



Diseño de un sistema didáctico de visualización de información para la comunicación de conocimientos médicos

Leonardo Bautista Gómez,
Víctor Liceaga Ríos
y Juan Carlos de Jesús Ramírez González

Asesores:

Dra. Caridad García Hernández,
Mtro. Octavio Mercado González
y Dr. Carlos Joel Rivero Moreno



UNIVERSIDAD
AUTÓNOMA
METROPOLITANA
Unidad Cuajimalpa



División de Ciencias
de la Comunicación
y Diseño

MADIC
Maestría en Diseño, Información
y Comunicación



Diez décadas construyendo futuro en el presente

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

UNIDAD CUAJIMALPA

DIVISIÓN DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN Y DISEÑO

MAESTRÍA EN DISEÑO, INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

VIMEDI: Diseño de un sistema didáctico de visualización de información para la comunicación de conocimientos médicos
Idónea Comunicación de Resultados para obtener el grado de:
Maestro en Diseño, Información y Comunicación

Presentada por:

Lic. Leonardo Bautista Gómez,
Lic. Víctor Liceaga Ríos
y Lic. Juan Carlos de Jesús Ramírez González

Asesores:

Dra. Caridad García Hernández,
Mtro. Octavio Mercado González
y Dr. Carlos Joel Rivero Moreno

Lector interno

Dr. Rodrigo Martínez Martínez

Lectora externa:

Dra. Sheila Victoria Pontis

Ciudad de México, a 6 de marzo de 2025.

Agradecimientos

Agradecemos a la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Cuajimalpa, por brindarnos un entorno académico de excelencia, donde la investigación, la innovación y el pensamiento crítico constituyen pilares fundamentales. Su compromiso con la educación superior y el desarrollo del conocimiento ha sido determinante en nuestra formación dentro de la Maestría en Diseño, Información y Comunicación.

Expresamos también nuestro más sincero reconocimiento a la Secretaría de Ciencia, Humanidades, Tecnología e Innovación (SECIHTI) por el valioso apoyo brindado a través de las becas nacionales otorgadas. Este respaldo ha sido fundamental para el desarrollo de nuestro trabajo académico permitiéndonos dedicarnos plenamente a la investigación y al estudio en contextos interdisciplinarios.

A la División de Ciencias de la Comunicación y Diseño, extendemos nuestro más sincero agradecimiento por fomentar un espacio de aprendizaje dinámico e integral, en el cual la colaboración y la creatividad convergen para impulsar el conocimiento en el campo del diseño y la comunicación.

Finalmente, agradecemos a la Maestría en Diseño, Información y Comunicación, un programa fundamental en nuestra formación académica y profesional. Su enfoque interdisciplinario nos ha permitido explorar nuevas perspectivas y metodologías, para fortalecer nuestras capacidades para afrontar los desafíos de la sociedad actual.

**Leonardo Bautista Gómez, Víctor Liceaga Ríos
y Juan Carlos de Jesús Ramírez González**

En primer lugar, a mi esposa Clau que sin su apoyo no hubiera ni empezado un posgrado. A mi mamá, por el gran ejemplo de fortaleza que siempre me ha dado. A Mauricio Rosales, por su apoyo incondicional. Tita, Joselo, Nina, Ringo, Roco y Wero, porque siempre me acompañaron en mis clases en línea. A la Dra. Caridad García Hernández, que más que nuestra asesora, ha sido una gran mediadora y guía para que en esta investigación se alcancen los objetivos que nos planteamos.

A Juan y a Víctor, que después de estos años entre desacuerdos, vicisitudes y obstáculos seguimos teniendo una amistad y compañerismo.

Al Dr. Rodrigo Martínez Martínez, por su guía como lector y por siempre tener las palabras adecuadas para que la investigación tuviera un rumbo coherente y pertinente.

Y por último, y más importante, a mi hija Calico Bautista Rosales, que es el mayor aliciente para concluir este posgrado y continuar mi formación académica para que el día de mañana ella llegue más lejos.

Leonardo Bautista Gómez

Agradezco a mi familia por el apoyo incondicional a lo largo de este enriquecedor camino académico, y de manera especial a mi madre, quien ha confiado en mis ideas y proyectos, incluso en aquellos que parecían imposibles, impulsándome a perseguir mis metas con amor.

Extiendo mi sincero reconocimiento a la Universidad Autónoma Metropolitana, cimiento fundamental en mi formación profesional, y en particular a mi asesora, la Dra. Caridad García Hernández, cuya orientación, compromiso y vasto conocimiento han sido determinantes para el éxito de este proyecto.

Asimismo, expreso mi gratitud a la vida y a la experiencia de la enfermedad, que me ofrecieron una segunda oportunidad para realizar mis sueños, entre ellos la culminación de esta maestría, permitiéndome transformar el desafío en una fuente de inspiración y aprendizaje.

Finalmente, agradezco a todas las personas que, de una u otra manera, aportaron al desarrollo de este trabajo: a las pacientes que compartieron sus vivencias ante una enfermedad tan compleja, a los médicos que ofrecieron sus conocimientos y a todos los docentes de la maestría, cuyas opiniones, inquietudes y reflexiones enriquecieron profundamente la investigación.

Víctor Liceaga Ríos

A mi amada hija Natalia, por ser mi inspiración y recordarme el verdadero significado del amor y la perseverancia.

A mis queridos padres, por su apoyo incondicional, sus sabias palabras y por enseñarme a trabajar con esfuerzo y corazón.

Todo mi cariño, y gratitud, para Leo y Víctor por todas las enseñanzas que compartimos en este proyecto.

Y mi más sincero agradecimiento a nuestros asesores, la Dra. Caridad García, el Mtro. Octavio Mercado y el Dr. Carlos Rivero, a nuestros lectores el Dr. Rodrigo Martínez y la Dra. Sheila Pontis, cuyo apoyo, guía y colaboración fueron fundamentales para el desarrollo y culminación de este trabajo académico.

Juan Carlos de Jesús Ramírez González

Índice

INTRODUCCIÓN	11
Lo visual es universal	
CAPÍTULO I.	21
LA INTERDISCIPLINA EN LA COMUNICACIÓN VISUAL CENTRADA EN EL PACIENTE, UNA OPORTUNIDAD PARA ENFRENTAR EL CÁNCER DE MAMA.	
Visualización de información, una necesidad en el campo de la comunicación en la salud.	
Comunicar y educar.	
Comunicar visualmente temas de salud.	
Convergencia del diseño de información y la comunicación didáctica.	
CAPÍTULO II.	33
RELACIÓN MÉDICOS-PACIENTES: EL DESAFÍO PARA LA COMPRENSIÓN-SIGNIFICACIÓN SOBRE SALUD, ENFERMEDAD Y ATENCIÓN.	
2.1 Aprendizaje de información médica compleja.	
2.1.1 Comprensión-significación de conceptos médicos .	
2.1.2 Construcción significativa en el aprendizaje.	
2.1.3 Autodidactismo: construcción de conocimientos propios.	
2.1.4 Ambientes de aprendizaje para la comunicación y el aprendizaje.	
2.1.5 El entorno social: interacción y colaboración.	
2.2 Comunicación centrada en las pacientes.	
2.2.1 Ambientes de alteridad.	
2.2.2 El lenguaje, herramienta cultural para la comunicación.	
2.2.3 Sobrecarga informativa.	
2.2.4 Comprensión profunda de la enfermedad.	
2.3 Diseño de información médica para generar autoaprendizaje.	
2.3.1 La VI, estrategia comunicativa.	
2.3.3 Artefactos cognitivos de precisión para la comprensión de información médica.	
CAPÍTULO III.	58
ABORDAJE METODOLÓGICO: CONSTRUCCIÓN DE CONOCIMIENTO A PARTIR DEL DIÁLOGO ENTRE PACIENTES.	

- 3.1 Evaluación de imagen y texto: experiencia interdisciplinaria.
- 3.2 Las entrevistas.
 - 3.2.1 Entrevistas con médicos especialistas y el uso de herramientas visuales para explicar a las pacientes los padecimientos.
 - 3.2.2 Entrevistas a pacientes diagnosticadas con cáncer de mama.
- 3.3 Análisis automatizado a entrevistas a pacientes con procesamiento de lenguaje natural.
 - 3.3.1 Carga y preprocesamiento de datos: normalización y limpieza.
 - 3.3.2 Lematización y limpieza avanzada: preparación de textos para la extracción de significado.
 - 3.3.3 Visualización inicial con nube de palabras: exploración visual de frecuencias
 - 3.3.4 Análisis de temas con LDA: patrones latentes en el discurso.
 - 3.3.5. Análisis de coocurrencias (PhraseNet): exploración de relación entre conceptos

CAPÍTULO IV. 69

RESULTADOS: LAS EMOCIONES DE LAS PACIENTES COMO EJE DE LA EXPERIENCIA EN SALUD.

- 4.1 Proceso de comunicación.
 - 4.1.1 Interacción médico-paciente.
 - 4.1.2 Comprensión de la información.
 - 4.1.3 Apropiación de la información.
 - 4.1.4 Uso del lenguaje.
- 4.2 Barreras emocionales en la comunicación médico-paciente.
 - 4.2.1 Sentimientos.
 - 4.2.2 Empatía y sensibilidad.
- 4.3 Percepción de participación en toma de decisiones.
 - 4.3.1 Expresar preocupaciones.
 - 4.3.2 Sensación de ser escuchado y respetado.
- 4.4 Análisis de sentimientos con procesamiento de lenguaje natural (PNL).
 - 4.4.1 Frecuencia de palabras.
 - 4.4.2 Patrones de conceptos clave.
 - 4.4.3 Coocurrencias (Phrase Net)
- 4.5 Aprendizajes y auto aprendizajes.
 - 4.5.1 Aprendizajes durante la enfermedad.
 - 4.5.2 Aprendizaje a través de la experiencia.
 - 4.5.3 Búsqueda activa de información.
- 4.6 Recursos de autoaprendizaje.
 - 4.6.1 Búsquedas en otras fuentes.
 - 4.6.2 Grupos de apoyo y comunidades.
 - 4.6.3 Procesos del aprendizaje.
- 4.7 Significación de información (empoderamiento).
 - 4.7.1 Desconexión significativa.
 - 4.7.2 Sobrecarga cognitiva.

CONCLUSIONES. 115

REFERENCIAS. 121

ANEXOS. 128

Abreviaturas utilizadas en la ICR

A

AS. Aprendizaje significativo.
AAS. Actitud de aprendizaje significativo.
ACP. Artefactos cognitivos de precisión.
AMIS. Agencias mediadoras de información en salud .

C

CSEA. Campo de la salud-enfermedad-atención.
CCP. Comunicación centrada en el paciente.
CD. Comunicación didáctica.
CS. Comunicación en salud.

D

DI. Diseño de Información.

H

HC. Herramientas comunicativas.
HCCP. Herramientas de comunicación centradas en el paciente.
HVI. Herramientas de visualización de Información.

I

IMP. Interacción médico-paciente.

M

MB. Modelo biopsicosocial.

P

PLN. Procesamiento de lenguaje natural.
PS. Participación significativa.
PSEA. Proceso de salud-enfermedad-atención.

S

SC. Sobrecarga cognitiva.
SEA. Salud-enfermedad-atención.

T

TAS. Teoría del aprendizaje significativo.
TIC. Tecnologías de información y comunicación.

V

VI. Visualización de información.

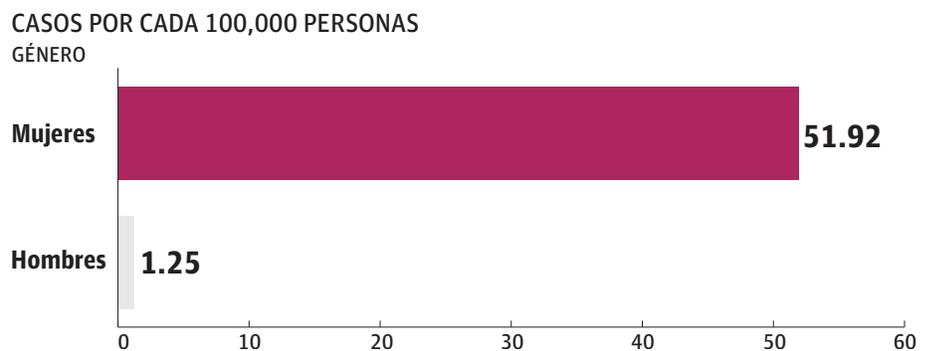
Z

ZDP. Zona de desarrollo próximo.

INTRODUCCIÓN

El cáncer de mama es una de las enfermedades que más afecta a las mujeres y representa la principal causa de muerte a nivel mundial. En 2020, en América Latina y el Caribe se reportaron 210 mil casos nuevos, lo que equivale a casi una cuarta parte del total global. En México, durante 2022, se registraron 23 mil 790 nuevos casos de cáncer de mama en personas de 20 años o más, con una incidencia de 27.64 casos por cada 100 mil habitantes (Organización Mundial de la Salud, 2024). De acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) esta afección impacta principalmente a las mujeres (ver figura 1), con una tasa de 51.92 casos por cada 100 mil mujeres mayores de 20 años, aunque también puede presentarse en hombres, en menor medida, con 1.25 casos por cada 100 mil hombres (2023).

Figura 1.
Incidencia de cáncer de mama por cada 100 mil habitantes en 2023

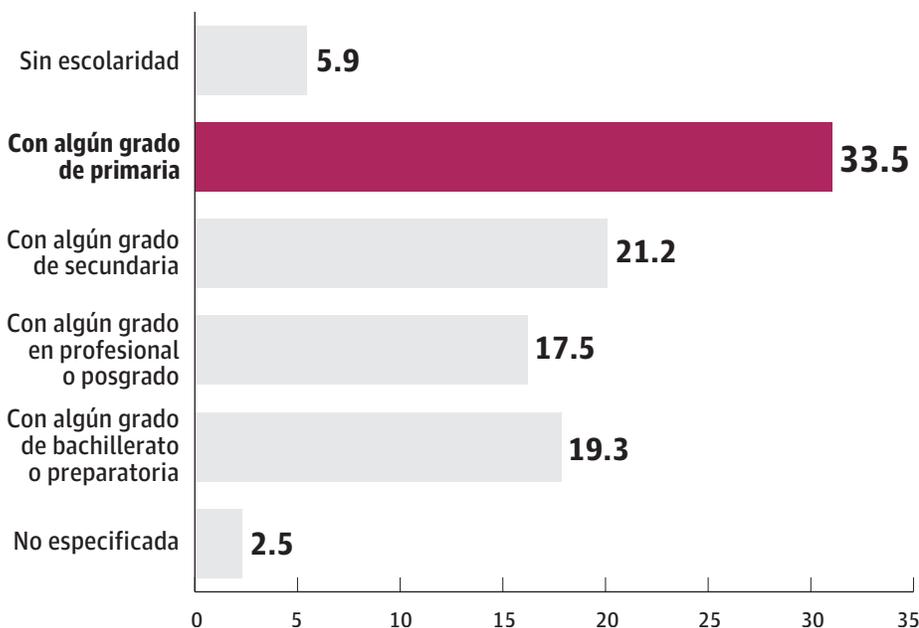


Incluso, esta enfermedad es una de las principales causas de muerte entre las mujeres en México. Con base en datos del INEGI, en 2023 se registraron 8 mil 34 fallecimientos debido a esta afectación en mujeres mayores de 20 años, lo que representa 9% de las muertes por tumores malignos en este grupo etario. La tasa de mortalidad varía considerablemente con la edad, la cual es más alta en mujeres de más de 60 años, con 49.33 defunciones por cada 100 mil mujeres en este grupo. Del total de mujeres

que fallecieron la mayoría tenía algún nivel de escolaridad (ver figura 2): el 33.5% había cursado la primaria, 21.2% la secundaria y el 19.3% contaba con educación profesional o posgrado. Sólo 6% no tenía escolaridad, lo que indica que el nivel educativo no parece ser un factor determinante en la mortalidad por esta enfermedad (INEGI, 2024).

Figura 2.
Mujeres de 20 años y más, fallecidas por cáncer de mama, según nivel de escolaridad.

DISTRIBUCION PORCENTUAL



NOTA: INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA Y GEOGRAFÍA, 2024

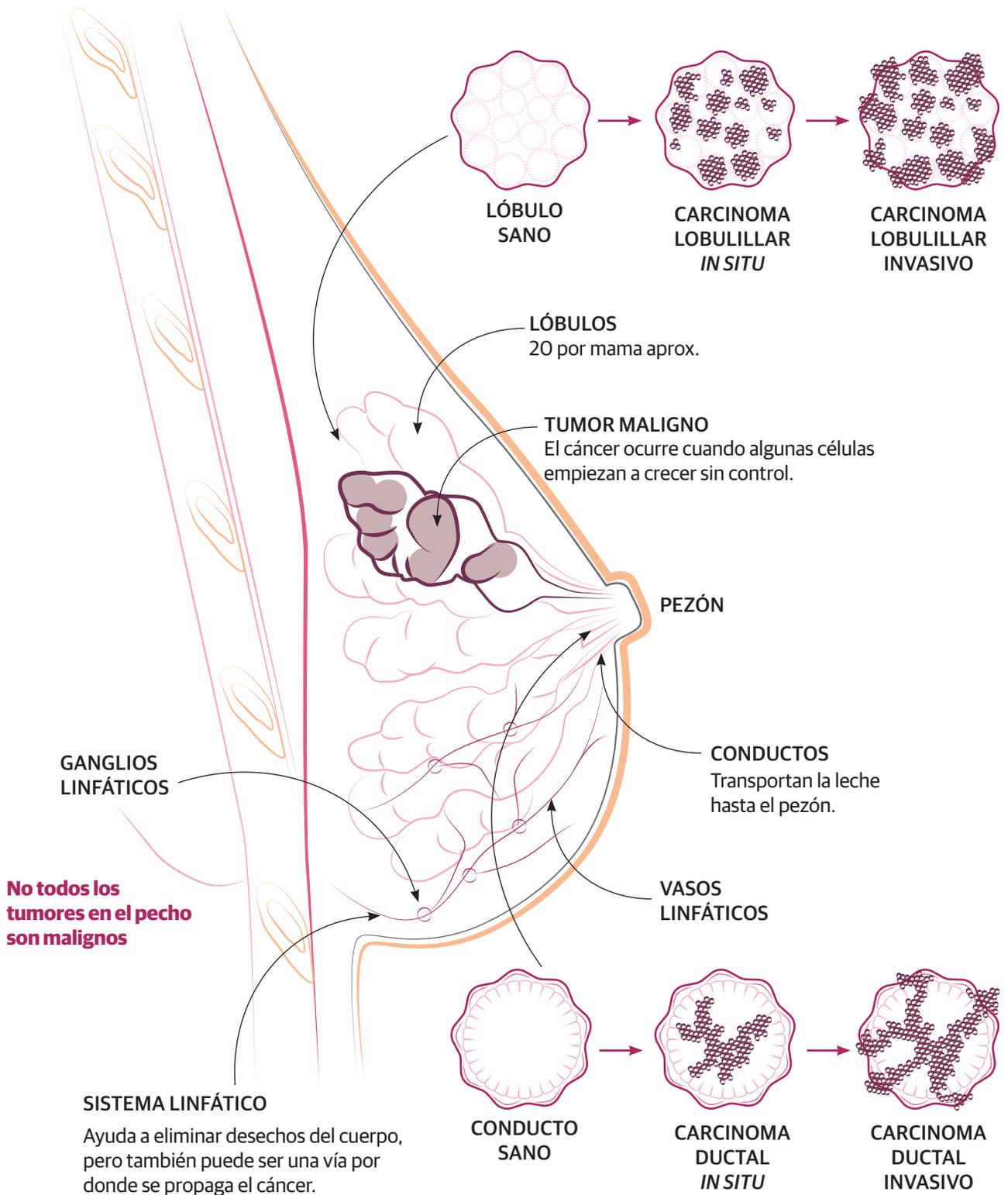
El cáncer de mama se caracteriza por el crecimiento descontrolado de células anormales (neoplasia) en el tejido mamario, originado por alteraciones en su estructura genética. Estas mutaciones provocan una proliferación celular desmedida, lo que puede propiciar el desarrollo de tumores malignos (Organización Mundial de la Salud, 2024). Estas células anómalas se desarrollan tanto en los conductos galactóforos, que transportan la leche, como en los lobulillos, encargados de su producción (American Cancer Society, 2022). En su fase inicial, conocida como cáncer *in situ* o estadio 0, las células cancerosas permanecen confinadas en su lugar de origen y no presentan riesgo de invasión a otras estructuras. Este estadio permite una detección temprana y un pronóstico favorable si se diagnostica a tiempo. Sin embargo, a medida que la enfermedad progresa, las células malignas pueden invadir el tejido mamario circundante, lo que genera nódulos o engrosamientos en el seno (ver figura 3).

Esta invasión indica un cambio en el comportamiento del tumor, que deja de estar localizado y adquiere la capacidad de afectar otros tejidos

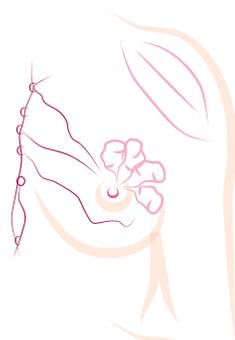
Figura 3.
El cáncer de mama

CÓMO ES EL PECHO Y CÓMO SE FORMA EL CÁNCER

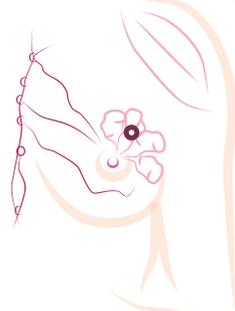
Está compuesto por tejido mamario, encargado de producir leche.



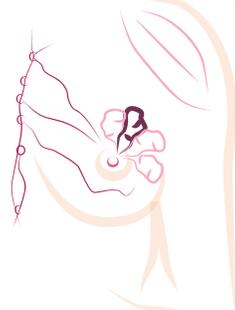
ETAPAS DEL CÁNCER DE MAMA



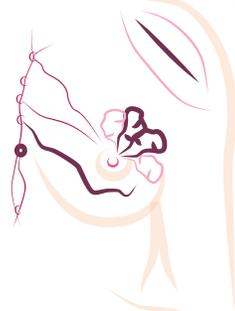
ETAPA 0
Células anormales en el revestimiento de los conductos o en partes de la mama. Aumenta el riesgo de desarrollar cáncer en uno o ambos senos.



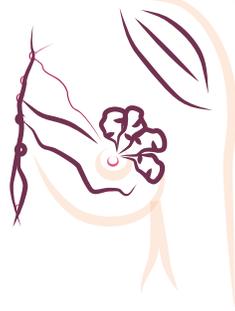
ETAPA I
Cáncer en el tejido mamario. El tumor mide menos de 2.5 cm de diámetro.



ETAPA II
Cáncer en el tejido mamario. El tumor mide menos de 5 cm de diámetro. Puede haberse extendido a los ganglios linfáticos axilares.



ETAPA III
El tumor mide más de 5 cm de diámetro y el cáncer se ha extendido a los ganglios linfáticos axilares. Puede haber hundimiento en la piel, inflamación o cambio de color en la piel.



ETAPA IV
El cáncer se ha extendido más allá de la mama a otras áreas cercanas del cuerpo.

CÓMO DETECTARLO A TIEMPO

Es importante que las mujeres se revisen el pecho regularmente para notar cualquier cambio. Se recomienda hacerlo una vez al mes, justo después de la menstruación.

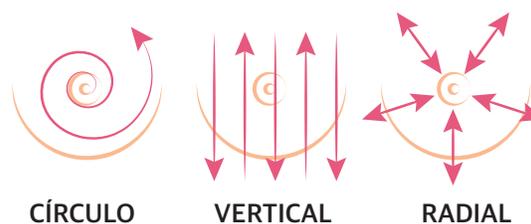
AUTOEXPLORACIÓN MAMARIA

Comience a palpar: con los dedos juntos y estirados.



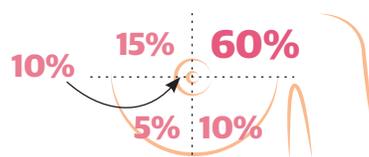
Mírate en el espejo: Revisa si hay cambios en la piel, hundimientos, secreción en los pezones o diferencias de tamaño.

BUSQUE POSIBLES BULTOS



LOCALIZACIÓN DE LOS TUMORES

La mayor parte se produce en la zona que contiene más tejido mamario, vasos y ganglios linfáticos.



“LA ESCASEZ DE RECURSOS EDUCATIVOS VISUALES, ACCESIBLES Y ADAPTADOS A LAS NECESIDADES ESPECÍFICAS DE LAS PACIENTES, DIFICULTAN LA COMPRESIÓN DEL DIAGNÓSTICO”

cercanos, lo que incrementa la complejidad del tratamiento (MedlinePlus, 2024). A esta etapa se le denomina cáncer de mama invasivo. Esta afectación tiene el potencial de extenderse más allá del tejido mamario hacia otras regiones del cuerpo, en las cuales se incluyen los ganglios linfáticos y, eventualmente, órganos distantes.

La progresión del cáncer de mama y la estrategia de tratamiento están determinadas por diversos factores, tales como el estadio de la enfermedad, el tipo de tumor y las características individuales del paciente, aspectos señalados tanto por el Instituto Nacional del Cáncer (n.d.) como por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2024). Estos tratamientos suelen combinar cirugía, radioterapia y terapias sistémicas, como quimioterapia y terapia hormonal, adaptándose al perfil específico de la enfermedad.

Incluso la OMS (2024) destaca la importancia de incorporar un enfoque sociocultural que considere los valores, obstáculos, desafíos y recursos propios de cada contexto nacional o regional, para garantizar intervenciones más equitativas. Así como mejorar el acceso a los servicios, especialmente para grupos marginados, y reforzar la promoción, prevención y salud pública. Es decir, se requiere una transformación integral de los sistemas de salud, liderada por estrategias que promuevan una atención centrada en la persona. En particular, este proceso debe basarse en la creación de compromisos colectivos para generar una comunicación eficaz, transparencia y alineación de los valores con las acciones del sistema de salud (OMS, 2016).

En este contexto, la comunicación juega un papel importante, pues a través del diálogo y de la claridad de la información –tanto verbal como visual– se propicia la comprensión tanto de la situación que viven las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, como de todos los aspectos que rodean a la enfermedad. Uno de los principales problemas identificados es que entre el personal médico y los pacientes con cáncer de mama en México radica la falta de empatía y claridad en la transmisión de la información médica (Cruz Martínez, 2024). Encima, las barreras lingüísticas, el uso excesivo de tecnicismos y la escasez de recursos educativos visuales, accesibles y adaptados a las necesidades específicas de las pacientes, dificultan la comprensión del diagnóstico, los tratamientos médicos y las opciones disponibles para sobrellevar la enfermedad. En consecuencia, se afecta la capacidad de las pacientes para tomar decisiones informadas y participar activamente en su tratamiento.

Entre los esfuerzos para movilizar grandes cantidades de resultados de investigaciones e información basada en evidencia médica es indispensable el diseño de procesos que fomenten el desarrollo de mecanismos interactivos de comunicación entre pacientes y el personal de la salud con la finalidad de generar una difusión éticamente sólida del conocimiento, en este caso en particular, sobre el cáncer de mama. Por consiguiente, cambiar el comportamiento de la población y fomentar estilos de vida saludables es un desafío, pero la creciente evidencia sobre lo que funciona claramente en comunicación respalda la adopción de enfoques estratégicos y multifacéticos para fortalecer la capacidad de entendimiento

a través de un mayor control y empoderamiento¹ (OMS, 2013). Por tal motivo, la conjunción de actividades interdisciplinarias contribuirá a generar estrategias de difusión de conocimientos médicos, que resulten comprensibles, así como accesibles, y que en consecuencia influyan efectivamente en los grupos de personas involucradas.

Además, se ha demostrado que la difusión pasiva de información que no se adapta a las preferencias y características de las audiencias objetivo, a menudo genera resultados de comunicación pobres e ineficaces (Ausubel *et al.*, 1983). En consecuencia, se enfatiza la importancia de desarrollar herramientas de difusión atractivas que informen y capten la atención de los pacientes, que eduquen desde un espacio de reconocimiento y construcción del saber que parta del entendimiento (Vázquez Acevedo y Ponce Ceballos, 2021), en este caso de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.

En este contexto, la visualización de información (VI) se posiciona como la actividad de difusión que más se ha popularizado en las últimas décadas, ya que utiliza elementos visuales para comunicar información compleja, basada demostraciones visuales, de una manera atractiva y fácilmente comprensible (Mc Sween-Cadieux *et al.*, 2021). Además, tiene la capacidad de trasladar evidencia médica a potenciales pacientes, profesionales de la salud, familiares y tomadores de decisiones con el objetivo de aumentar su participación con el contenido del mensaje, mejorar su percepción y participación (Montes-Rojas *et al.*, 2019). Sin embargo, el estudio de la VI en América Latina es escaso y en el campo de la salud es casi inexistente, por ello, desarrollar el tema será un gran aporte a los campos médicos, de la comunicación y del diseño (Bautista Gómez *et al.*, 2023).

“LA CONJUNCIÓN DE ACTIVIDADES INTERDISCIPLINARIAS CONTRIBUIRÁ A GENERAR ESTRATEGIAS DE DIFUSIÓN DE CONOCIMIENTOS MÉDICOS”

LO VISUAL ES UNIVERSAL

En el actual contexto de la cultura digital en la sociedad, las formas visuales de representación de información funcionan y se entienden mejor que la información escrita². McCandless (2010) argumenta que las formas visuales son universales porque son fáciles de recordar al resultar más atractivas y persuasivas. Sin embargo, esta idea de universalidad debe entenderse desde el uso de herramientas del lenguaje visual, como formas, colores y patrones que son intrínsecamente accesibles al ser humano al

¹ Como lo indica la Organización Mundial de la Salud, el empoderamiento para la salud refiere a que los individuos actúen con el fin de conseguir una mayor influencia y control sobre los temas determinantes de la salud y la calidad de vida (OMS, 1998).

² Las formas visuales de representación de información permiten una comprensión más inmediata que los textos escritos, debido a que las imágenes no dependen de procesos lineales de decodificación, como ocurre con la lectura. Mientras que el texto requiere una serie de movimientos oculares y la activación de esquemas mentales asociados al aprendizaje previo, las imágenes son percibidas y comprendidas como unidades completas que no necesitan ser “leídas” en el mismo sentido. Esto hace que los mecanismos de interpretación visual sean más directos e intuitivos (Costa, 1998).

“AUNQUE LA COMUNICACIÓN VISUAL PUEDE SIMPLIFICAR CONCEPTOS COMPLEJOS, ÉSTA DEBE DISEÑARSE CON SENSIBILIDAD CULTURAL”

resultar directas y universales por su expresividad (Costa y Moles, 1991). No obstante, estas herramientas deben integrarse con un diseño que considere tanto las diferencias culturales, como los niveles de alfabetización visual y las necesidades individuales.

Desde esta perspectiva, Munari (2016) postula que la comunicación visual debe aspirar a la objetividad para ser efectiva: las imágenes deben ser claras y legibles para los públicos objetivos. Esto implica que, aunque las herramientas visuales sean potencialmente universales, su aplicación no puede ser genérica; debe adaptarse al contexto y a las personas a las que se dirigen. En consecuencia, una visualización que no contemple estos factores genera confusión en lugar de comunicación.

En el ámbito de la información médica se destaca la tensión entre universalidad y personalización. Aunque la comunicación visual puede simplificar conceptos complejos, ésta debe diseñarse con sensibilidad cultural. Por ejemplo, las pacientes con cáncer de mama en México podrían requerir representaciones que reflejen su contexto sociocultural y a su vez su experiencia personal. De este modo, la universalidad en el lenguaje visual se entiende no como una fórmula única, sino como una base que, al ser adaptada, permite que las visualizaciones sean verdaderamente inclusivas.

En el campo médico, abunda información técnica que resulta difícil de comprender para las personas, incluso es complicada para los mismos profesionales de la salud. Por este motivo es importante aportar estrategias que permitan una correcta transmisión de conocimientos con el uso de la VI como una herramienta de comunicación que proporcione información concreta, apoyada en texto e imagen.

En este sentido, el presente estudio busca responder cuestionamientos desde una mirada interdisciplinaria entre la comunicación, particularmente con un enfoque didáctico; el diseño, específicamente en el procesamiento de la VI –claro y contundente–, y desde los sistemas digitales para la interacción en cuanto a la facilidad de acceso y distribución de la misma, sobre los siguientes cuestionamientos: ¿Cómo hacer más comprensible la información médica para las pacientes³ diagnosticadas con cáncer de mama? ¿Qué elementos deben considerarse desde la comunicación, el diseño de información (DI) y los sistemas para la interacción, para que las familias y el personal de la salud se interrelacionen dialógicamente para apoyar y acompañar a las pacientes con cáncer de mama?

De tal forma, el objetivo general de esta investigación diseñar un sistema didáctico de VI a partir de la comunicación para la salud, con el fin de transmitir visualmente, conocimientos médicos que generen aprendizajes significativos en las pacientes de cáncer de mama, para facilitar la toma

³ A lo largo de este trabajo se hará referencia a “las pacientes” debido a que son mujeres diagnosticadas con cáncer de mama lo que dio origen a esta investigación. Si bien este tipo de cáncer se puede presentar en cualquier miembro de la población, fueron mujeres con quienes se interactuó. De tal forma que se verá en la redacción que continuamente se hace referencia a “las pacientes”, sin dejar de lado que la argumentación teórica también puede aplicarse en otros casos.

de decisiones informadas sobre su condición médica y el proceso que conlleva el tratamiento.

Para esto será importante, primero, identificar las necesidades informativas de un grupo de pacientes de cáncer de mama de tal forma que, segundo, posibilite distinguir los principales problemas comunicativos en la interacción médico-paciente relacionados con explicaciones de los procesos de salud-enfermedad-atención (PSEA) respecto del cáncer de mama, y tercero, en este contexto diseñar un mapa de ruta que propicie el desarrollo de un sistema de visualización y de comunicación que permita a las pacientes con cáncer de mama, sus familiares y al personal de salud en general, tener información clara y accesible sobre el proceso de los tratamientos, de acuerdo con la evolución de la enfermedad.

Por tal motivo, este trabajo se divide en cuatro capítulos. En el primero el propósito es exponer la interdisciplinariedad entre la comunicación, el diseño de la información y los sistemas para la interacción como una de las formas de abordar problemas complejos que, en este caso, se enfoca en las personas diagnosticadas con una enfermedad grave. Se parte del supuesto de que todo problema humano, como es el caso de enfermedades que pueden ser terminales como el cáncer, implica varios aspectos además del médico, puesto que la persona experimenta una serie de afectaciones en lo emocional, lo social y lo familiar. En este sentido, se hizo un estado del arte de 25 artículos científicos retomados de la base de datos de *Web of Science* (WoS), bajo ciertos criterios explicados más adelante. Esto reafirmó la decisión de construir una mirada interdisciplinaria entre la comunicación, el diseño de información y los sistemas de interacción con la educación y con el campo de la salud.

En un segundo capítulo se desarrolla el marco conceptual a través del cual analizamos la problemática, con sus diferentes aristas, desde la perspectiva de la comunicación educativa para la salud. En este sentido planteamos la necesidad de identificar aquello que es significativo para las pacientes de cáncer de mama, como el núcleo del entramado de interacciones que tendrían que abordarse didácticamente, con la finalidad de que ellas y el círculo social y familiar que las rodea, obtengan información clara y precisa sobre cada una de las facetas que enfrentarán en su enfermedad. En este contexto, la didáctica juega un papel importante, pues es el medio a través del cual se planea, diseña y comunica información para las pacientes sobre las acciones a realizar, cómo y cuándo se llevarán a cabo. Se confía en que el poder de la información clara, organizada y argumentada de forma sencilla contribuirá a que las pacientes entren en un proceso de aprendizaje continuo y tengan mayor control sobre sí mismas y sus decisiones.

En el tercer capítulo se explica la metodología de investigación, sin dejar de mencionar que ésta se concibe desde el marco conceptual, pues su principal motor son las mujeres que fueron diagnosticadas con cáncer de mama y sus experiencias como personas. Ellas fueron el principal motivo de toda la investigación: sus percepciones sobre la enfermedad, su relación con el servicio médico y con sus familias. Se procuró privilegiar el

25

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS,
retomados de la base de
datos de *Web of Science*

“ESTAS ENTREVISTAS
PERMITIERON A LAS
PACIENTES LIBRES DE
CÁNCER DE MAMA
EXPLAYARSE LIBREMENTE”

diálogo como medio de comunicación para comprender la problemática desde su mirada. Cabe señalar que la elaboración del marco conceptual fue a la par del trabajo de campo, pues ellas, las pacientes, fueron relevantes para tomar decisiones sobre cómo abordar las situaciones.

La metodología de la investigación tiene un enfoque cualitativo con una perspectiva horizontal, en el cual se reconoce la importancia de la reciprocidad y dialogicidad entre investigador y participantes, de manera que ambos llegan a nuevas comprensiones a lo largo del proceso. Los métodos utilizados no se ven como un fin en sí mismos, sino como instrumentos para construir colectivamente el conocimiento. Un elemento clave fue la aplicación de un cuestionario piloto con preguntas que se enfocaron en cómo mejorar la comprensión de la información médica y en cómo contribuir al conocimiento sobre temas médicos. Estas inquietudes guiaron las entrevistas realizadas a los médicos especialistas, cuyo objetivo fue explorar el uso de herramientas visuales para explicar a las pacientes sus padecimientos. Asimismo, se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas pero abiertas, organizadas en bloques de preguntas que favorecieron un diálogo fluido.

Estas entrevistas permitieron a las pacientes libres de cáncer de mama explayarse libremente sobre sus percepciones y sentimientos en torno a su situación, en las cuales no priorizamos un seguimiento puntual de un guion preestablecido, sino una escucha atenta y profunda de lo que querían expresar. El análisis de las entrevistas es un aspecto central en la investigación cualitativa, ya que implica asignar etiquetas a las palabras para identificar patrones y otorgarles un significado simbólico. Este proceso permite resaltar términos clave que son relevantes para los objetivos del estudio, por lo cual, se empleó paralelamente un software especializado que permitió la categorización interpretativa de conceptos.

En el cuarto capítulo se presentan los resultados de los análisis a las entrevistas bajo un enfoque cualitativo que nos permitió obtener una riqueza de detalles y matices que serían difíciles de captar mediante otros métodos. Aunque la cantidad de datos recabados fue menor, la profundidad de las percepciones obtenidas resultó determinante para entender la experiencia de las pacientes desde una perspectiva más humana y emotiva. Este análisis se llevó a cabo mediante un proceso mixto que integró métodos manuales con técnicas de procesamiento de lenguaje natural (PLN), análisis de temas latentes y visualización de datos. Estas herramientas permitieron estructurar y destacar patrones recurrentes en el discurso de las pacientes. De este modo, la metodología cualitativa nos ayudó a explorar de manera más exhaustiva las experiencias de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, así como su relación con el sistema de salud y sus entornos familiares.

CAPÍTULO I.

LA INTERDISCIPLINA EN LA COMUNICACIÓN VISUAL CENTRADA EN LA PACIENTE: UNA OPORTUNIDAD PARA ENFRENTAR EL CÁNCER DE MAMA

"EL CONOCIMIENTO SE
CONSTRUYE ACTIVAMENTE
POR LA INTEGRACIÓN DE
DIFERENTES ÁREAS
DEL SABER"

La investigación interdisciplinaria aborda una problemática desde múltiples perspectivas. Investigar interdisciplinariamente parte del uso de enfoques y herramientas de diferentes disciplinas, bajo la premisa de que el conocimiento se construye activamente por la integración de diferentes áreas del saber. Como lo define Ortiz Torres, "para abordar cualquier consideración de carácter interdisciplinario, primero se debe partir de la disciplinariedad" (2012, p.3), con el objetivo de delimitar los dominios de los *corpus* de conocimientos teóricos de cada disciplina (Frascara, 2018). Para Nicolescu (1996) la transdisciplinariedad busca integrar el conocimiento entre, a través y más allá de las disciplinas⁴, con el propósito de comprender el mundo presente, enfatizando la unidad del conocimiento, al tiempo que reconoce que cada disciplina tiene un objeto de estudio científico bien definido, con redes de comunicación y estructuras conceptuales propias que garantizan su coherencia y objetividad.

Las perspectivas y enfoques que se obtienen de diferentes campos disciplinarios permiten abordar la complejidad de los problemas desde diversos ángulos con la finalidad de generar nuevas ideas que permitan implementar soluciones integrales innovadoras. Es así como los conocimientos (o subsistemas) actúan como elementos que se conectan con múltiples aspectos cognitivos de otros campos para desarrollar redes epistemológicas complejas. Para Aya Velandia (2020, p. 209) estas redes son flexibles, es decir, "se adecúan para conectarse con otras redes, son adaptativas [...] pueden cambiar su tamaño a partir de las características del medio externo" que se estudia.

El programa de investigación y docencia que se realiza en la Maestría en Diseño, Información y Comunicación (MADIC) busca crear una red convergente entre el diseño de información, los sistemas interactivos y las estrategias de comunicación, con la finalidad de abordar desafíos en relación con los principales cambios socioculturales y tecnológicos actuales (Victoriano, 2017). Para Castellanos Cerda, (2017) la interdisciplina en

⁴ En este contexto, la disciplina la definimos como un conjunto de reglas fijas, sino por la capacidad de esas reglas para ajustarse, reinterpretarse y mantenerse relevantes en la medida en que se producen nuevos discursos y se reconfiguran los límites del conocimiento que ella regula (Foucault, 2014).

la estructura curricular de la MADIC tiene un eje formativo en contenidos y no en problemas; además, destaca que “el trabajo colegiado es resultado del hecho de estar juntos en torno a un problema que se problematiza en términos de investigación científica” (p.18). A su vez Moreno (2017) enfatiza la importancia de clarificar las coordenadas teóricas que permitan fundamentar los procesos y guiar los asuntos metodológicos, técnicos y prácticos implicados.

En un contexto médico, abordar las problemáticas en la comunicación que enfrentan las pacientes desde la interdisciplinariedad, satisface la necesidad de una integración de los elementos de análisis, al permitir realizar un diagnóstico global que proporcione una base sólida para proponer acciones específicas, orientadas a crear alternativas que puedan influir en la evolución de los problemas. Como lo destaca García (2006), dicho dominio práctico delimita el campo empírico, es decir, el dominio de los datos y de la experiencia serán privilegiados o puestos prominentemente de relieve en la investigación, en virtud de su relación con las propias concepciones del investigador. En este contexto, se abordará el estudio desde perspectivas de los perfiles de los investigadores, dicho de otro modo, desde el diseño de información, los sistemas interactivos y las estrategias de comunicación.

García (2006) describe la investigación interdisciplinaria como una articulación de disciplinas diversas que facilita el estudio integrado de problemas complejos, en su relación con contextos y elementos específicos. Este proceso comienza con la formulación de problemas desde una perspectiva interdisciplinaria, y continúa con estudios disciplinarios en fases consecutivas hasta su finalización. Por su parte, Pontis (2022) añade que la investigación ofrece una comprensión que revela la complejidad de la vida cotidiana, que aborda lo desconocido, inesperado e imprevisto.

Este enfoque dialéctico permite estudiar sistemas complejos a través de fases de diferenciación e integración, en los cuales los sistemas complejos son examinados a través de procesos que integran diferenciación e interacción, revelando estructuras interrelacionadas en contextos en evolución (Morin, 1998; García, 2006).

Bajo este enfoque, este capítulo tiene como objetivo mostrar un panorama general sobre la mirada teórica bajo la cual se analizará la problemática, resaltando la interdisciplina entre la comunicación, la educación, el DI como base para posteriormente hacer una propuesta interactiva en materia de salud, específicamente en relación con el cáncer de mama. Se subraya que la enfermedad representa un problema complejo, pues además de lo que representa para la vida humana, involucra aspectos sociales, económicos, culturales y políticos de los agentes involucrados: pacientes, familia, círculos sociales y médicos, tal como se argumenta a lo largo de este capítulo y de la idónea comunicación de resultados (ICR) en general.

“ESTE ENFOQUE DIALÉCTICO PERMITE ESTUDIAR SISTEMAS COMPLEJOS A TRAVÉS DE FASES DE DIFERENCIACIÓN E INTEGRACIÓN”

“LAS NECESIDADES DE INFORMACIÓN PRECISA Y CLARA DE CADA CASO PARTICULAR ES FUNDAMENTAL PARA PROMOVER COMPORTAMIENTOS SALUDABLES”

1.1 VISUALIZACIÓN DE INFORMACIÓN: UNA NECESIDAD EN EL CAMPO DE LA COMUNICACIÓN EN LA SALUD

La comprensión de problemáticas complejas de los diversos elementos que convergen en los procesos comunicativos y las interacciones de los pacientes dentro de un sistema comunicativo permite modelarlo como un sistema complejo. Esto resalta la importancia de revisar la literatura para ofrecer una visión integral del campo de la comunicación centrada en el paciente. En consecuencia, definir estos problemas exige delimitar las relaciones entre los elementos y establecer conexiones que expliquen su funcionamiento global, comprensible sólo a través de la interacción de las partes. La teoría de sistemas complejos facilita un enfoque interdisciplinario que establece un marco conceptual fundamentado en la epistemología y la interdisciplinariedad. Como lo sugiere García (2006), los sistemas no se definen completamente al inicio de una investigación; su definición emerge progresivamente a lo largo del proceso investigativo.

Transmitir información médica de los especialistas a los pacientes –y su círculo de apoyo– representa un reto que puede incidir en el resultado de sus tratamientos y su estado de ánimo, de ahí la importancia de identificar estrategias de comunicación que se han aplicado con el fin de construir un diagnóstico de la situación actual para contar con elementos suficientes que permitan desarrollar una propuesta interdisciplinaria. Reconocer las necesidades de información precisa y clara de cada caso particular es fundamental para promover comportamientos saludables, ya que la falta de información adecuada puede generar incertidumbre y, por consiguiente, complicaciones en la salud de las pacientes que enfrenten algún padecimiento o enfermedad. Por lo anterior, resulta trascendental evaluar estrategias que hayan demostrado una mayor asertividad en la mejora de la comprensión de información médica por parte de las pacientes, esto permitirá definir preguntas de investigación específicas para diseñar estrategias que permitan disminuir algunas de las deficiencias identificadas en la comunicación centrada en el paciente.

Con la finalidad de desarrollar una investigación con una perspectiva interdisciplinaria se realizó un primer acercamiento a través de análisis literario, que consistió en identificar investigaciones que tienen como objetivo presentar estrategias de comunicación en temas de salud, y así diseñar planes significativos enfocadas en construir resiliencia frente a la desinformación en temas médicos, específicamente en un padecimiento como es el cáncer de mama.

