de Bellvitge (2020). Hospital de Bellvitge. [Lloc web]. Recuperat el 20 de gener del 2020 des de <https://bellvitgehospital.cat/ca>.
- Infermera Virtual [@infermeria] (18 de desembre de 2018). Com es diagnostica l'Esclerosi Múltiple? [Entrada de la xarxa social Instagram, en format d'infografia]. Recuperat el 10 de gener del 2020 des de <https://www.instagram.com/p/Brhxx3HgMpK/>.
- Infermera Virtual [@infermeria] (29 d'octubre de 2019). Què és la psoriasi i com es manifesta? [Entrada de la xarxa social Instagram, en format d'infografia]. Recuperat el 10 de gener del 2020 des de <https://www.instagram.com/p/B4MwVb2oA9i/>.
- Institut Català de la Salut [ICS] (2020). Comunitats de la Meva Salut. [Aplicació mòbil]. App Store. <https://apps.apple.com/es/app/comunitats/id1468333971>.
- Institut Català d'Oncologia [ICO]. (2011a). Guies i protocols. Recuperat el 31 de gener del 2020 des de [http://ico.gencat.cat/es/professionals/guies\\_i\\_protocols/](http://ico.gencat.cat/es/professionals/guies_i_protocols/).
- Institut Català d'Oncologia. (2011b). *Diccionari de càncer*. [Diccionari]. L'Hospitalet de Llobregat: Institut Català d'Oncologia. Recuperat el 28 d'agost del 2019 des de [http://ico.gencat.cat/ca/el-cancer/diccionari\\_del\\_cancer](http://ico.gencat.cat/ca/el-cancer/diccionari_del_cancer).
- Institut Català d'Oncologia (ICO) (2020). L'Institut. Institut Català d'Oncologia. [Pàgina web]. Recuperat el 4 de març del 2020 des de [http://ico.gencat.cat/ca/l\\_institut/](http://ico.gencat.cat/ca/l_institut/).

Institut Català d'Oncologia. (2021). Detecció Precoç de Càncer de Mama. Recuperat el 3 de gener del 2021 des de [http://ico.gencat.cat/ca/el-cancer/programes\\_de\\_deteccio\\_precoc/programes\\_de\\_deteccio\\_precoc\\_de\\_cancer\\_de\\_mama](http://ico.gencat.cat/ca/el-cancer/programes_de_deteccio_precoc/programes_de_deteccio_precoc_de_cancer_de_mama).

Institut d'Estudis Catalans [IEC], Fundació Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears, Enciclopèdia Catalana, TERMCAT, Centre de Terminologia, i Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. *Diccionari enciclopèdic de medicina* (DEMCAT): Versió de treball [en línia], Cop. 2015-2020 (Diccionaris en Línia). Barcelona: TERMCAT, Centre de Terminologia. Recuperat el 5 de març del 2020 des de <http://www.termcat.cat/ca/diccionaris-en-linia/183/>.

Institut d'Estudis Catalans (2020). DIEC2. [Diccionari en línia]. Recuperat el 3 de març del 2020 des de <https://dlc.iec.cat/>.

Institut National du Cancer [INC]. (2007). *Comprendre le cancer du sein*. Institut National du Cancer. Recuperat el 15 d'octubre del 2019 des de <http://www.chu-poitiers.fr/wp-content/uploads/ksein.pdf>

Institute of Medicine (2004). Committee on Health Literacy, Dins Nielsen-Bohlman, L., Panzer, A. M., i Kindig, D. A. (eds.). *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. Washington (Estats Units): The National Academies Press.

Institute of Medicine (2014). *Implications of Health Literacy for Public Health: Workshop Summary*. Washington (Estats Units): The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/18756>.

IULATERM (2020a). Neutropènia. [Fitxa terminològica d'una base de dades privada]. Terminus 2.0.

IULATERM (2020b). Quimioteràpia. [Fitxa terminològica d'una base de dades privada]. Terminus 2.0.

IULATERM (2021, en premsa). Vocabulari multilingüe de càncer de mama per a pacients. Barcelona: Institut Universitari de Lingüística Aplicada, amb la

col·laboració de l'Institut Català d'Oncologia, sota la coordinació de Laia Vidal-Sabanés.

- Jakobson, R. (1975). *Ensayos de lingüística general*. Barcelona: Seix Barral.
- Jefford, M., i Tattersall, M. H. (2002). Informing and involving cancer patients in their own care. *The Lancet. Oncology*, 3(10), 629-637. [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(02\)00877-x](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(02)00877-x).
- Jiménez, A., i Ruiz, J. (2014). Estàndards i pràctiques en la comunicació escrita per a la salut. Dins Suñer, R., i Santiñà, M. (eds.). *Alfabetització per a la salut: estàndards i recomanacions per als professionals de la salut*. Girona: Documenta Universitaria, 55-70.
- Johnson, A., i Sandford, J. (2005). Written and verbal information versus verbal information only for patients being discharged from acute hospital settings to home: systematic review. *Health Education Research*, 20(4), 423-429. <https://doi.org/10.1093/her/cyg141>.
- Jucks, R., i Bromme, R. (2007). Choice of Words in Doctor–Patient Communication: An Analysis of Health-Related Internet Sites. *Health Communication*, 21, 267-277. [10.1080/10410230701307865](https://doi.org/10.1080/10410230701307865).
- Kaplan, M. (2005). Legalese of biblical proportions: some observations on legal language in Israel. *Clarity: Journal of the international association promoting plain legal language*, 53, 36-38.
- Kelly, S., i Gaytán, J. (2014). Book Review: The power of infographics: Using pictures to communicate and connect with your audiences by Smiciklas. M. *Business and Professional Communication Quarterly*, 77, 240-242.
- Kessels, R. P. (2003). Patients' memory for medical information. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96(5), 219-222. <https://doi.org/10.1258/jrsm.96.5.219>.
- Klemm, P. (2008). Late Effects of Treatment for Long-term Cancer Survivors: Qualitative Analysis of an Online Support Group. *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, 26, 49-58.

- Klemm, P., Bunnell, D., Cullen, M., Soneji, R., Gibbons, P., i Holecek, A. (2003). Online Cancer Support Groups: A Review of the Research Literature. *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, 21, 136-142. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12792194>.
- Lakoff, G., i Johnson, M. (1991). *Metáforas de la vida cotidiana*, Madrid: Cátedra.
- Lalanda, M. (2019a). Qué es Medicina Gráfica. Medicina Gráfica. El papel de los cómics, las novelas gráficas y las ilustraciones en el mundo sanitario. [Article de blog]. Recuperat el 21 de setembre del 2020 des de <https://medicinagrafica.com/que-es-medicina-grafica/>.
- Lalanda, M. (2019b). El cómic como herramienta en el mundo sanitario. *Clinica*, 27, 56-64. Recuperat el 21 de setembre del 2020 des de <https://revistas.uva.es/index.php/clinica/article/view/3083>.
- Latifi, M., Alishan Karami, N., Beiraghdar, M., Maraki, F., i Allahbakhshian Farsani, L. (2018). Impact of Health Information Prescription on Self-care of Women with Breast Cancer. *Advanced Biomedical Research*, 7, 139. [https://doi.org/10.4103/abr.abr\\_142\\_18](https://doi.org/10.4103/abr.abr_142_18).
- Lázaro, J., i Cornea, I. (2019). *El Principio de adecuación en diccionarios especializados multilingües. Un caso de estudio en el área de turismo*. Dins Lima Moreira, G., Eres Fernández, G. (orgs.). *Enseñanza del español con fines específicos: El caso de la carrera de Turismo. Teoría y práctica*. Madrid: Ministerio de Educación y Formación Profesional, 172-187.
- Leal Hernández, M., Abellán Alemán, J., Casa Pina, M. T., i Martínez Crespo, J. (2004). Paciente polimedcado: ¿conoce la posología de la medicación?, ¿afirma tomarla correctamente?. *Atención Primaria*, 33(8), 451-456. [https://doi.org/10.1016/s0212-6567\(04\)79431-7](https://doi.org/10.1016/s0212-6567(04)79431-7).
- Lee, C. J., Gray, S. W., i Lewis, N. (2010). Internet use leads cancer patients to be active health care consumers. *Patient Education and Counseling*, 81 Suppl (0), S63-S69. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.09.004>.

- Lee, J. G., Sesay, M., Acevedo, P. A., Chichester, Z. A., i Chaney, B. (2021). Practical Advice Regarding the Reliability of the Patient Educational Materials Assessment Tool for Health Educators. *Health Promotion Practice*. 10.1177/1524839920984790. PMID: 33435753
- Leichtnam-Dugarin, L., Carretier, J., Delavigne, V., Brusco, S., Hoarau, H., Philip, T., i Fervers, B. (2003). Le projet SOR SAVOIR Patient, un projet d'éducation et d'information du patient. *Cancer radiotherapie: journal de la Société française de radiotherapie oncologique*, 7(3), 210-212. [https://doi.org/10.1016/s1278-3218\(03\)00037-4](https://doi.org/10.1016/s1278-3218(03)00037-4).
- Lleras de Frutos, M., Sumalla, E., Casellas-Grau, A., Hernández-Ribas, R., i Ochoa-Arnedo, C. (2017). El impacto de internet en cáncer: ¿Ha revolucionado el acceso a información sobre salud y la relación con los profesionales sanitarios?. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace. Revista Iberoamericana de Psicosomática*, 121(1), 17-26.
- Linares, O., Daly, D. T. i Daly, G. A. (2017). *Plain English for doctors and other medical scientists*. Oxford University Press.
- López, V. E. P. (2008). *Blended Learning*. La importancia de la utilización de diferentes medios en el proceso educativo. [Trell de final de màster]. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Informática.
- López Díaz, J., Alejandro Lázaro, G., Redondo de Pedro, S., Soto García, M., López de Castro, F., i Rodríguez Alcalá, F. J. (2001). ¿Comprenden los pacientes el tratamiento antibiótico prescrito?. *Atención Primaria* 28(6). 386-390.
- López-Picazo, J. J., Tomás-García, N., i Ros Abellán, M. P. (2016). ¿Pero alguien entiende los consentimientos informados? Una propuesta para facilitar su comprensión. *Revista de Calidad Asistencial*, 31, 179-181.
- López-Rodríguez, C., Faber, P., i Sánchez, M. (2006). Terminología basada en el conocimiento para la traducción y la divulgación médicas: el caso de ONCOTERM. *Panace@* 7(24), 228-240.

- López-Torres Hidalgo, R., Quijano Triviño, E., Griñán Estero, M., Carbajal de Lara, J., Honrubia Alujer, F., Merino Campos, P., Pastor Pons, A., Andrés Cifuentes, E., Silvestre Molina, P., Giménez Benítez, E., Cuéllar Bolás, B., Cano Verdejo, T. (2010). Comprensión de la información recibida por el paciente en la primera prescripción: intervención farmacéutica. *Ars Pharmaceutica*, 51(Suplement 3), 285-292. <http://hdl.handle.net/10481/26432>.
- Lorente Casafont, M. (2001). Teoría e innovación en terminografía: la definición terminográfica. Dins Cabré, M. T., i Feliu, J. (eds.). *La terminología científico-técnica: reconocimiento, análisis y extracción de información formal y semántica*. Barcelona: Institut Universitari de Lingüística Aplicada., 81-112.
- Lorente Casafont, M., Estopà, R., i Vidal-Sabanés, L. (2020). Adequació de recursos terminològics per a usuaris avançats: el cas de les comunitats de pacients de la sanitat. Dins Conceição, M. C., i Zanola, M. T. (orgs.). *Terminologia e mediação linguística: métodos, práticas e atividades*. Faro (Portugal): Universidade do Algarve. <http://dx.doi.org/10.34623/bybf-fh80>.
- Lorente Baeza, M. (2015). La infografía como pericia forense. *Ciencia Policial*, 128, 25-75.
- Loureda, O. (2003). *Introducción a la tipología textual*. Arco. [http://www.academia.edu/34164969/Introducción\\_a\\_la\\_tipolog%C3%ADa\\_textual](http://www.academia.edu/34164969/Introducción_a_la_tipolog%C3%ADa_textual).
- Luna, D., Waldhorn, M., Martínez von Scheidt, M., Gambarte, M. L., Gassino, F., Otero, P., Budalich, C., Lopez Osornio, A., Gonzalez, F., i Quirós, F. (2009). Aplicación de SNOMED CT a una base de productos farmacéuticos. INFOLAC 2008. II Congreso Argentino de Informática Médica – III Congreso Latinoamericano de Informática Médica – II Simposio Argentino de Informática en Enfermería. Universidad Austral, Pilar (Argentina), 29 d’octubre - 1 de novembre de 2008.
- Luna García, R. (2006). La banalización de la terminología referida a la diversidad. Dins Cabré, M. T., Estopà, R., i Tebé, C. (eds.). *La terminología en el siglo XXI : contribución a la cultura de la paz, la diversidad y la sostenibilidad : actas del IX*

*Simposio Iberoamericano de Terminología RITERM04*. Barcelona: Institut Universitari de Lingüística Aplicada, 135-139.

Lupiáñez Villanueva, F. (2009). Internet, salud y sociedad: análisis de los usos de Internet relacionados con la salud en Catalunya. [Tesi doctoral]. Universitat Oberta de Catalunya. Internet Interdisciplinary Institute (IN3).

Málaga, G., Cuba-Fuentes, M. S., Rojas-Mezarina, L., Romero-Albino, Z., Hamb, A., i Paz-Soldán, V. A. (2019). Estrategias para promover la alfabetización en salud desde la atención primaria: una perspectiva que considera las realidades de los países de ingresos medios y bajos. *Anales de la Facultad de Medicina*, 80(3), 372-378. <http://dx.doi.org/10.15381/anales.803.16864>.

Manual web. (2021). *Mapas HTML*. [Apartat de tutorial web]. Recuperat el 20 de setembre del 2020 des de <http://www.manualweb.net/html/mapas-html/>.

Marín-Ochoa, E. (2009). La infografía digital: una nueva forma de comunicación. [Tesi doctoral]. Universitat Autònoma de Barcelona. Facultat de Ciències de la Comunicació. <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/48653/bemo1de1.pdf>.

Marín-Torres, V., Valverde-Aliaga, J., Sánchez-Miró, I., Sáenz del Castillo-Vicente, M. I., Palentinos-Castro, E., i Garrido-Barral, A. (2013). Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación médico-paciente. *Atención Primaria*, 45(1), 46-53.

Martin, L. J., Turnquist, A., Groot, B., Huang, S. Y. M., Kok, E., Thoma, B., i Merriënboer, J. J. G. van (2019). Exploring the role of infographics for summarizing medical literature. *Health Professions Education*, 5(1), 48-57. DOI:10.1016/j.hpe.2018.03.005.

Martínez Jiménez, P. (coord.) (2017). *La Relación Médico Paciente Como Patrimonio Cultural. Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad*. (Madrid:) Foro de la Profesión Médica de España. <http://www.cesm.org/wp-content/uploads/2017/07/La-Relacion-medico-paciente.pdf>.



- Mayor, B. (2008). *Cómo elaborar folletos de salud destinados a los pacientes*. Barcelona: Fundació Dr. Antoni Esteve. ISBN: 978-84-936144-3-0  
<https://www.esteve.org/ca/libros/cuaderno-comic/>.
- Mayor, B. (2010). Revisión y corrección de textos médicos destinados a los pacientes... y algo más. *Panace@*, 11(31), 29-36.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/autor?codigo=604767>.
- Mayor, B. (2012). Comprensibilidad y utilidad. Dins Basagoiti, I. (coord.). *Alfabetización en salud: de la información a la acción*. València: Itaca, 281-294.
- Mayor, B. (2013): La historieta como instrumento para la divulgación médico-sanitaria: Aspectos pragmlingüísticos. *Translation Journal*, 17(2). Recuperat el 20 de febrer del 2019 des de <http://translationjournal.net/journal/64historietas.htm>>.
- Mayor, B. (2016). El cómic como recurso didáctico en los estudios de Medicina. Barcelona: Fundació Dr. Antoni Esteve. Recuperat el 30 de desembre del 2018 des de <https://www.raco.cat/index.php/QuadernsFDAE/article/view/317104>.
- Mayor, B. (2020). La utilidad del cómic para la formación de traductores médicos. *Revista CTPCBA del Colegio de Traductores Públicos de la Ciudad de Buenos Aires*, 14, 22-26. [https://www.traductores.org.ar/wp-content/uploads/2020/04/Rev\\_145.pdf](https://www.traductores.org.ar/wp-content/uploads/2020/04/Rev_145.pdf).
- Mazur, B. (2000). Revisiting Plain Language. *Technical Communication*, 47, 205-211.
- McCrorie, A. D., Donnelly, C., i McGlade, K. J. (2016). Infographics: Healthcare Communication for the Digital Age. *The Ulster Medical Journal*, 85(2), 71-75.
- McKinlay, J. B. (1975). Who is really ignorant: Physician or patient?. *Journal of Health and Social Behavior*, 16(1), 3-11. <https://doi.org/10.2307/2136996>.
- McKnight, M. (2014). Information prescriptions, 1930-2013: an international history and comprehensive review. *Journal of the Medical Library Association*, 102(4), 271-280. <https://doi.org/10.3163/1536-5050.102.4.008>.

- Medina, A. M. (2007). Representaciones del cáncer en estudiantes de medicina: implicaciones para la práctica y la enseñanza. *Revista de Salud Pública*, 9(3), 369-379.
- MedlinePlus (2020). Cáncer. [Página web]. Recuperat el 7 de febrer del 2020 des de <https://medlineplus.gov/spanish/cancer.html>.
- Merriman, B., Ades, T., i Seffrin, J. R. (2002). Health literacy in the information age: communicating cancer information to patients and families. *CA: a Cancer Journal for Clinicians*, 52(3), 130-133. <https://doi.org/10.3322/canjclin.52.3.130>.
- Meyer, I., i Mackintosh, K. (2001). When terms move into our everyday lives: An overview of de-terminologization. *Terminology*, 6(1), 111-138. [10.1075/term.6.1.07mey](https://doi.org/10.1075/term.6.1.07mey).
- Mills, M. E., i Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 8(6), 631-642. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.1999.00296.x>.
- Minoletti, S., Rapisarda, R., Giraldo, L., Grande, M., Sommer, J., Plazzotta, F., i Luna, D. (2019). User-Centered Design of a Pediatric Vaccination Module for Patients. *Studies in Health Technology and Informatics*, 264, 1096-1100. <https://doi.org/10.3233/SHTI190395>.
- Mira, J. J. (2005). El paciente competente, una alternativa al paternalismo. *Monografías Humanitas*, 8, 111-123.
- Montalt, V., i García-Izquierdo, I. (2016). ¿Informar o comunicar? Algunos temas emergentes en comunicación para pacientes. *Panace@*, 17(44), 81-84.
- Montalt, V., i González, M. (2007). *Medical Translation Step by Step. Translation Practices explained*. Manchester (Regne Unit): St. Jerome. ISBN 1-900650-83-5.
- Montalt, V., i Shuttleworth M. (2012). Research in translation and knowledge mediation in medical and healthcare settings, *Linguistica Antverpiensia. New Series – Themes in Translation Studies*, 11, 9-29.

- Montero, Y. H. (2015). Experiencia de usuario: principios y métodos. [Manual en línea]. Recuperat el 2 d'abril del 2020 des de [https://www.yusef.es/Experiencia\\_de\\_Usuario.pdf](https://www.yusef.es/Experiencia_de_Usuario.pdf).
- Morera, F. J. (2017). Aproximación a la infografía como comunicación efectiva. [Tesi doctoral]. Universitat Autònoma de Barcelona. Facultat de Ciències de la Comunicació.
- Morony, S., McCaffery, K., Kirkendall, S., Jansen, J., i Webster, A. (2017). Health Literacy Demand of Printed Lifestyle Patient Information Materials Aimed at People With Chronic Kidney Disease: Are Materials Easy to Understand and Act On and Do They Use Meaningful Visual Aids? *Journal of Health Communication*, 22, 163-170. 10.1080/10810730.2016.1258744. PMID: 28121226.
- Moult, B., Franck, L. S. i Brady, H. (2004). Ensuring quality information for patients: development and preliminary validation of a new instrument to improve the quality of written health care information. *Health Expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 7(2), 165-175. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2004.00273.x>.
- Mukherjee, S. (2014). *El emperador de todos los males: Una biografía del cáncer*. Madrid: Debate.
- Muñoz del Bosque, J. E. (2017). El uso de infografías en temas de salud. [Entrada de blog]. Recuperat el 5 de març del 2020 des de <http://es.globedia.com/uso-infografias-material-comunicacion-temas-salud>.
- Nagel, K., Wizowski, L., Duckworth, J., Cassano, J., Hahn, S., i Neal, M. (2008). Using Plain Language Skills to Create an Educational Brochure About Sperm Banking for Adolescent and Young Adult Males With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25, 220-226. <https://doi.org/10.1177/1043454208319973>.
- Nagler, R. H., Puleo, E., Sprunck-Harrild, K., i Emmons, K. (2012). Internet use among childhood and young adult cancer survivors who smoke: implications for cessation interventions. *Cancer Causes and Control*, 23, 647-652. <https://doi.org/10.1007/s10552-012-9926-9>.

- National Cancer Institute [NCI] (2015). Breast Cancer in Women: Know the Subtype. [Pàgina web]. Recuperat el 10 de febrer del 2019 des de <https://visualsonline.cancer.gov/details.cfm?imageid=11935>.
- National Cancer Institute. (2019). *NCI Dictionary of Cancer Terms*. Bethesda (Estats Units): National Cancer Institute. [Diccionari]. Recuperat el 20 de setembre del 2019 des de <http://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms>.
- National Cancer Institute (2020). Comprehensive Cancer Information, National Cancer Institute. [Lloc web]. Recuperat el 5 de gener del 2020 des de <https://www.cancer.gov/>.
- National Institutes of Health [NIH] (2018). Turning Discovery Into Health. Clear Communication. Clear and Simple. [Pàgina web]. Bethesda (Estats Units): National Institutes of Health. Recuperat el 4 de maig del 2018 des de <https://www.nih.gov/institutes-nih/nih-office-director/office-communications-public-liaison/clear-communication/clear-simple>
- National Patient Safety Foundation (2014). Ask me 3: Words to watch. Boston (Estats Units): National Patient Safety Foundation. [Pàgina web]. Recuperat el 3 d'abril del 2018 des de [http://c.yimcdn.com/sites/www.npsf.org/resource/collection/9220B314-9666-40DA-89DA-9F46357530F1/AskMe3\\_WordsToWatch\\_Spanish1.pdf](http://c.yimcdn.com/sites/www.npsf.org/resource/collection/9220B314-9666-40DA-89DA-9F46357530F1/AskMe3_WordsToWatch_Spanish1.pdf).
- Navarro, F. (2016). La precisión del lenguaje en la redacción médica. *Quaderns de la Fundació Dr. Antonio Esteve*, 17, 89-104.
- Navarro, F. (2013). Medicina y terminología: maridaje natural. *Terminalia*, 7, 46-48. <https://www.raco.cat/index.php/Terminalia/article/view/267278>.
- Nayra Rodríguez, M., García González, S., i García Perera, D. (2015). La infografía en el aula de ELE de la ULPGC. [Resum de presentació de la conferència]. InnoEducaTIC 2015: II Jornadas Iberoamericanas de Innovación Educativa en el Ámbito de las TIC. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. 12-13 de noviembre del 2015.