El análisis se abordó a través de una búsqueda en WoS, en la cual se tomaron en consideración los términos comunicación didáctica (CD), comunicación en salud (CS) y VI, de forma individual, en español e inglés. Para afinar los resultados se realizó una búsqueda combinada de los términos antes mencionados; esta exploración arrojó un total de 25 artículos que abordan propuestas para la comunicación en salud.

Aunque los artículos seleccionados adoptan un enfoque interdisciplinario, aún existen oportunidades de mejora, ya que la mayoría de ellos

está limitada a la perspectiva de los profesionales de la salud y excluye la colaboración de expertos de otras áreas de conocimiento. Es una realidad que para investigar los problemas complejos que enfrenta la CS desde un enfoque colaborativo que integre teorías y prácticas del DI y la CS promoverá soluciones centradas en el paciente en el ámbito de la salud. A pesar de esto, diversas fuentes difunden información sobre salud que no logra comunicar los conocimientos necesarios, y abren una brecha entre la información y la comprensión. Por tal motivo es prioritario transmitir nociones y conceptos que generen aprendizajes a los públicos objetivos mediante codificaciones que empleen lenguaje textual y visual con la finalidad principal de transmitir con información precisa y verificable, la realidad que el paciente enfrenta.

La revisión de literatura también reveló un constante uso de la comunicación centrada en el paciente (CCP); sin embargo, se carece de enfoques especializados para mejorar la comprensión de la información por parte de pacientes en diferentes fases de su enfermedad. Por ejemplo, las sobrevivientes de cáncer de mama admiten tener incertidumbres aun después de superar la enfermedad. Enfrentar estos desafíos desde la CCP nos brindará la oportunidad de desarrollar estrategias que permitan a las agencias de salud fortalecer sus habilidades comunicativas. Esto incluye el uso adecuado del lenguaje a través de mensajes visuales para generar un conocimiento crítico en las pacientes para lidiar con situaciones complejas. Desde nuestras áreas de estudio vemos la posibilidad de establecer un sistema que vincule la CD y VI en el contexto de la CCP. Esta relación puede lograrse al potenciar la VI como una herramienta esencial para desarrollar materiales de comunicación que presenten información médica compleja de manera bimedia⁵, comprensible para los públicos objetivos. Esto promoverá un aprendizaje significativo (AS) y fortalecerá la capacidad de las pacientes para tomar decisiones informadas, en particular en el caso del cáncer de mama, el enfoque en el que está centrada esta investigación.

“EL USO ADECUADO
DEL LENGUAJE A TRAVÉS DE
MENSAJES VISUALES PARA
GENERAR UN CONOCIMIENTO
CRÍTICO EN LAS PACIENTES”

1.2 COMUNICAR Y EDUCAR

La CD conceptualiza el proceso de enseñanza-aprendizaje que puede ser aplicado en la transmisión de información especializada a las pacientes. Si bien el uso de la didáctica en las investigaciones consultadas es constante y se reconoce su pertinencia en el análisis de las comunicaciones, es una realidad que son escasos los autores que abordan su estudio como un fundamento teórico conceptual para desarrollar estrategias de comunicación enfocadas en la transmisión de conceptos y valores significativos a las pacientes (Bautista Gómez *et al.*, 2023).

⁵ Comunicaciones que utilizan lenguajes textuales y visuales, de forma indivisible, para transmitir información.

“LA EDUCACIÓN DEBE ESTIMULAR EL INTERÉS DE LOS AGENTES INVOLUCRADOS PARA QUE ANALICEN Y COMPRENDAN SITUACIONES”

Este panorama también permite vislumbrar una CD que va más allá de los términos técnicos referidos por algunos autores. De acuerdo con Abreu *et al.* (2017), la CD estudia la multiplicidad de relaciones y sucesos que ocurren en el complejo proceso que se desarrolla en función de aprendizajes para la formación integral que, en el caso que nos ocupa, se refiere a los pacientes para asumir un rol activo durante sus tratamientos. En este contexto, Sánchez-Angarita (2017) expone la importancia de que estos procesos favorezcan dinámicas de enseñanza y fomenten el autoaprendizaje. A su vez, Mejía, Ananias y García (2013) y Patiño-Giraldo (2021) sostienen que su uso debe estar enfocado en la transmisión de conocimientos fácticos y significativos.

Por otro lado, Sánchez-Angarita (2017) postula que una comunicación efectiva educa mediante la construcción de mensajes significativos. Por esto, en el campo de la salud, la educación debe estimular el interés de los agentes involucrados para que analicen y comprendan situaciones o circunstancias específicas desde la multidimensionalidad, con la finalidad de desarrollar voluntades lógicas que tengan firmeza en la toma de decisiones (Mejía, Ananias y García, 2013). Por lo anterior, Sánchez-Angarita (2017, p. 641) enfatiza la importancia de fomentar conocimientos humanizados en los agentes, que contemplen “los valores bioéticos, morales, sociales, culturales, comunicativos”, en otras palabras, construirlos como modelos biopsicosociales.

De las metodologías en CD propuestas en los estudios consultados, destaca la estrategia propuesta por Sánchez-Angarita (2017), la cual enfatiza el proceso de autoaprendizaje y la autoformación facilitado por dinámicas de enfoque y concepciones que, en el caso de pacientes y el círculo social y médico que los rodea, adopten un rol constructivo. En este contexto, las pacientes reconocen su necesidad de aprendizaje y, en consecuencia, deciden los contenidos que le resultan significativos, así como su estrategia para abordar los temas y los grados de profundidad en los que indaga, con la finalidad de comprender su enfermedad y tomar decisiones sobre sus acciones (Bautista Gómez *et al.*, 2023).

1.3 COMUNICAR VISUALMENTE TEMAS DE SALUD

En cuanto a las definiciones de la CS, destaca la de Espíndola (2019), que considera a la comunicación como un proceso de interacción social, en la cual se intercambia información a través de símbolos y sistemas de mensajes. Dicho intercambio puede involucrar información verbal o no verbal y tiene la finalidad de evocar emociones.

Por otro lado, Urbina Medina *et al.* (2016, p.113) agregan la importancia de acotar “qué se debe comunicar, cómo hacerlo, quién debe hacerlo y a quién se debe informar”. Sobre el reto de diseñar estrategias comunicacionales didácticas, Sánchez-Angarita (2017) reflexiona sobre la formación de dimensiones comunicativas que promuevan la integración de

diferentes disciplinas. En este marco, los agentes médicos deben atender la realidad de los avances de las ciencias fácticas, los saberes específicos y los saberes pedagógicos (Mejía, Ananias y García, 2013), así como el dominio de elementos esenciales de la comunicación “en función de elevar la calidad de los servicios de salud” con la resolución de problemas con una visión holística (Sánchez-Angarita, 2017, p. 642).

De aquí el empleo de la VI⁶ como estrategia comunicativa. Ésta surgió en el ámbito del periodismo y gradualmente ha sido adoptada por otras áreas, como la educación, la publicidad y la medicina, entre otras, con el propósito de transmitir grandes cuerpos de información mediante lenguajes visuales. Según Valero Sancho y Morera Vidal (2019), las VI⁷ son cada vez más solicitadas en diversos contextos comunicativos, —ya sean institucionales, privados o públicos— como herramientas visuales de comunicación de precisión. Este creciente interés se atribuye, en parte, a la capacidad de las VI para facilitar la comprensión de audiencias heterogéneas respecto de conocimientos complejos.

Autores como Siricharoen y Siricharoen (2018) apuntan que la VI es significativa en términos de percepción de conocimiento, ya que el cerebro humano tiene la capacidad de identificar y comprender patrones, así como sus relaciones, especialmente en formas visuales. González-Pacanowski y Medina (2009) mencionan un caso relevante de comunicación de la salud que se aplica en la Clínica Universidad Navarra, en España, en la cual se realizan herramientas de visualización de información (HVI) para enseñar al paciente, y a sus familiares, los procedimientos de su tratamiento médico, las consecuencias de una enfermedad o simplemente cómo es el funcionamiento del equipo médico. Otro ejemplo del uso de HVI en la CS es el estudio desarrollado por Lerman Ginzburg *et al.* (2021), en el cual utilizaron HVI para demostrar los riesgos a la salud que provoca la contaminación del aire. De su evaluación destacó la eficacia de las HVI en el campo de la salud pública y cómo pueden adaptarse para satisfacer las necesidades de diferentes comunidades.

Traboco *et al.* (2022) concluye que la VI es una estrategia asertiva de comunicación, en la cual el receptor —ya sea el paciente, cuidador o algún otro actor que requiera de información médica— recibe un mensaje claro, preciso y suficiente que le permite tomar decisiones informadas. Así mismo, se destaca la importancia de desarrollar las HVI desde el trabajo colaborativo entre profesionales de la salud, diseñadores de información, comunicólogos, tecnólogos, pedagogos, etc. Traboco *et al.* también destacan la importancia de verificar la comprensibilidad de los mensajes a través de evaluaciones (2022). Por último, se insiste en la importancia de elaborar HVI para propiciar la interacción con el paciente, ya que esto permite una construcción de discursos que van más allá de una exposición

“EL CEREBRO HUMANO TIENE LA CAPACIDAD DE IDENTIFICAR Y COMPRENDER PATRONES, ASÍ COMO SUS RELACIONES,”

⁶ Dentro de los 25 artículos sujetos a análisis, se identificaron 12 que abordan como concepto principal la visualización de información (Bautista Gómez *et al.*, 2023)

⁷ También llamadas infografías por autores como Siricharoen y Siricharoen (2018) que consideran ambos términos como sinónimos.

“EL ÉXITO RADICA EN EL
USO DE MÉTODOS VISUALES
PARTICIPATIVOS CENTRADOS
EN LAS PERSONAS”

estática, y por consecuencia una exploración profunda acorde a las necesidades específicas. Cabe destacar que el uso de las nuevas tecnologías facilita la difusión de HVI en diversas multiplataformas⁸.

Este primer análisis permitió vislumbrar la necesidad de los profesionales de la salud de contar con herramientas comunicativas (HC) que les permitan optimizar la calidad de la CS desde diferentes ámbitos. Por un lado, está la propia formación del médico desde una perspectiva integral, y por el otro, el desarrollo de estrategias que permitan comunicar información compleja que propicien un pensamiento crítico en escenarios complejos como una pandemia o el tratamiento de diversos padecimientos. También acentuó la necesidad de adecuar las comunicaciones internas de las instituciones para mejorar su relación con el paciente, las cuales consideren su comprensión como un eje central articulado desde la CS, VI, CD. Por tal motivo se consideró pertinente realizar una segunda exploración para establecer un estado del arte que contemple la comunicación centrada en el paciente (CCP) y el uso de HVI como parte de estrategias de CS e interacción de agencias médicas a pacientes.

Desde un enfoque que entrelaza los tres ámbitos que hemos detectado como prioritarios para nuestro trabajo la CCP, la VI y la CS, destacan, por su carácter interdisciplinario, los trabajos de Lorenz y Chilingirian (2011), Khoshnazar *et al.* (2016), Gao y Fucha (2019), y Kaufmann y Ramirez-Andreotta (2020). En estos artículos se prepondera el desarrollo y la aplicación de herramientas de comunicación centradas en el paciente⁹ (HCCP) para la construcción de discursos que combinan de manera indivisible los lenguajes textuales y visuales, en otras palabras, articulan discursos bimedia. En las HCCP es indispensable el uso de lenguajes visuales, por consecuencia el diseño, la comunicación y las tecnologías de información y comunicación¹⁰ (TIC) inciden interdisciplinariamente y generan una mayor comprensión del paciente.

Siguiendo la perspectiva de Lorenz y Chilingirian (2011), los métodos visuales desempeñan un papel fundamental en la comprensión del paciente, ya que con el empleo de herramientas visuales como medio de comunicación, cumple con los requisitos sugeridos por las HCCP en cuanto a la dosificación de información que el paciente requiere en su proceso para enfrentar la enfermedad, particularmente en la forma en que reacciona a la información. El éxito radica en el uso de métodos visuales participativos centrados en las personas, que contribuyen a una comprensión profunda del contexto amplio en el cual se enmarca la atención clínica, así como desarrollar un cuerpo compartido de conocimiento que integre las experiencias de las agencias médicas como la de las pacientes (Pontis, 2022; Lorenz y Chilingirian, 2011).

⁸ El uso de las tecnologías de información y comunicación (TIC) como aliadas ayudará a una mejor transmisión de conocimiento que en paralelo, incrementen el conocimiento en temas de salud tanto a los profesionales de la materia como al público en general (Bautista Gómez *et al.*, 2023).

⁹ El término anglosajón refiere a *Patient-centered Communication Tools* (PaCT)

¹⁰ Las TICs son sugeridas por su mayor amplitud, ya que son usadas con más frecuencia por cualquier tipo de persona

En este contexto, Khoshnazar *et al.* (2016) indican que compartir conocimientos adquiridos en el ámbito de la atención médica puede desempeñar un papel central en la construcción de conocimiento y mejorar la comprensión general de la comunidad. Reforzar la comunicación visual con elementos gráficos, didácticos y tecnológicos tiene un impacto significativo en la comprensión general. En ese sentido, Kaufmann y Ramírez-Andreotta (2020) investigaron sobre el aprendizaje de los riesgos para la salud, relacionados con la contaminación, y encontraron que las pacientes prefieren contenidos interactivos que les permitan explorar información. Por su parte, Gao y Fucha (2019) resaltan la importancia de la CCP en la transmisión de información médica, ya que reduce la incertidumbre, aclara dudas y mejora la adhesión al tratamiento.

1.4 CONVERGENCIA DEL DISEÑO DE INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN DIDÁCTICA

La revisión literaria reveló la necesidad de abordar las barreras socioculturales que rodean la CCP, particularmente en contextos delicados como el cáncer de mama en el cual la comprensión y toma de decisiones adecuadas son críticas. En este entorno, proponemos el uso de VI como una herramienta que promueve la interdisciplinariedad y que actúe como un puente entre agencias médicas y pacientes. En nuestro entendido, la convergencia del diseño y la comunicación didáctica se vislumbra como una estrategia clave para superar estas barreras y asegurar que las pacientes tengan acceso a información precisa y comprensible sobre su padecimiento. La colaboración interdisciplinaria emerge como un fundamento en este proceso de CCP, ya que integra campos de estudio del DI y la CD. Este enfoque holístico es determinante en el desarrollo de estrategias de comunicación efectivas en contextos de salud complejos, como el cáncer de mama, para mejorar la calidad de la CS.

En consonancia con la Organización Panamericana, un sistema de salud es una estructura social formada por un conjunto de agencias destinadas a mantener y mejorar la salud de la población. Su estructura incluye diferentes elementos interrelacionados que tienen el objetivo de mejorar la salud a través de diversas actividades. En ese contexto, resulta importante el estudio realizado por Maderuelo-Fernández *et al.*, (2009) en el cual se pueden observar diversas preocupaciones respecto de la información que se les transmite a las pacientes:

- La calidad de la comunicación de las agencias de salud.
- La escasa responsabilidad en las habilidades de comunicación de los profesionales.
- La necesidad de identificar lugares específicos para obtener información confiable.

“COMPARTIR CONOCIMIENTOS ADQUIRIDOS EN EL ÁMBITO DE LA ATENCIÓN MÉDICA PUEDE DESEMPEÑAR UN PAPEL CENTRAL EN LA CONSTRUCCIÓN DE CONOCIMIENTO”

“EL APRENDIZAJE SE ABORDARÁ COMO EL EJE RECTOR DESDE EL DI, EN ESPECIAL DESDE LA TEORÍA DEL DISEÑO PARA LA GENTE”

Esta información incide, por un lado, en el cuidado de las poblaciones al brindar una atención adecuada, y por el otro, al permitir a las pacientes conocer cómo afecta su enfermedad a sus esferas personales, familiares y profesionales. Estas necesidades pueden abordarse desde la perspectiva de la CS, en especial, en el diseño de la diseminación de mensajes, por medio de estrategias comunicativas que promuevan la salud de los individuos y las comunidades. Objetivamente, la configuración de un modelo CS puede afrontarse desde diversas perspectivas conceptuales. En el caso del autoaprendizaje es necesario realizarlo desde la CCP debido a que las pacientes obtienen información de diversas agencias o agentes, sin importar las estructuras formales de los sistemas de salud.

Es por esta razón que el modelo de una CCP debe incluir la significación de los aprendizajes que las pacientes adquieren de su red, así como el valor de prestigio que le da a los diversos agentes que la conforman. Por ende, es necesario enfatizar sobre los procesos y las relaciones existentes entre los actores humanos y virtuales que configuran la red. Para identificar la ruta de la información en el modelado del sistema de salud hay que partir de las siguientes interrogantes: ¿Cómo aprenden las pacientes? ¿De quién aprenden las pacientes? y, por último, ¿qué información consideran significativa? Por lo tanto, es importante conocer los caminos de búsqueda de información por parte de las pacientes enfermas de cáncer de mama, los cuales son el eje de su formación como agentes capacitadas para participar en temas relacionados con su salud.

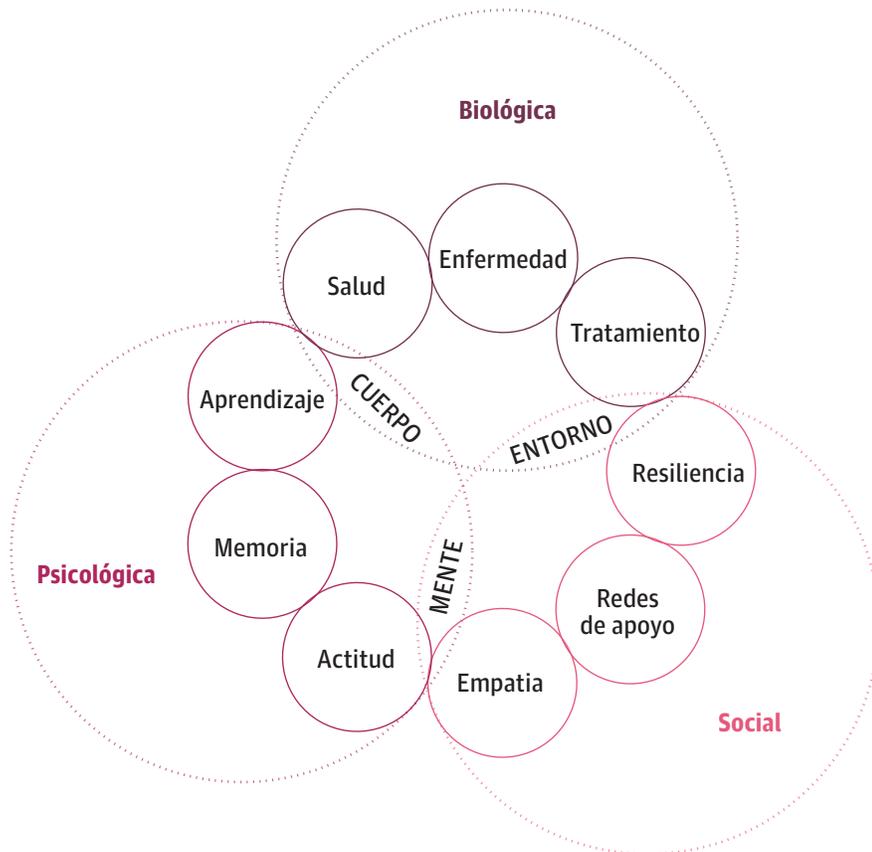
En este marco, la CD aporta las herramientas necesarias para desarrollar estrategias comunicativas que permitan el desarrollo de ambientes de aprendizaje para las pacientes. Por lo tanto, resulta relevante la incorporación de conceptos de la teoría del aprendizaje significativo, en la cual los agentes adquieren conocimientos al relacionar información nueva con conceptos previos. Otra herramienta importante de la CD proviene del constructivismo social, teoría que enfatiza la influencia del entorno sociocultural en la construcción del conocimiento individual a través de la interacción y la colaboración. En consecuencia, se reconoce la necesidad de abordar a la CCP como un proceso de participación activa, de manera que las pacientes puedan adquirir y retener información a largo plazo.

A su vez, el aprendizaje se abordará como el eje rector desde el DI, en especial desde la teoría del diseño para la gente, en la cual la selección, transformación y transmisión de la información se realiza con el propósito de optimizarla para construir conocimiento. Por consiguiente, el DI se aplicará en la producción de comunicaciones visuales dirigidas a impactar en el conocimiento, las actitudes y en cierto modo, el comportamiento de los agentes. Esto, con la finalidad de generar comunicaciones bimedia para la mejora del recuerdo en general que potencialice la clasificación de la información en estructuras lógicas que puedan ser relacionadas con datos y conocimiento preexistente; en otras palabras, aprendizajes significativos.

Es necesario modelar a la paciente como un ente complejo. En este sentido, se aborda como un ser biopsicosocial. Este modelo interdisci-

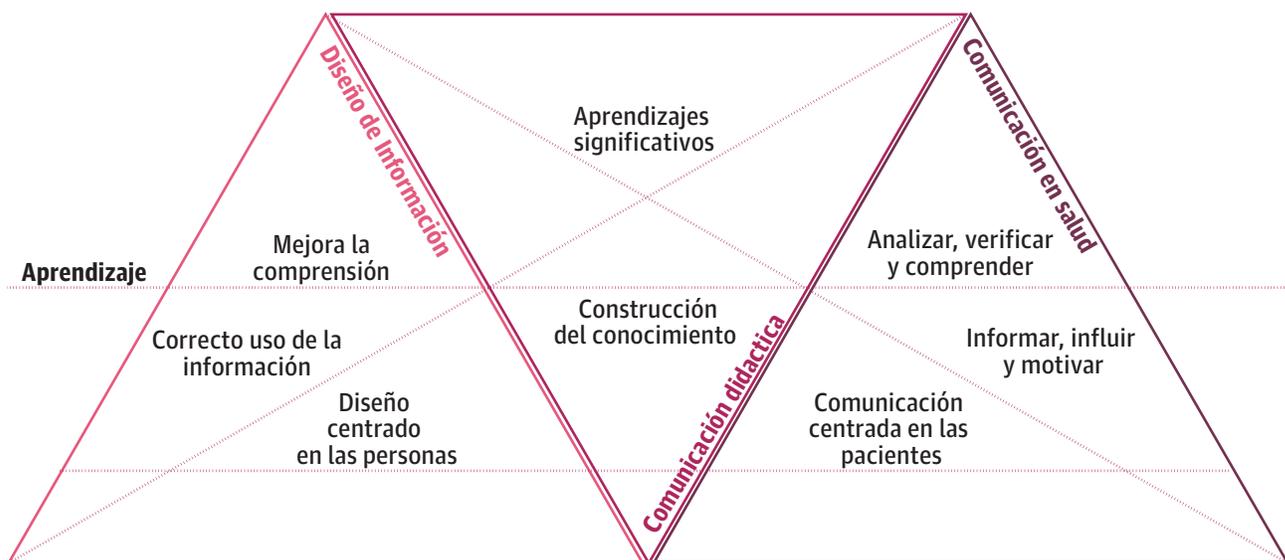
plinario permite delimitar a los agentes desde una dimensión biológica y física, así como aspectos psicológicos y sociales que influyen en los aprendizajes. Es así que indagar en las necesidades informativas de los seres biopsicosociales permitirá identificar aspectos personales y sociales implicados en la problemática del paciente (ver figura 4), para abordarlos no como una enfermedad u objeto de tratamiento, sino como un actor con una participación activa en las decisiones pertinentes respecto de su salud (Garita Pulido, 2013). En consecuencia, la articulación del modelo biopsicosocial (MB) se desarrollará a partir de la delimitación de las dimensiones estructurales que van de lo individual a lo general, en otras palabras, del paciente como individuo o como una comunidad o público objetivo susceptibles de ser afectados por mensajes didácticos para enviarles mensajes de plena eficacia (Costa, 1998).

Figura 4.
Necesidades informativas de los seres biopsicosociales



Es así que la configuración de un sistema complejo, que contemple las necesidades y las fortalezas del MB en un modelo de CCP, debe basarse en la introducción de los campos pertinentes, con un diálogo productivo entre una variedad de especialistas que se concrete en el diseño de comunicaciones visuales referentes a problemas y necesidades sociales. En

Figura 5.
Ejes principales y su convergencia con el aprendizaje como rector



este caso, el estudio interdisciplinar permitirá abordar el problema desde múltiples perspectivas y facilitará una comprensión profunda para la generación de aprendizajes significativos durante la comunicación para la salud (CS) y el autoaprendizaje centrado en el paciente. En este sentido, el enfoque interdisciplinar posibilita la superación de las limitaciones propias de cada disciplina y, a su vez, facilita la exploración de nuevas formas de conocimiento para generar un entramado teórico que ayude a solucionar problemas prácticos en el ámbito de la CS.

A modo de conclusión, la investigación abordará el objeto de estudio desde diferentes ámbitos, por un lado, está la CS enfocada específicamente en CCP; la pedagogía con el enfoque CD como herramienta para la generación de aprendizajes significativos, y, por último, el DI como elemento clarificador dentro del proceso de enseñanza-aprendizaje con el uso de VI (ver figura 5). Si bien estos tres campos delimitan la mirada bajo la cual se abordará a las pacientes con cáncer de mama, los modelos deben contemplar aspectos esenciales en su interrelación con saberes biológicos, físicos, económicos, tecnológicos, entre otros.

Por tanto, encontramos que el desarrollo de estrategias de comunicación visual en salud bajo un enfoque didáctico resulta pertinente, ya que se considera el aprendizaje de las pacientes como un eje rector que mejora la comprensión y el correcto uso de la información para la mejora de la salud. En este aspecto, el aprendizaje puede construir resiliencia a la desinformación, ya que fomenta la habilidad de analizar, verificar y comprender información, lo que capacita a las personas para discernir entre hechos y engaños. Además, en este campo las personas necesitan información precisa para poder adaptar su comportamiento en beneficio de su salud o como la OMS lo define el empoderamiento del paciente.

CAPÍTULO II.

RELACIÓN MÉDICOS-PACIENTES: EL DESAFÍO PARA LA COMPRENSIÓN-SIGNIFICACIÓN SOBRE SALUD, ENFERMEDAD Y ATENCIÓN

“UNA COMUNICACIÓN ADECUADA NO SÓLO AYUDA A CERRAR BRECHAS COGNITIVAS, SINO QUE PROMUEVE LA PARTICIPACIÓN ACTIVA DE LAS PACIENTES EN SU ATENCIÓN MÉDICA”

El aprendizaje de información médica compleja es imperativo en el ámbito de la salud, en el cual la comunicación efectiva entre profesionales y pacientes puede determinar la calidad de la atención médica. La comprensión de diagnósticos, tratamientos y pronósticos permite a las pacientes asumir un rol activo en su cuidado. Sin embargo, existen desafíos críticos en esta comunicación que pueden afectar negativamente la atención, como la complejidad del lenguaje médico y la falta de habilidades comunicativas de algunos profesionales de la salud.

Desde esta perspectiva, el objetivo de este capítulo es argumentar sobre el proceso de comunicación en el campo de salud-enfermedad-atención (CSEA)¹¹ como elemento fundamental para el intercambio de significados entre los involucrados. Una comunicación adecuada no sólo ayuda a cerrar brechas cognitivas, sino que promueve la participación activa de las pacientes en su atención médica. Este proceso se basa en la honestidad y la claridad, lo cual es esencial para construir relaciones de confianza. En este panorama, la comunicación en salud (CS) abarca no sólo la transmisión de información, sino también la comprensión de las necesidades informativas de las pacientes.

Asimismo, se aborda la comprensión de conceptos médicos como algo complejo y que a menudo es obstaculizada por el uso de jerga técnica, siglas y terminología poco accesible. Esto puede hacer que la información médica sea percibida como incomprensible, lo que puede provocar que las pacientes sientan que sus necesidades no son atendidas adecuadamente. La interacción entre diversos actores en el CSEA añade otra capa de complejidad a este proceso. Factores culturales, sociales y emocionales también influyen en cómo se percibe la información médica, lo que resalta la importancia de adaptar la comunicación a las características del público objetivo.

El aprendizaje significativo en este contexto implica que las pacientes relacionen la nueva información médica con su conocimiento previo, para

¹¹ Desde la teoría de Pierre Bourdieu (1991), de acuerdo con su concepción sobre el campo social, en el caso de salud-enfermedad-atención se puede definir como un espacio social que abarca no sólo la atención médica en sí, sino también las estructuras sociales y las relaciones de poder que influyen en cómo se comprende y se aborda la salud-enfermedad en una sociedad.

facilitar así una comprensión más profunda y duradera¹². Esta integración de información permite que las pacientes asimilen conceptos médicos complejos y los utilicen para tomar decisiones informadas sobre su salud. La Teoría del Aprendizaje Significativo de Ausubel subraya que el aprendizaje ocurre de manera más efectiva cuando la nueva información se conecta activamente con los conocimientos previos de los individuos, lo que a su vez influye en su capacidad para retener y aplicar esa información.

Además, los modelos de aprendizaje sugieren que la adquisición de información se da en un contexto de interacción múltiple, en los cuales se comparten significados que llevan a transformaciones personales. El aprendizaje se considera un proceso continuo que puede ser intencional o incidental, influenciado por factores como la motivación y el entorno.

2.1 APRENDIZAJE DE INFORMACIÓN MÉDICA COMPLEJA

En el CSEA¹³ la comunicación es primordial para mejorar el estado de salud de las pacientes. Es una realidad que la comprensión de información relacionada con los diagnósticos, tratamientos, procedimientos y pronósticos permite a las pacientes ejercer una participación activa y crítica en su propia atención médica (Pérez Tornero, 2000). No obstante, se han identificado desafíos en la comunicación entre profesionales de la salud y pacientes, los cuales tienen un impacto negativo en la calidad de la atención médica (OMS, 2005). En este sentido, resulta esencial desarrollar estrategias de comunicación que adecuen la información médica a públicos no especializados con el objetivo de que sean útiles en el cuidado de su salud.

La comunicación en el CSEA posibilita el intercambio de significados entre los actores involucrados. Una comunicación adecuada es crítica para la atención médica, ya que un proceso comunicativo inapropiado genera una brecha cognitiva¹⁴ y desencadena una atención inadecuada para las pacientes. De hecho, la comunicación en el CSEA se considera una competencia fundamental, ya que contribuye a la comprensión de conceptos médicos que facilitan la participación activa de las pacientes (Velázquez-Tamez, 2022; OMS, 2023). Esta comunicación en salud (CS) abarca desde la transmisión de información médica, como diagnósticos, tratamientos y recomendaciones, hasta la comprensión de las necesida-

“RESULTA ESENCIAL
DESARROLLAR ESTRATEGIAS
DE COMUNICACIÓN QUE
ADECUEN LA INFORMACIÓN
MÉDICA A PÚBLICOS NO
ESPECIALIZADOS”

¹² Norman (1990) define esta construcción cognitiva a partir del conocimiento disponible, ya sea basado en hechos reales, suposiciones imaginarias, ideas simples o estructuras complejas como modelos mentales, que define como herramientas fundamentales que permiten interpretar experiencias, anticipar las consecuencias de acciones y manejar situaciones inesperadas.

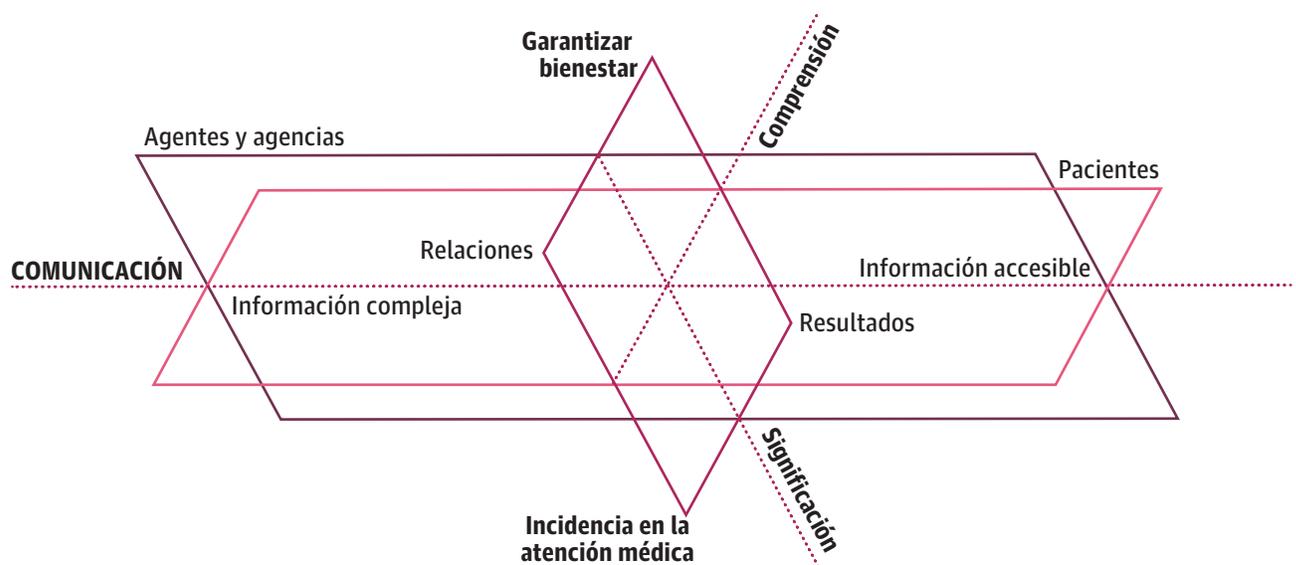
¹³ El proceso de CSEA parte de la interacción de diversos componentes, que incluye factores biológicos, físicos y socio-culturales, entre otros. No obstante, resulta de suma importancia adquirir un entendimiento profundo de esta dinámica compleja para discernir y planificar las intervenciones apropiadas de comunicación que deben llevarse a cabo en cada una de sus fases.

¹⁴ La brecha cognitiva es la discrepancia existente entre el nivel de comprensión requerido por los pacientes para asimilar y, por consiguiente, aplicar el nuevo conocimiento médico.

des informativas de las pacientes. Su comprensión se establece sobre la base de la honestidad, fundamental para construir cualquier relación humana (Parra-Mulato, 2016).

En este contexto, la comunicación se erige como un eje transversal en el entramado de disciplinas y actividades humanas que representan un canal vital, mediante el cual se vincula el intercambio de información entre individuos (ver figura 6). La comunicación, además, adquiere una relevancia significativa en el contexto de la salud-enfermedad-atención (SEA), dada su incidencia profunda en prácticamente todos los aspectos de la atención médica. En este sentido, Petra-Micu (2012) considera que la CS traza un proceso de comprensión-significación, básico de la interacción humana, que establece, mantiene y mejora las relaciones entre agentes y agencias del CSEA, con el objetivo de alcanzar resultados específicos en la salud de las pacientes, en este caso diagnosticadas con cáncer de mama.

Figura 6.
La comunicación como eje transversal en la SEA



Esta acción comunicativa propicia la coherencia de conceptos complejos que a su vez establece una base sólida para la asimilación, la significación y la retención de conocimientos en un contexto más amplio (Ausubel *et al.*, 1983). Desde un enfoque cognitivo, la comprensión se conceptualiza como un proceso de transformación mediante el cual el individuo adquiere conceptos o valores con la finalidad de integrarlos en su cultura (Costa y Moles, 1991). Esta transformación implica también una modificación jerárquica de los esquemas cognitivos existentes en respuesta a la nueva información adquirida durante el proceso de comunicación; en otras palabras, la nueva información adquiere un significado (Novak, 1982).

En este contexto, la CS es sustancial en la comprensión-significación de *corpus* de conocimientos médicos, porque utiliza la comunicación como un proceso continuo y dinámico (Moral, 2015), en el cual el paciente interactúa con la información obtenida de los agentes y las agencias involucradas en el CSEA con el objetivo de aprender sobre su estado de salud y así alcanzar una participación activa que le permita mantener un mejor control sobre su PSEA (Berry, 2007). Como señala Frascara (2011): “Cuando se informa sobre lo que se va a hacer, cómo se va a hacer y cuándo, se está educando”. En este marco, se puede definir que la significación de información médica le permite al paciente aprender y empoderarse en su atención, es decir, adquirir una gestión más efectiva de las decisiones y acciones que inciden en su salud para influir en los factores que impiden su bienestar (Bautista Gómez *et al.*, 2023).

2.1.1 Comprensión-significación de conceptos médicos

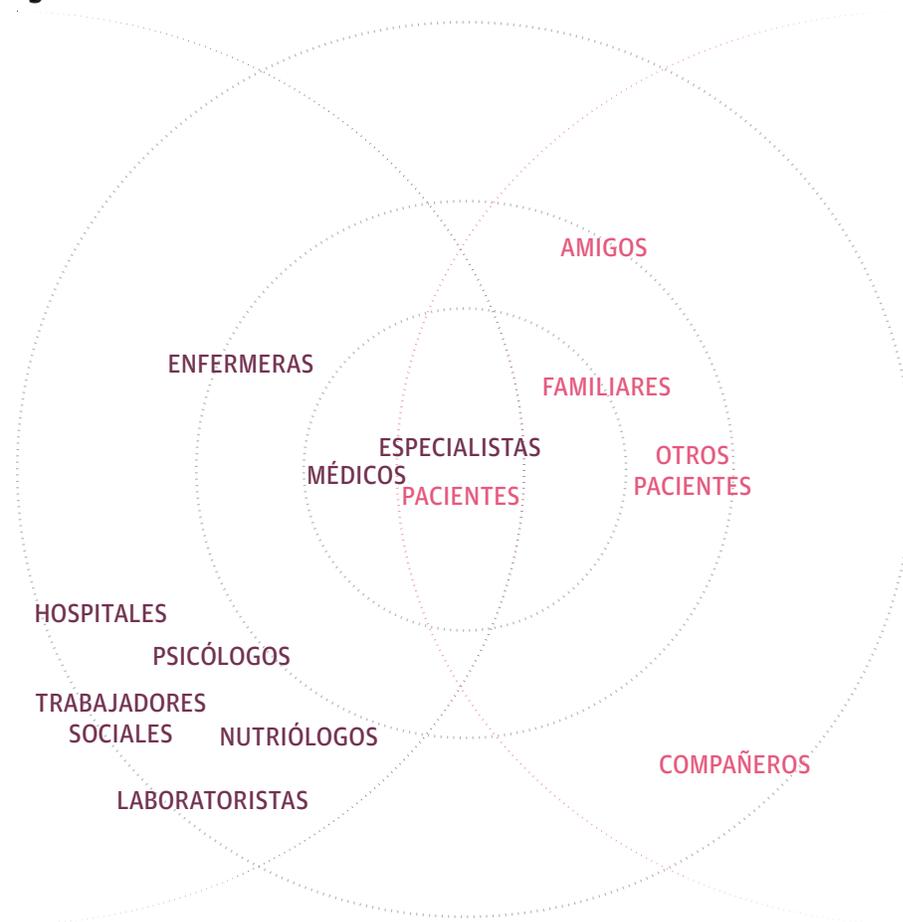
Para una paciente lidiar con temas médicos puede ser un desafío complejo. Por un lado, los obstáculos en la comunicación generados por la complejidad y la variedad de elementos lingüísticos presentes en la información transmitida a las pacientes resultantes de la diversidad de disciplinas que conforman el CSEA. Entre ellas se identifican, por ejemplo, el uso de siglas sin referencias claras, palabras desconocidas y terminologías complejas (Velasco, 2018). Estos aspectos contribuyen a que el lenguaje empleado por los profesionales de la salud sea de difícil acceso para las pacientes. En consecuencia, la información se percibe como incomprensible y provoca en la paciente una sensación de falta de atención adecuada a sus necesidades, a su dolor o su malestar (Simón Lorda *et al.*, 2008).

Por otro lado, el proceso de comprensión-significación en el CSEA se encuentra permeado por la interacción de diversos actores, lo que lo convierte en multidimensional y complejo. Aunque este proceso es esencial para el adecuado manejo de la salud y bienestar de las pacientes, se ve influenciado por una serie de desafíos que dificultan su cometido (OMS, 2005). Uno de estos obstáculos es la brecha cognitiva de conceptos médicos generada por la poca habilidad comunicativa de los profesionales de la salud (Alcalay, 1999). Otro obstáculo identificado es la influencia generada por factores culturales, sociales y emocionales que influyen en la percepción de la información. En este sentido, se puede afirmar que la modalidad de transmisión del mensaje ejerce una influencia determinante en la dinámica del PSEA (Petra-Micu, 2012; Díaz-Romero, 2022; OMS, 1986).

La CS y la CD reconocen que la comprensión-significación posibilita la adquisición de competencias comunicativas de carácter didáctico; en otras palabras, competencias de aprendizaje. Como lo definen Vázquez Acevedo y Ponce Ceballos (2021), el eje transversal de la comunicación representa un vínculo inseparable entre las intenciones y las acciones de los agentes involucrados en el CSEA (ver figura 7), que influyen en el aprendizaje. Dado

“EL LENGUAJE EMPLEADO POR LOS PROFESIONALES DE LA SALUD SEA DE DIFÍCIL ACCESO PARA LAS PACIENTES”

Figura 7.
Agentes involucrados en el CSEA



que estas comunicaciones parten desde la perspectiva del destinatario, es necesario conocer cuáles son los significados compartidos entre los médicos y los pacientes, para tomarlos como referencia. Dicho de otra forma, la información está dotada de significación a nivel de cultura base y la capacidad de atención de los públicos objetivos, por lo cual la transferencia del mensaje genera conocimiento (Costa, 1998; Pérez Tornero, 2000).

En este contexto, los modelos de aprendizaje estudian la adquisición de información por parte de los receptores y su capacidad de aplicar estos saberes en situaciones diferentes. De este modo, el aprender se conceptualiza como un proceso multifacético que se desarrolla en varios niveles de interacción múltiple, en los que se comparten, a nivel simbólico, cuerpos de conocimiento¹⁵ que conducen al cambio y la transformación de las personas (Vázquez Acevedo y Ponce Ceballos, 2021; Cabero Almenara, 2007; Ausubel *et al.*, 1983; Costa, 1998).

¹⁵ Pérez Tornero diferencia la información del conocimiento porque este último está dotado de significación (2000).

En este marco, el aprendizaje es la acción mediante la cual los individuos asimilan conocimientos, conceptos, habilidades, valores o actitudes a través de la experiencia, la instrucción, la observación y la práctica por medio de estímulos sensoriales¹⁶. Se le considera también un procedimiento continuo que se produce durante el desarrollo del ser humano, de manera intencional o incidental; que es influenciado por diversos factores, como la motivación, el interés, la memoria, la atención, el entorno o las emociones.

2.1.2 Construcción significativa en el aprendizaje

Desde la perspectiva de la Teoría del Aprendizaje Significativo (TAS)¹⁷ de Ausubel *et al.*, el aprendizaje es un proceso significativo en el cual se relaciona información nueva con el conocimiento previo y se integra con una coherencia lógica en la estructura cognitiva¹⁸ del individuo (1983; Novak, 1982, p. 72; Viera Torres, 2003). El aprendizaje significativo (AS) ocurre cuando los nuevos conceptos adquieren un sentido personal y relevante para el receptor. Es decir, se produce en el momento en que la información nueva se conecta de manera activa con los inclusores¹⁹ existentes en la estructura cognitiva. Esta conexión propicia la comprensión profunda de cuerpos de conocimientos complejos, que al final transforma y amplía a los inclusores.

Como lo hace notar Ausubel *et al.* (1983), la estructura cognitiva facilita la significación precisa de conceptos y su retención a largo plazo; por así decirlo, facilita el conocimiento (Pérez Tornero, 2000). Su importancia radica en la capacidad de influir directamente en los procesos de aprendizaje, ya que una estructura cognitiva estable y organizada facilita la asimilación, mientras que una estructura cognitiva inestable, ambigua o desorganizada la puede inhibir (Ausubel *et al.*, 1983).

¹⁶ Según Novak, la mayor parte del aprendizaje cognitivo es el resultado de estímulos visuales o auditivos. Todos los estímulos sensoriales externos se acompañan de estímulos internos que se registran en el cerebro en forma de placer o dolor. (1982).

¹⁷ La Teoría del Aprendizaje Significativo (TAS) fue desarrollada en la obra *Psicología del aprendizaje significativo verbal* (1963) por el psicólogo estadounidense David Paul Ausubel (Nueva York, 1918-2008) y lo amplió en las obras *Psicología educativa: un punto de vista cognoscitivo* (1968), *El aprendizaje receptivo y la dimensión memorística-significativa* (1984) y *Psicología educativa. Un punto de vista cognoscitivo* (1989).

¹⁸ La estructura cognitiva se refiere a la organización y la configuración de nociones, convicciones, conceptualizaciones, esquemas y operaciones mentales alojados en la psique de un individuo. Se trata de una confluencia de entramados interconexos de pensamientos y representaciones mentales, que ejercen influencia sobre la manera en que se percibe, se elabora y se aprende el entorno circundante. Esta estructura está compuesta por un conjunto de patrones de pensamiento y conocimientos que los individuos desarrollan a lo largo de su vida (Ausubel, 1989). Dichas estructuras se construyen mediante experiencias y aprendizajes, a través de la asimilación-acomodación de cuerpos de conocimiento en un proceso reiterativo.

¹⁹ Un inductor es una entidad psicológica existente en la estructura cognitiva del individuo, contiene conceptos relevantes que se conectan significativamente con información nueva para crear nuevos conocimientos. Los inductores pueden contener conceptos amplios, estables o inestables, que entran en un proceso reiterativo, en el cual interactúan con nuevos conceptos para crear aprendizajes significativos (Ausubel, 1989).

"LA GENTE SÓLO PUEDE
COMPRENDER COSAS
QUE SE RELACIONAN
CON CONOCIMIENTOS
QUE YA COMPRENDE"

Para Viera Torres (2003) es trascendental conocer este engranaje lógico que se realiza a partir de la conexión de los nuevos conocimientos con los inclusores contenidos en la estructura cognitiva del individuo, ya que en cada sujeto existe un orden jerárquico diferente que va a incluir o subordinar a otros conceptos dentro de la misma. En palabras de Ausubel *et al.*, "el factor más importante que influye en el aprendizaje es lo que el alumno ya sabe" (1983, p. 151). Este principio clave también se aborda desde el diseño de información²⁰; como lo considera Frascara (2011), la gente sólo puede comprender cosas que se relacionan con conocimientos que ya comprende.

La AS se lleva a cabo a través de la mediación de un individuo con signos culturales y herramientas de comunicación físicas o abstractas —como el lenguaje, símbolos o sistemas de representación— en un proceso social que se produce a través de la interacción del paciente con información médica clara. En este contexto, las herramientas de comunicación actúan como mediadoras —entre las agencias médicas, las pacientes y su entorno— con la finalidad de facilitar el procesamiento de nueva información a través de cuerpos estables de conceptos. En otras palabras, las herramientas de comunicación trasladan nuevos conocimientos que son asimilados y acomodados con conceptos subyacentes en la estructura cognitiva.

En este método cognitivo, la asimilación alude al proceso por el cual se adquieren significados de nuevas experiencias o conocimientos, al vincularse con los inclusores; mientras que la acomodación se refiere a la modificación jerárquica de la estructura cognitiva con la información adquirida en el momento del aprendizaje. De la interacción entre inclusores y nuevo conocimiento resulta, por un lado, la evolución de los inclusores iniciales, y por el otro, la estabilización de la estructura cognitiva. En este marco, Novak señala que los inclusores se desarrollan o se limitan de acuerdo al número o la variedad de elementos que contienen, y que se relacionan con "el historial de experiencias del individuo" (1982, 72). En conclusión, la estructura cognitiva funciona como un punto de anclaje que influye en la construcción de aprendizajes significativos y determina cómo se procesarán, almacenarán, y recuperarán los nuevos significados para interpretar y comprender el entorno (Ausubel *et al.*, 1983, Ausubel, 1989).

Según lo planteado por Ausubel *et al.*, el AS requiere, en primer lugar, la disposición del aprendiz para relacionar de manera sustancial y no arbitraria la nueva información con los aspectos relevantes en su estructura cognitiva (Norman, 1990). Esta disposición se basa en el desarrollo de un funcionamiento cognitivo adecuado que permite llevar a cabo una acción de aprendizaje eficiente en términos de tiempo y esfuerzo (Ausubel *et al.*, 1983; Rodríguez Palmero, 2011). En consecuencia, la disposición del paciente para adquirir un mayor conocimiento sobre los temas relacio-

²⁰ El diseño de información implica la definición, la planificación y la organización del contenido del mensaje y de los contextos en que sea presentado, con la intención de alcanzar contenidos específicos relativos a necesidades específicas de los usuarios. Instituto Internacional para el Diseño de Información (IIID, 2007 citado por Frascara, 2011).

nados con su PSEA le confiere una actitud de aprendizaje significativo (AAS), elemento esencial en el proceso de AS, según la teoría de Ausubel *et al.* (1983). Es importante destacar que este enfoque se acerca más a una acción de aprendizaje que a una acción de enseñanza pues, aunque la enseñanza tiene como objetivo facilitar el aprendizaje, se reconoce que es posible aprender sin la necesidad de una enseñanza formal (Costa y Moles, 1991).

2.1.3 Autodidactismo: construcción de conocimientos propios

En el CSEA la paciente tiene predisposición para aprender. El conocimiento es vital para influir en la supervivencia y en la calidad de vida de los individuos. La imperante necesidad de comprensión-significación recae en la paciente, dado que la toma de decisiones informadas se convierte en un factor determinante en su salud y bienestar. Esta necesidad de información lleva a la paciente a una AAS que le permite interpretar, entender y conectar conceptos que construyen significativamente sus conocimientos (Frascara, 2004).

En este contexto, las pacientes no necesariamente aprenden en el proceso de enseñanza-aprendizaje porque el médico le enseñó. Desde la posición de Ausubel *et al.*, "enseñar y aprender no son coextensivos, pues enseñar es tan sólo una de las condiciones que pueden influir al aprendizaje. Así pues, los alumnos pueden aprender sin ser enseñados, es decir, enseñándose a sí mismos" (1983, p. 26).

En este marco, la AAS de la paciente se caracteriza por el autodidactismo (Costa, 1998). Esta acción autodidacta es impulsada a través de un acto de inteligencia²¹ que involucra una acción de comprensión-significación, la cual se encuentra inmersa en el proceso didáctico (Frascara, 2004) y sería inviable sin el reconocimiento del proceso de comunicación que constituye el acto de aprendizaje (Suarez Villegas y Sierra Caballero, 2000).

Esta autodirección en el aprendizaje se fortalece con la socialización²² de la información, ya que el acceso al conocimiento relevante en temas de salud les permite a los receptores tener control sobre su propio proceso didáctico (Cabero Almenara, 2007). En consecuencia, uno de los objetivos de la AAS es convertir a las pacientes en agentes activos que cuentan con la capacidad de influir en su entorno y en su propio desarrollo (Berlo, 1990).

"LAS PACIENTES
NO NECESARIAMENTE
APRENDEN EN
EL PROCESO DE
ENSEÑANZA-APRENDIZAJE"

²¹ Para Costa y Moles (1991), la inteligencia se define como una función que implica la jerarquización, organización y control del proceso de olvido involuntario, con el propósito de preservar y destacar lo que posee un valor relevante.

²² La socialización se refiere al proceso de compartir, difundir y construir conocimiento colectivamente a través de herramientas de comunicación. Plataformas digitales permiten superar barreras geográficas, al fomentar comunidades de aprendizaje dinámicas, accesibles y participativas, que transforman los modelos tradicionales de enseñanza. (Sánchez Vanderkast, 2005; Tully, 2007)

“UN AMBIENTE DE APRENDIZAJE ES UN ENTORNO, FÍSICO O VIRTUAL, EN EL CUAL SE LLEVA A CABO EL PROCESO DE COMUNICACIÓN-APRENDIZAJE”

De acuerdo con Ausubel *et al.* (1983) la ASS se hace patente cuando las pacientes manifiestan la necesidad de adquirir conocimiento por sí mismas, esto les permite obtener un mayor aprendizaje de su PSEA; de hecho, una de las funciones primarias de los agentes y agencias en salud debería ser el desarrollo de las motivaciones e intereses intrínsecos de las pacientes, ya que, como postulan Ausubel *et al.* (1983) su eficacia está ligada a la AAS de estos últimos. En aras de alcanzar resultados terapéuticos óptimos y prevenir efectos no deseados durante el tratamiento, es imperativo que los profesionales de la salud desarrollen ambientes de aprendizaje que contengan información objetiva y orientación clara para las pacientes (OMS, 2005).

Aunque las agencias y los agentes de la salud no tienen la responsabilidad de garantizar el aprendizaje de la paciente, es deseable que dediquen parte de su tiempo al desarrollo de ambientes en los cuales las pacientes sean capaces de buscar, interpretar y organizar información por sí mismas (Ausubel *et al.*, 1983). Además, esto no exime a las instituciones de salud sobre su responsabilidad de proporcionar contenido apropiado para el público objetivo en estos ambientes de aprendizaje. Este objetivo puede lograrse con el uso de herramientas de comunicación visual (HCV) que faciliten los procesos de percepción y comprensión²³ de la información, con el propósito de que las pacientes alcancen sus objetivos (Frascara, 2011; Pontis, 2022).

2.1.4 Ambientes de aprendizaje para la comunicación y el aprendizaje

Un ambiente de aprendizaje es un entorno, físico o virtual, en el cual se lleva a cabo el proceso de comunicación-aprendizaje. En el contexto del CSEA, se refiere a un conjunto de condiciones, recursos y herramientas de comunicación que faciliten la adquisición de conocimientos y habilidades relacionados con el PSEA. Desde la perspectiva de Ausubel *et al.* (1983), dichos ambientes fomentan el intercambio de cuerpos de conocimientos con los propósitos de fomentar la participación activa de los agentes, promover la reflexión y propiciar un diálogo crítico en temas relacionados con el PSEA (González de Cossío, 2016), así como generar un contexto favorable que maximice el grado de cumplimiento de los objetivos de las pacientes (OMS, 2005).

En el CSEA, las diversas partes interesadas²⁴ comparten información con el propósito de adquirir conceptos relevantes para los PSEA en un entorno que trasciende el espacio físico del consultorio médico o del hos-

²³ Costa expone que la información se comprende cuando se comprende y se aprende al mismo tiempo (1998).

²⁴ Las partes interesadas o *stakeholders* son modelos estudiados por R. Edward Freeman en la obra *Strategic Management a Stakeholder Approach*, de 1984. En el CSEA se refiere a cualquier persona, grupo o entidad que tiene una participación, con un grado de interés, en las comunicaciones que afectan directamente a los pacientes.

pital. Por ejemplo, diferentes tipos de personas involucradas en determinadas enfermedades (pacientes, familiares, amigos, etc.) interactúan a través de diferentes medios de comunicación, como pueden ser las plataformas en línea que dan apoyo a grupos para que, a través de una comunicación flexible, reciban más conocimientos que les permitan actuar con mayor seguridad en su PSEA (Vázquez Acevedo y Ponce Ceballos, 2021; Lorenz y Chilingirian, 2011). Como lo exponen Martín Padilla *et al.* (2014), el intercambio de información implica avanzar hacia orientaciones de tipo educativo y pedagógico. En conclusión, los agentes y agencias de la salud proceden como mediadores de la información médica en la interacción información-paciente, en la cual la paciente es la destinataria, o, como lo define Costa, el centro de la acción didáctica (1998).

En este aspecto, las agencias mediadoras de información en salud ²⁵(AMIS) requieren de una actitud basada en un actuar en red que amplíe las acciones o situaciones de aprendizaje que el paciente recibe o construye con su entorno (Alzate Ortiz y Castañeda Patiño, 2020). Es así como un ambiente de aprendizaje se entiende como una red de actores —individuos, organizaciones o entidades— interconectados que construyen una relación colaborativa cimentada en un ambiente de confianza, aceptación y acompañamiento, que permita a las pacientes preguntar y conocer sobre las opciones disponibles en su PSEA (Martín Padilla *et al.*, 2014). Como lo hace notar Costa (1998), esta interacción se relaciona estrechamente con el diálogo que implica una relación dinámica entre individuos, en la cual existe la capacidad de influencia recíproca.

Cabe destacar que, si bien las interacciones varían en las dinámicas con las AMIS, en todos los casos se trata esencialmente de un acto de comunicación (Petra-Micu, 2012; Wurman, 2001). Como lo definen Vázquez Acevedo y Ponce Ceballos (2021), esta interacción comunicativa múltiple inicia con el diálogo médico-paciente realizado durante las consultas médicas, de este intercambio se obtiene información (en su mayoría verbal y en algunos casos escrita o visual) que la paciente puede conectar con conocimientos previos e iniciar un proceso de aprendizaje continuo (Lorenz & Chilingirian, 2011).

En ese marco, las pacientes aprenden de la interacción, escuchan, comprenden y preguntan, en otras palabras, participan en dinámicas dialógicas. Es por esto que se requiere desarrollar ambientes de aprendizaje que propicien entornos activos, en términos de espacio y tiempo para que los individuos adquieran y desarrollen capacidades, competencias, habilidades y valores (Castro Florez, 2019).

En esta red, las AMIS pueden incluir personas, grupos, comunidades, instituciones u organizaciones claves, así como plataformas digitales

“LAS PACIENTES APRENDEN DE LA INTERACCIÓN, ESCUCHAN, COMPRENDEN Y PREGUNTAN, EN OTRAS PALABRAS, PARTICIPAN EN DINÁMICAS DIALÓGICAS”.

²⁵ Según la OMS, en la Carta de Ottawa para la promoción de la salud, (1986) los agentes mediadores en salud son fundamentales para promover el acceso a la información y mejorar la atención, dado que el sector sanitario no puede garantizar por sí solo condiciones favorables. Estos mediadores facilitan la comunicación entre intereses en conflicto, actuando como puentes entre individuos, familias, comunidades y la información sanitaria, promoviendo una atención más equilibrada y orientada al bienestar.

“EL APRENDIZAJE ES UN PROCESO ACTIVO, EN EL CUAL LOS INDIVIDUOS CONSTRUYEN SIGNIFICADOS A PARTIR DE INTERACCIONES AFECTIVAS”

—por ejemplo, redes sociales, foros en línea, sistemas de mensajería, entre otros— o impresas, que están fuera del CSEA, con las que las pacientes puedan involucrarse para contribuir a sus metas de comunicación. Por lo tanto, se destaca la importancia de estos agentes en el PSEA, ya que les permiten a las pacientes acceder a la información de manera instantánea, precisa y dosificada (Frascara, 2011). Como lo exponen Vygotsky *et al.* (1996), la adquisición de nuevos conceptos o ideas no parte sólo de un proceso individual e intelectual, sino que también está profundamente relacionado con la influencia del entorno social y cultural.

2.1.5 El entorno social: interacción y colaboración

Según Vygotsky *et al.* (1996), el aprendizaje se construye a través de la interacción social y la colaboración entre individuos y expertos²⁶. En este marco, el aprendizaje es un proceso activo, en el cual los individuos construyen significados a partir de interacciones afectivas con el medio que les rodea, principal motivación de quienes aprenden, en este caso, las pacientes con cáncer de mama (Ausubel *et al.*, 1983).

Dentro del CSEA, el conocimiento se genera por medio de operaciones y habilidades cognitivas que se desarrollan durante la interacción social que parte del encuentro entre AMIS y pacientes. Bajo esta perspectiva, Vygotsky *et al.* (1996) indican que la colaboración entre individuos, por un lado, facilita la resolución de problemas más complejos y, por el otro, expande la zona de desarrollo próximo (ZDP). En consecuencia, se traduce en la mejora de procesos de aprendizaje (Vygotsky *et al.* 1996; Vygotsky, 2000).

La ZDP propicia la internalización individual de experiencias o conocimientos a partir de la interacción social. Según Vygotski, la transición del nivel interpsicológico²⁷ al intrapsicológico, puede ser activada mediante la interacción cooperativa entre pares (2000). Por consiguiente, las ZDP parten de la interacción cooperativa entre iguales, en lugar de depender totalmente de la ayuda de un experto. Esta dinámica se da especialmente a través de redes de pares en las que pueden ofrecerse mediaciones más pertinentes debido a la experiencia comunitaria.

En este sentido, Corona Berkin y Kaltmeier (2012) subrayan la importancia de reconocer estas dinámicas colectivas en la generación de conocimiento, en las cuales las pacientes diagnosticadas con cáncer de mama no sólo sean consideradas como sujetos de estudio o colaboradoras. Esta perspectiva busca transformar el aprendizaje en una experiencia

²⁶ El Constructivismo Social, desarrollado por Vygotsky, es una teoría del aprendizaje que enfatiza la influencia del entorno sociocultural en el desarrollo cognitivo de un individuo.

²⁷ Actividad de aprendizaje que inicialmente se lleva a cabo en colaboración con otros (interpsicológico); con la ayuda de un compañero o un tutor, se internaliza y se convierte en una actividad individual (intrapsicológico), realizada de forma independiente por el individuo. (Vygotsky, 1996)

horizontal, en la que todos los participantes contribuyan activamente al proceso de aprendizaje.

Por ende, se enfatiza la necesidad de comprender el papel de las AMIS como entidades completas²⁸ en su interacción con las pacientes, ya sea como guías o como cooperadoras (Cabero Almenara, 2007). En este enfoque horizontal, se prioriza el diálogo recíproco, como punto de partida en la generación de conocimientos (Corona Berkin y Kaltmeier, 2012). El diálogo, en este contexto, propicia aprendizajes centrados en las necesidades específicas de pacientes, en entornos sociales que refuerzan la autoestima y el compromiso (Tufro, 2006). Bajo esta premisa, la OMS (2023) destaca cómo la participación activa de las pacientes con experiencia vivida promueve un enfoque comunitario que brinda apoyo esencial a las personas ocupadas por incrementar sus conocimientos y cambiar actitudes o conductas en su PSEA (Frascara, 2004).

Bajo este enfoque comunitario, la paciente se coloca en el centro del proceso comunicativo y se considera una socia igualitaria junto con los profesionales de la salud en las interacciones de los PSEA. En la CCP se prioriza la comprensión de las necesidades, preocupaciones, valores y preferencias de la paciente para establecer una relación de confianza y respeto mutuo. Este enfoque implica una comunicación centrada en la paciente, en el cual no sólo transmite información, sino que también escucha activamente a la paciente, fomenta su participación en la toma de decisiones y responde a sus preguntas de manera comprensiva y empática.

2.2. COMUNICACIÓN CENTRADA EN LAS PACIENTES

La comunicación centrada en la paciente (CCP) se posiciona como un factor de relevancia en el desarrollo de ambientes de aprendizaje que funcionen como ZDP, que en este trabajo se refiere a las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama. Desde esta perspectiva, las AMIS asumen la función de mediadoras del conocimiento compartido para generar aprendizajes significativos en las pacientes de manera colaborativa y horizontal. La CCP establece un marco comunicativo que prioriza abordar tanto perspectivas individuales como comunitarias e institucionales para propiciar la comprensión de la información médica, con la finalidad de fortalecer el sentido de responsabilidad de las pacientes hacia el bienestar (OMS, 2005)

Para Busse y Godoy, (2016) la CCP parte de un conjunto de habilidades y técnicas de comunicación destinadas a informar, influir y motivar

“LAS AMIS ASUMEN
LA FUNCIÓN DE MEDIADORAS
DEL CONOCIMIENTO
COMPARTIDO PARA
GENERAR APRENDIZAJES
SIGNIFICATIVOS
EN LAS PACIENTES”

²⁸ Según Cabero Almenara (2007), las entidades completas son sistemas o estructuras que, en el contexto de la educación, integran diversos elementos como recursos didácticos, actividades de aprendizaje, interacciones sociales, evaluaciones, entre otros, de manera coherente y articulada para promover un proceso de enseñanza-aprendizaje efectivo. Estas entidades completas se caracterizan por su capacidad para ofrecer una experiencia educativa integral y significativa, que potencia el desarrollo de habilidades y competencias.

“GENERAR INFORMACIÓN
COMPENSIBLE QUE INSPIRE
SEGURIDAD Y APOYO
MUTUO, CON EL OBJETIVO
DE ALCANZAR MEJORES
NIVELES DE SALUD EN LAS
SOCIEDADES”

personalmente a las pacientes con contenido informativo, emocional y relacional del PSEA (Hamui-Sutton *et al.*, 2015). Por consiguiente, facilita la comprensión de conceptos médicos complejos al desarrollar ambientes propicios en los cuales las pacientes amplían su conocimiento y construyen significados relevantes a través de diálogos significativos con las AMIS. Además, la CCP promueve la autonomía de la paciente en su PSEA, lo que se traduce en una AAS, así como en la interacción con otros pacientes en entornos educativos colaborativos. Las AMIS actúan como facilitadoras de recursos y herramientas para enriquecer el aprendizaje de la paciente, para potenciar el desarrollo de competencias comunicativas y el intercambio de experiencias entre pares en diálogos comprendidos como fenómenos sociales en los que los sujetos se construyen de forma permanente a partir de las relaciones con otras personas (Corona Berkin y Kaltmeier, 2012).

La CCP contribuye a la construcción de una cultura de aprendizaje en salud que trasciende los límites tradicionales de la relación médico-paciente. Como lo plantea la OMS (2023), en esta cultura se pueden garantizar interacciones oportunas y respetuosas que contribuyan al desarrollo de entornos propicios que fomenten una participación significativa²⁹ (PS). A modo de conclusión, fomentar la participación de los actores involucrados en el PSEA, establece dinámicas de aprendizajes horizontales, en las cuales, pacientes y AMIS comparten conocimientos, experiencias y perspectivas, para generar información comprensible que inspire seguridad y apoyo mutuo, con el objetivo de alcanzar mejores niveles de salud en las sociedades (González Gartland, 2019).

Así se enfatiza la importancia de desarrollar ambientes de aprendizaje de CCP que se ajusten al nivel cognitivo de las pacientes y que prioricen sus perspectivas, así como sus necesidades específicas en los PSEA (OMS, 2005).

2.2.1 Ambientes de alteridad

En el contexto del desarrollo de ambientes de aprendizaje, la adopción de un enfoque CCP implica también considerar integralmente las barreras socioemocionales que enfrentan las pacientes. Este principio de alteridad refiere a la capacidad de reconocer y valorar la existencia del “otro” como un sujeto distinto, con sus propias experiencias, perspectivas y realidades. Cabero Almenara subraya que “el encuentro con los otros nos constituye como sujetos”, ya que “el sujeto no es una entidad

²⁹ La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023) conceptualiza la participación significativa como la integración respetuosa, digna y equitativa de individuos con experiencia vivida en diversos procesos y actividades dentro de un entorno propicio, caracterizado por la transferencia de poder a dichos individuos. En ésta, se reconoce la experiencia vivida como una forma de conocimiento especializado y se promueve su aplicación con el fin de mejorar los resultados de salud.

completa en sí misma" (2005, p. 2016). En términos simples, las personas son entidades en construcción continua, especialmente en entornos comunicativos relacionados con el PSEA. Este enfoque de alteridad enfatiza el respeto y la comprensión tanto de las perspectivas individuales como comunitarias desde una profunda empatía cultural e ideológica por parte del emisor hacia los receptores (Frascara, 2018; Vázquez Acevedo y Ponce Ceballos, 2021).

En este proceso no sólo existe un intercambio de información, sino también una interacción en la cual coexisten las identidades y las diferencias de las relaciones humanas. En un acto comunicativo, que involucra tanto la disposición a escuchar como a participar activamente, esté proceso de comprensión-significación mutuo emerge de la actividad conjunta de los participantes (Craig, 1999; Vázquez Acevedo y Ponce Ceballos, 2021). Bajo este enfoque de dialogicidad³⁰ la información relevante no sólo llega a las pacientes, sino también a su red de apoyo, lo que facilita una experiencia más holística en el proceso de aprendizaje (Bautista Gómez *et al.*, 2023; Frascara, 2004). Por consiguiente, el lenguaje juega un papel central en estos diálogos, ya que es determinante prevenir malentendidos y facilitar diálogos significativos en un contexto de alteridad (Tigse Parreño, 2019).

Vygotsky (1996) argumenta que la función del lenguaje no se limita a la comunicación, sino que es una herramienta del intercambio social que facilita la interacción en entornos educativos, en los cuales el sentido de apoyo mutuo es esencial para crear redes empáticas. En el fondo, el aprendizaje no se da únicamente mediante la escucha, sino que también implica el habla, la cual está profundamente influenciada por el contexto social y cultural en el que se encuentran las pacientes. Según Bourdieu (1985), la forma de hablar y aprender está determinada por un mercado lingüístico³¹ que estructura las interacciones comunicativas dentro de un entorno social específico.

En el CSEA, los diálogos con las pacientes son intercambios de perspectivas basados en experiencias de vida, en los cuales el conocimiento debe ser compartido a través de conversaciones honestas, coherentes y, por tanto, responsables en todos los aspectos del proceso comunicativo (Rivera Salas, 2008). Por tal motivo es trascendental desarrollar ambientes de alteridad, desde la comunicación médico-paciente, en los que el lenguaje empático permita al paciente reducir la distancia entre la información médica y su recepción efectiva (Hamui-Sutton *et al.*, 2015).

"LA FUNCIÓN DEL LENGUAJE
NO SE LIMITA A LA
COMUNICACIÓN, SINO QUE
ES UNA HERRAMIENTA DEL
INTERCAMBIO SOCIAL"

³⁰ Cabero Almenara define a la dialogicidad como un espacio de reconocimiento y construcción del saber, del que parte la educación, que es comprendida desde el entendimiento (2005).

³¹ El concepto de mercado lingüístico de Bourdieu (1985) en el CSEA destaca la importancia de entender cómo se negocia el poder y la influencia a través del lenguaje entre médicos y pacientes. Este mercado refleja las desigualdades de capital lingüístico entre ambas partes, en el cual los médicos suelen tener más autoridad. Esta dinámica puede llevar a que pacientes se sientan marginados en la comunicación médica. Por lo tanto, comprender y abordar estas desigualdades es importante para promover una relación más equitativa y efectiva.

“EL LENGUAJE ES ALTAMENTE ESPECIALIZADO DEBIDO A LOS CONTINUOS AVANCES CIENTÍFICOS Y TECNOLÓGICOS DEL CAMPO”

2.2.2 El lenguaje, herramienta cultural para la comunicación

En el CSEA, el lenguaje no es únicamente una herramienta de comunicación, sino que también es un capital cultural³² que reproduce desigualdades sociales en la interacción médico-paciente. Como se ha establecido previamente, la interacción comunicativa entre pacientes y los AMIS se inicia con el diálogo que se establece durante las consultas médicas. Este intercambio da lugar a la aparición de dudas y aprendizajes; en este contexto, la enseñanza se ejerce a través de la comunicación, lo cual implica una transmisión verbal de información y explicaciones (Cardoso-Belo, 2011). Como lo define Corona Berkin, (2020) el lenguaje es un mediador del conocimiento. Sin embargo, en el ámbito médico, su uso se ve influenciado por la posición de autoridad de los AMIS, lo que les permite ejercer su poder³³; esto a su vez amplifica las disparidades sociales en las relaciones médico-paciente.

En el contexto de la atención en salud, el lenguaje es altamente especializado debido a los continuos avances científicos y tecnológicos del campo (Patiño Restrepo, 2010). Sin embargo, esta complejidad terminológica no debería ser una barrera para que las pacientes comprendan los aspectos fundamentales relacionados con su atención médica (Cassany, 2004). En este sentido, Frascara (2004) señala que las comunicaciones que buscan evitar la interpretación suelen ser unidireccionales y autoritarias, y dificultan la comprensión en un diálogo abierto. Incluso, utilizar un lenguaje rebuscado denota una referencia negativa (Bourdieu, 1985). Por consiguiente, el lenguaje debe facilitar el proceso de aprendizaje significativo, ya que permite no sólo la transmisión de significados compartidos, sino también la construcción de significados personales por parte de las pacientes. Por tanto, se destaca que el verdadero sentido de la significación reside en las personas y no únicamente en las palabras (Moreira, 2017).

La complejidad del lenguaje utilizado en el CSEA incide notablemente en la sobrecarga cognitiva³⁴ (SC). Una acción de aprendizaje eficiente implica la incorporación de nueva información dentro de la estructura cognitiva

³² Bourdieu y Passeron (1972) conceptualizan el capital cultural como un conjunto de recursos simbólicos y conocimientos que influyen en la posición social de los individuos. Este capital se manifiesta en tres formas: el incorporado, que incluye habilidades y disposiciones adquiridas a través de la socialización; el objetivado, que se refiere a bienes culturales, como libros y arte, y el institucionalizado, que abarca títulos y credenciales educativas. Estos recursos son utilizados por las clases dominantes para mantener su estatus y privilegios, siendo un medio clave de distinción social. En diversos campos como el científico o el artístico, se acumula un capital colectivo de conocimiento y habilidades que marca una dinámica de lucha. Existen aquellos que ya poseen dicho capital y quienes aspiran a apropiarse de él. Esta competencia refleja las tensiones inherentes al acceso y control de estos recursos simbólicos, fundamentales para la distribución del poder y el reconocimiento social (Bourdieu, 1990).

³³ Según Foucault (1968) las estructuras del lenguaje reflejan y perpetúan las relaciones de poder existentes en una sociedad, ya que su uso puede ser una herramienta tanto de dominación como de resistencia.

³⁴ En la perspectiva de la tradición cibernética de la comunicación, se entiende que los desafíos en el proceso comunicativo se manifiestan como interrupciones en la transmisión de información, ya sea por la presencia de interferencias, la sobrecarga de datos o la discrepancia entre la estructura del sistema y las funciones que se le atribuyen. En este contexto, la sobrecarga informativa se define como una situación en la cual la cantidad de información disponible excede la capacidad de procesamiento del receptor, lo que dificulta la recepción, interpretación y respuesta adecuada (Algarra, 2009).

de las pacientes. Sin embargo, la presencia de tecnicismos y términos especializados en el lenguaje médico dificulta dicha asimilación. Por un lado, la falta de comprensión de estos términos impide un análisis profundo de la información, lo que a su vez obstaculiza su internalización. Por otro lado, el esfuerzo cognitivo requerido para traducir estos términos a conceptos comprensibles satura la capacidad limitada de la memoria de trabajo de las pacientes. Esta SC genera confusión y desorientación, lo cual dificulta el procesamiento adecuado de la información relacionada con PSEA.

2.2.3 Sobrecarga cognitiva

La sobrecarga cognitiva (SC) es un fenómeno que ocurre cuando la cantidad o la complejidad de la información recibida por un individuo supera la capacidad de su memoria a corto plazo. En este contexto, la capacidad de procesamiento y asimilación de los inductores –entidades psicológicas existentes en la estructura cognitiva que desempeñan un papel determinante al conectar la nueva información con el conocimiento previo– puede verse comprometida y, por ende, dificultar la creación de aprendizajes significativos (Ausubel *et al.*, 1983). En otras palabras, la memoria de trabajo temporal retiene una cantidad limitada de información durante un breve periodo de tiempo. Sin embargo, a medida que ésta se enfrenta a grandes cuerpos de conocimiento, suele saturarse y dar como resultado la pérdida de información importante (Norman, 1990).

La SC genera dificultades en la toma de decisiones y hace que la localización de datos críticamente requeridos para una determinada tarea sea más difícil para las pacientes, es decir, hace que la memoria falle (Norman, 1990). En el CSEA, esta saturación informativa es uno de los principales retos encontrados en el PSEA, sobre todo en las orientaciones médicas que resultan en comunicaciones ineficientes (Silva *et al.*, 2016). Encima, la SC genera angustia informativa³⁵ en el momento en que las pacientes se exponen a altas cantidades de información contradictoria –noticias falsas, tratamientos no verificados, consejos no fundamentados, etc.–, que dificultan la implementación de medidas efectivas para abordar la enfermedad (Wurman, 2001; Parra-Medina y Álvarez-Cervera, 2021).

En consecuencia, resulta necesario idear estrategias desde el campo de la CCP y el DI con el objetivo de provocar la asimilación y retención de información que conduzcan a una comprensión profunda. Para esto es imperativo evaluar el nivel de complejidad de la información proporcionada a las pacientes para adaptarla según sus capacidades cognitivas y

“LA MEMORIA DE TRABAJO TEMPORAL RETIENE UNA CANTIDAD LIMITADA DE INFORMACIÓN DURANTE UN BREVE PERIODO DE TIEMPO”

³⁵ La angustia informativa, desde la perspectiva de Wurman (2001), se define como el resultado de una constante sobreestimulación que impide transiciones efectivas entre ideas o conceptos. Esto se traduce en la falta de tiempo y oportunidad para reflexionar sobre la información presentada, lo que dificulta el proceso de aprendizaje y mantenimiento del interés. Como señala el autor, “aprender (e interesarse) requiere estaciones de descanso donde podemos detenernos y pensar sobre una idea antes de movernos hacia otra” (p. 250).

“EL AS ES UN PROCESO COGNITIVO QUE REQUIERE LA CAPACIDAD DE CLASIFICAR, JERARQUIZAR Y RELACIONAR DIFERENTES PIEZAS DE INFORMACIÓN DE MANERA LÓGICA Y COHERENTE”

experiencias previas. En este sentido, Frascara (2011) destaca la importancia de realizar evaluaciones exhaustivas del desempeño de los mensajes, especialmente en contextos donde se emiten advertencias, se comunican riesgos o se ofrecen instrucciones críticas, con el propósito de mitigar la SC experimentada por el público objetivo (Cabero Almenara, 2007). De este modo, se reduce el esfuerzo y el tiempo requerido para la comprensión.

2.2.4 Comprensión profunda de la enfermedad

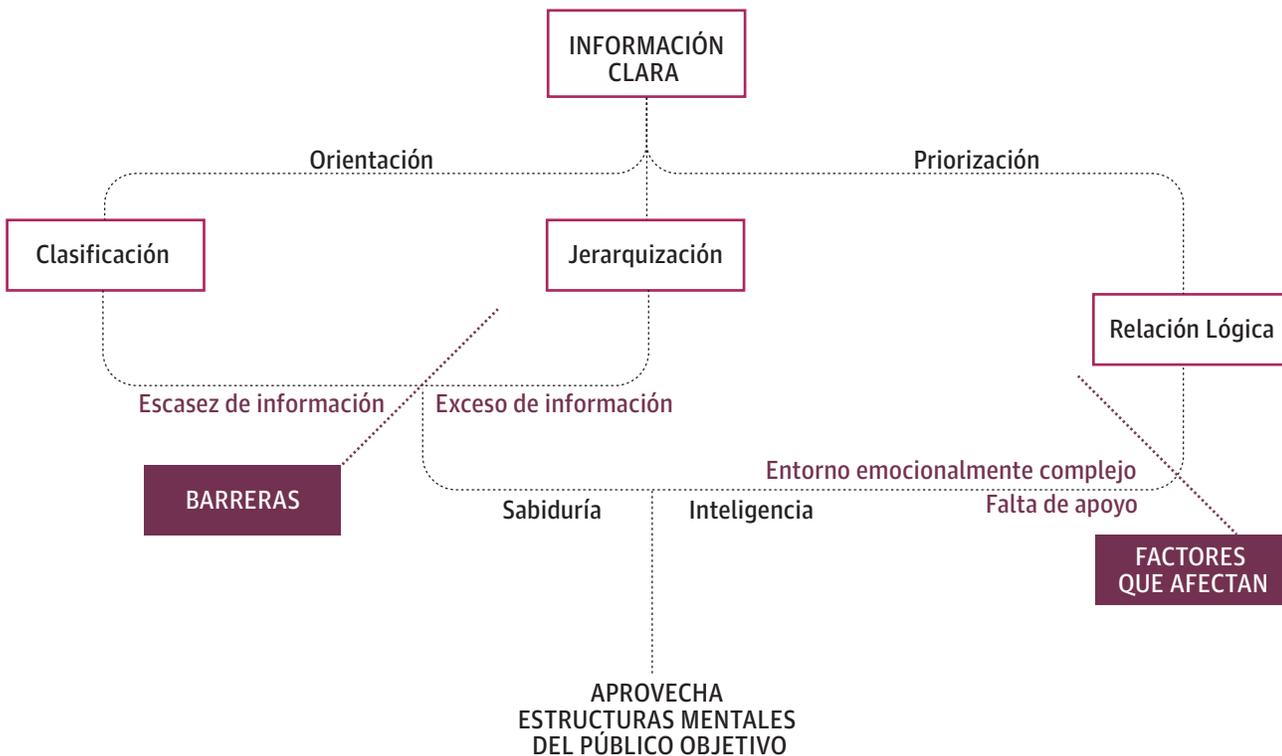
Desde la perspectiva de la TAS, la comprensión profunda ocurre en el momento que conceptos complejos se conectan activamente, y de manera coherente, en la estructura cognitiva de los individuos (Ausubel *et al.*, 1983). Aplicado al CSEA, sugiere que las pacientes comprenden ampliamente su enfermedad, al relacionar conceptos médicos y experiencias previas con su PSEA. En otras palabras, estos conceptos adquieren un sentido relevante para ellos. Sin embargo, las pacientes pueden experimentar dificultades para priorizar esta información, lo que puede resultar en una estructuración ambigua o desorganizada que puede inhibir la comprensión, es decir, generar un aprendizaje superficial y fragmentado (Ausubel *et al.*, 1983).

El AS es un proceso cognitivo que requiere la capacidad de clasificar, jerarquizar y relacionar diferentes piezas de información de manera lógica y coherente. Sin embargo, en el momento que las pacientes reciben una cantidad escasa o abrumadora de información, especialmente en un entorno emocionalmente complejo, su capacidad para realizar este proceso puede verse comprometida (Simón-Lorda, 2008). Por ejemplo, durante la consulta médica se proporcionan detalles sobre el diagnóstico, tratamientos, efectos secundarios, cuidados posteriores y cambios en el estilo de vida. Sin una orientación clara sobre qué información es importante, las pacientes pueden sentirse perdidos o abrumados (OMS, 2005).

En consecuencia, la jerarquización y la dosificación de la información son determinantes, ya que permiten a las pacientes enfocar su atención en los aspectos importantes de su PSEA (ver figura 8). La falta de apoyo para que la paciente identifique qué información debe recibir atención inmediata, puede llevar a concentrarse en detalles menos relevantes. Resulta trascendente implementar herramientas de filtrado y organización de información, desde un enfoque sistémico, que establezca prioridades en la comunicación con las pacientes. En este contexto, Cairo (2008) resalta la capacidad de los lenguajes visuales para comunicar información compleja de forma abstracta, para facilitar la comprensión y aprovechar las estructuras mentales del público objetivo.

Es así como desde el campo del DI se pueden conceptualizar estrategias de comunicación-aprendizaje que construyan discursos que clarifiquen fenómenos complejos del CSEA. Como lo expone Costa, (1983) la finalidad es trasladar información comprensible, a través de lenguajes

Figura 8.
Procesamiento de información



visuales, para que la paciente-destinatario la utilice en momentos determinados de su PSEA (Costa y Moles, 1991). La incorporación de la comunicación visual en este contexto amplifica y enriquece el intercambio de información, al facilitar la creación de significados compartidos a través de medios visuales que refuercen los mensajes verbales, para proporcionar una comprensión más profunda para todos los participantes.

2.3 DISEÑO DE INFORMACIÓN MÉDICA PARA GENERAR AUTOAPRENDIZAJE

El diseño de información es una disciplina interdisciplinaria que se encarga de seleccionar, adecuar y transmitir información compleja para optimizar su comprensión. De acuerdo con González de Cossío (2016) y Pontis (2022), el DI se centra en la transformación de grandes volúmenes de datos complejos para generar comunicaciones claras y comprensibles centradas en las personas. Desde esta perspectiva se expone que el DI tiene como objetivo asegurar la efectividad de estas comunicaciones mediante la facilitación de procesos de percepción, lectura, comprensión, memorización y uso de la información presentada (Frascara, 2011; Pontis, 2022); además, de asegurar que la información sea accesible a una amplia variedad de audiencias, incluyendo aquellas con diversas habilidades y niveles de conocimiento.

“EL DI PUEDE
TRANSFORMAR LA MANERA
EN QUE LA INFORMACIÓN
ES PERCIBIDA POR
AUDIENCIAS HETEROGÉNEAS”

En el CSEA la comprensión de información médica compleja es una tarea clave que las pacientes deben realizar para garantizar su bienestar. Por este motivo la forma en que se comunica influye directamente en la participación activa de las pacientes en su PSEA (OMS 2023).

La importancia de la DI en la comunicación para la salud (CS) se manifiesta en su capacidad de optimizar la calidad de la información proporcionada a las pacientes, especialmente en contextos complejos como los PSEA. Incluso, el DI puede transformar la manera en que la información es percibida por audiencias heterogéneas, debido a que su principal objetivo es transmitir comunicaciones en los canales adecuados, dado que las audiencias no consumen información de la misma manera (Meirelles, 2014). En otras palabras, se entiende que el público objetivo es el eje central de estas comunicaciones (González de Cossío, 2016).

La visualización de información (VI) es una herramienta del DI que fomenta un aprendizaje autónomo y significativo en el ámbito de la salud. Desde la VI se producen comunicaciones visuales destinadas a impactar la estructura cognitiva mediante comunicaciones bimedia que potencian su clasificación en estructuras lógicas, al relacionarla con conocimientos preexistentes. Como lo define Frascara, estos discursos visuales están centrados en las pacientes, en un terreno en que la eficiencia y la precisión son fundamentales para la salud e incluso la vida (2011). Según Ausubel *et al.* (1983), estos discursos permiten la adquisición de amplios cuerpos de conocimiento mediante una enseñanza explicativa, apoyada en materiales de instrucción diseñados adecuadamente.

2.3.1 La visualización de información, estrategia comunicativa

La visualización de información (VI) resurgió en el periodismo³⁶ como estrategia comunicativa y ha sido adoptada por diversas disciplinas como la educación, la publicidad, la medicina, etc., por su capacidad para facilitar la comprensión (Valero Sancho, 2000; Meirelles, 2014; Serra, 2017). Como lo explica Cairo (2008), la VI se entiende como un soporte de la comprensión que incrementa la capacidad cognitiva por medio de la revelación de aquello que permanece oculto en cuerpos desestructurados de información (Costa, 1998). Esta forma de comunicación visual, informativa y formativa transmite conocimientos estables y utilizables para ayudar a los receptores a actuar a partir de informaciones pertinentes (Costa, 1998; Valero Sancho, 2000). En este contexto, la VI se posiciona como una herramienta de socialización del conocimiento que facilita los procesos de AS en la toma de decisiones informadas en el CSEA.

³⁶ Una visualización de información no tiene que ser publicada por la prensa para ser considerada como tal (Cairo, 2008).

Según Costa (1998), su carácter didáctico y educativo la convierte en una herramienta informativa trascendental, debido a su capacidad para generar comunicaciones que influyen en las pacientes. En este sentido, Mc Sween-Cadieux *et al.* (2021) destacan que la VI es un instrumento valioso tanto para la investigación como para la difusión de información sanitaria, que permite a usuarios potenciales del conocimiento –como las AMIS, las pacientes y sus familiares– acceder a información relevante. En particular, la VI facilita el análisis al clarificar las comunicaciones mediante la combinación de elementos icónicos, sígnicos, lingüísticos y cromáticos con una orientación didáctica; en consecuencia, se convierte en visualizaciones analíticas (Cairo, 2008; Costa, 1998).

La VI es un artefacto cognitivo de alta precisión que puede reforzar o complementar las habilidades mentales para ampliar la cognición a partir de la abstracción de información compleja (Meirelles, 2014; Valero Sancho, 2000; Cairo, 2011; Serra, 2017). Estos artefactos suelen superar a las descripciones verbales en su efecto sobre la cognición, ya que reducen el tiempo y el esfuerzo necesarios para adquirir información, lo que facilita la derivación de significados mediante la formalización de mensajes lógicos (Costa, 1998; Malamed, 2009). Como lo define Serra (2017), estos discursos fusionan de manera inseparable dos lenguajes: la imagen y la palabra, con el propósito de comunicar información compleja de manera clara, veraz y precisa.

La VI permite una ampliación de la cognición de conceptos médicos complejos. Cuando la información se representa de manera visual se reduce la carga cognitiva al facilitar la asimilación de patrones, relaciones y estructuras que de otro modo requerirían un mayor esfuerzo para ser interpretadas sólo a través del texto o la palabra. Como lo explica Galvão Spinillo (2010) la combinación de imagen y texto beneficia la comprensión de un mensaje y potencia una mayor precisión en la transmisión de información crítica para mejorar la ampliación de la cognición (Cairo, 2011). En otras palabras, los artefactos cognitivos de alta precisión actúan como apoyos externos que facilitan el procesamiento mental de información médica compleja y permiten retener datos que, de otra manera, resultan abrumadores.

Estas representaciones visuales externalizan parte del proceso mental, debido a que permiten que las pacientes accedan a información alojada en su estructura cognitiva de manera más directa al ampliar su capacidad de comprensión. Esto facilita la asimilación de datos clave y disminuye la SC al dosificar la información para personas con diferentes niveles y habilidades cognoscitivas (Lorenz y Chilingirian, 2011). En este sentido, la relación VI con las reglas de la psicología cognitiva se basa en el uso que el sistema ojo-cerebro hace para captar, procesar, memorizar y aplicar la información del entorno a su favor, al utilizar los principios de la percepción, la acción y la memoria (Cairo, 2011).

Los AMIS suelen proporcionar información a través de canales orales y escritos, como folletos, hojas y recetas, que contienen detalles sobre el diagnóstico, tratamiento y pautas de cuidado. Estos materiales permiten

“CUANDO LA INFORMACIÓN SE REPRESENTA DE MANERA VISUAL SE REDUCE LA CARGA COGNITIVA AL FACILITAR LA ASIMILACIÓN DE PATRONES, RELACIONES Y ESTRUCTURAS”

“EL CARÁCTER BIMEDIA ES UN RECURSO FUNDAMENTAL PARA EL DESARROLLO EDUCATIVO E INTELECTUAL, YA QUE PERMITE TRANSMITIR INFORMACIÓN DE MANERA EFECTIVA”

a las pacientes adquirir conocimientos valiosos y mejorar su comprensión sobre su PSEA. Sin embargo, la eficacia de la orientación visual no radica únicamente de la calidad de la información presentada, sino también en su fiabilidad y precisión en la transmisión, al asegurar que los mensajes se transfieran sin fallos ni interferencias (Cabero Almenara, 2007). Cuando las pacientes necesitan recuperar información almacenada en su memoria, las herramientas de comunicación centradas en la paciente (HCCP) actúan como artefactos cognitivos de precisión (ACP), que tienden a optimizar su acceso, al ser más eficientes que la lectura convencional de texto

2.3.2 Artefactos cognitivos de precisión para la comprensión de información médica

Los artefactos cognitivos de precisión (ACP) son esenciales para la comprensión de la información médica, ya que actúan como herramientas externas que estructuran y organizan el conocimiento complejo. Costa y Moles (1991) señalan que estos artefactos hacen visibles y comprensibles fenómenos de la realidad que no son perceptibles a simple vista, e incluso muchos de ellos no son de naturaleza visual. Esto se debe a que las explicaciones visuales requieren menos recursos cognitivos para alcanzar el significado. Además, cuando una persona encuentra la primera pieza de información relevante en un diagrama, la información adicional suele estar ubicada cerca de ella, lo que optimiza el proceso de búsqueda en comparación con la lectura de texto.

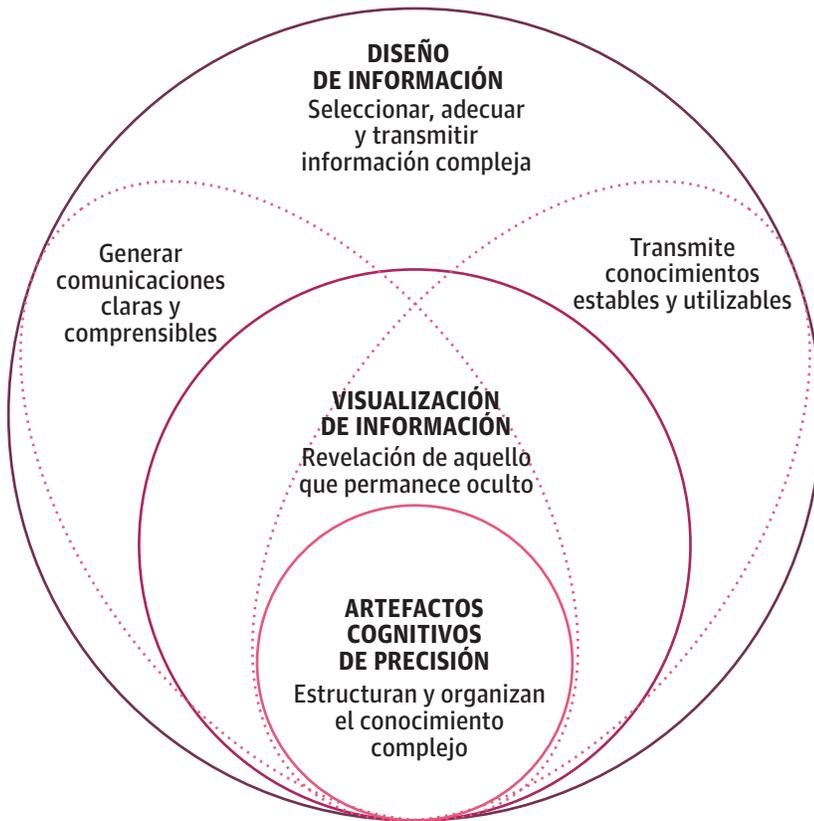
Cairo (2008) sostiene que estas herramientas de análisis cumplen una función crucial en el filtrado, la organización y la presentación de datos, al propiciar así la comprensión de los lectores, más allá de su valor estético³⁷. En este sentido, Valero Sancho (2012) subraya cómo el carácter bimedia es un recurso fundamental para el desarrollo educativo e intelectual, ya que permite transmitir información de manera efectiva, algo que no sería posible sólo con el lenguaje verbal (Meirelles, 2014). Desde su enfoque didáctico, su objetivo es ofrecer representaciones visuales útiles y comprensibles que permitan a los individuos procesar información diversa y reaccionar adecuadamente a ella (Costa, 1998). En consecuencia, la presentación de estos mensajes debe ser pertinente³⁸ para el público objetivo (ver figura 9).