- Nichol, H., i Woo, S. (2010). Plain language: A vital tool for diabetes education. *Diabetes Educator* Spring 2010, 4-7.
- Nie, J. B., Gilbertson, A., de Roubaix, M., Staunton, C., Niekerk, A. van, Tucker, J. D., i Rennie, S. (2016). Healing Without Waging War: Beyond Military Metaphors in Medicine and HIV Cure Research. *The American Journal of Bioethics*, 16(10), 3-11. <https://doi.org/10.1080/15265161.2016.1214305>.
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15, 259-267. [https://www.researchgate.net/publication/31229130\\_Health\\_literacy\\_as\\_a\\_public\\_health\\_goal\\_A\\_challenge\\_for\\_contemporary\\_health\\_education\\_and\\_communication\\_strategies\\_in\\_the\\_21st\\_century](https://www.researchgate.net/publication/31229130_Health_literacy_as_a_public_health_goal_A_challenge_for_contemporary_health_education_and_communication_strategies_in_the_21st_century).
- Nutbeam, D. (2015). Defining, measuring and improving health literacy. *Health Evaluation and Promotion*, 42(4), 450-455.
- Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (2017). *La Sociedad en Red. Informe Anual 2016*. [Informe]. Madrid: Ministerio de Energía, Turismo y Agenda Digital.
- Occa, A., i Suggs, L. (2016). Communicating Breast Cancer Screening With Young Women: An Experimental Test of Didactic and Narrative Messages Using Video and Infographics. *Journal of Health Communication*, 21, 1-11.
- Ochoa-Arnedo, C. (2015). Psicoterapia positiva grupal para supervivientes de cáncer. Counselling y psicoterapia en cáncer. Dins Gil Moncayo, F. L. (Ed.). *Counselling y psicoterapia en cancer*. Barcelona: Herder, 293-302.
- Ochoa-Arnedo, C. O., i Casellas-Grau, A. (2015a). Positive Psychotherapy in Cancer: Facilitating Posttraumatic Growth in Assimilation and Accommodation of Traumatic Experience. Dins Martin, C., Preedy, V., i Patel, V. (eds.). *Comprehensive Guide to Post-Traumatic Stress Disorder*. Springer: Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-08613-2\\_77-1](https://doi.org/10.1007/978-3-319-08613-2_77-1).

- Ochoa-Arnedo, C., i Casellas-Grau, A. (2015b) Vicarious or Secondary Posttraumatic Growth: How Are Positive Changes Transmitted to Significant Others After Experiencing a Traumatic Event?. Dins Martin, C., Preedy, V., Patel, V. (eds). *Comprehensive Guide to Post-Traumatic Stress Disorder*. Springer, Cham. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-08613->.
- Ochoa-Arnedo, C. O., i Casellas-Grau, A. (2016a). Positive psychotherapy in cancer: Facilitating posttraumatic growth in assimilation and accommodation of traumatic experience. Dins Martin, C., Preedy, V., i Patel, V. (eds.). *Comprehensive Guide to Post-Traumatic Stress Disorder*. Nova York (Estats Units): Springer.
- Ochoa-Arnedo, C. O., i Casellas-Grau, A. (2016b). Vicarious or secondary posttraumatic growth: How are positive changes transmitted to significant others after experiencing a traumatic event? Dins Martin, C., Preedy, V., i Patel, V. (eds). *Comprehensive Guide to Post-Traumatic Stress Disorder*. New York: Springer Verlag.
- Ochoa-Arnedo, C. O., i Casellas-Grau, A. (2017a). El cambio vital positivo tras un cáncer: ingredientes, claves para facilitarlos y efectos sobre el bienestar. *Papeles del Psicólogo*, 38(1), 1-11. DOI: 10.23923/pap.psicol2017.2815.
- Ochoa-Arnedo, C., i Casellas-Grau, A. (2017b). El cambio vital positivo tras un cáncer: Ingredientes, claves para facilitarlos y efectos sobre el bienestar. *Papeles del Psicólogo - Psychologist Papers*, 38. 1-11. 10.23923/pap.psicol2017.2815.
- Ochoa-Arnedo, C., Casellas-Grau, A., Vives, J., Font, A., i Borràs, J. M. (2017). Positive psychotherapy for distressed cancer survivors: Posttraumatic growth facilitation reduces posttraumatic stress. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17(1), 28-37. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2016.09.002>.
- O'Connell, R. L., Hartridge-Lambert, S. K., Din, N., St John, E. R., Hitchins, C. i Johnson T. (2013). Patients' understanding of medical terminology used in the breast clinic, *The Breast*, 22(5), 836-838, ISSN 0960-9776, <https://doi.org/10.1016/j.breast.2013.02.019>.

- Oncommun (2021). *La Meva Salut*. [Portal web privat]. Recuperat el 10 de gener del 2021 des de <https://oncommun.eu/?lang=es>
- OncoTerm (2002). OncoTerm: Sistema Bilingüe de Información y Recursos Oncológicos. [Lloc web]. Granada: Grupo de Investigación OncoTerm. Recuperat el 20 d'abril del 2020 des de <http://www.ugr.es/~oncoterm/>.
- Organización Mundial de la Salud [OMS] (1998). Promoción de la salud: glosario. [Glossari electrònic]. Recuperat el 15 d'abril del 2016 des de [http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO\\_HPR\\_HEP\\_98.1\\_spa.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf)
- Organización Mundial de la Salud (2021). Cáncer [Pàgina web]. Recuperat el 3 de març del 2021 des de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>.
- Organización Panamericana de la Salud (s. d). *What is Zika? World Health Organization*. [infografia]. Recuperat el 30 de maig del 2020 des de [https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1638:que-es-el-zika&Itemid=41723&lang=en](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=1638:que-es-el-zika&Itemid=41723&lang=en).
- Palmucci, D. (2017). Las infografías, nuevos espacios de lectura para el discurso científico-pedagógico. *Discurso y Sociedad*, 11(2), 262-288.
- Payne, S., Large, S., Jarrett, N., i Turner, P. (2000). Written information given to patients and families by palliative care units: a national survey. *The Lancet*, 355, 1792.
- Pérez, F. J., i Lorente Baeza, M. (2012). Infografía forense: aplicaciones en policía científica. *Ciencia policial: Revista del Instituto de Estudios de Policía*, 114, 47-95.
- Pérez Zorrilla, M. J. (2005). Evaluación de la comprensión lectora: dificultades y limitaciones. *Revista de Educación*, núm. extraordinario 2005, 121-138.
- Pfizer, i The Cocktail Analysis. (2010). Encuesta Pfizer: “El rol de internet en el proceso de consulta de información sobre salud”. [Informe]. Recuperat el 3 d'octubre del 2018 des de [https://www.pfizer.es/docs/pdf/noticias/Resultados\\_encuesta\\_Pfizer.pdf](https://www.pfizer.es/docs/pdf/noticias/Resultados_encuesta_Pfizer.pdf)

- Plazzotta, F., Luna, D., Quirós, F. i González, B. (2015) Sistemas de información en salud: integrando datos clínicos en diferentes escenarios y usuarios. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 32(2), 343-351.
- Pla Director d'Oncologia (2015). Pla contra el Càncer a Catalunya 2015-2020. Barcelona: Departament de Salut. [Informe]. Recuperat des de [https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/\\_A-Z/C/cancer/recursos\\_prof/destacats/pla\\_cancer\\_catalunya\\_2015\\_2020.pdf](https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/C/cancer/recursos_prof/destacats/pla_cancer_catalunya_2015_2020.pdf).
- Plain English Campaign (2001). How to write Medical information in plain English. [Guia informativa]. Recuperat des de <https://www.plainenglish.co.uk/files/medicalguide.pdf>.
- Plain English Campaign (2021). Plain English Campaign. [Lloc web]. Recuperat el 10 de gener del 2021 des de <http://www.plainenglish.co.uk>.
- Plain Language Action and Information Network [PLAIN] (2021). Home. [plainlanguage.gov](http://www.plainlanguage.gov). [Pàgina web]. Recuperat des de <https://www.plainlanguage.gov/about/definitions/>.
- Porras-Garzón, J., i Vidal-Sabanés, L. (2019). Les abreviacions en l'informe mèdic: abreviatures, sigles i símbols. Dins Estopà, R. (coord.). *Comunicació, llenguatge i salut: Estratègies lingüístiques per millorar la comunicació amb el pacient*. Barcelona: Institut de Lingüística Aplicada, 59-65.
- Porras-Garzón, J. M., i Vidal-Sabanés, L. (2020). Las abreviaciones en el informe médico: abreviaturas, siglas y símbolos. Dins Estopà, R. (coord.). *Los informes médicos: estrategias lingüísticas para favorecer su comprensión*. Buenos Aires: Delhospital. ISBN 978-987-8349-12-1.
- Porras-Garzón, J. M., i Estopà, R. (2019). Recursos para hacer análisis de comprensión a textos médicos escritos: análisis cuantitativo de tres casos médicos. Dins *Terminologia per a la normalització, Terminologia per a la internacionalització. Actes de la XIII Jornada Realiter*, Barcelona: TERMCAT, Centre de Terminologia, 107-114.



- Porras-Garzón, J. M., i Estopà, R. (2020). Escalas de legibilidad aplicadas a informes médicos: límites de un análisis cuantitativo formal. *Círculo de Lingüística Aplicada a la Comunicación*, 83, 205-216.
- Potts, A., i Semino, E. (2019). Cancer as a Metaphor. *Metaphor and Symbol*, 34(2), 81-95. DOI: 10.1080/10926488.2019.1611723.
- Prieto, M. A. (2012). Comunicación escrita. Dins Basagoiti, I. (coord.). *Alfabetitzación en salud: de la información a la acción*. València: Itaca, 219-228.
- Quiroga, I. L. (2019). *Contra el cáncer de mama: la investigación salva vidas*. [Infografía]. Servicio de Información Técnica del COFM. Recuperat el 10 d'agost del 2020 des de <http://blog.cofm.es/cancer-mama-investigacion-salva-vidas/>.
- Ramon, I., Palau, À., i Guiteras, C. (2014). Estàndards i pràctiques en la comunicació per a la salut i noves tecnologies de la comunicació i la informació. Dins Suñer, R., i Santià, M. (eds.). (2014). *Alfabetització per a la salut: estàndards i recomanacions per als professionals de la salut*. Girona: Documenta Universitaria, 71-82.
- Real Academia Nacional de Medicina de España [RANM]. (2012). *Diccionario de términos médicos*. Recuperat el 12 de febrer del 2020 des de <https://dtme.ranm.es/index.aspx/>.
- Redlich, F. (1945). The patients' language. *Yale Journal of Biology and Medicine*, 17( 3), 427-453.
- Reisfield, G. M., i Wilson, G. R. (2004). Use of metaphor in the discourse on cancer. *Journal of Clinical Oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 22(19), 4024-4027. <https://doi.org/10.1200/JCO.2004.03.136>
- Rivera, P. E. (2019). Infografías de salud publicadas por organizaciones y autoridades sanitarias en la red social Pinterest. *Revista de Investigación en Tecnologías de la Información*, 7(13), 92-100. <https://www.riti.es/ojs2018/inicio/index.php/riti/article/view/155>.