Visualizar implica codificar ideas complejas mediante el lenguaje bimedia para facilitar la comprensión, optimizar el razonamiento y acelerar el aprendizaje del público objetivo. Según Costa y Moles (1991), estas representaciones visuales pueden contener una gran cantidad de conceptos que,

³⁷ Costa y Moles (1991) consideran que el componente estético no queda excluido, aunque tiene una presencia menor y no asume un papel predominante. Si bien hace que la información resulte más atractiva, su impacto no necesariamente aumenta la eficacia objetiva del mensaje.

³⁸ Noción de la información relativa a la realidad de una situación determinada (Costa y Moles, 1991).

Figura 9.
Los artefactos cognitivos



a través del razonamiento, son asimiladas por el cerebro del receptor (Fry, 2004). Por tanto, desde un enfoque didáctico, la visualización se posiciona como una herramienta efectiva en el ámbito de la salud ya que, por un lado, puede ejercer una influencia significativa en los hábitos y conductas sanitarias de la población, y por otro, genera modos de entendimiento mutuo y marcos interpretativos dentro del PSEA. Además, ofrece respuestas educativas adaptadas a las necesidades específicas expresadas por los pacientes, lo que conduce a una atención personalizada (Busse y Godoy, 2016).

Es trascendental evaluar las características individuales de los receptores. En este contexto, lograr una educación centrada en la paciente parte de conocer las necesidades de información para adaptar los procesos de formación a los ritmos individuales de aprendizaje (Cabero Almenara, 2007; Ausubel *et al.*, 1983; Galvão Spinillo, 2010; UNICEF, 2006), debido a que el éxito de la efectividad de la visualización no está determinada solo en su creación (codificación), sino también en la capacidad del receptor para interpretarla (descodificación), Si la información no se decodifica correctamente, la visualización no cumple con su objetivo (Meirelles, 2014). En este sentido, los procesos cognitivos de la percepción visual tienen un papel esencial en ambos extremos del proceso: en la creación de la visualización y en su uso posterior.

“LOS ARTEFACTOS
COGNITIVOS CONVIERTEN
LA INFORMACIÓN RECIBIDA
POR LA PERSONA
EN ALGO TRANSPARENTE,
COMPENSIBLE
Y MEMORIZABLE”

En el CSEA, además de estructurar y organizar el conocimiento complejo, los ACP mejoran la comprensión de la información médica al reducir la carga cognitiva que implica procesar grandes volúmenes de datos textuales. Al presentar información de manera visual, se promueve un acceso más intuitivo de los conceptos complejos. Además, esta visualización facilita el reconocimiento de patrones –habilidad natural del cerebro humano– y permite a las pacientes captar rápidamente las relaciones entre distintos elementos de la información médica, lo que, a su vez, mejora la capacidad de recordar y aplicar dichos conocimientos. Esto aumenta la confianza de las pacientes en la toma de decisiones sobre su tratamiento, ya que les proporciona una representación más tangible de su PSEA, lo que favorece un mayor control en su actitud de aprendizaje significativo (AAS).

En el CSEA la participación efectiva por parte de las pacientes se ve potencializada por una voluntad autodidacta intrínsecamente relacionada con el cuidado de su salud. En este contexto, los artefactos cognitivos convierten la información recibida por la persona en algo transparente, comprensible y memorizable (Costa, 1998).

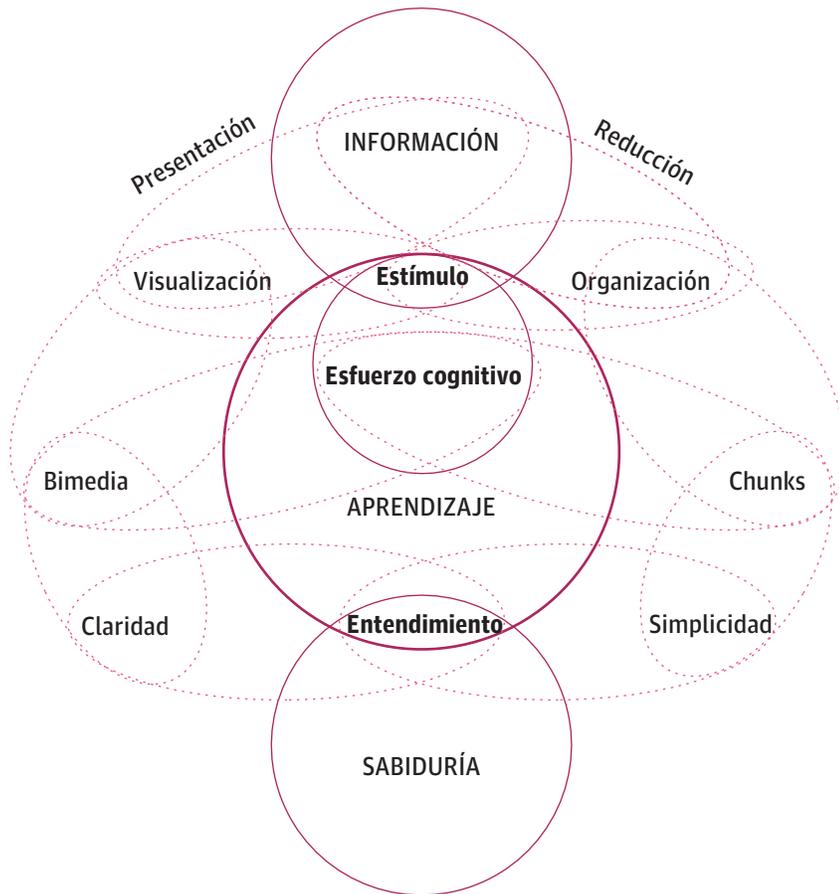
Este enfoque ayuda a desarrollar comunicaciones visuales para que las pacientes identifiquen rápidamente aspectos importantes de PSEA, sin necesidad de tener un conocimiento técnico avanzado. En un contexto estresante, en el cual las pacientes pueden sentirse abrumadas por términos y conceptos difíciles de comprender, se destaca la importancia de comunicar información de manera clara y eficiente que cumpla simultáneamente funciones estéticas, didácticas y cognitivas que complemente las habilidades mentales (Meirelles, 2014).

Al proporcionar ACP se fomenta el aprendizaje autodidacta, debido a que las pacientes pueden profundizar en la información según su interés, tiempo y capacidad, sin depender completamente de las explicaciones orales de los profesionales de la salud. A su vez hacen la información accesible, ya que la información puede ser consultada en cualquier momento que la paciente necesite, lo que facilita su revisión continua y fortalece la capacidad de aplicar lo aprendido para influir en los demás, en el mundo físico que les rodea y en ellos mismos (Berlo, 1990). Encima brindan autonomía en la toma de decisiones informadas y mejora la capacidad de las pacientes para participar activamente³⁹ en su PSEA. Además, tienden un puente entre el conocimiento médico y la experiencia diaria del paciente con el propósito de ampliar la cognición y reducir la carga cognitiva (Cairo, 2011).

Los ACP tienen la capacidad de sintetizar y concentrar un gran número de conceptos, que son transferidos al cerebro de manera más eficiente con un mínimo de elementos visuales, mediante el razonamiento (Costa,

³⁹ Como lo expone la UNICEF (2006), conocer las necesidades de comunicación permite definir el contenido adecuado de los mensajes, mientras que entender sus capacidades ayuda a determinar la forma más efectiva de comunicar. Identificar ambas facetas orienta sobre cómo lograr una participación activa.

Figura 10.
De la información a la sabiduría



1998). Al organizar la comunicación en unidades de información manejables o *chunks*, las personas pueden retener más fácilmente información en su memoria inmediata. La cantidad informativa de dentro de cada *chunk*⁴⁰ aunque es limitada, puede variar significativamente dentro de un rango (aproximadamente siete), dependiendo del grado de organización o familiaridad del contenido (ver figura 10).

Además, si las pacientes saben el objetivo de comunicación de los artefactos que están por leer, así como sus convenciones visuales se optimiza el *priming*⁴¹ y se reduce el esfuerzo cognitivo (Frascara, 2011). Incluso al disminuir la sobrecarga cognitiva de la memoria de trabajo⁴² se fomenta la retención de información a largo plazo, lo que propicia el AAS.

⁴⁰ Un *chunk* es una unidad de información organizada o agrupada que permite superar las limitaciones de la memoria inmediata. Según Miller (1956), son el resultado de procesos de aprendizaje que agrupan elementos más pequeños (como bits o fonemas) en unidades significativas y familiares, lo que facilita su retención y recuperación.

⁴¹ Para Frascara es "la utilidad de preparar al lector a comprender un texto" (2004).

⁴² Costa y Moles define la memoria de trabajo como el "almacenamiento en las mentes humanas que contiene experiencias pasadas, cultura personal de los individuos" (1991).

CAPÍTULO III.

ABORDAJE METODOLÓGICO: CONSTRUCCIÓN DE CONOCIMIENTO A PARTIR DEL DIÁLOGO ENTRE PACIENTES

El cáncer de mama es un tema delicado para las pacientes debido a que trastoca sus vidas, las enfrenta a emociones intensas, altera sus relaciones familiares y sociales, e incluso, las obliga a asimilar conceptos médicos complejos y a entender procedimientos para el tratamiento de la enfermedad. Esta red de asuntos que giran en torno a las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama nos da cuenta del nivel social, psicológico, económico y hasta político que rodea a la enfermedad.

Para el personal médico el reto no se centra únicamente en aplicar sus conocimientos especializados en el PSEA, sino también tener en cuenta que las pacientes son personas que experimentan una vorágine de emociones y necesidades, y por lo tanto, su interacción abarca un espectro de comunicación amplio. Una de sus principales funciones –la que origina una buena comunicación médico-paciente– es la información adecuada a través del diálogo como medio estratégico que posibilite la construcción de puentes donde ambas partes generen conocimiento: la paciente y su círculo cercano se involucran en la apropiación de nueva información para contribuir al tratamiento, y las agencias mediadoras de información en salud (AMIS) en comprender a las pacientes en sus propios contextos sociales, económicos y psicológicos.

Esta investigación se basa en atender los relatos sobre las vivencias y las vicisitudes que han enfrentado algunas pacientes con su padecimiento. Escucharlas fue una de las principales acciones investigativas que se realizaron en el marco de esta ICR, pues sus experiencias y percepciones fueron el punto de partida de la indagación y el punto de llegada con una propuesta interdisciplinaria entre las estrategias de la comunicación, el diseño de información y los sistemas para la interacción, para facilitarles a las pacientes la tarea de comprender su situación médica.

De acuerdo con Corona Berkin (2012) la "obra dialógica" es una apertura entre personas para conocerse, identificar nuevas miradas ante la adquisición de información que se transforma en nuevo conocimiento, en un proceso basado en los principios de horizontalidad, reciprocidad y dialogicidad; considerando al filósofo griego Sócrates, el objetivo de la mayéutica es la producción de conocimiento y la búsqueda de una buena vida para todos, pensamiento que es retomado en las metodologías

"LA ADQUISICIÓN DE INFORMACIÓN QUE SE TRANSFORMA EN NUEVO CONOCIMIENTO, EN UN PROCESO BASADO EN LOS PRINCIPIOS DE HORIZONTALIDAD, RECIPROCIDAD Y DIALOGICIDAD"

“EL USO DE METODOLOGÍAS
CUALITATIVAS EN TEMAS
DE SALUD ES FUNDAMENTAL
YA QUE SE PARTE DE
PRINCIPIOS HUMANÍSTICOS”

horizontales, las cuales van más allá de una técnica de comunicación, pues cuestionan las normas, los conocimientos y las prácticas establecidas institucionalmente.

Este trabajo pretende desarrollar una metodología lo más horizontal posible, y así explorar, a través del diálogo con las pacientes, sobre la idea que cada ser biopsicosocial requiere de información particular. Algunos aspectos para desarrollar una metodología horizontal fueron la autonomía de la propia mirada, el conflicto fundador y la igualdad discursiva. En consecuencia, se buscó incorporar las miradas de las pacientes investigadas para conocerlas y procurar reconstruir una comunicación entre iguales (Corona Berkin, 2012).

La metodología horizontal debe ser analizada para su uso en ciertas hegemonías culturales, en este caso la relacionada con las interacciones médico-paciente (IMP) en las instituciones para la salud. Para ello, al inicio del trabajo realizamos varias observaciones, además de la experiencia personal de uno de los autores de este trabajo, para entender las diferentes facetas por las que atraviesa una paciente, las relaciones que establecen con las AMIS y el acompañamiento de familiares y amigos.

Cabe señalar que, en la metodología horizontal, los investigadores también juegan un papel activo como observadores e interactuantes, en relación con las pacientes y el personal médico con el que se mantuvo comunicación. En este mismo sentido, Pérez Daniel (2012, p. 226) señala que “el investigador no puede ser observador, ni pretender la objetividad, porque en la distancia no es posible entender la relación entre culturas. Sólo siendo parte del diálogo y, por tanto, de la autoría, puede asir los discursos del encuentro”.

Utilizar un método horizontal nos permitió producir conocimiento conjunto a las pacientes y a los profesionales de la salud que, con una mirada interdisciplinaria, generaron alcances positivos para contrarrestar la desinformación o la infodemia causada por el exceso de información. Si bien esta investigación está centrada en pacientes y profesionales de la salud, las páginas de esta tesis se deben leer considerando la visión de las pacientes, del personal médico y la de los investigadores, para así formar parte del diálogo en conjunto.

Corona Berkin (2012) enfatiza que en el contexto cultural mexicano las metodologías horizontales coadyuvan a la construcción de una sociedad más justa y participativa. El uso de metodologías cualitativas en temas de salud es fundamental ya que se parte de principios humanísticos; además, al incorporar la horizontalidad, el investigador y los sujetos de estudio generan un diálogo para la comprensión de temas complejos con sentido humano (Frascara, 2018).

Tener un acercamiento más humanista con las pacientes que enfrentan este padecimiento es necesario; además, es imperativo no perder de vista la posición emocional que genera el estar ante un proceso médico, aunado a la carga de información que puede ser abrumadora, he ahí una gran oportunidad para que, con las herramientas de comunicación adecuadas, la información compleja dé beneficio y aporte certeza. Desde

esta perspectiva, el presente capítulo tiene como objetivo describir el proceso metodológico que se realizó.

3.1 EVALUACIÓN DE IMAGEN Y TEXTO: EXPERIENCIA INTERDISCIPLINARIA

En un primer momento de la investigación se planteó trabajar con un grupo piloto conformado por alumnos de licenciatura de la Universidad Autónoma Metropolitana, unidad Cuajimalpa. El propósito fue sustentar el objetivo general de la investigación por medio del uso de la visualización de información en temas médicos a través de las retroalimentaciones de los estudiantes. Para ello, se mostraron a los alumnos las características, alcances y experiencias interdisciplinarias de la MADIC, mediante la exposición de avances de la investigación. De forma presencial, se realizó un ejercicio comparativo aplicado a estudiantes con edades entre 20 y 22 años, del décimo trimestre de la carrera. El objetivo fue identificar el grado de familiaridad con la información médica. Los 14 alumnos participantes se dividieron en dos grupos. Al primer grupo (A) se le mostró una infografía médica⁴³ impresa (anexo A), en un formato tamaño tabloide -medida: 42x29 cm-, la cual presentaba información sobre un padecimiento crónico-degenerativo y se dio la instrucción de analizar todos los recursos tanto visuales como textuales en un tiempo de cuatro minutos. En un segundo momento se les entregó un documento el cual contiene una tabla comparativa⁴⁴ (anexo B) de las cualidades de la visualización de información, además de tres preguntas abiertas acerca de la comprensión de la información. Al segundo grupo (B) se le mostró sólo información textual de la misma enfermedad y con el mismo tiempo para analizar el texto. Si bien hubo una comprensión en el texto, no hubo apoyo visual para que se pudiera comprender mejor la gran cantidad de información y datos estadísticos que se manejan en una visualización de información compleja en temas médicos.

Análisis y resultados concretos

Del grupo A se analizaron las respuestas de la tabla comparativa de cualidades de la visualización de información, de las cuales la codificación de ideas y/ o conceptos de mayor recurrencia entre los alumnos fueron:

- Orden
- Didáctica
- Lenguaje simple
- Explicación creativa
- Ilustraciones llaman la atención

⁴³ La Universidad Clínica de Navarra cuenta con un área de recursos multimedia, la cual las infografías que ayudan a los pacientes si tiene dudas de algún padecimiento o procedimiento médico se encuentran en orden alfabético. <https://www.cun.es/material-audiovisual/infografia>

⁴⁴ Basada en el cuadro comparativo de Valero Sancho (2001, p. 153)

Asimismo, se encontraron comentarios adicionales a los cuales se les debe prestar atención para la mejora de la comunicación a través de la visualización de información, con la finalidad que se conviertan en materiales didácticos que coadyuven a la comprensión de la información médica:

- Dificulta la lectura
- Letras pequeñas
- Menos saturación de información
- Dosificar la información

Discusión

Si bien el ejercicio mostró que gran parte del grupo (A) considera a la visualización de información como una herramienta didáctica por la manera de presentar la información médica de una forma visual y estructurada, también se detectaron elementos que se podrían mejorar como el exceso de texto y el tamaño de formato presentado. Es aquí donde puede incidir para complementar la visualización de información con nuevos medios de comunicación que se apoyan con el uso de tecnologías digitales. Sin embargo, estos resultados no pueden ser concluyentes por el tamaño de la muestra, aunque se vislumbra la necesidad e importancia de utilizar herramientas de visualización de información didácticas para transmitir información médica compleja.

3.2 LAS ENTREVISTAS

3.2.1 Entrevistas con médicos especialistas y el uso de herramientas visuales para explicar a las pacientes los padecimientos

Una segunda etapa del proceso de investigación fue la realización de entrevistas al personal médico. El objetivo fue conocer las estrategias de comunicación médica que utilizan los profesionales de la salud al transmitir información compleja de manera textual, visual, multimedia, etc., y analizar qué tan asertiva resulta, es decir, si la paciente la comprende.

Nuestro primer acercamiento fue mediante la realización de entrevistas presenciales a médicas con un perfil de especialidad oncológica, con el uso de un formato semiestructurado, que nos permitió adaptar el cuestionario con la flexibilidad de una conversación abierta para una mejor recolección de datos. Esto nos dio una idea de cómo el personal médico ve el problema. Indagamos que, en sus métodos de transmisión del conocimiento, predomina un uso de lenguaje técnico, lo que dificulta a las pacientes la comprensión de conocimientos complejos.

Se generó un cuestionario con preguntas abiertas, de tal manera que el profesional médico tuviera libertad de contestar a través de un diálogo. De las entrevistas obtuvimos información detallada y en profundidad sobre sus experiencias, percepciones, opiniones en torno al tema. También

identificamos una creciente necesidad de los profesionales de la salud por transmitir información médica que resulte clara y significativa para sus pacientes, la cual cuente con un rigor científico adecuado, incluso nos permitió descartar algunas tecnologías que nos parecían innovadoras.

Análisis y resultados

Se encontraron similitudes en la forma en que los doctores tienen métodos establecidos para informar a sus pacientes la información requerida para un padecimiento. La organizan de manera estructurada y pragmática, de acuerdo con sus estándares de comunicación. Sin embargo, las médicas entrevistadas consideran que se necesitan materiales didácticos que transmitan la información de una manera clara para “calmar” a los pacientes. En palabras de ellas serían útiles “Dibujos y videos que expliquen lo que es la enfermedad”. En este sentido, la información proporcionada por los médicos, puede ser una apertura a nuestra pregunta de investigación.

3.2.2 Entrevistas a pacientes diagnosticadas con cáncer de mama

Con base en la información y en la experiencia recabadas en las etapas anteriores, finalmente se llevaron a cabo entrevistas, en línea, sincrónicas a pacientes diagnosticadas con cáncer de mama. Primero se llevaron a cabo cuestionarios piloto que giraron en torno a dos preguntas fundamentales: ¿cómo hacer más comprensible la información médica? y ¿cómo contribuir a los conocimientos sobre los temas médicos? El objetivo principal fue conocer el sentir de las pacientes e identificar sus necesidades de información básicas, así como la de sus familiares y cuidadores.

Posteriormente se desarrolló un formulario (Anexo C) aplicado a un grupo de 42 pacientes voluntarios, contactados mediante redes sociales. Los resultados obtenidos nos ayudaron al esclarecimiento de nuestro objeto de investigación, así como a detectar las principales necesidades de los agentes sociales involucrados. Se descubrió que la información proporcionada por los médicos a las pacientes es en su mayoría oral; asimismo, tres cuartas partes de los encuestados expresaron su deseo por mayor contenido visual, a pesar de considerar suficientes o medianamente suficientes los datos proporcionados por los profesionales de la salud.

Según señalaron, gran parte de los encuestados recurrieron a otros medios de información como internet y redes sociales, lugares donde es posible encontrar información poco precisa o falsa. De aquí la relevancia de un manual o guía audiovisual que permita a las pacientes tener información relevante para afrontar su tratamiento. De hecho, más de 95 por ciento opinó que sería pertinente contar con un material de este tipo.

Se considera que la información que las pacientes pretenden obtener y comprender acerca de sus patologías y procesos de atención es limitada y confusa, lo que obstaculiza su derecho a ser bien informadas.

95

POR CIENTO opinó que sería pertinente contar con un material de este tipo

Se elaboró un protocolo para desarrollar las entrevistas (anexo D) dentro de un marco común y estructurado, lo que permitió garantizar la consistencia y calidad de los datos obtenidos. Previa a las entrevistas, se envió a las participantes un consentimiento informado (anexo E) a través de Google Forms, en el cual se explicó detalladamente la dinámica de la entrevista, sus derechos como participantes y el manejo confidencial de sus datos personales.

Posteriormente se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas a 10 pacientes oncológicas sobrevivientes de cáncer de mama, todas mayores de 30 años y menores de 70, que no se encontraban en etapa crítica de la enfermedad. Las participantes fueron seleccionadas mediante una cadena de recomendaciones, un enfoque que permitió acceder a un grupo de mujeres con experiencias similares y que, al ser sobrevivientes, ya no enfrentaban el impacto emocional directo de un diagnóstico reciente. Esta selección ayudó a asegurar que las respuestas obtenidas fueran más reflexivas y menos influenciadas por emociones intensas relacionadas con el tratamiento en curso, lo que enriqueció la calidad de la información recabada.

Además, se eligieron mujeres que residían en la Ciudad de México y que tuvieran un acercamiento mínimo a la tecnología para facilitar la realización de las entrevistas de manera virtual. Esta decisión favoreció la flexibilidad de horario, un factor clave para respetar el tiempo y las necesidades de las participantes. Las entrevistas, que duraron entre 15 minutos y dos horas, se ajustaron a la disponibilidad de las pacientes, garantizando que se sintieran cómodas para expresarse sin limitaciones de tiempo, aunque se les informaba que el tiempo estimado era de una hora.

Las entrevistas siguieron una guía básica de preguntas, pero el propósito principal fue conversar con ellas de forma más libre y amplia para obtener información detallada. Es así como exploramos los desafíos a los que se enfrentan al tratar de comprender la información médica proporcionada durante sus tratamientos; detectamos los agentes y fuentes alternativas de información consultadas que les permiten comprender la información recibida, así como las etapas específicas de los tratamientos en las cuales las pacientes perciben que la información médica es compleja o insuficiente. Por último, detectamos sus necesidades y preferencias comunicativas durante sus tratamientos.

Al finalizar las entrevistas, se procedió a realizar las transcripciones de las conversaciones, lo que permitió una revisión detallada de las respuestas. Para facilitar el análisis y organización de la información, se desarrolló una matriz que contiene las frases más significativas extraídas de las entrevistas (anexo F), clasificadas en las siguientes categorías:

A. Proceso de comunicación

a. Interacción médico-paciente:

I. Comprensión de la información.

II. Apropiación de la información.

- III. Uso del lenguaje.
- b. Barreras emocionales en la comunicación:
 - I. Sentimientos.
 - II. Empatía y sensibilidad.
- c. Percepción de participación en toma de decisiones:
 - I. Expresar preocupaciones.
 - II. Sensación de ser escuchado y respetado.
- B. Aprendizaje y autoaprendizaje
 - a. Aprendizajes durante la enfermedad:
 - I. Aprendizaje guiado.
 - II. Aprendizaje a través de la experiencia.
 - III. Búsqueda activa de información.
 - b. Recursos de autoaprendizaje:
 - I. Búsquedas en otras fuentes.
 - II. Grupos de apoyo o comunidades.
 - c. Procesos del aprendizaje:
 - I. Significación de información (empoderamiento).
 - II. Desconexión significativa (falta de entendimiento).
 - III. Sobrecarga cognitiva.

Esta matriz permitió organizar y categorizar las entrevistas de forma sistemática, al facilitar el análisis de las experiencias y percepciones de las participantes. Con base en esta información pudimos detectar los desafíos existentes en el campo para hacer más comprensible la información médica, las dificultades identificadas por las pacientes, los actores y fuentes de información en los que las pacientes se respaldan, así como experiencias que pudieran resultar clarificadoras para médicos e instituciones de salud, incluso tipos de comunicación que prefieren o les son más fáciles de comprender.

Parte fundamental de la investigación cualitativa es la codificación de los datos obtenidos; ésta requiere asignar etiquetas a palabras para darle un significado simbólico, palabras claves que se repiten y que resulten relevantes para la investigación (Pontis, 2022). En este sentido es importante organizar mediante un programa especializado que realice de manera interpretativa, una categorización de conceptos que ayude a realizar el sistema didáctico.

3.3 ANÁLISIS AUTOMATIZADO A ENTREVISTAS A PACIENTES CON PROCESAMIENTO DE LENGUAJE NATURAL (PLN)

Para el análisis de las entrevistas con pacientes de cáncer de mama se implementó un proceso automatizado dentro de un marco metodológico diseñado para abordar las complejidades de la IMP en el CSAE desde un enfoque cualitativo (anexo G). Este abordaje combinó técnicas de

procesamiento de lenguaje natural⁴⁵ (PLN), análisis de temas latentes y visualización de datos, que permiten estructurar y hacer visibles patrones recurrentes en el discurso de las pacientes. Según Bird *et al.* (2009), los procesos de PLN son cada vez más habituales, debido a que facilitan un acceso más avanzado a la información almacenada y permiten realizar tareas como el etiquetado de partes del discurso, el análisis sintáctico y la clasificación de textos, entre otros, que evitan la necesidad de crear procesos de características manuales (Biyani *et al.*, 2017).

En estudios de CS es utilizado para explorar fenómenos sociales complejos, como la experiencia del PSEA, mediante la captura de percepciones y emociones (Baxter y Jack, 2008). En este sentido, estos análisis buscan no sólo describir la IMP, sino también modelarla, con la finalidad de visualizarla en formas accesibles para reconocer patrones que permitan conocer en profundidad el fenómeno que ocurre en la IMP. En el PSEA de las pacientes de cáncer de mama conlleva una cantidad significativa de información que debe ser comprendida para la toma de decisiones informadas. Sin embargo, la percepción de las pacientes sobre la calidad y accesibilidad de dicha información varía. En este contexto, el análisis automatizado de entrevistas puede proporcionar una visión detallada de estas percepciones, con el fin de mejorar la IMP.

3.3.1 Carga y preprocesamiento de datos: normalización y limpieza

La primera fase del análisis consistió en cargar y limpiar los datos cualitativos. Este proceso incluyó el uso de herramientas para procesar archivos .docx, en Google Colaboratory⁴⁶. El primer paso consistió en eliminar texto irrelevante –contenido colocado entre llaves para identificarlo–. El segundo fue normalizar⁴⁷ los textos para facilitar la extracción y comparación de patrones. En este contexto, Bardin (2002) resalta la importancia de la limpieza y estandarización de los datos en el análisis de contenido, debido a que el “ruido” en los datos puede reducir la precisión de los hallazgos y dificultar el reconocimiento de patrones significativos.

Para esta normalización se eliminaron palabras vacías o stopwords, aquellas que, pese a su alta frecuencia, aportan poco o nada a la semán-

⁴⁵ *Natural language processing* (NLP), en inglés, es una disciplina que implica el uso de métodos computacionales para analizar, entender y generar lenguaje humano, facilitando tareas como la traducción automática, el análisis de sentimiento y la extracción de información relevante (Bird *et al.*, 2009).

⁴⁶ *Google Colaboratory*, también conocido como Colab, es un servicio de *Jupyter Notebook* alojado en la nube. Ofrece acceso gratuito a recursos computacionales, incluyendo GPUs (unidades de procesamiento gráfico) y TPUs (unidades de procesamiento tensorial), lo cual es especialmente útil para tareas de aprendizaje automático, ciencia de datos y educación. Esta herramienta permite a los usuarios ejecutar el código *Python* en un entorno sencillo y colaborativo (Google, n.d.).

⁴⁷ En el contexto del PLN, normalizar se refiere al proceso para transformar los datos a un formato o estructura estándar y consistente, que facilite su análisis y procesamiento. Para normalizar el texto, se suelen aplicar varias transformaciones que eliminan variaciones innecesarias y garantizan una representación uniforme (Bird *et al.*, 2009).

tica del texto. Este paso es una práctica común en el PLN, ya que permite reducir el volumen de datos irrelevantes y facilita la identificación de palabras clave (Schmidt, 2019). En el contexto de CS, el filtrado de stopwords contribuyó a centrar el análisis en términos específicos para revelar el entendimiento y percepciones de las pacientes para generar intervenciones de comunicación efectivas.

3.3.2 Lematización y limpieza avanzada: preparación de textos para la extracción de significado

Para aumentar la precisión en el análisis, se utilizó el modelo de procesamiento en español de *spaCy*⁴⁸, que permite lematizar⁴⁹ los términos con la finalidad de reducir las palabras a su forma base. Este paso permite consolidar variaciones léxicas y asegurar que el análisis de temas capture significados centrales en lugar de fragmentos dispersos. La lematización se considera una herramienta fundamental en el procesamiento de datos textuales para investigación en ciencias sociales, ya que permite que los significados comunes prevalezcan sobre la diversidad gramatical de los términos (Nielsen, 2021).

3.3.3 Visualización inicial con nube de palabras: exploración visual de frecuencias

El paso siguiente consistió en realizar una primera exploración visual de los temas y términos más recurrentes y se desarrolló una visualización de la frecuencia en una nube de palabras⁵⁰. De acuerdo con Lima (2013), las nubes de palabras son herramientas accesibles que permiten mostrar patrones de forma intuitiva, al destacar los términos más representativos. Éstas, a su vez, proporcionan una visión rápida de los temas de mayor presencia en el discurso de las pacientes. Esto permite obtener una comprensión preliminar de los conceptos dominantes que las pacientes usan para describir sus experiencias, sentimientos y preocupaciones, sin perder la especificidad del análisis cualitativo.

⁴⁸ *spaCy* es una biblioteca en *Python* diseñada para facilitar tareas de PLN a través de herramientas eficientes para el análisis de texto y la extracción de entidades (*spaCy*, n.d.).

⁴⁹ Según Bird *et al.*, (2009), la lematización es el proceso para reducir las palabras a su forma base o lema, que permite conservar el significado de la palabra en el contexto. En el PLN, la lematización permite el análisis de textos al identificar palabras en sus formas raíz, para facilitar tareas como la búsqueda y clasificación de palabras.

⁵⁰ Técnica visual en la que las palabras de un texto se muestran en diferentes tamaños, donde el tamaño de cada palabra representa su frecuencia en el texto. Es una herramienta efectiva para captar la importancia relativa de las palabras en un *corpus*.

3.3.4 Análisis de temas con ALD: patrones latentes en el discurso

Posteriormente, se llevó a cabo un análisis de temas utilizando el modelo Asignación Latente de Dirichlet⁵¹ (ALD), el cual permite identificar temas latentes en los textos a través de la agrupación de palabras que tienden a aparecer juntas. El uso de ALD en estudios en la CS permite detectar temas de interés que no están explícitamente mencionados, pero que reflejan patrones implícitos en el lenguaje (Blei, Ng & Jordan, 2003). Para este estudio, el modelo ALD permitió detectar temas recurrentes en la IMP, tales como la percepción del diagnóstico, emociones respecto del tratamiento, y barreras en la comunicación con los médicos.

3.3.5. Análisis de coocurrencias (*PhraseNet*): exploración de relación entre conceptos

Se realizó un análisis de coocurrencias de palabras mediante la construcción de un *PhraseNet*⁵². Este proceso permite visualizar la relación entre conceptos clave, para generar una red de conexiones que ilustre cómo los pacientes asocian diferentes ideas en su discurso. De acuerdo con el estudio de Leskovec *et al.* (2014), los grafos de coocurrencia son útiles para comprender la estructura semántica en el análisis de texto, ya que representan gráficamente cómo los conceptos están interconectados y revelan temas subyacentes en el discurso de los entrevistados. Esta visualización además de ofrecer una herramienta para comprender cómo se estructura el discurso, también ayuda a identificar puntos críticos en los que se puede mejorar la comunicación y el soporte a las pacientes.

⁵¹ En inglés *Latent Dirichlet Allocation* (LDA) es un modelo de tópicos en el que los documentos se consideran mezclas de varios temas y los temas como distribuciones de palabras, lo cual es útil en análisis de texto extenso.

⁵² Técnica visual utilizada para analizar relaciones entre palabras o frases en un *corpus*, mostrando conexiones de co-ocurrencia o similitud.

CAPÍTULO IV.

RESULTADOS: LAS EMOCIONES DE LAS PACIENTES COMO EJE DE LA EXPERIENCIA EN SALUD

La comunicación entre médicos y pacientes es fundamental para el manejo efectivo del PSEA. Sin embargo, diversos factores la obstaculizan. La exploración y análisis de las áreas de CS revisten una importancia sustancial para comprender el papel que desempeña la interacción médico-pacientes en el proceso de atención de la salud. Dentro de este marco, resulta esencial abordar aspectos como:

- **Comprensión:** es esencial que la paciente entienda la información médica proporcionada durante la consulta.
- **Apropiación:** la paciente debe ser capaz de asimilar y aplicar la información médica para decidir en su PSEA.
- **Uso del lenguaje:** los profesionales de la salud deben utilizar un lenguaje claro y comprensible para prevenir o mitigar posibles malentendidos e incomprensiones.

Las barreras emocionales también son elementos determinantes en la dinámica de la relación médico-paciente, lo que puede afectar directamente la efectividad del tratamiento. Estas incluyen:

- **Sentimientos:** en el PSEA las emociones influyen en la capacidad de la paciente para comunicarse y apegarse a su tratamiento.
- **Empatía:** la empatía por parte de las AMIS es fundamental para establecer un diálogo de relación y confianza que facilite la proximidad del conocimiento a las pacientes.

La percepción de la paciente sobre su participación en la toma de decisiones dentro del PSEA también es de gran importancia. Aspectos relevantes incluyen:

- **Expresar preocupaciones:** las pacientes deben sentirse en las interacciones con las AMIS libres de expresar sus

preocupaciones y expectativas de sus PSEA.

- **Ser escuchada:** es fundamental que las pacientes y las AMIS participen en diálogos significativos en los cuales las pacientes se sientan escuchadas y valoradas.

Además, es necesario examinar el aprendizaje y autoaprendizaje de la paciente durante su PSEA. Dentro de este marco, se deben considerar los siguientes aspectos:

- **Aprendizaje guiado:** las pacientes pueden generar conocimiento a partir de la información y la guía proporcionada por las AMIS que proceden como mediadoras de la información médica.
- **Aprendizaje experiencial:** el paso que tienen las pacientes durante los PSEA se convierte en una fuente importante de aprendizaje, en la que todos los actores involucrados contribuyen activamente.
- **Búsqueda activa de información:** las pacientes adquieren información relevante sobre su condición de salud en diversas fuentes y se convierten en agentes activas con la capacidad de influir en su PSEA.

Sin embargo, diversos factores pueden afectar este proceso de autoaprendizaje, como:

- **Falta de significación:** alguna de la información médica adquirida por las pacientes puede no ser verídica, relevante o comprensible para la paciente, lo que obstruye su asimilación.
- **Desconexión significativa:** la paciente puede experimentar dificultades para relacionar la información médica con su propia experiencia, lo que dificulta su comprensión.
- **La sobrecarga cognitiva:** el exceso de información puede abrumar a la paciente, obstaculizar su capacidad de procesamiento y comprensión de información relevante en el PSEA.

En resumen, la exploración y análisis de estas áreas nos proporciona información valiosa para conocer los retos en la comprensión profunda de las pacientes de su PSEA desde la comunicación médico-pacientes. A su vez, nos permite comprender en cuáles de los desafíos en la CS podemos actuar para desarrollar estrategias de comunicación que, por un lado, aborden las necesidades de información de las pacientes y por el otro mejoren su experiencia en el PSEA.

4.1 PROCESO DE COMUNICACIÓN

La comunicación desempeña un papel trascendental en el CSEA, debido a la complejidad inherente a los conceptos médicos y la diversidad de disciplinas implicadas. Para las pacientes, entender los temas médicos puede ser un desafío considerable; la terminología especializada sin referencias claras y las palabras desconocidas contribuyen a que el lenguaje empleado por las AMIS resulte inaccesible. Esta incomprendibilidad puede llevar a las pacientes, por un lado, a sentirse desatendidas o ignoradas en su PSEA y, por otro lado, a percibir una falta de atención adecuada a sus necesidades.

En este contexto, la comprensión-significación de los conceptos médicos es un proceso multidimensional que involucra diversas variables que se dan a través de la interacción de múltiples actores. Desde la comunicación centrada en la paciente, este proceso es esencial para el manejo adecuado del bienestar de las pacientes, sin embargo; enfrenta obstáculos significativos, como la brecha cognitiva creada por la insuficiente habilidad comunicativa de las AMIS que no toman en cuenta que la comunicación en salud está influenciada por factores culturales, sociales y emocionales, lo que añade más capas de complejidad.

Desde la CD se refiere que la CCP debe transmitir información de manera clara y accesible, e incluso debe considerar los aprendizajes de la enfermedad en la transmisión del mensaje, ya que la forma en que se comunica influye significativamente en la comprensión-significación del paciente, lo que puede afectar su capacidad para seguir tratamientos e impedir la toma de decisiones informadas sobre PSEA. La comprensión-significación es clave para adquirir aprendizajes en el CSEA. En este marco, una comunicación didáctica facilita el intercambio de información, lo que resulta en la transformación de los individuos, proceso fundamental para que las pacientes adquieran los conocimientos, habilidades, valores y actitudes necesarias para manejar su salud de manera efectiva.

El aprendizaje en el contexto de la salud se concibe como un proceso multifacético y continuo, que se desarrolla a través de la experiencia, la instrucción, la observación y la práctica, y puede ser influenciado por diversos factores, como la motivación, el interés, la memoria, la atención, el entorno y las emociones. Bajo esta premisa, una CD y efectiva puede potenciar estos factores, y así facilitar la asimilación de conocimientos que benefician el bienestar de las pacientes. En resumen, la CD en el CSEA es vital para superar las barreras de comprensión que enfrentan las pacientes; una comunicación clara puede transformar la experiencia de la paciente.

4.1.1 Interacción médico-paciente

La interacción médico-paciente (IMP) es un aspecto fundamental en el proceso de aprendizaje de las pacientes. En el contexto de la atención médica, una IMP positiva se caracteriza por una comunicación clara, em-

pática y comprensible por parte de las AMIS, lo que puede mejorar la experiencia de la paciente y contribuir a mejores resultados en su PSEA. Por otro lado, una IMP negativa puede generar confusión, ansiedad y desconfianza, lo que a su vez obstaculiza la comprensión de la información y afecta negativamente la experiencia de la paciente con su atención médica. Además, la IMP implica el desarrollo de relaciones de confianza que tienen su origen en aspectos emocionales, los cuales influyen tanto en la comprensión como en la adherencia al tratamiento y, en última instancia, en los resultados de salud. Por estas razones, es importante analizar estas interacciones desde un proceso de comunicación empática, para identificar patrones que propicien el desarrollo de estrategias que promuevan un ambiente de seguridad y confianza.

4.1.2 Comprensión de la información

En el CSEA, la comprensión de la información médica es decisiva para los PSEA, ya que les permite a las pacientes tomar decisiones informadas que afectan directamente su calidad de vida. En otras palabras, este entendimiento las capacita para sentirse empoderadas en su PSEA. Nuestra investigación señala que la comprensión de conceptos médicos es un proceso complejo para las pacientes. Al analizar diversas experiencias –tanto positivas como negativas– se pueden identificar algunos factores clave que influyen directa e indirectamente en este proceso. Por ejemplo, existe un reconocimiento, por parte de las pacientes, del valor y la importancia de las explicaciones proporcionadas por los médicos, en algunos de los casos destacan que la información recibida es suficiente. Esto se evidencia en testimonios como:

- Yo creo que sentí que tenía información suficiente (Entrevistada 04, 2024) y*
- Algo que fue clave fue que el doctor siempre me explicó (Entrevistada 06, 2024).*

En contraste, las pacientes manifiestan que enfrentaron sus tratamientos sin la información suficiente y consideran que las explicaciones recibidas no fueron adecuadas. Esto derivó en una de las principales barreras comunicativas de los PSEA, que es la incomprensión de la información médica, por este motivo resulta importante reconocer los momentos en los cuales las pacientes necesitan información clara y suficiente para reducir la ambigüedad y facilitar su participación activa:

- En un principio siento que me faltó (información). No me explicaron bien todo el proceso, a qué se debía, el por qué (Entrevistada 05, 2024),*

- Cuando me dijeron la mastectomía, yo creo que definitivamente esa fue otra donde yo sentí un vacío gigante tanto en la información (Entrevistada 08, 2024),
- En relación a los análisis o estudios, me fue difícil, porque no me daban mucha información (Entrevistada 05, 2024) y
- Se supone que estoy como libre de cáncer, no como del todo, pero eso es lo que entiendo como remisión y por lo que he leído eso entendí (sic) (Entrevistada 03, 2024).

Encima, esta problemática se agrava cuando los PSEA son atendidos por diferentes médicos, ya que las pacientes reciben información que pueden percibir como contradictoria. Incluso, se observan las dificultades que tuvieron las pacientes para obtener información completa y detallada:

- Empecé en un particular y terminé en el INCAN, ahí cada vez que vas es un médico diferente. Sí me explicaron, sin embargo, me quedaron muchas dudas (Entrevistada 01, 2024),
- Estoy también en un hospital escuela, pero ahí te tratan más impersonalmente (Entrevistada 07, 2024) y
- Sí me mandaron a cáncer de mamá otra vez porque ellos me dan otro diagnóstico o sea ellos no van con lo que me dice el oncólogo (Entrevistada 02, 2024).

Esto a su vez, ocasiona que las pacientes tengan la percepción de que los médicos no intentan asegurarse que comprendan su estado de salud, debido a que no tienen la certeza suficiente para saber si los tratamientos funcionarán. Esto sugiere que las pacientes experimentaron falta de información debido a la incertidumbre inherente al proceso. No obstante, se reconoce que las AMIS pueden ser cautelosas al proporcionar información detallada debido a la singularidad de cada caso y la imprevisibilidad en cuanto a cómo responderá cada paciente a un tratamiento específico:

- El médico no intenta que tú como paciente entiendas creo que más bien espera que te confundas para que te vayas, ya no preguntas (Entrevistada 04, 2024) y
- No te dan mucha información porque no se quieren adelantar a lo que tú vas viviendo. Digamos, prueba y error. No saben si el tratamiento te va a funcionar porque cada tratamiento es único. Cada cuerpo es único. No te pueden dar más información más allá de lo que estás viviendo (Entrevistada 05, 2024).

Sin embargo, la percepción de carencia de información relevante sobre los PSEA manifestada crea una sensación de falta de compromiso por parte de las AMIS para asegurar la comprensión y el entendimiento de

las pacientes. Esta ausencia de información genera desconfianza en los médicos y en los tratamientos, lo cual impacta negativamente en su experiencia con la atención médica y por consecuencia en su salud:

–Que nos digan, ‘si sientes esto repórtalo a tu médico inmediatamente’. A mí no me dijeron y yo esperaba a que se me pasara (Entrevistada 05, 2024),

–Yo les digo (a los médicos) oiga es que yo soy paciente de cáncer de mama, a ver, y yo soy la que le tengo que explica [sic] (Entrevistada 02, 2024) y

–La información tampoco debe ser un golpe de suerte, debe de estar abierta, incluso para quien no va a enfermar también, o para quien no sabe que está enfermo (Entrevistada 06, 2024).

Por este motivo resulta importante mitigar las dificultades en el acceso y la claridad de la información proporcionada por la AMIS. Al considerar que en el momento que las pacientes enfrentan esta barrera, recurren a otras fuentes de información, que en algunos casos pueden ser menos fiables, y encima, podría llevarlas a ignorar las recomendaciones médicas pertinentes:

–(Los médicos) me dijeron que en esta enfermedad nunca se entra en remisión, pero mi sobrino, que es m, me dijo que sí se entra en remisión... como que ahí encontré el primer desafío u obstáculo en la información, que no es muy agradable (Entrevistada 06, 2024) y

–Cada que me dan el medicamento le quitó la hojita donde dice la información y la tiró a la basura (Entrevistada 02, 2024).

A modo de conclusión, la calidad de la IMP puede mejorar significativamente la experiencia de las pacientes en su PSEA. Un entorno colaborativo centrado en las pacientes no sólo promueve una atención médica integral, sino que también cultiva una relación de confianza que fortalece la percepción de las pacientes sobre la calidad de su atención médica. Es fundamental destacar que, en este contexto, una comunicación clara y comprensible es esencial para crear entornos de aprendizaje que ofrezcan información objetiva y orientación precisa, lo que a su vez facilita una apropiación significativa de la información por parte de las pacientes.

4.1.3 Apropiación de la información

La apropiación de la información es un proceso complejo y no lineal que implica una serie de acciones cognitivas destinadas a comprender, internalizar y utilizar la información médica que las pacientes reciben. En el CSEA, la IMP es el punto de partida donde las pacientes obtienen expli-

caciones de las AMIS durante las consultas. Estas explicaciones abarcan diagnósticos, opciones de tratamiento, efectos secundarios, pronósticos y recomendaciones. En este marco, la manera en que se transmite esta información influye en la capacidad de las pacientes para procesarla significativamente. La habilidad del médico para comunicarse de manera clara y comprensible es determinante en este proceso. Una vez que la información ha sido recibida, las pacientes inician el proceso de asimilación, es decir, aprenden de manera significativa al relacionar la nueva información con el conocimiento previo, lo que les permite aplicarla a su situación particular.

Este proceso puede verse obstaculizado por diversos factores, tales como el estrés emocional asociado a un diagnóstico, la abundancia de información proporcionada y la complejidad de los términos médicos, entre otros. Estos elementos pueden provocar que las pacientes perciban la información como insuficiente o confusa, lo que dificulta así su asimilación efectiva. Esto se evidencia en testimonios como:

-Empiezas con el proceso de asimilar qué es lo que te está diciendo y tratar de asimilarlo, pero muchas de las cosas que me mencionó yo fui la que las busqué, googleando (Entrevistada O1, 2024).

La incompreensión de las pacientes de los conceptos médicos les genera la necesidad de recurrir a diversas fuentes para complementar la información. Este fenómeno genera, por un lado, una percepción de insuficiencia en la información recibida de la AMIS, y por el otro, un comportamiento proactivo de las pacientes para buscar información más detallada y comprensible. No obstante, cabe señalar que las pacientes reconocen la disparidad entre la información encontrada en otras fuentes de la proporcionada por las AMIS, así como el valor que se deposita en la información transmitida por el médico:

-No es la misma información la que encuentras en internet que lo que te dice tu médico, a veces coincide, pero si hay algo raro, nosotros nos quedamos con la información del doctor (Entrevistada O2, 2024).

Estas circunstancias resaltan la necesidad de generar un diálogo abierto y continuo desde la IMP que fomente un ambiente de aprendizaje en el cual las pacientes se sientan cómodas para desarrollar una actitud autodidacta que parta de una relación de confianza y con la guía de los médicos. Incluso, esto puede generar el conocimiento necesario para entender el proceso de sus tratamientos:

-Cuando a mí me empiezan a decir lo de la norma sanitaria empecé a investigar y vi que hay tiempos entre un proceso y otro. Eso me

ayudó a darme cuenta que la atención que estaba recibiendo era la adecuada, en tiempo adecuado (Entrevistada O6, 2024).

Además, se enfatiza la importancia de contar con información precisa y accesible para capacitar a las pacientes para involucrarse activamente en su PSEA y en consecuencia puedan evaluar la pertinencia de su atención médica. Ante esta situación, las pacientes destacaron también la importancia de generar herramientas que propicien la participación activa y fomenten la autodocumentación —como notas escritas o digitales— para registrar información vital en el seguimiento de la enfermedad y los tratamientos. En ese marco, la autodocumentación se convierte en un instrumento que brinda autonomía y control:

-Me ha funcionado apuntar en el bloc de notas, en el celular... La hojita que me dieron después de la operación te dice en tres líneas la referencia a mi expediente... Eso lo guardo como oro (Entrevistada O6, 2024).

En suma, es indispensable promover la socialización de la información médica mediante la creación de entornos de aprendizaje que garanticen el acceso al conocimiento a través de información clara y relevante. De este modo, al fomentar la participación activa de las pacientes, se les otorga autonomía y control sobre sus PSEA. No obstante, es imperativo reconocer que el lenguaje puede dificultar la comprensión de la información y la generación de aprendizajes significativos, lo que, a su vez, puede generar ambigüedad en la comprensión durante la IMP.

4.1.4 Uso del lenguaje

El lenguaje médico empleado IMP puede garantizar una comprensión adecuada de los PSEA. Un lenguaje claro, empático y accesible mejora significativamente la comunicación médico-paciente al facilitar la construcción de significados personales por parte de las pacientes y les permite participar activamente en sus PSEA mediante la toma de decisiones informadas sobre su tratamiento. En este contexto, el lenguaje actúa como mediador del conocimiento, al posibilitar la transmisión de significados compartidos y desencadenar el proceso de aprendizaje significativo.

Sin embargo, en el ámbito de la atención en salud, el lenguaje es altamente especializado y puede resultar complejo para las pacientes, lo que puede generar una disparidad cognitiva en la IMP. El análisis de las entrevistas a pacientes con cáncer de mama revela percepciones diversas sobre el uso del lenguaje por parte de los médicos. Estas oscilan desde el reconocimiento de la importancia en la claridad y el tono en la comu-

nicación, hasta la frustración y la confusión que afectan la comprensión de las pacientes sobre su condición:

-Tienen que partir desde un lenguaje mucho más coloquial, mucho más sencillo, mucho más empático (Entrevistada O8, 2024)

-Trato de saber qué es lo que me trataba de decir (el médico), aunque me lo explicara en palabras sencillas (sic) (Entrevistada O1, 2024) y

-No se utiliza la palabra común sino el término médico. Me ha sorprendido mucho cómo la gente no sabe lo que es la quimioterapia, una radioterapia (Entrevistada O7, 2024).

Algunas pacientes manifiestan dificultad para entender a los médicos incluso cuando en la IMP se utilizan palabras sencillas. Esta barrera puede surgir debido a factores como el estrés emocional, que genera la falta de familiaridad con los términos médicos, y la complejidad inherente de la información médica. Por consecuencia, se observa que, a pesar de los esfuerzos realizados por las AMIS por simplificar el lenguaje, la comprensión completa de las pacientes no siempre se logra:

-Cuando recibí el diagnóstico, cuando me operaron y ya me dieron, pues ahora sí, el diagnóstico ya escrito y empecé a leer y decía quimioterapia neoadyuvante o... ya ni me acuerdo de la palabra, términos médicos, ¿qué es eso? (Entrevistada O3, 2024) y

-Cuando me dieron las radioterapias empecé a platicar con una señora que tenía lo mismo y ella me decía:

'¿Cuál fue su tipo de cáncer?; Y dije hormonal y dice: 'pero lobulillar', yo jamás en mi vida había escuchado el término... hasta la fecha es un concepto que me cuesta trabajo entender. (Entrevistada O3, 2024).

Además, la complejidad de los términos médicos puede representar una barrera en la comprensión de las pacientes. Incluso, recibir un diagnóstico lleno de jerga técnica puede ser abrumador y desalentador, aunque sea por escrito. Por ejemplo, la dificultad para entender y recordar términos como "quimioterapia neoadyuvante" o "cáncer lobulillar", resalta la necesidad de dar explicaciones más simplificadas, así como poner a disposición de las pacientes recursos educativos que se puedan consultar posteriormente para aclarar cualquier duda:

-Me dieron trípticos, no muchos, pero sí, aunque a veces hay términos que hay que buscar (Entrevistada O1, 2024) y

-No hay conocimiento de términos incluso básicos del cáncer (Entrevistada O7, 2024).

La dotación de herramientas informativas connota un esfuerzo de la AMIS para mejorar la comprensión de las pacientes. Sin embargo, algunos de estos materiales no siempre son suficientes ni adecuados. Encima, a menudo se utiliza terminología que las pacientes desconocen por lo que deben traducir por su cuenta, esto puede ser una fuente de confusión adicional. Por consiguiente, resulta imperativo que los materiales educativos sean adecuados para asegurar que sean accesibles y comprensibles para las pacientes:

-Soy enfermera, entonces hay muchas cosas que sí sé a qué se refieren. Pero, por ejemplo, a mí nunca me quedó claro lo que me dijeron es que es un n5 y yo dije '¿Qué es eso?' y pues me explicó, pero me quedé con cara de H porque siguió dándome términos médicos a su nivel y después ya investigué yo mejor (Entrevistada 04, 2024).

Incluso para las pacientes con formación médica –como una enfermera– el uso de términos especializados, sin la debida explicación, puede ser confuso. La expresión "me quedé con cara de H" ilustra la desconexión cognitiva que puede ocurrir en el momento en que los médicos no adaptan su lenguaje al nivel de comprensión de las pacientes. Por consecuencia se resalta la necesidad de centrar la comunicación de manera más efectiva a las pacientes para evitarles confusiones en torno a términos claves de los PSEA:

-La palabra quimio no sabes qué es, a la mejor sabes que es una radiación, sí, pero no sabes qué es (Entrevistada 05, 2024).

-Esas partes médicas con terminología química. Todavía hay cosas que sigo sin entender (Entrevistada 06, 2024).

La persistente confusión sobre la terminología, incluso después de múltiples interacciones con las AMIS indica que se necesitan esfuerzos continuos para mejorar la claridad y la accesibilidad del lenguaje médico. Las pacientes deben sentir que pueden entender completamente la información que se les proporciona para obtener expectativas informadas asociadas con sus PSEA:

-Hay un término médico y si te cuesta trabajo di, a mí me retiraron las glándulas, me retiraron los pechos. El lenguaje pesa. y

-Las palabras de los doctores son clave, la entonación, la forma de mirar. No necesitamos que nos abracen, '¡ay pobrecitas!' No, como que te digan que todo va a estar bajo control, tranquila. (Entrevistada 06, 2024).

Por otra parte, se pone de manifiesto el impacto que tiene el lenguaje en la percepción y la experiencia de las pacientes. Encima, la comunicación no verbal y el tono de voz son tan importantes como las palabras mismas. Por tal motivo las pacientes valoran una comunicación que transmita calma y control, sin caer en el paternalismo, debido a que esto puede afectar la confianza de la paciente en el tratamiento. Esto se ejemplifica con la frase “el lenguaje pesa”, que subraya cómo las palabras pueden influir emocionalmente a las pacientes y enfatizan la necesidad de una comunicación considerada:

-Con un diagnóstico afortunado o con un diagnóstico donde te van a decir que te vas a morir. Hasta la forma y las palabras son clave para la persona que está enfrente (Entrevistada 06, 2024).

A su vez se destaca la sensibilidad necesaria al comunicar diagnósticos graves, en el cual la elección de palabras puede influir en cómo las pacientes procesan y manejan la información. Aunque es fundamental que los médicos sean conscientes de la carga emocional de sus palabras y se esfuercen por comunicar con empatía, es una realidad que existe la percepción de condescendencia por parte de los médicos, quienes pueden suponer que las pacientes no entenderán los términos médicos y por lo tanto no se esfuerzan en explicarlos:

-Un poco de incomodidad porque no te explican, porque piensan que tú no vas a entender los términos que manejan (Entrevistada 05, 2024).

Esta actitud crea una barrera emocional que dificulta la comunicación en la IMP, al ocasionar que las pacientes se sientan subestimadas, esto a su vez genera que hagan preguntas o expresen sus dudas de forma habitual. Finalmente, es importante reconocer que el estrés y la ansiedad derivados del diagnóstico de cáncer de mama pueden afectar la capacidad de las pacientes para procesar información. Por lo tanto, es esencial que las AMIS no solo se centren en simplificar el lenguaje, sino también en proporcionar un ambiente de aprendizaje seguro.

4.2 BARRERAS EMOCIONALES EN LA COMUNICACIÓN MÉDICO-PACIENTE

La comunicación, en el contexto de SEA, es un proceso de interacción social en el cual se intercambia información a través de símbolos y mensajes, tanto verbales como no verbales, con el objetivo de evocar emociones y generar aprendizajes. Es un proceso continuo y activo que puede ser influenciado por la motivación en la construcción de significados a

partir de la interacción afectiva de las pacientes con su entorno. En este contexto, adoptar un enfoque centrado en la paciente implica considerar integralmente las barreras emocionales que facilitan o entorpecen la IMP. Este principio de alteridad enfatiza la importancia del encuentro con otros en la constitución del sujeto para desarrollar un entorno empático de comprensión. Por tal motivo, es de vital importancia ajustar las comunicaciones a las características cognitivas del público objetivo, esto a su vez facilitará la proximidad del conocimiento y generará empatía en la comunicación médico-paciente.

4.2.1 Sentimientos

El PSEA representa una experiencia emocionalmente compleja para las pacientes. El desconocimiento sobre la enfermedad, su progresión y los posibles resultados puede ser intimidante. Como se ha establecido, las emociones negativas generan barreras de comunicación que dificultan la comprensión de la información e impactan directamente en la calidad del cuidado de la salud. Además, la posible fatalidad de la enfermedad resulta en una preocupación omnipresente que domina los pensamientos de las pacientes. Por esto resulta necesario identificar las barreras de comunicación que intensifican su temor y originan que las pacientes se sientan abrumadas. Desde este enfoque, se pueden adaptar estrategias de comunicación empáticas que mejoren la experiencia del paciente y fortalezcan la adherencia al tratamiento y los resultados de salud.

En las personas diagnosticadas con cáncer la percepción inmediata y generalizada es sinónimo de muerte. Este temor se intensifica por la incertidumbre sobre la efectividad del tratamiento, la posibilidad de efectos secundarios severos, y la preocupación por la pérdida de atributos asociados a la feminidad, como la apariencia física. Además, la falta de información comprensible exacerba este miedo, y genera un panorama de desconfianza hacia el proceso médico:

- Cada vez que te dicen la palabra cáncer uno piensa en la muerte,
- Para mí es un crecimiento anormal en el seno, que provoca muchas otras (cosas), entre ellas el miedo (Entrevistada 01, 2024),
- Desde como yo me sentía, que había cosas que me costaba comprender o recordar por el mismo miedo, entonces de repente ellos dan por hecho como que sólo miran su proceso,
- El miedo de (no saber) qué me va a pasar, cómo va a ser... que no te expliquen cómo van a suceder las cosas, qué puede pasar... (Entrevistada 08, 2024) y
- La falta de información genera un panorama de pánico ante esta idea de la feminidad y esto se vuelve mucho más complejo (Entrevistada 06, 2024).

Incluso la forma en que se exponen datos estadísticos tiene un impacto significativo en las emociones. Así lo afirma una paciente, al ilustrar cómo las estadísticas pueden ser interpretadas de manera alarmante y generar pánico, a pesar de que las intenciones detrás de proporcionar esos datos puedan ser informar y tranquilizar:

- A mí cuando me dan numerales me da terror. Cierto, cáncer no es sinónimo de muerte (Entrevistada 06, 2024),*
- Me sentí como ratón de investigación,*
- Sentí que primero miró su posibilidad de investigación, luego me miró a mí... yo ahí tenía revueltas las emociones (Entrevistada 08, 2024) y*
- Si me voy a morir ¿cuánto tiempo de vida me queda? Esas preguntas relacionadas a la muerte (Entrevistada 07, 2024).*

Las AMIS deben ser conscientes de cómo el uso de estadísticas influye en las emociones de las pacientes, y asegurarse de que la información no cause innecesariamente miedo. Encima, el miedo desencadena pensamientos de mortalidad inmediata que por momentos impiden el entendimiento del PSEA. Esto destaca la necesidad de presentar cuidadosamente los datos.

El estrés es otra barrera declarada por las pacientes. La incertidumbre que experimentan sobre el futuro o la naturaleza de su PSEA crea un ambiente de tensión. Incrementado por el entorno estresante en el que se encuentran inmersas, en este marco, el proceso de asimilar información médica puede ser una fuente de estrés en sí misma:

- Estás en un entorno estresante... y estás estresada, te estás enfrentando a un estudio nuevo y (la información) era como un tuitar, brazo, pierna... era como un absurdo (Entrevistada 06, 2024),*
- Sentirme no vista, yo sentía que estaba mirando la patología que yo tenía o los síntomas que yo tenía... yo sí dije: 'me está perdiendo de vista',*
- Lo tenía como negado (mi proceso), ahí lo borré cañón. De hecho, hay cosas que no recuerdo mucho, y*
- Mi sensación era no me está mirando, o sea, no se está dando cuenta ni siquiera lo que a mí me está significando esto (Entrevistada 08, 2024).*

Incluso, el estrés puede estar acompañado de agobio que se experimenta al someterse a los múltiples procedimientos médicos. Esto genera a su vez desorientación, y en casos extremos, la negación. Es por esto que el PSEA es percibido como un proceso arduo en el que el desconcierto inicial pueden dar paso a la tristeza:

-Primero fue la etapa de la sorpresa y tristeza del diagnóstico, lo que duele oírlo, luego luego (sic) pensamos, ya me voy a morir (Entrevistada 04, 2024),

-Fue mucha mi angustia, desde no entender los términos que me decía (Entrevistada 08, 2024)

-Hay mujeres que dicen que durante el proceso no querían saber, porque se angustiaban más,

-Fue una frustración porque no hice nada en el primer momento en el que sentí (Entrevistada 06, 2024) y

-La etapa de readaptación, como querer regresar al mundo, que fue muy difícil y depresiva (Entrevistada 07, 2024).

Además, el impacto inmediato que sigue al diagnóstico es la dificultad en la aceptación que se manifiesta en frustración por no haber actuado antes. Esto a su vez genera sentimientos de culpa por el tiempo perdido antes de buscar ayuda médica.

En contraste, una comunicación centrada en la paciente (CCP), que sea empática, puede mejorar la comprensión de la información, al reducir el estrés y el miedo. Para las pacientes una comunicación abierta y sin prejuicios permite tomar decisiones informadas sin recurrir a soluciones desesperadas o no comprobadas:

-Es importante hablarlo y hacerlo sin tanto miedo, porque el miedo hace que la gente haga muchas estupideces, desde los remedios mágicos... (Entrevistada 06, 2024) y

-El proceso psicoemocional es único. Y cada quién lo va a vivir de acuerdo a su historia de vida (Entrevistada 07, 2024).

A pesar de las emociones negativas predominantes, algunas pacientes muestran una notable resiliencia al enfrentar el diagnóstico de manera proactiva. Esta postura de determinación puede ser trascendental para mantener una perspectiva positiva y enfrentar el tratamiento con mayor optimismo:

-Siempre cuando oye uno la palabra cáncer, dices... es muerte, generalmente, eso se piensa... cuando a mí me dieron el diagnóstico, nunca pensé... 'me voy a morir' (Entrevistada 09, 2024) y

-No doy chance de sentirme mal, mentalmente ni físicamente (Entrevistada 02, 2024).

En este contexto, la necesidad de apoyo emocional es fundamental. Abordar los sentimientos de manera efectiva propicia una comunicación empática por parte de las AMIS, así como un apoyo adecuado que

aborde tanto los aspectos informativos como emocionales del diagnóstico y del tratamiento del cáncer de mama. En este sentido, es esencial proporcionar información clara, comprensible y empática, adaptada a las necesidades emocionales y cognitivas de cada paciente.

4.2.2 Empatía y sensibilidad

La comunicación médico-paciente se basa en atender empáticamente las emociones que enfrentan las pacientes durante su PSEA. Desde el principio de la alteridad, se comprenden y valoran las individualidades para entender cómo se forma la identidad personal a través de las interacciones con los demás. Este principio es fundamental en la creación de comunicaciones en entornos de salud, ya que un conocimiento profundo del contexto permite proporcionar un apoyo integral, al fomentar un ambiente empático.

La sensibilidad cultural e ideológica de las AMIS hacia las pacientes es vital para la efectividad de la PSEA, debido a que, al tener en cuenta las emociones en la comunicación les permite adaptar los materiales a las preferencias de su público objetivo, para facilitar así su comprensión. Desde este entorno de alteridad, se promueve una conexión significativa y humana en la IMP.

Analizar los sentimientos desde la empatía y sensibilidad en las pacientes revela la importancia crítica de generar una comunicación humanizada en el PSEA. En este marco, las experiencias de las pacientes ilustran cómo la paciencia, la claridad, la personalización y el tacto en la comunicación transforman notablemente las experiencias, ya que se fomenta una relación desde la confianza y respeto. Y, por el contrario, la falta de estas cualidades puede llevar a sentimientos de deshumanización, frustración y desconfianza.

La paciencia y la disposición para responder preguntas además de facilitar la comprensión del PSEA, también construyen una relación de confianza entre el paciente y el médico. En este sentido, las pacientes destacan la importancia de obtener información detallada:

-El doctor me lo explicaba con palitos y bolitas, eso sí me acuerdo (Entrevistada 08, 2024),

-(El médico) me lo tuvo que escribir con bolitas y palitos para que yo me tranquilizara (Entrevistada 10, 2024),

- Siempre fue muy claro, siempre... pues explicaciones muy sencillas,

- Todo muy tranquilo, muy sencillo con él (doctor). Más que nada aquí el trato y la atención... y todas las explicaciones y todo (Entrevistada 09, 2024),

- Él (médico) sigue siendo una persona muy sensible, que eso fue lo que me ayudó (Entrevistada 10, 2024) y

-Yo tuve suerte porque ese doctor era muy paciente y yo muy preguntona y sí me aclaró mis dudas (Entrevistada O2, 2024).

En contraste, la falta de empatía genera experiencias negativas. Las pacientes manifestaron que estas interacciones generan sentimientos de incomodidad y desamparo, lo que afecta negativamente la percepción sobre el cuidado recibido. Por consiguiente, las AMIS deben ser conscientes de las emociones y el estado mental de las pacientes, para comunicar desde la comprensión:

-El médico clínico que me ve ahorita, pues lo que le digas estás loco; si le dices me duele, estás mal, si no le dices que te duele, por qué no te expresas (Entrevistada O2, 2024),

-A mí (el médico) me hizo sentir muy vulnerable y muy expuesta, porque aparte nunca me pidió mi autorización, lo dan por hecho que lo pueden hacer,

-Los miras como con la prisa que tienen, y yo no, no expresaba realmente lo que necesitaba, como me sentía (Entrevistada O8, 2024),

-Les falta un poco de tacto para que entiendan el proceso que tú estás pasando, y

-Un médico me preguntó por qué estaba yo ahí. Y bueno, por gusto no fue. ¿Y mis sentimientos personales?. Yo me quedé callada (Entrevistada O5, 2024).

Además, las pacientes consideran que más allá de lo que hagan no tienen la razón y son responsables de sus malestares. La necesidad de un enfoque humanizado, en el cual el lenguaje y el tono utilizados por las AMIS reflejan empatía y comprensión hacia las pacientes para brindarles seguridad en sus PSEA:

-Pero sí que al darte un diagnóstico o al decirte un proceso o al explicarte sean menos duros o herméticos, que te dijeran lo mismo, pero desde otra perspectiva más humanista (Entrevistada O3, 2024),

-Su cara (del médico), el que llamara a los demás, el que mostrara mi caso, yo creo que eso a mí me impactó mucho... que pusiera mi mastografía y el ultrasonido, les llamara a todos y les dijera: (con sus términos médicos), 'esto no es tan común', eso sí me impactó mucho (Entrevistada O8, 2024).

-Que piensen que le están hablando a su hermana, a su hija, a su mamá, que lo dejen de ver cómo un paciente, cómo un caso. Esta parte de sensibilizar y empatía, siento que a veces es lo que les hace falta (Entrevistada O7, 2024) y

-A mí me han tocado médicos poco comunicativos. El que me operó nunca me dijo, me llamo Juan Pérez. Me recibía en las mañanas y ni buenos días me decía. Lo más que decía era: 'vienes en 15 días' (Entrevistada 04, 2024).

Esta interacción puede llevar a que las pacientes se retraigan y no expresen sus preocupaciones o síntomas. Es así como el impacto de la apatía comunicativa se ilustra claramente en las experiencias de IMP analizadas, en las cuales la despersonalización de la atención médica genera que las pacientes se sientan desprovistas de individualidad y consideración. Incluso, esta violencia simbólica en la comunicación médica se manifiesta a través de la falta de consideración por la dignidad de la paciente:

-Fue muy violento porque hablaban de mi cuerpo como si fuera un objeto al que le puedes intercambiar las piezas (Entrevistada 06, 2024),

-Cuando te revisan, ni siquiera te avisan, voy a meter mano, voy a hacer esto... Que expliquen qué sigue o qué va a pasar (Entrevistada 05, 2024),

- Me acuerdo que le dije, oiga qué pasa si no me dan quimioterapia. Y me dijo: 'es lo mismo que si agarras una pistola y te disparas'. O sea, no me dio la información (Entrevistada 07, 2024) y

- No se dan cuenta en lo violentos que son, sobre todo cuando se trata de los cuerpos (sic) (Entrevistada 06, 2024).

Incluso, la insensibilidad en las comunicaciones deshumaniza a las pacientes y exacerba su vulnerabilidad. También se pone en relieve la necesidad de que las AMIS se concienticen de cómo las acciones y palabras impactan emocionalmente a las pacientes. En este contexto, la falta de preparación emocional para los procedimientos médicos subraya la necesidad de que las AMIS realicen sus procedimientos con habilidad técnica, y además proporcionen información anticipada sobre su proceder para mitigar la ansiedad y el miedo de las pacientes. El reconocimiento de las pacientes como personas es fundamental para construir relaciones de alteridad. Las pacientes afirman que aprecian que las AMIS las traten con amabilidad:

-Nunca me trató como estúpida, siempre fue muy amable, sutil, no agresivo. También que mencionen mi nombre, eso también se agradece, que no eres el número un millón 513... Es una forma de empatizar, aunque sea nombrándote (Entrevistada 06, 2024).

La provisión de información clara y comprensible es otro aspecto trascendental de la empatía en la atención médica. Sin embargo, las pacientes describen su frustración por la falta de explicaciones:

*-Hay que hacer estos estudios, pero no te decían para qué los necesitabas (Entrevistada 05, 2024) y
-A veces los doctores no tienen la menor idea porque están tan encerrados en su mundo (Entrevistada 06, 2024).*

En este contexto la ansiedad generada por la incomprensión del PSEA crea ambigüedad, ya que las pacientes no entienden completamente el propósito de los procedimientos a los que se someten. Esta desconexión que existe entre médicos y sus pacientes puede ser abordada desde la incorporación de un enfoque empático, en el cual la comunicación médica no sólo mejora la calidad de la atención, sino que además tiene un impacto positivo en la salud emocional de las pacientes. En última instancia, un sistema de salud que valora y practica la sensibilidad en cada IMP, contribuye a generar una experiencia positiva para quienes enfrentan el desafío del cáncer de mama.

4.3 PERCEPCIÓN DE PARTICIPACIÓN EN TOMA DE DECISIONES

El estudio de la percepción de participación de las pacientes en la toma de decisiones en sus PSEA se enfoca en la expresión de preocupaciones y la sensación de ser escuchada y respetada. En los encuentros entre pacientes y las AMIS se desarrollan ambientes de aprendizaje, en los cuales se intercambian perspectivas basadas en experiencias de vida. Estos diálogos, idealmente honestos y responsables, fomentan un entendimiento mutuo. Por consiguiente, la comunicación es como una interacción que implica la coexistencia de identidades y diferencias, en la cual se requiere una disposición para escuchar y comprender las perspectivas ajenas.

En el CSEA, la comprensión de información médica compleja es trascendental en el bienestar de las pacientes. La manera como se comunica esta información influye directamente en la participación activa de las pacientes en su propio tratamiento. Esto a través de una comunicación que se destaca por la capacidad de optimizar la calidad de la información proporcionada a las pacientes y comunidades que no consumen información de la misma manera. Así, las pacientes pueden expresar sus preocupaciones para convertirse en el eje central de las comunicaciones.

4.3.1 Expresar preocupaciones

La percepción de participación en la toma de decisiones médicas es un aspecto decisivo en la experiencia de las pacientes. La forma en que éstas interactúan con las AMIS, al expresar preocupaciones para aclarar dudas

sobre su PSEA influye drásticamente en la efectividad del tratamiento. Por este motivo la confianza de las pacientes para expresar preocupaciones es fundamental en la comunicación en el CSEA. Esta confianza permite aumentar la adherencia al tratamiento, reduce la ansiedad, y fortalece la relación médico-paciente a través de diálogos significativos. Por lo tanto, es esencial que las AMIS fomenten un ambiente donde las pacientes se sientan seguras y apoyadas para expresar sus inquietudes.

La necesidad constante de las pacientes de no quedarse con dudas y de hacer preguntas subraya la importancia de la comunicación abierta en las interacciones médico-paciente. Esta forma de comunicación no es únicamente vista como un derecho, sino también como una necesidad fundamental para garantizar una atención médica de calidad. A través del aprendizaje experiencial, las pacientes reconocen que expresar sus inquietudes para obtener respuestas claras es esencial para su tratamiento efectivo:

- No nos quedáramos con nuestras dudas, hay que preguntar* (Entrevistada 02, 2024),
- Nunca me he sentido tan segura para hacerlo (expresar preocupaciones),*
- Hasta la fecha no lo sé... hay cosas, que yo me fui como en automático. a lo mejor por la confianza, si tú quieres, pero nunca pregunté más nada. Ni me lo explicaron* (Entrevistada 08, 2024) y
- Yo hago mis preguntas: '¿Por qué me duele esto?', '¿me puedo tatuar?', '¿en cuánto tiempo?'...* (Entrevistada 06, 2024).

Este sentimiento refleja la conciencia de que la comprensión completa de los PSEA es esencial para su bienestar. Además, el enfoque proactivo para obtener respuestas demuestra una estrategia de control sobre su situación. Sin embargo, expresar preocupaciones no siempre es fácil. Algunas pacientes se sienten temerosas al pedir clarificaciones:

- De repente me vuelvo muy temerosa, el decirle a la doctora o a los doctores: 'oigan, saben que no le estoy entendiendo nada', '¿me podría explicar de otra manera?'* (Entrevistada 03, 2024).

Este temor puede estar ligado a la percepción de que los médicos están ocupados o podrían reaccionar negativamente a las preguntas. Esto a su vez propicia barreras a la comunicación efectiva que pueden llevar a las pacientes a la búsqueda de información en otras fuentes:

- Luego me voy y me pongo a investigar por otro lado porque temo que se enojen* (Entrevistada 03, 2024).

Este comportamiento sugiere una falta de confianza en la relación médico-paciente y la percepción de que sus preocupaciones no serán tomadas en serio o que pueden ser vistas como una molestia. Incluso, algunas pacientes sienten que no tienen la atención completa de sus médicos durante las consultas:

-Sientes que no te pela (sic) porque está volteando a ver la computadora (Entrevistada 06, 2024).

El sentimiento de ser ignorada genera inseguridad y desconfianza, lo que puede disuadir a las pacientes de expresar sus preocupaciones abiertamente. A pesar de estas barreras, algunas pacientes superan estos obstáculos y buscan la tranquilidad que necesitan a través de la información:

-Cuando algo no me quedaba claro en la consulta preguntaba... esa información me da tranquilidad (Entrevistada 06, 2024).

La clarificación de dudas proporciona conocimiento e impacta, emocionalmente y positivamente, al aliviar la ansiedad y proporcionar un sentido de seguridad. En este sentido, la percepción de ser escuchadas y respetadas en la atención personalizada en la IMP es fundamental. Por el contrario, la apatía erosiona la disposición a participar activamente en la toma de decisiones.

4.3.2 Sensación de ser escuchado y respetado

Asegurar que las pacientes se sientan escuchadas y respetadas en su PSEA mejora la comunicación médico-paciente. Esto impacta en la adherencia al tratamiento al generar una toma de decisiones informada. Además, la comunicación bidireccional efectiva, y la participación activa de la paciente son elementos clave que construyen ambientes de alteridad que fomentan diálogos significativos. Estos ambientes promueven la calidad de la comunicación, impulsan la participación activa y crean entornos seguros desde la empatía. Incluso, ayudan a desarrollar competencias comunicativas que aumentan la satisfacción de la paciente, al promover la autoeficacia en una cultura de aprendizaje continuo. A pesar de esto, algunas pacientes sienten que no se les explica adecuadamente lo que pueden esperar en sus PSEA. Esta falta de información detallada genera ansiedad y desconfianza, ya que las pacientes no se sienten completamente informadas sobre los procedimientos a los que serán sometidas:

-No te explican, no sé si por tiempo, todo lo que puede pasar con un tratamiento, medicamento o quimio (Entrevistada 03, 2024).

La participación activa de las pacientes inicia con su inclusión significativa en la conversación médica. La consideración como entes que deciden en los PSEA da una sensación de respeto. Incluso, la práctica proactiva para aclarar dudas puede fortalecer la IMP al asegurar que las pacientes se sientan valoradas:

-La verdad es que yo creo que yo evitaba información también (Entrevistada 08, 2024),

-La doctora que me ha atendido siempre pregunta: '¿Alguna duda?', y

-Diferente a la primera vez, cuando nada más yo escuchaba, bla, bla, mi esposo escuchando todo el diagnóstico. Esta segunda vez, yo hablé (Entrevistada 06, 2024).

Por el contrario, las pacientes a menudo experimentan una profunda sensación de incompreensión, lo cual inhibe la comunicación abierta y limita su capacidad para participar activamente en el PSEA. Encima, la participación se reprime en el momento que las pacientes se sienten ignoradas. Este fenómeno es un reflejo de la violencia sistémica presente en el sistema de salud, en el cual las estructuras y prácticas establecidas contribuyen a la perpetuación de la marginalización de las pacientes:

-A veces no les preguntamos a los médicos, porque sientes que para ellos es tan obvio y te vas a ver como tonto, y

-A veces me incomodaba que no me contestaran lo que yo les preguntaba y me decían otra cosa (Entrevistada 05, 2024).

Esta violencia, aunque no siempre es explícita o intencional, se manifiesta a través de normas, comportamientos y actitudes que generan temor al dificultar la comprensión y desarrollar un entorno poco propicio para una atención empática. Incluso, la falta de claridad en las respuestas incrementa esta violencia. Además, la violencia puede ir más allá cuando en las consultas hay faltas de respeto básicas en las interacciones:

-Entonces cuando el médico clínico del hospital donde me operaron me comenzó a regañar, me gritó: '¿por qué no mueves el brazo, súbelo?' (Entrevistada 04, 2024).

Este comportamiento irrespetuoso afecta negativamente la confianza en el sistema de salud en general. Si bien estas interacciones frustran a las pa-

cientes al provocar una sensación de desvalorización, este sentimiento puede ser mitigado si los médicos practican una escucha activa, en el momento que se muestra un interés genuino hacia las preocupaciones de las pacientes.

En esta situación, la diferencia en la calidad de la atención entre el servicio público y el privado es evidente, las pacientes del sector privado reportan una experiencia más positiva, en contraste con las pacientes del sector público, debido a una atención más personalizada. Además, el uso de un lenguaje accesible puede propiciar que las pacientes se sientan respetadas:

-Una genetista que te habla a otro nivel, que en este caso ella se bajó, y se lo agradezco muchísimo, porque sacó lápiz y papel y me dijo: 'mira, esta es la escalera del ADN...' (Entrevistada 06, 2024).

-Las que daban la información eran las oncólogas... Y las que te lo manejaban bonito, siempre eran las enfermeras (Entrevistada 07, 2024) y

-Es muy diferente el servicio público que el privado. Mientras estuve en el privado se tomaron más el tiempo de decirte, de explicarte (Entrevistada 01, 2024).

Este esfuerzo por propiciar una comunicación con información comprensible puede mejorar notablemente la IMP.

A modo de resumen, la percepción de participación por parte de las pacientes está profundamente influenciada por su sensación de ser respetadas en las IMP. Las entrevistas revelan que una comunicación comprensiva y personalizada es trascendental para mejorar la experiencia y fomentar ambientes de respeto mutuo. Por otra parte, la evolución del rol de las pacientes como participantes activas a partir de la escucha activa de los médicos para mejorar drásticamente sus interacciones.

4.4 ANÁLISIS DE SENTIMIENTOS CON PROCESAMIENTO DE LENGUAJE NATURAL (PNL)

En el presente análisis se examinan los sentimientos de las pacientes en sus experiencias en la IMP, particularmente en el contexto de comprensión de información médica. En general, la mayoría de los comentarios negativos refleja experiencias de sobrecarga cognitiva y la falta de claridad en el lenguaje utilizado. Esto resalta la necesidad de intervenciones en la comunicación que reduzcan el impacto emocional y, a su vez, faciliten la comprensión de conceptos médicos complejos. A continuación, se presentan los hallazgos más relevantes.

Algunas de las pacientes reportaron sentirse abrumadas al recibir grandes cantidades de información, particularmente de términos médicos desconocidos complejos, con poco tiempo para poder asimilarlos. Al aplicar el algoritmo, las respuestas más representativas encontradas fueron:

-“Etapa + recibí + diagnóstico + caos + etapas + tratamiento + no + entender” (Entrevistada 07, 2024).

Puntuación de sentimiento: -0.13

En este ejemplo, se observa cómo la paciente expresa su frustración en la etapa del diagnóstico y el tratamiento, califica como caótica la recepción de la información. Encima, la incomprensión de las explicaciones recibidas sobre su PSEA es otro de los fenómenos manifestados por las pacientes: éste se manifiesta debido al uso de terminología especializada y técnica. Otro ejemplo relevante fue:

-“Considerar + enfermar + cáncer + rápido + diagnóstico + poco + entender” (Entrevistada 08, 2024)

puntuación de sentimiento: -0.15

Por otro lado, se refleja la incomodidad de las pacientes por la rapidez y la complejidad de la información recibida en su diagnóstico. En cambio, las percepciones son positivas cuando se utilizan palabras claras que permiten sentir seguridad en el PSEA, por lo que se destaca el papel del médico que interactúa desde la empatía:

- “Remisión + entender + mes + ahora + referencia + atención” (Entrevistada 03, 2024)

puntuación de sentimiento: 0.39

Por el contrario, existen experiencias más emocionales, asociadas con el momento de recibir la noticia de su enfermedad. En esta fase concreta, del tratamiento la mayoría de las pacientes describió un impacto emocional perturbador y confuso al recibir información de los médicos. Un fragmento en este contexto fue:

-“Crecimiento + anormal + seno + provocar + miedo + palabras diagnóstico + asustar” (Entrevistada 01, 2024)

puntuación de sentimiento: -0.22

En esta experiencia se observa cómo las palabras del médico generan temor e incomodidad en las pacientes. En suma, este análisis resalta la importancia de mejorar la forma en que se entrega la información médica,

4.4.2 Patrones de conceptos clave

La exploración de palabras nos permitió identificar patrones clave en la IMP, al observar cómo ciertos términos se relacionan en distintas entrevistas. A partir de un análisis de la matriz de los términos, se identifican conceptos recurrentes que revelan la experiencia emocional ante la comprensión de la información médica por parte de las pacientes. Algunas palabras que destacan en este cruce incluyen: "diagnóstico", "entender", "pregunta", "explicar" y "mama". Estas palabras reflejan preocupación por el PSEA en la interacción directa con el médico. Así como la necesidad de entender y asimilar la información proporcionada. Además, palabras como "pregunta" y "explicar" sugieren que hay una búsqueda continua de claridad y una necesidad insatisfecha de información detallada.

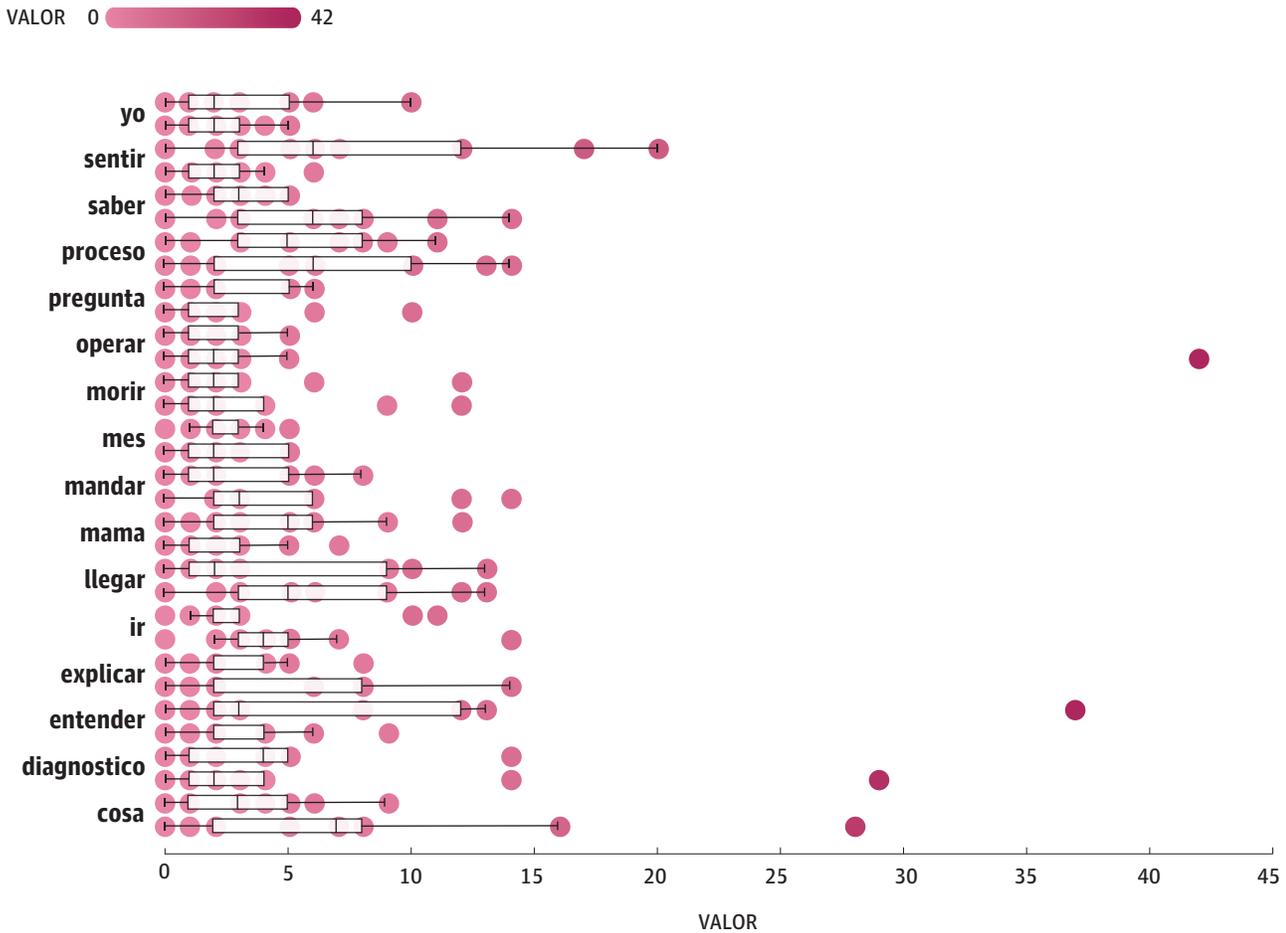
En la visualización de la información se observa que, ciertos conceptos como "sentir", "pregunta", y "proceso", presentan una notable variabilidad y frecuencia en las entrevistas. Esto se manifiesta en la dispersión de los valores, lo que podría indicar que estos temas están asociados a una mayor controversia entre los participantes. Además, la variabilidad de estos conceptos refleja la naturaleza subjetiva de las experiencias, en los cuales aspectos como "sentir" abarcan tanto emociones personales como reacciones físicas. A su vez, "pregunta" se relaciona con la necesidad de información en momentos de incertidumbre.

La distribución de los valores connota una gran variabilidad en algunos conceptos. Por ejemplo, conceptos como "sentir" y "pregunta" tienen una dispersión de valores considerable, lo cual indica que la frecuencia de estas palabras es altamente variable dependiendo del contexto. Esta dispersión sugiere que estos conceptos son evocados por diferentes motivos, como la experiencia emocional de la enfermedad (en el caso de "sentir") o la búsqueda de información y apoyo (en el caso de "pregunta"), lo que hace que su frecuencia sea menos uniforme. Por otro lado, conceptos como "diagnóstico" tienen una menor dispersión, lo que podría indicar una frecuencia más consistente en su uso o aparición a lo largo de las entrevistas.

Además, la visualización destaca valores atípicos para conceptos como "mujer". Estos valores atípicos se encuentran alejados de la mayoría de los datos, lo cual sugiere que en ciertos casos estas palabras fueron mencionadas con una frecuencia mayor. En el caso de "doctor", es posible que algunas participantes hayan enfatizado aspectos relacionados con la IMP, lo cual podría estar vinculado a experiencias particularmente relevantes. De manera similar, el concepto de "mujer" fue enfatizado en las entrevistas en las cuales se exploraron aspectos relacionados con la identidad de género, lo cual justificaría su alta frecuencia en ciertos casos particulares.

Para finalizar, el análisis de la mediana y el rango intercuartílico en la visualización aporta información adicional sobre la distribución de los conceptos. Por un lado, la posición de la mediana dentro del boxplot varía entre conceptos, lo cual sugiere diferencias en la centralidad de los valores. Para

Figura 12.
Exploración de conceptos clave



conceptos como “explicar” y “saber”, la mediana se encuentra cercana al límite inferior del rango intercuartílico, lo que sugiere una asimetría hacia valores más altos. Esto podría indicar que, aunque algunas pacientes mencionan estos conceptos con poca frecuencia: hay otros que lo hacen de manera significativa, lo que destaca también la importancia de la comprensión en el proceso de tratamiento (ver figura 12).