- Rodríguez-Penagos, C. (2005). Metalinguistic information extraction from specialized texts to enrich computational lexicons. [Tesi doctoral]. Universitat Pompeu Fabra. Departament de Traducció i Filologia. B.14491-20058468912581. <http://www.tdx.cat/TDX-0228105114717>.
- Rodríguez, A., Ferro, T., Pérez, X., i Borrás, J. M. (2019). Nursing model for a breast cancer unit at the Catalan Institute of Oncology. [Comunicació de congrés]. ESMO Congress 2019. Cancer nursing, translating science into clinical practise and better safety for all. Barcelona. 27 de setembre - 1 d'octubre del 2019.
- Rodríguez, M. N., Gil, S., i Garcia-Perera, D. (2015). La infografía en el aula de ELE de la ULPGC. [Conferència de congrés]. InnoEducaTIC 2015: II Jornadas Iberoamericanas de Innovación Educativa en el Ámbito de las TIC. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. 12-13 de novembre del 2015.
- Rodríguez-Tapia, S. (2016). Los textos especializados, semiespecializados y divulgativos: una propuesta de análisis cualitativo y de clasificación cuantitativa. *Revista de la Asociación Española de Semiótica*, 25, 987-1006. [10.5944/signa.vol25.2016.16926](https://doi.org/10.5944/signa.vol25.2016.16926).
- Rojas, D. F., i Useche, B. (2013). Alfabetización digital en salud: un análisis del constructo en la escala "eHealth Literacy Scale - eHeals" traducida al español. *Revista eSalud.com*, 9(36). Recuperat el 15 de març del 2017 des de <http://revistaesalud.com/index.php/revistaesalud/article/view/639>.
- Ronquillo Bolaños, A., Carpinteyro Ortega, K. A., Estrada Ortiz, K. E., García Balderas, L., González Peña, M. A., i Jiménez Aguilar, S. (2015). La infografía como material de apoyo en el proceso de enseñanza-aprendizaje. *Revista Interiorgráfico, Revista de la División de Arquitectura Arte y Diseño de la Universidad de Guanajuato*, 15. <https://www.interiorgrafico.com/edicion/decimo-quinta-edicion-octubre-2015/la-infografia-como-material-de-apoyo-en-el-proceso-de-ensenanza-aprendizaje>.

- Roter, D. L. (2011). Oral literacy demand of health care communication: challenges and solutions. *Nursing Outlook*, 59(2), 79-84. DOI: 10.1016/j.outlook.2010.11.005. PMID: 21402203
- Royal, K., i Erdmann, K. M. (2018). Evaluating the readability levels of medical infographic materials for public consumption. *Journal of Visual Communication in Medicine*, 41, 99-102.
- Rudd, R. E., i Anderson, J. E. (2006). *The Health Literacy Environment of Hospitals and Health Centers – Partners for Action: Making Your Healthcare Facility Literacy-Friendly*. Boston (Estats Units): National Center for the Study of Adult Learning and Literacy.
- Rudd, R. E., Groene, O. R., i Navarro-Rubio, M. D. (2013). On health literacy and health outcomes: background, impact, and future directions. *Revista de calidad asistencial : Órgano de la Sociedad Española de Calidad Asistencial*, 28(3), 188-192. <https://doi.org/10.1016/j.cali.2013.03.003>.
- Rudd, R. E., Kaphingst, K., Colton, T., Gregoire, J., i Hyde, J. (2004). Rewriting public health information in plain language. *Journal of Health Communication*, 9, 195-206.
- Rudd, R. E., Moeykens, B., i Colton, T. C. (1999). Health and Literacy: A Review of Medical and Public Health Literature. *The Annual Review of Adult Learning and Literacy*, 1.
- Safeer, R. S., i Keenan, J. (2005). Health literacy: the gap between physicians and patients. *American Family Physician*, 72(3), 463-468. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16100861>.
- Sager, J. C. (1993). *Curso práctico sobre el procesamiento de la terminología*. Madrid (Espanya): Fundación Germán Sánchez Ruipérez, Pirámide.
- Samora, J., Saunders L., i Larson R. F. (1961). Medical vocabulary knowledge among hospital patients. *Journal of Health and Human Behavior*, 2, 83-92.

- Sand-Jecklin K. (2007). The impact of medical terminology on readability of patient education materials. *Journal of Community Health Nursing*, 4(2), 119-129. DOI: 10.1080/07370010701316254. PMID: 17563283.
- Santesmases-Masana, R., González-de Paz, L., Martínez-Esparza, E. H., Ramos-Fernández, A., Abades-Porcel, M., Honorio-Prieto, M., Luna-Redondo, G., Rivilla-Frías, D., Rico-García, Y., i Navarro-Rubio, M. D. (2016). L'alfabetització en salut de les persones amb insuficiència cardíaca ateses a l'atenció primària. *Annals de Medicina*, 99, 110-113.
- Sanz-Lorente, M., i Castejón-Bolea, R. (2018). Infografías en las ciencias de la salud: aplicación al cuidado domiciliario. *Hospital a Domicilio*, 2(2), 67-78.
- Seco-Sauces, M. O., i Ruiz-Callado, R. (2020). Uso de la Web 2.0 en comunidades virtuales de pacientes con enfermedades raras en España. *Comunicación y Sociedad*, 17, 1-21. <https://doi.org/10.32870/cys.v2020.7384>.
- Seligman, A. W., McGrath, N. E., i Pratt, L. (1957). Level of information among clinic patients. *Journal of Chronic Diseases*, 6, 497-509.
- Semino, E., Demjén, Z., Hardie, A., Payne, S., i Rayson, P. (2018): *Metaphor, Cancer and the End of Life: A Corpus-Based Study*. Nova York (Estats Units), Londres (Regne Unit): Routledge.
- Serra, J. (2017). No hay estética sin ética. [Ponència]. Santa Coloma de Cervelló: Red Ética. Fundación para un Nuevo Periodismo Iberoamericano Gabriel García Márquez.. Desembre del 2017. <https://es.scribd.com/document/366976960/No-hay-este-tica-sin-e-tica>.
- Servei Català de la Salut [CatSalut] (1997). *Diccionari de càncer*. [Dcarpetai]. Recuperat el 28 d'agost del 2019 des de [https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/\\_Professionals/Recursos/altres\\_recurso\\_s\\_interes/serveis\\_linguistics/assessorament\\_linguistic/documents/abreviacions.pdf](https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Professionals/Recursos/altres_recurso_s_interes/serveis_linguistics/assessorament_linguistic/documents/abreviacions.pdf).

- Servei Català de la Salut. CatSalut. (2018a). Infeccions relacionades amb l'assistència sanitària. [Infografia]. Recuperat el 3 de juny del 2020 des de [https://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/vincat/programa/PREVINQ-CAT/infografia\\_VINCat.pdf](https://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/vincat/programa/PREVINQ-CAT/infografia_VINCat.pdf).
- Servei Català de la Salut. CatSalut. (2018b). Les vacunes funcionen!. [Infografia]. Recuperat el 3 de juny del 2020 des de <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/3625>.
- Shoemaker, S. J., Wolf, M. S., i Brach, C. (2013). The Patient Education Materials Assessment Tool (PEMAT) and User's Guide. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. Recuperat des de <https://www.ahrq.gov/health-literacy/patient-education/pemat.html>.
- Shoemaker, S. J., Wolf, M. S., i Brach, C. (2014). Development of the Patient Education Materials Assessment Tool (PEMAT): a new measure of understandability and actionability for print and audiovisual patient information. *Patient Education and Counseling*, 96(3), 395-403. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.05.027>.
- Silva, I., Vargas-Ferreira, L., Marques de Sá-Ciabattari, A. C., Pires-Bellei, L., Machado-Saraiva, J. i Barros-Costa, M. (2016). Capacidad de comunicación: fundamental para comprender la consulta médica. *FEM. Revista de la Fundación Educación Médica*, 19(4), 187-191.
- Sistema d'Emergències Mèdiques. (2020). Recomanacions d'actuació pel maneig de pacient en el context de Coronavirus SARS-CoV-2. [Infografia]. Recuperat el 10 de setembre del 2020 des de <https://sem.gencat.cat/ca/inici/coronavirus-sars-cov-2/infografies/>.
- Smiciklas, M. (2012). *The power of infographics: Using pictures to communicate and connect with your audiences*. Indianàpolis (Estats Units): Pearson Education. <http://kenanaonline.com/files/0093/93684/The%20power%20of%20Infographics.pdf>.

- SNOMED International (2018). Càncer de mama. [Cerca dins d'una base de dades]. Dins SNOMED International. *SNOMED CT*. [Data de consulta:15 de maig del 2018].
- Sociedad Española de Documentación Médica [SEDOM] (2021). *Diccionario de Siglas Médicas*. [Diccionari en línia]. Recuperat el 15 de juliol del 2020 des de <https://www.sedom.es/diccionario/>.
- Sociedad Española de Oncología Médica [SEOM] (2020a). Cáncer de mama. Recuperat el 28 d'agost del 2020 des de <https://seom.org/info-sobre-el-cancer/cancer-de-mama>
- Sociedad Española de Oncología Médica (2020b). Las cifras del cáncer en España 2020. [Informe]. Recuperat des de [https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras\\_del\\_cancer\\_2020.pdf](https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf).
- Sommer, J., Daus, M., Simon, M., i Luna, D. (2018). Health Portals for Specific Populations: A Design for Pregnant Women. *Studies in Health Technology and Informatics*, 250, 3-6.
- Sontag, S. (1997). *La malaltia com a metàfora*. Barcelona: Empúries.
- Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas, el sida y sus metáforas*. Buenos Aires (Argentina): Taurus.
- Sørensen, K., Broucke, S.V., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Słóńska, Z., i Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>.
- Sørensen, K., Pelikan, J. M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., Fullam, J., Kondilis, B., Agrafiotis, D., Ueters, E., Falcon, M., Mensing, M., Tchamov, K., Broucke S. van den, I Brand, H. (2015). Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European Journal of Public Health*, 25(6), 1053-1058. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>.
- Speros, C. I. (2011). Promoting health literacy: a nursing imperative. *The Nursing Clinics of North America*, 46(3), 321-333. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2011.05.007>.

- Stableford, S., i Mettger, W. (2007). Plain Language: A Strategic Response to the Health Literacy Challenge. *Journal of Public Health Policy*, 28(1), 71-93.
- Stéhelin, D., Varmus, H., Bishop, J., i Vogt, P. (1976). DNA related to the transforming gene(s) of avian sarcoma viruses is present in normal avian DNA. *Nature*, 260, 170-173.
- Stephens, C. (2005). Canada's multilingual plain language projects. *Clarity: Journal of the international association promoting plain legal language*, 53, 41-44.
- Suñer, R., i Santiñà, M. (2014). Alfabetització per a la salut: definicions, conceptes i la seva relació amb la salut. Dins Suñer, R., i Santiñà, M. (eds.). *Alfabetització per a la salut: estàndards i recomanacions per als professionals de la salut*. Girona: Documenta Universitaria, 13-26.
- Suriá, R., i Beléndez, M. (2010). Grupos de apoyo virtuales dedicados a problemas de salud: estudio de su tipología y análisis de su representatividad. *Anales de Psicología / Annals of Psychology*, 27(1), 210-220. <https://revistas.um.es/analesps/article/view/113651>.
- Sutherland, H. J., Llewellyn-Thomas, H. A., Lockwood, G. A., Tritchler, D. L., i Till, J. E. (1989). Cancer patients: their desire for information and participation in treatment decisions. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 82(5), 260-263. DOI:10.1177/014107688908200506.
- Tariman, J. D., Doorenbos, A., Schepp, K. G., Singhal, S., i Berry, D. L. (2014). Information Needs Priorities in Patients Diagnosed With Cancer: A Systematic Review. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 5(2), 115-122.
- Tercedor Sánchez, M., i Prieto Velasco, J. A. (2014). Las barreras en la comunicación médico-paciente: el proyecto VariMed. Dins López, A. B., Jiménez, I., Martínez, M. I. (eds.). *Translating Culture – Traduire la Culture – Traducir la cultura. De barreras culturales en la traducción científica y técnica*. Albolote (Espanya): Comares. 593-605. Recuperat el 10 de maig del 2017 des de [https://www.researchgate.net/publication/256438792\\_Las\\_barreras\\_en\\_la\\_comunicacion\\_medico-paciente\\_el\\_proyecto\\_VariMed](https://www.researchgate.net/publication/256438792_Las_barreras_en_la_comunicacion_medico-paciente_el_proyecto_VariMed).