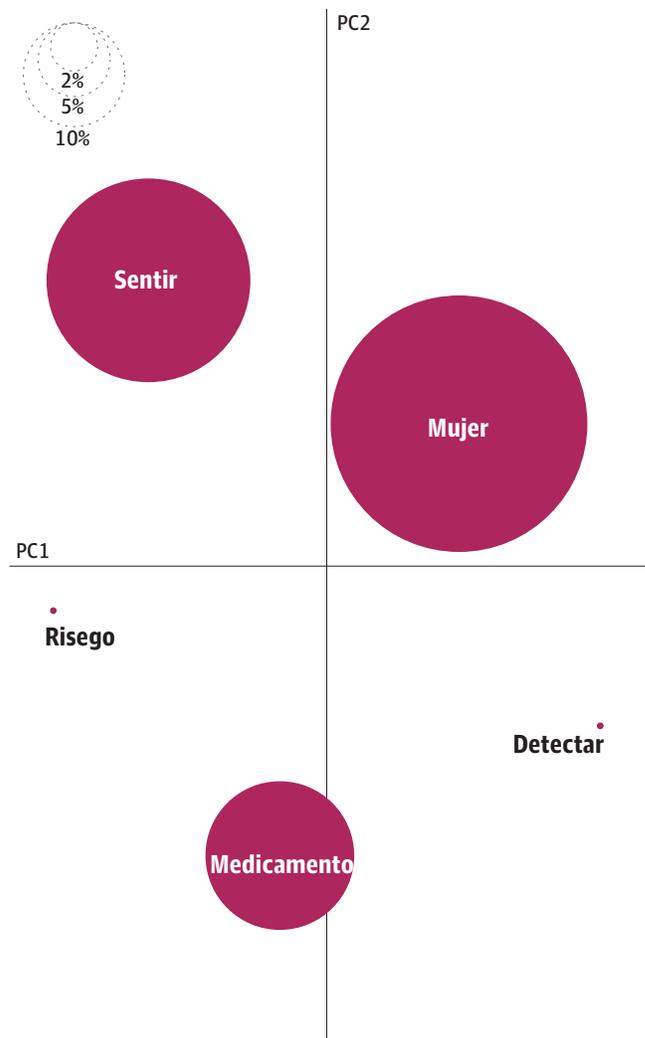
4.4.3 Coocurrencias (*Phrase Net*)

Este análisis arrojó como resultado las palabras clave más representativas en el conjunto de datos, éstas dan una idea clara de los principales focos del discurso. Por un lado, términos como “mujer”, “medicamento”, “riesgo”, “quimio”, “proceso” y “mastectomía” muestran que el enfoque principal está relacionado con aspectos tanto emocionales como clínicos. Las pacientes hablan de manera recurrente sobre temas

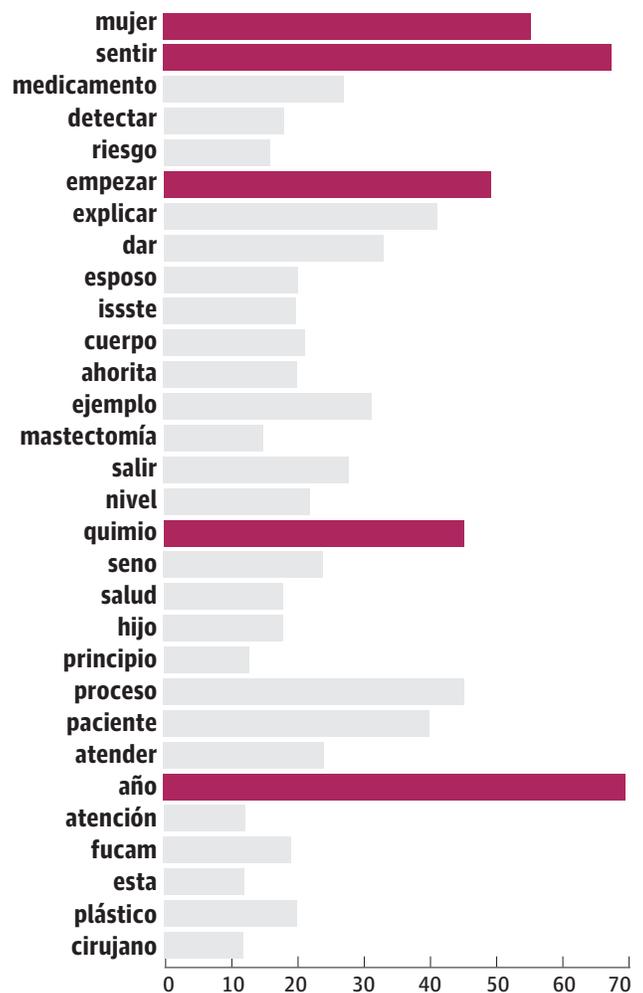
relacionados con la experiencia emocional ("sentir"), procedimientos y términos clínicos específicos ("mastectomía"), y el impacto en sus vidas personales con sus familiares ("esposo", "hijo"). Esto permite identificar qué conceptos son más específicos en ciertos momentos o aspectos del tratamiento. Por otro lado, la alta frecuencia de palabras como "sentir", "riesgo", "salud" y "quimio" sugiere que las pacientes asocian sus sentimientos y emociones con la fuerte carga emocional relacionada con el diagnóstico y el tratamiento del cáncer. A su vez, términos como "explicar", "entender" y "paciente" sugieren que hay una demanda significativa de apoyo informativo durante el tratamiento. Mientras que palabras como "proceso", "principio" y "atención" indican una preocupación por entender la secuencia del tratamiento; esto respalda la premisa de que las pacientes buscan participar activamente en la gestión de su salud. (ver figura 13)

Figura 13.
Phrase Net

MAPA DE DISTANCIA ENTRE TÓPICOS
(MEDIANTE ESCALAMIENTO MULTIDIMENSIONAL)

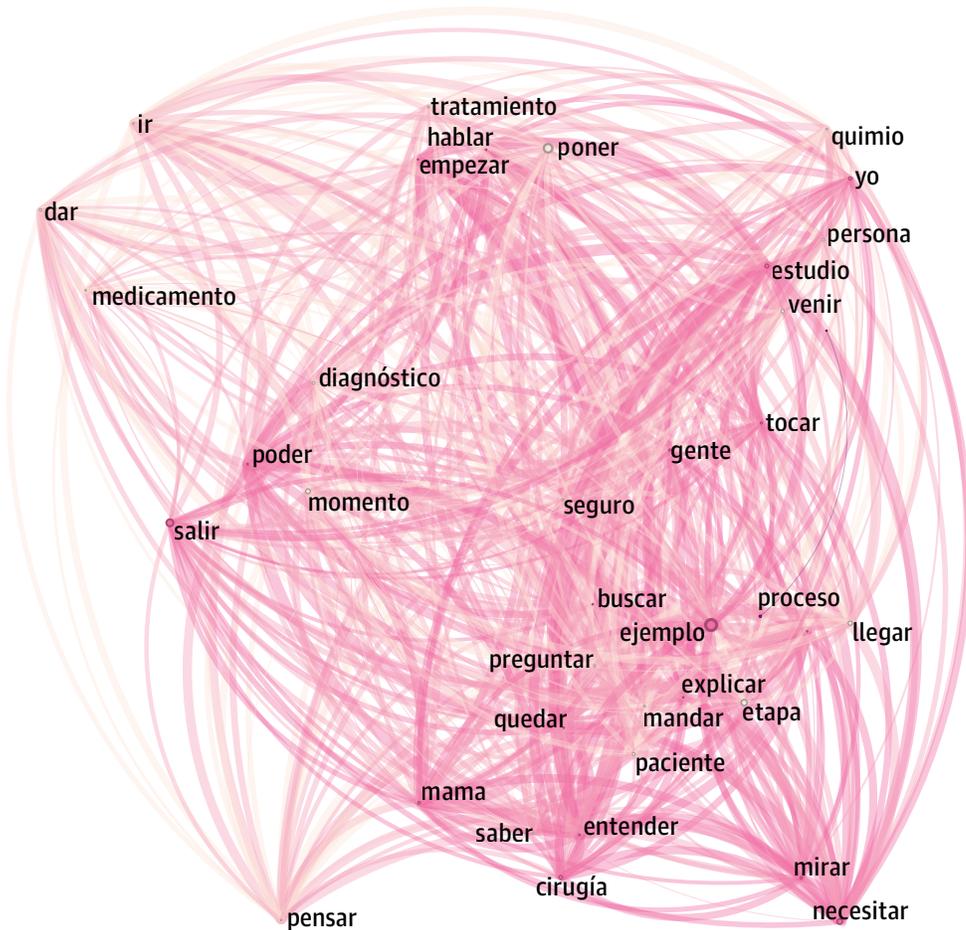


LOS 30 TÉRMINOS MÁS RELEVANTES*



*Saliencia (término w) = frecuencia(w) * [sum_t p(t | w) * log₁₀(P(t | w)/p(t))] para los tópicos t; ver Chuang et al. (2012)

Figura 13.
Red semántica



4.4.4 Red semántica de conceptos

En esta exploración se mapearon las relaciones de coocurrencia entre diferentes conceptos mencionados durante las entrevistas. En ésta se identifica como conceptos, como "pensar", "proceso", "mujer", "entender", entre otros, están conectados por la frecuencia de sus coocurrencias en los relatos de las pacientes, lo que muestra cómo ciertos temas se interrelacionan en sus experiencias y en su comprensión del PSEA. En el análisis de la red se observa que conceptos como "pensar", "proceso", "mujer", y "entender" presentan una alta cantidad de conexiones (pesos elevados en sus relaciones con otros términos). Esto indica cómo estos conceptos son fundamentales en el discurso de las pacientes y están intrínsecamente vinculados con otros elementos de su experiencia con la enfermedad. Por ejemplo, el concepto "pensar" tiene relaciones significativas con términos como "entender" y "preguntar". Esto sugiere que la asimilación de información requiere una reflexión activa y una búsqueda constante de clarificación.

A su vez, conceptos como "entender" y "proceso" están fuertemente conectados con términos como "explicar", "quedar", y "momento", lo cual refleja las dificultades que enfrentan las pacientes al intentar comprender las explicaciones médicas y la necesidad de ubicarse en el proceso que están atravesando. Encima, la elevada cantidad de relaciones entre estos términos indica que existe una fuerte necesidad de contextualizar cada fase del tratamiento. Por último, conceptos como "cirugía", "tratamiento", y "diagnóstico" aparecen conectados con términos que reflejan acciones o estados de incertidumbre, como "preguntar", "entender", y "necesitar".

Esto sugiere que la manera en que las pacientes interpretan y manejan la información sobre estos momentos específicos no siempre es homogénea y que la falta de claridad genera la necesidad de preguntar. (ver figura 14)

4.5 APRENDIZAJES Y AUTOAPRENDIZAJES

La comprensión de información médica compleja, la toma de decisiones informadas y la participación activa en los PSEA dependen en gran medida de la IMP. En este contexto se reconoce que las AMIS guían a las pacientes en la comprensión de su enfermedad e impactan en sus aprendizajes. Si bien el aprendizaje significativo (AS) se produce en el momento en que la nueva información se conecta con conocimientos preexistentes en la estructura cognitiva del individuo, este proceso implica la mediación de agencias que promueven el procesamiento de información a través de sistemas de representación, como el lenguaje y los símbolos. En este contexto, la comunicación actúa como mediadora entre en la IMP, al trasladar conocimientos que son asimilados y acomodados en las pacientes. Este enfoque se centra más en el aprendizaje activo que en la enseñanza formal, en el cual se reconoce que es posible aprender sin la necesidad de una instrucción.

4.5.1 Aprendizajes durante la enfermedad

En el CSEA, el proceso de aprendizaje y autoaprendizaje en pacientes con cáncer de mama es esencial para mejorar el PSEA. La capacidad de comprender información médica compleja, tomar decisiones informadas y participar activamente en los tratamientos depende en gran medida de la calidad de la IMP. El análisis de las percepciones de las pacientes sobre cómo las AMIS pueden guiar su comprensión en el manejo de la enfermedad y cómo éstas generan AS durante el PSEA, permite descubrir las barreras comunicativas para desarrollar estrategias que faciliten aprendizajes.

En el CSEA, el aprendizaje guiado es trascendental para propiciar la comprensión precisa de la información que afecta directamente el PSEA.

Un ejemplo claro de esto se observa en la orientación práctica de las AMIS, que proporcionan soluciones concretas a problemas específicos para las pacientes:

*-Las enfermeras que me curaban el catéter me decían: 'haz buches de bicarbonato y eso va a quitar esa sensación' y sí, sí, la verdad sí, y
-Tu médico, tu especialista es la mejor herramienta y la mejor información. No te confíes de las redes o del internet
(Entrevistada 02, 2024).*

Además se observa la importancia de confiar en los profesionales de la salud para obtener información precisa, que evite recurrir a fuentes no verificadas; esta confianza en las AMIS es fundamental para evitar la desinformación y asegurar que las pacientes reciban orientación basada en evidencia.

Las experiencias en la IMP propicia aprendizaje en las pacientes. Ellas recuerdan con gratitud las explicaciones con un alto nivel de detalle y claridad; la comunicación educa, y proporciona un sentido de seguridad en un campo que puede resultar estresante:

*-(Las enfermeras) te lo explican con manzanitas. Como para tranquilizarte (Entrevistada 07, 2024),
-El médico que me atendió, que fue mi primer oncólogo y salvador, me explicó todo, y
-Afortunadamente ha sido buena mi experiencia con los doctores porque me han explicado y tratado bien. Creo que las personas que atienden a personas con cáncer, aunque no lo noten, se humanizan un poco y te tratan mejor
(Entrevistada 03, 2024).*

Incluso, la comunicación parte de la humanización, en la cual un trato amable también resulta un aspecto importante. El sentimiento de ser tratadas con respeto es trascendental para que las pacientes se sientan valoradas. Por el contrario, las experiencias negativas generan barreras en la comunicación médica. Algunas pacientes sienten que no siempre reciben la información clara y que los médicos son impacientes o están indispuestos para explicar los procedimientos incomprensibles. Además, se resalta la necesidad de asimilar información de múltiples agentes, lo que puede resultar abrumador:

*-La médica es la que, hasta la fecha, como que le he entendido más a lo que a lo que me ha explicado,
-Me dijo, poco a poco tú misma vas a ir asimilando la información que tanto tú veas por fuera en libros en internet o la información que los médicos te den, y*

-No te explican, no sé si por tiempo, todo lo que puede pasar con un tratamiento, medicamento o quimio (Entrevistada 03, 2024).

Esto indica que, aunque la comunicación puede ser efectiva, a veces depende de la capacidad del profesional para transmitir la información de manera que sea digerible para la paciente. Incluso, los procesos de aprendizaje autodirigido, aunque valiosos, pueden ser difíciles de manejar sin el apoyo adecuado.

En este marco, el autoaprendizaje emerge como una estrategia clave para las pacientes. Una paciente expresó cómo ha tenido que recurrir a su juicio para manejar el dolor debido a la falta de información sobre los medicamentos:

-Vas descubriendo todo conforme tú vas viviéndolo, entonces igual te automedicas para el dolor porque no te dan nada, ni paracetamol, entonces pues a quién recurres, a tu criterio (Entrevistada 04, 2024).

Este autoaprendizaje experiencial, aunque necesario en algunos casos, puede conllevar riesgos si no se guía adecuadamente.

Este enfoque de alteridad asegura que las pacientes se sientan respetadas, lo cual resulta determinante para su bienestar emocional. Por un lado, esta dedicación y atención al detalle además de educar al paciente, también construye una relación de respeto mutuo. En este sentido el respeto y la empatía son componentes esenciales de la comunicación médica efectiva. Cuando las pacientes sienten que sus preocupaciones son escuchadas con dignidad, es más probable que generen aprendizaje a través de sus experiencias.

4.5.2 Aprendizaje a través de la experiencia

El aprendizaje a través de la experiencia se fundamenta en las IMP y en el autoaprendizaje. En el CSEA, el aprendizaje experiencial es trascendental para transitar en las diferentes etapas del PSEA. A través de los testimonios, se observa cómo las pacientes perciben la información médica, y la adaptan para asimilar; en otras palabras, aprenden de manera continua en sus diálogos con las AMIS. Por este motivo, algunas AMIS sugieren la autodocumentación del PSEA como herramienta para organizar la información de manera visual y así facilitar el aprendizaje:

-La psicóloga me sugirió: 'toda la información apúntala. Comprate unas cartulinas y ahí escribe'. Las pegué en el closet y lo que a mí me funcionó fue hacer un diagrama de fechas, horas y nombres. Cuando fue el diagnóstico, cuántos estudios se derivaron (Entrevistada 06, 2024).

Esta técnica ayuda a las pacientes a estructurar sus pensamientos para recordar detalles importantes y reduce la ansiedad al proporcionar un método para manejar la información. Incluso, la comunicación abierta en la IMP genera una comprensión sustancial del PSEA y permite a las pacientes revisar los detalles de su tratamiento para interpretarlos en momentos menos estresantes:

*-Yo veía cuando iba a quimio que todo el mundo llevaba una libreta y anotaba los nombres de los medicamentos, y
-Lleva tu libreta, tu plumita y anota, anota todo lo que te dijo tu doctora (Entrevistada O2, 2024).*

La capacidad de aprender de diversas fuentes y no depender exclusivamente de la información proporcionada por las AMIS es otro aspecto importante del aprendizaje a través de la experiencia. Incluso, la necesidad de información adicional lleva a las pacientes a la búsqueda de diversas fuentes para contrastar sus conocimientos y obtener una comprensión completa del PSEA:

*-Lo que yo aprendí fue que no podemos quedarnos solamente con lo que nos dicen los doctores de primera mano (Entrevistada O6, 2024).
-Uno va aprendiendo conforme vas avanzando y vas entendiendo (Entrevistada O6, 2024).*

Por consiguiente, la proactividad connotada en la búsqueda de información refleja un enfoque autodirigido hacia el aprendizaje, en el cual, las pacientes toman un rol activo en su educación. En este sentido, la progresión en el aprendizaje evidencia la forma en que las pacientes adquieren conocimientos de manera incremental en un proceso de aprendizaje continuo y acumulativo en el cual, a medida avanzan en PSEA, su comprensión se profundiza. De hecho, el aprendizaje a través de la experiencia es un proceso dinámico y multifacético que implica la interacción con diferentes fuentes de información para la aplicación práctica de los conocimientos adquiridos. En este proceso, tanto la recopilación y organización de datos, así como la orientación de las AMIS en la búsqueda proactiva de información adicional son elementos clave:

4.5.3 Búsqueda activa de información

La búsqueda activa de información surge de la necesidad de comprender las explicaciones de las AMIS. Esta estrategia es trascendental para que las pacientes accedan a información detallada que complementa

la proporcionada por los profesionales de salud. En el fondo, la capacidad de búsqueda proactiva de información médica es una experiencia trascendental que impacta positivamente en el PSEA. Si bien la abundancia de información sobre cáncer de mama puede percibirse como un factor alentador:

-Sí hay la información, sí es basta y sí es amplia en cuanto a cáncer de mamá (Entrevistada O2, 2024).

Es una realidad que la disponibilidad de la información no siempre es suficiente. Por consiguiente, la habilidad para encontrarla e interpretarla es igualmente importante; es así como la autoinstrucción es otro aspecto decisivo en el proceso de búsqueda activa:

-Tiene uno que buscar la información, ¡bendito internet!, ahora hay más formas,

-Yo me metí al Google y me fui a revistas de oncología (Entrevistada O4, 2024), y

-Me gusta investigar, soy un poco autodidacta y no me espanto tanto en Google cuando aparecen los síntomas que me dicen que tengo mil cosas. A mí me sirvió, me dio herramientas para preguntar y fortalecerme (Entrevistada O6, 2024).

En este marco, algunas páginas de internet se han convertido en herramientas que permiten a las pacientes acceder a una amplia gama de recursos que antes no estaban disponibles; éstas les permiten mantenerse actualizadas con las últimas investigaciones y recomendaciones. Esta búsqueda mejora la comprensión y fortalece la capacidad para tomar decisiones informadas.

Sin embargo, algunas pacientes encuentran que la información de temas específicos aún puede ser escasa, sobre todo en temas que demandan una búsqueda más intensiva:

-Uno se va informando qué sería bueno para usar posquirúrgico de mama. Hay una escasez de esa información (Entrevistada O4, 2024), y

-Yo sí me informé un poquito de la segunda vez, cuando fui reincidente (Entrevistada O5, 2024).

Esta búsqueda se impulsa desde el deseo de evitar errores previos y, a partir de experiencias pasadas, incentiva a las pacientes a generar más conocimientos para prepararse mejor para enfrentar el PSEA. Cabe destacar que esta estrategia de autoaprendizaje se puede complementar con investigaciones personales o del círculo cercano para obtener una comprensión profunda:

-Anotaba lo que me decía e iba a buscar para tratar de comprender la magnitud de lo que me estaba diciendo (Entrevistada O1, 2024).

-Se metieron a buscarme información porque en la cajita del medicamento que tomo viene la información, pero no, se metieron a buscar más, y

-Mi hija en ese tiempo estaba en la universidad y les preguntaba a los maestros, se informaba (Entrevistada O2, 2024).

Esta red de apoyo influye positivamente en la comprensión y manejo de PSEA. Este enfoque colaborativo fortalece la atención emocional y motivacional de las pacientes. En el contexto del aprendizaje, la colaboración con expertos y familiares permite a las pacientes adquirir conocimientos significativos. Al buscar y compartir información, las pacientes y sus familiares colaboran en la resolución de problemas complejos, al ampliar así la ZDP y mejorar el proceso de autoaprendizaje.

4.6 RECURSOS DE AUTOAPRENDIZAJE

El aprendizaje en el contexto de la IMP se ve potenciado por la consulta de otras fuentes y la participación en grupos de apoyo. Este enfoque se basa en la idea de que los recursos de aprendizaje se centran tanto en la búsqueda activa de información en diversas fuentes, como en la interacción con otros pacientes en entornos de apoyo. Estos recursos permiten a las pacientes complementar la información proporcionada por las AMIS con conocimientos obtenidos a través de experiencias compartidas y la exploración de diferentes perspectivas. En conjunto, estos recursos enriquecen la comprensión del PSEA de las pacientes al promover un aprendizaje significativo y colaborativo.

4.6.1 Búsquedas en otras fuentes

En el contexto IMP, los recursos de autoaprendizaje son fundamentales para que las pacientes puedan ampliar su conocimiento más allá de las explicaciones proporcionadas por las AMIS. Uno de los recursos más relevantes, en este sentido, es la búsqueda en otras fuentes, que incluye sitios especializados, redes sociales y testimonios de expertos médicos. Esta práctica brinda a las pacientes acceso a una variedad de información para complementar y enriquecer su comprensión sobre su PSEA. Con la proliferación de sitios médicos especializados y asociaciones en línea, las pacientes tienen la oportunidad de explorar una amplia variedad de información sobre sus tratamientos:

- American Press Cancer me pareció muy confiable porque contestaba muchas de mis preguntas. Tienen mucha información en línea, clara y confiable (Entrevistada 01, 2024).

Estas fuentes autorizadas son recursos de confianza que consideran las pacientes para obtener información sobre su enfermedad. Además de estos sitios de internet, las redes sociales se han convertido en un recurso cada vez más utilizado por las pacientes en su búsqueda de apoyo:

*-Las redes sociales me funcionaron porque aparte de ver las fotos, etiquetaban hospitales, doctores,
-La doctora Herrero, ella es ginecóloga. Ella te va explicando cómo funciona el cáncer de mama con uvas, y
-Lo que nos queda es comunicar... informar, saber que eres más que una enfermedad, un proceso (Entrevistada 06, 2024).*

Las plataformas como Facebook, X e Instagram ofrecen un espacio donde las pacientes pueden conectarse con otras personas que comparten experiencias similares y acceder a recomendaciones de profesionales médicos. Estos grupos brindan un entorno solidario donde las pacientes pueden encontrar apoyo emocional. Sin embargo, buscar información en línea puede ser una experiencia abrumadora para algunas pacientes, especialmente después del diagnóstico:

*-Al momento cuando uno empieza a investigar estás como bloqueado en muchos aspectos, entonces toda la información como que la ves mala o fea,
-La información es bastante amplia en internet que a lo mejor no es tan certera (Entrevistada 01, 2024),
-A veces cuando buscas algo acabas confundido porque de un término te llevan a otro (Entrevistada 06, 2024) y
-No busqué tanta información. No me quería predisponer a algo que no sabía todavía, que no era un hecho. Ni en internet (busqué), para mí es predisponerse (Entrevistada 05, 2024).*

Esta sensación de bloqueo parte de la sobreabundancia de información, así como de la dificultad para evaluar la credibilidad de los recursos disponibles en línea. Ante esta situación, algunas pacientes optan por limitar su búsqueda de información en línea para no sentirse abrumadas o predisponerse a posibles diagnósticos incorrectos. Sin embargo, la búsqueda activa en otras fuentes –ya sea sitios médicos o a través de redes sociales– así como la participación en grupos de apoyo, proporciona a las pacientes acceso a información diversa y experiencias compartidas que enriquecen su comprensión.

4.6.2 Grupos de apoyo y comunidades

Los grupos de apoyo y las comunidades emergen como elementos esenciales para facilitar el intercambio de información, en ambientes comprensivos que proporcionan un complemento valioso a la información médica tradicional. En estos entornos, las pacientes pueden compartir sus experiencias, recibir apoyo emocional y obtener información práctica sobre su enfermedad. Esta interacción se convierte en una fuente invaluable de conocimiento que a menudo no se encuentra en la IMP.

- Se necesita un acompañamiento emocional porque vas a vivir mucha ansiedad, porque el miedo se va a incrementar porque la realidad es que no hay nada que hacer con eso; la red de apoyo juega un rol importante (Entrevistada O8, 2024),*
- A mí me tocó transmitir mi experiencia y decirles: 'puedes sentir esto, aquello', y*
- Mucha de la información que me daban a mí, se las daba yo a otras personas que iban al seguro y decían que a ellas no les habían dicho nada (Entrevistada O1, 2024).*

Además de proporcionar información específica sobre efectos secundarios, los grupos de apoyo –en línea o redes sociales– permiten compartir estrategias que han desarrollado a lo largo de su experiencia. Este intercambio ayuda a las pacientes a conocer lo que pueden esperar, e incluso les permite sentir apoyo mutuo. La colaboración no se limita a otras pacientes, sino que también se extiende al círculo de apoyo cercano:

- La novia de mi sobrino, que es doctora, también me ha explicado sin mucho tecnicismo, como mi sobrino (Entrevistada O3, 2024),*
- Mis hijos y mi esposo siempre buscaban (información). Si yo tenía alguna duda, ellos buscaban. Mi esposo siempre me ha acompañado y cuando él tiene duda sí se la pregunta al doctor (Entrevistada O2, 2024),*
- Hay un grupo de 100 mujeres... que sigo escuchando porque hay comentarios muy buenos. Ya tampoco busco en internet, como al principio (Entrevistada O3, 2024),*
- (Mi esposo) aparte investiga o llega y lo platica aquí con mis hijos, y*
- Uno de mis mejores amigos me contactó con una chica y me dijo: 'platica con ella', y ella fue crucial en mi vida (Entrevistada O7, 2024).*

Asimismo, los familiares se involucran activamente tanto en la búsqueda de información como en el acompañamiento del PSEA. Este

tipo de apoyo proporciona a las pacientes información en un lenguaje accesible, lo cual facilita su comprensión y aligera la carga emocional al generar, en las pacientes, sentimientos de acompañamiento en su lucha contra la enfermedad:

-Cuando hice quimios había un grupo de compañeras que siempre nos tocaba en el mismo horario, entonces compartimos lo que íbamos sintiendo... íbamos compartiendo nuestras vivencias... compartíamos para sentirnos mejor (Entrevistada 06, 2024) y

-Esta red de apoyo con otras personas tiene beneficios y tiene contradicciones. Beneficios porque te das cuenta que no eres la única y que no estás sola Y eso es muy importante. Y contradicciones porque si alguien se muere les afecta muchísimo (Entrevistada 07, 2024).

Este intercambio crea un sentido de solidaridad que permite ayudar a otras pacientes a reducir el miedo asociado con su PSEA y puedan participar activamente en su propio cuidado:

-Si recomendaría algo sería más como fuentes de testimonios de esperanza (Entrevistada 07, 2024),

-Una amiga, quien pasó por un proceso similar. Ella tenía un libro que describe muy similar lo que ella estaba viviendo. En ese momento yo no sabía que el próximo año me iba a dar cáncer, y

-Informarnos un poquito para preguntar. Entender de lo que se trata la enfermedad para poder preguntar si algo no entendemos (Entrevistada 05, 2024).

Para lograr este objetivo, las pacientes expresan la necesidad de contar con acceso a herramientas educativas –folletos informativos, videos educativos y otros recursos– que trasladen información médica compleja de manera comprensible:

-Falta un tríptico de experiencias, o de cierta información que se pueda dar, para que la gente no se asuste de lo que va a pasar (Entrevistada 05, 2024).

Estos recursos pueden ser extremadamente útiles para asistir a los procesos de aprendizaje de las pacientes, en los cuales, al comunicarse abierta y honestamente con las AMIS, dan la oportunidad de prepararse para lo que pueden esperar durante su tratamiento.

4.6.3 Procesos del aprendizaje

En el CSEA, las IMP son esenciales para la comprensión del PSEA. Aunque estas interacciones varían en sus dinámicas, son actos de comunicación fundamentales para el proceso de aprendizaje de la paciente. En este marco, el diálogo médico-paciente que se produce durante las consultas médicas es un punto de partida del intercambio –que puede ser verbal, escrito o visual– en el que las pacientes pueden conectar la información recibida con sus conocimientos previos, e inician así el AS. Este proceso no se limita a la mera recepción de información, sino que implica una participación activa de la paciente, quien debe escuchar, comprender y formular preguntas.

Es así como el AS requiere que el aprendiz esté dispuesto a relacionar la nueva información con los aspectos relevantes de su estructura cognitiva. Esta disposición implica un funcionamiento cognitivo adecuado que permita llevar a cabo una significación de información. En este marco, la paciente construye su aprendizaje a través de la interacción social, en un proceso activo, en el cual se construyen significados. Por lo tanto, la disposición de la paciente para adquirir un mayor conocimiento sobre su PSEA es esencial en este proceso. Sin embargo, las pacientes generan una desconexión significativa por la falta de claridad, la complejidad del lenguaje y la sobrecarga de información.

4.7 SIGNIFICACIÓN DE INFORMACIÓN (EMPODERAMIENTO)

En el CSEA, el proceso comunicativo intencionado tiene como objetivo informar y provocar un cambio de actitud. Este proceso es fomentado por un flujo de información óptimo que se ocupa del filtrado, organización y presentación de datos para facilitar la significación. En el entorno médico, esto es determinante para que las pacientes puedan procesar la información relacionada con su PSEA. A medida que los pacientes enfrentan diagnósticos y tratamientos, la calidad y claridad de la información que reciben puede determinar su nivel de comprensión.

Esta traslación de conocimientos implica la síntesis, intercambio y aplicación de información. En la IMP, esto se entiende como la capacidad del médico para centrar la comunicación en un nivel óptimo, al permitir que el paciente entienda y utilice la información para tomar decisiones informadas, en otras palabras, se empodere en su PSEA:

–La información es poder y significa que puedes tomar decisiones, y

–Si sólo me guiara por lo que me dicen o por el miedo hubiera tenido dos o tres cirugías más que no necesitaba (Entrevistada 06, 2024).

En este contexto, el acceso a información comprensible permite a las pacientes involucrarse activamente en su PSEA, basadas en conocimiento y no en miedo o la desinformación, en un campo donde la incomprensión – ocasionada por la falta de información detallada y accesible sobre los efectos secundarios– puede llevar a malentendidos y a ansiedad innecesaria:

*-Nadie te explica todos los efectos secundarios que pueda tener un medicamento, una quimio. Normalmente te enteras por lo que te dice alguien que ya lo pasó (Entrevistada 01, 2024), y
-Yo creo que sí es importante saber qué te van a hacer para saber cuáles van a ser tus secuelas (Entrevistada 06, 2024).*

Es así que la incomprensión no sólo inhibe a las pacientes en su participación activa en el PSEA y su aprendizaje, incluso impacta negativamente en su bienestar emocional. Este fenómeno se ve reducido en el momento que la información médica es presentada de manera accesible para las pacientes, al tener en cuenta su nivel de alfabetización en salud y sus necesidades individuales:

-La única manera de iluminar el camino es hablando de esto, todo el tiempo. Y visibilizando el aspecto médico, el sistema de salud, del tiempo y de todo un contexto (Entrevistada 01, 2024).

Este enfoque individualizado responde a las solicitudes específicas de las pacientes para adaptar la información a sus necesidades y ritmos de aprendizaje. Esto confiere significado a las características individuales de las pacientes que motivan la retención de información para darles autonomía en la gestión de su salud:

-...Anastrozol que es el (medicamento) que estoy tomando actualmente. Ese me lo grabé porque tengo una amiga que se llama Ana María (Entrevistada 01, 2024).

El significado a las características individuales se puede observar en el momento que los inclusores en la estructura cognitiva se originan a partir de la relación de palabras fonéticamente similares, este proceso permite retener información. Este acto de relación va más allá de la simple transferencia informativa en la IMP. Debido a que esta relación se construye a partir de la apertura necesaria al otro, se parte de un diálogo abierto, dinámico y basado en la confianza, para que la paciente se sienta cómoda para expresar preocupaciones:

-Se necesita abordarlo (el proceso de salud, enfermedad y atención) desde diferentes ángulos para que la información sea fuerte,

*amable, entendible y digerible, y
-Cuando empiezo a ver esta diversidad corporal, empiezo también a ver cómo quedan las reconstrucciones, y dije: 'yo no quiero esto' (Entrevistada O6, 2024).*

Este diálogo abierto surge de la IMP y de la diversificación de las fuentes de información consultadas por las pacientes. Incluso, utilizan la posibilidad de acceder a múltiples perspectivas para adecuar su proceso de aprendizaje. Además, la exposición a diversas experiencias les ayuda a contextualizar su propia situación y a tomar decisiones informadas. En suma, el intercambio de experiencias es un recurso valioso para aquellas que navegan por un diagnóstico y tratamiento de cáncer:

*-A mi hermana también le detectaron cáncer de mama, entonces pues más nos informamos (Entrevistada O2, 2024),
-Conforme fue pasando el tiempo fue mucho más fácil (comprender la información) (Entrevistada O7, 2024) y
-Conforme va pasando el proceso ya empiezas a buscar como que más consciente y aunque leas lo mismo que leíste al principio ya es como que diferente ya lo aterrizas más (Entrevistada O1, 2024).*

En este entorno colaborativo, la disposición de la paciente para involucrarse activamente en su aprendizaje es esencial, ya que la enfermedad puede cambiar con el tiempo. Compartir experiencias dentro de una red de apoyo cercano, o en el entorno familiar, prepara a las pacientes para mejorar su capacidad de reacción en su PSEA.

Si bien la interacción de las pacientes en ambientes de comunicación de apoyo facilita su significación de información, es una realidad que proporcionar herramientas didácticas, accesibles y relevantes para las necesidades específicas de las pacientes potencia el aprendizaje significativo. Incluso, los lenguajes visuales propician en las pacientes el entendimiento a partir de la visualización de procedimientos médicos de sus tratamientos:

*-Lo que ayudaría en esta relación social y también relación médico-paciente... por qué no tienen ustedes un tríptico, una carpeta, de mujeres mastectomizadas... porque eso va a ayudar muchísimo a mis decisiones en el aspecto médico (Entrevistada O6, 2024),
-Yo vi una imagen que explicaba lo que te quitaban de la mama, explicaba el área de la axila, pero no dónde están los ganglios que te quitan, y
-La doctora me explicó con un dibujito, de las mamas, los ovarios y los ganglios (Entrevistada O4, 2024).*

Aunque este enfoque visual origina la significación de los procedimientos y el impacto que pueden tener en su cuerpo, se expone la falta de recursos visuales necesarios para disminuir las barreras en la significación de la información. Incluso las pacientes subrayan la necesidad de materiales educativos para estimular una educación personalizada:

-Todo fue verbal, no hay un manual, no hay un video, no tienen nada (Entrevistada O4, 2024).

Los procesos complejos y multifacéticos en el CSEA requieren una comunicación personalizada que fomente la significación de la información. Estos procesos parten de la IMP y del desarrollo de ambientes basados en la confianza y la apertura, fundamentales para generar aprendizajes significativos. En este contexto, se destaca que las herramientas educativas visuales son componentes estratégicos que permiten a las pacientes comprender y utilizar la información en su PSEA.

4.7.1 Desconexión significativa

Desde una concepción constructivista, el aprendizaje es un proceso de adquisición de conocimientos que se estructura en tres fases: la activación y acceso a los conocimientos previos; la atribución de un sentido positivo al aprendizaje, y el aumento de los niveles de intersubjetividad mediante la elaboración de representaciones cada vez más complejas. En la IMP, el conocimiento de estas fases es trascendental para asegurar que las pacientes no solo reciban información, sino que también la comprendan y la apliquen en su PSEA.

La comunicación tiene un carácter transversal vinculado entre la intención-acción que debe tener en cuenta no solo su sentido de transmisión de información.

En este proceso, la capacidad de las pacientes para procesarla y utilizarla se ve frecuentemente obstaculizada por la terminología médica y la complejidad de los conceptos involucrados. Esta falta de entendimiento genera una desconexión significativa que representa una barrera en la comprensión de las enfermedades. Incluso impide que las pacientes internalicen adecuadamente los conocimientos necesarios para gestionar su PSEA:

-Cuando me dijo de la mastectomía, yo nunca entendí de qué me estaba hablando... Ahorita me suena muy claro y lo entiendo. En ese momento, entre mi angustia, no lo entendía, la explicación que me dio de lo que me estaba pasando, tampoco lo entendía. O sea, yo creo que a la fecha no lo he entendido (Entrevistada O8, 2024),

-Los exámenes de mama se manejan por birads⁵³; es una escala que te indica si es normal o no o si hay una presencia extraña. Desde ahí, la gente no sabe. Y hablando de una mastografía, que es el inicio del diagnóstico (Entrevistada 01, 2024),
-Ya no te crees nada más, métete a Google. Buscaba información que coincidiera con la del doctor (Entrevistada 02, 2024) y
-Las etapas en las que se detectan, por ejemplo, que si es dos negativo o positivo, que si es triple negativo, que si es hormonal o sea eso, hasta la fecha no los captó, incluso leo, pero no lo entiendo (Entrevistada 03, 2024).

La falta de conocimiento de términos técnicos genera confusión y desconexión significativa que se evidencia en la incapacidad de las pacientes para interpretar correctamente los resultados de sus exámenes. Además de la incomprensión, la desconexión se manifiesta en la desconfianza en la información médica lo que genera una búsqueda de fuentes alternativas, que en algunos casos puede resultar confusa o, peor aún, falsa. Este fenómeno puede influir negativamente en la percepción de la gravedad de su condición y ocasionar un bloqueo emocional:

-En ese momento, me bloqueé, me cerré y mi error fue confiar en una sola opinión médica y no ir a otro lugar, habiéndolo yo palpado (Entrevistada 03, 2024),
-Era mi carga emocional... me costaba trabajo (entender) (Entrevistada 08, 2024),
-El diagnóstico fue cuando la información la sentía más compleja, pese a mi conocimiento previo. Me bloqueé y decía, no entiendo, no entiendo (Entrevistada 07, 2024), y
-No todas las pacientes estamos abiertas, ni entendemos lo mismo por los niveles culturales, educativos o emocionales. Yo lo recuerdo porque mi estrés me ayuda a ponerme más alerta, pero hay quien no, hay quien se pone a llorar, quien casi se desmaya, quien no entiende nada (Entrevistada 06, 2024).

Además, la diversidad de niveles culturales, educativos y emocionales entre las pacientes requiere un enfoque flexible y adaptativo en la comunicación, que reconozca que la diversidad individual es esencial para desarrollar estrategias de comunicación que sean inclusivas:

⁵³ El sistema BI-RADS estandariza la descripción de resultados de mamografías, ecografías mamarias y resonancias magnéticas de las mamas. Clasifica los hallazgos en siete categorías, que van de normal o benigno a altamente sospechoso o maligno, con recomendaciones específicas para el seguimiento. Para las mamografías, incluye cuatro categorías adicionales sobre la densidad mamaria, desde tejido poco denso hasta muy denso. También se conoce como Sistema de Informes y Registro de Datos de Imagen de Mama (American Cancer Society, 2022).

- *No comprendía y aún no comprendo, por ejemplo, la medida de las radiaciones. Nada más me tengo que acordar de cuántas me hicieron, cuando me preguntan, y*
- *Le decía: 'no seas mala, me lo repites y te grabo para que mi hija lo entienda'* (Entrevistada 05, 2024).

En este marco, la CCP aborda la desconexión significativa. Las acciones educativas inmediatas para atender las solicitudes de formación formuladas expresamente por las pacientes permiten ajustar los procesos informativos a sus ritmos de aprendizaje. Este enfoque personalizado facilita la comprensión de la información y la significa al hacer sentir a las pacientes valoradas y comprendidas.

4.7.2 Sobrecarga cognitiva

La sobrecarga cognitiva afecta drásticamente la comprensión y asimilación de información. En el CSEA, este fenómeno impacta directamente en la experiencia de las pacientes en momentos estresantes en los cuales la información puede ser abrumadora, especialmente en el momento que se presenta de manera técnica:

- *Yo sabía que era la quimio roja porque era roja, de ahí me decían otros nombres (medicamentos) que yo decía: 'para qué me la complico si con trabajos me aprendo mi fecha de nacimiento'* (Entrevistada 05, 2024).

La exposición a grandes volúmenes de información también puede generar angustia informativa, esto afecta la capacidad para procesar y organizar información y, en consecuencia, implica que las pacientes pierden detalles importantes sobre su PSEA. Incluso, puede llevar a evitar información adicional por miedo a sentirse aún más abrumada:

- *Estoy en un grupo de 100 mujeres que han tenido cáncer de mama, entonces digo: 'está fuerte eso', y ahí explican cosas que de repente no quiero escuchar mucho porque también dicen cosas que digo: 'no, ya mejor no quiero escuchar',*
- *Una vez, dándome el diagnóstico, fue una avalancha de sentimientos, no me dio tiempo de pensar mucho* (Entrevistada 03, 2024),
- *Yo me metí a Google y, no sabes, hubo días que yo no dormí porque Google te muestra el peor escenario* (Entrevistada 08, 2024) y
- *Siento que cuando estás empezando el proceso, saturarse de información no te ayuda* (Entrevistada 07, 2024).

Este impacto emocional surge de la combinación entre el estrés por el miedo y la cantidad de información recibida, lo cual resulta en una desconexión significativa de detalles importantes proporcionados por los médicos. Además, las emociones se intensifican al recibir el diagnóstico, ya que el miedo a lo desconocido sobrecarga la memoria. Es así como este fenómeno puede ser particularmente intenso durante las fases iniciales del PSEA, cuando las pacientes reciben una gran cantidad de detalles sobre su condición y las opciones de tratamiento:

- *El diagnóstico, porque tu cabeza empieza a dar vueltas. Empiezas a pensar qué voy a hacer, qué va a pasar. Y a la mejor te dijeron, pero no asimilas, no entendiste, o no quisiste entender lo que te estaban diciendo (Entrevistada 05, 2024),*
- *Cuando recibí el diagnóstico sentí todo el caos de qué voy a hacer (Entrevistada 07, 2024),*
- *Creo que fueron esas seis quimios las más fuertes en las que me causó más conflicto toda la información (Entrevistada 04, 2024) y*
- *Después de la operación y el diagnóstico y todo, pues sí fueron como difíciles y yo creo que eso fue lo más complicado antes de empezar las quimioterapias, el recibir toda esa información, tanto verbal como escrita, de lo que me iba a pasar, lo que me iban a hacer (Entrevistada 03, 2024).*

En el PSEA regularmente se reciben grandes cuerpos de conocimientos en poco tiempo, lo que puede intensificar la SC y, esto dificulta la comprensión y la preparación para los próximos pasos del tratamiento. Además, la presión por la prisa que se experimenta en las consultas agrava la sobrecarga:

- *Te dice el diagnóstico amable, pero también presionado porque tienen gente. Eso uno no lo entiende en el momento (Entrevistada 06, 2024).*

La presión para atender a otros pacientes puede llevar a una comunicación apresurada, lo que aumenta la probabilidad de que las pacientes no retengan detalles críticos. En este contexto, la falta de tiempo adecuado para procesar la información dificulta la significación por lo que se contribuye al estrés y la confusión. Incluso, el límite de tiempo propicia que las AMIS transmitan información técnica y especializada sin la adecuada contextualización:

- *No entiendes tampoco de genética... En ese momento me empezaron ya a poner en la mesa más información, porque vieron que entendía, y*

- Todo esto no lo pensé en el momento, lo fui pensando poco a poco hasta que uno va analizando. Entonces empiezo a hacer las preguntas (Entrevistada O6, 2024) y*
- Yo no entendía de qué carambas me estaban hablando (Entrevistada O8, 2024).*

Aunque la SC puede llevar a un procesamiento retardado de la información, que puede disminuir las barreras de comprensión, un proceso de análisis diferido proporciona a las pacientes tiempo y recursos para significar la información después de las consultas médicas iniciales.

A modo de conclusión, la SC representa un desafío en la IMP, al afectar la capacidad de las pacientes para procesar y retener información crítica sobre su PSEA. Sin embargo, se pueden implementar estrategias de comunicación didáctica que faciliten la asimilación de la información mediante la dosificación y personalización de la comunicación. Al adoptar estas estrategias, los AMIS pueden mejorar la capacidad de las pacientes para tomar decisiones informadas y promover así una participación activa en su tratamiento.

CONCLUSIONES.

La comunicación es fundamental en el tratamiento de enfermedades crónicas como el cáncer de mama. Al partir de un enfoque de comunicación centrada en el paciente (CCP), la se facilita la comprensión y se potencia un proceso de aprendizaje significativo, que le permite a las pacientes adquirir conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para autogestionar su proceso de salud-enfermedad-atención (PSEA) de manera informada. Por esta razón, se consideró prioritario mejorar la calidad de la comunicación entre profesionales de la salud y pacientes, con el diseño de herramientas cognitivas de comunicación visual que contribuyan a la interacción médico-paciente.

En este contexto, fue posible determinar algunas áreas de atención prioritaria que podían ser abordadas desde la línea de estrategias de comunicación, el diseño de información y los sistemas interactivos, tales como:

- El diseño de estrategias de comunicación visual centrado en la empatía, que permita reducir el impacto emocional negativo durante el tratamiento.
- El desarrollo de herramientas visuales que simplifiquen la información médica y la hagan más comprensible para las pacientes.
- El fomento del uso de estos materiales didácticos que ayuden a las pacientes a comprender su condición y las opciones de tratamiento disponibles.

El estudio comenzó con una investigación documental que explora la evolución de la comunicación en salud y el desarrollo de estrategias centradas en la paciente. Se analizaron procesos didácticos que facilitan la comprensión profunda y la retención del conocimiento; se encontró en el aprendizaje significativo una teoría que explica cómo la información se conecta con conceptos ya existentes y crea una estructura cognitiva organizada. Asimismo, se investigó la eficacia de la visualización de información en la comunicación en salud, que muestra cómo las estrategias de comunicación visual efectivas pueden disminuir la incertidumbre causada por vacíos informativos.

Para contrastar el enfoque teórico con la realidad, se realizaron entrevistas semiestructuradas con pacientes que en algún momento fueron diagnosticadas con cáncer de mama. Este estudio utilizó un enfoque metodológico mixto, que combinó tanto herramientas cualitativas como cuantitativas para abordar las complejidades de la interacción médico-paciente (IMP). El enfoque cualitativo nos permitió obtener una perspectiva profunda de las experiencias de las pacientes, para identificar necesidades, desafíos y áreas prioritarias que no siempre se reflejan en la teoría. Los resultados evidenciaron cómo la información médica es percibida y asimilada por las pacientes; esto proporciona datos esenciales para diseñar una ruta de acción para el desarrollo de herramientas visuales centradas en sus necesidades.