- TERMCAT, Centre de Terminologia (2018a). La plaça dels ADR. [Infografia]. Barcelona: TERMCAT, Centre de Terminologia. Recuperat el 10 d'agost del 2020 des de <https://www.termcat.cat/en/recursos/productes-multimedia/la-placa-dels-adr>.
- TERMCAT, Centre de Terminologia (2018b). Les parts de la nota musical. [Infografia]. Barcelona: TERMCAT, Centre de Terminologia. Recuperat el 10 d'agost del 2020 des de <https://www.termcat.cat/en/recursos/productes-multimedia/les-parts-la-nota-musical>.
- TERMCAT, Centre de Terminologia. (2020). Mobilitat sostenible: vehicles viaris. [Infografia]. Barcelona: TERMCAT, Centre de Terminologia. Recuperat el 10 d'agost del 2020 des de <https://www.termcat.cat/ca/recursos/productes-multimedia/mobilitat-sostenible-vehicles-viaris>.
- Terroba-Reinares, A. R. (2016). Mejora de la calidad del informe clínico de alta hospitalaria desde el punto de vista lingüístico. [Tesi doctoral]. Universidad de Logroño. Departamento de Filologías Hispánica y Clásicas.
- Timm, D. F., i Jones D (2011). The Information Prescription: Just What the Doctor Ordered!. *Journal of Hospital Librarianship*, 11(4), 358-365. DOI: 10.1080/15323269.2011.611110.
- Toledo-Chávarri, A., Abt-Sacks, A., Orrego, C., i Perestelo-Pérez, L. (2016). El papel de la comunicación escrita en el empoderamiento en salud: un estudio cualitativo. *Panacea*, 44(7), 115-123.
- Uden-Kraan, C. V., Drossaert, C., Taal, E., Shaw, B., Seydel, E., i Laar, M. A. (2008). Empowering Processes and Outcomes of Participation in Online Support Groups for Patients With Breast Cancer, Arthritis, or Fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 18, 405-417. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732307313429>.
- Uruña, A. (coord.) (2017). La sociedad en red. Informe anual 2016. Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información. [Informe]. Madrid: Ministerio de Energía, Turismo y Agenda Digital.



<https://www.ontsi.red.es/sites/ontsi/files/Informe%20Anual%20La%20Sociedad%20en%20Red%202016%20%28Edici%C3%B3n%202017%29.pdf>.

U.S. Department of Health and Human Services (2009). *America's Health Literacy: Why We Need Accessible Health Information*. [Informe]. Washington (Estats Units): U.S. Department of Health and Human Services. Recuperat el 20 de juliol del 2017 des de <https://www.semanticscholar.org/paper/America%27s-Health-Literacy%3A-Why-We-Need-Accessible/4e574c7b32bfc90fd9d12b27a6fef1cb7ec97681>.

Van Dijk, T. (1980). *Texto y contexto*, Madrid (Espanya): Cátedra.

Valero-Sancho, J. L. (2001). *La infografía. Técnicas, análisis y usos periodísticos*. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona.

Valero-Sancho, J. L. (2008a): La infografía digital en el ciberperiodismo. *Revista Latina de Comunicación Social*, 63, 492-504. DOI: 10.4185/RLCS-63-2008-799-492-504.

Valero-Sancho, J. L. (2008b): Tipología del grafismo informativo. *Estudios sobre el Mensaje Periodístico* 14, 631-648.

Valero-Sancho, J. L., Català Domínguez, J., i Marín Ochoa, B. E. (2014). Aproximación a una taxonomía de la visualización de datos. *Revista Latina de Comunicación Social*, 69, 486-507. DOI: 10.4185/RLCS-2014-1021.

Vidal-Sabanés, L. (2015). La comunicació metge-pacient en processos oncològics: problemes i necessitats relacionats amb la terminologia. [Treball final de màster]. Universitat Pompeu Fabra Institut de Lingüística Aplicada (IULA). <http://repositori.upf.edu/handle/10230/24847>.

Vidal-Sabanés, L., i Estopà, R. (2016). La comunicación médico-paciente en procesos oncológicos: problemas y necesidades relacionados con la terminología. [Comunicació de congrés]. 15.º Simpósio da Rede Ibero-americana de Terminología. Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, 18-21 d'octubre del 2016.

- Vidal-Sabanés, L., i Estopà, R. (2020). La terminologia que utilitzen les pacients de càncer de mama: una anàlisi descriptiva. *Terminàlia*, 21, 7-18. DOI: 10.2436/20.2503.01.144.
- Vilaplana Camús, A. J. (2019). Las infografías como innovación en los artículos científicos: valoración de la comunidad científica. *Enseñanza & Teaching: Revista interuniversitaria de didáctica*, 37(1), 103-121. <http://revistas.usal.es/index.php/02125374/article/viewFile/et2019371103121/21168>.
- Wangberg, S. C., Andreassen, H. K., Prokosch, H. U., Santana, S. M., Sørensen, T., i Chronaki, C. E. (2008). Relations between Internet use, socio-economic status (SES), social support and subjective health. *Health Promotion International*, 23(1), 70-77. <https://doi.org/10.1093/heapro/dam039>.
- Wenger, E., McDermott, R., i Snyder, W. M. (2002). *Cultivating Communities of Practice: A Guide to Managing Knowledge*. Boston (Estats Units): Harvard Business School.
- Werlich, E. (1975). *Typologie der Texte*. Heidelberg (Alemanya): Quelle & Meyer.
- Wermuth, C., i Verplaetse, H. (2018). Medical terminology in the Western world. Dins Alsulaiman, A., i Allaithy, A. (eds.). *Handbook of Terminology: Terminology in the Arab World*. Àmsterdam (Països Baixos): John Benjamins.
- Whittingham, J. R., Ruiter, R. A., Castermans, D., Huiberts, A., i Kok, G. (2008). Designing effective health education materials: experimental pre-testing of a theory-based brochure to increase knowledge. *Health Education Research*, 23(3), 414-426. <https://doi.org/10.1093/her/cym018>.
- Wicklund, K., i Ramos, K. (2009). Plain Language: Effective Communication in the Health Care Setting. *Journal of Hospital Librarianship*, 9, 177-185.
- Williams I. C. (2012) Graphic medicine: comics as medical narrative. *Medical Humanities*, 38(1), 21-27. DOI: 10.1136/medhum-2011-010093. PMID: 22282425.

- Williams, M. V., Davis T., Parker R. M. i Weiss B. D. (2002). The role of health literacy in patient-physician communication. *Family Medicine*, 34(5), 383-389. PMID: 12038721.
- Winefield, H. (2006). Support provision and emotional work in an Internet support group for cancer patients. *Patient Education and Counseling*, 62(2), 193-197.
- Kickbusch, I., Pelikan, J. M., Apfel, F., i Tsouros, A. D. (eds.) (2013). Health literacy. The solid facts. [Informe]. Copenhaguen (Dinamarca): World Health Organization. Recuperat des de <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128703/e96854.pdf>.
- World Health Organization (WHO) [@WHO] (26 de març del 2020). You may catch #COVID19 and be at risk of becoming severely ill, if you've a noncommunicable disease/a pre-existing condition such as:. [Tuit]. Recuperat l'11 d'abril del 2020 des de <https://twitter.com/WHO/status/1243245825184215040>.
- World Health Organization (WHO) Western Pacific [@WHOWPRO] (3 de setembre del 2020). How can you recognize symptoms of #COVID19?. [Tuit]. Recuperat el 4 de setembre del 2020 des de <https://twitter.com/whowpro/status/1301319142939688961?lang=de>.
- Wulff, H. R. (2004). The language of medicine. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 97(4), 187-188. <https://doi.org/10.1177/014107680409700412>.
- Wüster, E. (1998). *Introducción a la teoría general de la terminología y a la lexicografía terminológica*. Barcelona: Institut Universitari de Lingüística Aplicada.
- Zárate, J. R. (2020). Ya basta de 'luchar' contra el cáncer. [Article de blog]. Infectoforum. Recuperat el 18 de setembre del 2020 des de <https://www.infectoforum.net/ya-basta-de-luchar-contra-el-cancer/>.
- Zarcadoolas, C. (2011). The simplicity complex: exploring simplified health messages in a complex world. *Health Promotion International*, 26(3), 338-350. <https://doi.org/10.1093/heapro/daq075>.

Zilio, L., Paraguassu, L. B., Leiva, L. A., Ponomarenko, G. L., Berwanger, L. P. i Bocorny Finatto, M. J. (2020). A Lexical Simplification Tool for Promoting Health Literacy. Dins *1st Workshop on Tools and Resources to Empower People with REAding Difficulties (READI): Language Resources and Evaluation Conference (LREC 2020)*. *Actes del 1st Workshop on Tools and Resources to Empower People with REAding Difficulties (READI)*. European Language Resources Association (ELRA), v. 1. p. 70-76. Recuperat el 15 d'abril del 2020 des de <[readi-lrec2020.wixsite.com/readi-lrec2020/programme](http://readi-lrec2020.wixsite.com/readi-lrec2020/programme)>.

Zuzelo, P. (2019). Understandability and Actionability: Using the PEMAT to Benefit Health Literacy. *Holistic Nursing Practice*, 33(3), 191-193. 10.1097/HNP.0000000000000327. PMID: 30973439.

“Damunt un cel de fil  
amb unes vores fetes de puntes de coixí,  
avui regna la lluna, amor,  
i cap flor no es tanca.”

Maria Mercè Marçal



# ANNEXOS

□





## Annex 1. Guia de preguntes de les entrevistes

A continuació, reproduïm la guia de preguntes:

- Edat
- Professió o a què es dedica
- Quan fa que li van diagnosticar càncer de mama?
- ¿Cada quan es fa controls ginecològics de prevenció?
- Ha sentit alguna vegada que no podia entendre la informació relativa al diagnòstic i/o tractament de la malaltia?
- Quin tipus de càncer de mama té?
- Ens podria explicar amb les seves pròpies paraules què és?
- Com et vas assabentar del diagnòstic?
- Què és el que més li va preocupar a l'hora de rebre el diagnòstic?
- Com es vas sentir en aquell moment pel que fa a la comprensió de la informació? Quina informació necessitava entendre?
- Com es va sentir quan vas rebre l'informe d'anatomia patològica pel que fa a la comprensió de la informació?
- Després de rebre'l, va buscar informació en algun lloc o va parlar amb altres metges?
- Quins termes va utilitzar per buscar aquesta informació?
- Com es va sentir amb el què va trobar? (massa informació, potser informació no fiable, no podies comprendre alguns conceptes, etc.)
- Quins tractaments fa o ha fet fer? (cirurgia, quimioteràpia, radioteràpia, tractaments hormonals...)
- Ens podria explicar amb les seves pròpies paraules en què consisteixen?
- Com es va sentir en aquell moment pel que fa a la comprensió de la informació? Quina informació necessitaves saber?
- Ha tingut la necessitat de buscar informació en algun moment sobre el tractament?
- Quins termes/paraules va utilitzar per buscar aquesta informació?
- Com es va sentir amb la informació que va trobar? (massa informació, potser informació no fiable, no podies comprendre alguns conceptes, etc.)

- Quina informació creu que és més rellevant i què necessita saber quan li diagnostiquen càncer de mama, pel que fa al diagnòstic?
- I pel que fa als tractaments? (per exemple, tipus de tractament, efectes secundaris...)
- Si ja coneix la malaltia perquè ha viscut algun cas proper, creu que això l'ha condicionat a l'hora d'entendre la teva pròpia malaltia?

## **Annex 2: Corpus textual del Diccionari de Càncer de mama per a pacients**

- Jurado Pérez, R. (2015). Identificació de les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama en diferents períodes des del diagnòstic de la malaltia (Tesi doctoral). Universitat de Girona, Girona. Recuperat de <http://hdl.handle.net/10803/369304>
- Grup de Treball de Comunicació del Programa de Detecció Precoç del Càncer de mama de Barcelona. (2011). El càncer de mama i la seva detecció precoç: què cal saber-ne. Barcelona: Agència de Salut Pública de Barcelona. Recuperat de [http://www.hospitalclinic.org/files/ElClinic/ciutada/limfedema/2012\\_cancerma.pdf](http://www.hospitalclinic.org/files/ElClinic/ciutada/limfedema/2012_cancerma.pdf)
- Agència de Salut Pública. (2017). El càncer de mama es pot curar si s'agafa a temps. Consorci Sanitari: Programa de detecció precoç del càncer de mama. Recuperat de [https://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2016/07/cancer\\_mama\\_cat.pdf](https://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2016/07/cancer_mama_cat.pdf)
- Servei Català de la Salut. Institut Català d'Oncologia. (2004). Les dones i el càncer de mama: Informació per a dones afectades. Consultat el 26/01/2018, des de [http://www.juntscontraelcancer.cat/wp-content/uploads/Pdf/cancer\\_mama.pdf](http://www.juntscontraelcancer.cat/wp-content/uploads/Pdf/cancer_mama.pdf)
- Viñas Villaró, G. (2017). L'estrès oxidatiu, la dieta i els paràmetres antropomètrics de les pacients amb càncer de mama en tractament adjuvant (tesi doctoral). Universitat Autònoma de Barcelona, Girona. Recuperat de: [http://fecma.vinagrero.es/documentos/hablemos\\_de\\_cancer\\_mama.pdf](http://fecma.vinagrero.es/documentos/hablemos_de_cancer_mama.pdf)
- Hospital Universitari de Bellvitge i Institut Català d'Oncologia. (2011). Tractament del càncer de mama. Recuperat de: [http://www.bellvitgehospital.cat/info\\_corporativa/ebellvitge/mama.pdf](http://www.bellvitgehospital.cat/info_corporativa/ebellvitge/mama.pdf)
- Dexeus. (n.d.). Càncer de mama. Recuperat de <http://cat.dexeus.com/informacio-de-salut/enciclopedia-ginecologica/ginecologia/cancer-de-mama>
- Dexeus, S. I Izquierdo, M. (2000). El gangli sentinella. Revista de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya, 15(1), 20-22. Recuperat de <http://www.raco.cat/index.php/RevistaRAMC/article/viewFile/66432/96270>

- Baré i Mañas, M. (2005). L'anàlisi dels factors pronòstic del càncer de mama en un programa de cribratge poblacional (Tesi doctoral). Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona. Obtingut de: <http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/4618/mbm1de1.pdf?sequence=1>
- Achaerandio, M. (2013). L'obesitat com a factor de risc pel càncer de mama: Evidències epidemiològiques, mecanismes moleculars i epigenètics. (Treball de fi de grau). Universitat Pompeu Fabra, Catalunya. Recuperat de: [https://repositori.upf.edu/bitstream/handle/10230/33035/Achaerandio\\_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositori.upf.edu/bitstream/handle/10230/33035/Achaerandio_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Salvador, J. (2018). Psicologia en càncer. Recuperat de <https://psicologiaencancer.com/cancer-de-mama>.
- Hospital de Barcelonal. SCIAS. (2016). Quimioteràpia en Oncologia: Guia informativa SCIAS de malalties i consells sanitaris. Recuperat de: [http://www.scias.com/pfw\\_files/cma/02\\_SCIAS\\_RESTYLING/professionals/Manuales/Catalan/15\\_QUIMIOTERAPIA.pdf](http://www.scias.com/pfw_files/cma/02_SCIAS_RESTYLING/professionals/Manuales/Catalan/15_QUIMIOTERAPIA.pdf)
- Generalitat de Catalunya (2010). Estadificació (grau d'extensió). Recuperat de [http://cancer.gencat.cat/ca/ciutadans/el\\_cancer/cancer\\_de\\_mama/diagnostic/estadificacio/](http://cancer.gencat.cat/ca/ciutadans/el_cancer/cancer_de_mama/diagnostic/estadificacio/)
- Generalitat de Catalunya. (2010). Tractaments. Recuperat de [http://cancer.gencat.cat/ca/ciutadans/el\\_cancer/cancer\\_de\\_mama/tractaments/](http://cancer.gencat.cat/ca/ciutadans/el_cancer/cancer_de_mama/tractaments/)
- Generalitat de Catalunya. (2012). Causes. Recuperat de [http://cancer.gencat.cat/ca/ciutadans/el\\_cancer/cancer\\_de\\_mama/causes/](http://cancer.gencat.cat/ca/ciutadans/el_cancer/cancer_de_mama/causes/)
- Casals Gutiérrez, C. (2013). Impacte emocional del càncer de mama (treball acadèmic). Escorial Vic, Barcelona. Recuperat de [http://premisrecerca.uvic.cat/sites/default/files/webform/4c64112f72d7a80fc21e9d3e57f818a3d6b01c71\\_Impacte%20emocional%20càncer%20mama\\_Treball.pdf](http://premisrecerca.uvic.cat/sites/default/files/webform/4c64112f72d7a80fc21e9d3e57f818a3d6b01c71_Impacte%20emocional%20càncer%20mama_Treball.pdf)
- Zambrano, S. (2014). Tumors d'esòfag i estòmac [Apunts acadèmics]. Unybook.
- Col·legi Oficial de Metges de Lleida. (2016). Ecografia i Medicina de Família: Estudi de factors patològics i moleculars amb valor pronòstic i predictiu de

resposta en el carcinoma colorectal. Butlletí mèdic. Recuperat de: <https://www.comll.cat/wp-content/uploads/BMnum117.pdf>

- Parc Salut Mar Barcelona, Hospital del Mar. (2012). Programa de detecció precoç del càncer de mama. Butlletí del programa de detecció precoç del càncer de mama, 26. Recuperat de: <https://www.parcdesalutmar.cat>
- Servei Català de la Salut. Institut Català d'Oncologia. (2004). Les dones i el càncer de mama. Informació per a dones afectades. Recuperat de [http://www.juntscontraelcancer.cat/wp-content/uploads/Pdf/cancer\\_mama.pdf](http://www.juntscontraelcancer.cat/wp-content/uploads/Pdf/cancer_mama.pdf)

### Annex 3. Llista dels termes amb definicions i sinònims de la infografia

alopècia (f)	Efecte secundari de la quimioteràpia caracteritzat per la pèrdua de pèl o de cabells a les parts del cos que normalment en tenen.  Quan afecta el cap, se'n pot dir <i>calbesa</i> .	- (calbesa) (f)
amemorrea (f)	Efecte secundari de la quimioteràpia i l'hormonoteràpia caracteritzat per la desaparició de la menstruació.  L'amenorrea pot ser temporal o definitiva. Quan es definitiva, parlem d'una menopausa prematura.	
anàlisi molecular (f)	Anàlisi que s'utilitza per determinar si el tumor maligne presenta alteracions en els receptors d'HER2 o en els receptors hormonals.	
anèmia (f)	Efecte secundari de la quimioteràpia que consisteix en la disminució del nombre dels glòbuls vermells a la sang.	
anticòs monoclonal (m)	Fàrmac del tipus de teràpia dirigida que té la capacitat d'unir-se a les cèl·lules canceroses per atacar una proteïna determinada.	
assaig clínic (m)	Estudi d'investigació que es desenvolupa amb la finalitat d'avaluar la seguretat i l'eficàcia d'un tractament. Aquest estudi es realitza abans que el fàrmac pugui utilitzar-se de forma generalitzada.	- estudi clínic (m) - AC (m)
càncer de mama (m)	Tumor maligne que s'origina als teixits de la mama i que generalment pateixen les dones.	- CM (m)
cansament (m)	Efecte secundari de l'hormonoteràpia, la quimioteràpia i la radioteràpia caracteritzat per un estat de falta de forces.	- fatiga (f) - astènia (f)
catèter venós central (m)	Dispositiu en forma de tub prim i flexible que s'introdueix amb una punció a través de la vena. L'objectiu és extreure sang o administrar alguns tipus de tractaments, com ara medicaments o transfusions de sang.	- CVC (m)

cèl·lula (f)	Unitat microscòpia que constitueix l'estructura i les funcions de tots els organismes vius i dels teixits del cos.	
cèl·lula cancerosa (f)	Cèl·lula que, després de patir un canvi o alteració genètica en el seu ADN, deixa de realitzar les seves funcions reals. Es reproduïx amb facilitat i pot arribar a multiplicar-se sense control fins a formar un tumor maligne.	- cèl·lula maligna (f) - cèl·lula tumoral (f)
cirurgia (f)	Tractament local en què s'intervé, manualment o per mitjà d'instruments, sobre el cos d'una pacient. Es realitza per extreure la part del cos afectada per la malaltia, fer-li alguna correcció, substituir-la, practicar-hi algun drenatge o extreure'n cossos estranys com els tumors malignes.	- operació (f) - intervenció quirúrgica (f) - tractament quirúrgic (m) - IQ (f)
classificació TNM (f)	Sistema de classificació que descriu l'extensió del càncer en relació a tres factors: la mida del tumor (T), els ganglis limfàtics afectats (N) i la presència de metàstasi al cos de la pacient (M).	- estadificació TNM (f) - estadiatge TNM (m) - sistema d'estadificació TNM (m)
consentiment informat (m)	Assentiment lliure, voluntari i conscient que dona una pacient, o el seu representant legal, per participar en un assaig clínic. Prèviament, la pacient ha d'haver estat informada de les característiques d'aquest assaig clínic i de les conseqüències previsibles que se'n poden derivar.	- CI (m)
diagnòstic (m)	Determinació del tipus d'una malaltia per mitjà de l'estudi dels símptomes i signes detectats i de la realització d'exploracions complementàries.	- diagnosi (f)
diarrea (f)	Efecte secundari de la quimioteràpia caracteritzat per l'evacuació de femta pastosa o líquida tres o més vegades al dia.	
disgèusia (f)	Efecte secundari de la quimioteràpia caracteritzat per l'alteració del sentit del gust.	