Entre los hallazgos, se identificó que la calidad de la comunicación médico-paciente es esencial para la comprensión de información compleja y la toma de decisiones informadas. Es una realidad que existen barreras comunicativas que generan vacíos informativos, como el uso de lenguaje especializado sin adaptaciones claras. Esta desconexión impide a las pacientes comprender plenamente sus tratamientos y opciones de cuidado. En este sentido, se concluye que la presentación simplificada de conceptos complejos, mediante un lenguaje visual claro, facilita el acceso a la información y promueve una mayor confianza en la toma de decisiones informadas sobre su PSEA.

Además, se observó que las barreras emocionales, como el estrés y la ansiedad asociados con el diagnóstico y tratamiento del cáncer, complican el proceso de comunicación. En estos casos, las herramientas visuales pueden mitigar significativamente el impacto emocional al presentar la información de manera organizada y accesible, que permita a las pacientes su consulta en momentos menos estresantes.

Este enfoque didáctico y visual no sólo alivia la carga cognitiva, sino que también mejora la disposición de las pacientes para asimilar y aplicar los conocimientos.

Otro aspecto fundamental es el rol de la alteridad y la empatía en la CCP. Debido a que las pacientes valoran la comunicación que respeta sus perspectivas individuales y culturales, esto promueve un proceso de comprensión mutua que fortalece la confianza y la adherencia al tratamiento.

Bajo esta perspectiva las herramientas visuales facilitan una interacción tanto equitativa como empática, en la cual las pacientes además de recibir información, también participan activamente en su significación, al crear entornos seguros en los cuales pueden expresar sus dudas y preocupaciones.

En este contexto, se identificaron algunas áreas de atención prioritaria, tales como el diseño de estrategias de comunicación visual, centradas en la empatía, para reducir el impacto emocional durante el tratamiento; el desarrollo de herramientas visuales que simplifiquen la información médica y que faciliten la comprensión de la condición de las pacientes y las opciones de tratamiento disponibles.

RUTA DE ACCIÓN

Con base en los resultados obtenidos, se propone la siguiente ruta de acción para mejorar la comunicación médico-paciente y facilitar la comprensión de la información médica:

- **Lenguaje claro y adaptado:** utilizar un lenguaje sencillo, evitar tecnicismos innecesarios. Los términos deben explicarse de forma clara y adaptarse al nivel de conocimiento de las pacientes para promover un entendimiento directo.
- **Enfoque empático:** incluir elementos visuales claros y amigables que transmitan empatía y creen un ambiente de comprensión y apoyo. La empatía debe percibirse tanto en las palabras como en las imágenes, lo cual es imperativo para reducir el miedo y la ansiedad de la paciente.
- **Información gradual y dosificada:** presentar la información de manera dosificada y progresiva. La visualización debe facilitar la comprensión en bloques de información que permitan a las pacientes procesarla a su propio ritmo, para evitar la sobrecarga cognitiva.
- **Uso de anclajes visuales:** aprovechar analogías y metáforas visuales expresadas por las pacientes para hacer los conceptos médicos complejos más comprensibles. Así mismo, utilizar gráficos e ilustraciones que representen el cuerpo humano de manera simplificada y conocida para explicar procedimientos médicos.
- **Interactividad:** implementar herramientas visuales que permitan a las pacientes explorar la información según sus necesidades específicas. Esto puede incluir materiales didácticos que proporcionen más detalles solo si la paciente desea profundizar.
- **Énfasis:** utilizar el color de forma estratégica en elementos relevantes, que sigan un estilo definido, con trazos simples que sólo destaquen la información crítica. Esto ayuda a dirigir la atención de la paciente hacia los puntos más importantes.
- **Contexto cultural y social:** asegurarse de que las visualizaciones sean culturalmente adecuadas y sensibles al contexto social de la paciente. Esto es particularmente importante en entornos diversos, como el de las pacientes con cáncer de mama en México.
- **Facilitar el autoaprendizaje:** desarrollar herramientas visuales que promuevan el autoaprendizaje de la paciente, al proporcionar la información necesaria de cada proceso y etapa, para que pueda tomar decisiones informadas. Las visualizaciones deben facilitar la adquisición de conocimientos de manera significativa y relevante para el contexto de las pacientes.
- **Reducción de barreras emocionales:** considerar las emociones que puede evocar la información médica para minimizar la

generación de ansiedad o miedo mediante representaciones visuales que resulten claras, pero también reconfortantes y humanas.

- **Feedback y participación:** fomentar la participación de las pacientes mediante espacios donde puedan marcar dudas o información importante, para promover un diálogo activo durante la consulta.

El uso de herramientas visuales también contribuye al empoderamiento de las pacientes, al ofrecer un mayor control sobre su PSEA. La presentación visual organizada y comprensible incrementa su autonomía y les permite gestionar su salud con mayor claridad y seguridad, al influir positivamente en su bienestar. En conclusión, las herramientas visuales representan un recurso poderoso en la comunicación médico-paciente, ya que reducen las barreras cognitivas y emocionales, facilitan la comprensión de información crítica y promueven la empatía en la relación médico-paciente. Este enfoque responde a la necesidad de una comunicación centrada en el paciente y a un aprendizaje significativo que transforma la experiencia de las pacientes, al brindarles las herramientas necesarias para gestionar activamente su salud en un contexto que respeta su dignidad y autonomía.

ASPECTOS POTENCIALES/POSIBLES/POSTERIORES PARA LA INVESTIGACIÓN

En la investigación se identificaron algunos aspectos que podrían ser desarrollados de manera más exhaustiva:

- **Diseño participativo con pacientes:** desarrollar las herramientas visuales con un diseño participativo que involucre a las pacientes en todas las etapas del proceso, que asegure que sus perspectivas y necesidades estén adecuadamente reflejadas en las soluciones propuestas.
- **Revisión con personal médico:** revisar los contenidos de las herramientas visuales con personal médico para garantizar que la información proporcionada sea precisa y coherente con las mejores prácticas clínicas.
- **Pruebas de eficacia:** probar la eficacia de las herramientas visuales con las pacientes desde una perspectiva del diseño de información, para evaluar su impacto en la comprensión, la retención de la información y la reducción de la ansiedad.
- **Mejoras basadas en retroalimentación:** mejorar las herramientas visuales de acuerdo con los comentarios y sugerencias de las pacientes y del personal médico, que asegure su adaptación de manera continua a sus necesidades cambiantes.

PROSPECTIVA

Para el futuro, proponemos las siguientes acciones para fortalecer el desarrollo y la implementación de las herramientas visuales:

- **Colaboración con asociaciones:** establecer una colaboración activa con asociaciones que apoyen a pacientes con cáncer de mama, con el objetivo de probar la eficacia de las herramientas visuales y validar su impacto en un ambiente real de atención. Estas asociaciones pueden ofrecer un entorno seguro y confiable para que las pacientes puedan evaluar y proporcionar retroalimentación sobre las herramientas, y permitir medir su efectividad y relevancia.
- **Talleres:** desarrollar talleres colaborativos que involucren tanto a pacientes como a personal médico. Éstos tienen el propósito de identificar nuevas soluciones de comunicación visual que aborden problemas específicos de comprensión y mejoren la experiencia de las pacientes. La interacción directa entre pacientes y profesionales de la salud permitirá encontrar soluciones pertinentes y adaptadas a las necesidades reales de ambas partes.
- **Evaluación e implementación de herramientas de visualización:** se recomienda desarrollar e implementar herramientas de visualización que sean evaluadas de manera continua en términos de su efectividad para mejorar la comunicación y la comprensión de la paciente, así como para reducir la ansiedad durante el tratamiento. La participación activa y constante de las pacientes en el desarrollo y evaluación de estas herramientas asegurará que las soluciones sean efectivas y adecuadas a sus necesidades. La colaboración con profesionales de la salud también contribuirá a asegurar la precisión y calidad del contenido.

Estas propuestas tienen como objetivo garantizar que las herramientas visuales no sólo sean efectivas desde una perspectiva teórica, sino también prácticas y útiles en un contexto real de atención médica. La participación de las pacientes y el personal médico es esencial para co-crear⁵⁴ soluciones que verdaderamente mejoren la comunicación y la calidad de la atención médica.

⁵⁴ La co-creación es un concepto central que se fundamenta en el marco de la horizontalidad desarrollado en capítulos anteriores. Desde esta perspectiva, la co-creación implica la participación activa y equitativa de todos los involucrados en un proceso, que favorezca el intercambio de ideas, saberes y experiencias.

Referencias

- Algarra, M. M. (2009). La comunicación como objeto de estudio de la teoría de la comunicación. *Anàlisi*, (38), 151-172.
- Alzate Ortiz, F. A., & Castañeda Patiño, J. C. (2020). Mediación pedagógica: Clave de una educación humanizante y transformadora. Una mirada desde la estética y la comunicación. *Revista Electrónica Educare*, 24(1). 10.15359/ree.24-1.21
- American Cancer Society. (2022, Enero 25). *Carcinoma lobulillar in situ* (LCIS). cancer.org. Retrieved 08 20, 2024, from <https://www.cancer.org/>
- Ausubel, D. (1989). Teoría del aprendizaje significativo. *Fascículos de CEIF*, 1, 1-10. https://www.academia.edu/11982374/TEOR%C3%8DA_DEL_APRENDIZAJE_SIGNIFICATIVO_TEORIA_DEL_APRENDIZAJE_SIGNIFICATIVO
- Ausubel, D. P., Novak, J. D., & Hanesian, H. (1983). *Psicología educativa: un punto de vista cognoscitivo* (M. Sandoval Pineda, Trans.; Segunda ed.). Trillas.
- Aya Velandia, L. A. (2020). Aportes de los sistemas y redes complejas para la transformación social. *Revista Logos Ciencia & Tecnología*, 12(1), 204-216. <https://doi.org/10.22335/rict.v12i1.1066>
- Bautista Gómez, L., García Hernández, C., Liceaga Ríos, V., Mercado González, O., Rivero Moreno, C., & Ramírez González, J. C. d. J. (2023, febrero). Comunicación Didáctica y Visualización de Información para la Generación de Estrategias que Permitan Disminuir la Infodemia en Temas de Salud. Artículos del Congreso Internacional de Investigación *Academia Journals Puebla TecNM 2023*, 15(1), 111-116. <https://www.academiajournals.com/pubpueblatecnm2023>
- Bautista Gómez, L., Liceaga Ríos, V., Ramírez González, J. C., & Abascal Mena, R. (2023). Medics: An Interdisciplinary Proposal to Create a Medical Data Collection Device to Empower the Patient. *Late Breaking Papers. HCII 2023*. Lecture Notes in Computer Science, vol 14055, 506-518. https://doi.org/10.1007/978-3-031-48041-6_34
- Berlo, D. K. (1990). *El proceso de la comunicación: introducción a la teoría y a la práctica* (S. González Roura, Trans.). El Ateneo.
- Bird, S., Klein, E., & Loper, E. (2009). *Natural Language Processing with Python*. O'Reilly Media, Incorporated.

- Bourdieu, P. (1985). *¿Qué significa hablar?* Akal.
- Bourdieu, P. (1990). *Sociología y cultura*. Grijalbo.
- Bourdieu, P. (2011). *Las estrategias de la reproducción social*. Siglo XXI Editora Iberoamericana.
- Bourdieu, P., & Passeron, J. C. (1972). *La reproducción: elementos para una teoría del sistema de enseñanza*. Laia.
- Busse, P., & Godoy, S. (2016). Comunicación y salud. *Cuadernos.Info*, (38), 10-13. <http://cuadernos.info/index.php/cdi/article/view/24237>
- Cabero Almenara, J. (Ed.). (2005). *E-actividades. Un referente básico para la formación en Internet*. MAD.
- Cabero Almenara, J. (2007). *Nuevas tecnologías aplicadas a la educación* (J. Cabero Almenara, Ed.). McGraw-Hill.
- Cairo, A. (2008). *Infografía 2.0: Visualización interactiva de información en prensa*. Alamut.
- Cairo, A. (2011). *El arte funcional: Infografía y visualización de información*. Alamut.
- Cardoso-Belo, J. M. (2011, Diciembre). Competencia comunicativa y nuevas fórmulas docentes: la emergencia de nuevos modelos de comunicación didáctica. *Vivat Academia*, (117), 1291-1309. <http://dx.doi.org/10.15178/va.2011.117E.1291-1309>
- Cassany, D. (2004). *Lenguaje ciudadano*. Universidad Pompeu Fabra.
- Castellanos Cerda, V. (2017). *MADIC: interdisciplina y posgrado* (F. Victoriano Serrano, Ed.). Universidad Autónoma Metropolitana.
- Castro Florez, M. C. (2019). Ambientes de aprendizaje. *Sophia*, 15(2), 40-54. <https://doi.org/10.18634/sophiaj.15v.2i.827>
- Corona Berkin, S. (2020). *Producción horizontal del conocimiento*. Bielefeld University Press.
- Corona Berkin, S., & Kaltmeier, O. (2012). *En diálogo: Metodologías horizontales en ciencias sociales y culturales*. Gedisa.
- Costa, J. (1998). *La esquemática: visualizar la información*. Paidós.
- Costa, J., & Moles, A. A. (1991). *Imagen didáctica* (Segunda ed.). Ceac.
- Craig, R.T. (1999). Communication Theory as a Field. *Communication Theory*, 9, 119-161. <https://doi.uam.elogim.com/10.1111/j.1468-2885.1999.tb00355.x>
- Cruz Martínez, A. (2024, Octubre 22). *Ofrece Ssa disculpa pública a pacientes con cáncer de mama por carencias médicas. La Jornada*. <https://www.jornada.com.mx/noticia/2024/10/22/sociedad/ofrece-ssa-disculpa-publica-a-pacientes-con-cancer-de-mama-por-carencias-medicas-7978>
- Díaz-Romero, P. (2022). Sobre el reconocimiento de la enfermedad como experiencia subjetiva y su impacto en la Salud Pública. *Revista de Bioética y Derecho*, 55, 3-22. <https://dx.doi.org/10.1344/rbd2022.55.32562>
- Entrevistada 01. (2024). Entrevista sobre la experiencia con la información en el PSEA del cáncer de mama [Entrevista personal]. En *Proyecto de investigación sobre la comunicación en salud* (Anexo A). Universidad Autónoma Metropolitana unidad Cuajimalpa.
- Entrevistada 02. (2024). Entrevista sobre la experiencia con la información en el PSEA del cáncer de mama [Entrevista personal]. En *Proyecto de investigación sobre la comunicación en salud* (Anexo A). Universidad Autónoma Metropolitana unidad Cuajimalpa.
- Entrevistada 03. (2024). Entrevista sobre la experiencia con la información en el PSEA del cáncer de mama [Entrevista personal]. En *Proyecto de investigación sobre la*

- comunicación en salud* (Anexo A). Universidad Autónoma Metropolitana unidad Cuajimalpa.
- Entrevistada 04. (2024). Entrevista sobre la experiencia con la información en el PSEA del cáncer de mama [Entrevista personal]. En *Proyecto de investigación sobre la comunicación en salud* (Anexo A). Universidad Autónoma Metropolitana unidad Cuajimalpa.
- Entrevistada 05. (2024). Entrevista sobre la experiencia con la información en el PSEA del cáncer de mama [Entrevista persona]. En *Proyecto de investigación sobre la comunicación en salud* (Anexo A). Universidad Autónoma Metropolitana unidad Cuajimalpa.
- Entrevistada 06. (2024). Entrevista sobre la experiencia con la información en el PSEA del cáncer de mama [Entrevista personal]. En *Proyecto de investigación sobre la comunicación en salud* (Anexo A). Universidad Autónoma Metropolitana unidad Cuajimalpa.
- Entrevistada 07. (2024). Entrevista sobre la experiencia con la información en el PSEA del cáncer de mama [Entrevista personal]. En *Proyecto de investigación sobre la comunicación en salud* (Anexo A). Universidad Autónoma Metropolitana unidad Cuajimalpa.
- Entrevistada 08. (2024). Entrevista sobre la experiencia con la información en el PSEA del cáncer de mama [Entrevista personal]. En *Proyecto de investigación sobre la comunicación en salud* (Anexo A). Universidad Autónoma Metropolitana unidad Cuajimalpa.
- Entrevistada 09. (2024). Entrevista sobre la experiencia con la información en el PSEA del cáncer de mama [Entrevista personal]. En *Proyecto de investigación sobre la comunicación en salud* (Anexo A). Universidad Autónoma Metropolitana unidad Cuajimalpa.
- Entrevistada 10. (2024). Entrevista sobre la experiencia con la información en el PSEA del cáncer de mama [Entrevista personal]. En *Proyecto de investigación sobre la comunicación en salud* (Anexo A). Universidad Autónoma Metropolitana unidad Cuajimalpa.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2006). *Comunicación Educativa y producción creativa: EDUPAS*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.
- Foucault, M. (1968). *Las palabras y las cosas: una arqueología de las ciencias humanas*. Siglo XXI.
- Foucault, M. (2014). *El orden del discurso*. Tusquets México.
- Frascara, J. (2004). *Diseño gráfico para la gente* (Tercera ed.). Infinito.
- Frascara, J. (2011). *¿Qué es el diseño de información?* Infinito.
- Frascara, J. (2018). *Enseñando diseño: usuarios, contextos, objetivos y métodos de investigación*. Infinito.
- Fry, B. J. (2004). *Computational information design*. Retrieved 2023, from <https://benfry.com/phd/dissertation/>
- Galvão Spinillo, C. (2010). *Diseño de información de instrucciones visuales*. CEAD.
- González de Cossío, M. (2016). *Diseño de información y vida cotidiana*. Designio.
- González Gartland, G. (2019). *Comunicación en salud: conceptos y herramientas*. Ediciones UNGS, Universidad Nacional de General Sarmiento.
- González-Pacanowski, T., & Medina, P. (2009, julio-agosto). Valor comunicacional de la infografía. *El profesional de la información*, 4(18), 413-420. DOI: 10.3145/ep1.2009.jul.08

- Google. (n.d.). Google Colaboratory. Retrieved 2024, from <https://colab.google/>
- Hamui-Sutton, A., Grijalva, M. G., Paulo-Maya, A., Dorantes-Barrios, P., Sandoval-Ramírez, E., García-Tellez, S. E., Durán-Pérez, V. D., & Hernández-Torres, I. (2015, enero-marzo). Las tres dimensiones de la comunicación médico paciente: biomédica, emocional e identidad cultural. *CONAMED*, 20(1), 17-26.
- Hanesian, H., Ausubel, D. P., & Novak, J. D. (1983). *Psicología educativa: un punto de vista cognoscitivo* (M. Sandoval Pineda, Trans.). Trillas.
- Instituto internacional para el Diseño de Información. (2007).
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2023, Octubre 17). Estadísticas a propósito del día Internacional de la Lucha Contra el Cáncer de Mama (19 de Octubre) [Comunicado de prensa número 595/23]. En *Sala de Prensa*. <https://www.inegi.org.mx>. Retrieved Septiembre 2, 2024, from https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2023/EAP_CMAMA23.pdf
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2024, Octubre 16). *Estadísticas a propósito del día internacional de la lucha contra el cáncer de mama* [Comunicado de prensa núm. 599/24]. INEGI. Retrieved 11 10, 2024, from https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2024/EAP_LuchaCMama24.pdf
- Instituto Nacional del Cáncer. (n.d.). *Cáncer de seno (mama)-Versión para pacientes*. cancer.gov. Retrieved Junio 08, 2024, from <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/seno>
- Lorenz, L. S., & Chilingirian, J. A. (2011, Febrero 16). Using Visual and Narrative Methods to Achieve Fair Process in Clinical Care. *J. Vis*, 48(2342). 10.3791/2342
- Luna-Gijón, G. (2021). Diseño de Información como eje de un modelo para planear experiencias educativas digitales en medicina. *Zincografía*. 10.32870/zcr.v5i10.104
- Malamed, C. (2009). *Visual Language for Designers: Principles for Creating Graphics that People Understand*. Rockport Publishers.
- Martín Padilla, E., Sarmiento Medina, P., & Ramírez Jaramillo, A. (2014, Mayo - Junio). Influencia de la comunicación del profesional de la salud en la calidad de la atención a largo plazo. *Professional communication in long term health care quality*, 29(3), 135-142. 10.1016/j.cali.2013.11.007
- McCandless, D. (2012). *Information is Beautiful*. Collins.
- Mcguire, L. C. (1996). Remembering what the doctor said: Organization and adults' memory for medical information, Experimental Aging Research. *An International Journal Devoted to the Scientific Study of the Aging Process*, 22(4), 403-428. <http://dx.doi.org/10.1080/03610739608254020>
- Mc Sween-Cadieux, E., Chabot, C., Fillol, A., & Saha, T. (2021). Use of infographics as a health- related knowledge translation tool: protocol for a scoping review. *BMJ Open*, 11(6). 10.1136/bmjopen-2020-04611
- MedlinePlus. (2024, February 14). Cáncer de seno | Cáncer de mama | MedlinePlus en español. *MedlinePlus*. Retrieved Julio 5, 2024, from <https://medlineplus.gov/spanish/breastcancer.html>
- Meirelles, I. (2014). *La información en el diseño: introducción a las historias, las teorías y las mejores prácticas para la visualización eficaz de información* (M. Armada Antolín, Trans.). Parramón Arts & Design.
- Miller, G. A. (1956). The Magical Number Seven, Plus or Minus Two: Some Limits on our Capacity for Processing Information. *Psychological Review*, 63(2), 81-97. <https://doi.org/10.1037/h0043158>

- Montes-Rojas, M. L., García-Gil, J., & Leija-Román, D. A. (2019, 08 28). Visualización mediática de la ciencia: tipología de la infografía científica de prensa. *Revista Española de Documentación Científica*, 43(2), e226. <https://doi.org/10.3989/redc.2020.2.1643>
- Moral, R. (2015). Una propuesta conceptual para orientar el desarrollo de un currículo en habilidades de comunicación médico-paciente. *Educación Médica*, 16(1), 74-82. <https://www.elsevier.es/es-revista-educacion-medica-71-articulo-una-propuesta-conceptual-orientar-el-S157518131500011X>
- Moreira, M. A. (2017). Aprendizaje significativo como un referente para la organización de la enseñanza. *Archivos de Ciencias de la Educación*, 11(12).
- Morin, E. (1998). *Introducción al pensamiento complejo* (M. Pakman, Ed.; M. Pakman, Trans.). Gedisa.
- Munari, B. (2016). *Diseño Y Comunicación Visual: Contribución a Una Metodología Didáctica*. Editorial Gg.
- Norman, D. A. (1990). *La psicología de los objetos cotidianos* (F. Santos Fontenla, Trans.). Nerea.
- Novak, J. D. (1982). *Teoría y práctica de la educación* (C. D. Barrio & C. González, Trans.). Alianza.
- Organización Mundial de la Salud. (1986). *Carta de Ottawa para la promoción de la salud*. <https://www.who.int/publications/i/item/ottawa-charter-for-health-promotion>
- Organización Mundial de la Salud. (2005). *Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI*. OMS.
- Organización Mundial de la Salud. (2016, April 15). *Marco sobre servicios de salud integrados y centrados en la persona*. 69.ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD. Retrieved September 2, 2024, from https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha69/a69_39-sp.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2023). *Marco de la OMS para la participación significativa de las personas con enfermedades no transmisibles y afecciones de salud mental y neurológicas*. Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2024, Marzo 13). *Cáncer de mama*. Cáncer de mama. Retrieved September 2, 2024, from <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer>
- Organización Panamericana de la Salud. (n.d.). *Sistemas y Servicios de Salud*. Sistemas y Servicios de Salud - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud. Retrieved October 19, 2023, from <https://www.paho.org/es/sistemas-servicios-salud>
- Ortiz Torres, E. A. (2012, Enero-Marzo). Volumen III. Año 2012. Número 1, Enero-Marzo 1 LA INTERDISCIPLINARIEDAD EN LAS INVESTIGACIONES EDUCATIVAS. *Didasc@lia: Didáctica y Educación*, III(1), 1-12.
- Parra-Medina, L., & Álvarez-Cervera, F. (2021). Síndrome de la sobrecarga informativa: una revisión bibliográfica. *Neurol*, 73(12), 421-428. 10.33588/rn.7312.2021113
- Parra-Mulato, P. (2016). Comunicación efectiva en la relación médico/paciente. *Boletín CONAMED-OPS*, 5. www.conamed.gob.mx/gobmx/boletin/pdf/boletin5/comunicacion_efectiva.pdf
- Patiño Restrepo, J. F. (2010, julio-septiembre). El lenguaje médico. *Revista Colombiana de Cirugía*, 25(3), 174-177.
- Pérez Tornero, J. M. (2000). *Comunicación y educación en la sociedad de la información: nuevos lenguajes y conciencia crítica*. Paidós.

- Petra-Micu, I. M. (2012). La enseñanza de la comunicación en medicina. *Investigación en educación médica*, 1(4), 218-224.
- Pontis, S. (2022). *Comprender la Investigación de campo* (N. Morales & J. Ortega, Trans.). Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Cuajimalpa.
- Rivera Salas, P. E. (2008). Responsible digital communication, infographics and organizations. *Visual Review, International Visual Culture Review, Revista Internacional De Cultura Visual*, 10(4), 1-16. doi.org/10.37467/revvisual.v9.3620
- Rodríguez Palmero, M. L. (2011). La teoría del aprendizaje significativo. *IN. Investigació i Innovació Educativa i Socioeducativa*, 3(1), 29-50. ISSN-e 1989-0966
- Sánchez-Angarita, J. (2017, Octubre-Diciembre). La dimensión comunicativa en la formación del médico: una propuesta para fortalecer la relación médico-paciente. *Revista de la Facultad de Medicina*, 65(4), 641-648. DOI: 10.15446/revfacmed.v65n4.59892
- Sánchez Vanderkast, E. J. (2005, Diciembre). La socialización del conocimiento sobre políticas de información. *Investigación bibliotecológica*, 19(39), 134-157. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-358X2005000200008#:~:text=La%20socializaci%C3%B3n%20del%20conocimiento%20se,la%20construcci%C3%B3n%20social%20de%20la
- Serra, J. (2017). *No hay estética sin ética* ['Paper' para una ponencia sobre ética en el ejercicio de la infografía periodística.]. Red Ética. Fundación para un Nuevo Periodismo Iberoamericano Gabriel García Márquez.
- Silva, I., Vargas-Ferreira, L., Marques de Sá-Ciabattari, A. C., Pires-Bellei, L., Machado-Saraiva, J., & Barros-Costa, M. (2016, Agosto). Capacidad de comunicación: fundamental para comprender la consulta médica. *FEM: Revista de la Fundación Educación Médica*, 19(4).
- Simón-Lorda, P. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28(2).
- Simón Lorda, P., Barrio, P., Sánchez, I., Tamayo, C., Molina, M., Suess, A., & Jiménez, J. (2008). Satisfacción de los pacientes con el proceso de información, consentimiento y toma de decisiones durante la hospitalización. *Anales Del Sistema Sanitario De Navarra*, 30(2), 191-198. <https://doi.org/10.23938/ASSN.0222>
- spaCy. (n.d.). Retrieved 2024, from <https://spacy.io/>
- Suarez Villegas, J. C., & Sierra Caballero, F. (2000). *Introducción a la teoría de la comunicación educativa*. Editorial MAD.
- Tigse Parreño, C. M. (2019). El constructivismo, según bases teóricas de César Coll. *Revista Andina de Educación*, 2(1), 25-28. <https://doi.org/10.32719/26312816.2019.2.1.4>
- Tufro, L. (2006). *Elaborando proyectos de comunicación para el desarrollo*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.
- Tully, C. J. (2007, abril 8). La socialización en el presente digital. Informalización y contextualización. *Revista Iberoamericana de Ciencia, Tecnología y Sociedad - CTS*, 3(8), 9-22. <https://www.redalyc.org/pdf/924/92430802.pdf>
- Urbina-Medina, H., Noguera Brizuela, D., Levy Mizhary, J., Carrizo, J. I., & Betancourt, A. (n.d.). Comunicación Efectiva y Ética en casos de Epidemias y Pandemias. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 79(4), 113-117. <https://ve.scielo.org/pdf/avpp/v79n4/art02.pdf>
- Valero Sancho, J. L. (2000, junio). La infografía de prensa. *Revista Latina de Comunicación Social*, 3(30). <https://www.redalyc.org/pdf/819/81933010.pdf>
- Valero Sancho, J. L. (2012). *Infografía digital: la visualización sintética*. J.M. Bosch Editor.

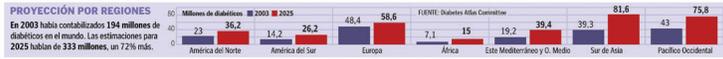
- Vázquez Acevedo, S., & Ponce Ceballos, S. (2021). *Comunicación didáctica en ambientes híbridos de aprendizaje en nivel superior* (Primera ed.). Plaza y Valdés.
- Velasco, E. (2018, February 22). Por qué no entendemos a los médicos y cómo solucionarlo. *La Vanguardia*. <https://www.lavanguardia.com/ciencia/20180222/44961114554/por-que-no-entendemos-medicos-pacientes-lenguaje.html>
- Velázquez-Tamez, L. E. (2022). Diálogo educativo con el paciente en la consulta de traumatología y ortopedia. *Horizonte Sanitario*, 21(1), 51-62. <https://doi.org/10.19136/hs.a21n1.4047>
- Viera Torres, T. (2003, julio-diciembre). El aprendizaje verbal significativo de Ausubel. Algunas consideraciones desde el enfoque histórico cultural. *Universidades*, (26), 37-43. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=37302605>
- Vygotski, L. (2000). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores* (M. Cole, Ed.; S. Furió, Trans.). Crítica.
- Vygotsky, L. (1996). *Pensamiento y lenguaje: teoría del desarrollo cultural de las funciones psíquicas*. Quinto Sol.
- Waller, R. (2011, Abril). What makes a good document? The criteria we use [Technical paper 2]. En *Simplification centre*. University of Reading.
- Wurman, R. S. (2001). *Angustia informativa* (M. A. Basualdo, Trans.). Prentice Hall.

Anexos

ANEXO A.	129
Infografía médica	
ANEXO B.	130
Tabla comparativa	
ANEXO C.	131
Formulario para pacientes en tratamiento y cuidadores	
ANEXO D.	133
Protocolo para desarrollar las entrevistas	
ANEXO F.	136
Matriz para análisis de entrevistas	
ANEXO G.	144
Análisis automatizado a entrevistas a pacientes con Procesamiento de Lenguaje Natural	
ANEXO H.	146
Pseudocódigo	

INCIDENCIA
A 90% a 95% de casos de Diabetes Mellitus son del tipo 2. Del 5% al 10% de los diabéticos resistentes tienen Diabetes tipo 1.

DIABETES INFANTIL
15,9 niños españoles por cada 100.000 tienen diabetes del tipo 1 al año. Entre los 5 y los 9 años la tasa de diabéticos por cada 100.000 hab./año es de 18,2.



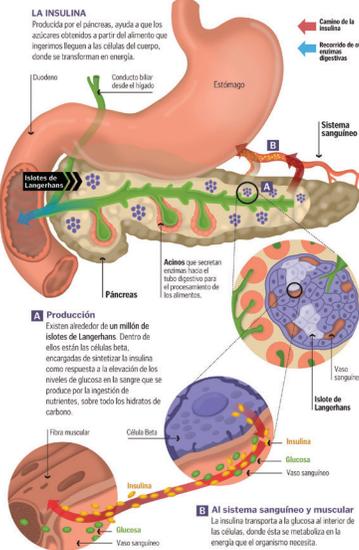
B QUÉ ES LA DIABETES

Demasiada glucosa en sangre

La diabetes mellitus se caracteriza por una hiperglucemia debida a la alteración en la acción de la insulina o a la ausencia de esta hormona, que es producida en el páncreas para permitir la captación de glucosa por los tejidos (fundamentalmente el músculo) que la utilizan como combustible.

LA INSULINA

Producida por el páncreas, ayuda a que los azúcares obtenidos a partir del alimento que ingerimos lleguen a las células del cuerpo, donde se transforman en energía.



Producción

Existen alrededor de un millón de isletos de Langerhans. Dentro de ellos están las células beta, encargadas de sintetizar la insulina como respuesta a la elevación de los niveles de glucosa en la sangre que se produce por la ingestión de nutrientes, sobre todo los hidratos de carbono.

Al sistema sanguíneo y muscular

La insulina transporta a la glucosa al interior de las células, donde ésta se metaboliza en la energía que el organismo necesita.

TIPOS DE DIABETES

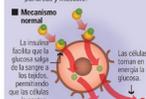
A Diabetes Tipo 1

No se produce insulina por la destrucción de las células beta del páncreas por un ataque del propio organismo.



B Diabetes Tipo 2

El exceso de peso produce una resistencia a la acción de la insulina y da lugar a alteraciones en el hígado, páncreas y músculo.



C Diabetes gestacional

Aparece durante el embarazo y se asocia a un aumento de problemas en la madre y al bebé que se pueden evitar con un buen control metabólico.

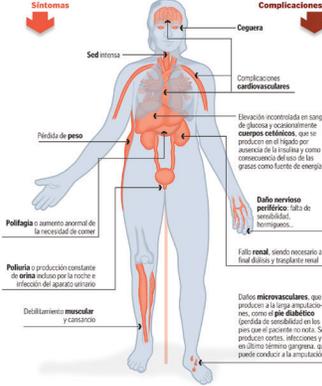
D Otros tipos de diabetes

Como la diabetes MODY o diabetes secundarias a otras enfermedades o por uso de productos químicos o fármacos.

C SÍNTOMAS Y COMPLICACIONES

Afecta a la función de todos los órganos y sistemas del cuerpo

El exceso de glucosa es tóxico para el organismo y puede ocasionar complicaciones agudas (cetoadidosis diabética y descompensación hiperosmolar) y crónicas, de vasos pequeños (retina, riñón y daño nervioso) y de vasos grandes (cardiovasculares).



Diabetes tipo 1 **DIABETES TIPO 1** **Diabetes tipo 2** **DIABETES TIPO 2**

10% de los diabéticos **1** **50% de los diabéticos**

- Puede aparecer a cualquier edad, aunque es muy frecuente en menores de 30 años.
- Generalmente suele aparecer en pacientes con más de 30 años.
- Comienza insidioso durante años, porque no da los niveles tan altos de glucosa. A veces por controles de rutina.
- Obesidad en el 80% de los afectados.

E TRATAMIENTO

Educación diabetológica

En la diabetes es fundamental la educación al paciente y familia para comprender mejor el mecanismo de la enfermedad, mejorar el control de las glucemias, disminuir la aparición de complicaciones y adquirir una serie de hábitos y habilidades. Es preciso la colaboración de diabetólogos, enfermeras, podiatras, dietistas...

A Nutrición

La alimentación debe ser equilibrada. La proporción de hidratos de carbono debe ser de alrededor de un 50% de la dieta. Es importante la limitación de azúcares de absorción rápida así como dietas hipocalóricas para intentar reducir peso.

C Antidiabéticos orales (ADO)

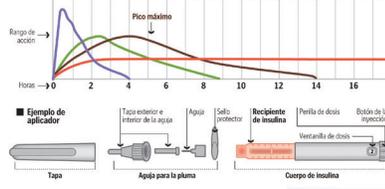
Son un grupo de fármacos que actúan en las diferentes alteraciones que dan lugar a diabetes mellitus. Muchos pacientes diabéticos tipo 2 necesitarán insulina en algún momento.

Mecanismos de acción



D Insulinas

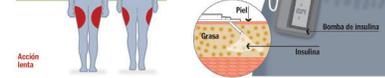
Las características de las insulinas condicionan su uso clínico y se definen por el inicio, la duración de acción y el pico máximo. Los valores de estos parámetros varían mucho de unos individuos a otros, e incluso para un mismo individuo en diferentes momentos.



Ejemplo de aplicador



Rapidez de la absorción de la inyección de la insulina



D DIAGNÓSTICO

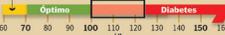
La importancia de un control temprano

Detectar a tiempo un trastorno como la diabetes mellitus puede ayudar a evitar las complicaciones derivadas de su evolución en el tiempo.

1 Prediabetes

Es importante su detección para prevenir la aparición de diabetes: con control de peso, tensión arterial y colesterol, y con ejercicio físico.

Rango de valores orientativos tras realización de glucemia: Deficit de azúcar



2 Sobrecarga oral de glucosa

Administración de una dosis oral de glucosa (75 gramos en 300 cc de agua) y la extracción de sangre a los 0, basal y 120 minutos. Un resultado de 200 mg/dl de glucosa a los 120 minutos, el diagnóstico de diabetes es definitivo.

3 Glucemia en sangre

Si la analítica en estado de ayunas da un resultado mayor o igual a 126 mg/dl en dos ocasiones, el diagnóstico de diabetes es definitivo.

4 Paciente que presenta síntomas

Cuando existen determinados síntomas en un paciente, poliuria o aumento de la cantidad de orina, polidipsia o sed intensa o pérdida de peso inexplicable, se realiza una glucemia en sangre para la que no hace falta estar en ayunas. Si el resultado es superior a 200 mg/dl de glucosa en sangre, el diagnóstico de diabetes es claro.

5 Test específicos para cada tipo: estudios de autoinmunidad y estudios genéticos



Tabla comparativa

Características cualitativas de la VI*

Conceptos	Propiedades 1	Propiedades 2	Propiedades 3	Propiedades 4
Información	¿Qué? ¿Quién?	¿Cuándo?	¿Dónde?	¿Cómo? ¿Por qué?
Significación	Familiaridad Conoces a alguien cercano que le sea útil este tipo de información? Sí No		Actualidad La información presentada ¿Es un tema actual en nuestro país? Sí No	
Compresión	¿Cómo consideras la VI presentada? (puedes marcar mas de una opción):			
	Visible, pero no se entiende	Legible, se entiende	Clara y simple	Didáctica se aprende
Estética	Original, creativa Sí, porque No, porque			
Iconicidad	La VI cuenta con las siguientes características:			
	Abstracto (Iconos)	Figuración plana	Figuración en perspectiva	Fotografía
	Consideras estos elementos, importantes para comprender la información medica que se presenta en esta VI: Sí, No y porque			
Tipografía	Título ¿Es sencillo ubicarlo?	¿Contiene el crédito de la fuente?	Menos de 27 palabras	Rotulos y elementos visuales (signos, placas, gráficos)
Funcionalidad	La síntesis de la información ¿Es suficiente para entender el padecimiento? Sí No, porque		Proporción del formato El tamaño de formato ¿Te pareció adecuado? Sí No, porque	

VI= Visualización de información, infografía

Formulario para pacientes en tratamiento y cuidadores

Somos estudiantes de la maestría en Diseño, Información y Comunicación de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Cuajimalpa, interesados en mejorar la comunicación médica. Con la siguiente encuesta buscamos identificar las necesidades de información requeridas por pacientes, familiares y cuidadores. Gracias por contribuir en la investigación y recuerda que tu participación es de carácter anónimo.

¿Es usted paciente, familiar o cuidador?

- Paciente
- Familiar
- Cuidador
- Otro

¿Edad del paciente?

¿En qué tipo de hospital se trató o está tratando el padecimiento?

La información que le ha proporcionado el médico, pre y post-trasplante, acerca del padecimiento ha sido... (Puede seleccionar varios)

- Oral
- Escrita (folletos, tríptico)
- Visual (infografía, fotografías, esquemas)
- Audiovisual
- Otra

¿Le hubiera gustado tener más información visual?

- Sí
- No

¿Considera que la información que le han proporcionado ha sido...?

- Nula
- Medianamente suficiente
- Suficiente
- Abundante

¿Recurrió a otras fuentes para obtener información acerca del padecimiento y el tratamiento?

- Sí
- No

¿Cuáles? (Puede seleccionar varios)

- Internet (páginas especializadas en salud)
- Libros
- Folletos
- Redes Sociales
- Consultar a otros
- Otros

¿Considera pertinente tener una guía o manual de cuidados con información que ayude a afrontar el padecimiento? (Ejemplo: diagramas con imágenes explicando paso a paso)

Sí

No

¿Por qué?

Entrevistas semiestructuradas

Las entrevistas proporcionan información que permite comprender las perspectivas de las informantes claves¹ sobre un tema en específico. Es decir, pueden arrojar descripciones detalladas o explicaciones de cómo las personas experimentan eventos específicos (Pontis, 2020, p. 178). Son instrumentos útiles en los cuales se intercambia información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) para conocer experiencias, intenciones, motivaciones, sentimientos, opiniones, actitudes, acciones y capacidades de la persona ante una situación en su lenguaje y desde su perspectiva. (Fernández Collado *et al.*, 2006 p. 597; Pontis, 2020, p. 178; Feldman, 2010, p. 65).

Las entrevistas semiestructuradas se basan en una guía de temas desarrollada para que el entrevistador tenga la libertad de introducir preguntas adicionales y así precisar conceptos u obtener mayor información (Fernández Collado *et al.*, 2006, p. 597). Esto permite adaptar la conversación a situaciones particulares a través de preguntas abiertas que generen una interacción directa con el entrevistado para que éste exprese sus experiencias sin ser influido por la perspectiva del investigador (Fernández Collado *et al.*, 2006, p. 597). En este contexto, las preguntas abiertas permiten que la entrevista siga el curso de la conversación, e incluso, da pauta a la formulación de nuevas preguntas que permitan obtener datos más relevantes y completos (Feldman, 2010, p. 65; Pontis, 2020, p. 180).

Preparación

Como lo describe Pontis, al determinar el objetivo y la dirección de la entrevista contextual se obtiene una comprensión holística de la situación a explorar (2020, p. 179). Esto, a su vez, permite delimitar el tipo de datos que se requieren y diseñar instrumentos que validen la información recopilada con la finalidad de garantizar su validez y calidad (Feldman, 2010, p. 65).

1.1 Objetivo general

Comprender las brechas de conocimiento en la traslación de información médica detectadas por pacientes de cáncer con las agencias médicas.

1.1.1 Objetivos particulares

- Explorar los desafíos que experimentan los pacientes al tratar de comprender la información médica durante su tratamiento.
- Determinar qué agentes y fuentes alternativas de información consultan los pacientes para complementar la información médica recibida.
- Identificar las etapas específicas de los tratamientos en las cuales los pacientes perciben que la información médica es compleja o insuficiente.
- Conocer las necesidades o preferencias de los pacientes en términos de la comunicación y acceso a información médica durante su tratamiento.

¹Los informantes claves son actores experimentados, líderes o expertos en uno de los aspectos del proyecto de investigación. Como lo define Pontis su punto de vista puede proporcionar una mejor comprensión del tema e identificar áreas que se deberían explorar a fondo con la audiencia (2022).

1.1.2 Dirección

Se han identificado los elementos a investigar, algunos de los cuales se tiene un conocimiento previo, mientras que otros requieren mayor atención debido a la falta de información. Durante este análisis, se destacan las suposiciones y las áreas de conocimiento limitado. Para optimizar el proceso, se consideró establecer una jerarquía de los subtemas, priorizando aquellos más relevantes para nuestro proyecto de comunicación. Esta jerarquización servirá como guía para determinar la secuencia en la exploración de cada subtema durante las entrevistas, asegurando así una investigación exhaustiva y ordenada.

1.1.3 Guía de temas con preguntas claves

Desafíos para comprender información médica

¿Cómo describirías tu experiencia con las instrucciones o recomendaciones médicas que has recibido sobre tu tratamiento o diagnóstico?

¿Sientes que tienes suficiente información sobre tu diagnóstico y tratamiento?

¿Comprendes los resultados de los análisis o pruebas médicas?

¿Cómo describirías tu experiencia al seguir las indicaciones de tu medicación o tratamiento?

¿Qué términos o conceptos médicos te resultaban confusos o poco claros?

Fuentes de información

¿Qué especialistas o integrantes del sector salud te han proporcionado información importante para tu tratamiento?

¿Qué especialistas o integrantes del sector salud utilizan un lenguaje claro y comprensible cuando te explican tu situación médica?

¿Te apoyas con otras personas para obtener información adicional sobre tu condición médica?

¿Con quiénes?

¿Has buscado información adicional sobre tu condición médica en Internet u otras fuentes?

¿Es entendible esa información?

¿En qué etapas de tu proceso consultaste más información en Internet u otras fuentes?

De los siguientes casos: ¿en cuales herramientas obtienes información comprensible? Consultas médicas, folletos, videos, guías visuales, audios, otros.

Necesidades de comunicación y acceso a información

¿Cómo describirías tu experiencia al hacer preguntas o expresar tus preocupaciones a los médicos?

¿Sientes que se toman el tiempo necesario para explicarte posibles efectos de los medicamentos o tratamientos recomendados?

¿Sientes que te brindan empatía y comprensión hacia tus preocupaciones o emociones relacionadas con tu condición médica en las consultas?

¿Has recibido alguna vez materiales educativos o recursos visuales?

¿Qué sugerencias o recomendaciones darías para mejorar la comunicación entre médicos y pacientes?

¿Qué sugerencias o recomendaciones darías para que otros pacientes obtengan información más comprensible?

Referencias

- Feldman, D. (2010). Didáctica general. Ministerio de Educación, Instituto Nacional de Formación Docente.
- Fernández Collado, C., Baptista Lucio, P., & Hernández Sampieri, R. (2006). Metodología de la investigación (Cuarta ed.). MacGraw-Hill/Interamericana.
- Pontis, S. (2020). Comprender la investigación de campo: Una guía práctica para diseñadores de información (N. Morales, S. Pontis, & J. Ortega, Trans.). UAM unidad Cuajimalpa.

Consentimiento informado

Consentimiento informado para el proyecto VIMEDI

Con el objetivo de identificar los retos de la transmisión de información médica sobre cáncer de mama, nos gustaría invitarte a ser parte de una video entrevista sobre tus experiencias. La duración aproximada es de 1 hora y se documentará con audio y video.

Todo el material generado –notas, grabaciones, fotos y transcripciones– será anonimizado para resguardar tu identidad. Todos los datos personales o relacionados con tus experiencias que puedan dar a conocer tu identidad serán eliminados. Sólo los investigadores de la Maestría en Diseño y Comunicación de la Universidad Autónoma Metropolitana: Leonardo Bautista, Víctor Liceaga y Juan Carlos Ramírez, tendrán acceso al material original sin anonimizar. Este material no será utilizado fuera del ámbito académico o para ningún otro propósito que no esté relacionado con la investigación sobre la mejora en la transmisión de conocimientos médicos.

Tu participación es estrictamente voluntaria. Puedes pedir que tu participación en la entrevista se termine o se retire tu material en cualquier momento sin que esto te perjudique en ninguna forma. Si tienes alguna duda sobre este proyecto, puedes hacer preguntas en cualquier momento.