drenatge (m)	Procediment en què s'utilitza un tub per assegurar la sortida de líquids o gasos d'una cavitat corporal.	- drenatge quirúrgic (m)
estadi del 0 al IV (m)	Sistema de classificació que determina l'extensió del càncer en el cos. Els estadis van del 0 al IV. Estadi 0 significa que hi ha una alteració inicial de les cèl·lules. Estadi I vol dir que hi ha un tumor inicial localitzat a la mama. Els estadis II i III signifiquen que el tumor ha augmentat de mida i afecta els ganglis limfàtics més propers. L'estadi IV vol dir que el tumor s'ha disseminat a altres parts del cos llunyanes i, per tant, s'ha produït metàstasi.	- estadificació del 0 al IV (f) - estadiatge del 0 al IV (f)
fàrmac (m)	Substància preparada per a ser administrada que s'utilitza per prevenir o tractar una malaltia o alleugerir-ne els símptomes.	- medicament (m)
febre (f)	Efecte secundari de la quimioteràpia caracteritzat per un augment de la temperatura corporal per sobre de lo normal. Es considera febre a partir de 38 i febrícula entre 37 i 37,9.	
flebitis (f)	Efecte secundari de la quimioteràpia caracteritzat per la inflamació d'una vena del braç acompanyada de vermellor, dolor i febre. Aquest efecte secundari pot ser causat per la irritació de la punció d'una via o per la composició química del fàrmac administrat.	
gangli limfàtic (m)	Massa que forma part del sistema limfàtic i que actua com a mecanisme de defensa contra agents que perjudiquen l'organisme. N'hi ha a diferents parts del cos, com ara a les aixelles, al coll o a la mama	
gen (m)	Unitat hereditària, funcional i física, que forma part de l'ADN.	
grau histològic (m)	Estudi que valora l'agressivitat del tumor maligne a partir de les anomalies de les cèl·lules canceroses. Com més alt és el grau histològic, més diferents són aquestes cèl·lules de les del teixit normal de la mama.	



	Es important no confondre els diferents graus histològics (I, II, III) amb els estadis de la malaltia	
hormona (f)	Substància preparada per a ser administrada que s'utilitza per prevenir o tractar una malaltia o alleugerir-ne els símptomes.	
hormonoteràpia (f)	Tractament sistèmic en què s'administren fàrmacs que bloquegen l'acció de les hormones pròpies del cos que els tumors malignes necessiten per créixer. D'aquesta manera, els fàrmacs ajuden a reduir el tumor maligne, a eliminar o a evitar-ne la reaparició.	- teràpia hormonal (f) - tractament hormonal (m) - HT (f)
immunoteràpia (f)	Tractament sistèmic en què s'administren fàrmacs per estimular el sistema immunitari en general o algunes cèl·lules que en formen part. D'aquesta manera, el propi sistema immunitari ajuda a destruir les cèl·lules canceroses i a aturar-ne la multiplicació.	- immuno (f) - teràpia immunològica (f) - tractament immunològic (m)
llaga (f)	Efecte secundari de la quimioteràpia caracteritzat per la inflamació del revestiment de l'aparell digestiu. Aquest efecte secundari s'observa per l'aparició de llagues a la boca o a l'esòfag, de diarrees o d'irritació dels genitals.	- úlcera (f)
menopausa (f)	Període de la vida de les dones en què els ovaris deixen de produir estrògens* i s'acaba el període menstrual. Aquest període s'inicia aproximadament als 50 anys de vida. Comporta esterilitat i, en alguns casos, sufocacions, canvis en l'estat d'ànim o sequedat vaginal.  *Hormona que ajuda a desenvolupar i regular algunes característiques sexuals femenines, com el desenvolupament de les mames.	
metàstasi (f)	Disseminació d'un tumor maligne des de la part del cos on s'origina fins a una altra de llunyana.	- càncer a distància (m) - càncer metastàsic

	La lletra M significa <i>metàstasi</i> . M0 significa que no hi ha metàstasi; M1, que hi ha metàstasi, i Mx, que no es pot avaluar.	(m) - M
mucositis (f)	Efecte secundari de la quimioteràpia que consisteix en la inflamació del revestiment de l'aparell digestiu i que s'observa per l'aparició de llagues a la boca o a l'esòfag, de diarrees o d'irritació dels genitals.	
nàusea (f)	Efecte secundari de la quimioteràpia i l'hormonoteràpia caracteritzat per una sensació desagradable a l'estómac que indica la proximitat del vòmit.	
neuropatia perifèrica (f)	Efecte secundari de la quimioteràpia que afecta els nervis. Causa dolor, adormiment, pessigolleig, inflor i debilitat muscular a diferents parts del cos. Generalment comença a les mans o als peus i empitjora a mesura que s'allarga el temps de tractament.	
neutropènia (f)	Efecte secundari de la quimioteràpia caracteritzat per la disminució del nombre de glòbuls blancs a la sang. Aquest efecte secundari augmenta el risc d'infeccions en la pacient.	
pèrdua de gana (f)	Efecte secundari de la quimioteràpia caracteritzat per la disminució de les ganes de menjar.  No s'ha de confondre amb el trastorn alimentari anorèxia nerviosa, que és una malaltia mental.	- anorèxia (f)
PICC (m)	Catèter venós central que s'introdueix a través d'una vena del braç i que arriba fins a una vena gran del pit a prop del cor. S'implanta mitjançant un procediment no quirúrgic. L'objectiu és administrar fàrmacs per via intravenosa i així evitar el desgast de les venes. Es pot deixar al cos durant setmanes o mesos i requereix cures d'infermeria setmanals.	- catèter central d'inserció perifèrica (m) - CCIP (m)

placebo (m)	Substància sense contingut farmacològic preparada amb el mateix aspecte, gust, olor i forma d'administració que un fàrmac amb principi actiu. S'utilitza en la investigació farmacològica per mesurar l'acció real del fàrmac que està en estudi.	
plaqueta* (f)	La plaqueta també es pot anomenar <i>trombòcit</i> i és una cèl·lula que es troba a la sang i que intervé en la coagulació, és a dir, ajuda a impedir el sagnat i a cicatritzar les ferides.	
plaquetopènia (f)	Efecte secundari de la quimioteràpia caracteritzat per un trastorn de la sang en què disminueix el nombre o la mida de les plaquetes*. Aquest efecte secundari afecta la coagulació de la sang i pot provocar blaus o sagnats.	- trombocitopènia (f) - trombopènia (f)
port-a-cath® (m)	Catèter venós central que està compost per un dispositiu circular connectat a un tub. Es col·loca sota la pell mitjançant un tall quirúrgic a la regió inferior de la clavícula. L'objectiu és treure sang i administrar tractaments a través de la vena. Es pot deixar al cos durant anys.	- catèter amb reservori subcutani (m)
proteïna (f)	Molècula que l'organisme genera i que constitueix la base de les estructures del cos, com la pell o el cabell, i d'algunes substàncies, com els anticossos.	
quimioteràpia (f)	Tractament sistèmic en què s'administren fàrmacs per atacar cèl·lules del cos de creixement ràpid, com ara les cèl·lules canceroses. D'aquesta manera, els fàrmacs ajuden a destruir les cèl·lules canceroses i a aturar-ne la multiplicació, encara que també poden afectar altres cèl·lules.	- químiu (f) - tractament quimioteràpic (m) - QT (f)
quimioteràpia AC (f)	Quimioteràpia que inclou la combinació dels fàrmacs doxorubicina i ciclofosfamida.	
quimioteràpia AC-Taxol (f)	Quimioteràpia que inclou la combinació dels fàrmacs doxorubicina i ciclofosfamida juntament amb paclitaxel.	

quimioteràpia adjuvant (f)	Quimioteràpia addicional que s'administra després de la cirurgia per tal de disminuir el risc de reaparició del càncer.	- tractament adjuvant (m) - teràpia adjuvant (f)
quimioteràpia EC (f)	Quimioteràpia que inclou la combinació dels fàrmacs epirrubicina i ciclofosfamida.	
quimioteràpia neoadjuvant (f)	Quimioteràpia que s'aplica abans de la intervenció quirúrgica per disminuir la mida del tumor i facilitar-ne l'extirpació	- quimioteràpia primària (f) - tractament neoadjuvant (m) - teràpia neoadjuvant (f)
quimioteràpia pal·liativa (f)	Quimioteràpia sense finalitat curativa que s'utilitza per allargar el temps de vida de la pacient o disminuir-li els símptomes per tal de millorar la seva qualitat de vida.	- tractament pal·liatiu (m) - teràpia pal·liativa (f)
radiació (f)	Emissió, absorció i transferència d'energia, en forma d'ones o de partícules. S'utilitza en radioteràpia amb l'objectiu és destruir les cèl·lules canceroses.	
radioteràpia (f)	Tractament local en què s'emeten radiacions a la zona on hi ha el tumor maligne. D'aquesta manera, les radiacions ajuden a destruir les cèl·lules canceroses, a eliminar o a reduir la mida dels tumors malignes, o a alleujar els símptomes de la malaltia.	- ràdio (f) - tractament radioteràpic (m) - RT (f)
reacció al·lèrgica (f)	Efecte secundari de la quimioteràpia caracteritzat per una reacció al cos, tot o una zona, davant d'un fàrmac que produeix certa intolerància. La reacció al·lèrgica pot ser de diferents graus.	- resposta al·lèrgica (f)
recaiguda (f)	Reaparició del càncer després d'un període de temps lliure de malaltia. La recaiguda pot ser local, a la mama o zones properes; a distància, metàstasi; o bé les dues alhora.	
receptor d'HER-2 (m)	Proteïna que tenen algunes cèl·lules que, quan té una presència abundant o està mal formada, fa que les cèl·lules es multipliquin més ràpidament. Quan les anàlisis indiquen que el tumor té receptors d'HER-2 positius, vol dir que pot tractar-se amb teràpia dirigida.	- receptor d'HER2/neu (m) - HER-2 (m) - HER2/neu (m) - proteïna HER2 (f) - oncoproteïna