Agradecemos tu participación:

Leonardo Bautista, Víctor Liceaga y Juan Carlos Ramírez, integrantes de la Maestría en Diseño Información y Comunicación de la Universidad Autónoma Metropolitana

- Acepto voluntariamente que se utilice el material que se genere durante la entrevista en publicaciones científicas, realizadas por Leonardo Bautista, Víctor Liceaga y Juan Carlos Ramírez. Y confirmo que he sido informada del objetivo final de estas publicaciones.
- Reconozco que mi identidad en este material será mantenida estrictamente confidencial y el material no será usado para ningún otro propósito fuera de los de este proyecto sin mi consentimiento. He sido informada de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo pedir que se retire mi material cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre este proyecto, podré contactar al Lic. Víctor Liceaga al teléfono 5539864783 o por email a victor.liceaga@cua.uam.mx
- Entiendo que recibiré una copia de este formulario de consentimiento, y que puedo pedir información sobre los resultados de este proyecto cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar al Lic. Víctor Liceaga al teléfono anteriormente mencionado.
- He leído y comprendido el contenido del formulario
- Nombre completo

Matriz para análisis de entrevistas

Categorías	Subcategorías	Temáticas	E_01_A Declaraciones	E_02_Z	
Proceso de Comunicación	Interacción Médico Paciente	Comprensión de la información	1. Empecé en un particular y terminé en el INCAN, ahí cada vez que vas es un médico diferente. Si me explicó, sin embargo, me quedaron muchas dudas.	1. Si me mandaron a cáncer de mamá otra vez porque ellos me dan otro diagnóstico o sea ellos no van con lo que me dice el oncólogo. 2. Los de mi clínica son bien sonrosos o sea yo les digo oiga es que yo soy paciente de cáncer de mama, a ver, y yo soy la que le tengo que explicar cuando se supone que la médico familiar es una doctora. 3. Cada que me dan el medicamento le quitó la hoja donde dice la información y la tiró a la basura.	
		Apropiación de la información	1. Empiezas con el proceso de asimilar qué es lo que te está diciendo y tratar de asimilarlo pero muchas de las cosas que me mencionó yo fui la que las busqué, googleando.	1. No es la misma información la que encuentras en internet que lo que te dice tu médico, a veces coincide pero si hay algo raro, nosotros nos quedamos con la información del doctor.	
		Uso del lenguaje	1. Tratando de saber qué es lo que me trataba de decir (el médico) aunque me lo explicara en palabras sencillas 2. Si me dieron trípticos, no muchos pero sí, aunque a veces hay términos que hay que buscar.		
	Barreras emocionales en la comunicación	Sentimientos		1. Cada vez que te dicen la palabra cáncer uno piensa en la muerte. 2. Para mí es un crecimiento anormal en el seno, que provoca muchas otras, entre ellas el miedo.	1. Es muy difícil de aceptar y me costó mucho trabajo sobreponerme a esto. 2. No doy chance de sentirme mal, mentalmente ni físicamente.
			Empatía y sensibilidad	1. Yo tuve suerte porque ese doctor era muy paciente y yo muy preguntona y si me aclaró mis dudas.	
			Percepción de participación en toma de decisiones	Expresar preocupaciones	
Aprendizaje y autoaprendizaje	Aprendizajes durante la enfermedad	Sensación de ser escuchado y respetado.	1. No te explican, no sé si por tiempo, todo lo que puede pasar con un tratamiento, medicamento o quimio. 2. Es muy diferente el servicio público que el privado. Mientras estuve en el privado se tomaron más el tiempo de decirte, de explicarte.	1. Diferente a la primera vez cuando nada más yo escuchaba, bla bla mi esposo escuchando todo el diagnóstico. Esta segunda vez yo hablé. 2. La doctora que me ha atendido siempre pregunta señor Arturo ¿alguna duda? y no.	
		Aprendizaje guiado		1. Las enfermeras que me curaban el catéter me decían, haz buches de bicarbonato y eso va a quitar esta sensación y sí, la verdad sí.	
		Aprendizaje a través de la experiencia		2. Tu médico, tu especialista es la mejor herramienta y la mejor información. No te confíes de las redes o del internet.	
	Recursos de autoaprendizaje	Búsquedas en otras fuentes	Búsqueda activa de información	1. Anotaba lo que me decía e iba a buscar para tratar de comprender la magnitud de lo que me estaba diciendo.	1. Yo veía cuando iba a quimio que todo el mundo llevaba una libretita y anotaba los nombres (medicamentos). 2. Lleva tu libreta y tu pluma y anota, anota todo lo que te dijo tu doctora.
			Búsquedas en otras fuentes	1. American Press Cancer me pareció muy confiable porque contestaba muchas de mis preguntas. Tienen mucha información en línea clara y confiable.	1. Se metieron a buscarme información porque en la cajita del medicamento que tomo viene la información, pero no, se metieron a buscar más. 2. Mi hija en ese tiempo estaba en la universidad y le preguntaba a los maestros, se informaba,
			Grupos de apoyo o comunidades	1. Nadie te explica todos los efectos secundarios que pueda tener un medicamento, una quimio. Normalmente te enteras por lo que te dice alguien que ya lo pasó. Aunque obvio, no somos iguales; a unos les da unos síntomas y a otros, otros. 2. A mí me tocó transmitir mi experiencia y decirles puedes sentir esto, aquello. 3. Mucha de la información que me daban a mí, se las daba yo a otras personas que iban al seguro y decían que a ellas no les habían dicho nada. 4. Falta un tríptico de experiencias, o de cierta información que se pueda dar, para que la gente no se asuste de lo que va a pasar.	1. Mis hijos y mi esposo siempre buscaban (información). Si yo tenía alguna duda ellos buscaban. Mi esposo siempre me ha acompañado y cuando él tiene duda si se la pregunta al doctor. 2. Él (Esposo) aparte investiga o llega y lo platica aquí con mis hijos. 3. A mí hermana también le detectaron cáncer de mama, entonces pues más nos informamos.

E_03_V	E_04_C	E_05_R	E_06_S	E_07_P
1. Ellos me dijeron que en esta enfermedad nunca se entra en remisión, pero mi sobrino que es médico me dijo que sí se entra en remisión y ya te empiezan a ver cada cierto tiempo cuando se supone que ya estás en remisión entonces como que ahí encontré el primer, desafío u obstáculo en la información que no es muy agradable. 2. Se supone que estoy como libre de cáncer, no como del todo pero eso es lo que entiendo como remisión y por lo que he leído eso entendi.	1. El médico no intenta que tú como paciente entiendas creo que más bien espera que te confundas para que te vayas, ya no preguntas. 2. Yo creí que sentí que tenía información suficiente	1. En un principio siento que me faltó (información). No me explicaron bien todo el proceso, a qué se debía, el por qué. 2. No te dan mucha información porque no se quieren adelantar a lo que tú vas viviendo. Digamos, prueba y error. No saben si el tratamiento te va a funcionar porque cada tratamiento es único. Cada cuerpo es único. No te pueden dar más información más allá de lo que estás viviendo. 3. En relación a los análisis o estudios, me fue difícil, porque no me daban mucha información. 4. Que nos digan, si sientes esto reportálo a tu médico inmediatamente. A mí no me dijeron y yo esperaba a que se me pasara.	1. Algo que fue clave fue que el doctor siempre me explicó. 2. La información tampoco debe ser un golpe de suerte, debe de estar abierta, incluso para quien no va a enfermar también, o para quien no sabe que está enfermo.	
1. Cuando me dieron las radioterapias empecé a platicar con una señora que tenía lo mismo y ella me decía ¿Cuál fue su tipo de cáncer? Y dije hormonal y dice pero bohillar, yo jamás en mi vida había escuchado el término... hasta la fecha es un concepto que me cuesta trabajo entender. 2. cuando recibí el diagnóstico, cuando me operaron y ya me dieron pues ahora sí el diagnóstico ya escrito y empecé a leer y decía quimioterapia neoadyuvante o... ya ni me acuerdo de la palabra, términos médicos, qué es eso.	1. Yo soy enfermera entonces hay muchas cosas que sí sé a qué se refieren. Pero por ejemplo a mí nunca me quedó claro lo que me dijeron es que es un nódulo y yo dije qué es eso y pues me explicó pero me quedé con cara de H porque siguió dándome términos médicos a su nivel y después ya investigué yo mejor.	1. La palabra químico, no sabes qué es, a la mejor sabes que es una radiación, sí, pero no sabes qué es. 2. Un poco de incomodidad porque no te explican porque piensan que tú no vas a entender los términos que manejan.	1. Cuando a mí me empiezan a decir lo de la norma sanitaria empecé a investigar y vi que hay tiempos entre un proceso y otro. Eso me ayudó a darme cuenta que la atención que estaba recibiendo era la adecuada, en tiempo adecuado. 2. Me ha funcionado apuntar, o en el bloc de notas, en el celular. La hojita que me dieron después de la operación, te dice en tres líneas la referencia a mi expediente. Eso lo guardo como oro.	1. No se utiliza la palabra común sino el término médico. Me ha sorprendido mucho cómo la gente no sabe lo que es la quimioterapia, una radioterapia. 2. No hay conocimiento de términos incluso básicos del cáncer.
1. Fue un momento de desconcierto pero se sentía diferente a los neurofibromas, más duro y ya cuando fui al doctor me hice la mastografía, el ultrasonido y salió que no había nada pero yo me seguía sintiendo rara. 2. Fue una frustración por qué como no hice nada en el primer momento en el que sentí.	1. Primero fue la etapa de la sorpresa y tristeza del diagnóstico, lo que duele oírlo, luego luego pensamos, ya me voy a morir.		1. Estás en un entorno estresante. 2. Estás estresada, te estás enfrentando a un estudio nuevo y era como un tintero, brazo, pierna, era como un absurdo. 3. La falta de información genera un panorama de pánico ante esta idea de la femidad y esto se vuelve mucho más complejo. 4. Hay una forma muy violenta de señalar cuando te dicen, es que está viejo, o eres muy joven para tenerlo. 5. A mí cuando me dan numerallas me da terror. Ciertamente, el cáncer no es síndrome de muerte. 5. Hay mujeres que dicen que durante el proceso no querían saber porque se angustiaban más. 6. Es importante hablarlo y hacerlo sin tanto miedo, porque el miedo hace que la gente haga muchas estupideces, desde los remedios mágicos.	1. La etapa de readaptación, como querer regresar al mundo, que fue muy difícil y depresiva. 2. si me voy a morir ¿cuánto tiempo de vida me queda? Esas preguntas relacionadas a la muerte. 3. el proceso psicoemocional es único. Y cada quien lo va a vivir de acuerdo a su historia de vida
1. No sé si a lo mejor en algunas ocasiones que me ha tocado tiene mucha prisa o está enojada o está de malas. Pero hay veces que sí pregunto y otras que no me da pena. 2. Pero sí que al darte un diagnóstico o al decirte un proceso o al explicarte sean menos duros o herméticos, que te dieran lo mismo pero desde otra perspectiva más humana	2. A mí me han tocado médicos poco comunicativos. El que me operó nunca me dijo, me llamo Juan Pérez. Me recibía en las mañanas y ni buenos días me decía. Lo más que decía era vienes en 15 días. 2. El médico clínico que me ve ahorita pues lo que le digas estás loco, si le dices me duele, estás mal, si no le dices que te duele por qué no te expresas. 3. El médico no se presta para hablar, para escuchar y tampoco te dirigen al psicólogo para que recibas una terapia de aceptación. 4. No, no es cómodo hablar con él (Médico) porque si tú le preguntas se molesta si no le preguntas te regaña porque no estás preguntando.	1. Un médico me preguntó por qué estaba yo ahí. Y bueno, por gusto no fue. Y mis sentimientos personales. Yo me quedé callada. 2. Cuando te revisan, ni siquiera te avisan, voy a meter mano, voy a hacer esto... Que expliquen que sigue o qué va a pasar. 3. Hay que hacer estos estudios, pero no te decían para qué los necesitabas. 4. Les falta un poco de tacto para que entiendan el proceso que tú estás pasando.	1. Nunca me trató como estúpida siempre fue muy amable, sutil, no agresivo. 2. También que mencionen mi nombre, eso también se agradece, que no eres el número un millón 513. Es una forma de empatizar aunque sea nombrándote. 3. A veces los doctores no tienen la menor idea porque están tan encerrados en su mundo. 4. No se dan cuenta en lo violentos que son sobre todo cuando se tratan de los cuerpos. 5. Fue muy violento porque hablaban de mi cuerpo como si fuera un objeto al que le puedes intercambiar las piezas.	1. Que piensen que le están hablando a su hermana, a su hija, a su mamá. Que lo dejen de ver como un paciente, como un caso. Esta parte de sensibilizar y empatía, siento que a veces es lo que les hace falta.
1. De repente me vuelvo muy temerosa el decirle a la doctora o a los doctores: "Oigan saben que no le estoy entendiendo nada, me podría explicar de otra manera" 2. Luego me voy y me pongo a investigar por otro lado porque temo que se enojen. 3. Sientes que no te peña porque está volteando a ver la computadora.		1. A veces no les preguntamos a los médicos porque sientes que para ellos es tan obvio y te vas a ver como tonto. 2. A veces me incomodaba que no me contestaran lo que yo les preguntaba y me decían otra cosa.	1. Yo hago mis preguntas. Por qué me duele esto, me puedo bañar, en cuánto tiempo... 2. Cuando algo no me quedaba claro en la consulta preguntaba... esa información me da tranquilidad	
1. El médico que me atendió, que fue mi primer oncólogo y salvador, me explicó todo. 2. Afortunadamente ha sido buena mi experiencia con los doctores porque me han explicado y tratado bien. Creo que las personas que atienden a personas con cáncer aunque no lo noten se humanizan un poco y te tratan mejor. 3. La médica es la que hasta la fecha como que le he entendido más a lo que a lo que me ha explicado. 4. Me dijo, poco a poco tú misma vas a ir asimilando la información que tanto tú veas por fuera en libros o en internet o la información que los médicos te den.	1. Vas descubriendo todo conforme tú vas viviéndolo entonces igual te automedicas para el dolor porque no te dan nada, ni paracetamol entonces pues a quién recurrir, a tu criterio.		1. Una genetista que te habla a otro nivel, que en este caso ella se bajó, y se lo agradezco muchísimo, porque sacó lápiz y papel y me dijo, mira, esta es la escalera del ADN.	1. Estoy también en un hospital escuela, pero ahí te tratan más impersonalmente 2. Me acuerdo que le dije, ojalá que pass si no me dan quimioterapia. Y me dijo, es lo mismo que si agarraras una pistola y te dispararas. O sea, no me dio la información.
1. Si hay la información si es basta y si se amplía en cuanto a cáncer de mamá.	2. La enfermera de las químicas y ella me conforma un poco más que el médico	1. Yo si me informé un poquito de la segunda vez, cuando fui reincidente.	1. La psicóloga me sugirió, toda la información apúntala. Cómprate unas cartulinas y ahí escribe. Las pegué en el closet y lo que a mí me funcionó fue hacer un diagrama de fechas, horas y nombres. Cuando fue el diagnóstico, cuántos estudios se derivaron	1. Las que deban la información eran las oncólogas... Y las que lo manejaban bonito, siempre eran las enfermeras. 2. (Las enfermeras) te lo explicaban con manzanitas. Como para tranquilizarte.
1. Al momento cuando uno empieza a investigar estás como bloqueado en muchos aspectos, entonces toda la información como que la ves mala o fea. 2. La información es bastante amplia tanto en internet que a lo mejor no es tan certera,	1. Yo fui la violenta con mis compañeras de equipo al decirles que no importaba si era todo el seno	1. No busqué tanta información. No me quería predisponer a algo que no sabía todavía, que no era un hecho. Ni en internet, para mí es predisponerse	1. Lo que yo aprendí de ella fue que no podemos quedarnos solamente con lo que nos dicen los doctores de primera mano. 2. Uno va aprendiendo conforme vas avanzando y vas entendiendo	
		1. Ya tenía un poco de noción por los comentarios con mis compañeras, pero es muy personal, ya tenía una noción de lo que seguía. 2. Una amiga, quien pasó por un proceso similar. Ella tenía un libro que describe muy similar lo que ella estaba viviendo. En ese momento yo no sabía que el próximo año me iba a dar cáncer. 3. Cuando hice quimios había un grupo de compañeras que siempre nos tocaba en el mismo horario, entonces compartimos lo que íbamos sintiendo... íbamos compartiendo nuestras vivencias... compartamos para sentirnos mejor. 4. Informamos un poquito para preguntar. Entender de lo que se trata la enfermedad para poder preguntar si algo no entendemos.	1. Me enteré que, no todo es química, gracias a una vecina y gracias a ella fue que a mis 24 años llegué a FUCAM. 2. Somos seres que pasamos por este proceso y que necesitamos hablar de esto para que las demás entiendan la importancia de llegar a tiempo.	
				1. Uno de mis mejores amigos me contactó con una chica y me dijo, platica con ella y ella fue crucial en mi vida. 2. lo que necesitas saber se lo puedes preguntar a los médicos y que si recomendaría algo sería más como fuentes de testimonios de esperanza. 3. creo que esta red de apoyo con otras personas tiene beneficios y tiene contradicciones. Beneficios porque das cuenta que no eres la única y que no estás sola Y eso es muy importante. Y contradicciones porque si alguien se muere les afecta muchísimo.

				<p>1. Me lo cambiaron (Medicamento) por lo mismo al anastrozol que es el que estoy tomando actualmente. Ese me lo grabé porque tengo una amiga que se llama Ana María. 2. ...esa es una señal de las tantas que nosotros no detectamos que tenemos cáncer</p>
	Procesos del aprendizaje	Significación de información (empoderamiento)		
			<p>1. Los exámenes de mama se manejan por birrats; es una escala que te indica si es normal o no o si hay una presencia extraña. Desde ahí, la gente no sabe. Y hablando de una mastografía, que es el inicio del diagnóstico.</p>	<p>1. Ya no te crees nada más, métete a Google. Buscaba información que coincidiera con la del doctor.</p>
		Desconexión significativa. (Falta de entendimiento)		
		Sobrecarga cognitiva		<p>1. Yo sabía que era la quimio roja porque era roja, de ahí me decían otros nombres (medicamentos) que yo decía para qué me la complico si con trabajos me aprendo mi fecha de nacimiento.</p>

<p>1. La doctora me explicó con un dibujito, de las mamas, los ovarios y los ganglios y me dijo que, ya después de todo el procedimiento me decían que iba a tener que tomar hormonas, todo lo que me están poniendo es un bloqueador hormonal. 2. (El Procedimiento) se maneja en etapas y me empezó a hacer como dibujitos y me decía tu cáncer es hormonal... Entonces dije ¡ah bueno! como que entendi un poquito mejor. 3. Conforme va pasando el proceso ya empiezas a buscar como que más consciente y aunque leas lo mismo que leiste al principio ya es como que diferente ya lo aterrizas más</p>	<p>1. Todo fue verbal, no hay un manual, no hay un video, no tienen nada. 2. Yo vi una imagen que explicaba lo que te quitaban de la mama, explicaba el área de la axila pero no dónde están los ganglios que te quitan. Faltaría también la explicación de algunas molestias que vas a tener como lo entumido del brazo, el dolor lo vas a tener como tres o cuatro años, depende de cada cuerpo.</p>		<p>1. Cuando empecé a ver esta diversidad corporal, empecé también a ver como quedan las reconstrucciones, y dije, yo no quiero esto. 2. Lo que ayudaría en esta relación social y también relación médico-paciente... por qué no tienen ustedes un tríptico, una carpeta, de mujeres mastectomizadas... porque eso va a ayudar muchísimo a mis decisiones en el aspecto médico. 3. La única manera de iluminar el camino es hablando de esto, todo el tiempo. Y visibilizando el aspecto médico, el sistema de salud, del tiempo y de todo un contexto. 4. Se necesita abordarlo desde diferentes ángulos para que la información sea fuerte, amable, entendible y digerible. 5. Si solo me guiará por lo que me dicen o por el miedo hubiera tenido dos o tres cirugías más que no necesitaba. 6. La información es poder y significa que puedes tomar decisiones. Y decirle a los doctores siempre, y hay otra opción. 6. Yo creo que sí es importante saber qué te van a hacer para saber cuáles van a ser tus secuelas.</p>	<p>1. Conforme fue pasando el tiempo fue mucho más fácil (comprender la información)</p>
<p>1. En ese momento, me bloqueé, me cerré y mi error fue confiar de una sola opinión médica y no ir a otro lugar habiéndolo yo palpado. 2. Pues podrían ser las etapas en las que se detectan, por ejemplo que si es dos negativo o positivo, que si es triple negativo, que si es hormonal o sea eso, hasta la fecha, no los captó, incluso leo pero no lo entiendo</p>	<p>1. Le decía no seas mala me lo repites y te grabo para que mi hija lo entienda</p>	<p>1. No comprendía y aún no comprendo, por ejemplo, la medida de las radiaciones. Nada más me tengo que acordar de cuántas me hicieron, cuando me preguntan.</p>	<p>1. No todas las pacientes estamos abiertas, ni entendemos lo mismo por los niveles culturales, educativos o emocionales. Yo lo recuerdo porque mi estrés me ayuda a ponerme más alerta pero hay quien no, hay quien se pone a llorar, quien casi se desmaya, quien no entiende nada.</p>	<p>1. Cuando recibí el diagnóstico, todo el caos de qué voy a hacer. 2. El diagnóstico fue cuando la información la sentía más compleja, pese a mi conocimiento previo. Me bloqueé y decía, no entiendo, no entiendo.</p>
<p>1. Una vez dándome el diagnóstico, fue una avalancha de sentimientos, no me dio tiempo de pensar mucho. 2. Estoy en un grupo de 100 mujeres que han tenido cáncer de mama, entonces digo está fuerte eso, y ahí explican cosas que de repente no quiero escuchar mucho porque también dicen cosas que digo no ya mejor no quiero escuchar. 3. Después de la operación y el diagnóstico y todo pues sí fueron como difíciles y yo creo que eso fue lo más complicado antes de empezar las quimioterapias, el recibir toda esa información tanto verbal como escrita de lo que me iban a pasar, lo que me iban a hacer.</p>	<p>1. Creo que fueron esas seis quimios las más fuertes en las que me causó más conflicto toda la información.</p>	<p>1. El diagnóstico, porque tu cabeza empieza a dar vueltas. Empiezas a pensar qué voy a hacer, qué va a pasar. Y a la mejor te dijeron pero no asimilas, no entendiste, o no quisiste entender lo que te estaban diciendo.</p>	<p>1. Saber el resultado positivo. Ese día fue fuerte porque uno realmente no escucha todo lo que te están diciendo. 2. Te dice el diagnóstico amable pero también presionado porque tienen gente. Eso uno no lo entiende en el momento. 3. Todo esto no lo pensé en el momento, lo fui pensando poco a poco hasta que uno va analizando. Entonces empecé a hacer las preguntas. 2. No entiendes tampoco de genética... En ese momento me empezaron ya a poner en la mesa más información porque vieron que entendía.</p>	<p>1. Siento que cuando estás empezando el proceso saturarse de información no te ayuda.</p>

			E_08_V	E_09_M
Categorías	Subcategorías	Temáticas		
Proceso de Comunicación	Interacción Médico Paciente	Comprensión de la información	1. Él me explicó que las, el cáncer cuando en mama cuando los tumores son como redonditos, no hay tanta bronca cuando se empiezan a hacer como estrellas como piflatas ahí empieza el problema, dicho en palabras simples, el todo me lo traducía.	1. siempre fue muy claro, siempre... pues explicaciones muy sencillas.
		Apropiación de la información		
		Uso del lenguaje	1. Yo no le entendí, fue mucha mi angustia, desde no entender los términos que me decía. 2. Yo no entendía de qué carambas me estaba hablando. 3. Está bien sé que es parte del tecnicismo pero las personas que están en una situación así lo último que necesitamos son los tecnicismos. 3. Tiene que ser desde un lenguaje mucho más coloquial mucho más sencillo mucho más empático 4. Desde una parte más asertiva desde esta parte más clara concreta y con un lenguaje mucho más sencillo	
Barreras emocionales en la comunicación		Sentimientos	1. yo siento que (estoy) estable, (pero) obviamente el miedo siempre está 2. El miedo de qué me va a pasar cómo va a ser... que te expliquen cómo van a suceder las cosas, qué puede pasar... si te ayuda mucho a ir a la incertidumbre 3. Para mí es como la etapa de impacto, como de algo se acerca, algo se pelagra 4. esa sensación como de plantear el riesgo que yo tenía o lo poco común que yo era (caso médico), eso a mí me espantó muchísimo	1. Siempre cuando oye uno la palabra cáncer, dices... es muerte. Generalmente, eso se piensa... cuando a mí me dieron el diagnóstico, nunca pensé... me voy a morir,
		Empatía y sensibilidad	1. Me senti como ratón de investigación 2. Me hablaban muy rápido, cosa que es muy raro 3. Sentí que primero miró su posibilidad de investigación, luego me miró a mí... yo ahí tenía revueltas las emociones. 4. Sentirme no vista, yo sentía que estaba mirando la patología que yo tenía o los síntomas que yo tenía... yo sí dije, me está perdiendo de vista 5. Mi sensación era no me está mirando, o sea, no se está dando cuenta ni siquiera lo que a mí me está significando esto 6. A mí me hizo sentir muy vulnerable y muy expuesta, porque aparte nunca me pidió mi autorización lo dan por hecho que lo pueden hacer 7. (No dicen) voy a hacer esto, voy a tocar, quiero que tú veas, o sea, todo te lo va diciendo, estoy haciendo esto por esto 8. Los miras como con la prisa que tienen, y yo no, no expresaba realmente lo que necesitaba como me sentía, 8. Es como si fueras una más, esa era mi sensación, o sea, una más que tengo que atender;	1. Todo muy tranquilo, muy sencillo con él. Más que nada aquí el trato y la atención y... y todas las explicaciones y todo
		Expresar preocupaciones	1. Yo sé que el doc me explicaba pero yo en mi lucha interna de lo hago o no lo hago, como que yo no quería preguntar más 2. Tenernos paciencia porque obviamente cualquier cosa que nos pasa nos asusta 3. Nunca me, me he sentido tan segura para hacerlo (expresar preocupaciones) 4. Hasta la fecha no lo sé... hay cosas, que yo me fui como en automático. aA lo mejor por la confianza, si tú quieres; pero nunca pregunté más nada. Ni me lo explicaron	
Aprendizaje y autoaprendizaje	Percepción de participación en toma de decisiones	Sensación de ser escuchado y respetado.	1. Su cara, el que llamara a los demás, el que mostrara mi caso, yo creo que eso a mí me impactó mucho... que pusiera mi mastografía y el ultrasonido, les llamara a todos y les dijera... con sus términos médicos, pero que dijera, "esto no es tan común, esto habla de", eso sí me acuerdo mucho	
		Aprendizaje guiado		
		Aprendizaje a través de la experiencia		
	Recursos de autoaprendizaje	Búsqueda activa de información	1. La verdad es que yo creo que yo evitaba información también.	
		Búsquedas en otras fuentes	1. Yo me metí a Google, y no sabes, hubo días que yo no dormí porque Google te muestra el peor escenario	
		Grupos de apoyo o comunidades	1. Un acompañamiento emocional porque vas a vivir mucha ansiedad porque el miedo se va a incrementar porque la realidad es que no hay nada que hacer con eso la red de apoyo juega un rol importante.	

1. Él sigue siendo una persona muy sensible, que **eso fue lo que me ayudó**.

1. Y te juro que no me acuerdo exactamente bien. **La cosa es que me lo tuvo que escribir con bolitas y palitos** para que yo me tranquilizara 2. Los términos eran para mí horribles, porque a mí se me figuraban todo como muy al túnel, o sea, **terroríficos y símbolo de muerte**. 3. Me daba terror, las palabras que utilizaron, como bien lo decías, **me daba terror que me dijeran, esto no me gusta, esto no me gusta, o sea, ya cuando vi la torcida de la boca, o sea, lo no verbal, era lo que a mí me tronaba**

1. Entre mi estrés y la terminología tan larga o tan complicada. **No la verdad es que no entendía nada**. Y tuve que decirle a mi doctor. Este sí, pero dímelo con otras palabras. 2. A mí me da miedo que alguno me dijera, "uy no hija, es que esto y en un año se acabó", y yo decía, no, mis hijos, no, esto, **me entraba la angustia, qué voy a hacer, qué voy a hacer**,

1. Y (me decían) casi, **casi es tu culpa**. 2. Yo veía el trato también con otras, pues, personas que estaban ahí tomando su quimio, **ni siquiera las volteaba a ver, ni siquiera las miraba a los ojos**, pues no era para tomarse un momento.

1. **Nomás dime en traducción**. ¿Qué es eso? ¿No? O sea, ¿qué es eso? ¿Se quitó?... yo quería que siempre me dijera. Dime en qué etapa voy.

1. **Él tenía la paciencia de poderme decir**, a ver, este, no quiero que te angusties.

1. Para mí era así como sube y baja, sube y baja, o sea, **todas esas recomendaciones, unas las tomaba, otras prefería anularlas y otras las compartía** 2. El me recomendó una lectura porque yo creo que me veía **muy abrumada**, y me decía, mira si quieres te voy a recomendar esto o te presto este libro y léelo con calma, léalo. 3. Me hacía esquemitas, me hacía mucho una esquemita, de mira, el relojito, aquí, aprieta, levanta bien tu bracito... **Aquí está el dibujito, llévate lo pones en tu cuaderno** y esto es lo que vas a estudiar para que te lo hagas diario.

1. Mi libro, mi cuaderno ayudó también para cuando mis hermanas también lo tuvieron, ellas me ayudaban mucho. Pero cuando yo la vi en ellas, yo les decía, es que **yo me acuerdo, perfecto que a mí había días donde me sucedía esto, y lo checaba** 2. yo ya me ayudaba como a ir **entre la plática y el cuadernito... soy muy visual entonces yo necesitaba tener un tríptico yo necesitaba tener eso y sentirlo**, que era el taller, finalmente así fue.

1. Trataba de todos los postes y todo lo que habla por ahí, pues me lo chutaba, o sea ya no me importaba si fuera de una cosa o de otra, pero **todo lo que dijera cáncer, para mí era, tengo que voltearlo a ver, tengo que aprendérmelo**, leerlo, ver cómo se hace.

1. Cuando investigo yo, por mi parte, me llevaba un librito, **volvía, a repasarlo y le hablaba a mi doctor**.

1. Lo compartía, o sea, yo les decía a las demás, "oye me dijo esto", entonces, vamos entre todos a recordarle si **algo sucede, o se te olvida, o lo bloqueas, te voy acompañando a decirlo**. 2. El platicarlo, el tener una red de apoyo, que yo pudiera decirte, **acuérdame de esto**. 3. Era mi red de apoyo, que eran mis hermanas, **que era algún amigo y que era mi pareja**, decirle. ¿Sabes qué? Está pasando esto, acuérdame, tengo que tomar esto, tengo que hacer esto otro, tengo que apurarme más. 4. Acudir a una asociación y poder tener un taller, a mí me aliviano, cañón, o sea, **desde todos los sentidos, me sensibilizó, sensibilizó a mi red de apoyo**. 5. Ir a ese taller, donde me informaron, donde me dieron un tríptico, donde vi a personas que tenían como lo mismo que yo y **hablábamos como el mismo idioma**. Cada uno a su, pues, entender 6. El poder compartir y tener a lo mejor un diálogo o un grupo donde **pudiéramos hablarlo y expresarlo desde las emociones hasta la parte ya a lo mejor psicoeducativa**, si quieres. O este donde pudiera yo aprender o llevarme algo me funciono mucho.

	Procesos del aprendizaje	Significación de información (empoderamiento)	1. Lo tengo como negado (mi proceso), ahí lo borré cañón. De hecho, hay cosas que no recuerdo mucho. 2. Para mí fue fuerte porque hay cosas que no me acuerdo 3. Cuando me dijo la mastectomía, yo nunca entendi de qué me estaba hablando 4. Ahorita me suena muy claro y lo entiendo. En ese momento, entre mi angustia, no lo entendía, la explicación que me dio de lo que me estaba pasando, tampoco lo entendía. O sea yo creo que la fecha no lo he entendido 4. Era mi carga emocional, entre que me costaba trabajo (entender) y entre que no sé, porque el doctor Olivares me lo explicaba con palitos y bolitas eso sí me acuerdo. 5. Y no te mentaría, no me acuerdo ahorita, sólo me acuerdo de mi sensación con la que salí, o sea creo que eso fue lo que más marcado, se me quedó. 6. Cuando me dijeron la mastectomía, yo creo que definitivamente esa fue otra donde yo sentí un vacío gigante tanto en la información 6. Desde como yo me sentía de que había cosas que me costaba comprender o recordar por el mismo miedo entonces de repente ellos dan por hecho como que solo miran su proceso
		Desconexión significativa. (Falta de entendimiento)	
		Sobrecarga cognitiva	

1. Yo sacaba un cuadro y escribía así de, ok, él me dice que tengo dos bolas, que estas dos bolas tienen que ser analizadas, que estas dos bolas salieron más estrelladas, para mí era como piñatas, esferas... esto es lo que tenía, esas eran mis traducciones 2. Fue lo que yo apuntaba en un cuadernillo, y eso fue lo que a mí me ayudó en ese momento.

1. Desestabilizado incertidumbre, fue cuando al inicio yo no sabía qué rollo

1. En terminología, la verdad es que ni siquiera la recuerdo, era abrumante, creo que yo misma la bloqueaba.

Análisis automatizado a entrevistas a pacientes con procesamiento de lenguaje natural

Cargar y montar Google Drive

- Montar el sistema de archivos de Google Drive para acceder a las entrevistas.

Cargar las entrevistas desde Google Drive

- Definir la ruta de la carpeta con los archivos '.docx'.
- Iterar sobre los archivos en la carpeta, leer los documentos '.docx' y extraer el texto.
- Limpiar el texto utilizando expresiones regulares para eliminar contenido entre llaves '{}`.
- Almacenar el texto limpio en un diccionario, donde la clave es el nombre del archivo y el valor es el texto de la entrevista.

Preprocesamiento del texto

- Instalar e importar librerías necesarias (NLTK, spaCy, TextBlob).
- Descargar las palabras vacías (stopwords) en español desde NLTK.
- Crear una función para eliminar las palabras vacías de los textos.
- Convertir el diccionario de entrevistas a un DataFrame de pandas.
- Aplicar la función de eliminación de stopwords a cada texto.
- Lematización del texto.
- Cargar el modelo en español de spaCy.
- Crear una función para limpiar y lematizar los textos, eliminando palabras no relevantes.
- Aplicar la lematización a los textos en el DataFrame.

Análisis de sentimientos

- Usar TextBlob para calcular el puntaje de sentimiento de cada texto.
- Categorizar el sentimiento en tres categorías: positivo, negativo, neutral.
- Filtrar los ejemplos más negativos (puntuajes de sentimiento bajos).

Visualización de la nube de palabras

- Generar una nube de palabras a partir de los textos limpios.
- Visualizar la nube de palabras utilizando 'matplotlib'.

Análisis de temas (LDA)

- Vectorizar los textos utilizando 'CountVectorizer'.
- Entrenar un modelo LDA (Latent Dirichlet Allocation) para extraer temas.
- Visualizar los resultados del modelo LDA usando 'pyLDAvis' y guardar la visualización en un archivo HTML.
- Convertir la visualización en un archivo SVG para su descarga.

Generación de la matriz documento-término (DTM)

- Crear una matriz de términos documentales (DTM) a partir de los textos limpios.
- Guardar la DTM en un archivo CSV para su análisis posterior.
- Análisis de coocurrencias de palabras (PhraseNet)
- Tokenizar los textos y filtrar palabras frecuentes.
- Construir un grafo de coocurrencias de palabras utilizando `networkx`.
- Guardar los nodos y aristas del grafo en archivos CSV para su análisis.
- Visualizar la red de coocurrencias utilizando `networkx` y `matplotlib`.

Descargar los resultados

- Descargar los archivos generados (resultados de sentimiento, DTM, PhraseNet, visualizaciones) al equipo local.

Pseudocódigo

1. Cargar y montar Google Drive

```
from google.colab import drive
drive.mount('/content/drive')
```

```
import os
import re
from docx import Document
```

Ruta de la carpeta de entrevistas en Google Drive

```
interview_folder_path = '/content/drive/MyDrive/Entrevistas para análisis/Procesadas'
```

2. Cargar las entrevistas desde Google Drive

```
def load_interviews(folder_path):
    all_texts = {}
    for filename in os.listdir(folder_path):
        if filename.endswith('.docx'):
            file_path = os.path.join(folder_path, filename)
            doc = Document(file_path)
            # Extraer texto del documento
            text = "\n".join([paragraph.text for paragraph in doc.paragraphs])
            # Expresión regular para eliminar texto entre {}
            cleaned_text = re.sub(r'\s*[\.\?|\z|!]*\{\.*?\}\s*', "", text)
            all_texts[filename] = cleaned_text.strip()
    return all_texts
```

```
interviews = load_interviews(interview_folder_path)
```

Verificar el resultado en una de las entrevistas

```
print(interviews)
```

3. Preprocesamiento del texto

```
!pip install nltk spacy
!python -m spacy download es_core_news_sm
```

```
import nltk
from nltk.corpus import stopwords
import pandas as pd
from docx import Document
import spacy
```

Descargar lista de palabras vacías en español de NLTK

```
nltk.download('stopwords')
```

Configurar las palabras vacías en español

```
spanish_stopwords = set(stopwords.words('spanish'))
```

Función para eliminar palabras vacías de un texto

```
def remove_stopwords(text):  
    words = text.split()  
    cleaned_words = [word for word in words if word.lower() not in spanish_stopwords]  
    return " ".join(cleaned_words)
```

Convertir el 'interviews' dictionary a un pandas DataFrame

```
interviews_df = pd.DataFrame(list(interviews.items()), columns=['filename', 'texto'])
```

Aplicar la función para eliminar stopwords

```
interviews_df['cleaned_text'] = interviews_df['texto'].apply(remove_stopwords)
```

Mostrar las primeras filas para verificar

```
print(interviews_df[['texto', 'cleaned_text']].head())
```

4. **Lematización del texto**

Cargar el modelo en español de spaCy

```
nlp = spacy.load("es_core_news_sm")
```

Función para limpiar y lematizar texto

```
def clean_text_spacy(text):  
    doc = nlp(text)  
    # Filtrar tokens que no sean stop words, espacios, puntuación, etc.  
    tokens = [  
        token.lemma_ for token in doc  
        if not token.is_stop and not token.is_punct and not token.is_space  
    ]  
    return " ".join(tokens)
```

Aplicar la lematización a los textos

```
interviews_df['cleaned_text'] = interviews_df['cleaned_text'].apply(clean_text_spacy)
```

Mostrar las primeras filas para verificar

```
print(interviews_df[['cleaned_text']].head())
```

5. **Análisis de sentimientos**

```
from textblob import TextBlob
```

Crear una columna para el puntaje de sentimiento

```
def analyze_sentiment_textblob(text):  
    blob = TextBlob(text)  
    return blob.sentiment.polarity
```

Aplicar la función de sentimiento

```
interviews_df['sentiment_score'] = interviews_df['cleaned_text'].apply(analyze_sentiment_textblob)
```

Crear categorías de sentimiento basado en el puntaje

```
def categorize_sentiment(score):  
    if score > 0:  
        return 'Positivo'  
    elif score < 0:  
        return 'Negativo'  
    else:  
        return 'Neutral'
```

Crear una nueva columna con las categorías de sentimiento

```
interviews_df['sentiment_category'] = interviews_df['sentiment_score'].apply(categorize_sentiment)
```

Extraer los ejemplos más negativos

```
negative_examples = interviews_df[interviews_df['sentiment_category'] == 'Negativo']  
significant_negatives = negative_examples.nsmallest(10, 'sentiment_score')
```

Mostrar los ejemplos negativos más significativos

```
print("Ejemplos negativos más significativos:\n", significant_negatives[['cleaned_text', 'sentiment_score']])
```

Guardar los resultados en archivos .csv

```
interviews_df[['cleaned_text', 'sentiment_score', 'sentiment_category']].to_csv('resultados_sentimientos.csv',  
    index=False)  
significant_negatives[['cleaned_text', 'sentiment_score']].to_csv('ejemplos_negativos_significativos.csv',  
    index=False)
```

Descargar los archivos en tu máquina

```
from google.colab import files  
files.download('resultados_sentimientos.csv')  
files.download('ejemplos_negativos_significativos.csv')
```

6. Visualización de la nube de palabras

```
from wordcloud import WordCloud  
import matplotlib.pyplot as plt
```

Combinar todos los textos en 'cleaned_text' en una sola cadena de texto

```
text = " ".join(interviews_df['cleaned_text'].astype(str))
```

Generar la nube de palabras

```
wordcloud = WordCloud(width=800, height=400, background_color="white", colormap="viridis").  
    generate(text)
```

Visualizar la nube de palabras

```
plt.figure(figsize=(10, 5))  
plt.imshow(wordcloud, interpolation="bilinear")  
plt.axis("off") # Ocultar ejes  
plt.show()
```

Obtener las frecuencias de palabras en un diccionario

```
word_freq = wordcloud.words_
```

Crear un DataFrame a partir del diccionario de frecuencias

```
word_freq_df = pd.DataFrame(list(word_freq.items()), columns=["Palabra", "Frecuencia"])
```

Guardar el DataFrame en un archivo .csv

```
word_freq_df.to_csv("frecuencias_palabras.csv", index=False)  
print("Archivo 'frecuencias_palabras.csv' guardado con éxito.")
```

Descargar el archivo CSV

```
files.download('frecuencias_palabras.csv')
```

7. Análisis de temas (LDA)

```
!pip install pyLDAvis
```

import pyLDAvis

```
import pyLDAvis.Lda_model # Use this for preparing the visualization  
from sklearn.feature_extraction.text import CountVectorizer  
from sklearn.decomposition import LatentDirichletAllocation
```

```
!apt-get install wkhtmltopdf # Install wkhtmltopdf, which includes wkhtmltoimage  
import os # Import os for os.system
```

Vectorización de los textos

```
vectorizer = CountVectorizer(max_df=0.9, min_df=2)  
doc_term_matrix = vectorizer.fit_transform(interviews_df['cleaned_text'])
```

Entrenamiento del modelo LDA

```
lda_model = LatentDirichletAllocation(n_components=5, random_state=42) # Ajusta el número de temas  
según tus necesidades  
lda_model.fit(doc_term_matrix)
```

Preparación de la visualización con pyLDAvis

```
panel = pyLDAvis.Lda_model.prepare(lda_model, doc_term_matrix, vectorizer, mds='tsne')
```

Guardar la visualización en un archivo HTML

```
pyLDAvis.save_html(panel, 'lda_visualization.html')
```

Convertir la visualización a SVG

```
!apt-get install wkhtmltopdf  
os.system('/usr/bin/wkhtmltoimage --format svg lda_visualization.html lda_visualization.svg')
```

Descargar el archivo SVG

```
files.download('lda_visualization.svg')
```

Guardar los resultados en un archivo .csv

```
interviews_df.to_csv('resultados_lda.csv', index=False)
```

Descargar el archivo .csv

```
files.download('resultados_lda.csv')
```

8. ****Generación de la matriz documento-término (DTM)****

Crear la matriz de términos documentales (DTM)

```
doc_term_matrix = vectorizer.fit_transform(interviews_df['cleaned_text'])
```

Convertir la DTM a un DataFrame de pandas

```
dtm_df = pd.DataFrame(doc_term_matrix.toarray(), columns=vectorizer.get_feature_names_out())
```

Opcional: Visualiza los primeros registros de la DTM

```
print(dtm_df.head())
```

Exportar la DTM a un archivo CSV

```
dtm_df.to_csv('/content/dtm_results.csv', index=False)
```

Descargar el archivo CSV

```
files.download('/content/dtm_results.csv')
```

9. **Análisis de coocurrencias de palabras (PhraseNet)**

```
import itertools
```

```
import networkx as nx
```

```
from itertools import combinations
```

Parámetros de frecuencia para filtrar palabras

```
min_freq = 30 # Frecuencia mínima
```

```
max_freq = 60 # Frecuencia máxima
```

Tokenización y vectorización con palabras vacías en español

```
vectorizer = CountVectorizer(stop_words=spanish_stopwords)
```

```
X = vectorizer.fit_transform(interviews_df['cleaned_text'])
```

```
terms = vectorizer.get_feature_names_out()
```

Crear un DataFrame de palabras y frecuencias

```
term_counts = pd.Series(X.toarray().sum(axis=0), index=terms)
```

```
filtered_term_counts = term_counts[(term_counts >= min_freq) & (term_counts <= max_freq)]
```

```
filtered_terms = filtered_term_counts.index.tolist()
```

Crear el grafo de coocurrencias de palabras (PhraseNet)

```
G = nx.Graph()
```

```
for text in interviews_df['cleaned_text']:
```

```
    words = [word for word in re.findall(r'\w+', text.lower()) if word in filtered_terms]
```

```
    for word_pair in combinations(words, 2): # Generar pares de palabras
```

```
if G.has_edge(*word_pair):
    G[word_pair[0]][word_pair[1]]['weight'] += 1
else:
    G.add_edge(word_pair[0], word_pair[1], weight=1)
```

Guardar nodos y aristas en archivos CSV

```
nodes_df = pd.DataFrame(G.nodes(data=True), columns=['node', 'attributes'])
nodes_df.to_csv('/content/nodes.csv', index=False)
```

```
edges_df = nx.to_pandas_edgelist(G)
edges_df.to_csv('/content/edges.csv', index=False)
```

Descargar los archivos CSV

```
files.download('/content/nodes.csv')
files.download('/content/edges.csv')
```

10. Visualización de la red de coocurrencias

Configuración de visualización

```
plt.figure(figsize=(40, 40))
pos = nx.spring_layout(G, k=0.1) # Ajusta el parámetro 'k' para modificar la separación entre nodos
```

Dibujar la red

```
nx.draw_networkx_nodes(G, pos, node_size=20, node_color='skyblue', alpha=0.7)
edges = nx.draw_networkx_edges(G, pos, edge_color="gray", alpha=0.5, width=[0.1 + 0.1 * G[u][v]['weight']
    for u, v in G.edges])
nx.draw_networkx_labels(G, pos, font_size=8, font_family="sans-serif")
```

Título y visualización

```
plt.title("Red de Coocurrencias de Palabras")
plt.axis("off") # Ocultar ejes
plt.show()
```




UNIVERSIDAD
AUTÓNOMA
METROPOLITANA
Unidad Cuajimalpa



División de Ciencias
de la Comunicación
y Diseño

MADIC
Maestría en Diseño, Información
y Comunicación