		HER-2 (f) - receptor 2 del factor de creixement epidèrmic (m) - c-erbB-2 (m)
receptor hormonal (m)	Proteïna que sovint tenen les cèl·lules de la mama que tenen afinitat per unir-se a hormones com els estrògens o la progesterona. Les seves funcions principals són activar i desactivar les funcions de les cèl·lules. Quan les anàlisis indiquen que el tumor té receptors hormonals positius, vol dir que el tumor acostuma a créixer més lentament i que pot tractar-se amb fàrmacs hormonals.	
restrenyiment (m)	Efecte secundari de la quimioteràpia caracteritzat per evacuacions de femta dificultoses i tenen lloc tres o menys vegades a la setmana. Pot anar acompanyat de malestar abdominal baix, de pèrdua de la gana o de mal de cap, entre d'altres	- constipació (f)
retenció de líquids (f)	Efecte secundari de la quimioteràpia, l'hormonoteràpia i la intervenció quirúrgica. En el primer i segon casos, caracteritzada per la inflamació dels turmells a causa d'una acumulació de líquids als teixits de la zona inflamada. En el tercer cas, la inflamació es produeix als braços o les mames.	- edema (m)
sequedat de boca (f)	Efecte secundari de la quimioteràpia caracteritzat per una sensació de sequedat a la boca. Aquest efecte secundari està causat per la incapacitat de l'organisme de produir la saliva suficient.	- xerostomia (f)
síndrome mà- peu (f)	Efecte secundari de la quimioteràpia caracteritzat per una reacció cutània als palmells de les mans i a les plantes dels peus. Aquest efecte secundari provoca formigueig i sensació d'adormiment, i pot arribar a interferir en les funcions bàsiques de moviment de l'organisme. En els casos més	- EPP (f) - eritrodístèsia palmo-plantar (f) - eritrodístèsia palmoplantar (f) - PPE (f)

	greus pot aparèixer vermellor i lesions tipus clivelles a la pell.	
sistema immunitari (m)	Xarxa de cèl·lules, teixits, òrgans i les substàncies que aquests produeixen, que ajuda a combatre infeccions i altres malalties.	- sistema immunològic (m)
sufocació (f)	Efecte secundari de la quimioteràpia i l'hormonoteràpia caracteritzat per una sensació sobtada i passatgera de calor. Afecta principalment el rostre i la part superior del tronc. Aquest efecte secundari sol anar acompanyat d'envermelliment de la pell i de suor abundant.	- fogot (m)
teixit (m)	Grup de cèl·lules que, generalment, tenen el mateix origen, estructura i funció.	
teràpia dirigida (f)	Tractament sistèmic en què s'administren fàrmacs que reconeixen proteïnes i gens específics de les cèl·lules canceroses. D'aquesta manera, els fàrmacs ajuden a atacar directament les cèl·lules canceroses i a aturar-ne la multiplicació.	- teràpia diana (f) - tractament dirigit (m) - TD (f)
tractament (m)	Conjunt de mitjans higiènics, farmacològics i quirúrgics que es posen en pràctica per sanar o alleujar una malaltia.	
tractament local (m)	Tractament que s'aplica a una part concreta del cos i que no afecta la resta. Són la cirurgia i la radioteràpia.	- teràpia local (f)
tractament sistèmic (m)	Tractament que consisteix en l'administració de medicaments per tal que arribin a cèl·lules de tot el cos i puguin afectar-les. Són la quimioteràpia, la teràpia dirigida, l'hormonoteràpia i la immunoteràpia.	- teràpia sistèmica (f)
tumor maligne (m)	Massa sòlida formada per cèl·lules canceroses que habitualment té un creixement ràpid, autònom, anòmal i descontrolat. Aquest tumor pot infiltrar i destruir els teixits sans del cos.	
via intravenosa (f)	Via d'administració de tractament per la qual el fàrmac s'injecta directament a la vena a	- via endovenosa (f)

	través d'un catèter amb l'ajuda d'una agulla. Es posa a l'avantbraç o a la mà.	- via d'administració intravenosa (f) - via d'administració endovenosa (f) - VI (f) - VE (f)
via oral (f)	Via d'administració de tractament per la qual els fàrmacs són ingerits en forma de pastilla, càpsula o líquid a través de la boca.	- via d'administració oral (f) - VO (f)
vòmit (m)	Efecte secundari de la quimioteràpia que consisteix en l'expulsió del contingut de l'estómac per la boca.	- èmesi (f)

## Annex 4 Primer correu electrònic a les participants de l'estudi d'avaluació



Benvolguda XXX,

La volem convidar a participar en l'estudi "**La intel·ligibilitat del discurs sanitari: en cas d'una comunitat virtual de pacients de càncer de mama**". Aquest estudi s'emmarca dins de la tesi doctoral de Laia Vidal Sabanés subscrita al Departament de Traducció i Ciències del Llenguatge de la Universitat Pompeu Fabra. Les institucions participants d'aquest estudi són el **grup de recerca IULATERM de la Universitat Pompeu Fabra** i el programa **ICOnnecta't de l'Hospital Duran y Reynals de l'Institut Català d'Oncologia**.

L'objectiu principal d'aquest treball és **eliminar les barreres de coneixement entre pacients de càncer de mama i professionals de la salut**. Pensem que si les pacients tenen les eines per **entendre les paraules bàsiques** de la malaltia (en aquest cas dels tractaments), podran **participar més fàcilment en el procés terapèutic i tenir millor autocura de la malaltia**.

La participació en aquest estudi **NO IMPLICA CAP DESPLAÇAMENT** i es farà en línia. L'estudi està compost per dues parts: 1) **Accedir a una infografia sobre tractaments de càncer de mama** i 2) **Respondre un qüestionari en línia** amb preguntes sobre comprensió de les paraules de la infografia i també preguntes d'opinió personal sobre la infografia. Es preveu que la participació completa de l'estudi tingui una durada de 20 minuts.

Per poder participar en l'estudi és necessari **entendre el català i no haver realitzat quimioteràpia amb anterioritat o bé estar actualment en tractament de quimioteràpia**. En aquest cas, perquè pugui ser inclosa en l'estudi, li demanem que **es posi en contacte amb nosaltres contestant aquest correu electrònic**. A continuació, nosaltres li farem arribar els enllaços corresponents per participar en l'estudi. En participar a l'estudi tindrà accés a materials sobre tractaments de càncer de mama adequats al nivell d'especialització de les pacients, que tenen la finalitat d'aportar coneixements entenedors per tal que les pacients entenguin els tractaments i puguin prendre partit en la presa de decisions de la seva malaltia.



Recordi que si té qualsevol dubte sobre aquest estudi pot comunicar-se amb Laia Vidal Sabanés al telèfon 628132031 (Dilluns-Divendres 10 -14 h i de 15 - 20 h) o a través del correu electrònic a [iconnectat@iconcologia.net](mailto:iconnectat@iconcologia.net).

Li agraïm a l'avançada la seva participació en aquest estudi, que és molt important per l'avenç de la investigació i quedem a l'espera de la seva resposta.

Cordialment,  
Laia Vidal Sabanés

## Annex 5. Segon correu electrònic a les participants de l'estudi d'avaluació



Benvolguda XXX,

Ha rebut aquest correu perquè ens va comunicar que estava interessada en participar en l'estudi "La intel·ligibilitat del discurs sanitari: en cas d'una comunitat virtual de pacients de càncer de mama" dut a terme pels grups de recerca IULATERM de la Universitat Pompeu Fabra i el grup de Psicooncologia de l'Hospital Duran y Reynals de l'Institut Català d'Oncologia.

L'objectiu principal d'aquest treball és eliminar les barreres de coneixement entre pacients de càncer de mama i professionals de la salut. Pensem que si les pacients tenen les eines per entendre les paraules bàsiques de la malaltia, podran participar més fàcilment en el procés terapèutic i tenir millor autocura de la malaltia.

Participar en aquest estudi és voluntari, no comporta cap risc i els investigadors no n'obtidran cap benefici econòmic. L'únic ús de la informació serà proporcionar dades per a l'estudi acadèmic i en cap cas s'utilitzaran els noms dels participants. En aquest sentit, s'assegurarà el compliment de la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal i la garantia dels drets digitals, per protegir el dret a la intimitat dels participants.

La infografia que haurà de llegir és un prototip sobre **tractaments de càncer de mama que inclou altres infografies que fan referència als sis tractaments de càncer de mama**. En aquesta fase de l'estudi, només s'ha desenvolupat el **tractament de quimioteràpia**. El propòsit de l'enquesta és comprovar si la informació de la infografia és comprensible per a les pacients de càncer de mama. El propòsit de l'estudi és comprovar si la informació de la infografia és comprensible per a les pacients de càncer de mama.

Per participar en l'estudi cal que llegeixi atentament aquest correu i segueixi les instruccions que trobarà més avall. **Li demanarem que contesti l'enquesta abans de 7 dies**. Recordi que si tanca la pàgina abans d'acabar de respondre les preguntes no es guardaran els resultats. Per això és important que abans de començar l'estudi s'asseguri

que té el temps suficient per respondre'l. Recordi que es preveu que la participació completa de l'estudi tingui una durada de 20 minuts.

A continuació li detallem les instruccions per participar en l'estudi:

1- Obri la infografia (<http://psicooncologia.info.gf/inici.html>) en una finestra nova del seu navegador. És important obrir l'enllaç en una finestra nova del navegador per tal que pugui accedir a aquestes instruccions sempre que vulgui. Pots obrir la infografia tantes vegades com vulguis.

2- Llegeixi atentament la pàgina d'inici de la infografia i accedeixi a la infografia a través de la pestanya "ENTRA A LA INFOGRAFIA".

3- Navegui per la infografia de **tractaments del càncer de mama** i entri al tractament **quimioteràpia**.

4- Llegeixi atentament la infografia de quimioteràpia. Recordi que pot clicar als diferents diccionaris de color verd per veure què signifiquen les diferents paraules.

5-Accedeixi a aquest enllaç per respondre les preguntes en una altra finestra del navegador.

El seu **CODI D'ACCÉS** és **001**.

El sistema li demanarà que entri aquest codi personal per a vostè abans d'accedir al qüestionari.

Respongui les preguntes del qüestionari. Pot tornar a accedir a la infografia en cas de voler consultar qualsevol informació durant el test.

Recordi que si te qualsevol dubte sobre aquest estudi pot comunicar-se amb Laia Vidal Sabanés al telèfon 628132031 (Dilluns-Divendres 10 -14 h i de 15 - 20 h) o a través d'aquest correu electrònic. En cas de voler conèixer els resultats de l'estudi pot utilitzar el mateix contacte.

Gràcies per la seva participació. Restem a la seva disposició per qualsevol suggerència o comentari.

Cordialment,  
Laia Vidal Sabanés

## Annex 6. Crèdits i bibliografia de la infografia

←

### Crèdits

DIRECCIÓ  
Laia Vidal–Sabanés

REDACCIÓ DE MATERIALS  
Laia Vidal–Sabanés

DISSENY GRÀFIC  
Adrià Pifarré [www.pifarrevallejo.com](http://www.pifarrevallejo.com);  
Laia Vidal–Sabanés

ASSESSORS I REVISORS CIENTÍFICS  
Ana Rodríguez; Carmen Galán, Maria Vidal;  
Elisenda Escriche, Marisa Cots; Cristian Ochoa

ASSESSORS I REVISORS LINGÜÍSTICS  
Laia Vidal–Sabanés,  
amb la supervisió de Rosa Estopà

PROGRAMACIÓ  
Laia Vidal–Sabanés, amb l'assessorament  
d'Alejandra López

Amb el suport de:

 **upf.** Universitat  
Pompeu Fabra  
Barcelona

 **iulaterm**

 **IConnecta't**  
Institut Català d'Oncologia

# Bibliografia

## DICCIONARI DE REFERÈNCIA

*Vocabulari multilingüe del càncer de mama per a pacients (IULATERM/ICO) (en edició)*

## REFERÈNCIA <sup>(9)</sup>

Rodríguez, Ana; Ferro, Tàrsila; Pérez, Xacier; Borrás, Josep Maria. (2019). *Nursing model for a breast cancer unit at the catalan institute of oncology*. Congrés: "Cancer nursing, translating science into clinical practise and better safety for all". [Presentació congrés] Barcelona, 27 setembre – 1 octubre

## FONTS CONSULTADES

### PER A LA REDACCIÓ DELS MATERIALS:

American Cancer Society (ACS)

Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)

Associació de càncer de mama i ovari hereditaris (AMOH)

Departament de Salut. Generalitat de Catalunya

Grup de Treball de Comunicació del Programa de Detecció Precoc del Càncer de mama de Barcelona.

Hospital Universitari de Bellvitge

<https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/cancer/tractaments/assaigs-clinics-oncologics/>

Institut National du Cancer.  
Comprendre le cancer du sein

National Cancer Institute (NCI)

PortalClínic de l'Hospital Clínic de Barcelona

Protocol tractament de Càncer de mama (ICO, Bellvitge, Dept. Salut) (2001)

Servei Català de la Salut. Institut Català d'Oncologia.

Servicio vasco de salud y Hospital Universitario Donostia.

Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)



## **Annex 7. Arxiu de programació de la infografia**

- CD adjunt



